

Kære medlemmer af folketinget

Jeg har et meget stort netværk af familier med børn med handicap. Der er store forhåbninger til forslaget om en samlet hjælperordning til børn. Men mange overkommer ikke selv at få skrevet ind, så nu har jeg samlet en række eksempler. Jeg kan hurtigt formidle kontakt til hver enkelt, hvis nogen skulle ønske det.

I må se for jer, at der er tale om mentalt set almindelige børn, som går i børnehave, folkeskole eller ungdomsuddannelse. Børnene i disse tilfælde har muskelsvind, og bruger typisk elkørestol. Nogle har vejtrækningsproblemer, som kræver overvågning og maskebehandling om natten. De bor alle hjemme hos forældrene, og klarer sig som regel godt. Forældrene passer i størst muligt omfang samtidig deres arbejde, samt søskende til barnet med handicap. Hvis de har døgndækning med hjælp, er det fordi, de er afhængige af en respirator. De fleste har hjælp et par timer hist og pist, fra mange forskellige bestemmelser i Serviceloven. I nogle tilfælde (oftest ved døgnhjælp) sætter man et bureau til at varetage organiseringen af hjælpere, vagtplan mv. I de fleste tilfælde, er det dog noget, forældrene selv står for.

Jeg kender på første hånd mange historier om, hvor rigtigt systemet fungerer:

1. Et barn har to hjælpere med i skole hver dag. Den ene er skolehjælper, ansat af skolen, til praktisk hjælp. Den anden er ansat af regionen til at overvåge barnets respirator, og må derfor ikke tage bøger og PC op og ned af tasken. Barnet går i en helt almindelig folkeskoleklasse.
2. Et barn har nattehjælp bevilget som hjemmehjælp. Så når familien skal på ferie eller barnet skal på lejr, skal familien ansøge om hjælp i dén kommune, som ferien foregår i.
3. En familie kan ikke tage på en uges charterferie, selvom de selv vil betale for hjælperens flybillet og ophold. Årsagen er, at nattehjælpen er bevilget på en måde, så den ikke må tages med ud af landet.
4. Et barn som har bevilget praktisk hjælp i folkeskolen, kan ikke komme på privatskole i stedet, da der gælder nogle andre regler.
5. Et barn som har vågen nattevagt må ikke tage hjælpen med på hospitalet, fordi hjælpen er bevilget af kommunen, og Regionen skal pga. sektoransvar selv løse opgaven under indlæggelse. Så den indlagte forælder skal holde sig vågen hele natten – ja faktisk hele døgnet. Der er mindre søskende i familien, som den anden forælder må passe, samt sit arbejde.
6. Fødselsdage efter skole: I nogle tilfælde, må skolehjælperen godt følge barnet, hvis der er fødselsdag. Måske skal barnet køres derhen i manuel kørestol, måske skal der medbringes ramper. Der er behov for hjælp til af- og påklædning, toiletbesøg, evt. hjælp med spisning etc. Hvis skolehjælperen godt må tage med, har

denne fri til sædvanlig tid. Hvis denne ikke må tage med, må én af forældrene selv møde op og deltage, eller i hvert fald komme senest når skolehjælperen har fri.

7. En forælder skriver:

Vi har haft 3 forskellige hjælpere i dag. Kun den ene har jeg mødt før - i mindre end 15 minutter.

I morges kom en vikar fra hjælperbureauet. Han var her fra 6-8. Han afleverede R i skole, hvor ny hjælper var. Han er ansat af skolen, og skal være vikar under sygdom af alm hjælpere. Kl 14 blev R hentet af endnu en ny vikar fra bureauet. Hun tog R med hjem fra 14-16

Skolen aflønner selv hjælpere fra 8-14 og disse hjælpere må ikke komme i vores hjem. Herhjemme har vi hjælpere ansat af bureauet, men skolen vil ikke betale for at disse er med i skolen.

I morgen bliver samme cirkus. Det betyder, at R ikke får træning i denne uge.

8. En anden forælder skriver:

Det er noget rod at de unge mennesker har skolehjælper som er ansat af skolen, og at de så ikke må gå med hjem, hvis nu der er ændringer i skema eks får tidligere fri....tja så skal M sidde ovre på skolen med skolehjælperen indtil hans daghjælper møder ind til alm skoleskema. Det er bare alt for ufleksibelt....og her tænker jeg også nu hvor han skal starte i gymnasie. Har fået fortalt at der kan være megen ændring af skema hver uge. Det betyder jo f.eks at M ikke kan tage med kammeraterne, hvis de får før fri end det alm skema.

9. En tredje forælder skriver:

Vi har 24 timer vagt ansat som respiratorisk overvågning.. 7 raske unge mænd som kun må sidde og overvåge at A trækker vejret.. Hvis jeg så har brug for at hjælperne hjælper A med noget at spise, hjælpe ham i seng, på toilettet eller hvad det nu kunne være, skal vi have fat i hjemmehjælp.. De må ikke... Jeg har spurgt hvordan det kan være at man ikke må bruge den resurse man har siddende herhjemme i forvejen.. De vil alle sammen gerne hjælpe og gør det også nogle gange, men træls at det ikke er i orden.. Det er simpelthen et for firkantet system til vores børn og unge.

Jeg glæder mig til at høre debatten i folketinget d. 24. maj, når forslaget behandles.

Kontakt mig gerne, hvis der er spørgsmål: gro@email.dk

Mvh. Gro Nielsen (mor til barn med handicap og socialrådgiver)