



Tourettekliniikkens socialrådgiver

- en vejledning til forældre og børn

Børneafdelingen
Juni 2008



www.boernehospitalet.dk

Socialrådgiveren på Touretteklinikken

Socialrådgiveren på Touretteklinikken tilbyder råd og vejledning til børn og unge samt deres familier, når dialogen med andre offentlige instanser er vanskelig.

Når et barn eller ung får konstateret Tourettes Syndrom, er der flere forskellige muligheder for at få hjælp og støtte. Iflg. Serviceloven er man berettiget til særlig hjælp fra kommunen til et barn med *betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse*.

Lovgivningen gælder for alle, men hvert barn og ung er forskellig og har individuelle behov. Socialrådgiveren på Touretteklinikken tager udgangspunkt i den enkeltes situation og vejleder om, hvordan hjælpen kan sammensættes, så den imødekommer de konkrete behov.

Socialrådgiveren på Touretteklinikken informerer om hvilke rettigheder, man har, og yder råd og vejledning i forhold til hvilken hjælp, der kan søges, men det er sagsbehandleren i Socialforvaltningen i kommunen, som bevilger hjælpen.

Kontakten til kommunen

Når barnet eller den unge har fået konstateret Tourettes Syndrom, skal I selv tage kontakt til kommunen, hvor I vil få tildelt en sagsbehandler. I skal sikre jer, at det er en sagsbehandler med viden inden for børnehandicapområdet, idet disse har størst erfaring med hvilken hjælp, der kan bevilges.

Som baggrund for at kunne bevilge støtte, skal sagsbehandleren have dokumentation for at diagnosen Tourettes Syndrom er stillet. Dette sikres ved at sagsbehandleren sender en statuserklæring til Touretteklinikken, hvorefter kontaktlægen kort beskriver diagnosen, samt hvordan barnet eller den unge er påvirket af sygdommen. Når sagsbehandleren har modtaget denne beskrivelse, kan der søges om og bevilges flere former for støtte ud fra Serviceloven.

Det er meget forskelligt, hvordan sygdommen påvirker dagligdagen, og sagsbehandleren vil derfor foretage en individuel vurdering ud fra det enkelte barn.

Oftest drejer det sig om følgende former for støtte:

- Dækning af merudgifter ved forsørgelsen i hjemmet af et barn eller en ung under 18 år med et handicap eller en langvarig sygdom.
- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til forældre, der i hjemmet forsørger et barn eller en ung under 18 år med et handicap eller en langvarig sygdom

Hjælp i skolen

Der er også mulighed for at søge om hjælp og støtte i forbindelse med skolegang og eksamen. Behovet for dette skal afklares i samarbejde med skolens lærere, skolepsykologen og skolelederen.

Helt grundlæggende vurderes barnets behov for støtte ud fra en pædagogisk psykologisk undersøgelse, foretaget af skolepsykologen. På baggrund af undersøgelsen ansøges PPR i Skoleforvaltningen om støtte til det enkelte barn.

For yderligere information om specialundervisning og pædagogisk psykologisk undersøgelse henvises til www.undervisningsministeriet.dk – ”Grundskolen” – ”Folkeskolen” – ”Specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand”.

Er der behov for særlig støtte ved eksamen, skal det aftales i samarbejde med skolens ledelse. Det er dog en betingelse, at støtten har været en del af elevens daglige skolegang. Det er derfor en god ide at være opmærksom på dette ved afslutningen af 8. klasse, så støtten kan iværksættes og eleven få glæde og gavn af hjælpen inden eksamen i 9. og 10. klasse.

Mangler I mere information omkring dækning af merudgifter, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste eller støtte i skolen, kan I henvende jer til jeres kontaktlæge eller kontaktsygeplejerske på Touretteklinikken og få udleveret skriftligt materiale, som uddyber de forskellige muligheder for hjælp.

Ungdomsklinikken

Ungdomsklinikken udgør en del af Touretteklinikken og er et tilbud til unge Tourettepatienter mellem 15 og 21 år og deres familie.

Klinikken er åben hver mandag, hvor socialrådgiveren råder og vejleder om skole og uddannelse samt snakker med de unge om fremtidsønsker og muligheder generelt.

Formålet er at gøre overgangen til voksenlivet lidt lettere.

I særligt vanskelige situationer kan socialrådgiveren formidle kontakt til andre samarbejdspartnere.

Når man fylder 18 år, er man ifølge loven voksen. Det betyder, at reglerne for hjælp og støtte ændres. Vær opmærksom på, at noget hjælp kan forlænges efter man er fyldt 18 år. Tal med din sagsbehandler om dette, inden du fylder 18 år.

Kontakt til Touretteklinikens socialrådgiver

Ønsker du kontakt til socialrådgiveren på Touretteklinikken, kan din kontaktlæge eller kontaktsygeplejerske henvise dig.

