

Børn med gig

– social hjælp og bistand i skolen



GBF

Gigtramte Børns Forældreforening

Redigeret af Jutta de Place, Gigtforeningen

Udgivet af Gigtramte Børns Forældreforening 18-09-09

1 Indledning	3
2 Social bistand	5
2.1 Hjælp til merudgifter	6
2.1.1 Beregning af hjælp til merudgifter	7
2.1.2 Minimumsgrænse for udbetaling af merudgifter	9
2.1.3 Merudgifter til medicin	9
2.1.4 Merudgifter til beklædning og sko	10
2.1.5 Merudgifter til ekstra varmt vand og/eller varme	10
2.1.6 Merudgifter til transport	11
2.1.7 Merudgifter i forbindelse med barnets indlæggelse, eller ved ambulans kontrol på hospital	12
2.1.8 Merudgifter til forældres deltagelse i handicap rettede kurser	12
2.1.9 Merudgifter til lommepenge	13
2.1.10 Merudgifter til aflastning	13
2.2 Tabt arbejdsfortjeneste	14
2.2.1 Beregningen af tabt arbejdsfortjeneste	15
2.2.2 Arbejdsløse og tabt arbejdsfortjeneste	16
2.3 Ledsagelse	18
2.4 Hjælpe midler til børn med gigtsygdom	19
2.5 Støtte til bil	21
2.6 Hjælp til ændring af familiens bolig	23
2.7 Hjælp til børn i daginstitution/dagpleje	24
2.8 Klage over kommunens/amtskommunens afgørelse	25
3 Behandling	26
3.1 Vederlagsfri fysioterapi	26
3.2 Behandling på sygehus	27
4 Hjælp i skolen	28
4.1 Transport til skole	30
4.2 Computer i skolen	30
4.3 Gymnastik og idræt	31
4.4 Sløjd, håndarbejde, formning og hjemkundskab	31
5 Fyldt 18 år	32
6 Yderligere oplysninger	37
7. Hvor kan man hente støtte	38

1 Indledning

Hvert år får knapt 100 børn stillet diagnosen gig. Med sygdommen melder der sig mange ubesvarede spørgsmål, både menneskelige og praktiske. Ikke mindst om, hvad den nye situation indebærer for hele familien og i forhold til de nærmeste omgivelser, daginstitution, skole, venner eller arbejdsplads.

Det kan være svært at overskue situationen, når man står med disse problemer selv. I begyndelsen vil det ofte være selve sygdommen og dens konsekvenser for barnet, der fylder mest for familien, men efterhånden vil nogle familier også opleve praktiske problemer i hverdagen og have økonomiske udgifter i forbindelse med barnets sygdom.

Denne pjece er skrevet for at oplyse familier med gigtramte børn om de muligheder for hjælp, der findes.

Kommunen har pligt til at yde rådgivning og vejledning om, hvilken hjælp, der kan gives.

Man kan som forældre selv henvende sig til socialforvaltningen i den kommune, hvor man bor, eller man kan få hospitalssocialrådgiveren til at formidle kontakten.

De fleste familier har aldrig før haft kontakt med socialforvaltningen. Det er derfor vigtigt, at der bliver etableret en god og konstruktiv kontakt til den kommunale sagsbehandler.

Den enkelte sagsbehandler vil sjældent have et grundigt kendskab til børn med gig, deres behandling og dagligdag, da gig hos børn er en forholdsvis sjælden sygdom. Derfor må familien regne med selv at skulle fortælle om sygdommen og dens konsekvenser, gerne suppleret med oplysninger fra hospitalet og/eller oplysningsmateriale fra Gigtramte Børns Forældreforening.

Familier er forskellige, og problemer vil opleves forskelligt fra familie til familie. Der kan derfor ikke fastlægges bestemte regler for ydelser, som er hensigtsmæssige for alle forældre til børn med gig. Vurderingen af den konkrete hjælp må ske i et samarbejde med de involverede parter.

Forældre kan derfor også opleve, at børn med den samme diagnose ikke altid får den samme hjælp.

I denne pjece fortælles om hjælp efter den sociale lovgivning, f.eks. hjælp til merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste og hjælpemidler.

Reglerne for hjælp i skolen, vederlagsfri fysioterapi og behandling på sygehus beskrives. Og overgangen til voksentilværelsen, når barnet med gigt bliver 18 år.

Dette kompendium redigeres løbende, du kan nederst på hver side læse, hvornår siden sidst er revideret. Kompendiet vil altid kunne findes på GBF's hjemmeside i seneste redigerede udgave, så du har mulighed for selv at udskrive sider, der er blevet redigeret siden, den udgave du selv har.

2 Social bistand

Støtte til børn med gigst ydes først og fremmest efter bestemmelserne i lov om social service.

En evt. hjælp gives først fra det tidspunkt, der søges om den. De udgifter, du har haft inden den tid, vil normalt ikke kunne dækkes. Så det er vigtigt at henvende sig tidligt til kommunen.

Når du søger om hjælp i kommunen, bør du altid bede om et skriftligt begrundet svar på din ansøgning, hvis du ikke får den hjælp, du selv synes, du har behov for, og ikke nøjes med en mundtlig besked om, at det kan der ikke ydes hjælp til.

Du har ret til at få en sådan begrundelse, sammen med en vejledning om klage mulighederne. Læs sidst i afsnittet om social bistand, om disse muligheder. Reglerne om, hvordan kommunen skal behandle en sag samt reglerne omkring muligheden for at klage over en afgørelse findes i lov om retssikkerhed og administration.

2.1 Hjælp til merudgifter

Næsten alle familier med et barn med gigts vil have behov for hjælp til merudgifter, der kan dækkes efter servicelovens § 41. Hensigten med denne hjælp er, at det ikke skal koste mere at have et barn med et handicap eller en sygdom end at have et rask barn. Man kan derfor få dækket de nødvendige merudgifter i forhold til barnets gigts, når disse merudgifter overstiger 4. 248 kr. om året (2011). Der forlanges ofte dokumentation fra en læge på nødvendigheden af en merudgift. Hjælpen ydes uafhængig af familiens økonomiske forhold og er ikke skattepligtig.

Det er ikke altid nemt at vurdere, hvad et barn i almindelighed koster, og derfor heller ikke nemt at vurdere, hvilke merudgifter man har til et barn med gigts. En sådan vurdering vil i forhold til nogle merudgifter derfor ofte bero på et skøn.

Ved at gemme kvitteringer vil man dog altid kunne dokumentere de udgifter, man har haft, og det kan være en hjælp, når merudgiftens størrelse skal vurderes.

Hjælp efter § 41 ydes til forældre, der forsørger et barn med gigts under 18 år. Den dag den unge fylder 18 år, vil en evt. hjælp være afhængig af den unges egne forhold. De fleste unge med gigts vil ikke længere være omfattet af regler om dækning af merudgifter. Kun unge, der er så hårdt ramt af gigts, at deres funktionsevne vurderes som væsentligt nedsat kan fortsat få dækket merudgifter. For alle andre vil en evt. hjælp kun kunne gives efter en økonomisk vurdering - og denne vurdering er som oftest meget stram. Læs mere om dette i afsnit 3.

2.1.1 Beregning af hjælp til merudgifter

Der beregnes en fast månedlig merudgiftsydelse efter en konkret vurdering af de sandsynliggjorte merudgifter for den enkelte familie. At merudgifterne skal være sandsynliggjorte betyder, at der laves et overslag over omfanget af de behov, som familien efter al sandsynlighed vil få i det kommende år, og hvad det medfører af merudgifter.

Udover de sandsynliggjorte udgifter skal de udgifter familien kan dokumentere naturligvis også indgå i den merudgiftsydelse, der udmåles. Man skal medregne både løbende merudgifter (f.eks. transport til behandling) og enkeltudgifter (f.eks. deltagelse i et kursus).

Det har været en klar forudsætning for at indføre en fast merudgiftsydelse, at kommunerne som minimum en gang om året indkalder familierne til en samtale, hvor man sammen gennemgår familiens forventede merudgifter for det kommende år og ud fra denne samtale beregner den faste ydelse. Familien og sagsbehandleren kan så sammen vurdere, hvilke merudgifter familien har, og hvor store de er. Familier, der i det foregående år har fået dækket merudgifter, kan vurdere om størrelsen på disse udgifter stadig ser rigtige ud, eller om der forventes ændringer i merudgifterne den kommende tid.

Der kan f.eks. være ændringer i forhold til tidligere merudgifter, fordi barnet er blevet ældre og dermed starter i skole i stedet for i børnehave, eller der kan være sket ændringer i behandlingstilbuddene.

Ved en sådan samtale, vil man også kunne aftale, hvad man rent praktisk gør, hvis der uventet dukker nye udgifter op. F.eks. fordi sygdomsaktiviteten ændrer sig, og der dermed bliver helt andre udgifter til transport m.m.

Nogle kommuner erstatter samtalen med en skriftlig henvendelse til familierne og beder disse om at skrive tilbage, hvilke merudgifter de forventes at få. Jeg synes ikke, at du skal acceptere en sådan fremgangsmåde. Bed om at få en samtale med en reel rådgivning - det har du nemlig ret til at få. Socialministeriet skriver om dette i punkt 151 i "Vejledning nr. 11 af 15. februar 2011 om særlig støtte til børn og unge og deres familier":

Der skal ske en opfølgning på, om den udmålte ydelse dækker de konkrete behov. Det er derfor vigtigt, at kommunalbestyrelsen med

jævne mellemrum - som hovedregel mindst en gang årligt - afholder et møde med familien, hvor familiens situation og behov drøftes.

Det kan være svært i starten af et forløb at få alle de merudgifter med, som har tilknytning til barnets nedsatte funktionsevne eller kroniske/langvarige lidelse. Det må derfor overvejes at lave en opsamling efter en kortere periode, f.eks. 2-3 måneder efter ydelsen udmåles første gang.

Modtageren af ydelsen bør ved opfølgningen kunne sandsynliggøre eller eventuelt dokumentere de væsentligste udgifter, pågældende har haft, siden ydelsen blev fastsat. Det vil gøre det nemmere at få fastsat en rimelig merudgiftsydelse, specielt når modtageren får ydelsen for første gang.

Hvis der opstår behov for dækning af en enkeltstående merudgift, kan dette ske ved en enkeltstående udbetaling uden regulering af det månedlige beløb. Dette forudsætter, at familien er berettiget til en merudgiftsydelse efter servicelovens § 41.

Ved uventede eller høje udgifter, som forventes at være blivende, skal udmålingen af hjælpen revideres snarest. Det samme gælder i de tilfælde, hvor udgifterne viser sig at være lavere end oprindelig antaget. Opfølgningen bør herefter normalt fastsættes til senest et år efter det tidspunkt, hvor udmålingen af hjælpen senest blev revideret.

2.1.2 Minimumsgrænse for udbetaling af merudgifter

Hvis det forventes at de samlede merudgifter ligger under en minimumsgrænse (2011) på gennemsnitligt 354 kr. om måneden (4.248 kr. om året), får man ikke bevilget dækning af merudgifter.

Det er her vigtigt at få lavet en aftale om, hvad man gør, hvis det alligevel viser sig, at merudgifterne kommer over minimumsgrænsen. Kan man så få dem dækket med tilbagevirkende kraft? Det er ligeledes vigtigt at være opmærksom på, at man stadig har ret til at få dækket tabt arbejdsfortjeneste ved f.eks. kontrol på sygehuset. Og der kan være andre former for hjælp, man har behov for. I punkt 143 i vejledningen skriver socialministeriet:

Hvis familien ikke kan sandsynliggøre merudgifter af en størrelsesorden, der overskrider minimumsgrænsen, jf. punkt 150 og derfor efter en konkret vurdering ikke kan få hjælp efter servicelovens § 41, bør kommunalbestyrelsen være opmærksom på familiens behov for rådgivning og vejledning og anden form for støtte efter andre af lovens bestemmelser om børn og unge.

Muligheden for hjælp efter bestemmelserne om hjælpemidler eller boligindretning bør også overvejes.

For børn med gigts vil de mest almindelige merudgifter være følgende: (vær dog opmærksom på, at selv om en ting ikke er nævnt her, kan det alligevel være en merudgift, der kan dækkes).

2.1.3 Merudgifter til medicin

Den tilskudsberettigede medicin, der er ordineret i forbindelse med barnets gigts, skal man have dækket som en merudgift.

Hvis det er svært at forudse hvor stor udgiften bliver, kan kommunen vælge at give en bevilling til apoteket, således at udgiften tages ud af merudgiftsydelsen.

2.1.4 Merudgifter til beklædning og sko

Nogle børn med gigt har brug for ekstra varmt tøj, f.eks. uldundertøj af god kvalitet i stedet for almindeligt uldundertøj eller bomuldsundertøj. Det kan være fordi barnet får smerter, når det ikke kan holde varmen, eller det kan være fordi barnet sveder meget og derfor har brug for undertøj, der kan opsuge sveden. Merudgiften vil være forskellen på udgiften til uldundertøj og bomuldsundertøj.

Nogle børn med gigt får i perioder prednison til behandling af gigten. Det kan give en så kraftig vægtstigning på ganske kort tid, at barnet skal have udskiftet det meste af sin garderobe. Udgiften hertil kan dækkes helt eller delvis, men ikke som en merudgift efter § 41, den dækkes i stedet efter hjælpemiddelbestemmelsen § 112.

Nogle børn har brug for specielt gode sko, der støtter godt om foden, andre har måske brug for at få forhøjet sålen på den ene sko på grund af forskel på benenes længde. Merudgiften i forhold til almindelige skoudgifter vil kunne dækkes.

2.1.5 Merudgifter til ekstra varmt vand og/eller varme

Det er ikke muligt at få dækket udgifter til ekstra varmt vand, varme og træning i varmt vand mere.

Tidligere var merudgifter til varmt vand og varme en accepteret merudgift., idet erfaringen viser, at børn med gigt øger smidighed og velvære ved en øget temperatur.

Ankestyrelsen fastslog i en afgørelse udsendt i 2005 (C-5-05) at merudgifter til ekstra varmt vand og varme samt udgifter til træning i varmt vand ikke anses for at være en merudgift, idet der ikke er den nødvendige lægevidenskabelige dokumentation for sammenhængen mellem gigtsymptomer og øgning af rumtemperatur og varme bade. Herudover finder Ankestyrelsen det ikke godtgjort at træningseffekten er bedre i varmt vand end ved almindelig træning på land.

2.1.6 Merudgifter til transport

Man har ret til at få dækket merudgifter til transport til og fra behandling, i fritiden og til uddannelse. Er der mulighed for at få dækket udgifterne efter anden lovgivning, går denne forud for hjælp efter serviceloven.

Ved transport til behandling på et hospital gives hjælpen efter sundhedsloven, hvis man bor mere end 50 km fra hospitalet. Udgiften udbetales af regionens kørselskontor. Bor man mindre end 50 km fra hospitalet, eller skal man til behandling hos fysioterapeut, øjenlæge eller lignende, skal kommune dække udgifterne til transport. Såfremt barnet på grund af gigtsygdommen er ude af stand til at tage offentlige transportmidler uanset hvor langt man har til sygehuset, skal transportudgiften dækkes efter sundhedsloven.

Transport til uddannelse dækkes ofte efter anden lovgivning. Drejer det sig f.eks. om transport til skole, er det skolens pligt at yde støtte til denne transport, se i øvrigt under næste afsnit om hjælpemuligheder i skolen.

Har en familie merudgifter til transport til fritidsinteresser, kammerater og lignende i forhold til, hvad man ville have haft, såfremt barnet ikke havde gigt, kan disse udgifter dækkes. Det kan f.eks. dreje sig om, at der er længere til svømning end børn normalt har, fordi den nærmeste svømmehal ikke har tilstrækkelig varmt vand. Merudgiften vil være den transport, der ligger udover transporten til den nærmeste svømmehal. Det kan også dreje sig om, at barnet på grund af sin gigt ikke selv kan cykle eller kan tage offentlige transportmidler, men må køres i bil. Man kan få godtgørelse for kørsel i egen bil. Har man ikke bil, er der mulighed for at få dækket taxatransport i et vist omfang.

Foregår transporten i bil, kan tilskuddet ydes, hvad enten den bil, barnet bliver kørt i, er ejet af forældrene, lånt, lejet eller anskaffet med støtte efter servicelovens § 114. Tilskuddet kan fastsættes på grundlag af statens regler for godtgørelse for brug af egen bil efter laveste sats (2,00 kr. pr. km i 2011).

I ganske særlige situationer kan der udover km taksten ydes hjælp til betaling af andre driftsudgifter i forbindelse med befordring af et barn med gigt i familiens egen bil. Det vil især gælde den situation, hvor familien har en bil alene til befordring af barnet. Det vil også gælde, hvis det kan sandsynliggøres, at familien ikke ville have bil, hvis der ikke var et særligt kørselsbehov som følge af barnets gigt. Det vil endvidere gælde den situation, hvor familien har en ekstraordinært stor og driftsmæssig kostbar bil som følge af barnets gigt.

I disse situationer kan der ydes tilskud til betaling af f.eks. forsikringer, benzin, reparationer m.v., når udgiften må anses som en merudgift ved forsørgelsen af barnet/den unge.

Hjælp til anskaffelse af bil kan derimod ikke ydes som en merudgift, læs nedenfor om hjælp til anskaffelse af bil efter § 114. Der vil således heller ikke efter § 41 kunne ydes hjælp til betaling af afdrag på bil

2.1.7 Merudgifter i forbindelse med barnets indlæggelse, eller ved ambulat kontrol på hospital

Hvis forældre skal betale for kost og logi på hospitalet, når barnet er indlagt, kan der søges om dækning af merudgifterne. Merudgifter til kost kan f.eks. beregnes ved kantinepris minus hjemmepris, beregnet af Forbrugerstyrelsen. Der vil ofte være merudgifter til transport til besøg, hvis man bor langt fra hospitalet, og hvis barnet er indlagt gennem længere tid. Endelig kan der være merudgifter til pasning af evt. søskende, når forældrene er på besøg på hospitalet.

Hvis man skal til kontrol på et hospital, der ligger langt fra familiens hjem, kan der være merudgifter til kost og evt. overnatning udover merudgifter til selve transporten. Størrelsen af disse merudgifter er meget forskellig afhængig af længden af transporten, transportformen m.m.

Der er mulighed for at yde tabt arbejdsfortjeneste (se mere om dette i afsnit 2.2) til begge forældre ved et barns indlæggelse på hospital - også selv om forældrene ikke bor sammen, og der ikke er fælles forældremyndighed. Det afgørende er om den behandlende læge vurderer, at det er nødvendigt, at begge forældre er til stede. Det kan også være nødvendigt at begge forældre er til stede ved ambulante kontroller, hvor der skal diskuteres vigtige ting.

2.1.8 Merudgifter til forældres deltagelse i handicap rettede kurser

Forældre kan få dækket udgifter ved familiens deltagelse i kurser om barnets gilt, så de bliver bedre i stand til at passe og pleje samt opdrage barnet. De merudgifter, der kan dækkes, er f.eks. rejseudgifter, ophold, kursusafgift, hel eller delvis tabt arbejdsfortjeneste og pasningsudgifter til børn, der evt. ikke skal med på kurset.

Når der søges om støtte til et kursus, er det vigtigt konkret at begrunde hvorfor indholdet i netop dette kursus er nødvendigt for jer som familie.

2.1.9 Merudgifter til lommepenge

Der kan opstå særlige merudgifter for forældre til større børn med gig, fordi mange af børnene er afskåret fra selv at tjene lommepenge pga. sygdommen.

Der gives ikke et generelt tilskud til lommepenge, men der kan gives hjælp til konkrete merudgifter. Det kan f.eks. dreje sig om ekstra udgifter til ledsagelse, hvis barnet f.eks. ikke selv kan tage en tur i byen og købe ind eller en tur i biografen. Eller f.eks. merudgifter til specielle former for fritidsbeskæftigelse.

2.1.10 Merudgifter til aflastning

Forældre til børn, der er medtagne af gig, kan i perioder få brug for at få barnet passet af andre end bedsteforældre, venner eller naboer. Familier med flere børn har behov for et pusterum, hvor opmærksomheden ikke er koncentreret om det syge barn. Enlige forældre med et eller flere børn har særlige behov for at have fritid uden ansvar for det syge barn.

Aflastning kan ydes i form af praktisk bistand eller afløsning af forældrene efter servicelovens §§ 83-84, ved ansættelse af en person til aflastning efter forældrenes valg, eller ved udbetaling af et kontant beløb som en del af merudgiftsydelsen til betaling for pasning, som forældrene selv arrangerer. Uanset hvilken ordning man tilbydes, er det vigtigt, at ordningen er fleksibel og fungerer smidigt.

2.2 Tabt arbejdsfortjeneste

I forbindelse med barnets sygdom skal man som forældre ofte med til undersøgelse, indlæggelse eller behandling. Mange forældre bruger deres ferie eller afspadsering til dette. Det er ikke en god idé. Man har mindst ligeså meget brug for ferie som andre. Man kan i stedet søge om at få dækket tabt arbejdsfortjeneste.

Efter § 42 i serviceloven yder kommunen hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til personer, der i hjemmet forsørger et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Ydelsen er betinget af, at det er en nødvendig følge af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det.

Det vil altid bero på en konkret vurdering, om det kan anses som nødvendigt, at forældrene til et barn med gigt opgiver deres arbejde helt eller delvist af hensyn til barnets pasning i hjemmet.

Udover pasning i hjemmet kan der også ydes dækning for tabt arbejdsfortjeneste i de tilfælde, hvor der er tale om en ledsagefunktion, f.eks. at ledsage barnet til kontrol på sygehus, eller hvor der er tale om deltagelse i handicaprettede kurser.

Ved vurderingen af hvor mange timer, der skal ydes tabt arbejdsfortjeneste, indgår f.eks. følgende ting:

- omfanget af de pasnings/behandlings opgaver, der er en følge af gigten
- er man en eller to forældre i det daglige
- er der andre søskende
- er barnet ofte vågen om natten, så ens nattesøvn forstyrres
- hvor mange timer er barnet i børnehave/skole
- er barnet ofte sygt, så det ikke kan komme i børnehave eller skole, men må passes hjemme
- er barnet nødt til at møde senere i skole eller børnehave pga. morgenstivhed

Det er vigtigt, at vurderingen gøres så konkret som muligt, da det så vil være lettere at ændre på bevillingen, såfremt et eller flere af forholdene ændrer sig.

Forældre skal selv aftale med deres arbejdsgiver, om det er muligt at få orlov eller at gå ned i tid, det er ikke en ret, man har som forældre.

2.2.1 Beregningen af tabt arbejdsfortjeneste

Hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste er en bruttoydelse, hvoraf der betales A-skat, arbejdsmarkedsbidrag og ATP-bidrag.

Tillæg, som er et integreret led i lønnen, indgår også i beregningsgrundlaget, hvis de normalt kommer til udbetaling.

Ydelsen fastsættes på baggrund af den tidligere bruttoindtægt, dog højst med et beløb på 19.613 kr. om måneden, der således udgør et loft for ydelsens størrelse.

Hvis din bruttoindtægt uanset det timetal du arbejdede forud for overgangen til tabt arbejdsfortjeneste, er lavere end ydelsesloftet, påvirkes du ikke af ydelsesloftet. Det betyder f.eks. at hvis du arbejder 20 timer om ugen og har en bruttoindtægt på 16.000 kr. om måneden, rammes du ikke af loftet.

Maksimumbeløbet reduceres i forhold til den andel, de bevilgede timer til tabt arbejdsfortjeneste udgør af din samlede arbejdstid. Det betyder, at er du f.eks. bevilget 7 timers tabt arbejdsfortjeneste og ansat 37 timer om ugen, reduceres loftet med $7/37$, og er du bevilget 5 timers tabt arbejdsfortjeneste og ansat 28 timer om ugen, reduceres loftet med $5/28$.

Har du fået udbetalt tabt arbejdsfortjeneste i løbet af 2010, fastsættes ydelsen efter de tidligere gældende regler. Det betyder, at ydelsens størrelse i disse tilfælde ikke begrænses af loftet på 19.813 kr. om måneden. Dette gælder uanset omfanget af den udbetalte hjælp i 2010, f.eks. også ved udbetaling af hjælp på enkeltdage i forbindelse med barnets ambulante hospitalsbesøg.

Ydelsesloftet vil heller ikke gælde, for de forældre, hvor den ene har modtaget ydelsen i 2010, og hvor de efter den 1. januar 2011 vælger at dele den tabte arbejdsfortjeneste imellem sig eller lade ydelsen overgå fra den ene forælder til den anden.

Der indregnes bidrag til pensionsordning i hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste, dog maksimalt svarende til 10 % af arbejdsgiverbidraget og der udbetales ATP-bidrag af hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste af både modtageren af hjælpen og af kommunen.

Hvis familien har besparelser i forhold til pasning af barnet, transportudgifter til arbejde m.v., skal disse besparelser trækkes fra i den udbetalte hjælp. Kontingenter til fagforening og arbejdsløshedskasse må ikke fratrækkes.

Du kan ikke få dækket lønstigninger i forbindelse med anciennitet eller lignende, når du er på tabt arbejdsfortjeneste. Men modtager du tilskud til dækning af tabt arbejdsfortjeneste, har du ret til at få reguleret tilskuddet hvert år til 1. januar med satsreguleringsprocenten (1,9 % pr. 1.1.2011).

Til personer, der den 1. maj modtager tabt arbejdsfortjeneste, udbetales et tillæg til ferieformål på 1 % af bruttoindkomsten i tabt arbejdsfortjeneste i det foregående kalenderår.

Når en person ophører med at modtage tabt arbejdsfortjeneste udbetales et beløb til ferieformål på 12,5 % af bruttoindkomsten i det foregående kalenderår. Der beregnes endvidere et tillæg på 12,5 % af bruttoindkomsten i det kalenderår, hvor ophøret finder sted. Dette beløb udbetales ved ferieårets start.

Beløbet udbetales både ved helt eller delvist ophør af tabt arbejdsfortjeneste, går man f.eks. fra helt tabt arbejdsfortjeneste til 20 timers tabt arbejdsfortjeneste, er man ophørt med 17 timers tabt arbejdsfortjeneste. Beløbene svarer til ferielovens bestemmelser om ferietillæg og feriepenge.

2.2.2 Arbejdsløse og tabt arbejdsfortjeneste

Er du uden arbejde og modtager arbejdsløshedsdagpenge, giver § 42 også ret til kompensation.

Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at du som fuldtidsforsikret skal stå til rådighed for arbejdsmarkedet fuldt og helt for at kunne modtage arbejdsløshedsdagpenge. Du vil altså ikke kunne modtage arbejdsløshedsdagpenge hvis arbejdet i forhold til dit barn betyder, at du ikke kan påtage dig fuldtidsarbejde.

Kommunen vil stadig vurdere, hvor mange timers kompensation der konkret er brug for i forhold til barnet - og det er kun det antal timer, du kan få udbetalt tabt arbejdsfortjeneste for.

Får du f.eks. bevilget tabt arbejdsfortjeneste med 10 timer om ugen, er der altså ikke mulighed for at få dækket det øvrige indtægtstab gennem a-kassesystemet, idet man vil vurdere, at du ikke vil kunne påtage dig arbejde på fuld tid. Den eneste mulighed for yderligere kompensation vil være kontanthjælp efter lov om aktiv socialpolitik, hvis du opfylder de økonomiske betingelser herfor.

Nogle lader sig deltidsforsikre i a-kassen for på denne måde at få ret til supplerende dagpenge. Det vil du måske alligevel ikke være berettiget til. Selv om du kun skal stå til rådighed for arbejde op til 30 timer om ugen som deltidsforsikret, skal du kunne påtage dig arbejde på alle tider af dagen for at stå til rådighed - og det vil du ikke kunne, hvis den tabte arbejdsfortjeneste knytter sig til bestemte funktioner på bestemte tidspunkter af dagen.

Forældre, der har modtaget tabt arbejdsfortjeneste, kan i første omgang få forlænget den periode, inden for hvilken beskæftigelseskravet skal være opfyldt for at kunne modtage arbejdsløshedsdagpenge, med op til 2 år. Modtages der herefter fortsat tabt arbejdsfortjeneste, forlænges den periode, inden for hvilken beskæftigelseskravet skal være opfyldt, med den resterende periode, hvor der ydes tabt arbejdsfortjeneste. Så opfylder du beskæftigelseskravet, den dag du starter med at modtage tabt arbejdsfortjeneste, gør du det også den dag, du stopper med at modtage ydelsen, uanset hvor lang tid du har modtaget den.

Bliver du ledig fra et deltidsjob, og modtager tabt arbejdsfortjeneste vil du som hovedregel ikke være berettiget til arbejdsløshedsdagpenge, da du ikke er til rådighed for arbejdsmarkedet som tidligere beskrevet.

I disse tilfælde udbetaler kommunen nu en særlig supplerende ydelse efter § 43 i op til 3 mdr. efter udgangen af den måned, hvor ledigheden indtræffer. Ydelsen svarer til højeste dagpengesats, 16.596 kr. mdl. (2011). Dog højst 90 % af tidligere arbejdsindtægt.

Betingelserne er, at du:

- er arbejdsløshedsforsikret
- ikke er berettiget til at modtage dagpenge efter lov om arbejdsløshedsforsikring
- ikke er selvforskyldt ledig
- ikke har et rimeligt tilbud om ansættelse i et deltidsarbejde
- ikke modtager andre ydelser til forsørgelse efter anden lovgivning.

Ydelsen er uafhængig af egen formue og evt. ægtefælles indtægts- og formueforhold. Den nedsættes med det beløb, som du evt. har modtaget fra arbejdsgiver eller fra lønmodtagernes garantifond.

2.3 Ledsagelse

Unge med gigts mellem 16 og 18 år, hvor gigten har medført en betydelig og varigt nedsat fysisk funktionsevne, så de ikke kan færdes på egen hånd uden for hjemmet har ret til ledsagelse.

Formålet med ledsagelse til unge mellem 16 og 18 år er at medvirke til at gøre den unge mere selvstændig. Unge med gigts har som andre unge behov for at kunne komme hjemmefra, gå på indkøb og deltage i kulturelle og sociale aktiviteter. Det giver den unge mulighed for at komme uden for hjemmet, uden at det er forældrene, der ledsager hende.

Den unge har ret til ledsagelse i op til 15 timer om måneden, uanset hvad hun ønsker ledsagelse til.

Ledsageordningen omfatter selve ledsagelsen og de dermed direkte forbundne funktioner som f.eks. at hjælpe med at tage overtøj af og på samt slå kørestol op og ned.

Ledsagelse ydes af kommunen som en naturalydelse fra kommunalt ansatte ledsagere, men den unge har også ret til selv at pege på en person, som hun selv ønsker som ledsager. Personen skal godkendes og ansættes af kommunen.

2.4 Hjælpemidler til børn med gigt

Som forældre til et barn med gigt, er man vant til at hjælpe sit barn, og man kan derfor ind i mellem glemme at lade barnet gøre så meget som muligt selv. Specielt hvis barnet får gigt i en tidlig alder, er det vigtigt hele tiden at se, hvad børn i en tilsvarende alder klarer selv efterhånden, som de bliver større, og at man hele tiden prøver at lade barnet med gigt klare de samme ting. Her kan hjælpemidler være et middel til at barnet selv kan klare sig, det samme kan den rigtige indretning af boligen, læs om dette nedenfor.

Betingelsen for at noget kan bevilges som et hjælpemiddel, er at det i væsentlig grad afhjælper følgerne af barnets nedsatte funktionsevne på grund af gigten. Når det drejer sig om et barn, skal kommunen ved vurderingen af behovet for hjælpemidler lægge vægt på, at barnet i videst muligt omfang og med størst mulig selvstændighed kan udføre aktiviteter som andre børn. I kompendiet: "Børn med Gigt - tips og ideer", er nævnt eksempler på mange af disse hjælpemidler. Det kan være mindre ting som f.eks. en ske med buet skaft eller en låg åbner, eller større ting som f.eks. en kørestol.

Ved et hjælpemiddel forstår man normalt et produkt, der er specielt fremstillet for at afhjælpe en nedsat funktionsevne hos en person. Det kan f.eks. være en kørestol eller specielle redskaber.

Hjælpemidler bevilges efter § 112 i lov om social service. En betingelse for at få et hjælpemiddel er som nævnt ovenfor, at det i væsentlig grad letter den daglige tilværelse. Hjælpen gives til anskaffelse af det bedst egnede og billigste hjælpemiddel. Et hjælpemiddel gives ofte som udlån, men kan også gives som en naturalydelse, det vil sige, at man får det og kan beholde det.

Der kan desuden gives støtte til forbrugsgoder efter § 113 i lov om social service, når forbrugsgodet fungerer som et hjælpemiddel for barnet. Sådanne produkter er i modsætning til det, man normalt forstår ved hjælpemidler, ikke fremstillet med henblik på at afhjælpe en nedsat funktionsevne, men kan i en række tilfælde udgøre den compensation, som børn med gigt har behov for. Det kan f.eks. være husholdningsmaskiner.

Hjælpen gives til køb af et forbrugsgode. I modsætning til, hvad der ofte gælder for de egentlige hjælpemidler, får brugeren således ejendomsretten til produktet. Der er også mulighed for, at man kan købe et dyrere produkt mod selv at betale ekstraudgifterne. Hjælpen ydes som udgangspunkt med et kontant beløb svarende til 50 % af prisen på et almindeligt standardprodukt af

den type, der er behov for. Der kan kun ydes hjælp til køb af forbrugsgoder, der koster mere end 500 kr.

2.5 Støtte til bil

I helt specielle tilfælde kan der efter § 114 i serviceloven ydes støtte til bil. Betingelserne er at:

- ansøgeren (barnet) har en varig lidelse, der medfører en nedsat funktionsevne.
- barnet har meget svært ved at færdes uden bil. Det betyder bl.a., at familien ikke må kunne klare sig ved at benytte offentlige transportmidler.
- der skal være et kørselsbehov i forhold til barnet. Det kan f.eks. være kørsel til behandling og kontrol, til fysioterapi, til fritidsinteresser, til besøg hos familie og venner. Det er samtidig en betingelse, at dette kørselsbehov ikke kan dækkes rimeligt ved andre kørselsordninger, som f.eks. taxikørsel eller lignende.

Erfaringsmæssigt er det svært at få bevilget bil til et barn med gig, da det kan være svært at vurdere om barnets gig er en varig lidelse. Som et minimum skal man vurdere, at gigten varer i 6 år (en bil bevilges for en periode af 6 år).

Ved ansøgning om bil er det derfor vigtigt, dels at få en nøje lægelig beskrivelse af barnets kørselsbehov i forhold til sygdommen, og dels at få en meget grundig beskrivelse af familiens kørselsbehov i hverdagen i forhold til barnet. Herunder også en vurdering af, hvor lang tid det vil tage familien at klare hverdagen uden en bil, og hvilke behov der i så fald slet ikke vil blive dækket. Det er også vigtigt at vurdere, hvilken bil barnet har brug for ikke bare i øjeblikket, men også i de næste 6 år - der skal være plads til både barnet og evt. hjælpemidler, også efterhånden som barnet bliver større.

Bevilges der hjælp til en bil, bliver det barnets bil, og det vil også være barnets økonomi, der vil være afgørende i forhold til vilkårene for bevillingen. Bilen skal kunne dække barnets samlede behov for transport, så man vil f.eks. ikke samtidig kunne få hjælp til andre former for transport som f.eks. taxa. Hjælpen gives med et beløb på 163.000 kr. (2011), dog højest svarende til billigst egnede bil. Halvdelen gives som tilskud og halvdelen som et rentefrit lån, der afdrages ved 1/72 pr. måned (ca. 1.130 kr. pr. måned).

Er en større bil nødvendig - f.eks. hvis barnet er afhængig af kørestol - kan der ydes et rente- og afdragsfrit lån på det beløb, der går udover de 163.000 kr.

Man kan altså som hovedregel ikke søge en ny bil, før der er gået 6 år.

Såfremt den forælder, der skal køre barnet, ikke har kørekort, er der mulighed for at få dækket udgiften til et kørekort efter servicelovens § 114.

Foruden lånet bevilges fritagelse for afgift af brændstofforbrug, hvis bilen er benzindreven, og nedsættelse til 35 pct. af afgiftsbeløbene for dieselmotorer, hvis bilen er dieseldreven. Øvrige driftsudgifter som forsikring, reparation m.v., skal betales af familien. Bemærk dog undtagelsesreglen nævnt under dækning af merudgifter til transport.

Bil søges ved kommunens hjælpemiddelafdeling. Behandlingen af en ansøgning om bil, specielt første gang der søges, tager som regel lang tid.

2.6 Hjælp til ændring af familiens bolig

Efter servicelovens § 116 kan der bevilges hjælp til nødvendige ændringer af familiens bolig, så den bliver bedre egnet for barnet med gig. Det kan f.eks. dreje sig om ændringer af døre, dørtrin, trappetrin eller ændringer af badeværelset, f.eks. til armaturer som barnet selv kan betjene. Der kan også ydes hjælp til udendørs flisebelægning. I kompendiet "Børn med Gigt - tips og ideer", er nævnt flere eksempler.

Hjælp til ændring af bolig er uafhængig af familiens indkomst.

Når man får bevilget hjælp til ændring af sin bolig, skal man samtidig huske at tale med kommunen om muligheden for at få hjælp til at få ændringen ført tilbage til det oprindelige (retablering) ved en eventuel senere flytning. Det er en god idé, allerede ved bevillingen at få en klar skriftlig aftale med kommunen om, hvilken retablering kommunen vil bekoste. Det skal bemærkes, at der sjældent gives hjælp til retablering af ejerboliger.

Medfører indretningen en forøgelse af boligens værdi - også for andre - gives den del af hjælpen, der modsvarer denne værdiforøgelse som et rente- og afdragsfrit lån, der forfalder til betaling ved ejerskifte. Til sikkerhed for lånet oprettes og tinglyses et pantebrev i den ejendom, boligindretningen vedrører. Udgifterne herved afholdes af kommunen som administrationsudgift.

I de ganske særlige tilfælde hvor indretning/ændring af boligen ikke er tilstrækkeligt til at gøre den egnet kan kommunen forsøge at anvise en bolig der dækker familiens behov. Såfremt nettohuslejen i den anviste bolig er større end i familiens tidligere bolig, får man dækket forskellen på nettohuslejen efter § 41.

Kan kommunen ikke anvise en egnet bolig, kan der efter servicelovens § 116, stk. 2 ydes hjælp til dækning af udgifter til anskaffelse af en ejerbolig. I de tilfælde, hvor der er tale om boligskift til en lejebolig, ydes hjælpen ikke efter denne bestemmelse, men efter bestemmelserne i servicelovens § 41 om merudgifter.

Den del af hjælpen til anskaffelse af en ejerbolig, der svarer til forskelsværdien af den offentlige vurdering af den nuværende og den tidligere ejendom ydes i form af et rente- og afdragsfrit lån, der forfalder til betaling ved ejerskifte. Til sikkerhed for lånet oprettes og tinglyses et pantebrev i den nye ejendom. Udgifterne herved afholdes af kommunen.

2.7 Hjælp til børn i daginstitution/dagpleje

Har et barn med gigbt behov for ekstra støtte ved ophold i en daginstitution eller i en dagpleje, kan der bevilges hjælp hertil.

Hjælpen ydes gennem afdelingen for daginstitutioner og dagpleje og ikke som en bevilling over serviceloven til det enkelte barn.

Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvordan denne støtte ydes i praksis. I nogle kommuner giver man f.eks. en institution en generelt højere normering, og den skal så optage børn med særlige behov, i andre kommuner er der ansat særlige støttepædagoger.

Er et barn så svært medtaget af sin gigtsygdom, at det betragtes som et barn med en væsentligt nedsat funktionsevne, er der mulighed for at få en halv behandlingsmæssig friplads eller en gratis halvdagsplads, hvis barnet er i daginstitution eller dagpleje af behandlingsmæssige grunde. Familien må derudover godt have et behov for pasning, men barnets ophold i daginstitution skal overvejende skyldes behandlingsmæssige grunde.

Der kan desuden gives friplads efter forældrenes indtægt og af sociale eller pædagogiske grunde. Et barn med gigbt kan fysisk og psykisk være så påvirket af sin sygdom, og sygdommen kan fylde så meget i dagligdagen, så det kan være hensigtsmæssigt for barnet at være sammen med andre børn i en daginstitution eller dagpleje af hensyn til dets udvikling.

Reglerne finder man i dagtilbudslovens § 43.

2.8 Klage over kommunens afgørelse

Afgørelser om hjælp efter dagtilbudslovens § 43 (friplads i daginstitution), § 41 (merudgifter), § 42 (tabt arbejdsfortjeneste), § 112 og 113 (hjælpemidler), § 114 (bil), § 116 (boligændringer) kan inden 4 uger fra klageren har fået meddelelse om afgørelsen ankes til Det sociale Nævn.

Når man har fået afgørelsen skriftligt, vil det af brevets dato kunne ses, hvornår det er skrevet. Har man fået afgørelsen med posten, kan man normalt regne med, at ankefristen løber fra to dage efter brevets datering.

Det er vigtigt, at overholde ankefristen, idet ankeinstanserne ellers vil afvise at behandle klagen.

Man kan både klage, hvis man har fået afslag på en ansøgning om hjælp, og hvis man kun delvist har fået det, man har søgt om.

Det er ofte en god ide at bede kommunen om kopi af sine sagsakter, før man vurderer, om man vil klage over en afgørelse. Man har ret til at få kopi af sine sagsakter, og når man anmoder om aktindsigt, skal kommunen udlevere kopi af sagens akter senest 10 arbejdsdage efter, at man har anmodet herom.

En klage skal indsendes til kommunen, der skal revurdere sagen. Såfremt kommunen opretholder sit afslag, eller dele heraf, skal den inden fire uger fra klagens modtagelse sende sagen videre til Det Sociale Nævn i statsforvaltningen.

Får man ikke medhold i sin anke til Det Sociale Nævn, er der mulighed for at klage videre til Den sociale Ankestyrelse såfremt ansøgningen betragtes som principiel. Det er den f.eks. hvis det er et spørgsmål, der ikke tidligere er taget stilling til i ankesystemet.

3 Behandling

3.1 Vederlagsfri fysioterapi

Børn med nogle gigtdiagnoser har mulighed for at blive henvist af en læge til vederlagsfri fysioterapi, dvs. fysioterapi, som er gratis. Det gælder sygdomme som børneleddegigt, psoreasigigt, morbus Bechterew, sclerodermi og kronisk polyarthrit som følge af f.eks. SLE. Andre sygdomme som også er omfattet kongenit hofteluksation, idiopatisk scoliose, arthrogryposis, congenita og arvelige bindevævssygdomme som. F.eks. Ehlers Danlos syndrom.

Hjælpen ydes efter sundhedslovens § 140a

Fysioterapien kan være individuel behandling, holdtræning, bassintræning eller ride fysioterapi.

Det er en betingelse, at behandlingen ydes af en fysioterapeut med overenskomst med sygesikringen. Det kan være svært at finde en fysioterapeut til ride fysioterapi, da der ikke findes så mange. På Danske Fysioterapeuters hjemmeside www.fysio.dk (klik på praksis/privat) kan du finde en oversigt over landets klikker og ride fysioterapeuter. I GBF's blad og på Gigtforeningens hjemmeside www.Gigtforeningen.dk kan du se en oversigt over bassintræning.

For at blive henvist til vederlagsfri fysioterapi skal følgende kriterier være opfyldt:

1. Barnet skal have et svært fysisk handicap (se handicapgrad senere *)
2. Fysioterapien skal have til formål at forbedre den fysiske funktionsevne, vedligeholde funktionsevnen eller forhale en forringelse af funktionsevnen.
3. Tilstanden skal være varig, dvs. at der skal være udsigt til, at den vil være mindst 5 år.

*)

Handicapgrad: For at opfylde kriteriet om et fysisk handicap skal barnet have brug for hjælpemidler eller hjælp fra anden person til at klare sig indendørs. Denne hjælp skal barnet have brug for hver dag. Må du f.eks. hjælpe dit barn med at vaske hår, tørre sig bagi osv. er der et godt grundlag for at søge vederlagsfri fysioterapi. Den henvisende læge må vurdere barnets behov for hjælp.

3.2 Behandling på sygehus

Principielt kan børn med gigt behandles på alle sygehuses reumatologiske afdelinger. I praksis behandles de ofte på sygehusenes børneafdelinger. Det kan være vanskeligt for det enkelte sygehus at opbygge den ekspertise, som er forudsætning for tilstrækkelig behandling.

Rigshospitalet og Skejby Sygehus har lands- og landsdelsfunktion, dvs. højt specialiserede afdelinger for gigtsygdomme.

Den 1. juli 2003 trådte en ændring af lov om sygehusvæsenet i kraft, hvorefter der ikke kan stilles krav om kaution fra bopælsregionen før henvisning til lands- og landsdelsafdeling for patienter med et klart diagnosticeret behov for højt specialiseret behandling. Der er ligeledes kommet en vejledning for området.

Lovændringen indebærer, at praktiserende læger og praktiserende speciallæger samt sygehuse uden for region Hovedstaden og region Midtjylland vil kunne henvise børn med leddegigt direkte til højt specialiseret behandling på landsdelsafdelinger, forudsat det af henvisningen tydeligt fremgår, at barnet har leddegigt. I bemærkningerne til lovforslaget står der endvidere også patienter, hvor der er en faglig begrundet formodning om en diagnose, som kræver højt specialiseret behandling på et sygehus med lands- og landsdelsfunktion.

Afskaffelse af kautionskravet indebærer, at børn med gigt, som har behov for højt specialiseret behandling ikke længere skal vurderes på et sygehus i bopælsregionen før de med kautionstilsagn kan vælge sig ind på enten Rigshospitalet eller Skejby Sygehus.

Desværre ser det ud til, at landsdelsdækningen kun vil omfatte svære tilfælde af JIA og de andre skal behandlet i regionalt regi. Der vil blive etableret 1-3 sygehuse i hver region, som fra sommer 2009 vil varetage behandlingen af børn med "lettere tilfælde" af børnegigt.

4 Hjælp i skolen

De regler, der beskrives i dette afsnit, gælder for barnets skoleforløb til og med 10. klasse. Et barn med gigts har ofte brug for speciel støtte i sit skoleforløb. Ofte sker det, at barnet har mange forsømmelser på grund af sin sygdom og derfor har brug for ekstra undervisning og i nogle tilfælde hjemmeundervisning for at kunne følge med i klassen.

Kommunerne er ifølge Folkeskoleloven og tilhørende bekendtgørelse 822 af 26. juli 2004 om elevers fravær fra undervisningen i folkeskolen forpligtet til at tilbyde ekstra undervisning til børn med langvarige sygdomme.

I denne bekendtgørelse står der, at skolen skal rette henvendelse til forældrene senest 3 uger (15 skoledage) efter, at eleven sidst deltog i skolens undervisning. Det være sig 3 uger efter hinanden eller 15 enkeltdage. Skolens leder skal efter samråd med forældrene sørge for, at den nødvendige undervisning i hjemmet iværksættes, hvis barnet fortsat skal være hjemme. Der arbejdes aktuelt i Undervisningsministeriet på en revision af den tilhørende bekendtgørelse, hvor GBF og Gigtforeningen i deres høringssvar bl.a. har understreget vigtigheden af, at ansvaret for etablering af sygeundervisningen konkretiseres.

Formålet med sygeundervisningen er ifølge bekendtgørelse, at *fremme elevernes indlæring og personlige udvikling på en sådan måde, at de ved genoptagelse af almindelig skolegang kan følge undervisningen på det klassetrin, de tilhører.*

Der står endvidere, at *sygeundervisningen i hjemmet så vidt muligt bør varetages af en eller flere af elevens egne lærere ved skolen, fortrinsvis klasselæreren.*

Særlig støtte til barnet i skoleforløbet kan dreje sig om, at:

- barnet har behov for to sæt skolebøger, så det ikke skal bære tunge skolebøger mellem hjem og skole
- der er behov for at indrette en god arbejdsplads til barnet (f.eks. en god stol og/ eller et skråt stillet bord).
- der er behov for en computer til skriftligt arbejde.
- barnet i længere eller kortere perioder har behov for at blive kørt til skole.
- der er behov for bygningsmæssige ændringer på skolen, så barnet kan komme omkring på skolen, åbne dørene, bruge toilettet osv.

Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvilken kompetence den enkelte skole har til at løse disse opgaver, såvel praktisk som økonomisk.

Mange skoler vil være meget usikre på, hvordan de skal støtte et barn med gig, da det måske er første gang, der er en elev med gig. Det er derfor vigtigt, at man som forældre aftaler med klasselæreren, om hun vil sørge for at løse evt. problemer, eller om man med det samme skal tale med skolelederen. PPR (pædagogisk psykologisk rådgivning) vil ofte blive involveret i forbindelse med en vurdering af barnets behov for hjælp, da det ofte er ved PPR, kompetencen til at bevilge ekstra støtte ligger. Det gælder også selv om det alene drejer sig om støtte til et teknisk hjælpemiddel som f.eks. en computer.

Reglerne for støtte til elever i folkeskolen med særlige undervisningsbehov findes i bekendtgørelsen om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. Der tænkes her både på hjælp til særlig undervisning, hjælp til undervisningsmaterialer og tekniske hjælpemidler og hjælp til praktisk assistance.

Det er som hovedregel kommunen, der skal løse problemerne og dække udgifterne til eleven (Folkeskolelovens § 20.1). Såfremt den enkelte elev har behov for særlig megen støtte, ydes hjælpen efter indstilling af kommunen af amtet (Folkeskolelovens § 20.2).

Man vil som forældre af og til opleve, at en skole afslår at give en elev den nødvendige hjælp med den begrundelse, at det har skolen ikke råd til. Det skal man ikke affinde sig med. Man kan som forældre bede skolen om en skriftlig afgørelse på, hvilken støtte skolen vil give barnet. Er man som forældre ikke tilfreds med skolens afgørelse, kan man klage til kommunalbestyrelsen inden 4 uger fra afgørelsen er meddelt, når det drejer sig om støtte efter § 20, stk. 1. Drejer det sig om en afgørelse fra amtet om støtte efter § 20, stk. 2, kan man klage til Klagenævnet for vidtgående specialundervisning.

Går barnet i en *privat skole* er der i princippet de samme muligheder for at give hjælp. Undervisningsministeriet har afsat økonomiske midler, der skal dække de private skolars udgift til transport af syge elever og specialpædagogisk støtte til elever med særlige behov.

Skolen og forældrene afgør sammen, om et barn med gigts kan optages/forblive på en privat skole. Ved den konkrete vurdering af barnets behov for støtte giver PPR også støtte til private skoler.

Bliver skole og forældre enige om, hvilken støtte barnet skal have, er det skolen alene, der søger den nødvendige økonomiske støtte ved undervisningsministeriet.

Som eksempler på de problemer, børn med gigts ofte møder i skolen kan nævnes:

4.1 Transport til skole

Kan barnet ikke selv gå eller cykle i skole, kan der gives en bevilling til taxa-transport. Afgørelsen fra skoleforvaltningen vil ofte være, at barnet enten selv skal gå til skole hver dag, eller køres i skole i taxa hver dag. Det vil ofte være en dårlig løsning for et barn med gigts. Mange børn vil i lange perioder selv kunne klare skolevejen, og så vil der være enkelte dage ind i mellem, f.eks. pga. dårligt vejr, hvor det er nødvendigt at køre barnet. Tal derfor med skolen om, at I har brug for en fleksibel bevilling, hvor I selv ringer efter en taxa, når det er nødvendigt.

4.2 Computer i skolen

Fra et barn starter i skolen, er skrivning og skriftlig kommunikation centralt placeret i undervisningen.

En del børn med gigts er pga. fysiske vanskeligheder ikke i stand til at skrive så meget, som de rent intellektuelt formår. Her er en computer et oplagt teknisk hjælpemiddel.

Skolen har ansvaret for at stille de tekniske hjælpemidler til rådighed, som er nødvendige i forbindelse med undervisningen for at eleven kan modtage undervisning og leve op til de krav, skolen stiller.

Såfremt skolens krav til eleven også omfatter hjemmearbejde (typisk i de store klasser), og dette hjemmearbejde kun kan udføres ved hjælp af en computer, er det også skolens forpligtelse at sørge for, at dette behov opfyldes.

4.3 Gymnastik og idræt

Mange børn med gigt deltager ikke i idrætstimerne. Der kan være sygdomsperioder, hvor barnet ikke kan deltage - men det er en dårlig idé, hvis barnet aldrig deltager. Dels har børn med gigt brug for at bevæge sig og styrke deres muskulatur, og dels har de glæde af samværet med kammeraterne.

Ildrætslæreren har måske brug for at tale med en ergo- eller fysioterapeut om, hvad barnet kan tåle, og hvad barnet ikke skal deltage i. Eller der er måske brug for ekstra lærertimer eller timer til en praktisk hjælper i en periode. Støtte til specialpædagogisk indsats er ikke kun støtte til dansk, regning og lignende, men kan også være støtte til idræt.

Gigtforeningen har udarbejdet et temahæfte "Børn med gigt, idræt i skolen", som en vejledning til idrætslærere, der har et barn med gigt i klassen. Temahæftet kan også bruges af forældre som inspiration til fysiske aktiviteter med deres barn med gigt.

4.4 Sløjd, håndarbejde, formning og hjemkundskab

Barnet med gigt kan have brug for speciel indretning af sin arbejdsplads og hjælpemidler, hvis det skal have mulighed for at deltage i de praktiske og kreative fag. Også i disse timer er det vigtigt, at barnet med gigt har mulighed for at deltage - behovet for at være med i kreative og praktiske aktiviteter er naturligvis lige som alle andre børns behov.

5 Fyldt 18 år

18 år og hvad så?

Når unge med gigts nærmer sig de 18 år, vil der ofte melde sig en række spørgsmål både hos den unge selv og hos forældrene.

Hvilken uddannelse kan den unge tage og kan den unge få arbejde? Hvor skal den unge bo, og kan der bevilges den hjælp, der er nødvendig, for at få en selvstændig tilværelse?

Unge med gigts har de samme drømme som andre unge. De vil bo som andre unge, de har drømme om job og uddannelse.

Forældrene er ofte de mest bekymrede. De har skullet hjælpe med meget i længere tid end forældre til andre unge, og det kan være svært at give slip og turde lade den unge stå på egne ben.

Det kan være hårdt at se på, at den unge selv skal gøre sine erfaringer med de nederlag og knubs det ind i mellem giver. Men man bliver nu en gang ofte nødt til at gøre sine egne erfaringer, og har ikke lyst til at høre på andres, og da slet ikke sine forældres!

Det er vigtigt, at den unge med gigts i god tid, inden 18 års fødselsdagen, får en samtale med den kommunale sagsbehandler om hvad der skal ske fra det tidspunkt, hvor forældrene ikke længere har forsørgelsespligten. Der sker f.eks. ændringer i forhold til, hvilken økonomisk hjælp, der kan gives - så det er godt at være forberedt.

Hjælp til uddannelse, arbejde og beskæftigelse

Forældre til unge med gigts er ofte bekymrede for, hvad den unge kan klare, dels i forbindelse med at tage en uddannelse, men også i forhold til erhvervs mulighederne på længere sigt.

De tænker på, hvilken uddannelse den unge skal vælge og hvilke muligheder, der er, for at få arbejde efter endt uddannelse.

Erfaringerne viser, at mange uddannelser kan bruges. Man skal selvfølgelig ikke vælge en uddannelse, der åbenlyst ikke dur. F.eks. er det en dårlig ide at vælge en uddannelse, der fører til fysisk hårdt arbejde, hvis man har skånehensyn pga. sin gigts. Det betyder f.eks. at en pædagoguddannelse eller en sygeplejerskeuddannelse kan være et uheldigt valg.

Men når det er sagt, så er det vigtigt, at den unge "brænder" for den valgte uddannelse. Så kommer energien og kreativiteten i forhold til, hvad den kan bruges til, af sig selv.

Hjælp til forsørgelse under uddannelse

Ved det fyldte 18 år, har forældrene ikke længere forsørgelsespligt over for den unge. På dette tidspunkt, vil de fleste unge med gigts stadig gå i skole eller være i gang med en uddannelse.

Det må nu vurderes, om den unge vil kunne klare sig med Statens Uddannelsesstøtte (SU) eller om der skal søges om støtte efter bestemmelserne om revalidering. Hjælp til revalidering gives efter lov om aktiv socialpolitik.

Handicaptillæg til SU

Langt de fleste unge, der er i gang med en videregående uddannelse klarer sig på SU evt. med handicaptillæg.

Når den unge starter på en videregående uddannelse, er der mulighed for at få et særligt handicaptillæg til SU, hvis sygdommen har medført en funktionsnedsættelse der giver betydelige begrænsninger i muligheden for at have erhvervsarbejde ved siden af uddannelsen - altså have et studenterjob. Tillægget kompenserer for den manglende mulighed for at have en indtægt ved siden af SU'en.

Studerende, der får handicaptillæg, er omfattet af samme SU-regler, som alle andre der modtager SU.

Handicaptillægget er på 7.801 kr. pr måned i 2011. Læs mere om bestemmelsen på www.su.dk, under "Særlig støtte".

Revalidering

Unge med gigts kan i særlige situationer være berettigede til revalideringsstøtte. Det fordrer, at den unge har en betydelig funktionsnedsættelse og dermed betydelige begrænsninger i arbejdsevnen. Udover dette er det også en betingelse, at støtten skal kunne føre til hel eller delvis selvforsørgelse.

Man skelner mellem to forskellige former for revalidering. Forrevalidering og revalidering med jobplan.

Forrevalidering skal have et erhvervsmodnende eller afklarende sigte, så der senere kan udarbejdes en jobplan med et konkret erhvervmæssigt sigte. Der findes ingen begrænsninger på, hvilke aktiviteter der kan kaldes forrevalidering. Det afgørende er, at de skal have et afklarende eller erhvervsmodnende sigte.

Revalidering med jobplan

Når det erhvervmæssige sigte er afklaret, skal kommunen sammen med revalidenden udarbejde en jobplan (aktivlovens § 50).

Der er følgende krav til en jobplan (beskæftigelseslovens § 27 og 28):

- Den skal udarbejdes med udgangspunkt i såvel revalidendens ønsker og forudsætninger som arbejdsmarkedets behov.
- Den skal beskrive revalidendens beskæftigelsesmål, samt hvilke tilbud efter beskæftigelsesloven, der kan bidrage til at opfylde målet.

For at den unge kan få økonomisk hjælp efter aktivlovens § 51, skal jobplanen beskrive muligheden for at blive optaget på en uddannelse og muligheden for endelig erhvervmæssig placering.

Målet for revalidering kan være beskæftigelse på normale vilkår, men kan f.eks. også være et fleksjob.

Økonomisk støtte under revalidering

Under forrevalidering bevarer den unge sit hidtidige forsørgelsesgrundlag, det kan f.eks. være kontanthjælp (aktivlovens § 47, stk. 5).

Når den unge starter revalidering med en jobplan, vil han/hun være berettiget til revalideringsydelse. Der er fremsat et lovforslag, som forventes vedtaget, der medfører at unge under 30 år fra 1. april 2011 højest kan få udbetalt revalideringsydelse svarende til kontanthjælp, hvor der tidligere har været udbetalt en højere ydelse.

Særlige udgifter (undervisningsmaterialer, hjælpemidler m.m.)

Revalidender under forrevalidering eller under revalidering efter en fastlagt jobplan kan få tilskud, til de hjælpemidler m.m., som er nødvendige for at gennemføre uddannelsen. (beskæftigelseslovens § 76). Ved hjælpemidler forstås f.eks. undervisningsmateriale og arbejdsredskaber

Der kan desuden gives hjælp de særlige udgifter, der er en nødvendig følge af uddannelsen og som er en følge af en nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Også unge, der modtager hjælp efter anden lovgivning, f.eks. SU, kan være berettigede til tillægsydelse. Det er en betingelse for denne støtte, at den unge er omfattet af personkredsen i aktivlovens bestemmelser om revalidering, men det er ikke en betingelse, at kommunen har godkendt jobplanen. Dog må den valgte uddannelse ikke være direkte uhensigtsmæssig i forhold til at få den unge ud på arbejdsmarkedet.

Hjælp til merudgifter

Mange unge med gigtsygdom kommer ud for, at den hjælp til dækning af merudgifter forældrene har fået, stopper når den unge bliver 18 år, selv om merudgifterne ikke har ændret sig.

Målgruppen for dækning af merudgifter er nemlig meget bredere for børn end for voksne. Det er kun voksne med en betydelig og varigt nedsat funktionsevne, som er indgribende i dagligdagen og hvor man er afhængig af ikke ubetydelige hjælpeforanstaltninger i dagligdagen til f.eks. personlig hygiejne, rengøring, indkøb og madlavning, der kan få dækket merudgifter efter servicelovens § 100.

Og det er de færreste unge med gigtsygdom, der er så handicappede af deres gigtsygdom, at de kommer under denne gruppe.

Hører den unge imidlertid til denne gruppe dækkes merudgifterne fortsat. Det er de samme former for merudgifter som til børn, der dækkes. Der er tale om en standardiseret merudgiftsydelse, med et minimumsbeløb på 500 kr. om måneden.

Den unge kan søge om dækning af udgifter til medicin og behandling efter § 82 i lov om aktiv socialpolitik. Kommunen vil her vurdere, om den unge selv har mulighed for at dække udgiften - de fleste kommuner er meget restriktive i forhold til at bruge denne regel. Så har den unge sparet lidt penge op, eller har hun ikke udnyttet sine lånemuligheder efter SU reglerne, gives der afslag.

5.3.5 Hjælp til ledsagelse

Unge over 18 år med gig, der ikke kan færdes alene på grund af en betydelig nedsat fysisk funktionsevne, har ret til 15 timers ledsagelse om måneden efter § 97 i lov om social service.

6 Yderligere oplysninger

Nyttige hjemmesider:

Socialministeriet: www.sm.dk. Her er alle love, vejledninger, afgørelser m.m. indenfor det sociale område tilgængelige.

Den Uvildige Konsulentordning: www.dukh.dk Her bliver givet råd og information om regler på handicapområdet.

Beskæftigelsesministeriet www.bm.dk Her er alle love, vejledninger, afgørelser m.m. indenfor arbejdsmarkedsområdet tilgængelige.

Retsinformation: www.retsinfo.dk. Her kan man finde alle gældende love, vejledninger, afgørelser m.m.

Den Sociale Ankestyrelse: www.ast.dk. Database med alle gældende principielle afgørelser.

Videnscenter for bevægelsehandicap: www.vfb.dk. Indeholder bl.a. en vidensbase med information om litteratur, artikler, hjemmesider og meget mere.

7 Hvor kan man hente støtte

GBF: Gigtramte Børns Forældreforening
Hassinghøj 19
9280 Storvorde
tlf.: 9677 1200
fax: 9677 1201
www.gbf.dk
e-mail: gbf@email.dk

FNUG: ForeningE af Unge med Gigt
P.P. Ørums Gade 11, bygn. 10
8000 Århus C
tlf.: 86 11 85 21
www.fnug.dk
e-mail: fnug@fnug.dk

GIGTFORENINGEN: Gigtforeningen
Gentoftegade 118
2820 Gentofte
tlf.: 3977 8000
fax: 3965 1196
www.gigtforeningen.dk
e-mail: info@gigtforeningen.dk

GIGTLINIEN: Gigtforeningens professionelle telefoniske
rådgivning
tlf.: 3977 8080

GBF

Gigtramte Børns Forældreforening

Skrænten 25 · 9280 Storvorde

Tlf. 9677 1200

www.gbf.dk · gbf@gbf.dk