

Dato: 25. november 2018 kl. 12.08.23 CET

Til: "min@sm.dk" <min@sm.dk>

Cc: "karina.adsbol@ft.dk" <karina.adsbol@ft.dk>, "hans.andersen@ft.dk" <hans.andersen@ft.dk>, "kirsten.normann.andersen@ft.dk" <kirsten.normann.andersen@ft.dk>, "pernille.bendixen@ft.dk" <pernille.bendixen@ft.dk>, "henrik.dahl@ft.dk" <henrik.dahl@ft.dk>, "dfjeht@ft.dk" <dfjeht@ft.dk>, "susanne.eilersen@ft.dk" <susanne.eilersen@ft.dk>, "martin.geertsen@ft.dk" <martin.geertsen@ft.dk>, "torsten.gejl@ft.dk" <torsten.gejl@ft.dk>, "orla.hav@ft.dk" <orla.hav@ft.dk>, "jane.heitmann@ft.dk" <jane.heitmann@ft.dk>, "magnus.heunicke@ft.dk" <magnus.heunicke@ft.dk>, "carl.holst@ft.dk" <carl.holst@ft.dk>, "marianne.jelved@ft.dk" <marianne.jelved@ft.dk>, "brigitte.jerkel@ft.dk" <brigitte.jerkel@ft.dk>, "jan.e@ft.dk" <jan.e@ft.dk>, "karen.klint@ft.dk" <karen.klint@ft.dk>, "laura.lindahl@ft.dk" <laura.lindahl@ft.dk>, "malou.lunderod@ft.dk" <malou.lunderod@ft.dk>, "rasmus.vestergaard.madsen@ft.dk" <rasmus.vestergaard.madsen@ft.dk>, "morten.marinus@ft.dk" <morten.marinus@ft.dk>, "anni.matthiesen@ft.dk" <anni.matthiesen@ft.dk>, "dfkarn@ft.dk" <dfkarn@ft.dk>, "Troels.Ravn@ft.dk" <Troels.Ravn@ft.dk>, "lotte.rod@ft.dk" <lotte.rod@ft.dk>, "spert@ft.dk" <spert@ft.dk>, "finn.s@ft.dk" <finn.s@ft.dk>, "trine.torp@ft.dk" <trine.torp@ft.dk>, "ane.halsboe@ft.dk" <ane.halsboe@ft.dk>

Emne: Når handicappede børn skal fungere under urimelige forhold

Kære Børne- og Socialminister Mai Mercado (cc. Medlemmerne af Folketingets Social-, Indenrigs- og Børneudvalg)

Jeg skriver til dig i håbet om, at en stor gruppe oversete børn kan få din – og Folketingets – hjælp, til at blive mødt med forståelse for deres ganske særlige udfordringer, og dermed få det bedste afsæt for deres færd frem i livet.

Jeg taler om en gruppe handicappede børn, som er overladt til ”tilfældigheder og manglende forståelse”. Og hvor den udredning der foregår og den hjælp og støtte de og deres familier bliver tilbudt er lige så tilfældig, som hvem der vinder i Lotto.

De børn jeg taler om, er de børn, der bliver diagnosticeret med Cerebral Parese (CP) i mild grad. Som har ganske lette motoriske handicaps og som uden på ikke lige ”syner af at være handicappede”, men som i den grad har risiko for at bære rundt på adskillige ”usynlige handicaps” i form af kognitive følgevirkninger af deres hjerneskade, men som ingen tager hånd om, eller umiddelbart har den store interesse i at lære mere om.

Det betyder, at den udredning der foregår for disse børn er helt tilfældig og uden struktur eller respekt for det enkelte barn. Nogle familier er ”heldige”. De lander i hænderne på en læge, som har haft tid til at sætte sig ind i, at CP er en medfødt hjerneskade, som for nogle børn betyder, at deres kognitive færdigheder i den grad kan være udfordret. De bliver ordentlig udredt, får en neuropsykologisk udredning, specialtilbud i forhold til institution og skole, og med lidt held lykkes det at undgå, at de bliver fuldstændig udtrættet og kommer helsindet igennem deres skolegang. Hvis de altså ikke skal kæmpe med et endnu større og endnu mere uvidende system i form af sagsbehandlere i landets kommuner, der på trods af, at de er ansvarlig for at hjælpe de her familier, ikke har den fjerneste anelse om, hvad CP er for en størrelse, og hvad den diagnose kan betyde, for det enkelte barn, og som sågar har den frækhed at sige højt, at de nok skal vokse sig fra deres hjerneskade.

Vi tager den lige igen: At de nok skal vokse sig fra deres hjerneskade! Jeg håber, at vi meget hurtigt kan blive enig om, at den slags udtalelser hører til i det forrige århundrede, og enten må betyde, at man som sagsbehandler ikke er klædt ordentlig på til opgaven eller simpelthen ikke har den mindste forståelse for, at et handicap ikke bare er et handicap.

For de familier, der er knap så heldige, er der stort set ingen hjælp at hente. Vores børn får, med varierende held, deres diagnose i løbet af deres første 5-8 leveår. I sundhedsvæsnet hersker der generelt en (misforstået) opfattelse af, at CP primært giver motoriske/fysiske handicaps af varierende grad, og er man så ”heldig”, at man kun har CP i mild grad, får mange forældre at vide, at de blot skal holde deres barn fysisk aktivt, så de fysiske skavanker ikke bliver forværret, så skal det hele nok gå. Disse familier er overladt til lykkens (eller heldets) gudinde, og kan blot håbe på, at deres barn ikke har alt for mange kognitive følgevirkninger, og dermed har bare en minimums chance for at klare sig igennem systemet, uden at bryde sammen undervejs. Samtidig er mange af disse familier slet ikke klar over, at deres børn, udover de lette motoriske udfordringer, også har risiko for at være udfordret af kognitive skader, der følger dem hele deres liv.

Vi var desværre ikke så heldige. Som følge af, at INGEN nogen sinde fortalte os, at CP er en medfødt hjerneskade, der også giver kognitive følgevirkninger, fik vores datter aldrig den hjælp, hun reelt havde brug for. Det førte til et meget voldsomt og gennemgribende sammenbrud, som jeg har skrevet en bog om.

Nu er det snart 10 år siden, at min datter fik sin diagnose, og man kunne jo tænke, at meget er sket på CP-området i den forgangne tid. Det er der for så vidt også, der bliver hele tiden forsket i følgevirkningerne af CP, men desværre når forskningsresultaterne tydeligvis ikke derhen, hvor de ville gøre allermost gavn, nemlig hos de fagfolk og behandlere, der skal være eksperterne og give vores børn den allerbedste hjælp.

Så hvad gør vi? Hvad gør vi, når jeg i kølevandet på min bog, modtager den ene historie efter den anden, om forældre og børn der i den grad oplever, at ”systemet” ikke har forstået, hvad det her handler om. Som dagligt kæmper en kamp med læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og ikke mindst sagsbehandlere? Hvordan sørger vi for, at den viden der er tilgængelig, bliver en integreret del af læringsdelen om CP? Og hvordan får vi ensrettet udredningen på de danske sygehuse og hospitaler, så alle børn er lige stillet? Hvorfor følger der ikke automatisk en neuropsykologisk udredning med til de børn der får diagnosen: Cerebral Parese, når man ved, at det er det bedste afsæt for deres fremtid i forhold til, hvilken hjælp de har brug for, både hjemme og ude? Hvorfor skal hver enkelt familie igennem en helt urimelig kamp, for at få den bedste udredning for deres barn, og hvorfor er det som at vinde i lotto, når det lykkes at få hjælp og støtte til sit barn, når velfærdssamfundet vel som udgangspunkt giver lige muligheder for alle? Ingen er jo i tvivl om, hvor det er rigtigt at sætte ind, hjælpe og støtte hele vejen rundt, når et barn får en cancer-diagnose. Så hvorfor skal børn med CP være overladt til tilfældighederne?

Jeg har vedhæftet min bog, jeg håber du får tid til at læse den. Pålidelige kilder anbefaler, at den indtages i selskab med rigelige mængder kleenex og chokolade, og den er hurtig læst.

Jeg vedhæfter også et debatindlæg fra Altinget, skrevet af Spastikerforeningens formand Mogens Wiederholt i august 2017, om præcis den samme problematik. Det kom der desværre ikke så meget ud af. Jeg krydser fingre for, at du/I har tid til at lytte nu, og gerne vil være med til at gøre en forskel.

Tak for din tid - jeg ser frem til at høre fra dig.

Med venlig hilsen

Gitte Karis