



# NATIONALT RESSOURCECENTER FOR BLINDE OG SVAGSYNEDE

Dansk Blindesamfund ønsker med dette oplæg at fremkomme med organisationens forslag til opfølgning på evalueringen af kommunalreformen. Hovedudvalgets rapport bidrager med en meget bred evaluering. En sådan evaluering kan ikke i tilstrækkelig grad tage hensyn til sikring og udvikling af specialrådgivning og –viden på små handicapgrupper som f.eks. blinde og svagsynede. Det er naturligt, da hovedudvalgets rapport skal ses som evalueringen af hele området, og der derfor ikke er mulighed for at gå i detaljen med små grupper. Derfor er det nødvendigt, at Dansk Blindesamfunds bidrag læses ind i sammenhængen, og at der er tilstrækkelig erkendelse af, at der er behov for en mere nuanceret opgaveløsning, der tager hensyn til små handicapgrupper. Der er især to elementer, der er vigtige, når der er tale om små handicapgrupper som blinde og svagsynede – viden og ekspertise. Disse kan ikke eksistere i en efterspørgselsbaseret og

markedsøkonomisk sammenhæng. Der er så få borgere, at det ikke er realistisk. Tværtimod er det nødvendigt at sikre, at den viden og ekspertise, der efterspørges, de facto er til stede, og at alle kommuner har mulighed for og en forpligtelse til at inddrage denne i inklusionsopgaven i forhold til denne gruppe af borgere. Desuden er det vigtigt, at indsatsen for den enkelte tænkes på tværs af uddannelses-, social-, beskæftigelses- og sundhedssektoren. Blinde og svagsynede er en lille gruppe, uanset hvilken sektor der er tale om, og indsatsen er derfor nødvendigvis specialiseret i hvert enkelt tilfælde og i hver enkel sektor. Det giver ingen mening at opbygge viden og ekspertise i hver sektor eller i hver enkel kommune. For at få den nødvendige, vidensbaserede og mest omkostningseffektive støtte til kommuner, borgere og de forskellige sektorer, er en samling af viden og ekspertise nødvendig.

## **FORSLAG OM NATIONALT RESSOURCECENTER FOR BLINDE OG SVAGSYNEDE (NRBS)**

Dansk Blindesamfund foreslår helt konkret, at nærmere definerede opgaver på de landsdækkende institutioner Institut for Blinde og Svagsynede (Københavns Kommune) og Synscenter Refsnæs (Region Sjælland) samles i et nationalt ressourcecenter for blinde og svagsynede. Derudover foreslås det, at de landsdækkende social-oftalmologiske og specialoptiske opgaver ved Øjenklinikken under Kennedy Centret (Region Hovedstaden) indgår i det nationale ressourcecenter.

Dansk Blindesamfund foreslår endvidere, at forpligtelsen til specialrådgivning af børn, unge og voksne med synshandicap, kommuner, skoler og lærerkræfter i grundskolen, på ungdomsuddannelserne og erhvervsuddannelser og videregående uddannelser samles i NRBS.



Dansk Blindesamfund foreslår, at NRBS organiseres som en selvejende institution, der har driftsoverenskomst med en kommune på vegne af alle kommuner i Danmark. Alternativt kan den selvejende institution drives af Dansk Blindesamfund på vegne af alle kommuner i Danmark.

### FAKTA:

Op til 6.000 børn, unge og voksne under 65 år er blinde eller stærkt svagsynede og uden andre handicap.

### LOVGRUNDLAG OG FINANSIERING

Inden for Social- og Integrationsministeriets ressort drives de to landsdækkende institutioner Institut for Blinde og Svagsynede og Synscenter Refsnæs i dag efter reglerne i serviceloven, § 174, stk. 5, der er udmøntet i bek.nr. 781 af 6. juli 2006. Bekendtgørelsen anfører institutionerne ved navn og deres finansieringsmåde i forhold til specialrådgivning af blinde og svagsynede børn, unge og voksne.

Etableringen af NRBS vil således kræve, at bekendtgørelsen ændres, således at

der er hjemmel for etableringen af NRBS i stedet for de to institutioner. Dertil kommer, at en række bekendtgørelser på undervisningsområdet ville skulle konsekvensændres. Øjenklinikken ved Kennedy Centret drives i dag af Region Hovedstaden jf. LBK nr. 552 af 18. juni 2012. Øjenklinikens opgaver er fordelt på diagnosticering af og specialrådgivning om øjensygdomme samt specialrådgivning om særlige optikløsninger for svagsynede. Det er ikke hensigtsmæssigt at flytte den del af klinikens opgaver, der omhandler diagnosticering væk fra et sygehusfagligt miljø, men den øjenlægelige og optiske specialrådgivning og rehabilitering er en naturlig og nødvendig del af en helhedsorienteret synsrehabilitering på NRBS. Der henvises i øvrigt til sundhedsministerens besvarelse til Folketingets Sundhedsudvalg i forbindelse med behandlingen af lovforslaget om overflytningen fra staten til Region Hovedstaden, jf. svar nr. 3 til L181. I forhold til specialrådgivning af børn og unge i grundskolen er det i dag jf. folkeskoleloven en kommunal opgave, som løses meget forskelligt. Enten køber kommunerne ydelsen af regionale/kommunale kommunikationscentre eller

synsinstitutioner, eller også har de påtaget sig ansvaret individuelt, hvilket har haft den konsekvens, at indsatsen i disse kommuner mangler vidensbaseret fundering og faglig bæredygtighed. Der er intet lovmæssigt, der forhindrer kommunerne i at lade NRBS varetage opgaver forbundet med synskonsulentfunktionerne. Det vil imidlertid være hensigtsmæssigt, at opgaven formelt placeres i NRBS, hvilket vil kunne ske ved at NRBS indføres i relevante bekendtgørelser om dette område, herunder at finansieringen af synskonsulentordningen bestemmes i denne bekendtgørelse.

I forhold til specialrådgivning mv., herunder hjælpemiddelforsyning, til unge og voksne på ungdomsuddannelser, erhvervsuddannelser og videregående uddannelser foregår dette i dag som specialpædagogisk støtte med lovhjemmel i SPS-loven, administreret af Kvalitets- og Tilsynsstyrelsen under Børne- og Undervisningsministeriet. Opgaven udføres allerede i dag i al væsentlighed af Institut for Blinde og Svagsynede med bidrag fra lokale kommunikationscentre. Der er således intet til hinder for, at denne opgavevaretagelse fortsat varetages landsdækkende



af et nationalt ressourcecenter. Dette vil desuden sikre forankring i en lokal, helhedsorienteret inklusionsindsats som et ressourcecenter vil kunne understøtte.

Støtte til blinde og svagsynede på arbejdsmarkedet ydes i dag primært af Institut for Blinde og Svagsynede, men regionale/kommunale kommunikationscentre yder også en indsats. Arbejdet er fragmenteret og ukoordineret og dermed ikke optimalt. Det vil være naturligt, at de kommunale jobcentre samarbejder med NRBS om specialudredninger, tilpasning og indkøb af hjælpemidler og tilpasning af arbejdspladsen, samt at NRBS yder rådgivning til arbejdspladserne om synshandicappets betydning og muligheder, og rådgiver den enkelte synshandicappede om arbejdsmetoder mv. for at kunne sikre en understøtning af inklusionsindsatsen i forhold til arbejdsmarked og beskæftigelse.

#### **FAKTA:**

Kun 11 % af Dansk Blindesamfunds medlemmer i den erhvervsaktive alder har et job på helt ordinære vilkår.

Institut for Blinde og Svagsynede og Synscen-

ter Refsnæs er i dag leverandør til VISO. Det vil være naturligt, at NRBS fortsat er leverandør til VISO, ligesom NRBS vil kunne være en vigtig leverandør til ViHS og Socialstyrelsens andre arbejdsområder. Desuden vil NRBS kunne fortsætte med at yde rådgivning til statslige og kommunale institutioner om konkrete problemstillinger, f.eks. i forhold til hjælpemidler etc.

#### **PLACERING OG PERSONALEFORHOLD**

Det er ikke tanken, at etableringen af NRBS skal medføre fysisk flytning af de nuværende institutioner. Det er ikke institutionernes placering på matrikelnumre, der er vigtig, det er etableringen af en samlet institution funderet i faglig såvel som økonomisk bæredygtighed, som med udgangspunkt i én ledelse kan støtte kommuner, borgere og offentlige såvel som private aktører med praksis- såvel som teoretisk velfunderet bistand i inklusionsindsatsen for en lille handicapgruppe. Det er heller ikke tanken, at de synskonsulenter, der i dag arbejder decentralt og som tager ud på skoler for at støtte børn, unge, lærere og forældre skal flytte arbejdssted til en central enhed.

Danmark er et geografisk set lille land, og med ny teknologi og en samlet administration og ledelse kan det lade sig gøre at have decentralt placerede, udførende medarbejdere, hvilket vil sikre at disse er funderet i et fagligt miljø.

På den anden side er netop den fælles ledelse en udtrykkelig forudsætning for, at de forhold, der findes i dag, forbedres. Metoder, der virker, og fælles viden er nøgleord, men det opnås kun ved fælles ledelsesmæssig fokus og en organisering, der understøtter det. Erfaringer fra en række lande såvel i Europa som i USA og Canada, hvor lignende funktioner findes, understøtter dette.

Relevante medarbejdere i de berørte institutioner samt relevante synskonsulenter i de nuværende regionale/kommunale institutioner skal derfor overføres til at være ansatte i den nye selvejende institution.

Det er under alle omstændigheder nødvendigt, at der, når en beslutning om etableringen af NRBS er truffet, igangsættes et arbejde for nærmere at beskrive, hvilke opgaver NRBS så skal løse, og dermed hvilke medarbejdere, der skal overføres til NRBS.



## HVORFOR ET NATIONALT RESSOURCECENTER FOR BLINDE OG SVAGSYNEDE?

Støtten til blinde og svagsynede børn, unge og voksne er ikke god nok, sådan som systemerne fungerer i dag. Det er dokumenteret i adskillige rapporter, og mest systematisk i SFI's to rapporter om livsvilkårene for børn, unge og voksne fra oktober 2010. Her dokumenteres det, at blinde og svagsynedes uddannelses- og erhvervsfrekvens er faldet i de seneste 40 år, hvilket er sammenfaldende med fragmenteringen af indsatsen på området. Hovedproblemerne for blinde og svagsynede børn, unge og voksne er overgange. Overgange mellem forskellige sektorer og dermed forskellige støttesystemer. Det viser sig f.eks. ved, at blinde og svagsynede børn og unge stort set alle får en afgangsprøve fra grundskolen, men de får ikke i samme omfang som andre unge en ungdomsuddannelse og dermed ikke erhvervsuddannelse og job.

Hertil kommer uhensigtsmæssig opgavefordeling mellem landsdækkende institutioner og regionale/kommunale institutioner, der medfører suboptimering, dvs. at den samme opgave løses af forskellige institutioner, uden at der samarbejdes om erfaringsopsamling eller udvikling. Samfundsøkonomisk er det både dyrt og uklogt.

### FAKTA:

35 % af Dansk Blindesamfunds medlemmer mellem 18 og 30 år modtager kontanthjælp. Det tilsvarende tal for den samlede befolkning i samme aldersinterval er ca. 10 %.

NRBS skal sikre en sammenhængende indsats på tværs af sektorer og med borgeren i centrum. Uanset hvornår en borger, der er i uddannelse eller i den arbejdsdygtige alder får et problem, skal borger såvel som hjemkommune, uddannelsessted eller arbejdsplads kunne trække på

et nationalt ressourcecenter for at sikre hurtig og relevant udredning og en specialiseret indsats. Relevant vejledning i overgange mellem uddannelser og relevante kurser i nye teknikker til tilegnelse af information skal kunne fås hurtigt og fleksibelt. Specialiseret viden om it-systemer og kompenserende teknologiers tilpasning til disse systemer på uddannelsessteder og arbejdspladser skal kunne skaffes med kort varsel. Det kræver alt sammen en koncentration af opgaverne i et NRBS. Finansiering og organisering må være på plads, lige som sikring af efterspørgsel og undgåelse af suboptimering må sikres ved, at grundlaget for NRBS er på plads. Nedenfor følger eksempler på hvordan NRBS vil kunne fungere, hvis tankerne føres ud i livet. Personerne er fiktive, men opgaverne er taget ud fra konkrete sager, som desværre ikke i realiteten er løst så hensigtsmæssigt som de beskrives her, netop pga. problemstillingerne nævnt ovenfor.



# CASE

## MIKKEL, 6 ÅR:

Mikkel er født med øjenlidelsen Nystagmus, som medfører nedsat syn samt ufrivillige ryk i øjet, hvilket gør det umuligt at fokusere og holde øjet i ro.

Forældrene opdagede selv problemerne, da Mikkel var ganske lille og blev af den lokale øjenlæge henvist til udredning på Øjenklinikken ved NRBS, der siden har fulgt Mikkel og hans synsmæssige udvikling.

I forbindelse med Mikkels skolestart, blev forældrene kontaktet af synskonsulenten i lokalområdet, så de sammen kunne lægge en plan for Mikkels første år i det almene skolesystem. Synskonsulenten er tilknyttet NRBS, og har ansvaret for bl.a. Mikkels hjemkommune. Synskonsulenten kan trække på NRBS' øvrige viden bl.a. i forhold til informations- og kommunikationsteknologi i undervisningen, synspædagogik mv. Synskonsulenten mødes hyppigt med andre synskonsulenter for at sikre fagudveksling- og udvikling. Synskonsulenten gennemgår

de former for skoleforløb, som børn med synsnedsættelser typisk følger; almindelig skolegang med kortere kursusophold enten alene eller sammen med andre jævnaldrende blinde børn på NRBS. Her vil man i de første skoleår give børnene lektioner i punktskrift og brugen af talesyntese og andre informations- og kommunikationshjælpemidler. På den måde vil Mikkel følge sine klassekammeraters udvikling i forhold til at læse og skrive – han lærer det blot på en computer i stedet for med en blyant.

I løbet af Mikkels skolegang vil synskonsulenten med jævne mellemrum observere undervisningen og Mikkels deltagelse i skolelivet for at understøtte hans læring og udvikling bedst muligt. Mikkels klasselærer bliver tilbudt kursusforløb, hvor hun introduceres til synspædagogik, anvendelse af kompenserende undervisningsredskaber, adgang til tilgængeligt undervisningsmateriale og andet, der kan sikre

Mikkels inklusion i et almindeligt skoleforløb.

Klasselæreren får tilbuddet om løbende at deltage i informations- og erfaringsudvekslingsmøder med andre lærere. Desuden vil læreren altid kunne henvende sig til NRBS for at få råd og vejledning til en given situation.

Når Mikkel kommer i 7. klasse, vil han sammen med sine forældre hvert år blive tilbudt en særlig studie- og erhvervsvejlednings-samtale, med deltagelse af UU-vejlederen og en erhvervs- og uddannelsesvejleder fra NRBS. Mikkel og hans forældre får information om bl.a. SPS-ordningen og NRBS-vejlederen sørger for at Mikkel møder voksne, som på trods af en synsnedsættelse har fået en uddannelse og er i erhverv. Ved skiftet mellem uddannelsesinstitutioner (fra folkeskole til ungdomsuddannelse etc.) vil Mikkel være i tæt dialog med NRBS for at sikre, at undervisningsmaterialer og hjælpemidler er opdaterede og tilgængelige ved skolestart.

### FAKTA:

Der er ca. 2.000 blinde og svagsynede børn mellem 0 og 18 år tilmeldt synsregistret ved Kennedy Centret, hvoraf langt de fleste har multiple funktionsnedsættelser. Kun ca. 10 % er blinde eller stærkt svagsynede og har synshandicappet som deres væsentligste funktionsnedsættelse. Der er ca. 40-50 punktskriftlæsende elever i den danske folkeskole.



# CASE

## JACOB, 16 ÅR:

I forbindelse med nytårsaften eksperimenterer Jacob og nogle kammerater med selv at fremstille krudt. Desværre går eksperimentet galt, og Jacob får svære forbrændinger i ansigtet, hvor også øjnene har taget uhelbredelig skade.

Øjenafdelingen kontakter NRBS' akuttjeneste og en psykolog fra NRBS besøger umiddelbart efter Jacob på hospitalet, og taler med Jacobs forældre.

Jacob er sygemeldt fra 1.g i tre måneder og skal herefter vende tilbage til i gymnasiet. På hospitalet kontakter den ansvarlige øjenlæge NRBS for at underrette om Jacobs tilstand. Da Jacob er udskrevet og hjemme igen, får han og forældrene besøg af et team fra NRBS bestående af synskon-

sulent, psykolog og studievejleder, der sammen med Jacob og hans forældre skal gennemgå Jacobs tilbagevenden til gymnasiet, når han ikke længere kan se.

NRBS hjælper med at få de rette hjælpemidler og undervisningsbøger fremskaffet, og der afholdes et intensivt kursus i brugen af kompenserende udstyr, da Jacob fra den ene dag til den anden skal lære at følge undervisningen på en ny måde. Jacobs klasselærer bliver tilbudt et besøg af en studievejleder, der kan rådgive om, hvordan hun bedst muligt varetager undervisningen, så Jacob også kan følge med. Klasselæreren får også et tilbud om at komme på kursus hos NRBS om kompenserende undervisningsmaterialer, synspædagogik og erfaringer med

undervisning af blinde unge.

Det er målet, at Jacob kan fortsætte i 1.g og videre i 2.g, men da ulykken er sket så uventet, er aftalen, at situationen vurderes ved sommerferien, hvor en alternativ løsning kan være, at Jacob starter i 1.g igen. Fordi Jacob har mistet synet pludseligt og midt i hans ungdomsuddannelse, er der fokus på at hjælpe ham så skånsomt og effektivt igennem erkendelsesprocessen, og tilbage på skolebænken.

I løbet af gymnasietiden bliver Jacob tilbudt studievejledningsforløb hos NRBS, hvor han sammen med en studievejleder gennemgår uddannelsesudbudet, og hvordan han bedst muligt kan gennemføre en uddannelse på trods af synshandicappet.

### FAKTA:

56 % af Dansk Blindesamfunds ca. 750 medlemmer mellem 18 og 40 år har en folkeskoleeksamen som den højeste gennemførte uddannelse. For gruppen over 30 er tallet på 47 % og for hele befolkningen i samme aldersgruppe er tallet knap 8 %.



# CASE

## MARIA, 32 ÅR:

Maria oplever indenfor kort tid, at hun ser meget dårligt. Hun indlægges akut på Neurologisk afd., hvor en MR scanning viser en godartet tumor i hjernen, som hun opereres for, men synstabet er permanent. NRBS' Akutteam, der består af en psykolog og en socialrådgiver med specialviden om synstab tilkaldes til sygehuset. Akutteamet møder, efter en orienterende samtale med den ansvarlige læge, Maria, som er i en dyb krise. Akutteamets opgave er at give Maria håb og fremme hendes mulighed for aktivt at indgå i beslutningerne for eget rehabiliteringsforløb.

Maria har frem til indlæggelsen boet alene med sine børn; Halfdan på 7 år og Laura på 5 år. Laura og Halfdan har under Marias indlæggelse boet hos Marias forældre. Maria har forsørget familien, men blev kort før indlæggelsen afskediget pga. samarbejdsvanskeligheder, formentlig grundet den på daværende tidspunkt ikke diagnosticerede tumor.

Ved hjælp af akutteamets spørgsmål giver Maria udtryk for, at

hendes ønske er at komme til at kunne klare sin hverdag i hjemmet, så børnene kan blive boende hos hende. I hendes bekymring for fremtiden indgår også, hvordan hun skal kunne forsørge sin familie, og om hun igen kan komme på arbejdsmarkedet.

Hun er i stand til selv at færdes på eget sengeafsnit og at spise med guide, men hjerneskaden, gangbesværet og synsnedsættelsen gør, at Maria ikke kan klare dagligdags gøremål i eget hjem. Der skal en særlig indsats til. Det er af hensyn til kvindens fremtidige kognitive muligheder vigtigt med en hurtig indsats.

Maria tilbydes en udredning hos NRBS og efterfølgende vurderer kommunens hjerneskadeteam, at NRBS' social-psykologiske syns/hjerneskade-kursus med 3 mdrs. boophold indeholdende specialpædagogisk støtte, kunne være relevant for Maria.

Under kursusforløbet inviteres Marias kommunale sagsbehandlere og jobcenterets konsulent til møde med Maria, hendes

primære underviser på kurset samt synshjerneskadeteamets socialrådgiver, hvor parterne gør status og taler fremtid i forhold til bolig, arbejde og fritid. Underviserne vil lave en slutudtalelse om de opnåede resultater, og hvilke muligheder de ser, som gennemgås med borgeren og sendes til borgerens kommune mhp. koordinering af rehabiliteringstiltag fremover.

For at styrke Marias netværk og fremme overgangen til eget hjem afsluttes der fra NRBS' side med en pårørendedag, hvor nærmeste pårørende følger undervisningen en hel dag og efter behov sammen med borgeren har en samtale med teamets neuropsykolog. Under kurset møder Maria den synskonsulent som arbejder i Marias område og de aftaler, at synskonsulenten skal følge op i forhold til hjælpemidler i Marias hjem. Derudover er det aftalen, at synskonsulenten skal rådgive kommunens sagsbehandler og Maria, om mulighederne for yderligere undervisning og træning i nærmiljøet i forhold til synstabet.

### FAKTA:

Der formodes at være et behov for 8 – 10 pladser på rehabiliteringsforløb for syns-hjerneskadede.



# CASE

## ANNETTE, 48 ÅR:

Annette er født med øjensygdommen Retinitis Pigmentosa, der betyder, at man med tiden helt mister synet. Annette har været heldig, at sygdommen kun har udviklet sig ganske langsomt, så hun ikke har haft behov for hjælp eller kompenserende udstyr, før hun som 45 årig mærker en markant og pludselig forsnævring af sit synsfelt. Annette arbejder som salgskonsulent i en større virksomhed med mange opgaver og en stor kontaktflade. Annette kan ikke længere klare sit arbejde på samme måde som tidligere og på trods af, at hendes arbejdsgiver er velvillig, er situationen uholdbar. Annettes hjemkommune har ikke tidligere haft en blind borger i beskæftigelse, og retter henvendelse til NRBS for at få lavet en udredning af Annettes arbejdsformåen med henblik

på at kompensere med de rette hjælpemidler.

Udredningen foregår på NRBS i et samspil mellem øjenlæge, specialoptiker, ergoterapeut, socialrådgiver og IKT-konsulent.

I samarbejde med en jobkonsulent fra NRBS gennemgår Annette sine arbejdsopgaver og kompleksiteten heraf i forhold til synstabets indvirkning på hendes arbejdsevne. Sideløbende med Annettes arbejdsvurdering, bliver virksomheden tilbudt et informationsbesøg, hvor en arbejdskonsulent fra NRBS fortæller om, hvordan man bedst muligt indretter en arbejdsplads til Annette, samt gennemgår de fordomme og spørgsmål, virksomheden måtte have til Annettes synshandicap. På baggrund af udredningen fra NRBS ansøges jobcentret om bevilling af hjælpemidler,

så Annette kan beholde sit job.

Jobcentret bevilger bl.a. talesyntese til computeren samt en særlig belysning. En IKT-konsulent installerer programmet, der skal tilpasses for at kunne arbejde sammen med firmaets kundedatabaser. Konsulenten lærer også Annette at bruge talesyntesen. En ergoterapeut fra NRBS sørger for den bedst mulige arbejdspladsindretning med belysning, og taktik afmærkning.

3 år efter er Annettes syn blevet endnu dårligere, men hun følges af øjenklinikken på NRBS som sørger for, at hun hele tiden har den bedst mulige optik i forhold til udnyttelsen af hendes restsyn. Annette arbejder stadig i salgsvirksomheden, men nu på nedsat tid. Hun har jævnligt haft kontakt med NRBS, i forbindelse med omrokering af det fysiske arbejdssted.

### FAKTA:

Hvert år gennemfører Institutet for Blinde og Svagsynede 150-200 erhvervsudredninger. I næsten alle tilfælde bevilger jobcentrene på baggrund af udredningen, de nødvendige kompenserende hjælpemidler, der kan sikre arbejdsfastholdelse.