
Fra: noreply@regjeringen.no
Sendt: 29. november 2015 01:39
Til: Postmottak ASD
Emne: Nytt høyrings svar til 15/2989
Vedlegg: - Høringsuttalelse.pdf

Referanse: 15/2989

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

Levert: 29.11.2015 01:38

Svar type: Med merknadar

Kontakt avsendar: "anonym"

Kontaktperson:

Kontakt-e-post:

Tittel: Hva i alle dager skal familiene leve av etter 1300 dager?

Uttalelse:

Viser til høringsnotatet "Forslag til endringer i reglene om rett til pleiepengar ved syke barn"

Som bestemor til et meget funksjonshemmet barn ser jeg nødvendigheten av at vesentlige punkter i dette forslaget kommenteres,

Disse endringene er vel tenkt å føre til forbedringer i ordningen med pleiepengar til foreldre med syke barn. Det er imidlertid ett svært viktig punkt under listen med begrensninger som man må stille spørsmål ved:

"Begrensningen i tid, enten som perioder på til sammen 1300 dager eller fem sammenhengende år, vil hindre at foreldre tar ut pleiepengar over veldig mange år. Det vil først og fremst gjelde for enkelte foreldre til barn med svært alvorlig progredierende sykdom som varer lengre enn fem sammenhengende år."

Hvorfor ønsker dere å hindre foreldre/familier en økonomisk trygghet etter de 5 årene? Det er en liten gruppe barn som er så pleietrengende og krever så stor oppfølging av foreldrene at foreldrene rett og slett ikke får tid til å komme seg på noen jobb. For sterk funksjonshemmede barn er det ikke bare et spørsmål om tilsyn av barnet. Selv om barnet er i barnehage eller på skole så fritar det ikke foreldrene for oppfølging i skole/barnehagetiden. Det er foreldrene som må følge barna til sykehuskontroller/-behandlinger, til fysioterapeuter og spesialterapeuter. Deter foreldrene som må sørge for å hente medisinsk utstyr til hjemmet og skole/barnehage eller avlastningsboliger. Det er foreldrene som må bringe barnet til hjelpemiddelutprøvinger, til ortopediske verksteder, til ekstra tannundersøkelser, fotpleie, osv. Det er foreldrene som må bringe hjelpemidler som rullestoler, heiser, handikappbil, dostoler, spesialsenger osv osv til reparasjoner og service når det oppstår problemer - og det skjer ofte. Funksjonshemmede barn får ofte sekundære problemer som feks forstoppelse - og da ringer skolen/barnehagen til foreldrene for at de må hente barnet når det er utilpass og trenger klyster. Foreldrene må også ta del i utallige møter på skole og barnhage for å planlegge og evaluere situasjonen for barnet. Det

kreves mye tettere samarbeid enn for friske barn. Foreldrene må svært ofte delta i opplæring av personnell i skole/barnehage og motsatt; foreldrene må ofte selv få opplæring av fysioterapeuter, logopeder, ernæringsfysiologer, ergoterapeuter, helsesøster osv . Ettersom barnet vokser dukker det opp nye utfordringer, nye utstysrbehov og nye problemer. Disse må foreldrene løse og ta kontakt med de ulike instansene. Alt dette må skje på dagtid. For vårt barnebarn ser vi at foreldrene har daglige forpliktelser i forbindelse med å følge opp og organisere alt rundt den syke datteren. Faren i familien har forsøkt å jobbe men det er umulig for han å ha forpliktelser overfor en arbeidsgiver da han aldri greier å være på jobb en hel dag. Det blir bare noen enkelte timer nå og da. Det var umulig for arbeidsgiveren å ha han i jobb på denne måten.

Vårt barnebarn er desverre så funksjonshemet at det er få i familien som greier å passe henne. Vi som besteforeldre har ikke fysikk til å hjelpes til med det praktiske slik at foreldrene kan jobbe.

Desverre ser det ut til at situasjonen ikke kommer til å forbedre seg for denne hjerneskadde jenta. Situasjonen vil ikke plutselig bli bedre etter 1300 dager. Nå har ikke far i familien noen inntekt og det er svært vanskelig for familien og barnebarnet vårt. Det er en svært uverdigg situasjon for to arbeidsdyktige og arbeidsglade foreldre som gjerne vil jobbe men som ikke har mulighet.

Vi ber innstendig om at det ikke settes en slik begrensning i tid.

mvh

besteforeldre til sterkt funksjonshemet barn

Vedlegg: Høringsuttalelse.pdf (86,36 KB)

Viser til høringsnotatet "Forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved syke barn"

Som bestemor til et meget funksjonshemmet barn ser jeg nødvendigheten av at vesentlige punkter i dette forslaget kommenteres,

Disse endringene er vel tenkt å føre til forbedringer i ordningen med pleiepenger til foreldre med syke barn. Det er imidlertid ett svært viktig punkt under listen med begrensninger som man må stille spørsmål ved:

"Begrensningen i tid, enten som perioder på til sammen 1300 dager eller fem sammenhengende år, vil hindre at foreldre tar ut pleiepenger over veldig mange år. Det vil først og fremst gjelde for enkelte foreldre til barn med svært alvorlig progredierende sykdom som varer lengre enn fem sammenhengende år."

Hvorfor ønsker dere å hindre foreldre/familier en økonomisk trygghet etter de 5 årene? Det er en liten gruppe barn som er så pleietrengende og krever så stor oppfølging av foreldrene at foreldrene rett og slett ikke får tid til å komme seg på noen jobb. For sterk funksjonshemmede barn er det ikke bare et spørsmål om tilsyn av barnet. Selv om barnet er i barnehage eller på skole så fritar det ikke foreldrene for oppfølging i skole/barnehagetiden. Det er foreldrene som må følge barna til sykehuskontroller/-behandlinger, til fysioterapeuter og spesialterapeuter. Deter foreldrene som må sørge for å hente medisinsk utstyr til hjemmet og skole/barnehage eller avlastningsboliger. Det er foreldrene som må bringe barnet til hjelpemiddelutprøvinger, til ortopediske verksteder, til ekstra tannundersøkelser, fotpleie, osv. Det er foreldrene som må bringe hjelpemidler som rullestoler, heiser, handikappbil, dostoler, spesialsenger osv osv til reparasjoner og service når det oppstår problemer - og det skjer ofte. Funksjonshemmede barn får ofte sekundære problemer som feks forstoppelse - og da ringer skolen/barnehagen til foreldrene for at de må hente barnet når det er utilpass og trenger klyster. Foreldrene må også ta del i utallige møter på skole og barnhage for å planlegge og evaluere situasjonen for barnet. Det kreves mye tettere samarbeid enn for friske barn. Foreldrene må svært ofte delta i opplæring av personnell i skole/barnehage og motsatt; foreldrene må ofte selv få opplæring av fysioterapeuter, logopeder, ernæringsfysiologer, ergoterapeuter, helsesøster osv . Etersom barnet vokser dukker det opp nye utfordringer, nye utstyrsbehov og nye problemer. Disse må foreldrene løse og ta kontakt med de ulike instansene. Alt dette må skje på dagtid. For vårt barnebarn ser vi at foreldrene har daglige forpliktelser i forbindelse med å følge opp og organisere alt rundt den syke datteren. Faren i familien har forsøkt å jobbe men det er umulig for han å ha forpliktelser overfor en arbeidsgiver da han aldri greier å være på jobb en hel dag. Det blir bare noen enkelte timer nå og da. Det var umulig for arbeidsgiveren å ha han i jobb på denne måten.

Vårt barnebarn er desverre så funksjonshemmet at det er få i familien som greier å passe henne. Vi som besteforeldre har ikke fysikk til å hjelpes til med det praktiske slik at foreldrene kan jobbe.

Desverre ser det ut til at situasjonen ikke kommer til å forbedre seg for denne hjerneskadde jenta. Situasjonen vil ikke plutselig bli bedre etter 1300 dager. Nå har ikke far i familien noen inntekt og det er svært vanskelig for familien og barnebarnet vårt. Det er sn svært uverdige situasjon for to arbeidsdyktige og arbeidsglade foreldre som gjerne vil jobbe men som ikke har mulighet.

Vi ber innstendig om at det ikke settes en slik begrensning i tid.

mvh

besteforeldre til sterkt funksjonshemmet barn