



RETTIGHETER FOR BARN MED CEREBRAL PARESE

FORORD



Som foreldre til et barn med cerebral parese er det mye å finne ut av. I denne brosjyren har vi samlet det mest grunnleggende dere trenger å vite om rettigheter. Brosjyren skal gi oversikt, og vise hvor dere finner mer informasjon om det som er aktuelt for deres familie.

På CP-foreningens nettside www.cp.no finner dere mer utfyllende informasjon. Nettsiden skal være oppdatert med eventuelle endringer som har trådt i kraft etter at denne brosjyren ble trykket.

Cerebral Parese-foreningen, desember 2022

INNHOLD



FORORD	2	OMSORGSPENGER	21
KOMMUNALE TJENESTER	4	PLEIEPENGER	22
INDIVIDUELL PLAN (IP)	4	PERMISJON UTEN LØNN	24
KOORDINATOR OG BARNEKOORDINATOR	6	REISEUTGIFTER	24
BARNEHAGE	9	OPPLÆRINGSPENGER	24
SKOLE	11	BILSTØNAD	24
AVLASTNING OG BPA	12	BRILLESTØTTE	26
SKOLE- OG FRITIDSORDNING (SFO)	13	MEDISINSK FORBRUKS-	28
OMSORGSSTØNAD	14	MATERIELL PÅ BLÅ RESEPT	28
LEDSAGERBEVIS	14	SØKNAD OG KLAGE	
HC-BEVIS	15	PÅ STATLIGE TJENESTER	28
BOLIG OG GARASJE	15	PASIENTSKADEERSTATNING	
SØKNAD OG KLAGE PÅ	16	FRA STATEN	29
KOMMUNALE TJENESTER	16	CRPD	30
STATLIGE TJENESTER	18	KILDER OG LENKER	33
GRUNNSTØNAD	19	NOTATER	34
HJELPESTØNAD	20		
PENSJONSPØENG FOR	21		
OMSORGSARBEID	21		

KOMMUNALE TJENESTER

Mange viktige tjenester og tilbud til familier som har barn med CP og andre funksjonsnedsettelse, forvaltes i kommunene.

Tjenestene er forankret i helse- og omsorgstjenesteloven, barnehageloven, opplæringsloven og andre lover som regulerer ansvaret kommunen har. Utdypinger av lovens bestemmelser finnes i forskrifter gitt av departementet og veiledere med faglige råd fra departement eller direktorat.

Pasient- og brukerrettighetsloven inneholder bestemmelser om rettigheter den enkelte har, og gjelder for alle i hele landet. Viktige rettigheter er retten til nødvendig helse- og omsorgstjeneste, informasjon, til å uttrykke behovet sitt og til å medvirke i utformingen av tjenestetilbudet. Rett til å medvirke gjelder også for barn, og informasjon skal tilpasses barnets alder og modenhetsnivå.

Barn med CP trenger ofte bistand fra flere faginstanser i kommunen, i tillegg til spesialisthelsetjenesten og Nav. Det er kommunens ansvar å sørge for at

innsatsen framstår som helhetlig overfor familien, og at det kommunale tilbudet er faglig forsvarlig.

INDIVIDUELL PLAN (IP)

Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til å utarbeidet en individuell plan (IP). Den skal hindre at barn og familier faller mellom flere stoler i et oppsplittet velferdssystem. Individuell plan skal ta utgangspunkt i barnets behov, og sikre medvirkning.

Kommunen skal utpeke en **koordinator** som skaper fremdrift i arbeidet med IP, koordinerer og avklarer ansvar. IP utløser ikke flere rettigheter enn det er gitt vedtak om.

Familiens ønske skal vektlegges ved valg av koordinator. Ofte vil koordinator være en kommunalt ansatt.

Det skal kun utarbeides én IP, men den kan inneholde flere delplaner. Et eksempel på det er **Individuell opplæringsplan (IOP)**, som er en rettighet for elever med vedtak om spesialundervisning.

Opprettelse av ansvarsgruppe kan være et av flere tiltak. Ansvarsgruppen skal sikre tverrfaglig samarbeid, informasjonsflyt og koordinerte tjenester. Deltakerne i ansvarsgruppen er fagpersoner fra de ulike instansene som yter tjenester til barnet, sammen med pårørende til barnet og barnet selv, avhengig av alder og

modenhetsnivå. Oppfølging og justering av individuell plan vil være naturlig å drøfte i ansvarsgruppemøter. Koordinator sørger for innkalling og referat fra møtene.



Det er lurt å ha en individuell plan. Der setter vi mål som alle skal jobbe mot.

Og det skal vektlegges hvem foreldrene ønsker som koordinator.

Det kan for eksempel være helsesøster, ergoterapeut eller fysioterapeut.

Koordinator kaller inn til møter og oppdaterer planen.

– En av våre likepersoner

KOORDINATOR OG BARNEKOORDINATOR

Retten til koordinator gjelder for alle som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester. Fra 1. august 2022 ble det også innført en ny ordning med barnekoordinator i Norge. Barnekoordinator er en utvidet koordinatorordning for familier til barn med alvorlige tilstander, og som trenger

helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester. Barnekoordinator tilbys for familien, mens alminnelig koordinator tilbys barnet. Begge koordinatorordningene skal likevel ha et sterkt familieperspektiv. Det er ikke meningen at dere skal ha begge koordinatorformene.

Dette er de viktigste forskjellene:

Koordinator

- Ingen aldersbegrensning.
- For personer med sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne, uavhengig av alvorlighetsgrad.
- For personer med behov for langvarige helse- og omsorgstjenester.
- Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging.
- Koordinator skal bistå med å samordne tjenestetilbudet og skape fremdrift i arbeidet med individuell plan.



Barnekoordinator

- En utvidet koordinatorordning for barn og unge opp til 18 år. Retten til barnekoordinator kan utløses allerede i svangerskapet, eller når foreldre er tildelt adoptivbarn. Kommunen kan velge å tilby barnekoordinator også etter fylte 18 år, men dette er ikke en rettighet.
- For familier som har eller venter barn med sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne som er alvorlig. Kravet skal ikke tolkes strengt, og det er ikke et vilkår at barnet har fått en diagnose.
- Barnet har behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester, og andre velferdstjenester. Vilåret skal ikke tolkes strengt.
- Barnekoordinator skal sørge for å koordinere samlet tjenestetilbud.

- Barnekoordinator skal ha oversikt og bidra aktivt til å ivareta kommunens ansvar for nødvendig oppfølging for barn og familie i form av tilbud og ytelser av helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester.
- Barnekoordinator skal sørge for nødvendig informasjon og veiledning om det samlede tilbudet, andre velferdstjenester, pasient- og brukerorganisasjoner, og formidle kontakt og henvise videre til slike tjenester eller organisasjoner.
- Barnekoordinator skal sørge for å skape framdrift i arbeidet med individuell plan.

Helsedirektoratet har utviklet en nasjonal veileder for samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier, som beskriver retten til individuell plan, koordinator og barnekoordinator.

Dersom kommunen ikke tilbyr koordinator eller barnekoordinator, kan dere selv ta kontakt og be om koordinator. Dere kan henvende dere via kommunens servicetorg, eller ta direkte kontakt med «Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering» i kommunen.

Habiliteringstjenesten, som er en del av spesialisthelsetjenesten, har selvstendig plikt til å utarbeide individuell plan. Dersom barnet også har behov for kommunalt tjenestetilbud, skal kommunen varsles slik at samarbeidet og koordinering av tilbudet skjer. Er det uklart om ansvar, skal tjenestene avklare det uten at det går ut over tilbudet til barnet og familien.

BARNEHAGE

Barn med nedsatt funksjonsevne har rett til prioritet ved barnehageopptak. Om barnet har en CP-diagnose fra lege, kan dere krysse av for dette i søknadsskjemaet til barnehageopptak.

Barn med CP kan ha behov for støttepedagogisk hjelp i barnehage og skole. Barnet kan eksempelvis ha motoriske og språklige utfordringer som gjør dette nødvendig. Dere kan selv ta initiativ til å få på plass støttepedagog ved å kontakte Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT).

PPT kan utarbeide en sakkyndig vurdering av barnet, og sende en anbefaling til kommunen om spesialpedagogiske tiltak i barnehage og skole. Noen kommuner har «førskoleteam» som vurderer hvilke støttepedagogiske tiltak barnet skal få. Det kan variere hvordan kommunene organiserer dette arbeidet.



Før det blir utarbeidet en sakkyndig vurdering av barnet og fattet vedtak om spesialpedagogisk hjelp, skal det innhentes samtykke fra barnets foreldre. Foreldrene har rett til å gjøre seg kjent med innholdet i den sakkyndige vurderingen og til å uttale seg før det fattes vedtak.

Tilbudet om spesialpedagogisk hjelp skal så langt som mulig utformes i samarbeid med barnet og barnets foreldre, og det skal legges stor vekt på deres syn.

Det skal én gang i året utarbeides en skriftlig oversikt over den spesialpedagogiske hjelpen barnet har

mottatt og en vurdering av barnets utvikling. Foreldrene og kommunen skal få denne oversikten og vurderingen.

Kommunen skal også sikre at barn med nedsatt funksjonsevne får et egnet individuelt tilrettelagt barnehagetilbud. Barnehagen kan søke tilretteleggingsmidler.

Har barnet fått innvilget spesialpedagogiske tiltak, har det også rett til skyss med tilsyn/reisefølge til barnehage og skole.

Det er viktig å ta imot hjelp. Hverdagen vår hadde ikke gått rundt om vi ikke hadde hatt støttepedagog.

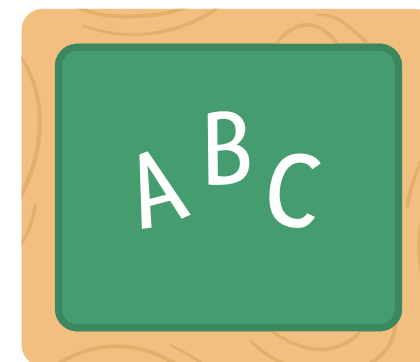
- En av våre likepersoner

SKOLE

En stor andel elever med CP gjennomfører skoleårene uten behov for tilpassing av læresituasjonen. Det er likevel viktig å få gjort en kognitiv utredning før skolestart. Alle barn med CP tilbys dette av habiliteringstjenesten. Uten en slik kartlegging kan det gå lang tid før eventuelle tilretteleggingsbehov oppdages. Det viktigste med utredningen er å finne læringsressursene eleven har, slik at eleven kan bruke sine evner best mulig. PPT foretar en sakkyndig vurdering, som er grunnlaget for hvilke tiltak skolen iverksetter.

Skolen er forpliktet av opplæringsloven å foreta nødvendig tilpassing av undervisningen, og legge til rette praktisk. Barnet kan trenge to sett med bøker for å unngå å bære tungt. Det kan også få hjelp med av- og påkledning for å komme seg raskt ut i friminuttet. Noen elever vil trenge assistanse gjennom hele skoledagen, og vil ha rett til skoleskyss til og fra.

En del elever trenger spesialundervisning for å få utnyttet læringspotensialet sitt. Det kan for noen bety individuell tilpasning i læreplanen. Skolen kan få bistand fra PPT og Statped om det blir utfordrende å finne hensiktsmessige tiltak.



AVLASTNING OG BPA

Kommunen plikter å ha tilbud om avlastning til de med særlig tyngende omsorgsbyrde. Avlastningstiltak er gratis. Det kan gis både som avlastning i eget hjem, som opphold i institusjon eller hos en familie.

Avlastning kan også gis i form av Brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Det er ingen nedre aldersgrense for denne ordningen. De siste årene har flere barn fått innvilget BPA, men det er fortsatt store kommunale forskjeller.

Retten til BPA er basert på tjenestebehovet, og timetallet vurderes skjønnsmessig av kommunen. Ved behov for minst 32 timer i uka, har man rett på BPA.

Ved tjenestebehov på minst 25 timer i uka, har man rett på BPA dersom kommunen ikke kan dokumentere at dette vil medføre vesentlig økt kostnad for kommunen. For de som har et behov for mindre enn 25 timer i uka, kan man fremdeles søke om

BPA, og kommunen kan velge å innvilge dette.

Rundskriv om BPA fra 2015 er et viktig dokument som beskriver regelverket rundt BPA. Dette finner dere på Regjeringen.no

BPA-leverandøren eller kommunen har arbeidsgiveransvaret for assistentene. Når barn har BPA, er det vanlig at foreldrene er arbeidsledere for BPA-assistentene. Det innebærer blant annet at foreldrene er med på å velge hvem kommunen eller den private leverandøren ansetter som assistenter, og hva assistentene skal gjøre. BPA-assistentene kan eksempelvis følge barnet til og fra barnehage eller skole, og være med barnet på fritidsaktiviteter. Men BPA-assistentene vil ofte ha sin arbeidsplass i familiens hjem. For noen familier fungerer det bra, mens det for andre er en for stor belastning å ha assistenter i hjemmet.

I noen familier tar besteforeldre på seg oppgaven som avlastere eller BPA-assistenter for barnebarnet. Det kan fungere godt for noen. Når barn blir eldre, kan de ofte ønske seg yngre assistenter som deler deres interesser.

SKOLE- OG FRITIDSORDNING (SFO)

Alle barn har rett til skole- og fritidsordning (SFO) fra 1.- 4. trinn. Barn med funksjonsnedsettelser har rett til SFO til og med 7. trinn. Mange barn blir imidlertid slitne av å være mange timer på SFO. Da kan det være bedre å bli hentet av BPA og få lov til å komme hjem, gjøre lekser, slappe av og være med jevnaldrende venner.

SFO er gratis for elever med særskilte behov på 5.-7. trinn. Fra høsten 2022 ble det innført 12 timers gratis SFO per uke på 1. trinn.



OMSORGSSTØNAD

Er du en forelder til barn med CP og har særlig tyngende omsorgsarbeid, kan du få omsorgsstønad. Omsorgsstønad kan innvilges selv om du er i jobb. Du kan ta kontakt med kommunen der du bor for å få informasjon og hjelp til å søke.

Ingen har lovfestet rett til omsorgsstønad, men kommunen har en plikt til å tilby ordningen. Ordningen varierer mellom kommunene når det gjelder timesats og antall timer som kan innvilges.

Det er mest vanlig å få omsorgsstønad i 12 måneder hvor kommunen trekker skatt, men uten feriepenger, tjenestepensjonsordning eller forsikringsordning. Du får pensjonsopptjening i folketrygden.

Kommunen kan kreve at dere først søker Nav om hjelpestønad eller forhøyet hjelpestønad. Omsorgsstønad kan reduseres med hjelpestønadens beløp. I søknaden din om omsorgsstønad må du beskrive behovet for tilsyn og pleie, og hva

som er spesielt krevende i ditt omsorgsarbeid.

Omsorgsstønad het tidligere «omsorgslønn». Disse begrepene brukes fortsatt litt om hverandre.

LEDSAGERBEVIS

Med ledsagerbevis kan barnet ha med gratis eller rabatterte følge på kultur- og fritidsarrangementer. Noen transportselskaper og hoteller aksepterer også ledsagerbevis. Det er arrangøren som bestemmer om de aksepterer ledsagerbevis, og hvilken rabatt dette gir.

Ved noen fornøyelsesparker gir ledsagerbevis også «Vis-hensyn-bånd» som gjør at dere får komme først i køen. Det er mange gode grunner til at barn med funksjonsnedsettelse bør slippe å stå i kø.

Dere kan søke kommunen om ledsagerbevis til barnet. Det er den enkelte kommune som bestemmer om de skal ha tilbud om ledsagerbevis, og noen kommuner har en nedre aldersgrense på 8 år.

Ledsagerbevis kan brukes både i Norge og i andre land hvor dette aksepteres.

HC-BEVIS

Du kan søke kommunen om HC-bevis (Parkeringstillatelse for forflytningshemmede) til barnet ditt dersom det ikke kan gå, eller har nedsatt gangfunksjon og utholdenhet. For å søke må barnet ha legeattest, og dere må beskrive behovet.

Parkeringstillatelsen er personlig og følger barnet som passasjer. For at kortet skal være gyldig, må barnet selv være med i bilen ved parkering, og det må ligge synlig i frontruten.

Med HC-bevis kan du parkere på HC-plasser. I tillegg gir tillatelsen rett til gratis parkering på avgiftsbelagte kommunale parkeringsplasser, samt på andre avgiftsbelagte vilkårsparkeingsplasser hvor det ikke er skiltet med betalingsplikt for forflytningshemmede. Det vil også være gratis å parkere på steder der det er innført kommunal boligsoneparkering.

Med HC-bevis får dere også fri bompasering og fritak for piggdekkgebyr.

BOLIG OG GARASJE

Dersom barnet har behov for hjelpemidler, kan boligbehovet endre seg. Dere kan trenge mer plass, og dere kan få behov for å gjøre tilpasninger av boligen. Noen velger å kjøpe eller bygge ny bolig.

Har dere fått innvilget bil gjennom NAV, har dere et dokumentert behov for bil. Da kan dere også søke kommunen om lån og

tilskudd for å bygge garasje. Dere må ikke starte bygging før søknaden er behandlet, da det ikke innvilges lån og tilskudd til prosjekter som allerede er igangsatt.

Hver kommune skal ha et boligkontor som forvalter kommunens boligjeneste. Du kan komme i kontakt med boligkontoret ved å kontakte servicekontoret i din kommune. Her kan du få råd og veiledning, og informasjon om hvordan du går fram for å søke lån og tilskudd. Noen lån- og tilskuddsordninger forvaltes av Husbanken direkte, mens andre forvaltes av hver enkelt kommune. Praksis kan derfor variere fra kommune til kommune.

Hos noen forsikringsselskap vil innboforsikringen dekke bygningsmessige forandringer for rullestolbruker etter ulykke. Det kan være lurt å sjekke om din innboforsikring dekker slik tilrettelegging av boligen. Dere kan eksempelvis begrunne kravet med behov for større baderom.

SØKNAD OG KLAGE PÅ KOMMUNALE TJENESTER

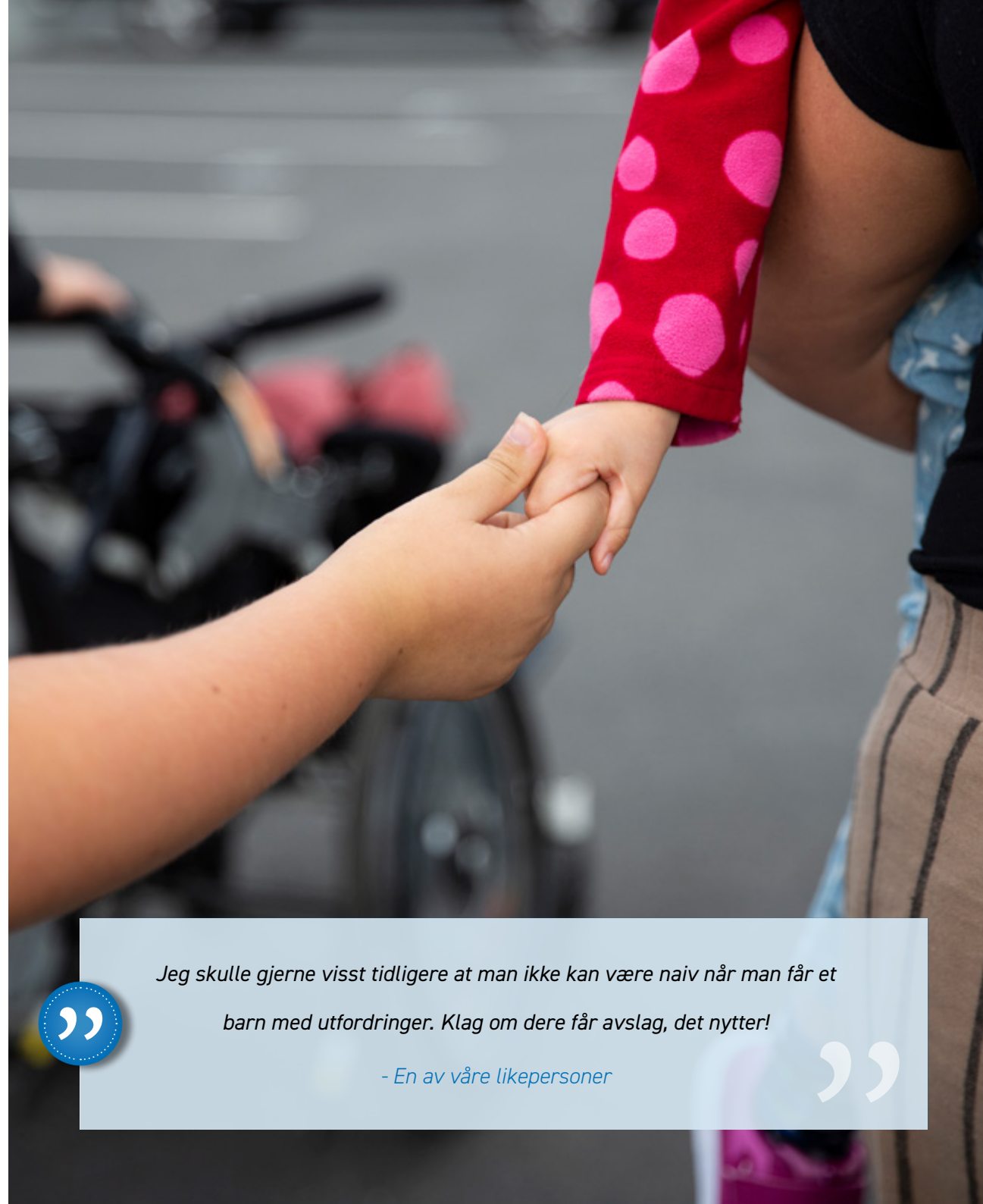
Har du sendt en skriftlig søknad, skal du få et skriftlig svar. Svaret, eller vedtaket, kan enten være innvilgelse, delvis innvilgelse eller avslag. Du kan kun klage på et skriftlig vedtak.

For mange foreldre blir det å klage på avslag nærmest en rutine. Hvis du ikke er fornøyd med vedtaket du har fått, bør du klage. Det nytter ofte å klage.

Klagen sendes til kommunen, som skal vurdere saken på nytt. Dersom kommunen ikke tar klagen til følge, blir saken sendt videre til Statsforvalteren for endelig avgjørelse.

Det finnes pasient- og brukerombud i alle fylker. Der kan du henvende deg dersom du har behov for råd, veiledning og informasjon om rettigheter.

Du kan også kontakte FFOs rettighetssenter.



Jeg skulle gjerne visst tidligere at man ikke kan være naiv når man får et barn med utfordringer. Klag om dere får avslag, det nytter!

- En av våre likepersoner



STATLIGE TJENESTER

Stønader som er rettighetsfestet i Lov om folketrygd gjelder uavhengig av hvor du bor i landet, og skal kompensere for merutgifter som familien påføres på grunn av CP-diagnosen. Typisk gjelder det ekstra kostnader, bortfall av inntekter eller tilgang til hjelpemidler og transport. Det er Nav som forvalter disse ytelsene. Helfo og Pasientreiser har også et ansvar for noen tjenester.

GRUNNSTØNAD

Grunnstønad skal kompensere for nødvendige ekstrautgifter som følge av barnets funksjonsnedsettelse, og dere kan søke Nav om dette. Det er seks satser. Hvilken sats som er aktuell, avhenger av hvor store ekstrautgifter dere har. I søknaden må dere beskrive hvorfor dere har disse ekstrautgiftene, og sannsynliggjøre hva de vanligvis utgjør i løpet av et år. Det er derfor lurt å ta vare på kvitteringer. Legeerklæring må følge søknaden.

Engangsutgifter tas ikke med, men utgifter som er stadig tilbakevendende. Dette kan være:

- Drift av tekniske hjelpemidler: strømutfgifter til elektriske hjelpemidler, som for eksempel seng og rullestol.
- Merkostnad til transport: For eksempel bruk av drosje eller egen bil fordi barnet ikke kan benytte offentlig transport. Drift av bil som gir rett til grunnstønad kan være drivstoff, forsikring, dekkhotell, service/ reparasjon, bompenger. Her kan dere få godskrevet transportutgifter som ikke dekkes etter andre regler.
- Ekstra slitasje på klær, sengetøy, sko og støvler: Årsaken kan være bruk



av ortoser, krabbing, åling, fall, urolig søvn, sko som slites ujevnt. Ekstra vask på grunn av sikling, søling med mat og drikke, sondemating og inkontinens.

- Ekstra kostnader til mat eller spesiell diett må begrunnes av spesialist.

I søknaden må dere dokumentere hvor mye ekstra hjelp, trening, stimulering og tilsyn barnet trenger sammenlignet med barn på samme alder. Søknaden sendes elektronisk til Nav, og dere må legge ved dokumentasjon fra lege. Legeerklæringen bør vise type/grad av CP, eventuelle tilleggsvansker, og hvor stort behovet er for stimulering, opplæring og trening.

HJELPESTØNAD

Hjelpestønad er en pengeytelse dere kan få dersom barnet trenger mer tid og har ekstra pleie- og tilsynsbehov. Stønaden kan benyttes til å leie privat hjelp. Alvorlighetsgraden av CP tillegges vekt ved vurdering av hvilken sats som ytes. Det er fire satser.

I en søknad om hjelpestønad vil det være vesentlig å fortelle om hvordan en vanlig dag forløper, for å få fram ekstra behov. Beskriv oppgavene fra barnet våkner og står opp: Skift og påkledning, måltider, aktivitet og lek, forberedelse og følge til barnehage, skole og organiserte fritidsaktiviteter, forhold til søsken og venner,

leksehjelp og annen trening, kveldsstell og søvn. Dersom foreldre må være mye oppe om natten og har krevende medisinerer er det viktig å beskrive. Det har betydning for vurdering av ordinær eller forhøyet hjelpestønad hvor krevende pleie- og tilsynsoppgavene er, alvorlighetsgrad av tilleggsdiagnoser, hvor mye funksjonsevnen er nedsatt, hvor bundet foreldrene er av omsorgsoppgavene, hvor krevende situasjonen er for foreldrene, og om foreldrene har avlastning.

Ordinær sats

For å ha rett til hjelpestønad, må utgiftene til pleie og tilsyn minst tilsvare sats 1, som utgjør 1229 kroner per måned. Beløpet er ment å dekke 2–2,5 timer privat hjelp per uke.

Forhøyet hjelpestønad

Dersom barnet ditt har et ekstra pleie- og tilsynsbehov som utgjør minst syv timer per uke, kan du få forhøyet hjelpestønad.

Forhøyet hjelpestønad blir gitt etter sats 2, 3 eller 4. Hvor store pleieoppgavene

er, avgjør hvilken sats barnet får. Sats 2 gir 2 458 kroner per måned, sats 3 gir 4916 kroner per måned, og sats 4 gir 7374 kroner.

PENSJONSPØENG FOR OMSORGSARBEID

Alle som er hjemme og passer barn får godskrevet pensjonsopptjening fram til barnet fyller seks år. Dette kalles også omsorgsopptjening. Er omsorgen knyttet til et barn med funksjonshemming eller kronisk sykdom, er det ingen aldersgrense.

Fra barnet er 6 til 18 år og har forhøyet hjelpestønad grad 3 eller 4, tilskrives omsorgsopptjeningen automatisk den som får barnetrygd. Dersom barnet ikke har hjelpestønad etter de to høyeste satsene, men krever ekstra omsorg, må du selv søke om omsorgsopptjening.

Fra barnet er fylt 18 år må alle søke selv om omsorgsopptjening. Det forutsetter minst 22 timer ekstra omsorg per uke og

en varighet på minst seks av månedene i året.

OMSORGSPENGER

Alle foreldre har rett på omsorgspenger («sykt barn»- ordningen) når de må være borte fra arbeid. Disse kan brukes når barnet eller barnepasser er syk, når barnepasser følger annet barn til lege, eller når barnet selv skal til lege uten å være syk den aktuelle dagen.

Den ordinære aldersgrensen er 12 år, men foreldre til funksjonshemmede eller kronisk syke barn har rett til omsorgspenger fram til barnet fyller 18 år.

Dersom man har ett eller to barn, har hver av foreldrene 10 dager hver. Har dere tre barn eller flere, har dere 15 dager hver. Er du alene med omsorgen, har du 20 eller 30 dager, avhengig av antall barn. Får du ny ektefelle/samboer, har du fremdeles 20 eller 30 dager, men kan overføre inntil 10 dager til ektefellen/samboeren.

Foreldre til funksjonshemmede eller kronisk syke barn har 10 dager ekstra for hvert barn som oppfyller kriteriene.

Er du alene med omsorgen for et funksjonshemmet eller kronisk sykt barn, har du med andre ord rett på omsorgspenger i inntil 30 dager.

Du dokumenterer barnets eller barnepassers sykdom med egenmelding. Fra den fjerde dagen kan arbeidsgiver kreve at du dokumenterer barnets eller barnepassers sykdom med legeerklæring.

PLEIEPENGER

Du har rett til pleiepenger når barnet ditt har dokumentert behov for kontinuerlig tilsyn og pleie, og du derfor må være borte fra arbeidet. Det gis ikke pleiepenger ved mer sporadisk behov for tilsyn.

Betingelsen er at barnet ditt er under 18 år, og du er i arbeid. Det er ingen tidsbegrensning på pleiepenger.

Du kan ha rett til pleiepenger etter at barnet er fylt 18 år hvis barnet er utviklingshemmet og svært alvorlig sykt.

Du har rett til permisjon fra arbeid så lenge det er innvilget pleiepenger.

Pleiepengene dekker 100 % av inntekt opp til 6 G (668 862 kroner).

Pleiepengene kan graderes ned til 20 prosent, avhengig av når barnet er fast og regelmessig i et omsorgstilbud. Hvis barnet er i et omsorgstilbud mer enn 80 prosent i løpet av en uke, vil du ikke få utbetalt pleiepenger. Det vurderes unntak hvis du ikke kan jobbe fordi barnet må ha tilsyn og pleie om natten, eller du må være i beredskap for barnet når barnet er i et etablert omsorgstilbud. Begge foreldre kan ta ut pleiepenger samtidig.

Når dere søker Nav første gang må kravet om pleiepenger dokumenteres av lege i spesialisthelsetjenesten.

PERMISJON UTEN LØNN

I arbeidsmiljøloven fins det en egen paragraf som sier at arbeidstaker har «rett til å få redusert arbeidstid på grunn av sosiale eller andre vektige velferdsgrunner» (§ 10-2). Arbeidsgiver skal ha saklige grunner for å avvise arbeidstakers ønske om redusert arbeidstid, men kan likevel nekte om dette blir en vesentlig ulempe for virksomheten.

REISEUTGIFTER

Dere kan søke Pasientreiser om å få dekket reiseutgifter i forbindelse med behandling som dekkes av det offentlige. Dette kan også gjelde habiliteringsopphold og kurs som gir rett til opplæringspenger.

Husk å avklare på forhånd hvordan dere skal reise, og ta vare på kvitteringene. Dere søker Pasientreiser via Helsenorge.no



Undersøk om du har krav på pleiepenger før du reduserer stillingsprosent eller søker permisjon uten lønn. Det er ingen god løsning å miste inntekt. Pleiepenger beregnes ut ifra hva du har jobbet den siste tiden, så søk om dette først. Med pleiepenger kan du utsette barnehagestart når barnet ikke er klar, eller redusere arbeidstiden slik at barnet får kortere dager i barnehagen. Og selv om barnet er i barnehage, kan du også trenge å hente deg inn, om barnet er mye våken om natten.

- En av våre likepersoner



Vi erfarte at egenandelen ble redusert da vi kunne dokumentere at vi trengte to biler. Vi kunne også vise til at vi trengte å ha med elektrisk rullestol, så det var fint å ha den på plass før vi søkte om bil. Etter å ha vært på NAV Bilsenter kunne vi gå til en bilforhandler, hvor vi også kunne velge løsninger vi ville betale for selv.

- En av våre likepersoner

OPPLÆRINGSPENGER

Dere kan søke Nav om opplæringspenger dersom dere må være borte fra arbeid i forbindelse med opplæring på helseinstitusjon. Det kan være at dere skal delta på et foreldrekurs, eller at barnet deres skal på et habiliteringsopphold. Det kan være lurt å undersøke om kurset/oppholdet gir rett til opplæringspenger. Dere vil trenge oppmøtebekreftelse fra helseinstitusjonen, og inntektsmelding fra arbeidsgiver.

Det er ingen begrensning i antall dager dere kan få opplæringspenger.

med arbeid eller utdanning. Derfor er det gruppe 2 kassebil som er aktuelt for dere som er foreldre til et barn med CP.

Alle nødvendige utgifter utover 150 000 kroner dekkes.

Du kan få hjelp av ergoterapeut og NAV Bilsenter til å søke om tilskudd. Dere må finne ut hvilken bil som passer for dere, og hvilke løsninger dere ønsker. Ønsker dere firehjulstrekk, må dere argumentere for hvorfor dette er nødvendig. Det er også mulig å søke om henger for frakt av hjelpemidler.

BILSTØNAD

Dersom barnet ikke kan benytte offentlig transport, kan dere få tilskudd til bil fra Nav. Ordningen er økonomisk behovsprøvd, og egenandelen varierer fra 0 til 150 000 kroner. Nav vil se på inntekten til den av foreldrene som tjener mest.

Gruppe 1 personbil gis kun i forbindelse



BRILLESTØTTE

Alle barn som trenger briller, kan få tilskudd til dette fra Nav. Tilskuddet utbetales som direkte oppgjør til optikeren som har forskuttert støtten. Optikeren må ha inngått avtale med Nav for å benytte denne ordningen, så sjekk at din optiker har en slik avtale.

Nav kan dekke utgifter til brilleinnfatning, glass, sliping av glass og tilpasning. Tilskuddet gis etter faste satser basert på brillestyrken barnet trenger.

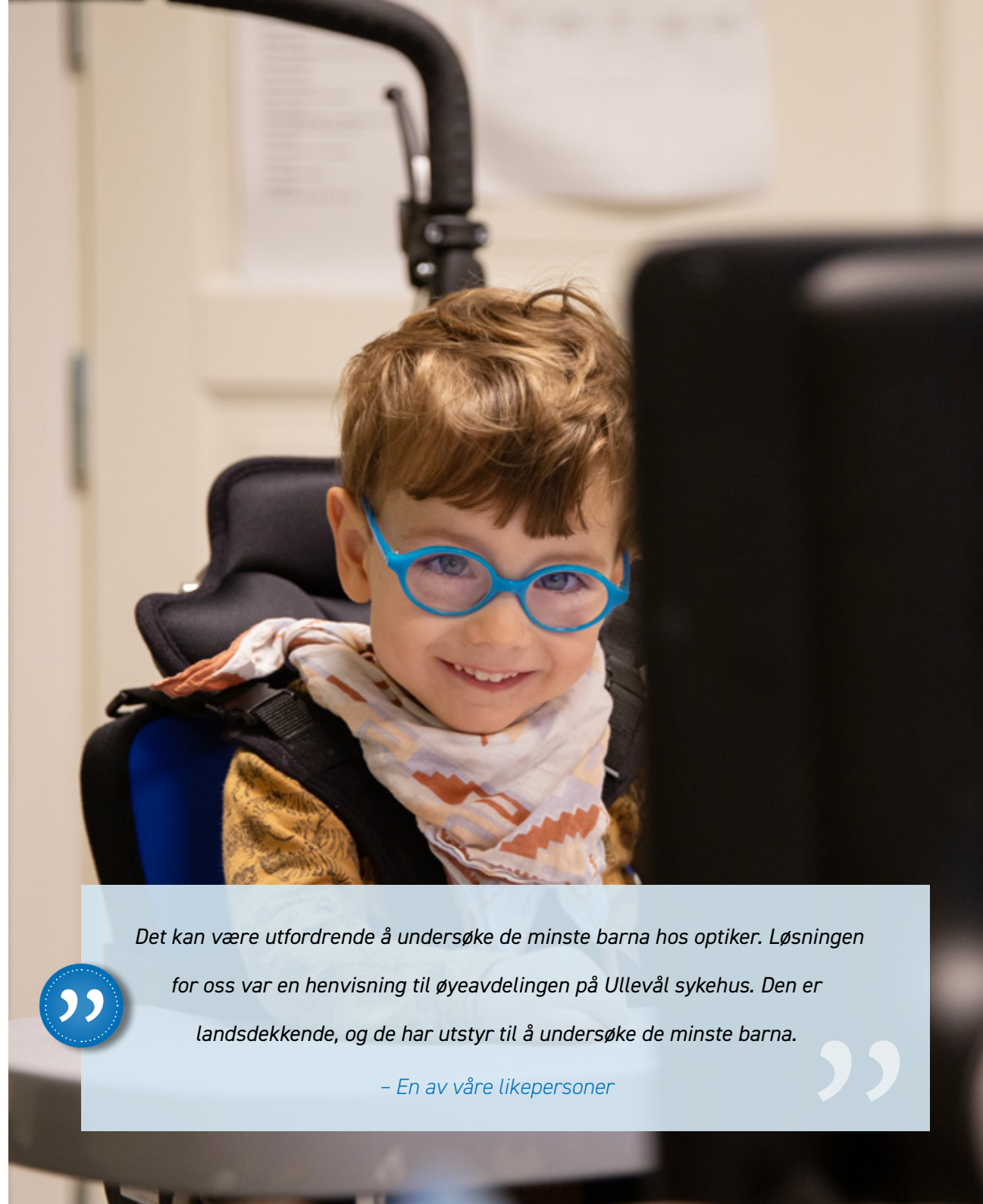
Nav dekker ikke synsundersøkelse og reparasjon.

Dere kan få tilskudd til inntil ett par briller på denne ordningen per år, og dere velger selv om dere vil bruke det på progressive briller, lesebriller eller sportsbriller. Barnet kan få tilskudd selv om han/hun har fått briller gjennom andre støtteordninger for briller og linser samme år, men ikke til samme par briller.

Det fins også andre brillestøtteordninger for barn som trenger spesielle briller eller kontaktlinser på grunn av varig sykdom eller funksjonsnedsettelse.

Amblyopi er synsnedsettelse på ett eller begge øynene, uten påviselig sykdom i selve øyet. Barn under 10 år med amblyopi eller risiko for å utvikle amblyopi, kan søke støtte til briller for å behandle eller forebygge dette. I særskilte tilfeller kan også barn over 10 år få slik støtte.

Din optiker eller øyelege kan hjelpe med søknad til Nav på de ulike brillestøtteordningene.



Det kan være utfordrende å undersøke de minste barna hos optiker. Løsningen for oss var en henvisning til øyeavdelingen på Ullevål sykehus. Den er landsdekkende, og de har utstyr til å undersøke de minste barna.

– En av våre likepersoner

MEDISINSK FORBRUKS- MATERIELL PÅ BLÅ RESEPT

Barnets lege kan forskrive medisinsk forbruksmateriell direkte på blå resept. Dette innebærer blant annet at dere kan få dekket utgifter til eksempelvis bleier. Barn under 16 år slipper å betale egenandel.

Helfos produkt- og prislister viser hvilke produkter som kan utleveres på blå resept ved bestemte sykdommer eller tilstander.

SØKNAD OG KLAGE PÅ STATLIGE TJENESTER

Har du sendt en skriftlig søknad, skal du få et skriftlig svar. Svaret, eller vedtaket, kan enten være innvilgelse, delvis innvilgelse eller avslag. Du kan kun klage på et skriftlig vedtak.

For mange foreldre blir det å klage på avslag nærmest en rutine. Hvis du ikke er fornøyd med vedtaket du har fått, bør du klage. Det nytter ofte å klage.

Du må først klage til samme instans som fattet vedtaket, eksempelvis Nav. Du finner informasjon om klageadgang i vedtaksbrevet. Dersom førsteinstansen opprettholder vedtaket sitt, skal klagen sendes videre til en andreinstans for ny vurdering. Hvem andreinstansen er, avhenger av hvem som var førsteinstansen. Det kan eksempelvis være Nav Klageinstans. Når du har benyttet alle andre klagemuligheter, kan det være aktuelt å klage til Sivilombudsmannen.

Det finnes pasient- og brukerombud i alle fylker. Der kan du henvende deg dersom du har behov for råd, veiledning og informasjon om rettigheter.

Du kan også kontakte FFOs rettighetssenter.

PASIENTSKADEERSTATNING FRA STATEN

Dersom barnet har fått CP på grunn av svikt i behandlingen, kan det muligens være grunnlag for erstatning. Norsk Pasientskadeerstatning (NPE) behandler erstatningssøknader og utbetaler erstatning til de som har krav på det.

NPE sender alltid kopi av avgjørelsen til behandlingsstedet, slik at de kan lære av feil, men de har ikke sanksjonsmyndighet overfor helsepersonell som er involvert i pasientskader.

Det er det statsforvalteren (tidligere fylkesmannen) som har. Ønsker dere at det blir satt i verk reaksjoner overfor helsepersonell som har gjort feil i deres sak, må dere derfor sende en klage til statsforvalteren.

Frist for å fremme klage er som hovedregel tre år, forutsatt at dere burde ha forstått at behandlingssvikt forårsaket CP hos barnet. En slik årsakssammenheng kan være vanskelig å oppdage og fastslå. Krav som er mer enn 20 år, er som hovedregel foreldet. Er dere usikre på om det bør fremmes klagesak, kan dere kontakte NPE.

Hvis du ikke skal søke erstatning, men vil at noen skal vurdere om det er grunn til å kritisere helsepersonellet som har behandlet deg, må du kontakte statsforvalteren. Statsforvalteren vil da vurdere eventuelle reaksjoner mot behandler. Dette kan for eksempel være kritikk, skriftlig advarsel eller tap av autorisasjon.

Statsforvalteren kan i noen saker rette kritikk mot helsepersonell eller behandlingsstedets håndtering av helsehjelpen. NPE vurderer saken etter et annet regelverk, slik at medhold i klage til statsforvalteren ikke nødvendigvis betyr at du innvilges pasientskadeerstatning fra NPE.

CRPD

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) er FNs konvensjon om funksjonshemmede sine rettigheter.

Norge forpliktet seg til å følge (ratifiserte) konvensjonen i 2013. Det betyr at Norge har forpliktet seg til å levere rapporter om situasjonen for funksjonshemmede til FN-komiteen hvert 4. år. Gjennom å ratifisere CRPD har Norge forpliktet seg til å jobbe for at funksjonshemmede skal få tilgang til det fysiske miljøet, til transport, til informasjon og kommunikasjon på lik linje med andre.

Når denne brosjyren går i trykken, har Norge fremdeles ikke inkorporert CRPD i Menneskerettsloven, på linje med Kvinnekonvensjonen, Barnekonvensjonen og konvensjonen mot rasediskriminering. Så lenge CRPD ikke er tatt inn i norsk lov, vil norsk lov gå foran hvis det er motstrid med FN-konvensjonen.

CRPD inneholder ikke særskilte rettigheter, men skal sikre at funksjonshemmede får innfridd menneskerettighetene sine på samme måte som alle andre. Det innebærer at funksjonshemmede skal ha like muligheter til å realisere sine menneskerettigheter, og bygge ned hindre som vanskeliggjør dette. Konvensjonen skal også bidra til å motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.

FNs mål med CRPD er at funksjonshemmede skal kunne leve selvstendige liv og kunne delta fullt ut på alle livets områder.

Partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at barn med nedsatt funksjonsevne kan nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut og på lik linje med andre barn. Ved alle handlinger som berører barn med nedsatt funksjonsevne, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.

CRPD, Artikkel 7 Barn med nedsatt funksjonsevne





Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) er paraplyorganisasjon for blant andre CP-foreningen. Medlemmer kan benytte seg av FFOs rettighetscenter, som tilbyr juridisk rådgivning per telefon og e-post.

Åpningstid: 10:00 – 14:00, Mandag – Torsdag
 Tlf. 23 90 51 55
 E-post: rettighetscenteret@ffo.no

Alle som er medlemmer i Cerebral Parese-foreningen kan ringe til vår rådgivningstelefon.

Åpningstid: 9-15, Mandag-fredag
 Tlf: 22 59 99 00
 E-post: post@cp.no

KILDER OG LENKER

FFOs Rettighetscenter

FFO.no

Nav.no

Helsenorge.no

Cp.no

Husbanken.no

Npe.no

Statsforvalteren.no

Pasientogbrukerombudet.no

Regjeringen.no

Vegvesen.no

Helsedirektoratet.no

CP- FORENINGEN

📍 Bergsalléen 21, 0854 OSLO
☎ 22 59 99 00 ✉ post@cp.no

www.cp.no