
FOLKETINGET



Socialudvalget

Til: Social- og integrationsministeren
Dato: 29. februar 2012

Udvalget udbeder sig ministerens besvarelse af følgende spørgsmål:

SOU alm. del

Spørgsmål 201

Hvordan forholder ministeren sig til, at et barn ikke kan få bevilliget hjemmetræning pga. manglende diagnose, trods anbefalinger om en-til-en kontakt med barnet, jf. SOU alm. del – bilag 220 (fortroligt)?

Spørgsmål 202

Hvilke muligheder har en familie for at få hjælp til hjemmetræning til et barn, som har en udefinerbar diagnose, jf. SOU alm. del – bilag 220 (fortroligt)?

Spørgsmålene er stillet efter ønske fra Karina Adsbøl (DF).
Svarene bedes sendt elektronisk til spørgeren på
Karina.Adsbol@ft.dk og til udvalg@ft.dk.

På udvalgets vegne

Özlem Sara Cekic
formand.

Kære Karen Hækkerup.

Dette brev er skrevet fordi du viser omsorg for de svageste og vil retfærdighed i vores samfund. Som mange andre, hører jeg næsten dagligt om de stakkels børn som er blevet udsat for grov omsorgssvigt og vanrøgt. Det gør ondt helt ind i hjertet at høre om de stakkels børn som er vokset op med svigt fra deres nærmeste.

Omsorgssvigt kan efter min mening være mange ting. Jeg mener også at der kan være tale om svigt når børn med handicap, bliver tvunget til at sidde fastspændt i et hjørne uden nogen voksne omkring dette, eller at skulle dele en hverdag i en institution uden mulighed for udfordring eller af hensyn til barnet

Min dreng bliver også svigtet.

Jeg er alenemor til en dreng på snart 5 år. Men min dreng er handicappet og er ikke alderssvarende, nok nærmere 1 år. Jeg har kæmpet for Tobias siden han var 2 år, en benhård kamp for at give ham alt det bedste i livet. Vi bor i Fredericia Kommune og Tobias er i en institution (STENDALEN) hvor han har gået i 3 år. Lige siden han startede der, har jeg haft fornemmelsen af at han er fejlplaceret, hvilket jeg gentagne gange har fortalt både børnehaven og kommune, dog uden nogen har lyttet til mig.

Min søn har ikke nogen endelig diagnose, men han har været i behandlig for manglende folininsyre, han startede på medicin: Rescuvinol og heldigvis idag har han nu den mængde folininsyre i spinal væsken som han skal have, dog er lægerne stadig på bar bund da Tobias er alt andet en rask. Sidste nyt er nu at lægerne vil undersøge Tobias for en meget sjælden sygdom kaldet FoxG1 (en sygdom i familie med RETT syndrom, dog aner lægerne intet om denne FoxG1 og lige pt. ved de ikke engang hvor de skal sende prøverne hen for at få et resultat).

Han har ikke noget sprog og har flere motoriske vanskeligheder ligesom han har tabt flere færdigheder. Han kan godt gå, dog ustabil og meget bresporet. Lægerne leder med lys og lygte for at finde årsagen til min søns sygdom, og vi har været igennem et hav af undersøgelser, som indtil nu ikke har kunne give noget svar på hvad der er galt. Men samtidig har lægerne også flere gange givet udtryk for at min søn kan være alvorligt syg og De ikke udmiddelbart kan give nogen prognose for om han vil få det værre eller bedre. Jeg har ansøgt Fredericia kommune om at jeg kan hjemmetræne min søn og på den måde gøre et forsøg på udvikle min dreng og opfylde de behov jeg mener han har og som han ikke får tilbudt i den børnehaven han er i.

Desværre er Fredericia Kommune ikke interesseret i at hjælpe mig og har derfor givet afslag på hjemmetræning.

Jeg vil gøre alt for min dreng, og give ham al den omsorg han fortjener ligesom alle andre børn. Det er derfor meget frustrerende når jeg ikke kan hjælpe mit barn til at få det bedre. Jeg overbevist om at min søns sygdom kan ændres og måske endda fjernes helt, hvis han får den rette omsorg og forståelse. Det er ikke gavnligt at sende ham i børnehaven hver dag, slet ikke hvis han af sind ikke er mere end 1 år gammel, og heller ikke trives i børnehaven.

Et alvorligt sygt barn sendes ikke ud af hjemmet.

Det er mig en gåde hvorfor jeg ikke som mor, kan få lov til at beholde min søn hjemme hver dag og give ham det han har brug for, at forsøge at hjælpe ham ud fra de forudsætninger som jeg og hans læge mener han har brug for. Hvis min søn havde en alvorlig diagnoseret sygdom, ville jeg have muligheden for at kunne blive hjemme hos ham hver dag til han var rask.

Ingen kender min søns fremtid og diagnose, så hvorfor skal vi behandles som forsøgs kaniner???

Hvor skal vi gå hen og få hjælp???

Er det god omsorg at placere min dreng i en institution og bare vente på at tiden går???

Hvor er mine rettigheder som mor???

Jeg vil ikke tilgive mig selv hvis det en dag viser sig at jeg kunne have reddet min søn ved at tage ham hjem, og ikke gjorde det i tide.

Så derfor beder jeg dig om hjælp, kan det virkelig være rigtigt at systemet skal være så tungt og umuligt at komme igennem og hvor mange børn skal igennem dette før der bliver gjort noget?

Jeg ser frem til at høre fra dig

Med venlig hilsen

Maja Stubkjær Flak

Lumbyesvej 4 - 1.2

7000 Fredericia

Tlf: 60 45 25 29

Vedhæftet er et brev fra min søster, Charlotte og hendes brev til Borgmester Thomas Banke samt det brev jeg har sendt som det seneste til Borgmester Thomas Banke.