

# GUIDE TIL JOBCENTERET OG ANDRE FAGFOLK

*Når den unge på vej til uddannelse og job  
har et sjældent handicap*



A photograph of a man and a woman looking at a document together. The man is on the right, wearing a blue t-shirt, and the woman is on the left, wearing a dark top. They are both looking down at a document held by the man. The image has a teal color cast. On the left side, there is a black vertical bar with a white dashed line. A white curved line points from the dashed line to a blue box containing the word 'JOB'.

**JOB**

**Unge mennesker med sjældne sygdomme kan have særlige vanskeligheder ved at finde sig til rette i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet. En sjælden sygdom indebærer ofte handicap, der er komplekse, anderledes og usynlige. Det skærper nødvendigheden af en grundig udredning af bl.a. fysiske, sociale og kognitive funktionsnedsættelser. Læs mere om dette i guiden, der rundes af med konkrete tips.**

En del af de unge er blevet hjulpet igennem grundskolen med massiv støtte fra forældrene og måske fra lærere, psykologer og andre fagfolk.

Men når de bliver voksne og skal videre ud i livet, viser det sig somme tider, at de ikke udredes og kompenseres i tilstrækkelig grad til at klare sig.

Guiden er udarbejdet på baggrund af erfaringer fra det tidligere Center for Små Handicapgruppers rådgivning og projekter, der viser, at der er behov for særlig opmærksomhed på en række områder.

Materialet skal derfor ses som en inspiration for det kommunale jobcenter, UU-vejledere, studievejledere og andre, der skal råde og vejlede unge med ofte komplekse sjældne sygdomme eller handicap på vej mod uddannelse og job.

### **Hvad kan det betyde at have en sjælden sygdom?**

- Sjældne diagnoser er ofte så komplekse, at det kan

være svært at se hele syndromet eller sygdommen. Det kan i det daglige betyde, at der fokuseres på det mest fremtrædende symptom, og at de øvrige symptomer og støttebehov ikke får den nødvendige opmærksomhed

- Mange har smerter, er trætte og mangler kræfter. En del unge er ikke altid opmærksomme på at nævne det, når de skal beskrive de daglige udfordringer, måske fordi de igennem årene er blevet vant til at leve med disse symptomer
- Andre unge med sjældne diagnoser er præget af nedsat selverkendelse, og de kommer ofte til at fremstå, som om de kan klare mere, end de i virkeligheden er parate til, når de skal samarbejde om fx at få fodfæste i uddannelsessystemet eller på arbejdsmarkedet
- Nogle med sjældne diagnoser har generelle indlæringsvanskeligheder, mens andre kan være normalt begavede, men med specifikke indlæringsproblemer, der kræver en særlig indsats

- Mange af de unge har fået betydelig støtte fra deres forældre, og det er derfor en stor udfordring at skulle lære at tage vare på sig selv ved overgangen til voksentilværelsen
- For næsten alle gælder, at de unge har et livslangt støttebehov og dermed oftest et varigt samarbejde med kommunen

En del af de unge med medfødte sjældne sygdomme har altså lært i en vis udstrækning selv at kompensere for deres funktionsnedsættelser. Det kan derfor være svært for dem at bidrage til beskrivelsen af, hvordan funktionsnedsættelserne påvirker dem i dagligdagen. Mange af de unges funktionsnedsættelser er både sjældne og usynlige. Det betyder, at de ofte møder uvidenhed omkring de enkelte diagnoser og støttebehov.

### Hvad kan man som fagperson skærpe sin opmærksomhed på?

**UDREDNING** – en grundig udredning er vigtig, da der ved mange sjældne sygdomme ses flere symptomer, som hver især bør udredes. Eksempelvis nedsat syn eller hørelse, bevægehandicap, autistiske træk, træthed, smerter m.v. Det er vigtigt, at man i udredningen kommer hele vejen rundt om den unge og også bemærker de symptomer, der ikke er de mest iøjnefaldende.

Det vil ofte i udredningen være nødvendigt at fokusere på følgende:

- **Det lægefaglige** – indhente speciallægeerklæring fra den læge, der følger/har fulgt den unge, inddrage den kommunale lægekonsulent
- **Det kognitive** – indhente oplysninger fra PPR, neuropsykologisk undersøgelse m.v.
- **Det sociale** – indhente oplysninger fra den unge selv, fra forældrene samt fra skolen om den unges seneste år i skolen. Ud over de almindelige udfordringer for alle unge, kan unge med sygdom og handicap være særligt udsatte i forhold til venskaber, sociale relationer og samvær med andre. Nogle unge er isoleret, andre kan berette om depression eller tristhed. Anderledes udseende som ansigts- og kropsdeformiteter kan være en stor belastning, der medfører, at de unge isolerer sig. Fælles er ofte følelsen af, at dagligdagen kan være uoverkommelig.
- **Usynlige handicap** – omvendt gælder for en række diagnoser, at handicapet ikke er synligt, hvilket gør det svært at gætte, at en banal forkølelse kan kræve en længere hospitalsindlæggelse, eller at en hel arbejdsdag kan medføre udtrætning, så der ikke er kræfter til andet i hverdagen. Usynlige handicap kan også indebære kroniske smerter og svingende

funktionsniveau. Mange af de unge er så vant til at kompensere for vanskelighederne i det daglige, at de ikke selv er opmærksomme på, hvor meget det sammenlignet med andre unge påvirker hverdagen. Mange har vænnet sig til at leve med sygdommen, mens andre skjuler den, og det kan være svært pludselig at skulle fremhæve det, der volder problemer.

- **Hent oplysninger** om de generelle symptomer for sygdommen
- **Spørg** den unge selv og de pårørende, hvordan sygdommen påvirker konkret.

**INDDRAGELSE AF FAMILIENS VIDEN** – de unge selv og deres forældre og pårørende er ofte dem, der har den største viden om, hvordan den sjældne sygdom påvirker den unge konkret i dagligdagen. Ved at inddrage netværket vil man få et bredere og mere nuanceret syn på den unges funktions- og arbejdsevne. Mange af de unge er fortsat afhængige af hjælp fra deres forældre

og er derfor interesserede i, at også forældrene får mulighed for at bidrage med oplysninger. Det skal naturligvis respekteres, hvis den unge ikke ønsker forældrene inddraget.

**KOORDINERING** – er nøglen til et sammenhængende forløb for den unge. Flere af de unge har både behov for støtte i dagligdagen og under uddannelsen. Et samarbejde på tværs af sektorer kan derfor være til stor gavn, så der bliver sammenhæng i støtten.

**TOVHOLDER** – det kan være nyttigt at udpege en tovholder for samarbejdet, da der ofte er mange fagfolk involveret på grund af den sjældne sygdoms kompleksitet. Den unge og forældrene har nok at gøre og magter derfor ikke selv koordinere de forskellige fagfolks og sektorerers arbejde.

**VIDEN**

## Hvordan kan man samarbejde med den unge omkring Arbejdsevnetmetoden?

De unge med kognitive problemer, manglende overblik eller nedsat selverkendelse kan have vanskeligt ved at vurdere egne ressourcer og begrænsninger. Det er derfor nødvendigt at spørge grundigt ind til de enkelte delelementer i ressourceprofilen for at få et reelt billede af den unges ressourcer og barrierer.

## Hvor kan man som medarbejder få hjælp og mere viden?

- **VISO** – overvej muligheden af at inddrage VISO i udredning af særligt komplicerede sager eller forløb.
- **Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS), beskrivelser** – mange sjældne diagnoser er beskrevet på [www.csh.dk](http://www.csh.dk), og for en række af diagnoserne er der også skrevet om udredning og støttebehov.
- **Rarelink** – er en fælles nordisk database for diagnosebeskrivelser. Bemærk: Norge og Sverige er langt fremme, når det gælder pædagogiske metoder i.f.t. sjældne handicap.
- **Servicestyrelsen, Team Sjældne Handicap** – er en telefon- og mailrådgivning, hvor man som borger eller som fagperson kan henvende sig og få råd og vejledning fx om støttebehov, støttemuligheder

m.v., når diagnosen er sjælden.

Hjemmeside: [www.servicestyrelsen.dk](http://www.servicestyrelsen.dk)

eller [www.csh.dk/rådgivning](http://www.csh.dk/rådgivning).

Mailadresse: [sjaeldne@servicestyrelsen.dk](mailto:sjaeldne@servicestyrelsen.dk)

Telefonnummer: 7242 4050.

## Handicap og Beskæftigelse

[www.vidensnetvaerket.dk/](http://www.vidensnetvaerket.dk/)

## Guide om Handicap og Job

[www.vidensnetvaerket.dk/11097-10\\_v1\\_Afsluttende\\_guide\\_2.korr.pdf](http://www.vidensnetvaerket.dk/11097-10_v1_Afsluttende_guide_2.korr.pdf)

## Til jobcentrene: Guide om Kognitive Vanskeligheder

[www.vidensnetvaerket.dk/inspiration/generelt/guide-til-jobcentrene-om-kognitive-vanskeligheder/2465\\_kognitiv\\_guide1.pdf](http://www.vidensnetvaerket.dk/inspiration/generelt/guide-til-jobcentrene-om-kognitive-vanskeligheder/2465_kognitiv_guide1.pdf)

## Handicapdrættens Videnscenter

- formidler job til mennesker med handicap

[www.handivid.dk/J.html](http://www.handivid.dk/J.html)

## Servicestyrelsens Håndbog for sagsbehandlere:

### OVERGANGE for unge med handicap

[shop.servicestyrelsen.dk/products/overgange-for-unge-med-handicap-haandbog-for-sagsbehandlere](http://shop.servicestyrelsen.dk/products/overgange-for-unge-med-handicap-haandbog-for-sagsbehandlere)

## TIPS

### Praktiske tips i sagsbehandlingen

- Læs, hvis det er muligt, om den sjældne sygdom, før den unge kommer til samtale
- Kontakt evt. ViHS' faglige konsulenter på sjældneområdet, hvis der ikke foreligger en beskrivelse på hjemmesiden
- Brug din viden til at spørge konkret ind til, hvordan den unge synes, at sygdommen påvirker i dagligdagen
- Foreslå den unge at tage en bisidder med – evt. en pårørende, der kender den unge gennem hele livet eller en anden, den unge er knyttet til
- Afsøg hos den unge og forældrene og hos de fagspecifikke samarbejdspartnere, hvordan de konkrete tilbud i jobcenterets lovgivning kan matche den unges særlige behov
- Afslut møderne med konkrete aftaler – gerne skriftlige – så alle er enige om, hvad der er aftalt



### **Hvornår kaldes et handicap for sjældent?**

Definitionen i Danmark lyder på max. 1.000 personer på landsplan med handicapet/sygdommen.

Der er typisk tale om medfødte, hyppigt arvelige, kroniske sygdomme, som ofte medfører alvorlige fysiske og/eller udviklingsmæssige handicap.

Der kendes til ca. 8.000 forskellige sjældne sygdomme på verdensplan. Ud af dem har vi i Danmark igennem de sidste 20 år fået henvendelser angående ca. 800 forskellige.

### **Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri**

Landemærket 9  
1119 København K  
Telefon: +45 72 42 41 00  
[www.servicestyrelsen.dk](http://www.servicestyrelsen.dk)

Udgivet 2011

Guiden kan downloades på [www.csh.dk/udgivelser](http://www.csh.dk/udgivelser)  
Ekstern konsulent på guiden: Inge Louv

**SERVICESTYRELSEN – SOCIAL VIDEN TIL GAVN**