

von Eltern
für Eltern

Special needs child guide – München

Daniela Eifler, März 2025

Vorwort

Liebe Eltern,

das Wissen über die Erkrankung des eigenen Kindes oder auch eine festgestellte Entwicklungsverzögerung ohne bekannten Grund macht erstmal große Sorgen und wirft viele Fragen auf. Es fällt schwer zu fassen, dass genau dein/euer Kind betroffen sein soll. Und die Frage nach dem „Warum?“ ist oft zermürend. Das weiß ich aus eigener Erfahrung. Vermutlich wird es keine Antwort darauf geben, zumindest habe ich für uns bisher keine gefunden. Von Zeit zu Zeit taucht sie auch nach knapp 7 Jahren immer wieder auf, aber ich versuche sie wegzuschieben, und mich lieber auf eine möglichst hohe Lebensqualität für meinen Sohn und uns als Familie zu konzentrieren. Außerdem möchte ich gern anderen Eltern helfen, die wie wir auf einmal in diese Situation kommen und sich vielleicht zunächst allein fühlen. Wichtig zu wissen ist, **ihr seid nicht allein!** Es gibt viele Eltern, die erleben, dass ihr Kind mit einer schweren Erkrankung auf die Welt kommt (lt. Humangenetischer Beratung sind es ca. 5% aller Kinder). Manche Eltern wissen es schon vor der Geburt, manche erfahren es direkt danach und bei anderen wird erst Monate nach der Geburt festgestellt, dass das Kind sich nicht „normal“ entwickelt. Und dann beginnt es, man versucht sich irgendwie durch den Dschungel von Hilfsangeboten zu „wurschteln“. Das ging und geht uns auch so und wir haben uns gedacht, es macht nicht viel Sinn, wenn jede/r Einzelne mit den Recherchen von vorne anfangen muss. Daher haben wir unser Wissen zusammen getragen und teilen dies mit euch. Das Dokument erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und wird immer weiterentwickelt. Ziel ist es vor allem einen Überblick zu vermitteln, welche Hilfsangebote es in und um München gibt, und an wen ihr euch konkret wenden könnt, wenn ihr zu einzelnen Themen Unterstützung braucht.

Wenn ihr zu einem für euch relevanten Thema noch nichts findet, das hier reingehört, oder ihr Feedback geben möchtet, schreibt mir gern unter daniela.imo@web.de.

Inhalt

1. Was versteht man unter „special needs child“?
2. Wie können wir als Eltern mit der Situation umgehen?
3. Institutionen zur Unterstützung der Familien
 - 3.1 Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)
 - 3.2 Beratungsstellen, Vereine und Selbsthilfegruppen
 - 3.3 Austausch mit anderen Eltern
4. Frühförderung
 - 4.1 Frühförderstellen München
 - 4.2. Exkurs Sehfrühförderung
5. Weitere Therapien
6. Betreuungsangebote
 - 6.1 Familienentlastung
 - 6.2 Krippe, SVE, HPT, Schulen
 - 6.3 Individualbegleitung
7. Hilfsmittel
8. Sanitätshäuser / Medizintechnik – Beispiele
9. Ferienangebote / Erholung
10. Rechtsberatung

1. Was versteht man unter „special needs child“?

„Special needs child“ kommt aus dem Englischen und heißt ins deutsche übersetzt „Kinder mit besonderen Bedürfnissen“. Aber was sind eigentlich „Kinder mit besonderen Bedürfnissen“?

Eine Definition für „Kinder mit besonderen Bedürfnissen“ zu finden ist nicht so einfach. Das erste Ergebnis bei Google sagt gemäß einer Schweizer Website (<https://gfz-zh.ch/anders-ist-gleich-kinder-mit-besonderen-beduerfnissen/>):

„Kinder mit besonderen Bedürfnissen haben Entwicklungsverzögerungen, Sprach-, Körper-, Seh- und Hörbehinderungen, geistige Behinderungen, Auffälligkeiten im sozialen und emotionalen Bereich oder kommen aus stark belasteten Familienverhältnissen.,,“

Oft wird auch der Begriff Kinder mit besonderem Förderbedarf verwendet. Es soll hier nun aber keine Diskussion über die einzelnen Begriffe folgen.

Gemeint sind Kinder mit schweren Erkrankungen, die ihnen die Teilhabe am „normalen“ Leben erschweren oder sogar unmöglich machen. Dies kann z.B. auf Grund eines Gendefektes, der zu einer seltenen Erkrankung führt, der Fall sein. Offiziell spricht man auch von Kindern mit Behinderung. Ich persönlich habe mich wegen der negativen Assoziation, die mit dem Begriff „behindert“ verbunden ist (Verwendung tlw. auch als Schimpfwort) am Anfang sehr schwer getan, davon zu sprechen, dass mein Kind „behindert“ ist, aber inzwischen sage ich es ganz offen, weil es genauso ist.

2. Wie können wir als Eltern mit der Situation umgehen? (1/2)

Das ist eine schwierige Frage, auf die es vermutlich nicht die richtige Antwort gibt und jede/r muss seinen eigenen Weg finden. Aber ich möchte kurz von unserer Erfahrung berichten, weil das vielleicht für euch interessant ist: Bis wir von der seltenen Erkrankung unseres Sohnes erfahren haben, war unser Leben hauptsächlich von positiven Weiterentwicklungen geprägt. Es ging fast immer aufwärts, und dieses Glück wurde von der Geburt unseres Sohnes und den ersten bezaubernden Wochen zusammen nochmal getoppt. Und auf einmal wurde uns gesagt, dass er auffällig ist und wir zur Abklärung ins Krankenhaus sollen und knapp zwei Monate später erfahren wir, dass er an einer sehr schweren unheilbaren Krankheit leidet, die in einem von 1 Million Fällen vorkommt. Das war ein Schock. Wir haben geheult, mussten uns übergeben, sind in ein mega tiefes Loch gefallen und haben uns erstmal total abgeschottet. Wir haben nach einer Beratungsstelle gesucht, aber keine gefunden. Letztendlich waren wir bei einer Familienberaterin, die mit dem Thema aber auch sehr unbeholfen war. Dennoch hat sie uns eine Sache mitgegeben: die **Phasen der Trauer: 1. Verweigerung, 2. Zorn / Wut, 3. Verhandlung, 4. Depression, 5. Akzeptanz**. Wir haben später oft darüber nachgedacht und auch manchmal darüber gesprochen. Und wir haben sicher alle diese Phasen durchlebt, aber nicht linear sondern abwechselnd und mehrmals. Ganz am Anfang wollte ich überhaupt nicht wahrhaben, dass unser Sohn sich nicht „normal“ entwickeln wird. Ich habe immer fest daran geglaubt, dass er mit vielen Therapien alles lernt, was andere Kinder auch lernen. Irgendwann kam der Punkt, an dem ich verstanden habe, dass das nicht so ist und es macht mich auch heute noch manchmal traurig, aber das Wichtigste für uns als Eltern ist, die Lebensqualität unserer Familie zu maximieren. Dafür braucht es viel positive Energie, viel Hoffnung, aber auch realistische Sichtweisen und Erholungspausen. Von Zeit zu Zeit kommt auch die Trauer über den Verlust der Lebensvorstellung. Letztendlich überwiegt aber die Dankbarkeit für die Zeit und die schönen Momente, die wir mit unserem Sohn haben. Das gibt uns Kraft.

Einen Punkt, den ich noch ansprechen möchte, da er bei mir sehr ausgeprägt war: Die Suche nach dem Grund und der Schuld bei mir als Mutter. Ich bin die Schwangerschaft gedanklich so oft durchgegangen und habe mir Vorwürfe für die kleinsten Dinge gemacht. Das war schlimm, denn das nahm mir Energie, die ich für meinen Sohn brauchte. Nach einigen Gesprächen mit Humangenetikern und Ärzten war mir klar, dass es nicht in unserer Hand lag. Das war sehr hilfreich.

2. Wie können wir als Eltern mit der Situation umgehen? (2/2)

Inzwischen haben wir einige Unterstützungs- und Beratungsangebote gefunden, die ich hier gern teile*:

- **Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e.V.** <https://haeberlstrasse-17.de/de/beratung/praenataldiagnostik> - obwohl hier der Schwerpunkt auf pränataler Beratung liegt, können auch Eltern in die Beratung kommen, die erst nach der Geburt von der Erkrankung/Behinderung ihres Kindes erfahren.
- **Elternkurs „empowerment and (self)care“** <https://renateweyrich.de/> - kostenloser und nach § 45 SGB XI zertifizierter 6-Wochenkurs für Eltern von Kindern mit Behinderungen
- Das **Familienzentrum Laim** bietet einen **ONLINE Elternkurs inklusiv** an, der sich an Eltern von Kinder im Alter von 2-11 Jahren richtet. Weitere Informationen zu Terminen und zur Anmeldung findet ihr hier: <https://familienzentrum-laim.de/elternkurs-inklusive/>
- Weitere Institutionen mit individuellen Beratungsangeboten findet ihr in **Kapitel 3.2** und Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Eltern in **Kapitel 3.3**

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

3. Institutionen zur Unterstützung der Familien

- **Sozialpädiatrische Zentren (SpZ):** integrierte Versorgung (Ärzte, Therapeuten verschiedener Fachrichtungen), Frühförderung, tlw. auch Unterstützung bei Antragsstellung z.B. Pflegegeld, Schwerbehindertenausweis
- **Krankenversicherung:** Finanzierung Krankenbehandlung, Hilfsmittel, Reha-Maßnahmen, Beratung
- **Pflegeversicherung:** Zahlung Pflegegeld und Rentenversicherung, Entlastungsbetrag, Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, Pflegehilfsmittel
- **Sanitätshäuser:** Versorgung mit Hilfsmitteln
- **Land Bayern** – Landespflegegeld (ab Pflegegrad 2)
- **Bezirk Oberbayern:** Finanzierung der Fördereinrichtungen, Fahrdienste, Leistungen zur Teilhabe
- **Versorgungsamt:** Schwerbehindertenausweis, ggf. Parkausweis, Karte für öffentliche Verkehrsmittel
- **Beratungsstellen, Vereine und Selbsthilfegruppen:** Austausch mit anderen Eltern, Aktivitäten zur Teilhabe

Einen ausführlichen **Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern** gibt die Broschüre: „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Ihr könnt sie unter dem Link: <https://bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen/> abrufen.

3.1 Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Die Anbindung in einem SPZ ist insbesondere für die Hilfsmittelversorgung ratsam. Die Aufnahme sollte frühzeitig beantragt werden, da es oft lange Wartezeiten gibt. Bitte verlasst euch nicht darauf, wenn euch jemand, z.B. im Krankenhaus sagt, dass ihr dort automatisch angemeldet werdet. Da müsst ihr selbst aktiv werden.

Wenn ihr es geschafft habt, einen Termin zu bekommen, nehmt unbedingt die KV-Karte eures Kindes, das gelbe Heft und einen Überweisungsschein vom Kinderarzt mit. Die Überweisung vom Kinderarzt ist dann pro Quartal erforderlich, wenn ihr Leistungen aus dem SPZ benötigt - eine von den nervigen bürokratischen Regelungen. Nachdem ihr aber schon angebinden seid, reicht i.d.R. auch erstmal ein Fax oder Scan per Mail und das Original des Überweisungsscheins kann bis zum Quartalsende nachgereicht werden.

Sozialpädiatrische Zentren München*:

iSPZ Hauner - integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum <https://www.lmu-klinikum.de/ispz>

Telefon: **089/4400 568 00**, E-Mail: melanie.lubba@med.uni-muenchen.de,

Standorte: Götheplatz, Lindwurmstraße 4, Haydnstraße 5, Herzog-Heinrichstr. 13

KBO Kinderzentrum München <https://kbo-kinderzentrum-muenchen.de/>

Telefon: 089 71009-283 oder -396

Standorte: Großhadern und Schwabing

Sozialpädiatrisches Zentrum des Klinikum Dritter Order <https://www.dritter-orden.de/leistungen/sozialpaediatrisches-zentrum/index.php>

Telefon: 089 1795-0 ,

Standort: Menzinger Straße 44, München,

Sozialpsychiatrisches Zentrum des Paritätischen in Bayern e. V. – für psychiatrische Versorgung

<https://www.spzmuc.de/startseite/>

Tel.: 089 | 65 10 85 – 0, e-mail: spz@paritaet-bayern.de

Giesing, Agilolfingerstraße 1

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

3.2 Beratungsstellen, Vereine und Selbsthilfegruppen* (1/2)

Überregional

Anlaufstelle	Hilfe / Aktivitäten (nur Beispiele)
Knw Kindernetzwerk - https://www.kindernetzwerk.de/	Beratung, Suchmaschine um andere Betroffene zu finden
Achse e.V. - https://www.achse-online.de/de/	Seltenen Erkrankungen eine Stimme geben / Interessenvertretung
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. - https://bvkm.de/ / Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen - https://www.lvkm.de/	Zeitschrift DAS BAND, Veranstaltungen, Seminare Mobile Frühförderung, Mobiler Therapeutischer Dienst
Mein Herz lacht – https://www.meinherzlacht.de/	Lokale Elterngruppen, Digitale Seminare, Telefonische Beratung

*) Das sind nur Beispiele. Darüberhinaus gibt es weitere Vereine und Initiativen, die sich für unsere Kinder einsetzen.

3.2 Beratungsstellen, Vereine und Selbsthilfegruppen* (2/2)

Regional

Anlaufstelle	Hilfe / Aktivitäten (nur Beispiele)
Verein zur Betreuung und Integration behinderter Kinder und Jugendlicher (BiB) e.V. https://www.bib-ev.org/	Beratung, Familienentlastung, Freizeitangebote, Geschwisterangebote
Lebenshilfe München - https://www.lebenshilfe-muenchen.de/	Beratung, Frühförderung, Familienunterstützender Dienst, Schulen
AKM – ambulantes Kinderhospiz - https://www.kinderhospiz-muenchen.de/	Beratung, Familienunterstützender Dienst
Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e.V - https://haeberlstrasse-17.de/de/beratung/praenataldiagnostik	Beratung, Treff für Eltern von Kindern mit Behinderung
Mein Herz lacht – lokale Elterngruppe München https://www.meinherzlacht.de/muenchen	Austausch unter Eltern, gemeinsame Aktivitäten
Luzia Sonnenkinder e.V. - https://www.luzia-sonnenkinder.de/	Unterstützung von Tiergestützten Therapien, gemeinsame Aktivitäten
Behindertenbeauftragte München https://bb-m.info/	Auf der Website findet ihr u.a. eine zentrale Beratungsplattform, Broschüren, Anträge

*) Das sind nur Beispiele. Darüberhinaus gibt es weitere Vereine und Initiativen, die sich für unsere Kinder einsetzen.

3.3 Austausch mit anderen Eltern (1/2)

Viele Themen sind individuell. Und man findet oft nichts dazu in Google bzw. möchte lieber auf persönliche Erfahrungen anderer Familien zurückgreifen. Folgende digitale Angebote zum Austausch gibt es*:

- Wenn ihr das in einem geschützten Rahmen mit Datenschutzvereinbarung machen wollt, bietet sich der Verein **Mein Herz lacht** an. Dort gibt es eine WhatsApp-Gruppe für Mitglieder aus München und Umgebung, in der neben dem Austausch auch tlw. gemeinsame Aktivitäten vereinbart werden und es somit die Möglichkeit gibt, sich persönlich zu treffen und kennenzulernen. Auf der website <https://www.meinherzlacht.de/> gibt es einen Button zur Anmeldung als Mitglied für 48 €/Jahr.
- Wenn dir der geschützte Rahmen nicht so wichtig ist, gibt es für einen offenen Austausch z.B. die WhatsApp Gruppe **Tipps & Tricks für besondere Kids**: <https://chat.whatsapp.com/FVrqqTe3TnnE2AWyb79Uvy> mit diversen Untergruppen (z.B. Hilfsmittel, Sonde, Entlastungsbudget, Epilepsie, Therapien,...) Hier könnte ihr Fragen stellen oder eigene Erfahrungen teilen. Der Austausch in diesen Gruppen erfolgt sehr rege und man muss für sich selbst entscheiden, wie oft man rein sieht und wie aktiv man ist. Die Community hilft aber oft weiter.
- Darüberhinaus gib es in vielen Fällen auch Facebookgruppen und/oder WhatsApp Gruppen von Vereinen und Selbsthilfegruppen für das jeweilige Syndrom/die seltene Erkrankung des Kindes, in denen es mehr um Krankheitsspezifische Themen geht. Dafür benötigt man jedoch erstmal die Diagnose.
- Online Kurse für Eltern, die über einen begrenzten Zeitraum gehen, findet ihr in **Kapitel 2**

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

3.3 Austausch mit anderen Eltern (2/2)

Wenn ihr euch lieber persönlich mit anderen Eltern treffen wollt, werdet ihr vielleicht hier fündig*:

- Ein tolles Angebot für **persönlichen Austausch** bietet die **Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein** e.V.B . Dort startet **Ende März 2025** ein **Treff für Eltern von Kindern mit Behinderung**: <https://haeberlstrasse-17.de/de/kurse/treff-fur-eltern-von-kindern-mit-behinderung>
- Im **Familienzentrum Laim** gibt es **jeden letzten Sonntag im Monat, 14.00 – 17.00 Uhr** (nicht in den Schulferien) einen Eltern-Kind-Treff für besondere Kinder und Geschwisterkinder im Alter von 1 bis 9 Jahren. Um vorherige Anmeldung wird gebeten: <https://familienzentrum-laim.de/offene-eltern-kind-treffs/>

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

4. Frühförderung

Bei festgestellter Entwicklungsverzögerung kommt vermutlich das Thema Frühförderung auf euch zu. Hier geht es insbesondere um:

- Physiotherapie
- Logopädie
- Ergotherapie
- Frühförderung Hören / Sehen

In der Physiotherapie wird insbesondere Therapie nach **Bobath** und **Vojta** angeboten. Vojta ist anstrengender und hat oft nicht so einen guten Ruf. Wir hatten das Gefühl, mit Bobath kommen wir nicht weiter, und auf Vojta sprach unser Sohn etwas an. Daher war das für uns die richtige Wahl. Es gibt aber viele Familien, wo das genau umgekehrt ist. Hört auf euer Gefühl. Das wichtigste ist, mit Therapeuten/-innen zusammenzuarbeiten, denen man vertraut. Inzwischen gibt es viele Angebote für Physiotherapie von Kindern in München, die ihr in Google findet.

Wir waren in der Praxis von Verena Schaaf und haben dort sehr gute Erfahrungen gemacht (<https://www.therapie-sendling.de/physiotherapie-osteopathische-techniken/>)

4.1 Frühförderstellen München* (1/2)

Augustinum - Heilpädagogisches Centrum - Frühförderstelle HPCA

Standort Dülferstraße, Telefon: 089 312 8954-0

Standort Muthmannstraße, Telefon: 089 321 9825-2

E-Mail: fruehfoerderstelle@augustinum.de

Web: <https://augustinum.de/fruehfoerderstellen/>

Mobile Frühförderung München des LVKM

Lindwurmstraße 4, 80337 München, Telefon: 089 35748113,

E-Mail: dettmer@lvkm.de

Web: <https://www.lvkm.de/angebote/mobile-fruehfoerderung>

Interdisziplinäre Frühförderstelle München-West

Standort Rosa-Bavarese-Straße 1, Telefon: 089 237193-70,

Standort Freiham, Hans-Stütze-Str. 20, Telefon 0 89 / 55 29 30 - 89

E-Mail: ifsmw@fruehfoerderung-muenchen.de

Web: www.fruehfoerderung-muenchen.de

HELP Interdisziplinäre Frühförderstelle

Goethestr. 10 (Hbf), 80 336 München, Telefon 089 / 55 05 61 63

E-Mail: info@help-ifs.org

Web: <http://help-ifs.org/>

KESS Frühförderstelle - Kindliche Entwicklung und Sprache stärken

Standort Thomas-Dehlerstr. 9, München-Neuperlach, Tel.: 089 / 215476820, E-Mail: info-pep@ff-kess.de

Standort Albert-Schweitzer-Str. 64, München-Neuperlach, Tel. 089/927457 85, E-Mail: info-life@ifs-kess.de

Web: <https://www.ifs-kess.de/>

Frühförderstellen der Lebenshilfe München Kinder und Jugend GmbH:

Web: <https://www.lebenshilfe-muenchen.de/kinder-juendliche/fruehfoerderung/>

Frühförderstelle Sendling-Westpark

Fürstenrieder Straße 281 IV, 81377 München

Telefon: 089 771667 oder 01590 4387242

E-Mail: felicitas.ramb@lebenshilfe-muenchen.de

Frühförderstelle Giesing

St.-Quirin-Straße 13, 81549 München

Telefon: 089 69347-120 oder 0176 15883679

E-Mail: mona.haselmann@lebenshilfe-muenchen.de

Frühförderstelle Feldkirchen

Bahnhofstraße 3, 85622 Feldkirchen

Telefon: 089 552619-65 oder 0157 80555698

E-Mail: c.steinmetz-reimann@lebenshilfe-muenchen.de

Frühförderstelle Pasing

Pasinger Bahnhofsplatz 4, 81241 München

Tel.: 089 45234- 995 ,

E-Mail: kirsten.gerg@lebenshilfe-muenchen.de

Frühförderstelle Riem

Tel.: 089 2500650 - 191

E-Mail: katharina.haase@lebenshilfe-muenchen.de

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

4.1 Frühförderstellen München*

(2/2)

Spezialisierung Sehen*:

Blindeninstitut München Frühförderung

Romanstraße 12, 80639 München

Telefon: 089 167812-182

E-Mail: simone.prantl@blindeninstitut.de

Sehbehinderten- und Blinden-Zentrum Südbayern Frühförderung für sehbehinderte, blinde und wahrnehmungsgestörte Kinder

Pater-Setzer-Platz 1, 85716 Unterschleißheim

Telefon: 089 310001-5023

E-Mail: steffi.harfensteller@sbz.de

Web: www.sbz.de

Spezialisierung Hören*:

BLWG e. V. / Frühförderstelle

Musenbergstraße 32, 81929 München

Telefon: 089 95728-1410 /-1420

E-Mail: steffi.lange@blwg.de

Web: <https://blwg.eu/ueberregionale-interdisziplinare-fruehfoerderung/>

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

4.2 Exkurs: Sehfrühförderung

- Sehfrühförderung bietet das Blindeninstitut an. Das Kind muss dafür nicht blind sein. Die Wartezeiten sind oft lang. Daher ein paar Tipps von Eltern zu Eltern:
- Selbst basteln, dabei starke Farb-Kontraste verwenden
- Z.B. Rettungsfolie für Ursache-Wirkungsprinzip
- z.B. Little-Room bauen:



5. Weitere Therapien

Neben den bereits angesprochenen Therapien und Frühförderungen gibt es einige weitere Therapien, die sinnvoll sein können, aber es nicht in jedem Fall sind. Die anschließende Liste ist aus unseren Erfahrungen oder Erfahrungen von Bekannten zusammengestellt, und erhebt keinesfalls den Anspruch auf Vollständigkeit. Ziel ist es, einen ersten Einblick zu geben, worauf ihr so stoßen könnt. Wichtig ist, zu schauen, was zeitlich für euch machbar ist und was für euer Kind am Wichtigsten ist. Bitte nicht alles auf einmal. Das haben wir eine Zeitlang gemacht, und währenddessen auch den Eindruck gehabt, das ist gut, letztendlich hat es aber nichts gebracht, außer unnötigen Stress.

- Konduktive Förderung
- Deveny
- Auf die Beine (Gallileo)
- Anat Baniel
- Musiktherapie
- Tomatistherapie
- Reiten und andere tiergestützte Therapien
- Adeli Medical Center
- Atlasimpulstherapie
-

Weitere Therapien und auch Beschreibungen einzelner Therapieformen findet ihr z.B. auf den S. 6-13 in dem Dokument „Mein Kind ist besonders – Hilfestellungen für Eltern pflegebedürftiger Kinder“ von Stephanie Poggemöller. Dies kann abgerufen werden unter dem Link: <https://workandfamily.de/wp-content/uploads/2021/04/Hilfestellungen-für-Elter-pflegebedürftiger-Kinder.pdf>

6. Betreuungsangebote

Mit der Diagnose der seltenen Erkrankung unseres Sohnes kam auch bald die Frage auf, ob er trotzdem die Möglichkeit haben wird, Freundschaften zu schließen, und auch ob wir als Eltern beide weiterhin berufstätig bleiben können. Sowohl für meinen Mann, als auch für mich war zum Einen sehr wichtig, dass er Kontakt zu anderen Kindern bekommt, zum Anderen konnten wir beide uns ein Leben ohne geistige Arbeit und Herausforderung nicht vorstellen. Daher war die Angst davor, dass unser Sohn ausgeschlossen wird, und einer von uns den Beruf vollständig aufgeben muss, sehr groß. Soweit kam es bisher glücklicherweise nicht. Wir haben relativ schnell herausgefunden, dass es auch bereits für das Krippenalter neben integrativen Plätzen in Krippen auch spezielle Fördereinrichtungen gibt, die es ermöglicht haben, dass für unseren Sohn das Zusammensein mit anderen Kindern seit Vollendung seines 1. Lebensjahres zum Alltag dazugehört. Mein Mann hat weiterhin Vollzeit gearbeitet und auch ich konnte nach einem Jahr Elternzeit mit 20 Stunden/Woche wieder in meinen Beruf einsteigen. Das war weniger als geplant und herausfordernd zu gleich, aber Gold wert, weil es mir Ablenkung von dem Thema Krankheit / Pflege / Therapie und damit sehr viel Energie gebracht hat. Unser Sohn ist kontaktfreudig und hat auch eine gute Freundin in seiner Klasse. Das letzte Jahr konnten wir beide sogar wieder Vollzeit arbeiten. Dazu gehört allerdings viel Glück, es bedarf eines guten Zusammenspiels aus Gesundheitszustand des Kindes, positiver Einstellung der Betreuungseinrichtung und auch Flexibilität des Arbeitgebers sowie einer ordentlichen Portion an Energie von einem selbst, damit das funktioniert. In **Kapitel 6.2** findet ihr Beispiele für Fördereinrichtungen in und um München.

Nach dem Feierabend teilen wir uns die Pflege unseres Sohnes zu Hause auf. Das ist anstrengend, fühlt sich aber für uns i.d.R. nach einem relativ normalen Familienleben und damit gut an. Manchmal brauchen wir aber auch eine Pause und ein wenig Zeit als Paar. Hier haben wir uns lange schwer getan, da nicht jede/r als Babysitter/in in Frage kommt. Es gibt aber auch für die stundenweise Betreuung spezielle Angebote, z.B.*:

- Specialsitter (<https://specialsitter.de/>)
- Dein Nachbar (<https://www.deinnachbar.de/>)
- Von Nachbarschaftshilfen vor Ort

Darüberhinaus gibt es Angebote zur Familienentlastung, die ihr in **Kapitel 6.1** findet.

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

6.1 Familienentlastung

Wer ein Kind pflegt, braucht auch mal eine Pause. Oft ist es nicht so einfach möglich, dass die Großeltern oder Freunde übernehmen, da dein Kind besondere Bedürfnisse hat und nicht jeder kann damit umgehen. Daher sind die Angebote zur Familienentlastung sehr wichtig und hilfreich. Nach einer Abklärung, wo der Bedarf zur Unterstützung liegt und welche Interessen zusammenpassen, wird eine Person gesucht und sobald jemand gefunden ist, könnt ihr ein Treffen zum Kennenlernen vereinbaren und schauen, ob es passen könnte. Wenn es passt, macht ihr die Termine ganz unkompliziert untereinander aus. Am Anfang fällt es oft nicht leicht, Verantwortung abzugeben, aber aus eigener Erfahrung kann ich sagen, dass es sich lohnt, sich darauf einzulassen. Ziel ist eine langfristige vertrauensvolle Beziehung aufzubauen, und die Lebensqualität steigt enorm, wenn das klappt. Es ist aber ein Thema, das nicht von heute auf morgen funktioniert, sondern etwas Vorlauf benötigt. Anbieter für familienentlastende Dienste sind z.B.*

- Der BiB e.V. bietet Familienentlastung: <https://www.bib-ev.org/bib-angebote/bib-bietet-familienentlastung/>
- Die Lebenshilfe München bietet den Familienunterstützenden Dienst: <https://www.lebenshilfe-muenchen.de/beratung-unterstuetzung/fud/>
- Die Caritas bietet einen Familienentlastenden oder Familienunterstützenden Dienst (FUD): <https://www.offene-hilfen-caritas-muenchen.de/de/assistentz-und-unterstuetzungsleistungen/familienentlastender-und-familienunterstuetzender-dienst-fed->
- Für Familien, in denen ein Kind von einer lebensbedrohlichen und möglicherweise lebensverkürzenden Erkrankung betroffen ist, bietet das Ambulantes Kinderhospiz München den Familienbegleitenden Kinderhospizdienst: <https://www.kinderhospiz-muenchen.de/unsere-leistungen/familienbegleitender-kinderhospizdienst/>

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

6.2 Krippe, SVE, HPT, Schulen*

Neben integrativen Plätzen in Krippen, Kindergärten und Schulen gibt es spezielle Fördereinrichtungen, z.B.:

- Kleinkindgruppe in der Phoenix/Pfennigparade (ab 9 Monate)
- Schulvorbereitende Einrichtungen (SVE) und Heilpädagogische Tagesstätten (HPTs)
 - der Lebenshilfe
 - der Sonderpädagogischen Förderzentren München
 - der Phoenix
 - im Blindeninstitut München
 - Kindertageseinrichtungen der IKF – Integrative Kinderförderung GmbH (eine Tochtergesellschaft der Stiftung ICP München – dem Integrationszentrum für Cerebralpareesen) im Stadtgebiet München
<https://www.ikfmuenchen.de/#1465823683719-0f04e422-66e3>
- Schulen / HPTs:
 - Phoenix Schulen und Kitas GmbH
 - Augustinum - Otto-Steiner-Schule
 - Maria-Ludwig-Ferdinand-Schule vom Blindeninstitut München
 - ICP
 - Viktoria-von-Butler-Schule Schönbrunn
 - der Sonderpädagogischen Förderzentren München

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

6.3 Individualbegleitung

Off ist eine Individualbegleitung angefragt. Diese wird beim Bezirk Oberbayern beantragt. Anbei eine Liste mit Anbietern von Individualbegleitern (Stand 2021) für München:

Schließen		Träger Schulbegleitung aktuell 2021.xlsx					
Einrichtung	Ansprechpartner	Straße	PLZ	Ort	E-Mail	Telefon	
Malteser-Hilfsdienst gGmbH	Martina Zobrist	Streitfelstr. 1	81673	München	malteser@malteser.org	089 85808044	
myhomecare	Marco Geib	Weißbürger Str. 21	81669	München	info@myhomecare.de	089 200076160	
School-Assist	William Wasch	Fürstenrieder Str. 279a	81377	München	w.wasch@school-assist.de	89248873990	
AWO München gemeinnützige Betriebs- und Schulbegleiter e.K.	Alexandra Wolfram	Gravelotest.8	81667	München	schulbegleitung@awo-muenchen.de	8945832257	
dein Schulbegleiter e.K.	Martina Reinhäkel	Grammstr.12	80805	München	info@deinschulbegleiter.de	17655766508	
fit for school	Benjamin Klotz	Leopoldstraße 74	80802	München		17652138313	
LernPiloten	Lion Sokar	Gollierstraße 25	80339	München	l.sokar@LernPiloten.com	0178 3848801	
BIB e.V.	Cornelia Bumes	Seeriederstr. 25	81675	München	info@bib-ev.org	089 124796942	
GLL	Melanie Schachinger	Goethestraße 8	80336	München	m.schachinger@gll-muenchen.de	089 890559816	
Lebenshilfe	Gudrun Keinert	St.-Quirin-Str. 13a	81549	München	info@lebenshilfe-muenchen.de	089 69347167	
Hilf e.V.	Andrea Szabo	Wittelsbacherstr. 9	82110	Germering	info@hilf-ev.de	089 8412615	
Johanniter-Unfallhilfe e.V.	Dana Geißler	Schäftlarnstraße 9	81371	München		089 89014571	
kif		Adtzeilerstraße 22	80337	München	info@kif-muenchen.de	089 746470	
myschoolcare	Andreas Bielmeier	Zeppelinstraß 43	81669	München	myschoolcare.de/kontakt	089 693125830	
RENAFAN	Anegret Woop	Frankfurter Ring 230	80807	München	muenchen@renafan-service.de	0511 358810	
Specialsitter München	Hanna Kuhn	Eisenheimerstraße 57	80687	München	hanna.muenchen@specialsitter.de	0163 6707467	
AWO Landkreis	Cornelia Schamagl	Balanstraße 55	81541	München	Cornelia.Schamagl@awo-kvmucl.de	089/672087-23	
VIF Vereinigung Integrationsförderung	Sabine Steidle	Klenzestraße 57c / 2. Hof	80469	München	s.steidle@vif-selbstbestimmt-leben.de	089 / 309 04 86 - 51	
Caritas SID München	Alexandra Eichinger	Ortlerstr. 2	81373	München	sid-muenchen@caritasmuenchen.de	089/72655570	
Home Instead		Werner-von-Braun-Straße 10a	85640	Putzbrunn	lk-muenchen@homeinstead.de	089/41329270 oder 089/889690580	

7. Hilfsmittel

- Vermutlich werdet ihr auch in die Situation kommen, dass ihr Hilfsmittel für euer Kind benötigt. Der Prozess dazu läuft grob wie folgt ab:
 - Verordnung durch den Arzt
 - Ihr sendet die Verordnung an das Sanitätshaus (sh. Nächste Folie)
 - Das Sanitätshaus erstellt einen Kostenvoranschlag und sendet diesen an die Krankenkasse
 - Die Krankenkasse entscheidet über die Kostenübernahme → **neu ab 2025**: wenn ein SPZ das Hilfsmittel empfiehlt, soll die Krankenkasse den Antrag ohne Prüfung genehmigen.
 - Ggf. wird der Medizinische Dienst der Krankenversicherung eingeschaltet
 - ggf. kommt es zur Ablehnung durch die Krankenversicherung, in dem Fall könnt ihr Widerspruch einlegen und beim Arzt nochmal eine Stellungnahme / Gutachten / Begründung anfordern
 - Bewilligung
 - Nach der Bewilligung werden durch das Sanitätshaus die Maße genommen, ggf. gibt es noch einen Termin zur (An-)Probe und dann macht das Sanitätshaus mit euch einen Termin zur Lieferung aus
- Es gibt eine wahnsinnig große Auswahl an Hilfsmitteln. Und die Sanitätshäuser haben oft ihre Lieferanten, mit denen sie zusammenarbeiten. Ihr habt aber die Möglichkeit euch über die Hilfsmittel zu informieren (z.B. über die website <https://www.finifuchs.de/>) und dem Sanitätshaus mitzuteilen, was bei der Versorgung eures Kindes wichtig ist. Es ist im Interesse aller, dass gleich die richtige Hilfsmittelversorgung erfolgt.

8. Sanitätshäuser / Medizintechnik – Beispiele*

Anbieter	Website	Leistungen
Spörer AG	https://www.spoerer.de/	Rehatechnik (Therapiestühle, Stehständer usw.)
AGM Müller	https://www.agm-mueller.de/	Orthopädietechnik (Orthesen, Korsett u.ä.)
Pohlig	https://www.pohlig.net/de	Orthopädietechnik, Rehatechnik in Traunstein
Streifeneder KG	https://streifeneder.de/	Orthopädietechnik, Sanitätshaus
Rehavista	https://www.rehavista.de/	Für Hilfsmittel zur Kommunikation und Kommunikationsanbahnung, z.B. Talker
Schwarz Medizintechnik	https://www.schwarz-medizintechnik.de/	Überwachung / Monitoring, Sondennahrung, Pumpen, Absauger, Sauerstoffversorgung → super schnell und kompetent
Hartmann AG	https://www.hartmann.info/de-de/	Nutzen wir für Windelversorgung → bei gesetzlich versicherten besteht Anspruch ab dem vollendetem 3. Lebensjahr

*) Übersicht nicht vollständig, mit den dargestellten Versorgern wurden eigene Erfahrungen gemacht.

Auf der website <https://rehakind.com/ueber-uns/#tab4> habt ihr die Möglichkeit Versorger in eurer Nähe zu finden oder auch nach Hilfsmitteln zu suchen.

In der WhatsApp Gruppe **Reha Flohmarkt** by CDKL5: <https://chat.whatsapp.com/GXPxgyHQcH4Le0RGVerDR8> könnt ihr **gebrauchte Hilfsmittel und Rehaartikel** erwerben oder verkaufen, wenn ihr sie nicht an die Krankenversicherung zurückgeben müsst.

9. Ferienangebote / Erholung*

- Bei der Suche nach Urlaubsorten gibt es teilweise spezielle Anforderungen.
- Inzwischen haben viele Websites das Kriterium „barrierefrei“ mit als Filterkriterium aufgenommen, so dass die Suche nach der richtigen Unterkunft etwas erleichtert wird.
- Eine besondere Suchmaschine für barrierefreien Urlaub findet ihr hier:
<https://www.reisen-fuer-alle.de/>
- Manchmal gibt es darüberhinausgehende Anforderungen für eine erholsame Auszeit. Im Folgenden werden einige Beispiele genannt:
 - Bad Grönenbach <https://www.kinderhospiz-nikolaus.de/>
 - Irmengardhof am Chiemsee <https://irmengard-hof.de/>
 - Barrierefreies Gästehaus Langau: <https://www.langau.de/>
 - Kupferhof Hamburg: <https://haendefuerkinder.de>
 - Familienherberge Lebensweg Illingen-Schützingen (Baden-Württemberg):
<https://familienherberge-lebensweg.de>

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

10. Rechtsberatung*

- Wenn ihr im Zusammenhang mit Leistungen für eure Kinder Rechtsbeistand oder eine rechtliche Einschätzung benötigt, gibt es Kanzleien, die sich auf diese Themen spezialisiert haben. Folgende Beispiele haben wir bisher zusammengetragen:
 - Kanzlei Special needs – Anna Mehlmann - <https://www.kanzleispecialneeds.de/>
 - Pflegeberatung für Deutschland – Dr. Weigl & Partner <https://drweiglundpartner.de/de>
 - Behindertenrecht – Kanzlei Fratton <https://www.kanzlei-fratton.de/behindertenrecht/behindertenrecht.html>
 - Behindertentestament – Markus Sebastian Rainer <https://www.kanzlei-rainer.de/behindertentestament.html>

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

Disclaimer

Diese Broschüre wurde erstellt, um Familien mit einem behinderten Kind in und um München einen ersten Überblick über bestehende Hilfsangebote und Anlaufstellen zu geben. Es handelt sich um eine Sammlung von Informationen aus eigenen Erfahrungen, aus dem Austausch mit anderen Eltern sowie um Ergebnisse aus Internetrecherchen.

Inhalt

Die Autorin übernimmt keinerlei Gewähr für die Aktualität, Korrektheit, Vollständigkeit oder Qualität der bereitgestellten Informationen. Haftungsansprüche gegen die Autorin, welche sich auf Schäden materieller oder ideeller Art beziehen, die durch die Nutzung oder Nichtnutzung der dargebotenen Informationen bzw. durch die Nutzung fehlerhafter und unvollständiger Informationen verursacht wurden, sind grundsätzlich ausgeschlossen.

Verweise und Links

Bei direkten oder indirekten Verweisen auf fremde Webseiten ("Hyperlinks"), die außerhalb des Verantwortungsbereiches des Autors liegen, würde eine Haftungsverpflichtung ausschließlich in dem Fall in Kraft treten, in dem der Autor von den Inhalten Kenntnis hat und es ihm technisch möglich und zumutbar wäre, die Nutzung im Falle rechtswidriger Inhalte zu verhindern.

Der Autor erklärt hiermit ausdrücklich, dass zum Zeitpunkt der Linksetzung keine illegalen Inhalte auf den zu verlinkenden Seiten erkennbar waren. Auf die aktuelle und zukünftige Gestaltung, die Inhalte oder die Urheberschaft der verlinkten/verknüpften Seiten hat der Autor keinerlei Einfluss. Deshalb distanziert er sich hiermit ausdrücklich von allen Inhalten aller verlinkten /verknüpften Seiten, die nach der Linksetzung verändert wurden. Diese Feststellung gilt für alle gesetzten Links und Verweise. Für illegale, fehlerhafte oder unvollständige Inhalte und insbesondere für Schäden, die aus der Nutzung oder Nichtnutzung solcherart dargebotener Informationen entstehen, haftet allein der Anbieter der Seite, auf welche verwiesen wurde, nicht derjenige, der über Links auf die jeweilige Veröffentlichung lediglich verweist.

Bei Feedback, Rückfragen oder Hinweisen zu dieser Broschüre freue ich mich über eine Nachricht an meine E-Mail-Adresse: Daniela.imo@web.de

Alles Gute!

