

FBI: Norske bilder kan løse

BOMBEGÅTEN

● SIDE 12, 13, 14 og 15

● SIDE 32, 33, 34 og 35



FRYKT FOR BIEBERS SIKKERHET

VG

Nr. 105
Torsdag
18. april
2013
Uke 16
Kr. 15,00



Strid om pleiepenger:

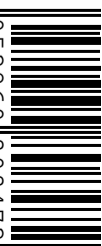
DØDSSYK

Mikkel (13) kjemper mot Nav

● SIDE 6 og 7

ANNONSE

7 052960 808472



VI HAR GJEMT GULLBILLETTER I PAPIRET PÅ 100 UTVALGTE SJOKOLADEPLATER.
FLERE VINNERSJANSER PÅ FREIAMELKESJOKOLADE.NO

«Vi har forståelse for at dere er i en vanskelig hensyn til praktiske vanskeligheter med å kom

Mister støtten fordi gutten går på skolen

Av HÅKON F. HØYDAL, SHAZIA SARWAR og LINE MØLLER (foto)

LARVIK (VG) Foreldrene til dødssyke Mikkel (13) må velge: Skal sønnen gå på skole, eller skal de få pleiepenger? NAV nekter dem å gjøre begge delene.

Rullestolen med Mikkel heises forsiktig ut av taxien. Moren Mette Dybvik triller ham inn i stuen.

– Der er du hjemme, sier pappa Torgeir W. Skancke.

Mikkel har vært alvorlig syk siden han ble født for snart fjorten år siden. En genfeil ga ham leversvikt, og han har allerede vært gjennom to transplantasjoner. Nå er leveren i ferd med å svikte igjen.

Når det skjer, er ikke Mikkel lenger blant oss.

I mellomtiden blir han pleiet hjemme hos foreldrene, omgitt av kjærligheten fra dem og søstrene hans.

– Vi vil ikke at han skal dø på en institusjon. Vi vil være mest mulig med ham når vi vet utsiktene hans, sier Torgeir.

«Kan ikke ta hensyn»

Mikkel krever pass og pleie døgnet rundt, og begge foreldrene har redusert sine stillinger med 50 prosent. De to siste årene har foreldrene fått pleiepenger fra NAV for den tiden de ikke jobber. Nå har NAV avvist søknaden om fortsatt pleiepenger.

Årsak: Mikkel går på spesialskole drøyt fem timer hver dag.

NAV mener at foreldrene skal kunne jobbe nøyaktig like mange timer som Mikkel er på skolen. Når Mikkel er mer enn fire timer på skolen hver dag, antar NAV at foreldrene kan jobbe mer enn femti prosent. Og da forsvinner pleiepengene, siden NAV mener at pleiepenger kun skal gis hvis du jobber halv tid eller mindre.

«Vi har forståelse for at dere er i en van-

skelig situasjon, men det kan dessverre ikke tas hensyn til praktiske vanskeligheter med å kombinere yrkeslivet med omsorg for et sykt barn,» skriver NAV Forvaltning Vestfold i avslaget.

– Når de kan skrive slik, er det blitt et kaldt system, sier foreldrene.

Var frisk skoleelev

– Vi har mistet Mikkel en gang allerede, sier Torgeir og gråter rolig mens han forteller om hva som skjedde for snart to år siden:

Fram til da var Mikkel en vanlig gutt med en uvanlig sykdom.

En februardag fikk han en fatal blødning som ga ham en alvorlig hjerneskade. Mikkel gikk i koma, og da han våknet igjen to uker senere var han mentalt som en ettåring, uten språk.

Foreldrene må gi Mikkel 30 medisineringer daglig, fordelt på seks tidspunkter gjennom døgnet. I tillegg gir de ham sonde-næring fem ganger i døgnet.

– Og NAV tar ikke med i beregningen at

TILBAKE PÅ SYKEHUSET: Det har blitt mange turer til Rikshospitalet for Mikkel (13) og foreldrene Mette og Torgeir. Til nå har gutten hatt nesten 700 dager på sykehus.



HJELPER MIKKEL: – Disse familiene fortjener en ordentlig behandling. Norge går ikke konkurs av å gi dem hjelp, sier overlege Svend Andersen.

Mikkel er så syk at vi må kjøre ham til og fra skolen selv, at tiden hvor Mikkel er på skole må brukes til møter med hjelpeapparat og sykehus, handling av medisiner, mat og husvask. Når Mikkel er hjemme er dette ting vi ikke kan gjøre, vi må passe på ham hele tiden så han ikke går ut eller skader seg. Han kan ikke bli med på butikken, og vi kan heller ikke forlate ham mer enn noen få minutter i tilfelle han får epilepsianfall eller en uforutsett blødning, sier Torgeir.

Han er frilansjournalist og Mette er lektor på videregående skole. De to er skilt, og Mikkel bor hos dem annenhver uke.

situasjon, men det kan dessverre ikke tas binere yrkeslivet med omsorg for et sykt barn. >>

NAV Forvaltning Vestfold



HJEM, KJÆRE HJEM: Etter å ha vært på Tønsberg sykehus siden slutten av påsken, kom Mikkel endelig tilbake til huset og katten Minnie sist fredag.

– Vi vil jobbe. Vi vil ha Mikkel på skole. Og vi vil pleie ham hjemme. Det klarer vi ikke uten pleiepenger. NAV gir oss valget mellom å gå personlig konkurs eller å ta Mikkel ut av skolen. Jeg kan ikke se hvordan det er bedre for samfunnet, sier Mette.

Økende problem

– Skolen gir Mikkel livskvalitet og variasjon i hverdagen. Der er det spesialpedagoger som er utrolig viktige for ham, sier Torgeir.
– Hvis det offentlige skulle gjøre den innsatsen som foreldrene gjør, hadde det kostet mye mer enn å gi foreldrene pleiepen-

ger. NAV burde applaudere innsatsen. I stedet påfører de dem en ny katastrofe ved å frata dem pleiepenger, sier sosiolog Sissel Berg Haveraaen ved Rikshospitalet.

Helsepersonell ved landets sykehus forteller at foreldrene til Mikkel ikke er alene om å oppleve dette:

– Vi ser slike problemstillinger i økende grad. For noen år siden sa NAV til mange foreldre at de ikke lenger får pleiepenger. Med ett sto mange familier uten inntekt, sier Svend Andersen, overlege på barneavdelingen ved sykehuset i Vestfold.

Han mener at NAV kan og bør utvise mer skjønn.

– Foreldrene aner ikke hvordan morgendagen ser ut, om det er normal dag eller om de må på sykehuset i all hast, som ofte skjer. Da er det ganske hjertesjokk at de blir behandlet av NAV som de gjør.

E-post: hakon.hoydal@vg.no
shazia.sarwar@vg.no
line.moller@vg.no

NAV: INGEN INNSTRAMMING

– NAV forventer at arbeidsdagen til Torgeir og Mette begynner idet Mikkel går inn skoledøren. Er det rimelig å forvente det?

– Pleiepenger er en erstatning for tapt arbeidsinntekt. I beregningen tar vi utgangspunkt i hvor mye barnet er på skolen, og hva som er en normal arbeidsdag. Det er den vanlige praksisen, sier Ellen Christiansen, direktør for NAV Forvaltning.

NAV mener det er feil at de har gjort det vanskeligere å få pleiepenger.

– Hverken regelverk eller retningslinjer er strammet inn, men vi er kjent med at praksisen har vært litt for liberal i enkelte tilfeller tidligere. Nå har vi blitt flinkere til å ha lik praksis over hele landet. Jeg skal ikke utelukke at dette for noen kan oppleves som en innstramning, sier Christiansen.

– **Så det som denne familien opplever, er i tråd med regelverket?**

– Jeg kan ikke uttale meg om denne

konkrete saken, siden den er klaget på og ligger til behandling hos oss.

– **Har NAV mulighet til å ta med i beregningen tapt tid på grunn av kjøring til skolen, møter med helsepersonell eller forberedelse av medisiner?**

– Det ligger ikke innenfor det som er praksis.

– **Er det NAV selv som bestemmer praksisen?**

– Ja. Praksis må være innenfor det lovgiver har ment. Men dette er en praksis som har vært over lang tid.

Så sent som februar valgte Arbeiderpartiet å nedstemme et forslag i Stortinget om mer fleksibel pleiepengeordning for alvorlige syke barn som i perioder går på skole eller barnehage.

I dag blir ordningen tatt opp fra talerstolen på Arbeiderpartiets landsmøte av nestlederen i Nøtterøy Arbeiderparti, The-res Ønvik Lorentzen.