

Liebe Eltern herzkranker Kinder,

Es gibt eine Vielzahl angeborener Herzfehler in unterschiedlicher Ausprägung, die manchmal in Kombination mit anderen Erkrankungen (Syndromen) auftreten. Kinder mit leichten Herzfehlern haben nach einer erfolgreichen Behandlung gute Chancen auf eine annähernd normale Lebensqualität und können meist den Regelkindergarten und später die Regelschule besuchen. Kinder mit sehr schweren Herzfehlern oder ungünstigem Krankheitsverlauf müssen mit wesentlichen Einschränkungen der körperlichen Belastbarkeit rechnen.

Gemäß der UN-Konvention (Behindertenrechtskonvention, BRK) Artikel 24 müssen „zur... vollständigen Integration [Inklusion] wirksame individuell angepasste Unterstützungsmaßnahmen [...] angeboten werden.“ Dies fördere die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung. Die Umsetzung der Inklusion bleibt in Deutschland jedoch weit hinter den Vorgaben zurück. Daher möchten manche Eltern lieber weiter von ihrem Wahlrecht Gebrauch machen und ihr Kind nicht in einem Regelkindergarten, sondern in einem Inklusionskindergarten mit entsprechender Ausstattung unterbringen.



Spendenkonto

Bank: Sparkasse Aachen
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66
BIC: AACSD33



Verständliche Infos über angeborene Herzfehler
Vorbeischauen und selber erleben:

Neu gestaltet,
noch besser,
jetzt reinklicken!
herzklick.de



Foto: Klimnikids - pixabay.de

Gestaltung: AndreasBasler.de

Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)

Vaalsler Straße 108, 52074 Aachen

✉ info@bvhk.de ☎ 0241-91 23 32
🌐 www.bvhk.de 📠 0241-91 23 33
🌐 www.herzklick.de
📘 www.facebook.com/herzkranke.kinder

mit freundlicher Unterstützung der DAK



Bundesverband
Herzkranker
Kinder e.V.



Herzkranke Kinder im Kindergarten



Bundesverband
Herzkranker
Kinder e.V.



Foto: ben-white - unsplash.com

Hinweise für Eltern herzkranker Kinder vor dem Kindergarteneintritt

1 Welche Arten von Kindertagesstätten gibt es und was sind deren Besonderheiten?

Regelkindergärten nehmen im Allgemeinen keine Kinder mit besonderem Förderbedarf auf, da sie dafür weder die personellen und finanziellen Möglichkeiten noch die passende Infrastruktur haben. In inklusiven Kindergärten stehen für die Kinder zusätzliche personelle Ressourcen zur Verfügung. Heilpädagogische Kindergärten sind ganz speziell auf die Bedürfnisse von Kindern mit besonderem Förderbedarf ausgerichtet.



2 Wie finde ich einen geeigneten Kindergarten für mein Kind?

Ob Ihr Kind im Kindergarten eine besondere Betreuung benötigt, hängt von seinem individuellen Förderbedarf ab. In manchen Fällen ist ein Regelkindergarten vor Ort eine gute Wahl, weil lange Fahrzeiten wegfallen und Ihr Kind in seinem „Viertel“ bleiben kann, wo sich auch Freundschaften leichter aufbauen und pflegen lassen. Meistens ist auch die gewohnte medizinische Versorgung vor Ort.



Für andere Kinder eignen sich eher Einrichtungen, die auf besondere Kinder eingestellt sind. Bitte berücksichtigen Sie dabei, dass die Inklusion unterschiedlich weit umgesetzt ist. Es ist wichtig, die Einrichtung danach zu beurteilen und nicht nur

nach ihrem Programm. Schaffen Sie sich also ein Bild vor Ort, sprechen Sie mit Eltern der Kindergartenkinder und vor allem mit der Leitung der Einrichtung. Teilen Sie ihr die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes mit, schauen Sie, ob darauf angemessen reagiert wird und überlegen Sie ggf. gemeinsam, wie darauf eingegangen werden kann.

3 Welche Risiken für Beeinträchtigungen gibt es bei herzkranken Kindern?

Kinder, deren angeborener Herzfehler operiert werden musste, haben ein erhöhtes Risiko für Entwicklungsstörungen von

- ▶ Psychomotorik (hier: Fein-, Visuo-, Grobmotorik und vor allem motorische Langsamkeit)
- ▶ Psycho-sozialen Kompetenzen
- ▶ Sprache und Kognition.



Diese Störungen wirken sich teils im Kindergartenalter noch nicht so negativ aus und fallen daher im normalen Alltag oft nicht weiter auf. Um schulischen Problemen vorzubeugen ist es aber wichtig, sie frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Viele Eltern machen die Erfahrung, dass von ihnen im häuslichen Bereich nicht bemerkte Störungen / Einschränkungen erst im „Zusammenleben“ mit den anderen Kindern deutlich wurden. Dabei ist die Einschätzung von Experten hilfreich, um frühzeitig intervenieren zu können.

4 Welche Arten von Frühförderung gibt es zur Behandlung von Beeinträchtigungen?

- ▶ Frühförderstellen / Sozialpädagogische Zentren (SPZ)
- ▶ Kindergärten mit direkt angeschlossenen Fördereinrichtungen
- ▶ Privatpraxen

Die Frühförderung ist je nach Bundesland etwas anders organisiert. Die Frühförderung wird als Einzelleistung (wenn z. B. „nur“ eine Sprachheilbehandlung, also Logopädie, erforderlich ist) oder als Komplexleistung (wenn eine breitere Förderung notwendig ist) angeboten.

5 Wie lässt sich feststellen, ob für mein Kind eine Frühförderung hilfreich wäre?

Der Kinderarzt bzw. die Kinderärztin führen zu festgelegten Zeitpunkten Vorsorgeuntersuchungen durch und entscheidet auf dieser Basis, ob eine Frühförderung erforderlich ist. Diese strukturierte, ggf. entwicklungsneurologische Diagnostik und Therapie (z. B. im SPZ) kann frühzeitig verordnet werden. Die geeigneten Zeitpunkte für die Feststellung eines besonderen Förderbedarfs sind die Vorsorgeuntersuchungen 7, 8 und 9 mit 2, 4 und 5 Jahren. Hier gilt: Je früher, umso besser.

Sie als Eltern sollten auch Ihre Beobachtungen und ggf. Sorgen einbringen, die Sie wegen der Entwicklung Ihres Kindes haben. Darüber hinaus kann Ihr Arzt bei Vorliegen der Anspruchsvoraussetzungen eine sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Absatz 2 SGB V verordnen. Diese unterstützt Sie dabei, eine optimale Förderung Ihres Kindes und gleichzeitig einen Alltag mit möglichst viel Normalität auszubalancieren.



6 Wie komme ich dann an Frühförderleistungen?

Ergibt sich ein besonderer Förderbedarf, werden der Arzt bzw. die entsprechenden Ämter Sie bitten, eine geeignete Institution aufzusuchen. Das kann die Kindertagesstätte Ihres Kindes sein, wenn sie über die geeignete Logistik verfügt. Meist findet dort ein Vorgespräch statt und nach einer (manchmal leider recht langen) Wartezeit beginnt die Therapie. Diese Leistungen sind bei Vorlage der ärztlichen Bescheinigung kostenlos.

7 Frühförderung im Kindergarten oder in einer externen Einrichtung?



Findet die Frühförderung während der Kindergartenzeit statt, so ist das für Sie eine große Hilfe, weil keine zusätzlichen Wege und Termine auf Sie zukommen. Allerdings bekommen Sie nicht alles mit, was bei der Frühförderung gemacht wird. Wenn Sie diese zuhause ergänzen möchten, sind gute Absprachen mit der Frühförderstelle besonders wichtig. Kinder, die einen Kindergarten ohne Infrastruktur für Frühförderung besuchen, müssen nachmittags zu den Terminen gebracht werden. Das ist zwar aufwändiger, aber dafür bekommen Sie als Eltern genau mit, wie das Kind gefördert wird und können dies dann zuhause fortsetzen.

8 Welche Bedeutung hat die Art der Kindertagesstätte für die Auswahl der Schulform (inklusive Regelschule, Förderschule)?

Prinzipiell stehen allen Kindern, egal welche Kita sie besuchen, alle Arten von Grundschulen offen. Wenn Ihr Kind einen Regelkindergarten besucht hat, findet es sich voraussichtlich in einer Regelgrundschule etwas einfacher zurecht.

i Mehr Info auf unsere Webseite www.bvhk.de zu

- ▶ Krankenhausaufenthalte
- ▶ Medikamentengabe
- ▶ Risiken bei blutverdünnenden Medikamenten, Rhythmusstörungen (Schrittmacher, ICD)

und in unseren Broschüren „Herzkranker Kinder in der Schule“ und „Sozialrechtliche Hilfen“ auf www.bvhk.de/broschueren