

LANDSFORENINGEN AF FORÆLDRE TIL BLINDE OG SVAGSYNEDE

Claus Sørensen, Havbovej 28, 2665 Vallensbæk Strand. Tlf. 5081 8048 - claus@webzone.dk - www.lfbs.dk
CVR-nr. 32524362 – Dansk Bank 1551 - 3077799

Ministeriet for Børn og Undervisning
Att.: Christine Antorini
Frederiksholms Kanal 21
1220 København K

22. september 2013

Kære Christine Antorini

Tak for dit svar i brev af 2. juli 2013.

Landsforeningen af forældre til blinde og svagsynede har valgt at kontakte dig, på baggrund af ”Aftalen om rammer for justering af kommunalreformen”.

Vi er stærkt skeptiske og bekymrede over dette forlig, hvor driftsansvaret for Synscenter Refsnæs placeres i Kalundborg Kommune og hvor ansvaret for den faglige udvikling og formidling på synsområdet overtages af VISO.

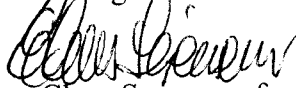
Da det er regeringens erklærede mål, at sikre den mest specialiserede viden på de mindre handicappede områder, er der behov for, at der iværksættes konkrete initiativer. For at sikre tilstedeværelsen af højt specialiseret viden på synsområdet vil vi derfor på det kraftigste anbefale,

- at den fremtidige drift af Synscenter Refsnæs finansieres objektivt af kommunerne. Dvs. at der findes relevant finansieringsmodel som sikrer dette. Det er en hastesag, da Synscenter Refsnæs fortsat rammes af besparelser pga. vigende belægning, hvorved det risikeres at centret kommer under en kritisk masse, så de eksisterende unikke specialkompetencer ikke kan fastholdes,
- at viden og forskning på synsområdet placeres på Synscenter Refsnæs og Institutet for blinde og svagsynede (IBOS),
- at der udarbejdes en national handleplan på synsområdet, der sikrer en bedre sammenhæng mellem de landsdækkende og de lokalt forankrede aktører på synsområdet.

Forældreforeningen håber, at ovenstående vil indgå i dine og regeringens overvejelser. Herudover vil gerne drøfte bilag 4 med dig, hvor vi har foreslået en række konkrete aktiviteter.

Vi står naturligvis til rådighed med yderligere information fra den kommunale frontlinje og vi **mødes** gerne med dig f.eks. på Synscenter Refsnæs for at uddybe og diskutere ovenstående, hvis det har din interesse.

Venlig hilsen



Claus Sørensen, formand
Havbovej 28
2665 Vallensbæk Strand

Bilag 1: Synshandicappede børn og unge

Bilag 2: Synscenter Refsnæs

Bilag 3: Det Nationale Ressourcecenter for Blinde og Svagsynede

Bilag 4: Landsforeningen af forældre til blinde og svagsynede anbefaler

Synshandicappede børn og unge

Vi må desværre konstatere, at forskellige undersøgelser dokumenterer, at

- for få synshandicappede har karakterer i alle fag til afgangsprøverne, når de forlader folkeskolen,
- for få synshandicappede får en ungdomsuddannelse,
- for få synshandicappede får et arbejde.

Med andre ord:

Flere og flere unge synshandicappede ernærer sig af kontanthjælp eller førtidspension og bliver ikke inkluderet i samfundet.

Strukturreformen i 2007 og den økonomiske krise har forstærket denne udvikling, idet det kommunale system ikke har kompetencen til at løfte opgaven

Landsforeningen af forældre til blinde og svagsynede har til formål at skabe netværk mellem familierne og øge familiernes kompetencer omkring det synshandicappede barn gennem kurser, møder og lignende.

Herudover er **LFBS** aktiv omkring formidling af viden til samfundet lokalt, regionalt og nationalt omkring synshandicappede børn, unge og voksne.

LFBS' primære målgruppe er børn og unge op til 18 år, der ud fra lægefaglige kriterier er registreret i Synsregisteret, som administreres af Øjenklinikken på Kennedy Institutet.

De ca. 2000 børn og unge, der er optaget i registeret, er en kompleks gruppe fra blinde til svagsynede med mange forskellige diagnoser, hvoraf en del har yderligere handicaps end synet.

Læs mere på www.lfbs.dk.

Synscenter Refsnæs

Synscenter Refsnæs det eneste landsdækkende specialtilbud til blinde og svagsynede børn og unge er lukningstruet!

Et forhold der må tages stilling til her og nu.

Synscenter Refsnæs er blevet analyseret i flere rapporter og det er vores vurdering, at der ikke behøves flere analyser på dette område.

Nu skal der handles hvis ikke højt specialiseret viden og arbejdspladser skal gå tabt.

Synsområdet er så lille, at der er behov for at satse på et landsækkende center med kompetencer, ikke kun inden for rådgivning, men også kombineret med den direkte kontakt med de blinde og svagsynede børn og deres netværk. Den rolle som Synscenter Refsnæs varetager nu på børne- og ungeområdet.

Synscenter Refsnæs primære målgruppe er børn og unge op til 18 år, der ud fra lægefaglige kriterier er registreret i Synsregisteret, som administreres af Øjenklinikken på Kennedy Institutet. De ca. 2000 børn og unge, der er optaget i registeret, er en kompleks gruppe fra blinde til svagsynede med mange forskellige diagnoser, hvoraf en del har yderligere handicaps end synet.

Ser man på de blinde er der på landsplan under 100 i målgruppen. Årligt er der 3-4 børn og unge der registreres eller fødes som blinde. Det betyder at der kan gå år imellem at den enkelte kommune har en blind. Den meget lille målgruppe betyder at kommunerne ikke har de relevante kompetencer til at løfte opgaven og ej heller vil få det.

I forbindelse med kommunalreformen i 2007, hvor regionerne overtog de landsdækkende specialiserede social- og undervisningsområder, var argumentet for regionsdrift frem for kommunal drift, at sikre specialkompetencer på de meget små handicapområder – syn, hørelse og døvblindhed. Kommunalreformen medførte endvidere en omlægning i finansiering af pladserne på de specialiserede institutioner, hvor finansieringen overgik til kommunerne via takstopkrævning.

Efter kommunalreformen og siden 2010/2011 har Refsnæs gennemført besparelser på ca. 35 % af det oprindelige budget.

For Synscenter Refsnæs betyder dette konkret at driftsgrundlaget som specialiseret og landsdækkende funktion er truet.

For at fastholde de specialiserede kompetencer til rådgivning og vejledning både på Refsnæs men også ude i landet, er der brug for fortsat at have "hands on" børn og unge både i undervisning og rådgivning på Refsnæs og ude lokalt i kommunerne. Bekymringen er grundet besparelserne, at det formentlig indenfor få år ikke vil være muligt at fastholde eksistensgrundlaget og de unikke specialkompetencer.

Konsekvensen er, at Synscenter Refsnæs i stigende grad mister personale med specialfaglig viden. Specialviden bliver spredt og i sidste ende bliver de synshandicappede børn tabt på gulvet.

Denne udvikling skal stoppes! Synscenter Refsnæs skal fremover finansieres af ud fra objektive kriterier.

Det Nationale Ressourcecenter for Blinde og Svagsynede

LFBS støtter *Dansk Blindesamfunds* forslag til en national enhedsorganisation i henhold til rapporten "Specialisering af det synsfaglige område – udfordringer og løsninger", idet vi forventer at Det Nationale Ressourcecenter for Blinde og Svagsynede står til rådighed for alle børn og unge (og deres familier), der efter lægefaglige kriterier er blevet registreret i Synsregisteret.

Danske Regioner

Forældreforeningen støtter nedenstående anbefalinger fra *Danske Regioner* i notatet "Kvalitet og bæredygtighed i den højt specialiserede indsats til mennesker med kommunikationshandicap".

- Regionerne anbefaler, at der foretages en lovgivningsmæssig koordinering i form af en ny bekendtgørelse om rehabilitering, der er fælles for sundhedsloven, serviceloven, beskæftigelseslovgivningen samt undervisningslovgivningen. Derudover anbefaler regionerne, at klageadgangen gøres lige og uafhængig af, hvilke regelsæt indsatsen gives efter.
- Regionerne anbefaler, at mennesker med komplekse kommunikationshandicap får ret til en rehabiliteringsplan og -status, der følger borgeren på tværs af sektorer. Planens indhold skal være forpligtende for den myndighed, der skal udøve indsatsen. Indholdet skal udfyldes der, hvor der er kompetence til at vurdere rehabiliteringsbehovet. Plan og status kan løbende revideres og udgør således et dynamisk redskab, der fra forskellige faglige vinkler og på relevante tidspunkter beskriver rehabiliteringsbehovet.
- Regionerne anbefaler, at der bliver udviklet en ny samarbejdsmodel mellem myndighedsansvarlig og leverandør, som sikrer en økonomisk og faglig bæredygtig indsats.
- Regionerne anbefaler, at der i stadigt stigende omfang arbejdes på at dokumentere indsatsen med henblik på at kunne skabe og dele erfaring på tværs af tilbud. Målet er, at en stadig stigende del af indsatsen ydes på basis af evidensbaseret viden.
- Regionerne anbefaler, at der på sigt udarbejdes fælles nationale, faglige kvalitetsstandarder, der skal sikre ensartethed i indsatsen. Som et led i arbejdet anbefaler regionerne, at der udarbejdes en Medicinsk Teknologivurdering om kommunikationsområdet. I forlængelse heraf anbefaler regionerne, at der igangsættes initiativer, der vil kunne dokumentere, om de faglige kvalitetsstandarder bliver overholdt.

Landsforeningen af forældre til blinde og svagsynede anbefaler

En kvalificering af indsatsen er mere end ændringer i opgave- og ansvarsfordeling, struktur og økonomi. LFBS anbefaler at nedenstående prioriteres:

1. Et dynamisk og aktivt Synsregister

Den unikke registrering af synshandicappede børn og unge i Danmark bør bruges dynamisk og aktivt med udgangspunkt i situationsbestemt rådgivning, der involverer uddannelse, arbejde og andre socialøkonomiske faktorer, samt resultatevaluering af målgruppen der aldersmæssigt også bør udvides til 18 år+.

LFBS anbefaler, at Synsregisterets rolle ændres, så det ikke blot er et passivt lægefagligt register, der kan bruges til synskompenserende ydelser og forskning.

2. Transparent og evidensbaseret viden om metoder, der virker

Dokumenteret og systematisk viden om den kompenserende indsats overfor synshandicappede børn og unge er i stor udstrækning ikke-tilgængelig.

LFBS anbefaler, at der opbygges en situationsbestemt relationsdatabase der indeholder informationer og viden om synshandicappede børn og unge der er åben og tilgængelig.

3. Inklusion i lokalsamfundet

Der skal fokuseres på hvorledes synshandicappede børn og unge inkluderes bedre i lokalsamfundet, herunder proces og samspil mellem det kommunale system, barn og forældre.

5-kløveret - barn, forældre, skole, synskonsulent og kommune - skal fungere i praksis - også den morgen kl. 8 i august, når barnet begynder i skole eller i en ny klasse. Dette vil øge chancen for, at barnet får en fornuftig læring i folkeskolen på de planlagte 10 år.

LFBS anbefaler, at der sættes fokus på en mere effektiv proces omkring barnet, forældre og system.

4. Forældrerollen - "de frivillige koordinerende sagsbehandlere"

Der bliver brugt meget *få* midler på at øge forældrekompetencer, så de kan håndtere et handicapet barn. Det virker som om det antages, at der skulle være et specielt forældre-gen, der aktiveres, når det konstateres at deres barn er handicapet. Der tales meget om ansvarsfordeling og myndigheds personer, men meget lidt om dem der har forældremyndigheden og som ofte i praksis fungerer som "de frivillige koordinerende sagsbehandlere".

Mange forældre til synshandicappede børn er *på* 24/7, idet de har en holistisk tilgang til barnets udfordringer, samt en viden over årene, som få fagprofessionelle i systemet vil få om det konkrete barn. Forældrene til et synshandicappet barn er en livline, der kan stille krav og være hjælpsom, når der er behov f.eks. hos det mindre barn. Og en livline, der bare er der for den unge eller voksne synshandicappede, når der er personligt behov eller det offentlige driller.

LFBS anbefaler, at der afsættes ressourcer til forældrekurser der systematisk tilfører forældre viden og kompetencer omkring det synshandicappede barn.

5. Uddannelse og Specialpædagogisk støtte (SPS)

LFBS anbefaler, at der foretages en evaluering af SPS-systemet i forhold til de synshandicappede unge under en ungdomsuddannelse og videregående uddannelse.