

---

**Fra:** noreply@regjeringen.no  
**Sendt:** 9. desember 2015 04:57  
**Til:** Postmottak ASD  
**Emne:** Høyring om forslag til endringer i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn

**Referanse:** 15/2989

**Høyring:** Høyring om forslag til endringer i reglane om rett til pleiepengar ved sjuke barn etter folketrygdlova kapittel 9

**Levert:** 09.12.2015 04:56

**Svarstype:** Med merknadar

**Kontakt avsendar:** privatperson

**Kontaktperson:** ME

**Kontakt-e-post:**

**Tittel:**

**Uttalelse:**

Jeg sender høringsuttalelse som privatperson og mor til ME syk sønn født 1988.

Jeg var så "heldig" at jeg ble trafikkskadd i 1996. Dette var i forbindelse med min jobb, og mine skader ble godkjent som yrkesskade. Jeg gikk gjennom et rehabiliteringsopplegg, men med de skader jeg fikk, resulterte dette i at jeg fikk uføretrygd i 2001. Jeg er utdannet som barnevernpedagog, og har tatt diverse videreutdannelser. Jeg hadde aldri sett for meg at jeg skulle falle utenfor yrkeslivet, og dette var et stort tap for meg.

Min sønn, f 1988, ble akutt syk etter et opphold i kommunale bad. Dette medførte akutt innleggelse på sykehuset. Sykehuset trodde han hadde blindtarmbetennelse, men etter kirurgisk inngrep, var det ikke holdepunkt for dette. Vi fikk ingen annen forklaring på hva hans symptomer kunne skyldes. Ingen bakterieprøver ble tatt. Dette er etterprøvd i 2014 med utskrift av hva som skjedde da han ble innlagt. Innleggelse skjedde høsten 1999.

Når alt dette er sagt, ble min sønn gradvis sykere uten at jeg forsto hva som var galt. Da han begynte i 8 klasse på ungdomsskolen forverret hans helsesituasjon seg. Pga en veldig klok klasselærer klarte han å gjennomføre ungdomsskole med et karaktersnitt på 4,6 uten krav til lekser. I løpet av ungdomsskoleløpet og i starten av videregående skole ble min sønn veldig syk.

Sommeren mellom 1 vg og 2 vg fikk han diagnose ME med alle diagnose kriterier oppfylt. Dette utløste spesialopplegg i skole for ham, men dette opplegget fordret at jeg måtte være tilgjengelig 100%. Han hadde 4 enetimer pr uke på skole, og dette klarte han ikke alltid å gjennomføre. Jeg måtte ringe lærer når han var for syk til å møte, og jeg måtte kjøre til og fra skole når han kunne møte for å spare på hans energi.

Dersom jeg ikke var blitt skadet selv, hvordan skulle jeg fått dette til?

I lange perioder når min sønn var sengeliggende, måtte jeg lage mat de timer på døgnet han var våken. Periodevis har han vært svært undervektig, og jeg fryktet at vi måtte mate ham med sonde.

Jeg har takket min skaper for at jeg ble trafikkskadd! Selv om jeg har mine plager, har jeg kunnet være tilstede for min svært syke sønn.

Min sønn og jeg er blitt den blinde som hjelper den halte.

En periode da mine foreldre var veldig hjelpetrengende, og min sønn var veldig syk, kontaktet jeg tiltakskontoret i for å be om hjelp. Jeg var utslitt, og de kunne ikke tilby meg noe. Fikk etter en stund tilbud om omsorgslønn som jeg i utgangspunktet ikke hadde søkt på. Jeg ble ikke mindre utslitt av dette tilbudet, og følte det som avlat!

Siden de ikke kunne tilby noe mer, tok jeg det imot, uten at jeg egentlig ble noe rikere av det.

Selv om min sønn fortsatt er veldig syk, er disse pengene nå borte. Utbetalt var det vel ca 800 kr pr mnd, men vi klarer oss nok uten.

Jeg har vært alene med min sønn som trafikkskadd med mye utdannelse og god arbeidslyst. Så ble livet helt annerledes.

ME er en forferdelig sykdom, og den vil ramme familier hardt. Dersom jeg ikke hadde blitt trafikkskadd, vet jeg ikke hvordan vi skulle ha klart å komme

gjennom hverdagen.

Vi har egentlig en uverdlig situasjon da ingen av oss ønsker å være uføre. Jeg er blitt for gammel til å kunne komme tilbake tilyrkeslivet nå, og han er for syk. Han har drømmer og ønsker for framtiden. Men - det synes å være et langt løp.

Jeg unner ingen å være i vår situasjon, enten de er to foreldre eller bare en som meg. Jeg er utslitt, selv om jeg har min pensjon. Kanskje jeg kunne ha bidratt jobbmessig mer dersom min sønn ikke hadde blitt syk. Da hadde kanskje pensjonen min også blitt bedre!

Omkostningene for oss som en veldig liten familie er faktisk blitt veldig store.

Jeg forstår foreldre som ber om pleiepenger når et sykt barn er blitt 12 år. ME syke barn kan ikke være alene hjemme! Dette gjelder om de er 10 eller 17 år. Ernæring er viktig for de sykeste, og når døgnet går i stykker, må noen være der i våkne perioder. Jeg har prøvd dette, og ingen skal måtte gjøre det etter meg.!

Mvh

**Vedlegg:** -