

In dieser Ausgabe: Hilfsmittel und Unterstützungsangebote

## Ich habe mir ein tolles Netzwerk aufgebaut

Franziska Herzog (40) ist seit gut acht Jahren alleinerziehende Mutter. Ihre Tochter Emma hat einen seltenen Gendefekt, der sich ähnlich wie eine Autoimmunerkrankung auf den Körper auswirkt. Mehrere Male hing Emmas Leben am seidenen Faden, doch heute geht es ihr gut. Mutter und Tochter genießen das Leben.



An einem heißen Sommertag besuchen wir »Franzi« und die zwölfjährige Emma in ihrem Zuhause im Wedding. Die Wohnung ist barrierefrei, denn Emma ist ein Rollkind. Sowohl ein Fahrstuhl als auch verbreiterte Türen und ein behindertengerechtes Bad erleichtern beider Leben. Hier wohnen sie, seit Franzi und ihr Partner sich getrennt haben. Damals war Emma gerade vier Jahre alt. „Ich bin mit ihr ausgezogen“, erzählt Franzi, „und wir haben großes Glück gehabt. Schließlich gibt es nicht viele Wohnungen, die barrierefrei und bezahlbar sind.“

Seit dem Auszug sieht Emma ihren Vater an jedem zweiten Wochenende. Von Samstag auf Sonntag übernachtet sie bei ihm. An allen Feiertagen und in den Ferien hat Franzi die Kleine.

Als alleinerziehende Mutter trägt Franzi viel Verantwortung. Auch die Belastung ist manchmal groß. Aber sie erfährt Unterstützung. „Ich habe mir ein tolles Netz-

werk aufgebaut“, meint sie. „Emmas Einzelfallhelferin bleibt manchmal sogar über Nacht. Außerdem übernehmen zwei gute Freundinnen ab und an das Babysitting.“

### Der lange Weg zur Diagnose

Emma ist ein Wunschkind und die Schwangerschaft verlief ganz normal. „Als Emma geboren wurde, waren wir happy“, erinnert sich Franzi. „Doch vom ersten Tag an schrie sie, und das gefühlte 24 Stunden. An Schlaf war kaum zu denken. Auch das Stillen war schwierig.“

Zunächst dachten die Eltern, Emma hätte eine Unverträglichkeit. „Alle Ärzte waren relativ entspannt, während ich dachte, das lange Schreien kann nicht normal sein. So fing ich an, selber im Internet zu recherchieren.“ Als Emma etwa ein Jahr alt war, besuchten sie schließlich das Sozialpädiatrische Zentrum, kurz SPZ. Die Diagnosestellung

war schwierig: Zunächst vermuteten die Ärzte, Emma hätte eine Zerebralparese, deren Ursache in einer frühkindlichen Hirnschädigung liegen kann. Emmas Bewegungsstörungen und die leichte Spastik deuteten darauf hin. Aber die Diagnose passte nicht so richtig.

Eines Tages hatte Emma am ganzen Körper rote Punkte. Franzi brachte sie ins Krankenhaus. Dort testete man Emmas Blutwerte. Emma hatte kaum noch Thrombozyten, also die Blutzellen, die für die Blutgerinnung zuständig sind. Mit dem Verdacht auf Leukämie blieben sie in der Klinik. Das konnte schnell ausgeschlossen werden. Emma bekam Kortison, und auf einmal begann sie, sich anders zu bewegen. „Emma hatte nie gegriffen, sie konnte bis dahin nichts festhalten. Aber plötzlich ging es. Die Ärzte begannen mit einer Kortison-Stoßtherapie, und Emma ging es auffällig besser.“



Wenn Emma vom Fahrdienst nach Hause gebracht wird, geht es bei schönem Wetter anschließend meistens auf den Spielplatz. Manchmal kommt auch ihre Freundin Leoni mit.

An den typischen Kinderkrankheiten Masern und Mumps erkrankte Emma schwer. „Da habe ich befürchtet, sie stirbt. Es war schrecklich. Aber zu dem Zeitpunkt wusste ja auch noch immer niemand, was sie hat“, erzählt Franzl. „Dann wurden wir an ein anderes SPZ überwiesen, und zum ersten Mal diagnostizierten sie Richtung Autoimmunerkrankung.“

Aber es war etwas anderes: Emma hat einen Gendefekt, der ihr Immunsystem überreagieren lässt, sodass Symptome ähnlich wie bei einer Autoimmunerkrankung auftreten. Emma wurde gut mit Medikamenten eingestellt, und auch das Schreien hatte endlich ein Ende. „Rückblickend habe ich keine Ahnung, wie ich das damals alles durchgestanden habe. Man funktioniert irgendwann nur noch.“

### Mein Kind ist behindert

Franzi war schon früh klar, dass Emma sich anders als gesunde Kinder entwickeln wird: „Ich habe eine gute Freundin, die ein behindertes Kind hat. Sie hat mir gutgetan, weil sie immer ehrlich und offen gesprochen hat. Sie ermutigte mich, die Situation anzunehmen.“

Auch mit den Ärzten hatte sie Glück. Von einem Arzt hatte Franzl die Handynummer; sie durfte ihn in Notfällen anrufen. Außerdem bekam Emma eine Einzelfallhelferin. Franzl meint: „Sie ist mein Goldstern, Anja heißt sie. Durch sie habe ich viel erfahren und dazugelernt. Als Emma so schwer krank war, übernachtete sie auch mal bei ihr im Krankenhaus, um mich zu entlasten. Dann riet sie mir zu, Emma auf eine Ferienfahrt zu schicken. Denn ich musste dringend wieder Kraft tanken. Das habe ich zuerst mit einer Woche ausprobiert. Anja fuhr als Emmas Betreuerin mit. Sonst hätte ich das vermutlich nicht geschafft. Mittlerweile

fährt Emma jeden Sommer für drei Wochen weg. Ich kann das nur empfehlen.“

### Heute geht es Emma richtig gut

Kurz nach 15 Uhr klingelt es. Emma wird vom Fahrdienst nach Hause gebracht. Das war nicht immer so. Zu Beginn des neuen Schuljahres strich das Bezirksamt ihren Rücktransport. Weil Franzl nicht berufstätig sei, so die Argumentation, habe sie genug Zeit, ihre Tochter selbst abzuholen. Das tat Franzl auch, aber sie konnte den schweren Elektrorolli nicht ins Auto heben. Also musste er in der Schule bleiben. Der Elektrorolli bedeutet für Emma jedoch viel Freiheit. Sie kann dorthin fahren, wohin sie möchte, und auf andere Menschen zugehen. Also kämpfte Franzl für den Fahrdienst von der Schule nach Hause. „Und schließlich klappte es“, meint sie und empfiehlt allen Eltern: „Bleibt dran!“

Wir gehen hinunter, und da steht Emma auch schon in ihrem Elektrorolli. Sie trägt eine pinkfarbene Hose und rosa Nagellack, auf ihren Händen und Armen glitzern kleine Tattoos. Sie ist ein fröhliches Kind. Sogleich strahlt sie uns an. Und schon führt sie vor, wie sie selbstständig die Rampe hochlenken und durch die Tür in den Fahrstuhl fahren kann.

„Wir wussten nicht, ob sie das wirklich kann, aber sie hat uns alle überrascht. Ich habe vorher Emmas Arzt gefragt, ob Emma so einen Rolli bedienen kann. Er meinte, wir sollten es ausprobieren. Mein Ansprechpartner bei der Hilfsmittelfirma bestellte einen Proberolli für drei Tage. Schon nach zwei Tagen hatte Emma ihn unter Kontrolle. Da konnten wir schon sagen: Das ist etwas für Emma, das macht Sinn!“

Oben angekommen, öffnet sich eine Tür und das Nachbarmädchen Leoni schaut heraus. Die Achtjährige ist Emmas Freundin. Sie möchte gleich mit uns auf den

Spielplatz gehen. Leoni kommt häufiger herüber zum Spielen. Manchmal schminkt sie Emma.

In der Wohnung werden ein paar Sachen eingepackt, dann geht es los. Emma hält ihren großen Wasserball und will zu ihrer Schaukel. Was sie möchte, kann sie in Zwei- oder Dreiwortsätzen sagen.

### So normal wie möglich leben

Franzi lebt mit Emma möglichst normal. Emma war im Kindergarten, nun geht sie in die Schule. Lange hatte sie einen Einzeltransport, weil sie vor weiteren Infektionen wie damals mit Mumps und Masern geschützt werden sollte.

Wir sind auf dem Spielplatz angekommen. Franzl hebt Emma aus dem Rolli und legt sie auf eine mitgebrachte Decke in die Vogelnestschaukel. Leoni klettert auf den Rand. Dann wird geschaukelt, Emma strahlt. Franzl meint: „Emma soll so viele normale Dinge wie möglich tun können. Ich gehe auch mit ihr schwimmen oder mal in einen Spaßpark. Wenn ich nur daran denke, womit sie sich überall anstecken könnte! Ich mache das trotzdem, aber eine Angst um sie ist doch immer da. Ich will die Zeit nutzen, die ich mit ihr habe. Und ich will, dass es Emma dabei richtig gutgeht.“ **ib**





## LEBENSHILFE IN DER SCHULE

Einen Samstag lang geht es im Dohnagestell in verschiedenen Vorträgen um das Thema Schule: beginnend mit der vorschulischen Förderung in der Kita über die unterschiedlichen Schultypen, Übergänge in der Schule, Antrags-, Feststellungs- und Auswahlverfahren, Schulhilfe und weitere Unterstützungsmöglichkeiten bis hin zur Berufsvorbereitung – alle wichtigen Aspekte sind dabei. Daneben bleibt noch ausreichend Zeit für einen Erfahrungsaustausch mit Eltern, Schülern, Schulhelfern und Pädagogen. Der Veranstaltungsort ist barrierefrei. Außerdem bietet die **Lebenshilfe in der Schule gGmbH** eine Kinderbetreuung an. Wer diese nutzen möchte, melde sein Kind bitte bis zum 7. September telefonisch an.

### Informationstag Schule

Termin: Samstag, 15. September 2018  
von 10–17 Uhr  
Ort: Haus der Lebenshilfe,  
Dohnagestell 10, 13351 Berlin  
Anmeldung für die Kinderbetreuung  
telefonisch unter: 030 82 99 98-400

## INKLUSIVES MUSIKFESTIVAL

Das Rockfestival der Lebenshilfe Berlin ist mittlerweile stadtbekannt. „Rock am Berg ist die Portion Inklusion, die jeder braucht“, heißt es auf deren Facebook-Seite. Zur Einstimmung können Sie hier den Festivalsong, den es seit 2015 gibt, als Musikvideo ansehen und erhalten die neuesten Infos zum Festival. Zum Beispiel, welche Bands in diesem Jahr auftreten und wo die Rollifahrer in die Halle kommen.



### Rock am Berg

Termin: Samstag, 22. September 2018  
von 16–23 Uhr  
Ort: Pfefferberg Haus 13,  
Schönhauser Allee 176, Prenzlauer Berg  
Eintritt: frei  
[www.facebook.com/  
RockAmBergLebenshilfeBerlin](http://www.facebook.com/RockAmBergLebenshilfeBerlin)

## INFOABEND: NACH DER SCHULE



Wo können Schülerinnen und Schüler mit Beeinträchtigung nach der Schulzeit eine Beschäftigung finden? Es lohnt sich, bereits früh nach Antworten auf diese Frage zu suchen und den Übergang aus der Schule in das Arbeitsleben gut vorzubereiten. Darum und um die Beantragung von Unterstützungsleistungen geht es an diesem Infoabend.

Als Referentin ist Martina Bausch geladen. Sie ist stellvertretende Vorsitzende des **BIS Netzwerk für betriebliche Integration und Sozialforschung e. V.** Gerne gibt sie ihr Wissen und ihre Erfahrungen an alle Interessierten weiter. Bitte melden Sie sich zu diesem Abend rechtzeitig an.

### Die Schule ist vorbei – Diese Wege gibt es

Termin: Donnerstag, 18. Oktober 2018  
von 19–21 Uhr  
Ort: Geschäftsstelle der Lebenshilfe  
Berlin im 3. OG,  
Heinrich-Heine-Straße 15, 10179 Berlin  
Anmeldung: Sabine Leonhardt  
Telefon: 030 82 99 98-159  
E-Mail: [beratung@lebenshilfe-berlin.de](mailto:beratung@lebenshilfe-berlin.de)

## ZU RECHT!



### „Stellungnahmen von SPZ oder Kinderarzt sind immer hilfreich.“

Von Rechtsanwältin Stephanie Pakleppa

Hilfsmittel und Einzelfallhilfen sind Unterstützungsangebote von Krankenkassen und Behörden, die Sie als Eltern beantragen können. Diese können Sie mithilfe Ihres Kinderarztes oder eines SPZ beantragen.

#### Hilfsmittel

Rollstuhl, Orthesen, Stehtrainer: Meist übernehmen die Krankenkassen die Kosten. Allerdings muss Ihr Kind ein solches Hilfsmittel aufgrund seiner Behinderung brauchen. Um es zu beantragen, stellt Ihr Kinderarzt oder das SPZ eine Verordnung aus. Diese müssen Sie bei der Krankenkasse einreichen. Sobald die Kostenübernahme genehmigt ist, erhalten Sie eine Liste mit sogenannten Kooperationspartnern. Das sind zum Beispiel Sanitätsfachgeschäfte oder Apotheken. Dort bekommen Sie das Hilfsmittel.

Übrigens: Wenn Ihr Kind nach seinem dritten Geburtstag noch Windeln trägt, übernimmt dafür die Krankenkasse die Kosten. Außerdem kann bei guter Begründung Ihr Kind manche Hilfsmittel zweimal bekommen. Zum Beispiel einen Therapiestuhl. Haben Sie einen für zu Hause und für die Schule, erspart Ihnen dies viel Aufwand für den Transport.

Ihr gutes Recht – wir beraten Sie gern!  
Wenn Sie konkrete Fragen haben, sind unsere Rechtsanwältinnen für Sie da. Die Beratung ist kostenlos. Hier können Sie sich anmelden:  
Telefon 030 82 99 98-159 oder E-Mail [beratung@lebenshilfe-berlin.de](mailto:beratung@lebenshilfe-berlin.de)

#### Einzelfallhilfe

Einzelfallhilfe ist eine Leistung der Eingliederungshilfe. Deren Ziel ist die Eingliederung eines Kindes in die Gesellschaft. Hier geht es nicht um die Entlastung der Eltern. Zuständig für Anträge und Kostenübernahmen ist in Berlin das Jugendamt.

Die Einzelfallhilfe hängt von Ihrem Einkommen und Vermögen ab, wenn sie für den Nachmittag zuhause gedacht ist. Anders ist es, wenn sie als Hilfe zur kindgerechten Schulbildung oder als heilpädagogische Maßnahme für Kinder, die noch nicht eingeschult sind, bewilligt wird. Familien, die ein zu hohes Einkommen haben oder ein zu großes Vermögen besitzen, müssen sich angemessen an den Kosten beteiligen. Was als angemessen gilt, unterscheidet sich im Einzelfall. Aber: Hat Ihr Kind den Pflegegrad 4 oder 5, fällt der Eigenanteil geringer aus.

Sie möchten einen Antrag stellen? Dann ist es hilfreich, ein aktuelles Gutachten oder eine Stellungnahme mit dem Antrag zusammen einzureichen. Dies kann das SPZ, der Kinderarzt oder die Kita erstellen. Wichtig ist, dass daraus hervorgeht, dass Ihr Kind die Einzelfallhilfe braucht, da es Unterstützung bei der Eingliederung benötigt.

# Kinder, Kunst, Kultur

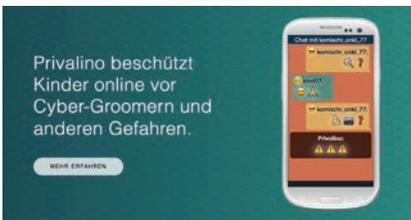


Den HelferInnenKreis der Lebenshilfe gibt es seit 14 Jahren. Zurzeit haben wir zirka 250 Helferinnen und Helfer. Und wir suchen dringend weitere, weil der Bedarf an Unterstützung groß ist. Familien haben Anspruch auf Entlastungsleistungen in Höhe von 125 Euro im Monat, wenn ihr Kind einen Pflegegrad hat. Das entspricht bei uns einer monatlichen Betreuungszeit von achteinhalb Stunden. Ob wöchentlich oder an den Wochenenden – bei unseren Unterstützungsangeboten sind wir flexibel. Wir passen uns den Bedürfnissen der Familien an. Doch unser Angebot ist langfristig angelegt, Kind und Helfer sollen sich gut kennenlernen und Vertrauen aufbauen. Wir sind nicht mit einem Babysitterservice zu verwechseln, der je nach Bedarf einspringt. Unsere HelferInnen haben alle Erfahrung in der Betreuung von Kindern mit Beeinträchtigung. Oft sind sie Studierende, sie haben bereits Praktika gemacht oder auch ein FSJ, ein Freiwilliges Soziales Jahr. Alle absolvieren zunächst einen Erste-Hilfe-Kurs und können außerdem durch uns Fortbildungen erhalten. Wenn Familien sich an uns wenden, können sie gerne eine Person mitbringen, die ihr Kind betreuen soll. Sonst dauert es zurzeit zirka zwei bis drei Monate, bis wir eine Helferin/einen Helfer vermitteln können. Nach einem Besuch in der Familie ist meist schnell klar, ob die Chemie stimmt. Wenn ja, kann es gleich losgehen. Die HelferInnen holen oft die Kinder von der Kita oder Schule ab. Sie verbringen dann gemeinsam den Nachmittag.

**Nicole Turke-Wittwer und Anika Maurer, HelferInnenKreis der Lebenshilfe BAB**

## Mehr Sicherheit für Kinder im Internet

Kinder haben immer früher ein eigenes Handy. Die meisten benutzen es, um mit anderen zu chatten, zum Beispiel mit WhatsApp, der wohl bekanntesten Messenger-App. Damit schicken sie Textnachrichten, Fotos oder auch Videos zu anderen Personen oder in Gruppen. Diese Art der Kommunikation bietet ihnen die Möglichkeit, leichter mit anderen in Kontakt zu sein. Aber es birgt natürlich ebenso Gefahren. Denn neben Mobbing erleben manche Kinder auch die gezielte Anbahnung eines sexuellen Kontakts. Davor will die **Privalino-App** schützen. Die Messenger-App, die auf der Telegram-App basiert, ist vor allem für jüngere Kinder gedacht. Sie funktioniert so:



Sollte eine verdächtige Kommunikation mit dem Kind stattfinden, erhalten Eltern eine E-Mail. Privalino ist mit Telegram kompatibel, sodass zum Beispiel eine Familiengruppe weiter möglich ist.

**Privalino**  
Kitext GmbH  
E-Mail: [team@privalino.de](mailto:team@privalino.de)  
[www.privalino.de](http://www.privalino.de)

## Neues Online-Netzwerk



**Kendimiz** heißt die neue Selbsthilfe-Plattform von der Bundesvereinigung Lebenshilfe. Kendimiz ist türkisch und bedeutet »Wir selbst!«. Das Angebot richtet sich an Familien mit türkischem Migrationshintergrund und einem behinderten Angehörigen.

Die Internetseite ist auf deutsch und auf türkisch. Sie bietet den Familien die Möglichkeit, rechtliche und fachliche Informationen zu erhalten, ihre persönlichen Erfahrungen miteinander auszutauschen und eigene Veranstaltungstermine auf einer Deutschlandkarte einzustellen. Die Lebenshilfe will damit die Selbsthilfe dieser Familien stärken.

[www.kendimiz.de](http://www.kendimiz.de)

## Der Traum von Inklusion

Lotte ist 13 Jahre alt und durch einen Sauerstoffmangel bei ihrer Geburt mehrfach behindert. In **Lauthals leben** beschreibt ihre Mutter den Alltag mit Lotte – mit allen seinen Grenzerfahrungen und wunderbaren Momenten.

**Lauthals leben**  
von Julia Latscha, 216 Seiten, gebunden, Hardcover, ISBN 978-3-426-21413-8, Droemer Knauer 2017, 19,99 Euro



IMPRESSUM	<b>Redaktion</b> Ina Beyer Christiane Müller-Zurek Stephanie Pakleppa Anna Roemer	<b>Fotos</b> S. 1, 2: Sally Lazić S. 4: © Bundesvereinigung Lebenshilfe/WIGWAM	<b>Abonnentenservice</b> Der Emil erscheint sechsmal jährlich. Alle Mitglieder der Lebenshilfe Berlin bekommen ihn zugeschiedt. Hier kann er kostenfrei im Abo bestellt werden: <a href="http://www.lebenshilfe-berlin.de/Aktuelles/Emil">www.lebenshilfe-berlin.de/Aktuelles/Emil</a>	<b>Herausgeber</b> Lebenshilfe e. V. Berlin Heinrich-Heine-Straße 15 10179 Berlin <a href="http://www.lebenshilfe-berlin.de">www.lebenshilfe-berlin.de</a>
	<b>Lektorat</b> Silke Leibner, Silbenschliff	<b>Druckvorstufe, Druck</b> S&T Digitale Medien GmbH	<b>Der Elternbrief</b> wurde finanziert aus Mitteln der GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin gemäß §20h SGB V.	 Landesvereinigung <b>Selbsthilfe</b> Berlin e.V.
	<b>Illustration</b> S. 3, 4: Kristina Brasseler	<b>Kontakt</b> <a href="mailto:emil@lebenshilfe-berlin.de">emil@lebenshilfe-berlin.de</a>	 <b>Lebenshilfe</b> BERLIN	