

Central udmelding for børn og unge med alvorlig synsnedsettelse

Socialstyrelsen - den nationale koordinationsstruktur
1. november 2014

Central udmelding for børn og unge med alvorlig synsnedsettelse 0-17 år

Socialstyrelsen har på baggrund af lov om social service kap. 4 udarbejdet denne centrale udmelding. Udmeldingen vedrører det mest specialiserede specialundervisningsområde for målgruppen børn og unge med alvorlig synsnedsettelse. Målgruppen er udpeget i samarbejde med Undervisningsministeriet.

Formålet med udmeldingen er at sikre den nødvendige koordination og planlægning på tværs af kommuner og regioner af de højt specialiserede indsatser og tilbud til målgruppen.

Den centrale udmelding skal danne baggrund for en dialog med kommunalbestyrelserne om de højt specialiserede indsatser og tilbud til børn og unge med en alvorlig synsnedsettelse. Socialstyrelsens indgang til dialogen er det eksisterende rammeaftalesamarbejde.

Socialstyrelsen udsender den centrale udmelding med hjemmel i lov om social service § 13 b, stk. 2. Den nationale koordinationsstruktur er forankret i Socialstyrelsen, og under udarbejdelsen af den centrale udmelding har Socialstyrelsen været i dialog med relevante myndigheder og organisationer, ligesom udmeldingen har været drøftet i Det Faglige Råd for den nationale koordinationsstruktur.

Kommunalbestyrelserne i hver region skal, jævnfør § 9 i bekendtgørelse om rammeaftaler på det sociale område (BEK nr. 1156 af 29/10/2014), i samarbejde med Regionsrådet behandle udmeldingen. Kommunalbestyrelserne i hver region skal behandle den centrale udmelding i det eksisterende rammeaftale-regi. Regionsrådet bidrager til kommunalbestyrelsens behandling af Socialstyrelsens udmeldinger, for så vidt angår de tilbud, der aktuelt drives af regionen, eller som kommunalbestyrelserne påtænker at anmode regionen om at etablere med henvisning til § 5 i lov om social service.

I henhold til overgangsbestemmelsen i bekendtgørelsen om rammeaftaler skal udmeldingen behandles foreløbigt i forbindelse med indgåelse af udviklingsstrategien for 2016. Endelig afrapportering af tilrettelæggelse af indsatsen kan dog ske særskilt inden den 1. marts 2016 og i umiddelbar forlængelse heraf sendes til Socialstyrelsen.

1. Baggrunden for den centrale udmelding

Evalueringen af kommunalreformen viste, at kommunerne i stigende grad prioriterer at yde sociale tilbud og specialundervisning til borgerne i eget lokalområde i stedet for at benytte specialiserede tilbud i regioner og andre kommuner. Udviklingen har medført en bekymring for, om der fremover vil være tilstrækkeligt udbud af højt specialiserede indsatser og tilbud på det mest specialiserede specialundervisningsområde til målgruppen, som kan understøtte, at børn med alvorligt synshandicap får tilstrækkeligt specialiserede indsatser og tilbud tilpasset deres behov.

Som opfølgning på evalueringen af kommunalreformen indgik regeringen en politisk aftaleⁱ med alle Folketingets partier den 13. november 2013 om at kvalificere indsatsen for grupper med særlige behov. Som led i aftalen skal der udarbejdes en central udmelding på det mest specialiserede specialundervisningsområde.

- Kortlægninger fra 2011ⁱⁱ og 2012ⁱⁱⁱ af lands- og landsdelsdækkende specialundervisningstilbud på bl.a. synsområdet viser en stor nedgang i antallet af elever henvist til de lands- og landsdelsdækkende tilbud. Antallet af elever med alvorlig synsnedsættelse er konstant og så lavt, at der næppe vil kunne opbygges selv bærende og dækkende synsfaglige centre i Danmark alene baseret på lokale erfaringer og opgaver
- Stigende behov for specialrådgivning og efteruddannelsestilbud som følge af øget inklusion og undervisningstilbud tættere på nærmiljøet
- SFI's rapport^{iv} fra 2010 vedrørende børn med synsnedsættelse pegede på, at børn og unge i målgruppen på trods af inklusion i folkeskolen har dårlige prognoser for trivsel i ungdoms- og voksenlivet i forhold til uddannelse og beskæftigelse – ligeså pegede rapporten *Effekter af Specialundervisningen* (2009) på problematikker relateret til social og faglig deltagelse i skoleregi for børn med alvorlig synsnedsættelse
- På synsområdet er tilslutningen til faglige netværk på tværs af kommuner og regioner nedadgående, hvilket udgør en bekymring for områdets vidensudvikling¹ og vidensmiljøer², hvilket er forudsættende for at yde en højt specialiseret indsats.
- Kommunalreformen har betydet en række ændringer i organiseringen af kommunikationshandicapområdet, herunder synsområdet. Udmeldingen søger at afdække, hvilke konsekvenser omorganiseringen af området har medført.

Den centrale udmelding tager afsæt i den politiske aftale samt de tendenser, der siden kommunalreformen har gjort sig gældende i forhold til børn og unge med alvorlig synsnedsættelse.

2. Den centrale udmelding

Ovenstående udviklingstendenser giver anledning til bekymring om, hvorvidt der er det nødvendige udbud af højt specialiserede indsatser³ og tilbud, og i hvilket omfang

¹ Defineres i bilag 1

² Defineres i bilag 1

³ Defineres i bilag 1

disse anvendes, hvorfor der vurderes at være behov for et styrket samarbejde og koordination herom.

Den centrale udmelding har til formål at sikre, at de nødvendige højt specialiserede indsatser og tilbud tilpasset målgruppens behov er til stede på nationalt plan og tilgængelige for kommunerne. Målgruppens volumen og kompleksitet forudsætter koordination og planlægning på tværs af kommuner og regioner.

Som led i kommunernes afrapportering på den centrale udmelding ønskes det af dækket på tværkommunalt og tværregionalt niveau, hvordan kommunerne og regionerne nu og fremadrettet samarbejder om at videreudvikle og sikre tilstrækkeligt udbud af højt specialiserede indsatser og tilbud tilpasset målgruppens behov.

Socialstyrelsen vil med den centrale udmelding sikre, at kommunerne tilrettelægger deres højt specialiserede indsatser og tilbud til målgruppen med henblik på at opretholde og videreudvikle det nødvendige udbud. Den centrale udmelding vil danne grundlag for Socialstyrelsens dialog med kommunerne om tilrettelæggelse af den højt specialiserede indsats for målgruppen børn og unge med alvorlig synsnedsettelse.

Målgruppen for den centrale udmelding er børn og unge med en alvorlig synsnedsettelse fra 0 år til og med det 17. år. Børn og unge i målgruppen vil have en stærk synsnedsettelse eller blindhed, og størstedelen af børn og unge i målgruppen har endvidere yderligere funktionsnedsettelser udover synsnedsettelsen. Den centrale udmelding omhandler specialundervisningsområdet for målgruppen og beskæftiger sig således med indsatser i relation til specialundervisning, herunder også specialpædagogisk bistand.

Socialstyrelsen anmoder jævnfør lov om social service § 13 b, stk. 3 kommunalbestyrelserne om at afrapportere på følgende fire temaer og spørgsmål, der knytter sig hertil:

- 1. Målgruppen**
- 2. Højt specialiserede indsatser og tilbud**
- 3. Eventuelle udfordringer i forhold til at sikre det nødvendige udbud af højt specialiserede indsatser og tilbud til børn og unge med alvorlig synsnedsettelse**
- 4. Kommunernes tilrettelæggelse og koordination af de højt specialiserede indsatser og tilbud til målgruppen**

Spørgsmålene fremgår af afrapporteringsskabelonen, bilag 2.

Besvarelsen skal ske i overensstemmelse med Socialstyrelsens beskrivelse og afgrænsning af målgruppen samt i overensstemmelse med, hvad der karakteriserer højt specialiserede indsatser og tilbud. Der henvises til bilag 1 for uddybende beskrivelse. Det anbefales kommunerne at anvende den vejledende afrapporteringsskabelon til afrapporteringen.

3. Beskrivelse af målgruppen omfattet af den centrale udmelding

Den centrale udmelding omfatter målgruppen børn og unge med en alvorlig synsnedsættelse fra 0 år til og med det 17. år.

Som udgangspunkt for afgrænsningen af målgruppen er synsfunktionen hos barnet / den unge det primære kriterium. Socialstyrelsen tager afsæt i synsregistrets^v opgørelser og klassificering af målgruppen. Den centrale udmeldingsmålgruppe betegnes ved social blindhed eller praktisk blindhed. Der er 579 børn i målgruppen jævnfør synsregisterets oplysninger.

Endvidere skelnes der i målgruppen mellem to delmålgrupper:

- Børn og unge med alvorlig synsnedsættelse, hvilket omfatter såvel blindhed som svær synsnedsættelse (137 børn og unge)
- Børn og unge, der udover en alvorlig synsnedsættelse har yderligere funktionsnedsættelser (364 børn og unge). Disse børn udgør således hovedparten af den overordnede målgruppe

Udover disse to delmålgrupper opererer synsregistret med kategorien 'under udredning / datafejl', hvori der er 78 børn og unge. Dette vil være børn, der på datoen for dataudtrækket var under udredning, men disse 78 børn og unge er også en del af den centrale udmeldingsmålgruppe.

Synsregistret angiver følgende overordnede kategorier for funktionsnedsættelserne hos børn og unge med sammensatte vanskeligheder⁴:

- Motoriske funktionsnedsættelser
- Psykomotoriske funktionsnedsættelser
- Mentale funktionsnedsættelser
- Hørenedsættelse

Der er en væsentlig distinktion mellem børn og unge, som alene har alvorlig synsnedsættelse og den større del af målgruppen, der har sammensatte vanskeligheder. Målgruppekompleksiteten medfører en sontring mellem højt specialiserede indsatser til de to delmålgrupper.

Børn og unge med døvblindhed er ikke en del af den centrale udmelding grundet den særskilte faglighed og organisering af døvblindeområdet.

En alvorlig synsnedsættelse udgør i sig selv en kompleksitet, der forudsætter højt specialiserede indsatser. Manglende eller alvorligt nedsat syn medfører vanskeligheder i forhold til kommunikation, social interaktion, fysisk mobilitet, hvormed højt specialiserede indsatser på social- og specialundervisningsområdet skal sikre det enkelte barn / den unges muligheder for deltagelse, læring og udvikling.

Det antages, at børn og unge med sammensatte vanskeligheder overvejende befinder sig i specialtilbud. Det er relevant at understrege, at der for børn og unge med sammensatte vanskeligheder også er tale om behov for særlig støtte i specialtilbud,

⁴ Sammensatte vanskeligheder betegner flerheden af problematikker, der vil være til stede hos delmålgruppen. Betegnelsen læner sig op ad Socialstyrelsens definition af målgruppekompleksitet, se bilag 1.

da synsnedsættelsen udgør en indgribende funktionsnedsættelse, der kræver højt specialiserede indsatser baseret på synsfaglig viden.

Den centrale udmelding adresserer temaet inklusion med det sigte at øge opmærksomheden på, at børn og unge i målgruppen har behov for højt specialiserede indsatser (i forskellig intensitet) uafhængigt af, hvilken institutionel ramme, de befinder sig i.

4. Indhold i de højt specialiserede indsatser og tilbud

Indholdet af specialundervisning og specialpædagogisk bistand for målgruppen kan være sammensat af en lang række forskelligartede indsatser på social- og specialundervisningsområdet (se bilag 1), der alle har til formål at realisere det enkelte barns potentiale for udvikling, læring og deltagelse. De højt specialiserede indsatser skal forstås som delelementer i at styrke inklusion. Der er således tale om både inklusion i almenområdet og i specialtilbud samt på sigt i forhold til uddannelse og beskæftigelse, herunder fokus på de overgange, der vil forekomme for målgruppen.

De højt specialiserede indsatser til målgruppen afgrænses ikke alene til de udvalgte indsatser, da kommunerne eventuelt vil kunne pege på yderligere indsatser, der med god effekt gives til målgruppen.

For børn med synsnedsættelse karakteriserer følgende elementer en højt specialiseret indsats^{vi vii}

- 0-5 år:
 - Grundig udredning af synsfunktion og muligheder for kompensering
 - Videreformidling af specialiseret synsfaglig viden til barnets primærpersoner (forældre og pædagogisk personale)
 - Mobility og ADL-træning efter barnets behov med udgangspunkt i et børnefagligt perspektiv
 - Sproglig indsats; initierende punktskrift-kendskab (anvendelse af taktile pædagogiske redskaber til sproglig opmærksomhed)
 - Initierende indsats rettet mod barnets kompetencer i den sociale interaktion

Overgang: Fokus på tidlig og grundig videreformidling af synsfaglig viden om barnets behov, herunder behov for hjælpemidler, i nye institutionelle rammer for barnet.

- 6-15 år:
 - Løbende afklaring af behov for kompensering, herunder teknologiske læremidler tilpasset de konkrete behov i diverse fagområder
 - Udvikling af punktskrift-færdigheder og særlig støtte til læse- og skrivefærdigheder
 - Videreformidling af specialiseret synsfaglig viden til barnets lærere for at sikre vellykket inklusion
 - Mobility og ADL-træning efter barnets behov med udgangspunkt i et børnefagligt perspektiv
 - Indsatser der fremmer læring
 - Sproglig indsats – herunder punktskriftfærdigheder
 - Udvikling af barnets kompetencer i den sociale interaktion^{viii} med fokus på social interaktion i skolen

- UU-vejledning med fokus på tidlige initiativer, der kan lette overgangen til ungdomsuddannelse

Overgang: Fokus på tidlig og grundig videreformidling af synsfaglig viden om den unges behov, herunder behov for hjælpemidler, i nye institutionelle rammer for den unge.

- 16-17 år:
 - Støtte til inklusion i ungdomsuddannelse
 - Løbende afklaring af behov for kompensering, herunder teknologiske læremidler tilpasset de konkrete behov i diverse fagområder
 - Indsatser der fremmer læring
 - Studievejledning med fokus på tidlige initiativer, der kan lette overgangen til beskæftigelse.

Intensiteten i den højt specialiserede indsats vil variere alt efter alder og individuelt behov hos barnet eller den unge. I barnets tidlige år vil indsatsen være kendetegnet ved høj intensitet grundet udredningsindsatsen og etableringen af tilpassede rammer for barnet. I skole- og ungdomsårene vil intensiteten variere alt efter ændringer i undervisningsmiljøet og yderligere ændringer i barnets liv og omgivelser, der medfører behov for en højt specialiseret indsats.

For delmålgruppen med sammensatte vanskeligheder vil der i mindre grad være tale om forskelle i intensiteten af den højt specialiserede indsats. Disse børn og unge vil i udgangspunktet have behov for en høj intensitet og tværfaglighed i de højt specialiserede indsatser grundet kompleksiteten og de særlige behov hos denne gruppe børn og unge.

Endvidere fremhæver faglige kilder, at den tværfaglige koordinering med fagspecialister fra relaterede fagområder i forhold til yderligere funktionsnedsættelser er centralt for denne målgruppe.

Børn og unge med sammensatte vanskeligheder vil primært have behov for højt specialiserede indsatser, der fokuserer på:

- Udvikling af alternativ kommunikation^{ix}
- Udvikling af alternative mobilitets- og orienteringsfærdigheder
- Særlige fysiske rammer, der tager hensyn til elevens sammensatte vanskeligheder – herunder fokus på sansestimulation, taktile materialer mv.

Indholdet af ovennævnte sociale og specialundervisningsmæssige indsatser er uddybende beskrevet i bilag 1.

5. Vidensgrundlaget for den centrale udmelding

Til at udvikle den aktuelle centrale udmelding har Socialstyrelsen taget afsæt i relevante analyser og rapporter vedrørende kommunikationshandicap og specialundervisning samt rapporter vedrørende kommunalreformen og evalueringen af denne^x.

Socialstyrelsen har været i dialog med faglige eksperter og bruger- og interesseorganisationer om den centrale udmelding, og disse eksterne videnskavere har således medvirket til kvalificering af den centrale udmelding.

I forhold til socialområdet bygger den centrale udmelding især på viden om trivslen hos børn i målgruppen, som beskrevet af SFI i 2010.

For specialundervisningsområdet bygger den centrale udmelding dels på faglitteratur fra litteratursøgning samt på rapporter fra Undervisningsministeriet og forskere på det pædagogiske område.

Rapporten *Effekter af specialundervisningen* (2009) peger dels på nødvendigheden af at opretholde og udvikle indsatser på specialundervisningsområdet for børn med alvorlig synsnedsettelse, samt at denne målgruppe oplever vanskeligheder på fagligt og socialt niveau i skolen.

Socialstyrelsen har gennemført en international litteratursøgning efter viden om indsatser for målgruppen i relation til specialundervisning, hvilket danner baggrund for beskrivelsen af elementerne i den højt specialiserede specialundervisningsindsats.

6. Afrapportering

Kommunalbestyrelserne skal afrapportere på den centrale udmelding i forbindelse med fastlæggelse af udviklingsstrategien, som indgår i rammeaftalen.

Socialstyrelsen vil frem mod afrapporteringen være i løbende dialog med kommunalbestyrelserne og regionsrådene om den centrale udmelding. Socialstyrelsens indgangsvinkel til dialogen vil være rammeaftalesamarbejdet, hvor Socialstyrelsen vil tage initiativ til dialog med de relevante administrative styregrupper kort efter, udmeldingen er fremsendt til kommunalbestyrelserne.

Aktiviteter	
Måned	Handling
1. november 2014	Socialstyrelsen afsender den centrale udmelding til kommunalbestyrelserne.
December 2014 – februar 2015	Socialstyrelsen afholder møder med relevante parter, herunder: <ul style="list-style-type: none">• De administrative styregrupper• Rammeaftalesekretariaterne Formålet er en dialog om indhold og formål med den centrale udmelding samt uddybe eventuelle spørgsmål og problemstillinger, som kommunerne måtte have fx i forhold til det mere præcise indhold, tilrettelæggelse af indsatsen samt til afrapportering etc.
Foråret 2015	Rammeaftalesekretariaterne indhenter og bearbejder data fra region og kommuner. Der udfærdiges status på arbejdet med afrapportering, forventeligt inden sommerferien 2015.
April – maj 2015	Socialstyrelsen afholder midtvejsmøder med relevante parter, herunder: <ul style="list-style-type: none">• De administrative styregrupper• Rammeaftalesekretariaterne

	Formålet med midtvejsmøderne er at drøfte arbejdet med afrapporteringen på de centrale udmeldinger, herunder også at håndtere eventuelle udfordringer, der er identificeret samt evt. behov for tværgående koordinering og planlægning på tværs af regioner.
Juni/august 2015	Politisk behandling af styringsaftale og udviklingsstrategi (inkl. foreløbig afrapportering på centrale udmeldinger) i KKR regi.
Efterår 2015	Udviklingsstrategien og styringsaftalen skal være fastlagt senest den 15. oktober (inkl. foreløbig afrapportering på centrale udmeldinger). Strategien skal sendes til Socialstyrelsen umiddelbart efter, at den er fastlagt. Socialstyrelsen afholder dialogmøder med relevante parter.
Senest 1. marts 2016	Afreportering på de centrale udmeldinger skal foreligge.
Løbende aktiviteter	
Løbende	Alt efter behov har Socialstyrelsen en løbende dialog med relevante parter herunder bl.a. KL, Danske Regioner, administrative styregrupper, regioner og kommuner for at sikre en bilateral dialog og en tværgående og koordinerende planlægning.
Løbende	Der vil blive afholdt møder i Det Faglige Råd for National koordination.

Socialstyrelsen har udarbejdet et vejledende skema (bilag 2), som anbefales anvendt til afrapporteringen. Dette har til formål at skabe grundlaget for et samlet billede på landsplan med henblik på den videre udvikling af højt specialiserede indsatser og tilbud.

Bilag 1: Bilag til den centrale udmelding, der nærmere konkretiserer og beskriver de væsentligste forhold og definitioner i relation til udmeldingen

Bilag 2: Vejledende skabelon for afrapportering på den centrale udmelding

ⁱ Serviceloven § 13b

ⁱⁱ Kortlægning af Synscenter Refsnæs, Finn Christensen (2011)

ⁱⁱⁱ Kortlægning af de lands- og landsdelsdækkende specialundervisningstilbud 2007-2012, Finn Christensen (2012)

^{iv} Blinde børn - integration eller isolation? Steen Bengtsson, Nuri Cayuelas Mateu, Anders Høst. SFI 10:17 (2010)

^v Synsregistrets årsberetning 2013

-
- vi Vision rehabilitation. Assessment, intervention and outcome, Cynthis Stuen (1999)
- vii Foundation of Rehabilitation, Teaching with Persons Who Are Blind or Visually Impaired. Poul E. Ponchillia and Susan V. Ponchillia. AFB Presse, USA (2001)
- viii Wagner, Elke; Development and Implementation of a curriculum to Develop Social Competence for Students with Visual Impairments in Germany, bragt i Journal of Visual Impairment, 2004
- ix Perceptualizing Aids. Why, how and When? Lilli Nielsen. DVD, (2004)
- x Effekter af specialundervisningen, Susan Tetler, Niels Egelund (2009) og Kortlægning af Synscenter Refsnæs, Finn Christensen (2011)