



## Ratgeber, Portale und Grundsätzliches

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

Der Online-Wegweiser für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen // Angebot der Aktion Mensch // Überblick zu vielen Themen und Fragestellungen mit Verlinkungen zu hilfreichen Seiten // außerdem: Datenbank zur gezielten Suche nach Diensten, Einrichtungen, Freizeitangeboten etc. in Wohnortnähe.

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

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) // Informationen für Menschen mit Behinderung und ihre Familien // Suchfunktion nach Mitgliedsorganisationen in Wohnortnähe, mit Angaben zu den Diensten und Einrichtungen, die sie unterhalten.

[www.stiftung-leben-pur.de](http://www.stiftung-leben-pur.de)

Plattform für die Belange von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Ziel ihres Wissenschafts- und Kompetenzzentrums ist die Lebensqualität von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen zu verbessern und ihre langfristige Förderung sicherzustellen. Online-Beratung für Eltern und Betreuer\*innen.

[www.ratgeber.lumiastiftung.de](http://www.ratgeber.lumiastiftung.de)

Familienratgeber // Hilfe für Familien mit einem Kind mit schwerster erworbener Hirnschädigung // Informationen zu schwerster erworbener Hirnschädigung und Wachkoma // Orientierung zu Themen, die nicht nur Familien mit einem Kind mit schwerster erworbener Hirnschädigung betreffen, wie z. B. Reha, Selbstfürsorge, Entlastung etc.

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

Intensivkinder zuhause // Informationen für und Vernetzung von Familien mit Intensivkindern regionale und bundesweite Elterntreffen, auch Mütter- und Väterseminare.

[www.intakt.info](http://www.intakt.info)

INTAKT – Informationen KonTAKT // Fragen und Antworten zu meinem Kind mit Behinderung // Adressen & Anlaufstellen – mit Adressdatenbank

für Bayern // Informationen & Recht // Forum & Kontakt.

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

REHAKids ist ein Forum für Eltern behinderter Kinder. REHAKids richtet sich an alle, die mit besonderen Kinder zu tun haben - von leicht entwicklungsverzögerten oder körperbehinderten bis zu schwerbehinderten bzw. mehrfachbehinderten Kindern, Babys und Jugendlichen.

## Cerebrale Bewegungsstörungen

<http://bvkm.de/verlag/>

verlag selbstbestimmtes leben (bvkm): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen I –VI // Basale Stimulation. Ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen // Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen im Kindes- und Jugendalter // Sport für Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen. Alle (kostenpflichtig) bestellbar unter: <http://bvkm.de/verlag/> (Publikationen nach Themen: Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen).

[www.netzwerk-cerebralparese.de](http://www.netzwerk-cerebralparese.de)

Netzwerk Cerebralparese // Verein zur Vernetzung und Information von Patient\*innen mit CP // Initiative zur Entwicklung eines interdisziplinären, institutionsübergreifenden und modularen Versorgungspfads für eine koordinierte Beratung und Begleitung von CP-Patient\*innen und ihrer Familien.

[www.bunter-kreis-deutschland.de](http://www.bunter-kreis-deutschland.de)

Bundesverband Bunter Kreis e. V. // Informationen zur Sozialmedizinischen Nachsorge // Verzeichnis von Nachsorge-Angeboten mit Möglichkeit der Suche nach Ort / Postleitzahl.

## Erstinformation/Diagnose

[www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/willkommen-wenn-es-anders-kommt/](http://www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/willkommen-wenn-es-anders-kommt/)

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) // Broschüre „Willkommen – Wenn es anders kommt – Informationen für Eltern eines behinderten oder chronisch kranken Kindes“.

## Selbsthilfe

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

NAKOS // Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen // Informationen zur Selbsthilfe // mit Datenbanken von Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfevereinigungen, Gleichbetroffenen sowie jungen Selbsthilfegruppen.

[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

Anlaufstelle für SH-Gruppe und Interessierte.

## Rechtliches

[www.bvkm.de/recht-ratgeber/](http://www.bvkm.de/recht-ratgeber/)

Rechtsratgeber: „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ // „18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?“ // „Berufstätig sein mit einem behinderten Kind – Wegweiser für Mütter mit besonderen Herausforderungen“ // „Steuermerkblatt“ u. a. Argumentationshilfen zu häufig auftretenden Streitfragen: Inkontinenzhilfen // Hilfsmittelversorgung // Kindergeld // Grundsicherung etc.

[www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/recht/index.php](http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/recht/index.php)

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. // allgemeine Informationen zu ausgewählten Themen // Rechtsberatersuche nach Ort / Postleitzahl und mit Angabe der Interessenschwerpunkte.

<http://www.rehakind.com/m.php?sid=12>

rehaKIND // Verein zur Optimierung der Versorgung von Kindern mit Behinderung in der Reha mit Herstellern, Fachhändlern, Verlagen, Kanzleien, Kliniken und Einzelpersonen als Mitgliedern // Flyer zur Hilfsmittelversorgung.

## Kurzzeitpflege // Auszeit für Eltern

<https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/n/c9-1.php> (dritter Titel)

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e. V. // Wegweiser „Stationäre Kurzzeitunterbringung für Menschen mit Behinderung in Baden-Württemberg“.

<http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/Auszeit-vom-Alltag.php>

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. // Informationen zum Thema Auszeit vom Alltag.

<https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/n/c9-1.php>

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e. V. // Wegweiser „Mütterkuren und Kurinstitutionen für Mütter / Väter und behinderte Kinder“.

## Familienangebote

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

Bildungs- und Erholungsstätte Langau e.V. // Bildungs- und Erholungsstätte mit barrierearmem Haus // Veranstaltungsprogramm für Familien, in denen Kinder mit Behinderung leben, mit Freizeiten, Seminaren und Tagungen // auch Veranstaltungen für einzelne Familienmitglieder: Mütter, Väter, Geschwister, ...

## Geschwisterkinder

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

[www.geschwisterbuecherei.de](http://www.geschwisterbuecherei.de) Seminarangebote für Geschwisterkinder von Marlies Winkelheide // Literatur // Website einer Präsenzbücherei in Lilienthal mit einer umfangreichen Sammlung von Büchern zum Thema Geschwister.

[www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de)

Stiftung FamilienBande. Gemeinsam für Geschwister // Angebot der Novartis Stiftung FamilienBande // mit Verzeichnis von Angeboten für Geschwister // außerdem Elternratgeber, allgemeine Infos, Tipps und Literatur.

[www.bunter-kreis-deutschland.de/projekte/geschwisterkinder.html](http://www.bunter-kreis-deutschland.de/projekte/geschwisterkinder.html)

Modellprojekt Geschwisterkinder // Projekt des Bundesverbandes Bunter Kreis e. V. // Arbeitsmaterialien zur Durchführung von Angeboten für Geschwisterkinder.

# Material zum Thema

## Blogs

Blog „Kaiserinnenreich“  
<http://kaiserinnenreich.de>

Blog „Zwischen Inklusion und Nixklusion“  
<http://kirstenmalzwei.blogspot.de>

## Literatur

### ... Thema Familie

**Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder** (Bachmann, Sandra, Bern 2014) // Dieses Fachbuch gibt einen fundierten Einblick in das Erleben und die Lebenswirklichkeit von Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen.

**Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind** (Eckert, Andreas, Hamburg, 2012)

**Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich** (Hinze, Dieter, Heidelberg, 1999)

**Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie** (Retzlaff, Rüdiger, Stuttgart, 2010)

### ... Thema Mütter

**Leben mit einem behinderten Kind – Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf** (Büker, Christa, Bern, 2010) // Mütter mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind werden im Alltag mit zahlreichen Herausforderungen konfrontiert. Die Studie befasst sich damit, wie sie diese Herausforderungen bewältigen und wie sich das Bewältigungsgeschehen im Zeitverlauf verändert. Im Ergebnis wird ein aus mehreren Stufen bestehender Prozess des Bewältigungshandels sichtbar. Die Untersuchung zeigt aber auch die Schwierigkeiten auf, die pflegenden Müttern tagtäglich begegnen.

<http://bvkm.de/produkt/wiedereinstieg/>

Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen. Eine Studie von Uta Meier-Gräwe, Katharina Buck und Astrid Kriege-Steffen (Bundes-

verband für körper- und mehrfach-behinderte Menschen e. V. (bvkm) (Hrsg.), Düsseldorf, 2014)

### ... Thema Väter

[www.bestellen.bayern.de/sho-plink/10010663.htm](http://www.bestellen.bayern.de/sho-plink/10010663.htm)  
Broschüre: „Das ist mal was Neues, würd' ich sagen.“ Angebote für Väter von Kindern mit Behinderung – eine Handreichung für die Praxis (Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration (Hrsg.), München, 2017) Bestellung und Download unter:

[www.ksfh.de](http://www.ksfh.de)  
[www.ipp-muenchen.de](http://www.ipp-muenchen.de)  
Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Projekt „Arbeit mit Vätern von Kindern mit Behinderung“ (Behringer, Luise, Gmür, Wolfgang, Hackenschmied, Gerhard, Benediktbeuern, 2015)

### ... von Eltern für Eltern

**Sandra Roth: Lotta Wundertüte. Unser Leben mit Bobycar und Rollstuhl** // Authentisch und liebevoll erzählt Sandra Roth von den ersten drei Jahren mit Lotta, Jahre voller Kämpfe, Überraschungen, Leid und Glück, an deren Ende der Leser eine lächelnde Lotta im Kindergarten erlebt. Ein Buch voll großer Fragen, das Mut macht, auch den schwierigen Momenten im Leben mit Optimismus und Humor zu begegnen.

**Mareice Kaiser: Alles inklusive: Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter** // Elternwerden hatte sich Mareice Kaiser anders vorgestellt: Ihre erste Tochter kommt durch einen seltenen Chromosomenfehler mehrfach behindert zur Welt. Das Wochenbett verbringen sie im Krankenhaus, statt zur Krabbelgruppe gehen sie zum Kinderarzt. Mareice Kaiser erzählt von der Unplanbarkeit des Lebens, vom Alltag zwischen Krankenhaus und Kita, von ungewollten Rechtfertigungen, dummen Sprüchen, stereotypen Rollenverteilungen, bürokratischem Irrsinn und schwierigen Gewissensfragen. Es ist die Geschichte einer jungen Mutter, die mehr sein will als die Pflegekraft für ihre behinderte Tochter. Ein wichtiger, moderner und kämpferischer

Beitrag zu den aktuellen Debatten um Inklusion, Pränataldiagnostik und Vereinbarkeit von Familie und Beruf unter besonderen Bedingungen – und die Liebeserklärung einer Mutter an ihre Tochter.

**Sandra Schulz: „Das ganze Kind hat so viele Fehler“** // Zerbrechen wir an dem Wissen, das wir uns gewünscht haben? Sandra Schulz ist in der 13. Woche schwanger, als sie nach einer Blutuntersuchung einen gefürchteten Satz hört: «Ich habe leider kein komplett unauffälliges Ergebnis für Sie», sagt ihr die Ärztin. «Ein Schicksalsschlag», sagt ihre Familie. Sandra Schulz denkt: Redet nicht so über mein Kind! Sie kämpft um ihre ungeborene Tochter, doch heimlich nennt sie das Wunschkind, das plötzlich keines mehr ist, eine «halbe Sache» und fragt sich, ob sie ein behindertes Kind lieben können wird. Offen, ehrlich, emotional und berührend lässt Sandra Schulz den Leser an einer Schwangerschaft teilhaben, die alles andere als unkompliziert ist.

„Es ist (...) eine Geschichte über unausgesprochene Handlungserwartungen in einer Optimierungsgesellschaft. Über Glücksvorstellungen, Zweifel, Tabus. Das ist die

*Stärke dieses Buches.*“ (Melanie Mühl, FAZ)

**Birte Müller: Wo ein Willi ist, ist auch ein Weg!** // Was passiert, wenn eine berufstätige Mutter zusätzlich zu ihrem Alltag mit ihrem behinderten Sohn Willi und ihrer hyperkreativen Tochter Olivia auch noch zwanghaft alle Kostüme selbst nähen und im Herbst 10 Kilo Kürbis einkochen muss? Dann verliert selbst eine Kontroll-Mutter mal die Kontrolle. »Wie schaffst du das bloß alles?«, wird sie oft gefragt. Aber die Antwort liegt auf der Hand: Wo ein Willi ist, ist auch ein Weg!

## DIE FRÜHKINDLICHE BEWEGUNGSENTWICKLUNG

### Vielfalt und Besonderheiten

» Gisela Stemme / Doris von Eickstedt / Anita Laage-Gaupp

Das Buch gibt einen Überblick über die Grundzüge der Bewegungsentwicklung und erleichtert das Beobachten und Einordnen der Entwicklung eines Kindes. Durch die Darstellung einfacher Prinzipien wecken die Autorinnen Lust und Interesse, kleine Kinder in ihrer Bewegungsentwicklung zu verstehen und anteilnehmend zu begleiten. Rund 120 Illustrationen und Bewegungsstudien der Münchener Bobath-Lehrtherapeutin Anita Laage-Gaupp bereichern dieses Buch. Ein Buch für Eltern, Angehörige und Fachkräfte, die sich mit Babys und Kleinkindern beschäftigen.



**Die frühkindliche Bewegungsentwicklung**  
2012, 140 Seiten  
zahlreiche Illustrationen  
12,40 Euro (Mitglieder: 8,00 Euro)  
ISBN 978-3-910095-33-5  
Bestellnr. 33