

# Unga Hörselskadades remissvar på SOU 2021:34 Börja med Barnen!

Diarienummer: S2021/04102

## Inledning

Unga Hörselskadade är en organisation av och för barn och unga med hörselskada. Vi erbjuder mötesplatser för att träffa andra i samma situation och vi är en organisation många barn och unga med hörselskada växer in i och har som arena för sin personliga och demokratiska utveckling. Vi jobbar också med kunskapsspridning och påverkansarbete.

Vår målgrupp, barn och unga med hörselskada, är väldigt heterogen. Målgruppen befinner sig på ett brett spann där hörselskadorna varierar stort och så även behoven av anpassningar och lösningar. Hörselskadan är inte heller det enda som definierar den här gruppen utan många andra faktorer påverkar också.

## Unga Hörselskadades synpunkter på remissen

Vi välkomnar att det äntligen tagits ett samlat grepp kring behovet av en god, nära och sammanhållen vård och Unga Hörselskadade tillstyrker i stort utredningens förslag. Vi välkomnar särskilt att ett förtydligande om att det hälsofrämjande arbetet är en del av sjukvårdens uppgift enligt hälso- och sjukvårdslagen görs. Vi välkomnar också att utredningen föreslår en reglering som inte gör uppdelning mellan att det främjande arbetet ska ske enbart för barn och unga.

---

## Vikten av att alla aktörer är med

Det är viktigt att det förebyggande arbete som sker inom ramen för hälso- och sjukvårdens arbete sker på ett sådant sätt att man säkerställer att alla de personer som i sin profession möter barn och unga utgör en del i det samlade arbetet. För barn och unga med hörselskada skulle detta kunna innebära att även hörselvården, med dess professioner, behöver vara involverad i detta arbete. Detta involverar då ex. hörselpedagoger, audionomer, kuratorer och andra som träffar barnet inom ramen för hörselvården.

## Egna samtal med behandlare

För många barn och unga kan besök hos vården vara svåra att navigera utifrån att tilliten mellan behandlare och patient är viktig för att samtalet ska bli bra, men också utifrån att barn och ungdomar ska kunna ha inflytande över sin egen vård. Det är viktigt i dom unga åldrarna och vården måste se till så att föräldrarna är med på banan. Men det är också minst lika viktigt att man under hela barnets uppväxt lägger fokus på barnets självständighet så att det blir en naturlig utveckling för barnet att själv ta ansvar över sin egen sjukdom och behandling när hen är mogen för det.

Det är också viktigt att barnets bästa och rätt att göra sin röst hörd beaktas, något som för unga med hörselskada bland annat innebär att det måste finnas möjlighet för enskilda samtal med behandlare eller den som erbjuder samtalet. Att föräldrar eller anhörig ska tolka för patienter i behov av ex. teckenspråkstolk är oacceptabelt och riskerar att leda till tolkningsfel som i förlängningen ökar risken för felbehandling avsevärt. Vardagstolkning för döva och hörselskadade ingår i regionens uppdrag och alla som träffar barn och unga för behandling bör vara medveten om värdet av att använda tolk för besöket.

## En tillgänglig elevhälsa

Unga Hörselskadade välkomnar utredningens förslag om att garantera tillgången till elevhälsan. Vi vill särskilt peka på att det är viktigt att elevhälsan som finns vid skolor där personalen möter teckenspråkiga barn behöver ha den kunskap i teckenspråk som behövs för att kunna samtala med barnen. Framförallt gäller detta SPSM:s specialskolor, men också inom skolor med så kallade hörselspår.

---

## Anpassad plan utifrån olika behov

Angående övergång från barn till vuxna är utredningens förslag bra men inte tillräckligt. Ett nationellt kunskapsstöd är bra men vi tror det behövs en nationell vårdplan kring hur övergången ska ske och som sedan bör anpassas utefter olika patientgruppers behov.

## Teckenspråket som ett hjälpmedel

En grupp som idag riskerar att falla mellan stolarna är barn och unga med hörselskada som inte läser på specialskola. För dessa barn och ungdomar saknas idag rätten att lära sig teckenspråk, vilket vi i Unga Hörselskadade vet är ett viktigt verktyg för att klara av att ta sig an många av de utmaningar en person med hörselskada möter i livet.

För föräldrar finns idag en rätt till en teckenspråksutbildning genom den så kallade TUFF-förordningen. Motsvarande rätt saknas dock för barnet självt. I en del regioner erbjuds barn med hörselskada att lära sig teckenspråk men idag saknas en aktör med ett tydligt ansvar vilket kan leda till att aktörerna pekar på varandra som ansvariga. Vi menar att en samordningsplan på hälsovårdens område också bör inbegripa en samordning som säkerställer att barn får tillgång till att lära sig teckenspråk.

## Jämlikhet för hjälpmedel

Idag kan tillgången till hjälpmedel variera ganska mycket baserat på var ett barn är bosatt. Ett barn kan exempelvis i en region få betydligt mer omfattande hjälpmedel som är modernare än vad barnet får i en annan region. Vi ser att ett viktigt steg i att skapa en jämlik vård är att skapa en hörselvård som är jämlik runt om i landet.

## Ett samlat ansvar för samtalskontakter

Unga med kroniska sjukdomar har andra förutsättningar än friska unga och särskild hänsyn behöver tas till det. Till exempel är samsjukligheten hög mellan somatiska och psykiska sjukdomar och många med kroniska sjukdomar är i perioder hjälpta av en samtalskontakt. Var denna kontakt ska ske ser idag mycket olika ut och det behöver tydliggöras vem som ska ansvara för psykologiskt stöd kopplat till somatisk sjukdom. Idag kan det vara både i elevhälsan, specialistmottagningen, BUP, habiliteringen och primärvården som kontakten sker vilket motverkar möjligheterna för någon instans att få erfarenhet av målgruppen. Det här

lyfts delvis under 6.7.6 där det står att primärvården ska ta ansvaret för samordning av insatser vilket vi är positiva till men vill uppmärksamma risken att det leder till ytterligare vårdkontakter och tid som behöver spenderas på vårdmöten för barn och vårdnadshavare. Många med kroniska sjukdomar har idag mycket liten kontakt med primärvården så att upprätta en sådan riskerar öka belastningen på familjen.

## Definitionen av barn och unga

Utredningen slår i korthet fast att arbetet att främja unga vuxnas hälsa inte kan avgränsas till att gälla enbart upp till 18 års ålder, utan att begreppet också ska omfatta personer mellan 18–21 år. Unga Hörselskadade menar att utredningens förslag är för snävt och att gruppen som omfattas av utredningens förslag borde utökas till 25 års ålder.

Många barn och unga med hörselskada som vi möter i vår verksamhet vittnar om en osäkerhet som kan finnas i mötet med hörselvården efter det att man betraktas som ”vuxen” och blir hänvisad till den primära hörselvården. Inte minst blir denna skillnad särskilt påtaglig i de regioner som tillämpar en så kallad *Fritt val*-modell där barn i denna ålder går från att omfattas av regionens egen sammanhållna sjukvård till att hänvisas till någon av de kliniker som verkar inom modellen. Vi ser att en del medlemmar vittnar om att informationen man fått är så pass otillgänglig att vissa slutar använda sina hörapparater och hjälpmedel då de helt enkelt inte vet vart de ska vända sig för att få hjälp med dessa.

Detta utgör tillsammans med det faktum att den så kallade etableringsåldern, den ålder då barn och unga anses ha etablerat sig på arbetsmarknaden, fått eget arbete med mera sedan 1990-talet ökat markant. Från att ha legat kring utredningens förslag

Unga Hörselskadade menar att den åldersgränsen som utredningen föreslår snarare bör knytas till ungas etablering än föräldrarnas försörjningsansvar så som vi tolkat utredningens förslag. Genom denna ändring skulle enligt vår uppfattning övergången från hälsovården som riktas mot barn till den som riktas mot vuxna förenklas.

Som en konsekvens av detta anser vi också att regleringen om fast vårdkontakt bör omfatta ungdomar upp till 25 års ålder.

## Tillgång till information som är anpassad för barn och unga.

Unga Hörselskadade vill särskilt också betona vikten av att information om vård och hälsa finns tillgänglig för barn och unga. Detta saknas idag i samlad och samordnad form till skillnad

från vad som ex. gäller för vård och hälsa för vuxna genom 1177. Det är viktigt att också barn och unga kan nå information anpassade för dem när de söker information. Det är också viktigt att sådan information också finns på teckenspråk.

**Johanna Forsberg**  
Ordförande