

Familien mit Down-Syndrom erhalten Unterstützung

Das Leben mit einem Kind mit Beeinträchtigung bringt für Familien viele Herausforderungen mit sich. Darunter emotionale Achterbahnfahrten und auch eine Menge Papierkram.

Auch wenn es manchmal Überwindung kostet, um Hilfe zu bitten - es lohnt sich!

Wichtige Ressourcen wie Zeit, Geld, Energie, eigene Gesundheit und Unterstützung durch Freunde, Nachbarn und Familie sind nicht bei allen Eltern in gleichem Maß vorhanden. Auch die Art und Weise, Diagnosen zu verarbeiten und Probleme in Angriff zu nehmen, ist bei jedem Menschen unterschiedlich.



Selbsthilfgruppen und Vereine

Es gibt sehr viele Vereine, Selbsthilfgruppen (SHGs) und Elterninitiativen zum Thema Down-Syndrom, an die Familien sich nach der Geburt oder bereits in der Schwangerschaft wenden können.

Die Down-Syndrom-Community ist extrem gut vernetzt und die Hilfsbereitschaft überwältigend! In den lokalen oder überregionalen Gruppen erhalten Familien

jederzeit Tipps, ein offenes Ohr und manchmal auch einfach ein Taschentuch! Der Austausch findet je nach Gruppe im Rahmen von Spielgruppen, Elternstammtischen, telefonischer oder persönlicher Einzelberatung, per Mail, WhatsApp- oder Facebook-Gruppe statt.

Auch wenn ein Austausch in diesen Gruppen nie den Besuch bei einem Fachmann oder einer Fachfrau ersetzen kann, ist der reiche Erfahrungsschatz der „Down-Syndrom-Familie“ ein guter Ausgangspunkt für die nächsten eigenen Schritte.

Leistungen der Krankenversicherung

Die erste große Frage nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom ist für viele Eltern die Frage nach der richtigen Krankenversicherung. GKV? PKV? Machen Zusatzversicherungen Sinn? Bei der Entscheidung spielen mehrere Faktoren eine Rolle! Andere Eltern berichten gerne von ihren Erfahrungen.

Leistungen der Pflegeversicherung

Das Pflegegeld ist eine wichtige finanzielle Unterstützung, die pflegenden Angehörigen monatlich zusteht. Die Höhe des Pflegegeldes hängt vom festgestellten Pflegegrad ab. „Entlastungsbetrag“, „Leistungen bei Verhinderung der Pflegeperson“ und anteilige „Kurzzeitpflege“ können genutzt werden, um z.B. Haushaltshilfen oder Freizeitbegleitungen zu finanzieren und so als Pflegeperson stundenweise Entlastung zu erhalten.

Andere Eltern geben gerne ihre Erfahrungen weiter, zu welchem Zeitpunkt sie einen Pflegegrad beantragt haben, wie sie sich auf den Besuch des MDK vorbereitet haben, ob sie mit einem Widerspruch Erfolg hatten und welche weiteren Leistungen der Pflegeversicherung es gibt.



Der SBA als Nachteilsausgleich

Auch wenn den meisten Menschen mit Behinderung eine Umbenennung sehr recht wäre – ein Schwerbehindertenausweis (SBA) bringt viele Vorteile mit sich und sollte unbedingt beantragt werden!



Gesetze über Gesetze!

Spätestens bei der Aufnahme in einen Kindergarten werden meistens „Leistungen der Eingliederungshilfe“ oder des „Persönliches Budgets“ in Anspruch genommen.

Auch ein sogenanntes „Behinderten-testament“ sollte möglichst früh von den Eltern und Großeltern verfasst werden.

Mit zunehmenden Alter des Kindes kommen immer wieder neue Themen hinzu und es bleibt schrecklich kompliziert!

Eine ausführliche Sozialberatung alle paar Jahre ist sehr sinnvoll!