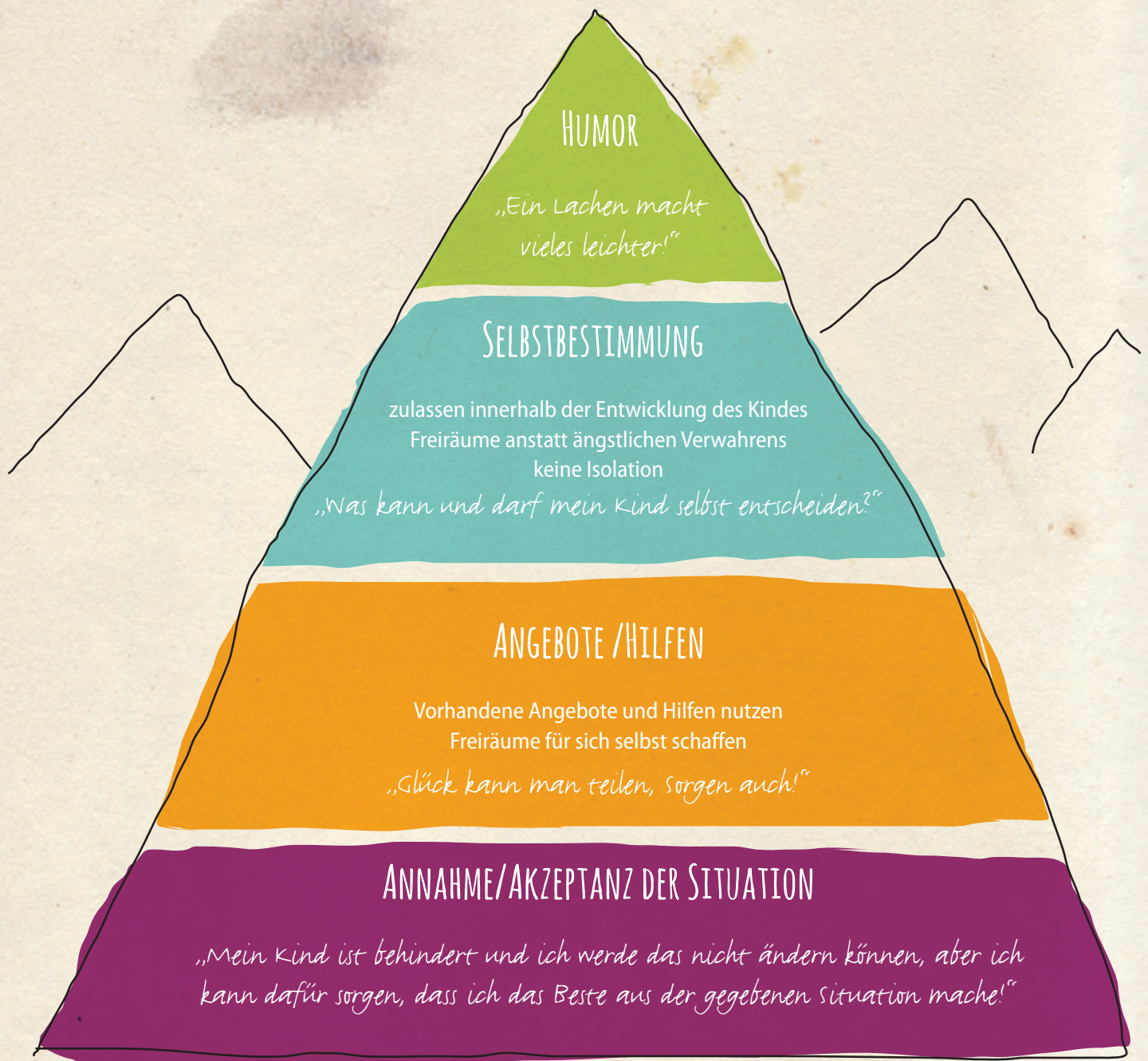


Familien- & Selbsthilfewegweiser

Informationen, Hilfen, Beratungsangebote und Entlastung für Väter und Mütter
chronisch kranker oder behinderter Kinder in NRW



ANSTATT MIT DIR ZU GEHEN,
WERDE ICH MIT DIR KRIECHEN.
ANSTATT MIT DIR ZU REDEN,
WERDE ICH ANDERE WEGE
FINDEN, UM MIT DIR ZU
KOMMUNIZIEREN. ANSTATT
MICH DARAUFG ZU KONZEN-
TRIEREN, WAS DU NICHT
KANNST, WERDE ICH DICH
FÜR DAS, WAS DU KANNST,
MIT LIEBE BELOHNEN. AN-
STATT DICH ZU ISOLIEREN,
WERDE ICH ABENTEUER FÜR
DICH ERSCHAFFEN. ANSTATT
DICH ZU BEMITLEIDEN, WER-
DE ICH DICH ACHTEN.



Die hier dargestellten Stufen der Pyramide sollen nur einen Ansatz aufzeigen mit der Behinderung des eigenen Kindes umzugehen, dies ist nur ein Weg unter vielen.

ERFAHRUNGSWISSEN

als Kernkompetenz der Selbsthilfe

Mütterzentren und offene Häuser für Jung & Alt in NRW sind selbstorganisierte, offene Treffpunkte für Familien. Obwohl jedes Zentrum einzigartig ist, arbeiten dennoch alle nach dem gleichen Grundkonzept. Neben der Anbindung an ein örtliches Netzwerk der Familienunterstützung wird in den Zentren täglich selbstorganisierte, gegenseitige Unterstützung im Rahmen der Familienselbsthilfe geleistet. Herzstück eines jeden Zentrums ist das offene Café, das sog. „öffentliche Wohnzimmer“. Hier können sich Eltern mit ihren Kindern treffen, sich austauschen und unkompliziert Informationen, Rat und Unterstützung bekommen.

Mütter und Väter, Alleinerziehende, Kinder und Jugendliche, Senioren und Menschen mit Behinderung sind Experten ihrer eigenen Lebenssituation und können von eigenen Erfahrungen berichten, eigene Bedarfe deutlich machen und daran mitwirken Lösungsansätze zu entwickeln.

Mit der Erstellung eines „Familienkompasses für Familien mit besonderen Bedürfnissen in NRW“ soll den Müttern, und Vätern und ihren Familien der Rücken gestärkt und ihnen die Last des „Suchens“ und „Findens“ genommen werden.

Viele Mütterzentren in NRW aber auch andere Institutionen wie z.B. Familienzentren oder Mehrgenerationenhäuser spüren diesen besonderen Unterstützungsbedarf der Mütter und ihrer Familien.

Die Mütterzentren in NRW haben daher nicht nur das Thema Inklusion in den letzten Jahren in ihren Häusern intensiv thematisiert sondern versuchen den Eltern vor Ort ein besonderes Unterstützungs- und Selbsthilfenetzwerk zu bieten bzw. gemeinsam mit den betroffenen Eltern zu entwickeln und aufzubauen.

Im letzten Jahr wurden von den Mütterzentren aus NRW verstärkt Anfragen zum Thema Inklusion und Unterstützung von Familien mit entwicklungsverzögerten, chronisch kranken, behinderten oder von Behinderung bedrohten Kindern an den Landesverband gestellt.

Daraufhin ist die Idee entstanden für die Mütterzentren in NRW und andere Häuser mit offenem Treff im Jahr 2017 einen Familienkompass für Familien mit besonderen Bedürfnissen in NRW zu erarbeiten.

Dieser Familienkompass soll eine Übersicht über vorhandene Angebote sowie Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten in NRW bieten.

Zielgruppe sind dabei sowohl die betroffenen Familien als auch die Mitarbeiter, Mitarbeiterinnen und ehrenamtlich Engagierten in den Zentren vor Ort.

Den Eltern soll der Kompass einen ersten Überblick und vor allem Orientierung über das NRW weite Angebot geben. Nur gut informierte und in ihrer Entscheidungsfindung sichere Eltern können ihren Kindern den notwendigen verlässlichen Rahmen bieten, den sie für ihre weitere positive Entwicklung benötigen.

Das Leben mit einem „besonderen Kind“ braucht viel Kraft, Mut, Engagement – und vor allem Hilfe.

Den Mitarbeitern in den Zentren soll der Familienkompass als Handreichung dienen, die Arbeit durch die gesammelten Informationen erleichtern und gleichzeitig dazu ermutigen Selbsthilfegruppen und neue „Unterstützernetzwerke“ für die Familien vor Ort einzurichten.

Je umfangreicher ein Netzwerk ist, auf das eine Mutter oder ein Vater zur Unterstützung zurückgreifen kann, desto leichter lassen sich die täglichen Herausforderungen in den Familien meistern.

Nach dem Motto: „Nicht jeder muss das Rad neu erfinden“ bietet dieser Kompass Handlungsmöglichkeiten, Tipps und wichtige Informationen für die Arbeit mit Familien mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen in den Zentren vor Ort.

Wir möchten den pflegenden
Müttern & Vätern in NRW
den Rücken stärken!



„Glück kennt keine Behinderung“

Das von der Fotografin Jenny Klestil im Jahr 2015 ins Leben gerufene ehrenamtliche Fotoprojekt „Glück kennt keine Behinderung“ zeigt auf einfühlsame Art und Weise Menschen, die anstatt 46 Chromosomen 47 haben. Die Bilder der erfolgreichen Wanderausstellung zeigen die Menschen selbstbewusst und fröhlich, im Kreis ihrer Familien, das Leben umarmend und in der Mitte unserer Gesellschaft. Bisher haben fast 900 Familien an dem Projekt teilgenommen und das Projekt so zu einem bunten Manifest der Liebe gemacht, dass sich zum Ziel gesetzt hat Vorurteile und Berührungsängste abzubauen, sowie zu verdeutlichen, dass jeder Mensch eine Bereicherung für unsere Gesellschaft ist.



PFLEGE IST WIE
GÄRTNERN, VIEL
ARBEIT UND MÜHE
FÜR KURZE WERT-
VOLLE MOMENTE



Leistungen der Krankenkassen

Neben den normalen Leistungen der Krankenkassen wie beispielsweise Schutzimpfungen oder Zahnprophylaxe stehen behinderten und chronisch kranken Kindern nach dem Fünften Buch des Sozialgesetzbuches besondere Leistungen zu.

„Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen.“ (§2aSGB V)

Dazu gehören:

HEILMITTEL

(therapeutische Versorgung, §32SGB V)

- ✗ Physiotherapie inklusive Bobart/Vojta
- ✗ Ergotherapie
- ✗ Logopädie
- ✗ Musik- und Spieltherapie
- ✗ Massagen

HILFSMITTEL

(§33 SGB V)

- ✗ Rollstühle
- ✗ Prothesen
- ✗ Sehhilfen
- ✗ Hörgeräte
- ✗ Hilfsmittel für die Kommunikation (Talker, Taster,...)

Info

Bei einer Überschreitung der festgelegten Kostengrenzen werden Eltern an den Kosten für bestimmte Hilfsmittel beteiligt



HÄUSLICHE KRANKENPFLEGE DES KINDES (§ 37 SGB V)

Wenn keine im Haushalt lebende Person die Krankenpflege des Kindes übernehmen kann, kann der Kinderarzt eine Verordnung über Krankenpflege aufschreiben. Die häusliche Krankenpflege kann neben den Leistungen der Pflegeversicherung beantragt werden.



ELTERN ALS BEGLEITUNG IM KRANKENHAUS (§ 11 Absatz 3 SGB V)

Vor allem kleine Kinder sind beruhigt, wenn ein Elternteil bei ihnen in der Klinik bleibt. Wenn der Krankenhausarzt die medizinische Notwendigkeit für die Mitaufnahme der Mutter oder des Vaters bescheinigt, übernimmt die Krankenkasse die Kosten für diese Begleitperson.



FAHRKOSTEN

Fahrkosten zu ambulanten Behandlungen von Kindern mit den Merkzeichen „aG“, „Bl“ oder „H“ werden in Ausnahmefällen übernommen, wenn dazu eine kinderärztliche Verordnung vorliegt und diese von der Krankenkasse genehmigt worden ist.



KRANKENGELD BEI ERKRANKUNG DES KINDES

Berufstätige Eltern haben für maximal 10 Tage pro Kalenderjahr (20 Tage bei Alleinerziehenden) Anspruch auf Krankengeld, wenn sie ihr erkranktes Kind pflegen oder betreuen müssen und deshalb nicht arbeiten können. Dieser Anspruch besteht, wenn das erkrankte Kind (gesetzlich) krankenversichert ist und keine andere im Haushalt lebende Person zur Versorgung des Kindes zur Verfügung steht.

Info

Ohne zeitliche Begrenzung besteht der Anspruch auf Krankengeld bei einer noch zu verbleibenden erwartbaren Lebenszeit des Kindes von Wochen oder wenigen Monaten.



ELTERN-KIND-KUREN ...

... sind eine Pflichtleistung der gesetzlichen Krankenkassen, die in der Regel alle vier Jahre gewährt wird.

Hand-drawn icons and text on a white paper background, secured with yellow and green tape.

weitere Infos	 Hausarzt	 (gesetzliche) Krankenkasse	 Arbeiterwohlfahrt
 Caritas	 Deutsches Rotes Kreuz	 Diakonisches Werk	 Paritätischer Wohlfahrtsverband



LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG

Wenn Eltern die häusliche Pflege selbst durchführen oder organisieren ist vom Pflegegeld die Rede. Von Pflegesachleistungen spricht man, wenn man einen ambulanten Pflegedienst mit der Pflege beauftragt, eine Kombination von beiden Leistungen ist möglich. Die Höhe der Leistung ist davon abhängig, wieviel pflegerische Hilfe Ihr Kind aufgrund seiner Behinderung oder chronischen Erkrankung benötigt. Bei kleinen Kindern wird nur der Zeitbedarf berücksichtigt, der über die Versorgung eines gleichaltrigen gesunden Kindes hinausgeht.



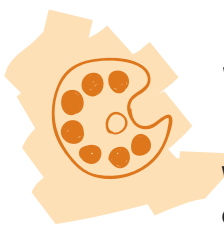
VERHINDERUNGSPFLEGE

Wenn ihr die Pflege ihres Kindes eine Zeit lang nicht selbst übernehmen könnt, weil ihr verhindert seid (Kur, Krankenhausaufenthalt, aber auch Freizeitaktivitäten...), könnt ihr Verhinderungs- und oder Kurzzeitpflege in Anspruch nehmen. Um diese Leistung der Pflegekassen in Anspruch zu nehmen muss mindestens Pflegegrad 2 vorliegen und euer Kind muss mindestens 6 Monate lang durch euch gepflegt worden sein. Bei Pflegegrad 2-5 beträgt die Höchstsumme der Erstattung maximal 1612 €.



ZUSÄTZLICHE BETREUUNGS- UND ENTLASTUNGSLEISTUNGEN

Sobald euer Kind eine Pflegestufe hat, stehen euch 125€ im Monat für zusätzliche Leistungen wie beispielsweise Schulassistenten oder haushaltsnahe Dienstleistungen zu. Oft wird dieser Betrag nachdem euer Antrag bewilligt wurde direkt mit den Dienstleistern abgerechnet.



WOHNUMFELDVERBESSERENDE MAßNAHMEN

Wenn ihr eure Kinder zuhause pflegt, kann es hilfreich sein, eure Wohnung oder euer Haus an die Bedürfnisse eures Kindes anzupassen. Schon ab Pflegegrad 1 bestehen Ansprüche auf diese Leistungen. Ihr bekommt maximal 4000€ Zuschuss zu einer Maßnahme die euren Alltag maßgeblich erleichtert, wie z.B. ein barrierefreies Badezimmer.

Übersicht der Pflegeleistungen nach Pflegegrad

PFLEGEGRAD



Entlastungsbeitrag:

125 Euro pro Monat
(für zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen)

Zuschüsse zum Hausnotruf:

18,36 Euro monatlich,
einmalig 10,49 Euro

Pflegehilfsmittel zum Verbrauch:

40 Euro pro Monat

Zuschüsse zur Wohnraumanpassung:

einmalig bis zu 4.000 Euro

Wohngruppenförderung sowie
Pflegeunterstützungsgeld für Angehörige

PFLEGEGRAD



Pflegegeld:

316 Euro pro Monat
(bei alleiniger häuslicher Pflege und Betreuung durch Angehörige, Freunde oder Bekannte)

ODER

Pflegesachleistungen:

monatlich 689 Euro
(bei ambulanter Pflege durch einen professionellen Pflegedienst)

ODER

Tages- und Nachtpflege:

689 Euro pro Monat

ODER

stationäre Pflege im Pflegeheim:

770 Euro pro Monat

Entlastungsbeitrag:

125 Euro pro Monat
(für zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen)

Verhinderungspflege:

1.612 Euro pro Jahr plus 50 Prozent des nicht genutzten Budgets der Kurzzeitpflege

Kurzzeitpflege:

1.612 Euro pro Jahr plus 100 Prozent des nicht genutzten Budgets der Verhinderungspflege

Zuschüsse zur Wohnraumanpassung:

bis zu 4.000 Euro.

Zuschüsse zum Hausnotruf:

8,36 Euro monatlich, einmalig 10,49 Euro

Pflegehilfsmittel zum Verbrauch:

40 Euro pro Monat

Wohngruppenförderung für ambulant betreute Wohngruppen sowie Pflegeunterstützungsgeld für pflegende Angehörige.

PFLEGEGRAD

3

Pflegegeld:

545 Euro pro Monat
(bei alleiniger häuslicher Pflege und Betreuung durch Angehörige, Freunde oder Bekannte)

ODER

Pflegesachleistungen:

1.298 Euro pro Monat
(bei ambulanter Pflege durch einen professionellen Pflegedienst)

ODER

Tages- und Nachtpflege:

1.298 Euro pro Monat

ODER

stationäre Pflege im Pflegeheim:

1.262 Euro pro Monat

Entlastungsbeitrag:

125 Euro pro Monat
(für zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen)

Verhinderungspflege:

1.612 Euro pro Jahr plus 50 Prozent des nicht genutzten Budgets der Kurzzeitpflege

Kurzzeitpflege:

1.612 Euro pro Jahr plus 100 Prozent des nicht genutzten Budgets der Verhinderungspflege

Zuschüsse zur Wohnraumanpassung:

einmalig bis zu 4.000 Euro

Zuschüsse zum Hausnotruf:

18,36 Euro monatlich,
einmalig 10,49 Euro

Pflegehilfsmittel zum Verbrauch:

40 Euro pro Monat

Wohngruppenförderung für ambulant betreute Wohngruppen
sowie Pflegeunterstützungsgeld für pflegende Angehörige

PFLEGEGRAD



Pflegegeld:

728 Euro pro Monat
(bei alleiniger häuslicher Pflege und Betreuung durch Angehörige, Freunde oder Bekannte)

ODER

Pflegesachleistungen:

1.612 Euro pro Monat
(bei ambulanter Pflege durch einen professionellen Pflegedienst)

ODER

Tages- und Nachtpflege:

1.612 Euro pro Monat

ODER

stationäre Pflege im Pflegeheim:

1.775 Euro pro Monat

Entlastungsbeitrag:

125 Euro pro Monat
(für zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen)

Verhinderungspflege:

1.612 Euro pro Jahr plus 50 Prozent des nicht genutzten Budgets der Kurzzeitpflege

Kurzzeitpflege:

1.612 Euro pro Jahr plus 100 Prozent des nicht genutzten Budgets der Verhinderungspflege

Zuschüsse zur Wohnraumanpassung:

Bis zu 4.000 Euro

Zuschüsse zum Hausnotruf:

18,36 Euro monatlich,
einmalig 10,49 Euro

Pflegehilfsmittel zum Verbrauch:

40 Euro pro Monat

Wohngruppenförderung für ambulant betreute Wohngruppen
sowie Pflegeunterstützungsgeld für pflegende Angehörige.

PFLEGEGRAD

5

Pflegegeld:

901 Euro pro Monat
(bei alleiniger häuslicher Pflege und Betreuung durch Angehörige, Freunde oder Bekannte)

ODER

Pflegesachleistungen:

1.995 Euro pro Monat
(bei ambulanter Pflege durch einen professionellen Pflegedienst)

ODER

Tages- und Nachtpflege:

1.612 Euro pro Monat

ODER

stationäre Pflege im Pflegeheim:

2.005 Euro pro Monat

Entlastungsbeitrag:

125 Euro pro Monat
(für zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen)

Verhinderungspflege:

1.612 Euro pro Jahr plus 50 Prozent des nicht genutzten Budgets der Kurzzeitpflege

Kurzzeitpflege:

1.612 Euro pro Jahr plus 100 Prozent des nicht genutzten Budgets der Verhinderungspflege

Zuschüsse zur Wohnraumanpassung:

Bis zu 4.000 Euro für Maßnahmen der Wohnraumanpassung

Zuschüsse zum Hausnotruf:

18,36 Euro monatlich
einmalig 10,49 Euro

Pflegehilfsmittel zum Verbrauch:

40 Euro pro Monat

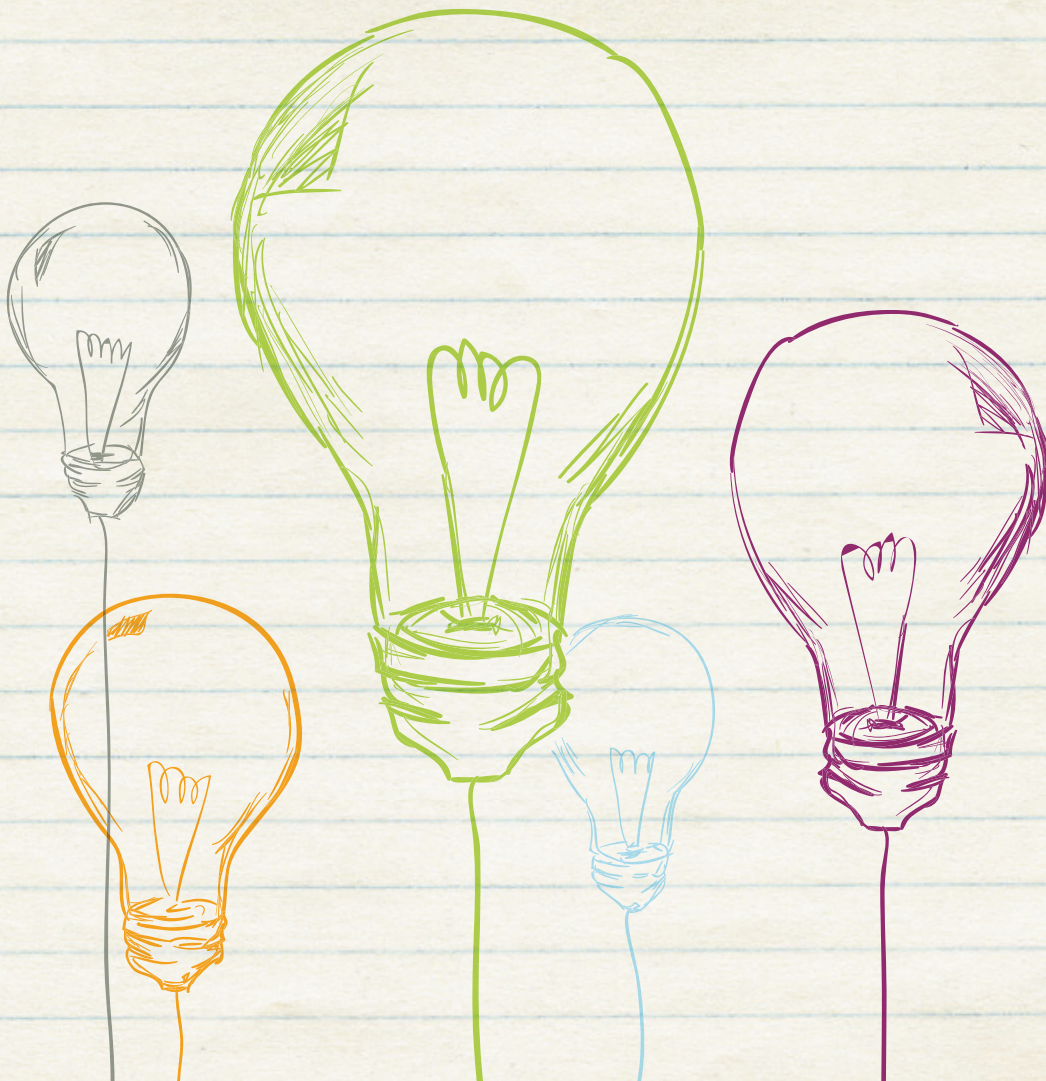
Wohngruppenförderung für ambulant betreute Wohngruppen sowie Pflegeunterstützungsgeld für pflegende Angehörige.

Info

Eltern, die ihr pflegebedürftiges Kind zu Hause pflegen, sind während der pflegerischen Tätigkeit gesetzlich unfallversichert. Bei einer wöchentlichen Pflegezeit von mindestens 14 Stunden sind Eltern auch gesetzlich rentenversichert, wenn sie selbst nicht mehr als 30 Stunden pro Woche einem Beruf nachgehen.

ACHTUNG!

Eltern sollten sich darauf verständigen, dass nur ein Elternteil als Hauptpflegeperson angegeben wird, um keine Rentenansprüche zu verlieren. Ihre Kranken-/Pflegekasse ist zur Beratung über die vorgestellten Leistungen verpflichtet.



Nachteilsausgleiche

Menschen mit Behinderung können Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen. Nachteilsausgleiche sind Vergünstigungen unterschiedlichen Bereichen, die Nachteile und zusätzliche Kosten aufgrund der Behinderung ausgleichen sollen.

Die Nachteilsausgleiche müssen Sie selbst beantragen. Für die meisten Nachteilsausgleiche benötigen Sie einen Schwerbehindertenausweis den Sie für Ihr Kind beim Versorgungsamt oder der zuständigen Kommunalverwaltung beantragen können.

Auf dem Ausweis befinden sich Merkmale die zu bestimmten Nachteilsausgleichen berechtigen:

G Beeinträchtigungen
im Straßenverkehr

aG außergewöhnlich
gehbehindert

H hilflos

Bl Blind

Gl Gehörlos

B berechtigt zur Mitnahme
einer Begleitperson

RF Ermäßigung des
Rundfunkbeitrags
möglich

TBl Taubblindheit

NACHTEILSAUSGLEICHE SIND ZUM BEISPIEL:



Über eine Wertmarke können Schwerbehinderte Menschen den öffentlichen Nahverkehr stark ermäßigt bzw. unentgeltlich nutzen, wenn sie das Merkzeichen „G“, „aG“ oder „Bl“ haben. Wenn im Ausweis das Merkzeichen „B“ eingetragen ist, wird die Begleitperson unentgeltlich befördert, sie benötigt dann keinen Fahrschein.

Beim Ordnungsamt ein Parkausweis beantragt werden, wenn im Ausweis das Merkzeichen „aG“ oder „Bl“ eingetragen ist, der das Parken auf Schwerbehindertenparkplätzen oder im eingeschränkten Halteverbot erlaubt. Auch ein Parkschein wird unter Umständen nicht benötigt.

Behindertenpauschalbeträge in Abhängigkeit des Grades der Behinderung und bestimmter Merkzeichen wirken sich einkommensmindernd nach dem Einkommenssteuergesetz aus. Neben dem Behindertenpauschalbetrag können weitere außergewöhnliche Belastungen (z.B. Fahrt- oder Krankheitskosten) gesondert in der Einkommenssteuererklärung geltend gemacht werden. Bei dem Merkzeichen „H“ (hilfflos) kann zusätzlich ein Pflegepauschbetrag geltend gemacht werden, wenn das pflegebedürftige Kind zuhause gepflegt wird.

Der Besuch des Pflegegutachters

Den angekündigten Besuch des Gutachters betrachten viele Eltern mit gemischten Gefühlen. Auf der einen Seite möchten sie die ihnen zustehenden Hilfen ausschöpfen, auf der anderen Seite bedeutet so ein Besuch einem fremden Menschen Einlass in sehr private Bereiche des Lebens zu gewähren. Damit sich der Gutachter ein umfangreiches Bild machen kann ist eine gute Vorbereitung von Vorteil, sodass sowohl die Eltern als auch das Kind, der Begutachtung entspannt entgegensehen.

Sobald ihr Pflegeleistungen für euer Kind beantragt habt, kommt ein Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) zu euch nach Hause. Der Gutachter, hat die Aufgabe, euer Kind und die Pflegesituation anzuschauen und so den Grad der Selbstständigkeit so genau wie möglich zu ermitteln. Diese Situation ruft bei euch wahrscheinlich ein unangenehmes Gefühl hervor, bzw. eventuell habt ihr den Eindruck euch rechtfertigen zu müssen oder denkt sogar, dass der Gutachter nur dazu da ist den Antrag abzulehnen. Solche Ängste sind verständlich, aber unnötig, denn bei der Beantragung von Pflegeleistungen ist die Begutachtung eures Kindes gesetzlich vorgeschrieben.

Der Gutachter soll die Pflegebedürftigkeit eures Kindes ermitteln, um anschließend ein Pflegegutachten zu erstellen. Anhand des erstellten Pflegegutachtens entscheidet die Pflegekasse über euren Antrag. Der

Gutachter geht gemeinsam mit euch einen Fragebogen durch und dokumentiert und die altersentsprechende Selbstständigkeit und die Ausprägung der Fähigkeiten dokumentieren. Der Gutachter vergleicht in seiner Beurteilung die Fähigkeiten eures Kindes mit denen eines gesunden und normal entwickelten Kindes.

Dabei kommt es insbesondere darauf an, dass ihr die Selbstständigkeit und die Fähigkeiten eures Kindes so genau wie möglich schildert und nichts weglasst. Es mag euch vielleicht unangenehm sein über Themen wie beispielsweise Ausscheidungen zu reden, aber eine ehrliche Antwort ist bei der Einordnung in den richtigen Pflegegrad unumgänglich. Vorab empfiehlt es sich ein Pflegetagebuch zu führen, um die Selbstständigkeit und Fähigkeiten eures Kindes zu dokumentieren.

Es ist ein wichtiges Dokument um die Pflegeleistungen für euer Kind erfolgreich zu beantragen.

Hier solltet ihr sehr genau alle Tätigkeiten aufschreiben, die die Pflege und die Unterstützung eures Kindes betreffen. Versucht dies mal in Minuten zu beziffern, wie lange ihr wofür braucht. Ihr solltet dabei immer daran denken, wie sich diese Unterstützung und Pflege von der eines gesunden Kindes unterscheidet, denn das wird der MDK auch tun.

Wichtig sind 6 Bereiche,
auch Module genannt:

MOBILITÄT

SELBSTVERSORGUNG

KOGNITIVE UND
KOMMUNIKATIVE
FÄHIGKEITEN

VERHALTENSWEISEN
UND PSYCHISCHE
PROBLEMLAGEN

GESTALTUNG DES
ALLTAGSLEBENS UND
SOZIALER KONTAKTE

BEWÄLTIGUNG VON UND SELBSTSTÄNDIGER UM-
GANG KRANKHEITS- ODER THERAPIEBEDINGTEN
ANFORDERUNGEN UND BELASTUNGEN

Gesunde Geschwister

Wenn ihr ein behindertes oder chronisch krankes Kind und ein gesundes Geschwisterkind zuhause habt, seid sowohl ihr, als auch das gesunde Geschwisterkind besonders gefordert. Geschwisterkinder müssen Rücksicht nehmen und tragen früh einen kleinen Teil der Verantwortung für ihre besonderen Schwestern und Brüder. Sie sind Babysitter, Spielgefährte, Freund, Dolmetscher, Pfleger, Fürsprecher und vieles mehr für ihre Geschwister. Es ist jedoch wichtig auch ihre Wünsche und Belange regelmäßig in den Fokus zu stellen und sie nicht neben der schier unendlichen Liste der Aufgaben zu vergessen.

Auf der Seite <http://www.stiftung-familienbande.de/> findet ihr Anregungen dazu und könnt unter Angeboten in eurem Umkreis auswählen.

Auch auf der Seite des Deutschen Kinderhospizvereins findet ihr unter dem Link <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/ansprechpartnerin-fuer-geschwister/> eine Ansprechpartner/in für eure Fragen.

Wie finde ich den richtigen ambulanten Pflegedienst für mein schwerkrankes oder behindertes Kind?

DEN RICHTIGEN PFLEGEDIENST ZU FINDEN IST OFT SCHWER, DIESE DREI SCHRITTE KÖNNE EUCH DABEI HELFEN:

1

**Kriterien festlegen:
Welche muss der Pflegedienst erfüllen?**

Dabei kann euch euer Kinderarzt behilflich sein.

2

**Erkundigt euch über die Pflegedienste,
die für euer Kind in Frage kommen!**

Dabei könnt ihr Selbsthilfegruppen zu Rate ziehen und zum Beispiel nach Punkten wie dem Gesamteindruck, der fachlichen Kompetenz des Personals, der Erreichbarkeit, dem Austausch zwischen Pflegedienst und Arzt, und der Beständigkeit der Mitarbeiter fragen.

3

Fragen stellen!

Stellt den in Frage kommenden Pflegediensten Fragen zu euch wichtigen Themen. Dies könnte zum Beispiel die Frage nach der Transparenz der Kosten sein oder ob euer Kind durch ein festes Team von Pflegern betreut wird.

Fragen an Barbara Obermeier

ALS LEITUNG EINES FAMILIENUNTERSTÜTZENDEN DIENSTES

Was für Leistungen bietet ihr Familien mit behinderten Kindern?

Wir bieten Familien schulbegleitung und Familienunterstützung, wie zum Beispiel Betreuung in Fällen wo die Eltern selbst verhindert sind.

Ab wann besteht ein Anspruch auf diese Leistungen?

Der Anspruch darauf besteht ab Pflegestufe 1, der Entlastungsbetrag von 125 Euro pro Monat kann beispielsweise für diese Leistungen verwendet werden. Der Antrag auf schulbegleitung wird über einen Antrag bei der jeweiligen Stadt, bzw. beim Kreis gestellt.

Müssen die Eltern sich selbst finanziell beteiligen?

Nein, Eltern müssen sich nicht selbst beteiligen, die Leistungen werden über die Stadt bzw. den Kreis und die Pflegekassen bezahlt.

Wie sieht der übliche Ablauf von der Kontaktaufnahme bis zur tatsächlichen Leistung aus?

Die Eltern rufen uns an, dann gibt es in der Regel ein Erstgespräch bei dem der Bedarf der Familien ermittelt wird. Anschließend suchen wir einen passenden Mitarbeiter und es findet ein gemeinsames Kennenlernen mit den Eltern statt.

Was für Bedenken haben betroffene Familien Kontakt mit euch aufzunehmen?

Eltern kennen oft ihre Ansprüche nicht, deswegen fürchten sie finanzielle Aufwendungen. Außerdem denken viele Eltern: „Das ist mein Kind, da muss ich mich selbst kümmern.“ Oft bestehen auch enorme Schwierigkeiten überhaupt eine Betreuung, die auch mal aufpasst, wenn die Eltern abends ausgehen möchten, zu finden. Unsere Mitarbeiter haben Vorkenntnisse oder sind entsprechend geschult und es findet eine Einarbeitung durch die Eltern statt.

Was sind Schulasistenten und was leisten sie im Alltag der Kinder?

Schulasistenten begleiten die Kinder durch den gesamten Schulalltag, sie sollen die Auswirkungen der Beeinträchtigungen der Kinder ausgleichen oder verringern. Ihre Zuständigkeiten reichen von Toilettengängen, sofern nötig, bis zu Aufgaben erklären oder in Konfliktsituationen deeskalierend wirken.



Matia

A series of horizontal dashed lines for writing, consisting of 15 lines spaced evenly down the page.

30m



VITA Assistenzhunde

Der Verein VITA Assistenzhunde wurde im Jahr 2000 durch Diplom-Sozialpädagogin Tatjana Kreidler gegründet und leistet vor allem mit der Ausbildung von Assistenzhunden für Kinder Pionierarbeit.

Auf dem europäischen Festland ist VITA der erste Verein, der Assistenzhunde nach den hohen international anerkannten Standards der Assistance Dogs International und Assistance Dogs Europe ausbildet. Derzeit gehen rund 50 VITA-Teams gemeinsam durch dick und dünn, davon über die Hälfte Kinderteams.

Ein VITA-Assistenzhund ist praktischer Helfer im Alltag: Er trägt Einkäufe, öffnet Türen und Schubladen, hebt heruntergefallene Dinge auf, bringt das Telefon, hilft beim Ausziehen der Kleidung oder holt im Notfall Hilfe. Aber er ist vor allem ein treuer Freund. Er akzeptiert, respektiert und liebt ›seinen‹ Menschen ohne Vorbehalte, genau so, wie er ist.

Er spürt Freude und Kummer, spendet Trost und Wärme. Und er baut ›Brücken‹ zur Außenwelt. Warum? Er ist Anlass und Thema für Gespräche, die sonst kaum stattfinden würden. Durch ihn stehen er und ›sein‹ Mensch im Mittelpunkt, nicht dessen Behinderung.

Allein die Kosten für die Ausbildung eines Assistenzhundes betragen durchschnittlich rund 25.000 Euro. Die Kosten für die lebenslange Nachbetreuung der einzelnen Teams einschließlich kontinuierlicher Auffrischung in unserem Ausbildungszentrum und persönlichen Besuchen vor Ort liegen in Summe noch weitaus höher. Einen solchen Betrag kann kaum jemand allein finanzieren.

Leider wird die Finanzierung, im Gegensatz zu Blindenführhunden nicht von den Krankenkassen übernommen. Der Verein Vita Assistenzhunde finanziert sich ausschließlich über Patenschaften, Spenden, Charityveranstaltungen etc.

Ein VITA-Hund stellt
Vertrautheit her,
wo ansonsten viel
Unsicherheit herrscht.

www.vita-assistenzhunde.de



Links, Tipps, Blogs, Foren

Blogs

- ✗ www.kaiserinnenreich.de
Siehe übernächste Seite, um mehr über den Blog zu erfahren.
- ✗ sonea-sonnenschein.de
Ein Blog über eine Familie mit zwei Kindern, eins davon mit Downsyndrom. Zwischen normalem Familienwahnsinn und Inklusion, aber auch übers Nähen und Kindermode.
- ✗ sophiesanderswelt.wordpress.com
Über das Leben mit einem behinderten und chronisch kranken Kind in Folge eines Sauerstoffmangels bei der Geburt
- ✗ ausdemlebeneinestaugewas.com
Gedanken einer Mutter über das Leben mit einem autistischen Kind und einem mehrfachbehinderten Kind
- ✗ www.henri-mittendrin.de/blog
Über Henri, einen Jungen mit Downsyndrom und einem schweren Herzfehler
- ✗ www.22Monate.de
Ein bewegender Blog einer Familie über das Leben mit ihrem schwerbehinderten pflegebedürftigen Sohn Josef, der im Alter von 22 Monaten verstorben ist. In diesen Monaten hat die Familie akribisch alles festgehalten was passiert ist, von ihren Gefühlen hin bis zu Schwierigkeiten mit Pflegediensten.

- ✗ www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/wegweiser-behinderung
- ✗ www.lebenshilfe.de
- ✗ www.leona-ev.de

Links

Foren

- ✗ www.rehakids.de
- ✗ www.urbia.de/archiv/forum/45-leben-mit-handicaps



Freiräume schaffen, Auszeiten nehmen, sich Zeit für sich selbst nehmen, Kraft tanken das klingt alles schön und gut, ist aber im Alltag mit einem pflegebedürftigen Kind mehr als schwer umzusetzen. Geschwisterkinder fordern Aufmerksamkeit, der Haushalt muss erledigt werden, wie viel Zeit kann da am Ende übrigbleiben?

Sie kann und sie muss! Jeder Mensch hat Bedürfnisse, muss sich auch mal selbst gerecht werden und wenn es nur 15 Minuten am Abend sind, ein Wochenende unter vielen oder vielleicht sogar eine Woche ganz für

sich und den Partner? Ein pflegebedürftiges Kind zu haben verlangt den Eltern eine unfassbar große Leistung ab, jeden Tag, 24/7! Umso wichtiger ist es diese Verantwortung auch mal abgeben zu dürfen, mit viel Glück innerhalb der Familie, ansonsten aber in professioneller Betreuung. Das Stichwort ist Kurzzeitpflege oder Ferienfreizeiten für behinderte Kinder! In manchen Einrichtungen können die Familien sogar zusammen Urlaub machen, die Eltern können Rad fahren, schwimmen gehen, spazieren oder nach was auch immer ihnen der Sinn steht, während die Kinder betreut werden.

INFORMATIONEN FINDET IHR ZUM BEISPIEL UNTER:

- www.tjarkshof.com
- www.urlaubsidylle-alb.de/
- www.luftikus-baiersbronn.de/luftikus
- www.urlaub-mit-der-familie.de/was-sind-familienferienstaetten
- www.bsk-reisen.org/
- www.mecklenburgische-seenplatte.de/reiseziele/birkenzweig-mit-handicap-urlaub-geniessen

„Alles Inklusive“

MAREICE KAISER BLOGAUSZUG PLUS BUCHTIPP



Ich bin Mareice und interessiere mich für alles; vor allem für Menschen und ihr Zusammenleben. Warum es manchmal so schwer ist oder gemacht wird, und manchmal so leicht – und wie es leicht gemacht werden kann. Deshalb finde ich Inklusion wichtig.

x - x - x - x

Auch, weil dieses Menschenrecht noch lange nicht gelebt wird in einer Welt, in der Bildung vom Status der Eltern und gesellschaftliche Teilhabe von der körperlichen und psychischen Leistungsfähigkeit abhängig ist. Ich mag Empathie und Musik, Blumen und Empörung. Auf diesem Blog mache ich mir Gedanken, halte sie fest und lasse sie los.

Über das Leben mit meiner ersten Tochter, die im Alter von vier Jahren gestorben ist, habe ich ein Buch geschrieben. Es heißt »Alles inklusive« und ist 2016 im S. Fischer Verlag erschienen. Manchmal lese ich daraus vor. Gemeinsam mit meiner zweiten Tochter lebe ich in Berlin, hier arbeite ich als freie Journalistin. Meine Kernkompetenz als Mensch ist Wolkenbeobachtung.

Der Blog:
www.kaiserinnenreich.de

„Alles Inklusiv“

AUSZUG AUS DEM BUCH

„Wir müssen von einer schweren geistigen Behinderung ausgehen.“ Zack, das saß. Die Ärztin des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) war nicht zimperlich mit ihren Worten über die zukünftige Entwicklung unserer Tochter. „Meinen Sie, sie wird laufen können?“ Ich wollte es ganz genau wissen, so genau wie möglich. „Das kann ich Ihnen zum jetzigen Zeitpunkt nicht sagen.“ Kaiserin 1 war ein halbes Jahr alt; wir waren froh, dass sie von alleine atmen konnte. Trotzdem wollte ich so gerne wissen, wie unser gemeinsames Leben aussehen wird, auf was ich mich gefasst machen muss, auf was vielleicht freuen. Freude! Die muss ich doch auch mit behindertem Kind haben dürfen. – Oder? – „Erwarten Sie lieber nichts.“ Patsch, die nächste Ohrfeige auf das hoffnungsvolle Elternherz.

Wie soll man eigentlich nichts erwarten, wenn man gerade Eltern geworden ist und mindestens neun Monate damit verbracht hat, sich auf das neue Familienmitglied zu freuen? In meinen Träumen jedenfalls kam kein Besuch beim SPZ vor, in dem mir eine Ärztin all meine Erwartungen gegenüber meiner Tochter abspricht. Eher ein kleines, fröhliches Mädchen, das irgendwann anfangen wird zu krabbeln, dann zu brabbeln (oder andersherum, da war ich in meinen Träumen leidenschaftslos) und irgendwann an meiner Hand die Welt entdecken wird.

Heute, vier Jahre später, zeigt Kaiserin 1 mir ihre Antworten. Sie sagt sie mir nicht, sie zeigt sie mir – und manchmal muss ich sie erfühlen.

Klingt schwieriger als es ist. Sie macht es mir eigentlich sogar ziemlich leicht. Ich glaube, wenn sie sprechen könnte, würde sie es wie ein Mantra wiederholen: „Mama, bleib mal locker.“ Vielleicht würde sie sogar sagen „Mama, chill mal.“ Stattdessen spricht sie in Taten.

So wie an dem Tag im Frühsommer, an dem ihre kleine Schwester nicht alleine an einem Tisch sitzen wollte und sich ihre große Schwester so lange an den Tisch wünschte, bis wir es einfach ausprobierten. Und es klappte.

Oder an dem Tag, an dem sie – nach zwei Wochen intensiver und erfolgloser stationärer Sondenentwöhnung – sich einfach irgendwann die Magensonde aus der Nase zog und anfang, die Milch alleine zu trinken. Und es klappte.

Oder wie gestern, als ihr Papa von der einen Ecke des Kinderzimmers in die andere sagte: „Hier ist dein Essen, komm doch her!“, sie das Essen sah und quer durch das Kinderzimmer zu ihm robbte. Wir alle: sprachlos vor Freude.

Oder wie vor ein paar Wochen, als sie anfang, stehen zu wollen. Und dann stand. Einfach so, immer wieder. Hochziehen, weiter hochziehen, stehenbleiben, gehen, hinfallen. Nochmal.

„Mama, bleib locker“, das zeigt sie mir. Und ich werde lockerer und passe mich ihrem Tempo an. Das bestimmt sie nämlich selbst, ganz alleine. Unabhängig von allen Erwartungen.



Fabelhafter

MUG CAKE

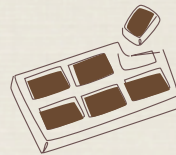
aus der Mikrowelle

Menge 1 Tasse (ca. 250 ml)
Vorbereitung 3 Minuten
Backzeit 1,5 Minuten

ZUTATEN



30g
BUTTER



30g
SCHOKOLADE



2 Esslöffel
MEHL



1 mittelgroßes
EI



2 Esslöffel
BRAUNER
ZUCKER



1/4 Teelöffel
BACKPULVER



1/2 Esslöffel
SCHOKODROPS

Zubereitung

Die Butter in Stückchen mit der gehackten Schokolade in ein kleines Schüsselchen geben. Bei ca. 300 Watt etwa 30 Sekunden in der Mikrowelle schmelzen lassen, dabei mit einem Deckel bedecken damit das Fett nicht spritzt und die gesamte Mikrowelle einsaut!

Das Ei mit dem Zucker in der Tasse ca. 1 Minute mit einer Gabel aufschlagen. Mehl und Back-

pulver dazugeben, dann Schoko-Butter ebenfalls kurz unterrühren. Nach Belieben einige Schokodrops mit in den Teig geben.

Tassenkuchen bei 800 Watt (bzw. der höchsten Stufe) ca. 1,5 Minuten in der Mikrowelle "backen". Die Zeit kann je nach Gerät und Leistung etwas variieren. Kurz abkühlen lassen, mit einigen Schokodrops garnieren und genießen

Wenn gerade gar nichts hilft,
Schokolade hilft (fast!) immer!



GLÜCK KANN
MAN TEILEN,
SORGEN AUCH!

Selbsthilfe

Sich Hilfe bei anderen Betroffenen suchen ist ein Zeichen von Stärke, keinesfalls von Schwäche! Du bist nicht allein mit deinen Problemen und die Gemeinschaft mit anderen kann dir helfen dich deinen Sorgen und Ängsten zu stellen, sie im Kreis anderer Betroffener zu besprechen und somit die Last auf deinen Schultern ein wenig verringern!

Am Anfang hast du eventuell das Vorurteil im Kopf, dass eine Selbsthilfegruppe das typische Klischee aus Filmen erfüllt: Eine lustige Runde mehr oder weniger skurriler Menschen die ihre völlig überzogenen Probleme darstellen und dich dadurch alles andere als auffangen! In Wahrheit sind Mitglieder von Selbsthilfegruppen ganz normale Menschen wie du und ich...



Das Motto lautet:

**DU BIST NICHT ALLEIN!
WIR HÖREN DIR ZU!
WIR HELFEN DIR!
WIR WERDEN AKTIV!**

In NRW haben sich mittlerweile eine halbe Million Menschen in Selbsthilfegruppen organisiert. Vielleicht bist du überrascht, wie viele der rund 8.000 Gruppen dein Problem behandeln. Du musst nur danach suchen, vieles findest du im Netz!

Mehr Infos:
www.selbsthilfenetz.de/
www.nakos.de/

Falls nicht die passende Gruppe für dich und dein Problem dabei ist, oder einfach zu weit weg, dann gib nicht gleich die Hoffnung auf, sondern werde selbst aktiv!

Gründe deine eigene Gruppe!!

Mehr Informationen dazu findest du hier:
www.vernetzdich.de/glaub-an-dich

Gerne beraten und unterstützen wir dich dabei!
Schreib uns einfach eine mail an info@muetterbuero-nrw.de
oder ruf uns an unter 02307 - 2850512.
Wir freuen uns auf Dich und Deine Ideen...

Was ist eine Eltern-Kind-Kur?

MU-KI-KU

Die Eltern-Kind-Kur oder auch kurz, Mu-Ki-Ku, ist eine von den Krankenkassen bezahlte medizinische Leistung, die in der Regel über drei Wochen geht und alle vier Jahre gewährt wird. In der Zeit der Kur bekommt der Kurgast Beratung in allen Bereichen der körperlichen und geistlichen Gesundheit, zum Beispiel Ernährungsberatung, ein individuelles Bewegungsprogramm oder auch Anwendungen wie zum Beispiel ein Meerwasserbad. In Gesprächen wird dem Kurgast geholfen aus Teufelskreisen auszubrechen, dazu werden auch Entspannungsverfahren vermittelt. An den Wochenenden ist Zeit für Freizeit oder auch Besuche von Mama bzw. Papa. Handelt es sich bei der Kur um eine Präventivmaßnahme, werden vor allem Risikofaktoren wie Übergewicht oder psychische Probleme in Angriff genommen und positiv beeinflusst. Bei einer Reha-Kur wird dem Kurgast dabei geholfen, einen bereits bestehenden gesundheitlichen Schaden zu beheben oder zu verringern oder mit seinen Folgen dauerhaft zurechtzukommen. Da Eltern sich trotz der Kur um ihre Kinder kümmern müssen, nennt sich das ganze Eltern-Kind-Kur, da auch die Kinder, auch wenn sie selbst gesund sind bis zum Alter von 12 Jahren, in Sonderfällen auch darüber hinaus mitgebracht werden dürfen. Sie werden dann während der Anwendungen betreut.

ATTEST

Achtung, liebe Mütter, vor allem aber Väter: Wenn euer Kind mit zur Eltern-Kind-Kur soll, muss ein ärztliches Attest vorliegen, welches bestätigt, dass das Kind von eurem Partner nicht betreut werden kann oder unter einer Trennung von euch zu sehr leiden würde.

SCHULPFLICHT

Bei schulpflichtigen Kindern seid ihr übrigens nicht an die Ferienzeit gebunden, auch während der Schulzeit könnt ihr euer Kind mit zu Kur nehmen, in der Kurklinik wird Unterricht zum „Wissenserhalt“ geboten. Der Klassenleitung gibt euch dafür einen „Schulbogen“ mit Themen und Aufgaben mit, an denen euer Kind während der Kur arbeiten muss.

Der Anspruch auf eine Kur begründet sich in einem ärztlich diagnostizierten Gesundheitsproblem physischer oder psychischer Natur. Dabei kann dieses Problem entweder den Elternteil oder das Kind betreffen, manchmal auch beide. Dazu eine stark beeinträchtigende Mehrfachbelastung wie Familie, Beruf oder auch Pflege von Angehörigen vorliegen. Wenn ihr mit dem Arzt sprecht, dann solltet ihr auch Probleme in der Partnerschaft, Zeitdruck, Dauerstress oder finanzielle Probleme erwähnen. Auch diese Ursachen können euer Krankheitsbild beeinflussen und zu einer Zusage der Kur nach § 41 SGB führen. Zwar sind bislang 98% aller Kurgäste Mütter aber auch Väter sind neben den Belastungen die alle Eltern betreffen von Erkrankungen wie Rückenschmerzen oder Depressionen betroffen. Es gibt spezielle Vater-Kind-Kliniken die männerspezifischen Behandlungsansätze anbieten, da es Männern oft schwer fällt Hilfe zu suchen und Belastungen der Psyche einzugestehen.

ANSPRUCH

Ihr braucht ein Antragsformular für eine Kur, das euer Arzt ausfüllen muss. Zusätzlich dazu benötigt ihr ein Attest für eure Kinder, wenn sie euch begleiten sollen. Bittet euren Arzt ein ausführliches Gutachten über eure Belastungen und Krankheiten zu schreiben. Das erhöht die Wahrscheinlichkeit für eine Kurzusage. Wichtig ist, dass aus diesem Gutachten hervorgeht, dass ihr dringend aus eurem Alltag heraus müsst, damit sich eine Besserung einstellt. Den ausgefüllten Antrag schickt ihr an eure Krankenversicherung. Das Antragsformular könnt ihr unter der Rufnummer 0800 223 23 73 bestellen oder auf den Seiten des Mutter-Kind-Hilfswerks herunterladen.

ANTRAG

ZUZAHLUNG

Alle Krankenkassen ob gesetzlich oder privat übernehmen die Kosten für eine Eltern-Kind-Kur plus Fahrtkosten, ihr zahlt lediglich einen Eigenanteil von 220€, Kinder sind von Zuzahlungen befreit. Bei einem sehr geringen Einkommen könnt ihr bei eurer Krankenkasse einen Antrag auf Befreiung von Zuzahlungen stellen und zahlt dann am Anfang des Jahres lediglich 82,20€ und seid damit von allen Zuzahlungen befreit. Auch beim Mütterhilfswerk gibt es Möglichkeiten zur finanziellen Unterstützung.

BEWILLIGUNG

Eure Krankenkasse muss nun innerhalb von drei bis fünf Wochen über eine Bewilligung eures Antrags entscheiden. Falls euer Antrag abgelehnt wird, könnt ihr innerhalb einer Frist Einspruch dagegen

URLAUB

Da es sich bei einer Kur wie bei einem Krankenhausaufenthalt um eine stationäre medizinische Maßnahme handelt, müsst ihr euch dafür keinen Urlaub nehmen. Euer Arbeitgeber muss euch für die Dauer der Eltern-Kind-Kur bei vollem Gehalt freistellen. Au Gründen der Fairness empfiehlt es sich aber euren Arbeitgeber nach Bewilligung der Kur über selbige zu informieren, damit der für euren Ausfall planen kann.

**Bullshit
Bingo**

Ich hab' da neu-
lich was im Fern-
sehen gesehen.

Wenn es erst redet,
wünscht Ihr Euch,
es wäre ruhig.

Man braucht
nur Geduld mit
den Kleinen.

Aber Ihr seid doch
gesund, oder?

War da was in der
Schwangerschaft?

Toll wie Ihr das
macht. Also ich
könnte das ja nicht .

Das kann schon
noch kommen. Am
Ende wird alles gut.

Habt Ihr sie/ihn
davor impfen lassen?

Das sieht man ihr/
ihm gar nicht an.

Das ist doch total
praktisch, ein Kind
das nicht wegläuft.

Ihr seid ja so in-
spirierend.

Also die Nichte
meiner Nachba-
rin hatte ja so et-
was Ähnliches.

Habt Ihr das
denn nicht vor-
her gewusst?

Das verwächst
sich bestimmt.

Ich habe da so
Globuli vom
Heilpraktiker.

Oh wie furcht-
bar, wie haltet Ihr
das nur aus?

Besondere Kinder
suchen sich be-
sondere Eltern.

Da gibt es doch
bestimmt ein Medi-
kament dagegen?

Kennt Ihr die Ge-
schichte von der
Hollandreise?

Habt Ihr schon diese
Therapie probiert?

Schwangerschaft und Geburt sind für werdende Eltern ein besonderes Ereignis.

Hoffnung, Glück aber auch Sorge, sind einige der Gefühle, die die meisten werdenden Eltern in den rund 40 Wochen bis zur Geburt ihres Kindes begleiten. Mit der Geburt eines Kindes verbinden Eltern eine Menge von Erwartungen. Bereits jetzt zeichnen viele in Gedanken schon den späteren Lebensweg und wünschen sich für ihr Neugeborenes vor allem Gesundheit, Glück und Erfolg im Leben.

Aber was ist wenn es anders kommt? Was, wenn die Schwangerschaft oder die Geburt vielleicht nicht so verlaufen wie geplant? Was ist, wenn das Kind zu früh geboren wird, eine Krankheit hat oder vielleicht sogar behindert ist?

Mütter und Väter die mit dieser Erkenntnis konfrontiert werden, sind zunächst schmerzlich getroffen und viele nicht selten mit dieser völlig neuen und unerwarteten Lebenssituation überfordert.

Wünsche, Träume und Pläne scheinen zu zerplatzen und viele Familien erleben radikale Umbrüche in ihrem Leben. Einiges verändert sich und vieles ist neu.

Auch geraten die Beziehungen in der Familie und damit vor allem die Partnerschaft zwischen Mutter und Vater unter Druck. Die Krankheit oder Behinderung eines Kindes

zu verarbeiten ist schwer. Eltern müssen akzeptieren, dass das Kind, nicht den eigenen Wünschen und Erwartungen entspricht.

Für viele beginnt hier eine Zeit, in der sie sich nicht nur mit der Besonderheit ihres Kindes, sondern in erster Linie mit sich selbst auseinandersetzen müssen.

Was erwarte ich von meinem Leben? Was habe ich bisher erreicht? Bin ich glücklich? Was ist mir in meinem Leben wichtig? Diese und weitere Fragen beschäftigen die Eltern und machen sie verletzlich.

Und ausgerechnet in dieser Situation wird man zusätzlich mit einer Fülle von Anforderungen und unterschiedlichen Personen konfrontiert: Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Sorge um das Kind, Auseinandersetzung mit Therapeuten, Institutionen, Behörden, Krankenkasse und vieles mehr.

Diesem besonderen Druck hält nicht jeder stand, so dass nicht selten Beziehungen enden oder Ehen zerbrechen.

Häufig stehen am Ende die Mütter vor dem Problem, mit dem Kind allein zu sein. Sie sind großen physischen und psychischen Belastungen ausgesetzt, weil sie die tägliche Pflege und Betreuung allein bewältigen müssen und dabei sowohl für die Organisation des Alltags als auch die weitere Lebensplanung des Kindes allein verantwortlich sind. Diese alleinige Verantwortung z.B. bei schwierigen Entscheidungen im medizinischen Bereich, durch finanzielle Sorgen, Problemen bei der Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf, zeitaufwendige Behördenkontakte sowie die „Rund um die Uhr“- Betreuung belasten die Mütter extrem. Viele Mütter fühlen sich ausgelaugt und funktionalisiert. Dieser extremen Überbelastung dauerhaft Stand zu halten ist schwer.

Elternschaft mit Mutterschaft gleichzusetzen hat Tradition. Nach wie vor trägt die Mutter die Hauptverantwortung für die Kindererziehung. Für die Mutter eines behinderten Kindes gilt dies in besonderem Maße.

Dr. Dieter F. Hinze

„Ich kann nicht mehr.“

Dieser Satz, ich versuche ihn zu vermeiden, trotzdem brüllt er immer lauter in meinem Kopf, hämmert auf mich ein. „DU BIST KAPUTT!“ Ich bin zurzeit immer wieder kräftemäßig mehr als am Limit. Wache auf weil meine To-Do-Liste vom Schreibtisch nach mir ruft oder ein Kind röchelnd hustet (der Große) oder Hunger hat (die Kleine).

Nicht, dass ich in meinem Pflegealltag keine Unterstützung zulasse. Nein – im Gegenteil: Ich versuche Hilfe zu bekommen und das kostet mich gerade die letzte Energie. Unser Pflegedienst ist unterbesetzt, nie bekommen wir die Stunden, die uns zustehen. (Einen anderen, bei dem es besser aussieht, gibt es in der Region nicht). In den Ferien oder Wochenende sind wir fast immer komplett auf uns gestellt, hinzu kommen regelmäßig unbesetzte Tage unter der Woche. Dann müssen die Großeltern mit anpacken, die aber auch nicht immer parat stehen – was als Rentner auch absolut legitim ist! (Und ich würde auch mal einfach meine Ruhe haben, die Füße hochlegen ohne, dass Helfer hier sind. Einfach ein bisschen für mich sein.) Noch viel verrückter ist, dass ohne Pflegebegleitung auch der Kindergarten ausfällt, weil sich das Personal des sonderschulischen Kiga bisher weigert den Räubersohn ohne Krankenschwester zu nehmen auch nicht in Ausnahmefällen. Obwohl die FS-Jler haben und fast so viele Erwachsene wie Kinder an manchen Tagen dort herum laufen. Als wäre es nicht kräftezehrend genug, dass er die kompletten Schulferien geschlossen hat. Keine Kernzeitbetreuung – NICHTS! So werden Eltern und insbesondere Mütter aus der Arbeit getrieben, wenn nicht sogar ins Burnout.

Textauszug einer Mutter aus www.Sophiesanderswelt.de

sophiesanderswelt.wordpress.com/2017/11/19/schwarze-loecher-im-paralleluniversum/

Hier sind umfassende Informationen und Netzwerke wichtig, um

DEN PFLEGENDEN MÜTTERN & VÄTERN IN NRW DEN RÜCKEN ZU STÄRKEN!

Welche Rechte habe ich
und welche hat mein
behindertes Kind?

Wie kann ich unseren
Familienalltag gestalten
und dabei entlastet werden?

Wo finde ich Informationen
zu seltenen Krankheiten?

Wo finde ich fachkundige
Angebote und Mütter und
Väter denen es ähnlich geht,
wie mir?



ES BRAUCHT EIN
GANZES DORF, UM EIN
KIND ZU ERZIEHEN.

Afrikanisches Sprichwort

EIN UNTERSTÜTZER-NETZWERK MUSS HER

Netzwerke und die Familienselbsthilfe sind wichtig und ihnen kommt, gerade bei Müttern und Vätern von behinderten oder chronisch kranken Kindern eine besondere Bedeutung zu. Das Gespräch mit anderen Eltern bietet sozial-emotionale Unterstützung und einen wertvollen Informationsaustausch.

Unschätzbare Dienste – übrigens nicht nur hier – leisten dabei Elterngruppen und offene Treffs z.B. in Familienzentren, Mütterzentren oder Mehrgenerationenhäusern.

Tipps

Hier findet Ihr einige Infos vor allem zum Thema mit behindertem Kind alleinerziehend sein...

✗ www.starkundalleinerziehend.de

Bina ist alleinerziehend mit zwei behinderten Kindern, bekommt keinen Unterhalt und lebt von Hartz IV. Eine Frau und Mutter von der jede/r (alleinerziehende/r) Mutter/Vater sehr viel lernen kann.

✗ www.vamv.de/allein-erziehen/alleinerziehende-mit-behinderten-kindern/

Der Verband Alleinerziehender Mütter und Väter beschäftigt sich mit dem großen Thema alleinerziehend sein und gibt nützliche Tipps und Hinweise

✗ www.familienhandbuch.de/familie-leben/familienformen/behinderung/muttereinesbehindertenkindes.php

Artikel: Mutter eines behinderten Kindes von Dr. Dieter F. Hinze

WICHTIGE NUMMERN FÜR DEN NOTFALL

Polizei:	110
Feuerwehr/Rettungsdienst:	112
Arztsuche am Wochenende:	116 117
Giftnotruf NRW:	0228/19 24 0
Telefonseelsorge:	0800/11 01 11 oder 0800/11 01 22

EINEN NOTRUF RICHTIG ABSETZEN

- Wo ist etwas geschehen?
- Was ist geschehen?
- Wie viele Personen sind betroffen?
- Welche Art von Erkrankung/Verletzung/Schaden liegt vor?
- Warten auf Rückfragen!

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

Brehmstraße 5–7
40239 Düsseldorf
Telefon 0211 640040
Telefax 0211 64004–20
www.bvkm.de

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.

(BAG SELBSTHILFE) e. V.
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
Telefon 0211 310060
Telefax 0211 3100648
www.bag-selbsthilfe.de

Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen e.V.

Abtstraße 21, 50354 Hürth
Telefon 02233 93245-0
Telefax 02233 93245-10
E-Mail: info@lebenshilfe-nrw.de

Aktion Mensch e. V.

Heinemannstraße 36
53175 Bonn
Telefon 0228 2092200
Telefax 0228 2092333
www.aktion-mensch.de

Allgemeine Infolinks

www.dgkj.de

www.kinderaerzte-im-netz.de

www.dgspj.de

HINWEISE

Der Inhalt der Broschüre wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Drucklegung rechtliche Änderungen eingetreten sein. Es wird deshalb keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere wird die Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen ausgeschlossen.

Wir haben uns bemüht viele Aspekte, Tipps und Informationen zusammenzutragen. Wir haben mit dem Erstellen dieser Broschüre einen ersten Schritt gemacht, einen Anspruch auf Vollständigkeit erheben wir mit dieser Broschüre aber nicht.

Bei Rückfragen, Anregung und Kritik, wenden Sie sich gerne an uns.



Landesverband der Mütterzentren NRW e.V.

Offene Häuser für Jung & Alt in NRW

Bahnhofstr. 46, 59174 Kamen

Tel: 02307-28 505 12

info@muetterbuero-nrw.de

www.muetterbuero-nrw.de

Gefördert vom

**Ministerium für Kinder, Familie,
Flüchtlinge und Integration
des Landes Nordrhein-Westfalen**



Bildnachweise

Seite 1: „Floral Composition with Frame and Camera“ © freepik.com // Seiten 6, 7: „Glück kennt keine Behinderung“ © Jenny Klestil // Seiten 8, 28, 29, 37, 49: „Leafes“ (part of Calendar) © freepik.com // Seiten 10, 11, 12: „Icons“ © Omelapics / freepik.com // Seite 19: „Lightbulbs“ © Natanaelginting / freepik.com // Seite 31: „Vita Assistenzhunde“ © Tatjana Kreidler // Seite 33: „Travel the World“ © freepik.com // Seite 34: „Buch in Händen“ © Mareice Kaiser // Seite 40: Icons „Backzutaten“ © freepik.com // Seite 41: „Kuchen“ © freepik.com

