

Børn med gig

- social hjælp og bistand i skolen



GBF

Gigtramte Børns
Forældreforening



Redigeret af socialrådgiver og konsulent
Gitte Madsen

Udgivet af
Gigtramte Børns Forældreforening
januar 2020

Indhold

1	Indledning	1
2	Social bistand efter serviceloven	3
2.1	Hjælp til merudgifter	4
2.1.1	Beregning af hjælp til merudgifter	5
2.1.2	Eksempler på merudgifter	6
2.1.3	Merudgifter til medicin	6
2.1.4	Merudgifter til beklædning og sko	7
2.1.5	Merudgifter til transport	7
2.1.6	Merudgifter i forbindelse med barnets indlæggelse, eller ved ambulant kontrol på hospital	8
2.1.7	Merudgifter til forældres deltagelse i handicap rettede kurser	9
2.1.8	Merudgifter til aflastning.....	9
2.2	Tabt arbejdsfortjeneste	10
2.2.1	Beregningen af tabt arbejdsfortjeneste.....	11
2.2.2	Arbejdsløse og tabt arbejdsfortjeneste	13
2.3	Ledsagelse	14
2.4	Hjælpe midler.....	15
2.5	Støtte til bil	17
2.6	Hjælp til ændring af familiens bolig	19
2.7	Hjælp til børn i daginstitution/dagpleje	20
2.8	Klage over kommunens afgørelse.....	21
3	Ledsagerkort og parkeringskort	22
4	Behandling.....	23
4.1	Vederlagsfri fysioterapi.....	23
5	Hjælp i skolen	24
5.1	Transport til og i skolen.....	25
5.2	Computer i skolen.....	25
5.3	Gymnastik og idræt	26
5.4	Håndværk og design, billedkunst og madkundskab	26
5.5	Sygeundervisning.....	26
6	18 år – og hvad så?.....	27
6.1	Hjælp til forsørgelse under uddannelse	27
6.1.1	Handicaptillæg til SU	27
6.1.2	Revalidering.....	28
6.2	Hjælp til merudgifter	29
6.3	Hjælp til ledsagelse	30
7	Yderligere oplysninger.....	31
8	Her kan du hente støtte.....	32

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 kommunen, eller man kan få hospitalet til at formidle kontakten.

Mange familier har aldrig før haft kontakt med det sociale system. 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 og vederlagsfri fysioterapi kan du også læse om. Og overgangen til voksentilværelsen, når den unge med gig 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 efter serviceloven

Støtte til børn og unge efter serviceloven tildeles ikke på baggrund af diagnoser, men på baggrund af konsekvenserne af barnets/den unges funktionsnedsættelse. Det er derfor vigtigt at kunne give en konkret beskrivelse af hvordan barnet/den unges dagligdag påvirkes af gigtlidelsen.

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 klagemulighederne. 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

Målgruppen for støtte til merudgifter efter servicelovens § 41 er forældre, der i hjemmet forsørger et barn/ung under 18 år med betydelig og varigt nedsat funktionsevne eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse

Det er altså ikke tilstrækkeligt, at dit barn har en kronisk/langvarig lidelse, det er også et krav, at der er tale om en indgribende lidelse. For at være indgribende skal gigten være af en sådan karakter, at den har alvorlige følger i barnets/den unges daglige tilværelse.

Du skal derfor kunne beskrive, hvordan gigten konkret påvirker dit barn. Det kan f.eks. dreje sig om, at barnet ofte forsømmer skole/dagtilbud på grund af smerter eller træthed. Og at barnet ikke har kræfter til at deltage i almindelige sociale aktiviteter. Du kan evt. føre en form for dagbog, så du kan dokumentere hvor meget fravær dit barn har haft, og hvor ofte det har måttet blive hjemme fra forskellige sociale aktiviteter.

Vurderingen af, om barnets gigtlidelse er indgribende, skal som udgangspunkt foretages ud fra, hvordan barnet har det, når det får medicin. I de tilfælde, hvor ophør af den medicinske behandling vil betyde en umiddelbar risiko for at barnet får en væsentlig og varigt nedsat funktionsevne, skal barnet dog vurderes, som det fungerer uden at få medicin. Med umiddelbar risiko forstås situationer, hvor det kan sandsynliggøres, at den væsentlige og varige nedsættelse af funktionsevnen indtræder kort tid efter ophør af den konkrete behandling, typisk i løbet af dage til uger, evt. måneder. Du kan spørge barnets behandlende læge, om denne mener, at barnet uden sin medicinske behandling vil have en umiddelbar risiko for at få en væsentlig og varigt nedsat funktionsevne. Er det tilfældet skal du sige til kommunen, at du mener, at barnet skal vurderes uden sin medicinske behandling.

Der kan alene ydes hjælp til dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelsen af barnet/den unge. Udgifter i forbindelse med skole, uddannelse og behandling skal vurderes efter henholdsvis reglerne i undervisningssystemet og sundhedssystemet.

Det er en betingelse, at udgiften er en følge af barnets gigtlidelse. Det er ligeledes en betingelse, at merudgifterne overstiger 5.044 kr. om året (2020). Hvis en familie har flere børn med nedsat funktionsevne eller kroniske eller langvarige lidelser, f.eks. flere børn med gigt, er det de samlede merudgifter for disse børn, der lægges til grund ved beregningen

Der skal altså ikke være merudgifter for hvert barn over minimumsbeløbet, det er de samlede merudgifter, der skal være over minimumsbeløbet

Kommunen forlanger ofte lægelig dokumentation 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 gig. En sådan vurdering vil i forhold til nogle merudgifter derfor ofte bero på et skøn.

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

Den dag den unge fylder 18 år, vil en evt. hjælp være afhængig af den unges egne forhold.

De fleste unge med gig vil ikke længere være omfattet af regler om dækning af merudgifter. Kun unge, der er så hårdt ramt af gig, 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 evt. mere om dette i afsnit 6.

2.1.1 Beregning af hjælp til merudgifter

Merudgiftsydelsen fastsættes ud fra de sandsynliggjorte merudgifter pr. måned og afrundes til nærmeste kronebeløb, der er deleligt med 100.

Der skal sandsynliggøres merudgifter over minimumsbeløbet på 5.044 kr. på årsbasis, før du er berettiget til at få dækket merudgifter.

At merudgifterne skal sandsynliggøres betyder, at der udarbejdes et overslag over omfanget af de behov, du efter al sandsynlighed vil få i det kommende år, og hvad det medfører af merudgifter.

Udover de sandsynliggjorte udgifter skal de udgifter du kan dokumentere naturligtvis også indgå i den merudgiftsydelse, der udmåles.

Du skal medregne både løbende merudgifter (f.eks. transport til behandling) og enkeltudgifter, som du kender på tidspunktet for beregningen (f.eks.

deltagelse i et kursus).

Kommunen skal følge op på, om den udmålte ydelse dækker dine konkrete behov. Det er derfor vigtigt, at kommunen med jævne mellemrum, som hovedregel mindst en gang årligt, holder et møde med dig, 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 gigtlidelse. Det kan derfor være en god idé at lave en opsamling efter en kortere periode, f.eks. 2-3 måneder efter første gang, ydelsen udmåles.

Hvis der sker ændringer i de merudgifter, som ligger til grund for det udbetalte tilskud, skal tilskuddet ændres.

Du kan dog ikke kræve at få tilskuddet reguleret, før der er forløbet et år fra den seneste beregning. Hvis den nye beregning af merudgiftsydelsen ændrer beløbets størrelse, skal evt. stigninger ske med tilbagevirkende kraft fra det tidspunkt, hvor stigningen i merudgifterne fandt sted.

Får du behov for dækning af en enkeltstående merudgift, f.eks. et kursus som du ikke kendte til ved beregningen af merudgiftsydelsen, kan du få dækket udgiften ved en enkeltstående udbetaling uden regulering af det månedlige beløb. Det er en forudsætning, at du allerede får udbetalt merudgifter § 41.

2.1.2 Eksempler på merudgifter

For børn med gig 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

Egenbetalingen til den tilskudsberettigede medicin, der er ordineret i forbindelse med barnets gig, kan man få dækket som en merudgift.

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 op-suge sveden. Merudgiften vil være forskellen på udgiften til uldundertøj og bom- uldundertøj. Da prisforskellen imidlertid ikke længere er så stor, kan det være vanskeligt at få dækket udgiften.

Nogle børn 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. Har barnet brug for ortopædiske sko, skal udgiften hertil dækkes efter reglerne om hjælpemidler.

2.1.5 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 dog forud for hjælp efter serviceloven.

Ved transport til behandling og kontrol på et hospital gives hjælpen efter sundhedsloven, hvis man bor mere end 50 km fra hospitalet og udgiften overstiger 104 kr. (2020), og udbetales af regionens kørselskontor. Bor man mindre end 50 km fra hospitalet, eller skal man til behandling hos fysioterapeut, øjenlæge eller lignende, skal kommunen dække udgifterne til transport. Hvis barnet på grund af gigtsygdommen er ude af stand til at tage offentlige transportmidler, uanset hvor langt der er til sygehuset, skal transportudgiften dækkes efter sundhedsloven, når den overstiger 104 kr. (2020).

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

Har en familie merudgifter til transport til fritidsinteresser, kammerater og lignende i forhold til, hvad man ville have haft, hvis 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 bar-

på grund af sin gigt ikke selv kan cykle eller kan tage offentlige transportmidler, men må køres i bil. Har man ikke bil, er der mulighed for at få dækket taxatransport i et vist omfang.

Foregår transporten i bil, kan der ydes tilskud, hvad enten den bil, barnet bliver kørt i, er ejet af forældrene, lånt, lejet eller anskaffet med støtte efter servicelovens § 114. Tilskuddet fastsættes efter statens regler for godtgørelse for brug af egen bil efter laveste sats (1,96 kr. pr. km i 2020).

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 desuden 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, brændstof, 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.

2.1.6 Merudgifter i forbindelse med barnets indlæggelse, eller ved ambulant 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. 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 drøftes vigtige ting.

2.1.7 Merudgifter til forældres deltagelse i handicap rettede kurser

Forældre kan få dækket udgifter ved familiens deltagelse i kurser om barnets gig, 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.

Der er også mulighed for, at kommunen kan bevilge hjælp til et kursus efter servicelovens § 11, udgiften indgår i givet fald ikke som en del af merudgiftsydelsen.

2.1.8 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.

Mange kommuner har tidligere givet aflastning i form af at udbetale et kontant beløb som en del af merudgiftsydelsen til betaling for pasning, som forældre selv arrangerer.

Ankestyrelsen har imidlertid udtalt, at aflastning skal ydes efter servicelovens § 84, hvor kommunen skal stille person til rådighed.

2.2 Tabt arbejdsfortjeneste

Målgruppen for støtte til tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42 er som ved § 41 forældre, der i hjemmet forsørger et barn/ung under 18 år med betydelig og varigt nedsat funktionsevne eller en indgribende kronisk eller langvarig lidelse

Det er altså ikke tilstrækkeligt, at der er tale om en kronisk/langvarig lidelse, det er også et krav, at der er tale om en indgribende lidelse. For at være indgribende skal gigten være af en sådan karakter, at den har alvorlige følger i barnets/den unges daglige tilværelse.

Ydelsen er desuden betinget af, at det er en nødvendig følge af gigtlidelsen, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er mor eller far, der passer det.

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

Det er endelig en betingelse, at forældrene har et indtægtstab ved at passe barnet.

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.

Ankestyrelsen har i afgørelse i principmeddelelse 69-16 vurderet, at der skal være tale om et fravær i betydeligt omfang, for at forældre er berettiget til tabt arbejdsfortjeneste. Der kan derfor normalt ikke ydes tabt arbejdsfortjeneste til en ansøger, som 2 - 3 gange årligt skal til hospitalskontrol med sit handicappe barn, og hvor der ikke var andre opgaver i forhold til at passe barnet i hjemmet.

Kommunen kan ikke med baggrund i denne afgørelse foretage fradrag for de 3 første kontroller eller ambulante behandlinger. I de situationer hvor familiens behov for tabt arbejdsfortjeneste samlet set har et sådant omfang, at det kan betragtes som betydeligt, skal der ydes tabt arbejdsfortjeneste til alle kontroller.

Har familien flere børn, der er omfattet af målgruppen for tabt arbejdsfortjeneste, er det de samlede kontrolbesøg for alle børnene, der har betydning i forhold til vurderingen af, om der er tale om et betydeligt fravær fra arbejde.

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

- omfanget af de pasnings/behandlingsopgaver, 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 beskrivelsen af behovet gøres så konkret som muligt, da det så vil være lettere at ændre på bevillingen, hvis et eller flere af forholdene ændrer sig.

Forældre skal som hovedregel 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. Ansatte ved kommuner og regioner er dog omfattet af KTO aftalen, der giver ret til tjenestefrihed i det antal timer, der er bevilget tabt arbejdsfortjeneste. Arbejdsgiveren har mulighed for at begrænse retten til tjenestefrihed til et år pr. barn. Der kan herudover aftales yderligere tjenestefrihed.

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 31.936 kr. om måneden (2020), 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 loftet. Det betyder f.eks. at hvis du arbejder 28 timer om ugen og har en bruttoindtægt på 30.000 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.

Har du fået udbetalt tabt arbejdsfortjeneste i løbet af 2010, fastsættes ydelsen efter de tidligere gældende regler. Det betyder, at ydelsen ikke begrænses af loftet på 31.936 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 indbetales 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 når du modtager tilskud til dækning af tabt arbejdsfortjeneste, har du ret til at få reguleret tilskuddet hvert år til 1. januar med 2,0 pct. tillagt eller fratrukket en tilpasningsprocent for det pågældende finansår (2,2 % pr. 1.1.2020).

Til personer, der den 1. maj modtager tabt arbejdsfortjeneste, udbetales et tillæg til ferieformål på 1 % af bruttoydelsen 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 bruttoydelsen i det forudgående kalenderår. Der beregnes desuden et tillæg på 12,5 % af bruttoydelsen i det kalenderår, hvor ophøret finder sted. Dette beløb udbetales ved ferieårets start.

Reglerne svarer i store træk til ferielovens tidligere bestemmelser om ferietillæg og feriepenge. Da ferieloven er blevet ændret, vil reglerne om tillæg til ferieformål formodentlig blive ændret tilsvarende på et tidspunkt.

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-kassensystemet, idet a-kassen vil vurdere, at du ikke vil kunne påtage dig arbejde på fuld tid. Den eneste mulighed for yderligere kompensation vil være konstanthjælp, 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 indenfor fagets normale arbejdstid - og det vil du ofte 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 beskrevet ovenfor.

I disse tilfælde udbetaler kommunen en særlig supplerende ydelse efter § 43 i op til 3 mdr. efter udgangen af den måned, hvor ledigheden indtræffer.

Ydelsen svarer til højeste dagpengesats, dog højest 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 formue og en evt. ægtefælles indtægter. Den ned sættes med det beløb, som du evt. har modtaget fra arbejdsgiver eller fra lønmodtagernes garantifond.

2.3 Ledsagelse

Unge med gig mellem 12 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 12 og 18 år er at medvirke til at gøre den unge mere selvstændig. Unge med gig 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, slå kørestol op og ned, hjælp til toiletbesøg mm.

Ledsagelse ydes af kommunen ved kommunalt ansatte ledsagere, men den unge har også ret til selv at pege på en person, som hun ønsker som ledsager, der må dog ikke være tale om en person med en meget nær tilknytning til den unge. Personen skal godkendes og ansættes af kommunen.

Den unge skal dække ledsagerens udgifter til transport, entreer mm., men kan søge kommunen om at få udbetalt et beløb til at dække disse udgifter, beløbet er i 2020 på 919 kr. om året.

2.4 Hjælpemidler

Som forældre til et barn med gig, 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 gig 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 gig 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 gigt. 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. 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. 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 gig har behov for.

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.

Der kan ikke ydes støtte til forbrugsgoder, der normalt indgår i sædvanligt indbo. Som sædvanligt indbo anses forbrugsgoder, der er almindeligt udbredte, og som kan findes i ethvert hjem, der måtte ønske det. Hvilke forbrugsgoder, der indgår i sædvanligt indbo, bliver løbende ændret i takt med den almindelige samfundsudvikling. Med tiden vil flere forbrugsgoder blive mere almindeligt udbredt og vil efterhånden blive betragtet som sædvanligt indbo. Ankestyrelsen har f.eks. i 2016 afgjort, at en el-cykel regnes for sædvanligt indbo, så det gives der ikke længere hjælp til.

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 8 år (en bil bevilges for en periode af 8 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 8 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 195.000 kr. (2020), dog højest svarende til billigst egnede bil. Halvdelen gives som tilskud og halvdelen som et rentefrit lån, der afdrages med 1/72 pr. måned.

Er en større bil nødvendig - f.eks. hvis barnet er afhængigt af kørestol - kan der ydes et rente- og afdragsfrit lån på det beløb, der går udover de 195.000 kr.

Man kan som hovedregel ikke søge en ny bil, før der er gået 8 år.

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

Foruden lånet bevilges fritagelse for afgift af brændstofforbrug, hvis bilen er benzindreven, og nedsættelse af afgiftsbeløbene for dieselmotorer. 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.

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 (reetablering) 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 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. Der kan i den forbindelse være mulighed for at få dækket evt. merudgifter til huslejen.

Beregningen af merudgifterne til husleje skal ikke tage udgangspunkt i de huslejeudgifter, som familien havde tidligere. Ankestyrelsen har i principmeddelelse 110-15 udtalt, at det kun er udgifter til husleje, som ligger udover det beløb, som andre familier på samme alder og i samme livssituation har, som kan dækkes som merudgifter.

2.7 Hjælp til børn i daginstitution/dagpleje

Har et barn med gig 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.

Reglerne finder du i dagtilbudslovens § 43.

2.8 Klage over kommunens afgørelse

Du kan klage til Ankestyrelsen over afgørelser om hjælp efter dagtilbudslovens § 43 (friplads i daginstitution), § 41 (merudgifter), § 42 (tabt arbejdsfortjeneste), § 112 og 113 (hjælpe midler), § 114 (bil), § 116 (boligændringer) inden 4 uger, fra du har modtaget kommunens afgørelse.

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

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

Det er ofte en god ide at bede kommunen om kopi af dine sagsakter (aktindsigt), før du vurderer, om du vil klage over en afgørelse. Du har ret til at få en kopi, og når du anmoder om aktindsigt, skal kommunen udlevere kopi af sagens akter senest 10 dage efter, at du har anmodet herom.

En klage skal indsendes til kommunen, der skal revurdere sagen. Fastholder kommunen sit afslag, eller dele heraf, skal den inden fire uger fra klagens modtagelse sende sagen videre til Ankestyrelsen.

Du kan læse mere om hvordan ankestyrelsen behandler en klage på <https://ast.dk/for-borgere-med-en-klagesag>

3 Ledsagerkort og parkeringskort

Børn og unge med gig, der for at kunne færdes i det offentlige rum, har et behov for ledsagelse udover det sædvanlige, kan søge brugerservice ved Danske Handicaporganisationer om at få et ledsagerkort.

Når det drejer sig om børn, skal der være tale om et ledsagebehov, der rækker ud over, hvad der er normalt for børn i en tilsvarende alder uden funktionsnedsættelse

Kortet giver mulighed for at medtage en ledsager gratis. Det gælder blandt andet på en række kulturinstitutioner, som teatre og museer, til kulturelle arrangementer og i forlystelsesparker og zoologiske haver.

Der gives desuden rabat på alle bus- og togrejser hos selskaber, der udfører offentlig servicetrafik.

Læs mere (og hent evt. ansøgningsskema) på <http://www.handicap.dk/brugerservice/ledsagerkort/>

Personer, der opfylder betingelserne for at få støtte til køb af bil, eller personer som er godkendt til at deltage i den individuelle handicapkørsel for svært bevægelseshæmmede (gælder kun personer over 18 år) kan søge brugerservice ved Danske Handicaporganisationer om at få et handicapparkeringskort.

Det drejer sig om personer med stærkt reduceret gangdistance, der i væsentlig grad forringer eller vanskeliggør

- 1) evnen til at færdes,
- 2) muligheden for at opnå eller fastholde et arbejde, eller
- 3) muligheden for at gennemføre en uddannelse

Kortet giver mulighed for at benytte handicapparkeringspladser, og giver desuden en række lempelser i forhold til tidsbegrænsninger og betaling.

Kortet giver også mulighed for at få en BroBizz, der giver rabat på Storebæltsbroen

Læs mere (og hent evt. ansøgningsskema) <http://www.handicap.dk/brugerservice/parkeringskort/>

4 Behandling

4.1 Vederlagsfri fysioterapi

Børn med bestemte 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.

Barnet skal have et svært fysisk handicap

- lidelsen skal være varig (udsigt til, at den vil vare mindst 5 år)
- hvis barnet kan klare sig selv indendørs i døgnets 24 timer uden hjælp — eller hjælpemidler er der ikke tale om et svært fysisk handicap,

Eller barnet skal have en progressiv lidelse, der indebærer en forudsigelig funktionsnedsættelse, og hvor det kan være vigtigt at indlede fysioterapi tidligt for at forhale forringelse af funktionsnedsættelsen

Hjælpen ydes efter sundhedslovens § 140a. Fysioterapien kan være traditionel terapi, bassintræning eller ride terapi

Man kan frit vælge mellem en praktiserende fysioterapeut med overenskomst med regionen (fysioterapeuten har et ydernummer), eller vederlagsfri fysioterapi, som bopælskommunen eventuelt har etableret ved egne eller private institutioner, eller tilbud om vederlagsfri fysioterapi på andre kommuners institutioner.

Børn med giggt behandles på børneafdelingerne på Rigshospitalet, Næstved Sygehus, Odense Universitetshospital, AUH Skejby og AUH Aalborg Sygehus

Rigshospitalet og Skejby Sygehus har lands- og landsdelsfunktion, dvs. højt specialiserede afdelinger for gigtsygdomme hos børn. Børn med bindevævslidelser, lupus og komplicerede leddegigtsslidelser bliver behandlet på de specialiserede afdelinger.

5 Hjælp i skolen

Børn med giggt har ofte brug for særlig støtte i deres skoleforløb. Mange skoler vil være usikre på, hvordan de skal støtte et barn med giggt, da det måske er første gang, der er en elev med giggt. Det er derfor vigtigt, at du som forælder aftaler med barnets lærer, om hun vil sørge for at løse evt. problemer, eller om du med det samme skal tale med skolelederen.

Giv evt. også skolen pjecen "Børn og giggt, 10 råd til skolen", som kan hentes på GBF's hjemmeside.

Folkeskolen har en forpligtelse til at tilgodese alle børns særlige behov i den almindelige undervisning i klassen (inklusion).

Kan dit barns behov i skolen ikke understøttes alene ved brug af undervisningsdifferentiering skal skolen tilbyde supplerende undervisning eller anden faglig støtte.

Har barnet så stort et behov for hjælp, at undervisningen i den almindelige klasse kun kan gennemføres med støtte i mindst 9 timer ugentligt, skal barnet tilbydes specialundervisning og specialpædagogisk bistand.

Den konkrete undersøgelse af barnets behov for støtte foretages som oftest af PPR.

Reglerne om støtte til elever i folkeskolen med særlige undervisningsbehov findes i bekendtgørelse nr. 693 af 20-06-2014 om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand.

Der er tale om både hjælp til særlig undervisning, hjælp til undervisningsmaterialer og tekniske hjælpemidler og hjælp til praktisk assistance.

Særlig støtte til et barn med giggt 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 skal køres til skole
- der er behov for bygningsmæssige ændringer på skolen, så barnet kan komme omkring på skolen, åbne dørene, bruge toilettet osv.

Går barnet i en *privat skole* er der i princippet de samme muligheder for hjælp. Undervisningsministeriet har afsat økonomiske midler, der skal dække de private skolars udgifter til særlig støtte.

Skolen og forældrene afgør sammen, om et barn med gigtskade kan optages/ forblive på en privat skole. Ved den konkrete vurdering af barnets behov for støtte yder 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 gigtskade ofte møder i skolen kan nævnes.

5.1 Transport til og i skolen

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 gigtskade. 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.

Hvis klassen skal på tur, hvor de f.eks. skal gå eller cykle, og dette kan være udfordrende for barnet, er det ligeledes vigtigt, at I sammen med skolen i god tid finder en løsning, som alle er tilfredse med.

5.2 Computer i skolen

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

En del børn med gigtskade 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.

5.3 Gymnastik og idræt

Mange børn med gigtskade 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 gigtskade brug for at bevæge sig og styrke deres muskulatur, og dels har de glæde af samværet med kammeraterne.

Idrætslæreren 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.

5.4 Håndværk og design, billedkunst og madkundskab

Barnet med gigtskade 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 gigtskade har mulighed for at deltage - behovet for at være med i kreative og praktiske aktiviteter er naturligvis lige som alle andre børns behov.

5.5 Sygeundervisning

Barnet med gigtskade har ofte mange forsømmelser på grund af sin sygdom, og kan derfor få brug for ekstra undervisning og i nogle tilfælde hjemmeundervisning for at kunne følge med i klassen.

Såvel folkeskolen som de frie grundskoler (privatskoler) er ifølge bekendtgørelse nr. 694 af 20-06-2014 om sygeundervisning af elever i folkeskolen og frie grundskoler forpligtet til at tilbyde ekstra undervisning til børn med langvarige sygdomme.

Skolens leder skal rette henvendelse til forældrene senest 3 uger (15 skoledage) efter, at eleven sidst deltog i skolens undervisning. Det kan være 3 uger efter hinanden eller 15 enkelt dage. Skolens leder skal efter samråd med forældrene sørge for, at den nødvendige undervisning i hjemmet iværksættes, hvis barnet fortsat skal være hjemme.

Læs også om sygeundervisning på www.gbf.dk

6 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.

Som f.eks. hvilken uddannelse kan den unge tage, og kan den unge få arbejde?

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!

6.1 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. Unge med gigts skal som udgangspunkt klare sig med SU som andre unge, når de er i gang med en ungdomsuddannelse. Læs dog om mulighederne for støtte efter reglerne om revalidering.

6.1.1 Handicaptillæg til SU

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

Når den unge starter på en videregående uddannelse eller en dansk erhvervsuddannelse, er der mulighed for at få et særligt handicaptillæg til SU, hvis sygdommen har medført en funktions- nedsættelse 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 til videregående uddannelser er 8.880 kr. om måneden (2020), og til erhvervsuddannelser 5.569 kr. om måneden. Læs mere om handicaptillæg på www.su.dk, under "Særlig støtte".

6.1.2 Revalidering

Unge med gigts kan i særlige situationer være berettigede til revalideringsstøtte. Det er en betingelse, at den unge har begrænsninger i arbejdsevnen, samt at de øvrige beskæftigelsesrettede indsatser efter beskæftigelsesloven eller andre indsatser efter anden lovgivning ikke er tilstrækkelige til, at den unge kan bringes til at forsørge sig selv helt eller delvist.

I nogle tilfælde har den unge brug for en periode med nærmere afklaring, inden en plan for revalideringen kan fastlægges. I så fald kan jobcentret bevilge en periode med forrevalidering – en forberedelse til den egentlige revalidering. Perioden med forrevalidering skal ophøre og erstattes af en plan for revalideringsforløbet, så snart den unge er afklaret.

Jobcentret skal i samarbejde med den unge tilrettelægge en revalidering, så den kan gennemføres på så kort tid som muligt.

Reglerne finder du i beskæftigelseslovens § 142 - § 146.

Unge der er visiteret til revalidering efter reglerne i beskæftigelsesloven, har ret til revalideringsydelse efter bestemmelserne i aktivlovens kapitel 6 c. Unge der netop har forladt skolesystemet, og som kan klare sig med de normale støtteordninger til dækning af leveomkostninger, f.eks. fra Statens Uddannelsesstøtte, kan dog kun få revalideringsydelse, hvis den pågældende har betydelige begrænsninger i arbejdsevnen eller af andre grunde har særligt begrænsede erhvervsmuligheder.

Særlige udgifter (undervisningsmaterialer, hjælpemidler m.m.)

Revaliderer kan få tilskud til de hjælpemidler m.m., som er nødvendige for at gennemføre uddannelsen (beskæftigelseslovens § 172). Ved hjælpemidler forstås f.eks. undervisningsmateriale og arbejdsredskaber.

Der kan desuden gives hjælp de særlige udgifter, der er nødvendige for at deltage i uddannelsen og som er en følge af en nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne (beskæftigelseslovens § 173).

6.2 Hjælp til merudgifter

Mange unge med gigts vil opleve, at den hjælp til dækning af merudgifter forældre har fået, stopper når den unge bliver 18 år, selv om merudgifterne ikke har ændret sig.

Målgruppen for dækning af merudgifter er nemlig snævrere for voksne end for børn. Det er kun voksne med en betydelig og varigt nedsat funktionsevne, der er indgribende i dagligdagen, og som er afhængige af ikke ubetydelige hjælpeforanstaltninger i dagligdagen, der kan få dækket merudgifter efter servicelovens § 100.

Og det er de færreste unge med gigts, der er så handicappede af deres gigts, at de falder ind under denne gruppe.

Vurderingen af, om den unge har en betydelig og varigt nedsat funktionsevne, der er indgribende i dagligdagen, skal som udgangspunkt foretages ud fra, hvordan den unge har det, når denne får medicin. I de tilfælde, hvor ophør af den medicinske behandling vil betyde en umiddelbar risiko for at den unge får en væsentlig og varigt nedsat funktionsevne, skal han/hun dog vurderes, som han/hun fungerer uden at få medicin.

Med umiddelbar risiko forstås situationer, hvor det kan sandsynliggøres, at den væsentlige og varige nedsættelse af funktionsevnen indtræder kort tid efter ophør af den konkrete behandling, typisk i løbet af dage til uger, eventuelt måneder. Den unge kan spørge sin behandlende læge, om denne mener, at han/hun uden sin medicinske behandling vil have en umiddelbar risiko for at få en væsentlig og varigt nedsat funktionsevne. Er det tilfældet skal den unges funktionsevne vurderes uden den medicinske behandling.

Det er stort set de samme former for merudgifter som børn får dækket, der kan dækkes. De sandsynliggjorte merudgifter skal udgøre mindst 6.672 kr. på årsbasis (2020).

Ligger de sandsynliggjorte merudgifter i intervallet 556 kr. – 1.561 kr. om måneden, får den unge udbetalt et standardbeløb på 1.040 kr. Ligger de i intervallet 1.562 kr. – 2.601 kr., udbetales et standardbeløb på 2.081 kr. om måneden. Ved dokumenterede merudgifter fra 2.602 kr. om måneden dækkes de faktiske udgifter, kravet om dokumentation gælder alle merudgifter.

Den unge kan evt. søge om dækning af udgifter til medicin og behandling efter aktivlovens § 82. 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.

6.3 Hjælp til ledsagelse

Unge over 18 år med gigts, 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. Reglerne svare til de regler, der er gældende for unge fra 12 til 18 år (se side 14).

7 Yderligere oplysninger

Nyttige hjemmesider:

Ankestyrelsen: www.ast.dk. Database med alle gældende Principmeddelelser.

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

Danske Handicaporganisationer: www.handicap.dk, brugerservice administrerer ledsagerkort og handicapparkeringskort

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

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

Statens Uddannelsesstøtte: www.su.dk Her kan du læse om reglerne for SU herunder handicaptillæg

8 Her kan du hente støtte

GBF: Gigtramte Børns Forældreforening
www.gbf.dk
e-mail: gbf@email.dk
tlf. 9677 1200

FNUG: Foreningen af Unge med Gigt
Gentoftegade 118
2820 Gentofte
www.fnug.dk
e-mail: fnug@fnug.dk

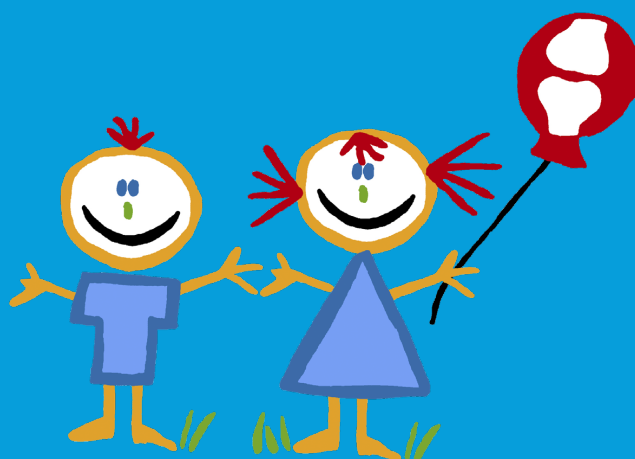
GIGTFORENINGEN: Gigtforeningen
Gentoftegade 118
2820 Gentofte
tlf.: 3977 8000
www.gigtforeningen.dk

RÅDGIVNING: Gigtforeningens Rådgivning
tlf.: 3977 8080



Du kan melde dig
ind i GBF her

Følg Gigtramte Børns Forældreforening



Gigtramte Børns Forældreforening

Valdemarsvej 337 · 7400 Herning

Tlf. 96 77 12 00

email: gbf@gbf.dk · www.gbf.dk