

Mandag 01.06.2020

juli@berlingskemedi.dk

Berlingske

[NYHEDER](#)[OPINION](#)[BUSINESS](#)[AOK](#)[SAMFUND](#)

12-årige Malthe kan dø af covid-19 og har ikke set sine venner i tre måneder: »Det er uudholdeligt«

Skolerne er åbne igen, og mange børn er tilbage blandt deres klassekammerater. Men ikke Malthe Sørensen på 12 år. Han har ikke været i skole i snart tre måneder, og der er ingen udsigter til, at han må komme tilbage foreløbig. Malthe lider af en sjælden sygdom og kan risikere at skulle ligge i respirator resten af sit liv, hvis han får corona. Børn med ekstra støttebehov er særligt pressede i coronatiden, viser en ny undersøgelse.



Malthe Sørensen lider af en sjælden sygdom, der betyder, at corona er livsfarligt for ham. Derfor skal han holde sig så isoleret som muligt. Ingen ved, hvornår han kan komme tilbage i skole igen.

Foto: Mathias Svold

Søndag d. 31. maj 2020, kl. 18.56

Del denne artikel



JULIE DALGAS

Mens kammeraterne i 5. klasse på skolen i Lyngby holder frikvarter i solskinnet og går i biografen og på café igen, sidder Malthe Sørensen derhjemme og har stort set ikke set andre mennesker end sin familie i snart tre måneder.

»Hver dag spørger jeg min mor, hvornår jeg må komme tilbage,« lyder det fra den 12-årige dreng.

Men hverken hans mor eller nogen andre kan give ham et svar lige nu.

Malthe lider af en sjælden muskelsvindsygdom og har siddet i kørestol det meste af sit liv. Han får hjælp til alt i dagligdagen. At spise, at gå på toilettet og at trække vejret, når han sover.

Han går i en normal [folkeskoleklasse](#) og fungerer kognitivt som alle andre normale drenge på 12 år, der elsker at spille Playstation og at se YouTube-videoer.

Venner har han masser af, men dem ser han intet til lige nu.

»Hvis Malthe får corona og kommer i respirator, kan hans muskler ikke genoptrænes bagefter, fordi han lider af den her form for muskelsvind. Det betyder, at der er meget stor risiko for, at han aldrig kommer ud af respiratoren igen, hvis han først ender der,« siger Camilla Sørensen, der er mor til Malthe.

Malthes sygdom er så alvorlig, at han uanset hvad sandsynligvis vil ende i respirator en dag i fremtiden. Men det er ikke noget, den 12-årige dreng bekymrer sig om endnu. Lige nu tænker han kun på, hvornår hverdagen bliver normal igen.

»Det har været fantastisk for mange, at mere er begyndt at åbne igen. Men for Malthe har det faktisk været det værste indtil nu. Da alle var i isolation, var det sådan, livet var. Nu ved han, at hans klassekammerater er i skole igen. Alle andre kan gå i centeret og hygge sig. Men Malthe er nødt til at blive hjemme,« siger Camilla Sørensen.



Malthes mor, Camilla Sørensen, er hjemsendt fra sit arbejde, fordi hun også skal holde sig så isoleret som muligt for ikke at smitte Malthe.

Foto: Mathias Svold.

Børn med støttebehov mistrives

Malthe er et af de børn, der er i risikogruppen og som lige nu må se til på sidelinjen, mens deres venner og klassekammerater er kommet tilbage i skolen igen.

En [ny trivselsundersøgelse fra Aarhus Universitet](#) viser, at familier med et barn, der har behov for særlig støtte i dagligdagen, er ekstra pressede under coronakrisen. Det kan være børn som Malthe, der har et handicap eller en anden sygdom og er nødt til at holde sig isoleret, men det kan også være børn med for eksempel ADHD eller autisme.

Undersøgelsen er en del af en større verdensomspændende undersøgelse, hvor flere lande spørger forældre til børn i 0. til 10. klasse, hvordan de selv og deres børn trives under coronakrisen.

De første delresultater af den danske undersøgelse er netop udkommet med besvarelser fra 550 forældre.

Mens 25 procent af forældre uden børn med særligt støttebehov føler sig stressede over deres barns trivsel, gælder det for 56 procent af forældrene til børn med særligt støttebehov.

»Det er måske ikke så underligt, at de er pressede lige nu, men det er iøjnefaldende, at de scorer så markant højere på alle stressparametre end familier, der ikke har børn med særlige støttebehov,« siger Mikael Thastum, der er professor i børnepsykologi ved Aarhus Universitet og står bag undersøgelsen.

Forældrene udtrykker større bekymringer om barnets adfærd, skærmtid og barnets fremtidsplaner med hensyn til for eksempel uddannelse.

15 procent af forældre til børn uden støttebehov svarer, at de er bekymret for barnets adfærd, mens det gælder for 67 procent af forældrene til børn med støttebehov.

Mikael Thastum tilføjer, at den nye undersøgelse ikke på nuværende tidspunkt er repræsentativ. Primært forældre med høje uddannelser og højere indkomst end gennemsnittet har indtil videre deltaget.

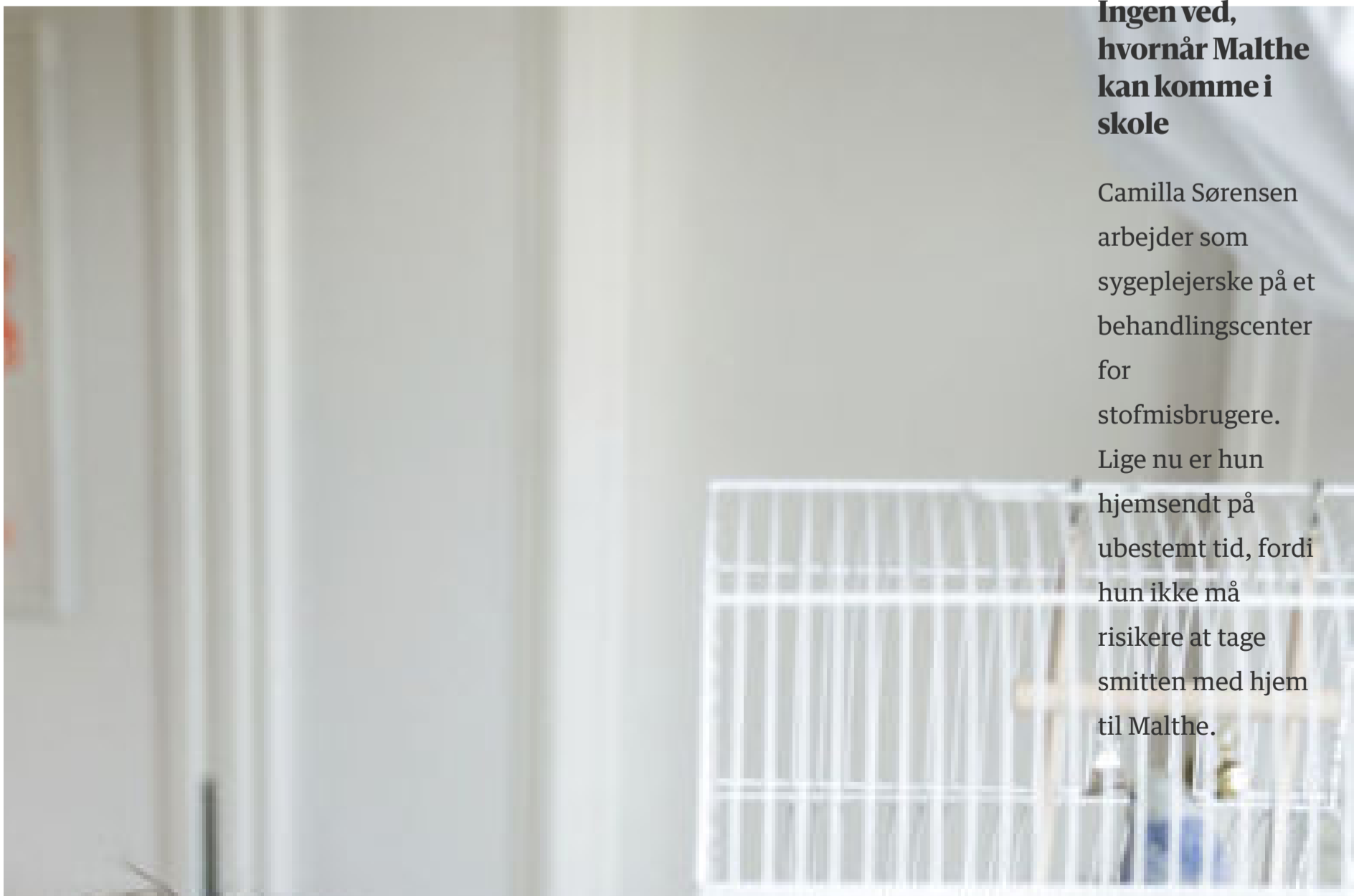
Der er hele tiden flere forældre, [der tilmelder sig undersøgelsen](#), og efter udgivelsen af første delrapport har 1.400 forældre nu besvaret spørgsmålene. Resultaterne er nogenlunde de samme, fortæller professoren.

Undersøgelsen er løbende, og der vil hele tiden blive tilføjet nye spørgsmål, så professorerne bag kan følge med i, hvordan bekymringer i coronakrisen udvikler sig.

Også mange kræftramte børn er lige nu i isolation på grund af smitterisiko. [Hvert år rammes 200 børn af kræft](#).

»Vi får en del henvendelser om det i øjeblikket, og det er klart, at det påvirker børn meget, at de ikke kan være en del af det sociale fællesskab. Mange er ikke meget syge, men de er alligevel nødt til at blive hjemme - for eksempel på grund af nedsat immunforsvar - og det føles som en rigtig hård straf, når de andre må komme tilbage nu,« siger Per Bøge, der er børn- og ungechef i Kræftens Bekæmpelse.

»De risikerer også at blive sat udenfor på nogle områder. For eksempel det sociale fællesskab. Så det er vigtigt, at man har en skærpet opmærksomhed på disse børn lige nu og laver nogle gode aftaler om, hvordan de kan holde kontakten til vennerne i klassen. For eksempel over Skype,« fortsætter han.



Ingen ved, hvornår Malthe kan komme i skole

Camilla Sørensen arbejder som sygeplejerske på et behandlingscenter for stofmisbrugere. Lige nu er hun hjemsendt på ubestemt tid, fordi hun ikke må risikere at tage smitten med hjem til Malthe.



»Det er ikke første gang, jeg har haft fravær i en længere periode, fordi jeg flere gange har været indlagt med Malthe, og det har altid været fuldt ud accepteret. Men forskellen er, at vi denne gang ikke aner, hvornår det stopper. Hvornår Malthe kan komme tilbage, og hvornår jeg kan komme tilbage.«

Netop usikkerheden om fremtiden er det sværeste i øjeblikket.

Camilla Sørensen håber, at Malthe kan vende tilbage til skolen efter sommerferien, men hun ved også, at der ingen

Malthe elsker at gå i skole og har altid fungeret godt socialt. Derfor er det hårdt for ham, at han ikke ved, hvornår han kan få lov til at se sine venner igen.

Foto: Mathias Svold.

garantier er.

»Det er en fuldstændig

uudholdelig tanke. Kan Malthe først komme i skole, når der er [en vaccine](#)? Det tør vi slet ikke at tænke på. Sygdommen kan jo florere i årevis. Kommer der overhovedet en vaccine? Vi ved ingenting,« siger Camilla Sørensen og fortsætter:

»Så vi er simpelthen nødt til at håbe på, at det bliver bedre efter sommerferien. Malthe skal ikke være isoleret fra sine venner længere end det.«

Det er ikke kun Malthe og hans mor, der er påvirket af situationen i hjemmet i Lyngby. Også Malthes to søskende skal overveje, hvad de gør i dagligdagen.

Hans 17-årige storebror vil gerne begynde til sport igen og feste med sine venner. Men det kan han ikke, hvis han fortsat vil se sin lillebror.

»Det er svært for os alle. Men tanken om, at Malthe skulle ende i respirator, og ikke komme ud af den igen, er hjerteskrærende for os alle, så vi gør vores bedste,« siger Camilla Sørensen.

»Malthe er typen, der altid siger, at alt er fint. Men jeg kan tydeligt mærke på ham, at han vil ud. Han lider et kæmpe afsavn mod den normale hverdag. Der skal meget mere til for at få ham i godt humør i øjeblikket.«

Samfundssindet er røget

Malthe har under hele coronatiden fået hjælp af sine handicaphjælpere, som kommer hver morgen og laver hjemmeundervisning med ham.

For nogle dage siden har han fået en skolerobot, så der står en robot derhjemme og filmer ham, mens der står en anden robot i klassen, som viser filmbilledet. På den måde skal det virke, som om han er en del af undervisningen.

Indtil videre har robotten dog primært gjort ham i dårligere humør, fordi han kan se sine venner, men ikke selv er fysisk til stede.

Det er også svært at finde på ting at lave i dagligdagen, når han skal holde sig inden for lejlighedens vægge. Han kommer kun ud, når han og hans mor nogle gange går en tur ned ad gaden om aftenen, hvor der ingen andre mennesker er.

»Det er kedeligt ikke at kunne være sammen med mine venner. Det er klart dem, jeg savner allermost. De skriver også til mig og spørger, hvornår jeg kommer tilbage,« siger 12-årige Malthe.

»Malthe er typen, der altid siger, at alt er fint. Men jeg kan tydeligt mærke på ham, at han vil ud. Han lider et kæmpe afsavn mod den normale hverdag. Der skal meget mere til for at få ham i godt humør i øjeblikket,« tilføjer hans mor.

Selv om det er svært at se lyspunkter lige nu, håber de begge, at udsigterne til en normal hverdag ikke er alt for langt væk.

Derfor håber de også, at danskerne fortsat vil tænke over, at der er en gruppe af mennesker i samfundet, for hvem virussen stadig er farlig.

»Mette Frederiksen sagde på et pressemøde, at det er de svageste, der skal være de stærkeste nu. Det mærker vi i den grad. Jeg forstår godt, at folk gerne vil ud og hygge sig i solen. Men jeg kan ikke lade være med at blive vred, når nogen ikke tager det seriøst,« siger Camilla Sørensen.

»Det er, som om samfundssindet er røget lidt. Vi er en gruppe af mennesker, der bliver glemt. Man ser os ikke, fordi vi holder os indenfor. Men virussen er her stadig. Det håber jeg, at folk vil huske på.«

Malthe tilføjer:

»Det er en virkelig dum ide ikke at følge anbefalingerne. Så kommer der endnu flere smittede. Jeg håber, at folk vil holde sig til reglerne - også forsamlingsforbuddet - så smitten kan forsvinde.«