



WILLKOMMEN
DIE ERSTE ZEIT
ERFAHRUNGEN
FÖRDERUNG
RAT UND HILFE
SELBSTHILFE
ADRESSEN UND LINKS

WILLKOMMEN

Wenn es anders kommt

Informationen für Eltern eines behinderten
oder chronisch kranken Kindes

BZgA

Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung

WILLKOMMEN!

Es ist ein unbeschreibliches Gefühl – ein Kind zu bekommen und es dann in den Armen zu halten! Ein Gefühl, das Sie mit vielen teilen wollen – dem Partner, der Familie, Freunden und Freundinnen: Die Freude auf eine gemeinsame Zukunft; die Vorstellung, Ihr Kind heranwachsen zu sehen; Überlegungen und Träume, wie Ihr Kind einmal sein wird.

Wenn Ihr Kind krank ist, ein Handicap oder eine Behinderung hat, ist zunächst einmal vieles anders. In die Freude über Ihr Kind mischen sich Unsicherheit und Sorgen. Warum gerade mein Kind? Wie wird sich unser Kind entwickeln? Wird es ein zufriedenes und glückliches Leben führen können? Wie viel Sorge und Belastung kommen auf uns zu? Vielleicht fahren Ihre Gefühle auch schon mal Achterbahn: Zwischen Angst und Ablehnung einerseits und Zuversicht und Liebe zu Ihrem Kind andererseits.

Es ist gut, sich von Anfang an Rat zu holen. Es gibt viele Anlaufstellen, die Eltern eines behinderten Kindes unterstützen können.





DIE ERSTE ZEIT

Die ersten Tage und Wochen nach der Diagnose sind oft besonders schwierig. Meist liegt schon eine Zeit des Bangens und Hoffens hinter den Eltern, bis das Ergebnis feststeht. Für manche scheint dann eine Welt zusammenzubrechen. In dieser Situation brauchen viele Eltern erst einmal Zeit und die Unterstützung vertrauter Menschen. Am Anfang steht die Trauer über das, was nun unmöglich erscheint: ein Kind zu bekommen, das einfach so ist wie die anderen.

Das sagt aber nichts darüber, wie gut Sie in der Zukunft mit Ihrem behinderten oder chronisch kranken Kind zusammenleben werden. Mit der Zeit werden Sie feststellen: Das Leben mit Ihrem Sohn oder Ihrer Tochter ist genauso von Hochs und Tiefs, von schwierigen und leichten, von glücklichen und anstrengenden Zeiten geprägt wie bei jedem anderen Kind auch. Ihr Kind wird sich entwickeln, nur vielleicht langsamer. Es wird seine Umgebung erkunden, aber eventuell nicht so viel ausprobieren können. Es wird sich fortbewegen, wenn auch möglicherweise nicht ohne Hilfe. Es denkt und spricht, wenn auch vielleicht einfacher.

ERFAHRUNGEN

*„Ich wurde genau am 2. März geboren. Ich war so klein. Meine Eltern hatten geweint vor Glück. Sie hatten mich sehr lieb gehabt. Ich werde mich bedanken bei Ihnen für die Fürsorge. Vielen Dank Mama und Papa.“ (Julia Bertram)***



*„Wenn ich könnte, würde ich allen Menschen zurufen, dass sich Lebensfreude und Glück nicht auf die Fähigkeit zu laufen, zu sprechen, zu schreiben, zu lesen oder was auch immer gründet ... Mein Leben ist reich, auch wenn darin Erfolg und Leistung keine große Rolle spielen.“ (Tagebuchauszug Familie Neering)**

*„Das Schönste ist einfach, dass ich so bin, wie ich bin. Ich bin so geboren. Ich bin behindert und kann auch machen, was ich will und habe meine eigene Zukunft. Ich habe keine Tipps für behinderte Babys. Tipps für Eltern: Das ist sehr viel Verantwortung und das ist nicht einfach. Das kann ich den Eltern auf den Weg geben.“ (Judith Klier)***

*„Beim Training sitze ich am Beckenrand zwischen all den anderen, die über ihre Kinder reden. Ich erkläre, dass Marie nicht krank ist, sondern nur körperbehindert. Die übliche Frage, ob es denn dann bald wieder besser werde, kann ich heute mal locker mit ‚Nein, natürlich nicht.‘ beantworten. Manchmal bringt mich diese Frage aus der Fassung ...“ (Tagebuchauszug Familie Flor)**



*„Es ist nicht immer leicht, den Alltag zu bewältigen. Aber es wird besser mit der Zeit. Am Anfang konnte ich es nicht begreifen, dass meine Tochter eine Behinderung hat. Sie war so ein süßes Baby. Nach einem EEG sagte mir der Arzt, Diana habe einen frühkindlichen Hirnschaden. Für mich brach eine Welt zusammen ... Meine Familie, besonders meine Eltern, gaben uns Halt. Gemeinsam bewältigen wir alle Höhen und Tiefen.“ (Tagebuchauszug Familie Schröter)**

* Quelle: „Glück kann man teilen. Sorgen auch.“ Familientagebuch 2009, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

** Quelle: Ohrenkuss ... da rein, da raus ..., Zeitung, gemacht von Menschen mit Down-Syndrom

FÖRDERUNG

Viele Eltern haben die Sorge, etwas zu versäumen. Sie wollen ihr Kind so gut wie möglich unterstützen. Orientierung und Hilfe bieten Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren, die es fast in jeder Gemeinde gibt. Hier arbeiten neben Kinderärztinnen und Kinderärzten Fachkräfte aus den Bereichen Physiotherapie, Psychologie, Heilpädagogik, Beschäftigungstherapie (Ergotherapie) oder Sprach- und Stimmtherapie (Logopädie).

Verschiedene Beeinträchtigungen von Kindern können durch eine frühzeitige Förderung ausgeglichen werden. Kinder mit einer Behinderung entwickeln dank der Unterstützung durch erfahrene Fachleute ihre Fähigkeiten und freuen sich an ihren Fortschritten. Denn er oder sie will lernen und sich entwickeln – wie jedes Kind.

Auch für die Eltern ist es schön und befriedigend, ihr Kind in seinen Fähigkeiten zu unterstützen. Aber genauso wichtig ist ein entspanntes und harmonisches Verhältnis zu Ihrem Kind. Zu viel Ehrgeiz kann die Beziehung belasten. Ein Übermaß an Förderung und Therapien kann Eltern und Kind überfordern. Vielmehr geht es darum, das betroffene Kind in seiner Entwicklung einführend zu begleiten und die eigenen Kräfte dabei gut einzuteilen.

Es gibt keine perfekten Kinder. Und keine perfekten Eltern.



RAT UND HILFE

Wie geht es weiter? Wer kennt sich aus mit finanziellen Hilfen und Rechtsfragen? Wer hat Zeit für uns? Es gibt viele Beratungsstellen und Hilfsangebote für Familien mit einem behinderten oder kranken Kind. Zum Beispiel Wohlfahrts- und Elternverbände, die kostenlos beraten oder Hilfen für den Alltag anbieten. Selbsthilfegruppen kennen die Situation aus eigenem Erleben und geben ihre Erfahrungen gern weiter.

Eine erste Anlaufstelle in Ihrer Stadt oder Gemeinde kann Ihnen Ihre Krankenkasse nennen. Fragen Sie nach dem nächsten Pflegestützpunkt. Unter www.familienratgeber.de können Sie nach Adressen in Ihrer Region suchen. Daneben gibt es ein ganzes Netzwerk von Angeboten wie ambulante Pflegedienste speziell für Kinder oder familienentlastende oder unterstützende Dienste, die für ein paar Stunden ins Haus kommen und Ihr Kind betreuen. Hilfen bieten auch Sozial- und Jugendämter, Kranken- und Pflegekassen.

Vielleicht werden Sie auch einmal das Gefühl haben, dass Ihnen alles zu viel wird. Oder es gibt Konflikte mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin. In diesen Fällen können Sie Hilfsangebote wie eine Familien- oder Lebensberatung oder auch eine stationäre Rehabilitation in Anspruch nehmen.



SELBSTHILFE

Viele Eltern, die von dem Handicap ihres Kindes erfahren, fühlen sich zunächst allein. Niemand versteht ihre Gefühle besser als diejenigen, die in der gleichen Situation waren oder sind. Der Austausch mit anderen Eltern eröffnet meist eine neue Sichtweise auf die Behinderung und damit für das Leben mit Ihrer Tochter oder Ihrem Sohn. Andere Mütter und Väter kennen auch widersprüchliche Gefühle: Ablehnung gegenüber dem eigenen Kind oder das Gefühl, die Liebe zum eigenen Kind rechtfertigen zu müssen.

Die Erfahrung, so angenommen zu werden wie man ist, hilft sehr. Es gibt ein großes Angebot von Selbsthilfegruppen für eine Vielzahl von Krankheiten, Beeinträchtigungen und Behinderungen. Selbsthilfegruppen finden Sie über die Behindertenselbsthilfe oder den Familienratgeber der Aktion Mensch. Fragen Sie Ihren Arzt, Ihre Ärztin nach Adressen in Ihrer Region. Eltern, die sich hier engagieren, können Ihnen helfen, den Blick für die eigenen Wünsche und Bedürfnisse zu schärfen. Und für die Ihres Kindes. Sie kennen sich im Dschungel des Hilfesystems aus und können Sie beim Umgang mit Sozial- oder Jugendämtern, Krankenkassen, Einrichtungen und Ärztinnen bzw. Ärzten oder Therapeutinnen bzw. Therapeuten unterstützen. Sie geben Ihnen Tipps und Rückhalt, wenn es darum geht, Ansprüche durchzusetzen.

Und sie hören einfach nur zu.



INFORMATIONEN UND BERATUNG FÜR ELTERN EINES BEHINDERTEN KINDES

www.familienratgeber.de

Online-Service der Aktion Mensch mit Informationen zu allen für Familien wichtigen Themen sowie Adressen regionaler Ansprechpartner der Behindertenhilfe und -selbsthilfe.

www.bag-selbsthilfe.de

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V., Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf, Telefon 0211/31006-0

www.nakos.de

Ein Verzeichnis aller Selbsthilfegruppen gibt es bei NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Albrecht-Achilles-Straße 65, 10707 Berlin, Telefon 030/8914019

www.bvkm.de

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Brehmstraße 5–7 40239 Düsseldorf, Telefon 0211/64004-0

www.lebenshilfe.de

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg, Telefon 06421/491-0

www.achse-online.de

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., c/o DRK-Kliniken Westend, Spandauer Damm 130, 14050 Berlin, Telefon 030/30201585, Service-Telefon: 0180-5-ACHSE-5 oder 0180/5-22473-5

www.fruehgeborene.de

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Speyerer Straße 5–7, 60327 Frankfurt am Main, Telefon 01805/875877

www.bvhk.de

Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. Kasinotr. 66, 52066 Aachen, Telefon 0241/912332

www.kindergesundheit-info.de

Auch für Kinder mit Behinderung oder chronischer Erkrankung ist Gesundheitsförderung wichtig. Das Online-Portal der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bietet umfassende

Informationen zum gesunden Aufwachsen von Kindern sowie Links zu weiteren Anlaufstellen für Familien.

Impressum

Herausgeberin: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln, im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit.

Alle Rechte vorbehalten.

Text: Jutta vom Hofe

Redaktion: Margaretha Kurmann

Gestaltung: www.medienwerkstatt-ecc.de

Fotos: Brigitta Petershagen

Stand: Oktober 2009

Bestellnummer: 11140000

Diese Broschüre wird von der BZgA kostenlos abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin/den Empfänger oder Dritte bestimmt.

Überreicht durch:

In Zusammenarbeit mit:

