

INSTITUT FOR
MENNESKE
RETTIGHEDER

BØRN MED HØRETAB OG DØVE BØRN

ANBEFALINGER TIL
DANMARKS EFTERLEVELSE AF
MENNESKERETLIGE FORPLIGTELSE



BØRN MED HØRETAB OG DØVE BØRN

ANBEFALINGER TIL
DANMARKS EFTERLEVELSE AF
MENNESKERETLIGE FORPLIGTELSE

BØRN MED HØRETAB OG DØVE BØRN

Anbefalinger til Danmarks efterlevelse af menneskeretlige forpligtelser

Ligebehandlingsafdelingen, Institut for Menneskerettigheder

Ansvarlig: Ligebehandlingschef Maria Ventegodt Liisberg

Forfatter: Signe Stensgaard

Institut for Menneskerettigheder er alene ansvarlig for rapportens indhold.

Tak til alle, som har stillet deres viden om børn med høretab til rådighed. Særligt tak til alle de forældre til børn med høretab, som har delt deres oplevelser.

ISBN 978-87-93241-11-4

EAN 9788793241114

Layout: Hedda Bank

Illustration: Hanne Louise Nielsen

Oplag: 300

Tryk: Handy-Print

© 2015 Institut for Menneskerettigheder

Danmarks Nationale Menneskerettighedsinstitution

Strandgade 56

1401 København K

Telefon 3269 8888

www.menneskeret.dk

Institut for Menneskerettigheders publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden. Vi tilstræber, at vores udgivelser bliver så tilgængelige som muligt. Vi bruger f.eks. store typer, korte linjer, få orddelinger, løs bagkant og stærke kontraster. Læs mere om tilgængelighed på www.menneskeret.dk.

INDHOLD

RESUME	6
SUMMARY	9
KAPITEL 1 – INTRODUKTION OG METODE	13
FORMÅL	14
PROBLEMFOMULERING	14
AFGRÆNSNING	14
Andre undersøgelser	15
TERMINOLOGI	16
METODE	16
Juridisk analyse	17
Analyse af praksis	17
Dialog	18
Erfaringer fra andre nordiske lande	19
KAPITEL 2 – HØRETAB	21
HØREAPPARAT	21
COCHLEAR IMPLANTAT	21
TEGNSPROG	22
TILLÆGSHANDICAP	22
KAPITEL 3 – MENNESKERETTEN	25
GRUNDLÆGGENDE PRINCIPPER	26
BØRN SOM RETTIGHEDSSUBJEKTER	27
Barnets tarv	27

RETTE TIL ET SPROG	29
Sproglige minoriteter	30
Retten til tegnsprog	31
OPSUMMERING OG KONKLUSION	32
KAPITEL 4 – DANSK RET	35
SUNDHEDSYDELSER	35
STØTTE GENERELT	36
Serviceloven	36
RÅDGIVNING	38
Familievejledere	38
VISO	38
Pædagogisk Psykologisk Rådgivning	39
HJÆLPEMIDLER	40
DAGTILBUD	40
Sprogvurdering og sprogstimulering	40
FOLKESKOLEN	41
TEGNSPROG	42
KLAGEADGANG	44
DISKUSSION OG OPSAMLING	44
KAPITEL 5 – BØRN MED HØRETAB I DANMARK	47
SPROGETS BETYDNING	47
HVILKET SPROG SKAL BARNET HAVE?	48
HVORDAN SKAL BARNET LÆRE SPROG?	49
Tegnsprog	50
Børn uden sprog	51
STØTTE TIL BØRN MED HØRETAB	52
Mangel på automatik	52
Tidsmæssig forsinkelse	53
Uhensigtsmæssig kassetækning	54
Utilstrækkelig støtte	54
Urimelige kommunale forskelle	54
Støtte i skolen	55
Særlig støtte ved yderligere funktionsnedsættelser	55

DISKUSSION OG OPSAMLING	56
Valg af sprog i et menneskeretligt perspektiv	56
At lære et sprog i et menneskeretligt perspektiv	56
KAPITEL 6 – KONKLUSION OG ANBEFALINGER	61
RETNINGSLINJER FOR TILBUD TIL BØRN MED HØRETAB	61
RÅDGIVNING TIL FORÆLDRE TIL BØRN MED HØRETAB	61
STØTTE TIL BØRN MED HØRETAB	62
TEGNSPROG TIL NÆRTSTÅENDE	62
STØTTE TIL BØRN MED HØRETAB I FOLKESKOLEN	63
REFERENCER	64
BILAG	66
INFORMANTER	66
NOTER	69

RESUME

De seneste årtier har medført markante ændringer af livsbetingelserne for børn med høretab.

For det første er der indført tilbud om hørescreening af alle nyfødte, for på den måde at identificere høretab tidligt. For det andet har den teknologiske udvikling medført enorme landvindinger i form af nye høreteknologiske muligheder. Og for det tredje har en ændret politisk dagsorden medført et fokusskifte fra eksklusion til inklusion af børn med høretab.

En række udgivelser, undersøgelser og retningslinjer fra såvel offentlige institutioner som private organisationer har på forskellig vis sat fokus på betydningen af de ændrede livsbetingelser for børn med høretab.

Denne rapport adskiller sig fra de øvrige udgivelser ved at have menneskeretten som udgangspunkt. På baggrund af en analyse af, hvilken betydning menneskeretten har for børn med høretab, analyserer Institut for Menneskerettigheder, hvorvidt og hvordan de menneskeretlige forpligtelser er omsat i dansk lovgivning og den praktiske anvendelse, lovgivningen resulterer i.

MENNESKERETTEN

Børn med høretab er først og fremmest børn som alle andre børn. De har dermed også de samme rettigheder, som andre børn. De skal som alle andre nyde respekt for deres værdighed og beskyttes mod diskrimination. De har ret til selvbestemmelse og skal have mulighed for at deltage, være fuldt inkluderet i samfundslivet og være en del af den menneskelige mangfoldighed.

I modsætning til de fleste andre børn får børn med høretab ikke per automatik et sprog. At give børn med høretab et sprog kræver derimod i langt de fleste tilfælde en massiv indsats fra både samfundets og forældrenes side.

Forældrenes ret til at kunne varetage deres barns tarv involverer for børn med høretab derfor særligt barnets mulighed for at lære og bruge et sprog. Sprog er således helt afgørende for eksempelvis at virkeliggøre retten til at opnå ens fulde personlige udvikling og for at muliggøre effektiv deltagelse i samfundet.

DANSK RET

Børn med høretab er i særlig grad afhængige af, at lovgivningen støtter op om, at deres tarv bliver varetaget, ikke mindst at de har mulighed for at lære et sprog og derved får mulighed for at udvikle sig. At varetage børn med høretabs tarv kompliceres dog af, at der er tale om en lille og heterogen gruppe, som har behov for en forskelligartet og tværfaglig indsats, der sætter mange lovgivninger i spil. Så meget desto vigtigere er det, at lovgivningen rummer mulighed for at iværksætte de indsatser, som børnene og deres familier har behov for.

Nærværende undersøgelse viser, at den eksisterende lovgivning rummer en lang række muligheder for at give støtte til børn med høretab og rådgive deres forældre. Det er dog instituttets vurdering, at lovgivningen bør forbedres eller udmøntes anderledes på to områder.

For det første mangler der mulighed for at kunne klage over den specialpædagogiske bistand i folkeskolen, hvis barnet modtager støtte i mindre end 9 timer ugentligt. Den manglende klageadgang svækker sikkerheden for, at børnene får den rette tilpasning og støtte. Særligt set i lyset af, at flere og flere børn med høretab inkluderes i folkeskolen og dermed bliver afhængige af individuel tilpasning.

For det andet findes der i dag kun nationale kliniske retningslinjer for forløb i sundheds-væsenet for børn med Cochlear Implantat, der er et implantat, som muliggør at barnet

kommer til at kunne tale og høre. For de fleste børn med høretab findes der således ingen retningslinjer. De manglende retningslinjer kan betyde en nedprioritering af den udredning, behandling, pleje og rehabilitering, som børn uden Cochlear Implantat modtager.

PRAKSIS I DANMARK

Instituttets undersøgelse peger endvidere på, at den konkrete udmøntning af lovgivningen efterlader en række barrierer for børn med høretab.

For det første kan der være barrierer i forhold til valg af sprog. For de fleste forældre til børn med høretab er det ligetil at vælge, hvilket sprog de ønsker, at deres barn skal lære. De ønsker, at deres barn lærer deres eget modersmål, hvilket for de fleste vil sige et verbalt sprog, mens det for nogle få vil være tegnsprog. For forældre, som ønsker, at deres barn skal lære tegnsprog, kan det være meget vanskeligt, fordi de vælger anderledes end flertallet. Det kan stille børnene i en situation, hvor man kan sætte spørgsmålstejn ved, om barnet møder den respekt for sine udviklingsmuligheder, barnet har ret til, ligesom barnets ret til at bevare sin identitet bliver sat på prøve.

For det andet kan der være barrierer i forhold til, hvordan barnet lærer det valgte sprog. Der anvendes i dag metoder til sprogtilegnelse, hvor talesprog og tegnsprog holdes adskilt. Det er instituttets vurdering, at der fra både regionale og kommunale myndigheders

side bør være mere fokus på, at have et helhedsorienteret syn på barnet og barnets sprogtilegnelse samt understøtte forskellige sprogs ligeværdighed.

Og for det tredje kan der være barrierer i forhold til at få den støtte, familierne har behov for, og som kommunerne er forpligtet til at yde. Her oplever nogle forældre stor frustration på en række områder: at de selv skal være opsøgende; at der er store forskelle kommunerne imellem med hensyn til, hvilke ydelser kommunerne tildeler; og at der går kostbar tid til spilde i barnets udvikling, fordi tildeling af støtte ofte indebærer lang sagsbehandlingstid. Det er i den forbindelse instituttets vurdering, at den kommunale praksis skal være mere opsøgende og hurtigere kunne iværksætte støtte, hvis den i højere grad, end tilfældet er i dag, skal understøtte forældrenes mulighed for at varetage deres barns tarv.

ANBEFALINGER

Instituttet anbefaler på baggrund af denne rapport analyse blandt andet:

- At Sundhedsstyrelsen tager initiativ til at få udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for udredning, behandling og rehabilitering af alle børn med høretab.
- At forældre til børn med høretab får tilbud om en mere helhedsorienteret rådgivning om mulighederne for livet med høretab, straks efter at høretabet er konstateret.
- At børn med høretab får en klar ret til per automatik at modtage den nødvendige støtte og de nødvendige undervisningstilbud, kort efter at høretabet er konstateret. Støtten skal gives med udgangspunkt i barnets behov.
- At nærtstående til børn med høretab skal have mulighed for at få støtte til at lære tegnsprog.
- At der laves en handlingsplan for, hvordan folkeskolen bliver tilgængelig for elever med høretab.
- At forældre til børn med høretab sikres adgang til uafhængige afgørelser om, hvorvidt deres barn modtager den tilpasning og støtte, som barnet har behov for, selvom barnet har behov for mindre end 9 timers ekstra støtte om ugen.
- At bekendtgørelsen om folkeskolens undervisning i tegnsprog ændres, så det er forældrene, der afgør, om deres barn skal have undervisning i tegnsprog.
- At Undervisningsministeriet laver en handlingsplan for, hvordan det til enhver tid sikres, at der findes lærere i folkeskolen, der taler et kvalificeret tegnsprog.

SUMMARY

Recent decades have seen significant changes in the living conditions of children with hearing loss.

Firstly, hearing screening of all newborns has been introduced, so as to identify any hearing loss at an early age. Secondly, technological developments have led to major advances in the form of new hearing technology options. And third, a new political agenda has led to a shift in focus from exclusion of children with hearing loss to their inclusion.

A number of publications, studies and guidelines from both public institutions and private organisations have in different ways highlighted the importance of these altered life conditions for children with hearing loss.

This report differs from the other publications by taking human rights as its point of departure. Based on an analysis of the impact of human rights for children with hearing loss, the Danish Institute for Human Rights analyzes whether and how human rights obligations are translated into Danish legislation and the practical applications, which result from this legislation.

HUMAN RIGHTS

Children with hearing loss are first and foremost children, like all other children. Hence, they also have the same rights as other children. Like all other children, their dignity shall be respected and they shall be protected from discrimination. They have the right to self-determination and shall have the opportunity to participate, to be fully included in society and to be a part of our human diversity.

In contrast to most other children, children with hearing loss do not automatically acquire a language. To provide children with hearing loss a language requires in most cases a massive effort on the part of both society and the parents.

For children with hearing loss, the right of parents to protect their child's best interests particularly involves promoting their child's possibility to learn and use language. Language is thus indispensable for realizing the right to achieve one's full personal development potential and to enable effective participation in society.

DANISH LAW

Children with hearing loss are particularly dependent on legislation ensuring that their best interests are safeguarded, and especially that they have the opportunity to learn a language and thereby have the opportunity to develop. However, ensuring the interests of children with hearing loss is complicated by the fact that they are a small and heterogeneous group who require a diverse and multidisciplinary approach that brings many laws in play. This makes it all the more important that the legislation can facilitate the implementation of the kind of initiatives that children and their families need.

The present study shows that the existing legislation contains a wide range of options to provide support to children with hearing loss and advise their parents. However, it is the assessment of the Danish Institute of Human Rights that there are two areas where the law needs to be improved or implemented differently.

Firstly, the law lacks the possibility to file a complaint about the special education measures offered within the public school system if the child receives support for less than nine hours per week. The lack of redress weakens the certainty that children will obtain the appropriate accommodation and support. This should be seen particularly in light of the fact that an increasing number of children with hearing loss are being included in the public school classrooms and thus become dependent on individualized accommodation support.

Secondly, the existing National Clinical Guidelines within the health care system cover only those children who have received cochlear implants, a device that enables some children with hearing loss to learn to speak and hear. Thus, for most children with hearing loss, there are no guidelines. The lack of guidelines can entail a downgrading of the assessment, treatment, care and rehabilitation measures offered to those children who do not have cochlear implants.

PRACTICE IN DENMARK

The institute's study also suggests that the specific implementation of the legislation still leaves a number of barriers facing children with hearing loss.

Firstly, there may be barriers to choosing the language. For most parents of children with hearing loss, it is unproblematic to choose which language they want their child to learn. They want their child to learn their own native language, which for most would be a spoken language, while a smaller proportion want their children to learn sign language. For those parents who want their child to learn sign language, there can be difficulties because they choose differently than the majority of parents. This can put children in a situation where respect for the child's development, which is the child's right, may be in jeopardy, just as the child's right to preserve its identity is put to the test.

Secondly, there may be barriers to how the child learns the language selected. The current methods used for language acquisition keep the

spoken and sign language separate. The institute believes that regional and municipal authorities should focus more on having a holistic view of the child and the child's language acquisition and that they should support the equality between the different languages.

Thirdly, there may be barriers to obtaining the kind of support that families need and which the municipalities are obliged to provide. Some parents experience great frustration in several areas: they have to be proactive; there are great differences between municipalities in the kinds of services they provide; and that precious time is wasted in the child's development because the allocation of support often involves long administrative waiting time until a decision is made. In this connection, it is the institute's assessment that the municipal practices need to become more proactive and better at initiating support more rapidly if they are to help the parents ensure the child's best interests to a greater degree than presently.

RECOMMENDATIONS

On the background of the report, the Danish Institute for Human Rights, among other things, recommends:

- That The Danish Health and Medicines Authority take the initiative to develop national clinical guidelines for assessment, treatment and rehabilitation of all children with hearing loss.
- That parents of children with hearing loss be offered more holistic advice on the options for living with hearing loss immediately after their child's hearing loss is identified.
- That children with hearing loss obtain an unequivocal right to automatically receive the necessary support and educational measures as soon as possible after the hearing loss is discovered. The support is to be given on the basis of the child's needs.
- That family members of children with hearing loss be able to obtain support in learning sign language.
- That a plan of action be formulated for how the school can be made accessible to pupils with hearing loss.
- That parents of children with hearing loss be guaranteed access to decisions from an independent body about whether their child is receiving the accommodation measures and support that their child needs, even though the child needs less than nine hours of additional support per week.
- That the act mandating the teaching in sign language in the public school system be changed so that it is the parents who decide whether their child should be taught in sign language.
- That the Danish Ministry of Education formulate an action plan for how to ensure that there will always be schoolteachers who are sufficiently skilled in sign language.



KAPITEL 1

INTRODUKTION OG METODE

Børn med høretab, som fødes i Danmark i dag, vokser op under ganske andre omstændigheder end børn, som blev født for blot få årtier siden.

Det skyldes særligt tre forhold. For det første indførte vi i Danmark i 2004 et tilbud om neonatal hørescreening (Sundhedsstyrelsen 2004). Det betyder, at næsten alle børn med høretab i dag identificeres, kort tid efter de er født, i modsætning til tidligere, hvor der kunne gå år, inden høretabet blev opdaget.

For det andet er der på det høreteknologiske område sket enorme landvindinger inden for de seneste årtier. Det gælder både udviklingen af nye og forbedrede høreapparater og ikke mindst udviklingen og den øgede brug af Cochlear Implantat (CI), som i dag giver en række børn med høretab mulighed for at opnå funktionel hørelse og et talesprog.¹

For det tredje vokser børn med høretab i dag op i en tid, hvor inklusion er øverst på dagsordenen. Børnene mødes med en forventning og et ønske om, at de vil blive inkluderet i almindelige dag- og skoletilbud, hvilket har stor praktisk betydning for den hverdag, børn med høretab lever i.

Ud over indførelsen af neonatal hørescreening, udviklingen af ny og bedre høreteknologi samt øget inklusion er det antagelsen i denne rapport, at også to andre forhold bør have betydning for børn med høretab.

For det første er tiderne ændret i og med, at der fra 2015 med en ændring af Lov om Dansk Sprognævn sker en institutionel anerkendelse af dansk tegnsprog i form af oprettelsen af et tegnsprogråd under Dansk Sprognævn.² Brugere af tegnsprog i Danmark har igennem lang tid arbejdet for, at deres sprog skal have samme status som dansk. Og det sker altså formelt i disse år.

For det andet har Danmark i 2009 ratificeret FN's konvention om rettigheder for personer med handicap. Konventionen udgør på en række områder en milepæl i forhold til rettigheder for personer med handicap. Blandt andet for børn med høretab og særligt for gruppen, som taler tegnsprog, eftersom konventionen indebærer en række bestemmelser, som tilsammen forpligter Danmark til at anerkende og støtte tegnsprog som minoritetssprog og som et kulturbærende og identitetsskabende sprog. Men også fordi konventionen pointerer vigtigheden af at sikre

barnets tarv, også når det kommer til børn med handicap.

FORMÅL

Institut for Menneskerettigheder har siden 1. januar 2011 haft til opgave at fremme, beskytte og overvåge gennemførelsen af FN's handicapkonvention i Danmark. Det gør instituttet blandt andet ved at gennemføre analyser af praksis på handicapområdet, gennemgå eksisterende og kommende lovgivning, beslutningsforslag og handlingsplaner inden for handicapområdet, ved at rådgive regeringen og Folketinget om gennemførelsen af konventionens forpligtelser og ved at være i dialog med relevante aktører.³

Baggrunden for i denne rapport at sætte fokus på børn med høretab er, at Institut for Menneskerettigheder vurderer, at den ovenfor beskrevne udvikling – indførelsen af neonatal hørescreening, den teknologiske udvikling, øget inklusion samt anerkendelse af dansk tegnsprog og ratificeringen af Handicapkonventionen – implicerer en række nye muligheder, men også udfordringer, som i dag ikke imødekommes.

PROBLEMFORMULERING

Følgende hovedspørgsmål adresseres:

- I hvilket omfang sikrer dansk lovgivning, at børn med høretab får samme muligheder som andre børn i overensstemmelse med Danmarks menneskeretlige forpligtelser?

- Hvilke særlige udfordringer står børn med høretab og deres forældre over for i praksis?
- Hvilke ændringer i danske regler og praksis bør gennemføres for at sikre bedre efterlevelse af Danmarks menneskeretlige forpligtelser i relation til børn med høretab?

AFGRÆNSNING

Som et resultat af tilbuddet om neonatal hørescreening opdages høretab i dag oftest meget tidligt. I forlængelse heraf skal forældrene til børn med høretab træffe beslutninger om det videre forløb for deres barn. Hvilken behandling skal barnet have, og hvordan skal barnet lære et sprog? Der er mange og betydningsfulde beslutninger, som har praktisk karakter, men som i sidste ende også har betydning for barnets identitet, sociale og kulturelle tilhørsforhold; er barnet døvt eller hørende eller både-og?

Nærværende rapport skal hverken tale for eller imod brugen af CI, høreapparat, tegnsprog eller andre veje til at kommunikere i konkrete tilfælde. Det er barnets forældre, som i samspil med fagfolk er dem, der kan vurdere, hvad der er bedst for deres barn.

Målet er derimod at vurdere, hvorvidt det retlige grundlag og udmøntningen deraf støtter op om et liv med lige muligheder for børn med høretab. Og hvis ikke, hvad der så kan gøres for at ændre det.

I forbindelse med undersøgelsen er en række tilstødende problematikker dukket op. Det drejer sig særligt om problemer vedrørende mangel på tolke og for få tolketimer. Herunder at børn i nogle tilfælde bruges som tegnsprogstolke for deres døve forældre i kontakten med det offentlige.⁴ Nærværende undersøgelse afgrænser sig fra at gå ind i disse problemstillinger.

På trods af at børn, som taler tegnsprog, kun udgør en ganske lille del af alle børnene med høretab, så fylder tegnsprogsdelen relativt meget i nærværende rapport. Dette skyldes dels, at tegnsprogsbrugere med Handicapkonventionen og med det netop oprettede tegnsprogsråd i Danmark, har fået en ny retlig og institutionel anerkendelse af deres sprog. Det ligger i forlængelse af Institut for Menneskerettigheders mandat at undersøge virkninger af en sådan anerkendelse.

Dels skyldes det, at det er instituttets indtryk efter at have undersøgt feltet, at børn, som taler tegnsprog, i nogle tilfælde oplever meget store udfordringer i forhold til at lære deres sprog og få deres tarv varetaget. Selvom der således er tale om en meget lille gruppe opgjort efter antal, så oplever denne gruppe et relativt alvorligt indgreb i deres rettigheder.

Med dette sagt så er fokus for rapporten stadig alle børn med høretab, uafhængigt af hvilket sprog de måtte bruge, eller hvilke hjælpemidler de måtte anvende.

ANDRE UNDERSØGELSER

Ovenstående afgrænsning samt nedenstående beskrivelse af metode skal gerne tilsammen give et billede af, hvordan nærværende undersøgelse adskiller sig fra de mange undersøgelser, initiativer og rapporter, som allerede findes eller er på vej ingen for området. For blot at nævne nogle:

- SFI udgav i 2014 rapporten **Døvfødte børn og deres livsbetingelser**, der på baggrund af både spørgeskemaer og interviews blandt andet konkluderer, at børn med høretab og deres familier stadig er præget af at skulle leve med et handicap, på trods af teknologiske landvindinger (SFI 2014).
- En arbejdsgruppe nedsat af Socialministeriet udgav i 2013 rapporten **Mennesker med komplekse kommunikationsbehov – en analyse af tilbud og barrierer for indsatsen på området**. Arbejdsgruppen blev nedsat af daværende socialminister Benedikte Kiær som en udløber af, at en række interessenter og organisationer havde henvendt sig og peget på nogle af de store udfordringer i forhold til, at personer med komplekse kommunikationsbehov får sikret deres grundlæggende rettigheder til kommunikation (Socialministeriet 2013).
- Sundhedsstyrelsen udgav i maj 2012 en revideret version af de kliniske retningslinjer for pædiatrisk Cochlear Implantation i Danmark. Sundhedsstyrelsen overvejer i 2015 fortsat, hvorvidt styrelsen skal udarbejde

kliniske retningslinjer for tilbuddene til de børn med høretab, som ikke får Cochlear Implantat (Sundhedsstyrelsen 2012a).

- Rådgivende Sociologer har i 2013 udgivet rapporten CI-unges trivsel og uddannelse, hvori det konkluderes, at unge med CI generelt trives, om end de dagligt står i situationer, hvor de udfordres i forhold til deres kommunikationsmuligheder (Rådgivende Sociologer 2013).
- Socialstyrelsen udgiver i første halvår af 2015 en forløbsbeskrivelse for rehabilitering og undervisning af børn og unge med alvorlig hørenedsættelse.
- Danske Døves Landsforbund udgiver i første halvår af 2015 en rapport med dets analyse af, hvilke interesser der er på spil i forhold til rehabiliteringen af døvfødte børn.
- Foreningen Decibel er på nuværende tidspunkt i gang med et forskningsprojekt finansieret af blandt andet Socialministeriet, i hvilket det undersøges, hvorvidt børn med høretab kan indhente deres sprogforsinkelse ved at modtage et 3-årigt træningsforløb, hvor metoden Audio Verbal Therapy anvendes.⁵

Nærværende rapport adskiller sig på flere områder fra ovenstående, men først og fremmest ved, at udgangspunktet for nærværende rapport er menneskeretten.

TERMINOLOGI

Betegnelsen "børn med høretab" er valgt i denne rapport for at rumme hele spektret af børn, som er født døve eller stærkt hørehæmmede, eller som tidligt har mistet hørelsen helt eller delvist. Det afgørende i denne sammenhæng er ikke, hvor stort høretabet er, men derimod at høretabet har resulteret i særlige udfordringer for forældrene og børnene, der stiller forældrene i en situation, hvor de aktivt skal tage stilling til, hvad der skal gøres for deres børn for at imødegå disse udfordringer.

Betegnelsen "børn med høretab" er desuden valgt for at lette sproget. Alternativer, såsom "hørehæmmede og døve børn", er mindre læsevenlige.

Ulempen ved betegnelsen "børn med høretab" er imidlertid, at den giver associationer i retning af, at børnene har tabt noget. Og en vigtig pointe for nogle døve er netop, at døvhed ikke er et tab af noget. Det er blot noget andet end at være hørende. Nærværende rapport sætter ikke spørgsmålstejn ved denne forståelse.

METODE

Institut for Menneskerettigheders strategiske målsætning er at levere analyser, der sætter fingeren på strukturelle udfordringer og peger på konkrete løsninger. Gennem dette arbejde ønsker instituttet at udfordre grundantagelser og bidrage til nytænkning og problemløsning. For at gøre dette er det nødvendigt, at instituttet har en tæt dialog med både

civilsamfundet og andre nøgleaktører (Institut for Menneskerettigheder 2014b).

Nærværende rapport tager udgangspunkt i instituttets strategiske målsætning. For at levere en analyse, der kan pege på strukturelle udfordringer og komme med konkrete løsninger, har instituttet for det første gennemført en juridisk analyse, for det andet en analyse af praksis, for det tredje indsamlet erfaringer og viden fra andre nordiske lande og endelig for det fjerde løbende været i dialog med relevante aktører. Disse fire metodiske greb er nærmere beskrevet nedenfor.

JURIDISK ANALYSE

Undersøgelsen bygger på et rettigheds-perspektiv, som betyder, at regler og praksis på området vurderes i forhold til de rettigheder, der følger af FN's handicapkonvention og andre relevante menneskerettighedskonventioner. Undersøgelsen vil derfor også tage udgangspunkt i en beskrivelse og analyse af disse.

De juridiske kapitler vil indeholde en kort beskrivelse og analyse af udvalgte bestemmelser i Handicapkonventionen og FN's konvention om barnets rettigheder (Børnekonventionen) samt en række menneskerettighedskonventioner med relevans for retten til sprog. Formålet hermed er at redegøre for konventionernes forpligtelser i forhold til børn med høretab og deres ret til et sprog.

Den juridiske undersøgelse vil herefter indeholde en kort beskrivelse af de danske regler, der er relevante for børn med høretab.

Det overordnede formål hermed er at undersøge, om de danske regler på området formelt set lever op til kravene i internationale menneskerettighedskonventioner.

ANALYSE AF PRAKSIS

Hertil kommer en beskrivelse af praksis; hvordan de forpligtelser, Danmark har i forhold til børn med høretab, omsættes i praksis.

Afdækningen af praksis baserer sig først og fremmest på empirisk materiale indsamlet af instituttet i form af ti interviews med forældre til børn med høretab. De udvalgte cases er ikke repræsentative for, hvordan forældre til børn med høretab oplever strukturelle barrierer. Casene er valgt for at illustrere de komplekse problematikker, som omkranser feltet.

Antallet af børn med høretab er relativt set en lille gruppe. Hvert år fødes 100-150 børn, med så stort et høretab, at det påvirker den talesproglige udvikling.⁶ Hertil kommer de børn, som i deres første leveår helt eller delvist mister hørelsen, f.eks. på grund af meningitis eller fåresyge. Stadig er der dog tale om en forholdsvis lille gruppe. Der er således tale om problemstillinger, som berører et fåtal, uanset at også pårørende til børn med høretab medregnes. Dette stiller særlige krav til behandlingen af det indsamlede interviewmateriale.

I overensstemmelse med almindelige principper for indsamling og anvendelse af kvalitative interviews til brug for undersøgelser som denne er data behandlet fortroligt – i såvel analysefasen som i rapporten. Således er det ved anvendelsen af citater anonymiseret, hvem der står bag udtalelserne. Endelig skal det nævnes, at citaterne har været udsat for en let omskrivning for at sikre læsevenlighed, samt at alle citater har været sendt til gennemsyn hos dem, der udtaler sig.

En kort beskrivelse af de ti familier, instituttet har interviewet i forbindelse med undersøgelsen, findes i bilag.

Audiologiske afdelinger spiller en central rolle i tilbuddet til børn med høretab. Institutet har derfor afholdt møde med en audiologisk afdeling for at få et indtryk af praksis.

Instituttet har endvidere afholdt møde med leder og medarbejdere fra Langelinieskolen, en folkeskole med specialafdeling for børn med høretab, samt været i telefonisk kontakt med lederen af dagtilbuddet Konkylie, der er et dagtilbud med særligt fokus på børn med høretab. Begge ligger i Københavns Kommune.

Endelig har instituttet interviewet lektor Jesper Dammeyer ved Institut for psykologi, Københavns Universitet, som igennem en årrække har forsket i børn med høretab og deres psykiske udvikling.

DIALOG

Institut for Menneskerettigheder ønsker og har pligt til at involvere personer med handicap og de organisationer, som repræsenterer personer med handicap, i instituttets arbejde. Nærværende rapport tager således også sit udgangspunkt i dialog med:

- **Danske Døves Landsforbund**, der arbejder for at sikre døve bedre levevilkår i samfundet samt kæmper for ligestilling mellem døve og hørende inden for uddannelse, arbejde og tilgængelighed.
- **Høreforeningen**, der blandt andet arbejder for, at hørehæmmede og døvblevne kan kommunikere på lige vilkår med andre mennesker i samfundet.
- **Decibel**, som blandt andet arbejder for at sikre optimale muligheder for børn og unge med høretab, så det enkelte barn og den unge bliver mødt med en tro på dets evner til at udvikle sit fulde potentiale.

Dette ændrer dog ikke ved, at instituttet alene er ansvarligt for rapportens indhold og anbefalinger, og hverken disse organisationer eller andre, som instituttet har været i dialog med, eller som har haft udkast til rapporten i høring, kan på nogen måde drages til indtægt for rapportens indhold eller anbefalinger.⁷

Instituttet betragter dialogen som et vigtigt redskab i forhold til at skabe forandring. Ud over løbende at være i

dialog med handicaporganisationer har instituttet derfor også i forbindelse med nærværende undersøgelse afholdt møder med Socialstyrelsen, Kommunernes Landsforening, Undervisningsministeriet og Børnerådet samt været i telefonisk kontakt med Kulturministeriet, Dansk Sprognævn og Sundhedsstyrelsen. Dialogen har været med til at skabe det nødvendige vidensgrundlag, men har også haft til formål at drøfte forskellige anbefalinger og deres konsekvenser med relevante aktører.

ERFARINGER FRA ANDRE NORDISKE LANDE

Alle de nordiske lande har ratificeret Børnekonventionen, og alle nordiske lande har underskrevet Handicapkonventionen.⁸ De nordiske lande har således i store træk de samme menneskeretlige forpligtelser i forhold til børn med høretab.

Praksis i Norden i forhold til børn med høretab varierer ikke desto mindre. I rapporten er der flere steder inddraget eksempler fra de øvrige nordiske lande for at perspektivere den danske praksis samt give inspiration til konstruktive løsninger i en dansk kontekst.

Informationen om lovgivning og praksis i de øvrige nordiske lande er indsamlet via generel informationssøgning, interview med ph.d.-studerende Ola Hendar fra Institut for psykologi, Københavns Universitet, der forsker i døve børns udvikling, sprog og uddannelse samt udsendelse af en række spørgsmål til relevante aktører i samtlige nordiske lande:

Norge, Sverige, Finland, Grønland, Island og Færøerne.

Ovenstående danner samlet set baggrund for de anbefalinger, instituttet fremsætter sidst i rapporten.



KAPITEL 2

HØRETAB

I Danmark tilbydes alle forældre til nyfødte børn en hørescreening af barnet. Det er en høreundersøgelse, som indikerer, om det nyfødte barn hører normalt (Sundhedsstyrelsen 2004).

I Danmark fødes ca. 1,5 børn ud af 1000 med en hørenedsættelse, hvilket i reelle tal svarer til mellem 100 og 150 børn om året.⁹ I de fleste tilfælde er der ikke kendt hørenedsættelse i familien i forvejen. Hertil kommer børn, som tidligt i deres liv mister deres hørelse helt eller delvist, eksempelvis på grund af meningitis. Det vides ikke, hvor mange børn det drejer sig om.

Der findes ikke noget register over antallet af børn med høretab, antallet af døve, antallet af børn med høreapparat eller antallet af børn, som taler tegnsprog. Høretab er således et område, hvor der eksisterer meget få statistiske opgørelser.¹⁰ CI-området er dog undtagelsen, eftersom Decibel hvert år indsamler tal for, hvor mange personer der har CI.¹¹

HØREAPPARAT

Ca. 300.000 danskere bruger høreapparat.¹² Det er således uden sammenligning det mest brugte hjælpemiddel for personer med høretab, også når det gælder børn.

Høreapparater forstærker lyde og giver nogle børn mulighed for at opfange næsten alt talesprog omkring dem. Andre har dog så alvorligt et høretab, at selv brug af høreapparater ikke kan hjælpe børnene til at opfange alle talelyde.¹³

COCHLEAR IMPLANTAT

De seneste årtiers teknologiske udvikling har muliggjort, at nogle børn med høretab kan opnå funktionel hørelse ved hjælp af implantater.

Cochlear Implantat (CI) er et elektronisk apparat, der overtager funktionen af et defekt indre øre. Det sker ved, at akustisk information omdannes til elektriske impulser, som sendes direkte til hørenerven ved hjælp af indopererede elektroder.

Et CI består således både af en indvendig del og en udvendig del. Den indvendige del består af en modtager, der lægges under huden bag øret, og en elektrode, som er indopereret i øresneglen. Den udvendige del består af en mikrofon, en lille computer (taleprocessor) og en sender, som placeres bag øret ud for det sted, hvor modtageren er placeret.

Senderen og modtageren er forbundet via en lille magnet, og impulserne sendes trådløst gennem huden (Rådgivende Sociologer 2013: 5-6).

CI giver ikke normal hørelse, men giver mulighed for at opfatte lyde og tale, hvis omstændighederne er til stede. Det kræver således tilvænning og træning for hjernen at lære at opfatte lyd og tale. CI anvendes til personer med et stort høretab, som ikke vil have gavn af traditionelle høreapparater.

Ikke alle får et lige godt resultat af et CI. Nogle udvikler en relativt god hørelse og et godt talesprog, mens andre ikke opnår nær samme udbytte.¹⁴ Efterhånden som man er begyndt at indoperere CI tidligere, i barnets første leveår, er prognoserne for at komme til at høre og tale dog forbedret (Percy-Smith 2013 og Robbins i Ganek et al. 2012: 175).

Det kan antages, at der i 2014 er ca. 1.200 personer i Danmark, som er født døve og har fået indopereret CI.¹⁵ Heraf kan det antages at godt halvdelen er børn.¹⁶

I 2013 var der 42 børn, som fik indopereret CI.¹⁷

TEGNSPROG

Tegnsprog har for det døve barn været den mest naturlige måde at kommunikere med omverdenen på. Dette har dog ændret sig med CI, eftersom flere og flere børn i dag opnår en funktionel hørelse og et talesprog. I SFI's undersøgelse af døvfødte børn og deres

livsbetingelser fravælger under 3 procent af de forældre, hvis børn får tilbudt CI, denne behandling (SFI 2014: 10). I reelle tal er der således tale om en meget lille gruppe af børn, der helt fravælger behandling og dermed må antages at vælge tegnsprog.

Der antages i dag at være mellem 4.000 og 5.000 personer i Danmark, som er (kulturelt) døve, dvs. er født døve og vokset op med tegnsprog, mens ca. 10.000 personer i større eller mindre grad har en tilknytning til sproget af faglige eller familiemæssige årsager.

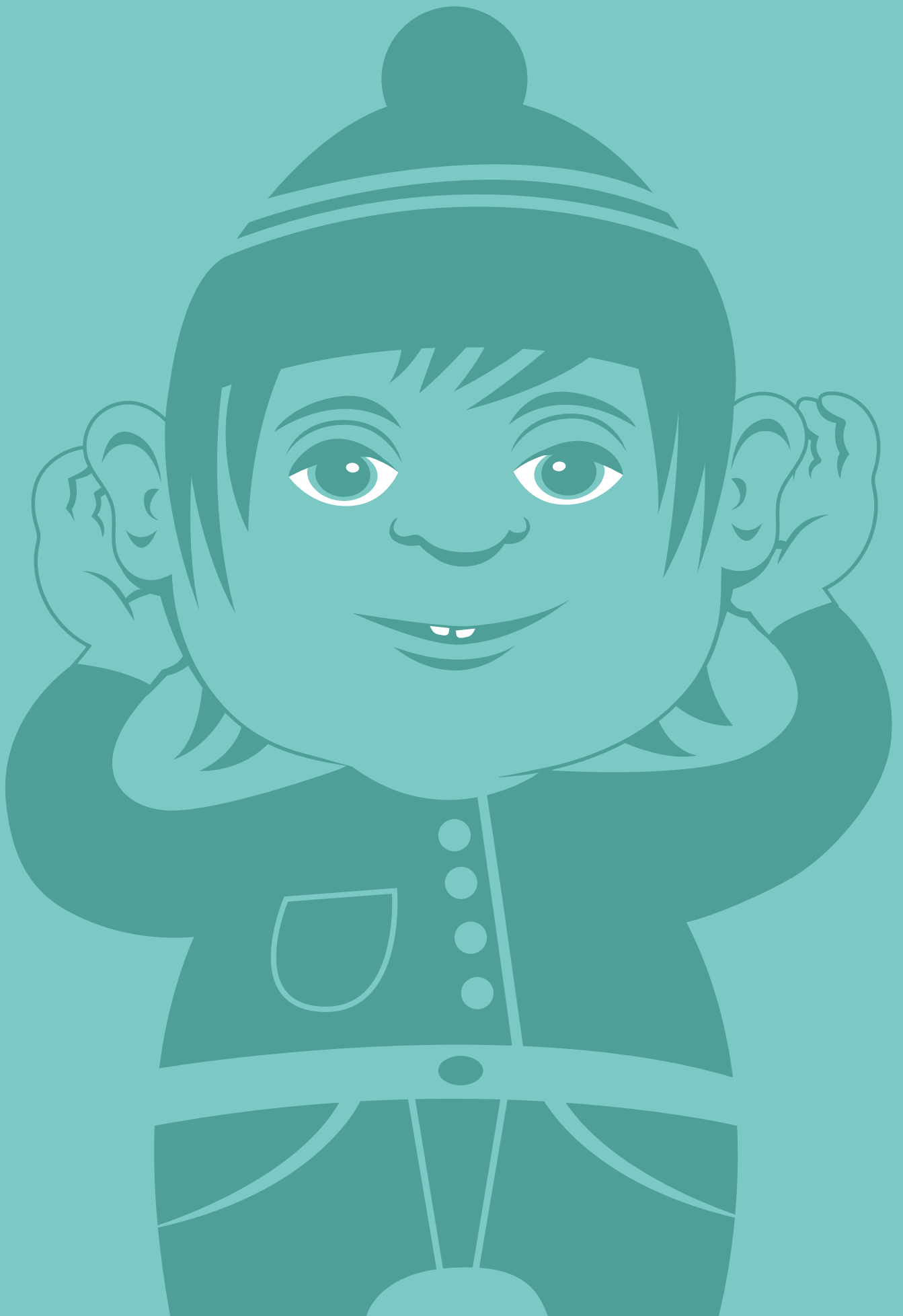
TILLÆGSHANDICAP

Da der ikke er noget register over børn med høretab, findes der heller ikke præcise opgørelser over, hvor stor en del af børnene mere høretab som har andre handicap.

Der findes en række forskellige opgørelser over, hvad prævalensen er for, at børn med høretab også har andre handicap. Opgørelserne strækker sig mellem, at 15 til 40 procent af børn med høretab har andre handicap.¹⁸ Det er således tydeligt, at prævalensen for, at børn med høretab har tillægshandicap, er betydeligt større end prævalensen for tillægshandicap i normalpopulationen. Det skyldes blandt andet, at flere handicap er associeret med høretab, såsom CHARGE-syndrom, Ushers syndrom og Waardenburgs syndrom.¹⁹

Børn med høretab er således en forholdsvis lille og meget heterogen gruppe. Den rummer alt fra børn med ganske små høretab uden stor

praktisk betydning til døve børn. Hertil kommer, at en betydelig del af børnene også har andre handicap, hvis betydning placerer sig på et kontinuum fra meget lille betydning til at have gennemgribende betydning (Edwards 2007).



KAPITEL 3

MENNESKERETTEN

Det er ikke nyt, at mennesker med handicap har menneskerettigheder. Målet med Handicapkonventionen fra 2006 var derfor heller ikke at skabe nye rettigheder for personer med handicap, men derimod at sikre, at mennesker med handicap kan nyde de samme rettigheder som andre.

Handicapkonventionen understreger endvidere en markant udvikling i forståelsen af, hvad et handicap er, og dermed også, hvem personer med handicap er.²⁰

Tidligere har det **medicinske handicapbegreb** således været dominerende. Med det medicinske handicapbegreb fokuseres der på funktionsnedsættelsen i sig selv som årsag til, at en person med handicap ikke kan deltage i samfundslivet, og dermed vanskeliggøres udlevelsen af menneskerettigheder. Funktionsnedsættelsen er det objektivt konstaterbare hos personen, f.eks. høretab, blindhed, spasticitet eller adhd, og kan være fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk.

Med Handicapkonventionen flyttes forståelsen til det såkaldte **samfundsrelaterede handicapbegreb**. Med det samfundsrelaterede

handicapbegreb flyttes fokus fra individet til samfundets indretning. Det vil sige, at et handicap opstår i mødet mellem en funktionsnedsættelse og forskellige barrierer i samfundet. Helt afgørende for at ændre vilkår for personer med handicap bliver således at fjerne barrierer i samfundet. Barrierer kan eksempelvis være trapper, fordomme eller lovgivning, som diskriminerer.

Paradigmeskiftet fra en medicinsk forståelse af handicap til en samfundsrelateret forståelse sker parallelt med et fokusskifte **fra gode viljer til rettigheder**. Fra at være personer, som har måttet tage til takke med andre menneskers gode viljer, er personer med handicap i dag rettighedssubjekter, der på et retligt plan nyder selvbestemmelse og uafhængighed. Med ratifikationen af Handicapkonventionen er den danske stat således også forpligtet til at ændre normer og strukturerer i samfundet for at sikre, at personer med handicap kan nyde menneskerettigheder og grundlæggende friheder på lige vilkår med andre mennesker.

I relation til børn med høretab er særligt to emneområder relevante: børn som rettighedssubjekter og retten til et sprog,

hvad enten der er tale om talesprog eller tegnsprog. Først dog en kort introduktion til de grundlæggende principper, som Handicapkonventionen bygger på.

GRUNDLÆGGENDE PRINCIPPER

Handicapkonventionen opstiller en række grundlæggende principper i artikel 3, som hjælper til at forstå de konkrete rettigheder i konventionen. Artiklen rummer således en række principper, som indeholder vejledning til fortolkning af rækkevidden af de øvrige bestemmelser i konventionen, hvoraf de mest relevante i denne sammenhæng beskrives nedenfor.²¹

Værdighed og selvbestemmelse: Personer med handicap skal nyde respekt for deres naturlige værdighed og værdi som mennesker. Personer med handicap skal også nyde respekt for deres personlige autonomi i betydningen af deres ret til selvbestemmelse.

Ikke-diskrimination: Handicapkonventionen indeholder en forpligtelse til at afskaffe diskrimination af personer med handicap (artikel 5). Staternes forpligtelse til at sikre personer med handicap effektiv beskyttelse mod diskrimination indebærer også en pligt for staterne til at iværksætte særlige foranstaltninger og rimelig tilpasning for at fremme reel lighed.

Forbuddet mod diskrimination indebærer ikke alene en beskyttelse af den formelle lighed, men også en beskyttelse mod fordomme,

negative stereotyper, mangel på støtte eller andre barrierer, som i praksis kan resultere i diskrimination.

Deltagelse og inklusion: Princippet om deltagelse og inklusion indebærer, at samfundet skal indrettes tilgængeligt, så mennesker med handicap kan deltage fuldt ud. Med andre ord må der ikke være fysiske eller sociale barrierer, som forhindrer personer med handicap i at deltage i samfundslivet.

Forskellighed og lige muligheder: På samme måde som andre menneskerettighedskonventioner hviler Handicapkonventionen på et generelt krav om lighed. Det særlige princip i Handicapkonventionen om accept af personer med handicap som en del af den menneskelige mangfoldighed findes imidlertid ikke i andre ældre FN-menneskerettighedskonventioner.

Respekt for børns udviklingsmuligheder og identitet: I relation til børn med høretab er princippet om respekt for børns udviklingsmuligheder og identitet helt centralt. Princippet beskrives som:

” ... respekt for de udviklingsmuligheder, som børn med handicap har, samt respekt for deres ret til at bevare deres identitet.

Princippet er centralt i relation til børn med høretab, da det at udvikle og bruge et sprog er uløseligt forbundet til udviklingsmuligheder og

identitet. At have et sprog vil således ofte være afgørende for et barns udviklingsmuligheder og vil være drivkraft i forhold til at skabe et identitetsmæssigt tilhørsforhold til ens familie og andre grupper.

BØRN SOM RETTIGHEDSSUBJEKTER

Flere konventioner fremhæver børn som rettighedssubjekter. Først og fremmest FN's Konvention om Barnets Rettigheder (Børnekonventionen), der blev vedtaget af FN's generalforsamling i 1989 og ratificeret af Danmark i 1991. Konventionen definerer en række grundlæggende rettigheder, der gælder for ethvert barn og dermed også børn med handicap. Jævnfør også Handicapkonventionens artikel 7, som forpligter Danmark til at træffe alle nødvendige foranstaltninger til at sikre, at børn med handicap fuldt ud kan nyde alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på lige fod med andre børn.

I relation til børn med høretab har følgende tre artikler i Børnekonventionen særlig relevans:

Artikel 12 forpligter Danmark til at sikre, at børn, der er i stand til at udforme egne synspunkter, også har retten til frit at udtrykke disse synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet.

Artikel 18 forpligter Danmark til at bestræbe sig på at sikre anerkendelse af princippet om, at begge forældre i fællesskab har hovedansvaret for barnets opdragelse og udvikling, jævnfør også artikel 5, hvori staten anerkender, at det

først og fremmest er forældrene, som har ansvaret for barnet. Samt at barnets tarv for dem skal komme i første række.

Artikel 23 omhandler specifikt børn med handicap og forpligter blandt andet Danmark til, at børn med fysiske handicap bør have et indholdsrigt og menneskeværdigt liv under forhold, der sikrer værdighed, fremmer selvtiliden og medvirker til barnets aktive deltagelse i samfundslivet. Desuden har børn med handicap ret til særlig omsorg, og Danmark skal inden for de midler, der er til rådighed, arbejde for at sikre det berettigede barn og dem, der er ansvarlige for dets omsorg, bistand.

BARNETS TARV

Såvel i Børnekonventionen som i Handicapkonventionen er begrebet om barnets tarv centralt i forhold til virkeliggørelsen af børns rettigheder.

Af Børnekonventionens artikel 3 fremgår det, at i alle foranstaltninger vedrørende børn, hvad enten disse udøves af offentlige eller private institutioner for socialt velfærd, domstole, forvaltningsmyndigheder eller lovgivende organer, skal barnets tarv komme i første række.

At barnets tarv altid skal komme i første række, fremgår også af Handicapkonventionens artikel 7, hvori det videre specificeres, at barnets tarv i relation til børn med handicap indbefatter, at børn med handicap skal sikres retten til frit

at udtrykke deres synspunkter i alle forhold vedrørende dem selv på lige fod med andre børn, idet børnenes synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med deres alder og modenhed, samt ret til at modtage handicap- og alderssvarende bistand til at virkeliggøre denne ret.

Børnekomiteen har lavet en generel anbefaling, No. 14 fra 2013 om fortolkning af det overordnede princip om barnets tarv.²² Komiteens anbefalinger er ikke bindende for medlemsstaterne, men de bør som udgangspunkt indgå som fortolkningsbidrag til forståelsen af statens forpligtelser efter konventionen. Anbefalingen giver nogle konkret anvendelige retningslinjer i forhold til forståelsen af barnets tarv.

Komiteen slår fast, at formålet med det overordnede princip om barnets tarv er at sikre den fulde og effektive nydelse af alle rettighederne i Børnekonventionen.²³ Det er ydermere et formål at sikre en helhedsorienteret udvikling af barnet forstået som både en fysisk, mental, åndelig, moralsk, psykologisk og en social udvikling. En voksen persons vurdering af, hvad der måtte være et konkret barns tarv, kan ikke tilsidesætte forpligtelsen til at sikre alle barnets rettigheder i Børnekonventionen.²⁴ Komiteen udtrykker sig således:

” In weighing the various elements, one needs to bear in mind that the purpose of assessing and determining the best interest of the child is to ensure the full and effective enjoyment of the rights recognized in the Convention and its Optional Protocols, and the holistic development of the child.²⁵

Barnets tarv er ikke alene udtryk for et princip. Barnets tarv i Børnekonventionen omfatter følgende tre dimensioner:²⁶

- En materiel rettighed: Hvis der skal ske en vurdering af forskellige og evt. modsatrettede interesser, har barnet ret til, at hans eller hendes tarv kommer i første række.
- Et fortolkningsprincip: Hvis en regel kan fortolkes på flere måder, skal man vælge den fortolkning, som mest effektivt tjener barnets tarv.
- En procedureregulering: En vurdering og afgørelse af barnets tarv forudsætter processuelle garantier.

Barnets tarv er således et dynamisk og komplekst begreb, hvis indhold skal afgøres i den enkelte situation efter en konkret vurdering. Hvis der skal træffes en individuel beslutning, skal barnets tarv derfor vurderes og bestemmes i lyset af de særlige forhold, der måtte gælde for det enkelte barn.²⁷

Der vil være tilfælde, hvor der kan være en konfliktsituation mellem forskellige menneskerettigheder. I forhold til børn med høretab kan der eksempelvis være en potentiel konflikt mellem henholdsvis inklusionstankegangen, efter hvilken elever med høretab som udgangspunkt skal gå på almindelige folkeskoler, og så barnets mulighed for at opretholde et sprogligt tilhørsforhold, hvis barnet taler tegnsprog. I sådanne konfliktsituationer skal man afveje de enkelte elementer op mod hinanden, men altid søge at finde løsninger, som er til barnets bedste.²⁸

RETEN TIL ET SPROG

For de fleste børn kommer det ganske af sig selv, at barnet får et sprog. Barnet overtager forældrenes modersmål – det sprog, barnet hører, mens det vokser op.

For et barn med høretab er der i modsætning til andre børn ingen automatik i, at barnet får et sprog, ej heller hvilket sprog barnet lærer. For alle børn med høretab er det nødvendigt med en aktiv stillingtagen og massiv indsats fra forældrenes side for at give barnet et sprog, uanset om målet er talesprog, tegnsprog eller en kombination deraf.

At alle, herunder også børn med høretab, har ret til at lære et sprog, kan forekomme at være en selvfølge. Ikke mindst i lyset af den enorme betydning, det at kunne kommunikere har for barnets udvikling, jævnfør afsnittet **Sprogets betydning**, side 47.

Ikke desto mindre er retten til at lære et sprog ikke beskrevet som en egentlig menneskeret. Dette er sandsynligvis et udtryk for, at sproglige barrierer oftest er særligt knyttet til personer med handicap og ikke befolkningen som sådan. For de fleste borgere i Danmark vil valget af sprog ikke være genstand for overvejelser, men et udslag af en naturlig udvikling. Da man ikke har haft for vane at mainstreame de problemstillinger, som overvejende eller udelukkende knytter sig til personer med handicap, ind i generelle menneskeretlige instrumenter, har retten til at vælge sprog aldrig været medtaget som en egentlig menneskeret.

Når man alligevel kan tale om en ret til at lære et sprog, er det, fordi det ofte er en afgørende forudsætning for indfrielsen af en lang række andre menneskerettigheder. Børnekomiteen peger eksempelvis på følgende i deres Generel Comment No. 9:

” As children with disabilities are very different from each other, parents, teachers and other specialized professionals have to help each individual child to develop his or her ways and skills of communication, language, interaction, orientation and problem-solving which best fit the potential of this child. Everybody, who furthers the child’s skills, abilities and self-development, has to precisely observe the child’s progress and carefully listen to the child’s verbal and emotional communication in order to support education and development

in a well-targeted and most appropriate manner.²⁹

Retten til at lære et sprog er altså ikke en selvstændig rettighed, men må udledes af andre rettigheder. At have et sprog er eksempelvis nødvendigt for at kunne virkeliggøre retten til at opnå ens fulde personlige udvikling, at udvikle sine evner og kreativitet såvel som sin psykiske og fysiske formåen fuldt ud samt muliggøre effektiv deltagelse i samfundet, jævnfør Handicapkonventionens artikel 24.

Tilsvarende er et sprog et afgørende led i at virkeliggøre respekten for de udviklingsmuligheder, som børn med handicap har i medfør af Handicapkonventionens artikel 3, litra h. Sprog er med andre ord afgørende for, at børn, herunder børn med høretab, kan udfolde deres potentiale. Alternativet, at (nogle) børn med høretab ikke fik noget sprog, vil betyde social isolation og vil være en hindring af børnenes personlige udvikling.

SPROGLIGE MINORITETER

Selvom retten til at lære et sprog ikke er beskrevet som en egentlig menneskeret, så har og er retten til at bevare, fremme og udvikle det sprog, man har valgt, beskrevet i såvel bindende som ikke-bindende menneskeretlige instrumenter, særligt i forhold til sproglige minoriteter. Tidligst i FN's Verdenserklæring om Menneskerettigheder fra 1948, hvori diskrimination på grund af sprog forbydes i artikel 2, hvilket siden er gentaget i Den

Europæiske Menneskerettighedskonventions artikel 14.

FN's konvention om civile og politiske rettigheder forpligter endvidere deltagerstaterne til at sikre, at personer, der tilhører sproglige mindretal, ikke forholdes retten til i fællesskab med de øvrige medlemmer af deres gruppe at leve deres eget kulturliv og benytte deres eget sprog, jævnfør artikel 27:

” I de stater, hvor der findes etniske, religiøse eller sproglige mindretal, må personer, der tilhører sådanne mindretal, ikke forholdes retten til i fællesskab med de øvrige medlemmer af deres gruppe at leve deres eget kulturliv, at bekende sig til og udøve deres egen religion eller at benytte deres eget sprog.³⁰

Heri ligger altså også en vis beskyttelse af retten til at vælge sprog.

Retten til at vælge og bruge et sprog for minoriteter følges op af en ret til at få undervisning på sit modersmål, eksempelvis i UNESCO's Convention against Discrimination in Education, artikel 5, stk. c.

Ud over de ovenfor nævnte konventioner, som alle er ratificeret af Danmark og dermed er retligt bindende for den danske stat, findes også en række ikke-bindende dokumenter, som påpeger retten for sproglige minoriteter til at leve deres eget kulturliv, eksempelvis

Declaration on the Rights of Persons Belonging to National or Ethnic, Religious and Linguistic Minorities, artikel 2, stk. 1.

RETTE TIL TEGNSPROG

I relation til børn med høretab og retten til et bestemt sprog har tegnsprog en særlig status. Tidligere blev tegnsprog godt nok ikke betragtet som et sprog, men som et hjælpemiddel for døve. Men som resultatet af en lang udvikling, hvor fronterne til tider har været trukket hårdt op (jævnfør Solomon 2014), betragtes tegnsprog i dag som et selvstændigt sprog med egen grammatik, syntaks og udviklingshistorie. Det er også tilfældet i dansk ret, hvilket er nærmere beskrevet i afsnittet Tegnsprog, side 42.³¹

Handicapkonventionen er desuden den første internationale konvention, som eksplicit nævner tegnsprog. I fem bestemmelser nævnes tegnsprog specifikt:

I artikel 2 under **definition**, hvori det fastslås, at termen sprog ikke kun inkluderer verbale sprog, men også tegnsprog.

I artikel 9 om **tilgængelighed** forpligtes Danmark til at træffe passende foranstaltninger, så der sørges for professionelle tegnsprogstolke.

I artikel 21 om **ytrings- og meningsfrihed** og adgang til information forpligtes Danmark til at træffe alle passende foranstaltninger til at sikre, at personer med handicap kan

udøve deres ret til ytrings- og meningsfrihed, blandt andet ved at anerkende og fremme anvendelsen af tegnsprog.

Artikel 24 om **uddannelse** må betragtes som ganske afgørende for børn med høretab. Artiklen forpligter Danmark til at fremme indlæringen af tegnsprog, fremme døvesamfundets sproglige identitet samt til at sikre, at undervisningen af blandt andet døve børn gives på det sprog, som er mest passende for den enkelte. For at virkeliggøre denne ret forpligtes Danmark desuden til at træffe passende foranstaltninger til at beskæftige lærere, som har kompetence i tegnsprog. En forpligtelse, som tidligere er beskrevet i General Comment No. 5 fra Komiteen for økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder, hvori statens forpligtelse til at sikre, at lærere har de fornødne kompetencer, understreges. På denne måde er staten med til at sikre, at døve børns ret til at have adgang til tegnsprog opfyldes i de sociale sammenhænge, de måtte indgå i.³²

Og endelig artikel 30 om **deltagelse i kulturellevet**, hvori den danske stat forpligtes til at anerkende og støtte særlig kulturel og sproglig identitet, herunder tegnsprog og døvekultur.

Konventionens betydning for tegnsprogsbrugere rækker dog videre end disse fem bestemmelser. Eksempelvis forpligtes artikel 29 Danmark til at sikre personer med handicap politiske rettigheder og muligheden for at nyde dem på lige fod med andre. Det er

vanskeligt at forestille sig, at borgere med høretab i et samfund har mulighed for at være aktive samfundsborgere og kan nyde deres rettigheder på lige fod med andre, hvis de ikke har et sprog. Betydningen af at have ret til at lære og bruge tegnsprog er således ikke begrænset til de bestemmelser, hvor tegnsprog er nævnt, da tegnsprog i praksis er midlet til at fremme det inklusionsperspektiv, konventionen som helhed bygger på.

FN's Handicapkomité udtrykte ved komitéens eksamination af Danmark i september 2014 bekymring i forhold til, at nogle børn med høretab forhindres i at lære og bruge tegnsprog:

” The Committee is concerned that certain groups of deaf persons, in particular the deaf born children who have been implanted with cochlear implants are reportedly prevented from learning and communicating in the Danish Sign Language (DSL). (FN's Handicapkomité 2014, punkt 44)

Ud fra et menneskeretligt synspunkt er det således problematisk, at børn, herunder børn med CI, muligvis ikke i praksis har mulighed for at lære og kommunikere ved hjælp af tegnsprog. Komitéen anbefaler derfor, at Danmark:

” ...recognize all deaf persons' and deaf born persons' right to have the possibility to learn and communicate in DSL regardless of medical treatments acquired; take effective measures to promote DSL as a communication method without necessarily resorting to a speech therapy; carry out research in DSL, including the development of DSL dictionary; and promote the use of DSL in all areas of deaf persons' lives to ensure participation in particular in employment, education and cultural life. (FN's Handicapkomité 2014, punkt 45)

OPSUMMERING OG KONKLUSION

Danmarks ratifikation af Handicapkonventionen cementerer et paradigmeskifte i synet på mennesker med handicap. Det gælder også børn med høretab. Børn med høretab kan ikke længere blot betragtes som børn med en funktionsnedsættelse – en funktionsnedsættelse, der kan være årsag til, at barnet ikke har de samme muligheder som andre børn for f.eks. uddannelse og deltagelse i samfundslivet.

Børn med høretab skal derimod nyde respekt for deres værdighed, have ret til selvbestemmelse, beskyttes mod diskrimination, have mulighed for at deltage og være fuldt inkluderet i samfundslivet og være en del af den menneskelige mangfoldighed. Og endelig skal børn med høretab møde respekt for deres udviklingsmuligheder og deres ret til at bevare deres identitet.

Disse principper skal lægges til grund, når vi som samfund varetager barnets tarv. Hvilke konkrete tiltag det fører til i forhold til det enkelte barn med høretab, vil være forskelligt. Men det er gennemgående, at der er behov for en særlig indsats i forhold til at sikre, at børn med høretab får et sprog, som gør, at de kan udvikle sig og har en reel mulighed for at indfri deres øvrige menneskerettigheder.

For at Danmark kan sikre den fremadskridende fulde virkeliggørelse af rettighederne i de ovenfor nævnte konventioner, påhviler det Danmark at træffe de nødvendige foranstaltninger for, at børn med høretab har en reel mulighed for, at deres tarv bliver varetaget, herunder at de får den nødvendige støtte til at kunne udvikle et sprog. Samt at tegnsprog skal være en reel valgmulighed for de forældre, som måtte ønske det.



KAPITEL 4

DANSK RET

Mange børn med høretab har brug for tiltag i form af f.eks. behandling, rehabilitering, hjælpemidler eller personlig støtte, for at afhjælpe de mulige barrierer, som høretabet kan afføde.

Nærværende kapitel er en beskrivelse af de lovområder, som antages at være relevante for de fleste børn med høretab, om end der ikke er tale om en udtømmende gennemgang. Det drejer sig for det første om diagnosticering, behandling og rehabilitering efter Sundhedsloven, herefter støttemuligheder efter Serviceloven samt inklusion og støtte i dagtilbud efter Dagtilbudsloven og i skolen efter Folkeskoleloven. Afslutningsvis beskrives anerkendelsen af tegnsprog efter Lov om Dansk Sprognævn. Beskrivelsen af lovgivningen foretages for at kunne identificere eventuelle mangler ved lovgivningen, som den er i dag set i lyset af de menneskeretlige forpligtelser.

SUNDHEDSYDELSER

Regionsrådene er forpligtede til at yde sygehusbehandling til personer, der har bopæl i regionen, ved regionens sygehus eller ved andre regioners sygehuse.³³

Siden 2004 er alle nyfødte blevet tilbudt hørescreening, hvilket 85 pct. af alle børn får foretaget (Sundhedsstyrelsen 2004 og Sundhedsstyrelsen 2010: 4). I langt de fleste tilfælde konstateres høretabet således, når barnet er helt spædt. Der er regionale forskelle i organiseringen, men høretesten udføres typisk på sygehus eller ved jordemoderkonsultationer. Børn, som får konstateret et svært høretab, henvises til et sygehus med højt specialiseret funktion i CI-operation på børn, uafhængigt af hvorvidt forældrene umiddelbart ønsker høreteknologi til deres barn, eller hvilken høreteknologi de måtte ønske (Sundhedsstyrelsen 2012a: 5).

Ca. 40 af de børn, som får konstateret høretab, får efterfølgende indopereret CI (Sundhedsstyrelsen 2012a: 4). Sundhedsstyrelsen har udgivet kliniske retningslinjer for disse børns forløb (Sundhedsstyrelsen 2012a). Kliniske retningslinjer har til formål at vejlede sundhedspersoner om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse. Efter retningslinjerne følges børn med CI således på en audiologisk klinik i op til et år, hvor implantatet tilpasses, og der gives et træningsforløb, så barnet får mest mulig gavn af sit CI.

Hovedparten af de børn, som får konstateret høretab ved den neonatale hørescreening, får dog ikke CI. De fleste børn med høretab får derimod enten høreapparat (hvilket er langt det mest almindelige), benforankret høreapparat, Auditory Brainstem Implant (ABI)³⁴ eller kommer til at kommunikere ved hjælp af tegnsprog eller en form for tegnstøttet kommunikation.

Der findes ingen kliniske retningslinjer for forløbet for børn med høretab, som ikke får CI, hvilket blandt andet Høreforeningen i brev til Sundhedsstyrelsen af den 15. oktober 2014 har peget på det problematiske i.³⁵ Sundhedsstyrelsen oplyser i sit svar per 18. november 2014, at rehabilitering af børn med høretab er på deres aktuelle liste over forslag til kommende områder, hvor styrelsen vil udarbejde kliniske retningslinjer.

STØTTE GENERELT

Der eksisterer en række kommunale forpligtelser i forhold til børn med høretab. Dette gør sig gældende, uanset hvilken behandling børnene måtte modtage i regi af sundhedsvæsenet. De kommunale forpligtelser knytter særligt an til rådgivnings- og undervisningsforpligtelser samt forskellige støtteforanstaltninger. De kommunale forpligtelser findes hovedsageligt i Serviceloven.

SERVICELOVEN

Serviceloven hviler på fire handicappolitiske grundprincipper, som er afgørende for

forståelsen af myndighedernes pligter i forhold til blandt andet børn med handicap. Principperne handler om ligebehandling, kompensation, sektoransvarlighed og solidaritet. De har siden begyndelsen af 1980'erne dannet fundament for dansk handicappolitik og er blandt andet beskrevet i den danske regerings handicappolitiske handlingsplan fra efteråret 2013. (Regeringen 2013)

Ligebehandlingsprincippet: Ligebehandling handler om, at alle skal have lige muligheder for at realisere deres potentialer. Det skal ikke nødvendigvis ske ved at behandle alle ens. Vi er alle født med forskellige forudsætninger, og nogle gange kan ligebehandling kun opnås ved at behandle mennesker forskelligt.

Kompensationsprincippet: Kompensation gives for at overkomme de barrierer, som forhindrer børn, unge og voksne med handicap i at deltage i samfundslivet på lige fod med alle andre. Kompensation kan f.eks. gives i form af et varigt hjælpemiddel som et høreapparat, men kan også gives i form af eksempelvis specialpædagogisk støtte. Og kompensation behøver langt fra altid at være statisk. Kompensationen skal derfor ses som et middel til at nå de overordnede målsætninger – ikke som et mål i sig selv.

Sektoransvarlighedsprincippet: Sektoransvarlighed handler om ansvarsfordelingen på handicapområdet. Alle offentlige myndigheder har et ansvar for, at deres tilbud er tilgængelige

for mennesker med handicap, og for at tænke handicappolitiske aspekter ind i politikudviklingen på de respektive områder.

Solidaritetsprincippet: Princippet betyder, at de fleste sociale ydelser – også på handicapområdet – betales over skatterne og som udgangspunkt stilles gratis til rådighed for de borgere, der har behov for hjælp.

Med udgangspunkt i ligebehandling, sektoransvar, compensation og solidaritet er det Servicelovens overordnede målsætning 1) at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer, 2) at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.

Formålet med hjælpen er at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten.³⁶ Servicelovens generelle bestemmelser i relation til børn og unge forpligter kommunalbestyrelserne til at sørge for, at de opgaver og tilbud, der omfatter børn, unge og deres familier, udføres i samarbejde med forældrene og på en sådan måde, at det fremmer børns og unges udvikling, trivsel og selvstændighed.³⁷

Når der ydes støtte til børn og unge, som har et særligt behov derfor, er formålet at sikre, at disse børn opnår samme muligheder for personlig udvikling, sundhed

og et selvstændigt voksenliv som deres jævnaldrende.³⁸ Støtte ydes blandt andet med henblik på at:

- Sikre barnets eller den unges muligheder for personlig udvikling og opbygning af kompetencer til at indgå i sociale relationer og netværk.
- Understøtte barnets eller den unges skolegang og mulighed for at gennemføre en uddannelse.
- Fremme barnets eller den unges sundhed og trivsel.

Det fremgår af vejledningen til Serviceloven, at det er meget vigtigt, at tilbuddene til børn og unge med nedsat funktionsevne udføres i samarbejde med forældrene.³⁹

” Det er familien, der har problemerne tæt på, og som kan bidrage med viden om, hvordan dagligdagen former sig. Uanset hvad problemerne er for barnet eller den unge og deres familie, er barnet eller den unge en del af familien, og det er væsentligt at betragte familien som enhed, også når det gælder børn og unge med nedsat funktionsevne eller kronisk/langvarig lidelse.

Serviceloven rummer en lang række bestemmelser, som beskriver, hvordan målsætningen skal omsættes til virkelighed. I sidste ende er det dog

kommunalbestyrelserne, der fastsætter det lokale serviceniveau inden for Servicelovens rammer. Herunder hvilke konkrete tilbud der skal være til rådighed for kommunens borgere. I forhold til børn med høretab er mulighederne for rådgivning, hjælpemidler og støtte i dagtilbud og skole særligt relevante. Mulighederne herfor beskrives i det følgende.

RÅDGIVNING

Noget af det første, man som forældre/familie efter den eventuelle initiale behandling i sundhedsvæsenet har brug for, er en bredere rådgivning om, hvad høretabet betyder, og hvordan man støtter barnet i at udvikle sprog.

Ikke mindst for de børn, hvor forældrene helt fravælger høreapparat eller CI, eller hvor det efter en tid konstateres, at barnet ikke udvikler et fuldt talesprog ved brug af hjælpemidlerne, er den kommunale rådgivning helt afgørende, da disse børn ikke (længere) modtager nogen rådgivning i sundhedsvæsenets regi.

FAMILIEVEJLEDERE

En sådan rådgivning kan i dag gives af kommunale familievejledere.⁴⁰ Kommunerne er således forpligtede til at tilbyde blandt andet familier med børn med høretab gratis rådgivning. Vejledningen skal tilbydes inden for tre måneder, efter at kommunalbestyrelsen har fået kendskab til barnets funktionsnedsættelse. Vejledningen skal indeholde en introducerende og helhedsorienteret information og vejledning om familiens rettigheder og hjælpemuligheder samt oplysninger om relevante vidensmiljøer

og handicaporganisationer. Rådgivningen skal så vidt muligt gives ved besøg i hjemmet.

VISO

Rådgivningen til forældre til børn med høretab vil antageligt i de fleste tilfælde kræve en mere specialiseret viden, end de kommunale familievejledere kan tilbyde, eftersom specialiseret rådgivning og vejledning ikke er omfattet af familievejlederordningen. Specialiseret rådgivning ydes derimod af eksempelvis Den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation (VISO).

VISO bistår kommuner og borgere med gratis vejledende specialrådgivning i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager.⁴¹ VISO skal således tilvejebringe de mest specialiserede rådgivningsydelser, herunder relevant materialeproduktion, til blandt andet borgere.

Børn med høretab kan visiteres til Børne-klinikken i København, Center for høretab i Fredericia eller Center for Døvblindhed og høretab i Aalborg, som alle per 1. juli 2014 hører under VISO, og som har tilbud målrettet familier med børn med høretab.⁴²

Som et eksempel indeholder Børneklinikkens ydelser blandt andet:⁴³

- Pædagogisk vejledning i forbindelse med høretabet, som tilrettelægges under hensyntagen til barnets høretab og evt. andre udviklingsmæssige problemstillinger.

- Tale-hørepedagogisk vejledning til forældre i forhold til forskellige typer af høretab og brug af høreteknologi.
- Et særligt tilrettelagt vejledningsforløb efter AVT-metoden for forældre til børn med CI.
- Individuelt tilrettelagt undersøgelsesforløb, hvor barnet undersøges og observeres af et tværfagligt team.

VISO har også indgået kontrakt med CFD (tidligere Center for Døve) om specialrådgivning og udredning i de mest specialiserede og komplicerede sager på døve- og døvblindeområdet. CFD's hovedfokus er dog unge og voksne.⁴⁴

PÆDAGOGISK PSYKOLOGISK RÅDGIVNING

Børnekliniikkens rådgivning sker ofte i samarbejde med Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) i den pågældende kommune.

PPR er en kommunal indsats, som lovgivningsmæssigt er forankret i Folkeskoleloven og har det overordnede ansvar for både førskole- og skolebørn med behov for specialpædagogisk bistand og undervisning.⁴⁵

I forhold til børn med høretab vil PPR som udgangspunkt være inddraget på et meget tidligt tidspunkt i barnets liv, da høretabet vil være konstateret her, og da tidlig indsats i forhold til børn med høretab er helt afgørende. Inddragelse af PPR sker som udgangspunkt

efter forældrenes henvendelse til kommunen. For de børn med høretab, som er tilknyttet en audiologisk klinik, vil klinikken dog informere PPR i barnets hjemkommune, forudsat at forældrene giver tilladelse hertil.

Den specialpædagogiske bistand til børn med høretab kan omfatte:⁴⁶

- Specialpædagogisk rådgivning til forældre eller andre, der udøver daglig omsorg for barnet.
- Særlige pædagogiske hjælpemidler, som er nødvendige i forbindelse med den specialpædagogiske bistand til barnet.
- Undervisning og træning af barnet, der er tilrettelagt efter dets særlige forudsætninger og behov.

Beslutningen om at iværksætte specialpædagogisk bistand træffes af kommunalbestyrelsen, men med betydelig vægt lagt på barnets og forældrenes ønsker.⁴⁷ Kommunalbestyrelsen har endvidere pligt til gennem PPR at følge udviklingen hos børn, der modtager specialpædagogisk bistand, blandt andet for at der kan stilles forslag om eventuel specialpædagogisk bistand i 0. klasse, inden barnet starter i skole.

Socialstyrelsen beskriver, hvordan PPR herefter har en central funktion, "... når omgivelserne skal skabe de vilkår, som erfaringsmæssigt giver medvind for børnene [med høretab]. PPR

kan f.eks. inddrages som samarbejdspartner, når der skal opstilles relevante mål for barnets udvikling og trivsel, da PPR både har specifik viden om børn med særlige behov og erfaring med børns generelle udvikling.” (Haven 2010:6)

HJÆLPEMIDLER

Ud over rådgivning til forældrene/familien vil børn med høretab også kunne have brug for støtte til kommunikation. Støtte til kommunikation og kommunikations-hjælpemidler er omfattet af de generelle regler og bestemmelser, der gælder for specialpædagogisk bistand og hjælpemidler.⁴⁸

Efter Serviceloven skal kommunalbestyrelsen yde støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne.⁴⁹

For nogle børn med høretab er det afgørende at have et høreapparat som hjælpemiddel. Men hjælpemidler til børn med høretab kan også være andre tekniske hjælpemidler, såsom et FM-system, der forstærker, hvad de andre i et klasselokale siger, eller særligt undervisningsmateriale om tegnsprog.⁵⁰

Indsatser iværksat efter Serviceloven skal altid sættes i sammenhæng med indsatser iværksat over for de samme børn og unge efter anden lovgivning, eksempelvis Sundhedsloven eller Folkeskoleloven.⁵¹

DAGTILBUD

Langt de fleste børn i førskolealderen i Danmark går i et dagtilbud. Dagtilbuddene er reguleret i Dagtilbudsloven, efter hvilken dagtilbuddene blandt andet har som formål at fremme børns og unges trivsel, udvikling og læring gennem dag-, fritids- og klubtilbud samt andre socialpædagogiske fritidstilbud.⁵² Det fremgår endvidere, at dagtilbuddene skal fremme børns læring og udvikling af ressourcer samt sikre en god overgang til skolen.

De fleste børn med høretab går i almindelige daginstitutioner. Nogle børn har behov for særligt fokus på deres talesproglige udvikling, herunder gode lys- og lydforhold, mens andre børn har behov for støtte til at lære og bruge tegnsprog, herunder brugen af tegnsprog i kommunikationen med de andre børn.

Der er dog børn, herunder børn med høretab, især hvis de har tillægshandicap, for hvem det bedste tilbud er et særligt dagtilbud. I medfør af Serviceloven skal kommunalbestyrelsen sørge for, at der er det nødvendige antal pladser i særlige dagtilbud til børn, der på grund af betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har et særligt behov for støtte, behandling m.v., der ikke kan dækkes gennem ophold i et af de almindelige dagtilbud eller fritidshjem efter Dagtilbudsloven.⁵³

SPROGVURDERING OG SPROGSTIMULERING

Kommunalbestyrelsen har ansvaret for, at der gennemføres en sprogvurdering af børn i alderen omkring 3 år, der er optaget

i et dagtilbud, hvis der er sproglige, adfærdsmæssige eller andre forhold, der giver formodning om, at barnet kan have behov for sprogstimulering.⁵⁴ Hvis det ved sprogvurderingen vurderes, at barnet har behov for sprogunderstøttende aktiviteter, så har kommunalbestyrelsen ansvaret for, at sprogstimulering iværksættes, samt at forældrene får vejledning i selv at understøtte deres barns sproglige udvikling.⁵⁵

FOLKESKOLEN

De fleste børn med høretab modtager i dag og vil også fremover modtage undervisning i den almindelige folkeskole. Dette er i tråd med den politisk besluttede målsætning om at skabe en mere inkluderende folkeskole, efter hvilken flere elever med handicap skal inkluderes i den almindelige undervisning frem for at henvises til specialklasser eller specialskoler.

I praksis er det til dels et kommunalt anliggende, hvorledes målsætningen om inklusion gennemføres. Der er derfor formentlig stor variation i henvisningsfrekvensen i de enkelte kommuner, fordi der er forskel på, hvordan skolerne arbejder med inklusion.

Nogle børn med høretab vil dog have behov for særlig støtte, eksempelvis i form af teknisk udstyr i klassen, god akustik eller lave klassekvotienter, da mange elever giver mere larm, og det kan for børn med høretab være vanskeligt at skelne relevant lyd fra baggrundsstøj.

Specialpædagogisk bistand til elever i folkeskolen iværksættes på baggrund af en pædagogisk-psykologisk vurdering af eleven.⁵⁶ Bistanden kan eksempelvis omfatte foranstaltninger, der er nødvendige for elevens deltagelse i undervisningen, eksempelvis (§ 1):

- Specialpædagogisk rådgivning til forældre, lærere eller andre, hvis indsats har væsentlig betydning for elevens udvikling.
- Særlige undervisningsmaterialer og tekniske hjælpemidler, som er nødvendige i forbindelse med undervisningen af eleven.
- Undervisning i folkeskolens fag og fagområder, der tilrettelægges under særlig hensyntagen til elevens indlæringsforudsætninger. For elever i 0. klasse omfatter specialpædagogisk bistand undervisning og træning, der tilrettelægges efter elevens særlige behov.
- Undervisning og træning i funktionsmåder og arbejdsmetoder, der tager sigte på at afhjælpe eller begrænse virkningerne af psykiske, fysiske, sproglige eller sensoriske funktionsvanskeligheder.

Elever i folkeskolen kan tilbydes undervisning i tegnsprog, hvis de har så omfattende høretab, at de uanset brug af tekniske hjælpemidler, herunder høreapparat og CI, afskæres fra eller har meget store vanskeligheder med at opnå en sikker kommunikation ved hjælp af tale.⁵⁷ Beslutning om at tilbyde en elev undervisning i

tegnssprog træffes af skolens leder på grundlag af en pædagogisk-psykologisk vurdering (§ 5).

Formålet med undervisningen i tegnsprog er at øge elevernes forståelse af og færdigheder i at bruge tegnsproget, så eleverne bliver i stand til at kommunikere med andre tegnsprogsbrugere og i situationer, hvor der er tolk til rådighed, med personer, som ikke kan tegnsprog. Eleverne skal desuden tilegne sig viden om tegnsprogets egenart og variation og dets betydning for døve og hørehæmmedes liv og virke. Desuden skal undervisningen medvirke til, at tegnsprog i lighed med dansk fungerer både som redskabsfag og som dannelsesfag (§ 2-3). Undervisningen skal varetages af lærere eller af andet undervisende personale, som har de fornødne forudsætninger (§ 6).

TEGNSPROG

Tegnsprog behandles særskilt i dette afsnit, da tegnsprog har sin egen historie og på visse punkter særlig lovgivning. Dette ændrer ikke ved, at børn med høretab, for hvem tegnsprog skal være en del af eller være deres modersmål, har krav på uddannelse, sundhedsydelser, rådgivning, hjælpemidler og støtte på samme vilkår som andre.

Døve har gennem mange årtier kæmpet for og oparbejdet en stærk døvekultur, hvor døve oplever sig selv som en sproglig minoritetsgruppe mere end en gruppe med et handicap. Tegnsprog har "blot" været deres sprog og er af døve selv dermed ikke betragtet som et hjælpemiddel. Tegnsprog er et sprog,

med alt hvad et sprog implicerer: kulturel samhørighed, identitet og selvopfattelse (se eksempelvis Solomon 2014).

Folketinget har i 2014 vedtaget en ændring af Lov om dansk sprognævn, der betyder, at Dansk Sprognævn per 1. januar 2015 skal følge udviklingen i dansk tegnsprog.⁵⁸ Af bemærkninger til loven fremgår følgende:

” Dansk tegnsprog er et selvstændigt sprog med egen grammatik, syntaks og udviklingshistorie. Dansk tegnsprog tales og anvendes af flere tusinde døve og hørehæmmede, deres hørende pårørende og fagfolk. Dansk tegnsprog er ud over at være et kommunikationsmiddel også en stærk del af døves identitet og kernen i døves kultur. Der er derfor behov for, at arbejdet med varetagelse af dansk tegnsprog styrkes og forankres hos det eksisterende faglige miljø.

Loven er med til at understøtte, at dansk tegnsprog institutionelt og formelt ligestilles med det talte og skriftlige danske sprog. Og hermed er loven også med til at bidrage til, at Danmark fremadrettet overholder Handicapkonventionen, jævnfør bemærkningerne til loven. Endvidere har FN's Handicapkomité ved eksaminationen af Danmark i september 2014 hilst ændringen velkommen:

Tegnsprog er officielt anerkendt i Norge. Det norske Kultur- og kyrkjedepartementet udgav i 2008 "Mål og meining. Ein heilskapleg norsk språkpolitikk", som Stortinget tilsluttede sig, hvorefter tegnsprog officielt er anerkendt som et fuldgyldigt sprog i Norge. Stortinget tilsluttede sig hermed blandt andet:

” [...] at teiknspråk har ein grunnleggjande verdi i seg sjølv, mellom anna som identitetsmerke og ekte kulturuttrykk for ein språkleg minoritet i det norske samfunnet. Det norske teiknspråket er også eit genuint norsk språk, ein del av den norske kulturarven og ikkje minst ein del av det språklege mangfaldet i landet som vi alle har ei særleg plikt til å ta vare på.⁶¹

At tegnsprog er et fuldgyldigt sprog vil sige, at det har en sådan status, at det kan bruges i alle sammenhænge, og at det har udviklet et specialiseret ordforråd.⁶²

Tegnsprog har også tidligere mere indirekte været anerkendt i Norge, hovedsageligt gennem bestemmelser inden for uddannelsesområdet. For at sikre højere generel anerkendelse skal tegnsprog fremadrettet være en del af den generelle sproglovgivning, ligesom Språkrådet, som er fagorgan i sprogspørgsmål i Norge, har fået udvidet sit ansvarsområde til også at omfatte norsk tegnsprog.

Ambitionen i den norske sprogpolitik er, at sprogpolitikken skal sikre sproglig og kulturel mangfoldighed samtidig med, at politikken sikrer de bedst mulige vilkår for demokrati og deltagelse. Det indebærer blandt andet, at alle får mulighed for at bevare og udvikle deres modersmål, så de kan deltage som fuldgyltige medlemmer af den sproggruppe, de tilhører. Dette gælder altså også personer, som taler tegnsprog.⁶³ Det anerkendes således også i sprogpolitikken, at tegnsprog ikke blot må betragtes som et kommunikationsmiddel for personer med nedsat funktionsevne, men som et sprog blandt flere i det norske samfund.

” The Committee [...] welcomes that the Danish Sign Language has been recognized as an official language which is an important step towards full recognition of the rights of persons with disabilities in the State party.⁵⁹

Danske Døves Landsforbund har arbejdet for en anerkendelse af deres sprog på linje med anerkendelsen af andre sprog. Formanden for Danske Døves Landsforbund udtrykte derfor også begejstring over ændringen af Lov om Dansk Sprognævn.

” Jeg er så glad på alle døves vegne. Vi har længe lidt under, at dansk tegnsprog betragtes som et hjælpemiddel, som man benytter sig af som en nødløsning, hvis man ikke kommunikerer via talesprog. Men sådan ser vi døve ikke på vores sprog. Vi er stolte af det og elsker det. Dansk tegnsprog er et sprog på lige fod med tysk, dansk, engelsk – ja, hvilket som helst sprog i verden – med eget ordforråd og grammatik. At dansk tegnsprog nu forankres i et tegnsprogråd, der placeres i regi af Dansk Sprognævn, er en kæmpe anerkendelse af døve som borgere i Danmark, fordi det giver os ligestilling med hørende.⁶⁰

KLAGEADGANG

Afgørelser efter Serviceloven og Dagtilbudsloven kan indbringes for Ankestyrelsen. Reglerne herfor er beskrevet i Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område.⁶⁴

Afgørelser om specialpædagogisk bistand kan indbringes for Klagenævnet for vidtgående specialundervisning.⁶⁵ Dog er det ikke muligt at klage over beslutninger om støtte til den enkelte elev, medmindre eleven har brug for et specialtilbud eller støtte i mindst ni timer ugentligt. Det er skolelederen, der træffer afgørelse om omfang og indhold af støtten til disse elever, og afgørelsen hører under skolelederens selvstændige kompetence i forhold til rammer og principper udstukket af kommunen. Elever, som modtager støtte mindre end ni timer ugentligt, har således ingen mulighed for at klage til en uafhængig klagemyndighed.

DISKUSSION OG OPSAMLING

Børn med høretab er en lille og heterogen gruppe, hvor mange forskellige lovgivninger er i spil, og hvor der er behov for en forskelligartet og tværfaglig indsats. Så meget desto vigtigere er det, at lovgivningen rummer mulighed for iværksættelse af de indsatser, som børnene og deres familier har behov for. Både Sundheds-, Service-, Dagtilbuds- og Folkeskoleloven rummer en række muligheder for, at afhjælpe eventuelle barrierer for børn med høretab. Særligt på to områder halter det dog.

Manglende kliniske retningslinjer: Som beskrevet findes der i dag kun nationale kliniske retningslinjer for forløb i sundhedsvæsenet for børn med CI. For ganske mange børn med høretab findes der således ingen retningslinjer.

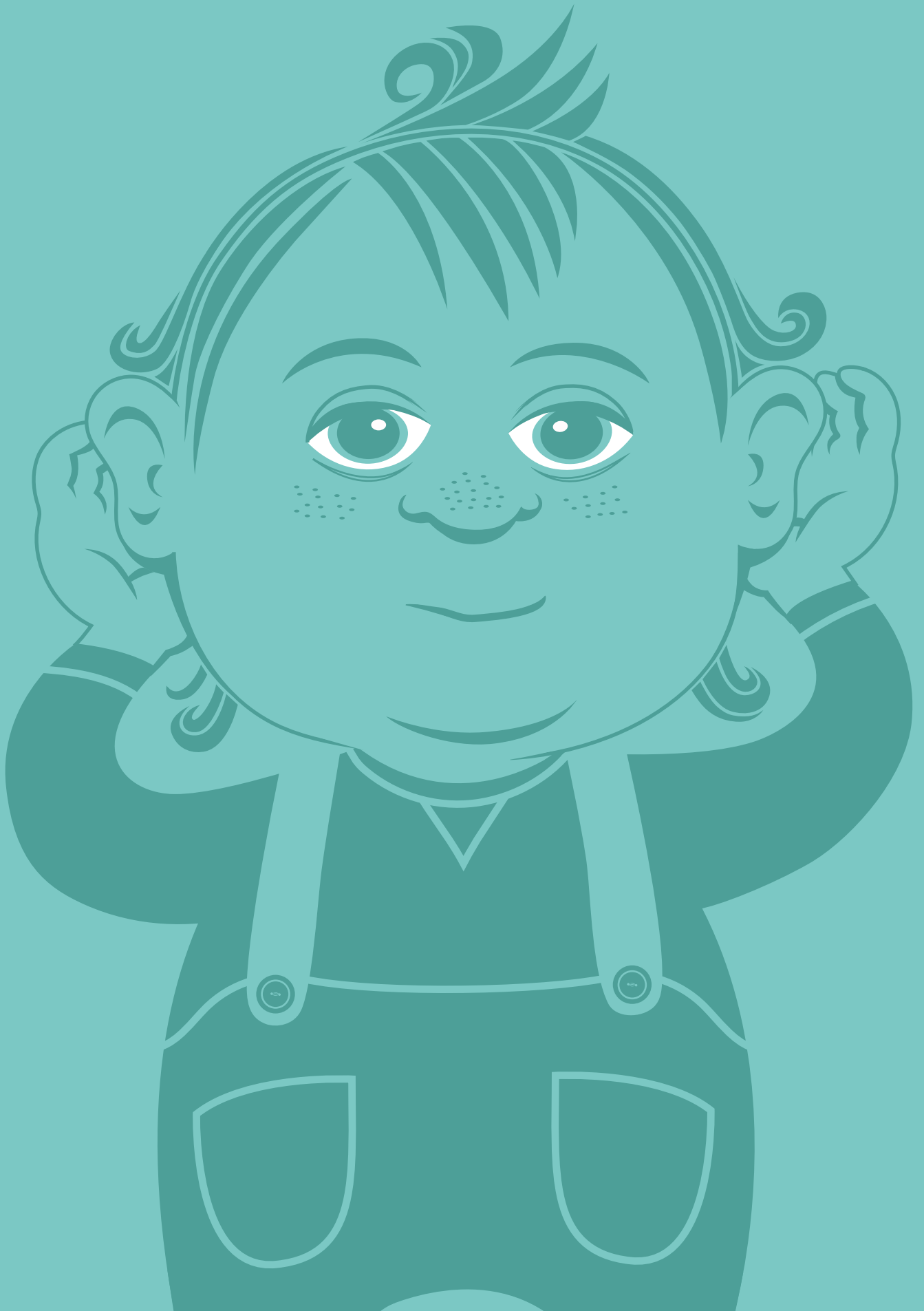
Dette er ikke nødvendigvis et problem. Der findes andre forløb inden for sundhedsvæsenet, hvor der ikke findes kliniske

retningslinjer. Men retningslinjer vil være med til at sikre ensartethed og høj kvalitet i udredning, behandling, pleje og rehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2012b: 1).

Manglende klageadgang: Som beskrevet er der ikke klageadgang i forhold til specialpædagogisk bistand i skolen, hvis barnet modtager støtte i mindre end ni timer ugentligt.

Denne manglende klageadgang svækker sikkerheden for, at børnene får den rette tilpasning og støtte. FN's Handicapkomité har udtrykt bekymring i forhold til ovenstående begrænsning i klageadgang i komitéens afsluttende bemærkninger til eksaminationen af Danmark i september 2014 (FN's Handicapkomité 2014, punkt 54-55).

Bortset fra de manglende kliniske retningslinjer og den manglende klageadgang så rummer dansk lovgivning som beskrevet ovenfor en række muligheder for at tilbyde børn med høretab og deres forældre rådgivning og støtte. Spørgsmålet i det følgende er derfor, hvorvidt den praktiske anvendelse af lovgivningen understøtter, at forældre til børn med høretab kan varetage deres børns tarv.



BØRN MED HØRETAB I DANMARK

Som beskrevet i indledningen så fødes børn med høretab i dag ind i en ganske anden verden end for få årtier siden. Ikke mindst indførelsen af neonatal hørescreening, den teknologiske udvikling og den øgede inklusion har haft enorm betydning. Men også Danmarks ratifikation af Handicapkonventionen og anerkendelsen af tegnsprog bør have betydning for børn med høretab.

Nedenfor vil det blive analyseret, hvilke udfordringer børn med høretab og deres forældre står over for i dag, med særligt fokus på hvorvidt praksis i Danmark stemmer overens med de menneskeretlige forpligtelser. Målet er med andre ord at belyse, hvorvidt den virkelighed børn med høretab møder i dag, gør forældrene i stand til at varetage deres barns tarv, herunder understøtte, at deres barn får et sprog.

Efter en kort introduktion om sprogets betydning belyses det i afsnittet **Hvilket sprog skal barnet have**, hvilke udfordringer forældre til børn med høretab står over for i forhold til at vælge, hvilket sprog deres barn skal have. Herefter belyses det i afsnittet **Hvordan skal barnet lære sprog?**, hvordan børn med høretab

i Danmark lærer sprog. Og endelig belyses i afsnittet **Støtte til børn med høretab**, hvorvidt forældre til børn med høretab oplever at få tilstrækkelig og kvalificeret støtte til at kunne varetage deres barns tarv. Kapitellet afsluttes med en sammenfattende diskussion af, hvorvidt praksis i Danmark er i overensstemmelse med Danmarks menneskeretlige forpligtelser.

SPROGETS BETYDNING

At give sit barn et sprog er en helt afgørende forudsætning for at sikre barnets videre udvikling og dermed et vigtigt led i at varetage barnets tarv, jævnfør kapitel 3 om menneskeretten.

I dansk sammenhæng har Socialministeriet været med til at sætte fokus på vigtigheden af at kunne kommunikere ved at nedsætte en tværfaglig arbejdsgruppe til at se på tilbud og barrierer for mennesker med komplekse kommunikationsbehov. Arbejdsgruppen beskrev i 2013 vigtigheden af at kunne kommunikere således:

” Alle mennesker har behov for at kommunikere – også når talesproget ikke kan fungere som kommunikationskanal. At være er at kommunikere. Alle sociale relationer, al personlig udvikling og identitet, al læring, al interaktion med omgivelserne bygger på og forudsætter kommunikation. (Socialministeriet 2013: 5)

Hvis et barn ikke kan eller har svært ved at kommunikere, er der fare for, at barnet påvirkes alvorligt følelsesmæssigt, hvilket kan være en risikofaktor i forhold til barnets fortsatte udvikling (Sundhedsstyrelsen 2011: 29).

HVILKET SPROG SKAL BARNET HAVE?

Et barns kommunikationsvej er for langt de fleste børn givet på forhånd; barnet overtager det sprog, som forældrene bruger. Forældrenes modersmål bliver barnets modersmål. For børn med høretab er det dog ikke så enkelt. For det første fordi forældrene aktivt skal tage stilling til, **hvilket sprog** de ønsker, at barnet skal have, da barnets sprog ikke “kommer af sig selv”. For det andet fordi forældrene skal beslutte, **hvordan** de ønsker at deres barn skal lære et eller flere sprog.

I gennem årtier har det været en selvfølge, at børn med betydeligt høretab skulle lære tegnsprog for at få en vej til at kommunikere. Så enkelt er det ikke i dag. Teknologisk udvikling har gjort det muligt for nogle børn med høretab at opnå funktionel hørelse og talesprog, om end det ikke lykkes for alle, som ønsker det.

For de fleste forældre med et barn med nyopdaget høretab er valget med hensyn til sprog ligetil. Langt de fleste børn med høretab har således hørende forældre, og det opleves som naturligt for disse forældre at ønske, at deres barn får mulighed for at komme til at høre og lære et talesprog. Næsten alle forældre, hvis børn bliver tilbudt CI, tager således også imod dette.

Men der er stadig forældre, for hvem ambitionen om, at deres barn kommer til at høre (får lyd), ikke er så entydig. Således er der også en ganske lille procentdel, under 3 procent jævnfør SFI's undersøgelse fra 2014, som takker nej til, at deres børn skal have CI. I disse tilfælde kan det for den største dels vedkommende antages at der er tale om forældre, som selv er døve og taler tegnsprog.

Valget for disse forældre står mellem, hvorvidt barnet kun skal lære tegnsprog eller barnet skal have CI eller høreapparat og dermed mulighed for at lære både tegnsprog og talesprog. For forældre i en sådan situation kan det være vanskeligt at ville tage et andet valg end flertallet; at vælge tegnsprog som barnets sprog og fravælge høreteknologi. En mor, som instituttet har talt med, beskriver det således:

” De andre [sundhedspersonalet] har helt klart argumenteret for, at han skulle have CI. Men det ønskede jeg ikke. Han er jo født døv. Og sådan er det. Ligesom os. Det er der ikke noget odiøst i. Jeg har jo ikke ønsket at lave noget om på mig. Så jeg har sagt nej til det. (Informant 1)

Moren beskriver, hvordan hun oplevede, at lægen nærmest truede hende til at give barnet CI, fordi barnet ifølge lægen ville fortryde det, hvis barnet ikke fik CI, og bebrejdede sin mor det. ”Så jeg har grædt. Jeg har grædt meget.” Også den talepædagog, der skal støtte barnet i at lære tegnsprog, har ifølge moren flere gange talt mere end varmt for, at barnet fik CI. Moren har oplevet dette som utroligt krænkende.

” Hun [talepædagogen] var sikker på, at han blev ensom, isoleret. Det var et forkert valg, jeg havde taget, og det var min skyld, at han er døv. Det var min skyld! Men det er jo ikke min skyld!

HVORDAN SKAL BARNET LÆRE SPROG?

Uanset hvilket sprog man som forældre ønsker, at ens barn skal have, bliver den næste praktiske udfordring, **hvordan** barnet skal lære sproget.

De forældre, som ønsker, at deres barn skal lære talesprog (børn med CI eller høreapparat), møder en virkelighed, hvor teknologien til stadighed og med høj hastighed udvikler og ændrer sig. Det er derfor nødvendigt kontinuerligt at vurdere og ændre på de tilbud og den støtte, man giver børnene med høreteknologi og deres forældre.

Sundhedsstyrelsen foreskriver i de Kliniske retningslinjer for pædiatrisk Cochlear Implantation i Danmark, at den evidensbaserede Audio Verbal Therapy (AVT) tilbydes til børn med CI (Sundhedsstyrelsen

2012a: 8). Dette er således tilfældet i dag, hvor børn med CI tilbydes et års AVT. Metoden er en forældreinvolverende tilgang, hvor barnet modtager træning, som i praksis i høj grad varetages af forældrene i hjemmet. Der er fokus på det auditive; at barnet skal lære at høre og tale.

Ifølge de kliniske retningslinjer er potentialet ved optimal behandling, at børnene opnår alderssvarende talesprog. Potentialet for børn med andre handicap ud over høretabet beskrives dog således, at der er bred klinisk erfaring for, at børnene kan udvikle hørelse og talesprog, som ikke havde været muligt uden CI (Sundhedsstyrelsen 2012a: 8).

Institut for Menneskerettigheder har talt med flere forældre, for hvis børn høreteknologi sammen med AVT har betydet, at børnene i dag har et alderssvarende eller næsten alderssvarende talesprog, hvilket forældrene beskriver som fantastisk (Informant 5, 7 og 10).

Potentialet ved AVT synes dog endnu ikke fuldt ud indfriet for alle børn. Børn, som modtager AVT i Danmark, opnår således i dag ikke altid alderssvarende sprog (Percy-Smith et al 2013: 194-199). Decibel, der er en landsforening for børn og unge med høretab, har dog igangsat et forskningsprojekt, som blandt andet har til formål at dokumentere, hvorvidt en 3-årig AVT-indsats vil forbedre børnenes sprog.⁶⁶

Hertil kommer de få børn, som intet eller næsten intet udbytte har af deres CI, og som

derfor slet ikke eller kun i meget begrænset omfang opnår at kunne tale og/eller høre, jævnfør afsnittet **Børn uden sprog**, side 51.

Det er omdiskuteret, hvorvidt den i dansk sammenhæng fremherskende tilgang, som følger af AVT som metode, hvor der som udgangspunkt udelukkende fokuseres på verbal sprogtilegnelse, når behandling med høretekniske hjælpemidler vælges, er den rette fremgangsmåde. Eksempelvis anbefales AVT i Danmark i de kliniske retningslinjer for børn med CI med henvisning til evidensen for metoden, mens en systematisk litteratursøgning fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i Norge i 2011 konkluderer, at der ikke kan siges noget entydigt om, hvilke kommunikationsformer der har størst effekt på børn med CI (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2011).

Instituttet har talt med en række professionelle og privatpersoner, som har udtrykt stor tiltro til AVT som metode. Men instituttet har også talt med en række professionelle og privatpersoner, som har udtrykt en bekymring i forhold til den nuværende anvendelse af AVT. Bekymringen går på, at tiltroen til AVT måske er for ensidig og kan være med til at begrænse brugen af andre kommunikationsformer for børn, som ellers kunne have haft glæde deraf.

Det norske Barneombuddet rettede i 2008 henvendelse til det norske Helse- og omsorgsdepartement. Henvendelsen beskrev Barneombuddets bekymringer i forhold til rehabiliteringen af børn med CI. På baggrund af et par konkrete eksempler udtrykte barneombuddet således på daværende tidspunkt bekymring i forhold til om den sproglige, sociale og psykologiske udvikling hos barn med CI blev varetaget.

Barneombuddets oplyser over for Institut for Menneskerettigheder, at henvendelsen til Helse- og omsorgsdepartementet førte til en debat i Norge om brug af tegnsprog og andre former for støtte til sproglig udvikling for børn med høretab. Barneombuddet har dog ikke siden arbejdet med området og kan derfor ikke sige, hvor udviklingen er i dag.

TEGNSPROG

Der bliver i dag færre og færre børn, som taler tegnsprog, hvilket hovedsageligt skyldes den teknologiske udvikling. At der bliver færre og færre, der taler tegnsprog, udfordrer på et praktisk niveau muligheden for at lære og bruge tegnsprog. Men på et mere grundlæggende niveau udfordrer det også tegnsprogsbrugernes kultur og identitet, hvilket har været medvirkende årsag til, at flere familier, hvis børn taler tegnsprog, har valgt at flytte til Sverige.⁶⁷

Instituttet har talt med en af disse familier (Informant 3). Familien beskriver, hvordan de flyttede, fordi de oplevede manglende accept af tegnsprog i Danmark. I Danmark oplevede de, at skolen besluttede at dele børnene med høretab i hold med henholdsvis børn med CI og børn uden CI. Selv i fag som gymnastik og sløjd, hvor sproget ikke er bærende for undervisningen. Ændringen skyldes ifølge familien, at forældrene til børnene med CI ikke ønskede, at deres børn skulle udsættes for tegnsprog. Det oplevedes som manglende accept og havde som konsekvens, at deres barn, som talte tegnsprog, følte sig anderledes. Blandt andet på den baggrund valgte de at flytte til Sverige. Men det var en vanskelig beslutning, og de forventer, at de vil flytte tilbage til Danmark, når deres tre børn, der alle taler tegnsprog, har afsluttet deres skolegang. At være flyttet til Sverige er således udelukkende en praktisk løsning i den periode, hvor deres børn går i skole.

En anden familie, som instituttet har talt med, overvejer på nuværende tidspunkt at flytte til Sverige (Informant 4). Det ene af deres tre børn taler tegnsprog og skal snart starte i skole. Faren fortæller, at de har besøgt skoler i Sverige og overvejer på nuværende tidspunkt, hvorvidt de skal flytte, inden barnet skal starte i skole. Ikke fordi familien har udlængsel, men fordi tilbuddene til og anerkendelsen af børn med tegnsprog er bedre i Sverige.

Det svenske sprogråd har i 2014 udgivet en rapport om svenske børns muligheder for at have adgang til tegnsprog samt kommer med anbefalinger til, hvad der kan gøres for at styrke tegnsproget (Lyxell 2014). Mulighederne for at lære tegnsprog er således blevet væsentligt forringet over de seneste årtier. Dette på trods af, at den svenske sproglov fra 2009 fastsætter, at samfundet skal fremme og beskytte svensk tegnsprog. Således skal det være muligt at lære, udvikle og tale tegnsprog.

Otte forskellige svenske interesseorganisationer (døveforbund/høreforeninger) har udgivet en pjece, hvori de beskriver, hvorfor de mener, at tosproglig tilgang til børn med høretab er den rette vej.⁶⁸

BØRN UDEN SPROG

Der findes ikke en opgørelse over, hvor mange børn med høretab der ikke har et sprog. Instituttet er bekendt med tre børn, hvis høretekniske hjælpemiddel har vist sig ikke at kunne hjælpe dem, med det resultat, at de i en forholdsvis sen alder reelt står uden sprog:

- Et barn med CHARGE-syndrom, hvor det, først da barnet er i børnehøvealderen, opgives at anvende høreteknologiske løsninger, og tegnsprog derfor iværksættes (Informant 4).

- Et andet barn med CHARGE-syndrom i børnehøvealderen, hvor det netop er konstateret, at barnet ikke har effekt af høreteknologiske løsninger, hvorfor familien nu ønsker tegnsprog iværksat (Informant 9).
- Et barn i førskolealderen, som i dag har et yderst begrænset sprog (enkelte ord). AVT fortsættes dog, hvorfor tegn stort set ikke anvendes. I hverdagen anvendes dog piktogrammer, hvilket letter kommunikationen (Informant 8).

Børnene står i dag i en meget sårbar situation, hvor de i en meget sen alder står uden eller næsten uden sprog, hvilket forældrene og givetvis også børnene oplever som meget frustrerende.

Eksempelvis beskriver moren til et af børnene, som ikke haft glæde af CI, hvordan det har haft store konsekvenser for både barnet og familien (Informant 9). Moren fortæller, hvordan hun undervejs i forløbet har spurgt på hospitalet, om det ikke var en ide, at hun begyndte at lære tegnsprog. Ifølge moren har hospitalet dog sagt, at det var der ingen grund til. I dag fortryder moren, at hun fulgte dette råd, da hun nu står i en situation, hvor barnet stadig ikke har noget sprog, og hvor hun ikke selv er i stand til at fremme sit barns sproglige udvikling, fordi hun stort set intet tegnsprog kan.

STØTTE TIL BØRN MED HØRETAB

Uanset hvilket eller hvilke sprog man som forældre ønsker til sit barn, og uanset hvordan

man ønsker, at barnet skal tilegne sig sit sprog, så er der behov for støtte til både barn og familie.

Støtten ydes i første omgang i sundheds-væsenets regi, særligt i forhold til børn med CI, som jævnfør de kliniske retningslinjer på området har mulighed for et forløb af et års varighed. Men for både disse børn og for de øvrige børn med høretab er der også behov for støtte fra kommunen eller VISO.

På en række områder synes der dog at være barrierer i forhold til at få tilstrækkelig og kvalificeret støtte.

MANGEL PÅ AUTOMATIK

Tilsyneladende er der i praksis næsten igen kommunale indsatser, som sættes i gang af sig selv. Således beskrives det stort set samstemmende, at man som forældre i dag selv skal opsøge tilbuddene fra kommunerne. En mor beskriver det således:

” Før jeg fik et handicappet barn, så troede jeg nok, at man fik besked om, at det og det kan I få og sådan og sådan. En mappe for det. Men sådan er det ikke. Man er fuldstændig overladt til sig selv og sin egen evne til at forstå systemet og til at kræve sin ret. Eller sin pligt. Der er ikke et system, der tilbyder hjælp. Og det er svært. (Informant 8)

Det kræver således en massiv indsats fra forældrenes side at finde ud af, hvilken støtte der kan være relevant for netop deres barn,

samt at finde ud af, hvordan de kan søge om den relevante støtte. Flere forældre stiller spørgsmålstejn ved, at man skal søge om hvert eneste tilbud eller støtte, som barnet eller familien har behov for. Det kan opleves som at gå tiggergang og som værende nedværdigende og nedslidende.

” Det var hårdt at få af vide, at hun var døv. Men det værste var, at jeg ikke kom på skole med det samme. Jeg havde et totalt desperat behov. Giv mig noget, så jeg kan kommunikere med hende. Og så skal du op og gå tiggergang. Det er simpelthen så udmattende. (Informant 2)

TIDSMÆSSIG FORSINKELSE

Hertil kommer, at den manglende automatik i, at der gives tilbud til børn med høretab, kan have den konsekvens, at tilbud om støtte eller undervisning forsinkes tidsmæssigt. En far, hvis barn har vist sig hverken at have glæde af CI eller ABI (elektroder indopereret på hjernestammen), oplever, at muligheden for at få støtte til at lære og bruge tegnsprog til barnet forhales tidsmæssigt i mange måneder, fordi barnet først skal igennem en langvarig undersøgelse gennemført af Pædagogisk Psykologisk Rådgivning.

” Og det er jo ikke raketvidenskab, vel. Det er relativt logisk, at det forholder sig sådan, når man er døv. Man kan jo for helvede ikke udvikle sig uden et sprog, hvis man er døv. (Informant 4)

Når der konstateres høretab hos et barn i Norge, har hospitalet mulighed for at kontakte den statslige specialpædagogiske tjeneste, Statped. Statped tilbyder familien besøg af deres såkaldte straksteam.

Straksteamet er et tværfagligt team, som kan besvare forældrenes spørgsmål om hjælpemidler, fremtiden for deres barn og give praktiske råd. I tillæg hertil arrangerer Statped møder, hvor forældre til børn med høretab mødes, og hvor det tidligere samspil mellem barn og forældre er temaet.

Gudmund Eikli, seniorrådgiver ved Statped, oplyser, at det er en vigtig force ved straksteamet, at de kan tilbyde støtten hurtigt og ikke skal vente på henvisning fra kommunen. Det ville tage alt for lang tid i forhold til forældrenes behov for at få en hurtig opfølgning.

I forlængelse af besøgene fra straksteamet tilbydes familierne tre forskellige kursustilbud:

- **Se mitt språk**, der er et omfattende tegnsprogskursus på 1000 timer for forældre til børn med høretab, fra barnet er født, til det er 16 år.
- **Hør mitt språk**, som er et mere begrænset kursustilbud på 120 timer til forældre, hvis primære ønske er, at deres børn lærer talesprog.
- **God start**, som er en introduktion til de to andre tilbud.

Hertil kommer, at det for faren forbliver uklart, hvad målet med psykologundersøgelsen er i relation til, at hans barn skal lære tegnsprog. Havde barnet vist sig ikke at have et alderssvarende kognitivt niveau (barnet har CHARGE-syndrom), skulle barnet så ikke have haft støtte til at lære tegnsprog?

Den lange ventetid er særlig problematisk for børn med høretab, da sprog helst skal læres så tidligt som muligt. Jo tidligere man stimuleres sprogligt, jo lettere er det at lære et sprog. Evnen til at lære sprog mistes således med alderen.

UHENSIGTSMÆSSIG KASSETÆNKNING

Flere forældre beskriver, hvordan de i både sundhedsvæsenet og fra kommunens side møder en uhensigtsmæssig kassetænkning. Tilbud og støtte er således i flere tilfælde knyttet op på, hvorvidt barnet bruger talesprog eller tegnsprog. Selvom virkeligheden måske er, at barnet anvender begge dele.

” Hver gang vi tog nogle valg, stødte vi på et system, som ikke bakkede op om vores valg. (Informant 5)

Forældrene oplever heller ikke altid den nødvendige fleksibilitet i forhold til at barnets behov ændrer sig over tid. Det er gennemgående, at forældrene efterspørger et større fokus på og fleksibilitet i forhold til deres barns individuelle behov og udvikling over tid.

UTILSTRÆKKELIG STØTTE

Flere forældre beskriver, at det antal støttetimer, deres barn tildeles, ikke nødvendigvis svarer til det antal støttetimer, deres barn modtager. Det kan blandt andet skyldes, at timetallet i nogle tilfælde også rummer tid til forberedelse og administrativt arbejde. Desuden har forældrene ikke nødvendigvis indflydelse på, hvornår timerne lægges. Og endelig kan det være et problem, at pædagogen ikke er tilstrækkelig kvalificeret til at sikre barnets sproglige udvikling, f.eks. ved ikke at have tilstrækkelig viden om AVT eller ikke have et tilstrækkeligt udviklet tegnsprog.

” Og [institutionen] fik en ekstra person til at støtte [barnet]. Men de timer gik til alt muligt andet. Sygdom blandt personalet, opsigelser og så videre. Så [barnet] var overladt til sig selv. Og han kunne ikke klare selv at lege med de andre. Så vi fandt ham ovre i et hjørne siddende alene. Og ofte uden CI. De havde taget dem af. Jeg havde sagt til dem, at de skulle passe på dem, for de er dyre for kommunen. Og så havde de valgt at tage dem af, for at de ikke skulle blive væk i sandkassen eller andre steder. (Informant 8)

URIMELIGE KOMMUNALE FORSKELLE

Endelig er det en generel oplevelse, at der er store forskelle kommunerne imellem i forhold til den støtte, kommunerne tildeler. Det opleves som urimeligt, at børn i nabokommunen får meget mere eller en helt anden støtte end ens

egte barn. Der synes at være enighed om, at det er nødvendigt med en individuel vurdering af, hvilke tilbud det enkelte barn skal have. Men for nogle forældre forekommer forskellen i vurderingerne for stor, urimelig eller tilfældig.

STØTTE I SKOLEN

Også i et lidt længere perspektiv, når børnene begynder i skole, synes der at være udfordringer, som der endnu ikke er taget hånd om. For det første betyder den øgede inklusion samt den teknologiske udvikling, at de fleste børn med høretab i dag inkluderes i den almindelige folkeskole, jævnfør Ministeriet for Børn og Undervisnings kortlægning af specialundervisningstilbud (Ministeriet for Børn og Undervisning 2012).

Det stiller nye krav til folkeskolen. Eksempelvis behovet for god akustik i klasselokalerne, hvilket i praksis kan ende som en individuel kamp mellem den enkelte skole og forældrene (Informant 5). SFI's undersøgelse fra 2014 viser, at af de 269 børn med høretab, som indgår i undersøgelsen, anvender 52 pct. hjælpemidler såsom FM-anlæg, teleslynge eller forstærkertelefon (SFI 2014: 42).

For det andet er der stadig elever, som har høretab, og som har behov for mere specialiserede tilbud, end der i dag kan tilbydes i den almindelige folkeskole. I praksis er det dog vanskeligt at opretholde de specialiserede tilbud, såsom døveskolerne, fordi der efterhånden er så få elever, hvorved det også bliver meget vanskeligt at opretholde

den specialiserede viden, der er nødvendig (Andersen 2014).

SÆRLIG STØTTE VED YDERLIGERE FUNKTIONSNEDSÆTTELSE

Som beskrevet i kapitel 2 så har en betydelig andel af børnene med høretab også andre handicap.

Det er instituttets indtryk, at disse børn har endog meget store udfordringer. Eksempelvis har to af de tre børn, hvis forældre instituttet har talt med, og hvor børnene intet eller næsten intet sprog har, yderligere funktionsnedsættelser.

Udfordringerne for børnene med høretab og yderligere funktionsnedsættelser skyldes dels, at 1+1 i denne sammenhæng er mere end 2, som en medarbejder ved Langelinieskolen i København beskriver det. Således skal der både tages hensyn til barnets forskellige funktionsnedsættelser hver for sig og til, hvordan funktionsnedsættelserne influerer på hinanden, hvilket kræver meget specialiseret viden. Dels at et høretab er et usynligt handicap, hvorfor der i praksis nogle gange sker det, at høretabets betydning nedprioriteres i forhold til barnets andre udfordringer, som kan være mere åbenlyse eller akutte.

I praksis har det den konsekvens, at børn med høretab og yderligere funktionsnedsættelse ikke altid bliver mødt med tilstrækkeligt specialiseret viden og heller ikke får den tilstrækkelige eller korrekte støtte.

DISKUSSION OG OPSAMLING

Fokus i ovenstående kapitel har været at belyse, hvorvidt det i praksis er muligt for forældre til børn med høretab at varetage deres barns tarv, herunder understøtte, at deres barn får et sprog.

VALG AF SPROG I ET MENNESKERETLIGT PERSPEKTIV

I lyset af de menneskeretlige forpligtelser er det afgørende, at forældrene har mulighed for at varetage deres barns tarv, herunder give deres barn et sprog, således at barnet har mulighed for at udvikle sig.

For de fleste forældre er det ligetil at vælge, hvilket sprog de ønsker, at deres barn skal lære. Forældrene ønsker, at deres børn overtager deres modersmål, hvilket for langt hovedparten vil sige talesprog.

Jævnfør FN's Handicapkomité bekymring over, at nogle børn med høretab i Danmark forhindres i at lære og bruge tegnsprog, er det også instituttets vurdering, at forældre, som vælger at deres barn skal lære tegnsprog, står over for uforholdsmæssigt store udfordringer.

Børn med høretab har således en ret til at lære og til at tale tegnsprog, hvis forældrene vælger dette, og uanset hvorvidt eller hvilken teknologisk behandling de i øvrigt måtte modtage. Det betyder ikke, at børn med høretab skal lære tegnsprog. Men det betyder, at forældre til børn med høretab skal have en reel mulighed for at vælge tegnsprog til deres

barn. Og at muligheden skal være til stede, uanset at barnet måtte have høreapparat, CI eller andre hjælpemidler.

Fra et menneskeretligt synspunkt er det endvidere afgørende, at forældrene modtager en helhedsorienteret rådgivning, som tager udgangspunkt i, at et høretab ikke nødvendigvis er en barriere i sig selv, og at det er muligt at vælge tegnsprog eller et flersprogligt perspektiv. Og eftersom forældrene (eller andre, som måtte være barnets primære omsorgspersoner) uden sammenligning er de vigtigste personer til at fremme barnets sproglige udvikling, og da forældrene skal varetage deres barns tarv på baggrund af de valg, som forældrene måtte træffe, så er det afgørende, at forældrene støttes i at føre deres valg ud i livet.

I en situation som den nuværende, hvor der er et markant flertal, som vælger en bestemt vej (den talesproglige), er det ekstra vigtigt, at der fokuseres på at sikre, at forældrene har et reelt frit og informeret valg at træffe i forhold til deres barn, hvor ingen muligheder på forhånd er udelukket.

AT LÆRE ET SPROG I ET MENNESKERETLIGT PERSPEKTIV

Det er instituttets indtryk, at der er mange børn med høretab, som i dag opnår en funktionel høreelse og et alderssvarende talesprog, hvilket for få årtier siden ikke var muligt. Forældrene til disse børn beskriver det som fantastisk, at deres børn er nået dertil, hvor de er.

Men det er samtidig instituttets indtryk, at der i nogle tilfælde er et misforhold mellem forældrenes ønsker på deres børns vegne og så de samfundsmæssige strukturer og tilbud, forældrene og børnene møder i form af sundhedsvæsenet og kommunale tilbud. Der tegnes således et billede af, at forældrene ikke altid møder respekt for deres valg eller har mulighed for at videreføre de værdier, de har som forældre sammenholdt med målene for deres barns fremtid.

Det er instituttets vurdering, at det fortsat bør overvejes, hvorvidt tilgangen til børn med høretab, i højere grad end tilfældet er i dag, bør afspejle vejen til at kommunikere som spredt over et kontinuum fra mest oralt til mest visuelt, og hvor børnene over tid kan bevæge sig frem og tilbage på dette kontinuum.

” Modes of communication for children with hearing loss are on a spectrum from mostly oral to mostly visual [...]. Some children with Cis will learn to rely heavily on their listening abilities. For others, communicative competence will include the use of sign language or cued speech, either full-time or only in academic setting's, or only for receptive clarification. There is an assumption, though, that if parents have sought a CI, they value their child's auditory and spoken language skills and intend to devote energy to improving them. Not all families of children with hearing loss share these values, and parent choice

should always be respected. Parents should be encouraged to select the options for their child that reflect the values they hold as parents, consistent with their goals for their child's future. (Ganek et al. 2012: 179)

En sådan tilgang synes at understøtte forskellige sprogs ligeværdighed samt undgår at "lægge alle æg i en kurv", hvilket i sig selv kan være en sikkerhed (jævnfør Kermit 2011). Samtidig er tilgangen karakteriseret ved et helhedsorienteret syn på barnet. Endvidere bør muligheden være til stede for at forældre vælger en flersproglig tilgang til deres barn.

I forhold til børn som skal lære og tale tegnsprog, er det afgørende, at deres nærmeste omgivelser kan tegnsprog. Det er således i hverdagen, sproget læres. Både forældre, søskende og andre nærtstående med jævnlig kontakt til barnet bør således have mulighed for at lære tegnsprog, hvis de ikke kan det i forvejen. Endvidere er det afgørende, at barnet i sit dagtilbud mødes af personer, som kan et tilstrækkeligt og kvalificeret tegnsprog.

I forhold til børn uden sprog er det ikke muligt for instituttet at vurdere, præcist hvornår der i konkrete tilfælde bør suppleres med en form for visuel kommunikation, endelige sætte en generel grænse i form af en aldersgrænse. Det er i høj grad en medicinsk og pædagogisk problemstilling, som fagfolk på disse områder må vurdere. Men man bør have med i sine overvejelser, hvorvidt det er rimeligt i forhold til

de børn, som ikke umiddelbart bliver hørende ved hjælp af høreteknologi, at de får sat deres sprogudvikling på pause, til det er afklaret, hvorvidt talehabilitering nytter (jævnfør Kermit 2011). Under alle omstændigheder bør det altid indgå i overvejelserne, at tegnsprog er et ligeværdigt sprog, og at børnene skal mødes med respekt for de udviklingsmuligheder, de har, og med en ret til at bevare deres identitet. Samt at børnenes forældre skal gives tilstrækkelig information og rådgivning til at kunne varetage deres barns tarv, herunder give deres barn et eller flere sprog.

I forhold til i praksis at få den støtte, som familierne har behov for, og som kommunerne er forpligtet til at yde, så beskriver nogle forældre en stor frustration på en række områder: at de selv skal være opsøgende; at den kommunale sagsbehandling er langsommelig, hvilket kan betyde, at der går kostbar tid til spilde i barnets sproglige udvikling; at både sundhedsvæsen og kommuner er peget af en kassetænkning, som ikke nødvendigvis er i overensstemmelse med den virkelighed, som forældre og børn lever i; at den iværksatte støtte i nogle tilfælde er utilstrækkelig eller underkvalificeret; at store kommunale forskelle opleves som urimelige; at skoletilbuddene til børn med høretab ikke altid er fulgt med udviklingen; samt at børn med funktionsnedsættelser ud over høretabet står over for uforholdsmæssigt store udfordringer.

Set i forhold til den nuværende kommunale praksis er det gennemgående indtryk, at der er behov for en hurtigere, mere opsøgende og helhedsorienteret tilgang fra kommunernes side. Herved vil der være mulighed for, at den kommunale praksis i højere grad, end tilfældet er i dag, understøtter forældrenes mulighed for at varetage deres barns tarv.

Børneombudsmanden i Finland har i 2012 udgivet rapporten "Snälla, titta på mig!" Växelsværet och välbefinnande i döva och hörselskadade barns liv (Den finske Børneombudsmand 2012). I rapporten beskrives børn med høretab og deres forældres synspunkter og oplevelser på baggrund af et stort interviewmateriale.

Børneombudsmanden har på baggrund af rapportens konklusioner fremsat en lang række anbefalinger rettet mod beslutningstagere, som har indflydelse på situationen for børn med høretab. Udgangspunktet er, at børn med høretab først og fremmest er børn, hvilket deres hverdag skal afspejle. Hernæst anbefaler Ombudsmanden blandt andet:

- At spændingerne mellem høreområdet og tegnsprogsområdet bør opløses og i stedet blive en ressource i arbejdet for børn med høretab.
- At familier, hvor der er børn med høretab, skal have tilstrækkelig støtte.
- At familier, hvor der er børn med høretab, skal have tilstrækkelig og vidensbaseret information om forskellige måder at kommunikere på.
- At familiens beslutninger skal respekteres.
- At det er samfundsmæssig forpligtelse at respektere og værdsætte tegnsprog samt at forhindre, at brugere af tegnsprog bliver diskrimineret.



KAPITEL 6

KONKLUSION OG ANBEFALINGER

Alle mennesker har ret til et sprog, og børn har ret til personlig udvikling.

I forhold til børn med høretab skal indholdet af rettighederne til et sprog og til personlig udvikling forstås i overensstemmelse med Handicapkonventionens grundlæggende principper om værdighed, selvbestemmelse, ikke-diskrimination, inklusion, respekt for forskellighed og lige muligheder. For at imødekomme disse grundlæggende principper er det afgørende, at staterne iværksætter særlige tilbud, så forældre til børn med høretab effektivt og reelt kan varetage deres børns tarv, og så børnene blandt andet herigennem kan få skabt udviklingsmuligheder og identitet.

Institut for Menneskerettigheder har konstateret, at der i dag er børn i Danmark med høretab, som oplever unødvendige begrænsninger i deres udviklingsmuligheder som følge af manglende støtte fra myndighederne. Instituttet har på denne baggrund og med udgangspunkt i rapportens analyser formuleret nedenstående anbefalinger.

RETNINGSLINJER FOR TILBUD TIL BØRN MED HØRETAB

Det er positivt, at Socialstyrelsen i april 2015 udgiver en forløbsbeskrivelse for børn med høretab. Forløbsbeskrivelsen har til hensigt at beskrive den faglige ramme for kommunernes indsats i forhold til børn med høretab.

I forhold til retningslinjer for de tilbud, som børn med høretab modtager i sundhedsvæsenets regi, eksisterer der i dag kun retningslinjer for det tilbud, der gives til børn, som får CI. At der ikke eksisterer kliniske retningslinjer for udredning, behandling og rehabilitering for de øvrige børn, som får konstateret et høretab, indebærer en risiko for, at tilbuddene til disse børn præges af tilfældigheder.

Institut for Menneskerettigheder anbefaler, at Sundhedsstyrelsen tager initiativ til at få udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for udredning, behandling og rehabilitering af alle børn med høretab.

RÅDGIVNING TIL FORÆLDRE TIL BØRN MED HØRETAB

I dag opdages høretab i langt de fleste tilfælde, mens barnet er helt spædt. Opdagelsen

af høretab efterfølges af en periode, hvor høretabet udredes, og barnet diagnosticeres. Denne periode strækker sig for mange børn over adskillige måneder.

Forældre har i denne periode behov for rådgivning. Rådgivningen bør på et vidensbaseret grundlag indebære helhedsorienteret information om de forskellige sproglige muligheder, der er for barnet. Rådgivningen bør vægte forældrenes frie valg i forhold til varetagelsen af barnets tarv. Der kunne hentes inspiration fra de tilbud, Statped i Norge giver.

I forlængelse heraf og i tråd med menneskerettighederne skal tegnsprog præsenteres for forældrene som en reel mulighed for deres barn. Rådgivningen bør indebære information om tegnsprogs miljøet og døvekulturen i Danmark, og for forældre med interesse derfor bør der henvises til organisationer for døve samt være mulighed for at møde døve rollemodeller, der taler tegnsprog.

Institut for Menneskerettigheder anbefaler, at forældre, hvis barn får konstateret høretab, ud over henvisning til en audiologisk klinik får et tilbud om en mere helhedsorienteret rådgivning om mulighederne for livet med høretab, straks efter at høretabet er konstateret.

STØTTE TIL BØRN MED HØRETAB

I dag oplever nogle forældre til børn med høretab, at det er en langvarig og

ressourcekrævende kamp at få den nødvendige støtte til, at kunne sprogstimulere deres barn tilstrækkeligt og kvalificeret. Det betyder, at vigtige måneder eller sågar år af barnets udvikling forpasses. Dels fordi barnet i denne periode slet ikke eller kun har begrænset mulighed for at kommunikere. Dels fordi tiden i sig selv er en afgørende faktor i forhold til sprogtilegnelsen, da "det åbne vindue" for at tillære sprog fortrinsvis findes i de første leveår.

Forældre til børn med høretab skal på baggrund af tilstrækkelig information træffe beslutning om, hvordan de ønsker, at deres barn skal lære at kommunikere. I den forbindelse er det en statslig forpligtelse, som i praksis er uddelegeret til regioner og kommuner at sikre støtte til, at barnet har mulighed for at udfolde de udviklingsmuligheder, barnet har. Kun således kan forældrene varetage barnets tarv, herunder sikre barnet et sprog, som barnet kan udvikle sig optimalt igennem.

Institut for Menneskerettigheder anbefaler, at børn med høretab får en klar ret til per automatik at modtage den nødvendige støtte og de nødvendige undervisningstilbud, kort efter at høretabet er konstateret. Støtten skal gives med udgangspunkt i barnets behov.

TEGNSPROG TIL NÆRTSTÅENDE

For børn, som taler tegnsprog enten alene eller i kombination med talt sprog, er det afgørende, at de har mulighed for at kommunikere med deres nærtstående. Skal tegnsprog være et

kommunikationsmiddel i hverdagen, er det nødvendigt, at deres nærtstående også kan sproget. Det bør derfor være muligt at lære tegnsprog for forældre og søskende til børn med høretab samt andre nærtstående, der har jævnlig kontakt med barnet.

Institut for Menneskerettigheder anbefaler, at nærtstående til børn med høretab skal have mulighed for at få støtte til at lære tegnsprog.

STØTTE TIL BØRN MED HØRETAB I FOLKESKOLEN

Perspektiverne i ovenstående rækker videre end de allertidligste år af børnenes liv. Nærværende rapport har fokuseret på børnenes tidligste år, men for et reelt løft af rettighederne for børn med høretab er det afgørende, at der eksisterer en plan for deres vej gennem uddannelsessystemet.

Det er ikke tilfældet i dag. Forældre oplever at skulle kæmpe for, at deres børn møder en folkeskole, der er tilgængelig for dem. Forældre oplever, at der ikke nødvendigvis foretages den rimelige tilpasning, som barnet har krav på, eksempelvis i form af FM-anlæg og/eller forbedret akustik.

For de børn, for hvem tegnsprog er (en del af) deres sprog, oplever forældrene, at det er meget vanskeligt at få den undervisning i tegnsprog, som forældrene finder nødvendig. Endvidere oplever forældre, at der mangler lærere, som både har et kvalificeret tegnsprog og et tilstrækkeligt fagligt niveau. Og

endelig oplever nogle forældre, at deres børn udelukkende tilbydes undervisning på specialskoler, hvis barnet har behov for tegnsprog, på trods af at barnet er kognitivt velfungerende.

Institut for Menneskerettigheder anbefaler, at der laves en handlingsplan for, hvordan folkeskolen bliver tilgængelig for elever med høretab.

Instituttet anbefaler videre, at forældre til børn med høretab sikres adgang til uafhængige afgørelser om, hvorvidt deres barn modtager den tilpasning og støtte, som barnet har behov for, selvom barnet har behov for mindre end 9 timers ekstra støtte om ugen.

Instituttet anbefaler videre, at bekendtgørelse om folkeskolens undervisning i tegnsprog ændres, så det er forældrene, der afgør, om deres barn skal have undervisning i tegnsprog.

Instituttet anbefaler videre, at Undervisningsministeriet laver en handlingsplan for, hvordan det til enhver tid sikres, at der findes lærere i folkeskolen, der taler et kvalificeret tegnsprog.

Endelig anbefaler instituttet, at det i tråd med retten til inkluderende undervisning præciseres, at undervisning i tegnsprog kan tilbydes både på specialskoler og på almindelige folkeskoler, eventuelt for flere elever på samme skole, så eleverne sikres et tegnsprogsmiljø.

REFERENCER

Andersen, Cecilie Idun (2014): "Tilbud til børn og unge med høretab forsvinder". Social forskning 2 / 2014, side 16-17. Det nationale forskningscenter for velfærd. København.

Den finske Børneombudsmand (2012): ""Snälla, titta på mig!", Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisu".

Edwards, L.C. (2007): "Children With Cochlear Implants and complex needs: A Review of Outcome Research and Psychological Practice". Great Ormond Street Hospital for Children. NHS Trust. Journal of Deaf Studies and Deaf Education, s. 258-268.

FN's Handicapkomité (2014): "Concluding observations on the initial report of Denmark". 3. oktober 2014.

Ganek, H., A.M. Robbins and J.K. NInformant arko (2012): "Language outcomes after Cochlear Implantation", Otolaryngologic Clinics of North America 02/2012; 45(1): 173-85.

Haven, A. & Rødsgaard-Mathiesen, V. (2010): "Vejledning til børnehaven - børn med høretab i børnehaven". Servicestyrelsen. Videntcenter for Hørehandicap. Hellerup.

Institut for Menneskerettigheder (2013): "Ret til at være forældre". København.

Institut for Menneskerettigheder (2014a): "Lige adgang til sundhed". København.

Institut for Menneskerettigheder (2014b): "Ligebehandlingsstrategi 2013-2016". København.

Kanter, A.S. (2015): "The Development of Disability Rights Under International Law. From Charity to Human Rights". Oxon/New York: Routledge, s. 1-20.

Kermit, Patrick Stefan (2011). "Ethiske konsekvenser av prinsippet om å sikre døve barns rett til en åpen framtid". Nordisk tidskrift för hörsel- och dövundervisning NTD. Örebro.

Lyxell, T. (2014): "Se språket. Barns tillgång till svenskt teckenspråk". Språkrådet. Uppsala.

Ministeriet for Børn og Undervisning (2012): "Kortlægning af de lands- og landsdelsdækkende specialundervisningstilbud 2007-2012". København.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2011): "Kommunikasjonsformer for barn med cochleaimplantat. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 15-2011. Systematisk oversikt". Oslo.

Nowak, M. (2005): "UN Covenant on Civil and Political Rights. CCPR Commentary". Kehl am Rhein: Engel.

Percy-Smith, L. (2012); Busch, G.W.; Sandahl, M.; Nissen, L.; Jovassen, J.L.; Bille, M.; Lange, Theis; Caye-Thomasen: "Significant Regional Differences in Denmark in Outcome after Cochlear Implants in Children". Danish Medical Journal, Vol. 59, Nr. 5, A4435.

Percy-Smith, Lone et al. (2013): "Language Understanding and Vocabulary of early Cochlear Implanted Children". International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, nr. 77, s. 194-199.

Regeringen (2013): "Handicappolitisk handlingsplan 2013. Et samfund for alle". København.

Rådgivende Sociologer (2013): "CI-unges trivsel og uddannelse". København.

SFI Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (2010): "Personer med høretab i Danmark". København.

SFI (Det Nationale Forskningscenter for Velfærd) (2014): "Døvfødte børn og deres livsbetingelser". København.

Socialministeriet (2013): "Mennesker med komplekse kommunikations behov – En analyse af tilbud og barrierer for indsatsen på området".

Solomon, A. (2014): "Far from the Tree. Parents, children and the search for identity". Vintage, s. 49-112.

Sundhedsstyrelsen (2004): "Sundhedsstyrelsens retningslinjer af 12. august 2004 for neonatal hørescreening". København.

Sundhedsstyrelsen (2010): "Opfølgende evaluering af den neonatale hørescreeningsindsats". København.

Sundhedsstyrelsen (2011): "Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade". København.

Sundhedsstyrelsen (2012a): "Kliniske retningslinjer for pædiatrisk cochlear implantation i Danmark". København.

Sundhedsstyrelsen (2012b): "Kommissorium for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer". København.

Swanwick, R., N.O.E. Hendar, J.H. Dammeyer, A.E. Kristoffersen, J. Salter and E. Simonsen (2014): "Shifting Contexts and Practices in Sign Bilingual Education in Northern Europe: Implications for Professional Development and Training". Oxford University Press, s. 292-310.

INFORMANTER

INFORMANT 1

Døve forældre med døvt barn i vuggestuealderen. Forældrene ønsker ikke, at deres barn skal have CI. Barnet har i dag høreapparater, men forældrene tror ikke, at de har nogen effekt. Forældrene oplever generelt manglende anerkendelse for deres valg, eksempelvis fra sundhedssystemet, men har også haft vanskeligt ved at få tilstrækkelig konkret støtte til barnet, eksempelvis støtte til, at barnet kan lære og bruge tegnsprog i sit dagtilbud.

INFORMANT 2

Hørende forældre med barn i teenagealderen. Barnet har CI, men har haft et ønske om at bruge tegnsprog ved siden af, hvilket har været svært at få støtte til og anerkendelse af.

INFORMANT 3

Døve forældre med tre døve børn i teenagealderen. Alle børn kan tegnsprog og har fået CI i førskolealderen. Det ene barn har igennem de seneste år ikke brugt sit CI, men har taget det af blandt andet på grund af bivirkninger såsom hovedpine. De to andre børn bruger deres CI og har fuldt tale- og tegnsprog. Familien

er flyttet til Sverige, fordi de her oplever større anerkendelse af tegnsprog og bedre skoletilbud til børnene.

INFORMANT 4

Hørende forældre med døvfødt barn med CHARGE-syndrom. Barnet, der i dag er i børnehavealderen, har haft CI, men fik ikke resultat heraf. Barnet har efterfølgende fået ABI, men operationen lykkedes ikke, og barnet forbliver således døvt. Barnet er derfor afhængigt af tegnsprog. Barnet har først fået adgang til tegnsprog som kommunikationsform i institutionen, da barnet er ca. 3,5 år gammelt. Forældrene har oplevet det som meget problematisk, at der først meget sent i forløbet er blevet foreslået brug af tegn til barnet, samt at det har været yderst vanskeligt at få tilstrækkelig støtte til barnets sproglige udvikling i barnets daginstitution.

INFORMANT 5

Hørende forældre til døvfødt barn, der i dag går i indskoling på privatskole. Barnet har et alderssvarende sprog. Forældrene oplevede det som en ekstremt hård kamp at få anerkendelse af og støtte til de tilbud, de ønskede til deres barn (AVT), hvorimod de oplevede, at de sagtens kunne få støtte til at

lære tegnsprog. De har oplevet at stå meget alene og skulle kæmpe med kommunens kassetænkning.

INFORMANT 6

Hørende forældre til døvfødt barn i teenagealderen samt to hørende søskende. Barnet har lært tegnsprog og fik CI kort efter skolestart. Har dog de seneste år oplevet flere bivirkninger, såsom tics i ansigtet og hovedpine. Det ene CI er fjernet, og det overvejes at fjerne det andet. Barnet er meget taknemmelig for at have tegnsproget at falde tilbage på, selvom barnet oplever, at der mangler anerkendelse af at være tegnsprogsbruger i Danmark.

INFORMANT 7

Hørende forældre til et døvfødt barn, som i dag er i førskolealderen. Høretabet blev først opdaget omkring 7-månedersalderen, da familien ved barnets fødsel var udstationeret i et land, hvor man ikke foretager neonatal hørescreening. Efter at høretabet er konstateret, får barnet efter få måneder CI, og barnet har i dag et alderssvarende sprog. Familien har, fra barnet blev opereret og frem til i dag, fået kontinuerlig vejledning og træning i AVT, hvilket efter familiens vurdering har været afgørende for barnets positive sproglige udvikling. Familien bor stadig i udlandet, men den professionelle del af AVT-træningen har fundet sted i Danmark. Familien har derimod ikke været i direkte berøring med de kommunale tilbud, der almindeligvis ydes til børn med høretab i Danmark.

INFORMANT 8

Hørende forældre til døvfødt barn, som i dag er i førskolealderen. Der blev ikke konstateret noget høretab ved neonatal hørescreeningen. Da barnet er omkring halvandet år, er forældrene dog selv overbeviste om, at deres barn er døvt. Barnet går på det tidspunkt i almindelig vuggestue. Der går dog endnu et år, før barnet får CI. Herefter får barnet genoptræning i et år, dog uden store resultater. Barnet overflyttes til specialbørnehave, hvilket forældrene er meget glade for, da der slet ikke var tilstrækkelig støtte til barnet i den almindelige institution. Barnet deltager i dag i et "udvidet genoptræningsforløb", dog fortsat uden de store resultater. Barnet er således i praksis næsten uden sprog. Forældrene er begyndt at anvende piktogrammer, hvilket de oplever som en stor hjælp i dagligdagen.

INFORMANT 9

Hørende forældre til døvt barn i børnehavealderen. Barnet har CHARGE-syndrom og har derfor haft lange sygdomsperioder i sit liv. Fik CI som næsten toårig. Efterfølgende AVT-træning gav dog ingen resultater, og moren forsøgte efter ca. et halvt år at argumentere for at begynde at anvende tegn til barnet samt selv lære tegnsprog. Dette blev dog slået hen fra sundhedsvæsenets side. Efter ca. halvandet år med CI blev det ved scanning konstateret, at barnet ingen effekt har af CI. Moren bruger derfor nu sine ressourcer på, at barnet og familien skal lære tegnsprog, men oplever at få meget lidt støtte til dette.

INFORMANT 10

Hørende forældre til barn i børnehavealderen med høretab. Høretabet blev konstateret meget tidligt. Forældrene pressede på, for at barnet fik høreapparater hurtigt, hvilket lykkedes. Har efterfølgende fået flere års AVT, og barnet har i dag et alderssvarende sprog, men har stadig lidt udfordringer i forhold til udtalelse. Forældrene har søgt støtte til barnet i daginstitutionen, hvilket ikke er blevet tildelt.

NOTER

- 1 Med funktionel hørelse menes, at fokus ikke er på, hvilken hørelse der faktisk kan måles, sådan som man gør ved det kliniske mål for hørelse, men det er den enkeltes oplevelse af, hvordan hørelsen fungerer i hverdagen, der er afgørende. Jævnfør SFI 2010: 12.
- 2 L 61 af 13. maj 2014, Lov om ændring af lov om Dansk Sprognævn.
- 3 Læs mere om instituttets arbejde på handicapområdet på www.handicapkonvention.dk.
- 4 Se i denne forbindelse instituttets udgivelse Lige adgang til sundhed (Institut for Menneskerettigheder 2014a).
- 5 <http://decibel.dk/component/content/article/26-uncategorised/244-om-decibels-avt-forskningsprojekt>. Besøgt den 10.3.15.
- 6 Der findes flere forskellige tal på, hvor stor en andel af børnene født i Danmark der har markant høretab. Ifølge Danmarks Statistik blev der i 2013 født 55.873 børn, hvilket svarer til, at der statistisk set blev født 84 børn med markant høretab, for så vidt at 1,5 barn per 1000 børn er den korrekte andel. Den audiologiske afdeling, instituttet har talt med, oplyser dog, at de alene har over 100 børn om året, som får enten CI eller høreapparat. Socialstyrelsen opgiver antallet af børn født med markant høretab til mellem 100-150 pr. år. (<http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/hoerehandicap/om-hoerehandicap/neonatal-horescreening>. Besøgt den 5.2.15).
<http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/hoerehandicap/om-hoerehandicap/neonatal-horescreening>. Besøgt den 5.2.15).
- 7 Der er ikke blevet afholdt møder med Danske Handicaporganisationer og Foreningen Danske DøvBlinde, men begge organisationer har haft et udkast til rapporten i høring.
- 8 Island og Finland har endnu ikke ratificeret Handicapkonventionen, jævnfør FN's hjemmeside om Handicapkonventionen: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?navid=12&pid=166>. Besøgt den 5.2.15.

- 9 <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/hoerehandicap/om-hoerehandicap/neonatal-horescreening>. Besøgt den 10.3.15.
- 10 SFI udgav i 2010 rapporten Høretab i Danmark med en række statistiske opgørelser. Udgivelsen er dog baseret på tal fra 2003 og betragtes derfor som forældet, ikke mindst i lyset af den teknologiske udvikling på området (SFI 2010).
- 11 <http://decibel.dk/ci-og-abi/3-om-ci-a-abi/om-ci-a-abi/23-ciital>. Besøgt den 5.2.15.
- 12 <http://hoeforeningen.dk/viden-om/hoereapparater>. Besøgt den 5.2.15.
- 13 <http://www.oticon.dk/children/facts/hearing-loss/how-can-hearing-aids-help.aspx>. Besøgt den 5.2.15.
- 14 http://www.cfd.dk/Files/System/pdf/Faktaark/Faktaark_CI.pdf. Besøgt den 2.3.15.
- 15 http://www.cfd.dk/Files/System/pdf/Faktaark/Faktaark_d%C3%B8vhed.pdf, <http://deaf.dk/viden-om-doeve>. Besøgt den 2.3.15.
- 16 <http://www.decibel.dk/ci-og-abi/3-om-ci-a-abi/om-ci-a-abi/23-ciital>. Besøgt den 2.3.15.
- 17 <http://www.decibel.dk/ci-og-abi/3-om-ci-a-abi/om-ci-a-abi/23-ciital>. Besøgt den 2.3.15.
- 18 I Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinjer skrives 15 pct. (Sundhedsstyrelsen 2012a), Percy-Smith, L. et al. (2012) skriver 22 pct., mens en tredjedel af børnene i SFI's undersøgelse fra 2014 har et handicap ud over høretabet (SFI 2014).
- 19 Sjældne syndromer, men hvor høretab for langt de fleste af børnene vil være en del af symptomerne. Eksempelvis fødes der under ti børn om året med CHARGE-syndrom i Danmark. Alle har en kombination af medfødte misdannelser, f.eks. hjertelidelser og meget ofte multisensoriske vanskeligheder, herunder høretab. Se <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/dovblindfodt/om-medfodt-dovblindhed/arsager/charge-syndrom> og <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/sjaeldne-tilstande/sjaeldne-tilstande/charge-syndrom/>. Besøgt den 2.3.15.
- 20 Udviklingen er beskrevet i en lang række bøger og artikler, eksempelvis Kanter 2015: 1-20.
- 21 Gennemgangen af principperne i Handicapkonventionen er en forkortet version af gennemgangen af selvsamme princip i rapporten Ret til at være forældre (Institut for Menneskerettigheder 2013: 19ff).
- 22 Committee on the Rights of the Child, General comment No. 14 (2013) on the right

of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration. 29. maj 2013.

of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration. 29. maj 2013, para 33.

23 Committee on the Rights of the Child, General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration. 29. maj 2013, para 4.

29 Committee on the Rights of the Child, General comment No. 9 (2006), VIII para 63.

30 For en nærmere beskrivelse af rækkevidden af ICCPR, artikel 27, se Nowak 2005.

24 Committee on the Rights of the Child, Committee on the Rights of the Child, General comment No. 13 (2011) on the right to protection from all forms of violence, 18. april 2011, para 61.

31 Jævnfør ændringsforslag til L 61 Forslag til lov om ændring af lov om Dansk Sprognævn, Bemærkninger til ændringsforslaget.

25 Committee on the Rights of the Child, General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration. 29. maj 2013, para 82.

32 Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment No. 5. Eleventh session, 1994, punkt G, stk. 35.

33 Sundhedsloven LBK, nr. 913 af 13/07/2010, § 79.

26 Committee on the Rights of the Child, General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration. 29. maj 2013, para 6.

34 ABI er en teknologi svarende til teknologien, som bruges ved CI, men hvor elektroden er indopereret på hjernestammen, hvorfor operationen er væsentlig mere indgribende.

27 Committee on the Rights of the Child, General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration. 29. maj 2013, para 32.

35 <http://hoeforeningen.dk/hoeforeningen/nyheder/kliniske-retningslinjer-for-boern-med-hoereapparat/?searchterm=sundhedsstyrelsen>. Besøgt den 2.3.15.

28 Committee on the Rights of the Child, General comment No. 14 (2013) on the right

36 LBK nr. 1023 af 23/09/2014, § 1.

37 Serviceloven § 19.

- 38 Serviceloven § 46.
- 39 <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=158930>, stk. 22.
- 40 Serviceloven § 11, stk. 8-9, samt Bekendtgørelse om familievejlederordningen efter lov om social service.
- 41 Serviceloven § 13.
- 42 [http://www.ft.dk/R/Informant df/samling/20131/lovforslag/L165/20131_L165_som_vedtaget.pdf](http://www.ft.dk/R/Informant%20df/samling/20131/lovforslag/L165/20131_L165_som_vedtaget.pdf).
- 43 http://www.boernekliniken.dk/Boern_med_hoerenedsaettelse/Boern_med_diagnosticeret_hoerenedsaettelse. Besøgt den 5.2.15.
- 44 Jævnfør <http://www.cfd.dk/OM-CFD/Organisation/Navnet-CFD.aspx>. Besøgt den 13.11.14.
- 45 Bekendtgørelse om folkeskolens specialpædagogiske bistand til børn, der endnu ikke har påbegyndt skolegangen, BEK nr. 999 af 15/09/2014, samt Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand, BEK nr. 693 af 20/06/2014.
- 46 <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=164616> § 1.
- 47 <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=164616> § 4.
- 48 Det findes også bestemmelser inden for undervisnings-, beskæftigelses- og sundhedsområdet, som åbner mulighed for, at der kan bevilges støtte til kommunikation og kommunikationshjælpemidler. Disse er dog hovedsageligt rettet mod voksne.
- 49 Jævnfør Serviceloven § 112.
- 50 Se liste med eksempler på hjælpemidler på <http://www.hmi-basen.dk/r4x.asp?linktype=680>.
- 51 Serviceloven § 19, stk. 4.
- 52 Dagtilbudsloven § 1, stk. 1.
- 53 Serviceloven § 32, stk. 3.
- 54 Dagtilbudsloven § 11.
- 55 Dagtilbudsloven § 11, stk. 3 og 7.
- 56 Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand, BEK nr. 693 af 20/06/2014.
- 57 Bekendtgørelse om folkeskolens undervisning i tegnsprog. BEK nr. 686 af 20/06/2014 § 1.
- 58 Kulturministeriet. Ændringsforslag til L 61

Forslag til lov om ændring af lov om Dansk Sprognævn. Kulturudvalget 2013-14 L 61 Bilag 5.

59 FN's Handicapkomité, "Concluding observations on the initial report of Denmark", 3. oktober 2014, pkt. 6.

60 <http://deaf.dk/dansk-tegnsprog-anerkennt>. Besøgt den 5.2.15.

61 <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-35-2007-2008-/id519923/?docId=STM200720080035000DDDEPIS&ch=1&q=>. Besøgt den 5.2.15.

62 <http://www.sprakradet.no/Tema/Tegnsprakteiknsprak/>. Besøgt den 5.2.15.

63 <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2008-2009/inns-200809-184/1/#a4.1.1>. Besøgt den 5.2.15.

64 Jævnfør lovens kapitel 10.

65 Folkeskoleloven § 51.


66 Læs mere om projektet på Decibels hjemmeside: <http://decibel.dk/decibel/2-om-decibel/om-decibel/245-decibels-avtforskningsprojekt>. Besøgt den 5.2.15.

67 Familien bosat i Sverige, som instituttet har talt med, oplyser, at de er bekendt med to andre familier, som har truffet lignende

valg. Danske Døves Landsforbund oplyser, at de kender til 10 familier, som er flyttet til Sverige, hvor det blandt andet har været oplevelsen af manglende anerkendelse af tegnsprog i Danmark og bedre muligheder for brug og anerkendelse af tegnsprog i Sverige, som har været medvirkende årsag til, at de er flyttet.

68 http://uh.se/ungahs/uploads/files/styrdokument/informationsmaterial/darfa--r_tva--spra--kighet.pdf. Besøgt den 2.3.15.

69 <http://www.statped.no/Tema/Horsel/Tilbud-innen-horsel1/>. Besøgt den 10.3.15.



Børn med høretab er først og fremmest børn som alle andre børn. De har dermed også de samme rettigheder, som andre børn.

Institut for Menneskerettigheder sætter med denne udgivelse fokus på Danmarks retlige forpligtelser i forhold til at sikre børn med høretab de samme muligheder som andre. Samtidig belyser rapporten, hvordan disse forpligtelser varetages i praksis.

Afslutningsvist indeholder rapporten en række anbefalinger til, hvordan Danmark fremover kan efterleve de menneskeretlige forpligtelser i forhold til børn med høretab.



9 788793 241114