

Dansk Blindesamfund
Landsforening af blinde
og svagsynede i Danmark

København, 06.01.2005
JBR/lo
Direkte tlf. 38 14 88 66

NOTAT

Dansk Blindesamfunds høringssvar vedr. lovpakken, udsendt d. 1. december 2004 i konsekvens af strukturreformen.

Dansk Blindesamfund har, lige siden nedsættelsen af en strukturkommission, deltaget positivt i strukturdebatten, idet en ændret opgave- og strukturreform vil indebære omvæltninger, og det er en chance for at få blandet kortene på en anden måde til gavn for blinde og svagsynede borgere i Danmark.

Desværre må vi konstatere, at hele debatten i alt for høj grad fokuserer på hvordan en fremtidig opgave- og strukturreform kan give samfundet økonomiske gevinster, et specialiseret sundhedsvæsen samt borgerne valgfrihed og decentraliserede løsninger. Der er ikke foretaget grundige analyser af handicapområdet, som fokuserer på behov for faglig bæredygtighed i forhold til meget specialiserede handicapgrupper som bl.a. blinde og svagsynede.

Dansk Blindesamfund har igennem de sidste par år indleveret en række materialer - redegørelser til strukturkommissionen, høringssvar til indenrigsministeriet i forbindelse med strukturkommissionens betænkning, notater og udredninger til div. ministerier i forbindelse med udarbejdelse af den nu fremsendte lovpakke, m.v. - men det virker som om, at alt dette materiale er gået lige i brokkassen - uden overhovedet at blive gennemlæst. I Dansk Blindesamfund kan vi - i den nu fremsendte lovpakke - i hvert fald ikke spore mange af de betragtninger, som vi har fremført, og som bygger på blinde og svagsynedes erfaringer - såkaldte brugere af systemet - gennem mange år.

Selve fremsættelse af lovpakken vedrørende forslag til lovændringer i.f.m. strukturreformen understreger hele systemets manglende forståelse for blinde og svagsynedes situation samt ønske om at forholde sig til vore krav og behov. Lovpakken blev nemlig udsendt via hjemmesider m.v. og fremsendt til Dansk Blindesamfund i et for blinde og svagsynede utilgængeligt medie. Materialet blev i den elektroniske form, hvori den blev offentliggjort, præsenteret i en form som ikke opfylder Videnskabsministeriets krav til tilgængelighed for

Thoravej 35 – 2400 København NV. – Telefon 38 14 88 44 – Skrivetelefon 38 19 36 08
Fax 38 14 88 00 – SE 18 20 39 28 – Giro 300-2217
E-mail info@dkblind.dk – Internet www.dkblind.dk

Protector: Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Alexandra

handicappede. Det tog flere uger for det centrale embedsmandsværk at få rettet op på denne fadæse.

Tilsidesættelsen af vore synspunkter kunne skyldes, at vi i Dansk Blindesamfund har meget anderledes vurderinger end andre grupper i det danske samfund; men på baggrund af foreningens brede kontakter, såvel til andre handicaporganisationer som mange andre grupperinger, vurderer vi i Dansk Blindesamfund, at dette ikke er tilfældet. Nej, Dansk Blindesamfunds udmeldinger falder i tråd med mange andre organisationers og borgergruppers ønsker. Skulle det imidlertid forholde sig sådan, at Dansk Blindesamfund - blinde og svagsynede i Danmark - skulle have nogle helt særegne ønsker, som udspringer af vort handicap, ja, så er antallet af borgere, som er blinde eller svagsynede ikke stort, men det danske samfund må også måles på, hvordan denne lille borgergruppe behandles.

For borgere, som er blinde og svagsynede, er højtspecialiseret, faglig viden af vital betydning for, at vi får de rigtige tilbud, som kan afhjælpe følgerne af synsnedsættelsen. Det er således ikke alene afstanden til rådhuset, som er vigtig for blinde og svagsynede, men derimod den tætte kontakt til det synsfaglige miljø.

Den manglende hensyntagen til handicaporganisationernes udmeldinger i de sidste par års strukturdebat er meget bekymrende. Det virker som om, at det politiske system har fastlagt en strategi, hvor man forsøger - gennem den tunge proces - at udmatte handicapbevægelsen, så at vi til sidst forhandler helt ud fra deres ideologiske præmisser - og ikke ud fra faglighed og erfaring.

For at sikre at Dansk Blindesamfunds principielle holdninger til en strukturomlægning af det danske samfund står helt klart, har vi besluttet at fremsende vore mange høringssvar til div. lovudkast i et samlet dokument, hvilket - efter vor opfattelse - giver et egentligt overblik samt indsigt i vore ønsker til den struktur, som fagligt vil kunne forestå opgavevaretagelsen i forhold til blinde og svagsynede borgere.

I afsnit A. gives en gennemgang af de principielle holdninger, som har været grundlaget for vore mange høringssvar og udmeldinger frem til dato.

I afsnit B. fremsættes de minimumskrav, som skal opfyldes ved udformningen af en ny struktur, hvor myndighedsansvaret for opgaveløsningen på en række - for handicapbevægelsen - vigtige områder udlægges til kommunerne og det regionale system indskrænkes. Her er det vigtigt, at der etableres stærke VISO-enheder - se nedenfor.

I afsnit C. fremsættes kommentarer til de enkelte lovområder.

Afsnit D. omfatter konklusion og afsluttende bemærkninger.

A. Dansk Blindesamfunds principielle holdninger til ny struktur i det danske samfund.

Siden særforborgens udlægning i 1980 har ansvaret for afgørelser og rådgivning om støtte til blinde og svagsynede borgere på forskellig vis været delt mellem stat, amter og kommuner.

Primærkommunerne har i dag myndighedsansvaret i forhold til tildeling af visse hjælpemidler, samt i forhold til personlig støtte (hjemmehjælp, ledsagerordning etc.), på revalideringsområdet samt visse dele af beskæftigelsesområdet.

Amterne har myndighedsansvaret i forhold til tildeling af højteknologiske hjælpemidler og optiske løsninger, voksenspecialundervisning samt en lovfæstet forpligtelse til at stille rådgivning og vejledning til rådighed for kommunerne. Rådgivningsforpligtelsen er forankret på forskellig vis i amterne, f.eks. i synsinstitutter eller kommunikationscentre. Amterne har endvidere ansvaret for driften af de landsdækkende institutioner på synsområdet, nemlig Institut for Blinde og Svagsynede, Synscenter Refsnæs og Videnscenter for Synshandicap.

Dertil kommer de områder, hvor primærkommuner og amter har delt ansvar som følge af grundtakstmodellens opdeling af myndigheds- og finansieringsansvaret.

Staten har ansvaret for driften af Statens Øjenklinik, som særligt har viden om det socialoftalmologiske område samt for driften af Danmarks Blindebibliotek, som producerer og udlåner lyd- og blindeskriftbøger. Staten har endvidere myndighedsansvaret for så vidt angår tildeling af specialpædagogisk støtte til blinde og svagsynede på erhvervsskoler og videregående uddannelser, samt visse hjælpemidler på beskæftigelsesområdet.

Som følge af det opdeltede myndighedsansvar oplever blinde og svagsynede i dag en meget stor grad af forskelsbehandling. Kommuner, amter og staten tildeler f.eks. hjælpemidler efter meget forskellige praksis, der ikke er lige gennemskuelige, og i visse amter har kommunerne endog overført deres beslutningskompetence på hjælpemiddelområdet til det amtslige rådgivningssystem.

Vi oplever endvidere, at den faglige viden om blinde og svagsynedes særlige behov atomiseres år for år, fordi det finansielle systems opbygning giver amterne incitament til at løse opgaverne hver for sig, og fordi sektoransvarsprincippet gør, at de forskellige sektorer finder, at de skal have egen viden om blinde og svagsynede.

Der sker således ikke en central opsamling af viden og erfaringer, man opfinder så at sige den dybe tallerken i hvert enkelt amt og hver enkel sektor, hver gang et særligt problem opstår.

En yderligere decentralisering af rådgivnings- og myndighedsansvaret til primærkommunerne vil bidrage endnu mere til atomiseringen af faglighed på synsområdet, og dermed til større forskelsbehandling og tab af retssikkerhed for borgere, der er blinde og svagsynede.

Dansk Blindesamfund bygger denne opfattelse på nyere analyser i betænkningen, som ligger til grund for serviceloven, samt i Udviklingscenter for Specialrådgivnings rapport om synsområdet fra 2000. Her fremgår det tydeligt, at opretholdelse og udvikling af faglighed på synsområdet kræver et stort befolkningsgrundlag, f.eks. 100.000 indbyggere pr. synskonsulent på voksenområdet.

På baggrund af de dårlige erfaringer siden 1980, de gennemførte analyser om faglighed på synsområdet samt erfaringer fra de andre nordiske lande vil Dansk Blindesamfund derfor kraftigt modsætte sig, at myndighedsansvaret og ansvaret for rådgivning og vejledning af blinde og svagsynede borgere decentraliseres yderligere. Der er tværtimod efter Dansk Blindesamfunds opfattelse behov for en centralisering af myndigheds- og

rådgivningsindsatsen, ellers vil blinde og svagsynede borgeres retssikkerhed for alvor være i fare.

For at sikre faglighed på synsområdet samt retssikkerhed for blinde og svagsynede borgere og en bedre ressourceudnyttelse inden for synsområdet vil Dansk Blindesamfund foreslå, at der – uanset hvorledes den kommunale struktur og opgavefordeling bliver - oprettes et mindre antal regionale kompetencecentre, som placeres geografisk i forhold til befolkningstæthed generelt og i forhold til tætheden af blinde og svagsynede specifikt. De regionale kompetencecentre skal, efter Dansk Blindesamfunds opfattelse, have ansvaret for rådgivning og vejledning af borgere med synshandicap, samt have myndighedsansvaret for så vidt angår alle former for støtte til blinde og svagsynede. Dette gælder også det offentliges forpligtelse til at yde støtte til dækning af børn og unges behov for specialundervisning i det almindelige skolesystem.

De regionale kompetencecentre skal være underlagt et nationalt kompetencecenter, som skal sikre koordination og styring af synsområdet. Det vil således være naturligt, at det nationale kompetencecenter også får en styrende rolle i forhold til de selvejende plejehjem på synsområdet samt i forhold til de statslige institutioner på synsområdet, Statens Øjenklinik og Danmarks Blindebibliotek samt de nuværende landsdækkende institutioner, Instituttet for Blinde og Svagsynede, Synscenter Refsnæs og Videnscenter for Synshandicap.

Dansk Blindesamfund finder, at et sådant støttesystem skal forankres uafhængigt af kommunale eller regionale enheder, enten i en selvejende institution eller med en eller anden form for statslig tilknytning.

Det er Dansk Blindesamfunds opfattelse, at en struktur med den nævnte opgavefordeling vil sikre en øget faglig udvikling på synsområdet med deraf følgende øget retssikkerhed for blinde og svagsynede borgere samt en betydelig bedre ressourceudnyttelse end tilfældet er i dag.

Den foreslåede struktur vil endvidere give mulighed for en bedre kontakt til myndigheder på tværs af sektorer, så sektoransvaret vil kunne indføres på alle områder med en synsfaglig forsvarlig baggrund. Sektoransvar betyder efter Dansk Blindesamfunds opfattelse ikke, at alle sektorer skal opbygge viden om samt erfaringer med støtte til blinde og svagsynede, men alle sektorer skal vide, hvor viden og erfaringer findes og kan udnyttes.

Det er derfor også vigtigt at fastslå, at det foreslåede system uanset forankring, skal være statsligt eller objektivt finansieret. Antallet af blinde og svagsynede er så lille, at takstfinansiering ikke er muligt, det vil medføre udradning af faglighed, jf. bemærkningerne om det nuværende støttesystem ovenfor.

Dansk Blindesamfund finder, at brugerinddragelsen i det nuværende system har været helt utilstrækkeligt. Dansk Blindesamfund forlanger og forventer derfor, at en kommende struktur- og opgavereform vil indeholde en markant styrkelse af Dansk Blindesamfunds og dermed af brugernes indflydelse på det system, som skal hjælpe os. Indflydelsen må derfor ske gennem organer med reel indflydelse på udformningen og kvaliteten af disse tilbud.

For så vidt angår ankesystemet i en ny struktur finder Dansk Blindesamfund, at anke over afgørelser truffet på de regionale kompetencecentre som foreslået ovenfor først skal indbringes for det nationale kompetencecenter. Dette må ske for at sikre opsamling af erfaringer om regional forskellighed og for løbende at udvikle fagligheden. Efter remonstration i det nationale kompetencecenter skal afgørelsen naturligvis kunne ankes videre i et uafhængigt, toleddet ankesystem.

Dansk Blindesamfund finder, at en struktur- og opgavereform er en historisk chance for at blinde og svagsynede igen skal få et fagligt velfungerende støttesystem, hvor den enkelte borger er i centrum. Dansk Blindesamfund er klar over, at den øgede centralisering, som foreslås i dette punkt, ikke er i overensstemmelse med tidens trend, men decentralisering må tage højde for faglig bæredygtighed, og Dansk Blindesamfunds erfaringer med decentralisering gennem snart 25 år er, at den faglige bæredygtighed er blevet strakt for langt.

Såfremt alle disse betragtninger - anført i dette punkt - ikke kan imødekommes politisk, må de i hvert fald indgå med stor vægt i de videre forhandlinger.

B. Dansk Blindesamfunds hørings svar til udkast til forslag til Lov om social service - særligt om VISO.

B.1.

Indledning vedrørende VISO

I Dansk Blindesamfund hæfter vi os især ved § 13, der omhandler den nationale videns- og specialrådgivningsinstitution, VISO. Der er i lovudkastet en eklatant mangel på klarhed over hvad VISO egentlig er; men da vi i Dansk Blindesamfund føler at et kommende VISO – kompetencecentre for de enkelte handicapområder – er krumtappen på det handicappolitiske område i en ny forvaltningsstruktur, hvor det amtslige niveau er bortfaldet, er det af allerstørste vigtighed at der skabes klarhed for VISOs kompetenceområder og snitflader til såvel det statslige som det kommunale niveau.

Dansk Blindesamfund vil derfor i dette notat særligt koncentrere sig om strukturen og kompetencetildelingen for et kommende VISO.

B.2

National kompetencecenter for blinde og svagsynede (VISO for blinde og svagsynede)

Der skal under ingen omstændigheder herske tvivl om, at Dansk Blindesamfund finder, at ét VISO, der skal kunne rumme hele handicapområdet, misbrugsområdet, området for udstødte grupper, m.v. er en utopisk tanke. Vi kan ikke forestille os, at en sådan konstruktion kan virke som en handlekraftig videns- og udredningsinstitution med indsigt i alle de detaljerede faglige aspekter, der er tiltænkt indlagt i enheden.

På grund af blinde og svagsynsområdets kompleksitet, omfang og forskelligartede målgruppe ønsker vi i Dansk Blindesamfund, at der som en selvejende institution etableres ét nationalt

kompetencecenter for blinde og svagsynede med mulighed for etablering af regionale enheder under den centrale struktur. Områdets kompleksitets omfang og forskelligartede sammensatte målgruppe fremgår af det beskrevne nedenfor, hvor vi fremsætter minimumskrav til de faktorer som der skal indgå ved etableringen af ét samlet VISO; men Dansk Blindesamfunds hovedkrav er at der skal være ét VISO for blinde og svagsynede.

Dansk Blindesamfund har igangsat et udredningsarbejde, som skal munde ud i en beskrivelse af et sådant nationalt kompetencecenter. Dette udredningsarbejde forventes afsluttet primo februar måned, men vi skal bede om, at der i den lovgivning, som udsendes til høring ultimo januar måned tages højde for, at der på enkeltområder kan etableres nationale kompetencecentre for de handicapgrupper som – efter aftale mellem Social- og Undervisningsministerier og brugerorganisationerne – har et sådant omfang og kompleksitet, at det findes mest hensigtsmæssigt at etablere et sådant.

I Dansk Blindesamfund er vi bekendt med at flere af DSIs medlemsorganisationer har tilsvarende ønsker, hvilket formentlig vil fremgå af DSIs endelige høringssvar til lovpakken, der er udsendt i.f.m. strukturreformen.

B.3.

Kommentarer til etablering af ét VISO for handicapområdet, m.fl. Viden- og specialrådgivningsorganisation - indhold og struktur.

Som nævnt ovenfor skal vi fra Dansk Blindesamfunds side bemærke, at det fremsendte notat om VISO udarbejdet af socialministeriet virker temmelig diffust. Vi håber, at det er udtryk for, at der stadig kan manøvreres i forhold til at få opgaver lagt ind under VISO, det er der behov for.

Vedr. VISO's struktur og organisation

Hvis man vil etablere VISO som en enhed, der skal varetage alle de beskrevne opgaver, både på handicapområdet og på området for udsatte grupper, finder Dansk Blindesamfund, at enheden skal have en overordnet bestyrelse, som alene forestår overordnet planlægning, administration, overvågning o.lign. Al faglighed bør ligge i enheder for de enkelte handicapgrupper samt øvrige grupperinger, og disse enheder skal tillægges en høj grad af selvstyre.

DSI skal naturligvis have en massiv repræsentation i den overordnede bestyrelse, mens de selvstyrende underliggende enheder skal have en massiv repræsentation fra de brugerorganisationer, som er relateret til den enkelte enhed.

Der skal skabes sammenhæng mellem VISO og de regionale "driftsselskaber", f.eks. på synsområdet. VISO skal være samstyrende for disse regionale enheder. De regionale enheder skal også sikres en økonomi - helst via staten men muligvis gennem en påtvungen objektiv finansiering fra kommunerne, f.eks. ved et socialt udviklingsbidrag øremærket specialrådgivning og særlige udredninger i lov om regionernes finansiering.

De regionale enheder skal have afdelinger relateret til de faglige enheder i VISO. Der bør f.eks. på synsområdet være en central enhed, ligesom der i de regionale systemer skal være afdelinger særlig rettet mod støtte til borgere, der er blinde og svagsynede.

Takstfinansiering skal minimeres mest muligt. Man kan efter Dansk Blindesamfunds opfattelse ikke takstfinansiere specialrådgivning, da specialrådgivningen derved risikerer at blive decentraliseret så meget, at den ikke længere bliver speciel. Der findes allerede i dag eksempler på, at takstfinansieringen af Institutet for Blinde og Svagsynedes specialrådgivning, f.eks. i forhold til belysning for svagsynede, har medført, at der ikke længere findes nogen særlig viden om dette område i det synsfaglige system. Denne udvikling vil forstærkes med øget takstfinansiering på det regionale niveau.

Endelig mener Dansk Blindesamfund, at VISO skal have en øget tværsektoriel funktion. Som oplægget ser ud lige nu, er det kun social- og undervisningsområderne, der er omfattet, men for blinde og svagsynede er det mindst lige så vigtigt, at beskæftigelsesområdet og sundhedsområdet også bliver en del af VISO.

I forhold til beskæftigelsesområdet er der meget stort behov for, at der er særlig specialrådgivning og udredning, der kan støtte blinde og svagsynede på arbejdsmarkedet. Der er behov for særlige it-hjælpemidler og andre støtteforanstaltninger, der er særlige i hver enkelt sag, ligesom der er behov for arbejdspladsindretning ved stort set hver eneste jobplacering. Denne støtte må ikke takstfinansieres, da arbejdsgivere hermed kan få et incitament til at fravælge blinde og svagsynede, og den særlige specialrådgivnings ekspertise må ikke spredes ud, da viden på disse områder er meget svær at opsamle og beholde. Den øgede digitalisering af den offentlige forvaltning er et godt eksempel på nødvendigheden af særlig viden og specialrådgivning. Her har en enkelt sag f.eks. medført et forbrug af it-konsulenter i 100 timer årligt, blot til særlig tilpasning af den offentlige virksomheds it-løsning.

På sundhedsområdet er det væsentligt, at der tænkes tværsektorielt, når en person får diagnosticeret et synshandicap. Er den nyblinde i erhverv må der etableres en kontakt til beskæftigelsessektoren, er vedkommende under uddannelse må der ske kontakt til uddannelsessektoren etc. Under alle omstændigheder må der etableres specialundervisning for den enkelte i mobility og det bare at kunne klare sig selv i dagligdagen. Kommunerne kan ikke selv klare denne opgave men må have støtte til den specialiserede rådgivning fra VISO's enhed for blinde og svagsynede.

VISO's funktioner

Foruden viden- og specialrådgivningsfunktionerne samt udredningsfunktionen mener Dansk Blindesamfund, at VISO skal tillægges funktionen at fastsætte kvalitetsnormer - såvel for de regionale tilbud samt for kommunernes ydelser. Det må efter Dansk Blindesamfunds opfattelse sikres at kvalitetsnormer bliver indført, og at kommunerne i deres afgørelser skal dokumentere ydelsens art og begrundelse i forhold til fastsatte kvalitetsnormer.

VISO-enhedens kvalitetsnormer skal også kunne omfatte de institutioner, som forbliver i regionalt regi. Vi tænker naturligvis på de specialplejehjem for blinde og svagsynede samt visse af de dagcentre for blinde og svagsynede, som i dag er amtskommunale. De dagcentre

for blinde og svagsynede - dagcentre for særlige grupper, jf. serviceloven - som i dag er primærkommunale skal også undergives VISO's kvalitetsnormer.

VISO skal også have ret til at fastsætte kvalitetsnormer for personer med handicap, som er visiteret til plejehjem eller andre boformer i det kommunale system.

Særlig specialrådgivning

Det er så godt som umuligt at gennemskue, hvad man mener med mest specialiseret rådgivning. Mener man handicapgrupper, der numerisk er få på landsplan, mener man dele af en større handicapgruppe eller mener man overhovedet noget?

Under alle omstændigheder er det Dansk Blindesamfunds opfattelse, at blinde og svagsynede er en særlig speciel gruppe, fordi et synshandicap har så mange forskellige implikationer, der er afhængige af den enkeltes alder, synets status og udvikling, familieforhold, livssituation etc. Gruppen af blinde og svagsynede er langt fra homogen.

På blinde- og svagsynsområdet fortøner alt sig ikke desto mindre i tykke tåger. Som udgangspunkt finder Dansk Blindesamfund, at hele Synscenter Refsnæs, Blindeinstituttet i Hellerup, Videnscentret for Synshandicappede og Statens Øjenklinik skal indgå i VISO; men der er flere områder, som skal integreres og tages stilling til - nemlig:

- Småbørnskonsulenterne, som blev udlagt til amtskommunerne d. 1. januar 2003, skal ikke hjemtages direkte til VISO. Konsulenterne skal arbejde regionalt og skal knyttes til Synscenter Refsnæs, hvorved netværksdannelsen og erfaringsudvekslingen sikres.
- Synskonsulentordningen for børn og unge i grundskolen og i ungdomsuddannelserne. Denne opgave er i dag tillagt amterne, og synskonsulentstøtten retter sig mod det enkelte barn, familien, kammeraterne og skolen. Der er ca. 250 børn og unge i målgruppen, hvoraf ca. 40 er helt blinde, altså en meget differentieret gruppe, der har behov for meget forskellig specialrådgivning. Der er ingen tvivl om, at kommunernes PPR-enheder vil få stort behov for støtte - en støtte som skal leveres af de regionale enheder.
- Relationen til ungdomsuddannelserne, som er så vigtig på blinde- og svagsynsområdet både hvad angår specialrådgivningen og materialeproduktionen skal overvejes. Det vil være helt naturligt at dette vurderes i relation til, at ungdomsuddannelserne jo bliver statsfinansieret i den nye struktur.
- Forholdet omkring konsulentordningen for blinde og svagsynede, som i dag administreres af Dansk Blindesamfund, finansieret via satspuljemidler. Dansk Blindesamfund er næsten lovet, at denne ordning kan videreføres i den nye struktur; men skal det ske via VISO eller hvad? Dækker punktet "blindekonsulenter" i notatet over denne nye ordning?
- Forholdet omkring voksenspecialundervisningen må afklares. Voksenspecialundervisning er for blinde og svagsynede utrolig vigtig, da det er på denne måde, blinde og svagsynede lærer punktskrift, lærer at kommunikere med omverdenen via edb og Internet samt båndoptager/Daisy-afspiller, lærer at finde rundt og lærer teknikker til almindelig daglig livsførelse. Kommunerne skal overtage ansvaret for voksenspecialundervisningen fra amterne, men

voksenspecialundervisning for blinde og svagsynede er speciel, da den kræver speciel viden om teknikker samt særlige specialpædagogiske teknikker til formidling og indlæring, som ikke er almindeligt forekommende. VISO må have ansvaret for fastholdelse og udvikling af disse særlige specielle teknikker og den specialrådgivning det er at formidle denne viden til målgruppen.

- Forholdene omkring den særlige svagsynsoptik, som i dag løses i amterne må afklares. Rigtig mange borgere har haft glæde af, at amterne har tilbudt undersøgelser af, hvilken optik der er bedst for den enkelte, og som bagefter har kunnet købe denne optik med tilskud hos private optikere. Der er tale om specialrådgivning, som ikke ydes af private optikere og som heller ikke ydes af Statens Øjenklinik, men som ikke desto mindre har afhjulpet mange svagsynedes problemer.
- Forholdet til beskæftigelses- og sundhedssektorerne, se ovenfor.
- Hele materialeproduktionsområdet med dets sammenkobling til specielle indlæringsteknikker og specielle hjælpemidler må også overvejes i forhold til produktionen af materialer til studerende og erhvervsaktive samt anden produktion af lyd- og punktmaterialer. I dag sker produktionen af disse materialer på Danmarks Blindbibliotek, Blindeinstituttet i Hellerup, Synscenter Refsnæs og teknisk skole Skive/Silkeborg. VISO kan samle denne produktion i den særlige enhed for blinde og svagsynede og dermed sikre specialviden og -rådgivning om læse- og læringsteknikker, hjælpemidler etc., som er nødvendige for at kunne få udbytte af materialerne, og hvor behovet er meget differentieret i forhold til synsstatus, livssituation, alder etc.
- Forholdet omkring Statens hjælpemiddelcentral for blinde og svagsynede skal afklares. Her ligger et projekt om udbygning af denne funktion, et projekt som delvist er tiltrådt af Amsrådsforeningen, KL, m.fl. og som antyder central etablering og styring.

Udredningsfunktionen

Det er Dansk Blindesamfunds helt klare opfattelse, at VISO også skal kunne foretage udredninger om blinde og svagsynedes behov for støtte. Som nævnt oven for er gruppen af blinde og svagsynede en meget differentieret gruppe, der har mange forskellige behov som ikke umiddelbart er sammenlignelige. Derfor må blinde og svagsynede kunne få adgang til gratis udredninger, som naturligvis skal omfatte alle de behov, der er nævnt ovenfor, altså også behov på beskæftigelsesområdet og sundhedsområdet.

Særlige udredninger kræver særlig specialrådgivning, så derfor hører udredningerne naturligt hjemme i de særlige VISO-enheder for blinde og svagsynede.

Dansk Blindesamfund er meget bekymret for udsigterne for blinde og svagsynede i det kommende system. Blinde og svagsynede vil som gruppe blive dårligere serviceret af kommunerne fordi de ikke, på trods af sammenlægninger og kommunale samarbejder, får en faglig bæredygtighed, der er stor nok til at klare den enkelte blinde og svagsynedes specifikke problem. Derfor er det så uhyre vigtigt, at VISO får en central rolle over for kommunernes service til blinde og svagsynede. Blinde og svagsynede kan ikke tåle en yderligere nedgang i specialviden og vi tror ikke på at vidensopsamling og -spredning kan hjælpe noget for vores gruppe, det er praktikken, der er vigtig for os.

Som det fremgår af ovenstående vil servicelovens reelle udmøntning være yderst afhængig af, hvorledes man vælger at skrue VISO sammen og dette vil få konsekvenser for en række bestemmelser i denne og anden lovgivning."

Det er Dansk Blindesamfunds grundidé, at der skal oprettes et VISO på alle de områder, hvor der kan etableres et selvstændigt – og fagligt bæredygtigt – miljø. Et eksempel herpå kunne være et nationalt kompetencecenter for blinde og svagsynede ("VISO for blinde og svagsynede"). Vi er dog indstillet på, at man af administrative årsager kan finde det mest hensigtsmæssigt at etablere en overordnet administrativ enhed, der bl.a. skal medvirke til at sikre ensartetheden - se ovenfor.

"VISO – for blinde og svagsynede" skal omfatte al den specialrådgivning, alle de produktionsenheder og alle de særlige øjenlægefaglige kompetencer, der i dag er forankret i landsdels- og landsdækkende institutioner, såsom Institut for Blinde og Svagsynede, Synscenter Refsnæs, Danmarks Blindebibliotek, Statens Øjenklinik, de nuværende amtslige synscentraler og Skive Handelsskole samt i et vist omfang; Blindes Arbejde, Bredegaard og de amtslige specialplejehjem/boinstitutioner på synsområdet.

Når der ses bort fra specialplejehjemmene og Bredegaard er det Dansk Blindesamfunds vurdering, at de landsdels- og landsdækkende funktioner i dag råder over et personale på ca. 300 årsværk. Denne personalenormering skal overføres til VISO for blinde og svagsynede. Nyere analyser (jf. Rapport om Amternes tilbud på synsområdet med hovedvægt på specialrådgivning - status, problemfelter og løsningsforslag fra 2000) peger dog på, at der er behov for yderligere tilførsel af ressourcer til synsområdet med henblik på at dokumentere, udvikle og kvalitetssikre de faglige spidskompetencer.

Vi forestiller os, at "VISO for blinde og svagsynede" skal operere på såvel et centralt som et regionalt niveau, hvor det regionale niveau er underlagt det centrale. Denne struktur vil fordre en personaleressource, der omfatter minimum 350 årsværk.

Som vi tidligere har givet udtryk for, står det ikke krystalklart, hvad der skal ske med specialrådgivningen på handicapområdet. Vi mener, at servicelovens § 15 (vedrørende den uvildige konsulentordning på handicapområdet) skal bortfalde, idet det nuværende "DUKH" i lighed med den i VISO-notat - udarbejdet af socialministeriet - nævnte blindekonsulenttjeneste skal hjemtages til VISO.

Småbørns konsulenterne skal ligeledes tilknyttes "VISO for blinde og svagsynede" på det regionale niveau. Der mangler endvidere en afklaring af, hvorvidt den uvildige konsulenttjeneste på synsområdet - der i dag administreres af Dansk Blindesamfund - skal fortsætte - se ovenfor.

Dansk Blindesamfund tager klar afstand fra, at regionerne i lovudkastet beskrives som driftsselskaber, ligesom vi heller ikke tror på, at de forpligtende kommunale samarbejder på nogen måde kan være med til at sikre en fagligt bæredygtig struktur. Vi ser etableringen af "VISO for blinde og svagsynede" som en statslig forpligtelse, hvor der eventuelt kan blive tale om en objektiv kommunal medfinansiering.

C. Kommentarer til lovpakkens enkelte lovudkast.

Dansk Blindesamfunds supplerende kommentarer til udkast til servicelov.

Ud over vore kommentarer til etablering af VISO har vi et par yderligere kommentarer til servicelovens bestemmelser. I uprioriteret rækkefølge er det Dansk Blindesamfunds opfattelse, at:

- Helt store kommuner kan under visse omstændigheder selv oprette og drive tilbud, som der lægges op til i loven. De skal blot følge de kvalitetsnormer, som VISO har formuleret (jf. vores høringsvar til retssikkerhedsloven).
- Dagscentre og specialplejehjem kan videreføres, som en regional del af "VISO for blinde og svagsynede", men det vil kræve en kommunal medfinansiering (takstfinansiering).
- Til sikring af kvaliteten af de trufne beslutninger bør det af § 89 (Afgørelse m.v.) fremgå, at der ved den begrundede afgørelse skal vedlægges en ankevejledning. En henvisning til retssikkerhedsloven er ikke tilstrækkelig.
- Vi støtter kraftigt op omkring DSI's bemærkninger vedrørende den manglende klageadgang i § 117 (Støtte til individuel befordring). Vi ønsker endvidere, at formuleringen: "*Kommunalbestyrelsen kan yde tilskud til personer...*" erstattes med "*Kommunalbestyrelsen yder tilskud til personer...*"
- I § 166 (Klage og domstolsprøvelse) skal det af stk. 1 sikres, at afgørelser efter §§ 83 og 84 følger de almindelige regler på området (jf. vores bemærkninger vedr. klagerådene til retssikkerhedsloven).
- Formuleringen i udkast til forslag til Servicelovens § 13,3 er lidt tåget. Det skal klart fremgå af Servicelovens § 13, 3, at det alene er VISO's afgørelse om ikke at foretage udredningsarbejde, der kan indbringes for anden administrativ myndighed.

Hjælpemiddelområdet kræver en særlig bevågenhed. Kommunerne vil godt kunne forestå de mest almindelige bevillinger udfra de af VISO fastsatte kvalitetsnormer. Men når det omhandler bevilling af individuelt tilvirkede hjælpemidler (f.eks. svagsynsoptik, CCTV og højteknologiske hjælpemidler såsom computere med synskompenserende udstyr), så mener vi afgjort, at i hvert fald udredningskompetencen bør ligge på det regionale/centrale niveau. Det Landsdækkende Synsråd har ved flere lejligheder givet udtryk for, at der specifikt på hjælpemiddelområdet bør ske en centralisering, da det vil skabe bedre vilkår for afprøvning og udvikling på området. I den forbindelse skal den landsdækkende hjælpemiddelcentral - der er etableret på Institut for Blinde og Svagsynede - udbygges og videreudvikles. Såvel Hjælpemiddelcentralen som rådgivningsfunktionen på Blindeinstituttet bør indgå i VISO og endvidere tilføres ekstra ressourcer som muliggør forskning og udvikling i forbindelse med tilpasning af højteknologisk kommunikationsudstyr til blinde og svagsynede under

uddannelse og i erhverv, således at det kan fungere sammen med eksisterende netværk i de pågældende miljøer. En sådan styrkelse er særdeles vigtig, da blinde og svagsynede i Danmark ofte i dag oplever at være, om ikke hægtet af, så langt tilbage i forhold til at kunne anvende de seneste versioner af software via den synskompenserende teknologi. DSI kan endvidere overveje om den gældende praksis, der vedrører bevilling af "det bedst egnede og billigste hjælpemiddel" skal indskrives i loven.

Dansk Blindesamfunds kommentarer til udkast til Lov om ændring af lov om retssikkerhed og administration på det sociale område

I Dansk Blindesamfund tilslutter vi os langt hen ad vejen DSI's forslag til forbedringer i udkastet til den ny lov. Vi har dog et par supplerende bemærkninger.

Som det fremgår af vores høringssvar vedr. lov om social service anser vi etableringen og den endelige udmøntning af VISO, som servicelovens ubetingede omdrejningspunkt. Det er Dansk Blindesamfunds helt klare opfattelse, at VISO skal have tillagt kompetencen til at fastsætte kvalitetsnormer såvel for de regionale tilbud som for kommunernes ydelser. Kommunerne skal kunne begrunde deres afgørelser i forhold til de fastsatte kvalitetsnormer. Dette skal bl.a. ses i lyset af, at Dansk Blindesamfund ønsker, at den enkelte borger skal kunne anke over kvaliteten af den ydelse, som kommunen stiller til rådighed. Dette skal fremgå klart og tydeligt af lov om retssikkerhed og administration på det sociale område.

I forhold til handicaprådene har vi følgende kommentarer:

- Vi mener ikke, at der skal etableres mere en ét handicapråd i hver kommune. Hvis der f.eks. af regionale hensyn - eller i forbindelse med et udredningsarbejde - skulle opstå et behov for at etablere yderligere råd eller undergrupperinger, er det vores opfattelse, at disse skal underlægges det enkelte handicapråds kompetence.
- Det fremgår af bemærkningerne, at kommunalbestyrelsen udpeger handicaprådets formand. Dansk Blindesamfund mener, at handicaprådet selv bør vælge sin formand.
- Med hensyn til størrelsen af de enkelte handicapråd er det vores opfattelse, at det godt kan variere afhængigt af den enkelte kommunes størrelse, dog skal der sikres paritet mellem brugerrepræsentanter og kommunale repræsentanter.

Til retssikkerhedslovens øvrige bestemmelser har vi følgende bemærkninger:

- Vi støtter DSI's kritiske holdning til klagerådene, som vi mener, bør nedlægges. Med indførelse af handicapråd i alle kommuner vil der være mulighed for at drøfte spørgsmål af mere generel karakter i handicapråd og ældreråd, og klagerådene vil derfor være overflødige.
- Vi mener, at kommunernes mulighed for at anke afgørelser – truffet af de sociale nævn eller beskæftigelsesankenævnet – skal fjernes. Kommunerne råder over administrative ressourcer, som den enkelte borger slet ikke vil kunne matche. Vores

holdning skal også ses i lyset af, at vi – som nævnt ovenfor - ønsker at den enkelte borger skal kunne anke over kvaliteten af den ydelse, som kommunen stiller til rådighed. Vi er overbeviste om, at en manglende klageadgang vil stille større krav til den indledende udredning af den enkelte sag og derigennem være med til at sikre kvaliteten i sagsbehandlingen allerede fra start.

- Det bør endvidere klart fremgå af loven, at udpegede DSI-repræsentanter til diverse råd og nævn, skal have stillet handicapkompenserende ydelser - i form af f.eks. sekretærbistand, materialeproduktion eller døvetolkning - til rådighed for den enkelte.

Dansk Blindesamfunds kommentarer til udkast til lov om forpligtende kommunale samarbejder

Dansk Blindesamfund kan tilslutte sig DSI's holdninger vedr. forpligtende kommunale samarbejder, da vi ikke finder sådant et samarbejde vil tilgodese servicen for den meget lille gruppe af blinde og svagsynede, som kræver en individuel og højt specialiseret service for at kunne få tildelt de nødvendige optiske hjælpemidler, højteknologiske kommunikationshjælpemidler, mobility-undervisning, ADL-undervisning, forskelligartet support i forbindelse med uddannelse og tilknytning til arbejdsmarkedet, m.v. Vi er stadig af den helt klare overbevisning, at en meget stor del af ovenstående sagsområder skal løses i regionalt regi af synscentraler som overordnet styres via VISO for at sikre en ensartet sagsbehandling i hele landet. Dansk Blindesamfund mener ikke, at selv meget store kommuner overhovedet vil være i stand til at løse ovenstående opgaver og frygter således meget for, at servicen til blinde og svagsynede i Danmark vil blive stærkt forringet med den kommende kommunalreform, hvis ikke der gribes ind.

Vi må indtrængende bede om, at DSI fortsat tager skarpt afstand fra tanken om, at kommunale fællesskaber skal kunne løse opgaver inden for det handicappolitiske område.

Dansk Blindesamfunds kommentarer til udkast til lov om kommunal borgerservice

Dansk Blindesamfund kan tilslutte sig DSI's udkast til høringssvar på dette område. Vi ønsker dog at fremkomme med nedenstående kommentarer for så vidt angår kommunikation og tilgængelighed - specielt for blinde og svagsynede.

Det er særdeles væsentligt, at der i større kommuner oprettes flere servicecentre, da afstanden til et center ellers kan blive u hensigtsmæssig stor og svært fremkommelig med den kollektive befordring, som blinde og svagsynede er meget afhængige af. Ved planlægning af servicecentrene skal det sikres, at disse placeres hensigtsmæssigt i forhold til kollektive befordringsmidler. Tilgængelighed fra kollektive befordringsmidler frem til servicecentrene bør endvidere medtages i kommunernes byplanlægning således at behovet for ikke visuelle gadesignaler, ledelinjer, opmærksomhedsfelter og lignende vurderes og drøftes i de kommende lovpligtige handicapråd. Når man som synshandicappet når frem til centret er det vigtigt, at der er tale om en logisk indretning, således at man kan finde frem til en skranke og blive betjent personligt. Mange blinde og svagsynede vil ikke være i stand til at anvende de elektroniske køsystemer samt ej heller på forhånd udfylde blanketter og lignende

i forhold til det pågældende sagsområde, hvorfor det må kræves, at man ved henvendelse kan få personlig betjening samt eventuel hjælp til at finde frem til den ansatte man skal kontakte. Vedr. hensigtsmæssig indretning af skranke, belysning, møblering, indendørs ledelinjer, anvendelse af farvekontraster kan der henvises til vores hjemmeside www.dkblind.dk, hvor publikationen "Tilgængelighed i detaljen" forefindes.

Dansk Blindesamfund kan fuldt ud tilslutte sig DSI's anbefaling af at elektronisk information skal være tilgængelig for alle, men skal dog fremhæve, at en meget stor gruppe af vore medlemmer har fået konstateret et væsentligt synshandicap i så høj en alder, at de er helt ude af stand til at anvende de højteknologiske kommunikationshjælpemidler. Det skal derfor være muligt at opnå den nødvendige personlige betjening til udfyldelse af blanketter, skemaer m.v. i forbindelse med en henvendelse til servicecentre.

Dansk Blindesamfunds kommentarer til udkast til Lov om ansvaret og styringen af den aktive beskæftigelsesindsats

I Dansk Blindesamfund tilslutter vi os DSI's forslag til forbedringer i udkastet til den ny lov. Vi har dog et par supplerende bemærkninger.

Dansk Blindesamfund er af den opfattelse, at VISO også bør omfatte den aktive beskæftigelsesindsats. Selv om vi fuldt ud støtter sektoransvarsprincippet mener vi, at VISO skal operere på tværs af sektorer og ad den vej være med til at understøtte og styrke dette princip. Vores visioner for udmøntningen af VISO er nærmere beskrevet i vores hørings svar vedr. VISO, lov om social service og lov om retssikkerhed og administration på det sociale område.

Vi har derudover følgende kommentarer til DSI's hørings svar:

- DSI's svar bør tage udgangspunkt i, at handicappede i videst muligt omfang ansættes på normale vilkår, og at der bliver foretaget de nødvendige kompenserende foranstaltninger, f.eks. i form af materialeproduktion, tildeling af hjælpemidler/arbejdsredskaber, personlig assistance og arbejdspladsindretning. Kommunerne skal i den forbindelse forpligtes til at trække på VISO's ekspertise på området. Det er i den forbindelse nødvendigt at "ambulancetjenestesystemet" videreføres og udbygges. Formålet med ambulancetjenesten er at yde en hurtig indsats til personer i den erhvervsdygtige alder, som pludselig får et væsentligt synshandicap, således at arbejdsfastholdelse kan forsøges.
- Udredningen af behovet for hjælpemidler skal ske i det regionale system med udgangspunkt i de kvalitetsnormer, der er fastsat af VISO.
- Den enkelte borger skal have 2 indgange til systemet enten via det kommunale jobcenter eller via det regionale/centrale VISO-niveau, hvor den nødvendige faglige ekspertise er til rådighed.

- I bemærkningerne til lovforslaget får ministeren tillagt bemyndigelse til at oprette videnscentre, disse skal efter vores opfattelse underlægges VISO.

Dansk Blindesamfunds kommentarer til udkast til ændring af lov om folkeskolen

Dansk Blindesamfund kan tilslutte sig DSI's forslag til forbedringer i udkastet til den ny lov. Vi har dog yderligere nogle kommentarer til det fremsendte lovforslag.

Det er Dansk Blindesamfunds grundidé, at også undervisnings- og uddannelsesområdet skal tilknyttes VISO i et Center for uddannelse af Synshandicappede i tilknytning til et nationalt kompetencecenter for blinde og svagsynede ("VISO for blinde og svagsynede").

Folkeskolen:

Det er væsentligt at også blinde og stærkt svagsynede skoleelever, på linje med alle øvrige elever, oplever et sammenhængende og kvalitativt højt undervisningsforløb gennem hele folkeskolen. Dette sikres først gennem en tilstrækkelig og fagligt funderet udredning af den enkelte elevs behov, og dernæst gennem en målrettet efteruddannelse af alle de lærere, der underviser den synshandicappede elev. Der må tages højde for, at udredning og efteruddannelse af lærerne sker i både boglige og kreative fag uanset det ugentlige skemalagte timetal, da helheden i skoleforløbet må sikres.

Det er væsentligt at have for øje, at ud over de særlige specialundervisningsmæssige behov i skolefagene, vil den synshandicappede have et løbende behov for anden specialundervisning på områder som mobility, sociale færdigheder, motorik m.m. Dette gør det naturligt og nødvendigt, at det er det samme faglige miljø, der er til rådighed for eleven, forældrene, skolen og kommunerne, for til stadighed at sikre kendskabet til den enkeltes individuelle og konkrete behov. Derfor mener vi i Dansk Blindesamfund, at det er naturligt at VISO får en opgave med at udstikke retningslinjer for kvalitetsnormer, idet det kommunale system naturligvis mangler den tilstrækkelige specialviden på dette helt specielle område. Gennem VISO skal alle aktører på området sikres en ensartet og høj kvalitet, der kan sammenholdes med kvalitetsnormer som udstukket af VISO.

I uprioriteret rækkefølge er det Dansk Blindesamfunds opfattelse, at nedenstående krav er uomgængelige:

- De enkeltintegrerede blinde og stærkt svagsynede elever skal sikres et individuelt tilbud, der lever op til en kvalitetsnorm som udstukket af det synsfaglige miljø. Sikringen af en minimumsstandard og en høj kvalitet for den enkelte elev skal ske ved at forankre det synsfaglige miljø omkring folkeskoleelevens behov i VISO.
- De relevante undervisningsmaterialer og kompenserende hjælpemidler skal være til rådighed i en tilgængelig form på det nødvendige tidspunkt.
- En tilstrækkelig og kvalificeret specialpædagogisk støtte i form af vejledning fra synskonsulenter, skolelærere og pædagoger, der i alle fag formår at give den nødvendige og grundlæggende specialundervisning og faglige støtte i så nødvendige færdigheder som punktskrift, it-hjælpemidler, talesyntese, CCTV, visualiseringsredskaber m.m. Derigennem sikres en undervisning, hvor den enkelte elev ikke er afhængig af sine visuelle færdigheder for at kunne følge med.

- Hvor det er nødvendigt med støttelærere skal disse ligeledes være fagligt og undervisningsmæssigt opdateret i forhold til at undervise synshandicappede elever
- Der hvor brugerne oplever at kommunerne har svært ved at løse opgaven for den enkelte synshandicappede elev, skal VISO have en mulighed for at sige at opgaven SKAL løses.
- Det er væsentligt at de synshandicappede elevers sociale kompetencer styrkes. Heri ligger en opgave i den specialpædagogiske støtte, men der er samtidig behov for at dette område styrkes yderligere gennem forskning og etablering af viden i et centralt netværk – her må vi i Dansk Blindesamfund igen pege på VISO som det naturlige forankringssted.
- Udredningen af den enkelte elevs behov for specialundervisning og specialpædagogisk støtte, samt den målrettede efter- og videreuddannelse af elevens lærere skal styrkes, hvilket kræver en central enhed til koordinering af videre- og efteruddannelse, der styrer udgifter til PPR-området samt et samarbejde mellem PPR og VISO. Det må herigennem sikres, at alle af den synshandicappede elev berørte lærere og pædagoger får den nødvendige efter- og videreuddannelse. Her kan vi i Dansk Blindesamfund pege på Synscenter Refsnæs' billige og kvalitativt gode tilbud, der fortsat bør bevares.

Dansk Blindesamfunds kommentarer til udkast til lov om ændring af lov om institutioner for uddannelsen til studentereksamen, lov om institutioner for uddannelsen til højere forberedelseseksamen, lov om grundlæggende social- og sundhedsuddannelser, lov om almen voksenuddannelse og om voksenuddannelsescentre og forskellige andre love.

Dansk Blindesamfund kan tilslutte sig DSI's forslag til forbedringer i udkastet til de ny love. Vi har dog yderligere nogle kommentarer til de fremsendte lovforslag.

Det er Dansk Blindesamfunds grundholdning, at også undervisnings- og uddannelsesområdet inden for det statslige regi skal tilknyttes VISO i et Center for uddannelse af Synshandicappede i sammenhæng med et nationalt kompetencecenter for blinde og svagsynede ("VISO for blinde og svagsynede").

Gymnasiale uddannelser / ungdomsuddannelser:

Gennem det videre uddannelsesforløb efter folkeskolen, er det stadig meget væsentligt at blinde og stærkt svagsynede elever oplever et fortsat sammenhængende og kvalitativt højt undervisningsforløb, der bygger videre på de vundne erfaringer fra folkeskoletiden og dermed erfaringerne derfra i det synsfaglige miljø.

Den fortsatte tilstrækkelige og kvalificerede specialundervisning og specialpædagogiske bistand må naturligt og mest hensigtsmæssigt funderes i det faglige system, der hidtil har fulgt eleven og dermed virker til en fortsat og naturlig videreførelse i systemet. For at sikre et fortsat relevant og individuelt tilfredsstillende/behovsstillende tilbud skal også dette statslige område inkorporeres i VISO som det naturlige udgangspunkt.

Fra VISO kan yderligere elementer i det synsfaglige miljø kobles på opgaven med den nødvendige støtte til den synshandicappede elev, i en selvfølgelig overgang til nye behov – fra Synscenter Refsnæs til Institutet for Blinde og Svagsynede – såvel som synscentralerne. Dette vil give adgang til at pålægge den nødvendige støtte gennem hele uddannelsessystemet, og dermed sikre at den enkeltes forskelligartede behov for støtte, rådgivning, vejledning bliver af en høj kvalitet. Hermed vil VISO også blive en væsentlig sparringspartner for SU-styrelsen, således at også de statslige myndigheder har et sted at søge viden og får et krav om at leve op til de af VISO udstukne kvalitetsnormer.

I uprioriteret rækkefølge er det Dansk Blindesamfunds opfattelse, at nedenstående overvejelser er uomgængelige:

- Den synshandicappede elev vil fortsat have behov for specialpædagogisk bistand og specialundervisning ved undervisning i nye fag, samt behov for en fortsat styrkelse af de kompenserende færdigheder, punktskrift, it-materiel m.v.
- Særlig viden udmønter sig i særlige uddannelser – og disse må fastholdes. Institutet for Blinde og Svagsynede har udviklet øvrige ungdomsuddannelser, der er særligt tilrettelagt for synshandicappede – såsom massøruddannelsen, studietekniker o. lign. Den helt særlige viden om synshandicappedes behov gennem uddannelsesforløbet er relateret til beskæftigelsesmulighederne. Det er således væsentligt, at disse uddannelsesmuligheder bevares, og at den bestående viden om disse faktiske uddannelsesforløb forankres i VISO.

Tilgængelighed, specialrådgivning

Til lovforslagets § 7 d under afsnittet om Regionsråd og forpligtende samarbejder har vi i Dansk Blindesamfund følgende kommentar:

- Hvor det gælder de kommende, af Regionsrådene nedsatte, fordelingsudvalgs opgave med at sikre en fordeling af ansøgerne til de enkelte institutioner i forhold til den fastsatte kapacitet på den enkelte uddannelse, må vi i Dansk Blindesamfund påpege den absolutte nødvendighed af, at den synshandicappede elev har et reelt frit valg af uddannelsessted. Den synshandicappede elev må afgjort fritages fra at blive tvunget over på et andet uddannelsessted end ønsket, da valget af uddannelsessted nødvendigvis er sket efter en konkret vurdering ud fra betragtninger om tilgængelighed, ekspertise og transportmæssige forhold. Det vil være nødvendigt for den enkelte at kunne foretage en vurdering af valg af uddannelsessted i et samspil med VISO, hvor viden om de enkelte gymnasiale uddannelser og øvrige ungdomsuddannelsessteder vil kunne opsamles og videregives, når der er behov.

Øvrige bemærkninger på uddannelsesområdet:

Videregående uddannelser

Også det statslige niveau skal sikres mulighed for at søge faglig rådgivning og ekspertise – dermed forpligtelsen til at benytte denne vej. SU-styrelsens arbejde med at sikre hjælpemidler og særlige materialer skal sikres gennem adgang til dialog med og kontakt til VISO – lige såvel som de enkelte videregående uddannelsessteder skal have denne mulighed/forpligtelse.

Folkeoplysning:

Det bør igen sikres at handicappede er repræsenterede i de kommunale folkeoplysningsudvalg gennem DSI.

Studie- og erhvervsvejledning:

Synshandicappedes erhvervsmuligheder er begrænset, og derfor må studie- og erhvervsvejledningen særligt for denne gruppe styrkes på alle måder fra folkeskoleniveau, op gennem ungdomsuddannelserne og videre gennem de efterfølgende uddannelser. Institutet for Blinde og Svagsynede i Hellerup har som en landsdækkende institution spillet en stor rolle særligt på ungdomsuddannelsesniveau, og det er derfor helt naturligt at instituttets erhvervsvejledning, med samt de spæde frø, der er sået i synscentralerne, samles og videreføres gennem VISO.

Materialeforsyning:

Hvor det gælder synshandicappedes særlige kommunikationshandicap, er det væsentligt at nævne den specielle materialeproduktion, der nu sker på forskellige områder til blinde og stærkt svagsynede fra førskolealderen og hele vejen gennem et livsforløb til ældregruppen. Denne materialeproduktion drejer sig eksempelvis om særlige pædagogiske støttematerialer, et vist omfang af materialeproduktion af grafiske materialer, landkort, matematikmateriel, fysikredskaber og lignende, der tilvirkes på Refsnæs og på Institutet for Blinde og Svagsynede – det er vigtigt at disse materialelaboratorier og produktionssteder videreføres i VISO med en tilhørende kvalitetsnorm.

Derudover er der den stadige produktion af punktskriftmateriale, lydbøger og e-bøger, der ligeledes fortsat må sikres – og det med en høj kvalitet.

Overordnet må der i materialeforsyningen ske et samarbejde mellem DBB, Synscenter Refsnæs, Institutet for Blinde og Svagsynede, Skive Handelsskole og Silkeborg Handelsskole – i et samspil gennem VISO. Herved bliver det muligt for den enkelte uddannelsesinstitution eller styrelse, der måtte bringe eksempelvis punkt- eller lydproduktion i udbud, at sikre at udbyder lever op til en formuleret kvalitetsstandard – således at vi ikke risikerer at det er den absolut billigste produktion, der bliver gældende, men en standard, der lever op til normer som udstukket af VISO i samarbejde med relevante parter som eksempelvis Det Danske Punktskriftnævn. Samspil mellem initiativtagerne på det statslige niveau og VISO-delen. Udbud af materialeproduktion kræver en vurdering af de indgående tilbud af VISO.

I Dansk Blindesamfund ønsker vi kvalitetsstandarder og minimumskrav for at sikre os mod en udvanding af kvaliteten ved udbud af eksempelvis lyd og punkt. Når det gælder produktion af lydbøger er det væsentligt at disse er opmærkede på en sådan måde, at der er stærk søgefunktion. Hvor det gælder opsætning af punktskrift, skal forkortelsesregler som udstukket af Det danske Punktskriftnævn følges, der skal være bemærkninger af sidetal, der følger den trykte udgave af materialet etc.

Dansk Blindesamfunds kommentarer til udkast til ændring af lov om specialundervisning for voksne samt generelle betragtninger om specialundervisning.

Dansk Blindesamfund kan tilslutte sig DSI's forslag til forbedringer i udkastet til de ny love. Vi har dog yderligere nogle kommentarer til det fremsendte lovforslag.

Det er Dansk Blindesamfunds grundidé, at det samlede undervisnings- og uddannelsesområde skal tilknyttes VISO - med klare kommunikationslinier til det nationale kompetencecenter for blinde og svagsynede ("VISO for blinde og svagsynede").

Specialundervisning for voksne:

Specialundervisning for blinde og stærkt svagsynede er et stærkt specialiseret område og kræver en ofte kompleks udredning, og må derfor løses i et samspil med det regionale system og VISO. I Dansk Blindesamfund har vi erfaring for, at selv med et stort befolkningsgrundlag, kan det være et problem at sikre den relevante specialundervisning. Vi mener derfor bestemt ikke, at specialundervisning for voksne vil kunne løses i kommuner med et befolkningsgrundlag på 20 – 30.000 indbyggere – et kommunalt tilbud kræver langt flere end 100.000 indbyggere, og selv kommunerne i den størrelsesorden vil have vanskeligheder med at løfte opgaven. Den viden der findes på alle disse områder kan ikke løftes af kommuner, heller ikke i et kommunalt samarbejde. Der må sikres en drift af specialundervisningsaktiviteter i regionalt/centralt regi, kvalitetsstyret af VISO.

I uprioriteret rækkefølge er det Dansk Blindesamfunds opfattelse, at nedenstående overvejelser er nødvendige:

- Det er væsentligt at den synshandicappede borger har to indgange til udredning af de for blinde og stærkt svagsynede særlige behov. Det er naturligt for den synshandicappede at kunne gå direkte til det faglige miljø, hvorved der i et samarbejde kan gives et kvalificeret og nødvendigvis et individuelt tilbud. En national enhed sikrer kvalitet og samtidig et beredskab, der kan træde til ved behov – og Dansk Blindesamfund mener, at det alene er en national overordnet enhed, der kan skabe et sådant tilbud.
- Blinde og svagsynede har løbende behov for kompenserende specialundervisning. Dette gælder uanset om den synshandicappede er i uddannelse, erhverv eller på pension. Komplexiteten i udredningen af den enkeltes individuelle behov bliver kun større af at gruppen af blinde og stærkt svagsynede er meget bred, fra det blindfødte eller stærkt svagsynede barn, over den erhvervsaktive, der bliver blind til gruppen af ældre borgere, der mister synet i den tredje alder. Dansk Blindesamfunds område er meget lille og meget specielt, behovene varierer stærkt når målgruppen er så forskellig, og dermed skal tilbudene dække yderst forskellige problemstillinger - hvert enkelt forløb er specialiseret og krævende på grund af denne store variation i målgruppen. Niveauet i målgruppen er forskelligt, og der er derfor behov for en individuel og konkret vurdering i hver enkelt sag fra en faglig ekspertise på så forskellige områder som: Belysning, punktskrift for nylinde, ADL for nyblinde, førerhundekurser, it-kurser, zoom-tekst, jaws. Der må fortsat være et nationalt kompetencecenter på synsområdet. Hvis dette skrider, vil kvalitet og viden på specialundervisningsområdet forsvinde, og dette kan vi ikke leve med.
- Der må i lovgivningen og udmøntningen af lovgivningen i specialundervisningen for voksne og i den kompenserende specialundervisning for voksne tages højde for et bredt spektrum af behov, fra funktionsnedsættelse, materialebehov, mobility, ADL over

tildeling og brug af hjælpemidler som førerhund, kommunikationshjælpemidler m.m. – idet specialundervisningsområdet skal afhjælpe problemstillinger af vidt forskellig karakter fra kommunikations- og færdenshandicap til en manglende evne til at løse dagligdags problemer som f.eks. indkøb.

- Blinde og stærkt svagsynedes særlige beskæftigelsessituation giver ligeledes et løbende behov for en bred vifte af specialundervisning. På nuværende tidspunkt skal støtten ske i et samspil mellem kommunerne, AF, landsdækkende og amtslige institutioner, hvilket er kompliceret og uoverskueligt. Denne mudrede situation betyder, at viden om og efteruddannelse og videreuddannelse af blinde og svagsynede er ringe og dårligt organiseret. Yderligere decentralisering vil bestemt ikke forbedre situationen, og derfor må synshandicappede nu sikres en koordinering via VISO.
- VISO skal være borgernes indgang til information om det mest kvalitative specialundervisningstilbud – frit valg er essentielt og nødvendigt for at sikre et individuelt tilpasset forløb og tilbud.

Dansk Blindesamfunds kommentarer til udkast til Lov om trafikkselskaber

Dansk Blindesamfund kan stort set tilslutte sig DSI's høringssvar på det regionale transportområde men vil dog fremkomme med nedenstående uddybende bemærkninger, som vi finder relevante for blinde og stærkt svagsynede.

Indledningsvis skal Dansk Blindesamfund meget beklage, at der tilsyneladende ikke sker væsentlige ændringer for målgruppen, som kan oppebære individuel handicapbefordring - som tilsyneladende også i fremtiden vil blive vurderet på de nugældende kriterier, hvor brugerne skal anvende ganghjælpemidler eller være omfattet af denne målgruppe, men f.eks. på grund af et synshandicap ikke er i stand til at anvende en rollator eller kørestol. Dansk Blindesamfund er fortsat af den klare opfattelse, at en meget væsentlig del af vore medlemmer, som får konstateret et alvorligt synstab i en høj alder, i lige så høj grad er isoleret i eget hjem som ovennævnte målgruppe for transportordningen.

Vedr. specialrejseordninger for handicappede i de kommende regioner:

Der skal sikres ensartede retningslinjer i de forskellige regioner således, at man som handicappet kan rejse på halvpris alene eller til fuld billetpris, når man medtager en ledsager. Dansk Blindesamfunds medlemmer er udelukket fra kørsel i egen bil, at cykle og kan have problemer med at gå længere afstande i forhold til at orientere sig, hvorfor den kollektive befordring er af meget stor betydning for mange af vore medlemmer. Hertil kommer, at en del medlemmer ikke tør eller kan færdes på egen hånd, hvorfor muligheden for at medtage en ledsager bør omfatte alle regioner. Dansk Blindesamfund kan henvise til det gældende regelsæt vedr. rejser med DSB, som efter Dansk Blindesamfunds opfattelse fungerer tilfredsstillende.

Ved sammenlægningen af de nuværende trafikkselskaber må det sikres at rejseordningerne ikke forringes for nogen personer med handicap.

Vedr. billetter og abonnementskort:

Vi vil i fremtiden i stigende grad se indførelse af helt utilgængelige billetautomater samt smartcard-løsninger, som ikke eller kun meget vanskeligt kan betjenes af blinde og svagsynede. Det må således i et fremtidigt system sikres, at synshandicappede har mulighed for at købe abonnementskort til en fast pris eller - i forhold til den gruppe af medlemmer, som ikke benytter den kollektive befordring særlig ofte - at kunne købe enkeltbilletter eller klippekort til reduceret pris og med mulighed for at kunne medtage ledsager til halv pris.

Dansk Blindesamfunds kommentarer til udkast til love på sundhedsområdet.

Dansk Blindesamfund kan i det store hele tilslutte sig DSI's hørings svar på området, men vi vil i det følgende komme med nogle tilføjelser som senere vil blive fremsendt til ministeriet og DSI som egentlig hørings svar fra Dansk Blindesamfund.

Dansk Blindesamfund er af den opfattelse, at der fra sundhedssektoren skal være links til det kommende VISO, via Statens Øjenklinik. Øjenklinikken har i dag opgaver på såvel sundhedsområdet som på det sociale område. På sundhedsområdet er øjenklinikens virkefelt især diagnosticering, anden udredning og forskning. På det sociale område fører man et synsregister som er en meget væsentlig social foranstaltning, hvorfor det er af stor vigtighed, at der er samarbejde med VISO. Hele den socialoftalmologiske funktion på Statens Øjenklinik - rådgivning vedr. svagsyns optik (såvel teoretisk som praktisk), vejledning af både kommuner og brugere (blinde og svagsynede) i pensionssager, beskæftigelsesmuligheder samt livsvilkår generelt - må og skal sikres gennem en forankring i VISO. Dansk Blindesamfund forudsætter, at vi som brugerorganisation bliver involveret i drøftelserne vedr. den fremtidige finansiering af Statens Øjenklinik, hvilket også var nævnt i det første ikke officielle lovudkast til servicelovens § 180.

Store dele af sundhedssektoren har store mangler for blinde og svagsynede m.h.t. tilgængelighed. Det er stort set umuligt at finde rundt på sygehuse og lignende, hvorfor vi må kræve fornødent personale, som kan sikre at synshandicappede finder frem til de nødvendige undersøgelses- og behandlingssteder. Tilegnelse af den skriftlige information som gives under indlæggelse, ved udskrivning og ambulante behandling er selvsagt et stort problem, da mange af vore medlemmer helt eller delvis er ude af stand til at tilegne sig disse informationer. Vi må således kræve, at der i hele sundhedssektoren satses på at gøre den elektroniske information tilgængelig - hvilket dog langt fra i fuldt omfang dækker behovet blandt Dansk Blindesamfunds medlemmer, som bør kunne få informationerne på andre medier eller have mulighed for en detaljeret gennemgang af materialet af fagligt personale.

Vedr. de kommende sundhedscentre:

Dansk Blindesamfund vil gerne understrege, at formålet med disse centre er efterbehandling og genoptræning efter et sygdomsforløb. Det er således ikke centrenes formål at forestå egentlig undervisning i f.eks. ADL og mobility efter en væsentlig synsnedsættelse er konstateret. En synslidelse i sig selv kan ikke karakteriseres som en sygdom. Ligeledes vil

Dansk Blindesamfund tage afstand fra, at tildeling af færdsels- eller synshjælpemidler bliver underlagt disse centre. Ovenstående problemstillinger på synsområdet kræver den nødvendige faglige kompetence og skal foretages via de regionale synscentraler som skal være satellitter i det kommende VISO.

D. Konklusion og afsluttende bemærkninger

I de seneste 9 måneder har vi i Dansk Blindesamfund haft flere dialoger - såvel skriftligt som gennem møder - med en række af regeringens medlemmer samt regeringspartiernes ordførere. Alle har de understreget, at det endelige resultat af strukturdebatten skulle munde ud i en ny struktur, der ikke alene skulle smidiggøre opgaveløsningen samt sikre en bedre ressourceudnyttelse i det danske samfund, men den ændrede struktur skulle især komme brugerne af systemet til gode - herunder en optimering af opgavevaretagelsen over for handicappede borgere. Dansk Blindesamfund er - som repræsentant for blinde og svagsynede borgere i Danmark - blevet lovet en væsentlig og afgørende rolle i den endelige udformning af det offentlige system, som skal virke som serviceorgan over for vore medlemmer.

D. 28. april 2004 gav vi fra Dansk Blindesamfunds side udtryk for følgende, såvel overfor Statsministeren som Indenrigsministeren:

"Dansk Blindesamfund vil kunne acceptere at myndighedsansvaret til at visitere til offentlige ydelser til blinde og svagsynede borgere bliver uddelegeret til kommunerne, til trods for at vi i vort høringssvar tilkendegav, at denne tanke var uacceptabel; men forudsætningerne for at vi kan anbefale en sådan videre uddelegering er:

- at der skabes en stærk statslig kompetenceenhed bestående af Blindeinstituttet i København, Synscenter Refsnæs, store dele af de nuværende amtslige synscentraler, Videntcenter for Synshandicap, Statens Øjenklinik, Danmarks Blindebibliotek samt Hjælpemiddelcentralen for Blinde og Svagsynede og at dette statslige kompetencecenter får tillagt en lovfæstet ret til at etablere regionale statslige kompetencecentre
- at finansieringen af det statslige kompetencecentersystem tilvejebringes via en egentlig statsbevilling - takstfinansiering via rekvirering af ydelser fra kommunerne skal alene finansiere en mindre del af det statslige kompetencesystem. Staten vil kunne tilvejebringe finansieringen, via dels de statsbevillinger der foreligger, dels de bloktilskud der i dag ydes amterne til etablering af et synsfagligt miljø. Det kan således oplyses, at amterne - ud fra egne oplysninger - anvender ca. 250 mio. kr. om året til vedligeholdelse af det synsfaglige miljø på amtligt niveau
- at kommunerne får pålæg om at købe ydelser til blinde og svagsynede via de regionale statslige kompetencecentre, med mindre en kommune har en sådan størrelse, at de selv kan etablere tilbud til blinde og svagsynede borgere - tilbud som opfylder kvalitets- og servicekrav fastsat af det statslige kompetencecenter
- at de 5 specialplejehjem for blinde og svagsynede i Danmark samt institutionerne for beskyttet beskæftigelse for blinde og svagsynede Bredegaard, Blindes Arbejde m.v. bliver underlagt de regionale statslige kompetencecentre eller det centrale statslige kompetencecenter

- at den uvildige konsulentordning for blinde og svagsynede, som i dag administreres af Dansk Blindesamfund og som finansieres som en forsøgsordning frem til og med 2005 gøres permanent
- at det statslige kompetencecentersystem skal kunne yde rådgivning til såvel borgere, kommuner som andre statsinstitutioner med henblik på at sikre den nødvendige faglighed i forbindelse med den overordnede sektoransvarspolitik
- at blinde og svagsynede borgere i Danmark - udover at betragte deres kommune som den primære samarbejdspart - gives ret til at kontakte det statslige faglige miljø direkte
- at de ordninger - blindekonsulentordningen, småbørns-konsulentordningen, og lignende - som staten i de seneste 1½ år har udlagt til amterne hjemtages og etableres som tilbud under det statslige kompetencecenter
- at ingen tilbud til løsningen af blinde og svagsynedes behov etableres som fælleskommunale aktiviteter
- at der sikres reel brugerindflydelse på såvel etableringen som driften af det statslige kompetencecenter

Jeg skal ikke nærmere dokumentere hvorfor de ovenfor nævnte tiltag er bydende nødvendige for at acceptere Regeringens udspil til ny struktur, idet argumentationen for et stærkt fagligt miljø på blinde- og svagsynsområdet klart er dokumenteret i flere analyser igennem de seneste 5 år og er endvidere underbygget i Dansk Blindesamfunds høringssvar af 31. marts 2004; men det er meget vigtigt, at hele denne dokumentation bliver bærende for arbejdet i de kommende udviklingsråd. Blinde- og svagsynsområdet er et område med højt specialiserede tilbud til en lille gruppe af medborgere som på grund af handicappets karakter har meget forskellige behov."

Disse krav, som i div. svarbreve - blandt andet fra Statsministeren og Socialministeren - i væsentligt omfang blev imødekommet, må nu sikres indført i de love, som endelig udmønter strukturreformen. De ovenfor anførte krav, som Dansk Blindesamfund har fremsat over for regeringens medlemmer, er minimumsbetingelser for, at vor organisation kan tiltræde kommende lovgivning.

Det er Dansk Blindesamfunds inderlige håb, at vore ønsker til den fremtidige struktur af det danske forvaltningssystem nu bliver hørt og at vi som organisation for blinde og svagsynede i Danmark bliver inddraget i de afsluttende forhandlinger om den endelige konkretisering af den følgelovgivning, som udspringer af strukturreformen.

Jens Bromann
Landsformand for Dansk Blindesamfund

Kopi til Lisa, Z.S.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K

Den 7. januar 2005
J.nr. 4351.64 [10.08] /EP

Høring vedr. forslag til sundhedslov

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) takker for muligheden for at indsende høringsforslag til ovennævnte lovudkast.

Det er vigtigt at understrege, at DSI's 32 handicaporganisationerne med deres 320.000 medlemmer repræsenterer mange borgere med en hyppig, langvarig og ofte betydelig efterspørgsel efter sundhedstilbud. Derfor har sundhedslovgivningen DSI's store interesse.

DSI hilser velkomment, at udkast til forslag til Sundhedslov samler en lang række individuelle love på sundhedsområdet i én lov. Dette giver borgerne mulighed for et øget overblik på sundhedsområdet.

Det er dog underligt for DSI, at en lov, som omfatter **Patientklagenævnet mv.**, ikke er indskrevet i sundhedsloven, da den bestemt – ligesom patientrettigheder generelt – også omfatter borgernes rettigheder i forhold til sundhedssektoren.

DSI finder det beklageligt, at sundhedsloven ikke forholder sig og bidrager til den interessante nyskabelse **VISO**, der ikke, efter DSI's vurdering, kan eller bør fungere i forhold til vidensopsamling og –formidling, specialrådgivning og udredning uden sammenhæng med og ressource tilførsel fra sundhedsområdet. Denne sammenhæng bør reflekteres i sundhedsloven til gavn for helheden i indsatsen til fordel for borgere med mere sammensatte og komplicerede behov.

Det er DSI's vurdering, at den finansielle struktur mellem staten, regionerne og kommunerne beklageligvis giver anledning til eller risiko for etablering af **nye økonomiske gråzoner og muligheder for kassetænkning**. Det forudsætter stærk fokus på udviklingen ikke mindst inden for psykiatriområdet. Betalingen mellem regioner og kommuner må indrettes

således, at borgerne altid modtager det, de har behov for, samt at der er rum til fastholdelse og fortsat udvikling af de rette sundhedstilbud – f.eks. via en kombination af statslig objektiv finansiering og takstfinansiering. Endelig er det afgørende, at aftaler om f.eks. regionalt samarbejde indgås for en længere periode, som sikrer driftssikkerhed og udvikling. Ændringer af aftaler bør forelægges og drøftes med det nedenfor nævnte ønske om etablerede brugerråd for sundhedsområdet i regionen og de nye lovfæstede kommunale handicapråd (evt. med orientering til De Regionale Udviklingsråd, som primært dækker undervisnings- og socialektoren).

DSI finder det påkrævet, at der igangsættes et udviklingsarbejde, hvor DSI inddrages, i forhold til beskrivelse af indholdet af begrebet **sundhedscentre**, og de aktiviteter, sundhedscentre bredt set skal varetage i forhold til kommunens borgere. Eksempelvis er der mange rehabiliteringsopgaver, der skal eller kan varetages på regionalt niveau eller af VISO for at sikre den nødvendige faglige kvalitet. Dette gælder f.eks. på blinde- og synsområdet.

For DSI er det bekymrende, at sundhedsydelser fremover skal finansieres via et **sundhedsbidrag** (sundhedsskat), da det vil kunne betyde en skattepsykologisk reduktion i mulighederne for større tværgående samfundsmæssige prioriteringer.

I en tid hvor individuelle rettigheder og pligter vinder stadig større gennemslag, mener DSI, at dette skal reflekteres i lovens formålsparagraffer, og at der derfor skal tilføjes en specifik paragraf om **retten for alle mennesker til sundhedsydelser på højest mulige faglige niveau**. Specielt er det, for at sikre kvalitet, klagebehandling over person- og systemfejl m.m. vigtigt, at niveauet defineres for sundhedsvæsenets indsatser.

Det undrer DSI, at den nye sundhedslov ikke inkorporerer en klar og stadfæstet **ret og pligt til formel brugerindflydelse på alle niveauer i denne nye lovgivning**. Det er DSI's erfaring, at brugerinddragelse er afgørende og til gavn for indretning af en effektiv offentlig sektor, samt at brugerinddragelse fornuftigt og logisk er i tråd med tidens ånd. DSI har udarbejdet et fyldigt notat om sine ønsker til denne brugerindflydelse og ser frem til, at der kan komme en frugtbar dialog hen over foråret om, hvorledes DSI's konkrete forslag kan inkorporeres i lovgivningen. DSI's konkrete forslag om formel brugerindflydelse støttes i dets hovedprincipper af Patientforum, og det er vedlagt høringsvaret.

Som konsekvens heraf vil det være naturligt, hvis brugerindflydelse introduceres i lovens § 4 efter dette forslag:

*§ 4. Regioner og kommuner skal i et samspil med de statslige myndigheder sikre en stadig udvikling af kvaliteten og en effektiv ressourceudnyttelse i sundhedsvæsenet, gennem uddannelse, forskning, planlægning, samarbejde, **brugerinddragelse mv.***

I regi af Rehabiliteringsforum Danmark er der nylig udgivet en hvidbog om **rehabilitering** i moderne forstand – begrebets definition og udfordringer. DSI ønsker på linie med ovenstående tema, at rehabilitering og begrebsapparatet omkring rehabilitering inkorporeres i den nye lov for at fremtidssikre denne. Det gamle begreb "genoptræning" er kun et delelement af rehabilitering og vil derfor ikke på fyldestgørende vis sikre den helhedsindsats overfor borgere i sundhedssektoren og i samarbejdet med andre sektorer, som den nye sundhedslovgivning ellers efterspørger og kan give en god baggrund for.

Som en konsekvens heraf vil det være naturligt, at rehabilitering introduceres som opgave i lovens § 3 efter dette forslag:

*§ 3. Regioner og kommuner er efter reglerne i denne lov ansvarlige for, at sundhedsvæsenet tilbyder en befolkningsrettet indsats vedrørende forebyggelse og sundhedsfremme og behandling og **rehabilitering** af den enkelte patient.*

Stk. 2. Sundhedsvæsenets opgaver udføres af regionernes sygehusvæsen, praktiserende sundhedspersoner, kommunerne og øvrige offentlige og private institutioner mv.

Det er DSI's anbefaling, at denne ændring også slår igennem i forhold til § 5 med formuleringen **behandling og rehabilitering**.

Genoptræning er omtalt i såvel lov om social service som i forslaget til den nye sundhedslov og pålægger både regioner og kommuner udførende pligter, delvist uafhængigt af den kommunale finansieringspligt.

Denne opgave er omfattende, sammenhængende og kompliceret og **bør beskrives i en bekendtgørelse og en vejledning**, der er tværgående i forhold til de to love og i forhold til regioner og kommuner, og blandt andet præciserer arbejdsdelingen og genoptræningens indhold og ikke mindst introducerer det langt bredere borgerinddragende og tværsektorielle rehabiliteringsbegreb, som de senere år også har vundet anerkendelse i Danmark.

Genoptræning i sundhedslovgivningens forstand synes at forudsætte et yderst traditionelt forløb med ulykke/sygdom, hospitalsindlæggelse, behandling, eventuel genoptræning i hospital, udskrivning, genoptræningsplan og genoptræning uden for hospital – alt sammen inden for én tidsbestemt proces.

Mange situationer adskiller sig imidlertid fra dette klassiske forløb. Der udfoldes blandt andet store og prisværdige bestræbelser for at undgå hospitalsindlæggelse, både fordi dette kan være mindst belastende for patienten, og fordi der herved spares store ressourcer. Behovet for genoptræning bliver imidlertid ikke mindre af den grund. Mange behandlinger gennemføres efterhånden ambulant uden en egentlig indlæggelse; men behovet for en genoptræningsplan og genoptræning er det samme. Ofte vil en genoptræningsplan med fordel kunne udarbejdes forud for indlæggelse. Genoptræning i denne betydning adskiller sig klart fra begrebet forebyggende genoptræning.

Hvis det er forudsat med forslaget til den nye sundhedslovs formulering, at genoptræning også kan tilbydes uden indlæggelse, er der, som det mindste, behov for en præcisering af, hvem der i givet fald udarbejder genoptræningsplanen, idet formuleringen, som den er i lovforslaget, synes tæt knyttet til den egentlige indlæggelse, idet genoptræningsplanen tilsyneladende kun kan og skal udarbejdes af hospitalet.

Det fremgår ikke, at man har et egentligt **krav på genoptræning, og der ses ikke indlysende klagemuligheder**, f.eks. hvis genoptræningsplanen ikke udarbejdes, hvis den er for dårlig, eller hvis den ikke følges. Det må indgå som en klar forudsætning, at patienten har krav på en aktiv beslutning om, hvorvidt der skal udarbejdes en genoptræningsplan med mål, indhold og dermed krav til den efterfølgende genoptræning. Det skal endvidere være klart, at denne beslutning skal kunne påklages.

Der stilles desværre ikke krav til genoptræningsplanens indhold og detaljeringsgrad. Genoptræningsplaner kendes allerede fra det nuværende system, men det forekommer ofte, at "genoptræningsplanen" alene har ordlyden "Genoptræning anbefales".

Praksis har også vist, at genoptræning alene opfattes som hel eller delvis reetablering af fysiske færdigheder, f.eks. og primært fysioterapi. Ikke mindst derfor anbefales det, at begrebet "rehabilitering" introduceres som erstatning for "genoptræning", idet der herved signaleres, at det efterfølgende behov ofte vil være langt mere vidtgående og rettet mod borgerens egen beslutning om deltagelse i samfundslivet.

En rehabiliteringsplan skal, som den i lovforslaget beskrevne genoptræningsplan, indeholde et eller flere konkrete mål. Men det er helt vitalt, at målet fastlægges med udgangspunkt i patientens livssituation og -ønsker og i samarbejde med patienten selv og/eller dennes pårørende, hvis det overhovedet er muligt. I mange tilfælde vil målsætningen være en fuld reetablering af fysiske færdigheder, men målsætningen kan også være et lavere og måske mere realistisk ambitionsniveau. I de tilfælde hvor en patient rehabiliteres til et lavere funktionsniveau, vil kravet til indsatsen ofte være større, fordi der heri må indgå en accept af det lavere fremtidige funktionsniveau. En rehabiliteringsplan vil ofte skulle indeholde en række specifikke delmål, som stiller krav til forskellige rehabiliteringsaktører og -steder.

Helhedsorienteringen indebærer, at rehabiliteringen omfatter ethvert behov, f.eks. også indeholder social rehabilitering eller en specifik rehabilitering i forhold til uddannelse eller arbejdsmarkedet. Efter en ulykke eller en alvorlig sygdom, der kan være forbundet med en personlig krise, kan der være behov for psykologhjælp, f.eks. for at lette muligheden for at fungere sammen med familie, venner og arbejdskammerater. Der kan være behov for ergoterapi til afhjælpning af en situation, hvor en permanent mistet funktion skal kompenseres, f.eks. med hjælpemidler i hjemmet eller skolen. Der kan være brug for hjælp fra en diætist, fordi appetitløshed kan være en konsekvens af ulykke, sygdom og krise med risiko for forværring af situationen.

Rehabilitering kan også indebære et generelt behov for hjælp til at fungere igen og definere sig selv og sine muligheder med et ændret funktionsniveau.

Det er i den forbindelse helt afgørende, at rehabilitering kan omfatte **enhver foranstaltning**, der på alle planer kan forbedre muligheden for patientens fortsatte funktionsniveau sammen med andre samt patientens mulighed for deltagelse i samfundet. I rehabiliteringen kan f.eks. også indgå kurser, selvhjælpsgrupper og kontakt til andre mennesker i samme situation eller med erfaring i situationen eller til ressourcepersoner uden en snæver faglig baggrund.

Det vil sige, at rehabilitering kan omfatte mange specialer og discipliner og involvere mange love, sektorer og sundhedspersoner. Af den grund vil der være brug for en entydig ansvarsplacering og en koordinering. Pligten til at etablere denne funktion bør være beskrevet i lovgrundlaget. Samtidig stiller rehabilitering, som disciplin, krav om nye kompetencer og ny viden hos såvel borgere som ansatte, hvilket bl.a. forudsætter nye uddannelsesinitiativer inden for sundheds- og socialektoren, f.eks. jf. den nye masteruddannelse i rehabilitering på Syddansk universitet.

Fysioterapi vil formentlig være det hyppigst anvendte element i rehabilitering, men den nuværende struktur for fysioterapiområdet, der er placeret og finansieret af regionerne gennem Sygesikringens Forhandlingsudvalg, og som lægger hovedvægten på praksissektoren, og som i øvrigt fastlægger serviceniveauet i et samspil mellem de to overenskomstpartnere, synes ikke at være hensigtsmæssig i forhold til en fremtid, hvor genoptræning/rehabilitering skal varetages af kommunerne. De samme tanker er nok også gældende i forhold til området for privatpraktiserende læger.

Det er ikke usædvanligt, at følgerne af sygdom eller ulykke påvirker den samlede familie, ikke mindst familier med børn, hvad enten ulykken/sygdommen har ramt en voksen eller et barn. Rehabiliteringsplanen og rehabiliteringens helhedsorienterede indsats må derfor målrettes den samlede familie med de behov, som forløbet har udløst hos det enkelte familiedlem og hos den samlede familie.

En særlig problemstilling knytter sig til rehabilitering i forbindelse med fremadskridende sygdomme, idet udgangspunktet er, at der vil ske et løbende funktionstab. Behovet for længevarende eller hyppig rehabilitering i disse situationer bliver dog ikke mindre, men tværtimod større, idet behovet for målsætninger for den enkelte og dennes familie bliver så meget desto mere påtrængende og indgribende, når man til stadighed skal tilpasse sig og fungere med et ændret funktionsniveau, og når man til stadighed skal kompensere for et funktionstab med f.eks. ændret indhold i tilværelsen eller nye hjælpemidler. I en lang række tilfælde vil kommende funktionstab være forudsigelige, hvorfor det bør indgå som en naturlig del af en rehabiliteringsplan, at forudsigelige funktionstab kompenseres "forud". Der vil være behov for stadige tilpasninger af patientens ressourceprofil, således at der fortsat

fokuseres på pågældendes muligheder i den fremtidige tilværelse. Indsatsen skal ikke mindst koncentreres om den pågældendes egen og familiens accept af den ændrede situation.

Disse problemstillinger er for detaljerede til, at de i deres helhed kan indgå i selve lovgivningen, men de kan dog med fordel skitseres i bemærkningerne, og de er af helt vital betydning i forbindelse med strukturreformen, hvor regeringen – stort set uden at bruge ordet ”rehabilitering” – alligevel har skitseret rehabiliteringens principper.

En mere detaljeret beskrivelse bør ske i en supplerende vejledning til samtlige relevante bestemmelser i forhold til bl.a. lov om social service og sundhedsloven, og hvert enkelt af de elementer, der er skitseret oven for, indeholder så vidtrækkende problemstillinger, at de med fordel og i samarbejde med patient- og handicaporganisationerne kan udvikles sideløbende med, at lovgivningen færdiggøres og implementeres frem mod den 1. januar 2007.

I lovens § 2 fastsættes **rammerne for sundhedsvæsenet** i forhold til det enkelte menneske. Her foreslår DSI,

- at stk. 3 "sammenhæng mellem ydelserne" omformuleres til "der ydes en helhedsindsats" for at lægge tryk på formålet i den nye sundhedsreform, nemlig at samarbejdet omkring den enkelte borger bliver mere sammenhængende mellem kommuner og regioner.
- at stk. 5 udvides på linie med stk. 1, således at der står let og lige adgang for alle til information. Det er en erfaring, at mange mennesker med handicap ikke modtager den samme information og sundhedsoplysning som andre, med mindre der lægges specifik vægt på at sikre de nødvendige tiltag, f.eks. i form af tegnsprogstolkning, IT-tilgængelighed, fysisk tilgængelighed til hospitaler og klinikker for bevægelseshæmmede og synshæmmede etc.
- at formuleringen "et gennemsigtigt sundhedsvæsen", der er uklar og upræcis, ændres til en formulering i retning af "et åbent, demokratisk og borgerorienteret sundhedsvæsen".

I forhold til § 17 finder DSI det afgørende, at formuleringen i stk. 3 suppleres med ”og evt. funktionsnedsættelse” i sammenhæng med ”med hensyn til alder, modenhed, erfaring”. Dette vil bl.a. bidrage til at sikre, at sundhedsvæsenet tager hensyn til de forskellige kommunikationsbehov, der opstår pga. diverse handicap/funktionsnedsættelser.

Når det gælder forslaget § 51, er det vigtigt at få præciseret, at **tolkebistand også omfatter tolkebistand til mennesker med handicap**, samt at behovet herfor afgøres af borgeren selv eller dennes pårørende (evt. værge). På tegnsprogsområdet forholder det sig således, at regeringen i anledning af handicapåret 2003 lovede en permanentgørelse af det tolkeprojekt, der har givet døve, døvblinde og hørehæmmede gratis adgang til tolk på alle områder, hvor der ikke i forvejen påhvilede det offentlige at yde gratis tolkebistand. Tolkning forstås

både som tegnsprogstolkning, skrivetolkning eller tolkning i tegnstøttet kommunikation. Tolkebistanden til personer med handicap skal omfatte vederlagsfri tolkning til døve, døvblinde og svært hørehæmmede personer, som ønsker det i forbindelse med behandling på hele sundhedsområdet, dvs. bl.a. i forhold til hospitalsbehandling, praktiserende læger, speciallæger, tandlæger, fysioterapi, psykologi mv. efter nærmere regler fastsat af sundhedsministeriet.

Det bør i bemærkningerne indgå, at denne problematik med fordel kan løses, som i tilfældet med landsfunktionen indenfor psykiatri for døve mennesker, hvor der er udviklet et totalmiljø, således at det almindelige personale mestrer tegnsprog.

Endvidere skal det påpeges, at der kan være brug for tolkebistand i en videre forstand. Der kan i kommunikationen med personer med kognitive funktionsnedsættelser og indlæringsproblemer være kommunikationsvanskeligheder, der kan gøre brug af tolkebistand nødvendig. Mennesker med eksempelvis udviklingshæmning anvender ofte alternative og udvidede kommunikationsformer og sprogsystemer, eksempelvis "blis", der kan tolkes til verbalt dansk. Disse mennesker skal have vederlagsfri tolkebistand.

I forlængelse heraf skal det understreges, at **gebyrmuligheden** vil give uheldige følger for mennesker med f.eks. udviklingshæmning af anden etnisk baggrund end dansk. Der er grupper med kognitive og indlæringsmæssige vanskeligheder, der kan have svært ved at lære dansk, hvorfor de i deres fulde livstid kan have behov for tolkning i forbindelse med en ofte hyppig brug af behandlingstilbud. Der må i loven tydeligt sikres disse mennesker en undtagelse fra 7 års reglen.

Det skal ved denne lejlighed endvidere påpeges, at der kan være behov for tilstrækkelig **personlig assistance** til f.eks. udviklingshæmmede, der har brug for en person omkring dem i de fleste af døgnets timer for at kunne føle sig trygge og medvirke til behandlingen. I dag er tildeling af denne personlige, sociale assistance en finansiell kamp mellem hospitalet og det sociale tilbud, hvor den pågældende bor. Hvor vidt der skal skabes klarhed herover i dette kapitel eller andet steds i Sundhedsloven, ser DSI frem til en diskussion af. Det er DSI's klare holdning, at sundhedsvæsenet skal afholde sådanne udgifter. Dette er en konsekvens af det sektoransvarsprincip, som den danske politik på handicapområdet hviler på.

I § 79 må det være en forglemmelse, at **Nyreforeningens dialysecentre** ikke er nævnt, og vi beder ministeriet drage omsorg for, at disse medtages.

Når ministeriet har taget stilling til det nydannede **VISO**, der også skal have aktiviteter inden for sundhedssektoren af såvel diagnosticerende, behandlende, undervisende og forskningsmæssig karakter, kunne det være en mulighed at nævne VISO under dette kapitel med en speciel paragraf som en funktion, regionerne skal yde finansiering til fra deres sundhedsbudget. Der må desuden i samarbejde med relevante brugerorganisationer udarbejdes funktionelle løsninger på allerede eksisterende faciliteter såsom Statens Øjenklinik's til-

knytning til det nye VISO. En lignende problematik skal løses i relation til Videntcenter for udviklingshæmning og psykiatri.

I lovforslagets §§ 105 ff. om **sterilisation og kastration** kan DSI tilslutte sig, at denne lov og ansvaret for denne bliver overført fra Justitsministeriet til Indenrigs- og sundhedsministeriet. Det er imidlertid DSI's vurdering, at samråd og ankenævn jf. § 97 er for specialistorienteret og bør suppleres med relevant lægmandselement, f.eks. fra handicaporganisationerne eller via reglerne i værgemålslovgivningen.

I §§ 118 ff. om kommunale sundhedsydelse vil DSI foreslå, at det paragrafsættes, at **det lovfæstede kommunale handicapråd**, jf. lov om retssikkerhed og administration, **skal høres om de årlige sundhedsplaner og -aftaler med det regionale sundhedsniveau**, som kommunen indgår.

Det vil endvidere være hensigtsmæssigt, hvis **indholdet og indsatsen af sundhedsplaner og -aftaler inddrages i det arbejde, kommunerne skal udføre i forhold til De Regionale Udviklingsråd** (jfr. lov om social service) for at beskrive den politiske indsats i kommunerne i forhold til bl.a. personer med handicap. Det er vigtigt at se tilbud til kommunens borgere i sammenhæng.

I relation til § 119 fremgår det af de specielle bemærkninger, at rehabilitering og patientret-tighedsforebyggelse forudsætter, at der indgås **aftaler med henblik på at sikre sammenhængende patientforløb**. Denne holdning støtter DSI selvfølgelig, men det forudsætter samtidig, at regionale brugerråd, kommunale DSI-afdelinger og deres medlemsorganisationer samt de kommunale handicapråd inddrages i udformningen af disse aftalegrundlag. DSI foreslår derfor, at dette specifikt omtales i selve loven, og ikke, som nu, kun i de specielle bemærkninger hertil.

Det fremgår endvidere i de specifikke bemærkninger, at tilrettelæggelsen af den patientret-tede forebyggelse skal være et obligatorisk punkt i sundhedsaftalerne. DSI finder, det er nødvendigt, at disse aftaler yderligere beskrives i lovgrundlaget, samt at de forudsætter for-handlinger med de kommunale handicapråd, regionale brugerråd og ikke mindst relevante patient- og handicapforeninger. Der er allerede i dag et udstrakt samarbejde i f.eks. amtslige diabetesudvalg med brugerrepræsentation, og dette må videreføres i de i § 199 foreslåede samarbejdsudvalg.

Det er vigtigt at være særlig opmærksom på samarbejdet om og eksistensen og kvaliteten af **det specialiserede tandplejetilbud** jfr. § 133 ff. Det vil være hensigtsmæssigt, hvis indholdet og indsatsen heraf inddrages i det arbejde, kommunerne skal udføre i forhold til De Regionale Udviklingsråd (jfr. lov om social service) for at beskrive den politiske indsats i kommunerne i forhold til bl.a. personer med handicap. Det er vigtigt at se tilbud til kommunens borgere i sammenhæng. Det er endvidere afgørende, at betalingen herfor indrettes således, der er rum til fastholdelse og fortsat udvikling af det rette tilbud – f.eks. via en

kombination af statslig objektiv finansiering og takstfinansiering. Endelig er det afgørende, at aftaler om f.eks. regionalt samarbejde aftales for en længere periode, som sikrer driftssikkerhed og udvikling. Ændringer af aftaler bør forelægges sundhedsministeriet og De Regionale Udviklingsråd.

I forhold til § 140 foreslår DSI, at denne overskrift omdøbes til **rehabilitering og genoptræning**. Det fremgår af de specifikke bemærkninger til loven, at kommunerne får pligt til at yde vederlagsfri genoptræning til personer, der efter udskrivning fra sygehus har et lægefagligt behov for genoptræning. DSI gør opmærksom på, at det er nødvendigt, at personer kan få samme ydelse, også uden at have været indlagt på sygehus. Dette er en meget vigtig pointe.

DSI er meget positiv stemt overfor denne reelle nyskabelse i sundhedslovgivningen og ser, at dette har tværgående elementer, herunder specielt til fysioterapi og forudser, at det vil være nødvendigt med kommende bekendtgørelser og vejledninger, bl.a. for at sikre samarbejdet i forhold til serviceloven. I dette arbejde kunne indgå en mere konkret beskrivelse af rehabiliteringsbegrebet, som udførligt beskrevet i indledningen til høringssvaret.

Det bør af lovteksten i § 84 eller § 140 fremgå, at der skal være tale om en individuel skriftlig rehabiliteringshandleplan (genoptræningsplan). Her er det vigtigt, at samarbejdet mellem region og kommune diskuteres i sundhedssektorens brugerråd og de kommunale handicapråd mv.

I forhold til §§ 141 og 142 om rådgivning i anledning af **alkohol- eller stofmisbrug** vil der være en del brugere med tilknytning også til handicapområdet, som vil have behov for en speciel rådgivning. Indenfor psykiatri- og udviklingshæmningsområderne gør der sig specielle problematikker gældende i forhold til særlige kommunikationsformer og forudsætninger. DSI vil foreslå, at disse emner behandles og udvikles i et udvalgsarbejde med bl.a. LEV inden loven færdiggøres/implementeres.

I forhold til § 161 stk.2 **om tandpleje til visse patientgrupper** ønsker DSI, at der specifikt tilføjes Parkinsons sygdom efter Sjøgrens Syndrom. Denne patientgruppe har de samme problemstillinger, og der må sikres lighed for loven.

Når det gælder § 189 vil de af DSI foreslåede regionale, kommunale og centrale handicap-/brugerråd kunne sikre disse råds deltagelse i drøftelse af **forskning, forskningens prioritering** etc. Det vil være nødvendigt at få dette indskrevet i lovgivningen.

Til §§ 198-199 **om samarbejde** vil DSI igen understrege vigtigheden af, at brugerinddragelsen bliver opprioriteret på alle niveauer. DSI vil derfor appellere til, at man i dette kapitel indfører en paragraf om lovfæstede **sundhedsbrugerråd på regionalt niveau**, jf. vedlagte notat herom. Disse brugerråd skal høres i alle relevante sundhedsspørgsmål og have ret til at bede regionsrådet behandle spørgsmål, som sundhedsbrugerrådet finder relevante.

Sundhedsbrugerrådene skal sammensættes paritetisk med lige mange repræsentanter for brugerne og regionsrådet. Repræsentanterne for regionsrådet skal både være politikere med sæde i rådet samt evt. embedsmænd, der arbejder med det regionale sundhedsområde, og regionsrådet skal sikre støtte med relevant sekretariatsbistand.

Det skal endvidere være muligt, f.eks. på opfordring fra sundhedsbrugerrådet, at etablere relevant brugerinddragelse i forhold til lands- og landsdelsdækkende sygehuse og til sygehusafdelinger med specialiserede sygdoms- og behandlingsforhold, rettet mod meget bestemte patientgrupper. De kan f.eks. være i forhold til kræft-, rygmarvsskade- eller hjerne-skadeafdelinger.

Derfor finder DSI, at der på de lands- og landsdelsdækkende afdelinger på sygehuse skal være mulighed for brugerinddragelse i form af f.eks. særlige sygehus- eller afdelingsbrugerråd, hvor dels relevante patientforeninger og sygehus/afdelingsledelsen er repræsenteret. Disse særlige sygehus/afdelingsbrugerråd skal kunne drøfte alle emner af interesse for patienter og pårørende på de pågældende sygehuse eller afdelinger og skal støttes med relevant sekretariatsbistand.

Endelig finder DSI, at der altid bør involveres repræsentanter for relevante patientorganisationer, når sygehuse, eller afdelinger på sygehuse, etablerer samarbejdsorganer mellem patienter og sygehuse/afdelinger.

Et eksempel på et sådant allerede eksisterende samarbejdsorgan er de 15 amtslige diabetesudvalg, hvor amtsforvaltning, diabetesbehandlere og diabetikere drøfter organisering af behandling, oplæring i egenomsorg m.v. Disse udvalg, som er nedsat på opfordring af Sundhedsstyrelsen, har, efter det for DSI oplyste, haft stor betydning for tilrettelæggelsen af diabetesbehandlingen, og patientrepræsentanternes tilstedeværelse og indsats er anerkendt. DSI går ud fra, at sådanne behandler/brugerorganer kan fortsætte i regionalt regi, og at de bliver eksempler til efterfølgelse også på andre sygdoms- og handicapområder.

Den øgede statslige inddragelse i finansiering og styring af sundhedssektoren betyder efter DSI's opfattelse, at der må ske en lovfæstet og formaliseret inddragelse af brugerne med særlige interesser. Det er vigtigt, at brugerne har indflydelse på den sundhedspolitik, som regering og centraladministration fører, og at brugerne har indflydelse på speciallægeområdet.

Derfor finder DSI, at det er vigtigt at etablere et lovfæstet **centralt sundhedsråd**. Dette centrale sundhedsråd skal sammensættes paritetisk af repræsentanter for brugere og af repræsentanter for de styrelser i Sundhedsministeriet, som har opgaver af interesse for handicapområdet. Sundhedsrådet skal høres i sager på sundhedsområdet, ligesom det skal kunne bede den centrale myndighed behandle spørgsmål på sundhedsområdet, og rådet skal endvidere følge med i de regionale og kommunale tilbud på sundhedsområdet, f.eks. jf. § 202.