

ENTLASTUNGS- MÖGLICHKEITEN FÜR FAMILIEN



Aktualisierte Neuauflage 2023



Familien mit einem an Epilepsie erkrankten Kind sind in der Regel mit zusätzlichen Anforderungen an den Alltag und das familiäre Zusammenleben konfrontiert, insbesondere wenn zur Epilepsie weitere Beeinträchtigungen hinzukommen (vgl. dazu unser Faltblatt *Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen*). Ängste und Sorgen, Schuldzuweisungen und Stigmatisierung können zusätzlich belasten. Deshalb ist es wichtig, neben der ärztlichen Begleitung des Kindes und der Familie das Kind möglichst gut in seine Lebenswelt zu integrieren, ohne die Familie zu überfordern. Frühzeitige soziale Hilfen können dabei hilfreich sein. Mit diesem Faltblatt informieren wir darüber, welche Hilfen es gibt, wo sie zu beantragen sind und wie entsprechende Ansprüche durchgesetzt werden können.

Eingliederungshilfe nach dem SGB IX

Frühförderung

Die Frühförderung umfasst medizinische, psychologische, pädagogische und soziale Maßnahmen, die sich sowohl auf das Kind als auch auf seine Familie und sein soziales Umfeld erstrecken können (§ 46 SGB IX). Maßnahmen zur Frühförderung werden bis zur Einschulung erbracht und sind kostenlos, sie können in unterschiedlicher Form durchgeführt werden (z.B. Einzeltherapie in der Kita oder zu Hause).

Die Eltern können beim zuständigen Eingliederungshilfe-Träger einen Antrag auf Leistungen zur Frühförderung, die sog. *Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen*, stellen. Hilfreich ist hierbei eine kinderärztliche Empfehlung oder ein Befundbericht des sozialpädiatrischen Zentrums oder Epilepsie-Zentrums, bei dem das Kind in Behandlung ist. Die dort zuständigen Sozialdienste können in der Regel bei der Antragstellung helfen; eine Beratung durch eine Frühförderstelle ist ebenfalls möglich (Adressen und weitere Informationen z.B. unter www.familienratgeber.de).

Kindergarten und Schule

Wie alle Kinder haben auch Kinder mit Epilepsie einen Anspruch auf den Besuch eines **Kindergartens** (vgl. dazu unser Faltblatt *Epilepsie in Schule und Kindergarten*). Möglich ist auch eine Betreuung in der **Kindertagespflege**. Die betreuten Gruppen sind sehr klein, in der Regel 3 bis 5 Kinder, und auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes kann gut eingegangen werden. Wichtig ist auch hier die Schulung im Umgang mit der Epilepsie und weiteren Beeinträchtigungen, auch sollte die Frage der Vertretung bei Urlaub/Krankheit der Betreuungsperson geklärt sein. Ansprechpartner ist das Jugendamt, das auch die Eignung der Tagespflegepersonen feststellt und überprüft (weitere Informationen finden sich z.B. auf der Webseite des *Bundesverbandes für Kindertagespflege*, www.bvktf.de). Die Betreuung erfolgt in der Regel bis zum 3. Lebensjahr.

Informationen zur Wahl der geeigneten **Schule** finden sich ebenfalls in unserem Faltblatt *Epilepsie in Schule und Kindergarten*. Der *Deutsche Bildungsserver* (www.bildungsserver.de) bietet weitere Informationen zum Schul- und Bildungssystem sowie zu Fragen von Integration und Inklusion.

Ist auf dem **Schulweg** eine Begleitung notwendig, kann bei Bedarf ein *Schülerspezialtransport* beantragt werden. Die Modalitäten sind in den *Schülerbeförderungsverordnungen* der jeweiligen Bundesländer geregelt.

Eine pauschale Befreiung von **Klassenfahrten, Wandertagen oder vom Schulsport** aufgrund einer Epilepsie ist in der Regel nicht notwendig (vgl. dazu unser Faltblatt *Epilepsie und Sport* und die gleichnamige, von der *Stiftung Michael* herausgegebene Broschüre, die unter www.stiftung-michael.de kostenlos heruntergeladen werden kann – Tel.: 0228 – 94 55 45 40).

Eine **Integrationshilfe/Einzelfallhilfe/Teilhabeassistenz** ist eine vorübergehende oder dauerhafte Hilfe, um dem Kind die Teilhabe in Kindergarten und Schule zu ermöglichen. Es geht dabei z.B. um Eingewöhnung in Gruppen, Begleitung und Orientierung in der Schule, Minimierung anfallsbedingter Verletzungsrisiken – oft aber auch um die 1:1 Unterstützung bei begleitenden Störungen von z.B. Konzentration und Aufmerksamkeit. Der Antrag auf Eingliederungshilfe in dieser Form ist beim zuständigen Sozialamt zu stellen. Die Schule (oder der Kindergarten) muss in einer Stellungnahme Art und Umfang der benötigten Hilfe für das Kind begründen.

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 durch den *Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK)*. Die Pflegekasse muss den Antragstellenden innerhalb von zwei Wochen einen Beratungstermin anbieten und innerhalb von fünf Wochen über den Antrag entscheiden. Ist dies nicht der Fall, stehen ab dem ersten Tag der Überschreitung 10 €/Tag als erste Versorgungsleistung zur Verfügung. Wird die Entscheidung als unzureichend empfunden, können Rechtsmittel (Widerspruch, Klage) eingelegt werden.

Der Besuch des *MDK* sollte gut vorbereitet und die Auswirkungen der Epilepsie bzw. anderer Beeinträchtigungen auf den Alltag sowie der Hilfe- und Aufsichtsbedarf sollten sorgfältig dokumentiert werden. Hilfreich ist, neben dem Anfallskalender und ärztlichen Bescheinigungen, ein Pflegetagebuch. Vor Antragstellung sollte eine gute Beratung, z.B. durch einen Pflegestützpunkt oder die Sozialberatung eines auf Epilepsie spezialisierten Zentrums, erfolgen. Weitere Informationen finden sich auf der Webseite der

Verbraucherzentrale (www.verbraucherzentrale.de); Adressen der Pflegestützpunkte auf der Webseite der *Stiftung ZQP* (www.zqp.de).

Wird dem Antrag stattgegeben, wird ein **Pflegegrad** festgelegt, der die Höhe der monatlichen Leistungen bestimmt, die als Geld- oder Sachleistung (oder eine Kombination von beidem) gewährt werden. Unabhängig vom Pflegegrad stehen jedem Pflegebedürftigen **zusätzliche Betreuungsleistungen** in Höhe von 125 € monatlich zur Verfügung, die angespart werden können und **nicht** am Monatsende verfallen. Nicht genutzte Gelder eines Kalenderjahres können noch bis zum 30. Juni des Folgejahres genutzt werden.

Verhinderungspflege kann für max. 4 Wochen im Jahr (1.550 €) 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.) beansprucht werden. Voraussetzung ist ein mindestens 6monatiger Bezug von Pflegegeld und ein Pflegegrad von mindestens 2.

Die Leistung für die **Kurzzeitpflege** unterscheidet nicht nach Pflegegraden, sie steht allen Pflegebedürftigen ab Pflegegrad 2 in gleicher Höhe zur Verfügung und beträgt bis zu 1.774 € für bis zu acht Wochen pro Kalenderjahr. Das Pflegegeld wird bei Verhinderungs- und Kurzzeitpflege zur Hälfte weitergezahlt.

Weiterhin werden **pflegenotwendige Umbaumaßnahmen** unterstützt. Bezuschusst wird eine Wohnraumanpassung mit einmalig maximal 4.000 € pro Pflegebedürftigen, unabhängig vom Pflegegrad.

Zusätzlich wird die Pflegezeit als **Beitragszeit bei der Rentenversicherung** gezählt, auch die Rentenbeiträge für die Pflegenden werden übernommen. Wie hoch sie im Einzelnen sind und wie sich das auf die Höhe der Rente

auswirkt, hängt unter anderem vom zeitlichen Umfang der Pflege, dem Pflegegrad sowie dem Ort, an dem die Pflege erbracht wird, ab. Wird sie von zwei Personen durchgeführt, wird der Rentenbeitrag unter den Pflegenden aufgeteilt. Voraussetzung dafür ist:

- die pflegebedürftige Person muss mindestens Pflegegrad 2 haben
- die Pflege muss mindestens 10 Stunden, verteilt auf wenigstens zwei Tage pro Woche, erbracht werden
- die wöchentliche Arbeitszeit darf nicht mehr als 30 Stunden betragen
- die Pflege muss in der häuslichen Umgebung erfolgen

Familientlastende Dienste (FED)

Familientlastende Dienste sind stunden-, 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 § 90 ff. SGB IX. 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 (§ 27 ff. 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. Beratung und Beantragung erfolgen über das zuständige Jugendamt.

Weitere Hilfen

Können Kinder/Jugendliche mit Beeinträchtigungen nicht ausreichend im Elternhaus betreut und versorgt werden, kann über eine Unterbringung, z.B. in einem Internat, an einem Förderzentrum oder einer Wohngruppe, nachge-

dacht 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 eines Kindes mit einer Behinderung zu Hause vorübergehend nicht gesichert (z.B. bei Erkrankung des betreuenden Elternteils), kann bei der Krankenkasse eine **Haushaltshilfe** beantragt werden, wenn niemand sonst aus der Familie die Betreuung übernehmen kann. Eine Haushaltshilfe kann eine Person aus der Verwandtschaft (Sonderregelungen!), dem Freundeskreis oder ein (Familien-)Pflegedienst sein. Alternativ kann der berufstätige Elternteil unbezahlten Urlaub nehmen und Verdienstaufschlag erhalten. Die Bezugsdauer ist i.d.R. auf 4 Wochen begrenzt, Ausnahmen erfordern eine gesonderte Vereinbarung. Pro Tag ist eine Zuzahlung zwischen 5 und 10 € zu leisten. Sollte die Zeit nicht ausreichen, können Eltern in besonderen Fällen auch eine Haushaltshilfe für **Familien in Notsituationen** über das Jugendamt erhalten.

Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen für Mütter und Väter sind eine Pflichtleistung der Krankenkassen. Erforderlich ist ein ärztliches Attest für den Vater/die Mutter **und** das Kind, aus dem deren gesundheitliche Situation und die belastenden Lebensumstände hervorgehen. Ansprechpartner sind die Beratungsstellen des Müttergenesungswerks (weitere Informationen: www.muettergenesungswerk.de).

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Da es im Bereich der sozialen Hilfen bundesweit unterschiedliche Regelungen gibt, empfiehlt sich die Beratung durch einen spezialisierten Sozialdienst (z.B. in einem Epilepsiezentrum oder einem sozialpädiatrischen Zentrum). Kontakte können über unsere Bundesgeschäftsstelle vermittelt werden.

Auf unserer Webseite stehen u.a. unsere Faltblätter und Broschüren zum kostenlosen Download zur Verfügung, die auch in gedruckter Form erhältlich sind (ggf. gegen Erstattung der Portokosten). Wenn Sie bei uns Mitglied werden, erhalten Sie viermal jährlich unsere Mitgliederzeitschrift mit vielen interessanten Beiträgen und können an unseren Seminaren und Veranstaltungen zu ermäßigten Preisen teilnehmen.



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

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Fachliche Beratung: Dr. med. Karen Müller-Schlüter & Soz.-Päd. Stefanie Eylert (Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche und SPZ, Universitätsklinikum Ruppin-Brandenburg)