

60 mødre til ME-syke barn  
Ved «representant»  
(representantens e-postadresse)

Trondheim, 12. nov 2014

Fylkesmannen i Rogaland  
Ved Fylkeslege Pål Ilden  
[fmropost@fylkesmannen.no](mailto:fmropost@fylkesmannen.no)

## **Bekymring for at hjelpeapparatet i Sauda kommune feilbehandler ME-sykt barn**

Vi viser til en sak i Sauda kommune hvor en 12 år gammel ME-syk gutt presses til å møte på skolen. Se <http://www.nrk.no/nyheter/1.11992292>. I følge artikkelen har gutten fått ME-diagnose på Haukeland universitetssykehus, men fastlegen støtter ikke fritak fra skoleplikten og barnevernet er koblet inn i saken.

Kjernesymptomet ved ME er en sterk belastningsintoleranse. Påkjenninger ut over tålegrensen gjør pasientene uforholdsmessig mye sykere, og det tar svært lang tid å hvile seg inn igjen. For store påkjenninger kan også føre til alvorligere sykdomsgrad. Det er dessverre vanlig at helsepersonell og støtteapparat ikke forstår og derfor ikke forholder seg til belastningsintoleransen. Dette er alvorlig, siden alle former for press og tvang om skole og andre påkjenninger vil være å regne som overgrep for ME-syke med belastningsintoleranse.

I saker om ME-syke barn vil innblanding fra barnevernet stort sett bare forverre sykdommen. Når barnevernet forstår belastningsintoleransen og aksepterer at barnet er sykt, vil de normalt trekke seg ut og overlate saken til helsevesenet. Men perioden med mistanke og eventuelt tvangstiltak vil oftest være en overbelastning i seg selv. Selve det å måtte møte og snakke med flere mennesker er en stor belastning for et barn med ME i den graden som beskrives i artikkelen. ME-syke er også stress-sensitive, og vi vil anta at barnets/ familiens situasjon oppleves svært truende og stressende for barnet. Hvis det syke barnet opplever å bli mistrodd, presset og truet til å gjøre mer enn det kan, risikerer man dessuten å påføre barnet psykiske skader.

At et alvorlig sykt barn skal unngå overbelastninger, vil naturlig nok gå dramatisk ut over skoleoppmøtet. Det er ytterst beklagelig, men lite å gjøre med. Forsøk på motivering og press vil bare gjøre barnet sykere, hvilket gir enda dårligere undervisningsmuligheter. Det vil også sette sterkere fokus på alt det barnet ikke klarer, og bidra til store bekymringer for barnets fremtid. I stedet for å belaste barnet og forverre situasjonen, bør skole (og fastlege og PPT) støtte ME-syke barn og deres familier, finne frem til gode løsninger i samarbeid med familien og fokusere på muligheter for å ta igjen tapt utdanning når barnet blir bedre. Det bør også påpekes at ME-syke barn ofte mister flere års skolegang, men at de fleste lærer raskt når de blir friskere.

ME-syke barn mister mye, og blir ofte ensomme. Med tanke på psykisk helse vil derfor venner/ sosialt samvær ofte være viktigere enn undervisning. Sosialt samvær er dessverre også en stor

påkjenning som stort sett må begrenses mye. Det hjelper ikke at tiltak er godt ment hvis de gjør pasienten sykere. Prioriteringen for ME-syke barn bør derfor være følgende:

1. Helse
2. Venner/ sosialt
3. Undervisning

Vi ber om at Fylkesmannen ved Fylkeslegen engasjerer seg i saken i Sauda og sikrer at alle involverte instanser har god ME-kompetanse. Man bør også sikre at Sauda kommune har nødvendig innsikt i lover og regler, særlig pasient- og brukerrettighetene. På ME-området er det faglig uenighet om både diagnosekriterier og behandling. Dermed er det særskilt viktig å være klar over at pasienter har rett til å avslå uønsket behandling. Foreldres rett til å velge behandling for sine barn begrenses selvsagt av barnelovens og barnevernlovens regler, men for ME-syke finnes det oftest dokumentasjon som støtter pasientens/foresattes ønskede behandling. Særlig hvis behandlingsønsket er å unngå overbelastninger som gjør pasienten sykere. Dette rådet er det er stor faglig enighet om. Slik aktivitetsavpassning vil vanligvis kreve helt eller delvis fritak fra skoleplikten. Vi er klar over at en del kommuner helst ikke gir fritak fra skoleplikten, siden de dermed kan pådra seg fremtidige utgifter til undervisning av disse barna. Men det er en rett som tilkommer barn som er for syke for undervisning, og dette må Sauda kommune forholde seg til.

Vi anmoder også om at Fylkeslegen leser vedlagte brev: «Innspill vedrørende evt. revisjon av Nasjonal veileder CFS/ME» av 29.sept 2014 fra 105 mødre til ME-syke barn. Vi ønsker at Fylkeslegen bringer budskapene i dette brevet videre til Sauda kommune.

Vi vedlegger en anonymisert kopi av dette brevet, som Fylkesmannen gjerne kan dele med andre. Vi ber imidlertid om at originalbrevet med mødrenes navn ikke offentliggjøres på noen måte.

Med vennlig hilsen

«Representant» og følgende mødre til ME-syke barn som stiller seg bak dette brevet:

(tabell med navnene til 59 mødre som stiller seg bak brevet sammen med representanten)

**Kopi:**

Sauda kommune v/Rådmannen (post@sauda.kommune.no)

Helsedirektoratet avd. rehabilitering og sjeldne tilstander (Postmottak@helsedir.no)

Norges ME-forening (post@me-foreningen.no) og MENIN (info@menin.no)

**Vedlegg:**

«Innspill vedrørende evt. revisjon av Nasjonal veileder CFS/ME» av 29.sept 2014 fra 105 mødre til ME-syke barn

Anonymisert utgave av dette brevet

**Lenker:**

**ME - The Illness and Common Misconceptions: Abuse, Neglect, Mental Incapacity, The Young ME-Sufferers Trust** <http://tymestrust.org/pdfs/metheillness.pdf>

**ME-kronisk tretthetssyndrom og tiltak i skolen**, Pedagogisk-Psykologisk tjeneste og oppfølgingstjenesten for Numedal og Kongsberg, <http://www.ppt-ot.no/ME+-kronisk+trettehetssyndrom+og+tiltak+i+skolen.9UFRrMYw.ips>

**Opplæringsplikt og opplæringsrett**, ME-mammaenes blogg <http://fryvil.com/2014/06/08/opplaeringsplikt-og-opplaeringsrett-hos-me-syke-barn-og-unge/>

**ME-syk 12-åring må gå på skolen**, NRK <http://www.nrk.no/nyheter/1.11992292>