



## Anmodning om foretræde ved Folketingets Socialudvalg og Sundhedsudvalg

Børn og voksne, som er afhængige af respiratorisk hjemmebehandling fratages helt unødvendigt muligheder for at deltage i livet. Muskelsvindfonden oplever blandt andet, at børn afskæres fra at deltage i ferier, på lejre og i fritidslivet på lige fod med andre uden en funktionsnedsættelse. Problemet opstår, fordi personer med en respiratorisk hjælperordning, bliver fanget i skellet mellem sundheds- og socialektoren. Begge sektorer besværliggør eller afviser helt at bidrage til, at barnet eller den voksne kan deltage i livet udenfor hjemmet.

I Muskelsvindfonden mener vi, at det aldrig må komme borgeren til last, at borgeren har så indgribende en funktionsnedsættelse, at borgeren har behov for hjælp fra to sektorer. Derfor anmoder vi om foretræde.

### 13-årige dreng må ikke få hjælp udenfor Region hovedstaden

En af de familier, som berøres af sektorskellet, er 13-årige X og hans familie.

Muskelsvindfonden har i mere end to år, samarbejdet med familien for at sikre Xs mulighed for at deltage i lejrskoler og ferier på lige fod med andre børn og unge. Det har vist sig at være en umulig opgave, for hver gang en barriere nedbrydes, så opstår en ny.

X ser sine kammerater deltage i lejrskoler og fritidsaktiviteter, men han kan ikke komme med – Xs manglende deltagelse skyldes ene og alene, at hans funktionsnedsættelse er så omfattende, at han har brug for BÅDE respiratorisk overvågning fra regionen samt personlig- og praktisk hjælp fra kommunen.

Xs forældre knokler for at få enderne til at nå sammen både praktisk og økonomisk. Men det er vanskeligt og opslidende, når de gang på gang bliver mødt med den ene begrænsning efter den anden.

Xs vokser ikke kun op med en indgribende og begrænsende funktionsnedsættelse. Han vokser også op med oplevelsen af at blive unødvendigt isoleret og afskåret fra at deltage i de fællesskaber, som han holder af og som er med til at danne ham til ungdoms- og voksenlivet. Han ser sine forældre kæmpe for hans sag og han mærker deres sorg og frustration, når rigide regler og manglende samarbejde mellem region og kommune afholder forældrene fra at kunne give X de oplevelser, som både han og de ønsker for ham.

På nuværende tidspunkt må Xs ikke tage på ophold udenfor Region hovedstaden fordi, kommune og/eller region ikke vil medvirke til, at X kan få personlig og praktisk hjælp fra hans respiratoriske hjælper – selvom hjælperne er sammen med ham under lejrskolen og til dagligt varetager den personlige og praktiske hjælp ved X.

Xs historie står ikke alene. Den er blot et eksempel på, hvor vanskeligt og helt unødvendigt livsindskrænkende det er, når man som borger har brug for hjælp fra to sektorer. Den eneste grund til begrænsningen er, at Region og Kommune ikke samarbejder om at levere en sammenhængende og helhedsorienteret hjælp til de personer, som har behov for både respiratorisk overvågning samt personlig og praktisk hjælp.

### **Personer skal ikke straffes fordi de har behov for hjælp fra to sektorer**

I Muskelsvindfonden mener vi, at det aldrig må komme borgeren til last, at borgeren har så indgribende en funktionsnedsættelse, at borgeren har behov for hjælp fra to sektorer.

Mennesker som har brug for hjælp fra flere forskellige sektorer, skal have samme rettigheder til at blive kompenseret for deres funktionsnedsættelse som andre. Når to sektorer begge har en forsyningsforpligtigelse eller delvis forsyningsforpligtigelse, så skal de to sektorer pålægges at samarbejde om at tilbyde en samlet og helhedsorienteret hjælp til borgeren.

Personer skal ikke straffes for, at de har brug for hjælp fra to sektorer, de skal tværtimod have samme kompensationsmuligheder som andre. Muskelsvindfonden mener, at de myndigheder, som har forsyningsforpligtigelsen ift. hjælpen hos borgeren skal juridisk forpligtes til at levere en samlet hjælp, som tilgodeser personens fulde kompensationsbehov.

### **Anmodning om foretræde ved Folketingets socialudvalg og sundhedsudvalg**

Da problemstillingen for dette foretræde er relevant for både Socialudvalget og Sundhedsudvalget anmoder vi om et samlet foretræde med deltagelse fra begge udvalg.

Følgende personer anmoder om foretræde:

Mor

13-årig med Muskelsvind

Karina Blegvad, Fag- og udviklingsansvarlig, Muskelsvindfonden

Thomas Krog, Politisk chef, Muskelsvindfonden

### **Artikel udgivet i 2024:**

<https://www.paerspektiv.dk/ankestyrelsen-har-taget-fejl/>

Respiratorisk hjælperordning explainer:

En respiratorisk hjælperordning etableres, når en læge ved et af de tre respirationscentre ordinerer respiratorisk overvågning til varetagelse af invasiv- eller noninvasiv respiratorbehandling i hjemmet.

En respiratorisk hjælperordning er en regionalt forankret hjælperordning, hvor der oftest er fælles opgaveløsning og samfinansiering mellem region og kommune. Respiratorisk hjælperordning med fælles opgaveløsning betyder, at hjælperne i ordningen varetager både de regionale (respiratorisk overvågning) og de kommunale opgaver (ledsagelse samt personlig- og praktisk hjælp). Det betyder også, at der er en aftale mellem region og kommune om både opgaveløsningen samt den økonomiske finansiering af hjælperordningen.

Med venlig hilsen

### **Karina Blegvad**

Fag- og udviklingsansvarlig

Politisk afdeling, Muskelsvindfonden

Mobil +45 22652434

Mail: [kabl@muskelsvindfonden.dk](mailto:kabl@muskelsvindfonden.dk)