

## Själens dövhet

**JAG FICK FÖR NÅGRA ÅR SEN IDÉN** att skriva med utgångspunkt från vissa personer i min egen släkt. Min senaste roman heter "Syster och bror", det är den avslutande delen av en familjetrilogi. "Bror" i romanen är min mammas farfar. Han var döv från födelsen. Om hans barndom visste jag först inte mycket. Jag fick sätta mig på Stadsarkivet i Stockholm och i veckor läsa i Manillaskolans arkiv från 1800-talet. Ja, där hittade jag också Albert! Han skrevs in som en blek liten räka dagen efter sin nionde födelsedag och bodde kvar på Manilla tills han konfirmerades som 17-åring i Slottskyrkan, i sällskap med sina döva kamrater.

De flesta elever på Manilla var så kallade "gratis-ter". Först fattade jag inte vad ordet betydde. Men de var fattiga och fick gratis undervisning. De valdes ut av stiftet alltifrån Norrland till Skåne och undervisades i åtta till tio år, fram till konfirmationen. Samt utbildades i ett hantverksyrke. Grundaren Pär Aron Borgs tanke var att de döva skulle bli en "kader" av flitiga hantverkare som skulle vinna respekt hos det fördomsfulla "hörande samhället".

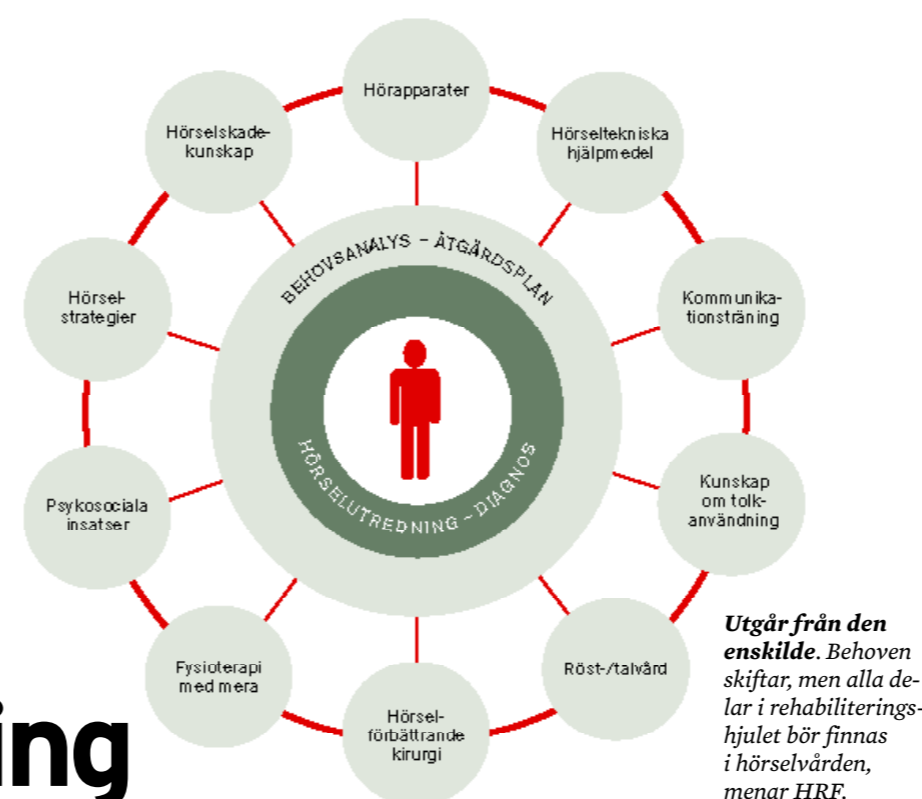
Det första en elev lärde var teckenspråket. Det öppnade en helt ny värld och gav självkänsla och gemenskap. Senare vände vinden, teckenspråket fick från 1880 inte användas i undervisningen. Alberts och hans samtidas kamp för att försvara sitt modersmål är en dramatisk och laddad del av min roman.

De flesta elever på Manilla såg inte sina familjer under de många åren på institutet – det fanns inte råd med hemresor. Albert hade det bättre. Han var från Stockholm, hade det bättre ställt (han var "betalande" elev) och kunde hålla någon kontakt med familjen. Albert Berg (1832-1916) blev småningom en skicklig marinmålare. Han var orädd och temperamentsfull och företog ensamma och äventyrliga resor utomlands – bland annat var han på Sicilien när frihetshjälten Garibaldi kom dit, och han deltog i frihetkampen.

Hans liv blev lyckligare än systemen Helenas. Hon stängdes in i tidens obarmhärtiga kvinnoförtryck. Hon ville också bli artist, sångerska. Det gick inte hennes far med på. Trots handikappet var Albert, som man, långt friare än sin syster. Han fick tillgång till rika uttrycksmedel: tecknen, skriften, kroppsspråket, färgerna och kärleken. Den som han älskade mest var nog, trots hustru och barn, hans alltför tidigt döda lillasyster. De älskade varandra, intuitivt, utan ord. Den enda verkliga dövheten, den enda som är obotlig, är själens dövhet. Så lyder ett motto till ett kapitel i min roman, hämtat ur ett brev av författaren Victor Hugo.

**Agneta Pleijel**

är författare. Hennes romansvit från 1700- till 1900-tal heter "Drottningens chirurg" 2006, "Kungens komediant" 2007 samt "Syster och bror", som kom ut i september i år.



**Utgår från den enskilde.** Behoven skiftar, men alla delar i rehabiliteringshjulet bör finnas i hörselvården, menar HRF.

I rapporten "John Wayne bor inte här" lanserar HRF begreppet "pickadollpolitik" för att beskriva landstingens sätt att hantera hörselvården.

Hörselskadade hamnar i skottlinjen när okunniga landstingspolitiker skjuter från höften, menar förbundet. TEXT: ULRIKA NILSSON

## Rapport om hörselvården 2009

# HRF kräver lag och ordning

**DET OSAR SVAVEL OM** HRF:s nya rapport, som släpps i mitten av november. I inledningen skjuter ordförande Jan-Peter Strömngren skarpt mot systemet

som gör det möjligt för landstingen att med olika metoder att komma runt hälso- och sjukvårdslagen, HSL. Strömngren frågar: Hur kunde det bli så här? När förvandlades Sverige till ett vilda västern-territorium?

Förbundsordföranden är nöjd med rapporten. – Det här är den tydligaste och den mest politiska rapport vi har gjort. Vi presenterar fakta och är tydliga i våra krav, säger han.

HRF har gett ut rapporter varje år sedan 2002. Med statistik, fakta och analyser ger förbundet en bild av hörselskadades situation i Sverige.

### Stödet minskar

Hörselvården – eller snarare hotet mot den – är huvudtemat i årets rapport.

Utvecklingen går mot att hörselskadade måste betala allt fler och högre avgifter för sina hjälpmedel.

Det finns en uppsjö av avgifter inom hörselvården – fullpris, fast kostnadstak, procentuellt kostnadstak, utprovningavgift och årsavgift. Dessa förekommer i olika varianter, nivåer och kombinationer.

Man konstaterar att det

är en smittsam trend – ett landsting som försämrar hörselskadade får snabbt efterföljare. Samtidigt som antalet hörselskadade ökar, så minskar stödet till dem.

### Svarar inte på frågan

För närvarande är det bara tre landsting, Västra Götaland, Halland och Örebro som inte tar ut några avgifter alls.

HRF är inte kategoriskt emot avgifter, men menar att de måste vara lika för alla patientgrupper och att de utan undantag ska omfattas av högkostnadsskyddet.

– När vi frågar politikerna så bekräftar de att hörselvården ska ingå i hälso- och sjukvårdslagen. Men de kan inte svara på varför det då ser ut som det gör i landet, säger Jan-Peter Strömngren.

### Fler män får undersökning

Flera tendenser som redovisats i tidigare rapporter håller i sig. Bland annat konstateras att:

✓ Det sker en snabb ökning av andelen hörselskadade under 65 år.

✓ Många döljer sin hörselskada på jobbet. 64 procent har inte berättat för sina kollegor och chefer om att de hör dåligt.

✓ Allt fler kvinnor blir hör-

selskadade. Av hörselskadade i åldern 16-54 år är 52 procent män och 48 procent kvinnor

Det står klart att mycket har hänt inom området på bara det senaste året. Läsare av Auris känner igen mycket av det som beskrivs i rapporten, bland annat den skånska modellen med auktorisation som raderade köerna men i gengäld skapade djupa hål i regionens kassa. Några landsting provar ett system med Fritt val av hjälpmedel. Stockholms avtal med en privat aktör har orsakat turbulens.

### Positivt rekord

Ett positivt rekord noteras också: Nu får 56 procent av patienterna två hörapparater. Det är fler än någonsin tidigare. Det är dock fortfarande stora skillnader i landet.

Norrbottnen är sämst med 28,6 procent dubbla hörapparater och Stockholm bäst med 74,4 procent.

### Personlig coach

Slutligen presenterar HRF en modell, ett rehabiliteringshjul, som visar hur en bra hörselvård ska se ut. Där ställs individen i centrum (se bild ovan).

I denna modell fungerar audionomen mer som en personlig coach som förutom att

förmedla expertkunskap om hörapparater och andra hjälpmedel, även ska ge vägledning utifrån den enskildes behov och se till att de som behöver erbjuds olika rehabiliteringsinsatser.

### 1,3 miljoner

Årets rapport innebär i vissa avseenden ett nytt avstamp, eftersom statistiken tagits fram på ett lite annorlunda sätt än tidigare år.

Med det nya sättet att räkna är mer än 17 procent, från 16 år och uppåt, hörselskadade. Så många svarade ja när Statistiska Centralbyrån, SCB, frågade: "Har du problem med att höra vad som sägs i samtal mellan flera personer?". Enligt HRF:s beräkning finns det dessutom cirka 25 000

hörselskadade barn 0-15 år. Det innebär att det totalt är ungefär 1,3 miljoner svenskar som hör dåligt, en ökning med tre procentenheter jämfört med två år tidigare. Eftersom frågan är annorlunda formulerad går siffran dock inte att jämföra med tidigare års statistik.

– Vi tror att den nya frågan fångar upp fler som har en lättare hörselnedsättning. Det blir en mer rättvisande bild av hur många som har problem att höra i sin vardag, säger Ingvild Falkenhuug, informationsansvarig på HRF. ●

**Fotnot:** HRF:s förklaring på termen pickadollpolitik: Nyckfull, impulsiv och ogenomtänkt politik utan respekt för konsekvenserna.

### Saxat ur rapporten

• Sex av tio anställda vill ha obligatoriska hörselkontroller på jobbet. Se grafik ovan. (HRF/Novus 2009)

• 63 procent av alla anställda kvinnor uppger att de aldrig får kontrollera hörseln på jobbet. Bland män är motsvarande siffra 43 procent (HRF/Novus 2009)

• En av tio hör dåligt redan i 35-44 årsåldern. Över 55 år är det

en av fem (SCB/HRF 2009.)

• Andelen hörselskadade med hel förtidspension har minskat från 11,5 till 9,3 procent det senaste året. Minskningen beror framför allt på hårdare regler och att allt färre beviljas förtidspension.

• Förtidspension är dubbelt så vanligt bland kvinnor med hörselnedsättning (11,7 procent).

