

Forslag til forbedring af livskvaliteten i familier med psykisk handikappede børn.

Det er ikke kun i København, at der er plads til forbedring. Mange familier – i hele Danmark – kæmper dagligt med at højne livskvaliteten for dem og deres psykisk handikappede børn. Vores oplæg tager udgangspunkt i diagnosen GUA, da vores børn alle har diagnosen.

Vores mission er, at kunne give den rigtige hjælp så tidligt som muligt i forløbet, så muligheden for inklusion af vores børn i folkeskolen bliver større. Inklusion kræver viden, midler og erfaring. Det kræver et stort samarbejde mellem lærere, forældre og PPR.

GUA – gennemgribende udviklingsforstyrrelse, anden (kompleks autisme). En diagnose, der er i familie med autisme.

Et GUA-barn er ikke nødvendigvis synligt ved første øjekast. Men de ER der – og de har, om nogen, brug for støtte, hvis de skal inkluderes i folkeskolen. Det er vigtigt at lytte til forældrenes råb om hjælp, og anerkende at barnets forældre er den vidensbank, som skolen, VISO, PPR og andre skal bygge videre på og anerkende at det skal være individuelt tilrettelagte forløb for hvert barn.

Når forældre henvender sig til kommunen – det være sig skole, børnehave, PPR eller andre forvaltninger, så bør det personale de henvises til som minimum være i stand til at møde dem, der hvor de er! De fleste er desperate og nedslidte efter mange måneders, måske års, kamp for at overleve og for at gøre deres, familiens og barnets liv tåleligt. En kamp, der alt for ofte ikke har en vinder!

Dernæst bør der sættes ind med høj faglig hjælp til familien. Vi foreslår, at VISO hurtigst muligt bringes på banen. VISO rådgiver borgere, kommuner, institutioner og tilbud - når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring. VISO er Servicestyrelsens rådgivningsorgan – og så er det gratis for kommunerne. Vi foreslår ligeledes at det skal være et krav, at VISO inddrages – i det øjeblik et barn er udredt, måske endda før. Ved at inddrage VISO med det samme afdækkes de korrekte behov med det samme og der vil være en langt større chance for succes med en eventuel inklusion.

Det er også vigtigt, at der foregår en ensretning af tolkningen af Serviceloven. Der er i øjeblikket al for stor forskel på, hvilken kommune, man bor i, hvilken hjælp man modtager som familie. Dette bør i højere grad ensrettes, så alle oplever den samme høje form for tryk i deres parløb med det offentlige.

Det kan gøres ved at flytte afgørelsen om specialtilbud, og hvilke, fra kommunerne til regionerne, og på den måde sikre at der er større ensartethed i de tilbud, der gives til de enkelte familier.

Vi kan bidrage med viden og et netværk af familier, der har erfaringer med livet som GUA-familie. Vi fortæller gerne om, hvordan det er at leve som GUA-familie. Hvilke udfordringer man kommer ud for og ikke mindst, hvordan vi har løst udfordringerne hen ad vejen. Vigtigt er det, at man tidligt i forløbet rammer familierne med VIDEN. Man har simpelthen ikke overskud til at indhente den viden, når man allermost har brug for den.

En diagnose fra børnepsykiatrisk afdeling er sjældent nok til at få familien ovenpå, ej heller til at give den rigtige hjælp til familien og til barnet. VISO kan lave en tilbunds gående undersøgelse og udredning omkring barnet, så værktøjskassen og forståelsen omkring det enkelte barn bliver større. På den måde får skolepsykologer, socialrådgivere, lærere, pædagoger, skoleledere og forældre større indsigt SAMMEN.

Det er alfa og omega, at de voksne, der arbejder med barnet har den rette forståelse og det rette faglige niveau. Er dette tilfældet, og griber vi disse børn tidligt nok i forløbet, så vil flere GUA-børn også kunne inkluderes i den almindelige folkeskole. Derfor er det vigtigt med efteruddannelse af lærere, skolepsykologer, skoleledere m.fl. Det er også vigtigt, at give forældrene uddannelse, samt aflastning.

Fordelene ved ovennævnte: højere livskvalitet for GUA-barnet og dets familie. På sigt sparer vi penge på at støtte familien – færre forældre går ned på grund af den kolossale overbelastning man oplever, børnene bliver bedre integreret og lærer tidligere i deres liv de redskaber, der gør, at de senere hen kan begå sig på lige fod (eller næsten) med andre unge og derfor ikke bliver en post på socialforvaltningens budget. Vi undgår indlæggelser på psykiatrisk afdeling til de forældre, der må kaste håndklædet i ringen. I visse tilfælde er tabt arbejdsfortjeneste den eneste mulighed, men når man at fange familien inden alle reserver er tømte, så vil forældrene også kunne fastholdes på arbejdsmarkedet og vi undgår derved belastning af jobcentrets ressourcer og budget. En sidegevinst er også, at forældrene får mere energi og overskud ved at komme ud på arbejde og møde andre mennesker.

Derfor....

Flyt ansvaret fra kommunerne til regioner og lad dem varetage opgaven sammen med VISO, som netop kan udarbejde en helhedsplan, da de kender til handikappet. Lad VISO være den udøvende "magt". Så har familierne kun en aktør på banen i stedet for de mange aktører, der er nu.¹

Ovenstående skal naturligvis læses med det in mente, at har man set 1 GUA-barn, så har man set 1 GUA-barn. Ikke to tilfælde er ens og derfor kræver det også, at de forskellige handikapteams rundt omkring også har den fornødne indsigt i GUA-familiernes hverdag. De forældre, der er kommet nogenlunde igennem et forløb, vil så være en ressource, der kan hjælpe "nyankomne" igennem og måske også hjælpe socialrådgivere og skolepsykologer til en bedre forståelse. Vi kan måske endda hjælpe lærere og pædagoger til bedre at rumme og inkludere GUA-børn.

Med venlig hilsen

Jette Strand, Dan Knudsen og Kirsten Helbo Willumsen

VISOs hjemmeside: <http://www.servicestyrelsen.dk/viso>

Faghæfte om autisme: <http://www.socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/aktuelt/faghaefte-om-autisme>

GUU-GUA foreningens hjemmeside: <http://www.guu-gua.dk/#!101>

¹ Vi henviser til Bilag 1, hvor I finder en visuel oversigt over den nuværende model og den model vi foreslår i stedet for.