

[autismebladet]

LANDSFORENINGEN AUTISME
MEDLEMSBLAD NUMMER 6 - 2018

Love Regler

Førstehjælp til klagesager

www.autismeforening.dk



AUTISTER I JOB...

AUTISMEKONFERENCE -kun for autister...

Tid:

17. november kl. 11.00 - 17.00
(middag kl. 18.00 - 19.30)

Sted:

Banestrøget 19-21
2630 Taastrup

Fællestransport fra:

Aalborg, Aarhus
Fredericia, Odense

Pris:

250,- alt incl.
Konference+forplejning
+fællestransport+middag

Arrangør:

Autisme- og Asperger-
foreningen for Voksne

Tilmelding & mere information:

www.SIKON.dk





*Hendes Kongelige Højhed
Prinsesse Marie er protektor
for Landsforeningen Autisme.*

MEDLEMSBLAD NR. 6 - 2018

Medlemsbladet udgives af
Landsforeningen Autisme

Ansvarshavende redaktør

Heidi Thamestrup
formand@autismeforening.dk

Redaktion

Heidi Thamestrup
Fie Hviid Olesen

Tryk Filipsen Grafisk Produktion

Foto Pixabay og Colourbox

Oplag 8.200 stk

ISSN 2245-3423

Vil du have en annonce i Autismebladet?
Kontakt: redaktion@autismeforening.dk

Annoncer og artikler fra samarbejdspartnere
og annoncører i Autismebladet er ikke nødven-
digvis udtryk for Landsforeningen Autismes
holdninger

Indlæg, kommentarer, bidrag mv. bedes
sendt til redaktion@autismeforening.dk
Bladet sendes gratis til Landsforeningen
Autismes medlemmer

INDHOLD

Regeringen har en plan
- for mennesker med handicap 4

Mødet med kommunerne
- en kamp eller et samarbejde? 6

Rådgivningsmuligheder
og klageadgange 10

Hvad nu hvis... 16

Vigtige paragraffer. 20

Hvad har betydning for
et godt forløb og god livskvalitet? 24

Kredsenes aktiviteter 26



Regeringen har en plan - for mennesker med handicap...

Af Heidi Thamestrup, landsformand for Landsforeningen Autisme

Beskæftigelsen i Danmark er høj. Meget høj! Aviserne har i den forløbne måned skrevet om, hvordan der aldrig har været flere mennesker i job, end der er lige nu. Det er godt for Danmark, at der produceres, og at der er vækst. Det er godt for de mennesker, der hver dag står op og går på job, tjener penge og har råd til at indfri deres håb og drømme. Men det er også yderligere stigmatiserende for mennesker, der ikke er ønskede på arbejdsmarkedet. En meget stor del af dem er mennesker med autisme.

Der er uenighed om, nøjagtigt hvor mange mennesker med handicap der er udenfor arbejdsmarkedet. I Danske Handicaporganisationer siger man, at kun halvdelen af alle arbejdssøgende borgere med handicap har et job. I regeringens nye handicapudspil står der, at hver tredje borger med et alvorligt handicap er ramt af ufrivillig arbejdsløshed. Da Det Nationale Autismeinstitut undersøgte arbejdsløsheden blandt borgere med autisme i 2016, viste det sig, at kun

én ud af ti i målgruppen var i arbejde. Det på trods af, at en stor del af respondenterne i undersøgelsen har uddannelser, med specifikke kompetencer, der lige nu er i høj kurs i erhvervslivet.

Men når det ikke er viljen til at arbejde, og det heller ikke er kompetencerne, der mangler, hvad er problemet så? Jo, det er såmænd alle andre menneskers holdning til mennesker med usynlige funktionsnedsettelse - altså fordomme i den almene befolkning.

I 2015 igangsatte Det Centrale Handicapråd en undersøgelse af befolkningens holdninger og handlinger ift. mennesker med handicap. Man spurgte f.eks. den "almindelige" dansker om, hvorvidt en person i kørestol, en døv eller et menneske med ADHD ville kunne varetage deres job, hvis alle andre forudsætninger end handicappet var de samme. Ca. halvdelen svarede, at det ikke ville være muligt for et menneske med et af de 3 handicaps at overtage deres

job. I samme undersøgelse spørges der ind til, hvorvidt man ville svare ja, hvis man blev tilbudt at arbejde sammen med en person med et handicap; hertil svarer de fleste, efter lidt betænkningstid, ja til tilbuddet. Men i en anden undersøgelse igangsat af Socialministeriet er mennesker med skizofreni, depression, angst og autisme de personer, som færrest i befolkningen ville acceptere som kolleger.

Folks holdninger til en person med handicap varierer efter, hvilket handicap der er tale om, og i en af Socialforskningsinstituttets undersøgelser konkluderer man, at der er et tydeligt hierarki blandt forskellige handicapgrupper. Hele 81 procent af befolkningen mener, at det er mere acceptabelt at have en synlig fysisk lidelse end en usynlig psykisk lidelse. Når der spørges ind til hvorfor, er svaret at usynlige funktionsnedsettelse opfattes som uforudsigelige, og at netop uforudsigeligheden udløser frygt og usikkerhed samt - sætter en selv i forlegenhed.

Det er da heller ikke rart!

Hvad mon folk svarer, hvis vi spørger dem om, hvorvidt det er rimeligt, at deres ubehag - ved tanken om at de kan komme til at føle sig forlegne - fratager mennesker med f.eks. autisme muligheden for at få job og forsørge sig selv?

Regeringens handicapudspil har et mål om, at der skal 13.000 flere mennesker med handicap ind på arbejdsmarkedet, og så skal der afsættes 120 millioner kroner til en række initiativer, der skal sikre:

- **Mindre bureaukrati og smidigere overgange**

Personer med handicap skal kunne beholde deres bevilgede hjælpemidler mellem f.eks. uddannelse og job. Kommunerne skal forpligtes til at træffe afgørelser om hjælpemidler indenfor 4. uger, sådan at det ikke er langsommelige sags-gange i kommunerne, der afholder personer med handicap fra at starte til tiden på et nyt arbejde.

- **Måltrettet indsats for at få flere med handicap i job**

Der skal udarbejdes personlige "kompetencekort". Kortet skal synliggøre for arbejdsgiver, hvilke kompetencer der er tale om, samt hvilken kompensation personen kan have brug for. Kortet skal ligeledes vise, hvilke støttemuligheder der findes.

Der skal afsættes midler til en pulje, som kommunerne kan søge til at etablere partnerskaber med virksomheder og handicaporganisationer. Erfaringer fra partnerskaberne skal samles i et inspirationskatalog med sigte på, at flere partnerskaber betyder flere lokale jobs.

Der skal hvert år afholdes en job-uge, hvor virksomheder kan blive præsenteret for potentialet ved at ansætte mennesker med handicap.

Der skal arrangeres vidensseminarer for nøglepersoner på jobcentre samt en årlig tværfaglig konference om udvalgte større handicapgrupper. Målet er, at alle medarbejdere skal være bevidste om, at de kan have handicappede borgere i deres afdeling, og at de skal have viden om de forskellige støttemuligheder.

Der skal etableres mestrings- og støtteforløb på virksomheder til personer med autisme, ADHD og erhvervet hjerneskade. Der skal iværksættes empowerment aktiviteter, hvor deltagerne støtter hinanden med henblik på at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet.

- **Bedre uddannelsesmuligheder**

Tværministeriel arbejdsgruppe skal se på mulighederne for, at flere unge vil kunne gennemføre en erhvervsuddannelse. Resultatet skal drøftes af regeringens partier i efteråret 2018.

Der skal oprettes flere gymnasie-klasser til unge med autisme, så antallet af ASF gymnasieklasser på landsplan kommer op på 13.

- **Mere viden om handicap og færre fordomme**

I Danmark registrerer vi ikke handicaps i beskæftigessystemet. Regeringen forslår, at mulighederne for registrering undersøges. Målet er at få et bedre datagrundlag for virksomme beskæftigelses-tiltag. Herudover forslår regeringen, at der etableres en permanent platform med viden om handicap og beskæftigelse.

Der er politisk fokus på autisme i beskæftigelsesindsatsen, så nu må vi andre hanke op i os selv og byde velkommen til en ny kollega, også hvis kollegaen har autisme!



Heidi Thamestrup



Mødet med kommunerne

- en kamp eller et samarbejde?

Fie Hviid, journalist, Landsforeningen Autisme

Alt for få borgere med handicap klager over afslag fra kommunen – selvom tallene viser, at tæt på halvdelen kunne få medhold. Problemet er mangel på overskud og viden om rettigheder.

Når du har et barn med autisme eller selv har autisme og har brug for støtte i hverdagen – så kan du søge om det hos kommunen. Mange familier søger om hjælp til tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, bostøtte i hjemmet, aflastning eller specialiserede skoletilbud.

Langt fra alle får dog den støtte, de søger – og som de har brug for. Et afslag kan give alvorlige udfordringer i hverdagen og betyde, at barnet eller familien får det værre og værre.

Alt for få klager, fordi familien mangler overskud – og en klagesag kræver både tid og kræfter.

Men det er vigtigt at bruge sin ret og klage! År efter år viser undersøgelser, at kommunerne laver mange fejl i sagsbehandlingen, og mange bliver snydt for den støtte, de har brug for og ret til.

Mange får medhold i klager

Ankestyrelsen og Klagenævnet for Specialundervisning er to af de instanser, som behandler klagesager. I 2017 havde Klagenævnet for Specialundervisning 356 sager, og i en tredjedel af dem, 33 %, fik familierne medhold.

I langt over halvdelen, 62 %, af de sager, der blev omgjort eller hjemvist i Klagenævnet for Specialundervisning, var der fejl i kommunernes sagsbehandling. Især manglede der klagevejledning, var fejl i lovhensvisningen eller utilstrækkelig begrundelse.

Værre endnu ser det ud hos Ankestyrelsen, hvor de i 2017 ændrede

eller hjemviste over en tredjedel, 38 %, af klagesagerne på socialområdet – og over halvdelen af sager, 52 %, på børnehandicap-området. Dermed satte kommunerne rekord i fejl og forkerte afgørelser i 2017.

Tallene viser, at tæt på halvdelen af de familier, der klager, får ændret afgørelserne – og det er derfor vigtigt, at flere familier klager.

Men i Landsforeningen Autisme hører vi ofte om, at forældre ikke orker at kæmpe mod kommunen og klage over urimelige afgørelser.

Kamp eller samarbejde med kommunen?

Mødet med ens kommune fylder meget hos familier med børn med autisme, for det er der, støtten bestemmes.

Men Landsforeningen Autismes store forældreundersøgelse 2018 viser, at mange forældre føler sig



svigtet og ikke klager, selvom en afgørelse er urimelig.

Undersøgelsen har 1.053 besvarelser fra forældre til børn, unge og voksne med autisme.

Tæt på halvdelen, 40 %, af forældrene føler sig krænket eller dårligt behandlet i mødet med kommunen – og kun 38 % har et godt eller nogenlunde godt samarbejde. 17 % af dem er neutrale med både gode og dårlige oplevelser med deres kommune, 6 % har intet forhold til kommunen eller anden offentlig myndighed.

Især lægger forældrene vægt på, at mødet med kommunen er forskelligt, alt efter hvilken sagsbehandler de har. Og at de ofte føler sig mistænkeliggjort.

En mor fra Silkeborg skriver således om mødet:

”Jeg føler, at jeg bliver mistænkeliggjort for at kræve for meget hjælp. Jeg mangler forståelse for

min situation og føler, at kommunen gør det meget svært og næsten umuligt at støtte min familie – både med viden, hjælp, kompensation og hjælpemidler.”

Og en far fra Kolding skriver sådan:

”Der er et kæmpe spænd mellem sagsbehandlerne. Nogle har været krænkende og mistænkeliggørende. Det bedste, vi er nået op på, er neutralt. Der mangler generelt forståelse for, hvordan hverdagen med en autist er.”

Forældre har ikke overskud

Støttmuligheder, afgørelser og klager er en stor del af mange familiers hverdag, når en i familien har autisme. Og for mange forældre bliver det en kamp at sikre, at deres børn får den støtte, de skal have.

41 % af forældrene i Forældreundersøgelsen 2018 har klaget over en afgørelse, de ikke var enige i – men hele 59 % har ikke. En af de

største grunde til de manglende klager er, at over en fjerdedel, hele 29 %, ikke orker at klage.

En mor fra Aalborg beskriver det sådan:

”Jeg HAR klaget, men er ikke sikker på, jeg ville gøre det igen, når min klage blev ”sylvet”. Som forælder til et autistisk barn har man så meget om ørerne og er under et så stort pres, at der ofte ikke er overskud til at klage. I mange år har jeg følt, at sagsbehandlerne ikke sad der for at hjælpe min søn, men for at spare penge.”

En hverdag med arbejde, skole, daglige udfordringer, møder, ansøgninger om støtte og frustrationer er rigeligt at se til i en familie – og der er ikke mere til overs til en klagesag.

Mange giver op, og hele 8 % af forældrene i vores undersøgelse har droppet at klage, fordi de føler, det ”kræver for meget”.

Ifølge Landsforeningen Autismes socialrådgiver Ulla Kjer er det dog ikke noget, der må have nogen indflydelse i kommunen. De skal hjælpe og støtte dem, der har brug for det.

Familier kender ikke deres rettigheder

For at kunne sikre familien eller mennesket med autisme den hjælp og støtte i hverdagen, som der er brug for, er det vigtigt at kende sine rettigheder.

Forældreundersøgelsen 2018 viser dog, at alt for mange ikke ved, hvad de har ret til, og mange kan ikke finde rundt i alle reglerne.

Halvdelen, 49 %, kender ikke deres rettigheder og kan ikke overskue alle regler. Og størstedelen af de 51 %, der føler, de kender deres rettigheder, har fået hjælp til det gennem rådgivning.

En mor til en dreng med autisme fra Odense skriver:

”Kommunen har fortalt meget LIDT. Jeg har selv undersøgt meget, men bliver ved med at opdage nyt. Det er svært at have tid og overskud til at nå i dybden, når man skal prøve at balancere et job og et barn i mistrivsel samtidig.”

I Landsforeningen Autismes støttetelefon og hos socialrådgiver Ulla Kjer har der også længe været pres på. Især ringer forældre og pårørende for at høre til rettigheder og muligheder. Og de senere år har der været flere og flere henvendelser fra forældre, som frygter kommunen.

Ifølge socialrådgiver Ulla Kjer må det aldrig være sådan, at man hol-

der sig fra at klage eller søge, fordi man er bange for, at kommunen bliver ”sur”, eller at man fremover vil få sværere ved at få ydelser.

Kommunens ansatte skal være professionelle og kunne tackle klager. Desuden er det typisk ikke den enkelte rådgiver i kommunen, som træffer en afgørelse, så derfor kan vedkommende måske godt være uenig i afgørelsen.

Forældre stresses af systemet

Kampe med kommunen, børn med autisme i mistrivsel og en hektisk hverdag sætter sine spor hos forældrene.

Forældreundersøgelsen 2018 viser tydeligt, at mange forældre er pressede. Langt over halvdelen, 56 %, er stressede, 20 % har angst – og hele 43 % har søvnproblemer som konsekvens af deres kontakt til det offentlige. Mange har desuden andre udfordringer som tankemylder og depression.

En mor til 3 børn med autisme fra Aarhus skriver således:

”Jeg får ondt i maven, hver gang der kommer noget i E-boks fra kommunen, også selvom det de fleste gange ikke er noget særligt.”

Den stressbelastning går ikke bare ud over en families velvære, men også forældrenes karriere og netværk bliver ramt.

Hele 67 % af forældre i undersøgelsen har været nødt til at skifte job eller karriere, siden de har fået et barn med autisme.

For 65 % er det gået ud over netværket – hvor mange nu har et nyt netværk af andre forældre til børn med autisme.”



Klag over din sag

Landsforeningen Autisme opfordrer til, at man, så vidt det er muligt, klager over urimelige afslag og beslutninger. Mange får medhold og opdager, at de har retten på deres side.

Landsforeningen Autisme oplever desuden, at mange kommuner prøver lovgivningen af og forsøger at slippe af sted med forkerte afgørelser, for at de kan spare penge.

Er du i tvivl om en afgørelse eller har brug for rådgivning, så kan du søge hjælp.

Kontakt Landsforeningen Autismes socialrådgiver Ulla Kjer for råd og vejledning i paragraffer og lovgivningen.



MEETING OF MINDS⁷

A scientific conference about autism

Autism in doubt

There are many debates around the topic of autism; for example, the presentation of autism in women and girls, or in those with co-occurring mental health problems.

Unfortunately, misconceptions around these areas often lead to autistic people being told that they 'don't look autistic' or the validity of their diagnosis gets questioned.

With a theme of 'Autism in Doubt', we hope to address some of these debates by establishing a 'Meeting of Minds' aimed at established and early career autism researchers, autistic people and their families, and professionals working in the autism field.

This 7th Meeting of Minds conference will be held November 29-30 in Copenhagen, organised by Autism Denmark, Studio-3, Samrådet and University of Southern Denmark.

Visit the website for the announcement of program, keynote speakers and registration.

www.meetingofminds.dk

Rådgivningsmuligheder og klageadgange

AF Ulla Kjer, socialrådgiver i Landsforeningen Autisme

Det er en kommunes pligt at rådgive og vejlede familier og mennesker med autisme, men mange oplever, at kontakten med kommunen er en kamp – ikke et samarbejde.

Som borger kan man være uenig med en afgørelse eller med sagsbehandlingen, og der har alle foreldre og mennesker med autisme altid ret til at klage.

Rådgivning

Forvaltningsloven beskriver, hvordan sagsbehandlingen og afgørelser i offentlige forvaltninger skal foregå, og med Retssikkerhedsloven er det bestemt, hvordan borgerens rettigheder og indflydelse sikres.

Det er altid kommunen, som er indgangen til rådgivning, og kommunen har pligt til at rådgive og vejlede om alle de muligheder, man som familie har for at få hjælp og støtte.

Kommunen har ret til at organisere sig, som man politisk finder mest hensigtsmæssigt, så der er ikke en fast oversigt over, hvilke afdelinger der tager sig af hvilke opgaver i kommunerne.

De er dog typisk opdelt i disse afdelinger:

- En skoleforvaltning eller børne- og kulturafdeling, hvor Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) hører under.
- En socialforvaltning, familieafdeling eller handicaprådgivning, hvor borgeren kan få rådgivning og ydelser efter Lov om social service m.v.
- Et Jobcenter, hvor borgeren kan få rådgivning om beskæftigelseslovgivningen m.v.
- Andre afdelinger, der varetager pension, hjælpemidler, hjemmepleje osv.

Den enkelte forvaltning er ansvarlig for sit område (sektoransvarlig-

hed) og kan ikke pålægge opgaver til en anden forvaltning.

Formålet med rådgivning i kommunerne bør være:

- 1 At hjælpe den enkelte til selv at løse de problemer, som har givet anledning til en henvendelse.
- 2 At bidrage til at sikre, at det offentlige yder den hjælp, der er bestemt i lovgivningen, herunder oplyser om muligheder efter anden lovgivning.

Klageadgange

Der er to forskellige måder, man kan klage på i Danmark. Klage over en bestemt afgørelse eller beslutning – eller klage over selve sagsbehandlingen og den måde, man bliver behandlet på.

Klager over en afgørelse

Skal i første omgang altid rettes til den kommune eller myndighed, der har truffet afgørelsen, så der er mulighed for at genvurdere sagen.

Hvis de fastholder afgørelsen, skal kommunen sende klagen videre til Ankestyrelsen sammen med de relevante sagsakter. Borgeren bør altid få kopi af kommunens brev til Ankestyrelsen – herunder hvilke akter der er vedlagt, så man kan se, om alt er med.

Klager over selve sagsbehandlingen

Klager over sagsbehandlingstiden, personalets optræden eller lignende skal rettes til borgmesteren eller kommunalbestyrelsen. I særlige tilfælde, hvor en afgørelse tager ekstraordinær lang tid, kan det dog sidestilles med et afslag og dermed behandles af Ankestyrelsen.

I statslige styrelser behandles klagesagerne af styrelseschefen/direktøren.

Kommunerne skal have sat frister for, hvor lang sagsbehandlingstiden er for de forskellige ansøgninger, og disse frister skal være offentligt tilgængelige. Sagsbehandlingstiden kan dog være forskellig for tilsyneladende ens sager, idet kommunerne er afhængige af, at sagen er tilstrækkelig belyst – altså at de nødvendige oplysninger til at træffe en afgørelse findes i journalen.

Afgørelser

Jeg hører jævnligt fra forældre og mennesker med autisme, som har rettet henvendelse til deres kommune og spurgt, om man kan søge om noget, og der fået at vide ”at det er der ikke mulighed for at bevilge”.

I det tilfælde har borgeren faktisk søgt om noget og fået et afslag, men ofte uden at man ved, at det er det, der er sket.

Enkelte kommuner siger ”at det bruger vi ikke her i kommunen” eller ”det er der ikke råd til” – men det er ikke lovligt! Kommunen skal altid foretage en konkret individuel vurdering.

Det betyder, at de skal kigge på den enkeltes behov - både de behandlingsmæssige, socialfaglige og sundhedsmæssige behov, der er relevante for personens situation. Derefter skal kommunen vurdere, om borgerens behov kan tilgodeses ved et eller flere tilbud, hvor kommunen skal vælge det billigste – der er egnet til at opfylde borgerens behov! Kommunen må ikke give afslag på en ydelse med henvisning til kommunens økonomi.



Forældre og autister kan altid selv anmode om en skriftlig afgørelse, hvis de ikke har fået fuldt medhold i deres ansøgning. En skriftlig afgørelse skal altid begrundes, og der skal vedlægges en klagevejledning, der beskriver klagegang og tidsfrist. Tidsfristen er 4 uger fra modtagelsen af afgørelsen.

I langt de fleste afgørelser om sociale ydelser og i en del om specialundervisning er det muligt at klage over afgørelsen til en uafhængig instans – som Ankestyrelsen eller Klagenævnet for Specialundervisning.

Hvis man ikke føler, man kan nå at klage indenfor de afsatte 4 uger, så kan man vinde tid ved bare at skrive en kort besked med ”at man klager over afgørelsen, og nærmere oplysninger følger...”

Klager over afgørelser om ydelser efter den sociale lovgivning

Ankestyrelsen behandler sager om afgørelser indenfor det sociale område og arbejdsmarkedslovgivningen. Det kan være Lov om social service (merudgiftsydelse, tabt arbejdsfortjeneste, hjælpemidler, ledsagelse, botilbud m.m.) Boligstøtteleven, Aktivloven/Beskæftigelsesindsatsloven (kontanthjælp, ressourceforløb, revalidering, fleksjob m.m.), Dagpengeloven, Pensionslovene eller Kompensation til handicappede i erhverv.

Ankestyrelsen skal så hurtigt som muligt høre borgeren, og vedkommende har flere oplysninger at tilføje, og ud fra de foreliggende akter vurdere, om der er brug for yderligere oplysninger. Desuden får man som forælder eller voksen med autisme oplysninger om, hvad kommunen har skrevet, og hvilke

akter der er sendt med, så man har mulighed for at se, om der mangler noget.

En klage har normalt ikke ’opsættende virkning’. Derfor skal man følge den sidste afgørelse, indtil klagen er behandlet, og der eventuelt er truffet en ny afgørelse.

Ankestyrelsen kontakter en, når de går i gang med sagsbehandlingen – og så har man 2 uger til selv at komme med flere oplysninger. Det kan man som forælder eller voksen med autisme forberede sig på ved f.eks at få kommentarer fra fagpersoner.

Ankestyrelsen træffer en afgørelse, som kan give klageren medhold eller det modsatte, men sagen kan også sendes retur til genbehandling i kommunen.

Sagsbehandlingstiden kan variere meget - fra få til flere måneder.

Klager over afgørelser om specialundervisning og ungdomsuddannelse

En kommunes afgørelser om: henvisning, afslag på henvisning og tilbagekaldelse af henvisning til specialundervisning for børn, som har brug for støtte og særlig hensyntagen, kan der klages over til Klagenævnet for Specialundervisning.

Det er muligt for forældre mundtligt at komme med kommentarer for Klagenævnet, men ikke at overvære voteringen.

Klagenævnet udsender løbende ’K-meddelelser’, hvor nævnet i kort form beskriver sine principielle afgørelser og vejleder om centrale problemstillinger.

Andre klagemuligheder

Klag til borgmesteren

Hvis man oplever problemer med sagsbehandlingstiden eller er utilfreds med personalets optræden, kan man klage over det til borgmesteren eller kommunalbestyrelsen.

Det samme gælder for Statsforvaltningen, hvor man kan klage til statsamtmanden – og i de statslige styrelser til styrelseschefen/direktøren.

Klag til Ombudsmanden

Såfremt alle klagemuligheder er udtømte, kan man klage til Folketingets Ombudsmand, som har til opgave at kontrollere den offentlige forvaltning.

Man kan derfor klage både over myndighedernes afgørelser og måden, myndighederne har behandlet én på. Men der kan kun optages sager, hvor man har været klagesystemet igennem. Ombudsmanden afgør selv, om klagen behandles.

Klag til Tilsyn

Endelig kan man klage til Tilsynet (www.statsforvaltning.dk), hvis man finder, at kommunen ikke overholder de pligter, kommunen har som offentlig myndighed, eller at kommunen ikke har overholdt lovgivningen. Alle borgere kan rette henvendelse til Tilsynet, som selv afgør, om klagen behandles.

Nye klageregler for 2018 giver mere tid

Den 1. januar 2018 blev der indsat en ny § 3a i Lov om social service. Den betyder, at borgere, som får støtte efter følgende paragraffer i loven, får længere tid på ydelserne, inden kommunen kan ændre på bevillingen:

- § 32: Særligt dagtilbud
- § 36: Særligt klubtilbud
- § 42: Dækning af tabt arbejdsfortjeneste

- § 95: Kontant tilskud til ansættelse af hjælper
- § 96: Borgerstyret Personlig Assistance (BPA)
- § 98: Kontaktperson til døvblinde
- § 114: Bilstøtte

Ændringerne betyder, at selve varslingen – hvornår kan kommunen ændre en bevilling – bliver øget til 14 uger. I dag kan denne frist være mellem 1 og 3 måneder. Desuden betyder det, at kommunen ikke må gå i gang med ændringen, hvis borgeren klager over afgørelsen. Først når klagen er afsluttet, må de iværksætte afgørelsen.

ANDRE INSTANSER PÅ OMRÅDET:

VISO:

Den nationale videns- og rådgivningsorganisation skal give gratis vejledende specialrådgivning til kommuner, regioner, borgere, skoler og institutioner i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager på social- og specialundervisningsområdet.

Desuden skal VISO yde gratis vejledende udredning til kommuner og borger i de få, mest sjældent forekommende enkeltsager.

Se evt. mere på www.socialstyrelsen.dk.

DUKH:

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet yder gratis vejledning og rådgivning i sager om hjælp til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Desuden kan DUKH hjælpe i situationer, hvor der er problemer i kommunikationen mellem borger og kommune.

Se evt. mere på www.dukh.dk

HUSK

Generelt er det vigtigt at holde en klage så kort, konkret og præcis som muligt og henvise til udtalelser fra fagpersoner frem for at bruge mange sider på at beskrive dine følelser og din situation.

HUSK

Som forælder til et barn med autisme eller som voksen med autisme er man selvfølgelig følelsesmæssigt berørt af situationen og den betydning, et afslag har. Men det er imidlertid ikke følelser, der kan sikre én medhold i en klage, men alene de faktiske oplysninger – og myndighedens vurdering heraf.

HUSK

Det er vigtigt at slå fast, at en diagnose i sig selv ikke giver ret til ydelser. Det er den nedsatte funktionsevne, der medfører eventuelle bevillinger. Man skal derfor lægge vægt på det, ens barn eller man selv ikke kan – sammenlignet med andre i samme alder og samme situation.

HUSK

Typisk handler afslag om, at forvaltningen vurderer, at personen ikke er så berørt af den nedsatte funktionsevne, at man opfylder betingelserne for en given ydelse – selv om forælderen/borgeren er af en helt anden opfattelse og evt. bakkes op af fagpersoner. Man skal derfor liste op, hvilke konsekvenser den nedsatte funktionsevne har.

HUSK

Myndigheden skal altid begrunde sin afgørelse, og som klager skal man derfor gå ind i kommunens begrundelse og modargumentere herfor i en klage.

AUTISMEKONFERENCE

Nordens Hus, Tórshavn



Nordens Hus i Tórshavn bliver d. 7.-8. februar 2019 rammen for en stor autismekonference.

Konferencen indeholder oplæg om det helt grundlæggende ved autismen, men den kommer også rundt om det at være ung og at blive voksen og om alle de problematikker man støder på, indimellem.

Pris for konference incl. forplejning:

Medlemmer 975,-

Andre 1325,-

(denne pris inkluderer 1.års medlemskab).

Tilmelding og program:

www.SIKON.dk



Autismufelagið



Det Nationale Autismeinstitut



LANDSFORENINGEN
AUTISME

Sådan klager du!

Af Ulla Kjer, socialrådgiver

1. trin: Som borger har du altid ret til at få en skriftlig afgørelse, hvis du ikke får fuldt medhold i en ansøgning. En skriftlig afgørelse skal altid begrundes, ligesom der skal vedlægges en klagevejledning, der beskriver klagegangen og tidsfrist.

2. trin: Tidsfristen for at klage er 4 uger fra modtagelsen af afgørelsen. Den del er vigtig at overholde, da klagen ellers kan afvises. Hvis man synes, det kniber med tiden til at formulere en klage eller indhente flere oplysninger indenfor de 4 uger, kan man kort skrive "at man klager over afgørelsen og nærmere oplysninger følger snarest" – så man vinder lidt tid.

3. trin: I første omgang skal klagen altid rettes til den myndighed (kommunen), der har truffet afgørelsen, så der er mulighed for at genvurdere afgørelsen, inden den eventuelt sendes videre til den næste myndighed.

4. trin: I langt de fleste afgørelser om sociale ydelser og i en del om specialundervisning er det muligt at klage over afgørelsen til en instans, som er uafhængig af den myndighed, der har truffet afgørelsen. Det er især Ankestyrelsen eller Klagenævnet for Specialundervisning. Kommunen bør sende kopi af sin skrivelse til klageinstansen til borgeren, så borgeren kan se, hvad der er skrevet, samt hvilke akter kommunen har sendt med.

5. trin: Generelt vil jeg foreslå, at man er så kort, konkret og præcis som muligt og henviser til evt. udtalelser fra f.eks. fagpersoner frem for at bruge mange sider på at beskrive sin situation.

6. trin: Indholdet i en klage kan være:

- "Jeg klager over (kommunens navn) afslag på (det tilbud/genstand) kommunen har givet afslag på."
- "Det er min vurdering, at kommunens begrundelse ikke er rigtig, da (en kort opstilling af faktuelle årsager)."
- "Det fremgår ikke af begrundelsen, at kommunen har anlagt en individuel helhedsvurdering, da man ikke har brugt mine oplysninger om (konkret problemstilling der vedrører dig/dit barn)"
- "Der henvises til udtalelser og beskrivelser fra (navn på børnehave, skole, psykolog, psykiatrisk afdeling, støtteperson eller andre relevante fagpersoner)"

Hvad nu hvis...

Landsforeningen Autisme har fået spørgsmål og problemstillinger fra unge og voksne med autisme om de emner, der fylder i deres hverdag.

Socialrådgiver Ulla Kjer svarer og hjælper med viden om rettigheder, krav og muligheder.



? Hvad sker der, når jeg som autist bliver 18 år og er voksen?

De fleste ydelser til unge under 18 år stopper, når man bliver 18 år (merudgiftsydelse, dækning af tabt arbejdsfortjeneste, ledsagelse, dagbehandlingstilbud, støtteperson mm.). Der kan være mulighed for forlængelse af støttekontaktperson og døgntilbud.

Det er vigtigt i god tid at planlægge overgangen til voksenlivet, for diverse ydelser vil typisk stoppe, forældrenes forsørgerpligt stopper, forældrene må ikke længere kontaktes/høres af forvaltningerne osv.

Kommunen bør derfor altid i god tid – senest ½ år inden man bliver 18 år – kontakte forældrene og aftale et møde med forældrene og den unge, så de kan oplyses om, hvilke ydelser der stopper, og hvilke andre muligheder der kan være behov for.

Hvis kommunen ikke indkalder til møde, kan man selv bede om et møde, så man kan blive forberedt på de ændringer, der sker. Det er altid en god idé at forberede sig til mødet: at skrive de punkter ned, man gerne vil have noget at vide om, og at bede om referat fra mødet.

Man bør ikke sige ja eller nej til et konkret tilbud, man får på et møde, for det er vigtigt at komme hjem og drøfte det med sine forældre eller tillidspersoner samt evt. se et tilbud, inden man tager stilling.

Hvis man gerne vil have, at forældrene deltager i møder eller får de samme breve, som man selv gør, kan man give fuldmagt til det. Det kan godt være til flere forvaltninger.

Voksenreglerne har tit lidt skrappe betingelser end børne- og ungeydelse. F.eks. er det sværere at få merudgiftsydelse som voksen end som barn, og kommunen skal lave en såkaldt VUM – Voksen Udrednings Metode – for at vurdere, om man har ret til merudgiftsydelse. Den er mest lavet til personer med fysiske funktionsnedsættelser, så her skal man være opmærksom på, at det er vigtigt at være konkret.

- Når man bliver spurgt om f.eks. madlavning, skal man skrive, hvilke forudsætninger der skal til, for at man kan lave mad, hvor ofte man har gjort det, hvor få retter man kan lave osv.

Alle borgere har ret til rådgivning og vejledning fra kommunens forskellige forvaltninger.

Socialforvaltningen tager sig af alt, der har med støtte i hjemmet at gøre: merudgiftsydelse, ledsagelse, bostøtte/hjemmevejleder, støttekontaktperson, hjælpemidler, botilbud mm.

Jobcentret tager sig af alt, der har med arbejdsmarkedet at gøre: revalidering, praktikker, løntilskud, kørsel til STU, uddannelseshjælp/kontanthjælp mm.

Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU-vejleder) tager sig af vejledning af unge op til 25 år og er den, der evt. skal indstille til STU.

? Hvad gør jeg, hvis jeg har brug for støtte og gerne vil flytte hjemmefra? Hvad er reglerne for botilbud?

Det er socialforvaltningen – ofte kaldet Voksen Handicap – som vurderer/bestemmer, om man kan have ret til et botilbud.

Her ser man på, hvad en ung har brug for støtte til – altså de vanskeligheder, man har.

Det kan naturligvis være svært som ung at skulle beskrive, hvad man ikke kan, eller hvad man har brug for støtte til og hvilken form for støtte – guidning, praktisk hjælp, skemaer, verbal hjælp og lignende. Socialforvalt-

ningen bruger derfor et skema – VUM (Voksen Udrednings Metode) til at finde ud af støttebehovet, eller de kan få funktionsbeskrivelser fra de fagpersoner, som kender den unge. Her kan man godt selv pege på f.eks. sin støtteperson, men socialforvaltningen bestemmer, hvem de vil bruge.

Hvis socialforvaltningen vurderer, at man har brug for enten et botilbud eller et bofællesskab, skal socialforvaltningen sørge for at finde det rette tilbud. Man må godt selv foreslå et sted, hvis man kender et godt sted, men kommunen bestemmer. Dog kan man altid klage over en afgørelse fra kommunen. Kommunen skal altid give en skriftlig begrundet afgørelse med klagevejledning.

Hvis man enten gerne vil bo for sig selv, eller socialforvaltningen vurderer, at man ikke har særlige behov for enten botilbud eller bofællesskab, er man ligestillet med andre unge. Så har kommunen ikke pligt til at finde en bolig. Det kan derfor være en fordel, at man i god tid melder sig ind i en eller flere boligforeninger.

? Hvordan er reglerne, når jeg som ung eller voksen med autisme har et værgemål?

Der findes groft sagt 3 slags værgemål: økonomisk, personligt og samværgemål. De to første kan kun gives til personer, som enten har en sindssygdom (herunder svær demens), er psykisk udviklingshæmmet eller har en anden form for alvorligt svækket helbred. Det svækkede helbred skal medføre, at den pågældende ikke kan træffe beslutninger. Så skal man have behov for en værge.

Hvis man har et sådant værgemål, skal værgeren være med til at bestemme, hvad man bruger sine penge til, værgeren skal føre regnskab og skal søge forvaltningsafdelingen om penge fra en formue til f.eks. rejse, nye møbler osv.

Ved den form for værgemål har man ikke stemmeret.

Samværgemål betyder, at den unge sammen med f.eks. en af forældrene skal være enig om, at forælderen skal godkende, at man køber større ting, låner penge og lignende. Man kan altså ikke selv låne penge.

Ved den type værgemål beholder man sin stemmeret. Samværgemål kan ophæves ret let igen – økonomisk og personligt værgemål er næsten umuligt at ændre.

Det er Statsamtet i Statsforvaltningen, som behandler ansøgninger om værgemål. Man kan læse mere om det på deres hjemmeside.

? **Hvad er mine rettigheder og min personlige frihed på et bosted?**

På et bosted betaler man husleje, ligesom man betaler for de ydelser, man modtager. Det kan handle om kost, rengøring, busordning mm.

Bostederne har forskellige formål, så derfor kan der være forskel på, om der er fælles madordning som en del af det pædagogiske arbejde, eller om man har eget køkken, skal lære at lave mad eller lignende.

Hvis man bor på et bosted eller modtager bostøtte/hjemmevejleder i eget hjem, skal der laves handleplan for, hvilket formål der er med at bo på bosted, at modtage

støtte, hvilke mål man gerne vil opnå osv. Den unge skal være med til at lave disse planer og godkende dem. Der skal jævnligt følges op på handleplanen.

Man kan klage både over valg af bosted, handleplanen, indholdet på bostedet, personalet mm. Der er forskellige klageadgange, og kommunen/bostedet skal oplyse hvilke.

Inden man siger ja til f. eks. et botilbud, skal man sikre sig, at man ved, hvordan en dagligdag er, og hvilke tilbud der er på stedet, hvad man skal betale for opholdet og meget gerne, hvem der skal være kontaktperson for én.

Det er vigtigt at få sådanne oplysninger skriftligt – især hvornår et lejemål starter, udgifterne til boligen og evt. tidsbegrænsning. Man kan dog som hovedregel ikke "smides ud" af et botilbud.



Er dit barn særligt sensitiv?

Strømper i bambus UDEN generende sømme ved tæerne kan sikkert hjælpe.

Mange med autisme er særligt sensitive. Dette kan bl.a. komme til udtryk om morgenen når strømperne skal på. Dette kan skyldes strømper der strammer og som har en stor generende syning hen over tæerne.

Bambox fremstiller strømper i bambus, som udover at være bløde som silke, også er uden sømme ved tæerne, da de er ketlet i hånden.

Langt de fleste der prøver Bambox strømperne oplever markant mindre gene, og man undgår ofte kampen om morgenen når strømperne skal på.

Andre fordele ved Bambox og bambus:

- antibakterielt
- Økotex certificeret
- temperaturregulerende
- miljøvenligt

Prøv strømperne til KUN 20 kr. inkl. porto.
Bestil online på bambox.dk



Bamboo basics



SIKON

konferencen
ODEON i Odense
29. - 30. april 2019

Hold øje med opdateringer af
program og keynotes på:
www.SIKON.dk

SIKON 2019

Ross Greene
Peter Vermeulen
David Skuse
Christian Steward-Ferrer
Dean Beadle

Find mange flere oplægsholdere
og hold øje med nye keynotes på:

www.SIKON.dk



Meget meget mere
- af det hele...

Vigtige paragraffer



Lov om Social Service (LSS) § 10 – Kommunens rådgivningspligt

Kommunen har pligt til at sørge for gratis rådgivning og være opmærksom på, om borgeren har brug for anden hjælp efter Lov om social service eller anden lovgivning.

BØRN

• LSS § 41 – merudgiftsydelse

Kommunen skal dække nødvendige merudgifter ved forsørgelsen i eget hjem af et barn eller ung med autisme med støttebehov. Merudgifterne skal være en følge af nedsat funktionsevne. Det kan f.eks. være kurser, aflastning, ødelagt tøj og indbo eller kørsel.

• LSS § 42 – dækning af tabt arbejdsfortjeneste

Kommunen kan yde dækning af tabt arbejdsfortjeneste til en forælder, hvis det er mest hensigtsmæssigt, at en af forældrene passer barnet eller den unge i hjemmet. F.eks. ved børn, som ikke har et pasnings- eller skoletilbud, eller som har brug for ekstra støtte hjemme. Der kan ydes en løbende tabt arbejdsfortjeneste fra få til 37 timer ugentligt eller til enkeltstående situationer som f.eks. til samtaler og kurser.

• LSS § 45 – ledsagelse til unge ml. 12 og 18 år

Kommunen kan tilbyde op til 15 timers månedlig ledsagelse til

hjemmeboende unge mellem 12 og 18 år, som ikke selv kan færdes udenfor hjemmet. Ledsagelse må ikke være pædagogisk bistand eller foregå i hjemmet. Kommunen betaler ledsagerens løn, og den unge betaler ledsagerens udgifter til evt. aktiviteter.

-Folkeskolelovens § 3 stk. 2 – Specialundervisning

Kommunen sørger for, at børn, hvis udvikling kræver en særlig hensyntagen eller støtte, får specialundervisning eller specialpædagogisk bistand i specialklasser og specialskoler.

• LSS § 52 – foranstaltninger til børn og unge

Kommunen kan træffe afgørelse om foranstaltninger, når det er af væsentlig betydning for et barn eller en ungs særlige behov for støtte. Der skal vælges den eller de mindst indgribende foranstaltninger. Det kan f.eks. være

- Praktisk, pædagogisk eller anden støtte i hjemmet
- Aflastningsordning
- Økonomisk støtte til kost- eller efterskoleophold,



VOKSNE

• LSS § 85 – støtte til udvikling af færdigheder (hjemmevejleder)

Kommunen kan tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder. Støtten er oftest socialpædagogisk bistand, der skal ydes ud fra den enkeltes behov og med det formål at gøre den pågældende så selvhjulpne som muligt. Det kan være: personlige færdigheder, skabe struktur i dagligdagen, støtte til at skabe eller opretholde personlige netværk.

LSS § 97 ledsagelse

Kommunen kan yde 15 timers månedlig bistand til personer, som ikke selv kan færdes udenfor hjemmet. Timerne kan spares op indenfor en 6 måneders periode. Ledsagelse må ikke være pædagogisk bistand eller foregå i hjemmet. Kommunen betaler ledsagerens løn, og den pågældende betaler ledsagerens udgifter til evt. aktiviteter.

• LSS § 100 – merudgiftsydelse

Kommunen dækker de nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse for en person med betydelig og varigt nedsat funktionsevne. Merudgifterne skal være som følge af nedsat funktionsevne. Merudgifter kan f.eks. være: kurser, huslejetilskud, medicin, særlig kost, meget slid på tøj og sko, kørsel.

BØRN, UNGE OG VOKSNE

• LSS § 83 – personlig hjælp, pleje, hjælp til praktiske opgaver (hjemmehjælp)

Kommunen yder hjælp til selvhjælp til de opgaver, som børn, unge og voksne ikke selv kan udføre ud fra en individuel vurdering af den enkelte.

Hjælpen kan også være til forældre til f.eks. at hjælpe med at få et barn klar om morgenen.

• LSS § 84 – afløsning og aflastning

Kommunen kan tilbyde afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende,

der passer en person med autisme. Afløsning er i hjemmet, aflastning er udenfor hjemmet.

• LSS § 112 – hjælpemidler

Kommunen yder støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne eller i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet.

-LSS § 107 og 108 – boformer

§ 107 er et midlertidigt botilbud for personer med bl.a. betydelig nedsat funktionsevne, som har brug for: aflastning, behandling, optræning mm.

§ 108 er et varigt botilbud for personer med betydelig og varigt nedsat funktionsevne, som har behov for omfattende hjælp til almindelige daglige funktioner eller pleje

Vidste du at – kommunen har pligt til at yde rådgivning til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale behov. Der kan ikke stilles krav om en diagnose for at få støtte.



Vidste du at – man altid har ret til at få en skriftlig afgørelse. En sådan skal begrundes og vedlægges en klagevejledning.

Vidste du at - kommunen ikke må tage 'usaglige økonomiske hensyn' – altså at de ikke må fravælge eller stoppe en støtte eller foranstaltning på baggrund af besparelser.

Kend dine rettigheder



Vidste du at - hvis man har en sag hos kommunen, er man part i sagen og har ret til at få aktindsigt i den. Myndigheden skal behandle anmodninger om indsigt inden 10 dage eller oplyse, hvornår afgørelsen kan forventes. Som hovedregel har man ret til at få en kopi af alle papirerne. Det letteste er at skrive et par linjer om, at man gerne vil have fuld aktindsigt i sin journal. Brevet stiles til den eller de rådgivere, man har.



HUSK dine rettigheder

For børneområdet er det især vigtigt at kende til Lov om social service: støtte i hjemmet, dækning af tabt arbejdsfortjeneste, støtte til kurser, andre merudgifter, hjælp til psykolog – og i de senere år er det vigtigt at kende til rettigheder i folkeskolen: hvor meget støtte, hvor meget forældreinddragelse mm.

På voksenområdet er det vigtigt at kende til Lov om social service: støtte i hjemmet, behandling, bostøtte/botilbud samt merudgiftsydelse. Desuden er det vigtigt at kende sine rettigheder på arbejdsmarkedsområdet: uddannelseshjælp/kontanthjælp, ressourceforløb, førtidspension, økonomiske tilskud mm.



Vidste du at – kompensationsprincippet er et overordnet princip – altså ikke en § i en bestemt lov, som danner baggrund for den danske lovgivning om støtte til personer med nedsat funktionsevne: de såkaldte handicapkompenserende ydelser.

Kompensationsprincippet betyder, at en person med nedsat funktionsevne i videst muligt omfang skal have kompensation for følgerne af sin nedsatte funktionsevne.

Vidste du at - du altid har ret til at medbringe en bisidder til et møde med det offentlige. En bisidder kan lytte, tage notater og give råd, men har almindeligvis ikke taleret. En bisidder kan være en god ven, et familiemedlem eller andet. Det er god skik på forhånd at oplyse om, at man tager en bisidder med.

Vidste du at – du kan give en anden person fuldmagt til at tale din sag hos det offentlige, herunder til at modtage skriftlige meddelelser mm. Forældre kan f.eks. bruge en advokat hertil. Og voksne med autisme kan give f.eks. forældre fuldmagt til at handle på deres vegne eller blive medinddraget.

Vidste du at – hvis du ikke har mulighed for at medbringe en bisidder til et møde med kommunen, kan du optage mødet på f.eks. en diktafon eller en mobiltelefon. På den måde kan du i fred og ro genhøre mødet senere.

Man har lov til at optage møder, man selv er deltager i. Men det er god skik at oplyse andre deltagere i mødet om, at man optager det, og give dem en god forklaring: f.eks. at det er en stressfyldt situation, og at man gerne vil være sikker på at huske det aftalte rigtigt.

Hvad har betydning for et godt forløb og god livskvalitet?

Af Sara Højslev Avlund, Læge og ph.d.-studerende, Aarhus Universitetshospital Psykiatrien, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center

Hvordan går det børn, der blev henvist til undersøgelse for autisme spektrum forstyrrelse, da de var 2-7 år? Og hvordan er deres livskvalitet?

På Forskningsafsnittet på Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center Risikov, Aarhus Universitetshospital psykiatrien, er vi i øjeblikket i gang med at undersøge, hvordan det går de børn, der har været henvist og udredt for en autisme spektrum forstyrrelse (ASF), da de var mellem 2 og 7 år. Lige nu er vi i gang med at udsende breve med invitation til deltagelse i en spørgeskemaundersøgelse. Vi håber, at mange – både børnene/de unge selv og deres forældre – vil deltage, fordi det har betydning for at få så omfattende og god en viden som muligt.

Formål

Formålet med undersøgelsen er at undersøge, hvordan det går de børn, der er undersøgt for ASF i de

tidlige barneår med hensyn til udviklingen af autismesymptomer, livskvalitet, skolegang og uddannelse, uanset om de dengang fik en diagnose indenfor autismespektret eller ikke.

Vi vil undersøge, hvad der har betydning for deres udvikling. Det gør vi blandt andet ved at se på den indsats, der har været i forhold til børn og forældre, både i form af specialiseret indsats i børnehave/skole og anden støtte/behandling, og ved at se på betydningen af, om barnet ud over ASF også har andre psykiatriske lidelser.

Baggrund

En række internationale studier har vist, at tidlig diagnose og tidlig opstart af støtte/behandling er afgørende for et godt udviklingsforløb hos børn med ASF. De områder, man især har interesseret sig for i forskningen, er udviklingen af autismesymptomer, livskvalitet, uddannelse og beskæftigelse samt graden af selvstændighed.

Både livskvalitet og udviklingsforløbet er ifølge internationale undersøgelser nedsat hos børn og unge med ASF. I undersøgelserne er der en tendens til, at forældrene vurderer deres børns/unges livskvalitet lavere end børnene/de unge selv gør, og dette peger i retning af, de unge måske har en bedre livskvalitet, end studierne viser. Pga. de blandede resultater i den hidtidige forskning er det afgørende at få information fra både forældre og børn/unge, når vi skal forstå, hvordan det går børn og unge, der har været henvist med mistanke om ASF.

ASF betragtes normalt som en livslang/varig tilstand, men nyere forskning tyder på, at der kan ske ændringer med tiden, og at ca. 10 % af diagnosticerede børn helt eller delvist kan "vokse ud af diagnosen". Det er uvist, om dette også er tilfældet i Danmark, da det aldrig tidligere har været undersøgt her. Viden om faktorer, der har betydning for en god prognose, er me-

get begrænset på trods af, at den er afgørende, hvis vi ønsker at fremme livskvalitet og funktionsniveau for børn, unge og voksne med ASF.

Hvordan gør vi så?

Ca. 900 børn og unge – og deres forældre – vil blive inviteret til at deltage i projektet. Alle børn har været henvist til Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center Risikov (BUC), inden de blev 8 år, og undersøgt i perioden 2000-2010. De børn/ unge, der ikke fik en ASF-diagnose ved den første udredning, er også vigtige. Nogle af dem kan have fået stillet en ASF-diagnose på et senere tidspunkt, andre har ikke fået en ASF-diagnose og udgør dermed kontrolgruppen.

I undersøgelsen anvendes dels spørgeskemaer designet til dette studie, dels spørgeskemaer som tidligere er anvendt i international forskning omkring ASF og mental trivsel og livskvalitet.

Projektets relevans

Målet med projektet er at øge vores viden og forståelse for, hvad der bidrager til en god livskvalitet og et godt forløb. De resultater, vi får, forventer vi vil øge vores viden væsentligt om, hvordan autismsymptomerne ændrer sig med tiden, og om hvordan udviklingen er for danske børn med ASF, når de når ungdomsårene. Målet med projektet er også, at bidrage til, at der kan iværksættes relevante og målrettede indsatser så tidligt som muligt, så personer med ASF får de bedste mulige forudsætninger for at leve et godt voksenliv.

Hvis du er blevet udredt, inden du startede i skole, eller du er forælder til et barn, der er blevet udredt på BUC Risskov i perioden 2000-

2010, håber vi derfor meget, at du vil tage dig tid til at besvare spørgeskemaet, når vi sender et brev ud med et link til online besvarelse. Vi ønsker deltagelse fra både børnene/de unge selv og forældrene, så vidt det er muligt. Værdien af undersøgelsen vil i høj grad afhænge af, hvor mange, der besvarer spørgeskemaet. Din/jeres deltagelse er derfor meget vigtig for os og for resultaterne, uanset alder, om du/dit barn er hjemmeboende lige nu eller bor selv, om det hele går godt lige nu, eller om det er en meget svær periode. Al information vil selvfølgelig blive behandlet fortroligt.

Når undersøgelsen og analyserne er færdige om nogle år, vil vi orientere om det via Autismeforeningens hjemmeside og via artikler i nationale medier og Internationale tidsskrifter.





Kredsene

AKTIVITETER

KREDS KØBENHAVN/ FREDERIKSBERG

Invitation til Caféaften

Tid: Den 27. november 2018, kl. 19.00 – 21.30

Sted: Vanløse kulturstation, Kultursalen – Frode Jakobsens Plads 4, 2720 Vanløse

Vi inviterer alle pårørende til personer med autisme til en caféaften, hvor der vil være mulighed for at drøfte relevante temaer med andre pårørende, og eventuelt danne netværksgrupper, hvis der er stemning og basis for det.

Tilmelding samt forslag til emner: Der kan indsendes forslag til relevante emner frem til og senest søndag den 22. november 2018.

Tilmelding og forslag til emner sendes til tine.heerup@gmail.com

Se aktuelle arrangementer på kreds København/ Frederiksbergs hjemmeside www.autismeforeningkbhfrb.wordpress.com

KREDS STORSTRØM

Kommende arrangementer

For at sikre jer opdateret information om vores kommende arrangementer henviser vi til vores website www.autismeforening.dk / Kreds Storstrøm / Kalender.

Her finder du info om både type, tid, sted, tilmeldingskrav og -måde samt evt. pris på vores forskellige tilbud.

KREDS BORNHOLM

Formand:

Tomas Schilling Tlf. 42 19 01 22

E-mail: asfkredsbornholm@gmail.com

KREDS FYN

Formand:

Else Worm Jørgensen Tlf. 29 88 87 98

E-mail: elseworm@gmail.com

AUTISMUFELAGIÐ/KREDS FÆRØERNE

Formand: Heidi Aagaard..... Tlf. +298 509031

E-mail: formadurin@autisma.fo

KREDS KØBENHAVN/FREDERIKSBERG

Formand:

Susan Elholm Tlf. 27 14 39 99

E-mail: tine.heerup@gmail.com

KREDS GRØNLAND

Formand:

Karsten Høy..... Tlf. +299 558297

E-mail: karsten@greenlandholding.com

KREDS LIMFJORD

Formand:

Peter Nielsen

E-mail: formand@kredslimfjord.dk

KREDS MIDTVEST

Formand:

Søren Dalgaard Tlf. 53 11 31 45

E-mail: sbd54@youmail.dk

KREDS NORDJYLLAND

Formand:

Jørn Poulsen..... Tlf. 98 15 32 42

Kontakt telefon: Tlf. 30 25 92 10

E-mail: jp@autismenord.dk

KREDS NORDSJÆLLAND

Formand:

Heidi Vanell Tlf. 29217772

KREDS ROSKILDE

Formand:

Rune Gamby

E-mail: rune@au10sme.dk

Nyhedsmail

Desuden udsender vi en nyhedsmail op til kommende tilbud og arrangementer. Husk derfor at tilmelde dig vores nyhedsmail og opdatere til en evt. ny e-mailadresse i vores system. Du tilmelder dig under www.autismeforening.dk / Kreds Storstrøm / Nyheder / Tilmeld Nyhedsbrev.

Brætspilscafé for unge og voksne med autisme i Næstved

En gruppe unge og voksne med autisme har dannet en gruppe, der jævnligt mødes uforpligtende på Næstved Bibliotek for at hygge, snakke og spille sammen. Du finder flere informationer om indhold, tid og sted, samt tilmelding på vores hjemmeside.

Netværkscaféer i Vordingborg og Nakskov

Vi afholder Netværkscaféer for pårørende til og mennesker med autisme. Mød andre i samme situation og lær af hinandens erfaringer i trygge rammer, hvor vi har tavshedspligt udadtil. Du finder flere informationer om indhold, tid og sted samt tilmelding på vores hjemmeside.

KREDS NORDSJÆLLAND

"At være ung med Asperger – din svaghed bliver din største drivkraft"

Tid: 15. november 2019 kl. 19.00-21.00

Sted: CSU/Egedammen, Skovledet 14, 3400 Hillerød

Foredrag med Anine Lindvig, hvor der er fokus på Anines historie med erfaringer før og efter diagnosen samt hvilke redskaber hun anvender i hverdagen – ikke mindst relationen til forældre.

Julearrangement

Tid: 6. december 2018 kl. 19.00-21.00

Sted: CSU/Egedammen, Skovledet 14, 3400 Hillerød

Udover gløgg og æbleskiver vil der være et kort indlæg.

KREDS STORKØBENHAVN NORD

Opdragelse eller diagnose?

- En aften med Ann-Elizabeth Knudsen

Tid: Den 22. november 2018 kl. 19.00-21.00

Sted: Taastrup Kulturcenter Poppel Alle 12, 2630 Taastrup

Kreds Storkøbenhavn Nord og Kreds Vestegnen har den 22. november 2018 inviteret Ann-Elizabeth Knudsen til at holde oplæg om "Diagnose eller opdragelse?" Hvornår skal der stilles en diagnose og hvornår skal der opdrages – og hvad gør vi ved det? Pris: 50 kr. for medlemmer – og 100 kr. for ikke-medlemmer. Tilmelding på hjemmesiden: autismeforeningvestegnen.wordpress.com.

KREDS ØSTJYLLAND

Brætspilscafé - kom og vær med

Tid: Søndage i ulige uger. kl. 14.00-16.00.

Opstart den 2. september 2018.

Sted: Kulturhuset i Tårnværelset.

Vi mødes ved forhallen til Kulturhuset/Randers Bibliotek.



KREDS STORKØBENHAVN NORD

Formand:
Guri Spiegelhauer Tlf. 28 18 19 74
E-mail: guspi@xline.dk

KREDS STORSTRØM

Formand:
Sabine Hagens
E-mail: post@akzent.dk
AS-repr.:
Line Mackenhauer
E-mail: lima44@live.dk

KREDS SYDVESTJYLLAND

Kontaktperson:
John Olesen Tlf. 22 18 49 08
E-mail: birgitogjohnlesen@privat.dk

KREDS SØNDERJYLLAND

Formand:
Kirsten Krohn Normann Tlf. 26 41 53 62
E-mail: kontaktlaks@gmail.com

KREDS TREKANTEN

Formand:
Dorte Schandorph Jensen Tlf. 29 67 00 67
E-mail: dortesjens@mail.dk

KREDS VESTEGNEN

Formand:
Brian Andersen Tlf. 30 55 58 42
E-mail: vestegnen@autismeforening.dk

KREDS VESTSJÆLLAND

Formand:
Stina Lund Tlf. 50 58 78 61
E-mail: stina.lund.lakv@outlook.dk

KREDS ØSTJYLLAND

Formand:
Marianne Banner Tlf. 50 43 83 61
E-mail: marianne_banner@yahoo.dk
AS-repr. voksne:
Jane Hellkvist Tlf. 30 20 38 94
AS-repr. børn:
Elsebeth Svane Tlf. 86 21 06 06

Vi spiller forskellige brætspil. De, der er til stede, er med til at bestemme, hvad vi spiller. Tag også gerne dine egne spil med. Medbring selv snacks og drikkevarer.

Det er gratis at deltage – og tilmelding er ikke nødvendigt, duk bare op kl. 14.00.

Grøn aften

Tid: Tirsdag den 6. november 2018, kl. 19.00

Sted: Havkærparken 45, Tilst

En aften, der henvender sig til pårørende til mennesker med autisme, som indenfor det seneste år har fået deres diagnose.

Vi serverer lidt sodavand i pausen. Tilmelding til info@autismeoj.dk senest den 1. november 2018.

Bo Hejlskov kommer til Århus

Tid: Torsdag den 15. november 2018, kl. 19.00-22.00

Sted: Jægergården. Værkmestergade 15 Århus C

Pris kr. 200,- for medlemmer, kr. 400,- for alle andre.

Tilmelding sker ved indbetaling på konto 9395 3255611746 samt på info@autismeoj.dk.

Vi har kun 300 pladser, så først til mølle og senest den 1. november.

KREDS MIDTVEST

Autisme-venligt restaurantbesøg for hele familien

Tid: Onsdag den 24. oktober 2018, kl. 17.00-20.30

Sted: Restaurant Noli, Østergade 2a, 7430 Ikast

Aftenen er tilrettelagt i samarbejde med kokken Morten Vestergård.

Stresshåndteringskursus for forældre

Tid: Onsdag den 31. oktober, kl. 17.30-21.30

Sted: Langvadbjerg, Ringkøbingvej 108A, 7400 Herning

Underviser: Psykolog Kurt Lilleør, Holstebro.

Dannelse af netværksgrupper

Tid: Mandag den 12. november, kl. 19.00–21.00.

Sted: Langvadbjerg, Ringkøbingvej 108A, 7400 Herning

Nærmere oplysninger om arrangementet oplyses senere på vores hjemmeside www.kredsmidtvast.dk og i de invitationer, der sendes ud pr. mail. For nærmere information ring til kontaktperson Jane Jensen på tlf. 5311 3149.

Autisme-venligt restaurantbesøg for hele familien

OBS OBS OBS – ny dato!

Tid: Onsdag d. 14. november kl. 18.00 – 21.00

Sted: Restaurant NOLI i Phønix Huset, Østergade 1, 7430 Ikast

Aftenen er tilrettelagt i samarbejde med kokken Morten Kok og ernæringsekspert Berith Reinholt Høstrup.

KREDS VESTEGNEN

Kædedyne, kugledyne, fiberdyne, tyngdedyne – forvirret?

Kom og hør om sanseintegration og autisme med mulighed for at se og høre om relevante produkter.

Tid: Torsdag den 1. november 2018 kl. 18-21.

Sted: Glostrup Fritidscenter (fællessal 1+2+3), Christiansvej 2, 2600 Glostrup

Kreds Vestegnen arrangerer foredrag om *Autisme og sanseintegration* ved ergoterapeut Charlotte Andersen og efterfølgende produktforedrag og – demonstrationer. Læs mere på vores hjemmeside.

Opdragelse eller diagnose?

- En aften med Ann-Elizabeth Knudsen

Tid: Den 22. november 2018 kl. 19.00-21.00

Sted: Taastrup Kulturcenter Poppel Alle 12, 2630 Taastrup

Kreds Storkøbenhavn Nord og Kreds Vestegnen har den 22. november 2018 inviteret Ann-Elizabeth Knudsen til at holde oplæg om "Diagnose eller opdragelse?" Hvornår skal der stilles en diagnose og

hvornår skal der opdrages – og hvad gør vi ved det?

Pris: 50 kr. for medlemmer – og 100 kr. for ikke-medlemmer. Tilmelding på hjemmesiden: autismeforeningvestegnen.wordpress.com.

KREDS TREKANTEN

I november kommer Mette Vahlun med sit foredrag **Mets Aspie world.**

Læs mere på hjemmesiden: autismeforening.dk/kredsforening/kredsTrekanten

KREDS NORDJYLLAND

Legeland i Nordkraft

Tid: Lørdag den 20. oktober 2018, kl. 16.15-18.00

Sted: Nordkraft – Kjellerups Torv 1, 9000 Aalborg

Vi har booket Legeland i Nordkraft, så tag hele familien med og få nogle hyggelige timer sammen. Der vil være mulighed for at klatre på klatrevæg, springe i trampoliner og lege og have det sjovt i legehjørnet eller på forskellige springmadrasser. Pris: For medlemmer er prisen kr. 25,- og for ikke-medlemmer kr. 50,-. Det betales på MobilePay eller kontant ved indgangen.

Tilmelding: Medlemmer kan tilmelde sig på hjemmesiden www.autismenord.dk. Andre kan tilmelde sig hos Mona Petersen på tlf. 2946 6535 eller mail mp@autismenord.dk.

Kend dine muligheder og rettigheder i det offentlige system

Tid: Torsdag den 30. oktober, kl. 19.00-21.00

Sted: Brovst Skole - Skolevej 5, 9460 Brovst

Foredrag om afgørende argumenter, lovgivning, bekendtgørelser og paragraffer, som kan hjælpe dig, der er berørt af autisme, til at forstå og samarbejde med det offentlige system.



LANDSFORENINGEN AUTISMES HOVEDBESTYRELSE

Formand:

Heidi ThamestrupTlf. 26 20 16 58

Næstformænd:

Bernd Weibek.....Tlf. 24 24 63 99

Brian Andersen.....Tlf. 30 55 58 42

Hovedbestyrelse:

Christian Steward-Ferrer

Michael Weyand.....Tlf. 51 33 96 65

Kim Hansen.....Tlf. 56 48 08 89

Kristina Kristensen.....Tlf. 40 53 71 37

Peter K. H. Nielsen.....Tlf. 20 74 66 08

Stina Lund

Peter Jensen

Kathe Johansen

AUTISME- OG ASPERGER- FORENINGEN FOR VOKSNE

Formand: David Facius

Alle henvendelser til Autisme- og Aspergerforeningen for voksne, skal i øjeblikket ske på Landsforeningen Autismes telefon.

DIN KREDS

Husk at du altid kan gå ind på din kreds hjemmeside, hvor du kan finde og læse mere om de arrangementer, din kreds har planlagt.

Husk at holde din mailadresse opdateret så vi kan sende dig gode tilbud om foredrag, nyheder og aktiviteter.

Find din kreds på autismeforening.dk

Foredraget holdes af Autisme & ADHD konsulent Anna Hjorth, som både har kendskab til området rent fagligt, men også som mor til Ditte på 17 år med infantil autisme.

Gratis deltagelse – og tilmelding via vores hjemmeside www.autismenord.dk.

Caféaften i Frederikshavn

Tid: Den 31. oktober 2018 kl. 18.30 – 20.30 og

Tid: Den 28. november 2018 kl. 18.30 – 20.30

Sted: Ks2, Nordstjernen Skoleafdeling,
Rimmensalle 75 - Frederikshavn

Café-netværksaftener henvender sig til nye som gamle medlemmer, hvor der vil være mulighed for at høre om autismeforeningen, til at få råd og vejledning til at takle hverdagsproblemer, skolesøgning, bevillinger, hjælp til selvhjælp osv.

Tilmelding: Via hjemmesiden, på mail til mp@autismenord.dk eller sms til Mona Petersen: 29 46 65 35.

KREDS SØNDERJYLLAND

Kom og oplev Dorthe Hölck tale om "Autisme & Stresshåndtering"

Tid: Den 10. oktober 2018, Kl. 18.30-21.00

Sted: Dr. Margrethes Vej 13, 6200 Aabenraa.

Benyt indgangen ud mod Dr. Margrethes Vej. OBS: Parkering overfor ved IBC.

Tilmelding og betaling på laks.nemtilmeld.dk

Medlemmer kr. 50,-, ikke-medlemmer kr. 100,-.

Kontakt person: Britta Rosen Bendixen,
tlf. 2489 9886

KREDS ROSKILDE

Foredrag: "Mødet med forræde professionelle" ved Dorthe Birkmose

Tid: Onsdag den 10. oktober 2018 – kl. 19-21

**Sted: Greve Medborgerhus, Greveager 9,
2670 Greve**

Foredrag om forråelse som en udviklingsproces, hvor man gradvist bliver mere og mere rå. Her vil blive drøftet, hvad man som borger og pårørende stiller op, når man møder forræede professionelle.

Tilmelding og mere info via hjemmesiden <http://au10sme.dk>. Arrangementet er gratis.

KREDS LIMFJORD

Foredrag med Artemisia (Tidligere Rudy Simone)

Tid: Den 31. Oktober 2018 kl. 19.00

Sted: Gymnastiksalen, Krabbeshus Heldagsskole, Strandvejen 11, 7800 skibe

Hos Kreds Limfjord er vi stolte af, at kunne invitere til en spændende aften, med foredrag hos forfatter og foredragsholder Artemisia, som vil gå i dybden med begrebet selvbevidsthed hos mennesker med autisme.

Læs mere og tilmeld på: kredslimfjord.dk

Se kommende arrangementer og aktiviteter hos Kreds Limfjord på hjemmesiden: <http://www.kredslimfjord.dk>

KREDS SYDVESTJYLLAND

Skydesimulator

Tid: Søndag den 3. november 2018 kl. 14-17, og vi skyder ca. to timer. Derefter er der tid til fælleshygge.

Sted: Varde Jagt & skydesimulator, Armvangvej 14, 6800 Varde.

Hyggeeftermiddag, hvor man kan prøve at skyde med attrapvåben såsom pistol, jagtgevær og riffel. Der vil være instruktør til stede, som kender til børn med autisme.

Arrangementet koster 75 kr. pr. skydende deltager, og betales ved tilmelding. Læs mere og tilmeld på: kredssydvest.dk.



LANDSFORENINGEN AUTISMES SEKRETARIAT

Banestrøget 19, 2630 Taastrup
Tlf. 70 25 30 65
kontor@autismeforening.dk
www.autismeforening.dk

Sekretariatet har åbent 9.00-12.00 samt 13.00-15.00 alle hverdage.

Socialrådgiveren har åbent for telefonrådgivning: Mandag, torsdag og fredag kl. 9.00-12.00 samt tirsdag kl. 16.00-19.00. Onsdag lukket.

Landsformand Heidi Thamestrup
Tlf. 26 20 16 58 / formand@autismeforening.dk
Arbejdsområder: ledelse, policy, redaktør, Tvangsbehandlingsnævnet, Autism Europe, DUKHs bestyrelse, Ankestyrelsens Praksisudvalg, Projekt Opportunity, VISOs faglige bestyrelse

Sekretariatschef Lars Grønlund
Tlf. 30 53 34 52 / l-g@autismeforening.dk
Arbejdsområder: IT, administration, Protektorat og SIKON konferencesekretariat

Økonomimedarbejder Helle Bach
Tlf. 31 71 05 81 / bogholder@autismeforening.dk
Arbejdsområder: budget/regnskab, økonomistyring, personaleadministration

Socialrådgiver Ulla Kjer
Tlf. 70 25 30 68 / social@autismeforening.dk
Arbejdsområder: rådgivning, vejledning, artikler og foredrag

Kursussekretær Maria Frostholt
Tlf. 20 57 63 30 / kursus@autismeforening.dk
Arbejdsområder: kursussekretær, SIKON's kurser og konference

Kommunikationsmedarbejder Fie Hviid.
Tlf. 29 25 94 52 / fie@autismeforening.dk

Mangler du

Grundlæggende viden om autisme?

SIKON har et grundkursus i autisme
 d. 3. og 4. december 2018

Hvad betyder autismen for barnets adfærd, kommunikation og tilgang til- og forståelse af verden? Hvilke problemer opstår der typisk i familien og hvordan kan barnet støttes bedst muligt?

Vi kommer ind på det at være en familie i det offentlige system, hvor sagsbehandlere, skolepsykologer, støttelærere og andre bliver med- og modspillere i familiens liv

På kurset tager vi udgangspunkt i familien, fordi forældre skal tage vare på sig selv for at kunne tage vare på deres børn. Vi ser vi på barnets og på familiens omverden, fordi den ofte udgør en særlig udfordring.

Læs mere om kursets indhold på www.SIKON.dk

Tid:
 3. og 4. december 2018

Sted:
 SIKON kurser og konferencer
 Banestrøget 19- 21, 2630 Taastrup

Målgruppe:
 Forældre til børn og unge
 med alderssvarende tale og
 sprogforståelse

Pris:
 4900,- inkl. overnatning
 og forplejning på Quality Hotel,
 Høje Taastrup

Tilmelding:
www.SIKON.dk

