



Status 2021: Hvordan trives børn og unge med synshandicap?

**Undersøgelse udarbejdet af
Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynede
November-December 2021.**

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	1
Baggrund for undersøgelsen	2
Sammenfatning for undersøgelsen	3
Undersøgelsesmetodik.....	5
Organisering og samarbejde	10
Tidlig indsats, undervisning, psykosocial udvikling samt undervisning og uddannelses- og erhvervsvejledning	14
At møde ligestillede samt understøttelse af mestring, selvstændighed og livskvalitet.....	21
Systematisk vidensopsamling.....	25

Baggrund for undersøgelsen

Der er i øjeblikket en igangværende landsdækkende evaluering af det specialiserede sociale område. I Region Syddanmark har man arbejdet på at kortlægge og analysere det specialiserede kommunikationsområde.

Fokus i denne type evalueringer er ofte på, om et tilbud eksisterer, samt om man fra offentlig side vurderer, at der er tilstrækkelig grad af faglighed i tilbuddene. Desværre er der sjældent fokus på, om tilbuddene er skruet sammen på den måde og med det indhold, som børn og unge med synshandicap efterspørger og har mest brug for.

I vores dialog med Socialstyrelsen, kommuner, kommunikationscentre og andre fagprofessionelle får vi ofte spørgsmål om, hvordan hverdagen ser ud for børn og unge med synshandicap og ikke mindst deres familier.

Vi kender naturligvis de grelle eksempler og historier som f.eks. Paloma-sagen, men vi vil så gerne kunne fortælle, hvordan den generelle situation ser ud for familier til børn med synshandicap i Danmark.

Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynede lancerede derfor i november 2021 denne trivselsundersøgelse for at skabe et bredt billede af situationen blandt børn og unge med synshandicap. Undersøgelsen blev afsluttet i december 2021 og vi har efterfølgende brugt januar-februar 2022 til at analysere dataene for at kunne sammenfatte denne rapport.

Det er vores håb, at denne rapport kan give et indblik i børns og unges trivsel og motivere til yderligere interesse og indsats for øget dokumentation og vidensopsamling for bedre faglig og social trivsel på det specialiserede synsområde.

Som en forælder i undersøgelsen har kommenteret i forhold til undersøgelsen:

”Godt initiativ. Det er en mangel at der ikke er en årlig forældre evaluering af tilbuddene til børn og unge med et synhandicap. Evalueringen kunne jo suppleres med en resultatrapport (trivsel, uddannelse, arbejde med mere) så man havde nogle fagprofessionelle ledelsesværktøjer i styringen af de fagprofessionelle tilbud.”

Du ønskes rigtig god læselyst.

Thomas Sonne Jensen, formand

LFBS – Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynede.

Marts 2022.

Sammenfatning for undersøgelsen

Vi skriver nu år 15 efter Kommunalreformen i 2007, hvor kommunerne fik forsyningspligten til bl.a. børn og unge med synshandicap, hvor der i skrivende stund til stadighed mangler national viden og indsigt i trivslen på synsområdet. LFBS valgte derfor at gennemføre en Trivselsundersøgelse for børn og unge med synshandicap. Trivselsundersøgelsen blev gennemført i november-december 2021.

I alt 80 forældre til børn og unge med alvorlig synsnedsættelse har besvaret undersøgelsen. Antallet af besvarelser er derfor for småt til at kunne imødekomme egentlig statistisk repræsentativitet. Vi har dog i besvarelserne fundet en god validitet i besvarelserne i forhold til både geografisk og aldersmæssig fordeling samt i forhold til synsmæssige fordeling set i forhold til Synsregistrets officielle tal.

Spørgerammen har taget udgangspunkt i forløbsbeskrivelsen for Børn og Unge med alvorlig synsnedsættelse 0-18 år, der senest blev revideret i 2020, hvorfor det er vores klare vurdering, at undersøgelsen kan betragtes som både valid og handlingsanvisende for situationen blandt børn og unge med synshandicap og deres familier

Hovedkonklusionerne i undersøgelsen er som følger:

1. Oplevelsen af både den koordinerende indsats mellem aktører og tiltag samt samarbejdet med kommunen opleves af 2/3 forældrene som dårligt til svingende. 19 % svarer for begge dele, at de oplever den som værende 'dårligt eller ikke godt'.
2. En tredjedel svarer, at de oplever tidlig introduktion til punktskrift og hjælpemidler som godt, men en lige så stor andel af forældrene svarer, at de ikke finder tidlig introduktion til punktskrift og hjælpemidler relevant.
3. Lidt over halvdelen oplever det samlede undervisnings- eller pasningstilbud som godt og oplevelsen i forhold til de voksne/lærerne på stedet er ligeledes godt. Over halvdelen oplever imidlertid, at forholdet til de andre børn, hensynet til handicappet i forbindelse med ture og særlige lejligheder samt at den faglige læring er dårligt til svingende. 14 % svarer, at den faglige læring opleves som 'dårlig eller ikke godt'.
4. I forhold til den psykologiske bistand til at støtte barnet/den unge i forbindelse med de forskellige problematikker, deres synshandicap medfører, svarer over 60 %, at de oplever tilbuddene som værende 'dårligt til svingende'; heraf svarer over 45 % oplevelsen som 'dårlig eller ikke godt'.
5. På spørgsmålene om fokus på mestring af egen situation, selvstændighedsamt tilbuddet ift. Hjælpemidler svarer over halvdelen, at de oplever det som 'dårligt til svingende'; hhv. 37 % og 25 % svarer, at de oplever fokus og tilbud meget svingende, hvilket kunne tyde på manglende afstemning af forventninger.
6. Der opleves mangel på oplysning og tilbud om muligheder for at få støtte gennem sociale fællesskaber samt for at møde ligestillede; her svarer 42 %, at de oplever det som 'dårligt eller ikke godt', mens yderligere 23 % oplever det som svingende.
7. I forhold til oplevelsen af en overordnet udviklingsplan for barnet/den unge svarer 65 % at den er 'dårlig til svingende'; over 42% svarer, at den er 'dårlig eller ikke god'.
8. Et lignende billede tegner sig for forældrenes oplevelse af inddragelsen i det tværprofessionelle samarbejde og den fagprofessionelle vidensopsamling og vidensdeling i

forbindelse med overgange fra f.eks. børnehave til skole, indskoling til mellemtrin samt fra grundskole til ungdomsuddannelse. Til begge dele svarer over halvdelen, at oplevelsen er 'dårlig til svingende' og flere uddyber svaret med kommentarer om, at de primært blev inddraget i det tværprofessionelle arbejde, fordi de selv tog initiativ til det.

9. En mindre andel i undersøgelsen har erfaring med uddannelses-og erhvervsvejledning til unge i grundskolen. 6 ud af 7 har oplevet den som 'dårlig til svingende', og kun 1 som 'god'. Samme billede gør sig gældende for oplevelsen af overgangen fra grundskolen til ungdomsuddannelse, hvor 5 ud af 6 har oplevet den som 'dårligt til svingende; heraf svarer halvdelen 'dårligt eller ikke godt'.

Der ses i undersøgelsen store regionale og kommunale udsving i forældrenes oplevelser. Der er med andre ord flere lokale eksempler med bedre, men desværre også langt værre oplevelser af situation og tilbud.

Konklusionerne taler dog deres klare sprog og de understøttes af de forskellige enkeltsager, der jævnligt dukker op i medierne, hvor selv helt små børn med alvorlig synsnedsettelse får frataget den højt specialiserede støtte i uddannet støttepersonale i deres dagtilbud. Der foreligger ligeledes mange enkeltsager, hvor børn og unge må undvære hjælpemidler, der er essentielle for deres faglige læring. I nogle tilfælde er hjælpemidlerne bevilliget, men der mangler den rette eller tilstrækkelig faglige vejledning, så de kan bruges på rette vis.

Undersøgelsesmetodik

Målet med denne trivselsundersøgelse er at skabe et mest muligt retvisende og objektivt billede af situationen i hverdagen hos børn og unge med synshandicaps. Alle spørgsmål er derfor stillet i en neutral ordlyd, der ikke tillægger større værdi til en svarmulighed frem for de øvrige.

Store dele af spørgerammen er desuden designet med udgangspunkt i de 9 anbefalinger, som gives i den senest reviderede udgave af Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse for 'Rehabilitering og undervisning af børn og unge med alvorlig synsnedsettelse'¹. Disse 9 anbefalinger vil også danne grundlag for sammenfatningen og præsentationen af resultaterne af denne undersøgelse.

Undersøgelsen består af i alt 38 lukkede spørgsmål, 3 åbne samt 10 uddybende kommentarfelder til lukkede spørgsmål.

De indledende spørgsmål er rent demografiske i forhold til bopælsregion, dagtilbud, fødselsår og synsbrøk, der efterfølgende danner baggrundsvariable for analysen af de efterfølgende kvantitative spørgsmål med værdibaserede udsagn.

For at sikre de mest ærlige og umiddelbare besvarelser har undersøgelsen været lanceret 100% anonym; det har derfor ikke været muligt efterfølgende at følge op på udsagn eller stille uddybende spørgsmål. I undersøgelsen er vi desuden opmærksomme på, at enkeltpersoner har kunnet besvare flere gange, hvilket vil kunne påvirke undersøgelsens validitet og dermed reliabiliteten af de konklusioner, som drages heraf.

Undersøgelsen har været offentliggjort via Landsforeningen af Forældre til Blinde og Svagsynedes kommunikationskanaler på hhv. websiden www.lfbs.dk, via foreningens e-mail nyhedsbrev samt via foreningens Facebook-gruppe og -side. Herudover har undersøgelsen været delt via diverse andre synsrelaterede grupper; herunder Dansk Blindesamfunds Facebook-gruppe, 'Synspunktet', Dansk Blindesamfunds Ungdoms medlemsgruppe, 'DBSU Netværk', samt i grupperne 'Nedsatsyn.dk', 'Børn i Synsregistret', 'Handicappede børns klub' og '#enmillionstemmer'

Antal respondenter

I alt 110 individuelle respondenter har besøgt første side i undersøgelsen; heraf har 80 respondenter besvaret første spørgsmål. Antallet af respondenter falder herefter gradvist i løbet af undersøgelsen og sidste spørgsmål besvares af 65 personer.

Det faldende antal respondenter igennem spørgeskemaet har været forventet, da der har været tale om omfattende spørgsmål, hvor man som forældre hurtigt ville kunne forledes til at springe fra undersøgelsen igen som følge af forstyrrelser eller manglende interesse.

Da vi antager, at alle respondenter kun har besvaret spørgeskemaet én gang, varierer antallet af besvarelser i undersøgelsen med en andel fra 3,54 % til 4,36 % af den totale population af børn og

¹ <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/forlobsbeskrivelse-born-og-unge-med-alvorlig-synsnedsettelse>

unge med synshandicap på 1836, som vi definerer ved antallet af børn og unge registret i Synsregistret².

Antallet af respondenter er lavt til at kunne imødekomme de konventionelle krav om statistisk repræsentativitet samt 99%, 95% eller 90% konfidensintervaller. Som det behandles nedenfor, viser undersøgelsen imidlertid en god validitet i forhold til henholdsvis geografisk fordeling, aldersfordeling samt synsbrøk blandt respondenterne, hvorfor der er et fornuftigt grundlag for at antage, at resultaterne har stor reliabilitet.

Geografisk validitet

Det har været en målsætning at alle fem regioner i Danmark er repræsenteret med alle aldersgrupper i målgruppen samt at undersøgelsen ligeledes giver et autentisk billede af den fordeling af børn og unge med dels forskellig synsbrøk samt med yderligere handicaps kombineret med synshandicappet.

Ifølge Synsregistrets Årsrapport 2020 fordeler de 1836 børn og unge i Synsregistret sig som følger på regionerne³:

Region	Andel tilmeldte i Synsregistret	Antal respondenter i undersøgelse (se fig. 1)
Nordjylland	10,13 %	12,5 %
Midtjylland	21,94 %	25 %
Syddanmark	21,19 %	25 %
Hovedstaden	32,52 %	22,5 %
Sjælland	14,22 %	15 %
I alt	100 %	100 %

Tabel 1: Tilmeldte i Synsregistret samt respondenter fordelt på region

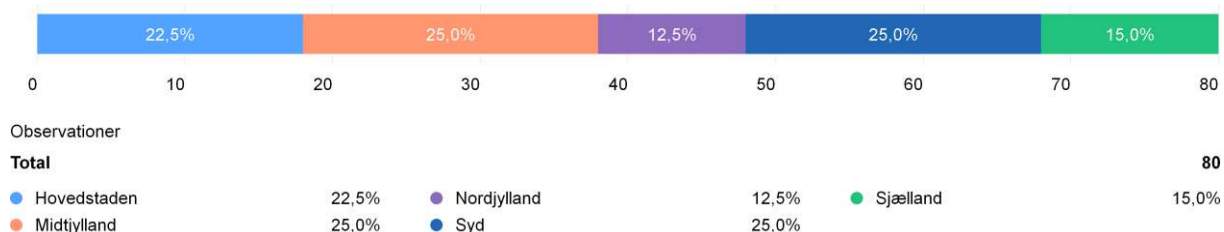


Fig. 1: Respondenter fordelt på region

Som det fremgår af tabel 1 og fig. 1 er alle regioner repræsenteret og med undtagelse af Region Hovedstaden stemmer fordelingen i undersøgelsen overens med den registrerede andel i Synsregistret med en difference under 4 procentpoint. Region Hovedstaden er andelsmæssigt underrepræsenteret i undersøgelsen med en difference på 10,02 procentpoint.

² Indledning, side 2 i Synsregistrets Årsrapport 2020 - <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/hovedorto/oejenssygdomme/for-fagfolk/synsregisteret/Documents/aarsberetning-2020.pdf>

³ Tabel 2, side 5 i Synsregistrets Årsrapport 2020

Validitet i forhold til aldersfordeling og synsbrøk

Afgørende for reliabiliteten af undersøgelsen er det, at aldersfordelingen og synsbrøken er valid i forhold til fordelingen i den samlede population.

Der blev i undersøgelsen spurgt til fødselsåret for barnet/den unge, hvor alle 80 respondenter har givet svar. Heraf er 75 besvarelser entydige, 4 besvarelser til fortolkning med enten fødselsdato eller alder oplyst samt 1 besvarelse uden anvendelige data. I alt 65 af besvarelserne var for børn/unge født i perioden fra 2003-2020, som var omfattet af Synsregistret i 2020.

Disse data er i nedenstående tabel 2 sammenholdt med fordelingen på fødselsår oplyst i Synsregistrets Årsrapport 2020⁴.

Fødselsår (alder i 2021)	Andel tilmeldte i Synsregistret	Antal respondenter i undersøgelse
2003-2005 (16-18 år)	20,97 %	10,77 %
2006-2014 (6-15 år)	53,65 %	69,23 %
2015-2018 (3-5 år)	19,66 %	16,92 %
2019-2020 (0-2 år)	5,72 %	3,08 %
I alt	100 %	100 %

Tabel 2: Fødselsår for tilmeldte i Synsregistret samt respondenter

For særligt gruppen af børn født mellem 2015 og 2020 følger fordelingen i undersøgelsen dataene i Synsregistret med en difference på under 3 procentpoint, hvilket med respekt for antallet af respondenter, må betegnes som værende valid. Gruppen af børn/unge født mellem 2006-2014 er klart overrepræsenteret med en difference på 15,58 procentpoint i forhold til Synsregistret, mens gruppen født 2003-2005 er underrepræsenteret med en difference på 10,2 procentpoint.

Denne over- og underrepræsentation er forventeligt, eftersom undersøgelsen primært har været offentliggjort via LFBS' kommunikationskanaler, hvor den primære målgruppe for øvrig kommunikation er forældre til børn og unge i aldersgruppen 0-15 år.

Vi betragter derfor undersøgelsen som valid i forhold til aldersfordeling, dog med opmærksomhed på, at besvarelserne omhandlende specielt ungdomsuddannelser, erhvervsuddannelser samt overgange til ungdoms- og videregående uddannelser er mindre repræsentative.

I forhold til synsevne besvarede 78 af respondenterne med den synsbrøk, som de kendte for barnet/den unge som vi i nedenstående figur 2 har sammenholdt med hhv. fordeling på regioner samt samlet for hele landet.

⁴ Figur 5, side 7 i Synsregistrets Årsrapport 2020

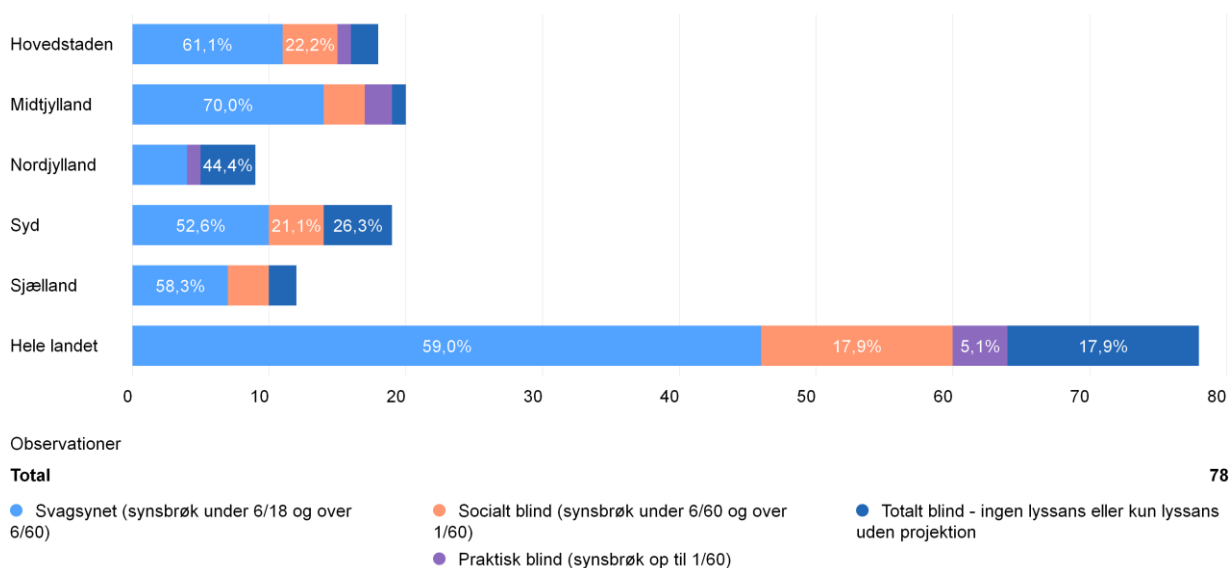


Fig 2: Respondenter fordelt på synsbrøk og region

Vi har i nedenstående tabel 3 sammenholdt besvarelserne for hele landet med fordelingen på tilsvarende synsgrupper oplyst i Synsregistrets Årsrapport 2020⁵. Da Synsregistret også har børn i synsgrupperne 'Centralsyn >6/18' og 'Ukendt', som ikke indgik i undersøgelsen, er der i nedenstående tabel taget udgangspunkt i den procentvise fordeling i de tre synsgrupper, som kan sammenlignes med undersøgelsen.

Synsgruppe	Andel tilmeldte i Synsregistret	Antal respondenter i undersøgelse
Svagsynethed ≤ 6/18 - > 6/60	64,39 %	58,97 %
Social blindhed ≤ 6/60 - > 1/60	17,33 %	17,95 %
Praktisk blindhed ≤ 1/60	18,29 %	23,08 %
I alt	100 %	100 %

Tabel 3: Synsgruppe for tilmeldte Synsregistret samt respondenter

For grupperne med praktisk og social blindhed er differencen på under 5 procentpoint, mens den for svagsynethed er på 5,42 procentpoint. For alle tre synsgrupper repræsenteres de pænt – for svagsynede med en svag underrepræsentation, mens gruppe med praktisk blindhed er noget overrepræsenteret.

Opsamling på metode og validitet

Som indledningsvist nævnt anslås antallet af besvarelser til 3,54 % til 4,36 % af det samlede antal børn og unge med så alvorlige synsnedsettelse, at de er registreret i Synsregistret. Antallet af besvarelser er derfor for lille til at kunne imødekomme egentlig statistisk repræsentativitet.

Som behandlet overfor er der imidlertid en god validitet i besvarelserne i forhold til både geografisk og aldersmæssig fordeling samt i forhold til fordelingen i de tre synsgrupper, som man officielt taler om. Vi betragter derfor besvarelsen af undersøgelsen som værende valide for målgruppen.

⁵ Tabel 5, side 12 i Synsregistrets Årsrapport 2020 med modellering for sammenlignelighed.

For at sikre højst mulig troværdighed og reliabilitet, har undersøgelsen taget udgangspunkt i Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse for 'Rehabilitering og undervisning af børn og unge med alvorlig synsnedsættelse'⁶. Vi har herigennem sikret konkrete og neutralt ladede spørgsmål samt målepunkter for børn og unges trivsel, som vil kunne gentages med og anvendes til sammenligning og måling af udviklingen over tid.

Med udgangspunkt i ovenstående, er det vores klare vurdering, at undersøgelsen kan betragtes som både valid og handlingsanvisende for situationen blandt børn og unge med synshandicap og deres familier.

⁶ <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/forlobsbeskrivelse-born-og-unge-med-alvorlig-synsnedsaettelse>

Organisering og samarbejde

Den første anbefaling i Socialstyrelsens forløbsbeskrivelse for 'Rehabilitering og undervisning af børn og unge med alvorlig synsnedsettelse' er, at der skal være en funktion, der koordinerer den tværkommunale eller regionale højtspecialiserede indsats med inddragelse af landsdækkende tilbud for specialrådgivning.

Vi spurgte i undersøgelsen til hhv. 'Hvordan oplever I overordnet samarbejdet med kommunen?' og efterfølgende 'Hvordan oplever I den koordinerede indsats mellem aktører og tiltag - f.eks. sammenhæng imellem indsatser hos kommune, kommunikationscenter samt Synscenter Refsnæs og IBOS?'.

To ud af tre forældre svarede, at deres overordnede samarbejde med selve kommunen er dårligt til svingende (se figur 3), og 19 % svarer, at samarbejdet er '1 - Dårligt' eller '2', som er niveauet mellem dårligt og svingende. 11,8 % oplever samarbejdet som '5 - Godt' og 19,1 % oplever det som '4' der er niveauet mellem svingende og godt.

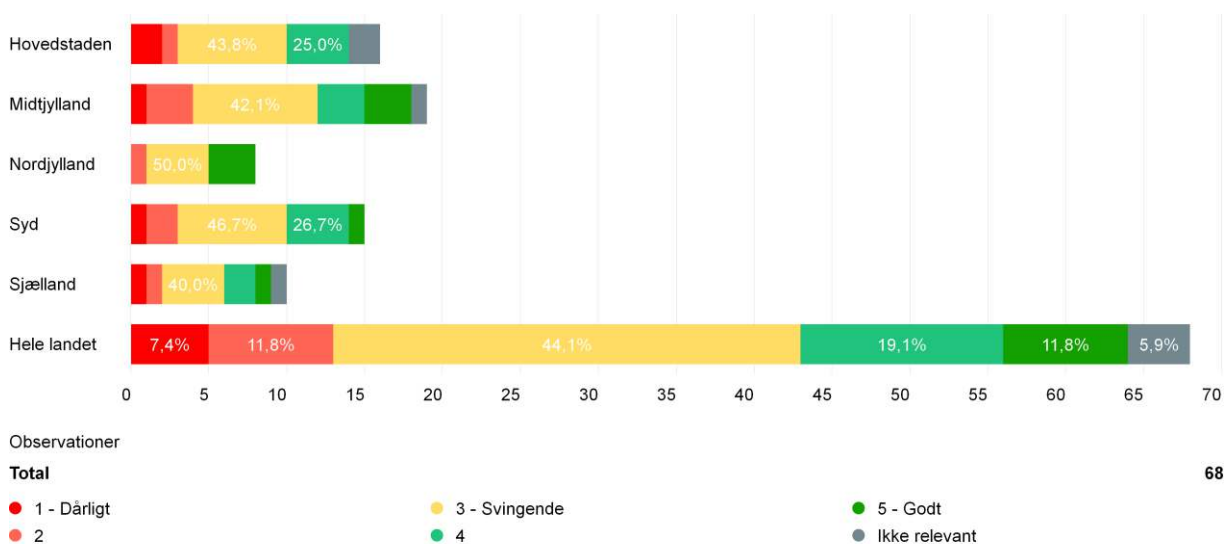


Fig 3: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever I overordnet samarbejdet med kommunen?' fordelt på region samt hele landet.

Den koordinerende indsats mellem kommune, kommunikationscenter samt Synscenter Refsnæs og IBOS er ifølge 56 % af forældrene dårlig til svingende (se figur 4), og knap 15 % svarer, at koordineringen opleves som '1 - Dårlig'.

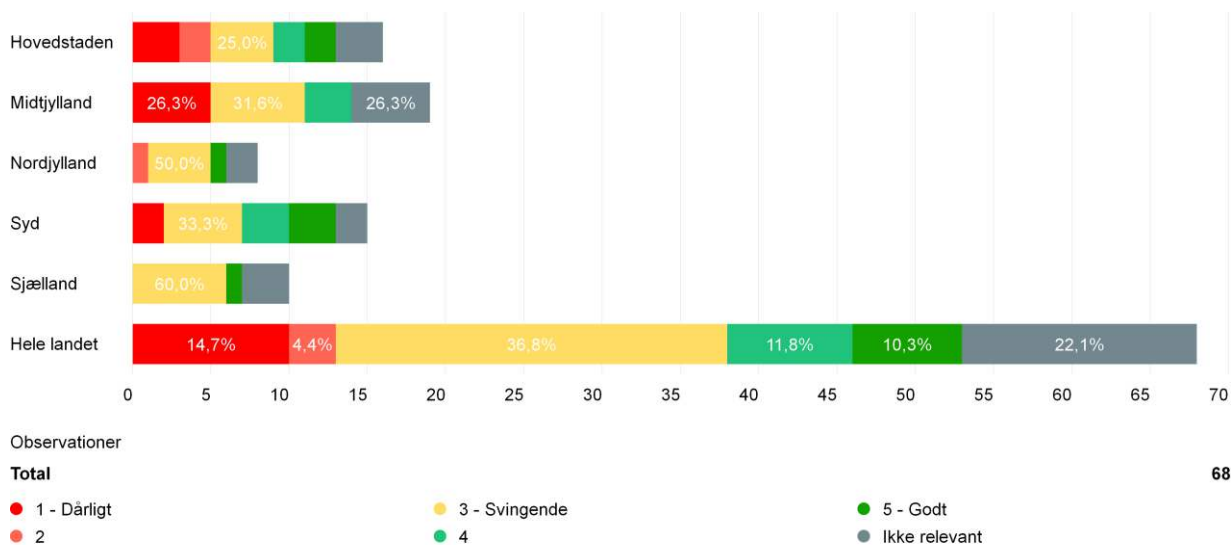


Fig 4: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever I den koordinerede indsats mellem aktører og tiltag - f.eks. sammenhæng imellem indsats hos kommune, kommunikationscenter samt Synscenter Refsnæs og IBOS?' fordelt på region samt hele landet.

Interessant er det, at cirka 4 ud af 10 forældre svarer, at oplevelsen er 'svingende', hvilket signalerer, at der er en vis tvivl om, hvilken organisering og samarbejde man egentlig kan forvente. Flere forældre skriver uddybende, at de ikke har kendskab til de nævnte tilbud, og at samarbejdet med nogle aktører opleves som godt, mens andre opleves som dårligt

Interessant er det også, at 5,9 % ikke finder spørgsmålet vedr. det overordnede samarbejde med kommunen relevant. Tilsvarende er der hele 22,1 %, der ikke finder oplevelsen af den koordinerede indsats mellem aktører og tiltag relevant. En mulig forklaring på især sidstnævnte kunne være manglende kendskab til koordinerende arbejde samt de aktører, der agerer på synsområdet.

I forhold til oplevelsen af en overordnet udviklingsplan for barnet/den unge svarer 65 % at den er 'dårlig til svingende'; over 42% svarer, at den er 'dårlig eller ikke god' (se figur 5). Dette indikerer, at en stor andel af forældrene enten ikke kender til en langsigtet handleplan for barnet/den unge, eller at forældrene ikke er tilfredse med omfang og indhold af den handleplan, der måtte foreligge.

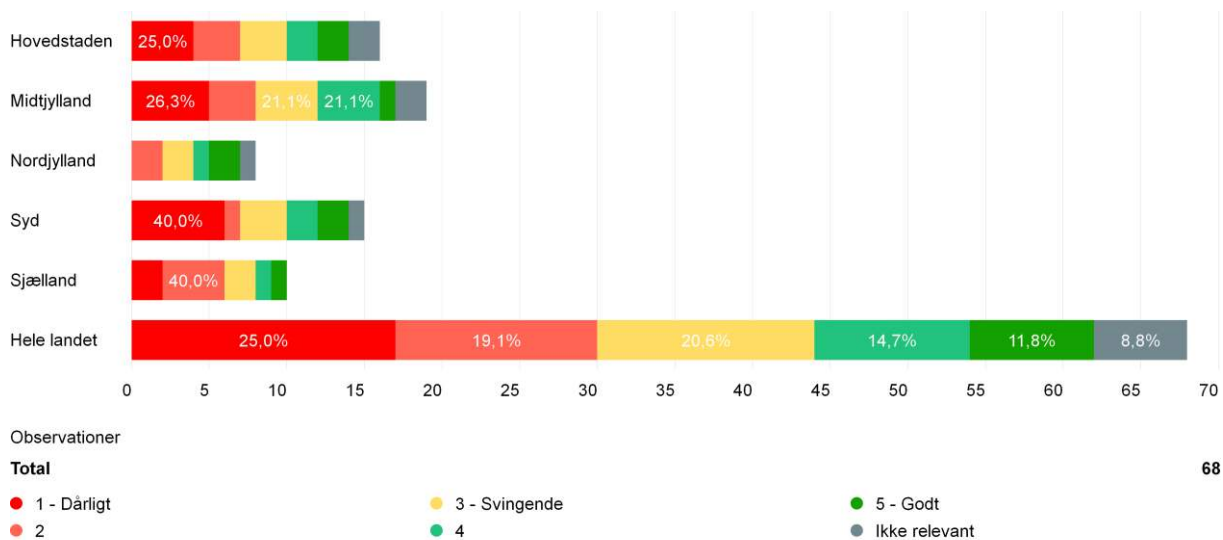


Fig 5: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever I den overordnede udviklingsplan for barnet/den unge - oplever I en langsigtet handleplan for at sikre positiv udvikling?' fordelt på region samt hele landet.

En forælder skriver *"Ny synskonsulent ser og hører vi fra meget sjældent. Vi får ikke megen information der. 2 møder om året med PPR, skole osv fungerer rigtig godt. Vi er ikke introducerede til fx IBOS og ved ikke lige hvad de kan. Der er flere organer vi ikke ved eksisterer. Det var også os selv der fandt fritidsaktiviteter og foreninger. Det havde været rart hvis kommune eller synskonsulent havde nævnt mulighederne."*

I de uddybende kommentarer til spørgsmålene beskriver flere forældre, at de har oplevet kommunen som en modspiller mere end en medspiller.

En forælders beskrivelse er, at det opleves som *"en ualmindeligt sej kamp at sikre, at vores barn får den relevante, tætte og guidende støtte"* og i forbindelse med en VISO-udredning, hvor barnet klart blev betegnet som voldsomt stresset af at være i dagtilbuddet skriver samme forældre *"VISO var tæt på at underrette om 'offentligt omsorgssvigt', men afstod efter et møde med dagtilbudsleder, hvor der 'selvfølgelig sagtens kunne skrues op for hjælpen'. Det skete dog aldrig - eller der kom ekstra mandetimer til stuen, men samtidig blev en fast pædagog sygemeldt, og der kom derfor intet reelt ind. De ekstra mandetimer blev forvandlet til vikardækning."*

Om den koordinerende indsats mellem aktører og tiltag skriver en forælder:

"Hendes to år i vuggestue bar tydeligt præg af en blanding af at vores barn på samme tid blev over- og understimuleret. Overstimuleret af for mange lyde, for mange børn og ikke-tilpassede aktiviteter. Understimuleret fordi vores barn fik svært ved at få noget ud af det, hun blev tilbudt på lige fod med alle andre og stort set aldrig fik tilbudt det ekstra, der kunne være behov for. Vi ved nu - efterfølgende - at fagperson fra kommunikationscenteret, CSH, havde svært ved at få lov at observere barnet og give den relevante rådgivning. Og hver gang der blev italesat behov for fx små gruppe eller mere guidning, hjælpe til at aflæse ansigter og andre børn i legesituationer, så blev det afvist."

En anden forælder skriver om samarbejdet mellem kommune og skole i forhold:

” Min søn blev sygemeldt med stress fra børnehaveklasse på en specialskole. Skolen og kommunen begge mente den anden skulle betale for synskonsulentens bistand. Et år senere vurderede kommunen, at han skulle blive placeret på et dagbehandlingstilbud. Vi så på i alt 3 skoler. 2 matchede ikke kommunens egen PPV og den sidste var en skole med fokus på anbragte teenagere.’

Flere forældre giver udtryk for, at samarbejdet med kommunen er præget af kassetænkning og manglende faglig indsigt. To forskellige forældre skriver:

”Jeg kunne godt tanke mig at handicap området blev totalt frataget kommunerne, fordi der er alt for meget kassetænkning hos kommunerne. De sparer ved at ansætte fagpersoner uden faglig viden. De spar på at give afslag på alt. De sparede over 2 million kroner på min søns bekostning mens han gik hjem hvor han skulle have været i et skoletilbud. Han havde ingen rigtig socialt liv fra da han var 7 frem til han var 11. Han oplevede det, som var mæng til corona nedlukning i 4 år og vi kæmper bare på at få en psykolog til ham. Den nuværende system kasseres børn som min søn og gives dem ikke mulighed for at få et værdifuldt liv.”

”Jeg oplever gang på gang at kommunen negligere synshandicappet. De kender slet ikke til Refsnæs, til trods for mit barn er 16 år og vi har været tilknyttet i 10 år. De mener ikke synskonsulenten er vigtig til tværfaglige møder og de mener ikke Refsnæs kan understøtte i det socialpædagogiske behov, men kun har fokus på synet. Ergo, de aner slet ikke hvad Refsnæs består af.”

Gennemgående beskriver forældrene, at de ikke kender nok til tilbud, samt at samarbejdet med nogle aktører opleves bedre end med andre. Synskonsulenterne imidlertid nævnes generelt som en god og vigtig samarbejdspartner.

En forælder skriver:

”Er glad for synskonsulentstøtten - de gør et kæmpe arbejde. Der har været mange tilbud herfra før corona lagde en dæmper på det hele. Samarbejdet med kommunen. De gange jeg har haft behov for socialrådgivning, har det været utrolig op ad bakke så jeg har faktisk droppet den del.”

Tidlig indsats, undervisning, psykosocial udvikling samt undervisning og uddannelses- og erhvervsvejledning

Socialstyrelsen anbefaler, at der på baggrund af en synsfaglig udredning hurtigst muligt iværksættes højt specialiserede indsatser, der støtter barnet i at udvikle begrebsdannelse, perception, relationsdannelse samt kropslig og motorisk forståelse.

Socialstyrelsen anbefaler desuden, at der inddrages psykologisk bistand med særligt kendskab til børn og unge med alvorlig synsnedsættelse. Den psykologiske indsats, koblet med højt specialiseret synsfaglig viden, bør være til stede for at støtte barnet/den unge i forbindelse med problematikker vedr. eksempelvis personlig udvikling, svære overgange eller oplevelse af social eksklusion.

Videre anbefaler Socialstyrelsen, at skolen eller uddannelsesinstitutionen afklarer og forbereder, hvordan undervisningen i de forskellige fag skal tilrettelægges, og i den sammenhæng sørger for at inddrage den nødvendige specialiserede synsfaglige rådgivning. Dette skal ske i god tid og med inddragelse af elev og forældre.

I forhold til tidlig indsats stiller vi i undersøgelsen spørgsmålet 'Hvordan oplever I tidlig introduktion til punktskrift (for blinde) og hjælpemidler til brug i læringsmiljøet?' (se figur 6) svarer 37 %, at oplevelsen er god, mens lige så mange svarer, at spørgsmålet om punktskrift og hjælpemidler ikke er relevante for deres børn og unge.

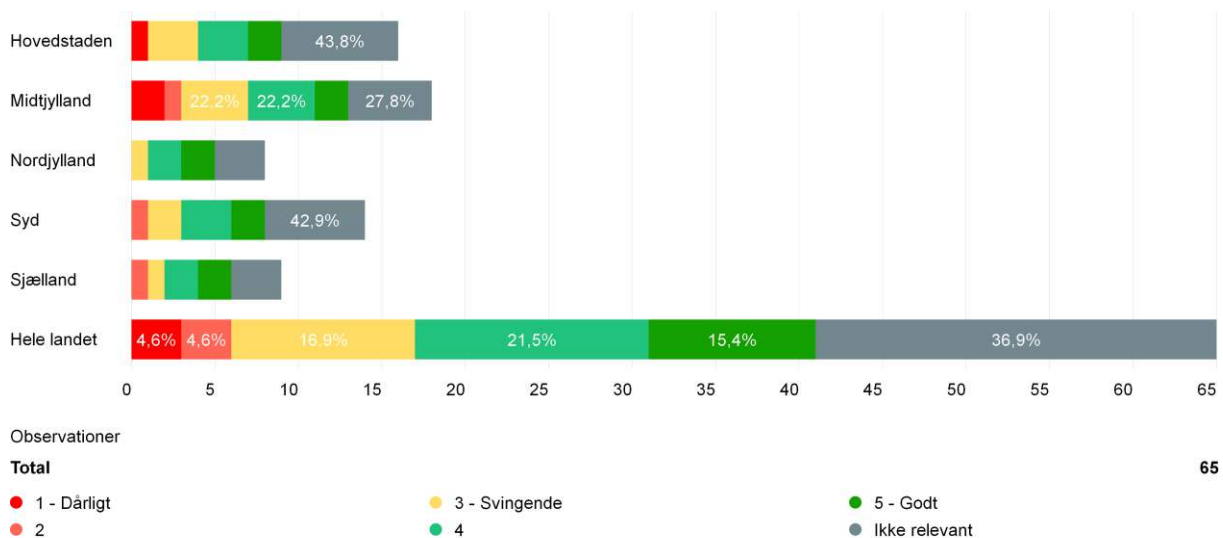


Fig 6: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever I tidlig introduktion til punktskrift (for blinde) og hjælpemidler til brug i læringsmiljøet?' fordelt på region samt hele landet.

Flere forældre til børn med yderligere handicap end synstab svarer, at de ikke finder spørgsmålet relevant (se figur 7), hvilket kunne indikere, at der kun i begrænset omfang foregår en indsats fra systemets side, for at udvikle deres barn eller ung fagligt og i brugen af hjælpemidler som læringsmiddel, i nogle tilfælde er begrænset.

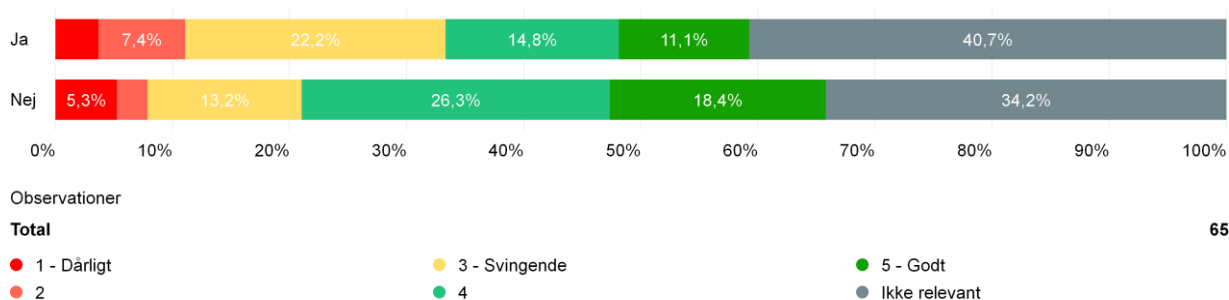


Fig 7: Besvarelse af spørgsmålet 'Har barnet/den unge yderligere handicaps ud over synet?' krydset med 'Hvordan oplever I tidlig introduktion til punktskrift (for blinde) og hjælpemidler til brug i læringsmiljøet?'.

I forhold til dagtilbud, oplever lidt over halvdelen af forældrene i undersøgelsen, at deres børns undervisnings- og pasningstilbud generelt er '5 - Godt' eller '4', som er niveauet mellem godt og svingende (se figur 8).

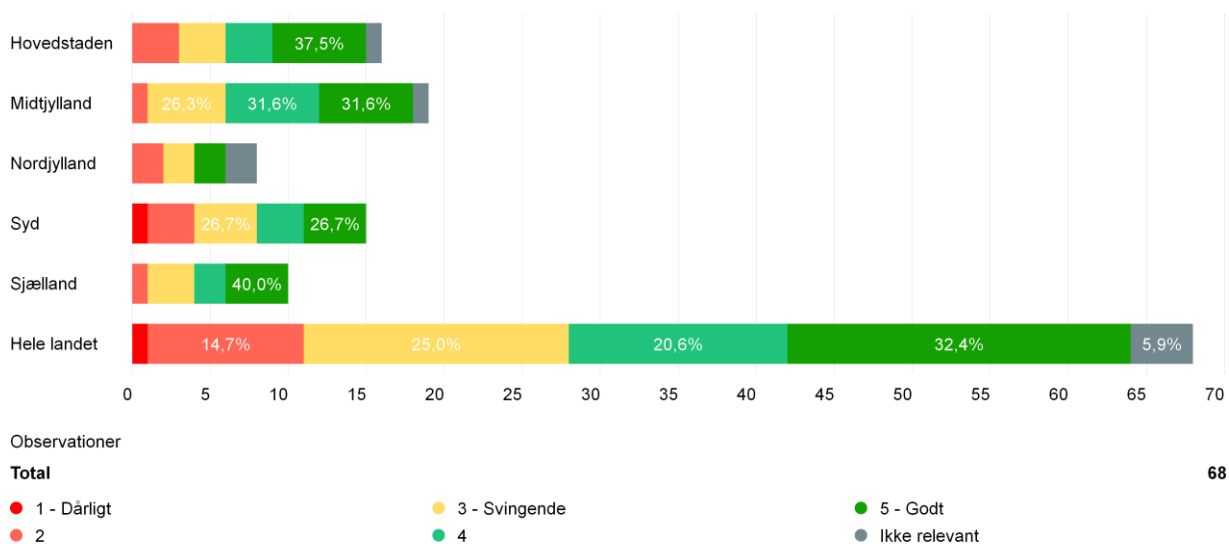


Fig 8: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever I overordnet det undervisnings- eller pasningstilbud, som barnet/den unge er i?' fordelt på region samt hele landet.

Det er især det sociale samarbejde med voksne/lærere på børn og unges institution eller skole (se figur 9), hvor to ud af tre forældre svarer, at det fungerer '5 - Godt' eller '4'.

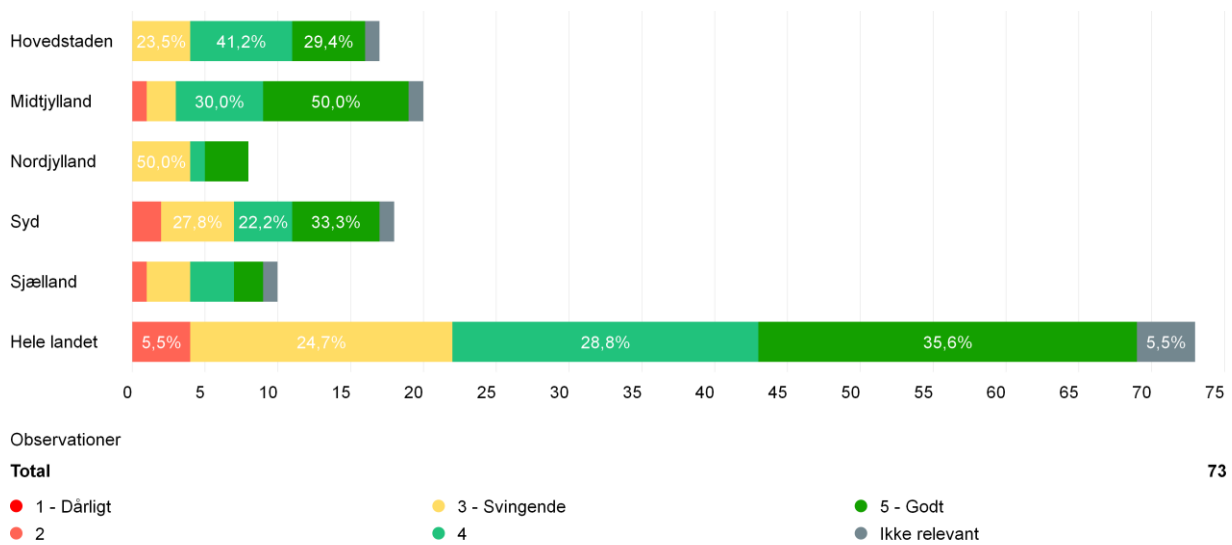


Fig 9: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan fungerer det socialt med stedets voksne/lærere?' fordelt på region samt hele landet.

I forhold til det sociale samvær med de andre børn i pasningstilbuddet er resultatet imidlertid mindre entydigt og under halvdelen oplever, det som værende '5 - Godt' eller '4' (se figur 10). Næsten en fjerdedel oplever det imidlertid som værende '5 - Godt'.

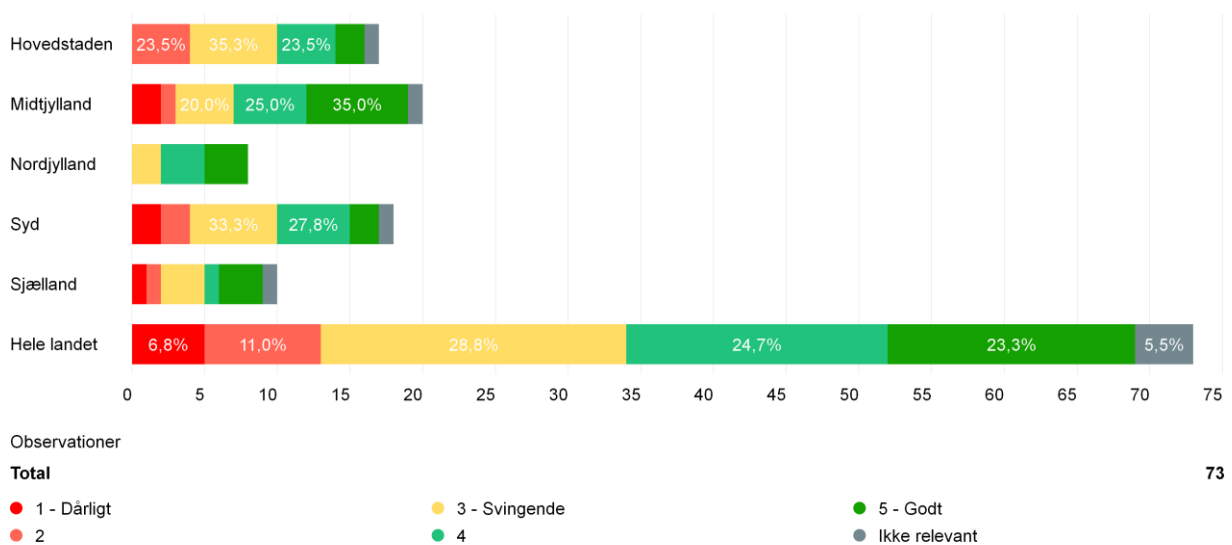


Fig 10: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan fungerer det socialt med de andre børn?' fordelt på region samt hele landet.

Oplevelsen af social eksklusion i forhold til kammeraterne bekræftes ved, at over halvdelen af forældrene oplever legeaftaler/det sociale liv med kammerater som dårligt til svingende (se figur 11). Der er fortsat næsten en fjerdedel, der oplever det som '5 - Godt'.

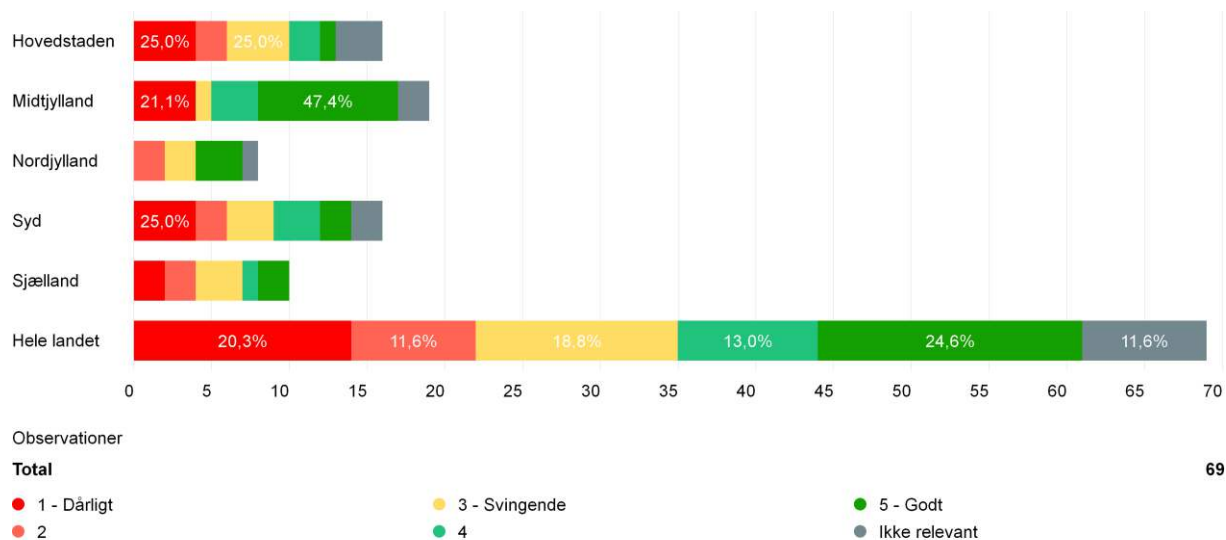


Fig 11: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan fungerer legeaftaler/det sociale liv med kammerater?' fordelt på region samt hele landet.

Et lignende billede tegner sig i forhold til fritidsaktiviteter (se figur 12), hvor en større andel af forældrene imidlertid svarer '3 - Svingende' i forhold til '1 - Dårligt' og '2'.

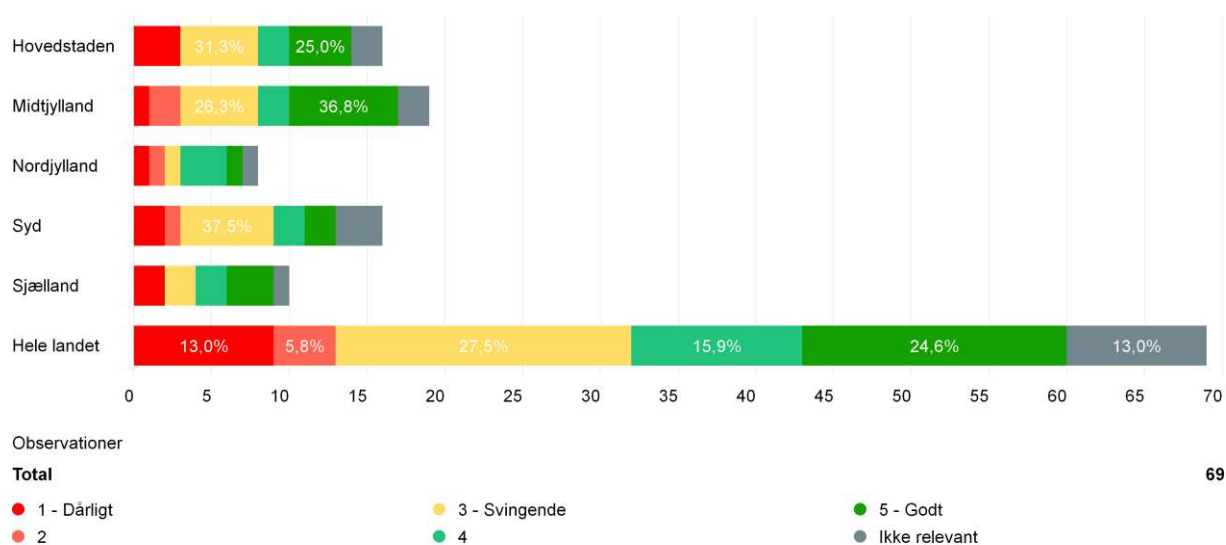


Fig 12: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan fungerer fritidsaktiviteter?' fordelt på region samt hele landet.

Over 40% oplever imidlertid også, at fritidsaktiviteterne fungerer godt – ofte støttet af forældrenes egen deltagelse ved samme.

En forælder skriver f.eks.:

”Min mand tager vores søn til svømning og er med gennem hele klassen. Jeg tager min søn til spejder og fungerer som hans støtteperson der. Det er lidt anderledes at forældrene følger ham alle steder men der er ingen andre mulighed for ham at deltage uden synstolkning. Vi har nævnt interessen i en kontaktperson til ham flere gange men sagsbehandlerne ignorerer det eller senest har sagt at det var ikke det vi skulle snakke om.”

Når spørgsmålet falder på det faglige udbytte af undervisningen, opleves den som '3 - Svingende' hos en tredjedel af forældrene, og knap 14% svarer, at den faglige læring ligefrem fungerer '1 - Dårligt' eller '2' (se figur 13).

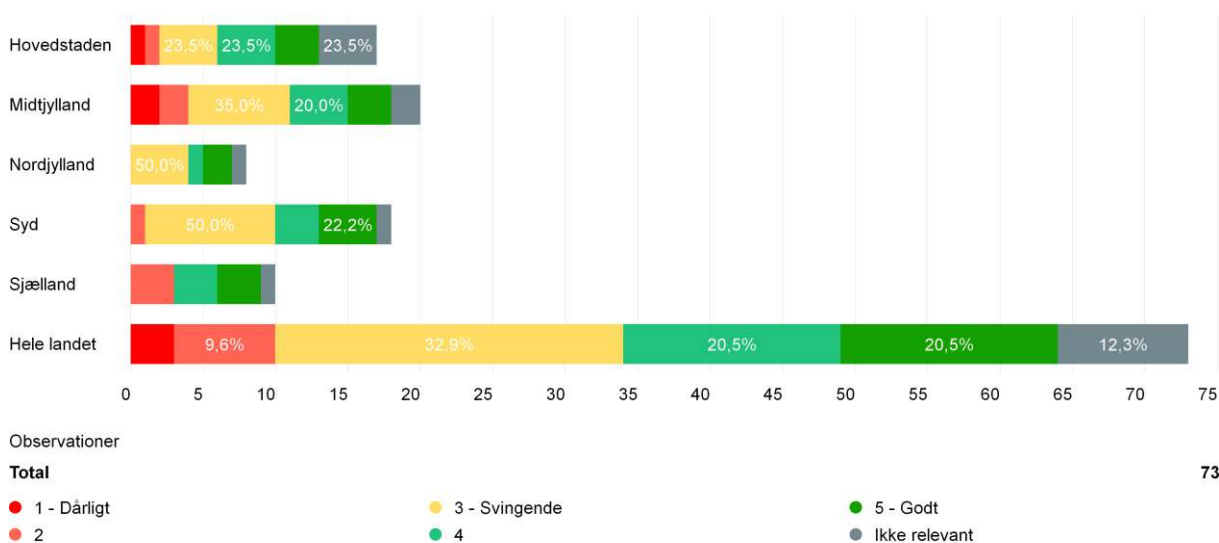


Fig 13: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan fungerer den faglige læring?' fordelt på region samt hele landet.

Halvdelen af forældrene oplever desuden, at indsatsen er dårlig til svingende, når deres børn skal på ture eller ved andre særlige lejligheder, og en tredjedel svarer, at den er svingende (se figur 14). Det kunne tyde på, at der ikke altid i tilstrækkeligt omfang tages højde for inklusion og tilgængelighed i forbindelse med turene. Det kunne f.eks. være i form af synstolkning af film og teater eller hensigtsmæssig ledsagelse eller tilgængelighed i forbindelse med ture.

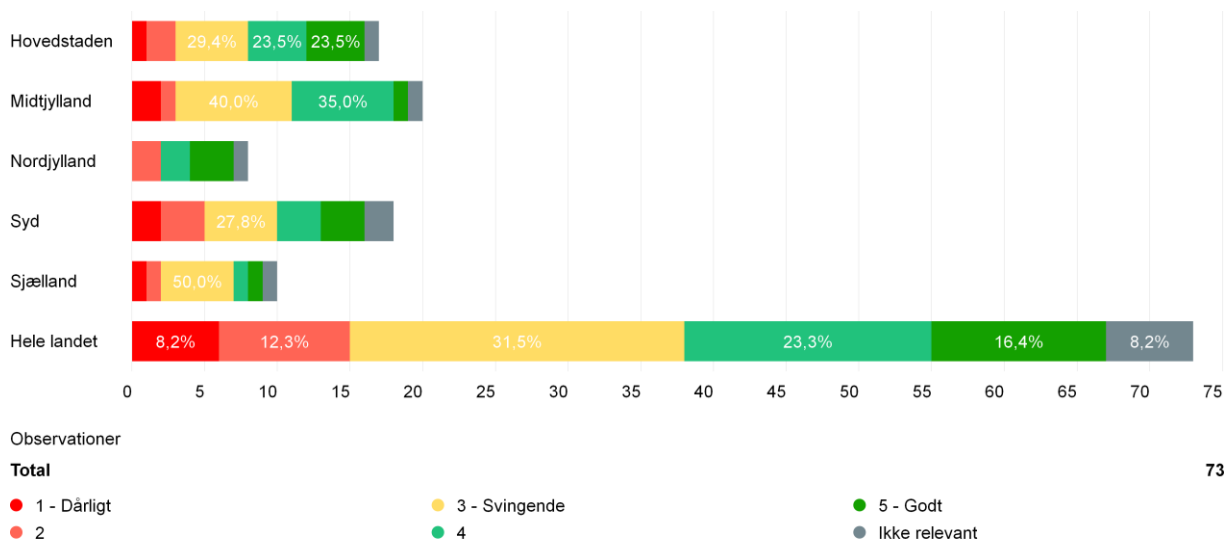


Fig 14: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever I, at der tages hensyn til handicappet i forbindelse med ture og særlige lejligheder?' fordelt på region samt hele landet.

I forhold til den psykologiske bistand til at støtte barnet/den unge i forbindelse med de forskellige problematikker, deres synshandicap medfører, svarer over 60 %, at de oplever tilbuddene som værende dårligt til svingende; heraf svarer 45,6 % oplevelsen som '1 - Dårligt' eller '2' (se figur 15).

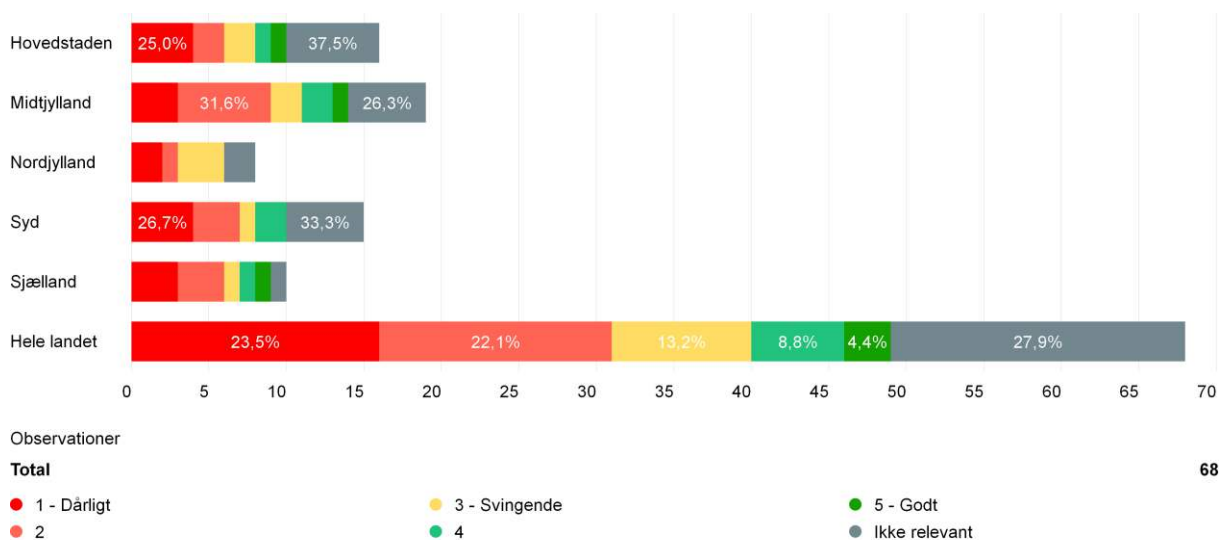


Fig 15: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever i tilbud om f.eks. psykosocial bistand ift. til barnet/den unge - f.eks. psykologbistand, tilbud om samtalegrupper, lejrture eller andre lignende tilbud i kommunen?' fordelt på region samt hele landet.

En mindre andel i undersøgelsen har erfaring med uddannelses- og erhvervsvejledning til unge i grundskolen. 6 ud af 7 har oplevet den som 'dårlig til svingende', og kun 1 som 'god' (se figur 16).

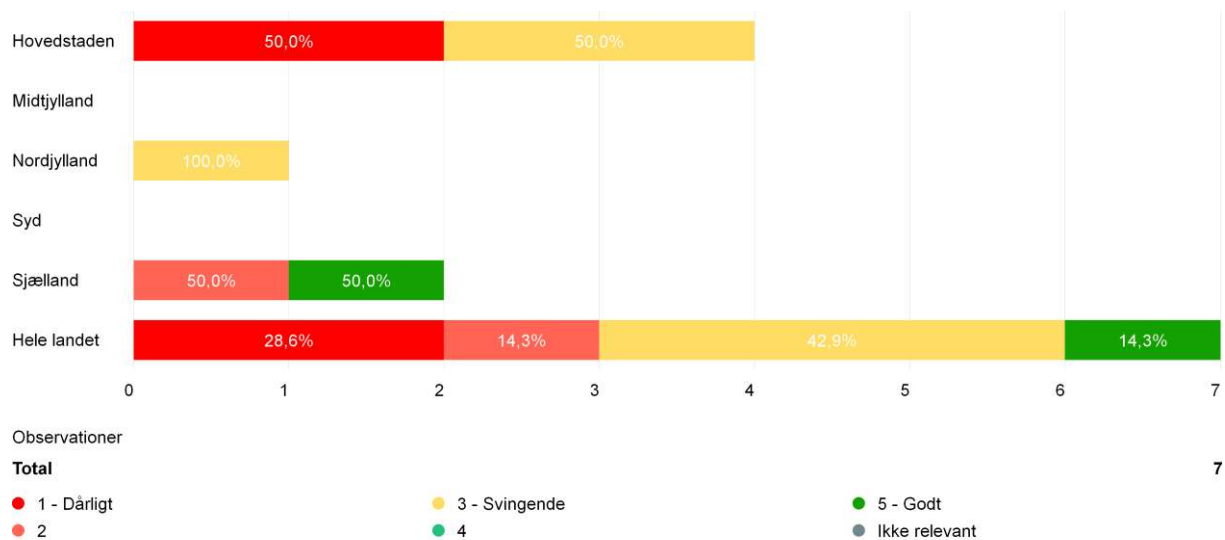


Fig 16: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan har I oplevet uddannelses- og erhvervsvejledning under grunduddannelsen?' fordelt på region samt hele landet.

I kommentarerne til skriver en forælder sammenfattende for psykosocial udvikling og støttende tilbud:

”Kommunen medvirker ikke til nogen langsigtet handleplan. Der har ligeledes heller ikke været tilbud om psykologbistand i forbindelse med store ændringer i synsbrøk eller andre lignende situationer. For år tilbage har der været tilbud om deltagelse på lejrture sammen med andre børn med særlige behov (blanding af psykiske og fysiske handicaps). Fagprofessionelt har der været meget lidt henvisning og oplysning om muligheden for sociale fællesskaber.”

At det kan være op ad bakke at indgå i sociale fællesskaber med andre bekræftes i følgende kommentar:

”Legeaftaler kan være svære at afholde, for vores barn er træt efter endt (afkortet) dag, og ligeledes fx om lørdagen. Elsker at gå til svømning, men har brug for mere guidning end alderssvarende, og det kan være svært selv at få lov at gå / svært at finde passende hold, når andre på samme alder ikke har forældre med i vandet, som hun kunne ha’ behov for. Spejder er en rigtig fin og rummelig fritidsaktivitet, men udbyttet er meget afhængigt af overskuddet på dagen.”

I forhold til skoletilbuddet skriver en anden forælder:

”Skolen evner desværre ikke i tilstrækkelig grad at følge op på den hjælp der kommer fra forældre og synskonsulent.”

En forælder, hvis barn/unge, der nu er i et forløb på IBOS fortæller:

”Uvidenhed og direkte dårlig adfærd (nedladende og manglende indsigt i situationen) og om synshandicap i grundskole og UU-vejleder i forbindelse med afslutning af grundskole og videre til ungdomsuddannelse. Vi måtte bede om ny samtale med skole og en anden UU-vejleder og måtte selv pege på rigtig løsning. Efter start på IBOS er det sket en stor opblomstring.

At møde ligestillede samt understøttelse af mestring, selvstændighed og livskvalitet

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 mål med henblik på at møde ligestillede og rollemodeller.

Socialstyrelsen anbefaler desuden en struktureret tilgang til hjælpemiddelformidlingen for at sikre optimal brug af hjælpemidlerne. Den strukturerede tilgang skal sikre, at hjælpemidlet løbende bliver tilpasset barnet/den unge, og at der følges op på brugen af hjælpemidlet efter nogen tid.

I forhold til oplevelsen af oplysning og tilbud om muligheder for at få støtte gennem sociale fællesskaber samt for at møde ligestillede, så svarer 42 %, at de oplever det som 'dårligt eller ikke godt', mens yderligere 23 % oplever det som svingende (se figur 17).

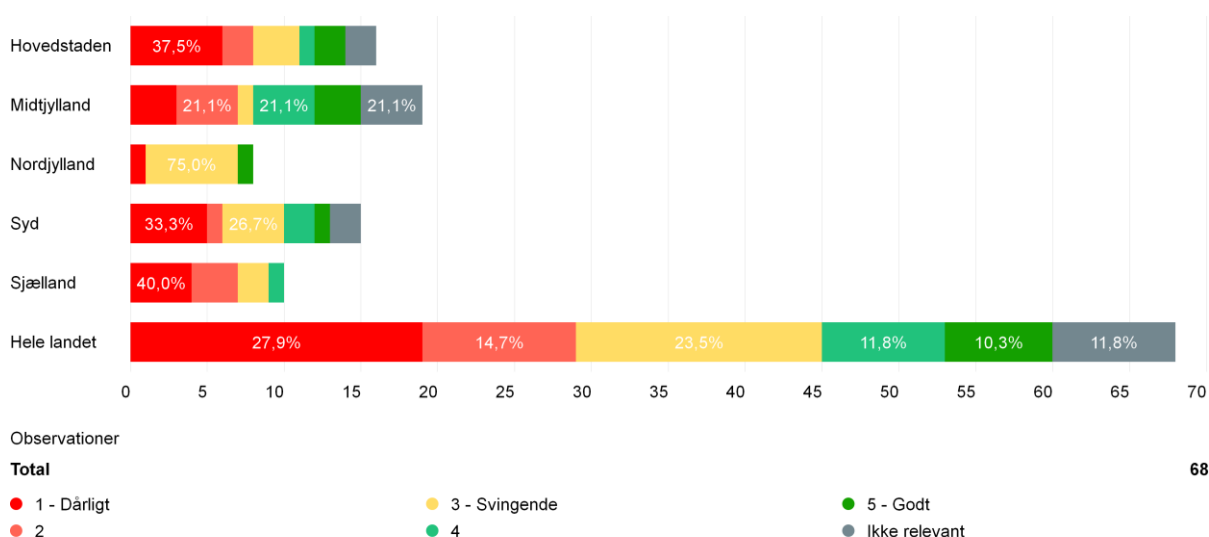


Fig 17: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan har I oplevet oplysning og tilbud om mulighederne for støtte og sociale fællesskaber blandt ligestillede og rollemodeller - f.eks. henvisning og kontakt til interesseorganisationer?' fordelt på region samt hele landet.

Billedet er næsten identisk med oplevelsen i forhold til tilbud om psykosocial bistand (se fig. 14), hvilket kunne tyde på, at tilbuddene til understøttelse af netværk og livskvalitet opleves som utilstrækkelige.

At mange savner øget oplysning og tilbud understøttes af en forældres kommentar om behovet for mere støtte og netværk:

"Jeg ville ønske, at man fik mere støtte til at blive sat ind i den kæmpe store verden synshandicap åbner. Vi anede intet om øjnene, synsnedsettelse, ansøgninger til kommunen, støtteordninger osv osv, da vores søn blev diagnosticeret. Derudover savnede (og savner) vi i den grad støtte til at håndtere den sorg, vi oplevede, da vi blev bekendt med diagnosen."

Når spørgsmålet falder på oplevelsen af fokus på mestring af egen situation, oplever over 40%, at det er '5 – Godt' eller '4'. Værd at nævne er, at næsten lige så mange, 37%, oplever samme fokus som svingende, hvilket indikerer, at forældrene har meget svingende oplevelser regionalt (se figur 18).

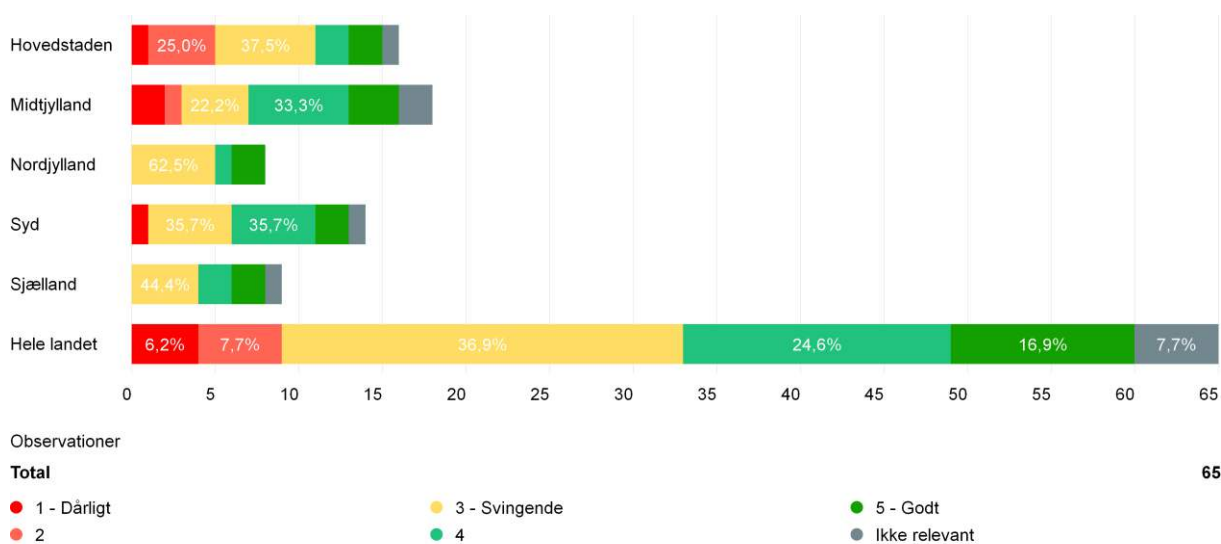


Fig 18: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever I fokus har været på barnets/den unges mestring af egen situation?' fordelt på region samt hele landet.

Kigger vi nærmere på den regionale fordeling, tegner der sig et klar billede af, at særligt region Hovedstaden er præget af negative oplevelser med 31,25%, der svarer '1 - Dårligt' eller '2'. Også Midtjylland skiller sig ud med 16,67%, der svarer '1 - Dårligt' eller '2' - heraf 1 ud af 10, der oplever fokus som værende '1 - Dårligt'.

Som beskrevet i figur 4 er oplevelsen af hjælpemidler i læringsmiljøet overvejende positiv. Dette understøttes af den generelle oplevelse af tilbuddet i forhold til hjælpemidler, hvor over halvdelen oplever det som '5 - Godt' eller '4'. 1 ud af 6 oplever imidlertid tilsvarende tilbuddet som '1- Dårligt' eller '2' (se figur 19).

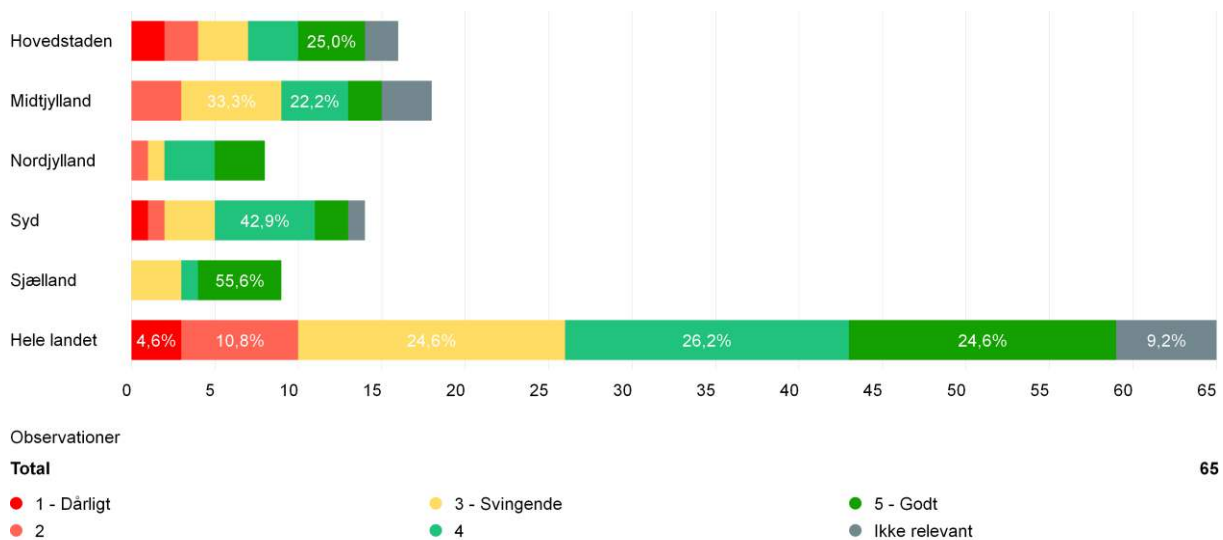


Fig 19: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever I tilbuddet ift. hjælpemidler?' fordelt på region samt hele landet.

Forældrene skriver i relation til oplevelsen af tilbuddet ift. hjælpemidler blandt andet:

"Vi får tilbud til lejr tur 1 gang om året, og den årlige syns-dag, men vi har selv skulle spørge om, der fandtes nogle grupper eller noget lignende, hvilket vi har fået af vide, at der ikke gør. Psykolog, samtalegrupper, rollemodeller m.m. vidste vi ikke eksisterede - før spørgeskemaet her. Vi oplever, at der er italesat en plan for vores barn, men at det er meget svært at se det komme til live i praksis, da de fornødne hjælpemidler ikke virker eller bare ikke kommer eller der envejskommunikation og dermed ingen respons fra synskonsulent. Vi er meget ofte dem, der kontakter for at høre, hvad planen er og hvad der kan gøres og ikke mindst for at sætte noget i gang. Hvilket givet vis er svært, idet vi føler os på udebane ifht hvilken hjælp og støtte, vi kan få som er brugbart."

Andre skriver, at hjælpemidlerne fungerer udmærket, men at der ikke altid tilbydes tilstrækkelig med faglig støtte for at få tilstrækkeligt med udbytte af hjælpemidlerne.

"Hjælpemidler som computer ekstra skærm og tavlekamera fungerer ok, men kræver forståelse fra lærere, som ikke altid findes."

I forhold til blindestokken, der især for børn/unge i blindesegmentet er afgørende for selv selvstændigt at kunne finde rundt, opleves processen ofte som unødvendig lang:

"Vores synskonsulent har fortalt at de ikke længere har direkte mulighed for at bestille en blindestok, men at den skal søges gennem kommunen. Det gør processen og ventetiden længere. Vores søn har endnu ikke lært at bruge stokken til at navigere rundt med, men med tanke på at det på sigt bliver et uundværligt hjælpemiddel er der været lang ventetid og det skaber bekymringer."

I samme kategori er mobility-undervisningen, som ligeledes er afgørende for mulighederne for at begå sig selvstændigt. Her fortæller en forælder:

"Mobilityundervisning stoppede da han kom i skole. Ærgerligt da han løbende har brug for ny guidning i takt med at han bliver ældre. ADL har kun været hjemme og et par dage om året på refsnæs. Vi forældre har haft brug for hjælp vi ikke har fået. Fx hvordan man børster tænder/tandpasta på tandbørsten. Det brugte vi rigtig lang tid på at lære ham og først ved en tilfældighed nævner en forældre vi kender at en anden fremgangsmåde er smartere. Det kan vi godt se nu, men vi vidste ikke bedre da vi startede op med øvelsen."

Systematisk vidensopsamling

Evidensbaseret viden på synshandicapområdet er sparsom og bør styrkes, så indsatserne kan tilrettelægges ud fra metoder, man ved virker. Som en del af dette arbejde har Socialstyrelsen udarbejdet forløbsbeskrivelsen⁷. Forløbsbeskrivelsen skal understøtte kvalitet, samarbejde og vidensudvikling i forhold til det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde inden for synshandicap, og på længere sigt styrke vidensbaseringen af indsatsen over for børn og unge med alvorlig synsnedsættelse.

Dokumentation og udvikling af faglig kvalitet, praksis og metoder.

Socialstyrelsen anbefaler, at de højt specialiserede tilbud og vidensmiljøer inden for synshandicap arbejder målrettet og kontinuerligt med at styrke resultatdokumentationen og kvalitetsudvikling af indsatserne, samt bidrager til vidensbasering af indsatsernes effekt.

Anbefalingen er klar – der er alt for lidt dokumenteret og evidensbaseret viden på synsområdet, og man anbefaler derfor, at der arbejdes målrettet mod dokumentation af resultater og kvalitet i indsatserne.

I forbindelse med f.eks. overgang fra f.eks. børnehave til skole, fra indskoling til mellemtrin, samt i overgangen fra skole til ungdomsuddannelse, oplever næsten halvdelen af forældrene imidlertid, at vidensdeling og opsamling er viden er dårligt til svingende (se figur 20). 1 ud af 4 oplever det som '1 – Dårligt' eller '2'.

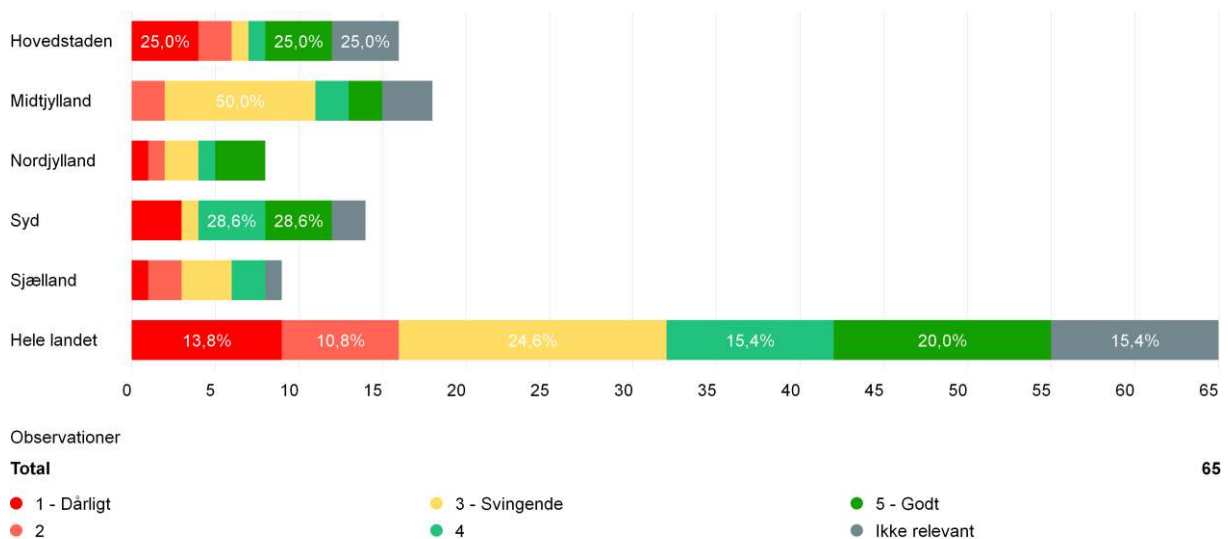


Fig 20: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever I, at de fagprofessionelle omkring barnet vidensdeler og opsamler viden og erfaringer i forbindelse med f.eks. skift fra børnehave til skole, indskoling til mellemtrin samt fra grundskole til ungdomsuddannelse?' fordelt på region samt hele landet.

I forhold til oplevelsen af at blive inddraget og orienteret om det tværprofessionelle samarbejde tegner der sig et næsten identisk billede (se figur 21).

⁷ <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/forlobsbeskrivelse-born-og-unge-med-alvorlig-synsnedsaettelse>

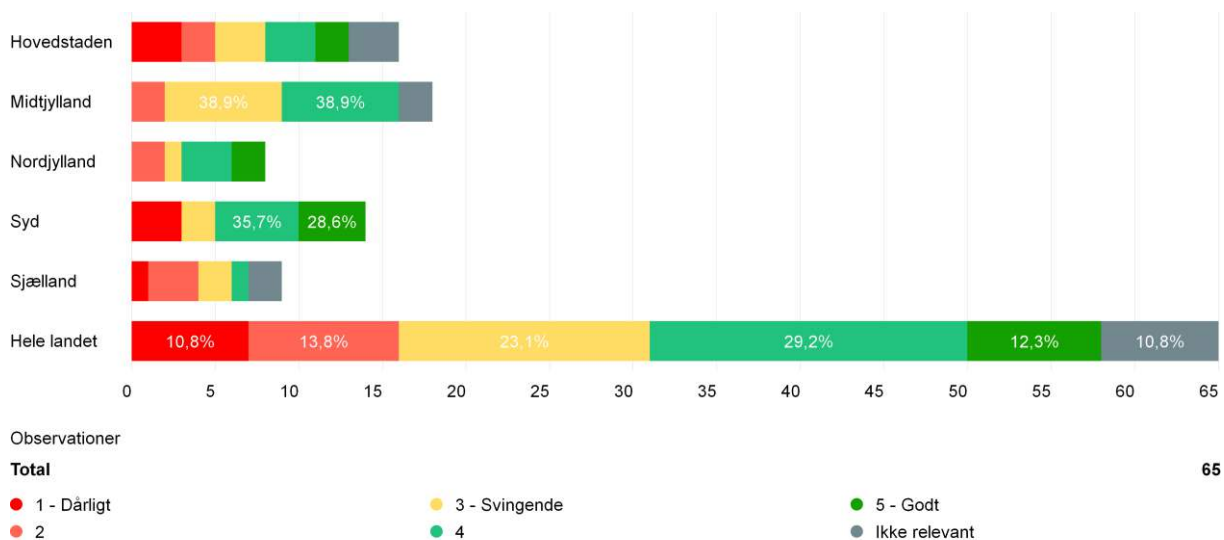


Fig 21: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplever I, at I som forældre bliver inddraget og orienteret om det tværprofessionelle samarbejde?' fordelt på region samt hele landet.

I forhold til oplevelsen af overgangen fra grundskolen til en ungdomsuddannelse (se figur 22) tegner der sig også et næsten identisk billede, om det var tilfældet med erfaringen med hensyn til uddannelses- og erhvervsvejledning til unge i grundskolen i figur 15. 5 ud af 6 har oplevet denne overgang som 'dårlig til svingende', og kun 1 som 'god'.

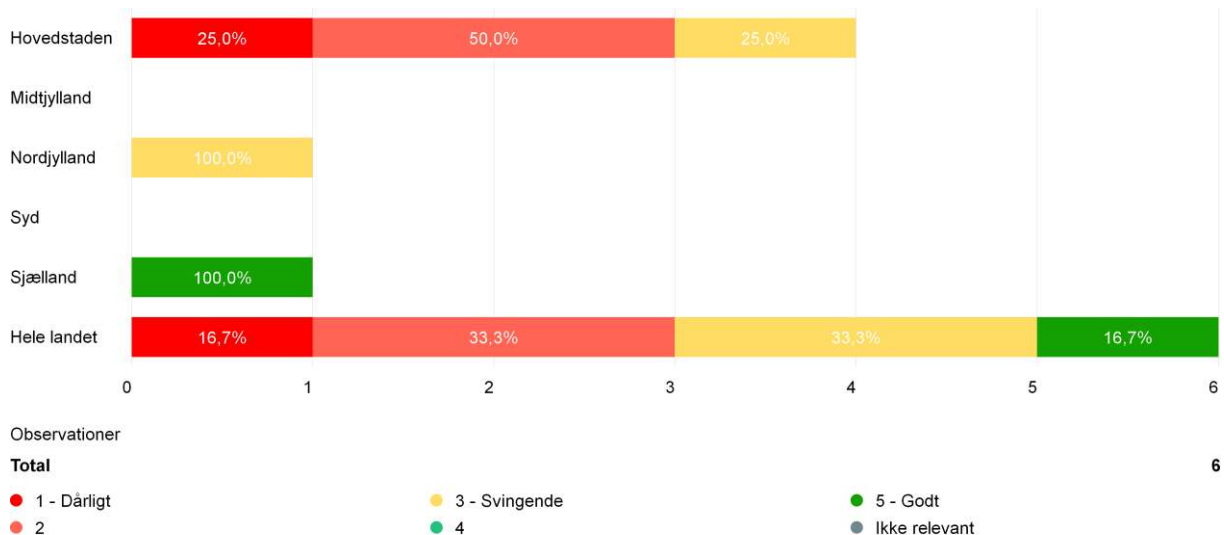


Fig 22: Besvarelser på spørgsmålet 'Hvordan oplevede I overgangen fra grundskolen til en ungdomsuddannelse?' fordelt på region samt hele landet.

I forhold til netop overgange svarer en forælder i forhold til overgangen fra barn til voksen:

"Jeg som mor til et synshandicappet barn følte en meget drastisk ændre blev 18 overgangen fra barn til 'voksen'. Det var som at skulle kæmpe helt forfra igen. Her burde være en større indsats omkring støtte."

Om vidensdeling og erfaringsopsamling generelt, svarer en forælder:

”Der er en fatal mangel på videndeling. Eksempelvis vidste en faglærer, som har haft vores barn i 4 år, ikke at han var farveblind, så han havde da farvekodet opgaverne, så det skulle blive lettere. Tak skæbne altså. Det var fuldstændig basal viden om hans handicap.”

En anden fortæller:

”Vi er på vej ind i den første overgang til skole, men ved endnu ikke hvordan det og overlevering kommer til at forløbe. I første omgang skal vi have søgt om skoleudsættelse. Af samme årsag - mhp at kunne overlevere viden fra børnehaven til skole tilknyttede man for tonår siden PPR psykolog – den overlevering er så udfordret af, at der i praksis kommer en ny med hver gang. Om lidt skal vi møde den 4. psykolog på 2 år - svære betingelser for kendskab til barnet og vidensopsamling. Det gør at vi forbereder os på, at vi også her kun kan regne med os selv, som der skal tage teten. Det skal siges at vi fra kommunens handicaprådgiver løbende har fået bevilget det nødvendige ift TA uden store sværds slag. Hvilket er en lettelse midt i alt det andet.”

I forhold til den kontinuerlige styrkelse af resultatdokumentationen og kvalitetsudvikling af indsatserne skriver tre forskellige forældre:

”Jeg oplever, at det ofte er os som forældre, der gang på gang, skal sætte ting i værk på skolen. Fx efter sommerferier er der ingen støttetimer og vi hører ikke noget før vi selv retter henvendelse til skole og spørger, hvornår støttetimer starter op!!!”

”Manglende info om hvad der er bedst for barnet istedet for hvad der er nemmest for kommunen. Intet samarbejde imellem hvad eksperterne på området siger. Man får tilbudt en skole og så er den ikke længere.”

”Manglende info om hvad der er bedst for barnet istedet for hvad der er nemmest for kommunen. Intet samarbejde imellem hvad eksperterne på området siger. Man får tilbudt en skole og så er den ikke længere.”