

Elternhilfe e.V. EEH

(gemeinnütziger Verein)

Mitglied des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes

R A T G E B E R

Wissenswertes

für Eltern

von

epilepsiekranken

und behinderten Kindern

5. Auflage, Mainz 2004

IMPRESSUM

Diese Broschüre ist ein Ratgeber der Epilepsie Elternhilfe e.V., gemeinnütziger Verein, und für die Vereinsmitglieder bestimmt.

Epilepsie Elternhilfe e.V.
Im Dorf 3
55444 Seibersbach

Was es ist

Es ist Unsinn
sagt die Vernunft
Es ist was es ist
sagt die Liebe

Es ist Unglück
sagt die Berechnung
Es ist nichts als Schmerz
sagt die Angst
Es ist aussichtslos
sagt die Einsicht
Es ist was es ist
sagt die Liebe

Es ist lächerlich
sagt der Stolz
Es ist leichtsinnig
sagt die Vorsicht
Es ist unmöglich
sagt die Erfahrung
Es ist was es ist
sagt die Liebe

Erich Fried

Liebe Leserin, lieber Leser,

wahrscheinlich befinden Sie sich zu dem Zeitpunkt, an dem Sie diesen Ratgeber erstmals in die Hände bekommen, in einer sehr schwierigen und belastenden Lebenslage. Ihr Kind ist an Epilepsie erkrankt. Sie werden wie die meisten von uns Eltern über das, was diese Erkrankung möglicherweise für die Zukunft Ihres Kindes bedeuten könnte, erst einmal keine oder nur sehr vage Vorstellungen haben. Oft ist es so, dass Ihnen Ärzte/innen in diesem Moment auch keine sicheren Aussagen darüber machen können, was sein wird. Epilepsie ist eine ganz besondere Erkrankung, die das ganze Leben des einen Kindes stark beeinflusst, während sie für ein anderes Kind nur vorübergehend von Bedeutung ist. Mit dieser Ungewissheit zu leben, ist vor allem zu Beginn sehr schwer. Und es ist nicht einfach, sich mit der Diagnose „Epilepsie“ neu im Leben einzurichten. Nicht für Ihr Kind, nicht für Sie als Eltern, nicht für Ihre Familie, nicht für Ihre Freunde und Bekannten.

Dieser Ratgeber möchte Ihnen bei den ersten und folgenden Schritten auf diesem Weg helfen. Er ist von uns Eltern der Epilepsie Elternhilfe e.V., deren Kinder an Epilepsie erkrankt sind, zusammengestellt worden. Denn wir alle wissen, wie schwierig gerade die erste Zeit nach der Diagnosestellung ist, besonders bei den Epilepsieformen, bei denen unsere Kinder nicht nur vorübergehend erkrankt sind, sondern ihr Leben mit ganz unterschiedlichen Begabungen hinsichtlich ihrer körperlichen und geistigen Entwicklung gestalten müssen. Aber auch bei anderen Epilepsieformen benötigen unsere Kinder bei Ihrem Weg ins Leben besondere Begleitung und Unterstützung.

Es gibt vielfältige Möglichkeiten und Wege, die Begabungen unserer Kinder zu fördern und zu unterstützen und ihre Ressourcen zu nutzen. Außer der Gabe von Medikamenten gibt es zum Beispiel krankengymnastische und beschäftigungstherapeutische Begleitung, die die Entwicklung unserer Kinder fördern kann. Diese Wege sollen jedoch nicht Inhalt dieses Ratgebers sein. Sie finden im Anhang eine große Anzahl von Buchtiteln, Ansprechpartnern und Adressen, die in dieser Hinsicht weiterhelfen.

Dieser Ratgeber möchte Ihnen vor allem einen Überblick über die finanziellen und sonstigen Hilfen geben, die unsere Gesellschaft Familien mit epilepsiekranken, behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern anbietet.

Wir bitten um Verständnis dafür, dass für die Richtigkeit der Angaben keine Haftung übernommen werden kann. Über den Ratgeber hinausgehende Einzelfragen können durch Rückfrage bei den zuständigen Finanz-, Versorgungs- und Sozialämtern geklärt werden, die Auskunfts- und Beratungsstellen für Behinderte haben.

Wir hoffen, dass diese fünfte, überarbeitete Ratgeberaufgabe Ihnen in vielen Fragen Hilfestellung geben kann, *Wege weist* und vor allem *verkürzt*.

Wir danken herzlich allen ehrenamtlichen Helfern für die Unterstützung bei der Erarbeitung dieses Ratgebers. Es ist viel professionelles, aber auch lebenskluges „Know-How“ in dieses Büchlein eingeflossen. Besonderer Dank gilt auch der **AOK Rheinland-Pfalz** die den Druck der fünften Auflage unseres Ratgebers finanziert hat.

Der Epilepsie Elternhilfe-Vorstand

Inhaltsverzeichnis

An wen wende ich mich um Hilfe?

1.	Das soziale Netz	8
1.1.	Krankenversicherungen	8
1.2.	Versorgungsämter	8
1.3.	Sozial- und Jugendämter	8
1.4.	Soziale Pflegeversicherung	9
1.5.	Vereine und Selbsthilfegruppen	9

Wie geht es epilepsiekranken Kindern in unserer Gesellschaft?

2.	Epilepsiekranken Kinder in unserer Gesellschaft	11
----	---	----

Weshalb sollte mein Kind einen Behindertenausweis bekommen ?

3.	Der Behindertenausweis	13
----	------------------------	----

Wie und wo bekommt mein Kind einen Behindertenausweis ?

3.1.	Antragstellung	14
3.2.	Versorgungsämter	15
3.2.1.	Rheinland-Pfalz	15
3.2.2.	Hessen	16

Was steht im Behindertenausweis ?

3.3.	Bewertungskriterien nach dem Schwerbehindertengesetz	17
3.4.	Die einzelnen Merkmale und damit verbundene Nachteilsausgleiche	17

Was kann ich tun, wenn ich mit dem zuerkannten Grad der Behinderung und den erteilten Merkzeichen nicht einverstanden bin ?

3.5.	Widerspruch gegen den Feststellungsbescheid	18
------	---	----

Wobei hilft mir der Behindertenausweis ?

3.6.	Übersicht über Hilfen	18
------	-----------------------	----

Gibt es steuerliche Vergünstigungen für meine Familie ?

4.	Steuerliche Vergünstigungen	19
4.1.	Lohn- und Einkommensteuer	19
4.1.1.	Freibeträge für Kinder, Haushaltsfreibetrag § 32 EstG	19
4.1.2.	Außergewöhnliche Belastungen §33 EstG	20
4.1.3.	Haushaltshilfen-Pauschbetrag, § 33a EstG	22
4.1.4.	Freibetrag bei Heim- und Pflegeunterbringung, §33a Abs.3 EstG	22
4.1.5.	Pauschbetrag für beh. Menschen und Pflegepersonen §33b EstG und § 33 Abs.6 EstG	23
4.1.6.	Haushaltsfreibetrag/Entlastungsbetrag für Alleinerziehende	24
4.2.	Kfz-Steuer § 3a KfzStG	24

4.3. Hundesteuer	25
------------------	----

Welche konkreten Nachteilsausgleiche gibt es ?

5. Nachteilsausgleiche	25
5.1. Beförderung und Verkehr	25
5.1.1. Kostenlose Beförderung im öffentlichen Personenverkehr	25
5.1.2. Straßenverkehr – (Parkerleichterung usw.)	27
5.1.3. Kfz-Haftpflicht- und andere Versicherungen; Rabatt beim Autokauf	28
5.1.4. Fahrtkosten behinderter Schüler	30
5.2. Kommunikation und Medien	30
5.2.1. Bevorzugte Herstellung von Fernsprechan Schlüssen	30
5.2.2. Telefongebührenermäßigung	30
5.2.3. Rundfunk- und Fernsehgebührenermäßigung	30
5.2.4. Fernseher, Rundfunk und Telefon als Hilfsmittel	31
5.2.5. Postversand für blinde Menschen	31
5.3. Prüfungen und Leistungsnachweise	31

Wobei hilft mir die Krankenkasse ?

6. Gesetzliche Krankenversicherung	31
6.1. Allgemeine Leistungen §11 SGB V	32
6.1.1. Leistungen bei Krankheit	33
6.1.2. Med. Vorsorge und Rehabilitation für Mütter und Väter §24 und 41 SGB V	33
6.1.3. Nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen §43a SGB V	35
6.1.4. Krankengeld bei Erkrankung des Kindes §45 SGB V	35
6.1.5. Fahrtkosten §60 SGB V	36
6.1.6. Zuzahlungen §61 SGB V	36
6.1.7. Härtefallregelung	36
6.1.8. Belastungsgrenze §62 SGB V	36
6.1.9. Hilfsmittel §33 SGB V	37
6.1.10 Hausbesuche der/s Krankengymnastin/en	38
6.1.11 Begleitung ins Krankenhaus	38
6.1.12 Erkrankung eines Elternteils	39
6.2. Leistungen bei Schwerpflegebedürftigkeit	39
6.2.1. Rehabilitationsmaßnahmen	39

Wobei hilft mir die soziale Pflegeversicherung ?

7. Die soziale Pflegeversicherung - Pflegeversicherungsgesetz (PflegeVG)	40
7.1. Beiträge	41
7.2. Anspruchsberechtigte Personen	41
7.2.1. Kinder unter einem Jahr	43
7.3. Pflegestufen	43
7.4. Leistungen der Pflegeversicherung	45

7.4.1. Häusliche Pflege	45
7.4.2. Pflegevertretung („Verhinderungspflege“) §39 SGB XI	47
7.4.3. Tages-/ Nachtpflege	47
7.4.4. Kurzzeitpflege	48
7.4.5. Vollstationäre Pflege	48
7.4.6. Leistungen zur sozialen Sicherung der Pflegeperson	50
7.4.7. Pflegekurse	50
7.4.8. Pflegehilfsmittel	50
7.4.9. Umbaumaßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes §40 Abs.4 SGB XI	51

Was muss ich tun, um Pflegegeld oder andere Leistungen der Pflegeversicherung zu bekommen?

7.5. Antragstellung	52
7.6. Einspruch gegen das Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit	52
7.7. Überprüfung der Pflege, Sicherung der Pflegequalität	54

Wer bekommt Landespflegegeld / Landesblindengeld?

8. Landesrechtliche Regelungen	54
8.1. Allgemeines	54
8.1.1. Blindengelgesetze	55
8.1.2. Pflegegeldgesetze	55

Wo beantrage ich Landespflegegeld /Landesblindengeld?

8.2. Zuständigkeit	55
8.3. Fristen	55
8.4. Höhe des Landespflegegeldes	56
8.5. Anspruchsberechtigte Personen	56
8.6. Ruhen des Anspruchs	56

Wer hilft mir, wenn mein Einkommen nicht ausreicht ?

9. Leistungen nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG)	56
9.1. Anspruchsberechtigter Personenkreis	57
9.2. Berechnung des bereinigten Nettoeinkommens	58
9.3. Vermögensgrenzen	59

Wobei hilft mir das Sozialamt ?

9.4. Hilfen	59
9.5. Antragstellung	59
9.6. Fristen	60
9.7. Höhe des Pflegegeldes (§§68 und 69c BSHG)	60

Gibt es weitere Dinge, die ich bei meinem epilepsiekranken Kind bedenken sollte?

10.	Versicherungsrechtliche Besonderheiten	61
10.1	Transport behinderter Kinder im Auto	61
10.2	Versicherung behinderter Kinder	61

Was ist, wenn mein Kind blind oder sehgeschädigt ist ?

11.	Finanzielle Hilfen für Blinde	61
11.1.	Höhe des Blindengeldes nach den Landesgesetzen	62
11.2.	Höhe der Blindenhilfe nach § 67 Bundessozialhilfegesetz (BSHG)	62
11.3.	Frühförderung sehbehinderter oder blinder Kinder	63

Gibt es Hilfen, um eine behindertengerechte Wohnung zu bekommen ?

12.	Wohnen	63
12.1.	Wohngeld	63
12.2.	Förderung von Baumaßnahmen	64
12.3.	Wohneigentumssicherungshilfe	64

Gibt es Hilfen, um als Eltern einmal allein etwas unternehmen zu können ?

13.	Familientlastender Dienst	64
-----	---------------------------	----

Was können wir tun, wenn wir vermuten, dass die Behinderung des Kindes auf einen Arztfehler zurückzuführen ist ?

14.	Schadensersatzansprüche	65
-----	-------------------------	----

Wie können wir für die Zukunft unseres Kindes vorsorgen ?

15.	Testament	66
-----	-----------	----

Was fange ich mit all diesen Informationen an ?

16.	Schlusswort	67
-----	-------------	----

Quellenverzeichnis

Anhang

Stichwortverzeichnis

An wen wende ich mich um Hilfe?

1. Das soziale Netz

Das sogenannte „soziale Netz“ unserer Gesellschaft, das auch Familien mit epilepsiekranken und behinderten Kindern auffangen und helfen soll, hängt an mehreren Pfeilern, den „Trägern des Sozialleistungssystems“. Es will vor allem erreichen, dass unsere Kinder mit all ihren Besonderheiten am Leben der Gemeinschaft teilnehmen können. Das betrifft sowohl medizinische als auch schulische, berufliche und soziale Bereiche.

Umständlicher Weise für den Hilfesuchenden sind die Zuständigkeiten in unserem historisch gewachsenen System der sozialen Sicherung auf die verschiedenen Träger verteilt. Im Idealfall sollen sie zwar aufeinander verweisen, so dass z. B. die Krankenkasse auf das Versorgungsamt hinweist. In der Praxis klappt das jedoch nicht immer, so dass die betroffenen Familien die Fäden für ihr persönliches „soziales Netz“ mühsam selber suchen und verknüpfen müssen. Die für unsere Kinder zuständigen Träger und ihre Aufgaben sind daher im folgenden kurz aufgezählt.

1.1. Krankenversicherungen

In der gesetzlichen Krankenversicherung und der sozialen Pflegeversicherung haben behinderte Kinder eine Sonderstellung: Sie sind zeitlich unbegrenzt im Rahmen der sog. Familienversicherung versichert, wenn ein Elternteil Mitglied der Kranken- bzw. Pflegeversicherung (als sog. Stammversicherter) ist und das Kind außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Voraussetzung ist ferner, dass die Behinderung grundsätzlich vor Vollendung des 18. Lebensjahres (unter bestimmten Umständen auch später) eingetreten ist (§ 10 Abs.1 Nr.4 SGB V, § 25 Abs. 2 Nr.4 SGB XI)

1.2. Versorgungsämter

In Rheinland-Pfalz heißen sie „Ämter für soziale Angelegenheiten“. Sie sind Träger der sogenannten „sozialen Entschädigung“. Dort beantragt man Erziehungsgeld. Sie stellen auf Antrag den „Grad der Behinderung“ (GdB) fest und stellen den Behindertenausweis aus - Voraussetzung für viele Nachteilsausgleiche. Je nach Ausprägung der Erkrankung erhalten epilepsiekranken Kinder einen GdB zwischen 40 und 100 zuerkannt.

1.3. Sozial- und Jugendämter

Sie treten für die medizinische, schulische, berufliche und soziale Hilfen ein, soweit kein anderer Träger zuständig ist. Sozialhilfe bekommen nur Familien, die mit ihren monatlichen Einkünften unter einer bestimmten Einkommensgrenze bleiben. Trifft dies zu, können Hilfen, z.B. neben

Inanspruchnahme der Pflegeversicherung je nach Pflegebedarf auch Beihilfen gewährt werden.

Die Kosten für die pädagogische Betreuung der behinderten oder von Behinderung bedrohten Kinder (Frühförderung, Kindergarten) werden, häufig ohne dass die Eltern es bemerken, unabhängig vom Einkommen der Familie von den Sozial- /Jugendämtern übernommen.

1.4. Soziale Pflegeversicherung

Seit dem 1.1.95 sind alle, die in einer gesetzlichen Kasse versichert sind, auch pflegeversichert. Die behinderten Kinder sind über die Familienversicherung mitversichert. Privat Versicherte müssen eine private Pflege-Pflichtversicherung abschließen. Leistungen erhält, wer ... „wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung ... voraussichtlich für mindestens 6 Monate in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedarf.“

Die Pflegeversicherung übernimmt Sachleistungen oder Pflegegeld zur Unterstützung der häuslichen Pflege, Pflegevertretung bei Urlaub der Pflegeperson, teilstationäre Pflege, Versorgung mit Pflegehilfsmitteln, soweit andere Leistungsträger sie nicht übernehmen. Technische Hilfen im Haushalt z.B. Hebegeräte, Polster f. Lagerung, pflegebedingter Wohnungsumbau, Pflegekurse für Pflegepersonen, außerhäusliche Kurzzeitpflege, stationäre Pflege, soziale Sicherung der Pflegeperson (Renten- und Unfallversicherung).

1.5. Vereine und Selbsthilfegruppen

So wie die Epilepsie Elternhilfe e.V., die diesen Ratgeber zusammengestellt hat, sich aus einer Gruppe betroffener Familien entwickelt hat, die gemeinsam die Interessen ihrer Kinder wahrnehmen und die Bedingungen der medizinischen Versorgung und der Lebensperspektiven ihrer Kinder verbessern wollten, existieren eine ganze Reihe von Vereinen, Stiftungen und Initiativen. Sie wollen informieren und bei allgemeinen Problemen aber auch ganz persönlichen Sorgen weiterhelfen. Sie haben vor allem den großen Vorteil, dass Selbstbetroffene ähnliche Lebenslagen selbst erfahren haben. Sie können auf eine ganz andere Art und Weise auf Hilfesuchende zugehen, als es etwa Verwaltungsangestellte, die von Amts wegen mit einem „Vorgang“ befasst sind, tun können. Dabei ist in dieser Feststellung kein Vorwurf enthalten. Es gibt Dinge im Leben, die erst selbst erlebt werden müssen, ehe man sie verstehen kann. Im folgenden sind einige Vereine genannt, die Eltern epilepsiekranker Kinder weiterhelfen können:

im Rhein-Main Gebiet:

Epilepsie Elternhilfe e.V.
Im Dorf 3
55444 Seibersbach
Tel. 06724/601549
Fax 06724/602023
E-Mail: angelika-wick@t-online.de
Internet: www.eeh-mainz.de

überörtlich:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestr. 102
10585 Berlin
Tel. 030 / 34 24 41 4
E-Mail: dezille@aol.com
Internet: <http://www.deutscheepilepsie.de>

Bei der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. ist z.B. eine Liste mit Adressen niedergelassener Ärzte erhältlich, die besondere Erfahrungen in der Behandlung von Epilepsien besitzen. Und sie bietet eine

Epilepsie Hotline (zum Ortstarif) : 0180 142 42 42
(Mo-Fr 10-16 Uhr sowie Do 12-19 Uhr
jeweils zu einem speziellen Thema)

Eine Übersicht über Epilepsie Selbsthilfegruppen in Deutschland und weitere Informationsmaterialien erhält man von der

Stiftung Michael
-Stiftung für Epilepsie-
Münzkamp 5
22339 Hamburg
Tel. 040 / 53 88 54 0
Fax. 040 / 53 81 55 9
E-Mail: post@stiftung-michael.de
Internet: www.stiftung-michael.de

und dem

Informationszentrum Epilepsie
Herforder Str. 5 – 7
33602 Bielefeld
Tel. 0521 / 12 41 17 (9 – 12 Uhr)
Fax. 0521 / 12 41 72
E-mail: ize@izepilepsie.de
Internet: <http://www.izepilepsie.de>

bei zusätzlichen Problemen oder Behinderungen des Kindes hilft das

Kindernetzwerk e.V.
für kranke und behinderte Kinder
und Jugendliche in unserer Gesellschaft
Hanauer Str. 15
63739 Aschaffenburg
Tel. 0 60 21 / 1 20 30
E-Mail: info@kindernetzwerk.de
Internet: www.kindernetzwerk.de weiter.

Dort erhält man Adressen von Selbsthilfegruppen, Organisationen, Verbänden.

Weitere Informationsmöglichkeiten/-adressen finden Sie im Anhang.

2. Epilepsiekranke Kinder in unserer Gesellschaft

Der „Epilepsie-Bericht '98“ des Epilepsiekuratoriums Berlin, der zum zweiten Mal seit 1985 eine Bestandsaufnahme zur Lage der Epilepsie in Deutschland gibt, macht nachdenklich:

Epilepsie ist die häufigste chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems. 3 – 5 % der Bevölkerung erkranken im Laufe ihres Lebens, meistens jedoch nur vorübergehend. Rund 500 000 Menschen mit behandelter, aktiver Epilepsie leben derzeit in Deutschland. Davon sind ca. 200 000 unter 16 Jahren alt. Nur etwa ein Viertel der Betroffenen ist länger als 3 Jahre anfallsfrei. Epilepsie ist nach Einschätzung des Kuratoriums die durch Vorurteile am stärksten diskreditierte Krankheit. Das unerwartete und ungewöhnliche Verhalten des Epilepsiekranken im Anfall kann Menschen in seiner Umgebung erschrecken und lässt sie sich häufig hilflos fühlen. Wichtig ist daher vor allem Aufklärung und Information, die auch wir Eltern uns zum Anliegen machen sollten. Nach aktuellen Untersuchungen (1998) ist Deutschland hinsichtlich Wissen und Einstellungen gegenüber der Krankheit Epilepsie Ländern wie Taiwan und Indien ähnlicher, als westlichen Ländern mit gleichem Entwicklungsstand. Jeder sechste Befragte lebt z.B. noch heute in dem Irrglauben, Epilepsie sei eine Geisteskrankheit.

Zwei Drittel aller Kinder und Jugendlichen, die an Epilepsie erkrankt sind, durchlaufen ihre Schulzeit relativ problemlos wie andere Kinder auch. Entwicklungsverzögerungen oder Teilleistungsstörungen treten bei etwa 20 – 30 % aller epilepsiekranken Kinder auf, etwa 3 % sind geistig oder mehrfach behindert. Die Diagnose „Epilepsie“ bedeutet für das Kind und seine Familie eine Auseinandersetzung mit sehr vielfältigen Fragen, betrifft diese Krankheit doch das Kind in seiner Ganzheit. Sie hat Auswirkungen auf den gesamten Körper, die Psyche und vor allem auf die sozialen Beziehungen. Bei etwa einem Drittel aller anfallskranken Kinder treten Probleme in Entwicklung und Verhalten auf.

Im Epilepsiebericht 98 wird moniert, dass es keine differenzierten Daten zu Entwicklungsstörungen von epilepsiekranken Säuglingen und Kleinkindern gibt. Er empfiehlt geeignete entwicklungspsychologische bzw. neuropsychologische Untersuchungen für betroffene Kinder jeder Altersstufe und die Entwicklung geeigneter, frühzeitig einsetzender, störungsspezifischer und alltagsorientierter Konzepte. Das bedeutet allerdings, dass es diese Konzepte im Moment noch nicht gibt. Genauso fehlen z.B. Untersuchungen, über die Auswirkung neuer Medikamente auf Entwicklung und Schulleistung. Und es fehlen qualifizierte Beratungsdienste, um mit Eltern, Kindern und Lehrkräften die veränderte schulische Situation aufzuarbeiten. Viele Eltern haben daher die Erfahrung gemacht, dass sie selbst erst Erzieher/innen und Lehrer/innen mit Informationen über Epilepsie und die Besonderheiten ihres Kindes versorgen müssen. Das kann gut gelingen, tut es leider nicht immer.

Es gibt mittlerweile Bestrebungen, Netzwerke für epilepsiekranke Menschen aufzubauen, die über die eigentliche medizinische Behandlung hinaus

psychosoziale, schulische und berufliche Fragen beantworten helfen. Das bestehende Versorgungssystem weist jedoch noch erhebliche Lücken und Schwachstellen auf. Und viele Hilfsangebote, wie z.B. auch die Pflegeversicherung, sind nicht zufriedenstellend auf die besonderen Bedürfnisse epilepsiekranker bzw. behinderter Kinder hin durchdacht. Insofern versucht dieser Ratgeber, Ihnen die Hilfen, die es gibt zu benennen und Sie in die Lage zu versetzen, bei Problemen Informationen und Ansprechpartner zu finden, die Ihnen weiterhelfen können.

Welche Hilfen gibt es nun also: Nach dem Sozialgesetzbuch haben unsere behinderten oder von Behinderung bedrohten Kinder ein Recht auf Hilfe. Und zwar auf Hilfe, die notwendig ist, um eine Behinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu bessern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern. Dazu gehören auch die Hilfen, die ihnen einen ihren Neigungen und Fähigkeiten entsprechenden Platz in der Gemeinschaft, insbesondere im Arbeitsleben sichern. Rehabilitation heißt das Fachwort dafür.

Zuerst können wir Eltern selber einen großen Beitrag leisten, indem wir unsere Kinder lieb haben, Zeit für sie haben, lernen, sie mit all ihren Eigenschaften, ihren Schwächen, ihrem Lebenswillen, ihrer Kraft und ihren Entwicklungsfähigkeiten anzunehmen.

Dann helfen die „Frühförderstellen“, die beratende und therapeutische Hilfen anbieten, Eltern und Kind weiter (Adressen s. Anhang). Die Inanspruchnahme ist für die Eltern kostenlos. Die Krankenkassen übernehmen die Kosten für Bewegungstherapien (Krankengymnastik), die ganz allgemein die Entwicklung des Babys fördert. Auch Ergotherapie (Beschäftigungstherapie) und andere Therapieformen können dazu beitragen, den Kindern zu möglichst viel Selbständigkeit zu verhelfen. Die gemeinsame Förderung von nichtbehinderten und behinderten Kindern (Integration) im Kindergarten wird immer häufiger, so dass heute nicht nur Sonderkindergärten behinderte Kinder aufnehmen.

Jedes Kind, auch das schwerbehinderte, wird ebenso wie seine Altersgenossen schulpflichtig. Die Bundesländer, die für das Schulwesen zuständig sind, haben teilweise die Voraussetzungen für den integrativen Schulunterricht geschaffen. Dabei sollte in jedem Einzelfall überlegt werden, ob eine integrative Einrichtung, eine Sonderschule oder eine Regelschule dem Kind die angemessene Förderung zukommen lassen kann. Es gibt Sonderschulen für geistig Behinderte, für Verhaltensgestörte, für Körperbehinderte, für Sprachbehinderte, für Lernbehinderte, für Gehörlose und Schwerhörige, für Blinde und Sehbehinderte. Sie sind Halbtags- oder Ganztagschulen, teilweise mit Internatsunterbringung. Die Schulpflicht für behinderte Kinder kann verlängert werden. Sie endet spätestens mit dem 21. Lebensjahr.

Anschließend gibt es verschiedene Hilfen zur Eingliederung, etwa ausbildungsvorbereitende Maßnahmen, Berufsbildungswerke, Werkstätten für Behinderte oder auch Heime, in denen Behinderte leben können. Erhält ein

behindertes Kind bis zum 18. Lebensjahr Eingliederungshilfe, z.B. heilpädagogische Maßnahmen im vorschulpflichtigen Alter, Hilfe zu einer angemessenen Schulbildung, Hilfe für eine erreichbare Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft oder Hilfe zur Ausbildung in einem angemessenen Beruf, müssen die Eltern einen Kostenbeitrag in Höhe der häuslichen Ersparnis leisten. Das bedeutet, dass die Eltern das zahlen, was sie sparen, wenn das Kind in dieser Zeit nicht oder nur teilweise zu Hause lebt.

Vater Staat hat außerdem eine ganze Reihe von Nachteilsausgleichen erdacht, die zum Beispiel steuerliche Vorteile, Parkerleichterungen und unentgeltliche Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel betreffen.

Weshalb sollte mein Kind einen Behindertenausweis bekommen ?

3. Der Behindertenausweis

Viele epilepsiekranke Kinder haben Anspruch auf einen Behindertenausweis. Dabei wird unter „Behinderung“ im Sinne des Schwerbehindertengesetzes die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden Funktionsbeeinträchtigung, die auf einem regelwidrigen körperlichen, geistigen oder seelischen Zustand beruht, verstanden. Ein erster Schritt ist die Feststellung des „Grades der Behinderung“, der durch einen Ausweis bescheinigt wird. Denn die meisten der vom Staat erdachten Nachteilsausgleiche erhalten nur Schwerbehinderte, die vom Versorgungsamt anerkannt sind.

Diese Feststellung scheint bei einem Baby, dessen Entwicklungsrückstände gerade im ersten Lebensjahr nicht unbedingt offensichtlich sind, und auch bei älteren epilepsiekranken Kindern sehr schwer. Trotzdem ist sie nicht nur hinsichtlich des Anfallsleidens (je nach Häufigkeit der Anfälle) möglich (s. unter 3.3). Später erkennbare Beeinträchtigungen oder Veränderungen können nachgetragen werden.

Die Schwere der Einschränkung wird in „Grad der Behinderung“ (GdB) ausgedrückt, und zwar in Zehnergraden von 10 - 100. Behinderte, deren GdB wenigstens 50 beträgt, gelten als schwerbehindert. Für Epilepsiekranke beträgt der GdB je nach Erkrankung zwischen 40 und 100. Insofern ist es ratsam, dass Sie beim zuständigen Versorgungsamt einen Schwerbehindertenausweis für Ihr Krampfkind beantragen. In der Regel werden die Ausweise für 5 Jahre, bei von Anfang an unveränderlichen Behinderungen für längstens 15 Jahre ausgestellt. Bei kleinen Kindern wird der Ausweis längstens bis zur Vollendung des 10. Lebensjahres befristet, bei größeren bzw. Jugendlichen bis zur Vollendung des 20. Lebensjahres. Im Ausweis kann, z.B. wegen Steuererleichterungen, auch bestätigt werden, wie lange vor Ausstellung des Ausweises die Behinderung schon eingetreten war. Bei Kindern und Jugendlichen kann der Ausweis die Situation der Eltern erleichtern, z.B. durch steuerliche Vorteile. Genauso gut kann sich der Ausweis negativ auswirken, wenn das Kind/der Jugendliche überall einen Sonderstatus einnimmt. Deshalb ist es immer wichtig, individuell die Vor- und Nachteile des Schwerbehindertenausweises gegeneinander abzuwägen.

Die für die Schule oder den Beruf relevanten Einschränkungen müssen, schon im eigenen Interesse, genannt werden.

Über den Besitz des Ausweises muss jedoch nur nach Aufforderung Auskunft gegeben werden .

Ein empfehlenswerter Ratgeber ist die Broschüre „Behinderung und Ausweis“, die bei den Hauptfürsorgestellen erhältlich ist(s. Anhang O)

Wie und wo bekommt mein Kind einen Behindertenausweis ?

3.1. Antragstellung

Bei den Versorgungsämtern (Ämtern für soziale Angelegenheiten) liegt ein Antragsformular bereit. Man kann es abholen, telefonisch anfordern oder es bei den Sozialämtern der Gemeinden erhalten. Die Stellen, bei denen das Antragsformular zu bekommen ist, helfen auch, es richtig auszufüllen.

Den Antrag können die Eltern oder der Vormund des Kindes ausfüllen, sobald sie wissen, dass das Kind epilepsiekrank bzw. behindert ist. Das ist unabhängig davon, ob das Kind zu Hause oder noch im Krankenhaus ist. Das Alter des Kindes spielt ebenfalls keine Rolle. Um die Bearbeitungszeit (ca. 3-6 Monate) zu verkürzen, empfiehlt es sich, wenn möglich gleich einen ausführlichen Bericht des Kinderarztes oder des Krankenhauses über die Erkrankung des Kindes mit einzureichen. Dadurch kann die zeitaufwendige Befundanforderung umgangen werden.

Der Arztbericht sollte folgende Informationen enthalten :

- Art der Erkrankung
- seit wann besteht die Erkrankung?
- bei geistiger und körperlicher Behinderung sollte der ungefähre Entwicklungsstand des Kindes angegeben werden, z.B.: 3-jähriges Kind, motorisch auf der Entwicklungsstufe eines 12 Monate alten Kindes, hat gerade begonnen zu laufen, geistig auf der Entwicklungsstufe eines 9 Mon. alten Kindes, geringes Sprachverständnis, keine eigene Sprachentwicklung
- bei Krampfleiden ist wichtig anzugeben : Art, Schwere, Häufigkeit und tageszeitliche Verteilung der Anfälle

Manchmal ist es nicht möglich, Arztunterlagen dem Antrag gleich hinzuzufügen. Dann werden vom ärztlichen Dienst des Versorgungsamtes ärztliche Auskünfte und Unterlagen angefordert. Erfahrungsgemäß schicken manche Ärzte dem Versorgungsamt nur sehr zögernd Unterlagen. Es ist deshalb sinnvoll, sich einige Zeit nach Antragstellung beim Kinderarzt (Facharzt) zu erkundigen, ob das Versorgungsamt bereits dort angefragt hat und ob ärztliche Unterlagen bereits übersandt worden sind.

3.2. Versorgungsämter

Bei den Versorgungsämtern wird der Behindertenausweis beantragt. Sie heißen in Rheinland-Pfalz „Ämter für soziale Angelegenheiten“, in Hessen „Ämter für Versorgung und Soziales“.

3.2.1. Rheinland- Pfalz

- **Amt für soziale Angelegenheiten Mainz**

Schießgartenstr. 6
55116 Mainz
Tel.: 06131 / 2640 o. 264273

zuständig für Mainz und Worms sowie die Landkreise Alzey / Worms, Mainz / Bingen und Bad Kreuznach

- **Amt für soziale Angelegenheiten Landau**

Reiterstr. 16
76829 Landau
Tel.: 06341 / 261 o. 26281 o. 26236

zuständig für die Landkreise: Bad Dürkheim, Donnersberg-Kreis, Germersheim, Kaiserslautern, Kusel, Landau-Bad Bergzabern, Ludwigshafen, Pirmasens die Städte: Frankenthal, Kaiserslautern, Landau, Ludwigshafen, Neustadt a.d.W., Pirmasens, Zweibrücken, Speyer

- **Amt für soziale Angelegenheiten Trier**

Moltkestr. 19
54292 Trier
Tel.: 0651 / 1447 - 0

zuständig für die Landkreise: Bernkastel-Wittlich, Bitburg-Prüm, Daun, Trier,-Saarburg; die Stadt Trier

- **Amt für soziale Angelegenheiten Koblenz**

Baedeckerstr. 2
56073 Koblenz
Tel.: 0261 / 40411

zuständig für die Landkreise Ahrweiler, Altenkirchen, Birkenfeld, Cochem-Zell, Mayen-Koblenz, Neuwied, Oberwesterwaldkreis, Rhein-Lahn-Kreis, Rhein-Hunsrück-Kreis, Westerwaldkreis; die Stadt Koblenz

3.2.2. Hessen

- **Amt für Versorgung und Soziales Darmstadt**

Bartningstr. 53
64289 Darmstadt
Tel.: 06151 / 7380

zuständig für die Landkreise Bergstraße, Darmstadt-Dieburg, Groß-Gerau, Odenwaldkreis; die Stadt Darmstadt

- **Amt für Versorgung und Soziales Frankfurt**

Eckenheimer Landstr. 303
60320 Frankfurt
Tel.: 069 / 15671

zuständig für die Landkreise Main-Kinzig-Kreis (ohne Kreis Schlüchtern), Hochtaunuskreis, Main-Taunus-Kreis, Offenbach; die Städte Frankfurt, Hanau, Offenbach

- **Amt für Versorgung und Soziales Fulda**

Marquardstr. 23 - 29
36039 Fulda
Tel.: 0661 / 62070

zuständig für die Landkreise Fulda, Main-Kinzig-Kreis (nur Kreis Schlüchtern), Die Städte Herbstein, Lauterbach, Schlitz, Ulrichstein, Freiensteinau, Grebenhain, Lautertal, Wartenberg, Bad Hersfeld, Breitenbach a. Herzberg, Friedewald, Haunack, Haunetal, Heringen, Hohenroda, Kirchheim, Ludwigsau, Neuenstein, Niederaula, Phillipsthal, Schenklengsfeld, Fulda

- **Amt für Versorgung und Soziales Gießen**

Südanlage 14a
35390 Gießen
Tel.: 0641 / 79360

zuständig für die Landkreise Marburg-Biedenkopf, Lahn-Dill-Kreis, Waldeck-Frankenberg (ohne Kreis Limburg), Wetteraukreis, Wetzlar, Schwalm-Eder-Kreis (nur Kreis Ziegenhain), die Städte Alsfeld, Grebenau, Homberg, Kirtorf, Romrod, Schotten, Antrifttal, Feldatal, Gemünden, Mücke, Schwalmatal, Gießen

- **Amt für Versorgung und Soziales Kassel**

Frankfurter Str. 84a
34121 Kassel
Tel.: 0561 20990

zuständig für die Landkreise Werra-Meißner-Kreis, Kassel, Schwalm-Eder-Kreis (ohne Kreis Ziegenhain), Waldeck-Frankenberg (nur Kreis Waldeck); die Städte Bebra, Rotenburg a.d.Fulda, Alheim, Cornberg, Nentershausen, Ronshausen, Wildeck, Kassel

- **Amt für Versorgung und Soziales Wiesbaden**

John-F.-Kennedy-Str. 4
65189 Wiesbaden
Tel.: 0611 / 71570

zuständig für Limburg-Weilburg (ohne Kreis Oberlahn), Rheingau-Taunus-Kreis; die Stadt Wiesbaden

Was steht im Behindertenausweis?

3.3. Bewertungskriterien nach dem Schwerbehindertengesetz

Der **Grad der Behinderung (GdB) bei Anfallsleiden** erstreckt sich von einem GdB von 40-100. Im einzelnen ist nach Art, Schwere, Häufigkeit und tageszeitlicher Verteilung zu unterscheiden:

(1) Anfälle sehr selten: 40 v.H.

- große Anfälle mit Pausen von mehr als einem Jahr, kleine Anfälle mit Pausen von Monaten

(2) Anfälle selten: 50-60 v.H.

- große Anfälle mit Pausen von Monaten, kleine Anfälle mit Pausen von Wochen

(3) mittlere Anfallshäufigkeit: 60-80v.H.

- große Anfälle mit Pausen von Wochen, kleine Anfälle mit Pausen von Tagen

(4) häufige Anfälle: 90-100 v.H.

- große Anfälle wöchentlich oder Serien von generalisierten Krampfanfällen, von fokal betonten oder multifokalen Anfällen, kleine Anfälle täglich

Neben der Beschreibung der Anfälle spielt bei Kinder auch die Fähigkeit zur Durchführung täglich wiederkehrender Verrichtungen eine Rolle. Häufig bedürfen Kinder bei grundsätzlich vorhandener technischer Befähigung zu diesen Fertigkeiten der dauernden Beaufsichtigung und immer wiederholter Aufforderung, wobei letzteres für die Einstufung entscheidend ist.

3.4. Die einzelnen Merkzeichen und damit verbundene Nachteilsausgleiche

Je nach Art der Behinderung vergibt das Versorgungsamt bestimmte Merkzeichen, von denen der Anspruch auf bestimmte Vergünstigungen

abhängt (vgl. die Übersicht im Anhang E). Das Versorgungsamt prüft zwar in jedem Fall, ob und ggf. welche gesundheitlichen Merkmale zur Inanspruchnahme von Nachteilsausgleichen vorliegen. Dennoch sollte der Antragssteller überlegen, ob die im Antragsvordruck genannten Voraussetzungen für sein Kind zutreffen könnten. Die Angabe der/des Merkzeichen(s) erleichtert dem Versorgungsamt die vollständige und zügige Bearbeitung und schützt vor Überraschungen.

Sofern der Behinderung ein Anfallsleiden zu Grunde liegt, gelten folgende Besonderheiten:

Das Merkzeichen G (erhebliche Gehbehinderung) wird erst bei einer mittleren Anfallshäufigkeit von 70% erteilt (soweit nicht eine zusätzliche motorische Behinderung besteht). Für das Merkzeichen B (ständige Begleitung erforderlich) ist von Belang, wie häufig und zu welchen Tages- oder Nachtzeiten die Anfälle auftreten. Für die Erteilung des Merkzeichens B ist unabdingbare Voraussetzung, dass auch das Merkzeichen G vorliegt. Die Einteilung für den Grad der Behinderung und die Voraussetzungen für die Erteilung der Merkzeichen sind für alle Bundesländer gleich.

Was kann ich tun, wenn ich mit dem zuerkannten Grad der Behinderung und den erteilten Merkzeichen nicht einverstanden bin ?

3.5 Widerspruch gegen den Feststellungsbescheid

Gegen den Feststellungsbescheid der Versorgungsämter kann innerhalb eines Monats nach Bekanntgabe Widerspruch eingelegt werden. Der Widerspruch kann schriftlich oder zur Niederschrift beim Versorgungsamt erhoben werden. Erst nach Abschluss des Widerspruchsverfahrens kann beim Sozialgericht gegebenenfalls Klage erhoben werden.

Wenn man sein Kind unzutreffend beurteilt fühlt, sollte man sich möglichst innerhalb der einmonatigen Einspruchsfrist mit seinem Arzt, einem Rechtsanwalt oder einem Behindertenverband beraten. Reicht die Zeit nicht für eine ausführliche Begründung des Widerspruchs aus, reicht auch ein Schreiben wie im Anhang E. Die Eltern können jederzeit beim Versorgungsamt Akteneinsicht verlangen. Ausführliche Widerspruchsbegründungen können z.B. so wie in Anhang F aussehen.

Wobei hilft mir der Behindertenausweis ?

3.6. Übersicht über Hilfen

Wenn das Kind den Schwerbehindertenausweis erst einmal hat, können dann, je nachdem welche Merkzeichen eingetragen sind, verschiedene Vergünstigungen in Anspruch genommen werden. Das kann über Steuerfreibeträge, die die Steuerschuld mindern, über Kfz - Steuerbefreiung, kostenlose Flug- und Bahnreisen für Mutter und Kind bis zu Parkerleichterungen

reichen. Sie werden im Folgenden erläutert. Für erwachsene Behinderte gibt es weitere Nachteilsausgleiche, die vor allem im Beruf greifen.

Gibt es steuerliche Vergünstigungen für meine Familie?

4. Steuerliche Vergünstigungen

4.1. Lohn- und Einkommensteuer

4.1.1. Freibeträge für Kinder, Haushaltsfreibetrag § 32 EStG

- (1) Ein Kind wird vom Monat der Geburt bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres berücksichtigt
- (2) Ein Kind, das das 18. Lebensjahr vollendet hat, wird unter anderem berücksichtigt, wenn es wegen körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten; Voraussetzung ist, dass die Behinderung vor Vollendung des 27. Lebensjahres eingetreten ist.

- a) Ein Kind wird nur berücksichtigt, wenn es Einkünfte und Bezüge (z.B. Eingliederungshilfe, Ausbildungsvergütung, Rentenzahlungen, Unterhaltszahlungen...), die zur Bestreitung des Unterhalts oder der Berufsausbildung bestimmt oder geeignet sind, von nicht mehr als **7 428.-€** im Kalenderjahr hat (**ab 2005 7 680.-€**).
- b) Bei der Veranlagung der Einkommensteuer wird für jedes zu berücksichtigende Kind ein Freibetrag von **1 824.-€** bzw. **3 648.- €** bei zusammen veranlagten Eltern für das sächliche Existenzminimum des Kindes (**Kinderfreibetrag**) sowie **ein Freibetrag von 1 080.-,€** bzw. **2 160.- €** bei zusammen veranlagten Eltern **für den Betreuungs- und Erziehungs- oder Ausbildungsbedarf des Kindes** vom Einkommen abgezogen.
Bei Abzug dieser Freibeträge wird das für das Kalenderjahr gezahlte Kindergeld der Einkommensteuer hinzugerechnet. Die Finanzverwaltung berücksichtigt von sich aus die für Sie günstigste Regelung.

Ein **Haushaltsfreibetrag von 2 340.-€** wird bei einem Steuerpflichtigen vom Einkommen abgezogen, wenn er einen Freibetrag (siehe 4.1.1. b) oder Kindergeld für mindestens ein Kind erhält.

Es können auch solche Kinder berücksichtigt werden, die in einer Tageseinrichtung, einer Anstalt oder einem Heim untergebracht sind, sofern sie bei den Eltern zumindest mit Nebenwohnsitz gemeldet sind. Dabei ist unerheblich, wer die Kosten trägt.

Bei in nichtehelichen Gemeinschaft lebenden Eltern wie auch bei geschiedenen Eltern, werden die oben erwähnten Frei- oder Pauschbeträge, mit Ausnahme des Haushaltspauschbetrages, grundsätzlich hälftig geteilt.

4.1.2. Außergewöhnliche Belastungen § 33 EstG

- a) Erwachsen einem Steuerpflichtigen zwangsläufig größere Aufwendungen als der überwiegenden Mehrzahl der Steuerpflichtigen gleicher Einkommensverhältnisse, gleicher Vermögensverhältnisse und gleichen Familienstands (außergewöhnliche Belastungen), so wird auf Antrag die Einkommensteuer dadurch ermäßigt, dass der Teil der Aufwendungen, der die zumutbare Belastung (siehe 4.1.2. b) übersteigt, vom Gesamtbetrag der Einkünfte abgezogen wird.
- b) Es handelt sich hierbei um Belastungen die **neben dem Pauschbetrag** für behinderte Menschen berücksichtigt werden:

1.) Fahrtkosten

Liegt bei Ihrem Kind ein GdB von mindestens 80 vor, so können Fahrtkosten für durch die Behinderung veranlasste unvermeidbare Fahrten in angemessenem Rahmen als außergewöhnliche Belastungen berücksichtigt werden. Das gleiche gilt bei behinderten Menschen, bei denen der GdB mindestens 70 beträgt und darüber hinaus eine Geh- und Stehbehinderung festgestellt ist (Merkzeichen „G“). Als angemessen betrachten die Finanzbehörden im Allgemeinen einen Aufwand von Privatfahrten von insgesamt 3.000 km jährlich. Da ein Kilometersatz von 0,30 € zugrunde gelegt wird, ergibt sich ein steuerlich berücksichtigungsfähiger Aufwand von 900.- € im Jahr.

Wenn Sie ein Fahrtenbuch oder Aufzeichnungen für Fahrten mit Ihrem behinderten Kind führen, so können Sie auch die Kosten für mehr als 3.000 km geltend machen, soweit die Fahrten angemessen und „behinderungsbedingt“ sind (z.B. Fahrten zur Schule, zur WfbM, zum Arzt, zu Therapiemaßnahmen oder zu Behörden).

Ist Ihr Kind außergewöhnlich Gehbehindert (Merkzeichen „aG“), blind (Merkzeichen „Bl“) oder hilflos (Merkzeichen „H“), so können Sie sämtliche durch ein Fahrtenbuch oder Aufzeichnungen belegte Kosten für Fahrten mit Ihrem Kind (also auch Urlaubs-, Freizeit- oder Besuchsfahrten) im angemessenen Rahmen als außergewöhnliche Belastung geltend machen. Im Gegensatz zur früheren Praxis können die tatsächlichen Kosten pro km nicht mehr geltend gemacht werden. Sie beschränken sich stattdessen auf eine Pauschale von 0,30 € pro km. Als angemessen werden in der Regel höchstens 15.000 km pro Jahr anerkannt.

Neben den Fahrtkosten gehören auch die Kosten zum Erwerb eines Führerscheins und etwa entstandene Kosten nach einem Unfall zu den außergewöhnlichen Belastungen.

2.) Krankheitskosten

Außerordentliche, durch einen akuten Anlass verursachte Krankheitskosten (z.B. die Kosten für eine Operation) können neben dem Behindertenpauschbetrag berücksichtigt werden. Laufende und mit der Behinderung typischerweise verbundene Krankheitskosten (z.B. für Medikamente, die aufgrund der Behinderung benötigt werden) sind hingegen mit dem Behindertenpauschbetrag abgegolten. Bei Hilfsmitteln, die nicht ausschließlich von Kranken benutzt werden (z.B. Liegesessel) und wissenschaftlich nicht anerkannten Behandlungsmethoden (z.B. Frischzellentherapie) muss die medizinische Notwendigkeit der Aufwendung durch ein vor dem Kauf bzw. vor Beginn der Behandlung eingeholtes amtsärztliches Attest nachgewiesen werden.

3.) Besuchsfahrten zu einem Kind im Krankenhaus

Soweit das Kind unter einem Jahr alt ist, werden die Fahrtkosten auf jeden Fall als außergewöhnliche Belastung anerkannt. Soweit es älter ist dann, wenn die Besuche als therapeutisch unentbehrlich erforderlich sind. Eine ärztliche Bescheinigung muss vorgelegt werden.

4.) Kurkosten

Die Notwendigkeit der Kurmaßnahme muss vor Antritt der Kur durch einen Amts- oder Vertrauensarzt bestätigt werden. Außerdem muss sich der behinderte Mensch am Kurort in ärztliche Behandlung begeben. Kinder müssen in einem Kinderkurheim untergebracht werden, es sei denn, der Amtsarzt hat zuvor eine anderweitige Unterbringung für angebracht gehalten.

5.) Privatschulen

Schulgeld für den Besuch einer Privatschule kann nur in den seltenen Fällen als außergewöhnliche Belastung abgesetzt werden, in denen durch den Kultusminister bescheinigt wird, dass eine entsprechende öffentliche Schule nicht vorhanden ist.

6.) Aufwendung für eine fremde Begleitperson

Behinderte Menschen, die auf eine ständige Begleitung angewiesen sind (Merkzeichen „B“) können die Kosten, die ihnen für eine fremde Begleitperson im Urlaub entstehen, in angemessener Höhe als außergewöhnliche Belastung geltend machen.

7.) Koste für behindertengerechte Ausstattung von Wohnungen und Häusern

Der BFH hat die Kosten für den behindertengerechten Umbau von Wohnungen und Häusern (Einbau breiterer Türen, größerer Bäder oder Fahrstühle) in mehreren Urteilen nicht als außergewöhnliche Belastung anerkannt. Aus den Urteilsbegründungen kann jedoch entnommen werden, dass der BFH Aufwendungen für medizinische Hilfsmittel im engeren Sinne, z.B. für einen Treppenschräglift oder Hebeeinrichtungen in Badewannen, anerkennen könnte (s.Anhang O „Urteile“)

b) die zumutbare Belastung beträgt:

bei einem Gesamtbetrag der Einkünfte

	bis 15 340.- €	bis 51 130.- €	über 51 130.- €
bei Steuerpflichtigen mit 1 oder 2 Kindern	2 %	3 %	4 %
mit 3 oder mehr Kindern	1 %	1 %	2 %
	des jeweiligen Gesamtbetrags der Einkünfte.		

Um sich eine Vorstellung von der Höhe ihres „Gesamtbetrags der Einkünfte“ zu verschaffen, werfen Sie am besten einen Blick auf Ihren letzten Steuerbescheid, dort ist dieser ausgewiesen.

4.1.3. Haushaltshilfen-Pauschbetrag § 33a EstG

Erwachsen einem Steuerpflichtigen Aufwendungen durch die Beschäftigung einer Hilfe im Haushalt, so können sie bis zu den folgenden Höchstbeträgen vom Gesamtbetrag der Einkünfte abgezogen werden:

1. **624.- €** im Kalenderjahr, wenn
 - a) der Steuerpflichtige oder sein Lebenspartner das 60. Lebensjahr vollendet hat oder
 - b) wegen Krankheit des Steuerpflichtigen oder seines Lebenspartners oder eines zu seinem Haushalt gehörigen Kindes, die Beschäftigung einer Hilfe im Haushalt erforderlich ist.
2. **924.- €** im Kalenderjahr, wenn eine der in Nummer 1. b) genannten Personen hilflos im Sinne des § 33b oder schwer behindert ist.

Die Aufwendungen für eine Haushaltshilfe können generell bis zu 9.203 € als Sonderausgaben abgezogen werden. Voraussetzung ist, dass für die Haushaltshilfe Pflichtbeiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung abgeführt werden (§ 10 Abs. 1 Nr. 8 EstG).

4.1.4. Freibetrag bei Heim- und Pflegeunterbringung § 33a EstG

Erwachsen einem Steuerpflichtigen wegen der Unterbringung in einem Heim oder zur dauernden Pflege Aufwendungen, die Kosten für Dienstleistungen enthalten, die mit einer Hilfe im Haushalt vergleichbar sind, so können sie bis zu folgenden Höchstbeträgen vom Gesamtbetrag der Einkünfte abgezogen werden:

1. **624.- €** wenn der Steuerpflichtige oder sein Lebenspartner oder ein zum Haushalt gehöriges Kind in einem Heim untergebracht ist, ohne pflegebedürftig zu sein.
2. **924.- €** wenn die Unterbringung zur dauernden Pflege erfolgt.

Die Freibeträge können auf der Lohnsteuerkarte eingetragen werden.

4.1.5. Pauschbeträge für behinderte Menschen und Pflegepersonen § 33b EstG und § 33 Abs.6 EstG

a) Das Einkommensteuergesetz sieht für die verschiedenen Behinderungsgrade pauschale Freibeträge vor, die bei der Einkommensteuerveranlagung berücksichtigt werden. Sind behinderte Kinder anspruchsberechtigt, so kann ihr Pauschbetrag auf die Eltern übertragen werden, § 33b Abs. 5 EStG.

Die einzelnen Freibeträge betragen bei Grad der Behinderung (GdB):

ab 25 und 30 %	310 €	bei 65 und 70 %	890 €
35 und 40 %	430 €	bei 75 und 80 %	1 060 €
45 und 50 %	570 €	bei 85 und 90 %	1.230 €
55 und 60 %	720 €	bei 95 und 100 %	1.420 €

Für hilflose und blinde Menschen 3.700€

Einen erhöhten Pauschbetrag von 3.700 € erhalten hilflose und/oder blinde Menschen. Das Vorliegen der jeweiligen gesundheitlichen Voraussetzungen muss durch Bescheinigungen anderer Behörden nachgewiesen werden. Das Finanzamt richtet sich ausschließlich nach diesen Bescheinigungen. Es genügen z.B. Bescheide des Versorgungsamtes oder die Vorlage von Schwerbehindertenausweisen.

Im Übrigen können die Behindertenpauschbeträge auch auf der Lohnsteuerkarte eingetragen werden. Wenn beide Eltern arbeiten, sollte der Freibetrag auf der Lohnsteuerkarte mit der ungünstigeren Steuerklasse eingetragen werden.

Mitzubringen sind zum Finanzamt:

- Lohnsteuerkarte
- Schwerbehindertenausweis
- Antragsformular des Finanzamtes ggf. von beiden Elternteilen unterschrieben.

b) Wegen der außergewöhnlichen Belastung, die einem Steuerpflichtigen durch die Pflege einer Person erwachsen, die nicht nur vorübergehend hilflos ist, kann er an Stelle einer Steuerermäßigung nach § 33 einen Pauschbetrag von 924.- € im Kalenderjahr geltend machen (Pflege-Pauschbetrag § 33 Abs.6 EStG), wenn er dafür keine Einnahmen erhält.

Hilflos im Sinne des vorhergehenden Satzes ist eine Person, wenn sie für eine Reihe von häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen zur Sicherung ihrer persönlichen Existenz im Ablauf eines Tages fremder Hilfe dauern bedarf. Diese Voraussetzungen sind auch erfüllt, wenn die Hilfe in Form einer Überwachung oder einer Anleitung zu oben genannten Verrichtungen erforderlich ist oder wenn die Hilfe zwar nicht dauernd geleistet werden muss jedoch eine ständige Bereitschaft zur Hilfeleistung erforderlich ist.

Voraussetzung ist, dass der Steuerpflichtige die Pflege im Inland entweder in seiner Wohnung oder in der Wohnung des Pflegebedürftigen persönlich durchführt.

4.1.6. Haushaltsfreibetrag/Entlastungsbetrag für Alleinerziehende

Der bisherige Haushaltsfreibetrag (§ 32 Abs. 7 EStG) wurde aufgehoben. An seine Stelle tritt ein Entlastungsbetrag für Alleinerziehende in Höhe von 1.308 € (§ 24b EStG). Er kommt ausschließlich Alleinerziehenden zugute, die mit minderjährigen Kindern eine Haushaltsgemeinschaft bilden. In der betreffenden Wohnung darf keine weitere erwachsene Person leben, die sich an der Haushaltsführung beteiligt. Der Entlastungsbetrag kann auf der Lohnsteuerkarte eingetragen werden (§ 38 b Satz 2 Nr. 2 EStG; neue Lohnsteuerklasse II). Fallen die Voraussetzungen für die Berücksichtigung des Entlastungsbetrages im Laufe eines Kalenderjahres weg, ist dieser nur zeitanteilig in Höhe von 109 € monatlich anzusetzen.

4.2. Kfz-Steuer, § 3a KfzStG

- a) Personen, deren Schwerbehindertenausweis die Merkzeichen „aG“, „H“ oder „Bl“ trägt, werden von der Kraftfahrzeugsteuer befreit. Schwerbehinderte Menschen, in den Ausweis „G“ vermerkt ist, können eine Steuerermäßigung von 50% beantragen, wenn sie auf die unentgeltliche Beförderung im Nahverkehr verzichten. Die Steuervergünstigungen gelten für alle Arten von Personenkraftwagen und werden auch für Spezialkraftfahrzeuge und Wohnmobile gewährt, wenn der Behinderte aufgrund seiner Behinderung auf die Benutzung dieser Fahrzeuge angewiesen oder das Wohnmobil sein einziges Beförderungsmittel ist. Die Fahrzeuge müssen auf den behinderten Menschen, der auch ein geschäftsunfähiges Kind sein kann, zugelassen worden sein. Die Kraftfahrzeugsteuerbefreiung oder teilweise Befreiung wird auf dem Kraftfahrzeugschein eingetragen. Das Fahrzeug darf nicht mehr für die Beförderung von Gütern – ausgenommen Handgepäck -, zur entgeltlichen Beförderung von Personen – ausgenommen gelegentliche Mitbeförderung – oder durch andere Personen zu

Fahrten benutzt werden, die nicht im Zusammenhang mit der Fortbewegung oder der Haushaltsführung des behinderten Menschen stehen.

- b) Der ADAC gewährt schwerbehinderten Menschen eine Beitragsermäßigung von 25%. Dies gilt auch für andere Automobilclubs. Hilfreich sind die Merkblätter, die der ADAC für behinderte Menschen herausgibt.

Bei Antragsstellung ist vorzulegen:

Zulassungsstelle : Bei der Kfz- Ummeldung ist mitzubringen

- Kfz-Schein
- Kfz-Brief
- weiße Doppelversicherungskarte
- Personalausweis beider Elternteile
- Geburtsurkunde
- ASU-Schein

Beide Elternteile müssen dort unterschreiben. Der Kfz-Schein wird gleich umgeschrieben.

Finanzamt: Bei der Antragstellung ist mitzubringen

- Schwerbehindertenausweis
- Antrag
- Kfz-Schein (umgeschrieben auf den Behinderten)
- Beiblatt, wenn Merkzeichen G vorliegt

Beachte: Steuerermäßigung für zurückliegende Zeiten

Wenn die Behinderung seit Geburt besteht oder bereits seit einigen Jahren vorliegt, kann die Kfz-Steuerbefreiung auch für die zurückliegende Zeit beantragt werden.

4.3. Hundesteuer

Sie ist eine Kommunalsteuer. In vielen Gemeinden wird für blinde, gehörlose oder gebrechliche Menschen die Steuer ganz oder teilweise erlassen, wenn der behinderte Mensch auf den Schutz eines Hundes angewiesen ist.

Welche konkreten Nachteilsausgleiche gibt es ?

5. Nachteilsausgleiche

5.1. Beförderung und Verkehr

5.1.1. Kostenlose Beförderung im öffentlichen Personenverkehr

Beim Recht zur unentgeltlichen Beförderung im öffentlichen Personenverkehr (§ 145 SGB IX) ist zu unterscheiden zum einen die kostenlose Beförderung und zum anderen die Beförderung mit Kostenbeteiligung.

a) Für die **kostenlose** Beförderung kommen folgende Personengruppen in Betracht:

1. Versorgungsberechtigte, die schon vor dem 1.10.1979 freifahrtberechtigt waren und das Merkzeichen „G“ in ihrem Ausweis haben.
2. Personen, deren Schwerbehindertenausweis das Merkzeichen „H“ („hilflos“) und/oder „Bl“ („blind“) trägt.
3. schwerbehinderte Menschen, die infolge ihrer Behinderung in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt („G“) oder außergewöhnlich gehbehindert („aG“) oder gehörlos („Gl“) sind, wenn sie **zugleich** Empfänger von Arbeitslosenhilfe oder laufenden Leistungen für den Lebensunterhalt nach dem BSHG, dem SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe) oder den §§ 27a und 27d BVG sind.

Die unter 1. bis 3. genannten Personengruppen erhalten vom Versorgungsamt als Anlage 2 zum Ausweis **kostenlos** ein weißes Beiblatt mit einer Marke (im Wert von 60.-€), die 1 Jahr Gültigkeit hat.

b) **Alle anderen** tatsächlich in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigten sowie gehörlose Menschen müssen beim Versorgungsamt für 60.-€ eine 12 Monate oder für 30.-€ eine 6 Monate gültige Wertmarke erwerben und in das zum Ausweis mit dem „G“ ausgegebene Beiblatt einkleben.

Kinder bis zum vierten Lebensjahr werden auch in der ersten Klasse (bei Merkzeichen Bl, H oder B) über weitere Strecken bei der Bundesbahn kostenlos befördert, da auch gesunde Kinder erst ab dem fünften Lebensjahr normale Fahrpreise bezahlen müssen. Das bedeutet, dass z. B. bei einer beliebig langen Reise des Kindes in Deutschland mit Mutter als Begleitperson **beide nichts bezahlen** müssen. In allen ICE/IC/EC/IR-Zügen besteht außerdem die Möglichkeit, unentgeltlich Stellplätze für Rollstuhlfahrer zu reservieren.

c) Die unentgeltliche Beförderung schwerbehinderter Menschen im öffentlichen Personenverkehr erfolgt:

aa) **ohne Kilometerbegrenzung** und unabhängig vom Wohnsitz oder gewöhnlichen Aufenthalt des behinderten Menschen.

bb) **im Umkreis von 50 km** um den Wohnsitz.

cc) Im öffentlichen Personenverkehr wird die Begleitperson des schwerbehinderten Menschen unentgeltlich befördert, wenn der Schwerbehindertenausweis das Merkzeichen „B“ enthält.

d) Da wegen der Konstruktion der Verkehrsmittel und der Zugangsschwierigkeiten gerade Rollstuhlfahrer von ihrem Recht zur unentgeltlichen Beförderung kaum Gebrauch machen können, haben viele örtliche Sozialhilfeträger Fahrdienste eingerichtet und geben im Rahmen der

Eingliederungshilfe kostenlose **Fahrgutscheine** aus. Auskünfte darüber gibt das jeweilige Sozialamt.

Zusätzliche Informationen gibt die Broschüre „Mobil trotz Handicap – Service für mobilitätseingeschränkte Reisende“ des Deutschen Behindertensportverbandes und der Deutschen Bahn, kostenlos erhältlich bei der Deutschen Bahn AG, Geschäftsbereich Fernverkehr, Stephensonstr. 1, 60326 Frankfurt/M.. Laut Auskunft der Deutschen Bahn AG können Menschen mit einem GdB von wenigstens 80 nicht nur 50km im Umkreis ihres Wohnsitzes unentgeltlich fahren, sondern auch innerhalb der Verkehrsverbünde (mit einer Wertmarke von 120DM (61,36 €)). Einen Plan der entsprechenden Regionen ist beim Pietruska-Verlag und Geodatenbanken GmbH, Gutenbergstr. 7a, Rülzheim, erhältlich.

Ebenso fliegen Begleitpersonen innerhalb Deutschlands mit der Lufthansa auf **Inlandsflügen kostenlos**, wenn das behinderte Kind (Merkzeichen B, Bl oder H) den entsprechend ermäßigten Flugpreis bezahlt. Kleinkinder unter zwei Jahren zahlen für ein Flugticket nichts, so dass auch hier Mutter und Kind kostenlos reisen können. Man sollte sich jedoch vor Flugantritt frühzeitig mit der Fluggesellschaft in Verbindung setzen, um die geeignete Sicherung des Kindes bei Start und Landung zu besprechen. Dass der Kinderarzt/Neurologe vor einem Flug um Kommentar gebeten wird, sollte selbstverständlich sein.

5.1.2. Straßenverkehr (Parkerleichterung usw.)

a) Sinn der Parkerleichterung ist es, Wege, die nur mit außergewöhnlicher Anstrengung zurückgelegt werden können, zu verkürzen.

Parkerleichterung räumt die Straßenverkehrsordnung schwerbehinderten Menschen mit **außergewöhnlicher Gehbehinderung** und **blinden Menschen** ein.

Die genannten Personengruppen dürfen im eingeschränkten Halteverbot bis zu 3 Stunden parken, müssen jedoch die Ankunftszeit durch eine Parkscheibe erkennbar machen. Im Zonenhalteverbot dürfen sie die zugelassene Parkdauer überschreiten und an Parkuhren gebührenfrei und unbefristet parken, sofern in zumutbarer Nähe keine andere Parkmöglichkeit besteht.

Es ist ihnen außerdem erlaubt, in Fußgängerzonen während der Ladezeit zu parken, ebenso auf Anwohnerparkplätzen bis zu 3 Stunden.

Bisher als einziges Bundesland hat Rheinland-Pfalz auf der Grundlage einer ministeriellen Anweisung an die Versorgungsämter Parkerleichterungen auch für Personen mit besonders schweren Behinderungen, die nicht das Merkzeichen „aG“ im Ausweis haben, geschaffen. Auf Antrag können dort **z.B. Stomaträger** (künstlicher Darmausgang und künstliche Harnableitung) Parkerleichterung erhalten.

Der **Parkausweis** muss immer gut sichtbar hinter der Windschutzscheibe angebracht werden.

Europäischer Parkausweis

Seit Anfang des Jahres 2001 erhalten Menschen mit außergewöhnlicher Gehbehinderung (Merkzeichen aG) bei den Straßenverkehrsämtern einen Parkausweis, der in allen Staaten der europäischen Union gilt. Dieser einheitliche Parkausweis soll in Zukunft das Parken für Behinderte in den Mitgliedsstaaten der Europäischen Union vereinfachen. Wer einen solchen Euro-Parkschein anstelle seines bisherigen nationalen Parkausweises beantragen möchte, muss ein Photo einreichen. Auf der Rückseite aufgeklebt, dokumentiert es gemeinsam mit der Unterschrift die Berechtigung des Nutzers. Der Missbrauch dieses Nachteilsausgleichs soll auf diese Art erschwert werden. Ein amtliches Merkblatt der EU-Behörden erläutert die Parkvergünstigungen für Behinderte in den Mitgliedsstaaten. In seinen ausklappbaren Umschlagseiten erklärt das Merkblatt die Erleichterungen in den verschiedenen Sprachen. Bei Reisen ins Ausland kann die jeweilige Landessprache aufgeklappt und gut sichtbar im Auto ausgelegt werden. Kontrolleure haben so die Möglichkeit, die gewährten Nachteilsausgleiche zu verstehen und zu berücksichtigen.

Außerdem kann unter bestimmten Voraussetzungen ein Parkplatz in der Nähe von Wohnungen, des Arbeitsplatzes, von Behörden oder Krankenhäusern reserviert werden. Auskünfte erteilen die örtlich zuständigen Straßenverkehrsbehörden.

b) Von der **Gurtanlegepflicht** ausgenommen sind Personen, bei denen das Anlegen der Gurte aus gesundheitlichen Gründen nicht möglich ist oder deren Körpergröße weniger als 150 cm beträgt.

Behinderte Kinder dürfen auf Vordersitzen von Kfz mit besonderen Rückhalteeinrichtungen mitgenommen werden, wenn in einer auf den Namen des Kindes ausgestellten ärztlichen Bescheinigung bestätigt wird, dass nur diese besondere Rückhalteeinrichtung verwendet werden kann. Die Bescheinigung darf nicht älter als 4 Jahre sein.

c) Die **Verkehrsverbote** bei erhöhter **Ozonkonzentration** gelten nicht für Fahrzeuge, in denen behinderte Personen gefahren werden.

5.1.3. Kfz-Haftpflicht- und andere Versicherungen; Rabatt beim Autokauf

a) Nachdem im Jahr 1993 die Freigabe der Kfz-Kaskotarife und im Jahr 1994 die Freigabe der **Kfz-Haftpflichttarife** durch das Bundesversicherungsamt erfolgte, muss der bis dahin in diesen Tarifen vorgesehene Beitragsnachlass in Höhe von 25% für behinderte Menschen, die von der Kfz-Steuer befreit waren, nicht mehr gewährt werden. Es steht den Versicherungen aber frei, diese Nachlässe auch weiterhin zu gewähren.

Nähere Auskünfte erteilen die einzelnen Versicherungsgesellschaften.

b) Elektrorollstühle sind prämienfrei in die Privathaftpflicht mit eingeschlossen und unterliegen keiner Versicherungspflicht, sofern sie eine Höchstgeschwindigkeit von 6 km/h nicht überschreiten.

c) Im Rahmen der **privaten Unfallversicherung** sind „Geisteskranke“ und „dauernd pflegebedürftige Personen“ nach bislang maßgeblichen Allgemeinen Unfallversicherungs-Bedingungen (AUB, § 3) nicht versicherbar und nicht versichert. Dies bedeutet: Die Versicherungsunternehmen können zum einen den Abschluss einer privaten Unfallversicherung mit diesen Personen verweigern; zum andern verfällt der Versicherungsschutz automatisch, sobald der Versicherte geisteskrank oder dauernd pflegebedürftig wird (und dies, obwohl der Betroffene Versicherungsprämien an das Versicherungsunternehmen gezahlt hat; insofern sollte man sich den Abschluss einer solchen Versicherung sehr genau überlegen.)

Eine (rühmliche) Ausnahme macht hier die „Bruderhilfe und Familienfürsorge“ (Doktorweg 2-4, 32756 Detmold, Tel.: 0521/914 9613, Internet: www.Bruderhilfe.de), ein „Versicherer im Raum der Kirche“, der eine Unfallversicherung anbietet, die auch für geistig behinderte Menschen Gültigkeit hat.

d) In der **Krafffahrzeugversicherung** sind die Unfälle vom Versicherungsschutz ausgenommen, die infolge von Geisteskrankheit oder schwerem Nervenleiden, von Schlaganfällen, epileptischen Anfällen und anderen, den ganzen Körper erfassenden Anfällen verursacht wurden. Der Ausschluss gilt allerdings dann nicht, wenn diese Leiden erst durch den Unfall eingetreten sind und vor dem Unfall nicht vorgelegen hatten (§ 17 Allgemeine Bedingungen für Kraftverkehrsversicherungen).

e) Die Aufnahme behinderter Menschen in eine **Lebensversicherung** ist meist mit einem risikoausgleichenden Beitragszuschlag verbunden, während nach Vertrag Abschluss auftretende Behinderungen ohne Einfluss auf Beitragshöhe und Bestand der Versicherung bleiben.

Dasselbe gilt für den Beitritt zu **privaten Krankenversicherungen**, sofern das Kind privat versicherter Eltern nicht unmittelbar nach der Geburt als Mitglied angemeldet wird. Private Krankenkassen sind nur als Zusatzversicherung interessant, da sie nicht die Rehabilitationsleistungen der gesetzlichen Kassen zu erbringen brauchen.

f) Einige der großen Automobilkonzerne (z.B. Ford, VW, Opel) empfehlen ihren Händlern **Rabatte** für schwerbehinderte Menschen **beim Kauf eines Neuwagens**. Die Höhe dieser Rabatte beträgt zwischen 15 und 20%. Bei VW bekommen diesen Preisnachlass auch Eltern schwerbehinderter Kinder. Der Rabatt wird im übrigen unabhängig davon gewährt, ob der Kauf eines neuen PKW staatlich gefördert wird.

5.1.4. Fahrtkosten behinderter Schüler

Für die Übernahme von **Fahrtkosten** behinderter Schüler **von der Wohnung zur Schule und zurück** (für öffentliche Verkehrsmittel, u.U. auch für Beförderung mit Privatfahrzeugen der Erziehungsberechtigten oder Dritter sowie für Fahrtkosten einer Begleitperson) haben die Bundesländer besondere Regelungen erlassen. Nähere Auskünfte erteilen die Schulträger/Schulämter der Gemeinden.

5.2. Kommunikation und Medien

5.2.1. Bevorzugte Herstellung von Fernsprechan schlüssen

Die vorrangige Herstellung eines **Telefon-Neuanschlusses** durch die Deutsche Telekom-AG kann außerhalb der Reihenfolge des Antrageinganges erfolgen, wenn wichtige Gründe vorliegen. Ein solcher Grund ist in besonders dringenden Einzelfällen gegeben, in denen ein Fernsprechan schluss zur Überwindung einer besonderen Hilflosigkeit unabweisbar notwendig ist. Die vorrangige Herstellung ist vom Antragsteller geltend zu machen. Die Hilfsbedürftigkeit ist ärztlich zu bescheinigen.

Entsprechende Vordrucke sind in den T-Punkt-Läden der **Deutschen Telekom-AG** erhältlich.

5.2.2. Telefongebührenermäßigung

Der Sozialtarif für Verbindungen im Telefonnetz der Deutschen Telekom wird nicht wie zuvor beim Sozialanschluss auf die monatliche Grundgebühr angerechnet, sondern als Vergünstigung bei den Gesprächsgebühren gewährt.

Mit dem Merkzeichen „RF“ beträgt die Höhe der Vergünstigung monatlich 6,94 € (netto). Für blinde, gehörlose oder sprachbehinderte Menschen, denen ein GdB von mindestens 90 zuerkannt wurde, beträgt die Ermäßigung 8,72 € (netto). Die Gebührenermäßigung wird unabhängig von der technischen Art des Anschlusses (z.B. analog, ISDN) gewährt.

Weitere Möglichkeiten der Ermäßigung der Gesprächsgebühren bestehen für Empfänger von Hilfen zum Lebensunterhalt oder Leistungen zur Pflege nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG) oder Lastenausgleichsgesetz (LAG).

5.2.3. Rundfunk- und Fernsehgebührenermäßigung

a) Dieser (landesrechtlich geregelte) Anspruch steht insbesondere Personen zu, denen ein GdB von wenigstens 80 anerkannt wurde und die wegen ihrer Behinderung an öffentlichen Veranstaltungen ständig nicht teilnehmen können.

b) Daneben sind unter anderem befreit: Empfänger von Hilfe zur Pflege nach dem BSHG oder dem BVG, Blinde, nicht nur vorübergehend wesentlich sehbehinderte Personen und hörbehinderte Menschen, denen eine

ausreichende Verständigung über das Gehör auch mit Hörhilfen nicht möglich ist („RF“). Behinderte Menschen, die die genannten Voraussetzungen nicht erfüllen, aber laufend Hilfe zum Lebensunterhalt beziehen oder minderbemittelt sind, können gleichfalls von den Gebühren befreit werden.

5.2.4. Fernsehen, Rundfunk und Telefon als Hilfsmittel

Der behinderte Mensch hat Anspruch auf Vermittlung von Bildung, auf Anregung kultureller Art und Information über das Zeitgeschehen. Ist ihm die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft nicht oder nur unzureichend möglich, übernimmt die Sozialhilfe im Rahmen der Eingliederungshilfe die Anschaffungs- und Betriebskosten von Fernseh- und Rundfunkgeräten. Beide zusammen werden in der Regel nur dann bereitgestellt, wenn der behinderte Mensch völlig auf sein Zimmer angewiesen und besonders von Vereinsamung bedroht ist.

Ein Telefonanschluss wird Pflegebedürftigen vom Sozialhilfeträger dann gezahlt, wenn Pflegekräfte dadurch entlastet werden und der behinderte Mensch damit Warenlieferungen und Dienstleistungen Dritter selbst herbeiholen kann. Es soll vom behinderten Menschen nicht verlangt werden, die Kosten von seinem Pflegegeld zu bezahlen.

5.2.5. Postversand für blinde Menschen

Als Blindensendungen können kostenfrei versandt werden:

- Schriftstücke in Blindenschrift
- Für blinde Menschen bestimmte Tonaufzeichnungen oder sonstige Magnetdatenträger, deren Absender oder Empfänger eine amtlich anerkannte Blindenanstalt ist.
- Papiere für die Aufnahme von Blindenschrift, wenn sie von einer amtlich anerkannten Blindenanstalt an blinde Menschen versandt werden.

Blindensendungen müssen grundsätzlich offen versandt werden und oberhalb der Anschrift die Bezeichnung „Blindensendung“ tragen.

5.3. Prüfungen und Leistungsnachweise

Schüler und Schülerinnen mit Behinderung, die gemeinsam mit Nichtbehinderten unterrichtet werden, darf bei der Leistungsvermittlung kein Nachteil aufgrund ihrer Behinderung entstehen. Bei mündlichen, schriftlichen, praktischen und sonstigen Leistungsanforderungen ist auf die Behinderung des Schülers bzw. der Schülerin angemessene Rücksicht zu nehmen (Zeitverlängerung).

Wobei hilft mir die Krankenkasse ?

6. Gesetzliche Krankenversicherung

In der gesetzlichen Krankenkasse sind epilepsiekranke und behinderte Kinder zeitlich unbegrenzt versichert - familienversichert - , wenn ein Elternteil Mitglied der Krankenversicherung ist und das Kind außerstande ist, sich selbst zu unterhalten.

Sind die Eltern nicht Mitglied der gesetzlichen Krankenkasse einschließlich der Ersatzkassen, hat ein schwerbehindertes Kind ein Beitrittsrecht, wenn die Eltern innerhalb von drei Monaten nach Feststellung der Schwerbehinderung die Mitgliedschaft beantragen. Das Beitrittsrecht kann außerdem beansprucht werden, wenn ein Elternteil in den letzten fünf Jahren mindestens drei Jahre gesetzlich krankenversichert war.

95 Prozent der Leistungen einer Krankenkasse sind vom Gesetzgeber vorgeschrieben. Diskussionsmöglichkeiten gibt es also nur in wenigen Fällen. Die Entscheidung liegt dann im Ermessen der Krankenkasse. Und das ist der Grund dafür, dass kleine Abweichungen sogar innerhalb der gesetzlichen Krankenkassen (AOK, BEK usw.) vorkommen können. Trotzdem kann es hilfreich sein, sich als betroffene Eltern untereinander auszutauschen, und sich gegenseitig Argumentationshilfen zu geben, wenn es darum geht, den Ermessensspielraum der Krankenkassen auszuschöpfen. Allgemein gilt, dass Behandlungsmethoden von der Krankenkasse nur bezahlt werden, wenn sie nach dem Stand der Wissenschaft anerkannt sind. Allerdings hat das Bundessozialgericht die Krankenkassen dazu verpflichtet, auch bei den sogenannten „Außenseitermethoden“ Leistungen zu erbringen, wenn die Behandlungsmaßnahmen im konkreten Einzelfall nachweislich erforderlich, ausreichend und zweckmäßig sind.

Von der sogenannten Zuzahlung, das bedeutet, dass der Versicherte einen Eigenanteil an den Kosten verordneter Arznei-, Verband-, Heil-, Hilfsmittel und Kuren tragen muss, sind Kinder bis zum 18. Lebensjahr befreit und Familien mit Kindern bekommen Freibeträge. Danach gibt es im Rahmen von Härtefallregelungen auf Antrag Befreiungsmöglichkeiten.

6.1. Allgemeine Leistungen § 11 SGB V

Versicherte haben Anspruch auf Leistungen

1. zur Verhütung von Krankheit und von deren Verschlimmerung
2. zur Früherkennung von Krankheiten
3. zur Behandlung einer Krankheit

Versicherte haben auch Anspruch auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sowie auf unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen, die notwendig sind, um eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern.

Leistungen der aktivierenden Pflege nach Eintritt von Pflegebedürftigkeit werden von den Pflegekassen erbracht.

Bei stationärer Behandlung umfassen die Leistungen auch die aus medizinischen Gründen notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson.

6.1.1. Leistungen bei Krankheit

Die Leistungen umfassen

1. ärztliche Behandlung einschließlich Psychotherapie
2. zahnärztliche Behandlung und Kieferorthopädische Versorgung (bis 31.12.04 einschließlich der Versorgung mit Zahnersatz)
3. Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln, (z.B. apothekenpflichtige Arzneimittel, in medizinisch notwendigen Fällen auch Elementardiäten und Sondennahrung),
4. Heilmitteln, (z.B. Massagen, Bäder Krankengymnastik, Ergotherapie)
5. Hilfsmitteln §33 SGB V (z.B. Hörhilfen, orthopädische Hilfsmittel, Körperersatzstücke, Sehhilfen bis zum 18. Lebensjahr und darüber hinaus, wenn eine Sehbeeinträchtigung der Stufe 1 besteht. Kontaktlinsen nur in medizinisch notwendigen Ausnahmefällen).
6. häusliche Krankenpflege (wenn dadurch eine Krankenhausbehandlung vermieden oder verkürzt wird. Sie umfasst Grund- und Behandlungspflege sowie hauswirtschaftliche Versorgung bis zu vier Wochen. In begründeten Ausnahmen auch für einen längeren Zeitraum)
7. Haushaltshilfe (wird gezahlt wenn wegen Krankheit oder RehaMaßnahme die Weiterführung des Haushalts nicht möglich ist. Voraussetzung ist ferner, dass ein Kind im Haushalt lebt, das unter 12 Jahre oder behindert ist.)
8. Krankenhausbehandlung
9. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und ergänzende Leistungen (werden für max. 3 Wochen erbracht sofern eine Verlängerung aus medizinischen Gründen nicht erforderlich ist. Die erneute Durchführung einer Rehabilitation kann nicht vor Ablauf von 4 Jahren gezahlt werden. Ergänzend können Leistungen erbracht werden, die unter Berücksichtigung von Art oder Schwere der Behinderung erforderlich sind, um das Ziel der Rehabilitation zu erreichen)
10. stationäre und ambulante Hospizleistungen

6.1.2. Medizinische Vorsorge und Rehabilitation für Mütter und Väter § 24 und 41 SGB V

Die Krankenkasse kann unter bestimmten Voraussetzungen aus medizinischen Gründen erforderliche Leistungen der Rehabilitation in Form einer Mutter-Kind-Maßnahme erbringen. Das Gleiche gilt für eine Vater-Kind-Maßnahme in dafür geeigneten Einrichtungen.

Hierbei gibt es die Möglichkeit der ambulanten Badekur, bei der die Krankenkasse neben der Therapie einen täglichen Zuschuss für Unterkunft

und Verpflegung zahlt (ca. 19€). Außerdem gibt es die stationäre Kur, bei der die Kosten abzüglich eines Eigenanteils übernommen werden.

Zwischen erneuten Kurmaßnahmen muss ein Zeitraum von 4 Jahren liegen. Eine Ausnahme besteht nur dann, wenn eine vorzeitige Leistung aus gesundheitlichen Gründen dringend notwendig ist.

Wichtig für Mütter von behinderten Kindern sind Müttergenesungskuren. Die Krankenkassen können regeln, ob außer dem Eigenanteil ein Zuschuss zur Kur bezahlt wird oder ob die Kurmaßnahme voll übernommen wird. Voraussetzung ist, dass die Kur in Einrichtungen des Müttergenesungswerkes oder gleichartigen Einrichtungen durchgeführt wird. Die Kurdauer sollte 21 Tage nicht unterschreiten. Kurplätze können über die freien Wohlfahrtsverbände- Caritas, Diakonisches Werk, Rotes Kreuz oder Arbeiterwohlfahrt- vermittelt werden. Es gibt **Mutter/Kind-Kuren** in Einrichtungen, die speziell auch für behinderte Kinder geeignet sind und **Kuren nur für Mütter**. In der Zeit, in der die Mutter zur Kur ist, wird das Kind gegebenenfalls im Rahmen der Leistungen der Pflegeversicherung versorgt. Sollte das Kind keine Leistungen aus der Pflegeversicherung erhalten, ist die Krankenkasse zuständig.

Informationen und auch den jährlich neu erscheinenden Kurplan des Müttergenesungswerks erhält man z.B. bei

Rheinland-Pfalz	DPWV Rheinland-Pfalz/Saarland e.V. Drechslerweg 25 55128 Mainz Tel. 06131 / 93680 - 0
-----------------	--

Hessen	Arbeiterwohlfahrt Bezirksverband Hessen-Süd e.V. Borsigallee 19 60338 Frankfurt Tel. 069 / 420090
--------	---

Davon zu unterscheiden sind die **Kinderkuren**. Hier ist das behinderte Kind vorrangig kurbedürftig. Die Mutter ist nur als Begleitperson dabei.

Kuren, die die Rentenversicherungsträger für Kinder von Versicherten, Kindern von Beziehern einer Rente und Kindern, die selbst Waisenrente erhalten, übernehmen, sind nur unter bestimmten Bedingungen möglich. Diese sogenannte „stationäre Kinderheilbehandlung“ verfolgt das Ziel, die Gesundheit wesentlich zu verbessern und wieder herzustellen. Kinder, die an akuten Krankheiten oder Infektionskrankheiten leiden und bei Fällen, in denen die Aussicht auf eine spätere Erwerbsfähigkeit nicht verbessert werden, erhalten keine Kinderheilbehandlung.

Wenn Sie für das Kind oder sich selbst eine Kur planen, setzen Sie sich zuerst mit ihrer Krankenkasse in Verbindung, um die Bedingungen zur Genehmigung der Kur und eventuelle eigene Kostenanteile zu erfahren.

Für die „Kinderheilbehandlung“ können Sie sich außerdem mit Ihrem Rentenversicherungsträger, der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte

(BfA) oder Ihrer Landesversicherungsanstalt (LVA) in Verbindung setzen. Sie können sich aber auch an das Versicherungsamt der Stadt- oder Kreisverwaltung wenden.

Es ist sinnvoll, wegen der ärztlichen Beurteilung schon im Vorfeld mit seinem Arzt zu sprechen und um eine entsprechende schriftliche Stellungnahme zu bitten.

6.1.3. Nichtärztliche sozialpädiatrische Leistungen § 43a SGB V

Versicherte Kinder haben Anspruch auf diese Leistungen, insbesondere auf psychologische, heilpädagogische und psychosoziale Leistungen, wenn sie erforderlich sind, um eine Krankheit zum frühestmöglichen Zeitpunkt zu erkennen und einen Behandlungsplan aufzustellen.

6.1.4. Krankengeld bei Erkrankung des Kindes § 45 SGB V

Versicherte haben Anspruch auf Krankengeld, wenn es nach ärztlichem Zeugnis erforderlich ist, dass sie zur Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege ihres erkrankten Kindes der Arbeit fernbleiben, das Kind das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat und kein anderer Haushaltsangehöriger seine Betreuung übernehmen kann. Anspruch besteht in jedem Jahr pro Kind für 10 Tage, maximal jedoch für 25 Tage. Bei Alleinerziehenden verdoppelt sich die Zeit.

Der Anspruch auf Kinderkrankengeld kommt aber auch den Eltern zugute, die ein Kind betreuen, das das 12. Lebensjahr vollendet hat und das (körperlich, geistig oder seelisch) **behindert** und **auf Hilfe angewiesen** ist.

Der Anspruch besteht also in diesem Fall **ohne Altersgrenze** für das Kind. Allerdings ist der Anspruch begrenzt auf die oben genannte Zahl von Tagen.

Dem Anspruch auf Kinderpflegekrankengeld geht allerdings der tariflich festgesetzte Anspruch auf bezahlte Freistellung vor. Jedoch enthalten nicht alle Tarifverträge eine solche Regelung. Die Höhe des Kinderpflegekrankengeldes entspricht der Höhe nach dem Krankengeld bei Lohnfortzahlung. Es beträgt 70% des letzten monatlichen Bruttolohnes. Die kalendertägliche Obergrenze beträgt 77,84€.

Sollten Sie also Ihr behindertes oder erkranktes Kind betreuen müssen, sprechen Sie zunächst mit Ihrem Arbeitgeber, ob eine tarifliche Freistellungsmöglichkeit vorgesehen ist. Sollte das nicht der Fall sein, wenden Sie sich zur Beantragung von Kinderpflegekrankengeld an Ihre zuständige Krankenkasse. Lassen Sie sich vom Arzt eine Bescheinigung über die Dauer der Erkrankung geben.

Sind im Tarifvertrag weniger Tage vorgesehen, als es die Regelung für das Kinderkrankengeld vorsieht, bezahlt die Krankenkasse die restlichen Tage.

Noch weiter geht aber der Anspruch auf Kinderkrankengeld nach **§45 Abs.4 SGB V**. Nach dieser Vorschrift gilt **weder eine Altersgrenze noch eine bestimmte zeitliche Begrenzung** bei schwerer, unheilbarer Erkrankung von Kindern, die nur noch eine Lebenserwartung von Wochen oder wenigen

Monaten haben (damit sie in dieser Zeit von einem Elternteil betreut und begleitet werden können).

Da die 10 Tage oft nicht ausreichen, soll noch auf den allgemeinen arbeitsrechtlichen Anspruch auf kurzfristige unbezahlte Arbeitsfreistellung hingewiesen werden, der bei unverschuldetem Fernbleiben von der Arbeit besteht und nicht durch Vertrag ausgeschlossen oder beschränkt werden kann. Der Arbeitgeber muss allerdings unter Nachweis eines wichtigen Grundes so frühzeitig wie möglich unterrichtet werden.

6.1.5. Fahrkosten, §60 SGB V

Die Krankenkasse übernimmt die Kosten für zu **Fahrten ambulanten- oder stationären Behandlungen** nur noch in Ausnahmefällen, wenn sie im Zusammenhang mit einer Leistung der Krankenkasse aus zwingenden medizinischen Gründen notwendig sind – auch dann muss der Patient 10% der Fahrtkosten, mindestens jedoch 5 € und höchstens 10€ zuzahlen. Den Ausnahmefall muss die Krankenkasse vorher genehmigen.

Für **Fahrtkosten** im Zusammenhang mit Leistungen zur **medizinischen Rehabilitation** gilt §53 SGB IX (dazu unter 6.2.)

Die Wahl des Fahrzeugs richtet sich nach der medizinischen Notwendigkeit im Einzelfall.

6.1.6. Zuzahlungen § 61 SGB V

Zuzahlungen, die Versicherte zu leisten haben, betragen zehn Prozent, mindestens jedoch fünf Euro und höchstens zehn Euro. Als Zuzahlungen zu stationären Maßnahmen werden je Kalendertag 10 Euro erhoben. Bei Heilmitteln und häuslicher Krankenpflege beträgt die Zuzahlung zehn Prozent der Kosten, sowie 10 Euro je Verordnung.

6.1.7. Härtefallregelungen

Kinder unter 18 Jahren sind bis auf Zahnersatz und Fahrtkosten von der Zuzahlung befreit. Ebenso werden Versicherte von der Zuzahlung befreit, wenn sie dadurch unzumutbar belastet würden (§61 Sozialgesetzbuch). Als Beispiel darf bei einer dreiköpfigen Familie das Höchsteinkommen den Betrag von 1349,30 € nicht überschreiten. Genauere Informationen erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse. S. auch Anhang J.

6.1.8. Belastungsgrenze § 62 SGB V

Versicherte haben während jedes Kalenderjahres nur Zuzahlungen bis zur Belastungsgrenze zu leisten, wenn diese erreicht ist, hat die Krankenkasse eine Bescheinigung darüber zu erteilen. Die Belastungsgrenze beträgt 2 Prozent der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt, für chronisch Kranke 1

Prozent. In Ausnahmen kann die Krankenkasse dem Versicherten eine Bescheinigung über die Befreiung von Zuzahlungen ausstellen.

6.1.9. Hilfsmittel §33 SGB V

Versicherte haben Anspruch auf Versorgung mit Hörhilfen, Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln, die im Einzelfall erforderlich sind, um

- den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern
- einer drohenden Behinderung oder Pflegebedürftigkeit vorzubeugen
- eine Behinderung zu beseitigen, zu bessern oder eine Verschlimmerung zu verhüten
- Pflegebedürftigkeit zu vermindern
- Eine Schwächung der Gesundheit, die in absehbarer Zeit voraussichtlich zu einer Krankheit führen würde zu beseitigen
- Einer Gefährdung der gesundheitlichen Entwicklung eines Kindes entgegenzuwirken
- Allgemeine Grundbedürfnisse zu befriedigen, z.B. die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Das bedeutet z.B., dass die **Versorgung mit Inkontinenzartikeln (Windeln)** unter dieser Bedingung eine **Leistung der GKV** ist.

soweit die Hilfsmittel nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen sind. Der Anspruch umfasst auch die notwendige Änderung, Instandsetzung und Ersatzbeschaffung von Hilfsmitteln sowie die Ausbildung in ihrem Gebrauch. Versicherte haben bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres Anspruch auf Versorgung mit Sehhilfen, wenn sie auf Grund ihrer Sehschwäche oder Blindheit auf beiden Augen eine schwere Sehbeeinträchtigung mindestens der Stufe 1 aufweisen; Anspruch auf therapeutische Sehhilfen besteht, wenn diese der Behandlung von Augenverletzungen oder Augenerkrankungen dienen. Der Anspruch auf Versorgung mit Sehhilfen umfasst nicht die Kosten des Brillengestells. Anspruch auf Versorgung mit Kontaktlinsen besteht nur in medizinisch zwingend erforderlichen Ausnahmefällen. Wählen Versicherte statt einer erforderlichen Brille Kontaktlinsen und liegt kein Ausnahmefall vor, zahlt die Krankenkasse als Zuschuss zu den Kosten von Kontaktlinsen

höchstens den Betrag, den sie für eine erforderliche Brille aufzuwenden hätte. Die Kosten für Pflegemittel werden nicht übernommen.

Ein erneuter Anspruch auf Versorgung mit Sehhilfen besteht für Versicherte, die das vierzehnte Lebensjahr vollendet haben, nur bei einer Änderung der Sehfähigkeit um mindestens 0,5 Dioptrien.

Ist für ein erforderliches Hilfsmittel ein Festbetrag festgesetzt, trägt die Krankenkasse die Kosten bis zur Höhe dieses Betrags. Für andere Hilfsmittel übernimmt sie die jeweils vertraglich vereinbarten Preise. Versicherte, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, leisten zu jedem verordneten Hilfsmittel eine Zuzahlung von 10 % je Packung, höchstens jedoch 10 Euro für den Monatsbedarf je Indikation.

Die Krankenkasse kann den Versicherten die erforderlichen Hilfsmittel auch leihweise überlassen. Sie kann die Bewilligung von Hilfsmitteln davon abhängig machen, dass die Versicherten sich das Hilfsmittel anpassen oder sich in seinem Gebrauch ausbilden lassen.

In Abgrenzung dazu ist für **Pflege-Hilfsmittel** die **Pflegeversicherung** zuständig (s. Abschnitt 7)

6.1.10. Hausbesuche der/s Krankengymnastin/en

Bei entsprechender ärztlicher Anordnung werden auch Hausbesuche einer/s Krankengymnastin/en bei einem nicht transportfähigen Behinderten von der Krankenkasse übernommen.

6.1.11. Begleitung ins Krankenhaus

Muss ein Kind stationär aufgenommen werden, umfassen die Leistungen der Krankenkassen auch die aus medizinischen Gründen notwendige Mitaufnahme einer Begleitperson. Falls die Aufnahme der Begleitperson mangels vorhandener Unterbringungsmöglichkeiten nicht möglich ist, erstattet die Krankenkasse in angemessener Höhe die Kosten für angefallene Besuchsfahrten. Allerdings ist die Praxis der Kassen im Hinblick auf die Zahl der bewilligten Besuchsfahrten und den Abzug eines Eigenanteils nicht einheitlich. Die Krankenkasse trägt im Rahmen des §§ 27 ff. 60 SGB V, auch die Kosten für die Anreise, eine Haushaltshilfe, wenn in der Familie weitere Kinder unter 12 Jahren versorgt werden müssen und den Verdienstausschluss der Begleitperson. Man sollte auf jeden Fall jedoch kurzfristig Rücksprache mit der Krankenkasse nehmen.

6.1.12. Erkrankung eines Elternteils

Wenn ein Elternteil erkrankt und sonst niemand aus der Familie das Kind/die Kinder versorgen kann, übernimmt die Krankenkasse die Kosten für eine Haushaltshilfe. Ist eines der Kinder behindert, wird diese Leistung auch bei Kindern über dem 12. Lebensjahr erbracht, § 38 SGB V) Übernimmt der Hauptverdiener die Hausarbeit, und fehlt deshalb in seinem Betrieb, ersetzt die Kasse bis zu einem bestimmten Betrag den Verdienstaussfall.

6.2. Leistungen bei Schwerpflegebedürftigkeit

Viele der Leistungen, die früher die Krankenkasse erbracht hat, hat jetzt die soziale Pflegeversicherung übernommen (s.7). Dazu gehören u.a. die häusliche Pflegehilfe, die Urlaubshilfe, das Pflegegeld.

6.2.1. Rehabilitationsmaßnahmen

Nach dem Ziel des Gesundheitsreformgesetzes kommt der Rehabilitation im allgemeinen, insbesondere aber auch der Rehabilitation von Schwerpflegebedürftigen künftig besondere Bedeutung zu. Insofern sei auf die folgenden grundlegenden gesetzlichen Bestimmungen besonders hingewiesen:

Allgemeine gesetzliche Grundlage ist §11 Abs. 2 SGB V; danach gehören zu den von den Krankenkassen zu erbringenden Leistungen auch medizinische und ergänzende Leistungen zur Rehabilitation = Hilfen, die notwendig sind, um einer drohenden Behinderung vorzubeugen, eine Behinderung zu beseitigen, zu bessern oder eine Verschlimmerung zu verhüten oder Pflegebedürftigkeit zu vermeiden oder zu mindern.

Nach § 43 SGB V kann die Krankenkasse als ergänzende Leistungen zur Rehabilitation (1) den Rehabilitationssport fördern, der Versicherten ärztlich verordnet und in Gruppen unter ärztlicher Betreuung ausgeübt wird, und (2) auch solche Leistungen zur Rehabilitation erbringen, die unter Berücksichtigung von Art und Schwere der Behinderung erforderlich sind, um das Ziel der Rehabilitation zu erreichen und zu sichern; bei diesen Leistungen darf es sich aber nicht um berufsfördernde Leistungen zur Rehabilitation oder um Leistungen zur allgemeinen sozialen Eingliederung handeln. Sinn des Erläuterten ist, dass zum Beispiel auch die Kosten einer Reit- oder Schwimmtherapie von der Krankenkasse übernommen werden können. Für die Beantragung ist allerdings immer eine ärztliche Verordnung bzw. Bescheinigung für den Rehabilitationssport erforderlich.

Die Rentenversicherung ist für die berufliche Rehabilitation zuständig, die Versorgungs-/Jugendämter kümmern sich um die soziale Rehabilitation.

Wobei hilft mir die soziale Pflegeversicherung ?

7. Die soziale Pflegeversicherung -Pflegeversicherungsgesetz (PflegeVG)

Über 20 Jahre beschäftigte die Sicherung der Pflegebedürftigkeit die sozialpolitische Diskussion in der Bundesrepublik Deutschland. Handlungsbedarf bestand nicht zuletzt deshalb, weil bisher die Hilfe zur Pflege nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG) als Fürsorgeleistung die einzige bedarfsdeckende und umfassende Regelung bei Pflegebedürftigkeit war. Eine Fürsorgeleistung, die ihrem Wesen nach nur nachrangig eingreifen soll, war in der Realität zur Hauptleistung geworden. Das Pflegeversicherungsgesetz vom 26. 5.1994 hat einen neuen, eigenständigen Sozialzweig geschaffen. Dieser ist als **11. Buch** in das **Sozialgesetzbuch** (SGB XI) aufgenommen worden.

Die Leistungen der Pflegeversicherung traten in zwei Stufen in Kraft: Die häusliche Pflege wurde ab dem 1.4.1995 und die stationäre Pflege ab dem 1.7.1996 wirksam.

Pflegebedürftige Menschen werden damit – allerdings in einer größeren Anzahl leider nicht vollständig – vom Sozialhilfebezug befreit.

1,92 Millionen Menschen erhielten 2000 im Rahmen der stationären und ambulanten Pflege Leistungen aus der Pflegeversicherung. Davon wurden 1,33 Millionen ambulant betreut. Kinder sind allerdings nur in sehr geringer Zahl unter diesen Pflegebedürftigen zu finden. Das Risiko, pflegebedürftig zu werden, liegt vor dem 60. Lebensjahr nach Einschätzung des Bundesgesundheitsministerium nämlich nur bei 0,5 %. Zum Vergleich, jenseits des 80sten Lebensjahres beträgt es schon 32 %. Insofern sind unsere pflegebedürftigen Kinder eher ein Sonderfall im Rahmen der Pflegeversicherung, was durchaus Probleme mit sich bringt.

Pflegebedürftige erhalten **Leistungen grundsätzlich nur auf Antrag**, §33 Abs. 1 SGB XI. Wobei die Leistungen nach Einstufung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen in der Regel mit Beginn des Monats der Antragstellung gewährt wird.

Die Pflegekassen haben kein eigenes Verwaltungspersonal, keinen gesonderten medizinischen Dienst und auch keine eigenen Landes-, Bundes- oder Spitzenverbände. Zuständig für die Durchführung der sozialen Pflegeversicherung ist für die Versicherten der gesetzlichen Krankenkassen die heute bereits jeweils zuständige Krankenkasse. Informationen zur Pflegeversicherung erhält man auch beim „Bürgertelefon der Bundesregierung zur Pflegeversicherung“ zum Nulltarif: 08 00 / 19 19 19 0, Mo – Do von 8 – 20 Uhr.

7.1. Beiträge

Die Pflegeversicherung wird seit 1996 durch einen 1,7%igen Aufschlag der Beitragssätze der gesetzlichen Sozialversicherung finanziert. Bisher teilen sich Arbeitnehmer und Arbeitgeber die Kosten, durch die Abschaffung eines Feiertages in den meisten Bundesländern jeweils zur Hälfte. Bei Privatversicherten gilt dies nur bis zur Beitragsbemessungsgrenze (derzeit 40 034,15 € pro Jahr). Wer mehr verdient, zahlt entsprechend mehr Eigenanteil. Für mitversicherte Familienangehörige wird kein Beitrag erhoben.

Bei behinderten Kindern, die sich nicht selbst unterhalten können, gilt dies ohne Altersbegrenzung.

Beiträge zur Pflegeversicherung gehören zu den nach dem Einkommensteuergesetz begünstigten Vorsorgeaufwendungen.

7.2. Anspruchsberechtigte Personen

Anspruchsberechtigt im Sinne des PflegeVG sind Personen,

„die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens 6 Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen“.

Pflegebedürftigkeit auf Dauer liegt auch dann vor, wenn der Hilfebedarf nur deshalb nicht über 6 Monate hinausgeht, weil die zu erwartende Lebensspanne voraussichtlich weniger als 6 Monate beträgt.

Erhebliche Pflegebedürftigkeit ist dann gegeben, wenn täglich bei mindestens zwei der in dem Gesetz genannten Verrichtungen aus dem Bereichen Körperpflege, Mobilität oder Ernährung Hilfebedarf besteht.

Damit sind nicht nur Behinderte sondern auch alte oder kranke Menschen gemeint. Unsere behinderten Kinder sind wie schon oben bemerkt eher ein Sonderfall. Erhebliche Pflegebedürftigkeit allein reicht zur Leistungsgewährung nicht aus. Um anspruchsberechtigt zu sein, muss der Zeitaufwand für die Hilfe mindestens 90 Minuten pro Tag betragen. Diese Bedingung wurde gestellt, um die Kosten für die Pflegeversicherung im Rahmen zu halten. Bei Kindern wird diese Zeit als zusätzlicher Hilfebedarf gegenüber gleichaltrigen Kindern ermittelt.

Ein großes Problem ist die Abgrenzung der Behandlungspflege, für die die Pflegekassen nicht zuständig sind, von der Grundpflege, dem Hilfebedarf bei den regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens, die bei der Einordnung in die Pflegestufe anerkannt werden. Konkret werden anerkannt:

Körperpflege:

Waschen, Duschen, Baden, Zahnpflege, Kämmen, Darm- und Blasenentleerung. Dabei kommt es auf den tatsächlichen Hilfebedarf an. Wenn der Pflegebedürftige z.B. wegen Inkontinenz mehrmals täglich duschen muss, ist der tatsächliche Hilfebedarf zu berücksichtigen

Ernährung:

mundgerechtes Zubereiten und Aufnahme der Nahrung, z.B. Zerkleinern der Nahrungsmittel, Bereitstellung behindertengerechten Geschirrs oder Essbestecke.

Mobilität:

selbständiges Aufstehen und Zu-Bett-Gehen, An- und Auskleiden, Gehen und Stehen, Treppensteigen. Verrichtungen außerhalb der Wohnung werden nur dann in die Begutachtung einbezogen, wenn sie für die Aufrechterhaltung der Lebensführung unumgänglich sind und das persönliche Erscheinen des Pflegebedürftigen notwendig machen. Weiterer Hilfebedarf, z.B. Spaziergänge oder beim Besuch kultureller Veranstaltungen bleiben unberücksichtigt

Hauswirtschaftliche Versorgung:

Bei der Begutachtung der hauswirtschaftlichen Versorgung haben sich die Spitzenverbände der Pflegekassen zu einer gewissen Pauschalierung des Zeitumfangs für den hauswirtschaftlichen Mehrbedarf entschlossen, um eine befürchtete Benachteiligung insbesondere von Säuglingen und Kleinkindern zu vermeiden.

Bei kranken und behinderten Kindern bis zum vollendeten 3. Lebensjahr gilt der Zeitbedarf für die hauswirtschaftliche Versorgung als erfüllt, wenn neben den übrigen Voraussetzungen der Pflegestufen 1 - 3 ein über dem eines gesunden gleichaltrigen Kindes liegender hauswirtschaftlicher Versorgungsbedarf, der z.B. beim Kochen, Spülen, Wechseln oder Waschen der Wäsche bzw. Kleidung nachgewiesen ist. Eine genaue Ermittlung des zeitlichen Mehrbedarfs ist nicht erforderlich.

Bei Kindern im Alter zwischen 3 und 14 Jahren kann in den einzelnen Pflegestufen ein bestimmter Anteil des zeitlichen Mindestwerts für den Hilfebedarf bei den hauswirtschaftlichen Verrichtungen unterstellt werden:

Pflegestufe 1	30 Minuten
Pflegestufe 2 und 3	45 Minuten

Reichen diese Pauschalen nicht aus, muss der konkrete zeitliche Mehrbedarf nachgewiesen werden.

Die nicht anerkannte Behandlungspflege umfasst leider einen sehr erheblichen Teil des zeitlichen Mehraufwandes, den wir Eltern für unsere behinderten Kinder aufwenden müssen. Damit sind z.B. Heilpädagogische Leistungen der Familie wie Krankengymnastik, Ergotherapie, Gehtraining, Sondieren von Nahrung gemeint. Sogar der besondere Aufsichtsbedarf wegen möglicher Krämpfe wird nicht angerechnet. Auch Leistungen, die Eltern in Fortsetzung einer ärztlichen Behandlung zu Hause bei ihren Kindern durchführen, werden nicht berücksichtigt. Mittlerweile gibt es jedoch ein Urteil des Bundessozialgerichts, das diese Auslegung des

Pflegeversicherungsgesetzes einschränkt und den Begriff der Behandlungspflege **bei Kindern** relativiert.(Aktenzeichen 3 RK 28/95) s. Anhang L.

Folgender Hilfebedarf ist für die Einstufung nicht relevant:

- die ständige allgemeine Überwachung und Betreuung des Pflegebedürftigen
- Hilfe bei Verrichtungen, die nicht täglich vorgenommen werde, z.B. Nägelschneiden
- Der Hilfebedarf in anderen als im Gesetz benannten Bereichen, z.B. der Bedarf an Kommunikation wird bei der Einstufung nicht berücksichtigt.
- Der Bedarf an sozialer Betreuung sowie Zeiten tagesstrukturierender Maßnahmen (z.B. Maltherapie) gehört ebenfalls nicht zu der bei der Pflegeeinstufung zu berücksichtigenden Zeit.

Wenn ein behindertes Kind einen Kindergarten besucht, schmälert diese Tatsache nicht die anrechenbaren Kosten

7.2.1. Kinder unter einem Jahr

Im Gesetzestext findet sich keine Aussage, dass Kleinstkindern unter einem Jahr kein Pflegegeld zusteht. In den gemäß den gesetzlichen Bestimmungen erlassenen Richtlinien findet sich jedoch die Aussage:“ Im ersten Lebensjahr liegt Pflegebedürftigkeit nur ausnahmsweise vor, die Feststellung bedarf einer besonderen Begründung.“ Das bedeutet, dass behinderte Kinder unter einem Jahr nur in Ausnahmefällen Leistungen erhalten können. Da kleine mehrfachbehinderte Krampfkinder meist einen erheblich erhöhten Pflege- und Aufsichtsbedarf gegenüber gleichaltrigen Babys haben, ist es auf jeden Fall sinnvoll sich mit einem entsprechendem ärztlichen Attest an die Pflegeversicherung zu wenden.

7.3. Pflegestufen

Das PflegeVG unterteilt die in drei Stufen:

Stufe 1 Erheblich Pflegebedürftige

sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. Zeitaufwand für eine nicht als Pflegekraft ausgebildete Person: **täglich mindestens 90 Minuten im Durchschnitt**

Stufe 2 Schwerpflegebedürftige

sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. **Zeitaufwand: mindestens drei Stunden täglich**

Stufe 3 Schwerstpflegebedürftig

sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts, der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. **Zeitaufwand: mindestens 5 Stunden täglich**

Die Frage, ob Schwerstpflegebedürftigkeit allein deshalb schon anzunehmen ist, weil ein Kind als schwerbehindert mit GdB von 100 und als hilflos im Sinne von § 33 B VI Einkommensteuergesetz (EstG) anerkannt ist (Schwerbehindertenausweis), hat das Bundessozialgericht (BSG) verneint. Es gelten nach seinem Urteil (s. Anhang M) für die Einstufung in die Pflegestufe 3 des Pflegeversicherungsgesetzes andere Voraussetzungen.

Die Pflegekassen (Krankenkassen) lassen durch den Medizinischen Dienst die Voraussetzungen der Pflegebedürftigkeit überprüfen und legen die Pflegestufe fest. Die Untersuchung hat in dem Wohnbereich des Versicherten zu erfolgen.

Die Spitzenverbände der Pflegekassen haben 1997 die „Richtlinien zur Begutachtung der Pflegebedürftigkeit“ überarbeitet und verabschiedet. Sie sind beim MDK (Medizinischem Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen), Lützowstr. 53, 45141 Essen gegen einen mit 1,54 € frankierten Rückumschlag erhältlich. Für die Praxis ist besonders der Anhang wichtig, der Bestandteil der Richtlinien ist. Darin sind z.B. allgemeine Erschwerungsfaktoren (z.B. Abwehrverhalten bei geistigen Behinderungen), pflegeerleichternde Faktoren (z.B. Körpergewicht unter 40 kg), und unverbindliche Zeitkorridore für die Verrichtungen der Grundpflege genannt (z.B. Duschen 20-25 Min.). Allerdings bestätigt das Bundessozialgericht (BSG) in einem Urteil vom 26.11.98 – B 3 P 20/97 – dass sich der Hilfebedarf nach den individuellen Bedürfnissen des zu Pflegenden richtet. Dieses Urteil ist auch in anderer Hinsicht wichtig, es ist auszugsweise im Anhang M abgedruckt.

Das BSG hat über mehrere Revisionen zur Eingruppierung in Pflegestufen entschieden. Es ging bei den Entscheidungen häufig um 2 Streitfragen, die immer wieder Anlass zu Streitigkeiten gegeben haben. Bei der Eingruppierung in Pflegestufe III war umstritten, ob regelmäßiger nächtlicher Hilfebedarf erforderlich ist, oder ob die Bereitschaft zur Hilfeleistung ausreicht. Bei der Eingruppierung in Pflegestufe I war umstritten, ob der erhebliche Mehraufwand bei der hauswirtschaftlichen Verrichtung für die Zuerkennung der Pflegestufe I ausreicht, auch wenn der Hilfebedarf von mehr als 45 Min. bei der Grundpflege fehlt. Das BSG hat sich in allen Urteilen eng an den

Gesetzeswortlaut angelehnt und alle Klagen in letzter Instanz abgewiesen. Für die Eingruppierung in Pflegestufe III war im vorliegenden Fall also nächtliche Bereitschaft zur Hilfe nicht ausreichend, sondern regelmäßiger nächtlicher Hilfebedarf erforderlich. Und genauso wurden im anderen Fall für Pflegestufe I mehr als 45 Minuten im Bereich der Grundpflege für erforderlich gehalten.

Wer weiß, wie viel Zeit gerade die Behandlungspflege und die nichtanrechenbaren Leistungen - wie etwa die erforderliche Aufsicht - in der Betreuung epilepsiekranker Kinder erfordern, kann mit der Anwendungspraxis des Pflegegesetzes natürlich nicht zufrieden sein. Viele Entscheidungen erscheinen uns Eltern als sehr hart und nicht lebensnah.

Im Jahr 2000 wurden etwa 1,33 Millionen Menschen im Rahmen der Pflegeversicherung ambulant betreut. Davon waren 54,1 % der Leistungsempfänger der sozialen Pflegeversicherung der Pflegestufe I zugeordnet, 35,6% besaßen Pflegestufe II und 10,4% waren in Pflegestufe III eingestuft. Der Anteil der vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen als Schwerstpflegebedürftigen (Stufe III) Anerkannten hat in den letzten Jahren kontinuierlich abgenommen.

7.4. Leistungen der Pflegeversicherung

Die Leistungen der Pflegekassen werden unabhängig vom Einkommen und Vermögen gezahlt. Sie können sich aussuchen, ob Sie lieber Sachleistungen oder Geldleistungen in Anspruch nehmen möchten. Möglich sind auch Kombinationen von Geld- und Sachleistungen. Je nach Einstufung des behinderten Kindes in die Pflegestufen, sind unterschiedliche Leistungen zu beanspruchen.

7.4.1. Häusliche Pflege

Für die häusliche Pflege gilt:

Stufe 1 monatlich 205 € Pflegegeld oder als Sachleistung Pflegeeinsätze durch ambulante Pflegedienste und Sozialstationen bis zum Wert von 384 €

Stufe 2 monatlich 410 € Pflegegeld oder als Sachleistung 921 €

Stufe 3 monatlich 665 € Pflegegeld oder als Sachleistung 1432 €, in besonderen Härtefällen bis zu 1918 €. Sollte ein noch höherer Pflegeaufwand nötig sein, der vom Pflegebedürftigen nicht selbst bezahlt werden kann, sind die Aufwendungen hierfür vom Sozialhilfeträger unter den Voraussetzungen des Bundessozialhilfegesetzes ergänzend zu übernehmen.

Leistungen der Pflegeversicherung in der häuslichen Pflege (Stand 2001)

Pflegestufen	Pflegezeit täglich	Sachleistung monatlich	Geldleistung monatlich
Pflegestufe I erheblich Pflegebedürftige	mindestens 90 Minuten	384 €	205 €
Pflegestufe II Schwerpflegebedürftige	mindestens drei Stunden	921€	410 €
Pflegestufe III Schwerstpflegebedürftige	mindestens fünf Stunden	1432 €	665 €
Härtefälle	mindestens sieben Stunden, davon zwei in der Nacht	1918 €	

Wenn Sie **Geld- und Sachleistungen kombinieren**, wird, je nachdem wie viele Sachleistungen Sie in Anspruch genommen haben, noch anteilig Pflegegeld ausgezahlt.

Nehmen Sie zum Beispiel für ihr behindertes Kind, das zur Pflegestufe 2 gehört, Hilfe der Sozialstation (Sachleistung) in Höhe von 460,50 € in Anspruch, haben Sie die Hälfte (50%) der Ihrem Kind zustehenden Sachleistungen in Höhe von 921 € in Anspruch genommen. Vom entsprechenden Pflegegeld steht Ihnen dann ebenfalls noch die Hälfte (50% von 410€) also 205 € zu.

Nehmen Sie für Ihr Kind, das der Pflegestufe 3 angehört, Sachleistungen in Höhe von 511,29 € in Anspruch, also rund 36 % der dem Kind zustehenden Sachleistung von 1432 €, steht Ihnen noch 64 % des entsprechenden Pflegegeldes (Stufe 3- 665 €) zu. Das heißt, Sie bekommen zusätzlich zur Sachleistung 425,60 € Pflegegeld.

Pflegegeld oder Sachleistungen werden jedoch nur dann erbracht, wenn die betreute Person im Haushalt lebt, also nicht im Heim oder Krankenhaus ist.

Bei der Inanspruchnahme von Sachleistungen erfolgt die Abrechnung direkt zwischen ambulantem Dienst und Pflegekasse.

Das von der Pflegeversicherung an den Pflegebedürftigen gezahlte, aber auch das an pflegende Angehörige weitergegebene Pflegegeld ist steuerfrei; dies gilt auch bei Nachbarn und Freunden, sofern die Pflege auf einer sittlichen Verpflichtung beruht. Ebenso bleibt bei der Pflege naher Angehöriger das Pflegegeld sowohl beim Arbeitslosengeld als auch bei der Arbeitslosenhilfe anrechnungsfrei.

7.4.2. Pflegevertretung („Verhinderungspflege“) § 39 SGB XI

Die Leistung der sogenannten „**Verhinderungspflege**“ (§ 39 SGB XI) ersetzt die bisherige Urlaubspflege aus der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V). Die Pflegekasse übernimmt die Kosten für eine **Ersatzpflegekraft** für **längstens 4 Wochen im Jahr** unter der Voraussetzung, dass die Pflegeperson den Pflegebedürftigen vor der erstmaligen Verhinderung mindestens 12 Monate gepflegt hat. Die Pflege muss nicht ununterbrochen ausgeführt worden sein. Dauern die Unterbrechungen aber länger als 4 Wochen, so verlängert sich die Frist um diesen Zeitraum.

Diese Voraussetzung gilt nur bei der **erstmaligen Verhinderung**.

Außerdem gilt, dass Zeiten, die der Pflegebedürftige in Einrichtungen der Kurzzeitpflege verbracht hat, auf die Dauer der Verhinderungspflege nicht angerechnet werden. Dies bedeutet, dass der Anspruch auf Verhinderungspflege ungekürzt erhalten bleibt, auch wenn der Pflegebedürftige bereits 4 Wochen in einer Einrichtung der Kurzzeitpflege war.

Die Ersatzkraft muss **keine professionelle Pflegekraft** sein.

Bei nahen Verwandten und Haushaltsangehörigen wird vermutet, dass die Pflege nicht erwerbsmäßig ausgeübt wird, und deshalb keine höheren Aufwendungen als das Pflegegeld der jeweiligen Pflegestufe entstehen – das Verhinderungspflegegeld beträgt dementsprechend bei Stufe I 205€, bei Stufe II 410€ und bei Stufe III 665€.

Nur wenn dargelegt wird, dass der Ersatzpflegeperson tatsächliche Mehrkosten über das Pflegegeld hinaus entstanden sind (z.B. Verdienstausschlag, Fahrtkosten etc.) können auf Nachweis auch diese weiteren notwendigen Kosten bis zu einem Gesamtbetrag von 1.432€ erstattet werden. In diesem Fall hängt die Leistungshöhe nicht von der Pflegestufe ab.

7.4.3. Tages-/ Nachtpflege

Lässt sich die häusliche Pflege nicht ausreichend sicherstellen, ist teilstationäre Pflege in Einrichtungen der Tages- oder Nachtpflege möglich. In diesem Fall werden je nach Pflegestufe Sachleistungen im Wert von bis zu 384 € (Stufe 1), 921€ (Stufe 2) und 1432 € (Stufe 3) monatlich übernommen. Der Anspruch ist zeitlich nicht begrenzt. Ein Problem ist, dass es derzeit einen geschätzten Bedarf von 40 000 Pflegeplätzen gibt, dem bisher eine wesentlich geringere Zahl ganzjährig verfügbare Tages/Nachtpflegeplätze gegenüberstehen.

Die Leistungen der Tages- und Nachtpflege sind auch neben der Pflegesachleistung und dem Pflegegeld bei häuslicher Pflege möglich, wenn der für die jeweilige Pflegestufe gültige Höchstwert für die Pflegesachleistung nicht ausgeschöpft wird. Die Höhe dieses anteiligen Pflegegeldes wird genauso wie bei der Kombinationsleistung (Sachleistung/ Geldleistung) ermittelt.

Beispiel: Ihr Kind besitzt die Pflegestufe 3, Sie haben in Anspruch genommen-

Tages/Nachtpflege 751,60 €

Pflegesachleistung 536,86 €

Sachleistung insgesamt 1.288,46 €
= 90 % von 1432 €

anteiliges Pflegegeld 66,50 €
= 10 % von 665 €

7.4.4. Kurzzeitpflege

Bei stationärer Unterbringung beträgt die Leistung bis zu 1432 € für vier Wochen im Kalenderjahr. Wie bei der Tagespflege gibt es auch bei der Kurzzeitpflege eine breite Versorgungslücke. Dem geschätzten Mindestbedarf von 16.000 Plätzen steht ein Angebot von zur Zeit (1996) nur rund 2.600 ganzjährig verfügbaren Plätzen gegenüber (s. auch 7.4.2.)

Mögliche Gründe für eine Kurzzeitpflege können z.B. sein:

- die Pflegeperson kann die häusliche Pflege nach einem Krankenhausaufenthalt des Pflegebedürftigen nicht sofort übernehmen
- die Pflegeperson ist in Urlaub, krank oder anderweitig verhindert
- die Pflegebedürftigkeit verschlimmert sich kurzfristig

7.4.5. Vollstationäre Pflege

Unter vollstationären Pflegeeinrichtungen sind Pflegeheime zu verstehen. Nicht dazu gehören Krankenhäuser, Einrichtungen, in denen medizinische Vorsorge oder Rehabilitation, berufliche und soziale Eingliederung, schulische Ausbildung oder die Erziehung Kranker und Behinderter im Vordergrund stehen.

Hier beträgt die **Leistung** nach Pflegestufen gestaffelt **1023€, 1279€** oder **1432 €**. In **Härtefällen** aber bis zu **1688 €**. Die jährlichen Ausgaben dürfen allerdings 15.185,39 € nicht übersteigen. Die Kosten für Unterkunft und Verpflegung muss der Versicherte - wie bei der häuslichen Pflege auch - selbst tragen. Wählen Pflegebedürftige statt ambulanter Pflege vollstationäre Pflege, obwohl dies nach Feststellung der Pflegekasse **nicht erforderlich** ist, erhalten sie lediglich einen **Zuschuss** in Höhe der Pflegesachleistung, also **384€, 921€** oder **1.432€** monatlich.

Bei Pflege in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe (z.B. Wohnheimen, Sonderschulen mit angeschlossenem Internat) werden Pflegeaufwendungen in Höhe von 10 % des Heimentgeltes, höchstens jedoch

256 € monatlich von der Pflegeversicherung bezahlt. Diese nachträglich in das Pflegeversicherungsgesetz aufgenommene Regelung, § 43 a SGB XI, soll verhindern, dass sich Einrichtungen der Behindertenhilfe in Pflegeeinrichtungen umwandeln und ihren bewährten ganzheitlichen Betreuungsansatz für Behinderte aufgeben. Der Deutsche Bundestag hat dazu 1998 in einer Entschließung die Sozialhilfeträger aufgefordert sicherzustellen, dass kein Behinderter gegen seinen Willen allein aus finanziellen Gründen gezwungen werden darf, in eine Pflegeeinrichtung zu wechseln.

Im Grunde gibt es hier einen finanziellen Verteilungskampf Eingliederungshilfe kontra Pflegeversicherung, der die Gefahr in sich birgt, dass er auf dem Rücken der Behinderten ausgetragen wird.

Leistungen der sozialen Pflegeversicherung im Überblick (Stand 2001)

		Pflegestufe I	Pflegestufe II	Pflegestufe III
		Erheblich Pflegebedürftige	Schwerpflegebedürftige	Schwerstpflege- bedürftige (in besonderen Härfällen)
Häusliche Pflege	Pflegesachleistung bis € monatlich	384	921	1.432 (1918)
	Pflegegeld € monatlich	205	410	665
Pflegevertretung - durch nahe Angehörige - durch sonstige Personen	Pflegeaufwendungen für bis zu vier Wochen im Kalenderjahr bis €	205 1.432	410 1.432	665 (1.432)
Kurzzeitpflege	Pflegeaufwendungen bis € im Jahr	1.432	1.432	1.432
Teilstationäre Tages- und Nachtpflege	Pflegeaufwendungen bis € monatlich	384	921	1.432
Vollstationäre Pflege	Pflegeaufwendungen pauschal € monatlich	1.023	1.279	1.432 (1.688)
Pflege in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe	Pflegeaufwendungen in Höhe von	10 % des Heimentgelts, höchstens 256 € monatlich		

7.4.6. Leistungen zur sozialen Sicherung der Pflegeperson

Die Pflegeversicherung übernimmt **Beiträge** zur gesetzlichen **Rentenversicherung**, wenn der Pflegebedürftige **mindestens 14 Stunden** wöchentlich gepflegt wird und die Pflegeperson dies **nicht erwerbsmäßig** tut (§44 Abs.1 SGB XI) Außerdem darf die Pflegeperson neben der Pflege nicht mehr als dreißig Stunden wöchentlich erwerbstätig sein. Dabei richtet sich die Höhe der Beiträge an die gesetzliche Rentenversicherung nach dem Schweregrad der Pflegebedürftigkeit des Kindes. Das bedeutet z.B., dass eine Mutter, die ihr Kind, dem Pflegestufe III zuerkannt wurde, 28 Stunden pro Woche pflegt, genauso rentenversichert ist, wie jemand, der 1832,47 € monatlich verdient. Außerdem steht die Pflegeperson unter dem Schutz der gesetzlichen **Unfallversicherung** (§2 Abs.1 Nr.17 SGB VII)

7.4.7. Pflegekurse

Zur Unterstützung der Pflegeperson und zur Verbesserung der Qualität der häuslichen Pflege bieten die Pflegekassen kostenlose Pflegekurse an, die Kenntnisse zur Erleichterung der Pflege und Betreuung vermitteln.

7.4.8. Pflegehilfsmittel

Gemäß § 40 SGB XI stellen die **Pflegekassen** zur Erleichterung der Pflege und zur Linderung der Beschwerden der Pflegebedürftigen oder zur Ermöglichung einer selbständigen Lebensführung den Pflegebedürftigen Pflegehilfsmittel zur Verfügung. Der Anspruch auf Pflegehilfsmittel und technische Pflegehilfsmittel besteht unabhängig von der Pflegestufe.

- Für die Bereitstellung von Pflegehilfsmitteln ist **keine ärztliche Bescheinigung (Rezept) notwendig**.
- Es genügt eine Mitteilung des Pflegebedürftigen (oder seiner Angehörigen) an die Pflegekasse.
- Die Kosten für die Pflegehilfsmittel können nur im Rahmen der häuslichen Pflege von der Pflegekasse übernommen werden.

Das Pflegehilfsmittelverzeichnis ist in folgende Produktgruppen eingeteilt:

- **Pflegehilfsmittel zur Erleichterung der Pflege**
- **... zur Körperpflege/Hygiene**
- **... zur selbständigen Lebensführung/Mobilität**
- **... zur Linderung von Beschwerden**
- **Zum Verbrauch bestimmte Pflegemittel**

7.4.9. Umbaumaßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfelds §40 Abs.4 SGB XI

Die Pflegeversicherung unterstützt Umbaumaßnahmen, um häusliche Pflege zu erleichtern oder eine selbstständige Haushaltsführung zu ermöglichen.

Die Chancen auf finanzielle Unterstützung jedenfalls sind dann sehr gut, wenn Umbauten häusliche Pflege überhaupt erst ermöglichen - anderenfalls also stationäre Pflege nötig wäre -, diese Pflege erleichtert oder eine möglichst selbstständige Lebensführung wieder hergestellt wird.

Zuschüsse gibt es aber nur dann, wenn der Pflegebedürftige dauerhaft in einem Haushalt lebt - also nicht etwa für Umbauten im Alten- oder Pflegeheim. Dabei wird zweierlei unterschieden: Maßnahmen, die tief in die Bausubstanz eingreifen und solche, die man eher als Ein- und Umbauten betrachtet.

Zu den erstgenannten gehören beispielsweise Arbeiten wie die Verbreiterung von Türen, um sie für Gehhilfen oder Rollstühle passierbar zu machen. Auch fest installierte Rampen und Treppenlifte greifen in die Bausubstanz ein. In solchen Fällen ist unbedingt der Vermieter in die Planung einzubeziehen und zuvor um Zustimmung zu bitten. Denn man muss damit rechnen, die Maßnahmen rückgängig machen zu müssen, sollte man eines Tages doch in ein Pflegeheim umziehen. Das reformierte Mietrecht bietet übrigens gute Chancen, dass der Umbau erlaubt wird, der Vermieter kann bei manchen Maßnahmen die Zustimmung womöglich gar nicht verweigern (BGB § 554 a).

Ohne Zustimmung des Vermieters dürfen Maßnahmen ergriffen werden, die nicht in die Bausubstanz eingreifen. Dazu gehört die Installation absenkbarer Küchenschränke ebenso wie beispielsweise das Anbringen von Haltegriffen oder die Beseitigung von Stolperfallen im Bodenbelag. Zuschussfähig sind nur Umbaumaßnahmen, nicht jedoch Modernisierungen.

Die Pflegekasse gewährt einen **Zuschuss** von **maximal 2557 Euro**.

Wichtig: Reden Sie mit Ihrer Pflegekasse, bevor Sie Hilfsmaßnahmen für die Wohnung in Auftrag geben und finanzieren. Denn nicht die Maßnahme selbst, sondern der Zuschuss muss beantragt werden. Wird erst gebaut und dann beantragt, ist der Nachweis schwierig, dass die Veränderung notwendig war.

Was muss ich tun, um Pflegegeld oder andere Leistungen der Pflegeversicherung zu bekommen ?

7.5. Antragstellung

Um Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen zu können, muss man allerdings erst einmal einen Antrag stellen. Das kann vollkommen formlos schriftlich geschehen. Bei Ihrer Krankenkasse gibt es aber auch Antragsformulare. Diesen Antrag geben Sie bei Ihrer Pflegekasse (Krankenkasse) ab. Danach - und das kann eine Weile dauern - kündigt sich der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) zu einem Hausbesuch an. Gemeint sind damit Ärzte oder beauftragte Personen, die im Auftrag der Pflegekasse die Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes feststellen und den Schweregrad einstufen. Sie tun dies anhand eines Fragebogens, mit dessen Hilfe der Pflegebedarf ermittelt werden soll. Und weil diese Begutachtung wirklich weitreichende Folgen für Sie haben kann, sollten Sie sich die Fragen vielleicht vorher schon einmal anschauen (s. Anhang N). Manches kann man nicht so einfach beantworten und sollte lieber in Ruhe darüber nachdenken. Genauso hilfreich ist es, einige Zeit ein Pflegetagebuch zu führen (Formulare z.B. bei der Barmer Ersatzkasse erhältlich), damit der tatsächliche Pflegeaufwand besser nachgewiesen werden kann. Auch die Begutachteranleitung sollte man sich vielleicht vorher angesehen haben. Sie kann unter folgender Adresse angefordert werden:

MDS
Lützowstr. 53
45141 Essen
Telefon 0201 / 8327-0

Denn nicht selten sind zum Zeitpunkt des Besuchs des medizinischen Dienstes die wirklichen Probleme im Alltag mit dem Kind nicht ausreichend erkennbar.

Pflegedienste bieten Hilfe an bei der Führung des Pflegetagebuchs und beim Begutachtungstermin des MDK.

7.6. Einspruch gegen das Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit

Jedes Antragsverfahren innerhalb der sozialen Pflegeversicherung endet mit einem schriftlichen Bescheid. Er muss eine Aussage zur beantragten Leistung enthalten, z.B. das beantragte Pflegegeld wird abgelehnt, da keine oder eine geringere als die beantragte Stufe der Pflegebedürftigkeit vorliegt. Der Antrag muss begründet und die Rechtsbehelfsfrist muss angegeben sein. Letzteres war zum Beispiel bei den ersten Bescheiden nicht der Fall. Damit verlängerte sich die Frist von einem Monat auf ein Jahr. Im Sozialrecht gibt es grundsätzlich die Möglichkeit, gegen einen Bescheid, mit dem man nicht

einverstanden ist, schriftlich oder zur Niederschrift bei der Stelle, die den Bescheid erlassen hat, innerhalb einer Frist von einem Kalendermonat seit Bekanntgabe kostenfrei Widerspruch einzulegen.

Die Pflegekassen haben Widerspruchsausschüsse gebildet, von denen die strittigen Fälle überprüft werden. Der Widerspruch sollte begründet sein und Gesichtspunkte nennen, die im Bescheid der Pflegekasse nicht oder nur unzureichend berücksichtigt wurden. Eventuell sollten Sie Akteneinsicht nehmen.

Argumente die einen Widerspruch begründen können, können zum Beispiel sein:

- **kein genügend langer Ermittlungszeitraum**
ein Hausbesuch kann zu willkürlichen Ergebnissen führen, da die Bewertung von der Tagesform des Kindes abhängig ist. Da aber Langzeitbeobachtungen nicht möglich sind, empfiehlt es sich, ein sogenanntes Pflegetagebuch zu führen, in dem die einzelnen Pflegemaßnahmen nach Art, Häufigkeit und Dauer aufgezeichnet werden und dies nachzureichen.
- **keine richtige Erfassung des speziellen Pflegebedarfs**
Aufgrund der Fragebogen ist es oft nicht möglich, differenziert den Pflegebedarf des Kindes anzugeben und zu erfassen. Sollte Ihrer Meinung nach der Fragebogen zu einseitig oder zu kurz gefasst sein, fertigen Sie eine zusätzliche Stellungnahme zu einem Punkt oder eine Ergänzung an.
- **keine ausreichende Betrachtung des sozialen Umfeldes**
Der Grad der Hilfebedürftigkeit erfasst auch die Anforderungen an die Pflegeperson. Die Ermittlung diesen Sachverhaltes nimmt aber in der Praxis oft keinen oder einen zu kleinen Raum ein. Geben Sie also Ihren Betreuungsaufwand extra an.
- **keine ausreichende Gesamtbetrachtung**
Vor allem behinderten Kindern, die ständiger Aufsicht bedürfen, wird die Begutachtung kaum gerecht. Sie sollten deshalb auf diesen Punkt eigens eingehen.
- **keine Einbeziehung von Mitarbeitern der Einrichtungen**
Wenn Mitarbeiter bereit sind, über die Pflegebedürftigkeit zu berichten, geben Sie dies in Ihrem Antrag an und weisen Sie darauf hin, dass hierdurch eine sachdienliche Aufklärung erfolgen kann.

Wird eine erneute Begutachtung erforderlich, wird dabei ein Zweitgutachten von einem anderen Gutachter erstellt. Das Widerspruchsverfahren endet auf jeden Fall mit einem neuen Bescheid: "dem Widerspruch wird abgeholfen" (positiv für den Versicherten) oder „der Widerspruch wird zurückgewiesen" (negativ für den Versicherten). Dieser Bescheid muss eine Klageklausel enthalten. Hierdurch wird der Weg zum Sozialgericht eröffnet.

Die Frist hierzu beträgt ebenfalls einen Kalendermonat seit Zustellung des Widerspruchsbeseids. Weitere Instanzen sind dann gegebenenfalls das Landessozialgericht und das Bundessozialgericht (BSG). Insbesondere die

Rechtsprechung des BSG sollten wir in den Medien verfolgen, da es sicherlich in den nächsten Jahren Urteile fällen wird, die von grundsätzlicher Bedeutung für uns und unsere Kinder sein werden.

Auch der Rechtsstreit vor dem Sozialgericht ist kostenfrei; dennoch sollte man nicht leichtfertig Klage erheben. Man kann die Klage zwar auch ohne fremde Hilfe einlegen, dennoch ist man gut beraten, einen Prozessbevollmächtigten mit der Wahrnehmung seiner Interessen zu beauftragen. Dabei sei besonders auf die in der Regel - zumindest für Mitglieder - kostenfreie Hilfe von Gewerkschaften und Sozialverbänden wie dem VDK hingewiesen (Adressen s. Anhang).

Ein Widerspruch hat aber nur dann Aussicht auf Erfolg, wenn sich die Beanstandung gegen eine konkrete Rechtsverletzung im Einzelfall richtet. Keine Aussicht auf Erfolg haben Widersprüche und Klagen, wenn in ihnen die geltenden Gesetze und Rechtsvorschriften selbst angegriffen werden. Man sollte ansonsten immer prüfen, ob ein negativer Bescheid der Pflegekasse hingenommen werden muss. Die Scheu vor dem Rechtsweg ist unbegründet; nicht selten hat sich ein Widerspruch oder eine Klage bezahlt gemacht.

7.7. Überprüfung der Pflege, Sicherung der Pflegequalität

Das Pflegeversicherungsgesetz schreibt vor, dass Pflegebedürftige, die Pflegegeld erhalten, regelmäßig professionelle Pflegekräfte in Anspruch nehmen und diese Einsätze auch bezahlen müssen. Dadurch soll die Qualität der häuslichen Pflege gesichert werden, und durch Beratung und Hilfestellung einer Überforderung der Pflegeperson vorgebeugt werden.

Diese Inanspruchnahme einer durch die Pflegekasse zugelassenen Pflegeeinrichtung, z.B. der Sozialstation, muss bei Pflegestufe 1 und 2 mindestens einmal halbjährlich, bei Pflegestufe 3 mindestens einmal vierteljährlich stattfinden. Der Einsatz der Pflegefachkraft muss nachgewiesen werden. Andernfalls kann das Pflegegeld ganz oder teilweise versagt werden

Wer bekommt Landespflegegeld / Landesblindengeld?

8. Landesrechtliche Regelungen

8.1. Allgemeines

In den einzelnen Bundesländern bestehen seit längerem Landesgesetze, die (nur) für Blinde und hochgradig Sehbehinderte ein „**Blindengeld**“ vorsehen. In einigen Bundesländern sehen Landesgesetze die Gewährung von „**Pflegegeld**“ vor, auf das nicht nur Blind und hochgradig Sehbehinderte, sondern darüber hinaus auch besonders schwer behinderte Menschen (z.B. „Gehörlose“, „Schwerstbehinderte“) Anspruch haben. Alle diese Landesgesetze enthalten – neben Regelungen über Voraussetzungen und

Höhe des Blinden- bzw. Pflegegeldes – auch Vorschriften, die das Verhältnis der Landesrechtlichen Leistungen und Leistungen der sozialen (und privaten) Pflegeversicherung regeln.

Hinweis: Hilfreich ist die Broschüre von Thomas Drerup, „Merkblatt für Blinde und hochgradig Sehbehinderte“ (kann bestellt werden beim Deutschen Blindenverband e.V., Außenstelle Berlin, Schiffbauerdamm 13, 10117 Berlin).

8.1.1. Blindengeldgesetze

Das **Blindengeld** nach den **Landesblindengeldgesetzen** dient dem Ausgleich von **blindheitsbedingten Mehraufwendungen**; es wird unabhängig von den Einkommens- und Vermögensverhältnissen des blinden Menschen gewährt. In den blindheitsbedingten Mehraufwendungen, die in den Landesgesetzen durch das Blindengeld pauschal abgegolten werden, sind **auch** Aufwendungen für die **Pflege** und für die **hauswirtschaftliche Versorgung** berücksichtigt.

Solche **Landesblindengeldgesetze bestehen in**: Bayern, Baden-Württemberg, Hamburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Saarland, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Schleswig-Holstein und Thüringen. Die Gesetze sehen eine **gestaffelte Anrechnung** der Leistungen nach dem SGB XI auf das Landesblindengeld vor.

8.1.2. Pflegegeldgesetze

Das **Pflegegeld** nach den **Landespflegegeldgesetzen** für **blinde** (und hochgradig sehbehinderte) sowie für **besonders schwer behinderte Menschen** wird unabhängig von den Einkommens- und Vermögensverhältnissen der Leistungsberechtigten gewährt.

Solche **Landespflegegeldgesetze bestehen in**: Berlin, Brandenburg, Bremen und Rheinland-Pfalz. Für Blinde ist eine gestaffelte Anrechnung (wie bei den Landesblindengeldgesetzen) vorgesehen; eine volle Anrechnung erfolgt hingegen bei den sonstigen besonders Schwerbehinderten.

Wo beantrage ich Landespflegegeld ?

8.2. Zuständigkeit

Sozialamt der Kreisverwaltung oder der kreisfreien Städte,
Bearbeitungszeit 4 - 8 Wochen

8.3. Fristen

Behinderte Kinder haben erst ab dem vollendeten 1. Lebensjahr Anspruch auf Landespflegegeld. Pflegegeld wird vom Beginn des Monats an geleistet, in dem die gesetzlichen Voraussetzungen erfüllt sind, frühestens jedoch vom Beginn des Monats an, in dem der Antrag gestellt wurde. Man sollte den Antrag daher möglichst früh stellen.

8.4. Höhe des Landespflegegeldes

Es beträgt monatlich 384 EUR (ab 01.01.2002) für Anspruchsberechtigte ab 18 Jahre. Anspruchsberechtigte unter 18 Jahre erhalten 50%, d. h. 192 EUR. Pflegegelder nach anderen Rechtsvorschriften (z.B. nach dem Pflegeversicherungsgesetz) werden auf das Landespflegegeld angerechnet. Das Blindengeld nach dem Landesblindengeldgesetz wird mit 40 v.H. auf das Landespflegegeld angerechnet.

8.5. Anspruchsberechtigte Personen

- Personen mit Verlust beider Beine im Oberschenkel, bei denen eine prothetische Versorgung nicht möglich ist oder die eine weitere wesentliche Behinderung haben,
- Ohnhänder
- Personen mit Verlust dreier Gliedmaßen
- Personen mit Lähmungen oder sonstigen Bewegungsbehinderungen, wenn diese Behinderungen denjenigen der in den Nr.1-3 genannten Personen gleichkommen,
- Hirnbeschädigte mit schweren körperlichen und schweren geistigen oder seelischen Störungen und Gebrauchsbehinderung mehrerer Gliedmaßen,
- Personen mit schweren geistigen oder seelischen Behinderungen, die wegen dauernder und außergewöhnlicher motorischer Unruhe ständiger Aufsicht bedürfen,
- andere Personen, deren dauerndes Krankenlager erfordernder Leidenszustand oder deren Pflegebedürftigkeit aus anderen Gründen so außergewöhnlich ist, dass ihre Behinderung der in den Nr. 1-6 genannten Personen vergleichbar ist. Als Gliedmaße gilt mindestens die ganze Hand oder der ganze Fuß. Nicht anspruchsberechtigt sind Schwerbehinderte, deren Behinderung ausschließlich auf einem Ausfall oder einer Beeinträchtigung des Sehvermögens beruht.

8.6. Ruhen des Anspruchs

Der Anspruch auf Landespflegegeld ruht, wenn und solange Schwerbehinderte sich in Anstalten, Heimen oder gleichartigen Einrichtungen aufhalten und der Aufenthalt länger als vier Wochen dauert. Bei teilstationärer Betreuung wird es um bis zu 25 % gekürzt.

Wer hilft mir, wenn mein Einkommen nicht ausreicht ?

9. Leistungen nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG)

Welche Hilfen der Sozialstaat bereit hält, regelt das BSHG einheitlich für die ganze Bundesrepublik Deutschland. Es sieht eine Vielzahl von Leistungen gerade für behinderte Kinder vor. Die Hilfen werden allerdings nur im Rahmen

der einkommens- und vermögensabhängigen Voraussetzungen des BSHG gewährt. Daher bedeutet die Inanspruchnahme von Leistungen der Sozialhilfe grundsätzlich die Offenlegung der Einkommens- und Vermögensverhältnisse.

9.1. Anspruchsberechtigter Personenkreis

Die **Hilfe zum Lebensunterhalt** (§§ 11 ff. BSHG) ist für behinderte Menschen deshalb so wichtig, weil viele von ihnen keine oder nicht ausreichende Ansprüche auf die vorgenannten Leistungen haben und deshalb ausschließlich oder zusätzlich von Sozialhilfe leben müssen. Unter Hilfe zum Lebensunterhalt (HLU) versteht man die zur Führung eines menschenwürdigen Lebens notwendigen Mittel, die sich im Wesentlichen zusammensetzen aus den **Kosten der Unterkunft + Regelsatz für die jeweilige Altersgruppe + einem eventuellen Mehrbedarf + einmaligen Beihilfen (§§ 11, 21 ff. BSHG)**.

- a) Die **Kosten der Unterkunft** werden in Höhe der tatsächlichen Aufwendung übernommen, sofern sie im Einzelfall angemessen sind (Anhaltspunkt hierfür bieten die Höchstbeträge des § 8 WoGG und örtliche Mietspiegel. Darüber hinaus müssen auch die persönlichen und familiären Verhältnisse berücksichtigt werden).
- b) Unter **Regelsätzen** (§ 22 BSHG) versteht man die für bestimmte Altersgruppen monatlich erforderlichen Kosten für Ernährung, hauswirtschaftlichen Bedarf einschließlich Haushaltsenergie, Beschaffung von Wäsche und Hausrat in kleinerem Umfang, Körperpflege und Reinigung sowie für persönliche Bedürfnisse des täglichen Lebens (§1 Regelsatz VO). Diese Kosten werden von den einzelnen Bundesländern auf der Grundlage des sog. Statistik-Modells ermittelt, und jährlich angepasst.

Der Regelsatz eines Alleinstehenden (Regelsatz des Haushaltsvorstands oder Eckregelsatz genannt) beträgt zz. Im Bundesdurchschnitt rd. 296 €. Er wird für jeden Haushalt nur einmal gewährt. Die Höhe der übrigen Regelsätze bestimmt sich im Wesentlichen nach unterschiedlichen Altersstufen (vgl. Tabelle im Anhang). Der jeweilige Regelsatz ist angemessen zu erhöhen, wenn es die Besonderheit des Einzelfalls erfordert (z.B. für Esse auf Rädern, Haushaltshilfe, erhöhter Hygienebedarf).

- c) Der **Mehrbedarf** (§ 23 BSHG) ist eine prozentuale Regelsatzes, die bestimmten Personengruppen Erhöhung des automatisch zugestanden wird. Z.B. behinderte Menschen, die sich nach Vollendung des 15. Lebensjahres in einer Schul- oder Berufsausbildung befinden oder an Fortbildungs- oder Umschulungsmaßnahmen teilnehmen, erhalten einen 40% höheren Regelsatz der auch für eine angemessene Einarbeitungszeit nach Beendigung dieser Maßnahmen weitergezahlt wird (§ 23 Abs.3 BSHG).

(Chronisch) Kranke, Genesende oder Personen die von einer Krankheit oder Behinderung bedroht sind, bekommen für ihre **Diät** einen

angemessenen Mehrbedarfszuschlag, sofern diese teurer ist als eine Normalkost (§ 23 Abs.4 BSHG).

- c) Einmalige **Beihilfen** (§ 21 BSHG) kommen regelmäßig oder bei besonderen Gelegenheiten in Betracht. Zu den ersteren zählen z.B. Heizungs- und Bekleidungshilfen, zu den letzteren Beihilfen für Umzüge, Renovierung, Hausrat usw.

9.2. Berechnung des bereinigten Nettoeinkommens

Wenn man nun errechnen will, ob das Familieneinkommen die Einkommensgrenzen gemäß BSHG unterschreitet, muss man das eigene sogenannte bereinigte Netto-Einkommen berechnen. Das geht folgendermaßen:

Als Bruttoeinkommen werden die gesamten Einkünfte der Familie - auch das Kindergeld - addiert. Nicht dazugerechnet werden

1. Leistungen nach BSHG (z.B. Pflegegeld)
2. Grundrente nach dem Bundesversorgungsgesetz für Kriegsgeschädigte
3. Schmerzensgeld
4. Leistungen der Freien Wohlfahrt, soweit nicht unangemessen hoch
5. Leistungen der sozialen Pflegeversicherung (Pflegegeld)

vom so erhaltenen Bruttoeinkommen werden abgezogen:

- Steuern
- Pflichtbeiträge zur Sozialversicherung
- u.U. Beiträge zu öffentlichen oder privaten Versicherungen (vgl. §76 Abs. 2 Nr. 3 BSHG)
- Fahrtkosten zur Arbeitsstätte
- Kosten für Arbeitsmittel
- Aufwendungen bei Geburt, Heirat, Tod, Besuchsfahrten naher Angehöriger in Anstalten, Heimen usw.
- Aufwendungen für Krankheit, Pflegebedürftigkeit oder Behinderung (z.B. teure Arzneien, Diät, Kuren, Haushaltshilfe, Pflegepersonen)
- Unterhaltsaufwendungen, Aufwendungen für angemessene Erziehung, Ausbildung oder Fortbildung unterhaltsberechtigter Angehöriger (z.B. Studium, Kindergartenbeiträge)
- Kosten für die Beschaffung oder Erhaltung einer Wohnung (z.B. Abfindung, Umzugskosten, Mietrückstände)
- sonstige Kosten (z.B. Fort- und Weiterbildungskosten, sinnvolle Rechtsverfolgungskosten)

Bleibt das Einkommen unter der Einkommensgrenze, so ist das Sozialamt zuständig. Übersteigt es die Einkommensgrenze, so wird das die Grenze übersteigende Einkommen in angemessenem Umfang herangezogen. Bei der Bestimmung des angemessenen Umfangs hat der Träger der Sozialhilfe vor

allem die Art des Bedarfs, Dauer und Höhe der Aufwendungen sowie besondere Belastungen zu berücksichtigen (§88 BSHG). Dies kann je nach Lage des Einzelfalls dazu führen, dass das Einkommen über der Einkommensgrenze ganz außer Betracht bleibt oder aber umgekehrt voll herangezogen wird.

9.3. Vermögensgrenzen

Sofern die Einkommensgrenzen eingehalten sind, dürfen außerdem bestimmte Vermögensgrenzen nicht überschritten werden. Als Faustregel lässt sich sagen : geschützt sind: ein eigengenutztes Hausgrundstück, PKW sowie geringes Barvermögen (Barreserve ca. 2500 €), vgl. §88 BSHG.

Wobei hilft mir das Sozialamt ?

9.4. Hilfen

Das Sozialamt hilft, wenn eine Familie mit einem behinderten Kind, deren Einkünfte unterhalb der Einkommensgrenzen liegen,

- nicht Mitglied der Pflegeversicherung ist. Es zahlt Pflegegeld.
- die Zeit des täglichen Pflegemehraufwand, die gegenüber einem gleichaltrigen nichtbehinderten Kind überschritten werden muss, um soziales Pflegegeld zu erhalten, nicht erreicht und deshalb die soziale Pflegeversicherung nicht greift. Das Sozialamt ersetzt die nachgewiesenen Kosten der Pflege.
- von der Pflegekasse 100 % Sachleistungen in Anspruch nimmt, also kein soziales Pflegegeld erhält. Dann ist nach §69 c BSHG zusätzlich die Zahlung eines gekürzten Pflegegeldes möglich, das allerdings maximal ein Drittel des Betrages des sozialen Pflegegeldes entsprechend der Pflegestufe des Behinderten betragen kann.
- in besonderen Lebenslagen Beihilfen benötigt.
- lange auf die Bewilligung und Zahlung des sozialen Pflegegeldes warten muss und dadurch finanzielle Engpässe entstehen. Es tritt in Vorlage.

9.5. Antragsstellung

Für die Beantragung der Hilfe zur Pflege wenden Sie sich an Ihr zuständiges Sozialamt der Kreisverwaltung oder der kreisfreien Städte. Die Bearbeitungszeit beträgt ca. 4-8 Wochen. Für den Nachweis der Pflegebedürftigkeit legen Sie den Schwerbehindertenausweis und den Feststellungsbescheid des Versorgungsamtes vor.

9.6. Fristen

Das Kind muss das 1. Lebensjahr vollendet haben, um Pflegegeld nach BSHG zu bekommen. Diese Frist gilt jedoch nicht für andere Leistungen nach § 69 BSHG. Nach einer Stellungnahme des Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit aus dem Jahr 1987 können gleichwohl nach §69 Abs.2 BSHG auch für behinderte Kleinstkinder unter einem Jahr Leistungen in Betracht kommen. Es ist also nicht aussichtslos, Anträge auf Ersatz angemessener Aufwendungen der Pflegeperson, wie z.B. Fahrtkosten, Kleiderreinigung sowie angemessene Beihilfen zu stellen.

9.7. Höhe des Pflegegeldes (§§ 68 und 69c BSHG)

Mit der Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes (PflegeVG) zum 1.4.1995 haben die Vorschriften des BSHG an Bedeutung verloren, da viele Behinderte das Pflegegeld aus der Pflegeversicherung bekommen, das vorrangig gewährt wird. Für diejenigen, die allerdings vom Leistungsumfang der sozialen Pflegeversicherung ausgeschlossen sind, gelten die einkommens- und vermögensabhängigen Regelungen des BSHG bezüglich der Pflegebedürftigkeit weiter.

Die Höhe des Pflegegeldes entspricht dem der sozialen Pflegeversicherung, die sich an der Einstufung des medizinischen Dienstes orientiert (205/410/665 €). Die Beurteilung des medizinischen Dienstes ist für das Sozialamt bindend.

Das Pflegegeld aus der sozialen Pflegeversicherung wird auf das im Rahmen der Hilfe zur Pflege nach dem Bundessozialhilfegesetz zustehende Pflegegeld in voller Höhe angerechnet. Ein Behinderter kann also nicht gleichzeitig nebeneinander beide Pflegegeldarten bekommen. Eine Kürzung des Pflegegeldes um bis zu 25 % ist auch möglich, wenn der Pflegebedürftige teilstationär betreut wird, z.B. bei pflegebedürftigen Kindern in einem Körperbehindertenkindergarten. Auch ein längerer stationärer Aufenthalt berechtigt zur Kürzung oder sogar Einstellung der Pflegegeldzahlungen.

Nach einem Urteil des BVerwG 14.3.1991 ist allerdings der Besuch einer Sonderschule für geistig Behinderte keine zur Pflegegeldkürzung berechtigende „teilstationäre Einrichtung“, da der Behinderte die Sonderschule nicht im Rahmen der Hilfe in besonderen Lebenslagen im Sinne des BSHG besucht und in der Schule der Lernaspekt vor dem Pflegeaspekt steht. Lediglich Landespflegegeld darf in diesem Fall gekürzt werden.

Gibt es weitere Dinge, die ich bei meinem epilepsiekranken Kind bedenken sollte?

10. Versicherungsrechtliche Besonderheiten

10.1 Transport behinderter Kinder im Auto

Behinderte Kinder dürfen in Abweichung von §21 a Abs.1 a StVO auf Vordersitzen von Kraftfahrzeugen mit besonderer Rückhalteeinrichtungen mitgenommen werden, wenn in einer auf den Namen des Kindes ausgestellten ärztlichen Bescheinigung bestätigt wird, dass anstelle einer bauartgenehmigten Rückhalteeinrichtung nur eine besondere Rückhalteeinrichtung verwendet werden kann. Die ärztliche Bescheinigung, die nicht älter als 4 Jahre sein darf, sollte man immer dabei haben. Auch hier kann man sich bei den örtlich zuständigen Straßenverkehrsbehörden erkundigen.

10.2 Versicherung behinderter Kinder

Im Rahmen der **privaten Unfallversicherung** ist ein Kind mit Epilepsie mit Risikozuschlag versicherbar. Geistig behinderte und dauernd pflegebedürftige Personen sind nach den bisher maßgeblichen „Allgemeinen Unfallversicherungs-Bedingungen“ (AUB, § 3) nicht versicherbar und nicht versichert. Die Versicherer können ihnen also den Abschluss einer privaten Unfallversicherung verweigern, bzw. entfällt der Unfallversicherungsschutz automatisch, wenn der Versicherte geistig behindert oder dauernd pflegebedürftig wird. (Rühmliche) Ausnahme ist die „Bruderhilfe und Familienfürsorge“, Doktorweg 2 – 4, 32756 Detmold, Tel. 0521 / 9149613, die eine Unfallversicherung anbietet, die auch für geistig behinderte Menschen Gültigkeit hat.

In der **Kraftfahrzeugversicherung** sind Unfälle vom Versicherungsschutz ausgenommen, die durch epileptische Anfälle des Fahrers/der Fahrerin verursacht werden.

Was ist, wenn mein Kind blind oder sehgeschädigt ist ?

11. Finanzielle Hilfen für Blinde

Das Bundessozialhilfegesetz sieht in §67 BSHG vor, dass Blinden, die das erste Lebensjahr vollendet haben, zum Ausgleich der durch die Blindheit bedingten Mehraufwendungen Blindenhilfe zu gewähren ist. Leistungen nach dem BSHG werden jedoch nur gewährt, soweit die Betroffenen keine gleichartigen Leistungen nach anderen, insbesondere landesgesetzlichen Bestimmungen erhalten. Inzwischen haben alle Bundesländer entsprechende Regelungen über eine Beihilfe oder ein Pflegegeld für Blinde getroffen.

Blindengeld erhalten Blinde, den Blinden gleichgestellte Personen und wesentlich Sehbehinderte. Das bedeutet, dass ein Kind nicht vollständig blind sein muss, um Anspruch auf Blindengeld zu haben. Den Blinden gleichgestellte Personen dürfen auf dem besseren Auge eine Sehschärfe von nicht mehr als 1/50 haben oder eine nicht nur vorübergehende Sehstörung von solchem Schweregrad haben, dass sie der Beeinträchtigung der Sehschärfe von 1/50 gleich zu achten ist. Wesentlich sehbehindert sind Personen, deren Sehschärfe auf dem besseren Auge nicht mehr als 1/20 beträgt.

Den Antrag auf Blindengeld erhält man beim Sozialamt. Er muss zusammen mit einer Augenfachärztlichen Bescheinigung an das jeweilige Landessozialamt zur Entscheidung eingesandt werden. Die entsprechende Adresse ist jeweils dem Merkblatt zu entnehmen, das Sie zusammen mit dem Antragsformular beim Sozialamt erhalten.

11.1. Höhe des Blindengeldes nach Landesgesetzen

In Hessen und Rheinland-Pfalz gelten Landesblindengesetze mit Blindengeld, das vermögensunabhängig gewährt wird (s.auch 8.1.1.) Die Landesgesetze enthalten Vorschriften, die das Verhältnis der landesrechtlichen Leistungen zu den Leistungen der sozialen und privaten Pflegeversicherung regeln. Für Blinde ist eine gestaffelte Anrechnung vorgesehen.

Nach dem Landesgesetz erhalten Blinde in Hessen (Stand 1. Juli 2000)

bis 18 Jahre	278,14 € Blindengeld,
ab 18 Jahre	556,29 €

unabhängig vom Familieneinkommen. Es wird in seiner Höhe regelmäßig an die Höhe der von der Sozialhilfe geleisteten Blindenhilfe (§ 67 Abs. 2 und 6 BSGH) angepasst. Wesentlich Sehbehinderte erhalten 166,68 € , bis zum 18. Lebensjahr 83,34 € .

in Rheinland-Pfalz erhalten Blinde (Stand Juli 2001) und Blinden gleichgestellte Personen, nach dem Landespflegegeldgesetz

bis 18 Jahre	264,59 € Blindengeld
ab 18 Jahren	264,59 €.

In Hessen und Rheinland-Pfalz werden Leistungen aus der sozialen Pflegeversicherung in der Pflegestufe I mit 60 % (122,71 €) und in den Pflegestufen II und III mit 40 % des Pflegegeldes Stufe II (163,61 €) auf das Blindengeld angerechnet. (s. auch 8.)

11.2. Höhe der Blindenhilfe nach § 67 Bundessozialhilfegesetz (BSHG)

Blindenhilfe nach § 67 BSHG wird einkommens- und vermögensabhängig gewährt. Voraussetzung ist, dass die Einkommensgrenze III (§ 81 Abs. 2 BSHG, s. 9.1.) nicht überschritten wird.

Es beträgt	bis 18 Jahre	282,23 €
	ab 18 Jahren	567,02 €

Landesblindengeld wird in voller Höhe angerechnet. Leistungen der sozialen Pflegeversicherung bei häuslicher Pflege werden in

Pflegestufe I	zu 70 % des Pflegegeldes Stufe I	
Pflegestufe II	zu 60 % des Pflegegeldes Stufe II	
Pflegestufe III	zu 50 % des Pflegegeldes Stufe III	angerechnet.

11.3. Frühförderung sehbehinderter oder blinder Kinder

So früh wie möglich, am besten sobald man erfahren hat, dass das Kind sehbehindert oder blind ist, sollte man bei einer Blindenschule anrufen. Von dort aus wird die sogenannte Frühförderung sehgeschädigter Kinder vermittelt, die äußerst hilfreich ist. Denn die Sehfähigkeit von Kindern entwickelt sich erst in den ersten sieben Lebensjahren und es gibt viele Möglichkeiten, sie und die übrigen Sinne zu trainieren und zu fördern. Die Frühförderung erfolgt durch Fachkräfte in Form von Hausbesuchen. Dabei lernen auch die Eltern, wie sie ihrem Kind die Welt näher bringen können. Das Sozialamt übernimmt die Kosten unabhängig vom Einkommen der Eltern. Den Papierkrieg übernehmen in der Regel die Frühförderer.

Rheinland-Pfalz : Landesschule für Blinde und Sehbehinderte
Feldkircher Str. 100
56567 Neuwied
Tel. 02631 / 970

Hessen : Zentrale Beratungsstelle für Eltern sehgeschädigter Kinder
Johann-Peter-Schäfer-Schule
Schule für Blinde
61169 Friedberg
Tel. 06031 / 6080
Fax. 06031 / 608499

Gibt es Hilfen, um eine behindertengerechte Wohnung zu bekommen ?

12. Wohnen

12.1. Wohngeld

Wohngeld wird als Zuschuss zu den Aufwendungen für Wohnraum gezahlt. Die Bewilligung ist abhängig von der Zahl der zum Haushalt rechnenden Familienmitglieder, von der Höhe des Familieneinkommens und von der Höhe der Miete oder Belastung.

Das Wohngeld richtet sich nach dem Wohngeldgesetz.

Bei der Ermittlung des anrechenbaren Jahreseinkommens erhalten Personen einen jährlichen Freibetrag von 1.500 Euro, wenn sie schwerbehindert mit einem GdB von 100 oder einem GdB von wenigstens 80 und häuslich pflegebedürftig im Sinne des § 14 des Elften Buches des Sozialgesetzbuches (SGB XI) sind oder von 1.200 Euro, wenn sie schwerbehindert mit einem GdB unter 80 und häuslich pflegebedürftig im oben beschriebenen Sinne sind.

Detailliertere Angaben zur Berechnung finden Sie auch in der sogenannten "Wohngeldfibel" des Presse- und Informationsamtes der Bundesregierung.

12.2. Förderung von Baumaßnahmen

Für eine finanzielle Förderung von Baumaßnahmen für Behinderte gibt es unterschiedliche Kostenträger, je nach der spezifischen Situation, in der sich ein Behinderter befindet. Informationen kann das Sozialamt vermitteln.

12.3. Wohneigentumssicherungshilfe

Familienheime oder eigengenutzte Eigentumswohnungen sind für Familien mit schwerbehinderten Angehörigen vielfach die beste Wohnform. Zur Sicherung und Erhaltung von Wohneigentum kann in besonderen Notlagen eine Wohneigentumssicherungshilfe gewährt werden, um drohenden Zwangsversteigerungen selbstgenutzten Wohneigentums rechtzeitig vorzubeugen oder bei bereits eingeleiteten Verfahren die Zwangsversteigerung zu verhindern.

Die Hilfe wird im Rahmen der zur Verfügung stehenden Mittel gewährt. Ein Rechtsanspruch auf Wohneigentumssicherungshilfe besteht nicht. Um die Hilfe in Anspruch nehmen zu können muss der GdB des behinderten Angehörigen mindestens 80 sein oder es müssen mindestens zwei unterhaltsberechtigten Kinder in der Familie leben. Auskunft gibt die Stadt- bzw. Kreisverwaltung.

Gibt es Hilfen, um als Eltern einmal allein etwas unternehmen zu können ?

13. Familientlastender Dienst

Zur Entlastung von Familien mit behinderten Kindern hat die Lebenshilfe, ein Verein der die Interessen von geistig und mehrfach behinderten Menschen wahrnimmt, familientlastende Dienste (FED`s) eingerichtet. Im Raum Mainz ist auch mit Hilfe der EEH eine Stiftung FED ins Leben gerufen worden. Er bietet die Betreuung des behinderten Kindes und wenn vorhanden i.R. auch der Geschwisterkinder zu jeder Tages- und Nachtzeit, auch an Wochenenden oder Feiertagen durch speziell geschulte Zivildienstleistende oder Honorarkräfte. Nähere Auskünfte erteilen die Lebenshilfestellen, zum Beispiel:

Mainz: Stiftung familientlastende Dienste
Drechslerweg 25

55128 Mainz
Tel. 06131 / 78 99 87

Main-Taunus Kreis: Lebenshilfe
Altkönigstr. 12
65239 Hochheim
Tel. 06146 / 3034

Was können wir tun, wenn wir vermuten, dass die Behinderung des Kindes auf einen Arztfehler zurückzuführen ist ?

14. Schadensersatzansprüche

Wir wünschen uns sehr, dass Eltern, deren Kind durch besondere Umstände während der Schwangerschaft, unter der Geburt oder später geschädigt wurde, trotz all der Gedanken, was hätte sein können, wenn... ihr Baby, ihr Kind nicht aus den Augen und dem Herzen verlieren. Oft rauben die Wut, Trauer und Verzweiflung erst einmal die Möglichkeiten dafür. Geben Sie sich Zeit, aber versuchen Sie auch zu sehen, was ist!

Es gibt gravierende Fälle, in denen, auch um die finanzielle Absicherung des Kindes in der Zukunft sicherzustellen, ein „Kunstfehlerprozess“ in Frage kommt. Sollte ein Verdacht eines ärztlichen Behandlungsfehlers vorliegen, sollten Sie sich möglichst bald an einen im Arzthaftungsrecht erfahrenen Anwalt wenden. Die zuständige Rechtsanwaltskammer oder der zuständige Anwaltsverein können Ihnen entsprechende Kollegen nennen. Der Rechtsanwalt sollte jedoch vor der Klageerhebung die Krankenunterlagen einsehen und prüfen, wie hoch das Prozesskostenrisiko ist.

Zu beachten ist die Verjährungsfrist für Ansprüche wegen Behandlungsfehlern. Sie beträgt drei Jahre, von dem Zeitpunkt an, in welchem der Geschädigte von dem Schaden und der Person des Ersatzpflichtigen Kenntnis erlangt. Wenn alle anderen möglichen Gründe für eine Behinderung des Kindes ausgeschlossen sind, ist es möglich, bis zu 30 Jahre nach der Geburt gegen den behandelnden Arzt oder Krankenhausträger vorzugehen. Wenn eine Gutachter- und Schlichtungsstelle angerufen wurde, so hemmt dies die Verjährungsfrist. Ein Behandlungsfehler am Kind hat Ersatzansprüche des Kindes zur Folge. Die Eltern können aber ihre Mehraufwendungen für Pflege und Versorgung geltend machen. Organisationen, die sich mit den Ersatzansprüchen Geburtsgeschädigter beschäftigen, sind die Bundesinteressengemeinschaft Geburtsgeschädigter (BIG)e.V., Nordseher Str.30 in 31655 Stadthagen und der Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe (AKG) e.V., Münsterstr. 261 in 44145 Dortmund.

Wie können wir für die Zukunft des Kindes vorsorgen ?

15. Testament

Eine große Sorge, die sich nach einiger Zeit mit dem behinderten Kind einstellt, ist die Frage, was wird, wenn man selbst und der Ehepartner einmal nicht mehr da sein werden. Wer wird sich um das Kind so kümmern, wie man selbst es getan hat?

Dies ist eine sorgenvolle Frage, die uns Eltern nicht abgenommen werden kann, und die in ihrem ganzen Umfang sicher nicht beantwortet werden kann.

Aber es gibt Möglichkeiten, wichtige Dinge schon jetzt zu regeln. Denn sobald ein behinderter Mensch nicht allein für seinen Lebensunterhalt aufkommen kann und die Eltern verstorben sind, ist er von der Sozialhilfe abhängig. Die tritt allerdings nur ein, wenn der Behinderte selbst kein Vermögen hat. Sollte er zum Beispiel etwas von seinen Eltern geerbt haben, das diese vielleicht sogar extra für die Sicherung ihres behinderten Kindes erspart hatten, muss dieses eigene Vermögen erst bis auf 2300€ aufgebraucht werden, bevor das Sozialamt weiterhilft. Und das kann bei den heutigen Kosten für Pflege und Unterbringung Behinderter sehr schnell gehen.

Nun wollen die meisten Eltern die Erbschaft eigentlich eher für ein möglichst angenehmes Leben ihres Kindes verwendet wissen, das über die Grundversorgung hinaus noch besondere Möglichkeiten der Lebensgestaltung haben soll. Dies kann auf ganz legalem Wege abgesichert werden, nötig dafür sind jedoch besondere juristische und sozialrechtliche Kenntnisse.

Die besonderen Fragen des Einzelfalles, je nachdem wie ausgeprägt die Behinderung ist, wie groß die Erbschaft ist, ob Geschwisterkinder da sind, sollten am besten mit einem im Bundessozialhilfegesetz versiertem Anwalt besprochen werden. Sehr hilfreich ist auch ein vom Lebenshilfe-Verlag Marburg herausgegebenes Buch „Testamente zugunsten von Menschen mit geistiger Behinderung“, Heinz-Grimm/Krampe/Pieroth. In ihm wird die Problemstellung ausführlich und verständlich behandelt und es enthält auch Beispieltestamente, die als Vorlage dienen können. Es ist erhältlich bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg. Möglich ist auch, sich bei der Geschäftsstelle der Lebenshilfe in Marburg nach Terminabsprache beraten zu lassen (Tel. 06421/4910).

Im Rahmen dieses Testamentes ist es ratsam, einen Vormund zu bestimmen, der die Belange des Kindes vertritt, falls den Eltern etwas zustößt. Dies kann ein Verwandter, ein Freund, aber auch ein Träger einer Einrichtung, in der sich das Kind befindet, sein. Wenn Sie keinen Vormund bestimmen, übernimmt automatisch das Jugendamt diese Funktion.

Was fange ich nun mit all diesen Informationen an ?

16. Schlusswort

Was können Sie also tun, wenn Sie erfahren haben, Ihr Kind an Epilepsie erkrankt und eventuell von Behinderung bedroht oder behindert ist?

Fragen Sie vor allem Ihren Kinderarzt / Neurologen um Rat.

Wenn Sie Informationen über die Krankheit Epilepsie benötigen, finden Sie im Anhang viele Ansprechpartner, Bücher und Broschüren, die Ihnen weiterhelfen können.

Wenn Sie den Austausch mit anderen betroffenen Eltern wünschen, rufen Sie einfach bei unserem Verein an. Wir nennen Ihnen gern Treffmöglichkeiten und Familien mit ähnlichen Problemen in Ihrer Nähe. Auch bei anderen Problemen können Sie uns gerne ansprechen.

Falls Ihr Kind im Vorschulalter ist und Sie sich Sorgen um seine Entwicklung machen, dann wenden Sie sich möglichst bald an die nächstgelegene Frühförderstelle. Dort finden Sie gute Hilfe und Beratung. Ein Verzeichnis über die „Einrichtungen und Stellen der Frühförderung“ erhalten Sie kostenlos beim Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Postfach 500, 53107 Bonn. Eine grobe Übersicht über Frühförderstellen in Deutschland finden Sie im Anhang. Auskunft erteilt ebenfalls das Sozialamt ihrer Stadt oder des Kreises, das auch in anderen Fragen Eltern behinderter oder entwicklungsgefährdeter Kinder unabhängig von ihrem Einkommen berät.

Die Frühförderin, der Frühförderer wird Ihnen gegebenenfalls Hinweise auf weitere begleitende Therapiemöglichkeiten geben und auch, wenn es soweit ist, bei der Suche nach einem Kindergartenplatz und einer geeigneten Schule behilflich sein.

Beim Versorgungsamt können Sie einen Schwerbehindertenausweis für Ihr Kind beantragen.

Ist Ihr Kind blind oder schwer sehgeschädigt, wenden Sie sich möglichst bald an die zuständige Blindenschule, die auch Babys und ihre Familien betreut. Speziell geschulte Sozialpädagogen helfen und erklären bei Hausbesuchen, wie dem Baby die Welt über seine anderen Sinne und seine Sehreste nähergebracht werden kann. Wenn das Kind ein Jahr alt ist, können Sie beim Sozialamt einen Antrag auf Blindengeld stellen.

Ob Sie eventuell schon vor Vollendung des ersten Lebensjahres Ihres Kindes Pflegegeld von der Pflegekasse erhalten können, sollten Sie mit Ihrem Kinderarzt/Neurologen besprechen. Bei sehr hohem Pflegeaufwand ist das möglich.

Sollten Sie mit Ihrem Einkommen nicht hinkommen, hilft das Sozialamt weiter.

Bei der Erstellung der Lohnsteuer/ Einkommensteuererklärung lassen Sie sich am Besten beraten, um alle finanziellen Erleichterungen, die der Staat für „behinderte Familien“ erdacht hat, ausschöpfen zu können. Dies ist beim Finanzamt und beim Steuerberater möglich.

Aber bei all diesen zeitraubenden Aktivitäten neben der ohnehin nicht ganz einfachen Zeit, nehmen Sie sich auch Zeit für sich und Ihr Kind!

Wenn Sie es nicht gleich am Anfang schaffen, alle diese Hilfsangebote anzunehmen oder in die Wege zu leiten, ist das auch völlig in Ordnung. Um sich selbst und Ihrem Ehepartner ein bisschen Luft zu verschaffen, können Sie vielleicht aber einmal über Kontaktaufnahme mit dem Familienentlastenden Dienst nachdenken(s. unter 13.). Seine Hilfe hat vielen von uns sehr gut getan. Auch wenn es am Anfang nicht einfach ist, sein kleines Sorgenkind jemand anderem anzuvertrauen. Der familienentlastende Dienst ist speziell für Familien mit behinderten Kindern eingerichtet worden und besitzt erfahrene Babysitter, die auch auf behinderte Kinder aufpassen können.

Wir wünschen Ihnen und Ihrem Kind alles Gute!

Die Autoren

bestimmung

bei deiner
zeugung
hat gewiß
der moment
den atem
angehalten
im angesicht
des suchens
und sich findens

ein winzigkleiner
ausschnitt
und doch
großartig genug
um zu
entscheiden

dein werden
dein anderssein
dein schicksal

und somit auch meins

Quellen

„Schwerbehindertengesetz“	Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Hauptfürsorgestellen	
„Ratgeber für Behinderte“	Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (Bumi AS)	
„100 Fragen und Antworten zur Pflegeversicherung“	Bumi AS	
„Pflegen Zuhause“	Bumi AS	
„Einrichtungen und Stellen der Frühförderung in der Bundesrepublik Deutschland“	Bumi AS	
„Behinderte Menschen sind ein Teil des Ganzen“	Bumi AS	
„Behinderung und Ausweis“	Landesamt für Jugend und Soziales, Mainz Landeswohlfahrtsverband Hessen	
„Nachteilsausgleiche für Schwerbehinderte“	dto.	
„Guter Rat zur Pflegeversicherung“	Michael Schmidt	dtv
„Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen“	Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (Herausgeber)	
„Behindertes Kind“	Stefan Knauth	dtv
„Mein Baby ist behindert - was tun?“	Angelika und Thomas Pollmächer Serie Piper	
„Testamente zugunsten von Menschen mit geistiger Behinderung“	Bundesvereinigung Lebenshilfe	
„Epilepsie von A – Z“	Dr. Günther Krämer	TRIAS Verlag
„Epilepsie-Bericht 98“	Epilepsie Kuratorium	Verlag einfälle
„Wer hilft weiter?“	Kindernetzwerk	Aschaffenburg
„BSGH. Bundessozialhilfegesetz“	Beck-Texte im dtv	
„MGDA.-Dialog“ 4/95		
Frankfurter Rundschau	7.5.96	
VdK Ratgeber 2000	Sozialverband Vdk, Frankfurt	

Zusammenstellung wichtiger Adressen

Anhang O

Epilepsie Elternhilfe e.V.
Im Dorf 3
55444 Seibersbach
Tel.: 06724 / 601549
Fax: 06724 / 602023
Internet: <http://www.eeh-mainz.de>

Beratungsstelle des EEH e.V.
Tel./ Fax: 06131 / 175370
Oder 0621 / 1803504
E-Mail: monika.koelsch@gmx.de

Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE)
Zillestr. 102
Tel. 030 / 34 24 41 4
E-Mail: dezille@aol.com
Internet: <http://www.deutscheepilepsie.de>
Epilepsie Hotline zum Ortstarif:
0180 142 42 42

Stiftung Michael
-Stiftung für Epilepsie-
Münzkamp 5
22339 Hamburg
Tel. 040 / 53 88 54 0
Fax. 040 / 53 81 55 9
Internet: <http://www.stiftung-michael.de>

Kindernetzwerk e.V.
Für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in unserer Gesellschaft
Hanauer Str. 15
63739 Aschaffenburg
Tel. 0 60 21 / 1 20 30
Internet: <http://www.kindernetzwerk.de>

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
DPWV Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.
Drechslerweg 25
55128 Mainz
Tel. 0 61 31 / 93 68 00
Internet: <http://www.rhein-lahn-info.de/soziales/dpwv.html>

Arbeiterwohlfahrt
Bezirksverband Hessen-Süd e.V.

Borsigallee 19
60338 Frankfurt
Tel. 069 / 42 00 90
Internet: <http://www.arbeiterwohlfahrt.de>

Landesschule für Blinde und Sehbehinderte
Feldkircher Str. 100
56567 Neuwied
Tel. 0 26 31 / 970

Zentrale Beratungsstelle für Eltern sehgeschädigter Kinder
Johann-Peter-Schäfer Schule
61169 Friedberg
Tel. 0 60 31 / 60 80
Fax. 0 60 31 / 60 84 99

Stiftung familienentlastende Dienste
Drechslerweg 25
55128 Mainz
Tel. 0 61 31 / 78 99 87

Lebenshilfe
Altkönigstr. 12
65239 Hochheim
Tel. 0 61 46 / 30 34

Bundesinteressengemeinschaft Geburtsgeschädigter (BIG)
Nordseher Str. 30
31655 Stadthagen
Tel. 02 31 / 52 58 72

Landesarbeitsgemeinschaft Rheinland-Pfalz
Selbsthilfe Behinderter e.V.
Drechslerweg 25
55128 Mainz
Tel. 06131 / 9366044
Fax. 06131 / 9366090

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 31 00 60
Fax. 0211 / 31 00 06 48
E-mail: Referat-Recht@BAGH.de
Internet: <http://www.bagh.de>

„Mein Recht als Schwerbehinderter“ ,Majerski-Pahlen
„Mein Recht auf Sozialhilfe“ ,Brühl
„Alt, Krank, Behindert, Brühl / Christmann alle dtv

Kostenlose Broschüren und Merkblätter für Behinderte gibt es bei den Hauptfürsorgestellen, die Adressen kann man beim Sozialamt erfahren

Unter folgenden Internet-Adressen sind weitere Informationen/Broschüren zu finden:

Homepage des Behindertenbeauftragten der Bundesregierung
www.behindertenbeauftragter.de

Homepage der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation
www.bar-frankfurt.de

Gesetzestexte und ein Fachlexikon „ABC der Behindertenhilfe“ findet man unter
www.hauptfuersorgestellen.de

„Merkblatt für Blinde und hochgradig Sehbehinderte“
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V.
Bismarckallee 30
53173 Bonn

„Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“
„Welchen Versicherungsschutz brauchen behinderte Menschen und Eltern behinderter Kinder?“
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstr. 5-7
40239 Düsseldorf
Tel. 0211 / 640040
Fax. 0211 / 613972
Internet: <http://www.paritaet.org/bvkm>

„Mein Recht bei Pflegebedürftigkeit“
Beck-Rechtsberater im dtv Bd. 5650

„Pflegeversicherung im häuslichen Bereich“ S. Wendt
„Richtig begutachten – gerecht beurteilen“ S. Wendt
„Finanzielle Hilfen für Menschen mit Behinderung, ihre Angehörigen und Betreuer/innen“
„Testamente zugunsten von Menschen mit geistiger Behinderung“ Heinz-Grimm/Krampe/Pieroth
„Erbrechtsmerkblatt“

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.
Postfach 701163
35020 Marburg
Tel. 06421 / 491-0
Fax. 06421 / 491167
Internet: <http://www.Lebenshilfe.de>

Allgemeinverständliche Bücher und Broschüren über Epilepsie:

Für betroffene Kinder und jüngere Jugendliche:

„Was Du schon immer wissen wolltest...über Dein Gehirn, Deine Anfälle und das Krankenhaus“

Dingenotto, Beate

Erhältlich direkt über Epilepsiezentrum Bethel

Maraweg 21, 33617 Bielefeld

„Jakob und seine Freunde“ ,W. Fährmann

Arena Verlag, ISBN 3-401-004389-7

„Karin und Max“ , L. Habermann-Horstmeier

Geschichte von einem Jungen und seiner geistig behinderten, epilepsiekranken Schwester

Petaurus Verlag, ISBN 3-932824-01-6

„Bei Tim wird alles anders“, G. Heinen

Verlag einfälle, ISBN 3-8000-2728-3

„Das Eigentor oder die Geschichte vom Peter Guck-in-die-Luft“ H. Schneble

Jasmin Eicher Verlag, ISBN 3-929409-31-3

„Carla“, Schröder, Silke, Reuter

eine Geschichte über Epilepsie

Ellermann Verlag, ISBN 3-7707-6386-6

„Jugendtagebuch E“, Siemes, Hartmut, Ried, Bedürftig

Blackwell Wissenschafts-Verlag

ISBN 3-89412-320-6

Für betroffene ältere Jugendliche und Erwachsene sowie Eltern, Lehrer, Sozialarbeiter etc.:

„Informationstafeln Epilepsie“

Novartis Pharma Verlag

ISBN 3-929126-09-5

„Epilepsien im Schulalltag“
Fragen, Antworten, Informationen
Herausgeber Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder
(SVEEK)
Recom Verlag, Basel-Eberswalde
ISBN 3-315-00106-5

„Überbehütung? Nein! Aber wer entlastet uns denn von unserer
Verantwortung?“
Boenigk/Kassebrock
Bethel-Verlag,
ISBN 3-922463-85-1

„Epilepsien im Kindes- und Jugendalter“
Doose
Desitin Arzneimittel Werk GmbH
Bei Firma Desitin
Weg beim Jäger 214
22335 Hamburg
gegen Schutzgebühr von 25 DM erhältlich
(richtet sich in erster Linie an Ärzte)

„Epilepsie und Flugreisen. Antiepileptika und Zeitumstellungen“
Elger / Brockhaus / Grunwald
Deutscher Universitätsverlag, Wiesbaden
ISBN 3-8244-2078-3

„Das anfallskranke Kind.
Pädagogischer Ratgeber für Eltern“
Freudenberg, D.
Epilepsiezentrum Kehl-Kork

„Unser Kind hat Anfälle“
Matthes/Schneble
Epilepsiezentrum Kehl-Kork
Beide kostenlos bei
Epilepsiezentrum Kehl-Kork
77694 Kehl-Kork
erhältlich

„Epilepsie: Antworten auf die häufigsten Fragen“
Hilfreich Informationen für Betroffene und Interessierte
Krämer, G.
Trias Verlag
ISBN 3-89373-442-2

„sehr empfehlenswert“

„Selbstkontrolle bei Epilepsie. Zwischen Autonomie und Abhängigkeiten:
Selbst- und Fremdbestimmung bei Epilepsie“
Reker, M.
Verlag einfälle, Berlin
ISBN 3-9805386-1-3

„Epilepsien. Fragen und Antworten.“
Schmidt, D.
Zuckschwerdt Verlag „sehr empfehlenswert“
ISBN 3-88603-679-0

„Epilepsie. Erscheinungsformen – Ursachen - Behandlung“
Schneble, H.
Verlag C.H.Beck
ISBN 3-406-41047-2

„Epilepsie bei Kindern: Wie Ihre Familie damit leben lernt“
Was Epilepsie ist – Wie der Arzt untersucht und behandelt – So nutzen Sie die
besten Chancen für Ihr Kind.
Schneble, H.
TRIAS Verlag
ISBN 3-89373-528-3
„Mit Epilepsie leben. Aspekte beruflicher und sozialer Integration von
Menschen mit Epilepsie“
van Kampen
Klenkes Verlag
ISBN 3-921955-23-8

„Anfälle im Kindesalter. Schwerpunkt gutartige Epilepsien. Antworten auf
Elternfragen“
Volkers, H.
Gustav Fischer Verlag
ISBN 3-437-66620-0

Erfahrungsberichte von Betroffenen und Angehörigen

„Kopfkorrektur oder der Zwang gesund zu sein. Ein behindertes Kind zwischen
Therapie und Alltag.“
Aly/Tumler
Rotbuch Verlag
ISBN 3-88022-063-8

„Der Blitz aus heiterem Himmel. Mein Leben mit Epilepsie“
Bichler, H.
Dr. Werner Jopp Verlag
ISBN 3-926955-35-X

„Moritz, mein Sohn“
Doermer, L.
Bertelsmann Verlag
ISBN 3-442-12571-5

„Gewitter im Hirn - Epilepsie.
Wissen, behandeln, mit der Krankheit leben.“
Kamprad/Pflästerer
Kreuz Verlag
ISBN 3-268-00154-8

„Über Epilepsie sprechen. Persönliche Berichte vom Leben mit Anfällen“
Schlachter, S.
Blackwell Wissenschafts-Verlag
ISBN 3-89412-346-X

„Kreuzweg Epilepsie“
Tagebuchaufzeichnungen einer Schülerin
Schmoll, Andrea
Battert-Verlag
ISBN 3-87989-212-1

„Michaels Fall. Mein Kind ist epilepsiekrank.“
Erfahrungsbericht einer Mutter
Schuster, U.
dgvT Verlag
ISBN 3-87159-018-5

Zeitschriften für Betroffene:

„einfälle“
Zeitschrift der Epilepsie -Selbsthilfe
Erscheint viermal jährlich
Redaktion: Selbsthilfe von Anfallskranken e.V., einfälle
Zillestr. 102
10585 Berlin
Tel. 030 / 3414252
Fax. 030 / 3424466
E-mail: einfaele@cityweb.de

CD, Videos, Filme

„Epileptische Anfälle- Richtiges Verhalten und Erste Hilfe“ (55 DM)
Video
Institut für wissenschaftlichen Film
Postfach 2351

37013 Göttingen

„Prinzessin Epilepsie findet Freunde“
CD
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Steiermarkstr. 30
81241 München

Eine große Sammlung an Videos und Filmen ist über das
IZE (Informationszentrum Epilepsie)
Herforderstr. 5 – 7
33602 Bielefeld
Tel. 0521 / 124117
Fax. 0521 / 124172
E-Mail: ize@izepilepsie.de
Internet: <http://www.izepilepsie.de>
erhältlich

Anhang M

Urteil des Bundessozialgerichtes vom 26.11.1998 – B 3 P 20/97

(auszugsweise) vollständig veröffentlicht in „Neue Zeitschrift für Sozialrecht“ 1999 S. 343 ff.

Die Klägerin begehrt Pflegegeld aus der sozialen Pflegeversicherung nach der Pflegestufe III. Die im Januar 1993 geborene Klägerin leidet seit ihrer Geburt an einem schwerwiegendem Defekt der Lunge. Daneben besteht Neurodermitis. Das Versorgungsamt hat die Klägerin als Schwerbehinderte anerkannt und einen Grad der Behinderung von 100 sowie das Vorliegen der Voraussetzungen der Merkmale G, H und B festgestellt.

Auf Antrag der Klägerin kam der Medizinische Dienst der Krankenversicherung in seinem Gutachten vom April 1995 zu dem Ergebnis, dass bei der Klägerin wegen der Notwendigkeit einer Langzeit-Sauerstoff-Beatmung, gänzlich fehlender Mobilität sowie der Notwendigkeit der Ernährung über eine Nasensonde erhöhter Pflegebedarf bestehe. Der bei der Klägerin im Bereich der Körperpflege, der Nahrungsaufnahme und der Mobilität im Verhältnis zu einem gleichaltrigen gesunden Kind bestehende Mehrbedarf betrage täglich 1,5 Stunden. Auf der Grundlage dieses Gutachtens bewilligte die Beklagte Pflegegeld nach Pflegestufe I ab 1.4.95. Hiergegen erhob die Klägerin Widerspruch. Diesem gab die Beklagte teilweise statt und ordnete die Klägerin der Pflegestufe II zu. Klage, Berufung und Revision, die auf die Einstufung in die Pflegestufe III gerichtet waren, blieben ohne Erfolg.

(I) Maßgeblicher Hilfebedarf in der Pflegeversicherung

Das BSG stellt in seinem Urteil fest, dass bei der Bemessung des für die Zuordnung der Pflegestufe III maßgebenden Pflegebedarfs die folgenden Hilfeleistungen **nicht** berücksichtigt werden können, weil sie nicht zu den in § 14 Abs. 4 SGB XI aufgeführten gewöhnlichen und wiederkehrenden Verrichtungen zählen.

- a) alle durch die Lungenfunktionsstörung der Klägerin verursachten Maßnahmen, insbesondere die Versorgung der Klägerin mit Sauerstoff einschließlich aller damit zusammenhängenden Tätigkeiten.
- b) die Durchführung der sogenannten Frühförderung und die im häuslichen Bereich durchgeführten Krankengymnastik.
- c) Hilfeleistungen im Bereich der Kommunikation.

Zu a): Die Versorgung der Klägerin mit Sauerstoff einschließlich aller damit zusammenhängenden Tätigkeiten zählen nicht zu den in § 14 Abs. 4 SGB XI aufgeführten Maßnahmen, die zur Grundpflege nach § 14 Abs. 4 SGB XI zählen, sondern es handelt sich um Maßnahmen der Behandlungspflege, für die die Zuständigkeit der gesetzlichen Krankenversicherung gegeben ist.

Für die Frage, welche Maßnahmen von der Pflegeversicherung zu bezahlen sind, ist der Katalog in § 14 Abs. 4 SGB XI als abschließend abzusehen. Allerdings, soweit die ständige Verbindung der Klägerin mit einem Sauerstoffgerät bei einzelnen Verrichtungen der Grundpflege, wie etwa dem An- und Ausziehen oder auch der Körperpflege, einen zeitlichen Mehrbedarf verursacht, so ist dieser zeitliche Mehrbedarf bei der Einstufung in die Pflegeversicherung zu berücksichtigen. Dies gilt insbesondere auch für das häufigere Baden infolge der Neurodermitis und das anschließende notwendige Einfetten der Haut. Diese Maßnahmen sind der Verrichtung „Baden“ zuzuordnen. Der Hilfebedarf bei dieser Verrichtung richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen des Pflegebedürftigen. Ein zeitlicher Mehraufwand bei diesen Verrichtungen ist nicht deshalb ausgeschlossen, weil er krankheits- oder behinderungsbedingt ist. Im Gegenteil, krankheits- oder behinderungsbedingte Erschwernisse bei den Verrichtungen der Grundpflege sind zu berücksichtigen.

Das BSG weist in diesem Zusammenhang ausdrücklich darauf hin, dass die Zeitwerte, die in den Begutachtungsrichtlinien der Pflegekassen vom 21.3.1997 genannt sind, nur Orientierungswerte sind. Der erhöhte Bedarf bei den Verrichtungen der Grundpflege ist nach den individuellen Bedürfnissen des Pflegebedürftigen zu berücksichtigen, soweit diese sachlich begründet sind.

zu b) Frühförderung und im häuslichen Bereich durchgeführte Krankengymnastik

Das BSG ordnet die Maßnahmen der Frühförderung und die Maßnahmen der Krankengymnastik dem Bereich der Rehabilitation zu. Rehabilitative Maßnahmen, auch zur Vermeidung von Pflege, werden von §§ 14, 15 SGB XI nicht erfasst. Diese Leistungen werden vor allem von der gesetzlichen Krankenversicherung zur Verfügung gestellt und müssen auch von dieser bezahlt werden. Dabei macht es keinen Unterschied, ob die Krankengymnastik von einer familiären Pflegeperson oder von einem professionellen Leistungserbringer in dessen Praxis erbracht wird. Der Zeitaufwand für die Krankengymnastik ebenso wie für die Frühförderung können, da es sich um rehabilitative Maßnahmen handelt, bei der Zuordnung einer Pflegestufe nicht berücksichtigt werden.

Der Zeitaufwand für die Wege außerhalb der Wohnung kann allenfalls berücksichtigt werden, wenn diese zur Aufrechterhaltung der Lebensführung außer Haus unerlässlich sind. Dient aber die krankengymnastische Behandlung, was häufig der Fall sein wird, einer für die Zukunft angestrebten Besserung des Gesundheitszustandes, so muss auch die hiermit im Zusammenhang stehende Hilfeleistung bei der Bemessung des Pflegebedarfs unberücksichtigt bleiben, weil sie dem nicht von der Pflegeversicherung abgedeckten Bereich der Rehabilitation zuzuordnen ist.

Maßnahmen der Rehabilitation sind andererseits von solchen Hilfeleistungen abzugrenzen, die den Charakter einer verrichtungsbezogenen Anleitung ha-

ben. Die Anleitung hat zum Ziel, die Erledigung der täglich wiederkehrenden Verrichtungen durch den Pflegebedürftigen im Sinne einer Motivation zur Selbsthilfe sicherzustellen. Anleitungen, die etwa darauf abzielen, behinderten Kindern die eigenständige Ausführung solcher Verrichtungen zu vermitteln, die von gleichaltrigen gesunden Kindern bereits ohne fremde Hilfe erbracht werden, zählen zum Pflegeaufwand im Sinne von § 14 Abs. 4 SGB XI: Dies ist allerdings in erster Linie bei geistig behinderten Kindern von Bedeutung.

Zu c) Kommunikation

Der Bedarf an Kommunikation ist bereits deshalb nicht zu berücksichtigen, weil die Kommunikation nicht zu den Verrichtungen des § 14 Abs. 4 SGB XI zählt.

(II) Abzug des Hilfebedarfs eines gesunden gleichaltrigen Kindes

Zur Feststellung des Hilfebedarfs eines pflegebedürftigen Kindes ist es nach Ansicht des BSG zulässig, vom Hilfebedarf des pflegebedürftigen Kindes den altersentsprechenden Hilfebedarf eines gesunden gleichaltrigen Kindes abzuziehen. Das BSG bestätigt ausdrücklich, dass es keine Benachteiligung darstellt, beim pflegebedürftigen Kind nur den krankheits- oder behinderungsbedingten Mehraufwand bei der Zuordnung in die Pflegestufen zu berücksichtigen.

(III) Bindungswirkung der Feststellung des Versorgungsamtes im Schwerbehindertenausweis

Das BSG ist in dem Urteil auch der Frage nachgegangen, ob die Klägerin nicht schon deshalb der Pflegestufe III zuzuordnen ist, weil sie als Schwerbehinderte mit G dB von 100 und als hilflos im Sinne von § 33 b VI Einkommenssteuergesetz (EStG) anerkannt ist. Auch dies hat das BSG verneint. Die Voraussetzungen für die Feststellung der Schwerbehinderteneigenschaft nach dem Schwerbehindertengesetz und die für die Feststellung von Hilflosigkeit im Sinne des § 33 b VI EStG weichen von den Voraussetzungen ab, die in §§ 14, 15 SGB XI für die Feststellung von Pflegebedürftigkeit nach dem Pflegeversicherungsgesetz aufgestellt worden sind.

Das Bundessozialgericht hat damit die Position der Pflegekassen gestärkt, den Hilfebedarf streng verrichtungsbezogen zu definieren. Das BSG hält den Gesetzeswortlaut zwar nicht für eindeutig und deshalb auch für interpretationsbedürftig. Änderungen müssten allerdings durch den Gesetzgeber erfolgen. Das Bundessozialgericht sieht sich nicht in der Lage, dem Gesetzgeber vorzugreifen.

Anhang K

Seit März 1996 gilt folgendes **Pflegehilfsmittelverzeichnis:**

Pflegehilfsmittel zur Erleichterung der Pflege

- Pflegehilfsmittel zur Körperpflege/Hygiene
- Pflegehilfsmittel zur selbständigeren Lebensführung/Mobilität
- Pflegehilfsmittel zur Linderung von Beschwerden
- Zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel

Pflegemittel zur Erleichterung der Pflege

Pflegebetten	Pflegebetten, manuell verstellbar Pflegebetten, elektrisch verstellbar Kinder-/Kleinwüchsigenbetten
Pflegebettzubehör	Bettverlängerungen Bettverkürzungen Bettgalgen Aufrechthilfen Seitengitter Fixierbandagen
Bettzurichtungen zur Pflegeerleichterung	Einlegerahmen Rückenstützen, manuell verstellbar Rückenstützen, motorisch verstellbar
Spezielle Pflegebettische	Pflegebettische Bettnachtschränke mit verstellbarer Tischplatte Pflegetiegestühle Mehrfunktionsliegestühle, manuell verstellbar

Pflegehilfsmittel zur Körperpflege/Hygiene

Produkte zur Hygiene im Bett	Bettpfannen Urinflaschen Urinschiffchen Saugende Bettschutzeinlagen wiederverwendbar Urinflaschenhalter
Waschsysteme	Kopfwaschsysteme Ganzkörperwaschsysteme Duschwagen

Pflegehilfsmittel zur selbständigeren Lebensführung/Mobilität

Notrufsysteme	Hausnotrufsysteme, Solitärgeräte Hausnotrufsysteme, angeschlossen an Zentrale
Bewegung	Rollstühle Gehwagen

Pflegehilfsmittel zur Linderung von Beschwerden

Lagerungsrollen - Lagerungssysteme - Lagerungshalbrollen
--

Zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel

Bettsschutzeinlagen	Saugende Bettsschutzeinlagen (Mehrwegartikel) Saugende Bettsschutzeinlagen (Einwegartikel)
Schutzbekleidung	Fingerlinge Einmalhandschuhe Mundschutz Schutzschürzen
Sonstige zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel	Desinfektionsmittel Händedesinfektion Hautdesinfektion Schleimhautdesinfektion Flächendesinfektion:

Stichwortverzeichnis

Alleinstehende/Alleinerziehende	24,35,57
Anfälle	13,14,17
Anfallshäufigkeit	17,18
Arztfehler	62
Ärzte	10
Ausweis, Parkerleichterungen	27f
Ausweis, Schwerbehinderung	8, 13ff-18, 23, 24, 25, 27, 30, 59, 61, 62
Außenseitermethoden	31
außergewöhnliche Belastung	20ff, 27
Automobilclubs	24
Bahnreisen	18
Baumaßnahmen	50, 63
Beförderungsmittel, öffentliche	25f, 29
Begleitperson	25ff, 38
Begleitung ins Krankenhaus	8, 38f
Begleitung, ständige	17
Behandlungspflege	43, 44, 45, Anhang M
Behandlungsfehler	64f
Behindertenausweis	8, 13ff-18, 23, 24, 25, 27,30, 59, 61, 62
Behindertensport	38
Behinderungsgrad	13f, 17, 18, 23, 29, 63,
Beihilfen	20, 54, 56, 58, 61
Beitragsermäßigung	30
Belastung, außergewöhnliche	20ff,
Berufsbildungswerk	11
Beschäftigungstherapie	8, 11, 32
Betreuungspauschale	19
Bewertungskriterien	17
Blind	54f, 61ff
Blindengeld	54ff, 61f
Blindenhilfe	54, 61
Blindenschule	62
Bundesbahn	25
Bundessozialgericht	Anhang L u. M
Bundessozialhilfegesetz (BSHG)	56ff, 59ff
Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE)	9, Anhang O
Eigenanteil	32, 34, 38, 31
Eingliederungshilfe	13 ,19 , 27, 31 ,49
Einkommen	54ff, 56
Einkommengrenzen	58, 59, 63
Einkommensteuer	19, 20, 23
Einspruch	18
Entschädigung, soziale	8
Entwicklungsverzögerung	11

Epilepsie-Bericht '98	11
Epilepsie-Hotline	Anhang O
Erbschaft	65
Ergotherapie	12, 35, 42
erheblich pflegebedürftig	43, 49
Erkrankung eines Elternteils	38
Fachbücher	Anhang O
Fahrtkosten	25f, 26, 29, 35, 57
Familientlastender Dienst (FED)	64
Fernsehgebührenermäßigung	30
Flugreisen	26, Anhang O
Freibetrag	19ff, 63
Freifahrt	25
Freistellungsanspruch, arbeitsrechtlicher	34
Frühförderstellen	62 , Anhang A
Gehbehinderung	17, 27
Geldleistung	44/45ff
Gesetzliche Krankenversicherung	8, 9, 31/39ff
Grad der Behinderung (GdB)	8, 13, 17, 18, 20, 21, 63,
Grundpflege	41/42ff
Gutachten	51
Hausbesuch	38, 51, 53, 62
Haushaltsfreibetrag	19
Haushaltshilfe	22, 38
Haushaltshilfen-Pauschbetrag	22
Härtefallregelung	36ff
häusliche Pflege	38, 45/46ff
Heime	12, 47
Hilfe in besonderen Lebenslagen (HbL)	56 - 58
Hilflos	23, 25, 43
Hilfsmittel	8, 19, 21, 36ff, 49, Anhang K
Hilfsmittelkatalog	36
Hörhilfe	8
Hundesteuer	25
Inkontinenz	37, 40
Informationszentrum Epilepsie (IZE)	10, Anhang O
Integration	11/12
Kfz- Versicherung	28
Kfz-Steuer	24
Kinderbetreuungskosten	19
Kinderfreibetrag	19
Kindergeld	19, 24, 55
Kinderheilbehandlung, stationäre	33, 38
Kindernetzwerk e.V.	10, Anhang O
Kinderkur	33, 38
Kinderpflegekrankengeld	34f
Kleinstkinder	42
Körperbehindert	12, 60

kostenlose Beförderung	25-29ff
Krankengymnastik	38
Krankenversicherung	36-38ff
Krankheitskosten	32
Kunstfehler	64f
Kur, Kinder-	33, 38
Kurzzeitpflege	47ff
Landesschule für Blinde u. Sehbehinderte	62, Anhang O
Landespflegegeld	54-56ff
Landesblindengeld	54ff
Lebenshilfe	64, Anhang O
Lohnfortzahlung	34
Lohnsteuer	19, 21f, 65
Lufthansa	26f
Medizinischer Dienst (MED)	51f
Merkzeichen	17f, 76
Müttergenesungswerk	33
Nachteilsausgleiche	25 – 31ff
Nachtpflege	46
Nettoeinkommen, bereinigtes	57
orthopädische Hilfsmittel	36
Parkausweis	27f
Parkerleichterung	27f
Pauschbetrag	22, 23ff
Pflege, häusliche	38, 45/46ff
Pflege, Kurzzeit-	47ff
Pflege, teilstationäre	47
Pflege, vollstationäre	38, 47ff,
Pflege, Überprüfung	53ff
Pflegebedürftigkeit	32, 37, 39, 40ff, 41, 44, 48, 50/51, 52f
Pflegegeld	9, 31, 39, 45-56ff
Pflegegeldkürzung	59f
Pflegehilfsmittel	50, Anhang K
Pflegekassen	39ff
Pflegekurse	49
Pflegepauschbetrag	23
Pflegeperson	23, 46/47ff, 53
Pflegestufe	43ff
Pflegetagebuch	51f
Pflegeversicherung	39-53ff
Prozesskostenrisiko	64
Rehabilitation	38, 47,
Reittherapie	38
Rentenversicherung	33f, 38, 49ff
Rollstuhl	27f
Rundfunkgebührenermäßigung	30
Sachleistungen	45ff
Sehhilfe	32

Seherschädigung	54ff, 61f
Schadensersatzansprüche	64
Schulpflicht	12
Schulweg-Fahrtkostenerstattung	29
Schwerbehindertenausweis	8, 13ff, 18, 23-25, 27, 30, 59, 61, 62,
Schwerbehindertengesetz	13, 17
Schwerpflegebedürftigkeit	38
Selbsthilfegruppen	9
Sonderausgaben	22
Sonderschule	12, 29, 47, 59
Sozialamt	56ff, 63ff
soziale Sicherung	9, 39, 48
Sozialgesetzbuch	12, 38
Sozialhilfe	8, 39, 56f, 61f, 63f
Sprachtherapie	8
Steuererleichterung	19
Stiftung Michael (Stiftung für Epilepsie)	10, Anhang O
Tages/Nachtpflege	46
teilstationäre Pflege	9, 46, 48, 54, 57, 58
Telefongebührenermäßigung	30
Testament	65f
Transport im Auto	28, 60
Umbaumaßnahmen	50
Überprüfung der Pflege	53
Umbau, Wohnung	50
Unfallversicherung, gesetzliche	9, 49f
Urlaub	9, 47
Urlaubspflege	47
Verbandmittel	49
Vergünstigungen, steuerliche	19f
Verhinderungspflege	46
Verjährungsfrist	64f
Vermögen	56f, 58f, 64
Vermögensgrenzen	58
Versorgungsamt	8, 13f, 17f, 20, 27f, 30, 57, 65, 76, 78
vollstationäre Pflege	20, 47f, 48
Vormund	14, 64
Werkstätten	12
Wertmarke	25f, Anhang G
Widerspruch	51f
Widerspruchbescheid	51
Windeln	37f, 40
Wohneigentumssicherungshilfe	63
Wohngeld	63
Wohnungsumbau	9
Zuzahlung	34, 35, 38

