

*peb* im



**Entwicklungsbeeinträchtigt?  
Behindert?**

**Erste Informationen  
für Mütter und Väter**

Die Broschüre entstand im Rahmen des Modellprojektes *peb*,  
*patinnenmodell* für *ein*elternfamilien mit *b*ehinderten kindern.

Die Förderer des Projektes:

Ministerium für Arbeit und Soziales, Qualifikation und Technologie NRW

Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit NRW

Stiftung Wohlfahrtspflege NRW

Friedrich-Alfred-Krupp-Stiftung, Essen

Im Übrigen danken wir:

RWE Jugendstiftung gGmbH

Gemeinnützige Stiftung für kompetente Elternschaft und Mediation,  
Mülheim

Privaten Sponsoren

Herausgeber:

Verband alleinerziehender Mütter und Väter LV e.V.

Juliusstr. 13

45128 Essen

Tel.: 0201/82774-70

Fax: 0201/82774-99

E-Mail: [info@vamv-nrw.de](mailto:info@vamv-nrw.de)

Geschäftsführerin und Projektleiterin: Edith Weiser

Die Broschüre wurde gemeinsam mit folgenden Institutionen und Berufsgruppen aus Essen und dem Ennepe-Ruhr-Kreis erstellt:

Frühförderstelle

Kinderärzte

Kinderkliniken

Koordinator für Behindertenhilfen – Sozialamt

Mutter eines behinderten Kindes

Sozialplaner – Sozialamt

Sozialpädiatrische Zentren

Für die Zusammenarbeit bedanken wir uns bei:

Peter Albers, Diplom-Pädagoge

Berthold Bischofing, Sozialplaner

Frau E., Mutter

Mechthild Gleumes-Münker, Diplom-Sozialarbeiterin

Alfred Haug, Koordinator für Behindertenhilfen

Dr. Jörg Klepper, Kinderarzt

Susanne Kleuker, Diplom Psychologin

Dr. Schmidt-Troschke, Kinderarzt

Dr. Werner Strahl, Kinderarzt

Redaktion:

Gerdi Kleinekorte

Lay-out:

Barbara Gierull

Druck August 2001:

STATTWERK Essen

Auflage im Jahr 2001:

4000

# INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort von Frau Ministerin Fischer und  
Herrn Minister Schartau

Vorwort

Einführung

1. Diagnose - und nun?
2. Erste Fragen zur Erkrankung / Behinderung
3. Eltern und Ärzte im Dialog
4. Der Kinderarzt als Begleiter
5. Fördermöglichkeiten -  
Frühförderung und Therapien
6. Pause machen
7. Einen Weg finden -  
Erfahrungsbericht einer Mutter
8. Selbsthilfe - Was kann sie leisten?
9. Praktische Fragen zur Alltagsbewältigung

Adressenverzeichnis


# VORWORT DER MINISTERIN UND DES MINISTERS

Die Geburt eines Kindes ist für die allermeisten Eltern ein einschneidendes und großartiges Erlebnis, dem sie mit großer Erwartung und Freude entgegensehen. Lebensglück und Gesundheit sind die wichtigsten Wünsche, und jeder erhofft sich inständig, dass sich die Wünsche auch erfüllen. Ein Kind, das mit Behinderungen zur Welt kommt, stellt die Eltern vor völlig neue Herausforderungen: Sie müssen sich mit dieser unerwarteten Lebenssituation auseinandersetzen, ihre gesamte Lebensperspektive verändert sich. Es gilt, neue Maßstäbe für das zukünftige Leben zu finden. Das ist für viele Eltern nicht leicht, bedeutet es doch vielfach den Beginn einer „permanenten Elternschaft“: Oft benötigen diese Kinder in erheblichem Maße Pflege, Unterstützung, Begleitung und Zuwendung der Eltern. Hilfestellungen müssen häufig ein Leben lang gewährt werden.

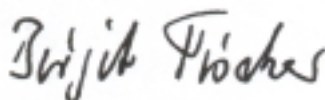
Die Landesregierung misst der Unterstützung und Stärkung von Familien mit behinderten, pflegebedürftigen Kindern oder von Pflegebedürftigkeit bedrohten Angehörigen große Bedeutung zu. Bei dieser Unterstützung gilt die Maxime „ambulante vor stationärer Pflege“. Die Landesregierung hat daher die Verbesserung dieser Hilfsangebote in den Maßnahmenkatalog des Aktionsprogramms zur Integration von Menschen mit Behinderungen „Mit gleichen Chancen leben“ aufgenommen. Aus dem gleichen Grund fördert das Ministerium für Arbeit und Soziales, Qualifikation und Technologie zusammen mit dem Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit, der Stiftung Wohlfahrtspflege und der Friedrich-Krupp-Stiftung das Projekt „Patinnenmodell für Einelternfamilien mit behinderten Kindern“, kurz *peb* genannt. Ziel ist ein verbessertes Hilfs- und Unterstützungsangebot, das die Belastung der

allein erziehenden Elternteile - überwiegend Mütter - verringert und die Herausnahme des behinderten Kindes aus seinem häuslichen Umfeld vermeidet.

Die Broschüre „Diagnose - ein Wort und was nun?“ ist ein guter Ratgeber für betroffene Eltern, die sich mit der Tatsache, dass das erwartete oder neugeborene Kind behindert ist, auseinandersetzen müssen.



(Harald Schartau)  
Minister für Arbeit und Soziales,  
Qualifikation und Technologie  
des Landes Nordrhein-Westfalen



(Birgit Fischer)  
Ministerin für Frauen, Jugend,  
Familie und Gesundheit  
des Landes Nordrhein-Westfalen

# VORWORT

Bereits seit Anfang der 90-er Jahre setzt sich der VAMV Landesverband mit der Lebenssituation allein erziehender Mütter und Väter mit behinderten Kindern auseinander. Gemeinsam mit betroffenen Müttern aus NRW erstellten wir eine Bestandsaufnahme, aus der in der Folge das Modellprojekt *peb*, *patinnenmodell* für *ein*elternfamilien mit *behinderten* kindern, entstand. Eine zentrale Aufgabe des Projektes ist die Förderung eines transparenten und bedarfsorientierten Hilfs- und Unterstützungsangebotes für betroffene Familien. Das Modellprojekt wird im Dezember 2001 abgeschlossen. Modellstandorte sind Essen und der Ennepe-Ruhr-Kreis.

Die intensive Auseinandersetzung mit der Lebens- und Alltagssituation von Familien mit behinderten Kindern machte deutlich, dass die Zeit der Diagnoseeröffnung bzw. der ersten Anzeichen auf eine Entwicklungsstörung für Eltern besonders schwierig und belastend ist. Probleme entstehen vor allem bei dem Versuch, Zugang zum Hilfesystem zu finden.

*peb* entschied sich, dem Bedarf der Eltern nach mehr Orientierungshilfen und Transparenz in der Diagnosephase mit der Entwicklung der vorliegenden Broschüre nachzukommen. Sie richtet sich an **alle Eltern** behinderter Kinder und soll eine schnelle und zielgerichtete Hilfe ermöglichen.

Auf der Grundlage einer Fragebogenaktion, die wir in Essen und im Ennepe-Ruhr-Kreis durchführten, war es uns möglich, die Hauptbelastungsfaktoren sowie zentrale Fragen von Eltern behinderter Kinder in der Phase der Diagnoseeröffnung heraus zu arbeiten. Sie bildeten die Grundlage dieser Broschüre, die in einem interdisziplinären Arbeitskreis erstellt wurde.

Die Broschüre ist als eine erste Annäherung an das Thema zu verstehen. Wir würden uns freuen, wenn sie in einzelnen Kommunen und Fachgremien als Basis für eine Weiterentwicklung genutzt wird. Auch sind

wir für Rückmeldungen betroffener Eltern und beteiligter Berufsgruppen jederzeit offen und werden die Anregungen gerne aufgreifen und in die landesweite Diskussion einbringen.

Wir bedanken uns bei allen Arbeitskreismitgliedern, den Eltern und den vielen Fachleuten, die durch ihre Gesprächs- und Informationsbereitschaft zum Gelingen der Broschüre beigetragen haben.

Edith Weiser  
Geschäftsführerin



# EINFÜHRUNG

Vielleicht haben Sie diese Broschüre zur Hand genommen, weil sich Ihr Kind anders entwickelt als erwartet. Eventuell weisen einige Anzeichen darauf hin, dass Ihr Kind ein größeres Maß an Unterstützung, Förderung oder medizinischer Betreuung bedarf. Vielleicht liegt Ihnen bereits eine Diagnose über eine Behinderung oder Entwicklungsverzögerung Ihres Kindes vor und Sie werden mit neuen und schwierigen Anforderungen konfrontiert.

In den meisten Städten und Kommunen gibt es heute eine breite Palette an Hilfs- und Unterstützungsangeboten. Doch leider sind die Zuständigkeiten dem Laien – und manchmal auch den Fachkräften - nicht immer klar. In der Praxis bedeutet dies für Eltern häufig:  
Viele Fragen – viele Wege – und zu oft keinen Erfolg.

Mit der vorliegenden Broschüre, die für Eltern entwicklungsverzögerter oder behinderter Kinder in der Phase der Diagnoseeröffnung geschrieben wurde, möchten wir Ihnen eine erste Hilfe und Orientierung an die Hand geben. Die Broschüre ist kein Ersatz für ein ausführliches persönliches Beratungsgespräch, sondern will als Ergänzung und Unterstützung verstanden werden.

Im ersten Teil der Broschüre finden Sie Beiträge zu zentralen Themenbereichen und Fragestellungen, mit denen sich Eltern im Rahmen der Diagnose und deren Konsequenzen in der Regel auseinander setzen müssen. Die Artikel wurden von Institutionsvertretern/ -vertreterinnen verfasst, die auf Grund ihres beruflichen Hintergrundes viele Gespräche mit betroffenen Eltern führen und ihre Eindrücke und Erfahrungen auf diesem Weg an Sie weiter geben möchten.

Vorrangiges Ziel dieser Beiträge ist die Unterstützung eines Dialoges zwischen den beteiligten Berufsgruppen und den Eltern als kompetente Partner. Gerade im Eltern-Arzt-Gespräch wird deutlich, dass von den Beteiligten häufig sehr unterschiedliche Erwartungen an das Diagnose-

gespräch geknüpft werden. Während die Ärzte/Ärztinnen das Gespräch eher aus dem medizinischen Blickwinkel führen, erhoffen sich viele Eltern neben den Informationen über die Behinderung auch Orientierung für ihr weiteres gemeinsames Leben mit dem Kind. Um diese Gespräche für alle Beteiligten befriedigender verlaufen zu lassen, haben wir Ärzte aus unterschiedlichen Arbeitsfeldern gebeten zu beschreiben, was ein Eltern-Arzt-Gespräch aus ihrer Sicht leisten kann und sollte.

Ein weiterer wichtiger Themenkomplex in der Phase der Diagnoseeröffnung stellt der Bereich der Therapie- und Fördermöglichkeiten dar. Hier ergeben sich für Eltern häufig vielfältige Fragen sowohl nach geeigneten Angeboten als auch nach der Vereinbarkeit des Förderbedarfs des Kindes mit den Möglichkeiten und Grenzen der Familien. Die Kapitel 5 und 6 geben Ihnen hierzu erste Informationen und Anregungen.

Die Erfahrungen anderer Eltern und Familien können bei der Suche nach dem eigenen Weg oft sehr wertvoll und entlastend sein. Deshalb haben wir den Bereich der Selbsthilfe mit seinen Möglichkeiten und Grenzen in die Broschüre aufgenommen. Eine betroffene Mutter berichtet, wie sie die Phase der Diagnoseeröffnung erlebte und was sie als besonders hilfreich für ihr weiteres Leben mit ihrem Sohn empfand.

Im zweiten Teil der Broschüre beantworten wir alltagspraktische Fragen. Diese wurden mit weiterführenden Verweisen auf Dienstleistungsanbieter in Essen und im Ennepe-Ruhr-Kreis ergänzt. An einigen Stellen finden Sie auch überregionale Informationsmöglichkeiten sowie weiterführende Literaturempfehlungen.

Wir hoffen, dass Ihnen die Broschüre auf einige Ihrer Fragen Antworten gibt und wir Ihnen Wege aufzeigen können, die Sie häufiger und schneller zum Erfolg führen!

Gerdi Kleinekorte  
Diplom-Pädagogin  
peb-Mitarbeiterin Essen

Barbara Gierull  
Diplom-Theologin  
peb-Mitarbeiterin Ennepe-Ruhr-Kreis

# 1. DIAGNOSE - UND NUN ?

Vielleicht haben Sie gerade erfahren, dass Ihr Kind eine spezielle medizinische, therapeutische oder pädagogische Versorgung benötigt, dass es ein Kind mit besonderen Bedürfnissen ist, dass es nie so sein wird wie andere Kinder gleichen Alters.

Sie haben das Gefühl, die Welt steht Kopf, das ganze Leben scheint plötzlich durcheinander zu geraten. Sie sollen sich jetzt mit etwas beschäftigen, wovon sie keine Ahnung haben. Sie sollen Entscheidungen treffen, ohne genug Informationen zu haben. Sie wissen nichts über verzögerte Entwicklung, Wahrnehmungsstörungen, Spastik, Krampfleiden u. ä.

Vielleicht überkommt Sie jetzt eine panische Angst. Sie fühlen sich alleine, alles ist ungewiss. Fragen über Fragen schwirren durch Ihren Kopf, Gedanken und Gefühle scheinen unerträglich:

- ⇒ Warum gerade wir, was haben wir falsch gemacht?
- ⇒ Hätte man das nicht verhindern können?
- ⇒ Wie sage ich es Verwandten, Freunden, Nachbarn?  
Ich schäme mich.
- ⇒ Wie soll ich das nur schaffen und aushalten?
- ⇒ Man muss doch was dagegen tun können?
- ⇒ Was wird aus meinen Vorstellungen und Wünschen?
- ⇒ Ich bin neidisch auf andere Familien.
- ⇒ Das ist alles ein Irrtum.

Vielleicht erleben Sie im Moment die unangenehmste Zeit, die Sie je erlebt haben. Niemand kann Ihnen sagen, wie es ausgehen wird.

Diese Gefühle und Gedanken sind völlig normal, sie sind nicht schlecht und nicht falsch. Niemand hat das Recht, über Ihre Gefühle zu urteilen.

Wenn Sie Glück haben, können Sie mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin, Ihrer Familie oder Ihren Freunden darüber reden, denn auflösen lassen

sich diese Gefühle nur, wenn Sie bereit sind, darüber zu sprechen, wenn Sie neue Haltungen entdecken und neue Schritte gehen wollen.

Sie werden spüren, dass Sie im Augenblick die meiste Energie darauf verwenden, mit der neuen Situation gefühlsmäßig fertig zu werden. Besonders werden Sie dies spüren, wenn Sie etwas tun wollen, aber nicht so recht weiterkommen.

Ein paar Dinge sollten Sie sich in dieser Zeit zu Herzen nehmen:

- ☞ Alles, was Sie jetzt fühlen und denken, ist völlig normal.
- ☞ Suchen Sie Gesprächspartner, nehmen Sie Hilfsangebote an, die Ihnen gut tun.
- ☞ Nehmen Sie sich Zeit, nachzudenken.
- ☞ Nehmen Sie sich Zeit für den Partner/die Partnerin, die Kinder, die Freunde.
- ☞ Nehmen Sie sich Zeit für sich.
- ☞ Fragen Sie nach Kontaktangeboten für Eltern.

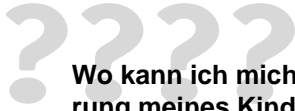


### **L**iteraturtipp:

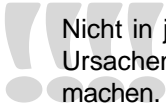
Eine große Hilfe, mit der neuen Situation umgehen zu lernen, bietet das Buch "Mein Kind ist fast ganz normal", Nancy B. Miller, Thieme Verlag 1997. Hierauf beziehen sich auch die angeführten Gedanken.

## **2. ERSTE FRAGEN ZUR ERKRANKUNG / BEHINDERUNG:**

Eine Fragebogenaktion, die wir im Rahmen des *peb*-Projektes bei Familien mit behinderten Kindern durchgeführt haben, hat gezeigt, dass sich die vorrangigsten Fragen der Eltern auf die Ursachen und Folgen der Behinderung ihres Kindes und dessen Zukunftserwartungen beziehen. Obwohl sich hier keine allgemein gültigen Antworten geben lassen, möchten wir zwei Fragen kurz aufgreifen.



## Wo kann ich mich über Ursachen und Folgen der Behinderung meines Kindes informieren?



Nicht in jedem Fall lassen sich eindeutige Aussagen über die Ursachen und den Verlauf eines zu Grunde liegenden Syndroms machen. Bei den meisten Behinderungen gibt es eine große Bandbreite der Erscheinungsformen, so dass eine definitive Antwort in einem frühen Stadium kaum möglich ist. Dies sollten Sie sich immer vor Augen halten, wenn Sie sich über eine bestimmte Behinderung informieren. Trotzdem gibt es Möglichkeiten, sich einen ersten Eindruck zu verschaffen.

### ➔ Arztgespräche

Die zuständigen Ärzte sollten für Sie die ersten Ansprechpartner sein. Manchmal ist die Zeit der Ärzte knapp bemessen und Sie haben als Eltern das Gefühl zu stören. Trotzdem sollten Sie den Ärzten die Wichtigkeit eines gemeinsamen Gesprächs deutlich machen und auf einen Termin drängen. (S. hierzu Kapitel 3, Eltern und Ärzte im Dialog')

### ➔ Selbsthilfegruppen

Es gibt eine große Bandbreite an Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich, die häufig viel Informationsmaterial über die jeweilige Krankheit oder Behinderung bereithalten. Darüber hinaus können Sie hier in der Regel gute Tipps und Informationen über Hilfsmöglichkeiten erhalten. (S. hierzu Kapitel 8 ‚Selbsthilfe – Was kann sie leisten?‘)

### ➔ Kindernetzwerk e.V.

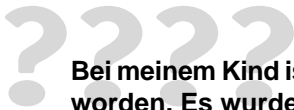
Das Kindernetzwerk unterhält eine umfassende Datenbank mit vielen wichtigen Adressen und Informationen für Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder. Dabei werden auch sehr seltene Erkrankungen und Syndrome erfasst. Wie das Kindernetzwerk Ihnen helfen kann, erfahren Sie unter folgender Adresse:  
Kindernetzwerk e.V. Hanauerstr. 15, 63739 Aschaffenburg,  
Tel.: 06021/12030, [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

↳ Eine weitere gute Möglichkeit, sich über bestimmte Krankheitsbilder oder Behinderungen zu informieren bietet inzwischen das Internet. Unter folgenden Internetadressen können Sie weiterführende Informationen erhalten:

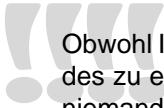
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.  
[www.paraet.org/bvkm](http://www.paraet.org/bvkm)

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.  
[www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)

Verein "Experten helfen Behinderten" (EHB) Suchkatalog für Behinderte und Angehörige  
[www.jkc.de/links.html](http://www.jkc.de/links.html)



**Bei meinem Kind ist eine chronische Erkrankung festgestellt worden. Es wurde auch von einer drohenden Behinderung gesprochen. Ich mache mir große Sorgen um seine Zukunftsaussichten. Wo kann ich mich über seine Möglichkeiten, mit dieser Beeinträchtigung zu leben, informieren?**



Obwohl Ihr Wunsch, etwas über die Zukunftschancen Ihres Kindes zu erfahren, verständlich ist, kann Ihnen diese Frage wohl niemand endgültig beantworten. Die meisten Krankheiten / Syndrome können sehr unterschiedlich in Ausprägung und Verlauf sein, so dass eine Zukunftsprognose kaum möglich ist. Wie Ihr Kind später mit seiner Behinderung leben wird, hängt von vielen unterschiedlichen Faktoren ab - von seinen persönlichen Stärken und Schwächen, von den familiären Gegebenheiten und nicht zuletzt von den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen.

Trotz dieser Ungewissheit gibt es aber Möglichkeiten, sich z.B. in Selbsthilfegruppen einen Eindruck über das Leben mit der Erkrankung zu verschaffen. Hier können Sie sich mit Eltern, die bereits Erfahrungen haben, austauschen und natürlich auch mit Menschen, die selbst betroffen sind, reden. Vielleicht bietet sich dabei für Sie die Möglichkeit, die Krankheit / Behinderung Ihres Kindes in einem anderen Licht zu sehen und neue Perspektiven zu entdecken.

# 3. ELTERN UND ÄRZTE

## IM DIALOG

Viele Gespräche mit Eltern, die im Vorfeld der Broschüre durchgeführt wurden, haben gezeigt, dass Gespräche mit Ärzten in der Phase der Diagnoseeröffnung häufig als sehr belastend und unbefriedigend von den Eltern empfunden werden. Zum Teil liegt dies daran, dass die Erwartungen der Eltern nicht immer mit den Möglichkeiten und Grenzen eines Arztes/einer Ärztin und einer Klinik zu vereinbaren sind. Um Verständnis für die jeweilige Situation der beteiligten Gesprächspartner zu ermöglichen, beschreibt ein Arzt, der an einer Klinik für Kinder- und Jugendmedizin tätig ist, im Folgenden welche Rahmenbedingungen er auf Grund seiner Erfahrung für ein Eltern-Arzt-Gespräch für notwendig und sinnvoll erachtet.

*Liebe Eltern,*

wenn Sie mit der Tatsache konfrontiert werden, dass Ihr Kind von einer Behinderung betroffen ist, gibt es erst einmal eine ganze Reihe dringender Fragen:

- ➔ Was ist das für eine Erkrankung?
- ➔ Wie lebensbedrohlich ist sie?
- ➔ Wie verläuft sie und auf was muss ich mich einstellen?
- ➔ Wie kann man sie behandeln?
- ➔ Wer kann mir helfen?

Sie haben ein Anrecht darauf, alles, was Ihr Kind betrifft, zu erfahren und ausführlich erklärt zu bekommen. Allerdings bedeutet die Mitteilung, dass Ihr Kind von einer Behinderung betroffen ist, zunächst einmal einen tiefen Einschnitt, den Sie bewältigen müssen.

Wir Ärzte haben die Aufgabe, Ihnen die Ergebnisse unserer Untersuchungen und damit auch häufig eine Diagnose mitzuteilen. Dabei sollten wir Ihre Fragen, so gut wir eben können, beantworten. Dies ist nicht

immer leicht und gelegentlich fühlen Sie sich enttäuscht von der Art und Weise, wie diese Gespräche ablaufen. Woran liegt dies? Ich habe die Erfahrung gemacht, dass hier mehrere Punkte zusammenkommen. Während für Sie dieses wichtige Gespräch gar nicht lang genug sein kann, um alle anstehenden Fragen zu beantworten, stehen wir Ärzte auf Grund des Dienstplanes häufig unter hohem Zeitdruck. Um dieses Gespräch und eventuell folgende für beide Seiten befriedigend zu gestalten, sollten meiner Ansicht nach bestimmte Voraussetzungen gemeinsam sicher gestellt werden.

➡ Zunächst sollte für das Gespräch ein ruhiger Raum mit Sitzgelegenheiten gewählt werden. Lassen Sie sich nicht auf dem Flur oder zwischen Tür und Angel ‚abspeisen‘.

➡ Der Arzt sollte die Befunde verständlich erläutern. Die eventuell zu Grunde liegende Erkrankung, ihre Entstehung und mögliche Therapien sollten dabei zur Sprache kommen. Trauen Sie sich ruhig, Fragen zu stellen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Allerdings lassen sich in einem Erstgespräch nicht alle Fragen beantworten. Manche Fragen werden Ihnen erst später einfallen und da wir Ärzte die Situation primär von einer medizinischen Warte aus betrachten, ist uns nicht immer klar, wo sich eventuell noch Fragen bei Ihnen ergeben könnten.

➡ Für das Erstgespräch sollten etwa 15-20 Minuten zur Verfügung stehen. In dieser Zeit können nicht alle Aspekte der Krankheit und die Konsequenzen besprochen werden. Auch wird es Ihnen als Eltern vielleicht schwer fallen, alles auf einmal zu erfassen. Deshalb sollte ein weiterer Gesprächstermin vereinbart werden, bei dem Ihre Fragen ausführlich besprochen werden können.

➡ Wichtig ist, dass Ihnen der Arzt im Gespräch Kontaktadressen nennt und gemeinsam mit Ihnen die weitere Betreuung bespricht und organisiert. Da es im Erstgespräch nicht möglich ist, eine detaillierte medizinische Unterweisung zu geben, bietet Ihnen die Anschlussbetreuung, z.B. durch einen Kinderkrankenpflegedienst, die Möglichkeit, hier ausführliche Informationen und Einweisungen zu erhalten. Auch der Kinderarzt kann für Sie ein zentraler Ansprechpartner sein. Er kann Sie und Ihr Kind über die Jahre kontinuierlich beraten und begleiten.



➡ Eine weitere gute Hilfe für alle Beteiligten ist es, wenn Sie sich von Anfang an einen Aktenordner zulegen, in dem Sie sich alle Befunde, Arztbriefe, Gesprächsnotizen etc. abheften. Lassen Sie sich alle Arztbriefe und Unterlagen in Kopie aushändigen! Niemand ist so bei Ihrem Kind engagiert wie Sie selbst, und für den mitbehandelnden Arzt bedeutet es eine große Arbeitsentlastung, wenn alle Unterlagen bei der Untersuchung vorhanden sind!

➡ Zum Schluss möchte ich noch auf einen weiteren Punkt hinweisen. Für die meisten Eltern ist es wichtig, bereits bei der Diagnoseeröffnung eine möglichst genaue Vorstellung vom Verlauf der Behinderung und den Zukunftsaussichten ihres Kindes zu haben. Dies ist verständlich, aber leider auch von einem Arzt nicht immer zu leisten. Jeder Mensch und auch jede Behinderung haben ihre individuelle Entwicklung. Eine verbindliche Prognose lässt sich deshalb nicht in jedem Fall stellen. Versuchen Sie sich, Ihrem Kind und den beteiligten Fachleuten etwas Zeit zu lassen. Viele Fragen klären sich allein durch den Verlauf und Ihr Hineinwachsen in die neue Situation.

Für eine gute Zusammenarbeit von Eltern und Ärzten zum Wohl des Kindes wünsche ich Ihnen den Mut, Ärzte in ihren Aufgaben zu fordern, ohne dabei deren Möglichkeiten und Grenzen außer acht zu lassen.



#### **L iteraturtipp:**

„Was können wir jetzt tun?“ Eine Information der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Ärztinnen und Ärzte, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg, Tel. 06421 / 491-0

# 4. DER KINDERARZT ALS BEGLEITER

*Liebe Mutter! Lieber Vater!*

Das große Glück der Vorfreude auf Ihr Kind hat einen erheblichen Dämpfer durch die neuen großen Sorgen bekommen, die Sie nun um Ihr behindertes Kind haben. Ihre Sorgen kreisen um Befindlichkeit oder Leiden Ihres Kindes. Die Fragen nach seiner Zukunft wie Ihrer eigenen lasten schwer auf Ihnen.

Wie kann Ihnen Ihr Kinderarzt bei der Suche nach Antworten auf Ihre dringenden Fragen und bei dem Hereinwachsen in diese neue und schwierige Situation helfen?

Intensivmedizin, wie sie heute für Frühgeborene und schwerbehinderte Neugeborene möglich ist, mildert viele Zukunftsrisiken und ermöglicht oft erst ihr Überleben. Die diagnostische Klärung der Probleme hat im Krankenhaus begonnen, muss aber, wie die verschiedenen Therapien auch, immer weiter begleitend kontrolliert werden.

Diese Begleitung und Betreuung kann und sollte durch Ihren Kinderarzt erfolgen. Er sollte so früh wie möglich Gelegenheit haben, sich über die ganz besondere Situation Ihres Kindes und Ihrer Familie zu informieren. Im Idealfall kann er das schon während der stationären Behandlung.

Ihr Kind lernen Sie selbst von Tag zu Tag besser kennen. Mit den eigenen Erfahrungen gewinnen Sie mehr Vertrauen zu sich selbst. Ebenso muss auch Ihr Arzt seinen kleinen Patienten und dessen Eltern erst kennen lernen. Dies ist für ihn eine große Herausforderung, der er sich erfolgreich nur mit Anteilnahme an der Entwicklung des Kindes und letztlich der gesamten Familie stellen kann.

Der Weg zum Kinderarzt, Ihrem Kinderarzt, wird für Sie und Ihr Kind oft schwer sein. Bei all Ihren Problemen wünschen Sie sich vielleicht, einen ‚wunderbaren‘ Arzt zu finden. Er sollte jede Krankheit, mag sie auch noch so selten sein, erkennen, schmerzfrei diagnostizieren und thera-

pieren und Ihnen sichere Heilung versprechen können? Allwissenheit aber ist in unseren modernen Zeiten, da sich z. B. die medizinischen Erkenntnisse alle 5-8 Jahre verdoppeln, menschenunmöglich. Jedes Kind ist und bleibt Zeit seines Lebens ein einzigartiger Mensch und ist nie ein "Routinefall"! Jeder lange im Beruf stehende Arzt erinnert sich an Patienten, deren erste Prognose völlig anders aussah, als die Entwicklung des Kindes nachher zeigte. Ihr verständlicher Wunsch nach klarer ärztlicher Auskunft auf die Frage: "Was wird aus meinem Kind?" findet an dieser Unvorhersehbarkeit seine Begrenzung.

Suchen Sie also im Kinderarzt nicht den mit dem größten Hirn, sondern den Menschen, der Ihnen weiterhilft bei Ihrer Suche, der Verbindung aufnehmen kann mit weiteren Spezialisten und der Ihnen deren Befunde übersetzt. Er sollte Ihnen persönlich Auskunft geben über seine Erfahrungen, aber auch verweisen können auf Kollegen, die mehr Erfahrungen in dem betreffenden Krankheitsbild haben.

Das aber geht nur mit Engagement und Sympathie. Sympathie heißt für mich hier, dass Mitleiden und Mitfreuen. Suchen Sie bitte bei Ihrem Kinderarzt Hilfe, Verständnis, Ermutigung und zeigen Sie ihm, wann und wo Sie seine Unterstützung brauchen.

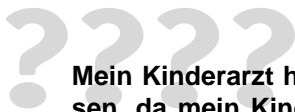
Neue Kenntnisse, neue Therapien, neue Elternerfahrungen werden stets weiterführen und die Prognosen, die angeblich "Hellsichtige" voreilig stellen, oft ändern. Selbst wenn das junge Leben von Qual und Schmerz belastet ist, so gibt es doch wenigstens Linderung des Leidens. Dabei helfen zu dürfen, sei Ihrem Arzt Ansporn und Ehre. Seien Sie dafür offen! Suchen Sie die Chance in Gesprächen auch außerhalb der engen Praxiszeiten!

Meine Erfahrung lehrte mich, dass auch bei Schwerbehinderungen Glücksmomente möglich sind, die die Mitmenschen staunen lassen. Für viele Erkrankungen gibt es inzwischen Selbsthilfegruppen, die diese Erfahrungen glaubhafter als der Arzt bestätigen können. Suchen Sie bald Kontakt mit solchen Gruppen, um von deren Wissen zu profitieren. Auch dort wird man Ihnen Sympathie entgegenbringen und Ihnen gern helfen.

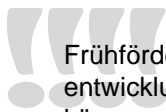
*Ich wünsche Ihnen und Ihren Kleinen von Herzen alles Gute und die aufrichtige Anteilnahme Ihres Kinderarztes bzw. Ihrer Kinderärztin.*

# 5. FÖRDERMÖGLICHKEITEN - FRÜHFÖRDERUNG UND THERAPIEN

Liebe Eltern, Sie haben erfahren, dass Sie ein Kind haben, dass in seiner Entwicklung mehr Probleme hat oder haben wird als andere Kinder. Vielleicht hat Ihr Kind eine Bewegungsstörung, vielleicht liegt bei ihm ein bestimmtes Syndrom vor, vielleicht gab es Komplikationen bei der Geburt oder Ihr Kind ist sehr viel früher zur Welt gekommen als erwartet und seitens der Ärzte wurde die Befürchtung geäußert, Ihr Kind könne sich nicht "normal" entwickeln. Auf jeden Fall wurden Sie schon auf die Möglichkeit bzw. auch Notwendigkeit einer Förderung oder Therapie hingewiesen. Sie haben vielleicht auch schon mit einer Therapie begonnen und da ergeben sich viele Fragen. Ich arbeite als Pädagoge in einer Frühförderstelle. Im Folgenden werde ich einige der Fragen, die Eltern beschäftigen aufgreifen und beantworten.



**Mein Kinderarzt hat mich an eine Frühförderstelle verwiesen, da mein Kind in seiner Entwicklung zurück ist. Was wird in einer Frühförderstelle gemacht und wie kann uns dort geholfen werden?**



Frühförderung ist ein Angebot für Familien mit behinderten oder entwicklungsverzögerten Kindern im Alter von 0 – 6 Jahren. Sie können sich an eine Frühförderstelle wenden, wenn z.B. schon kurz nach der Geburt ein Down-Syndrom bei Ihrem Kind festgestellt wird aber auch, wenn Ihnen Ihr vierjähriges Kind zu zappelig und unruhig erscheint, noch zu wenig oder zu undeutlich spricht, wenig mit anderen Kindern spielt und sich nicht viel zutraut.

In einer Frühförderstelle werden Sie als Eltern informiert und beraten über:

- ⇒ den Entwicklungsstand Ihres Kindes
- ⇒ Fördermöglichkeiten für Ihr Kind,
- ⇒ soziale und finanzielle Hilfen,
- ⇒ Kindergarten- und Schulwahl für Ihr Kind.

Ihr Kind wird dort spielerisch gefördert, d.h. es kann im Spiel seine Fähigkeiten in den Bereichen Motorik, Wahrnehmung, Sprache, Selbstständigkeit und Sozialverhalten weiterentwickeln. Zum Angebot einer Frühförderstelle gehören u.a.:

- ⇒ Einzel- und Gruppenförderung
- ⇒ Ambulante Förderung in der Einrichtung oder zu Hause
- ⇒ Pädagogische Diagnostik
- ⇒ Kooperation mit anderen Einrichtungen (z.B. Kindertageseinrichtungen) und Therapeuten
- ⇒ Elternkreise / -abende

Frühförderung macht das Angebot, Sie auf Ihrem Weg, sich mit Ihrer neuen Lebenssituation auseinander zu setzen, zu begleiten.

Sie können sich direkt an eine Frühförderstelle wenden, d.h. sie benötigen dafür keine ärztliche Verordnung im Vorfeld. Wenn Sie sich entscheiden, Frühförderung in Anspruch zu nehmen, können Sie nach einem ersten Gespräch einen Antrag auf Finanzierung an das jeweils zuständige Sozial- / Jugendamt in der Frühförderstelle ausfüllen.

Da es in Essen keine Frühförderstelle gibt, können Sie sich an ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) wenden.

Ein interdisziplinär arbeitendes Team wird Ihnen hier ein vergleichbares Leistungsspektrum wie eine Frühförderstelle anbieten.

Für blinde, aber auch für schwerhörige bzw. gehörlose Kinder und für solche, die als autistisch diagnostiziert werden, können Sie zusätzlich

zur Frühförderung noch spezielle Beratungsstellen in Anspruch nehmen.  
(Adressen s. unten)



**Ich höre von so unterschiedlichen Therapien und Förderangeboten. Wie und wo kann ich mich erkundigen, welche die richtige für mein Kind ist und wer kann mich beraten?**

Mittlerweile gibt es tatsächlich eine Vielzahl unterschiedlicher Therapieformen und Fördermöglichkeiten für Kinder, die Probleme in ihrer Entwicklung haben. Oft fällt es nicht leicht zu entscheiden, was denn wirklich sinnvoll und notwendig ist und was für Ihr Kind, aber auch für Sie und Ihre familiäre Situation passt.

Im Ennepe-Ruhr-Kreis sollten Sie sich auf jeden Fall mit einer Frühförderstelle in Verbindung setzen. Denn diese verstehen sich als allgemeine Anlaufstellen für jede Art von Entwicklungsproblemen und Behinderungen für Kinder im vorschulischen Alter. Sie haben auch einen guten Überblick über die therapeutischen Angebote in der Region und beraten Sie, was für Ihr Kind sinnvoll sein könnte.

In Essen können Sie mit einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) Kontakt aufnehmen. Hier wird man Sie über das therapeutische Angebot und die Fördermöglichkeiten für Ihr Kind informieren und beraten.

Bei kleineren Kindern, die vor allem in ihrer motorischen Entwicklung unterstützt werden müssen, ist am Anfang Krankengymnastik sicherlich in aller Regel ganz wichtig. Diese muss vom Arzt verordnet werden.

Wenn bei Ihrem Kind eine Aufmerksamkeitsstörung diagnostiziert wurde und eine Förderung der "Sensorischen Integration" notwendig erscheint, können Sie sich auch an eine Praxis für Ergotherapie wenden.

Sprachtherapie wird zwar in der Regel erst für Kinder ab etwa 4 Jahren

durchgeführt. Für behinderte Kinder ist eine logopädische Behandlung, die etwa die Mundmotorik zur Sprachanbahnung sowie das Erlernen des Essens, sprich des Kauens und Schluckens fördert, unter Umständen schon im ersten Lebensjahr ganz wichtig.

Für alle erwähnten Therapien benötigen Sie ein Rezept, da sie über die Krankenkassen finanziert werden.

Bei Therapien, die in Kindertageseinrichtungen durchgeführt werden, ist eine amtsärztliche Bescheinigung erforderlich, die belegt, dass das Kind im Sinne von § 39 BSHG als behindert anerkannt ist.

Ob Sie diese oder noch andere Angebote in Anspruch nehmen, darüber sollten Sie sich auf jeden Fall mit den schon beteiligten Fachleuten und mit Ihrem Kinderarzt beraten. Sie sollten aber auch versuchen, Informationen über andere betroffene Eltern zu bekommen. In den Frühförderstellen und zum Teil auch in Kliniken gibt es Elternkreise, wo Sie Erfahrungen mit anderen Betroffenen austauschen können. Sie können aber auch zu einer Selbsthilfegruppe Kontakt aufnehmen.



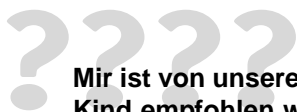
**Wie komme ich an Adressen von guten Therapeuten/Therapeutinnen und Fördereinrichtungen?**



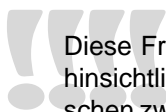
Adressen von Therapeuten/Therapeutinnen und anderen Fördereinrichtungen bekommen Sie auf jeden Fall über die nächste Frühförderstelle oder einem SPZ. Entsprechende Informationen erhalten Sie auch beim zuständigen Gesundheitsamt, beim Sozialamt, ggf. bei der städtischen Beratungsstelle für Behinderte oder beim Kinderarzt/Kinderärztin.

Für das Qualitätsmerkmal "gut" gibt es aus Sicht der Familien leider kein objektives Kriterium. Die Erfahrungen mit einzelnen Therapeuten/Therapeutinnen und Einrichtungen können von Familie zu Familie sehr unterschiedlich sein. Manchmal berichten Eltern auch, dass ihr Kind gut mit Therapeuten zurecht kommt, sie selber aber Probleme haben.

Auf jeden Fall verstehen sich immer mehr Fachleute, vor allem in den Frühförderstellen, nicht mehr als Experten, die allein die richtige Lösung kennen und Sie als Eltern "auf den richtigen Weg" bringen. Im Zentrum steht vielmehr die Unterstützung und Begleitung, damit Sie Ihren Weg als Familie finden. Vielleicht könnte das für Sie auch ein Auswahlkriterium sein!



**Mir ist von unserem Arzt eine bestimmte Therapie für mein Kind empfohlen worden. Nach einigen Terminen muss ich aber sagen, dass mir diese Therapie für mein Kind nicht zusagt. Sollte ich sie entgegen der Arztempfehlung abbrechen?**



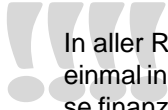
Diese Frage stellt sich nach meinen Erfahrungen vielen Eltern hinsichtlich der Krankengymnastik, wenn es um die Wahl zwischen zwei unterschiedlichen Therapieansätzen geht. Die Frage "Bobath" oder "Vojta" kann zum Expertenstreit führen. Manche Eltern haben dann das Gefühl entscheiden zu müssen, ob Sie sich, Ihrem Kind und Ihrer Familie eine aktuell stressigere, aber eventuell für das Kind effektivere Methode zumuten wollen oder eher eine "sanfte", die sich gut in den Alltag integrieren lässt.

Klar ist: Sie allein haben das Recht und die Verantwortung, eine Förderung oder Therapie zu wählen oder abzulehnen. Da das die Situation nicht einfacher macht und es gilt, sorgsam abzuwägen, hilft Ihnen vielleicht der Hinweis, dass nach dem heutigen Wissensstand Entwicklungsförderung dann erst richtig funktioniert, wenn die ‚Beziehung stimmt‘ – nicht nur zwischen Ihnen und Ihrem Kind, sondern auch zwischen den Therapeuten, Ihnen und dem Kind und Sie das Gefühl haben, dass das, was passiert, auch für Sie passt.





**Ich möchte eine bestimmte Therapie für mein Kind nutzen. Meine Krankenkasse hat eine Kostenübernahme abgelehnt. Gibt es andere Möglichkeiten der Finanzierung?**

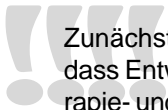


In aller Regel ist es sinnvoll, nach einer ersten Ablehnung noch einmal in Verhandlungen mit der Krankenkasse einzutreten. Diese finanzieren zum Teil sehr unterschiedlich. Mit zusätzlichen Stellungnahmen der Ärzte, der Therapeutin, etc. und vielleicht auch mit einer eher fordernden Haltung, gelingt es manchmal, die Kasse umzustimmen.

Eine alternative Finanzierung bestimmter Therapien ist in (eher wenigen) Einzelfällen auch über andere Kostenträger möglich. Hier geht es dann um Ermessensentscheidungen. Unterschiedliche Finanzierungsrichtlinien ergeben sich auch durch die jeweilige Zugehörigkeit Ihrer Kommune zum Landschaftsverband Westfalen bzw. Rheinland.



**Seit einiger Zeit macht mein Kind eine Therapie. Ich habe den Eindruck, dass dort nur gespielt wird und sie gar nichts nutzt, denn ich sehe keine Verbesserung. Sollte ich vielleicht noch eine andere Therapie mit meinem Kind machen?**



Zunächst einmal ist es so, dass immer mehr Fachleute sehen, dass Entwicklungsanregungen dann ‚ankommen‘, wenn die Therapie- und Fördersituationen eher spielerisch gestaltet sind, Spaß machen und Ihr Kind zur Eigenaktivität anregen. Spielen heißt für Ihr Kind Lernen, es gilt sozusagen als die Haupttätigkeit des Kindes!

Sprechen Sie mit den Therapeuten über Ihren Eindruck! Sie können Ihnen vielleicht dabei helfen, auch kleine Veränderungen und Fortschritte zu sehen und einschätzen zu lernen. Fragen Sie, wie das, was Ihr Kind momentan macht und kann, einzuschätzen ist und welche Voraussetzungen notwendig sind, damit es in seiner Entwicklung einen Schritt weiter gehen kann.

Wenn Sie dennoch das Gefühl haben, es müsste mehr passieren, trauen Sie sich, Ihre konkreten Erwartungen zu formulieren und auch nach Alternativen zu suchen. Gerade jetzt am Anfang ist Ihre Erwartung, dass sich in der Entwicklung etwas verändert, wahrscheinlich sehr hoch. Sie haben vielleicht auch das Gefühl, möglichst viel an Förderung und Therapie für Ihr Kind einleiten zu müssen. Nach dem Motto: "Je mehr, desto besser". Manchmal ist das auch richtig. Manchmal passen auch ganz außergewöhnliche Therapien und Sie erleben dann Veränderungen und Fortschritte.

Aber das muss nicht immer so sein. Weniger kann auch mehr sein. Durch noch so viel Förderung wird es in der Regel nicht gelingen, die Behinderung oder Beeinträchtigung Ihres Kindes ‚weg zu therapieren‘. Wichtig ist vielmehr, dass sich Ihr Kind im Rahmen seiner Möglichkeiten gut entwickelt und Sie als Mutter / Vater (mit noch anderen Kindern) auch noch Dinge für sich tun können und nicht nur ‚in Sachen‘ Therapie und Förderung unterwegs sind.

## Kontaktstellen

### Essen

- ⇨ Sozialpädiatrisches Zentrum, Gesundheitsamt, Helen-Keller-Str. 8-10, 45141 Essen, Tel.: 0201/88-53600, -53604
- ⇨ Sozialpädiatrisches Zentrum Universitätsklinikum, Zentrum für Kinderheilkunde, Hufelandstr. 55, 45122 Essen, Tel.: 0201/723-2176
- ⇨ Ambulanz der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Virchowstr. 174, 45147 Essen, Tel. 0201/ 7227450. Die Ambulanz bietet Ihnen eine Baby- und Kleinkind-Sprechstunde an. Sie können sich an die Ambulanz wenden, wenn Sie den Eindruck haben, Ihr Kind entwickelt sich nicht altersgemäß und Sie eine erste, abklärende Diagnose wünschen.
- ⇨ Informationsstelle für Sprachbehinderte – Gesundheitsamt -, Helen-Keller-Str. 8-10, 45141 Essen, Tel.: 0201/8853124
- ⇨ Pädoaudiologische Beratungsstelle an der Rheinischen Schule für Gehörlose, Franz-Arens-Str. 1, 45139 Essen, Tel.: 0201/280300

⇨ Pädodaudiologische Beratungsstelle an der Rheinischen Schule für Schwerhörige, Tonstr. 25, 45359 Essen, Tel.: 0201/694055

⇨ Rheinische Schule für Sehbehinderte, Johanniterstr.103-105, 47053 Duisburg, Tel.: 0203/600593

## **EN-Kreis**

⇨ RaBe-Frühförderstelle der AWO, Neuenlandstr.1-5, 58285 Gevelsberg-Asbeck, Tel.: 02332/9548-10, -11

⇨ RaBe-Frühförderstelle der AWO, Sprockhöveler Str.7, 45527 Hattingen-Blankenstein, Tel.: 02324/33857

⇨ RaBe-Frühförderstelle der AWO, Bredestr. 15, 58313 Herdecke, Tel.: 02330/1790

⇨ Heilpädagogische Frühförderung der Lebenshilfe Witten e.V., Wannan 81, 58455 Witten, Postanschrift: Helenenbergweg 7, 58453 Witten, Tel.: 02302/2029800

⇨ Beratungsstelle für hörgeschädigte Kinder und Jugendliche, Westfälische Schule für Schwerhörige, Hauptstr. 155, 44892 Bochum, Tel.: 0234/921759

⇨ Schule für Gehörlose, Glückaufsegenstr. 60, 44265 Dortmund, Tel.: 0231/7759510

⇨ Westfälische Schule für Sehbehinderte, Marsbruchstr. 178, 44287 Dortmund, Tel.: 0231/4503866

⇨ Westfälische Schule für Blinde, Hattroper Weg 70, 59494 Soest, Tel.: 02921/684120

⇨ Beratungsstelle für mehrfach behinderte Blinde, Westfälische Schule für Blinde, Leostr. 1, 33098 Paderborn, Tel.: 05251/695133

⇨ Autismus-Therapie-Zentrum, Heiliger Weg 58c, 44135 Dortmund, Tel.: 0231/554832



### **literaturtipp:**

“Frühe Hilfen - Frühförderung aus Sicht der Lebenshilfe”

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg, Tel.: 06421/491-0

## 6. PAUSE MACHEN ?

Vielleicht fragen Sie sich, was dieser Hinweis an dieser Stelle, zu diesem Zeitpunkt soll.

“Wir stehen doch am Anfang, wir bekommen so viele Ratschläge, was wir wann zu tun und zu lassen haben. Uns wird signalisiert, dass die weitere Entwicklung unseres Kindes sehr stark von uns bzw. unserem Handeln abhängt: Die Gabe von Medikamenten, die Durchführung von Therapien zu Hause und in Praxen, weitere Untersuchungen, andere Kliniken, Ärzte und zusätzliche Fachleute sollen wir aufsuchen.

Und da spricht man hier von Pause?

Wir würden ja gerne, aber lässt man uns denn?

Was passiert denn, wenn wir Pause machen? Machen uns die Ärzte, unsere Familie, Nachbarn, die Schule oder der Kindergarten dann nicht Vorwürfe? Wie wir denn einfach nichts tun können. Das arme Kind. Es wird später keine Chance im Alltag haben. Haben wir dann nicht das Gefühl, versagt zu haben? Nicht genug getan zu haben, unser Kind im Stich zu lassen?”

Diese und ähnliche Reaktionen erleben ich als Psychologin in einer Klinik oft bei Eltern, die mich aufsuchen, um bestimmte diagnostische oder therapeutische Maßnahmen durchführen zu lassen.

Bei der Vielzahl von Ideen, die bei Diagnoseeröffnung entwickelt werden, entsteht oft Verwirrung, Unsicherheit und der Wunsch, weitere Meinungen einzuholen. Sie bekommen den Eindruck “viel hilft viel”. Sie lesen per Zufall laienhafte Berichte über seltsame therapeutische Möglichkeiten.

Sie selbst haben vielleicht Kontakt zu engagierten Eltern, die ein Kind mit einer ähnlichen Behinderung haben. Vielleicht entstehen bei Ihnen Schuldgefühle nicht genug zu tun. Vielleicht müssen Sie sich gut gemeinte Ratschläge anhören, die wie Vorwürfe nachklingen. Aus der Unsicherheit über die Krankheit und dem Wunsch, alles richtig zu machen, setzt sich mancher von Ihnen unrealistische Ziele und verfolgt diese.

Das Gefühl für die Erschöpfung, für Wut und für Ihre ganz eigenen Grenzen geht dabei manchmal verloren.

Es entstehen womöglich Auseinandersetzungen innerhalb der Familie oder unter Freunden, in denen man sich gegenseitig Vorhaltungen macht, sich z. B. gegenseitig Schuld zuweist und sich nicht gut genug unterstützt fühlt. Es entstehen manchmal auf diesem Weg so viele Nebenkriegsschauplätze, die sich nicht mehr um das Eigentliche/Ursprüngliche drehen und deshalb kaum lösbar sind. Die Kinder und deren Bedürfnisse verliert man dabei manchmal aus dem Blick.

### **Aber wirklich, was passiert denn, wenn Sie eine Pause machen, inne halten und sich besinnen?**

Erinnern Sie sich, wann Sie (vielleicht auch vor der Erkrankung Ihres Kindes) das letzte Mal eine Pause gemacht haben?

Welche Fragen sind Ihnen dann gekommen? Haben Sie Kraft auftanken können? Hatten Sie danach das Gefühl, jetzt wieder ordnen zu können, was wichtig und was weniger wichtig ist? Ohne Ihr aktives Zutun verändert sich vielleicht Ihre Lebenssituation und die Ihrer Familie.

Vielleicht erkennen Sie, was Sie schon alles über die Behinderung wissen. Welche der Ihnen vorgeschlagenen Therapien Ihrem Kind und Ihrer ganzen Familie am besten tut. Sie sehen, was Sie schon alles geschafft haben und wo Ihre Grenzen sind. Sie können sich vielleicht einigen, wer die Fachfrau/der Fachmann Ihres Vertrauens sein kann. Womöglich verändern sich auch die Aufgaben und Rollen innerhalb Ihrer Familie und jeder macht das, was er am besten kann.

Dabei können sie auch entscheiden, für wen oder was Sie in Zukunft kämpfen wollen. Möglicherweise erleben Sie auch unangenehme Gefühle wie Ängste, Schuldgefühle und Aggressionen und nehmen sich nun Zeit, sich damit auseinander zu setzen.

### **Die Pause, das ‚Innehalten‘, das ‚In Sich Hineinhören‘ bringt Ihnen Klarheit, Entscheidungskraft und Sicherheit.**

*Ich wünsche Ihnen, dass Sie sich im Chaos der Diagnosestellung, der ersten Therapien, die Chance zum Auftanken und Neuorientieren geben können. Kraft, die Ihnen und Ihrem Kind zu gute kommt.*

## **7. EINEN WEG FINDEN - ERFAHRUNGSBERICHT EINER MUTTER**

Heute ist mein Sohn Julian fast 2 Jahre alt. Wir haben eine wirklich schlimme Zeit hinter uns.

Wie alles anfang ?

Ich hatte eine „unauffällige“ Schwangerschaft. Mein Sohn war von Anfang an sehr klein. Aber darüber sollte ich mir laut meines Gynäkologen keine Sorgen machen. Er war zwar wachstumsverzögert, wuchs aber beständig weiter.

In der 12. Schwangerschaftswoche wurde eine Fruchtwasseruntersuchung durchgeführt, die ergab, dass es ein gesunder Junge werden würde. Trotzdem ist irgendetwas schief gelaufen. Als er in der 35. Woche nicht mehr weiterwuchs, sollte ich ins Krankenhaus gehen. Ganz locker. Zu diesem Zeitpunkt machte ich mir auf Grund der Untersuchungsergebnisse und der Arztgespräche immer noch keine besonders großen Sorgen.

Ich ging also ins Krankenhaus und nach einigen Untersuchungen entschloss man sich dort noch am selben Tag einen Kaiserschnitt zu machen. Die Gründe für diesen schnellen Eingriff waren eine Herztonabsenkung bei dem Kind und – das hörte ich zum ersten Mal – weil zu wenig Fruchtwasser vorhanden war. Ich entschied mich zu einer Entbindung unter Vollnarkose.

Als ich aus der Narkose erwachte, sagte mein damaliger Mann mir, dass es dem Kind sehr schlecht gehe. Wie schlecht, das habe ich erst Stunden, Tage später begriffen.

Die Ärzte informierten uns. Nach und nach, denn bei jeder weiteren Untersuchung kamen neue Diagnosen: Eine Hirnblutung während der Schwangerschaft hatte 1/3 seines Gehirns zerstört; er hatte keine Blutgerinnung und musste beatmet werden obwohl er in der 35. Woche eigentlich Lungenreife hätte haben müssen. Leber und Milz waren stark

vergrößert und in der Leber befanden sich Blutschwämmchen. Leber, Nieren und Galle arbeiteten nicht richtig. Er hatte zu hohen Blutdruck, eine Herzmuskelverdickung und konnte seine Körpertemperatur nicht halten.

Julian hatte nur wenig Überlebenschancen, und wir waren in einem sehr offenen Gespräch mit den Ärzten übereingekommen, dass alles unterlassen wird, was dieses Kind unnötig quälen würde. Im Fall der Fälle sollte er weder eine Herzmassage noch Adrenalin erhalten.

Zwei Mal haben die Ärzte ihn ganz aufgegeben, die Therapien eingestellt, weil sie einfach nicht anschlugen.

Es hat gedauert das Unbegreifbare zu begreifen. Schuldgefühle haben mich gequält, die Frage nach dem „Warum“ ging mir nicht mehr aus dem Kopf. Was hatte ich verkehrt gemacht? Warum musste so etwas gerade mein Kind treffen?

Es stand so schlecht um Julian, dass ich Angst hatte, mich emotional an dieses Kind zu binden, das ich doch sobald wieder verlieren würde. Man bot uns eine Nottaufe an und die Unterstützung durch den Krankenhausseelsorger. Beides haben wir abgelehnt, weil wir nicht religiös sind.

*Ich habe dann einen Weg zu meinem Kind gefunden.*

Es war mein damaliger Mann und eine Krankenschwester, die mich mit den Schläuchen und Flaschen, die noch an mir hingen, in einen Rollstuhl setzten und mich in die Neugeborenenintensivstation gefahren haben. Auf dem Weg dorthin sagte mein Mann zu mir: „Sieh ihn dir an und dann stecken wir alles, was wir an positiver Energie haben, in dieses Kind.“

Das Kind in dem Inkubator war das Süßeste, was ich je in meinem Leben gesehen habe. Ich konnte mich nicht ‚Sattsehen‘ an ihm.

Ich habe meinem Sohn dann gesagt, dass ich für ihn da bin, egal, was passiert und dass ich ihn dorthin trage, wo er hin will. Das habe ich ihm immer wieder gesagt. Ich habe versucht, Stärke auszustrahlen und nur geweint, wenn das Kind nicht dabei war. Ich war dankbar für jede Stunde

und jeden Tag, den wir zusammen verbringen konnten und ich habe ihn getragen. Ich habe ihn tagelang, wochenlang auf dem Arm gehabt, soweit sein Gesundheitszustand dies zuließ.

Ich habe mir zu der Zeit keine Gedanken darüber gemacht, wie Julians Behinderung aussehen würde. Dazu hatte ich überhaupt keine Zeit. Ich wollte einfach nur für ihn da sein.

Sowohl die Ärzte als auch das Pflegepersonal waren für mich ständig ansprechbar. Und wenn sie mich auch seelisch nicht auffangen konnten, haben sie doch alles für meinen Sohn und mich getan, was sie tun konnten. Man hat mich vollständig in die Pflege einbezogen und es mir dadurch ermöglicht, so viel Sicherheit dabei zu gewinnen, dass ich Julian, als es ihm besser ging, mit nach Hause nehmen konnte. Zwei Mal täglich kam die Kinderkrankenpflege zu uns nach Hause und ich wusste, dass ich jederzeit mit ihm in das Krankenhaus zurückkehren konnte, falls es nötig war.

Obwohl mir der Vater den Zugang zu meinem Kind ermöglicht hatte, hatte ich bereits im Krankenhaus keine weitere Unterstützung durch ihn. Er fühlte sich vernachlässigt und half bei der Pflege nicht mit. Auch in den folgenden Monaten erfuhr ich durch ihn keine Hilfe und Entlastung, sondern nur noch mehr Druck: Wie unfähig ich sei, das Kind und den Haushalt nicht so organisiert zu bekommen, dass für ihn auch noch Zeit bleibe.

Ich war für Julian immer ganz alleine verantwortlich. Lange habe ich geglaubt, es nicht schaffen zu können. Weder durch meine Mutter, die sehr lange Zeit Angst vor dem Kind und der damit verbundenen Verantwortung hatte, noch durch den Rest der Familie erhielt ich in dieser Zeit Unterstützung. Besonders schwierig war die Beziehung zu meinen Schwiegereltern, die der Meinung waren, dass ich ihrem Sohn das Kind untergeschoben habe.

Kinderlose „Freunde“ haben uns nie besucht, die anderen haben immer nur die Frage nach der Ursache gestellt, um mögliches Unheil von ihren eigenen Familien fern zu halten, so als ob wir eine ansteckende Krankheit hätten.



Ich habe irgendwann aufgehört mir die Frage nach dem „Warum“ zu stellen. Ich habe versucht, die Tatsache, die ich nicht ändern kann, zu akzeptieren und Julian so gut wie möglich zu betreuen. Manchmal habe ich schon dabei gemerkt, dass ich mich als Person hinter diesem Kind überhaupt nicht mehr wiederfinden konnte. Und selbst dafür habe ich mir keine Zeit genommen.

In dieser Zeit war ich der einsamste Mensch der Welt. Ich hatte kaum soziale Kontakte und war mehr oder weniger isoliert. Ich traute mich immer noch nicht, Fragen nach der weiteren Entwicklung zu stellen. Hatte aber ständig Angst, irgendetwas zu verpassen oder meinen Sohn nicht rechtzeitig und nicht richtig zu fördern.

Als bei Julian im Alter von 6 Monaten eine künstliche Hirnwasserab-  
leitung implantiert werden musste, saß ich alleine mit meiner Mutter vor dem OP. Der Vater konnte sich trotz freier Zeit nicht dazu aufraffen, im Krankenhaus zu sein.

Irgendwann habe ich dann realisiert, dass ich mit meinem Sohn sowieso alleine bin, die ständige Verantwortung wirklich alleine trage. Um unserer Beziehung noch eine Chance zu geben, schlug ich meinem Mann vor, eine Familienberatungsstelle aufzusuchen, doch er lehnte dies ab. Nach langem Zögern habe ich mich dann von meinem Mann getrennt, weil ich die zusätzliche Belastung, die von diesem ‚zweiten Kind‘ ausging, nicht mehr länger tragen konnte und wollte. Nach fast 20 Jahren, die ich mit ihm zusammen war, das endgültige Aus für meinen Traum von einer glücklichen Familie.

Erst durch den VAMV habe ich Kontakt zum Sozialpädiatrischen Zentrum des Gesundheitsamtes bekommen. Hier besuche ich nun regelmäßig mit Julian eine Krabbelgruppe für behinderte Kinder. Für mich sind die Gespräche mit den Müttern, von denen ich mich erstmals verstanden fühle, besonders wichtig. Auch der Kontakt zu der Selbsthilfegruppe allein erziehender Mütter und Väter mit behinderten Kindern im *peb*-Projekt des VAMV LV war und ist für mich eine große Hilfe.

In meinem Umfeld tun alle so, als sei mein Sohn, der wirklich tolle Fortschritte macht, ein gesundes Kind. In den Gruppen kann ich endlich offen über Julians Behinderung reden, ohne dass alle peinlich berührt sind oder die Realität nicht wahr haben wollen.

Ich hätte mir gewünscht, dass Julians Ärzte mich schon früher über diese Möglichkeiten der Hilfe und Unterstützung informiert hätten und ich nicht so lange allein gewesen wäre. Manchmal hätte ich heulen können, wenn sie gefragt haben, wie es meinem Sohn geht und niemand gefragt hat, wie es mir denn geht.

Aber auch heute halte ich es noch für richtig, dass sie mir nicht mit aller Deutlichkeit klar gemacht haben, was mit Julian alles hätte sein können. Ich habe inzwischen schon so viel Elend gesehen. Wenn ich das alles vorher gewusst hätte, hätte ich nicht so positiv auf mein Kind eingehen können, wie ich es tun konnte. Und auch bei dem was uns passiert ist kann ich sehen, dass die Ärzte die Zukunft nicht voraussagen können, da sie die Entwicklung meines Sohnes selber als ein kleines Wunder betrachten.

Aber es gibt Ärzte, die es vorziehen, möglichst keine Entscheidung zu treffen, teilweise noch nicht einmal zu persönlichen Stellungnahmen bereit sind. Ich plane daher, trotz des enormen Aufwandes an Krankenhausberichten etc. den Kinderarzt zu wechseln, damit wir eine wirkliche Betreuung und Begleitung erfahren.

Der Vater leitet inzwischen die Scheidung ein und machte mir deutlich, dass er seine Rechte an dem Kind geltend machen will. Er zahlt regelmäßig Unterhalt und holt das Kind einmal in der Woche für einen Nachmittag ab. Da er immer noch der Meinung ist, ein gesundes Kind zu haben, gehen unsere Meinungen über das, was gut für das Kind ist sehr weit auseinander. Ich kann nicht mehr mit ihm reden. Unsere Denksätze sind zu unterschiedlich. Ich hoffe, dass nicht erst das Gericht klären muss, was gut für unseren Sohn ist und was nicht. Wieder eine zusätzliche Belastung für mich.

Besonders schwierig ist es für mich, mit der ungewissen Zukunft zu leben. Nicht zu wissen, was wird, wie die Entwicklung weitergeht. Keine längerfristigen Pläne machen zu können. Das ist ein enormer Druck, über den ich nicht allzu oft nachdenke, weil es mich nicht weiterbringt. Was ich mir wünsche ist, dass mein Sohn so selbstständig wie möglich wird und irgendwann ohne mich leben kann, egal, ob alleine oder in einer Wohngemeinschaft. Damit ich mir keine Sorgen mehr machen muss, wenn ich mich mal nicht mehr um ihn kümmern kann.

Ich wünsche uns ein möglichst unbeschwertes Leben, dass wir genauso viel Spaß haben können wie andere Familien und möglichst wenig Beeinträchtigung durch die Erkrankung erfahren. Eben ein „normales“ Leben führen können.

Und ich wünsche mir, dass ich mich irgendwann auch mal wieder als Frau fühlen kann und nicht nur als Mutter. Irgendwie, denke ich, muss doch auch mein Leben weitergehen, selbst wenn ich bei diesem Gedanken sofort wieder ein schlechtes Gewissen habe.

Was mir zum Schluss noch wichtig ist, ist eine weitere Erfahrung von mir mitzuteilen: Ich habe mit der Zeit gelernt, mich ganz auf mein Kind einzulassen und Vertrauen in seine Stärke zu setzen. Daraus resultiert für mich auch, mich auf mein eigenes Urteilsvermögen zu verlassen. Sicher ist es immer noch schwierig Entscheidungen zu treffen, besonders, wenn sie von einer gewissen Tragweite sind. Ich sehe die Ärzte und die Therapeuten als Berater und Informationsquelle. Aber ich sehe auch, dass eine Entscheidung, die ich aus dem Bauch heraus treffe, nicht falsch sein kann. Es gibt niemanden, der das Kind so gut wie ich kennt. Und wenn ich bei irgendetwas ein schlechtes Gefühl habe, dann wird es nicht gemacht.

*Gerade der Beginn eines gemeinsamen Lebens mit einem entwicklungsverzögerten oder behinderten Kind kann für Familien sehr belastend sein. Das Familienleben muss neu geplant und organisiert werden und an jedes einzelne Familienmitglied werden unter Umständen ganz neue Rollenerwartungen und Aufgaben herangetragen.*

*Nicht immer sehen sich Familien in der Lage, unter diesen schwierigen Bedingungen neue Wege für eine gemeinsame Zukunft zu finden. Manchmal können Gespräche mit Freunden oder der Kontakt zu anderen Familien im Rahmen der Selbsthilfe helfen, Perspektiven aufzubauen und alternative Formen des Zusammenlebens auszuprobieren.*

*Eine weitere Möglichkeit der Unterstützung bieten die Familienberatungsstellen. In Beratungsgesprächen helfen Ihnen psychologische, therapeutische und pädagogische Fachkräfte nach neuen Sichtweisen und Lösungen zu suchen und versuchen so, Ihnen Orientierung und Entscheidungshilfen an die Hand zu geben.*

## Kontaktstellen

### Essen

⇨ Sozialpädiatrisches Zentrum - Gesundheitsamt - Elternberatung, Helen-Keller-Str. 8-10, 45141 Essen, Tel.: 0201/88-53604

⇨ Ev. Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen und Familienplanung, Kreisverband der Ev. Frauenhilfe in Essen e.V., Henrietenstr.6, 45127 Essen, Tel.: 0201/234567

⇨ Beratungsstelle für Ehe-, Lebens- und Erziehungsfragen, EV. Stadtkirchenverband Essen, Il Hagen 7, 45127 Essen, Tel.: 0201/2205-226

⇨ Beratungsstelle für Ehe- Familien- und Lebensfragen, Kath. Stadthaus, Bernestr. 5, 45127 Essen, Tel.: 0201/233888, 8132-220

⇨ Jugendpsychologisches Institut, Beratung für Kinder, Jugendliche und Eltern, Papestr. 1, 45147 Essen, Tel.: 0201/88-51333

⇨ Weitere Adressen finden Sie im „Wegweiser 2000 für Behinderte“. Den Wegweiser können Sie *kostenlos* bei der Behindertenberatung im Rathaus, Tel.: 0201/88-33289, -33290 oder im Haus der Begegnung, Weberplatz 1, 45127 Essen, Tel.: 0201/228939, 230118 erhalten.

⇨ Hilfe bietet Ihnen auch TRANSVER, Verein zur Förderung der Transparenz und Vernetzung psychosozialer / psychotherapeutischer Angebote Essen e.V., Varnhorststr. 17, 45127 Essen, Tel.: 0201/2484007

Über den Verein kann die Informationsbroschüre „Psychotherapeutische und erzieherische Hilfen für Kinder und Jugendliche in Essen“ mit wichtigen Informationen und Adressen bezogen werden.

## EN-Kreis

⇨ Ehe- und Lebensberatung, St. Josefstr. 2, 45527 Hattingen, Tel.: 02324/6911

⇨ Ehe- und Lebensberatung, August-Bendler-Str. 14, 58332 Schwelm, Tel.: 02336/82043

⇨ Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern, Birkenstrasse 11, 58285 Ennepetal, Tel.: 02333/71993

⇨ Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern, Bahnhofstrasse 51, 45525 Hattingen, Tel.: 02324/24306

⇨ Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern, Goethestrasse 20a, 58313 Herdecke, Tel.: 02330/603-115

⇨ Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern, Hauptstrasse 92, 58332 Schwelm, Tel.: 02336/93-2288

⇨ Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern, Heinrich-Kamp-Str. 11, 58300 Wetter, Tel.: 02335/1230

⇨ Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern, Ruhrstrasse 48, 58452 Witten, Tel.: 02302/5812861



### **L**iteraturtipp:

“Ja, mein Kind ist anders”

Ein Mutmachbuch für Eltern behinderter Kinder, G. Finger, Kreuz Verlag, ISBN 3-268-00256-0

## 8. SELBSTHILFE - WAS KANN SIE LEISTEN ?

Auf den vorherigen Seiten haben Ihnen Fachleuten aus unterschiedlichen Bereichen wichtige Informationen und Hilfsmöglichkeiten für ein Leben mit Ihrem Kind an die Hand gegeben und eine Mutter hat Ihnen ihre persönlichen Erfahrungen geschildert.

Nun möchte ich Ihnen als Mitarbeiterin im *peb*-Projekt des VAMV Landesverbandes eine weitere Möglichkeit der Unterstützung vorstellen –

die Selbsthilfe.

Mit der Erkenntnis oder vielleicht auch schon der Diagnose, dass Ihr Kind sich anders entwickeln wird als andere Kinder, treten für Sie eine Fülle an Fragen auf:

- ☞ Wie wird das Leben meines Kindes aussehen?
- ☞ Was wird meinem Kind trotz Krankheit möglich sein?
- ☞ Wie können wir den Alltag unserer Familie mit der Erkrankung oder Behinderung verbinden?"

Dies sind Fragen, die Ihnen niemand endgültig beantworten kann. In einer Selbsthilfegruppe haben Sie aber die Möglichkeit, mit anderen Eltern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, ins Gespräch zu kommen. Sie können erfahren, wie andere Familien mit der Behinderung leben, welche Wege sie gegangen sind, um ihren Alltag zu organisieren und wie groß die Bandbreite der Ausprägung ein und derselben Krankheit oder Behinderung sein kann.

Über die Gesprächs- und Kontaktmöglichkeiten hinaus, kann eine Selbsthilfegruppe auch konkrete Hilfestellungen geben. Anträge können gemeinsam ausgefüllt, Begründungen gemeinsam formuliert werden und

über ‚Insider-Tipps‘ können Sie wertvolle Hinweise über Hilfs- und Unterstützungsangeboten erhalten.

Bevor Sie sich an eine Gruppe wenden, sollten Sie allerdings wissen, dass Selbsthilfegruppe nicht gleich Selbsthilfegruppe ist.

Es gibt neben großen, gut organisierten Initiativen, die schon lange Zeit bestehen, auch manchmal ‚nur‘ einzelne Ansprechpartner oder Ansprechpartnerinnen, die ihr Wissen und ihre Erfahrung anderen zur Verfügung stellen.

Vielleicht werden Sie bei einem ersten Besuch auch feststellen, dass die Gruppe nicht Ihren Erwartungen entspricht.

Dies ist möglich, da Selbsthilfe immer durch die Menschen geprägt wird, die gerade aktiv sind. In diesem Fall können Sie entweder versuchen, die Gruppe aktiv mit zu gestalten oder aber mit Unterstützung einer Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen selbst eine Gruppe zu gründen.

In den meisten Städten und Kommunen gibt es ein weites Netz von Selbsthilfegruppen. Dabei können Sie wählen zwischen der Gesundheits-selbsthilfe, in der die einzelnen Erkrankungen bzw. Behinderungen im Vordergrund stehen oder der Familienselbsthilfe, in der es um die Situation der gesamten Familie und ihrer einzelnen Mitglieder geht.

Ob und wo es eine Selbsthilfegruppe für Sie gibt, können Sie über zentrale Selbsthilfekontaktstellen erfahren.

## Kontaktstellen

### Essen

↪ Wiese e.V. Beratungsstelle für Selbsthilfegruppen und Interessierte, Pferdemarkt 5, 45127 Essen, Tel.: 0201/207676

↪ Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter in Essen e.V., Haus der Begegnung, Weberplatz 1, 45127 Essen, Tel.: 0201/228939

⇨ Auch der „Wegweiser 2000 für Behinderte“ der Stadt Essen beinhaltet eine große Adressenliste der einzelnen Selbsthilfegruppen. Den Wegweiser können Sie kostenlos bei der Behindertenberatung im Rathaus, Porscheplatz oder im Haus der Begegnung, Weberplatz 1 erhalten.

## **EN-Kreis**

⇨ Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS), Dortmund Str. 13, 58455 Witten, Tel.: 02302/1559

⇨ Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS), Eickener Str. 41, 45525 Hattingen, Tel.: 02324/923610

⇨ Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS), Gesundheitsamt Gevelsberg, Hagener Str. 26 A, 58285 Gevelsberg, Tel.: 02332/664029

Zurzeit bietet der Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV Landesverband) im Rahmen des Modellprojektes *peb* Selbsthilfegruppen speziell für Einelternfamilien mit behinderten Kindern an. Nähere Informationen hierzu können Sie beim VAMV Landesverband unter der Telefonnummer 0201/8277480 erhalten.

Weitere Adressen von Selbsthilfegruppen können Sie über das Internet unter folgenden Adressen erfahren:

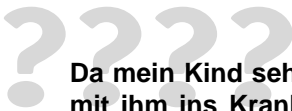
⇨ NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen  
[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

⇨ Kindernetzwerk e.V. - [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

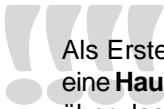


## 9. PRAKTISCHE ALLTAGSBEWÄLTIGUNG

Im Folgenden finden Sie eine Zusammenstellung der wichtigsten Fragen, die sich im praktischen Zusammenleben mit einem entwicklungsverzögerten oder behinderten Kind für Sie und Ihre Familie ergeben können. Sie basieren auf vielen Gesprächen mit Eltern und professionellen Dienstleistungsanbietern. Vielleicht werden Sie nicht auf jede Ihrer Fragen eine Antwort finden und einige der Themen sind zurzeit für Sie nicht relevant. Nichts desto trotz können Sie in der Zukunft mit der einen oder anderen Fragestellung konfrontiert werden und wir hoffen, Ihnen mit den Antworten eine fundierte Grundlage für Ihr weiteres Vorgehen an die Hand zu geben.



**Da mein Kind sehr krank ist, muss ich häufig längere Zeit mit ihm ins Krankenhaus. Wer kann in dieser Zeit meine Familie versorgen?**



Als Erstes sollten Sie bei Ihrer Krankenkasse einen Antrag auf eine **Haushaltshilfe** stellen. Diese Unterstützungsmöglichkeit wird über das Sozialgesetzbuch V § 38 geregelt. Für die Antragstellung benötigen Sie ein Attest des Arztes mit dem ausdrücklichen Hinweis, dass Ihre Begleitung aus **medizinischen** Gründen erforderlich ist. Wichtig ist auch die Vorgabe des Arztes, in welchem zeitlichen Umfang eine Haushaltshilfe benötigt wird! Diese Leistung wird Ihnen unabhängig von Ihrem Einkommen gewährt.

Sollten Sie privat versichert sein, prüfen Sie, ob die Finanzierung einer Haushaltshilfe als Leistung in Ihrem Vertrag enthalten ist. Nach unserer Erfahrung ist dies leider häufig nicht der Fall!

Eine weitere (nachgeschaltete) Möglichkeit bietet das Kinder- und Jugendhilfegesetz mit dem § 20 „Betreuung und Versorgung des Kindes in Not-

situationen'. Die Antragstellung erfolgt über das Jugendamt. Voraussetzung ist ein Bescheid der Krankenkasse, dass die Finanzierung einer Haushaltshilfe nicht gewährt wird. Anders als bei einer Haushaltshilfe werden Sie bei der Finanzierung dieser so genannten '**Notmütter**' unter Umständen zur Mitfinanzierung der anfallenden Kosten herangezogen. Die Höhe Ihrer Kostenbeteiligung wird individuell berechnet.

Die Haushaltshilfe / Notmutter übernimmt alle Aufgaben, die notwendig sind, um den familiären Haushalt aufrecht zu erhalten und die Kinderbetreuung zu Gewähr leisten.

Da es nicht leicht ist, eine fremde Person in den Haushalt aufzunehmen, ist es wichtig, dass Sie Vertrauen zu Ihrer ‚Vertretung‘ haben. Sie können z.B. eine Nachbarin oder gute Freundin fragen, ob sie als Notmutter zur Verfügung steht oder sich an eine der unten genannten Vermittlungsstellen wenden. Verwandte 1. und 2. Grades werden allerdings nicht finanziert.

## Kontaktstellen

### Essen

Die Vermittlung von Haushaltshilfen wird unter anderem von folgenden Dienstleistungsanbietern durchgeführt:

Pflegeberatungsstellen der Kirchen und Wohlfahrtsverbände:

⇨ die Sozialstationen der Caritas Tel.:0201/9991910

⇨ die Diakoniestationen Tel.: 0201/8775863

⇨ die Sozialstation des Paritätischen Tel.: 0201/8953320

oder über den

⇨ Verband alleinerziehender Mütter und Väter LV, Juliusstr. 13, 45128 Essen Tel.: 0201/8277490,-91 oder über

privaten Pflegediensten wie z.B.:

⇨ Mobiler Pflegedienst Glembek, Habichtsweg 7, 45894 Gelsenkirchen, Tel.: 0201/222737

⇨ ambulante Krankenpflege Rohde, Gladbecker Str. 423, 45329 Essen, Tel.: 0201/836220

⇨ Informationen erhalten Sie auch über den Allgemeinen Sozialen

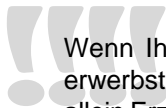
Dienst (ASD) des Jugendamtes. Der ASD arbeitet stadtteilbezogen. Die ASD-Telefonnummer für Ihren Stadtteil erfahren Sie beim Jugendamt Tel.: 0201/88-51362

## EN-Kreis

- ⇨ Adressen von Dienstleistungsanbieter können Ihnen die Allgemeinen Sozialen Dienste (ASD) Ihres zuständigen Jugendamtes oder
- ⇨ die Träger unabhängige Pflegeberatungsstellen der jeweiligen Sozialämter (Listen s. Anhang) nennen.



**Mein Kind muss auf Grund seiner Behinderung ins Krankenhaus und ich möchte es während dieser Zeit begleiten. Ist dies trotz meiner Erwerbstätigkeit möglich?**



Wenn Ihr Kind unter 12 Jahre alt ist, können Sie und Ihr(e) erwerbstätige(r) Partner(in) im Jahr pro Kind jeweils 10 Tage (bei allein Erziehenden 20 Tage) Freistellung von Ihrer Arbeitsleistung gegenüber dem Arbeitgeber geltend machen. Dazu benötigen Sie ein ärztliches Attest, das die **medizinische Notwendigkeit** Ihrer Begleitung bestätigt.

Sofern in Ihrem Arbeits- oder Tarifvertrag nicht ausdrücklich festgelegt ist, dass in Fällen der Betreuung von kranken Kindern der Arbeitgeber den Lohn oder das Gehalt **nicht** fortzuzahlen hat, wird Ihr Gehalt für die Zeit der Kinderkrankenpflege weiter gezahlt. In den anderen Fällen erhalten Sie von Ihrem Arbeitgeber unbezahlten Urlaub. Das Kinderkrankenpflegegeld für die Zeit Ihres Ausfalls erhalten Sie von Ihrer Krankenkasse und zwar in Höhe von 70 % des vorherigen Bruttoverdienstes, begrenzt auf 90 % vom Netto Gehalt.

Diese Ansprüche haben grundsätzlich auch freiwillig in der gesetzlichen Krankenkasse Versicherte, es sei denn, die Satzung der Krankenkasse schließt den Anspruch auf Kinderkrankenpflegegeld aus. Informieren Sie

sich bei Ihrer Krankenkasse. Wenn die Zeit der Freistellung nicht ausreicht, bleibt Ihnen nur noch die Möglichkeit, Ihren Urlaub einzusetzen oder unbezahlten Urlaub mit Ihrem Arbeitgeber auszuhandeln.

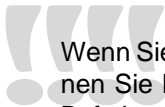
Ist die Begleitung Ihres Kindes aus **medizinischen** Gründen erforderlich, sind die entstehenden Kosten Ihres Aufenthalts im Krankenhaus Bestandteil der allgemeinen Krankenhausleistungen und werden mit dem zu zahlenden Pflegesatz für das Kind abgegolten. Das Krankenhaus kann allenfalls für die Verpflegung der Begleitperson einen Eigenanteil verlangen.

## Kontaktstelle

⇨ Wichtige Hinweise und Tipps für den Fall, dass Ihr Kind ins Krankenhaus muss, erhalten Sie über das ‚Aktionskomitee Kind im Krankenhaus (AKIK) e.V.‘, Kirchstr. 34, 61440 Oberursel, Tel./Fax 06172/303600



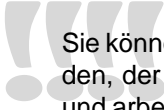
**Mein Kind muss für längere Zeit in einer Klinik behandelt werden? Wie können die notwendigen Betreuungs- und Taxifahrten finanziert werden?**



Wenn Sie über ein geringes Familieneinkommen verfügen, können Sie bei Ihrer zuständigen Krankenkasse einen Antrag auf Befreiung des Eigenanteils stellen. Die gesetzliche Grundlage hierzu bildet das SGB V § 61 (vollständige Befreiung von der Kostenbeteiligung) und § 62 (teilweise Befreiung von der Kostenbeteiligung). Die Befreiung bezieht sich nicht nur auf Fahrtkosten, sondern u.a. auch auf die Kostenbeteiligung bei Medikamenten. Ob für Sie eine Befreiung in Frage kommt, erfahren Sie bei Ihrer zuständigen Krankenkasse.



**Mein Kind ist schwer krank zur Welt gekommen und hat nur eine geringe Lebenserwartung. Wer kann mir in meiner Situation helfen?**



Sie können sich an den Deutschen Kinderhospizverein e.V. wenden, der seit 1990 existiert. Der Verein hat seinen Sitz in Olpe und arbeitet bundesweit. Zu den Aufgaben des Vereins gehören u. a. die Begleitung der ganzen Familie von der Diagnose bis zum Tod des Kindes und darüber hinaus. Weiterhin werden Kontakte zu anderen Familien vermittelt, um einen gegenseitigen Austausch zu ermöglichen.

Der Verein arbeitet eng mit dem Kinderhospiz ‚Balthasar‘ in Olpe zusammen. Das Kinderhospiz richtet sich mit seinem Angebot an Kinder, die nur eine eingeschränkte Lebenserwartung haben. Es arbeitet nach einem ganzheitlichen Betreuungskonzept für Kinder und deren Angehörige. Die Kinder sollen sich wie in einem ‚Zweiten Zuhause‘ wohl fühlen und die Familien vom permanenten Druck der Intensivpflege entlastet werden.

Das Kinderhospiz bietet Platz für acht Kinder, deren Geschwisterkinder und die Eltern. Sie können selbst entscheiden, ob und wie intensiv Sie sich an der Pflege beteiligen wollen. Auch die Möglichkeit einer Kurzzeitbetreuung ist gegeben. Kontakt zum Hospiz können und sollten Sie bereits in einem noch frühen Krankheitsstadium aufnehmen.

## **Kontaktstellen**

⇨ Deutscher Kinderhospizverein e.V., Kupferweg 6, 57462 Olpe,  
Tel.: 02761/926542

⇨ Kinderhospiz ‚Balthasar‘, Maria-Theresia-Str.: 30a, 57462 Olpe,  
Tel.: 02761/926541



**Mein Kind ist behindert zur Welt gekommen. Ich habe den Verdacht, dass bei der Geburt meines Kindes von Seiten der Geburtshelfer Fehler gemacht wurden. Was kann ich tun, um diesem Verdacht nachzugehen?**



Um Klarheit über den Geburtsverlauf zu erhalten, sollten Sie sich die Geburtsunterlagen in Kopie gegen eine angemessene Kosten-erstattung aushändigen lassen. Sollte Ihr Kind nach der Geburt in eine Kinderklinik verlegt worden sein, benötigen Sie auch diese Unterla- gen. Die Krankenhäuser sind verpflichtet, Patienten auf Wunsch diese Unterlagen zur Verfügung zu stellen. Lassen Sie sich auch die Vollständi- gkeit der Unterlagen bestätigen.

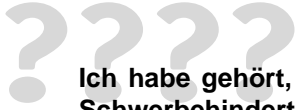
Darüber hinaus ist es wichtig, ein ausführliches Gedächtnisprotokoll über den Geburtsverlauf anzufertigen. Auch Nebensächlichkeiten können hier- bei von Bedeutung sein. Wenn Ihr Partner oder eine andere Person bei der Entbindung dabei war, sollte auch er ein Gedächtnisprotokoll anfertigen.

Die Interpretation der Krankenhausunterlagen ist für Laien nicht ganz leicht. Hilfe und Unterstützung, sowie ausführliche Informationen erhalten Sie bei den nachfolgend aufgeführten Selbsthilfeinitiativen.

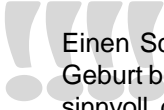
## **Kontaktstellen**

⇨ Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfe-Geschädigter e.V. (BIG), Nordseher Str. 30, 31655 Stadthagen, Tel.: 05721/72372, Internet: Link über [www.bagh.de](http://www.bagh.de)

⇨ Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V. (AKG), Zentrale Beratungs- und Dokumentationsstelle, Rosental 23-25, 44135 Dortmund, Tel.: 0231/525872



**Ich habe gehört, dass ich bereits für ein Kleinkind einen Schwerbehindertenausweis beantragen kann. Stimmt das, wofür brauche ich ihn und wo kann ich ihn beantragen?**



Einen Schwerbehindertenausweis können Sie direkt nach der Geburt beantragen. Antragsstelle ist das Versorgungsamt. Es ist sinnvoll, dem ausgefüllten Antrag sofort Kopien ärztlicher Unterlagen beizufügen, da sich so das Verfahren verkürzen lässt. Bis zum Feststellungsbescheid können trotzdem einige Monate vergehen.

Zur Feststellung des Grades der Behinderung ist eine medizinische Untersuchung notwendig.

Mit einem Schwerbehindertenausweis können Sie, je nach Schwere der Behinderung, bestimmte Nachteilsausgleiche geltend machen. Hierzu gehören:

- ⇒ Preisnachlässe bei der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel, unter Umständen auch für eine Begleitperson
- ⇒ Preisnachlässe bei einzelnen Eintrittspreisen
- ⇒ Parkerleichterungen
- ⇒ Steuerfreibetrag, der auf der Lohnsteuerkarte eingetragen werden muss

Einige Mütter berichteten uns, dass es ihnen schwer fiel, sofort nach der Diagnose einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Sie schreckten zu diesem frühen Zeitpunkt vor der ‚amtlichen Bestätigung‘ der Behinderung zurück. Sollten Sie sich erst 1-2 Jahre später für eine Antragstellung entscheiden, so kann z.B. der steuerliche Freibetrag auch rückwirkend geltend gemacht werden.

Der Ausweis wird in der Regel für 5 Jahre ausgestellt.

Je nach Behinderung sind aber auch längere Zeiträume möglich.

## Kontaktstellen

### Essen

⇨ Versorgungsamt Essen, Kurfürstenstr. 33, 45138 Essen,  
Tel.: 0201/8988-0

### EN-Kreis

⇨ Die Adresse Ihres zuständigen Versorgungsamtes erfahren Sie über die Träger unabhängige Pflegeberatungsstellen der jeweiligen Sozialämter (Liste s. Anhang)



**Ich würde gerne einen Antrag auf Pflegeleistungen stellen.  
Was muss ich berücksichtigen und wer kann mich dabei unterstützen?**



Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz können Sie bei Ihrer zuständigen Krankenkasse / Pflegekasse beantragen. Antragsformulare erhalten Sie bei Ihrer zuständigen Krankenkasse. Ein Antrag auf Pflegeleistungen muss nicht begründet werden. Es ist jedoch sinnvoll, dem Antrag bereits vorhandene Untersuchungsergebnisse und ärztliche Gutachten beizulegen. Nach der Antragstellung wird der Medizinische Dienst der Krankenkassen einen Termin für einen Hausbesuch mit Ihnen vereinbaren. Auf Grund der Ergebnisse dieses Besuches wird ein Gutachten vom Medizinischen Dienst erstellt, auf dessen Grundlage die Pflegestufe festgelegt wird und Pflegeleistungen gewährt werden können.

Je jünger ein Kind ist, desto schwieriger ist es häufig, eine Pflegestufe durchzusetzen. In der Pflegeversicherung wird nur der Pflegeaufwand, der über den eines vergleichbaren gesunden Kindes hinaus geht, berücksichtigt. Da bei einem Säugling generell von einem hohen Pflegeauf-



wand ausgegangen wird, ist es nicht leicht, das ‚Mehr‘ an Pflege nachzuweisen. Deshalb sollten Sie sich beim Ausfüllen des Antrages von einer Pflegeberatungsstelle, den ambulanten Pflegediensten oder den örtlichen Sozialämtern unterstützen lassen. Hilfreich kann es auch sein, sich bei einer Selbsthilfegruppe der entsprechenden Erkrankung/Behinderung Ihres Kindes zu erkundigen. Oft werden hier wertvolle Erfahrungen und Tipps weitergegeben.

Wird eine Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes im Sinne der Pflegeversicherung festgestellt, können unter anderem folgende Leistungen von den Pflegekassen gewährt werden:

- ⇒ Pflegegeld entsprechend der Pflegestufe bei häuslicher Pflege durch nicht erwerbsmäßig tätige Pflegepersonen (z.B. Angehörige)
- ⇒ Pflegesachleistungen entsprechend der Pflegestufe bei häuslicher Pflege durch ambulante Pflegedienste
- ⇒ Kombinationsleistungen von Pflegegeld und Pflegesachleistungen
- ⇒ Ersatzpflege nach § 39 SGB XI bei Verhinderung der Pflegeperson
- ⇒ Kurzzeitpflege § 42 SGB XI zur vorübergehenden vollstationären Pflege zur Ergänzung der häuslichen Pflege (z.B. bei Urlaub der Pflegeperson)
- ⇒ Pflegehilfsmittel und technische Hilfen
- ⇒ Zuschuss zur Anpassung der Wohnung an die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person
- ⇒ soziale Sicherung der Pflegeperson

*Wichtig: In Zeiten, in denen Sie Kurzzeitpflege in Anspruch nehmen, wird Ihnen kein Pflegegeld gezahlt! Dies gilt auch für die Ersatzpflege, wenn sie zusammenhängend über einen längeren Zeitraum in Anspruch genommen wird. Nutzen Sie die Ersatzpflege hingegen nur stundenweise (z.B. jeweils 5 Stunden in der Woche), bleibt das Pflegegeld in Absprache mit den gesetzlichen Krankenkassen unberührt.*

Neben den Leistungen der Pflegeversicherung können Sie noch Leistungen nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG) § 68 ff. ‚Hilfe zur Pflege‘ beantragen. So können z.B. bei der Inanspruchnahme von Sachleistungen der Pflegekassen noch Pflegeleistungen nach dem BSHG gewährt werden, wenn die Leistungen der Pflegeversicherung nicht ausreichen, um den Bedarf abzudecken. ‚Hilfe zur Pflege‘ können Sie auch beantra-

gen, wenn Ihr Kind keiner Pflegestufe zugeordnet wurde. Anträge können Sie bei Ihrem zuständigen Sozialamt stellen. Da Leistungen nach dem BSHG nachrangig gewährt werden, wird immer zunächst geprüft, ob nicht ein anderer Kostenträger die Finanzierung der Leistung übernehmen muss. Die Leistungen nach §§ 68 ff. werden einkommensabhängig nach einer Bedürftigkeitsprüfung gewährt.

Da das Thema Pflegeversicherung sehr umfangreich ist, empfehlen wir Ihnen, sich bereits vor der Antragstellung oder einem Beratungsgespräch zunächst über Ratgeber zu informieren. Im Nachfolgenden geben wir Ihnen einige Literaturhinweise.



### **L**iteraturtipps:

- ⇨ Pflegefall was tun? Informationen und Tipps für Betroffene und Pflegepersonen, Verbraucher-Zentrale Nordrhein-Westfalen e.V. (Hrsg.), ISBN 3-933705-34-7, Tel.: 0211/3809-0
- ⇨ Wegweiser zur Finanzierung der Häuslichen Pflege, Giselmann, Kettler, Köhne, Puckhaber, Bestelladresse: Widerspruch e.V. – Sozialberatung, Rolandstr. 16, 33615 Bielefeld
- ⇨ Richtig begutachten – gerecht beurteilen: die Begutachtung geistig behinderter Menschen zum Erlangen von Pflegeleistungen, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hrsg.), ISBN 3-88617-507-3, Tel.: 06421/491-0
- ⇨ Pflegeversicherung im häuslichen Bereich, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hrsg.), Tel.: 06421/491-0

## **Kontaktstellen**

### **Essen**

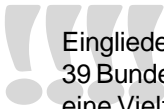
- ⇨ Die Pflegeberatungsstellen in Essen arbeiten im Verbund zusammen. Über die Beratungsstelle Pflege des Sozialamtes Tel.: 0201/88-50666, -50676 können Sie die Telefonnummern der anderen Beratungsstellen erfragen.

## EN-Kreis

⇨ Träger unabhängige Pflegeberatungsstellen der jeweiligen Sozialämter (Liste s. Anhang)



**Ich habe gehört, dass es Eingliederungshilfen für Menschen mit Behinderungen gibt. Was bedeutet das und wie kann ich sie beantragen?**



Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen wird nach § 39 Bundessozialhilfegesetz (BSHG) gewährt und bezieht sich auf eine Vielzahl unterschiedlicher Leistungen. Hierunter fallen u. a.:

- ⇨ die Versorgung mit orthopädischen oder anderen Hilfsmitteln,
- ⇨ heilpädagogische Maßnahmen für Kinder, die noch nicht im schulpflichtigen Alter sind (z.B. Frühförderung, Integrationshilfe in Kindertageseinrichtungen),
- ⇨ Hilfe zu einer angemessenen Schulbildung einschließlich der Vorbereitung hierzu (z.B. Transport mit Sonderfahrzeugen zur Schule, Integrationshilfe in der Schule),
- ⇨ Hilfe zur Teilnahme in der Gemeinschaft

Ziel der Hilfe ist es, behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen die Teilnahme am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern. So besteht unter Umständen auch die Möglichkeit, einen Zivildienstleistenden als Betreuungsperson für Ihr Kind bei Freizeitaktivitäten über die Eingliederungshilfe zu erhalten. Eingliederungshilfe kann allerdings nicht zur Entlastung der Pflegeperson eingesetzt werden!

Behinderte nach dem BSHG sind Personen, bei denen infolge

- ⇨ einer körperlichen Regelwidrigkeit (Körperbehinderung),
- ⇨ einer Schwäche ihrer geistigen Kräfte (geistige Behinderung) oder
- ⇨ seelischer Störung

die Fähigkeit zur Eingliederung in die Gesellschaft in erheblichem Umfang beeinträchtigt ist. Eine Behinderung liegt dann vor, wenn die Beeinträchtigung nicht nur vorübergehend ist und hierfür ein Zeitraum von mehr als 6 Monaten anzusetzen ist.

Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem BSHG können Sie auch beantragen, wenn Ihr Kind von einer Behinderung bedroht ist. Hierbei muss nach allgemeiner ärztlicher oder sonstiger fachärztlicher Erkenntnis der Eintritt einer Behinderung mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten sein.

Ein Rechtsanspruch auf Eingliederungshilfe besteht nur bei Vorliegen einer wesentlichen Behinderung, durch die die Teilnahme am Leben in der Gesellschaft erheblich eingeschränkt ist. Bei leichteren Behinderungen ist die Eingliederungshilfe eine so genannte ‚Kann-Leistung‘.

Die Eingliederungshilfe wird einkommensabhängig gewährt. Allerdings werden Kosten für notwendige heilpädagogische Maßnahmen für Kinder sowie Hilfen zu einer angemessenen Schulbildung aus öffentlichen Mitteln abgedeckt.

Wenn Sie Leistungen der Eingliederungshilfe beantragen möchten, können Sie Ihren Bedarf dem zuständigen Sozialamt zunächst formlos mitteilen. Dieses Datum gilt bei einer eventuellen Gewährung der Leistung als Stichtag. Für die Antragstellung erhalten Sie dann vom Sozialamt ein entsprechendes Antragsformular. In einigen Kommunen kann die Antragstellung und Beratung auch über Einrichtungen mit ‚Familienunterstützenden Diensten‘ erfolgen.

## **Kontaktstellen**

### **Essen**

- ⇨ Behindertenreferat des evangelischen Stadtkirchenverbandes, Tel.: 0201/2205-124
- ⇨ Sozialamt Tel.: 0201/88-50193, -50196, -50209, -50212

### **EN-Kreis**

- ⇨ Träger unabhängige Pflegeberatungsstellen der jeweiligen Sozialämter (Liste s. Anhang)



## Literaturtipps:

- ⇨ Behindertes Kind, Ratgeber durch das Behindertenrecht, Stefan Knauth, Beck-Rechtsberater im dtv-Verlag
- ⇨ Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen, Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V., Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf. Tel.: 0211/310060



## **Mein Kind ist schwer pflegebedürftig. Wo kann ich Unterstützung bei der häuslichen Pflege erhalten?**



Hilfe und Unterstützung bietet die häusliche Kinderkrankenpflege. Neben der Pflege akut und chronisch kranker sowie behinderter Kinder geht es den Kinderkrankenpflegediensten darum, Eltern zu entlasten und ihnen Sicherheit im Umgang mit der Krankheit ihres Kindes zu vermitteln. Um eine Kinderkrankenpflege in Anspruch nehmen zu können, benötigen Sie eine Verordnung des behandelnden Kinderarztes.

Da die Pflegedienste Vertragspartner der Kranken- und Pflegeversicherungen sind, werden die Leistungen nach den dort vereinbarten Kostenätzen abgerechnet. Bei der Klärung der Kostenübernahme sind Ihnen die Pflegedienste behilflich.

Bei der Wahl eines Pflegedienstes sollten Sie darauf achten, dass dieser auf die speziellen Anforderungen einer Kinderkrankenpflege ausgerichtet ist. Dies ist nicht zwangsläufig bei allen Pflegediensten der Fall.

## **Kontaktstellen**

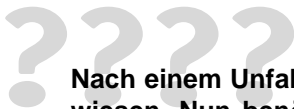
### **Essen**

- ⇨ Mobiler Pflegedienst Glembek, Kinderkrankenpflege, Habichtsweg 7, 45894 Gelsenkirchen, Tel.: 0201/222737,

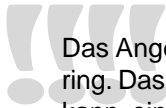
- ⇨ Gesellschaft für ambulante Krankenpflege mbH, Gladbecker Str. 423, 45329 Essen, Tel.: 0201/8362220
- ⇨ Pflegedienst Essen von Caritas und katholischen Kliniken, Sozialstation im Elisabeth-Krankenhaus, Moltkestr. 61, 45138 Essen, Tel.: 0201/897-2105

## **EN-Kreis**

- ⇨ Die Träger unabhängigen Pflegeberatungsstellen beim jeweiligen Sozialamt (Liste s. Anhang) nennen Ihnen private Kinderkrankenpflegeanbieter in Ihrer jeweiligen Stadt



**Nach einem Unfall ist mein Kind auf einen Rollstuhl angewiesen. Nun benötige ich dringend eine neue Wohnung. An wen kann ich mich wenden?**



Das Angebot an behindertengerechten Wohnungen ist sehr gering. Das bedeutet, dass es unter Umständen sehr schwierig sein kann, eine geeignete Wohnung zu finden.

In einigen Kommunen gibt es zentrale Beratungsstellen für Behinderte. Eventuell wird dort eine Liste aller behindertengerechten Wohnungen der Stadt geführt. Sie können sich als Wohnungssuchende aufnehmen lassen und werden bei eingehenden Angeboten informiert.

Im Gesundheitsamt der Stadt Essen gibt es eine Beratungsstelle für Behinderte, bei der Sie sich ebenfalls informieren können. Hier kann innerhalb eines Gespräches geprüft werden, welche Voraussetzungen eine Wohnung für Sie erfüllen muss. Natürlich empfiehlt es sich, auch bei Wohnungsbaugesellschaften direkt nachzufragen und über Zeitungsanzeigen nach einer geeigneten Wohnung zu suchen.

Wenn Sie Sozialhilfeleistungen beziehen, klären Sie Ihre Umzugswünsche mit dem Sozialamt ab.

Sollten Sie einen Wohnberechtigungsschein benötigen, wenden Sie sich an das örtliche Wohngeldamt. In einigen Wohnungsämtern gibt es ‚Sachbearbeiter für Problemfälle‘, die Sie in schwierigen Fragen zu Rate ziehen können.

## Kontaktstellen

### Essen

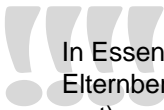
- ⇨ Zentrale Beratung behinderter Bürger der Stadt Essen (Rathaus)  
Tel.: 0201/88-33289, -33290
- ⇨ Beratungsstelle für Behinderte, Gesundheitsamt, Helen-Keller-Str.8-10, 45127 Essen, Tel.: 88-53605, -53607, -53137
- ⇨ Wohngeldamt, Lichtstr.: 9, 45127 Essen, 88-55505

### EN-Kreis

- ⇨ Die Wohnungsämter der jeweiligen Stadtverwaltung erfahren Sie über die Träger unabhängigen Pflegeberatungsstellen (Liste siehe Anhang)



**Auf Grund der Behinderung meines Kindes muss unsere Wohnung mit besonderen Hilfsmitteln ausgestattet werden. Wo kann ich diese beantragen und wer kann mich dabei unterstützen?**



In Essen können Sie sich bei einem Kind unter 6 Jahren an die Elternberatung des Sozialpädiatrischen Zentrums (Gesundheitsamt) wenden. Sollte Ihr Kind älter als 6 Jahre sein, ist die Beratung für Behinderte zuständig. Sie bietet u.a. Beratung über rechtliche, finanzielle und technische Hilfen sowie zu Fragen des behinderten-gerechten Wohnens.

Im Ennepe-Ruhr-Kreis können Sie sich an die Wohnberatungsstellen wenden.

## Kontaktstellen

### Essen

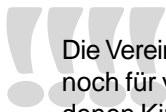
- ⇨ Sozialpädiatrisches Zentrum, Gesundheitsamt, Helen-Keller-Str.8-10, 45127 Essen, Tel.: 0201/88-53604
- ⇨ Beratungsstelle für Behinderte, Gesundheitsamt, Helen-Keller-Str.8-10, 45127 Essen, Tel.: 0201/88-53605, -53607, -53137

### EN-Kreis

- ⇨ Caritasverband Witten, Marienplatz 2, 58452 Witten, Tel.: 02302/9109099
- ⇨ Forschungsinstitut Technologie-Behindertenhilfe der ev. Stiftung Volmarstein, Grundschötteler Str. 40, 58300 Wetter, Tel.: 02335/96810 (zuständig für Wetter, Herdecke, Hattingen, Spröckhövel)
- ⇨ Freie Alten- und Nachbarschaftshilfe e.V., Heilenbeckerstr. 18, 58256 Ennepetal, Tel.: 02333/861404 oder 02333/7847 (zuständig für Ennepetal, Breckerfeld, Gevelsberg, Schwelm)



**Ich bin erwerbstätig und suche eine verlässliche Kinderbetreuung für mein behindertes Kind. Welche Möglichkeiten gibt es und an wen kann ich mich wenden?**



Die Vereinbarkeit von Familien- und Erwerbsarbeit stellt auch heute noch für viele Eltern ein großes Problem dar, da sich die vorhandenen Kinderbetreuungsangebote nur unzureichend an dem Bedarf und den Lebenslagen der Familien orientieren. Prinzipiell bieten sich – je nach Alter Ihres Kindes – folgende Betreuungsmöglichkeiten:

- ⇨ Integrative Tageseinrichtungen mit heilpädagogischen Gruppen
- ⇨ Tageseinrichtungen für Kinder
- ⇨ Kinderbetreuung in familiärer Tagespflege



Im Folgenden werden wir Ihnen diese Möglichkeiten kurz erläutern:

⇒ **Integrative Tageseinrichtungen  
mit heilpädagogischen Gruppen**

Jedes Kind unabhängig davon, ob es chronisch krank, behindert oder gesund ist, hat ab dem 3. Lebensjahr einen Rechtsanspruch auf einen Platz in einer Kindertageseinrichtung. Dieser Rechtsanspruch des Kindes besteht unabhängig von einer Erwerbstätigkeit der Betreuungsperson (-en). Integrative Kindertageseinrichtungen mit heilpädagogischen Gruppen bieten neben einer ganztägigen Betreuung auch Therapiemöglichkeiten für behinderte Kinder an.

Um einen heilpädagogischen Kindertagesstättenplatz in Anspruch nehmen zu können, muss Ihr Kind im Sinne des § 39 BSHG als behindert gelten. (s. Frage Eingliederungshilfe) Hierfür ist eine amtsärztliche Untersuchung notwendig, die Sie in Essen im Sozialpädiatrischen Zentrum des Gesundheitsamtes und im EN-Kreis im Kreisgesundheitsamt durchführen lassen können. Mit dem amtsärztlichen Gutachten können Sie beim Sozialamt einen Antrag auf Eingliederungshilfe nach § 39 BSHG stellen. Parallel hierzu sollten Sie bereits Kontakt zu den integrativen Kindertageseinrichtungen Ihrer Kommune aufnehmen. Mit der Leiterin der jeweiligen Einrichtung können Sie klären, ob die Kindertagesstätte ihren Vorstellungen entspricht und ob freie Kapazitäten vorhanden sind.

Sollten Sie auf diesem Weg keinen Platz für Ihr Kind bekommen, können Sie sich in Essen an das Jugendamt ‚Vermittlung von Plätzen im Rahmen “Rechtsanspruch auf einen Kindergartenplatz”‘ wenden. Hier kann Ihnen u.U. ein freier Kindertagesstättenplatz für Ihr Kind vermittelt werden.

Wenn Ihrem Antrag auf Eingliederungshilfe stattgegeben wurde, werden die Kosten für den Kindertagesstättenplatz nach § 39 BSHG finanziert, d.h. Sie werden nur in Höhe der ‚häuslichen Ersparnis‘ (pro Tag ca. 4,00 DM) zur Kostenbeteiligung herangezogen.

⇒ **Tageseinrichtungen für Kinder**

In Tageseinrichtungen für Kinder können Sie Ihr Kind ganztags (zwischen 7.00 und 17.00), über Mittag (7.00 bis 14.00 Uhr) oder halbtags (7.30 Uhr bis 13.00 Uhr und 14.00 Uhr bis 16.00 Uhr) betreuen lassen. Sollte Ihr Kind eine intensivere Betreuung benötigen, bietet sich die Möglichkeit

der Einzelintegration. Hierbei kann nach § 39 BSHG (Eingliederungshilfe) die Finanzierung einer zusätzlichen Betreuungsperson (i.d.R. ein Zivildienstleistender) für Ihr Kind beantragt werden.

Für die Betreuung und Förderung in Kindertageseinrichtungen wird ein Elternbeitrag nach dem Gesetz für Tageseinrichtungen für Kinder (GTK) erhoben, der einkommensabhängig geregelt ist. Da dies auch bei einer Einzelintegration gilt, entstehen für Sie in diesem Fall höhere Kosten als bei integrativen Kindertageseinrichtungen!

Wenn Sie den Besuch einer ‚Regel Einrichtung‘ bevorzugen, sollten Sie sich an die Leiterin der entsprechenden Einrichtung wenden. In einem gemeinsamen Gespräch kann geklärt werden, inwieweit die Kindertagesstätte den Bedürfnissen Ihres Kindes entsprechen kann und welche Form der weiteren Unterstützung benötigt wird. Bei der Wahl einer ‚Regel Einrichtung‘ sollten Sie berücksichtigen, dass notwendige Therapien nicht in der Einrichtung angeboten werden, sondern von Ihnen organisiert und begleitet werden müssen.

### ➔ **Kinderbetreuung in familiärer Tagespflege**

Die familiäre Tagespflege ist im Kinder- und Jugendhilfegesetz KJHG § 23 als Angebot verankert. Sie bietet Ihnen eine flexible Form der Kinderbetreuung und Förderung mit sehr individuellen Möglichkeiten und Rücksichtnahme auf Ihre spezielle Lebenssituation. So können Sie Ihr Kind von einer Tagesmutter entweder bei sich zu Hause oder im Haushalt der Tagesmutter betreuen lassen. Als Betreuungsform kann die Tagespflege sowohl als Ergänzung zu einem institutionellen Betreuungsangebot als auch als eigenständiges Angebot genutzt werden.

Die Vermittlung von Tagespflegepersonen übernehmen in der Regel die Jugendämter in den Kommunen. In einigen Städten wurde diese Aufgabe an freie Träger delegiert. Neben der Vermittlung und Qualifizierung von Tagesmüttern übernehmen diese Einrichtungen auch die notwendigen administrativen Aufgaben.

Bei der Finanzierung der familiären Tagespflege werden Sie in der Regel zu einer Kostenbeteiligung herangezogen. Dieser Beitrag wird individuell ermittelt. Die finanzielle Förderung über das Jugendamt gemäß § 23 KJHG erfolgt in den meisten Kommunen nur bis zu einer Altersgrenze von 11 bzw. 12 Jahren. Für Kinder, die älter als 12 Jahre sind und auf

Grund ihrer Behinderung nach wie vor die Betreuung durch eine Tagesmutter benötigen, müssen Sie die Kosten der Tagespflege alleine tragen.

Leider sind die Rahmenbedingungen der familiären Tagespflege (Qualifizierung der Tagesmütter, Elternbeitrag) zurzeit noch nicht so weit gesetzlich geregelt, dass Sie in jeder Kommune ein qualifiziertes und zuverlässiges Angebot zur Betreuung und Förderung Ihres behinderten Kindes erhalten. Wenn Sie sich über das Angebot in Ihrer Kommune informieren und beraten lassen wollen, sollten Sie sich an Ihr zuständiges Jugendamt wenden.

## Kontaktstellen

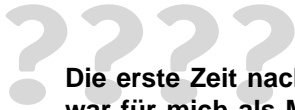
### Essen

- ⇨ Sozialpädiatrisches Zentrum, Gesundheitsamt, Helen-Keller-Str. 8-10, 45141, Essen, Tel.: 0201/88-53600, -53604
- ⇨ Jugendamt, Vermittlung von Plätzen im Rahmen "Rechtsanspruch auf einen Kindergartenplatz" Tel.: 0201/88-51208
- ⇨ Verband alleinerziehender Mütter und Väter, Landesverband NRW, Juliusstr.13 45128 Essen, Tel.: 0201/82774-90, -91 (Beratung und Vermittlung im Rahmen der familiären Tagespflege)
- ⇨ Sozialdienst katholischer Frauen (SKF) Dammannstr. 32-38, 45138 Essen, Tel.: 0201/27508-0 (Beratung und Vermittlung im Rahmen der familiären Tagespflege)

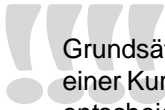
Das Jugendamt Essen hat einen Wegweiser für Eltern mit dem Titel „Kinder mit Behinderungen in Kindertagesstätten“ erstellt. Den Wegweiser können Sie unter anderem in Kindertagesstätten und beim Jugendamt Essen erhalten.

### EN-Kreis

- ⇨ Kreisgesundheitsamt im Kreishaus Schwelm, Hauptstr. 92, 58332 Schwelm, Tel.: 02336/93-0
- ⇨ Jugendamt der jeweiligen Stadt. Die zuständigen Ansprechpartner/-innen erfahren Sie über die Träger unabhängigen Pflegeberatungsstellen (Liste s. Anhang)



**Die erste Zeit nach der Geburt meines behinderten Kindes war für mich als Mutter körperlich und psychisch sehr anstrengend. Ich würde gerne zur Kur fahren, um neue Kräfte zu sammeln. Welche Möglichkeiten gibt es und an wen kann ich mich wenden?**



Grundsätzlich bieten sich Ihnen zwei Möglichkeiten bei der Wahl einer Kur. Zum einen können Sie sich für eine Kur ohne Kind(-er) entscheiden, zum anderen für eine Mutter/Vater-Kind-Kur. Welche Form für Sie die geeignetere ist, hängt von Ihren persönlichen und familiären Voraussetzungen ab. Hier spielen Fragen nach Ihrer eigenen gesundheitlichen Verfassung ebenso eine Rolle wie der Bedarf Ihres Kindes.

Wenn Sie berufstätig sind, müssen Sie den Kurantrag bei Ihrem Rentenversicherungsträger stellen (Beamte/Beamtinnen bei dem Arbeitgeber). Sollten Sie nicht berufstätig sein, können Sie sich an Ihre Krankenkasse wenden. Es ist sehr wichtig, dem Antrag eine schriftliche Begründung des Haus- bzw. Kinderarztes beizufügen. Bei einer Mutter / Vater-Kind Kur muss sowohl für Sie, als auch für Ihr Kind ein Attest des Arztes vorliegen.

Sollten Sie sich für eine Kur ohne Ihr Kind entscheiden, haben Sie unter Umständen Anspruch auf eine Haushaltshilfe, die während Ihrer Abwesenheit Ihre Familie versorgt.

Kuren werden in der Regel für drei Wochen gewährt. Für die Dauer der Kur darf der Arbeitgeber keine Urlaubstage anrechnen. In welcher Höhe Sie zu den Kosten des Kuraufenthalts herangezogen werden, hängt von dem Leistungsangebot Ihrer Krankenkasse ab.

Eine besonderes Kurangebot bietet das Deutsche Müttergenesungswerk. Die Konzepte der Einrichtungen sind auf die Lebenssituation und Belastungen von Müttern abgestimmt. Neben ärztlicher Betreuung und Kuranwendungen werden Einzel- und Gruppengespräche angeboten. Die Beschwerden der Kurteilnehmerinnen werden in einem ganzheitlichen Zusammenhang gesehen und behandelt.

Der Förderverein ‚Sternstunde‘ hat zur Zeit einen ‚Sternstunden-Fonds‘ für allein erziehende Mütter beim Deutschen Müttergenesungswerk ein-

gerichtet. Hilfsbedürftige Mütter und deren Kinder können über den Fonds finanzielle Unterstützung bei Kurkosten, gesetzlichen Zuzahlungen, Fahrtkosten oder Kosten zur Weiterführung des Haushalts und Betreuung der Kinder erhalten. Der Antrag kann über die örtlichen Beratungsstellen (s.u.) gestellt werden.

Nicht alle Kureinrichtungen sind auf den Bedarf von Eltern mit behinderten Kindern eingestellt. Deshalb ist es wichtig, sich im Vorfeld genau zu erkundigen.

Um alle anstehenden Fragen im Hinblick auf eine Kur genau abzuklären, ist es sinnvoll, sich **vor** der Antragstellung an eine Beratungsstelle zu wenden. Neben einem ausführlichen Gespräch über Ihre Wünsche und Möglichkeiten, bieten Ihnen die Beraterinnen auch Unterstützung bei der Antragstellung und der Wahl des passenden Hauses.

## Kontaktstellen

### Essen

- ⇨ Kreisverband der evangelischen Frauenhilfe, Henriettenstr. 6, 45127 Essen, Tel.: 0201/225434
- ⇨ Caritasverband für die Stadt Essen, Niederstr. 12-16, 45141 Essen, Tel.: 0201/3200330
- ⇨ AWO Familienbildungsstätte, Pferdemarkt 5, 45127 Essen, Tel.: 0201/ 1897414 (bietet ausschließlich Mutter/Vater-Kind-Kuren an)

### EN-Kreis

- ⇨ Die Träger unabhängigen Pflegeberatungsstellen (Liste s. Anhang) nennen Ihnen Ansprechpartner/ Ansprechpartnerinnen bei den Wohlfahrtsverbänden der jeweiligen Städte.



### Literaturtip:

“MütterStärken” Informationsbroschüre über Kuren und ihre Beantragung, Elly-Heuss-Knapp-Stiftung, Deutsches Müttergenesungswerk, Postfach 1260, 90544 Stein, Tel.: 0911/967110

# ADRESSENVERZEICHNIS

## ⇒ Träger unabhängige Pflegeberatungsstellen im Ennepe-Ruhr-Kreis:

<b>Stadt</b>	<b>Ansprechperson</b>	<b>Telefon/Fax/Sprechzeit</b>
Stadt Breckerfeld - Sozialamt - Postfach 180 58333 Breckerfeld	Frau Stoerring Vertretung: Herr Seuthe	Tel. 02338/80955 80956 Fax: 02338/80967 von 8.00 bis 12.00 Uhr
Stadt Ennepetal - Sozialamt - Postfach 1543 58244 Ennepetal	Frau Ernstberger Vertretung: Herr Reich	Tel. 02333/979294 979288 Fax 02333/979280 von 8.00 bis 9.00 Uhr
Stadt Gevelsberg - Sozialamt - Postfach 2360 58265 Gevelsberg	Frau Alze Vertretung: Herr Redlinghaus	Tel. 02332/771255 771190 Fax 02332/711230 von 13.00 bis 14.00 Uhr
Stadt Hattingen - Sozialamt - Postfach 800456 45504 Hattingen	Frau Menzel Herr Scholz Frau Hannappel	Tel. 02324/2042492 2042493 2042491 Fax 02324/2042484 von 9.00 bis 10.00 Uhr
Stadt Herdecke - Sozialamt - Postfach 1561 58311 Herdecke	Frau Heide Vertretung: Herr Lotzin	Tel. 02330/611328 611286 Fax 02330/611316 von 10.00 bis 11.00 Uhr
Stadt Schwelm - Sozialamt - Postfach 740 58320 Schwelm	Herr Bestian Vertretung: Herr Koch	Tel. 02336/801220 801225 Fax 02336/801313 von 8.00 bis 12.30 Uhr

Stadt Sprockhövel  
- Sozialamt -  
Postfach 922040  
45541 Sprockhövel

Frau Gebauer  
Vertretung: Frau Junge

Tel. 02339/917311  
917311  
Fax 02339/917300  
von 10.00 bis 12.00 Uhr

Stadt Wetter  
- Sozialamt -  
Postfach 146  
58287 Wetter

Frau Lippert  
Herr Fiedler

Tel. 02335/840384  
840347  
Fax 02335/840323  
von 8.00 bis 16.00 Uhr

Stadt Witten  
- Sozialamt -  
58449 Witten

Frau Böcker  
Frau Radowsky

Tel. 02302/5812695  
5812768  
Fax 02302/5812699  
von 8.00 bis 12.00 Uhr

## ⇒ **Adressen der Stadtverwaltungen (Rathäuser) im Ennepe-Ruhr-Kreis**

⇒ Stadt Breckerfeld      Frankfurter Str. 38      58339 Breckerfeld  
Tel. 02338/8090

⇒ Stadt Ennepetal      Bismarkstr. 21      58256 Ennepetal  
Tel. 02333/9790

⇒ Stadt Gevelsberg      Rathausplatz 1      58285 Gevelsberg  
Tel. 02332/7710

⇒ Stadt Hattingen      Rathausplatz 1      45525 Hattingen  
Tel. 02324/2040

⇒ Stadt Herdecke      Kirchplatz 3      58313 Herdecke  
Tel. 02330/6110

⇒ Stadt Schwelm      Hauptstrasse 14      58332 Schwelm  
Tel. 02336/8011

⇒ Stadt Sprockhövel      Rathausplatz 4      45549 Sprockhövel  
Tel. 02339/9170

⇒ Stadt Wetter      Kaiserstr. 170      58300 Wetter  
Tel. 02335/8400

⇒ Stadt Witten      Marktstrasse 16      58452 Witten  
Tel. 02302/5810

## ⇒ **Weitere Adressen**

Wir haben in dieser Broschüre so weit möglich auch die Internetadressen der einzelnen Organisationen und Institutionen aufgeführt. Das Internet bietet Ihnen gerade im Gesundheitswesen eine Fülle an Informationen, z.B. über Krankheitsbilder, Behandlungsmöglichkeiten sowie Fachärzte und -kliniken. Auch die Selbsthilfe ist inzwischen sehr gut im Internet vertreten. Neben grundsätzlichen Informationen, Veranstaltungshinweisen und Ansprechpartnern haben Sie hier die Möglichkeit, per Netz in Kontakt zu anderen Eltern zu treten und Tipps und Erfahrungen auszutauschen.

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte  
Kirchfeldstr. 149  
40215 Düsseldorf  
Tel.: 0211/31006-0  
Internet: [www.bagh.de](http://www.bagh.de)

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation  
Walter-Kolb-Str. 9-11  
60594 Frankfurt  
Tel.: 069/605018-0  
Internet: [www.bar-frankfurt.de](http://www.bar-frankfurt.de)

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung  
Raiffeisenstraße 18  
35043 Marburg  
Tel.: 06421/491-0  
Internet: [www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.  
Brehmstraße 5-7  
40239 Düsseldorf  
Tel.: 0211/64004-0  
Internet: [www.paritaet.org/bvkm](http://www.paritaet.org/bvkm)

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter  
und chronisch kranker Menschen in NRW  
Neubrückenstraße 12-14  
48143 Münster  
Tel.: 0251/43400 und 43409  
Internet: [www.selbsthilfe-online.de](http://www.selbsthilfe-online.de)



Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen  
Eltern gegen Aussonderung  
Stülerstr.2  
10787 Berlin  
Tel.: 030/2626832

Bundesverband für Rehabilitation und  
Interessenvertretung Behinderter e.V. BDH  
Eifelstr. 7  
53115 Bonn  
Tel.: 0228/969840  
Internet: [www.bdh-reha.de](http://www.bdh-reha.de)

Das frühgeborene Kind – Bundesverband  
Von-der-Tann-Str. 7  
69126 Heidelberg  
Tel.: 02389/536312  
Internet: [www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

Kindernetzwerk e.V.  
Hanauer Str.15  
63739 Aschaffenburg  
Tel.: 06021/12030 und 080/5213739  
Internet: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

Nakos Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen  
Albrecht-Achilles-Str. 65  
10709 Berlin  
Tel.: 030/8914019  
Internet: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)

➡ **Weitere Internetadressen:**

[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)

Experten helfen Behinderten: [www.jkc.de/links.html](http://www.jkc.de/links.html)

[www.behinderte-kinder.de](http://www.behinderte-kinder.de)

**Raum für Notizen:**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Der VAMV

---

*braucht  
Menschen!*

die

- aktiv mitarbeiten
- unsere Politik mitgestalten
- uns finanziell unterstützen

**Sind Sie interessiert ?**

**Werden Sie Mitglied !**

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht durch:

**Wir freuen uns auf Sie!**

