

Weiterhin werden in einem bestimmten Umfang **pflege-notwendige Umbaumaßnahmen** unterstützt; die Pflegeperson erwirbt ab einer wöchentlichen Pflegezeit von 14 Stunden Rentenansprüche in der gesetzlichen Rentenversicherung.

Familientlastende Dienste (FED)

Familientlastende Dienste sind stunden- und tageweise oder mehrtägige ambulante Angebote – innerhalb und außerhalb der Familie – zur Entlastung der Eltern. Träger sind meist Wohlfahrts- und Behindertenverbände, die Finanzierung erfolgt unter anderem durch die Eingliederungshilfe nach dem Sozialhilferecht. Interessierte Familien wenden sich direkt an den jeweiligen FED oder an das zuständige Sozialamt.

Hilfen zur Erziehung

Hilfen zur Erziehung nach dem Kinder- und Jugendhilfegesetz (SGB VIII) setzen bei einem besonderen Erziehungsbedarf oder Krisen in der Familie ein. Unterstützungsformen sind z.B. Gruppenangebote, Tagespflege und Sozialpädagogische Familienhilfe zur Unterstützung bei der Alltagsorganisation. Teils ist eine heilpädagogische Familienhilfe, eine auf die besonderen Erziehungsbedürfnisse behinderter Kinder orientierte Familienhilfe, möglich. Die Beratung und Beantragung erfolgt über das zuständige Jugendamt.

Weitere Hilfen

Unterschiedliche Faktoren können dazu führen, dass Kinder/Jugendliche mit Beeinträchtigungen nicht ausreichend im Elternhaus betreut und versorgt werden können. Dann sollte über eine Unterbringung des anfallskranken Kindes – z.B. in einem Internat an einem Förderzentrum, in einer Wohngruppe – nachgedacht werden. Eine diesbezügliche Beratung erfolgt über Sozialpädiatrische Zentren, Schulämter, Sozialhilfeträger, Jugendämter und Wohlfahrtsverbände. Die Kosten werden meist über die Eingliederungshilfe oder die Kinder- und Jugendhilfe getragen.

Ist die Betreuung eines unter 12-jährigen oder behinderten Kindes zu Hause nicht gesichert (z.B. weil der betreuende Elternteil erkrankt ist), kann bei der Krankenkasse eine **Haushaltshilfe** beantragt werden. Voraussetzung dafür ist, dass niemand aus der Familie die Betreuung übernehmen kann. Eine Haushaltshilfe kann eine Person aus der Verwandtschaft (Sonderregelungen!), dem Freundeskreis oder der Nachbarschaft sein, ebenso ein (Familien-)Pflegedienst. Alternativ könnte auch der berufstätige Elternteil unbezahlten Urlaub nehmen und Verdienstauffall erhalten. Notwendig ist eine ärztliche Bescheinigung, die Bezugsdauer ist i.d.R. auf 4 Wochen begrenzt, Ausnahmen erfordern eine gesonderte Vereinbarung mit der Krankenkasse. Zuzahlungen zwischen 5 und 10 Euro/Tag sind zu leisten.

Sollte dies in einer besonderen Lebenssituation nicht ausreichend sein, können Eltern Haushaltshilfe für **Familien in Notsituationen** über das Jugendamt erhalten.

Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen für Mütter und Väter sind eine Pflichtleistung der Krankenkassen. Erforderlich ist ein Attest des behandelnden Arztes oder der Ärztin, darin müssen die gesundheitliche Situation der Familienmitglieder und die belastenden Lebensumstände geschildert werden. Ansprechpartner sind Beratungsstellen des Müttergenesungswerkes bei den Wohlfahrtsverbänden (weitere Informationen: www.muettergenesungswerk.de).

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Weitere Informationen zum Thema finden sich in zwei Broschüren, die von der *Stiftung Michael* (Aalstraße 12, 53227 Bonn) herausgegeben werden, im Internet als kostenloser Download erhältlich sind (www.stiftungmichael.de) oder über diese bezogen werden können: *Epilepsie und Familie* und die Broschüre *Epilepsie und Sport*.

Da es im Bereich der sozialen Hilfen bundesweit unterschiedliche Regelungen gibt, empfiehlt sich bei bestehendem Unterstützungsbedarf die Beratung durch einen spezialisierten Sozialdienst (z.B. in einem Epilepsiezen-

trum, einem sozialpädiatrischem Zentrum). Kontakte und Ansprechpartner können über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* vermittelt werden.

ENTLASTUNGS- MÖGLICHKEITEN FÜR FAMILIEN



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin
Fon: + 49 (0) 30 342 4414
Fax: + 49 (0) 30 342 4466

info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Besuchen Sie uns auch auf Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Deutsche Bank Berlin



Für Familien mit einem anfallskranken Kind ist es häufig gar nicht so einfach, die Epilepsie ihres Kindes so in das familiäre Zusammenleben zu integrieren, das auch mit der Epilepsie ein geregeltes familiäres Zusammenleben möglich ist – insbesondere dann, wenn zu den Anfällen weitere Beeinträchtigungen hinzukommen.

Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, ist zunächst einmal eine gute Diagnostik des Krankheitsbildes und eine darauf aufbauende Behandlung der Epilepsie und der ggf. vorhandenen Begleiterkrankungen notwendig. Das Faltblatt *Epilepsie im Kindes- und Jugendalter*, das kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* erhältlich ist, informiert über entsprechende Möglichkeiten.

Wichtig ist aber nicht nur eine gute Behandlung der Epilepsie, sondern auch eine gute Integration des anfallskranken Kindes in das Alltagsleben, in den Kindergarten, in die Schule – und zwar auf eine Art und Weise, die auch die anderen Familienmitglieder nicht überfordert.

Um dies zu ermöglichen, gibt es in Deutschland ein differenziertes System sozialer Hilfen, die bei Bedarf in Anspruch genommen werden können und sollten, um möglichst frühzeitig Überlastungssituationen zu kompensieren, abzumildern oder gar nicht erst entstehen zu lassen.

Mit diesem Faltblatt möchten wir einen Überblick darüber geben, welche Hilfen es gibt, an wen Sie sich wenden müssen, wenn Sie diese Hilfen benötigen und wie Sie Ihre entsprechenden Ansprüche durchsetzen können.

Frühförderung

Bei der im Vorschulalter stattfindenden Frühförderung geht es darum, durch individuelle Hilfen und Therapien die Auswirkungen der Epilepsie und ggf. weiterer Beeinträchtigungen auf das Alltagsleben zu minimieren und den anfallskranken Kindern eine altersgerechte Entwicklung zu ermöglichen. Dazu wird aufgrund einer umfassenden Diagnostik ein individueller Förderplan erstellt, der je nach Bedarf medizinische, psychotherapeutische, pädagogische und therapeutische Angebote sowie soziale Hilfen

umfasst. Die Förderung kann in unterschiedlicher Form stattfinden (z.B. Einzeltherapie in einer Praxis oder zu Hause, Einzel- oder Gruppenangebot in einer Frühförder-einrichtung, ...).

Um die Frühförderung in Anspruch nehmen zu können, ist eine kinderärztliche Empfehlung und eine amtsärztliche Untersuchung erforderlich; ausführliche Berichte aus Sozialpädiatrischen Zentren oder Epilepsiezentren können den Antrag unterstützen. In der Regel gibt es in diesen Einrichtungen auch Sozialdienste, die bei der Antragstellung behilflich sind. Sie können sich aber auch direkt bei einer Frühförderstelle beraten lassen – Adressen und weitere Informationen sind unter www.fruehfoerderstellen.de erhältlich.

Kindergarten und Schule

Wie alle Kinder haben auch anfallskranken Kinder einen Anspruch auf den Besuch eines **Kindergartens**. Nähere Informationen darüber, was bei der Wahl eines Kindergartens zu beachten ist, finden sich in dem Faltblatt *Epilepsie in Schule und Kindergarten*, das kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* zu beziehen ist.

Möglich ist auch eine Betreuung in der **Kindertagespflege**, z.B. bei einer sog. Tagesmutter. Die betreuten Gruppen sind sehr klein (3-5 Kinder), d.h. die individuellen Bedürfnisse des Kindes können gut berücksichtigt werden. Wichtig ist auch hier die Schulung im Umgang mit der Erkrankung/Beeinträchtigung, außerdem sollte die Frage der Vertretung bei Urlaub/Krankheit der Tagesmutter geklärt sein. Ansprechpartner ist das Jugendamt, das auch die Eignung von Tagespflegepersonen erteilt und überprüft (weitere Informationen zur Tagespflege finden Sie unter www.handbuch-kindertagespflege.de).

Informationen darüber, was bei der Wahl der geeigneten **Schule** zu berücksichtigen ist, sind ebenfalls dem Faltblatt *Epilepsie in Schule und Kindergarten* zu entnehmen. Informationen zum Schul- und Bildungssystem sowie zu Fragen von Integration und Inklusion finden Sie auch unter www.bildungsserver.de.

Ob das Kind den **Schulweg** alleine oder mit Betreuung bewältigen kann oder ggf. einen Beförderungsdienst benötigt, ist u.a. von der Anfallshäufigkeit abhängig. Je nach individuellem Hilfebedarf können z.B. die Kosten der Eltern für den Transport ihres Kindes, eine Beförderung mit einem Taxi oder einem Behindertenfahrdienst, übernommen werden. Die Modalitäten sind in den Schülerbeförderungsverordnungen des jeweiligen Bundeslandes geregelt, die Schulleitungen informieren über regionale Ansprechpartner.

Eine pauschale Befreiung von **Klassenfahrten, Wandertagen oder vom Schulsport** aufgrund einer Epilepsie ist in der Regel nicht notwendig, ggf. können Aufsichts- und Betreuungspersonen mit einbezogen werden, z.B. Integrationshelfer/innen. Nähere Informationen zum Thema *Epilepsie und Sport* sind in dem entsprechenden Faltblatt enthalten, dass Sie ebenfalls kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung* erhalten können.

Eine **Integrationshilfe** ist eine zusätzliche vorübergehende oder dauerhafte Hilfe, um dem Kind die Teilhabe in Kindergarten und Schule zu ermöglichen. Es geht z.B. um Eingewöhnung in Gruppen, Begleitung und Orientierung auf dem Schulweg oder in der Schule, Beaufsichtigung wegen möglicher Anfälle und Minimierung von Verletzungsrisiken etc. Der Antrag auf eine Integrationshilfe ist bei der zuständigen Behörde (Sozialamt, Abteilung Eingliederungshilfe, teils auch Jugendamt) zu stellen. Die Schule (oder Kindergarten) muss begründen, warum für die Integration eine zusätzliche Person notwendig ist. Dazu ist auch eine Stellungnahme von Schularzt oder -ärztin ist notwendig.

Pflegeversicherung/Betreuungsleistungen

Leistungen der Pflegeversicherung erhalten Kinder, die einen – im Vergleich zu Gleichaltrigen – erhöhten zeitlichen Mehrbedarf bei Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftlicher Versorgung haben.

Der Antrag auf Leistungen ist bei der zuständigen Pflegekasse zu stellen; die Begutachtung erfolgt bei einem

Hausbesuch durch den *Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK)*. Die Pflegekasse muss den Antragstellenden innerhalb von zwei Wochen einen Beratungstermin anbieten und innerhalb von 5 Wochen über den Antrag entscheiden. Wenn die Entscheidung als unzureichend empfunden wird, kann Widerspruch eingelegt werden, z.B. wenn bestimmte Aspekte nicht ausreichend berücksichtigt worden sind.

Es ist wichtig, sich auf den Besuch des *MDK* gut vorzubereiten und die Auswirkungen der Epilepsie bzw. anderer Beeinträchtigungen im Alltag und den Hilfe- und Aufsichtsbefordern gut zu dokumentieren. Hilfreich ist neben dem Anfallskalender und ärztlichen Bescheinigungen ein Pflegetagebuch. Bevor der Antrag gestellt wird, sollten sich die Betroffenen gut beraten lassen – z.B. bei einem Pflegestützpunkt oder beim Sozialdienst eines Epilepsiezentrums/einer Epilepsieambulanz.

Wird dem Antrag stattgegeben, wird ein **Pflegegrad** festgelegt, der entscheidend ist für die Höhe der monatlich zu zahlenden Leistungen, die als Pflegegeld oder Sachleistungen (oder eine Kombination von beidem) gewährt werden.

Zusätzliche Betreuungsleistungen können von Menschen mit kognitiven Störungen (Wahrnehmen und Denken) und Störungen des Affekts und des Verhaltens, mit einer zeitaufwändigen Beaufsichtigung, Anleitung und Begleitung in Anspruch genommen werden. Die Geldleistung kann für ambulante Betreuungsangebote, z.B. Familienentlastende Dienste (FED) oder Pflegedienste verwendet werden.

Verhinderungspflege kann für max. 4 Wochen im Jahr für eine selbst beschaffte Pflegeperson (Sonderregelung für Angehörige ersten und zweiten Grades!) oder die stunden-, tage- oder wochenweise Pflege durch einen Pflegedienst oder einen Familienentlastenden Dienst (s.u.) genutzt werden.

Kurzzeitpflege für bis zu 4 Wochen im Jahr wird zusätzlich zur Verhinderungspflege gewährt, die Leistungshöhe ist identisch. Das Pflegegeld wird bei Verhinderungs- und Kurzzeitpflege zur Hälfte weitergezahlt.