

Soziale Hilfen für epilepsiekrankte Kinder und Jugendliche und deren Eltern

Epilepsiekrankte Kinder, insbesondere Kinder mit Entwicklungsstörungen und zusätzlichen Behinderungen und/oder Verhaltensstörungen haben häufig einen erheblich erweiterten Unterstützungsbedarf in der Förderung, Betreuung und Aufsicht. Besonders Epilepsien, die im Kindesalter beginnen, verlaufen oft chronisch und die Erkrankung sowie eventuell vorhandene Komorbiditäten können weitreichende Auswirkungen auf die Entwicklungschancen der Kinder haben. Die Eltern stehen damit neben dem Krankheitsmanagement und der Krankheitsbewältigung in der Erziehung und Alltagsbewältigung vor zusätzlichen Aufgaben, die zu Überlastung und chronischen Überforderungen im Familiensystem führen können. Frühzeitige Hilfe jeglicher Art sind deshalb notwendig, um die Krankheitsauswirkungen zu kompensieren oder zu mildern.

Eltern chronisch erkrankter oder behinderter Kinder haben erfahrungsgemäß einen hohen Beratungsbedarf zu sozialrechtlichen Fragen, worauf nicht zuletzt die Vielzahl der Beiträge und Aufrufe in Elternforen hinweist. Unsicherheit besteht häufig darüber, auf welche Hilfen ein Anspruch besteht und welche Leistungen geeignet sind, die chronische Überforderungssituation zu mildern. Darüber hinaus fällt es gerade überlasteten Familien schwer, sich über ihre Rechte in unserem komplizierten Sozialsystem zu informieren und ihre Ansprüche durchzusetzen. Die Leistungsträger (z.B. Krankenkassen, Sozialämter) unseres Sozialsystems sind zwar zur Beratung verpflichtet, beraten jedoch in der Regel nur über das eigene Leistungsangebot. Informationen über alternative und ergänzende Leistungen anderer Kostenträger werden in der Praxis selten gegeben.

Die psychosoziale Beratung orientiert sich am Beginn und Verlauf der Erkrankung, den persönlichen und sozialen Ressourcen der Familie und den lokal zur Verfügung stehenden institutionellen Hilfsangeboten. Medizinische, psychologische und therapeutische Empfehlungen werden mit konkreten Hilfsangeboten verknüpft, um das Familiensystem zu stabilisieren und ein hohes Maß an Kooperation in der Behandlung zu sichern. Dabei kommt dem behandelnden Arzt/Ärztin eine Schlüsselrolle zu, indem er/sie die Indikation für eine Reihe von Leistungen stellt (KV). Die fortlaufende ärztliche Dokumentation ist Rechtsgrundlage weiterer Entscheidungen z.B. hinsichtlich Leistungen der Pflegeversicherung, Eingliederungshilfe oder des Schwerbehindertenrechts.

Im Folgenden werden relevante Leistungen der einzelnen Finanzierungsträger kurz vorgestellt, wobei zur ergänzenden Information finanzielle Hilfen und Nachteilsausgleiche mit einbezogen werden.

I. Leistungen der Krankenkassen (SGB V)

Bei Leistungen der Krankenkassen ist der behandelnde Arzt oder Ärztin in der Regel direkt durch die Verordnung der Hilfe beteiligt.

Kinderkrankengeld (§ 45) beinhaltet den gesetzlichen Anspruch auf Freistellung von der Arbeit und eine Lohnersatzleistung zur Pflege des Kindes sofern keine andere im Haushalt lebende Person die Versorgung des Kindes übernehmen kann. Diese Leistung wird für 10 Tage pro Jahr und Elternteil (bei Alleinerziehenden 20 Tage/Jahr) gewährt für Kinder bis zu 12 Jahren, bei behinderten Kindern ohne Altersbegrenzung (§ 45 Abs.1 SGB V). Bei mehreren versicherten Kindern erhöht sich der Gesamtanspruch auf 25 Tage pro Elternteil/ 50 Tage bei Alleinerziehenden im Jahr.

Die zeitliche Befristung gilt nicht für Kinder mit schwersten Erkrankungen und befristeter Lebenserwartung (§ 45 Abs.4 SGB V)!

Die **Haushaltshilfeleistung** (§ 38) kommt in Frage, wenn die Hauptbetreuungsperson in einer Familie ausfällt, (z.B. durch erhebliche Erkrankung, stationäre Rehabilitation, medizinisch notwendige Mitaufnahme während einer stationären Behandlung des epilepsiekranken Kindes) und keine andere Person in der Familie die Versorgung der Kinder sichern kann. Die Leistung wird ebenfalls für Kinder bis zu 12 Jahren gewährt, bei behinderten Kindern ohne Altersbeschränkung.

Wenn eine **medizinisch notwendige stationäre Mitaufnahme** nur durch einen berufstätigen Elternteil möglich ist, besteht die Möglichkeit einen (ggf. teilweisen) Ausgleich vom Verdienstaufschlag zu erhalten (§ 11 Abs.3 SGB V). Ein gesetzlicher Anspruch auf Freistellung von der Arbeit besteht allerdings nicht! Da keine Sozialversicherungsbeiträge gezahlt werden, müssen nach dem 28.Tag die Krankenversicherungsbeiträge von den Angehörigen selbst gezahlt werden oder eine andere Vereinbarung getroffen werden.

Die Erstattung **medizinisch notwendiger Besuchsfahrten** ist eine „Kann-Leistung“ der Kassen, z.B. wenn eine medizinisch notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson zur stationären Behandlung nicht möglich ist, können die Kassen die Kosten für tägliche Fahrten übernehmen.

Häusliche (Kinder-)Krankenpflege (§ 37 SGB V) kann zur Verkürzung eines Krankenhausaufenthaltes oder zur Sicherung der ambulanten ärztlichen Behandlungsziele verordnet werden, pro Verordnung max. 4 Wochen. Es wird zwischen Grundpflege (Ernährung, Körperpflege, Mobilität) und Behandlungspflege (Medikamentengabe, Injektionen, Verbandwechsel) unterschieden. Der Anspruch auf ambulante Pflege besteht ebenfalls nur, wenn keine im Haushalt lebende Person die Pflege gewährleisten kann. Für die ambulante Pflege schwerstmehrfach behinderter Kinder mit vital bedrohlichen Zuständen können mit den Kassen Sondervereinbarungen vereinbart werden (1). Besteht eine Pflegeeinstufung, werden Leistungen der Grundpflege über die → Pflegeversicherung abgerechnet.

Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung (§ 60 SGB V) werden in der Regel nicht erstattet. Eine Ausnahme sind Patienten mit vorheriger ärztlicher Verordnung und Genehmigung der Krankenkasse, wenn im Schwerbehindertenausweis die Merkzeichen „aG“, „Bl“ oder „H“ vorliegen oder eine Pflegestufe II oder III besteht. Auch für Kinder müssen Zuzahlungen geleistet werden.

Sozialmedizinische Nachsorge (§ 43 Abs.2, 132c SGB V) in Form eines Case Managements für Familien mit schwerstkranken Kindern bis zum 12.Lebensjahr hat das Ziel, Familien bei der Bewältigung einer schwersten Erkrankung zu unterstützen und den Übergang von stationärer zu häuslicher Versorgung sicherzustellen (2). Der individuelle Versorgungsbedarf des Kindes wird analysiert, um medizinisch-therapeutische, pflegerische und psychosoziale Leistungen in der Nachsorge zu planen, zu koordinieren und zu vernetzen. Die Nachsorge muss sowohl stationär als auch im Haushalt des Patienten erbracht werden und wird durch eine/n Pädiater/in verordnet, kann allerdings derzeit nur an einigen Orten in der BRD realisiert werden.

Als Leistungen der Krankenversicherung sind noch medizinische Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für Mütter und Väter (sog. **Mutter-Vater-Kind-Kuren**) (3) zu nennen (§§ 24, 41), die künftig zu Pflichtleistungen werden sollen.

Die Durchführung und Teilnahme an **Schulungsmaßnahmen** (MOSES, famoses) als ergänzende Leistungen zur Rehabilitation (§ 43 Abs.2), ist noch auf dem Wege der Anerkennung.

II. Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI)

Leistungen der Pflegeversicherung können Kinder mit einem im Vergleich zu Gleichaltrigen erhöhten zeitlichen Mehrbedarf an Pflege und Betreuung erhalten. Diese Leistungen in Form von Pflegegeld oder Pflegesachleistung beziehen sich auf die Grundpflege, d.h. auf Hilfen bei der Ernährung, Mobilität, An- und Ausziehen, der Körperpflege sowie dem hauswirtschaftlichen Bereich und treffen insbesondere auf Kinder mit Behinderungen zu.

Verhinderungspflege (1.432,-€/Jahr) kann für selbst beschaffte oder professionelle Entlastung der Eltern genutzt werden. Monatlich steht zudem ein Betrag von 31,-€ für **Pflegehilfsmittel** zur Verfügung. Die Pflegekasse übernimmt auf Antrag auch ganz oder teilweise die Kosten für pflegenotwendige **Umbaumaßnahmen**. **Zusätzliche Betreuungsleitungen** für geistig behinderte Kinder mit spezifischen Fähigkeitsstörungen können ebenfalls in Anspruch genommen werden. Die Pflegeperson erwirbt ab einer wöchentlichen Pflegezeit von 14 Stunden oder mehr **Rentenansprüche**.

Probleme bereitet in der Praxis oft die Tatsache, dass es keine epilepsiespezifische Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI gibt und demzufolge die Auswirkungen der Epilepsien auf die Alltagsfähigkeiten vom Leistungsträger nicht ausreichend berücksichtigt werden. Dies ist z.B. der Fall, wenn eine Verrichtung selbständig ausgeführt werden kann, das Kind aber wegen der Gefahr von Anfällen beaufsichtigt werden muss. Weitere epilepsiespezifische Aspekte, die sich auf die Pflegebedürftigkeit von Kindern auswirken sind z.B. Verlangsamungen, Wahrnehmungsstörungen, wechselnde Aufmerksamkeit oder Gedächtnisleistungen, diskrete Myoklonien. Die Zubereitung und Beaufsichtigung bei der Ernährung mit der ketogenen Diät erfordert erheblichen Zeitaufwand und sollte den Eltern bescheinigt werden.

Die seit dem 01.09.2006 geltenden neuen Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen sehen eine genauere Erfassung des Hilfebedarfs von Kindern mit einer Behinderung vor. Nun muss auch der Hilfebedarf in der Anleitung und Beaufsichtigung in den Alltagsverrichtungen berücksichtigt werden. Erforderlich ist dafür eine genaue Dokumentation der Eltern und Pflegepersonen hinsichtlich des Hilfebedarfs und eine detaillierte Darstellung des behandelnden Arztes oder Ärztin hinsichtlich der Anfallssituation und der Begleiterscheinungen.

Besteht kein Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung infolge mangelnder Vorversicherungszeiten können vergleichbare Leistungen nach § 64 ff SGB XI beim Sozialamt beantragt werden.

III. Leistungen der Eingliederungshilfe (SGB XII)

Die Eingliederungshilfe gehört zu den Hilfen in besonderen Lebenslagen im Komplex der Sozialhilfe, dem wichtigsten Kostenträger für Menschen mit Behinderungen in Bezug auf pädagogische und psychosoziale Hilfen.

Um diese Leistung beanspruchen zu können ist eine Anerkennung nach den §§ 53/54 SGB XII durch das zuständige Gesundheitsamt erforderlich. Diese bezieht sich auf Personen, die durch eine Behinderung nicht nur vorübergehend körperlich, geistig oder seelisch wesentlich behindert sind oder die von einer Behinderung bedroht und dadurch wesentlich in ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt sind.

Ziel der Eingliederungshilfe ist es, durch intensive, alltagsbezogene Unterstützung die eigenen Fähigkeiten zu entdecken, Selbständigkeit zu fördern und Selbstvertrauen zu stärken, in Schule und Ausbildung zu integrieren und das soziale Netzwerk zu erweitern. So soll eine

drohende Behinderung verhütet bzw. eine vorhandene Behinderung und deren Folgen beseitigt oder gemildert werden.

Bei epilepsiekranken und zusätzlich beeinträchtigten Kindern sind dies insbesondere Leistungen der **Frühförderung und Einzelintegration**.

Die Früherkennung und **Frühförderung** ist interdisziplinär abgestimmtes System ärztlicher, medizinisch-therapeutischer, psychologischer, heilpädagogischer und sozialpädagogischer Leistungen für Kinder im Alter von 0-6 Jahren, an deren Finanzierung die Sozialhilfe und die gesetzliche Krankenversicherung beteiligt sind. Ziel ist es, Auffälligkeiten und Beeinträchtigungen in der Entwicklung möglichst früh zu erkennen und Behinderungen und ihre Folgen zu mildern oder zu beheben. Dies betrifft vor allem retardierte Kinder, Kinder mit einer prognostisch schwierigen Epilepsie oder Kinder mit Verdacht auf Wahrnehmungsauffälligkeiten. Die Frühdiagnostik und Frühförderung ist ein interdisziplinäres Angebot von Frühförderstellen oder Sozialpädiatrischen Zentren, das bis zum Kindergarten Eintritt oder parallel zu einem Kindergarten bzw. in einem Kindergarten bis zur Einschulung möglich ist.

Integrationshilfen durch Integrations- oder Einzelfallhelfer sind pädagogische Maßnahmen, die den Mehrbedarf an Betreuung und Begleitung in Kindergärten und Schulen ausgleichen und gleichzeitig die individuellen Kompetenzen des Kindes unterstützen und verstärken sollen. Beispiele sind die Eingewöhnung in Gruppen, die Begleitung zum Schwimmen und auf Ausflügen, die Förderung krankheitsangepasster Selbständigkeit im Verkehr etc. Integrationshilfen können Förderangebote in Regel- oder Integrationseinrichtungen ergänzen und kommen auch in Schulen mit besonderem Förderangebot zugute. Sie ersetzen allerdings keine spezifischen Förderangebote oder Therapien.

III a. Exkurs – Soziale Integration im Kindergarten

Epilepsiekranken Kinder haben wie alle Kinder ab dem 3. Lebensjahr einen **Rechtsanspruch auf einen Kindergartenplatz**. Die erste Ablösung vom Elternhaus, soziale Lernprozesse und Erfahrungen in der Gruppe Gleichaltriger haben für ein Kind, das aufgrund seiner Erkrankung in der Familie häufig besondere Aufmerksamkeit und Fürsorge erfahren hat, eine hohe Priorität. Ausschließlich wegen einer Epilepsie darf ein Kind in Kindergärten öffentlicher Träger nicht abgelehnt werden.

Bei der Frage, welchen Kindergarten ein Kind besucht, muss sorgfältig überlegt werden, welche Einrichtung seinen Bedürfnissen gerecht wird, ob ein **Regelkindergarten**, eine **Integrationseinrichtung** oder ein **heilpädagogischer Kindergarten** günstigere Bedingungen bietet.

Kinder mit altersgerechter Entwicklung können, unabhängig davon, ob eine aktive Epilepsie besteht, eine Regeleinrichtung besuchen. Treten komplikationsreiche Anfälle auf, kann ein Integrationshelfer von Vorteil sein.

Kinder mit mäßigem Entwicklungsrückstand und aktiver Epilepsie profitieren in der Regel von Integrationseinrichtungen, wobei geklärt werden sollte, ob Einzeltherapien in den Kindergartenalltag integriert werden können oder vom Kind und der Familie zusätzlich geleistet werden müssen, was das Risiko einer Überforderung beinhalten kann.

Ob Kinder mit schweren Behinderungen eher von Integrations- oder von Heilpädagogischen Kindergärten Nutzen haben, hängt von vielen Faktoren ab, z.B. Gruppengröße, Ausbildungs- und Erfahrungsniveau des Kindergartens.

Eine gelingende Integration hängt erfahrungsgemäß weniger von den Anfällen oder der kognitiven Retardierung ab, sondern eher von Verhaltensstörungen des Kindes als Folge neuropsychologischer (Leistungs-)Störungen. Vor allem retardierte Kinder, die sehr reizoffen und hyperaktiv sind und die nur über kurze Aufmerksamkeitsspannen verfügen, benötigen überschaubarste Gruppenstrukturen und engste erzieherische Begleitung. In Integrationseinrichtungen sind sie schnell überfordert, so dass den Eltern die Aufnahme in einem heilpädagogischen Kindergarten zu empfehlen ist.

Selbstverständlich sollten Erzieher/innen eines Kindes mit aktiver Epilepsie entsprechend über die Erkrankung informiert sein, besonders über:

- Anfallsablauf und Dauer
- Angemessene Hilfe während und nach einem Anfall
- Verabreichung einer Bedarfsmedikation falls notwendig
- In welcher Situation ggf. ein Arzt gerufen werden muss
- Umgang mit möglichen Risiken, z.B. am Klettergerüst, im Planschbecken und auf Ausflügen

Es gilt eine Balance zu finden zwischen alltäglicher Integration, Stärkung des Selbstbewusstseins des Kindes und einer adäquaten Risikoabwägung.

IV. Leistungen nach dem Kinder- und Jugendhilfegesetz (SGB VIII)

Hilfen nach dem Kinder- und Jugendhilfegesetz setzen dann ein, wenn ein besonderer **Erziehungsbedarf** vorhanden ist, den die Eltern nicht im erforderlichen Umfang leisten können.

Relevante Leistungen sind vor allem die sozialpädagogische **Familienhilfe**, im Rahmen derer eine Fachkraft Familien über längere Zeiträume stundenweise pro Woche bei der Bewältigung der Alltagsorganisation, von Erziehungsproblemen und Krisen unterstützt. Sie bezieht alle Familienmitglieder mit ein und erfordert eine intensive Mitarbeit. Einige Familienunterstützende Dienste bieten heilpädagogische Familienhilfe an, d.h. eine auf die besonderen Erziehungsbedürfnisse behinderter Kinder orientierte Familienhilfe, die ebenfalls über Jugendhilfe finanziert wird.

Die Eingliederungshilfe für seelisch behinderte oder von Behinderung bedrohten Kindern (u.a. als Folge von Anfallsleiden) umfasst eine Reihe von ambulanten Maßnahmen wie das Training bestimmter Kompetenzen oder teilstationäre und stationäre Hilfen. Epilepsiekranke Kinder erhalten jedoch häufiger Eingliederungshilfe nach SGBXII.

V. Leistungen nach dem Schwerbehindertengesetz (SGB IX, Teil 2)

Der Definition der Schwerbehinderung baut auf dem Begriff der Behinderung auf, indem auf eine erhebliche Schwere der Behinderung Bezug genommen wird.

Das Maß für die körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Auswirkungen der Funktionsbeeinträchtigung ist der **Grad der Behinderung (GdB)**. Er wird bundesweit nach den Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachtertätigkeit festgestellt. Diese enthalten Beurteilungsregeln darüber, wie hoch der Grad der Behinderung bei welchen Behinderungen festzusetzen ist und sollen für eine möglichst einheitliche Beurteilungspraxis sorgen.

Schwerbehindert ist, wer

- einen GdB von mindestens 50 aufweist
- seinen Wohnsitz, seinen gewöhnlichen Aufenthalt oder
- eine Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz rechtmäßig im Bundesgebiet hat.

Ein „gewöhnlicher Aufenthalt“ liegt auch bei Asylbewerbern und geduldeten Ausländern vor, wenn sie sich auf unbestimmte Zeit in Deutschland aufhalten.

Der **Grad der Behinderung (GdB) bei Epilepsie** wird nach Art, Schwere, Häufigkeit und tagszeitlicher Bindung der Anfälle bewertet. Die Anhaltspunkte berücksichtigen noch zu

wenig die realen Beeinträchtigungen durch Anfälle, wie Sturzgefährdung, Bewusstseinsbeeinträchtigung, unangemessene Handlungen, kognitive und anderen Beeinträchtigungen, Verhaltensauffälligkeiten oder Nebenwirkungen der Medikation. Es ist deshalb besonders

wichtig, in ärztlichen Befundberichten die Beeinträchtigungen gut zu beschreiben, um eine angemessene Einstufung zu erreichen.

Der Schwerbehindertenausweis berechtigt in Abhängigkeit des bewilligten GdB und verschiedener Merkzeichen zu einer Reihe von **Nachteilsausgleichen**, die nicht zuletzt eine finanzielle Entlastung darstellen.

Relevante Merkzeichen

B	wird gewährt, wenn bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel regelmäßig fremde Hilfe beim Ein- und Aussteigen oder während der Fahrt notwendig ist oder bereit sein muss. Darunter zählen auch Hilfen zum Ausgleich von Orientierungsstörungen (z.B. schwere Anfallsleiden, geistige Behinderung). Nach der Rechtssprechung ist aber eine Begleitung nicht verpflichtend.
G	bedeutet, dass eine erhebliche Gehbehinderung vorliegt. Dies ist der Fall, wenn infolge einer altersunabhängigen Einschränkung des Gehvermögens allgemeine Wegstrecken von ca. 2 km in etwa ½ Stunde nicht ohne erhebliche Schwierigkeiten oder Gefahren für sich oder andere bewältigt werden können, was auch durch Anfälle oder Orientierungsstörungen verursacht werden kann.
aG	Außergewöhnlich gehbehindert ist, wer sich wegen der Schwere seines Leidens dauernd nur mit fremder Hilfe oder nur mit großer Anstrengung außerhalb eines Kraftfahrzeuges bewegen kann (typisch: Rollstuhlfahrer).
H	Als „hilflos“ wird jemand angesehen, der infolge der Behinderung nicht nur vorübergehend (also mehr als 6 Monate) für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens in erheblichem Umfang dauernd fremder Hilfe bedarf. Diese Definition entspricht dem Begriff der Pflegebedürftigkeit des § 14 SGB XI und wird regelmäßig bei Pflegestufe III bewilligt, ansonsten durch Einzelfallentscheidung. „Bei Kinder und Jugendlichen ist auch bei einem GdB unter 100 unter Berücksichtigung der Anfallsart, Anfallsfrequenz und eventueller Verhaltensauffälligkeiten die Annahme von Hilflosigkeit gerechtfertigt“ (4).
BI	„Blind“ ist, wem das Augenlicht vollständig fehlt bzw. wer hochgradig sehbehindert ist.
GI	„Gehörlos“ sind Personen, bei denen Taubheit beiderseits vorliegt, sowie schwer hörbehinderte Menschen, wenn daneben schwere Sprachstörungen bestehen.
RF	Dieses Merkzeichen erhalten Menschen, die ständig nicht an öffentlichen Veranstaltungen teilnehmen können, auch nicht mit Hilfsmitteln oder Begleitpersonen. Damit sind insbesondere blinde, wesentlich sehbehinderte und gehörlose Menschen gemeint sowie Menschen, die durch die Behinderung unzumutbar/abstoßend wirken, z.B. durch Entstellung, häufige hirngorganische Anfälle, unwillkürliche Kopf-, Gliedbewegungen, laute Atemgeräusche, motorische Unruhe, aggressives Verhalten.

Relevante Nachteilsausgleiche Einkommenssteuer

Über den Einkommenssteuerjahresausgleich können unterschiedliche finanzielle Belastungen über Pauschbeträge und/oder dezidiert aufgeführte Nachweise der tatsächlich erbrachten Aufwendungen geltend gemacht werden. **Ansprüche der Kinder gehen nach vorheriger Antragstellung auf die Eltern über.**

Die einkommenssteuerrechtlichen Nachteilsausgleiche sind abhängig vom GdB und der bewilligten Merkzeichen. Grundsätzlich können zunächst einmal außergewöhnliche Belastun-

gen über einen **Pauschbetrag wegen Behinderung** (§ 33 b EStG) geltend gemacht werden.

Bei einem GdB von	Pauschbetrag in €
25 und 30	310,-
35 und 40	430,-
45 und 50	570,-
55 und 60	720,-
65 und 70	890,-
75 und 80	1.060,-
85 und 90	1.230,-
95 und 100	1.420,-
Merkzeichen „Bl“ und/oder „H“ und/oder Pflegestufe 3	3.700,-

Weitere einkommenssteuerrechtliche Nachteilsausgleiche sind:

- Berücksichtigung von Krankheits- und Kurkosten (§ 33 EStG).
- Abzugsbetrag (924,- €) bei Beschäftigung einer Hilfe im Haushalt (§ 33a Abs.3 Satz 1 EStG).
- Pauschbetrag oder tatsächliche Kosten wegen häuslicher Pflege („H“) (§ 33 b Abs.6 EStG).
- Berücksichtigung des Schulgeldes beim Besuch von Privatschulen, wenn nachgewiesen werden kann, dass für das behinderte Kind keine andere geeignete Schule ist (§ 33 EStG).
- Kinder- und Haushaltsfreibetrag für Alleinstehende - Behinderte Kinder (§ 31 EStG, § 32 EStG, § 32 EStG Abs.4 Ziff. 3, §§ 62–78 EStG).
- Steuerfreibetrag bei Benutzung eines KFZ wegen der Behinderung (§ 33 EStG), Voraussetzung ist ein GdB von wenigstens 70 und Merkzeichen „G“ oder ein GdB von wenigstens 80. Bei den Merkzeichen „aG“ und „H“ können alle Kraftfahrzeugkosten, also auch Kosten für Erholungs-, Freizeit- und Besuchsfahrten, geltend gemacht werden. Bei Eltern nur für Fahrten, an denen das Kind mit Behinderung selbst teilgenommen hat.

Mobilität

- Ermäßigung der Kfz-Steuer um 50% mit dem Merkzeichen „G“, keine unentgeltliche Beförderung im Nahverkehr (§ 3a Abs.2 Satz 1 KraftStG).
- Befreiung von der Kfz-Steuer mit den Merkzeichen „H“, „Bl“ oder „aG“ (§ 3a Abs.1 KraftStG).
Auch behinderte Kinder können Halter eines Kraftfahrzeugs sein, das Fahrzeug muss aber dann ausschließlich im Interesse des behinderten Angehörigen zu dessen Transport genutzt werden.
- Parkplatzreservierung/Parkausweis gibt es mit den Merkzeichen „aG“, auch für Eltern, deren Kind diese Merkzeichen hat. Der Parkausweis muss bei der Straßenverkehrsbehörde beantragt werden (u.a. § 46 Abs.1 StVO).

- Benutzung der regionalen Behinderten-Fahrdiensten, i.d.R. mit Merkzeichen „aG“, „H“ oder speziellen Merkzeichen.
- Benutzung des öffentlichen Nahverkehrs im Umkreis von 50 km mit besonderer Wertmarke (60,- E/Jahr) und den Merkzeichen „G“, „aG“, „H“, „B“l, „Gl“. Kostenbefreiung mit den Merkzeichen „B“l, „H“. Die Begleitperson („B“) fährt kostenlos, auch dann, wenn keine Wertmarke vorhanden ist (§§ 145 -147 SGB IX).
- Im öffentlichen Fernverkehr gibt es unterschiedliche Vergünstigen, z.B. speziellen Sitzplätze, rollstuhlgerechte Liegewagenabteile, Freifahrt für eine Begleitperson („B“), unentgeltliche Beförderung und Aufbewahrung von Rollstühlen, gebührenfreie Platzreservierung („aG“), Einstiegshilfen, telefonische Beratung, BahnCard 50 zum halben Preis (ab GdB 70).
- Auch im nationalen und internationalen Flugverkehr werden Vergünstigungen gewährt, die bei den Fluggesellschaften erfragt werden müssen.

Kommunikation

- Befreiung von den Rundfunk- und Fernsehgebühren mit dem Merkzeichen „RF“ (u.a. § 6 Abs.1, Ziff.7, 8 RGebStV),
- Telefongebührenermäßigung mit den Merkzeichen „RF“, „H“, „Bl“, „Gl“,
- Vergünstigungen bei Mobilfunkanbieter nach Angebot,
- Portofreier Versand von Sendungen von und für blinde Menschen.

Wohnen

- Wohngeld: Frei- und Abzugsbeträge bei der Ermittlung des Jahreseinkommens (§ 13 Abs.1 WoGG).
- Wohnberechtigungsschein: Bewilligung von zusätzliche Wohnflächen (§ 27 WoFG).
- Wohnungsbauförderung: Frei- und Abzugsbeträge (§ 24 Abs.1 Ziff.1, 2 WoFG).
- Behindertengerechte Umbauten und Duldung durch den Vermieter (§ 554a BGB).

Weitere Besonderheiten

- Ausbildungsförderung: Besonderheiten bei der Berechnung (§ 25 Abs.6 BAföG), verlängerte Förderhöchstdauer (§ 15 Abs.3 BAföG), Besonderheiten bei der Rückzahlung (§ 18a Abs.1 BAföG),
- Wehrdienst: Befreiung (§ 11 Abs.1 WPflG, § 2 Abs.1 WPfIVO),
- Kindergeld (§ 2 Abs.2 BKGG, § 32 Abs.4 EStG),
- Waisenrente (§ 45 Abs.3c BVG),
- Kinderzulage zur Unfallrente (§ 583 RVO i. V. m. § 217 Abs.3 SGB VII),
- Waisenrente aus der Unfallversicherung (§ 67 Abs.3 SGB VII),
- Kinderzuschlag zur Ausgleichsrente nach dem Bundesversorgungsgesetz (BVG § 33 b Abs.4c),
- Privathaftpflichtversicherung: Mitversicherung von Rollstühlen (Beitragssatzung),
- Behindertentoiletten und –aufzüge: Zentralschlüssel über „Club Behinderter und ihrer Freunde“,
- Erbschafts- und Schenkungssteuer (§ 13 Abs.1 ErbStG).

VI. Berufliche Eingliederung (SGB III, SGB IX, ggf. SGB II)

Jugendliche mit einer Epilepsie sind aufgrund ihrer Entwicklungsphase und möglicherweise vorhandenen Problemen in der Eltern-Kind-Beziehung grundsätzlich ein besonderes Klientel. Ein Schwerpunkt der Beratung ist hier die Ausbildungsplanung.

Ansprechpartner für die Beratung und ggf. Vermittlung ist die **Agentur für Arbeit** ebenso für die Finanzierung der beruflichen Eingliederung in unterschiedlicher Form und Höhe wenn re

habilitative Maßnahmen und/oder ergänzende Fördermöglichkeiten in Anspruch genommen werden.

Die Regelung der finanziellen Förderung (SGB III i.V.m. SGB IX,) kann z.B. Ausbildungsgeld, Berufsausbildungsbeihilfe, Maßnahmekosten, Lernmittel, Arbeitskleidung, Verpflegung, Reisekosten, ggf. nachgehende Betreuung und Zuschüsse an den Arbeitgeber für Probebeschäftigung, Einarbeitung, Ausbildung (in Einzelfällen bis zu 100 % für die Dauer der Ausbildung einschließlich notwendiger Verlängerungen!) und technische Arbeitshilfen enthalten.

Angebote zur Berufsorientierung stellt die Arbeitsagentur zunächst einmal für alle Jugendlichen zur Verfügung, z.B. durch Informationsveranstaltungen und über die Berufsinformationszentren (BIZ). Bei Unklarheiten bezüglich in Frage kommender Berufe bzw. bei Fragen hinsichtlich der Eignung für bestimmte Berufsfelder werden zunächst die Fachdienste der Arbeitsagentur eingeschaltet (ärztlicher und psychologischer Dienst). Unter Einbezug von vorliegenden Befunden und Gutachten (z.B. durch den behandelnden Arzt/Ärztin) wird eine Eingliederungsempfehlung erstellt.

Die Ausbildung selbst kann in Betrieben, in Berufsbildungswerken oder überbetrieblichen Einrichtungen erfolgen, entweder nach der regulären Ausbildungsordnung oder im Rahmen von besonderen Ausbildungsregelungen für Menschen mit einer Behinderung. Eine Eingliederung in den Arbeitsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) kommt für Jugendliche und junge Erwachsene mit stärkeren Beeinträchtigungen und Mehrfachbehinderungen in Frage, für schwerstbehinderte Menschen steht i.d.R. ein spezieller Förderbereich zur Verfügung.

Soll und kann eine reguläre Berufsausbildung stattfinden, z.B. an einer Fachschule oder ein Studium, so sind ebenfalls Nachteilsausgleiche möglich, jeweils nach individuellen behinderungsspezifischen Gesichtspunkten und unter Einbeziehung der jeweiligen Ansprechpartner der Schule oder Hochschule.

Unter Umständen ist direkt nach dem Schulabgang oder Schulabschluss noch keine Ausbildungsfähigkeit gegeben, dann steht ein abgestuftes System von **berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahmen** (BvB) (§ 61) zur Verfügung.

Eine BvBs sind komplexe berufsorientierte und –vorbereitende, sozialpädagogisch unterstützte Qualifizierungsmaßnahmen, die auf die Anforderung einer Ausbildung vorbereiten sollen. Sie beinhalten u.a. die Vermittlung bzw. das Wiederauffrischen von Basisqualifikationen und persönlichen, sozialen sowie methodischen Kompetenzen. Ebenso können Schulabschlüsse nachgeholt werden.

Das System der BvB stellt sich wie folgt dar:

- **Eignungsanalyse** (2 - 3 Wochen)
 - Feststellung der fachlichen, sozialen, persönlichen Fähigkeiten
 - Beurteilung der individuellen Motivation
- **Grundstufe** (max. 6 Monate)
 - Motivation zur Ausbildung
 - Berufsorientierung, Berufswahlentscheidung
 - Vermittlung von Schlüsselqualifikationen
- **Förderstufe** (max. 3 - 5 Monate)
 - Weiterhin keine Ausbildungsfähigkeit
 - Verbesserung der beruflichen Grundfertigkeiten
 - Fachtheoretischer Unterricht, Praktika
- **Übergangsqualifizierung**
 - Ausbildungs- oder arbeitsplatzbezogene Qualifikationen

Die maximale Förderdauer einer BvB für junge Menschen mit einer Beeinträchtigung beträgt **11 Monate**, maximal 18 Monate, wenn das Ziel ausschließlich die Arbeitsaufnahme ist.

Die Regelung erfolgt durch die Bundesländer, d.h. es gibt teilweise unterschiedliche Formen und Benennungen, das Prinzip der BvB gilt jedoch bundeseinheitlich.

In Rehabilitationseinrichtungen werden zusätzlich Arbeitserprobungen in unterschiedlichen Berufsfeldern bis zu maximal 60 Arbeitstagen durchgeführt.

Es ist von besonderer Bedeutung, in Abhängigkeit von Neigung und Eignung und in Kooperation mit den Jugendlichen und deren Eltern die differenzierten Förderungs- und Ausbildungsmöglichkeiten zu nutzen, um einen möglichst passgenauen beruflichen Einstieg zu erreichen. Eine ungünstig verlaufende Ausbildungssituation verlängert und erschwert nicht nur den beruflichen Eingliederungsprozess, sondern auch allgemein die Verselbständigung und die Unabhängigkeit von elterlichen Hilfestellungen.

Quellen

- (1) Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/06 S. 16-17
- (2) Rahmenvereinbarungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zu Voraussetzungen, Inhalten und zur Qualität sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V vom 1. Juli 2005, Anlage 2, Indikationen
- (3) Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/06 S. 151
- (4) Schwerbehindertenrecht Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit 2. Auflage S. 62
Zit. nach Sozialverband VdK Deutschland (Hrsg) Schwerbehindertenrecht Mönchengladbach 2002

Sozialgesetzbuch (SGB), insbesondere:

- SGB III Arbeitsförderung
- SGB V Gesetzliche Krankenversicherung
- SGB VIII Kinder- und Jugendhilfe
- SGB IX Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen
- SGB XI Soziale Pflegeversicherung
- SGB XII Sozialhilfe

Ingrid Coban
Dipl. Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, M.A.
Klinik und Poliklinik für Neurologie, Campus Virchow-Klinikum
Charité-Centrum für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie
Augustenburger Platz, 13353 Berlin
Email: ingrid.coban@charite.de

Anne Hauser
Dipl. Pädagogin, Case Managerin
Epilepsiekinderklinik Kidron, Epilepsiezentrum Bethel
Evangelisches Krankenhaus Bielefeld
Maraweg 21-25, 33617 Bielefeld
Email: anne.hauser@evkb.de

Herausgeber: Deutsche Gesellschaft für Epileptologie e.V.