



**Ávarp  
forseta Íslands  
Ólafs Ragnars Grímssonar  
á málþingi Umhyggju  
26. febrúar 1999**

Ágætu málþingsgestir

Þegar Umhyggja efnir til málþings um þjónustu við langveik börn og fjölskyldur þeirra er eðlilegt að vandamál og erfiðleikar sem bíða úrlausnar setji svip á dagskrárefni og umræður.

Vissulega er enn langt í land að skipulag þjónustu, aðstoð og réttindi séu með þeim hætti að viðunandi sé. Samt hefur á undanförunum árum náðst verulegur árangur, jafnvel á sumum sviðum undraverður. Slíkir áfangar eiga í senn að auka okkur hjartsýni og vera hvatning til áframhaldandi þróunar og baráttu.

Kannski er sá árangur mestur sem fellst í vaxandi skilningi á vanda langveikra barna og aðstandenda þeirra. Við þekkjum öll máltækið að orð skulu vera til alls fyrst en í raun er breyting á hugarfari, ekki aðeins einstaklinga og hópa, heldur heillar þjóðar, sá grundvöllur sem gerir okkur kleift að vænta enn frekari áfanga í framtíðinni.

Ég vona að þið sem hér eruð saman komin – og aðrir sem hlut eiga að máli: langveik börn, foreldrar þeirra, ættingjar og vinir, hjúkrunarfólk, þjálfarar, kennarar og læknar – hafi fundið það á undanförunum misserum að stuðningur þjóðarinnar, almennings og áhrifaaðila, hefur farið jafnt og þétt vaxandi og greiðara er nú að fá áheyrn til að skýra frá vandamálum og lýsa tillögum um úrbætur.

Kynningarblað Umhyggju sem nýlega barst inn á þorra heimila í landinu er í senn metnaðarfullur vitnisburður um þann sóknarkraft sem býr í samtökunum og staðfesting á því að margir eru reiðubúnir að rétta málstaðnum hjálparhönd. Í ávarpi mínu í þessu glæsilega blaði áréttaði ég andstaðurnar milli vona og veruleika:

„Í hugum okkar eru börnin ímynd heilbrigðis og lífsorku. Við hlökkum til að sjá þau rísa á fætur af eigin rammleik, ganga og hlaupa. Við fögnum fyrstu orðunum og varðveitum í minningunni þær gleðistundir þegar hjalið breyttist í samtalsbrot.

Bernskuárin eiga að vera tími hamingju og áhyggjuleysis, undirbúningur fyrir erfiði og þrautir sem við teljum flest að ekki knýi dyra fyrr en síðar á ævinni.

Örlogahjólíð snýst því miður oft á þann veg að mörg börn þurfa að þola langvarandi veikindi. Þau eru dæmd til að glíma við lífshættulega sjúkdóma og hindranir á brautum heilbrigðis og heilsu. Þau verða að helga sig baráttu sem mörgum hinna eldri reynist ofviða.

Krabbamein, hjartveiki, sykursýki, flogaveiki, psoriasis og aðrir alvarlegir sjúkdómar herja á ótrúlegan fjölda barna í okkar litla samfélagi.

Við þekkjum flest dæmi um fjölskyldur sem hafa lagt allt í sölurnar – oft um áraradír – til að færa börnum sínum þrek og úthald á langri þrautagöngu.

Við höfum fagnað árangri lækna og hjúkrunarfólks sem með fórnfýsi nýta framfarir í vísindum og tækni til að veita börnum lífsvon og heilbrigði á ný.

Við verðum þó öll að viðurkenna að enn er margt ógert í aðbúnaði og aðstoð við langveik börn og fjölskyldur þeirra – og hér getum við hvert og eitt komið til hjálpar”.

Starfsemi Umhyggju og einstakra aðildarfélaga hefur á undanförunum árum knúið á um margvíslegar breytingar og þokað mörgum baráttumálum í höfn. Ég veit að ykkur finnst að víða blasi við brýn viðfangsefni og þrúgandi erfiðleikar en samt er mikilvægt að fagna því sem tekist hefur og gleðjast yfir góðu verki.

Dagskrá þessa málfings vísar á margvíslegar nýjungar í þjónustu og aðferðum, bæði á sjúkrahúsum og við kennslu og menntun, og einnig hvernig bæta þarf aðstöðu foreldra og ættingja og auka skilning á aðstöðu þeirra og erfiðleikum. Málfingið sjálf er því ásamt nýlegu kynningarblaði ánægjuleg staðfesting á þeim þrótti sem býr í Umhyggju og einstökum aðildarfélögum.

Við lifum á tímum sem fagnað hafa ótrúlegum framförum í lækisfræði og vísindum. Ný þekking er sífellt að færa okkur vonir um

árangur og bata. Samt flýjum við ekki þau örlög að mannlegri visku eru takmörk sett og herradómur erfiðra sjúkdóma sigrar oft að lokum. Börn og fullorðnir verða að horfast í augu við þá þolraun að lífstíminn verður annar en við höfðum vænst.

Á slíkum stundum er dýrmætt að eiga vísan skilning og njóta hjálpar þeirra sem þekkja af eigin raun hve slítandi og nístandi sárt langvinnt stríð um líf og heilsu getur verið. Reynsla þeirra sem átt hafa og eiga langveik börn og einnig barnanna sjálfra er í raun dýrmætur sjóður sem mörgum getur hjálpað til að öðlast kjark og úthald þegar erfiðleikar knýja dyra. Á þann hátt og með starfi ykkar öllu hefur Umhyggja orðið burðarás í þeirri samhjálp og samkennd sem einkennir okkar litla íslenska samfélag. Megi framtíðin færa starfsemi ykkar aukinn styrk og nýja sigra.

Málþingið sem hefst hér í dag er mikilvægur áfangi á þeirri vegferð og það er með mikilli ánægju að ég lýsi það hér með sett.