

Temadag for
forældre til børn
med Tuberøs
Sclerose



Jane Evald
Børneneuropsykolog

Hvem er jeg



Psykolog – uddannet ved Aarhus Universitet i 2005

PPR i Viborg 1 år og Aarhus PPR i 5 år fra 2006-2012

Vejle fjord Rehabilitering fra 2012-2016

Selvstændig børneneuropsykolog siden juli 2016 og leverandør til VISO siden 2012

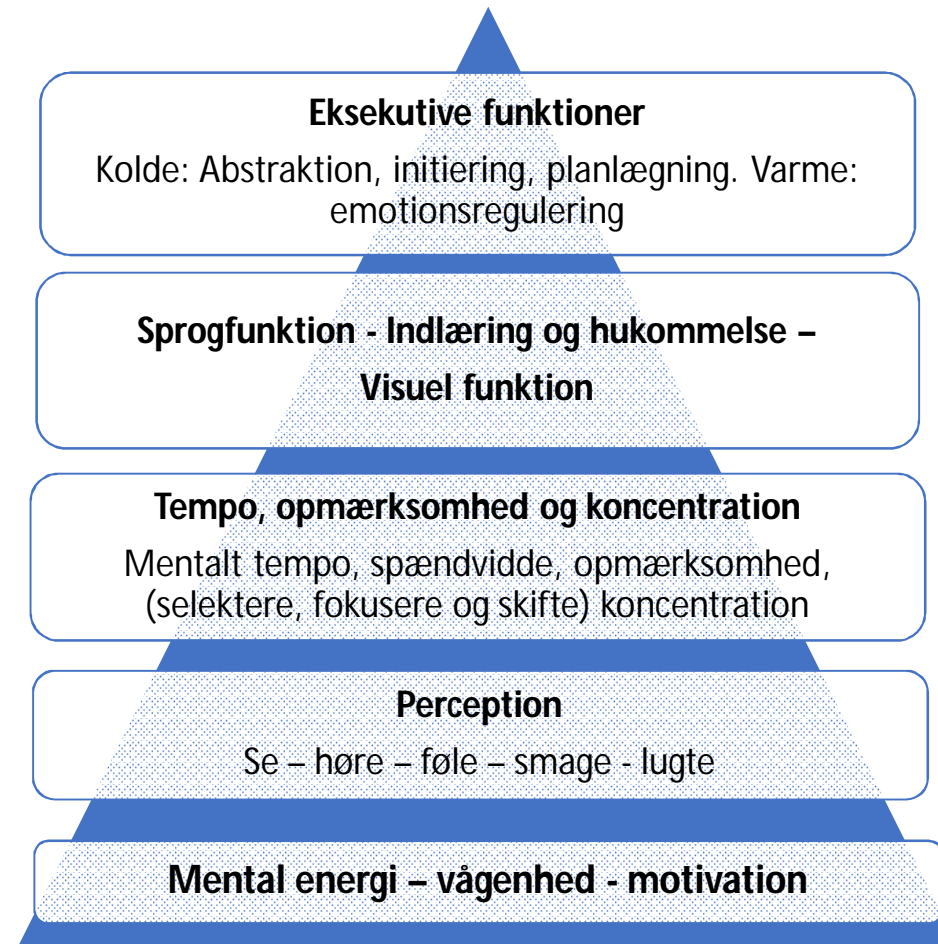
- Konsulent for børneneuropsykologerne Hanne R. Hvolbæk, Sirculus, Institut for kommunikation og handicap
- Lidt reklame: Et nyt tilbud er på vej via Solbakken Rådgivningscenter i Aarhus

Interesser:

Børn med sjældne diagnoser og handicaps, medfødte og erhvervede hjerneskader, udviklingsforstyrrelser (ADHD og Autisme), børn med høretab mm.

Voksenpsykiatri og hjerneskader

Den kognitive pyramide



Dagens program

kl. 13.15-16.30

Hvordan udvikles sociale- og følelsesmæssige færdigheder og kompetencer?

Hvornår kalder vi det for sociale og følelsesmæssige vanskeligheder?

Hvordan klarer man en hverdagskonflikt uden at den eskalerer?

Hvad er de mest almindelige former for sociale og følelsesmæssige vanskeligheder hos:

1. Barnet
2. Forældre
3. Søskende

Forskning og evidens

Hvordan får man hjælp til at tackle disse?



Sociale og følelsesmæssig udvikling

Hvad er det?

Sociale evner og følelsesmæssig udvikling er en *proces*, som starter allerede når barnet er født.

At have nærvær, tid til at *spejle barnets følelser og udtryk*, skaber tryghed hos barnet.

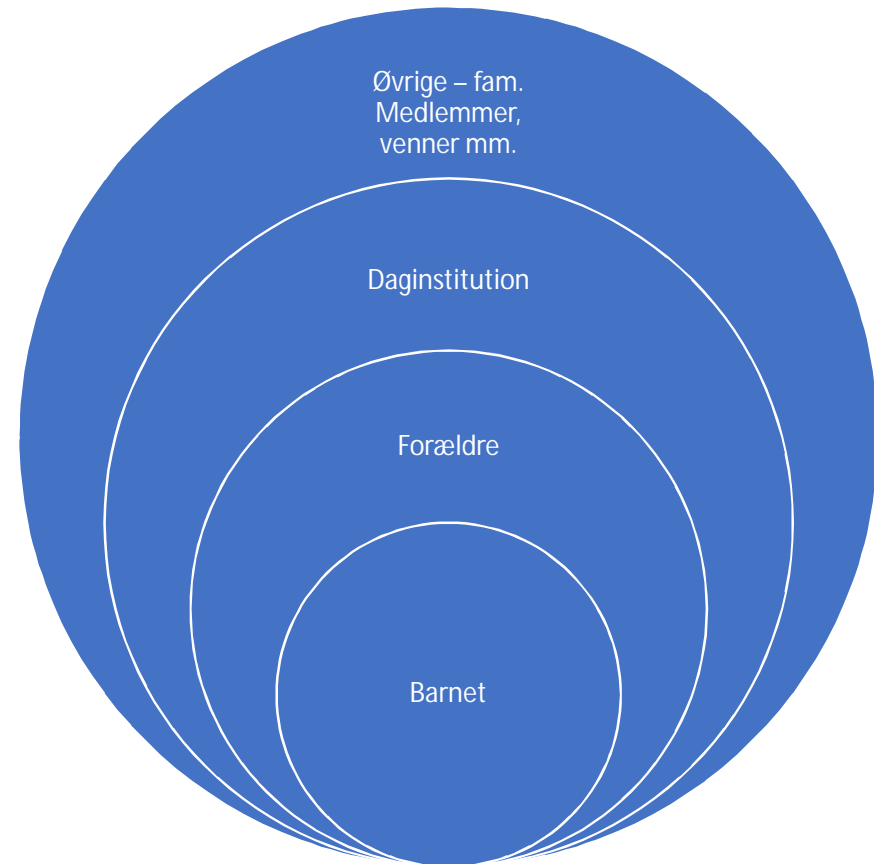
Kommunikationen og roen i *interaktionen* er de første spæde skridt på vej mod en sund følelsesmæssig reguleringsevne og social udvikling

At blive set af den primære omsorgsgiver er barnets eneste *overlevelseschance*. At finde ro i den tryghed, er med til at skabe børn som kan finde ro i sit eget følelsesliv og er grundstenene i forhold til social- og følelsesmæssig udvikling



Vi er mange om opgaven!

I småbørnsalderen er det ikke kun den primære omsorgsgiver (mor og far), men også daginstitution (vuggestue, dagpleje og børnehave), som hjælper barnet i forhold til socialisering og evnen til at håndtere oplevet følelsesmæssige pres. Sidenhen *skole, SFO, Klubtilbud, uddannelsesinstitution mm.*





Spejle emotion og intention

Her er det centralt, at pædagogisk personale og forældre hjælper barnet med at spejle barnets *emotioner*, dvs. sætte ord på barnets følelse og hjælper barnet med at etikettere de indre oplevelser:

- *Du er ked af det? Du ser trist ud? Er du sur/vred?*

Men også at hjælpe barnet med at forstå *intentionerne*, dvs. at forstå kausaliteten, hvorfor blev barnet emotionelt påvirket.

At forældrene spejler intentionerne viser, at den voksne forsøger at *forstå* barnets reaktion, men også årsagen. Dvs. at man ikke kun forholder sig til adfærden.

- *Det ser ud som om, at du er vred. Er det fordi, at du havde glædet dig til X?*
- **HUSK MODELINDLÆRING, BARNET GØR SOM DU, OG IKKE SOM DU SIGER, AT DET SKAL GØRE!**

Styr på følelserne?

Det er ikke ualmindeligt at man blander følelser og tanker sammen. At man fx siger "jeg føler mig forbigået".

Det er ikke en følelse, men en tanke!

Følelsen er eksempelvis, at være *trist, vred eller frustreret* over at blive forbigået/overset/ignoreret?.

Præciseringen er vigtig, for at barnet lærer, sine følelser at kende!

Jeg føler mig ked af det, fordi vennerne bytter mad i deres leg, men ingen vil bytte med mig, hvis jeg ikke har noget bestemt med.

Fremadrettet spejling af emotioner og intentioner

Man kan øve, at være på forkant med en situation!

Fx inden man går ind i supermarkedet kl. 17 med ungerne.

Jeg tror, at du er sulten, og når du er sulten, bliver du let vred. Så kan du komme til at spørge efter slik mange gange, men vi skal hjem og have aftensmad først.

Vær opmærksom på, at du selv skal være i ro, når denne samtale indledes! At det med sikkerhed er et krav du stiller, som er rimeligt, og at spejlingen af emotion og intention foregår uden emotionel tyngde – fx bebrejdende eller vredt.



Hov, det gik alligevel galt....

Til trods for forberedelse og spejlinger:

Husk at bevare roen og vis dit barn, at du ved at det øver sig.

At vise forståelse og medfølelse er *ikke* det samme som at være en forældre, som ikke stiller krav.

Børn og voksne er ikke så forskellige!



Emotion og intention

Dette "trick" med spejling af emotioner og intentioner kan også bruges til voksne, på arbejdspladsen, uddannelsen og hvor mennesker mødes generelt!





Hvornår er det "for slemt" og hvornår skal man have hjælp? Hvor skal grænsen sættes?

Det er ikke ualmindeligt med udsagn som:

- Barnet har det lidt svært – *det har alle børn i perioder*
- Barnet kommer let i konflikter – *barnet er ikke let at være sammen med*
- Barnet er blevet syndebuk – *de andre har bestemte forventninger til dette barn*
- Barnet græder hele tiden og vil ikke være sammen med andre – *barnet er sårbart*
- Barnet smider med stolene og bordene i klassen – *det er over gevind – nogen skal gøre noget*
- Barnet er utilregnelig og ondsindet – *det er ude af kontrol!*
- Barnet/den unge forsøgte selvmord og skar i sig selv – *barnet er i stærk mistrivsel – hvem taler med barnet?*

De tre P'er

Pathological – dvs. det skal være patologisk

Pervasive – det skal være gennemgribende og påvirke barnet i flere livsforhold (skole/uddannelse, arbejdsliv, fritid, hjemmet, selvværd mm.)

Persistent – det skal være vedvarende, dvs. ikke have forbigående karakter



Tegn på mistriivsel

Ved at se på *adfærden*, får I indblik i *reaktioner* på frustration. I ser ikke de bagvedliggende *årsager* til problemerne

Ved at fokusere på *problemadfærd*, risikerer I at der fejlinterveneres, og barnet er alene med sine tanker og følelser.

Hvorfor er der denne tendens til at aflæse adfærd og ikke se på årsagen? Fordi adfærden kan vi aflæse med sikkerhed, at kende årsagen kræver tid, energi, lyst og interesse i det andet menneske





VIGTIG POINTE!

Er barnets adfærd *konfliktskabende*, så skal I nok høre om det!

- Måske ikke som de første, der er altid "snakken mellem forældre og børn", som ikke nødvendigvis adresseres dem, det omhandler.

Er barnets adfærd mere *indadvendt og selvdestruktivt*, så kan der gå lang tid, inden nogen får øje på barnets mistriivsel!

- Måske er det jer forældre, som først bemærker det og skal overbevise andre om, at det er et reelt problem som skal adresseres!

Øvelse med sidemanden

Har du et eksempel, hvor du kom til at reagere på *adfærden* alene, og ikke fik spurgt ind til årsagen til adfærden?

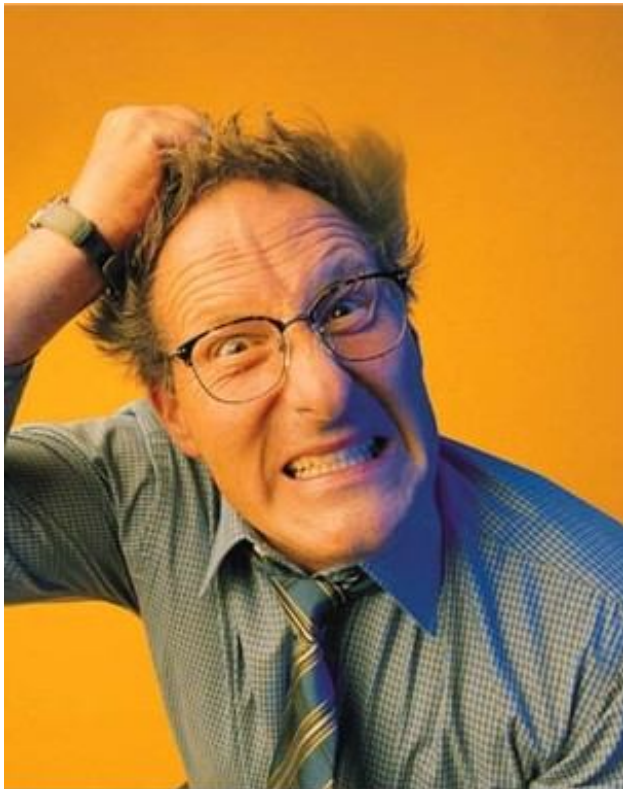
Eller hvor du antog at *kende til årsagen*, men ikke nødvendigvis havde ret eller fik spurgt ind til det – og derfor var med til at eskalere en konflikt med dit barn?



Pause



At lære af konflikterne med sine børn....



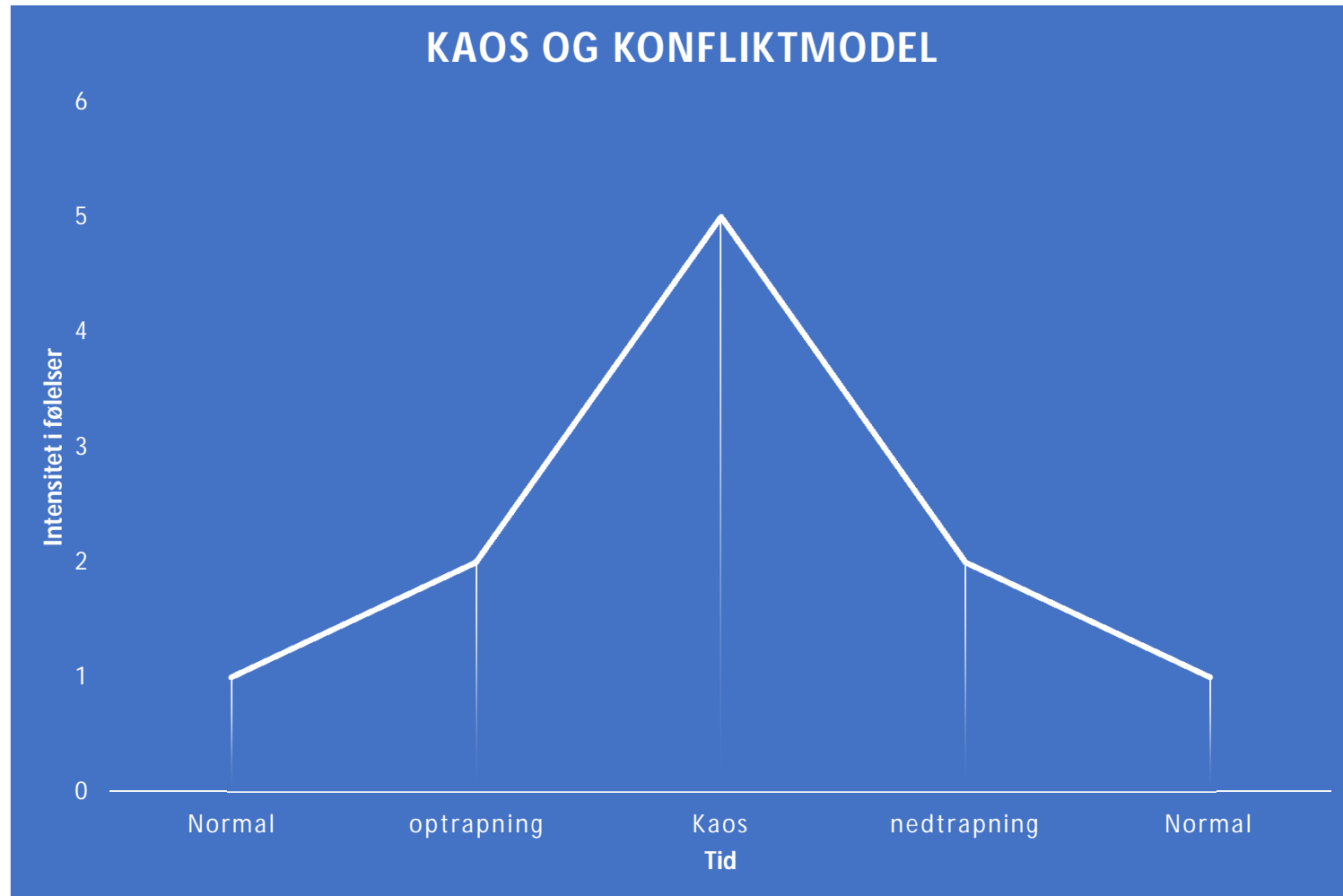
Hvornår skal man tage en konflikt?

Hvordan skal man håndtere et barn i affekt?

Hvordan sikrer man sig, at barnet ikke tager varig skade af egen pædagogik, eller manglende evne til at opdrage barnet

Hvordan undgår man "fiaskofølelsen" hos sig selv

KAOS OG KONFLIKTMODEL



Bo Hjejlskov Elven, Rabalder i børnefamilien

Angst og depression

Disse lidelser er hyppigt forekommende hos mennesker generelt, de er udtryk for almen menneskelig lidelse, og bør ses i konteksten; er der grund til angst/bekymring eller ej.

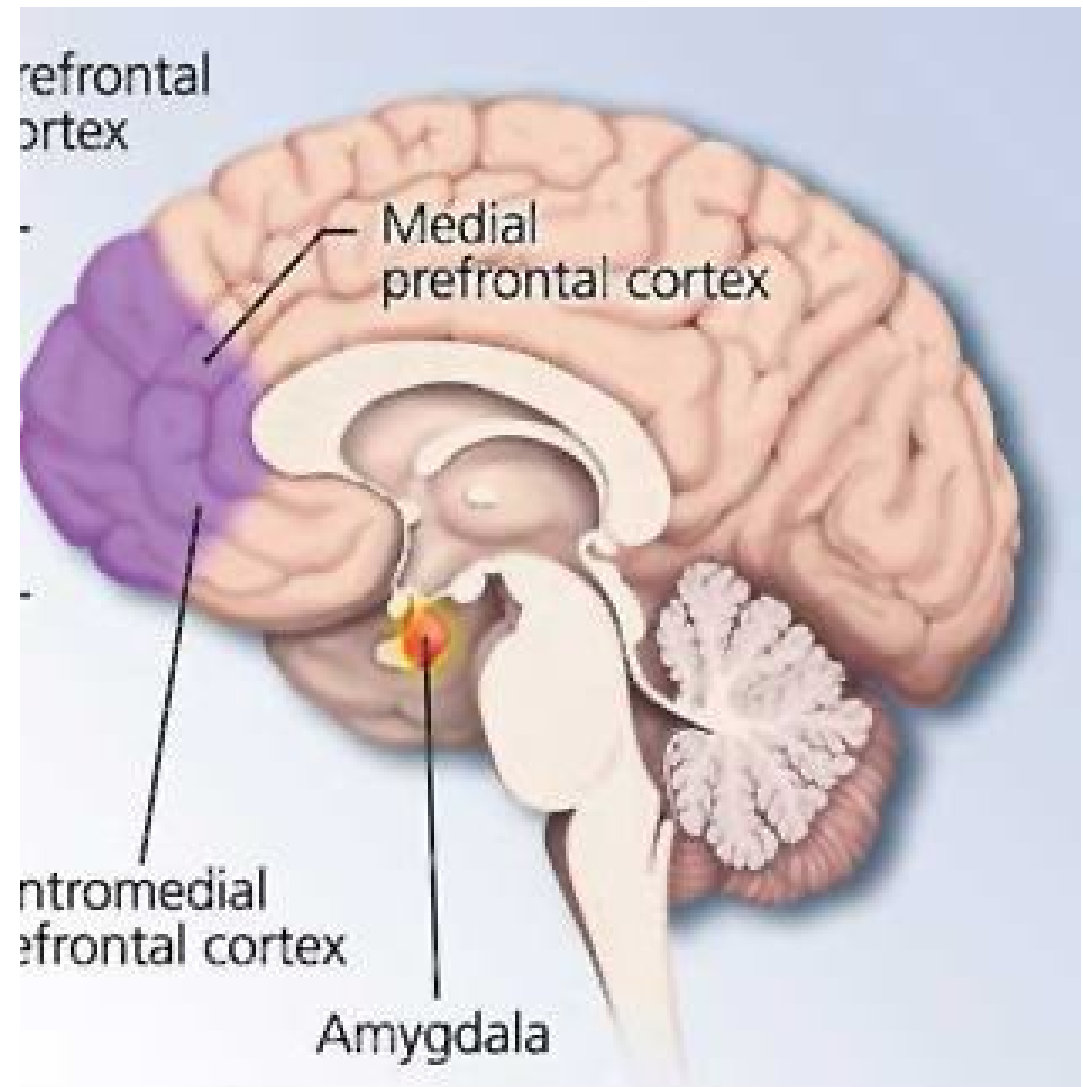
Har barnet lige mistet en bedsteforældre, er barnet blevet stillet i situationer, som var u håndterbare, fx overværet et trafikuheld og er blevet "oversvømmet" af magtesløshed og frustration og udvikler angst for at bevæge sig frit omkring i perioden efter?

Dvs. vær undersøgende på konteksten, hvor angst og depressionslignende tegn udfolder sig, er barnet i sorg?



At være i stand til at føle angst og frygt er naturligt, og har været med til at sikre artens overlevelse

Amygdala sender signaler til hjernen om *kamp, flugt, frys*



Angst forekommer hos alle mennesker i varierende grad og intensitet!

Enkeltfobier (fx for objekter og genstande)

Socialfobi – dvs. angst for at gøre sig til genstand for andres kritiske opmærksomhed eller at opføre sig pinligt

Panikangst, som er karakteriseret ved at være uforudsigelig, men som optræder ved hjertebanken, trykken i brystet, svimmelhed og uvirkelighedsfølelse.

Generaliseret angst, som er vedvarende klager, nervøsitet, muskelspændinger, svedtendens.

Separationsangst, som er angsten for at være væk fra primære omsorgsgiver, kræver at være tæt på en forældre, bange for at der sker noget, fx at forældre dør eller ikke kommer hjem.

Obsessiv – kompulsiv tilstand, hvor der indgår tilbagevendende tvangstanker og tvangshandlinger (OCD), men hvor man er bange for at noget frygteligt sker, hvis ikke man tæller eller laver særlige handlinger. At man er personlig ansvarlig for andres død og ulykke mm.

PTSD – Som er en psykisk tilstand, man kan risikere at udvikle, hvis man har været udsat for hændelser, der er voldsomme; at man har oplevet at være i livsfare, at man genoplever hændelsen igen og igen.

HUSK at angst skal vurderes på et kontinuum! Vi har alle angst og bekymringstendenser, men det er når angsten blokerer for de aktiviteter, som er forventelige for alderen og som normalt giver barnet glæde, at bekymringen bør melde sig





Depression og negative tanker.
Opfylder barnet i en periode
følgende beskrivelser:

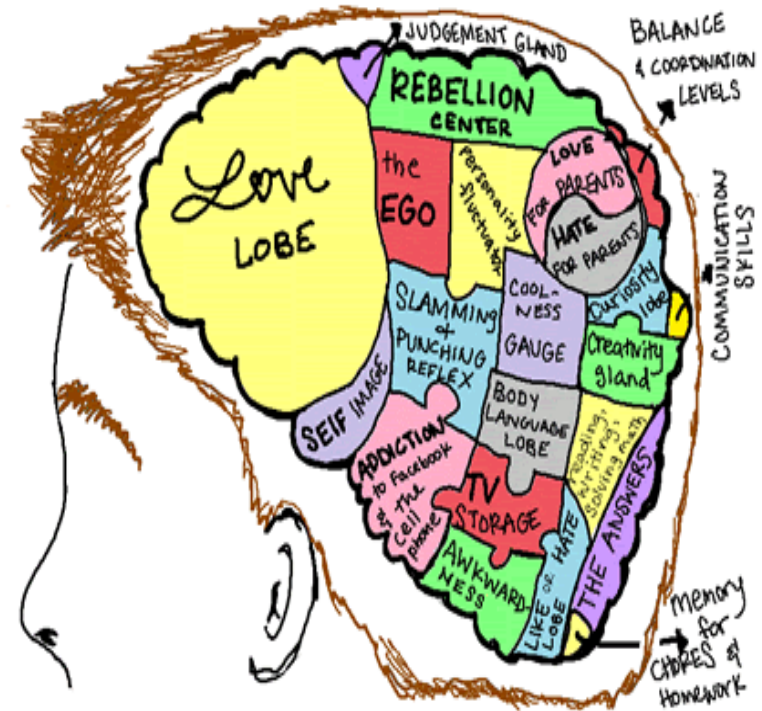
- Nedtrykthed
- Nedsat lyst eller interesse
- Nedsat energi
- Øget træthæd
- Ledsaget af fx agitation
- Søvnforstyrrelser
- Ændringer i appetit
- Tanker om død
- Nedsat selvtillid

Hormoner og pubertet

Puberteten ændrer barnets udsyn, og i en periode vil barnet skulle lære sig selv at kende på ny, herunder sin

- krop og seksualitet
- grænser for intimitet og nærvær/sex,
- Ændret syn på sin omverden pga. hormonerne (testosteron fremmer aggression- og dominansadfærd typisk, og østrogen fremmer humørsvingninger generelt)
- Afprøve sig selv med alkohol, euforiserende stoffer mm.
- Være mere risikovillig

**THE
AVERAGE
TEENAGE
BRAIN**



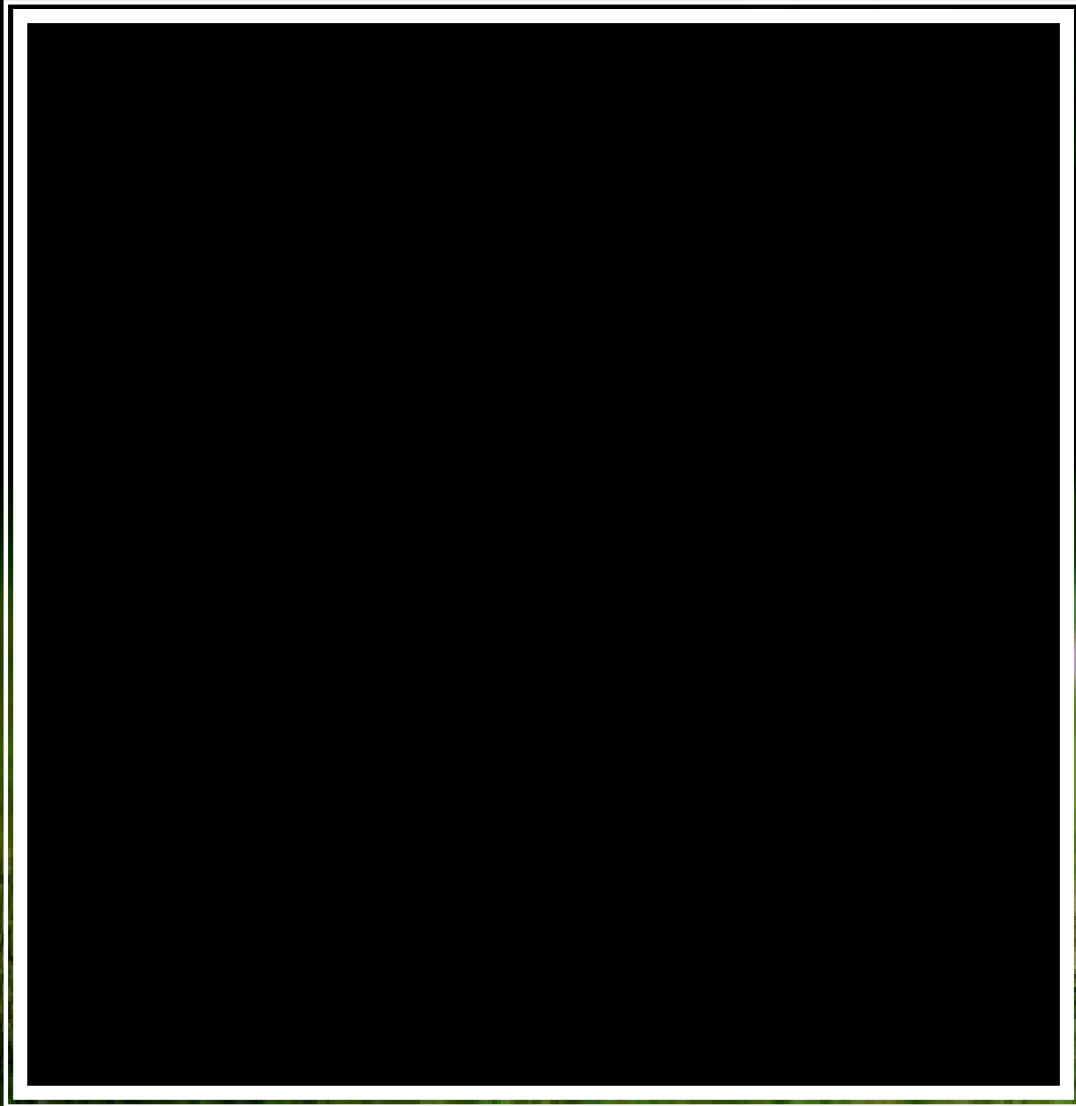
Social udvikling og trivsel

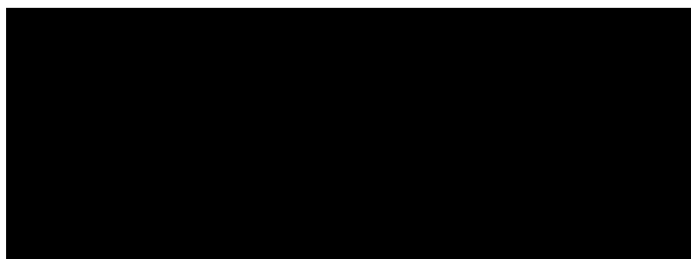
At barnet ikke trives og har venner, er et stort problem, som ikke nødvendigvis får den opmærksomhed og fokus, som det bør. *Særligt børn med hjerneskader og udviklingsforstyrrelser hvor der er flere udviklingsfoki. Her er der risiko for at barnets sociale behov ikke stimuleres og støttes tilstrækkeligt.*

At barnets eget primære ønske er at få en god ven, eller finde en kæreste bliver sekundært i forhold til at kunne udvikle fagfaglige evner, mestre nye aktiviteter osv.

Men at en god ven kan være mere støttende i en udviklingsproces, og at barnet har en oplevelsen af at være del af et fællesskab er mere beskyttende for barnets udvikling, trivsel og mestring, end en god lære- og handlingsplan!



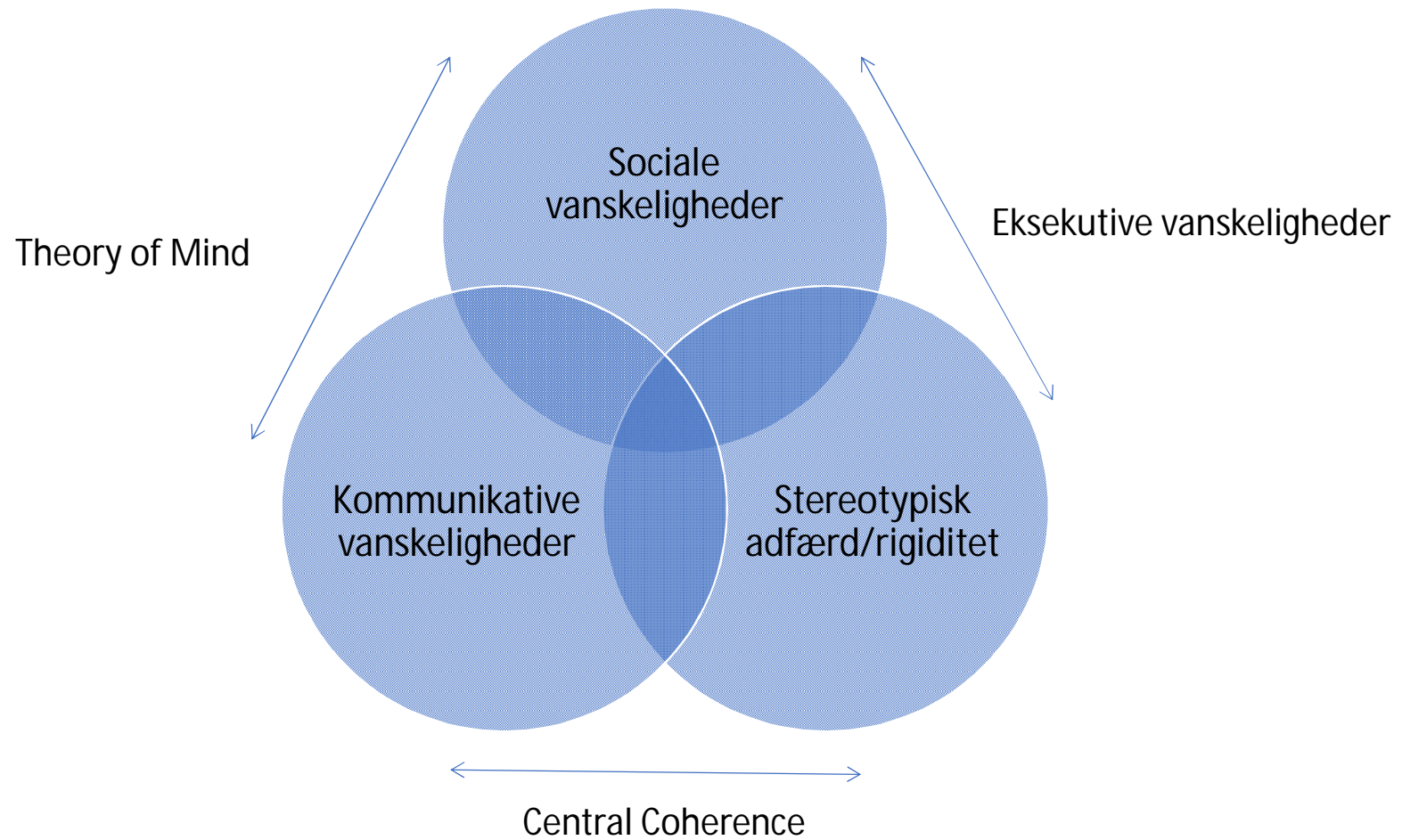




De sociale vanskeligheder har karakter af at være *gennemgribende* i forhold til barnets udvikling og påvirker barnet i flere henseender, både i hjemmet, skole/daginstitution og i fritidslivet.

Der er generelt flere tegn på mistrivsel hos barnet i *samvær* med andre end hos de jævnaldrende kammerater.

Autismetriade

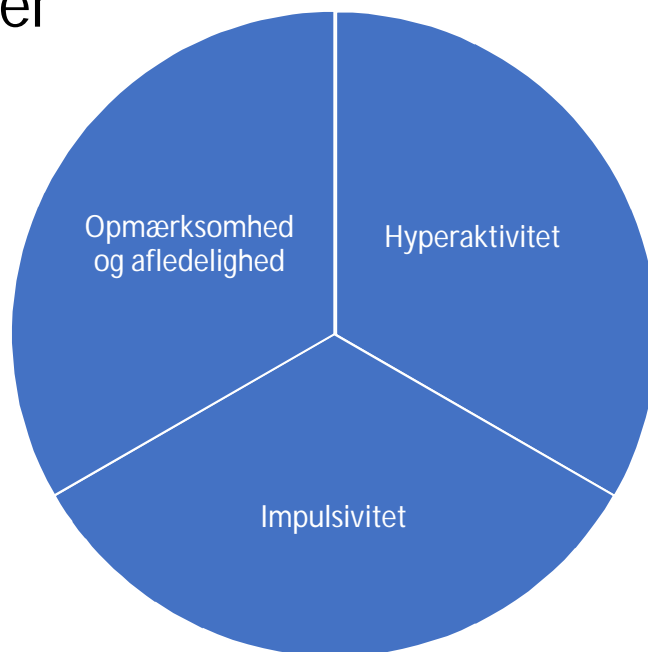


ADHD – Attention Deficit/Hyperactivity Disorder

ADHD er en omdiskuteret udviklingsforstyrrelse!

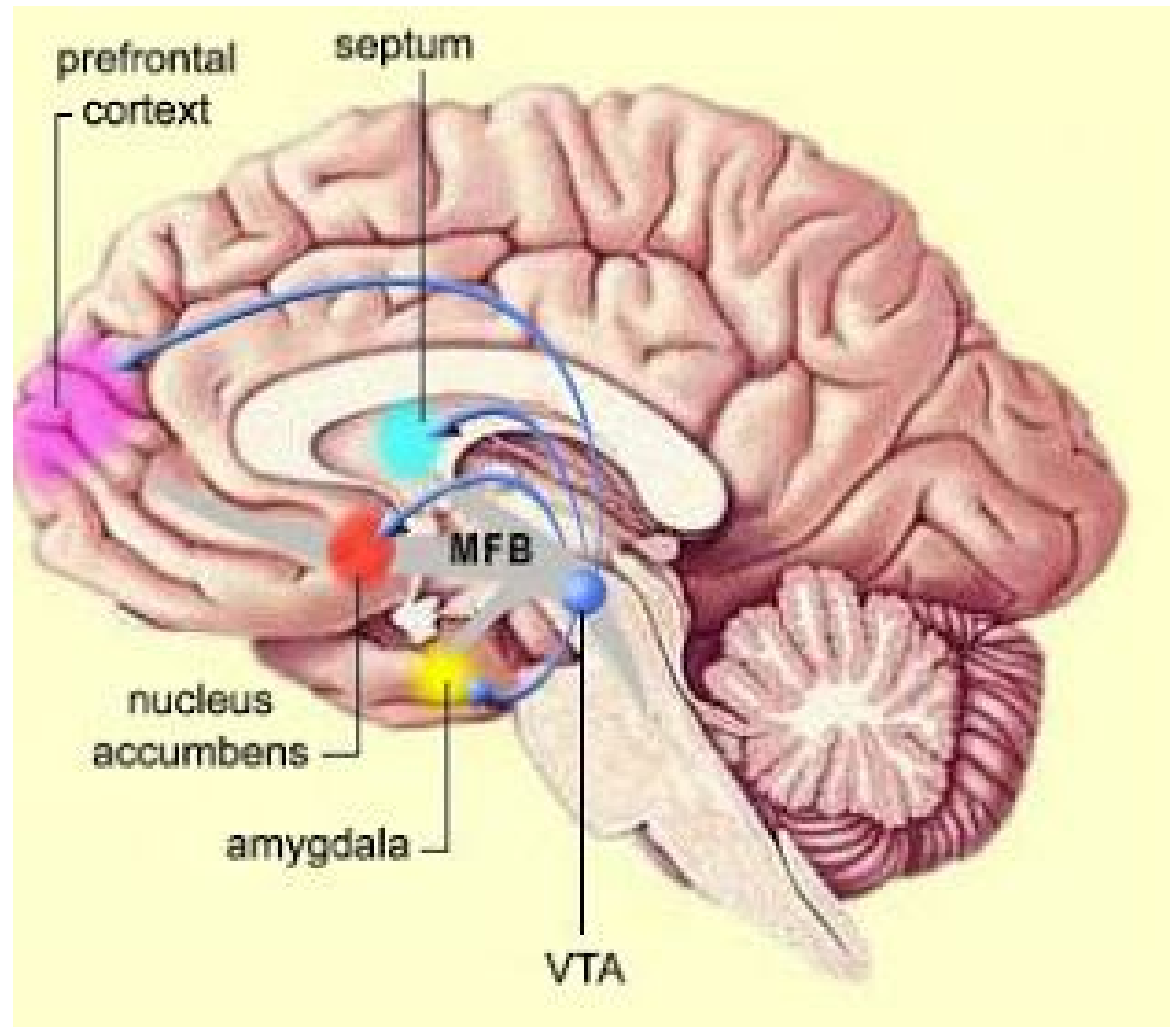
ADHD indebærer vanskeligheder som kan opstå alene eller i kombination:

ADHD Påvirker socialadfærd og udviklingen generelt.



Motivation og lyst

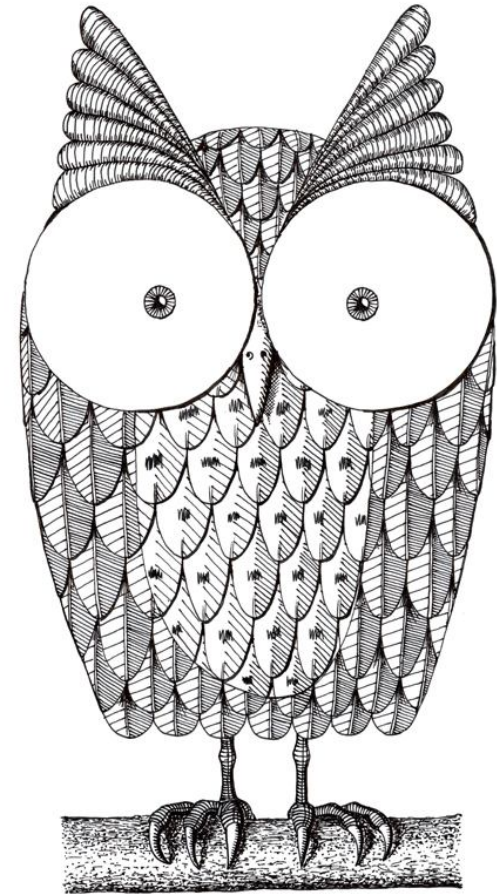
Men nyere forskning viser, at lyst- og motivationsstyret adfærd også er stærke følelser i hjernen; at nucleus accumbens særligt er aktiveret hos børn og unge med ADHD



Evidens og videnskab

Et studie viser, at der er øget forekomst af neuropsykiatriske problemstillinger hos børn, unge og voksne med TS. Et studie afdækker øget risiko for PTSD og AD (adjustment disorders), som varer længere end 6 måneder i personens liv, og hvor stressorer "trigges" lettere hos personer med TS end hos normalpopulationen. Boronat, S., et al. (2013). "Stressor-related disorders in tuberous sclerosis." Ann Clin Psychiatry **25**(4): 243-249.

Børn med TS har en øget forekomst for angstlidelser, ADHD, autisme og adfærdsforstyrrelser Chung, T. K., et al. (2011). "Psychiatric comorbidity and treatment response in patients with tuberous sclerosis complex." Ann Clin Psychiatry **23**(4): 263-269.



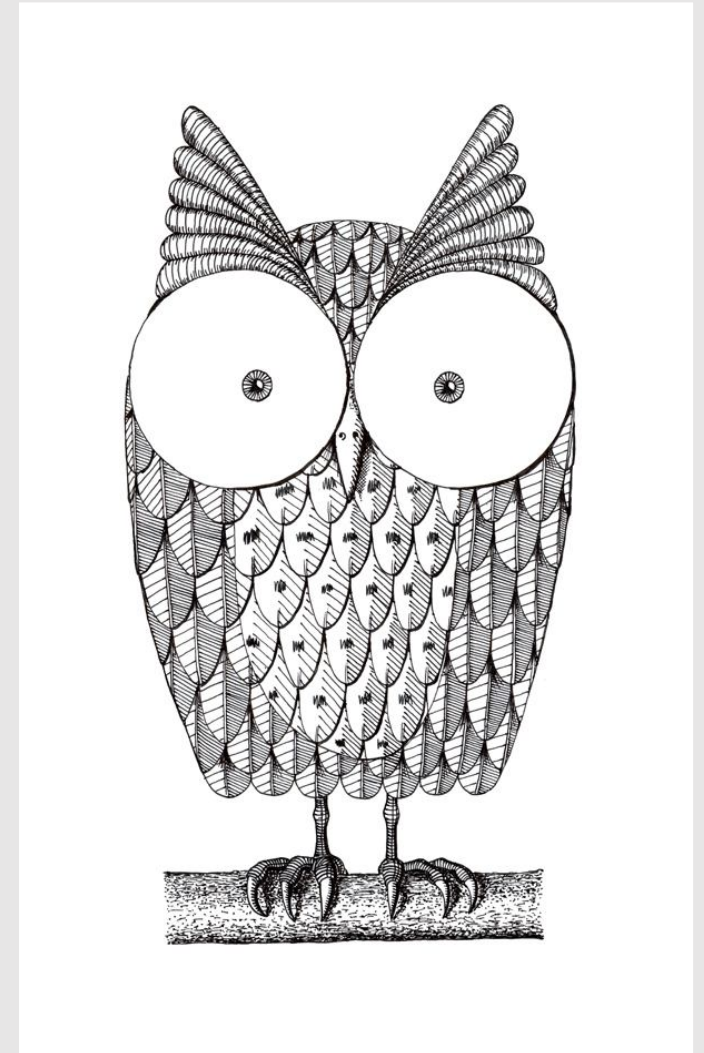
Forskning og evidens

TS er en sygdom, som rammer fysisk udvikling og adfærd, der er øget risiko for psykiatriske problemstillinger, reduktion i intellektuelle færdigheder, fagfaglig indlæring, neuropsykologiske funktionsforstyrrelser og psykosociale vanskeligheder. 90% af personer med TS har nogle eller flere af disse vanskeligheder gennem deres livstid, men kun omkring 20% får hjælp. Ved "The Neuropsychiatry Panel at the 2012 Tuberous Sclerosis Complex International Consensus Conference " blev dette behandlet pga. bekymring for "treatment gap". de Vries, P. J., et al. (2015). "Tuberous sclerosis associated neuropsychiatric disorders (TAND) and the TAND Checklist." *Pediatr Neurol* 52(1): 25-35.

I 2009 publiceres artikel med en person med TS, som også har en personlighedsforstyrrelse. Om dette er et tilfældigt fund problematiseres, eller er der øget risiko for personlighedsudvikling som er udfordrende. Haq, M. Z., et al. (2009). "Bipolar disorder and tuberous sclerosis complex: is it a mere coincidence?" *CNS Spectr* 14(11): 643-647.

Her undersøges tidlige tegn på autismespektrumforstyrrelse hos børn med TS, og finder at udviklingsforstyrrelser kan undersøges og identificeres fra spædbørnealderen og der udtrykkes ønske om større fokus på spædbørn/småbørn mhp tidlig diagnosticering og behandling. Jeste, S. S., et al. (2016). "Symptom profiles of autism spectrum disorder in tuberous sclerosis complex." *Neurology* 87(8): 766-772.

I et helt nyt studie, finder man autismespektrumforstyrrelse hos 50-60% af småbørn/spædbørn med TS inden de er 3 år McDonald, N. M., et al. (2017). "Early autism symptoms in infants with tuberous sclerosis complex." *Autism Res.*

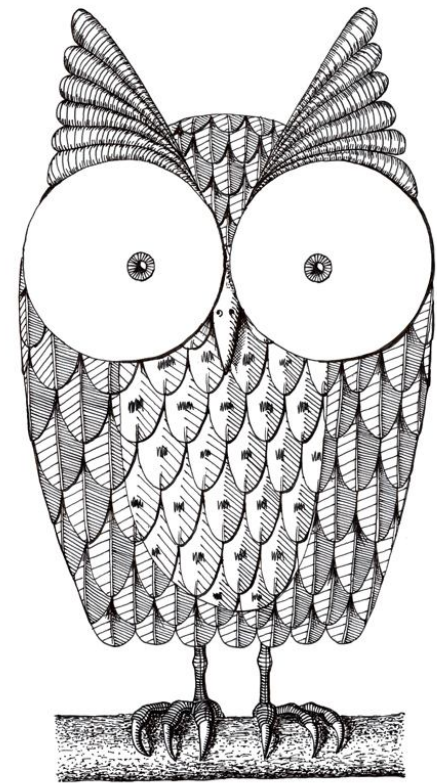


Forskning og evidens

Op mod 90% har risiko for neuropsykologiske funktionsforstyrrelser og psykiatriske vanskeligheder – og mest hyppigt forekommende er autismespektrumforstyrrelse Vignoli, A., et al. (2015). "Autism spectrum disorder in tuberous sclerosis complex: searching for risk markers." Orphanet J Rare Dis **10**: 154

Andre finder mindre risiko for udvikling af autisme (25%) og for autismespektrumforstyrrelse 50%. MEN, at 40% af de voksne med TS, har haft depression, alkoholoverforbrug og angst. Yeates, Ris, Taylor Pennington Pediatric Neuropsychology, Research, Theory and Practice (2010), The Guilford Press, New York.

Et studie viser at børnene har en eller flere vanskeligheder i forhold til angst(28%), mood disorder(26%), tilpasningsvanskeligheder (21%), ADHD (21%), og andre forstyrrelser (42%), eksempelvis vrede og aggression. Muzykewicz, D. A., et al. (2007). "Psychiatric comorbid conditions in a clinic population of 241 patients with tuberous sclerosis complex." Epilepsy Behav **11**(4): 506-513.



Børn med TS

Der er med andre ord øget risiko for

- Intellektuel reduktion, IK er et udtryk for, hvordan man klarer sig i livet i forhold til uddannelse og arbejde; et selvforsørgende liv, hvis ikke andet forhindrer barnet i at udnytte evnerne
- Øget risiko for angst, depression og vrede
- Øget risiko for autisme og ADHD
- Øget risiko for mangelfuld hjælp til at håndtere vanskelighederne med
- Øget risiko for at blive voksen og være tyndet af sociale, kognitive og følelsesmæssige udfordringer.



Forskning og hverdagen

Husk at forskningsresultaterne uddrages af undersøgelser af grupper/populationer og ikke på individniveau, og der kan ikke laves en lige linje fra forskningsresultaterne på gruppeniveau til individet! Der er altid undtagelser og afvigelser og særlige forhold, som ikke kan tages højde for i forskningen.

Den væsentligste pointe med at fremhæve artiklerne er, at I får viden om, hvad der foreligger af nyere litteratur på området, så I kan forholde jer til, følgende:

Kan I genkende nogle af de sociale vanskeligheder hos jeres eget barn og hvilke i givet fald?



Forældrenes følelser og sociale liv

At være forældre til et barn med andre livsvilkår er en særlig opgave

At være klar til at tage udfordringen op er ikke et spørgsmål, men en forventning!

At man kan være ved at gå ned med psykiske belastningsreaktioner er ikke overraskende.
Bl.a. pga. følgende:



Forventninger til forældre til raske børn

Primært
omsorgsopgaver

Primært støtte til
udvikling af
specifikke
kompetencer

Primært
selvstændigheds-
og
frigørelsesopgaver

Forventninger til forældre med børn med handicaps

Omsorgsopgaver

Oplæring af specifikke færdigheder og kompetencer

Støtte til selvstændighedsgørelse

Forskelle

Hos forældre med børn med handicaps er der et *kontinuerligt* behov for støtte, som ikke nødvendigvis ændrer karakter undervejs. Nogle af de primære omsorgsopgaver hviler stadig på forældre – langt op i ungdoms- og voksenlivet, *samtidig* med at der stilles krav til indlæring af specifikke kompetencer og selvstændighedsgørelse.

Dertil kommer et emotionelt komponent, som vedrører bekymringer om barnet med TS; hvordan klarer det sig i livet mm. Som er en yderlig stressfaktor for forældrene



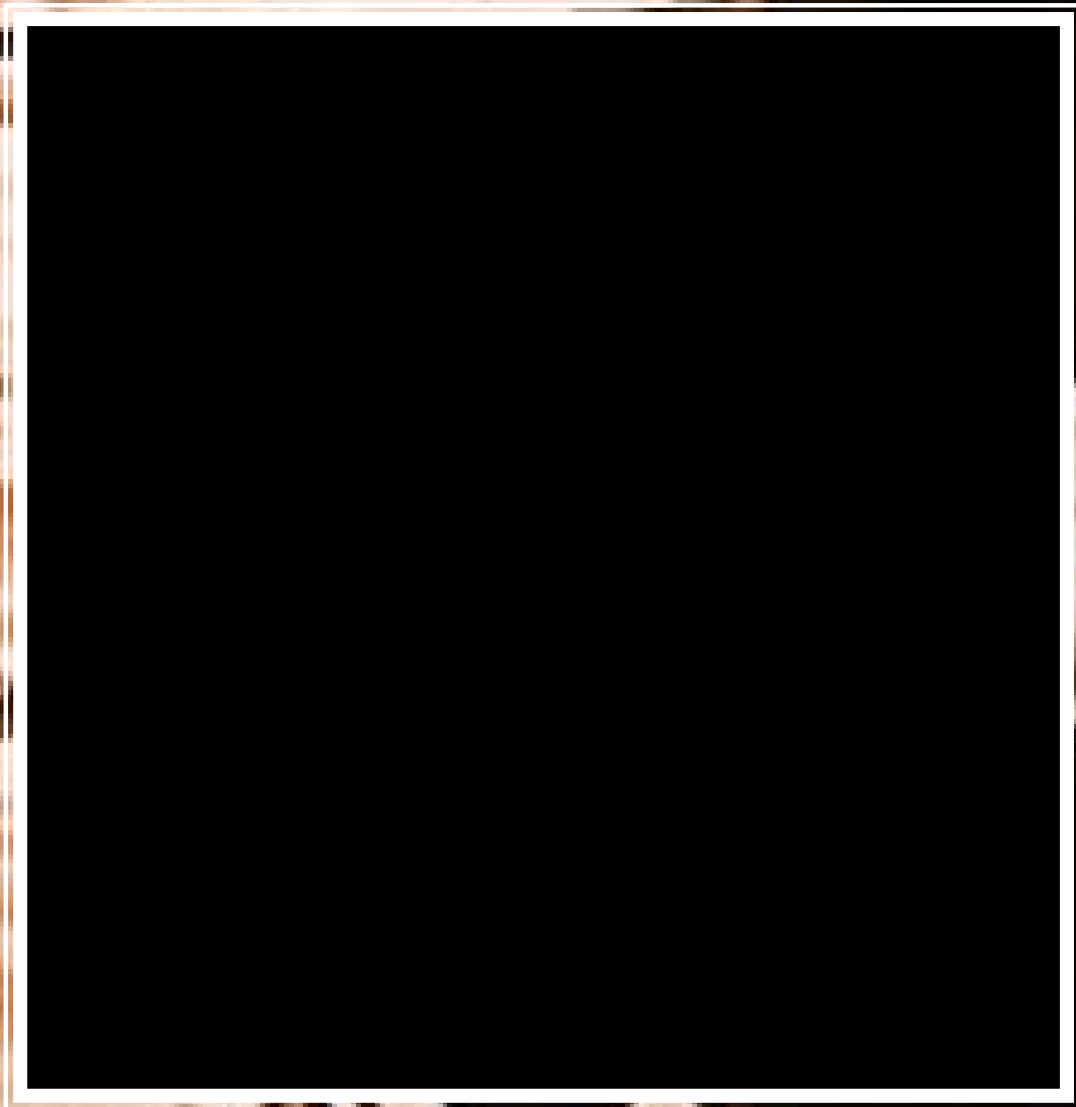
Stress, depression, angst, PTSD osv.

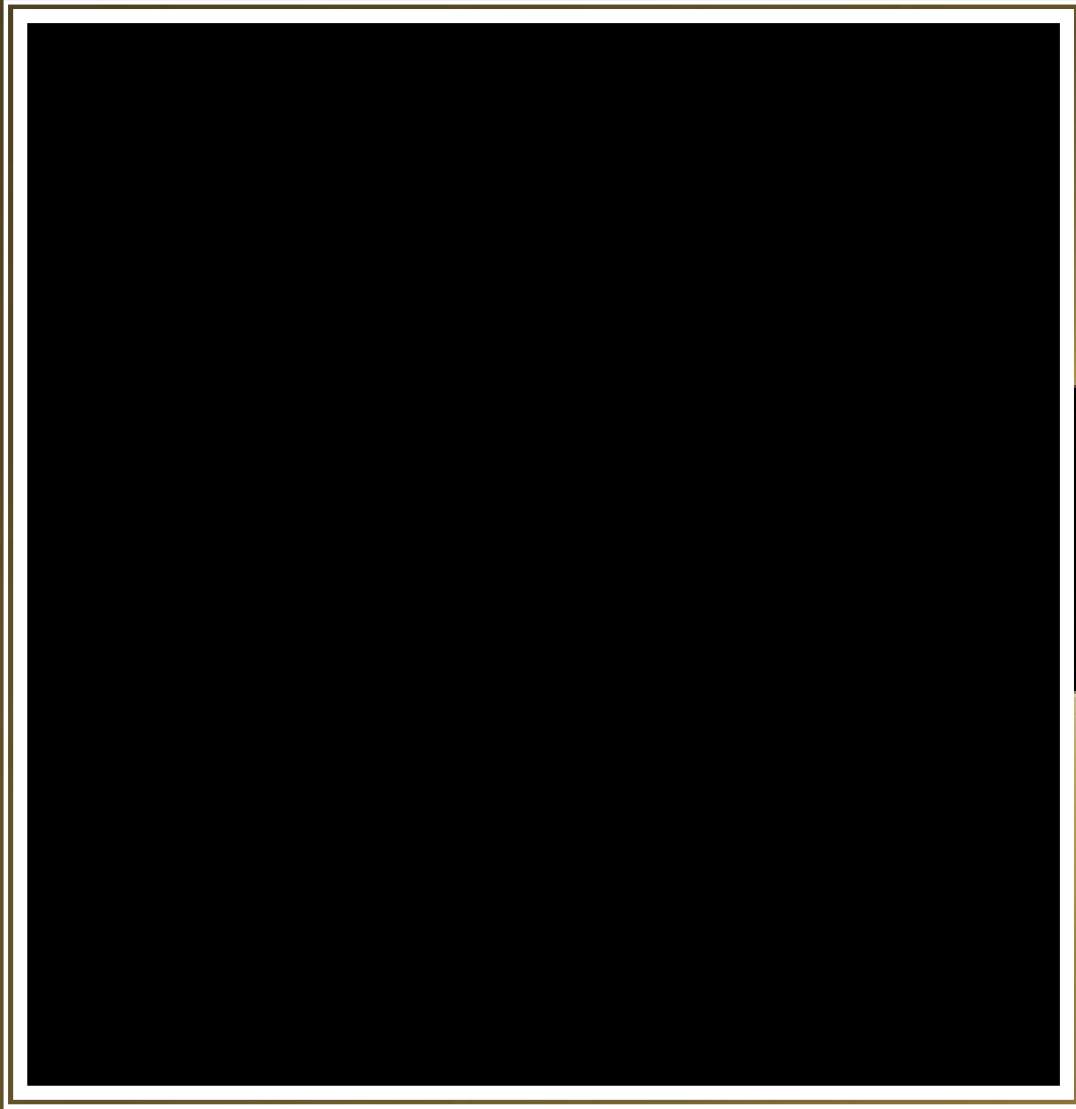
Disse er alle symptomer på, at kravene overstiger evnerne og energien i en periode! "Glasset er hverken halv fyldt eller halv tomt; der er oversvømmelse!"

Dette kan være vedvarende og blive mere kronisk – dvs. der er risiko for kronisk stress, udtrætning, udbrændthed, nedtrykt sindsstemning, bekymring, irritabilitet, aggression og letvakt stressniveau hos både børnene, søskende og forældrene. Samt øget risiko for somatiske sygdomme, pga. immunforsvaret svækkes af emotionelt pres/stress over længere perioder.

Vær særlig opmærksom på *ændringer i adfærd!* Og om det, som vanligt bringer glæde og ro i en familie, stadig kan findes og få plads.







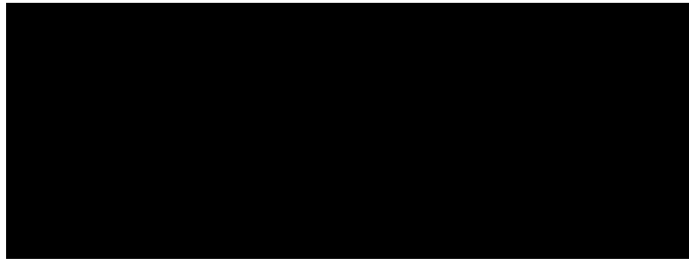


Søskende

Når et barn optager mor og fars opmærksomhed kræver det, at søskende tør:

“tage tid og opmærksomhed” fra mor og far og risikere at gøre dem kede af det, og risikere at belaste dem – være skyld i ekstra opgaver til forældrene, som er hårdt nok spændt for allerede.

At man risikerer, at skulle konfronteres med, at være flov over sin søster/bror og skamme sig over ham/hende eller egne manglende overskud i familien.



Børn som er i sorg og krise over den tilstand, som de og deres familie befinder sig i, risikerer at debutere med andre psykiske lidelser, som opstår pga. ubehandlet sorg- og krise.

Ubehandlet sorg og krise kan føre til mere komplicerede sorgprocesser, hvor søskende og familien, ser verden gennem "et filter", hvor reaktionerne bliver anderledes (både større eller mindre).

Neurologisk er der evidens for, at børn som vokser op i krise- og sorgfyldte familier/kulturer, har en mindre hippocampus, dvs. er dårligere rustet til at huske, og måske oplever mindre behov for at mindes begivenheder. Men at de også har mindre præfrontal cortex, dvs. de udfordres i forhold til at kunne regulere følelser.

Beskyttende faktorer for søskende

At have en hverdag, som er stabil og forudsigelig, får stor betydning for søskendes trivsel

At have et frirum til at tale med andre om sorgen, vreden, frustrationen, tristheden, skyld og skam mm. Kan være en stor støtte – søskendegruppe, så man ved, at man ikke er alene.

At de voksne er ærlige og svarer ærligt på spørgsmål fra barnet om søskende med TS, så det raske barn har tillid til, at de voksne deler information, som barnet har behov for, for at forstå.

At de voksne omkring barnet ikke glemmer at spørge søskende direkte! Der kommer ofte meget "voksensnak", så der ikke bliver spurgt direkte ind til søskendes oplevelser, følelser og tanker.

Pause

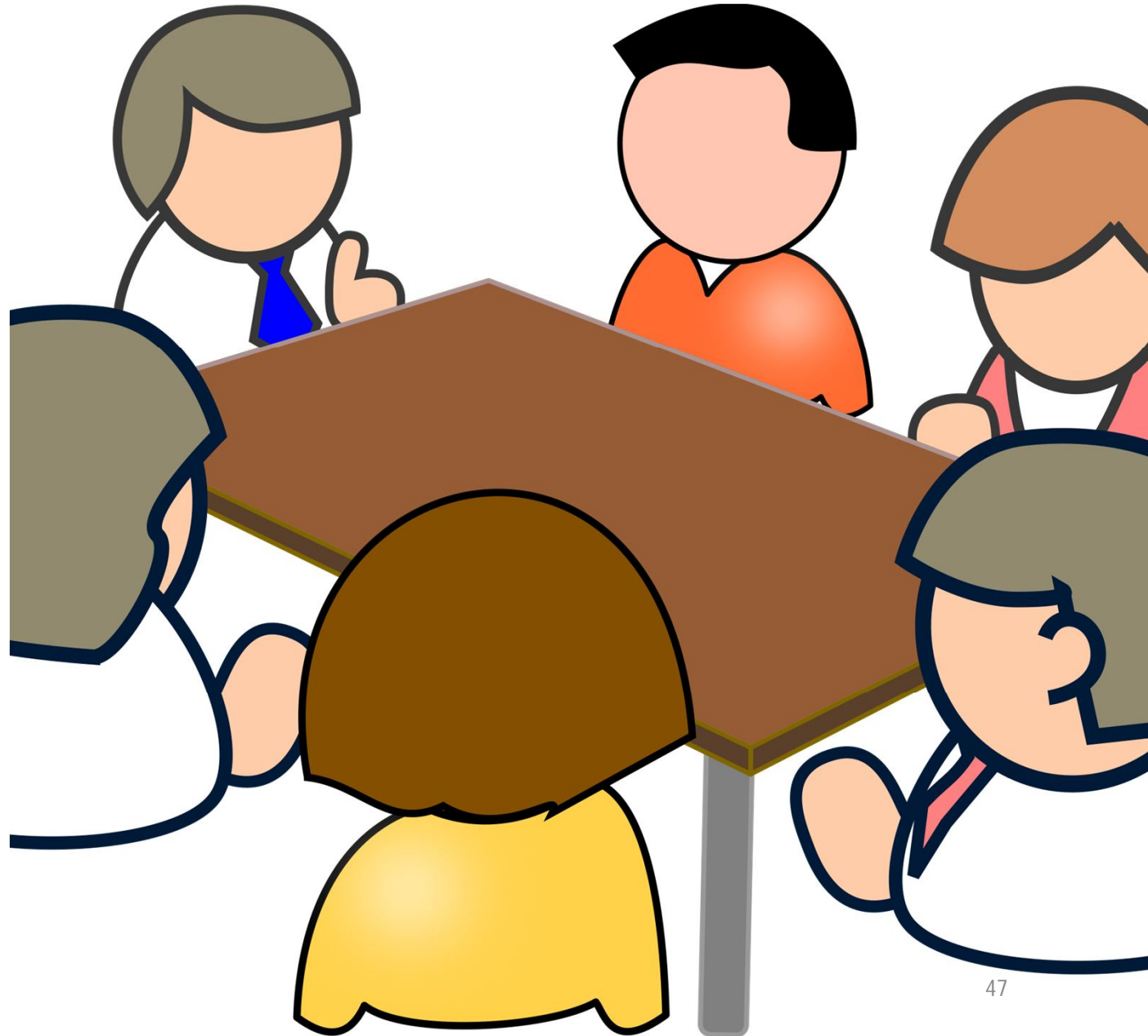


Hvordan får vi hjælp?

Har I en opfattelse af, at der er sociale- og følelsesmæssige vanskeligheder, så kontakt jeres barns daginstitution eller skole først.

Indled med et møde, hvor I gennemgår jeres bekymringer om jeres barn, og vær undersøgende på, hvordan det pædagogiske personale ser jeres barn

Hvis I får besked om, at jeres barn trives, så vær undersøgende på *hvordan* de ser det. *Hvor* er barnet socialt, *hvordan* indgår barnet i leg, *hvordan* håndterer barnet konflikter og er barnet i stand til at søge hjælp, når der er behov?



Der er problemer....

Er der enighed om, at der er vanskeligheder, som tærer på barnets trivsel, kan skole/institution rette henvendelse til

Pædagogisk Psykologisk Rådgivning. Alle daginstitutioner og skoler har en skolepsykolog tilknyttet, som kan tilkaldes i forbindelse med en bekymring

Socialforvaltningen kan kontaktes. Alle har en socialrådgiver, og ved henvendelse gennem pædagogisk personale eller som bekymret forældre, har I mulighed for at drøfte jeres situation og oplevelser med en socialrådgiver, som har beslutningskompetence i forhold til sociallovens bestemmelser.



Hvad kan vi få hjælp til?

Ved PPR er der mulighed for at søge hjælp til udredning og vurdering af jeres barn. Eksempelvis en *kognitiv udredning*, som kan belyse evner og *funktionsniveau*. I en vurdering vil der også fremgå støttebehov og pædagogiske overvejelser og anbefalinger til det pædagogiske personale.

- MEN, PPR psykologen er underlagt bekendtgørelse om at arbejde konsultativt! Det er i bekendtgørelsen fra undervisningsministeriet, at dette er pålagt; at psykologen skal arbejde ud fra skolens- institutionens og forældrenes beskrivelser (dette gøres forskelligt fra kommune til kommune!)

Ved Socialforvaltningen kan der søges støtte til hjemmet, herunder rådgivning og vejledning i forhold til specifikke problemstillinger og udfordringer. Er der behov for foranstaltninger som eksempelvis en støttekontaktperson eller hjælpemidler, foretages en §50 undersøgelse, som er en børnefaglig vurdering, hvor sagsbehandler indhenter oplysninger om barnet og derudfra vurderer støttebehov.

- Sagsbehandlers vurdering kommer til at hvile på eksempelvis skolens beskrivelser, PPR vurderinger og forældrebeskrivelser. Dvs. oplever i at jeres barn ikke bliver tilstrækkeligt beskrevet ad denne vej, bliver det mudret for sagsbehandler at træffe beslutninger og forvalte på jeres barns vegne

Vi har været hos PPR og socialforvaltningen....

Men der er ikke tilstrækkelig specialiseret hjælp at hente, eller vi oplever ikke, at hjælpen vi får, gør en reel forskel:

Som borger har man ret til at henvende sig til VISO. VISO er den nationale specialrådgivningsorganisation, som yder specialrådgivning og udredninger af børn, unge og voksne, som har særlige udfordringer, bl.a. hjerneskader, sjældne diagnoser mm.

VISO er del af socialstyrelsen, og det er omkostningsfrit for borgere og kommuner at anvende rådgivningen herfra.



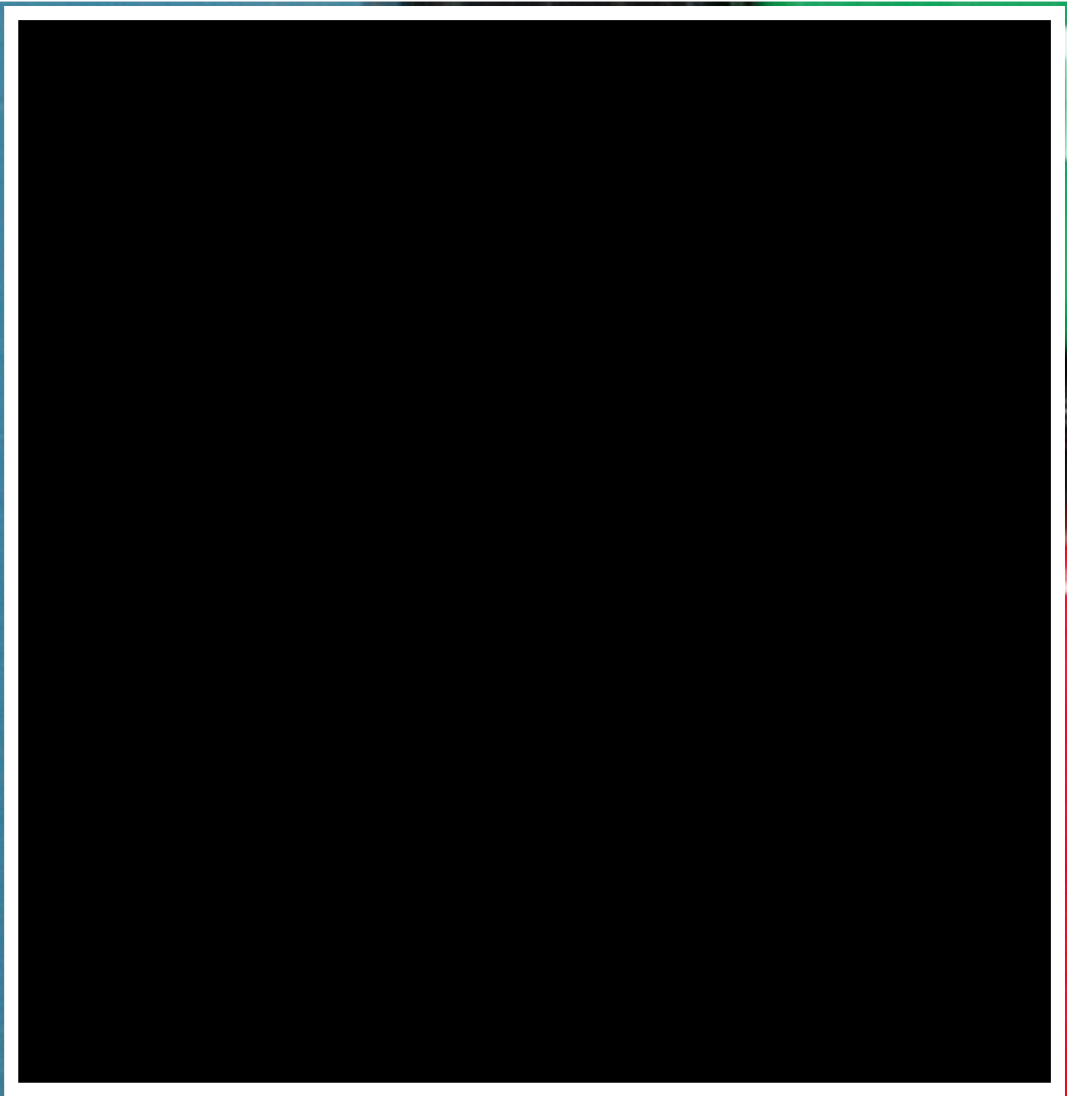
Hvornår er det komplekst og specialiseret?

Dette er svært at svare på præcist – særligt når man er forældre. Lad fagpersonerne vurdere dette. Ring eksempelvis og tal med VISO konsulenterne for råd og vejledning.

Kontakt din lokale PPR og/eller socialforvaltning; hvad er deres erfaring med at arbejde med VISO, og er de indstillede på samarbejdet?

TART

TOP





Livet der fortsætter....

For børn med TS og særlige behov, vil der sandsynlig være udfordringer, som skal adresseres *livslangt*. Udfordringerne ændrer karakter, men vær særlig opmærksom på følgende perioder

- Når diagnosen stilles – særligt reaktioner og belastningssymptomer hos alle i familien.
- Når der sker ydre eller indre forandringer i barnet
 - I takt med barnet udvikles og modnes, ser barnet på sig selv, sine omgivelser og nære relationer med "nye øjne". Barnet udvikler sig, også selvom tempoet er anderledes end hos raske jævnaldrende.
 - I takt med at kravene og forventningerne stiger, vil evt. støttebehov blive mere tydelige
 - Og udfordringerne ophører ikke, når barnet bliver 18 år, selvom den kommunale forvaltning er indrettet således at man overgår til ny sagsbehandler efter den unge er 18 år
 - At udfordringerne skal formuleres flere gange, fordi der er skift i sagsbehandler/psykolog mm. Så ens historie skal genfortælles MANGE GANGE

At de nærmeste relationer er jeres barns livline – som skal sikre at der ikke sker social marginalisering eller følelsesmæssig deroute. *Eller* at barnet får den rigtige hjælp, hvis det sker.