

Elternbriefe

Für Eltern von Kindern
mit Behinderung



Inhalt

Seite

- | | | | |
|-----------|--|---|----|
| 1 | GEBURT EINES KINDES MIT BEHINDERUNG
<i>Was ist los mit meinem Kind?</i> |  | 4 |
| 2 | ZWISCHEN HOFFNUNG UND UNGEWISSHEIT
<i>Wenn Kinder anders sind</i> |  | 6 |
| 3 | IM BLICKPUNKT DER GESELLSCHAFT
<i>Ist bei uns alles anders?</i> |  | 8 |
| 4 | WERTEWANDEL
<i>Was zählt wirklich im Leben?</i> |  | 10 |
| 5 | MÜTTER
<i>Bin ich gut genug?</i> |  | 12 |
| 6 | VÄTER
<i>Papa, ich brauche dich</i> |  | 14 |
| 7 | VOM LEBEN DER GESCHWISTER
<i>Wer spielt die erste Geige?</i> |  | 16 |
| 8 | AUSZEITEN
<i>Wir lassen uns helfen und ich schau auf mich</i> |  | 18 |
| 9 | NETZWERKE NÜTZEN
<i>Wir haben viele Möglichkeiten</i> |  | 20 |
| 10 | FÖRDERUNG–THERAPIE–PROFESSIONELLE HILFE
<i>Allzuviel ist ungesund</i> |  | 22 |
| 11 | MEDIZINISCHE ASPEKTE
<i>Wer hilft uns weiter?</i> |  | 24 |
| 12 | KINDERBETREUUNG
<i>"Ich kann schon ohne Mama und Papa ..."</i> |  | 26 |
| 13 | SCHULE
<i>... für das Leben lernen wir</i> |  | 28 |
| 14 | SEXUALITÄT – PUBERTÄT
<i>... wenn die See rauer wird</i> |  | 30 |
| 15 | LERNEN – ARBEITEN – SELBSTÄNDIG SEIN
<i>Ich gehe meinen Weg</i> |  | 32 |
| 16 | WOHNEN
<i>Vom Recht auf ein eigenes Nest</i> |  | 34 |
| 17 | STERBEN ALS TEIL DES LEBENS
<i>Abschied nehmen</i> |  | 36 |
| 18 | DIE RECHTE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG ...
<i>... und welche Unterstützung Sie beantragen können</i> |  | 38 |



Liebe Mutter, lieber Vater!

Kinder in ihrer Entwicklung zu begleiten zählt zu den schönsten Aufgaben, ist aber für alle Eltern mit besonderen Herausforderungen verbunden. Wenn sich ein Kind anders entwickelt oder verhält als erwartet, tun sich zusätzliche Fragen auf.

Ein Kind mit besonderen Bedürfnissen kann Ihre bisherige Lebensorientierung und Ihre Vorstellungen vom Familienleben auf den Kopf stellen. Es braucht daher Zeit, Mut und Unterstützung, um in diese Situation hineinzuwachsen.

Mit den "Elternbriefen" möchten wir Sie bei ihrer Erziehungsarbeit gezielt unterstützen. Denn jedes Kind ist einzigartig. Obwohl Mütter und Väter immer das Beste für ihr Kind wollen, ist es nicht immer leicht, herauszufinden, was genau das Beste ist. Häufig sind Eltern mit gut gemeinten Ratschlägen konfrontiert, die zusätzlich verwirren und verunsichern können. Umso wichtiger ist es, sich mit der neuen Lebenssituation intensiv auseinanderzusetzen. Auch dazu sollen die "Elternbriefe" einen Beitrag leisten.

Neben Informationsmaterialien können Elternbildungsveranstaltungen konkrete Hilfestellungen für den Alltag geben. Mütter und Väter erhalten hier praktische Tipps von Expertinnen und Experten und können sich mit anderen Eltern über die Herausforderungen ihres Familienalltags austauschen. Nähere Informationen über das umfangreiche Elternbildungsangebot in Österreich finden Sie im Informationsteil dieser Broschüre sowie auf der Webseite www.eltern-bildung.at.

Alles Gute für Sie und Ihre Familie wünscht

Dr. Reinhold Mitterlehner
Bundesminister für Wirtschaft,
Familie und Jugend



Was ist los mit meinem Kind?

Heftige Gefühle wie Wut, Zorn, Angst, Schmerz, Leid und Ohnmacht dürfen sein. Sie alle sind normale Reaktionsweisen in dieser Situation.

„Mit einem Schlag war alles anders als erwartet. Wir dachten, der Boden unter unseren Füßen würde uns weg gezogen,“ erzählen Lydia und Georg, Eltern von Emilia, einem Mädchen mit Down-Syndrom (siehe Kapitel 11). „Anstelle des langersehnten Kuscheln mit unserem Baby wurde es sofort zu intensivmedizinischen Behandlungen und Untersuchungen gebracht. Erfüllt von Angst und Hilflosigkeit blieben wir zurück. Wir warteten scheinbar unendlich lange auf Informationen über unser Kind.“

Vielleicht ist es Ihnen ähnlich ergangen? Die im Laufe Ihrer Schwangerschaft entstandene Wunschvorstellung Ihres wundervollen Kindes ist durch die Diagnose einer Behinderung zerbrochen. Ihre bisherige Lebensorientierung oder Ihre Vorstellungen von Familie scheinen nicht mehr zu passen.

Die Geburt eines Kindes bedeutet in jedem Fall einen Einschnitt im Leben eines Paares. Der Übergang vom Paarsein zum Elternwerden stellt an sich schon eine Herausforderung dar. Die Diagnose einer Behinderung trifft Eltern in dieser sensiblen Phase besonders schwer. Manche berichten von einem Schockzustand. Empfindungslosigkeit, Starre, Unsicherheit, Unwissenheit und Unannehmbarkeit charakterisieren diesen Zustand. Heftige Gefühle können sich einstellen. Wut, Zorn, Angst, Schmerz, Gefühle der Sinnlosigkeit, Leid, Ohnmacht, fehlende Kontrolle und Wertlosigkeit machen sich breit. Diese Gefühle dürfen sein,

sie alle sind normale Reaktionsweisen in dieser Situation. Sie sind Teil der Trauer, die der Abschied vom Idealbild des Kindes auslöst. So wie Menschen um Verstorbene trauern, so trauern sie auch um Idealvorstellungen, die in sich zusammen gefallen sind.

Trauerforscher/innen sprechen sogar von der Notwendigkeit, diese Stimmungslagen zu durchleben und auszuhalten, damit sich Neues bilden kann und eine Neuorientierung möglich wird (siehe Kapitel 4).

Eltern stellen sich die Frage: „Darf ich meinem Kind gegenüber so hässliche Gefühle haben?“ Diese Gefühle lassen sich nicht wegzaubern. Die Frage ist, wie wir damit umgehen. Häufig beschreiben Eltern die Umstände im Krankenhaus als zusätzlich erschwerend. Es gibt aber auch positive Berichte von Hilfe, Beistand und Unterstützung.

Ilse beschreibt ein Erlebnis rund um die Geburt ihres Sohnes, der mit Spina bifida (siehe Kapitel 11) geboren wurde, folgendermaßen: „Ein junger Arzt, dem ich tränenüberströmt auf dem Flur über den Weg lief, sagte gar nichts. Er führte mich in einen ruhigen Bereich der Geburtsstation und lieh mir seine Schulter zum Ausweinen. Das erlebte ich als wahren Trost in dieser Situation.“

Professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, kann sehr unterstützend sein, da anfangs meist auch die Familie, Freundinnen, Freunde und Verwandte überfordert sind. Im Vordergrund sollte stehen, sich so rasch wie möglich dem Neugeborenen zuwenden zu können, um es in Empfang zu nehmen. Jedes Neugeborene ist auf Hilfe in dieser neuen Welt angewiesen. So nahe wie möglich bei Mama und Papa zu sein, macht die Umstellung leichter.

Auch nach einer turbulenten Geburt bzw. nach einer längeren Trennung des Kindes von der Mutter kann eine funktionierende Mutter-Kind-Bindung wachsen. Ausgiebiger Körperkontakt stellt die innige Vertrautheit auch im Nachhinein wieder her. Menschen sind sehr

anpassungsfähig. Es gibt viele Möglichkeiten, zu einer erfüllten Beziehung zwischen Vater, Mutter und dem neugeborenen Kind zu gelangen. Das beschränkt sich nicht auf die unmittelbare Zeit nach der Geburt.

Eltern sind zu diesem Zweck von Natur aus mit allerlei Intuitionen ausgestattet, die sie spüren lassen, was zu tun ist. Diese Intuition kann durch Schockzustände überdeckt werden. Eltern gelangen durch die Umstände einer schwierigen Geburt in enorme Unsicherheit und übertragen jegliche Kompetenz

dem Krankenhauspersonal. Notwendige medizinische Behandlungen sollten den Aufbau der Bindung an die Eltern so gut wie möglich berücksichtigen.

„So oft wie möglich stand ich am Inkubator (Brutkasten) bei meinem Baby und streichelte es. Zum Stillen durfte ich es herausnehmen. Diese gemeinsame Zeit war trotz Trauer über die schwere Geburt mit all ihrem Schrecken sehr verbindend, mein Baby und ich genossen sie sehr. Diese Nähe zu meinem Kind half mir, mich als Mutter zu fühlen,“ erinnert sich Monika, Mutter eines frühgeborenen Kindes. •



Was braucht Ihr Neugeborenes?

Jedes Neugeborene braucht Nähe, Liebe, Geborgenheit und Muttermilch.

Stillen Sie Ihr Baby, wenn es möglich ist. Lassen Sie sich von der Hebamme helfen.

Ist Stillen nicht möglich, finden Sie mit Ihrer Hebamme und Ihrer Kinderärztin/Ihrem Kinderarzt eine gute Alternative.

Stellen Sie sich vor, wie Ihr Baby die letzten 9 Monate verbracht hat. Versuchen Sie ihm, die Umstellung zu erleichtern, indem Sie ihm eine wohlig weiche, warme Umgebung schaffen.

Sollte die Kontaktaufnahme zu Ihrem Baby nach der Geburt unterbrochen worden sein, holen Sie sie nach. Es gibt viele Möglichkeiten dafür, nichts ist unwiederbringlich verloren.

Nehmen Sie sich Zeit und Ruhe, Ihr Neugeborenes kennen zu lernen. Sprechen Sie viel mit ihm.

Kinder brauchen Eltern, die neugierig auf sie sind und sich ihnen zuwenden.

Was hilft Eltern in dieser Situation?

Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Es gibt keine dummen Fragen!

Sprechen Sie mit dem Krankenhauspersonal über Ihre Anliegen.

Vielleicht kann Ihnen ein Gespräch mit einer Fachkraft aus den Bereichen Psychologie, Heilpädagogik oder Seelsorge Mut machen.

Gefühle jeglicher Art haben ihre Berechtigung, sie dürfen sein.

Versuchen Sie über Ihre Gefühle zu sprechen, sie verlieren dann an Heftigkeit.

Offenheit in der Partnerschaft und anderen Familienmitgliedern gegenüber verlangt Mut.

Sorgen Sie gut für sich. Maßnahmen, die Ihre Intuition stärken, tun Ihnen gut.

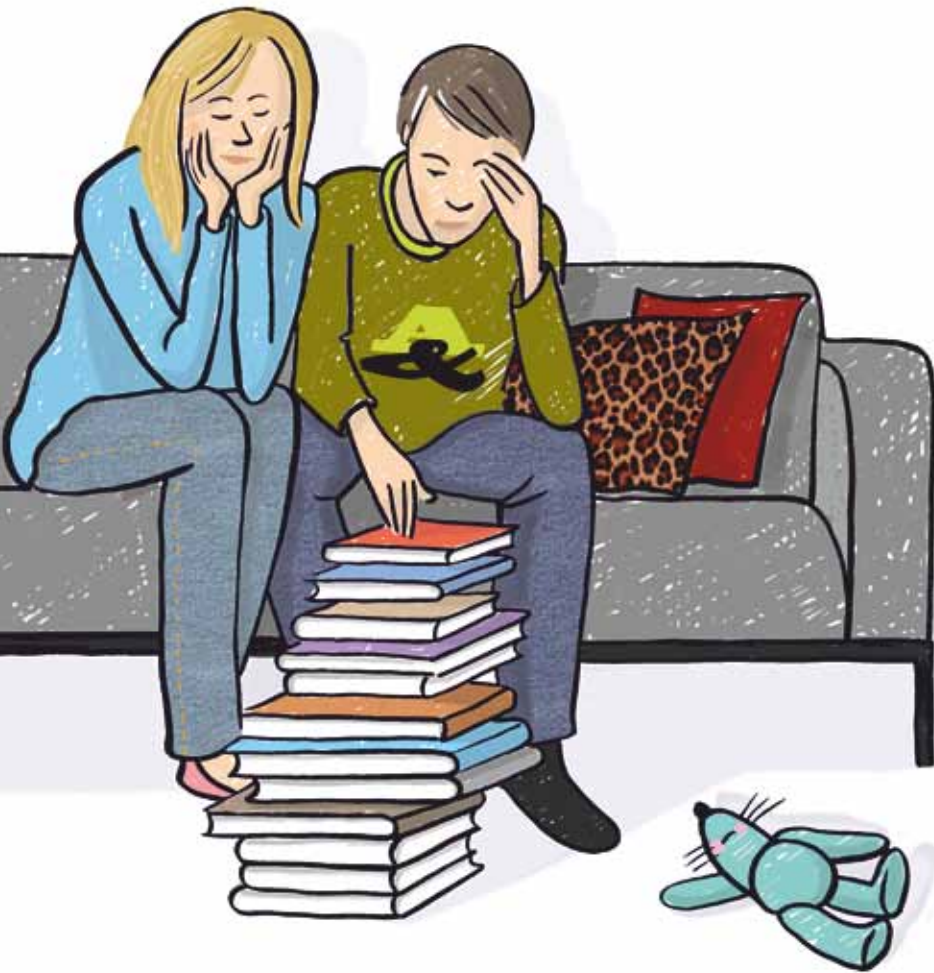
Trauen Sie sich, neugierig auf Ihr Baby zu sein.

Versuchen Sie, Ihrem Neugeborenen nahe zu sein, Kontakt zu knüpfen, wenn möglich Körperkontakt zu haben, und vertrauen Sie dabei auf Ihr Bauchgefühl.

(Mehr zum **THEMA**)

BINDUNG STÄRKT
Emotionale Sicherheit für
ihr Kind – der beste Start ins
Leben
von Evelin Kirkilionis
Kösel Verlag





Wenn Kinder anders sind

pertengesprächen, fühlten wir uns oft sehr klein und inkompetent. Zu Hause haben wir es uns dann meistens mit Daniel auf seiner Spieldecke gemütlich gemacht. Im Spielen haben wir schrittweise wieder Kontakt mit ihm erlangt und gleichzeitig unsere Elternkompetenzen wieder wahrgenommen. Je mehr es uns gelang, unser Kind, so wie es ist, wahrzunehmen, umso besser ging es uns und umso normaler fühlten wir uns. Mit unserem Baby zu schmusen und zu lachen tat enorm gut," berichten Thomas und Gerda.

Sprechen Sie mit jemandem über Ihre Sorgen, Ängste und Gedanken – im besten Fall mit Ihrem/Ihrer Partner/in, einem/einer Freund/in oder mit jemandem, der Ihnen nahe steht. Es kann auch hilfreich sein, sich mit anderen Eltern von Kindern mit einer Beeinträchtigung auszutauschen und zu sehen, wie andere mit dieser Herausforderung umgehen. Vergessen Sie dabei nicht, dass jedes Kind sich individuell entwickelt. Vermeiden Sie, Ihr Kind mit einem anderen zu vergleichen. Jedes Kind ist ein Unikat. Es liegt an Ihnen, es kennen zu lernen und seine Bedürfnisse heraus zu finden.

„Daniel hat es von Anfang an geliebt, mit mir oder seinem Papa gemeinsam zu baden. Tipps der Frühförderin, eigenes Experimentieren und genaues Hinschauen ließen uns herausfinden, wie er sich in der Badewanne am wohlsten fühlte. So haben wir uns langsam miteinander vertraut gemacht, so wie das alle Eltern mit allen Kindern der Welt tun,“ erzählt Gerda.

Martin, der Vater von Juliane, drückt seine Erfahrung beim Spielen so aus: „Juliane und ich haben tagelang mit dem Glockerball gespielt. Ich war überrascht, was uns alles damit einfiel, und wie aufmerksam Juliane mit nur diesem einen Spielzeug war!“

Selten gibt es bereits unmittelbar nach der Geburt die Diagnose einer Behinderung. Auch wenn es diese gibt, sagt sie wenig über die Entwicklungsmöglichkeiten des betroffenen Kindes aus. Jedes Kind, ob mit oder ohne Beeinträchtigung, ist einzigartig. Prognosen werden keinem Kind gerecht.

Viele Behinderungen und Entwicklungsauffälligkeiten können erst im Laufe der ersten Monate, zum Teil auch später, festgestellt werden. Unsicherheit und banges Warten, medizinische und entwicklungspsychologische Abklärungen charakterisieren diese Zeit. Des Öfteren lässt sich gar keine klare Diagnose finden. Die Frage nach einer Ursache für die Behinderung ihres Kindes wird für Eltern zum Spießbrutenlauf.

Thomas und Gerda, Eltern von Daniel, einem Kind mit Cerebralparese (siehe Kapitel 11) erzählen davon, dass ihre Gedanken anfangs um die Behinderung gekreist sind. „Warum gerade unser Kind, warum diese schwere Geburt? Sind wir zu spät in die Klinik gefahren? Haben wir etwas falsch gemacht? Was wird aus ihm, wenn er erwachsen ist? Was bedeutet die Behinderung für unser Familienleben? Ist bei uns alles anders? Werden wir ihm gerecht?“

„Nach so manchem langen Tag im Krankenhaus, ausgefüllt mit Untersuchungen und Ex-

Jedes Kind – auch eines mit einer Behinderung – will ganz persönlich von Mama und Papa kennengelernt und erobert werden.

WORAUF ELTERN ACHTEN SOLLTEN

Wann und wo gelingt es Ihnen, die Welt zu vergessen und sich ganz auf Ihr Kind einzulassen?

Gelingt es Ihnen manchmal, etwas Neues über Ihr Kind heraus zu finden? Versuchen Sie im direkten Spiel mit Ihrem Kind zu erkunden, was es mag, was es zum Lachen bringt, wo es kitzlig ist, womit es gerne spielt, welche Materialien es gerne berührt, was es besonders interessiert, ...

Versuchen Sie, die Aufmerksamkeit Ihres Kindes zu erlangen. Lassen Sie dabei Ihrer Fantasie freien Lauf. Wenn Sie mit einer Idee erfolgreich sind, bleiben Sie dabei, experimentieren Sie damit. Wichtig ist, dass Sie und Ihr Kind sich dabei wohlfühlen.

Bücher und Informationsmaterial können Ihnen helfen, Ideen zu finden. Legen Sie die klugen Bücher auch immer wieder zur Seite und folgen Sie Ihrer Intuition. Verlassen Sie sich ganz auf sich und Ihr Kind. Sie werden staunen, was Sie entdecken!

Schritt für Schritt werden Ihnen diese Ideen helfen, eine förderliche Umgebung für Ihr Kind zu schaffen. Ihr Kind fühlt sich darin wohl und hat Möglichkeiten, Neues zu entdecken. Achten Sie darauf, es nicht zu überfordern. Bieten Sie ihm gezielt wenig Material an.

Nehmen Sie sich so oft wie möglich Zeit mit Ihrem Kind in diese förderliche Umgebung ein zu tauchen. Ihr Kind beim Entdecken seiner Welt zu begleiten, eröffnet allen Beteiligten Welten.

Haben Sie schon professionelle Helfer/innen (Frühförderin/Frühförderer, Therapeut/in, Mediziner/in) gefunden? Diese können Sie dabei unterstützen, Ihr Kind besser zu verstehen und seine Besonderheiten heraus zu finden. Vielleicht können sie Ihnen auch erklären, warum Ihr Kind so reagiert und nicht wie erwartet.

Liebe Mama, lieber Papa!

Nun bin ich da! Ich weiß, dass Ihr Euch mich ganz anders vorgestellt habt. Ich fühle Eure Enttäuschung und Euren Schmerz.

Traurigkeit und Kummer umbüllen uns. Aus ist der Traum von der heilen Familie.

Ich habe auch Angst. Was wird nun aus uns?

Werden wir uns mögen?

Ich sehne mich sehr nach der Wärme Eurer Arme, nach Eurer Nähe. Ich bin anders, aber ich bin Euer Kind.

Wollen wir es gemeinsam versuchen?

Ich liebe Euch sehr.

Euer Baby

„BIN ICH BEHINDERT ODER WERDE ICH BEHINDERT?“

Kinder mit besonderen Bedürfnissen reagieren oft anders als erwartet. Für ein Kind mit einer Überempfindlichkeit der Haut sind manche Berührungen unangenehm und es reagiert mit massiver Abwehr. Eltern könnten aus dem Verhalten schließen, dass es in Ruhe gelassen werden will. Will es aber nicht, es möchte Aufmerksamkeit und Zuwendung von seinen Eltern wie jedes Kind, aber abgestimmt auf seine besonderen Bedürfnisse.

Negativspirale: Wenn das Kind nicht adäquat auf Zuwendung reagiert, fühlen sich Eltern zurück gewiesen. Sie nehmen ihre Zuwendungen zurück. Die Kontaktaufnahme ist gestört und der Bindungsaufbau dadurch gefährdet.

Haben Sie eine Vorstellung was passiert, wenn diese Spirale nicht unterbrochen wird?

Jedes Kind wird mit einer individuellen Grundausstattung geboren. Diese bestmöglich zu nutzen und weiter zu entwickeln, ist die Kunst jeglicher **Entwicklungsförderung**.

(Mehr zum THEMA)

ELTERNBRIEFE

- Gut durch die ersten 8 Wochen
- Das erste Lebensjahr
- Vom 1. bis zum 3. Lebensjahr
- Vom 6. bis zum 10. Lebensjahr



Ist bei uns alles anders?

*Zu den Besonderheiten
Ihres Kindes stehen
zu können, kostet
allen Eltern der Welt
Kraft und Mut.*

Eltern erzählen von ihren Erlebnissen mit ihren Kindern mit Behinderungen in der Gesellschaft mit sehr gemischten Gefühlen.

„Als ich nach der Geburt meines Sohnes mit Down-Syndrom (siehe Kapitel 11) in mein Stammlokal kam, wagte es keiner, mich auf mein Kind anzusprechen. Alle taten so, als gäbe es kein Kind. Das tat sehr weh,“ erzählt Ernst enttäuscht von seinen Stammtischkollegen.

„Als Marie ihren Rollstuhl bekam, brauchte ich zwei Monate, um sie damit zum Einkaufen mit zu nehmen, da nun jeder ihre Behinderung von Weitem sehen könnte,“ sagt Barbara. „Es war dann aber halb so schlimm, es wusste sowieso jeder um ihre Behinderung. Die Leute im Geschäft waren sehr freundlich. Sie sprachen Marie auf ihren bunten Rollstuhl an. Marie strahlte vor Stolz. Der Bann war gebrochen. Diese Offenheit hat mir sehr geholfen.“

Die erste Autofahrt mit dem Kind im Rollstuhl, Einkaufserfahrungen mit einem autistischen Kind und ähnliche Situationen stellen eine besondere Herausforderung für Eltern dar. Zu den Besonderheiten des Kindes zu stehen, oft auch um seine Rechte kämpfen zu müssen, lassen Eltern Gefühle von Scham, Wut oder auch Kampfeslust erleben. Eine Berg- und Talfahrt der Gefühle ist ihnen gewiss. Gefühle wie „alle schauen mich an, die ganze Welt

blickt auf mich und doch fühle ich mich ganz alleine“ beschreiben viele Eltern. Ähnliche Situationen erleben Eltern aller Kinder dieser Welt, ob mit oder ohne Behinderung.

„Ida wirft sich im Supermarkt bei der Kasse auf den Boden, weil sie den Lolly nicht bekommt. Sie schreit wie verrückt. Alle starren mich an, was ich jetzt wohl mit ihr mache. Ich bin außer mir vor Scham,“ beschreibt ihre Mutter. „Wenn es mir gelingt, bei mir zu bleiben und die Beobachter/innen auszublenden, schaffe ich es immer besser, meine Tochter aus ihrem Trotzverhalten heraus zu führen.“

„Einmal erläuterte ich einer erstaunten Kassiererin, dass meine Kleine immer besser wisse, was sie wolle und dass sie schon eine richtig kleine Persönlichkeit sei. Im Nachhinein war ich selbst von meinem Mut in dieser Äußerung erstaunt, aber auch glücklich über diese positive Sichtweise,“ sagt Petra, Mutter eines Mädchens mit einer geistigen Behinderung.

„Was fehlt denn Ihrem Kind?“ Dieser Frage begegnen Eltern von Kindern mit Behinderungen in jedem Fall. Sie kennen solche oder ähnliche Erlebnisse gewiss aus eigener Erfahrung. Manchmal gelingt es einem besser, mit solchen Situationen umzugehen, manchmal weniger gut. Legen Sie sich verschiedene Reaktionsmöglichkeiten zurecht, um aus der Sackgasse zu kommen. •

Reaktionsmöglichkeiten auf Fragen wie: „Was fehlt denn Ihrem Kind?“

Es gibt vielfältige Möglichkeiten zu antworten. Entscheiden Sie ganz individuell, worauf Sie sich in diesem Moment einlassen wollen. Vielleicht möchten Sie damit experimentieren und sich selbst dabei beobachten, wie es Ihnen mit den verschiedenen Antworten geht.

Bei welcher Antwort fühlen Sie sich besser? Welche führt Sie Ihrem Kind näher? Welche lässt Sie aufatmen? Wobei fühlen Sie sich stark?

- ★ Sie können die Frage kurz beantworten, sich aber nicht weiter auf ein Gespräch einlassen. „Thomas hat Down-Syndrom.“ „Lisa hat ADHS (siehe Kapitel 11), es kostet ihr viel Kraft still zu sitzen.“ „Adrian ist so zur Welt gekommen.“
- ★ Sie können die Frage einfach nicht beantworten oder sagen, dass Sie im Moment nicht darüber sprechen möchten.
- ★ Sie können zurückfragen: „Was möchten Sie denn gerne wissen?“, oder „Wie meinen Sie das?“ Wenn sich jemand wirklich dafür interessiert, könnte daraus ein angenehmes Gespräch werden.
- ★ Sie können sagen: „Lassen Sie mich in Ruhe, ich habe jetzt keine Lust mit Ihnen zu sprechen.“
- ★ Sie können dem Menschen Ihre Lebensgeschichte erzählen, wenn Ihnen danach ist.
- ★ Wenn Ihnen nicht nach antworten ist, können Sie die Frage einfach überhören.
- ★ Sie können lachend sagen: „Neugierig sind Sie aber gar nicht?“
- ★ Sie können erwidern: „Gut dass Sie mich fragen, Ihre skeptischen Blicke verunsichern mein Kind. Ich erzähle Ihnen gerne etwas über die besonderen Bedürfnisse meines Kindes.“

Manchmal lösen sich unangenehme Gefühle in Wohlgefallen auf, wenn Sie sich trauen, sie anzusprechen. Achten Sie jedoch darauf, in welcher Verfassung Sie sind. Fehlen Ihnen die Kräfte für eine Diskussion, kann es auch gut sein, sich zurückzuziehen und eine Auseinandersetzung zu vermeiden.

BESONDERE KINDER BRAUCHEN BESONDERE ELTERN

von Judith Loseff Lavin und
Claudia Sproedt
Oberstbrink/Eltern-Bibliothek



Fragen an Eltern Wie geht es Ihnen mit Ihrem Kind in der Öffentlichkeit?

Fällt es Ihnen leichter, mit Ihrem Kind in Ihrer üblichen Umgebung oder an einem fremden Ort unterwegs zu sein?

Ist Ihr Kind gerne unterwegs, macht es gerne Ausflüge?

Was braucht Ihr Kind, um sich wohl zu fühlen?

Haben Sie gerne Ihre/n Partner/in, eine/n Freund/in oder sonst jemanden mit dabei? Sprechen Sie mit dieser Person über Ihre Gefühle in der Situation?

Wie reagieren Sie, wenn jemand Ihr Kind anstarrt?

Wo hatten Sie schon Kontakt mit einem Menschen mit Behinderung?

Wo hatten Sie positive Erlebnisse und was war gut daran?

Erinnern Sie sich an eine Situation, in der Sie es nicht wagten, ein brennendes Thema anzusprechen? Zum Beispiel die Krebsdiagnose eines Nachbarn.

Stört es Sie, wenn Sie jemand auf die Behinderung Ihres Kindes anspricht?

Wie möchten Sie, dass man Ihnen und Ihrem Kind begegnet?

Loben Sie sich manchmal dafür, wenn Sie einen Erfolg gehabt haben?

(Mehr zum THEMA)

MEINE BESONDERE TOCHTER

von Doro May
St.Ulrich Verlag





Was zählt wirklich im Leben?

Herauszufinden, was Ihnen im Leben wirklich wichtig ist, kann eine spannende Reise sein.

„Schon nach der Geburt unseres ersten Kindes hatten wir oft das Gefühl, unser Leben würde gelegentlich auf dem Kopf stehen. Wenig war wie bisher. Wie wichtig uns plötzlich ein gemütliches zu Hause war. Gesunde Ernährung wurde ein Thema. Nachdem bei unserer zweiten Tochter das Rett-Syndrom (siehe Kapitel 11) diagnostiziert wurde, führte das nochmals zu einem Wertewandel,“ erzählen Claudia und Stefan auf die Frage, wie sich ihr Leben durch diese Diagnose verändert hat. Ein Leben mit einem Kind mit Behinderung wird oft zum Prüfstein seiner eigenen Werte. Wenn der ganz normale Lauf des Lebens (falls es so etwas gibt) ins Stocken gerät, ist es oft Zeit, seine Werte, die das Leben tragen und bestimmen, neu zu überprüfen, eventuell zu verändern und an neue Lebensbedingungen anzupassen.

Wertewandel hat auch immer etwas mit Loslassen und sich etwas Neuem zuwenden zu tun. Sich von alten Werten lösen zu müssen, kann schmerzhaft sein und kann Sie in eine tiefe Trauer führen.

Verena Kast, eine sehr bekannte Trauerforscherin, beschreibt vier Phasen der Trauer, die alle Trauernden durchleben. Trauern kann man auch um ein verlorenes Idealbild seines Lebens. Trauern ist ein sehr individueller, natürlicher Vorgang. Jeder Mensch darf sich die Zeit nehmen, die er dafür braucht. Die Phasen lassen sich nicht klar abgrenzen, überschneiden sich und wirken ineinander. Wenn Sie sich mit diesen Phasen vertraut machen, verstehen Sie vielleicht Ihre eigenen Gefühle besser.

1. Die Phase des „Nicht-wahrhaben-Wollens“
In dieser Phase wird die Behinderung des Kindes nicht wahrgenommen. Betroffene sind von einem Gefühlsschock überwältigt, der sie erstarren lässt. „Ich fühlte mich wie in einem Nebel, ich konnte die Diagnose nicht glauben,“ beschreibt eine betroffene Mutter die-

sen Zustand. Das ist völlig normal. Nehmen Sie diese Reaktionsweise als Selbstschutz Ihrer Psyche an, es darf sein.

2. Die Phase der aufbrechenden Emotionen
Schmerz, Wut, Angst, Zorn, Gefühle der Sinnlosigkeit und Ohnmacht, feindliche Gefühle gegen die Umwelt, Gefühle der Demütigung und Wertlosigkeit können sich breit machen. Auch diese Gefühle dürfen sein und sind normal. Sie sind Weggefährten auf dem Weg der Neuorientierung.

Versuchen Sie, diese heftigen Gefühle auszuhalten und auch auszudrücken, das kann sehr hilfreich sein. Verena Kast sagt dazu: „Das Emotions-Chaos ist ein Bild für das Chaos ganz allgemein, in dem Altes verschwindet und Neues sich bilden kann.“

3. Die Phase des Suchens, Findens und Sich-Trennens
In dieser Phase kann das Idealbild des Kindes los gelassen werden. Das Kind kann immer besser wahrgenommen werden, so wie es ist. Trauernde sollten die Möglichkeit haben, ihre Fantasien immer wieder erzählen zu können, um ihre Emotionen zu wecken und auch ausdrücken zu dürfen. Betroffene erzählen auch von inneren Zwiegesprächen, die ihnen helfen, sich der Realität zuzuwenden.

4. Die Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs
Nachdem man seinen Schmerz herausweinen und herausschreien durfte, kehrt vorsichtig Friede in die Seele ein, man kann sich der Zukunft hoffnungsvoll zuwenden. Erstmals gelingt es, die Behinderung zu akzeptieren. Es werden neue Pläne geschmiedet, das Leben geht weiter. „Je besser der Trauernde sich in die neuen Rollen hineinfindet, die das Leben von ihm verlangt, je besser er sieht, auch in Zusammenhang mit diesen neuen Rollen, welche Eigenschaften er als Mensch entwickeln kann, um so eher gewinnt er sein Selbstvertrauen und seine Selbstachtung wieder“, schreibt Verena Kast.

*Können Sie diesen Phasen etwas abgewinnen? Können Sie sich mit der einen oder anderen Idee darin identifizieren?**



ELTERNRAT

An einem fixen Termin, z.B. jeden 1. Freitag im Monat, setzen Sie sich als Eltern gemütlich ohne Kinder zusammen und sprechen über wichtige Themen Ihre Familie betreffend. Arbeiten Sie zum Thema Werte gemeinsam folgende Checkliste durch. Achten Sie darauf, dass beide zu Wort kommen. Versuchen Sie, die Standpunkte der/des anderen einmal nur zu hören, ohne sie zu beurteilen oder zu bewerten.

CHECKLISTE zum Thema Werte:

Welche Werte sind Ihnen als Familie wichtig?

Wo tanken Sie Kraft, um Ihr Leben zu meistern?

Brauchen Sie dafür einen besonderen Ort, besondere Menschen, Musik ... ?

Wo in Ihrem Körper spüren Sie es, wenn Sie Kraft getankt haben?

Spüren Sie Wärme, Helligkeit, Frische, Klarheit...?

Wie können Sie Leichtigkeit in Ihr Leben bringen?

In welchen Bereichen Ihres Lebens fühlen Sie sich stark?

In welchen Situationen haben Sie Freude aneinander?

Wann haben Sie als Familie Spaß miteinander?

Wann spüren Sie Ihr Zusammengehörigkeitsgefühl?

Erfahrungsbericht eines Vaters einer Tochter mit Down-Syndrom aus „Außergewöhnlich: Väterglück“ von Conny Wenk

„Wahrscheinlich kann niemand sein behindertes Kind mit gänzlich ungetrübter Freude und frei von Zweifeln begrüßen. Uns erging es nicht anders. Wir haben uns dreingefügt und miteinander in den dunklen Tunnel begeben. Wir sind dann ganz langsam in die neue Situation hineingewachsen, durften daran reifen und eine ganz erstaunliche Erfahrung machen: das Angst und Schrecken Einjagende kann sich in Freude und ungeahntes Glück verwandeln!“

Keine andere Familie auf der Welt ist mit unserer identisch. Also müssen wir gemeinsam experimentieren, um einen Weg zu finden, mit dem wir alle zufrieden sind.

(Jesper Juul)

(Mehr zum THEMA)



WAS FAMILIEN TRÄGT

Werte in Erziehung und Partnerschaft
Ein Orientierungsbuch
von Jesper Juul
Kösel Verlag



TRAUERN

Phasen und Chancen des psychischen Prozesses
von Verena Kast
Kreuz Verlag



LOSLASSEN UND SICH SELBER FINDEN

von Verena Kast
Herder Verlag

Bin ich gut genug?



Mütter sind wunderbare Menschen. Je besser es ihnen gelingt auf ihr eigenes Wohlbefinden zu achten, umso zufriedener sind sie.

Mütter von Kindern mit Behinderung werden in ihrem Alltag oft mit Anforderungen überfrachtet, die letztlich zur Überforderung führen können. Während der Säuglings- und Kleinkindzeit sind zu einem Großteil Mütter mit der Betreuung der Kinder befasst. Kommt dann noch etwas Unerwartetes dazu, folgen meist Erschöpfungszustände, Selbstwertkrisen, vielleicht sogar das Burnout-Syndrom. Eine andere Erfahrung ist, dass Frauen an der Herausforderung auch wachsen.

„Seit Erik in den Kindergarten geht, habe ich nach drei Jahren endlich wieder regelmäßig Zeit für mich alleine. Dienstags gehe ich jetzt Salsa-Tanzen, habe dort unglaublichen Spaß und denke nicht einmal an zu Hause,“ schwärmt Rosemarie, Mutter von Erik, einem mehrfachbehinderten Kind. „Ich habe gelernt, mir bewusst Zeit für mich zu nehmen, in der ich sehr genau darauf achte, wie ich zu neuen Kräften und zu mehr Lebensfreude komme. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass mein Leben am besten klappt, wenn es mir gut geht. Davon profitiere nicht nur ich selbst, sondern die ganze Familie.“

Die Erwartungen, die an Mütter gestellt werden, klingen häufig anders. Kennen Sie diese Erwartungen, die wie Gespenster im Kopf herumspuken können?

- ? Eine gute Mutter muss immer für ihre Kinder da sein.
- ? Eine gute Mutter weiß immer, was ihre Lieben brauchen.
- ? Eine gute Mutter ist immer liebevoll mit ihren Kindern, sie wird nie laut.
- ? Eine gute Mutter ist immer gut drauf.

Diese Liste von Erwartungen an Mütter könnte wohl endlos fortgesetzt werden.

Merken Sie, wie Sie beim Lesen dieser Zeilen immer kleiner werden und Ihre Mutterqualitäten anzuzweifeln beginnen? Dies ist wohl auch die einzige Wirkung, die von solchen Erwartungen ausgeht. Haben Sie Ihre verinnerlichteten Erwartungen dieser Art noch nicht entrümpelt, dann ist es höchste Zeit, das nun zu tun.

Für Mütter von Kindern mit Behinderung ist es besonders wichtig, auf ihre eigenen Bedürfnisse zu achten, scheinen doch die Bedürfnisse der Kinder und des Partners meist vorrangig.

Hilfreiche Fragen für Mütter

- * Wie gehen Sie mit Ihren Bedürfnissen um?
- * Wann erlauben Sie sich, eigene Bedürfnisse zu haben?
- * Wann können Sie sich etwas gönnen?
- * Wo fällt es Ihnen leicht, sich einen Wunsch zu erfüllen?
- * Wenn Sie shoppen, kaufen Sie sich auch selbst etwas Schönes, oder bringen Sie nur Ihren Kindern etwas mit?
- * Wann haben Sie sich zuletzt einen schönen Tag mit Ihrer besten Freundin organisiert?
- * Was ist Ihre liebste Beschäftigung, wenn Sie alleine sind?
- * Was essen Sie gerne? Trinken Sie gerne Kaffee?
- * Gehen Sie gerne ins Kino, ins Theater oder in ein Konzert?
- * Wissen Sie, dass Babysitter, Leihomas und -opas, Nachbarinnen/Nachbarn, Freundinnen/Freunde oder Verwandte Ihnen gute Dienste erweisen können?

INTERVIEW MIT JULIA

Julia ist verheiratet, teilzeitbeschäftigt und hat drei Kinder. Das mittlere Kind hat das Fragile X-Syndrom (siehe Kapitel 11).

EB (Elternbriefe): Wie gelingt es Ihnen, Kraft für Ihr Leben zu tanken?

Julia: Ja, mittlerweile ganz gut. Ich habe für mich herausgefunden, dass es sehr wichtig ist, mir Auszeiten zu nehmen. Vor zwei Jahren ging es mir so schlecht, dass ich ins Krankenhaus musste und für meine Familie einige Wochen lang ausfiel. Damals habe ich mir geschworen, in Zukunft besser auf mich zu achten. Seither singen mein Mann und ich wieder im Chor und besuchen jeden Montag die Chorprobe. Meine Nachbarin schaut in dieser Zeit auf unsere Kinder. Einen Abend pro Woche nehme ich mir frei, ganz für mich alleine. Letzten Monat habe ich einen Aquarellmalkurs besucht. Ich habe schon vor den Kindern gerne gemalt. Morgen gehe ich mit meiner besten Freundin aus. Diese Abende verbringt mein Mann mit den Kindern, das ist eine fixe Einrichtung geworden. Alle freuen sich drauf.

EB: Was sagen Ihre Kinder dazu?

Julia: Anfangs fiel es ihnen schwer, mich gehen zu lassen. Ich musste mich richtig behaupten. Als sie dann aber merkten, welch wunderbar entspannte und fröhliche Mama von diesen Unternehmungen zurückkam, war der Bann gebrochen. Seither gehören diese Auszeiten zu unserem Familienleben wie Bügeln und Einkaufen.

EB: Wie ist das für Ihren Mann?

Julia: Mein Mann ist viel unterwegs, beruflich und auch durch seine Vereinstätigkeit. Der fixe Abend, den er mit seinen Kindern verbringt, ist zu etwas ganz Besonderem geworden. Die Vier sind sich viel näher gekommen, meine Abwesenheit war da sogar hilfreich. Dass sie ohne mich so gut auskommen, macht mich freier und ich bin über ihre Selbständigkeit sehr glücklich. Unser gemeinsamer Chorabend tut unserer Beziehung gut, wir genießen diese kinderfreie Zeit.

EB: Was bedeutet das für Ihr Leben?

Julia: Ich mag mich selbst wieder, als Mutter, aber auch als Frau. Seit ich meine Bedürfnisse wieder pflege, wirft mich so schnell nichts aus der Bahn. Ich bin klarer geworden, meine Kinder achten meine Grenzen, die ich deutlich mache. Die vielen Termine mit den Kindern, der Haushalt, Stress im Job, der Ärger über die Integrationsbedingungen im Kindergarten, das alles schaffe ich, wenn es mir gut geht. Und darauf achte ich.

WUSSTEN SIE, DASS ...

... erhöhte Familienbeihilfe und Pflegegeld auch dazu dienen, Müttern Freizeit zu ermöglichen, um ihrer Aufgabe gewachsen zu sein?

... Eltern, deren Kinder aufgrund ihrer Behinderung einen zusätzlichen Betreuungs- oder Unterstützungsbedarf haben, bei der zuständigen Landesregierung um einen Kostenersatz ansuchen können?

... Sie unter www.selbsthilfe.at österreichweit Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen Behinderungen finden können? Sie sind nicht alleine.

(Mehr zum THEMA)

BERÜHRT

Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern

von Claudia Carda-Döring
Verlag Brandes & Apsel



Papa, ich brauche dich



„Ich habe immer davon geträumt, mit Thomas Fußball zu spielen. In meinen inneren Bildern sah ich uns gemeinsam in Bewegung in der Natur. Als mein Sohn nach seinem Unfall im Rollstuhl saß, fiel ich aus allen Wolken,“ erzählt Markus.

Mehr als Mütter definieren sich Väter über Tätigkeiten, die sie mit ihren Kindern ausüben. Fußball spielen, einen Radausflug machen, ein Baumhaus bauen, angeln gehen, all das sind innere Bilder, die Vätern in den Sinn kommen, wenn sie sich ihre Zukunft mit ihren Kindern vorstellen.

Zum Kontaktaufbau mit ihren Kindern brauchen Väter stärker als Mütter Aktivitäten mit ihrem Kind, um Gemeinsamkeit zu erleben, um sich miteinander gut zu fühlen. Manche Väter sind dabei sehr erfinderisch, andere wieder lassen sich dabei helfen.

„Einmal im Monat begleite ich Thomas zur Ergotherapie. Seine Ergotherapeutin kennt seine Ressourcen sehr genau. Darauf aufbauend findet sie immer wieder neue Spiele, die die Bewegungsmöglichkeiten von Thomas verbessern und ihm riesigen Spaß machen. Oft kann ich die eine oder andere Spielidee übernehmen, ich muss nicht alles selbst erfinden. Auf Erfahrungen aus meinem Leben kann ich nicht zurückgreifen. Ich hatte noch nie mit

einem Menschen zu tun, der nicht gehen konnte. An diesem Ergotherapie-Tag komme ich erst um 10 Uhr ins Büro und bleibe dafür abends länger. Die von Aktivität erfüllte Zeit mit meinem Sohn erlebe ich als sehr hilfreich. Thomas genießt es sichtlich, mir zu zeigen, was er alles kann,“ berichtet Markus.

In Familien mit Kindern mit Behinderung übernehmen die Väter in einem überdurchschnittlichen Ausmaß die finanzielle Versorgung (mit all ihren Vor- und Nachteilen). Väter erleben ihre Berufstätigkeit häufig als Fels in der Brandung, wenn familiäre Herausforderungen das Leben erschweren. Es kommt vor, dass sich Väter in ihre Arbeit stürzen, um dem belastenden Familienleben zu entfliehen, manchmal zum Leidwesen der Frauen und auch der Kinder. Die richtige Balance zwischen Beruf, Familie, Partnerschaft und eigenen Bedürfnissen wird hier zum zentralen Thema. Wichtiger, als wie viel Zeit sie zusammen verbringen, ist, darauf zu achten, wie Sie diese Zeit mit Ihrer Familie verbringen. Wenn es Ihnen gelingt, diese Zeit mit ganzem Herzen zu genießen und mit Ihrer ganzen Aufmerksamkeit bei Ihrer Familie zu sein, kommt es nicht so sehr auf das Ausmaß der Stunden an.

Manche Frauen trauen ihren Männern nicht zu, sich gut um ihre Kinder kümmern zu können. Viele schöne Erfahrungsberichte belegen das Gegenteil. Manchmal ist es ein mühsamer Weg, Neues auszuprobieren, aber er lohnt sich immer. Lassen Sie sich nicht von Zweifeln entmutigen.

Väter, denen es gelingt, einen passenden Ausgleich zwischen Berufstätigkeit und einer aktiven Vater- und Partnerrolle zu finden, beschreiben diese neue Lebensgestaltung als zutiefst befriedigend und bereichernd. Jede Familie ist gefragt, ihr ganz individuelles Zeitmanagement zu finden.

Dr. Kurt Kallenbach, Professor an der Universität Hamburg, hat sich eingehend mit dem Thema Väter behinderter Kinder beschäftigt. Er prägt den Begriff der „neuen Väterlichkeit“ und kommt zu dem Schluss, dass gelebte Vaterschaft eine echte Bereicherung des Lebens mit ganz eigenen Qualitäten und Sinngebungen mit sich bringt. •

Väter von Kindern mit Behinderung spielen im Leben ihrer Kinder eine wichtige Rolle. Nicht wie viel Zeit, sondern wie Sie die Zeit miteinander verbringen, ist wichtig.

Tipps für Väter, die das Herz Ihres Kindes erobern möchten

- Nehmen Sie sich bewusst Zeit zum Spielen mit Ihrem Kind. Legen Sie Ihre Sorgen, Gedanken und Geschäftigkeit wie einen Mantel in der Garderobe ab und widmen Sie sich Ihrem Kind mit Ihrer ganzen Aufmerksamkeit.
- Beobachten Sie Ihr Kind beim Spielen. Was spielt es gerne? Wo fühlt es sich wohl?
- Gesellen Sie sich zu Ihrem Kind. Begeben Sie sich auf gleiche Höhe, womöglich auf eine Decke am Boden, in die Sandkiste, an einen Tisch, ins Deckenhaus, in die Hängematte, ins Baumhaus, ...
- Achten Sie auf Reaktionen Ihres Kindes. Ist es neugierig auf Sie geworden? Sprechen Sie mit Ihrem Kind, erzählen Sie ihm, woher Sie gerade kommen, wie es Ihnen geht.
- Fragen Sie Ihr Kind, wie es ihm geht. Fragen Sie es, was es spielen möchte, egal, ob es sprechen kann oder nicht. Achten Sie dabei darauf, was Ihnen dazu einfällt. Versuchen Sie, die Möglichkeiten Ihres Kindes zu sehen und darauf aufzubauen.
- Wichtig ist, dass Sie in Kontakt kommen. Das kann durch Blicke sein, durch Berührungen, durch ein Gespräch. Achten Sie auf das Tempo Ihres Kindes. Oft sind es Augenblicke, die Nähe spüren und gemeinsames Glück erleben lassen.
- Vertrauen Sie auf Ihre väterliche Intuition und seien Sie neugierig, was Sie mit Ihrem Kind erleben!
- Vielleicht lässt sich daraus ein Ritual gestalten. Ganz gewiss kann eine tragfähige Beziehung zu Ihrem Kind gedeihen, wenn Sie dranbleiben, sich auf Ihr Kind einzulassen.

Manche Selbsthilfegruppen bieten speziell Vätergruppen oder Väterseminare an. Sie stellen eine gute Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch dar und können beim Entwickeln einer neuen Vaterrolle unterstützen. Sie erfahren mehr unter www.selbsthilfe.at

„Menschenjunges“

Songtext von Reinhard Mey

Menschenjunges, dies ist Dein Planet.

Hier ist Dein Bestimmungsort, kleines Paket.

Freundliches Bündel, willkommen, herein.

Möge das Leben hier gut zu Dir sein!

Da liegst Du nun also endlich fertig in der Wiege.

Du bist noch ganz frisch und neu,

und ich schleiche verstohln,

zu Dir, und mit großer Selbstbeherrschung nur besiege

ich die Neugierde, Dich da mal rauszubol'n,

um Dich überhaupt erst mal genauer anzusehen.

So begnüg' ich mich damit, an Deinem ersten Tag,

etwas verlegen vor Deiner Wiege rumzustehen,

und mir vorzustellen, was Dein Leben bringen mag.

Möge Dir, von dem, was Du dir vornimmst, viel gelingen!

Sei zufrieden, wenn's gelingt, und ohne Übermut.

Versuch' Deine Welt ein kleines Stück voranzubringen.

Sei, so gut es geht, zu Deinen Menschenbrüdern gut!

Tja, dann wünsch' ich Dir, daß ich ein guter Vater werde,

daß Du Freunde findest, die Dich lieben, und daß Du

Spaß hast an dem großen Abenteuer auf der Erde!

„Hals- und Beinbruch,“ da kommt was auf Dich zu.

VÄTER BEHINDERTER KINDER

von Kurt Kallenbach (Hrsg.),

Verlag selbstbestimmtes Leben

AUSSERGEWÖHNLICH: VÄTERGLÜCK

von Conny Wenk

Paranus Verlag





Wer spielt die erste Geige?

Die elfjährige Sophie sitzt traurig in ihrem Baumhaus. Als ihre beste Freundin Hanna endlich kommt, bricht Sophie in Tränen aus. Sie erzählt, dass ihre Mutter mit Georg, Sophies autistischem Bruder (siehe Kapitel 11), zur Hippotherapie gefahren sei. „Ich soll zu meiner Oma rüber gehen, wenn ich etwas brauche, hat Mama gesagt.“ Sophie weint bitterlich. „Immer kümmern sich alle um Georg, für mich hat niemand Zeit,“ schluchzt sie. „Ich möchte auch mit Mama reiten gehen und so gelobt werden wie Georg.“

Solche Situationen sind Geschwistern von Kindern mit Behinderung geläufig. Sie müssen sich häufig zurücknehmen, den Bedingungen der Familie anpassen. Die besondere Rolle der Geschwister bleibt oft unbeachtet und prägt diese nachhaltig. Das Kind mit Behinderung bindet einen Großteil der elterlichen Aufmerksamkeit und Energie.

Oft sind die Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung so beschäftigt, dass sie sich den Geschwistern nur selten mit ungeteilter Aufmerksamkeit zuwenden. Regelmäßige Therapiebesuche, häufige Arztbesuche einerseits und erhöhter Pflegebedarf und Aufsichtspflicht für das Kind mit Behinderung im Alltag andererseits tun das Ihre dazu. Manche dieser

Geschwisterkinder sind auch besonders angepasst und vernünftig, weil sie die Überbelastung der Eltern spüren und diese nicht noch zusätzlich herausfordern wollen. Hohe Leistungserwartungen der Eltern an ihre Kinder ohne Beeinträchtigungen beeinflussen deren Leben langfristig.

„Ich war früh sehr selbständig, meine Mama brauchte sich nie um meine Hausaufgaben zu kümmern. Sie hatte schon genug Arbeit mit Anna. Wenn ich aber traurig war oder mir Sorgen um Anna machte, konnte ich immer zu meiner Mama kommen. Das war für mich sehr wichtig, wir konnten über alles reden. Wenn sie mich dann in ihre Arme schloss, und für kurze Zeit nur sie und ich existierten, war alles wieder gut,“ erzählt Mario, Bruder von Anna, einem Mädchen mit schwerer Mehrfachbehinderung.

Jedes Kind einer Familie braucht regelmäßig die ungeteilte Aufmerksamkeit seiner Eltern, um sich gut entwickeln zu können.

Die besonderen Bedingungen, die Geschwister von Kindern mit Behinderung in ihrem Leben vorfinden, können aber auch zur Entwicklung besonderer Fähigkeiten führen, wie wissenschaftliche Untersuchungen ergeben haben:

Das Wichtigste für Geschwister von Kindern mit Behinderung ist, dass sie die Möglichkeit bekommen, sich offen mit ihrer Lebenssituation auseinanderzusetzen.

GESCHWISTER VON KINDERN MIT BEHINDERUNG ZEIGEN

- * eine hohe soziale Kompetenz
- * großes Einfühlungsvermögen
- * Reife
- * Geduld
- * Ehrlichkeit
- * Akzeptanz von Unterschieden
- * größere Hilfsbereitschaft
- * Dankbarkeit gegenüber der eigenen Gesundheit

Häufige Fragen und Gedanken von Kindern zur Behinderung ihres Geschwisters

- ? Warum kann mein Bruder nicht gehen?
- ? Kann das bei mir auch so kommen?
- ? Warum hab gerade ich eine Schwester mit Behinderung?
- ? Ist meine Schwester behindert, weil ich ihr im Zorn etwas Schlechtes gewünscht habe?
- ? Hat Mama mich genauso lieb wie meinen autistischen Bruder?
- ? Darf ich auf meine Schwester stinksauer sein, oder bin ich dann schlecht?
- ? Warum lobt Papa meinen Bruder, wenn er seine Schuhe alleine anzieht? Mich lobt er dafür nie.

Es ist wichtig über diese Gedanken sprechen zu können. Achten Sie darauf, seien Sie offen dafür. Es gibt nicht auf alle Fragen eine Antwort, Sie können das auch zugeben. Ihr Kind wird diese Ehrlichkeit schätzen. Sie könnten ja gemeinsam nach Antworten suchen, indem Sie einen Familienrat einberufen.



FAMILIENRAT

Ähnlich dem Elternrat (siehe Kapitel 4) berufen Sie Ihre/n Partner/in und Ihre Kinder zu einem Familienrat ein. An einem fixen und regelmäßigen Termin, z.B. beim Sonntagsfrühstück, setzen Sie sich in gemütlicher Umgebung zusammen und besprechen Wichtiges aus dem Familienleben. Was ist jedem Einzelnen wichtig? Was läuft gut, was weniger gut? Was ist wirklich schwer auszuhalten? Wer braucht was, um sich wohl zu fühlen? Was macht Sorgen? Wo drückt der Schuh? Was ist schön in unserer Familie? Alle kommen zu Wort, jede/r wird gehört und ernst genommen.

Gestalten Sie dazu gemeinsam mit bunten Farben ein Plakat. Jedes Familienmitglied zeichnet darauf, was ihm wichtig ist. Hängen Sie dieses zur Erinnerung in Ihrer Wohnung auf. Sie werden staunen, in welcher Form es Sie durch den Alltag begleitet.

Tipps für Geschwister von Kindern mit Behinderung

- *Achte Deine Gefühle, die Du gegenüber Deinem Geschwister hast. Versuche mit Deinen Eltern darüber zu sprechen.*
- *Auch böse Gefühle dürfen sein. Wenn Du Dich ärgerst, versuche den Ärger heraus zu schreien. Oder stampfe fest auf den Boden. Vielleicht hast Du schon einen Weg gefunden, Deinen Ärger los zu werden. Oder Du findest ihn gemeinsam mit Mama oder Papa. Ganz wichtig ist dabei, dass Du keinem weh tust und niemand verletzt wird.*
- *Frag Deine Eltern, wie sie mit Ärger, Groll, Zorn und anderen unangenehmen Gefühlen umgehen. Vielleicht rufst Du dazu wieder einen Familienrat ein.*
- *Warst Du schon einmal in Italien? Dort ist es viel üblicher als bei uns, seine Gefühle zu zeigen. Die Italiener/innen können dabei gelegentlich ganz schön laut werden. Und niemand stößt sich dran. Trau Dich auch Du, Deine Gefühle zu zeigen.*
- *Sag Deinen Eltern ganz klar und deutlich, wenn Du gerne alleine mit Mama, Papa oder auch einmal mit beiden gemeinsam ohne Geschwister etwas unternehmen möchtest.*
- *Wenn Du Deine/n Schwester/Bruder zum Fressen gerne hast, dann sag ihr/ihm das auch!*

Buchvorstellung

„Drachenflügel“

von Renate Welsh

Das Buch erzählt die Geschichte der 11-jährigen Anne und ihrer Familie. Annes Bruder Jakob ist geistig und körperlich schwerbehindert, sie lieben einander sehr. Mit anderen Kindern bleibt Anne auf Distanz. Sie fürchtet die Neugier und Ablehnung, mit der alle Jakob betrachten. Als Anne in der Musikschule Lea kennenlernt, werden sie Freundinnen. Anne gelingt es, mit Lea über ihren Bruder zu sprechen. Annes Leben verändert sich daraufhin zum Besseren.

Renate Welsh erhielt für dieses Buch unter anderem den Österreichischen Staatspreis für Kinderliteratur. Das Buch ist für Kinder ab 8 Jahren geeignet.



(Mehr zum THEMA)

BUCHTIPPS FÜR ELTERN KINDER IM SCHATTEN

Geschwister behinderter Kinder
von Nora Haberthür
Zytglogge-Verlag



ICH SUCHE MEINEN WEG

Aus dem Labyrinth von
Geschwisterbeziehungen –
Kinder und Eltern berichten
von Marlies Winkelheide
Geest-Verlag



BUCHTIPPS FÜR JUGENDLICHE GROSSER BRUDER, KLEINER BRUDER

von Sverre Henmo
Hanser Verlag





Wir lassen uns helfen und Ich schau auf mich

*Es gibt viele Möglichkeiten,
sich gelegentlich Abstand
vom Alltag zu verschaffen.*

*Sie alle sind kostbar
und fördern Gesundheit
und Wohlbefinden.*

„Einmal pro Woche, meistens am Freitag, darf ich bei meiner Oma schlafen. Oma kocht mir dann mein Lieblingsessen, nämlich Grießnockerlsuppe und Apfelstrudel. Abends kuscheln wir lange im Bett und Oma erzählt mir Geschichten aus ihrer Kindheit. Oma war ein richtiges Lausmädl als Kind,“ erzählt Michael freudestrahlend. Michael hat eine cerebrale Bewegungsstörung (siehe Kapitel 11). Er benützt einen Rollstuhl. Für seine Großmutter ist das kein Problem: „Michael ist schon recht selbständig, ich freu mich immer schon auf den Freitag. Er ist so ein feiner Zuhörer, wenn ich meine alten Geschichten zum Besten gebe. Die Geschichten, die schenk ich ihm für sein Leben.“

Es ist wichtig für Kinder, auch außerhalb der Kleinfamilie Bezugspersonen zu haben. Es ist für alle entlastend, wenn es da noch jemanden zum Reden gibt, wenn man mit Mama und Papa Krach hatte oder einfach einmal Auszeit von der Familie braucht. Für Eltern ist es im Gegenzug sehr beruhigend zu wissen, dass es auch andere wichtige Menschen im Leben ihrer Kinder gibt.

Manche Eltern haben ein schlechtes Gewissen, wenn sie sich Auszeiten nehmen. Dem ist entgegen zu halten, dass es in ihrer Verantwortung liegt, langfristig auf ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden zu achten. Ist es nicht eine Lebensaufgabe des Menschen, ein gesundes Gleichgewicht an Geben und Nehmen, an Energieverbrauch einerseits und Auftanken andererseits zu entwickeln? In welcher Form

das geschieht, ist sehr individuell. Ein erster Schritt ist oft die bewusste Auseinandersetzung mit dem Thema.

Auszeiten braucht jeder Mensch. Aus dem Alltagstrott aussteigen und etwas für sich tun bereichert jedes Zusammenleben. Sich mit Freundinnen/Freunden treffen, ein Kino- oder Theaterbesuch, ein Spaziergang, ein Auszeitwochenende für die Eltern, aber auch einmal eine Nacht bei Oma und Opa für die Kinder. Auszeit alleine zu verbringen, oder als Familie, als Elternpaar, ein Elternteil einmal alleine mit einem Kind, es gibt viele Möglichkeiten der Gestaltung. Alle helfen sie, das Leben wieder aus einem neuen Blickwinkel zu betrachten.

„Wegfahren kann ich mir nicht leisten. Aber ich habe mir eine Schülerin aus der Nachbarschaft gesucht, die ein Mal pro Woche einen Abend auf meine Kinder aufpasst. In dieser Zeit kann ich etwas ganz für mich unternehmen. Diese freien Stunden tun mir unglaublich gut,“ schwärmt Edith, eine alleinerziehende Mutter. „Ich muss mich nur rechtzeitig ums Planen kümmern. Wenn ich schon sehr ausgelagt bin, fehlt mir oft die Kraft, mir eine Auszeit zu organisieren.“

Eine Familie erfolgreich zu managen, erfordert eine gute Zeiteinteilung. Da Sie Ihre Arbeit selbständig einteilen und planen, ist es umso wichtiger, auf Auszeiten zu achten. Es gibt Ihnen ja niemand frei und lobt Sie für Ihren Fleiß, wenn Sie fertig sind. Sie sind Ihr/e eigene/r Chef/in!•

Hilfreiche Gedanken

- ✱ Wer fällt Ihnen als Betreuungsperson für Ihr Kind ein? Großeltern, Tanten, Onkel, ein/e Freund/in, jemand aus der Nachbarschaft oder von der Selbsthilfegruppe?
- ✱ Was brauchen Sie im Besonderen, um Ihr Kind mit Behinderung für eine gewisse Zeit jemandem anvertrauen zu können?
- ✱ Stellen Sie sich vor, wie wichtig es für Ihr/e Kind/er ist, auch einmal etwas ohne Eltern zu unternehmen.
- ✱ Beginnen Sie mit kurzen Phasen, vielleicht möchten Sie anfangs in der Nähe bleiben.
- ✱ Sprechen Sie über Ihre Bedenken, aber behalten Sie das Ziel vor Augen, nämlich Ihrem Kind diese Erfahrungen von Selbständigkeit zu ermöglichen.
- ✱ Versuchen Sie, sich in die Position Ihres Kindes zu versetzen. Stellen Sie sich vor, wie viel größer die Welt Ihres Kindes wird, wenn es ohne Eltern etwas unternimmt und welche neuen Erfahrungen es dabei sammeln kann.
- ✱ Vielleicht fällt es Ihrem Kind schwer, sich von Ihnen zu trennen. Überprüfen Sie Ihre eigene Einstellung dazu. Kinder haben ganz feine Fühler dafür, wenn Mama oder Papa Zweifel oder Ängste haben. Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber: „Dass du heute alleine bei ... bleibst, ist ganz neu für uns alle. Fühlt sich komisch an im Bauch, auch in meinem. Aber es ist gut für uns ...“
- ✱ Wenn das Loslassen nicht gleich problemlos gelingt, üben Sie die Situation. Bleiben Sie dran, es lohnt sich!

Tipps **Auszeit für Eltern**

Familienurlaub

Familienhotels, Campingplätze oder Urlaub am Bauernhof bieten gute Möglichkeiten für gemeinsame Auszeiten. Häufig gibt es dort bei Bedarf auch stundenweise Kinderbetreuung. Erkundigen Sie sich im Vorhinein, ob diese den Bedürfnissen Ihrer Kinder entspricht.

„Ich habe mich beim Manager eines Hotelnetzwerkes, das sich auf Urlaub mit Kindern spezialisiert hat, nach Urlaubsangeboten erkundigt. Unser Sohn David hat eine spastische Lähmung (siehe Kapitel 11) und benützt einen Rollstuhl. Die Anfrage wurde weiter geleitet, und ich bekam eine Fülle freundlicher Angebote einzelner Hotels. Das hat mich sehr gefreut. Alle wollten wissen, welche besonderen Bedürfnisse wir hätten. Es war sehr wichtig, offen darüber zu sprechen. Wir konnten einen wunderbaren Urlaub verbringen,“ schwärmt Bernhard.

Besondere Hotels bieten Urlaube speziell für Familien mit Kindern mit Behinderung. www.ibft.at
Infoplattform Barrierefreier Tourismus in Österreich

Ferienaufenthalte für Kinder mit Behinderungen

Verschiedene Organisationen bieten Ferienaufenthalte für Kinder mit Behinderungen an. Das Angebot ist regional sehr unterschiedlich. Wenden Sie sich an die Koordinationsstellen einschlägiger Organisationen in Ihrem Bundesland.

Auszeit für Eltern:

Manche Organisationen bieten Unterstützung in Form von Assistenz, mobiler Begleitung (für eine bestimmte Stundenanzahl z.B. wöchentlich übernimmt eine Betreuungsperson die Aufsicht für Ihr Kind) oder Kurzzeitunterbringung in einer Wohneinrichtung an. Manche Sozialversicherungsträger bieten Erholungsaufenthalte für Eltern. Wenden Sie sich an Ihre zuständige Sozialversicherung.

Informationen über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige erhalten Sie beim Bundessozialamt.

ANLEITUNG FÜR EINEN AUSZEITKALENDER

Erwerben Sie im Papierfachhandel einen Jahresplaner.

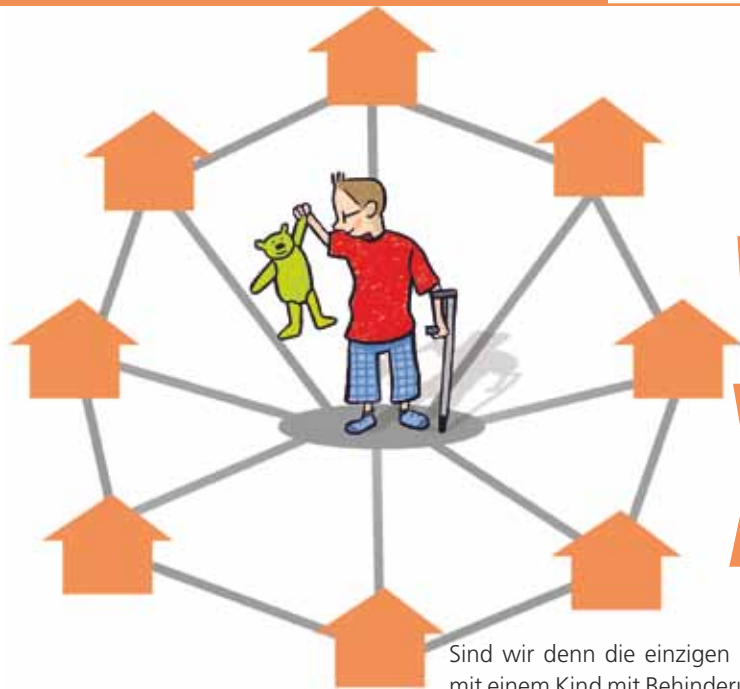
Gestalten Sie ihn gemeinsam mit Ihrer Familie ganz persönlich. Lassen Sie Ihrer Fantasie freien Lauf.

Besondere Symbole für verschiedene Termine helfen Ihrem Kind und Ihnen, sich zu orientieren, schaffen Struktur und verhelfen dem Thema Auszeiten zu einem gebührenden Platz.

Beispiele für Symbole:

Notenschlüssel für Tanzabend, Blume für Familienrat, Wellen für gemeinsamen Familienurlaub, Lagerfeuer für Ferienaufenthalt des Kindes, Fußball für Sport, Hängematte für Auszeit alleine, ...

Platzieren Sie den Kalender an einem zentralen Platz in Ihrer Wohnung, z.B. an der Küchentür.



Wir haben viele Möglichkeiten

Sind wir denn die einzigen in dieser Gegend mit einem Kind mit Behinderung? Wo erhalten wir brauchbare Informationen über Therapie- und Fördermöglichkeiten in der näheren Umgebung? Gibt es hier besondere Angebote für Familien mit Kindern mit Behinderung?“ fragen Gerhard und Eva, Eltern von Andrea, einem Kind mit geistiger Behinderung. Die Familie ist berufsbedingt in ein anderes Bundesland übersiedelt und ist auf der Suche nach Kontakten und Informationen. „In Wien gingen wir regelmäßig in eine Selbsthilfegruppe. Dort schlossen wir Freundschaft mit Eltern in ähnlichen Situationen,“ sagt Eva.

Eingebettet sein in ein soziales Netz ist für Eltern mit Kindern mit Behinderung besonders wertvoll. Der Alltag führt sie manchmal an ihre Grenzen. Umso wichtiger ist es dann, ein Netzwerk an Unterstützungsmöglichkeiten bei der Hand zu haben. Familie, Freundeskreis und Nachbarschaft gehören genauso dazu, wie Kindergärtner/innen, Lehrer/innen, Sozialarbeiter/innen und Fachkräfte aus dem Helfersystem, (Beratung, Therapie, Frühförderung, Medizin), aber auch Auskunftsstellen und Ämter.

Informationen zu professioneller Hilfe, finanzieller Unterstützung in den einzelnen Bundesländern, speziellen medizinischen Zentren, Therapie- und Fördermöglichkeiten, Selbsthilfegruppen und Eltern-Kind-Zentren lassen sich im Internet finden.

„Kürzlich bin ich beim Surfen im Internet in einem Eltern-Forum gelandet. Dort erzählte die Mutter eines Kindes mit derselben Behinderung, die mein Sohn hat, was sie alles an Therapien in Anspruch nehmen. Sie leben in einer großen Stadt mit vielen Therapieangeboten. Mir ging es daraufhin sehr schlecht. Würde mein Kind sich ohne diese Vielfalt an Therapien auch gut entwickeln?

Wir haben in unserer Gegend Gott sei Dank eine Frühförderin, die wöchentlich ins Haus kommt, zur Ergotherapie müssen wir aber 35 km fahren. Erst mein Mann, dem ich meine Sorgen mitteilte, konnte mich wieder auf den Boden der Realität bringen. Er meinte, unserem Kind geht es doch gut hier. Es ist hier gut integriert und glücklich, und wir doch auch. Sollten wir das alles aufgeben, um in der Stadt zu leben? Ist es nicht sehr wichtig in unserem Leben, dass es uns als Familie gut geht?“

So viele Möglichkeiten das Internet bietet, so groß ist auch die Gefahr dabei, ein gesundes Maß aus den Augen zu verlieren. Sie als Eltern kennen das Maß, und Ihr Bauchgefühl ist der verlässlichste Anzeiger für das Wohlbefinden Ihrer Familie.

Mittlerweile gibt es in allen Bundesländern Selbsthilfegruppen z.B. für Familien mit Kindern mit Down-Syndrom. Auch zu verschiedenen anderen spezifischen Behinderungen tun sich Betroffene zusammen. In manchen Selbsthilfegruppen treffen sich Familien mit Kindern mit unterschiedlicher Behinderung.

„Jeden ersten Freitag im Monat gibt es ein Treffen unserer Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe. Wir, d.h. mein Mann, unsere 3-jährige Tochter Ida, unser 4-jähriger Sohn Max (er hat Down-Syndrom) und ich gehen nun bereits 3 Jahre regelmäßig zu den Treffen. Es tut uns gut, mit Menschen zusammen zu sein, die ähnliche Erfahrungen machen wie wir. Wir tauschen uns aus und jammern manchmal gemeinsam, was auch gut tut. Wir lachen aber auch wirklich viel miteinander. Derzeit besuchen wir Eltern gemeinsam einen Workshop über „Gebärdensprache unterstützte Kommunikation“ (GUK) und wie sich das zu Hause anwenden lässt. Das macht uns richtig Spaß. Ich fühle mich dort gut aufgehoben,“ erzählt Anita begeistert.

Man muss nicht alles selbst erfinden oder organisieren. Manchmal kann man einfach mitmachen, einmal vorbeischauen und herausfinden, ob etwas weiterhilft.

Was bieten Selbsthilfegruppen?

Selbsthilfegruppen dienen im Wesentlichen dem Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen, der praktischen Lebenshilfe sowie der gegenseitigen emotionalen Unterstützung und Motivation. Zum Teil vertreten sie auch Interessen der Mitglieder nach außen. Das reicht von Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit über die Unterstützung von Forschungsprojekten bis hin zur politischen Interessensvertretung. Selbsthilfegruppen werden ehrenamtlich geleitet, gelegentlich werden Fachkräfte eingeladen, um zu einem Thema zu referieren oder die Gruppe in einem Prozess zu begleiten. Mütterrunden, Väterrunden, Geschwistergruppen oder besondere Ausflüge können von Selbsthilfegruppen angeboten werden.

Die wichtigste Erfahrung für Familien in Selbsthilfegruppen ist, „Ich bin nicht allein mit meinen Herausforderungen,“ und das tut gelegentlich gut.

Auch Eltern-Kind-Zentren bieten eine gute Möglichkeit, sich mit anderen Eltern auszutauschen. In manchen gibt es besondere Angebote für Kinder mit Behinderungen. Fragen Sie nach, ob es etwas Passendes für Sie gibt. Sprechen Sie dabei offen über die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes. Wenn Ihnen wohler ist, nehmen Sie sich anfangs zur Verstärkung Ihre Frühförderin oder eine Freundin mit.

INFORMATIONEN FINDEN

Das Internet hält eine breite Palette an Informationen bereit, um Netzwerke ausfindig zu machen. Viele Homepages ermöglichen eine Auswahl an Angeboten in den verschiedenen Bundesländern.

Zentrale Informationsplattformen sind hier der Amtshelfer für Österreich www.help.gv.at sowie die Familieninformationsstelle des Bundessozialamts www.bundessozialamt.gv.at.

Die Websites www.handicapkids.at oder www.hilfsmittelinfo.gv.at geben ebenso Einblick in eine Fülle an einschlägigen Informationen.

Wenn Sie keinen Zugang zum Internet haben, gibt es Informationsmaterial auch in gedruckter Form, das Sie in Beratungsstellen oder bei Ihrer zuständigen Landesregierung erhalten. Das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz bietet ein Broschürensenservice unter der **Telefonnummer 0800 / 20 20 74**.

Unter www.selbsthilfe.at finden Sie ein Verzeichnis von Selbsthilfegruppen in ganz Österreich. Vielleicht gibt es ganz in Ihrer Nähe bereits eine, schauen Sie einfach nach.



Allzuviel ist ungesund

Zwischendurch in sich gehen und nachspüren, ob alle in der Familie gut durchatmen können, ist ein Barometer des Wohlbefindens.

„In den ersten Lebensjahren meines Kindes war ich unglaublich dankbar für jede Therapie- und Förderstunde, die ich verordnet bekam. Ich war sogar froh über jeden Übungsauftrag, den ich erhielt. Endlich hatte ich das Gefühl, etwas tun zu können für mein Kind, das es vielleicht heil machen könnte. Ich wollte mein Kind reparieren, weil ich es nicht aushalten konnte, ein behindertes Kind zu haben,“ berichtet Karin, Mutter von Gregor, einem mittlerweile erwachsenen Sohn mit schwerer Mehrfachbehinderung.

Sie beschreibt ihre Erfahrungen sehr klar: „Manchmal wusste ich nicht mehr, ob ich nun Gregor’s Mama oder seine Hilfstherapeutin war? Das erzeugte Stress in mir. Ich beschloss, Anregungen, die sich gut in unseren Alltag integrieren ließen, zu nutzen, wie z.B. dass Gregor immer einen Strohhalm zum Trinken verwenden sollte. In erster Linie bin ich aber

seine Mutter! Mit den Jahren konnte ich diese Haltung immer besser leben und so auch immer entspannter mit Fachleuten zusammen arbeiten.“

Viele Eltern berichten, dass sie anfangs aus Unsicherheit und Angst einen Großteil der Verantwortung für die Entwicklung ihrer Kinder bereitwillig an Fachleute abgegeben hätten. Im Nachhinein betrachtet hätten sie sich dabei meist sehr ohnmächtig gefühlt (siehe Kapitel 4: Phasen der Trauer). Mit der Zeit gelingt es Eltern immer besser, das Kind in den Mittelpunkt der Wahrnehmung zu rücken, sich selbst kompetent zu fühlen und auf ein gesundes Maß an Therapie- und Förderangeboten zu achten.

„Erst als ich begann, Gregor so zu sehen, wie er ist, mit all seinen Unzulänglichkeiten, aber auch mit seiner durchdringenden Fröhlichkeit und Herzensfrische, konnte heilsame Ruhe in unser Leben einziehen. Wir fanden gemeinsam heraus, wie viel Therapie und professionelle Förderung gut war. Eine gut funktionierende Antenne für ihn und auch für die Bedürfnisse seiner Geschwister half uns dabei,“ erklärt Karin sehr überzeugt.

Es gibt kein allgemein gültiges Maß, wie viel Therapie und Förderung ein Kind braucht. Therapie- und Förderstunden bedeuten für Ihr Kind anspruchsvolle Arbeit. Manchmal ist weniger mehr. Achten Sie auf Ihre innere Stimme, um Ihr eigenes und genau auf die Bedürfnisse Ihrer Familie abgestimmtes Maß an professioneller Hilfe zu finden. •

ELTERNRAT

Hilfreiche Fragen für einen Elternrat:

- Welche Therapie- und Förderangebote empfiehlt Ihnen der Arzt/die Ärztin Ihres Vertrauens?
- Welche kennen Sie aus anderen Kontakten?
- Welche davon sind jetzt für Ihr Kind wichtig, welche später?
- Wo werden diese in erreichbarer Nähe angeboten?
- Was machen die Geschwister in dieser Zeit?
- Wird die Therapie von der Krankenkasse bezahlt, gibt es andere finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten?
- Kommen Sie mit der Fachkraft gut zurecht, fühlt sich Ihr Kind mit ihr wohl?
- Was brauchen Sie als Familie, was tut Ihnen gut?
- Was bringt Sie weiter und beflügelt Sie spürbar?
- Was sagt Ihr Auszeitkalender (siehe Kapitel 8)? Schauen Sie gut auf Ihr familiäres Wohlbefinden?

ORIENTIERUNGSHILFE

im großen Angebot professioneller Hilfen

MOBILE HEILPÄDAGOGISCHE FRÜHFÖRDERUNG UND FAMILIENBEGLEITUNG

Die mobile heilpädagogische Frühförderung und Familienbegleitung kann bereits ab der Geburt bzw. ab dem Säuglingsalter bis maximal zum Kindergarten- oder Schuleintritt (je nach Bundesland) genutzt werden. Angesprochen werden hier Eltern, die sich über die Entwicklung ihres Kindes Sorgen machen bzw. deren Kind eine Beeinträchtigung hat oder bei dem die Wahrscheinlichkeit einer Beeinträchtigung nicht ausgeschlossen werden kann. Frühförderung und Familienbegleitung finden im Regelfall bei Ihnen zu Hause, in gewohnter Umgebung statt. Frühförderinnen/Frühförderer arbeiten spielerisch mit Ihrem Kind und sind auch Ansprechpartner/innen für Anliegen der gesamten Familie. Weiters arbeiten sie erziehungsberatend und unterstützen Sie bei der Suche nach Kindergärten, Schulen, Selbsthilfegruppen, Therapien, ... sowie in rechtlichen Belangen.

ERGOTHERAPIE

Ergotherapeutinnen/Ergotherapeuten arbeiten an der Verbesserung von Handlungsabläufen, Sinneswahrnehmung und Wahrnehmungsverarbeitung. Sie unterstützen das Kind dabei, größtmögliche Selbständigkeit im Alltag zu erlangen. Auch Konzentration und Ausdauer sind wichtige Ziele in der Ergotherapie. Suchen Sie nach einer Person, die speziell ausgebildet ist, um mit Kindern zu arbeiten. Ergotherapie verfügt über einen wahren Schatz an nützlichen Hilfsmitteln und kann von Kindern jeden Alters in Anspruch genommen werden.

PHYSIOTHERAPIE

Physiotherapeutinnen/Physiotherapeuten arbeiten im Besonderen mit Kindern mit motorischen Problemen. Sie unterstützen Kinder dabei, den eigenen Körper besser kennen zu lernen, um so Bewegungsabläufe zu verbessern. Kinder werden motiviert, verschiedene Bewegungsmöglichkeiten zu erkunden, Freude an Eigenaktivität zu entwickeln und sich möglichst selbstständig zu bewegen. Der/die Therapeut/in hilft Ihnen anfangs dabei, herauszufinden, wie Sie Ihr Kind z.B. förderlich tragen und bewegen können. Später erhalten Sie Hilfestellung bei der Wahl geeigneter Sitzhilfen und Bewegungshilfsmittel. Physiotherapie kann für Kinder jeden Alters beantragt werden. Schauen Sie sich um, wer besonders für die Therapie mit Kindern ausgebildet ist.

LOGOPÄDIE

Logopädinnen/Logopäden arbeiten mit Kindern, die Sprech- und Sprachentwicklungsverzögerungen bzw. -störungen zeigen, Schluck- oder Kauprobleme aufweisen oder in anderer Weise Kommunikationsprobleme haben. Mit gezielten Übungen werden die sprachlichen Möglichkeiten des Kindes verbessert. Ziele dieser Therapieform sind Aktivierung der Mundmotorik, Sprachanbahnung, Wortschatzerweiterung, Anbahnung bzw. Korrektur der Lautbildung, Anbahnung des sprachlichen Ausdrucks und vor allem das Wecken der Freude an Kommunikation. Auch Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation, z.B. durch Gebärden, können im Rahmen der Logopädie erprobt werden. Logopädie wird medizinisch verordnet und im Regelfall von der Krankenkasse bezahlt. Achten Sie darauf, dass Sie jemanden wählen, der für die Arbeit mit Kindern qualifiziert ist.

MUSIKTHERAPIE

Musiktherapie ist eine ganzheitliche Therapieform, die das Kind durch den gezielten Einsatz von Musik in seiner Entwicklung fördert. Das Kind wird motiviert, sich mit unterschiedlichen Musikinstrumenten aber auch mit seiner Stimme und seinem Körper auseinander zu setzen, sich auszudrücken und Musik zu machen. Manche Fachkräfte sind spezialisiert auf Therapie mit Kindern mit Behinderung. Erkundigen Sie sich bei Fachkräften Ihres Vertrauens.

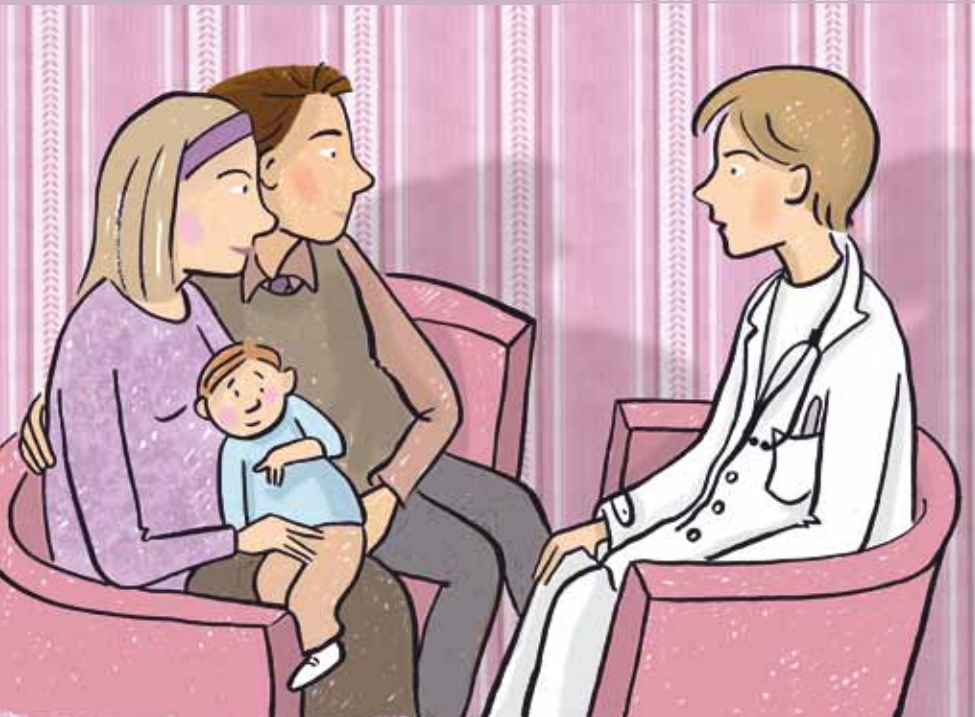
THERAPEUTISCHES REITEN

Übungen auf und mit dem Pferd sprechen Körper, Geist und Seele des Kindes an. Bewegungen des Pferdes helfen dem Kind, sich körperlich und seelisch zu entspannen und bilden so einen Anreiz zu Entwicklung und Wachstum. Therapeutisches Reiten unterteilt sich in drei Bereiche: Hippotherapie, Heilpädagogisches Voltigieren und Behindertenreiten. Weitere Informationen finden sie auf der Homepage des Kuratoriums für Therapeutisches Reiten in Österreich www.oktr.at

Es gibt eine große Vielfalt an Therapiemöglichkeiten. Wenden Sie sich an Ihre/n Ärztin/Arzt, Ihre/n Therapeutin/Therapeuten, Ihre/n Frühförderin/Frühförderer oder an Ihre Selbsthilfegruppe, um Informationen zu erhalten. Auch unter www.handycapkids.at finden Sie viele nützliche Adressen. Wenn die Therapie ärztlich verordnet ist, können Sie Kostenersatz beantragen. Zuständige Behörden für Therapiekostenersatz sind Ihre Krankenkasse und Ihre Landesregierung, Fahrtkostenersatz können Sie bei der Krankenkasse erhalten.

LINKS

www.besthelp.at bietet einen bundesweiten Überblick über das Angebot an qualifizierten Therapieangeboten und Dienstleistungen.



Wer hilft uns weiter?

Bei der Suche nach einer Diagnose ist es hilfreich, die Besonderheit Ihres Kindes im Auge zu behalten.

„Als Marie ein Jahr alt war, ging ich mit ihr in eine Spielgruppe. Bis dahin hatten wir nicht wirklich Kontakt zu gleichaltrigen Kindern. In der Gruppe konnte ich bald erkennen, dass Marie in ihren Bewegungen anders war als die anderen Kinder. Auch die Spielgruppenleiterin, eine erfahrene Pädagogin, bestätigte meine Beobachtung. Sie empfahl mir einen Kinderarzt in der Nähe. Bis zu diesem Zeitpunkt ging ich zu den Untersuchungen zum Hausarzt. Der Kinderarzt nahm meine Bedenken sehr ernst. Marie wurde genau untersucht und ihre Entwicklung durch Tests überprüft. Der Kinderarzt stellte bei Marie eine leichte cerebrale Bewegungsstörung fest. Er überwies uns an eine Physiotherapeutin mit einer Zusatzausbildung zur Entwicklungsförderung kleiner Kinder. Ich fühlte mich in guten Händen,“ erzählt Edith.

Familien mit Kindern mit Behinderung verbringen vergleichsweise viel Zeit in medizinischen Institutionen. Viele Untersuchungen und Abklärungen sind zu absolvieren. Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen und andere spezielle Untersuchungen sind wichtig, um früh mit Therapien und mit Förderung beginnen zu können. Muss das Kind im Krankenhaus bleiben, ist es gut, wenn es von einer Bezugsperson begleitet wird. Unterstützung dafür finden Sie

bei www.kinderbegleitung.at und www.muki.com.

Sich ernst genommen und verstanden fühlen ist auch bei der Zusammenarbeit mit medizinischen und therapeutischen Fachkräften sehr wichtig. Eltern wollen gute Voraussetzungen für eine bestmögliche Entwicklung ihrer Kinder. Manche Eltern begeben sich auf die Suche nach SpezialistInnen, manchmal wird daraus ein mühsamer Weg.

„Als wir bei unserem Besuch beim dritten Spezialisten das Gefühl hatten, uns im Kreis zu drehen, und die Ursache für die Behinderung unseres Kindes noch immer nicht greifbar wurde, hatten wir ein interessantes Gespräch mit dem zuständigen Arzt. Er erzählte uns von einer Familie, die nach langer Suche endlich eine genaue Diagnose der Behinderung ihres Kindes erhalten hatte. Anfangs erleichtert, stellten die Eltern aber bald fest, dass sich damit ihr Leben mit ihrem Kind mit Behinderung eigentlich gar nicht verändert hat. Nun gab es zwar eine Bezeichnung für die Behinderung, aber was bedeutete das für ihr Leben? Natürlich ist eine Diagnose wichtig, um das Kind medizinisch gut versorgen zu können, aber die Fragen nach dem Warum und Wohin stellt sie nicht.“

KURZE ERKLÄRUNGEN DER VERWENDETEN BEGRIFFE:

DOWN-SYNDROM

Das Down-Syndrom ist durch eine genetische Veränderung bedingt: statt der üblichen 46 Chromosomen weisen die Zellen dieser Menschen 47 Chromosomen auf, weil das 21. Chromosom 3-fach vorliegt. Mit dem Down-Syndrom können auch organische Probleme einhergehen. Die Entwicklung eines Kindes mit Down-Syndrom verläuft insgesamt langsamer als die gleichaltriger Kinder. Menschen mit Down-Syndrom haben – wie alle von uns – unterschiedliche Talente und Begabungen. Ihr intellektuelles Entwicklungspotential wird mit zunehmender Forschung und Förderung viel höher als noch vor etwa 20 Jahren eingeschätzt.

SPINA BIFIDA

Die Spina bifida oder das „offene Rückenmark“ ist eine Fehlbildung des Rückenmarks. Je nach Schweregrad der Rückenmarksschädigung sind Betroffene kaum bis stark körperlich beeinträchtigt. Querschnittslähmung, Probleme mit der Darm- und Blasenkontrolle oder eine Erweiterung der Wasserkammern des Gehirns (Hydrocephalus) können Folgen sein. Die geistige Entwicklung des Kindes ist beim alleinigen Vorliegen einer Spina bifida in der Regel nicht beeinträchtigt. Zusätzliche Fehlbildungen oder Auswirkungen des Hydrocephalus können die Entwicklung beeinträchtigen. Infos unter www.asbh.de.

INFANTILE CEREBRALPARESE (ICP), CEREBRALE BEWEGUNGSSTÖRUNG

Eine Infantile Cerebralparese oder cerebrale Bewegungsstörung ist eine bleibende aber nicht unveränderliche Bewegungs- und Haltungstörung infolge einer Schädigung des frühkindlichen Gehirns in den frühen Entwicklungsphasen. Sie kann von einer leichten Ungeschicklichkeit bis zur schwersten spastischen Lähmung reichen. Die Spastik (erhöhte Muskelspannung) stellt die häufigste Erscheinungsform dar. Auftreten bzw. Ausprägungsgrad einer ICP sind abhängig vom Ort und der Ausbreitung der Gehirnschädigung. Eine frühe Diagnose ist besonders wichtig, um therapeutisch eingreifen zu können und eine bestmögliche Entwicklung zu unterstützen.

ADHS

Das Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) ist eine immer häufiger vorkommende Störung im Kindes- und Jugendalter. Sie ist geprägt von einer Konzentrationsschwäche, einer übermäßigen motorischen Unruhe und überschießender Impulsivität. Die Symptome können unterschiedlich stark ausgeprägt sein, und es müssen nicht immer alle Anzeichen gleichzeitig auftreten. Nicht jedes hyperaktive Kind zappelt ständig, aber alle Kinder mit ADHS fallen aus dem Rahmen. Eine genaue Diagnostik von Fachleuten ist die Grundlage für eine zielführende Behandlung. Im Kleinkindalter kann die Diagnose ADHS noch nicht zuverlässig gestellt werden. Eine fachliche Begleitung der Eltern im Umgang mit ihren Kindern ist meist sehr hilfreich.

RETT-SYNDROM

Das Rett-Syndrom ist eine genetisch bedingte, fortschreitende Entwicklungsstörung und ist mit einer geistigen Behinderung verbunden. Betroffen sind fast ausschließlich Mädchen. Nach anfänglich unauffälliger Entwicklung kommt es im frühen Kindesalter zu Entwicklungsrückschritten. Es folgen epileptische Anfälle, autistische Verhaltensweisen und Bewegungseinschränkungen. Die gesamte Entwicklung ist erheblich beeinträchtigt. Nach dem heutigen Wissensstand gibt es noch keine Heilung, jedoch Therapien, welche die Lebensqualität verbessern und auch das Krankheitsbild positiv beeinflussen können. Infos unter www.rett-syndrom.at.

FRAGILES X-SYNDROM

Das Fragile X-Syndrom ist genetisch bedingt und betrifft häufiger Buben als Mädchen. Das Fragile-X-Syndrom äußert sich bestenfalls bei normaler Intelligenz in Lernproblemen bis hin zu schlimmstenfalls schweren geistigen Behinderungen, wobei die Intelligenzminderung mit steigendem Alter zunimmt. Es kommt zu Entwicklungs-, Sprach- und Sprachverständnisschwierigkeiten, öfter auch zu Hyperaktivität und autistischem Verhalten. Gelegentlich sind auch Aggressivität oder epileptische Anfälle zu beobachten. Heilbar ist das Syndrom bislang nicht. Therapeutische Maßnahmen können jedoch einige neurologische Symptome abmildern und die Entwicklung unterstützen.

AUTISMUS

Unter Autismus versteht man eine tiefgreifende Entwicklungsstörung. Von früh an verläuft die Entwicklung der betroffenen Kinder auffällig. Autistische Menschen haben große Schwierigkeiten im sozialen Miteinander und der gegenseitigen Verständigung. Ihnen fehlt ein natürliches Verständnis für die Gefühle, Gedanken, Vorstellungen und Wünsche anderer. Die Ausprägung der Symptome variiert sehr, daher spricht man heute von einem Autismusspektrum. Infos unter www.autistenhilfe.at.

GEISTIGE BEHINDERUNG

Eine geistige Behinderung ist weder eine körperliche noch eine psychische Krankheit. Sie zeichnet sich durch eine Begrenzung der Intelligenzfunktion und eine eingeschränkte Entwicklung der Motorik, der Sprache und des Sprechens aus. Spezielle Schwierigkeiten zeigen sich je nach Ausprägungsgrad im Lernverhalten und in einer verminderten Fähigkeit, sich situationsgerecht an die Umgebung anzupassen. Kinder mit einer geistigen Behinderung haben keine Probleme, Gefühle zu empfinden, sondern damit umzugehen und sie sprachlich zu kommunizieren. Hierbei können besonders Frühförderung und frühe therapeutische Unterstützung wichtige Beiträge zur Entwicklung leisten.

LINKS Auf www.handycapkids.at finden Sie ein ausführliches Verzeichnis über medizinische und alternativmedizinische Angebote in den einzelnen Bundesländern. www.orpha.net bietet ein medizinisches Lexikon mit Beschreibungen zu derzeit über 5000 seltenen Erkrankungen und einen Wegweiser für diagnostische Einrichtungen, Spezialkliniken, Forschungsprojekten, aktuellen klinischen Studien, usw.



"Ich kann schon ohne Mama und Papa ..."

Das elterliche Nest zu verlassen bedeutet für das Kind einen großen Schritt in Richtung Selbständigkeit. Größtmögliche Selbständigkeit zu fördern ist eines der schönsten Geschenke, das Sie Ihrem Kind machen können.

Für alle Eltern bedeutet es einen großen Schritt, ihr Kind regelmäßig in die Obhut anderer Menschen zu geben. Haben sie bisher hauptsächlich selber für das Kind gesorgt und damit die Werte im Leben ihres Kindes bestimmt, so geht es nun ein Stück seines Weges ohne Mama und Papa. Eltern und im Besonderen Mütter sind oft sehr eng mit ihrem Kind mit Behinderung verbunden. Sei es, weil sie gemeinsam schon durch Dick und Dünn gegangen sind, oder weil sie die besonderen Bedürfnisse ihres Kindes sehr beansprucht haben.

Irgendwann kommt jedoch der Tag, an dem das Kind das elterliche Nest verlässt. Für jedes Kind ist das ein wahrlich großer Tag im Leben. Vielleicht gehen beide Elternteile arbeiten oder der Alltag mit dem Kind mit Behinderung ist so anstrengend, dass eine Auszeit für den betreuenden Elternteil genau das Richtige ist. Vielleicht ist die Zeit für das Kind reif, um mit anderen Kindern zusammen zu sein. Es ist für jedes Kind, unabhängig davon ob mit oder ohne Behinderung, wichtig, den Umgang mit Gleichaltrigen zu erlernen. Für Kinder ist es

wunderbar, diesen Schritt in die Selbständigkeit zu gehen.

„Ich blickte Davids erstem Kindergarten tag mit Bauchweh entgegen. Gleichzeitig wusste ich, wie hilfreich dieser Schritt für uns alle sein würde. Wir hatten genau den richtigen Kindergartenplatz für ihn gefunden und David bestens darauf vorbereitet. Er durfte einige Male schnuppern kommen, anfangs mit mir gemeinsam, dann auch alleine. Und doch war der erste offizielle Tag von Spannung erfüllt. So eng miteinander verbunden würden wir nie mehr sein. Ich war traurig und froh zugleich. Als ich ihn nach seinem ersten Kindergarten tag abholte, hatte er rote Wangen vor Aufregung und war total müde. Aber ich spürte auch seine Freude am Neuen, und wusste, dass wir am richtigen Weg waren,“ erzählt die Mutter eines Kindes mit fragilem X-Syndrom (siehe Kapitel 11).

Beginnen Sie früh, sich darüber Gedanken zu machen, welche Form der Kinderbetreuung für Ihr Kind und Sie passt, damit der Einstieg in die außerhäusliche Betreuung gut gelingt.

Der Begriff **INKLUSION**: Bezüglich Kinderbetreuung bedeutet er, Einrichtungen und ihre Bedingungen so zu gestalten, dass alle Kinder (mit und ohne Behinderung) gemeinsam die Möglichkeit einer befriedigenden Entwicklung erhalten. Ziel ist, einander Verständnis und Respekt entgegen zu bringen. Das wird sich positiv auf die Art und Weise auswirken, wie Menschen miteinander umgehen, und ein wärmeres und toleranteres gesellschaftliches Klima schaffen.

UNTERSCHIEDLICHE KINDERBETREUUNGSANGEBOTE

TAGESMÜTTER/TAGESVÄTER

In einer familienähnlichen Situation und in kinderfreundlicher Umgebung wird eine kleine Gruppe von Kindern in Privathaushalten individuell betreut. Die Kinder spielen, essen und schlafen über Mittag dort. Die Betreuungszeiten sind flexibel und richten sich nach den Bedürfnissen der Familien. Tagesmütter/Tagesväter verfügen über eine spezifische Ausbildung und sind meistens über Vereine organisiert.

KINDERKRIPPE/KRABELSTUBE

Hier werden Kinder vom Babyalter bis zum Eintritt in den Kindergarten von pädagogisch ausgebildetem Personal betreut. In kleinen Gruppen werden die Kinder in geeigneten Räumen tagsüber beschäftigt und versorgt. Es gibt öffentliche und private Trägerorganisationen mit sehr unterschiedlichen Öffnungszeiten und Kosten. Grundsätzlich sind die Gebühren abhängig vom Träger, vom Einkommen der Eltern und von der Stundenzahl, die das Kind in der Einrichtung verbringt.

KINDERGRUPPEN

In Kindergruppen werden Kinder verschiedener Altersstufen betreut, hauptsächlich aber Kinder bis zum Schuleintritt. Es gibt öffentliche und private Trägereinrichtungen mit sehr unterschiedlichen Bedingungen. In vielen Kindergruppen ist eine intensive Zusammen- und Mitarbeit der Eltern erforderlich. Die Finanzierung der Kindergruppen erfolgt durch Elternbeiträge und öffentliche Förderungen.

KINDERGÄRTEN

Sie haben grundsätzlich die Möglichkeit, für Ihr Kind einen Platz in einem allgemeinen Kindergarten, einem Kindergarten mit Integrationsgruppen oder einem heilpädagogischen Kindergarten auszuwählen. Auch hier gibt es wieder öffentliche und private Träger, viele haben schon langjährige Erfahrung mit der Integration von Kindern mit Behinderungen. In integrativ geführten Gruppen werden Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam betreut. Dies hat z.B. den Vorteil, dass das Kind mit Behinderung meist im Heimatort mit den Kindern der Nachbarschaft in den Kindergarten geht und dort, wo es wohnt, dazu gehört. Viele Integrationsgruppen bieten auch gute sonderpädagogische Arbeit an. Langjährige Untersuchungen zeigen, dass alle Kinder von den besonderen Bedingungen in Integrationsgruppen profitieren.

In allen Kindergärten arbeiten ausgebildete Kindergartenpädagoginnen/-pädagogen. In Integrationsgruppen verfügt das Personal meist über Zusatzausbildungen im Bereich der Sonder- und Heilpädagogik. In heilpädagogischen Kindergärten haben die Fachkräfte zusätzlich eine Ausbildung in Sonderkindergartenpädagogik. In heilpädagogischen Kindergärten arbeiten oft auch unterschiedliche Therapeutinnen/Therapeuten im Team mit den Kindern. Einige heilpädagogische Kindergärten bieten auch integrativ geführte Gruppen an. Erkundigen Sie sich nach den Gegebenheiten Ihres Wahlkindergartens.

Seit dem Kindergartenjahr 2010/2011 ist österreichweit der halbtägige Besuch von geeigneten institutionellen Kinderbetreuungseinrichtungen im letzten Jahr vor der Schulpflicht verpflichtend. Dies gilt für alle Kinder, die vor dem 1. September des jeweiligen Jahres das 5. Lebensjahr vollendet haben. Ausnahmeregelungen gibt es, wenn Ihrem Kind der Besuch in einer Kinderbetreuungseinrichtung aufgrund seiner Behinderung, aus medizinischen Gründen bzw. auf Grund seines besonderen sonderpädagogischen Förderbedarfes nicht zugemutet werden kann. Dazu müssen Sie einen schriftlichen Antrag bei der zuständigen Landesregierung einbringen.

Genauere Auskünfte über individuelle Angebote, Kosten und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten erhalten Sie beim zuständigen Gemeindeamt, Magistrat, Arbeitsamt und den Kinderbetreuungseinrichtungen bzw. bei Ihrer zuständigen Landesregierung.

Weitere Informationen zum Thema Kinderbetreuung finden Sie unter www.kinderbetreuung.at

Tipps

- Sie als Eltern können und sollen selbst entscheiden, in welche Kinderbetreuungseinrichtung Sie Ihr Kind geben wollen. Es gibt keinen Rechtsanspruch auf einen integrativen Kindergartenplatz. Sie haben jedoch viele Möglichkeiten, sich für die Interessen ihres Kindes einzusetzen.
- Lassen Sie sich von Fachkräften, die mit Ihrem Kind arbeiten, über Möglichkeiten beraten.
- Erkundigen Sie sich bei Fachkräften Ihres Vertrauens und bei anderen betroffenen Eltern über deren Erfahrungen mit Kinderbetreuungseinrichtungen in Ihrer Nähe.
- Fragen Sie bei Ihrer Kinderbetreuungseinrichtung nach passenden Transportmöglichkeiten.
- Organisieren Sie sich einen Termin, an dem Sie gemeinsam mit Ihrem/Ihrer Partner/in und Ihrem Kind die Einrichtung und die Pädagoginnen/Pädagogen kennen lernen können. Gehen Sie offen mit den besonderen Bedürfnissen Ihres Kindes um. Versuchen Sie, gemeinsam mit dem Betreuungspersonal eine individuelle Lösung zu finden. Wichtig ist, dass Sie Ihr Kind dort mit gutem Gefühl loslassen können.
- Stellen Sie sich Ihr Kind mit einem glücklichen Gesicht in seiner neuen Umgebung vor.

(Mehr zum
THEMA)

Weitere Tipps, wie Sie Ihr Kind in dieser Phase gut begleiten können, finden Sie auch in

ELTERNBRIEFE
Vom 1. bis zum
3. Geburtstag



... für das Leben lernen wir

Eine Schule, die sich an den Bedürfnissen des einzelnen Kindes orientiert, bietet Platz für jedes Kind. Die gute Zusammenarbeit von Schulbehörde, Lehrkräften, Eltern und Schülerinnen/Schülern steht im Zentrum.

Neueste Lernforschung hat mit Hilfe von bildgebenden Verfahren bewiesen, dass Menschen im Zustand der Begeisterung am besten lernen, und zwar unabhängig von ihrem Alter. Kleine Kinder lernen deswegen viel, weil sie täglich viele Begeisterungstürme erleben. Mit den Jahren werden diese Begeisterungstürme immer seltener, haben aber die gleiche gute Wirkung.

Können wir das nicht eigentlich alle aus eigener Erfahrung bestätigen? Wenn wir uns wohl und sicher fühlen und uns etwas begeistert, können wir über uns hinauswachsen. Dann staunen wir manchmal selber über unsere Leistungen.

Müsste man daraus nicht schließen, dass die Schule als wichtiger Ort des Lernens ein Ort der Begeisterung und der Freude sein sollte? Erfahrungen bestätigen, dass Kinder unabhängig davon, ob mit oder ohne Behinderung, von Unterricht, der sich an ihrer Individualität orientiert, profitieren. Unterschiedlichkeit von Kindern erfordert ein individuelles Eingehen auf jedes einzelne Kind. Der respektvolle Umgang miteinander ist die Basis für einen gelingenden Unterricht.

1994 fand in Spanien eine UNESCO-Konferenz statt, auf der zum Ziel erklärt wurde, alle Schulen zu beauftragen und in die Lage zu versetzen, allen Schülerinnen/Schülern gemeinsam individuell spezifisches Lernen zu ermöglichen. Inklusion ist der wissenschaftliche Begriff dafür.

„Das Leitprinzip darin besagt, dass Schulen alle Kinder aufnehmen sollen, unabhängig von ihren physischen, intellektuellen, sozialen, emotionalen, sprachlichen oder anderen Fähigkeiten. Das soll behinderte und begabte Kinder einschließen, Kinder von entlegenen oder nomadischen Völkern, von sprachlichen, kulturellen oder ethnischen Minoritäten sowie Kinder von anders benachteiligten Randgruppen oder -gebieten.“ (UNESCO-Konferenz, Salamanca 1994)

Vor nicht allzu langer Zeit war es undenkbar, dass Buben und Mädchen gemeinsam unterrichtet werden. Heute ist das Alltag. Wir können also auf die Optimierung der Bedingungen in den Schulen hoffen, damit allen Kindern ermöglicht wird, gemeinsam eine Schule zu besuchen.

Wenn Sie mehr zum Thema Inklusion wissen möchten, lesen Sie nach auf www.bidok.at oder tippen Sie den Begriff „Inklusion“ in eine Suchmaschine im Internet ein.

Beraten Sie sich mit Fachkräften Ihres Vertrauens über die entsprechenden Schulmöglichkeiten in Ihrer Umgebung, die den besonderen Bedürfnissen Ihres Kindes gerecht werden, um einen guten Schulplatz für Ihr Kind zu finden. Die zuständige Behörde ist Ihr Bezirks- bzw. Landesschulrat. Manche Kinderbetreuungseinrichtungen und Frühförderinnen/Frühförderer bieten Unterstützung bei der Wahl der passenden Schule für Ihr Kind an. Nützen Sie dieses Angebot.

WICHTIGE INFORMATIONEN ZUM THEMA SCHULE

ALLGEMEINE UNTERRICHTSPFLICHT

Die Unterrichtspflicht besteht für alle Kinder, die sich in Österreich dauerhaft aufhalten. Sie beginnt mit dem auf die Vollendung des sechsten Lebensjahres folgenden September und dauert neun Schuljahre. Die Schuleinschreibung erfolgt an der zuständigen Volks- oder Sonderschule durch die Schulleitung. Am besten bringen Sie vorhandene Gutachten schon bei der Schuleinschreibung mit. Der Unterricht von Kindern und Jugendlichen mit sonderpädagogischem Förderbedarf kann auf Wunsch der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten entweder in integrativer/inklusive Form in der Regelschule oder in einer der Behinderungsart entsprechenden Sonderschule erfolgen. Die Suche nach individuellen Lösungen steht im Vordergrund.

SONDERPÄDAGOGISCHER FÖRDERBEDARF (SPF)

Der Bezirksschulrat ist zuständig für die Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfs. Dieser SPF ist die Grundlage für zusätzliche Fördermaßnahmen der Kinder in der Schule. Der Bezirksschulrat orientiert sich an sonderpädagogischen, schul- oder amtsärztlichen Gutachten und mit Zustimmung der Eltern des Kindes an schulpsychologischen Gutachten. Eltern können auch Gutachten von Personen, welche das Kind bisher pädagogisch, therapeutisch oder ärztlich betreut haben, vorlegen. Auch für eine etwaige Befreiung schulpflichtiger Kinder vom Unterricht ist der Bezirksschulrat zuständig. Sonderpädagogische Zentren (SPZ) haben eine wichtige Schlüsselfunktion bei der Betreuung von Kindern mit Behinderungen, auch an integrativen Schulen.

SONDERSCHULEN

Die Organisationsstruktur der Sonderschulen in Österreich umfasst elf Sonderschulsparten, in welchen ein breites Spektrum an behinderungsspezifischen Angeboten und Fördermaßnahmen zur Verfügung steht. Unterschiedliche Lehrpläne werden, je nach Fähigkeiten der Kinder, genutzt. Das Angebot von Sonderschulen ist regional sehr unterschiedlich. Informationen erhalten Sie bei Ihrem zuständigen Bezirksschulrat.

„Die Zuweisung von Kindern zu Sonderschulen – oder zu ständigen speziellen Klassen oder Abteilungen innerhalb einer Schule – sollte die Ausnahme sein. Dies ist nur in jenen seltenen Fällen zu empfehlen, wo deutlich gezeigt werden kann, dass ein Unterricht in einer Regelschulklasse den Lern- und sozialen Bedürfnissen eines Kindes nicht entsprechen kann bzw. wenn es für das Wohlergehen des Kindes oder anderer Kinder erforderlich ist.“ (Salamanca-Erklärung 1994)

Lange Zeit wurde z.B. die Meinung vertreten, dass geistig behinderte Kinder und Jugendliche nicht integrativ unterrichtet werden könnten. Dies ist durch die Praxis der Integration in Österreich inzwischen völlig widerlegt. In der österreichischen Integrationsgesetzgebung wird nicht nach verschiedenen Behindertengruppen unterschieden, sondern der Nachweis eines sonderpädagogischen Bedarfs verlangt.

INTEGRATIONSKLASSEN AN REGELSCHULEN

In Integrationsklassen der Volksschulen, der Hauptschulen und der Unterstufe der allgemein bildenden höheren Schulen findet der Unterricht von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderung gemeinsam statt. Die sonderpädagogische Förderung erfolgt in individualisierter, den Lernbedürfnissen der Schülerinnen und Schüler entsprechender Form. In der Regel wird ein spezifischer Lehrplan angewendet, bei Bedarf eine zusätzliche qualifizierte Lehrkraft eingesetzt bzw. unterstützen Fachkräfte durch Beratung und Begleitung.

Integrationsklassen sind keine heile soziale Welt. Sie sind ein Spiegelbild der sie umgebenden Gesellschaft, wenn auch mit dem Anspruch, positiv in diese hineinwirken zu können.

Wissenschaftliche Untersuchungen deuten darauf hin, dass sorgfältig geplanter und durchgeführter gemeinsamer Unterricht ein hohes Förderpotenzial nicht nur für Kinder mit Behinderungen hat, sondern die Qualitätsentwicklung von Schule

und Unterricht insgesamt unterstützt.

Trotz gleicher Gesetze bestehen große regionale Unterschiede in Ausmaß und Qualität der Integration. Besuchen Sie verschiedene Schulen, die für Ihr Kind in Frage kommen, und machen Sie sich Ihr persönliches Bild.

Weitere rechtliche Informationen (z.B. zu Fragen bezüglich Privatschulen ohne Öffentlichkeitsrecht, möglicher Schulunfähigkeit des Kindes, häuslichem Unterricht oder das freiwillige 10. Schuljahr, ...) erhalten Sie bei Ihrem zuständigen Bezirks- oder Landesschulrat sowie unter www.schule.at oder unter www.cisonline.at

Allgemeine Auskünfte zum Schulrecht zum Ortstarif aus ganz Österreich unter der Telefonnummer: **0810 / 20 52 20** oder der Postanschrift: **Bundesministerium für Unterricht, Kunst und Kultur, Schulinfo, Minoritenplatz 5, 1014 Wien.**

Auf der Website des Unterrichtsministeriums www.bmukk.gv.at finden Sie auch eine Linksammlung für Menschen mit Behinderungen.



... wenn die See rauer wird

Es ist für Kinder mit und ohne Behinderung wichtig, ihren Körper lustvoll erleben zu können, erst dadurch lernen sie ihn kennen und lieben.

Die Phase der Pubertät stellt für alle Eltern eine große Herausforderung dar, gilt es doch, die Jugendlichen auf dem Weg der Loslösung und Selbstfindung zu begleiten. Vielleicht hilft es Ihnen, die Pubertät als großartige Kraft zu sehen, die Jugendlichen hilft, ihren ganz persönlichen Weg zu finden. Eltern können in dieser Phase von heftigen Gefühlen und schweren Kämpfen berichten. Jugendliche wagen gelegentlich Tabubrüche, die Eltern vor große Prüfungen stellen. Besonders in dieser Phase sind gute Kommunikationsmöglichkeiten von enormer Bedeutung. Es gibt keine allgemeingültigen Regeln. Jedes Kind, unabhängig davon ob mit oder ohne Behinderung, entwickelt sich individuell. Sie als Eltern sind aufgefordert, mit Ihrem Kind Ihren ganz persönlichen Weg durch diese Zeit zu finden. Das Ergebnis wird stark von Ihren eigenen Vorstellungen von Sexualität abhängig sein. Es ist also gut, sich darüber Gedanken zu machen.

Sexualität erstreckt sich über alle Lebensphasen des Menschen und gewinnt bereits in frühester Kindheit an Bedeutung. Das Kennenlernen seines Körpers, das Wohlfühlen in seinem Körper, wird als Basis für eine gesunde Entwicklung und ein gutes Selbstbewusstsein gesehen. Kinder lernen ihren Körper durch lustvolles

• Spielen kennen, und das ist gut so. Es ist für jedes Kind wichtig, durch Experimente mit seinem Körper ein gutes Körperbewusstsein zu entwickeln. Sie als Eltern haben die Möglichkeit, Ihr Kind auf diesem Weg konstruktiv zu begleiten. Es liegt in Ihren Händen, Ihr Kind dabei zu unterstützen, eine gute Beziehung zu seinem eigenen Körper, zu Berührungen und in Folge zu einer eigenverantwortlichen Sexualität zu entwickeln.

• Ein offener Umgang mit den Fragen Ihres Kindes zum Thema Sexualität ist gefragt. Helfen Sie Ihrem Kind besonders in der Zeit der Pubertät, die Veränderungen seines Körpers und seiner Gefühle verständlich zu machen. Durch die Vermittlung klarer Grenzen erleichtern Sie es Ihrem Kind, einen verantwortlichen Umgang mit Sexualität zu finden. Ziel ist dabei, ein Gefühl für Intimität und Privatsphäre zu entwickeln.

• Selbstbewussten Kindern fällt es leichter, deutlich zu sagen, was sie mögen und was sie nicht mögen. Es ist für alle Kinder wichtig, sich ihrer Gefühle und ihres Körpers bewusst zu werden. Nur so können sie Grenzen setzen und sich besser vor Übergriffen schützen. •

Tipps

- Es gibt eine Fülle von Möglichkeiten, sich Hilfestellung zu holen. Broschüren, Bücher, Filme, Vorträge, ... Nehmen Sie sie in Anspruch. Achten Sie darauf, dass Ihre eigenen Vorstellungen von Sexualität mit den erworbenen Inhalten übereinstimmen, denn nur so können Sie sie Ihrem Kind glaubwürdig vermitteln.
- Es ist wichtig, dass Sie Ihre Sexualerziehung auf die Entwicklung Ihres Kindes abstimmen.
- Ein offener und respektvoller Umgang mit den Bedürfnissen Ihres Kindes schafft Raum für Kooperation.
- Unterstützen Sie Ihr Kind dabei, über seinen Körper und seine Gefühle Bescheid zu wissen. Die Veränderungen während der Pubertät sind in jedem Fall eine Herausforderung.
- Das Thema Sexualität von Menschen mit Behinderungen ist stark von Vorurteilen behaftet. Die Betroffenen selbst haben meist einen sehr natürlichen, unproblematischen Umgang damit. Versuchen Sie, Ihr Kind in seiner Einzigartigkeit zu verstehen.
- Vermitteln Sie Ihrem Kind geduldig, was in der Öffentlichkeit und was z.B. nur im eigenen Zimmer erlaubt ist. Zeigen Sie Ihrem Kind standfest klare Grenzen auf.
- Versuchen Sie, sich an Ihre eigene Zeit der Pubertät zu erinnern. Was war für Sie damals hilfreich?

LOVE TALKS

Das Österreichische Institut für Familienforschung bietet mit seinem Sexualerziehungsmodell „Love Talks“ an österreichischen Schulen und zum Teil auch Kindergärten ein erprobtes Mittel der Auseinandersetzung an. Speziell geschulte Moderatorinnen und Moderatoren bieten Lehrkräften, Eltern und Schul- bzw. Kindergartenkindern Gespräche bezüglich Sexualität an. „Love Talks“ findet direkt an der Schule oder im Kindergarten Ihres Kindes statt. Ein besonderes Programm für Menschen mit Behinderungen nennt sich „Special Love Talks“. Das Modell betont die Förderung von Selbstbestimmung und Verantwortlichkeit. Eltern und Mitarbeiter/innen von Einrichtungen sollen Partner/innen in der Sexualerziehung von Menschen mit geistiger Behinderung sein. Nähere Informationen erhalten Sie unter www.lovetalks.org.

(Mehr zum THEMA)

FÜR ELTERN

VON WEGEN AUFGEKLÄRT!

von Jan-Uwe Rogge
Verlag rororo



WAS MACHT IHR SOHN DENN DA?

Geistige Behinderung und Sexualität
von Ilse Achilles
Verlag Reinhard Ernst



Interessante Texte dazu finden sie auch in der Internetbibliothek www.bidok.at

Die Broschüre **LIEBEVOLL BEGLEITEN**

beschreibt die Entwicklung des Kindes bis zum Schulalter anhand beispielhafter Situationen in den verschiedenen Altersphasen. Sie enthält Hinweise, wie Eltern auf die Fragen ihrer Kinder reagieren und wie sie es in seinem Körpergefühl, seiner Bindungs- und Liebesfähigkeit fördern und begleiten können. Wichtige Aspekte wie Schamgefühle und Grenzen werden ebenso angesprochen, wie die Rolle der Medien und der Schutz vor sexuellen Übergriffen. Erhältlich als download unter www.bzga.de/infomaterialien.

EINE UMFASSENDE SEXUALERZIEHUNG MACHT STARK

Sexualerziehung sollte bereits ab dem Kleinkindalter zum Leben gehören und nicht erst in der Pubertät. Eltern neigen dazu, sich die Sexualität ihres Kindes mit Behinderung erst mit Einsetzen der Pubertät bewusst zu machen, und sind dann durch die unzureichende Auseinandersetzung oft überfordert. Häufig reagieren Eltern dann mit Überbehütung und wollen nicht Anerkennen, dass das Kind mit Behinderung erwachsen wird. Oft wird Jugendlichen mit Behinderung das Recht auf Sexualität gar nicht zuerkannt. Jeder Mensch hat das Recht, seine Sexualität zu leben. In welcher Form, das unterliegt einer einfühlsamen Begleitung, die in erster Linie den Eltern aber auch Fachleuten, die mit dem Kind bzw. Jugendlichen mit Behinderung arbeiten, zukommt. Hier ist eine Zusammenarbeit von großer Bedeutung. Sexualität nicht mit Geschlechtsverkehr gleichzusetzen kann Ihnen helfen, das Thema entspannter zu betrachten.

Weitere Tipps, wie Sie Ihr Kind in dieser Phase gut begleiten können, finden Sie auch in

ELTERNBRIEFE

für Eltern von Teenagern

FÜR JUGENDLICHE

LOVE, SEX UND SO ...

Aufklärungsbroschüre für Jugendliche
vom BM für Wirtschaft, Familie und Jugend





Ich gehe meinen Weg

Die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen muss ein Grundprinzip unserer Gesellschaft sein. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.

Daniel hatte während seiner Schulzeit immer optimale Bedingungen und hat sich gut entwickelt. Als das Ende der Unterrichtspflicht nahte, begann für uns alle ein neuer Lebensabschnitt. Werden wir als Eltern es schaffen, auch am Übergang von der Schule in die Arbeitswelt wieder die besten Bedingungen für ihn zu organisieren? Wohin können wir uns mit unseren Anliegen wenden?“ Diese Fragen stellen sich allen Eltern in dieser wichtigen Übergangsphase im Leben ihres Kindes. Wie bei jeder/jedem Jugendlichen ist es wichtig, Stärken, Vorlieben und besonderes Interesse für Arbeit und Beschäftigung aufzuspüren. Ob in einer Tagesheimstätte, an einem geschützten Arbeitsplatz, bei einer Anlehre, Lehre, Höheren Schule oder an einer Universität, die neue Aufgabe sollte für den jungen Menschen mit Behinderung erfüllend sein. Berufsorientierung bedeutet auch Lebensorientierung. So verschieden die Menschen sind, so vielfältig sollen die Möglichkeiten von Arbeit und Beschäftigung sein.

Verschiedene Landesgesetze der jeweiligen Bundesländer bieten unterschiedliche Formen der Unterstützung im Bereich „Arbeit“ an, um individuelle Fähigkeiten der Menschen bestmöglich zu unterstützen.

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Die Republik (Bund, Länder und Gemeinden) bekennt sich dazu, die Gleichbehandlung von behinderten und

nichtbehinderten Menschen in allen Bereichen des täglichen Lebens zu gewährleisten.“
(Art.7 Abs.1 Bundesverfassungs-Gesetz)

Leider sieht die Realität noch häufig anders aus. Besonders wenn es darum geht, Jugendliche mit einer Behinderung am Arbeitsmarkt oder in weiterführende Bildungseinrichtungen zu integrieren, tun sich häufig Barrieren auf. Stufen im Büro, notwendige Adaptierungen am Computer, fehlende Gebärdendolmetscher/innen als Unterstützung für gehörlose Menschen, ... Die am schwierigsten zu beseitigenden Barrieren befinden sich aber oft in den Köpfen der Menschen und kommen in Form von Vorurteilen zum Tragen. Hier stellt sich die Frage, inwieweit Menschen möglicherweise erst durch diese Barrieren behindert werden?

Sie als Eltern können Ihre/n Tochter/Sohn dabei unterstützen, sich von diesen Barrieren nicht entmutigen zu lassen. Sie kennen Ihr Kind am Besten, sind Sie doch bereits fünfzehn Jahre oder länger gemeinsam durch Höhen und Tiefen gegangen. Helfen Sie Ihrem Kind dabei, heraus zu finden, was es nach der Schule machen möchte und wie es das erreichen kann. Von großer Bedeutung ist eine gute Zusammenarbeit mit allen beteiligten Institutionen wie Schule, AMS und anderen Fachleuten, die dafür zur Verfügung stehen. •



ELTERNRAT

Als Vorbereitung für eine Kontaktaufnahme mit Fachleuten können Sie einen Familienrat einberufen und sich gemeinsam mit folgenden Fragen auseinandersetzen:

- ✦ Was tut die/der Jugendliche gerne, was macht sie/ihn glücklich?
- ✦ Wofür interessiert sie/er sich besonders?
- ✦ Was sind ihre/seine besonderen Fähigkeiten und Stärken?
- ✦ Welche Unterstützung braucht sie/er wobei? Wie lässt sich diese organisieren?
- ✦ Wer hilft uns dabei, diese Vorstellungen umzusetzen?

SCHULE

Ein wichtiger Ort, an dem Berufsorientierung auch stattfindet, ist die Schule. Je nach Schultyp gibt es verschiedene Maßnahmen, die Schüler/innen in Anspruch nehmen können. Von allgemeiner Berufsorientierung über Clearing bis zu einem Berufsvorbereitungsjahr an Sonderschulen oder einer Polytechnischen Schule und Integrativer Berufsausbildung reichen die Angebote. Die Jugendlichen sollen befähigt werden, persönliche Lebens- und Berufsperspektiven zu entwickeln. Weitere interessante Informationen erhalten Sie bei Ihrem Bezirks- oder Landesschulrat oder auf der Website der „Community Integration Sonderpädagogik“ unter www.cisonline.at.

ARBEITSMARKTSERVICE UND BUNDESSOZIALAMT

Am AMS und in den Landesstellen des Bundessozialamtes (siehe Serviceteil) stehen Ihnen Fachleute zur Verfügung, die darauf spezialisiert sind, Sie und Ihre/n Tochter/Sohn auf diesem Stück Lebensweg zu begleiten. Sie erhalten Beratung und Information über Amtswege, Dienstleistungen und Förderungen. Maßnahmen wie Clearing, Coaching und verschiedene Formen der Arbeitsassistenz können Jugendliche mit einer Behinderung beim Finden ihres individuellen Weges unterstützen.

TAGESSTRUKTUREN, GESCHÜTZTE WERKSTÄTTEN, ...

Für Menschen, deren Leistungsfähigkeit aufgrund ihrer Behinderung für eine Erwerbstätigkeit nicht ausreicht oder vielleicht nicht ausreichen wird, gibt es die Möglichkeit einer berufslaufbahnähnlichen Lösung. Ihr/e Jugendliche/r kann nach Abschluss der Schule untertags in einer geeigneten Einrichtung arbeiten, z.B. in einer Tagesheimstätte. Menschen mit Behinderungen werden sozial eingegliedert – ähnlich wie bei einer beruflichen Tätigkeit. Durch fachkundige Betreuung sowie sinnvolle und nützliche Beschäftigung werden ihre Fähigkeiten gefördert und weiterentwickelt. Es gibt Angebote, die etwas mehr in Richtung Arbeit und Produktivität gehen, andere sind eher kreativ/therapeutisch ausgerichtet. Ein späterer Wechsel in ein Arbeitsverhältnis, eventuell durch Unterstützung einer Arbeitsassistenz, ist natürlich möglich. Erkundigen Sie sich rechtzeitig über verschiedene Einrichtungen in Ihrer Umgebung. Nehmen Sie Kontakt mit diesen auf und machen Sie sich ein persönliches Bild.

WEITERE HILFREICHE KONTAKTE

Ausführliche Informationen über Clearing finden Sie unter www.clearing.or.at. Unterstützung beim Studieren bietet die Arbeitsgemeinschaft zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen an Österreichs Universitäten und Hochschulen unter www.uniability.org.

Der Dachverband Berufliche Integration ist eine bundesweite Interessensvertretung für Organisationen, die Dienstleistungen im Bereich beruflicher Orientierung und Integration von Jugendlichen mit sonderpädagogischem Förderbedarf und Menschen mit Behinderungen durchführen und anbieten. Wichtige Informationen bezüglich beruflicher Integration bietet www.dabei-austria.at.

Beispielfälle gelungener beruflicher Integration finden Sie unter www.arbeitundbehinderung.at.

Die Website der Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs finden Sie unter www.oear.or.at.

WAS IST CLEARING?

Dem Begriff „Clearing“ kommt an der Nahtstelle Schule-Beruf eine große Bedeutung zu.

„Clearing“ ist ein Angebot des Bundessozialamtes zur Abklärung beruflicher Entwicklungsmöglichkeiten für Jugendliche mit sonderpädagogischem Förderbedarf, sozial-emotionaler Beeinträchtigung bzw. Behinderung. Clearing bietet jungen Menschen von 13 bis 24 Jahren Beratung, Betreuung und Begleitung beim Übergang von der Schule in den Beruf.

Die Inanspruchnahme dieser Maßnahme ist freiwillig, kostenlos und steht grundsätzlich allen jungen Menschen mit Benachteiligung offen. Ziel ist es, den Jugendlichen Perspektiven in Bezug auf ein künftiges Berufsleben aufzuzeigen und Entscheidungsgrundlagen für ein weiteres Vorgehen in Richtung berufliche Integration bereit zu stellen. Mit den Jugendlichen werden Neigungs- und Fähigkeitsanalysen durchgeführt und individuelle Entwicklungspläne erarbeitet. Leitgedanke dabei ist, die Jugendlichen nach Beendigung der Schulpflicht auf Grund ihrer Wünsche und Fähigkeiten beim Finden des optimalen Ausbildungs- bzw. Arbeitsplatzes zu unterstützen. Dabei ist eine intensive Zusammenarbeit der Clearingbeauftragten mit den Schulen, den Sonderpädagogischen Zentren, den Erziehungsberechtigten sowie den betroffenen Jugendlichen von großer Bedeutung.



BEHINDERTE MENSCHEN

Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten





Vom Recht auf ein eigenes Nest

„So begleitet wie notwendig und so selbständig wie möglich,“ dieses Motto kann Sie beim Finden der passenden Wohnform für Ihre Tochter oder Ihren Sohn inspirieren.

Es hat sehr lange gedauert, bis wir Eva's Betreuerinnen/Betreuern in der Wohneinrichtung das notwendige Vertrauen entgegenbringen konnten. Uns war es einfach wichtig, gehört zu werden, aber auch wahrzunehmen, dass es Eva in ihrem neuen Zuhause gut geht. Mit der Zeit erkannten wir, dass unsere Tochter nicht mehr das kleine geistig behinderte Mädchen war, das es zu beschützen und zu umsorgen galt. Sie war erwachsen geworden. Es war nun an der Zeit, sie loszulassen. Von diesem Zeitpunkt an fiel es Eva und auch uns leichter, mit der neuen Situation gut zurechtzukommen,“ erinnern sich Evas Eltern.

„Hin und wieder rufe ich sie an, erreiche sie aber nur selten. Immer ist was los, soviel an Programm könnte ich ihr zu Hause gar nicht bieten. Das möglichst eigenständige Zusammenleben mit anderen Menschen ist eine Bereicherung für Evas Leben. Ich weiß nun, dass ihr Umzug in die Wohneinrichtung eine gute Entscheidung war. Eva ist eine erwachsene Frau, sie soll ihren eigenen Weg gehen. Ja, und wir werden auch nicht jünger, für immer können wir sie nicht betreuen. An gemeinsamen Wochenenden genießen wir das entspannte Miteinander,“ erzählt Evas Mutter mit viel Gelassenheit.

Das Loslassen als zentrales Thema steht hier im Mittelpunkt des Erlebens aller Beteiligten, egal ob mit oder ohne Behinderung. Von vielen Eltern wird das Loslassen als wichtiger Lernprozess beschrieben, der sich sehr individuell gestaltet. Ziel ist immer, den Jugendlichen ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Eltern sollten aber auch auf ihre eigenen Bedürfnisse achten (siehe Kapitel 8).

Führt die Pflege oder Betreuung zur permanenten Überforderung der Familie, sollten Sie sich rasch Hilfe organisieren. Wann der richtige Zeitpunkt ist, um außerfamiliäre Wohnformen in Anspruch zu nehmen, ist individuell sehr verschieden. Jede Familie wird ihren ganz persönlichen Weg finden.

Jugendliche werden in sehr unterschiedlichem Tempo und auf unterschiedliche Weise erwachsen. Eltern von Jugendlichen mit einer Behinderung fällt es oft besonders schwer, deren Erwachsensein zu akzeptieren, vielleicht auch, weil diese Jugendlichen auf ihrem Weg zu größtmöglicher Selbständigkeit mehr Begleitung brauchen. Ein wichtiger Teil dieses Weges besteht darin, geeignete Wohnperspektiven mit den Jugendlichen zu entwickeln.

Selbständiges Wohnen von Jugendlichen mit Behinderungen muss sich an deren Bedürfnissen orientieren. Diese gestalten sich sehr unterschiedlich: Die Palette der Möglichkeiten reicht von zu Hause bei der Familie, einer betreuten Wohngemeinschaft, Selbständigkeit in einer eigenen Wohnung mit stundenweiser Betreuung bis hin zu einer Wohneinrichtung mit 24 Stunden Betreuung.

Setzen Sie sich rechtzeitig mit den verschiedenen Möglichkeiten der Unterstützung bezüglich Wohnen auseinander, um genügend Zeit für eine gute Vorbereitung zu haben.

In den letzten Jahren sind in allen Bundesländern unterschiedliche Wohnformen für junge und erwachsene Menschen mit Behinderungen entwickelt worden. Die Einrichtungen unterscheiden sich besonders im Ausmaß der angebotenen Betreuung. Fast immer kann der persönliche Wohnbereich individuell gestaltet werden. Dem Betreuungspersonal ist der Kontakt mit den Angehörigen der Bewohner/innen wichtig. Die Betreuer/innen helfen beim Aufbau eines möglichst eigenständigen Lebens. Hilfe wird dort angeboten, wo sie notwendig ist.

VERSCHIEDENE WOHNFORMEN KURZ DARGESTELLT

KURZZEITWOHNEN

Viele Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen bieten die Möglichkeit des Kurzzeitwohnens an. Das heißt, dass Ihre Tochter oder Ihr Sohn für eine begrenzte Zeit in der Einrichtung wohnen kann und dort betreut wird.

Diese auf kurze Zeit befristete Wohnform ist eine Unterstützung für das unmittelbare familiäre und soziale Umfeld des Menschen mit Behinderungen bzw. eine Möglichkeit der Entlastung betreuender Angehöriger. Gleichzeitig bekommt die/der Jugendliche die Möglichkeit, das Wohnen in einer Einrichtung auszuprobieren.

Nehmen Sie rechtzeitig Kontakt mit der gewünschten Einrichtung auf, um gut planen zu können.

TEILBETREUTES WOHNEN

Teilbetreutes Wohnen bezeichnet ein Angebot mit stundenweiser Betreuung, das zeitlich unbefristet genutzt werden kann. Menschen mit Beeinträchtigungen wohnen in der eigenen Wohnung oder in einer so genannten Wohngemeinschaft (WG). In einer WG leben sie in familienähnlichen Gruppen zusammen. Je nach ihren individuellen Bedürfnissen werden die Bewohner/innen im Alltag von Fachpersonal unterstützt. Die Wohngemeinschaften werden von Trägerorganisationen zur Verfügung gestellt und betreut.

VOLLBETREUTES WOHNEN

Das Angebot des vollbetreuten Wohnens richtet sich an Menschen, die mehr als eine stundenweise Betreuung im Alltag benötigen. Je nach individuellen Bedürfnissen steht bis zu 24 Stunden täglich Betreuung zur Verfügung. Diese Betreuungsform kann auch als Zwischenschritt zu einem selbständigeren Leben, etwa in Form des teilbetreuten Wohnens, dienen. Bei Bedarf kann vollbetreutes Wohnen aber auch dauerhaft in Anspruch genommen werden. Vollbetreutes Wohnen wird durch eine Tagesstruktur mit z.B. vielfältiger handwerklicher Beschäftigung ergänzt. In den letzten Jahren hat sich ein eindeutiger Trend weg von großen Behinderteneinrichtungen hin zu kleineren, familiär geführten Wohnangeboten etabliert.

BARRIEREFREIES WOHNEN

Das Handbuch **BARRIERE:FREI!** bietet Informationen über normgerechte Ausführungen in Wohnräumen, um Menschen mit Behinderungen Mobilität und Selbständigkeit zu Hause zu ermöglichen. Sie können das Handbuch beim Broschürenservice des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz bestellen oder unter www.bmask.gv.at herunterladen.

Auch der Bereich Wohnen von Menschen mit Behinderungen gestaltet sich in den einzelnen Bundesländern sehr unterschiedlich. Mit Fragen wenden Sie sich an die jeweilige Wohneinrichtung, an Ihre zuständige Landesregierung bzw. Bezirksverwaltungsbehörde bzw. in Wien an den Fond Soziales Wien.

Ihre zuständige Bezirksverwaltungsbehörde informiert Sie auch über bestehende Angebote in Ihrer Umgebung. Nehmen Sie Kontakt mit der jeweiligen pädagogischen Leitung der Einrichtung auf und planen sie eine Besichtigung, um herauszufinden, ob das Wohnangebot Ihren Vorstellungen entspricht.



Abschied nehmen

Das Thema Tod und Sterben ist für viele Menschen ein Tabuthema, man spricht nicht davon, beschäftigt sich nicht damit, oder verdrängt Gedanken daran. Ist man unmittelbar davon betroffen, hilft es, sich jemandem anzuvertrauen. Darüber reden tut gut.

Den Tod eines nahestehenden Menschen zu bewältigen, bedeutet gewiss eine der schwierigsten Herausforderungen, die das Leben bereithält. Manche Eltern sind mit dem Tod ihres Kindes konfrontiert. Oder Kinder verlieren ihre Geschwister, einen Elternteil oder andere liebe Menschen. Die Hinterbliebenen stehen häufig einer sprachlosen Umwelt gegenüber. Dabei könnte gerade das Gespräch entlasten, denn es führt zu den Gefühlen, über die es schwer ist, zu sprechen. Wenn Betroffene ihren Schmerz nicht fühlen und nicht eingestehen, kann er unter der Oberfläche schwelen und schlimmstenfalls zu Krankheiten und psychischen Störungen führen. Schmerz zu fühlen und Trauer auszudrücken sind wichtige Schritte, um sich von einem Verlust zu erholen.

In solchen Situationen kann es hilfreich sein, sich an Fachleute zu wenden. Professionelle Hilfe zu beanspruchen ist kein Eingeständnis von Schwäche, es ist vielmehr ein Zeichen dafür, sich auf seine Trauer einlassen zu wollen. Sie dürfen sich dabei helfen lassen, das Unerträgliche wahrzunehmen, Ihren Schmerz

zu bewältigen und ein Leben ohne den geliebten Menschen zu wagen.

Der Trauerprozess wird oft als Weg dargestellt. Jeder Mensch geht dabei seinen eigenen Weg, keiner gleicht dem anderen. Meist ist dieser Weg nicht geradlinig, führt über unwegsames Gelände, kommt aber auch an Quellen vorbei, die Kraft geben. Oft ist er einsam, manchmal begleitet einen jemand. Ein gutes Gespräch, ein netter Besuch, ein Brief von einem lieben Menschen, all das kann den Weg erleichtern. Um diese Blumen am Wegrand zu erkennen, kann man sich dafür entscheiden, seinen Blick darauf zu lenken. Man darf diese Blumen annehmen, sie mitnehmen, sich daran erfreuen. Sich wieder freuen zu können ist ein Geschenk des Himmels.

Auch die Geschwindigkeit, mit der es vorwärts geht, ist unterschiedlich. Manchmal geht man wie in Watte gepackt – in Zeitlupe – kommt kaum vorwärts. Manchmal rast man ein Stück im Blindflug dahin. In Bewegung zu kommen und zu bleiben ist gut. Mit der Zeit wird das Atmen wieder leichter, der Austausch mit der Umwelt wird wieder lebendig. Früher oder später begegnen einem Fragen nach dem Sinn des Erlebten und nach Zielen für ein Weiterleben. Irgendwann auch ohne den geliebten Menschen wieder ein sinnerfülltes Leben zu führen, ist ein Ziel. •

*Abschied nehmen,
Trauern und die
Bewältigung des Verlustes
brauchen Zeit. Auch,
wenn es sich anfangs so
anfühlt, als wären Sie
alleine, Sie sind es nicht.
Nehmen Sie Hilfe in
Anspruch. Sie müssen den
Weg nicht alleine gehen.*

MÖGLICHKEITEN DER HILFESTELLUNG

FAMILIENHOSPIZKARENZ

Seit Juli 2002 haben Arbeitnehmer/innen in Österreich die Möglichkeit, für die Begleitung im Sterben liegender naher Angehöriger oder die Begleitung schwerst-erkrankter Kinder ihre Arbeitszeit entsprechend anzupassen. Sowohl eine Reduzierung der Stundenanzahl als auch eine Dienstfreistellung sind vom Gesetz her möglich. Während dieser Zeit bleibt man voll kranken- und pensionsversichert sowie kündigungsgeschützt. Bei finanzieller Notlage wird Unterstützung in Form des Familienhospizkarenz-Härteausgleichs oder in Form von Pflegegeld gewährt.

Nähere Informationen finden Sie auf den Websites des Familienministeriums (www.bmwfj.gv.at) und des Sozialministeriums www.bmask.gv.at

HOSPIZARBEIT

Die Begleitung eines sterbenden Menschen ist eine der größten Herausforderungen, denen man sich stellen kann. Die Zeit der Begleitung ist für viele Menschen eine Zeit der Krise, der Angst und der Unsicherheit. Der Dachverband Hospiz Österreich hat für pflegende und begleitende Angehörige die Broschüre „Begleiten bis zuletzt“ herausgegeben.



Der Ratgeber richtet sich an pflegende und begleitende Angehörige. Es gibt keine Patentrezepte für die Begleitung sterbender Menschen, denn jedes Sterben ist so einzigartig wie jedes Leben. Aber es gibt medizinisch und pflegerisch abgesichertes Wissen, das Ihnen als Angehörige die Begleitung eines schwerkranken Menschen leichter machen soll.

Sie können die Broschüre gegen eine Spende für die Hospizarbeit unter der Telefonnummer 01/803 98 68 im Büro des Dachverbandes HOSPIZ ÖSTERREICH bestellen oder von der Website herunterladen. Weitere Informationen, auch über das österreichweite Angebot von Hospizdiensten, erhalten Sie unter www.hospiz.at. Unter www.kinderhospiz.at finden Eltern von schwerstkranken Kindern und verwaiste Eltern interessante Informationen, Buchtipps und Links.

TRAUERBEGLEITUNG

RAINBOWS für Kinder in stürmischen Zeiten

Der Verein Rainbows bietet Kindern und Jugendlichen nach dem Tod wichtiger Bezugspersonen aber auch nach Trennung/Scheidung der Eltern Begleitung an. Das Angebot orientiert sich an den individuellen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen. Für Familien gibt es Angebote wie Einzel- oder Familienbegleitung sowie Gruppenarbeit mit Gleichbetroffenen. Eltern-/teile und nahe Bezugspersonen können durch Einzelgespräche und/oder telefonische Beratung unterstützt werden. Infos unter www.rainbows.at.

LINKS UND INFORMATIONEN

Zum Thema Fehlgeburt, Totgeburt und Tod eines Kindes im ersten Lebensjahr, bietet die Website www.stille-geburt.net umfangreiche Informationen wie eine detaillierte Literaturliste oder ein Verzeichnis von Trauerbegleiterinnen/Trauerbegleitern an. Die Broschüre „Stille Geburt“ kann beim bestellservice@bmwfj.gv.at angefordert werden (siehe Serviceteil).

Psychotherapeutische Unterstützung finden Sie unter www.psyonline.at oder www.psychotherapie.at.

Die Telefonseelsorge ist unter der Telefonnummer 142 bundesweit ohne Vorwahl und kostenlos 24 Stunden täglich erreichbar.

*Ich werde leben,
so lange wie euer Herz schlägt.*

*Ich werde leben,
so lange ich bei euch einen Platz
im Herzen habe.*

*Ich werde leben,
so lange ihr euren Weg geht.*

*Ich werde leben,
so lange in eurem Leben
ein Lächeln erscheint.*

*Wenn ihr mich sucht,
dann sucht in eurem Herzen.*

*Wenn ihr mich dort findet,
dann lebe ich in euch weiter.*

(Milead Shalin)

(Mehr zum THEMA)

WENN KINDER NACH DEM STERBEN FRAGEN

von Daniela Tausch-Flammer
und Lis Bickel, Verlag Herder

UM KINDER TRAUERN

Eltern und Geschwister
begegnen dem Tod
von Anja Wiese
Gütersloher Verlagshaus (GTB)

WENN MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG TRAUERN

von Charlene Luchterhand
und Nancy Murphy
Beltz-Verlag

Bilderbücher zum Thema Tod WAS IST DAS? FRAGT DER FROSCH

von Max Velthuis
Verlag Beltz & Gelberg

DIE BLUMEN DER ENGEL

von Jutta Treiber und
Maria Blazejovsky
Verlag Annette Betz



...und welche Unterstützung Sie beantragen können

Alle Menschen sind gleich an Rechten und Würde geboren.

Artikel 1, Menschenrechtserklärung

Ist ein Mensch behindert oder wird er behindert? Die UN-Konvention bezieht dazu eindeutig Stellung. „Behinderung entsteht, wenn Menschen mit Beeinträchtigungen auf einstellungs- und umweltbedingte Barrieren stoßen, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilnahme am gesellschaftlichen Leben hindern.“ Um diese Barrieren – auch in den Köpfen der Menschen – zu beseitigen, braucht es noch viel Arbeit, Information und Bewusstseinsbildung.

UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

2006 hat die Generalversammlung der Vereinten Nationen (UN) die Konvention zum Schutz und zur Förderung der Rechte von Menschen mit Behinderungen verabschiedet. Damit liegt erstmals ein internationales Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vor, das den Schutz der in zahlreichen UN-Konventionen und Deklarationen geregelten Menschenrechte aus dem spezifischen Blickwinkel behinderter Menschen regelt. 2008 hat Österreich als einer der ersten Staaten diese UN-Konvention ratifiziert und sich damit verpflichtet, die Gesetzgebung für behinderte Menschen so auszurichten, dass die in der Konvention geregelten Rechte verwirklicht werden und eine gesellschaftliche Entwicklung in Gang gesetzt wird, die

Menschen unabhängig von der Art und vom Schweregrad ihrer Behinderung als vollwertige und gleichberechtigte Bürger/innen ihres Landes anerkennt.

Die Grundprinzipien der UN-Konvention sind

- Inklusion,
- Barrierefreiheit,
- Partizipation und
- Selbstbestimmung

Auch heute noch müssen Menschen mit Behinderungen und deren Familien um ihre Rechte kämpfen. Die praktische Umsetzung der Konvention – egal ob in der inklusiven Bildung vom Kindergarten über die gesamte schulische Laufbahn bis zur Universität, beim Wohnen oder bei der persönlichen Mobilität, bei Arbeit und Beschäftigung – ist noch ein weiter Weg.

Die UN-Konvention ist deshalb so wichtig, weil sich Österreich mit der Unterzeichnung zu einer vollständigen Umsetzung der Konvention verpflichtet hat. Um diese Verpflichtung zu überwachen, wurde ein unabhängiger Monitoringausschuss eingerichtet, der Stellungnahmen verfasst und öffentliche Sitzungen abhält. Nähere Informationen finden Sie unter www.monitoringausschuss.at.

SOZIALRECHTLICHE INFORMATIONEN

Therapien, Fördermaterial, ein spezielles Familienauto, Hilfsmittel und vieles mehr kosten Geld bzw. sind Selbstbehalte von Ihnen zu finanzieren. Dafür hat der Staat auch rechtliche Rahmenbedingungen und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten geschaffen.

ERHÖHTE FAMILIENBEIHILFE

können Sie ab der Geburt beim Finanzamt beantragen. Die dafür erforderliche ärztliche Bescheinigung über den Grad der Beeinträchtigung stellt das Bundessozialamt aus. Erhöhte Familienbeihilfe wird bis zu 5 Jahren rückwirkend ausbezahlt. Bei kleinen Kindern werden die Voraussetzungen regelmäßig überprüft. Der Bezug ermöglicht einen monatlichen Steuerfreibetrag. Weitere Vorteile, die mit dem Bezug der erhöhten Familienbeihilfe zusammenhängen, erfahren sie beim Bundessozialamt. Falls Sie Pflegegeld beziehen, vermindert die erhöhte Familienbeihilfe die Höhe des Pflegegeldeanspruchs.

PFLEGEgeld

Wenn ein zusätzlicher Pflegeaufwand von monatlich durchschnittlich mehr als 50 Stunden besteht, haben Sie ab der Geburt Ihres Kindes einen Rechtsanspruch auf Pflegegeld. Der Antrag auf Pflegegeld kann formlos bei einer Behörde (Gemeinde, Magistrat) eingebracht werden. Bei Kindern mit einer Beeinträchtigung ist der erhöhte Pflegeaufwand im Vergleich zu nicht beeinträchtigten Kindern nur schwer feststellbar. Das Führen eines „Pflegetagebuchs“ kann Ihnen helfen, sich bewusst zu machen, wann, wo und wieviel Unterstützung und Hilfe Ihr Kind im Alltag benötigt. Diese schriftliche Dokumentation kann im Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin, der/die den Pflegeaufwand einschätzen muss, sehr hilfreich sein. Bei manchen Sozialberatungsstellen können Sie vorgedruckte Pflegetagebücher zum Ausfüllen erhalten. Ein Pflegetagebuch speziell für Kinder können Sie bei der Lebenshilfe Oberösterreich kostenlos bestellen: www.ooe.lebenshilfe.org. Ab dem 15. Lebensjahr gelten für die Einstufung von Kindern dieselben Kriterien wie bei Erwachsenen.

GRATISWINDELN

können ab dem vollendeten dritten Lebensjahr des Kindes bei manchen Krankenkassen beantragt werden. Fragen Sie bei Ihrer zuständigen Krankenkasse konkret nach dieser Möglichkeit. Sie brauchen dazu einen Verordnungsschein von Ihrer/Ihrem Ärztin/Arzt, auf dem der Bedarf und die Behinderung bestätigt sind.

SELBSTVERSICHERUNG IN DER PENSIONSVERSICHERUNG

Die Selbstversicherung bei Pflege eines behinderten Kindes ist eine freiwillige Versicherung in der Pensionsversicherung. Die Selbstversicherung kann auch rückwirkend bis maximal zwölf Monate vor der Antragstellung abgeschlossen werden. Sie kann bis längstens zur Vollendung des 40. Lebensjahres des Kindes von einer Person auf Antrag in Anspruch genommen werden

- die sich einem im gemeinsamen Haushalt lebenden behinderten Kind widmet
- für das erhöhte Familienbeihilfe gewährt wird und
- deren Arbeitskraft aus diesem Grund gänzlich beansprucht wird.

MITVERSICHERUNG DES KINDES IN DER KRANKENVERSICHERUNG

Diese endet normalerweise mit dem 18. Lebensjahr des Kindes. Wenn das Kind auf Grund einer Beeinträchtigung oder Krankheit erwerbsunfähig ist, kann darüber hinaus ein Antrag auf kostenlose Mitversicherung gestellt werden.

UNTERSTÜTZUNG DER MOBILITÄT

Das Bundessozialamt informiert Sie über Voraussetzungen zum Erhalt von

- möglichen **Ermäßigungen für den öffentlichen Verkehr**
- die **Rückvergütung der NoVA** (Normverbrauchsabgabe) und ein mögliches Kaufprelimit
- die **Befreiung der motorbezogenen Versicherungssteuer**
- einen **Parkberechtigungsausweis** und
- eine **Gratisvignette**

Für den **Ankauf eines PKW** können Sie bei Ihrer zuständigen Landesregierung, bei Ihrer Pensionsversicherung oder diversen Fonds anfragen, ob es finanzielle Unterstützung gibt. Voraussetzung dafür ist ein „Behindertenpass“, den Sie beim Bundessozialamt beantragen können.

GEBÜHRENBEFREIUNGEN

Erkundigen Sie sich, ob Sie um Rezeptgebührenbefreiung oder um Befreiung von der Fernseh- und Rundfunkgebühr ansuchen können. Für einige Gebührenbefreiungen gibt es Einkommensgrenzen.

STEUERLICHE VERGÜNSTIGUNGEN

Wenn Sie erhöhte Familienbeihilfe beziehen, haben Sie einen zusätzlichen Lohnsteuerfreibetrag. Sie können außergewöhnliche Belastungen, z.B. den Selbstbehalt bei Pflegegeldbezug, Kostenbeiträge in Schulen oder Wohneinrichtungen und Werkstätten, geltend machen.

HILFREICHE STELLEN UND LINKS

Das **Bundessozialamt** ist die Anlaufstelle für alle Ihre sozialrechtlichen Fragen. In jedem Bundesland gibt es eine Regionalstelle. Auf der Website www.bundessozialamt.at finden Sie umfangreiche Informationen zu erhöhter Familienbeihilfe, Pflegegeld, finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten und vielem mehr.

Die Website www.help.gv.at ist eine behördenübergreifende Plattform im Internet, die Sie über Amtswege in Österreich informiert und teilweise deren elektronische Erledigung zulässt. Sie finden die dazu erforderlichen Dokumente, Formulare und Vorlagen.

Das **Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz** bietet seit Inkrafttreten des Behindertengleichstellungsgesetzes die **gebührenfreie Hotline 0800/311 899** an, bei der Sie allfällige Fragen zum Thema "Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen" stellen können. www.bmask.gv.at.

LITERATUR



LAUF, KLEINER SPATZ
 von Brigitte Weninger und Anna Anastasova
Atlantis



MEINE FÜSSE SIND DER ROLLSTUHL
 von Franz-Joseph Huainigg und Verena Ballhaus
Annette Betz



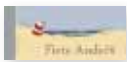
WIR SPRECHEN MIT DEN HÄNDEN
 von Franz-Joseph Huainigg und Verena Ballhaus
Annette Betz



IRGENDWIE ANDERS
 von Kathryn Cave und Chris Riddel
Oetinger



WENN DIE ZIEGE SCHWIMMEN LERNT
 von Neele Most und Pieter Kunstreich
Parabel



FIETE ANDERS
 von Miriam Koch
Verlag Gerstenberg



REGENBOGENKIND
 von Edith Schreiber-Wicke und Carola Holland
Thienemann



DAS HÄSCHEN UND DIE RÜBE
Ein Gebärdenbilderbuch
 von Ellen Schwarzburg-von Wedel
Loeper Literaturverlag



GESCHICHTEN VON DER FLY
Entspannungsgeschichten für Kinder
 von Dieter Krowatschek und Ute Theiling
Verlag Modernes Lernen



RICO, OSKAR UND DIE TIEFERSCHATTEN

von Andreas Steinhöfel und Peter Schössow

Carlsen Verlag



FLORIAN LÄSST SICH ZEIT

von Adele Sansone

Tyrolia Verlag



MEIN KÖRPER GEHÖRT MIR

von Dagmar Geisler

Loewe Verlag



GLÜCK, ICH SEHE DICH ANDERS

Mit behinderten Kindern leben

von Melanie Ahrens

Bastei Lübbe



VON WEGEN GENE!

Über die Stärken von Behinderung und die Schwächen des Fortschritts

von Christian Trutschel und Heike Neumann

Verlag Königsfurt



DIE KOMPETENTE FAMILIE

Neue Wege in der Erziehung

von Jesper Juul

Verlag Kösel



ALLE SIND VERSCHIEDEN

Auf dem Weg zur Inklusion in der Schule

von Jutta Schöler

Beltz



WARUM ICH FÜHLE, WAS DU FÜHLST

Intuitive Kommunikation und das Geheimnis der Spiegelneurone

von Joachim Bauer

Heyne



BABYS WISSEN, WAS SIE BRAUCHEN UND ELTERN AUCH

von Katharina Kruppa und Astrid Holubowsky
Herder Verlag



AUF EINMAL IST ALLES ANDERS!

Wenn Kinder in den ersten Jahren besondere Förderung brauchen
von Angelika Pollmächer und Hanni Holtaus
Reinhardt Verlag



MEIN KIND IST FAST GANZ NORMAL

Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind:
Wie Familien gemeinsam den Alltag meistern lernen
von Nancy B. Miller
Trias Verlag



ZÄRTLICHE ELTERN

Gelebte Sexualerziehung durch Zärtlichkeit, Sinnesnahrung,
Körpergefühl, Bewegung
von Marcella Barth
Verlag Orell Füssli



DAS LEBEN IST SCHÖN

Besondere Kinder – Besondere Familien
von Simone Fürnschuß-Hofer und Thomas Wunderlich
G&S Verlag



GEMEINSAM SPIELEN, LERNEN UND WACHSEN

Entwicklungsbegleitung von Kindern mit und ohne Behinderung
im Kindergartenalltag
von Sabine Herm
Cornelsen Verlag Scriptor



LOB DER SCHULE

Sieben Perspektiven für Schüler, Lehrer und Eltern
von Joachim Bauer
Hoffmann und Campe



UNSERE KINDER BRAUCHEN UNS!

Die entscheidende Bedeutung der Eltern-Kind-Bindung
von Gordon Neufeld, Gabor Maté und Mira Mai
Genius Verlag

ADRESSEN

Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend

Aufgabenbereiche: Familienbeihilfe, Kinderbetreuungsgeld, Elternbildung, Familienberatung, Maßnahmen zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf.

Franz-Josefs-Kai 51
1010 Wien

Familienservice: 0800/240262 bietet Infos zu den oben genannten Bereichen, österreichweit, gebührenfrei

Broschürens-service: www.eltern-bildung.at
Überblick über Elternbildungsveranstaltungen

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Aufgabenbereiche: Pensionsversicherung, berufliche Eingliederung von Menschen mit Behinderung, Pflegevorsorge, Arbeitsmarkt, Arbeitsrecht, allgemeine soziale Fragen.

Stubenring 1
1010 Wien

Sozialtelefon: 0800/201611 bietet Information und Beratung zu Fragen im Zusammenhang mit einer Behinderung

Pflegetelefon: 0800/201622 bietet Beratung für pflegebedürftige Menschen und deren Angehörige österreichweit, gebührenfrei und vertraulich

Broschürens-service: 0800/202074 oder broschuerenservice@bmask.gv.at
www.bmask.gv.at

www.pflegedaheim.at

Plattform für pflegende Angehörige

www.hilfsmittelinfo.gv.at

Infos über technische Hilfen für Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf

Bundessozialamt

Das Bundessozialamt (BSB) mit seinen 9 Landesstellen ist eine nachgeordnete Dienstbehörde des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz und das Kompetenzzentrum für Menschen mit Behinderung.

Zentrale: Babenbergerstraße 5,
1010 Wien

Tel: 05 99 88 österreichweit zum Ortstarif

Fax: 05 99 88-2131

SMS-Anfragen, speziell für Gehörlose: 0664 - 85 74 917

www.basb.gv.at

LINKS

www.behindertenanwalt.gv.at

Behinderten – Anwaltschaft

www.bidok.at

Internetbibliothek zu den Themen Behinderung, Inklusion, Dokumentation

www.bizeps.or.at

Aktuelle Nachrichten zum Thema Behinderung, Gleichstellung, Selbstbestimmung, Persönliche Assistenz für behinderte Menschen

www.down-syndrom.at

Forum von Down-Syndrom Österreich

www.eltern-bildung.ag

Infos zum Thema Elternbildung, österreichweiter Veranstaltungskalender

www.familienberatung.at

Verzeichnis über Familienberatungsstellen in Österreich

www.help.gv.at

Amtshelfer für Österreich

www.handycapkids.at

Plattform für Familien mit Kindern mit Behinderungen

www.kib.or.at oder www.muki.com

Vereine zur Unterstützung rund ums kranke Kind

www.kindergesundheit-info.de

Online-Portal der deutschen Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zur Förderung einer gesunden Entwicklung von Kindern und Jugendlichen.

www.oeaar.or.at

Dachverband der österreichischen Behindertenorganisationen

www.oeziv.org

ÖZIV (Ö. Zivilinvalidenverband), österreichweite Interessenvertretung, die sich dafür einsetzt, dass alle Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben führen können

www.selbsthilfe.at

Verzeichnis österreichischer Selbsthilfegruppen

www.sozialinfo.at

Auskunftssysteme in Österreich

Die Familienberatungsstelle in Ihrer Nähe finden Sie auf:

www.familienberatung.gv.at oder telefonisch bei der kostenlosen
Familienservice-Hotline 0800 240 262

BROSCHÜREN

Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend:

Informationsmaterialien zu den Bereichen Wirtschaft, Familie und Jugend können auf der Website www.bmwfj.gv.at/publikationen angefordert werden.

ELTERNBILDUNG

Kontaktadresse im Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend

Abteilung II/2

Franz-Josefs-Kai 51

1010 Wien

Tel.: 01/711 00-3225

henriette.wallisch@bmwfj.gv.at

www.eltern-bildung.at

Auskünfte über Elternbildungsveranstaltungen erhalten Sie auch bei Ihren
örtlichen Bildungseinrichtungen und auf
unserer Website

www.eltern-bildung.at

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Informieren Sie sich über alle Entwicklungsphasen Ihres Kindes sowie über Herausforderungen in besonderen Lebenssituationen und bestellen Sie die kostenlosen Elternbriefe und Tipps für Eltern auf CD-ROM unter:

www.bmwfj.gv.at/publikationen
www.eltern-bildung.at

ELTERNBRIEFE

- Gut durch die ersten 8 Wochen
- Das 1. Lebensjahr
- Vom 1. bis zum 3. Geburtstag
- vom 3. bis zum 6. Jahr
- vom 6. bis zum 10. Jahr
- Für Eltern von Teenagern
- Alleinerziehend
- Patchworkfamilie
- Späte Eltern
- Für Eltern mit Kindern mit Behinderung
- Für türkische Familien

TIPPS FÜR ELTERN AUF CD-ROM

- Schwangerschaft, Geburt und die ersten 8 Wochen danach
- Die ersten zwölf Monate
- Vom ersten bis zum dritten Geburtstag
- Kindergartenalter
- Volksschulalter
- Pubertät
- Alleinerziehend
- Patchworkfamilie
- Späte Eltern

IMPRESSUM

Herausgeber und Medieninhaber:

Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend
1010 Wien, Franz-Josefs-Kai 51

Redaktion: Abt. II/2, Tel.: 01/71100-3225; Fax: 01/71100-933225, henriette.wallisch@bmwfj.gv.at

Konzept und beratende Expertin: Mag.^a (FH) Andrea Boxhofer (Diakonie Zentrum Spattstraße)

Text und inhaltliche Gestaltung: Mag.^a Maria Hageneder, Sonder- und Heilpädagogin, Autorin

Mag.^a (FH) Hannelore Kleiß (Diakonie Zentrum Spattstraße)

Lektorat: Diakonie Zentrum Spattstraße

Illustrationen und Layout: Carola Holland

Druck: Niederösterreichisches Pressehaus

Diakonie 
Zentrum Spattstraße
Dasein für Kinder und Jugendliche

Sich mit anderen Eltern sowie Expertinnen und Experten über Erziehungsfragen austauschen zu können, einen aktuellen Veranstaltungskalender zu Elternbildungsangeboten,
interessante Literatur ...
... das bietet unsere Homepage

www.eltern-bildung.at