HEFT 8

DEN ÜBERBLICK BEHALTEN

Familienratgeber

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung

Lumia Stiftung

HEFT 8

DEN ÜBERBLICK BEHALTEN

Dieser Titel ist Teil einer **8-teiligen Ratgeberreihe**.

Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung bis 25 Jahre können die Hefte kostenlos unter *info@lumiastiftung.de* bei uns anfragen. Alle Inhalte stehen auch als Download unter *www.ratgeber.lumiastiftung.de* zur Verfügung.

Weitere Informationen zu den einzelnen Titeln finden Sie auf den Seiten 36–37.

Die Inhalte wurden sorgfältig erarbeitet, gleichwohl sind sie unverbindlich. Irrtümer können nicht ausgeschlossen werden. Des Weiteren können seit Erstellung rechtliche Änderungen eingetreten sein. Deshalb wird keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere die Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen wird ausgeschlossen.

Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass wir als pädagogisches Team keine verbindliche Rechtsberatung und keine medizinischen bzw. therapeutischen Aussagen erbringen und dass wir immer auch eine rechtliche Beratung oder Vertretung durch zugelassene Anwält*innen (vorzugsweise Fachanwält*innen für Sozialrecht) empfehlen.

Beruht auf Stand 2025.
Jeweils ab März des Jahres erscheint die aktualisierte Ausgabe.

5 Was Sie in diesem Heft erwartet

8 **Hilfen für mein Kind**

15 **Finanziell stabil bleiben**

22 **Ein Blick auf das Rechtliche**

30 **Anhang**
31 Musterbrief-Vorlage
32 Quellenangaben und weiterführende Informationen
38 Über die Stiftung & Kontakt

Die Pflege eines Kindes mit schweren Hirnschädigungen verändert das Leben der gesamten Familie. Sie fordert emotionalen und körperlichen Einsatz und bringt viele Fragen zum praktischen Alltag mit sich.

Mit diesem Heft möchten wir helfen, den Überblick in dieser Lebenssituation zu behalten: Mit Informationen über Zuständigkeiten und Vorgänge auf dem Feld der medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie mit Wissenswertem über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und juristische Aspekte.

Unterstützung in einer neuen Lebenssituation

Der Staat lässt Familien mit einem pflegebedürftigen Kind nicht allein; er bietet finanzielle und zeitliche Unterstützungsmöglichkeiten, damit die körperliche und seelische Belastung möglichst tragbar bleibt und finanzielle Notlagen gedämpft werden. Zu den staatlichen Angeboten gehören etwa Leistungen aus der Pflegeversicherung, die Ihnen ermöglichen, andere Personen in die Betreuung Ihres Kindes einzubeziehen. Wir möchten Sie ermutigen, die Ihnen zustehenden Leistungen von Anfang an in Anspruch zu nehmen und auszuschöpfen.

Klarheit in komplexe Zusammenhänge bringen

Um den Überblick zu erleichtern, welche Formen der Unterstützung und Leistungen es gibt, wer sie erbringt und wer die Kosten dafür trägt, haben wir Basisinformationen zu diesen Themen in Schaubildern zusammengefasst. Auf die genannten Begriffe und Sachverhalte wird jeweils auf den nachfolgenden Seiten detaillierter eingegangen.

Um die häufig recht komplexen Zusammenhänge möglichst klar und verständlich zu machen, sind die Schaubilder teilweise vereinfacht, berücksichtigen nicht (immer) alle Eventualitäten und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Hilfen für mein Kind

Kinder mit schweren Hirnschädigungen haben Bedürfnisse, die sie mit allen Menschen teilen. Essen, Trinken, Sicherheit, Schmerzfreiheit, Entspannung und Bewegung, aber auch Nähe zu anderen Menschen, Zugehörigkeit und Beteiligung gehören dazu. Bei der Erfüllung ihrer Bedürfnisse sind sie in besonderem Maße auf die Hilfe ihrer Umwelt angewiesen.

So brauchen sie beispielsweise eine besondere medizinische und pflegerische Versorgung, Therapien und pädagogische Konzepte, um optimal gefördert zu werden und Freizeitaktivitäten, die sich an ihren Fähigkeiten orientieren.

VERSORGUNG

Krankenversicherung

- Heilmittel (Medikamente)
- Hilfsmittel
- ärztliche Versorgung
- Hospizpflege
- Behandlungspflege
- Außerklinische Intensivpflege

Pflegeversicherung

- Grundpflege
- Pflegehilfsmittel
- Kurzzeitpflege
- Verhinderungspflege
- Entlastungsbetrag (z. B. hauswirtschaftliche Hilfen)
- Tages- und Nachtpflege

Sozial- oder Eingliederungshilfeträger

- Hilfe zur Pflege

Weitere Kostenträger wie Unfallversicherung oder private Versicherungen möglich

Die Anbieter

- Ärztinnen und Ärzte
- Stationäre und teilstationäre Einrichtungen
- Kliniken
- SPZ/MZEB
- Sanitätshäuser
- Pflegedienste
- Hospize
- Nach Landesrecht anerkannte Betreuungsdienste

FÖRDERUNG

Krankenversicherung

- Rehabilitation
- Heilmittel (Therapien)

Eingliederungshilfeträger

- Eingliederungshilfe (z.B. beim Schulbesuch)
- Therapien (die nicht von der Krankenversicherung bezahlt werden)

Weitere Kostenträger wie Unfallversicherung oder private Versicherungen möglich

Die Anbieter

- Frühförderstellen
- Kindergärten
- Schulen
- Tagesförderstätten
- Therapeutinnen und Therapeuten
- SPZ/MZEB
- Reha-Kliniken

FREIZEIT

Pflegeversicherung

- Verhinderungspflege (z. B. Freizeitangebote von Vereinen und Verbänden)
- Entlastungsbetrag (z. B. Betreuungsangebote)

Eingliederungshilfeträger

- Eingliederungshilfe (z. B. Freizeitassistenz)

Weitere Kostenträger wie Unfallversicherung oder private Versicherungen möglich

Die Anbieter

- Vereine
- Verbände
- Pflegedienste
- Nach Landesrecht anerkannte Betreuungsdienste
- Familienentlastende und -unterstützende Dienste

Ein Bedarf kann von unterschiedlichen Kostenträgern gedeckt werden und ein Anbieter kann von unterschiedlichen Kostenträgern bezahlt werden.

Ein Pflegedienst kann zum Beispiel von der Krankenversicherung für medizinische Behandlungspflege oder außerklinische Intensivpflege bezahlt werden, von der Pflegeversicherung für Grundpflege oder auch von der Unfallversicherung. Ergänzend kann auch der Sozial- oder Eingliederungshilfeträger über „Hilfe zur Pflege“ den Pflegedienst bezahlen. Es kommt darauf an, was genau ein Pflegedienst an Tätigkeiten durchführt, welchen Zweck diese haben und im Falle von „Hilfe zur Pflege“ auch, wie die Einkommens- und Vermögenssituation der Familie ist.

Auf den folgenden Seiten gehen wir näher auf die 3 Bereiche des Schaubildes **Versorgung**, **Förderung** und **Freizeit** ein.

Versorgung

Die Kosten für die medizinische Versorgung Ihres Kindes übernimmt in den meisten Fällen die Krankenversicherung. Darunter fallen alle notwendigen ambulanten und stationären Behandlungen sowie Hilfsmittel (Rollstuhl, Absauggerät etc.), die erforderlich sind, um Verschlechterungen des Gesundheitszustandes vorzubeugen und Behinderungen auszugleichen.

Hospizpflege ist ebenfalls eine Leistung der Krankenversicherung und umfasst 28 Tage im Jahr. Sie kann in einem Kinder- und Jugendhospiz in Anspruch genommen werden. Für die Aufnahme ist eine ärztliche Bescheinigung über eine lebenslimitierende Erkrankung notwendig. In unserem Heft „Langzeitentlastung“ finden Sie dazu ausführlichere Informationen.

Leistungen zur Ermöglichung und Erleichterung der Pflege Ihres Kindes finanziert die Pflegeversicherung, wenn die Pflegebedürftigkeit in Form eines Pflegegrades festgestellt wurde. Dazu zählen die Erbringung der Grundpflege, zum Beispiel durch einen Pflegedienst, oder die Zahlung von Pflegegeld für die pflegenden Angehörigen. Auch Angebote zur Entlastung der pflegenden Angehörigen (Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege, Tages- und Nachtpflege) sowie Pflegehilfsmittel (Pflegebett, Lifter etc.) sind im Leistungskatalog der Pflegeversicherung enthalten.

Förderung

Unter der Überschrift Förderung haben wir hier sowohl pädagogische als auch therapeutische Maßnahmen für Ihr Kind zusammengefasst. Die Kosten für den Besuch eines Kindergartens, einer Schule oder Tagesförderstätte übernimmt der Eingliederungshilfeträger. Gängige Therapien wie Logopädie, Ergo- und Physiotherapie zahlt die Krankenversicherung. Andere Therapien wie beispielsweise Musiktherapie oder tiergestützte Therapie sind von den Krankenversicherungen nicht anerkannt, können in einzelnen Fällen über die Eingliederungshilfe übernommen werden oder sind aus Spenden oder eigenen Mitteln zu bezahlen. Leistungen der Rehabilitation können generell je nach Zielsetzung und Voraussetzungen von verschiedenen Kostenträgern übernommen werden.

Freizeit

Für die soziale Teilhabe und Freizeitgestaltung Ihres Kindes entsprechend seiner Bedürfnisse und Fähigkeiten gibt es verschiedene spezialisierte Angebote: Spezielle Freizeitangebote von Vereinen und Verbänden für Kinder mit Behinderung, ambulante Angebote zur Betreuung wie z.B. den Familienentlastenden Dienst oder eine umfassende persönliche Assistenz für Menschen mit Behinderung, unter anderem auch im Freizeitbereich. Zur Finanzierung können Leistungen der Pflegeversicherung (Verhinderungspflege, Entlastungsbetrag) oder der Eingliederungshilfe genutzt werden.

Finanziell stabil bleiben

Wenn ein Kind pflegebedürftig wird, ist das für seine Familie oft mit höheren Ausgaben bei sinkenden Einkünften verbunden.

Der Staat stellt Ihnen zum Ausgleich von finanziellen Belastungen verschiedene Unterstützungsleistungen zur Verfügung, wenn Sie die jeweiligen Anspruchsvoraussetzungen erfüllen. Dazu gehören **Leistungen der Pflegeversicherung**, die Ihrem Kind aufgrund seiner Pflegebedürftigkeit bzw. Ihnen in der Rolle als pflegende Angehörige zustehen. Außerdem haben Sie Anspruch auf **Leistungen zum Lebensunterhalt**, wenn Ihre Erwerbstätigkeit eingeschränkt ist und Sie nicht allein aus eigenem Erwerbseinkommen den Lebensunterhalt bestreiten können. Hinzu kommen noch **weitere Leistungen**, die Sie finanziell entlasten.

Staatliche Leistungen gibt es in 3 Formen:

- Eine **Geldleistung** ist eine Leistung, die direkt auf Ihr Konto überwiesen wird und Ihnen zur Verfügung steht.

- Eine **Sachleistung** ist eine Leistung, durch die Sie bestimmte Dienstleistungen durch Dritte in Anspruch nehmen können. Abgerechnet wird in der Regel direkt zwischen Kostenträger und Anbieter.

- Eine **finanzielle Entlastung** bezeichnet eine Vergünstigung, die Ihnen bzw. Ihrem Kind aufgrund der Pflegebedürftigkeit, festgestellten Behinderung oder seiner Bedarfe zusteht.

LEISTUNGEN DER PFLEGE-VERSICHERUNG

Geldleistung

· Pflegegeld

Sachleistung

· Pflegesachleistung
· stationäre Pflege
· wohnumfeldverbessernde Maßnahmen
· Verhinderungspflege
· Kurzzeitpflege
· Entlastungsbetrag
· Tages- und Nachtpflege
· Pflegehilfsmittel

LEISTUNGEN ZUM LEBENS-UNTERHALT

Geldleistung

· Staatliche Leistungen wie Bürgergeld, Grund-sicherung, Wohngeld oder Rente

WEITERE LEISTUNGEN

(häufige Beispiele)

Geldleistung

· Landesblindengeld
· Blindenhilfe

Sachleistung

· Eingliederungshilfe
· Hilfe zur Pflege

Finanzielle Entlastung

· Nachteilsausgleiche bei Vorliegen eines Schwerbehindertenaus-weises, zum Beispiel Steuervergünstigungen
· Zuzahlungsbefreiung

Leistungen der Pflegeversicherung

Mit der Einstufung Ihres Kindes in einen Pflegegrad geht ein Anspruch auf Pflegeleistungen einher. Sie können entscheiden, ob Sie Pflegegeld, Pflegesachleistung oder die Kombination aus beidem erhalten möchten. Pflegegeld bzw. -sachleistung hängen in ihrer Höhe vom Pflegegrad ab. Die restlichen Sachleistungen der Pflegeversicherung sind festgelegt und nicht an den Pflegegrad angepasst.

Um die Details kennenzulernen, empfehlen wir unsere Hefte „Nach der Reha“ und „Langzeitentlastung“.

Leistungen zum Lebensunterhalt

Leistungen zum Lebensunterhalt bekommt Ihr Kind, wenn es volljährig ist oder sie stehen Ihnen zur Verfügung, wenn Sie (vorübergehend) weniger oder gar nicht arbeiten. Wenn Ihr Einkommen dadurch unter einer bestimmten Obergrenze liegt, können Sie staatliche Leistungen beantragen. Diese Leistungen können z. B. Wohngeld oder Bürgergeld sein. Volljährige Kinder mit Behinderung können weiterhin Kindergeld und auf Antrag Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung erhalten.

Weitere Leistungen

Es gibt weitere Leistungen, um individuellen Besonderheiten gerecht zu werden. Sie stehen nicht automatisch allen zur Verfügung, sondern müssen im Einzelfall geprüft werden. Dazu zählen:

- **Nachteilsausgleiche:** Es gibt viele Nachteilsausgleiche. Einige davon bestehen grundsätzlich, wenn eine Schwerbehinderung anerkannt ist (z. B. Steuervergünstigungen oder die kostenlose Nutzung des öffentlichen Personennahverkehrs). Andere sind auf individuelle Einschränkungen ausgerichtet und ergeben sich aus den Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis. Eine ausführliche Liste von Nachteilsausgleichen erhalten Sie bei den Integrationsämtern.

  Weitere Informationen zum Schwerbehindertenausweis finden Sie in unserem Heft „Nach der Reha“.

- **Zuzahlungsbefreiungen für Arznei- und Hilfsmittel sowie für Therapien:** Kinder und Jugendliche sind grundsätzlich von diesen Zuzahlungen ausgenommen; für Volljährige müssen die Zuzahlungskosten bis zu einer Belastungsgrenze selbst übernommen werden.

- **Eingliederungshilfe** dient der besonderen Aufgabe, Menschen mit Behinderung oder von Behinderung bedrohten Menschen eine selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen und Benachteiligungen entgegenzuwirken. Entsprechend gibt es individuell unterschiedliche Leistungen der Eingliederungshilfe.

- **Eingliederungshilfe gibt es in 2 Formen:**
  - *Einkommensunabhängig* – z. B. bei Frühförderung, Kindergarten, Schule
  - *Einkommensabhängig* – z. B. bei Assistenzleistungen oder Leistungen zur Mobilität

Eingliederungshilfe wird in der Regel als Sachleistung zur Verfügung gestellt. Ein Eingliederungshilfeträger kann je nach Region ein Landkreis, Landschaftsverband o. Ä. sein. Bitte informieren Sie sich, welche Stelle in Ihrer Stadt oder Region für die Bewilligung von Leistungen der Eingliederungshilfe zuständig ist. Die Behörden sind unabhängig davon gesetzlich dazu verpflichtet, Ihren Antrag an die jeweils zuständige Stelle weiterzuleiten.

Hilfe zur Pflege ist eine Leistung für den Fall, dass die regulären Leistungen der Pflegeversicherung nicht ausreichen (z. B. Kurzzeitpflege) und das eigene Einkommen und Vermögen nicht genügt, um diese selbst zu ergänzen. Hilfe zur Pflege ist je nach Alter oder Eintreten der Behinderung eine Leistung der Eingliederungshilfe oder der Sozialhilfe. Menschen, die Eingliederungshilfe erhalten und bei denen eine Behinderung von Geburt an oder vor Erreichen des Rentenalters eingetreten ist, erhalten Hilfe zur Pflege durch die Eingliederungshilfe (und nicht über die Sozialhilfe). Damit gelten für diese Menschen die günstigeren Einkommens- und Vermögensgrenzen der Eingliederungshilfe (im Vergleich zu den Einkommens- und Vermögensgrenzen der Sozialhilfe).

Kurz informiert

Persönliches Budget

Das Persönliche Budget ermöglicht Ihnen, die Ihrem Kind zustehenden Leistungen selbstbestimmter zu verwalten. Sie erhalten anstelle bestimmter Sachleistungen den entsprechenden Betrag (der normalerweise zwischen Kostenträger und Leistungserbringer abgerechnet wird) als Geldleistung auf Ihr Konto und können den Leistungserbringer selbst auswählen, mit ihm verhandeln und ihn bezahlen. Sie dürfen dieses Geld ausschließlich zweckgebunden einsetzen und müssen dies lückenlos belegen. Sie sind flexibler und selbstbestimmter, haben aber auch den Verwaltungsaufwand selbst zu tragen.

Wenn Sie zum Beispiel die Pflege Ihres Kindes selbst verwalten und Pflegekräfte auswählen und anstellen, spricht man vom Arbeitgebermodell. Da Leistungen mehrerer Kostenträger in einem persönlichen Budget verwaltet werden können, spricht man auch vom trägerübergreifenden Persönlichen Budget.

Das Persönliche Budget steht jedem Menschen mit Behinderung oder dessen Vertreterin oder Vertreter zu. Bei Interesse empfehlen wir Ihnen, eine ausführliche Beratung in Anspruch zu nehmen.

Ansprechpersonen finden Sie in den Publikationen zum trägerübergreifenden Persönlichen Budget auf www.bmas.de.

Ein Blick auf das Rechtliche

Um zu erreichen, dass Ansprüche anerkannt und Hilfen bewilligt werden, kann Ihnen ein Überblick über die rechtlichen Grundlagen helfen.

SOZIALGESETZBUCH 5

Gesetzliche Krankenversicherung

Umfasst die medizinische Versorgung, unter anderem:

- Ambulant und stationär; also sowohl einen Hausarztbesuch als auch eine monatelange Rehabilitation in einer spezialisierten Klinik
- Therapien und Hilfsmittel
- Behandlungspflege
- Außerklinische Intensivpflege
- Hospizpflege

SOZIALGESETZBUCH 9

Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung

Umfasst besondere Leistungen zur selbstbestimmten Lebensführung, unter anderem:

- Eingliederungshilfe, dazu gehören Leistungen zur sozialen Teilhabe, zur Beschäftigung und zur Teilhabe an Bildung

Umfasst die Leistungen des Schwerbehindertenrechts, z. B.:

- Schwerbehindertenausweis
- Nachteilsausgleiche

SOZIALGESETZBUCH 11

Gesetzliche Pflegeversicherung

Umfasst die pflegerische Versorgung, unter anderem:

- Ambulante und stationäre Grundpflege
- Pflegehilfsmittel
- Renten- und Arbeitslosenversicherung sowie Entlastungsangebote für pflegende Angehörige
- Wohnraumanpassung

SOZIALGESETZBUCH 12

Sozialhilfe

Umfasst die Leistungen der Sozialhilfe, unter anderem:

- Hilfe zur Pflege
- Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung

Für die Versorgung Ihres Kindes sind besonders diese 4 Sozialgesetzbücher relevant; sie sichern die Grundversorgung Ihres Kindes. Welche Schritte zu unternehmen sind, wenn im Einzelfall eine Kostenübernahme für eine Leistung abgelehnt wird, haben wir hier für Sie zusammengestellt:

Sie haben eine Leistung beantragt. Ihr Antrag wurde abgelehnt. Was tun?

1. Der Antrag wurde abgelehnt, weil dieser Kostenträger nicht zuständig ist.

Wenn ein Kostenträger nicht zuständig ist, hat dieser die Pflicht, den Antrag an den zuständigen Träger weiterzuleiten. Dieser Pflicht wird jedoch nicht immer nachgekommen und der Antrag wird stattdessen abgelehnt.

In diesem Falle sollte der Antrag nicht bei einem anderen Kostenträger neu gestellt werden, denn dann würde ein neues Antragverfahren eröffnet.

Günstiger ist es, auf die erste Antragstellung hinzuweisen und den Ablehnungsbescheid des zuerst angeschriebenen Kostenträgers in Kopie beizulegen. Dann gilt bei Leistungserbringung der Zeitpunkt der ersten Antragstellung.

2. Sie können Widerspruch erheben (innerhalb von 4 Wochen).

Im Anhang des Heftes finden Sie einen entsprechenden Musterbrief. Eine Widerspruchsbegründung ist individuell anzufertigen und kann nachgereicht werden.

Stellungnahmen von pflegerischen, therapeutischen oder ärztlichen Fachkräften können hierfür hilfreich sein. Ist der Widerspruch mit Begründung beim Kostenträger eingegangen, hat dieser 3 Monate Zeit zu entscheiden.

Ist dieser Zeitraum ohne Bescheid verstrichen, können Sie Untätigkeitsklage erheben. Wird der Widerspruch fristgerecht abgelehnt, können Sie nicht noch einmal widersprechen.

3. Der nächste mögliche Schritt ist eine Klage gegen die Ablehnung Ihres Widerspruchs beim Sozialgericht.

Das Sozialgericht ist zuständig für öffentlich-rechtliche Streitigkeiten, z. B. alle Angelegenheiten der Sozialversicherung. Die Klage einzureichen ist für Sie kostenlos. Sie können eine Anwältin oder einen Anwalt hinzuziehen oder ohne juristische Unterstützung klagen.

Wenn Sie eine Anwältin oder einen Anwalt hinzuziehen möchten und Ihnen dazu die finanziellen Möglichkeiten fehlen, können Sie beim Amtsgericht Beratungshilfe beantragen. Dazu müssen Sie Ihre Einkommensverhältnisse darlegen.

Den ausgefüllten Antrag reichen Sie beim Amtsgericht Ihres Wohnorts ein und erhalten dort den Beratungshilfeschein. Damit können Sie sich kostenlos oder gegen eine kleine Gebühr rechtlich beraten lassen. Beratungshilfescheine können auch für Prozesse vor anderen Gerichten beantragt werden.

Wenn die anwaltliche Beratung ergibt, dass ein Prozess aussichtsreich ist, Sie aber die weiteren anwaltlichen Kosten nicht aufbringen können, können Sie Prozesskostenhilfe beantragen. Einen Antrag darauf stellen Sie bei dem Gericht, bei dem der Prozess stattfindet, also in diesem Fall beim Sozialgericht.

Tipps:

Manchmal führt allein die Androhung einer Klage schon zu einem Entgegenkommen des Kostenträgers.

Haben Sie die Widerspruchsfrist von 4 Wochen verstreichen lassen, wird die Entscheidung bestandskräftig und der Klageweg vor dem Sozialgericht scheidet aus. Möchten Sie trotzdem noch gegen diese Entscheidung vorgehen, können Sie noch einen Überprüfungsantrag stellen. Er ermöglicht Ihnen, für einen zurückliegenden Zeitraum (von bis zu 4 Jahren) Entscheidungen anzufechten und Ansprüche nachträglich geltend zu machen. Stellen Sie den Überprüfungsantrag nach §44 SGB 10 direkt bei dem Kostenträger, gegen dessen Entscheidung Sie vorgehen wollen. Ein Überprüfungsantrag muss besonders gut begründet sein. Der Kostenträger hat nun 6 Monate Zeit zu überprüfen und erneut zu entscheiden.

Anträge auf Bewilligung von Beratungshilfe oder Prozesskostenhilfe finden Sie auf www.justiz.de *unter dem Reiter „Formulare“.*

Gesetzliche Betreuung

Wenn Ihr Kind volljährig wird, braucht es eine gesetzliche Betreuung, denn Sie als Eltern bleiben nicht automatisch die gesetzliche Vertretung Ihres Kindes. Falls Sie dies bleiben möchten, sollten Sie mindestens 3 Monate vor dem 18. Geburtstag einen Antrag auf gesetzliche Betreuung beim Amtsgericht stellen. Die Einhaltung dieser Frist ist auch empfehlenswert, wenn Sie entscheiden, dass Sie eine andere Person als Betreuerin oder Betreuer einsetzen möchten. Das kann eine Person Ihres Vertrauens sein, es kann aber auch jemand sein, der haupt- oder nebenberuflich gesetzliche Betreuung anbietet.

Vorlagen für den Antrag finden Sie online unter dem Suchbegriff „Antrag gesetzliche Betreuung“, einige Amtsgerichte stellen diesen Antrag auch zum Download zur Verfügung.

Aufwandspauschale

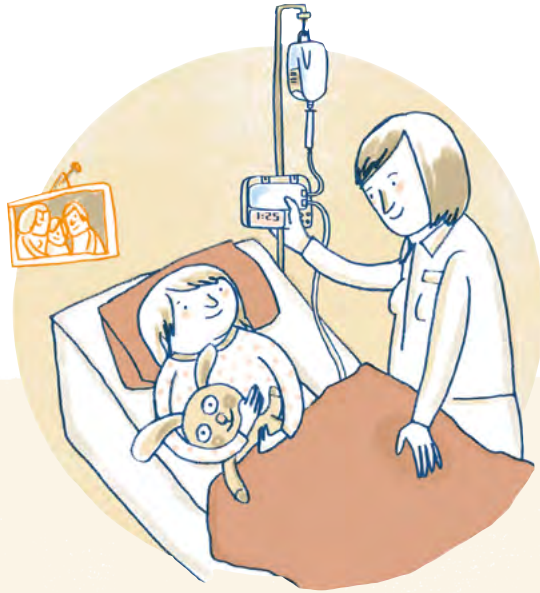
Im Zusammenhang mit Ihren Aufgaben im Rahmen der gesetzlichen Betreuung für Ihr Kind entstehen Ihnen Kosten, die Sie sich einmal pro Jahr rückwirkend für das vergangene Jahr erstatten lassen können. Damit Ihr Anspruch auf die Aufwandspauschale in Höhe von 425 Euro nicht erlischt, muss diese bis zum 30. Juni eines Jahres für das jeweils vergangene Jahr beantragt werden.

Für die Jahre 2024 und 2025 wird zusätzlich eine Inflationspauschale in Höhe von 24 Euro rückwirkend erbracht.

Gut zu wissen:
Die Aufwandspauschale wird pro Betreuungsperson erbracht. Wenn also z. B. beide Elternteile die gesetzliche Betreuung für das gemeinsame Kind übernehmen, können auch beide jeweils ihren Anspruch auf Erstattung ihres Aufwands geltend machen.

Jahresbericht

Übernehmen Sie die gesetzliche Betreuung für Ihr Kind, sind Sie dazu verpflichtet, einmal im Jahr schriftlich über den Verlauf der Betreuung, die derzeitige Situation und die aktuellen Entwicklungen zu berichten.



bis 18 Jahre

GESETZLICHE VERTRETUNG

ab Volljährigkeit

GESETZLICHE BETREUUNG

Antrag auf Betreuung beim Amtsgericht stellen

Umfassend können Sie sich über alles Wichtige zum Thema "Gesetzliche Betreuung" in der Broschüre zum Betreuungsrecht vom Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz informieren: www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Betreuungsrecht.html

Anhang

Auf den folgenden Seiten haben wir Musterbriefe sowie eine Auswahl an hilfreicher und weiterführender Literatur und Linkempfehlungen zusammengestellt.

Musterbrief Widerspruch
Per Einschreiben oder Fax einreichen

Eigener Name, Adresse, Kontaktdaten

Name des Kostenträgers
Straße/Postfach
PLZ Ort

Bearbeitungsnummer/Versichertennummer

Sehr geehrte Damen und Herren,

gegen Ihren Bescheid vom (Datum) erhebe ich hiermit fristgerecht **Widerspruch**.

Eine Begründung wird nachgereicht.

Mit freundlichen Grüßen

(Ihre Unterschrift)
(Ihr Name)

Anlagen (optional)

ratgeber.lumiastiftung.de/musterbrief-widerspruch

Literaturliste

Das gesamte Sozialgesetzbuch SGB I bis SGB XII von Walhalla Fachredaktion (Hrsg.). 38. Auflage. Regensburg: Walhalla und Praetoria Verlag, 2024/II

Online verfügbare Informationen

Auf die Inhalte der verlinkten Seiten haben wir keinen Einfluss und können deshalb auch keine Gewähr übernehmen – Stand Januar 2025.

Betreuungsrecht – Mit ausführlichen Informationen zur Vorsorgevollmacht vom Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.). Berlin, 03/2023:
www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Betreuungsrecht.html

Linktipps

www.betanet.de
Betanet ist eine Suchmaschine für Sozialfragen im Gesundheitswesen. Recherchieren lassen sich sozialrechtliche Bestimmungen und Hilfen, krankheitsspezifische psychosoziale Informationen sowie wichtige Adressen von Selbsthilfegruppen, Fachverbänden und Beratungsstellen.

Weitere Unterstützungs- und Informationsangebote

BVKM
BVKM steht für Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen. Auf der Homepage des BVKM e.V. findet man Publikationen zu sozialrechtlichen Themen, die für Menschen mit komplexer Behinderung relevant sind und eine Vielzahl von regionalen Organisationen und Landesverbänden, bei denen man konkrete Beratung erhält. Zudem bietet der BVKM regelmäßig Veranstaltungen für Eltern an.
Telefon: 02 11 – 64 004-0
E-Mail: info@bvkm.de
www.bvkm.de

Der Familienratgeber

Alle Hefte sind für Familien kostenfrei bei uns erhältlich und stehen auch zum Lesen bzw. zum Download auf *www.ratgeber.lumiastiftung.de* bereit.

HEFT 1 **SCHWERE ERWORBENE HIRNSCHÄDIGUNGEN UND WACHKOMA**

Wir geben einen Überblick über das Krankheitsbild einer schweren erworbenen Hirnschädigung und fassen das erforderliche **Fachwissen** für die Eltern zusammen.

HEFT 2 **IN DER REHA**

Die Zeit in der Rehabilitationsklinik ist eine besondere Zeit. Wir bieten Orientierung in der rehabilitativen Versorgung und greifen **praktische Fragen** der familiären Organisation auf.

HEFT 3 **NACH DER REHA**

Sie erhalten Einblicke, wie es nach der Entlassung aus der Reha weitergehen kann. Welche **Versorgungsmöglichkeiten** gibt es, wie werden diese finanziert und was bedeutet das für die gesamte Familie?

HEFT 4 **LANGZEITENTLASTUNG**

Mit dem Fokus auf Familien, die sich entschieden haben, ihr Kind zu Hause zu pflegen, benennen und erläutern wir relevante **Entlastungsmöglichkeiten,** die die Gesetzgebung für pflegende Angehörige vorgesehen hat.

HEFT 5 **SELBSTFÜRSORGE**

Das Gesundbleiben der Eltern steht hier im Mittelpunkt. Auf sich selbst achtgeben, wie kann das im anstrengenden Pflegealltag überhaupt gelingen? Und wie erlaube ich mir, **Auszeiten für mich selbst** zu nehmen? Wir haben dazu einige Gedanken zusammengestellt und sie um Erfahrungen von Eltern ergänzt.

HEFT 6 **ZWISCHEN HOFFNUNG UND TRAUER**

Die plötzliche schwere Erkrankung eines Kindes ist ein einschneidendes Erlebnis und löst viele, zum Teil widerstreitende Gefühle bei Eltern aus: **Verzweiflung, Hoffnung, Trauer, Schuldgedanken und Zerrissenheit.** Wir fassen in diesem Text Hintergründe sowie hilfreiche Anregungen von Expertinnen und Experten und von anderen betroffenen Familien im Umgang damit zusammen.

HEFT 7 **GESCHWISTERKINDER**

Ein Interview mit der Geschwisterkinder-Expertin Marlies Winkelheide vermittelt eindrücklich, wie einschneidend Geschwister die plötzliche familiäre Veränderung bei gleichzeitiger Sorge um ihren kranken Bruder oder ihre kranke Schwester erleben. Es zeigt Eltern Möglichkeiten auf, innerhalb des engen Zeitbudgets auch auf die **Bedürfnisse der Geschwister** einzugehen.

HEFT 8 **DEN ÜBERBLICK BEHALTEN**

Mit Hilfe von Schaubildern werden **Strukturen, Leistungsträger und Begriffe erläutert**, die für Eltern eines Kindes mit Behinderung erfahrungsgemäß wichtig werden.

Über die Lumia Stiftung

Seit vielen Jahren stehen wir deutschlandweit Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung zur Seite. Wir bieten telefonische, schriftliche und auf Wunsch auch aufsuchende Hilfe an. Unser Team, bestehend aus Sozial- und Sonderpädagoginnen,

- ist vertrauensvoller Gesprächspartner und hat ein offenes Ohr für alle Sorgen und Nöte der Familien,
- unterstützt bei der Suche nach individuellen Lösungen und Bewältigungsstrategien,
- nimmt sich den unterschiedlichsten Fragen und Anliegen an, recherchiert und informiert,
- hilft bei bürokratischem Aufwand,
- informiert zum Umgang mit Behörden, Kassen und rechtlichen Ansprüchen
- und unterstützt dabei, ein regionales Hilfenetz aufzubauen und weiterführende Hilfen zu vermitteln.

Nehmen Sie Kontakt mit uns auf

Familien können sich mit einmaligen Fragen, aber auch mit dem Wunsch nach regelmäßigen Gesprächen und langjähriger Unterstützung an uns wenden. Wir sind an der Seite der Familien, so wie sie uns brauchen. Unsere Hilfe ist kostenlos, unabhängig und mit keinerlei bürokratischem Aufwand verbunden.

Lumia Stiftung
Bundesweite Beratungsstelle
Hinüberstraße 8
30175 Hannover

Telefon 05 11 – 70 03 17 44

info@lumiastiftung.de

www.lumiastiftung.de

Impressum

Familienratgeber – Hilfe für Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung
Heft 8 – Den Überblick behalten
2025, Ausgabe 8.10

Inhalt
Lumia Stiftung, Hannover

Design
Michael Diebold, Basel (Gestaltung)
Karolina Truong, München (graphische Umsetzung)
Rosa Linke, Weimar (Illustration)

Herausgeberin
Lumia Stiftung
Hinüberstraße 8, 30175 Hannover
Telefon 05 11 – 70 03 17 44
info@lumiastiftung.de

© Alle Rechte liegen bei der Lumia Stiftung.
Vervielfältigung, Nachdruck oder Kopieren,
auch nur auszugsweise, nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Lumia Stiftung.

www.lumiastiftung.de

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung