



Stöd för vårdnadshavare inom hörselhabilitering för barn och unga

Föreningen Sveriges hörselchefer

2019-01-01

Arbetsgrupp:

Johanna Afzelius

Tanya Jendersen

Annika Nordin

Johan Wirén

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	3
Syfte.....	3
Definition	3
Forskning	4
Vilket stöd erbjuds vårdnadshavare i Sverige idag?.....	5
Rekommendation från Föreningen Sveriges hörselchefer	6
Matris rekommendationer	7
Samhällsstöd, vad det innefattar och vad man är berättigad till	8
Information om de intresseföreningar som finns	8
Möten med andra som har en hörselnedsättning/är döva	9
Samordning mellan olika vårdgivare, myndigheter och organisationer....	9

Stöd för vårdnadshavare inom hörselhabilitering för barn och unga

Bakgrund

Genom en rad olika forsknings- och utvecklingsprojekt under 1980-talet, framförallt inom det psykologiska området, ökade kunskapen kring och betydelsen av ett aktivt föräldra- och familjestöd. Det ansågs på den tiden att kunskapen inte riktigt fick genomslag bland dem som arbetade praktiskt med barn med hörselnedsättning/dövhet och deras familjer och att man under lång tid i huvudsak riktade in sig på det pedagogiska och medicinska stödet. Med tiden har det dock successivt utvecklats ett större fokus även på stöd utifrån psykologiska och sociala aspekter.

Efter propositionen "En förnyad folkhälsopolitik (prop. 2007/08:110)" som lades fram i mars 2008 tillsatte regeringen en utredare som fick i uppdrag att ta fram ett förslag på en långsiktig nationell strategi för en kvalitetshöjande kompetensuppbyggnad och utveckling av samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap. 2009 kom utredarens förslag "Föräldrastöd - en vinst för alla" (SOU 2008:131) till regeringen. Utifrån denna rapport formade regeringen en strategi som benämndes "Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd - En vinst för alla". I strategin beskrivs att stöd till vårdnadshavaren bör baseras på ett tydligt barnrättsperspektiv och utgå från det gemensamma och jämställda föräldraskapet och ansvarstagandet. Aktiviteterna bör bygga på forskning och beprövad erfarenhet om vad som främjar relationen mellan vårdnadshavare och barn samt om vad som främjar barns fysiska och psykiska hälsa och/eller emotionella, kognitiva och sociala utveckling.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer verkar för en utveckling av habiliteringsverksamheterna för barn, ungdomar och vuxna utifrån de övergripande mål som beskrivs i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) samt lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Föreningen har sett ett behov av att metoder, arbetssätt och behandlingsresultat för personer med funktionsnedsättningar behöver beskrivas och dokumenteras, och initierade därför projektet "Evidensbaserad habilitering (EBH)". I detta projekt som senare övergått till att bli ett av föreningens arbetssätt, bildas nationellt övergripande arbetsgrupper som sammanställer tillgänglig forskning och i de flesta fall även utarbetar rekommendationer inom olika områden. En rapport som arbetades fram 2010 fick namnet "Föräldrastöd inom barn - och ungdomshabilitering". Arbetsgruppen ger i rapporten rekommendationer för ett gott föräldrastöd men visar också på behovet av svenska studier för att kunna rekommendera föräldrastödsprogram som ger den mesta nyttan för barn och ungdomar som har behov av habiliteringsinsatser.

Syfte

Föreningen Sveriges hörselchefer vill med denna dokumentation ge rekommendationer för en likvärdig habilitering/rehabilitering för alla barn och unga med hörselnedsättning eller dövhet i Sverige, vad gäller stöd till vårdnadshavare.

Definition

I regeringens strategi "Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd - En vinst för alla" definieras begreppet stöd till vårdnadshavarna enligt följande:

- En aktivitet som ger vårdnadshavare kunskap om barns hälsa, emotionella, kognitiva samt sociala utveckling och/eller stärker vårdnadshavarnas sociala nätverk.

Vid tillämpningen av denna förordning likställs med förälder

1. särskilt förordnad vårdnadshavare som inte är förälder och som har vård om barnet,
2. den som är gift med en förälder eller bor tillsammans med en förälder under äktenskapsliknande förhållanden, och
3. den som har tagit emot ett barn för stadigvarande vård och fostran i sitt hem”.

Forskning

Utifrån olika arbeten och sammanställningar som beskriver ”föräldrastöd inom området habilitering” men också ”hörselvård” kan man utläsa olika rekommendationer för ett gott stöd till vårdnadshavare (ur ”Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen, EBH-rapport” - Föreningen Sveriges Habiliteringschefer och ”Tidigt stöd till familjer med hörselskadade och döva barn” – Stiftelsen för föräldrasamverkan och Allmänna Barnhuset och ”Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd, en vinst för alla” - Regeringskansliet).

- Ta tillvara den redan befintliga kompetensen hos vårdnadshavarna och återge dem tron på sig själva, på barnet och på framtiden. För detta behöver de såväl nya erfarenheter och kunskaper som möjligheter att bearbeta sina känslor.
- Det är viktigt att ta hänsyn till familjens sammansättning och styrkor när man planerar och genomför insatser så att alla familjemedlemmar får tillgång till stöd, t.ex. styvföräldrar, syskon och mor- och farföräldrar.
- En förutsättning för att utveckla en stark och positiv identitet för ett barn som har nedsatt hörsel/är döv är att omgivningen kan se och bidra till möjligheterna för barnet att växa upp till en välfungerande individ. Vårdnadshavarna bör av habiliteringspersonalen få stöd och vägledning i att se dessa möjligheter.
- Vården behöver vägleda vårdnadshavarna tidigt till en realistisk syn på barnet och dess förutsättningar, möjligheter och framtid, i syfte att undvika negativa attityder och konsekvenser av att barnet och vårdnadshavarna känner ett tvång att barnet ska tillhöra den ”hörande majoriteten”.
- En basmodell där utbildning kring barnets funktionsnedsättning, vad habiliteringen kan erbjuda och vilket samhällsstöd man är berättigad till bör ges till alla. Ett utökat stöd ska erbjudas för t.ex. krisbearbetning, kognitiva tekniker för stresshantering, föräldraträning och föräldrautbildning. Insatserna ska utgå från familjens behov.
- Rutiner bör finnas för att ta hand om/remittera vårdnadshavare som har allvarigare psykiska symtom kopplat till att barnet har en hörselnedsättning/är dövt. Olika instrument bör finnas att tillgå för att kunna skatta t.ex. depression och ångest hos vårdnadshavaren.
- I samband med olika typer av intensivbehandling kan det ge en ökad påfrestning på familjen. Då är det viktigt att titta på behovet av och kunna erbjuda stressreducerande insatser innan och under behandlingen.
- En viktig del i habiliteringens stöd till vårdnadshavaren är att vara delaktig när en god samordning krävs mellan olika vårdgivare, myndigheter och organisationer.
- Stöd för vårdnadshavare bör ges både individuellt och i grupp. Möjlighet att träffa andra vårdnadshavare och ungdomar med hörselnedsättning eller dövhet.
- Samtalsgrupper kring att vara vårdnadshavare till ett barn med hörselnedsättning/dövhet.

- Information om föräldraföreningar där man kan få dela sin situation med andra vårdnadshavare i samma situation.
- Teckenspråksutbildning för vårdnadshavare.

Vilket stöd erbjuds vårdnadshavare i Sverige idag?

Hörselhabilitering som riktar sig till familjer med barn med hörselnedsättning finns idag inom de flesta landsting/regioner i Sverige. En förutsättning för beslut om habiliteringsinsatser är att barnet ska ha varit utrett och fått sin diagnos samt att det finns ett konstaterat behov av habiliterande insatser.

Habilitering är insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt och aktivt liv. Habilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna kan vara av arbetslivsriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Det är fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna pågår så länge individens behov kvarstår.

Enheterna är spridda över landet och flera har regionala uppdrag. Beroende på var familjen bor, kan de insatser som erbjuds variera något både vad gäller innehåll och regelbundenhet.

Hörselenheterna och den medicinska hörselvården kompletterar varandra. En mindre kartläggning påvisar att det basutbud som ges i Sverige idag inkluderar såväl pedagogiskt, psykosocialt som tekniskt stöd. Enheterna består av tvärprofessionella team med t.ex. specialpedagoger, audionomer, kuratorer, psykologer, logopedier och teckenspråkslärare.

Stödet utgår från varje barn/ungdom/familjs behov och förutsättningar, och insatserna kan således variera. En viktig del är kunskapsöverföring kring hörselnedsättningen och dess konsekvenser i ett livsperspektiv, och syftar till att ge vårdnadshavarna de verktyg de behöver för att möta sina barn/ungdomar utifrån hörselperspektivet. Det handlar inte minst om att ta tillvara på de befintliga resurserna hos vårdnadshavarna, stärka dem och - i de fall detta behövs - återge dem tron på sig själva, barnet och framtiden.

Insatserna inleds med en kartläggning, som görs tillsammans med familjen, och resulterar i en habiliteringsplanering. Syftet med kartläggningen är att få en gemensam beskrivning av barnets vardagssituation och de livsområden där förändring är önskvärd utifrån hörselperspektivet, ofta med fokus på barnets eller ungdomens möjligheter till aktivitet och delaktighet i vardagen. Därefter tydliggörs den planering som krävs för att uppnå de mål som formulerats.

De insatser som erbjuds vid de olika hörselenheterna i Sverige kan variera något, men det finns ett basutbud som utgår till alla. Det pedagogiska stödet handlar bl.a. om hörselkunskapskurser till vårdnadshavare och närstående, och inkluderar information om goda hörselstrategier, behov av anpassningar i ljud- och ljusmiljö samt vidare kunskapsförmedling kring vad det kan innebära att leva med en hörselnedsättning. Vid behov erbjuds vårdnadshavarna kommunikationshandledning

och/eller AVT; Auditory Verbal Therapy. De hörselenheter som har logopedier kan erbjuda språkbedömningar och handledning till vårdnadshavare. I basutbudet ingår även introduktionskurser i teckenspråk, information till förskola och skola samt familjeträffar. Det psykosociala stödet kan ges både i grupp och individuellt och kan vara mer inriktat mot bearbetning av känslor, kriser och processer eller vara mer inriktat mot handledning och stöd kring hur vårdnadshavaren kan möta sitt barns olika behov och frågor kring hörselmedvetenhet och identitetsutveckling. Stödet kan också vara mer praktiskt kring samhällets stöd och sociala rättigheter. Det tekniska stödet inkluderar såväl förskrivning av tilläggs teknik som kunskapsöverföring kring hur tekniken används och fungerar.

Hörselenheterna samverkar, med vårdnadshavarnas samtycke, med andra vårdgivare och habiliteringsenheter. Det kan vara nätverksträffar tillsammans med vårdnadshavare och barn, men även tjänstemannamöten där familjerna inte är närvarande.

Rekommendation från Föreningen Sveriges hörselchefer

I matrisen på nästa sida går att avläsa vilket stöd för vårdnadshavare som föreningen rekommenderar ska ingå i hörselhabilitering. Matrisen sammanfattar vilka insatser och professioner som bör ingå för en kvalitativt likvärdig habilitering.

Stöd för vårdnadshavare inom hörselhabilitering

Nedan följer en matris som visualiserar insatser/aktiviteter som bör ingå i föräldrastöd inom hörselhabilitering för barn och unga. En förutsättning för beslut om habiliteringsinsatser är att barnet är utrett och fått diagnos samt att det finns ett konstaterat behov av habiliterande insatser. Matrisen sammanfattar det Sveriges hörselchefer rekommenderar som insats och vilka professioner som bör ingå för en kvalitativ likvärdig rehabilitering.

Insats/aktivitet <i>Kan ha olika namn</i>	Profession <i>Eller likvärdig</i>	Kommentar
Information om verksamheten	Kurator/specialpedagog/audionom/psykolog	Tydliggöra arbetssättet habiliteringsplanering, samverkan, tvärprofessionellt
Utredning, kartläggning och bedömning	Kurator/specialpedagog/audionom/psykolog	Enligt ICF
Psykologiskt stöd i föräldraskapet	Psykolog/kurator	Stödjande-, kris-, motiverande- samt bearbetande samtal
Individuell information om råd och stöd om den specifika hörselnedsättningen, bemötande och strategier	Kurator/specialpedagog/audionom/psykolog	Ge kunskap, metoder och trygghet
Föräldrakurs/dag Diagnosinriktade Skolinriktade Tal/språk	Kurator/specialpedagog/audionom/psykolog/logoped	Skaffa sig kunskaper om vad det innebär att leva med en hörselnedsättning/dövhet. Träffa andra i samma situation Information om samhällsstöd
Information och stöd i hur hörsel tekniska hjälpmedel används	Audionom/specialpedagog	Motiverande samtal, användarmanualer
Auditory verbal therapy	Specialpedagog/logoped/audionom	Föräldrahandledning i språklig förebild till barn 0-3 år med hörapparat eller cochleaimplantat
Kommunikationshandledning i övrig kommunikation	Teckenspråklärare, specialpedagog	Introduktion i teckenspråk enligt ramverk, TSS, TAKK
Psykologisk bedömning/utredning	Psykolog	Vid föräldramisstanke och det inte är skolrelaterat för vidare remittering till BUP
Språkbedömning	Logoped	Vid 2,5 och 4,5 års ålder
Familjeträffar	Specialpedagog/kurator	Efter tema och även i syfte att träffa andra i samma situation
Samordningsmöten med externa aktörer	Kurator/specialpedagog/audionom/psykolog och vårdnadshavare	Samordning mellan olika vårdgivare, myndigheter och organisationer i syfte att sprida kunskap om de aktuella barnets behov i kommun, medicinsk sjukvård, barn- och ungdomshabilitering, barnpsykiatri

Samhällsstöd, vad det innefattar och vad man är berättigad till

Utgångspunkten i samhällets stöd till vårdnadshavare är att barnet ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt. Stödet till familjen beror på vilken funktionsnedsättning barnet har och hur mycket det påverkar barnets vardag (ur "Vårdguiden 1177").

Det är framför allt fyra lagar som styr vilket stöd familjer har rätt till och vem som ska erbjuda stödet:

- Hälso- och sjukvårdslagen, HSL.
- Socialtjänstlagen, SoL.
- Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.
- Skollagen.

Habilitering syftar till att ge barnet och familjen det stöd som krävs för att barnet ska fungera så bra som möjligt i alla delar av livet. Det handlar bland annat om medicinska insatser, anpassningar i miljöer där barnet vistas, hjälpmedel samt stöd som främjar motorisk, språklig, psykisk och pedagogisk utveckling.

Kommunernas socialtjänst kan ge stöd som är ekonomiskt, både för försörjning och för livsföring i övrigt. Det kan handla om pengar till mat och hyra, ledsagning, avlastningsboende, kontaktperson och/eller kostnader för bostadsanpassning, hemutrustning och resor.

Har barnet varaktiga psykiska eller fysiska funktionshinder, som gör det svårt att klara den dagliga livsföringen på egen hand, finns det annat omfattande stöd som barn kan få genom LSS.

Förskolan och skolan har skyldighet att göra anpassningar i den pedagogiska verksamheten så att alla barn ska kunna tillgodogöra sig utbildningen och utvecklas i en trygg miljö. Det kan handla om anpassningar i den fysiska miljön, men inkluderar även kommunikativa och språkliga anpassningar. Om barnet på grund av sin funktionsnedsättning behöver en speciell undervisningsform, finns specialskolor också utanför hemkommunen som man kan välja att söka.

Försäkringskassan kan också vara ett betydelsefullt samhällsstöd, då de ansvarar för ekonomiskt stöd i form av tillfällig föräldrapenning och vårdbidrag.

Samhället har även andra verksamheter och insatser som riktar sig till barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer. Bland annat har Arbetsförmedlingen en särskild resurs "Unga funktionshindrade". Det finns fonder att söka. Kommuner har olika fritidsaktiviteter och föreningar att välja mellan. Det finns också lägerverksamhet för barn med funktionsnedsättning.

Information om de intresseföreningar som finns

Det finns en mängd föreningar och intresseorganisationer med anknytning till funktionsnedsättning. Flera av dem vänder sig till barn och ungdomar i åldrarna 0-18 år och de välkomnar även vårdnadshavare. Hit kan man vända sig och ansöka om medlemskap i syfte att knyta kontakter och för att få ökad kunskap om barns möjligheter och svårigheter. Ofta är det möjligt att få kontakt med andra familjer som har liknande erfarenheter, och därigenom kan man få en annan typ av stöd än

vad de professionella kan ge. Intresseföreningar arbetar ofta både på ett individuellt plan och på ett mer strukturellt/politiskt plan och ger sig ibland in i samhällsdebatten med olika frågeställningar.

Det finns intresseföreningar som arbetar för alla, oavsett funktionsnedsättning, och andra som riktar sig till barn med en specifik funktionsnedsättning, t.ex. hörsel- eller synnedsättning.

På senare tid har sociala mediars betydelse ökat. Idag finns det många intressegrupper för både vårdnadshavare och ungdomar, där man som vårdnadshavare och ungdom med funktionsnedsättning har möjlighet att diskutera olika frågor och funderingar, få råd och tips, eller bara dela med sig av sina egna erfarenheter.

Möten med andra som har en hörselnedsättning/är döva

Alla barn har behov av att utvecklas tillsammans med jämnåriga utifrån gemensamma intressen, och det berikar barnets värld att både möta jämnåriga med hörselnedsättning/som är döva men också de som inte har det. Barn är ju så mycket mer än bara sin funktionsnedsättning och behöver ges möjlighet att växa inom alla områden som är intressanta och spännande för barnet. För att barnet ska kunna utvecklas till en trygg person är det viktigt att barnet också får träffa andra som är lika och kan fungera som språkliga/kommunikativa förebilder och som förebilder i att utveckla en trygg identitet med en hörselnedsättning/vara döv.

Hörselenheterna ser därför som en del av sitt uppdrag att arrangera familjeträffar där det finns möjlighet att vidga sitt nätverk och knyta kontakter. Hörselenheterna kan också vara behjälpliga med att sammanföra familjer i syfte att möjliggöra möten mellan familjer som delar liknande upplevelser och erfarenheter.

Det har producerats en del filmmaterial som är tillgängligt på olika medier, där vårdnadshavare berättar om sina erfarenheter av att ha ett barn med hörselnedsättning. Ofta kan dessa filmer vara till stort stöd för nyblivna vårdnadshavare i att inhämta kunskaper men också för att få vägledning i svåra beslutsprocesser och frågeställningar kring olika framtidsperspektiv.

Samordning mellan olika vårdgivare, myndigheter och organisationer

För att samverkan, som är nödvändig och önskvärd för många barn och ungdomar, ska komma till stånd finns det bestämmelser och lagstiftning som gäller för de olika verksamheterna inom hälso- och sjukvård, habilitering, socialtjänst och skola. Det finns lagtexter (t.ex. HSL och Patientlagen) som tydligt anger vikten av att stärka och tydliggöra patientens ställning samt främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagtexterna tydliggör även vikten av att inhämta samtycke från barnet och vårdnadshavarna när det gäller samverkan mellan olika vårdenheter eller myndigheter.

När ett enskilt barn har behov av insatser från flera verksamheter ska dessa insatser samordnas på bästa möjliga sätt. Insatser från både socialtjänst och hälso- och sjukvård ska skriftligen dokumenteras genom att en individuell plan upprättas (samordnad individuell plan, SIP). Planen ska upprättas om kommunen eller landstinget bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda. En förutsättning är att den enskilde samtycker till att planen upprättas. Initiativ

till en SIP kan också tas av den enskilde/familjen själv. Arbetet med planen ska påbörjas utan dröjsmål och planen ska, när det är möjligt, upprättas tillsammans med den enskilde.

För att underlätta kontakterna mellan familjen och vårdgivaren, men även kontakten mellan de olika vårdgivarna, är det önskvärt att vårdenheterna utser fasta vårdkontakter/ärendansvarig som har en samordnande funktion inom verksamheten och mellan de olika parterna inom samverkan.

För ensamkommande barn och ungdomar som har god man gäller att samverkan med god man kommer till stånd och tydliggörs. Detsamma gäller för familjehem och andra hem för vård eller boende där barnet/ungdomen kan ha viktiga vuxna i sin närhet.

Även olika organisationer kan ha en viktig roll i familjer där det finns barn med funktionsnedsättning. I de fall familjen så önskar, kan därför också organisationer inkluderas i samverkan.