



## Norsk Tourette Forening

Tlf: 31 41 10 55, mobil 47 35 98 69

E-post: [post@touretteforeningen.no](mailto:post@touretteforeningen.no)

### **Tips til deg som skal søke på hjelpestønad og/ eller omsorgslønn.**

Av: Liv Irene Nøstvik

#### **Hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad.**

Dersom foreldre må bruke en del mer tid på oppfølging av barnet på grunn av for eksempel Tourettes syndrom, eventuelt kombinert med AD/HD og/eller andre følgetilstander, enn hva som er tilfelle for foreldre til andre barn på samme alder, kan det gi rett til hjelpestønad.

Selv om en får informasjon om at hjelpestønad fra NAV er noe en kan ha rett på når en har Tourettes syndrom, betyr det ikke at det å søke nødvendigvis er så enkelt. Vi vil derfor forsøke å klargjøre noen begreper, og gi dere noen tips når det gjelder hva dere bør få med i søknaden.

Det er ikke alltid så lett å skulle beskrive det arbeidet enn gjør mer enn andre? For foresatte er dette noe en på mange måter vender seg til, og mye av tilretteleggingen er en del av hverdagen.

#### **Søkers personalia.**

Det er den som har behov for hjelp som skal søke. Dersom du søker for barnet ditt er det derfor barnets personalia som skal føres på skjemaet. Det er du som foresatt som skriver under på søknaden som barnets verge.

Navnet på behandlende lege skal oppgis. Det samme gjelder årsaken til søkers hjelpebehov og hjelpebehovets omfang. Det må fremgå opplysninger om hvem som dekker hjelpebehovet. Hjelpebehovet dekkes som regel av en eller begge av foreldrene.

#### **Legeerklæring.**

NAV trenger legeerklæring når de skal behandle søknad om hjelpestønad. Legeerklæringen må inneholde opplysninger om søkers, prognose og varighet. Legeerklæringen skal gi opplysninger om behandlingsoppleggets art og omfang, og bør ta stilling til hva som er nødvendig tilsyn og pleie.

Vi anbefaler at du selv ber den aktuelle lege om å skrive en legeerklæring til bruk ved søknad om hjelpestønad slik at du kan sende denne med søknaden. Da sparer du tid på at NAV skal innhente disse opplysningene etter at de har mottatt søknaden din.

Uttalelser fra PPT, skole, barnehage eller andre (f. eks. annet helsepersonell m.v.) kan også legges ved, for å dokumentere hjelpebehovets omfang. En døgnklokke kan f. eks. være et godt hjelpemiddel for å belyse hjelpebehovets omfang. Det betyr at du beskriver hva barnet trenger hjelp til f.eks mellom 6 og 9 om morgenen, mellom 9 og 12 osv gjennom hele døgnet.

#### **Verdt å vite:**

Det er ingen nedre eller øvre aldersgrense for rett til ordinær hjelpestønad. Det er størrelsen på hjelpebehovet som avgjør om en har rett på hjelpestønad. Normalt gis det allikevel sjelden hjelpestønad før barnet er 1- 2 år. Når det gjelder forhøyet hjelpestønad er det imidlertid den øvre aldersgrensen 18 år.

For at hjelpestønad skal innvilges må behovet for hjelp må ha en viss varighet. Som utgangspunkt må hjelpebehovet vare i 2 - 3 år eller mer for å kunne betraktes som langvarig. Når hjelpebehovet opptrer periodevis, betraktes det som varig hvis det er stadig tilbakevendende over lengre tid. F.eks. gjelder dette ved en del kroniske eller varige sykdommer som veksler mellom gode og dårlige perioder.

Det kreves ikke at det påløper utgifter i forbindelse med hjelpen for å få hjelpestønad. Det er tilstrekkelig at det er påvist et hjelpebehov av et visst omfang.

For forhøyet hjelpestønaden kreves det et vesentlig større behov for tilsyn og pleie enn det som gjelder for ordinær hjelpestønad. Den tid som brukes utover det vanlig omsorg for friske barn på samme alder krever, må svare til minst 7 timer pr. uke for at det skal kunne anses for å være vesentlig større enn det som gir rett til ordinær hjelpestønad.

### **Satsene**

Hjelpestønaden er delt inn i 4 satser. Ordinær hjelpestønad til tilsyn og pleie ytes etter sats 1. Sats 2 til 4 er forhøyet hjelpestønad. Hvilken sats som gis avhenger av pleietyngden. Stortinget fastsetter satsene for hjelpestønad en gang i året, fra 1.januar.

### **Hvem skal regnes som familiemedlem**

Som familiemedlem regnes bare den som bor i samme bolig som medlemmet (den hjelpetrengende) og i vesentlig grad har felles husholdning med ham.

Som familiemedlemmer regnes:

- Ektefeller i forhold til hverandre, partnere og samboere.
- Foreldre i forhold til barn under 20 år.
- Barn under 20 år i forhold til foreldre.
- Søsken under 20 år i forhold til hverandre.

### **Fradrag for vederlagsfri hjelp fra familiemedlemmer.**

Det forventes noe vederlagsfri hjelp fra familiemedlemmer når et annet familiemedlem har et særskilt hjelpe- og omsorgsbehov på grunn av varig sykdom. Det anses som normalt å yte ekstra omsorg for nære familiemedlemmer når dette er nødvendig.

Det kan imidlertid ikke ventes så omfattende hjelp fra familiemedlemmer at det går ut over muligheten til å være i arbeid og skaffe seg inntekt eller ta seg utdanning.

Familiemedlemmene har også rett til fritid og ferier.

### **Barns omsorgsbehov**

Barns pleie- og tilsynsbehov må være større enn det hjelpebehovet også friske barn har. Alle barn har behov for tilsyn og pleie. Barnets hjelpebehov må derfor sammenlignes med jevnaldrende barns behov. Små barn har et meget stort hjelpebehov, men dette avtar etter hvert som barnet blir eldre.

### **Hvor mye pleieoppgavene binder omsorgspersonen**

I enkelte tilfeller kan graden av bundethet være større enn det funksjonshemningen eller sykdommen umiddelbart skulle tilsi. Omsorgspersonen blir ofte svært bundet fordi det er vanskelig å få avlastning fra andre enn nære slektninger.

### **Tidsforbruk**

Det fastsatte ekstra tidsforbruk kan ikke alene legges til grunn når pleiebehovets omfang skal avgjøres. Pleietyngden, oppgavenes art og i hvilken grad omsorgsyteren er bundet av oppgaven - samt den psykiske belastningen som også kan foreligge i varierende grad på grunn av barnets funksjonshemning - må alltid tas i betraktning. Den endelige avgjørelse må derfor tas ut fra en samlet vurdering av forholdene i det enkelte tilfelle.

**Spørsmål du kan stille når du skal søke:**

Husk at alt må ses i forhold til barnets alder. Noen av spørsmålene vil derfor være aktuelle for mindre barn, mens andre er mer aktuelle for større barn og ungdom.

### **Sosial fungering/ fritid:**

Noen barn og ungdommer har vanskeligheter med å få venner fordi de ikke klarer å delta på de samme arenaer som andre barn. Lagidrett som f.eks. fotball kan være umulig for noen. Mye og kraftige tics kan redusere muligheten for noen typer aktiviteter. Noen klarer for eksempel ikke å gå på kino eller å oppholde seg på stille steder i redsel for at det skal komme vokale tics. Andre klarer ikke store menneskemengder osv. Foreldrene må i disse tilfellene ofte delta/planlegge fritidsaktiviteter for barnet/ungdommen i en ganske annen utstrekning enn det som er vanlig for barn på samme alder. I slike situasjoner foreligger det en betydelig grad av bundethet for foreldre, som skal vektlegges i den samlede vurderingen.

Klarer barnet å skaffe seg venner?

Klarer barnet å opprettholde vennskap?

Deltar barnet i aktiviteter på fritiden? Hvis ikke hva er årsaken til dette?

Isolerer barnet seg?

Har barnet så mye tics at det gjør det vanskelig å være sammen med andre?

Klarer barnet å delta på aktiviteter på egenhånd, eller må du være tilstede gjennom fritidsaktiviteter?

Klarer barnet å dra i bursdag å være der alene?

Utsettes barnet for mobbing på fritiden?

### **Konsentrasjons/ oppmerksomhet:**

Tourettes syndrom, eventuelt kombinert med AD/HD, har konsentrasjons- og oppmerksomhetsproblemer hos barn kan bety at foreldrene må bruke en del mer tid på oppfølging, tilsyn og opplæring enn hva som er tilfelle for andre barn på samme alder.

Er behovet for struktur og forutsigbarhet større enn hos andre?

Må barnet ha hjelp til å passe på medisiner som skal tas, eller minnes på dette?

Klarer barnet å huske avtaler?

Klarer barnet å få med seg jakka, lua, matboksen, skolebøker osv hjem fra skolen?

Kan det kle på seg etter værforholdene? Eller går det ut om vinteren i bare genser dersom ingen passer på?

### **Mat:**

En del av de med TS er spesielt sensorisk sensitive. Noen kan derfor ha problemer med ulike typer mat. Det er ikke uvanlig at de kan ha vanskelig for å spise mat med prikker, feil konsistens, farge, lukt osv. Andre kan pga tics søle mye mens de spiser og kan derfor ha vanskelig for å spise sammen med andre.

Husker barnet på å spise selv, eller vil barnet gå uten mat til det blir minnet på spise?

Hvor mye må det tilrettelegges når det gjelder måltider og mat?

Har barnet «særheter» ift mat?

Kan vedkommende spise sammen med resten av familien?

### **Søvn:**

Noen barn med TS har problemer med innsovingen. Noen barn kan stå opp igjen utallige ganger etter leggetid. Det kan være for å få bekreftelse, avklaringer osv ift ting som skal skje fremover. Noen har ritualer som må gjennomføres før leggetid. Står barnet opp i løpet av natten og romsterer?

Dersom du som forelder opplever at du selv ikke får den søvnen du trenger fordi du selv ikke kommer i seng, er dette viktig å ta med i søknaden.

Noen barn og ungdom er veldig trette om morgenen og kan være vanskelig å vekke. Dersom du tenker at du bruker vesentlig mer tid på vekking om morgenen enn andre må dette beskrives.

### **Tvang/ rigiditet**

Rigiditet kan være et problem for en del med TS. Noen kan «henge seg opp» i ting. Det kan for eksempel være noe som skal skje frem i tid, som en fødselsdag, eller en avtale om å kjøpe noe. Opphengteten kan hos noen føre til at det blir umulig å få gjort noe som helst annet i påvente av det planlagte. Slike tankemønstre er ofte umulig å snu.

Har barnet tvangspregede atferd som gjør at det vasker seg/ dusjer oftere enn andre?

Har barnet tvangspregede atferd ift telling, symmetri osv?

### **Kommunikasjon:**

Misforstår barnet lett hva som sies? Noen barn med TS kan lett feiltolke andres væremåte. De kan være spesielt sensitive ift andres tonefall eller kroppsspråk. Må du svare på spørsmål på riktig måte med riktig tonefall, før barnet godtar svaret ditt? Fører dette til konflikter?

### **Irritabilitet/ sinne:**

Noen med TS kan oppleve plutselige, ukontrollerte raserianfall. Disse er ofte uforståelige for omgivelsene.

De kan som regel ikke forklare hva som forårsaket raseriet. Ofte er det bagateller som er den utløsende faktor, og disse står ikke i forhold til reaksjonen. Barnet kan gå løs på andre og/ eller la det gå utover møbler og inventar. Barna er ofte svært ulykkelige når anfallene er over. Opplevelse av skyld og anger er vanlig, og de har behov for trøst og forståelse etterpå.

Barn vil ha behov for ekstra tilsyn under og etter slike raserianfall.

Irritabilitet, «kort lunte» og raseri kan medføre at hele familien blir gående på «tå og hev».

Dette medfører en belastning for familien som er viktig å beskrive i søknaden.

### **Skole:**

En del barn med TS har lærevansker i tillegg. Hos noen kan ticsene i seg selv skape en del utfordringer i skolehverdagen.

Trenger barnet spesielt tett oppfølging i forhold til skole? Det kan f.eks handle om:

- tics kan medføre store vansker med å skrive, og en del kan ha behov for PC som hjelpemiddel.
- hjelp til lekser utover det som er vanlig
- hyppige kommunikasjon og møter med skolen enn det som er vanlig
- Må barnet bringes til og fra skolen fordi det ikke evner dette selv. Klarer barnet å fullføre en hel skoledag, eller det hentes fra skolen i løpet av skoledagen? Hvor ofte?
- Blir barnet med på turer alene, eller må du/dere være med?
- Kommer barnet lett i konflikt med andre elever?
- Blir barnet ertet/ mobbet på skolen?

### **Sosiale forhold:**

- Er det flere barn i familien?
- Foreligger det sykdom og/ eller hjelpebehov hos andre familiemedlemmer?
- Er du alene med omsorgen for den som trenger hjelp?
- Har familien tap av arbeidsinntekt fordi en av foreldrene må redusere sin arbeidstid eller være uten arbeid på grunn av et barns vansker? Det kan være et relevant moment ved vurderingen av pleiebehovets størrelse

### **Omsorgslønn**

Omsorgslønn fra kommunen har samme formål som hjelpestønad, men gis til den som

utøver omsorgen. Omsorgslønn kan ytes til personer som utfører et særlig tyngende omsorgsarbeid for familiemedlemmer eller andre. Det er ikke et vilkår at vedkommende som utfører arbeidet må være i slekt med den hjelpetrequende, men ordningen er utvilsomt mest brukt blant familiemedlemmer. Omsorgslønn er skattepliktig inntekt.

#### **Verdt å vite:**

Omsorgslønn er skattepliktig inntekt.

Har omsorgsgiver uførepensjon må man derfor se om utbetaling av omsorgslønn vil komme i konflikt med det man har lov til å tjene ved siden av uførepensjon.

Praksis når det gjelder omsorgslønn varierer fra kommune til kommune og avhenger av kommunens prioriteringer og økonomi.

Kommunen kan kreve at det søkes om hjelpestønad før man tar stilling til om omsorgslønn skal ytes i tillegg til en eventuell hjelpestønad.

Kommunen har plikt til å ha et tilbud om omsorgslønn. Men den enkelte vil ikke ha noe rettskrav på omsorgslønn. Det betyr at kommunen kan svare på en søknad om omsorgslønn ved å tilby andre tjenester som imøtekommer omsorgsbehovet, for eksempel plass på institusjon.

Når kommunen skal vurdere en søknad om omsorgslønn skal de legge vekt på om omsorgsarbeidet er særlig tyngende, om omsorgsarbeidet gjelder nødvendige omsorgsoppgaver, om omsorg fra søkeren er til beste for den som trenger hjelp og kommunen sine ressurser.

Mottar den hjelpetrequende også hjelpestønad, kan kommunen avkorte omsorgslønnen dersom hjelpestønad og omsorgslønn til sammen overstiger det som er rimelig å gi for å kompensere økonomisk for omsorgen.

#### **Ja takk, begge deler!**

Ved å søke på både hjelpestønad og omsorgslønn samtidig sparer du tid og energi. Ved å beskrive hjelpebehovet i et eget vedlegg, kan dette benyttes til begge søknadene. Til søknaden om omsorgslønn kan det være lurt å legge ved kopi av søknaden om hjelpestønad.

Dersom du allerede mottar hjelpestønad/ forhøyet hjelpestønad sparer du saksbehandlingstid på å legge ved kopi vedtaket om dette ved søknad om omsorgslønn.

Søknad om hjelpestønad sendes til ditt lokale NAV- kontor.

Søknad om omsorgslønn sendes til kommunen du bor i.

På [www.nav.no](http://www.nav.no) finner du søknadsskjema.

Lykke til!

Artikkelen er sto trykket i « 2- rette» nr. 2 2012.