

von Eltern
für Eltern

Special needs childs guide – München

Daniela Eifler, Dezember 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 wissen wir aus eigener Erfahrung. Und wir haben auch nach über 8 Jahren keine Antwort gefunden. Meistens schieben wir die Fragen einfach weg und konzentrieren uns auf eine möglichst hohe Lebensqualität für unseren Sohn und für uns als Familie. Außerdem möchten wir 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 childs“?
2. Wie können wir als Eltern mit der Situation umgehen?
3. Beratungsstellen, Vereine und Selbsthilfegruppen
4. Institutionen zur Unterstützung der Familien
5. Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)
6. Frühförderung
 - 6.1 Frühförderstellen München
 - 6.2. Exkurs Sehfrühförderung
7. Therapieangebote
8. Betreuungsangebote
 - 8.1 Familienentlastung
 - 8.2 Krippe, SVE, HPT, Schulen
 - 8.3 Schul- und Individualbegleitung
9. Hilfsmittel
10. Sanitätshäuser / Medizintechnik – Beispiele
11. Reisen / Erholung
12. Rechtsberatung
13. Sonstiges

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

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

Lt. KI Antwort in der Google Suche sind Kinder mit besonderen Bedürfnissen Kinder die aufgrund körperlicher, geistiger, emotionaler oder entwicklungsbedingter Unterschiede zusätzliche Unterstützung benötigen, um gleichberechtigt lernen, spielen und teilhaben zu können.....

Alternativ spricht man auch von „Kindern mit besonderem Förderbedarf“ oder von „Kindern mit Behinderung“. Ich persönlich habe mich wegen der negativen Assoziation, die mit dem Begriff „behindert“ leider immer noch verbunden ist (Verwendung tlw. auch als Schimpfwort) am Anfang sehr schwer getan, davon zu sprechen, dass mein Kind „behindert“ ist. Inzwischen sage ich ganz offen, dass mein Sohn behindert ist.

Gemeint sind Kinder, die für eine gleichberechtigte Teilhabe am Leben eine ggf. angepasste Umgebung und Unterstützung benötigen. Dies kann z.B. auf Grund eines Gendefektes, der zu einer seltenen Erkrankung führt, der Fall sein, aber auch viele andere Ursachen haben.

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

Auf diese Frage gibt es keine pauschale Antwort. Ich möchte hier kurz von unserer Erfahrung berichten: 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 hilfreich.

3. Beratungsstellen, Vereine und Selbsthilfegruppen* (1/3)

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

- **Offener Treff für Eltern von Kindern mit Behinderung** in der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e.V. in der Häberlstraße 17, München <https://haeberlstrasse-17.de/de/kurse/treff-fur-eltern-von-kindern-mit-behinderung> - monatlich Dienstag Abend von 19 – 20:30 Uhr Offener Treff – geleitet von Marie und Moritz, beide Eltern von einem Kind mit schwerer Mehrfachbehinderung
- **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/> , darüber hinaus gibt es hier auch Eltern-Kind-Treffs für besondere Kinder und Geschwisterkinder (sh. <https://familienzentrum-laim.de/offene-eltern-kind-treffs/>)
- Auch andere Familienzentren in München (sh. <https://familienzentrum-muenchen.de/>) oder im Landkreis München (z.B. in Garching, sh. <https://nbh-garching.de/familienzentrum/>) haben temporär weitere Angebote für Familien mit behinderten Kindern.
- Weitere Anlaufstellen für individuelle Beratungsangebote und anderen Unterstützungsleistungen findet ihr auf den nächsten beiden Seiten

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

3. Beratungsstellen, Vereine und Selbsthilfegruppen* (2/3)

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/pranataldiagnostik	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/	zentrale Beratungsplattform, Broschüren, Anträge
PFIFF gemeinnützige GmbH im Landkreis Dachau https://www.franziskuswerk-pfiff.de/	Familienunterstützung, Beratung, Freizeitangebote im Landkreis Dachau

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

3. Beratungsstellen, Vereine und Selbsthilfegruppen* (3/3)

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
Wir pflegen – Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V. - https://wir-pflegen.net/aktuelles/veranstaltungen	Digitales Cafe für pflegende Angehörige, die App in.kontakt zur digitalen Vernetzung und zum regionalen oder thematischen Austausch

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

4. 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 (sh. Kapitel 3)

Einen ausführlichen **Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern** (Stand 2023) 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.

5. Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Sozialpädiatrische Zentren dienen der interdisziplinären ambulanten Krankenbehandlung von Kindern und Jugendlichen. Die Anbindung in einem SPZ ist insbesondere für die Hilfsmittelversorgung ratsam, seit 2025 umso mehr, da die Krankenkassen bei Hilfsmittelverordnungen aus dem SPZ die medizinische Notwendigkeit nicht prüfen müssen. Darüber hinaus ist es hilfreich, dass man eine Anlaufstelle für Ärzte verschiedener Fachrichtungen und Therapeuten sowie Sozialpädagogen hat, die bei Bedarf jeweils hinzugezogen werden können. Die Aufnahme in einem SPZ sollte frühzeitig beantragt werden, da es oft lange Wartezeiten gibt.

Eine **Übersicht der SPZ pro Bundesland** findet ihr hier:

<https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren/>

Anbei ein Auszug der Sozialpädiatrische Zentren in 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,

6. 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 mehr 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/>)

6.1 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: becker@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 089 / 55 29 30 - 89

E-Mail: ifsmw@fruehfoerderung-muenchen.de

Web: www.fruehfoerderung-muenchen.de

HELP Interdisziplinäre Frühförderstelle

Goethestr. 10 (Hbf), 80336 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-jugendliche/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 Bahnhofplatz 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

6.1 Frühförderstellen München* (2/2)

Stiftung ICP München

Garmischer Straße 241, 81377 München

Telefon: 089 71007-370

E-Mail: therapieverwaltung@icp.de

Web: <https://icpmuenchen.de/medizin-therapie/ambulante-therapieangebote-kinder-mit-behinderung>

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/>

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

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

6.2 Exkurs: Sehfrühförderung

- Die Wartezeiten für Sehfrühförderung sind oft lang. Daher ein paar Tipps von Eltern zu Eltern:
- Selbst basteln und der Kreativität freien Raum lassen, dabei starke Farb-Kontraste und Neonfarben und verschiedene Stoffe / Strukturen verwenden (sehr beliebt sind z.B. bunte Spülschwämme), super auch in Verbindung mit Glöckchen
- einige konkrete Anregungen findet ihr u.a. auf Instagram oder Pinterest
- Bei uns beliebt war z.B.
 - Rettungsfolie für Ursache-Wirkungsprinzip
 - Little-Room:
 - 4 Holzplatten 80X80 cm zusammenbauen
 - Innen dekorieren
 - Hängende Teile anbringen
 - LED Lichterkette mit wechselnden Farben



7. Therapieangebote* (1/2)

Neben den bereits angesprochenen Therapien und Frühförderungen gibt es einige weitere Therapien, die sinnvoll sein können, aber nur teilweise von der Krankenkasse gezahlt werden. 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:

- Konduktive Förderung nach Petö (<https://bundesverband-petoe.de/konduktive-paedagogik-rehabilitation/konduktive-standorte/>)
- Deveny
- Feldenkrais-Methode und deren Weiterentwicklungen, z.B. Anat-Baniel-Methode NeuroMovement / NeuroHorizons / NeuroScanBalance
- Musiktherapie
- Tomatistherapie
- Reiten und Hippotherapie
- andere tiergestützte Therapien
- Atlasimpulstherapie
- Neurofunktionstherapie (NF!T) (<https://www.nft-seminare.de/therapeutenliste>)

Bitte probiert nicht alles auf einmal aus. Das haben wir eine Zeit lang gemacht, nach dem Motto „viel hilft viel“, dann aber bald gelernt, dass das so nicht funktioniert und nichts, außer unnötigem Stress bringt. Daher der Tipp: Schaut, was für euch zeitlich gut machbar ist und was für euer Kind am Wichtigsten ist und worauf es gut anspricht, und konzentriert euch darauf.

Bei Interesse an Unterstützter Kommunikation könnt ihr hier Beratungs- und Unterstützungsangebote finden:
<https://www.gesellschaft-uk.org/familien/beratung.html>

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

7. Therapieangebote* (2/2)

Anbei noch ein paar Links zu Therapieprogrammen / Therapiezentren, die uns empfohlen wurden:

- Auf die Beine (Galileo-Training): <https://unireha.uk-koeln.de/kinderjugendreha/behandlungskonzept-auf-die-beine/>
- <https://risthof-therapie.de>
- <https://www.therapiezentrum-sonnenhof.de>
- Adeli Medical Center: <https://www.adelicenter.com>
- <https://proprios.eu>

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>

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

8. Betreuungsangebote

Mit der Diagnose der seltenen Erkrankung unseres Sohnes kamen auch bald die Fragen auf, ob er die Möglichkeit haben wird, Freundschaften zu schließen, und auch ob wir beide weiterhin berufstätig bleiben können. Für uns als Eltern war 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 gern mit anderen Kindern zusammen, die auch immer wieder gern auf ihn zugehen. Teilweise können wir heute sogar beide Vollzeit arbeiten. Das funktioniert jedoch nur bei einem stabilem Gesundheitszustand des Kindes, einer guten Zusammenarbeit mit der Schule / Betreuungseinrichtung und bedarf auch der Flexibilität des Arbeitgebers sowie einer ordentlichen Portion an Energie von einem selbst. In **Kapitel 8.2** 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 8.1** findet.

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

8.1 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

8.2 Krippe, SVE, HPT, Schulen*

Neben integrativen Plätzen in Krippen, Kindergärten und Schulen gibt es spezielle Fördereinrichtungen (Schulen / Heilpädagogische Tagesstätten (HPTs)) in und um München, die i.d.R. auch schulvorbereitende Einrichtungen (SVE) für Kinder ab dem Alter von 3 Jahren, führen, z.B.:

- Helfende Hände - Förderschule und Heilpädagogische Tagesstätte
 - Phoenix Schulen und Kitas GmbH – **Tipp:** hier gibt es sogar eine Kleinkindgruppe (ab 10 Monate)
 - Augustinum - Otto-Steiner-Schule
 - Bayerische Landesschule für Körperbehinderte
 - ICP - Luise-Kiesselbach-Förderschule
 - Viktoria-von-Butler-Schule / Franziskuswerk Schönbrunn
 - SVE und Schulen der Sonderpädagogischen Förderzentren München
 - Maria-Ludwig-Ferdinand-Schule vom Blindeninstitut München
- Darüber hinaus gibt es in München folgende Schulvorbereitende Einrichtungen (SVE) und (HPTs):
 - SVE der Lebenshilfe (Unterhaching)
 - Kindertageseinrichtungen der IKF – Integrative Kinderförderung GmbH (eine Tochtergesellschaft der Stiftung ICP München – dem Integrationszentrum für Cerebralparesen) im Stadtgebiet München

Am Anfang des Jahres führen viele Einrichtungen einen Tag der offenen Tür durch, bei dem man sich einen ersten Einblick verschaffen kann. Schaut für die Termine einfach mal auf die Websites. Es lohnt sich.

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

8.3 Schul- und Individualbegleitung

In einigen Fällen wird eine Schul- oder Individualbegleitung benötigt. Schulbegleitungen werden in der Schule eingesetzt. Individualbegleitungen in der HPT. Beides sind Leistungen der Eingliederungshilfe, die bei Bedarf von den Eltern beim Bezirk Oberbayern zu beantragen sind.

Das Formular findet ihr hier:

<https://www.bezirk-oberbayern.de/Soziales/Kinder-und-Jugendliche/Begleitung-und-Assistenz/Individualbegleitung/>

Die Schule/Einrichtung fügt i.d.R. eine Stellungnahme bei.

Für Schulbegleitungen gibt es teilweise bereits einen Pool mit Schulbegleitern an den Fördereinrichtungen, die nach Bedarf und bei Vorliegen der Voraussetzungen flexibel eingesetzt werden können, z.B. bei der Unterstützung beim Mittagessen.

Wenn das nicht der Fall ist, findet ihr Anbieter von Schul- oder Individualbegleitungen über google. Anbei der Link zum Stadtbranchenbuch München, unter dem ihr eine ganze Reihe an Anbietern an Schul- und Individualbegleitungen in München findet:

<https://www.muenchen.de/service/branchenbuch/S/12047.html>

Besprecht am Besten mit eurer Schule / Betreuungseinrichtung, wie das Vorgehen ist, und ob es ggf. bereits einen Pool gibt.

9. 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.

10. 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/reha-hilfsmittel/#1701355937652-96b8f6c5-2a41> 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/GXPxgvHQcH4Le0RGVerDR8> (derzeit voll) oder <https://chat.whatsapp.com/KeN6KCMZOYoiTXspNvdRB1?mode=wwt> könnt ihr **gebrauchte Hilfsmittel und Rehaartikel** erwerben oder verkaufen, wenn ihr sie nicht an die Krankenversicherung zurückgeben müsst.

11. Reisen / Erholung (1/2)*

- Bei der Deutschen Bahn gibt es eine Mobilitätsservice-Zentrale, über die man bei Vorliegen eines Schwerbehindertenausweises Unterstützungsleistungen anfragen kann (<https://www.bahn.de/service/individuelle-reise/barrierefrei>). Inzwischen können die Tickets und Reservierungen bei Vorliegen von Merkzeichen B auch online gebucht werden ☺.
- Auch bei Flugreisen haben wir selbst mit dem Rollstuhl immer wieder gute Erfahrungen gemacht und viel Unterstützung erfahren. Es variiert jedoch, je nach Airline, und man sollte sich unbedingt im Voraus auf den Websites der Airlines informieren.
- 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/>

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

11. Reisen / Erholung (2/2)*

- Manchmal gibt es darüberhinausgehende Anforderungen für eine erholsame Auszeit, z.B. wegen notwendiger Pflege. Im Folgenden werden einige Beispiele von Empfehlungen genannt, die wir erhalten haben:
 - 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>
 - Gut Feismann - Tiergestütztes Kinderhospiz: <https://gutfеismann.de>

*) Es handelt sich um Beispiele, keine vollständige Aufzählung

12. 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

13. Sonstiges

Weiteres zum Austausch mit anderen Eltern*:

- Neben den in Kapitel 3 genannten Elterntreffs und Möglichkeiten des Austauschs über die Vereine, gibt es für einen offenen Austausch die WhatsApp Gruppe **Tipps & Tricks für besondere Kids**: https://chat.whatsapp.com/FIS34unYwi2HFu8YPSLQXE?mode=ac_t mit diversen Untergruppen (z.B. Hilfsmittel, Sonde, Entlastungsbudget, Epilepsie, Therapien,...) . Darüber hinaus gib es in vielen Fällen auch Facebookgruppen und/oder WhatsApp Gruppen für das jeweilige Syndrom/die seltene Erkrankung des Kindes, in denen es mehr um Krankheitsspezifische Themen geht.

Notfallpass*

- <https://id-no.com>
- <https://www.lebensretter.shop/products/notfallkarte>

Spielzeug / Beschäftigung*

- Der Riedel Shop: <https://www.der-riedel.de>
- Ringelfee: <https://www.ringelfee.de>
- Ariadne Webshop: <https://shop.adiadne.de>
- Ekle Shop: <https://kommunikation-unterstuetzen.de>

Mutter-Kind-Kur:

Wenn ihr Interesse an einer Mutterkindkur habt, die Beantragung oder Suche nach Einrichtungen euch aber zu kompliziert ist, findet ihr hier Unterstützung: <https://muki-kurberatung.de/>

*) Es handelt sich jeweils 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!

