

VON ELTERN FÜR ELTERN

Liebe Eltern eines besonderen Kindes!

Sie haben vor kurzem erfahren, dass Ihr Kind sich nicht so entwickeln wird wie andere Kinder und es vielleicht behindert ist. Möglicherweise fühlen Sie sich allein gelassen und haben das Gefühl, das Rad neu erfinden zu müssen. Wir sind Eltern, die diese Situation auch durchgemacht haben und vielen von uns haben wesentliche Informationen in der ersten Zeit gefehlt. Wir werden Ihnen nicht alle Informationen geben können, die Sie für Ihre spezielle Situation brauchen, möchten aber mögliche erste Schritte aufzeigen, die zum Beispiel uns geholfen haben.



MEDIZINISCHE HILFEN

Sie werden zurzeit vielleicht in einem Krankenhaus oder von einem Arzt betreut, die Ihnen nach bestem Wissen versuchen zu helfen. Es kann aber sein, dass Sie Spezialisten oder andere Ärzte brauchen, die sich mit der Situation Ihres Kindes besonders gut auskennen. Zögern Sie nicht, diese aufzusuchen! Auch wenn es "nur" Ihr Bauch ist, der Ihnen sagt, dass dies noch nicht der richtige Arzt ist und Sie weitersuchen müssen - tun Sie es! Ihr Gefühl wird Sie selten trügen. Eine gute erste Anlaufstelle ist das Kindernetzwerk (www.kindernetzwerk.de), die Infos zu Krankheiten und Adressen von Ärzten, Krankenhäusern und anderen Betroffenen vermitteln können.

Sollte Ihr Kind an Anfällen leiden, finden Sie die Internetseite www.anfallskind.de möglicherweise hilfreich. Auch bei den Therapien (Bobath, Vojta etc.) werden Sie sich einem vielfältigen Angebot gegenüber sehen, bei dem Sie mit der Zeit ein Gefühl dafür entwickeln werden, was Ihrem Kind gut tut.

Vielleicht wollen Sie auch bei der Suche nach der Ursache der Erkrankung eine genetische Beratung in Anspruch nehmen. Fragen Sie Ihren Arzt aktiv danach, wenn Sie dies wünschen. Man kann Ihnen dann die richtigen Adressen und ggf. Überweisungen an die Hand geben. Es ist aber auch Ihr gutes Recht, wenn Sie der genetischen Frage nicht nachgehen wollen.

PFLEGERISCHE/ADMINISTRATIVE HILFEN

Sie werden sich vielleicht fragen, wie Sie die Situation mit einem behinderten Kind alleine bewältigen sollen. Aber Sie sind nicht alleine! Es gibt viele Stellen, wo Sie Hilfe bekommen können.

- 1) Sie können bei Ihrer Krankenkasse eine Pflegestufe beantragen, auch wenn diese bei Kindern nicht ohne weiteres bewilligt wird. Hierfür ist es hilfreich, vom Arzt oder Krankenhaus eine Darstellung der Schwere der Behinderung zu bekommen. Fragen Sie frühzeitig danach. Das wird Ihnen noch bei weiteren Anträgen helfen. Ihre Krankenkasse kann Ihnen voraussichtlich auch eine Pflegeberatung anbieten. Es lohnt sich, diese in Anspruch zu nehmen!
- 2) Es gibt die sog. „Häusliche (Kinder-)Krankenpflege“, die Sie beantragen können und die Sie bei intensiver medizinischer und pflegerischer Betreuung unterstützen kann.
- 3) Sie können je nach Behinderungsgrad einen Behindertenausweis beim Versorgungsamt oder Ihrem Bürgerbüro beantragen. Dies sichert zum einen den Steuerfreibetrag und wird Ihnen helfen, wenn Sie

weiterhin mit Ihrem Kind unterwegs sein wollen (Vergünstigung bei öffentlichen Verkehrsmitteln und bessere Parkmöglichkeiten). Behindertenparkplätze sind immer zentral gelegen und sorgen für kurze Wege (erfordern aber den Vermerk "a G" für außergewöhnliche Gehbehinderung).

4) Die meisten Städte bieten Unterstützung bei der Fahrt mit kranken oder behinderten Kindern (z.B. Taxigutscheine, spezielle Behindertenfahrzeuge). Meist läuft dies mit monatlichen Gutscheinen, die eingelöst werden können.

5) Es gibt viele Behindertenorganisationen (z.B. Lebenshilfe), die Ihnen konzentrierte Informationen zu juristischen Fragen, Problemen mit der Pflegeversicherung, Urlaub mit behinderten Kindern etc. geben können.

6) Für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder gibt es das Angebot der interdisziplinären Frühförderung. Dort sind Sie mit Ihrem besonderen Kind in den Händen einer Gruppe qualifizierter Fachleute (Krankengymnasten, Heilpädagogen, Sozialarbeiter usw.), die Ihnen helfen, den richtigen Weg für sich und Ihr Kind zu finden. Welcher Kindergarten (integrativ oder heilpädagogisch) später für Ihr Kind wirklich geeignet ist, entscheiden Sie. Unter bestimmten Umständen können Sie auch eine Einzelbetreuung im Kindergarten beantragen.

Dies ist nur eine kleine Auswahl, die wir hilfreich fanden. Es gibt viele weitere Stellen! Erkundigen Sie sich z.B. beim Gesundheitsamt, wer in Ihrer Region zuständig ist und zögern Sie nicht, deren Hilfestellung in Anspruch zu nehmen.

PERSÖNLICHE HILFEN

Vielleicht haben Sie das Bedürfnis, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Wir können nicht sagen, was in Ihrer Region oder zu dem spezifischen Krankheitsbild Ihres Kindes angeboten wird. Sie werden im Internet jedoch diverse Foren finden, wo Sie mit anderen Müttern oder Vätern von besonderen Kindern chatten können. Dies ist gerade wertvoll, wenn die Zeit fehlt und man sich zwischendurch 'mal Luft machen möchte. Nach einer Zeit wird auch der schmerzhafte Vergleich mit gesunden Kindern einer davon unabhängigen Liebe zu Ihrem Kind weichen.

WEITERE HILFEN

Für alle Fragen, die Sie darüber hinaus bewegen, werden Sie das Internet (z.B. www.leona-ev.de) zu schätzen wissen. Hier kann man krankheitsspezifisch oder auch zu anderen Themen schnell und effizient recherchieren. Es ist manchmal genau dieser (langwierige) Pfad, den man beschreiten muss, um ein Verständnis für die Krankheit und den eigenen Umgang damit zu erlernen.

Viele von uns haben die Erfahrung gemacht, dass wir unsere Kinder gerade für ihre Besonderheit lieben und dankbar sind, welche wertvolle Seite des Lebens sie uns zeigen. Genießen Sie die Zeit mit Ihrem Sprössling, kuscheln Sie nach Herzenslust und seien Sie stolz, denn "besondere Kinder brauchen besondere Eltern" (übrigens auch der Titel eines sehr hilfreichen Buches)!

Alles Gute für Sie und Ihr Kind wünschen

die Eltern von LEONA e.V.