

Ratgeber Inklusion Frankfurt und Umgebung



**AKTUALISIERTE
NEUAUFLAGE**

Hilfe von Eltern für Eltern

Vorwort

In vielen Gesprächen mit Familien mit behinderten Kindern hörten wir immer wieder „Hätte ich das vorher gewusst...“ oder „Das müssten viel mehr Familien kennen!“ – Und so fiel unsere Entscheidung, diesen Ratgeber zu erstellen. Er richtet sich an alle Interessierten aus dem Raum Frankfurt, doch vor allem an Eltern, Familien und Angehörige von Kindern mit Behinderung. Unsere Absicht ist, Ihnen als Familie Mut zu machen, zu zeigen, dass Sie nicht alleine sind und helfende Netzwerke aufbauen können. Unter dem Motto „Hilfe von Eltern für Eltern“ möchten wir das wechselseitige Lernen betroffener Familien voneinander unterstützen.

In Frankfurt leben...

63.357	Schwerbehinderte
87.321	Über 70-Jährige
2.246	Asylsuchende
13.000	von Demenz Betroffene
52.622	Hartz IV-Empfänger:innen
105.000	Linkshänder:innen
20.000	Analphabet:innen
4.200	Autist:innen
40.000	Schwule und Lesben
648	Belgier:innen

Quelle: www.frankfurt-inklusive.de

Dieser Ratgeber fokussiert mit allen Hinweisen, Angeboten und Kontakten den Großraum Frankfurt und soll Eltern damit viel mühsame Rechercharbeit ersparen. Diese konkreten Anlaufstellen für Ratsuchende wurden größtenteils aus einer Elternumfrage generiert und von den Teilnehmenden empfohlen. Die Umfrage lieferte so viele wertvolle Erkenntnisse, dass wir vom Thema Schwangerschaft bis hin zum Erwachsenwerden die Inhalte entsprechend gestalten konnten: Jedes Kapitel beginnt mit einer allgemeinen Einleitung, auf die häufig eine Expert:innenstimme folgt. Tipps und Erfahrungsberichte von Eltern sowie viele persönliche Geschichten bereichern den Ratgeber und zeigen: Sie sind nicht alleine mit Ihren Herausforderungen! Eine Liste unterstützender Kontakte &

Infos finden Sie jeweils am Kapitelende. Es besteht dabei kein Anspruch auf Vollständigkeit, sondern vielmehr geht es uns um den individuellen Wert hinter den Geschichten und den Austausch bereits vorhandener Erfahrungen.

Unser großer Dank gilt den teilnehmenden Eltern und allen Expert:innen aus dem professionellen Umfeld – Durch ihr Mitwirken und durch spannende Interviews haben sie die inhaltliche Gestaltung des Ratgebers überhaupt erst ermöglicht. Zudem danken wir den Organisationen und Partner:innen, die uns in der Verwirklichung des Ratgebers unterstützt haben, und nicht zuletzt ebenso unseren Spender:innen und Förderpartner:innen.

Der Ratgeber steht Ihnen auch als barrierefreies Dokument zur Verfügung: www.ratgeber-inklusion.de



Das Team von Lust auf besser leben: v.l.n.r. : Lukas Glöckner, Henrik Brauel, Marlene Haas, Dr. Jaya Bowry, Dr. Alexandra von Winning, Nathalie Kohlert, Gesina Schalenberg.

Eine kritische Auseinandersetzung zur Wahl des Titels sowie zu den Begriffen Inklusion und Behinderung finden Sie im Abschnitt „Inklusiv leben“ ab Seite 6.



Stimmen



Ursula Martin-Hantl, Gemeinsam leben Frankfurt e.V.

„Danke an „Lust auf besser leben“ für den umfassenden Ratgeber! Wir freuen uns, dass wir dazu beitragen konnten und wünschen uns, dass er ganz vielen Eltern und ihren Kindern dabei hilft, ihren Weg in der Inklusion zu gehen.“



Elke Voitl, Dezernentin für Soziales und Gesundheit der Stadt Frankfurt am Main

„Der Ratgeber Inklusion ist ein wichtiges Instrument hin zu mehr gelingender Teilhabe. In Frankfurt gibt es zahlreiche Expert:innen, die im Kontext Inklusion und Behinderung Beratung und Unterstützung anbieten. Dieser Ratgeber verschafft hierzu ein breites Überblickswissen und baut damit aktiv Barrieren ab. Ich bin allen Mitstreitenden auf dem Weg zu einer inklusiveren Stadtgesellschaft sehr dankbar. Denn ich bin überzeugt, Inklusion ist ein Gewinn für uns alle.“



Sylvia Weber, Dezernentin für Bildung, Immobilien und Neues Bauen der Stadt Frankfurt am Main

„Inklusion ist ein Menschenrecht, das in unserer Bildungslandschaft noch stärker verankert und unterstützt werden muss. Die Stadt Frankfurt wurde für das ESF Plus-Förderprogramm „Bildungskommunen“ ausgewählt und wir haben diese Chance ergriffen, einen Schwerpunkt auf das Thema Inklusion zu legen. Unser Ziel ist es, die Zugänge zu Bildungsangeboten noch inklusiver zu gestalten, um sie für alle zugänglich zu machen. Unser Anspruch ist es, allen Menschen einen erfolgreichen Bildungsweg zu eröffnen, der ihnen ein selbstbestimmtes Leben und gesellschaftliche Teilhabe ermöglicht.“



Claus-Dieter Kotalla, betroffener Vater und Unterstützer des Ratgebers Inklusion

„Betroffene Familien müssen sich bisher immer selbst den Weg auf der Suche nach Hilfe bahnen. Man fühlt sich wie ein Ski-Langläufer auf einer riesigen weißen Schneefläche, auf der man seine eigene Loipe zieht. Hin und wieder kreuzt man eine andere Spur, tauscht sich aus und zieht seine eigene Spur weiter, für sich allein. Wir können froh sein, dass es eigentlich so viel Hilfe bei uns gibt, aber leider ist es so, dass jede:r für sich allein arbeitet und keine richtige übergreifende Koordination stattfindet. Mit diesem Ratgeber ist nun ein Anfang gemacht.“

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	02
Stimmen	04
Inklusiv leben	06

ELTERN SEIN

1. Schwangerschaft & Geburt	09
2. Psychosoziale Unterstützung von Eltern & Selbsthilfegruppen	14

INKLUSION IN VERSCHIEDENEN LEBENSPHASEN

3. Frühförderung	21
4. Kinderkrippe & Kindergarten	25
5. Schule	31
6. Berufsausbildung & Studium	40
7. Erwachsenwerden, Wohnen & Mobilität	48

DIAGNOSE

8. Diagnose	53
9. Kinder ohne spezifische Diagnose	56
10. Kinder mit chronischen Erkrankungen	59
11. Kinder mit psychischen Erkrankungen	65
12. Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung	71
13. Kinder mit seltenen Erkrankungen	76
14. Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen	78

ALLTAGSFRAGEN

15. Gender & Sexualität	83
16. Freizeit, Sport & Spielen	87
17. Gesundheit: Kranken- & Pflegeversicherung, Reha & Therapie	96
18. Hilfen im Alltag, Assistenz & Finanzierung	100
19. Alleinerziehende von Kindern mit Behinderung	108
20. Rechte & Diskriminierung	110
21. (Sexualisierte) Gewalt & Prävention von Gewalt	116
22. Migration	120
23. Religion	123
24. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung & Testament	127

INKLUSION IN DER FAMILIE

25. Eltern mit Behinderung	132
26. Geschwister von Kindern mit Behinderung	135

Impressum	140
-----------	-----

Inklusiv leben

Inklusion ist ein Menschenrecht. Wörtlich bedeutet es Einschließung und Zugehörigkeit, also das Gegenteil von Ausgrenzung. In einer inklusiven Gesellschaft ist es normal, unterschiedlich zu sein. Alle sind willkommen und Anderssein ist kein Fehler, sondern wird als Bereicherung aufgefasst.

Inklusion ist gelungen, wenn jeder Mensch überall dabei sein kann, ob im Wohnviertel, in der Kindertagesstätte, in der Schule, am Arbeitsplatz oder in der Freizeit. In unserer Gesellschaft denken wir bei Inklusion häufig an das Thema Behinderung. Das ist zu kurz gegriffen, jedoch schmälert diese Assoziation nicht die selbstverständliche Notwendigkeit, dass Menschen mit Behinderung oder Beeinträchtigung die gleichen Rechte und Möglichkeiten haben müssen wie Menschen ohne Behinderung oder Beeinträchtigung. Niemand darf ausgeschlossen werden. Das ganzheitliche Inklusionsverständnis meint, dass jeder Mensch einzigartig ist und dass alle frei und selbstbestimmt zusammenleben können.

Deutschland steht zur Inklusion als Leitbild unserer Gesellschaft: Mit vielen anderen Staaten hat es 2009 die UN-Behindertenrechtskonvention (vgl. Kapitel „Rechte & Diskriminierung“)

unterzeichnet. Ein Ziel ist z.B., dass Kinder mit Behinderung nicht in besondere Kindertagesstätten oder Schulen gehen. Kinder mit und ohne Behinderung sollen miteinander lernen und jedes soll die Förderung erhalten, die es benötigt. Frankfurt hat sich auf den Weg gemacht, dieses Ziel zu erreichen (vgl. www.frankfurt-inklusiv.de).

Inklusion geht über Integration hinaus: Integrieren bedeutet, dass ich etwas oder jemanden, das/der vorher ausgesondert war, wieder hereinhole. Bei der Inklusion dagegen wird nicht mehr ausgesondert. Vielfalt ist normal und die bestehenden Strukturen müssen sich an die Menschen anpassen, nicht umgekehrt. Dass die Umsetzung dieser Kerngedanken und Ziele alles andere als einfach ist, zeigt

Inklusion:

Inklusion ist ein Menschenrecht (UN-Behindertenrechtskonvention - UN-BRK – vgl. Kapitel „Rechte & Diskriminierung“) und bedeutet, dass jeder Mensch ganz natürlich dazugehört. Alle dürfen überall mitmachen - unabhängig von ihrem Aussehen, ihrer Sprache oder einer Behinderung. Es ist das Gegenteil von Exklusion.

Inklusion funktioniert nur, wenn sie im Alltag gelebt wird und der Staat Inklusion in Gesetzen festschreibt. Genauso wichtig ist auch das zivilgesellschaftliche Engagement aller Bürger:innen. Denn sie funktioniert nur, wenn sie im Alltag wirklich gelebt wird (am Arbeitsplatz, in der Schule, beim Sport oder im Kulturbetrieb).

die andauernde und kontroverse Debatte um Inklusion in Deutschland. Besonders in unserem separierenden Schulsystem stellt sich die Frage: Was läuft schief in der Inklusion und wie können wir das überwinden?

Als Herausgeber dieses Ratgebers stehen wir natürlich hinter den ganzheitlichen Grundwerten der Inklusion und der Vision unserer Gesellschaft, die sich dahinter verbirgt. Denn sie ist noch keine gelebte Realität, wie uns gerade die Gespräche mit Eltern gespiegelt haben. Wir möchten dazu beitragen, dass Teilhabe und Diversität als eine „positive Normalität“ erlebt werden. Deshalb haben wir lange überlegt, wie wir unseren Ratgeber nennen sollen: Wenn man den Inklusionsgedanken überträgt, müsste sich ein solcher Ratgeber eigentlich an alle in Frankfurt lebenden Personen richten und nicht exklusiv an Eltern oder Familien von Kindern mit einer Behinderung oder Beeinträchtigung.

Wir hoffen natürlich, dass wir auch viele weitere Lesende gewinnen. Dennoch ist uns bewusst, dass das Thema des Ratgebers eine spezielle Gruppe von Menschen ansprechen wird. Dies spiegelt den aktuellen Stellenwert von Inklusion in unserer Gesellschaft wider und wir denken, dass es besser ist, eben dort anzusetzen und einen Anfang zu machen, wo wir gerade stehen. Dieser Wegweiser soll dabei helfen, dass alle Menschen die gleichen Möglichkeiten haben, am öffentlichen Leben in Frankfurt teilzuhaben. Dafür brauchen einige Menschen besondere Unterstützung – in Form dieses Ratgebers zum Beispiel. Dabei können und wollen wir nicht darüber hinwegtäuschen, dass Inklusion zum jetzigen Zeitpunkt noch Grenzen auferlegt sind. Sie bedeutet leider häufig noch einen kräftezehrenden Mehraufwand für die Eltern.

Unsere pragmatische Herangehensweise ist daher zugleich auch eine undogmatische: Wir möchten, dass jede Person für sich selbst entscheiden kann, ob und in welchen Bereichen er oder sie den inklusiven Weg oder einen anderen geht. Der Ratgeber informiert daher über alle uns bekannten Möglichkeiten, die es aktuell gibt, ohne Wertung, als

Behinderung:

Das menschenrechtliche Verständnis von Behinderung, das auch in den UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) verankert ist, bedeutet: Behinderung ist keine individuelle Eigenschaft, sondern entsteht vor allem durch Hindernisse in der Umwelt. Zum Beispiel stoßen Menschen mit ihren körperlichen, geistigen, sensorischen oder psychischen Beeinträchtigungen auf bauliche und kommunikative Barrieren in der Gesellschaft. Oft erfahren sie Ausgrenzung und Diskriminierung. Diese Umstände hindern sie, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Mit dem Bundes-Teilhabe-Gesetz (BTHG – vgl. Kapitel „Rechte & Diskriminierung“) soll nicht mehr die Beeinträchtigung eines Menschen im Vordergrund stehen, sondern das Recht auf Teilhabe.

Ausmaß einer Behinderung – ICF-Klassifizierung:

Mit der ICD-10 (International Classification of Disease - Internationale Klassifikation von Krankheiten und anderen Gesundheitsproblemen) werden Krankheiten, verwandte Gesundheitsprobleme und Todesursachen diagnostiziert. Im Unterschied dazu dient die ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health - Internationale Klassifizierung von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) dazu, das Ausmaß einer Behinderung festzustellen. Sie spielt eine wichtige Rolle, um den Rehabilitationsbedarf eines Menschen zu bestimmen. Dadurch können Teilhabebeeinträchtigungen angemessen und personenzentriert ausgeglichen werden. Zusammen ergänzen sich beide Klassifikationen.

weiterzuentwickelndes Werk, ohne Partei zu ergreifen. Jede Familie und jedes Kind ist unterschiedlich, so dass es nur individuelle Entscheidungen und Wege geben kann, die flexibel an die Bedürfnisse angepasst werden. Oftmals muss man mutig sein und Dinge ausprobieren, bevor man weiß, was das Beste für sich und sein Kind ist. Darin wollen wir Eltern unterstützen. Wir sehen Inklusion als gesamtgesellschaftliche Aufgabe, die dank vieler engagierter Menschen auf einem guten Weg ist – dies möchten wir weiter beflügeln.

Nachgefragt bei Expert:innen *Birgid Oertel, Mitglied des zivilgesellschaftlichen Bündnisses, der Gruppe InklusionsBeobachtung*

Am 5. Mai 2023 wurde in Frankfurt der 1. Hessische Inklusionspreis verliehen. Der Preis war von dem zivilgesellschaftlichen Bündnis, der Gruppe InklusionsBeobachtung (Zusammenschluss von Elternbundes Hessen e.V., Gemeinsam leben Hessen e.V., Landeschüler:innenvertretung, Landesbehindertenrat, Landesausländerbeirat sowie GEW Hessen), erstmalig ausgeschrieben worden.

Über einen ersten Preis für die frühkindliche Bildung durfte sich die Kita Grüne Soße aus Frankfurt freuen, berichtet Birgid Oertel, Mitglied der Jury. Die Kita wurde vor allem deshalb ausgezeichnet, weil ihr vorschulisches Konzept bilingual – Deutsch und Gebärdensprache – ist. Unter den Bewerbungen aus dem schulischen Bereich

erhielt die Integrierte Gesamtschule Süd, ebenfalls aus Frankfurt, den ersten Preis. Aber auch im Bereich Sport wurden Preise vergeben: Der Tennisclub Laubach aus Mittelhessen wurde für sein Engagement im Bereich des inklusiven Sports mit einem ersten Preis ausgezeichnet.

„Allen in der Jury hat es großen Mut gemacht zu sehen, wieviel Engagement Bildungseinrichtungen und Vereine aus allen hessischen Regionen für Kinder in Vielfalt aufbringen. Sie füllen das Menschenrecht auf Inklusion mit Leben. Und das unter oftmals unzureichenden Rahmenbedingungen.“ betont Frau Oertel und bekräftigt damit ihren Wunsch, allen Einrichtungen Mut und Anerkennung für ihre inklusive Arbeit zu schenken.



1. Schwangerschaft & Geburt

Wenn Eltern erfahren, dass sie ein Kind erwarten, steht die Welt kurz still. Instinktiv spüren sie: Ab jetzt wird nichts mehr so sein, wie es war. Ein neues Leben entsteht. Für die meisten Frauen und Paare ein Grund zur Freude.

Mit dem ersten Gang zur gynäkologischen Praxis oder zur Hebamme kommt zur Freude eine weitere Komponente hinzu: die medizinische. Von nun an wird das Baby vermessen und verglichen. Und es werden Tests angeboten, die prüfen sollen, ob das Kind gesund ist. Häufig geht es um das Feststellen von Chromosomenstörungen wie Trisomie 13, 18 oder 21, beispielsweise mittels eines Bluttests in der zehnten Schwangerschaftswoche. Dabei steht jeder Frau auch das Recht auf Nicht-Wissen zu. 96% der Behinderungen entstehen erst im Laufe des Lebens: während der Geburt (z.B. durch Sauerstoffmangel), durch Erkrankungen oder Unfälle – oder sie werden während der Schwangerschaft gar nicht festgestellt, wie etwa eine Autismus-Spektrum-Störung (vgl. Kapitel "Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung"). Die meisten Babys, die zur Welt kommen, sind also „gesund“.

Jede Schwangerschaft ist, genau wie das Kind, das im Bauch seiner Mutter heranwächst, einzigartig. Jedes Kind entwickelt sich auch nach der Geburt individuell weiter und ist und bleibt ein Überraschung-Ei! Darin sind sich behinderte und nicht-behinderte Kinder absolut gleich.

Nachgefragt bei Expert:innen *Marion Topp, Diplom-Pädagogin, Kinderkrankenschwester und systemische Familientherapeutin (DGSF) bei der Fachberatungsstelle der Katharina-Kasper-Stiftung*

Wenn Schwangere erfahren, dass sie ein Kind mit Behinderung erwarten, führen sie die Schwangerschaft nicht immer fort. Die Gründe sind oft diffuse Ängste, ein Gefühl der Ohnmacht, Hilflosigkeit und Nichtwissen. Liegt ein auffälliger Befund vor, gibt es in vielen Krankenhäusern und Beratungsstellen Angebote für psychologische oder seelsorgerische Hilfe.

Marion Topp berät und begleitet im Auftrag der Katharina-Kasper-Stiftung Frauen und Paare zu Pränatalmedizin, zu erwartender Behinderung und frühem Kindsverlust: „Zunächst einmal höre ich zu, beantworte offene Fragen, gehe auf Ängste und Befürchtungen ein. Oft wiederhole ich die Informationen, die der Arzt gegeben hat, noch einmal und bespreche und erkläre sie. Ich unterstütze die Betroffenen, den Befund zu verarbeiten und eine möglichst tragfähige Entscheidung zu treffen.“ Wenn die Schwangerschaft nicht fortgeführt wird oder das Kind stirbt, begleitet Frau Topp die Frauen und Paare in ihrer Trauerarbeit, entwickelt mit ihnen Ideen und Gedanken

zu Abschieden, Ritualen und zum Umgang mit dem Erlebten.

Entscheidet sich ein Paar für das Kind, hilft sie während der Schwangerschaft gemeinsam zu überlegen, wie das Umfeld informiert werden kann, zeigt Unterstützung auf und hilft bei der passgenauen Vernetzung – so dass die Behinderung oder Beeinträchtigung immer mehr ein selbstverständlicher Teil der neuen Normalität wird: „Nach der Annahme des Neuen, das man so nicht erwartet hat, und dem Umgang damit ist es mein Ziel, wieder Freude aufzubauen. Freude, dass da ein Kind kommt. Denn oft kommt diese Freude nach dem Schock, den Ängsten und der Trauer zu kurz. Nach der Geburt kommen viele Paare eine Zeit lang weiter zu uns, um über die Anfangszeit zu berichten, auch mal aufgefangen und stabilisiert zu werden oder um gemeinsam zu prüfen, ob das Netzwerk eine hilfreiche Stütze ist.“

„ Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Sie müssen keine Angst haben. Ich empfehle, Kontakt zu „betroffenen“ Familien aufzunehmen und Anlaufstellen zu suchen. Ganz wichtig auch: Angehörige und Freunde einbinden.“

„Mir fehlte jemand, der „über den Tellerrand“ des eigenen Wirkungsfeldes schaute. Jemand, der sich umfassend auskennt. Jemand, der den Auftrag, so normal wie möglich weiterzuleben, mit einem in den Blick genommen hätte.“

„Bei uns hat die Kinderärztin den Kontakt zu anderen betroffenen Familien hergestellt.“

Meine Geschichte

Lena, Mutter von Emilia, 6 Monate

„Ich wusste nicht, dass unser drittes Kind Trisomie 21, also Down Syndrom, hat. Das habe ich erst nach der Geburt im Krankenhaus erfahren: Die Ärzte nahmen mir Emilia weg, als sie erst wenige Minuten alt war. Gerade hatte sie noch an meiner Brust getrunken, als ich sie einem Arzt mitgeben musste: „Für weitergehende Tests“, wie es hieß. Als Emilia lange, etwa zwei Stunden lang, nicht mehr zurückkam, dämmerte es mir,



dass etwas nicht stimmte. Vor allem, weil ich den Vergleich zu meinen ersten beiden Kindern hatte. Mein Mann hielt meine Hand, als wir erfuhren, dass der Verdacht auf Trisomie 21 besteht. Zwei Wochen der Ungewissheit folgten. Weil Emilia gesund war und gottlob keinen Herzfehler hatte, wurden wir nach einer Woche aus der Klinik entlassen. Nach einer weiteren Woche hatten wir einen Termin in der Klinik, um die Ergebnisse zu besprechen. Und dann war es klar, dass Emilia tatsächlich Trisomie 21 hat. Ich hatte lange Zeit Probleme damit, die Diagnose anzunehmen. Es fühlte sich an, als wäre ich in Watte gepackt, alles kam nur noch gedämpft bei mir an. Rückblickend würde ich sagen, dass ich unter

Schock stand. Ich kam mir sehr alleingelassen vor und hätte mich gefreut, wenn mich jemand bei der Hand genommen hätte und mir gesagt hätte, wo wir konkrete Hilfe erwarten können. Mein Mann hat dann die Initiative ergriffen und über die Lebenshilfe passende Hilfen gefunden. Seitdem geht es auch mir besser und ich kann die Diagnose besser akzeptieren.“

Janina, Mutter von Jakob, 2 Jahre

„Wir wussten seit der 20. Schwangerschaftswoche, dass unser zweites Kind das Down-Syndrom haben würde. Meine Gynäkologin empfahl mir, mich an die PND-Beratungsstelle der Katharina-Kasper-Stiftung zu wenden. Seitdem wurden wir einfühlsam und kompetent auf unserem weiteren Weg begleitet. Noch im Mutterleib wurde Jakob zum ersten Mal am Herzen operiert. Die ganze Familie freute sich, als Jakob in der 40. Woche im Krankenhaus zur Welt kam und es ihm gut ging. Zu sagen, dass ich mich seit der Diagnose weiterhin so unbeschwert gefreut habe wie bei meinem ersten Kind, wäre schlicht gelogen. Natürlich gab es Zweifel, ob wir das alles hinbekommen würden – aber niemals Zweifel daran, dass unsere grundsätzliche Entscheidung, unser JA zum Kind, richtig sein würde.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Babylotse Frankfurt	Beratung: Leben mit Neugeborenem (Finanzen, Kontakte, Entlassung) in Frankfurter Geburtskliniken	www.babylotse-frankfurt.de	
Bärenherz Kinderhospize Wiesbaden	Unterstützt in Entscheidungsprozessen, begleitet in der Trauer	0611 36011100	www.baerenherz-wiesbaden.de
Bundesverband behinderter Pflegekinder e.V.	Vernetzung von Pflegefamilien von Kindern mit Behinderung, chronischer Krankheit oder herausfordernden Verhaltensweisen	04961 665241	www.bbpflegekinder.de
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter	Beratung für Eltern mit einem Baby mit Down-Syndrom	09123 982121	www.ds-infocenter.de
Erziehungsberatungsstellen	Erziehungsberatungsstellen (FFM Stadtteile)	www.ebffmpeg.de	
Familiengesundheitszentrum	Anlaufstelle ab Beginn der Schwangerschaft	069 591700	www.fgz.n.de
Familienratgeber der Aktion Mensch	Unter dem Stichwort „schwanger“ weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Familienbildungsstätten	Übersicht von Familienbildungsstätten in FFM	www.frankfurt.de/themen/soziales-und-gesellschaft/eltern-sein-in-frankfurt/beratungsangebote/familienbildungsstaetten	
Frankfurter Kinderbüro	Broschüre „Frankfurt mein Zuhause - Wegweiser für erste Zeit nach Geburt; Tipps für Umgang mit Baby, wichtige Adressen und Hilfen; mehrsprachig	069 21239001	www.kinderbuero-frankfurt.de/index.php/willkommenspaket
Katharina-Kasper-Stiftung	Psychosoziale Unterstützung (vor & nach Geburt) zu Pränatal Diagnostik, Behinderung, frühem Kindsverlust	069 13389088	www.katharina-kasper-stiftung.de
KinderPalliativTeam Südhessen (Träger: Palliativ-Team Frankfurt)	Unterstützt Familien mit unheilbar kranken Kindern; Palliative Beratung/Versorgung vor und nach der Geburt	069 9593 200810	www.kinderpalliativteam-suedhessen.de
lavanja gGmbH	Bei Neu-Diagnose Down-Syndrom: Vernetzung & Hilfe (fachlich & emotional); Hefte für Eltern und Angehörige	info@lavanja.com www.lavanja.com	
Lebenshilfe Frankfurt	Ambulante & stationäre Betreuung, Beratung, Begleitung & Therapie von Kindern mit (geistiger) Behinderung	069 975870 210	www.lebenshilfe-ffm.de

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Leere Wiege - verwaiste Mütter im FamilienGesundheitsZentrum	Trauerbegleitung, Rückbildung & Neufindung nach Verlust eines Kindes . Erzählcafé zur „Schwere Geburt und/oder Kaiserschnitt“	069 591700 210	www.fgzn.de/trauer
Nachsorgeteam „Rückenwind“ im Klinikum Frankfurt Höchst	Hilfe für Eltern von Frühchen, chronisch kranken / behinderten Kindern im Übergang zwischen Klinik und zuhause	069 310650 408	www.varisano.de/klinikum-frankfurt-hoechst/kinder-jugendmedizin/nachsorgeteam-rueckenwind
Netzwerk Frühe Hilfen Frankfurt	Fachkräfte teilen Wissen über Angebote (Entwicklung, Erziehung, Betreuung, Förderung), stimmen diese aufeinander ab	www.netzwerk-fruehe-hilfen-frankfurt.de/netzwerk-fruehe-hilfen	
Netzwerk Inklusion Frankfurt	Ehrenamtliche Initiative für alle Fragen, zum Austausch rund um Inklusion	kommunikation@netzwerk-inklusion-frankfurt.de www.netzwerk-inklusion-frankfurt.de	
Netzwerk vorgeburtliche Diagnostik im Haus am Dom	Suche nach Beratungsstelle (vorgeburtliche Diagnostik, Schwangerschaft, Behinderung, Trauer)	069 80087180	www.netzwerk-pnd-frankfurt.de
Salam e.V.	Muslimische Seelsorge im Universitätsklinikum	0176 69424079	www.salamev.de
Schwangerschaftsberatungsstellen	Umfangreiches Beratungsangebot, Geburtsvorbereitungskurse, Hebammen	www.netzwerk-fruehe-hilfen-frankfurt.de/wp-content/uploads/2024/03/2023_Schwangerschaftsberatung_aktuell.pdf	
Sozialpädiatrisches Zentrum Frankfurt Mitte	auf Kinder und Jugendliche spezialisierte Einrichtungen der ambulanten Krankenversorgung; fachliche Hilfe bei Entwicklungsauffälligkeiten	069 94340950	www.spz-frankfurt.de
Sozialpädiatrisches Zentrum Frankfurt Höchst		069 31062786	www.klinikumfrankfurt.de/kliniken-und-institute/sozialpaediatisches-zentrum.html
Unsere Sternenkinder Rhein Main e. V.“	Begleitung bei: Entscheidungsprozessen nach PND, Kinds-FrühTod, Trauer & Selbsthilfe	info@unsere-sternenkinder-rhein-main.de www.unsere-sternenkinder-rhein-main.de	





2. Psychosoziale Unterstützung von Eltern & Selbsthilfegruppen

Die Gründe, warum sich Eltern von Kindern mit Behinderungen oder Entwicklungsverzögerungen psychologische Unterstützung holen, sind vielfältig: Verunsicherung, Sorgen, Stress und Hilflosigkeit sind in der Regel gepaart mit dem Wunsch, dass es dem Kind gut gehen möge und man es selbst bestmöglich begleiten kann. Wenn die Entscheidung für das Kind gefallen ist, können die Eltern bereits in der Schwangerschaft von einem breiten Beratungsangebot profitieren (vgl. Kapitel "Schwangerschaft & Geburt"). Meist liegt der Fokus der Beratung oder der Therapie (auch) auf dem Kind. Sie können dabei zwischen Paarberatung, Einzelberatung, Workshops und Gruppen wählen. Auch der Austausch mit Gleichgesinnten in Selbsthilfegruppen kann sehr wertvoll sein. So können Sie wieder Kraft schöpfen – als Paar und somit auch als Eltern und für die Familie.

Nachgefragt bei Expert:innen *Tanja Müller, analytische Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutin, Supervisorin und Dozentin, Leitung der Babyambulanz des Anna-Freud-Instituts*

Mit all ihren Nöten sind (werdende) Eltern bei der Babyambulanz des Anna-Freud-Instituts willkommen. „Zunächst einmal sind ja alle Kinder unterschiedlich entwickelt“, so Müller. „Wir versuchen, uns in die Psyche des Kindes, ob mit oder ohne Entwicklungsverzögerung, einzufühlen.“ Dabei versteht sie sich als Übersetzerin, die den Eltern hilft, die hinter den (Laut-) Äußerungen des Kindes liegenden Bedürfnisse zu verstehen: „Das Kind hat einen Grund, warum es schreit. Diesen mit den Eltern herauszufinden, ist meine Aufgabe. Eltern sind oft überrascht, dass ein Kind, ohne sich mit Worten ausdrücken zu können, doch schon so viel versteht und auch mitzuteilen hat.“

Grundlegend geht Tanja Müller als Psychoanalytikerin davon aus, dass die Psyche über Fähigkeiten funktioniert, die in der Beziehung zur Mutter erlernt werden. Wenn die wichtigen Entwicklungsschritte in der frühen Kindheit gestört werden, kann das gravierende Folgen haben – die in der Therapie aufgefangen werden können. Häufig suchen z.B. Eltern von Frühchen, die einen schweren Start ins Leben hatten und deren Entwicklung aufgrund diverser

medizinischer Komplikationen oft eine getrübbte Prognose hat, ihren Rat.

Müller warnt dabei vor schnellen Diagnosen: „Wir wollen den Eltern emotionale Unterstützung anbieten und den Blick weg von einer (möglichen) „Behinderung“ hin auf die Besonderheiten ihres Kindes lenken und ihnen helfen, mit ihrem Kind oder ihren Kindern in Beziehung treten zu können“.

Auch die Geschwisterkinder finden hier ein offenes Ohr für ihre Anliegen: „Häufig sollen sie groß und vernünftig sein und müssen zurückstecken – in der Therapie können sie lernen, auf sich zu hören und zu achten.“

Die Dauer einer Therapie ist unterschiedlich: Je früher die Eltern sich mit ihren Themen an Therapeut:innen wenden, desto weniger Termine sind in der Regel notwendig. Neben der Babyambulanz ist das Anna-Freud-Institut auch Anlaufstelle für Kinder und Jugendliche aller Altersstufen.

Nachgefragt bei Expert:innen *Sabine Machowski, Dipl.-Psychologin, HP (Psychotherapie) und systemischer Coach (DGSF), Inhaberin Busy-Mom und Ressourcenfokus, Vorstandsmitglied 21malDREI – Initiative Trisomie 21 Frankfurt e.V.*

„Familien mit pflegebedürftigen Kindern aufgrund von Erkrankung oder Behinderung sind durch einen erhöhten Betreuungs- und Pflegebedarf oft zeitlich und

mental besonders belastet. So fehlt den Eltern meist ausreichend Zeit und Freiraum für die eigene Selbstfürsorge und Gesundheit. Der Fokus liegt vor allem auf der Pflege

und Förderung der Kinder. Dabei benötigen gerade pflegende Eltern vermehrt Bewältigungsstrategien und Energieressourcen sowie Unterstützung von außen.

Dies ist mir durch meine Arbeit als Diplom-Psychologin und systemischer Coach, aber auch durch meine eigene private Rolle als pflegendes Elternteil eines Kindes mit Trisomie 21, gut bekannt. Umso erfreuter war ich, als ich neben meiner regelmäßigen 1:1-Begleitung von Müttern und Vätern für das Präventionsprojekt „Gesunde Pflege“ der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt ein spezifisches Online-Training für pflegende Eltern entwickeln und anbieten konnte. Seit 2023 wird dieses Training meinerseits regelmäßig und mittlerweile in Eigenregie angeboten. Darüber hinaus wurde es auch für Eltern von leukämie- und tumorkranken Kindern in Kooperation mit dem Klinikum Würzburg durchgeführt.

Die Inhalte dieses 6-wöchigen Online-Abendkurses „Stress-/Resilienzmanagement

& psychische Gesundheit“ berücksichtigten die Bedarfsermittlung des Projekts Gesunde Pflege unter Leitung von Dr. Florian Giesche. Die teilnehmenden Angehörigen wünschten sich Unterstützung bei psychosozialen und persönlichen Themen, die oftmals im so stressigen Pflege- und Betreuungsalltag untergehen. Hierzu zählten beispielsweise Reflexion des eigenen psychosozialen Wohlbefindens, Ziele, Wünsche und Bedürfnisse, Selbstfürsorge sowie die persönliche Ressourcen- und Resilienzstärkung, Achtsamkeit im Familienalltag und der Umgang mit Erwartungen, Verpflichtungen und den eigenen Gefühlen, Paarbeziehung und Aufgabenteilung innerhalb der Partnerschaft.

Da manchmal die regelmäßige Teilnahme schwer umzusetzen ist im Pflege- und Familienalltag, biete ich das Resilienztraining nun auch als reinen Selbstlernkurs an. Alternativ oder ergänzend begleite ich pflegende Mütter und Väter durch Beratung und Coaching.“

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Mir hat die systemische Familienhilfe geholfen. Denn der Blick geht nicht nur auf das Kind, sondern alle müssen ihre Aufgabe neu definieren. Alle müssen Perspektiven entwickeln, wie das Leben in Zukunft zu gestalten ist.“

„Heute weiß ich, dass man sich keine Sorgen machen, aber Hilfe holen muss.“

„Ich habe mit einer anderen Mama eine WhatsApp Gruppe gegründet. Es ist toll eine Gruppe zu haben, in der man einfach mal Fragen stellen kann. Die Schattenseite ist jedoch, dass solche Gruppen auch Druck auf Eltern ausüben können, da es viele gibt, die ihr Kind von morgens bis abends fördern. Ich habe lange gebraucht, mich nicht mit anderen zu vergleichen. Vor allem, da mein Familienkonstrukt anders ist. Mittlerweile denke ich, das ist auch gut so und das Freimachen von Vergleichen keine behinderungsspezifische Sache.“

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte



„Wichtig ist, dass man nicht zu schnell in das „Behinderten-Paralleluniversum“ reinrutscht. Ich kann auch ins normale Babyschwimmen gehen. Es ist vielleicht schwerer mit der Normalität, wenn man als Mama erstmal 3 Monate im Krankenhaus bleiben musste. Aber es ist wichtig, all die „normalen“ Dinge zu machen, um Mamas kennenzulernen und dadurch gespiegelt zu bekommen, dass dein Kind okay ist. Ich hatte vorher Angst, aber das ist gar kein Problem mit Down-Syndrom. Es ist nur nicht ganz einfach, über manche Abwertung hinwegzukommen. Aber machbar.“

„Ich habe am Online-Abendkurs „Stress-/Resilienzmanagement & psychische Gesundheit“ für pflegende Eltern teilgenommen. Eine gute Zusammensetzung des Kurses aus fachlichen Inhalten, Übungen und Tipps für den Alltag (kurz- und auch langfristig).“

„Ich war sehr froh, als der Verein 21malDREI gegründet wurde. Man hat eine Gemeinschaft im Raum Frankfurt, auf die man immer zugehen kann - aus der mittlerweile richtige Freundschaften entstanden sind. Sei es zum alltäglichen Austausch, bei Fragen zu Gesundheit, Förderung oder zu Anträgen und Versorgung. Man teilt nicht nur Probleme, Sorgen und Ängste, sondern auch die schönen Seiten, die positiven Entwicklungsschritte, kleine und große Meilensteine, Tipps und Tricks etc. Das Alles ist unglaublich wertvoll und bereichernd!“

Meine Geschichte

Christine, Mutter von Eva, heute 23 Jahre

„Als Eva geboren wurde, sagten die Ärzte uns, dass sie „Anpassungsschwierigkeiten“ hätte. Von da an hatte ich einen Stein im Magen. Man weiß, irgendwas ist nicht in Ordnung und trotzdem bleibt die Hoffnung, dass alles gut wird. Das ist vermutlich auch der Grund, dass wir uns damals nicht direkt an helfende Stellen gewandt haben.

Beim Kinderarzt hieß es, Eva sei entwicklungsverzögert. Wieder spürte ich diese Hoffnung. Verzögert bedeutete für mich schließlich, dass das Kind bloß eine Entwicklung machen müsste. Dann wäre alles okay. Wir haben es damals, als sie noch klein war, einfach so interpretiert, und von da an alles gemacht, was man uns empfahl. Mit drei Monaten gingen wir mit Eva zur Physiotherapie, zur Ergo, und so weiter. Der Kinderarzt war immer auf der Seite des Kindes, versuchte uns zu beruhigen. Erst als Eva vier Jahre alt war, kam bei einem Intelligenztest ein IQ von 45 heraus. Die Ärztin meinte damals ziemlich drastisch: „So, ich sag es Ihnen jetzt ganz offen, Ihre Tochter ist dauerhaft behindert.“ Anscheinend guckte ich erschrocken, so dass sie nachschob: „Brauchen Sie psychologische Unterstützung?“ Sie sagte das alles vor Eva und ich fand es furchtbar brutal – heute weiß ich jedoch, dass ihre Worte notwendig waren. Denn es ist wichtig, sich damit vertraut zu

machen und zu realisieren, dass alles gut so ist wie es ist, nur eben mit einer Behinderung. Danach erst kann man den nächsten Schritt gehen, so ging es mir zumindest. Diese Erfahrung der Akzeptanz schon frühzeitig zu sammeln, haben wir uns selbst genommen, weil wir Evas Behinderung ausgeblendet haben. Deshalb haben wir auch keine psychologische Unterstützung hinzugezogen. Die Angebote gab es, doch wir haben sie nicht wahrgenommen. Mittlerweile ist jedoch die Lebenshilfe meine Anlaufstelle schlechthin. Letztendlich habe ich erst als Eva acht Jahre alt war zum ersten Mal gesagt: „Eva ist behindert“ – öffentlich. Ich dachte, ich muss es jetzt einfach sagen. Von da an habe ich die Behinderung meiner Tochter wirklich akzeptiert.“

Sabine, Mutter von einem Sohn mit Trisomie 21 (5 Jahre)

„Als mein zweites Kind geboren wurde, hatte ich beruflich schon viel mit Resilienz zu tun. Als Dipl.-Psychologin und systemischer Coach mit Fortbildungen wie „Gesund Führen“ coachte und beriet ich Privatpersonen, Fach- und Führungskräfte und begleitete Gruppen rund um Themen wie Stressmanagement, Burnout-Prävention, Achtsamkeit und Resilienz. Natürlich hatte ich selbst auch schon herausfordernde Lebenssituationen vor der Geburt meines Sohnes, wie z.B. die Trauer um den Tod meines Vaters sowie mehrere Fehlgeburten. Nach einer sehr unkomplizierten Schwangerschaft und einem gut verlaufenden Kaiserschnitt folgte jedoch nach zwei Tagen der erste Schock. Die Diagnose Trisomie 21 stand plötzlich im Raum und viele damit damals verknüpfte Befürchtungen. Nach knapp einer Woche hatten wir die Bestätigung und es folgte eine Zeit geprägt von Angst, Sorge, Trauer und Hilflosigkeit, aber auch Freude und ganz viel Liebe für unserem Sohn und Geschwisterliebe unserer Tochter gegenüber ihrem lang ersehnten Bruder.“



Rückblickend kann ich sagen, dass mir im darauf folgenden Prozess der Trauer und der Akzeptanz sowie des Perspektivwechsels gerade der Austausch mit anderen nützlich war - darunter Gespräche mit einem Kinderarzt der Kinderstation und viele Gespräche mit unserer langjährigen Physiotherapeutin. Auch andere Mütter mit etwas älteren Kindern mit Trisomie 21, die uns recht schnell besuchten oder mit mir telefonierten, waren für den Start in dieses „gefühlte neue“ Leben sehr hilfreich. Recht schnell fand ich Kontakt zur Müttergruppe des heutigen Vereins 21malDREI – Initiative Trisomie 21 Frankfurt e.V. Dieser

Kontakt war und ist Gold wert. Er hat mir seitdem so viel Verständnis, Hilfestellung und Tipps gegeben, wie auch schöne Freundschaften unter uns Müttern, Kindern und ganzen Familien entstehen lassen.

Heute würde ich behaupten, dass mein Sohn dadurch bis heute einen anderen Zugang zu wichtigen Therapeuten erhalten und wundervolle Freunde kennengelernt hat. Ich selbst habe durch diese tolle Community und durch meinen Sohn ganz gewiss meine Resilienzsäulen Akzeptanz, Netzwerkorientierung und Zukunftsorientierung bewusster schätzen gelernt und stärken können. Diese Erfahrungen gepaart mit dem eigenen Erleben, dass unser Leben nun schon anders und herausfordernder ist, haben mich motiviert, auch andere Eltern mit ähnlicher Erfahrung psychologisch zu unterstützen und mich im Vorstand von 21malDREI e.V. zu engagieren.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
KUREN			
Kurberatung Südhessen	Information, Beratung und Antragstellung für Mutter-/Vater-Kind-Kuren	06251 585431	www.kurberatung-suedhessen.de
Deutsches Müttergenesungswerk	Kurangebote finden - mit Filtermöglichkeit nach Art der Kur, Klinikspezialisierung und Erkrankung	030 33002929	www.muettergenesungswerk.de/kliniken/kliniksuche
PSYCHOSOZIALE UNTERSTÜTZUNG			
Anna-Freud-Institut Frankfurt e.V.	Begleitung bei: Entscheidungsprozessen nach PND, Kinds-Frühthod, Trauer & Selbsthilfe	069 721445	www.anna-freud-institut.de
Autismus Rhein-Main	Selbsthilfeverband für Betroffene, Eltern, Angehörige; Sozialkompetenztraining, Elternfortbildungen	069 7894661	www.autismus-rhein-main.de
Beratungsstelle Psychotherapie Frankfurt	Beratung zu Therapiemöglichkeiten (Paarberatung, Familienkonflikte, Coaching); Therapieplatzsuche	069 551866	www.psycho-ffm.de
Dipl.-Psychologin Sabine Machowski (Busy-Mom)	Coaching, Beratung, Training; u.a.: Familie-Beruf, Selbstfürsorge, (Online)-Resilienztraining	0162 9030153	www.busy-mom.de
Familienratgeber Aktion Mensch	Unter verschiedenen Stichworten weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Gemeinsam leben Frankfurt e.V., Inklusionsberatungsstelle	Beratung für Eltern junger Menschen mit Behinderungen zu Inklusion; Krippenplatz bis Berufseinstieg; Kontakt zu Selbsthilfegruppen	069 70790106	www.gemeinsamleben-frankfurt.de/home

ELTERN SEIN: 2. Psychosoziale Unterstützung von Eltern & Selbsthilfegruppen

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Katharina-Kasper-Stiftung	Psychosoziale Unterstützung (vor & nach Geburt) zu Pränatal Diagnostik, Behinderung, frühem Kindsverlust	069 13389088	www.katharina-kasper-stiftung.de
Netzwerk Frühe Hilfen Frankfurt	Hilfe für Eltern in psychischen Krisen in Zeit um Geburt; Unterstützung beim Umgang mit Baby	www.netzwerk-fruehe-hilfen-frankfurt.de	
(self)care & Empowerment; Renate Weyrich	(Online) Kurs für Eltern von behinderten / chronisch kranken Kindern: (self)care & empowerment	0151 20231079	www.renateweyrich.de
Verein für Psychotherapie, Beratung und Heilpädagogik e.V.	Beratung & präventive Angebote für Eltern, Kinder & Jugendliche bei Schwierigkeiten im Familienalltag; mehrsprachig	069 7892019	www.vfp-fra.de
SELBSTHILFEGRUPPEN			
21malDREI – Initiative Trisomie 21 Frankfurt e.V.	Selbsthilfegruppen: Förderung, Unterstützung & Vernetzung von Familien mit Kindern mit Trisomie 21	0151 74332558	www.21maldrei.de
Drop In(klusive)	Willkommensorte in Hessen; Offene Treffs für Familien mit Kindern U3, Austausch, pädagog. Begleitung	06251 700519	www.kkstiftung.de/de/themen/familie/drop-inklusive/drop-inklusive-hessen/index.htm
Infogruppe für Eltern mit Kindern mit Behinderung	WhatsApp-Gruppe für Familien von Kindern mit Behinderung aus dem Großraum Rhein-Main	vogelstorch@gmx.de	
Inklusionsfachbereich „Gesher“ der zwst (Zentralwohlfahrtsstelle der Juden)	Unterstützung von Angehörigengruppen und Selbsthilfe, konfessionsübergreifend	069 9443710	www.zwst.org
Philip Julius e.V.	Elternfrühstück: Austausch für Eltern von schwerstbehinderten Kindern; Familienzentrum Bad Vilbel	06101 9890770	www.philip-julius.de
Selbsthilfe e.V.	Vermittlung zu bestehenden Gruppen; Unterstützung bei Gründung von neuen Selbsthilfegruppen	069 559444	www.selbsthilfe-frankfurt.net
Treffen türkischsprachiger Eltern	Treffen für türkischsprachige Eltern von Kindern mit Behinderung	fatmaatay@hotmail.de	
Weitere Kontakte siehe Kapitel "Schwangerschaft & Geburt"			





3. Frühförderung

Wenn Sie sich als Eltern Sorgen um die Entwicklung Ihres Kindes machen oder Ihr Kind in irgendeiner Weise beeinträchtigt ist, können Sie Leistungen der Frühförderung in Anspruch nehmen. Es handelt sich um Förder- und Unterstützungsangebote für Kinder, die in unterschiedlicher Weise Schwierigkeiten in der Entwicklung haben. Die Frühförderung reicht von der Geburt bis zur Einschulung und ist immer kostenlos.

Die Leistungen umfassen auch stets eine Beratung und Begleitung für Sie als Eltern oder für andere Bezugspersonen. Denn Frühförderung stellt Hilfe für die gesamte Umgebung Ihres Kindes dar. Familien sind individuell, haben unterschiedliche Bedürfnisse und Möglichkeiten, an die die Frühförderung angepasst wird.

Wichtig ist, dass Frühförderung ein freiwilliges Angebot ist, welches zu Hause oder in einer Frühförderstelle durchgeführt werden kann. Sie als Eltern können gemeinsam mit Kinderärzt:innen, Beratungsstellen und Kita besprechen, ob und in welcher Form eine Frühförderung stattfinden soll. Die pädagogischen Fachkräfte möchten Ihr Kind befähigen, seine Stärken und Fähigkeiten zu nutzen und auszubauen, um an der Lebenswelt teilzuhaben.

Im Abschnitt "Unterstützende Kontakte & Infos" finden Sie hilfreiche Adressen zur Beratung, einige Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren. Aus Platzgründen können wir leider nicht alle Anbieter aufführen, sondern orientieren uns an den Rückmeldungen der Elternumfrage.

Nachgefragt bei Expert:innen *Elisa Ahlborn, Diplom-Pädagogin, Frühförder- und Beratungsstelle der Lebenshilfe Wetterau*

Die Frühförderstelle spricht eine breite Zielgruppe an – Elisa Ahlborn berichtet: „Wir sind oft die erste Anlaufstelle für Eltern, die Fragen zur Entwicklung ihres Kindes haben und häufig stellen wir auch den Kontakt her zu Ergotherapeut:innen, Logopäd:innen und anderen Stellen.“ Diese Kooperation sei ein Kerngedanke der Frühförderung, erklärt sie, denn auch im laufenden Förderprozess „werden alle Bezugspersonen des Kindes mit eingebunden und es finden regelmäßig interdisziplinäre Runden statt, um gemeinsam mit den Eltern und mit den Ärzt:innen, Therapeut:innen und Erziehenden im Austausch zu bleiben.“

Vor allem die Zusammenarbeit mit der Familie spielt eine große Rolle: „Zu Beginn unserer Arbeit nehmen wir uns Zeit, die Familie kennenzulernen und besprechen gemeinsam mit den Eltern, welche Schwerpunkte wir bei der Förderung setzen. Wir wollen herausfinden, was jeweils die nächsten

Entwicklungsschritte des Kindes sind und es darin individuell und ganzheitlich unterstützen. Durch eine spielerische Förderung möchte ich das Kind motivieren und ihm helfen, diese Schritte mit Freude zu gehen und sich zu entfalten.“ Denn das kindliche Lernen braucht immer Spiel und Spaß. Deshalb versucht die Pädagogin mit verschiedenen kindlichen Spielsachen Neugier zu wecken und gemeinsam im Spiel Dinge zu erforschen und zu lernen. Als Mitarbeiterin der mobilen Frühförderung besucht sie die Kinder zu Hause: „Mit dem Kofferraum voller Spielsachen komme ich bei der Familie an, treffe eine Auswahl und passe sie an die heutige Lust und Laune des Kindes an. Dabei darf und soll das Kind auch eigene Ideen entwickeln, so dass wir z.B. ein Spiel zusammen weiter gestalten.“ Das Ziel der Frühförderung ist es immer, Wege zur Kommunikation, zur Selbstbestimmung und zur Teilhabe zu finden.

Meine Geschichte

Julia, Mutter von Anton, 4 Jahre, in der Interdisziplinären Frühförderung in FFM seit 2 Jahren

„Wir haben schon früh gemerkt, dass unser Kind anders ist als andere, aber als wir dann vom SPZ die Gewissheit einer starken Entwicklungsbeeinträchtigung bekamen, war es doch ein großer Schock. Wir wurden dann zur Frühförderung geschickt. Dort fühlten wir uns ernst genommen und verstanden und alle unsere Sorgen und Ängste haben einen Platz bekommen. Auch unser Sohn freute sich immer schon total, wenn wir das Frühfördergebäude betraten. Alle Therapien fanden an einer Stelle statt, was uns die Organisation sehr erleichterte. Außerdem schauten die Mitarbeiterinnen mit verschiedenen Brillen auf unser Kind, weshalb sie die gesamte Entwicklung gut im Blick hatten. In Abstimmung mit uns wurde entschieden, welche Förderungen unser Sohn gerade braucht und was auch später noch Zeit hat. Ein bis zweimal pro Woche bekam er verschiedene Förderstunden, in denen auch wir angeleitet wurden, wie wir ihn zu Hause noch besser unterstützen können. Dadurch konnten wir im Laufe der Zeit auch zu Hause positive Veränderungen

feststellen. Manchmal waren wir zu ungeduldig, aber unser Sohn hat halt sein eigenes Tempo. Das war nicht leicht auszuhalten, immer wieder machten wir uns große Sorgen, wie es mit ihm weitergehen wird. Letztendlich lernten wir, auch kleine Momente als sehr groß einzuschätzen und uns über kleine Fortschritte sehr zu freuen. Auch die Zusammenarbeit mit der Krabbelstube und dem Kindergarten war sehr hilfreich. Manche Termine konnten sogar im Kindergarten vor Ort stattfinden. Immer wieder wurden die Stärken unseres Sohnes gesehen, was uns half zu sehen, was für ein tolles Kind wir trotz allem haben. Im Nachhinein sind wir sehr froh, zur Frühförderung geschickt worden zu sein und sind sehr dankbar, über die Unterstützung, die wir und vor allem unser Kind hier bekommen.“

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte



„Frühförderung ist nicht nur wichtig fürs Kind, sondern auch für die Eltern, die dadurch eine:n im besten Fall sehr kompetente:n Gesprächspartner:in für die vielen Fragen, die in Bezug aufs Kind und seine Behinderung auftauchen, haben.“

„Mein Kinderarzt hatte mich nie ernst genommen. Nicht lockerlassen!“

„Die Relevanz der Entwicklung einer Behinderung und die mittel- bis langfristige Entwicklung und Konsequenzen/Maßnahmen für die Förderung sind wichtig. Sie sollten sich frühzeitig mit der Planung auseinandersetzen.“

„Fragen stellen, mutig sein, hier alle Weichen für Kita und Schule stellen, Unterstützungssysteme aufbauen und nicht denken es wird besser, sondern Informationen sammeln und andere Betroffene kennenlernen.“

„Grundsätzlich hat man als Eltern Therapien betreffend eine Wahlfreiheit. Ich empfehle, sich wirklich jeweils Vor- und Nachteile anzuschauen. Also wie unterscheiden sich Therapien, welche sind vor Ort oder eben Zuhause. Es dauert bis man durchsteigt.“

„Nehmt Euer Kind so wie es ist und liebt es von ganzem Herzen. Das ist die beste Förderung. Ich dachte am Anfang auch, ich kann die Behinderung wegtherapieren, aber das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Arbeitsstelle Frühförderung Hessen	Ansprechpartner für alle beteiligten Fachdisziplinen, Institutionen und Familien	069 809096960	www.asffh.de

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Frühförderstelle Haus des Kindes (der hof)	Behandlungs-, Förder- und Beratungsangebote für Kinder und Eltern	069 95775639	www.haus-des-kindes.com
Diakonie FFM/ Offenbach	Beratung zur Frühförderung	069 24751490	www.diakonie-frankfurt-offenbach.de
Familienratgeber der Aktion Mensch	Stichwort „Frühförderung“, weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Frühförderstellen-Finder	Online-Suche nach regionalen Frühförderstellen	www.fruehfoerderstellen.de	
Frühförder- und Beratungsstelle Lebenshilfe FFM	Mobile und ambulante Frühförderung, Entwicklungsdiagnostik, Gruppenangebote	069 975870210	www.lebenshilfe-ffm.de
Interdisziplinäre Frühförderstelle - Frühförderlotsen	Heilpädagogische Frühförderung; mobile Unterstützung bei Entwicklungsverzögerung /Behinderung	069 380299490	www.fruehfoerderlotsen.de
Frühberatung Hören & Kommunikation - Schule am Sommerhoffpark	Interdisziplinäre Frühberatungsstelle bis zum Schuleintritt für Kinder & Eltern mit Hörschädigung	069 24268660	www.sommerhoffpark.de
KESS im Zentrum	Interdisziplinäre Frühförderstelle	069 76065588	www.fruehfoerderung-frankfurt-kess.de
Frühförderung der Johann-Peter-Schäfer-Schule	Frühberatungsstelle (bis Schuleintritt) für Kinder & Eltern mit Sehschädigung	06031 608102	www.blindenschule-friedberg.de
Frühförderung für sinnesgeschädigte Kinder	Interdisziplinäre Frühberatungsstellen für sehbehinderte, blinde, hörgeschädigte Kinder	069 5302211	www.lwv-hessen.de
Netzwerk Frühe Hilfen Frankfurt	Früherkennung, Beratung, Förderung (bis Einschulung)	www.netzwerk-fruehe-hilfen-frankfurt.de/fruehfoerderstellen	
PEp – Praxis für Entwicklungspädagogik	Entwicklungsbegleitung von Menschen mit kognitiven Entwicklungsbesonderheiten	06131 669791	www.pep-mainz.de
Frühförderung „SICHTWEISEN“	Frühförderung für Kinder mit Blindheit & Sehbehinderung	069 24751494002	www.diakonie-frankfurt-offenbach.de
Sozialpädiatrische Zentren	Siehe Kapitel "Schwangerschaft & Geburt"		
VAE Rödelheim/ Gallus /Ostend	Ambulante Frühförderstellen mit interdisziplinärem und familienorientiertem Ansatz	069 272160	www.vae-ev.de
VAE – Projekt „andere Worte“	Beratungsstelle für nicht oder kaum sprechende Menschen	069 943409580	www.vae-ev.de/einrichtung/andere-worte-beratungsstelle-fuer-nicht-oder-kaum-sprechende-menschen



4. Kinderkrippe & Kindergarten

Es ist die Zeit, in der Sie sich als Familie, aber auch Ihr Kind daran gewöhnen, regelmäßig eine Kindereinrichtung zu besuchen. Auch wenn dies für Sie und Ihr Kind eine große Herausforderung darstellt, ist es sehr wichtig für alle Seiten. Das Besuchen einer Kinderkrippe und später des Kindergartens verschafft den Eltern Verschnaufpausen und unterstützt die Vereinbarkeit von Familien- und Berufsleben. Außerdem lernt Ihr Kind in den Einrichtungen oder in der individuellen Kindertagespflege durch eine Tagesmutter oder einen Tagesvater gleichaltrige Kinder zum Spielen kennen, wird pädagogisch gefördert und es lernt mit anderen Menschen zu interagieren.

Für die Entscheidung des Zeitpunktes und der Einrichtungs-/Betreuungsform werden in Frankfurt und Umgebung inklusive Beratungen angeboten, die bei der Suche helfen können (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos). In Hessen haben gemäß der Forderung „Bildung von Anfang an“ alle Kinder vom vollendeten 1. bis zum 3. Lebensjahr einen Rechtsanspruch auf einen Betreuungsplatz. Hinsichtlich der Kitagebühren gilt eine kostenlose Betreuungszeit ab dem letzten Krippenjahr bis zur Einschulung für die vertraglich vereinbarte tägliche Betreuungsdauer (halbtags, Teilzeit, ganztags). Wegen unterschiedlicher Zuständigkeiten gilt das Angebot der Beitragsfreistellung nicht bei der Tagespflege. Teils leitet aber eine Gemeinde anteilige Fördermittel an das für die Tagespflege zuständige Jugendamt weiter, so dass es hier auch Beitragsbefreiungen geben kann. Die genaue Höhe des Entgelts, z.B. für Verpflegung, ebenso wie das Anmeldeverfahren, besprechen Sie am besten direkt mit der jeweiligen Kita-Leitung oder der Tagespflege.

Die Basis von Teilhabe & Inklusion in Kitas

Grundlage für Inklusion und Teilhabe in Kitas und der Kindertagespflege ist die UN-Behindertenrechtskonvention (vgl. Kapitel „Rechte & Diskriminierung“), nach der die Teilhabe von Menschen mit Behinderung ein geltendes Menschenrecht ist. Nach §2 SGB IX entsteht „Behinderung“, wenn ein Gesundheitsproblem mit negativen Wechselwirkungen mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren verbunden ist. Hier von leitet sich auch der Auftrag im Bereich der Kindertagesbetreuung und -bildung ab. Eine Kita verfolgt die Teilhabe und die individuelle Entwicklungsunterstützung eines jeden Kindes durch pädagogische Arbeit, sowie durch bauliche und organisatorische Maßnahmen, die Barrieren für Kinder mit Behinderung abbauen.

Den Eltern steht hinsichtlich der Kinderbetreuung das sogenannte Wunsch- und Wahlrecht zu (§ 5 SGB VIII). Das bedeutet, dass die Eltern Wünsche äußern dürfen, in welcher Einrichtung und mit welchen Betreuungszeiten ihr Kind betreut werden soll. Grundsätzlich soll diesem Wunsch entsprochen werden, sofern dies nicht mit unverhältnismäßigen Mehrkosten verbunden ist. In der Realität sind aber oft schon alle Plätze belegt oder die Einrichtung muss gut abwägen, wie viele Kinder mit Behinderung im Verhältnis betreut werden können, um eine gute Inklusion gewährleisten zu können.

Melden Sie ihr Kind daher zunächst im Kindernetz (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) an, informieren Sie sich dort über die Kitas und merken ihr Kind an verschiedenen Einrichtungen vor. Vereinbaren Sie dann einen Termin mit der Leitung und fragen Sie dort gezielt nach.

Das Recht auf eine wohnortnahe Betreuung für Kinder mit Behinderung leitet sich unmittelbar auf Grund der gesetzlichen Bestimmungen von §4 Abs. 3 SGB IX ab. Das bedeutet, dass Kitaleistungen für Kinder mit einer (drohenden) Behinderung in ihrem sozialen Umfeld und gemeinsam mit Kindern ohne Behinderung erbracht werden.

Inklusion ist mittlerweile zu einem selbstverständlichen Angebot geworden. Insbesondere die gemeinsame Förderung, Erziehung, Bildung und Betreuung von Kindern mit und ohne Behinderung in Kitas wird auf Grundlage von §§ 22, 22a SGB VIII in Verbindung mit den Regelungen des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (SGB IX) sichergestellt. Von einer inklusiven Betreuung profitieren alle Kinder. Sie lernen so ein selbstverständliches Miteinander, indem sie Stärken und Schwächen von sich und anderen wahrnehmen und akzeptieren, sowie die Vielfalt der Gemeinschaft als Bereicherung und nicht als Problem empfinden. Kindern gelingt dies erfahrungsgemäß besser als Erwachsenen.

Inklusive wohnortnahe Betreuung und Bildung ist in Hessen maßgeblich eine pädagogische Aufgabe für alle Kitas und für das gesamte Team einer Einrichtung. Auch in

Tagesfamilien werden Kinder in all ihrer Unterschiedlichkeit betreut. Je nach Erforderlichkeit gibt es Unterstützungsmöglichkeiten bei der Umsetzung.

Die Umsetzung von Teilhabe & Inklusion

Für die Umsetzung stehen einer Kita (für Kinder ab 0 Jahren) Zuschüsse für zusätzliches Personal zur Verfügung. Für eine „Integrationsmaßnahme“ müssen die Sorgeberechtigten des Kindes einen Antrag stellen. Geübte Praxis ist, dass sie dazu in den Kitas eine Beratung erfahren, die ihnen hilft, zusätzliche Unterstützung für ihr Kind im zuständigen Sozialrathaus beantragen zu können. Im Rahmen der Beantragung ist ein Gespräch mit Sorgeberechtigten, Kita und Sozialrathaus „an einem Tisch“ vorgesehen, um die Unterstützung bestmöglich und gemeinsam einzuschätzen. Das Sozialrathaus prüft dann die individuellen Voraussetzungen des Kindes. Gleichzeitig überprüft das Stadtschulamt, als Aufsichtsbehörde aller Kitas, die örtlichen Voraussetzungen für eine inklusive Betreuung und Bildung.

Zur Einschätzung der individuellen Voraussetzungen des Kindes wird als Bedarfsermittlungsinstrument die ICF-Klassifizierung (vgl. Abschnitt „Inklusiv leben“ am Anfang des Ratgebers) herangezogen. Dabei steht im Fokus, was Kinder können und wie ihr Lernen, ihre Teilhabe in der Gemeinschaft und die Förderung ihrer individuellen Entwicklung bestmöglich unterstützt werden können. Es wird davon ausgegangen, dass sich Kinder immer entwickeln. Daher handelt es sich bei einer „Integrationsmaßnahme“ um eine zeitlich begrenzte Maßnahme, die ggf. per neuem Antrag (z.B. nach einem Jahr) erneut beantragt oder verlängert werden muss, um zu prüfen, wie sich der Unterstützungsbedarf des Kindes verändert hat.

Sobald der „Integrationsantrag“ genehmigt ist, versucht eine Kita baldmöglichst zusätzliche Personalressourcen in die Einrichtung zu holen. Eine „Integrationskraft“ ist i. d. R. nicht ausschließlich für das Kind mit (drohender) Behinderung da, sondern unterstützt das gesamte Team der Einrichtung. Diese pädagogische Fachkraft braucht keine besondere Ausbildung, da alle Fachkräfte stetig ihren Erfahrungshorizont erweitern und auf spezifische Fortbildungen oder Beratungsmöglichkeiten zugreifen können. Manche Kitaträger haben eine Fachberatung, die Einrichtungen auch im Bereich der Teilhabe unterstützt.

Eltern sollten keine Angst vor Stigmatisierung oder Benachteiligung ihrer Kinder durch einen „Integrationsantrag“ haben. Auch wenn die Kitas nicht den Auftrag für spezielle Förderung oder Therapien haben, unterstützen sie die Kinder ganzheitlich und maßgeblich in ihrer Entwicklung bzw. bereiten sie auf die Schule vor. Ein Integrationsantrag ist für alle sehr hilfreich.



Was aber tun, wenn Sie keinen Betreuungsplatz erhalten?

Fokussieren Sie sich nicht auf eine Einrichtung, sondern schauen Sie breit in Ihrem Umfeld. Und sollten Sie eine Absage bekommen, geben Sie nicht direkt auf, sondern suchen Sie weiter. Grundsätzlich soll dem Wunsch der Eltern im Rahmen des Möglichen entsprochen werden. Inwiefern die Einwände der Einrichtungen und Einrichtungsträger letztendlich den Anspruch der Eltern einschränken können, kann nur im Rahmen einer genauen Betrachtung des Einzelfalls festgestellt werden. Hier ist es manchmal sinnvoll, rechtlichen Rat einzuholen.

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Schauen Sie sich frühzeitig nach freien Kindergartenplätzen um und schauen sich verschiedene Möglichkeiten an. Haben Sie Geduld.“

„Geholfen hätte eine Kita in Wohnungsnähe! Stattdessen bin ich täglich durch die halbe Stadt gekurvt, aber dafür in eine Einrichtung, die super war. Ob eine Einrichtung gut ist, hängt vor allem von den einzelnen Personen vor Ort ab, nicht von einem allgemeinen guten Ruf.“

„Vom Antrag auf einen Integrationsplatz bis zur Genehmigung und schließlich Umsetzung in die Realität dauerte es ein Jahr!“

„Wohnortnähe ist nicht immer gut. Hören Sie sich lieber vorher um, welche Kita wirklich gut ist in Inklusion und Eltern im Sinne des Erziehungsdreiecks gerne im Boot hat.“

„Man kann sich zum Betreuungsrecht von der Stadt persönlich oder auch als Gruppe beraten lassen.“

„Bestehen Sie darauf, dass es jährlich ein Gespräch mit Ihnen, der Kita und dem Sozialrat gibt, um die Teilhabe zu planen und Unterstützung zu bekommen. Das ist auch Teil des BTHG (Bundes-Teilhabe-Gesetz)“

„Einfach bei Kitas in der Nähe direkt nach einem Betreuungsplatz fragen, da ja mittlerweile die meisten Kitas integrativ arbeiten. Der persönliche Kontakt ist immer gut!“

Nachgefragt bei Expert:innen *Julia Ballweg dos Santos & Doris Saffar, Gemeinsam leben Frankfurt e.V., Kita-Inklusionslotse*

„In der unabhängigen Inklusionsberatungsstelle finden Familien von Kindern mit Behinderungen, Angehörige, selbst betroffene Menschen und Fachkräfte Beratung und prozesshafte Begleitung.

Der Kita-Inklusionslotse ist ein Teil der unabhängigen Inklusionsberatungsstelle Frankfurt und begleitet Familien von Kindern mit Behinderungen vom Krippen- bis zum Kindergartenalter. Die Suche nach einem Betreuungsplatz, die Gelingensbedingungen im Kindergarten und der Übergang in die Schule sind wesentliche Themen der Beratung. Familien fühlen sich oft mit diesen Themen allein gelassen, benötigen Unterstützung und eine Orientierungshilfe. Wir bemühen uns, in den Gesprächen mit den Familien abzufragen, ob alle zustehenden Hilfen bereits beantragt wurden und begleiten dahingehend, die nächsten Schritte einzuleiten. So können die eigenen Rechte eingefordert und geltend gemacht

werden, um Chancengleichheit und Diskriminierungsfreiheit zu gewährleisten.

Der Kita-Inklusionslotse ist eine wichtige Anlaufstelle für Familien mit Kindern mit Behinderungen, um sich einen Überblick zur Betreuungs- und Bildungslandschaft zu verschaffen, aber auch, um Therapie- oder Freizeitangebote für das eigene Kind zu finden. Die Mitarbeitenden des Kita-Inklusionslotsen und der unabhängigen Inklusionsberatungsstelle unterstützen, beraten, begleiten und vernetzen Eltern von Kindern mit Behinderungen miteinander. Hilfe zur Selbsthilfe ist ein wesentlicher Bestandteil der unabhängigen Inklusionsberatungsstelle. In regelmäßigen Abständen werden Eltern-Nachmittage für Familien mit Kindern mit Behinderungen angeboten, um sich untereinander kennenzulernen, um von Erfolgen und Misserfolgen zu berichten und gemeinsam individuelle Lösungen zu finden.“

Meine Geschichte

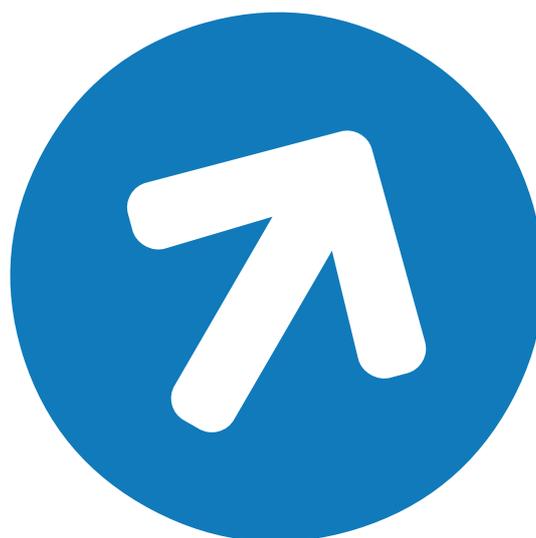
Melissa, Mutter von Erik, 3 Jahre

„Ein Vorteil am Studium: die FH hat eine Krabbelstube. Dort haben wir einen Platz bekommen. Erik ist das erste I-Kind bei denen. Das war die beste Entscheidung, weil die Einrichtung einfach Lust hat, das zu machen. Inklusion ist für mich nämlich eher eine Haltung als „die kann Gebärdensprache“. Eriks Bezugserzieher in der Einrichtung hat während des Studiums in einer Behindertenwerkstatt gearbeitet und die Leitung hat auch mal was mit Inklusion zu tun gehabt – aber insgesamt haben wir einfach gar kein großes Thema darum gemacht. Erik ist nicht „der Behinderte“, sondern darf einfach Kind sein.

Dennoch bin ich als Mama immer in dem Zwiespalt: wird mein Kind genug gefördert? Ich versuche mich aber locker zu machen. Für mich ist es okay, wenn eine Kita noch keine I-Erfahrung hat, solange die Erzieherinnen und Erzieher Lust haben, sich darauf einzulassen. Das merkt man als Eltern auf zwischenmenschlicher Ebene schnell. Mein Tipp: mehr auf dein Gefühl vertrauen statt auf Inklusionsfakten auf dem Konzeptionspapier.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Familienratgeber der Aktion Mensch	Stichwort „Kinderbetreuung“, weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Gemeinsam leben Frankfurt, Projekt „Unabhängige Inklusionsberatungsstelle“	Beratung für Familien: Inklusion in Kita, Übergang Kita – Schule, Fachberatung für Kitas (prozessbegleitend)	069 70798783 & beratung-kita@gemeinsamleben-frankfurt.de	www.gemeinsamleben-frankfurt.de
Kindernet Frankfurt	Suche nach Betreuungsangeboten; Filtermöglichkeiten unter „erweiterte Suche/weitere Kriterien“	069 21236564	www.kindernetfrankfurt.de
Kindertagesbetreuung in FFM	Infosammlung rund um Kinderbetreuung in Frankfurt	www.frankfurt.de/themen/arbeitsbildung-und-wissenschaft/bildung/ kindertagesbetreuung	
Kita Frankfurt	Informationen über die städtischen Kinderzentren	069 21248793	www.kitafrankfurt.de
Lebenshilfe Frankfurt	Integrative Kindereinrichtungen	069 174150174	www.lebenshilfe-ffm.de/de/ kindereinrichtungen/allgemein.html
LEBERECHT-Stiftung Gemeinnützige GmbH	Unterstützung für behinderte Kinder & Jugendliche bei Therapien, Anschaffung, Hilfsmitteln, Umbauten	info@leberecht-stiftung.de	www.leberecht-stiftung.de
Tagesfamilien Frankfurt - Fachdienst Kindertagespflege	Informationen zum Thema Kindertagespflege	069 21274449	www.frankfurt.de/ tagesfamilien/kontakt
Wegweiser Kinderbetreuung & Schulen in Frankfurt	Betreuungsangebote sortiert nach Stadtteil, Umkreissuche & Träger; Webseite; App; Leichte Sprache	www.wegweiser-kita-schule-frankfurt.de	





Gesellschaftsbilder.de

5. Schule

Wenn für Ihr Kind nach dem Besuch des Kindergartens die Einschulung ansteht, beginnt für alle ein neuer, aufregender, und oft auch unübersichtlicher Lebensabschnitt. Um Ihnen und Ihrem Kind den Weg und Entscheidungen in der schulischen Inklusion zu vereinfachen, finden Sie hier wesentliche Informationen von der Einschulung bis zum Schulabschluss.

Grundlagen der schulischen Inklusion

Im Jahr 2009 hat die Bundesrepublik Deutschland die UN-Behindertenrechtskonvention unterzeichnet und international anerkannt, dass Inklusion ein Menschenrecht ist. Inklusion ist auf allen Ebenen, auch im Bildungsbereich, umzusetzen. Ab dem Jahr 2011 wurde das Hessische Schulgesetz entsprechend geändert. Demnach ist Inklusion in der allgemeinen Schule der Regelfall. Der Besuch einer Förderschule ist weiterhin möglich.

So beginnt auch die Aufnahme Ihres schulpflichtigen Kindes durch die Grundschule Ihres Wohnbezirks. Welche Schule das ist, finden Sie im Verzeichnis des Stadtschulamtes der Stadt Frankfurt am Main. Die Aufnahme ist mit einer schulärztlichen Untersuchung und oft auch mit Schnuppertagen zum gegenseitigen Kennenlernen verbunden. Dabei gewinnt die Schule einen Eindruck über die Schulfähigkeit Ihres Kindes und mögliche Unterstützungen, die Ihr Kind für einen erfolgreichen Start und weiteren Lernweg benötigt.



Schulische Inklusion bedeutet, dass Ihr Kind durch individuelle Förderung seine Fähigkeiten entfalten und seinen Bedürfnissen entsprechend lernen kann. Das Hessische Schulgesetz (1HSchG) garantiert das Recht auf Bildung für jedes Kind, unabhängig von Beeinträchtigung und Behinderung. Jede Schule ist verpflichtet „angemessene Vorkehrungen“ zu treffen und für individuelle Förderung, Prävention von Schulversagen und zusätzliche Hilfen zum Wohl des Kindes auch im Sinne Sonderpädagogischer Hilfen (3HSchG) Sorge zu tragen. Weiterführende Informationen zum Thema Schulassistenz, Teilhabeassistenz

bzw. Schulbegleitung finden Sie im Kapitel "Hilfe im Alltag, Assistenz & Finanzierung".

Der „Anspruch auf sonderpädagogische Förderung - Feststellungsverfahren“

Wenn bei Ihrem Kind bei der Einschulung - oder auch später - eine Behinderung vorliegt oder es von einer Behinderung bedroht ist, so können Sie in Zusammenarbeit mit der Schule einen Anspruch auf sonderpädagogische Förderung prüfen lassen. Dazu wird ein Feststellungsverfahren durchgeführt: Experten werden hinzugezogen, ein sonderpädagogisches Gutachten wird erstellt und ein Förderausschuss durchgeführt, um zu entscheiden, ob Ihr Kind Anspruch auf Förderung hat. Die Leitung in diesem wichtigen Ausschuss hat das regional zuständige Beratungs- und Förderzentrum (BFZ), welches die Kooperation zwischen Regelschulen und (ehemaligen) Förderschulen realisiert. Wichtig zu wissen ist, dass Ihre Elternstimme bei der Abstimmung im Förderausschuss ein sehr hohes Gewicht hat. Die Eltern können nicht überstimmt werden.

Sie als Eltern oder die Schule stellen den Antrag. Sie müssen in einem solchen Fall über alle Schritte des Verfahrens informiert und zu den anstehenden Entscheidungen angehört werden. Über den Anspruch auf sonderpädagogische Förderung werden zusätzliche personelle und materielle Ressourcen für den inklusiven Unterricht in der Regelschule sichergestellt. Dieses Verfahren wird zwischen der Regelschule und anderen Stellen in einem rechtlich vorgegebenen Rahmen durchgeführt.

Ein Feststellungsverfahren kann jederzeit in die Wege geleitet werden, wenn alle bisherigen Hilfen und Helfersysteme für die individuelle Förderung und Lernentwicklung Ihres Kindes nicht ausreichend waren.

Die sonderpädagogische Förderung umfasst folgende Förderschwerpunkte:

1. Sprachheilverfahren
2. Sehen
3. Hören
4. Emotionale und soziale Entwicklung
5. Körperliche und motorische Entwicklung
6. Kranke Schülerinnen und Schüler
7. Lernen
8. Geistige Entwicklung

Bei den unter 1.-6. genannten Förderschwerpunkten wird Ihr Kind nach dem Lehrplan der Regelschule (zielgleich) unterrichtet. Das Ziel ist also ein Bildungsabschluss der allgemeinen Schule. Bei den unter 7. und 8. genannten Förderschwerpunkten hingegen wird zieldifferent beschult. Hier werden die Lernziele innerhalb einer Klasse individuell festgelegt, basierend auf dem sonderpädagogischen Förderbedarf jedes Schülers oder jeder Schülerin. Dabei werden eigene Abschlüsse angestrebt. Für alle genannten Förderschwerpunkte gibt es auch eigenständige Förderschulen.

Der Weg in die Grundschule

Ihr Ansprechpartner für alle Fragen des Schulbeginns und für die individuelle Förderung Ihres Kindes ist die Schulleitung. Die Grundschule klärt und organisiert mit Ihnen und weiteren beteiligten Stellen alle individuellen Fragestellungen zur Unterstützung und zum Wohl Ihres Kindes. Die Leitung führt eine umfassende Beratung zu Aufnahme und Anmeldung durch und gibt Ihnen dafür erforderlichen Informationen, Termine und Unterlagen. Hier können Sie auch ansprechen, wenn Sie der Meinung sind, dass Ihr Kind lieber eine Förderschule besuchen sollte. Wenn es etwa eine nachweisbare Behinderung hat, die nach Ihrer Ansicht vielleicht in der inklusiven Beschulung nicht richtig gesehen wird.

Während der Grundschulzeit werden Schullaufbahn, individuelle Förderung, Entwicklung und Hilfen Ihres Kindes in einer „Schülerakte“ dokumentiert (Nachteilsausgleiche, Förderpläne, Förderbedarfe usw.). Sollten individuelle Förderung, Prävention von Schulversagen in Form von besonderer Förderung oder weitergehende Hilfen in Form von sonderpädagogischer Förderung erfolgt sein, so werden sie ebenso in der Schülerakte dokumentiert. Diese Hilfen dienen alle dem Wohl des Kindes und erfolgen in enger, vertrauensvoller Zusammenarbeit zwischen Eltern und Schule. Ansprechpartner:in ist immer die Schulleitung.

Der Weg in die weiterführende Schule

Die weiterführende Schule wird auch Sekundarstufe I (Klasse 5-10 aller Schulformen) genannt. Sie ist in verschiedene Bildungsgänge unterteilt, die am Ende der Pflichtschulzeit mit dem Hauptschulabschluss, dem Realschulabschluss oder der Versetzung

in die Gymnasiale Oberstufe enden. Für die unterschiedlichen Bildungsgänge gibt es in Frankfurt verschiedene Schulformen (Haupt- und Realschule, Integrierte Gesamtschule (IGS), Kooperative Gesamtschule (KGS), Gymnasium).

Weiterhin sind eigenständige Förderschulen mit den oben genannten zielgleichen Förderschwerpunkten in Bildungsgängen organisiert und können auch die entsprechenden Abschlüsse der allgemeinen Schule vergeben.

Mit den Förderschwerpunkten „Lernen“ und „Geistige Entwicklung“ wird dagegen ein „normaler“ Schulabschluss (mindestens der Hauptschulabschluss) nicht erreicht. An der Förderschule „Lernen“ kann nach der Pflichtschulzeit, die mit dem Berufsorientierenden Abschluss (BO) endet, unter bestimmten Voraussetzungen in einem 10. Schulbesuchsjahr der Hauptschulabschluss erworben werden. Dieser Sonder-Kurs kann auch von Kindern mit BO aus der inklusiven Beschulung besucht werden. In diesem Zusammenhang eröffnet die inklusive Beschulung in der allgemeinen Schule eine wichtige Grundlage zur gesellschaftlichen Teilhabe und Akzeptanz und für die spätere Orientierung in den Allgemeinen Arbeitsmarkt.

Entscheidungsbedingungen

Sie werden zum Übergang 4-5 und später zum Übergang Schule-Beruf von der „abgebenden“ Schule beraten, informiert und beteiligt.

Beim Übergang 4-5 wählen Sie zum einen den Bildungsgang und zum anderen die Schulen für diesen Bildungsgang, die Sie sich für Ihr Kind vorstellen können. Dies gilt auch bei bestehendem bzw. weiter bestehendem Anspruch auf sonderpädagogische Förderung. Unter der Aufsicht des Staatlichen Schulamts und mit Beteiligung weiterer Stellen wird Ihr Wunsch bearbeitet und entschieden.

Sie haben Widerspruchsrechte, wenn Entscheidungen nicht Ihren Vorstellungen entsprechen und können diese rechtlich überprüfen lassen. Bei Beschwerden und Widersprüchen suchen Sie zunächst das Gespräch mit den Lehrkräften oder der Schulleitung, bevor Sie sich an das Staatliche Schulamt wenden oder den Rechtsweg einschlagen. Dabei haben Sie immer das Recht auf einen Beistand, den Sie frei wählen können. In Frankfurt können Sie sich zum Beispiel an die unabhängige Inklusionsberatungsstelle des Vereins Gemeinsam leben Frankfurt e.V. wenden (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).

Ganztagsbetreuung

Ab dem Schuljahr 2026/27 besteht erstmals ein Anspruch auf Ganztagsbetreuung für Kinder der ersten Klassen. Jedes Jahr wird ein weiterer Jahrgang hinzukommen, sodass der Rechtsanspruch ab dem Schuljahr 2029/30 für alle Grundschulklassen der Stufen 1 bis 4 gilt. Der Betreuungsumfang beträgt acht Stunden (inklusive Unterrichtszeit) an allen fünf Werktagen. In den Ferien gilt der Anspruch nicht für maximal vier Wochen. Ziel ist es, die Betreuungslücke nach der Kita-Zeit zu schließen und mehr Vereinbarkeit sowie Chancengerechtigkeit in der Bildung zu gewährleisten.

Nachgefragt bei Expert:innen *Volker Igstadt, Präsident des Verwaltungsgerichts Kassel a.D., Lehrbeauftragter für das Hessische Schul- und Dienstrecht am Institut für Sonderpädagogik der Goethe-Universität & Birgid Oertel, seit 1985 in und außerhalb Hessens engagiert für die gemeinsame Bildung und das gemeinsame Leben von Menschen mit und ohne Unterstützungsbedarf, Min.R'in a. D. des Hessischen Kultusministeriums, ehemalige Vertreterin der deutschen Bundesländer in der European Agency for special needs and inclusive education*

Die gesellschaftliche Debatte um Inklusion wird immer wieder neu entfacht – spätestens seitdem sich Hessen 2009 mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet hat, die Inklusion als Kernbegriff und Zielperspektive im Schulsystem einzuführen und umzusetzen. Menschen mit Behinderung sollen so innerhalb des allgemeinen Bildungssystems die notwendige Unterstützung erhalten um gleichberechtigt teilzuhaben. Dafür setzen sich auch Birgid Oertel und Volker Igstadt dank ihrer inklusiven Überzeugung unermüdlich und mit kritischer Haltung ein. Besonders in der inklusiven Schulbildung zeigen sie Probleme in der konkreten Umsetzung der UN-BRK auf und weisen auf Schwachstellen bei den Förderschwerpunkten hin.

Nicht nur der politischen, sondern auch der praktischen Verwirklichung von Inklusion im deutschen Schulsystem stellen sie eine kritische Bilanz aus. Dies liegt u.a. daran, dass es einerseits keine einheitliche politische Linie gibt (etwa darüber, ob Förderschulen bestehen bleiben sollen) und andererseits gibt es auch in der schulischen Praxis einen großen Handlungsspielraum (z.B. innerhalb der Realisierung der Zusammenarbeit zwischen BFZ und allgemeiner Schule). Volker Igstadt führt dies auch auf ein Dilemma in der Begriffsdefinition zurück: „Es gibt eine große Unsicherheit, was man eigentlich

unter Inklusion zu verstehen hat; es bedeutet ja, dass jemand außen steht und hereingeholt werden muss – allein das ist schon kritisch, denn die Menschen werden durch Stigmatisierung exkludiert, z.B. durch die Einordnung in Förderbedarfe.“

Er erklärt, dass wir als Gesellschaft es gewohnt sind, Menschen einzuteilen, sie in Schubladen zu stecken: „Dasselbe passiert in den sonderpädagogischen Förderbereichen auch – entweder Schwerpunkt Lernen oder geistige Entwicklung oder Sprache, diese Kategorisierung findet statt, ungeachtet der Tatsache, dass die Entwicklungen sich bedingen, zusammengehören.“ Diese Einteilung sei auch deswegen problematisch, weil man die „Verwaltung“ über die Bildungschancen eines Kindes entscheiden ließe. Daher fordert er: „Die Entscheidung über die Vergabe der Förderschwerpunkte muss vom Gesetzgeber in möglichst präziser Weise mit eindeutigen Vorgaben geregelt werden.“

Birgid Oertel führt zudem an: „Nur in den deutschsprachigen Ländern sind Kinder mit Lernhilfebedarf auch „Behinderte“ und werden entweder in Sonderschulen oder im inklusiven Unterricht gefördert. Viele Kinder mit Behinderungen haben aber nur Unterstützungsbedarf, benötigen einen Nachteilsausgleich, haben aber keinen sonderpädagogischen Förderbedarf.“ Der

englische Begriff „special needs“ sei dafür geeigneter und den Menschen gegenüber wertschätzender. In anderen Ländern sind Kinder mit Behinderung Teil der Gemeinschaft und werden zusammen mit allen anderen beschult, dies ist ein Menschenrecht. Doch das deutsche Bildungssystem

und vor allem „das Förderschulsystem fördert Exklusion“, so Volker Igstadt. „Dass man das Sonderpädagogik nennt, das geht nicht mehr und ist mit Inklusion nicht vereinbar, man braucht eine inklusive Didaktik – für alle Lehrkräfte und Pädagog:innen an allen Schulen.“

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Es gibt eine ganz unterschiedliche Akzeptanz im Umgang mit Inklusion durch verschiedene Schulen, Schulleitungen und Lehrer. Hier gibt es eine breite Streuung, die für die Schul- und Klassenwahl eine unglaubliche Bedeutung hat.“

„Bei Inklusion sollten Sie auf eine geeignete Schulassistenz achten! In diesem Berufsfeld gibt es ungelernete Begleiter, die das Kind fachlich nicht adäquat betreuen können.“

„Machen Sie sich schlau über gesetzliche Ansprüche, Ablauf von Förderplan-Abstimmungen, Beantragungsprozesse, Personenbeförderung.“

„Es kam hier eine große Hilfe durch die Frühförderung, die uns auch zu den Gesprächen/Tests begleitet hat.“

„Ich würde frühzeitig mit der Suche anfangen und unterschiedliche Konzepte anschauen.“

„Inklusion ist nicht Inklusion. Das Schulsystem ist aktuell total überlastet, also muss man sich wirklich viele Schulen ansehen und mit anderen betroffenen Eltern sprechen. Bloß nicht abspeisen lassen mit dem Satz: Wir schauen erstmal wie es läuft. Dann läuft es meistens gegen den Baum.“

„Bestehen Sie auf einen runden Tisch vor Schulstart, an dem schon die zukünftige Lehrkraft dabei ist, sowie Kita, Therapeuten, THA-Träger, Amt und die Schulleitung.“

„Schulischer Nachteilsausgleich bedeutet für Lehrkräfte erhebliche Mehraufwände und Bereitschaft. Das ist keine Selbstverständlichkeit und muss zwingend durch die Schulleitungen gefördert und unterstützt werden (nicht nur verbal). Auch Lehrkräfte benötigen für die entsprechenden Aufwände einen Ausgleich, den es nicht zu geben scheint. Das führt zu Unmut und letztlich zur geringeren Akzeptanz der Inklusion bei den betroffenen Lehrkräften.“

„Ob eine Einrichtung gut ist, hängt vor allem von den einzelnen Personen vor Ort ab, nicht von einem allgemeinen guten oder schlechten Ruf, der oft länger anhält bzw. von der Realität überholt wird.“

„Es ist wichtig, sich zu vernetzen, Initiativen und Vereinen beizutreten, um bei den Schülern als Gruppe aufzutreten und die Elternwünsche zu vertreten.“

„Es gibt Schwierigkeiten der Inklusion auf dem Pausenhof. Auch wenn die Kinder immer wieder dafür sensibilisiert werden, vergessen sie im Alltag die Konsequenzen für die betroffenen Kinder und Mitschüler:innen. Hier ist eine aktive Pauseninklusions-Kompetenz erforderlich, die bis heute noch fehlt!“

Im Folgenden finden Sie drei persönliche Geschichten von Eltern. Da in einigen die Förderschule lobend hervorgehoben wird, möchten wir anmerken, dass Förderschulen Inklusion nicht fördern, sondern Kindern mit Behinderung aus dem „normalen“ sozialen Leben eher ausschließen. Hier werden ausschließlich Kinder mit einer Behinderung beschult. Ein Zurück von dort ist schwer, weil es dazu keine Konzepte gibt. Dennoch ist es für einige Eltern und deren Kinder die richtige Wahl. Informieren Sie sich deshalb vorab gut über die Vor- und Nachteile von Förderschulen.

Meine Geschichte

Katja, Mutter von Lucia, heute 21 Jahre

„Wenn wir zurückgucken auf Lucias Weg, haben wir immer die richtigen Entscheidungen getroffen. Als sie klein war, hätte ich sie nicht auf einer Förderschule gewollt, denn da ging es uns weniger um Lerninhalte, sondern mehr ums gemeinsame Lernen. In der IGS war sie eher das „Knuddelkind“, in der Mosaikschule (Anm.: Förderschule) war sie dann plötzlich Klassensprecherin und die Lehrkräfte hatten einen ganz anderen Blick auf sie. Ihre Rolle hat sich total verändert und das war eine riesige Chance. Alles war zur jeweiligen Zeit sinnvoll.“

Christine, Mutter von Eva, heute 23 Jahre

„Wir haben uns Krabbelstuben und Grundschulen angeschaut, die exklusiv für Kinder mit geistiger Behinderung waren. Doch ich habe es einfach nicht ertragen können. So behindert ist sie nicht, habe ich immer wieder gedacht. Als Mutter habe ich oft verglichen: ist mein Kind doch weniger behindert als andere? Immerhin braucht sie keinen Rollstuhl und kann sprechen... So ging es in meinem Kopf hin und her und führte dazu, dass wir mit Eva den Weg der Inklusion beschritten haben. Sie kam auf die inklusive Grundschule, die „Inti“. Wir waren dankbar und glücklich über Erfahrungen, die für andere alltäglich sind, wie zum Beispiel, wenn Eva zu Geburtstagen eingeladen wurde und mit dabei sein konnte.“



Gesellschaftsbilder.de

Emma, Mutter von Stella, 11 Jahre

„Wir haben vor Kurzem für unsere Tochter die Zusage einer weiterführenden Schule (Hermann-Herzog-Schule) bekommen. Yippie! Wie auch ihre Grundschule (Weißfrauenschule) eine Förderschule mit kleinen Klassen und tollen Lehrkräften. Der Vorteil an den Förderschulen für uns: Sie unterrichten lerngleich, nur mit viel tollerem Set up. Leider ist Inklusion in der Realität gescheitert! Das liegt ganz sicher nicht an den vielen

sehr motivierten Lehrkräften an den Regelschulen, von denen ich durch meine beiden anderen Kinder ganz viele kennenlernen durfte. Es fehlt in den Schulen an Kapazitäten dafür. Für uns war das vollkommen okay. Uns war immer klar, dass unsere Tochter auf einer normalen Grundschule nicht klarkommen wird. Die Schulwahl war eine unserer besten Entscheidungen. Sie hat sich glaube ich zum ersten Mal in ihrem Leben nicht „anders“ gefühlt. Dort wird viel offener über die Herausforderungen gesprochen und entsprechend akzeptiert, dass die Kinder welche haben. Die Lehrkräfte sind kooperativer, was alternative Lernwege angeht. Stella hat beispielsweise ein anderes Anschauungsmaterial in Mathe. Wir stimmen uns mit der Lehrerin ab, was gerade dran ist und welche Materialien Stella braucht, undenkbar in der normalen Grundschule. In der Förderschule ist jeder anders, was sie alle wieder gleich macht. Stella fühlt sich unglaublich wohl in der Weißfrauenschule und wird es hoffentlich auch in der Hermann-Herzog-Schule tun. Unser „Kompromiss“ war dann der „normale“ Hort hier in der Nachbarschaft. So hat sie auch ein Stück „echtes“ Leben, in dem sie sich einfinden und behaupten muss. Das war uns sehr wichtig.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Inklusive Beschulung“ - Gemeinsam leben Frankfurt	Elternbroschüre: Hintergründe, Möglichkeiten und konkreter Ablauf	www.frankfurt-macht-schule.de/sites/default/files/mediathek/broschuere_inklusive_beschulung_br_west.pdf.pdf	
Beratungs- und Förderzentrum (BFZ) der Viktor-Frankl-Schule	Förderschwerpunkt körperliche & motorische Entwicklung	www.frankfurt.de/themen/arbeitsbildung-und-wissenschaft/bildung/schulwegweiser/foerderschulen/viktor-frankl-schule	
Berufsbildungswerk Südhessen	Berufsorientierungsprogramme; unterstützt Schulen & Schüler:innen mit Förderbedarf	06039 4820	www bbw-suedhessen.de/ausbildung-vorbereitung/berufsorientierung-angebote-fuerschulen
Familienratgeber der Aktion Mensch	Stichwort „sonderpädagogischer Förderbedarf“ oder „Schule“, weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Frühberatung Sehen - Johann-Peter-Schäfer-Schule	Interdisziplinäre Frühberatungsstelle (bis Schuleintritt) für Kinder & Eltern mit Sehschädigung	06031 608270	www.blindenschule-friedberg.de
Gemeinsam leben Frankfurt, Projekt „Unabhängige Inklusionsberatungsstelle“	Beratung für Eltern junger Menschen mit Behinderung zu Themen wie inklusive Beschulung und Übergang von Kita zur Schule usw.	069 70790106	www.gemeinsamleben-frankfurt.de

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Gemeinsam leben Hessen e.V.	Broschüren: "Individuelle Förderung & Förderplanung in der Schule"; "Inklusive Bildung in Hessen – Das Verfahren"; "Der Nachteilsausgleich - Grundlagen zur Umsetzung in Schule & Ausbildung in Hessen"	www.gemeinsamleben-hessen.de/de/dokumente	
Hermann-Herzog-Schule Frankfurt	Schule und überregionales Beratungs- und Förderzentrum mit dem Förderschwerpunkt Sehen	069 24268670	www.hhs-ffm.de
Hessisches Kultusministerium	Informationen über Inklusion an hessischen Schulen; Liste mit Ansprechpartnern und Kontakten der BFZs	www.kultus.hessen.de/schulsystem/inklusion	
Igel-of e.V Offenbach	Initiative gemeinsam lernen Offenbach, Inklusion in Schule und Bildung	069 83008685	www.igel-of.de/de
Margarete-Steiff-Schule Frankfurt	Integrative Grundschule in Frankfurt	069 47884680	www.m-steiff-schule.de
Kindernet Frankfurt	Suche nach Betreuungsangeboten; Filtermöglichkeiten unter „erweiterte Suche/weitere Kriterien“	069 21236564	www.kindernetfrankfurt.de
KOMM Ambulante Dienste e.V.	Schulbegleitung, Unterstützung von Kindern und Jugendlichen an Regel- und Förderschulen	069 9514750	www.kommev.de
LEBERECHT-Stiftung Gemeinnützige GmbH	Unterstützung für behinderte Kinder & Jugendliche bei Therapien, Anschaffung, Hilfsmitteln, Umbauten	info@leberecht-stiftung.de www.leberecht-stiftung.de	
Schule am Sommerhoffpark	Überregionales Beratungs- und Förderzentrum und Schule mit dem Förderschwerpunkt Hören	069 2426860	www.sommerhoffpark.de
Sozialpädiatrische Zentren	Siehe Kapitel "Schwangerschaft & Geburt"		
Staatliches Schulamt Frankfurt am Main	Zuständig für pädagogische Unterstützung, sonderpädagogischer Förderung und Inklusion	069 38989181	www.schulamt-frankfurt.hessen.de
Stadt Frankfurt am Main	Übersicht Ganztagsbetreuung (ESB/ Pakt für den Ganztage/ Ganztags-schulen in Frankfurt)	www.frankfurt.de/themen/arbeitsbildung-und-wissenschaft/bildung/schulen-in-frankfurt-am-main	
Wegweiser Kinderbetreuung & Schulen in Frankfurt	Schulsuche; Sortierung nach Stadtteil, Umkreissuche & Schultyp; Webseite, App, Leichte Sprache	www.wegweiser-kita-schule-frankfurt.de	



Gesellschaftsbilder.de

6. Berufsausbildung & Studium

Nach der Schule stellt sich für jeden jungen Menschen die Frage, welcher Beruf in Frage kommt. Das bedeutet einen großen Schritt in Richtung Selbstständigkeit für Ihr Kind. Je nach Interesse und Fähigkeiten gibt es eine Reihe verschiedener Möglichkeiten, den Einstieg ins Berufsleben zu finden und zu gestalten.

Wenn Ihr Kind studieren kann und möchte, bieten die meisten Universitäten und Hochschulen sowohl eine Studienfachberatung als auch eine Beratung für inklusive Unterstützung und Begleitung durch eine:n Behindertenbeauftragte:n. Wenn für Ihr Kind kein Studium in Frage kommt, gibt es mehrere Optionen: Einerseits eine Berufsausbildung oder ein Direkteinstieg auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt und andererseits in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung.

Einen guten Überblick zu den Möglichkeiten beim Übergang von Schule zu Beruf finden Sie im Schaubild beim Kasseler Bündnis Inklusion e.V. (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).

Allgemeiner Arbeitsmarkt

Erfreulicherweise gibt es immer mehr Unternehmen, die sehr bemüht sind, Mitarbeitende mit Beeinträchtigungen einzustellen. Um auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt eine Anstellung oder Ausbildung zu finden, gibt es zahlreiche Initiativen und Projekte, die dabei helfen (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos). Um die berufliche Inklusion voranzutreiben, müssen Arbeitgeber die Potenziale von Menschen mit Behinderungen sehen, Vorurteile überwinden und die Bereicherung der Diversität für ihr Unternehmen erkennen.

Eine Option ist die Ausbildung in einem Inklusionsbetrieb. Inklusionsbetriebe sind Unternehmen des Allgemeinen Arbeitsmarktes, die 30 bis 50 % ihrer Arbeitsplätze mit Menschen mit Behinderung besetzen. Viele von ihnen bilden auch aus. Inklusionsbetriebe besitzen eine hohe Inklusionskompetenz. Das bedeutet, dass Arbeitsplätze barrierefrei gestaltet sind und es im Unternehmen viel Wissen und Erfahrung in Bezug auf Behinderungen gibt. Inklusionsunternehmen gibt es in unterschiedlichen Branchen, die eine Vielfalt von Ausbildungsberufen anbieten. Einige der Ausbildungsberufe werden theoretisch angeboten. Das bedeutet, dass weniger Theorie und mehr Praxis vermittelt wird. Dies kann zum Beispiel für Menschen mit einer Lernbehinderung sinnvoll sein. Auf dem Informationsportal REHADAT (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) ist eine Übersicht der Inklusionsbetriebe in Deutschland zu finden.

Weitere hilfreiche Informationen zum Thema Ausbildung in einem Inklusionsunternehmen sowie spannende persönliche Erfahrungsberichte sind auf der Webseite www.ausbildung.mehrwert-inklusive.de zusammengefasst.

Werkstatt für Menschen mit Behinderung

Eine weitere Option ist eine Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). Hier haben Menschen, die aufgrund ihrer Behinderung (noch) nicht auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt werden können, trotzdem die Möglichkeit, am Arbeitsleben teilzuhaben. Menschen mit Behinderungen mit voller Erwerbsminderung haben einen Anspruch auf einen Arbeitsplatz in einer Werkstatt.

Es gibt auch eine Maßnahme "Budget für Arbeit", die in der Regel vom Sozialamt unterstützt wird. Sie erleichtert die Eingliederung von Beschäftigten aus Werkstätten oder von Menschen, die Anspruch auf einen Platz in einer solchen hätten, in den Allgemeinen Arbeitsmarkt. Die Anstellung erfolgt regulär und sozialversicherungspflichtig, die Bezahlung ist nach Tarif oder auf ortsüblichem Niveau. Der Arbeitgeber erhält einen Lohnkostenzuschuss von bis zu 75 % sowie Unterstützung bei der Gestaltung des Arbeitsplatzes. Die Beschäftigten werden beispielsweise durch einen Jobcoach begleitet.

Meine Geschichte

Sonja, Mutter von Julius, 22 Jahre

„Nachdem unser Sohn mit 15 Monaten einen Ertrinkungsunfall hatte, war er mehrfach behindert. Das Wichtigste war uns immer, dass wir für Julius das Bestmögliche rausholen und für unsere eigenen Vorstellungen kämpfen. Dabei halfen uns auch viele glückliche Zufälle und wohlwollende Menschen, die ihn begleiteten. Die Grundschulzeit verbrachte Julius auf einer Sprachheilschule. Damit er seine sozialen Kontakte aufrecht erhalten konnte, entschieden wir uns dann für eine integrierte Gesamtschule bei uns in der Nähe. Julius erhielt ab der 5. Klasse eine I-Helferin, die ihn beim Lesen und Schreiben unterstützte. Anfängliche Probleme aufgrund schlechter Noten konnte er dank guter Leistung wieder revidieren und beendete die Schule mit einem qualifizierten Hauptschulabschluss. Danach ging er auf die Berufsschule, um einen berufsbezogenen Realschulabschluss zu machen. Dort wurde seine Behinderung zum Problem und er brach die Schule nach einem Jahr ab. Wir wussten nicht, wie es in Sachen Ausbildung weitergehen sollte und welches Unternehmen ihn nehmen würde. Also wendeten wir uns an eine Beratungsstelle beim Arbeitsamt. Dann ging alles ganz schnell: Die Beraterin vermittelte uns an die Schottener Soziale Dienste in Friedberg, wo wir sofort einen Vertrag unterschrieben. Julius bekam einen Platz für eine Berufsvorbereitende Bildungsmaßnahme mit Schule und Praktika, um die Jugendlichen in das Arbeitsleben zu integrieren. Er hatte auch schon vorher verschiedene Praktika gemacht, oft durch unsere privaten Kontakte im Bekanntenkreis. Julius wurde schnell für ein 11-monatiges Praktikum im Toom Baumarkt vermittelt, das super lief. Trotz seiner sprachlichen Beeinträchtigung machte er seine Arbeit so gut, dass er einen Ausbildungsplatz zum Verkäufer erhielt. Das Institut für Berufs- und Sozialpädagogik betreute Julius während der gesamten Ausbildung. Er schloss die Ausbildung

erfolgreich ab und arbeitet heute festangestellt im Toom Baumarkt. Er hat auch seinen Führerschein gemacht und ein eigenes Auto. Vor kurzem ist er von zu Hause ausgezogen und wohnt jetzt mit 2 Freunden in einer WG. So viel Selbstständigkeit hatten wir uns für ihn immer gewünscht.“

Christine, Mutter von Eva, 23 Jahre

„Ich habe mit der Werkstatt mehrerlei gelernt. Ich war anfangs sehr skeptisch, da ich der Überzeugung war, dass es nichts für Eva ist, ausschließlich mit Menschen mit einer Behinderung zusammen zu sein. Warum soll mein Kind – überspitzt gesagt – den ganzen Tag nur Schrauben sortieren? Das war mein



Gesellschaftsbilder.de

Bild damals. Eine Förderlehrerin sagte dann zu mir, dass ich akzeptieren sollte, dass Eva vielleicht eine andere Erwartung an ihr Berufsleben hat als ich.

Und tatsächlich mag Eva Arbeiten, die ich als monoton empfinde. Viel wichtiger ist ihr, dass sie Ansprechpartner hat, die sich kümmern. Ich bin dadurch mit der Zeit gedanklich etwas abgekommen von der Idee des Allgemeinen Arbeitsmarktes für meine Tochter. Letztendlich kann es dort passieren, dass diejenigen mit Behinderung in sozialer Isolation arbeiten, weil sich die kollegialen Beziehungen doch nur unter den anderen entwickeln. Denn Arbeit ist ein wichtiger Bezugspunkt, um in Beziehung zu Gleichgesinnten zu treten, soziale Kontakte auf Augenhöhe zu knüpfen – deshalb haben wir uns letztendlich für die Werkstatt entschieden. Diese bietet auch sogenannte Außenarbeitsplätze in Betrieben an, aber mit der Werkstatt als Träger und mit allen arbeits- und sozialrechtlichen Sicherheiten einer Werkstatt für behinderte Menschen. Das ist uns wichtig, für den Fall, dass Eva sich irgendwann für einen Außenarbeitsplatz entscheidet und aber – aus welchen Gründen auch immer – in die Werkstatt zurückkehren möchte oder muss.

Bei all den Entwicklungen muss Eva ihren Weg finden und ich kann – soweit möglich – sie darin unterstützen. Durch bestimmte Tiefen habe ich eine Stärke entwickelt und kann dazu stehen, was Eva braucht. Ich habe mittlerweile keinen falschen Ehrgeiz mehr.“

Luisa, jungen Frau mit Behinderung, 19 Jahre

„Ich bin Luisa und 19 Jahre alt. Ich bin zuerst 7 Jahre in einer normalen Grundschule und dann in einer IGS in Frankfurt beschult worden. Danach wechselte ich in eine Lernhilfeschule mit Abteilung für körperliche und motorische Entwicklung (KME), denn inklusive Beschulung läuft in Hessen nur bis Ende der 9., manchmal 10. Klasse. Durch meine Körperbehinderung habe ich aber Anrecht auf eine Schulzeitverlängerung. Dafür müssen behinderte Schüler:innen immer in eine Förderschule wechseln. So ging ich bereits zu Beginn der 8. Klasse, als die Berufsorientierung in der Schule begann. Das erschien sinnvoller. Ich habe eine schwere Körperbehinderung, sitze im Rollstuhl und brauche umfassende Unterstützung. Ich kann nicht sprechen, deshalb benutze ich einen Sprachcomputer (Talker), den ich über die Augen steuern kann. Während der Coronazeit bin ich zu Hause beschult worden und habe in der Zeit mit meinem Talker große Fortschritte gemacht. Ich bin auch schneller geworden beim Schreiben. Mir ist bewusst, dass sich meine Behinderung nicht so gut „liest“ und es einen großen Unterschied macht, wenn man mich kennenlernt. Kaum jemand kennt einen Menschen, der mit einem Talker kommuniziert – ausser vielleicht damals Steven Hawking. So kann sich auch kaum jemand vorstellen, dass Menschen wie ich auch arbeiten könnten. Ich finde nicht schlimm, dass die Rehabilitation bei der Arbeitsagentur keine Menschen kennt wie mich und keine Ideen hat, was ich tun könnte. Was ich aber sehr schlimm finde, ist die Art, wie das gelaufen ist. Meine Rehaberaterin kannte mich von der Schule und wollte für die Praktika schon immer, dass

ich in eine Behindertenwerkstatt gehe. Aber ich habe meine Praktika in einem Büro gemacht und dort gelernt, wie man Word und PowerPoint bedient mit einem Sprachcomputer und wie man einen Vortrag vorbereitet. Ich habe in meinem Praktikum einen Vortrag zu Inklusion in einer Universität bei Gymnasialstudierenden und einen anderen zu Unterstützter Kommunikation in einer KiTa gehalten - zusammen mit meiner Chefin. Ich bin auch mehrere Tage mit meiner Helferin in verschiedene Kindergärten gegangen und habe dort mit den Kindern Programm gemacht. Ich kann den Bildschirm meines Talkers über einen Beamer an die Wand werfen. So kann ich den Kindern Geschichten vorgelesen, mit ihnen Lieder singen, die als Videos auf meinem Talker sind, und Bewegungsspiele spielen. Ich kann auch Suchbilder zeigen, auf denen man Gegenstände finden muss, oder auch Memory spielen etc. Das hat den Kindern viel Spaß gemacht und die KiTa-Leitung hat gesagt, das wäre ein möglicher Job für mich und mein Programm würde die Erzieher:innen sogar entlasten. So wollte ich das gern machen.

Aber die Bundesagentur für Arbeit hat nach Aktenlage entschieden und für mich die Tagesförderstätte vorgesehen. Das ist schlecht für mich, denn für Menschen einer Tagesförderstätte gibt es keine Programme, wie das Budget für Ausbildung oder das Budget für Arbeit. Die gibt es nur bei „Eignung für eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung“. In dem Schreiben der BA steht, es wäre mir keine „wirtschaftlich verwertbare“ Arbeit möglich. Das hat meine Mutter mir lange gar nicht gesagt, um mich nicht zu frustrieren. Aber irgendwann habe ich es mitbekommen und hatte große Angst, was nun aus mir werden soll. Meine Eltern haben 10 Monate gekämpft und es am Ende geschafft, dass ich die Eignung für die Werkstatt bekommen habe. Das war sehr viel Arbeit und das Schwierigste war, dass ich über 6 Monate nach Ende der Schulzeit keine Unterstützung im Alltag hatte, denn keiner fand sich zuständig als Träger für diese Unterstützung. Die Stadt nicht, der LWV nicht und die BA auch nicht. Und meine Eltern müssen beide arbeiten. Meine Mutter zum Glück nur 20h/Woche von zu Hause. Und wenn der Tag nicht gereicht hat, musste sie nachts arbeiten. Das war nicht schön. Am Ende haben wir es geschafft, aber nur mit der Ankündigung, jetzt unseren Anwalt einzuschalten. Das ist nicht ok und sollte anders laufen.

Geschichten wie meine sind leider nicht die Ausnahme, sondern die Regel für Menschen mit Behinderung. Und es ist dabei fast egal, ob es um Schule oder später den Job geht. Immer muss man kämpfen. Und wenn man keine Eltern hat, die kämpfen können, dann hat man Pech gehabt. Das ist nicht fair und würde ich mir anders wünschen.“



Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte



„Sprechen Sie Unternehmen proaktiv an.“

„Sprechen Sie die Industrie- und Handelskammern an und holen Sie sie mit ins Boot.“

Nachgefragt bei Expert:innen *Anja Rosenfeldt, Abteilungsleiterin Ausbildung & Berufsvorbereitung der Berufsbildungswerk Südhessen gGmbH*

Der zunehmende Fachkräftemangel in vielen Branchen bietet Menschen mit Behinderung neue Chancen auf dem Arbeitsmarkt. Unterschiedliche Behinderungsarten erfordern dabei individuelle Ansätze und Unterstützungsmaßnahmen. Das bbw Südhessen unterstützt junge Menschen mit Lernbehinderung, psychischer Erkrankung oder Autismus durch Ausbildungsangebote in mehr als 30 Berufen.

Was ist besonders wichtig, damit eine Berufsausbildung gelingen kann?

„Eine fundierte Berufsorientierung ist essenziell, um erfolgreich zu starten,“ weiß Anja Rosenfeldt, bbw-Abteilungsleiterin Ausbildung & Berufsvorbereitung. Das bbw Südhessen bietet daher Programme, die jungen Menschen helfen, ihre Stärken zu entdecken und sich gezielt auf eine Ausbildung vorzubereiten.

Alle bbw-Auszubildenden erhalten einen auf ihre Bedürfnisse abgestimmten individuellen Förderplan. „Die Auszubildenden bekommen nicht nur fachliche, sondern auch persönliche und soziale Unterstützung, die ihnen den Weg in den Arbeitsmarkt erleichtert. Durch die enge Zusammenarbeit mit Unternehmen können Praktika und verzahnte Ausbildungsmodelle

angeboten werden, um praktische Erfahrungen zu sammeln. „Ein Großteil findet im Anschluss an die bbw-Ausbildung eine dauerhafte Beschäftigung,“ so Rosenfeldt.

Welche Hürden gibt es bei der Ausbildung für Menschen mit Behinderung?

Ein Hindernis bleibt die Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung. Vorurteile und Unwissenheit (mangelnde Sensibilisierung) führen dazu, dass ihre Potenziale nicht erkannt werden. Zudem ist die Beantragung von Unterstützungsleistungen oft mit bürokratischem Aufwand verbunden. Betroffene berichten von langwierigen Verfahren. Dies erfordert Geduld und Wissen über rechtliche Ansprüche.

Die Ausbildung von Menschen mit Behinderung bietet immense Chancen für den Arbeitsmarkt. Und erfolgreiche Modelle zeigen, dass Inklusion möglich ist. „Unsere Auszubildenden sind hoch motiviert und bringen wertvolle Fähigkeiten mit.“ so Anja Rosenfeldt. „Unternehmen, die Vorurteile überwinden und diesen jungen Menschen eine Chance geben, investieren in die Zukunft.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Arbeitsgemeinschaft Eingliederungshilfe Frankfurt (EGH)	Übersicht zu Organisationen, die Angebote zur Teilhabe am Arbeitsleben bieten	www.egh-frankfurt.de/angebote-zur-teilhabe-am-arbeitsleben	
Autismus Deutschland e.V & BAG UB	Leitfaden: Teilhabe am Arbeitsleben für Menschen mit Autismus (gilt für alle Menschen mit Behinderungen)	www.autismus.de/service-und-materialien/flyer-und-broschueren.html	
Barrierefrei Studieren	Übersicht zu Förderungen und Beratungsstellen	www.barrierefrei-studieren.de	
Berufsbildungswerk Südhessen	Berufsvorbereitung & Ausbildung für Menschen mit Lernbeeinträchtigung & psychischer Erkrankung	06039 4820	www.bbwsuedhessen.de/ausbildung-vorbereitung
Bundesagentur für Arbeit Frankfurt am Main	Informationen und persönliche Beratung zu speziellen Hilfen, Unterstützung und Jobsuche	069 21711001	www.arbeitsagentur.de/menschen-mit-behinderungen
Bundesarbeitsgemeinschaft für Unterstützte Beschäftigung e.V.	Infos für Menschen mit Behinderung, Angehörige & Fachkräfte zu Teilhabe am Arbeitsleben	www.bag-ub.de	
Einheitliche Ansprechstelle für Arbeitgeber (EAA)	Unterstützt Unternehmen bei Einstellung, Ausbildung & Beschäftigung von Schwerbehinderten	069 5809090	www.bwhw.de/vor-ort/frankfurt/einheitliche-ansprechstelle-fuer-arbeitgeber-eaa-2
Frankfurt Inklusiv	Links zum Thema Ausbildung und Beruf	www.frankfurt-inklusive.de/links-ausbildung-beruf	
Frankfurt School of Finance & Management	Hochschule in Frankfurt	069 154008364	www.frankfurt-school.de/home/about/diversity-and-inclusion.html
Frankfurt University of Applied Sciences	Hochschule in Frankfurt	www.frankfurt-university.de/de/studium/beratungsangebote/studieren-mit-beeintraechtigung	
Gemeinsam leben, Berufsprojekt „Arbeit inklusive!“	Unterstützung und berufliche Bildung für Menschen mit Behinderungen für den Allgemeinen Arbeitsmarkt	069 21234071	www.gemeinsam-leben-frankfurt.de/unsere-angebote/arbeit-inklusive
Goethe Universität	Universität Frankfurt	www.uni-frankfurt.de/86369754/Bereich_Inklusion	
Hessisches Ministerium für Wissenschaft und Kunst	Informationen und Anlaufstelle für das Studium mit Behinderung	0611 320	www.wissenschaft.hessen.de/studieren/besondere-studiensituation/studieren-mit-behinderung

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Industrie und Handelskammer Frankfurt	Ausbildungsberufe für Menschen mit Behinderung	069 21971367	www.frankfurt-main.ihk.de
Info- und Beratungsstelle Studium & Behinderung	IBS - Kompetenzzentrum zum Thema "Studium und Behinderung"	030 29772764	www.studierendenwerke.de/themen/studieren-mit-behinderung/die-ibs
Kasseler Bündnis Inklusion e.V.	Broschüre & Schaubild "Möglichkeiten beim Übergang Schule - Beruf"	0152 31084552	www.inklusion-kassel.de/uebergang-schule-beruf-schaubild/
Landesarbeitsgemeinschaft Inklusionsfirmen Hessen e.V.	Netzwerk hessischer Inklusionsbetriebe	069 96522054	www.ein-team-inklusive.de/lag-if
LWV Hessen Integrationsamt	Berufliche Qualifizierung und Beschäftigung von Menschen mit Behinderung, Liste von Integrationsbetrieben	0561 10040	www.integrationsamt-hessen.de
myAbility.jobs	Job- und Karriereportal für Menschen mit Behinderung und/oder chronischen Erkrankungen bzw. neurodivergentem Hintergrund	www.myAbility.jobs	
Netzwerk Inklusion Deutschland e.V.	Liste einiger bevorstehender Veranstaltungen zum Thema Berufsfindung	www.netzwerk-inklusion-deutschland.de/projekte	
Personalforum Inklusion	Unternehmen und Schüler:innen mit Behinderungen lernen sich kennen	www.personalforum-inklusion.de	
REHADAT - Inklusionsbetriebe Branchensuche	Inklusionsbetriebe filtern nach Branchen, Angeboten, Dienstleistungen, Bundesland	0221 4981814	www.rehadat-adressen.de/inklusionsbetriebe/branchensuche-inklusionsbetriebe
Stiftung MyHandicap gGmbH / EnableMe.de	EnableMe Jobportal für Menschen mit Behinderungen	info@enableme.de www.enableme.de/de/angebote/betroffene-angehoerige/jobportal	
Teilhabeberatung - EUTB®-Fachstelle	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung; Suchfunktion "Beratungsstellen vor Ort"	www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb	
Unique United GmbH	Online-Plattform von und für Menschen mit Behinderungen: Sport, Bildung, Entertainment, Reisen, inklusive Arbeitswelten	info@unique-united.de www.unique-united.com/	
Wilhelm Büchner Hochschule Darmstadt	Fernstudiengänge mit Lernheften & Online-Tutorierung	06151 3842513	www.wb-fernstudium.de



Gesellschaftsbilder.de

7. Erwachsenwerden, Wohnen & Mobilität

Das Erwachsenwerden der eigenen Kinder ist für Eltern nicht immer leicht. Trotzdem ist es besonders für die Kinder ein wichtiger Schritt zur Selbstbestimmung. Zum Erwachsenwerden gehört vor allem das selbstständige Wohnen – ein großer und wichtiger Teil des selbstbestimmten Lebens. Aber auch das Thema Mobilität spielt für das selbstbestimmte Leben eine erhebliche Rolle.

Wohnen

Es gibt viele verschiedene Möglichkeiten des Wohnens, die sich für junge Erwachsene bieten. Daher steht nun die Entscheidung bevor: Welche Wohnform ist für das Kind und die Eltern möglich und geeignet?

Zu den wohl bekanntesten Wohnformen für Menschen mit Behinderung gehören betreutes Wohnen, barrierefreies selbstständiges Wohnen, das Wohnen bei der Familie und Wohngemeinschaften. Haushalte mit geringem Einkommen haben Anspruch auf Wohngeld und für Menschen mit Behinderungen gibt es dabei unter bestimmten Voraussetzungen einen zusätzlichen Freibetrag. Jede:r junge Erwachsene, jedes Kind, jede Familie ist individuell und es gibt kein richtiges oder falsches Wohnmodell. Wichtig ist, dass man sich informiert und alle Möglichkeiten in Betracht ziehen kann. Dazu stehen Ihnen hilfreiche Kontakte am Ende dieses Kapitels zur Verfügung.

Mobilität

Mobilität ist für Menschen mit Behinderungen ein zentrales Thema, das ihre gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglicht. Daher spielt die barrierefreie Mobilitätsinfrastruktur eine entscheidende Rolle für eine inklusive Gesellschaft. Leider sind in Deutschland Menschen mit Behinderungen nach wie vor mit Hürden und Barrieren konfrontiert, die ihre Mobilität beeinträchtigen.

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK vgl. Kapitel „Rechte & Diskriminierung“) verpflichtet die Vertragsstaaten dazu, entsprechende Vorkehrungen zu schaffen, um Barrierefreiheit sowie den gleichberechtigten Zugang zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation für alle zu gewährleisten. Die Länder und Kommunen streben schon länger im öffentlichen Personennahverkehr (ÖPNV) vollständige Barrierefreiheit an.

Um sich mit (öffentlichen) Verkehrsmitteln so frei und autark wie möglich bewegen zu können, gibt es viele verschiedene Hilfen und Servicedienste. Verkehrsgesellschaften des öffentlichen Personennahverkehrs in und um Frankfurt liefern aktuelle Informationen auf ihren Webseiten zur Barrierefreiheit von Bahnhöfen und Haltestellen. Sowohl die VGF als auch die Deutsche Bahn bieten außerdem einen kostenlosen Fahrgast-Begleitservice an, der im Voraus gebucht werden kann. Mobilitätseingeschränkte Menschen können auch auf verschiedene Fahrdienste zurückgreifen, welche eine Beförderung mit dem Taxi oder einem Spezialfahrzeug für Rollstuhlfahrende anbieten. Für Personen mit einer außergewöhnlichen Gehbehinderung übernimmt die Stadt Frankfurt dafür die Kosten.

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte



„Man muss sich früh kümmern.“

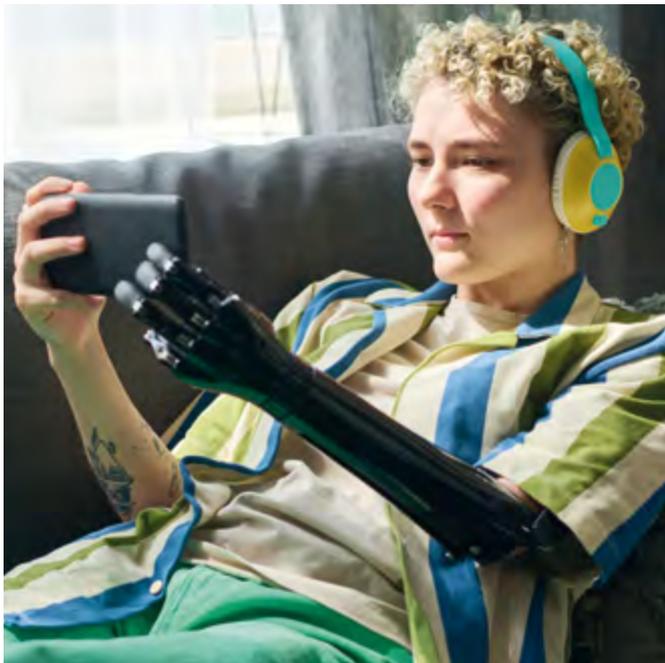
„Meine Schwester lebt in einer Einrichtung. Sie könnte mehr, als sie ihr dort geben können, aber nicht genug, um alleine zu leben.“

„Man sollte versuchen, für das behinderte Kind so viel Normalität zu erreichen wie möglich. Geht nicht, gibt's nicht. Davon profitieren die Kinder vor allem psychisch.“

Meine Geschichte

Christine, Mutter von Eva, 23 Jahre

„Ich hatte immer die Vorstellung, dass Eva bei mir nicht erwachsen werden kann. Sie wollte es nicht und musste es bei mir auch nicht. Wobei wir schon immer die Idee hatten, dass Eva auszieht, wenn sie volljährig ist – so wie andere dann eben auch die Familienwohnung verlassen. Ich glaube, eine gute Mischung aus Fürsorge und Egoismus hilft



an der Stelle. Im Kern stand für uns immer die Frage: Was braucht Eva?

Um als Familie zu einer gemeinsamen Lösung zu kommen, half uns die Beratung im Lebenshilfe-Projekt ‚WIR‘ total. Sie empfahl uns die Nieder-Ramstädter Diakonie in Offenbach, die zu dem Zeitpunkt einen neuen Wohnverbund aufbaute – diese Kontakte und Informationen über Netzwerke sind Gold wert. Nun wohnt Eva doch in einer Dreier-WG und hat sich auch bereits mit der WG nebenan angefreundet. Sie kann uns alleine besuchen, geht weiterhin zur Arbeit in die Werkstatt in Frankfurt und ist weitestgehend autark, trotzdem gibt es eine Betreuung rund um die Uhr und so viel Unterstützung und Zuwendung wie Eva

braucht. In den Urlaub fährt sie mit der Nieder-Ramstädter Diakonie und ein Mal im Jahr machen wir alle zusammen noch Familienurlaub.

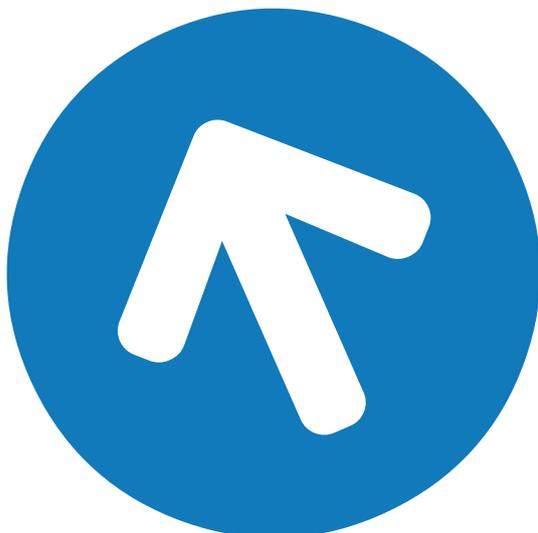
Ich weiß noch, wie Eva sagte „Ich will bei Mama bleiben!“ und das in allen Einrichtungen, die wir uns anschauten. Dort, wo sie jetzt wohnt, hat Eva schließlich ein Probe-wohnen gemacht. Sie weinte bitterlich. Erst beim Hinbringen. Und dann, als wir sie nach einer Woche wieder abholten, weil sie dort nicht mehr weg wollte. Das machte uns Eltern sehr froh, weil wir wussten: das ist für Eva die Einrichtung, die sie als ihr neues Zuhause annehmen kann. Während unserer Suche hat mir jemand gesagt, Kinder entscheiden das selbst, wann sie ausziehen. Aber ich bin nach wie vor der Meinung, dass es richtig ist, als Vater und Mutter mitzuentcheiden. Denn es ist auch mein Leben und ich möchte ein eigenes Leben leben dürfen. Nun zeigt sich, dass die Entscheidung für uns alle die Richtige war.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
ERWACHSENWERDEN UND ALLGEMEINE INFOS			
Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)	Broschüre „Deutschland wird barrierefrei!“ Themen: Barrierefreies Bauen & Wohnen; Mobilität	www.bmas.de	
Dein Hilfsexpert	Kostenloser Finanzrechner zur Berechnung von Finanzhilfen	www.dein-hilfexpert.de	

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Fachstelle Teilhabeberatung - EUTB®-Fachstelle	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung; mit Suchfunktion Beratungsstellen vor Ort suchen	www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb	
Familienratgeber der Aktion Mensch	Unter verschiedenen Stichworten weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland	Menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation	030 235935190	www.isl-ev.de
Stiftung MyHandicap gGmbH / EnableMe.de	Infoportal zu Behinderung und chronischer Krankheit; Online-Community und aktive Diskussionen	info@enableme.de	www.enableme.de/de/themen
WOHNEN			
Arbeitsgemeinschaft Eingliederungshilfe Frankfurt (EGH)	Suchhilfe nach Assistenzleistungen im Bereich Wohnen (Angebote nach Art der Behinderung getrennt)		www.egh-frankfurt.de/angebote-im-bereich-wohnen-2
Caritasverband Frankfurt e.V. - Referat Teilhabe	Assistenz in eigener Häuslichkeit & Wohngemeinschaft; Begleitete Elternschaft; 24h Assistenz	069 29826331	www.caritas-frankfurt.de
CeBeeF	Häusliche Assistenz & Pflege, Arbeits- und Studienassistenz, Wohngruppen, Betreutes Wohnen und Eingliederungshilfe für alle Altersgruppen	069 97052287	www.cebeef.de
Frankfurt Inklusiv	Stadtführer für Menschen mit Behinderungen; Infos zur Barrierefreiheit von Einrichtungen; Links zum Thema Bauen und Wohnen	www.frankfurt-inklusiv.de	
KOMM e.V. Ambulante Dienste	Ambulant Betreutes Wohnen, Hilfe und Vernetzung bei der Wohnungssuche	069 9514750	www.kommev.de
LWV Hessen	"Unterschiedliche Möglichkeiten des Wohnens, Formen der Begleitung, Förderung und Unterstützung"	0561 10040	www.lwv-hessen.de/leben-wohnen/wohnen
Menschen in Hanau e.V.	Informationen zur Barrierefreiheit von Gebäuden und Einrichtungen in Hanau	0159 06769180	www.hanau-barrierefrei.de
Stadt Frankfurt am Main	Alles rund ums Wohngeld	www.frankfurt.de/leichte-sprache/rathaus-und-buerger-service/hilfeleistungen-der-stadt-frankfurt/wohngeld	

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
WOHN:SINN - Bündnis für inklusives Wohnen e.V.	Umfangreiche Informationen zu inklusiven Wohnformen in Deutschland	089 95457474	www.wohnsinn.org
MOBILITÄT			
CeBeeF Fahrdienst GmbH	Fahrdienst-Angebote in Hublift-Bussen	069 97052287	www.cebeef.de
Deutsche Bahn Reisen	Mobilitätsservice-Zentrale organisiert barrierefreien Um-, Ein- und Ausstieg	030 65212888	www.bahn.de
KNUT - on demand shuttle	Shuttle mit Rollstuhlrampe, auf Nachfrage (Frankfurter Norden), Registrierung erforderlich	069 24248024	www.rmv.de
Malteser Fahrdienste	Fahrdienste zur Arbeit, Arztbesuch, Behördengang, Ausflug oder Besuch; Unterstützung bei Antragstellung auf Kostenübernahme	0221 98220	www.malteser.de/fahrdienst.html
RMV	Informationen und Servicedienste für (mobilitätseingeschränkte) Personen	www.rmv.de/c/de/service/infos/infos-fuer-mobilitaetseingeschraenkte	
Stadt Frankfurt am Main	Beförderungsdienst für Menschen mit außergewöhnlichen Gehbehinderungen	www.frankfurt.de/Leistungen/Behinderung-8958340/Finanzielle-und-sonstige-Hilfen-8958355/Befoerderungsdienst-fuer-Menschen-mit-aussergewoehnlichen-Gehbehinderungen	
Time Car Taxi	Behindertenfahrten/ Rollstuhlfahrten	069 20304	www.timecar.de/rollstuhltaxi-frankfurt
Verkehrsgesellschaft Frankfurt am Main	Fahrgastbegleitungsservice. Infos in Leichter Sprache und in Deutscher Gebärdensprache	069 21323188	www.vgf-ffm.de/de/service/service-fuer-fahrgaste/mobilitat-fuer-alle/fahrgastbegleitung





8. Diagnose

Wie und wann es zu einer Diagnose kommt, ist ganz unterschiedlich. Häufig werden erste „Auffälligkeiten“ schon im Mutterleib während der Schwangerschaft festgestellt. Andere Entwicklungsstörungen werden erst im Laufe des Lebens eines Kindes erkannt und dann weiter untersucht. Egal, wann und ob eine Diagnose gestellt wird – für (werdende) Eltern ist das Warten auf ein „Ergebnis“ oft eine Zerreißprobe.

Der folgende Abschnitt „Diagnose“ (Kapitel 8 - 14), thematisiert einige ausgewählte spezifische Diagnosen. Es ist uns wichtig zu betonen, dass wir bei der Auswahl keine Wertung auf die Schwere der ein oder anderen Erkrankung legen. Stattdessen haben wir uns bei der Auswahl daran orientiert, welche Rückmeldungen wir von Eltern bekommen haben. Beispielsweise haben wir das Kapitel „Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung“ separat aufgeführt, auch wenn es sich um eine psychische Erkrankung handelt, die auch im Kapitel „Kinder mit psychischen Erkrankungen“ behandelt werden könnte. Dies war uns wichtig, weil diese Diagnose stetig zunimmt und es sich um eine weit verbreitete Erkrankung handelt. Gleichzeitig haben wir auch ein Kapitel dem Thema „Kinder mit seltenen Erkrankungen“ gewidmet, um zu betonen, dass es auch genau das Gegenteil, nämlich sehr selten vorkommende Erkrankungen, gibt, die genauso „gesehen“ werden müssen.

Wir hoffen, dass Sie sich bzw. ihr Kind in einem der Kapitel wiederfinden und hilfreiche Infos für sich herausziehen können.

Pränataldiagnostik

Die Pränataldiagnostik (PND) bezeichnet Untersuchungen, die während der Schwangerschaft durchgeführt werden, um den Gesundheitszustand des Fötus und der schwangeren Frau zu überprüfen. Dabei gibt es nicht-invasive Methoden wie Ultraschalluntersuchungen (z. B. Nackentransparenzmessung, Nasenbeinmessung) und serologische Tests (z. B. Triple-Test, Quadruple-Test). Invasive Verfahren wie Chorionzottenbiopsie, Amniozentese und Nabelschnurpunktion ermöglichen detailliertere Diagnosen. Die Pränataldiagnostik hat sowohl Möglichkeiten als auch ethische Grenzen. Manche Eltern möchten schon vor der Geburt des Kindes alle feindiagnostischen Untersuchungen ihres Kindes machen lassen, andere möchten es „nicht so genau“ wissen. Hier gibt es kein Richtig oder Falsch, Sie sollten sich lediglich vorab darüber Gedanken machen, welche Konsequenzen eine mögliche Diagnose für Sie und ihr ungeborenes Kind haben würde.

Diagnostik nach der Geburt

Erste Auffälligkeiten werden meist von den Eltern selbst oder bei den Früherkennungsuntersuchungen U1 – U9 festgestellt. Durch diese Untersuchungen werden Kinder bis zum 6. Lebensjahr regelmäßig untersucht und die Entwicklung begleitet.

Eine gründliche Untersuchung, die verschiedene Fachgebiete einbezieht, ist sehr wichtig für eine gute Behandlung von Kindern mit möglichen oder bereits vorhandenen Behinderungen, Entwicklungsproblemen, Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Störungen.

In der Sozialpädiatrie, also der medizinischen Betreuung von Kindern und Jugendlichen, gibt es verschiedene Methoden, um Informationen über die seelische Gesundheit, soziale Beziehungen und Verhaltensmuster der Kinder zu sammeln. Dazu gehören:

1. Anamnese und Exploration: Dabei werden Informationen über die Vergangenheit und die aktuelle Situation des Kindes gesammelt.
2. Verhaltens-, Interaktions- und Familiendiagnostik: Diese Methoden schauen sich das Verhalten des Kindes, seine Interaktionen mit anderen und die Familiensituation an.
3. Leistungstests: Mit standardisierten Tests werden die geistigen, sprachlichen und motorischen Fähigkeiten des Kindes geprüft.
4. Fragebögen und Ratingskalen: Einfache Fragebögen, wie der „Ages and Stages Questionnaire“ oder das „Child Development Inventory“, helfen dabei, schnell einen Überblick über die Entwicklung des Kindes zu bekommen.
5. Andere Verfahren: Je nach Bedarf können weitere spezielle Tests oder Beobachtungen durchgeführt werden.

Die Ergebnisse dieser Untersuchungen werden dann zusammengeführt und helfen dabei, die Ursache der Probleme zu verstehen und passende Maßnahmen zu planen.



Nachgefragt bei Expert:innen *Marion Topp, Diplom-Pädagogin, Kinderkrankenschwester und systemische Familientherapeutin (DGSF) bei der Fachberatungsstelle der Katharina-Kasper-Stiftung*

„Hauptsache gesund... ein bekannter Satz, auch während der Schwangerschaft. Eltern wollen oft wissen, ob ihr Kind gesund zur Welt kommt. Beim Gynäkologen werden sie schnell mit Pränataldiagnostik (PND) konfrontiert (siehe Einleitung diese Kapitels).

Auf der Seite des Medizinischen Versorgungszentrums (MVZ) am Salzhaus in Frankfurt lese ich „fast alle Neugeborenen sind gesund und kommen ohne Fehlbildungen und Erbanlagestörungen auf die Welt“. Ein wichtiger Satz!

Und dennoch ist es manchmal plötzlich anders als erwartet. Es gibt einen Verdacht, der bestätigt werden kann. Und plötzlich werden Eltern vor die Frage gestellt: wollen wir es wirklich wissen? Und was machen wir jetzt mit diesem Wissen? Schwangerschaft weiterführen? Oder nicht? Die Pränataldiagnostik macht hervorragende Fortschritte, die Ärzt:innen eine gute Arbeit! Und dennoch ist es manchmal Fluch und Segen, wenn man plötzlich etwas weiß und eine

Möglichkeit hat. Die Schwangeren kommen zur psychosozialen Beratung, wenn die Pränataldiagnostik schon gelaufen ist oder auf ein Ergebnis gewartet wird. Sehr gerne würde ich mit mehr Frauen oder Eltern vorher darüber sprechen, ob und welche PND für sie passt, damit sie bewusst auf ihrem Weg sind. Erst kürzlich antwortete mir eine Mutter, die ich in einem bestimmten Zusammenhang fragte, warum sie in dieser Schwangerschaft PND gemacht habe, dass sie sich überrumpelt gefühlt habe, fast ausgeliefert und zu wenig aufgeklärt. Für sie ist das Weitertragen die Entscheidung. Die Schwangerschaft ist jetzt aber nicht mehr so unbeschwert. Andere Eltern sagen, dass es gut war, zu wissen, was auf sie zukommt, sie haben das Gefühl sich besser vorbereiten zu können. Wieder andere Eltern können sich aus verschiedenen Gründen den Weg im Leben mit einem Kind mit Beeinträchtigung nicht vorstellen und sind eher dankbar, dass sie das so früh erfahren und eine Entscheidungsmöglichkeit haben. Auch wenn es das nicht immer für sie leichter macht.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Weitere Kontakte siehe Kapitel „Schwangerschaft & Geburt“			
Inklusives Zentrum SPZ Klinikum Frankfurt Höchst	Einrichtung f. Kinder u. Jugendliche mit Auffälligkeiten in der Entwicklung	069 31062172	www.varisano.de/klinikum-frankfurt-hoechst/kliniken-zentren/inklusive-zentrum
Katharina-Kasper-Stiftung	Psychosoziale Fachberatungsstelle; Pränataldiagnostik, Behinderung; früher Kindsverlust	069 13389088	www.katharina-kasper-stiftung.de



9. Kinder ohne spezifische Diagnose

Was tun, wenn ein Kind Unterstützungsbedarf hat, die ärztliche Diagnose aber unspezifisch ist? Oder die Beeinträchtigung nicht so ausgeprägt ist, dass sie offiziell als „Behinderung“ anerkannt wird? Oder mehrere gleich starke oder schwache Beeinträchtigungen zusammenkommen, die insgesamt der Unterstützung bedürfen?

Viele Eltern berichten davon, dass ihre Kinder gerade dadurch, dass sie sich nicht einordnen lassen und entsprechend nicht „ins System“ passen, in ihrer Entwicklung und Entfaltung „behindert“ werden. Dies hat für Eltern oft ein zermürbendes Spießrutenlaufen zur Folge, um die bestmögliche Unterstützung für ihr Kind zu erreichen.

Dazu kommt häufig das Gefühl, allein und alleingelassen zu sein. Gerade bei unspezifischen Diagnosen, zum Beispiel unterschiedliche Wahrnehmungs- und Entwicklungsauffälligkeiten, läuft auch die Suche nach Selbsthilfegruppen oft ins Leere. Auch wird die Finanzierung einer Förderung oder von zusätzlichen Leistungen erschwert, wenn keine spezifische Diagnose gestellt wurde.

In Frankfurt und Umgebung gibt es verschiedene, übergreifende Beratungs- und Hilfsangebote. Sei es bei der Suche nach der geeigneten Kita oder Schule, nach fachlich kompetenten Ansprechpartner:innen, Therapieangeboten, Teilhabeassistenten, Rehaleistungen, gesetzlichen Anspruchsgrundlagen oder bei der Elternvernetzung.

Nachgefragt bei Expert:innen *Ursula Martin-Hantl, Gemeinsam leben Frankfurt e. V.*

Gemeinsam leben Frankfurt e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der von engagierten Eltern als Expert:innen in eigener Sache und Pädagog:innen mit umfangreichem Wissen und Erfahrung im Bereich Inklusion gegründet wurde. Das Ziel lautet: Inklusion, die Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen, in Frankfurt voranzutreiben und zu verwirklichen. Ein Schwerpunkt liegt auf Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Der Verein arbeitet und berät unabhängig. Frau Martin-Hantl ist Mitgründerin, ehemalige Vorständin des Vereins und selbst betroffene Mutter.

„Wir haben als Familie extreme Tiefpunkte erlebt. Glücklicherweise aber auch viele Höhen. Diese sind uns allerdings nicht in den Schoß gefallen. Sie waren das Ergebnis unermüdlichen Dranbleibens, Vernetzens, intensiver Recherche zu Gesetzen, Rechten, Chancen und Möglichkeiten. Und des Zusammentreffens mit Menschen, die nicht sagten „Ja, aber ...“ sondern „Wir machen das möglich“.

Eines der Hauptprobleme bei der Verwirklichung von Inklusion, nicht nur bei Kindern mit unspezifischen Diagnosen und heterogenen Herausforderungen, ist aus meiner Sicht, dass unsere Gesellschaft immer noch in vorgegebenen Kategorien, Strukturen und „Schubladen“ denkt. Das führt dazu, dass Menschen systematisiert werden – nach dem Schema „auch wer außerhalb der Norm liegt, muss einer Normierung entsprechen“.

Im Bereich Schule zeigt sich das unter anderem an der Kategorisierung nach

festgeschriebenen Förderbedarfen. Das mag gut gemeint sein, führt aber nicht zum Ziel von Inklusion: jeden Menschen in seiner einzigartigen Vielfältigkeit anzunehmen, wertzuschätzen und ihn entsprechend seinen Talenten und Fähigkeiten individuell zu unterstützen. Das Recht auf individuelle Förderung ist übrigens im Hessischen Schulgesetz, Paragraph 3, verankert. Und es gilt nicht nur für Schüler:innen mit besonderen Herausforderungen, sondern für alle.

Individuelle Förderung muss dabei auch immer ein sich fortentwickelnder Prozess sein. Bei Kindern mit einem vielfältigen Bedarfsspektrum wird zum Beispiel bei der Einschulung in der Regel die Frage gestellt und definiert, welche Beeinträchtigung oder Behinderung denn die stärkste ist, um das Kind einordnen und fördern zu können – wobei sich Art und Gewichtung des Unterstützungsbedarfs im Lauf der Entwicklung durchaus ändern können. Entsprechend muss auch die ursprüngliche „Einordnung“ angepasst oder auch aufgehoben werden.

Gesetzliche Hilfen und Rechte wahrzunehmen – und das gilt für alle Lebensbereiche – stellt gerade Eltern, deren Kind keine klare Diagnose hat oder „nicht behindert genug ist“ (eine leider häufig gehörte Aussage) vor besondere Herausforderungen. Sie müssen sich nicht „nur“ im komplexen Dickicht der Vorgaben und Verordnungen zurechtfinden, sondern darüber hinaus noch die Beweisführung erbringen, dass ihr Kind darauf überhaupt Anspruch hat. Das kostet Zeit und Kraft, oft gepaart mit



dem enttäuschenden Gefühl, unbequemer Bittsteller oder ein anonymes Aktenzeichen zu sein.

Was Eltern und ihre Kinder brauchen und was Inklusion braucht, ist individuelle, einfache, schnelle, unbürokratische und flexible Unterstützung. Ohne Etikettierungsvorgaben. Mit Fokus auf den

Menschen.

Dafür engagieren wir uns als Verein. Mit unseren kostenlosen Angeboten der unabhängigen Inklusionsberatungsstelle Frankfurt beraten, unterstützen und vernetzen wir Eltern persönlich, von Krippe bis Berufseinstieg. Unser Ziel ist es, gemeinsam die beste Lösung zu finden.“



Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Sich bei allen Ratschlägen und Empfehlungen von Fachleuten auch auf das eigene Gefühl zu verlassen. Keiner kennt sein Kind so gut wie seine Eltern.“

„Gegen Entscheidungen oder Gutachten, mit denen man nicht einverstanden ist, Widerspruch einlegen und im Zweifel auch den Rechtsweg gehen.“

„Ich hatte ständig das Gefühl, meinem Sohn nicht gerecht zu werden und wollte ihm unbedingt so gut wie möglich helfen, zum Beispiel durch unterschiedliche Therapien. Am Ende sind wir in einer Therapieschleife gelandet, die ihn überfordert hat. Mein Rat: Sich auf das Wesentliche konzentrieren. Weniger ist manchmal mehr.“

„In der Schule gibt es auch Unterstützung für Kinder ohne anerkannte Behinderung. Man kann zum Beispiel Nachteilsausgleich bekommen.“

„Am Anfang hatten wir eine regelrechte Ärzte-Odyssee ohne Ergebnis. Unser Kind hatte vielfältige Beeinträchtigungen, aber keiner konnte herausfinden, weshalb. Wir haben uns dann darauf konzentriert, Wege für unser Kind „ohne Diagnose“ zu finden statt Erklärungen. Das hat unserem Kind und uns gutgetan.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Weitere Kontakte siehe Kapitel „Schwangerschaft & Geburt“ & „Diagnose“ & „Rechte & Diskriminierung“			
Gemeinsam leben Frankfurt e.V., Unabhängige Inklusionsberatungsstelle	Angebot: Beratung für Eltern junger Menschen mit Behinderungen zu Inklusion; Krippenplatz bis Berufseinstieg; Kontakt zu Selbsthilfegruppen	069 70790106	www.gemeinsamleben-frankfurt.de/home



10. Kinder mit chronischen Erkrankungen

In Deutschland leidet etwa jedes sechste Kind zwischen 0 und 17 Jahren an einer chronischen Erkrankung, von ADHS, Adipositas und Asthma über Diabetes mellitus und Epilepsie bis hin zu Zöliakie. Diese willkürlich anmutende Aufzählung deutet bereits die Vielzahl und die damit verbundenen mannigfaltigen Herausforderungen an. Für jedes Kind, jedes Elternteil, jede Familie ist die Diagnose erst mal ein großer Schock. Viele Fragen stehen plötzlich im Raum: Wie gefährlich ist die Erkrankung? Welche Einschränkungen bringt sie mit sich? Wird unser Kind ein „normales“ Leben führen können? Wichtig ist es jetzt, neuen Mut zu schöpfen und sich geeignete Hilfe zu holen.

Chronische Erkrankungen und ihre Folgen

Chronische Erkrankungen (sowohl chronische Krankheiten als auch chronische Behinderungen) werden definiert als Zustand, der länger als zwölf Monate andauert und die Tätigkeiten des alltäglichen Lebens einschränkt. Oft gehen sie zudem mit anderen Formen der Beeinträchtigung einher oder treten gehäuft in Kombination auf: Kinder mit Typ-1-Diabetes weisen z.B. ein deutlich erhöhtes Zöliakie-Risiko auf, da die genetische Grundlage identisch ist. Für die kleinen Patienten bedeuten chronische Erkrankungen häufig einen langen Leidensweg: Schmerzen oder Auffälligkeiten müssen als bedeutsam erkannt und abgeklärt werden. Nicht selten steht eine Ärzteodyssee bevor, bis die richtige Diagnose gestellt ist. Regelmäßige Untersuchungen müssen in aller Regel absolviert, Medikamente akkurat eingenommen oder gespritzt und die Diät angepasst werden. Damit stellt eine chronische Erkrankung auch eine große Belastung für die gesamte Familie dar, da sie häufig neben dem erhöhten organisatorischen Aufwand auch mit einer immensen Disziplin, Einschränkungen und Anstrengungen für alle verbunden ist.

Aufgrund all dieser Belastungen können chronische Erkrankungen auch zu psychischen Erkrankungen führen, z.B. zu Ess-, Zwangs- und Angststörungen oder Depressionen. Umgekehrt können auch psychische Erkrankungen, wie z.B. Depressionen (vgl. Kapitel „Kinder mit psychischen Erkrankungen“) chronisch sein oder werden.

Sollte ein Kind chronisch krank sein, ist es ratsam, den Pflegegrad zu prüfen und einen Grad der Behinderung zu beantragen, was in bestimmten Fällen Steuervorteile mit sich bringen kann. Teilweise gelten chronisch kranke Kinder sogar als schwerbehindert. Neben diesen Erleichterungen bieten zahlreiche Selbsthilfegruppen, die sich teilweise bundesweit und online organisieren, Entlastung vor allem für die ganze Familie.

Nachgefragt bei Expert:innen *Prof. em. Dr. Klaus-Peter Zimmer, ehemaliger Leiter der Allgemeinen Pädiatrie und Neonatologie in Gießen; aktiv für die KROKIDS Stiftung zur Unterstützung chronisch kranker Kinder*

Welche Themen treiben Eltern von chronisch kranken Kindern um?

„Eltern werden häufig von der Diagnose einer chronischen Erkrankung überrascht. Sie kennen akute (heilbare) Erkrankungen bei ihren Kindern wie z.B. Infekte, eine Blinddarmentzündung oder einen Knochenbruch. Hat doch der medizinische Fortschritt es inzwischen sogar möglich gemacht, dass Krebs- oder

Herzerkrankungen bei Kindern in bis zu 90% der Fälle geheilt werden können, d.h. keine lebenslange Behandlung erforderlich machen! Und jetzt die Diagnose Diabetes oder Nahrungsmittelallergie, M. Crohn oder Rheuma, die zwar gut behandelt werden können aber nach heutigem Wissenstand den Rest des Lebens Probleme bereiten können und regelmäßig - in der Regel jeden Tag - und zuverlässig

eine Therapie verlangen. Viele Eltern und betroffene (ältere) Kinder reagieren verunsichert, teils schockiert. Hatte man doch den Eindruck, dass sich das Kind gut entwickelt und eine gute Zukunft vor sich hat. Und jetzt eine unheilbare Erkrankung! Was haben wir falsch gemacht? Insbesondere bei erblichen Erkrankungen kommt nicht selten die (unnötige) Frage einer eigenen Schuld hinzu. Viele haben Angst, dass ihr Kind bei der weiteren Entwicklung benachteiligt wird. Die Eltern sind oft überfordert, fühlen sich allein gelassen, zweifeln und suchen Antworten auf Fragen, wie die Lebensqualität ihres Kindes zukünftig sein wird, ob die Therapie gut, d.h. ohne Nebenwirkungen, getragen wird, ob die Krankheit gut eingestellt werden kann und ohne Komplikationen und Behinderungen verläuft. Ob der schulische, berufliche und sportliche Erfolg möglich ist, ob ihr Kind einen Lebenspartner mit der Möglichkeit einer Familiengründung finden kann usw. - Einige Eltern sind vor dem Hintergrund von Berichten aus Presse und Internet (z.B. Mangel an Intensivbetten oder Behandlungszentren für Kinder) besorgt, dass die medizinische Versorgung ihres erkrankten Kindes nicht gewährleistet ist.“

Welche Herausforderungen bestimmen ihren Alltag?

„In der Tat ist es oft schwierig für Eltern chronisch kranker Kinder, geeignete multidisziplinäre Behandlungszentren zu finden. Das medizinische Fachpersonal kann sich oft nicht die Zeit nehmen, die vielen Fragen der Eltern zu beantworten. Die stationäre Behandlungsdauer ist nicht

selten so kurz, dass die ambulante Versorgung schlecht vorbereitet wird. Auch im Bereich der Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) gibt es Engpässe. So werden in Hessen primär neuropädiatrische Patienten in diesen privilegiert ausgestatteten Zentren betreut, obwohl das Sozialgesetzbuch alle Kinder und Jugendliche, die von Behinderung bedroht sind – also praktisch alle chronisch kranken Kinder, in diese Versorgungsstruktur einschließt. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche brauchen aber eine ganzheitliche (inkl. psychosoziale) und nachhaltige Betreuung unter Einschluss der Familie. Auch in der Schule bzw. im alltäglichen Leben (z.B. Verein) ist die Umsetzung von Inklusion für chronisch kranke Kinder rückständig.“

Wie können sie optimal unterstützt werden, was brauchen sie?

„Chronisch kranke Kinder und Jugendliche und ihre Eltern brauchen nicht nur eine komplexe und nachhaltige medizinische Versorgung, sondern auch eine adäquate Teilhabe (Inklusion) in unserer gesamten Gesellschaft (insbes. der Schule). Die Eltern müssen in ihrer Verantwortung für ihr chronisch krankes Kind durch Förderung der Elternkompetenz und Elternempowerment unterstützt werden. Dabei ist die Einhaltung der verfassungs-, sozial- und strafrechtlich abgesicherten Ziele in dieser Versorgung sicherzustellen: z.B. Einrichtungsaufklärung, Einhaltung des regionalen Versorgungsauftrages, Nutzung der Krankenkassenbeiträge allein für Behandlungskosten und nicht für Investitionen, Anspruch auf Prävention und ein Höchstmaß an Gesundheit.“

Und, in Ihrem Fall: Inwiefern hilft die Stiftung dabei?

„Die KROKIDS Stiftung möchte zur Verbesserung der ganzheitlichen Versorgung der etwa vier Millionen Kinder und Jugendlichen Deutschlands beitragen. Hierfür führt sie wissenschaftliche Veranstaltungen und Forschungsvorhaben zu Themen chronisch kranker Kinder und Jugendlicher durch und unterstützt Einrichtungen und unterstützende Maßnahmen. So hat die KROKIDS Stiftung zwei Symposien zur „Jugendhilfe und Gesundheitsfürsorge“ und zum

„Empowerment durch Recht“ organisiert; beide sind mit den Vorträgen der Referenten über die Webseite der Stiftung (www.krokids.de) einsehbar.

Vor allem möchten wir allen Eltern Mut machen: Die meisten chronischen Erkrankungen sind sicher und erfolgreich behandelbar und die moderne Medizin entdeckt laufend therapeutische Verbesserungen. Es gibt zahlreiche Unterstützungen und Hilfsmöglichkeiten, die individuell an die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen angepasst werden können.“

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Mein Sohn hatte nach fast jedem Essen Bauchschmerzen, zudem häufig Durchfall. Ich spürte einfach, dass etwas nicht in Ordnung ist. Die Kinderärztin sah dennoch keinen Anlass, sein Blut zu untersuchen. Ich blieb hartnäckig – bis Zöliakie diagnostiziert wurde. Es war ein Schock, aber ich bin auch stolz darauf, meinem Gefühl vertraut zu haben.“

„Ich möchte alle Eltern darauf hinweisen, dass es für fast jede chronische Erkrankung eine Selbsthilfegruppe gibt. Wenn nicht in Frankfurt, dann online. Die Selbsthilfegruppe für Kinder, die an chronischer Verstopfung leiden, hat mir geholfen, aus der langjährigen Misere herauszukommen. Denn betroffene Eltern helfen einander anders als Ärzt:innen. Aus meiner Sicht braucht es daher beides.“

Meine Geschichte

Sylvia, Mutter von Lara, 7 Jahre, und Mia, 5 Jahre

„Lara war ein Frühchen, hat von Geburt an schlecht getrunken und war seit Einführung der Beikost ein sogenannter „picky eater“. Sie war zudem ein Schreikind, sehr klein und sehr dünn. Kurz vor ihrem dritten Geburtstag dachte der Kinderarzt an ein fehlendes Wachstumshormon, doch der Bluttest brachte ans Licht, was das eigentliche Problem war: Zöliakie, eine durch Glutenunverträglichkeit verursachte Autoimmunerkrankung. Seitdem muss Lara sich glutenfrei ernähren, um ihren Darm nicht dauerhaft zu schädigen – alle Produkte mit glutenhaltigem Getreide fallen somit weg. Die Essensumstellung fiel unserer ohnehin schlechten Esserin sehr schwer. Zwei Monate nach der Diagnose

hat sie schließlich gar nichts mehr gegessen, sodass sie stationär eingeliefert werden musste. Wir Eltern wurden parallel geschult, wie ein guter Umgang mit dem Essen aussehen kann.

Darüber hinaus hatte Lara seit ihrem zweiten Lebensjahr mit chronischer Verstopfung zu kämpfen, was bei Zöliakie eher untypisch ist: Die meisten Kinder leiden bei dieser Erkrankung unter Durchfall. Alle zwei Monate mussten wir daher zum Ultraschall, um zu schauen, ob Reststuhl im Bauch ist. Mit jahrelanger Macrogol-Gabe haben wir die Verstopfung inzwischen weitgehend im Griff. Chronische Verstopfung ist übrigens noch einmal eine weit unterschätzte Leidensgeschichte für sich - Ruhe und Entspannung sind (neben der richtigen Macrogol-Dosierung) hierbei wichtige Faktoren, die zum Gelingen der Behandlung beitragen.

Bis heute bleibt der psychosoziale Umgang mit der Zöliakie immer wieder eine Herausforderung. Wir haben inzwischen zwei Rehas hinter uns, die uns gezeigt haben, wie man mit der speziellen Diät und der Verstopfung gut umgehen kann und wie wir Eltern gelassen bleiben können trotz Ängsten, dass unser Kind zu klein und zu dünn ist.

Das erste Jahr in der Schule war für Lara nochmal schwer, weil alles neu war und mit der Kantine alles abgeklärt werden musste. Trotz aller Bemühungen kam es direkt am zweiten Tag zu einem Gluten-Unfall, was bei Lara viele Ängste auslöste oder reaktivierte. Zusammen mit einer Ernährungspsychologin konnten wir Lara hier mehr Selbstvertrauen und damit Unabhängigkeit von mir als Mutter erarbeiten. Wir haben seitdem vermehrt schöne Erlebnisse, die uns zeigen, wie sie selbst inzwischen für sich sorgen kann und dass sie resilienter wird. Wir realisieren zum ersten Mal: Man kann mit Zöliakie gut leben - auch sozial! Rückschläge gehören dennoch dazu, z.B. bleibt die Größe ein Problem; gerade sind wir in endokrinologischer Behandlung, um zu prüfen, inwiefern das Wachstum evtl. doch hormonell beeinflusst ist. Sobald Lara Stress hat, schlägt sich das zudem in ihrem Essverhalten nieder. Darüber hinaus hat sie einen eklatanten Mineralmangel an den Zähnen, der eine Folgeerscheinung der Zöliakie sein kann.

Unsere zweite Tochter Mia hat inzwischen eine Milch-Eiweiß-Allergie entwickelt. Auf Milchprodukte reagiert sie mit starkem Erbrechen und sie isst hoch selektiv – teilweise wohl auch, weil sie die Verhaltensweisen unserer großen Tochter adaptiert hat. Genau wie ihre Schwester leidet sie zudem unter Darmträgheit. Ihre Verstopfung, die wir längst dachten, im Griff zu haben, kommt immer mal wieder. Das ist im Moment unser Thema und wir müssen wieder einmal die Ernährung für die Familie anpassen.“



Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
„GlutenFrei Frankfurt“ - Deutsche Zöliakie Gesellschaft	Regionalgruppe, die sich regelmäßig trifft	0711 4599810	www.dzg-online.de/zoeliakiegruppen/frankfurt-am-main-und-umgebung-1301
Kinderbüro Frankfurt	Auflistung Selbsthilfegruppen für Betroffene von chronischen Erkrankungen	069 21239001	www.kinderbuero-frankfurt.de/index.php/adressen-fuer-familien?view=article&id=182:kinder-und-krankheit&catid=27:gesundheitkrankheit&catid=27:gesundheit
Kinder-Gastroenterologie Offenbach	Von Speiseröhre über Magen bis Darm	069 84055350	www.sana.de/offenbach/medizin-pflege/kinder-und-jugendmedizin
Kinderhilfestiftung e.V.	Hilfe für chronisch kranke, behinderte, misshandelte und benachteiligte Kinder	069 588043240	www.kinderhilfestiftung.org
Knopf im Bauch e.V.	Online-Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit chronischer Verstopfung / Stuhlinkontinenz	0043 670 4060582	www.knopf-im-bauch.com
Praxis für Ernährungspsychologie	Jocelyne Reich-Soufflet: Ernährungspsychologin	069 68091668	www.reich-soufflet.de
Selbsthilfe e.V.	Selbsthilfegruppen zu verschiedenen chronischen Erkrankungen	069 55 94 44	www.selbsthilfe-frankfurt.net/selbsthilfegruppen-ueberblick
Sozialpädiatrische Zentren FFM Mitte & Klinikum FFM Höchst	Siehe Kapitel "Schwangerschaft & Geburt" (relevant u.a. für Epilepsie und Fütterstörung)		
Stiftung Hilfe für chronisch kranke Kinder	Psychosoziale Betreuung & Begleitung von chronisch kranken Kindern (Uniklinikum Frankfurt)	069 79476111	www.stihckk.de
Krokids-Stiftung für chronisch kranke Kinder	Hilfe zur Verbesserung der Perspektiven von chronisch kranken Kindern	0170 4626987 kpzimmer@krokids.de	www.krokids.de





11. Kinder mit psychischen Erkrankungen

Laut Sozialgesetzbuch ist eine Erkrankung erst dann eine Behinderung, wenn sie länger als sechs Monate anhält. Doch psychische Erkrankungen (wie z.B. Depression, Angst- und Essstörungen) oder Entwicklungsstörungen (wie z.B. eine zunächst nicht diagnostizierte Autismus-Spektrum-Störung (vgl. Kapitel „Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung“) werden von Beginn an von Eltern als ebenso belastend empfunden wie „sichtbare“ Behinderungen - zumal sie mit Angst, Scham und Schuldgefühlen einhergehen können und die Prognosen oft ungewiss sind.

Die gute Nachricht daher direkt vorweg: Psychische Erkrankungen sind, vor allem, wenn sie früh erkannt werden, in der Regel gut behandelbar.

Meist sind es die Eltern selbst oder aufmerksame Lehrkräfte sowie Trainer:innen, die eine Wesensveränderung bemerken: Es kann sein, dass das Kind bzw. der oder die Jugendliche sich nicht mehr pflegt, sich von Freund:innen und der Familie zurückzieht, viel grübelt, Ängste entwickelt, irgendwie gedämpft und/oder kraftlos wirkt. Es kann auch sein, dass er oder sie mehr oder gar nicht schläft, sich nicht mehr konzentrieren kann, Schulunlust entwickelt oder tatsächlich auch viel weint.

All dies kann auch einen anderen Hintergrund haben, wie z.B. Liebeskummer, Drogenkonsum oder Mobbing, aber die Wahrscheinlichkeit, dass hinter solchen Auffälligkeiten eine psychische Erkrankung steckt, sollte immer in Betracht gezogen werden. Daher ist das Gespräch mit dem Kind der erste Schritt, zumal ja auch die anderen Ursachen einer besonderen Ansprache bedürfen. Wichtig zu wissen ist, dass man vor einem solchen Gespräch keine Angst zu haben braucht - niemand tut sich z.B. etwas an, nur weil er oder sie auf eine Auffälligkeit angesprochen wird. Im Gegenteil: Es laut auszusprechen und sich jemandem anzuvertrauen, kann auch entlastend wirken.

Der nächste Schritt kann das Gespräch mit dem Kinderarzt oder der Kinderärztin sein, welche:r evtl. eigene Impulse hat oder ggf. zu einer Psychotherapie rät. Ob tatsächlich eine psychische Erkrankung vorliegt, stellen Fachärzt:innen für Psychiatrie und Psychotherapie oder Psychotherapeut:innen fest.

Nachgefragt bei Expert:innen *Jörn-Gabriel Schmidt, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut (tiefenpsychologisch fundiert), arbeitet in eigener Praxis in Bad Vilbel*

„Die Altersspanne, in der man zur Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut:in kommen kann, beginnt im Säuglingsalter, z.B. wegen einer Regulationsstörung (dauerhaftes Schreien, nicht beruhigen lassen) und endet einen Tag vor dem 21. Geburtstag des jungen Erwachsenen. Hat an diesem Tag die Therapie begonnen, kann sie so lange durchgeführt werden, wie das Kontingent der Krankenkasse es vorsieht. Dies ist je nach Verfahren unterschiedlich. Bei dem tiefenpsychologischen Verfahren setzt sich das Kontingent folgendermaßen zusammen: 12 Std. Kurzzeittherapie 1, 12 Std. Kurzzeittherapie 2, 66 Std. Langzeittherapie Jugendliche / 46 Std. Langzeittherapie Kinder und dann nochmals eine Verlängerung von 90 Std. Jugendliche und 70 Std. Kinder. Hinzu kommen je nach Bedarf auch noch Stunden für Bezugspersonen (Eltern, Lehrkräfte, Erzieher:innen). Um die Beantragung der Therapie kümmert sich ein:e Therapeu:tin. In Deutschland ist Psychotherapie eine Kassenleistung und

wird komplett von dieser übernommen. Gesetzlich versicherte Eltern oder Kinder müssen nichts zuzahlen. Sind sie privatversichert, kommt es auf den Tarif an. Dies müssen Sie am besten vor Beginn einer Therapie abklären, damit Sie den oder die Therapeut:in darüber informieren können. Die Hilfe suchende Person kann sich direkt an ein:e Therapeut:in wenden. Sie muss nicht zuvor einen Arzt oder eine Ärztin aufgesucht haben bzw. braucht auch keine Überweisung. Der oder die Therapeut:in muss nur jedes Quartal die Krankenkassenskarte einlesen.

Die meisten Eltern kommen mit ihrem Kind leider zu spät in die Therapie. Oftmals haben die Jugendlichen die Probleme bereits seit vielen Jahren, aber die Eltern haben sich immer gefragt, ob man jetzt schon wirklich zur Therapie gehen sollte oder ob es zu früh ist. Das ist häufig verschuldet durch das gesellschaftliche, negativ gefärbte Gerede über sogenannte Helikoptereltern,

was viele unnötig verunsichert. Zu mir kam noch nie jemand zu früh. Entweder kann ich die Sorgen im Erstgespräch ausräumen und Eltern wie Jugendliche beruhigen oder es liegt etwas vor, was behandlungsbedürftig ist. Niemand muss sich schämen, sich Sorgen zu machen und gerne etwas abgeklärt zu haben.

Oftmals wird gesagt, man habe Angst gehabt, den „schlafenden Hund zu wecken“. Ich präferiere eher, den schlafenden Hund vorsichtig zu wecken, als mich von dem Hund urplötzlich überraschen zu lassen. Nur ein toter Hund wird nicht mehr wach, der schlafende schon.

Eltern können mit jedem Problem kommen, welches sie in Bezug auf das Verhalten oder die Stimmungslage, also die Emotionen und Affekte, ihres Kindes beschäftigt. Ebenso gibt es auch körperliche Symptome, die eine psychische Ursache haben können, z.B. andauernde Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen.

Eltern, Kinder und Jugendliche brauchen sich für NICHTS zu schämen. Es ist auch durchaus normal, dass Eltern gerade bei Jugendlichen nicht gemerkt haben, dass es ihnen psychisch schlecht geht. Auch das ist in der Phase der Adoleszenz, also der Ablösung der Jugendlichen von den Eltern, normal. Macht ihnen ein:e Psychotherapeut:in ein schlechtes Gewissen, ist es der oder die Falsche.

Mein Tipp: Schauen Sie nach Ihrem Bauchgefühl, ob Sie sich gut aufgehoben fühlen. Sie werden schon nach kurzer Zeit merken, ob es die richtige Wahl für Sie ist oder nicht. Wenn nicht, suchen Sie weiter nach

eine:r anderen Therapeut:in. Wenn Ihr Kind nicht in Therapie gehen mag, bitten Sie es, sich wenigstens auf drei Termine einzulassen. Wenn es danach nicht weitermachen will, achten Sie den Wunsch Ihres Kindes. Gezwungene Therapie macht keinen Sinn und den Therapeut:innen auch keinen Spaß. Vielleicht geht in ein paar Monaten „ein Fenster auf“ und das Kind oder Jugendliche ist dann bereit dafür.

Wenn Sie es zeitlich hinbekommen (Kind zur Therapie bringen und holen), fragen Sie die Schule, ob Ihr Kind morgens für 1,5 Stunden befreit werden kann. Bieten Sie das der Therapeutin oder dem Therapeuten an. Wenn dann später ein Platz nachmittags frei wird, können Sie ja wechseln. Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut:innen haben vormittags in der Regel häufiger einen Platz frei als nachmittags. Viele Schulen zeigen sich bei der Befreiung des Kindes sehr kooperativ.

Bleiben Sie hartnäckig bei der Therapeut:innen-Suche. Nutzen sie alle Kanäle gleichzeitig (Telefon, Mail). Wir schaffen es tatsächlich nicht immer zu antworten. Nicht, weil wir nicht wollen, sondern weil wir letztendlich spätestens seit Corona komplett überlastet sind. Machen Sie sich zuvor bewusst, dass es in der Regel ein langwieriger und frustrierender Prozess ist, einen Platz zu finden. Aber irgendwann klappt es sicher.

Wenn Ihr Kind seelisch belastet ist und eine Therapie braucht, werden auch Sie belastet sein und sich große Sorgen machen. Das berechtigt auch Sie, eine Psychotherapie zu machen. Suchen auch Sie jemanden auf, um Ihre Sorgen außerhalb der Familie zu

besprechen. Eine entspanntere und angst-freiere Mutter oder Vater wird jedem Kind guttun. Außerdem zeigen Sie damit ihrem

Kind, dass es gut und richtig ist, seine Sorgen mit anderen Menschen zu teilen und es kein Familiengeheimnis bleiben muss.“

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Habt von Anfang an keine Scheu davor, offen mit der Diagnose umzugehen. Das ist besser als stille Post oder Gerüchte, die es sowieso geben wird. Auch die Schule wird es euch danken. Im Idealfall arbeitet ihr hier mit der Klassenlehrkraft, Sozialpädagog:innen und evtl. (falls nötig) einer Schulbegleitung zusammen.“

„Wichtig zu Wissen: Falls ihr nicht direkt einen Therapieplatz bekommt, wendet euch auch an (Erziehungs-)Beratungsstellen. Die Beratung dort kann die Zeit überbrücken, bis ein Therapieplatz gefunden ist. Oft stehen hier ebenso qualifizierte Psycholog:innen zur Seite wie in der Therapie. Und: Es macht Sinn, dass alle Familienmitglieder begleitet werden können, wenn sie dies möchten.“

„Kein Tipp, nur ein Appell: Vergesst die Geschwisterkinder („Schattenkinder“) nicht. Wenn ein Familienmitglied psychisch erkrankt, ist das stark belastend für alle Geschwister. Mir hat es geholfen, als mein Bruder in der Psychiatrie war, dass ich häufiger mit meiner Mutter allein essen war oder ins Kino gegangen bin, selbst, wenn wir uns gar nicht auf den Film konzentrieren konnten. Es war wichtig für uns beide, eine Auszeit zu haben, die nur uns gehört. Und für mich war es wichtig, weiterhin gesehen zu werden.“

Meine Geschichte

Alix, Mutter von Emil (für immer 16) und drei weiteren Kindern

„Unser Leben war bis zum Ausbruch der Erkrankung, circa drei Monate vor der Diagnose, unbeschwert. Über das Thema mentale Gesundheit oder das Fehlen davon oder sogar eine psychische Erkrankung haben wir gar nicht nachgedacht. Wir wussten nicht, dass jede:r davon betroffen sein kann unabhängig von sozialem Status, Einkommen oder Herkunft. Und wir wollten es auch nicht wissen. Unser Kind war so, wie er war, einfach großartig.

Zur Diagnose kam es erst, als Emil schon sehr schwer an einer Depression erkrankt war. Nachdem er seinen Suizid angekündigt hatte, haben wir ihn in die Kinder- und Jugend-Psychiatrie der Uniklinik Frankfurt gebracht. Dort hat er die Diagnose Autismus-Spektrum-Störung und Depressionen erhalten. Rückblickend unfassbar, dass wir es nicht vorher erkannt haben. Denn einmal ausgesprochen, hatten wir sofort das Gefühl: Das passt.

Emil war direkt nach der Diagnose noch einige Wochen in der Klinik und dann noch einige wenige Wochen bei uns zu Hause. Dann hat er seinen Plan, sich das Leben zu nehmen, doch in die Tat umgesetzt. Die Hilfe nach der Diagnose war für ihn einfach zu spät gekommen.

Unser Leben ist seitdem weitergegangen, ohne ihn. Wir haben uns dazu entschieden, uns für die Früherkennung von psychischen Erkrankungen einzusetzen und haben ein gemeinnütziges Unternehmen gegründet. Denn was uns gefehlt hat als Eltern, aber auch allen anderen in unserem Umfeld, war Wissen zu Früherkennung von psychischen Erkrankungen wie Autismus, Depression, Essstörung, Angststörung und so weiter. Erst jetzt wissen wir, dass viele Menschen psychisch erkrankt sind und 75 % dieser Erkrankungen bereits im Kindes- und Jugendalter auftreten. Und je früher eine Erkrankung erkannt wird, desto besser kann sie behandelt werden.

Dazu braucht es das ganze Dorf: Eltern, Lehrkräfte, alle an der Schule Tätigen und auch das Umfeld unserer Kinder. Für alle wollen wir ein Angebot machen.“

(Anmerkung: Alix und Oliver Puhl haben tomoni mental health gGmbH gegründet (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) mit dem Ziel, psychische Erkrankungen frühzeitig zu erkennen, um ein lebenswertes und zufriedenes Leben aller Betroffenen zu erreichen.)

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Arzt- und Therapeuten-suche der KV Hessen	Arzt- und Psychotherapeuten-suche; Filter nach Kriterien der Barrierefreiheit	069 247417777	www.kvhessen.de/praxis-management/arztsuche
Autismus Rhein-Main e.V.	Selbsthilfeverband für Betroffene, Eltern und Angehörige; Sozialkompetenz- und Elterntaining	069 7894661	www.autismus-rhein-main.de
Clementine Kinderhospital	Klinik für Kinder- und Jugendpsychosomatik	069 94992219	www.clementine-kinderhospital.de/medizin-pflege/psychosomatik
Haus der Volksarbeit	Beratung für Eltern, Kinder, Jugendliche, und ihre Familien	069 1501125	www.hdv-ffm.de/beratungsstellen/beratung-fuer-eltern-kinder-und-jugendliche
Erziehungsberatungsstellen Frankfurt	Übersicht: Erziehungsberatungsstellen (FFM Stadtteile) Exemplarisch sind hier einige EBs genannt		www.ebfffm.de
Erziehungs- & Familienberatungsstelle IFZ	Soziale, pädagogische & psychosoziale Versorgung & Bildung	069 2648620	www.ifz-frankfurt.de

DIAGNOSE: 11. Kinder mit psychischen Erkrankungen

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Erziehungsberatungsstelle Sachsenhausen	Beratung für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, Eltern & Familien	069 21235126	www.kjfh.frankfurt.de/kjeb-sachsenhausen
Universitätsklinikum Frankfurt	Psychologische Soforthilfe (schnell, unkompliziert): Wegweiser für Kinder & Jugendliche	Im akuten Notfall: 069 63015920	www.psychologische-soforthilfe-frankfurt.de
Heinrich-Hoffmann-Schule	Beschult Schüler:innen mit psychischen / somatischen Beeinträchtigungen, die nicht am Regelunterricht teilnehmen können	069 21231115	www.heinrich-hoffmann-schule.de
Institut für Trauma-Bearbeitung & Weiterbildung	Therapeuten, Psychologen & Pädagogen für Traumatisierung (FFM)	069 46990053	www.institut-fuer-traumabearbeitung.de
Mein Kompass	Wegweiser für Jugendliche zur psychischen Gesundheit	www.meinkompass.org/de	
Selbsthilfe e.V. Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt	Selbsthilfegruppen zu verschiedenen psychischen Erkrankungen	069 559444	www.selbsthilfe-frankfurt.net/selbsthilfegruppen-ueberblick
SPZ Frankfurt Mitte und Frankfurt Höchst	Siehe Kapitel „Schwangerschaft & Geburt“		
Stiftung Deutsche Depressionshilfe und Suizidprävention	Hilfe & Infos zum Umgang mit Depression; Selbsttest	0800 33 44533	www.deutsche-depressionshilfe.de
tomoni mental health gGmbH	Fortbildungsangebote für Lehrkräfte, Eltern & Jugendliche zur Früherkennung psychischer Krisen	069 69714411	www.tomonimental-health.org
[U25] Deutschland	Online-Suizidprävention: Mailberatung von Peers für unter 25-Jährige in (suizidalen) Krisen	0761 200267	www.u25-deutschland.de
Youth-Life-Line	Jugendliche helfen Jugendlichen online bei Suizidgedanken	07071 254 281	www.youth-life-line.de
Zentrum für Psychotherapie - Kinder und Jugendliche	Verhaltenstherapie-Ambulanz am Institut für Psychologie der Goethe-Universität Frankfurt	069 79823986	www.psychologie.uni-frankfurt.de/87720209/Willkommen_bei_der_Kinder_und_Jugendlichen__psychotherapie





12. Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung

Bis die Diagnose „Autismus“ festgestellt wird, haben Eltern mit einem Kind im Autismus-Spektrum oft eine jahrelange Odyssee durch ärztliche und psychiatrische Einrichtungen hinter sich. Einerseits kann es eine Erleichterung sein, endlich einen Begriff und eine Einordnung zu erhalten für Auffälligkeiten in der Entwicklung des Kindes. Andererseits ergeben sich nun viele neue Fragen: Was bedeutet das für uns, wie geht es nun weiter, wird mein Kind ein normales Leben führen können und wie kann ich es unterstützen?

Eltern fühlen sich in dieser Situation oft erst einmal hilflos und allein gelassen. Die Wartezeiten für Therapien oder andere Hilfemaßnahmen sind enorm lang und in vielen Bereichen ist noch immer wenig oder sogar falsches Wissen über Autismus vorhanden. Gleichzeitig nehmen die Diagnosen aus dem Bereich der Autismus-Spektrum-Störung (weltweit) kontinuierlich zu, was unter anderem einem gestiegenen Bewusstsein und verbesserten Diagnostikverfahren zugeschrieben wird.

Häufigere Diagnosen bedeuten ebenfalls: Eltern sind nicht allein, sie können Unterstützung in Netzwerken finden. Verschiedene Beratungsstellen oder Initiativen können helfen, eine erste Orientierung zu erhalten, um sich neuen Herausforderungen besser stellen zu können.

Ausprägungen von Autismus

Autismus ist ein komplexes Spektrum mit individuellen Ausprägungen. Nach ICD-11 (internationale Klassifikation der Krankheiten) wird zukünftig „Autismus-Spektrum-Störung (ASS)“ in Verbindung mit der jeweiligen Ausprägung diagnostiziert statt der Einteilung in „frühkindlichen Autismus“, „Asperger-Syndrom“ und „atypischen Autismus“.

ASS zeigen sich häufig durch soziale Interaktionsschwierigkeiten, wie Probleme, soziale Signale zu verstehen oder Freundschaften zu schließen. Kommunikative Herausforderungen sind ebenso typisch, wie z.B. Sprachverzögerungen oder ungewöhnliche Sprachmuster. Betroffene zeigen oft repetitive Verhaltensweisen und halten strikt an Routinen fest. Sensorische Empfindlichkeiten, wie Über- oder Unterreaktionen auf Geräusche, Licht oder Berührungen, sind ebenfalls häufig. Zudem fällt oft ein ungewöhnliches Spielverhalten auf, wie das repetitive Drehen von Rädern oder geringes Interesse an fantasievollen Spiel.

Diese Anzeichen können in ihrer Ausprägung und Kombination stark variieren, weshalb der Begriff „Spektrum“ verwendet wird.

Nachgefragt bei Expert:innen *Julia Seidel, Vorstand von Autismus Rhein-Main e.V. und selbst Mutter eines autistischen Sohnes*

Autismus Rhein-Main e.V. wurde 1976 als Selbsthilfe-Verein von Eltern autistischer Kinder in Frankfurt gegründet und ist für Angehörige und Betroffene oft erste Anlaufstelle für ihre Fragen, die sich mit der Diagnose „Autismus“ ergeben. Der Verein tritt ein für Inklusion, Aufklärung, die Vertretung von Rechten von Autisten und deren gleichberechtigte Teilhabe. Betroffene, Angehörige und Fachkräfte bringen sich im Verein ein und bündeln so ihre Kompetenzen und Erfahrungen.

„In den letzten sechs Jahren hat sich die Mitgliederzahl unseres Vereins fast verdoppelt auf aktuell ca. 900. Das Thema Autismus bekommt immer mehr Reichweite, dennoch ist die Versorgungslage in sämtlichen Bereichen anhaltend schlecht,

bei steigendem Bedarf.

Als Verein ist unser Ziel auch Aufklärung, um Vorurteile und Stereotypen hinsichtlich Autismus abzubauen. Das Autismus-Spektrum zeigt sich in einer komplexen Bandbreite an Erscheinungsformen und jeder Mensch im Autismus-Spektrum ist anders. Das bedeutet auch, dass immer wieder individuelle Lösungen gefunden werden müssen. Mit gelebter Inklusion sollte genau das selbstverständlich sein, doch besonders in unserem wenig flexiblen Schulsystem stoßen Kinder und Eltern häufig an Grenzen. Das fordert oft ein hohes Maß an Engagement der Eltern, das sich lohnt, da sich mit guten Rahmenbedingungen auch vieles erreichen lassen kann. Manches auch mit geringem Aufwand, wie z.B. verlässliche

Ansprechpartner:innen und frühzeitige Ankündigung von Planänderungen.

In einem guten Rahmen können autistische Kinder ihre Stärken entfalten. Oft zeigen sie ausgeprägte Fähigkeiten in ihren Interessensbereichen. Solche Spezialinteressen werden manchmal als nervig wahrgenommen, doch sie bieten den Kindern Sicherheit und lassen sich gut motivierend nutzen.

Kinder im Autismus-Spektrum müssen in unserer Gesellschaft ein hohes Maß an Anpassungsleistungen erbringen, was von außen oft nicht wahrgenommen wird, aber viel Kraft kostet. Mit dem Begriff „Barrierefreiheit“ verbindet man vor allem räumliche Gegebenheiten, z.B. Treppen. Aber auch für Menschen im Autismus-Spektrum gibt es viele Barrieren, sie sind nur

unsichtbar. Um sie reduzieren zu können, ist kontinuierliche Aufklärung nötig.

Eltern kennen ihre Kinder, deren Fähigkeiten und Grenzen am besten und sollten ihrer Einschätzung vertrauen. Wir wünschen uns, dass sie noch mehr auf Augenhöhe als Expert:innen für ihre Kinder wahrgenommen werden. Selbststärkung und Selbstbefähigung der Eltern ist in unserer Vereinsarbeit ein wichtiges Anliegen. Nur starke Eltern können ihre Kinder unterstützen. Es ist wichtig, informiert zu sein und seine Rechte zu kennen. Gleiches gilt für die Betroffenen selbst, im Sinne einer gleichberechtigten Teilhabe sollen sie eigene Entscheidungen treffen und als Expert:innen in eigener Sache wahrgenommen werden. Das ist leider noch immer nicht selbstverständlich.“

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

”

„In Gesprächen geht es oft vorrangig um Defizite und Schwächen. Es ist hilfreich, sich vorher positive Entwicklungen bewusst zu machen und zu notieren, um sie ebenfalls aufzeigen zu können.“

„Besonders wichtig ist es, Übergänge gut zu gestalten und vorzubereiten. Lassen Sie sich nicht darauf ein, „erst einmal zu schauen, wie es läuft“. Meistens läuft es dann schief und es wird umso schwieriger, wieder gute Bedingungen zu schaffen, auf die sich das Kind dann auch nochmal einlässt.“

„Lassen Sie sich nicht von vielen Meinungen und Erziehungsratschlägen verunsichern und hören Sie in erster Linie auf Ihr eigenes Gefühl.“

„Toll ist unser Zahnarzt Dr. Heitkamp im Carolinum (Uni-Klinik). Er kümmert sich liebevoll seit Jahren um die Zähne unserer Kinder. Er ist sehr einfühlsam und lässt sich viel Zeit, sodass unsere Jungs sehr gerne zum Zahnarzt gehen. Ich kann ihn nur weiterempfehlen.“



Meine Geschichte

Fatma, Mutter von Onur, 26 Jahre & Kerem, 20 Jahre

„Die Diagnose bei unserem Ältesten hat sehr lange gedauert. Unsere Kinderärztin und der Arzt im SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum) sprachen jahrelang von einer Entwicklungsverzögerung und haben uns vertröstet: „Onur ist ein Einzelkind und Jungs entwickeln sich eh langsamer“, wobei ich dann die Hoffnung hatte, dass die „Verzögerung“ bestimmt aufgeholt wird und bald wieder alles ganz normal sein wird. Mit 8 Jahren haben wir erst die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ im Autismus-Therapieinstitut Langen erhalten.

Nach unzähligen Terminen bei der Humangenetik, wo nichts herauskam, und unser Arzt uns sagte: „Es wird Sie bestimmt nicht zweimal treffen“, haben wir uns gewagt, ein zweites Kind zu bekommen, damit Onur kein „Einzelkind“ mehr ist und irgendwann nicht allein auf der Welt sein wird. Was kam? Noch ein Sohn mit Autismus! Bei Kerem hat die Diagnose nicht so lange gedauert. Gerade deshalb war das umso schlimmer. Wir mussten uns schnell zusammenreißen und haben sämtliche Therapien und Angebote mit den Kindern ausprobiert:

- Ergotherapie, Motopädie und Logopädie
- therapeutisches Reiten und Delfintherapie
- ABA-Therapie (Angewandte Verhaltensanalyse oder Applied Behavior Analysis) am ATZ varisano Klinikum Frankfurt Höchst & Autismus-Therapie im Autismus Therapie Institut Langen
- Sozialkompetenztraining bei Autismus Rhein-Main e.V.
- Elternfortbildungen bei Autismus Rhein-Main e.V. & Familienentlastender Dienst (vgl. Kapitel „Hilfen im Alltag, Assistenz & Finanzierung“)
- Schulassistenz (vgl. Kapitel „Hilfen im Alltag, Assistenz & Finanzierung“)
- Sport für Kinder mit Behinderung bei Eintracht Frankfurt e.V. und Special Olympics Hessen & WorkAut - Autismus und Sport (vgl. Kapitel „Freizeit, Sport & Spielen“)

In den über 20 Jahren mit Autismus sind wir fast immer entgegenkommenden Mitarbeitenden bei Ämtern, Erzieher:innen in Kindergärten, Lehrkräften in Schulen und Therapeut:innen begegnet. Sie haben uns vieles leichter gemacht. In der Öffentlichkeit hatten wir es doppelt schwer: wenn man ausländisch aussieht und ein (bzw. zwei) auffällige Kinder hat, obwohl sich die Sorgen und Gefühle um das Kind nicht nach kulturellen

oder religiösen Aspekten unterscheiden.

In der Selbsthilfegruppe/Müttertreff von Autismus Rhein Main e.V. habe ich mich zugehörig gefühlt. Durch die Austauschtreffen habe ich sehr viel gelernt und der Austausch mit anderen Müttern hat mich immer sehr gestärkt. Jetzt setze ich mich für türkischsprachige Familien ein und wir treffen uns regelmäßig zur gegenseitigen Unterstützung und zum Austausch (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos im Kapitel „Migration“).

Zurzeit besuchen unsere Jungs eine Werkstatt für Menschen mit Beeinträchtigungen. Es ist nicht die optimale Lösung und in dieser Hinsicht muss noch einiges geschehen. Auch bei Wohnmöglichkeiten für Kinder und Erwachsene mit Beeinträchtigungen besteht noch viel Verbesserungspotenzial.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Autismus Ambulanz Darmstädter Kinderkliniken	Kinderklinik für Autismus-Spektrum-Störungen	06151 4023900	www.autismus-ambulanz-darmstadt.com
Autismus Deutschland e.V	Flyer & Broschüren: Elternratgeber, Teilhabe am Arbeitsleben, Rechte	www.autismus.de/service-und-materialien/flyer-und-broschueren.html	
Autismus Rhein-Main e.V.	Selbsthilfeverband für Betroffene, Eltern und Angehörige; Sozialkompetenz- und Elterntaining	069 7894661	www.autismus-rhein-main.de
ASB-Autismuszentrum Westhessen	Angebote rund um das Thema Autismus	0611 14106960	www.asb-westhessen.de/unsere-leistungen/autismuszentrum
Autismus-Therapieinstitut Langen	Regionalstelle FFM, Therapeutische Hilfe, Beratung der Familien, Frühförderung	06103 202860	www.behindertenhilfe-offenbach.de/autismus-langen
Autismus-Therapie-Zentrum ATZ	Einzeltherapie, Gruppentherapie, Einzelberatung	069 31062172	www.varisano.de/klinikum-frankfurt-hoechst/autismus-therapie-zentrum
WorkAut – Autismus und Sport	Sportangebot für Kinder & Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störung	0176 56 833 061	www.workaut-frankfurt.de





13. Kinder mit seltenen Erkrankungen

In Deutschland leben schätzungsweise vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung, darunter viele Kinder. Seltene Erkrankungen werden als Krankheiten definiert, die weniger als 5 von 10.000 Menschen betreffen. Sie stellen für betroffene Kinder und ihre Familien oft eine immense Belastung dar. Ungefähr 8.000 Erkrankungen werden aktuell als selten eingestuft. Gemeinsam ist ihnen allen, dass sie meist chronisch verlaufen und größtenteils bereits im Kindesalter zu Symptomen führen.

Aufgrund der Seltenheit dieser Krankheiten ist die Diagnosestellung häufig schwierig und zeitaufwendig. Dies führt nicht nur zu Unsicherheit und Frustration, sondern verzögert auch dringend benötigte Behandlungen. Eine schwierige Situation für die ganze Familie.

Kinder mit seltenen Erkrankungen benötigen eine spezialisierte medizinische Versorgung, die in Deutschland zwar vorhanden, aber oft schwer zugänglich ist. Diese Kinder und ihre Familien sind auf ein Netzwerk aus medizinischem Fachpersonal, Therapeut:innen und Selbsthilfegruppen angewiesen, das ihnen hilft, den Alltag zu bewältigen und die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen. Trotz der Fortschritte in der medizinischen Forschung und Versorgung bleibt die Unterstützung für diese Familien eine zentrale Herausforderung im deutschen Gesundheitssystem.

Meine Geschichte

Gisela, Oma von Mirjam (heute 15 Jahre alt)

„Meine Enkelin hat das Ito-Syndrom. Es gehört zu den seltenen, weitgehend unbekanntesten Krankheiten bzw. Behinderungen. Sie kann sich unterschiedlich zeigen, z. B. mit weißen Streifen auf der Haut (Nichtpigmentierung) oder Wachstumsschwierigkeiten, die dann oft zu veränderten Bewegungsabläufen der Betroffenen führt.“

Bei Mirjam zeigte sich dieses Syndrom erst im Alter von einem Jahr. Mirjam stolperte häufig – ein Beinchen war kürzer als das andere. Es dauerte, bis die jungen Eltern einen kundigen Arzt gefunden hatten. Als meine Tochter mich mit der Diagnose konfrontierte, überraschte mich ihre Zuversicht. Sie hatte ihre Tochter so angenommen, wie sie zur Welt gekommen war.

„Die läuft aber komisch,“ lachten auch die Kinder über Mirjam in der Grundschule. Die Schüler:innen, aber auch die Lehrkräfte kannten die Krankheit nicht. Daher hat sich meine Tochter dazu entschieden, die Kinder aufzuklären, indem sie als Elternteil im Unterricht über die Merkmale dieser Krankheit erzählt hat, um somit gleich allen Tuscheln den Wind aus den Segeln zu nehmen.“

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte



"Unser Alltag ist geprägt von zahlreichen Arztbesuchen, speziellen Therapien und oft unvorhersehbaren Einschränkungen. Auch wenn der Weg mit einer seltenen Krankheit steinig und herausfordernd ist, habe ich über die Zeit gelernt, etwas Positives daraus zu ziehen und jede kleine Freude zu schätzen. Wir sind als Familie nochmal stärker zusammengewachsen.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Zentrum für Seltene Erkrankungen - Clementine Kinderhospital	Interdisziplinärer Behandlungsansatz für Kinder mit seltenen Erkrankungen	069 949920	www.clementine-kinderhospital.de/medizin-pflege/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen
SE-Atlas	Auflistung von Versorgungseinrichtungen für seltene Erkrankungen	info@se-atlas.de	www.se-atlas.de/id/SE4
Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE)	Bündelt Ressourcen für Diagnostik & Therapie von Seltene Erkrankungen (Universitätsklinikum Frankfurt)	069 630184318	www.clementine-kinderhospital.de/medizin-pflege/psychosomatik



14. Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen

In Deutschland leben etwa 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer unheilbaren Erkrankung, an der sie frühzeitig sterben werden. Allein in Frankfurt sind es 450 Kinder und Jugendliche. Dies können Erkrankungen sein, die mit Geburt bereits vorliegen, oder Erkrankungen, die sich erst im Laufe des jungen Lebens manifestieren:

- Neurologische Erkrankungen
- Stoffwechselerkrankungen
- Muskelerkrankungen
- Gendefekte, die mit einer Lebensverkürzung einhergehen
- Onkologische Erkrankungen
- Herzerkrankungen

Die Familien dieser Kinder stehen vor sehr großen Herausforderungen: Zukunftspläne müssen angepasst, der Alltag neugestaltet werden. Ganz entscheidend ist für die betroffenen Kinder und Jugendlichen, aber auch für die Eltern und Geschwister eine umfassende, professionelle Betreuung und Begleitung. Und zwar von der Diagnosestellung über das Leben bis zum Sterben und darüber hinaus.

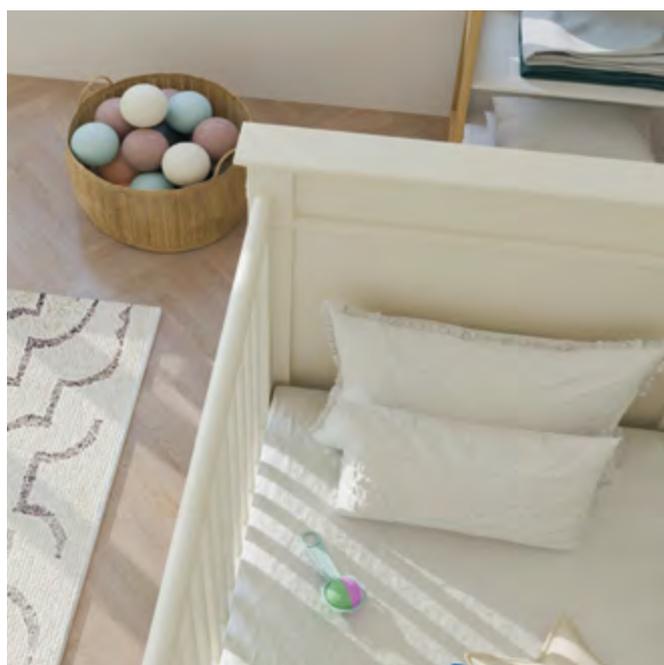
Nachgefragt bei Expert:innen *Dr. Angela Reither-Möschter, Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Frankfurt / Rhein Main (AKHD); Träger: Deutscher Kinderhospizverein e.V.*

„Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung durchleben verschiedene schwere Phasen. Nach den ersten „Auffälligkeiten“ kommen medizinische Untersuchungen – oft erst spät eine Diagnose – und dann? Und dann: das Leben. Das Leben, in dem die Erkrankung dazugehört, aber nur ein Teil im Leben eines jungen Menschen ist, das nicht nur auf die Erkrankung reduziert werden kann. Daher sprechen wir im Deutschen Kinderhospizverein auch nicht von „dem totkranken Kind“, dem „Krebs-Kind“ oder dem Kind, das „an den Rollstuhl gefesselt“ ist. Wir sprechen vom Kind „mit einer lebensverkürzenden Erkrankung“, das für uns „Subjekt und Auftraggeber“ ist, d.h. nicht das Kind ist das Objekt, das wir begleiten, sondern das Kind sagt uns, wo der Weg langgeht. Sein Weg – wie lange er auch sein wird, mit wie viel Leid, aber auch Freude er bestückt sein wird – bleibt ungewiss.

Die Diagnose, dass ihr Kind an einer lebensverkürzenden Erkrankung leidet, ist für alle Eltern zunächst einmal ein Schock. Manche Eltern erfahren es noch während der Schwangerschaft, andere erst nach einigen Jahren, wenn das Kind sich nicht altersgemäß entwickelt oder gar bereits erlernte Fähigkeiten wieder verliert. Oft haben die Eltern eine Odyssee hinter sich, denn gerade bei seltenen Erkrankungen braucht es eine Weile, bis die passenden Ärzt:innen gefunden sind, die dann auch die richtige Diagnose stellen. Nach Diagnosestellung brauchen die Eltern in der Regel immer noch einige Zeit, bis sie die Diagnose „verdaut“ haben. Ganz „verdauen“

lässt sich diese Realität, mit der die Familie fortan lebt, nie. Mal mehr, mal weniger steht es im Vordergrund, dass das eigene Kind frühzeitig versterben wird. Prognosen erweisen sich dabei oft als schwierig – viele Kinder leben länger, als ihnen ursprünglich vorhergesagt wurde. Es sind kleine und große Lebenskünstler:innen.

Ab der Diagnose können die erkrankten jungen Menschen und ihre Familien Angebote eines Kinder- und Jugendhospizdienstes in Anspruch nehmen. Erfahrungsgemäß dauert es eine Weile, bis die Eltern im Hospizdienst anrufen. Mit dem Wort „Hospiz“ wird häufig die letzte Lebensphase verbunden, d.h. die Sterbephase. Kinder- und Jugendhospizarbeit beginnt aber viel früher. Neben der Begleitung durch meist ehrenamtlich Mitarbeitende gibt es im Hospizdienst oft Geschwistergruppen und Ausflüge mit der ganzen Familie. Hier und



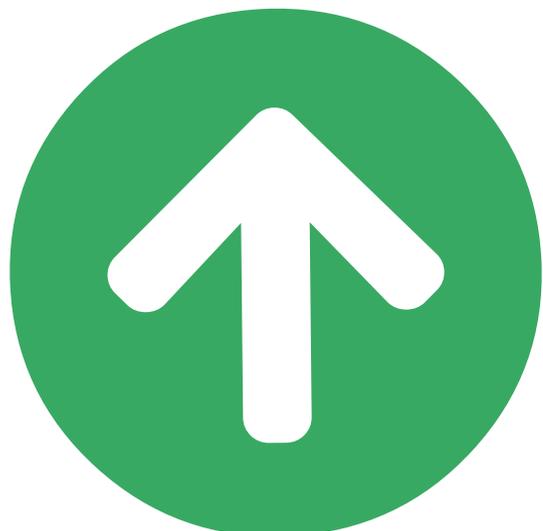
bei anderen Anlaufstellen für Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen finden Eltern andere Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation. Häufig sind die Erkrankungen der Kinder sehr selten - Erkrankungen, die bislang vielleicht keine hundertmal registriert sind - im Kinderhospizdienst treffen sie manchmal auf Familien, deren Kinder von der gleichen Erkrankung betroffen sind. Es ist wichtig, sich austauschen zu können, selbstwirksam zu bleiben, selbsttätig zu werden. Hierfür müssen Räume und Ansprechpartner:innen da sein und geschaffen werden.

Und die begleiteten Kinder und Jugendlichen? Sie haben aufgrund ihrer Erkrankung Einschränkungen, nicht nur gesundheitlicher Art. Je nach Erkrankung ist es für sie schwierig, an Dingen des alltäglichen Lebens teilzunehmen. Allerdings gilt für sie das Gleiche wie für jedes Kind in Deutschland: Schulpflicht. Viele Kinder gehen auch in den Kindergarten und die Gemeinschaft mit anderen Kindern und das Voneinander-Lernen tut ihnen gut. Voraussetzung ist dafür oft die Begleitung durch eine Pflegekraft und/oder eine Teilhabeassistenz. In der Freizeit können Ehrenamtliche eines Hospizdienstes unterstützen: „Ich freu mich immer sehr, wenn Marcel kommt... dann ist Mama nicht dabei, wenn wir Lego bauen oder Playstation spielen. Dann sind wir nur unter Männern“¹.

Wie eine der Pionierinnen der Kinderhospizarbeit, Frau Margret Hartkopf, bei der Eröffnung der Kinderhospiztage 2006 sagte: „Sie wollen nicht reduziert werden auf ihre Krankheit, ihr Leid und ihr Sterben, sondern sie wollen geachtet werden als eigenständige Personen. Die kranken Kinder wünschen und erwarten Respekt vor ihrer Persönlichkeit. Sie wollen lachen und weinen, sie brauchen Freunde, sie wollen am öffentlichen Leben teilnehmen, ...sie stellen Fragen und erwarten Antworten“.

Sofern es die Erkrankung zulässt, steht das im Vordergrund: einfach Kind sein, einfach Jugendliche:r sein, die „normalen“ Entwicklungsschritte absolvieren, die auf dem Weg zum Erwachsenensein durchlebt werden.“

¹Zitat: Malte, 17 Jahre, in: „Kinderhospizarbeit – NEIN danke oder doch, JA bitte? Eine Entscheidungshilfe von Eltern für Eltern, hg. v. Deutschen Kinderhospizverein e.V., Olpe 2021.



Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte



„Im Podcast Wegbegleiter – ein Podcast für Familien mit schwer krankem Kind - bin ich immer wieder auf hilfreiche Tipps gestoßen. So habe ich beispielsweise auch den kostenlosen Empowerment-Kurs für pflegende Eltern entdeckt.“

„Manchmal ist einem auch einfach alles zu viel. Ich kann die psychologische Onlineberatung für pflegende Angehörige von www.pflegen-und-leben.de sehr empfehlen (vgl. Kapitel „Psychosoziale Unterstützung von Eltern & Selbsthilfegruppen“).“

„Der Begriff „Hospiz“ bedeutete für mich Tod und Sterben und schreckte mich daher einfach ab. Heute bin ich sehr froh über die Begleitung und auch die Gespräche sind für mich sehr wertvoll. Über den Tod geht es bei uns in den Gesprächen nicht, aber ich weiß, dass ich auch darüber sprechen kann, wenn ich es möchte.“

Meine Geschichte

Manuela, Mutter von Aaron, 5 Jahre

„Als Mutter von 3 Kindern wurde mein Leben auf den Kopf gestellt, als bei unserem jüngsten Sohn im Alter von 1,5 Jahren eine lebensverkürzende Diagnose gestellt wurde. Trauer über unser Schicksal und die Angst vor der Zukunft stürzten mich in eine tiefe Verzweiflung. In den ersten Monaten nach der Diagnose war ich am Ende meiner Kräfte.

Bekannte machten uns auf den Kinderhospizdienst aufmerksam, was mir zunächst absolut unsensibel und übergriffig erschien. Die Vorstellung, andere Familien in ähnlichen Situationen zu sehen, löste in mir eine große Angst aus.

Mein Mann machte schließlich den ersten Schritt und vereinbarte einen Kennenlernermin mit einem ambulanten Kinderhospizdienst. Auf unserer Terrasse sitzend, erinnere ich mich genau daran, wie wohltuend es war, über unsere Situation zu sprechen. Die einfühlsame Dame vom ambulanten Kinderhospizdienst erklärt noch einmal mit großer Empathie, für was sie da sind - für Kinder, die lebensverkürzend oder lebensgefährdend erkrankt sind, und für die Begleitung der gesamten Familie. Schließlich willigte ich in einen Kennenlernermin mit einer möglichen Betreuerin des Kinderhospizdienstes ein.

Durch den ambulanten Kinderhospizdienst erfahren wir nun bereits seit 2 Jahren einmal wöchentlich eine wundervolle Unterstützung. Unser Sohn liebt seine Begleitung und freut sich jedes Mal aufs Neue. Die Kinderhospizeinrichtungen leisten eine großartige Arbeit, die mir zeigt, dass ein Kinderhospiz weit mehr ist als das gängige Bild vermuten lässt. Es ist ein Raum des Verständnisses, der Hoffnung und der liebevollen Begleitung, der unsere Familie ganzheitlich unterstützt.

DIAGNOSE: 14. Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen

Ich möchte anderen Eltern Mut machen, sich der Unterstützung eines Kinderhospizdienstes zu öffnen, auch wenn der Weg am Anfang hart erscheinen mag.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Frankfurt/Rhein-Main (AKHD) (Träger: Deutscher Kinderhospizverein e.V.)	Begleitung und Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien	069 90553779	www.akhd-frankfurt.de
Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Löwenzahn Frankfurt (Träger: Deutsche Kinderhospiz Dienste)	Begleitung erkrankter Kinder; Einzel- und Gruppenbegleitung der Geschwisterkinder; Online-Familienetzwerk für betroffene Eltern; sozialrechtliche Beratung	069 247541200	www.ambulanter-kinderhospizdienst-frankfurt.de
Bärenherz Kinderhospize Wiesbaden	Pflege, Versorgung und Unterstützung lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien	0611 36011100	www.baerenherz-wiesbaden.de
KinderPalliativ-Team Südhessen (Träger: Palliativ-Team Frankfurt)	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen	069 9593200810	www.kinderpalliativteam.de





Gesellschaftsbilder.de

15. Gender & Sexualität

Ihr Kind ist nun in der Pubertät und entwickelt eine eigene Sexualität. Wie bei allen Menschen kann die Sexualität ganz unterschiedlich sein. Ihr Kind beginnt, sich nach Liebe und Zärtlichkeit eines Partners oder einer Partnerin zu sehnen – Ein komischer Gedanke für wahrscheinlich alle Eltern, doch die selbstbestimmte Entfaltung Ihres Kindes ist sehr wichtig.

Für viele ist Sexualität, Zärtlichkeit und Liebe ein Tabu-Thema, was sich bei Menschen mit Behinderung noch verstärkt – obwohl es ein ganz natürliches menschliches Bedürfnis ist. Daher ist es um so wichtiger, zu betonen, dass Menschen mit Behinderungen das Recht haben, intime Beziehungen einzugehen und Familien zu gründen. Gesellschaftliche Vorurteile und Barrieren müssen abgebaut werden, um ihre Teilhabe an diesen Aspekten des Lebens zu ermöglichen.



Geschlechtliche Vielfalt

Sowohl das soziale Geschlecht (gender) als auch das biologische Geschlecht spielen eine große Rolle. Das Geschlecht eines Menschen und die Sexualität im Sinne der sexuellen Orientierung tragen maßgeblich zur Ausbildung der persönlichen Identität bei. Statt der strikten geschlechtlichen Zweiteilung in männlich und weiblich ist heute in der Biologie die geschlechtliche Vielfalt anerkannt.

LGBTQ* steht für Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender und Queer. Lesbians sind Frauen, die Frauen lieben, Gay bezeichnet Männer, die Männer lieben, Bisexual umfasst Menschen, die mehr als ein

Geschlecht lieben, und Transgender bezeichnet Personen, deren Geschlechtsidentität nicht mit dem bei der Geburt zugewiesenen Geschlecht übereinstimmt. Queer ist ein Überbegriff für sexuelle Orientierungen und Geschlechtsidentitäten, die von der Norm abweichen. Das Sternchen (*) schließt weitere Identitäten wie intersexuelle, asexuelle, pansexuelle und non-binäre Personen mit ein.

Menschen mit Behinderungen, die sich als LGBTQ* identifizieren, können mit zusätzlichen Hürden bei der Anerkennung und Akzeptanz ihrer sexuellen Orientierung oder Geschlechtsidentität konfrontiert sein. Gesellschaftliche Stereotype, die Menschen mit Behinderungen als asexuell oder nicht in der Lage zu romantischen Beziehungen darstellen, erschweren diese Anerkennung oft. Zudem ist die Sichtbarkeit von LGBTQ* Menschen mit Behinderungen oft gering. Es ist wichtig, dass ihre Geschichten und Erfahrungen in der LGBTQ*-Bewegung und der Behindertenrechtsbewegung Gehör finden.

Sexuelle Selbstwahrnehmung

Das heißt, jeder junge Mensch setzt sich spätestens ab der Pubertät mit seinem geschlechtlichen Wesen auseinander. Für Jugendliche mit Behinderung kann es also hilfreich sein, wenn sie bei Fragen zu ihrer sexuellen Selbst- und Fremdwahrnehmung eine geeignete Unterstützung bekommen. Es gibt einige Einrichtungen, die Sie als Eltern und auch Ihr Kind hinsichtlich Sexualität, Partnerschaft und Verhütung beraten können (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos). Außerdem gibt es Dating-Portale, wie die Kontakt- und Partnervermittlung Herzenssache (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos), welche Menschen mit Behinderung bei der Partnersuche unterstützen, sofern das nötig ist.

Nachgefragt bei Expert:innen *Petra Hauschild, in.betrieb - Gesellschaft für Teilhabe und Integration, Projektleitung Liebelle Mainz*

Die Liebelle ist eine Beratungsstelle für selbstbestimmte Sexualität von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Gemeint sind damit Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung. Ziel ist es, einen positiven Zugang zu Liebe, Partnerschaft und Sexualität zu vermitteln und Menschen mit Lernschwierigkeiten darin zu unterstützen, ihr Recht auf sexuelle Selbstbestimmung wahrzunehmen.

Die Liebelle bietet Menschen mit Lernschwierigkeiten individuelle sexualpädagogische Beratung, sowie Bildungsangebote. Die Mitarbeitenden der Liebelle sind Männer und Frauen, so dass eine geschlechterspezifische Beratung gewährleistet werden kann. Die Angebote bieten Raum für die Auseinandersetzung mit der eigenen Sexualität, mit Wünschen, Ängsten und Grenzen – natürlich unter absoluter Vertraulichkeit.

So berichtet Petra Hauschild zum Beispiel von einem zweitägigen Workshop zum Thema Liebe, in dem unter anderem folgende Fragen behandelt werden: „Wie

fühlt sich mein Körper an? Welche Gefühle gibt es? Was ist der Unterschied zwischen Mann und Frau? Was gehört zu einer Freundschaft dazu? Wie zeige ich jemandem, dass er oder sie mir gefällt?“

Auch Eltern und Angehörige finden in der Liebelle individuelle Beratung sowie Seminare mit der Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und zur Reflexion. Denn Eltern von Kindern mit einer sogenannten geistigen Behinderung empfinden die Aufgabe der Aufklärung als herausfordernd. Die Projektleiterin erklärt: „In unseren Gruppenangeboten bieten wir immer auch die Möglichkeit, dass sich die Angehörigen untereinander austauschen. Sehr viele Angehörige empfinden dies als besonders hilfreich. In unseren Angeboten für Eltern und Angehörige ist es uns besonders wichtig, anzuerkennen, dass diese ihre Kinder/ Angehörigen am besten kennen. Gemeinsam finden wir die für Sie passenden Unterstützungsmöglichkeiten.“ Die Liebelle hilft den Eltern und Bezugspersonen dabei, ihren Kindern eine altersgerechte Entwicklung zu ermöglichen.

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Bethel	Informationen zum Heiraten in leichter Sprache	www.bethel.de/aktuelles/sein-antrieb-ist-die-veraenderung/verliebt-verlobt-verheiratet	
Familienratgeber der Aktion Mensch	Stichwort „Sexualität“ oder „Sexualberatung“, weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	

ALLTAGSFRAGEN: 15. Gender & Sexualität

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Frankfurt Inklusiv	Links zum Thema Partnerschaft	www.frankfurt-inklusiv.de/links-partnerschaft	
Herzenssache	Kontakt- und Partnervermittlung für Menschen mit Beeinträchtigung	www.herzenssache.net	
infobox-liebe	Sexuelle Bildung (Identität, Freundschaft, Liebe & Sexualität) für Menschen mit Entwicklungsbesonderheiten	kontakt@infobox-liebe.de www.infobox-liebe.de	
Kompetenzzentrum Transidentität und Diversität	Beratung und Begleitung zu Trans* und nicht-Binarität	0160 92309137	www.k-t-d.org
Liebelle	Beratungsstelle für selbstbestimmte Sexualität von Menschen mit Lernschwierigkeiten	06131 5802211	www.liebelle-mainz.de
Netzwerk LSBTTIQ	„Anders und gut“: Broschüre in leichter Sprache über Gender/ Sexualität	www.netzwerk-lsbttiq.net/angebote-beratung/broschueren	
Pro Familia	Inhaltliches zum Thema Sex und Behinderung, Broschüren in leichter Sprache	069 26957790	www.profamilia.de/themen/sexualitaet-und-behinderung.html
Pro Familia Frankfurt/Main	Beratungsstelle sexuelle Bildung & Sexualpädagogik; Veranstaltungen und Angebote für Kinder und Jugendliche mit Behinderung, Eltern, Fachkräfte	069 90744744	www.profamilia.de/bundeslaender/hessen/beratungsstelle-frankfurt-main/sexualpaedagogik.html#c70570
QueerHandicap	Informationen von und für LSBTIQ* mit Behinderung; Initiativen, Treffen und Veranstaltungen	www.queerhandicap.de	





Gesellschaftsbilder.de

16. Freizeit, Sport & Spielen

Neben dem Kindergarten, der Schule und der Berufsausbildung darf der Spaß nicht zu kurz kommen. Freizeit, Abwechslung und Spielen ist für alle Kinder und ihre Entwicklung essenziell. Nicht nur wegen der sozialen Kontakte und Zugehörigkeiten, sondern auch wegen der Bewegung und Entdeckung beim Spielen.

Die Inklusion spielt hier von Anfang an eine große Rolle und beginnt bei Ihnen als Elternteil. Seien Sie mutig und probieren Sie frühzeitig Dinge aus, vor allem solche, die alle anderen auch machen: auf den Spielplatz gehen, zu Kinderkonzerten, zum Babyschwimmen, in PEKiP-Gruppen, in Sportvereine. All diese Unternehmungen helfen Ihnen als Familie zurück ins Leben zu kommen und nicht in einer Außenseiterrolle zu verharren. Auch für alle anderen ist ein inklusives Freizeitangebot eine Bereicherung, denn nirgendwo gelingt Inklusion leichter als im Freizeitbereich.

Je nach Alter Ihres Kindes hat es mehr oder weniger viel Freizeit, die auch unterschiedlich je nach Interessen genutzt werden sollte. Für einige Berufstätige ist Freizeit ein gemütlicher Abend mit einem Buch auf der Couch, für andere Auspowern beim Sport und für kleinere Kinder ein Nachmittag auf dem Spielplatz. Für all die verschiedenen Freizeitideen gibt es unterschiedliche Angebote, die mehr und mehr die Barrierefreiheit berücksichtigen. In Frankfurt werden auf den öffentlichen Spielplätzen schrittweise behindertengerechte Spielgeräte im Sinne des Inklusionsgedankens umgesetzt, um allen Kindern Spielanreize zu bieten. Auch Museen und andere Kultureinrichtungen legen Wert auf Barrierefreiheit.

Beim Sport gibt es einerseits Sportvereine, die ausschließlich Menschen mit Behinderungen aufnehmen und trainieren, wie zum Beispiel Blindensportvereine oder Rollstuhl-Basketball. Aber auch einige konventionelle Sportvereine trainieren mit Menschen mit Behinderungen. Beispielsweise das (Para-)Rudern bietet beste Voraussetzungen, um Menschen mit und ohne Behinderung buchstäblich „gemeinsam in ein Boot“ zu bringen.

Das Thema Freizeit bietet ebenfalls einige Angebote. Zum einen inklusive Freizeit- und Ferienangebote, zum anderen beispielsweise Medien und Bücher in leichter Sprache oder für Blinde und Gehörlose. In den unterstützenden Kontakten & Infos am Ende des Kapitels finden Sie hilfreiche Links und Adressen dazu. Eine weitere entlastende Hilfe bei der Freizeitgestaltung bieten die Familienunterstützenden Dienste, zu denen Sie mehr im Kapitel „Hilfen im Alltag, Assistenz & Finanzierung“ erfahren.

Nachgefragt bei Expert:innen *Amir Emdadi, Gründer von Kian e.V. Frankfurt*

Der Verein Kian setzt sich seit 2019 dafür ein, Frankfurter Spielplätze mit behindertengerechten Spielgeräten auszustatten. Unter dem Motto „Inklusion beginnt auf dem Spielplatz“ möchte der Gründer Amir Emdadi allen Kindern die gleichen Möglichkeiten zum Spielen und einem freudvollen Miteinander geben: „Auf einem inklusiven Spielplatz lernen die Kinder ganz selbstverständlich Inklusion und einen sozialeren Umgang miteinander, das kommt allen zugute.“

Als Kinder sind sie unvoreingenommen und so werden sie auch später als Erwachsene weniger Berührungängste

gegenüber Menschen mit Behinderung haben.

Außerdem ist es unser Anliegen, betroffene Familien zu unterstützen, indem wir Ausflugsziele für Kinder mit Behinderung schaffen. Eltern und Kinder können so viel leichter Kontakte zu anderen Familien knüpfen und eben einfach aktiv „mitspielen“, ohne Ausgrenzung und Extrawurst.“



Nachgefragt bei Expert:innen *Melanie Matl, Gründerin der 1. Au-pair-Agentur in Deutschland mit der Spezialisierung für Familien mit Kindern mit Behinderung*

„Die Au-pair-Agentur "Besondere Sterne" ist darauf spezialisiert, liebevolle und qualifizierte Au-pairs zu vermitteln, die im Rahmen des Au-pair Programms speziell für die Bedürfnisse von Kindern mit Behinderung vorbereitet worden sind.

Für die Kinder bedeutet dies noch mehr Teilhabe am Gemeinschaftsleben, individuelle Betreuung, Förderung von Sozialkontakten, vielfältige Aktivitäten und eine vertrauensvolle Beziehung zu ihren Au-pairs. Eltern profitieren von Entlastung

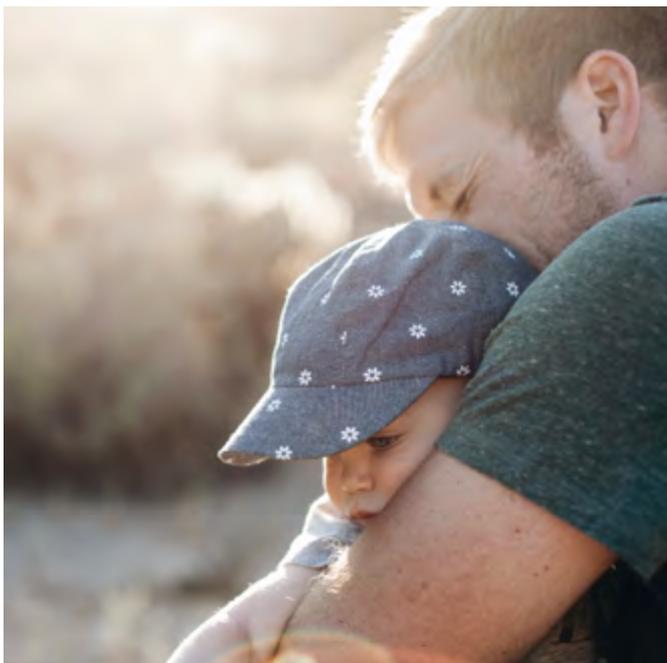
im Alltag, Sicherheit und Zuverlässigkeit, Flexibilität, kulturellem Austausch und der Entwicklung von Kompetenzen bei ihren Kindern.

Durch die Unterstützung eines Au-pairs können Kinder mit Behinderungen ein erfüllteres und aktiveres Leben führen, während Eltern mehr Freiraum und Unterstützung im Alltag erhalten. Diese Win-Win-Situation stärkt die gesamte Familie und schafft ein harmonisches und bereicherndes Umfeld für alle Beteiligten.“

Meine Geschichte

Amir Emdadi, Vater von Kian, 17 Jahre

„Vor einigen Jahren hatte ich ein Schlüsselerlebnis. Ich war mit meinem Sohn, der eine geistige und körperliche Behinderung hat, auf dem Spielplatz. Wie immer nahm ich ihn aus dem Rolli, setzte ihn auf die Schaukel und hielt beim Schaukeln seine Hände fest. Zufälligerweise war gerade eine Mutter dort, auch mit einem Sohn im Rollstuhl, die uns beobachtete. Als ich sah, wie sich der fremde Junge freute, meinen Sohn so glücklich schaukeln zu sehen, fragte ich: „Hast du auch Lust zu schaukeln?“ Also setzte ich das Kind auf die Schaukel und es ging los. Der Junge lächelte und freute sich unglaublich. Als ich mich zur Mutter umdrehte, sah ich, dass sie vor Freude weinte. Von da an ließ mich die Frage nicht mehr los, warum es im reichen Deutschland nicht möglich ist, dass alle Kinder Spielplätze gemeinsam nutzen können? Mir wurde bewusst, dass nicht jedes Elternteil solche physischen Hürden, wie z.B. sein Kind vom Rolli auf die Schaukel zu heben, bewerkstelligen kann. Vor allem alleinerziehende Mütter werden hier außen vor gelassen. Die Kinder werden von vornherein ausgegrenzt,



weil sie die Spielgeräte nicht aktiv benutzen können. Vorher ist es mir nie aufgefallen, wie umständlich und körperlich herausfordernd es ist, Kian an öffentlichen Freizeitangeboten teilhaben zu lassen.

Aber nach dem Erlebnis auf dem Spielplatz fing ich an im Internet zu recherchieren und fand heraus: die Möglichkeiten sind da, es gibt behindertengerechte Spielgeräte! So wurde die Idee für meinen Verein Kian geboren. Wir möchten bei den Verantwortlichen ein Umdenken bewirken, dass inklusive Spielplätze mit Rolli-Geräten von allen Kindern zum gemeinsamen Spielen und voneinander Lernen nutzbar sind.“

Sandra, Mutter von Ella, 11 Jahre und 2 Geschwistern: Jan, 13 Jahre & Julia, 9 Jahre

„Kinder wie Ella haben einen ungemein stressigen Tag, weil sie viel mehr Energie ins Bestehen des Tages stecken müssen und weil sie häufig viel mehr „Lern-Termine“ haben als andere Kinder. Da ist ein sportlicher Ausgleich so wichtig. Sie geht jetzt zum therapeutischen Reiten, was sehr teuer ist, aber wirklich toll: Eichenhof in Dreieich (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).

Die meisten Sportvereine sind auf Wettbewerb und damit Leistung getrimmt. Kinderturnen o.Ä. wie für Kindergarten-Kinder gibt es für die Großen kaum noch. Und für viele Angebote ist Ella viel zu fit. Ich denke oft, dass viele Bedürfnisse von ihr für so viele andere Kinder auch gelten: Bewegen und mit anderen Kindern spielen ohne den Druck, sich messen zu müssen. Was Ella super findet: Es gibt den Tag der Inklusion (5. Mai: Europäischer Protesttag für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung). Da macht z.B. der Rollkunstlaufverein ihrer Schwester Julia eine Rollerdisco für alle.“

Hinweis: Sportangebote für „Menschen mit Behinderung/integrativ/inklusiv“ werden meist nicht explizit ausgewiesen, sondern gehören zum allgemeinen Sportprogramm der Vereine. Die Vereine beraten gern, ob ein bestimmtes Sportangebot im Einzelfall geeignet ist.



Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte



„Wir haben gute Angebote von verschiedenen Vereinen gefunden und sind auch selbst initiativ geworden, nicht als Belastung, sondern mit großem Spaß.“

„Es gibt kaum Sportangebote für Jugendliche mit geistiger Behinderung.“

„Einfach hingehen – zu den Vereinen vor Ort und in der Umgebung. Versuchen Sie, ob was geht. Nicht verstecken und weitersuchen. Oder Elterninitiativen gründen und selbst was auf die Beine stellen.“

„Machen Sie mit Ihrem Kind Sport gemeinsam mit Nichtbehinderten.“

„Leider sind es meist mühselige Einzeltermine bei Sport- und Turnvereinen und mir ist keine konsolidierende Informationsstelle bekannt.“

„Das Angebot des Familienunterstützenden Dienstes (FUD) kann auch genutzt werden. Das bietet eine umfassende Hilfe.“

„Wir haben schon frühzeitig, also schon im Babyalter, mit verschiedenen Angeboten (außerhalb des Therapiebereiches) angefangen. Unser Tipp: Trauen Sie sich unter Familien mit nichtbehinderten Kindern und knüpfen Sie Netzwerke. Je älter das Kind mit Behinderung ist, desto herausfordernder wird die Inklusion“

"Nach fast einem Jahr mit unserem Au-pair Maria können wir sagen, dass das Au-pair-Programm eine Bereicherung für unsere gesamte Familie ist. Unsere Tochter Anna hat nicht nur eine Freundin gefunden, sondern auch ihre sozialen Fähigkeiten erweitert und viel Selbstvertrauen gewonnen. Wir als Eltern haben durch die Unterstützung im Alltag eine erhebliche Entlastung erfahren und konnten die Zeit mit unseren zwei weiteren Kindern endlich wieder intensiver genießen. Wir können jedem Elternteil, besonders solchen mit besonderen Bedürfnissen, nur empfehlen, ein Au-pair in Betracht zu ziehen. Es war eine der besten Entscheidungen, die wir je getroffen haben, und wir sind dankbar für die wunderbare Zeit mit Maria."

"Angebote gefunden habe ich meistens durch Austausch mit anderen"

"Der Europäische Protesttag für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung ist jedes Jahr am 5. Mai. Da gibt es immer ganz viele verschiedene Aktionen."

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
FREIZEIT & SPIEL			
Abenteuergelände Bockenheim	Freizeit- und Spielangebote für Kinder mit und ohne Behinderung	0162 2802533	www.abenteuergelaende.de
atz	Hörmedien für Sehbehinderte	0251 719902	www.blindenzeitung.de
Au-pair Agentur "Besondere Sterne"	Au-pair Agentur speziell für Familien mit Kindern mit Behinderung	0177-9662320	www.aupair-besonderesterne.de
AWO Hessen Süd	Familienentlastender Dienst; Freizeitangebote	www.awo-hs.org/integra/freizeitangebote	
Familienratgeber der Aktion Mensch	Unter verschiedenen Stichworten weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Familienunterstützender Dienst	Ferienangebote	06192 9739509	www.lebenshilfe-main-taunus.de/portfolio-item/familienunterstuetzender-dienst
Ferienkarussell der Stadt Frankfurt	Inklusive Freizeitangebote für die Ferien	www.ferienkarussell-frankfurt.de	
Frankfurt Inklusiv	Links zum Thema Kunst und Kultur; Medien; Reisen; Sport; Treffpunkte	www.frankfurt-inklusive.de/links-kunst-kultur	
Frankfurt macht Ferien	Ferienportal für alle rund um Frankfurt am Main	www.frankfurt-macht-ferien.de	
Gemeinsam leben Frankfurt, Offenes Freizeit – und Bildungsangebot	Offenes Freizeit – und Bildungsangebot für Jugendliche ab der 5. Klasse mit verlässlichen Zeit- und Betreuungsstrukturen	069 21234071	www.gemeinsam-leben-frankfurt.de/unsere-angebote/offener-treff
Greta&Starks Apps - Kino	Barrierefreies Kino; Audiodeskription & Untertiteln mit eigenem Smartphone	www.gretaundstarks.de	
Guckmich TV	Wissensfilme in Deutscher Gebärdensprache für Kinder & Jugendliche	www.guckmichtv.de	
Jugendbildungswerk Frankfurt	Inklusive Freizeitangebote	www.jugendbildungswerk-ffm.de	
KIAN e.V.	Behindertengerechte Spielplätze; Unterstützung von Familien bei einem barrierefreien Leben	069 25781535	www.kian-organisation.com
Kinder- und Jugendzirkus Zarakali	Kinder- und Jugendzirkus mit einer integrativen Gruppe	069 56807911	www.zarakali.de

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Kinderbeauftragte der Stadt Frankfurt	Ehrenamtliche Ansprechpartner:innen in den Stadtteilen für alle Kinder und Familien	www.kinderbeauftragte-frankfurt.de	
Kinderbüro Frankfurt	Kommunale Interessenvertretung für Umsetzung der Kinderrechte	069 21239001	www.kinderbuero-frankfurt.de
Kinderhaus/Abenteuerspielplatz Nordweststadt	Freizeit und Sportangebote für Kinder mit und ohne Behinderung	www.kjfh.frankfurt.de/kh-nordweststadt	
Kinderstadtteilpläne Frankfurt	Pläne für jeden Stadtteil - speziell für Kinder; Schwimmbäder, Spielplätze, Schulen, Büchereien, ...	069 21239001	www.kinderbuero-frankfurt.de/index.php/info-beratung/kinderstadtteilplaene
Lebenshilfe Frankfurt	Ferien- und Freizeitangebote	069 174892920	www.lebenshilfe-ffm.de/de/ambulante-angebote/freizeit-und-reisen.html
Mal Seh'n Kino Frankfurt	Für Blinde / Sehbehinderte: Sennheiser Cinemal Connect für Audio-description; für Gehörgeschädigte / Gehörlose: deutsche Untertitel; Kino & Café barrierefrei zugänglich	069 5970845	www.malseh-nkino.de/index.php?section=service
Menschen in Hanau e.V.	Rikscha-Ausfahrten für Senioren:innen und Menschen mit Behinderung	0159 06769180	www.menschen-in-hanau.eu
Philip Julius e.V.	Freizeit für Familien mit schwerstbehinderten Kindern; Betreuung der Kinder & Geschwisterkinder	06101 9890770	www.philip-julius.de
PSOactive	Barrierefreie Outdoor-Urlaube in Österreich	www.freizeit-pso.at	
Reclaiming Dance	Inklusive Tanz-Angebote für jung und alt (Tanztrainings, Workshops, Tanzstück-Projekte)	reclaiming-dance@posteo.de	www.reclaiming-dance.de
Resto - Café Sinn & Wandel	Ort der Kommunikation zwischen Hörenden und Gehörlosen; barrierefrei	0151 20155502	www.sinnwandel.com
Schauspiel Frankfurt	Junges Schauspiel, Jugendclub Alles Inklusiv, Theaterprojekte	www.schauspielfrankfurt.de	
Stiftung MyHandicap / EnableMe.de	"Erfahrungsberichte & Online-Community"	info@enableme.de	www.enableme.de/de/themen/erfahrungsberichte-sichtbarkeit-und-austausch-fordern-9447
Unique United GmbH	Online-Plattform von und für Menschen mit Behinderungen: Sport, Bildung, Entertainment, Reisen, inklusive Arbeitswelten	info@unique-united.de	www.unique-united.com

ALLTAGSFRAGEN: 16. Freizeit, Sport & Spielen

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
„Wheelmap“ von Sozialheld:innen e.V.	Karte: rollstuhlgerechte Orte eintragen; über Ampelsystem bewerten – weltweit; Web & App	info@wheelmap.org	www.wheelmap.org
SPORT			
Arquelauf	Jährliche Laufaktion für Menschen mit und ohne Behinderungen	www.arquelauf.de	
Bundesjugendspiele	Hinweise für Schüler:innen mit Behinderungen (Suchbegriff „Behinderung“)	www.bundesjugendspiele.de	
DAV Frankfurt	Klettern und Therapie für Kinder mit Behinderung	069 549031	www.dav-frankfurt-main.de/gruppen/klettern-mit-handicap
Die Wasserflöhe im VSG Darmstadt 1949 e.V.	Inklusive Tauchgruppe für Menschen mit und ohne Behinderung	06151 41809	www.diewasserfloeh.de
Down-Sportlerfestival	Deutsches Festival für Sportler:innen mit Down-Syndrom	069 951095024	www.down-sportlerfestival.de
Eintracht Frankfurt e.V.	Bewegungs- und Spielangebot für Kinder und Jugendliche mit geistigen und körperlichen Einschränkungen bis 18 Jahre	069 553540	https://turnen.eintracht.de/standard-titel-1/praktisch-bildbare/
Hessischer Behinderten- & Rehabilitations-Sportverband	Übersicht zu Sportarten und Kontaktmöglichkeiten	0661 8697690	www.hbrs.de
Landessportbund Hessen	Sportentwicklung - Förderungsmöglichkeiten von Inklusion für Sportvereine	069 67896942	www.landessportbund-hessen.de/geschaeftsfelder/sportentwicklung/inklusion
Mainova Sportportal	Sportangebote finden	069 40357955	www.mainova-sport.de
Offenbacher Rudergesellschaft Undine 1876	Angebot von Para-Rudern für Kinder und Erwachsene	www.undine-offenbach.de	
PaRu	Kooperationsprojekt Para Rudern an Frankfurter Schulen	0172 7621234	www.frankfurt-macht-schule.de/informationen/pilot-projekt-para-rudern-frankfurter-schulen
Reitstall Eichenhof – Sport & Therapie	Ganzjährige, integrative Reitkurse ab 4 Jahren – Therapeutisches Reiten	0171-6726252	www.reitstall-eichenhof.info

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Rollstuhl-Sport-Club Frankfurt e.V.	Sportangebote für Rollstuhlfahrende, z.B. Rollstuhlbasketball	0171 5305874	www.rscfrankfurt.eu
Showdown in Frankfurt	Tischball für Blinde und Sehbehinderte	0172 2830079	www.showdown-germany.de/showdown-national/showdown-in-hessen/frankfurt
Special Olympics in Hessen	Teilhabe, Spiel, Sport, Gesundheit: Sportangebote und Wettbewerbe für alle	069 79213598	www.specialolympics-hessen.de/
Sportjugend Frankfurt	Jugendarbeit; Mitmachangebote; Soziale Projekte; Jugendeinrichtungen	069 634663	www.sjf-sportjugend.com
Sportkreis Frankfurt e.V.	Breitensport; Gesundheitssport; Inklusion; Veranstaltungen/Events; Sportabzeichen	069 94147111	www.sportkreis-frankfurt.de
Tandemclub Frankfurt	Fahrradfahren für sehende, sehbeeinträchtigte und blinde Menschen	069 544574	www.weissespeiche-ffm.de
Team United, Teutonia Köppern	Fußball für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit und ohne Behinderung	www.teamunited.de	
Torball	Sportart für blinde Menschen	0711 50426205	www.blindentorball.de
VisionOutdoor	Natursportangebote und Naturreisen für blinde und sehbehinderte Menschen	0176 63472911	www.visionoutdoor.de
VzF Taunus	Therapeutisches Reiten	069 50006805	www.vzftaunus.de/reiten.php





Gesellschaftsbilder.de

17. Gesundheit: Kranken- & Pflegeversicherung, Reha & Therapie

In Deutschland muss jede Bürgerin und jeder Bürger kranken- und pflegeversichert sein. Die Krankenversicherung und die Pflegeversicherung haben verschiedene Aufgaben und ihre Leistungen werden von der Kranken- bzw. Pflegekasse bezahlt. Die Aufgabe der Krankenversicherung ist, die Gesundheit der Menschen zu erhalten, zu verbessern oder wiederherzustellen. Die Grundleistungen der gesetzlichen Krankenversicherung sind für alle gleich: Sie bezahlt zum Beispiel ärztliche Behandlungskosten, verschriebene Medikamente oder auch bestimmte Hilfs- und Heilmittel für Menschen mit Behinderung. In der gesetzlichen Krankenkasse können Sie Kinder unter 18 Jahren kostenlos mitversichern, Kinder über 18 Jahre nur unter bestimmten Voraussetzungen, etwa wenn sie sich aufgrund einer Behinderung nicht selbst versorgen und arbeiten können.

Pflegegrad

Die Krankenversicherungen müssen ihren Versicherten auch eine Pflegeversicherung anbieten. Die Aufgabe der Pflegeversicherung ist es, pflegebedürftige Menschen abzuschern und entsprechende Hilfen und Pflege zu bezahlen. Um diese Leistungen zu erhalten, müssen Sie bei der Pflegeversicherung einen Pflegegrad beantragen. Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung prüft dann die Pflegebedürftigkeit des Menschen und weist einen Pflegegrad zu – von Pflegegrad 1 bis 5 (leichte bis schwerste Beeinträchtigung der Selbständigkeit). Vom Pflegegrad hängt ab, welche Hilfen und Unterstützungen Sie bekommen, zum Beispiel technische Hilfsmittel wie einen Rollstuhl. Informieren Sie sich bei Ihrer Versicherung, welche Leistungen von der Krankenkasse und welche von der Pflegekasse übernommen werden.

Wer pflegebedürftig ist und einen Pflegegrad hat, erhält Pflegegeld oder Pflegesachleistungen. Für die Pflege und Betreuung zu Hause bekommen Sie Pflegegeld pro Monat und die Höhe richtet sich nach dem jeweiligen Pflegegrad. Wenn die Pflege allein durch Angehörige oder Bekannte übernommen wird, ist eine kostenlose Pflegeberatung bei Ihrer Pflegekasse Pflicht. Die Hilfe von professionellen Pflegediensten nennt man Pflegesachleistungen. Man kann auch beide Leistungen kombinieren, etwa bei einer teilstationären Pflege. Die Pflegekasse übernimmt außerdem Kosten für bestimmte Pflegehilfsmittel zu Hause sowie den barrierefreien Umbau der Wohnung (maximal 4.000 Euro pro Maßnahme).

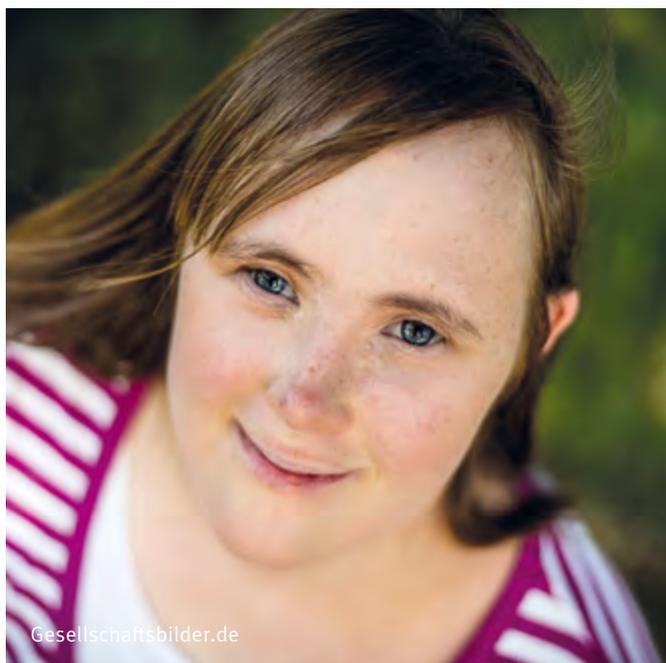
Kurzzeitpflege & Verhinderungspflege

Die Kurzzeitpflege ist eine vorübergehende Pflege und Betreuung in einer vollstationären Einrichtung für einen Zeitraum von bis zu 8 Wochen je Kalenderjahr. Sie soll Eltern von schwerbehinderten Kindern eine Unterstützung bieten, um selbst, z.B. am Wochenende, neue Kraft zu schöpfen. Die Verhinderungspflege dagegen ist eine häusliche (also keine stationäre) Pflege bei krankheits-, urlaubs- oder sonstig bedingter Verhinderung der Pflegeperson, also der Ersatz für eine private Pflegeperson. Beide Leistungen werden nach Antragstellung von der Pflegeversicherung bezahlt.

Reha

Zudem können Sie eine Rehabilitation (Reha) in Anspruch nehmen, um die Auswirkungen einer Behinderung oder chronischen Krankheit zu mildern. Ziel der





Reha ist es, durch verschiedene Hilfen und Behandlungen dem Menschen zu helfen, möglichst selbstbestimmt zu leben. In der medizinischen Reha sollen etwa durch Therapie Fähigkeiten bewahrt, gestärkt oder verbessert werden, z.B. Bewegungsfähigkeiten. Therapeutische Angebote gehören also zur Reha dazu und sind besonders in der frühen Förderung von Kindern mit Behinderung wichtig. Therapien wie beispielsweise Physiotherapie, Sprach-/Sprechtherapie oder Ergotherapie können ambulant oder stationär stattfinden. Den Antrag auf eine Reha stellen Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin bei der Kranken- oder Rentenversicherung. Viele

Angebote werden von der Krankenkasse bezahlt.

Kur

Eine weitere Möglichkeit sind Kuren, also medizinische Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahmen, die Ihnen als Familie oder Ihrem Kind eine Auszeit vom Alltag bieten, zum Beispiel eine Mutter-Kind-Kur. Es gibt in Frankfurt und Umgebung viele EUTB[®]-Beratungsstellen (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung), die Ihnen bei Fragen zu Reha und Teilhabe helfen können. Den Link zur Fachstelle Teilhabeberatung - EUTB[®] finden Sie in der Tabelle am Ende des Kapitels. Unter diesem Link können Sie nach allen EUTB[®] Beratungsstellen in Ihrer Umgebung suchen.

„ Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Der bürokratische Aufwand ist oft enorm, sollte aber nicht abschrecken, denn gerade die finanzielle Hilfe durch die Pflegeversicherung ist total wichtig.“

„Eine Eltern-Kind-Kur hätte ich viel früher in Anspruch nehmen sollen. Und schade, dass es nicht mehr Wasser-Krankengymnastik gibt in so einer großen Stadt wie Frankfurt. Ärzt:innen raten dazu, aber nirgendwo wird es angeboten. Krankenhäuser bauen die Therapiebecken ab. Traurig!“

„Wir haben zig Therapien im In- und Ausland (viel in Osteuropa) gemacht, von Petö (Anm.: Konduktive Therapie) bis Ergotherapie, therapeutisches Reiten, Schwimmen mit Delfinen, Logopädie und Physio.“

„Die Möglichkeiten sind sehr komplex und so unterschiedlich von Kind zu Kind. Wenn ich überlege, was eine sinnvolle Institution wäre, die wir als Eltern noch bräuchten, würde ich sagen, wir brauchen so etwas wie Down-Syndrom-Ambulanzen, in denen Logopädie, Ergotherapie und so weiter vereint sind und in denen eine Stelle alles im Blick hat. Ein:e Behinderungslots:in, der/die sich Dein Kind anguckt und dann sagt, was es alles an Angeboten gibt.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Arzt- und Therapeutensuche der KV Hessen	Arzt- und Psychotherapeutensuche. Nach Kriterien der Barrierefreiheit filterbar	069 247417777	www.kvhessen.de/ praxis-management/ arztsuche
Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)	Broschüre „Deutschland wird barrierefrei!“ Thema Gesundheit	www.bmas.de	
Bundesministerium für Gesundheit	Online-Ratgeber Pflege	www.bundesgesundheitsministerium.de/ themen/pflege/online-ratgeber-pflege. html	
Deutsche Rentenversicherung	Information, Beratung und Antragstellung für Reha	0800 1000 4800	www.deutsche-renten- versicherung.de
Fachstelle Teilhabeberatung - EUTB®-Fachstelle	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung, Beratungsstellen vor Ort suchen	www.teilhabeberatung.de/beratung/ beratungsangebote-der-eutb	
Familienratgeber der Aktion Mensch	Stichwort „Kranken- und Pflegeversicherung“ oder „Reha und Therapie“ weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Frankfurt Inklusiv	Links zum Thema Gesundheit	www.frankfurt-inklusiv.de/ links-gesundheit	
Pflegestützpunkt der Stadt Frankfurt	Beratung für pflegebedürftige Menschen und Angehörige	0800 5893659	www.frankfurt.de/leis- tungen/Familie-Kinder- und-Jugend-8958408/ Pflege-von-Angehorigen-10625968/Pfleges- tuetzpunkt-Frankfurt- am-Main
Rehabilitations-träger	Anlaufstellen zur Beratung	www.rehadat-adressen.de	
Special Olympics in Hessen	Beratung & Untersuchungen bei Sportveranstaltungen: Zahngesundheit, Psychische Gesundheit, motorische Fähigkeiten, Fitness	lena.straetner@he.specialolympics.de www.specialolympics-hessen.de/ gesundheit	
SPZ Frankfurt Mitte und Frankfurt Höchst	siehe Kapitel "Schwangerschaft & Geburt"		





Gesellschaftsbilder.de

18. Hilfen im Alltag, Assistenz & Finanzierung

Um die Herausforderungen des Alltags zu meistern, brauchen Menschen mit Behinderung und deren Familien häufig besondere Unterstützung. Kinder und Erwachsene mit einer Behinderung haben Anspruch auf Leistungen der sogenannten Eingliederungshilfe (vgl. Kapitel „Rechte & Diskriminierung“). Sie gewährleistet Ihnen Unterstützung in verschiedenen Lebensbereichen mit dem Ziel, möglichst selbstbestimmt am Leben teilhaben zu können. Der Leistungsumfang ist sehr vielfältig und richtet sich stets nach den Besonderheiten und den Bedarfen des Einzelfalls. Ein wichtiger Bereich ist dabei die persönliche Assistenz: Assistent:innen helfen und unterstützen in verschiedenen Lebensphasen und bei allen Tätigkeiten im Alltag – zum Beispiel im Haushalt, in der Schule, bei der Arbeit oder in der Freizeit.

Schulassistent / Teilhabeassistent (THA)

Wie das genau funktioniert, wird nun modellhaft am Thema Schulassistent erklärt. Die Assistent:innen in der Schule heißen auch Schulbegleiter:innen, Integrations- oder I-Helfer:innen, I-Assistent:innen oder Teilhabeassistent:innen. Ihre Aufgabe besteht darin, die Kinder im Schulalltag (einschließlich Schulweg) zu begleiten und zu unterstützen. Sie gehen auf die individuellen Bedürfnisse ein und unterstützen und erleichtern so die Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung im allgemeinen Schulsystem. Die Schulbegleiter:innen übernehmen pflegerische Hilfen (z.B. beim Toilettengang), lebenspraktische Aufgaben (z.B. Hilfen beim An- und Auskleiden), Hilfestellung im Unterricht (z.B. Arbeitsplatz einrichten, Handführung), in der Pausengestaltung oder in der Kommunikation. Das sind keine unterrichtlichen Fördermaßnahmen, denn die Integrationshelfer:innen sind keine zusätzliche Lehrkraft. Schulbegleitung ist unabhängig von der besuchten Schulform. Wenn Kinder mit Behinderung an Förderschulen besondere Bedarfe haben, denen die Förderschule nicht gerecht werden kann, besteht ebenso ein Anspruch auf eine Schulbegleitung. Mehrere Kinder können von einer:m Schulbegleiter:in betreut werden (Poolen), wenn dies den Kindern zumutbar ist. Die Assistenz wird auch für die Nachmittagsbetreuung vom Träger der Eingliederungshilfe finanziert, wenn eine gebundene oder offene Ganztagschule oder ein Hort besucht wird. Voraussetzung ist, dass die Ganztagsangebote mit dem Bildungs- und Erziehungsauftrag der Schule im Einklang stehen, also eine Hilfe zur Schulbildung darstellen. Weiterführende Infos zur Teilhabeassistent in der Schule finden Sie in der Broschüre von „Gemeinsam leben Frankfurt“. Über diese Institution können Sie auch eine aktuelle Liste der Anbieter von Schulassistenten erhalten (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).

Finanzierung der Assistenz

Der Bedarf einer Unterstützung wird durch den Jugendhilfeträger oder den Eingliederungshilfeträger festgestellt. Die Leistung der Schulbegleitung ist für Sie kostenlos, wenn Sie sie bei der Stadt bzw. beim Landkreis beantragen. In Frankfurt ist das Jugend- und Sozialamt dafür zuständig und benötigt von Ihnen einen formlosen Antrag, ärztliche Gutachten sowie pädagogische Berichte von der Schule. Informieren Sie sich beim zuständigen Amt und der Schule, welche Unterlagen Sie vorlegen müssen. Wenn alle Voraussetzungen erfüllt sind, wird unter Ihrer Mitwirkung ein Gesamtplan zur Durchführung der einzelnen Leistungen erstellt. Üblicherweise beziehen Sie die Assistenz, wie andere Teilhabe-Leistungen auch, als Sachleistung. So müssen Sie sich nicht selber um die Abrechnung kümmern, sondern der Dienst bzw. die Assistenzperson wird vom Träger bezahlt. Oder Sie beantragen ein persönliches Budget, was mehr Wahlfreiheit, jedoch auch mehr bürokratischen Aufwand mit sich bringt: Man erhält einen bestimmten Geldbetrag durch die Eingliederungshilfe und muss sich damit die nötigen Leistungen selber einkaufen und organisieren. Es gibt Internetseiten, die eine Stellenvermittlung von Assistenz anbieten oder Assistenz-Dienste, welche sich um die Organisation und Umsetzung kümmern (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).

Die Leistungen der Eingliederungshilfe sind abhängig von Einkommen und Vermögen des Menschen mit Behinderung bzw. bei Minderjährigen von dem der Eltern. Für einige Leistungen gibt es eine Kostenbeteiligung (z.B. Freizeitassistenz), andere werden kostenfrei gewährt, wie z.B. die Frühförderung oder Schulbegleitung.

Familienunterstützender Dienst

Eine weitere Hilfe im Alltag bieten Familienunterstützende Dienste (FUD) bzw. Familienentlastende Dienste (FED). Um den Eltern und Geschwistern von Kindern oder Angehörigen mit einer Behinderung Zeiten der Ruhe und Entlastung zu ermöglichen, übernehmen Mitarbeitende dieser Dienste regelmäßig die Betreuung oder Begleitung bei verschiedenen Tätigkeiten. Dazu gehören z.B. Freizeitaktivitäten (Kino, Sport, Ausflüge), die Begleitung zu Arzt- und Behördenterminen oder Training der Selbständigkeit. Die Hilfsangebote werden je nach Bedarf konzipiert und fördern Menschen mit Behinderung in ihren persönlichen Interessen. Die Familien müssen meist einen Teil der Kosten selbst bezahlen, über die Pflegeversicherung oder Eingliederungshilfe haben Sie jedoch Anspruch auf Kostenhilfe.

Schwerbehindertenausweis

Liegt eine Behinderung und oder eine chronische Erkrankung vor, können Sie beim Versorgungsamt einen Schwerbehindertenausweis beantragen. Das Versorgungsamt stellt den Grad der Behinderung und verschiedene Merkzeichen fest. Ab einem Grad von 50 und mehr gilt man als schwerbehindert.

Für Menschen mit einem Schwerbehindertenausweis gibt es außerdem Nachteilsausgleiche. Welche Vorteile man bekommt, hängt von Art und Grad der Behinderung ab, etwa

Ermäßigungen bei Eintrittspreisen sowie bei Bus und Bahn, Fahrdienste und Steuervergünstigungen für barrierefreien Umbau.



Unterstützungen beim Wohnen

Für Erwachsene werden die Kosten einer ambulanten Wohnform vom Träger der Eingliederungshilfe bezahlt. Bei Kindern bezahlt i.d.R. der Kinder- und Jugendhilfeträger (Jugendamt) die Kosten für ambulante Unterstützung beim Wohnen. Dafür muss eine Behinderung vorliegen und der Teilhabebedarf ermittelt werden. Auch die Unterstützung durch Pflegedienste oder eine Haushaltshilfe kann (anteilig) übernommen werden.

Notmütterdienst

Der Notmütterdienst e.V. hilft auch kurzfristig, wenn Sie Unterstützung bei der Kinderbetreuung und / oder im Haushalt benötigen – stundenweise oder rund um die Uhr. Oftmals übernimmt die Krankenkasse die Kosten für die Haushaltshilfe und Kinderbetreuung. Grundlage hierfür sind die §§ 24h SGB V und 38 SGB V. Der Stundenumfang richtet sich nach dem jeweiligen individuellen Bedarf. Sie tragen als Klient:innen nur die gesetzliche Zuzahlung (entfällt bei §24h SGB V – Schwangerschaft). Eine Befreiung von der Zuzahlung ist unter bestimmten Umständen auch möglich.

Mit Pflegegrad stehen Ihnen Leistungen der Pflegekasse für Betreuungs- und / oder haushaltsnahe Dienstleistungen zu. So können Sie z. B. das Pflegegeld, die Verhinderungs- und Kurzzeitpflege (vgl. Kapitel „Gesundheit: Kranken- & Pflegeversicherung, Reha & Therapie“) zur Finanzierung der Hilfe im eigenen Heim nutzen. Der Notmütterdienst (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) berät Sie kostenlos und unverbindlich und sucht für Sie nach einer geeigneten Finanzierungsmöglichkeit.



Armut & Behinderung

Mit Armut sind grundsätzliche Fragen nach Nahrung, Wasser, Wohnen, Kleidung sowie medizinischer Grundversorgung verbunden. Und auch wenn diese Grundbedürfnisse befriedigt sind, kann man arm sein. Armut heißt auch, dass das Geld fehlt, um am sozialen, kulturellen oder politischen Leben teilzuhaben.

Das Einkommen vieler Menschen mit Behinderung ist gering und auch Vermögen steht oft nicht zu Verfügung. Das führt dazu, dass ihr Armutsrisiko, aber auch das ihrer Familien, vergleichsweise hoch ist. Dies gilt besonders, wenn langfristig Pflege und Betreuung von mindestens einem Familienmitglied geleistet wird.

Im AmkA an der Galluswarte (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) findet regelmäßig die „Beratung vor Ort“ statt, die Ihnen Orientierung gibt. Sie können sich nach vorheriger Anmeldung zu diesen Themen kostenfrei beraten lassen:

- Kindernet – Kitaplatz-Vergabe
- Kinderzuschlag
- Bildung & Teilhabepaket
- Kultur- und Freizeitticket - KUFTI





- Wohngeld und Mietfragen
- Stromspar-Check und Energiesparen
- Beratung zu Haushaltsführung und Schuldenprävention
- Berufliche Bildung und Orientierung
- Begleitung von Geflüchteten
- Beratung für Menschen mit Behinderung oder schwerer Krankheit/Eingliederungshilfe

Finanzielle Hilfen

Das Bildungs- und Teilhabepaket (BuT)

Etwa 25% aller Frankfurter Kinder und Jugendlichen haben einen Rechtsanspruch auf BuT-Leistungen.

- Mit dem BuT werden Kinder ab 0 Jahren und Jugendliche finanziell unterstützt, wenn ihre Eltern ein kleines Einkommen haben.
- Mit BuT sollen alle Kinder und Jugendlichen in der Krippe, dem Kindergarten und der Tagespflege, der Schule und der Betreuung gut mitmachen können und in der Freizeit etwas erleben.
- Auch Erwachsene bis 25 Jahre ohne eigenes Einkommen werden unterstützt, wenn sie in die Schule gehen.

Mehr Infos zum Bildungs- und Teilhabepaket finden Sie im Flyer (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).

Informationen und Unterstützung zu den Themen Kinderzuschlag, Wohngeld, Sozialhilfe oder Leistungen nach dem Asylbewerberleistungsgesetz bekommen Sie beim Jugend- und Sozialamt (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos), zum Bürgergeld beim Jobcenter Frankfurt am Main (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos). In der Broschüre „Frankfurt kann günstig“ finden sich zahlreiche Adressen und Anlaufstellen, sowie kostenfreie und kostengünstige Angebote in Frankfurt (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).



Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Familien brauchen Hilfe in der Familie, um sie vom 24-Stunden-Dienst regelmäßig und langfristig zu entlasten.“

„Die Vorteile des Schwerbehindertenausweises sind regional unterschiedlich.“

„Es ist gut zu wissen, dass der Ausweis nicht automatisch verlängert wird und man auch keine Erinnerung erhält.“

„Es ist möglich, durch den Nachteilsausgleich eine Menge zu erreichen, z.B. um Schulabschlüsse zu erreichen, oder dem Kind Erleichterung zu verschaffen.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Arbeitsgemeinschaft Eingliederungshilfe Frankfurt	Übersicht zu Organisationen, die Angebote zur Gestaltung des Tages bieten	www.egh-frankfurt.de/angebote-zur-gestaltung-des-tages	
Assistenzbörse von VbA-Selbstbestimmt Leben e.V.	Stellenvermittlung für persönliche Assistent:innen	www.ava.services/ava-assist	
Aupair Agentur "Besondere Sterne"	Au-pairAgentur speziell für Familien mit Kindern mit Behinderung	0177 9662320	www.aupair-besonderesterne.de
AWO Hessen Süd	Familientlastender Dienst	06062 9589111	www.awo-hs.org/integra/freizeitangebote
beta Institut	Infos zu Eingliederungshilfe, Grad der Behinderung; Rechenbeispiele für Einkommen, Vermögen & Beitrag	0821 450540	www.betanet.de/eingliederungshilfe-einkommen-und-vermoegen.html
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen	Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen	www.bvkm.de/wp-content/uploads/2019/08/final_2018_mein-kind-ist-behindert_stand_23_3_2018-1.pdf	
Caritas Frankfurt	Infos für Menschen mit Behinderung/ Assistenzbedarf Eingliederungshilfe	www.caritas-frankfurt.de/ich-suche-hilfe/menschen-staerken/behinderung	
CeBeef Hessen GmbH (CHG)	Schulassistenz für Kinder und Jugendliche	069 97052274	www.cebeef.com
EUTB®-Beratungsstellen	Siehe Kapitel „Rechte & Diskriminierung“		
Familienratgeber der Aktion Mensch	Stichwort „Hilfe im Alltag“ oder „Hilfe zu Hause“ weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Frankfurt Inklusiv	Formular-Downloads für viele Anträge	www.frankfurt-inklusiv.de/downloads-formulare	
Frankfurt Inklusiv	Links zum Thema Hilfsmittel	www.frankfurt-inklusiv.de/links/hilfsmittel	
Gemeinsam leben Frankfurt, Projekt „Unabhängige Inklusionsberatungsstelle“	Beratung zu Themen wie Teilhabeassistenz, persönlichem Budget und Freizeitgestaltung sowie Vermittlung zu passenden weiterführenden Stellen	069 70790106	www.gemeinsamleben-frankfurt.de
Gemeinsam leben Hessen e.V.	Broschüre "Die Teilhabeassistenz in der Schule - Leitfaden für Eltern und Lehrkräfte in Hessen"	069 83008685	www.inklusion-hessen.de/de/dokumente/Brosch%C3%BCre%20Teilhabeassistenz.pdf

ALLTAGSFRAGEN: 18. Hilfen im Alltag, Assistenz & Finanzierung

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Internationaler Bund Frankfurt	Informationen zu Schulassistenz, Schulbegleitung	069 904398420	www.internationaler-bund.de/angebot/9653
KfW-Bank	Förderkredit für Umbauten	0800 5399002	www.kfw.de/inlandsfoerderung/Privatpersonen/Bestehende-Immobilie/Barrierereduzierung
KIAN e.V.	Beratung und Unterstützung von Familien für ein barrierefreies Leben	069 25781535	www.kian-organisation.com
Landeswohlfahrtsverband - LWV Hessen	Download von Formularen: z.B. Finanzierung, Wohnen, Pflege, Arbeitsleben	www.lwv-hessen.de/service/formulare	
LEBERECHT-Stiftung Gemeinnützige GmbH	Unterstützung für behinderte Kinder & Jugendliche bei Therapien, Anschaffung, Hilfsmitteln, Umbauten	info@leberecht-stiftung.de www.leberecht-stiftung.de	
Lebenshilfe Frankfurt	Familienunterstützender Dienst	06192 9739555	www.lebenshilfe-main-taunus.de/portfolio-item/familienunterstuetzender-dienst
Notmütterdienst Familien- und Seniorenhilfe e.V.	Kinderbetreuung, Seniorenbetreuung, Betreuung akut oder chronisch Kranker, Haushaltshilfe	069 9510330	www.notmuetterdienst.de/frankfurt
MainLichtblick e.V.	Erfüllt schwerkranken, behinderten & traumatisierten Kindern & Jugendlichen persönliche Herzenswünsche	069 999996500	www.mainlichtblick.de
Therapon24	Pflege, Entlastung, Haushaltshilfe, Schulassistenz	06152 977970	www.therapon24.de
REHADAT Hilfsmittel	Hilfsmittel-Suche	www.rehadat-hilfsmittel.de/de/produkte	
Schulbegleitung für Kinder mit Behinderung	Informationen der Lebenshilfe	www.lebenshilfe.de/informieren/kinder/schule-und-schulbegleitung-fuer-kinder-mit-behinderung	
Stiftung MyHandicap gGmbH / EnableMe.de	Online-Community - Aktive Diskussion zu unterschiedlichen Lebensthemen	community@enableme.de https://community.enableme.org/de	
Versorgungsamt Frankfurt	Antrag auf Schwerbehindertenausweis	069 15671	www.frankfurt.de/leistungen/Behinderung-8958340/Finanzielle-und-sonstige-Hilfen-8958355/Schwerbehindertenausweis
Verwaltungsportal Hessen	Infos rund um den Schwerbehindertenausweis	www.verwaltungsportal.hessen.de/leistung?leistung_id=L100001_345421521&regschl=064120000000	

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Welle Kinder-, Jugend- und Familienhilfe	Schulbegleitung, Teilhabeassistenz	www.welle.website/fachbereiche/integrationsmassnahmen	
„Wheelmap“ von Sozialheld:innen e.V.	Karte für rollstuhlgerechte Orte: Orte eintragen und über Ampelsystem bewerten – weltweit. Web & App	info@wheelmap.org www.wheelmap.org	
ARMUT & FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG			
Amt für multikulturelle Angelegenheiten (AmkA)	Themen des Zusammenlebens: Diversität, Antidiskriminierung; Unterstützung von Vereinen & Initiativen	069 21241515 amka.info@stadt-frankfurt.de	www.amka.de/beratung-vor-ort
Bildungs- und Teilhabepaket (BuT)	Flyer zum Bildungs- und Teilhabepaket (BuT)	www.frankfurt.de/leistungen/Familie-Kinder-und-Jugend-8958408/Finanzielle-und-sonstige-Hilfen-8958417/Bildungs-und-Teilhabepaket-BuT	
Broschüre „Frankfurt kann günstig“	Kostenfreie und kostengünstige Angebote in Frankfurt	069 212-39001	www.kinderbuero-frankfurt.de/index.php/498-frankfurt-kann-guenstig
Jobcenter-Frankfurt-am-Main	Infos rund ums Bürgergeld	069-2171-3493 Jobcenter-Frankfurt-am-Main. But-Zentral@jobcenter-ge.de	www.jc-frankfurt.de
Jugend- und Sozialamt, Stadt Frankfurt am Main	Kostenfreie und kostengünstige Angebote in Frankfurt	069 212-39001 Bildung-Teilhabe@stadt-frankfurt.de	www.frankfurt.de/service-und-rathaus/verwaltung/aemter-und-institutionen/jugend--und-sozialamt





19. Alleinerziehende von Kindern mit Behinderung

Ein Kind mit Behinderung alleine großzuziehen ist eine schwierige Aufgabe. Als alleinerziehende Mutter oder alleinerziehender Vater müssen Sie viele verschiedene Termine und Pflichten gleichzeitig wahrnehmen und Ihnen steht oft weniger Geld zur Verfügung als anderen Familien, da nur eine Person für das monatliche Einkommen sorgt. Je nach Behinderung und Alter des Kindes ist eine intensive Pflege und Betreuung nötig. Dann ist es häufig sehr anstrengend oder sogar unmöglich, überhaupt zu arbeiten. Deshalb gibt es unterschiedliche Hilfsangebote, die Sie in Anspruch nehmen können.

Wie andere Familien auch, bekommen Sie von der Kranken- und Pflegeversicherung Geld oder Sachleistungen für die Pflege Ihres Kindes (z.B. einen Pflege-Dienst) sowie Kostenübernahme oder -beteiligung für Hilfsmittel. Ebenso können Sie bei der Krankenkasse eine Haushaltshilfe beantragen, wenn Sie eine Zeit lang Ihr Kind nicht versorgen können, z.B. wegen einer Kur. Da Alleinerziehende hohe Ausgaben haben, gibt es steuerliche Vergünstigungen und Unterhaltsvorschüsse. Selbsthilfegruppen bieten Ihnen eine gute Möglichkeit zum Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung.

Meine Geschichte

Melissa, Mutter von Erik, 3 Jahre

„Vor knapp 3 Jahren habe ich meinen Sohn Erik bekommen. Wir bekamen erst ein paar Wochen nach der Geburt die Bestätigung, dass er Trisomie 21 hat. Vorher hatte ich keinerlei Berührungspunkte mit dem Thema. So war ich erstmal ziemlich auf mich allein gestellt. Vor allem, weil ich mich von seinem Papa trennte, als Erik noch klein war und zunächst keine eigene Wohnung mehr hatte. Damals arbeitete ich in der Gastronomie. Doch den Job konnte ich mit meinem Sohn mit besonderen Bedürfnissen nicht weiterführen. Also habe ich kurzerhand ein Studium der „Sozialen Arbeit“ an der Fachhochschule begonnen. Es war schon schwierig anfangs, alles unter einen Hut zu bringen. Hinzu kommt: meine Eltern wohnen 100 km weit weg. Aber sie unterstützen mich so gut sie können. Ich hatte z.B. ein Pflichtseminar, das sich mit der Frühförderung überschneidet. Da übernachtete meine Mutter ein Jahr lang regelmäßig bei mir, um Erik morgens dorthin zu fahren.

Seinen Papa sieht Erik nämlich nur ab und zu, wobei er ihn liebt, das ist klar. Er hat am Anfang länger gebraucht, um damit klarzukommen als ich. Mittlerweile sehen sie sich zum Glück regelmäßiger.

Am wichtigsten finde ich es, sich als Alleinerziehende ein gutes Netzwerk aufzubauen, das füreinander sorgt. Mir fällt es schwer um Hilfe zu bitten, die aber Druck aus der Situation nehmen könnte. An schlechten Tagen sagt man sich dann schon „Ich schaffe das nicht“. Da helfen die paar Mamas und Freundinnen, mit denen ich mich noch treffe, die mich dann etwas aufbauen. Ansonsten ist es mit meinem Privatleben vorbei, da ich meinen Sohn nicht von 8 bis 18 Uhr in die Kita geben möchte. Denn ich verbringe gerne Zeit mit ihm. Seit 4 Jahren habe ich z.B. keinen Sport mehr gemacht. Aber das ist okay so. Das kommt auch wieder, wenn Erik größer ist.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Familienportal Bundesfamilienministerium	Infos & Erklärvideos; Stichwort „Alleinerziehend“	030 20179130	www.familienportal.de
Familienratgeber Aktion Mensch	Stichwort „Alleinerziehende“, weitere Organisationen & Hilfen	www.familienratgeber.de	
Frankfurter Alleinerziehenden Netzwerk	Ratgeber „Eltern bleiben - immer!“ Tipps & Anlaufstellen	www.kinderbuero-frankfurt.de/index.php/fan	
Kinder im Blick	Elternkurs für Eltern in Trennung/Scheidung	089 23885685	www.kinder-im-blick.de/kontakt
Verband alleinerziehender Mütter & Väter (VAMV)	Alleinerziehend mit behindertem Kind (Kapitel 5 im Buch „Allein erziehend - Tipps und Informationen“)	030 6959786	www.vamv.de/de/allein-erziehen/alleinerziehende-mit-behinderten-kindern



Gesellschaftsbilder.de

20. Rechte & Diskriminierung

Wer seine Rechte kennt, kann sie einfordern. Das entlastet Sie als Eltern, gibt Ihnen Sicherheit und unterstützt Sie dabei, Entscheidungen zum Wohle Ihres Kindes zu treffen.

In diesem Kapitel erhalten Sie einen kurzen Überblick über die zugrundeliegende Gesetzeslage in Deutschland. Wir weisen darauf hin, dass sich Gesetze laufend ändern oder anpassen können, weshalb wir für die Aktualität der hier dargestellten Gesetzeslage nicht garantieren. Hilfreiche und aktuelle Webseiten finden Sie im Abschnitt „Unterstützende Kontakte & Infos“.

Rechte

UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) ist ein internationales Abkommen, das die Rechte von Menschen mit Behinderung stärken und ihre Lebenssituation verbessern will. In Deutschland gilt die UN-BRK seit 2009 und alle Gerichte müssen sie bei ihren Urteilen berücksichtigen. Mit dem Ziel der Inklusion sollen Staat und Gesellschaft dafür sorgen, dass Menschen mit Behinderung nicht benachteiligt werden. (Auf dieser Webseite können Sie mehr dazu lesen: www.behindertenbeauftragter.de/DE/AS/rechtliches/un-brk/un-brk-node.html). Um die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland umzusetzen, gibt es seit 2017 ein Bundes-Teilhabe-Gesetz (BTHG), das seither schon einige Neuerungen erfahren hat.

Behindertengleichstellungsgesetz (BGG)

Das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) ist ein deutsches Gesetz, das die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen im Bereich des öffentlichen Rechts auf Bundesebene regelt. Es ist ein wichtiger Teil der Umsetzung des Benachteiligungsverbotes aus Artikel 3 Absatz 3 Satz 2 Grundgesetz: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“.

Ziele des Gesetzes sind unter anderem:

- Beseitigung und Verhinderung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen
- Gewährleistung ihrer gleichberechtigten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben
- Ermöglichung einer selbstbestimmten Lebensführung. Das BGG behandelt Themen wie Barrierefreiheit, Gebärdensprache, Leichte Sprache und die Verwendung von Assistenzhunden

Recht der Eingliederungshilfe durch das Bundes-Teilhabe-Gesetz (BTHG)

Das BTHG regelt die Unterstützung von Menschen mit Behinderung in verschiedenen Lebensbereichen, um besser teilhaben zu können. Dem liegt ein neues Verständnis von Behinderung zugrunde (vgl. Abschnitt „Inklusiv leben“ am Anfang des Ratgebers): Behinderung ist keine individuelle Eigenschaft, sondern entsteht durch Hindernisse und Barrieren in der Umwelt. Das sogenannte Gesamtplan- und Teilhabeplanverfahren berücksichtigt die Vorstellungen und Bedarfe des Menschen mit Behinderung bei der Beantragung von Leistungen und Hilfen. Es reicht ein Reha-Antrag aus, um alle benötigten Leistungen „wie aus einer Hand“ von verschiedenen Reha-Trägern zu erhalten. Die zuständigen Träger der Eingliederungshilfe und die Reha-Träger müssen unter sich klären, wer welche Leistungen – zumindest anteilig – bezahlt.

Bundesweit wurde ein Netzwerk von Beratungsstellen aufgebaut: Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB[®]) (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) berät alle Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen, Angehörige, Freunde und Interessierte kostenlos und unabhängig in allen Fragen der Teilhabe und Rehabilitation (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos). Viele der Beratenden haben selbst eine Behinderung.

Eingliederungshilfe

Als Eingliederungshilfe bezeichnet man Geld- und Dienstleistungen vom Staat. Leistungen der Eingliederungshilfe erhalten Menschen, die aufgrund ihrer Behinderung wesentlich in ihrer Fähigkeit eingeschränkt sind, an der Gesellschaft teilzuhaben oder von einer solchen Behinderung bedroht sind. Das Recht auf Eingliederungshilfe steht im 9. Sozialgesetzbuch (= Recht der Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen). Doch die Eingliederungshilfe bleibt nachrangig gegenüber Ansprüchen, die gegen andere Sozialleistungsträger (z.B. Kranken- oder Unfallversicherung) bestehen. Für die Gewährung

der Eingliederungshilfe sind bestimmte Einkommens- und Vermögensgrenzen maßgeblich. Die Leistungen der Eingliederungshilfe richten sich immer nach den Gegebenheiten des Einzelfalls und berücksichtigen Wünsche der Leistungsberechtigten, soweit sie angemessen sind. Leistungen der Eingliederungshilfe können auf Antrag auch als persönliches Budget (Geldleistung) erbracht werden.

Es gibt folgende vier Leistungsgruppen:

- Soziale Teilhabe, z.B. Assistenz, Therapie, Mobilität, Wohnen, Hilfsmittel
- Teilhabe an Bildung, z.B. Schulbegleitung
- Teilhabe am Arbeitsleben, z.B. Hilfsmittel für den Arbeitsplatz
- Medizinische Rehabilitation, z.B. Arztbehandlung

All diese Anträge bedeuten natürlich bürokratische Arbeit und Wartezeiten für Sie. Besonders belastend kann es sein, wenn Anträge von Behörden oder Versicherungen abgelehnt werden. In solchen Situationen ist eine Beratung hilfreich, vor allem wenn es zu einem Rechtsstreit kommt. Sie haben das Recht, sich mit einer Klage vor dem Sozialgericht gegen Entscheidungen von Versicherungen oder Behörden zu wehren. Unterstützung bekommen Sie u.a. bei den EUTB[®]-Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und bei anderen unabhängigen Vereinen und Verbänden (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).

UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK) und Kinderrechte

Die UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK) bildet die Grundlage für die Kinderrechte. Sie wurde am 20. November 1989 von den Vereinten Nationen verabschiedet und trat am 5. April 1992 in Deutschland in Kraft. Die UN-KRK basiert auf den drei Säulen Schutz, Förderung und Teilhabe. Jedes Kind hat das universelle und unveräußerliche Menschenrecht auf körperliche und geistige Unversehrtheit sowie das Recht auf ein Aufwachsen in Freiheit und die Förderung seiner individuellen Entwicklung. In 54 Artikeln werden zehn Grundrechte für Kinder festgelegt:

1. Das Recht auf Gleichbehandlung und Schutz vor Diskriminierung, unabhängig von Religion, Herkunft und Geschlecht.
2. Das Recht auf einen Namen und eine Staatszugehörigkeit.
3. Das Recht auf Gesundheit.
4. Das Recht auf Bildung und Ausbildung.
5. Das Recht auf Freizeit, Spiel und Erholung.
6. Das Recht, sich zu informieren, sich mitzuteilen, gehört zu werden und sich zu versammeln.
7. Das Recht auf Privatsphäre und eine gewaltfreie Erziehung im Sinne der Gleichberechtigung und des Friedens.
8. Das Recht auf sofortige Hilfe in Katastrophen und Notlagen sowie Schutz vor Grausamkeit, Vernachlässigung, Ausnutzung und Verfolgung.

9. Das Recht auf eine Familie, elterliche Fürsorge und ein sicheres Zuhause.
10. Das Recht auf Betreuung bei Behinderung.

Die Bundesregierung hat sich verpflichtet, die Kinderrechte zu respektieren, zu schützen und zu gewährleisten. Trotzdem gibt es noch Herausforderungen bei der konsequenten Umsetzung der Kinderrechte in Deutschland, insbesondere im Hinblick auf den Schutz von geflüchteten Kindern, die Bekämpfung von Kinderarmut und die Stärkung der Partizipation von Kindern mit Behinderung in allen relevanten Entscheidungsprozessen. Es ist wichtig, dass auch Kinder mit Behinderung ihre Rechte vollumfänglich wahrnehmen können und angemessen unterstützt werden, um eine gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu gewährleisten.

Diskriminierung

Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) verbietet Diskriminierung

Diskriminierung ist die benachteiligende Ungleichbehandlung von Menschen. Oft sind dies leider historisch und gesellschaftlich entstandene Ideologien – wie beispielsweise Rassismus, Sexismus, Klassismus, Ableismus, Antisemitismus, antimuslimischer Rassismus, Adultismus, Behinderten-, Trans-, Inter- und Homofeindlichkeit.

Barrieren und Benachteiligungen prägen nach wie vor den Alltag von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen. Im öffentlichen Raum oder im Personenverkehr behindern bauliche Barrieren vielerorts die selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe. Aber auch bei der digitalen und kommunikativen Teilhabe stehen viele Menschen vor Hindernissen: Fehlende Vorlesefunktionen oder unzureichende Kontaktmöglichkeiten für die Buchung von Dienstleistungen oder die Kommunikation mit Dienstleistern benachteiligen beispielsweise blinde oder gehörlose Menschen.

Die Antidiskriminierungsstelle des Bundes verzeichnet überdurchschnittlich viele Meldungen von Diskriminierungserfahrungen von Menschen mit Behinderungen im Bereich der Gesundheitsversorgung, beim Zugang zu Kindertageseinrichtungen und Schulen sowie im Justizkontext.

Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) verbietet Diskriminierung aufgrund einer Behinderung im Alltag und im Berufsleben. Erkrankungen sind durch das AGG geschützt, wenn sie chronisch sind und den Alltag der Betroffenen langfristig beeinflussen sowie die gesellschaftliche Teilhabe einschränken.

Intersektionalität

Intersektionalität beschreibt, dass verschiedene Diskriminierungsformen nicht einzeln für sich wirken und einfach zusammengezählt werden können, sondern dass sie sich

gegenseitig beeinflussen und so auch neue Formen der Diskriminierung entstehen können. „Mehrfachdiskriminierung“ kann natürlich auch auf Grund weiterer Merkmale und Zuschreibungen passieren, z. B. geschlechtliche Identität, sexuelle Orientierung, sozio-ökonomischer Status, Behinderungen oder Krankheiten, Zugehörigkeit zu einer ethnischen Minderheit usw.

Marginalisierung

Marginalisierung bezeichnet die Verdrängung von Individuen oder Bevölkerungsgruppen an den Rand der Gesellschaft. Die Verdrängung kann auf verschiedenen Ebenen erfolgen, also zum Beispiel geografisch, wirtschaftlich, sozial oder kulturell sein. Meist spielt sie sich auf mehreren Ebenen gleichzeitig ab.

Sollten Sie oder Ihr Kind von Diskriminierung betroffen sein, haben wir unter Unterstützende Kontakte & Infos einige Stellen aufgeführt, an die Sie sich wenden können. Suchen Sie dort umgehend nach Rat.



Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Wenn Du Leistungen nach dem BTHG erhalten möchtest (Anm.: Bundesteilhabegesetz), muss eine Eingliederungshilfe einen sogenannten Teilhabeplan erstellen.“

„Es ist wichtig, die unterschiedlichen Verantwortlichkeiten der Institutionen zu realisieren.“

„Legen Sie Widerspruch ein, wenn beantragte Leistungen abgelehnt werden.“

„Machen Sie ALLES schriftlich, führen Sie bzw. reichen Sie vollständige und formell korrekte Unterlagen ein.“

„Es ist zu klären, für welche Behinderung was genau möglich ist.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Behindertenbeauftragter der Stadt Frankfurt am Main	Der Behindertenbeauftragte der Stadt Frankfurt setzt sich für die Belange von Menschen mit Behinderungen ein	069 21244980	www.frankfurt.de/service-und-rathaus/verwaltung/aemter-und-institutionen/stabsstelle-inklusion
Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)	Bürgertelefon zum Thema Menschen mit Behinderung; Gebärdentelefon	030 221911 006	www.bmas.de/DE/Service/Buergertelefon/buergertelefon.html www.gebaerdentelefon.de/bmas

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Fachstelle Teilhabeberatung - EUTB®-Fachstelle	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung, Beratungsstellen vor Ort suchen	www.teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb	
Frankfurter Stiftung für Blinde & Sehbehinderte	Schulung und Beratung für Menschen mit Sehhandicap	069 9551240	www.sbs-frankfurt.de
Frankfurter Stiftung für Gehörlose & Schwerhörige	Beratung, Gebärdensprachkurse, Veranstaltungen und Vorträge	069 9459300	www.glsh-stiftung.de
Familienratgeber Aktion Mensch	Stichwort „Recht“ weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Frankfurt Inklusiv	Weiterführende Links zum Thema Recht und Gesetze	www.frankfurt-inklusiv.de/links-recht-gesetz	
Gemeinsam leben Frankfurt, Projekt „Unabhängige Inklusionsberatungsstelle“	Beratung und Prozessbegleitung für Eltern junger Menschen mit Behinderung (in Frankfurt)	069 70790106	www.gemeinsamleben-frankfurt.de
Philip Julius e.V.	Online-Veranstaltungen: „Grad der Behinderung, Einordnung & juristisches Vorgehen“	06101 9890770	www.philip-julius.de
Recht auf Eingliederungshilfe	Informationen zu Eingliederungshilfe und Bundesteilhabegesetz von der Lebenshilfe	www.lebenshilfe.de/informieren/familie/eingliederungshilfe-und-das-bundesteilhabegesetz-2020	
Stabstelle Inklusion der Stadt Frankfurt	Stabstelle und Behindertenbeauftragter der Stadt für die Belange von Menschen mit Behinderung	069 21249418	www.frankfurt-inklusiv.de
Stiftung MyHandicap / EnableMe.de	Infoportal zu Behinderung und chronischer Krankheit; Online-Community und aktive Diskussionen	info@enableme.de www.enableme.de/de/themen	
DISKRIMINIERUNG			
Antidiskriminierungsstelle des Bundes	Juristische Beratung bei Diskriminierung	www.antidiskriminierungsstelle.de	
Ombudsstelle & Antidiskriminierung (AmKA)	Beschwerdestelle im Amt für multikulturelle Angelegenheiten (AmKA)	069 21230111	www.frankfurt.de/adressen/amt-fuer-multikulturelle-angelegenheiten/ombudsstelle-und-antidiskriminierung
Antidiskriminierungsnetzwerk Rhein-Main (AdiNet)	Schnelle, unkomplizierte Hilfe bei Diskriminierung	069 21248750	www.amka.de/adinet



21. (Sexualisierte) Gewalt & Prävention von Gewalt

(Sexualisierte) Gewalt ist ein ernstes gesellschaftliches Problem, das Menschen aller Geschlechter, Altersgruppen und sozialen Hintergründe betreffen kann. Besonders gefährdet sind jedoch Menschen mit Behinderungen, die ein höheres Risiko haben, Opfer zu werden. Gerade Frauen und Mädchen mit Behinderungen sind in unserer Gesellschaft leider deutlich häufiger betroffen als Frauen und Mädchen ohne Behinderungen. Diese alarmierende Tatsache verdeutlicht die dringende Notwendigkeit, Maßnahmen zur Prävention von Gewalt an Menschen mit Behinderung zu ergreifen.

Menschen mit Behinderungen sind oft auf die Unterstützung von Betreuungspersonen angewiesen, was das Risiko von Machtmissbrauch erhöht. Kommunikationsbarrieren können es ihnen erschweren, sich mitzuteilen oder um Hilfe zu rufen. Zudem leben viele Menschen mit Behinderungen in isolierten Umgebungen, was das Risiko von Übergriffen erhöht und ihre Möglichkeiten, Hilfe zu suchen, einschränkt. Gleichzeitig stehen sie jedoch vor zahlreichen Hindernissen beim Zugang zum Unterstützungssystem und zu Beratungsstellen. Verschiedene Barrieren erschweren den Zugang zu wichtigen Informationen über vorhandene Unterstützungsangebote, was zu Unsicherheiten führt: Ist das Angebot für mich gedacht? Wissen die Beratenden um meine jeweiligen Bedürfnisse? Werde ich ernst genommen?

Es ist unerlässlich, dass Menschen mit Behinderungen besseren Schutz erhalten und gleichzeitig befähigt werden, sich selbst besser schützen zu können. Ein barrierefreies Unterstützungssystem, leicht zugängliche und adäquate Angebote für die unterschiedlichen Lebensrealitäten sowie wirksame Gewaltschutzstrategien sind dringend erforderlich. Es ist auch wichtig, Gewalt gegen Menschen mit Behinderung aus dem Tabu herauszuholen und öffentlich anzusprechen. Die Einhaltung der Menschenrechte, wie sie in der Istanbul-Konvention und der UN-Behindertenrechtskonvention (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) festgelegt sind, darf kein „nice to have“ sein, sondern muss konsequent umgesetzt werden.

Prävention von sexualisierter Gewalt

Hier finden Sie einige wichtige Maßnahmen, die Sie als Eltern kennen sollten, um sexualisierte Gewalt im Kontext der Inklusion zu verhindern.

Ein wichtiger erster Schritt zur Prävention ist die Sensibilisierung und Aufklärung über sexualisierte Gewalt. Alle Beteiligten – Betroffene, Angehörige und Fachkräfte – sollten gut informiert sein. Workshops, Schulungen und Informationsveranstaltungen können das Bewusstsein schärfen. Broschüren, Webseiten und Videos in Leichter Sprache und barrierefreier Gestaltung sind dabei sehr hilfreich. Spezielle Trainings für Angehörige und Fachkräfte helfen, Anzeichen sexualisierter Gewalt zu erkennen und richtig zu reagieren. Eine Checkliste zur Gewaltprävention für Einrichtungen finden Sie bei der Lebenshilfe (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).

In einigen Einrichtungen und Schulen gibt es sichere, barrierefreie Orte, an denen Betroffene Unterstützung finden können. Informieren Sie sich und Ihr Kind über diese Orte.

Es ist auch entscheidend, das Selbstbewusstsein und die Selbstbestimmung Ihres Kindes zu stärken. Selbstverteidigungskurse, die speziell an individuelle Bedürfnisse angepasst sind, die Förderung der Eigenständigkeit sowie eine inklusive, altersgerechte Sexualaufklärung stärken das Selbstvertrauen und die Fähigkeit, die eigenen Grenzen kennen und kommunizieren zu können.

Außerdem ist es hilfreich, Gesetze und Richtlinien zum Schutz vor sexualisierter Gewalt zu kennen. Es gibt einfache und anonyme Meldesysteme, die Betroffenen helfen, Vorfälle ohne Angst vor Repressalien zu melden.

Selbsthilfegruppen für Betroffene und ihre Angehörigen sowie leicht zugängliche psychologische Unterstützung und Therapie können ebenfalls eine wichtige Hilfe sein. Unter Unterstützende Kontakte & Infos finden Sie einige der genannten Anlaufstellen.

Notrufnummern

Wenn Sie unmittelbar von Gewalt bedroht sind oder medizinische Hilfe benötigen

Polizei 110

Notruf 112

Die Prävention sexualisierter Gewalt benötigt im Kontext der Inklusion ein umfassendes und integriertes Vorgehen und einen geschlechtsspezifischen Blick, wie es die Koordinierungsstelle zur Umsetzung der Istanbul-Konvention in Frankfurt unterstützt. Es liegt in unserer gemeinsamen Verantwortung, eine sichere und inklusive Gesellschaft zu fördern, in der jeder Mensch die gleichen Rechte und Möglichkeiten hat.

Nachgefragt bei Expert:innen *Valeria Picozzi, Beratungsstelle Frauennotruf + Koordinierungsstelle der hessischen Frauennotrufe + Interventionsstelle für Frauen + Träger Versorgungsverbund Soforthilfe nach Vergewaltigung*

„Beim Frauennotruf Frankfurt stehen wir allen Frauen und Mädchen ab 14 Jahren zur Verfügung, die von sexualisierter, körperlicher oder digitaler Gewalt bedroht oder betroffen sind. Unsere Beratungsstelle bietet Unterstützung in den Bereichen Schutz und Sicherheit, medizinische Hilfe, therapeutische Unterstützung, Informationen über die eigenen Rechten sowie über das Vorgehen vor Gericht.

Unabhängig vom kulturellen Hintergrund und dem bei der Geburt zugewiesenen Geschlecht sind alle Frauen und Mädchen herzlich willkommen. Barrierefreie Räume ermöglichen auch Menschen mit Behinderungen den Zugang zu unseren Angeboten. Zudem bieten wir Beratung in Leichter Sprache an und stellen bei Bedarf Dolmetscherinnen zur Verfügung, um auch Personen mit geringen

Deutschkenntnissen oder Gehörlosigkeit zu unterstützen. Neben Betroffenen beraten wir auch Angehörige, Freund:innen, Vertrauenspersonen und Fachkräfte.

Unsere Beratung ist vertraulich, auf Wunsch anonym und kostenlos. Die Beraterinnen unterliegen der Schweigepflicht und respektieren stets die Entscheidungen der Ratsuchenden. Wir ermutigen dazu, sich nicht allein zu fühlen und sich entweder an uns oder an Vertrauenspersonen im persönlichen Umfeld zu wenden. Bei uns können Betroffene selbst entscheiden, wie sie mit ihren Erfahrungen umgehen möchten und welche Schritte sie als nächstes unternehmen möchten. Wir unterstützen sie dabei, ihre Rechte wahrzunehmen und bieten ihnen Hilfe an, um sie in dieser schwierigen Situation zu begleiten.“



Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
SCHUTZSUCHE BEI KONKRETEN VORFÄLLEN			
Beratungsstelle Frauennotruf Frankfurt	Beratung für Frauen & Mädchen (von sexualisierter, körperlicher & digitaler Gewalt bedroht / betroffen)	069 709494	www.frauennotruf-frankfurt.de
Bubl - Unabhängige Beschwerdestelle der Lebenshilfe	Beschwerdestelle für behinderte Menschen, Angehörige, Freunde & Mitarbeiter:innen der Lebenshilfen	08000 118018	www.bubl.de
Gewaltschutz in Frankfurt	Anlaufstellen bei häuslicher & sexualisierter Gewalt; Wegweiser Gewaltschutzgesetze (mehrsprachig)	www.frankfurt.de/service-und-rathaus/verwaltung/aemter-und-institutionen/frauenreferat/gewaltschutz	
Hilfetelefon "Gewalt gegen Frauen"	Hilfe bei (drohender) Gewalt; kostenlos, anonym, barrierefrei, mehrsprachig	0800 116016	www.hilfetelefon.de
Hilfetelefon "Gewalt gegen Männer"	Hilfe bei erlittener/drohender Gewalt - telefonisch und online	0800 1239900	www.maennerhilfetelefon.de
Soforthilfe nach Vergewaltigung	Vergewaltigung ist ein medizinischer Notfall! Hier finden Sie sofortige Hilfe	www.soforthilfe-nach-vergewaltigung.de	
Weibernetz e.V.	Selbstvertretungsorganisation von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen	0561 72885310	www.weibernetz.de/thema-gewalt.html
Wildwasser Frankfurt e. V.	Beratungsstelle für Mädchen & Frauen bei sexuellem Missbrauch (Frankfurt & Bad Homburg)	069 95502910 und 06172 6693993	www.wildwasser-frankfurt.de
PRÄVENTION VON GEWALT			
Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.	Checkliste „Gewalt verhindern“; Praktische Hilfe für Erarbeitung von Gewaltschutzkonzepten	www.lebenshilfe.de/informieren/wohnen/gewalt-vermeiden#checkliste-zur-gewaltpr-vention	
Caritas Campus	Präventionsschulungen (sexualisierte) Gewalt; Fortbildungen zur Präventionsordnung	0221 2010113	www.caritas-campus.de/praevention.php
Caritas - Fachstelle Prävention	Gewaltschutz im Caritasverband Frankfurt	0151 58045621	www.caritas-frankfurt.de/der-verband/gewaltschutz/gewaltschutz
Der Paritätische Hessen	Hinweise & Infos zum Thema Gewalt gegenüber Frauen mit Behinderung	069 95526236	www.hkfb.de/angebote-und-berichte/gewalt-gegen-maedchen-und-frauen-mit-behinderung.html



Gesellschaftsbilder.de

22. Migration

Eine inklusive Gesellschaft schätzt Vielfalt. Behinderung und Migration können gesellschaftliche Benachteiligungs- und Ausgrenzungsrisiken darstellen – Menschen mit Migrationshintergrund und Behinderung können also doppelt benachteiligt sein (vgl. Kapitel "Rechte & Diskriminierung").

Die Verwirklichung von gesellschaftlicher Teilhabe kann so zu einer besonderen Herausforderung werden. Denn Sprachbarrieren, Informationslücken und unterschiedliche Ängste erschweren den Angehörigen von Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund oft den Zugang zu bereits vorhandenen Hilfsangeboten. Aber auch wenn sie schon lange in Deutschland leben und keine Sprachbarrieren vorliegen, kann es passieren, dass sich Menschen mit Behinderung durch ihr „ausländisches“ Aussehen zusätzlich diskriminiert fühlen. Daher ist es wichtig, vorhandene Selbsthilfestrukturen zu öffnen ebenso wie spezifische Formen der Selbsthilfe, wo betroffene Familien Verständnis und Erkenntnisse von Gleichgesinnten erhalten.

Neben solch helfenden Vereinen gibt es auch örtliche Beratungsstellen, die gut vernetzt sind und Sie bei Bedarf weiter vermitteln. Deshalb können Sie sich entweder an eine Beratung für Personen mit Migrationshintergrund wenden oder an eine Beratung für Menschen mit Behinderung.

Dort gibt es meist beratende Personen, die mehrere Sprachen sprechen. Beide Beratungsangebote finden Sie bei den deutschen Wohlfahrtsverbänden, wie zum Beispiel Arbeiterwohlfahrt (AWO), Caritas, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband oder Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland. Außerdem können Sie sich an die Lebenshilfe oder an die EUTB®-Beratungsstellen wenden (vgl. Kapitel „Rechte & Diskriminierung“).

Nachgefragt bei Expert:innen *Nina Hollatz, Der Paritätische Hessen e.V. & Jörg Meyer, Patenschaftsmodell Offenbach*

Deutschland ist ein Einwanderungsland. Auch die Wohlfahrtsverbände stellen sich mit ihren Diensten und Angeboten zunehmend darauf ein. Es braucht Ideen und Initiativen, um die wachsende Gruppe von Menschen mit Migrationshintergrund und Behinderung zu erreichen und zu unterstützen – Stichwort: Vielfalt und Teilhabe. Auch Der Paritätische Hessen hat vor Jahren reagiert und ein Projekt für eine Zielgruppe ins Leben gerufen, die von mehrfachen Diskriminierungen bedroht ist: Junge Migrantinnen mit Behinderung. Auch wenn das Projekt beim Paritätischen seit einer ganzen Weile abgeschlossen ist, zeigt es nach wie vor Wirkung und wurde mittlerweile erfolgreich vom Patenschaftsmodell Offenbach (PMO) übernommen.

Das Ziel des Projektes mit dem Durchführungsort Offenbach war die Verbesserung der Teilhabe von Frauen mit Behinderung am Arbeitsmarkt. Das Projekt wurde durch das Hessische Sozialministerium (HMSI) und den Landeswohlfahrtsverband (LWV) gefördert.

Die Initiatorin des Projekts, Nina Hollatz, berichtet: „Im Juni 2019 haben wir unser Projekt „VeBB: Chancen von Vereinbarkeit von Behinderung und Beruf für Frauen mit Migrationshintergrund“ gestartet. Dabei

ging es darum, vor allem junge Offenbacherinnen im Übergang von der Schule in die Arbeit zu unterstützen. Dies geschieht einerseits durch Gruppengespräche mit Peers (Positivbeispielen), andererseits im Tandemverhältnis zu ehrenamtlichen Pat:innen, welche die jungen Frauen bzw. auch deren Familien beim Übergang in die Arbeits- und Berufswelt unterstützen. Gleichzeitig wurden durch das Projekt Unternehmen hinsichtlich einer inklusiven und interkulturellen Öffnung sensibilisiert und somit die Chancen auf Beschäftigung der jungen Frauen in der freien Wirtschaft gesteigert.“

Das Projekt VeBB hat also ein Netzwerk aufgebaut aus Unternehmen, Schulen und Lehrenden, Pat:innen und Peers sowie Akteur:innen der Eingliederungshilfe. Jugendliche mit Beeinträchtigung, die sich in das Arbeitsleben hinein entwickeln wollen oder Ehrenamtliche, die diese Schritte mit einer Patenschaft begleiten möchten, können sich beim Patenschaftsmodell Offenbach, gegründet von Jörg Meyer, melden (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).



Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Antidiskriminierungsstelle des Bundes	Juristische Beratung bei Diskriminierung	www.antidiskriminierungsstelle.de/DE/Beratung/beratung_node.html	
AWO-Migrationsdienst	Migrationsberatung und Weitervermittlung an andere Stellen	069 308580512	www.awo-hs.org/migration/migrationsberatung
Bundesamt für Migration und Flüchtlinge	Suche nach wohnortnahen Migrationsberatungsstellen	0911 9430	https://bamf-navi.bamf.de/de/Themen/Migrationsberatung
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen	Informationen, Projekte, Veranstaltungen und mehrsprachige Broschüren	www.bvkm.de/unsere-themen/migration-und-behinderung	
Caritas - Migrationsberatung	Migrationsberatung für erwachsene Zugewanderte (MBE)	www.caritas-frankfurt.de/ich-suche-hilfe/menschen-staerken/migration-und-flucht/erwachsene/erwachsene-migranten	
Familienratgeber der Aktion Mensch	Stichwort „Migration und Behinderung“, weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Förderverein Roma	Beratung, Projekte etc. von und für Roma und Sinti in Frankfurt	069 440123	www.foerdereverein-roma.de
LUKAS 14 Integration und Kultur für Menschen mit Behinderungen e.V.	Barrierefreie, inklusive, kreative, kulturelle & soziale Veranstaltungen	vorstand@lukas14.de www.lukas14.de	
Patenschaftsmodell Offenbach (PMO)	Pat:innen helfen Jugendliche (8. & 9. Klassen) bei Vermittlung in Ausbildung, Arbeit & weiterführende Schulen	069 48007844	www.offenbach.de/buerger_innen/familie_soziales/kjk_sandgasse/pmo-patenschaftsmodell-offenbach.php
Salam e.V.	Muslimische Seelsorge im Universitätsklinikum	0176 69424079	www.salamev.de
Treffen türkischsprachiger Eltern	Austausch für türkischsprachige Eltern von Kindern (jung & erwachsen) mit Behinderung	fatmaatay@hotmail.de	





23. Religion

Für einige Eltern und ihre Kinder mit Behinderung ist die Ausübung einer Religion ein sehr wichtiger Anker im Leben. Durch spirituelle Unterstützung, Gemeinschaft und einen Sinn im Leben fühlen sie sich weniger isoliert und gestützt.

In seiner ursprünglichen, soziologischen Bedeutung umfasst der Begriff Inklusion die gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen unabhängig von Merkmalen wie Geschlecht, Herkunft oder eben auch Religionszugehörigkeit. Religion und Glaube, in ihren verschiedenartigen Ausprägungen, gehören für viele zum Alltag. Sie sind ein jahrtausendealtes Medium der Sinnstiftung, Lebensorientierung sowie der ethisch-moralischen Basis unserer Gesellschaft. Religion ist grundsätzlich mit den Werten moderner pluraler Gesellschaften vereinbar oder zumindest im Miteinander verhandelbar, so auch Inklusion (vgl. www.rat-der-religionen.de). Jeder Mensch sollte die Möglichkeit haben, religiöse Angebote zu nutzen. Denn Religionsfreiheit ist ebenso wie Inklusion ein Menschenrecht. In ihrem Kern ist der humanistische und tolerante Ansatz in allen Weltreligionen zu finden. Die Fürsorge und Begleitung von Menschen in Krankheit, Alter und Not ist ein religionsübergreifendes Anliegen, welches sich heutzutage zum Inklusionsgedanken weiterentwickeln lässt.

Unter der Vielzahl an Religionen werden nun exemplarisch drei für Deutschland und Frankfurt bedeutende Religionen herausgegriffen, was natürlich den Stellenwert anderer Glaubensgemeinschaften nicht schmälern soll.



Christentum und Inklusion

In der Bibel finden sich zahlreiche Stellen, in denen körperliche oder seelische Behinderungen erwähnt werden. Die Menschen werden als ausgegrenzt beschrieben, jedoch sollen sie aufgrund ihrer Einschränkung unter einem besonderen Schutz stehen. Im Neuen Testament werden Behinderungen oft als Strafen für Sünden dargestellt. Die bekannten Wunderheilungen Jesu bewirken das vollständige Heilen der Beschwerden und gleichzeitig das Erlösen von der Sünde: Blinde sehen, Lahme gehen, Taube hören.

Diese Heilungserzählungen müssen „disability-kritisch“ verstanden und interpretiert werden, ohne die Reduzierung von Menschen auf Merkmale wie „behindert und nichtbehindert“. Es geht nicht um einen allmächtigen Gott, der alle Behinderungen, Makel und Grenzen beseitigt, sondern vielmehr um die Begegnung mit einem gegenwärtigen Gott, der begleitet, im Leben und den Menschen nahe ist (vgl. www.hausam-dom-frankfurt.de).

Bereits früh gab es Klöster und kirchliche Hospitale, die Kranken oder Menschen mit Behinderung Obhut und Schutz boten. Im 19. Jahrhundert begannen kirchliche Erneuerungsbewegungen, sich auch in anderen Bereichen um benachteiligte Menschen zu kümmern. Es entstanden Heime und Werkstätten sowie ganze Städte in der Stadt, wie Bethel in Bielefeld. Heute müssen Christen weiterdenken. Doch wie kann die Kirche inklusiv werden? Menschen mit Behinderung dürfen nicht mehr nur als „Hilfsbedürftige“ wahrgenommen werden, sondern sich als Mitglied der Gemeinde in die Gemeinschaft einbringen können. Die Kirche hat den Anspruch, dass alle dazugehören sollen. Für viele Gemeinden ist es selbstverständlich, dass sie in ihrer Jugendarbeit, bei Freizeitangeboten oder im Chor Menschen aus den unterschiedlichsten Schichten, mit und ohne Beeinträchtigung vereinen. Um das Gemeindeleben inklusiv zu gestalten, müssen aber alle Bereiche barrierefrei und bedürfnisgerecht sein – offen für alle. An einigen Orten findet man bereits Gottesdienste in Leichter Sprache (auch die Bibel gibt es in Leichter Sprache) und inklusiven Konfirmandenunterricht. Die zielgruppenspezifischen Angebote, z.B. Seniorenkreise oder Mutter-Kind-Gruppen, müssen nicht abgeschafft, sondern geprüft und geöffnet werden.

Islam und Inklusion

Im Islam spielt Inklusion eine bedeutende Rolle, da die Religion die Gleichwertigkeit aller Menschen betont, unabhängig von ihren körperlichen oder geistigen Fähigkeiten. Der Koran und die Hadithe des Propheten Muhammad (saw) lehren, dass alle Menschen mit Würde und Respekt behandelt werden sollen. Der Islam fordert die Gemeinschaft auf, Menschen mit Behinderungen zu unterstützen und ihnen die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Ein Beispiel dafür ist der Vers 24:61 im Koran, der besagt, dass es für Blinde, Lahme und Kranke keinen Grund zur Bedrängnis gibt. Diese Prinzipien spiegeln sich auch in der Praxis vieler islamischer Gemeinschaften wider, die sich aktiv für die Inklusion und Unterstützung von Menschen mit Behinderungen einsetzen.

Judentum und Inklusion

Laut dem jüdischen Menschenbild ist der Mensch eine unteilbare Einheit aus Körper und Seele. Jeder Mensch gilt als Ebenbild Gottes und damit als unwiederholbar und einzigartig. Im Judentum ist die soziale Fürsorge für Schwache und Arme eine religiöse Pflicht (zedaka/hebr.: pflichtmäßige Wohltätigkeit) und fest im jüdischen Gemeindeleben verankert. Bedürftige haben einen Anspruch auf Unterstützung und auf bestmögliche Selbständigkeit, ohne Demütigung und Beschämung. Deshalb gehörte bereits früher zur gegenseitigen Verantwortung die Einrichtung sozialer Institutionen im Rahmen von Zedaka. So bildet auch heute die Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland (ZWST) den Zusammenschluss der jüdischen Wohlfahrtspflege in Deutschland. Trotz aller historischen Umbrüche ist das Leitbild der ZWST immer aktuell geblieben. Es ist das Anliegen, ihr Leitbild „Zedaka“ mit neuen Inhalten zu füllen und aktuellen Veränderungen anzupassen. Z.B. gibt es den Fachbereich „Gesher - Die Brücke“, der die Inklusion von Menschen mit Behinderung in die jüdische Gemeinschaft und die deutsche Gesellschaft anstrebt (vgl. www.zwst.org).



Nachgefragt bei Expert:innen *Dr. Mohammed Naved Johari, Imam im Frankfurter Gallus, IIS e.V.*

„Als studierter Imam kann ich quellentreu verfechten, dass der Islam Respekt und Barmherzigkeit gegenüber Menschen mit Behinderungen lehrt und gleichzeitig eine Gesellschaftsform fordert und fördert, in welcher verwirklicht wird, dass Menschen mit Behinderungen gemäß ihren Bedürfnissen unterstützt werden und gemäß ihren Fähigkeiten am gesellschaftlichen Leben teilhaben. Der Umgang mit geistiger Behinderung ist dieser religiösen Grundlage zum Trotz jedoch viel zu oft

schambehaftet und hält manche Menschen davon ab, etwas aktiver mit dem Thema in der Gemeinde unterwegs zu sein. Deshalb freuen wir uns, dass nach dem Freitagsgebet zu uns eine Beraterin kommt, die über die unabhängige Teilhabeberatung aufklärt. Denn was sich ändern muss, ist das Gefühl, dass man ein „Extra“ braucht. Eine inklusive Gesellschaft ist kein Extra, sondern sollte selbstverständlich sein. Barrierefreiheit zum Beispiel wird bei neuen Moscheen schon mitgedacht.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Evangelischer Regionalverband Frankfurt & Offenbach	Frankfurt & Offenbach; Beratung, Bildung & Therapie	www.evangelische-beratung.com	
Frankfurt Inklusiv	Kirchen, Moscheen, Synagogen nach barrierefreien Kriterien filterbar	www.frankfurt-inklusiv.de/ online-stadtfuehrer	
Islamische Informations- und Serviceleistungen e.V.	Infos für Nicht-Muslime über Islam; Unterstützung & Beratung für Muslime in Glaubenspraxis	069 74386825	www.iisev.de
Jüdische Gemeinde Frankfurt	Webseite der Jüdischen Gemeinde Frankfurt am Main	069 76 8036100	www.jg-ffm.de
Katholische Kirche in Frankfurt am Main	Webseite mit Angeboten aller katholischen Kirchen	www.frankfurt.bistumlimburg.de	
LUKAS 14 Integration und Kultur für Menschen mit Behinderungen e.V.	Keine Kirche; lebt christlich-humanistische Werte; Gebärdenschor, Evangelienspiel EFFATA, Bibelentdeckerkurs	www.vorstand@lukas14.de www.lukas14.de	
Rat der Religionen Frankfurt	Für religiöse Vielfalt, Verständnis & Respekt; bekämpft Vorurteile & Diskriminierung	0176 47625144	www.rat-der-religionen.de





24. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung & Testament

Mit dem 18. Geburtstag wird Ihr Kind volljährig. Das bedeutet, dass es ab diesem Zeitpunkt grundsätzlich alle Rechte und Pflichten eines Erwachsenen hat und für sein Handeln selbst verantwortlich ist. Erwachsene gelten als geschäftsfähig, das heißt sie können Rechtsgeschäfte abschließen, wie beispielsweise Arbeits-, Kauf- oder Mietverträge. Ist ein volljähriger Mensch aufgrund einer Behinderung nicht in der Lage, seine Angelegenheiten ganz oder teilweise selbst zu erledigen, bestellt das Betreuungsgericht für ihn eine rechtliche Betreuungsperson. Es ist sinnvoll, sich mit diesen Rechten & Pflichten auseinanderzusetzen.

Rechtliche Betreuungsperson

Die Vertretung durch eine Betreuungsperson darf nur für die festgelegten Aufgabenkreise erfolgen, in denen eine Betreuung erforderlich ist, zum Beispiel für die Verwaltung des Geldes. Ihr volljähriges Kind darf eine gewünschte Betreuungsperson durch eine Betreuungsverfügung vorschlagen. Diesem Wunsch muss das Betreuungsgericht entsprechen, es sei denn, die gewünschte Person ist zur Führung der Betreuung nicht geeignet. Andernfalls werden vorzugsweise Angehörige wie Eltern oder Ehegatten eingesetzt, also Personen, die sich für die ehrenamtliche Übernahme der Betreuung eignen und hierzu bereit sind.

Seit dem 1. Januar 2023 ist das neue Betreuungsrecht in Kraft. Es zielt noch stärker darauf ab, die größtmögliche Selbstbestimmung betreuter Menschen zu gewährleisten und ihre Wünsche in den Mittelpunkt zu stellen. Betreuerinnen und Betreuer müssen die Angelegenheiten der betreuten Person so wahrnehmen, dass diese ihr Leben nach ihren eigenen Vorstellungen gestalten kann. Entscheidungen dürfen nicht über den Kopf der betreuten Person hinweg getroffen werden. Auch die Aufsicht und Kontrolle durch das Betreuungsgericht orientiert sich seit Januar 2023 primär an den Wünschen der betreuten Person. Berichte, die beim Gericht eingereicht werden, müssen diese Sichtweise berücksichtigen.

Alternativen zur rechtlichen Betreuung

Wenn Sie bzw. Ihr Kind keine rechtliche Betreuungsperson möchten, besteht die Möglichkeit, sich anderweitig Unterstützung zu suchen. Oft können andere Stellen oder Menschen helfen, wie zum Beispiel soziale Dienste, Schulden-Beratung, die Familie oder Bekannte.

Es ist auch möglich, eine Vorsorgevollmacht zu erstellen. Damit legt Ihr Kind vertraglich fest, wer für sie oder ihn wichtige Entscheidungen trifft. Dies ist nicht nur in Vermögensangelegenheiten möglich, sondern auch in allen anderen Bereichen, etwa Gesundheitsangelegenheiten oder Fragen des Aufenthalts. Mit der Vorsorgevollmacht können eine oder mehrere vertrauenswürdige Personen (Bevollmächtigte) bestimmt werden, die entscheiden, wenn Ihr Kind dies nicht mehr kann. Das wird wichtig, wenn sich der Zustand Ihres Kindes eines Tages verschlechtert, durch Krankheit oder Unfall etwa die Entscheidungsfähigkeit über nötige Operationen oder Kontogeschäfte nicht mehr gegeben ist. Haben Sie keine Vorsorgevollmacht, bestimmt ein Betreuungsgericht eine Betreuungsperson wie oben beschrieben.

Außerdem können Sie bzw. Ihr volljähriges Kind eine Patientenverfügung verfassen. Das ist eine Art Anweisung für ärztliches Personal, in der man so genau wie möglich beschreibt, in welcher Situation man welche Behandlung erhalten will oder nicht. Die

Patientenverfügung greift dann, wenn Ihr Kind nicht mehr selbst sagen kann, welcher ärztlichen Behandlung er oder sie zustimmt oder nicht. Das Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz hat Beispiel-Texte für verschiedene Situationen zusammengestellt (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos). Hat Ihr Kind eine Vorsorgevollmacht, entscheidet die bevollmächtigte Person nach Beratung und Besprechung mit dem Arzt oder der Ärztin. Je genauer die Patientenverfügung ist, desto besser können Entscheidungen getroffen werden, die dem Willen der zu behandelnden Person entsprechen. Wenn es keine Patientenverfügung und keine Vorsorgevollmacht gibt, wird vom Gericht eine rechtliche Betreuungsperson bestimmt, die dann über die Behandlung entscheidet.

Sinnvoll ist zudem das Erstellen eines Testaments. Mit dem Behindertentestament kann man vermeiden, dass das Erbe an den Staat geht (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos). Menschen mit Behinderung können durch das Behindertentestament vom Erbe profitieren. Denn wenn ein Mensch mit Behinderung von den Eltern Vermögen erbt, geht dieses Vermögen durch die hohen Kosten der Pflege an den Staat. Ehepartner, Kinder oder Enkelkinder mit Behinderung können also das Erbe verlieren, da jeder, der eigenes Vermögen besitzt, die Kosten für die Pflege oder das Heim selbst tragen muss. Ohne Testament erhält Ihr Kind auf jeden Fall den Pflichtteil (die Hälfte des Erbes), doch der Staat kann diesen Teil einfordern. Wollen Sie als Eltern Ihrem Kind mit Behinderung also Vorteile bei der Erbschaft verschaffen, sollten Sie ein Behindertentestament aufsetzen. Zentrale Elemente sind dabei die Einsetzung des behinderten Menschen zum Vorerben und die Anordnung der Testamentsvollstreckung. Da die Regelungen im Einzelnen sehr kompliziert sind, sollten Sie sich in jedem Fall rechtlich beraten lassen – bestenfalls von einer Rechtsvertretung mit dem Schwerpunkt Behinderung und Recht.

Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte



„Ich würde nach Möglichkeit eine gesetzliche Betreuung über das Betreuungsgericht veranlassen.“

„Es ist wichtig, sich Gedanken zu machen: Wie wichtig ist es für meine Eltern, für mich selbst und für alle anderen. Eigentlich auch für meine Schwester, aber wie soll ich ihr das erklären? Und: das Thema muss enttabuisiert werden.“

„Beim Testament ist das Vor- und Nacherbe-Konstrukt wichtig, auch für erwachsene Geschwister. Und eigentlich für jeden, der Behinderte oder sozial Schwache im Testament bedenken möchte.“

„Wichtig zu wissen ist, dass sich nicht jeder Jurist mit diesem Thema auskennt.“

„Veranlassen Sie es rechtzeitig, nehmen Sie anwaltliche Hilfe zur Erstellung der Vollmacht in Anspruch.“



Meine Geschichte

Katja, Mutter von Lucia, 21 Jahre

„Wenn Dein Kind volljährig wird, beantragst Du die Betreuung beim Amtsgericht der Stadt. Es folgen verschiedene Gutachten: medizinische, psychologische, richterliche. Denn alle gucken ganz genau, ob wir als Eltern wirklich die richtigen Betreuungspersonen sind. Daher wird natürlich auch Dein Kind befragt, das finde ich gut. Wenn Dein Kind zum Beispiel sagt, dass es nie etwas machen darf, fließt das in die Entscheidung mit ein. Lucia wusste als sie 18 wurde, dass sie von da an mehr selbst bestimmen konnte – und gleichzeitig irgendwie auch nicht, weil sie nicht rechnen und somit zum Beispiel

nicht allein im Supermarkt bezahlen konnte. Aber sie war sich im Klaren darüber, dass sie im Gutachtergespräch sagen kann, was sie will. Eins war ihr besonders wichtig: sie wollte wählen gehen. Denn auch das ist nicht selbstverständlich. Die Rechtsbetreuerin hat sie dann nach verschiedenen Lebensbereichen gefragt, da für jeden Bereich separat entschieden und überlegt wird, wo der jeweilige Mensch selbst entscheiden kann und wo nicht.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Rechtstipp der Lebenshilfe	Informationen (auch in Leichter Sprache) zum Thema rechtliche Betreuung		www.lebenshilfe.de/informieren/familie/einfuehrung-ins-betreuungsrecht
Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz	Formulare Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung zum Herunterladen; Broschüre Patientenverfügung mit Textbausteinen und Beispielen		www.bmj.de/DE/themen/vorsorge_betreuungsrecht/vorsorgevollmacht/Vorsorgevollmacht.html www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschueren/Betreuungsrecht.html?nn=17628 www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschueren/Patientenverfuegung.html?nn=17134

ALLTAGSFRAGEN: 24. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung & Testament

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen	Broschüre „Der Erbfall – was ist zu tun?“	www.bvkm.de/ratgeber/der-erbfall-was-ist-zu-tun	
Christliche Patientenvorsorge	Formular und erläuternde Handreichung zum Umgang mit dem Sterben; barrierefreie Webdatei verfügbar	www.dbk.de/themen/christliche-patientenvorsorge	
Familienratgeber der Aktion Mensch	Stichwort „Rechte“ weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Landesarbeitsgemeinschaft Betreuungsvereine Hessen	Übersicht Betreuungsvereine der Stadt Frankfurt am Main	05631 5069018	www.betreuungsvereine-hessen.de/betreuungsvereine/uebersicht-betreuungsvereine/kreisfreie-stadt-frankfurt-am-main
Lebenshilfe	Infos und Broschüre zum Behindertentestament	06421 4910	www.lebenshilfe.de/informieren/senioren/behindertentestament
Rechtliche Beratung	Links zu rechtlichen Beratungsmöglichkeiten	www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/recht-gesetz/beratung-und-vertretung-bei-widerspruch-und-klage	
Schlichtungsstelle zum Gleichstellungsgesetz	Lösung von Konflikten zwischen Menschen mit Behinderungen und öffentlichen Stellen des Bundes	www.behindertenbeauftragte.de/DE/SchlichtungsstelleBGG/SchlichtungsstelleBGG_node.html	
Sozialverband VdK	Verein für Selbstbestimmung und Betreuung im VdK Hessen, Beratungsstelle Frankfurt	069 4365113	www.vdk-betreuungsverein-frankfurt.de
Stiftung Warentest	Informationen zu Themen wie Patientenverfügung	www.test.de/Vorsorgevollmacht-und-Patientenverfuegung-Wie-Sie-rechtzeitig-Klarheit-schaffen-4641470-5384643	





Gesellschaftsbilder.de

25. Eltern mit Behinderung

Die freie Entscheidung, Kinder zu bekommen, ist ein Menschenrecht. Wenn Menschen mit Behinderung Kinder möchten, stoßen sie oftmals auf Kritik und Vorurteile. Doch auch Eltern mit Behinderung haben das Recht auf Elternschaft und können liebevoll für ihre Kinder sorgen.

Manche brauchen Hilfe und Unterstützung bei der Versorgung und Erziehung der Kinder, andere nicht oder weniger. Die Unterstützung von Müttern und Vätern mit Behinderung ist gesetzlich verankert und kann als Eingliederungshilfe (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) beantragt werden.

Die wichtigste Hilfe im Alltag ist für viele Eltern mit einer Sinnes- oder Körperbehinderung die Elternassistenz. Die Assistenz übernimmt z.B. das Wickeln, unterstützt also die Eltern bei der Kinderbetreuung zu Hause. Die Begleitete Elternschaft dagegen richtet sich meist an Eltern, die mehr Hilfe benötigen, auch bei der Erziehung des Kindes. Hier gibt es beispielsweise Wohn-Angebote für Familien, in denen die Eltern mit ihren Kindern zusammenleben können und dabei die nötige Unterstützung erhalten.

Meine Geschichte

Eli, blinde Mutter

„Diese Problematik, dass die Eltern die Behinderung haben, nicht aber das Kind, wird oft übersehen. Und es kann ein Problem sein! Unsere Familie traf das zwar nicht, aber eine Freundin, die im Rollstuhl sitzt. Hat man ein Kind, das auf den Rolli angewiesen ist, dann kann z.B. beim Kindergarten eine Rampe finanziert werden. Ist man dagegen als Elternteil auf einen Rollstuhl angewiesen, wird keine Rampe finanziert. Das traf meine Freundin doch arg. Bei Schwangerschaft usw. fällt mir sofort die Baby-Pflege ein. Hier müssen die Handgriffe gut gelernt werden. Entweder findet man als blinde Frau eine Hebamme, die sich das traut, so wie es mir passiert ist. Ich habe über den Frauenarzt erweiterte Hebammen-Betreuung per Rezept bekommen. Und sie hat mir nicht nur bei Stillproblemen geholfen, sondern auch einiges im Umgang mit dem Baby gezeigt. Oder man müsste sich evtl. frühzeitig bei der Blindenstudienanstalt (Blista; vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) in Frankfurt erkundigen, ob es dort einen Kurs gibt.“



Ja, es gibt vielleicht wenige blinde Mütter, aber gelegentlich kommen sie vor und man ist oft ganz schön alleine gelassen. Ich hatte damals für mich bemerkt, dass es unglaublich schwer war, an Infos zu kommen. Viel half bei mir der Zufall! Diese Hebamme war klasse. Auch die Frühförderung (vgl. Kapitel „Frühförderung“) war für mich als blinde Mutter sehr hilfreich. Wie kann man als blinde Mutter mit seinem Kind ein Buch anschauen? Dafür erhielt ich beispielsweise die Frühförderung. Diese Variante, dass die Eltern eine Behinderung haben, das Kind aber nicht, und dass das gefördert wird, gibt es so tatsächlich bei der Frühförderung nur in Hessen.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Babylotse Frankfurt	Beratung: Leben mit Neugeborenem (Finanzen, Kontakte, Entlastung) in Frankfurter Geburtskliniken	www.babylotse-frankfurt.de	
Blista Frankfurt	Bundesweites Kompetenzzentrum für Menschen mit Blindheit und Sehbehinderung	06421 6060	www.blista.de
Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern	Informationen und Beratung zu Themen wie Elternassistenz	www.behinderte-eltern.de	
Caritas Frankfurt - Begleitete Elternschaft	Begleitete Elternschaft - Hilfe im Alltag für Eltern mit Behinderung	0176 12982041	www.caritas-frankfurt.de/ich-suche-hilfe/menschen-staerken/behinderung/begleitete-elternschaft
Familienratgeber der Aktion Mensch	Stichwort „Familie“ und „Eltern mit Behinderung“, weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Frühberatung Hören & Kommunikation - Schule am Sommerhoffpark	Interdisziplinäre Frühberatungsstelle bis Schuleintritt für Kinder & Eltern mit Hörschädigung	069 24268660	www.sommerhoffpark.de
Frühberatung Sehen - Johann-Peter-Schäfer-Schule	Interdisziplinäre Frühberatungsstelle (bis Schuleintritt) für Kinder & Eltern mit Sehschädigung	06031 608270	www.blindenschule-friedberg.de
Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV)	Alleinerziehend mit Behinderungen - Kapitel 5 im Buch „Allein erziehend - Tipps und Informationen“	030 6959786	www.vamv.de/de/allein-erziehen/alleinerziehende-mit-behinderten-kindern





Gesellschaftsbilder.de

26. Geschwister von Kindern mit Behinderung

Viele Geschwister von Kindern mit Behinderung übernehmen schon früh Verantwortung und entwickeln eine starke Reife. Sie lernen, Rücksicht zu nehmen, Empathie zu zeigen und mit Herausforderungen umzugehen, was ihre persönliche Entwicklung positiv beeinflussen kann.

Oft fühlen sich Geschwisterkinder jedoch auch „hinten angestellt“, da die Eltern viel Zeit und Energie in die Betreuung des Kindes mit Behinderung investieren müssen. Es ist wichtig, dass Eltern sich bewusst Zeit für die Geschwister nehmen, um ihnen zu zeigen, dass auch ihre Bedürfnisse und Wünsche wichtig sind.

Trotz dieser Herausforderungen berichten viele Geschwister von positiven Erfahrungen. Sie schätzen die enge Bindung zu ihrem Bruder oder ihrer Schwester und die besonderen Lebenslektionen, die sie durch die gemeinsamen Erfahrungen gelernt haben. Je besser die Inklusion gelingt, desto weniger problematisch sehen sie ihre Familiensituation. Und das entlastet auch die Eltern. Daher sind inklusive Einrichtungen wie Kindertagesstätten und Schulen so wichtig, wie Klaras Geschichte zeigt.

Dennoch kann es hilfreich sein, sich mit anderen Geschwistern auszutauschen. Dazu gibt es zahlreiche Gruppen im Rhein-Main-Gebiet, die bis hin zum Erwachsenenalter reichen (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos).

Nachgefragt bei Expert:innen *Manuela Selberdinger, Geschäftsführerin des Philip Julius e.V. – Für Familien mit schwerstbehinderten Kindern und selbst Mutter von zwei Geschwisterkindern und einem schwerstbehinderten Sohn*

„Geschwisterkinder sind diejenigen, die mit einem Lächeln im Gesicht, aber manchmal mit einem schweren Herzen, durch den Alltag gehen.

Für Geschwisterkinder von behinderten oder chronisch kranken Kindern bedeutet das Aufwachsen oft eine Mischung aus Liebe, Sorge, Verantwortung und auch manchmal Frustration. Sie müssen sich in einer Umgebung zurechtfinden, die geprägt ist von den Bedürfnissen und Einschränkungen ihres behinderten Geschwisters. Das kann dazu führen, dass sie sich vernachlässigt oder unsichtbar fühlen.

In den letzten Jahren haben immer mehr Institutionen und Vereine die besonderen Bedürfnisse von Geschwisterkindern erkannt und bieten gezielte Unterstützungsangebote.

Die Stiftung Familien Bande (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) hat eine herausragende Webseite, auf der Eltern umfassende Informationen und Angebote finden können. Neben einem Ratgeber „Ich bin auch noch da!“ bietet die Homepage hilfreiche Ressourcen, die Eltern dabei unterstützen, die Bedürfnisse ihrer Geschwisterkinder besser zu verstehen und angemessen darauf einzugehen.

Unser Geschwisterkinderprogramm des Philip Julius e.V. (vgl. Unterstützende Kontakte & Infos) bietet spezielle Treffen für Geschwisterkinder im Alter von 6 bis 12 Jahren. Bei diesen Treffen steht der Spaß im Vordergrund. Durch spielerische Aktivitäten und kreative Projekte lernen die Kinder über Gefühle zu sprechen und Erfahrungen auszutauschen. Für die älteren Geschwister im Alter von 12 bis 17 Jahren wurde ein neues Angebot "Von Geschwister für Geschwister" ins Leben gerufen. Hier sind die Geschwisterkinder selbst eingeladen, das Programm aktiv mitzugestalten. Diese Initiative ermöglicht den älteren Geschwisterkindern, ihre eigenen Ideen einzubringen, ihr Selbstvertrauen zu stärken und durch gemeinsame Aktivitäten ein unterstützendes Netzwerk aufzubauen.

Trotz der individuellen Herausforderungen, oder vielleicht auch genau deswegen, entwickeln Geschwisterkinder häufig eine bemerkenswerte Stärke, Selbstständigkeit und Empathie. Durch ihren einzigartigen Blick auf die Welt gestalten sie das soziale Gefüge unserer Gesellschaft positiv mit, was im Kontext der aktuellen Entwicklungen in Deutschland besonders wichtig erscheint.“



Meine Geschichte

Klara, 20 Jahre, Schwester von Eva, 23 Jahre

„Eva liebte Rollenspiele, als wir klein waren. Wir haben immer Familie gespielt und sie war dann das Kind – obwohl sie drei Jahre älter ist als ich. Aber sie war ja entwicklungsverzögert und daher hat das dann perfekt gepasst. Oder wir haben zusammen gekocht und gebacken. Später haben wir dann Therapie und Schule gespielt: Ich war die Ergotherapeutin oder die Physiotherapeutin oder ich habe Eva Aufgaben rechnen lassen. Und ich habe mich auch immer über ihre Fortschritte gefreut! Obwohl wir das am Anfang nicht gedacht hätten, kann sie heute lesen und auch ein bisschen rechnen.“



Weil wir zusammen in die Kita gegangen sind und auf eine integrative Schule, hatten wir auch gemeinsame Freunde. Es war völlig normal, dass Eva bei uns war. Wir haben immer zusammen gespielt, hatten aber natürlich auch mal Streit oder waren genervt voneinander. Ich war froh, dass ich Eva hatte, hätte mir aber manchmal eine große Schwester oder einen großen Bruder gewünscht, bei der ich auch mal die „Kleine“ hätte sein können.

Als ich älter wurde, wollte ich manchmal mit meinen Freunden alleine sein. Dann habe ich Eva gesagt, dass sie bitte nicht in mein Zimmer kommen soll. Das war nicht immer leicht. Manchmal war Eva auch traurig und sagte, dass sie auch gerne Abitur machen würde oder abends ausgehen.

Wir haben bis heute ein gutes Verhältnis miteinander und telefonieren fast täglich, weil Eva mich gerne anruft, um zu fragen, was ich gerade mache. Zweimal im Monat sehen wir uns, meist bei unseren Eltern zum gemeinsamen Kochen. Sie lebt heute in einer betreuten Wohngruppe und arbeitet in einer Werkstatt. Ich lebe in einer WG und studiere in Frankfurt. Einmal im Jahr machen wir für eine Woche Familienurlaub – das ist uns allen sehr wichtig.

Durch Eva habe ich gelernt, Menschen, die anders sind, zu akzeptieren und mich auf sie einzustellen. In der Schule hat mich das Thema immer interessiert und berührt, wenn wir z.B. in Ethik über Pränataldiagnostik oder Inklusion diskutiert haben. Ich habe ein klares Bild vor Augen, wie ich mir die Gesellschaft wünsche: dass wir alle gut zusammenleben,

ohne Ausgrenzung und dass wir Menschen mit Behinderung nicht so anschauen, als dürften sie nicht auf der Welt sein. Daher habe ich, obwohl wir nicht wissen, ob Evas Behinderung vererbbar ist, auch keine Angst davor, eventuell selbst ein Kind mit Behinderung zu bekommen.

Zum Schluss ist mir noch wichtig zu erwähnen, dass Geschwisterkinder vielleicht manchmal weniger Aufmerksamkeit bekommen und ihren Platz in der Familie länger suchen müssen. Meine Eltern hatten einen guten Trick für den Alltag: Ich durfte häufig alleine etwas mit ihnen unternehmen, wie spazieren gehen, einkaufen oder auf den Markt – und das hat mich dann wieder aufgetankt.“

„ Eltern-Tipps & Erfahrungsberichte

„Geschwisterkinder sind Spezialisten für Inklusion. Von ihnen können wir alle, kann die ganze Gesellschaft lernen. Geschwisterkind zu sein sollte nicht auf das Thema „Zurückstecken“ reduziert werden. Vielmehr haben wir es mit reiferen Kindern/Jugendlichen/Erwachsenen als dem Durchschnitt der Bevölkerung zu tun und das ist eine Qualität, die unser aller Wertschätzung (anstelle von Mitleid!) verdient.“

„Sie sollten rechtzeitig psychologische oder familientherapeutische Hilfen beantragen, wenn die Familie zu hohen Belastungen ausgesetzt ist, z. B. durch einen längeren Krankenhausaufenthalt des behinderten Kindes.“

„Auch als erwachsene Schwester brauche ich den Austausch mit anderen betroffenen Geschwistern dringend, denn wir übernehmen Betreuung von Geschwistern und alternden Eltern.“

„Wir können von den Geschwisterkindern lernen, wie wir Erwachsene den von Behinderung betroffenen Kindern helfen und sie unterstützen können. Kinder machen dies idealerweise instinktiv.“

Sandra, Mutter von Ella, 11 Jahre und 2 Geschwistern: Jan, 13 Jahre & Julia, 9 Jahre

„Es sind die Geschwister, für die es nur wenig Beachtung/Hilfen gibt. Jan hatte in der Grundschulzeit zu kämpfen mit seiner besonderen Schwester Ella, die immer mehr Aufmerksamkeit und Zeit brauchte als er. Dazu kommt, dass gerade sehr verantwortungsvolle Geschwisterkinder, wie Jan, unter echten Druck geraten. Er hatte sich zum dritten Elternteil gemacht. Leider kannte ich da diesen Ratgeber noch nicht.

Wir waren dann bei der Familientherapie beim Haus der Volksarbeit. Aber alles in allem war das eher eine Chance als eine Bürde. Ich bekomme oft gesagt, wie wertschätzend

und konstruktiv Kids wie Jan mit anderen umgehen. Das ist doch ein toller Charakterzug und macht sie zu noch lebenswerteren Menschen als sie es eh schon sind. Ich hatte schon Sorgen vor dem Zeitpunkt, ab dem unsere jüngste Tochter Julia mehr können würde als Ella. Zum Glück war das nie wirklich ein Problem. Jan hat auch nie verstanden, warum Ella und andere Kinder in der Frühförderung sind. Das hat er gar nicht als besonders wahrgenommen. Jeder hat seine Stärken und Schwächen und wenn man sie nicht zu etwas Besonderem macht, sind sie es auch nicht.“

Unterstützende Kontakte & Infos

Institution	Angebot	Kontakt	Webadresse
Bärenstark Ferienfreizeiten	Erlebnispädagogische Freizeiten für Geschwister (9-17 Jahre) von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung	06174 9986599	www.bärenstark.com
Deutscher Kinderhospizverein	Seelsorge für Kinder, deren Geschwisterteil lebensverkürzend erkrankt oder verstorben ist	www.dkhv.de/wie-wir-unterstuetzen/ansprechpartnerinnen/ansprechpartnerin-fuer-geschwister	
Familienratgeber der Aktion Mensch	Stichwort „Geschwister“, weitere Organisationen und Hilfen	www.familienratgeber.de	
Erwachsene Geschwister	Vernetzungsplattform, Stammtisch in Frankfurt	www.erwachsene-geschwister.de	
Geschwisterkinder	Seminarangebote und Beratungsstelle	www.geschwisterkinder.de	
Geschwisterzeit Rhein-Main	Treffen, Angebote und Austausch für Geschwisterkinder	www.geschwisterzeit-rheinmain.de	
Philip Julius e.V.	Treffen "Spaß & Austausch" für Geschwister von schwerstbehinderten Kindern (Bad-Vilbel & Umgebung; 6 – 12 Jahre); Geschwister-Community von und für Geschwister: Ferienfreizeiten in der Natur (12 – 17 Jahre)	06101 9890770	www.philip-julius.de
Stiftung FamilienBande	Umfassende Angebote für Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder	07762 8199000	www.stiftung-familienbande.de



Ratgeber Inklusion Frankfurt und Umgebung



Impressum

Herausgegeben von
Lust auf besser leben gGmbH
Stand November 2024
3. Druckauflage 2024



Redaktion

Katrin Karl, Frederike Laufenberg, Marlene Haas, Dr. Ankastrin Förster
Judith Junk – vielen Dank an der Stelle für Dein Ehrenamt

Gestaltung

www.unikatwertvoll.de

Bildnachweis

Gesellschaftsbilder.de: Amaro Drom, Jörg Farys, Lukas Kapfer, Sandra Mann,
Anna Spindelndreier, Andi Weiland | pixabay.de | unsplash+

Dank an

Alle privaten Spender:innen der Spendenaktion

Gefördert von:



Unterstützt von



www.ratgeber-inklusion.de