

Uddannelsesudvalget  
UDU alm. del - Bilag 75  
Offentligt



CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

Til medlemmerne af Folketingets Uddannelsesudvalg

MODTAGET

- 9 NOV. 2005

Den Centrale Indlevering

København, den 7. november 2005

### Én indgang – med uvis udgang

Selvom strukturreformen er – ja strukturel – og ikke har til formål at reformere velfærdsydelse, kan strukturændringerne få stor indflydelse på livskvaliteten for børn og voksne med sjældne handicap. Hvorvidt det kommer til at påvirke positivt eller negativt, er det for tidligt at sige.

Det siger sig selv, at sjældne diagnoser jo hver for sig er sjældne. Men tilsammen er ganske mange. Og da de desuden også er indbyrdes meget forskellige, sammensatte og ofte komplicerede, er der generelt meget sparsom viden om dem. Både blandt fagfolk og beslutningstagere. Derfor er det afgørende, at beslutningstagere og fagfolk på alle niveauer i omstillingsprocessen bliver i stand til at debattere og træffe beslutninger med konsekvenser for mennesker med sjældne handicap på et så oplyst og realistisk grundlag som muligt. På uddannelsesområdet er et af de helt store tvivlsspørgsmål, om kommunerne kan leve op til deres nye ansvar for specialundervisningen, og om de har ambitioner og indsigt til at udvikle tilbudene.

Dette er baggrunden for, at vi har udgivet "Én indgang – med uvis udgang", hvor fagfolk og tillidsfolk på området argumenterer for, hvor der er farbare veje, og hvor der er blindgyder, som skal undgås. De sidste tre kapitler går i dybden med henholdsvis sundheds-, social- og uddannelsesområdet og opstiller fremtidsscenerier for hver sektor.

Vi håber I kan bruge "Én indgang – med uvis udgang" på en måde, der vil blive til gavn for de 15.-20.000 mennesker med sjældne handicap, som i Danmark er fordelt på over tusind forskellige diagnoser.

Med venlig hilsen

Lars Ege  
Redaktør,

"Én indgang..." kan rekvireres på tryk eller hentes på [www.csh.dk](http://www.csh.dk)

Bredgade 25  
Sct. Annæ Passage,  
opg. F. 5. sal  
1260 København

Telefon 33 91 40 20  
Fax 33 91 40 19

[csh@csh.dk](mailto:csh@csh.dk)  
[www.csh.dk](http://www.csh.dk)

Centre for Rare  
Diseases and  
Disabilities

Center for Små Handicap-  
grupper informerer og  
rådgiver mennesker med  
handicap, pårørende og  
fagfolk om sjældne sygdomme  
og handicap. Centret er en  
landsdækkende, selvejende  
institution under Social-  
ministeriet.



# **ÉN INDGANG – MED UVIS UDGANG**

**Et debatoplæg om sjældne handicap  
i den nye struktur**



**CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER**

## DON'T FIX IT IF IT AIN'T BROKEN

Denne udgivelse, "En indgang – med uvis udgang" informerer om, hvad der efter strukturreformen vil ske af ændringer inden for det afgrænsede område, der handler om mennesker med sjældne handicap. Der er i Danmark tale om titusinder af personer fordelt på mere end tusind forskellige sjældne diagnoser. Udgivelsen ser på, hvilke muligheder og begrænsninger de nye rammer kan indebære for denne gruppe med typisk medfødte og arvelige sygdomme og deraf følgende ofte komplekse kombinationer af alvorlige fysiske og udviklingsmæssige handicap.

Erfarne og kvalificerede fagfolk og tillidsfolk på handicapområdet kommer til orde og udtrykker bekymringer og kritik, peger på ideer og muligheder. Og kommer med forslag.

Et helt centralt formål med "En indgang – med uvis udgang" er at gøre fagfolk og beslutningstagere - på alle niveauer i omstillingsprocessen - i stand at debattere og træffe beslutninger på et oplyst og realistisk grundlag, for at undgå forringelser og bane vejen for fremskridt .

Udgivelsen søger på basis af informationer om det særlige ved sjældne handicap at give stof til eftertanke om reformens nye tiltag. Meget har fungeret fint i den hidtidige struktur, bl.a. som resultat af evalueringer og eksperimenter med rådgivning, vidensformidling, netværkssamarbejde m.v.. Så hvorfor ikke på disse områder følge devisen "Don't fix it if it ain't broken" ?

Der er også mange ting, der ikke har fungeret eller har fungeret utilfredsstillende. Dette kan en ny struktur afhjælpe, hvis dens rammer udfyldes på baggrund af indsigt i vilkårene for mennesker med sjældne handicap.

### CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

Bredgade 25 F, 5. sal

1260 København K

Telefon 33 91 40 20

Fax 33 91 40 19

csh@csh.dk

www.csh.dk