

**BEDRE
PSYKIATRI**



HAR DIT VOKSNE BARN AUTISME?

Få Bedre Psykiatris vigtigste viden om autisme, og et overblik over nogle af de vigtigste rettigheder, regler og muligheder i kommunen.

Indledning

Som forældre er din betydning i dit barns liv helt uvurderlig. Også selvom dit barn er voksen.

Det er særligt i overgangen fra barn til voksen, at mange information kan gå tabt, og I kan opleve, at jeres familie mister al den hjælp og støtte I har kæmpet for, når jeres barn bliver 18 år.

Mens problemerne opstår og udvikler sig, og man er allermest overvældet af frygt og sorg, skal man - igen - navigere mellem forskellige instanser og myndigheder og lære nye regler og rettigheder at kende.

Derfor har vi lavet denne guide, der giver dig vores vigtigste viden om autisme, og et overblik over nogle af de rettigheder, regler og muligheder, der er at finde i kommunen.

Husk også, at du altid kan kontakte Bedre Psykiatris rådgivning, og at du i vores online rådgivningsunivers kan finde meget mere viden og mange flere råd i videoer, artikler, podcast og webinarer.

Indhold

Fakta om autisme	4
Råd til hverdagen, når dit voksne barn har autisme	9
Find rundt i kommunens afdelinger	13
Sådan vurderer kommunen behovet for hjælp	17
Skab en god dialog	24
Støtte i hjemmet	26
Samtykke	28
Arbejdslivet som pårørende	31
Gode råd til at styrke dig som pårørende	33

Fakta om autisme

AUTISME ER EN MEDFØDT UDVIKLINGSFORSTYRRELSE, som blandt andet kan give forsinket udvikling af sproglige og sociale egenskaber, en anden måde at opfatte omgivelser og oplevelser på og store udfordringer med at forstå og indgå i sociale relationer.

Der er mange svære følelser og udfordringer forbundet med at være forælder eller på andre måder tæt på én med autisme. Mange forældre bliver tvunget til at omstille deres forventninger og drømme om, hvordan deres liv og familie skulle være. Mange har både tidligt, og når deres barn bliver ældre, mange og store både følelsesmæssige og praktiske udfordringer.

Fakta om autisme

Autisme bliver som regel opdaget i løbet af barnets tidlige år – fx ved, at barnet ikke kommunikerer og reagerer som andre børn. Det kan fx være ved, at de ikke reagerer, når deres forældre taler til dem eller siger deres navn. Nogle får først stillet diagnosen efter, at de er blevet voksne. Det gælder især mennesker med Aspergers syndrom.

Så mange har autisme

0,77 pct. af befolkningen i Danmark har en autisme-diagnose. Ifølge Socialstyrelsen er tallet for børn under 17 år 1,67 pct. Flere drenge end piger får diagnosen autisme.

Forskellige former for autisme

Der er flere meget forskellige former for autisme. Samlet bliver de i nogle sammenhænge kaldt autismspektrumforstyrrelser. Det er, fordi mange ser de forskellige former for autisme som variationer på et spektrum i stedet for forskellige diagnoser.

De former for autisme, som hører under autismspektrumforstyrrelser, er:

Infantil autisme

Bliver opdaget i løbet af barnets første tre år. Nogle har lavere begavelse end gennemsnittet, andre højere.

Atypisk autisme

Adskiller sig fra infantil autisme ved at vise sig senere og ved ikke nødvendigvis at have samme udfordringer. De sociale udfordringer er dog de samme.

Aspergers syndrom

Mennesker med Aspergers syndrom har ikke forsinket sproglig udvikling ligesom mennesker med infantil autisme. Men sproget fremstår ofte formelt og stift. De har samme sociale udfordringer som mennesker med infantil autisme. De har ofte mere detaljerede og specifikke interesser.

Anden gennemgribende udviklingsforstyrrelse (GUA)

Diagnosen bruges, når kriterierne for de andre former for autisme ikke helt passer, men hvor barnet har tilsvarende sociale og andre udfordringer.

Udfordringer

Vi går ikke i detaljer med specifikke symptomer og udfordringer for de enkelte former for autisme i denne guide. Symptomerne og udfordringerne i det følgende går på tværs af autismspektrumforstyrrelserne.

Udfordringer med sociale relationer

Mennesker med autisme har som regel svært ved at indgå i sociale relationer med andre mennesker. Noget af det, som mange med autisme har svært ved, er at:

- Forstå andres reaktioner, følelser og tanker
- Have situationsfornemmelse
- Lege med andre børn på samme alder
- Bevare øjenkontakt
- Bruge mimik og andre former for nonverbalt sprog

Udfordringer med at kommunikere

Mennesker med autisme har svært ved at forstå og bruge de mange nuancer, kompleksiteter og nonverbale kommunikationsformer, der for de fleste indgår i sproget. Fx ansigtsudtryk, gestik, humor, ironi og overført betydning. I stedet har mange med autisme et meget bogstaveligt sprog, hvor ting kun kan betyde præcis det, ordet siger. Mange oplever derfor, at nogle børn med autisme lyder gammelkloge. Smalltalk og hyggesnak er svært for mange med autisme, fordi de oplever, at det, de siger, skal have et konkret formål.

Udfordringer med at håndtere indtryk

Mange mennesker med autisme har svært ved at sortere i deres sanseindtryk, og det man ser, hører, lugter og mærker kan føles ekstremt stærkt og svært at abstrahere fra. Mange med autisme har derfor glæde af at reducere mængden af sanseindtryk - fx ved hjælp af høreværn.

Sådan stiller man diagnosen

Det er børne- ungdomspsykiatrien, der udreder barnet og vurderer, om det har en autismedforstyrrelse. Det er barnets læge eller PPR, der henviser barnet til udredning i psykiatrien. Som led i udredningen undersøger lægerne blandt andet barnets begavelse, udviklingshistorie og almindelige helbred.

Behandling

Man kan ikke kurere autisme. Men der er meget, man kan gøre for at hjælpe og træne børn med autisme, så de udvikler sig og bliver bedre til at håndtere deres udfordringer.

En væsentlig del af behandlingen består i at hjælpe forældrene til at forstå udviklingsforstyrrelsen, støtte deres barn og indrette hverdagen efter barnets særlige udfordringer.

Derudover kan børn og deres familie bl.a. få tilbudt:

- Specialpædagog i daginstitution og skole
- Aflastning så forældrene kan få et pusterum
- Specialklasse med særlig træning
- Hjælp til ungdomsuddannelse

Hos mange med autisme optræder udviklingsforstyrrelsen sammen med andre psykiatriske diagnoser - bl.a. ADHD, OCD og depression. Det vanskeliggør behandlingen og støtten og kan være meget belastende for de pårørende.



Råd til hverdagen, når dit voksne barn har autisme

Hjælp med at skabe struktur og forudsigelighed

Når man har autisme, har man brug for struktur og forudsigelighed i hverdagen. Som forældre kan du hjælpe dit barn med at skabe nogle rammer og faste, daglige rutiner. Det kan være, at mælken altid skal stå på den samme hylde i køleskabet. Eller at dit barn tager den samme bus til skole eller arbejde hver dag.

Skal der ske begivenheder eller nye ting i hverdagen, er det godt at forberede dit barn på ændringerne i god tid. I kan have en kalender hængende, hvor der i god tid bliver skrevet ned, hvad der skal ske på hvilke dage.

Tag højde for følsomheden

Mennesker med autisme føler, hører og ser mere intenst end andre. Det kaldes sensorisk følsomhed. Det kan være ting, man som pårørende ikke nødvendigvis tænker over eller overvejer at tage hensyn til, før man bliver opmærksom på dem. Fx at syningerne i tøjet føles ubehagelige, eller at lyde, som andre ikke lægger mærke til, føles som larm. Når man ved, hvilke ting, der er tale om, kan man prøve at finde en praktisk løsning.

Fysisk kontakt i sig selv er også svært for mange med autisme. Det kan særligt for børneforældre være frustrerende og meget svært at håndtere, fordi kram og andre former for nærkontakt for de fleste er en naturlig og instinktiv måde at trøste og støtte børn. Men det hjælper desværre ikke at prøve at presse én med autisme til at vænne sig til fysisk kontakt.

Vær sammen om noget konkret

Mennesker med autisme har som regel svært ved smalltalk eller at lave ting, som ikke har klare rammer og et tydeligt formål. Derfor er det ofte en god idé være sammen om noget meget konkret. Det kan for eksempel være et spil med klare regler eller en praktisk opgave med klare formål som for eksempel at samle et skab eller ordne noget i haven.

Hjælp til med at udvikle sociale færdigheder

Det er svært for mennesker med autisme at afkode og indgå i relationer med andre mennesker. For at undgå at blive isolerede har mange med autisme derfor brug for konkret træning i at håndtere bestemte situationer. Det kan du have en væsentlig rolle i, hvis du har mulighed og overskud til det. Hvis dit barn for eksempel gerne vil gå til badminton, kan det være en god idé at hjælpe ham eller hende med at øve sig i at møde op, klæde om og gå ud på banen. Badmintonbanen vil være en oplagt mulighed for gradvist at øve sig i de sociale interaktioner, der kan opstå til en træning.

Sociale interaktioner vil opfattes forskelligt for den enkelte. Nogle mennesker med autisme har, trods deres usikkerhed, et stort ønske om at styrke deres sociale evner. For andre vil det sociale være forbundet med noget smertefuldt, som ikke giver én nogen belønning eller tilfredsstillelse. Du er derfor nødt til at tage højde for den enkeltes oplevelse og agere ud fra det.

Hvis du ikke har mulighed for eller ikke føler dig rustet til at hjælpe dit barn med den form for træning, kan du finde hjælp og kurser i kommunen.

Når dit voksne barn med autisme bliver presset

Mennesker med autisme kan blive så pressede, at de kommer i en tilstand, hvor de næsten ikke er til at komme i kontakt med. Nogle bliver udadreagerende, andre stivner og kryber sammen på gulvet, og nogle flygter. Det kan ligne og opleves som en regulær nedsmeltning. Episoden kan vare fra minutter til timer, og det er meget udmattende.

Undgå ord, øjenkontakt og berøring

Det nytter sjældent at tale til din kære. Undgå også øjenkontakt og fysisk berøring, da det kan være for intenst og forstærke reaktionen. Men hold dig i nærheden og forlad helst ikke lokalet.

Bevar roen

Ro smitter, så spar på ordene og forhold dig roligt. Så kan din ro smitte af og hjælpe barnet med at komme ud på den anden side.

Stil lukkede forslag og spørgsmål

Når I skal tale sammen om noget svært, er man ofte tilbøjelig til at stille åbne hv-spørgsmål som: Hvad skete der? Hvordan følte det? Hvad skal vi gøre? Men ofte er lukkede ja/nej-spørgsmål bedre. For eksempel: Var det svært, da du skulle løse opgaven? Havde du brug for en til at hjælpe dig med din opgave?

Find rundt i kommunens afdelinger

Kommunens hjælp til mennesker med en udviklingsforstyrrelse eller psykisk sygdom bliver organiseret i forskellige afdelinger og forvaltninger, og det kan være svært at finde frem til den rigtige. Her er de afdelinger og indgange, man typisk kommer i kontakt med, når man har psykisk sygdom eller er pårørende.

Her kan du henvende dig

Du kan kontakte den afdeling, som skal behandle din sag, men ofte giver det mening at vælge en anden vej ind. Blandt andet fordi mange af de afdelinger, hvor sagsbehandlerne sidder, kun har åbent for henvendelser i et kort tidsrum hver dag.

Borgerservice

Enheden Borgerservice findes i hver kommune og kan sammenlignes med en reception. Borgerservice er blandt andet til for at guide borgere det rigtige sted hen.

Borgerservice har åbent fra morgen til eftermiddag alle hverdage og er det mest oplagte sted at henvende sig i først. Her kan du beskrive din situation for medarbejderen, der så giver besked videre til den relevante afdeling eller sagsbehandler, som kontakter dig efterfølgende. I nogle kommuner kan man møde ind uanmeldt. Andre steder skal man aftale en tid i forvejen.

Borger.dk

Når du skal søge økonomiske ydelser som fx tabt arbejdsfortjeneste, kan du gøre det på hjemmesiden www.borger.dk. Du søger digitalt, hvorefter ansøgningen automatisk bliver sendt til den afdeling, som skal behandle den. Når du logger ind på Borger.dk, kan du også finde information om, hvilke muligheder der er for at få hjælp i din kommune.

Forvaltninger

En kommune er opdelt i forvaltninger, som har ansvar for hver deres område. Og de forvaltninger består af afdelinger.

Antallet af forvaltninger afhænger af kommunens størrelse og organisering. I nogle kommuner er der ned til fire forvaltninger, og i større kommuner som København eller Aalborg er der syv. Pårørende til mennesker med en udviklingsforstyrrelse eller psykisk sygdom kan fx komme i kontakt med afdelinger, som hører under en socialforvaltning eller en beskæftigelsesforvaltning.

Men forvaltningernes organisering og navne varierer fra kommune til kommune.

Afdelinger

Her er en oversigt over de afdelinger i kommunen, som pårørende og mennesker med udviklingsforstyrrelse eller psykisk sygdom typisk er i kontakt med. Vær opmærksom på, at det kan være forskelligt, hvad afdelingerne præcist hedder fra kommune til kommune.

Det sociale arbejde i kommunerne er typisk opdelt mellem dem, som vurderer borgerens behov og bestemmer, hvilken hjælp, de skal have, og dem, der giver selve hjælpen eller ydelsen. Fx vil der typisk være en afdeling eller et team, som vurderer, hvor meget bostøtte en borger har brug for, og så vil der være en anden afdeling, som sørger for, at der bliver sendt bostøttemedarbejdere ud og udfører selve bostøtten.

Voksenmyndighed / Voksenservice

Afdeling kan bevillige støtte til mennesker over 18 år, når det drejer sig om at håndtere hverdagslivet. Men ikke støtte til arbejde og beskæftigelse, som hører til i jobcenteret. Afdelingen kan fx visitere til forskellige former for støtte i eget hjem, støtte til at betale regninger, klare det sociale liv og så videre. Det er også her, man kan søge om pasningsorlov til pårørende. Du kan selv henvende dig til afdelingen for at få hjælp. Afdelingens sagsbehandlere indhenter oplysninger og laver typisk en undersøgelse ud fra metoden VUM (Voksenedretningsmetoden).

På baggrund af undersøgelsen vurderer de, hvilken støtte borgeren skal have. Afdelingen har også til opgave at følge op på, om borgeren får den rette støtte, og justere ydelsen hen ad vejen. Handicap / Handicap og psykiatri Ansvar - eller noget af det - for hjælpen til mennesker med psykisk sygdom ligger i nogle kommuner i kommunens handicapafdeling under socialforvaltningen.

Jobcenter

Det er jobcenteret, der behandler sagen, når én med udviklingsforstyrrelse eller psykisk sygdom skal have hjælp til at komme i arbejde eller modtage forsørgelsesydelse som fx kontanthjælp. Læs meget mere om jobcenteret på bedrepsykiatri.dk. Jobcentret hører typisk til under en beskæftigelsesforvaltning. Du kan selv kontakte jobcenteret.

Ydelsesafdeling

Ydelsesafdelingen står for godkendelsen og udbetalingen af enkeltstående eller kortvarig økonomisk hjælp. Det kan fx være til medicin, tandbehandling, psykologhjælp og kortvarig kontanthjælp. Ydelsesafdelingen er ofte en del af en beskæftigelsesforvaltning og ligger typisk i forlængelse af jobcenteret, fordi en stor del af ydelsesafdelingens sager drejer sig om forsørgelsesydelser. Man kontakter sjældent ydelsesafdelingen selv, men når man fx søger om enkelttydelser på Borger.dk, havner ansøgningen direkte hos ydelsesafdelingen. Og det er dem, der besvarer ansøgningen og siger, hvis der mangler informationer.



Sådan vurderer kommunen behovet for hjælp

Inden man kan få tilbudt hjælp i kommunen, skal kommunen vurdere ens situation og behov. Kommunen vurderer ikke behovet på baggrund af diagnoser, men på graden af funktionsnedsættelse, og hvilke behov det medfører. Det vil sige, hvad jeres barn, kan eller ikke kan, og hvilke behov det medfører. Diagnosen i sig selv giver altså ikke ret til eller mulighed for at få hjælp. Kommunen skal samtidig vurdere, om behovet er opstået på grund af den psykiske sygdom eller udviklingsforstyrrelse, hvis der søges ydelser på servicelovens område - da de ydelser kun kan bevilges, hvis behovet er opstået på grund af den psykiske sygdom eller udviklingsforstyrrelse.

Processen

Det er forskelligt, hvordan kommunerne håndterer processen med at vurdere folks funktionsevne og støttebehov.

Generelt indeholder sagsbehandlingsprocessen de her faser:

Ansøgning

Typisk begynder det med, at den, der har diagnosen, søger om at få hjælp i kommunen. Her kan kommunen spørge lidt mere ind til ansøgningen og fx afklare nærmere omkring funktionsnedsættelsen, livssituationen, eller hvad der præcis ansøges om.

Undersøgelse og afklaring

Kommunen indhenter (med samtykke) relevante udtalelser fra læge, speciallæge og andre fagpersoner, som måtte være relevante for at beskrive og vurdere personens funktionsnedsættelse og behov. Afhængigt af kompleksiteten og støttebehovet i ansøgningen vil kommunen afholde en samtale med jeres barn. Jeres barns ønsker og håb for forandring i hverdagen kommer også med i denne vurdering.

Vurdering

Når kommunen har afholdt samtalen med jeres barn, og fået de relevante oplysninger om funktionsnedsættelsen, dens betydning for den enkelte i hverdagen, støttebehov, ønsker og mål, vil kommunen normalt vurdere graden af funktionsnedsættelsen og støttebehovene.

Partshøring

Man har ret til at blive hørt om de oplysninger, kommunen har indhentet, og deres vurdering. Ved høringen kan jeres barn, og eventuelt dig eller jer som pårørende fortælle hvad I mener om det, kommunen er nået frem til.

Afgørelse

Kommunen træffer afgørelse om, hvilken hjælp der tilbydes. Ud fra afgørelsen bliver der i samarbejde med borgeren lavet en handleplan.

Gode råd til at få indflydelse i processen

Spørg ind til processen og tidsrammen

Det er forskelligt, hvordan processen foregår, og hvor lang tid, det tager fra kommunen tager fra kommune til kommune. Derfor er den bedste måde at få indblik i og overblik over processen at spørge sagsbehandleren. Hvor lang tid kommer processen til at strække sig over? Hvornår kan I forvente at høre mere efter et møde? Hvad er næste skridt? Og så videre.

Få indflydelse i undersøgelsesfasen

I undersøgelsesfasen samler kommunen informationer om jeres barn. Den socialfaglige vurdering og den endelige afgørelse bliver truffet på baggrund af den information, der bliver indsamlet her. Det er derfor vigtigt, at du som pårørende overvejer, om du har viden og erfaring, som sagsbehandlere bør kende i denne del af processen.

Indsaml relevant viden

I undersøgelsesfasen indsamler kommunen også viden fra andre relevante parter - fx fra lægen. Her har I mulighed for at medbringe papirer, der er relevante for at få beskrevet funktionsniveauet hos jeres barn. Det kan være fra lægen, speciallægen, jobcenteret eller fra et tidligere botilbud. Tænk over, hvor der er relevant viden, som kan beskrive udfordringerne og behovene i hverdagen.

Bed om en dagsorden

Hvis I er i tvivl om, hvad et møde mere specifikt kommer til at dreje sig om, sig om, kan I bede om en dagsorden. Det hjælper til at gøre processen mere gennemsigtig og kan give jer mulighed for at forberede jer til mødet.

Overvej behovene på forhånd

Før mødet med kommunen, der skal afdække støttebehovet, kan det være en god idé at tale om, hvilke behov jeres barn, har.

Hvilke situationer er udfordrende i hverdagen? Hvilke ting kan personen ikke klare selv? Hvor er du som pårørende nødt til at hjælpe og støtte? Når I taler om det på forhånd, er du også forberedt på, hvad jeres barn, er indforstået med at tale om, og du kan bedre vide, hvordan du kan støtte ham eller hende i at fortælle om sin situation.

Efterspørg aktindsigt

Den, der har diagnosen, kan få aktindsigt i bestemte dokumenter.

Man kan fx bede om at få tilsendt en kopi af erklæringer og udtalelser, som kommunen har modtaget, så man har mulighed for at orientere sig løbende og løbende og korrigere eller kommentere forkerte eller manglende oplysninger. Som pårørende kan du også søge aktindsigt, hvis den, du er pårørende til, giver samtykke.

Hvis kommunen reducerer eller fjerner støtten

Inden kommunen træffer afgørelse om nedsættelse af støtte, skal de partshøre – det vil sige involvere den, sagen drejer sig om.

Som del af involveringen skal kommunen fortælle, hvad de har lagt vægt på, da de t på, da de traf beslutningen. Mener de fx, at behovet har ændret sig? Eller at der nu er en bedre måde at nå målene på?

I partshøringen har du og dit barn, mulighed for at komme med eventuelle indsigelser. Derefter træffer kommunen afgørelsen.

Hvis man ikke mener, at afgørelsen er velbegrundet – fx ud fra de oplysninger, man har givet i forbindelse med partshøringen, kan man klage. Som pårørende er det vigtigt, at du har et skriftligt samtykke eller fuldmagt til at kunne klage på personens vegne.

Hvad kan du gøre selv?

Mange pårørende oplever, at kommunens hjælp er mangelfuld – både hjælpen til den, der er syg, og de pårørende. Her er råd til, hvad du selv kan gøre for at få mere ud af hjælpen fra kommunen.

Giv alle oplysninger videre

Sørg for, at sagsbehandleren har alle relevante oplysninger om den, sagen drejer sig om. Oplysningerne hjælper sagsbehandleren med at give dit barn præcis den støtte, han eller hun har brug for. Er der fx noget konkret, personen ikke kan og har brug for hjælp til? Er der specifikke situationer, tidspunkter eller mennesker, som forværrer tilstanden? Tag eventuelt initiativ til at invitere andre, der har oplysninger om personen, med til møderne – fx kontaktpersonen fra sygehuset.

Søg altid skriftligt

Når I kommunikerer skriftligt med kommunen, er det lettere at dokumentere, at I har søgt, hvad I har søgt om, og hvornår I har søgt. Det giver mulighed for at følge op, rykke for svar og eventuelt klage, hvis man ikke er tilfreds med afgørelserne. Forsøg derfor så vidt som muligt at søge støtten skriftligt.

Forbered jer godt på mødet

Når I skal til møde på kommunen, så tænk dit barns situation igennem inden, og hvad I præcist ønsker at få ud af mødet? Lav gerne en beskrivelse af, hvad han eller hun har brug for hjælp og støtte til, og overvej, hvilke tilbud I eventuelt vil takke ja eller nej til. Skriv det ned sammen med jeres spørgsmål - så er I godt klædt på til at få det bedste ud af mødet.

Bed om en skriftlig afgørelse

Bed altid om at få kommunens afgørelser på skrift. Så kan du læse begrundelsen bag afgørelsen, og du ved præcist, hvad du skal tage højde for, hvis du overvejer at klage. Hvis en sag strander i systemet, og det er uklart, om eller hvordan den er afgjort, kan I bede om at få truffet en afgørelse og om at få den på skrift. Så kan I vurdere, om I er tilfredse, og om I eventuelt vil klage.

Klag, hvis I er uenige

Hvis kommunen træffer afgørelser, som I, ikke er enige i, kan I klage.

Lyt til andres erfaringer

Det kan hjælpe at tale med andre, som også har prøvet at søge hjælp i hjælp i kommunen, da det kan give indsigt, overblik og forståelse. Brug fx Bedre Psykiatris lokale netværks- og samtalegrupper.

Her er pårørende og frivillige med, som har været igennem de samme udfordringer som dig, og som kan være gode at tale med og få råd fra.

Husk, at sagsbehandleren er her for at hjælpe

Kommunens medarbejdere gør i langt de fleste tilfælde, hvad de kan for at sikre den bedst mulige hjælp til dit barn. Det er værd at huske på, når man er uenig, frustreret eller ked af det.

Vær derfor åben overfor medarbejderens faglige viden og respektér, at han eller hun arbejder indenfor økonomiske og lovmæssige begrænsninger. Det forhindrer ikke, at du kan være uenig og eventuelt klage over en afgørelse, hvis du har samtykke til det.

Husk at få samtykke

Der er meget klare regler for, hvornår du som pårørende kan gå med til møder, tale på vegne af dit barn, eller få indsigt i oplysninger om sagen. Overordnet set kræver det - når dit barn, er over 18 år, at du har en fuldmagt eller et samtykke fra ham eller hende.



Skab en god dialog

Det er vigtigt, at man som pårørende har et godt samarbejde og så vidt muligt undgår konflikter med sagsbehandlere og andre kommunale medarbejder. Her er vores råd til, hvordan du bedre kan opnå en god dialog med kommunens medarbejdere.

Kend dine rettigheder og muligheder

Jo bedre du er forberedt, desto bedre kan du indgå i dialogen.

Kend gerne til rette til rettigheder og muligheder og undersøg, hvilke tilbud der findes i kommunen. Der kan være tilbud, som ikke findes andre steder, eller nye tilbud, som medarbejderen ikke kender endnu. Brug fx Bedre Psykiatris lokalafdelinger eller pårørendegrupper til at søge informationer om tilbud og muligheder i lokalområdet.

Formulér et mål og læg en strategi

Prøv at blive enig med dit barn, om jeres spørgsmål og behov, inden I skal til møde med kommunen. Skriv gerne punkterne ned på forhånd.
Fx:

- Hvad vil I opnå med mødet?
- Hvilke forslag vil I spille på banen?
- Hvordan vil I reagere på forskellige udspil?
- Hvilket udbytte er I som minimum tilfredse med?

Hav øjet på bolden

Når man bliver ked af det, frustreret eller vred, kommer man let til at kæmpe de forkerte kampe. Hold fokus på jeres ønsker og lad ikke din frustration gå ud over medarbejderne. Tillæg dem ikke følelser eller motiver, og undgå at starte konflikter om mindre relevante emner, der ikke gavner målet.

Køb tid

Hvis du oplever, at medarbejdere eller behandlere lægger pres på jer for at få en hurtig beslutning, så husk, at I næsten altid har mulighed for at købe jer lidt tid, så I kan overveje udspillet og søge råd hos andre - fx i Bedre Psykiatris pårørenderådgivning eller lokalafdeling. Sig eventuelt, at I har brug for at tale det igennem eller sove på det, inden I kan tage stilling.



Støtte i hjemmet

Bostøtte er et af kommunens vigtigste værktøjer til at hjælpe mennesker psykisk sygdom eller udviklingsforstyrrelse.

Det dækker socialpædagogisk støtte til en bred vifte af indsatser, som skal hjælpe den, der er syg, med at udvikle eller genvinde sociale og praktiske færdigheder og få hverdagen til at fungere.

I mange tilfælde får man støtten derhjemme. Men det kan også foregå udenfor hjemmet. Medarbejderen, som giver støtten, er ofte pædagoger eller socialpædagoger, men de kan også have en anden baggrund. Nogle kommuner bruger private firmaer til at give bostøtte. Man kan også få bostøtte, når man bor på bosted.

Bostøtten bliver typisk givet ud fra et mål og nogle delmål, kommunen har sat sammen med jeres barn, og eventuelt de pårørende.

Et mål kan fx være, at ens hjem er rent og ryddeligt, og nogle af delmålene kan være, at få skabt en rutine omkring daglig opvask.

Hvilken og hvor meget bostøtte, man kan få, beror på kommunens vurdering.

Bostøtten bliver som regel givet ud fra §85 i serviceloven. Men der er også andre typer socialpædagogisk hjælp, som bliver givet ud fra andre paragraffer. Der er flere ting, du kan gøre for at bidrage til, at dit barn får den rigtige bostøtte og får mest muligt ud af den.

Hjælp med at tydeliggøre udfordringer og behov

Kommunen vurderer, hvilken hjælp og hvor meget hjælp, de skal give, ud fra et helhedsbillede af dit barn. Du kan som pårørende være med til at forklare, hvilke udfordringer du ser, at dit barn har i hverdagen, og hvor du mener, at han eller hun har brug for hjælp. Vær sikker på, at du på forhånd har afstemt med dit barn, hvad personen har lyst til, at der bliver fortalt og hvordan.

Vær konkret

Når I skal beskrive situationen og behovene, er det godt at være så konkret som muligt. Fortæl kommunen, hvilke specifikke situationer, der skaber udfordringer for dit barn og kom gerne ind på, hvor du som pårørende er nødt til at kompensere for den manglende hjælp. Det giver et godt grundlag til, at kommunen kan vurdere støttebehovet.

Spørg, hvorfor hjælpen er ændret

Kommunen skal give en konkret begrundelse, hvis de vil ændre eller reducere bostøtten. Hvis de fx ikke længere vil bevilge hjælp til indkøb, skal der være en god grund til det. Det kan fx være, at dit barn har lært at klare det selv eller ikke længere vil have hjælp til det. Du kan spørge ind til kommunens konkrete begrundelse for at ændre hjælpen og bruge svaret i en eventuel klage.

Samtykke

Der er meget klare regler for, hvornår du som pårørende kan få indblik i sygehusets, lægens eller kommunens oplysninger om dit voksne barn. Her kan du læse om reglerne for samtykke og få råd til, hvordan du bedst håndterer dem, og hvad du kan gøre, hvis dit barn, ikke vil lade dig få indblik i sagen.

Samtykke

Når det handler om børn, har du som forælder med forældremyndighed mere uhindret adgang, indtil barnet fylder 15 år. Med samtykke kan du få informationer og indsigt i den konkrete sag. Samtykke kan fx betyde, at personalet må give dig personlige oplysninger om dit barn, og at du kan komme med til møder, samtaler med læge samtaler med lægen, sagsbehandleren og så videre.

For at få indsigt i den digitale journal på sygehuset skal du have en fuldmagt fra den, journalen handler om.

For at et samtykke er gyldigt, skal det være givet frivilligt og på et oplyst grundlag.

Når du ikke har samtykke

Hvis den, der er syg, ikke giver samtykke eller fuldmagt, kan du ikke få noget at vide om sagen. Så er du som udgangspunkt ikke bedre stillet ift. informationer og medvirken, end du er overfor et helt fremmed

menneske. Mange pårørende ender i den situation, og det kan være meget nedslående og frustrerende. Der er dog stadig noget, du kan gøre for at spille en rolle.

Du må gerne få generelle oplysninger

Både på sygehuset og i kommunen har du stadig mulighed for at få generelle oplysninger. På sygehuset må lægen og de øvrige behandlere fx gerne mødes med dig og give dig generelle oplysninger om symptomer, medicin og behandlingsformer eller andet, som ikke er direkte relateret til den, der er syg.

Vær opmærksom på, at behandlerne ikke altid kan lide at gøre det, da det kan have konsekvenser for deres relation til den indlagte.

I nogle tilfælde vil de derfor henvise til at finde viden et andet sted.

Giv din viden videre

Du må gerne fortælle behandlere og sagsbehandlere om dine erfaringer og bekymringer, og de må gerne bruge de informationer, de får fra dig, til at kvalificere deres handlinger og beslutninger.

Så selvom behandlerne ikke må videregive eller dele de informationer, du giver, kan du altså stadig spille en meget værdifuld rolle for behandlingen.

Husk, at personen kan skifte mening

Husk, at selvom den, der er syg, har nægtet at give samtykke i første omgang, behøver afvisningen ikke gælde for evigt.

Når behandlingen skrider frem, og han eller hun forhåbentlig får det bedre, er der også mulighed for, at personen skifter mening om samtykket.

Giv eventuelt dit telefonnummer til personalet, så de kan kontakte dig, hvis det sket. Spørg gerne direkte, om de har skrevet dine oplysninger ind i systemet, da det ikke altid er tilfældet.

Motivér - uden at presse

Det kan hjælpe, hvis du og personalet bliver ved med at motivere til at give samtykke, men pas på med at presse for meget, da det kan have negativ effekt. Af og til kan det være bedst at anerkende, at den, der er syg, ikke ønsker, at du bliver direkte inddraget, men i stedet selv vil bestemme, hvor meget du får at vide.

Pas på tillidsbrud

Afhængigt af din relation til den, du er pårørende til, skal du være opmærksom på, om du bryder jeres tillid ved at give personalet oplysninger. Vær også opmærksom på, at personalet nogle steder skriver de oplysninger, du giver, ind i patientens journal, da patienten vil kunne se det senere. Spørg eventuelt, om det er noget, de gør på afdelingen. Hvis du er alvorligt bekymret, bør du dog altid orientere sundhedspersonalet eller sagsbehandleren i kommunen.

Du har mulighed for at underrette eller skrive om dine bekymringer anonymt.



Arbejdslivet som pårørende

AT VÆRE PÅRØRENDE til én med en udviklingsforstyrrelse eller psykisk sygdom kræver tid og kræfter. For mange er rollen som pårørende nærmest et fuldtidsarbejde i sig selv og kan derfor have store konsekvenser for arbejdslivet. Et arbejde er selvfølgelig afgørende for økonomien, men det er også vigtigt, fordi det kan give et pusterum, hvor man kan holde fast i normaliteten og få en pause fra sygdommen. Her er viden og forslag til, hvordan du kan forene dit arbejdsliv med din rolle som pårørende.

Vær åben overfor din arbejdsgiver

Selvom det kan være svært, er det ofte en lettelse at fortælle din leder, at der er udfordringer i familielivet, som kan påvirke din fysiske og mentale tilstedeværelse på arbejdet. Det kan give ro at vide, at din chef kender til dit behov for fleksibilitet, og det er meget nemmere at finde løsninger og lave aftaler, når han eller hun kender til dine udfordringer.

Det er selvfølgelig kun dig, der kan vurdere, om det er nødvendigt eller gavnligt at fortælle arbejdspladsen om din situation.

Men vær opmærksom på, at det kan blive en stressfaktor at skulle opretholde en facade i perioder, hvor dit privatliv er kaotisk.

Tal med kollegaerne

Opdager mine kollegaer mon, at jeg ikke deltager i samtalen over frokost? Og hvad tænker de om, at jeg trækker mig fra sociale arrangementer? Hvis du har de bekymringer, så overvej, om det kan hjælpe at fortælle kollegaerne om din situation. Det kan give større chance for at blive mødt med forståelse og rummelighed.

Lav konkrete aftaler om arbejdstid

Tal med din leder og undersøg, om det er muligt at lave nogle aftaler, som kan få arbejdslivet og resten af livet til at hænge sammen. Er flekstid muligt? Kortere dage? Måske kan du holde en ekstra pause for at kunne ringe i kommunens åbningstid? Ofte er arbejdsgivere åbne for den slags aftaler.

Tal med din tillidsrepræsentant

Er du i tvivl om dine rettigheder på arbejdspladsen, kan du med fordel tage en snak med din tillidsrepræsentant eller fagforening.

Reager i tide

Mange venter for længe med at fortælle arbejdspladsen om deres udfordringer. Det er derfor en god idé at åbne op om din situation tidligt, inden sygedage og opsigelse er den eneste mulighed.

Gode råd til at styrke dig som pårørende

Hold fast i at det bliver godt igen

Ved ikke at lade katastrofetanker være det styrende tankemønster, giver det dig en mulighed for at bevare håbet og troen på, at det kan blive bedre. Anerkend at det ind i mellem er svært og husk dig selv på, at der også er gode tider.

Genbrug de gode tider

Ved at gå tilbage til de gode tider, oplevelser eller situationer kan du genskabe glæden og de varme følelser. Disse følelser er med til at give dig energi og overskud i de svære perioder. Dokumenter gerne med billeder, film eller på anden vis de gode oplevelser. Tag dem frem, når glæden og håbet har svære kår, og genfind de glade og positive følelser. Det er lidt som at sætte ind på bankkontoen til dårlige tider.

Bevar dit netværk

Gode relationer er med til at sikre vores helbred og trivsel, derfor er det rigtig vigtigt at bevare de gode relationer. Vær ærlig hvis du i en periode ikke kan tage initiativ, og har brug for at ligge i slipstrømmen af dine venner. Og byd dig til når du har overskuddet. Ved at være ærlig om forholdene bliver forventninger afstemt, føl ikke du står i gæld, - gode relationer gøres ikke op i regnskaber.

Find nogen at spejle dig i

Søg fællesskab med andre pårørende, som har lignende erfaringer som du. Fællesskabet skal bruges til at udveksle og sparre med de gode idéer og måder at håndtere de svære perioder og kan være med til at fejre de gode. Det kan være svært for udenforstående at forstå at en gåtur i parken, sammen med den du er pårørende til, kan være et stort skridt fremad. Det kan andre pårørende.

