

**BEDRE
PSYKIATRI**



HAR DIT BARN AUTISME?

Få Bedre Psykiatris vigtigste viden om autisme, og et overblik over nogle af de vigtigste rettigheder, regler og muligheder i kommunens og psykiatriens hjælp og støtte til børn og unge.

Indledning

Som forældre er din betydning i dit barns liv helt uvurderlig. Og som forældre til et barn med autisme er du på en særlig krævende og udfordrende opgave.

Det kan være uoverskueligt at sortere i de uendelige mængder information, man støder på.

Mens problemerne opstår og udvikler sig, og man er allermest overvældet af frygt og sorg, skal man 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 vigtigste rettigheder, regler og muligheder i kommunens og psykiatriens hjælp og støtte til børn og unge.

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
Børn og unges vej i behandling	9
Barnets behandling	15
PPR - Pædagogisk Psykologisk Rådgivning	18
Den børnefaglige undersøgelse	21
I skole med autisme	24
Børn og unges rettigheder i kommunen	27
Børn og unges rettigheder i psykiatrien	30
Hjælp til jer som børnefamilie	32
Råd til hverdagen med et barn med angst	34
Arbejdslivets som pårørende	37
Gode råd til at styrke dig som pårørende	39

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 autismeforstyrrelse. 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.



Børn og unges vej i behandling

VEJEN TIL HJÆLP OG BEHANDLING kan desværre være lang og kringlet for børn med en udviklingsforstyrrelse. Når du skal hjælpe dit barn, er det en fordel at kende til systemet og være opmærksom på faldgruberne, og hvordan du undgår dem.

Her er en guide til forløbet, og hvordan du kan støtte dit barn undervejs.

Når bekymringerne opstår

Hvornår og hvordan forløbet begynder, er selvfølgelig meget forskelligt. Det afhænger ikke mindst af, hvilken sygdom eller udviklingsforstyrrelse barnet er ramt af. Udviklingsforstyrrelser som ADHD og autisme kan vise sig tidligt i barndommen, mens sygdomme som angst, depression og spiseforstyrrelser typisk opstår og viser sig i skolealderen.

Uanset hvornår sygdommen eller forstyrrelsen opstår, vil den typisk vise sig med problemer og bekymringer. Det kan fx være med konflikter i skolen, fravær, manglende sprog eller ved, at barnet trækker sig fra aktiviteter og fællesskab. Bekymringerne kan både opstå hos jer som forældre og hos pædagoger eller lærere.

Spørg personalet

Opstår bekymringerne hos jer, så tag fat i pædagogerne eller skolelærerne og spørg, hvad de oplever. Måske har de også set nogle tegn. Selvom de ikke nødvendigvis har særlig viden om udviklingsforstyrrelser, har de kendskab til samspillet mellem børn, og hvordan man typisk opfører sig og agerer med andre.

Få dem til at kontakte PPR - eller gør det selv

Hvis personalet ikke selv foreslår det, kan du opfordre dem til at kontakte PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning).

PPR er kommunens enhed, som undersøger og vurderer, om børn har behov for støtte i skolen eller institutionen. PPR kan også henvise til udredning i børne- og ungdomspsykiatrien.

Hvis skolen eller institutionen ikke mener, at der er behov for at kontakte PPR, eller hvis du synes, at det går for langsomt, kan du selv kontakte PPR. Find nummeret på din kommunes hjemmeside. Vær opmærksom på, at PPR-funktionen har et andet navn i enkelte kommuner. Hvis du ikke kan finde din lokale PPR, så spørg kommunen, hvad enheden hedder.

Specialpædagogisk støtte

Udover at henvise til psykiatrisk hjælp kan PPR beslutte at sætte gang i en række støttetiltag i kommunalt regi. Det kaldes specialpædagogisk støtte. For børn, der går i skole, kan hjælpen fx være ugentlige samtaler mellem barnet og læreren, fagligt orienteret støtte, at barnet bliver taget ud af undervisningen i nogle timer om ugen for at træne specifikke færdigheder eller fagligheder, eller at en voksen er sammen med barnet i frikvarteret.

Bliv henvist af egen læge

Barnets egen læge kan henvise til børne- og ungdomspsykiatrien, ligesom PPR kan. For unge mennesker, som er forbi folkeskolealderen, er egen læge det mest oplagte sted at få en henvisning. Og hvis man ikke kan vente på forløbet med PPR, kan det være en god løsning at gå til egen læge i stedet, da processen ofte går hurtigere her.

Få det hele med

Selvom et barn eller en ung er blevet henvist til psykiatrien fra lægen, afviser psykiatrien ofte henvisningerne. Det er ofte fordi, der mangler vigtige oplysninger i henvisningen. Fx om hvilke indsatser der er gjort eller forsøgt gjort. Det er derfor vigtigt, at I er fyldestgørende overfor lægen. Få beskrevet de konkrete udfordringer og alt, der er gjort eller forsøgt gjort for at hjælpe.

Hvis I har kontaktet PPR, og der ikke er blevet observeret eller gjort en hjælpsom indsats, mens symptomerne er fortsat eller forværret – så få lægen til at skrive det. Og hvis situationen er mere akut, og I ikke har tid til at få lavet undersøgelser fra PPR eller familieafdelingen, så få lægen til at skrive det.

Vær konkrete i jeres beskrivelse af, hvilke udfordringer I oplever, og hvilke symptomer der viser sig i hverdagen. Hvis I kan beskrive, hvordan en dag eller en uge typisk ser ud, så gør det gerne, da det er med til at konkretisere udfordringerne. Husk også at have fokus på, hvordan symptomerne påvirker barnets funktionsniveau. Hvad kan han eller hun ikke længere på grund af symptomerne? Det er alt sammen vigtigt at få med i henvisningen.

Indhent relevante oplysninger

Hvis I har været i gang med et forløb med PPR, ligger der højest sandsynligt en masse information om jeres barn hos PPR.

Det kan være, at de fx har lavet en skolebeskrivelse. Sørg for at få de informationer med i henvisningen, så børne- og ungdomspsykiatrien får så korrekt og fyldestgørende et billede som muligt.

Kommunens familieafdeling

Hvis symptomerne viser sig derhjemme, men ikke i skolen eller institutionen, skal PPR typisk ikke ind over. I den situation kan det være relevant at kontakte kommunens familieafdeling i stedet. Sagsbehandleren i kommunen kan henvise til udredning i psykiatrien, hvis det bliver vurderet relevant og nødvendigt.

Afdelingens sagsbehandlere indhenter oplysninger, holder et netværksmøde og vurderer, om der skal henvises eller iværksættes kommunal støtte til jer som familie eller til barnet. Kommunen kan fx tilbyde en støttekontaktperson eller forældretræningskurser. Flere kommuner tilbyder også programmer henvendt til børn og unge med udviklingsforstyrrelser.

Mange kommuner har desuden en ungerådgivning, hvor unge kan henvende sig uden en henvisning og få rådgivning anonymt.

Når barnet skal udredes

Hvis dit barn er blevet henvist til børne- og ungdomspsykiatrien, og den psykiatriske visitation har godkendt henvisningen, skal barnet i gang med en udredning. Udredning er tværfaglig, og I kan fx møde læger, psykologer, sygeplejersker og nogle steder også pædagoger og socialrådgiver.

1. Planen og første indkaldelse

Efter den første indkaldelse vil behandlerne lægge en plan, som I får besked om. Planen indeholder typisk en tidsplan, en beskrivelse af undersøgelserne og oplysninger om, hvem der skal deltage ved de forskellige aktiviteter. Afhængigt af barnets alder og tilstand, kan I fortælle om planen og forberede ham eller hende på, hvad der skal ske. De fleste børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger sender materiale forud for første samtale, som forældrene skal udfylde. Her vil der typisk blive spurgt ind til fx graviditet, fødsel, den tidlige udvikling (sproglig, motorisk og social) og tidlige sygdomme. Hvis I ikke kan huske detaljerne, kan det være en god idé at kigge i Barnets bog, som sundhedsplejersken har udfyldt.

2. Undersøgelser

Når det drejer sig om mindre børn, er udredningen typisk baseret på observationer af barnet. Der kan også være psykologiske tests, som undersøger barnets intelligensniveau, sprog eller opmærksomhedsfunktion. Når det drejer sig om unge, vil der være mere fokus på samtaler med lægerne. Det står typisk i planen, hvem der skal deltage i de forskellige dele af udredningen. I nogle tilfælde er det kun jer som forældre, der skal ind til et møde, andre gange er det kun barnet, og nogle gange skal I alle ind sammen. Udredningen vil fx. kunne bestå af samtaler herunder interviews, lægeundersøgelse og observationer. Lægerne kan fx observere, hvordan barnet leger eller gennemfører forskellige opgaver. Der kan også indgå observationer fra daginstitution/skole.

3. Tilbage melding

Når undersøgelserne er gennemført, laver behandlerne på børne og ungdomspsykiatrisk afdeling en konklusion sammen med en speciallæge. I konklusionen står, hvilke undersøgelser der er lavet, hvilke tegn eller symptomer der er set hos barnet, hvad de har fundet frem til, og hvilken hjælp de anbefaler. Det kan både være anbefalinger til psykiatrisk behandling og til, hvad der kan gøres i kommunen. I bliver indkaldt til et møde, hvor personalet fortæller, hvad de har konkluderet. Konklusionen bliver også lavet som en skriftlig udtalelse/erklæring. Det kan være en god idé, at I gør personalet opmærksomme på, hvem udtalelsen bør sendes til. Det kan fx være skolen, PPR, kommunens familieafdeling eller andre, som har været eller skal være med til at hjælpe.

4. Eventuelt netværksmøde

Efter tilbage meldingen kan børne- og ungdomspsykiatrien indkalde til et netværksmøde, hvor alle relevante parter taler om, hvad hver især kan gøre for at hjælpe barnet. Her kan I som forældre være med til at sikre, at alle de rigtige inviteres. Det er ikke altid, der bliver holdt netværksmøder. Spørg eventuelt, om det er en mulighed, når I får tilbage meldingen.

5. Tal med barnet

Når udredningen er overstået, er det vigtigt, at I taler med barnet om, hvad der blev konkluderet, og hvad der nu skal ske. På de fleste børne- og ungdomspsykiatriske afdelinger er der tilbud om, at barnet kan få en særlig tilbage melding, eller at personalet hjælper forældrene med at tale med barnet.

Barnets behandling

Inddragelse

Som forældre vil I altid blive inddraget i behandlingen. Hvordan og hvor meget afhænger af barnets alder. I får også udleveret en skriftlig kopi af behandlingsplanen. Hvis I ikke får planen udleveret, så bed gerne om den.

Samtaleforløb

Barnet eller den unge kan blive behandlet terapeutisk - altså gennem samtaler med behandlerne eller eventuelt i gruppeterapi. Fx vil en ung på 15 år typisk gå til samtaler i børne- og ungdomspsykiatrien. Som forælder kan du støtte op om samtalebehandlingen ved at hjælpe med at øve de ting, der skal øves på imellem samtalerne.

Medicinsk behandling

Skal dit barn tage medicin for sin udviklingsforstyrrelse, kan du hjælpe med at sikre, at medicinen bliver taget. Mind ham eller hende om medicinen og vær opmærksom på medicinens bivirkninger og effekt. Hvis medicinen ikke virker, som den skal, eller barnet har for mange bivirkninger, så kontakt behandlerne og fortæl, hvad du oplever.

Vær opmærksom på overgange

Børn har mange overgange i løbet af relativt kort tid. Fx overgangen fra dagpleje til vuggestue. Vuggestue til børnehave. Børnehave til børnehaveklasse og til indskoling osv. Overgangene kan være faldgruber for den støtte eller udredning, barnet er i gang med. Meget information kan nemlig gå tabt i overgangen. Det kan fx være støtte, barnet har fået i børnehaven, som forsvinder i overgangen til skolen, fordi den relevante viden ikke bliver givet videre.

Prøv derfor at være opmærksom på, at der bliver lavet ordentlige overleveringer, så informationerne om, hvad der virker eller ikke virker, bliver givet videre. Det gælder også ved overgang mellem skiftende læger, sagsbehandlere eller PPR-psykologer. Det kan være en god idé at insistere på, at der bliver skrevet referater fra alle møder, og at alle indsatser bliver dokumenteret på skrift - uanset om indsatserne virker eller ej. Og få sagsbehandlere og PPR-personale forpligtet på at levere alle informationer videre og følge op på alle indsatser.

Få hjælp fra en bisidder

Det er enormt belastende at have et barn, der er i mistriksel. Og det kan være svært at være den, der skal sørge for, at der er fremdrift i sagen, og at de forskellige instanser gør deres arbejde ordentligt. Du kan eventuelt få hjælp af en bisidder, som kan hjælpe under mødet med fx at forklare, stille spørgsmål og sørge for, at samtalen holder sig til dagsordenen.

Søg hjælp fra relevante foreninger

Uanset hvor du er i forløbet, findes der foreninger, som kan rådgive og guide dig videre. Bedre Psykiatri er foreningen for pårørende, som er specialiseret i at rådgive om pårørendes udfordringer. Men der findes også diagnosespecifikke foreninger som kan være relevante at kontakte eller besøge online. Det kan være en jungle at finde rundt i alle de råd, der ligger på internettet, men i foreningerne kan du være ret sikker på at få fagligt kvalificeret hjælp og støtte. Har du brug for støtte til at få den rigtige behandling til dit barn efter en udredning, kan foreningerne også guide dig.



PPR- Pædagogisk Psykologisk Rådgivning

PPR STÅR FOR PÆDAGOGISK PSYKOLOGISK RÅDGIVNING.

Det er en funktion i kommunen, som rådgiver og vejleder lærere og pædagoger i skoler og dagtilbud. Der er store forskelle på kommunernes PPR-afdelinger, men kerneopgaven er altid at vurdere, om børn har brug for hjælp, og sikre, at de får det.

Et PPR-team består typisk af psykologer, talehørekonsulenter, fysioterapeuter og ergoterapeuter.

Første møde med PPR

Det er ofte lærerne eller pædagogerne, som tager den første kontakt til PPR, men du kan også selv tage kontakt. Når der er taget kontakt til PPR, begynder en undersøgelse af, hvilken form for støtte dit barn har behov for. Oftest begynder forløbet med et dialogmøde, hvor PPR, forældre og skolen eller institutionen deltager. Her skal du som forælder fortælle, hvilke bekymringer du har, og hvilke udfordringer du oplever hos barnet.

Vær konkret

Forsøg at være grundig og fyldstgørende, når du beskriver dit barns udfordringer til PPR. Jo mere konkret, du kan være i beskrivelsen, jo bedre er det. Beskriv gerne, hvordan en typisk uge eller dag ser ud. Det giver PPR bedre forudsætninger for at vurdere barnet.

Skriv ned i forvejen

Når der sidder mange rundt om bordet, kan det være svært at få sagt de ting, der skal siges. Skriv derfor dine oplevelser ned. Skriv, hvordan dit barn reagerer i løbet af dagen, og hvilke situationer der er svære. Skriv alle de vigtige pointer, du vil give videre – så er du bedre rustet til at fortælle om dine oplevelser til mødet.

Hold fast i det, du ser

Som forælder kan du opleve, at du ser en række symptomer i hjemmet, som pædagoger eller lærere ikke kan genkende.

Nogle børn og unge reagerer forskelligt ude og hjemme – fx fordi de undertrykker følelser og reaktioner i skolen og slipper dem fri, når de er hjemme i trygge rammer. Derfor kan der være forskellige oplevelser af dit barns tilstand, og det er helt normalt. Nogle forældre tvivler på deres egen vurdering og trækker måske i land, når de hører skolens modstridende oplevelser. Men det er vigtigt, at du holder fast i, hvilke symptomer du ser, og beskriver, hvad du oplever.

PPR's undersøgelse

Det er meget forskelligt, hvor længe et forløb med PPR varer.

I nogle tilfælde er det nok, at PPR giver nogle råd og værktøjer videre til det første møde. Men ofte vil PPR blive tilknyttet i en længere periode. Særligt når det drejer sig om en udviklingsforstyrrelse.

En PPR-undersøgelse kan fx bestå af vejledende samtaler med forældrene, løbende arbejds møder med institutionens, skolens eller SFO'ens personale, psykologiske tests og observation af barnet i skolen eller institutionen.

PPR skal give besked og aftale med jer forældre, hvilke undersøgelser der bliver lavet. På baggrund af undersøgelsen kan PPR lave en pædagogisk psykologisk vurdering (PPV) af barnets støttebehov og komme med anbefalinger til, om der skal gøres noget særligt i forhold til undervisningen eller dagligdagen i institutionen. PPR kan på baggrund af undersøgelsen også henvise til udredning i børne- og ungdomspsykiatrien.

Lang ventetid

Nogle må desværre vente længe for overhovedet at få PPR ind i sagen. Og selve forløbet med PPR kan også trække ud. Blandt andet på grund af travlhed og udskiftning i PPR-psykologer. Ventetiden kan være meget frustrerende, og mange forældre føler, at de bliver slået hjem og skal starte forfra gang på gang. Nogle vælger i den situation at søge hjælp hos en privat psykiater eller et privat hospital.

Der kan man undgå ventetiden, men for de fleste er det til gengæld en stor udskrivning. Hvis I har en sundhedsforsikring, kan I eventuelt undersøge, om den dækker.

Bed om at få lavet en skriftlig skolebeskrivelse

Hvis PPR ikke selv laver en observation, så få eventuelt lærerne til at lave en skriftlig skolebeskrivelse. Her kan de skrive, hvordan de oplever barnets udfordringer, og hvilke indsatser der er forsøgt for at hjælpe. Skolebeskrivelsen er god at have med i en eventuel henvisning til børne- og ungdomspsykiatrien.

Den børnefaglige undersøgelse

Når børn og unge under 18 år skal modtage støtte fra kommunen, skal familien og barnet typisk igennem en børnefaglig undersøgelse - også kaldet en §50-undersøgelse. For nogle pårørende kan processen virke indgribende og uoverskuelig, men undersøgelsen er vigtig for, at I kan få den rette hjælp.

Formålet med undersøgelsen er at afdække, om barnet og/eller familien skal have hjælp og støtte samt at finde frem til, hvilken specifik støtte der hjælper barnet og familien bedst.

Som hovedregel skal den børnefaglige undersøgelse være afsluttet fire måneder efter, at kommunen er blevet opmærksom på barnets særlige behov for støtte.

Sådan foregår undersøgelsen

Kommunen begynder med at indhente oplysninger om barnet og familien. Det kan både være nye oplysninger og oplysninger, som allerede er nedskrevet. Kommunen taler typisk med personer, der har med barnet eller den unge at gøre i hverdagen - fx læger, pædagoger, lærere og lignende.

Undersøgelsen gennemføres i samarbejde med dig og dit barn. Hvis dit barn er over 15 år, skal han eller hun inddrages. Ofte vil undersøgelsen også indeholde samtaler med barnet selv og forældrene.

Undersøgelsen skal dog altid gennemføres så skånsomt for barnet som muligt, så hvis der fx ikke er behov for en samtale med barnet, vil den blive undgået.

Når undersøgelsen er slut, tager kommunen stilling til, om der er behov for foranstaltninger. Afgørelsen skal også indeholde oplysninger om, hvordan I som forældre forholder jer til foranstaltningerne. Det betyder, at I skal høres om undersøgelsens resultat.

Jeres rettigheder i forbindelse med undersøgelsen

Bisidder

Hvis undersøgelsen indeholder en børnesamtale, har barnet ret til at have en bisidder med. Det kan fx være en lærer eller en pædagog, som barnet er trygt ved.

Oplysninger uden samtykke

Er den unge fyldt 15 år, kan kommunen indhente nødvendige oplysninger uden samtykke fra hverken den unge eller forældrene. Det kan fx være oplysninger, som allerede er nedskrevet og nye oplysninger, kommunen indhenter fra folk, der har med den unge at gøre i hverdagen som fx daginstitutionspersonale, læger og privatpersoner. Kommunen har også mulighed for at lade barnet eller den unge undersøge af en læge eller autoriseret psykolog.

Adgang uden samtykke

Hvis du som forældremyndighedsindehaver modsætter dig en børnefaglig undersøgelse, og kommunen har en reel bekymring for, at barnets fysiske eller psykiske sundhed og udvikling kan føre til alvorlig skade, kan kommunen få adgang til din bolig uden en retskendelse. Men det kræver, at adgangen sker som led i undersøgelsen, og at undersøgelsen er nødvendig for at vurdere, om barnet er i risiko.

Du kan klage over afgørelsen

Inden kommunen træffer afgørelse om, hvilken hjælp der skal sættes ind med på baggrund af undersøgelsen, bliver du partshørt.

Træffer kommunen alligevel en afgørelse, som du er uenig i, kan du klage inden for fire uger, efter afgørelsen er faldet.

Herefter vil kommunen ud fra din klage genvurdere sagen og beslutte, om de vil ændre afgørelsen. Fastholder kommunen sin afgørelse, sendes den sammen med din klage videre til Ankestyrelsen



I skole med autisme

Det kan være svært at gå i skole, når man har en udviklingsforstyrrelse. Mange børn ender desværre med højt fravær og faglige og sociale vanskeligheder - og de mange bekymringer og store praktiske udfordringer kan være ekstremt hårde for dig som pårørende.

Skolelederen har pligt til at tilrettelægge undervisning og støtte til elever, der på grund af længerevarende eller kronisk sygdom har svært ved at deltage. Den pligt er god at have i baghovedet, og som pårørende kan det være en fordel at kende de forskellige muligheder for støtte, som kan gøre det lettere at gå i skole.

Muligheder for støtte

Sygeundervisning - ved højt fravær

Hvis dit barn gennem længere tid ikke går i skole, har han eller hun ret til at modtage undervisning hjemme. Sygeundervisningen skal sættes i gang senest 15 skoledage efter, at barnet sidst var i skole.

Det gælder også ved indlæggelse eller ophold på institution.
Hvis det er aktuelt i jeres situation, så kontakt skolen og fortæl, at I er interesserede i sygeundervisning.

Specialundervisning - ved behov for støtte

Specialundervisning kan være relevant, hvis dit barn har autisme. Specialundervisning gives til børn, hvis udvikling kræver særlige hensyn i mindst ni ugentlige timer eller undervisning i specialklasser og specialskoler. Det er skolelederen, der beslutter, om elever kan få specialundervisning på skolen. Det kan være som støtte i den almindelige klasse eller i en specialklasse.

Få lavet en PPV

Når det skal besluttes, om en elev skal have specialundervisning, sker det efter en pædagogisk psykologisk vurdering (PPV) af barnet. Vurderingen bliver lavet af en psykolog fra den lokale PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning) sammen med barnet selv og jer som forældre. Skolens leder skal indstille eleven til en pædagogisk psykologisk vurdering, hvis han eller hun mener, at eleven har behov for specialpædagogisk bistand som fx specialundervisning. I kan også selv bede om en pædagogisk psykologisk vurdering, hvis I synes, at der er behov for specialpædagogisk bistand.

Støtte ved mindre behov

Hvis dit barn har brug for støtte i mindre end ni undervisningstimer ugentligt, skal han eller hun have støtte inden for den almindelige undervisning. Der findes flere muligheder. Blandt andet undervisningsdifferentiering, tolærerordninger og undervisningsassistenter.

Hjælpemidler

Hvis dit barn har brug for hjælpemidler, er skolen forpligtet til at stille undervisningsmidler og hjælpemidler til rådighed, der er direkte relateret til undervisningen.

Vær åben om dit barns sygdom

Mange kender bekymringen for, at ens barn bliver ekskluderet eller mobbet på grund af en udviklingsforstyrrelse. Det kan få nogle forældre til at lade være med at fortælle noget om udfordringerne. Men husk på, at de fleste børn i en skoleklasse har en grundlæggende omsorg og forståelse for hinanden. Så når børnene ikke ved, hvorfor deres kammerat ikke kommer i skole, og lærerne ikke kan fortælle hvorfor, risikerer man, at de drager deres egne konklusioner, som måske ikke matcher virkeligheden.

Når man er åben om udviklingsforstyrrelsen, kan man ofte undgå misforståelser og i stedet blive mødt med forståelse. Og uanset hvad I vælger at fortælle til hvem, er det jer selv og jeres barn, der skal give skolen og lærerne lov til at give informationen videre. Afhængigt af barnets alder kan du tale med ham eller hende om, hvad du fortæller til skolen, inden du gør det. Barnet kan have bekymringer og forbehold, som er gode at kende til.

Fortæl skolen om barnets behov

Du kender dit barn bedst, og derfor er det en god idé, at du melder klart ud overfor lærere, pædagoger, PPR og skoleledelse, hvad I som forældre mener, der er behov for. Hvis dit barn har svært ved at gå i skole, kan det være, at kortere skoledage kan hjælpe. Aftal eventuelt særregler med lærerne - fx at dit barn må trække frisk luft, selvom det er midt i timen, hvis det kan hjælpe.

Børn og unges rettigheder i kommunen

Selvom forældre har ret til at træffe væsentlige beslutninger for sine børn, har man som barn også selv en række rettigheder i kommunen. Her er nogle af de væsentligste.

Ret til at blive hørt og inddraget

Børn og unge har i de fleste tilfælde ret til at blive hørt, inden der bliver truffet afgørelser om socialfaglige indsatser i kommunen. Når der er særlige hensyn, der taler for det, kan samtalen med barnet ske uden forældrenes samtykke og uden, at de er til stede.

Bisidder

Alle børn og unge under 18 år har ret til en bisidder, når han eller hun skal tale med en myndighedsperson - fx en socialrådgiver. En bisidder er en person, barnet kan have med som en ekstra tryghed. Bisidderen kan blandt andet hjælpe barnet med at forklare, stille spørgsmål og sørge for, at samtalen holder sig til dagsordenen. En bisidder kan fx være en forælder, en lærer eller en støttepædagog. Hvis barnet ikke kan udpege en bisidder fra sit netværk, kan Børns Vilkår stille én til rådighed.

Klageret

Når man er over 12 år, har man ret til at klage over kommunens afgørelse.

Aktindsigt

Når man er over 12 år, har man ret til at få aktindsigt i ens egen sag. Indtil man fylder 15 år, kan der dog stadig godt blive truffet beslutninger i sagen, uden at barnet skal give samtykke til det.

Samtykke

Når man er fyldt 15 år, skal man give samtykke til, at en eventuel støtte føres ud i livet.

Overgang til voksenliv

Når barnet fylder 18 år, sker der markante ændringer i hans eller hendes muligheder for hjælp og i forældrenes muligheder for at involvere sig i sagen. Barnets 18-års fødselsdag er derfor omgærdet med stor bekymring for mange forældre til børn med psykisk sygdom. Der er ikke meget at gøre ved de indskrænkede muligheder for hjælp og støtte - men når man kender reglerne og ændringerne, der træder i kraft ved overgangen til voksenlivet, kan man bedre forberede sig.

I nogle tilfælde kan unge fortsætte med at få noget af den støtte, de tidligere har fået eller lignende, selvom de er fyldt 18 år.

Det kaldes efterværn. Formålet med efterværnet er at hjælpe den unge godt i gang med voksenlivet og at mindske overgangen til det markant lavere niveau af hjælp og støtte, man får som voksen. Senest et halvt år inden den unge fylder 18 år, skal kommunen vurdere, om han eller hun har brug for efterværn.

Det kan fx være støtte til at komme i uddannelse eller beskæftigelse eller at finde et sted at bo.

Efterværnet kan fortsætte, til man er 22 år. Hvis kommunen er bekendt med, at den unge modtager støtte eller handicapkompenserende ydelser, er den forpligtet til at planlægge overgangen til voksensystemet, allerede når den unge er 16 år.



Børn og unges rettigheder i psykiatrien

Når man er under 15 år, har ens forældre mulighed for at træffe de væsentligste beslutninger, og indtil man fylder 18 år, har forældrene ret til at få indsigt i behandlingen. Men børn og unge har også selv en række rettigheder i forhold til behandlingen, som du kan få overblik over her.

Under 15 år

Når man er under 15 år, skal forældrene som udgangspunkt give samtykke til behandling. Det vil fx sige medicin og indlæggelse. Hvis der er risiko for, at barnet skader sig selv eller andre eller øver hærværk, kan behandlerne beslutte at behandle barnet uden at informere forældrene eller indhente deres samtykke.

Hvis behandlerne beslutter at behandle et barn under 15 år imod barnets vilje, men med forældrenes samtykke, kaldes det

magtanvendelse. Når det sker, skal både barnet og forældrene tilbydes en opfølgende samtale, når magtanvendelsen er overstået.

Hvis både barnet og forældrene modsætter sig behandlingen, er det tvang i psykiatrilovens forstand. Når det sker, har man ret til en patientrådgiver, som beskikkes af den afdeling, hvor tvangen har fundet sted. Patientrådgiveren skal vejlede og rådgive barnet og forældrene og hjælpe dem, hvis de vil klage over den tvang, barnet har været udsat for. Hvis der bliver brugt tvang overfor barnet, har afdelingen pligt til at vejlede forældrene om, hvordan de klager.

Over 15 år

Når man er fyldt 15 år, skal man selv give samtykke til at blive behandlet, og hvis behandlerne beslutter at gennemføre behandlingen imod den unges vilje, gælder reglerne for tvang. Unge over 15 år kan også selv anmode om at blive udskrevet. Forældrene skal dog inddrages i beslutningen. Hvis den unge er uenig med sine forældre, er det den unge, der bestemmer.

Hvis det sundhedsfaglige personale vurderer, at den unge ikke er moden nok til at overskue følgerne af sine beslutninger, skal den, der har forældremyndigheden, give samtykke.

Forældrene har samme ret til at få oplysninger om barnets behandling helt frem til, at personen fylder 18 år. Det ændrer sig ikke ved 15 år.

Hjælp til jer som børnefamilie

Forældre, der har forældremyndigheden over børn under 18 år, har en række konkrete rettigheder til hjælp, som andre pårørende ikke har. For at få tilkendt ydelserne, skal en række vilkår være opfyldt. Nogle af de vigtigste rettigheder er:

Tabt arbejdsfortjeneste

Har dit barn brug for, at du er hjemme, kan dit løntab kompenseres. Det kan både være, hvis barnet har så store vanskeligheder, at han/hun ikke kan passes i institution eller være i skole på fuld tid. Eller hvis barnet på grund af sygdom går til mange undersøgelser eller behandlinger.

Aflastning og afløsning

Aflastning betyder, at barnet får tilbudt et midlertidigt dag-, nat- eller døgnophold fx i familiepleje. Formålet er at give dig som forælder en pause til at få ladet op. Afløsning består oftest i, at en medarbejder fra kommunen afløser dig, så du har mulighed for at gå udenfor hjemmet.

Merudgifter

For nogle familier giver det ekstra udgifter at have et barn med en udviklingsforstyrrelse. Nogle af de merudgifter er der mulighed for at blive kompenseret for, hvis de er et resultat af barnets funktionsnedsættelse, som det kaldes i kommunen.

Merudgifter kan fx være dækning af befordring og parkeringsudgifter i forbindelse med barnets undersøgelser eller indlæggelser, kørsel til aflastning og udgifter til medicin eller kurser for forældre.

For at få refunderet merudgifter, skal udgifter overstige et beløb, som står i loven og bliver reguleret hvert år. I 2022 var minimumsgrænsen på 5.207 kroner pr. år.

Kontaktperson

Nogle børn kan have gavn af en kontaktperson, som er en fast og kendt voksen at mødes og tale med i en kortere eller længere periode. Kontaktpersonens opgave er at støtte barnet og give redskaber til en bedre trivsel. Typisk mødes barnet med sin kontaktperson én gang om ugen i en time. Som udgangspunkt kan børn blive tilbudt en kontaktperson fra 12-årsalderen.

Familievejlederordning

Formålet med familievejlederordningen er at vejlede og give et overblik over hjælpemulighederne i kommunen og inspiration til, hvor du kan søge yderligere viden og få kontakt til forældre, der har stået i en lignende situation.

Vejledningen skal tilbydes senest tre måneder efter, at kommunen er blevet bekendt med barnets funktionsnedsættelse ifølge Serviceloven §11, stk. 8.

Råd til hverdagen med et barn med autisme

Her er vores vigtigste råd til, hvordan du håndterer nogle af de udfordringer, der følger med at være tæt på én med 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 barn med autisme bliver presset

Børn og unge 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 i skolen? Blev du vred, da han tog dit penalhus? Skal læreren hjælpe dig med din opgave?

Arbejdslivet som pårørende

AT VÆRE PÅRØRENDE til én med 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.

Reagér 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.

