

Dnr 07-0068
Hanna Sejlitz



Hörselskadades riksförbundet
besöksadress: Gävlegatan 16
Box 6605, 113 84 Stockholm
tel: +46 (0)8-457 55 00
texttel: +46 (0)8-457 55 01
fax: +46 (0)8-457 55 03
e-post: hrf@hrf.se

2007-01-30

Socialstyrelsen
att. Birgitta Larsson
birgitta.larsson@socialstyrelsen.se

Remissvar: "Förslag till föreskrifter och allmänna råd om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering med andra åtgärder eller insatser"

Inledning

Hörselskadades Riksförbundet, HRF har tagit del av ovan rubricerade remiss och har beretts möjlighet att lämna synpunkter. HRF är Sveriges största intresseorganisation för hörselskadade och vi företräder både barndomshörselskadades och vuxenhörselskadades intressen.

Sammanfattning

HRF är positiva till att föreskrifter för samordning har tagits fram. För många hörselskadade är vägen till att få kontakt med den specialistvård man behöver svår då man inte vet vem man ska kontakta och hur. Vår förhoppning är att dessa föreskrifter ska leda till att det blir lättare för hörselskadade att hitta rätt för att få en god habilitering/rehabilitering samt andra insatser oavsett ingång i systemet.

Dock är det viktigt att även inventera samhällets beredskap att omsätta dessa föreskrifter i praktiken. Flera av samhällets instanser som på olika sätt har ansvar för att upptäcka och bedöma behov samt samordna insatser för personer med funktionshinder saknar idag spetskompetens och rutiner som krävs för att klara sitt uppdrag att ge alla hörselskadade det stöd de behöver.

Att upptäcka, bedöma och uttrycka behov kräver kunskap

Individens inflytande är viktigt, men ansvaret ligger hos de professionella

HRF anser att habilitering och rehabilitering för hörselskadade ska ske enligt HRFs modeller¹ (se bilaga 1 och 2). Det är för planeringen viktigt att det genomförs en ordentlig behovsanalys, inklusive bristbild, som omfattar medicinsk, en kommunikativ och en psykosocial diagnos. Behovsanalysen ligger sedan som grund för planering av medicinska, psykosociala, pedagogiska, tekniska och kommunikativa insatser som leder till för individen en fungerande kommunikation och positiv identitet. Detta måste ske i samspel mellan brukaren och professionella. Vi håller med om att det egna inflytandet över planering och beslut om insatser är viktigt. Men det är också viktigt att komma ihåg att det är de professionellas ansvar att kartlägga och bedöma behov samt ordinera insatser genom en åtgärdsplan. Brukaren själv vet inte alltid vad som finns att tillgå och/eller kan formulera vilka insatser man behöver,

¹ HRFs modell för audiologisk rehabilitering har prövats i ett projekt i Värmland och Västmanland med gott resultat

speciellt inte ur ett längre tidsperspektiv. Brukaren kanske inte heller har möjlighet att se de positiva effekter insatser kan ge i förväg. Det vi menar är alltså att det är de professionellas ansvar att se till nödvändiga insatser samordnas och genomförs, även de som brukaren inte "beställer" själv. Annars är risken stor att insatserna blir otillräckliga.

Barnets behov i första rummet

Syftet med dessa föreskrifter är att de ska underlätta samarbete mellan de olika yrkesutövarna och stärka den enskildes inflytande. Habiliteringen ska alltid sätta barnets bästa främst.² I dag är det många hörselskadade barn och ungdomar som inte får den habilitering de har rätt till. Ett problem är att hörselvården ofta ser föräldrarna som patienter, och låter habiliteringen utgå från dem. Med bakgrund av att föräldrar sällan har kunskap om hörselskadades behov och att de inte kan bedöma insatserna utifrån ett livsperspektiv för barnet är det en allvarlig brist. Visserligen är det viktigt att föräldrar får kunskap, stöd och insikt om vad det innebär att höra dåligt. Men all habilitering ska ha fokus på barnets rätt till en bra uppväxt och fungerande skolgång. Det innebär att om föräldrarna inte är särskilt aktiva får barnet mindre habilitering eller inga insatser alls. Om föräldrarna har svårt att acceptera barnets hörselskada och kommunikationsbehov är det vanligt att föräldrarnas känslor sätts före barnets bästa. Detta är att göra hela familjen en björntjänst; om en människa inte får rätt stöd under uppväxten drabbar det både barn och föräldrar desto hårdare senare i livet.

Landstingens beredskap att upptäcka och bedöma behov

Det är oerhört viktigt att hörselskador hos barn upptäcks tidigt, så att barn och föräldrar får den habilitering de behöver trots det är det vanligt att barns hörselskador upptäcks sent. Även om de flesta landsting idag har infört hörselscreening av nyfödda barn, men det brister i de återkommande kontrollerna under barnets uppväxt samt kompetens hos professionen som ska utföra dessa. Problemet med att många går år efter år utan att få hjälp med att förbättra sin hörselsituation gäller även vuxna, i synnerhet yrkesverksamma. Detta får givetvis konsekvenser för hälsa, utbildning, arbete, fritid och familjeliv.

Vissa landsting har blivit betydligt sämre på att föra statistik över hörselskadade och döva barn³. Detta beror bland annat på att "ärenden som inte är aktuella" avslutas – det vill säga tas bort ur pedagogiska hörselvårdens register. När inga ytterligare habiliteringsåtgärder planeras anses barnen vara "färdigbehandlade". Det händer också att barn avregistreras i samband med skolstarten. Detta är ett allvarligt problem. Ingen annan samhällsinstitution har så goda möjligheter att samla in och redovisa fakta om denna grupp. Och sådan kunskap behövs. Om vi inte ens känner till var barnen finns, hur ska vi då kunna se till att de får bra förutsättningar under uppväxt och utbildning? Tillförlitlig statistik är en förutsättning för att kunna rätta till missförhållanden och samordna insatser.

Kommunernas beredskap att upptäcka och bedöma behov

Kommunerna är skyldiga att ge varje barn skolgång utifrån barnets behov. Men de flesta kommuner känner inte till alla hörselskadade barn som de har ansvar för⁴, än mindre känner de till vilka särskilda behov de har. Dessutom överskattar kommuner ofta sin egen kompetens att kunna erbjuda hörselskadade en bra skolgång.

² Ett påstående som bland annat har stöd i Barnkonventionen artikel 24

³ Enligt uppgifter som HRF har samlat in från hörselvården i olika landsting

⁴ Enligt HRFs undersökningar missar kommunerna ungefär 40 % av de barn som är registrerade hos hörselvården

HRF menar att:

- Individens inflytande är viktigt, men det är de professionellas uppgift att använda sin kunskap och kompetens för att ta initiativ till att individen får det stöd och de insatser denne behöver.
- Individuell plan och samordningsplan för hörselskadade ska utgå ifrån HRFs modell för audiologisk habilitering/rehabilitering.
- Barnens behov ska komma i första rummet vid planering av habilitering och andra insatser.
- Landstingen och kommunerna har bristande beredskap att upptäcka och bedöma behov.

Samordningsrutiner

HRF är positiva till att samordningsrutiner utvecklas

HRF håller med om att det är stora brister i samordning av samhällets stöd för hörselskadade idag inte minst vid känsliga övergångar i livet som t ex från habilitering till skola, skola till arbetsliv eller vid byte av bostad. Vi ser också att alltför många hörselskadade går alldeles för länge utan att få stöd i sin hörselsituation för att det saknas någon som startar habiliterings-/rehabiliteringsprocessen. Samordning mellan olika huvudmän har idag stora brister, vilket gör att den hörselskadade själv får ett alltför stort ansvar att själv hitta rätt kontakter och överföra information mellan olika instanser. Vi är därför mycket positiva till att rutiner för samordning utvecklas. Systemet för samordning måste vara synligt och lätt att hitta för brukaren oavsett vilken ingång man har. Det måste också vara tydligt i samordningsplanen var kompetensen (specialistvården) finns.

En sammanhållen hörselvård

Habilitering och rehabilitering för hörselskadade sker i första hand hos hörselvården. En sammanhållen hörselvård där olika discipliner jobbar tillsammans med gemensam budget och verksamhetsplanering är ett effektivt sätt att ta till vara hörselvårdens resurser⁵. Vi tycker att det är viktigt att habiliteringen för hörselskadade barn finns inom hörselvårdens organisation och inte placeras inom barnhabiliteringen. Detta för att de ska få tillgång till den spetskompetens som hörselvården besitter. För de hörselskadade barn som har ytterligare funktionshinder är det viktigt att det finns en bra samordning mellan barnhabiliteringen och hörselvården.

Samordningsansvarig

Enligt förslaget ska en samordningsansvarig utses. Detta kan vara ett sätt att minska det stora informationsvakuum som många av våra medlemmar upplever. Att en lättillgänglig person som tar första steget och informerar om vilket stöd som finns att tillgå för att undvika att förhållningssätt inom vården att insatser sker ”om personen så begär” leder till att inget händer. Det är viktigt att samordningen fungerar oavsett ingång dvs den första personen den hörselskadade träffar ska starta habiliterings/rehabiliteringsprocessen.

Vi är inte främmande för förslaget, men ställer oss frågande till hur detta kommer att fungera i praktiken. Var ska denne vara placerad? Vilka kompetenskrav kommer ställas? Vilket mandat kommer denne ha? Redan idag har Försäkringskassan ett uppdrag att samordna hjälpmedel och rehabilitering för arbete som de inte riktigt klarar av. En anledning är att kunskapen om hörsel och dess konsekvenser är i stort sett obefintlig hos de flesta försäkringskasskontor. Om den samordningsansvarige

⁵ Det visar HRFs hörselvårdsprojekt (2004)

ska vara placerad i kommunen tror vi att det skulle kunna fungera för gruppen äldre. Men när det gäller barn och yrkesverksamma är vi mer negativa. Kunskapen om behoven hos hörselskadade barn och yrkesverksamma när det gäller hem, fritid och skola/arbete finns inte i kommunerna. Det är också för få i målgruppen för att kommunen ska ha möjlighet att bygga upp relevant kompetens för att ta initiativ till och informera om de kontakter som brukaren behöver. Kunskapsbristerna är stora även hos andra myndigheter.

Frågan är då, vem klarar det stora uppdraget att samordna de vitt skilda behov och insatser för hörselskadade och andra brukare som själva har mycket liten kunskap om sitt funktionshinder? Detta är en viktig fråga att besvara för att huvudmännen ska kunna leva upp till föreskrifternas skrivning att utarbeta rutiner för samordningen och hur en samordningsansvarig ska utses.

HRF menar att:

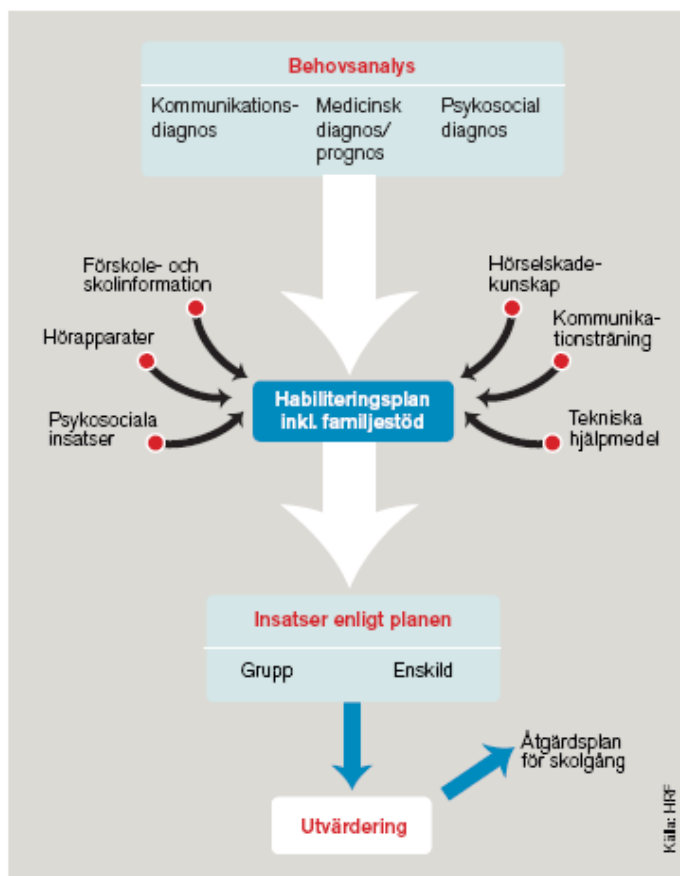
- Utveckling av fungerande samordningsrutiner behövs.
- En sammanhållen hörselvård är ett effektivt sätt att ta tillvara resurser.
- Att utse en samordningsansvarig kan vara en god idé, men det krävs noga förberedelser och stärkt beredskap för att huvudmännens ska klara uppdraget.

Med vänliga hälsningar
Hörselskadades Riksförbund



Hans Ericson
generalsekreterare

HRF:s modell för audiologisk rehabilitering



HRF:s rehabiliteringsmodell inleds med en *behovsanalys*, som är baserad på tre diagnoser: en medicinsk, en kommunikativ och en psykosocial diagnos. Här bedöms själva hörselskadan, men också barnets utveckling, dess möjligheter och begränsningar samt hur hörselskadan påverkar familjen.

Utifrån behovsanalysen upprättas en individuell *habiliteringsplan*, som tar upp de insatser som planeras. Denna plan ska tas fram i samråd med föräldrarna.

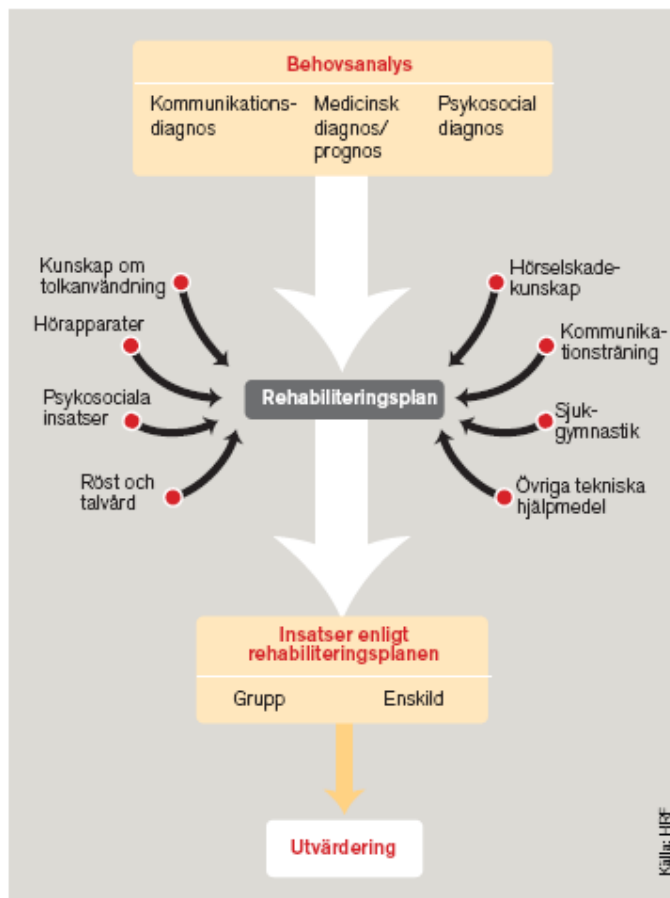
Barnet kan bland annat få stöd när det gäller kommunikations- och språkutveckling, utprovning av hörapparat och andra tekniska hjälpmedel samt möjlighet att lära sig teckenspråk. Det är också viktigt att barnet får hörselskadekunskap, som ger självförtroende och kompetens att hantera olika kommunikativa situationer.

Föräldrarna kan bland annat få psykosociala insatser, hörselskadekunskap, teckenspråk, information om hjälpmedel, skolformer samt kommunikationsmetoder.

Hörselvården ska också upprätta en *åtgärdsplan för skolgång*, som beskriver barnets behov när det gäller pedagogik, tillgänglighet, språk och kommunikation i förskola och skola. En sådan plan ger föräldrarna viktig information inför valet av skolform, samtidigt som den kan fungera som vägledning för kommuner och andra skolhuvudmän.

För att rehabiliteringen ska bli framgångsrik behövs *fortlöpande utvärdering och revidering* av rehabiliteringsplanen. När förutsättningar ändras måste även planerade insatser ses över och anpassas.

HRFs modell för audiologisk rehabilitering



HRFs rehabiliteringsmodell inleds med en behovsanalys, som omfattar kommunikationsdiagnos, medicinsk diagnos/prognos samt psykosocial diagnos. En individuell rehabiliteringsplan anger insatser, tidplan med mera. Insatserna kan bestå av hjälpmedel, kommunikationsträning, tolkanvändarutbildning, samtal med psykolog, sjukgymnastik, röst- och talvård samt råd och kunskap om att hantera sin hörselskada. Sedan insatserna genomförts ska de utvärderas.