

Barn og unge med CFS/ME

Foreldrekurs 28.01.22

.....

Å forholde seg til hjelpeapparatet
Rettigheter

v/ sosionom Kirsten Bru, HABU

Hvor får man hjelp?

1. linjetjenesten (bostedskommunen)

- fastlege, fysioterapeut, ergoterapeut, helsesykepl. m.m.
- pedagogisk/psykologisk tjeneste (PPT)

2. linjetjenesten (krever henvisning fra lege)

- Barne- og ungdomsklinikken
- Barne- og ungdomshabiliteringen (HABU)
- Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP)

3. linjetjenesten (henvisning til spesielle kompetansesentra)

4. Folketrygden (NAV)

- økonomiske støtteordninger barn/foreldre
- hjelpemidler (fagperson må begrunne en evt. søknad)



Stønader fra folketrygden

- **Opplæringspenger**
- **Hjelpestønad**
- **Grunnstønad**
- **Omsorgspenger (utvidet rett kronisk syke)**
- **Pleiepenger**

Opplæringspenger

- Ved inntektstap når foreldre som har omsorg for et langvarig sykt eller funksjonshemmet barn deltar på kurs eller annen opplæring som er nødvendig for å kunne ta seg av og behandle barnet.
- Må være i regi av godkjent helseinstitusjon
- Må fylles ut av lege ved helseinstitusjonen
- Beregnes på samme måte som sykepenger
- Opplæringen må være min 20 % av en arbeidsuke, eller 7,5 timer inkl. reisetid

Hjelpestønad

- Til et barn som har et ekstra hjelpebehov som dekkes ved privat hjelp. Det kan være til tilsyn, personlig stell, trening
- Behovet skal være «varig», og med dette menes her 2 – 3 år fram i tid
- Avgjørende er i hvilken grad barnet har behov for tilsyn og pleie ift friske barn på samme alder
- Individuell vurdering (alder, behov, alvorlig)
- Sats 1 tilsvarer «leid hjelp» for 2,5 timer/uke

Grunnstønad

- **Skal kompensere for konkrete ekstraavgifter**
 - eks: transportavgifter pga varig sykdom
- **Ekstraavgiftene må dokumenteres**
- **Varighetskrav på sykdom 2 – 3 år framover**
- **Ulike satser ift faktiske avgifter**
- **Ekstraavgiften må minst svare til satsen**

Omsorgspenger-utvidet rett

- **Utvidet rett til fri fra arbeid med lønnskompensasjon fra folketrygden**
- **Gjelder for foreldre til barn med kronisk sykdom - opp til 18 års alder**
- **Sykdommen må være alvorlig**
- **Det foreligger en liste over 26 sykdommer som utløser rett til ekstra stønadsdager med omsorgspenger**

Omsorgspenger forts.....

- Listen over 26 aktuelle sykdommer skal angi hvilken alvorlighetsgrad som kreves
- Det kan innvilges også ved «andre betydelige kroniske sykdommer» (nr. 27)
- «andre sykdommer» må da kunne likestilles
- Forvaltningspraksis viser at det ikke innvilges utvidet rett ved CFS/ME diagnose
- Diagnosen anses ikke i folketrygdloven for å være en «betydelig» kronisk sykdom.

Omsorgspenger forts.....

Trygderettskjennelse TRR-2017-3846 (gutt 13 år)
«Retten mener kronisk utmattelsessyndrom ikke er sammenlignbart med de øvrige sykdommer som er opplistet, og oppfatter det slik at man med punkt 27 har tenkt på sjeldne sykdommer man ikke har fått med i oppramsingen.»

Trygderetten har uttalt at kronisk utmattelsessyndrom gir et betydelig funksjonsfall, at varigheten er varierende, men med god prognose på sikt

Hvem kan få pleiepenger?

- Pleiepenger gjelder for barn under 18 år
- Pleiepenger skal kompensere for tapt arbeidsinntekt for foreldre/pårørende som har omsorg for et sykt barn, og beregnes som for sykepenger
- Barnet må ha et kontinuerlig behov for tilsyn og pleie
- Tilsyn og pleie kan skje i hjemmet
- Kan også gis uten forutgående sykehusinnleggelse
- Kan gis til begge foreldre samtidig hvis nødvendig

Pleiepenger- flere endringer fra 2017

- Det skal gjøres lettere for familier med store pleie- og omsorgsoppgaver å kombinere yrkesaktivitet med omsorg for barn med store pleiebehov
- «Arbeidslinja» står sterkt også i forhold til familier som har store pleie- og omsorgsoppgaver
- Beregnes som for sykepenger ved egen sykdom
- Det gis full lønnskompensasjon opp til maks 6G.
- Pleiepenger kan graderes nedover til 20 %, kan deles mellom foreldre, men ikke mindre en 20 %

Gradering av pleiepenger

- Pleiepenger graderes ned for hver time barnet har tilsyn av andre på dagtid – fra 100 ned til 20 %
- Dette skal vurderes opp mot en normalarbeidsuke, som er definert til 37,5 timer (7,5 timer x 5 dager per uke)
- Det er omfanget av etablert tilsyn barnet har som inngår i fastsetting av pleiepengegraden
- Annet tilsyn enn foreldrenes vil i hovedsak være barnehage, skole, SFO, AKS (aktivitetsskole) inklusiv spesialtilpassede ordninger

Fastsetting av tilsynsgrad

- Timeantallet barnet har tilsyn og avlastning av andre summeres på ukebasis
- Timeantallet omregnes til prosent ved å gange med 100 og dele på 37,5 timer
- Denne prosentsatsen kalle tilsynsgrad
- Pleiepengegraden per uke fastsettes ved å trekke tilsynsgraden fra 100 prosent og avrundes til nærmeste hele prosent



INDIVIDUELL PLAN OG/ELLER KOORDINATOR I KOMMUNEN

Et verktøy for samarbeid mellom tjenesteyter og tjenestemottaker

Helse- og omsorgstjenesten i kommunen har ansvaret for å utarbeide planen i samarbeid med tjenestemottaker, evt. foresatte

Forutsetter at det er mange tjenester som trenger koordinering. Kan og søke om bare koordinator

En oversikt og koordinering av alle tiltak

Planen kan være elektronisk eller i papirformat

Etter fylte 18 år – hva da?

- Et alternativ til pleiepenger kan være kommunal omsorgsstønnad og hjelpestønнад (etter 18 års alder)
- Det skal imidlertid foreligge et «særlig tyngende omsorgsarbeid» for at omsorgsstønнад kan tilstås
- Kommunen kan kreve at det søkes om hjelpestønнад fra folketrygden før søknad om omsorgsstønнад tas til behandling
- I dette ligger at hjelpestønнад skal ligge «i bunn»
- Dersom hjelpestønningen ikke anses som tilstrekkelig av kommunen, kan det ytes omsorgsstønнад

Etter fylte 18 år – forts...

- Hjelpetønad (kun ordinær, sats 1, kr 1.229/mnd)
- Omsorgstønad til foreldre (individuell vurdering)
- Evt. grunnstønad til transport (leid transport/drosje)
- Hjemmesykepleie (ved pleiebehov)
- Stønad til livsopphold (Arbeidsavklaringspenger)
hvis ikke elev i videregående skole/opplæring
- Hovedregel er at AAP kan ytes i 3 år (arbeidsavklaring)
- Minimum ytelse er kr 141.865,- per år hvis søker er under 25 år. Dette er 2/3 av 2G (2 G etter fylte 25 år.)

Kontakt med NAV

- Ta kontakt med NAV når 18 års alder nærmer seg
- Viktig å informere NAV om situasjon nå
- NAV kan gi informasjon om ulike ordninger
- NAV kan gi råd og veiledning

Folketrygdlovens § 11-1

«Formålet med arbeidsavklaringspenger er å sikre inntekt for et medlem som på grunn av sykdom, skade eller lyte har fått nedsatt arbeidsevne og

- a) får aktiv behandling, eller
- b) deltar på et arbeidsrettet tiltak, eller
- c) får annen oppfølging med sikte på å skaffe seg eller beholde arbeid»

Arbeidsevnen må være nedsatt med min. 50 %

For søker under 25 år er minste årlige ytelse 2/3 av 2 G.