

# [autismebladet]

AUTISMEFORENINGEN  
MEDLEMSBLAD NUMMER 2 - 2023



**Tema**

## Den lange vej til udredning

# SIKON 2023

Den 24. og 25. april i Odeon i Odense.

## Livestreaming af SIKON 2023

På grund af den store efterspørgsel på kurser og oplæg fra medlemmer af foreningen og andre interesserede, har vi som noget nyt i år valgt at livestream fra en del af konferencens plenum-oplæg i Store Sal mandag den 24. april fra kl. 12.45 - 16.50

### Lise Aû Lotz & Lise Rask

De ekstreme autistiske sanser  
- to indefraperspektiver

### Tony Attwood

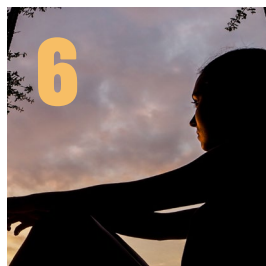
Differences in diagnosing autism in boys and girls

### Carsten Dahl

Kunsten at gå i stykker uden at gå fra hinanden (Dialogkoncert)

[Klik her for at læse mere og tilmelde dig!](#)

# Indhold



**4** Indlæg af Formand Brian Andersen

**6** Alt faldt på plads for Sofie...

**10** Efter afvisninger og ventetid i det offentlige...

**12** Jeg var en del af psykiatrien i 20 år...

**14** Månedens tal

**15** Vidste du?

**16** Socialrådgiver: Hvad har du ret til?

**19** Kredskort

---

## MEDLEMSBLAD NR. 2 - 2023

### Ansvarshavende redaktør

Brian Andersen  
Brian@autismeforening.dk

### Redaktion

Brian Andersen  
Fie Hviid Olesen

### Layout og grafik

Sarah Kirkegaard

Medlemsbladet udgives af Autismeforeningen.

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

Annoncer og artikler fra samarbejdspartnere og annoncører i Autismebladet er ikke nødvendigvis udtryk for Autismeforeningens holdninger

Indlæg, kommentarer, bidrag mv. bedes sendt til Brian@autismeforening.dk

# Retten til hurtig og tidlig udredning skal sikres i praksis

Af Brian andersen, Formand

I Autismeforeningen hører vi ofte om og rådgiver i forhold til de barrierer, mange autister og familier oplever, når de har fået en autisme-diagnose og har brug for støtte.

Men for mange starter udfordringerne længe inden en diagnose. Og vejen til autisme-diagnosen kan være lang og svær.

**67 % af familier med autistiske børn har ifølge vores Inklusionsundersøgelse 2022 ventet over 2 år, fra der er mistanke om autisme, før de får en udredning.**

PPR i kommunerne får ikke henvist børnene hurtigt nok – og det forhindrer dem i at få den hjælp de har ret til og behov for i tide. Og samtidig hører vi, at Regionerne ofte afviser henvisninger til udredning fra egen læge på børneområdet.

For voksne autister ser det ikke nemmere ud. Mange løber panden mod muren, fordi autisme kan være svært at opdage hos den voksne – og fordomme, mangel på viden og lang ventetid gør det hele til en endnu længere proces.

I 2022 var der ifølge tal fra DR i gennemsnit knap 63 ugers ventetid på at komme ind til en praktiserende psykiater, for f.eks. at blive udredt som voksen. Det vil sige over 1 år.

Og det går alvorligt ud over den enkeltes trivsel.

**“ Det er vigtigt for autistiske børn, unge og voksne, at de får adgang til og mulighed for hurtig og nem udredning.**

Ikke kun for at sikre den rette støtte og forståelse, men også fordi det kan give barnet, den unge og den voksne en forståelse af sig selv, og vi ved, at mange føler sig lettede og glade, når de får diagnosen.

Derfor arbejder vi i Autismeforeningen for, at det skal være nemmere og hurtigere at blive

udredt og få sin diagnose i Danmark. Det gælder både for børn, unge og voksne.

Der skal laves en national udredningsgaranti, som sikrer, at man kommer til udredning hurtigt. Det vil betyde, at færre skal gå flere år og vente, hvor de i mellemtiden kan få belastningsreaktioner som forværrer deres situation. Samtidig skal der rettes op på skoleområdet, hvor PPR i lang tid har haft urimeligt lange ventetider, og henvisning fra lægen bør prioriteres højere i psykiatrien.

“ **Det er helt urimeligt, at flere autister og familier må bruge egne penge i det private for at få deres autismediagnose, fordi de støder på barrierer eller lang ventetid i det offentlige.** ”

I Autismebladet her sætter vi fokus på udredning, og på de konsekvenser det har for mange autister og deres familier, når de skal gå længe eller skal kæmpe for at blive udredt.



# Vejen til udredning

## Voksen



### Observeret adfærd

Dette kan være små ting som anderledes adfærd men som voksen vil det typisk være belastningsreaktioner som stress der viser at noget er galt ved voksne



### Mistanke

Det vil ofte resultere i en mistanke om eventuelle diagnoser, en autisme diagnose er ikke nødvendigvis første mistanke og derfor kan man gennemgå processerne flere gange.



### Kontakt Læge

Herefter vil man kontakte egen læge hvor man efter at have beskrevet ens mistanke og observation kan blive henvist til en psykiater der kan lave en udredning.



### Henvisning

Lægen skriver en henvisning og det er nu muligt at finde en psykolog, det er ikke sikkert at henvisningen specificere autisme da man ikke altid er sikker på diagnosen.



### Kontakt psykiater

Når du kontakter en psykiater kan du risikere at du ofte skal vente flere måneder og flere søger derfor til det private da den lange ventetid går ud over deres trivsel.



### Samtale

Ved første samtale med psykiateren vil man gennemgå mistankerene og den observerede adfærd. Der vil typisk blive spurgt ind til opvækst og hverdag for at få det hele billede.



### Spørgeskema

Der vil ofte blive fulgt op med spørgeskemaer der handler om hvordan man klarer sig i hverdagen.



### Diagnose

Når psykiateren har nok information vil der blive stillet en diagnose og måske eventuelle tillægsdiagnoser. Fra du først får mistanken til den egentlige udredning kan der gå 2 år.

*\*Dette er bare et eksempel på vejen til en udredning, det kan se forskelligt ud for alle og flere trin kan gentages da man ikke altid rammer den rigtige diagnose første gang*

# Vejen til udredning

## BARN



### Observeret adfærd

Man lægger mærke til små ting der kan være anderledes ved ens barn, det kan være manglende øjenkontakt, dårligt socialt samspil eller lignende.



### Mistanke

Herefter begynder typisk en mistanke efter eventuelle samtaler med institutioner eller mistrivsel.



### Kontakt Læge

Førhen gik man igennem institutionen til eventuel børnepsykolog men i dag er det mere hensigtsmæssigt at gå igennem egen læge.



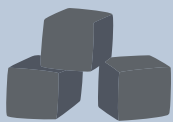
### Henvisning og kontakt af børnepsykiater

Efter at have beskrevet den observerede adfærd vil man få en henvisning til en børnepsykiater hvor der kan være flere månedes ventetid. Dette kan være en udfordring for flere forældre der i stedet vælger at søge til det private



### Samtale

Ved samtalen med psykiateren vil man igen gennemgå barnets adfærd sammen med uddybende spørgsmål om blandt andet barnets livshistorie.



### Test

Ofte vil der være en form for test hvor barnet løser nogle opgaver, fx bygge en figur eller beskrivelse af nogle billeder.



### Spørgeskema

Nogle gange vil der ligesom ved voksne være spørgeskemaer som udfyldes af forældre og institution hvis barnet ikke har en alder hvor de selv kan udfylde det



### Diagnose

Når psykiateren har nok information vil der blive stillet en diagnose og måske eventuelle tillægsdiagnoser. Fra du først får mistanken til den egentlige udredning kan der gå 2 år.



# Alt faldt på plads for Sofie, da hun endelig som voksen fik sin autismediagnose

Følelsen af at være anderledes og ikke helt passe ind, startede for Sofie allerede som barn. I skoletiden blev følelsen tydeligere, og hun begyndte at opleve udfordringer. Der blev stillet flere krav, hun havde det svært med gruppearbejde, og det krævede al hendes energi at prøve at være med i det sociale.

Men hun holdt ud og kom videre i gymnasiet. Her blev udfordringerne forstærket og førte til angst, depression og selvska-

“Sofie mistrivedes mere og mere, men hun havde altid været den stille pige, som ikke sagde meget i timerne, så hun gik med det alene. Indtil hun ikke kunne mere.

”Jeg havde det rigtig svært i gymnasiet, for jeg følte mig udenfor og misforstået, og jeg havde mange dage, hvor jeg kom hjem og græd, fordi jeg ikke forstod, hvorfor min veninde sagde eller handlede, som hun gjorde. Det sociale tog alle mine kræfter,” siger hun.

Da hun endelig tog ind til gymnasiets psykolog, blev hun dog ikke mødt med hjælp, men med sætningen: ”Sådan har alle unge det en gang i mellem.” Hun følte sig overhørt og ikke forstået.

## Første skridt på den lange vej

En aften, da hun havde det rigtig skidt, tog hun fat i sin mor, og sammen fandt de en psykolog, som hun gik ved en del gange, men uden at det dog hjalp i længere tid.

På trods af perioder med ødelæggende mistrivsel, depression og selvska-

I en periode gik det godt, men da hun startede på pædagogseminariet, faldt det hele sammen igen. Hun fik en depression i sit andet år og måtte kæmpe for at holde ud.

“Det sociale krævede alt af hende, og hun ringede ofte til sin mor grædende, fordi hun ikke kunne forstå sociale situationer eller rumme forandringer.

”Jeg har i løbet af 10 år og op gennem gymnasiet og på pædagogseminariet nok været i 18 forskellige psykolog-forløb. Men ngen af dem henviste mig eller snakkede med mig om udredning.

Jeg fik hver gang at vide: ”Det er bare en depression” - ”Det er bare angst,” siger hun.

## Flere udredninger, flere diagnoser og endelig de rigtige

For 8 år siden flyttede hun sammen med sin tidligere kæreste, og det viste sig at være meget svært.

“Sofie havde det så dårligt psykisk, at hendes læge sendte hende på en psykiatrisk afdeling pga. depression og selvmordstanker.

Her blev hun udredt med en personlighedsforstyrrelse – forstærket personlighedstræk. Hun kom derefter i et forløb, fik antidepressiv medicin, og kom til psykolog. Men intet af det hjalp.

Udredningen med en personlighedsforstyrrelse føltes aldrig helt rigtig på Sofie, som dog fortsat sit liv med kæresten, deres barn og arbejde som pædagog. Hverdagen var svær, og hun gik gang på gang ned med stres, angst og depressioner, som satte hele hverdagen på pause.

Undervejs blev hun udredt for bipolar lidelse, men det var hun ikke. Og igen stod hun uden et rigtigt svar.

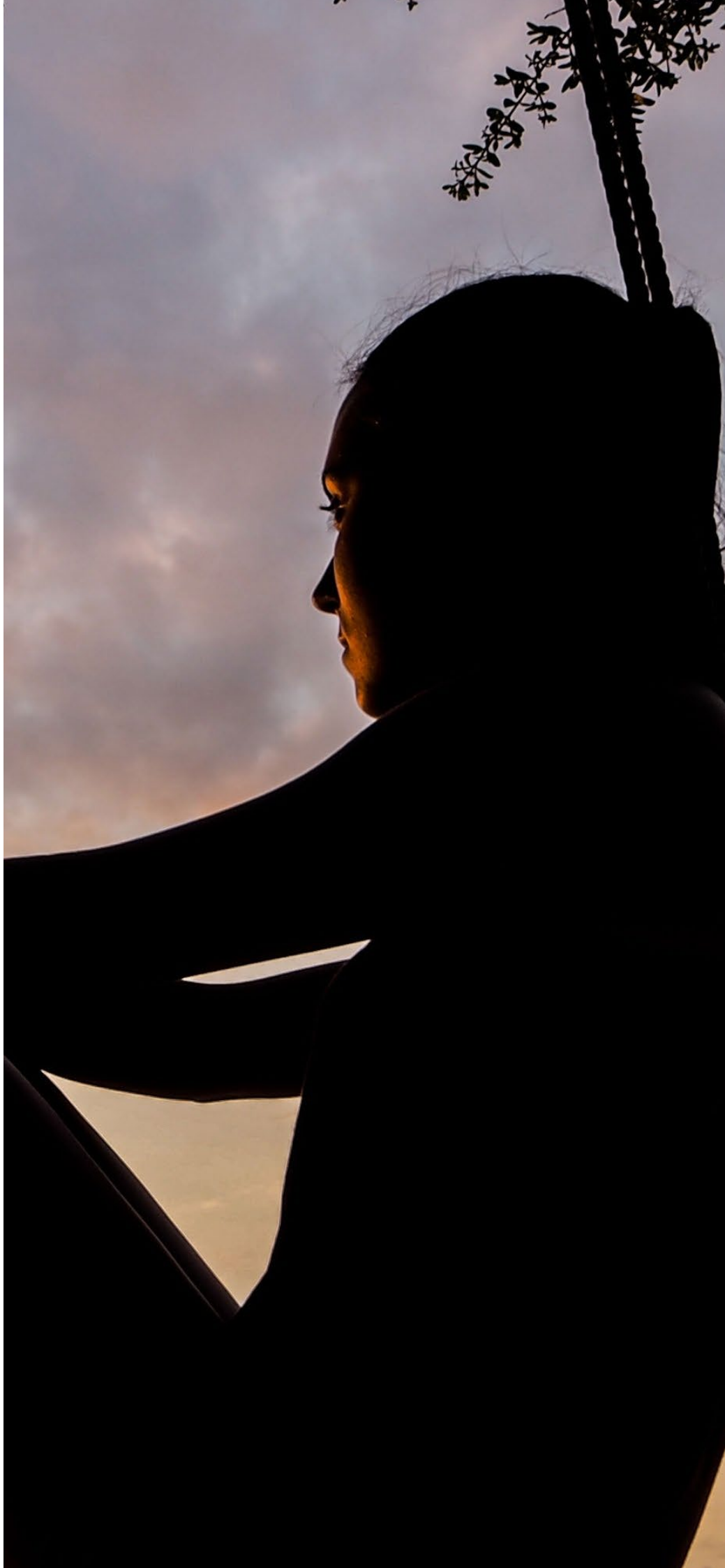
*\*Sofie er ikke hendes rigtige navn, men det er kendt af foreningen. Hun optræder anonymiseret i artiklen, da hendes diagnose stadig er ny, og hun ønsker at tage hensyn til sin familie.*



I sommeren 2021 gik det helt skævt. Sofie havde det rigtig dårligt med et fuldtidsarbejde på en skole, familieliv, hverdagen – og en coronatid, som forstærkede det pres, hun konstant var under, fordi hun ikke kom ud. Hun begyndte at have selvmordstanker hver dag, men formåede i lang tid at holde det hen. Til sidst kunne hun ikke mere og fortalte kæresten om det. Hun blev hurtigt henvist til klinik for selvmordsforebyggelse og fik et forløb der. De ville udrede hende, men mente ikke, det var en personlighedsforstyrrelse, så hun blev sendt videre til en neuropsykolog med henblik på en autisme-diagnose. Hun fik i første omgang en ADD-diagnose – endelig kunne hun få hjælp.

”Jeg var så glad for endelig at stå med noget, jeg kunne bruge. Endelig kunne jeg få mine diagnoser og få hjælp, medicin og støtte.

“ **Men lægen fortalte, at der var 2 års ventetid på at komme til hos en psykiater. Der kunne jeg ikke klare mere, og min læge skrev i en note til ADHD-klinikken, at han frygtede for mit liv.**



Jeg endte med at komme til efter 3 måneder, hvor jeg startede medicin og havde et godt forløb. Men jeg var i tvivl om, om jeg også havde autisme, for der var noget, der ikke passede helt,” siger hun.

Hun kom til udredning for autisme på Skejby, og i januar 2023 fik hun sin GUA autisme-diagnose.

“**Det føltes så rigtigt at få min autisme-diagnose. Da jeg fik de andre diagnoser, var jeg meget opgivende, for jeg kunne ikke se sig selv i det. Men da jeg fik først ADD-diagnosen og derefter autisme, blev jeg lettet, og det var som om, alt bare faldt på plads.**

“Jeg kunne se mig selv i det. Og det sidste faldt på plads for mig. Jeg fik følelsen af, at jeg har i mange år bare har overlevet, og nu kan jeg faktisk leve mit liv. Og jeg kan kende mig selv og ved, hvem jeg er,” siger Sofie.

#### **Et godt sted nu**

Den dag i dag er autisme- og ADD-diagnoserne stadig nye, men Sofie har det grundlæggende godt, og er et godt sted. Hun har nye planer for sin fremtid, og har fået mod på at arbejde igen. Ikke som før, for sådan bliver det nok aldrig igen, men på en ny måde, som hun kan trives med.

Hun får stadig hjælp og støtte af både sine nærmeste og gode fagfolk, som hun kommer hos. Men hun kan ikke lade være med at tænke tilbage på alt det, hun har været igennem.

“**Hvis jeg havde fået mine diagnoser tidligere i livet, så tror jeg ikke, jeg havde haft det så svært, som jeg har haft det.**

Det er jeg rigtig ærgerlig over. Jeg har gået så længe og følt mig forvirret, forkert og ikke forstået. Heldigvis har jeg haft nogen undervejs, der har hjulpet mig, for ellers var jeg nok ikke her, hvor jeg er i dag. For jeg havde brug for hjælp til at navigere i alt det her.

# PÅ SPEKTRET

## FILMFESTIVAL OM AUTISME 11. – 30. APRIL 2023

Autisme er mere udbredt, end mange tror, og autismen antages lige så mange former, som der findes autister. Ofte er autismen helt usynlig for det utrænede øje og derfor svær at forholde sig til. Det vil vi prøve at lave lidt om på i april, som er international autisme-måned.

Vi inviterer alle interesserede til at komme tættere på autisme gennem film – både dramaer og dokumentarer – vel vidende, at det kan være en udfordring at vise det usynlige i et visuelt medie.

Festivalens film er af samme grund suppleret af introduktioner og foredrag. Vi håber at åbne for en lang række relevante samtaler med både psykologisk, sociologisk, kulturhistorisk og politisk fokus.

### MASSER AF GÆSTER

Vi har inviteret en lang række mennesker med særlig indsigt i autisme til at introducere og diskutere filmene. Mød bl.a. Silke Ena Svare, der er forperson for Autisme Ungdom og selv er autist med ADHD, britten Joe Wells, der

kalder sig selv 'neurodivergent komiker, forfatter og podcaster', Simon Felskov, der er far til et autistisk barn, der ikke har et funktionelt sprog. Simon er også medlem af Autismeforeningens hovedbestyrelse. Mød desuden lektor og psykolog Mette Elmore fra Syddansk Universitet vil tale om autisme og autismeforståelse i et historisk perspektiv. Også den internationalt anerkendte psykolog og autisme-ekspert Tony Attwood kommer forbi Cinemateket i månedens løb – og flere andre gæster vil bidrage til festivalen.

### DE SYNLIGE, DE USYNLIGE – OG DE DOBBELT USYNLIGE

Nogle autister kan være relativt nemme at få øje på, andre er usynlige – i hvert fald betragtet udefra. Atter andre er nærmest dobbelt usynlige, forstået på den måde, at de knap nok selv kan se eller ved, at de er autister. Det gælder ikke mindst mange kvinder på spektret.

Festivalen søger at favne autisme i bred forstand. Filmene omhandler således ikke kun mennesker med anerkendt og diagnosticeret au-

tisme, men også karakterer med mere subtile tegn på autisme.

Der er desuden film i serien, hvor ADHD, Tourettes eller andre former for 'krøllet', neurodivergent hjerneaktivitet kan tænkes at spille ind.

### BAG FESTIVALEN STÅR:

Lise Lotz, Netværk for Autistiske Kvinder, København  
(nauk.nu og www.naukkbh.dk)

Tinja Vandmose, Autismeforeningen, Kreds København/Frederiksberg  
(autismeforeningkbhfrb.wordpress.com)

Lone Nielsen Sardemann og Rasmus Brendstrup, programredaktører / Cinemateket

### I SAMARBEJDE MED:

Autisme Ungdom og Autismeforeningen, Kreds Vestegnen

Se festivalprogrammet og læs mere på Cinematekets hjemmeside:

<https://www.dfi.dk/cinemateket>





# Efter afvisninger og ventetid i det offentlige – blev min datter udredt i det private

*Af Maja, mor til to piger – en diagnosticeret med autisme og en under udredning*

Vores ældste datter har altid været helt sin egen. Hun havde nogle atypiske interesser som helt lille og legede anderledes end andre børn. Vi begyndte at mistænke en diagnose, da hun var omkring 8 år. Men pga. nogle voldsomme begivenheder tidligere i sit liv, mente de professionelle omkring os, at der var tale om en traumereaktion.

Da hun havde været i flere forskellige skoletilbud inklusiv et specialtilbud, uden at kunne trives eller blive forstået, ønskede vi i foråret 2021 en udredning. Vi gik gennem egen læge og var til forsamtale på en Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling.

“Efter en enkelt samtale med hende vurderede de, at der ikke var grund til yderligere undersøgelser, og at hendes adfærd skyldtes traume.

Men udfordringerne fortsatte, så i foråret 2022 forsøgte vi igen at få en udredning med henvisning fra egen læge.

“Min datters trivsel var forværret på trods af terapi og specialklasse. Vores mistanke om, at der var noget andet bag hendes adfærd og kravafvisning voksede.

Igen blev udredning afvist. Denne gang med begrundelsen at PPR ikke havde været inde over. Vi bad derfor om en ny pædagogisk psykologisk vurdering (PPV), men PPR mente ikke det var nødvendigt, da der lå en vurdering, som var ca. 1 år gammel. Den vurdering var dog sendt med lægens henvisning, så Børne- og Ungdomspsykiatrisk Afdeling ønskede noget nyt fra PPR, men de nægtede at lave en ny vurdering.

Her gav jeg simpelthen op. Min datter var så meget i mistrivsel i sit nu 3. skoletilbud, at hun ikke kom afsted overhovedet. Jeg selv blev sygemeldt med stress og fik en ptsd-diagnose. Vi var nødt til at vælge, om vi magtede at blive ved med at kæmpe for hjælp i det offentlige. Vi valgte at prioritere vores energi på vores datter og resten af familien, som også blev

påvirket af den lange kamp og min datters skolevægring.

## Gik til det private

Vi valgte til sidst at skifte hende over i sygeforsikring gruppe 2 og få hende undersøgt og udredt ved en privat psykiater. Her fik hun i 2023 diagnoserne ADHD og Infantil Autisme.

Endelig fik vi et svar. Men tænk at det skulle tage så mange år.

“Fra vi første gang henvendte os til PPR i 0. kl. og frem til diagnosen blev givet, er der gået omkring 7 år.

Jeg ville ønske, der var nogle fagpersoner, som havde hjulpet os med at få hende udredt langt tidligere.

For min datter har betalt en høj pris for den svære og lange vej mod en diagnose. Hun venter nu på det 4. skoletilbud i hendes liv. Hun er altid blevet misforstået og ikke mødt i skolen. Det er gået ud over hendes selvværd og tro på fremtiden.

*\*Maja er ikke hendes rigtige navn, men det er kendt af foreningen. Hun optræder anonymiseret i artiklen her, da hun ønsker at tage hensyn til sine børn og samarbejdet med det offentlige*



“ **Hvis hun havde fået diagnosen tidligere, havde hun forhåbentlig ikke skulle trækkes igennem flere skoletilbud som direkte forværrede hendes trivsel voldsomt.**

Og vi havde sparet en masse tid, energi og kræfter, som burde have været givet til vores andre børn.

**Kampene for udredning har sat sig**

Vi skal nu have lillesøster udredt også. Vi prøvede gennem PPR sidste år, som observerede hen-

de 2 timer i børnehaven og derpå konkluderede, at der ikke var grund til udredning. Vores datter er god til at maskere i børnehaven, men bryder sammen, når hun kommer hjem i trygge rammer. Vi føler os igen nødsaget til en privat udredning, så vi kan nå det, inden hun skal starte i skole, og vi magter ikke at kæmpe det offentlige og PPR igen.

“ **Vores tillid til det offentlige er væk. Som forældre har vi oplevet mistænkeliggørelse af vores forældreevne fra systemet.**

Det er meget voldsomt at opleve. Og det bekymrer mig, at man mistænker os forældre før man ser på, om der måske ligger en diagnose bag barnets mistrivsel. Vi var egentlig en ressourcestærk familie. Nu er jeg blevet opsagt på mit arbejde, fordi jeg har været så meget fraværende pga. min datters skolevægning og de mange møder, samtaler og undersøgelser jeg skulle deltage i. Nu er jeg på offentlig forsørgelse, og det er da tosset at tænke på, hvad det koster samfundet, i forhold til hvis hun var blevet udredt i første omgang.

# Jeg var en del af psykiatrien i 20 år, før jeg fik min autismediagnose

Af Maria Nørgaard, 46 år, diagnosticeret med autisme og ADD.

Jeg kom ind i psykiatrien første gang i 1999, da jeg blev indlagt med en svær depression og selvmordstanker. Dengang var jeg 22 år gammel og vidste stort set intet om den verden. Det var derfor meget uvirkeligt og voldsomt.

“**Når jeg ser tilbage på det i dag, så tror jeg, det var en belastningsreaktion ovenpå gymnasiet og start på studie på universitet, som jeg efterfølgende måtte opgive.**

Derfra begyndte min lange vej til en egentlig udredning, som først kom mange år senere, nemlig i 2020 og som resulterede i diagnoserne Aspergers (autisme) og ADD i 2021, da jeg var 44 år gammel.

## Mange forløb i psykiatrien

Jeg har siden 1999 haft flere depressioner, indlæggelser og be-

handlingsforløb og været en inde på forskellige psykiatriske afdelinger og psykiatriske klinikker og centre i hovedstadsområdet. Jeg har været i behandling for depression og angst, men uden egentlig effekt og derfor er mine forløb alle gange blevet forlænget i håb om en virkning.

Ingen af de steder, jeg har været, er der blevet sat spørgsmålstegn ved, om mine problemer kunne skyldes andet, og jeg fik det derfor ikke bedre, og ingen af stederne blev der snakket om eller spurgt til udredning.

“**Jeg har gennem årene følt mig meget forkert og skamfuld over, at intet virkede. Jeg har følt mig meget magtesløs i denne her labyrinth, som kampen med angst og depressioner føltes som.**

I den lange periode havde jeg en hverdag med min mand og mine dejlige børn, men jeg kunne ikke magte at arbejde og havde det kun godt i korte perioder.

## Endelig diagnosticeret som 44-årig

Efter endnu et langt forløb i et psykiatrisk center, som heller ikke havde nogen effekt ud over nogle gode samtaler med en terapeut, blev jeg opmærksom på en person på Instagram, der havde haft et nogenlunde lignende voksenliv og forløb i psykiatrien som mig. Hun skrev om sin udredning og autismediagnose,

“**For første gang kunne jeg genkende mig selv og mine udfordringer, der allerede begyndte tilbage i vuggestuen, hvor jeg fik støttepædagog.**

Derpå talte jeg med en læge i det psykiatriske center, der gik med til at lave en test/screening for au-





tisme. Der var ingen tvivl, og hun henviste mig til udredning for autisme og ADHD.

Den egentlige udredning tog omkring 8 måneder på grund af corona og ventetid. Så i februar 2021 fik jeg mine diagnoser og påbegyndte medicinsk behandling for ADD og mine søvnproblemer. Det ændrede rigtig meget, fordi jeg har god effekt af medicinen for ADD, og at jeg nu sover bedre, men mest af alt fordi det føles rigtigt, og jeg for første gang genkender mig selv og mine udfordringer.

“**Som om mine puslespilsbrikker endelig faldt rigtig på plads, og det er sådan en skøn følelse.**

5Jeg følte mig hørt og set under min udredning i 2020 og her efterfølgende, men ikke i de mange timer og år med gruppeterapi på forskellige behandlingssteder, som har været en del af det meste af mit voksenliv. Det er så trist at

se tilbage på og slet ikke det liv, jeg engang drømte om. Jeg har stadig svært ved at forstå, at der aldrig var en fagperson, der tænkte på, om man muligvis skulle undersøge eller udrede for andet.

“**Det har haft meget store konsekvenser for mit liv, at jeg først blev udredt som voksen. For jeg har brugt så mange kræfter på at prøve at passe ind og på at kunne det, alle andre omkring mig kunne.**

Det har jeg ikke været i stand til, på trods af mine høje krav til mig selv, men det har kostet mange tåre og en ramt selvtillid. Så i dag sidder jeg tilbage med meget lidt overskud, en belastningsreaktion efter min “karriere i psykiatrien”, et langt ressourceforløb som forhåbentligt snart ender, desværre med en førtidspension på trods af, at jeg altid har drømt om at finde et job på den rette hyl-

de. Det er også endt med en skilsmisse og et liv med meget få nære relationer.

Heldigvis har jeg nu fået håb for fremtiden, fordi diagnoserne har medført, at jeg nu er i stand til at være mere forstående overfor mig selv og nu ved, hvilke skånehensyn der er behov for. Selvom min ADD-hjerne ofte får gode ideer, så har psykoedukation og en masse læsning givet mig bedre selvindsigt i mine begrænsninger, og jeg er mere realistisk overfor, hvad jeg magter. Har lært at det er okay at sige fra og passe på mig selv, men også at bede om hjælp.

Det er stadig nyt at se mig selv i lyset af diagnoserne og har endnu ikke vænnet mig til at sige, jeg er autist. Prøver at være åben omkring det, og solsikkeknoren er en god hjælp til det. Og så håber jeg, at man i fremtiden bliver bedre til at få øje på os piger og kvinder med autisme, selvom vi er gode til at maskere os.



# Månedens tal

# 4000

Mindest  
så mange

mennesker får udredt en autismediagnose årligt i Danmark, og det tal er stigende. Det er svært at sætte helt præcise tal på, fordi Danmark er ved at overgå fra WHO's internationale diagnosesystem ICD-10 til det nye ICD-11.

Ser vi på de seneste tal, man kan finde i Landspatientregistret og udredninger fra praksissektoren, så ser udviklingen mellem 2013-

2018 ud som vist herunder.

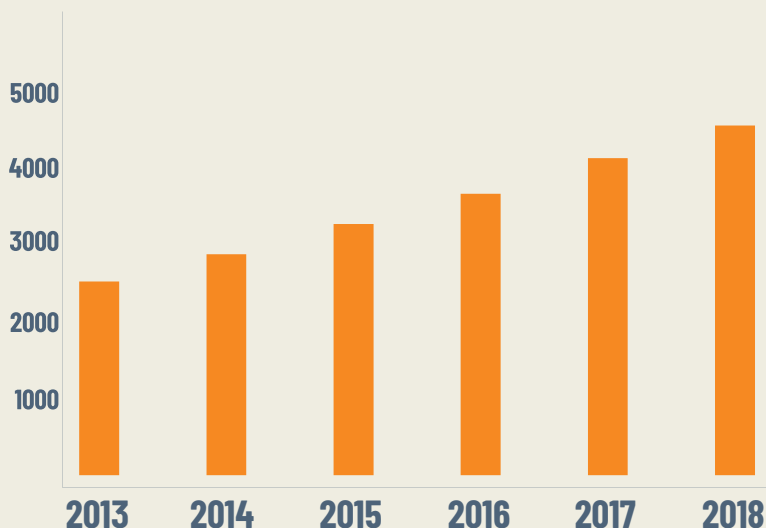
Men tal efter denne periode begynder at blive lidt mudrede, fordi både diagnoser fra ICD-10 og ICD-11 er taget i brug i Danmark sideløbende. De tal vi har på nuværende tidspunkt gælder kun for folk med en autismediagnose fra ICD-10, under diagnosekapitlet F84.

ICD-11 er langt smartere, for her er der kun én autismediagnose, Autisme Spektrum Forstyrrelse

(ASF), med koden A602.

Hvor mange der i dag samlet bliver udredt for en autismediagnose under de to systemer, er derfor enormt svært at afkode lige nu.

År	Autister i Danmark
2013	24922
2014	28439
2015	32305
2016	36226
2017	40788
2018	44998



# Vidste du?

*\*Denne artikel er opdateret 4. april 23*

I Danmark bruger vi de kliniske diagnosekriterier, som er beskrevet i WHO's internationale klassifikationssystem, ICD, når vi stiller en autismediagnose.

ICD 10 har været i kraft i Danmark siden 1994 meningen var at vi i Danmark skulle overgå til den nye ICD 11 i 2021 men da det kræver en del forberedelse og omstilling af it-systemer er det stadig en igangværende proces. Det betyder at vi fremadrettet vil tildele en ny autismediagnose kaldet Autismespektrumforstyrrelse, ASF, frem for de fem tidligere diagnoser; Asperger, IA, Atypisk autisme, GUU og GUA.

Derudover vil der under ASF-diagnosen være flere underkoder, der beskriver den enkelte persons støttebehov i forhold til graden af mental retardering og funktionelt sprog.

Med funktionelt sprog menes der ikke kun verbal kommunikation, men evnen til at kunne kommunikere med omverdenen.

Det er endnu ikke klarlagt hvordan ICD 11 bliver implementeret i Danmark, da det stadig er en igangværende proces. Men hvis man har fået en diagnose ud fra ICD 10 vil den stadig være valid.

Diagnosesystemet kommer til at følge nedenstående model, hvor der er 3 overordnede kategorier - fra laveste støttebehov (Kategori 1) til højeste (Kategori 3).

Derudover vil der være to ekstra kategorier, A602.Y hvis andre parametre end de ovenstående er gældende, og A602.Z hvis de ovenstående parametre er specificerede.

	<b>Kategori 1: Ingen eller mild forringelse af funktionelt sprog</b>	<b>Kategori 2: Delvis eller betydelig forringelse af funktionelt sprog</b>	<b>Kategori 3: Fuld mangel på funktionelt sprog</b>
<b>UDEN MENTAL RETARDERING</b>	<b>A602.0</b>	<b>A602.2</b>	—
<b>MED MENTAL RETARDERING</b>	<b>A602.1</b>	<b>A602.3</b>	<b>A602.5</b>

*\*Bemærk, at underkategorien 6A02.4 ikke er nødvendig, for hvis man har fuld mangel på funktionelt sprog, så vil man klassificeres som med mental retardering i alle tilfælde.*

*\*Denne artikel er skrevet som en kort forklaring overgangen til ICD 11*

*Kilde: [WHO ICD11 6A02 Autism spectrum disorder](#) og [Sundhedsdatastyrelsen - Status på overgang fra ICD-10 til ICD-11 i Danmark - august 2021](#)*



# § Hvad har du ret til?

Af. Charlotte Nielsen, socialrådgiver i Autismeforeningen

Autismeforeningen møder ofte spørgsmålet om, hvad man har ret til, når man har fået en autismediagnose.

Det korte svar er; ikke noget specifikt. Det man har ret til, er overvejende det, der er beskrevet i retssikkerhedsloven og forvaltningsloven – det er fx ret til aktindsigt, partshøring, inddragelse, bisidder osv. Man har altså ikke ret til en specifik indsats eller ydelse alene på baggrund af sin diagnose.

For at blive klogere på hvad det er, kommunen skal hjælpe med, kan det være en god ide at skæve til formålsparagrafferne i serviceloven (på hhv. børne og voksenområdet). Her står der – i lidt luftige termer – om formålet på det sociale område og kommunens opgave:

**“Hjælp og støtte ydes med udgangspunkt i det faktiske behov efter en konkret og individuel vurdering. Dvs. med udgangspunkt i det problem der kan identificeres, og som skal afhjælpes eller kræve vedvarende støtte**

Det er vigtigt at være opmærksom på at hjælp og støtte efter servicelovens bestemmelser ikke forudsætter, at der er stillet en diagnose. En diagnose kan være hjælpsom til at forstå nogle grundpræmisser hos en person, men en diagnose - f.eks. autisme og ADHD - afgør ikke i sig selv, at en person per definition vil have funktionsvanskeligheder, eller hvilke konkrete udfordringer og behov personen vil have.

Når man oplever, at der er behov for hjælp eller støtte, er det nødvendigt, at man går til sagen med fokus på at give rådgiver mulighed for at forstå problemet. Det er ikke tilstrækkeligt at komme med information om, hvad man selv tænker er løsningen. Det er nødvendigt, at man får bredt problemet ud og så at sige beskriver mellemregningerne. Man er nødt til at forklare, gerne med konkrete eksempler;

- hvad er det man oplever, er et problem
- hvordan oplever man problemet i hverdagen
- hvilke konsekvenser har det for ens tilværelse osv.

Læs mere om dette i vores artikel om oplysning af sagen i linket [her](#)

## Herunder kan du læse formålsbestemmelserne på henholdsvis børne- og ungeområdet og på voksenområdet.

### §

#### Formålet på børneområdet Serviceloven § 46

Formålet med at yde støtte til børn og unge, der har et særligt behov herfor, er at sikre, at disse børn og unge kan opnå de samme muligheder for personlig udvikling, sundhed og et selvstændigt voksenliv som deres jævnaldrende. Støtten skal ydes med henblik på at sikre barnets eller den unges bedste og skal have til formål at

1. sikre kontinuitet i opvæksten og et trygt omsorgsmiljø, der tilbyder nære og stabile relationer til voksne, bl.a. ved at understøtte barnets eller den unges familiemæssige relationer og øvrige netværk,
2. sikre barnets eller den unges muligheder for personlig udvikling og opbygning af kompetencer til at indgå i sociale relationer og netværk,
3. understøtte barnets eller den unges skolegang og mulighed for at gennemføre en uddannelse,
4. fremme barnets eller den unges sundhed og trivsel og
5. forberede barnet eller den unge til et selvstændigt voksenliv.

Stk. 2. Støtten skal være tidlig og helhedsorienteret, så problemer så vidt muligt kan forebygges og afhjælpes i hjemmet eller i det nære miljø. Støtten skal i hvert enkelt tilfælde tilrettelægges på baggrund af en konkret vurdering af det enkelte barns eller den enkelte unges og familiens forhold.

Stk. 3. Støtten skal bygge på barnets eller den unges egne ressourcer, og barnets eller den unges synspunkter skal altid inddrages med passende vægt i overensstemmelse med alder og modenhed. Barnets eller den unges vanskeligheder skal så vidt muligt løses i samarbejde med familien og med dennes medvirken. Hvis dette ikke er muligt, skal foranstaltningens baggrund, formål og indhold tydeliggøres for forældremyndighedsindehaveren og for barnet eller den unge.

### §

#### Formålet på voksenområdet Serviceloven § 81

Formålet med at yde støtte efter denne lov til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer er at sikre, at den enkelte får en sammenhængende og helhedsorienteret indsats, der modsvarer den enkeltes behov. Støtten skal ydes med det formål at styrke den enkeltes egne muligheder og eget ansvar for at udvikle sig og udnytte egne potentialer, i det omfang det er muligt for den enkelte. Desuden er formålet at medvirke til at sikre, at den enkelte kan fastholde sit aktuelle funktionsniveau, og at yde kompensation, omsorg og pleje. Indsatserne til voksne skal således

1. forebygge, at den enkeltes problemer forværres,
2. understøtte den enkeltes muligheder for at fastholde egne ressourcer eller fremme øget selvstændighed samt forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion,
3. forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje,
4. fremme inklusion i samfundet, herunder medvirke til at øge den enkeltes mulighed for deltagelse i uddannelse, beskæftigelse og sociale relationer, og
5. sikre en helhedsorienteret støtte med tilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov i egen bolig, herunder i botilbud efter lov om almene boliger m.v. eller i botilbud efter denne lov.

## §

### Relevante muligheder på børneområdet

For at give en ide om nogle af de paragraffer man kan kigge lidt på, kommer her et udpluk af dem som oftest vejeledes om i Autismeforeningens rådgivning. Oversigten er ikke udtømmende. Det kan være godt at huske på at kommunen er forpligtet til at vejlede om de muligheder der er for hjælp og støtte. Der kan også være lokale projekter, ordninger og tilbud, som rådgiver kan vejlede om.

- § Serviceloven § 11 – om forbyggende indsatser
  - Det kan fx være til kurser eller afgrænsede samtaleforløb (fx psykoeduktion)
- § Serviceloven § 41 – om merudgifter
- § Serviceloven § 42 – om tabt arbejdsfortjeneste
- § Serviceloven § 50 – om børnefaglig undersøgelse
- § Serviceloven § 52 – om foranstaltninger
  - Det kan fx være, behandling, familiebehandling, kontaktperson osv.
- § Serviceloven § 84 (jf. § 44) – om aflastning / afløsning
- § Serviceloven § 112 – om hjælpemidler

## §

### Relevante muligheder på voksenområdet

For at give en ide om nogle af de paragraffer man kan kigge lidt på, kommer her et udpluk af dem som oftest vejeledes om i Autismeforeningens rådgivning. Oversigten er ikke udtømmende. Det kan være godt at huske på at kommunen er forpligtet til at vejlede om de muligheder der er for hjælp og støtte. Der kan også være lokale projekter, ordninger og tilbud, som rådgiver kan vejlede om.

- § Serviceloven § 82 a - om gruppebaseret hjælp og støtte
- § Serviceloven § 82 b – om individuel tidsbegrænset socialpædagogisk hjælp og støtte
  - o §§ 82 a og b kan kommune fx anvende til psykoedukative samtaleforløb
- § Serviceloven § 83 – om praktisk og personlig hjælp og pleje
  - o Her vil det typisk være opgaver der hører under hjemmeplejen
- § Serviceloven § 84 – om aflastning / afløsning
- § Serviceloven § 85 – om socialpædagogisk bistand
  - o Bestemmelserne anvendes oftest til tilbud om bostøtte, men den favner ret bredt i forhold til fx vejledning, rådgivning, optræning mv. med henblik på hjælp til selvhjælp, samt vedligeholdelse og udvikling af færdigheder. Se evt. vejledningen Vejl. 10284 af 11/12 2017 (socialjura.dk)
- § Serviceloven § 97 – om ledsagerordning
- § Serviceloven § 100 – om merudgifter
- § Serviceloven § 107 – om midlertidigt botilbud
- § Serviceloven § 108 – om længerevarende botilbud
- § Serviceloven § 112 – om hjælpemidler

## §

### Retssikkerhed

For god ordens skyld kommer her nogle (ikke udtømmende) eksempler på rettigheder og myndighedsrettede forpligtelser som er en del af borgerens retssikkerhed.

I retssikkerhedsloven finder vi bl.a. at:

- § Kommunen skal behandle spørgsmål om hjælp så hurtigt som muligt (§ 3)
- § Kommune skal sikre borgerens mulighed for at medvirke ved behandlingen af egen sag (§ 4)
- § Kommunen skal behandle spørgsmål om hjælp efter alle muligheder i den social lovgivning og være opmærksom på eventuelle andre muligheder (§ 5)
- § Kommunen har ansvar for at sagen er tilstrækkeligt oplyst til at den kan træffe afgørelse (§ 10)
- § Kommunen har ansvaret for at planlægge og udføre sin opgave på det sociale område (§ 15).
  - Det betyder i praksis også, at det er kommunen der beslutter udbyder.

I forvaltningsloven finder vi bl.a. at:

- § Myndigheden skal yde vejledning indenfor sit sagsområde (§ 7)
- § Man har ret til at lade sig partsrepræsentere eller bistå af andre (§ 8)
- § Man har ret til at få indsigt i akter der vedrører en selv (§ 9)
- § Man har ret til at blive partshørt i oplysninger man ikke er bekendt med som indgår i sagen (§ 19)
- § Man har ret til en skriftlig afgørelse med begrundelse, hvis man får afslag på hjælp eller støtte (§§ 22-24)
- § Man har ret til at modtage klagevejledning, hvis en afgørelse kan påklages (§ 25)

I offentlighedsloven finder vi bl.a. at:

- § Forvaltningsmyndigheder har pligt til at føre journal (§ 15)



## Kontaktarbejde for forældre og pårørende

### Kursusbeskrivelse

Mange forældre og pårørende til børn, unge og voksne med autismespektrumforstyrrelse, oplever ofte, at deres kære synes "ude af kontakt". Det begrænsede samspil giver sig til udtryk ved manglende interesse eller evne til at meddele sig forståeligt, om specielt mentale- og emotionelle tilstande. Det kan være ulykkelige vilkår, og mange forældre kan derfor have svært ved, at opbygge en tæt og nær relation, og føle forbindelse og samhørighed til sit barn - uanset alder. Med kontaktarbejde lærer forældre, at hjælpe deres kære med at komme i kontakt, og derved opbygge en nær og autentisk relation, som videre danner fundament for udvikling der understøtter kontaktevnen - både socialt og kommunikation. Dette resulterer i markant større trivsel.



Kursusleder  
**Nadjia Tamechmecht**

### Målgruppe

Forældre til børn og unge med begge diagnoser der har alderssvarende tale-/sprogforståelse.

Dag 1: 26. oktober 2023.

Dag 2: 23. november 2023.

Autismeforeningen -  
Banestrøget 19, 2 sal  
2630 Taastrup

## Ufrivilligt skolefravær

### Kursusbeskrivelse

Få viden om og forståelse for barnets kognitive forudsætninger. Kurset giver deltagerne indsigt i skolekontekstens betydning for den manglende trivsel hos barnet.

Faglige roller og funktioner perspektiveres – for når ufrivilligt skolefravær skal håndteres, må det ske i et samarbejde mellem fagpersoner, barnet selv og forældrene.

Der vil være stort fokus på konkrete strategier, som kan anvendes i håndtering af ufrivilligt skolefravær og værdien af en individualiseret specialpædagogisk indsats belyses.



Kursusleder  
**Dorte Hölck**

### Målgruppe

Forældre og pårørende.

15. juni 2023, kl. 9.00-16.00

Odense Congres Center,  
Ørbækvej 350,  
5220 Odense SØ

Læs mere om pris og tilmelding på

[Autismeforening.dk/sikon-kurser-og-konference/kurser/](https://autismeforening.dk/sikon-kurser-og-konference/kurser/)

**KREDS NORDJYLLAND**

AUTISMENORD.DK  
FORPERSON KRISTINA VALENTIN  
E-MAIL: KV@AUTISMENORD.DK

**KREDS LIMFJORD**

KREDSLIMFJORD.DK  
FORMAND KATHARINA STENDYS HAMMER  
E-MAIL: FORMAND@KREDSLIMFJORD.DK

**KREDS ØSTJYLLAND**

AUTISMEOJ.DK  
FORMAND ELISABETH SØRNSEN OG NETHE OLSEN  
E-MAIL: INFOR@AUTISMEOJ.DK

**KREDS MIDTVEST**

KREDSMIDTVEST.DK  
FORMAND LISE LOTTE BJERGE  
E-MAIL: LB@KRDSMIDTVEST.DK

**KREDS TREKANTEN**

AUTISMEFORENING.DK/TREKANTEN/OM-VORES-KREDS/  
FORMAND GITTE OLANDER  
E-MAIL: GITTE.OLANDER.MAIL@GMAIL.COM

**KREDS SYDVESTJYLLAND**

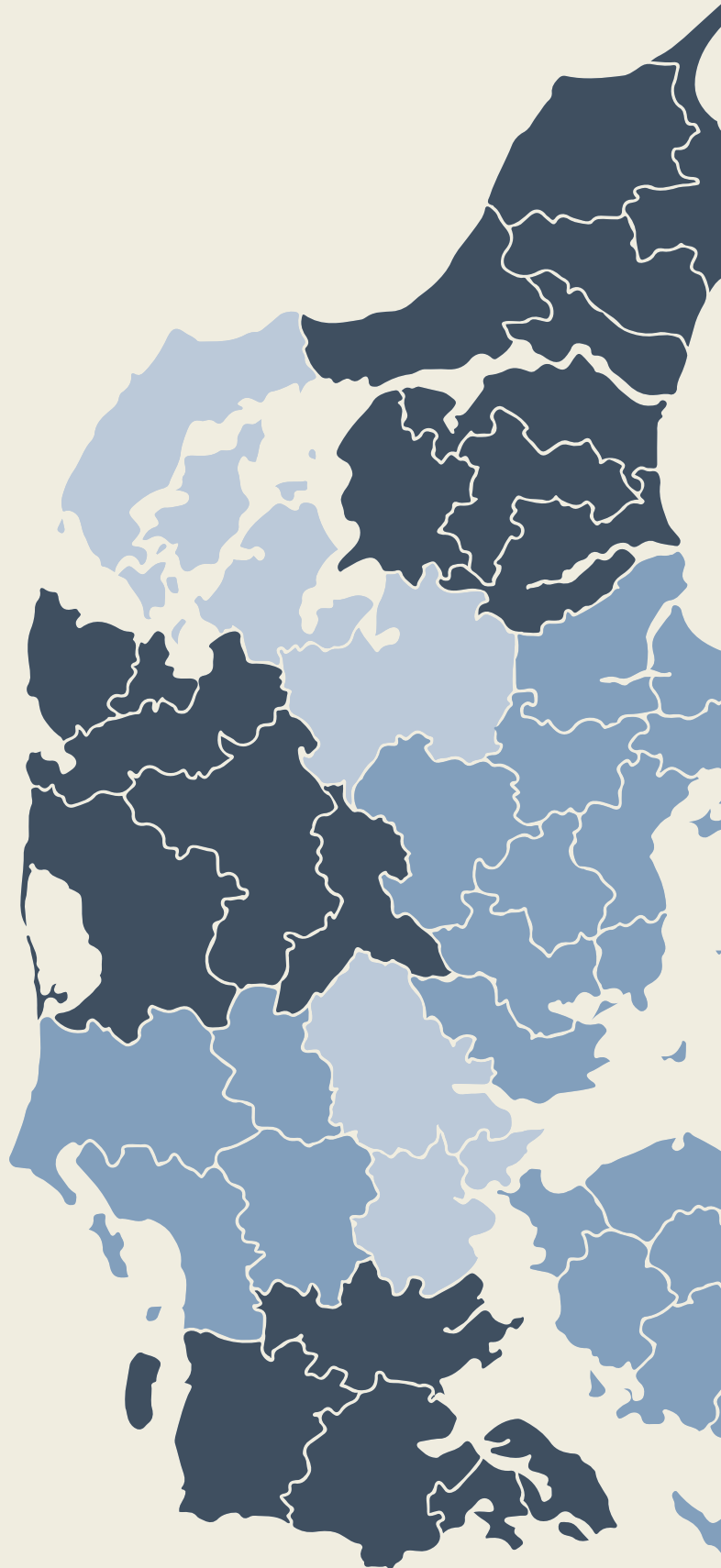
KREDSSYDVEST.DK  
KONTAKTPERSON MARIJE JOCOBSEN  
E-MAIL: MARIJE@AUTISMEFORENING.DK

**KREDS SØNDERJYLLAND**

AUTISMEFORENING.DK/SOENDERJYLLAND/OM-OS/  
FORMAND MALENE JØRGENSEN  
E-MAIL: MALENEJ@AUTISMEFORENING.DK

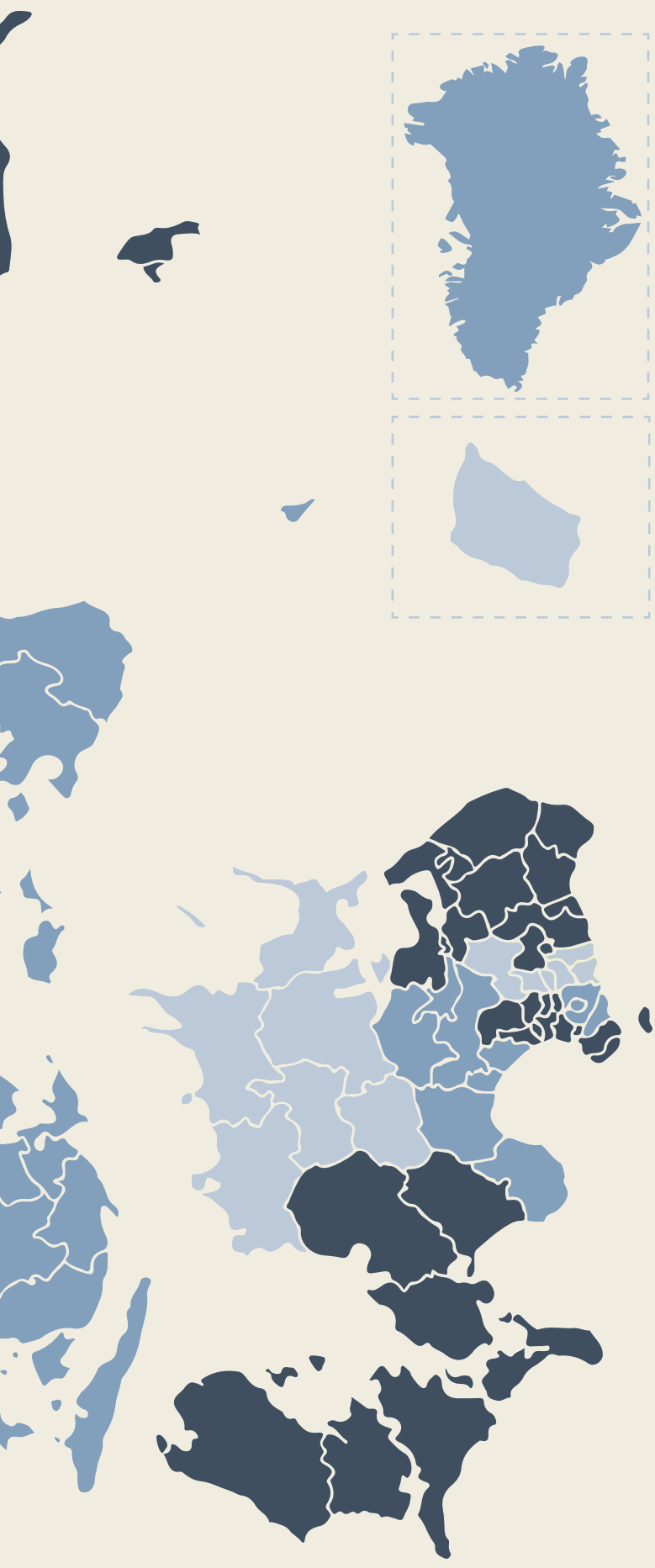
**KREDS FYN**

AUTISMEFYN.DK  
FORMAND LILLI F. M. JØRGENSEN  
E-MAIL: LILLIJOE@AUTISMEFORENING.DK



**Kredsene afholder hele året oplæg og aktiviteter for medlemmer. Du kan altid følge med i, hvad der forgår i din kreds på deres hjemmeside eller facebook-side. Du kan finde din kreds på [www.autismeforeningen.dk/#FindDinKreds](http://www.autismeforeningen.dk/#FindDinKreds)**



**KREDS VESTSJÆLLAND**

AUTISMEVESTSJAELLAND.DK  
FORMAND: GITTE SERUP-SØRENSEN  
E-MAIL: GITTESOE@AUTISMEFORENING.DK

**KREDS MIDTSJÆLLAND**

AU10SME.DK  
FORMAND RUNE GAMBY  
E-MAIL: RUNE@AU10SME.DK

**KREDS NORDSJÆLLAND**

BERIT LUNBYE SIEMER  
AUTISMENSJ.DK  
E-MAIL: BERITSI@AUTISMEFORENING.DK

**KREDS KØBENHAVN/FREDERIKSBERG**

AUTISMEFORENINGKBHFRB.WORDPRESS.COM/  
FORMAND TINJA VANDMOSE  
E-MAIL: TINJA@AUTISMEFORENING.DK

**KREDS STORKØBENHAVN NORD**

AUTISMEFORENING.DK/STORKOEBENHAVNNORD/  
FORMAND RIGMOR MADELEINE LOND  
E-MAIL: FORMAND@AUTISME-STORKBH.DK

**KREDS VESTEGNEN**

AUTISMEFORENING.DK/VESTEGNEN/  
FORMAND MALENE ADLER  
E-MAIL: VESTEGNEN@AUTISMEFORENING.DK

**KREDS STORSTRØM**

AUTISMEFORENING.DK/STORSTROEM/  
FORMAND CLAUD BO HANSEN & JETTE LEHN THISTED  
SIMONSEN

**KREDS BORNHOLM**

AUTISMEFORENING.DK/BORNHOLM  
FORMAND LONE PIHL  
E-MAIL: LONEPI@AUTISMEFORENING.DK

**KREDS GRØNLAND**

AUTISME.GL  
FORMAND NANETTE HAMMEKEN  
E-MAIL: NANETTE@NATUR.GL

# STØT AUTISMESAGEN

plads til os alle!



**SEND EN DONATION PÅ MOBILPAY 73509.**

 **AUTISME**  
FORENINGEN