*Béatrice Guggenbühl-Jeanneret, Sozialberatung,
Schweizerisches Epilepsie-Zentrum, Zürich*

Zusammenfassung

Die Soziale Arbeit trägt dazu bei, Menschen mit Epilepsie in die Gesellschaft zu integrieren. Bei Kindern und Jugendlichen werden die Weichen gestellt für ihr weiteres Leben. Die psychosoziale Integration beginnt mit den ersten Hilfestellungen für Eltern mit einem Kind mit Epilepsie, beinhaltet die vorschulische und schulische Förderung, die adäquate berufliche Integration und die Erschliessung von Hilfsangeboten und Sozialversicherungsleistungen. Ziel der Integration ist, dass ein Mensch möglichst seinen Potenzialen gemäss einen Platz in seinem Umfeld und der Gesellschaft findet. Die Epilepsieform, ihre Ausprägung, die möglichen zusätzlichen Beeinträchtigungen oder Komorbiditäten, sowie die sozialen Hintergründe einer Familie mit einem Kind mit Epilepsie spielen bei dessen psychosozialer Integration eine grosse Rolle. Andere wichtige Faktoren sind die aktuellen gesellschaftlichen Bedingungen. Sozialpolitik und Bildungssystem leisten ihren Beitrag bei der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Einschränkungen (im Artikel Bezüge zum Schweizer Sozialsystem). Auf allen drei Ebenen – derjenigen des Kindes selber, seines Umfeldes und derjenigen der gesellschaftlichen Bedingungen und Angebote – gibt es Ressourcen, kann es aber auch Grenzen und Schwierigkeiten geben. Der Beitrag der Sozialen Arbeit an die psychosoziale Integration eines Kindes ist es, sich dafür einzusetzen, dass dieses individuell angepasste Hilfeleistungen erhält.

Epileptologie 2007; 24: 15 – 23

Schlüsselwörter: psychosozial, Integration, Kinder, Jugendliche, Sozialarbeit, Förderung, Risikofaktoren

The Meaning of Psychosocial Integration of Children and Adolescents with Epilepsy – the Contribution of Social Work

Social work aids in the integration of individuals with epilepsy into the community. Psychosocial integration begins with the initial support provided for parents of a child with epilepsy, comprises pre-school and scholastic support, appropriate occupational integration and arranging for additional sources of support and national insurance benefits. The goal of integration is to allow the individuals to find their place in the environment and in society that best suits their potential. The type of epilepsy, its severity, possible additional impairments or comorbidities, as well as the social background of the family play a large role in the child's psychosocial integration. Other

important factors include the current social conditions. Social policy and the educational system contribute to the advancement of children with impairments (the article refers to the Swiss social system). At all three levels – the children themselves, their environment and the current social conditions and offerings – resources are available, however, there are also limitations and difficulties. The contribution of social work to the psychosocial integration of a child is in the commitment to providing individually customised assistance.

Key words: psychosocial, integration, children, adolescents, social work, support, risk factors

Importance de l'intégration psychosociale des enfants et des adolescents atteints d'épilepsie – la contribution du travail social

Le travail social contribue à intégrer les personnes atteintes d'épilepsie dans la société. Chez les enfants et les adolescents, cette phase va être décisive pour le restant de leur vie. L'intégration psychosociale commence par les premiers gestes d'assistance offerts aux parents d'un enfant atteint d'épilepsie, elle englobe l'encouragement préscolaire et scolaire, une intégration professionnelle adéquate et l'orientation vers les offres d'aide et les prestations des assurances sociales. L'intégration a pour objectif d'aider une personne à trouver dans son environnement et dans la société une place qui fasse le meilleur usage possible de son potentiel. La forme d'épilepsie, sa gravité, les handicaps supplémentaires ou comorbidités éventuelles, ainsi que tout le contexte familial dans lequel vit un enfant atteint d'épilepsie vont avoir une grande influence sur son intégration psychosociale. Le contexte social dans lequel nous vivons représente également un facteur de poids. La politique sociale et le système scolaire contribuent aujourd'hui à encourager le développement des enfants et des adolescents handicapés (dans l'article, références au système social suisse). A chacun de ces trois niveaux : l'enfant lui-même, son environnement immédiat et le contexte social dans lequel il évolue, il existe des ressources, mais aussi des limites et des difficultés. La contribution du travail social à l'intégration psychosociale d'un enfant consiste à s'investir pour qu'il bénéficie de prestations d'aide adaptées à ses besoins individuels.

Mots clés: psychosocial, intégration, enfants, adolescents, travail social, encouragement, facteurs de risque

Einleitung

Als für den Kinder- und Jugendbereich zuständige Sozialarbeiterin im Schweizerischen Epilepsiezentrum, möchte ich im Folgenden darstellen, wie mir das Thema der psychosozialen Integration von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie in der praktischen Arbeit begegnet: Was kann die epilepsiespezifische Sozialarbeit beitragen, damit ein heranwachsender Mensch möglichst seinen Ressourcen gemäss gefördert wird? Wie bekommt er Zugang zu Hilfsangeboten, damit er einen angemessenen Platz in seinem Umfeld und der Gesellschaft findet?

Jedes Alter hat seine speziellen Herausforderungen. Je nach Epilepsieform und deren Ausprägung, den möglichen zusätzlichen Beeinträchtigungen und Komorbiditäten (zum Beispiel signifikant mehr psychiatrische Erkrankungen als in der Gesamtbevölkerung), können sich diese Herausforderungen unterschiedlich gestalten. Die nötigen Hilfeleistungen sind auch vor dem sozialen Hintergrund eines Kindes und dessen Familie zu sehen. Nicht zuletzt spielt die Ausgestaltung der Sozialpolitik eine Rolle bei der Integration von Menschen mit einer gesundheitlichen Einschränkung.

In der epilepsiespezifischen Sozialarbeit werden die somatischen, psychischen, sozialen, ökonomischen, rechtlichen, politischen und kulturellen Aspekte in Form einer systemisch-lösungsorientierten Beratung berücksichtigt [1]. Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit ist demnach eminent wichtig [2]. In der Beratung werden die Familie eines Kindes oder Jugendlichen, deren Beziehungsnetz, ihr Umfeld und das bereits bestehende Hilfsangebot grundsätzlich miteinbezogen.

Wird in einer Familie bei einem Kind eine Epilepsie diagnostiziert, so bedeutet das eine Erschütterung des Familiensystems. Es handelt sich um eine kritische Lebenssituation, die mit verschiedenen Belastungen einhergehen kann. Die Eltern müssen einen Prozess des Akzeptierens der neuen Situation durchmachen. Es braucht konkrete Hilfen, um die Familie in den vulnerablen psychosozialen Bereichen zu unterstützen, damit sich das Kind bestmöglich entwickeln kann. Das Familiensystem wird sich langsam wieder neu strukturieren. Wichtig ist, dass sich das System nicht zu stark der Epilepsie anpasst, damit für die Familie ein normales Leben möglich wird. Dies wirkt sich wiederum positiv auf die Entwicklung des Kindes und seine psychosoziale Integration aus.

Im Folgenden werde ich die möglichen Hilfsangebote der Sozialen Arbeit an Hand je eines Falles bezogen auf die Herausforderungen des Alters von einem Kleinkind (A), einem Schulkind (B) und einem Jugendlichen (C) darstellen, wohl wissend, dass die Beispiele nicht repräsentativ sind. Jede Epilepsie verläuft verschieden und kann unterschiedlich mit weiteren Einschränkungen einhergehen. Jede Familie hat einen anderen psychosozialen und kulturellen Hintergrund. Familien, die psychosozial gut integriert sind und deren Kind an einer

medikamentös gut einstellbaren Epilepsie mit geringen Einschränkungen leidet, begegne ich seltener in meiner sozialarbeiterischen Tätigkeit. Die Fragestellungen, die an mich herangetragen werden, sind vielfältiger Natur: Sie reichen von einer Kurzberatung, zum Beispiel betreffend sozialversicherungsrechtliche Fragen, bis hin zu einer langfristigen psychosozialen Begleitung mit den unterschiedlichsten Problemstellungen, die im Laufe des Lebens eines heranwachsenden Kindes mit der chronischen Erkrankung einer Epilepsie entstehen können. Dies kann bis hin zu einem Case-Management führen im Sinne einer Verknüpfung der verschiedensten inner- und ausserinstitutionellen Stellen zur Optimierung der Hilfsangebote.

Der Auftrag an die Sozialarbeit ergibt sich aus einer sozialarbeiterischen Anamnese, die sich in der epilepsiespezifischen Sozialarbeit immer auch aus der interdisziplinären Diagnostik und der daraus resultierenden Einschätzung ergibt. Da Anamnese und Methodik in der Regel systemisch ausgerichtet sind, wird neben der Person des Kindes oder Jugendlichen mit seiner Krankheit und allfälligen weiteren Einschränkungen, aber auch seinen Ressourcen, stets der soziale Hintergrund sowie die gesellschaftlichen Bedingungen mit ihren Angeboten berücksichtigt. Aus diesem Grund werde ich kleine Exkurse auf die aktuelle Sozialpolitik in der Schweiz und zum Schluss zur Bedeutung des sozialen Hintergrundes der Familie im Zusammenhang mit der psychosozialen Integration von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie machen.

A. Kleinkind

Als ich ihn kennenlernte, war Severin 13 Monate alt. Er litt an einer schweren myoklonischen Epilepsie mit fokalen und sekundär generalisierten Anfällen sowie rezidivierenden Status epilepticus. Er ist das erste Kind seiner Eltern, die südeuropäischer Abstammung, aber in der Schweiz geboren und aufgewachsen sind. Severin wurde wiederholt zur Diagnostik und medikamentösen Einstellung hospitalisiert. Die Mutter wohnte während dieser Zeit mit ihrem Kind im „Rooming-In“ der Klinik für Kinder und Jugendliche. Ein interdisziplinäres Behandlungsteam, bestehend aus Ärzten, Pflegepersonal, Psychologin und Sozialarbeiterin befassten sich mit dem Kind und möglichen Hilfsangeboten für die Familie. Aus dem interdisziplinären Austausch, aber auch aus den Gesprächen, die ich mit der Mutter und gelegentlich mit dem Vater führte, resultierten konkrete Anliegen: Die Beratung bezüglich sozialer Infrastruktur, welche Entlastungsmöglichkeiten stehen zur Verfügung etc.

Daraus ergab sich bis heute eine **psychosoziale Begleitung**. In den Gesprächen, die ich mit der Mutter während der ersten Hospitalisation führte, wurden neben den konkreten Anliegen an die Sozialarbeit auch die grosse Trauer und die Ängste der Mutter bezüglich

der Anfälle des Kindes thematisiert: „Die konvulsiven Anfälle müssen sofort unterbrochen werden. Bei Versagen der Notfallmedikation ist eine unverzügliche Hospitalisation erforderlich, da die Sten lebensbedrohlich verlaufen können, und ausserdem können wiederholte konvulsive Sten die kognitive Entwicklung eines Kindes beeinträchtigen“. Diese notwendige *dauernde intensive Überwachung* bei Tag und Nacht bedeutete für die Eltern eine grosse Belastung.

Traurig war die Mutter auch darüber, dass sie ihre beruflichen Pläne nach der „Babypause“ nicht mehr so umsetzen konnte, wie sie es ursprünglich geplant hatte. Die Arbeit, aber auch die beruflichen Kontakte, die sich daraus ergeben, waren ihr sehr wichtig. Ihr Selbstbild als emanzipierte junge Frau wurde erschüttert. Wir besprachen die Perspektive, in nicht allzu ferner Zukunft wieder einer – wenn auch vorerst sehr beschränkten – ausserhäuslichen Teilzeitbeschäftigung nachzugehen, und die Hilfsangebote, die dazu beitragen, dies zu ermöglichen.

Finanzielle Hilfe: Im familiären Budget war die Rückkehr der Mutter an ihre Arbeitsstelle nach dem Mutterschaftsurlaub geplant. Sie hatte vor der Geburt einen grösseren Beitrag zum Familieneinkommen beigesteuert als ihr Mann. Sie musste jedoch die Stelle aufgeben, als klar wurde, dass ihr Kind einer intensiveren Betreuung bedurfte als ein gesundes Kind. Das Budget wurde sehr knapp. Ein Umzug in eine weniger luxuriöse Wohnung wurde geplant. Eine erste Hilfe konnte durch die Finanzierung der „Rooming-In“-Kosten der Klinik über eine Stiftung geleistet werden. Aber auch das Einleiten von IV-Leistungen und weitere Vermittlung von Finanzierungshilfe (für Entlastungsdienst s. unten) schaffte finanzielle Entlastung.

Sozialversicherungen: Die medizinischen Eingliederungsmassnahmen wurden bei der Invalidenversicherung für das Geburtsgebrechen Epilepsie (Gg 387) angemeldet [3]. Die Reisekosten des Vaters zur Klinik und später auch die ambulanten Arztbesuche konnten über diese Massnahme abgerechnet werden [4].

Die IV-Hilflosenentschädigung wurde angemeldet, obwohl es sich noch um ein kleines Kind handelt. Auch ein gesundes Kind braucht in diesem Alter Hilfe bei den *sechs durch die IV definierten Lebensverrichtungen*. Der geringste Grad wurde aber aufgrund der nötigen dauernden Überwachung verfügt. Ebenfalls wurde der geringste Intensivpflegezuschlag gewährt aufgrund der *besonders intensiven behinderungsbedingten Überwachung mit überdurchschnittlich hoher Aufmerksamkeit und ständiger Interventionsbereitschaft* [5]. Ein spezielles Überwachungsgerät wurde durch die IV als *medizinisches Behandlungsgerät* anerkannt [6]. Die Betreuung durch die Kinderspitex wurde ebenfalls angemeldet und durch die IV über die medizinischen Massnahmen angerechnet, da sie das Argument akzeptierte, dass damit der Spitalaufenthalt verkürzt und vermieden werden kann und eine Laienhilfe mit den schwierigen Anfällen überfordert wäre [7]. Da der Intensivpflegezu-

schlag dazu gedacht ist, dass sich die Eltern Hilfe damit „einkaufen“, wurde ihnen der Intensivpflegezuschlag aber, solange sie Kinderspitex beanspruchten, gestrichen. Dies deshalb, weil die Spitexkosten viel höher waren als der Intensivpflegezuschlag.

Entlastung und Pflege des Kindes zu Hause: Da das Kind dauernd beobachtet und bei Anfällen sofort reagiert werden musste, waren die Eltern psychisch und körperlich sehr belastet. Vorerst wurde Kinderspitex zur Mithilfe organisiert, da es Pflegefachfrauen benötigte, die professionell auf die Anfälle reagieren können. Über die IV konnten pro Woche zwölf Stunden am Tag und eine ganze Nacht (damit die Eltern einmal durchschlafen können) finanziert werden. Als sich nach einem Jahr die Anfallsituation des Kindes etwas verbessert hatte und auch die Eltern entspannter waren, wurden vier Stunden Spitexbetreuung durch den „Entlastungsdienst für Familien mit Behinderten“ ersetzt mit dem Ziel, diese Betreuung in Zukunft ganz zu übernehmen. Es konnte eine erfahrene Frau gefunden werden, die auch in der Betreuung von Kindern mit einer schwierigen Epilepsie, jedoch nicht in Pflege ausgebildet war. Der Entlastungsdienst ist dreimal kostengünstiger als die Spitex, wird aber von keiner Sozialversicherung übernommen. Der Beitrag (21.–/Std.) kann aber je nach Einkommen ermässigt werden. Ich stellte bei dieser Familie den Kontakt zur lokalen Pro Infirmis her, um diese sich wiederholenden Kosten zu finanzieren (FLB = Finanzielle Leistungen an Behinderte vom Bundesamt für Sozialversicherungen der Pro Infirmis zur treuhänderischen Verwaltung jährlich überwiesen), was über die uns zur Verfügung stehenden Stiftungen schwierig wäre.

Förderung des Kindes und Erziehungsberatung: Bei der zweiten Hospitalisation wurde mittels Entwicklungsdiagnostik eine Entwicklungsverzögerung festgestellt. In der Folge wurde eine Förderung im Rahmen der heilpädagogischen Früherziehung eingerichtet [8]. Da die Mutter sich um das Kind ständig sorgte und aufgefordert war, es dauernd zu beobachten, wurden ihre Angst um das Kind, ihre Abgrenzungsprobleme und eine sich daraus anbahnende Überbehütung zum Thema. Um diese grosse erzieherische und emotionale Herausforderung besser meistern zu können, wurde heilpädagogische Frühberatung angeboten. Zu einem späteren Zeitpunkt nahm die Mutter zudem Psychotherapie in Anspruch.

Externe Betreuung und Förderung: Nach zweijährigem Verlauf erwog die Mutter, in reduziertem Pensum wieder einer ausserhäuslichen Tätigkeit nachzugehen. Sie wünschte sich zudem, dass ihr Kind vermehrt mit anderen Kindern in Kontakt käme. Es wurden deshalb Kinderbetreuungsstätten, die Kinder mit einem erhöhten Betreuungsbedarf aufnehmen, gesucht. Da sich aber keine entsprechende Betreuungsmöglichkeit in erreichbarer Distanz zum Wohnort fand, erklärte sich die Betreuerin des Entlastungsdienstes bereit, das Kind in einer nahen Spielgruppe mitzubetreuen.

Psychosoziale Integration im Kleinkindalter heisst,

den Eltern die Zuversicht und praktische Unterstützung zu vermitteln (inklusive Einleiten der entsprechenden Sozialversicherungsleistungen [9, 10]), sodass sie die Krankheit ihres Kindes besser verarbeiten und die Aufgabe der Betreuung und Erziehung des Kindes meistern können. Familien mit Kindern mit einer schwierigen Epilepsie oder zusätzlicher Mehrfachbehinderung stehen oft unter starkem Stress, der häufig mit einem hohen Leidensdruck verbunden ist. Ehen sind überproportional gefährdet, Geschwister können zu kurz kommen oder psychische Symptome zeigen [11]. Für das Kind muss neben der medizinischen Versorgung die entsprechende psychosoziale Betreuung und Förderung gesichert werden. Berücksichtigt werden müssen die unterschiedlichen sozialen Hintergründe und Ressourcen der Familien.

Die meisten der beschriebenen Hilfeleistungen zur verbesserten Integration stehen auch bei neu auftretenden Epilepsien in jedem anderen Lebensalter zur Verfügung, unter Berücksichtigung des Entwicklungsstandes und der jeweiligen Herausforderungen des Lebensalters.

B. Schulalter

Ramon war ein zehnjähriger Junge, als das Anliegen an mich getragen wurde, für ihn eine geeignete Schulform zu finden. Ramon leidet an einer idiopathischen fokalen Epilepsie mit kontinuierlichen Entladungen im Schlaf (so genanntes CSWS-Syndrom). Dazu kommt eine „Tourette-artige“ Tic-Störung, die die soziale Integration erschwerte. Seit einigen Monaten bestand zudem der Verdacht auf ein Asperger-Syndrom.

Schulische Schwierigkeiten zeichneten sich schon früh ab in Form von Konzentrationsschwierigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten. Es wurde ein ADS (Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom, bei der IV genannt POS [12])* diagnostiziert. Als Ramon 9-jährig war, stellte sich heraus, dass die Regelschule ihm nicht mehr gerecht wurde. Ramon brachte die erforderte Leistung nicht und litt unter dem daraus resultierenden Druck. Da die örtlichen Kleinklassen der Regelschule keinen Unterschied machten zwischen ausländischen, verhaltensauffälligen und lernbehinderten Kindern (wie dies bis auf einige städtische Gebiete in der Schweiz üblich ist) und ausserdem in der Klasse ein „sehr rauhes Klima“ herrschte, war sie für Ramon nicht geeignet. Es wurde damals eine IV-anerkannte Sonderschule [13] gefun-

* Die Voraussetzungen für das POS Gg 404 einer kongenitalen Hirnstörung bei normaler Intelligenz und behandelt vor dem 9. Lebensjahr können als erfüllt gelten, wenn zusätzlich folgende vier Störungen ausgewiesen sind: das Verhalten im Sinne krankhafter Beeinträchtigung der Affektivität oder der Kontaktfähigkeit, des Antriebes, des Erfassens (perzeptive, kognitive oder Wahrnehmungsstörungen) und der Merkfähigkeit. – Ein infantiler Autismus Gg 401 müsste bis zum vollendeten 5. Lebensjahr nachgewiesen worden sein [14].

den, die an ein Internat angegliedert ist. Die Zielgruppe waren Jungen mit Verhaltensauffälligkeiten, oft einhergehend mit einer Lernbehinderung bzw. mit der Diagnose eines ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsyndrom, auch POS genannt). Sehr bald litt Ramon dort auch. Im Unterricht konnte nicht auf seine speziellen Bedürfnisse in der Lernsituation eingegangen werden. Er konnte vom Unterricht nicht profitieren. Ramon hatte Mühe, sich in der Internatswohngruppe zu integrieren, er hatte keine Möglichkeit, sich in einem Zimmer zurückzuziehen.

Die neuropsychologische Diagnostik wies ein sehr heterogenes Leistungsprofil mit einem Gesamt-IQ-Wert im unteren Normbereich (IQ: 79) auf. Die Leistung im Handlungsteil lag klar unterhalb des Normbereichs (HQ: 66). Es zeigten sich ausgeprägte Defizite in der Aufnahme, Interpretation und Verarbeitung komplexer konkreter Informationen. In Alltagssituationen wie auch bei schulischen Inhalten ergaben sich Probleme für Ramon, aufgrund seiner Schwierigkeit das Wesentliche zu erkennen, Zusammenhänge zu erfassen und Handlungsabläufe zu planen. Er konnte hingegen regelbasierte und automatisierbare Abläufe aufnehmen. So gelang ihm auch das Kopfrechnen gut und schnell. – **Die Psychotherapeutin** wies darauf hin, dass Ramon soziale Situationen sowie auch die Stimmeln nicht adäquat interpretieren konnte, was zu Fehlinterpretationen, Missverständnissen und folglich Stresssituationen führe, auch mit den Mitschülern. – **Die Lehrerin** der Beobachtungsklasse im Epilepsie-Zentrum gab ebenfalls wertvolle Hinweise. Ramon habe im Unterricht gut mitgemacht, brauche bei den Arbeiten jedoch eine sehr intensive, fast eine 1:1 Betreuung. Er arbeite sehr langsam, aber meistens motiviert. Das Schreiben gehe gut, im Rechnen sei das Profil sehr unausgeglich, gewisse schwierigere Rechnungen könne er bestens lösen, andere einfachere nicht.

Aus der **interdisziplinären Zusammenarbeit** ergab sich eine umfassende Diagnostik, die für das sozialarbeiterische Handeln in der Schulfrage zu wichtigen Einschätzungen und Schlussfolgerungen führte. Es sollte eine Schule mit Erfahrung mit dem Asperger-Syndrom, mit einem grösseren Betreuungsschlüssel und der Möglichkeit von individueller Förderung gefunden werden. Das Zusammensein mit erheblich verhaltensauffälligen oder aggressiven Kindern wäre für die Förderung und Integrationsmöglichkeit von Ramon hinderlich.

Bei der Schulsuche stellte sich heraus, dass es keine auf Asperger spezialisierten Schulen gibt, wohl aber solche, die Erfahrungen mit dieser Krankheit haben. Leider befanden sich diese nicht im Wohnkanton dieses Schülers. Ein relativ weit weg liegendes Internat und eine private Tagesschule wären in Frage gekommen. Der betreffende Kanton wollte aber keine ausserkantonale Schule (mit-)finanzieren, weder das IV-anerkannte Sonderschulheim noch die nicht IV-anerkannte Privatschule, die der Junge mit grossem Aufwand von zu Hause aus hätte erreichen können. Beide Lösungen waren aber

auch für die Familie nicht perfekt: Sie waren weder bereit, ihr Kind in ein Internat zu geben, noch war der weite Weg zur Tagesschule für sie akzeptabel. Auch hätten sie nicht die Mittel gehabt, ein Internat oder eine Schule selber zu finanzieren. Abklärungen ergaben, dass es für so hohe Beträge keine Finanzierungsmöglichkeit gibt. So konnte schlussendlich nicht die beste Lösung, sondern eine gute Lösung gefunden werden, so wie es jedem Kind zusteht: ein anderes Sonderschulheim mit einer angeschlossenen Tagesschule im Wohnkanton. Diese Schule verfügt aber über zwei Niveaus, eines für Lernbehinderte (aber nicht primär mit Verhaltensauffälligkeiten) und ein tieferes Niveau für leicht geistig behinderte Kinder, mit einem grösseren Betreuungsschlüssel und Möglichkeiten für individuelle Förderung und Sprachtherapie.

Sozialarbeit als Übersetzerin: Wie beim Beispiel des Kleinkindes mussten auch hier die Eltern einen Prozess des Akzeptierens durchmachen. Ihr Kind, das in gewissen Bereichen sehr begabt ist, musste jetzt mit geistig behinderten Kindern zur Schule gehen. In diesem Zusammenhang sollte erwähnt werden, dass durch die „*political correctness*“ versucht wurde, Begriffe wie „geistige Behinderung“ abzuschaffen. Heute sprechen wir beispielsweise von einer „leichten Intelligenzminderung“ bei einem IQ von 50-69 (ICD 10, F 70) oder nach anderer üblicher Klassifizierung von einer „leicht (IQ 70-75) oder deutlich reduzierten Intelligenz“ (IQ 55-70). In den Prospekten von Institutionen finden wir jedoch den Begriff „geistige Behinderung“ nach wie vor und sehen Bilder von offensichtlich Behinderten. Diese Begrifflichkeit und deren unterschiedlicher Gebrauch bereitet vielen Eltern Probleme, deren Kind aufgrund einer Epilepsie Lernschwierigkeiten hat.

Von Seiten der IV wurde die Grenze zur Festlegung, ob eine heilpädagogische Schule mit grösserem Betreuungsschlüssel und intensiveren Fördermöglichkeiten gewährt wird, bei einem IQ von 75 festgelegt. Für die spätere soziale Integration einschliesslich der beruflichen Eingliederung ist die dem Leistungsvermögen angepasste Einschulung und Förderung der Kinder eminent wichtig. Es gibt etliche Beispiele nicht adäquat geschulter Kinder – in einem zu tiefen oder zu hohen Niveau. Dies wirkt sich sehr problematisch auf deren psychosoziales Wohlbefinden, Förderung und ihre Integration aus. Zum Beispiel kann der befürchtete Statusverlust durch ein Kind mit einer leichten geistigen Behinderung, das in eine „Behindertenschule“ sollte, mitunter gerade in Familien mit hohem sozialem Status dazu führen, dass sie ihr Kind durch privat finanzierte Förderung oder Privatschulen letztlich „falsch schulen“, überfordern und es dadurch in der Entwicklung hemmen.

Ein Schwerpunkt der psychosozialen Integration ist im Schulalter, das richtige *Schulniveau*, die *richtigen Fördermassnahmen* und die *richtige Schulform* zu finden. Manchmal sind Internatsplatzierungen unumgänglich: Wenn das Elternhaus zu sehr durch ein behindertes Kind belastet wird, oder wenn die Regelschule oder eine

Tagessonderschule dem Kind nicht gerecht werden kann.

Neben dem bestehenden kognitiven Niveau, zum Beispiel Teilleistungsschwächen oder Intelligenzminderung sind auch mögliche begleitende psychologische und psychiatrische Komorbiditäten bzw. Verhaltensauffälligkeiten zu berücksichtigen. Dabei ist bedeutsam, ob diese Einschränkungen aus hirnrorganischen Gründen bestehen und damit als „eher dauerhaft“ zu betrachten sind, ob sie auf ein vielleicht therapierbares epileptisches Geschehen oder eventuell eine Nebenwirkung eines antikonvulsiven Medikamentes zurückzuführen sind, oder ob es sich um psychodynamische Prozesse handelt.

Exkurse zur aktuellen Sozialpolitik: was bringt die aktuelle Umgestaltung der Schullandschaft im Rahmen des ISF und des neuen Finanzausgleiches im Hinblick auf die psychosoziale Integration von Kindern mit Epilepsie?

Die Integrative Schulungsform (ISF) für Kinder mit Einschränkungen in der Regelschule bedeutet, dass Kinder nicht mehr in Kleinklassen oder Sonderschulen unterrichtet werden, sondern in einer Regelklasse integriert bleiben und von einer heilpädagogischen Förderlehrerin stundenweise in der Klasse oder in einem anderen Raum speziell gefördert werden. Das kann in vielen Fällen gut funktionieren: Das Kind fühlt sich wohl, akzeptiert und es wird ausreichend gefördert. Es kann sich aber auch dadurch stigmatisiert fühlen, da es seine Sonderstellung realisiert. Es kann sich sozial, aber auch schulisch überfordert fühlen. Die Förderung kann für gewisse Kinder ungenügend sein. Auch kann ein Kind je nach seiner Einschränkung oder auch nach Konstellation der Klasse für diese eine Belastung werden. Es sollte also eine Wahlmöglichkeit bestehen auch für Kinder mit Epilepsie und kognitiven Einschränkungen. Grundlage der Integrativen Schulungsform ist ein emanzipatorischer Gedanke, der in einem Fall optimal sein kann, in anderen aber einem Kind nicht gerecht wird. Wird das Angebot von Kleinklassen und Sonderschulen vermindert oder gar abgeschafft, sodass es keine Wahlmöglichkeit mehr gibt, ist die möglichst optimale Förderung vieler Kinder mit kognitiven Defiziten und Lernproblemen nicht mehr gewährleistet.

Der neue Finanzausgleich (NFA) betrifft die neue Regelung von Finanzflüssen zwischen dem Bund und den Kantonen, sowie den Finanzausgleich zwischen den Kantonen (ab 2008) und die entsprechende Abgabe von Kompetenzen des Bundes an die Kantone (definitiv ab 2011). Im Sozialwesen betrifft dies die IV. Zwischen Bund und Kanton handelt es sich um eine „Nullrechnung“. Das heisst: die Kantone müssen keine Direktzahlungen mehr (aus den kantonalen Steuern) an die IV leisten. Dafür wird die IV gewisse Leistungen in derselben finanziellen Grössenordnung an die Kantone abge-

ben. Neben den Bau- und Betriebsbeteiligungen an Heimen, Werkstätten, Tagesstätten, Sonderschulen und der Ausbildung in Heilpädagogik handelt es sich bei den individuellen Leistungen um die schulischen Massnahmen. Zu den Letzteren gehören auch die pädagogisch-therapeutischen Massnahmen (wie die Heilpädagogische Früherziehung, Logopädie, Psychomotorik). Dies hat zur Folge, dass die Kantone sämtliche IV-anerkannten Sonderschulen finanziell gänzlich übernehmen, aber auch neu organisieren können. Sie bestimmen auch gesetzlich die Aufnahmekriterien für Kinder in die Sonderschulung und Förderung. Das lässt Befürchtungen aufkommen, dass in den Kantonen der bis anhin durch die IV überwachte Standard nun unterschiedlich gestaltet sein wird (trotz der zu erfolgenden Genehmigung der neuen kantonalen Gesetzgebung durch den Bund bis 2011 oder später), dass im Rahmen der integrativen Schulungsform zu viele spezialisierte Sonderschulen aufgehoben werden, und dass trotz der interkantonalen Vereinbarung über soziale Einrichtungen (IVSE) Platzierungen in auf spezifische Behinderungsformen spezialisierten ausserkantonalen Institutionen schwieriger werden. Bezüglich der Fördertherapien erfahren wir schon heute, dass gewisse Kantone (trotz individueller IV-Beteiligung) die Fördermassnahmen kontingentieren. Einem Kind mit Epilepsie und einem Sprachgebrechen wird dann zum Beispiel für nur zwei Jahre die Finanzierung einer Logopädie zugesprochen, ob dies genügt oder nicht.

C. Jugendliche

Simone war 16 Jahre alt, als sie und ihre Eltern sich zum ersten Mal beraten liessen.

Thema war die berufliche Ausbildung. Simone absolvierte zu diesem Zeitpunkt ein Berufswahljahr (10. Schuljahr).

Medizin: Simone erlitt bei der Geburt eine schwere Hirnblutung, die eine therapieresistente Epilepsie mit gelegentlichen Grand Mal-Anfällen und täglichen Absenzen zur Folge hatte. Vor einigen Jahren wurde Simone epilepsiechirurgisch therapiert. Sie ist anfallsfrei, wird bei nach wie vor pathologischem EEG aber noch antikonvulsiv behandelt. Geblieben ist eine ausgeprägte Lernbehinderung vorwiegend im sprachlichen Bereich.

Schule: Die Primarschule besuchte Simone in der Regelklasse. In der 3. Klasse wurde eine schwere Legasthenie diagnostiziert und bis zur 6. Klasse therapiert. Zudem besuchte sie den schulinternen Stützunterricht für Deutsch. In der 5. und 6. Klasse erhielt Simone in diesem Fach keine Noten. Die Oberstufe besuchte Simone in einer Sprachheilschule (Internat), da es keine wohnortnahe entsprechende Sonderschule gab. Der reduzierte Umfang des Schulstoffes (Realschul-Niveau) kam Simone sehr entgegen. So wurde sie stets gefordert, aber nicht überfordert. Sie fühlte sich im geschütz-

ten Rahmen der „lernzielbefreiten“ Sprachheilschule sehr wohl und arbeitete motiviert. Im dritten Oberstufenjahr wurde Simone versuchsshalber in die Realschule am Wohnort aufgenommen. Sie war jedoch überfordert, sodass sie das letzte Oberstufenjahr wiederum im Internat der Sprachheilschule absolvieren musste.

Berufsfindung: Der für die Sonderschule zuständige IV-Berufsberater testete Simone und beriet sie dahingehend, dass sie eine Lehre in der freien Wirtschaft suchen könnte. Dies freute Simone und ihre Eltern natürlich sehr. Es folgten einige Schnupperlehren in verschiedenen Berufen. Simone bewarb sich etliche Male und erhielt immer nur Absagen, hauptsächlich wegen ihrer schulischen Defizite und ihrem Sprachgebrechen. Es wurde beschlossen, dass Simone ein 10. Schuljahr absolvieren soll. Es wurde ein Berufsfindungsjahr gefunden. Es stellte sich aber bald heraus, dass sie den Anforderungen nicht genügen konnte. Der Druck hatte zur Folge, dass sie einige Wochen dem Unterricht fern blieb und in eine depressive Verstimmung geriet. In der Folge wurde der Stundenplan stark reduziert, sie wurde von den Lernzielen und der Benotung ausgenommen. Unter diesen speziellen Bedingungen war es Simone möglich, vom Übergangsjahr zu profitieren und dieses zu beenden.

Aufgrund der verschiedenen Überforderungssituationen in der Regelschule und im 10. Schuljahr sowie den Absagen bei der Lehrstellensuche, die im Zusammenhang mit den bestehenden Defiziten standen, wurde deutlich, dass Simone nur eine Ausbildung im geschützten Rahmen absolvieren kann. Die Anforderungen für eine Ausbildung in der freien Wirtschaft waren für sie eindeutig zu hoch.

Die Hilfeleistung der Sozialarbeit bedeutete zu diesem Zeitpunkt, einen Antrag zu stellen für eine erneute IV-Berufsberatung und die Überprüfung einer Ausbildung im geschützten Rahmen [15]. Eine Schnupperzeit in einer Ausbildungsinstitution mit diversen, für Simone ansprechenden Berufsausbildungen wurde gefunden. Ob Simone im geschützten Rahmen eine *Attestlehre* (mit Besuch der öffentlichen Berufsschule – früher BBT-Anlehre genannt), das heisst mit Lernhilfe im IV-Lehrbetrieb oder eine weniger anspruchsvolle *IV-Anlehre* (mit der Schulung in der IV-Institution) wird absolvieren können, werden die Schnupperzeit und die Abklärung der IV-Berufsberatung zeigen.

Die psychosoziale Integration im Jugendalter ist unter anderem durch das Thema der Berufsfindung geprägt. Wie bei jedem Jugendlichen sind die Eignungen und Neigungen sehr zentral – und sorgfältig abzuklären. Zur Eignungsabklärung gehören auch die epilepsiespezifischen Aspekte wie die Art, die Häufigkeit, die zeitliche Gebundenheit der Anfälle, das damit einhergehende Gefährdungsrisiko, die Prognose und die allfälligen weiteren Einschränkungen und Komorbiditäten. Wichtig ist, wie bereits im Schulalter, weder eine Über- noch eine Unterforderung in der Ausbildung. Liegen die kognitiven Leistungen klar im Bereich der geistigen Be-

hinderung (von der IV definierter Grenzwert ist ein IQ von 75), oder gibt es eine körperliche oder Mehrfachbehinderung, ist eine Ausbildung im geschützten Rahmen möglich. Liegt jedoch eine Lernbehinderung oder Teilleistungsschwäche vor, wie sie bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie häufiger vorkommen, kommt eine Ausbildung im freien Arbeitsmarkt in Frage. Die individuelle, epilepsiespezifische Beratung unter Berücksichtigung der Fähigkeiten und Neigungen aber auch möglichen Überforderung des Jugendlichen stellt dann eine grosse Herausforderung dar. Sollte eine Ausbildung im geschützten Rahmen erfolgen, dann ist ein Antrag an die IV zu stellen, der die *gesundheitlichen Einschränkungen und die daraus resultierende Notwendigkeit für eine Ausbildung im geschützten Rahmen* beschreibt und ärztlich attestiert. Erschwerend für die berufliche Integration der Jugendlichen mit Epilepsie mit leichteren bis mittleren kognitiven Einschränkungen wirkt sich das neue Berufsbildungsgesetz aus. Es sieht vor, dass die bisherigen öffentlichen *Anlehren* (so genannte *BBT-Anlehren*; Bundesamt für Beruf und Technologie) in den Anforderungen etwas angehoben werden und mit einer standardisierten Abschlussprüfung enden (seit 2004 schrittweise Einführung der neu genannten Eidgenössischen Berufsattestlehren, *EBA-Lehren oder Attestlehren*) [16]. Die bisherigen Anlehren endeten in der Beurteilung, ob die zuvor zwischen den Ausbildern und dem Jugendlichen definierten individuellen Ziele erreicht wurden. Als Folge des neuen BBG kann es für Jugendliche mit eingeschränkten kognitiven Leistungen oder Teilleistungsschwächen bedeuten, dass sie den Anforderungen nicht mehr genügen und so vermehrt IV-Anlehren absolvieren müssen.

Die Bedeutung der Invalidenversicherung

Die Invalidenversicherung hat die grösste Bedeutung von allen Sozialversicherungen für Kinder mit der chronischen Erkrankung einer Epilepsie. Die Krankenkasse übernimmt die medizinischen Kosten bei allen Kindern, die keinen Leistungsanspruch an die IV haben. Ein ausländisches Kind zum Beispiel müsste ein Jahr in der Schweiz gelebt haben, bevor eine IV-Eingliederungsmassnahme erstmals notwendig wurde, damit ein Leistungsanspruch besteht. Die medizinischen Kosten werden aufgrund eines Geburtsgebrechens durch die IV übernommen: Dies betrifft alle antikonvulsiv behandelten Epilepsien, die zwischen 0 und 20 Jahren auftreten, wenn sie nicht durch einen Unfall oder eine Krankheit (ausgenommen der Hirntumoren, die durch die IV als kongenital gewertet werden) hervorgerufen werden [17]. Die medizinischen IV-Massnahmen haben den Vorteil gegenüber der Krankenkasse, dass es keine Selbstbehalte gibt und die medizinisch verordneten Therapien grosszügiger (wenn auch restriktiver verfügt als früher) übernommen werden.

Das Ziel der Invalidenversicherung ist die wirtschaft-

liche Integration von Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen. Ihr Motto lautet: „Eingliederung vor Rente“. Sie könnte auch „Eingliederungs- und Rentenversicherung“ genannt werden. (Zu beachten: die wörtliche Bedeutung des Ausdrucks „invalid“!). Den so genannten Eingliederungsmassnahmen kommt deshalb innerhalb der Invalidenversicherung eine zentrale Bedeutung zu. Dazu gehören vorläufig noch die schulischen Massnahmen (und damit die heilpädagogische Früherziehung und die pädagogisch-therapeutischen Massnahmen) und auch in Zukunft noch die medizinischen und die beruflichen Massnahmen und die Hilfsmittel. – Die Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag sind wichtige finanzielle Hilfen für Familien mit einem Kind mit erhöhtem Betreuungsbedarf.

Die 5. IV-Revision sieht nicht nur (von den Behindertenverbänden umstrittene) Sparziele vor, wie durch die Erschwerung des Rentenzugangs, sondern auch Integrationshilfen (zwar für Erwachsene) wie die *Früherfassung/Frühintervention* und die neue Eingliederungsmassnahme, die so genannte *Integrationsmassnahme*, die vor allem der ansteigenden Anzahl von Menschen mit psychiatrischen und unspezifischen chronischen Schmerzzuständen, aber auch mit hirnorganischen Störungen den beruflichen Wiedereinstieg ermöglichen.

Da das Ziel der Invalidenversicherung die wirtschaftliche Integration ist, sollten alle medizinisch verordneten Therapien, aber auch die Anträge für Eingliederungsmassnahmen, das bezweckte Ziel eines verbesserten Zustands beschreiben, einschliesslich einer Stellungnahme, mit welchen Mitteln und Methoden dies erreicht werden soll. Das Ziel sollte eine verbesserte Schulfähigkeit und berufliche Integration verfolgen. Davon ausgenommen sind schwer mehrfachbehinderte Kinder, bei denen es um die Aufrechterhaltung und/oder Verbesserung der psychischen oder körperlichen Gesundheit oder Körperfunktionen geht. Das Aufzeigen von Defiziten alleine genügt nicht.

Die Bedeutung des sozialen Hintergrundes – Risikofaktoren für die psychosoziale Integration

Fallbeispiel: Milosh ist ein schwer mehrfachbehinderter Junge. Er ist mobil, seine Bewegungen sind jedoch nicht zielgerichtet, er bringt sich immer wieder in Gefahr. Die Familie stammt aus Serbien. Der Vater arbeitet als Strassenbauarbeiter, er spricht ein Gemisch aus Hoch- und Schweizerdeutsch. Seine Frau kommt nicht zu den Besprechungen. Der Vater schildert, sie spreche kein Deutsch und sei oft depressiv gestimmt. Sie kümmere sich hauptsächlich um ihren behinderten Sohn.

Milosh ist vollumfänglich auf die Hilfe und Pflege Dritter angewiesen. Er muss auch dauernd überwacht werden. Der Vater erzählt mir enttäuscht, dass er soeben die Verfügung* der neuen Revision erhielt. Milosh

erhalte nur die mittlere Hilflosenentschädigung und den geringsten Grad des Intensivpflegezuschlags. Da ich die IV-Einschätzung ebenfalls nicht teile, bitte ich ihn, mir die Verfügung* mitzubringen, damit wir Einsprache** erheben können. Zu einem späteren Zeitpunkt erfahre ich, dass der Vater bei der IV-Stelle persönlich vorbeigegangen ist und erbost erklärte, dass die Verfügung falsch sei und Milosh viel mehr zu gut habe. Dies wurde von der Sachbearbeiterin als eine persönliche mündliche Einsprache gewertet [18]. Der Vater lieferte keine vertieften Argumente für seine Forderung, die Leistung zu erhöhen, verstand aber auch nicht, dass dieses Gespräch mit der Sachbearbeiterin bereits als Einsprache gewertet wurde. Einige Wochen später erhielt die Familie einen negativen rechtsgültigen Einspracheentscheid. Mit einer genauen Beschreibung über die Hilfe, die Milosh bei allen von der IV definierten Lebensverrichtungen und der Pflege braucht und mit genauen zeitlichen Angaben (für die Errechnung des Intensivpflegezuschlags) konnte gerichtlich (Beschwerde beim kantonalen Sozialversicherungsgericht) eine Kompromisslösung erreicht werden.

Zusätzlich zur Epilepsie können weitere so genannte **Risikofaktoren** und Belastungen kommen, die die psychosoziale Integration eines Kindes erschweren.

Armut

- Nationale Sozialhilfequote 2004: 3% = 218 147 Personen
- Kinder und Jugendliche bis 17 Jahre: 31,6% der SozialhilfebezüglerInnen
- 63% der SozialhilfeempfängerInnen verfügen über keine Berufsausbildung (Gesamtbevölkerung 31%) [20]

Die ökonomischen Einschränkungen haben Auswirkungen auf die psychosoziale Situation einer Familie. Die Folgen können in verschiedenen Lebensbereichen spürbar sein, wie zum Beispiel bei den materiellen Möglichkeiten, bei den Wohnverhältnissen, bei der kulturellen Teilhabe, den privaten und professionellen Beziehungen, im Gesundheitsverhalten und dem Gesundheitszustand [21]. Die Armut kann einerseits die Folge politischer und wirtschaftlicher Rahmenbedingungen sein, andererseits kann sie auch aus familiären Mängeln an Ressourcen entstehen. Solche Ressourcen können physische und psychische Gesundheit, Bildung, Ersparnisse, Problemlösungsfähigkeit oder die Möglichkeit von sozialer Unterstützung sein. Fehlen diese Ressourcen oder sind sie reduziert vorhanden, können sie zu Risikofaktoren für die psychosoziale Integration werden. Die Armutssituation hat jedoch *keine linear kausale negati-*

* Mit der im Jahr 2006 in Kraft getretenen Verfahrensänderung [19] bei der IV wurde wieder das Vorbescheidsystem eingeführt. Die beschriebene Verfügung entspricht also dem heutigen *Vorbescheid*.

** Die beschriebene Einsprache entspricht dem heutigen *Einwand*, der gegen einen Vorbescheid eingereicht werden kann.

ve *Auswirkung* auf die Entwicklung und das Wohlbefinden eines Kindes. **Resilienz** bedeutet, wenn trotz einzelner oder mehrerer Risikofaktoren eine gute Entwicklung stattfindet. Entscheidend ist, wie ausgeprägt die Risikofaktoren sind, und wie die Familie mit Belastungssituationen umgehen kann. Wichtig für die Sozialarbeit ist es, diese Risikofaktoren zu erkennen, die protektiven Faktoren des Kindes selbst, innerhalb der Familie und im nahen Umfeld zu erkennen, zu berücksichtigen und zu unterstützen. Punktuelle materielle Hilfe alleine genügt häufig nicht [22].

Migration

- Der Anteil an AusländerInnen beträgt 20,5% an der Schweizer Gesamtbevölkerung (7,4 Mio). Es leben also 1,5 Mio AusländerInnen in der Schweiz
- Anteil der AusländerInnen an SozialhilfeempfängerInnen 43,7% [20]

Sprachbarrieren, kulturelle Unterschiede und daraus resultierende Missverständnisse sind einige der Ursachen, die bewirken, dass für AusländerInnen der Zugang zu den Hilfsangeboten erschwert ist. So ist zum Beispiel die Fehldiagnosenrate wesentlich höher bei fremdsprachigen Personen als bei der einheimischen Bevölkerung. Der hohe Anteil an AusländerInnen, die Sozialhilfe beziehen, lässt darauf schliessen, dass auch Armut und niedrigere Bildung eine Erschwernis bei der psychosozialen Integration ihrer Kinder bilden. In der Arbeit mit Kindern mit Epilepsie sind auch die unterschiedlichen Auffassungen von Erziehung, der Stellung der (zum Beispiel männlichen) Kinder und der Eltern untereinander, zu berücksichtigen.

Schlussfolgerung

Ein ethischer Wert der Sozialen Arbeit ist es, sich dafür einzusetzen, dass alle Menschen zu ihren *individuell angepassten Hilfeleistungen* kommen und zu erkennen, wenn dies nicht der Fall ist (Stichwort Chancengleichheit). Gerade bei der komplexen Situation von Kindern und Jugendlichen mit der chronischen Krankheit einer Epilepsie bedeutet dies vielfältige Herausforderungen, die das Ziel verfolgen, den betreuten Kindern und Jugendlichen einschliesslich ihren nahen Angehörigen eine verbesserte psychosoziale Integration zu ermöglichen.

Referenzen:

Abkürzungen:

IVG	Bundesgesetz über die Invalidenversicherung
IVV	Verordnung über die Invalidenversicherung
GgV IV	Verordnung über Geburtsgebrechen
KSME IV	Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen
ATSG	Allgemeiner Teil des Sozialversicherungsrechts Bundesgesetz
BBG	(neues) Berufsbildungsgesetz
BfS	Bundesamt für Statistik

1. Sozialberatung Schweizerisches Epilepsie-Zentrum. Profil. Zürich: 2004
2. Puckhaber H. Epilepsie im Kindesalter. Eine interdisziplinäre Aufgabe. Eschborn bei Frankfurt am Main: Verlag Dietmar Klotz, 2000
3. Art. 13 IVG (die Medizinischen Massnahmen, Anspruch bei Geburtsgebrechen) und Art. 2-4 IVV und 2. Teil, Kapitel 1.12, Rz 387.1.-387.16 KSME (zu angeborenen Epilepsien) und 2. Teil, Kapitel 1.12, Rz 384 (zu Hirntumoren bei Minderjährigen)
4. Art. 51 IVG (Reisekosten)
5. Art. 42 IVG (Hilflosenentschädigung u. Intensivpflegezuschlag) und Art. 35 – 39 IVV
6. Art. 4.3. RZ 1215 u. 1216 KSME (Medizinische Behandlungsgeräte)
7. Art. 14 a IVG (ärztlich verordnete Behandlung durch med. Hilfspersonal in der Hauspflege)
8. Art. 10 c IVV (Massnahmen zur Vorbereitung des Volksschulbesuchs: Massnahmen pädagogisch-therapeutischer Art: Heilpädagogische Früherziehung) und Art. 8 a-g IVV
9. Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter SAEB (Hrsg). Behindert – was tun? Das Handbuch zu Rechtsfragen. Zürich: Unionsverlag, 2003
10. Procap (Hrsg): Was steht meinem Kind zu? Ein sozialversicherungsrechtlicher Ratgeber für Eltern von behinderten Kindern. Stuttgart: Schäfer-Pöschel Verlag, 2006
11. Achilles I. Und um mich kümmert sich keiner! Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. München: Ernst Reinhardt Verlag, 2002
12. Gg 404, Liste der Geburtsgebrechen, GgV (POS) und 2. Teil, Kapitel 1.13, Rz 404.1 – 404.12 KSME
13. Art. 19 IVG (Massnahmen besonderer Schulung) und Art. 8-12 IVV
14. 2. Teil, Kapitel 1.13, Rz 401 KSME (kindlicher Autismus)
15. Art. 15-16 IVG (Massnahmen beruflicher Art: Berufsberatung u. erstmalige berufliche Ausbildung) und Art. 5 IVV
16. BBG, in Kraft getreten 2004
17. Gg 387, Liste der Geburtsgebrechen, GgV (angeborene Epilepsie) (siehe auch Referenzen unter 3.)
18. Art. 73 IVV (zum Verfahren) und Art. 34-61 ATSG
19. Art. 73 IVV (Vorbescheidverfahren)
20. BfS, 2006
21. Mielck A. Soziale Ungleichheit und Gesundheit, Empirische Ergebnisse, Erklärungsansätze, Interventionsmöglichkeiten. Bern: Verlag Hans Huber, 2000
22. Priester T. Witzig B. Arm und stark? Resilienz unter armutsbetroffenen Kindern. Diplomarbeit. Zürich: Hochschule für Soziale Arbeit, 2006

Korrespondenzadresse:

Béatrice Guggenbühl-Jeanneret
Sozialberatung
Schweizerisches Epilepsie-Zentrum
Bleulerstr. 60
CH 8008 Zürich
Tel. 0041 44 387 6728
Fax 0041 44 387 6733
Beatrice.guggenbuehl@swissepi.ch