

Forældre over hele landet kæmper en årelang kamp for at få deres børn udredt med autisme

En undersøgelse fra Autismeforeningen udgivet i august i år viser, at 61% af de i alt 1126 adspurgte forældre har ventet to år eller mere på deres barns autismediagnose. Camilla Aabo Eriksen er en af dem. Hun kæmpede for sin søn i 3,5 år.



Camilla Aabo Eriksen har kæmpet i 3,5 år for at få sin søn udredt. Foto: privat.

Daniel Schlosser Journalist
Tirsdag d. 5. oktober 2021, kl. 12:00

Søren Bergstein Journalist
denne artikel

Sofie Olivia Mørch Journalist

Del

I sidste uge bragte Berlingske [en artikel](#), om hvordan 17 forældre i Rudersdal Kommune i et åbent brev til kommunalbestyrelsen klager over manglende reaktion og indgriben i forbindelse med deres handicappede børn.

Problemet er dog ikke kun forbeholdt Rudersdal Kommune, men er snarere et fænomen, der kan ses mange steder i landet.

Johan Aabo Eriksen på 11 år fik for to uger siden stillet diagnosen 'atypisk autisme'. Et forløb som i alt har taget 3,5 år. Efter diagnosen oplever Camilla Aabo Eriksen fortsat lange udsigter til konkret hjælp. Familien Aabo Eriksen er langt fra de eneste.

Daglige opringninger fra forældre

Hos Autismeforeningen ser de ikke tallene fra deres undersøgelse som ny viden.

»Problematikken er generel i alle vores regioner, så tallene er slet ikke en overraskelse for os. Vi får daglige opkald fra forældre, der har utrolig svært ved at komme igennem til en udredning. Og hvis deres børn så endelig bliver udredt, så er det også utrolig svært at blive taget seriøst ude i kommunerne,« siger formand Kathe Johansen.

Christian Stewart Ferrer, som er autoriseret psykolog med speciale indenfor klinisk børne- og ungdomspsykologi, mener, at tallene afspejler en bekymrende tendens.

»Det er helt bestemt kritisk, når man ser på de seneste tal. Børn står ikke stille. Det vil de aldrig gøre. I og med at de lægger ud med en negativ udvikling, kommer der senfølger, der viser sig i en grundlæggende mistillid til dem selv og deres kunnen i verden. Og det er noget, der virkelig tager tid i form af psykologbehandling senere hen at rette op på,« siger Christian Stewart Ferrer.

I forhold til at kunne vurdere, hvorvidt barnet skal henvises til en udredningsproces, kan dette ifølge Ferrer gøres meget hurtigere, end det er tilfældet i dag.

»Det kan gøres ubeskriveligt meget hurtigere. Jeg er nu i privat praksis, men inden da var jeg i 13 år kommunal ansat, så jeg har haft rig lejlighed til at observere, hvordan det foregår. Det interessante er, at hvis man er en kompetent børnepsykolog, kan man som regel på en, to eller tre samtaler primært med forældrene få en rimelig god ide om, hvad problemet drejer sig om. Efter de her samtaler, er man klar til at henvise,« siger Christian Stewart Ferrer.

Faktaboks

- PPR: Pædagogisk Psykologisk Rådgivning er en kommunal instans, som består af børnepsykologer, som står for at lave en vurdering og evt indstilling til børnepsykiatrisk
- PPV: Pædagogisk Psykologisk Vurdering er den vurdering, som PPR udarbejder til indstillingen til børnepsykiatrisk.
- VISO: den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation, som hører under Socialstyrelsen.

I forhold til selve udredningen, mener Ferrer fortsat, at processen ikke behøver at tage så lang tid.

»Når det handler om børn, er der to vigtige komponenter i forhold til udredningen. Den første komponent er et gennemarbejdet interview, som hedder AER, og det giver den professionelle en god fornemmelse af, om der er tale om autisme. Komponent nummer to er en praktisk test, som netop fører os gennem en række situationer eller spørgsmål, som er meget målrettede til at give os en fornemmelse af, hvad problemet er. Interviewet og analysen kan laves på en dag, mens testen kan overstås på to timer,« siger Christian Stewart Ferrer.

Udenfor rammerne

Familien Aabo Eriksen tæller ud over Johan selv, hans mor Camilla Aabo Eriksen, hans lillesøster og faren, Camilla Aabo Eriksens eksmænd, som børnene ser hver anden weekend.

Allerede inden børnehaven udviste Johan adfærd, der afvigede fra de andre børns i den integrerede institution. Han havde svært ved at regulere sig selv i forhold til afføring, han var meget svær at trøste og så skulle han bruge flere dage på at finde ro igen efter eksempelvis en fødselsdag.

Da Johan startede i 0 klasse i 2017 på Vestervangsskolen i Glostrup begyndte han at stikke af fra undervisningen - ud i en skov, eller et andet sted væk fra det hele.

»Jeg blev ringet op af skolen, hver gang han stak af. Så måtte jeg køre ud og lede efter min søn,« siger Camilla Aabo Eriksen.

Camilla Aabo Eriksen forsøgte gentagne gange i børnehaven og i starten af 0 klasse at gøre opmærksom på problemet, men begge steder følte Camilla Aabo Eriksen, at de blankt afviste hendes råb om hjælp.

Ny skole, ny start?

I 2018 flyttede Camilla Aabo Eriksen og børnene til Hørve med håbet om en bedre skole for Johan. Camilla Aabo Eriksen gjorde i en forsamtale med skolen i april måned 2018 opmærksom på hendes søns udfordringer.

»Jeg blev igen mødt med, at det var mig som mor, der gjorde noget galt, og at det var derfor, at min søn er, som han er. Skolen mente godt, at de kunne håndtere ham fra kl. 8-12, bare jeg derudover kunne stå til rådighed,« siger Camilla Aabo Eriksen.

Johans tilstand blev ikke bedre på den nye skole. Han begyndte at isolere sig på sit værelse, han udviklede tvangstanker og han stak fortsat af fra undervisningen. Af samme årsag sygemeldte Camilla Aabo Eriksen sig fra sit arbejde i 2019.

»Han blev mere aggressiv i sin adfærd også overfor sig selv. Han kunne finde på at slå sig selv i hovedet, når han følte, at det hele er imod ham,« siger Camilla Aabo Eriksen.

»Alle dokumenter på mit barn var forsvundet«

Camilla Aabo Eriksen forsøgte selv at kontakte PPR, men de afviste hende, fordi sagen skulle igennem skolen først. I efteråret 2020 søgte Camilla Aabo Eriksen om aktindsigt i hendes søns papirer med intentionen om at gå videre med sagen selv.

»Jeg fik først at vide af skolen, at jeg ikke bare sådan lige kunne få aktindsigt. Og da jeg blev ved, kunne de senere fortælle mig, at alle dokumenter på mit barn var forsvundet på grund af, at de havde skiftet IT-system,« siger Camilla Aabo Eriksen.

Underretning hos egen læge

I marts 2020 valgte Camilla Aabo Eriksen at gå til egen læge med ønsket om at få en henvisning til børnepsykiatrien i Holbæk. Lægen fortalte hende, at han ikke kunne lave en henvisning uden om PPR, og i stedet sendte han en underretning til kommunen på Johans mistrivsel. Kommunen vurderede, at familien i samarbejde med skolen skulle i familiebehandling med møder hver 14. dag.

Familiebehandleren lagde sig syg i juli 2020, og da der var mangel på behandlere i kommunen, havde familien i perioden efter ikke en rådgiver tilknyttet. Camilla Aabo Eriksen opsøgte derfor igen egen læge i efteråret 2020. Lægen sendte igen en underretning videre til kommunen, og endelig i december samme år kom PPR ind over, som skulle udarbejde en PPV. To måneder efter var PPV'en færdig, og Johan blev henvist til en psykolog.

»Hele den kamp, og så kan psykologen til første møde med det samme konkludere, at der helt sikkert er tale om en diagnose indenfor autismspektret,« siger Camilla Aabo Eriksen.

Kan ikke sættes på formel

Ifølge autoriseret psykolog Jan Sejersdahl Kirkegaard, som gennem 20 år har stået i spidsen for PPR i Aarhus Kommune, er det vigtigt at forstå, at der findes rigtig mange forskellige årsager til den lange ventetid.

»Man må prøve at forstå, at der er tale om nogle fælles erkendelsesprocesser mellem forældre, lærere, pædagoger, PPR og eventuelle andre parter, som eksempelvis VISO, før der reelt set ligger en indstilling til en børnepsykiater,« siger Jan Sejersdahl Kirkegaard.

I forhold til Camilla Aabo Eriksens beretning og tallene fra Autismeforeningen om ventetider på to år eller mere, påpeger Jan Sejersdal Kirkegaard, at der så må være noget andet galt end den egentlige udredningsproces.

»Hvis der er ventetider på to år eller mere, så er det fordi, der er noget andet galt, altså at kommunen eller skolen ikke er enige og ikke vil give pladsen på specialtilbud,« siger Jan Sejersdal Kirkegaard.

Hvad så nu?

For familien Aabo Eriksen var diagnosen en kæmpe lettelse. Men forud venter for Camilla Aabo Eriksen et stort arbejde i at samle sig selv og den lille familie. Camilla Aabo Eriksen ser allerede bekymrende tendenser hos lillesøsteren, der også under forløbet har lidt under storebrors mistrivsel. Camilla Aabo Eriksen er stadigvæk sygemeldt, men er nu sat i ressourceforløb, fordi hun selv har udviklet en depression.

»Havde vi fået støtten fra start af og var blevet anerkendt og hørt, så havde kommunen heller ikke været nødsaget til at hjælpe med min økonomi,« siger Camilla Aabo Eriksen

Det er er nu to uger siden, at Johan fik stillet diagnosen, og Camilla Aabo Eriksen føler fortsat, at det er hendes opgave at være bindeled og tovholder for forløbet. Den næste milepæl er et netværksmøde d. 25 november.

»Det var mig, som skulle kommunikere til skolen om diagnosen, og sagsbehandleren har allerede nu bedt mig om at sende referat af netværksmødet d. 25. november, fordi hun er forhindret i at deltage,« siger Camilla Aabo Eriksen.

Berlingske har taget kontakt til Skolelederforeningen, men de havde ikke mulighed for at stille op til interview med os grundet travlhed.

Johan er ikke drengens rigtige fornavn, men redaktionen er bekendt med hans rigtige navn.