

MELLAN
TVÅ 
VÄRLDAR

MELLAN TVÅ VÄRLDAR



Förord

Mellan två världar

Med stöd från Allmänna Arvsfonden

2022-10-03 till 2025-09-30

Författare: Linda Swartz

Projektledare: Emelie Crona

Projektmedarbetare: Denise Sandell och Linn Fröding

Kommunikatör: Mariah Levicsek

Ekonomi: Åsa Auvinen

Grafisk form: Kamilla Åhlander, Ågrenshuset AB

Tryck och repro: Ågrenshuset AB, Bjästa 2025

ISBN: 978-91-7542-391-3

Utgivningsår: 2025



UNGA PERSONER med hörselnedsättning hamnar ofta utanför: i skolan, på fritiden och i samhället. Den som har en lätt hörselnedsättning kan ibland hitta sin plats bland fullt hörande. En döv, teckenspråkig person kan ingå i en särskild gemenskap. Men så finns världen däremellan. Den är ett gränsland mellan den hörande och den teckenspråkiga världen. Många ungdomar och unga vuxna med grav hörselnedsättning upplever att de befinner sig där. Ungefär 90 procent av den här gruppen går eller har gått i vanlig skola, där de har varit integrerade med hörande klasskamrater. Detta är en vardag som kräver mycket energi, både i klassrummet och på rasterna.

När det är dags att gå från ungdom till vuxen kan utmaningarna för den här gruppen bli ännu större. Eftersom det inte går att fullt ut kompensera för hörselnedsättningen med hjälpmedel är det svårt att hänga med i ett samtal med en grupp hörande. Kanske har man heller aldrig fått lära sig teckenspråk, eller behärskar bara grunderna. Då blir det även svårt att kommunicera med döva.

För den hörselskadade kan den här känslan av utanförskap göra att man undviker nya sociala situationer. Kanske vågar man inte kasta sig ut i det spännande, men krävande, vuxenlivet. Det invanda blir en trygghet – även om det kan leda till ensamhet.

Allt detta låter kanske hopplöst, men det finns många ljuspunkter. Dessa vill projektet "Mellan två världar" lyfta fram. I filmer, föreläsningar, broschyrer, informationsmaterial och den här boken försöker projektet skildra verkligheten för ungdomar och unga vuxna med hörselnedsättning. "Mellan två världar" syftar också till att ge råd, tips och en känsla av hopp. Allra viktigast: att du som befinner dig i gränslandet mellan den hörande och den teckenspråkiga världen ska veta att du inte är ensam. Att det både finns en gemenskap att ingå i och utrymme att få vara dig själv.

Projektet "Mellan två världar" har skapats och ägs av Riksförbundet DHB med stöd från Allmänna arvsfonden. Vi är en intresseorganisation som arbetar för att stödja barn och unga med dövhet, hörselskada eller språkstörning och deras familjer. I det här projektet har vi mött unga människor över hela landet i alla åldrar som omfattas av projektet. De har delat med sig av sina erfarenheter och sin kunskap. Målet är att resultatet ska spridas för att bidra till större förståelse för unga med hörselnedsättning. Vi hoppas också att materialet ska kunna leda till positiv förändring.

I boken ingår intervjuer med sju unga vuxna som berättar om sina liv, med utmaningar och glädjeämnen. Dessa unga kommer från hela Sverige och har allihop gått på Riksgymnasiet för döva och hörselskadade i Örebro. Där finns större möjligheter till gemenskap med andra i samma situation än det finns på vanliga gymnasieskolor. Därför kan det kännas som att just de här sju inte bara har varit extra modiga utan även har vissa fördelar av att ha fått uppleva skolans särskilda gemenskap. Vår förhoppning är att deras berättelser kan informera och inspirera, även om man inte känner igen sig i allt.

Sådant som de unga tar upp är relationer med familjen och kompisar, hur de har haft det i grundskolan och vilka utmaningar högskola och jobb kan innebära. Vilka hinder finns och hur kan dessa övervinnas? De pratar också om inställningen till hörselvården, sina hörhjälpmedel

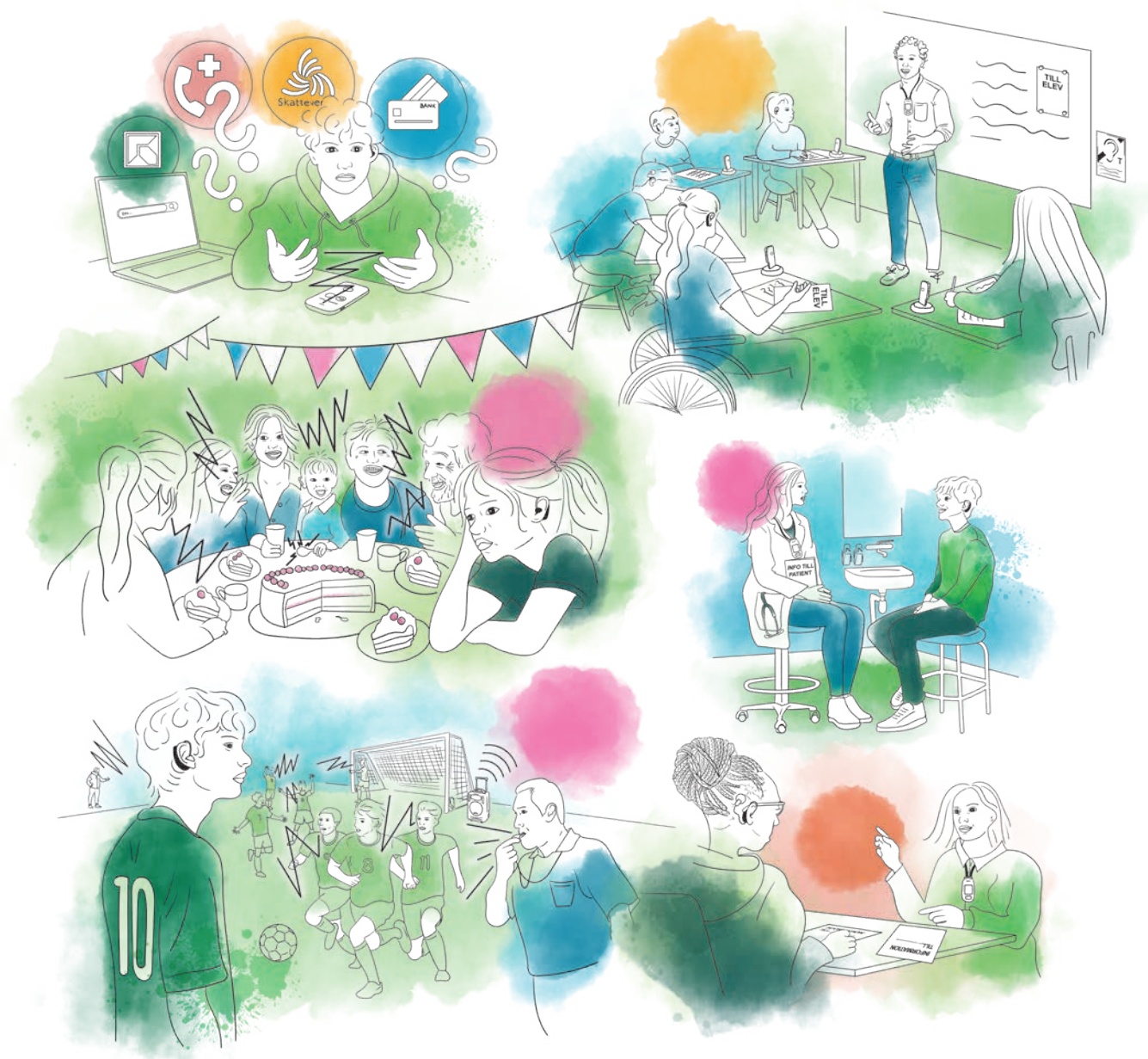
och till teckenspråk. Dessutom berättar de om fritidssysselsättningar, förhoppningar, framtidsplaner och mycket mer.

Den här boken innehåller också intervjuer med personer i professioner som möter unga med hörselskada eller som har andra specialkunskaper på området. Du får möta representeranter för audionomer, barnhörselvården, skolan, idrotten, fritidsaktiviteter, myndigheter och arbetslivet. De bidrar med sina perspektiv för att ge en bred bild av de ungas verklighet. Intervjupersonerna lyfter fram såväl problem som lösningar inom sitt respektive område.

Alla intervjuer i boken går att läsa fristående från varandra. Hoppa in i den som verkar mest intressant och fortsätt sedan i valfri ordning.

Från de unga intervjuades horisont är det mycket i samhället som kan förbättras. Självklart behövs fysisk tillgänglighet i form av goda ljudmiljöer och att den som ordnar aktiviteter är hörselmedveten. Men avgörande är att de som möter unga med grav hörselnedsättning – och kanske har rätt att fatta beslut om deras liv – verkligen lyssnar och ställer sig på den unga personens sida. Hen är den som vet sitt eget bästa, ingen annan. Som en av de intervjuade, Maja, säger: *"Lösningen är att lyssna på individen. Punkt. Jag ber inte om hjälp för att vara jobbig. Jag förstår att vissa saker är svårare att fixa än andra, men vi kan väl åtminstone prata om varför något inte går. Och om hur man kanske skulle kunna göra i stället."*

Just hur saker kan göras i stället är ett återkommande tema i "Mellan två världar". Större flexibilitet från omvärlden kan göra tillvaron lättare för unga med mer eller mindre grav hörselnedsättning. De intervjuade efterfrågar också mer kunskap i samhället om vad en ung hörselskadad person behöver. Därför är den här boken och de övriga delarna i "Mellan två världar" så viktiga. Genom att ta del av och sprida materialet kan du som audionom, pedagog, vårdpersonal, förälder, kamrat eller kollega hjälpa till. På så sätt kanske gränslandet "Mellan två världar" slutar att vara okänd terräng.



Mellan två världar

Teuta Beka Ljungqvist

Att som ung hörselskadad leva mellan två världar kan vara både en tillgång och en utmaning. Hur kan omgivningen göra det lättare? Socionomen Teuta Beka Ljungqvist har träffat många unga hörselskadade i sitt jobb, och ser några viktiga områden som kan förbättras.

Det är svårt att svara övergripande på hur livet är för ungdomar och unga vuxna som upplever att de varken tillhör den hörande världen eller den teckenspråkiga världen, enligt Teuta Beka Ljungqvist. Hon betonar att många olika faktorer påverkar en individ: den sociala situationen, stödet från anhöriga, graden av hörselnedsättning och ifall den uppstod tidigt eller sent. Även ens personlighet spelar självklart in, till exempel om man är utåtriktad eller mer tillbakadragen.

– Vissa ser förmågan att navigera mellan två världar som en väldig tillgång medan andra kanske upplever det som mer av en utmaning, säger Teuta Beka Ljungqvist.

Hon är socionom och har arbetat med döva och hörselskadade sedan 2009. Hon har varit kurator både på flera specialskolor och inom barn- och ungdomspsykiatri (Bup) för döva

och hörselskadade, som finns i Stockholm. Nu bor Teuta Beka Ljungqvist i Göteborg och driver ett företag som ordnar teckenspråkiga familjehem till barn som behöver det.

STÖRRE VÄRLD AV KOMMUNIKATION

Just teckenspråk ser hon som en väg för unga med hörselnedsättning att bredda sina möjligheter till kommunikation.

– Enligt min erfarenhet är det aldrig en nackdel att lära sig teckenspråk. Då går det till exempel att i framtiden använda tolk i vissa situationer där det skulle underlätta. När föräldrar väljer bort teckenspråk tror jag att det oftast beror på okunskap. Eftersom hörande ses som normen, det som eftersträvas, kan teckenspråk uppfattas som ett hot snarare än en möjlighet till kommunikation.

Under den tid då Teuta Beka Ljungqvist arbetade som kurator i specialskolor var hon ofta med om att barn bytte dit i högstadiet från skolor där de antingen varit integrerade med hörande elever eller gått i hörselklasser. Där hade de fått kämpa för att passa in i en hörande omgivning.

– Det är inte rimligt att all energi ska gå till att försöka höra i stället för att kunna bearbeta det som sägs och få chansen vara aktiv i ett samtal. Dessa ungdomar blir väldigt trötta. De orkar inte med fritid och kompisar eftersom all energi går åt till skolan.

KAMPEN I KLASSRUMMEN

Ungdomar som går i vanliga skolor, där nästan alla är hörande, får bära mycket av ansvaret för att hörseltekniken ska fungera och användas rätt. Teuta Beka Ljungqvist säger att det är tillräckligt krävande att gå i skolan utan att behöva ta även den kampen.

Också när en elev lämnat gymnasiet kan skolan fortsätta att vara kämpig. På universitet och högskola måste man själv se till att hörhjälpmedlen används på rätt sätt. Risken för avhopp från universitets- och högskolestudier är hög, berättar Teuta Beka Ljungqvist. Forskning har visat att de

hörselskadade studenter som ändå genomförde sina studier lyckades bra med att få anställning och att utföra sitt arbete.

FRITIDEN OCH FAMILJENS STÖD

Andra områden i livet som är viktiga för välmåendet är en meningsfull fritid, med fysisk aktivitet, och att ens familj är förstående, stöttande och hänsynsfull. Teuta Beka Ljungqvist berättar att det i värsta fall kan vara så att hörselskadade unga inte känner sig delaktiga hemma. Till exempel när det inte görs anpassningar vid matbordet utan besticken skramlar och övriga familjemedlemmar inte sitter på ett sätt som är lätt att läsa av.

– Du får kämpa hemma, du får kämpa i skolan, du får kämpa på fritiden. Det är för många negativa saker för att man ska kunna må bra. Det är de bitarna vi som möter målgruppen behöver fråga efter, ha kunskap om och jobba med.

BÄTTRE SKYDDSNÄT FÖR DEM SOM MÅR DÅLIGT

Ungdomar som har svårigheter i livet utifrån sin hörselnedsättning riskerar att drabbas av psykisk ohälsa som ångest,

sömnsvårigheter, depression och isolering. Självbild och självkänslan kan påverkas negativt om man inte hittar sin egen identitet som hörselskadad, förklarar Teuta Beka Ljungqvist.

– Jag träffar ju inte de ungdomar som det funkar bra för, trots att de har hörselnedsättning. Men de som är i riskzonen för att må dåligt måste fångas upp av omgivningen – och det så tidigt som möjligt.

Teuta Beka Ljungqvist säger att vården och skolan tidigt borde kunna identifiera de barn som skulle behöva extra stöd. Risken är annars stor att barn hamnar mellan stolarna ifall deras vårdnadshavare inte har förmåga att se behoven. Det förebyggande arbetet skapar också bättre förutsättningar för att barnet ska utvecklas väl och må bra.

Sammanfattningsvis tror Teuta Beka Ljungqvist att det inte går att förvänta sig att hela samhället ska kunna ha kunskap om – och uppmärksamma – målgruppen.

– I stället får vi fortsätta att jobba inom de specialinriktningar som finns i vården och skolorna. Vi kan vidareutveckla vår samlade kompetens, sprida den och på så sätt underlätta för målgruppen.

TEUTA BEKA LJUNGQVIST TIPSAR / Hur kan de som lever mellan två världar få det bättre?

- Fler bör få möjlighet att lära sig teckenspråk och få information om vilka dörrar det öppnar.
- Det bör skapas fler grupper där hörselskadade ungdomar som går i vanliga skolor får träffas. Det kan ske genom vården eller i ideella sammanhang.
- Ökad kunskap hos de professioner som träffar den här målgruppen.
- Större möjlighet till meningsfulla fritidsaktiviteter. Dessa ungdomar har ofta långa resvägar, därför bör kommunerna underlätta resor till aktiviteter och efteråt till hemmet.
- När ungdomarna söker vård ska de kunna gå direkt till de som har kunskap om deras speciella situation. Det är inte patienternas uppgift att lära de professionella om sin verklighet och sina behov. I vården måste det också bli möjligt att sms:a eller ha videosamtal som komplement till telefon. Vården behöver ha kunskap kring olika kommunikationsbehov och en vilja att tillgodose dem för att målgruppen ska kunna få den hjälp de behöver.

Jiro

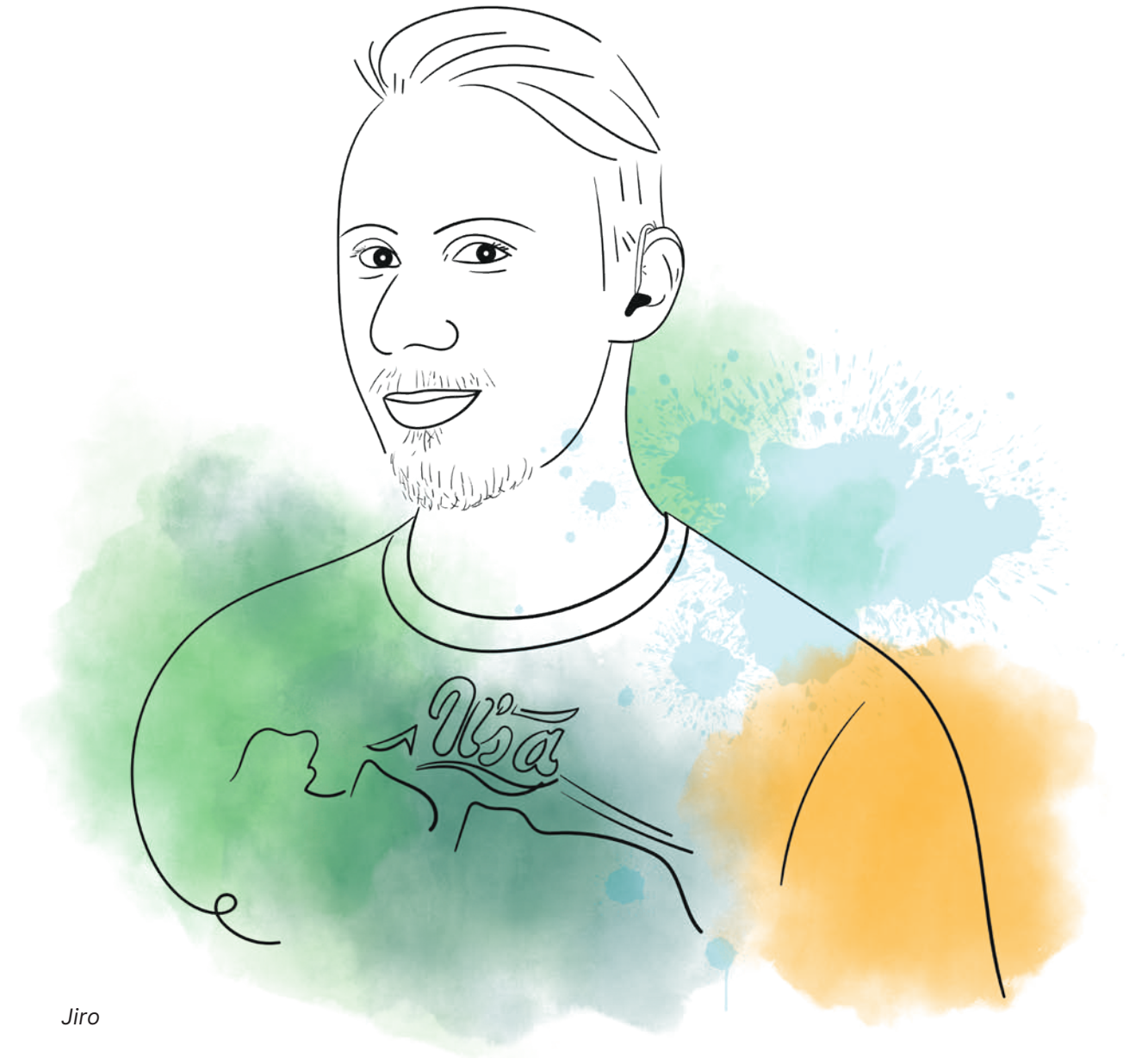
**Om att relationer är det viktigaste i livet,
glädjen i att hitta rätt utbildning och hur
man kan dansa bort sin blyghet**

UNDER BARNDOMEN i Härnösand umgicks Jiro Sowell inte mycket med andra än sin familj. Jiro, som hade en hörselnedsättning redan som liten, vilken gradvis försämrades, trodde att hans sociala problem kunde bero på att han hörde så dåligt. Men han hade problem med att ta kontakt och bygga relationer även i teckenspråkiga sammanhang.

– Jag tror ändå att hörselproblemen förvärrade de sociala problemen. När man hör dåligt är man rädd att missa vad andra säger. Då vågar man mindre.

Hälften i Jiros stora familj har någon typ av hörselskada. Mamman och äldsta systemen är döva, Jiro och en av hans yngre bröder har hörselnedsättning. Pappa och de övriga tre syskonen är hörande. Hela familjen behärskar teckenspråk och växlar mellan detta och talad svenska. Jiro beskriver att de har en stark sammanhållning.

• Efter skolan åker Jiro raka vägen hem. Han brukar inte vara med kompisar, men
• gillar att hänga med sin stora familj. Redan i förskolan såg personalen att han
• helst umgicks med sin äldre hörande syster som gick på samma ställe – eller



Jiro

- med vuxna. Nu på mellanstadiet står han fortfarande närmast systemen och sin lillebror, som är hörselskadad. Hemma brukar de spela tv-spel eller gå ut och leka och ibland bygga kojor. Jiro känner sig trygg med syskonen och med dem kan han alltid hitta på roliga saker. Han går i Kristinaskolan där alla är döva eller har en hörselskada. Därför finns en bra gemenskap men Jiro håller sig i utkanten av den. Han känner att han inte riktigt lärt sig hur man umgås med vänner, utan vill hellre sitta och jobba med skoluppgifter på egen hand.

När Jiro flyttade till Örebro för att gå teknikprogrammet på Riksgymnasiet för döva och hörselskadade var han fortfarande tillbakadragen och blyg. Han uttrycker det som att han har hög respekt för andra människor och deras tid. Därför vågade han inte störa genom att prata med andra. De enda personer han träffade var klasskamraterna.

– Jag frågade aldrig om en kompis ville ses efter skolan. Jag lade märke till hur jag betedde mig och förstod att jag var märklig som var så osocial. Det blev en del funderande på om det var social ångest eller att jag bara inte hade lust att prata med andra. Nu har jag kommit fram till att jag helt enkelt är en introvert person.

Under första året lade Jiro märke till en elev som bodde på samma boende och som verkade trevlig och intressant, men vågade inte gå fram och säga hej.

– Jag såg honom vid varje middag i ett års tid, men startade aldrig en konversation fastän jag ville. Efter det blev jag mer motiverad att ändra på mig själv eftersom jag inte ville leva så. Att jag inte skulle våga prata med andra människor.

Han bestämde sig för att prova en ganska udda metod för att få bukt med problemet: att dansa ensam i parker. Jiro är inte bra på att dansa och kom fram till att om han vågade göra det där vem som helst kunde se honom så skulle han kunna hitta mod att prata med nya bekanta.

– När jag dansade märkte jag hur skönt det var att kunna slappna av helt. De allra flesta som gick förbi brydde sig inte överhuvudtaget. Andra människor lägger inte märke till en så som man själv gör.

Gradvis blev Jiro mer och mer trygg i sig själv och började ta initiativ i sociala sammanhang.

– Att fokusera på att komma över den rädslan är det bästa jag har gjort. Den viktigaste förmågan man kan ha är att kunna uttrycka sig tydligt gentemot andra. Livet handlar om att ha interaktioner och relationer med andra människor.

Efter studenten var det självklart för Jiro att plugga vidare. Han sökte sig till programmet "Digitala medier" på Stockholms universitet som han hoppades skulle leda till ett spännande yrkesliv. Den innehöll programmering, spelutveckling och filmproduktion – sådant som Jiro skulle vilja jobba med. Tiden på utbildningen visade sig bli besvärlig utifrån hörselsituationen.

– De hade en stor aula där det var typ 300 elever som lyssnade på en talare. Där var det en riktigt dålig ljudmiljö och det fanns inga mikrofoner. Trots att jag satt längst fram hade jag mycket svårt att hänga med, säger Jiro.

I universitetets lokaler i Kista, där Jiro pluggade, användes inte mikrofoner och det fanns ingen hörselslinga. Jiro hade mejlat innan han började på universitetet och förvarnat om att han skulle behöva rätt utrustning. De ansvariga beklagade bara att det inte fanns någon och att de inte kunde göra något åt det.

Förutom den undermåliga hörselsituationen insåg Jiro att programmet han hade valt var för brett och för teoretiskt. Jiro hoppade av och gick i stället Medieinstitutets utbildning "Video producer". Där hittade han helt rätt.

– Den är praktiskt inriktad och seriös. Alla lärare är yrkesverksamma och de ser till att kurserna är relevanta för arbetsmarknaden. Klassrummen är mindre, jag kan sitta längst fram vid läraren och hänger med tillräckligt bra för att inte behöva tolk.

Innan Jiro kom till universitetet hade han alltid gått i en skola anpassad för elever med hörselnedsättning. Nu när han är i en miljö för hörande förstår han att det inte är självklart med vare sig tekniska hjälpmedel eller teckenspråkstolkar.

– Det är verkligen ett område som kan förbättras, att fler kan få tolk och i fler situationer.

När man nekas är det svårt att delta i utbildningar och sociala evenemang. Det skylls på att det finns dåligt med pengar, men detta är värt att satsa på.

Alla andra studenter på Medieinstitutet är hörande, vilket har gjort det svårt för Jiro att delta i konversationer. Då var det betydligt bättre på hans praktikplats UR Teckenspråk. Där är alla just teckenspråkiga. När Jiro gör en uppskattning av hur många i hans bekantskapskrets är hörande respektive teckenspråkiga blir fördelningen mycket ojämn.

– Jag har inte haft någon långvarig vän som är hörande. Alla mina långa vänskaper är med teckenspråkiga. Jag finner nog en trygghet i att kunna kommunicera på teckenspråk.

Jiro har även praktiserat på ett filmbolag, som programledare för en serie om hur barn kan övervinna utmaningar. Men allra helst vill han jobba med att klippa video och film.

– Vilken typ eller genre spelar ingen roll. Jag tycker om att få råmaterial och omvandla det till en spännande tittarupplevelse. Ibland får jag ett klippmanus att följa, men ofta har jag mycket frihet.

Nu är han på väg ut i vuxenarbetslivet, men Jiro har under de senaste åren redan fått många jobberfarenheter: vaktmästare på ett idrottsområde i Härnösand där han både fick måla väggar och klippa gräs, sommarjobb på äldreboende för teckenspråkiga samt i en butik för datorreparationer. Han har jobbat som barnvakt och gjort praktik på Willys. Jiro tycker inte att hörselnedsättningen har påverkat hans arbetssituation särskilt mycket. I de hörande miljöerna har det mest handlat om att stämma av med chefen och se till att man jobbar på rätt sätt.

– På Willys hörde de tydligen sämre än jag. När jag slutade fick jag en avskedspåse med presenter och ett diplom där det stod "Tack Juri!".

Parallellt med sina studier i Stockholm har han jobbat extra som ledare och lägerledare på organisationen Unga Hörselskadade. Han har också varit studiecoach genom MyAcademy.

Jiro är numera aktiv på många håll, men det var inte så under uppväxten. Under ett par år i grundskolan tränade han kampsporten taekwondo och spelade badminton, alltid enbart med hörande. Ledarna förstod att Jiro hörde dåligt och försökte anpassa sitt sätt att coacha.

– Jag fick stå närmast dem och de kom till mig efter att de introducerat en övning och repeterade vad de hade sagt. Men ibland vågade jag inte tala om att jag inte hängde med och då blev det lite svårt. Annars var de snälla och ansträngde sig för att vara tydliga.

Jiro umgicks inte socialt med någon av klubbkamraterna från vare sig badminton eller taekwondo. Han kom bara dit för att träna.

– Det låter lite galet nu när jag säger det. De flesta sportar nog både för att bli bättre på sporten och för att ha kul med kompisar. Men för mig var det enbart sporten.

När han inte var tvungen att befinna sig i sociala sammanhang räckte energin efter skoldagarna även till sådant han ville göra på egen hand, till exempel programmering. Det är fortfarande likadant.

– Jag blir väldigt trött av att vara social länge. En skoldag fungerar bra, men efter mer än tio timmar faller energin bort. Jag tror att det är en kombination av att jag hör sämre och att jag är introvert.

Men social interaktion kan också vara energigivande om den sker i rätt sammanhang. Genom Unga Hörselskadade har Jiro en teckenspråkig gemenskap som både är vilsam och ger energi. Att våga kliva ut ur den blyga bubblan har förändrat mycket för Jiro. Han har många vänner och vill gärna lära känna ännu fler människor. Även om de flesta i hans bekantskapskrets är teckenspråkiga känner han sig hemma även i den hörande världen.

– Jag hoppar emellan dem varje dag, i olika situationer. Det är olika kulturer, olika människor man träffar. Det funkar bra, men det är märkligt att man gör den uppdelningen. I hörande-världen brukar jag nästan aldrig träffa någon från teckenspråksvärlden, och tvärtom. Det är bara jag som hoppar fram och tillbaka.

Jiro skulle vilja att fler unga döva och hörselskadade får hjälp att hitta andra teckenspråkiga, för att de ska kunna ta del av båda världarna.

– Många som går i integrerade skolor vet inte att de här teckenspråkiga sammanhangen finns. Där borde skolpersonal och audionomer ta ett större ansvar för att ge information.

Andra förbättringar som Jiro skulle vilja se är kuratorer och psykologer med högre kompetens om hörselnedsättningar. Han vill också gärna att fler audionomer rekommenderar teckenspråk till hörselskadade barn och unga och deras familjer. För att samhället ska kunna bli bättre för alla tycker Jiro att man bör prioritera de lösningar inom tillgänglighet som ger tydligast effekt. Han är ingen vän av ogenomtänkta anpassningar eller att man som hörselskadad ständigt ska kräva nya stöd.

– Om man är kort får man ju inte en pall från staten. Jag tänker inte låta min hörsel vara en ursäkt, eller ett hinder, i livet.

Anhöriga

Maria Ahlqvist

Den som lever nära någon med hörselnedsättning kan ibland behöva lite extra stöd. Då finns det många ställen att vända sig till. Maria Ahlqvist på Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, berättar om anhörigas möjligheter – med tonvikt på syskon.

På Nka arbetar man för att utveckla stödet till de som lever nära personer med funktionsnedsättning (läs mer om centret i faktarutan). Där jobbar Maria Ahlqvist som har titeln möjliggörare/praktiker. Hon påpekar att ordet "anhöriga" inte används på samma sätt och i samma betydelse överallt. På Nka är anhöriga helt enkelt de personer som finns bredvid den som behöver stöd.

– Släktskap är oviktigt, även en bonusförälder, bonusfarmor eller liknande räknas som anhörig. Och personer kan ha olika skäl att behöva hjälp från anhöriga, som psykisk eller fysisk ohälsa, funktionsnedsättning, en skada man har fått eller missbruk av något slag. Vår uppgift är att titta på alla de här grupperna.

GEMENSAM PLAN FÖR ANHÖRIGSTÖD

Sedan våren 2022 har det funnits en nationell anhörigstrategi – en plan för hur anhöriga ska

stöttas och bemötas i samhället. Tanken är att den ska finnas med i arbetet i all hälso- och sjukvård och inom socialtjänsten. Maria Ahlqvist berättar att strategin har tre ben:

- Att välfärden fungerar för den som har en nedsättning: sådant som hjälpmedel och annat stöd.
- Att insatserna från välfärden ska ges med anhörigperspektiv. Vården ska samarbeta med anhöriga, lyssna på deras erfarenheter och ta deras kunskap på allvar.
- Att anhöriga kan behöva stöd för egen del, till exempel träffa andra i en liknande situation, få prata med någon professionell samt få hjälp att navigera i den djungel av stöd som finns.

Det är olika hur duktig vård och omsorg är på att följa punkt två. Att just bli lyssnad på är mycket viktigt för anhöriga till unga med funktionsnedsättning. Man är den som känner sitt barn, sin bror eller mamma bäst,



även om man inte är expert på operationer eller att pröva ut hörhjälpmedel. Att vården lyssnar på anhöriga betyder inte att de anhöriga ska få bestämma, men att det finns ett slags partnerskap.

– Många gånger räcker det att bli inbjuden och bemött med respekt. Att anhöriga får känna att här finns det många som vill min närstående väl. Men ansvaret för detta

ska inte ligga på den enskilda vårdanställda, det ska finnas ett mer övergripande tänkande med riktlinjer och checklistor från ledningen i vården, säger Maria Ahlqvist.

STÖD TILL DE ALLRA NÄRMASTE

Att vara förälder till ett barn med funktionsnedsättning kan ibland vara tufft. Då behöver man kanske stöd att hantera sina

känslor och sin livssituation för att klara av sitt föräldraskap så bra som möjligt. En väg att få hjälp är att vända sig till kommunen där man bor. Alla kommuner ska erbjuda anhöriga stöd. Det kan handla om att få individuellt stödsamtal eller möjlighet att delta i anhöriggrupper för utbyte av erfarenheter. Många kan också hitta en gemenskap i ideella organisationer som Riksförbundet DHB eller Hörsel-skadades Riksförbund.

– Något som brukar vara gemensamt för anhöriga, oavsett vilken diagnos, sjukdom eller nedsättning som deras närstående har, är att de känner sig ensamma. Då är det bra att kunna dela sina bekymmer med andra. Man blir stärkt i sitt föräldraskap och får chansen till nya tankar kring hur man kan förhålla sig till livet, säger Maria Ahlqvist.

Syskon till någon med funktionsnedsättning behöver också stöd ibland. Ett syskon som fortfarande går i skolan ska i första hand prata med elevhälsan. För den som är tonåring är ungdomsmottagningen ett alternativ.

Maria Ahlqvist säger att föräldrar eller andra viktiga vuxna kan tänka på att ge syskon information om nedsättningen, låta dem ställa frågor och ge utrymme för samtal.

– Det är viktigt att låta syskon få känna att föräldrarna bryr sig om vad de tycker. Att jag som syskon får egen tid med mina föräldrar och får tillfälle att prata om mina problem. De problemen är ju lika viktiga.

SYSKON MÅSTE FÅ TA PLATS

Syskon kan ha glädje av att träffa andra barn eller unga med liknande erfarenheter. Det behöver inte vara att man sitter ner i ring och pratar med andra syskon till funktionsnedsatta, utan det kan till exempel vara att leka tillsammans. I en sådan gemenskap är det ofta lättare att prata även om de ”förbjudna tankarna”.

– Ibland kanske man skäms för sin syster eller bror och känner dessutom skam över de känslorna. Nedsättningen behöver inte vara stor eller tydlig för att den ska sticka ut, och därmed sticker också syskonet ut.

I vissa åldrar krävs det pyttelite för att man ska stämplas som annorlunda.

Maria Ahlqvist säger också att det finns starka normer – alltså omvärldens åsikter och förväntningar – kring hur en familj borde vara. Dessa kan komma från släkt och vänner, från skolan, från medier.

– Hur blir det då för de familjer som hamnar utanför normen? Jag tror att det är viktigt att man får hjälp och stöd i att hitta sitt eget sätt att vara familj på. Att våga vara annorlunda och stå för det. Det borde alla som kommer i kontakt med dessa familjer uppmuntra.

SE HELHETEN

För den som är förälder, syskon, mor- eller farförälder eller annan nära anhörig till någon med hörselnedsättning kan detta vara helt oproblematiskt. Men för vissa kan det tidvis upplevas som tungt och man behöver någon att prata med eller en gemenskap som förstår hur det är. Maria Ahlqvist säger att man måste se helheten – att en

persons funktionsnedsättning kan påverka hela familjen.

– Vi måste som samhälle våga prata om det. Och för anhöriga som har det jobbigt måste vi berätta att det finns hjälp att få.

FAKTA / Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka

Centret startade 2008 på uppdrag av den dåvarande regeringen. De sammanställer den senaste kunskapen om anhöriga, anhörigskap och stöd till anhöriga. Nka bedriver även forskning inom området.

Den samlade kunskapen sprids till exempelvis kommuner och vården, så att de kan utveckla sitt stöd till anhöriga. Centret har också i uppdrag att knyta samman och stötta samarbete mellan till exempel anhörigorganisationer, politiker, sjukvården och forskare. Arbetet handlar om alla anhöriga – oavsett sjukdom, funktionsnedsättning, diagnos eller ålder hos dem som de ger vård, stöd och hjälp till.

Anhöriga



Enligt socialtjänstlagen (2001:453) ska socialnämnden erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som har en funktionsnedsättning.



Information om stöd för anhöriga finns hos Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka.



Anhörigföreningar, som DHB, finns för familjer som har barn som är döva, hörselskadade eller har en språkstörning.



Merkostnadsersättning, kan sökas hos Försäkringskassan för kostnader till följd av barns eller vuxnas funktionsnedsättning.



Omvårdnadsbidrag kan sökas hos Försäkringskassan för barn och unga, för det extra arbete med vård, hjälp och tillsyn som uppstår på grund av funktionsnedsättningen.



Föräldrar har rätt att ta ut VAB, vård av barn, från Försäkringskassan i stället för föräldrapenning vid vårdbesök som är kopplade till barnets funktionsnedsättning. Rättigheten gäller förälder med barn som är 0–11 år, som behöver avstå från sitt arbete i samband med barnets läkarbesök.

Jin

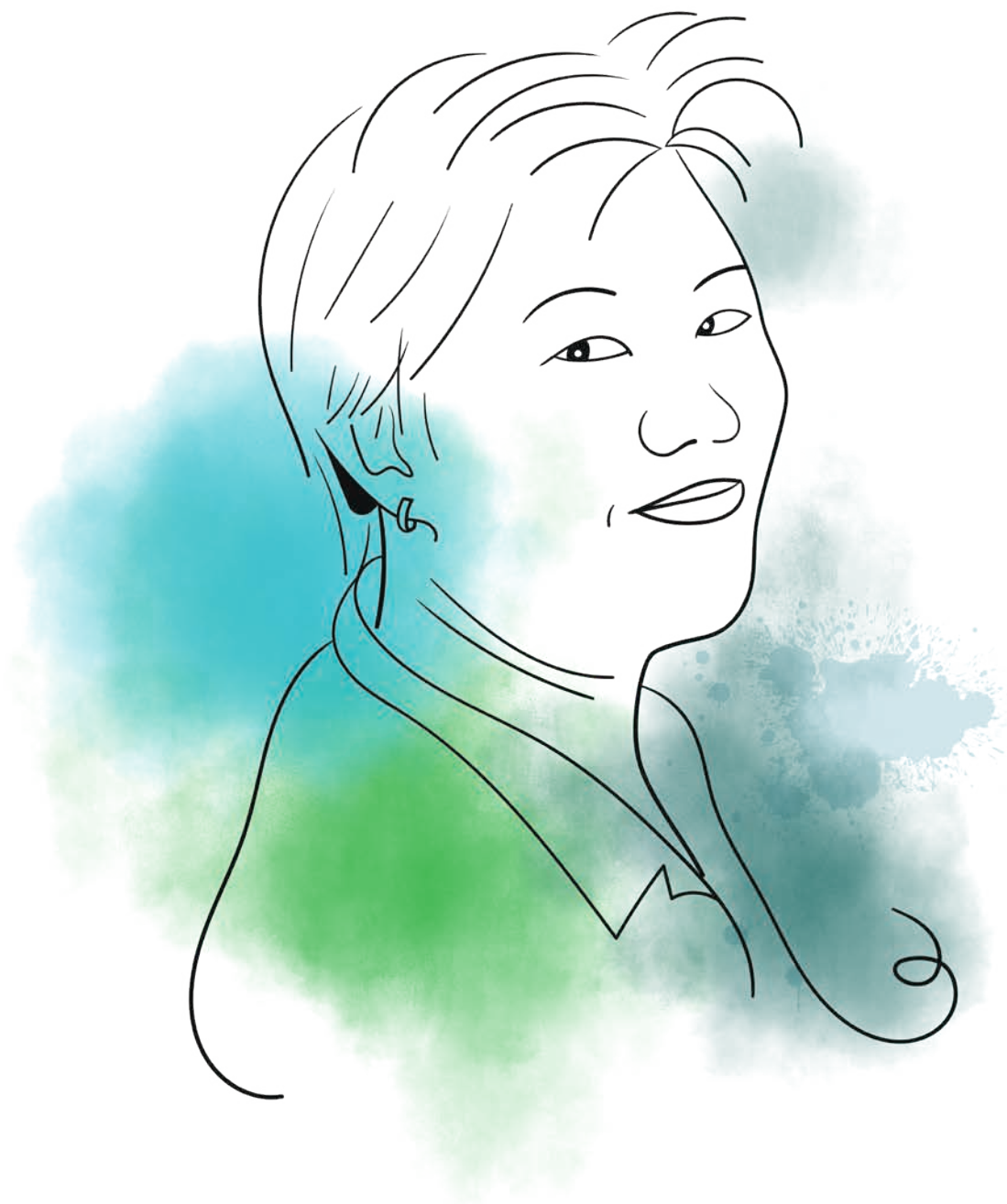
Om att våga byta till teckenspråkig skola, konsten att hitta en riktigt rolig hobby och varför det är slöseri att dejta.

ÄNDA SEDAN FÖRSKOLAN har Jin Söderberg gått i skolor som är anpassade för elever med hörselnedsättning. I Stockholm, där hon är uppvuxen, finns stora möjligheter att välja sådana skolor. I klass 1–6 gick Jin på Alviksskolan, ungefär två mil från hemmet i Skogås. Den var främst till för hörande elever, men hade även en del som var särskilt anpassad för döva och hörselskadade.

– Alla lärarna på lågstadiet kunde teckna. Men när jag gick i fyran bytte vi byggnad och då kom nya lärare. De kunde inte så mycket teckenspråk. Det blev sämre och sämre för mig. Jag blev väldigt stressad, och i sjätte klass hängde jag inte med alls, säger Jin.

Hon pratar både modersmålet teckenspråk och talad svenska. Jin har hörhjälpmedlet cochleaimplantat, CI, på höger öra och en hörapparat på vänster, fast den gillar hon inte att använda. Hon får utslag och skavsår trots många försök att ha den på sig.

Jin är adopterad från Kina och kom till Sverige när hon var ett och ett halvt år. Hennes mamma ville gärna ta emot en döv flicka, och bestämde att både hon själv och dottern skulle lära sig teckenspråk.



Jin

– Men logopeden som jag gick hos gillade inte att jag använde teckenspråk. Jag började prata sent och hon var väl rädd för att teckenspråket skulle störa talet på något sätt.

På Alviksskolan var den sociala situationen bra, med en schysst klass utan mobbning. Men ingen av kompisarna använde teckenspråk, vilket var ansträngande för Jin. I sjätte klass var det dags att få de första betygen. De blev låga, mycket på grund av kommunikationsproblemen. Jin försökte hitta en bättre lösning.

– Jag bytte till Manillaskolan. Det var mitt eget förslag att byta, mamma hade inte tipsat mig utan ville att jag skulle få bestämma själv.

Manillaskolan är en specialskola för döva och hörselskadade som tar emot elever från Stockholm, Uppsala och Gotland. Undervisningen ges både på talad svenska och på teckenspråk. För Jin blev bytet ett verkligt lyft. Alla lärare och många av eleverna kunde teckenspråk. Bänkarna i klassrummen stod i cirkel så att alla kunde se varandra.

– Där blev kommunikationen mycket bättre och därför lärde jag mig lättare. Där fanns också lärare som använde talad svenska, så jag kunde prata med dem. Annars hade det nog varit lätt att jag glömt bort det språket.

Stämningen i klassen var god, men Jin tror att hon i början uppfattades som lite konstig.

– När jag kom till den nya klassen blev de andra förvånade över att jag följde schemat och passade tider. Jag var en ordningsam elev. De andra busade mycket och sprang ut mitt i lektionerna för att leka.

Under tiden på Manillaskolan gick Jin till fritidsgården Dukis, Döva ungdomars klubb i Stockholm. Det är ett helt teckenspråkigt fritids som drivs av organisationen Stockholms dövas ungdomsråd. Även under mellanstadiet hade Jin engagerat sig på fritiden.

Att kasta, hoppa i sand och springa är ingen match för Jin. Hon tränar friidrott tillsammans med kompisar som allihop kan höra bra. Så länge hon står precis bredvid tränarna och de pratar högt och tydligt är det inga större problem att hänga med. Jin tycker att det funkar att vara på träningen utan att ha med sig teckentolkar. Tyvärr skadar hon sitt ena knä. Det gör ont och Jin måste

- acceptera att hon inte kan fortsätta med friidrotten. I stället väljer hon en mycket stillsammare sport – schack. Där behöver spelarna inte prata med varandra.
- Det tycker Jin är skönt. Ledarna visar på ett stort bräde på väggen hur man kan flytta pjäserna. Det enda som hörs under matcherna är pjäser som klickar mot brädet medan klockorna tickar. Så småningom börjar Jin tävla i schackturneringar. Hon vinner en guld- och en silvermedalj, men ofta hamnar hon till sin besvikelse på fjärde plats. Då får man bara en liten medalj i brons.

Efter att ha tränat schack i några år började Jin som fjortonåring att spela badminton. Åter tränade hon med enbart hörande lagkompisar, men det gick inte lika enkelt som på friidrotten.

– Där fick jag säga ”va?” hela tiden eftersom vi stod så långt ifrån varandra. Men det fungerade ganska bra ändå.

Grundskoletiden gick mot sitt slut. En lärare på Manillaskolan tipsade Jin om Riksgymnasiet för döva och hörselskadade i Örebro. För henne var det självklart att söka dit, eftersom det skulle ge möjligheten att genomföra studierna på teckenspråk. Jin började på byggprogrammet, men det kändes inte helt rätt.

– En av lärarna övertygade mig om att det skulle passa bättre för mig med måleri. På bygg var alla döva, men på måleri gick både hörselskadade och döva. Lärarna tecknade medan de pratade. Jag tecknade och pratade också samtidigt, för att de som inte kunde tecken skulle förstå mig. Och på rasterna pratade jag med dem och försökte lära dem lite tecken.

Under tiden på gymnasiet gjorde Jin praktik på två olika målerifirmor. Den första var baserad i Jins hemkommun Huddinge, men hade uppdrag i hela Stockholmsområdet. Där arbetade Jin mest i skolor: klassrum och skyddsrum.

– De som jobbade där var jättesnälla och pratade mycket med mig, men jag fick mest göra väldigt enkla uppgifter och lärde mig egentligen inte så mycket.

Tredje året praktiserade Jin hos en ensamföretagare i Örebro.

– Jag jobbade ensam tillsammans med honom. Det var roligt och meningsfullt och jag fick

lära mig jättemycket, som hur man kan tänka när man blandar till lagom mycket färg, teknik för att tapetsa bra och snabbt och ergonom för att jobba smidigt och med högre säkerhet.

Jin har också haft sommarjobb hos Huddinge kommun två gånger. Jobbet gick ut på sådant som att rensa ogräs och plocka skräp. Hon arbetade med hörande, men höll sig helst för sig själv, eftersom många av de andra sommarjobbarna var väldigt högljudda.

Stora delar av sin fritid har Jin ägnat åt Transformers, ett leksakskoncept som också blivit filmer och tv-spel. Transformers är robotar som kan förvandla sig till fordon, flygplan eller andra tekniska föremål. Jin gör egna korta videor om dessa och publicerar på Instagram, Tiktok och Youtube. Målet är att få etthundratusen följare på Youtube och Jin är på god väg med sjuttiotusen.

– Jag tar klipp från filmer och lägger till musik och coola effekter. Jag är med i en grupp online bara för sådana som gillar att göra Transformersklipp, där vi visar varandra hur man kan skapa olika saker som till exempel 3D-effekter. Vi gör också collab där alla får göra varsin liten bit och vår admin sätter ihop dem till samma video.

Utanför skoltid umgås Jin också mycket med sina kompisar. De är enbart killar. Tjejerna har helt andra intressen, förklarar Jin, som kläder, smink och att lägga upp foton av sig själva på Snapchat.

– Med killarna skämtar jag mycket, vi har gemensam humor. Vi gillar att spela spel på till exempel Nintendo Switch. Alla är döva med CI utom två som är hörselskadade och har hörrapparater. Men alla pratar teckenspråk.

Jin säger att hon inte är särskilt intresserad av några kärleksrelationer.

– Nej, jag dejtar inte. Kärlek är slöseri med tid och energi. Jag får alltid höra från kompisar ”åh, jag blev dumpad av min pojkvän” eller ”min flickvän gjorde slut”. Men jag slipper bli dumpad, för jag är singel, haha. För mig räcker det att ha nära vänner. Fast kanske vill jag hitta någon att vara tillsammans med när jag blir äldre.

Den närmaste tiden planerar Jin att plugga vidare. Målet är att lära sig att skapa special-effekter på film. Allra helst vill hon komma in på en YH-utbildning på Xcenter i Botkyrka i Stockholm som den första döva personen.

– Jag drömmer om att i framtiden jobba i en Hollywoodstudio. Jag älskar filmredigering, men det kommer att bli svårt för mig att hålla tyst om handlingen i en film som jag redigerat ända fram tills den har premiär, säger Jin och ser lurig ut.

Plan B om hon inte blir filmredigerare är att vara lärling inom måleri och så småningom jobba som målare. I framtidsvisionen ingår också att bo i ett litet hus i Länna i Huddinge nära sin mamma, men helst långt ifrån sådana grannar som stör.

När Jin ser tillbaka på livet så här långt har hon svårt att hitta saker kopplade till hennes dövhet som kunde ha varit bättre. Självklart hade det underlättat om skolgången i Alvik hade fungerat, men där berodde problemen mest på att det var svårt att rekrytera lärare för att fylla pensionsavgångar. I de flesta andra sammanhang har Jin sett till att få det stöd hon behöver, inklusive att ta körkort med teckentolkning.

Inställningen till audionomer är däremot lite kluven. Jin har bytt audionom ett par gånger.

– Några av dem har inte varit bra, sådana som säger att jag måste använda min hörapparat på vänster öra fastän den kliar och jag får finnar och skav. Bra audionomer är sådana som inte tjarar, utan frågar vad jag själv vill och om jag har funderingar eller vill lägga till någonting.

Jin lever mellan de två hörselvärldarna, men ser inte det som ett problem. Möjligen då hennes döva kompisar vill att hon ska tolka åt dem.

– För det mesta är det en fördel att både kunna teckna och prata. Men teckenspråk är mitt förstaspråk. Det är så bra eftersom man kan kommunicera enkelt på fester med högt ljud, när man har mat i munnen och till och med under vatten.

Fritidsintressen

Hanna Bergström

Ingen ska behöva vara ensam i sitt annorlundaskap. Att hitta fritidsaktiviteter där man får vara sig själv är viktigt. Ett exempel är organisationen Unga Hörselskadade, UH, som vill vara en plats för gemenskap och samtidigt påverka samhället till det bättre.

Det betyder mycket för en människa att kunna vara aktiv på fritiden på sina egna villkor. Detta oavsett om det är en aktivitet särskilt för hörselskadade, eller om man deltar tillsammans med hörande.

– Att få prova på och utforska sin förmåga utan att hindras av sin hörselskada är viktigt. Man kan göra allt och man ska våga göra saker, säger Hanna Bergström.

Hon är organisationssamordnare på Unga Hörselskadade, vars aktiviteter riktar sig särskilt till barn och unga mellan 0 och 30 år med hörselskada. Hanna Bergström tillägger att unga personer ska kunna utöva roliga och utmanande fritidssysselsättningar tillsammans med hörande. Men den möjligheten påverkas av negativa attityder och brist på kunskap. En hörselskadad deltagare måste kanske gång på gång förklara sina

behov för ledaren och de andra deltagarna. Hanna Bergström anser att ledare har ett stort ansvar.

– Det behöver inte vara så svårt. Ledare och tränare kan läsa på om hörselskada och skaffa sig en grund för att göra rätt från början. På så vis kan deltagaren känna sig delaktig och får en mycket bättre start, säger Hanna Bergström.

EN VERKSAMHET FÖR ALLA UNGA MED HÖRSELSKADA

Unga Hörselskadade, UH, är exempel på en organisation som erbjuder aktiviteter och sommarläger där döva och hörselskadade får chansen att känna sig fullt delaktiga.

– Hos oss kan man säga ”va?” tusen gånger utan att behöva känna sig dum. Ingen här tycker att det är jobbigt. Det är



annars en av de saker vi alla har gemensamt: att vi slutar säga till andra att vi inte hör, berättar Hanna Bergström. UH:s verksamhet är tvåspråkig. De flesta kan både teckenspråk och talad svenska, men man är inte tvungen att kunna teckenspråk. Den viktigaste målgruppen är barn och unga som går integrerade i vanliga

skolor. En aktivitet eller ett sommarläger med UH kan vara första gången ett barn träffar någon annan med hörselskada som är i samma ålder, förklarar Hanna Bergström. – Det är också vanligt att UH får mejl från oroliga föräldrar som undrar om vi verkligen kan anpassa våra aktiviteter efter deras barns behov. Detta gör det ännu mer tydligt

hur otillgängligt samhället är. Föräldrarna blir oftast lugnade så snart vi svarat på deras mejl och blir då mer pepp på att skicka sina barn på UH-aktivitet eller läger, säger hon.

VÄRDEFULLT NÄR FÖRÄLDRAR UPPMUNTRAR

För henne själv började allt med ett läger inom UH. Som barn var hon på både scoutläger och ridläger med enbart hörande. När hennes föräldrar fick höra talas om att UH ordnar sommarläger ville de att hon skulle prova.

– Först hade jag inte så höga förhoppningar, men när jag väl kom dit var det en fantastisk upplevelse. Det var första gången jag fick känna den här starka gemenskapen. Jag sade till mina föräldrar att i framtiden vill jag bara åka på läger för hörselskadade.

Hanna Bergström betonar att vårdnadshavare måste vara beredda att uppmuntra och peppa barn och unga att komma i väg på fritidsaktiviteter, oavsett vilken aktivitet det handlar om.

– Många föräldrar förstår inte riktigt hur viktigt det är för oss hörselskadade att få

chansen att hitta kompisar som har samma erfarenheter som man själv. Vi är en så liten grupp.

Hanna Bergström berättar att hon genom sitt engagemang i UH har fått massor av vänner, kunskap och starkare självkänsla.

– Här kan jag känna mig helt som mig själv och inte behöva anstränga mig till hundra procent. Jag kämpar för att alla unga som är döva eller hörselskadade ska få samma aha-upplevelse som jag.

RÄTTIGHETER I SAMHÄLLET

Förutom läger och aktiviteter arbetar UH med att sprida kunskap om barns och ungas rättigheter i samhället, om vilka krav de kan ställa på stöd och tillgänglighet i exempelvis skolan, vården och offentliga lokaler. Även där har vårdnadshavare en viktig roll, påpekar Hanna Bergström, eftersom barn inte ska behöva kämpa ensamma. Framför allt vill UH att samhället som helhet ska få större kunskap och förståelse för hur det kan vara att leva som döv eller hörselskadad.

– Vi jobbar väldigt mycket med det som kallas funktionshinderpolitik. Det är ett faktum att förbättringar för hörselskadade

är förbättringar för alla. Det är konstigt att vi med funktionsnedsättning är de som måste ställa krav, när samhället ju bara blir bättre av sådant som vi behöver och har rätt till.

KUNSKAP SOM PÅVERKAR

Ett sätt som UH arbetar med kunskaps-spridning och påverkan är genom rapporter. Ett exempel är "Redo? – En undersökning av barn och ungas upplevelse av övergången från barn- till vuxenhörselvården". Den bygger på frågor till unga om deras erfarenheter. Där konstateras att mer än hälften av de som tillfrågades tycker att övergången fungerat dåligt. Till exempel säger de flesta att man inte har fått veta om att man ska byta till vuxenhörselvården förrän vid det sista besöket som barn, eller inom ett år före det sista besöket. Flera upplevde övergången som plötslig och att de kände sig vilse.

– Så var det för mig. Jag fick informationen på sista besöket inom barnhörselvården och sedan skulle jag ut. Det fanns ingen guidning, till exempel hade jag velat veta vem jag skulle få möta i vuxenvården, säger Hanna Bergström.

I rapporten finns förslag på hur övergången mellan vårdformerna ska kunna bli bättre och tryggare. Den har fått stor spridning bland personer som arbetar med hörselskadade unga. Hanna Bergström nämner att UH varit med på konferenser eller föreläst för grupper som audiologer (läkare), audionomer och socionomer. Enligt Hanna Bergström har många sagt att det varit värdefullt att få läsa den. UH hoppas att arbetet med att ta fram och sprida rapporten ska leda till förändring.



TIPS / Så blir en fritidsaktivitet mer hörselmedveten

- Minska bakgrundsljud, till exempel genom att stänga dörrar, stänga av musik eller slå av surrande apparater som exempelvis skrivare. Om det är möjligt: inred lokalen på ett sätt som dämpar ljud.
- Se till att det är bra belysning och att alla helst kan se varandras ansikten.
- Om du som ledare ska ge instruktioner, samla gruppen i en halvcirkel.
- Lär dig gärna tecken för de ord som ledare eller tränare använder ofta.
- Använd mikrofon som är kopplad till deltagarens hörapparat om hen vill det. Allra bäst är om det finns mikrofon till alla deltagare.
- Skriv gärna information på en whiteboard eller ett klassiskt blädderblock. Skriftlig information är mindre ansträngande att ta till sig och blir även ett stöd för minnet. Vid visning av film måste den vara textad.
- Försök se till att den hörselskadade har hängt med i det som sagts. Ifall personen själv vill kan du dubbelkolla genom att fråga.

- När du ska prata med någon som är hörselskadad, se till att få hens uppmärksamhet. Knacka till exempel på axeln, eller om ni står på avstånd från varandra: vinka.
- Tänk på att inte prata om viktiga saker i korridorer eller under fikapausen, ifall det inte sedan förmedlas till den som inte hör. Det är inte säkert att hen uppfattat vad som sades även om hen var närvarande.
- Var öppen för att den hörselskadade deltagaren använder teckenspråkstolk eller skrivtolk. Underlätta genom att skapa plats för tolken. Hjälps själv till att boka tolk om det behövs. Vänd dig aldrig till tolken i stället för deltagaren.

Slutligen: Ha tålamod. Kommunikationen blir lättare när du och deltagaren lär känna varandra, och hen har kommit in i gruppen.

Källa: Svenska Gymnastikförbundet, Unga Hörselskadade, Hörselskadades Riksförbund

Fritidsintressen

Anna Polivanchuk

Att vara med i en idrottsförening och träna på fritiden är bra för både kroppen och psyket. Men det är inte säkert att man som hörselskadad känner till sina idrottsmöjligheter. Det vill Svenska Dövidrottsförbundet, SDI, ändra på.

Den som är döv eller hörselskadad kan träna med hörande idrottare, men kanske är det allra skönast att vara i ett sammanhang där hörselnedsättning är det normala.

– Där finns inget hinder i kommunikationen och man kan känna sig delaktig och självsäker. I dövidrotten går det också att hitta en social gemenskap med andra som har liknande erfarenheter som en själv. Därför är det viktigt att det finns särskilda idrottsföreningar för döva och hörselskadade, säger Anna Polivanchuk på Svenska Dövidrottsförbundet, SDI.

Inom förbundet finns ett 30-tal föreningar, från Härnösand i norr till Malmö i söder. De erbjuder alltifrån fotboll och basket till padel och orientering.

Föreningarna anordnar också andra aktiviteter för döva och hörselskadade. (Läs mer i faktarutan på nästa uppslag.)

MÅNGA UNGA VET INTE ATT DÖVIDROTT FINNS

Trots att både förbundet och enskilda föreningar arbetar för att nå ut till alla döva och hörselskadade finns det många som aldrig har hört talas om dövidrott. Anna berättar om en gymnasietjej som fick kontakt med en av SDI:s föreningar och började träna futsal, ett slags inomhusfotboll som spelas på en mindre plan och med en mindre boll än vanlig fotboll.

– Hon sade ”så synd att jag inte har upptäckt detta tidigare”. Det var en positiv upplevelse för henne att hon kunde idrotta

tillsammans med andra döva och hörselskadade. Hon kände sig välkommen och tacksam över att bli stärkt i sin identitet.

Inom SDI diskuterar man vad det beror på att unga inte får vetskap om att dövidrotten finns. Till exempel anser förbundet att audionomer har ett ansvar att sprida information. En av SDI:s främsta prioriteringar är att nå ut till alla unga som går integrerade, det vill säga tillsammans med hörande i vanliga skolor. En del i detta är att förtydliga att dövidrott inte bara är till för döva, utan att den rymmer verksamheter för många med olika hörselnedsättningar.

PROJEKTET IDROTTSVÄNNER STÖTTAR TRÄNARE I ”HÖRANDEFÖRENINGAR”

SDI arbetar också för att hörselskadade och döva unga ska känna sig hemma i idrottsföreningar för hörande. Anna leder projektet Idrottsvännar, vars syfte är att utveckla ett utbildningsmaterial för tränare och ledare i ”hörandeföreningar” så att de bättre kan inkludera döva och hörselskadade i verksamheten. Materialet ska finnas med i en grundutbildning för tränare inom Riksidrottsförbundet.

Kärnan i projektet Idrottsvännar är att informera om, och stötta, god kommunikation

och bra bemötande. I materialet finns många råd om hur tränare och ledare i hörandeföreningar kan göra det lättare för någon med hörselnedsättning att delta fullt ut i idrotten. Glädjande nog fick förbundet så många frågor på området att de skapade en mindre guide redan innan huvudmaterialet var färdigt. Anna betonar att ett öppet och nyfiket förhållningssätt från tränaren inte bara gör idrottaren trygg och sedd, utan även motiverad att utvecklas.

SAMARBETE OCH SPRIDANDE AV KUNSKAP ÄR VÄGEN FRAMÅT

I arbetet med att locka fler unga med hörselnedsättning att engagera sig i ideella föreningar samarbetar SDI bland annat med Unga Hörselskadade och Riksförbundet DHB. Anna tror att det i framtiden finns stora möjligheter att skapa fler inkluderande idrottsmiljöer.

– Men en utmaning är att de unga döva och hörselskadade är utspridda över hela Sverige, vilket gör det svårt att nå ut till alla och skapa en enhetlig verksamhet på nationell nivå. Många är inte medvetna om de aktiviteter och resurser som finns tillgängliga för dem, säger hon.

FAKTA / Svenska Dövidrottsförbundet, SDI

Förbundet bildades 1913 och består av drygt 30 föreningar med cirka 3 500 medlemmar. Föreningar finns på 17 orter. Sedan 1995 är SDI invalt i Riksidrottsförbundet.

SDI organiserar idrott för alla med olika former av hörselnedsättningar, där varje individ har unika behov. SDI vill vara en g och inkluderande idrottsmiljö där alla kan delta på lika villkor inom många olika idrotter och motionsformer. Medlemmarna har möjlighet att delta i svenska, europeiska och internationella mästerskap, inklusive Deaflympics. Kravet är minst 55 dB hörselnedsättning. Tävlingsreglerna hos SDI är desamma som i idrotter för hörande, men med anpassningar som visuella signaler i stället för ljudsignaler.

Förbundet strävar efter att utveckla och leda en dövidrottsrörelse där alla får delta på lika villkor. Verksamheten, som är för

alla åldrar, består bland annat av utbildning, tävling och representation i både nationella och internationella sammanhang. Inom SDI finns även landslag i en rad idrotter.

SDI ordnar olika arrangemang, till exempel idrottsläger och stöttning av Ungdomsspelen som arrangeras av föreningar inom förbundet.

Idrottsföreningarna erbjuder totalt 17 sporter, alltifrån fotboll, futsal och basket till friidrott, orientering och boule. Dessutom har många föreningar andra aktiviteter som gym, vattenträning, friluftsliv och kubbspel.

Källa: Svenska
Dövidrottsförbundet
(SDI).



ANNA POLIVANCHUK TIPSAR / Så kan tränare bli bättre på att möta idrottare med hörselnedsättning:

- Fråga den döva eller hörselskadade idrottaren hur hen vill bli bemött. Utvärdera efter hand vad funkar och inte.
- Se till att du har idrottarens uppmärksamhet innan du börjar prata; knacka på axeln eller vinka med handen. Ha ögonkontakt.
- Använd en teckenspråkstolk, skriv på papper eller mobil, eller använd kroppsspråk för att förmedla instruktioner.
- Att använda en tavla där du ritar upp lagets tänkta taktik – eller liknande bildstöd – är bra, men håll ett sådant tempo att idrottaren kan följa med i vad du visar.
- Ge döva och hörselskadade tid att observera övningar eller situationer innan de förväntas delta.
- Om en döv eller hörselskadad idrottare använder en teckenspråkstolk, rikta dig till idrottaren, inte till tolken, när du pratar.
- Se till att tolk finns tillgänglig under både träning och sociala aktiviteter om idrottaren använder teckenspråkstolk.
- För hörselskadade som använder tal, tänk på att ha turtagning och stå närmare.
- Inkludera döva och hörselskadade idrottare i alla diskussioner och beslut.
- Bekämpa fördomar i laget och föreningen. Skapa en trygg och inkluderande miljö där alla känner sig välkomna.



Utvecklingsområden inom idrott för döva och hörselskadade:

- Att fler unga får reda på vilka möjligheter till träning och aktivitet som finns om man är döv eller hörselskadad.
- Att Riksidrottsförbundet blir ännu bättre på att använda sig av Svenska Dövidrottsförbundets, SDI:s, kunskaper inom tillgänglighet och inkludering. Där ingår att SDI vill kunna anställa fler dövidrottskonsulenter som arbetar med att främja dövidrotten både inom idrottsvärlden och i samhället.
- Att fler personer, både vuxna och unga, är beredda att engagera sig i allt arbete som det innebär att driva en idrottsförening.

Fritids- intressen



Enligt Barnkonventionen har alla barn rätt till en meningsfull fritid.



Det finns föreningar som arbetar med hörselfrågor som man kan engagera sig i, exempelvis Unga Hörselskadade eller Sveriges Dövas Ungdomsförbund.



Genom Svenska Dövidrottsförbundet kan man bli medlem i en idrottsförening för döva och hörselskadade.



Fritidsbanken lånar ut fritidshjälpmedel och annan utrustning till fritidsaktiveter.

Liv

Om att få använda sitt förstaspråk, bli sin egen advokat och att kunna vara ”bara Liv”

LIV MARKLUND VAR HELT DÖV när hon föddes. Sedan hon var två år gammal bär hon hörhjälpmedlet cochleaimplantat, CI, på båda sidor. Ibland tror människor att Liv är normalhörande, men ljudet hon hör är konstgjort, skapat av ett datorprogram.

Under tidig barndom gick Liv på en förskola i Umeå som var till för döva, hörselskadade och deras syskon. Där fanns också Livs lillebror, som hör normalt. Alla på förskolan talade teckenspråk med varandra, det var bara naturligt för Liv att tro att det var så överallt.

När det var dags att börja lågstadiet kom hon till en stor skola och en integrerad klass, där det gick fem barn med hörselnedsättning.

– Det var tre av oss som kunde teckenspråk, så vi umgicks mest med varandra. Ibland blev de andra i klassen irriterade på att vi tecknade: ”Vi förstår inte vad ni säger!” Vi svarade: ”Jaså, då förstår ni kanske hur vi har det varje dag”, säger Liv.

Klasskompisarna var oftast schysta men Liv umgicks inte med dem utanför skolan. Hon kunde inte riktigt hänga med i deras samtal och aktiviteter. På skolan fanns T-slinga och mikrofoner för både lärare och elever. Ljudet från mikrofonerna sänds via slingan till de

hörselskadade elevernas hörhjälpmedel. Men även om klassen använde utrustningen rätt hade Liv svårt att höra vad de sade.

– Jag tittade mest på teckenspråkstolkarna. Det fanns både tolkar och teckenkommunikatörer anställda på skolan.

En teckenkommunikatör har i uppgift att med hjälp av enklare teckenstöd underlätta för hörselskadades kommunikation. De jobbar ofta på skolor, och att det fanns en sådan på plats i Livs skola var en trygghet för henne.

– Det var skönt att det inte var mitt ansvar att se till att kommunikationen och undervisningen blev rätt, eller att lärarna skulle förstå vad jag behövde. Det var min teckenkommunikatör som ansvarade. Om jag tyckte att något var jobbigt eller om det var svårt att höra, kunde jag säga till och så löste hon det.

I grundskolan hade Liv inte särskilt mycket kontakt med döv världen. Hon kände sig ensam, eftersom det bara var två barn i skolan hon kunde prata teckenspråk med. Hon blev också mycket ljudtrött. Under mellanstadiet gick många av de andra eleverna alltmer över från att leka på rasterna till att sitta och prata. Då kände sig Liv ännu mer utanför.

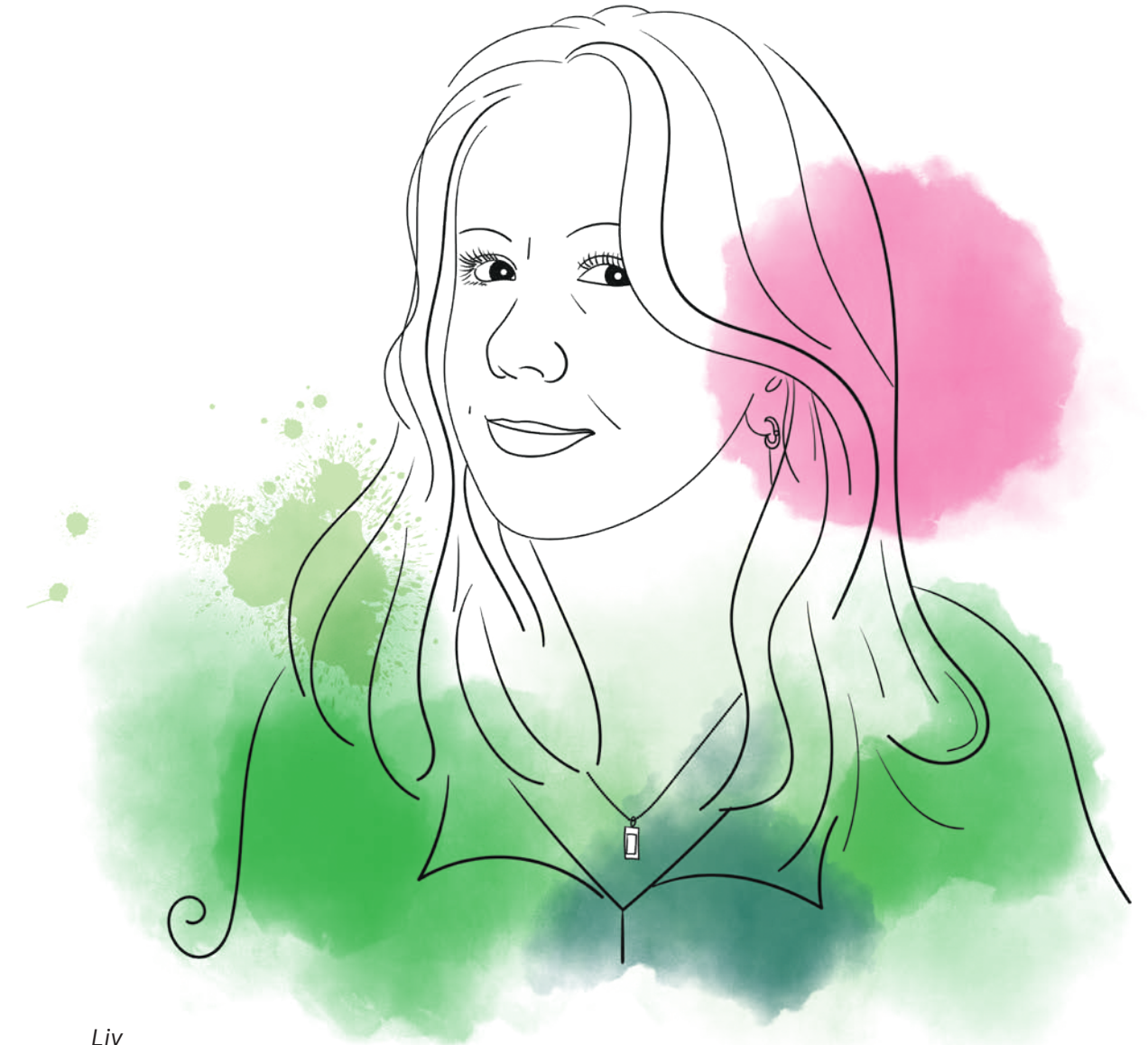
En gång per år var Liv på deltidsbesök på Kristinaskolan i Härnösand som är en specialskola för döva och hörselskadade.

– Det kändes helt fantastiskt. De var de två veckorna om året som jag faktiskt kunde prata med andra barn. Då kunde jag vara Liv – inte "Liv som är döv" Det var härligt.

På högstadiet togs möjligheten till deltidsbesök bort och Liv hade inte samma regelbundna kontakt med andra döva. I valet av Riksgymnasiet för döva och hörselskadade i Örebro var det just att få studera med andra döva som lockade mest. Men att som 15-åring flytta 80 mil från familjen var ett svårt beslut.

– Nej, men jag var less på att det var så få personer jag kunde kommunicera med. Jag kom fram till att jag ville gå i en skola där jag fick lov att vara mig själv.

På gymnasiet valde Liv samhällsprogrammet med inriktningen beteende. Eftersom alla elever i klassen tecknade, och lärarna primärt använde tecken, blev det lättare för Liv att lära sig saker och hon kunde få högre betyg. Ändå var allt inte friktionsfritt. Rent socialt



Liv

trivdes Liv bättre på gymnasiet än i grundskolan, men det var svårt att komma in i gruppen som använde teckenspråk.

– I den hörande skolan hemma i Umeå var det helt andra spelregler och normer som gällde. Dövvärlden är en egen kultur med egna sociala spelregler, en särskild gemenskap som är svår att förhålla sig till. Kunde jag ens kalla mig döv som inte var integrerad i den världen när jag växte upp?

I takt med att Liv blev mer självsäker i det nya sammanhanget gick det allt bättre att umgås med den teckenspråkiga gruppen. Hon hittade vänner som hon känner sig trygg med. Trots detta säger Liv att hon har svårt att finna en självklar plats i dövvärlden.

– Jag känner verkligen att jag är mellan två världar, att jag flyter omkring. Jag har hörande, döva och hörselskadade vänner. Man kan säga att jag är en väldigt utspridd person, som inte har en stabil plats. Men jag har börjat hitta den, till exempel nu när jag har gått med i Unga Hörselskadade.

De flesta av Livs vänner tecknar, vilket hon tycker är skönt. Det blir lättare att slappna av och umgås i grupp med andra döva och hörselskadade.

– Teckenspråk är trots allt mitt modersmål.

Livs familj – mamma, pappa och hennes två bröder, en äldre och en yngre, är alla hörande. Föräldrarna har stöttat sin dotter från dag ett. För dem var det viktigt att Liv fick lära sig teckna och de kan själva grundläggande teckenspråk. De kämpade för att Liv skulle få gå hörselspår i skolan, en anpassad undervisningsform, och att det skulle vara små klasser och finnas en teckenkommunikatör. Hemma hos Liv användes talad svenska, men hennes föräldrar använde tecken som stöd. Det är en metod där man kombinerar tecken från svenskt teckenspråk med talat språk för att stödja förståelsen.

– Ingen annan i släkten kan det minsta teckenspråk, så till exempel är släktmiddagar svåra. De andra glömmar bort att jag inte hör något. Ibland tecknar mina föräldrar vad de andra säger, men jag är inte delaktig i samtalen. Jag blir som en observatör.

I barndomen och i tonåren var Liv mycket sportig och tävlingsinriktad. Hon spelade badminton, pingis, fotboll, basket och innebandy samt simmade. Under en period blev det tre av

aktiviteterna parallellt. Oftast hade Liv teckenspråkstolk. På simningen måste hon ta av sitt CI

– Det gjorde inget. Man behövde ju inte prata, bara se vem som simmade fortast.

Liv trivdes bäst i singelidrotterna. Hon beskriver det som att sporten var ett språk som alla förstod. Att idrotta blev ett sätt att få kontakt med andra unga och känna sig mer självsäker.

– Fast det var egentligen väldigt jobbigt med lagsport. Det var rop och tjohej över hela planen. Jag hörde inte och då kändes det som mitt fel när vi förlorade.

Även om Liv tyckte att det var roligt att idrotta mycket, var det inte alla dagar hon orkade. Hon var ofta väldigt trött efter att ha ansträngt sig hårt i skolan. Då var det föräldrarna som peppade och puffade så att Liv kom i väg till träningen.

Hon är tacksam för det.

– Jag tyckte att det var häftigt att se mig själv utvecklas och bli bra på någonting. Att känna ”jag kan!”

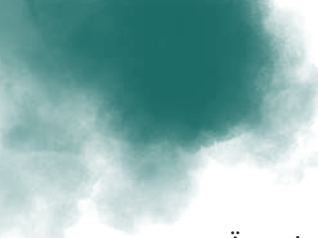
Hon ägnade sig också åt lugnare aktiviteter. Tillsammans med en grupp jämnåriga hörande var hon med i en bokklubb. Liv älskar att läsa. Som liten var det underbart att försvinna in i en bok och i fantasin, framför allt i sammanhang där hon hamnade utanför på grund av hörselskadan.

Bokklubben var ett entusiastiskt gäng med stora idéer och de hörande var väldigt pratglada. Tyvärr glömde de nästan alltid bort att tala lugnt och inte i mun på varandra.

– Teckenspråkstolken som var där hann knappt med att tolka, armar och händer för fort, fort. Självt lyckades jag inte få in ett enda ord. Jag är en social person full av idéer men i bokklubben fanns det inte utrymme att uttrycka den sidan av mig.

Under gymnasiet kunde Liv äntligen umgås med många andra hörselskadade och döva, något hon beskriver som ”empowerment”. Nu är hon stolt över att vara döv och vågar be om tolk i allt fler situationer, till exempel vid nästan alla tandläkar- och läkarbesök.

– När jag var mindre hade jag inte tolk och förstod inte vad personalen sade. Jag kom dit som en vilse liten höna. Alla pratade med och tittade på mina föräldrar – till och med när jag var 14–15 år. Jag bara satt där och väntade, och hoppades att jag inte hade fått någon dödlig sjukdom.



Även i andra situationer vände sig vårdpersonalen till Livs föräldrar, kompis eller lärare. Ibland upplevde Liv att de betedde sig som om hon inte var där överhuvudtaget. I Hörselvården är Liv däremot nöjd med bemötandet. Hon har känt sig trygg med läkarna, utom en som tyckte att teckenspråket förstörde hennes tal. Hennes invändningar mot vården är av praktisk natur: Att man borde få tydligare guidning i övergången mellan barn- och vuxenvård, att det borde gå mycket fortare att få sina CI reparerade om något händer samt att man bör få information om merkostnadsbidrag från Försäkringskassan för exempelvis inköp av reservdelar.

Ofta är det svårt att få hjälp av sin egen audionom ifall man befinner sig i en annan stad, eller utomlands. Ett exempel var när Livs CI inte kopplade till mobilen, som hon använder för att reglera hörselprogrammen. Därför kunde hon inte byta, utan satt fast i ett jobbigt läge där allting hördes väldigt högt. Då var Liv bortrest och fick vänta länge på att få felet fixat.

Liv tycker att det borde gå att ha digitala möten med audionomen ifall man bara behöver teknisk support på distans. Audionomen kan då be en prova olika saker på mobilen eller apparaterna för att se om det löser problemet.

– Och om det inte skulle hjälpa kan vi boka en tid. Det är så onödigt att komma in på ett besök när det kanske är något busenkelt som man kan fixa på en minut. Besöket kostar ju pengar också.

Oftast är dock Liv inte ute på vift utan håller sig i Umeå, där hon går psykologprogrammet på universitetet. Dit kom hon efter att ha jobbat ett år efter gymnasiet som personlig assistent på två olika arbetsplatser. Efter det året ville hon vidare, men vart? Liv tycker om att hjälpa människor, hon är intresserad av som händer i hjärnan och varför vi beter oss som vi gör. Därför valde hon att söka till psykologprogrammet och kom in. Nu är hon den enda döva studenten i alla fem årskurserna.

- *Liv går in genom dörren till Umeå universitet. Hon är beredd att kämpa sig*
- *igenom ännu en dag. Som döv är hon hela tiden tvungen att planera och ligga*
- *steget före, så att hon har en chans att ta till sig undervisningen. Om hon har*
- *stöd av skrivtolkar så sitter de på distans. Alla mikrofoner och annan teknik*
-

- *i föreläsningssalen eller klassrummet är Livs ansvar. Det är miljoner sladdar,*
- *dåligt wifi och ljud som laggar. De filmer som lärarna lägger på webben har*
- *sällan textning, och när det väl finns är den oftast usel. Listan på problem kan*
- *göras lång. Till slut bestämmer sig Liv för att främst ha teckenspråkstolkar, som*
- *är på plats med henne. Skönt med ett ansvarsområde mindre. Men de dagar*
- *då allting känns riktigt jobbigt funderar hon på att hoppa av utbildningen. Som*
- *tur är har Liv döva och hörselskadade vänner på universitetet som hon kan*
- *ventilera frustrationen med. De kan teckna, ge varandra tips och bygga mentala*
- *rustningar för att klara av sin tid som studenter. Det går inte att ta bort det som*
- *är svårt – men det går att lära sig hantera det.*

Trots kampen i de hörandes universitetsvärld har Liv fått godkänt på alla kurser. Efter sin examen funderar hon på att gå forskarutbildningen.

– Det är sådan brist på forskning om hur döva har det och mår. En idé som jag har är att forska om adhd hos döva, ett område där det finns väldigt lite forskning. Eller så vill jag jobba som teckenspråkig psykolog för döva och hörselskadade.

Liv vill också engagera sig ideellt för dövas och hörselskadades rättigheter och möjligheter. Ett sätt är att vara med i "Mellan två världar", ett annat att bidra till att skapa förändring genom Unga Hörselskadade. Att Liv har levt mellan två världar, eller växlat mellan döv- och hörandevärlden, har inte bara varit negativt. Det faktum att hon inte har känt sig riktigt hemma någonstans har lett till att hon blivit en utforskare av olika sammanhang. Lett till att hon har utvecklats och blivit starkare som person. Hon har upplevt en massa äventyr, träffat många människor och åkt på internationella läger genom Unga Hörselskadade.

– När man är en sådan som kliver mellan världarna lär man sig mer om sig själv – och om den stora världen. Jag får skapa mina egna spelregler. Jag behöver inte kämpa så hårt utan kan trivas med min tillvaro och de människor jag är tillsammans med. Här och nu.

Skola

Susanna Kropp

Det finns både specialskolor och hörselklasser, men de allra flesta barn och unga med hörselnedsättning går i vanliga skolor med hörande klasskamrater. Det brukar gå bra – om lärarna är villiga att anpassa undervisningen och tekniken fungerar. Men specialpedagogen Susanna Kropp skulle vilja ge alla elever möjlighet att välja skolform på lika villkor.

Susanna Kropp arbetar på Silviaskolan i Hässleholm. Det är en F–9-skola med hörselklasser, som är öppen för elever från 25 närliggande kommuner. Skolan följer grundskolans vanliga läroplan, och alla de cirka 80 eleverna har någon form av hörselproblematik.

– Silviaskolan är anpassad hörselmässigt. Här är akustiken den bästa som går att få till, vi har god ljusmiljö och modern hörteknik i alla klassrum, både för lärarna och klasskamraterna. Dessutom har vi som jobbar här särskild kunskap om hörselnedsättningar och deras konsekvenser, säger Susanna Kropp.

Hon jämför med det hon kallar ”mainstreamskolor” – vanliga skolor där elever är integrerade, vilket betyder att de går i klasser med en majoritet hörande.

– På de skolorna gör man särskilda anpassningar för personen som ska gå integrerat. Sådant som räknas som anpassning där är en helt naturlig del i undervisningen hos oss.

ELEVER BYTER TILL HÖRSELKLASS FRÅN VANLIG SKOLA

Hörselskadade elever som går i mainstreamskolor har enligt Susanna Kropp oftast en bra skolgång, särskilt i lågstadiet. Men ju äldre barnen blir desto mer ansträngande blir skolan, med högre krav på vad man ska klara av och en tuffare social situation. Många elever byter till Silvia-skolan från mainstreamskolor, vanligen i årskurs 5 till 7. Deras energi räcker helt enkelt inte längre. Susanna Kropp berättar att elever som byter till Silviaskolan ibland

SKOLA

får en och en halv timmes resväg, men upplever att det är värt det eftersom de får mycket bättre ork totalt sett.

– Många elever säger att när de kommer till oss kan de fokusera på att lära sig saker, i stället för att anstränga sig att försöka höra vad alla säger. För det är ju en väldigt, väldigt stor skillnad på att kunna höra och kunna lyssna. Det kräver mycket bearbetning i hjärnan att kunna lista ut att ”det ljudet och det ljudet blir tillsammans det här ljudet”. Jag brukar skoja och säga till mina elever att de är smartare än alla andra, eftersom deras hjärnor jobbar dubbelt så mycket.

VIKTIGT ATT ANPASSA KLASSRUMSMILJÖN

När mainstreamskolor inte riktigt lyckas att skapa en bra lärandemiljö för hörselskadade tror Susanna Kropp att det beror på okunskap. Hon är övertygad om att även dessa lärare vill hjälpa eleverna, men kanske inte känner till eller förstår vilka anpassningar som faktiskt behöver göras.

– Det hjälper till exempel inte att läraren har en stark och tydlig röst. Det är inte läraren som ska avgöra om hen hörs tydligt, det är eleven. När det gäller anpassningar: lyssna

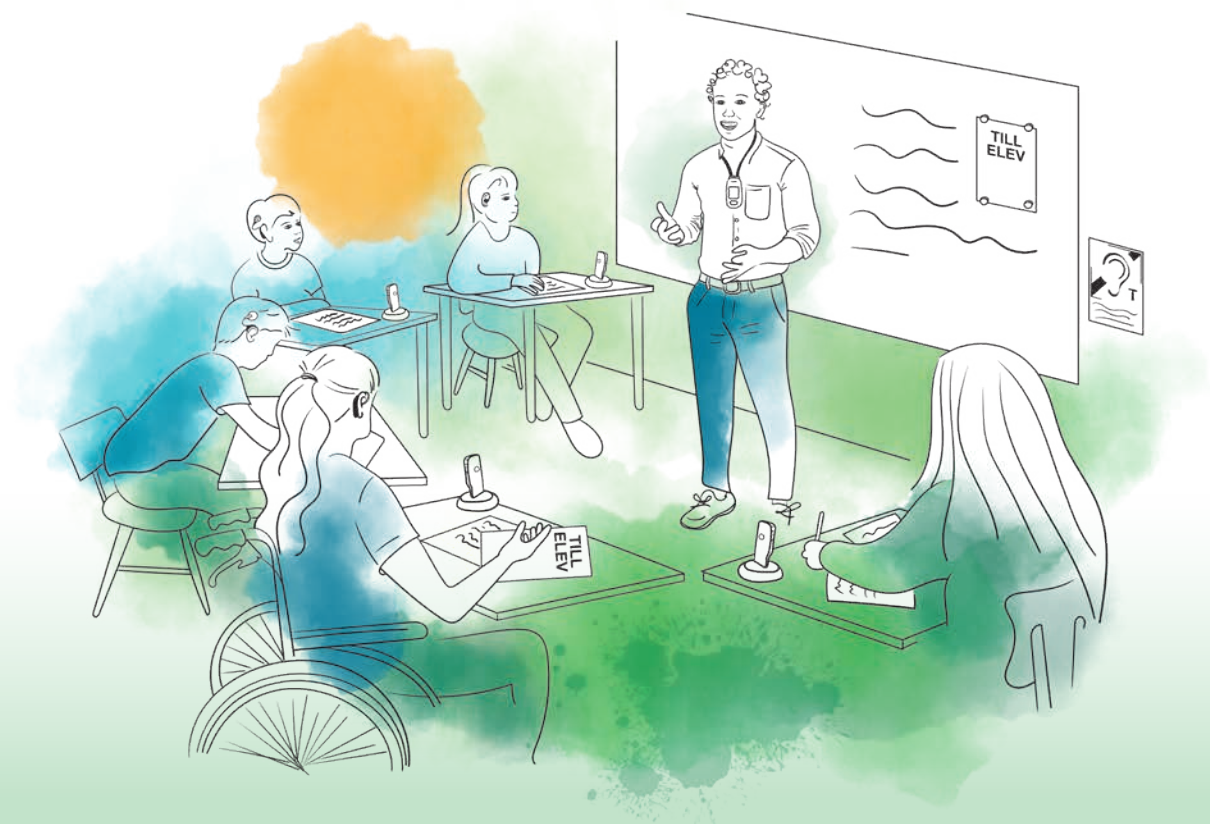
på eleven! Vad blir bäst för det här barnet?

På Silviaskolan inleder läraren lektionen med att sätta på mikrofonen. Om en elev vill säga något nämner läraren hens namn. Då får alla koll på vem som ska pratar härnäst och hinner titta mot den eleven innan hen börjar prata. Undervisningen sker på talad svenska, men flera behöver tecken som stöd. Eleverna behöver anpassa sig till varandra. Om några tecknar måste de samtidigt prata så att alla får chansen att hänga med. Under hela skolgången får eleverna lära sig teckenspråk, vilket är en utmaning för de som kommer till Silviaskolan från vanliga skolor.

LÅNG VÄG TILL SKOLAN KAN VARA ETT PROBLEM

Susanna Kropp vill inte framhålla Silvia-skolan som den bästa verksamheten för alla elever med hörselskada, som bor i de kommuner skolan är till för.

– Här finns både för- och nackdelar. Vi har såväl teknik som kunskap, men för nästan alla barn ligger skolan långt hemifrån. Man har sällan kompisar på hemorten om man inte deltar i någon fritidsaktivitet där. Det finns risk att man blir ensam.



I så fall behöver föräldrarna stötta barnet att hitta aktiviteter på hemmaplan.

Reglerna för resor mellan hemmet och skolan gör Susanna Kropp frustrerad. När barn och föräldrar söker till en specialskola kan hemkommunen inte säga nej. Däremot

är det inte självklart att få möjligheten att gå i en skola med hörselklass.

– I Skåne har du fritt skolval, vilket innebär att du kan gå i en skola som inte ligger i din hemkommun men som bättre möter dina behov. Tyvärr kan kommunen säga nej

till skolskjuts. I så fall kan eleven i praktiken inte gå i hörselklassverksamhet. Man har alltså rätt att gå i den skolan man vill, men man har inte rätt att ta sig till skolan.

EKONOMIN STYR – INTE BEHOVEN

Susanna Kropp hade önskat att de regler som gäller skulle tillåta eleven att välja det som blir bäst för henne eller honom, inte vad som blir billigast för kommunen.

– 2020 antog Sverige FN:s Barnkonvention som lag, och vi har även den svenska skollagen. I båda står att vi ska ha en likvärdig skola som utgår från barnens behov. Som det är nu kommer barnen i kläm.

Överhuvudtaget är ekonomi, eller brist på sådan, ett vanligt problem när det gäller skolgången för elever med hörselnedsättning. Där vill Susanna Kropp se mer rättvisa villkor mellan mainstreamskolor, specialskolor, skolor med hörselklass samt mellan kommuner.

– Jag är övertygad om att lite mer pengar från offentligt håll ger elever som i ännu högre grad kan vara delaktiga i samhället, som har en bra grund att stå på och som är stärkta i sin självkänsla.

Skola

Elever kan gå i hörselklass eller teckenklass, i både kommunal och statlig specialskola. Mer information finns att hitta hos Specialpedagogiska skolmyndigheten och Hörselskadades riksförbund.

Riksgymnasiet i Örebro är en anpassad gymnasieskola för döva och hörselskadade som man kan ansöka till från hela Sverige.

För studier på universitet och högskola finns det stöd och anpassning att få. För mer information kontakta skolan.

Hos Skolverket finns information om rätten att få hjälp i grundskolan och gymnasiet.

SUSANNA KROPP TIPSAR /**Så kan skolan bli ännu bättre för elever med hörselnedsättning**

Det krävs ett medvetet språkutvecklande arbete hos främst föräldrar och förskola och för att ge eleven goda förutsättningar att klara den stigande nivån på språket i skolan. Många barn har ett mer begränsat ordförråd än sina hörande jämnåriga eftersom de missar det passiva lyssnandet, det vill säga att höra språk i bakgrunden exempelvis genom radio, tv, eller samtal i omgivningen.

Förbättrat spridande av kunskap om hörselnedsättningar och hur anpassningar kan göras. Det bör finnas resurser för hörselpedagoger att stötta alla skolor där det går hörselskadade barn.

Fritt skolval i praktiken – inte bara på pappret. Därför krävs samma ekonomiska stöd till skolgången och resorna för både specialskola och hörselklass.

Även vid integrerad skolgång bör det finnas mer pengar till teknik och pedagogik. Susanna Kropp skulle gärna se en separat skolpeng för alla elever som har särskilda behov.

Det behövs kloka anpassningar av miljön och arbetet i klassrummet. Några exempel:

- Övningar i hörförståelse med enbart material som är inläst i förväg kan skapa stress hos eleven. Då är det bättre att pedagogen läser materialet utifrån ett manus så att eleven kan avläsa läpparna.
- Grupparbeten bör göras två och två. I större grupper pratar man ofta i munnen på varandra och flera grupper i samma klassrum skapar ett uttröttande buller.
- Klassrumsdiskussioner kan skapa stress hos en elev med hörselnedsättning. Man missar de första sekunderna av vad kamraterna säger eftersom man först måste lokalisera vem det är som pratar. Tydlig turtagning är en bra lösning.
- Att se på film är ett vanligt verktyg inom skolan. För elever med hörselnedsättning är det viktigt att filmerna är textade och gärna att de visar ansiktet på den som pratar.

Maja

Om att anpassa sig till hörande, problemet med fyrkantiga lärare och risken för fel namn på tårtorna

I GRUNDSKOLAN I UMEÅ hade Maja Ryd flera vänner; hon var inte utanför och blev aldrig kränkt på grund av sin hörselskada. Att hänga med på lektionerna gick också bra, trots att hon var den enda hörselskadade eleven på en skola för hörande. En hörselpedagog som Maja gillade kom dit några gånger om året.

– Hon checkade att all utrustning funkade och att jag tyckte att allt funkade bra. Hon tipsade mig också om Riksgymnasiet i Örebro.

Maja tycker även att lärarna i hennes grundskola var jättebra och lyhörda.

– Om de märkte att det var något jag behövde, eller jag själv sade att jag behövde någonting så var de väldigt duktiga på att anpassa. De lyssnade på mig och de var öppna för att lära sig.

Maja är glad över att hon hade en så bra upplevelse av sin tidiga skolgång. Delvis kan det ha berott på att hennes storebror, som är döv och har hörhjälpmedlet cochleaimplantat, CI, hade gått i samma skola före henne. Men det är ingen naturlag att en skola blir bra för hörselskadade bara för att en tidigare elev har banat väg. Det handlar om inställningen hos personalen.



Maja

– Mina lärare hade inte gått några utbildningar, lyssnat på en föreläsningar eller läst böcker om hörselnedsättning. De hade inte träffat många hörselskadade, utan fick helt enkelt lyssna på varje elev och se vad just den har för behov.

När Maja började studera på Riksgymnasiet för döva och hörselskadade i Örebro var hennes förhoppning att det skulle bli ännu lättare i skolan eftersom den var till för elever med särskilda behov. Men det blev tvärtom.

– Även om lärarna där jobbar särskilt med hörselskadade elever, och har massor av teoretisk kunskap, har många av dem en färdig bild av hur dessa elever ska vara. Det blir svårt för dem när någon inte passar in i den mallen.

Maja betonar att det inte gäller alla, men att det finns ett mönster av fyrkantighet bland personalen och en ovilja att göra skräddarsydda anpassningar. Men hon har ett recept för hur det skulle kunna bli bättre för alla elever, inte bara sådana som liknar henne själv.

– Lösningen är att lyssna på individen. Punkt. Jag ber inte om hjälp för att vara jobbig. Jag förstår att vissa saker är svårare att fixa än andra, men vi kan åtminstone prata om varför något inte går. Och om hur man kanske skulle kunna göra i stället.

Maja föddes med hörselnedsättning på båda öronen, som har hållit sig stabil genom livet. Hennes storebror är som tidigare nämnts döv och har CI. Dessa ger honom relativt bra hörsel, men Maja är den som hör bäst. Hon tror inte att syskonens inbördes roller har påverkats av deras hörselnedsättningar.

– Det är inget jag har tänkt på, att någon av oss skulle ha tagit en specifik roll, det är helt enkelt så här: lillasyster, storebror, syskonkärlek.

Syskonens föräldrar lärde sig grundläggande teckenspråk när Majas bror var liten. De har hållit igång språket sedan dess, men är långtifrån flytande. Maja är den i familjen som bäst behärskar teckenspråk, även om inte heller hon är flytande. Familjen använder teckenspråk mest i situationer där det är nödvändigt, till exempel om de är och badar vid stranden, men de samtalar inte med tecken.

Maja är tacksam över att hennes föräldrar har varit så självklart förstående kring hennes och hennes brors hörselnedsättningar. Maja har hört från kompisar att många föräldrar till

hörselskadade barn tänker att om barnet får hörapparater kommer det att höra som alla andra.

– Men mina föräldrar har hela tiden velat anpassa sig och fixa när något inte funkar för mig. Jag tror säkert att de hade gjort likadant även om jag var den enda med hörselskada i familjen. Men eftersom vi är två blev de ju tvungna, säger Maja och ler.

Det program som Maja ville gå på gymnasiet – restaurang och livsmedel – fanns inte i Umeå, däremot på Riksgymnasiet i Örebro. Detta i kombination med skolans möjligheter att ge extra stöd avgjorde Majas flytt.

– Jag var ju bara femton år när jag flyttade hemifrån. Det var lite lättare än jag hade trott, eftersom man får frukost och middag på sitt elevboende och lunch i skolan. Man får åka hem varannan helg utan att behöva betala resan. Utan det vet jag inte om jag hade vågat flytta.

I sin klass var Maja en av två elever med hörselnedsättning. Den andra eleven hade även språkstörning, en funktionsnedsättning som påverkar förmågan att utveckla och använda språk. Resten av klassen hade också språkstörning i varierande grad. Maja upplevde det som om undervisningen anpassades till de andra elevernas behov.

Lärarmikrofonens ljud var för lågt och elevmikrofonernas för högt. När Maja bad om hjälp med detta fick hon höra att hon skulle vänja sig.

En annan situation som fungerade dåligt var då läraren hade för långa genomgångar av ett ämne. Det kunde vara en hel tvåtimmarslektion, med bara en kort paus i mitten.

– Det funkar inte alls eftersom jag måste lyssna aktivt, annars vet jag inte när den viktigaste informationen kommer. Sedan måste jag få tid att bearbeta informationen. Samma lärare visade ofta videor och de hade sällan undertexter. Jag lärde mig ingenting.

Att Maja inte lyckades få till någon förändring beror inte på att hon led i tysthet. Hon har genom livet lärt sig att säga ifrån.

– Jag har haft hörselnedsättning i 18 år. Jag vet vad jag behöver och vad jag vill ha. I det här fallet förklarade läraren och skolledningen att lektionerna var upplagda utifrån behoven hos de som hade svårt att läsa. Maja ifrågasatte om det var lämpligt med så långa genomgångar oavsett elevernas behov, men säger att det var som att prata med en vägg.

Ett positivt inslag under gymnasietiden var praktiken. Maja jobbade dels på Nya Konditoriet, ett bageri och konditori i hemstaden Umeå, dels på ICA Maxis bageri i samma stad. Det senare bageriet syntes från butiken, så ibland kom kunder förbi och ställde frågor eller ville ha hjälp.

– Då sa jag att de fick fråga min kollega för att jag var praktikant. Jag kunde ju ändå inte svaren på de flesta frågorna, så hörselskadan spelade inte så stor roll.

Om jobbet i bageriet hade varit på riktigt och inte en praktik tror Maja ändå att det hade funkat att höra dåligt. I så fall hade hon ju kunnat mer om arbetsplatsen och det hade varit mer självklart att bemöta och hjälpa kunderna.

• Maja står i bageriet innanför butiken, formar bröd, spritsar tårter och kavlar
• marsipan. Hon trivs bra på praktiken, varken kollegorna eller chefen tycker att
• hennes hörselskada är ett problem. Men när en kollega svarar i telefonen några
• meter bort, mot butiken till, tänker Maja på vad som verkligen skulle vara ett
• problem. I bageriet är det högljutt, det surrar, viner och bankar så att hon inte
• alls vill försöka prata i telefon. När hon är med i ett vanligt socialt telefonsamtal
• går det fint att höra på ett ungefär vad som sägs, men här på Ica Maxi är Maja
• rädd att höra fel. Och då blir det fel i beställningen. Tänk om någon vill ha ett
• namn skrivet på tårtan? Maja minns när hon sommarjobbade på ett matställe vid
• en badplats i Umeå. Där var det lättare med kundkontakten. Hon stod oftast i
• kassan för glassen och där var det ofta många som ville handla samtidigt. Maja
• hade som strategi att alltid upprepa vad kunderna sade. Då gjorde det inget
• om hon hörde fel, eftersom kunderna rättade henne. Ibland var det någon som
• var otrevlig och störde sig på att hon inte hörde, annars fungerade strategin
• förvånansvärt bra.

När det är dags för sommarjobb igen kommer Maja att vara i sex veckor på Nya Konditoriet – en av praktikplatserna. Sedan vill hon gärna fortsätta jobba där samtidigt som hon läser upp några gymnasiekurser på Komvux. Även i framtiden är planen att arbeta inom bageri och konditori. Och att bo i Umeå.

Maja tror att Umeå är en bra stad att leva i om man har en hörselnedsättning. Hon är till exempel mycket nöjd med audionomerna, både den hon hade från födseln, som nyligen gick i pension, och den nuvarande. De har lyssnat på Maja och alltid fixat problemen när hörapparaterna slutat fungera eller någon del har gått sönder. Maja tyckte att audionomen på Riksgymnasiet inte lyssnade på henne.

– Hon skulle hela tiden bestämma vad som var bäst för mig. Men hemma säger audionomerna ”vi litar på dig!” Aldrig när jag har bett om något har de sagt att det inte går eller att det blir för dyrt.

Ett litet exempel på att Maja upplever livet i Umeå som smidigt är bemötandet hos tandläkare hon inte träffat tidigare.

– Jag brukar inte nämna i förväg att jag har en hörselskada. När jag väl berättar är deras instinkt att direkt ta av munskyddet så att jag kan se vad de säger.

Maja har kompisar kvar sedan grundskolan i Umeå. De är alla hörande. Maja säger att hon under den tiden inte tänkte så mycket på att hon är hörselskadad. För henne var det helt normalt de gånger hon inte kunde följa med i ett samtal. Nu har hon fått kompisar med hörselnedsättning och är bättre på att se vad hon behöver för att livet ska bli enklare. Hon har också märkt vilka så kallade osynliga anpassningar hon gör när hon umgås med hörande. Till exempel flyttar hon på sig så att hon kan höra bättre, eller säger diskret till en kompis att de kan prata utanför eftersom Maja inte hör.

– Nu när jag hänger med hörselskadade kompisar från gymnasiet kan jag se att de anpassar på liknande sätt som jag. Då märker man hur vi måste anstränga oss för att missa så lite som möjligt av ett samtal.

Det var samma sak för Maja när hon var aktiv i en innebandyklubb – det var helt normalt att inte kunna höra. Hon trodde att sådant som funkade dåligt var samma för alla.

– Nu har jag en kompis som jag träffat på boendet i Örebro och som också har hållit på med lagsport. Vi har pratat med varann och märkt att mycket har varit lika för oss. Till exempel var det jättesvårt med allt skrikande på matcher: passa hit och passa dit. Jag hör ju inte riktningen.

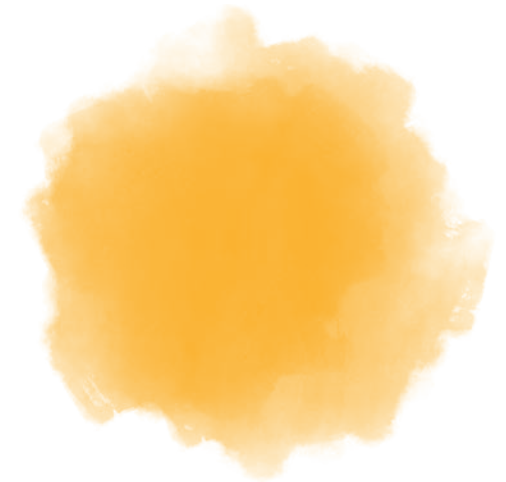
Även i innebandyn var det Maja själv som gjorde anpassningar. När det exempelvis skulle introduceras en ny övning ställde hon sig sist i kön för att kunna se hur alla andra gjorde.

Sedan Maja via gymnasiet hittat en tydligare identitet som hörselskadad har hon också fått en annan relation till den helt teckenspråkiga världen. Tidigare var hennes storebror den enda döva person hon hade kontakt med. Men på Riksgymnasiet träffade hon helt döva elever, bland annat i bageriet.

– De är jättetrevliga, men det blir svårt att prata. Det är som när man träffar vem som helst med ett annat förstaspråk – oavsett språk. Jag vågar inte prata, eller i det här fallet teckna. Jag hade velat ha fler döva kompisar, men språket är en barriär.

Eftersom hon under största delen av sitt liv mest har haft hörande omkring sig har Maja också känt sig som hörande.

– Men nu tillhör jag hörselskadevärlden, en mellanvärld som jag förut inte riktigt uppfattat att den fanns. Men det är där jag är bekväm. Jag har hittat min plats.



Arbete

Sarah Granberg

Att på jobbet kunna växla mellan intensivt fokus och mindre krävande arbetsuppgifter – det är en av faktorerna för ett hållbart arbetsliv som hörselskadad. Att lyssna lagom mycket och att finna utrymme för återhämtning är två andra. Det visar forskning som Sarah Granberg och hennes kollegor har gjort.

Hon är utredare på Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM men bedriver även forskning vid Örebro universitet. Under senare år har hennes forskning främst handlat om hur vuxna med hörselnedsättning har det i arbetslivet. Hon säger att forskarvärlden, även internationellt, har ägnat sig ganska lite åt ämnet och ännu mindre åt hur det är för unga hörselskadade.

– Ett känt faktum är att personer med hörselnedsättning är sjukskrivna i högre grad än befolkningen i stort, och att de är sjukskrivna längre perioder. Men det finns ju också många med hörselnedsättning som klarar arbetslivet alldeles utmärkt, säger Sarah Granberg.

Därför ville hon och hennes forskarkollegor ta reda på vad det är som gör att personer med hörselnedsättning mår bra

på sina jobb. Resultatet sammanfattade de som sju så kallade friskfaktorer, som samverkar i att förebygga ohälsa och bidra till att man mår bra. Sarah Granberg tror att dessa gäller oavsett ålder. (Faktorerna finns i kortform på nästa uppslag.)

KRAVFYLLT ARBETSLIV

Sarah Granberg ger en bakgrund till varför det är så viktigt att undersöka hur hörselskadade kan hitta en klok väg genom sitt arbetsliv. Både samhället som helhet och arbetslivet förändras i snabb takt. Fler personer arbetar i projekt och korta anställningar och det är vanligare med kontor där man inte har fasta platser. Många jobb ställer höga krav på förmågan att kommunicera. Man kan ständigt behöva samarbeta med kollegor och ofta hålla ett högt tempo.

Dessa ingredienser kan vara svårare att hantera när man har en hörselnedsättning.

I forskningsprojektet besvarades en enkät av cirka 500 personer som var inskrivna i hörselvården. 80–85 av dessa hade varit sjukskrivna någon gång under det senaste året. Nästan alla tillfrågade hade hörhjälpmedel, de flesta hörapparat men även CI.

LAGOM MYCKET KONCENTRATION OCH LÄGRE KRAV PÅ ATT HÖRA

Gemensamt för många av individerna som inte varit sjukskrivna – de ”friska” – var att de hade färre arbetsuppgifter som ställde krav på hörandet. Det gäller inte bara kommunikation utan också sådant som att kunna lokalisera vilket håll ett ljud kommer ifrån.

– De friska hade också ofta arbeten som inte ständigt kräver att man ska vara intensivt koncentrerad, utan där detta varvas med andra arbetsuppgifter. Den variationen är viktig, säger Sarah Granberg.

En annan tydlig skillnad är att den friska gruppen hade mindre ljudtrötthet, alltså en trötthet som kommer av att överhuvudtaget exponeras för ljud – de behöver inte vara höga. Många hade enligt Sarah Granberg utvecklat sätt att spara på sin energi.

– Man väljer när man lyssnar aktivt och när man inte behöver göra det. Man strävar inte efter att kunna höra och lyssna i alla sammanhang.

LIVSBALANS OCH ÅTERHÄMTNING

Utifrån målgruppen unga vuxna med hörselnedsättning har forskarteamet sett något intressant. De personer som är sjukskrivna är generellt lite yngre. Vi tolkar det resultatet som att de är i en tid i livet då det händer mycket både privat och på arbetet. Man ska göra karriär, kanske få barn och vara en god förälder och skjutsa och fixa. Då har man inte lika stor möjlighet till vila och återhämtning i vardagen som man egentligen behöver. Sarah Granberg säger att sådant är viktigt att tänka på redan tidigare i livet.

– Är man ung vuxen med hörselnedsättning måste man titta på hela sin livssituation och göra strategiska val. Antingen minska arbetsmässiga krav för att kunna vara aktiv på fritiden eller dra ner på fritidsaktiviteter för att satsa mer på jobbet. Helt enkelt hitta en balans där man bygger in återhämtning.

Den här balansen i livet är viktig för alla människor, men kanske extra mycket för någon med hörselnedsättning, betonar Sarah Granberg.

UNGA MED FRAMTIDENS ARBETSLIV I TANKARNA

Redan den som är 19–20 år gammal bör tänka framåt kring hur man önskar ha sitt arbetsliv. Hon säger att forskarvärlden skulle behöva skaffa mer kunskap om övergången mellan ungdom och vuxen, från ett ganska tillrättalagt skolliv till ett arbetsliv som är svårt att överblicka.

Sarah Granberg tror att unga vuxna med hörselskada mer än andra har reflekterat över vad som funkar och som får dem att må bra i relation till skola, fritid och familj. Det gäller att också ta med sig den självkännedom som in i arbetslivet.

– Man behöver hitta stimulerande, roliga jobb men som ändå erbjuder den här flexibiliteten med ljudvila varvat med mer intensivt arbete. Det är sällan ett hinder att ha hörselnedsättning i arbetslivet, men man behöver tänka på att väva in friskfaktorer i sitt liv för att få ett långsiktigt hållbart arbetsliv.

TIPS / Sju friskfaktorer i arbetslivet:

- Välj ett arbete som innebär omväxling mellan uppgifter som kräver hög koncentration och mindre krävande arbetsuppgifter.
- Jobbet bör ställa lagom stora krav på att du använder hörseln. Arbetsuppgifterna ska inte innebära att du hela tiden behöver anstränga hörseln – omväxling är viktigt.
- Sträva efter att välja aktivt mellan att lyssna och inte lyssna, så att hjärnan får vilopausar.
- Håll en någorlunda god balans mellan arbete och fritid. Ge utrymme för återhämtning.
- Var öppen gentemot arbetsgivare, chefer och kollegor om din nedsättning och dina behov. Omgivningen vill nästan alltid hjälpa till att hitta lösningar, men det är ofta du själv som får ta initiativet till dialog.
- Ta hand om kroppen. Om du har problem med smärta och värk i till exempel nacke och axlar behöver du söka hjälp för det.
- Var försiktig med hörseln. Vid svåra hörselrelaterade problem såsom svår tinnitus eller problem med ljudtrötthet, behöver man söka hjälp för det. Detsamma om man inte upplever att hörhjälpmedlen fungerar.



Arbete



Det finns möjlighet att ansöka om arbetshjälpmedel, första året via Arbetsförmedlingen, därefter Försäkringskassan. Arbetsgivaren har också ansvar för att skapa bra arbetsförhållanden.



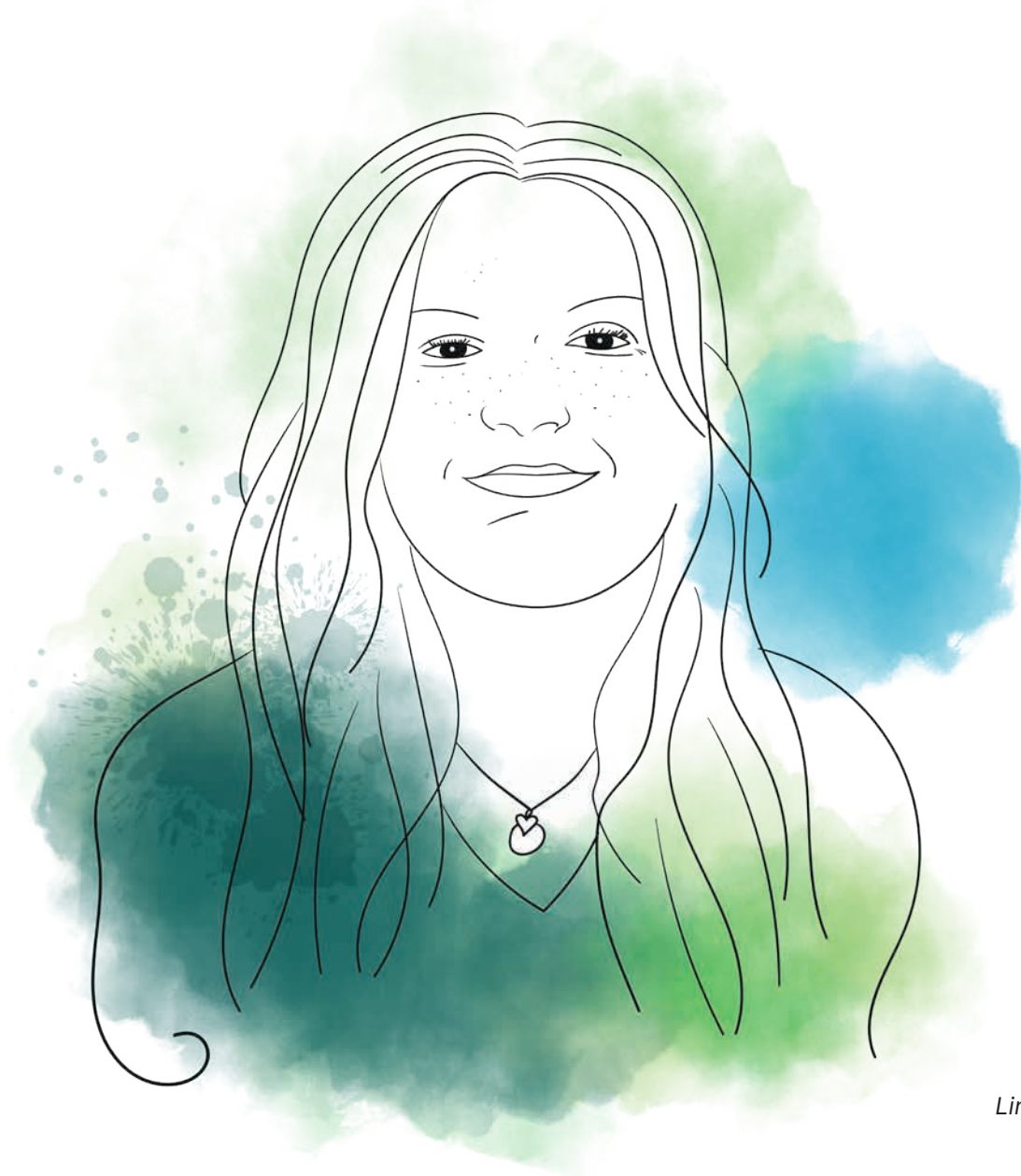
Arbetsförmedlingen kan hjälpa till med att söka jobb och ge extra stöd. Där finns även information om arbetsgivarens skyldigheter. Ta med audiogram som intyg för hörselnedsättningen.



Arbetsmiljöverket har information om negativa effekter som kan uppstå i arbetsmiljön för en hörselskadad och de har även information om möjligheten att få hjälpmedel.



Hörselskadades Riksförbund arbetar bland annat för att hörselskadade ska ha ett bra arbetsliv. Det finns mer information om detta på deras webbplats.



Linnéa

Linnéa

Om att hantera livskriser, ha ett brinnande engagemang och att hitta sin egen flock

ALLA UNGA MED HÖRSELNEDSÄTTNING borde få hitta en gemenskap med andra som har det likadant, tycker Linnéa Ruf. Själv hittade hon sitt sammanhang i Unga Hörselskadade, UH. Det är en ideell organisation som arbetar för att stärka unga med hörselskador, bland annat genom stöd, aktiviteter och påverkansarbete. Att Linnéa fann UH var en ren slump.

– Det dök upp på Instagram att man kunde åka på en språkresa till England med Unga Hörselskadade. Jag tänkte att "åh, det vill jag verkligen göra!". Tyvärr kom covid precis då och när pandemin var över hade jag blivit för gammal för att följa med.

Men chansen att göra något kul hos UH var inte förbi. Senare kunde Linnéa i stället åka på en utbildning till lägerledare.

– För mig var det en sorts chockupplevelse. Vi hade aldrig setts förut men ändå förstod vi varandra direkt. Det var som att bli välkomnad till en stor familj.

Linnéa blev ensidigt döv när hon var fem år och gick i förskolan hemma på Hammarö utanför Karlstad. Hon drabbades av en elakartad bakterieinfektion i båda öronen. Vänster mellanöra opererades bort och antibiotikan skadade hörseln på högerörat. Hon fick snart en hörapparat, och kan inte minnas några stora problem med sin hörselsituation i grundskolan. Snarare tvärtom.

– Vår klass var väldigt tajt, med samma klasskamrater hela vägen. Lärarna ville inte bli av

med oss när det blev dags eftersom det var så bra arbetsro i klassen. Det var tyst, vi räckte upp handen och det var ordning och reda. Alla hade respekt för att jag behövde ha det så.

Med lärarna var det lite si och så med hur mycket de tänkte på Linnéas behov. De kunde stå med ansiktet mot tavlan eller prata med händerna för mun. Linnéa måste hela tiden tänka på att sätta sig på rätt ställe i klassrummet. Hon missade ändå en hel del information när lärarna misslyckades med att anpassa sitt beteende. Det var ansträngande och hon var trött både i och efter skolan.

När Linnéa var 14 år förändrades hennes liv totalt. En morgon vaknade hon och var helt och hållet döv. Hon hade drabbats av det som kallas Sudden deafness, en plötslig hörselnedsättning som oftast inte har någon känd orsak. Från en dag till en annan kunde Linnéa inte kommunicera med omvärlden. Till att börja med fick hon en Ipad med programmet T-Talk som tolkar tal till text i realtid. Så småningom fick Linnéa och resten av hennes familj börja lära sig teckenspråk av en pedagog från hörselvården. De hade lektioner en gång i veckan.

– Men jag var på något sätt inte riktigt där då, för mig var det så otroligt jobbigt att börja med teckenspråk. Jag hade tappat mina kommunikationsmöjligheter. Jag blev väldigt djupt deprimerad.

I nionde klass var Linnéa tvungen att byta skola, till Birgittaskolan i Örebro, en specialskola för döva och hörselskadade. Tanken var att hon där skulle kunna lära sig ännu mer teckenspråk.

– Problemet blev just att alla pratade teckenspråk hela tiden, och de pratade fort. Jag kände att jag inte kunde någonting alls och kom inte in i gänget överhuvudtaget.

Den anpassade skolan var annorlunda än vad Linnéa varit van vid. Lektionerna var långsammare och hon upplevde att målen var lägre satta. Det som tog henne två lektioner hade man egentligen tre veckor på sig att bli färdig med. Allt detta gjorde att Linnéa kände sig fullständigt utanför. Ganska snart åkte hon hem till Hammarö igen.

– Jag hade gett upp. Jag kunde inte umgås med mina vänner och familjen kunde knappt kommunicera med mig. Jag kunde inte ens lyssna på musik, som jag tidigare hade använt som terapi. Där och då kände jag att jag inte ville finnas längre.

Linnéa sjönk ner i en djup depression. Redan tidigare hade det varit på tal att hon skulle få hörhjälpmedlet cochleaimplantat, CI, men nu blev läget akut. Mitt under coronaepidemin opererades hon. CI kanske kunde bli ett sätt att få Linnéa över ytan.

– När jag förstod att jag faktiskt skulle få operationen tändes ett slags hopp, något som fick mig att vilja kämpa vidare. Och när jag fick mina CI inkopplade och kunde höra mamma och pappa för första gången på två år var det helt otroligt.

Långsamt hittade Linnéa tillbaka till livet. Det stora genombrottet kom när hon gick med i Unga Hörselskadade 2022. Då blev det till och med roligt att använda teckenspråk.

– Det var när jag hittade alla kompisarna i UH, och såg teckentolkarna som jag inte visste fanns, som jag fick lust att lära mig. Ju fler träffar jag gick på, desto fler kompisar fick jag att teckna med. Det skulle vara fantastiskt om mina föräldrar också kunde teckenspråk, men i och med att jag hör såpass bra med CI har det inte blivit så.

Inför utbildningen till lägerledare, som var Linnéas första möte med Unga Hörselskadade, kände hon sig orolig. Varje dag började klockan nio och slutade först halv sex. Linnéa förstod inte hur hon skulle klara att orka med de långa dagarna. När hon kom dit fanns det både teckenspråkstolkar och skrivtolkar. De omvandlar tal till teckenspråk och text, vilket gjorde att hon kunde ta av sitt CI och vila en stund. Under små korta pauser var det fritt fram att gå en sväng och ta kaffe.

Vid första utbildningsdagens slut gick Linnéa till hotellet. Hon förberedde sig på att vara helt utmattad. De andra deltagarna hade pratat om att ses på kvällen och spela spel, men det räknade Linnéa kallt med att inte orka. Hon lade sig på sängen.

– Men det kändes inte som det brukade. Jag hade plötsligt energi. Efter en hel dag med så mycket information var jag ändå pigg. Så jag gick ner åt middag med de andra, lärde känna dem och spelade spel till tio på kvällen. Vid den tiden brukar jag inte ens vara vaken.

För Linnéa blev det en verklig ögonöppnare att den här världen för hörselskadade unga fanns, att hon kunde få del av så mycket som underlättade och som var roligt. Sedan gick det fort. Efter bara några månader satt Linnéa i styrelsen för Unga Hörselskadade och nu två år senare blev hon andre vice ordförande. Hon är ständigt aktiv och brinner särskilt för de läger som anordnas.

– Det är så speciellt att få komma dit som ledare och möta barnen. Några kanske gömmer sina hörapparater i början, de som inte vill att det ska synas att de är hörselskadade. Då vill jag vara en förebild, jag som pyntar mina hörapparater med slipade stenar och glitter.

Linnéa peppar dem och arbetar med att stärka tjejernas och killarnas självförtroende.

Ibland får de pynta sina egna hörapparater. När föräldrarna hämtar har de satt upp håret i en hög hästsvans i stället för att dölja sin hörselskada, berättar Linnéa.

– En annan sak som värmer i hjärtat att se barn som kanske kommer från mindre orter och är på sitt första läger. Helt plötsligt hittar de sina allra första hörselskadade vänner. Det är detta jag hade behövt när jag var yngre, att få komma hem på det sättet.

I sin nya gemenskap har Linnéa varit fri att utforska vem hon är, och vill vara, som hörselskadad.

– Jag identifierar mig som döv, men är verkligen mellan två världar. Jag är inte helt hörande men inte heller inkluderad i dövvärlden eftersom jag inte är döv från födseln. Vi är många som har det så, men som har hittat en värld mitt emellan där vi är trygga. I den gruppen har vi många olika sorters hörselskador och det är accepterat att vi är just olika.

För Linnéas del var det mötet med UH som gjorde att hon förstod vidden av de rättigheter och möjligheter som hörselskadade och döva trots allt har. Men lika stor chans som hörande att delta i samhället har man ännu inte. Det vill Linnéa ändra på.

• Linnéa har just klivit in i det stora tegelhuset där Folkhälsomyndigheten har sina lokaler. Hon ska delta i "Samråd med funktionsrättsrörelsen". Myndigheten vill veta vad unga och vuxna med olika funktionshinder behöver för att deras liv i samhället ska kunna bli enklare. Linnéa ser fram emot mötet. Hon känner att hon kan vara med och påverka. För henne var det självklart att tacka ja till att ingå i samrådet. Hon är här som representant för Nuft, Nätverket unga för tillgänglighet. Det är kanske inte alla som tycker att organisationer och myndigheter och samråd låter särskilt kul, men det tycker Linnéa. I samrådet ska hon berätta vad både hörselskadade och andra unga med funktionsnedsättning vill. Hon tycker att det är viktigt att Folkhälsomyndigheten tar ansvar för att skapa lika villkor för alla. Samhället måste också se till att unga med funktionsnedsättning får veta vad de kan kräva. Annars får de aldrig chansen att bli helt och hållet självständiga. Linnéa är nyfiken på vad dagens möte kommer att ge.

Kunskapen om rättigheter och möjligheter för hörselskadade måste spridas bättre, anser Linnéa. Till exempel måste hörselskadade få information om att det finns teckenspråkstolkar.

För henne själv hade det till exempel varit energibesparande att ha tolk med sig vid sjukhusbesök.

Ett annat område är användningen av hörselteknik och möjligheten till anteckningsstöd i skolan. Det borde ingå redan i lärarutbildningen vad hörselskadade behöver och har rätt till, anser Linnéa. Det gäller både pedagogiken och tekniken.

– Då skulle förhoppningsvis lärare ta ansvar för att utrustningen används, och att den används rätt. Det borde vara en självklarhet. Barn med hörselskada ska inte vara tvungna att påminna gång på gång. De behöver sin energi till annat i skolan.

Ett tredje område är textning: av myndigheters webbfilmer, hållplatsutrop i kollektivtrafiken, live-textning i tv och strömningstjänster. Linnéa tycker att AI borde kunna bli ännu smartare och användas mer i sådana här sammanhang.

Det sista Linnéa nämner är ökad tillgång till tolkning i sociala situationer som släktmiddagar eller studentmottagningar, där den som är hörselskadad lätt blir isolerad.

– Man hänger inte alls med när det är många som pratar utan stöts liksom ut ur gemenskapen. Det borde vara mycket mer lättillgängligt att ha en teckenspråkstolk med sig i sociala situationer.

Linnéa är som synes starkt engagerad i rättighetsfrågor. Genom UH är hon till exempel med och kräver att regeringen höjer budgeten på tolkområdet, och gör det tydligt vem som har ansvaret för att betala i olika situationer: staten, regionerna eller kommunerna.

– Det är samma budget för tolkar nu som på 1990-talet. Det har inte hänt någonting, säger Linnéa med eftertryck.

Hon tänker ta med sig det starka engagemanget in i framtiden. Var hon än hamnar i arbetslivet kommer Linnéa ha en fot i rättighetsorganisationer. Men först vill hon ut och resa och kanske studera utomlands. Inom UH har hon ofta tagit uppdrag som fört henne till andra länder.

– Det finns personer som tror att när man hör så illa som jag, då kan man inte ge sig ut och resa. Jag säger "watch me!". Nu är jag tillräckligt trygg i mig själv för att våga. Att resa är mitt sätt att samla på känslan av att vara fri.

Myndigheter och samhällsviktiga organisationer

Brita Törnell

Den som har en hörselnedsättning ska kunna delta fullt ut i samhället. Därför måste alla offentliga verksamheter vara tillgängliga. Det gäller allt från webbplatser och kontaktmöjligheter till skyltning och konferensrum. I det arbetet fungerar Myndigheten för delaktighet (MFD) som en guide och kunskapskälla.

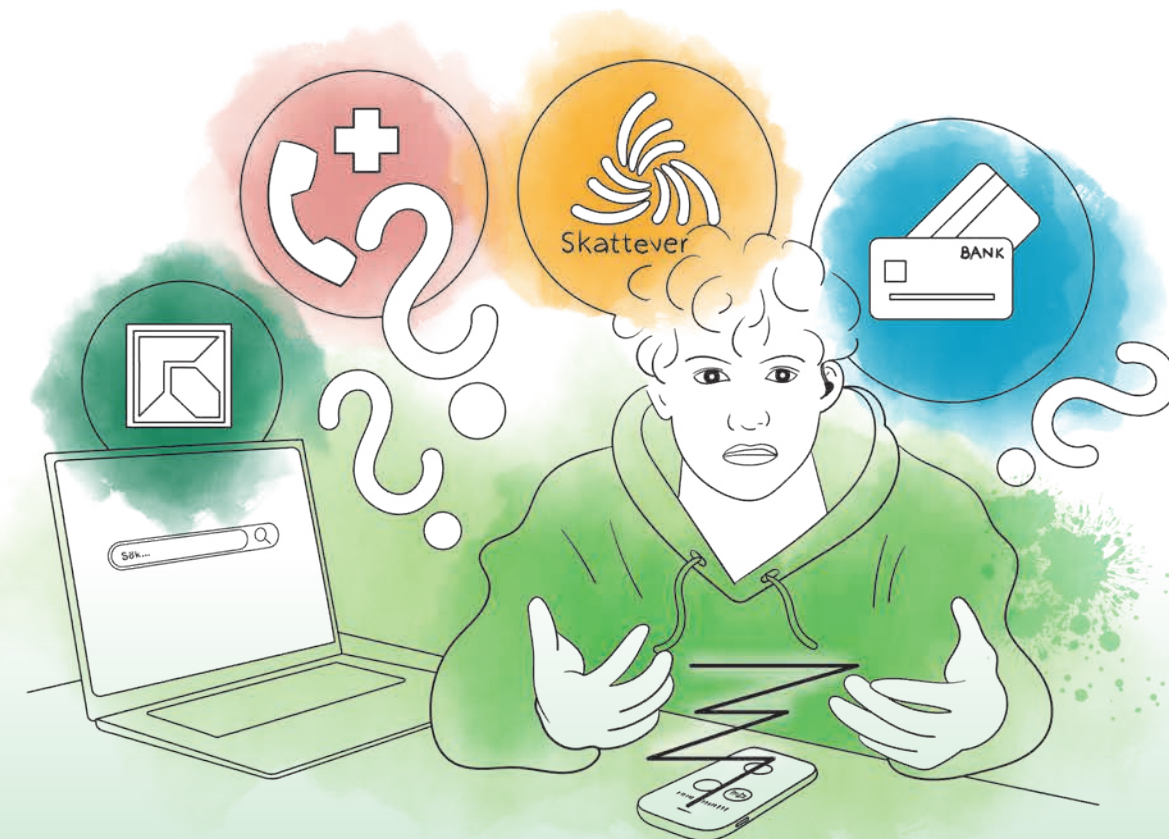
MFD har i uppdrag att verka för ett hållbart samhälle som är utformat utifrån hela befolkningens behov och förutsättningar. I sammanhanget används ofta ordet tillgänglighet. Det innebär att alla ska kunna ta del av information, använda tjänster och röra sig i samhället utan hinder. Till exempel ska kommuner, regioner och myndigheter ha hörslinga i alla möteslokaler med plats för fler än 50 personer. Det ska också gå att få information på flera olika sätt, till exempel genom teckenspråk eller lättläst text. Ett konkret exempel är

offentliga aktörers närvaro i sociala medier där videor ska vara textade i ett lugnt lästempo.

ETT SAMHÄLLE FÖR ALLA

MFD arbetar med att stötta verksamheter för att så många människor som möjligt ska kunna använda produkter, tjänster och miljöer utan att vara beroende av andras hjälp. MFD:s arbete riktar sig främst till statliga myndigheter, regioner och kommuner – det som kallas offentliga verksamheter.

– Vi stödjer dem bland annat genom



webbutbildningar, checklistor, filmer, föreläsningar och nätverksträffar. Sedan följer vi upp varje år med en enkät där vi frågar hur arbetet går. För att kunna ge bra stöd måste vi också veta vad som funkar bra eller dåligt och hur långt man har kommit,

säger Brita Törnell som är utredare på MFD.

En viktig del i myndighetens kunskapsinsamling är en panel med cirka 3 000 medlemmar med olika typer av funktionsnedsättningar. Dessa svarar på enkäter från MFD fyra-fem gånger per år.

– Vi ställer frågor om hur vardagen fungerar på sådana områden som arbetsmarknad, kultur och transporter. Det ger oss en ganska tydlig bild av vilka hinder som finns.

LAGAR STYR VAD SOM GÄLLER

De allra flesta hinder som personer med funktionsnedsättning kan stöta på i samhället måste tas bort eller sänkas. Det finns flera lagar och bestämmelser som styr den skyldigheten. Bland annat finns en förordning, ett slags lag, där det står att myndigheter har ansvar för att personer med funktionsnedsättning ska nå jämlikhet, delaktighet och tillgång till samhällslivet.

– Om man vill klaga på hur en viss myndighet sköter tillgängligheten kan det vara värdefullt att veta att den förordningen finns. Att man kan luta sig mot kunskapen om vad man har rätt till, säger Brita Törnell.

Andra lagar som styr arbetet för tillgänglighet är till exempel FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Lagen om digital offentlig service, Diskrimineringslagen, Språklagen, Förvaltningslagen och Plan- och bygglagen.

Hur bra lyckas då myndigheter och andra offentliga verksamheter med att uppfylla

kraven på tillgänglighet för hörselskadade? När MFD gör sin årliga uppföljande enkät ställer de bland annat frågan om det finns hörslinga i möteslokaler. Det finns också en särskild fråga om vilka individuella stöd och lösningar myndigheten kan erbjuda, exempelvis tolktjänst, teckenspråk, dövblindtolk, tecken som stöd och skrivtolkning. Den senaste enkäten visar att mycket går i positiv riktning.

– Det finns fortfarande utmaningar. Till exempel finns det ofta hörslinga och mikrofoner i större samlingssalar, men saknas rutiner för att se till att de fungerar. Ibland vet de som jobbar där inte ens att utrustningen existerar.

VILL FÖREGÅ MED GOTT EXEMPEL

Brita Törnell berättar att hon och kollegorna MFD alltid frågar efter mikrofon när de håller möten eller föredrag hos olika verksamheter, även om de själva inte har nedsatt hörsel. Då märker de att det inte alltid är en självklarhet att mikrofon finns och funkar. MFD använder allt oftare skrivtolk, både på sina egna möten och när de är hos andra. Brita Törnell betonar att det är ett bra stöd för fler grupper än bara personer med hörselnedsättning.

Myndigheter och samhällsviktiga organisationer



Myndigheten för delaktighet är en statlig myndighet som arbetar för att alla människor oavsett funktionsförmåga ska ha samma möjligheter att vara delaktiga i samhället.



Inför kontakt med en myndighet eller samhällsviktig organisation, exempelvis bank, försäkringskassa, arbetsförmedling, fackförbund, post, mobiloperatör, försäkringsbolag eller elbolag, ta reda på vilka möjligheter som finns för att underlätta kommunikationen. Den informationen kan du till exempel hitta på deras webbplatser.



Vid kontakt med myndigheter och samhällsviktiga organisationer går det att få hjälp genom exempelvis bildtelefoni, teletal, taltjänst, texttelefoni, tolkcentralen, tolkportalen och tolktjänst via 1177.



Folkhälsomyndigheten har aktuell och samhällsviktig information på teckenspråk.

– Vi jobbar ju hela tiden med de här frågorna, så vi ska vara bäst i klassen. Om vi lever som vi lär blir det lättare för oss att lära ut till andra.

HUMOR SOM ETT VERKTYG

MFD hjälper de andra myndigheterna att förstå varför man ska göra vissa saker för att verksamheten ska bli tillgänglig – och vad som

händer om man inte gör dem. Ett av verktygen är filmer.

– Till exempel finns en film där en hörande person kommer till ett möte och där sitter alla andra och använder teckenspråk. "Jamen liiite kan du väl förstå?" Och

i en annan film är alla utom en blinda och allt informationsmaterial är på punktskrift. De filmerna är mest till för att vara roliga, men jag tror att de kan ge en liten aha-upplevelse.

Brita Törnell förespråkar inte fysiska metoder som att en gående ska få prova att köra runt i rullstol för att ”se hur det är”.

– Men jag tror att myndighetschefer ibland kanske skulle behöva gå runt med ögonbindel eller hörselkåpor för att kunna förstå och reflektera över: Hur funkar min myndighet?

NÖDVÄNDIGT FÖR NÅGRA – BRA FÖR ALLA

Genom att bli bättre på tillgänglighet kan de statliga myndigheterna vara förebilder för andra verksamheter. Steget är långt från Skatteverket med över 10 000 anställda till en liten kommunal skola, men alla kan bidra till ett samhälle där delaktighet är en självklarhet. Brita Törnell påminner om att anpassningar som är nödvändiga för en enskild person blir bra för alla.

– Jag brukar ta som exempel en skola där det började ett par elever med hörselnedsättning. Rektorn väldigt klok och satte dämpande plattor under stolarna, lade dit dukar i matsalen och lät göra enklare ljudisoleringar. På lite sikt visade det sig att alla elever i skolan fick högre medelbetyg.

Vart ska man vända sig?

Om det är dålig tillgänglighet till lokaler, webbplats eller kontaktvägar i en offentlig verksamhet kan du följa de här stegen:

REGIONEN (exempelvis sjukhus, vårdcentraler och folktandvården)

1. Kontakta regionens patientnämnd. De tar emot synpunkter och klagomål på vården, inklusive frågor om tillgänglighet. De kan inte fatta beslut men hjälper dig att föra frågan vidare.
2. Vänd dig direkt till regionen. De flesta regioner har en funktion där du kan skicka in synpunkter och klagomål om lokaler och service.
3. Hör av dig till en funktionshinderombudsman eller tillgänglighetssamordnare som många regioner har. De kan även ha någon annan titel.

KOMMUNEN

(exempelvis skolor och bibliotek):

1. Berätta för personalen på plats om problemen. Det kan gälla bristande hörsel teknik, dålig akustik eller att det saknas textad information. Handlar det om kommunens kommunikation finns det ofta en mejladress att använda.
2. Om det inte finns någon ansvarig på plats, ta reda på vem som äger lokalen. Skicka ett mejl, brev eller sms till ägaren där du förklarar vad som behöver ordnas.
3. Om du inte får svar kan du kontakta någon centralt på kommunen. Många kommuner har en eller flera personer med särskilt ansvar att bevaka funktionsnedsattas rättigheter. De kan exempelvis ha titlar som funktionshindersombudsman (Stockholm och Göteborg), funktionsstöds- och tillgänglighetssamordnare (Malmö) eller utvecklingsstrateg för tillgänglighet (Umeå).



STATLIGA VERKSAMHETER

(exempelvis universitet, myndigheter, domstolar och statliga museer)

1. Börja med att kontakta personalen på plats. De kan föra vidare dina synpunkter till myndigheten.
2. Kontakta myndigheten direkt. Alla statliga myndigheter och institutioner måste ha en funktion för att ta emot klagomål och synpunkter, både när det gäller lokaler och informationskanaler.

För alla offentliga verksamheter:

Det är lag på att offentliga webbplatser ska vara tillgängliga. Om det till exempel inte finns textning, anmäl det till den som ansvarar för sidan. Får du inte svar, eller problemet inte åtgärdas kan du anmäla till Digg – Myndigheten för digital förvaltning.

Diskrimineringsombudsmannen (DO).

Om du följer punkterna ovan, men inte får något bra svar kan du kontakta DO. Det kan räknas som diskriminering ifall du på grund av dålig tillgänglighet inte kan ta del av verksamheten på lika villkor. Det går att göra en anmälan till DO, men du kan också först få rådgivning.

Isabell

Om att en bra hörselpedagog är guld värd, hur praktiskt det är att läsa på läpparna och hur dygnet fick fler timmar

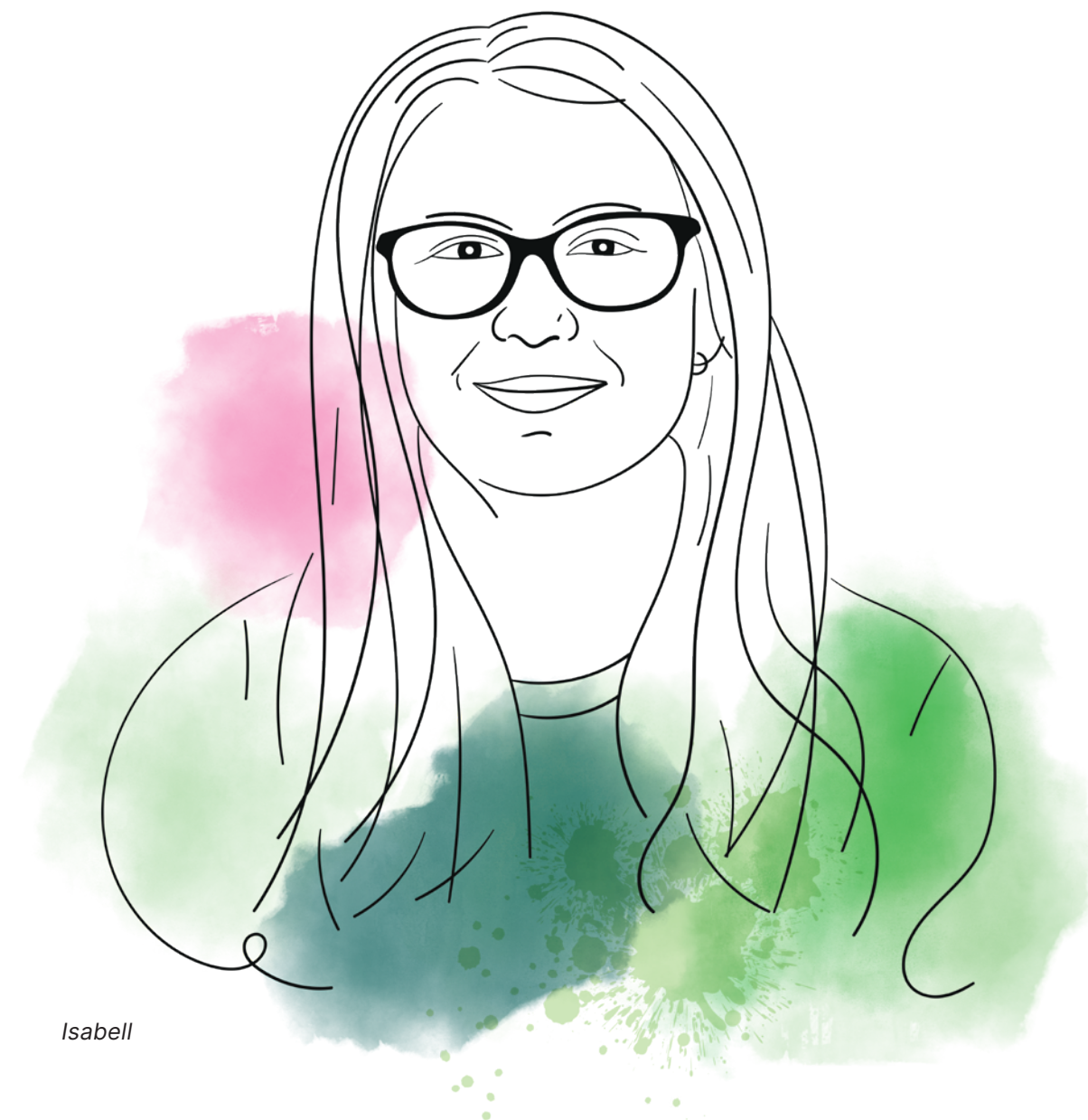
NÄR ISABELL VAR LITEN gick flytten från födelsestaden Malmö till Höör mitt i Skåne. Isabell har en dubbelsidig hörselnedsättning som upptäcktes när hon var fyra år och hon använder hörapparat på båda öronen.

– Pappa har berättat att när jag fick mina hörapparater och vi skulle äta första middagen tillsammans hemma så satt jag och stirrade på mammas och pappas tallrikar. Jag kunde höra när de skar mat med sina knivar. Det hade jag aldrig kunnat innan.

Isabell har haft tre hörselpedagoger genom livet som alla jobbade på sitt eget sätt. Sämst var den första, som Isabell mötte i förskoleklass och i ettan.

– Henne minns jag tydligt för att hon sade till mig att jag aldrig skulle lära mig engelska. Jag trodde ju på henne eftersom hon var expert på hörselnedsättning.

Det hörselpedagogen hade sagt fick till följd att Isabell inte ens försökte hänga med. Men när hon skulle få sina första betyg i sexan bestämde hon sig för att spurta i engelska. Hon upptäckte att det var jätteroligt, och lärde sig på ett halvår lika mycket engelska som klasskompisarna hade gjort under hela sin skolgång.



Isabell

Nästa hörselpedagog minns Isabell som snäll och välmenande. Hon såg till att rätt utrustning fanns, men lade inte tillräckligt stort ansvar på lärarna för att allt skulle fungera. Men den sista hörselpedagogen såg till att allting funkade från femte klass och vid bytet till ny skola i högstadiet.

– Hon skällde ut mina lärare om de inte lyssnade och hon tog samtal med mina klasskompisar. När jag kom till högstadiet berättade hon för både klassen och lärarna hur en hörselnedsättning funkar och vad de skulle behöva tänka på.

Innan Isabell träffade sin tredje hörselpedagog var hon övertygad om att hon fick nöja sig med att användningen av utrustningen eller samspelet i klassrummet inte fungerade.

– Jag bet ihop. Om inte ens min hörselpedagog kan göra att det funkar, då kommer det inte att funka. Men sedan kom den här sista och visade att människor omkring mig faktiskt kunde ändra sitt beteende.

Isabells första skola var för hörande barn och hon gick integrerad i en vanlig klass. Från förskolan till trean hade läraren en mikrofon och Isabell en mottagare. Det gjorde att Isabell missade allt som hennes klasskamrater sa. Så småningom byttes utrustningen ut och även klassen fick mikrofoner. I klassrummet installerades en högtalare.

– Jag valde nästan alltid att använda högtalaren i stället för mottagaren. Jag blev inte lika trött då som när ljudet gick rakt in i mina hörapparater.

Isabell minns inte att hennes sociala situation skulle ha varit dålig på lågstadiet, även om hon själv helst inte drog uppmärksamhet till sin hörselnedsättning.

– Min lärare ville ju att jag skulle höra, men när jag missade något som sades vågade jag inte säga till. Jag ville inte att mina klasskompisar skulle tänka på att jag var annorlunda. Jag ville till exempel aldrig ha håret uppsatt för då skulle folk se mina hörapparater.

I mellanstadiet fick klassen en ny lärare, som ofta var sjuk. Då startade en vikariekarusell som påverkade en tidigare ganska lugn klass i negativ riktning. Eleverna räckte inte längre upp handen och pratade inte i mikrofonerna. Isabell beskriver det som att kaos blev normalläget. När det var dags att gå över till högstadiet ville Isabell inte börja på den skola som eleverna automatiskt slussades till. Skolan var trång, med burkigt ljud och mörka

korridorer som gör det svårt både att höra och att läppläsa. Dessutom hade varje årskurs sju parallella klasser. Isabell valde en betydligt mindre skola fastän den låg längre hemifrån.

I den nya skolan fanns hörutrustning i ett av klassrummen. I stället för skolans tidigare system att eleverna byter klassrum utifrån ämne fick alla nu ett hemklassrum. På det viset kunde Isabell ha stöd av utrustningen under alla sina lektioner. Skolan tyckte att lösningen var så bra att den fortfarande används, trots att Isabell inte går kvar.

När Isabell gick i åttan tipsade hennes hörselpedagog om Riksgymnasiet för döva och hörselskadade i Örebro.

– Jag listade för- och nackdelar. Finns det något program jag vill gå? Kommer det kanske att gå bra med en vanlig skola i stället? Och så vidare. Det som var unikt i Örebro var möjligheten att läsa teckenspråk. Jag tänkte att det kunde finnas en gemenskap för hörselskadade. Det var värt att testa.

Isabell säger att hon i Örebro fick ett sammanhang med andra hörselskadade som hon aldrig haft innan. Hon gick samhällsprogrammet med beteendeariktning i en klass med blandade hörselnedsättningar. Den första stora skillnaden hon märkte av efter flytten var att hon inte alls blev lika trött som förut. Hon orkade fokusera även på eftermiddagslektionerna och behövde inte sova varje dag direkt efter skolan.

– Känslan var att dygnet fick fler timmar. Att jag hade mer tid och energi att göra saker som jag tyckte var kul. Innan var det så att jag gick i skolan, gick hem, sov, pluggade. Sedan åt jag middag och drog till handbollsträningen.

Handboll har varit Isabells stora fritidsintresse. Hon började spela som nioåring och hade samma ledare tills hon flyttade från Höör.

– Han blev aldrig sur när jag sade till att jag inte hörde. Samma med laget, även om de såklart ibland kunde störa sig på när jag missade vad de sade.

Isabell hade gärna fortsatt med handbollen efter flytten till Örebro, men det var svårt att komma in i det nya sammanhanget. Lagkamraterna var sammansvetsade och var inte beredda att anpassa sig till att Isabell har en hörselnedsättning. De skrek och blev arga när hon inte hörde.

– I mitt förra lag fick jag styra försvaret. Där var det jag som skrek till de andra.

Sedan årkurs sju spelar Isabell även piano, något hon har kunnat fortsätta med i Örebro.

Hittills har Isabell inte hunnit få så stor erfarenhet av arbetslivet, men hon jobbade en sommar på en förskola

– Det är något av det dummaste jag någonsin har gjort. Det blev jättejobbigt. Dagiset var nyöppnat så alla barn var pyttesmå och skrek hela tiden. Det låg i en gammal sjukhusbyggnad där det ekade. Dessutom var huvuddelen av lokalen en L-formad korridor. Ibland stod någon i personalen och pratade med mig, och så var det ett helt stort hörn i vägen.

Kollegorna förstod inte vad en person med hörselnedsättning behöver för att jobbet ska funka. Isabell orkade inte påminna eftersom hon blev så trött av hela situationen. Men upplevelsen har inte avskräckt henne från att jobba i framtiden. Oavsett yrke vill hon ha en roll där hon får tänka och planera, utmana sig själv. Inte ett inrutat, fyrkantigt jobb. Isabell har insett att hon gärna skulle arbeta som programmerare, även om det innebär att hon måste läsa in ämnen på Komvux.

– Kanske riktar jag in mig på cyberförsvar. Jag tycker att det är väldigt intressant. Det är också lite av en katastrof att vi har ett så IT-beroende land som knappt kan försvara sig mot cyberattacker.

Motsatsen till försvar och attack kan nog sägas vara vänskap och kärlek. Isabells nära vänkrets består av såväl hörande som hörselskadade och döva. Hon säger att det tar mycket energi att lära känna nya personer, innan hon har lärt sig läsa lättare på deras läppar. Isabell använder sig nästan hela tiden av läppläsning, vilket kan få det att verka som att hon hör bättre än hon faktiskt gör.

Isabell har haft två partner som båda har hörselnedsättning. Därför har hon inte behövt förklara hur livet med hörapparater fungerar.

– Min första kille hörde bättre än jag. När jag tog ur hörapparaterna fortsatte han att prata på och glömde att jag inte hörde. Nu har jag flickvän och vi hör lika illa båda två, så ingen blir sur när den andra inte hör.

Några som inte alltid tog hänsyn till Isabells hörselnedsättning var hennes småsyskon. De är tvillingar, tre år yngre och fullt hörande. Hemma uppstod ibland konflikter mellan vad

de ville ha och vad Isabell behövde, vad de ville göra och som kanske inte alls funkade för henne. Föräldrarna var måna om att barnen skulle lösa sina egna konflikter. Det var inte alltid lätt, eftersom det är svårt för ett storasyskon att förklara för små barn sådant de inte har förutsättningar att förstå. I övrigt tycker Isabell att familjelivet var ganska bekymmersfritt.

En relation som är mer eller mindre påtvingad är den till audionomer. Isabell har inget ont att säga om de individer hon har haft kontakt med, men konstaterar att hennes ärenden försvinner mellan olika audionomer. Ansvarsfördelningen är också oklar.

– Mina hörapparater kunde inte koppla till mobilen på ett och ett halvt år. Min audionom i Lund sade att jag ska gå till audionomen i Örebro. Hon i Örebro sade ”Jag vet inte hur mycket jag får lov att röra dina hörapparater”. Antingen vill jag att någon tar fullt ansvar eller att de diskuterar med varandra, kommer överens och bara fixar det.

Nästa besök för Isabell blir till vuxenhörselvården. Då är hon orolig för att ärendena ska försvinna igen. En annan sak som hon tycker är obegriplig är att man måste ringa till audionomerna. Det går inte ens att smsa.

Överhuvudtaget är Isabell väldigt irriterad på att sjukvården bara vill kommunicera per telefon. Det innebär att hennes föräldrar måste ringa och sedan ”översätta” till Isabell. Det har också många gånger varit nödvändigt att hennes mamma följt med till läkarbesök. Vårdens oförståelse för hörselskadades behov, eller ens kunskap om vad hörselnedsättning är för något, framgår tydligt av ett telefonsamtal Isabell ringde till en vårdcentral när hon gick på gymnasiet.

Isabell känner sig yr i huvudet. Yrseln har hållit i sig en hel vecka nu och det känns verkligen inte riktigt bra. Hon tar mod till sig och ringer vårdcentralen. Sjuksköterskan som svarar börjar ställa frågor. Bland annat vill hon veta om Isabell har några sjukdomar. Isabell svarar nej. Lite senare i samtalet kommer det fram att Isabell har en hörselnedsättning. Det märks på att hon hör dåligt eftersom hörapparaterna inte kopplar ordentligt till mobilen. Sjuksköterskan blir plötsligt barsk och undrar varför Isabell inte tog upp det som en sjukdom. Isabell suckar inombords och förklarar så pedagogiskt hon kan: hörselnedsättning är inte en sjukdom. Men

- *sjuksköterskan håller inte med. Isabell inser att samtalet har börjat handla om*
- *något helt annat än det hon ringt om. För att äntligen kunna få hjälp med yrseln*
- *gav Isabell upp: visst – att ha nedsatt hörsel är att vara sjuk.*

Det är inte alltid enkelt att få reda på vilket stöd samhället kan ge någon med hörselnedsättning, tycker Isabell. Ett exempel är merkostnadsersättning. Den finns för att täcka de extra kostnader man kan ha vid en funktionsnedsättning. Att möjligheten existerar fick hon reda på av audionomen, som nämnde det i förbifarten när Isabell gick på högstadiet eller gymnasiet.

– Jag tänker att det hade varit bra om hörselvården berättade sådant. Tips om olika stöd man kan söka sprids på Riksgymnasiet, men om man inte befinner sig i det sammanhanget, utan går gymnasiet någon annanstans är ju risken att man inte får reda på det. Det borde finnas en rutin för det. Jag hade tur, och så ska det inte vara.

Isabell är tacksam över att hon fått vara del av gemenskapen på Riksgymnasiet. Om hon för några år sedan hade fått frågan om hon känner sig hemma i hörandevärlden eller dövvärlden hade hon valt den förstnämnda till etthundra procent.

– Jag tillhörde inte alls den döva världen eftersom jag inte kunde teckenspråk. Men när jag gick på Riksgymnasiet upptäckte jag att det finns en egen värld i mitten, där vi som varken är döva eller hörande kan förstå varandra. Och där man kan välja vilket språk man använder.

Vård och audionomer

Helén Johansson

Barn och unga som föds med – eller drabbas av – nedsatt hörsel har rätt att få särskilt stöd av sjukvården. Hur det går till rent praktiskt kan skilja sig åt i olika delar av landet. Ett exempel är Barnhörselhabiliteringen Rosenlund i Stockholm.

Till åttonde våningen på Rosenlunds sjukhus på Södermalm i Stockholm kommer varje år ungefär 2 000 barn och ungdomar mellan noll och 20 år, eller tills de lämnar gymnasiet. De minsta barnens hörselnedsättning har ofta upptäckts redan vid de tester som görs på alla nyfödda. Om man är äldre vid första inskrivningen beror det på att ens hörsel plötsligt eller gradvis har försämrats. Habilitering innebär att genom hjälpmedel ge personen en så bra funktion som möjligt, till exempel hörapparater till barn med hörselnedsättning.

Just till Barnhörselhabiliteringen Rosenlund är alla yrkesgrupper samlade på ett ställe. Där finns audionomer, ingenjörer, kuratorer, logopeders, läkare, psykolog, specialpedagoger och teckenspråkslärare. De jobbar tillsammans i team för att på bästa

sätt kunna ta emot barnen och ungdomarna.

– Vi har goda förutsättningar hos oss. På de allra flesta håll i landet är professionerna utspridda på flera platser, säger Helén Johansson, som är chef för tre av yrkesgrupperna på mottagningen: kuratorer, logopeders och psykologer.

VÄLKOMNANDET

Allra först får barnen och deras föräldrar träffa kuratorn, som har två uppdrag. Det ena är att informera om vad barnhörselhabiliteringen kan hjälpa till med samt exempelvis om stöd från



samhället. Det andra är att samtala med familjen om hur den nya situationen påverkar dem. För vissa föräldrar är det mycket oväntat att deras barn har fått en hörselnedsättning och de har ingen tidigare kunskap eller erfarenhet, förklarar Helén Johansson. Då kan samtalet handla mer om föräldrarnas reaktioner och tankar, det vill säga ett kris-samtal som kan följas av flera stödsamtal.

– Andra föräldrar har god kännedom om hörselnedsättning för att det finns i släkten. Då blir det ingen stor grej och detta första samtal blir ofta det enda stödsamtalet.

HÖRA OCH PRATA

Nästa steg är att träffa audionomen, som kan göra ett hörseltest och berätta hur barnet eller ungdomens hörselnedsättning ser ut, berättar vilka hörhjälpmedel som kan bli aktuella och förklarar hur en utprovning går till.

– Små barn lär sig att tala genom att de hör hur vi som är runtomkring dem talar. Därför är det så viktigt att barnen får hörhjälpmedel så tidigt som möjligt, säger Helén Johansson.

HJÄLP I SKOLAN

Familjen får vid ett senare tillfälle även träffa logopeden och specialpedagog

för information om vad de kan hjälpa till med. Logopeder utreder och behandlar personer med talsvårigheter. De gör även hörsel-, tal- och språkbehandlingar efter utprovning av hörhjälpmedel eller operation av cochleaimplantat. Specialpedagogen berättar vilken hjälp man kan få i kontakten med förskola och skola och vad det finns för tekniska lösningar som kan användas i lokalerna. Specialpedagogen kan åka ut till skolorna och tittar vad som kan behövas, ibland även tillsammans med ingenjör.

VIKTEN AV TECKENSPRÅK

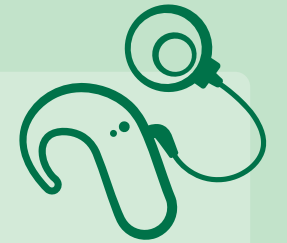
På Barnhörselhabiliteringen finns en teckenspråkslärare, som håller i teckenspråkskurser för föräldrar och andra anhöriga som behöver kunna kommunicera med barnet. Detta kan vara viktigt av olika skäl, till exempel att föräldrarna är hörande men barnet har en grav hörselnedsättning eller är döv.

– För barn och ungdomar som fått cochleaimplantat i tidig ålder och är hörande är det bra att även kunna kommunicera via teckenspråk, det vill säga vara tvåspråkig, säger Helén Johansson.

ÅTERBESÖK OCH UPPFÖLJNING

Alla barn och unga som går hos Barnhörselhabiliteringen följs upp regelbundet. Då träffar man audionom, läkare, kurator och specialpedagog under samma dag. Besöket

ger föräldrarna – och barnet ifall det är tillräckligt gammalt – möjlighet att berätta hur det går i vardagen och ställa viktiga frågor. Uppföljningarna sker vid bestämda åldrar och glesas ut ju äldre personen blir.



FAKTA / Så fungerar hörselvården för vuxna

Varje region måste erbjuda det som kallas primär hörselrehabilitering. Den kan heta olika saker i olika regioner: hörcentraler, audionommottagning, hörselmottagning och så vidare.

Hörselrehabilitering riktar sig till personer över 18 år med lätt till måttlig hörselnedsättning i öppenvård. Dit kan även personer med grav hörselnedsättning gå, om insatserna inte kräver resurser, kompetens och utrustning från specialistvården.

I vissa regioner sköts den primära hörselvården helt eller delvis av privata aktörer. Den som söker vård måste själv kontakta mottagningen. Varje region bestämmer vilka tjänster som ska ingå i primär hörselvård, men den brukar omfatta:

- Hörselundersökningar och behovsbedömning
 - Utprovning och anpassning av hörapparater och andra hjälpmedel
 - Patientutbildning och rådgivning
 - Service, exempelvis justering och reparation av hörhjälpmedel
 - Remiss till specialistvård vid behov
- (Denna information gäller inte specialiserad vård – så kallad fördjupad hörselrehabilitering – som bland annat hantlar cochleaimplantat och mer komplexa hörselnedsättningar.)

Källa: Bland andra Riksdagen, Socialstyrelsen, Specialpedagogiska skolmyndigheten SPSM, 1177 Vårdguiden



INSATSER VID SÄRSKILDA ÅLDRAR

– Alla yrkesgrupper hos oss har tittat igenom alla sina insatser för att se om vi ge rätt stöd vid rätt tillfälle till barn och unga utifrån deras grader av hörselnedsättning, säger Helén Johansson.

Hon ger som exempel att kuratorerna föreslår psykosociala uppföljningar – alltså

det som handlar om känslor, relationer, familj och liknande – med alla barn vid elva års ålder. Deras föräldrar ska helst inte vara med i rummet.

– Det ökar möjligheten att prata fritt om bekymmer och glädjeämnen – och att kunna ställa de där frågorna som kan kännas lite pinsamma. Detta kan också vara

ett bra tillfälle att upptäcka om någon känner att de befinner sig mellan två världar.

UNGA SKA FÅ TA ANSVAR FÖR SIG SJÄLVA

Vården behöver stötta de unga att börja ta mer eget ansvar för sådant som rör hörseln, förklarar Helén Johansson. Det måste

ske stegvis och i samråd med föräldrarna.

– Det är lätt att föräldern fortsätter ta ansvaret: ”Jag fixar det här med hörapparat och jag byter batterier och jag ringer till audionomen”. Vi i vården bör bli bättre på övergångarna mellan olika stadier i barnens liv, men föräldrarna behöver också våga lägga över ansvar på sitt barn.

TIPS / Sjukvården måste stötta barn med hörselnedsättning

Hälso- och sjukvården är enligt flera olika lagar skyldig att erbjuda habilitering för att stödja barnets utveckling, oavsett en lätt, måttlig eller svår hörselnedsättning.

Habiliteringen kan omfatta:

- Medicinska insatser
- Utredning av hörselnedsättning
- Anpassning av hörapparater eller cochleaimplantat
- Hörseltekniska hjälpmedel (som FM-system eller T-slingor)
- Pedagogiskt och kommunikativt stöd
- Utbildning i teckenspråk (om barnet och familjen väljer det)
- Talträning och logopedstöd för att utveckla tal och språk
- Stöd för att utveckla lyssnings- och talförmåga
- Psykosocialt stöd – känslomässigt stöd och stöd i relationer
- Stöd till barnet att hantera sin hörselnedsättning
- Föräldrastöd för att stärka familjens verktyg i vardagen
- Stöd till syskon och närstående
- Samverkan med skola och förskola
- Råd om anpassningar i förskola eller skola
- Samarbete med specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM)

Emma

Om att kämpa i vanlig skola, ha passion för diskussioner och drömma stort om framtiden

NÄR HALVA FAMILJEN har hörselnedsättning och den andra halvan är hörande befinner man sig redan från födseln mellan två världar. Om Emma Hornemark måste välja är det hörandevärlden hon känner sig mest hemma i. Hennes mamma och syster är hörselskadade, men pappa och de tre bröderna är hörande. Emmas umgänge består till största delen av hörande.

– Ibland är det jätteskönt att teckna – det är mycket mindre ansträngande. Men i grupp-sammanhang med hörande och döva samtidigt kan det vara fruktansvärt när man är mitt emellan. Jag blir ju automatiskt tolk och hinner inte säga det jag själv vill få fram.

Teckenspråk lärde sig Emma redan på lågstadiet i Östervångsskolan i Lund. Det är en specialskola för barn som är döva eller har hörselnedsättning. Emma bär hörapparater på båda öronen nästan sedan födseln. Under sin skolgång har hon växlat mellan Östervångsskolan och skolor för hörande. Emma tycker att det rent socialt fungerade bra på hörandeskolorna och hon presterade bra på lektionerna. Ingen behandlade henne annorlunda på grund av hörselnedsättningen, men det önskade hon inte heller.

– Jag var den enda i skolan som hade en hörselskada. Jag ville helst att ingen skulle lägga extra märke till mig, men det är svårt att smälta in när man sticker ut.



Emma

Från fjärde till åttonde klass gick Emma på flera hörandeskolor. På den skola där hon gick längst tid fanns ett mikrofonsystem.

- Vi använde inte systemet särskilt mycket eftersom jag inte tyckte att det var så hjälpsamt. Jag brukade sitta längst fram i klassrummet och då missade jag inget på lektionerna.

Att Emma hade lämnat specialskolan var på initiativ av hennes mamma och hörselläkaren. De tyckte att hon hörde tillräckligt bra för att gå integrerat, och mamma ville att hon skulle utöka sina möjligheter inför den framtida skolgången. Det gick alltså bra för Emma i klassrummet, men när skoldagen slutade var hon utmattad.

- Jag var ju tvungen att anstränga mig så otroligt mycket. Men hur trött jag än var kunde inget stoppa mig från att umgås med kompisar efter skolan, så jag var verkligen, verkligen trött när jag väl kom hem.

Emma berättar att hon under mellanstadiet presterade lika bra som de hörande, men i sjuan och åttan gick det utför med betygen. När tempot i skolan ökade blev det svårt att hänga med och svårare att kommunicera med lärarna, som hade fler elever än tidigare att fokusera på. Inför nionde klass ville Emma tillbaka till Östervångsskolan och föräldrarna stöttade hennes önskan.

- Det var väldigt skönt att komma dit igen, inte minst för att jag kunde kommunicera på teckenspråk där. I de hörande skolorna hade de ju en annan syn på behovet av teckenspråk. Jag hade lärt mig att teckna under mina första år på Östervång, och nu kom språket tillbaka.

Förutom att hänga med kompisar ägnade Emma fritiden under mellan- och högstadiet åt fotboll, ridning och dans. I fyran och femman var det fotboll som gällde, men Emma slutade när hon insåg att hon med sin dåliga hörsel passade dåligt för lagsport på stor plan.

- Det var inte svårt att hålla koll på själva spelsituationen. Det svåra var att höra vad tränaren skrek över halva planen, fastän han skrek extra högt för min skull. Men jag tyckte att det var kul och det var lätt att skaffa vänner när jag spelade fotboll.

På ridlektionerna var det enklare att höra vad läraren sade. Hon talade högt och det var inte många störande ljud i det luftiga ridhuset.

- Jag minns det också som att jag till och med hade en slinga under ridkläderna och kunde höra läraren i hörapparaten.

Emma fortsatte med ridningen fram till åttonde klass.

- Jag rider inte längre, men håller fortfarande på med hästar när jag har tid. Hästar är det absolut bästa och roligaste jag vet.

Under högstadiet tog en annan hobby gradvis mer plats: dansen. Därför var Emma snart inställd på att gå dansgymnasium hemma i Skåne, trots att alla omkring henne rekommenderade Riksgymnasiet för döva och hörselskadade i Örebro.

- På Östervångsskolan blir man uppmuntrad från första dagen att välja Riksgymnasiet efter nian. Det var ett väldigt fokus på det. Men där och då var jag helt säker på att jag ville bli dansare.

Emmas pappa försökte förmå henne att välja ett teoretiskt program på en skola anpassad för hörselskadade. Han sade att det skulle ge en mer stabil grund och att en bredare utbildning öppnar fler dörrar än en mer specifik, som dans. Så i slutänden valde Emma samhällsprogrammet på Riksgymnasiet.

- Nu är jag enormt tacksam över att pappa lyckades övertyga mig. Dansen är inte alls en del av mitt liv i dag.

På Riksgymnasiet gick Emma samhällsprogrammet med inriktning beteende. Hon har också omsatt teorin i praktik. Numera är hennes största intresse politik och Emma är partipolitiskt engagerad i lokalt hemma i Eslöv.

- Jag tycker mycket om att diskutera och argumentera. Det har jag med mig hemifrån där vi i familjen ofta debatterade intressanta frågor.

Ibland kan det vara svårt för Emma att hänga med i vad som sägs på mötena, men det är inget stort problem.

- Det händer kanske att någon tycker att jag är taskig för att jag ignorerar dem, när jag helt enkelt inte har hört. Men jag känner mig inte udda, det finns fler hörselskadade i det politiska sammanhanget, vilket är väldigt kul. Det finns en gemenskap mellan oss.

Emma trivdes bra på gymnasiet. Hon uppskattade att skolmiljön var skapad särskilt för hörselskadade och döva elever.



– Ja, hela klassrummen är anpassade, både golv, väggar och tak. Allt är gjort så att ljudet ska färdas runt så lite som möjligt, att det inte ska bli något eko eller låta så mycket när stolarna dras ut.

Riksgymnasiet för döva och hörselskadade i Örebro är även speciellt på det sättet att där finns elevboenden för dem vars familjer bor på annan ort. Där har man en egen liten lägenhet med ett enkelt kök, men de flesta äter gemensamma måltider som erbjuds på boendet. För Emma var det ganska lätt att hitta kompisar där hon bodde.

– Jag har ju betydligt fler vänner från boendet än vad jag hade i själva klassrummet, men det var ju lite bekvämt för psyket. Det var skönt att kunna tänka att ens klasskompisar är lite mer arbetsrelaterade än vad de är kompisar. Att jag inte behövde umgås med någon i klassen utanför skolan om jag inte ville.

Emma har behärskat teckenspråk sedan hon var liten, och när det handlar om nära relationer tycker hon att det har varit enklast att dejta döva. Då har de kunnat prata teckenspråk med varandra och risken för missförstånd har varit liten. Emma betonar att man inte kommer undan med ”jag hörde inte vad du sa”. Tvåa på listan över mest dejtingvänliga kommer faktiskt hörande.

– Då kan ju den andra personen alltid höra vad man själv säger, och det är skönt. Det är sämre att vara med någon som är hörselskadad. I och med att båda två hör lite dåligt blir man mer irriterad på varandra. Det blir konflikter.

Inom Emmas familj, som ju består av både hörande och hörselskadade, var det däremot ganska konfliktfritt.

– Min syster och jag brukar alltid teckna när vi är ute någonstans tillsammans för att det är lättare. Framför allt när det mycket ljud och många människor omkring.

Ännu har Emma inte hunnit ut på arbetsmarknaden, men hon har gjort praktik på både en dansstudio och en hästgård. På inget av ställena var det särskilt problematiskt att vara hörselskadad, enligt Emma.

– Det handlar om att man behöver hitta ett bra sätt och kommunicera med varandra. När man har skapat ett system som funkar brukar det gå väldigt bra.

Emma hoppas att det ska vara smidigt att hitta sådana system även på framtida

arbetsplatser. Allra helst hade hon velat bli polis eller militär, men konstaterar att det inte går på grund av hörselnedsättningen. I stället vill hon gärna plugga på Lunds universitet och arbeta med samhällsfrågor, utredningar eller liknande.

– Men om jag får drömma stort och fritt och högt så skulle jag vilja flytta till Nederländerna. Jag är intresserad av kulturen, politiken och hästhållningen. Jag tycker också om att skriva noveller, så den blandningen vore en dröm: hästar, politik och skrivande. Men jag har aldrig ens varit i Nederländerna, så jag kanske inte alls skulle gilla att bo och leva där.

Livet som hörselskadad tycker Emma har fungerat väldigt bra på det stora hela. Hon har nästan alltid fått hjälp med det hon behöver.

• Emma är för sista gången på väg till sin audionom på Lunds universitetssjukhus.
• Hon har haft samma så länge hon kan minnas. Kanske ända sedan hon föddes.
• Audionomen har faktiskt hand om alla i familjen som behöver hjälp med sina hörapparater. Det känns väldigt bekvämt. Emma behöver aldrig någonsin förklara något om sin hörsel eller sitt liv. Det finns ingen fråga som audionomen inte kan svara på. Dessutom har hon alltid varit positiv till Emmas val av hörapparater.
• En av de bästa stunderna är när det är dags att göra nya. Känslan när audionomen lägger den där gelén i öronen för att få fram formen är en av de härligaste som finns. Det borde alla få prova, tänker Emma. Hon minns i fyran eller femman då hon valde ett par glittriga neongröna. Nu har hon ett par tråkiga grå.
• Det verkar nästan som att vuxna inte får ha roliga hörapparater. Varför inte? Det måste finnas många som vill ha en par regnbågsfärgade med enhörningar.
• Nu när Emma blivit 18 år är det dags att lämna den fina audionomen. Det känns tråkigt, men också lite vuxet.

Om Emma ska nämna några situationer i vardagen som är lite besvärliga blir det kontakten med nya människor och med olika samhällsinrättningar. Inte så mycket för att hon blir dåligt bemött, snarare för att hon är orolig att vara till besvär.

– Det blir som en inre konflikt med mig själv. När jag säger ”va?” för tionde gången tänker jag att nu är jag riktigt besvärlig för den här personen. Ibland blir det att jag nickar och ler och hoppas att allt går som det ska ändå.

Hennes erfarenhet är att de allra flesta människor vill väl, och kanske extra mycket när de förstår att man har en hörselnedsättning. Emma navigerar ganska ”skadefritt”, som hon säger, i hörandesamhället, men känner samtidigt en frihet i att kunna teckenspråk.

– Jag har vuxit upp med hörande, så det är den bekvämaste platsen för mig. Men det är skönt att teckna – det tar bort ansträngningen. Önskar ibland att jag kunde välja vilken sida jag vill tillhöra, men det blir båda.



Vård och audionomer

Birgitta Johansson och Åsa Green

Rätt hörapparat ska inte bara fungera bra, den ska helst se ut som bäraren vill. För audionomerna Birgitta Johansson och Åsa Green är målet att ordna både och. Tillsammans med resten av teamet i barnhörselvården vill de skapa trygghet för barn och unga med hörselnedsättning.

Både Birgitta Johansson och Åsa Green har arbetat på hörselvården i Karlstad i Värmland sedan 1980-talet och enbart med barn i 25 år respektive 15 år. En audionom jobbar bland annat med diagnostik, alltså att undersöka och bedöma en persons hörsel genom olika tester. Yrkesrollen innebär också att se till att varje individ får det bästa hörhjälpmedlet för sina behov.

I Karlstad finns hela hörselvården under samma tak, både för barn och för vuxna. Barnaudionomerna är en del av ett team med hörselpedagoger, kuratorer, ingenjörer, läkare, teckenspråkslärare och logoped.

– Alla tar ansvar för att flödet genom hörselvården blir bra. Tillsammans har vi full koll på vilka barn och ungdomar vi har hos oss. Det är en styrka, säger Birgitta Johansson.

Barn- och ungdomshörselvården i Karlstad har cirka 400 barn inskrivna. Av dessa har drygt en fjärdedel medelsvår till svår hörselnedsättning eller hörhjälpmedlet cochleaimplantat, CI.

AUDIONOMERNA FÖLJER HELA VÄGEN

De som bär CI har sin årliga kontroll på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge, men får även stöd på hemmaplan av Birgitta Johansson ända upp till 20 års ålder. Därefter förs ungdomarna med CI över till ett särskilt vuxenteam i Karlstad. Det handlar om en eller två personer per år. Birgitta Johans-



son arbetar med de yngsta barnen, fram till skolstart. Därefter tar Åsa Green över tills ungdomarna går ut gymnasiet.

– Det är en förmån att få följa med hela vägen från att de är sex-sju år tills de faktiskt är vuxna. Vi lär verkligen känna varandra, säger Åsa Green.

FÖLJER UPP EN GÅNG PER ÅR

Tillsammans med resten av teamet träffar audionomerna barnen och ungdomarna ungefär en gång om året. De får berätta hur de mår och om det har hänt något med hörseln sedan senast. Teamet går igenom medicinska frågor och tar till exempel reda på hur det funkar i skolan och med kompisar. En viktig del är språkutvecklingen och eventuellt behov av teckenspråk.

– Vår roll i helheten är att se till att barnen och ungdomarna har rätt hjälpmedel som fungerar väl. Hörapparaterna ska bytas ut när de blir för gamla eller när behoven förändras, säger Birgitta Johansson.

Sådana ändrade behov kan handla om utseendet. Till exempel vill barnet kanske att hörapparaten ska ha en annan färg än tidigare.

– Det är viktigt att barnet får vara med och bestämma hur den ska se ut. Föräldrarna

kanske vill ha en diskret variant, men barnet kan säga ”får jag en rosa så använder jag den, annars inte”, säger Birgitta Johansson.

Åsa Green flikar in att hon alltid stöttar de äldre barnens och ungdomarnas eget val av hörapparat.

– Jag har aldrig lagt mig i, utan visar alltid hela det utbud som finns. Däremot kan jag behöva förklara för föräldrarna att de borde låta barnet eller tonåringen välja själv, säger hon.

TONÅRINGAR I SÖKANDE EFTER SIN IDENTITET

I högstadiet börjar många unga söka efter sin plats i tillvaron. De blir extra känsliga och känner att de vill vara som alla andra. Enligt Åsa Green händer det att tonåringar som befinner sig i gränslandet mellan lätt och medelsvår hörselnedsättning slutar använda sina hörapparater. Ibland vill de inte heller använda hjälpmedel i skolan, som lärar- och elevmikrofoner. Det är särskilt svårt att uppmuntra de ungdomar som enbart har hörselnedsättning på ena örat till att bära sin hörapparat.

När ungdomarna väl kommer upp i gymnasiet och blir tryggare i sig själva brukar

de inse att hörapparaterna är bra att ha, berättar Åsa Green. Ungdomarna är också mer mottagliga och intresserade av sin hörselnedsättning och vad den innebär.

En sak som får fler unga att bära sina hörapparater är att de moderna varianterna kan ta emot streamad musik och mobil-samtal, påpekar Birgitta Johansson.

FAKTA / Svensk barn- och ungdomshörselvård i siffror

Det finns ett nationellt kvalitetsregister för hörselnedsättning hos barn. Registrets syfte är att den data som skickas in ska bidra till utvecklingen av god vård som är lika för alla i Sverige. Nästan alla vårdgivare som har hand om döva eller hörselskadade barn och unga som är döva rapporterar in siffror. Birgitta Johansson är en av åtta personer i arbetsgruppen för registret.

- Varje region har hörselvårdsenheter som tar emot unga upp till 18 år. Sydligaste enheten finns på Skånes universitetssjukhus i Lund och den nordligaste på Sunderby sjukhus mellan Luleå och Boden.

– Det blir ju lite coolt att ha sådana hörapparater. Och numera har ju var och varannan människa någonting i öronen, säger hon.

STEGET UT I VUXENVÄRLDEN

Så småningom blir det dags för de unga att lämna barnhörselvården. Efter gymnasiet får de gå till den vanliga hörselvården

- Operationer och uppföljning av barn och ungdomar med cochleaimplantat (CI) görs på fem olika CI-kliniker över landet.
- Nästan precis lika många pojkar som flickor är inskrivna vid enheterna.
- Ungefär 45% av de inskrivna som har hörselnedsättning på båda öronen har måttlig till mycket grav nedsättning. Resten har lätt eller mycket lätt.
- Flest barn med bestående hörselnedsättning upptäcks vid screening på BB – ett hörseltest som görs på alla spädbarn – eller vid fyraårskontrollen på barnavårdscentralen eller screening i skolan.

för vuxna. Åsa Green försöker förbereda ungdomarna så bra som möjligt för övergången. Det är viktigt att de känner sig trygga, och hon märker inte av att ungdomarna skulle vara nervösa eller oroliga.

– Snarare kan de vara lite trötta på att behöva komma till oss varje år. De tycker att det är skönt att få bestämma själva.

Åsa Green informerar ungdomarna om att de inte kommer att få några kallelser från vården utan måste ta egen kontakt. Tillsammans med en läkare, och om möjligt kurator, hålls ett avslutande samtal.

– Vi ser också till att de kliver ut i vuxen världen med nya fräscha hörapparater som är så bra som det bara är möjligt.

TRYGGHET ÄVEN EFTER ÖVERGÅNGEN

Ungdomarna får blanketter för att kunna beställa batterier. De får även information och var hörselvården finns i kommunerna runtom i Värmland. Om de bor i Karlstad är det bara att gå till en annan korridor på samma våningsplan.

– Och jag finns ju här om de undrar något. En del vill gärna komma tillbaka till mig fastän de har blivit för gamla. Jag hjälper dem om jag har tid. Det går ju snabbt att

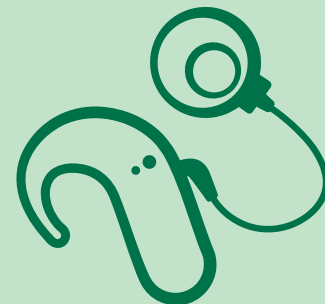
fixa nya slangar eller högtalarenheter till exempel, säger Åsa Green.

Både hon och Birgitta Johansson understryker att en av de bästa sakerna med att jobba på barnhörselvården i Karlstad är att få följa barnen hela vägen upp till 19 år.

– Det blir lite som att de är mina egna barn. Och så plötsligt står de här i mustasch eller kavaj och säger hejdå. Det är roligt att se att i det stora hela går det bra för dem, säger Birgitta Johansson.

Åsa Green håller med:

– Ja, ibland när de kommer förbi kan jag tänka ”där är ju du som inte kunde sitta still på stolen när vi gjorde hörseltest en gång i tiden”. Och så har de blivit jättetrevliga och pratglada och på väg in i vuxenlivet. När de lämnar oss är det lite som en skilsmässa.



Vård och audionomer



1177 ger tips och råd om vad det finns för hjälp att få vid nedsatt hörsel.



HRF:s Hörsellinjen erbjuder kostnadsfri rådgivning kring hörselvård, tinnitus, hörapparater med mera.



Audionomer hjälper personer med hörselproblem, utför bland annat hörselutredningar och hjälper till med utprovning av hörhjälpmedel.



Som hörselskadad, döv, eller med nedsatt talförmåga finns möjligheten att ansöka om tjänsten SMS112 på SOS Alarm för att på så vis underlätta kontakten med nödnumret 112.



Enligt Socialstyrelsen har hörselskadade patienter rätt att få en tolk. Regionen ansvarar för tolk vid vårdbesök.



Det finns teckenspråkiga organisationer som kan ge hjälp och stöd. Två exempel är Boujt som är en ungdomsjour och NKJT som är en kvinnojour.

Mellan två världar – tillsammans

LIVET MELLAN TVÅ VÄRLDAR är en balansgång: mellan den hörande världen och den teckenspråkiga, mellan sökande efter gemenskap och längtan efter en egen identitet, mellan tillhörighet och frihet. Att gå från barn till tonåring och vidare till vuxen är en spännande och krävande process för alla. För någon med hörselnedsättning kan den resan ibland vara extra tuff. Ni har fått möta sju unga personer som lever mellan den teckenspråkiga och den hörande världen. De har delat med sig av sina liv, både för att skapa igenkänning och att stärka andra som är i samma situation.

Många bekymmer är återkommande. Det kan vara oförstående lärare, otillgängliga lokaler, klasskamrater som fryser ut eller fritidsaktiviteter där ingen anstränger sig för att inkludera. Men både de unga

intervjuade och de personer som möter hörselskadade i olika sammanhang visar även på lösningar och kommer med goda exempel.

Men ungdomar och unga vuxna med hörselnedsättning måste tyvärr ofta själva ta initiativet till förändring. Det är så gott som alltid den hörselskadade som tvingas påpeka när något inte fungerar i vardagen. Då är det skönt att veta att man har ett stort antal lagstadgade rättigheter att luta sig mot. Läs på vilka de är, eller kolla upp i efterhand när du har stött på problem som hindrar dig att delta på samma villkor som andra:

Är filmen på en myndighets webbplats inte textad? Hänvisa till Lagen om tillgänglighet till digital offentlig service. Vill du slippa ta med en förälder eller ett syskon som tolkar läkarens ord till teckenspråk?

Du har rätt att be vårdgivaren boka en tolk utan kostnad för dig. Saknas det hörslinga eller motsvarande utrustning på en teater? Då säger till exempel Diskrimineringslagen att detta måste installeras. Bestämmelserna finns, men ibland behövs det att någon säger till när verkligheten inte stämmer med lagen.

Att ställa krav på vården, skolan och samhället i stort är inte lätt, men du är inte ensam om att behöva göra det. Det finns många unga människor som liksom du kämpar med att finna sin plats i ett samhälle som inte är anpassat för den som har nedsatt hörsel. Det positiva är att kunskapen hos omvärlden om unga hörselskadades situation hela tiden ökar.

Projektet "Mellan två världar" vill bidra till spridningen av den kunskapen. Tillsammans kan alla ni som lever mellan världarna hitta styrka i varandra. Vetskapen att ni är många kan i sig vara ett stöd. Tillsammans kan också alla som möter er i sina olika yrken skaffa ännu mer kunskap om vad ni behöver. När unga får kraft och vuxenvärlden får insikt kan allt bara bli bättre. Och tänk på att även landet mellan två världar är en fin och värdefull plats.

Tips för bra kommunikation

Informationsvägar

- Viktig information ska alltid lämnas i skrift.
- Om ljudmiljön är dålig, skriv ner frågor och svar.
- Prova mobilens tal-till-text-funktioner eller chattverktyg som komplement till samtalet.



Miljö

- Se till att platsen har bra belysning och god akustik.
- Minimera bakgrundsljud genom att exempelvis stänga fönster och dörrar.
- Minska synintrycken, exempelvis förvara material i täckta skåp och samla eventuell information på en avgränsad del av väggarna.
- Runda bord är att föredra, där alla kan se alla.

Tydlighet

- Vid samtal, var nära med ansiktet vänt mot den hörselskadade.
- Fråga gärna på vilket sätt det går att underlätta samtalet. Önskemålen kan se olika ut för olika personer.
- Dölj inte munnen och tänk på att prata tydligt så att det går att läsa på läpparna.
- Vid behov, upprepa det som sagts eller använd andra ord om personen inte förstår.
- I ett möte med fler personer, tala en i taget och gärna i ett lugnt samtalstempo.

Ordlista

Audiolog Läkare som är specialist inom hörsel- och balansrubbingar och kan ställa diagnoser.

Audionom Person som arbetar med utredning av hörseln genom hörselmätningar samt rehabilitering/habilitering av hörselskadade. En audionom provar också ut hörhjälpmedel och kan anpassa dessa till användarens hörselnedsättning, öra och önskemål.

Audism Diskriminering riktad mot döva och hörselskadade.

Bildtelefoni En tjänst som förmedlar och distanstolkar samtal mellan hörande och teckenspråkiga.

Cochleaimplantat (CI) Hörhjälpmedel som består av två delar: en del som opereras in i hörselnäcken och en del som sitter utanpå som man kan ta av och på. CI kan bidra till att gravt hörselskadade eller döva uppfattar ljud.

Döv Dövhet kan beskrivas utifrån två perspektiv. Det medicinska perspektivet innebär att en person inte kan uppfatta ljud alls. Det kulturella perspektivet innebär att en person identifierar sig som döv, även om den medicinskt sett har en hörselskada. I den döva identiteten finns det

en kulturell gemenskap med eget språk och historia.

Dövblindtolk Person som tolkar både syn- och hörselintryck och förmedlar dessa till en person som varken kan höra eller se. Tolken använder olika taktila metoder, det vill säga sådant som personen kan känna på huden eller med händerna.

Elevenoende Ett gemensamt boende för elever som går på specialskola någon annanstans än på sin hemort och inte kan pendla till skolan varje dag.

Hörapparat Hörhjälpmedel som sitter på eller i örat med mikrofon, förstärkare, signalbehandling och högtalare.

Hörselpedagog och specialpedagog En speciallärare med inriktning på hörsel som arbetar med barn och unga i skolan. Dessa finns även inom hörselvården och kan, om föräldrarna vill det, ge stöd till förskolor och skolor. Stödet kan till exempel vara information om hur ljudet i klassrummet kan dämpas eller hur eleverna kan sitta så att det blir lättare att höra varandra. Stödet är alltid anpassat efter barnets behov.

Hörselskada eller hörselnedsättning Leder till försämrad förmåga att uppfatta tal och ljud. Skadan kan sitta på olika ställen i hörselorganet. Vilken del som är skadad avgör hur hörselskadan upplevs, hur hjärnan tolkar nedsättningen och vilken behandling som kan erbjudas.

Hörselspår/hörselgrupper/hörselverksamhet

I vissa skolor har man särskild undervisning i mindre grupper för barn som har en hörselnedsättning. I dessa kan även hörande elever vara med.

Hörslinga/Teleslinga En fast eller trådlös lösning för att göra lokaler tillgängliga för personer som hör dåligt och använder hörhjälpmedel. Ljudet streamas direkt till hörapparater och cochleaimplantat via mikrofon. Kan även vara en funktion till mobil och dator.

Logoped Utreder och behandlar personer med bland annat talsvårigheter samt de konsekvenser som hörselnedsättning kan få för språkutvecklingen.

Mellan två världar Ett Arvsfondsprojekt av Riksförbundet DHB, som berättar om hur det är att vara ung och hörselskadad och leva mellan den hörande och den teckenspråkiga världen.

Merkostnadsersättning En ersättning som kan beviljas för den merkostnad som kan uppstå när man har en eller flera funktionsnedsättningar. Föräldrar kan ansöka för ett eller flera barn.

Vuxna med funktionsnedsättning kan också få bidrag. Ansökan görs hos Försäkringskassan.

Mikrofonsystem Ett system som gör att mikrofoner kan koppla upp sig mot en hörselslinga som är installerad i en lokal. Detta gör att ljudet går direkt in i hörhjälpmedlet hos en person som bär det. Mikrofonsystemet kan minska störande bakgrundsljud.

Omvårdnadsbidrag Bidraget är en ersättning för det extra arbete med vård, hjälp och tillsyn som uppstår på grund av funktionsnedsättningen. Kan sökas för barn och unga hos Försäkringskassan.

Riksgymnasiet Sveriges enda riksgymnasium för döva och hörselskadade. På Riksgymnasiet går elever som är döva, har en hörselnedsättning, kombinerad syn- och hörselnedsättning (dövblindhet) eller som har grav eller generell språkstörning. Skolan ligger i Örebro och det går att söka dit oavsett var i landet man bor.

Skrivtolk En skrivtolk skriver ner det som sägs i talat språk och visar det i realtid så att personer med hörselnedsättning eller döva kan följa med i samtal, föreläsningar eller andra aktiviteter.

Språkstörning Språkstörning innebär att en person har nedsatt språkförmåga, exempelvis vid tal, förståelse eller i sociala sammanhang.

SPSM Specialpedagogiska skolmyndigheten är en statlig förvaltningsmyndighet som arbetar för

att barn, elever och vuxenstuderande oavsett funktionsnedsättning ska få rätt förutsättningar att nå målen för sin utbildning.

Streamer Med hjälp av en trådlös anslutning kan ljudet överföras från mobil till hörapparater. Visa streamers har även en direkt mikrofon så kallad ”mygga” som extra funktion, för att förbättra samtal mellan två personer.

SPSM:s specialskolor Grundskola för elever som är döva, har hörselnedsättning, grav språkstörning, dövblindhet eller synnedsättning i kombination med flera funktionsnedsättningar. Undervisningen är anpassad efter elevens behov och möjligheter.

Teckenkommunikatör En person med pedagogisk utbildning som kan teckenspråk och som arbetar med att underlätta kommunikationen för den som har hörselnedsättning eller är döv. Teckenkommunikatörer kan arbeta inom olika områden, som skola, vård och offentliga sammanhang.

Teckenspråk Ett språk som kommuniceras med hjälp av tecken med händer, kroppsspråk och mimik och som uppfattas med synen.

Teckenspråkstolk En teckenspråkstolk tolkar mellan talat språk och teckenspråk.

Teletal En tjänst där en tolk stöttar vid telefonsamtal genom att exempelvis anteckna, förklara

svåra ord eller förtydliga uttal. Syftet är att förmedla informationen till användaren och ge stöd för minnet.

TSS (Tecken som stöd) eller TAKK

(Tecken som alternativ och kompletterande kommunikation) – Två uttryck för samma metod, som med hjälp av tecken från det svenska teckenspråket förstärker det talade språket.

Texttelefoni En tjänst för hörselskadade, döva, personer med dövblindhet eller talsvårigheter. Texttelefoni är en möjlighet att ringa och ta emot samtal genom trepartssamtal i realtid. En av parterna tolkar mellan tal och text åt båda hållen.

Unga hörselskadade (UH) En ideell organisation som är till för alla som är upp till 30 år gamla och som har någon form av hörselskada.



Hörhjälpmedel

De två vanligaste hörhjälpmedel är hörapparater och cochleaimplantat (CI). En hörapparat är ett hjälpmedel för den som förlorat en del av hörseln men fortfarande hör lite. CI är till för personer som är gravt hörselskadade eller döva.

HÖRAPPARAT

Det finns olika varianter av hörapparater. Vilken variant som passar bäst beror på hörselskadan, hur örat är format och vilka miljöer man oftast vistas i.

Hur fungerar det?

Genom regionen går det att träffa en audionom som börjar med att göra en utredning och sedan en anpassning av hörhjälpmedel utifrån vad personen behöver.

Det finns olika typer av hörapparater:

Bakom-örat-apparat (BÖ). Den vanligaste varianten av hörapparat. Den brukar passa de flesta som har en hörselskada.

Ljudet leds genom en tunn högtalar-slang till själva högtalaren som sitter inne i ett skydd av silikon i hörselgången.

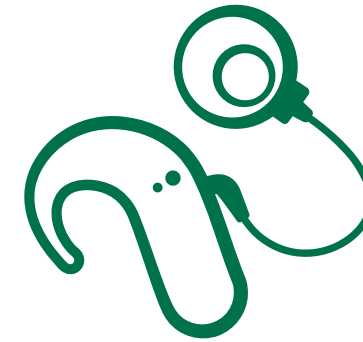


I-örat-apparat (AIÖ). Kan passa många oavsett hörselskada men används främst till personer med lätt till måttlig hörselskada. Hörapparaten är placerad direkt i hörselgången. All teknik samlas i ett formgjutet skal som är individuellt anpassat.

CROS-apparat.

Ser ut som en Bakom-örat-apparat (BÖ) men passar för den som är ensidigt döv. Genom en sändare vid det döva örat skickas ljudet till en mottagare i hörapparaten i det hörande örat. Ljudet överförs vanligtvis trådlöst men kan också överföras med hjälp av en tunn kabel.

Benförankrad hörapparat. Gör det möjligt att omvandla ljudet till vibrationer som skickas till innerörat via skallbenet. Denna hörapparat passar personer som är ensidigt döva, har en kombinerad hörselskada, skada i både innerörat och ytterörat, eller för personer med ledningshinder, vilket innebär att funktionen att ta in ljud i innerörat från omvärlden inte fungerar som den ska.



CI = COCHLEAIMPLANTAT

Ett cochleaimplantat är ett avancerat hjälpmedel för personer med kraftig hörselnedsättning eller dövhet. Till skillnad från en vanlig hörapparat, som förstärker ljud, fungerar ett cochleaimplantat genom att direkt stimulera hörselnerven med elektriska signaler. Både barn och vuxna kan få cochleaimplantat inopererade. För vuxna personer kan det ta tid för hjärnan att vänja sig vid de nya ljuden, det kan ta upp till ett år.

Hur fungerar det?

Cochleaimplantatet består av två huvuddelar: en yttre och en inre del.

Yttre del: Den yttre delen består av en mikrofon och en ljudprocessor. Mikrofonen fångar upp ljud från omgivningen, och ljudprocessorn omvandlar ljudvågorna till digitala signaler. Dessa signaler skickas trådlöst till implantatet i innerörat.

Inre del: Den inre delen består av elektroder som opereras in i innerörat, i en struktur som kallas cochlea, alternativt koklea eller hörselsnäckan. Elektrodena stimulerar hörselnerven direkt genom elektriska impulser. Denna signal går sedan vidare till hjärnan, som tolkar impulserna som ljud.

Källor: Vårdguiden 1177.se, Hörsellinjen – Hörselskadades Riksförbund

Tack till

Allmänna Arvsfonden

Våra unga experter

Linnéa, Jiro, Liv, Isabell, Emma, Maja och Jin

Våra tema-experten

Teuta Beka Ljungqvist, Maria Ahlqvist,

Susanna Kropp, Anna Polivanchuk, Hanna

Bergström, Sarah Granberg, Brita Törnell,

Helén Johansson, Birgitta Johansson, Åsa Green

Författare

Linda Swartz

Referensgrupp och Samarbetspartners

Unga Hörselskadade, Audionomerna,

Barnhörselhabiliteringen Rosenlund,

Myndigheten för delaktighet och

Specialpedagogiska skolmyndigheten

Grafisk identitet (logotyp, färger,

bildmanér, typografi, med mera)

Mattias Nordenham och Mika Hyvönen

Ågrenshuset (illustrationer, original och tryck)

Roger Vedin och Kamilla Åhlander



Använd QR-koden för att komma till allt material om Mellan två världar

För kontakt mejla kansliet@dhb.se

Mellan två världar

En bok om hur det är att vara ung
hörselskadad och leva mellan den
hörande och den teckenspråkiga världen.

**Med stöd från Allmänna Arvsfonden
2022-10-03 till 2025-09-30**

Riksförbundet DHB

Riksförbundet DHB är en familjeorganisation för familjer
med barn och unga som är döva, har en hörselnedsättning
eller språkstörning. Vi skapar gemenskap, sprider
kunskap och kämpar för allas rätt till delaktighet.

För kontakt mejla kansliet@dhb.se



**ALLMÄNNA
ARVSFONDEN**

