

En sundhedsreform for alle – også børn og unge med synshandicaps

Sundhedsreformen

Det er vigtigt, at Sundhedsreformen får samlet op på en række skavanker på handicapområdet efter Kommunalreformen i 2007, hvor kommunerne fik forsyningspligten til borgere med handicap - herunder børn og unge med synshandicap.

LFBS må desværre konstatere, at undersøgelser dokumenterer,

- at for få med synshandicaps har karakterer i alle fag til afgangsprøverne, når de forlader folkeskolen,
- at for få med synshandicaps får en uddannelse,
- at for få med synshandicaps får et arbejde.

Med andre ord: Flere og flere unge med synshandicaps kommer ikke ud på arbejdsmarkedet og ernærer sig i stedet af kontanthjælp, førtidspension eller lignende. Samme unge mennesker bliver af samme grund ikke inkluderet i samfundet.

Det nuværende støtte- og hjælpesystem omkring børn og unge med synshandicaps mangler sammenhængskraft. Den enkelte ressourceperson kan arbejde med stor faglig indsigt og flid, men der mangler en koordineret indsats der flytter barnet mod nye resultater i en inkluderet. Sektor og silotænkning påvirker myndighederne og medfører, at samfundet ikke bruger ressourcerne effektivt. De enkelte sektorer suboptimerer arbejdet uden overblik og fokus på proces og resultater.

Der findes selvfølgelig succes historier, men disse skyldes ofte individuel handlekraft på trods og tværs af strukturer. Samfundet har udviklet sig således, at forældre ofte havner i rollen, som den frivillige koordinerende sagsbehandler. Dette skal der tages højde for så forældrene fremadrettet tilføres yderligere kompetencer gennem deltagelse i forældrekurser og etablering af selvhjælpsgrupper. Familierne til børn og unge med synshandicaps skal have mulighed for at blive bedre til at mestre deres egne situation gennem forældrekurser og selvhjælpsgrupper

Staten finansierer i dag en række aktiviteter rettet mod børn og unge på synsområdet med ca. 55 mio. kroner gennem Socialstyrelsen (KaS) og Sundhedsministeriet. Stadig færre med synshandicaps får imidlertid en uddannelse eller et arbejde. Dette er senest bekræftet af en Vive-rapport fra 2017, der viser at andelen af blinde i aldersgruppen 30-35 år med kompetencegivende uddannelse i perioden 2009-2015 er faldet fra 52% til 38%. Det er grundlag for at formode, at en lignende udvikling tegner sig for svagsynede samt at den negative udvikling fortsat er i gang.

I lighed med sundhedsområdet, kræver det en vis kritisk masse at opretholde en højt specialiseret viden på handicapområdet. Den kritiske masse sikrer en erfaring af en størrelse, der kan skabe en evidensbaseret viden hos ansatte lokalt og centralt. På sundhedsområdet har man valgt at samle denne viden i få centrale enheder. Dette er også en del af løsningen for børn og unge med synshandicaps. Samspillet med det lokale samfund og kommunen skal dog fungere bedre end på sundhedsområdet.

LFBS efterspørger en national koordineret indsats, der også omfatter de lokale aktører, da den aktuelle situation på området er meget ukoordineret og aktørerne har svært ved at anvende den eksisterende viden i praksis til rette tid og sted i hverdagen. De fleste børn og unge med synshandicaps vil have deres synshandicap hele livet. Det er derfor også for dyrt for det offentlige gentagne gange at skulle konstatere, at barnet med synshandicappet stadig har

samme problem med synet og vil have det hele livet. Der er ingen grund til at udsætte hverken barnet eller deres familier for konstant offentlig kontrol.

LFBS anbefaler,

- at der udarbejdes en ny bekendtgørelse om rehabilitering, der er fælles for sundhedsloven, serviceloven, undervisningslovgivningen og beskæftigelseslovgivningen
- at klageadgangen gøres ensartet og uafhængig af, hvilke regelsæt indsatsen gives efter.
- at børn og unge med synshandicaps får krav på en rehabiliteringsplan, der følger børn og unge på tværs af sektorer. Planens indhold skal være forpligtende for den myndighed, der skal udøve indsatsen og skal udgøre et dynamisk redskab om rehabiliteringsbehovet.
- at indsatsen ydes på basis af evidensbaseret viden, der deles på tværs af tilbud.
- at der udarbejdes fælles nationale, faglige kvalitetsstandarder, der skal sikre en god kvalitet i indsatsen nationalt og lokalt.

Kommunalreformen 2007, Sundhedsreformen og status 2019

Med kommunalreformen i 2007 fik kommunerne forsyningspligten til borgere med handicaps. Den kommunale efterspørgsel efter de mest specialiserede specialtilbud skulle sikre viden om handicaps regionalt og nationalt. LFBS mener ikke, at denne model ikke, da den ikke tager udgangspunkt i de behov, som børn og unge med synshandicaps har. Myndighederne må sikre, at national viden og tilbud på de mest specialiserede specialtilbud på synsområdet udmøntes i praksis lokalt.

I lighed med sundhedsområdet, kræver en højt specialiseret viden på handicapområdet en erfaring fra målgruppe af en størrelse, der kan skabe en evidensbaseret viden hos ansatte lokalt og centralt. På sundhedsområdet har man valgt at samle denne viden i få centrale enheder, som også er en del af løsningen for børn og unge med synshandicaps. Samspillet med det lokale samfund og kommunen skal dog fungere bedre end på sundhedsområdet.

Ifølge Synsregistrets Årsberetning for 2016/2017 er der i alt 1839 børn og unge, der opfylder kriterierne for at være i registret. Synsregistret omfatter personer med en synbrøk fra 6/18 og til intet syn. Ca. 70 % er svagsynet og 62% af hele gruppen har udover synet også yderligere handicaps. Det enkelte barns behov er meget forskelligt og spredt geografiske. 2/3 af landet 98 kommuner har 20 børn og unge eller færre med synshandicaps.

På baggrund af ovenstående er det ikke muligt på kommuneniveau at opbygge og fastholde en høj specialiseret viden på synsområdet. Det er derfor vigtigt systematisk at evaluere, om de bedste principper og anbefalinger, der findes på området følges - f.eks. Socialstyrelsens 11 anbefalinger i forløbsbeskrivelsen: "Rehabilitering og undervisning af børn og unge med alvorlig synsnedsættelse 0-18 år" – se bilag.

I det nuværende støtte- og hjælpesystem for børn og unge med synshandicaps opleves der ofte store lokale forskelle i de muligheder og tilbud, der tilbydes. Der opleves desuden ofte

manglende sammenhængskraft mellem de forskellige tilbud. Børn og unge med et synshandicap har brug for et system, der kan sikre opsamling af national erfaring og viden på det mest specialiserede synsområde og at denne viden bliver anvendt i de konkrete tilbud lokalt over hele landet.

Forældrerollen i et inkluderende samfund

LFBS er for inklusion af børn og unge med synshandicaps i det omfang, det er hensigtsmæssigt. I folkeskolen, under uddannelse, på arbejdsmarkedet og i fritiden. Efter vores opfattelse er det en grundlæggende ret, at samfundet bliver organiseret således, at børn og unge med synshandicaps inkluderes i deres nærområde, hvis det giver mening.

Det er en grundlæggende forudsætning, at samfundet er organiseret således, at børn og unge med synshandicaps inkluderes i deres nærområde, når det er hensigtsmæssigt. For hvert barn skal der udvikles en langsigtet handleplan, der tager højde for de behov, der er for og omkring personen med synshandicappet og dennes familie. Dette gælder fra spædbarnsalderen og til personen er godt i gang med et aktivt voksentilværelse. Det er derfor vigtigt, at systemet støtter både de traditionelle overgangsperioder men også de mellemliggende perioder. Det vil i denne forbindelse være hensigtsmæssigt, at der udpeges en koordinerende sagsbehandler, der samler alle trådene i forhold til det offentlige system.

Familien har en særlig rolle omkring social inklusion i forbindelse med fritidsaktiviteter, der kan styrke barnets mentalt og fysisk. Det er i denne sammenhæng vigtigt, at barnet holdes i bevægelse, dyrker motion og også gerne bliver aktiv idrætsudøver.

Forældrene er en ressource, der kan stå til rådighed med konkrete erfaringer og viden fra den inkluderende hverdag. Dette kan i samarbejde med ressourcepersoner fra det højt specialiserede miljø og de lokale synskonsulenter, øge sandsynligheden for at barnet inkluderes med succes i samfundet. Forældrene har desuden en vigtig rolle i forhold til de forudsætninger for læring samt de kompetencer, som børnene tilegner sig. Det er vigtigt, at både forældre og resten af familien gennem deltagelse i forældrekurser og selvhjælpsgrupper tilføres den nødvendige faglige viden til at kunne mestre barnets og familiens situation. Dette gælder både i forhold til faglige udfordringer, almindelige dagligdags læring samt psykosociale aspekter. Det er vigtigt, at man her bygger på samme højt, specialiserede viden og erfaring, som i øvrigt bør samles på området.

Forældre til børn og unge med synshandicaps skal undervises bedre og mere systematisk.

Konkrete forslag:

1. Koordinationen i lokalområdet styrkes på en måde, hvor forældremyndigheden og civilsamfundets organisationer inddrages i større omfang i hele processen omkring børn og unge med synsnedsettelse. LFBS vil, at der udvikles og implementeres en livslang handleplan omkring barnet med synshandicappet og familien. Kommunerne har forsyningspligten på handicapområdet, men det kommunale system og den synsfaglige ekspertise når ikke hinanden særligt godt, f.eks. når der skal udarbejdes handleplaner for unge i pubertetsalderen. Handleplaner, der burde være et værktøj til at sikre den

bedst mulige indsats i forbindelse med den vanskelige overgang fra ung til voksen.

2. Socialstyrelsen får de nødvendige nationale beføjelser og ressourcer til at kunne sikre og evaluere en koordineret indsats, der omfatter alle aktører, så der arbejdes efter fælles mål og metoder. LFBS støtter *Dansk Blindesamfunds* forslag til en national enhedsorganisation i henhold til rapporten "Specialisering af det synsfaglige område – udfordringer og løsninger". LFBS 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.
3. Der opstilles en række nationale Milestones omkring barnets udvikling og kompetencer, der løbende kan evalueres. Udover uddannelse og arbejde drejer det sig om sociale kompetencer, mobility, motion og idræt, ADL, brug af kompenserende optiske- og it-hjælpe midler, lys og punkt taktile færdigheder.
4. Barnet med synshandicappets skolestart og start på arbejdsmarkedet skal være velforberedt i god tid. Ikke kun barnet skal udredes, men også det tilbud, man forventer at anvende. Udredningen af barnet og den unge skal være afklaret, men det skal også vurderes om omgivelserne er klar til et at inkludere den synshandicappede. For børn med yderligere handicaps skal både dag- og døgntilbud ligeledes udredes i forhold til, om tilbuddet er i stand til at kunne tage hensyn for alle de væsentlige handicaps, som barnet måtte have.
5. Synsregisterets formål skal ændres, så det kan anvendes til socioøkonomiske analyser og aktiv rådgivning og information til børn, unge og forældre. Der skal desuden opbygges en digital database med informationer om best practice og anden faglig viden om børn og unge med synshandicaps, der er åben og tilgængelig. Den unikke registrering af børn og unge med synshandicaps i Danmark skal bruges dynamisk og aktivt med erfarings- og situationsbestemt rådgivning og information. Børn med synshandicaps har i stort omfang været inkluderet i de lokale skoletilbud siden 1960'erne. Men der mangler viden for, hvor vidt inklusionen virker. LFBS foreslår, at der opbygges en situationsbestemt relations database, der indeholder informationer og viden om børn og unge med synshandicaps, der er åben og tilgængelig, så forældre kan følge sagsbehandlingen hos de offentlige myndigheder i lighed med sundhedssektoren.
6. Unge med synshandicaps kontakt til arbejdsmarkedet opprioriteres med en tidlig indsats i folkeskolens udskoling, praktikophold, fritids- og studiejobs, samt tilbud om arbejde efter endt uddannelse

Bilag - Forløbsbeskrivelse: Synshandicappede 0-18 år

Dette er et resume af Socialstyrelsens faglige anbefalinger i forhold til de højt specialiserede indsatser på social- og undervisningsområdet. Forløbsbeskrivelsen bygger på aktuelt bedste viden og beskriver, hvilke højt specialiserede indsatser målgruppen har behov for.

Organisering og samarbejde

1. Socialstyrelsen anbefaler, at der udpeges en koordinator med ansvar for videndeling og koordinering af indsatser mellem de involverede aktører i forløbet, eksempelvis en kommunal sagsbehandler eller en synskonsulent.
2. Socialstyrelsen anbefaler, at den højt specialiserede indsats organiseres i tværkommunale eller regionale samarbejdsaftaler, der endvidere kan fungere understøttende for lokale faglige netværk og videns udvikling.
3. Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne inddrager VISO i Socialstyrelsen og landsdækkende tilbud på synsområdet, når der er behov for specialrådgivning og udredning i forhold til de mest komplicerede sager.
4. Socialstyrelsen anbefaler, at der i rehabiliteringen er et kontinuerligt tæt samarbejde mellem øjenlæge, specialoptiker og synskonsulent for at sikre, at de rette indsatser iværksættes og justeres løbende.

Tidlig indsats

5. Socialstyrelsen anbefaler, at der så tidligt som muligt efter den lægelige udredning iværksættes udredning i forhold til rehabilitering og specialpædagogiske behov hos barnet/den unge.
6. Socialstyrelsen anbefaler, at der på baggrund af synsfaglig udredning hurtigst muligt iværksættes højt specialiserede indsatser, der støtter barnet i at udvikle begrebsdannelse, perception, relationer samt kropslig og motorisk forståelse.

Psykosocial udvikling

7. Socialstyrelsens anbefaler, at der inddrages psykolog med særligt kendskab til målgruppen. Den psykologiske indsats, koblet med højt specialiseret synsfaglig viden, skal være til stede for at støttebarnet/den unge i forbindelse med problematikker vedr. eksempelvis personlig udvikling, svære overgange eller oplevelse af social eksklusion.

At møde ligestillede – rollemodeller og mentorer

8. Socialstyrelsen anbefaler, at kommunen støtter, at børn, unge og pårørende kan deltage i netværk i form af eksempelvis kurser og arrangementer, der både kan have et socialt og et fagligt formål med henblik på at møde ligestillede og rollemodeller.

Undervisning

9. Socialstyrelsen anbefaler, at grundskoler (herunder også specialskoler) og ungdomsuddannelser sikrer, at eleven har mulighed for at deltage i alle fag i den daglige undervisning såvel som i prøver som en del af faglig og social inklusion. Således afsøges alle muligheder for kompenserende støtte i forhold til rekvirering af særligt tilrettelagt

undervisningsmateriale, IKT, tilgængelighed i skolens undervisningsfaciliteter samt overordnet tilrettelæggelse af indsatsen med fokus på at rekvirere materialer rettidigt.

Uddannelses- og erhvervsvejledning

10. Socialstyrelsen anbefaler, at **uddannelses- og studievejledere samt jobcentre inddrager højt specialiseret, synsfaglig viden i afklaringen af muligheder** på baggrund af den unges ønsker og interesse for videreuddannelse og beskæftigelse. Denne viden kan eksempelvis indhentes fra kommunal eller regional synskonsulent eller et landsdækkende tilbud på synsområdet.

Punktskrift og taktilt materiale i læringsmiljøet

11. Socialstyrelsen anbefaler tidlig introduktion til taktilt materiale i leg, specialpædagogisk indsats og læring, herunder punktskrift. Punktskrift skal introduceres på samme tid, som seende børn møder skriftsproget. Der skal etableres et punktskriftmiljø omkring det blinde barn i både hjem, dagtilbud og skole.

Læs hele forløbsbeskrivelse: Rehabilitering og undervisning af børn og unge med alvorlig synsnedsættelse 0-18 år: <http://vidensportal.dk/handicap/Forloebbeskrivelse-boern-og-unge-med-alvorlig-synsnedsaettelse>