

Wenn erst mal alles anders ist

Ein Ratgeber für Eltern

Hilfen, Tipps und Ansprechpartner für Eltern von Kindern mit Behinderung oder chronischer Erkrankung

* Familienratgeber.de

Aktion
MENSCH





”

Anh Do, Mutter von zwei Söhnen, einer der Söhne hat das Downsyndrom:

„Wir lieben und behandeln unsere beiden Kinder genau gleich. Und das ist auch ganz logisch: Beide sind Wunschkinder.“

Inhalt

1.		
Mein Kind ist besonders		4
2.		
Beratung: So finden Sie das für Sie richtige Angebot		6
3.		
Erste medizinische Informationen zu Diagnose und Therapie		12
4.		
Finanzielle und praktische Hilfen.		
Ein erster Überblick		16
Schwerbehindertenausweis		17
Grad der Behinderung (GdB)		17
Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis		17
Nachteilsausgleiche		17
Krankenversicherung		18
Pflegeversicherung		20
5.		
Entlastung und Unterstützung für die Familie		26
6.		
Selbstfürsorge: Wie Sie besser auf sich achten können		34
7.		
Ideen zur besseren Bewältigung des Alltags		38
8.		
Auf Augenhöhe: Das ist Ihr gutes Recht!		40
Impressum		46

1. Mein Kind ist besonders

Eltern, die erfahren, dass ihr Kind eine Behinderung hat, sind mit ganz unterschiedlichen Gefühlen konfrontiert: Dazu gehören auch Ängste und Unsicherheiten. Doch je mehr sie in die Situation hineinwachsen, desto besser können sie damit umgehen und Lösungen für die vielen Fragen finden. Ein Kind,

das „anders“ ist, sagt nichts über die Zukunft und das Glück einer Familie aus: Es gibt glückliche und traurige Momente, leichte und anstrengende Phasen, ruhige und stressige Zeiten, so wie bei anderen Familien auch.



”

Uwe Weiss, Vater eines Sohnes mit Spina bifida:

„Mein wichtigster Ratschlag an Eltern mit einem Kind mit Behinderung ist, dass sie die Behinderung des Kindes annehmen und nicht hadern. Sie sollten versuchen, das Kind so zu akzeptieren, wie es ist, mit seiner Behinderung. Damit bereitet man seinem Kind ein stabiles und vor allem sicheres Fundament, auf das es sein selbstbestimmtes Leben bauen kann.“

”

Malinda Eck, Mutter einer Tochter mit Goldenhar-Syndrom:

„Kurz nach der Geburt meiner Tochter bekam ich die Diagnose. Das war zunächst einmal ein Schock und ich wusste überhaupt nicht, was dies bedeutete. Ärzte konnten mir nur theoretisch und abstrakt erklären, wie sich meine Tochter entwickeln könnte. Durch den Kontakt zu anderen Familien mit einem Kind mit Goldenhar-Syndrom habe ich sehr viel Kraft geschöpft und gesehen, was möglich ist. Heute geht meine Tochter aufs Gymnasium.“

Die ersten Schritte

Zu Beginn wissen viele Eltern wenig über die Erkrankung oder Behinderung des Kindes. Einige Eltern merken, dass ihr Kind „anders“ ist, sie bekommen aber keine eindeutige Diagnose dafür. Dies ist keine leichte Situation. Meist beginnt zunächst eine Zeit des Verarbeitens, der Suche nach Erklärungen, nach Hilfe, Antworten und Möglichkeiten. Eltern sammeln Erfahrungen, lesen Berichte, sprechen mit Ärzten, Therapeuten und anderen Familien. So klären sich viele Fragen und der Alltag wird einfacher. Mit dieser Broschüre möchten wir Familien bei diesem Prozess unterstützen und eine erste Hilfestellung und Orientierung geben.

Familienratgeber der Aktion Mensch

Das vorliegende Heft ist eine Ergänzung zum Angebot des Familienratgebers der Aktion Mensch. Die Internetseite  www.familienratgeber.de bietet viele Informationen und Adressen für Menschen mit Behinderung und ihre Familien. Sie soll dabei helfen, dass Menschen mit Behinderung selbstbestimmt leben, arbeiten und ihre Freizeit gestalten können.

2. Beratung:

So finden Sie das für Sie richtige Angebot

Wie können nun die ersten Schritte aussehen, wenn Eltern die Diagnose einer Behinderung oder Erkrankung ihres Kindes erhalten haben? Vielen hilft es, sich mit anderen Menschen auszutauschen. Dabei reagiert jeder auf seine eigene Weise. Manch ein Elternteil wünscht sich, mit jemandem über Ängste, Herausforderungen oder Gefühle zu reden. Nicht immer kann der eigene Partner diesen Wunsch erfüllen. Andere versuchen, diese Nachricht zu verarbeiten, indem sie praktische Aufgaben erledigen: Sie informieren sich zum Beispiel darüber, wie und wo man eine Rampe aufbauen kann oder welches Auto sich für einen Rollstuhl eignet. Egal für welchen Weg Sie sich entscheiden, es gibt kein Richtig oder Falsch: Es geht nur darum, den Weg zu finden, der für Sie der beste ist.

Beratungsangebote für Eltern

Wichtig ist, dass diejenigen, die mit jemandem reden möchten, einen Gesprächspartner finden. Nichts ist schlimmer, als sich austauschen zu wollen, aber nicht zu können. Sei es, weil Eltern sich selbst zurücknehmen, da sie niemandem diese komplizierten Gespräche zumuten wollen, oder weil sie als Alleinerziehende keinen Partner haben. Es gibt Familien mit ähnlichen Erfahrungen, Selbsthilfegruppen und professionelle Beratungsstellen, die Müttern und Vätern genau in dieser Situation zur Seite stehen. Natürlich können auch Eltern, bei deren Kind die Diagnose noch nicht feststeht, Hilfe und Beratung erhalten.

Durch das Internet können sich Eltern auch in Foren oder per Chat austauschen, obwohl sie vielleicht weit voneinander entfernt wohnen oder sich gar nicht kennen. Manche Väter und Mütter schätzen diese Anonymität sehr. Auch bei seltenen Erkrankungen kann es hilfreich sein, online Kontakte aufzubauen, da die nächsten Eltern mit einer ähnlichen Erfahrung vielleicht nicht in der Nähe wohnen. Professionelle Beratungsstellen gibt es zum Beispiel von der katholischen und evangelischen Kirche. Oft sind diese konfessionellen Beratungsangebote kostenlos. Das zuständige Jugend- oder Gesundheitsamt kann über weitere Angebote vor Ort informieren. Auch Ärzte, Krankenschwestern oder Physiotherapeuten können wichtige und vertrauensvolle Ansprechpersonen werden. Wichtig ist, dass Sie wissen: Niemand muss diese Situation allein bewältigen, es gibt Hilfe, Beratung und Unterstützung von verschiedenen Stellen.

”

Uwe Weiss:

„Ich wollte keinen ‚Heulclub‘ oder mich einem Seelsorger anvertrauen. Ich habe nach Selbsthilfegruppen und Ärzten gesucht, die mir Mut und Hoffnung machten. Besonders erinnere ich mich an einen Arzt, der zu mir sagte, dass ich mir keinen Kopf machen solle, dass er viele Kinder mit Spina bifida kenne, die ein gutes Leben führen. Da kam endlich diese Botschaft bei mir an: Unser Kind kann ein gutes Leben haben!“



Selbsthilfe bietet vielen Eltern Halt

Oft fragen sich Eltern: Wo sind denn all die Kinder mit Downsyndrom, im Rollstuhl oder mit Sehbehinderung? Wie meistern andere Familien den Alltag? Hier können oft Väter und Mütter besonders gut helfen, die einmal eine ähnliche Situation durchgemacht haben. Sie können erzählen, wie sich das Leben bei ihnen entwickelt hat, was sie befürchtet haben und wo sie jetzt stehen. Diese Erfahrungen können Kraft und Zuversicht für die Zukunft geben. Außerdem können Eltern untereinander ehrliche Gespräche führen und wertvolle Informationen austauschen. Für Familien, die besondere Schwierigkeiten bewältigen müssen, wie Alleinerziehende, Eltern mit Kindern ohne konkrete Diagnose oder mit einer sehr seltenen Krankheit, bieten Selbsthilfevereine eine wertvolle Unterstützung.

Teilhabeberatung (EUTB)

Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) bietet Beratung für Eltern von Kindern mit Krankheit, Behinderung oder auch ohne eine Diagnose. Das Besondere daran ist, dass Menschen mit Krankheit oder Behinderung in den Beratungsstellen arbeiten. So haben Sie die Möglichkeit, mit Menschen zu sprechen, die viele Dinge aus eigener Erfahrung kennen. Die Beratung der EUTB ist kostenlos. Auf dieser Internetseite finden Sie mehr Informationen und eine Beratungsstellensuche:

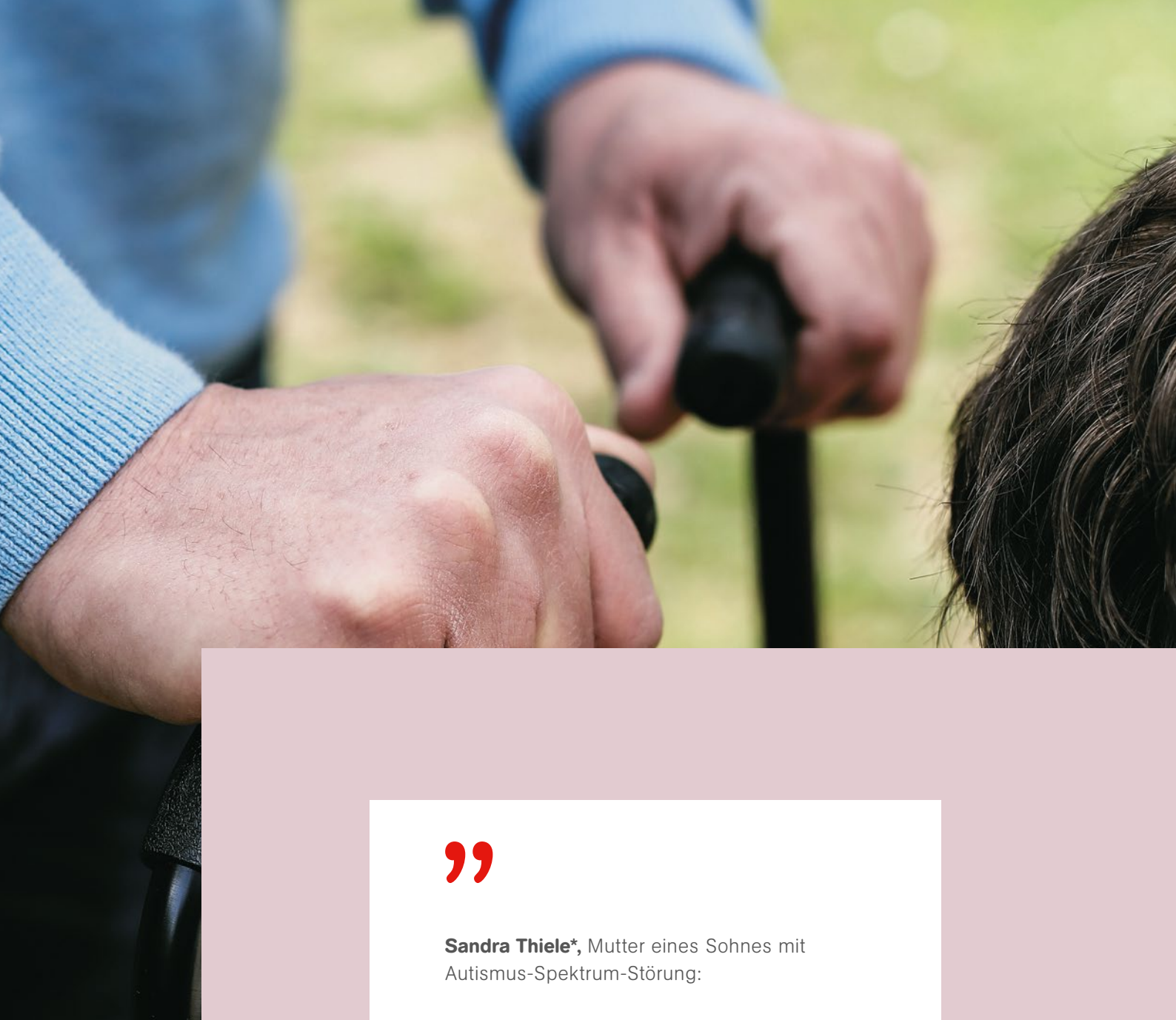
➔ www.teilhabeberatung.de



Selbsthilfe – Hilfe von Eltern zu Eltern

Bei der Selbsthilfe helfen Eltern sich gegenseitig. So kann zum Beispiel eine Familie, die schon lange mit einem Kind mit Behinderung oder Erkrankung lebt, anderen Eltern Tipps und Beratung anbieten.

- Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (➔ www.nakos.de) bietet auf ihrer Internetseite eine Suche nach Selbsthilfegruppen an. Die NAKOS ist auch telefonisch unter 030 – 31 01 89 60 erreichbar.
- Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. hat auf der Internetseite (➔ www.bag-selbsthilfe.de/bundesverbaende.html) viele Selbsthilfevereine aufgelistet.
- Der Verein Kindernetzwerk e. V. bietet eine Suchmöglichkeit nach Selbsthilfegruppen und Eltern von Kindern mit Behinderung an: (➔ www.kindernetzwerk.de).
- Auf der Internetseite des Familienratgebers der Aktion Mensch können Eltern nach Selbsthilfegruppen vor Ort suchen: (➔ www.familienratgeber.de).



”

Sandra Thiele*, Mutter eines Sohnes mit
Autismus-Spektrum-Störung:

*„Für mich war der Informations-
gewinn über die Diagnose auch
gleich der Gewinn von mehr
Sicherheit im Umgang mit unse-
rem Sohn. Nicht nur die Hilfe
von entsprechenden Institutio-
nen, sondern auch die Selbst-
hilfe hat uns weitergebracht.“*

* Name von der Redaktion auf Wunsch der Familie geändert.



Weitere Angebote im Überblick

Name	Das Angebot richtet sich an:	Kontakt
ACHSE e. V.	Menschen mit seltenen Erkrankungen Die Beratung des Vereins unterstützt bei der Suche nach einer Diagnose, informiert, vermittelt Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen und hilft bei der ersten Orientierung.	➔ www.achse-online.de 030 – 33 00 708 22 beratung@achse-online.de Aktuelle Sprechzeiten für die Telefonberatung finden Sie auf der Internetseite.
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend	Werdende Mütter und Väter Wenn Eltern oder schwangere Frauen ein Kind mit Behinderung oder Erkrankung erwarten, kann es viele Fragen geben. Die Beratung ist per Telefon, Chat und E-Mail erreichbar.	➔ www.schwanger-und-viele-fragen.de 0800 – 40 40 020
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)	Eltern von Kindern mit körperlicher Behinderung Der bvkm hat viele lokale Ortsvereine. Dort können sich Eltern mit Fragen hinwenden. Auch Eltern von Kindern mit anderen Behinderungsarten oder ohne Diagnose können sich beim bvkm beraten lassen.	➔ bvkm.de/ueber-uns/mitgliedsorganisationen/
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung	Menschen auf der Suche nach Beratung Auf der Internetseite finden Eltern eine Suchmöglichkeit nach Beratungsstellen in ihrer Nähe.	➔ www.familienplanung.de/beratung/beratungsstelle-finden/
Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e. V.	Menschen auf der Suche nach Beratung Auf der Internetseite finden Eltern eine Suchmöglichkeit nach Beratungsstellen in ihrer Nähe.	➔ www.dajeb.de/beratungsfuehrer-online/beratung-in-ihrer-naehe/
Deutscher Caritas-Verband	Menschen mit persönlichen Fragen aller Art Der Deutsche Caritasverband bietet Beratung per Telefon, Chat oder auch vor Ort an. Die Caritas ist der Wohlfahrtsverband der römisch-katholischen Kirche.	➔ www.caritas.de/hilfeund-beratung/onlineberatung/ 0800 – 111 0 111 0800 – 111 0 222 0800 – 116 123



Name	Das Angebot richtet sich an:	Kontakt
Diakonisches Werk	Menschen mit persönlichen Fragen aller Art Das Diakonische Werk bietet Beratung per Telefon, Chat oder auch vor Ort an. Das Diakonische Werk ist der Wohlfahrtsverband der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD).	☎ www.diakonie.de/telefonseelsorge/ 0800 – 111 0 111 0800 – 111 0 222 0800 – 116 123
Foren	Menschen auf der Suche nach Austausch Im Internet gibt es Foren zum Thema Behinderung und Erkrankung. Dort kann man sich mit Eltern austauschen, Beiträge lesen und selbst Fragen stellen.	☎ www.intakt.info/forum/ ☎ www.familienratgeber.de/forum/ ☎ www.dasanderekind.ch
Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.	Eltern von Kindern mit sogenannter geistiger Behinderung Die Lebenshilfe hat viele lokale Ortsvereine. Dort können sich Eltern mit Fragen hinwenden. Auch Eltern von Kindern mit anderen Behinderungsarten oder ohne Diagnose können sich bei der Lebenshilfe beraten lassen.	☎ www.lebenshilfe.de/standorte 06421 – 491 0
Nummer gegen Kummer e. V.	Mütter und Väter mit Fragen und Sorgen aller Art Der Verein bietet eine telefonische Beratung für Eltern. Dabei können zum Beispiel die Behinderung des Kindes oder die Pflege des Kindes die Themen sein. Auch werdende Eltern und schwangere Frauen können sich hier melden. Die Beratung ist per Telefon, Chat und E-Mail erreichbar.	☎ www.nummergegenkummer.de/elterntelefon.html 0800 – 111 0 550
Städte und Gemeinden	Menschen auf der Suche nach Beratung in Wohnortnähe In vielen Städten und Gemeinden gibt es Beratungsstellen für Menschen mit Behinderung und deren Familien. Oft sind die Behindertenbeauftragten der Stadt oder der Gemeinde für die Beratung zuständig. Das Jugendamt vor Ort kennt die örtlichen Beratungsstellen und kann Eltern Adressen und Telefonnummern nennen.	Auf Nachfrage in Ihrer Stadt und Gemeinde

3. Erste medizinische Informationen zu Diagnose und Therapie

Zu Beginn wissen Eltern meist nur sehr wenig über die Erkrankung oder Behinderung ihres Kindes. Manche von ihnen erhalten keine eindeutige Diagnose und haben es besonders schwer, an Informationen zu kommen. Egal in welcher Situation Sie sich befinden, Sie müssen nicht ganz bei null anfangen. So bietet zum Beispiel das Kindernetzwerk Erst-Infos zu vielen verschiedenen Behinderungsarten, Erkrankungen und Problembereichen für Eltern und Familien an:

➔ www.kindernetzwerk.de

Diese Erst-Infos können ein Einstieg sein, um sich genauer über die Behinderung oder Krankheit des Kindes zu informieren. Über das Kindernetzwerk können Sie auch Kontakt zu anderen Eltern aufnehmen.

Für Eltern mit Kind ohne Diagnose oder als Vorbereitung eines Arztbesuches kann es manchmal hilfreich sein, wenn Sie genau aufschreiben, wann bei Ihrem Kind Schmerzen oder „Auffälligkeiten“ aufgetreten sind.

Der Familienratgeber bietet folgende kostenlose Tagebücher als PDF zum Herunterladen unter
➔ www.familienratgeber.de/kompakt-infos/werdende-eltern.php an:

- Krankheitsbild-Symptome-Tagebuch
- Schmerztagebuch

Suche nach Ärzten und Therapien

Krankenhaus-, Kinder- oder Hausärzte können nicht immer ausführlich zu der Erkrankung eines Kindes informieren, da manche der Erkrankungen sehr selten sind oder der Arzt noch keine Kinder mit dieser Erkrankung behandelt hat. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen, Verbände oder Vereine können spezialisierte Anlaufstellen und Ärzte nennen. Auch im Forum des Familienratgebers können Sie nachfragen, ob jemand gute Ärzte oder Therapien kennt. Es gibt für sehr viele Behinderungsarten spezielle Vereine und Verbände, die bereits einen großen Wissensschatz angesammelt haben und diese Informationen gerne weitergeben.

Humangenetische Beratungsstellen

Eltern können sich bei einer humangenetischen Beratungsstelle informieren, wenn die Erkrankung oder Behinderung des Kindes einen genetischen, also erblichen Ursprung haben könnte. In den Beratungsstellen arbeiten erfahrene Ärzte, die Diagnosen erstellen, Ursachen erklären und Missverständnisse ausräumen können. Die Krankenversicherung bezahlt normalerweise die humangenetische Beratung als Kassenleistung.



Frühförderung

Eine wichtige Institution ist die sogenannte Frühförderung: Sie bietet Eltern und Kindern Hilfe, Beratung, Diagnose und Therapie in einem. In Frühförderstellen oder Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) arbeiten verschiedene Bereiche der Frühförderung zusammen, wie zum Beispiel Logopädie, Physio- oder Ergotherapie. Viele Kinderärzte kennen die Angebote der Frühförderung vor Ort und können Eltern und Kinder dorthin vermitteln. Frühförderung ist kostenlos, wenn der Kinderarzt die Behandlung verordnet. Meistens übernimmt die Krankenkasse die Kosten, manchmal auch das Sozialamt. Durch eine gute Förderung ist es möglich, die Folgen von Erkrankung oder Behinderung abzumildern. Und nicht nur die Kinder werden umfassend gefördert und gefordert, auch die Eltern oder Geschwisterkinder werden mit einbezogen. Eltern erhalten Informationen, Anregungen und Anleitungen zur Förderung ihres Kindes. Außerdem bekommen sie nützliche Informationen über ihre Rechte und finanzielle Hilfen. Frühförderstellen sind meist auch offene Anlaufstellen für Eltern. Das heißt, Eltern können sich dort unverbindlich beraten lassen. Zum Beispiel, wenn sie sich Sorgen um die Entwicklung ihres Kindes machen.

Der Familienratgeber bietet mehr Informationen zum Thema:

➔ www.familienratgeber.de/lebensphasen/geburt-fruehfoerderung.php

Erste Beratung schon im Krankenhaus: Der Sozialdienst

Hat ein Kind einen schweren Unfall erlitten, verbringen Kind und Eltern die erste Zeit im Krankenhaus. Aber auch Eltern mit einem neugeborenen Kind, bei dem eine Krankheit, Behinderung oder „Auffälligkeit“ festgestellt wurde, verbringen zunächst viel Zeit im Krankenhaus. Dort können sie den Sozialdienst kontaktieren.

Der Sozialdienst bietet:

- Informationen über Physiotherapie oder Frühförderung für die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt
- Beratung bei rechtlichen Fragen, Anträgen, Fragen zur Pflegeversicherung, Fragen zum barrierefreien Umbau der Wohnung oder des Hauses sowie
- Informationen über Angebote, Beratungsstellen und Ansprechpartner in der Region

Hilfsmittel für Kinder

Hilfsmittel sind sehr wichtig für die Entwicklung von Kindern mit Behinderung. So geben Rollstühle, Gehhilfen, spezielle Fahrräder, Hörgeräte oder Ähnliches einem Kind die Möglichkeit, zu einem selbstbestimmten Menschen heranzuwachsen. Wenn sich ein Kind allein fortbewegen oder mit anderen Kindern spielen kann, stärkt dies das Selbstbewusstsein und hilft dabei, ganz selbstverständlich mit der Behinderung umzugehen. Wichtig ist, dass ein Kind genau auf seine Bedürfnisse zugeschnittene Hilfsmittel bekommt. Krankenkassen, Reha-Geschäfte, Sanitätshäuser, Selbsthilfevereine, Sozialpädiatrische Zentren, Mitarbeiter der Frühförderung und Verbände bieten Beratung für Eltern und Kinder an oder können wichtige Hinweise geben. Am besten ist es, wenn ein Kind sein Hilfsmittel ausgiebig testen darf und schon bei der Auswahl miteinbezogen wird.

Mehr Informationen zu Hilfsmitteln, etwa darüber, wer die Kosten trägt, bietet der Familienratgeber-Artikel zum Thema:

➔ www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/reha-therapie/hilfsmittel.php

Förderung nach Maß

Bei all den Fördermöglichkeiten oder medizinischen Fortschritten: Manchmal brauchen Eltern und Kinder eine „Therapie-Auszeit“. Auch wenn es wichtig ist, die Angebote der Förderung anzunehmen und beispielsweise notwendige Operationen vornehmen zu lassen, so hilft es doch keinem, wenn Eltern sich und ihr Kind überfordern. Operationen können auch einmal verschoben oder eine der vielen Fördermöglichkeiten kann ausgesetzt werden. Eltern wird es damit möglich, sich ihre Kräfte etwas einzuteilen und dem Kind mehr Spielraum für seine ganz persönliche Entwicklung zu geben.





”

Uwe Weiss:

„Nachdem unser Sohn geboren war, hatten wir eine Chefarztvisite mit vielen Ärzten. Der Chefarzt sagte, dass als Erstes die Füße operiert werden müssten, dann noch dies und das, ganz viele Operationen. Dann haben wir gesagt: Halt! Wir wollen jetzt erst einmal nur, dass die Füße operiert werden. So viele Operationen sind für das Kind schließlich auch sehr anstrengend. Da fragte der Chefarzt: ‚Ja, wer entscheidet denn das?‘ Da haben wir gesagt: ‚Natürlich wir Eltern.‘“

4. Finanzielle und praktische Hilfen.

Ein erster Überblick

Für Kinder mit Behinderung oder Erkrankung gibt es verschiedene Hilfen und finanzielle Unterstützung. Diese Sozialleistungen können Sie bei unterschiedlichen Kostenträgern, Ämtern und Verwaltungsstellen beantragen. Es ist nicht ganz so einfach, sich in diesem komplizierten System zurechtzufinden. Verbände der Behindertenhilfe, Initiativen, Selbsthilfevereine oder Beratungsstellen bieten dafür Unterstützung an. Dort bekommen Sie zum Beispiel Hilfe, wenn Sie die richtigen Zuständigkeiten suchen, Anträge stellen müssen oder Widersprüche einlegen wollen. Im Folgenden haben wir die wichtigsten Informationen zusammengefasst. Viele weitere Informationen finden Sie auf ➔ www.familienratgeber.de.



★ **Familienratgeber.de**
Der Wegweiser für Menschen
mit Behinderung



Schwerbehindertenausweis

Menschen mit Behinderung haben durch ihre Beeinträchtigung oft einen größeren Aufwand im Alltag. So müssen sie zum Beispiel mehr Geld für Medikamente, Hilfsmittel oder Pflege ausgeben. Um diesen Nachteil zumindest etwas aufzufangen, gibt es sogenannte Nachteilsausgleiche. Viele der Nachteilsausgleiche erhält man nur, wenn man nachweislich schwerbehindert ist. Hier kommt der Schwerbehindertenausweis ins Spiel. Der Ausweis ist sozusagen die amtliche Bestätigung einer Schwerbehinderung.

Viele Eltern scheuen sich davor, für ihr Kind einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Zu groß ist die Hemmung, das Kind als „behindert“ einstufen zu lassen. Doch der Ausweis ist in der Regel begrenzt gültig und Sie müssen ihn nicht verlängern, wenn Sie nicht wollen. Überhaupt ist die Beantragung freiwillig. Den Antrag können Sie beim Versorgungsamt oder bei der Verwaltung der Stadt oder Gemeinde stellen. Verändert sich der Zustand Ihres Kindes, können Sie jederzeit eine Änderung im Schwerbehindertenausweis beantragen.

Grad der Behinderung (GdB)

Wer einen Schwerbehindertenausweis für sein Kind beantragen will, muss den Grad der Behinderung (GdB) feststellen lassen. Dieser gibt an, wie stark ein Mensch im Alltag beeinträchtigt ist. Ärztliche Gutachter des Versorgungsamtes bewerten die Beeinträchtigungen des Kindes insgesamt. Ab einem GdB von 50 bekommt ein Kind einen Schwerbehindertenausweis. Liegt der GdB unter 50, bekommen Eltern einen Bescheid über die Höhe des GdB ausgestellt.

Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis

Im Schwerbehindertenausweis gibt es sogenannte Merkzeichen. Diese Merkzeichen sind oft an bestimmte Nachteilsausgleiche gekoppelt. Je nach Art und Grad der Behinderung vergibt das Versorgungsamt zusammen mit dem GdB diese Merkzeichen.

Folgende Merkzeichen gibt es:

Merkzeichen	Bedeutung
G	Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich eingeschränkt
aG	Außergewöhnliche Gehbehinderung
H	Hilflos
Bl	Blind
Gl	Gehörlos
B	Die Berechtigung zur Mitnahme einer Begleitperson ist nachgewiesen.
TBl	Taubblind
RF	Ermäßigung des Rundfunkbeitrags um 2/3 auf Antrag

Nachteilsausgleiche

Mögliche Nachteilsausgleiche sind zum Beispiel:

- Kostenlose Fahrt mit Bus und Bahn
- Kostenlose Fahrt einer Begleitperson
- Steuerfreibeträge
- Parkerleichterung
- Ermäßigung beim Rundfunkbeitrag

Mehr Informationen zu den Nachteilsausgleichen bietet der Familienratgeber:

➔ www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/nachteilsausgleiche.php



Krankenversicherung

Die gesetzliche Krankenversicherung übernimmt folgende Kosten:

- Verschreibungspflichtige **Medikamente**. Frei verkäufliche Medikamente bezahlt die Krankenkasse nur selten. Es gibt drei Ausnahmen:
 - für Kinder unter zwölf Jahren
 - für Jugendliche mit Entwicklungsstörungen unter 18 Jahren
 - für Versicherte, wenn das Medikament als Standard-Therapie zur Behandlung einer schwerwiegenden Erkrankung erforderlich ist – unabhängig vom Alter.
- **Heilmittel**, wie etwa Ergotherapie oder Krankengymnastik.
- **Hilfsmittel**, wie zum Beispiel Hörgeräte, Prothesen oder Rollstühle.
- **Häusliche Krankenpflege**, wenn dadurch eine Krankheit geheilt wird oder Krankheitsbeschwerden gelindert werden.
- **Fahrtkosten**: Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung werden in besonderen Situationen bezahlt, zum Beispiel für Kinder, die einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen aG, BI oder H besitzen oder die den Pflegegrad 3, 4 oder 5 nachweisen können.
- **Sozialmedizinische Nachsorge**: Schwer kranke Kinder haben nach einem Krankenhausaufenthalt oder einer stationären Rehabilitation Anspruch auf sozialmedizinische Nachsorge. Auch Kinder, bei denen nach der Geburt eine Erkrankung, Behinderung oder „Auffälligkeit“ aufgetreten ist, haben Anspruch auf die sozialmedizinische Nachsorge. Voraussetzung für diese Leistung ist, dass das Kind das 14. Lebensjahr, beziehungsweise in besonders schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr, noch nicht vollendet hat.



Sozialmedizinische Nachsorge: Was bedeutet das?

Nach der Geburt oder nach einem Unfall werden Kinder mit Behinderung oder Erkrankung im Krankenhaus von Profis gepflegt und betreut. Kommt das Kind nach der Behandlung nach Hause, übernehmen die Eltern meist die Pflege. Die sozialmedizinische Nachsorge soll den Übergang vom Krankenhaus nach Hause erleichtern. Die Pflegeprofis kommen zur Familie nach Hause, helfen, unterstützen und beraten die Eltern. Dabei achten sie darauf, dass die ganze Familie sich auf die neue Situation einstellen kann. Sie helfen auch beim Aufbau eines Hilfenetzwerks, zum Beispiel mit Ernährungsberatern, Psychologen, Seelsorgern und Sozialpädagogen.



- **Krankengeld für Eltern** bei Erkrankung des Kindes: Berufstätige Eltern können Krankengeld bekommen, wenn sie ihr erkranktes Kind pflegen müssen. Dazu müssen Eltern ein ärztliches Attest vorlegen. Das erkrankte Kind darf das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet haben oder es muss eine Behinderung haben und auf Hilfe angewiesen sein.
 - **Haushaltshilfe:** Wenn Eltern ins Krankenhaus müssen oder eine stationäre oder ambulante Kur machen, können sie weder das Kind versorgen noch den Haushalt führen. In solchen Fällen kann eine Haushaltshilfe beantragt werden. Voraussetzung dafür ist, dass ein Kind im Haushalt lebt, das das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder eine Behinderung hat und auf Hilfe angewiesen ist.
 - **Begleitperson im Krankenhaus:** Wenn ein Kind stationär behandelt werden muss, übernimmt die Krankenkasse die Kosten für die Aufnahme einer Begleitperson. Um diese Leistung zu bekommen, muss ein Krankenhausarzt bestätigen, dass eine Begleitperson aus medizinischen Gründen notwendig ist. Am besten ist es, wenn Sie sich gleich bei der Einweisung Ihres Kindes diese Bestätigung ausfertigen lassen.
- Die privaten Krankenkassen bieten oft ähnliche Leistungen. Genaue Auskunft bekommen Versicherte bei ihrer privaten Krankenversicherung.

Pflegeversicherung

Wenn ein Kind dauerhaft pflegebedürftig ist, übernimmt normalerweise die Pflegeversicherung die Kosten für die Pflege, allerdings nur festgelegte Beträge. Die Pflegebedürftigkeit muss mindestens sechs Monate lang bestehen. Wenn Sie Leistungen von der Pflegeversicherung erhalten wollen, müssen Sie zunächst den Pflegegrad Ihres Kindes bestimmen lassen. Er wird danach bestimmt, wie selbstständig eine Person ist und wie oft sie Hilfe im Alltag braucht. Ob sie zum Beispiel selbst essen, sich anziehen oder waschen kann. Kinder zwischen null und 18 Monaten bekommen seltener einen Pflegegrad, da alle Kinder in diesem Zeitraum unselbstständig sind. Nur wenn das Kind zum Beispiel besondere Hilfe bei der Nahrungsaufnahme braucht oder die Eltern das Kind auch medizinisch versorgen müssen, werden Pflegegrade vergeben.





- **Wie man einen Pflegegrad erhält:** Wer für sein Kind einen Pflegegrad bekommen möchte, muss dies bei seiner Krankenkasse beantragen. Der Antrag kann per Brief, Fax, Telefon oder E-Mail gestellt werden, wichtig ist der Satz „Ich stelle für mein Kind einen Antrag auf Leistungen der Pflegekasse“. Die Pflegekasse beauftragt anschließend einen Gutachter, der nach Absprache zur Familie nach Hause kommt und sich anschaut, wie viel Hilfe das Kind braucht. Weisen Sie darauf hin, dass Ihnen das Gutachten mit dem Bescheid zugesandt werden soll. Denn so können Sie prüfen, warum ein bestimmter Pflegegrad vergeben wurde, und eventuell Widerspruch erheben. Die Pflegekasse teilt Ihnen dann schriftlich den Pflegegrad mit. Um sich auf den Besuch des Gutachters vorzubereiten, empfiehlt es sich, ein **Pflegetagebuch** zu führen, in dem Sie die Hilfe dokumentieren, die das Kind im täglichen Leben braucht. Die Pflegekasse muss spätestens fünf Wochen nach Eingang des Antrags entscheiden, ob der Antragsteller Leistungen der Pflegeversicherung bekommen kann.



Stichwort **Pflegetagebuch**

Am besten bereiten Sie sich auf den Gutachter vor, indem Sie mindestens zwei Wochen lang ein **Pflegetagebuch** führen. Dort schreiben Sie alle Tätigkeiten und Besonderheiten sowie die genaue Uhrzeit der Tätigkeiten auf. Also zum Beispiel: Waschen von 7:00 bis 7:30 Uhr morgens. Hier noch einmal der Tipp: Selbsthilfvereine und Beratungsstellen können mit den Eltern das **Pflegetagebuch** durchsprechen, bevor der Gutachter kommt.

Sie können sich das kostenlose **Pflegetagebuch** des Familienratgebers auf folgender Webseite herunterladen und ausdrucken:

➔ www.familienratgeber.de/kompakt-infos/werdende-eltern.php



- **Pflegeberatung:** Wer Kinder ab dem Pflegegrad 2 zu Hause pflegt, muss eine Pflegeberatung in Anspruch nehmen – bei Kindern mit den Pflegegraden 2 und 3 einmal im halben Jahr, bei Kindern mit den Pflegegraden 4 und 5 alle drei Monate. Die Pflegeberatung soll dafür sorgen, dass die Eltern immer auf dem neuesten Stand sind und wenn nötig Hilfe bekommen. Außerdem soll sie dafür sorgen, dass die Eltern von Unterstützungsmöglichkeiten, wie zum Beispiel der Verhinderungspflege oder der Haushaltshilfe, erfahren. Die Pflegeberatung ist gesetzlich vorgeschrieben. Wenn sie nicht wie vorgesehen in Anspruch genommen wurde, kann es dazu kommen, dass die Pflegekasse die Leistungen kürzt.
- **Pflegesachleistung oder Pflegegeld:** Ist das Kind in die Pflegegrade 2 bis 5 eingestuft, kann es entweder Pflegegeld oder Pflegesachleistungen erhalten. Pflegegeld bedeutet, dass die Eltern Geld für die Pflege des Kindes bekommen. Pflegesachleistung bedeutet, dass ein professioneller Pflegedienst die Pflege übernimmt und die Pflegeversicherung die Kosten dafür trägt.
- **Entlastungsbetrag:** Pflegebedürftige, die zu Hause gepflegt werden, können einen Entlastungsbetrag bekommen. Das Geld soll Pflegebedürftige und pflegende Angehörige unterstützen, zum Beispiel durch eine Hilfe im Haushalt oder die Betreuung des pflegebedürftigen Kindes. Der Entlastungsbetrag wird nicht automatisch bezahlt. Man muss nachweisen, wofür man das Geld eingesetzt hat.



- **Verhinderungspflege:** Damit Eltern, die ihr Kind pflegen, auch einmal eine Auszeit nehmen können, gibt es die Verhinderungspflege. Die Pflegeversicherung muss dem Pflegebedürftigen der Pflegegrade 2, 3, 4 und 5 für maximal sechs Wochen im Kalenderjahr eine Ersatzpflege bezahlen, wenn die Pflegepersonen wegen Krankheit, Urlaub oder aus sonstigen Gründen an der Pflege gehindert sind. Die Verhinderungspflege kann mit der Kurzzeitpflege kombiniert und dadurch der Gesamtbetrag erhöht werden.
- **Kurzzeitpflege:** Kurzzeitpflege bedeutet, dass das Kind mit Erkrankung oder Behinderung für eine bestimmte Zeit in einer Einrichtung der Behindertenhilfe versorgt wird. Das kann zum Beispiel sinnvoll sein, wenn das Kind gerade aus dem Krankenhaus gekommen ist oder auch wenn die Eltern Urlaub machen wollen. Voraussetzung ist, dass das Kind den Pflegegrad 2, 3, 4 oder 5 hat. Der Anspruch ist auf acht Wochen pro Kalenderjahr beschränkt. Die Kurzzeitpflege kann mit der Verhinderungspflege kombiniert und der Gesamtbetrag dadurch erhöht werden. Damit Eltern diese beiden Angebote gut nutzen können, ist es oft sinnvoll, sich von Sozialverbänden oder Selbsthilfevereinen beraten zu lassen.
- **Pflegehilfsmittel:** Hilfsmittel in der Pflege sind zum Beispiel Pflegebetten oder Badewannenlifter. Alle Pflegebedürftigen haben Anspruch darauf. Für Pflegehilfsmittel, die verbraucht werden, wie zum Beispiel Bettschutzeinlagen oder Einmalhandschuhe, gibt es ein monatliches Limit.



- **Leistungen zur Verbesserung des Wohnumfeldes (barrierefreier Umbau):** Wer sein Haus oder die Wohnung behindertengerecht umbauen will, kann von der Pflegekasse einen Zuschuss pro Maßnahme bekommen. Als „Maßnahme“ wird dabei die Gesamtheit der Umbauten oder Beschaffungen bezeichnet, die zum Zeitpunkt der Antragstellung notwendig sind.
- **Leistungen für Pflegepersonen (pflegende Eltern):** Eltern, die ihre Kinder zu Hause pflegen, können über die gesetzliche Unfallversicherung gegen Arbeitsunfälle, Wegeunfälle und Berufskrankheiten, die im Zusammenhang mit der Pflege stehen, versichert werden. Unter folgenden Voraussetzungen kann die Pflegekasse für die pflegenden Eltern Beträge in die gesetzliche Rentenversicherung einzahlen: Die Pflegeperson darf höchstens 30 Stunden einer regulären Arbeit nachgehen und die Pflege des Kindes muss mindestens zehn Stunden pro Woche umfassen. Die zehn Stunden Pflege müssen dabei regelmäßig auf mindestens zwei Tage in der Woche gelegt werden.

Informationen zu Steuererleichterungen, Schulbegleitung, der Kinder- und Jugendhilfe für Kinder und Jugendliche mit seelischer Behinderung, Versicherungen, dem Integrationsfachdienst, dem barrierefreien Umbau von Wohnungen oder Häusern gibt es auf ➔ www.familienratgeber.de. Sie finden viele wichtige Informationen auch in der Broschüre „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. unter ➔ www.bvkm.de in der Rubrik Recht & Ratgeber. Außerdem bietet das Wörterbuch des Familienratgebers Erklärungen für viele Fachbegriffe.

Ein wichtiger Tipp aus der Praxis

Bei Anträgen kann es auch dazu kommen, dass sie abgelehnt werden oder ein geringerer Pflegegrad bewilligt wird als erhofft. Deswegen raten Experten aus der Beratung dazu, den Antrag von unabhängiger Stelle überprüfen zu lassen, bevor er eingereicht wird. Verbände der Behindertenhilfe, Initiativen, Selbsthilfvereine oder Rechtsberatungsstellen bieten diese Hilfe an: Berater sprechen den Antrag mit den Eltern durch und geben ihnen Tipps und Hinweise. Auf der Internetseite des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. gibt es auch aktuelle Gerichtsurteile, Argumentationshilfen und

Rechtsratgeber zum Nachlesen und Herunterladen (➔ www.bvkm.de). Und auch nachdem ein Antrag abgelehnt oder ein zu niedriger Pflegegrad vergeben wurde, können die Beratungsstellen und Verbände helfen, indem sie gemeinsam mit den Eltern darüber nachdenken, Widerspruch einzulegen. Wichtig ist dabei, nicht zu lange zu warten, da die Widerspruchsfrist eingehalten werden muss.



Stichwort Rechtsberatung

Manchmal kann es helfen, wenn sich Eltern von einem Anwalt oder einer Rechtsberatung beraten lassen.

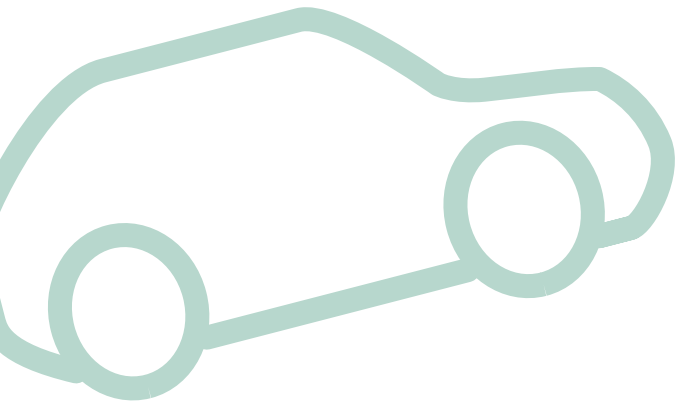
- Das Amtsgericht vor Ort bietet eine kostenlose Rechtsberatung für Familien, die über wenig Geld und Vermögen verfügen.
- Viele Selbsthilfvereine können erfahrene Anwälte vor Ort nennen.

5. Entlastung und Unterstützung für die Familie

Fahrten zu Therapien und Ärzten, Krankenhausaufenthalte oder Pflege können viel Zeit und Kraft kosten. Deswegen ist es ratsam, dass sich Eltern von Beginn an Unterstützung holen. Denn es hilft keinem, wenn sie bis an den Rand der Erschöpfung arbeiten, erziehen und pflegen.

Hilfe von verschiedenen Stellen

Familie und Freunde sind oft die ersten Ansprechpartner für Hilfe, doch auch Menschen aus der Kirchengemeinde, Nachbarn oder ehrenamtliche Initiativen bieten Unterstützung an. Außerdem können sich Eltern untereinander helfen, zum Beispiel durch „kleinere Freundschaftsdienste“, wie die Begleitung zu einer Behörde.





”

Ingrid Gerber, Mutter eines Sohnes, der aufgrund von Osteoporose Rollstuhlfahrer ist:

„Eltern sollten auch offen dafür sein, dass Hilfe manchmal von unerwarteter Stelle kommt. Mir haben zum Beispiel andere Alleinerziehende geholfen, die ich nie gefragt hätte. Ich habe immer gedacht, die haben doch selbst so viel zu tun, die kann ich nicht um Hilfe bitten.“



Hilfe für Eltern von Kindern mit Behinderung

- ➞ www.bunter-kreis-deutschland.de: Das Ziel des Vereins ist, Eltern den schwierigen Anfang nach der Diagnose zu erleichtern, wenn sich viele noch orientieren und die neue Situation verarbeiten müssen. Auch Geschwisterkinder von Kindern mit Behinderung sollen miteinbezogen werden.
- ➞ www.stiftungkleinehelden.de: Die Stiftung Kleine Helden e. V. bietet Eltern von Kindern mit Behinderung Entlastung in einem gemeinsamen Urlaub an. Krankenschwestern kümmern sich um die Kinder, Eltern können sich austauschen und Hilfe erhalten.

Familienentlastende Dienste

Familienunterstützende Dienste (FUD), Familienentlastende Dienste (FED) oder Fachdienste für Offene Hilfen ermöglichen Eltern von Kindern mit Behinderung Auszeiten. Die Betreuungskräfte kommen regelmäßig oder auch nur gelegentlich vorbei und kümmern sich um das Kind. Eltern können sich dann eine Auszeit nehmen, ins Kino gehen oder Zeit mit dem Geschwisterkind verbringen. Je nachdem, in welchen Bereichen die Eltern gerne Hilfe bekommen würden, unterstützen die Betreuer auch bei Behördengängen, bei Freizeitaktivitäten oder bei der Pflege. Familienentlastende Dienste bieten meist Wohlfahrts- oder Behindertenverbände an. Zum Beispiel die Arbeiterwohlfahrt, die Caritas, die Diakonie oder die Lebenshilfe. Sie können in der umfangreichen Datenbank des Familienratgebers nach einem FUD in Ihrer Nähe suchen:

➞ www.familienratgeber.de/beratungsstellen-adressen.php



Leihomas und Leihopas

Es gibt auch die Möglichkeit, nach einer Leihoma, einem Leihopa oder einem Aktivpaten zu suchen. Diese sprechen mit den Familien Tätigkeiten und Aufgaben ab, die sie übernehmen können. Anschließend kommen sie als Ehrenamtliche zu den Familien nach Hause und helfen bei den zuvor abgesprochenen Tätigkeiten. So kann die Leihoma zum Beispiel für eine Stunde in der Woche kommen und mit dem Kind lesen, auf den Spielplatz gehen oder basteln, während die Eltern sich eine kleine Auszeit nehmen können. Oft vermitteln Wohlfahrtsverbände wie das Rote Kreuz, die Caritas, die Diakonie oder die Arbeiterwohlfahrt Paten für Familien.

Ambulante Pflegedienste

Eltern von Kindern, die aufwendiger gepflegt werden müssen, können einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch nehmen. Damit die Pflegeversicherung die Kosten übernimmt, muss das Kind mindestens den Pflegegrad 2 haben (mehr Informationen zu den Pflegegraden im Kapitel 4 unter Pflegeversicherung). Der ambulante Pflegedienst kommt dann zur Familie nach Hause und hilft je nach Bedarf bei der Grundpflege, bei der medizinischen Versorgung oder auch bei der Beantragung von Hilfsmitteln.



Mehr Informationen zur Pflege

- Telefonische Beratung bekommen Sie über das Pflegetelefon des Bundesfamilienministeriums: 030 – 20 17 91 31, Mo.–Do., 9–18 Uhr.
- Mehr zur ambulanten Pflege:
 - ➞ www.familienratgeber.de/beratung-hilfe/hilfen-alltag/ambulante-pflegedienste.php
- Ausführliche Informationen zu Pflege, Pflegegraden, Pflegeversicherung und mehr:
 - ➞ www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/kranken-pflegeversicherung.php



Entlastung durch eine Haushaltshilfe

Kinder mit einem Pflegegrad, die zu Hause gepflegt werden, können einen Entlastungsbetrag bekommen. Mit diesem Geld können Eltern zum Beispiel eine Hilfe im Haushalt bezahlen. (Siehe auch Entlastungsbetrag im 4. Kapitel unter Pflegeversicherung.)

Auszeiten in der Pflege: Verhinderungspflege

Die sogenannte Verhinderungspflege kann immer dann einspringen, wenn die eigentliche Pflegeperson, meist ist dies die Mutter oder der Vater, die Pflege für einige Zeit nicht übernehmen kann. (Siehe auch Verhinderungspflege im 4. Kapitel unter Pflegeversicherung.) Verhinderungspflege können Sie sechs Wochen am Stück oder auch in kleineren Zeiteinheiten über das ganze Jahr verteilt in Anspruch nehmen. Mit dem Geld können Sie zum Beispiel auch tages- oder stundenweise Betreuung des Kindes erhalten.

Betreuung von Kindern mit Behinderung

Kinder unter drei Jahren und mit Behinderung oder Erkrankung haben das Recht, gemeinsam mit Kindern ohne Behinderung aufzuwachsen und betreut zu werden. Da aber immer noch Kindergärten, Kitas oder Tagesmütter mit inklusiver Betreuung fehlen, ist es sinnvoll, sich möglichst früh um einen Betreuungsplatz zu bemühen. Eltern haben einen gesetzlichen Anspruch auf Beratung in allen Fragen der Kindertagespflege (§ 23 Abs. 4 SGB VIII), dafür zuständig ist das Jugendamt.

Im Familienratgeber können Sie mehr zum Thema Betreuung von Kindern mit Behinderung lesen:

➔ www.familienratgeber.de/lebensphasen/kindergarten-schule.php

Erholungskuren für Mütter, Väter und Kinder

Alle vier Jahre können Sie eine Mutter- oder Vater-Kind-Kur bei Ihrer Krankenkasse beantragen. Kuren ohne Kind sind ebenfalls möglich. Für die Zeit der Abwesenheit der Mutter oder des Vaters kann die Krankenversicherung die Kosten für eine Haushaltshilfe übernehmen (siehe dazu Haushaltshilfe im 4. Kapitel unter Krankenversicherung). Wer eine Kur

beantragen möchte, braucht ein ärztliches Attest. Sie können den Antrag auf eine Kur zusammen mit dem Arzt stellen und gemeinsam festlegen, wo die Schwerpunkte liegen und welche Hilfen Sie brauchen. Es ist auch möglich, dass die Beratungsstellen der Wohlfahrtsverbände, wie zum Beispiel der Caritas, der Arbeiterwohlfahrt oder des Roten Kreuzes, den Antrag direkt an die Krankenkassen schicken. Es gibt Kuren speziell für Eltern von Kindern mit Behinderung. Dort können die Eltern Gesundheits- oder Ernährungskurse besuchen, sich erholen und sich für den Alltag nach der Kur stärken.

Zum Thema Kuren:

Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e. V. bringt seit einigen Jahren eine immer wieder aktualisierte Info-Broschüre für Eltern von Kindern mit Behinderung oder Erkrankung heraus:

➔ www.lv-koerperbehinderte-bw.de/pdf/LVKM_Kuren_2017_WEB.pdf

Auf der Webseite der Lebenshilfe finden Sie nützliche Tipps und Infos zum Thema Kuren:

➔ www.lebenshilfe.de/informieren/familie/reha-kur-und-co-im-ueberblick/



Geschwisterkinder

Geschwister eines Kindes mit Behinderung bekommen oft weniger Aufmerksamkeit. Das ist für diese nicht immer leicht und auch die Eltern haben oft ein schlechtes Gewissen, weil sie so viel Kraft und Zeit für das Kind mit Krankheit oder Behinderung aufwenden. Ein ehrliches Gespräch mit der ganzen Familie kann in so einer Situation helfen. Eltern können erklären, warum sie oft mehr Zeit für das Kind mit Behinderung benötigen. Während eines solchen Gesprächs kann das Geschwisterkind über seine Gefühle, Ängste oder Wünsche sprechen. Gemeinsam kann man auch exklusive Zeiten für das Geschwisterkind festlegen. Eltern brauchen sich aber nicht zu viele Sorgen zu machen. Geschwisterkinder ohne Behinderung kommen meist gut mit der Familiensituation zurecht und wachsen genauso daran wie die Eltern.

Mehr zum Thema Geschwisterkinder:

- Bei der Stiftung FamilienBande geht es um Geschwisterkinder von Kindern mit Behinderung. Sie bietet Elternseminare, Freizeiten für Geschwisterkinder, Tipps, Literaturhinweise und vieles mehr an:

➔ www.stiftung-familienbande.de

- Auf der Internetseite des Bunten Kreises e. V. finden Sie einen kostenlosen Ratgeber zum Thema Geschwisterkinder von Kindern mit Behinderung zum Herunterladen:

➔ www.bunter-kreis-deutschland.de/download/

”

Markus Richards*, hat durch Sauerstoffmangel bei der Geburt eine Tetraspastik:

„Bei mir zu Hause war es so, dass einmal im Monat das Geschwisterkind ohne Behinderung entscheiden durfte, was gemacht wird. Das war dann ganz egal, was. So musste ich mit meiner Familie und meiner Schwester dann mit Puppen spielen. Hier haben meine Eltern ein Signal gesendet: Oft dreht sich alles um das Kind mit Behinderung, aber jetzt ist mal das andere Geschwisterkind dran. An diesem Tag dreht sich alles um das Kind ohne Behinderung.“

* Name von der Redaktion auf Wunsch der Familie geändert.



6. Selbstfürsorge:

Wie Sie besser auf sich achten können

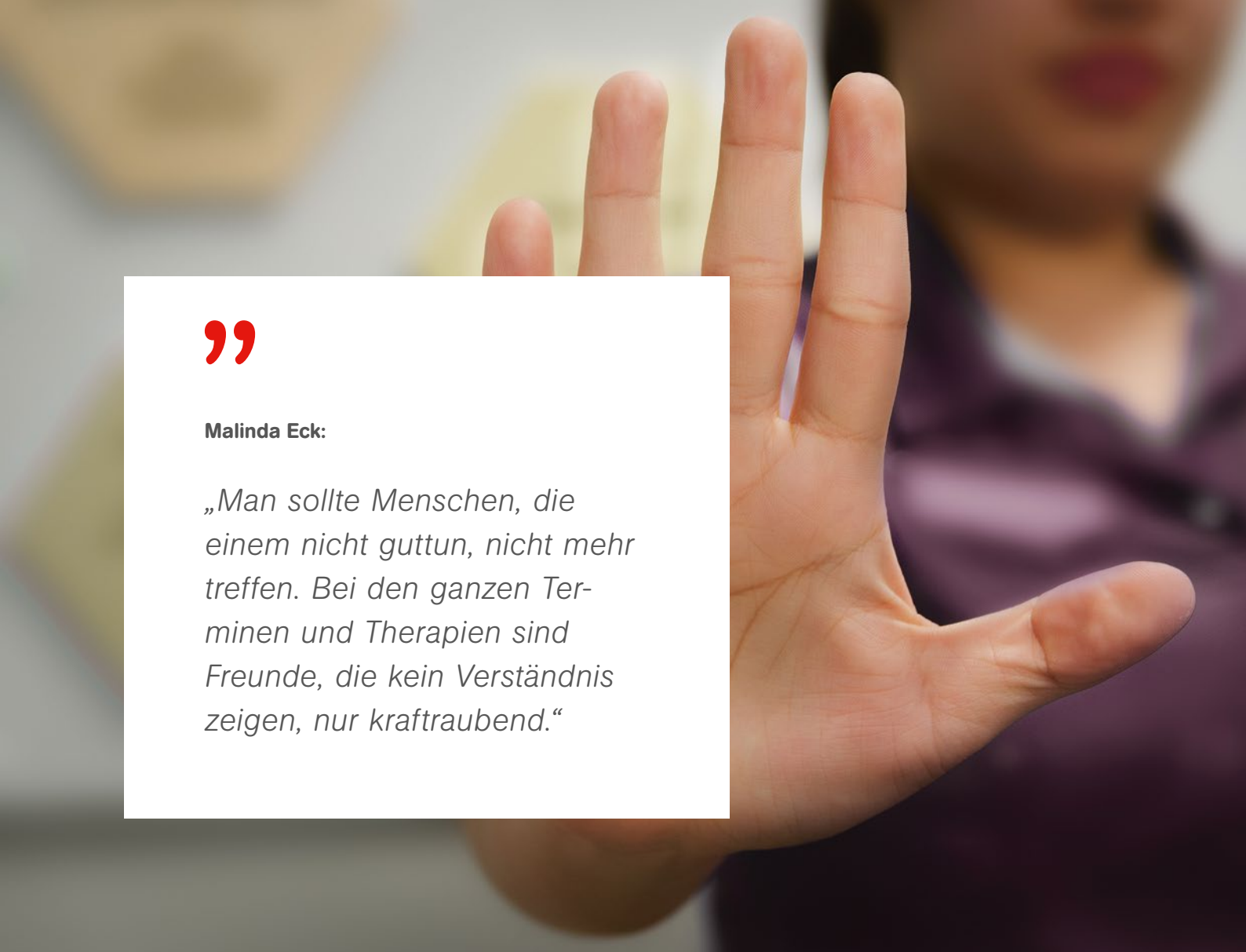
Die Selbstfürsorge der Eltern ist ein wichtiges Thema, das bei der Versorgung des Kindes und den vielen Terminen schnell einmal auf der Strecke bleibt. Doch es ist wichtig, zu versuchen, auch etwas Zeit für sich selbst, für Gesundheit, Hobbys, Partnerschaft oder Freundschaften zu finden. Geht es Ihnen gut, wirkt sich das auch positiv auf das Kind mit Behinderung und die Familie aus. Besonders für die Ehe oder Partnerschaft kann es sehr wertvoll sein, wenn man trotz Stress feste Zeiten der Zweisamkeit einplant. Denn Sie als Eltern sind nicht nur Erzieher und Pflegepersonen, sondern auch Menschen mit eigenen Wünschen, Zielen und Plänen.



”

Uwe Weiss:

„Neben den ganzen Therapien und Terminen muss man sich Freiräume schaffen. Wir haben es sehr gut, unsere Familie hat sich sehr stark mit eingebracht. So konnten wir als Eltern auch mal alleine weggehen.“



”

Malinda Eck:

„Man sollte Menschen, die einem nicht guttun, nicht mehr treffen. Bei den ganzen Terminen und Therapien sind Freunde, die kein Verständnis zeigen, nur kraftraubend.“

Zeit und Kraft sind kostbar

Manche Eltern versuchen, auch mit einem Kind mit Behinderung alle Freundschaften genauso zu pflegen wie zuvor. Das kann schnell zu einer zusätzlichen Belastung führen. Freundschaften verändern sich genauso wie Lebensumstände, Wohnorte oder Arbeitsplätze. Viele Eltern berichten davon, dass sich ihre Sichtweise auf das Leben veränderte und dass sich dadurch neue Freundschaften entwickelten und andere im Sand verliefen. Freunde, die mit der neuen Situation der Familie zurechtkommen und einen wertschätzenden, aufbauenden und zwanglosen Umgang pflegen, sind meist besonders wertvoll.

Manchmal auch „Nein“ sagen

Viele Eltern versuchen, es Freunden, Familie, Schule oder Arbeitgeber recht zu machen. Das ist nicht immer hilfreich und kann zu einem Kreislauf der Überforderung führen. Natürlich brauchen Eltern mit einem Kind mit Behinderung nicht immer eine Extrabehandlung, doch in einigen Situationen können sie vielleicht auch einmal Nein sagen: zum Beispiel, wenn in der Kita nach freiwilligen Helfern für einen Flohmarkt oder in der Schule jemand für die Schulpflegschaft gesucht wird. Nein zu sagen, ist in solchen Fällen auch ein Schritt hin zu mehr Selbstfürsorge. Nur wer Grenzen setzt und sie äußert, dessen Grenzen können auch wahrgenommen werden.

Aufgaben abgeben

Manchmal können Eltern Aufgaben auch an Menschen aus dem eigenen Bekannten- und Freundeskreis, wie Großeltern, Freunde oder Nachbarn, übertragen. Die Mütter und Väter können dadurch etwas entlastet werden, gleichzeitig sammelt das Kind auch außerhalb der Familie Erfahrungen und lernt, selbstständiger zu werden. Die wichtigsten Bezugspersonen bleiben natürlich die Eltern.



”

Malinda Eck:

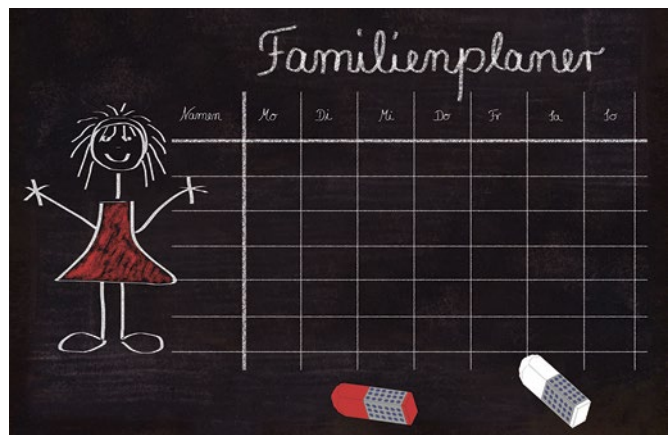
„Eine wichtige Sache: Kommunikation! Wenn ich zum Beispiel zu einem Termin muss, aber keinen habe, der auf das Geschwisterkind aufpasst, dann muss ich schon sagen, dass ich jetzt Hilfe brauche. Man muss lernen, nach Hilfe zu fragen. Es findet sich so oft eine Lösung.“



Berufstätigkeit

Jeder Mensch wünscht sich ein erfülltes Leben. Dazu gehören oft auch eine Arbeit und beruflicher Erfolg. Die finanzielle Sicherheit durch ein festes Einkommen ist ein weiterer wesentlicher Faktor. Es ist jedoch nicht so einfach, Familie und Beruf miteinander zu vereinbaren. Für Eltern und vor allem Mütter, die ein Kind mit Erkrankung oder Behinderung versorgen, verschärft sich diese Situation noch. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) hat auf der Internetseite

Informationen für berufstätige Frauen zusammengetragen und bietet den Ratgeber kostenlos zum Herunterladen an.



Zeittagebuch

Halte hier die kommenden 7 Tage deine Tätigkeiten und die dazugehörige Dauer fest, um einen Überblick darüber zu erhalten, wohin deine Zeit fließt und was deine Zeitfresser sind.

Tag 1

[illegible]

DAS WIR GEWINNT

Aktion
MENSCH



6 praktische Tipps

Stichwörter	Was können Sie tun?
Routine	Arzt- oder Therapietermine möglichst immer auf den gleichen Tag und die gleiche Uhrzeit legen, zum Beispiel: Ergotherapie montagnachmittags 15 Uhr. So können sich alle daran gewöhnen und müssen sich nicht unnötig viele verschiedene Termine merken.
Dokumente	Erfahrene Eltern raten dazu, alle Dokumente des Kindes in einem Ordner zu sammeln: Kontakte, Ansprechpartner, Ärzte, Diagnosen, Therapien, Gutachten, Bescheide usw. So haben Sie alles sofort griffbereit, wenn einmal Fragen auftauchen. Verschiedene Rubriken im Ordner können eine gute Struktur geben: zum Beispiel „Dokumente der Krankenkasse/ Pflegekasse“ und „Ärztliche Diagnosen und Gutachten“. Der Familienratgeber bietet zum kostenlosen Herunterladen unter www.familienratgeber.de/kompakt-infos/werdende-eltern.php an: • wichtige Ansprechpersonen • persönliche Daten (des Kindes)
Prioritäten	Nicht jede Aufgabe muss sofort erledigt werden, manche können vielleicht sogar ganz gestrichen werden. (Öfter einmal Nein sagen.)
Zeitplanung	Manchmal entstehen unnötige Stresssituationen, wenn man zum Beispiel zu wenig Zeit für eine Fahrt zum Arzt eingeplant hat. Wenn man dann im Stau steht, die Parkplatzsuche länger als erwartet dauert oder ein Bus ausfällt, entsteht akute Zeitnot. Besser ist es, großzügiger zu planen und lieber ein paar Minuten der Wartezeit als kurze Entspannung zu nutzen. Auch hier wieder der Tipp: Manchmal hilft es, Nein zu sagen. Zum Beispiel, wenn man sich eingesteht, dass es nicht möglich ist, einen Kuchen für das Kita-Gartenfest zu backen, da in der gleichen Woche noch drei andere Termine anstehen.
Kalender und To-do-Listen	Wer sich Aufgaben und Termine aufschreibt, kann sie besser und ehrlicher planen, ordnen, priorisieren oder sogar streichen. So kann man seine Gedanken für wichtigere Dinge nutzen, als sich ständig daran erinnern zu müssen, dass dies oder jenes noch erledigt werden muss. Außerdem kann man erledigte Aufgaben abhaken und dadurch ein gutes Gefühl bekommen, was man schon alles geschafft hat.
Zeittagebuch	Wer nicht weiß, wo sich noch Zeit einsparen lässt, könnte versuchen, ein Zeittagebuch zu führen und für ein bis zwei Wochen alle Tätigkeiten und die dafür benötigte Zeit aufzuschreiben. Ähnlich wie bei einem Haushaltsbuch fällt oft erst bei der genauen Dokumentation auf, wo man noch Zeit sparen kann, welche Aufgaben vielleicht zusammengelegt oder auch delegiert werden können. Nutzen Sie dafür das kostenlose Zeittagebuch des Familienratgebers mit weiteren Tipps: www.familienratgeber.de/kompakt-infos/werdende-eltern.php

8. Auf Augenhöhe: Das ist Ihr gutes Recht!

Rechte und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung oder Erkrankung sind heute so ausgeprägt wie noch nie zuvor. Wir leben in einer Zeit, in der Menschen mit Behinderung zunehmend mehr Möglichkeiten haben. Viele von ihnen können inzwischen ein selbstbestimmtes Leben führen, haben ein Recht auf Gleichberechtigung und Förderung, können auf Regelschulen gehen oder ihre Freizeit nach den eigenen Wünschen verbringen. Denn schon lange kämpfen Menschen mit Behinderung und deren Familien für mehr Teilhabe und Gerechtigkeit. Durch die UN-Behindertenrechtskonvention, die mittlerweile von 177 Ländern unterzeichnet worden ist, wurden die Rechte von Menschen mit Behinderung nochmals gestärkt.



UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)

Die UN-BRK sichert Menschen mit Behinderung das Recht auf Teilhabe. Teilhabe bedeutet, dass Menschen mit und ohne Behinderung gemeinsam in der Schule lernen, arbeiten oder ihre Freizeit verbringen. Weltweit leben etwa 650 Millionen Menschen mit Behinderung. Die UN-BRK ist in 177 Staaten der Erde gültig, in Deutschland seit 2009.

Mehr zu den Rechten von Menschen mit Behinderung:

➔ www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/rechte.php





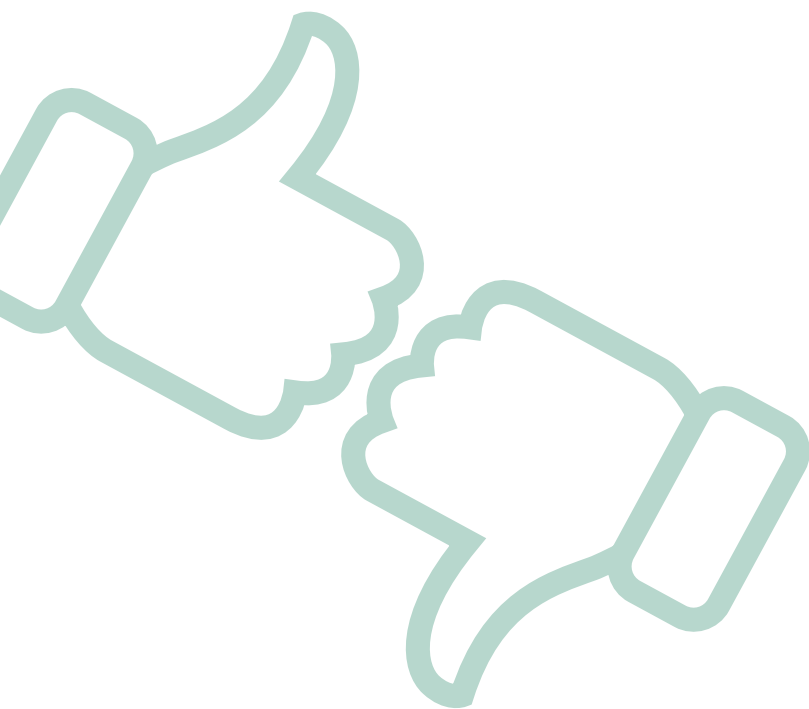
Experten in eigener Sache

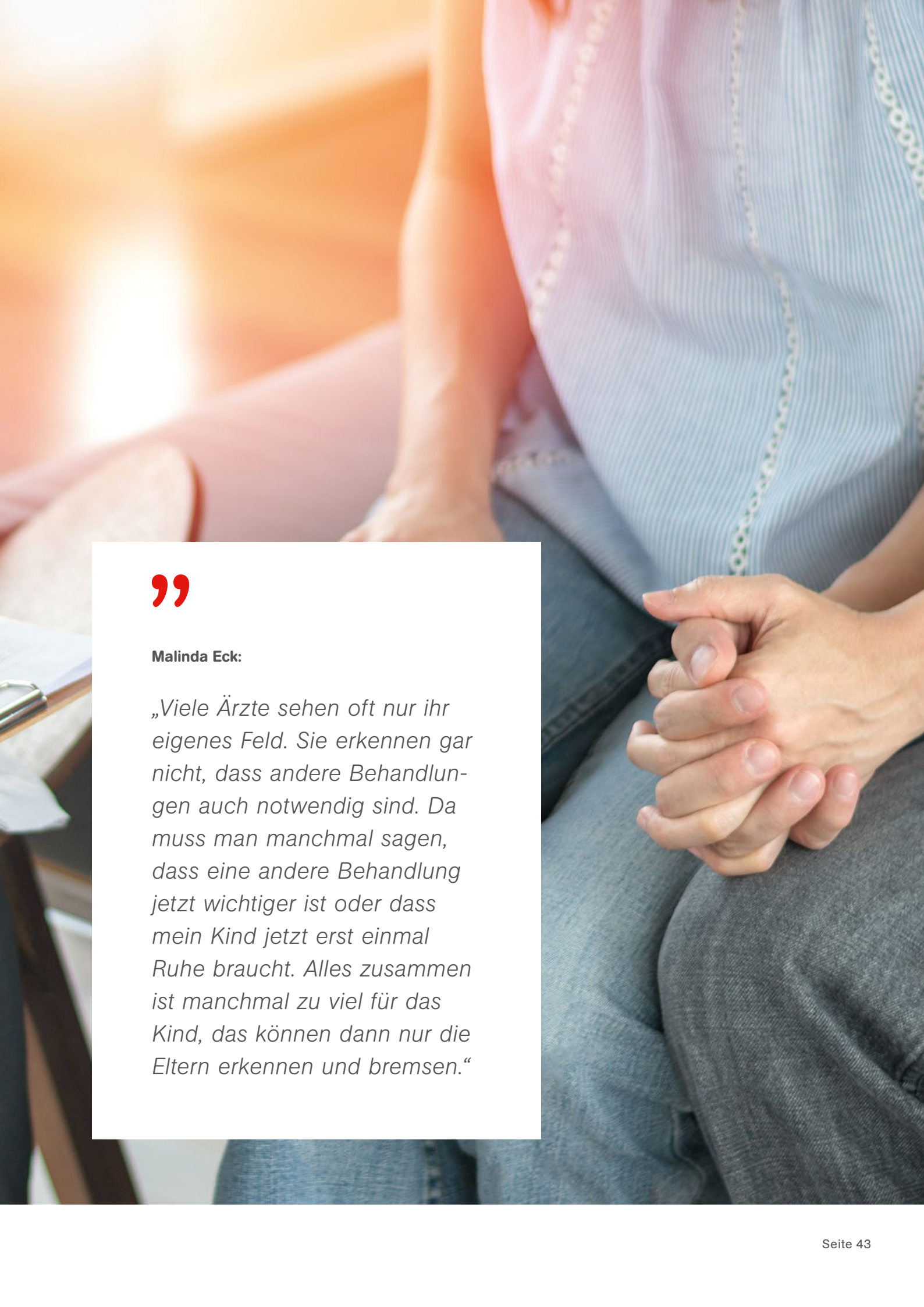
Heute gelten Eltern von Kindern mit Behinderung nach einiger Zeit als Experten in eigener Sache. Sie treten selbstbewusst auf und fordern ihr Recht ein. Ärzte und Therapeuten schätzen und respektieren Eltern zunehmend als erfahrene Partner, die ihr Kind und das gesamte Umfeld im Auge behalten.



Entscheidungsfindung

Im Laufe der Zeit müssen Eltern für ihre Kinder oft wichtige Entschlüsse fassen. Manchmal drängen Ärzte oder Therapeuten auf eine schnelle Entscheidung, doch davon sollten Sie sich nicht aus der Ruhe bringen lassen. Um wichtige und gute Entscheidungen treffen zu können, hilft es, mit Freunden, Familie oder mit anderen Vertrauenspersonen, wie zum Beispiel Tagesmutter, Logopäden oder Physiotherapeuten zu sprechen. Einige Krankenkassen bieten auch Telefon-hotlines. Dort können sich Versicherte zum Beispiel über einen bevorstehenden Eingriff informieren oder Hinweise erhalten, wo sie sich eine zweite Meinung einholen können. Wichtig ist, dass Sie sich mit einer Entscheidung wohlfühlen. Positiv-Negativ-Listen sorgen für gedankliche Klarheit. Wer sich die Vor- und Nachteile genau vor Augen führt, Argumente sammelt und nach Wichtigkeit sortiert, erhält einen besseren Überblick.





”

Malinda Eck:

„Viele Ärzte sehen oft nur ihr eigenes Feld. Sie erkennen gar nicht, dass andere Behandlungen auch notwendig sind. Da muss man manchmal sagen, dass eine andere Behandlung jetzt wichtiger ist oder dass mein Kind jetzt erst einmal Ruhe braucht. Alles zusammen ist manchmal zu viel für das Kind, das können dann nur die Eltern erkennen und bremsen.“



Recht einfordern

In Gesprächen mit Behörden, Kliniken, Therapeuten oder Ärzten ist manchmal zu wenig Zeit für persönliche Fragen. Erfahrene Eltern raten dazu, sich in dieser Situation nicht beirren zu lassen und selbstbewusst sein Recht einzufordern oder nach einer ehrlichen Antwort zu fragen. Kein Mensch ist perfekt und so wissen auch manchmal zuständige Behörden oder Ärzte nicht alles. Sie können zum Beispiel ehrlich sagen, was Sie gerade denken und fühlen. Dass Ihnen diese Antwort nicht reicht und Sie mehr wissen wollen. Dabei könnte herauskommen, dass der Arzt vielleicht gerade keine Antwort hat. Sie können dann selbst entscheiden, wie es nun weitergehen soll. Vielleicht wollen Sie zum Beispiel zu einem anderen Arzt gehen oder sich Rechtsberatung holen, wenn ein Antrag abgelehnt wurde.



Wer sein Recht kennt, kann es besser einfordern. Hier gibt es nützliche Informationen zu den Rechten von Menschen mit Behinderung und deren Familien:

- ➔ www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/rechte.php
- ➔ www.bvkm.de/recht-ratgeber
- ➔ www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publicationen/a712-ratgeber-fuer-behinderte-mens.html

Eigenes Wissen weitergeben

Vielleicht kommt dieser Hinweis für Sie noch zu früh, doch anderen Menschen mit Wissen, Erfahrung und Verständnis weiterzuhelfen, kann sehr viel Kraft geben. Die Erfahrungen, die Eltern mit der Zeit sammeln, sind wertvoll und können anderen Menschen bei wichtigen Entscheidungen helfen. In Selbsthilfevereinen können Eltern sich so vom Empfänger zum Geber von Hilfe und Unterstützung entwickeln.



”

Ingrid Gerber:

„Man sollte auch den Mut haben, eine Sache einzufordern, auch wenn das manchmal anstrengend ist. Zum Beispiel den Arzt auffordern: ‚Bitte machen Sie doch mal diese Untersuchung.‘ Durch all diese Entscheidungen bin ich mit der Zeit immer stärker geworden. Und unbeirrbarer. Meine Intuition ist durch diese ganzen Erfahrungen sehr viel genauer und verlässlicher geworden und ich fühle mich stärker denn je.“

Impressum

Herausgeber

Aktion Mensch e.V.
Heinemannstr. 36
53175 Bonn
Telefon: 0228 2092-0
Fax: 0228 2092-5462
Mail: info@aktion-mensch.de

Verantwortlich

Christina Marx

Redaktion und Projektleitung

Bettina Dreier

Text

Constanze Lopez / www.lopcon.de

Art Direktion

Sabine Huth

Layout

Nina Leiendecker / www.ninamade.de

Druck

Medienzentrum Süd

Fotos

Ayse Tasci / www.aysetasci.de
Thilo Schmülgen / www.thiloschmuelgen.com
mjowra – stock.adobe.com (S. 23)
KariDesign – stock.adobe.com (S. 24)
Svyatoslav Lypynskyy – stock.adobe.com (S. 26)
Irina Schmidt – stock.adobe.com (S. 29 ob/re)
drubig-photo – stock.adobe.com (S. 31 un/re)
Srdjan – stock.adobe.com (S. 34)
Dionell – stock.adobe.com (S. 35)
Sonja Calovini – stock.adobe.com (S. 38)
Khunatorn – stock.adobe.com (S. 42/43)

Ein besonderer Dank für ihre Mithilfe geht an:

Lisa Eisenbarth (bvkm), Katja Kruse (bvkm), Gemeinsam Leben - Gemeinsam Lernen Bonn e.V. (GLGL), Jennifer Buhla und Elisabeth Reitz (Geschäftsführerinnen vkm Hamm), Ingrid Gerber, Anh Do, Uwe Weiss, Maria Bräuning (Stiftung Haus Lindenhof, Schwäbisch Gmünd), Sandra Thiele*, Malinda Eck, Markus Richards*

Die Zitate in dieser Broschüre sind im Rahmen eines Workshops mit erfahrenen Eltern von Kindern mit Behinderung bei der Aktion Mensch entstanden. Auch viele der in der Broschüre veröffentlichten Fotos entstanden mit diesen Familien.

Hinweis:

Wir haben die Inhalte dieser Broschüre sorgfältig recherchiert. Wir können aber nicht ausschließen, dass sich Fehler eingeschlichen haben. Außerdem können sich Gesetze seit dem Druck der Broschüre geändert haben. Wir können deshalb keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernehmen. Ausgeschlossen ist auch eine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen.

* Name von der Redaktion auf Wunsch der Familie geändert.



”

Anh Do:

„Ich finde, dass der Grad der Behinderung nicht ausschlaggebend für das Glücklichein ist.“



Mehr Informationen
erhalten Sie unter
www.familienratgeber.de



Aktion Mensch e.V.

Heinemannstr. 36

53175 Bonn

Telefon: 0228 2092-0

familienratgeber@aktion-mensch.de

Stand: März 2020