

Riksförbundet FUB

**REMISSVAR**

**2021-09-15**

Handläggare: Nina Alander

Socialdepartementet

Diarienummer: S2021/04102

**Remiss – Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga** (SOU 2021:34).

*Riksförbundet FUB är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med intellektuell funktionsnedsättning (IF) ska kunna leva ett gott liv. Vi är cirka 26 000 medlemmar i 150 lokalföreningar runt om i landet. Personer med IF och deras närstående är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.*

### **Synpunkter på förslagen som rör barn och unga med intellektuell funktionsnedsättning (IF)**

Riksförbundet FUB välkomnar och instämmer i huvudparten av de av Socialdepartementets lämnade förslagen i betänkandet till en sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Vi välkomnar särskilt det föreslagna nationella hälsovårdsprogrammet för alla barn och unga. Vår förhoppning är, då förslaget är övergripande för alla barn och unga utan nyanser för barn med kognitiva funktionsnedsättningar, att det ges utrymme för mer konkreta åtgärder vid utförandet av förslagen genom påverkan av förebyggande och hälsofrämjande insatser inom elevhälsan och att kunskap inhämtas från andra relevanta aktörer i frågan som till exempel intresseorganisationer som har sakkunskap kring dessa målgrupper.

För att förslaget rent faktiskt ska omfatta alla barn och unga så krävs det att alla även kommer upp till en nivå där samma förutsättningar ges till alla vilket inte går med generella lösningar. För att barn och unga med IF ska få en chans att nå upp till samma förutsättningar krävs det individuellt bemötande i varje enskilt fall, inte sällan med stöd av alternativ kommunikation och kunskap hos personal kring lätt, medel och svår intellektuell funktionsnedsättning samt samsjuklighet. Barn och unga med IF är dessutom överrepresenterade för psykisk och fysisk ohälsa redan från födseln vilket innebär att målgruppen är ännu mer beroende av förebyggande och främjande insatser mot fysisk och psykisk ohälsa. Dålig självkänsla är vanligt hos målgruppen och enligt forskning även en starkt bidragande faktor till att sexuella övergrepp sker gentemot barn och unga med IF (10 gånger vanligare än för barn och unga utan funktionsnedsättning) vilket har en ytterligare negativ stark påverkan på den psykiska ohälsan.

Riksförbundet FUB har vidare under åren erfarit att det ofta uppstår problem för unga personer som övergår från barnsjukvård/habilitering till vuxensjukvård/habilitering och ser fram emot att övergången istället blir konsekvent och trygg även då för att fortsättningsvis främja och förebygga psykisk ohälsa som ung och äldre vuxen.

Förslaget om en fast vårdkontakt inom hälso- och sjukvården för barn och unga med IF välkomnas starkt. Riksförbundet FUB hade däremot önskat att det ska stå att en sådan alltid ska utses oavsett om man ber om en eller inte då barnet eller den unge har en IF. Om föräldrarna av någon anledning inte önskar en sådan skulle de kunna avsäga sig denna.

Det är ytterst angeläget att primärvården har förmåga att ta emot eller remittera till för målgruppen kompetent psykiatrivård när barn och unga med IF har psykisk ohälsa eller har varit med om något som kräver psykiatrisk vård. Primärvården ska inte heller som det ser ut idag i övrigt behöva vara beroende av "eldsjälar" som tar sig an att lära sig om vad funktionsnedsättningen innebär och vad som krävs för ett adekvat bemötande i det enskilda fallet. Ett felaktigt bemötande av barn och unga med IF leder inte sällan till en felaktig diagnos eller ingen diagnos överhuvudtaget. Det borde vara självklart att all hälso- och sjukvårdspersonal har kompetens kring kognitiva funktionsnedsättningar och bemötande av målgruppen samt alternativ kommunikation. Samma sak gäller kanske ännu mer för utredningens förslag om en nära och tillgänglig specialiserad vård.

För Riksförbundet FUB



**Christina Heilborn**

Förbundssekreterare

Riksförbundet FUB