

Inhalt

Geleitwort	7
Auf einmal ist alles anders!	9
Annäherung an Ihr besonderes Kind.....	9
„Ich muss mit Ihnen reden ...“ – Aufklärungsgespräche	11
Wie sagt man es der Familie, Freunden und Fremden?	15
Die Rolle der Geschwister	18
Lieben, fördern und fordern	22
Im Gleichklang: Zuwendung und Lernen	22
Frühförderung – Methoden und Möglichkeiten.....	23
Therapien kurz vorgestellt.....	26
Loslassen, aber wohin?	38
Integration – eine Bestandsaufnahme	38
Einen Teil der Verantwortung abgeben.....	40
In fremde Hände	51
Hilfe suchen – Helfer finden	57
Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen	57
„Familientlastende Dienste“ (FeD).....	60
Entlastung selbst organisieren.....	62
Medizinische Aspekte	68
Erste Diagnosen.....	68
Weitergehende Untersuchungen.....	70
Welcher Arzt in welchem Fall?	75
Kleine Medikamentenkunde.....	77
Das Kind im Krankenhaus.....	84

6 Inhalt

Praktische Tipps	90
Gut zu wissen	90
Was bezahlt die Krankenkasse?	92
Den wichtigsten Ausweis gibt's beim Versorgungsamt	97
Steuern sparen.	99
Hier hilft das Sozialamt	102
Anhang	105
Adressen	105
Empfohlene Literatur	107
Bücher für Kinder	108
Sachregister	109

Geleitwort

Die Geburt eines Kindes ist der Eintritt eines neuen Menschen in einen unbekanntem Raum, in eine offene Welt, in der er sich nur allmählich zurechtfinden wird, und in der er sein Leben so gestalten will, dass er dabei tüchtig und glücklich, aber auch ein anerkanntes Mitglied der Menschengemeinschaft wird. Er ist dazu mit einem Erbgut ausgestattet, das das Schicksal bestimmt hat. Auf seine Entwicklung wirken aber auch äußere Umstände ein, denen ein Kind ausgeliefert ist. Das sind vor allem die Menschen, denen es anvertraut ist, seine Eltern. Sie wiederum stehen vor einem unbekanntem Wesen und damit ebenfalls vor einer Welt von Fragen, zumal wenn das neue Wesen Anlass zur Besorgnis gibt, wenn es etwa eine organische Unregelmäßigkeit aufweist. Gleichzeitig wissen wir, dass gerade der Lebensstart und die ersten Lebensjahre die Grundlage für die weitere Entwicklung bilden. Das kindliche Gehirn prägt die Grundmuster seines Verhaltens, seines Fühlens, seines Denkens und seines Könnens aus, die sein ganzes Leben begleiten werden.

In dieser für alle Beteiligten bedeutsamen Situation brauchen die Eltern Rat und Hilfe. Ihre Fragen beziehen sich nicht nur auf den völlig veränderten Alltag ihrer Familie, und auf das, was so ein Kind braucht. Ihre Sorgen richten sich auch auf die Zukunft: Was wird aus ihm werden? Wird es sich im Leben behaupten können oder immer von Hilfe abhängig sein? Welche Hilfen gibt es überhaupt? Wird es in der Schule mitkommen? Welche Schule wird es denn sein? Werden wir es schaffen, all das bereitzustellen, was für seine Entwicklung wichtig ist? Werden wir durchhalten, wenn gehäuft Schwierigkeiten auftreten? Werden unsere Verwandten und Freunde weiter zu uns halten und uns unterstützen?

Der hier vorgelegte Ratgeber will Antworten auf solche Fragen geben. Er ist aus der Sicht von Eltern geschrieben, die in ihrem Leben mit einem behinderten Kind all diese Fragen aus eigener Erfahrung kennen, und es geschafft haben, Antworten zu finden, mit denen man leben kann. Eltern brauchen auch andere Eltern. Sie finden sich zusammen, weil sie gemeinsame Sorgen haben, ihre Erfahrungen austauschen

und damit wieder ein Stück Zuversicht erleben können. Sie sind von den gleichen Hoffnungen für die Zukunft ihres Kindes getragen, sind sich aber auch bewusst, dass sie dabei auf andere angewiesen sind, auf Organisationen und Einrichtungen, die naturgemäß auch ihre eigenen Strukturen und Normen haben. Welche Schulform z.B. die beste für das eigene Kind ist, lässt sich nicht von vornherein und pauschal festlegen. Es wird sehr darauf ankommen, dass das einzelne Kind sich in der Schule akzeptiert fühlt und individuell gefördert werden kann, dass es aber zugleich auch viel Gelegenheit zu einem pädagogisch gestützten und förderlichen Umgang mit nicht behinderten Kindern hat. Wenn es normal ist, verschieden zu sein, so ist es auch normal, dass es verschiedene Lösungen für die Frage nach der geeigneten Schulform für das einzelne Kind gibt.

München, im April 2005
Prof. Dr. Otto Speck