



Socialstyrelsen

Forløbsbeskrivelse

BØRN OG UNGE MED SJÆLDNE HANDICAP

Aldersgruppe 0-25 år

Viden til gavn

Forløbsbeskrivelse:

BØRN OG UNGE MED SJÆLDNE HANDICAP



Publikationen er udgivet af
 Socialstyrelsen
 Edisonsvej 1
 5000 Odense C
 Tlf.: 72 42 37 00
 E-mail: info@socialstyrelsen.dk
www.socialstyrelsen.dk

Indhold udarbejdet af Socialstyrelsen.
 Udgivet april 2019.

Forsidebillede:
 Claus Peuckert. Billedet er venligst stillet til rådighed af
 organisationen Sjældne Diagnoser.

Download eller læs forløbsbeskrivelsen på www.socialstyrelsen.dk.
 Der kan frit citeres fra forløbsbeskrivelsen med angivelse af kilde.

ISBN: 978-87-93676-56-5



INDHOLDSFORTEGNELSE

1	Anbefalinger	5
1.1	Tværkommunalt vidensberedskab	6
1.2	Understøttelse af vidensflow i de konkrete borgerforløb	6
1.3	Tidlig udredning og indsats	7
1.4	Helhedsorienteret og sammenhængende borgerforløb	7
1.5	Koordinerende funktion i borgerforløbet	7
1.6	Forberedelse af overgange	8
1.7	Støtte af hele familien	8
1.8	Vejledning og støtte til deltagelse i netværk	8
2	Indledning	10
3	Målgruppe	12
3.1	Hvad er det særlige ved "de sjældne"?	15
3.2	Målgruppens størrelse	16
3.3	Målgruppens udfordringer og behov	16
	Børn med sjældne handicap	16
	Unge under 18 og yngre voksne med sjældne handicap	17
	Forældre	17
	Søskende	20
4	Faglige indsatser til målgruppen	21
4.1	Indsatsforløbet	22
4.2	Opsporing og udredning	24
	Medicinsk udredning	24
	Udredning af funktionsevne	25
	Støtte til familien under udredning	27
4.3	Træning	28
	Hjemmetræning	28
	Specialpædagogisk bistand til førskolebørn	29
	Specialundervisning for voksne	30
4.4	Hjælp og støtte	30
	Familie	30
	Dagtilbud/klubtilbud	33
	Skole	34
	Uddannelse	36

Job	37
Egen bolig, herunder botilbud	38
Fritids- og samfundsliv	39
4.5 Koordinering af faglige indsatser ved overgange	40
Start i dagtilbud	40
Fra dagtilbud til skole	40
Fra folkeskole til ungdomsuddannelse	41
Overgangen til voksenlivet	41
5 Centrale aktører i et borgerforløb	43
5.1 Oversigt over centrale aktører	44
Kommunale aktører	45
Regionale aktører	48
Statslige aktører	48
Civilsamfund	49
6 Koordinering af den samlede indsats	50
6.1 Koordinering af indsatser på tværs af sektorer og forvaltningsområder	52
Koordinering af den sundhedsfaglige indsats	52
Koordinering mellem kommune og region	52
Koordinering mellem kommune og sygehus	53
Koordinering internt i kommunen	53
7 Anvendelse af og opfølgning på forløbsbeskrivelsen	54
7.1 Implementering af forløbsbeskrivelsen	55
7.2 Opfølgning på forløbsbeskrivelsens anvendelse	55
Bilag	56
Bilag 1: Om forløbsbeskrivelsen	57
Bilag 2: Begreber og definitioner	59
Bilag 3: Faglige metoder og redskaber	61
Bilag 4: Metoder og redskaber til koordinering af komplekse borgerforløb	64
Bilag 5: Oversigt over særlige videnshavere og vidensressourcer	67
Referencer	70

1. ANBEFALINGER



I denne forløbsbeskrivelse præsenteres Socialstyrelsens faglige anbefalinger til tilrettelæggelse af højt specialiserede indsatser til børn og unge med sjældne handicap.

Forløbsbeskrivelsen bygger på aktuelt bedste viden og beskriver centrale elementer i den højt specialiserede indsats, som målgruppen har behov for.

For børn og unge med sjældne handicap er det et særligt vilkår, at der typisk er tale om en sammensætning af flere ofte alvorlige fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser og helbredsmæssige problemer. Det skaber et ekstraordinært stort koordinationsbehov samtidig med, at viden ofte er sparsom blandt de involverede aktører og kun findes få steder i landet.

Forløbsbeskrivelsen er derfor udarbejdet med et særligt fokus på at understøtte koordinering og vidensdeling i komplekse borgerforløb. Det er forløb, som typisk vil indeholde både sociale, sundhedsmæssige og undervisningsmæssige indsatser, og hvor koordinering mellem de ofte mange aktører på tværs af sektorer er afgørende for at sikre en helhedsorienteret indsats. Dele af forløbsbeskrivelsen vil derfor formentlig også være relevant for en bredere målgruppe end blot børn og unge med sjældne handicap.

Læs mere om forløbsbeskrivelsens formål i bilag 1.

Nedenfor opsummeres forløbsbeskrivelsens centrale anbefalinger. De efterfølgende kapitler uddyber og supplerer anbefalingerne.

1.1 Tværkommunalt vidensberedskab

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne etablerer eller styrker vidensberedskabet på sjældneområdet i et tværkommunalt samarbejde.

Kommuner opfordres til at samarbejde med hinanden og med de højt specialiserede kommunale, regionale og nationale vidensmiljøer om at etablere og opretholde et vidensberedskab på sjældneområdet på tværs af ressort- og fagområder. Vidensberedskabet består i, at den enkelte kommune har opdateret viden om, hvor den nødvendige faglige specialviden findes, og hvordan den kan bringes ind i indsatsen, fx via rådgivning

eller undervisning af relevante fagpersoner omkring barnet eller den unge.

Sjældne handicap omfatter meget forskellige og meget komplekse funktionsnedsættelser og behov. For at kunne sammensætte den rette helhedsorienterede indsats er der derfor brug for faglig specialviden fra en række forskellige fagområder og specialer i flere forskellige sektorer. En del af vidensberedskabet vil være tilgængelig i de fleste kommuner/regioner i form af viden på tværs af sjældne handicap og handicapområdet generelt.

Der vil imidlertid også i indsatserne være brug for viden om de konkrete sjældne handicap. Det gælder fx viden om, hvilke forskellige typer af helbredsmæssige problemstillinger, funktionsnedsættelser og kombinationer heraf, som det pågældende handicap kan indebære. Denne viden er på grund af handicappets sjældenhed som oftest ikke tilgængelig i de enkelte kommuner og regioner. Når handicappet er sjældent, er der større sandsynlighed for, at der er behov for at indhente viden og inddrage specialister uden for egen kommune/region.

1.2 Understøttelse af vidensflow i de konkrete borgerforløb

I forlængelse af ovenstående anbefaler Socialstyrelsen, at region og kommune understøtter indhentning, deling og formidling af viden om diagnosen og deraf følgende funktionsnedsættelser i de konkrete borgerforløb.

Kommune og region opfordres til at indgå samarbejde om vidensindhentning og vidensdeling mellem involverede læger, specialister og øvrigt fagpersonale samt forældrene og barnet eller den unge. Det kan bl.a. indebære en afsøgning af muligheder for deling af data og en opmærksomhed på at indhente samtykke hertil.

Det kan ikke forventes, at alle kommuner har et vidensberedskab på sjældneområdet. Det er derfor vigtigt at prioritere ressourcer til indhentning, deling og formidling af viden i de borgerforløb, hvor der indgår et sjældent handicap.

På grund af sjældenheden kan det være en udfordring at finde fagpersonale og fagmiljøer med relevant vi-

den, og i nogle tilfælde kan der være behov for at hente viden internationalt. Ofte er lægen og personalet i den højt specialiserede sygehusafdeling, hvor barnet eller den unge er tilknyttet, fx Center for Sjældne Sygdomme, de primære kontaktpersoner i forhold til sundhedsfaglige netværk på nationalt og internationalt plan. Den nationale videns- og specialrådgivningsinstitution (VISO) kan tilbyde fagpersoner med relevant socialfaglig viden fra deres specialistnetværk, og ervedover vil brugerorganisationer kunne hjælpe med at pege på relevante fag- og vidensmiljøer.

1.3 Tidlig udredning og indsats

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne er opmærksomme på at iværksætte både udredning og indsats så tidligt som muligt.

Det anbefales, at de forskellige typer af udredninger iværksættes, så snart der er mistanke om funktionsnedsættelse, vedvarende alvorlig sygdom eller bekymring om anden alvorlig tilstand af sundhedsmæssig karakter. Den socialfaglige del af udredningen bør gennemføres, så hjælp og støtte kan igangsættes hurtigst muligt herefter – også selvom den kliniske diagnose ikke er fastsat.

Tidlig medicinsk udredning i sundhedsvæsenet er en væsentlig forudsætning for, at de rette indsatser kan sættes rettidigt i gang. Udredningen kan imidlertid vanskeliggøres af, at symptomerne ikke altid er tydelige fra begyndelsen, eller at der mangler viden om den sjældne sygdom, der gemmer sig bag symptomerne. Det kan medføre forsinkelser i den samlede udredningsproces og have store konsekvenser for det enkelte barn samt for forældre og søskende. Relevante socialfaglige indsatser iværksættes, så snart en udredning viser, at barnet har en betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller en indgribende kronisk eller indgribende langvarig lidelse. De bør ikke afvente, at den kliniske diagnose er fastsat.

Det kan have afgørende betydning for barnets samlede forløb, at de nødvendige indsatser til barnet og familien iværksættes så tidligt som muligt. Indsatserne har til formål at støtte barnet og familiens udvikling og trivsel samt at forebygge eventuelle funktionsnedsættelser hos barnet, som kunne være undgået med

en tidligere indsats. Det er derfor også vigtigt, at relevante specialister i og uden for egen kommune/region inddrages så tidligt i forløbet som muligt.

1.4 Helhedsorienteret og sammenhængende borgerforløb

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne har fokus på koordinering på tværs af fagområder og sektorer for at sikre et helhedsorienteret og sammenhængende borgerforløb.

Kommuner opfordres til at udvikle og anvende organisatoriske redskaber, der kan understøtte dette. Det gælder fx afholdelse af netværksmøder, udarbejdelse af fælles planer for det samlede borgerforløb og etablering af tværgående teams, som i hele eller udvalgte dele af forløbet sikrer den nødvendige koordinering og vidensdeling mellem de involverede aktører.

De mange forskellige funktionsnedsættelser og helbredsmæssige problemer, som ofte kendetegner sjældne handicap, indebærer, at indsatsen ofte er sammensat af bidrag fra forskellige aktører på tværs af områder og sektorer. Det kan også være relevant at inddrage aktører og specialister fra andre kommuner eller regioner.

I sager med høj kompleksitet er der et særligt behov for en organisering af indsatsen, der skaber et sammenhængende forløb og sikrer fokus på barnets eller den unges samlede problemstillinger og behov.

1.5 Koordinerende funktion i borgerforløbet

I forlængelse af ovenstående anbefaler Socialstyrelsen, at kommunerne i organiseringen af borgerforløb på sjældneområdet har særligt fokus på at tilrettelægge forløbet, så antallet af kontakter i kommunen ikke bliver u hensigtsmæssigt stort.

Kommuner opfordres til at have særlig fokus på at synliggøre og understøtte det koordinerende ansvar i sager med høj kompleksitet og på at etablere én indgang i kommunen for de børn og unge, forældre og fagpersonale, der er involveret i det konkrete bor-

gerforløb på sjældneområdet. Det kan gøres ved at udpege en koordinerende sagsbehandler eller etablere en tovholderfunktion for det samlede borgerforløb.

Personer med sjældne handicap og deres pårørende oplever ofte at stå i centrum for koordineringen af et meget stort antal aktører, der er involveret i indsatsen. De har kontakt til flere sagsbehandlere i forskellige dele af den kommunale forvaltning samt til specialister og tilbud på både social-, sundheds-, undervisnings- og beskæftigelsesområdet¹. Personer med sjældne handicap oplever derfor ofte at skulle formidle den samme viden om diagnose, historik og aktuelle situation i mange forskellige sammenhænge.

Et stort antal af kontakter kan også af de øvrige involverede i borgerforløbet opleves som en udfordring. Fx i forbindelse med deling af viden og dokumentation mellem specialister, øvrige fagpersoner og kommunale myndighedspersoner.

1.6 Forberedelse af overgange

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne har fokus på at sikre, at barnet eller den unge får en relevant og velkoordineret indsats i overgangen fra barn, til ung og til voksen.

Det anbefales, at de ansvarlige sagsbehandlere omkring barnet og den unge sørger for at koordinere deres indsatser, overlevere viden og tage initiativ til sammen med barnet eller den unge, forældrene og relevante fagfolk at forberede overgangene i god tid.

Ændringer i livssituationen i forbindelse med opstart i et dagtilbud, påbegyndelse af skolegang, overgang til en ungdomsuddannelse, flytning til egen bolig og start på et job giver ofte særlige udfordringer for barnet eller den unge og familien i øvrigt.

Særligt overgangen fra barn til voksen kompliceres af, at den både indebærer nye regler og nye sagsbehandlere. For den unge handler det om at blive forberedt til samarbejdet med de offentlige myndigheder, livet i egen bolig eller på et botilbud, uddannelse og arbejdsliv eller aktivitetstilbud m.m. For nye sagsbehandlere handler det om at få overdraget relevant viden i sagen,

herunder handicapspecifik viden, overblik over involverede specialister, viden om det hidtidige hjælpe- og støttebehov mm.

1.7 Støtte af hele familien

Socialstyrelsen anbefaler, at hele familien tilbydes støtte afhængigt af deres konkrete behov.

Kommuner opfordres til at tilbyde familierne en indsats efter behov, der støtter dem i at mestre de særlige udfordringer, der følger med, når et barn i familien har et sjældent handicap, og derved forebygge, at familiens problemer vokser sig større. Det kan være forskellige typer af allerede eksisterende, familieorienterede indsatser som fx mestringsprogrammer til forældre og søskendeprogrammer.

For de fleste familier er det en stor livsomvæltning at få et barn med et sjældent handicap, og de vil ofte opleve, at hele familien involveres og påvirkes af handicappet. Forældre og søskende skal både håndtere den sorg, der er forbundet med at få et barn eller en søster/bror med et sjældent handicap, samtidig med at de skal håndtere usikkerhed og måske manglende viden om barnets sygdom, funktionsnedsættelse og livsudsigter.

Ændringer i livssituation som fx ved barnets skolestart, overgang fra barn til voksen samt fraflytning fra hjemmet kan også have stor indflydelse på hele familien. Ligesom der kan være andre forhold, opgaver og en rollefordeling i familien, som kan have betydning for identitetsudviklingen både hos barnet med det sjældne handicap og hos eventuelle søskende.

1.8 Vejledning og støtte til deltagelse i netværk

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne vejleder og støtter barnet eller den unge og familien i at deltage i netværk med ligestillede (peers).

Kommuner opfordres til at være behjælpelige med at pege på relevante netværk og organisationer på

sjældneområdet og til at støtte alle familiemedlemmers deltagelse i netværks- og foreningsaktiviteter, såfremt de har et ønske herom.

Netværk og erfaringsudveksling med ligestillede er vigtig for familiens mestring af de særlige udfordringer, der følger med, når et barn i familien har et sjældent handicap². Støtten kan fx bestå af vejledning i at finde relevante netværk og støtte til deltagelse i netværks- og foreningsaktiviteter.

Netværk på sjældneområdet kan være både formelle og uformelle, og de kan være faciliteret på forskellige måder. Mange netværk har stor viden om det enkelte sjældne handicap og om det at leve med det.

På grund af handicappets sjældenhed findes det relevante netværk måske kun på internationalt plan.

2. INDLEDNING



I denne forløbsbeskrivelse præsenteres udvalgte fokuspunkter i forløb for børn og unge med sjældne handicap. Forløbsbeskrivelsen indeholder viden om organisering af de indsatser, der kan indgå i et forløb, samt om virksomme og lovende indsatser, der er centrale for målgruppen.

Der tages overvejende udgangspunkt i indsatser og tilbud, der har hjemmel i serviceloven, dagtilbudsloven, folkeskoleloven og lov om specialundervisning for voksne. Disse indsatser vil ofte ske i tæt koordinering med andre indsatser, der ydes i henhold til andre lovgivninger, som fx sundhedsloven, uddannelseslovgivning og lov om en aktiv beskæftigelsesindsats.

Forløbsbeskrivelsen har til formål at understøtte sammenhængende forløb og styrke den faglige kvalitet i indsatsen. Den skal dermed bidrage til den fremadrettede udvikling af det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde i forhold til børn og unge med sjældne handicap.

I udarbejdelsen af forløbsbeskrivelsen har der været nedsat en arbejds- og en referencegruppe, som begge har haft fokus på betydningen af en velfungerende deling og overlevering af viden mellem de involverede

aktører i barnets eller den unges forløb. Et centralt fokusområde i forløbsbeskrivelsen er derfor inter- og tværsektoriel koordinering og vidensdeling samt viden om, hvilke faglige kompetencer og aktører der er relevante at inddrage på forskellige tidspunkter i barnets eller den unges samlede forløb.

Det er viden og indsatser, der går på tværs af mange og meget forskelligartede målgrupper, som har det tilfælles, at de har et sjældent handicap.

Med dette generiske fokus for øje har Socialstyrelsen udarbejdet forløbsbeskrivelsen i samarbejde med en række af områdets mest centrale aktører og videnshavere.

Forløbsbeskrivelsen henvender sig primært til kommunale ledere med ansvar for planlægning af indsatserne og indeholder anbefalinger til, hvordan indsatserne tilrettelægges med henblik på at skabe et sammenhængende og koordineret forløb for børn og unge med sjældne handicap og deres familier.

Læs mere om tilblivelsen af forløbsbeskrivelsen og om, hvem der har bidraget til den i bilag 1.

3. MÅLGRUPPE



Forløbsbeskrivelsen handler om børn og unge med sjældne handicap. Betegnelsen sjældne handicap dækker over alle former for nedsat funktionsevne, der typisk skyldes medfødte, genetiske og ofte arvelige, komplekse og alvorlige sygdomme, der er konstateret hos færre end 1000 personer³.

Der er tale om tilstande, hvor diagnostik, behandling og rehabilitering kræver en særlig viden, ekspertise og sagkundskab. Der kræves ofte en langvarig eller livslang behandling, rehabilitering og kontrol.

Målgruppen for forløbsbeskrivelsen er derudover karakteriseret ved:

- at være i alderen 0–25 år
- at have behov for højt specialiserede indsatser⁴ på social- og specialundervisningsområdet
- ofte at have behov for indsatser på sundhedsområdet, fx genoptrænings-, rehabiliterings- og behandlingsindsatser i kommuner og på sygehus, herunder ved sygehusenes højt specialiserede funktioner
- at have behov for tværsektoriel koordinering

Forløbsbeskrivelsens indhold og anbefalinger vil også kunne være relevante for de børn og unge, hvor det fx ikke har været muligt at stille en diagnose, men hvor kompleksiteten i problemstillinger og indsatsbehov er den samme. Ved sjældne kromosomafvigelser kan det fx være tilfældet, at funktionsnedsættelser og evt. misdannelser peger i retning af en sjælden diagnose, uden at denne kan fastlægges. Dele af forløbsbeskrivelsen vil også have relevans for voksne med sjældne handicap over 25 år.

De højt specialiserede indsatser kan leveres af højt specialiserede tilbud, som har udviklet særlig viden og kompetencer i forhold til netop den konkrete målgruppe. Eller de kan leveres af almindeligt specialiserede tilbud med inddragelse af højt specialiseret viden og rådgivning, så barnet eller den unges særlige behov imødekommes.

I Danmark er der kendskab til over 800 sjældne handicap⁵. Her ses eksempler på nogle af dem:

Sjældne sygdomme, som medfører **udviklingshæmning**, er eksempelvis Prader-Willi syndrom, Angelman syndrom, Rett syndrom og Cornelia de Lange syndrom.

Sjældne sygdomme med **medfødte misdannelser** er eksempelvis dværgvækst, arm/ben-defekter, Crouzon syndrom, Apert syndrom og rygmarvsbrok.

Sjældne **bindevævssygdomme** er eksempelvis medfødt knogleskørhed (Osteogenesis Imperfecta), Ehlers-Danlos syndrom og Marfan syndrom.

Sjældne **sygdomme i nervesystemet** er eksempelvis Neurofibromatosis Recklinghausen (NF), Spielmeier-Vogt sygdom og Huntington sygdom.

Sjældne sygdomme, der medfører **syns- og hørenedsættelser**, er eksempelvis CHARGE syndrom og Usher syndrom.

Sjældne sygdomme, der i særlig grad kan **medføre smerter, give risiko for gentagne infektioner og påvirke energi- og funktionsniveauet**, er eksempelvis immundefekter samt stofskifte- og blodsygdomme.

Læs mere om de enkelte sjældne handicap i Lægehåndbogen på Sundhed.dk

Ida

Ida er 7 år og har Rett syndrom, som indebærer et tab af både kognitive og motoriske færdigheder. Ida har ikke noget verbalt sprog og har aldrig haft det. Hun har kraftige håndstereotyper, så hun kan ikke kommunikere ved hjælp af tegn eller ved at pege på ting eller billeder. Hun kan bedst kommunikere med sine øjne via en øjenstyringscomputer eller ved at gå hen til det, hun gerne vil. Hun kan gå, men hun går meget usikkert.

Der er risiko for, at Idas fysiske og kognitive færdigheder forringes, hvis de ikke vedligeholdes. Hun er derfor bl.a. afhængig af en målrettet og vedvarende træningsindsats for at opnå nye færdigheder og forebygge tab af de færdigheder, hun allerede har opnået.

Lasse

Lasse på 9 år er født med CHARGE syndrom. CHARGE syndrom indebærer en kombination af medfødte misdannelser, som kan variere i både antal og omfang. Og der findes ikke nogen 'typisk' kombination. Den hyppigste misdannelse ved CHARGE syndrom er i det indre øre. Men der kan også være tale om nedsat

syn, og CHARGE er således en af de diagnoser, der kan forårsage medfødt døvblindhed.

Lasse har både nedsat syn og hørelse og oplever problemer med balancesansen og muskel-ledsansen, som hæmmer ham i hverdagen. De mange sansetab medfører, at han let overbelastes og udtrættes – både fysisk og mentalt.

Rasmus

Rasmus er 22 år og lider af Spielmeyer-Vogt syndrom. Det er en neurodegenerativ lidelse, hvor stadigt større dele af centralnervesystemet sættes ud af funktion. Det resulterer i omfattende handicap for barnet, der mister flere og flere færdigheder og funktioner. De første år af Rasmus' liv udviklede han sig ligesom andre børn, indtil han som 6-årig begyndte at miste synet.

I dag er han helt blind og har været det i mange år. Hans talesprog er næsten væk, og han er afhængig af kørestol og har brug for lift, når han skal flyttes fra et sted til et andet. Den forventede levetid for mennesker med Spielmeyer-Vogt er 20-30 år.

Nogle sjældne handicap konstateres ved fødslen, mens andre viser sig senere i barndommen eller ungdommen og enkelte først i voksenalderen. Nogle sjældne handicap medfører primært kognitiv funktionsnedsættelse (udviklingshæmning), andre medfører primært fysiske funktionsnedsættelser, og andre igen er sygdomme, som medfører smerter og træthed, mens det kognitive funktionsniveau er normalt. For nogle børn og unge medfører det sjældne handicap et forkortet livsperspektiv, mens livsperspektivet for flere og flere bliver længere på grund af bedre behandling. Nogle af de

bagvedliggende sygdomme er progredierende, hvilket betyder, at tilstanden bliver ringere med tiden.

For alle de inkluderede sjældne handicap gælder, at de er livslange tilstande, hvor helbredelse ikke er mulig, men hvor den rette behandling hurtigst muligt efter sygdomsdebut – og i nogle tilfælde allerede fra fødslen – har afgørende betydning for livskvalitet, kognitiv og/eller motorisk udvikling og for forebyggelsen af mulige belastende og funktionsnedsættende følgetilstande.

3.1 Hvad er det særlige ved "de sjældne"?

Den helhedsorienterede udredning og indsats til personer med sjældne handicap kompliceres af en kombination af følgende tre forhold:

- En særlig kompleksitet i funktionsnedsættelsen. Det sjældne handicap berører ofte flere organer og medfører ofte alvorlige fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser.
- Et særligt koordinationsbehov. Kompleksiteten i barnets eller den unges funktionsnedsættelse skaber

et ofte livslangt behov for en indsats, der involverer mange aktører.

- En knaphed på viden. Viden om det konkrete sjældne handicap er ofte sparsom blandt de involverede aktører og findes kun få steder i landet.

En del af målgruppens udfordringer og behov ses også hos andre handicapgrupper, fx synsnedsættelse, høretab, døvblindhed, udviklingshæmning, cerebral parese mv.

Indsætterne til målgruppen bør derfor ofte tilrettelægges ved også at inddrage specialister fra andre handicapområder.

Ida

For Idas forældre har det at få et barn med et sjældent handicap betydet, at de er omgivet af fagprofessionelle uden erfaring med det sjældne syndrom, og hvad det betyder for de faglige indsatser, Ida har behov for.

"Det betyder jo, at du møder fagpersoner, som ikke aner, hvad Rett syndrom er. Det betyder, at du får en fysioterapeut, som ikke ved, hvad det er. Det betyder, at din egen læge ikke ved, hvad det er. Sygeplejerskerne ved ikke, hvad det er. Pædagoger og lærere ved det heller ikke. Det er dig, der skal informere om, hvad Rett syndrom er," fortæller Idas mor.

Specialrådgivningstilbud

På et specialrådgivningstilbud til børn og unge med svære og komplekse funktionsnedsættelser oplever afdelingslederen, at det er en vigtig del af samarbejdet med barnets eller den unges forældre, at tilbuddet påtager sig ansvaret for at indhente viden om det specifikke handicap for at kunne yde en kvalificeret rådgivning til forældre og til kommunen.

"De sjældne diagnoser kræver noget særligt af os i forhold til familierne. Forældrene ved godt,

at det er sjældent. De har et stort behov for at møde fagpersoner, der ved, hvad de taler om. Derfor er det vigtigt, at de får tillid til os, og at de er trygge ved, at hvis vi støder på noget, vi ikke ved noget om, så går vi hjem og finder ud af det," siger afdelingslederen.

Kommune

En rådgiver i en kommunal afdeling for børn og unge med handicap fortæller, hvordan sager om børn med sjældne handicap kan udgøre en faglig udfordring.

"I de her sager er det at sætte sig ind i barnets og familiens behov ikke noget, man bare lige læser op på. Det kræver helt klart mere af mig som rådgiver at sætte mig ind i, hvad den sjældne diagnose betyder for barnet og for familien," fortæller hun.

Dertil kommer, at der ofte er mange aktører rundt om barnet, og der er derfor et markant større behov for at arbejde tværfagligt i indsatsen til disse familier.

"Jo tættere alle parter omkring barnet rykker sammen, desto bedre fungerer det."

3.2 Målgruppens størrelse

Gruppen af personer med sjældne handicap dækker over mange små målgrupper.

- En sygdom defineres i Danmark som værende sjælden, når den forekommer med en hyppighed på 1-2 ud af 10.000 eller derunder. Det svarer til, at den enkelte sjældne sygdom er konstateret hos maksimalt 500-1000 personer i Danmark⁶.
- I Danmark er der kendskab til ca. 800 forskellige sjældne sygdomme, og det anslås, at der lever i alt mellem 30.000-50.000 personer med meget forskellige former for sjældne sygdomme⁷.

Det betyder, at de fleste kommuner vil opleve at have borgere med et sjældent handicap. Men de færreste vil have underlaget for at opbygge viden og erfaringer med at tilrettelægge indsatser i forhold til de enkelte sygdomme og handicap.

3.3 Målgruppens udfordringer og behov

For barnet eller den unge er livet med et sjældent handicap forbundet med særlige vilkår og udfordringer, og familier med et barn, der har et sjældent handicap, oplever, at hele familien involveres og påvirkes.

Personoplevede udfordringer⁸

En norsk undersøgelse af de personligt oplevede udfordringer i forbindelse med at leve med et sjældent handicap viser, at følgende oplevelser er typiske for målgruppen:

- Oplevelsen af at være alene med sin situation, sine problemer og behov
- Meget lille sandsynlighed for at møde en anden, der har det samme handicap
- Meget lille sandsynlighed for at møde fagper-

soner, der ved noget om diagnosen og konsekvenserne på længere sigt

- Meget lille sandsynlighed for at blive tilbudt indsatser, der matcher de ofte komplekse behov
- Begrænset viden om det specifikke handicap
- Oplevelsen af, at man selv er den, der ved mest, og derfor ofte kommer til at stå med ansvaret for et omfattende koordineringsarbejde.

Børn med sjældne handicap

Der vil i barndommen ofte være perioder med mange undersøgelser, behandlinger og træning. Det går ud over barnets tid til samvær, leg og læring. Det er aktiviteter, der er vigtige for barnets personlige udvikling, sociale og emotionelle færdigheder og selvforståelse.

Barnet er desuden ofte meget afhængigt af hjælp og støtte fra forældre, søskende, læger, plejepersonale, støtte- og aflastningspersonale osv., men som hos andre børn er udvikling af blandt andet selvstændighed afgørende for en sund psykosocial udvikling.

Ikke alle børn med et sjældent handicap kan blive helt eller delvist selvhjulpne som unge og voksne. Det er dog vigtigt at støtte børnene i at kunne mestre egen situation og udvikle selvstændighed i videst muligt omfang og på et alderssvarende niveau.

For barnet eller den unge kan det fx være vigtigt selv at kunne fortælle andre om sit handicap. Barnet kan have brug for selv at kunne sætte ord på sit behov for hjælp og støtte eller for at kunne besvare spørgsmål fra kammerater og andre.

Unge under 18 og yngre voksne med sjældne handicap

Ligesom andre unge vil unge med et sjældent handicap gerne flytte hjemmefra, have kæreste, venner, uddanne sig, finde job og have et aktivt fritidsliv.

For mange gælder det dog, at deres afhængighed af andres hjælp, samspillet med det offentlige og særlige behov med hensyn til fx fritid, beskæftigelse og bolig, kan være en udfordring i overgangen fra barn til voksen.

I de tidlige ungdomsår kan der særligt opstå vanskeligheder for den enkelte i forhold til social interaktion, når den unge eksempelvis har sansetab eller kognitive vanskeligheder. Derfor er det af stor betydning at sætte ind med tidlige indsatser i forhold til sociale færdigheder, emotionel kompetence, selvforståelse og erkendelse af funktionsnedsættelsen hos barnet.

Overgangen ved det 18. år til voksenlivet indebærer også en overgang fra børnebestemmelserne i service-loven til reglerne for voksne. Det er en overgang, der ofte vil være præget af møder med et nyt system og

nye socialrådgivere. Det kan være svært for den unge at overtage styringen i eget liv, hvis det har været forældrene, der har sat sig ind i love og paragraffer og koordineret diverse indsatser. Både den unge og forældrene skal derfor vænne sig til nye roller.

Forældre

At blive forældre til et barn med et sjældent handicap er for de fleste en stor livsomvæltning, og de særlige vilkår for forældreskabet fortsætter for manges vedkommende, selv efter at barnet er blevet voksent og flyttet hjemmefra.

Forældrene kan opleve, at der går meget tid med at ledsage barnet til undersøgelser, behandlinger og indlæggelser, med at søge viden om sygdommen, behandlingsmuligheder og livsudsigter samt med at koordinere med sundhedsvæsen og socialforvaltning.

I perioder kan det være nødvendigt, at forældrene får aflastning, afløsning, helt eller delvist ophører med arbejdet eller får anden hjælp.

Forældres tidsforbrug på koordinering⁹

Organisationen Sjældne Diagnoser har undersøgt, hvordan familier oplever at leve med en sjælden diagnose. Undersøgelsen viser, at det opleves som tidskrævende at have en sjælden diagnose, og at denne oplevelse ikke kun gør

sig gældende i udredningsfasen. Forældrene angav, at de gennemsnitligt brugte knap 26 timer pr. måned på koordinering med sundhedsvæsen og socialforvaltning.

Figuren nedenfor er udarbejdet af forældre til et barn med en sjælden knogle-/gigtsygdom og viser antallet af forskellige kontaktpunkter i barnets forløb.



Specialrådgivningstilbud

På et specialrådgivningstilbud til børn og unge med svære og komplekse funktionsnedsættelser oplever afdelingslederen, at der i de meget komplekse forløb også er et meget stort behov for tæt koordinering af de mange forskellige delindsatser.

"Der er mange forskellige ting i spil, og familierne suser rundt mellem forskellige eksperter, som kun forholder sig til én ting ad gangen.

Det er svært at være familie i," siger afdelingslederen.

På tilbuddet har man derfor lavet en aftale med sygehuset om, at visse lægefaglige undersøgelser kan foregå på tilbuddet – med deltagelse af en af tilbuddets terapeuter. Det sikrer en umiddelbar overlevering af relevante oplysninger mellem den sundhedsfaglige og den socialfaglige del af indsatsen. Og det sparer familierne for at skulle møde op til undersøgelse flere steder.

Det kan for forældrene være forbundet med sorg og bekymring samt eventuelt angst og depression at få et barn, der har en alvorlig sygdom, og som vil få et liv med et handicap. Forældrene vil måske skulle håndtere uvished om barnets diagnose og livsudsigter, søskendes sygdomsrisiko, egen usikkerhed i forhold til at få

flere børn, arbejdsliv fremadrettet m.m. Nogle forældre oplever også, at de mister troen på egne evner i forhold til at være forældre til det syge barn og eventuelle raske søskende. Der kan opstå konflikter de voksne imellem og stress i forhold til arbejdet og familien.

Rasmus

De første 6 år af Rasmus' liv er han en dreng som alle andre. Han går i børnehave og skal snart starte i børnehaveklasse. Men da Rasmus er omkring 6 år, bemærker hans forældre, at der er noget galt med hans syn. Han foretrækker at sidde meget tæt på fjernsynet, og når de læser højt for ham, skal han også helt tæt på for at kunne se billederne i bogen.

I børnehaven har man ikke bemærket noget, men da børnehavens personale laver en lille test med nogle simple tegninger, er det meget tydeligt, at Rasmus' syn ikke er, som det skal være. Han gætter sig til, hvad der er på tegningerne, men han kan faktisk ikke se det.

Derefter starter en udredningsproces, som varer cirka ni måneder, inden den endelige

diagnose er stillet. Kort før Rasmus fylder 7 år, får familien at vide, at han lider af den arvelige og sjældne sygdom Spielmeyer-Vogt.

"Lige når man får diagnosen, så forestiller man sig, at det værste, der kan ske, er, at ens barn vil blive helt blind. Og det er næsten ubærligt. Så opdager man, at det i virkeligheden bare er starten på det. Nu, hvor vi har levet igennem det, så viser det sig, at synet jo slet ikke var det største tab. Det største tab er, at man ikke kan kommunikere med sit barn," fortæller Rasmus' far.

Ifølge Rasmus' far har den tidlige del af indsatsen til familien derfor været meget vigtig. Fordi man som forældre ikke kan forudse eller sætte sig ind i, hvad der venter forude. Det er der brug for fagpersoner, der kan.

Søskende

At være søster eller bror til et barn med et sjældent handicap er et særligt livsvilkår. Det indebærer at have andre roller og opgaver i familien, ofte livet i gennem, end der typisk ligger i søskenderollen. Det kan være forbundet med ambivalente følelser af fx omsorg, angst, bekymring, skyld/skam og forskelsbehandling i forhold til broren eller søsteren, som har et handicap. Søskende kan vælge at beskytte forældrene fra deres

følelser og tanker og tilsidesætte egne behov. Der kan også hos søskende opstå usikkerhed om egen sygdomsrisiko og i forhold til at få egne børn.

De små søskende kan have mange tanker og behov for at berette, få mere viden og lov til at dele. Søskende kan også have brug for et navn på brorens eller søsterens handicap samt viden herom for bedre at være rustet til at kunne svare på venners spørgsmål.

4. FAGLIGE INDSATSER TIL MÅLGRUPPEN



Indsatser til børn og unge med sjældne handicap vurderes individuelt, så de svarer til den enkeltes aktuelle behov, muligheder og ønsker, så vidt det er muligt. For børn og unge gælder dette også familiens behov, muligheder og ønsker.

I det følgende beskrives primært de indsatser til fremme af barnets eller den unges udvikling og trivsel, som kommunen har ansvar for. Kommunens forpligtelser over for borgere med handicap omfatter både rådgivning, vejledning, oplysning, hjælp og støtte. Kommunen og regionen har desuden et ansvar for at sikre, at socialfaglige og sundhedsfaglige indsatser til barnet eller den unge og familien gensidigt understøtter hinanden.

Henvisninger til lovgivning i dette kapitel er ikke udtømmende, og relevant lovgivning vurderes altid individuelt. Desuden er snitfladerne mellem de forskellige lovgivninger komplekse. Når det fx drejer sig om træning i forhold til børn under 18 år, kan der være tale om træning efter flere forskellige love og bestemmelser i sundhedsloven, folkeskoleloven, dagtilbudsloven og serviceloven.



Der kan læses mere om de centrale aktører, indsatserne og deres roller, opgaver og ansvar i kapitel 5 "Centrale aktører i et borgerforløb".
[Læs om de centrale aktører i kapitel 5](#)

4.1 Indsatsforløbet

Indsatsen baseres på barnets eller den unges hele livssituation og består af et koordineret, sammenhængende og vidensbaseret forløb.¹⁰

Da der typisk er tale om kroniske og komplekse tilstande, vil der i det enkelte borgerforløb være behov for længerevarende eller livslange indsatser. Og der vil ofte være behov for flere forskellige og samtidige delindsatser på tværs af fagområder og sektorer.

Borgerforløbet kan ikke beskrives lineært, men vil ofte være en cirkulær proces, hvor indsatsen løbende tilpasses og justeres¹¹. Derfor vil en tilsvarende løbende koordinering mellem involverede tilbud, fagpersonale, forvaltninger og sektorer være vigtig for at sikre sammenhæng og helhed i indsatsen. Ikke mindst ved ændringer i funktionsevne, overgange til nye livsfaser og -situationer og ny lovgivning, fx fra dagtilbudslovgivning til undervisningslovgivning og fra børnelovgivningen til voksenlovgivningen.

Figuren nedenfor illustrerer det cirkulære indsatsforløb, som gælder for mange personer med et sjældent handicap:



4.2 Opsporing og udredning

Den kommunale sundhedspleje og tandpleje har en vigtig rolle i forhold til tidlig opsporing. Det er vigtigt, at sundhedsplejersken og den kommunale tandpleje er opmærksom på at henvise familierne videre til udredning i sygehusvæsenet, hvis barnet ikke udvikler sig som forventet.

Udredningsforløbet dækker over både en medicinsk udredning og diagnosticering, som foregår i sundhedsfagligt regi, og udredning af funktionsevne, som foregår i både sundheds- og socialfagligt regi. Dertil kommer pædagogisk-psykologisk udredning af det undervisningsmæssige behov. De forskellige former for udredning kan foregå sideløbende over længere perioder, og undervejs i udredningsforløbet kan der være behov for forskellige former for støtte til familien. I det følgende fremhæves de vigtigste opmærksomhedspunkter i forbindelse med udredning.

Medicinsk udredning

Medicinsk udredning og fastsættelse af diagnose er ikke afgrænset til en bestemt alder eller fase i persons liv. Nogle sjældne sygdommes symptomer fremtræder ved fødslen, mens andre først viser sig senere i livet. Udredningen kan i nogle tilfælde være vanskeligere af, at symptomerne ikke altid er tydelige fra fødslen, mens det i andre tilfælde kan være svært, fordi der ikke findes viden om, hvad symptomerne kan skyldes.

Medicinsk udredning omfatter ofte en række forskellige undersøgelser med inddragelse af flere lægelige specialer. Den foregår derfor ofte på forskellige hospitaler og hospitalsafdelinger og kan kræve flere indlæggelser og/eller ambulante kontakter. Udredning og diagnosticering kan strække sig over lang tid – for nogle op til flere år.

Et langvarigt diagnostisk forløb kan have negative konsekvenser for den enkelte og for familien. I nogle tilfælde opstår der en forsinkelse i forhold til at få fastsat en diagnose, som forsinker den samlede udredningsproces. En konsekvens heraf kan være, at de rette indsatser ikke igangsættes rettidigt¹².

Det er ikke altid muligt at stille en specifik årsagsdiagnose, men udelukkende en symptomdiagnose. Fraværet af en diagnose indebærer, at der ikke findes specialister eller patientorganisationer, der kan oplyse om udviklingen af symptomer og om, hvad det vil medføre for den enkelte og familien. Dog er der foreninger for børn med et sjældent handicap uden diagnose og for børn med meget sjældne kromosomfejl.



Der kan læses mere om brugerorganisationer, patientforeninger mm. i bilag 5: Oversigt over særlige videnshavere og vidensressourcer.

[Læs om organisationer, foreninger mm. i bilag 5](#)

Ida

Da Ida bliver født, er der ingen, der har mistanke om, at hun fejler noget. Først da hun er omkring et år gammel, bemærker hendes forældre, at hun er begyndt at pludre mindre. Derefter følger en tid, hvor hun bliver mindre opmærksom på sine omgivelser og sværere at få kontakt med. Hun begynder ikke at sige de første små ord, sådan som hendes ældre søskende ellers har gjort det. Indtil da har Ida udviklet sig ligesom andre børn.

Efter noget tid giver personalet i vuggestuen også udtryk for, at Ida måske ikke udvikler sig helt, som hun skal. De mistænker, at der er noget galt med Idas hørelse og foreslår, at hun bliver tjekket af en ørelæge. Ørelægen finder væske i Idas øre og mener, at det kan være forklaringen. Men selvom væsken forsvinder, udvikler Ida stadig ikke lyde og sprog.

Efter flere samtaler med vuggestuen bliver kommunens PPR involveret, og der bliver givet ekstra støttetimer til Ida i vuggestuen. Det giver mulighed for at arbejde intensivt med at understøtte hendes udvikling, men der er fortsat ingen, der ved, hvorfor Idas udvikling tilsyneladende er gået i stå.

Hos både forældre og PPR falder mistanken nu på infantil autisme, og PPR sørger for, at Ida kommer i gang med et udredningsforløb på en børnepsykiatrisk afdeling. Udredningen foregår ambulant og indebærer bl.a., at Idas kognitive funktion bliver testet gennem forskellige øvelser med lyd og leg.

I mellemtiden søger Idas forældre selv efter viden på nettet om infantil autisme, og de bliver opmærksomme på, at der er andre diagnoser, der ligner, og som kan forveksles med Idas symptomer.

Undervejs i udredningsforløbet bliver Ida også testet for flere af disse andre diagnoser, men da udredningen afsluttes, er det uden, at der er stillet en egentlig diagnose.

Nu beder Idas forældre om, at Ida bliver testet for et af de sjældne syndromer, de har læst om på nettet. Selvom Ida på dette tidspunkt endnu ikke har udviklet de klassiske symptomer, man kan læse om i beskrivelsen, ønsker de at få deres mistanke afprøvet.

Ida er to år gammel, da testen viser, at hun har Rett syndrom.



Støtte til behandling

Ud over medicinsk udredning og behandling kan sundhedssektoren også tilbyde andre former for hjælp. Det drejer sig blandt andet om forebyggende sundhedsydelse og fysioterapi.

Læs om særlige forebyggende sundhedsydelse til børn og unge i sundhedslovens § 122 og § 123 o og lovgrundlag for tilskud til fysioterapi i sundhedslovens § 67.

Find sundhedsloven på Retsinformation.dk

Udredning af funktionsevne

Udgangspunktet for sjældne handicap er, at der er tale om bagvedliggende sygdomme uden mulighed for helbredelse. Funktionsnedsættelsen kan tværtimod ofte være progredierende, hvilket betyder, at tilstanden forværres. Udredning og funktionsevnevurderinger skal derfor typisk gentages flere gange i et borgerforløb.

Udredning af følgerne og konsekvenserne af en funktionsnedsættelse eller sygdom foretages, når der ligger klare helbredsmæssige oplysninger, men udredningen med henblik på at afdække behov for støtte og hjælp bør om muligt ikke afvente, at der er stillet en diagnose. Fastsættelse af diagnose kan være en langvarig proces, og i nogle tilfælde er det ikke muligt at fastsætte en specifik diagnose. Diagnosticeringsproces og

indsats vil derfor ofte kunne foregå samtidig. Når diagnosen endelig bliver fastsat, kan der være behov for at justere eller supplere allerede iværksatte indsatser.

Udredningen af funktionsevne varetages både på sygehus og i kommunen. På sygehuset foretages udredning af funktionsevne fx i forbindelse med vurdering af genoptræningsbehov og eventuel udarbejdelse af genoptræningsplan. I kommunen foretages yderligere sundhedsfaglig udredning af funktionsevne med henblik på varetagelse af genoptræning.

Når kommunen bliver bekendt med, at et barn eller en ung har et sjældent handicap, skal kommunen tage stilling til, hvilken udredning der er relevant med henblik på at afdække behovet for (re-)habilitering, hjælp og støtte, så barnet eller den unge i videst muligt omfang kan opnå de samme muligheder for personlig udvikling, sundhed og et selvstændigt voksenliv som jævnaldrende. Udredning foretages også, når der sker ændringer i barnets eller den unges livssituation, der kan afstedkomme ændringer i støttebehov og tilbud. Det kan fx være i forbindelse med overgang fra dagtilbud til skole, overgang til uddannelse, overgang til egen bolig eller ved skift i botilbud og ved overgang til arbejdsliv.

Udredning af funktionsevne inkluderer både udredning af behov for træning og/eller genoptræning og socialfaglig udredning af ressourcer og støttebehov, herunder eventuelt en børnefaglig undersøgelse, såfremt der er tale om et barn under 18 år. Ved udredning af personer med sjældne handicap vil det ofte være nødvendigt at foretage både specialiserede og højt specialiserede udredninger, heriblandt:

- neuropsykologisk udredning
- fysioterapeutisk udredning
- ergoterapeutisk udredning
- pædagogisk-psykologisk udredning
- udredning af funktionelt sansebrug
- udredning af kommunikationsevne
- afdækning af behov for alternativ, supplerende kommunikation
- afdækning af behov for mobilitets- og kommunikationshjælpemidler



[Læs mere om VISO i bilag 5](#)

Læs mere om VISO på Socialstyrelsens hjemmeside.

[Læs om VISO på Socialstyrelsen.dk](https://www.socialstyrelsen.dk)



ICS - Integrated Children's System/DUBU

Sagsbehandlings- og udredningsværktøjer baseret på ICS understøtter en helhedsorienteret indsats med barnet i centrum. DUBU er den digitale understøttelse af ICS. Læs mere om ICS i sagsbehandlingen i *Kvalitet i sagsbehandlingen – en håndbog i anvendelse ICS og udredningsværktøjer*, Socialstyrelsen, 2018.

[Find håndbogen på Socialstyrelsen.dk](https://www.socialstyrelsen.dk)

[Læs mere om ICS på Socialstyrelsen.dk](https://www.socialstyrelsen.dk)

Læs mere om IT-systemet DUBU i Vidensstema: DUBU – et IT-fagsystem til sagsbehandlere, Socialstyrelsen 2018.

[Læs mere om DUBU på Socialstyrelsen.dk](https://www.socialstyrelsen.dk)

VUM – Voksenudredningsmetoden/DHUV

VUM er et sagsbehandlingsredskab målrettet voksne, der har fokus på at understøtte en systematisk udredning af borgerens behov. DHUV er den digitale understøttelse af VUM.

[Læs mere om VUM og DHUV på Socialstyrelsen.dk](https://www.socialstyrelsen.dk)

Specialrådgivningstilbud

På et specialrådgivningstilbud til børn og unge med svære og komplekse funktionsnedsættelser fortæller afdelingslederen, at tilbuddet bl.a. anvender viden om den konkrete diagnose til at danne sig et indtryk af, om det, de ser hos barnet, matcher den beskrivelse, der er af diagnosen.

Er der fx en kontaktsvaghed eller andre symptomer hos barnet, som ikke er en del af beskrivelsen af diagnosen, bliver det til et emne, der skal undersøges nærmere. Det undersøges, hvilke andre problemstillinger der kan spille ind og være en del af barnets samlede indsatsbehov. Og om barnet fx har særlige ressourcer, som det er vigtigt at understøtte og arbejde videre med udviklingen af.

Diagnosen giver også viden om, hvordan barnets funktionsevne forventeligt vil udvikle sig. Denne viden er afgørende for at kunne sætte realistiske mål for barnets udvikling og for at kunne forberede barnet og familien på det, der vil komme. Ved Spielmeyer-Vogt, hvor barnets syn bliver gradvist dårligere, er det fx vigtigt at gå tidligt i gang med at lære barnet kompenserende færdigheder, så man er forberedt på det tidspunkt, hvor synet er helt forsvundet.

Afdelingslederen beskriver, hvordan viden om diagnosen således hele tiden sammenholdes med det enkelte barns behov og ressourcer. Kendskabet til diagnosen er vigtig, men der skal også være en opmærksomhed på alt det, der er individuelt.

Støtte til familien under udredning

Det er vigtigt, at familien får den rette støtte og hjælp, selvom den bagvedliggende årsag til funktionsnedsættelsen endnu ikke er fundet.

Støtte af familien, som umiddelbart kan iværksættes, er¹³:

- Oplysning og vejledning om de former for hjælp og støttetilbud, der kan være relevante, herunder oplysning om rettigheder, henvisning til mere viden og hjælp til at få kontakt til andre familier med børn med sjældne handicap
- Støtte til håndtering af følelsesmæssig belastning, fx tilbud om psykologstøtte eller krisehjælp

Familien skal have tilbudt en rådgivende samtale senest tre måneder efter, at kommunen på baggrund af en helbredsmæssig udredning har vurderet, at et barn har en betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Det gælder uanset, hvornår i barnets liv funktionsnedsættelsen bliver konstateret.



Familievejlederordningen

Formålet med familievejlederordningen er at give familien en introducerende vejledning samt svare på nogle af familiens indledende spørgsmål efter konstatering af funktionsnedsættelse hos et barn eller en ung. Desuden er formålet at bygge bro mellem familien og kommunen i den indledende fase. Vejledningen skal medvirke til at øge familiens kendskab til muligheden for iværksættelse af social indsats og til tilbud om offentlig hjælp på tværs af sektorer.

Læs mere om tilbud om rådgivning, herunder familievejlederordningen, i service-lovens § 11, stk. 8, samt i bekendtgørelsen om familievejlederordningen.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

[Find bekendtgørelsen om familievejlederordningen på Retsinformation.dk](#)

§ Psykologstøtte/krisehjælp

Som udgangspunkt er det den alment praktiserende læge, der rådgiver og vejleder om mulighed for psykologstøtte og henviser hertil efter sundhedsloven. Læs mere om psykologbehandling i sundhedslovens § 69.

[Find sundhedsloven på Retsinformation.dk](#)

4.3 Træning

Hjælp og støtte til barnet eller den unge kan blandt andet ske gennem træning. Træning kan være (gen-)optræning, der som hovedregel gives efter sundhedsloven. Træning kan også have til formål at udvikle færdigheder med henblik på at fremme barnets eller den unges muligheder for deltagelse og inklusion¹⁴. Desuden kan træning gives med det formål, at barnet bliver skoleklar (læs mere herom i afsnittet om specialpædagogisk bistand til førskolebørn på s. 29.)

Træning kan have til formål at støtte udviklingen af:

- Fysisk funktionsevne
- Sprog og tale
- Andre kommunikationsformer ved komplekse kommunikationsbehov, herunder tegnsprog, tegnstøttet eller taktil kommunikation og færdigheder i brug af kommunikationshjælpemidler^{15, 16}
- Kognitiv funktionsevne, herunder tænkeevne og problemløsning.
- Social og emotionel funktionsevne, herunder evne til at danne personlige relationer og indgå i samspil med andre

Træningen kan foregå på forskellige måder: Det kan fx være specifik fysisk træning, og det kan foregå i forbindelse med de daglige aktiviteter (aktivitetsbaseret) eller i sociale sammenhænge, en-til-en eller i grupper.

Et væsentligt opmærksomhedspunkt er, at træning af færdigheder også kan omfatte tillæring af færdigheder, som kan være nødvendige at have automatiseret

ved eventuel udsigt til forværring i funktionsevne, fx i forbindelse med en progredierende syns- eller hørenedsættelse, hvor tillæring af taktile kommunikationsformer kan være relevant.

§ Træning

Kommunen iværksætter træningstilbud, der kan bidrage til at forbedre og vedligeholde det hidtidige funktionsniveau, men også træning, der kan være med til at forhindre funktionstab.

Læs mere om tilbud om træning i servicelovens § 11, stk. 7, § 52, stk. 3, nr. 9, og § 86, stk. 2.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

> Læs mere om træning og habilitering af børn med handicap i *Trænings- og habiliteringsindsatser til børn og unge med et betydeligt og varigt handicap – Inspiration til kommunerne*, Socialstyrelsen 2015.

[Find udgivelsen på Socialstyrelsen.dk](#)

Hjemmetræning

Hjemmetræning er et alternativ til forældre, som ikke ønsker at gøre brug af kommunens tilbud om fx en plads og træning i et særligt dagtilbud (se afsnittet om Dagtilbud/klubtilbud på s. 33). For at hjemmetræningen kan godkendes, skal en række betingelser være opfyldt, og der skal først laves en børnefaglig undersøgelse (§ 50 undersøgelse). Hjemmetræningen skal imødekomme barnets behov, og forældrene skal være i stand til at udføre opgaven.

Ida

Ida er 2 år og går i en almindelig vuggestue, da det viser sig, at hun lider af Rett syndrom, som bl.a. indebærer forringelse af fysiske og kognitive færdigheder. Hun er afhængig af en målrettet og vedvarende træningsindsats for at opnå nye motoriske, kommunikative og sociale færdigheder og for at undgå tab af de færdigheder, hun allerede har opnået.

En del af indsatsen består derfor af hjem-

metræning, hvor Idas mor har mulighed for at træne kontinuerligt og målrettet med Ida under kyndig vejledning af en tilknyttet specialist.

Nu, hvor Ida skal starte i skole, er det aftalt, at Ida skal i skole fire dage om ugen, så hun fortsat kan bruge en dag om ugen på hjemmetræning. Det gør det muligt at skabe den nødvendige kontinuitet i træningen – uafhængigt af skiftende personale i hverdagen.

> Håndbog om hjemmetræning

Læs mere om hjemmetræning i *Håndbog om hjemmetræning. Om udredning, betingelser, støttemuligheder og tilsyn ved hjemmetræning efter § 32 a i Serviceloven*, Socialstyrelsen 2018.

[Find håndbogen på Socialstyrelsen.dk](#)

Der skal mindst hvert halve år tages stilling til, om den specialpædagogiske bistand skal fortsætte eller op-høre.

§ Specialpædagogisk bistand – inden påbegyndt skolegang

Den specialpædagogiske bistand adskiller sig i sit formål fra den støtte, der kan tilbydes under dagtilbudsloven, idet formålet med den specialpædagogiske bistand er at fremme udviklingen hos børn med særlige behov, så de kan påbegynde skolegangen på lige fod med andre.

Specialpædagogisk bistand omfatter:

- Specialpædagogisk rådgivning til forældre eller andre, der udøver daglig omsorg for barnet.
- Særlige pædagogiske hjælpemidler, som er nødvendige i forbindelse med den specialpædagogiske bistand til barnet.
- Undervisning og træning af barnet, der er tilrettelagt efter dets særlige forudsætninger og behov.

Læs mere om specialpædagogisk bistand til børn, der endnu ikke har påbegyndt skolegangen, i folkeskolelovens § 4.

[Find folkeskoleloven på Retsinformation.dk](#)

Specialpædagogisk bistand til førskolebørn

Hvis et barns udvikling kræver en særlig hensyntagen eller støtte, kan der også tilbydes specialpædagogisk bistand under folkeskoleloven. Formålet med bistanden er, at barnet kan påbegynde skolegangen på lige fod med andre børn.

Det er typisk kommunens personale, fx specialpædagog, fysioterapeut, psykolog og logopæd, der giver den specialpædagogiske bistand. Den specialpædagogiske bistand gennemføres, så den har størst mulig sammenhæng med barnets daglige tilværelse.

Den pædagogisk-psykologiske vurdering skal efter samråd med forældrene suppleres med udtalelser fra andre sagkyndige i fornødent omfang, herunder sagkyndige fra andre kommuner. I de mest specialiserede og komplicerede tilfælde kan der indhentes bistand fra den nationale videns- og specialrådgivningsinstitution (VISO).

Specialundervisning for voksne

Specialundervisning for voksne indeholder både undervisning og specialpædagogisk bistand, herunder rådgivning til deltageren og dennes pårørende. Tilbudet skal give deltageren nye muligheder for et mere aktivt liv og deltagelse i samfundslivet.

Specialundervisning for voksne kan bestå i, at deltageren opnår strategier og metoder, der gør, at han/hun i videst muligt omfang kan deltage i samfundslivet på samme vilkår som personer uden handicap.

Undervisningen udbydes primært på specialskoler for voksne og på tale-, høre- og synsinstitutter (kommunikationscentre), som er kommunernes egne institutioner, eller på institutioner, som drives af regionerne efter aftale med kommunerne. Desuden udbydes undervisningen af private initiativtagere (oplysningsforbund, foreninger med flere), som har overenskomst med kommunerne.

Undervisning og specialpædagogisk bistand kan også foregå i deltagerens eget hjem, på arbejdspladsen, i botilbud mv.

§ Specialundervisning for voksne

Specialundervisning for voksne er tilbud målrettet personer, der som følge af fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse har behov for særlig tilrettelagt undervisning og rådgivning for at afhjælpe eller begrænse virkningerne af funktionsnedsættelsen, og som ikke kan modtage relevante tilbud med samme formål efter anden lovgivning.

Læs mere om specialundervisning og specialpædagogisk bistand til voksne i Bekendtgørelse om specialundervisning for voksne.

[Find bekendtgørelsen på Retsinformation.dk](#)

4.4 Hjælp og støtte

Jo tidligere hjælp og støtte til barnet eller den unge og familien iværksættes, desto større muligheder er der for at forebygge, at der sker en forværring af funktionsnedsættelser og problemer, og at nye kommer til.

I dette afsnit adresseres følgende områder for hjælp og støtte:

- Familie
- Dagtilbud/klubtilbud
- Skole
- Uddannelse
- Job
- Egen bolig (herunder botilbud)
- Fritids- og samfundsliv

Familie

Det sjældne handicap påvirker hele familiens liv¹⁷. Der kan derfor være behov for støtte til hele familien, for at barnet og den unge så vidt muligt kan opnå de samme muligheder som jævnaldrende. Der kan være behov for at sikre kontinuitet i opvæksten og et trygt omsorgsmiljø, fx ved at understøtte barnets eller den unges familiemæssige relationer og øvrige netværk.

Støtten skal bygge på barnet eller den unges egne ressourcer, og barnet eller den unges synspunkter skal altid inddrages i overensstemmelse med alder og modenhed. Barnet eller den unges vanskeligheder skal også så vidt muligt løses i samarbejde med familien.

§ Støtte til børn med særlige behov

Formålet med at yde støtte til børn og unge, der har et særligt behov herfor, er at sikre, at disse børn og unge kan opnå de samme muligheder for personlig udvikling, sundhed og et selvstændigt voksenliv som deres jævnaldrende.

Læs mere om støtte til børn og unge, der har et særligt behov herfor, i servicelovens § 46.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

Hjælp til at lette hverdagen

Forældrene kan have behov for støtte i form af personlig praktisk hjælp til pasning af barnet eller afløsning i hjemmet for at lette dagligdagen. Afløsning eller aflastning kan være forudsætningen for, at forældrene har ressourcer nok til et arbejdsliv og kan give tid til eventuelle søskende – og til hinanden. Afløsning foregår i hjemmet. Aflastning foregår uden for hjemmet, fx i form af tilbud om dag-, nat- eller døgnophold i dag-center, plejehjem eller botilbud.



Personlig hjælp og støtte

Efter servicelovens § 83, stk. 1, skal kommunen tilbyde personlig hjælp og pleje og hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet. Formålet med hjælpen er at bidrage til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder og at afhjælpe væsentlige følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer. Efter servicelovens § 44 er børn, der har behov herfor, omfattet af hjælp efter servicelovens § 83.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](http://Retsinformation.dk)

Afløsning/aflastning

Efter servicelovens § 84, stk. 1, skal kommunalbestyrelsen tilbyde afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](http://Retsinformation.dk)

Særlig støtte

Nogle familier kan have konkrete, afgrænsede udfordringer og problemstillinger i forbindelse med et barns særlige behov. De kan have behov for en tidlig forebyggende indsats, inden problemerne eventuelt vokser sig så store, at det bliver nødvendigt med mere omfattende indsatser. Det kan fx være konsulentbi-

stand som hjælp til, at familien bringes til selv at tage vare på barnets trivsel og udvikling. Der kan også være behov for støtte i form af rådgivning eller undersøgelse og/eller afhjælpning af barnet eller den unges problemstillinger.

Hvis et barn eller en ung har behov for særlig støtte, herunder på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, skal der udarbejdes en børnefaglig undersøgelse (jf. § 50 i lov om social service).

Der må dog ikke undersøges eller hentes flere oplysninger, end det er nødvendigt, så inden kommunen indleder en børnefaglig undersøgelse, vil man vurdere, om støtten kan gives på en mindre indgribende måde.

En børnefaglig undersøgelse skal omfatte en helhedsbetragtning (se tekstboksen om ICS - Integrated Children's System /DUBU på s. 26) af barnet eller den unges:

- Udvikling og adfærd
- Familieforhold
- Skoleforhold
- Sundhedsforhold
- Fritidsforhold og venskaber
- Andre relevante forhold

På baggrund af undersøgelsen tages der stilling til, om der er behov for særlig støtte til barnet og familien, og hvilke foranstaltninger der i så fald bedst kan bidrage til at afhjælpe barnets vanskeligheder og behov.



Læs mere om en tidlig og forebyggende indsats i *Inspirationsmateriale: Servicelovens § 11, stk. 3 – en tidlig forebyggende indsats*. Socialstyrelsen, 2017.

[Find inspirationsmaterialet på Socialstyrelsen.dk](http://Socialstyrelsen.dk)

§ Rådgivning, undersøgelse og behandling

Når vanskelighederne ikke er så store, at undersøgelse og/eller afhjælpning af barnets eller den unges problemstillinger kan ydes efter anden lovgivning, fx § 52, kan der tilbydes gratis rådgivning, undersøgelse og behandling efter servicelovens § 11, stk. 7, til børn og unge med adfærdsvanskeligheder eller nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne samt deres familier. Opgaverne kan varetages i samarbejde med andre kommuner.

Bestemmelsen indeholder mulighed for støtte i form af fx:

- Samtaler med forældrene
- Søkendegrupper
- Forældregrupper
- Psykolog til forældre eller barn
- Ergo- eller fysioterapeutisk træning af barnet

Find [serviceloven på Retsinformation.dk](#)

§ Særlig støtte og børnefaglig undersøgelse

Læs mere om særlig støtte på baggrund af barnets behov i servicelovens § 52 og om børnefaglig undersøgelse i § 50.

Find [serviceloven på Retsinformation.dk](#)

§ Særlige støtteforanstaltninger

Læs mere om særlige støtteforanstaltninger (som fx anbringelse uden for hjemmet) i servicelovens § 52, stk. 3, og om typer af anbringelsessteder i servicelovens § 66.

Find [serviceloven på Retsinformation.dk](#)

Hjælp til mestring

Nogle forældre har behov for at få styrket deres selvtillid som forældre, hjælp til et positivt samvær med deres barn og redskaber til at tackle de særlige udfordringer i familien, der kan følge med, når et barn i familien har et handicap. Det kan fx være i form af familiemestringskurser. Ligeledes kan søskende have behov for hjælp til håndtering af søskenderollen, fx i form af søskendekurser.

Det er desuden vigtigt at have fokus på at understøtte familiens deltagelse i aktiviteter og netværk, der giver dem mulighed for at mødes med ligestillede familier og udveksle levede erfaringer. Det kan også være kurser, der giver familien, herunder søskende, indsigt i handicapet, hvilken virkning det har på barnet eller den unge, og hvordan familien kan håndtere de problemer, der kan opstå i forhold til det specifikke handicap mv.

Brugerorganisationer, frivillige foreninger og netværk for ligestillede tilbyder ofte viden og aktiviteter, der kan bidrage til mestring, empowerment og handicapforståelse, fx fagfrivillig rådgivning, handicapspecifik viden, peer to peer-rådgivning, selvhjælpsgrupper m.m.

> Der kan læses mere om mestringsstøtte til forældre og søskende i bilag 3: Faglige metoder og redskaber.

[Læs om mestringsstøtte i bilag 3](#)

Dagtilbud/klubtilbud

Nogle børn med sjældne handicap har så omfattende og komplekse behov for støtte og behandling/pleje, at de ikke kan tilgodeses i de almindelige kommunale dagtilbud/klubtilbud. Heller ikke selv om der gives støtte til det enkelte barn i form af fx ekstra personale. Derfor kan det være nødvendigt med et særligt tilbud, der tilgodeser barnets behov.

Det særlige dagtilbud/klubtilbud tilbyder blandt andet pædagogisk støtte til barnets udvikling og støtte og behandling til barnet, som fx fysioterapi, ergoterapi, talepædagogisk undervisning m.m.

§ Særligt dagtilbud

Kommunalbestyrelsen træffer afgørelse om hjælp til børn, der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for hjælp eller særlig støtte. Hjælpen kan tilrettelægges i særlige dagtilbud og klubtilbud. Hjælpen kan også udføres helt eller delvist af forældrene i hjemmet som hjemmetræning.

Læs mere om særlige dagtilbud mv. i servicelovens § 32.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

For nogle børn med handicap kan det være en nødvendig konsekvens af funktionsnedsættelsen, at de passes hjemme af deres forældre. Hvis en af forældrene af den årsag helt eller delvist passer barnet, og derfor ikke kan arbejde som hidtil, kan der gives kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

§ Tabt arbejdsfortjeneste

Formålet med dækning af tabt arbejdsfortjeneste er at medvirke til, at børn med handicap kan forblive i familien og dermed undgå anbringelse på institutioner e.l. Dækning af tabt arbejdsfortjeneste kan bidrage til, at familien kan leve så normalt som muligt på trods af og med barnets handicap/sygdom og være med til at hindre, at barnets nedsatte funktionsevne/sygdom forværres eller får andre og mere alvorlige følger.

Læs mere om tabt arbejdsfortjeneste i servicelovens § 42.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

Støtte i dagtilbud/klubtilbud

Børn med handicap kan have behov for støtte for at kunne trives og udvikle sig i et dagtilbud. Støtten er den ekstra indsats, der skal til for, at barnet kan trives, udvikle sig og lære i dagtilbuddet, og den kan fx gives i form af en støttepædagog.

Ved behov for specialpædagogisk bistand (se afsnit om specialpædagogisk bistand til førskolebørn, s. 29) er det typisk kommunens faglige konsulenter, der yder bistanden, men dagtilbuddets personale kan også varetage opgaven, hvis de har de fornødne kvalifikationer.

§ Støtte til trivsel og udvikling i dagtilbud

Den støtte, der kan tilbydes efter dagtilbudsloven, har et bredere sigte end den specialpædagogiske bistand efter folkeskoleloven. Den har blandt andet til formål at være en integreret del i det dagtilbud, der har støttekrævende børn, så støtten også er til gavn for den samlede gruppe af børn af dagtilbuddet.

Læs mere om støttemuligheder i dagtilbud i dagtilbudslovens § 4.

[Find dagtilbudsloven på Retsinformation.dk](#)

Ida

Da Ida som 2-årig er udredt og har fået stillet diagnosen Rett syndrom, modtager hendes forældre en indkaldelse til undersøgelse på Center for Rett Syndrom.

"Det tog vi imod med glæde. Det første, man selv gør, er jo at gå hjem og google, men det er helt fantastisk at have et sted, hvor man kan få professionel viden og rådgivning," fortæller Idas mor.

I dag er Ida 7 år og går stadig til kontrol på centret, hvor Idas forældre har samtaler med

overlæge og andre fagpersoner i forhold til bl.a. kommunikation, fysioterapi og socialrådgivning, hvis der er behov for det.

Ida bliver også undersøgt og videofilm, og undersøgelsen resulterer i en rapport med bl.a. vejledninger til fx Idas vuggestue og senere til børnehaven om, hvordan de bedst støtter Idas motorik og kommunikation. Fagpersoner fra centret har også besøgt Ida i både vuggestue og børnehave, og de skal besøge den skole, som Ida skal starte i efter sommerferien.

Skole

Kommunen skal tilbyde en skoledag, der er tilrettelagt, så den tager det fornødne hensyn til elevens særlige behov og behov for støtte. Der kan i denne sammenhæng være tale om behov for både fysisk og psykisk træning, hviletid, medicinering m.m.

Det er skolelederen på den enkelte skole, der har ansvar for, at skolen kan tilrettelægge et relevant undervisningstilbud i den almene klasse. Det er skolelederens ansvar at have et beredskab, som gør det muligt at vurdere en elevs undervisningsmæssige behov, hvor der er anledning til bekymring.

Støtte i skolen

Børn, der har brug for støtte, og som ikke understøttes ved brug af undervisningsdifferentiering og holddannelse, skal tilbydes supplerende undervisning eller anden faglig støtte.

Elever, der har praktiske vanskeligheder i forbindelse med skolegangen, skal have personlig assistance til at følge undervisningen. Eleverne skal endvidere have de nødvendige undervisningsmidler og tekniske hjælpemidler stillet gratis til rådighed, så de kan bruge dem i både skolen og fritiden.

Ida

Ida står nu overfor at skulle starte i specialskole. Det er endnu et skift, som bekymrer Idas forældre. Særligt er de bekymrede for, om Idas behov vil blive overset i klassen, fordi hun ikke har noget verbalt sprog.

Ida vil få sin øjenstyringscomputer med i skole, så hun også i skolen har mulighed for at kom-

munikere via den med lærere og klassekammerater.

Skolen har desuden rustet sine medarbejdere til at tage imod Ida ved bl.a. at sende en lærer, en pædagog og en kommunikationsvejleder på en konference arrangeret af Landsforeningen Rett Syndrom. Her har de deltaget i oplæg og workshops om bl.a. fysioterapi og kommunikation.

§ Personlig assistance til elever

Læs mere om personlig assistance i folkeskolelovens § 3a.

[Find folkeskoleloven på Retsinformation.dk](#)

Specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand i grundskolen

Børn, hvis udvikling kræver en særlig hensyntagen eller støtte, gives specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand i specialklasser og specialskoler. Nogle børn med sjældne handicap har så omfattende og komplekse kognitive, fysiske og/eller helbredsmæssige behov, at de bedst tilgodeses på en specialskole.

Inden barnet skal begynde i børnehaveklassen, kan PPR stille forslag om eventuel specialpædagogisk bistand til barnet i børnehaveklassen. Forslaget stilles i så god tid, at der kan træffes beslutning, inden barnet begynder i børnehaveklassen. Forslaget stilles på baggrund af en drøftelse med barnets forældre, de fagpersoner, der hidtil har forestået den specialpædagogiske bistand til barnet, barnets kommende børnehaveklasseleder og eventuelt andre med kendskab til barnets behov.

Specialpædagogisk bistand omfatter foranstaltninger, som er nødvendige for elevens deltagelse i undervisningen, eller som medvirker til at fremme formålet med undervisningen af eleven. Det kan fx være personlig assistance eller særligt tilrettelagte aktiviteter med det formål at træne koncentration eller motorisk udvikling.

§ Specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand

Der gives specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand til børn, hvis undervisning i den almindelige klasse kun kan gennemføres med støtte i mindst 9 undervisningstimer ugentligt. Henvisning til specialundervisning eller anden specialpædagogisk bistand forudsætter, at der er foretaget en pædagogisk-psykologisk vurdering af eleven.

Læs mere om specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand i folkeskolelovens § 3 og § 5.

[Find folkeskoleloven på Retsinformation.dk](#)

Sygeundervisning

Børn og unge med et sjældent handicap vil ofte have meget skolefravær på grund af deres fysiske symptomer, og ofte vil indlæggelser og restitution medføre et længerevarende skolefravær.

Elever, der gennem længere tid på grund af smittefare eller af hensyn til deres sundhed eller velfærd ikke kan undervises i skolen, undervises i hjemmet eller på det botilbud, hvor de opholder sig. Omfanget af sygeundervisning skal til enhver tid afpasses efter den enkelte elevs alder, helbredstilstand og øvrige forudsætninger.

Opholder eleven sig i hjemmet, påhviler det skolens leder efter samråd med forældrene og eleven at sørge for, at den nødvendige undervisning iværksættes. Opholder eleven sig på et sygehus, et hospital eller en anden institution, skal skolens leder indhente oplysning om, hvorvidt eleven modtager undervisning. Er dette ikke tilfældet, skal skolens leder underrette kommunalbestyrelsen i den kommune, hvor institutionen ligger, som herefter har ansvaret for, at der indrettes sygeundervisning.

§ Sygeundervisning

Formålet med sygeundervisning er at give eleverne de bedste betingelser for at kunne vende tilbage til undervisningen på de klassetrin, de tilhører. Ved fravær på grund af sygdom eller lignende, der må skønnes at blive af længere varighed, skal skolens leder rette henvendelse til forældrene med henblik på en vurdering af behovet for sygeundervisning. Henvendelsen skal ske snarest muligt. Skolens leder skal under alle omstændigheder rette henvendelse til forældrene senest 15 skoledage efter, at eleven sidst deltog i undervisningen.

Læs mere om sygeundervisning i folkeskolelovens § 23.

Find folkeskoleloven på Retsinformation.dk

Uddannelse

For unge med sjældne handicap er det, ligesom for andre unge, vigtigt, at de får vejledning om deres muligheder for støtte til at gennemføre en ungdoms-

dannelse og eventuelt videregående uddannelse. Det er en kommunal opgave at sikre en sammenhængende ungeindsats, herunder at alle unge under 25 år får en uddannelsesplan^{18, 19, 20}.

Uddannelsesvejledning

Det er Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU), der tilbyder vejledning om ungdomsuddannelse og fremtidigt erhverv til børn og unge under 25 år, herunder også børn og unge med handicap. Det er vigtigt, at UU-vejlederen inddrager viden om den unges handicap og om, hvad det konkrete sjældne handicap indebærer af funktionsnedsættelser, ressourcer, vanskeligheder og behov²¹.

Ved afslutningen af folkeskolen tilbydes de unge et brobygningsforløb, som er et sammensat vejlednings- og afklaringsforløb, der foregår på ungdomsuddannelserne. Brobygning giver mulighed for at få en forsmag på, hvordan det er at være studerende på den uddannelse, man har interesse i at tage.

For de unge, hvor det ikke er muligt – selv med specialpædagogisk støtte – at gennemføre en ungdomsuddannelse på normale vilkår, er det i stedet en mulighed at tage en Særlig Tilrettelagt Uddannelse (STU) af tre års varighed.

Rasmus

Da Rasmus er færdig med den specialskole, som han har gået i, siden han var 7 år gammel, går kommunen og Rasmus' forældre i gang med at lede efter et STU-tilbud til ham.

Rasmus' forældre tager rundt og ser nogle af de forskellige relevante tilbud – heriblandt et sted, som skulle have erfaring med netop Spielmeyer-Vogt syndrom. Det viser sig dog, at der har været udskiftning af personale på stedet, og at de specifikke medarbejdere, som havde erfaring med Spielmeyer-Vogt ikke længere er der.

Rasmus' forældre bliver i stedet anbefalet at tage ud og se på det lokale STU-tilbud.

Selvom det ikke er et tilbud med et stort for-håndskendskab til Spielmeyer-Vogt, så kan personalet noget andet, som giver Rasmus' forældre et særdeles godt indtryk af stedet. Personalet i STU-tilbuddet insisterer på at skabe en udvikling hos Rasmus.

"Vi taler meget om, at vi skal prøve at finde udviklingen i al den her afvikling, der foregår hos Rasmus. Og det forstod de. De fik Rasmus til at kunne holde fast i nogen af de ting, han kunne, og de fandt metoder til det. Fx meget simpel matematik, hvor han faktisk kunne ha' en oplevelse af at være kompetent. De kunne få Rasmus til at føle sig kompetent," fortæller Rasmus' far.

§ Vejledning om valg af ungdomsuddannelse og erhverv

Kommunalbestyrelsen skal sørge for, at der gives vejledning om valg af ungdomsuddannelse og erhverv.

[Læs mere i lov om vejledning og uddannelse og erhverv samt pligt til uddannelse, beskæftigelse mv. på Retsinformation.dk](#)

Specialpædagogisk støtte (SPS)

Mange unge med sjældne handicap tager uddannelser i det ordinære uddannelsessystem. Det kan være en gymnasial uddannelse eller en erhvervsgrunduddannelse og eventuelt en videregående uddannelse. For den unge, der er optaget på en ungdomsuddannelse eller en videregående uddannelse, kan der søges støtte via Undervisningsministeriets SPS-ordning.

§ SPS-ordning

Ved optagelse af en elev med et sjældent handicap tager uddannelsesinstitutionen, efter dialog med eleven, initiativ til, at der ansøges om SPS. Støtten kan eksempelvis bestå i hjælpemidler, støttetimer mv. De tildelte midler går direkte ud til uddannelsesinstitutionen.

[Læs mere i bekendtgørelse om særlige tilskud til specialpædagogisk bistand ved ungdomsuddannelser mv. på Retsinformation.dk](#)

[Læs mere i lov om specialpædagogisk støtte ved videregående uddannelser på Retsinformation.dk](#)

Job

For unge med sjældne handicap er det – ligesom for andre unge med handicap – vigtigt, at de får vejledning om deres muligheder for støtte i forbindelse med beskæftigelse. Det er jobcentret, der vejleder om mulighederne. Her er det vigtigt, at jobkonsulenten inddrager viden om den unges handicap, og hvad det konkrete sjældne handicap indebærer af funktionsnedsættelser, ressourcer, vanskeligheder og behov.

Mange unge med sjældne handicap vil kunne varetage et job på det almindelige arbejdsmarked med støtte i form af handicapkompenserende ordninger og hjælpemidler.

Det er jobcentret, der bevilger den relevante kompenserende ordning. Fælles for ordningerne er, at de kan medvirke til at kompensere for de barrierer, som en person med en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse kan møde i forhold til job, uddannelse eller et tilbud iværksat af jobcentret. Det kan fx være personlig assistance, hjælpemidler og arbejdspladsindretning, fortrinsadgang og løntilskud til nyuddannede med handicap (isbryderordningen).

Unge, som først på længere sigt kan komme i arbejde eller uddannelse, kan få tilkendt et ressourceforløb og en koordinerende sagsbehandler. Det er en indsats på tværs af beskæftigelsesområdet, sundhedsområdet, socialområdet og undervisningsområdet, som skal udvikle den unges arbejdsevne og kan vare op til fem år.

Afhængigt af handicappets kompleksitet og sværhedsgrad kan den samlede funktionsnedsættelse være så omfattende, at et arbejdsliv ikke er realistisk, og pension vil være et relevant forsørgelsesgrundlag fra ung voksenalder.

§ Støttemuligheder og ordninger i forbindelse med beskæftigelse

Læs mere om handicapkompenserende ordninger og ordninger ved arbejdsevnenedsættelse i lov om kompensation til handicappede i erhverv mv., lov om en aktiv beskæftigelsesindsats, lov om aktiv socialpolitik, lov om sygedagpenge og lov om organisering og understøttelse af beskæftigelsesindsatsen.

[Find lov om kompensation til handicappede i erhverv m.v. på Retsinformation.dk](#)

[Find lov om en aktiv beskæftigelsespolitik på Retsinformation.dk](#)

[Find lov om en aktiv socialpolitik på Retsinformation.dk](#)

[Find lov om sygedagpenge på Retsinformation.dk](#)

[Find lov om organisering og understøttelse af beskæftigelsesindsatsen m.v. på Retsinformation.dk](#)

Egen bolig, herunder botilbud

En del unge med et sjældent handicap kan klare sig selv i egen bolig med støtte, mens andre har behov for at bo i botilbud med nær menneskelig kontakt, omsorg, pleje og socialpædagogisk bistand. Desuden vil der være personer med et sjældent handicap, der har så komplekse behov, at der vil være behov for et højt specialiseret botilbud.

Der kan være behov for hjælp til optræning/udvikling af færdigheder til at fungere i eget hjem. Det kan fx være i form af støtte til at få struktur på hverdagen og støtte til, at den unge selv kan klare dagligdagsopgaver.

Det er vigtigt, at den unge får afdækket sit behov for hjælp og støtte i egen bolig ud fra en helhedsvurdering, og at der foretages løbende vurdering af hjælpebehovet. Personalet i den unges eventuelle botilbud kan inddrages i vurderingen, men bør ikke foretage denne alene²².

Det er vigtigt, at unge, der tilbydes midlertidige botilbud, også får afdækket deres aktuelle behov for fx aflastning, optræning, afprøvning af fremtidige boplygheder, behandling og udslusning.

§ Midlertidige botilbud

Kommunen kan tilbyde midlertidigt ophold i boformer til personer, som på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov for det. Læs mere i servicelovens § 107.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

Længerevarende botilbud

Kommunen skal tilbyde ophold i boformer, der er egnet til længerevarende ophold, til personer, som på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner eller pleje, omsorg eller behandling, og som ikke kan få dækket disse behov på anden vis. Læs mere i servicelovens § 108.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

Almen bolig

Kommunen drager omsorg for, at der i nødvendigt omfang tilvejebringes almene ældreboliger, der kan udlejes til ældre og personer med handicap, som har særligt behov for sådanne boliger. Læs mere i almenboliglovens § 105

[Find almenboligloven på Retsinformation.dk](#)

§

Støtte i eget hjem

Læs mere om helhedsorienteret støtte med tilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov i egen bolig, herunder i botilbud, i servicelovens § 81, pkt. 5.

[Find serviceloven Retsinformation.dk](#)

Socialpædagogisk bistand, herunder bostøtte

Socialpædagogisk bistand kan bestå af hjælp, rådgivning, støtte eller omsorg, fx bostøtte.

Læs mere om socialpædagogisk bistand i servicelovens § 85.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

Personlig hjælp og pleje og praktisk hjælp i hjemmet

Kommunen skal fastsætte individuelle mål for den hjælp, borgeren modtager, og kommunen skal løbende tilpasse hjælpen til borgerens behov.

Læs mere om støtte til personlig hjælp og pleje og hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet i servicelovens § 83 og § 83 a.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

Borgerstyret personlig assistance (BPA)

Borgere med mere massive og sammensatte hjælpebehov kan have behov for hjælp til mange eller mere spredte opgaver i løbet af døgnet, hvor det er en forudsætning, at hjælperne er til stede for, at borgeren kan leve et selvstændigt liv. For borgere, som er i stand til blandt andet at være arbejdsleder for sine hjælpere, kan der i disse tilfælde tilbydes en ordning med borgerstyret personlig assistance.

Læs mere om BPA i servicelovens § 96.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

Fritids- og samfundsliv

Deltagelse i aktiviteter uden for hjemmet kan være med til at øge barnets eller den unges trivsel, selvstændighed, ansvar for egen tilværelse og integration i samfundslivet. Der kan være behov for forskellige former for støtte til deltagelse i fritiden og samfundslivet afhængigt af den enkeltes behov. Såvel ergoterapi og ledsageordninger for henholdsvis børn, unge og voksne kan være centrale indsatser heri²³.

En ledsageordning giver mulighed for deltagelse i aktiviteter uden for hjemmet efter borgerens eget valg. Der er en ledsageordning for børn og unge og en for voksne.

Ledsageordningen for børn og unge mellem 12 og 17 år giver mulighed for at komme hjemmefra ligesom andre unge og deltage i kulturelle og sociale aktiviteter uden at være afhængig af hjælp fra forældrene.

Ledsageordningen for voksne giver ligeledes større handlefrihed til at deltage i aktiviteter uden for hjemmet efter eget valg uden altid at være afhængig af hjælp fra familie, venner eller medarbejdere i botilbudet. Ordningen er et ekstra tilbud og kan derfor ikke erstatte anden hjælp som fx socialpædagogisk bistand eller praktisk hjælp i hjemmet.

§

Ledsageordninger for børn, unge og voksne

Læs mere om ledsageordning til børn i servicelovens § 45 og ledsageordning til voksne i servicelovens § 97.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

4.5 Koordinering af faglige indsatser ved overgange

Ved de forskellige overgange, der indgår i et borgerforløb, er det nødvendigt, at der foregår systematisk koordinering og samarbejde mellem de involverede aktører og instanser for at kunne give den rette faglige indsats på det rette tidspunkt. Det gælder ikke blot koordinering mellem dagtilbud, skoler, uddannelsesinstitutioner og jobcentre, men også med aktører fra sundheds- og socialtilbud til barnet eller den unge og familien.

Familien og barnet eller den unge selv skal også inddrages i denne koordinering, og der bør være et fokus på, at aftaler om møder, konsultationer mv. hænger sammen med familiens hverdag. Ligesom der også bør være en opmærksomhed på at minimere antallet af kontakter for familien.

Det er vigtigt, at forberedelser til de overgange, der kommer undervejs i borgerforløbet, starter i god tid. Det vil bidrage væsentligt til, at barnet eller den unge og familien får det bedst mulige forløb.

Start i dagtilbud

I forbindelse med valg af dagtilbud er det hensigtsmæssigt, at sagsbehandleren i kommunen sammen med relevant fagpersonale og forældre starter på at finde den bedste løsning for barnet og familien i så god tid, at det er muligt at inddrage de specialister, der er involveret i barnets forløb. Det kan være relevant at

inddrage læger, diætist, fysioterapeut, logopæd eller at indhente specialrådgivning igennem VISO.

I valget af rette dagtilbud/klubtilbud indgår flere væsentlige overvejelser, som fx hvorvidt barnet har et lavt immunforsvar, har behov for en særlig diæt eller har et særligt behov for ro til træning, hvil, pleje m.m.

Fra dagtilbud til skole

Tilsvarende er det særlig vigtigt at starte i god tid med at planlægge skolestarten, gerne 1-2 år før det bliver aktuelt. Det er en god idé at få sat navn på – og få inddraget – den person, der skal koordinere overgangen mellem dagtilbud, børnehaveklasse og skole.

Det er som regel en repræsentant fra kommunens PPR, der kender de forskellige relevante skoletilbud og kan rådgive forældre om valget. PPR kan tage initiativet til at starte forberedelserne sammen med forældre og relevant fagpersonale.

Det er også her relevant at inddrage de specialister, der er involveret i barnets behandling, genoptræning og rehabilitering. Ligesom det kan være nødvendigt at indhente specialrådgivning igennem VISO.

Valget af skole sker i samråd med forældrene, og forældrenes ønsker skal fremgå tydeligt af indstillingen til skole. Det er vigtigt, at skolen i samarbejde med PPR og forældre finder frem til, hvad behovet for faglig specialviden er, og hvilken ekspertise lærere og støttepersoner kan trække på i det daglige²⁴.

Ida

Gennem hele forløbet og de forskellige overgange mellem to vuggestuer, børnehave og skole har det for Idas forældre været afgørende, at de har følt sig inddraget, og at der har været kontinuitet i indsatserne.

”Det har været vigtigt for os, at vi er en del af det. At vi er med og bliver lyttet til. De har været dygtige alle de steder, vi har været. De

har været dygtige i vuggestuen, i specialvuggestuen og i specialbørnehaven. De er meget kompetente, men det er bare os, der kender vores barn bedst. Det er os, der ved rigtig meget om, hvad der fungerer, og hvad der ikke fungerer. Det hele foregår selvfølgelig i et samarbejde, og det har fungeret rigtig godt. Men de personer er jo ikke stationære i Idas liv. De forsvinder jo,” fortæller Idas mor.

Fra folkeskole til ungdomsuddannelse

I overgangen fra folkeskole til ungdomsuddannelse vil det ligeledes være nødvendigt at igangsætte en proces omkring afklaring og planlægning heraf i god tid før afslutning af folkeskolen. Det vil være hensigtsmæssigt, at der er udpeget en koordinerende funktion eller en specifik tovholder til den unge.

UU-vejlederen har ofte tovholderopgaven. Opgaven vil blandt andet bestå i at formidle viden om det sjældne handicap og om den unges særlige behov og ressourcer til relevante beslutningstagere, undervisere og andre professionelle i den unges kontekst.



Kommunal indsats for unge under 25 år

Pr. 1. august 2019 vil der være mulighed for at tilbyde den unge en kontaktperson indtil det fyldte 25. år. Dette er der mulighed for på baggrund af den nye lov om kommunal indsats for unge under 25 år. Kontaktpersonen har her til opgave at følge og støtte den unge frem mod fastholdelse i ungdomsuddannelse eller beskæftigelse. Kontaktpersonen vil i denne forbindelse fungere som bindeled og vil dermed koordinere andre kommunale indsatser.

Læs mere i lov om kommunal ungeindsats for unge under 25 år (LOV nr. 746 af 08/06/2018 - § 2 a, stk. 5, § 2 k og § 2 j).

[Find lov om kommunal ungeindsats på Retsinformation.dk](#)

Overgangen til voksenlivet

Forberedelserne af overgangen til voksenlivet bør også påbegyndes i god tid – gerne inden den unge er fyldt 16 år. Der er især behov for at styrke inddragelsen af

den unge, så han/hun rustes til overgangen til voksenlivet og til at træffe beslutninger om eget liv. For den unge handler det om at blive forberedt til samarbejdet med de offentlige myndigheder, boligsøgning, livet i egen bolig eller på et botilbud, uddannelse og arbejdsliv eller aktivitetstilbud m.m.

Derudover sker der betydelige ændringer i forhold til økonomi, afhængigt af den unges funktionsniveau. For forældre kan overgangen ved barnets 18. år blandt andet betyde, at en række merudgiftsydelser og tabt arbejdsfortjeneste ophører.

Behovet for indsatser og støtte til fx pleje og hverdagens gøremål fortsætter for manges vedkommende ind i voksenlivet. Det er derfor vigtigt at sikre, at den unge ikke i perioder står uden hjælp, støtte og hjælpemidler som følge af fx sagsbehandlingstid og skift af sagsbehandler i forbindelse med overgangen fra børnebestemmelserne til voksenbestemmelserne.

Det kan være en god idé, at sagsbehandlere og andre involverede i sagen samles til fælles møde, hvor sagsbehandlingen bliver afstemt og koordineret. Det kan også her være hensigtsmæssigt, at en sagsbehandler eller UU-vejlederen har en koordinerende rolle og tager initiativ til, at forberedelserne sammen med den unge, forældrene og de relevante fagpersoner starter i god tid. Måske har barnet eller den unge tidligere haft tilknyttet en kontaktperson, som har hjulpet ham/hende i skolen eller i forhold til venner og familie. I nogle tilfælde vil der som led i efterværn være mulighed for fortsat at bevare sådanne ordninger, indtil den unge fylder 23 år.

Voksensagsbehandler og jobcenter har behov for konkrete oplysninger, så de kan vurdere den unges støttebehov, efter han eller hun er fyldt 18 år. Børnesagsbehandleren har ofte kendskab til, hvem der følger den unge lægeligt, og det anbefales, at børnesagsbehandleren udarbejder en status i samarbejde med den unge og forældrene.

Hvis der er bevilget særlige støtteforanstaltninger og lavet en handleplan, skal der heri opstilles konkrete mål for den unges overgang til voksenlivet, når han eller hun fylder 16 år. Det kan fx være mål for uddannelse, beskæftigelse og boform.



Lovguide om overgange

Læs mere i *Værd at vide om overgange: Fra barn til voksen*. Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet, 2019.

[Find publikationen på Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdets hjemmeside dukh.dk](#)



Handleplan for børn og unge

Kommunen skal som udgangspunkt altid udarbejde en handleplan, før der iværksættes en foranstaltning efter reglerne om særlig støtte til børn og unge i servicelovens kapitel 11. Handleplanen skal sikre, at formålet med foranstaltningen er beskrevet, og at der er klare mål for indsatsen. Kommunen skal løbende følge op på indsatsen med henblik på vurdering af, om det er den eller de rigtige foranstaltninger, der er sat i værk.

Læs mere om handleplan til unge i servicelovens § 140, stk. 3.

[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

5. CENTRALE AKTØRER I ET BORGERFORLØB



Organisering og samarbejde er et af de mest centrale elementer i den højt specialiserede indsats til børn og unge med sjældne handicap. I komplekse borgerforløb med mange involverede faggrupper og instanser skal den valgte samarbejdsmodel sikre, at forløbet bliver koordineret, målrettet og helhedsorienteret.

Virksomme elementer i det tværfaglige samarbejde er fx aktiv ledelse, koordination af indsatsen og afklarede kompetenceforhold mellem alle involverede aktører. Desuden er det vigtigt, at fagpersonerne planlægger, prioriterer, revurderer og justerer indsatsen i fællesskab og mod fælles beskrevne mål. Det skal ske i tæt samarbejde med barnet eller den unge, familien og netværk.

I det følgende præsenteres nogle af de væsentligste aktører i koordineringen af indsatsen. Hvordan fagpersoner konkret kan tilrettelægge samarbejdet, gives der inspiration til i bilag 4.

5.1 Oversigt over centrale aktører

Hvilke aktører, der bør indgå i indsatsen, er individuelt og afhænger af, hvilket sjældent handicap der er tale om. Nedenfor beskrives ansvar, roller og opgaver hos nogle af de aktører, der typisk indgår i indsatsen.



Kommunale aktører

Gennem hele borgerforløbet har barnet eller den unge og familien ofte behov for hjælp og støtte fra kommunen og er i kontakt med flere forskellige grene i den kommunale forvaltning.

Kommunen (kommunalbestyrelsen)

Kommunen er forpligtet til at skabe sammenhæng mellem de kommunale tilbud, som er forankret i de forskellige lovgivninger og forvaltningsområder. Det kan fx være handicap- og socialforvaltninger, børn- og ungeforvaltninger, den kommunale sundhedstjeneste, PPR samt dagtilbud og skoler. Kommunen er også forpligtet til at sikre sammenhæng til indsats forankret i sygehusvæsenet, specialiserede rehabiliteringstilbud eller andre aktører som fx praktiserende terapeuter²⁵.

En ansøgning om hjælp og støtte må ikke afvises alene med henvisning til sektor- eller forvaltningsansvar.

For at opfylde kommunalbestyrelsens forpligtelse til at give den nødvendige støtte til borgere med sjældne handicap vil der ofte være et behov for at samarbejde med andre instanser og for at trække på særlig ekspertise både i og uden for kommunen, i andre regioner eller via fx VISO.

Fagcentre/faglige enheder

Kommunens fagcentre/faglige enheder i relation til børn, unge, familie og voksenhandicap har en væsentlig rolle i forhold til at iværksætte og koordinere en helhedsorienteret indsats til de børn, unge og familier, som har behov for støtte, så barnet eller den unge så vidt muligt kan opnå de samme muligheder for personlig udvikling, sundhed og et selvstændigt voksenliv som deres jævnaldrende.

Den særlige støtte skal tilbydes så tidligt som muligt og bygge på barnets eller den unges egne ressourcer. Det skal sikres, at barnets eller den unges synspunkter altid inddrages med passende vægt i overensstemmelse med alder og modenhed. Barnets eller den unges vanskeligheder skal så vidt muligt løses i samarbejde med familien og med dennes medvirken.

Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR)

PPR har rollen som den primære kontakt i forbindelse med visitation til den pædagogiske indsats og under-

vejs i indsatsen. PPR kan endvidere fungere som tovholder i forhold til den samlede pædagogiske indsats, hvis der er involveret flere pædagogiske aktører. PPR igangsætter efter behov, at der bliver indhentet specialiseret rådgivning og udredning.

Der kan være behov for at inddrage sagkyndige uden for PPR som for eksempel specialister med relevant viden og erfaring med den konkrete sjældne sygdom og dens følger. PPR kan også inddrage specialrådgivning gennem VISO i de særligt specialiserede sager. Den ansvarlige for udarbejdelsen af den pædagogisk-psykologiske vurdering har ansvaret for at inddrage disse andre sagkyndige. Forældrene kan ved at afgive samtykke til, at der må indhentes information fra involverede specialister, bidrage aktivt til, at barnets situation og behov beskrives så grundigt som muligt. Forældrene skal altid inddrages i beslutninger om supplerende undersøgelser.

Dagtilbud

Dagtilbuds-/klublederen er overordnet ansvarlig for at sikre barnet og den unges trivsel og udvikling, mens barnet er indskrevet i dag- eller klubtilbuddet. Efter samråd med forældrene indstiller lederen barnet eller den unge til pædagogisk-psykologisk vurdering, hvis der vurderes at være behov for støtte til fx den sociale og kommunikative interaktion.

Dagtilbuds-/klublederen skal sikre, at der bliver samarbejdet med og trukket på relevant ekspertise hos de andre aktører og instanser, der er involveret i barnets behandling, genoptræning og rehabilitering. Fx kommunens PPR, sundhedsplejersker, patientansvarlig læge, VISO eller andre specialister i og uden for egen kommune/region.

I samarbejde med forældrene, skolen og eventuelle sundheds- og socialtilbud til barnet og familien skal dagtilbuds-/klublederen sørge for en god overgang til skole og klubtilbud.

Ledere af særlige dag- og klubtilbud (efter lov om social service §§ 32 og 36) skal, udover at sikre den pædagogiske støtte til udvikling, også sikre den nødvendige støtte og behandling til det enkelte barns særlige behov, fx i forhold til træning, tage medicin, særlig diæt m.m.

Derudover har særlige dag- og klubtilbud en række andre funktioner, som ligger ud over det, der tilbydes i almindelige dagtilbud. Det kan fx indebære observation af børn med betydelige og varige handicap med blandt andet det formål, at kommunen kan vurdere, om der er behov for at iværksætte specialpædagogisk bistand efter folkeskoleloven.

Skoler

Skolelederen er overordnet ansvarlig for elevens trivsel, kommunikative udvikling og læring i skolen. Derudover skal skolelederen sikre, at skolens indsats koordineres med forældre, eleven og PPR for at støtte elevens udvikling.

Det er skolelederens ansvar, at der indhentes en pædagogisk-psykologisk vurdering efter samråd med forældre, hvis han/hun efter en faglig vurdering når frem til, at der er behov. Forældrene kan ansøge skolelederen om supplerende undervisning, specialundervisning m.v.

Det er skolelederen, der på baggrund af en pædagogisk-psykologisk vurdering af elevens behov, træffer beslutning om at tilbyde støtte og specialundervisning på skolen.

Skolelederen kan ikke træffe beslutning om henvisning til specialklasser på andre skoler i eller uden for kommunen eller træffe beslutning om henvisning til specialskole i eller uden for kommunen. Det er sædvanligvis et visitationsudvalg i skoleforvaltningen, der træffer beslutning om henvisning til specialklasse og specialskole m.v.

Ved fravær, der skønnes at blive af længere varighed, er det skolelederens ansvar at rette henvendelse til forældrene med henblik på en vurdering af behovet for sygeundervisning. Opholder barnet sig i hjemmet, skal skolens leder iværksætte den nødvendige undervisning. Udgifterne påhviler skolen. Opholder barnet sig på et hospital, skal skolelederen undersøge, om eleven modtager undervisning af en ansat lærer der. Skolelederen skal iværksætte undervisning, hvis det ikke er tilfældet.

Det er desuden skolelederens ansvar at sikre, at undervisningen tilpasses på en måde, der muliggør elevens deltagelse i undervisningen, og at både indhold og rammer således imødekommer elevens særlige behov.

Lasse

Lasse på 9 år er født med CHARGE syndrom. Han har nedsat syn og hørelse og oplever problemer med balancesansen og muskel-ledsansen, som hæmmer ham i hverdagen. De mange sansetab medfører, at han let overbelastes og udtrættes – både fysisk og mentalt.

Både i skolen og SFO'en er der derfor fokus på, hvordan hans behov for fx pauser bedst kan imødekommes i hverdagen. Det kræver både viden og tæt koordinering mellem de mange involverede fagpersoner at finde frem til, hvordan Lasses hverdag kan tilrettelægges mest hensigtsmæssigt.

Derfor afholdes hver tredje måned et netværksmøde, hvor relevante fagpersoner mødes med hinanden og med Lasses forældre for at dele viden om, hvordan det går med Lasse, og om noget skal justeres i indsatsen.

De faste deltagere på møderne er Lasses forældre, personale fra skolen og fra SFO'en. Efter behov deltager også en psykolog og en hørekonsulent fra kommunens PPR, en fysioterapeut og en pædagogisk konsulent for døvblinde. Det er Lasses kontaktlærer, der indkalder til møderne. Deltagerne vurderer sammen, hvor ofte det er nødvendigt at mødes, og hvem det er nødvendigt at inddrage.

Dagsorden udarbejdes med input fra både forældre, skole og den pædagogiske konsulent, og der udpeges en referent til hvert

møde, som samler op på den viden, der er delt på møderne, og på de aftaler, der er lavet. Møderne varer ca. 1 ½ time.

Det er som regel skolens leder, der er ordstyrer. Ordstyreren sikrer, at man når omkring punkterne på dagsordenen, og at drøftelserne munder ud i konkrete aftaler om, hvem der skal gøre hvad, hvornår og hvor ofte. Det er aftalt, at møderne ikke må bruges til at kritisere hinanden, men til at skabe fælles forståelse for Lasse og hans behov.

Videoanalyse er et af de værktøjer, der anvendes til at opnå denne fælles forståelse. Små videoklip fra Lasses hverdag bruges som udgangspunkt for en fælles vurdering af, hvordan han klarer sig i forskellige situationer. Videoklippene bruges til at få øje på både Lasses ressourcer og behov. Og til at vurdere, hvilke indsatser der skal videreføres, og hvilke nye tiltag der bør afprøves. Igennem dem bliver det fx synligt, at Lasse har brug for taktile støtte til at vide, hvor han skal rette sit fokus hen, og at han har lettere ved at koncentrere sig, hvis undervisningen indeholder flere små fysiske aktiviteter.

Møderne sikrer en god koordinering og helhedsorientering af de mange forskellige delindsatser, som Lasse har brug for. Rollefordelingen omkring møderne er desuden med til at sikre, at opgaven med at overlevere viden fra den ene fagperson til den anden er tydeligt forankret.

Jobcentre

Beskæftigelsesindsatser for borgere med handicap vil typisk være hjemlet i beskæftigelseslovgivningen. De kommunale jobcentre er derfor en væsentlig aktør og samarbejdspartner for socialområdet.

Rehabiliteringsteamet er en ramme for det tværfaglige samarbejde. Rehabiliteringsteamet skal inddrages, når den unge er over 18 år og har behov for ressource-

forløb, jobafklaringsforløb, fleksjob, tilskud til selvstændigt erhverv eller førtidspension. Teamet kan ikke afgøre, hvad der skal ske med den unge, men indstiller en løsning til kommunen.

Når det gælder revalidering, afgør jobcentret, med den forberedende del af en rehabiliteringsplan som arbejdsredskab, sagen uden forelæggelse for rehabiliteringsteamet.



Rehabiliteringsplan

Rehabiliteringsplanen er et sagsbehandlingsdokument, som skal være med til at beskrive arbejdsevnen. Rehabiliteringsplanen indeholder to dele – en forberedende del og en indsatsdel. Ifølge lovgivningen skal kommunen anvende rehabiliteringsplanens forberedende del ved sager om revalidering, fleksjob, ressourceforløb og førtidspension og endvidere i jobafklaringsforløb og visse sygedagpengesager. Kommunen skal anvende indsatsdelen, hvis der bevilges ressourceforløb.

[Læs mere i bekendtgørelse om rehabiliteringsplan og rehabiliteringsteamets indstilling om ressourceforløb, fleksjob, førtidspension mv. på Retsinformation.dk](#)

Øvrige kommunale aktører

Derudover har kommunen fagpersonale, der i form af mere almene indsatser er med til at sikre barnets/den unges generelle udvikling og trivsel, og som inddrages i forløbet. Det drejer sig først og fremmest om pædagoger, lærere, undervisningsassistenter, inklusionsvejledere og øvrige personalegrupper i dag-, fritids- og klubtilbud eller skole, men det vil også kunne være sundhedsplejersker, familievejledere, psykologer, ergoterapeuter, hjælpemiddelkonsulenter, socialrådgivere og UU-vejledere.

Regionale aktører

Centre for Sjældne Sygdomme

Center for Sjældne Sygdomme – Rigshospitalet og Center for Sjældne Sygdomme – Aarhus Universitets-hospital varetager diagnostik, kontrol, behandling og genetisk rådgivning af borgere med sjældne, komplekse (multiorganinvolvering) og oftest arvelige sygdomme, der har behov for højt specialiseret, multidisciplinær og tværfaglig indsats.

Borgerne henvises primært fra de regionale børneaf-

delinger, flere voksenmedicinske afdelinger, egen læge eller identificeres ved neonatal screening.

Tilbuddet kan være rådgivende, planlæggende og koordinerende, men for en lang række borgere har centrene det primære ansvar for diagnostik, behandling, opfølgning og kontrol. Tilgangen til patientbehandlingen er som udgangspunkt teambaseret på baggrund af sygdommens komplekse karakter og med centret som tovholder.

Derudover samarbejder centrene med det lokale sundhedsvæsen, patientforeninger, internationalt og med andre relevante instanser vedrørende information.

Centrene har desuden ansvar for at sikre gennemførelsen af flere udviklings- og forskningsopgaver, information og undervisning.

Øvrige regionale aktører

Udover de to centre for sjældne sygdomme findes også andre, diagnosespecifikke centre og behandlingsmiljøer på højt specialiseret niveau, som har ansvar for behandling og kontrol af bestemte sjældne diagnosegrupper²⁶.

Foruden speciallægerne på sygehusene er der i regionerne øvrigt sundhedsfagligt personale, der kan være en del af indsatsen til målgruppen. Det drejer sig fx om alment praktiserende læger, privatpraktiserende speciallæger, tandlæger, fysioterapeuter, fodterapeuter, kiropraktorer og psykologer samt sundhedsfagligt personale ved relevante sygehusafdelinger. Derudover driver regionerne en række sociale tilbud såsom botilbud, dagtilbud og samværs- og aktivitetstilbud samt specialrådgivnings- og undervisningstilbud.

Statslige aktører

VISO – den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation

Kommuner og regioner har adgang til gratis specialiseret rådgivning og udredning i forhold til målgruppen gennem VISO i Socialstyrelsen, når kommunen ikke har den nødvendige ekspertise. VISOs specialrådgivning består blandt andet af rådgivning om udredning af kognitivt udviklingsniveau, vurdering af sprog og kommunikation samt håndtering af livssituation, problemstillinger og handlemuligheder.

VISO har ansvar for at tilvejebringe en samlet koordination af specialrådgivning og vidensudvikling på området for den mest specialiserede specialundervisning for mennesker med hørenedsættelser, synsnedsættelser, døvblindhed og epilepsi mv. Opgaven benævnes i VISO som KaS: Koordinering af specialrådgivningen under VISO.

Uddannelsesinstitutioner

Lederen af uddannelsesinstitutionen er ansvarlig for at søge om støtte via SPS-ordningen.

Civilsamfund

Bruger- og pårørendeorganisationer

Bruger- og pårørendeorganisationerne på sjældneområdet tilbyder information, rådgivning og støtte til personer med sjældne handicap og pårørende. Rådgivningen er relateret til problemstillinger som følge af det sjældne handicap, viden om lovgivning og praksis samt erfaringsbaseret viden om livet med et sjældent handicap. Derudover tilbyder bruger- og interesseorganisationerne både de ramte og deres pårørende

mulighed for at mødes med ligestillede, fx gennem landsdækkende aktiviteter eller sociale medier.

I hele landet er der lokale foreninger, fx frivilligcentre, der laver frivilligt socialt arbejde rettet til en bredere målgruppe end personer med sjældne handicap. Der tilbydes blandt andet social- og psykologfaglig rådgivning til forskellige grupper af personer i en svær livssituation. Ligesom der tilbydes selvhjælps- og støtte- og netværksaktiviteter for grupper af ligestillede. Det kan fx være til forældre med alvorligt syge børn og børn med handicap, til børn og unge med handicap, til søskende til børn med handicap osv.

Værger

Hvis den unge har en kognitiv funktionsnedsættelse eller et alvorligt svækket helbred og er ude af stand til at varetage sine anliggender, kan der være behov for, at den unge får en værge, når han eller hun fylder 18 år, som kan handle på hans eller hendes vegne i forbindelse med fx økonomiske dispositioner. Værgen kan være et nært familiemedlem, eller den unge kan tildeles en såkaldt professionel værge.

Rasmus

Da Rasmus bliver diagnosticeret med Spielmeier-Vogt syndrom oplever hans forældre, at Rasmus' sygdomsforløb er noget, som det kan være vanskeligt for andre at sætte sig ind i.

Derfor søger de gennem Dansk Spielmeier-Vogt Forening hjælp og støtte hos andre forældre, der går igennem det samme som dem. En stor del af forældrene mødes 5-6 gange om året for at dele erfaringer med hinanden.

Kommunen har fra begyndelsen givet støtte til forældrenes deltagelse i foreningens aktiviteter, som ofte inkluderer en overnatning.

"Det bliver altid arrangeret sådan, at alle forældre er af sted sammen, mens børnene også er af sted sammen – typisk et andet sted. Så der er brug for støtte til Rasmus, mens vi er af sted. Det havde heller ikke været ordentligt at tage af sted med Rasmus, for det er jo i virkeligheden ham, man skal tale meget om med de andre. Så det har været en uvurderlig og vigtig hjælp, vi har fået", fortæller Rasmus' far.

6. KOORDINERING AF DEN SAMLEDE INDSATS



Koordinering af den samlede indsats er afgørende for at sikre sammenhæng mellem de delindsatser, som forskellige tilbud og fagpersoner leverer. Det sikrer, at indsatserne harmonerer med barnets eller den unges og familiens hverdagsliv og ønsker. Derfor arbejder tilbuddene med at skabe et koordineret og sammenhængende forløb for den enkelte og familien. Det sker blandt andet via samarbejdsrelationer mellem sektorer, forvaltninger og mellem borger/familie og fagpersoner.

Veltilrettelagte indsatser på sjældneområdet er fx karakteriseret ved:

- Tydelige arbejdsgange og afklarede roller for deling og overdragelse af viden på tværs af sektorer og fagområder, faggrupper og fra specialister til øvrige fagpersoner
- Systematisk inddragelse af specifik viden om den konkrete sygdom/diagnose i den sociale indsats, herunder den viden, som familie og netværk besidder
- Tilrettelæggelse og løbende tilpasning af indsatsen, så den tager højde for samtlige funktionsnedsættelser, der kan være en del af sygdommen og dens udvikling, samt de funktionsnedsættelser, der manifesterer sig ved ændringer i barnets eller den unges livssituation, fx ved start i dagtilbud, fraflytning fra hjemmet, start på job, overgang til nye lovgivninger mv.
- At barnet eller den unge og dennes familie har fær-

rest mulige kontakter i kommunen, som de selv må koordinere imellem, og at de får hjælp til at håndtere koordineringsopgaven²⁷.

§ Handleplaner

En handleplan er et vigtigt koordineringsredskab i indsatsforløbet²⁸.

Læs mere om handleplaner i servicelovens §§ 140 og 141.

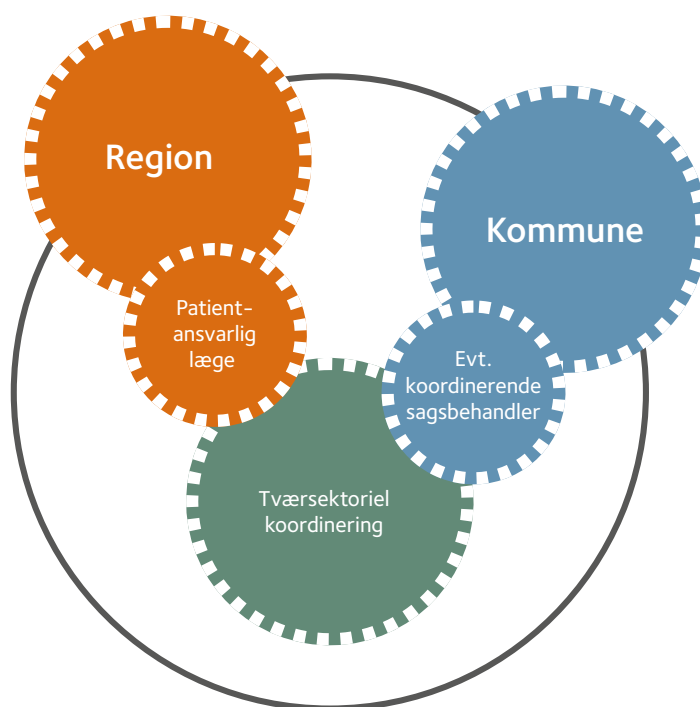
[Find serviceloven på Retsinformation.dk](#)

> Der kan læses mere om metoder og redskaber, der kan understøtte koordineringen i komplekse borgerforløb, i bilag 4: Metoder og redskaber til koordinering af komplekse borgerforløb.

[Læs om metoder og redskaber i bilag 4](#)

6.1 Koordinering af indsatser på tværs af sektorer og forvaltningsområder

Mellem de forskellige aktører og på tværs af sektorer er der behov for koordinering på flere forskellige niveauer.



Koordinering af den sundhedsfaglige indsats

Den sundhedsfaglige indsats vil fx kunne koordineres ved hjælp af udpegning af en patientansvarlig læge. Den patientansvarlige læge er en navngiven læge, som er udpeget til at bære det overordnede ansvar for og overblik over en given patients forløb i sygehusvæsenet. Den patientansvarlige læge er ikke fagligt ansvarlig ud over eget speciale eller behandling, men har en funktion som koordinator og tovholder for det samlede udrednings- og behandlingsforløb. Endvidere skal patienten kunne søge til sin patientansvarlige læge, hvis han eller hun er i tvivl om noget i forhold til sit udrednings- og/eller behandlingsforløb.

De to centre for sjældne sygdomme vil ofte varetage en koordinerende funktion for de børn og unge, der modtager behandling eller rådgivning herfra.

Koordinering mellem kommune og region

Samarbejdet mellem kommuner og regioner er formaliseret gennem flere forskellige typer af samarbejdsaftaler.

Sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner sætter retningen for det samarbejde, der skal sikre, at borgerne får en sammenhængende og koordineret indsats i forløb, der går på tværs af sektorerne, herunder også almen praksis. Konkrete aftaler mellem de enkelte sygehuse og kommunerne i forhold til fx indlæggelser og udskrivning er ofte udarbejdet med afsæt i sundhedsaftalerne.

Rammeaftaler på social- og specialundervisningsområdet sætter retning for faglig udvikling, styring og koordinering af kommunale og regionale tilbud. Rammeaftalen fungerer som et planlægnings- og udviklingsværktøj og skal samtidig skabe overensstemmelse mellem det fornødne udbud og efterspørgslen på tilbud og ydelser inden for aftalens område.

Koordinering mellem kommune og sygehus

Koordinering og samarbejde mellem kommune og det enkelte sygehus fortsætter gennem hele barnets levetid med varierende intensitet. Sygehus og kommune overleverer og koordinerer indsatsen kontinuerligt gennem hele forløbet. Der kan være indgået aftaler om, hvordan kommunikationen skal foregå i forbindelse med indlæggelse og udskrivning og andre snitflader mellem sygehus og kommune. Der er typisk ikke tale om et lineært forløb, og ofte vil forløbet kræve kontakter i begge sektorer samtidigt.

Begge parter har ansvar for at sikre, at de sociale og sundhedsfaglige indsatser til barnet eller den unge og familien gensidigt understøtter hinanden. Familien kan fx have behov for sociale foranstaltninger, der understøtter forældres og/eller andre nærtstående deltagelse i møder, tilstedeværelse under indlæggelse, træning og opfølgning på sygehus. Der kan også være behov for, at den behandlingsansvarlige læge deltager i koordinationsmøder og netværksmøder i kommunen.

Koordinering internt i kommunen

Når kommunen tilrettelægger hjælpen og støtten til det enkelte barn og hans eller hendes familie, skal kommunen sikre, at det sker i overensstemmelse med de eksisterende regler og retningslinjer på alle relevante lovgivningsområder. Også i de tilfælde, hvor rammerne for tilrettelæggelsen af hjælpen er fastlagt i forskellige lovbestemmelser, har kommunen et ansvar for at sikre, at tildeling af hjælp og støtte er baseret på en helhedsvurdering af barnets og familiens ressourcer, og at hjælpen er sammenhængende og koordineret.

Koordineringsfunktionen kan både være knyttet til en tovholder eller et team. Tovholder/team skal have et indgående kendskab til kommunen på tværs af forvaltningerne, eksterne aktører og de indsatser, der kan tilbydes barnet eller den unge og dennes familie. Det er desuden afgørende for tilrettelæggelsen af barnets eller den unges samlede forløb, at der sker opfølgning og koordinering umiddelbart efter udredning af den sjældne diagnose og/eller funktionsnedsættelse.

En lang række kommuner har allerede erfaringer med koordineret sagsbehandling fx gennem en teamstruktur eller en koordinerende sagsbehandler.

Kommune

En rådgiver i en kommunal afdeling for børn og unge med handicap beskriver netværksmøder som et af de vigtigste redskaber i koordineringen af de særligt komplekse forløb.

"Jeg prøver at etablere netværksmøder i alle de sager, hvor jeg kan se, at det giver mening. Og det gør det tit i de komplekse sager, hvor der er mange fagpersoner rundt om barnet," siger rådgiveren.

Ifølge rådgiveren kan regelmæssige møder mellem alle relevante parter være nøglen til at få barnets eller den unges hverdag og forløb til at hænge bedre sammen.

For et barn kan det være en aftale om, at motion skal foregå i aflastningstilbuddet i stedet for i skolen, fordi det er her, barnet har mest

overskud til det. For en ung med et stort søvnbehov kan det handle om at få placeret en sovepause, inden den unge skal fra skolen og i klub, så der er overskud til det sociale samvær med de andre unge i klubben.

"Hvis fysioterapeuten arbejder med nogle bestemte ting, kan det jo være, at man i skolen skal holde lidt tilbage, fordi der skal være overskud til det hele. Eller det kan være, at man i hjemmet skal holde en pause med at sætte nye ting i gang, fordi der sker noget nyt i skolen," fortæller hun.

Der er brug for den slags koordinering i alle sager, men i de komplekse forløb er det ekstra afgørende at være opmærksom på, hvordan de mange forskellige delindsatser og aktører spiller sammen på den rigtige måde.

7. ANVENDELSE AF OG OPFØLGNING PÅ FORLØBSBESKRIVELSE



For at forløbsbeskrivelsen kan få en positiv effekt på den samlede indsats over for børn og unge med et sjældent handicap, er det afgørende, at den følges op med en aktiv og systematisk implementeringsindsats.

Den bedste anvendelse af forløbsbeskrivelsen opnås ved implementeringsindsatser på både nationalt og lokalt niveau. Det nationale niveau varetages af Socialstyrelsen, som vil have fokus på formidling af forløbsbeskrivelsen. På det lokale niveau må kommunerne have fokus på at konkretisere og omsætte forløbsbeskrivelsen i lokal praksis.

Det forventes ikke, at hver enkelt kommune råder over højt specialiserede tilbud og vidensmiljøer til målgruppen. Men den enkelte kommune har ansvar for at inddrage højt specialiserede tilbud og vidensmiljøer med henblik på at kunne sammensætte et helhedsorienteret og sammenhængende forløb på tværs af fagligheder, specialiseringsniveauer og organisatoriske skel.

Socialstyrelsen anbefaler derfor, at kommunen tager afsæt i forløbsbeskrivelsen og anbefalingerne heri i tilrettelæggelsen af indsatser til målgruppen.

7.1 Implementering af forløbsbeskrivelsen

På nationalt plan vil Socialstyrelsen med inddragelse af forløbsbeskrivelsens arbejds- og referencegruppe formidle forløbsbeskrivelsen til alle relevante aktører og i relevante fora. Der nedsættes en faglig følgegruppe

for implementeringen, som har til opgave at bidrage til planlægning og afholdelse af implementeringsaktiviteter som fx temadage, deltagelse ved konference m.m. Den faglige følgegruppe bidrager også til revideringen af forløbsbeskrivelsen.

Socialstyrelsen anbefaler, at kommuner, regioner og privatpraktiserende fagpersonale samarbejder på lokalt plan.

Forløbsbeskrivelsen handler om indsatser og koordinering af indsatser, der leveres af mange forskellige aktører, og forudsætter derfor et samarbejde på tværs af kommuner, regioner og sektorer om at kunne imødekomme barnets eller den unges samlede behov.

Et sådan samarbejde kan foregå via strategiske alliancer og samarbejdsaftaler, og det kan understøttes af hensigtsmæssige organisatoriske strukturer. Det kan eksempelvis indgå i regionale ramme- og sundhedsaftaler samt lokale aftaler om koordineringsprocedurer, videndelings- og kommunikationssystemer.

7.2 Opfølgning på forløbsbeskrivelsens anvendelse

Socialstyrelsen følger op på forløbsbeskrivelsens anvendelse efter udgivelsen. Opfølgningen kan bidrage til at styrke brugen af forløbsbeskrivelsen på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde og understøtte fortsat praksisudvikling til gavn for børn og unge med sjældne handicap. Forløbsbeskrivelsen revideres senest ved udgangen af 2021.

BILAG



Bilag 1: Om forløbsbeskrivelsen

Formål

Formålet med forløbsbeskrivelsen er at formidle aktuelt bedste viden til kommunerne om indsatser og koordinering af indsatser til børn og unge med sjældne handicap. Den henvender sig derfor primært til kommunale ledere med ansvar for planlægning af indsatserne.

Forløbsbeskrivelsen skal dermed bidrage til den fremadrettede udvikling af det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde i forhold til børn og unge med sjældne handicap.

Forløbsbeskrivelsen indeholder viden om organisering af de indsatser, der kan indgå i et forløb og om, hvilke virksomme og lovende indsatser der er centrale for målgruppen.

Der tages udgangspunkt i indsatser og tilbud, der har hjemmel i serviceloven, folkeskoleloven og lov om specialundervisning for voksne. Disse indsatser vil ofte ske i tæt koordination med andre indsatser, der ydes i henhold til andre lovgivninger, som eksempelvis sundhedsloven og lov om en aktiv beskæftigelsesindsats m.fl.

Forløbsbeskrivelsen har anbefalende karakter og kan ikke forpligte den enkelte kommune i forhold til visitation og fastsættelse af serviceniveauer eller organisering af opgaven mellem kommuner og regioner. Dette afklares lokalt.

Samarbejdspartnere og interessenter

Forløbsbeskrivelsen er et af de produkter, som udspringer af Socialstyrelsens varetægelse af den nationale koordinationsstruktur, jf. servicelovens § 13 b. Det fremgår af lovgrundlaget, at en forløbsbeskrivelse skal udarbejdes af en faglig arbejdsgruppe, som består af medlemmer fra Socialstyrelsen, Kommunernes Landsforening og med deltagelse fra Undervisningsministeriet, når forløbsbeskrivelsen har betydning for området for den mest specialiserede specialundervisning. Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner kan inddrages, hvis forløbet for borgerne indeholder indsatser, som går på tværs af social- og sundhedsområdet.

Forløbsbeskrivelsen er udarbejdet af:

- Trine Skov Uldall, Socialstyrelsen
- Matilde Munk, Socialstyrelsen
- Hanne Langeland, Socialstyrelsen
- Hanne Marie Damgård Kristensen, Socialstyrelsen

Følgende personer har indgået i arbejdsgruppen:

- Rune Eeg Nordvig, Sundhedsstyrelsen
- Rinze van der Goot, Undervisningsministeriet
- Rigmor Lond, Kommunernes Landsforening
- Karen Margrethe Carlsen, Region Syddanmark (Danske Regioner)
- Stense Farholt, Center for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet
- Anne-Marie Bisgaard Pedersen, Kennedy Centret, Rigshospitalet
- Brian Nauheimer Andersen, Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital
- Chris B. Færch, Handicapcentret for Børn, Aarhus Kommune
- Helle Larsen, Børne- og Ungerådgivning Handicap, Odense Kommune
- Hanne Pedersen, Børne- og Ungerådgivning Handicap, Odense Kommune
- Vibeke Lubanski, IBOS
- Kathrine Reedtz Espersen, Geelsgårdskolen
- Tina Bendixen, Center for Døvblindhed og Høretab (CDH), Region Nordjylland
- Anne Hamann, Synscenter Refsnæs, Spielmeyer-Vogt teamet, Region Sjælland

En referencegruppe har fungeret som dialogforum i forhold til arbejdet i arbejdsgruppen. Følgende personer/organisationer har indgået i referencegruppen:

- Rune Eeg Nordvig, Sundhedsstyrelsen
- Birthe Byskov Holm, Sjældne Diagnoser
- Lene Jensen, Sjældne Diagnoser
- Merete Staureby, Dansk Spielmeyer-Vogt forening
- Christian Behnke, Dansk Spielmeyer-Vogt forening
- Vibeke Faurholt, Danske Døvblindfødtes Forening

- Inge Mogensen, Dansk og europæisk CHARGE netværk
- Liselotte Wesley Andersen, Dansk Forening for Tuberøs Sclerose
- Susanne Blichfeldt, Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom
- Hanne Nielsen, Landsforeningen Rett Syndrom
- Pernille Skovbo Pedersen, Rygmarvsbrokforeningen

Forløbsbeskrivelsen er endvidere kommenteret af Det Faglige Råd for National Koordination. Det Faglige Råd rådgiver Socialstyrelsen i forhold til aktiviteter forbundet med den nationale koordinationsstruktur og består af repræsentanter fra:

- Socialstyrelsen
- Kommunernes Landsforening

- Danske Regioner
- Sundhedsstyrelsen
- Undervisningsministeriet
- Styrelsen for Arbejdsmarked og Rekruttering
- VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
- To eksperter på det specialiserede socialområde (udpeget af Socialstyrelsen efter indstilling fra Det Frie Forskningsråd)
- To eksperter på det specialiserede specialundervisningsområde (udpeget af Socialstyrelsen og Undervisningsministeriet efter indstilling fra Det Frie Forskningsråd)

Bilag 2: Begreber og definitioner

Sjældne handicap

Betegnelsen sjældne handicap dækker over alle former for nedsat funktionsevne, der typisk skyldes medfødte, ofte arvelige, komplekse og alvorlige sygdomme, der er konstateret hos færre end 1000 personer. Der er tale om tilstande, hvor diagnostik, behandling og rehabilitering kræver en særlig viden, ekspertise og sagkundskab. Der kræves ofte en langvarig eller eventuelt livslang behandling, rehabilitering og kontrol.

Højt specialiserede indsatser

Højt specialiserede indsatser vil typisk være specialtilrettelagte og bestå af en kombination af flere specialiserede ydelser, hvor det forudsættes, at personalet har højt specialiseret viden og indgående kendskab til og erfaring med den konkrete målgruppe. Den højt specialiserede indsats er typisk ikke udbredt til mange lokale indsatser, men er kun tilgængelig relativt få steder i landet. Det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde består derfor af indsatser, som meget få borgere vil få behov for i løbet af deres liv. Der er tale om målgrupper, der er meget små, eller hvor der er tale om en målgruppekompleksitet, der skaber behov for en faglig specialviden.

Specialviden

Arbejdet med børn og unge med sjældne handicap kræver forskellige former for specialviden hos det involverede fagpersonale. Der er brug for faglig specialviden om målgruppens ofte flere forskellige typer og kombinationer af både helbredsproblemer og funktionsnedsættelser.

Fra den sundhedsfaglige del af indsatsen er der ofte involveret flere lægelige specialer og en række forskellige sundhedsfaglige professioner, som hver især skal besidde den nødvendige faglige viden på deres respektive felter.

Fra den socialfaglige del af indsatsen er der behov for viden om de forskellige typer af funktionsnedsættelser, der kan være en del af handicappet, som eksempelvis autisme, hjerneskade eller syns- og hørenedsættelse. I tilrettelæggelsen af indsatsen vil der således være behov for at trække på faglig special-

viden om konkrete indsatser og metoder fra disse og andre relevante faglige områder.

Dertil kommer et særligt behov for faglig specialviden om den konkrete sjældne sygdom og om de særlige problematikker, der kan være forbundet hermed.

Det gælder viden om blandt andet:

- Genetik og arvelighed
- Diagnostik og behandling
- Særlige kombinationsproblematikker, hvor eksempelvis flere, samtidige helbredsproblemer eller funktionsnedsættelser skaber behov for en særlig tilrettelæggelse eller tilpasning af konkrete indsatser og metoder
- Sygdommens forventede udvikling/prognose, som har betydning for planlægning og tilrettelæggelse af indsatser – eksempelvis med det formål at forebygge, udsætte eller afbøde konsekvenserne af funktionstab

I mange tilfælde vil der være behov for at indhente denne viden hos sygehusene, herunder fx de to centre for sjældne sygdomme, samt hos specialinstitutioner, der har erfaring med det sjældne handicap, og bruger- og patientforeninger.



Der kan læses mere om, hvor viden om sjældne handicap findes, i bilag 5: Oversigt over særlige videnshavere og vidensressourcer.

[Læs om viden om sjældne handicap i bilag 5](#)

Habilitering/rehabilitering

Habilitering betyder at "udvikle nye evner" og har til formål at støtte udviklingen hos et barn med en medfødt eller tidligt erhvervet lidelse. Habilitering er en bred, sammenhængende indsats, der følger barnet fra den tidligste barndom, gennem ungdommen og ind i voksenalderen. Habilitering baserer sig på en helhedsopfattelse af barnets og de pårørendes situation og har til formål, som rehabilitering, at fremme bedst

mulig kropsfunktion, indlæring, selvstændighed og selvtillid samt medvirke til barnets/den unges aktive sociale deltagelse. (Udfordringer til rehabilitering i Danmark, Rehabiliteringsforum Danmark, november 2011).

Rehabilitering forudsætter ikke nødvendigvis et forudgående fald i eller faldende funktionsevne, men omfatter også medfødt eller tidligt erhvervet funktionsnedsættelse. (Sociale begreber, www.socialebegreber.dk, Socialstyrelsen, 2018)

Bilag 3: Faglige metoder og redskaber

I det følgende præsenteres en oversigt over nogle af de konkrete indsatser, metoder og redskaber, der eksisterer i Danmark eller i udlandet, og som kan give inspiration til, hvordan barnet eller den unge, forældre og søskende kan støttes i at håndtere livet med et sjældent handicap. Oversigten er ikke udtømmende, og udvælgelsen er foretaget på baggrund af en litteratursøgning sammenholdt med input fra de aktører, der har bidraget til udarbejdelsen af forløbsbeskrivelsen.

En hel familie og Stepping Stones

”En hel familie”²⁹ er en del af Socialstyrelsens program om mestringsstøtte til familier med børn med handicap. Der er tale om et inspirationsmateriale med viden om blandt andet kendte belastningsfaktorer for familierne og om de virksomme mekanismer, som kan have en positiv betydning.

Materialet indeholder desuden viden om seks konkrete tidlige og forebyggende familierettede indsatser, som kan anvendes i arbejdet med at støtte op om hele familien til børn med funktionsnedsættelse. Indsatserne er afprøvet i danske kommuner.

Blandt disse indsatser er det evidensbaserede program ”Stepping Stones”³⁰ rettet mod forældre til børn med handicap. Indsatsen har vist sig at have en positiv effekt på forældres stressniveau og mestring af forældrerollen, og den bliver derfor nu udbredt til flere kommuner.

Nogle af indsatserne under ”En hel familie” er bevilget efter servicelovens § 11, der netop giver kommunerne mulighed for at sætte ind tidligt.

Målgruppen omfatter børn med kognitive, psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. Det kan være børn, som viser tegn på et ikke-alderssvarende udviklingsniveau, hvilket besværliggør barnets liv og trivsel – fx socio-emotionelt, sprogligt, intellektuelt eller motorisk. Det kan også være børn, som har en egentlig identificeret nedsat funktionsevne, fx udviklingshæmning, angst, en udviklingsforstyrrelse som ADHD eller autisme, nedsat syn, hørelse eller mobilitet.

Blandt indsatserne er fx gruppeforløb for søskende og for forældre til børn med varig funktionsnedsættelse.

Søskendeprogrammer

Søskende til børn og unge med sjældne handicap har, uanset deres alder og typen af det sjældne handicap hos deres bror eller søster, en række vilkår tilfælles. Søskenderelationen til en bror eller en søster med en funktionsnedsættelse har betydning for både udvikling af deres sociale evner og selvfølelse samt af deres identitet.

I et tema på Vidensportal.dk har Socialstyrelsen sat fokus på ”Søskende til børn og unge med funktionsnedsættelse”³¹. I temaet fremhæves to konkrete indsatser til søskende, der begge har til formål at give søskende til børn med funktionsnedsættelse øget viden og støtte for derved at hjælpe dem med at opbygge modstandskraft og styrke deres evner til at håndtere og imødegå deres omgivelser.

Att ge syskon utrymme (at give søskende plads) er et svensk søskendeprogram, der har til formål at øge søskendes evne til at reagere på og agere i deres sociale miljø. Programmet giver også søskende viden om problemløsningsstrategier med henblik på at forbedre søskenderelationen. Søskendeprogrammet indeholder en brugervenlig og tilgængelig manual og er afprøvet på søskende til børn med flere former for funktionsnedsættelse.

SibworkS er et gruppebaseret støtteprogram for børn i alderen 8-12 år. Programmet er udviklet i Australien og bruges til at støtte og fremme den følelsesmæssige og adfærdsmæssige funktion hos søskende til børn med funktionsnedsættelser og kroniske lidelser. Et nyere australsk studie konkluderer, at søskende, som modtager interventionen SibworkS, har færre følelsesmæssige og adfærdsmæssige vanskeligheder end søskende i kontrolgruppen.

FamilieFOKUS

Region Midtjylland har i perioden 2015-2019 afprøvet indsatsen FamilieFOKUS³² finansieret af satspuljemidler fra Sundhedsstyrelsen. Fra 2019 overgår

indsatsen til at være et permanent tilbud som del af en børnepalliativ indsats.

Indsatsen har til formål at tilbyde støtte, lindring og aflastning til familier med uhelbredeligt syge børn. Indsatsen består af tre hjælpepakker, som familierne kan få tilbudt efter en indledende samtale. Det kan være et familieophold på en døgninstitution, et familiekursus på et kursuscenter eller et samtaleforløb i familiens eget hjem.

Målgruppen for indsatsen er familier med uhelbredeligt syge børn fra alderen 0-18 år, der som følge heraf befinder sig i en svær (livs)situation. Til målgruppen hører også de familier med et sygt barn, hvor sygdommen ikke nødvendigvis medfører døden, men hvor familien og barnet skal lære at leve med alle aspekter af sygdommen og følgevirkningerne heraf i hverdagen, såvel fysiske som psykiske. Der kan her være tale om børn med en lang række af kroniske sygdomme og børn med erhvervet hjerneskade. Øvrige familie-medlemmer og/eller ressourcepersoner fra familiens netværk vil ud fra en faglig vurdering kunne inkluderes i målgruppen.

Holistisk familiebaseret indsats

Holistisk familiebaseret indsats er udviklet til familier med et barn, der har en sjælden diagnose. Familiecentret Ågrenska³³ i Sverige har specialiseret sig i indsatsen, som er udviklet i erkendelse af, at det er hjemme i familien, at hverdagen med et barn med et handicap leves, og at det derfor er helt essentielt at sætte ind med støtte der. Målet med den familiebaserede indsats er at styrke forældres evne til at håndtere, at deres barn har et sjældent handicap. Fokus er således på empowerment og på, at forældrene skal styrkes til aktivt at kunne mestre hverdagen med deres barn og deres familie. Programmet for den familiebaserede indsats varer fem dage. I løbet af de fem dage får forældrene en kombination af oplæg, efterfulgt af gruppediskussioner og egen refleksion. Al undervisning og diskussion varetages af specialister inden for hver diagnose, og temaerne omfatter medicinske, sociale, undervisningsmæssige og omsorgsmæssige sider af at håndtere situationen omkring barnets handicap³⁴. Ågrenska udbyder programmerne i hele Norden mod betaling.

Netværk for familier

I praksisfeltet i Danmark samt i international litteratur betones det, at familier kan opnå stor støtte og viden via netværk som både kan være fysiske og online³⁵.

Socialstyrelsen anbefaler netværksdannelse for børn, familier og pårørende med relation til handicapområdet generelt. Herunder deltagelse i netværk, hvor børn med et sjældent handicap møder hinanden og får mulighed for at spejle sig i ligestillede – fx i forbindelse med kulturelle, sportslige eller andre netværksskabende aktiviteter.

For børn eller unge med sjældne handicap og deres familier understreges nødvendigheden af denne type netværk. Manglen på viden om den enkelte diagnose grundet sjældenheden skaber behov for at møde ligestillede, der enten har samme diagnose inde på livet eller deler situationen omkring det at have en diagnose, som sundheds- og socialområdet ikke har nogen eller kun sparsom erfaring med.

Internetbaserede netværk kan bidrage til, at forældre har let adgang til viden, og at de på baggrund af udvekslingen af viden bliver klædt på til at træffe informerede valg³⁶ i forhold til behandlingen af barnet. Internetbaserede netværk kan dog bestå af mange motiver og særinteresser, som ikke altid vil være transparente.

Sjældenheden af handicappet skaber behov for at møde ligestillede omkring det at have en diagnose, som få eller ingen har erfaring med. Tre ud af fire angiver ved diagnostidspunktet, at de mest af alt ønsker kontakt til andre i samme situation³⁷. Deltagelse i forenings- og netværksbaserede aktiviteter har stor betydning for både familieliv, empowerment og handicapforståelse.

Det anbefales, at alle i familien opfordres til og støttes i at finde frem til relevante foreninger og netværk med henblik på at møde ligestillede og opnå adgang til erfaringsbaseret viden. Forældre rådes dog til at rådføre sig med fagpersoner i offentligt regi som primær kilde til viden og rådgivning, der vedrører behandling.

Relevante netværk for både forældre og børn/unge kan blandt andet findes gennem kontakt til bruger- og patientforeninger. Se mere herom i bilag 6.

Kommunikationspas

Et kommunikationspas³⁸ er et gratis redskab, som kan lette og forbedre kommunikationen mellem børn eller voksne uden talesprog og kan derfor være relevant for nogle børn og unge med sjældne handicap. Kommunikationspasset er en app særligt beregnet til de, der ikke kender barnet indgående, men som alligevel har et behov for at kommunikere med ham eller hende. Det kan eksempelvis være nyansatte eller vikarer på et tilbud.

Kommunikationspasset er et redskab, som har været brugt i professionelle sammenhænge i en årrække. Det giver personen mulighed for nemt og hurtigt at præsentere sig for nye mennesker, som derved får en mulighed for at sætte sig ind i, hvordan og på hvilke måder de skal kommunikere med personen. En slags kommunikativ brobygger.

Sociale historier

Sociale historier er et pædagogisk værktøj, der hjælper forældre, lærere og pædagoger til at forstå barnets synspunkter og udvikle sociale færdigheder. Den sociale historie bruges til at undervise i sociale færdigheder og gennemføre en indlæring, der bygger på barnets forståelse af problemet, beskriver barnets problemer samt anviser løsningsmuligheder.

En social historie er en lille fortælling om en situation, barnet kan have svært ved. Det kan for eksempel være at børste tænder, at tage imod en ny vikar i skolen eller at gå i seng om aftenen.

Sociale historier er udviklet til dansk kontekst af Familierum Glostrup³⁹. Oprindeligt er Social Stories udviklet af den amerikanske psykolog Carol Gray i 1994⁴⁰.

Bilag 4: Metoder og redskaber til koordinering af komplekse borgerforløb

I det følgende præsenteres en række bud på modeller, metoder og redskaber, der kan anvendes til at styrke systematik og helhedsorientering i den kommunale indsats for børn med et sjældent handicap. Redskaberne er ikke udviklet særligt til sjældneområdet, men de vurderes at være relevante for at understøtte god koordination netop for denne målgruppe.

Oversigten er ikke udtømmende, og udvælgelsen er foretaget på baggrund af en litteratursøgning sammenholdt med input fra de aktører, der har bidraget til udarbejdelsen af forløbsbeskrivelsen.

Nye indsatser målrettet børn og unge med handicap: Bedre koordination i indsatserne

I satspuljeaftalen på socialområdet i 2018-2021 er der afsat midler til afdækning og afprøvning af modeller for en koordineret sagsbehandling. Projektet⁴¹ skal bidrage til at sikre bedre sammenhæng, koordination og fleksibilitet i de kommunale indsatser til børn med handicap og deres familier.

De langsigtede resultater ved projektet forventes blandt andet at være følgende:

- Hjælpen til børn med nedsat funktionsevne tilrettelægges i højere grad, så der er sammenhæng, koordination og fleksibilitet i de kommunale indsatser.
- Forældre til børn med nedsat funktionsevne oplever mindre stress og mere overskud til mestring af hverdagen.
- Flere danske kommuner anvender en eller flere modeller for én koordinerende sagsbehandler i samarbejdet med familier med et barn med nedsat funktionsevne.
- Et mere forenklet og velkoordineret system til familier med et barn med nedsat funktionsevne, der medfører mere effektivitet og mindre forbrug af tid til sagsbehandling.

Relationel koordinering

Relationel koordinering er en særlig teori og metode

til at koordinere samarbejde mellem forskellige aktører omkring en kerneydelse og kan defineres som "koordinering af arbejdsrelationer gennem fælles mål, delt viden og gensidig respekt"^{42,43}. Metoden fokuserer på relationerne mellem medarbejderne i en afdeling, mellem ledere og medarbejdere og på tværs af afdelinger. Den består af to hovedkomponenter: relationer og kommunikation. Relationerne understøttes af kommunikation, der er hyppig, rettidig, præcis og problemløsende. Relationel koordinering kan bidrage til at omsætte viden til praksis, hvor borgeren har mange kontaktpunkter til flere sektorer og fagområder, og kan bidrage til at skærpe opmærksomheden på tværfaglighed og samarbejde med personer fra en anden institution samt fra en anden faggruppe end ens egen.

I Danmark anvendes Relationel Koordinering eksempelvis af Elsass Fonden og kommuner rundt om i landet i et samarbejde om at skabe større sammenhæng og kvalitet i indsats og tilbud til børn med cerebral parese (CP) og deres familier. Et væsentligt element i dette arbejde er anvendelse af metoden i de tværfaglige og tværsektorielle arbejdsprocesser. Det har været en bærende idé i modellen, at ved at have barnet i centrum som kerneopgaven, vil de professionelle relationer rundt om barnet og til barnet forbedres, bl.a. fordi fagpersonerne får bedre kendskab til hinandens arbejdsområder⁴⁴. Arbejdet er evalueret af KORA (nu VIVE)⁴⁵.

Case management

Case management-begrebet dækker over en tilgang og metode, som flere lande enten helt eller delvist har implementeret for borgere med en sjælden diagnose. På dansk kan begrebet oversættes til sagskoordinering. Det europæiske projekt innovcare⁴⁶ arbejder med at afprøve, beskrive og evaluere case management og har i den forbindelse implementeret metoden i Rumænien. Projektet er ikke afsluttet endnu.

I case management indgår det som en del af rammen, at der er udpeget en koordinator, kaldet case manager.

Den svenske forskningsinstitution Mälardalens högskola har identificeret og beskrevet en række faktorer, som er vigtige for at opnå fremskridt ved brug af en case manager⁴⁷:

(Oversat fra svensk)

- Indsatserne gennemføres hovedsageligt i barnets nære miljø og ikke hos en offentlig instans.
- Funktionen er opsøgende.
- Indsatsen er intensiv, gennemføres ved behov og er tilgængelig hele døgnet.
- Hver case manager har få borgere, maksimum ti.
- Kontinuitet i medarbejdergruppen er vigtig.
- Funktionerne er teambaseret. Et team omkring barnet har ansvar for alle indsatser i relation til barnet (kaldes primærteam).
- Teamets sammensætning er multidisciplinært (mindst én psykiater og én sygeplejerske indgår i teamet).
- Arbejdet gennemføres i tæt samarbejde med socialforvaltningen i barnets kommune, familien og eventuelt arbejdsgiver, uddannelsesansvarlig og andre støtteinstanser.

De konkrete opgaver for case manageren er at:

- Tage ansvar for planlægning og opfølgning af indsatser
- Tage ansvar for drøftelser i teamet vedrørende beslutninger om indsatser til barnet
- Sikre overblik og koordinering af kontakter for barnet og familien
- Have samlet ansvar for, at behandlingsindsatser, støtte og praktisk hjælp til barnet gennemføres
- Være barnets ambassadør / "ombudsmand"
- Sikre rettigheder
- Lokalisere og bevare kontakt med aktører inden for sundhed, medicin, socialområdet, psykiatri og andre instanser, som kan være relevante for barnet

Netværksmødet

Netværksmøder er et kendt redskab i kommunerne i dag. For borgere med sjældne handicap kan denne metode være særligt relevant, da man grundet kompleksitet i barnets eller den unges tilstand er afhængig af vidensdeling og fælles forståelse af barnets udfordringer og potentialer. På det grundlag lægges og justeres en fælles målsætning og plan for iværksættelse af indsatser og støtte. Det er individuelt, hvordan netværksmøder tilrettelægges bedst muligt.

Følgende elementer bidrager til det gode netværksmøde:

- Udpege ansvarlig for indkaldelse, tilrettelæggelse og facilitering af møderne
- Stillingtagen til deltagere på netværksmøder
- Stillingtagen til hyppighed af møder
- Stillingtagen til mødernes formål
- Stillingtagen til kommunikation på møderne
- Stillingtagen til, hvad der kan besluttes, og hvem der kan beslutte på et netværksmøde
- Tydelig fordeling af opgaver
- Stillingtagen til, hvordan der arbejdes med evaluering af de planer, der lægges

For børn og unge med sjældne handicap kan det være en fordel, at netværksdeltagerne sammensættes tværfagligt og tværsektorielt. Det kan i nogle situationer være relevant og givtigt, at barnet eller den unge selv deltager. Som minimum bør forældre eller nærmeste pårørende inddrages i planlægningen og inviteres med til møderne på lige fod med de øvrige deltagere.

Der findes flere redskaber og metoder, der i forskellige sammenhænge kan sikre inddragelse af barnet og forældrene i sagsbehandlingsprocessen, herunder fx familierådslagning m.v.

Samarbejdsmodellen – Unge med Psykiske vanskeligheder – overgang fra barn til voksen

Denne samarbejdsmodel⁴⁸ har til formål at sikre, at unge mellem 16-24 år med psykiske vanskeligheder oplever at få den nødvendige, sammenhængende og helhedsorienterede støtte fra kommunen, regionen og øvrige relevante parter i deres begyndende voksenliv. Selvom den handler om unge med psykiske vanskeligheder, kan dens fokusområder og principper også være til inspiration på handicapområdet.

Der er i modellen særligt fokus på at gøre de forskellige skift mellem forvaltninger (børn og unge, skole, voksen, beskæftigelse), samarbejdsflader og "livsarenaer" (fx skole, ungdomsuddannelse, job, egen bolig) så smidige for den unge som muligt.

Samarbejdsmodellen skal skabe en mere sammenhængende og helhedsorienteret indsats, der understøtter, at unge med psykiske vanskeligheder i højere grad kan mestre relevante kompetencer (psykiske, kommunikative og sociale) og tage ansvar for eget liv. Målet er, at de unge gennem indsatserne i Samarbejdsmodellen i højere grad inkluderes i samfundet, herunder deltager i uddannelse og/eller arbejdsmarked på lige vilkår med andre unge.

Samarbejdsmodellen er baseret på følgende grundlæggende principper:

- Den unge inddrages aktivt i sit eget forløb.
- Empowerment af den unge – den unge skal have mest muligt indflydelse på og "magt" over forløbet.
- Al dialog og indsats i forløbet tager afsæt i den unges ressourcer, behov og ønsker for fremtiden.
- Der indgås et forpligtende samarbejde mellem alle aktører omkring den unge – og på tværs af afdelinger og områder.
- Alle aktører omkring den unge har et fælles fokus på uddannelse og beskæftigelse – og på vejen dertil.

Koordineringsmødet

Koordineringsmøder giver et overblik over de unge, der er på vej mod det 18. år og kan samtidig danne baggrund for aftaler om forberedelse af den konkrete overgang i relation til den enkelte unge. Møderne kan afholdes med faste intervaller afhængigt af behov, hvor sager vedrørende alle unge i alderen 16 til 18 år drøftes på baggrund af børnesagsbehandlerens status.

En fast procedure bidrager til at sikre kontakten mellem kommune og familie. En løbende vurdering medvirker samtidig til, at eventuelle undersøgelser og tests er gennemført før det 18. år.

Koordineringsmødet skal sikre:

- Overblik over unge på vej mod det 18. år og behov for forberedelse og samarbejde i den forbindelse.
- At de rette undersøgelser og udtalelser for den enkelte unge foreligger i tide, blandt andet med henblik på at tage stilling til den unges støttebehov som voksen.
- At der er en tovholder for den enkelte unges overgang fra ung til voksen.

Bilag 5: Oversigt over særlige videnshavere og vidensressourcer

I det følgende præsenteres et overblik over nogle af de mest relevante videnshavere og vidensressourcer, hvorfra der kan hentes viden og rådgivning om indsatser til børn og unge med sjældne handicap.

Centre for Sjældne Sygdomme, ved henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital

De to højt specialiserede centre for sjældne sygdomme varetager diagnostik, kontrol, behandling og (genetisk) rådgivning og information til børn og voksne med sjældne, komplekse (multiorganinvolvering) og oftest arvelige sygdomme, der har behov for højt specialiseret, multidisciplinær og tværfaglig indsats.

Patienterne henvises primært fra de regionale børneafdelinger, flere voksenmedicinske afdelinger, egen læge eller identificeres ved neonatal screening.

Tilbuddet kan være rådgivende, planlæggende og koordinerende, men for en lang række patienter har centrene det primære ansvar for diagnostik, behandling, followup og kontrol.

Tilgangen til patientbehandlingen er som udgangspunkt teambaseret på baggrund af sygdommens komplekse karakter og med centret som tovholder.

[Læs mere om Center for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet på Rigshospitalet.dk](#)

[Læs mere om Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital på AUH.dk](#)

Kennedy Centret, Rigshospitalet

Kennedy Centret er en del af Rigshospitalet og huser blandt andet Center for PKU og Center for Rett syndrom (BørneUngeKlinikken), Center for Fragilt X syndrom (Klinisk Genetisk Klinik) og Øjenklinikken (Øjenklinikken Glostrup).

Centeret har en højt specialiseret landsfunktion for patienter med PKU og Rett Syndrom.

[Læs mere om Kennedy Centret, Rigshospitalet på Kennedy.dk](#)

Andre højt specialiserede centre og behandlingsmiljøer i sundhedsvæsenet

Flere andre specialafdelinger, hovedsageligt på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, varetager højt specialiserede centerfunktioner for sjældne sygdomme.

Der er samlet en oversigt over disse i den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2014 baseret på Sundhedsstyrelsens specialeplan.

[Læs mere om Sundhedsstyrelsens gældende specialeplan på sst.dk](#)

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen er en del af Børne- og Socialministeriets koncern og arbejder med udvikling, rådgivning og implementering på hele det sociale område.

Viden om personer med sjældne handicap findes blandt andet på Socialstyrelsens Vidensportal. Her er temaet "Sjældne handicap" særligt rettet mod forvaltninger, kommunale mellemledere, skoleledelse og PPR, der arbejder med at planlægge og udvikle den undervisnings-/specialundervisningsmæssige og sociale indsats for denne målgruppe.

Rådgivning i sager vedrørende personer med sjældne handicap kan fås via VISO, som er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og på specialundervisningsområdet. VISO yder gratis vejledende rådgivning og udredning til fagfolk og borgere, og VISO kan tilbyde følgende vedrørende sjældne handicap:

- Gratis vejledende rådgivning og udredning om socialfaglige og specialpædagogiske problemstillinger, der følger af handicapet
- At indgå som sparringspartner til kommuner og specialinstitutioner, når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring
- Rådgivning til borgere om socialfaglige og specialpædagogiske problemstillinger, der følger af handicapet

Det er VISOs landsdækkende leverandørnetværk, der leverer rådgivning og udredning for VISO. Leverandørnetværket består af ca. 100 kommunale, regionale og

private leverandører, som har højt specialiseret viden om og erfaring med forskellige fagområder og målgrupper. Heriblandt også leverandører, der har viden om og erfaring med konkrete sjældne handicap.

[Læs mere om Socialstyrelsen på Socialstyrelsen.dk](#)

[Læs mere om sjældne handicap på Socialstyrelsen.dk](#)

[Læs mere om Vidensportal på vidensportal.dk](#)

[Læs mere om VISO på Socialstyrelsen.dk](#)

Bruger- og patientforeninger

Der findes over 60 patientforeninger for personer med sjældne handicap og deres pårørende. De fleste af foreningerne er tilsluttet paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser, og disse foreninger repræsenterer tilsammen ca. 200 forskellige diagnoser.

Kontaktoplysninger til de foreninger, der ikke hører under Sjældne Diagnoser, findes via de enkelte diagnosebeskrivelser (se øvrige vidensressourcer nedenfor) samt på Sjældne Diagnosers hjemmeside.

[Læs mere om foreninger og netværk på Sjældnediagnoser.dk](#)

Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser er en paraplyorganisation for mere end 50 foreninger for borgere berørt af sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser har en Helpline/telefonrådgivning, som tilbyder information, støtte og rådgivning, og som kan hjælpe med kontakt til andre patienter og pårørende. Sjældne Diagnoser har desuden en gruppe af frivillige, Sjældne-navigatører, som kan hjælpe voksne og forældre til børn med sjældne sygdomme med at finde vej gennem systemerne – særligt i relation til sundhedsområdet.

[Læs mere om Sjældne Diagnoser på Sjældnediagnoser.dk](#)

[Læs mere om medlemsforeninger på Sjældnediagnoser.dk](#)

[Læs mere om Helpline på Sjældnediagnoser.dk](#)

Sjældne-netværket

Sjældne-netværket er et tilbud til de borgere med sjældne sygdomme og handicap og deres pårørende, som ikke har en relevant patientforening at henvende sig til. Sjældne-netværket administreres af Sjældne Diagnoser, der er paraplyorganisation for hovedparten af foreningerne på sjældneområdet. Sjældne-netværkets formål er at skabe kontakt mellem personer og familier, der lever med den samme sjældne sygdom.

[Læs mere om Sjældne-netværket på Sjældnediagnoser.dk](#)

Børn uden diagnoser

Under paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser findes to foreninger for børn uden diagnoser: Handicappede Børn og Unge uden Diagnose samt UniqueDanmark.

[Læs mere om Handicappede Børn og Unge på Hbud.dk](#)

[Læs mere om UniqueDanmark på Uniquedanmark.dk](#)

Vidensressourcer på sjældneområdet Diagnosebeskrivelser i Lægehåndbogen på sundhed.dk

Der er udarbejdet beskrivelser af en lang række af de sjældne diagnoser. Beskrivelserne indeholder grundlæggende biologisk og medicinsk information – herunder de vigtigste symptomer, oplysning om eventuelle behandlingsmuligheder og anslået hyppighed. En del beskrivelser indeholder desuden oplysninger om socialfaglige og andre emner. Derudover indeholder alle beskrivelser, så vidt det er muligt:

- Links til yderligere viden.
- Oplysninger om, hvor man kan få mere lægefaglig viden om diagnosen.
- Kontaktmuligheder i form af links til foreninger eller – hvis der ingen forening findes – link til Sjældne-netværket, hvorigennem der er mulighed for at komme i kontakt med ligestillede.

Diagnosebeskrivelserne findes på sundhed.dk under Lægehåndbogen.

[Læs mere i Lægehåndbogen på Sundhed.dk](#)

Orphanet

En international portal med en række informationer om sjældne diagnoser – herunder diagnosebeskrivelser, patientorganisationer og behandlingscentre.

[Læs mere på Orpha.net](http://Orpha.net)

Socialstyrelsen, Sverige

Den svenske socialstyrelses database med diagnosebeskrivelser af en række sjældne diagnoser.

[Læs mere på Socialstyrelsen.se](http://Socialstyrelsen.se)

FRAMBU, Norge

Det norske kompetencecenter samler og udvikler viden om sjældne sygdomme og handicap.

[Læs mere på Frambu.no](http://Frambu.no)

NORD

National Organization for Rare Disorders.

[Læs mere på Rarediseases.org](http://Rarediseases.org)

REFERENCER



- 1 Socialstyrelsen (2018). Projekthjemmeside: Nye indsatser målrettet børn og unge med handicap: Bedre koordination i indsatserne. <https://socialstyrelsen.dk/projekter-og-initiativer/handicap/nye-indsatser-over-for-born-og-unge-med-handicap-bedre-koordination-i-indsatserne>
- 2 Socialstyrelsen (2018). *Videnstema: Peerstøtte*. Vidensportalen på det sociale område.
- 3 Socialstyrelsen (2014). *Mennesker med sjældne handicap – indsatser, der virker*.
- 4 Socialstyrelsen (2016). *Specialiseringsniveauer på social- og specialundervisningsområdet*.
- 5 På baggrund af diagnosebeskrivelser samt organiseringen på de to klinikker for Sjældne Sygdomme på RH og Skejby. Vist i: Socialstyrelsen (2014). *Mennesker med sjældne handicap – indsatser, der virker*.
- 6 Sundhedsstyrelsen (2014). *National strategi for Sjældne sygdomme*.
- 7 Socialstyrelsen (2014). *Mennesker med sjældne handicap – indsatser, der virker*.
- 8 Grut, L. et al. (2008). *Sjældne funktionshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. SINTEF Helse.
- 9 Sjældne Diagnoser (2015). *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende*.
- 10 Danske regioner, KL & Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2011). *God praksis i den tværgående rehabiliteringsindsats: Et idékatalog*
- 11 Sundhedsstyrelsen (2014). *National strategi for Sjældne sygdomme*.
- 12 Sundhedsstyrelsen (2014). *National strategi for Sjældne sygdomme*.
- 13 Sjældne Diagnoser (2015). *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende*.
- 14 Socialstyrelsen (2015). *Trænings- og habiliteringsindsatser til børn og unge med et betydeligt og varigt handicap – Inspiration til kommunerne*.
- 15 Socialstyrelsen (2017). *Videnstema: Mennesker med komplekse kommunikationsbehov. Vidensportalen på det sociale område*.
- 16 Socialstyrelsen (2016). *Videnstema: Medfødt døvblindhed og taktile strategier. Vidensportalen på det sociale område*.
- 17 Holmbeck GN et al. (2010). *Trajectories of psychosocial adjustment in adolescents with spina bifida: a 6-year, four-wave longitudinal follow-up*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 78(4):511–25.
- 18 Regeringen (Venstre, Liberal Alliance og Det Konservative Folkeparti), Dansk Folkeparti, Socialdemokratiet, Socialistisk Folkeparti, Radikale Venstre, Alternativet og Enhedslisten (13. oktober 2017). *Aftale om bedre veje til uddannelse og job*.
- 19 Undervisningsministeriet (2018). *Ungemålsætningen*
- 20 Undervisningsministeriet (2017). *En sammenhængende kommunal ungeindsats*.
- 21 Sundhedsstyrelsen (2014). *National strategi for Sjældne sygdomme*.
- 22 Ankestyrelsen (2015). *Ankestyrelsens praksisundersøgelse om Kommunernes visitation til tilbud efter serviceloven til borgere med sjældne handicap og erhvervet hjerneskade*.
- 23 Jaeger, G et al. (2015). *Participation in society for people with a rare diagnosis*. Disability and Health Journal 8.
- 24 Center for Små Handicapgrupper (2003). *En god skolestart – for børn med sjældne handicap*.
- 25 Sundhedsstyrelsen (2011). *Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade*.
- 26 Sundhedsstyrelsen (2014): *National strategi for Sjældne sygdomme*.
- 27 Grut, L. et al. (2008). *Sjældne funktionshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. SINTEF Helse.
- 28 Der er aktuelt er et lovforslag under behandling vedr. mulighed for at udarbejde en helhedsorienteret plan til borgere med komplekse og sammensatte problemer, jf. L 232 Forslag til lov om ændring af lov om en aktiv beskæftigelsesindsats, lov om social service, lov om integration af udlændinge i Danmark og forskellige andre love.
Konsekvenserne af denne regelændring vil blive indarbejdet, når forløbsbeskrivelsen revideres.
- 29 Socialstyrelsen (2016). *Inspirationsmateriale: Et barn med funktionsnedsættelse – en hel familie*. <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/en-hel-familie>
- 30 Socialstyrelsen (2019). *Udbredelse af Stepping Stones – til forældre, der har et barn med handicap*. Projekthjemmeside: <https://socialstyrelsen.dk/projekter-og-initiativer/handicap/udbredelse-af-stepping-stones>
- 31 Socialstyrelsen (2017). *Videnstema: Søkende til børn og unge med funktionsnedsættelse*. Vidensportalen på det sociale område: <https://vidensportal.dk/handicap/sokende-til-born-og-unge-med-funktionsnedsattelse>
- 32 FamilieFOKUS. Projekthjemmeside. <http://familie-fokus.dk/>
- 33 www.agrenka.se
- 34 Socialstyrelsen (2014). *Mennesker med sjældne handicap – indsatser, der virker*.

- 35 Black, AP & Baker, M (2011). *The impact of parent advocacy groups, the Internet, and social networking on rare diseases: The IDEA League and IDEA League United Kingdom example*. *Epilepsia*, 52 (Suppl. 2):102–104
- 36 Black, AP & Baker, M (2011). *The impact of parent advocacy groups, the Internet, and social networking on rare diseases: The IDEA League and IDEA League United Kingdom example*. *Epilepsia*, 52 (Suppl. 2):102–104
- 37 Sjældne Diagnoser (2015). *Støtte og rådgivning i hverdagen. En undersøgelse af den sociale indsats overfor borgere med sjældne diagnoser og deres pårørende*.
- 38 Materialecentret. Kommunikationspas. <https://www.matcen.dk/kommunikationspas.html#.WkzWBU2pWpo>
- 39 Vidensbanken. *Sociale historier*. <http://vidensbanken.weebly.com/sociale-historier.html>
- 40 Hjerneskadepkurser.dk. *Social stories*. <https://www.hjerneskadepkurser.dk/haandbog/ordliste/social-stories/>
- 41 Socialstyrelsen (2018). Projekthjemmeside: Nye indsatser målrettet børn og unge med handicap: Bedre koordination i indsatserne. <https://socialstyrelsen.dk/projekter-og-initiativer/handicap/nye-indsatser-over-for-born-og-unge-med-handicap-bedre-koordination-i-indsatserne>
- 42 Gittel, J. H. (2009). *High Performance Healthcare: Using the Power of Relationships to Achieve Quality, Efficiency and Resilience*. McGraw-Hill, New York
- 43 Gittel, Jody Hoffer (2010). *Relational Coordination: Guideline for Theory, Measurement and Analysis*. Research paper, Brandeis University.
- 44 Helene Elsass Center (2015). *Barnet i Centrum – Familien i Fokus. Et kvalitets- og udviklingsprojekt*. Helene Elsass Center, Charlottenlund
- 45 Brorholt, G. et al (2016). *Familier med børn med cerebral parese: Barnet i Centrum – Familien i Fokus. Evaluering af samarbejdsmodel*. KORA
- 46 INNOVCare. www.innovcare.eu
- 47 Ekermo, M. og Beckman, L. (2008). *Det räcker inte med en bra idé. Utvärdering av Sveriges Kommuner och Landstings metodutvecklingsarbete med case management för människor med dubbla diagnoser*. Mälardalens högskola.
- 48 Socialstyrelsen (2015). *Samarbejdsmodellen. Unge med psykiske vanskeligheder – overgang fra barn til voksen. Introduktion og redskaber*. <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/samarbejdsmodellen-overgang-fra-barn-til-voksen>

Øvrige referencer

Bekendtgørelse af lov om aktiv socialpolitik, LBK nr. 269 af 21/03/2017. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=188312> [lokaliseret 12-02-2019]

Bekendtgørelse af lov om almene boliger m.v., LBK nr. 1116 af 02/10/2017. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=192386> [lokaliseret 12-02-2019]

Bekendtgørelse af lov om dag-, fritids- og klubtilbud m.v. til børn og unge (dagtilbudsloven), LBK nr. 1214 af 11/10/2018. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=202833> [lokaliseret 12-02-2019]

Bekendtgørelse af lov om en aktiv beskæftigelsesindsats, LBK nr. 1342 af 21/11/2016. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=184891> [lokaliseret 12-02-2019]

Bekendtgørelse af lov om folkeskolen, LBK nr. 1510 af 14/12/2017. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=196651> [lokaliseret 11-02-2019]

Bekendtgørelse af lov om kompensation til handicappede i erhverv m.v., LBK nr. 727 af 07/07/2009. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=125905> [lokaliseret 12-02-2019]

Bekendtgørelse af lov om social service, LBK nr. 1114 af 30/08/2018. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=202239> [lokaliseret 11-02-2019]

Bekendtgørelse af lov om specialpædagogisk støtte ved videregående uddannelser, LBK nr. 748 af 16/05/2015. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=170468> [lokaliseret 12-02-2019]

Bekendtgørelse af lov om sygedagpenge, LBK nr. 809 af 20/06/2018. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=202058> [lokaliseret 12-02-2019]

Bekendtgørelse af lov om vejledning om uddannelse og erhverv samt pligt til uddannelse, beskæftigelse m.v., LBK nr. 1097 af 28/09/2017. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=193835> [lokaliseret 12-02-2019]

Bekendtgørelse af sundhedsloven, LBK nr. 1286 af 02/11/2018. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=203757> [lokaliseret 11-02-2019]

Bekendtgørelse om familievejlederordningen efter lov om social service § 11, BEK nr. 583 af 23/06/2009. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=125510> [lokaliseret 11-02-2019]

Bekendtgørelse om rehabiliteringsplan og rehabiliterings-teamets indstilling om ressourceforløb, fleksjob, førtidspension mv., BEK nr. 996 af 29/06/2016. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/Forms/r0710.aspx?id=183304> [lokaliseret 12-02-2019]

Bekendtgørelse om specialundervisning for voksne, BEK nr. 378 af 28/04/2006. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=25080> [lokaliseret 11-02-2019]

Bekendtgørelse om særlige tilskud til specialpædagogisk bistand ved ungdomsuddannelser m.v., BEK nr. 1377 af 09/12/2013. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=160631> [lokaliseret 12-02-2019]

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) (2019). *Værd at vide om overgange: Fra barn til voksen*. Tilgængelig fra:
<https://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/tvaergaende/overgang-fra-barn-til-voksen/lovguide-fra-barn-til-voksen/view> [lokaliseret 12-02-2019]

FRAMBU. *Diagnoser*. Tilgængelig fra:
<http://www.frambu.no/diagnoser> [lokaliseret 12-02-2019]

Handicappede børn og unge uden diagnoser (HBUD). *Handicappede børn og unge uden diagnose*. Tilgængelig fra:
<https://www.hbud.dk/> [lokaliseret 12-02-2019]

Kennedy Centret. *Kennedy Centret – Nationalt forsknings- og rådgivningscenter for genetik, synshandicap og mental retardering*. Tilgængelig fra:
<http://www.kennedy.dk/> [lokaliseret 12-02-2019]

Lov om organisering og understøttelse af beskæftigelsesindsatsen m.v., LOV nr. 1482 af 23/12/2014. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=167202> [lokaliseret 12-02-2019]

Lov om ændring af lov om vejledning om uddannelse og erhverv samt pligt til uddannelse, beskæftigelse m.v. (Kommunal indsats for unge under 25 år), LOV nr. 746 af 08/06/2018. Tilgængelig fra:
<https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=201742> [lokaliseret 12-02-2019]

National Organization for Rare Disorders (NORD). Tilgængelig fra:
<https://rarediseases.org/> [lokaliseret 12-02-2019]

Orphanet. *Orphanet – The portal for rare diseases and orphan drugs*. Tilgængelig fra: www.orpha.net [lokaliseret 12-02-2019]

Rigshospitalet. *Center for Sjældne Sygdomme (CSS)*. Tilgængelig fra: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/boerne-unge-klinikken/center-for-sjaeldne-sygdomme/Sider/default.aspx> [lokaliseret 12-02-2019]

Sjældne Diagnoser. *Andre foreninger & netværk*. Tilgængelig fra: <https://viden.sjaeldnediagnoser.dk/foreninger-netvaerk/links/> [lokaliseret 12-02-2019]

Sjældne Diagnoser. *Om Sjældne Diagnoser – Medlemsforeninger*. Tilgængelig fra: <https://sjaeldnediagnoser.dk/om-sjaeldne-diagnoser/medlemsforeninger/> [lokaliseret 12-02-2019]

Sjældne Diagnoser. *Sjældne Diagnoser*. Tilgængelig fra: <https://sjaeldnediagnoser.dk/> [lokaliseret 12-02-2019]

Sjældne Diagnoser. *Tilbud – Helpline*. Tilgængelig fra: <https://sjaeldnediagnoser.dk/helpline/> [lokaliseret 12-02-2019]

Sjældne-netværket. *Sjældne Diagnoser – Sjældne-netværket*. Tilgængelig fra: <https://sjaeldne-netvaerket.sjaeldnediagnoser.dk/> [lokaliseret 12-02-2019]

Socialstyrelsen – Vidensportal (2018). *Om Vidensportalen*. Tilgængelig fra: <https://vidensportal.dk/> [lokaliseret 12-02-2019]

Socialstyrelsen (2015). *Trænings- og habiliteringsindsatser til børn og unge med et betydeligt og varigt handicap – inspiration til kommunerne*. Tilgængelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/traenings-og-habiliteringsindsatser-til-born-og-unge-med-et-betydeligt-og-varigt-handicap> [lokaliseret 11-02-2019]

Socialstyrelsen (2017). *Inspirationsmateriale: Servicelovens § 11, stk. 3 – en tidlig forebyggende indsats*. Tilgængelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/inspirationsmateriale-servicelovens-ss-11-stk-3> [lokaliseret 11-02-2019]

Socialstyrelsen (2018). *Håndbog om hjemmetræning. Om udredning, betingelser, støttemuligheder og tilsyn ved hjemmetræning efter § 32 a i Serviceloven*. Tilgængelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/handbog-om-udredning-visitiation-og-hjemmetraening> [lokaliseret 11-02-2019]

Socialstyrelsen (2018). *Kvalitet i sagsbehandlingen – en håndbog i anvendelse af ICS og udredningsværktøjer*. <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/kvalitet-i-sagsbehandlingen-2013-en-handbog-i-anvendelse-af-ics-og-udredningsvaerktojet> [lokaliseret 11-02-2019]

Socialstyrelsen (2018). *Videnstema: DUBU – et IT-fagsystem til sagsbehandlere*. Tilgængelig fra: <https://vidensportal.dk/temaer/styring-og-sagsbehandling/indsatser/dubu-et-it-fagsystem-til-sagsbehandlere> [lokaliseret 11-02-2019]

Socialstyrelsen (2018). *Voksenudredningsmetoden, VUM*. Tilgængelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/sagsbehandling/voksenudredningsmetoden> [lokaliseret 11-02-2019]

Socialstyrelsen (2019). *Om ICS*. Tilgængelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/sagsbehandling-born-og-unge/ics/om-ics> [lokaliseret 11-02-2019]

Socialstyrelsen, Sverige. *Socialstyrelsen – Ovanliga diagnoser*. Tilgængelig fra: <https://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser> [lokaliseret 12-02-2019]

Socialstyrelsen. *Socialstyrelsen – Sjældne handicap*. Tilgængelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/handicap/sjaeldne-handicap> [lokaliseret 12-02-2019]

Socialstyrelsen. *Socialstyrelsen*. Tilgængelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/> [lokaliseret 12-02-2019]

Socialstyrelsen. *VISO*. Tilgængelig fra: <https://socialstyrelsen.dk/viso> [lokaliseret 11-02-2019]

Sundhed. *Lægehåndbogen – Sjældne Sygdomme*. Tilgængelig fra: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/lægehaandbogen/sjaeldne-sygdomme/> [lokaliseret 12-02-2019]

Sundhedsstyrelsen (2017). *Gældende specialeplan 2017*. Tilgængelig fra: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/specialeplanlaegning/gaeldende-specialeplan> [lokaliseret 12-02-2019]

UniqueDanmark. *UniqueDanmark – Forside*. Tilgængelig fra: <https://www.uniquedanmark.dk/> [lokaliseret 12-02-2019]

Aarhus Universitetshospital. *Center for Sjældne Sygdomme*. Tilgængelig fra: <http://www.auh.dk/om-auh/afdelinger/borneafdeling-a/center-for-sjaeldne-sygdomme/> [lokaliseret 12-02-2019]



Socialstyrelsen

Socialstyrelsen

Edisonsvej 1

5000 Odense C

Tlf: 72 42 37 00

E-mail: info@socialstyrelsen.dk

www.socialstyrelsen.dk

