

ElternTIPPs

Kinder mit Behinderung – Ratgeber
für besondere Familien



Impressum

Medieninhaber, Verleger und Herausgeber:
Bundeskanzleramt – Sektion Familie und Jugend
Untere Donaustraße 13–15, 1020 Wien
Texte: Mag. Maria Hageneder, Mag. (FH) Hannelore Kleiß, Mag. (FH) Andrea Boxhofer,
(überarbeitet von Mag. Katharina Ratheiser)
Gestaltung: BKA Design & Grafik
Fotonachweise: iStock
Druck: Wograndl Druck GmbH
Stand: 1.7.2020

Copyright und Haftung:

Auszugsweiser Abdruck ist nur mit Quellenangabe gestattet, alle sonstigen Rechte sind ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig.
Es wird darauf verwiesen, dass alle Angaben in dieser Publikation trotz sorgfältiger Bearbeitung ohne Gewähr erfolgen und eine Haftung des Bundeskanzleramts und der Autorin/des Autors ausgeschlossen ist. Rechtausführungen stellen die unverbindliche Meinung der Autorin/des Autors dar und können der Rechtsprechung der unabhängigen Gerichte keinesfalls vorgreifen.

Rückmeldungen: Ihre Überlegungen zu vorliegender Publikation übermitteln Sie bitte an kjh@bka.gv.at.

Wien, 2020

ElternTIPPs

Kinder mit Behinderung – Ratgeber
für besondere Familien

Wien, 2020

Inhalt

Geburt	4
Unser Kind ist behindert – Was jetzt?.....	4
Die erste Zeit	6
Zwischen Hoffnung und Ungewissheit.....	6
In der Öffentlichkeit	8
Vor allem anderen: ein Kind.....	8
Wertewandel	10
Was zählt wirklich im Leben?.....	10
Für Mütter	12
Was ist das – eine gute Mutter?.....	12
Für Väter	14
Papa – keine Nebenrolle.....	14
Geschwister	16
Wer kümmert sich um mich?.....	16
Auszeit	18
Wir Eltern schauen auf uns.....	18
Netzwerke	20
Das Rad nicht neu erfinden.....	20
Förderung & Therapie	22
Die goldene Mitte.....	22
Medizinisches	24
Diagnose – Wie geht es weiter?.....	24

Kinderbetreuung	26
Zum ersten Mal „allein“.....	26
Schule	28
Lernen braucht Begeisterung.....	28
Pubertät	30
Un-be-hindert erwachsen werden.....	30
Leben und Arbeiten	32
Du gehst deinen Weg.....	32
Wohnen	34
Das eigene Nest.....	34
Sterben als Teil des Lebens	36
Wenn das Leben Fragen stellt.....	36
Rechtliches	38
Was steht uns zu?.....	38

Unser Kind ist behindert – Was jetzt?

Zuerst und vor allem: Gratuliere zu Ihrem süßen Baby! Nicht alle werden daran denken, das zu sagen. Diese erste Zeit ist bedrückend und verwirrend für Sie.

„Es fühlte sich an, als würde uns der Boden unter den Füßen weg gezogen“, erzählen Lydia und Georg, Eltern von Emilia, einem Mädchen mit Down-Syndrom. „Emilia wurde sofort zu Spezialuntersuchungen gebracht. Statt mit unserem Baby zu kuscheln, blieben wir ängstlich und hilflos zurück. Es dauerte eine gefühlte Ewigkeit, bis wir Informationen bekamen.“

Vielleicht ging es Ihnen ähnlich? Das in der Schwangerschaft entstandene Wunschbild Ihres Babys ist mit der Diagnose einer Behinderung zerbrochen. Ihre Lebensorientierung scheint nicht mehr zu passen. Sie fühlen sich, als würden Sie mit einem Boot, das bisher Kurs gehalten hat, in dichten Nebel fahren, während sich die Kompassnadel wild dreht.

Die Geburt eines Kindes bedeutet einen Einschnitt im Leben jedes Paares. Die Diagnose einer Behinderung trifft Eltern in dieser empfindlichen Phase besonders hart. Manche berichten von Schock, Empfindungslosigkeit, Starre, Unsicherheit und Verleugnung. Oder aber Wut, Zorn, Angst, Schmerz, Sinnlosigkeit, Leid und Ohnmacht machen sich breit. Alle diese Gefühle sind normale Reaktionen. Sie sind Teil der Trauer, die der Abschied von der Wunschvorstellung auslöst. So wie Menschen um Verstorbene trauern, so trauern sie auch um Ideale. Die Trauerforschung spricht sogar von der Notwendigkeit, diese Stimmungen zu durchleben und auszuhalten, damit eine Neuorientierung möglich wird.

Vielleicht fragen Sie sich: „Darf ich meinem Kind gegenüber solche Gefühle haben?“ Gefühle lassen sich aber nicht wegzaubern. Alle haben ihre Berechtigung. Meist wird es besser, wenn man darüber spricht. Diese Offenheit braucht viel Mut. Vielleicht hilft Ihnen ein Gespräch mit einer Fachkraft aus den Bereichen Psychologie, Heilpädagogik oder Seelsorge.

Familie, Freunde, Freundinnen und Verwandte sind anfangs ebenfalls überfordert mit der Situation.



Eine Stütze können sie Ihnen nur sein, wenn Sie genau sagen, was Sie brauchen. Ilse erzählt: „Ich war verletzt, als meine Mutter sich nach der Geburt nur einmal kurz meldete. Heute weiß ich, dass es Hilflosigkeit war. Über eine gemeinsame Freundin erfuhr meine Mutter dann, dass ich dringend Hilfe für Fahrten zu und vom Krankenhaus brauchte und stand sofort zur Verfügung. Sie war richtig erleichtert, dass sie etwas Sinnvolles tun konnte. Über die Behinderung reden konnte sie erst nach Wochen.“

Im Vordergrund steht für Sie, sich dem Neugeborenen zuwenden zu können, um es in Empfang zu nehmen. So nahe wie möglich bei Mama und Papa zu sein macht ihm die Umstellung leichter. Eine turbulente Geburt oder eine längere Trennung gleich danach stören die Bindung nicht: Das so genannte Bonding können Sie – vor allem durch ausgiebigen Körperkontakt – später nachholen. Notwendige medizinische Behandlungen sollten den Bindungsaufbau 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 problematische Geburt sehr verbindend, mein Baby und ich genossen sie sehr. Diese Nähe half mir, in meine neue Rolle hineinzuwachsen“, erinnert sich Monika, Mutter eines frühgeborenen Kindes.

Neugeborenen-Screening

In Österreich werden jedem Neugeborenen mit Einwilligung der Eltern am 2. oder 3. Lebenstag einige Tropfen Blut aus der Ferse entnommen und kostenlos auf angeborene Stoffwechselerkrankungen untersucht. Dazu zählen etwa Cystische Fibrose und Schilddrüsenunterfunktion. Bei einem von 1.000 Neugeborenen findet sich eine dieser Krankheiten. Die meisten Stoffwechselerkrankungen sind gut behandelbar. Eine frühe Diagnose ist jedoch wesentlich.

Weitere Infos



Linktipp:

www.handicapkids.at

Plattform für Familien mit Kindern mit Behinderungen



Tipps

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

Googeln Sie nicht. Sie brauchen keine oberflächlichen Informationen, sondern Fakten von Fachleuten, die Ihr Kind persönlich kennen.

Kaufen Sie einen Ordner. Sammeln Sie alle medizinischen Unterlagen über Ihr Kind an einem Ort und nehmen Sie den Ordner zu Arztterminen mit.

Nehmen Sie jemanden mit zu Arztterminen. Mit einem Kopf voller Fragen ist es schwer, sich alles zu merken.

Notieren Sie Fragen vorher und stellen Sie diese dann auch. Fragen Sie so lange nach, bis Sie alles verstanden haben. Keine Frage ist dumm.

Suchen Sie Eltern behinderter Kinder in ihrer Wohnumgebung. Diese haben schon Erfahrung mit Therapien, Unterstützungen, usw. Sie müssen das Rad nicht neu erfinden.

Lassen Sie sich helfen mit allem, was sonst noch anfällt – Haushalt, Betreuung der Geschwister, usw.

Wussten Sie, dass ...

Was braucht Ihr Neugeborenes?

Jedes Neugeborene braucht Nähe, Liebe, Geborgenheit und Nahrung. Stillen Sie Ihr Baby, wenn es möglich ist. Lassen Sie sich von der Hebamme helfen. Ist Stillen nicht möglich, finden Sie mit Hilfe von Fachleuten eine gute Alternative. Stellen Sie sich vor, wie Ihr Baby die letzten neun Monate verbracht hat. Versuchen Sie, ihm die Umstellung zu erleichtern, indem Sie eine wohlige weiche, warme Umgebung bieten. Nehmen Sie sich Zeit und Ruhe, Ihr Neugeborenes kennen zu lernen. Sprechen Sie viel mit ihm. Es wächst buchstäblich durch Ihre aufmerksame Zuwendung.

Zwischen Hoffnung und Ungewissheit

Jedes Kind, mit oder ohne Behinderung, will von Mama und Papa kennengelernt und erobert werden.

Selten gibt es unmittelbar nach der Geburt eine konkrete Diagnose. Selbst wenn es sie gibt, sagt sie wenig über die Entwicklungsmöglichkeiten Ihres Kindes aus. Viele Behinderungen und Entwicklungsauffälligkeiten können erst im Laufe der ersten Monate oder sogar später festgestellt werden. Unsicherheit und banges Warten, medizinische und entwicklungspsychologische Untersuchungen prägen diese Zeit.

Thomas und Gerda, Eltern von Daniel, einem Kind mit Cerebralparese (CP) erzählen, wie alle ihre Gedanken anfangs um die Behinderung gekreist sind: „Warum gerade unser Kind? 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? Werden wir Daniel als Eltern gerecht?“

Nach einem langen Tag im Krankenhaus oder nach vielen Stunden bei Ärzten und Ärztinnen kann es sein, dass Sie sich klein und unwissend fühlen. Nicht jede Fachkraft beherrscht die Kunst, Sie gestärkt nach Hause zu schicken. Sie können sich dennoch darauf verlassen, dass Ihnen alle helfen wollen. Vertrauen Sie auf die Erfahrung von Expertinnen und Experten. Sollten Sie sich bei jemandem gar nicht gut aufgehoben fühlen, sprechen Sie das unbedingt an und/oder holen Sie eine zweite Meinung ein.

Versuchen Sie, die Belastungen eines schweren Tages nicht mit nach Hause zu nehmen. Jedes Baby sehnt sich nach ungestörter Zeit mit Mama und Papa. „Zumindest eine Stunde täglich haben wir es uns mit Daniel auf seiner Spieldecke gemütlich gemacht. Beim Spielen haben wir uns wieder als kompetente Eltern gefühlt. Wir konnten uns ganz auf unser Kind einlassen und es so wahrnehmen, wie es ist. Mit Daniel zu kuscheln und zu lachen gab uns Normalität zurück. Es tat einfach gut“, berichten Thomas und Gerda.

Jedes Kind ist einzigartig. 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. Mit Tipps der Frühförderin, Herumprobieren und Hinschauen haben wir herausgefunden, wie er sich in der Badewanne am wohlsten fühlt. Wir haben 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 Klingelball gespielt. Ich war überrascht, was uns alles damit einfiel, und wie aufmerksam Juliane mit nur diesem einen Spielzeug war.“

„Jede Frau, die sich im Zeitalter der Pränataldiagnostik für ein Kind mit Behinderung entscheidet, steht als Zeichen dafür, dass Menschen noch die Möglichkeit haben, im Zweifel den Weg des Mensch-Seins zu wählen. Gehen wir sorgsam mit dieser Freiheit um, denn wer weiß, ob wir nicht die letzte Generation sind, der sie bedingungslos zugestanden wird.“

(Paula-Maria Breunes)

Tipps

- Sprechen Sie mit jemandem über Ihre Sorgen, Ängste und Gedanken – im besten Fall mit Ihrem Partner, Ihrer Partnerin, mit einem Freund, einer Freundin oder mit sonst jemandem, der Ihnen nahe steht.
- Tauschen Sie sich mit anderen Eltern von behinderten Kindern aus. Vergleichen Sie Ihr Kind nicht, denn die Entwicklung hängt von vielen Faktoren ab.
- Kinder mit besonderen Bedürfnissen verhalten sich oft anders als erwartet. Für ein Kind mit einer Überempfindlichkeit der Haut sind manche Berührungen unangenehm und es reagiert mit massiver Abwehr. Bitte nicht missverstehen! Auch dieses Kind möchte Aufmerksamkeit und Zuwendung von seinen Eltern, aber abgestimmt auf seine besonderen Bedürfnisse.
- Haben Sie schon professionelle Helferinnen und Helfer (insbes. aus den Bereichen Frühförderung, Therapie, Medizin) gefunden? Diese können Sie dabei unterstützen, Ihr Kind besser zu verstehen und seine Besonderheiten zu erkennen. Vielleicht können sie Ihnen auch erklären, warum Ihr Kind manchmal unerwartet reagiert.

Checkliste

Wie lernen wir uns kennen?

- Wann und wo gelingt es Ihnen, die Welt zu vergessen und sich ganz auf Ihr Kind einzulassen?
- Was haben Sie heute schon Neues über Ihr Kind herausgefunden?
- Was mag Ihr Kind, was bringt es zum Lachen?
- Womit spielt es gern, was berührt es gern?
- Wo ist Ihr Kind kitzlig?
- Welche Reime, Töne oder Musik mag es?

Holen Sie sich Anregungen in Büchern, dann folgen Sie Ihrer Intuition. Schritt für Schritt schaffen Sie so eine förderliche Umgebung für Ihr Kind. Bieten Sie ihm wenig ausgewähltes Material an. Nehmen Sie sich so oft wie möglich Zeit, gemeinsam in diese Umgebung einzutreten. Begleiten Sie Ihr Baby beim Welt-Entdecken.

Liebe Mama, lieber Papa!

Ich weiß, Ihr habt Euch Euer Kind anders vorgestellt. Ich kann Eure Enttäuschung und Euren Schmerz fühlen. 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*



3 Prozent aller Kinder kommen mit einer Behinderung zur Welt: In 2 Prozent der Fälle entsteht die Behinderung während der Schwangerschaft oder im Verlauf der Geburt, 1 Prozent ist genetisch bedingt. 95 Prozent aller Behinderungen entstehen im Verlauf des späteren Lebens, z. B. durch Erkrankungen oder Unfälle.

Vor allem anderen: ein Kind

Zu den Besonderheiten ihres Kindes zu stehen kostet alle Eltern Kraft und Mut.

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

Eltern berichten von ihren Erlebnissen mit behinderten Kindern in der Öffentlichkeit mit gemischten Gefühlen. „Als Marie ihren Rollstuhl bekam, brauchte ich zwei Monate, um sie damit zum Einkaufen mit zu nehmen. Ihre Behinderung war dadurch plötzlich so sichtbar“, sagt Barbara. „Es war dann aber halb so schlimm. 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 Ausfahrt mit dem Rollstuhl, Essen gehen mit einem autistischen Kind und ähnliche Situationen sind eine Herausforderung für die Eltern. Zu den Besonderheiten des Kindes zu stehen, oft auch um seine Rechte zu kämpfen, ruft Scham oder Wut hervor. „Alle schauen mich an, die ganze Welt blickt auf mich und doch fühle ich mich ganz allein“ ist das Gefühl, das viele beschreiben.

Ähnliche Situationen erleben alle Eltern. Das Unerwartete, das Überraschende zieht immer Blicke auf sich. „Ida wirft sich im Supermarkt schreiend auf den Boden, weil sie den Schlemmer nicht bekommt. Alle warten, was ich jetzt wohl mache“, sagt Idas Mutter. „Wenn es mir gelingt, die Umstehenden auszublenden, kann ich Ida besser beruhigen. Einmal erklärte ich einer erstaunten Kassiererin, dass meine Tochter eben eine richtige kleine Persönlichkeit sei. Im Nachhinein war ich selbst über meine Gelassenheit erstaunt, aber auch froh“, sagt Petra, Mutter eines Mädchens mit geistiger Behinderung.

Als Mutter oder Vater eines behinderten Kindes sind Sie im Alltag Fragen ausgesetzt. Die Menschen in Ihrer Umgebung werden mit mehr oder weniger Feingefühl auf Sie und Ihr Kind zugehen. Es beginnt bei reiner Neugier („Was kann er sehen?“) und reicht über Mitgefühl („Wie schaffen



Sie das?“) bis hin zu Unverständnis („War das nicht zu verhindern?“). Es liegt bei Ihnen, wie Sie darauf reagieren. Frechheit müssen Sie sich überhaupt nicht gefallen lassen. Aber auch auf nett gemeinte Kommentare brauchen Sie nicht aus Höflichkeit zu reagieren, wenn Ihnen nicht danach ist. Eltern in Ihrer Situation sind sich einig, dass es kein Patentrezept gibt. Finden Sie Antworten, mit denen Sie sich wohlfühlen und die Ihrem Kind guttun.

Weitere Infos



Linktipp:

www.liederkiste.com

Ein Blog über Inklusion, Familie, Feminismus von Mareice Kaiser, Autorin, Journalistin, Mutter:

Ständig werde ich mit Fragen konfrontiert. „Wie viel hört sie denn jetzt?“ oder „Was genau sieht sie eigentlich?“. In solchen Momenten wünsche ich mir von den Menschen, einen Schritt zurück zu gehen. Statt vieler Fragen wünsche ich mir Zeit für meine Tochter. Einlassen auf sie, mit ihr sein, Kontakt aufnehmen und spielerisch sehen, was bei ihr wie ankommt und wie sie darauf reagiert. Dann erübrigen sich oft auch viele Fragen. Ich freue mich immer über Menschen, die in meiner Tochter zu allererst das Kind sehen und ihr auch so begegnen. Und wenn schon Fragen, dann vielleicht welche wie „Woran hat sie Spaß?“ und „Was tut ihr gut?“ Noch besser fühlt es sich für mich an, wenn sie selbst gefragt wird. Auch wenn sie nicht in Lautsprache antworten kann, so hat sie doch das Recht, direkt angesprochen zu werden.

? Wussten Sie, dass ...

„Was fehlt denn Ihrem Kind?“

Es gibt viele Möglichkeiten, auf diese oder ähnliche Fragen zu antworten. Entscheiden Sie spontan, worauf Sie sich in diesem Moment einlassen wollen. Vielleicht möchten Sie mit verschiedenen Antworten experimentieren. Bei welcher fühlen Sie sich am besten? Welche bringt Sie Ihrem Kind näher? Welche lässt Sie aufatmen? Wobei fühlen Sie sich stark?

- Sie können die Frage kurz beantworten, ohne sich auf ein Gespräch einzulassen. „Thomas hat Down-Syndrom.“ „Adrian ist so zur Welt gekommen.“
- Sie können die Frage überhören 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 interessiert, kann daraus ein gutes Gespräch werden.
- Sie können Ihre Lebensgeschichte erzählen, wenn Ihnen danach ist.
- Sie können lächelnd sagen: „Neugierig sind Sie aber gar nicht?“
- Sie können erwidern: „Gut dass Sie mich fragen, Ihre Blicke verunsichern mein Kind. Ich erzähle Ihnen gerne etwas über seine/ihre besonderen Bedürfnisse.“

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, ist es in Ordnung, sich zurückzuziehen.



Was zählt wirklich im Leben?

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

„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 erinnert uns daran, was Familie ausmacht: Das Einzigartige, Unvergleichliche, das es gemeinsam zu entdecken und manchmal zu bewältigen gilt.

Die Geburt eines Kindes führt bei jedem Paar zu einem Umdenken: plötzlich haben etwa ein gemütliches Zuhause und gesunde Ernährung mehr Bedeutung als vorher. Ebenso bewirkt die Diagnose einer Krankheit oder Behinderung einen Wertewandel: Viele Paare berichten, dass plötzlich andere Dinge wichtig sind als früher. Meistens dreht es sich dabei um scheinbar Nebensächliches oder Selbstverständliches. Viele Familien behinderter Kinder feiern außer Geburtstagen die kleinen Erfolge, die für andere zur Normalität gehören – zum Beispiel das verspätete erste Lächeln, die verzögerten ersten Schritte des Kindes. Das ist wichtig, damit nicht alles in den Belastungen des Alltags untergeht.

„Schon nach der Geburt unseres ersten Kindes hatten wir das Gefühl, unser Leben wäre auf den Kopf gestellt. Wenig war wie vorher“, erzählen Claudia und Stefan. „Nachdem bei unserer zweiten Tochter das Rett-Syndrom diagnostiziert wurde, führte das nochmals zu einem Wertewandel.“

Die Sängerin Christina Stürmer beschreibt diesen Moment in ihrem Song „Was wirklich bleibt“:

Das Leben ist der Himmel
Das Leben ist die Hölle
Du baust dein Glück auf Sand
dann kommt die Welle
An jedem deiner Tage
kann der Wind sich drehen
Und irgendwas gibt dir die Kraft
wieder aufzustehen.



Gerät der normale Lauf des Lebens ins Stocken, überprüfen wir die Werte, die unser Leben tragen, neu. Wir passen sie den geänderten Umständen an. Das hat immer etwas mit Loslassen zu tun. Dieses Loslassen kann schmerzhaft sein und Trauer auslösen.

Während man früher davon ausging, dass es Phasen der Trauer gibt, die jeder durchleben muss, weist die jüngere Forschung darauf hin, dass Trauer in Wellen kommt, die mit der Zeit immer kürzer und weniger intensiv werden. Wer vom Leben wie er es sich erträumt hat Abschied nehmen muss, pendelt zwischen negativen und positiven Gefühlen hin und her. Sehnsucht, Leere und Schmerz werden – kurz, aber immer länger – abgelöst von Ablenkung und Freude: Die Seele gönnt sich selbst Pausen vom Schmerz und heilt dadurch.

Wenn Sie aus der Trauer gar nicht mehr herausfinden und sich nach einigen Monaten immer noch hilflos und überwältigt fühlen, suchen Sie professionelle Hilfe.



✓ Checkliste

Anregung für ein Paar-Gespräch zum Thema Werte

- Welche Werte sind dir für unsere Familie wichtig?
- Worauf möchtest du auf keinen Fall verzichten?
- Worüber regst du dich oft auf? (Welcher Wert wird hier vernachlässigt?)
- Wovon braucht die Welt mehr?
- Wie/wo/womit tankst du Kraft?
- Wie kannst du Leichtigkeit in dein Leben bringen?
- In welchen Bereichen deines Lebens fühlst du dich gerade stark?
- In welchen Situationen haben wir Freude aneinander?
- Wann haben wir als Familie Spaß miteinander?
- Wann spüren wir besonders, dass wir zusammengehören?

Außergewöhnlich

Erfahrungsbericht eines Vaters: „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!“

Weitere Infos



Buchtipp:
Conny Wenk



Was ist das – eine gute Mutter?

Achten Sie als Mutter auf Ihr eigenes Wohlbefinden. Je besser Ihnen das gelingt, desto zufriedener sind Sie.

In der Säuglings- und Kleinkindzeit sind hauptsächlich die Mütter mit der Betreuung befasst. Das ist bei behinderten und chronisch kranken Kindern nicht anders. Die Folge ist, dass viele Mütter von echten und künstlichen Anforderungen überfrachtet werden. Der Alltag zwischen Medikamenten und Therapieplänen wird ergänzt durch eigene Erwartungen und Ansprüche, wie eine Mutter zu sein hat. Erschöpfung, Selbstzweifel und Burnout sind mögliche Folgen.

So viel zur belastenden Seite. Es ist aber möglich, an den Herausforderungen zu wachsen. „Seit Erik in den Kindergarten geht, habe ich endlich wieder regelmäßig Zeit für mich alleine. Dienstags gehe ich jetzt Salsa-Tanzen, habe dort unglaublichen Spaß und denke nicht einmal an zuhause“, erzählt 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. Der Alltag klappt am besten, wenn es mir gut geht. Davon profitiere nicht nur ich selbst, sondern die ganze Familie.“

Es ist kein Egoismus, wenn Sie als Mutter auf sich achten. Jedes Auto muss aufgetankt werden, jedes Handy geladen. Nichts und niemand kann Energie immer nur abgeben, ohne den Speicher wieder aufzufüllen.

Werbung und Instagram zeigen Mütter, die glücklich, gelassen und gepflegt sind. Diese Mütter wissen immer, was ihre Liebsten brauchen. Sie gehen liebevoll mit ihren Kindern um und werden nie wütend. Sie gehen in ihrer Mutterrolle auf und haben keine Probleme, sie mit anderen Lebensbereichen wie Partnerschaft und Job unter einen Hut zu bringen.



Stellen Sie weniger Ansprüche an sich selbst. Ruhen Sie sich immer wieder aus. Erlauben Sie sich Fehler und Schwächen. Das macht Sie nicht zur schlechteren, sondern zur besseren Mutter. Der englische Kinderarzt Donald Winnicott prägte den Ausdruck der „ausreichend guten Mutter“, der mütterlichem Perfektionismus den Wind aus den Segeln nehmen und Entspannung ermöglichen soll.



Tipps

- Erhöhte Familienbeihilfe und Pflegegeld dienen dazu, Pflegebedarf über unentgeltliche familiäre Pflege hinaus zu finanzieren. Der pflegende Elternteil gewinnt durch außerhäusliche Pflege Freizeit, um der Aufgabe gewachsen zu sein.
- Eltern, deren Kinder aufgrund ihrer Behinderung einen zusätzlichen Betreuungs- oder Unterstützungsbedarf haben, können bei der zuständigen Landesregierung um einen Kostenersatz ansuchen.
- Sie sind nicht allein. Auf www.selbsthilfe.at finden Sie österreichweit Selbsthilfegruppen.

Checkliste

Fragen für Mütter

- Wie gehen Sie mit Ihren Bedürfnissen um?
- Wann gönnen Sie sich etwas?
- Wo fällt es Ihnen leicht, sich einen Wunsch zu erfüllen?
- Wenn Sie shoppen, kaufen Sie sich auch selbst etwas oder bringen Sie nur Ihren Kindern etwas mit?
- Wann haben Sie zuletzt einen schönen Tag mit Ihrer besten Freundin verbracht?
- Was machen Sie am liebsten, wenn Sie alleine sind? Wie können Sie das in den Alltag einbauen?
- Gehen Sie gerne ins Kino, ins Theater oder in ein Konzert?
- Haben Sie verlässliche Babysitter?



Interview mit Julia

Julia ist verheiratet, teilzeitbeschäftigt und hat drei Kinder. Das mittlere Kind hat das Fragile X-Syndrom.

Wie gelingt es Ihnen, Kraft zu tanken?

Ich habe herausgefunden, dass es sehr wichtig ist, 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. 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.

Was sagen Ihre Kinder dazu?

Anfangs fiel es ihnen schwer, mich gehen zu lassen. Ich musste mich richtig behaupten. Als sie 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.

Wie ist das für Ihren Mann?

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.

Was bedeutet das für Ihr Leben?

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 leichter, wenn es mir gut geht. Und darauf achte ich.

Papa – keine Nebenrolle

Väter von Kindern mit Behinderung nehmen im Leben ihrer Kinder einen wichtigen Platz ein. Nicht wie viel Zeit, sondern wie Sie die Zeit miteinander verbringen, ist entscheidend.

„Ich habe immer davon geträumt, mit Thomas Fußball zu spielen. In meinen inneren Bildern sah ich uns gemeinsam draußen herumtoben. 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 Bilder, die Vätern in den Sinn kommen, wenn sie sich die Zukunft mit ihren Kindern vorstellen. Gemeinsame Aktivitäten sind daher für alle Väter wichtig. Manche sind dabei sehr erfinderisch, andere lassen sich helfen. „Einmal im Monat begleite ich Thomas zur Ergotherapie. Seine Ergotherapeutin findet immer wieder neue Spiele, die die Bewegungsmöglichkeiten von Thomas verbessern und die ihm riesigen Spaß machen. Die eine oder andere Spielidee übernehme ich von ihr, ich muss nicht alles selbst erfinden“, berichtet Markus.

In Familien mit Kindern mit Behinderung übernehmen die Väter überdurchschnittlich viel finanzielle Verantwortung. Häufig erleben sie ihre Berufstätigkeit als Fels in der Brandung. Wird das Familienleben besonders belastend, stürzen sie sich regelrecht in die Arbeit. Die Balance zwischen Beruf, Familie, Partnerschaft und eigenen Bedürfnissen wird hier zum zentralen Thema.

Weil Arzttermine und Therapien meistens während der Arbeitszeit stattfinden, bleibt der Kontakt mit Fachleuten den Müttern vorbehalten. Es tut jedoch allen Familienmitgliedern gut, wenn der Vater hier „dranbleibt“ – also zumindest ab und zu mitgeht, um auf dem Laufenden zu bleiben über die Entwicklungsfortschritte seines Kindes.

Letztlich kommt es nie allein darauf an, wieviel Zeit dem erwerbstätigen Elternteil für die Familie bleibt. Entscheidend ist vielmehr, wie diese Zeit verbracht wird. Legen Sie als Vater das Smartphone weg, wenn Sie heimkommen und widmen Sie Ihre ganze Aufmerksamkeit der Familie. Trauen Sie sich selbst zu, sich gut um Ihre Kinder zu kümmern. Es ist manchmal mühsam, Neues auszuprobieren und seinen eigenen Weg zu finden, damit



das Familienleben für alle zum Genuss wird. Lassen Sie sich von Zweifeln nicht entmutigen. Fragen Sie andere Väter, wie sie die gemeinsame Zeit gestalten. Setzen Sie bei Tätigkeiten an, die Sie gern machen und bauen Sie darauf auf: Sie kochen gern? Wobei kann Ihr Sohn, Ihre Tochter helfen? Kann er/sie wenigstens daneben sitzen und Ihren Geschichten zuhören? Oder wollen Sie nach der Arbeit ins Freie? Machen Sie einen gemeinsamen Abendspaziergang zum Ritual, selbst wenn er nur einmal um den Häuserblock führt.

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



Tipps

Tipps für Väter

- Nehmen Sie sich Zeit zum Spielen mit Ihrem Kind. Schenken Sie dabei Ihrem Kind die ganze Aufmerksamkeit.
- Beobachten Sie Ihr Kind beim Spielen. Was spielt es gerne? Wo fühlt es sich wohl?
- Begeben Sie sich auf gleiche Höhe mit Ihrem Kind, etwa 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, was es spielen möchte, egal, ob es sprechen kann oder nicht. Erkennen Sie Möglichkeiten Ihres Kindes und bauen Sie darauf auf.
- Achten Sie auf das Tempo Ihres Kindes. Oft sind es Augenblicke, die Nähe spüren und gemeinsames Glück erleben lassen.
- Vertrauen Sie auf Ihre Intuition und seien Sie neugierig, was Sie mit Ihrem Kind erleben.
- Eine gute Beziehung entsteht durch regelmäßigen engen Kontakt.
- Übernehmen Sie ab und zu Arzt- und Therapietermine.
- Reden Sie über Ihre Gefühle. Das öffnet Türen.
- Besuchen Sie nach Möglichkeit Vätergruppen oder Väterseminare.

Wussten Sie, dass ...

Unterschiede zwischen Vätern und Müttern behinderter Kinder

Mütter haben es durch den ständigen Kontakt leichter, sich auf die Behinderung einzustellen und sie als Normalzustand anzusehen. Kontakte außerhalb der Familie bieten ihnen emotionale und praktische Unterstützung. Gleichzeitig sind sie eher überlastet und isoliert und haben mehr Schuldgefühle. Väter tun sich schwerer mit Reaktionen der Umwelt und Zukunftsängsten. Sie rutschen rascher in eine familiäre Randposition und fühlen sich weniger kompetent. „Hilf mir“ und „Du kannst das nicht“ kommen oft als gleichzeitige, widersprüchliche Botschaften von den Müttern. Mütter dürfen eher über ihre Gefühle reden, Väter glauben, dass von ihnen Sachlichkeit, Stärke und Selbstbeherrschung erwartet werden. Mütter besuchen eher Selbsthilfegruppen und bekommen mehr Hilfsangebote von außen, weil sie weniger Scheu haben, um Unterstützung zu bitten.

Unterschiede wurzeln also in den sozialen Rollen von Mutter und Vater. Hier gibt es auch die Chance, Familien mit einem behinderten Kind zu stärken: Alles, was Väter mehr in den Umgang mit dem Kind einbezieht und alles, was es ihnen ermöglicht, den Müttern zugeschriebene Eigenschaften zu zeigen, ist dafür geeignet. Das ist auch eine Aufforderung an das Elternpaar: Sprechen Sie ehrlich miteinander darüber, wie Sie die Situation bewältigen und was Ihnen dabei hilft. Wie bei vielem anderen können Sie sich auch hier gegenseitig gut ergänzen, wenn Sie mit Verständnis und Vertrauen aufeinander zugehen.



Wer kümmert sich um mich?

Das Wichtigste für Geschwister von Kindern mit Behinderung ist die Möglichkeit, sich offen mit ihrer Situation auseinanderzusetzen.

Die 11-Jährige 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, zur Hippotherapie gefahren sei. „Ich soll zu meiner Oma 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 zurücknehmen, den Bedingungen der Familie anpassen. Ihre schwierige Rolle bleibt oft unbeachtet, prägt sie aber nachhaltig.

„Ich kann machen, was ich will“, weint sich Sophie bei ihrer Freundin aus, „doch es zählt nur das, was Georg macht. Und wenn ich mal auf ihn sauer bin, heißt es: Lass ihn doch! Er kann sich ja nicht wehren.“

Das Kind mit Behinderung bindet Aufmerksamkeit und Energie der Eltern. Für die Geschwister bleibt kaum etwas übrig. Der Tagesablauf ist durchgeplant: Therapien, Arztbesuche, Pflegeaufwand und Aufsichtspflicht für das Kind mit Behinderung lassen Geschwister leicht in den Hintergrund des Familienlebens rücken. Sie müssen mit ihren Bedürfnissen zurückstehen und dauernd Rücksicht nehmen.

Die nicht behinderten Geschwister wollen gefallen, sie wollen liebe Kinder sein und vermeiden Ärger, auch um ihre Eltern nicht noch zusätzlich zu belasten. Viele dieser Geschwisterkinder werden besonders angepasst und vernünftig: „Ich war früh selbständig, meine Mama brauchte sich nie um meine Hausübung zu kümmern. Sie hatte schon genug Arbeit mit Anna. Wenn ich traurig war oder mir Sorgen um Anna machte, konnte ich immer zu Mama gehen. Das war für mich sehr wichtig, wir konnten über alles reden. Wenn sie mich dann in den Arm nahm 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 braucht regelmäßig die ungeteilte Aufmerksamkeit seiner Eltern, um sich gut entwickeln zu können. Versuchen Sie deshalb, mindestens einmal wöchentlich mit dem nicht behinderten Kind allein etwas zu unternehmen. Vergessen Sie, speziell bei jungen Kindern, auch aufs Kuscheln nicht.

Tipps

Tipps für Geschwister

- Erzähle deinen Eltern, was du für deinen Bruder, deine Schwester empfindest.
- Auch böse Gefühle sind okay. Wenn Du wütend bist, darfst du laut schreien oder aufstampfen. Alles ist erlaubt, solange du niemandem wehtust. Papa und Mama können dir helfen, einen Weg aus der Wut zu finden.
- Frag Deine Eltern, wie sie mit unangenehmen Gefühlen umgehen.
- Sag Deinen Eltern ruhig, wenn Du gerne alleine mit Mama, Papa oder beiden gemeinsam ohne Geschwister etwas unternehmen möchtest.
- Zu welchem Erwachsenen außer deinen Eltern hast du einen besonders guten Draht? Ihm oder ihr kannst du alles anvertrauen, was dich bedrückt oder freut.
- Trau dich, Freunde oder Freundinnen mit nachhause zu bringen. Bitte deine Eltern um Hilfe, wenn du Angst vor einer bestimmten Situation hast oder wenn du dich schämst.
- Wenn Du Deine Schwester oder deinen Bruder zum Fressen gern hast, dann sag ihr bzw. ihm das auch!

Tipps für Eltern

- Reden Sie offen über die Behinderung oder Krankheit Ihres Kindes. Für seine Geschwister ist es wichtig, zu wissen, ob sie selbst auch krank werden oder später behinderte Kinder bekommen könnten. Manche fühlen sich schuldig, weil sie selbst gesund sind. Beantworten Sie alle Fragen.
- Auf manche Fragen gibt es allerdings keine Antwort, Sie können das ruhig sagen.
- Loben Sie Ihr nicht behindertes Kind, übersehen Sie seine Fortschritte nicht.
- Regelmäßige Aktivitäten des Geschwisterkindes außerhalb der Familie helfen ihm beim Abschalten.
- Finden Sie im Familien- oder Freundeskreis jemanden, der sich als Vertrauensperson für Ihr Kind eignet und immer ein offenes Ohr hat.
- Ermöglichen Sie Ihrem Kind den Austausch mit anderen Kindern in ähnlicher Situation.
- Versuchen Sie, Spontanität und Leichtigkeit in Ihr Familienleben zu bringen. Das ist nicht einfach, aber mit etwas Phantasie machbar.
- An einem fixen und regelmäßigen Termin, z. B. beim Sonntagsfrühstück, setzen Sie sich als Familie 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? Wo drückt der Schuh? Alle kommen zu Wort, alle werden gehört und ernst genommen.

? Wussten Sie, dass ...

Geschwister von Kindern mit Behinderung haben meist besondere Fähigkeiten:

- hohe soziale Kompetenz
- großes Einfühlungsvermögen
- Reife
- Geduld
- Ehrlichkeit
- Toleranz
- Hilfsbereitschaft
- Dankbarkeit für die eigene Gesundheit

Weitere Infos



Buchtipp:

Nora Haberthür

Kinder im Schatten: Geschwister behinderter Kinder

Ab 4: Adele Sansone

Florian lässt sich Zeit

Ab 6: Matthias Sodtke

Bist du krank, Rolli-Tom?

Ab 8: Brigitte Werner, Birte Müller

Denni, Klara und das Haus Nr. 5

Jutta Goetze

Wenn Delfine tanzen



Wir Eltern schauen auf uns

„Jeder von uns kennt die Sicherheitsanweisung aus dem Flugzeug: Setzen Sie sich selbst zuerst die Sauerstoffmaske auf, danach Ihrem Kind. Ich denke, mit dem Muttersein ist es dasselbe. Es ist sehr wichtig, sich selbst Gutes zu tun und auf sich zu achten.“ (Gisele Bündchen)

Jeden Freitag darf Michael bei seiner Oma übernachten. Oma kocht ihm Grießnockerlsuppe und Apfelstrudel, seine Lieblings Speisen. Michael bekommt ein Campingbett direkt neben Omas Bett. Abends werden dort lange Geschichten erzählt, meist aus Omas Kindheit. Manchmal singen die beiden auch Lieder, die Oma in ihrer Jugend im Radio gehört hat. Michael findet die Texte der alten Schlager lustig: „Regentropfen, die an dein Fenster klopfen, das merke dir: die sind ein Gruß von mir“

Michael hat eine zerebrale Bewegungsstörung. Er benützt einen Rollstuhl. Für seine Großmutter ist das kein Problem: „Michael ist schon recht selbständig, ich freu mich immer auf den Freitag. Er ist so ein feiner Zuhörer. Die Geschichten, die schenk ich ihm für sein Leben.“

Es ist wichtig für Kinder, außerhalb der Kleinfamilie Bezugspersonen zu haben. Michael hat verlässlich jemanden zum Reden, wenn er mit Mama Streit hatte, wenn er Papa etwas nicht erzählen will oder wenn er einfach eine Pause von der Familie braucht.

Gleichzeitig ist das für alle eine Entlastung. Michaels Eltern wissen, dass es in ihrer Verantwortung liegt, auch auf ihr eigenes Wohlbefinden zu achten. Für sie ist der Freitagabend eine kleine Auszeit, die Distanz zum Alltag schafft und Abschalten ermöglicht. Ganz ohne schlechtes Gewissen.

Sich mit Freundinnen und Freunden treffen, ein Kino- oder Theaterbesuch, ein Spaziergang, ein romantisches oder sportliches Wochenende für die Eltern, eine Nacht bei Oma und Opa für die Kinder: Auszeit alleine zu verbringen, oder als Familie, als Elternpaar, ein Elternteil alleine mit einem Kind, es gibt viele Möglichkeiten der Gestaltung.



Familienhotels, Campingplätze oder Urlaub am Bauernhof bieten gute Möglichkeiten für gemeinsame Auszeiten. Häufig gibt es dort auch Kinderbetreuung. Erkundigen Sie sich, ob diese den Bedürfnissen Ihrer Kinder entspricht. „Ich habe mich beim Manager eines Hotelnetzwerkes, das sich auf Familienurlaub spezialisiert hat, nach Urlaubsangeboten erkundigt. Unser Sohn David hat eine spastische Lähmung und sitzt im Rollstuhl. Die Anfrage wurde weitergeleitet und ich bekam eine Fülle freundlicher Angebote von Hotels. Das hat mich sehr gefreut. Alle wollten wissen, welche besonderen Bedürfnisse wir haben. Es war sehr wichtig, offen darüber zu sprechen. Wir konnten einen wunderbaren Urlaub verbringen“, erzählt Bernhard.

Reisebüros und Internet helfen Ihnen bei der Suche nach einem passenden Urlaub. Z. B.: <http://www.barrierefrei-reisen.at/>, <http://www.austria.info/at/service-fakten/barrierefreies-reisen>, www.jufa.eu.

Tipps

- Gestalten Sie einen Jahresplaner mit Ihrer Familie. Lassen Sie Ihrer Phantasie freien Lauf. Symbole für verschiedene Termine helfen Ihrem Kind und Ihnen, sich zu orientieren, schaffen Struktur und geben Auszeiten die gebührende Wichtigkeit. Beispiele für Symbole sind: Notenschlüssel für Chorprobe oder Tanzabend, Wellen für Familienurlaub, Lagerfeuer für Ferienaufenthalt des Kindes, Fußball für Sport,

Hängematte für Freizeit alleine. Hängen Sie den Kalender gut sichtbar in der Wohnung auf.

- Verschiedene Organisationen bieten Ferienaufenthalte für Kinder mit Behinderungen an. Das Angebot ist regional unterschiedlich. Wenden Sie sich an die Koordinationsstellen einschlägiger Organisationen in Ihrem Bundesland, z. B. Alpenverein, Caritas, Österreichisches Jugendrotkreuz, Hilfswerk, Rotes Kreuz, Volkshilfe, Kinderfreunde, Verein Wiener Jugenderholung.
- Manche Organisationen bieten Unterstützung in Form von Assistenz, mobiler Begleitung (für eine bestimmte Stundenanzahl übernimmt eine Betreuungsperson die Aufsicht für Ihr Kind) oder Kurzzeitunterbringung in einer Wohneinrichtung an. Manche Sozialversicherungsträger bieten Erholungsaufenthalte für Eltern.
- Informationen über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige erhalten Sie beim Sozialministeriumservice (früher: Bundessozialamt) unter www.sozialministeriumservice.at

✓ Checkliste

Hilfreiche Gedanken

- Wer fällt Ihnen als Betreuungsperson für Ihr Kind ein? Großeltern, Tante, Onkel, eine Freundin, ein Freund, jemand aus der Nachbarschaft oder aus der Selbsthilfegruppe?
- Was brauchen Sie, um Ihr Kind für eine gewisse Zeit jemandem anvertrauen zu können?
- 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.
- Vielleicht fällt es Ihrem Kind schwer, sich von Ihnen zu trennen. Überprüfen Sie Ihre eigene Einstellung dazu. Kinder haben feine Antennen für Zweifel oder Ängste der Eltern. Sprechen Sie darüber: „Dass du heute alleine bei ... bleibst, ist ganz neu für uns alle. Es fühlt sich komisch an im Bauch, auch in meinem.“

Burnout-Spirale



Das Rad nicht neu erfinden

Suchen, fragen, ausprobieren: Man muss nicht alles selbst finden und organisieren. Manchmal kann man einfach mitmachen, einmal vorbeischauchen und herausfinden, was weiterhilft.

Sind wir 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 Angebote für Familien wie unsere?“ fragen Gerhard und Eva, Eltern von Andrea, einem Kind mit geistiger Behinderung. Die Familie ist berufsbedingt in ein anderes Bundesland übersiedelt und auf der Suche nach Kontakten und Informationen. „In Wien besuchten wir regelmäßig eine Selbsthilfegruppe. Daraus haben sich Freundschaften ergeben“, sagt Eva.

In ein soziales Netz eingebettet zu sein, ist für Eltern mit behinderten oder chronisch kranken Kindern besonders wertvoll. Der Alltag führt manchmal an die Grenzen. Dann ist es wichtig, Unterstützung in der Nähe zu haben. Familie, Freundeskreis und Nachbarschaft gehören genauso dazu wie Fachkräfte aus Pädagogik, Sozialarbeit, Beratung, Therapie, Frühförderung, Medizin. Im weiteren Sinne sind auch Beratungsstellen und Ämter Teil des Netzwerks.

Informationen zu professioneller Hilfe, finanzieller Unterstützung in allen Bundesländern, medizinischen Einrichtungen, Therapie- und Fördermöglichkeiten, Selbsthilfegruppen und Eltern-Kind-Zentren lassen sich leicht im Internet finden. Eva googelt auch immer wieder: „Kürzlich bin ich in einem Eltern-Online-Forum gelandet. Dort erzählte eine Mutter, was ihr Sohn alles an Therapien in Anspruch nimmt. Er hat dieselbe Behinderung wie mein Sohn. Mir ging es danach sehr schlecht. Wird mein Kind sich ohne all diese Therapien auch gut entwickeln? Wir haben in unserer Gegend nur eine Frühförderin, die wöchentlich ins Haus kommt. Zur Ergotherapie müssen wir 35 Kilometer fahren. Mein Mann, dem ich meine Sorgen erzählte, konnte mich auf den Boden der Wirklichkeit holen. Er meinte, unserem Kind geht es gut hier. Es ist bestens integriert und glücklich, und wir auch. Sollen wir uns vom Bericht einer Mutter, die wir nicht einmal kennen,



aus der Bahn werfen lassen?“ Im Internet wird sich immer jemand finden, der einen anderen Weg gewählt hat.

Es gibt Selbsthilfegruppen zu einzelnen Behinderungen, und andere, wo sich Familien mit Kindern mit unterschiedlicher Behinderung treffen. „Jeden ersten Freitag im Monat gibt es ein Treffen unserer Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe. Mein Mann, unsere 3-Jährige Tochter Ida, unser 4-Jähriger Sohn Max (er hat Down-Syndrom) und ich gehen nun bereits drei 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, das baut auf. Wir lachen aber auch viel miteinander. Derzeit besuchen wir Eltern gemeinsam einen Workshop über Gebärdenunterstützte Kommunikation. Das macht uns richtig Spaß. Ich fühle mich dort gut aufgehoben“, erzählt Anita begeistert.

Tipps

- Das Internet bietet viele Informationen und Netzwerke. Hilfreiche Ausgangspunkte für eine Suche sind die Websites www.oesterreich.gv.at, www.sozialministerium.at, www.handicapkids.at und www.kindertraum.at.
- Informationsmaterial erhalten Sie auch in Beratungsstellen oder bei Ihrer Landesregierung. Auf broschuerenservice.sozialministerium.at können Sie die acht Broschüren der Reihe „Ein:Blick Orientierungshilfe zum Thema Behinderung“ herunterladen.

- Auch in Eltern-Kind-Zentren können Sie sich mit anderen Eltern austauschen. In einigen gibt es besondere Angebote für Kinder mit Behinderungen. Wenn Ihnen wohler ist, nehmen Sie sich anfangs zur Verstärkung Ihre Frühförderin oder eine Freundin mit.

? Wussten Sie, dass ...

Was bieten Selbsthilfegruppen?

Selbsthilfegruppen dienen 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. 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 Ausflüge ergänzen das Angebot. Die wichtigste Erfahrung für Familien in Selbsthilfegruppen ist: Ich bin nicht allein. Auf www.selbsthilfe.at finden Sie ein Verzeichnis von Selbsthilfegruppen in ganz Österreich.

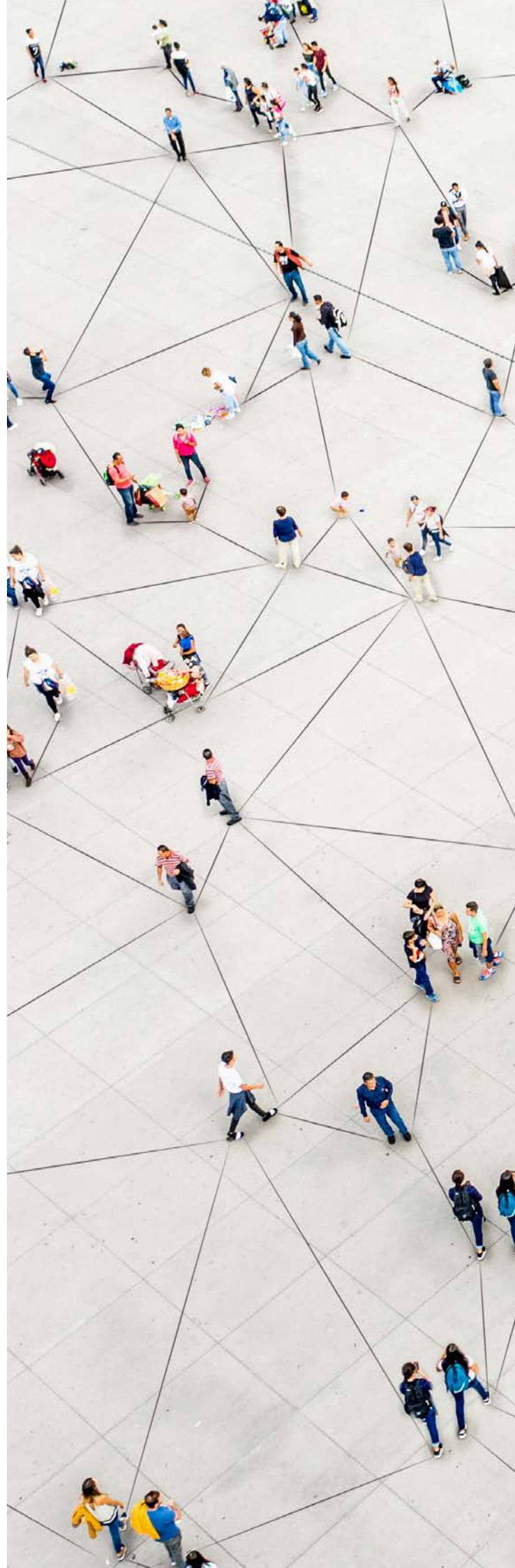
Was ist Gebärdenunterstützte Kommunikation (GuK)?

GuK ist wurde für Kinder mit verzögerter Sprachentwicklung erfunden. Der begleitende Einsatz von Gebärden soll das Sprechenlernen unterstützen und verhindern, dass Kinder denken: „Mich versteht eh keiner“. Es werden nicht alle Wörter gebärdet, sondern nur zentrale Elemente einer Mitteilung. Die Gebärden helfen Kindern, sich früher verständlich mitzuteilen, was sich positiv auf den Spracherwerb auswirkt.

Weitere Infos



Buchtipp:
Etta Wilken
Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom: Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems
Kohlhammer



Die goldene Mitte

Geben Sie die Verantwortung für die Entwicklung Ihres Kindes nicht zur Gänze an Fachleute ab. Die besten Expertise haben Sie als Mutter und Vater.

„In den ersten Lebensjahren meines Kindes war ich unglaublich dankbar für jede Therapie und Förderstunde, die verordnet wurde. Jeder Übungsauftrag gab mir das Gefühl, endlich etwas tun zu können für mein Kind, zur Entwicklung und „Heilung“ beizutragen. 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. Im Rückblick beschreibt sie ihre Erfahrungen sehr klar: „Manchmal wusste ich nicht mehr, ob ich Gregors Mama oder seine Therapeutin bin. Das machte mir Stress. Irgendwann änderte ich meine Haltung: Anregungen, die sich gut in unseren Alltag einbauen ließen, wollte ich nutzen, wie z. B. dass Gregor immer einen Strohhalm zum Trinken verwenden sollte. Weniger Hilfreiches begann ich wegzulassen. So fühlte ich mich wieder in erster Linie als Mutter.“ Karin gelang es dadurch, immer entspannter mit Fachleuten zusammen zu arbeiten.

So wie Karin geht es vielen Eltern. Aus Unsicherheit und Angst geben sie einen Großteil der Verantwortung für die Entwicklung ihrer Kinder bereitwillig an Fachleute ab. Momentan wirkt das wie eine Entlastung – doch nach einiger Zeit entsteht ein Gefühl der Ohnmacht. Auch Ihnen wird es mit der Zeit immer besser gelingen, Ihr Kind in den Mittelpunkt der Wahrnehmung zu rücken 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 Fröhlichkeit und Herzensfrische, kam heilsame Ruhe in unser Leben. Wir fanden gemeinsam heraus, wie viel Therapie und professionelle Förderung gut war. Wir haben uns auf unsere Antennen für die Bedürfnisse von Gregor und seinen Geschwistern verlassen, und das war gut so“, ist Karin überzeugt. Therapie- und Förderstunden bedeuten für Ihr Kind anstrengende Arbeit. Manchmal ist weniger mehr. Achten Sie auf Ihre innere Stimme, um das genau auf die Bedürfnisse Ihrer Familie abgestimmte Maß an professioneller Hilfe zu finden.



? Wussten Sie, dass ...

Förderung und Therapie

Wenn eine Therapie ärztlich verordnet ist, können Sie Kostenersatz (auch für Fahrtkosten) beantragen. Zuständig sind Ihre Krankenkasse und Ihre Landesregierung.

Mobile Frühförderung und Familienbegleitung

Dieses Förderangebot beginnt so früh wie möglich und kann (je nach Bundesland) bis zum Kindergarten- oder Schuleintritt in Anspruch genommen werden. Es ist die ganzheitliche, spielerische Förderung von Kindern mit Entwicklungsverzögerung, Kindern mit Beeinträchtigung sowie Kindern, bei denen eine Beeinträchtigung nicht ausgeschlossen werden kann. Frühförderung und Familienbegleitung finden im Regelfall einmal wöchentlich bei Ihnen zu Hause statt. Frühförderinnen und Frühförderer sind Ansprechpersonen für Anliegen der gesamten Familie. Sie beraten Sie bei Erziehungsfragen und unterstützen Sie bei der Suche nach Kindergärten, Schulen, Selbsthilfegruppen und Therapien sowie in rechtlichen Belangen.

Ergotherapie

Ergotherapie arbeitet an der Verbesserung von Handlungsabläufen, Sinneswahrnehmung und Wahrnehmungsverarbeitung. Sie unterstützt Ihr Kind dabei, größtmögliche Selbständigkeit im Alltag zu erlangen. Auch Konzentration und Ausdauer sind wichtige Ziele in der Ergotherapie. Su-

chen Sie nach einer Person, die speziell dafür ausgebildet ist, mit Kindern zu arbeiten. Ergotherapie ist für Kinder jeden Alters geeignet. (www.ergotherapie.at)

Physiotherapie

Physiotherapie unterstützt Kinder dabei, den eigenen Körper besser kennen zu lernen, um Bewegungsabläufe zu verbessern. Der Therapeut bzw. die Therapeutin zeigt Ihnen anfangs, wie Sie Ihr Kind z. B. tragen und bewegen können. Später erhalten Sie Hilfestellung bei der Wahl geeigneter Sitzhilfen und Bewegungshilfsmittel. Physiotherapie kann für Kinder jeden Alters beantragt werden. Erkundigen Sie sich, wer für die Therapie mit Kindern ausgebildet ist. (www.physioaustria.at)

Logopädie

Logopädinnen und Logopäden arbeiten mit Kindern, die Sprech- und Sprachentwicklungsverzögerungen bzw. Störungen oder Probleme beim Schlucken oder Kauen haben. Mit gezielten Übungen werden die sprachlichen Möglichkeiten des Kindes verbessert. Auch Unterstützte Kommunikation, z. B. durch Gebärden, kann im Rahmen der Logopädie erprobt werden. Logopädie wird medizinisch verordnet und meist von der Krankenkasse bezahlt. (www.logopaedieaustria.at)

Musiktherapie

Musiktherapie fördert die Entwicklung durch den gezielten Einsatz von Musik. Das Kind wird motiviert, sich mit unterschiedlichen Instrumenten, seiner Stimme und seinem Körper auszudrücken und Musik zu machen. Meist kommen Trommeln, Rhythmusinstrumente, Stabspiele sowie Instrumente mit besonderen Klangeigenschaften (Gong, Klangschalen, ...) zum Einsatz. Manche Fachkräfte sind spezialisiert auf die Therapie von Kindern mit Behinderung. (www.oebm.org)

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 unterstützen Entwicklung und Wachstum. (www.oktr.at)

Tipps

- Sie sind vor allem Bezugspersonen für Ihr Kind, nicht Trainer oder Trainerin.
- Entwicklung kann nicht eingeübt werden. Es geht darum, für das Kind günstige Entwicklungsbedingungen zu schaffen.
- Die Qualität der Beziehung spielt für die Entwicklungsfortschritte eine größere Rolle als die Therapiemethode.

Checkliste

Therapie und Förderung: Das richtige Maß finden

Welche Therapie- und Förderangebote empfiehlt Ihnen der Arzt oder die Ärztin Ihres Vertrauens?

Welche kennen Sie aus anderen Quellen?

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 Unterstützung?

Kommen Sie mit der Fachkraft gut zurecht, fühlt sich Ihr Kind mit ihr wohl?

Was brauchen Sie als Familie, was tut Ihnen gut?



Diagnose – Wie geht es weiter?

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

Edith hatte im ersten Lebensjahr ihrer Tochter Marie kaum Kontakt zu anderen Familien mit gleichaltrigen Kindern. „Als Marie dann ein Jahr alt war, besuchte ich mit ihr eine Spielgruppe. Dort sah ich, dass Maries Bewegungen anders waren als die der übrigen Kinder. Die Spielgruppenleiterin bestätigte meine Beobachtung. Sie empfahl mir einen Kinderarzt in der Nähe. Dieser nahm meine Bedenken sehr ernst. Marie wurde genau untersucht und ihre Entwicklung durch Tests überprüft. Der Kinderarzt stellte bei Marie eine leichte zerebrale Bewegungsstörung fest. Er überwies uns an eine Physiotherapeutin mit einer Zusatzausbildung für Entwicklungsförderung kleiner Kinder.“

Familien mit Kindern mit Behinderung verbringen viel Zeit in medizinischen Institutionen. Untersuchungen und Tests 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.kib.or.at und www.muki.com (Familyplus).

Viele Eltern begeben sich auf die Suche nach Spezialistinnen und Spezialisten, 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 behandelnden 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 bald fest, dass sich ihr Leben überhaupt nicht veränderte. 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 beantwortet sie nicht.“



? Wussten Sie, dass ...

Medizinische Begriffe

Down-Syndrom (Trisomie 21)

... ist durch eine genetische Veränderung bedingt: statt der üblichen 46 Chromosomen haben die Zellen 47 Chromosomen, weil das 21. Chromosom dreifach vorliegt. Das Down-Syndrom kann organische Probleme verursachen. Die Entwicklung verläuft insgesamt langsamer. Menschen mit Down-Syndrom haben, wie alle von uns, unterschiedliche Talente und Begabungen. Ihre intellektuellen Entwicklungsmöglichkeiten werden dank zunehmender Forschung und Förderung viel höher als noch vor 20 Jahren eingeschätzt. www.down-syndrom.at

Spina bifida

Je nach Position dieses Wirbelbogendefektes und Ausmaß der Nervenstrang-Schädigung reicht die Beeinträchtigung bei Spina bifida von geringen Sensibilitätsstörungen bis zur Querschnittlähmung. Zusätzliche Fehlbildungen oder Auswirkungen eines Hydrocephalus können die geistige Entwicklung beeinträchtigen. Heute wird das Rückenmark direkt nach der Geburt oder bereits vorgeburtlich verschlossen. Verbunden mit guter orthopädischer und urologischer Versorgung sind die Mobilität und die Lebensqualität enorm gestiegen. Infos unter www.asbh.de.

Infantile Cerebralparese (ICP)

... ist eine Bewegungsstörung aufgrund einer frühkindlichen Hirnschädigung, wahrscheinlich als Folge von Sauerstoffmangel vor, während oder nach der Geburt. Sie kann von einer leichten Ungeschicklichkeit (Minimale zerebrale Dysfunktion) bis zur spastischen Lähmung reichen. Die Spastik (erhöhte Muskelspannung) ist die häufigste Erscheinungsform. Eine frühe Diagnose ist besonders wichtig, um therapeutisch eingreifen zu können und die bestmögliche Entwicklung zu unterstützen.

Rett-Syndrom

... ist eine genetisch bedingte, fortschreitende Entwicklungsstörung und mit einer geistigen Behinderung verbunden. Betroffen sind ausschließlich Mädchen. Im frühen Kindesalter zeigen sich erste Entwicklungsrückschritte. Es folgen epileptische Anfälle, autistische Verhaltensweisen und Bewegungseinschränkungen. Die gesamte Entwicklung ist erheblich beeinträchtigt. Nach dem heutigen Wissensstand gibt es keine Heilung, jedoch Therapien, welche die Lebensqualität verbessern und das Krankheitsbild positiv beeinflussen. Infos unter www.rett-syndrom.at.

Fragiles X-Syndrom

... ist genetisch bedingt und betrifft häufiger Buben als Mädchen. Es äußert sich bei normaler Intelligenz in Lernproblemen bis hin zu geistiger Behinderung, wobei die Intelligenzminderung mit dem Alter zunimmt. Anzeichen sind Entwicklungs-, Sprach- und Verständnisschwierigkeiten, öfter auch Hyperaktivität und autistisches Verhalten, gelegentlich Aggressivität oder epileptische Anfälle. Heilbar ist das Syndrom bislang nicht, viele Betroffene kommen im Alltag jedoch sehr gut zurecht. Therapien können neurologische Symptome mildern und die Entwicklung unterstützen. Infos unter www.frax.de.

Weitere Infos



Linktipp:

www.intakt.info/informationen-und-recht/diagnose-behindert (Achtung: rechtliche Informationen gelten für Deutschland)
www.orpha.net/national/AT-DE

Cystische Fibrose (CF, Mukoviszidose)

... ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung. Ein Gendefekt führt dazu, dass Schleim die Lunge und die Bauchspeicheldrüse verstopft. Dadurch sind vor allem Atmung und Verdauung beeinträchtigt. Die Krankheit ist nicht heilbar, aber es gibt Therapien zur Steigerung von Lebensqualität und Lebenserwartung. Infos unter: www.cf-austria.at

Autismus

... ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, die zu Schwierigkeiten im sozialen Miteinander und in der Kommunikation führt. Autisten und Autistinnen fehlt das 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

... zeichnet sich durch eine begrenzten Intelligenz und eine eingeschränkte Entwicklung von Bewegung und Sprache aus. Schwierigkeiten zeigen sich je nach Ausprägung im Lernverhalten und in Problemen, sich der Umgebung gerecht zu verhalten. Kinder mit geistiger Behinderung tun sich schwer, mit Gefühlen umzugehen und sie sprachlich auszudrücken.

Sinnesbehinderung

Zu den Sinnesbehinderungen zählen Hörbehinderungen (Schwerhörigkeit, Gehörlosigkeit), Sehbehinderungen (Blindheit, Fehlsichtigkeit) und Taubblindheit. Infos unter www.oeglb.at und www.blindenverband.at.



Zum ersten Mal „allein“

Seine Selbständigkeit zu fördern ist eines der schönsten Geschenke, die Sie Ihrem Kind machen können.

Ihr Kind regelmäßig in die Obhut anderer Menschen zu geben ist für alle Eltern ein großer Schritt. Die Trennung von Mama und Papa bzw. anderen Hauptbezugspersonen bedeutet einen ersten Abschied, aber auch die Chance auf Selbständigkeit und neue Erfahrungen.

Eltern – vor allem Mütter – eines Kindes mit Behinderung spüren oft eine besonders enge Bindung, die es nun zu lockern gilt. Sie sind gemeinsam durch Dick und Dünn gegangen, kennen einander am allerbesten und haben eine feinfühligere Kommunikation gelernt.

Eines Tages ist die Zeit reif für Betreuung außer Haus. Bei manchen früher, bei manchen später. Und aus verschiedensten Gründen: Kontaktmöglichkeit zu Gleichaltrigen und/oder Kindern ohne Behinderung, Berufstätigkeit der Eltern, Überlastung des betreuenden Elternteils. Es ist für jedes Kind, unabhängig ob mit oder ohne Behinderung, wichtig und schön, den Umgang mit Gleichaltrigen zu erlernen.

„Wir hatten den richtigen Kindergartenplatz für David gefunden und ihn bestens darauf vorbereitet. Auch die Eingewöhnung war gut gelaufen. Und doch war der erste Tag, an dem er alleine dort blieb, spannend für alle. So eng miteinander verbunden wie bis dahin würden wir nie mehr sein. Ich war traurig und froh zugleich. Als ich David abholte, hatte er rote Wangen vor Aufregung und war total müde. Aber ich spürte auch seine Freude am Neuen und wusste, dass wir auf dem richtigen Weg waren“, erzählt die Mutter eines Kindes mit Cystischer Fibrose.

Beginnen Sie früh, sich darüber Gedanken zu machen, welche Form der Kinderbildung und -betreuung für Ihr Kind und Sie passt, damit der Einstieg gut gelingt. Besprechen Sie in der Familie, ab welchem Alter und in welchem zeitlichen Umfang der Besuch einer elementar-pädagogischen Einrichtung geplant wird. Wägen Sie ab, ob und aus welchen Gründen Sie eine integrative oder eine spezialisierte Einrichtung bevorzugen.



? Wussten Sie, dass ...

Kinderbetreuung außer Haus

Tagesmütter/Tagesväter haben eine besondere Ausbildung und sind meistens über Vereine organisiert. In einer familienähnlichen Situation und in kinderfreundlicher Umgebung wird eine kleine Gruppe von Kindern im Privathaushalt betreut. Die Betreuungszeiten sind relativ flexibel.

In einer **Kinderkrippe** werden Kinder vom Babyalter bis zum Eintritt in den Kindergarten von pädagogisch ausgebildetem Personal betreut. In kleinen Gruppen werden die Kinder tagsüber beschäftigt und versorgt. Es gibt öffentliche und private Trägerorganisationen mit sehr unterschiedlichen Öffnungszeiten und Kosten.



In altersgemischten **Kindergruppen** werden Kinder verschiedenen Alters gemeinsam betreut. Die Altersdurchmischung ist in den Einrichtungen unterschiedlich z. B. Klein- und Kindergartenkinder gemeinsam. Das Alter der Kinder bestimmt zumeist die Gruppengröße. In von Eltern organisierten Kindergruppen ist eine intensive Zusammenarbeit der Eltern erforderlich. Die Finanzierung erfolgt durch Elternbeiträge und öffentliche Förderungen.

Grundsätzlich können Sie für Ihr Kind einen Platz in einem allgemeinen **Kindergarten**, einem Kindergarten mit Integrationsgruppen oder einem heilpädagogischen Kindergarten auswählen. Auch hier gibt es öffentliche und private Träger, viele haben schon langjährige Erfahrung mit der Integration von Kindern mit Behinderungen. In Integrationsgruppen werden Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam betreut. Dies hat den Vorteil, dass Ihr Kind mit den Kindern der Nachbarschaft in den Kindergarten geht. Die Pädagoginnen und Pädagogen haben meist Zusatzausbildungen in Sonder- und Heilpädagogik. In **heilpädagogischen Kindergärten** werden nur Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf betreut. Dort arbeiten oft auch unterschiedliche Therapeutinnen und Therapeuten im Team mit den Kindern.

Der halbtägige Kindergartenbesuch (mindestens 20 Stunden pro Woche) ist im Jahr vor der Schulpflicht verpflichtend. Es gibt Ausnahmen, wenn Ihrem Kind der Besuch aufgrund seiner Behinderung, aus medizinischen Gründen bzw. auf Grund seines besonderen sonderpädagogischen Förderbedarfes nicht zugemutet werden kann. (Ein schriftlicher Antrag an die Landesregierung ist nötig.) Genauere Auskünfte über individuelle Angebote, Kosten und finanzielle Unterstützung erhalten Sie beim Gemeindeamt, Magistrat, Arbeitsamt und den Kinderbildungs- und -betreuungseinrichtungen bzw. bei Ihrer Landesregierung.

Weitere Infos



Linktipp:

www.kinderbetreuung.at

Tipps

Sie als Eltern entscheiden, welche Kinderbildung und -betreuung Sie für Ihr Kind wählen.

Es gibt keinen Rechtsanspruch auf einen (integrativen) Kindergartenplatz.

Lassen Sie sich von Fachkräften, die mit Ihrem Kind arbeiten, über Möglichkeiten beraten.

Erkundigen Sie sich bei anderen Eltern über deren Erfahrungen. Kinderbetreuungseinrichtungen in Ihrer Nähe.

Achten Sie auf Gruppengröße, Platz, Fachpersonal, Therapiemöglichkeiten.

Wichtig ist auch die Persönlichkeit der Elementarpädagogen und -pädagoginnen.

Bei einer Entscheidung für einen allgemeinen Kindergarten können Sie vielleicht bei einem vorbereitenden Elterntreffen die anderen Eltern informieren und einbeziehen.

Fragen Sie bei Ihrer Kinderbildungs und -betreuungseinrichtung nach Transportmöglichkeiten.

Bitten Sie um einen Termin, an dem Sie gemeinsam die Einrichtung und die Pädagoginnen oder Pädagogen kennen lernen können. Versuchen Sie, gemeinsam mit dem Betreuungspersonal eine individuelle Lösung für die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes zu finden. Wichtig ist, dass Sie mit gutem Gefühl loslassen können.



Lernen braucht Begeisterung

Kinder und Jugendliche mit sonderpädagogischem Förderbedarf können entweder in einer der Behinderungsart entsprechenden Sonderschule oder in integrativer Form in der Regelschule unterrichtet werden.

Aus der Hirnforschung wissen wir, dass Menschen im Zustand der Begeisterung am besten lernen. Kleine Kinder lernen schnell, weil sie täglich viele Begeisterungstürme erleben. Mit den Jahren werden diese Begeisterungstürme immer seltener, haben aber die gleiche gute Wirkung. Können wir das nicht aus eigener Erfahrung bestätigen? Wenn wir uns wohl und sicher fühlen und uns etwas begeistert, können wir über uns hinauswachsen. Die Schule als wichtiger Ort des Lernens sollte deshalb ein Ort der Begeisterung und der Freude sein. Jedes Kind sollte sich eingeladen, ermutigt und inspiriert fühlen. Von Unterricht, der sich an den Bedürfnissen des einzelnen Kindes orientiert, profitieren alle.



**Video: Wie Lernen am besten gelingt
– Prof. Dr. Gerald Hüther**

https://youtu.be/T5zbn7FmY_0

Eine Behinderung bzw. die Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs ist kein Grund, ein Kind vom Besuch der Volksschule auszuschließen. Sie können entscheiden, ob Ihr Kind in die Volksschule oder in die Sonderschule gehen soll.

Wenn Ihr Kind als einziges Kind mit sonderpädagogischem Förderbedarf in eine Volksschulklasse aufgenommen wird, besteht die Möglichkeit des stundenweisen Einsatzes einer zusätzlichen Lehrkraft. Sollte Ihr Kind zusätzlich Hilfe bei bestimmten Alltagsverrichtungen benötigen, kann eine weitere Hilfskraft (z. B. ein Zivildienstler) angefordert werden.

Erwägen Sie für Ihr Kind den Besuch einer Integrationsklasse, suchen Sie möglichst früh Kontakt zu in Frage kommenden Schulen sowie zur Schulbehörde (Pflichtschulinspektion). In einer Integrationsklasse unter-



scheiden sich die Kinder mehr als in anderen Klassen hinsichtlich ihres Entwicklungsstandes, ihrer Erfahrungen und ihres Vorwissens. Diese Unterschiede sind Ausgangspunkt für unterschiedliche Lernangebote. Meist gibt es neben der Klassenlehrkraft einen Sonderpädagogen, eine Sonderpädagogin. Klassengröße und maximale Anzahl der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf regeln die einzelnen Bundesländer.

Das Verfahren zur Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfs kann auf Antrag der Eltern, der Schule oder von Amts wegen eingeleitet werden. Sie erhalten einen schriftlichen Bescheid. Sonderpädagogischer Förderbedarf bedeutet, dass Ihr Kind je nach Art und Schwere seiner Behinderung Förderung durch spezielle Maßnahmen braucht. In Frage kommen dabei zum Beispiel: besonderer Lehrplan, spezielle Lehrmittel oder Lehrmethoden, zusätzliche Lehrkräfte, bauliche Veränderungen oder Änderungen bei der Ausstattung.

Schulische Hilfsmittel können eine wichtige Unterstützung beim Lernen sein. So werden etwa für blinde und sehbehinderte Schülerinnen und Schüler elektronische Lesegeräte, PC-Braillezeilen, PCs mit Sprachausgabe sowie adaptierte Schulbücher zur Verfügung gestellt.

Wussten Sie, dass ...

Wissenswertes zum Thema Schule

Allgemeine Unterrichtspflicht

Die Unterrichtspflicht besteht für alle Kinder, die sich in Österreich dauerhaft aufhalten. Sie beginnt im September nach dem 6. Geburtstag und dauert neun Schuljahre. Der Unterricht von Kindern und Jugendlichen mit sonderpädagogischem Förderbedarf kann auf Wunsch der Eltern

bzw. Erziehungsberechtigten entweder in integrativer Form in der Regelschule oder in einer der Behinderungsart entsprechenden Sonderschule erfolgen.

Sonderpädagogischer Förderbedarf (SPF)

Die Bildungsdirektion ist zuständig für die Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfs. Dieser SPF ist die Grundlage für zusätzliche Fördermaßnahmen in der Schule. Die Bildungsdirektion orientiert sich an sonderpädagogischen, schul- oder amtsärztlichen Gutachten und mit Zustimmung der Eltern des Kindes an schulpsychologischen Gutachten. Eltern können weitere Gutachten vorlegen. Zentren für Inklusiv- und Sonderpädagogik haben eine wichtige Schlüsselfunktion bei der Betreuung von Kindern mit Behinderungen, auch an Regelschulen.

Sonderschulen

Es gibt zehn Sonderschulsparten, in welchen ein breites Spektrum an Angeboten und Fördermaßnahmen zur Verfügung steht. Die Schülerinnen und Schüler erhalten durch speziell geschulte Lehrkräfte sowie durch individuelle Unterrichtsmethoden eine grundlegende Allgemeinbildung, die eine Bewältigung der weiteren beruflichen Ausbildung oder den Besuch weiterführender Schulen ermöglichen soll. Das Angebot von Sonderschulen ist regional unterschiedlich. Informationen erhalten Sie bei Ihrer Bildungsdirektion.

Sonderschulen mit eigenem Lehrplan sind: Allgemeine Sonderschule (für leistungsbehinderte und lernschwache Kinder), Sonderschule für blinde Kinder, Sonderschule für gehörlose Kinder, Sonderschule für Kinder mit erhöhtem Förderbedarf, Sonderschule für erziehungsschwierige Kinder (Sondererziehungsschule). Sonderschulen mit Regelschul-Lehrplan sind: Heilstättenschule (in Spitälern), Sonderschule für körperbehinderte Kinder, Sonderschule für schwerhörige Kinder, Sonderschule für sehbehinderte Kinder sowie Sonderschule für sprachgestörte Kinder.

Integrationsklassen an Regelschulen

In Integrationsklassen an Volksschule, Mittelschule, Polytechnischer Schule, AHS-Unterstufe oder einjähriger Fachschule für wirtschaftliche Berufe 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.

Tipps

Beraten Sie sich mit Fachkräften Ihres Vertrauens über die Schulumöglichkeiten in Ihrer Umgebung, die den besonderen Bedürfnissen Ihres Kindes gerecht werden.

Manche Kinderbildungs- und -betreuungseinrichtungen und Frühförderinnen oder Frühförderer bieten Unterstützung bei der Wahl der passenden Schule für Ihr Kind an. Nützen Sie dieses Angebot.

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 selbst ein Bild.

Weitere rechtliche Informationen (z. B. zu Fragen bezüglich Privatschulen ohne Öffentlichkeitsrecht, möglicher Schulunfähigkeit des Kindes, häuslichem Unterricht, usw.) erhalten Sie bei der Bildungsdirektion sowie auf www.schule.at und www.cisonline.at.



Un-be-hindert erwachsen werden

Die Pubertät ist für alle Familien eine Herausforderung. Für die Eltern gilt es jetzt, ihr Kind auf dem Weg der Loslösung und Selbstfindung zu begleiten.

Die Pubertät: Eine Entwicklungsphase, die von enormen Veränderungen geprägt ist. Körper, Gefühlsleben, Denken und Beziehungen verändern sich rasant. Der Beginn ist von Kind zu Kind verschieden und folgt seinem persönlichen Entwicklungsplan. Behinderten Kindern kann es vor allem Schwierigkeiten machen, wenn die körperliche Reife die geistige überholt. Um Angst, Unsicherheit oder sogar Ekel zu vermeiden, braucht es eine gezielte Aufklärung durch die Eltern. Zur Sprache kommen sollten Regelblutung bei Mädchen, Samenerguss bei Burschen sowie Verhütung und Schutz vor Übergriffen bei beiden.

Das Kennenlernen des eigenen Körpers, das Wohlfühlen im eigenen Körper ist die Basis für eine gesunde Entwicklung und ein gutes Selbstbewusstsein. Kinder lernen ihren Körper durch lustvolles Spielen kennen, und das ist gut so. Es liegt in Ihren Händen, Ihr Kind dabei zu unterstützen, eine gute Beziehung zu seinem Körper, zu Berührungen und in Folge zu einer eigenverantwortlichen Sexualität zu entwickeln.

Jeder Mensch hat das Recht, seine Sexualität zu leben. In welcher Form, das unterliegt einer einfühlsamen Begleitung in erster Linie durch die Eltern, aber auch durch Fachleute, die mit Kindern bzw. Jugendlichen mit Behinderung arbeiten. Sexualität nicht mit Geschlechtsverkehr gleichzusetzen kann Ihnen helfen, das Thema entspannter zu betrachten. Ein offener Umgang mit den Fragen Ihres Kindes zu körperlichen Themen ist gefragt. Ziel ist dabei, ein Gefühl für Intimität und Privatsphäre zu entwickeln. Selbstbewussten Kindern fällt es leichter, deutlich zu sagen, was sie mögen und was nicht. Sexualerziehung ist daher Persönlichkeitsstärkung und Prävention von sexueller Ausbeutung. Sie beginnt beim Reden über positive Körpererfahrungen.



Zu leugnen, dass Ihr Sohn, Ihre Tochter auch körperlich erwachsen wird, schadet auf Dauer. Ihr persönlicher Weg durch diese Zeit wird stark von Ihren eigenen Vorstellungen von Sexualität abhängig sein. Es ist also gut, sich darüber Gedanken zu machen. Alle Jugendlichen brauchen mehr oder weniger Begleitung in der Pubertät. Ihre Aufgabe ist es jetzt, das Kind los – aber nicht fallen – zu lassen. Dazu braucht es Geduld und Grenzen. Allgemeingültige Regeln gibt es keine.

Tipps

- Broschüren, Bücher, Filme, Vorträge können ein Anfangspunkt für Gespräche sein.
- Stimmen Sie die Sexualerziehung auf den Entwicklungsstand Ihres Kindes ab.
- 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.
- Zur Sexualität von Menschen mit Behinderung gibt es viele Vorurteile. Die Betroffenen selbst haben meist einen sehr natürlichen, unproblematischen Umgang damit. Versuchen Sie, Ihr Kind in seiner Einzigartigkeit zu verstehen.
- Machen Sie dem oder der Jugendlichen klar, dass Selbstbefriedigung normal und erlaubt ist, und doch etwas Privates, was nur zuhause gemacht werden soll.
- Versuchen Sie, sich an Ihre eigene Pubertät zu erinnern. Was war für Sie damals hilfreich, was nicht?

? Wussten Sie, dass ...

Identitätssuche und erste Liebe

Die Pubertät ist unter anderem die große Suche nach dem Ich. Wer bin ich, was macht mich aus, wer will ich sein? Jugendliche vergleichen sich mit anderen und mit unerreichbaren Idealen.

Durch eine körperliche Behinderung unterscheidet man sich klar von den anderen, was sehr belastend sein kann. Für ihr Selbstwertgefühl brauchen behinderte Jugendliche die Bestätigung, dass sie wertvoll und liebenswert sind und dass sie Ziele erreichen und selbstständig sein können. Hilfreich ist der Austausch mit Gleichaltrigen mit ähnlichen Behinderungen.

Pubertierende „sind zusammen“ – der Wunsch nach großen Gefühlen wächst. Zu Intimität sind sie aber noch nicht bereit. Bestärken Sie Ihr Kind darin, nein zu sagen, wenn es sich für eine Handlung nicht reif genug fühlt. Einfühlsame Gespräche mit den Eltern sind unersetzlich.

Auch Ihre Sorgen und Ängste lassen sich am besten in Erzählungen „wie das bei mir war“ verpacken. Sie können Heranwachsenden negative Erfahrungen auf altersgerechte Weise schildern und gemeinsam überlegen, wie sie zu verhindern sind. Das bringt mehr als strikte Verbote oder allgemeine Mahnungen. Vergessen Sie nicht, zwischendurch Schönes oder Lustiges zu erzählen. Über die Themen Liebe und Sexualität redet es sich am besten in entspannter Atmosphäre.

Weitere Infos



Linktipp:

https://www.alphanova.at/fachstelle_hautnah.html

In Kalsdorf in der Steiermark berät die Fachstelle .hautnah. Frauen und Männer mit Beeinträchtigung, ihre Angehörigen und ihr persönliches Umfeld kostenlos und anonym.

Tel.: 0699/140 32 559 oder

E-Mail: hautnah@alphanova.at

<https://www.ninlil.at/zeitlupe/>

Peer-Beratungsstelle von und für Frauen mit Behinderung in Wien. Tel.: 01-236 17 79



Du gehst deinen Weg

Berufswahl und -ausbildung sind Themen, mit denen sich Ihr Kind und Sie ausführlich beschäftigen 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 in die Arbeitswelt wieder die besten Bedingungen für ihn zu organisieren? Wohin können wir uns mit unseren Anliegen wenden?“

Diese Fragen stellen sich alle Eltern in dieser Phase im Leben ihres Kindes. Wie bei allen Jugendlichen ist es wichtig, Stärken und Vorlieben herauszufinden. Ob Tageswerkstätte, geschützter Arbeitsplatz, Lehre, Höhere Schule oder Universität, die neue Aufgabe sollte für den jungen Menschen mit Behinderung erfüllend sein.

Wenn sich mit Ende der Schullaufbahn noch kein klarer Weg abzeichnet, sind die Jugendcoaches des Netzwerkes Berufliche Assistenz sowie die Jugendberatung des AMS Anlaufstellen. Dort werden Leistungsdiagnosen erstellt, realistische Berufsperspektiven erarbeitet, die soziale Kompetenz gefördert und Erprobung im Berufsleben geboten.

Berufsorientierung bedeutet auch Lebensorientierung. „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 ist die Realität nicht ganz barrierefrei. Sie als Eltern können Ihre Tochter bzw. Ihren Sohn dabei unterstützen, sich von diesen Barrieren nicht entmutigen zu lassen. Sie kennen Ihr Kind am besten. Helfen Sie ihm 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.



Tipps

- Nutzen Sie Gelegenheiten wie Tage der offenen Tür, um weiterführende Schulen, Betriebe oder Einrichtungen mit einem Tagesstrukturierungsangebot kennen zu lernen.
- Unterstützung erhalten Sie von Schule (Sonderpädagogischem Zentrum), Arbeitsmarktservice (AMS), Sozialministeriumservice sowie der Landesregierung und in einzelnen Bundesländern auch der Wirtschaftskammer. Je umfassender Sie sich informieren, umso eher gelingt es, eine den Bedürfnissen und Kenntnissen des Kindes entsprechende Entscheidung zu treffen.
- Wenn ein Arbeitsverhältnis bereits bestanden hat, jedoch trotz aller Bemühungen nicht aufrechterhalten werden kann, ist ein Antrag auf eine Pension wegen geminderter Arbeitsfähigkeit (z. B. Invaliditätspension) möglich.

Weitere Infos



Linktipp:

Wichtige Informationen über berufliche Integration bietet: www.dabei-austria.at
Beispielfälle gelungener beruflicher Integration finden Sie unter: www.arbeitundbehinderung.at
Die Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs ist der Behindertenrat:
www.behindertenrat.at

✓ Checkliste

Berufsorientierung

- 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?

? Wussten Sie, dass ...

Wie geht es nach der Schule weiter?

- Internatsähnliche Berufsvorschulen bieten behinderten Jugendlichen nach der Pflichtschule berufliche Vorqualifikation.
- In Arbeitstrainingszentren soll eine Steigerung der Belastbarkeit und der Arbeitsleistung erreicht werden. Die Dauer ist befristet.
- Eine Arbeitserprobung ist ebenfalls befristet und steht meist am Beginn eines Arbeitsverhältnisses. Hier soll überprüft werden, ob der junge Mensch für einen konkreten Arbeitsplatz geeignet ist.
- Wenn sich in der Pflichtschule zeigt, dass Ihr Kind eine weiterführende höhere oder berufsbildende Schule besuchen kann, dann kontaktieren Sie die Schulleitung und klären Sie, inwieweit die Schule auf die Bedürfnisse von Jugendlichen mit Behinderung eingehen kann.
- Wenn eine berufliche Eingliederung nicht möglich ist, gibt es berufslaufbahnähnliche Lösungen. Ihr Kind ist untertags in einer geeigneten Einrichtung untergebracht, wohnt aber im gewohnten Umfeld. Es gibt Angebote, die mehr in Richtung Arbeit und Produktivität gehen, andere sind eher kreativ/therapeutisch ausgerichtet. Tageswerkstätten sichern eine gute Entwicklung, ermöglichen Sozialkontakte wie die Schule und sind ein weiterer Schritt hinaus aus dem Elternhaus. Vielleicht ist ein späterer Wechsel in ein Arbeitsverhältnis möglich.

? Wussten Sie, dass ...

Netzwerk Berufliche Assistenz (NEBA)

Folgende Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit Behinderung (und andere benachteiligte Gruppen) sollen bezahlte Arbeit am regulären Arbeitsmarkt sicherstellen und erhalten:

Jugendcoaching

Jugendcoaches legen mit den Jugendlichen gemeinsam ein Maßnahmenpaket zur beruflichen Integration fest. Stärken und Fähigkeiten werden analysiert, Probleme identifiziert und Empfehlungen für die Zukunftsplanung erarbeitet.

AusbildungsFit

Hier erwerben Jugendliche Kompetenzen und Kulturtechniken, die zum nächsten geeigneten Ausbildungsschritt heranführen. Ein Coach begleitet die Jugendlichen während der gesamten Dauer. Es gibt eine finanzielle Absicherung vom AMS.

Berufsausbildungsassistenz

Dieses Angebot wurde für Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen geschaffen, denen die Absolvierung einer Lehre nicht möglich ist. So wird die Ausbildung entweder als eine Lehrausbildung mit einer verlängerten Lehrzeit gestaltet oder es werden nur bestimmte Teile eines Berufsbildes erlernt.

Arbeitsassistenz

Arbeitsassistenz soll Menschen mit Behinderung durch Vorbereitung, Beratung und Begleitung bessere Chancen auf Integration in ein reguläres Arbeitsverhältnis ermöglichen bzw. einen drohenden Verlust des Arbeitsplatzes abwenden. Es wird Unterstützung bei der aktiven Arbeitsplatzsuche angeboten und die Einarbeitungszeit begleitet. Droht ein Arbeitsplatzverlust, nimmt die Arbeitsassistenz vermittelnd Kontakt zum Betrieb auf.

Das eigene Nest

So viel Betreuung wie nötig, so viel Eigenständigkeit wie möglich: Dieses Motto kann Sie bei der Suche nach einer passenden Wohnform für Ihre Tochter oder Ihren Sohn leiten.

Es hat lange gedauert, bis Evas Eltern das notwendige Vertrauen zu den Betreuerinnen und Betreuern in der Wohneinrichtung ihrer Tochter hatten. Sie brauchten Zeit, um Eva nicht mehr als das kleine, zu beschützende Mädchen mit geistiger Behinderung wahrzunehmen. Sondern als erwachsene Frau, die nicht mehr von den Eltern umsorgt werden wollte.

Behinderte junge Menschen haben ebenso wie nicht behinderte das Bedürfnis, sich vom Elternhaus zu lösen und ihr Leben nach eigenen Vorstellungen zu gestalten. Das ist für beide Seiten nicht einfach. Als Eltern, die sich viele Jahre lang mit Arztterminen, Therapien, Schule, Transport usw. beschäftigt haben, fällt es Ihnen vielleicht schwer, diese Fürsorge abzugeben. Nehmen Sie das gesunde Streben nach Unabhängigkeit dennoch ernst. Sie werden sehen, wie entlastend das wirkt.

„Hin und wieder rufe ich Eva an, erreiche sie aber nur selten. Immer ist was los, so viel Programm könnte ich ihr zuhause nicht bieten. Die Wohngemeinschaft ist eine Bereicherung für Evas Leben. Ich weiß, dass ihr Umzug eine gute Entscheidung war. Eva ist eine erwachsene Frau, sie soll ihren eigenen Weg gehen. 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 neu gewonnener Gelassenheit.

Der richtige Zeitpunkt zum Ausziehen ist individuell verschieden. Jugendliche werden in unterschiedlichem Tempo erwachsen und brauchen unterschiedlich viel Begleitung auf dem Weg in die Selbständigkeit. In allen Bundesländern gibt es Wohnformen für behinderte junge und erwachsene Menschen. Die Einrichtungen unterscheiden sich im Ausmaß der Betreuung. Neben Gruppen-Wohnhäusern mit 24-Stunden-Betreuung gibt es so genannte Trainings- oder Übergangswohnungen zum Erlernen des selbständigen Wohnens mit regelmäßiger Anleitung, sowie Wohnungen mit Begleitung im Bedarfsfall. Dem Betreuungspersonal ist der Kontakt mit den Angehörigen der Bewohner und Bewohnerinnen wichtig. Das Angebot in Ihrem Wohngebiet können



Sie bei Bezirksverwaltungsbehörde bzw. Magistrat erfragen. Rechnen Sie bei den Kosten mit einem Selbstbehalt.

Tipps

- Erhöhte Familienbeihilfe und Pflegegeld dienen dazu, Pflegebedarf auch außerhalb unentgeltlicher familiärer Pflege finanzieren zu können. Der pflegende Elternteil gewinnt durch außerhäusliche Pflege Freizeit, um der Aufgabe gewachsen zu sein.
- Eltern, deren Kinder aufgrund ihrer Behinderung einen zusätzlichen Betreuungs- oder Unterstützungsbedarf haben, können bei der zuständigen Landesregierung um einen Kostenersatz ansuchen.
- Unter www.wien.gv.at/sozialinfo > Behinderung finden Sie Informationen zum Wohnen mit Behinderung.

Checkliste

Barrierefrei wohnen

Barrierefreiheit bedeutet Bewegungsfreiheit für alle in jedem Alter und ist somit mehr als behindertengerecht. Wer Grundregeln schon bei der Planung von Wohnraum beachtet, muss später nichts ändern. Wichtig sind vor allem:

- Schwellenlose, ebene Wege im gesamten Wohnbereich
- Durchgangsbreiten von 80–100 cm bei Türen
- Bewegungsflächen zum Umdrehen usw. mit einem Durchmesser von 150 cm
- Bedienelemente (Schalter, Griffe) in erreichbarer Höhe (80–110 cm) und nicht in Ecken
- Handlauf bei Treppen und Rampen
- Französische Fenster (oder Brüstungshöhe max. 60 cm)

? Wussten Sie, dass ...

Kann mein Kind woanders wohnen als zuhause?

Falls Ihr Kind zu selbständiger Berufsausübung imstande ist, wird es wahrscheinlich auch alleine wohnen können. Zur Unterstützung kommen verschiedene soziale Dienste in Frage. Schwieriger wird es, wenn Ihr Sohn oder Ihre Tochter regelmäßige Betreuung oder Aufsicht braucht. Folgende betreute Wohnformen gibt es:

Kurzzeitwohnen/Übergangswohnen

Ihre Tochter/Ihr Sohn kann für begrenzte Zeit in der Einrichtung wohnen und wird dort betreut. Das ist eine Unterstützung für das familiäre und soziale Umfeld des Menschen mit Behinderung und eine Möglichkeit der Entlastung betreuender Angehöriger. Gleichzeitig bekommen Jugendliche die Möglichkeit, das Wohnen in einer Einrichtung auszuprobieren.

Teilbetreutes Wohnen

Menschen mit Beeinträchtigungen wohnen in der eigenen Wohnung oder in einer Wohngemeinschaft (WG) in familienähnlichen Gruppen. Je nach Bedürfnissen werden sie im Alltag von Fachpersonal unterstützt.

Vollbetreutes Wohnen/Wohnheim

Dieses Angebot richtet sich an Menschen, die mehr als eine stundenweise Betreuung im Alltag brauchen. Je nach individuellen Bedürfnissen steht bis zu 24 Stunden täglich Betreuung zur Verfügung. Vollbetreutes Wohnen wird durch eine Tagesstruktur mit z.B. handwerklicher Beschäftigung ergänzt. In den letzten Jahren gibt es einen eindeutigen Trend weg von großen Behinderteneinrichtungen hin zu kleineren, familiär geführten Wohnangeboten.

Weitere Infos



Linktipp:

www.wien.gv.at/sozialinfo > Behinderung



Wenn das Leben Fragen stellt

Abschied nehmen, Trauern und das Bewältigen 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.

Den Tod eines nahestehenden Menschen zu bewältigen ist 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 geliebte Menschen.

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. Die Hinterbliebenen stehen häufig einer sprachlosen Umwelt gegenüber. Dabei könnte gerade das Gespräch entlasten. Schmerz zu fühlen und Trauer auszudrücken sind wichtige Schritte, um sich von einem Verlust zu erholen. In solchen Situationen 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: keiner gleicht dem anderen. Meist ist der 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. Man kann seinen Blick bewusst auf diese Blumen am Wegrand lenken. Man darf die Blumen annehmen: Sich wieder freuen zu können, ist ein Geschenk des Himmels.

Die Geschwindigkeit, mit der es vorwärts geht, ist unterschiedlich. Mit der Zeit wird das Atmen wieder leichter, der Austausch mit der Umwelt wieder lebendig. Früher oder später begegnen einem Fragen nach dem Sinn des Erlebten und nach Zielen für ein Weiterleben



ohne den geliebten Menschen. Sie dürfen sich sicher sein: Der bzw. die Verstorbene hätte sich gewünscht, dass Sie wieder glücklich sind!

✓ Checkliste

Wie helfe ich Eltern, deren Kind gestorben ist?

- Zeigen Sie Mitgefühl und seien Sie einfach da. Hören Sie zu.
- Wenn Ihnen die Worte fehlen, können Sie das ruhig sagen.
- Lassen Sie sich nicht von Ihrer Hilflosigkeit abhalten, mit den Eltern in Kontakt zu sein.
- Behaupten Sie nicht, dass Sie wissen, was die Eltern empfinden, nur weil Sie auch Kinder haben.
- Bieten Sie Ihre Unterstützung bei Erledigungen im Alltag an.
- Sagen Sie den Eltern, dass es in Ordnung ist, Gefühle auszudrücken und Dinge zu tun, die beim Trauern helfen.
- Geben Sie den Eltern Zeit für die Trauer. Fragen Sie „Wie kann ich helfen?“ statt „Geht es noch nicht besser?“
- Sätze wie „Die Zeit heilt alle Wunden“ oder „Ihr habt ja noch andere Kinder“ sind kein Trost!
- Versichern Sie den Eltern immer wieder, dass sie das Beste für ihr Kind getan haben und dass sie keine Schuld haben.
- Reden Sie über schöne Erinnerungen an das Kind. Lassen Sie dem Kind seinen Platz in der Familie. Haben Sie keine Angst, das Kind im Gespräch zu erwähnen.

? Wussten Sie, dass ...

Hilfe und Unterstützung

Familienhospizkarenz und -teilzeit

Als Arbeitnehmende können Sie zum Zwecke der Betreuung und Begleitung sterbender Angehöriger oder schwerst erkrankter Kinder ihre Arbeitszeit anpassen. Sowohl eine Reduzierung der Stunden oder eine Verlegung der Arbeitszeit als auch eine Dienstfreistellung ist rechtlich möglich. Sie bleiben kranken- und pensionsversichert und sind vor Kündigung geschützt. Ergänzend zum Pflegekarenzgeld können Sie bei vollständiger Freistellung einen Familienhospizkarenz-Zuschuss beantragen. Weitere Informationen: www.bmafj.gv.at

Hospizarbeit

Die Begleitung eines sterbenden Menschen ist eine der größten Herausforderungen, denen man sich stellen kann. Es gibt keine Patentrezepte dafür, denn jedes Sterben ist so einzigartig wie jedes Leben. Aber es gibt medizinisches und pflegerisches Wissen, das Ihnen die Begleitung eines schwerkranken Menschen erleichtern kann. Der Dachverband Hospiz Österreich hat die Broschüre „Begleiten bis zuletzt“ herausgegeben (Download auf www.hospiz.at > Publikationen). Unter www.kinderhospiz.at finden Eltern und Geschwister von schwerstkranken Kindern und verwaiste Eltern Informationen, Buchtipps und Links. Weitere Informationen sind unter www.pflegedaheim.at abrufbar.

Trauerbegleitung

Der Verein Rainbows begleitet Kinder und Jugendliche nach dem Tod von Bezugspersonen. Für Familien gibt es Einzel- oder Familienbegleitung sowie Gruppenarbeit mit Gleichbetroffenen: www.rainbows.at

Die Telefonseelsorge ist unter der Telefonnummer 142 bundesweit ohne Vorwahl und kostenlos rund um die Uhr erreichbar.

Stille Geburt

Zum Thema Fehlgeburt, Totgeburt und Tod eines Kindes im ersten Lebensjahr bieten die Websites www.verein-pustelblume.at und www.initiative-regenbogen.de umfangreiche Informationen. Die Broschüre „Stille Geburt“ kann auf der Website www.eltern-bildung.at kostenlos bestellt oder heruntergeladen werden.

? Wussten Sie, dass ...

Wie Geschwister trauern

Kleinkinder spüren die Trauer in ihrer Umgebung und brauchen vor allem körperliche Nähe von Bezugspersonen sowie ihren gewohnten Tagesablauf. Buchtipps: „Abschied von der kleinen Raupe“ von Heike Saalfrank und Eva Goede.

Kindergartenkinder stellen besonders viele Fragen und brauchen Antworten, die ehrlich sind, ohne Angst zu machen. Sie wollen sich in der Familie aufgefangen wissen und deshalb bei Gesprächen und Abschiedsritualen dabei sein. Sie brauchen viel Zuwendung und wenig Veränderung. Buchtipps: „Für immer“ von Kai Lüftner und Katja Gehrman.

Volksschulkinder brauchen die Möglichkeit, alle ihre Gefühle zu zeigen, so ungewöhnlich sie auch auf die Umgebung wirken mögen. Oft hilft der kreative Ausdruck dabei. Erinnerungen an Bruder oder Schwester sind sehr wichtig, ebenso wie die Teilnahme am Abschied. Buchtipps: „Leb wohl, lieber Dachs“ von Susan Varley.

Kinder zwischen zehn und vierzehn Jahren suchen oft außerhalb der Familie Trost. Der Freundeskreis ist wichtig. Informationen, wie das Familienleben weitergeht, müssen klar ausgesprochen werden. Jugendliche wählen häufig unkonventionelle Wege (laute Musik, schrille Kleidung), um mit ihrer Trauer fertig zu werden, und brauchen dafür Verständnis. Buchtipps: „Für immer in meinem Herzen“ von Stefanie Wiegel.



Was steht uns zu?

Alle Menschen sind gleich an Rechten und Würde geboren. (Artikel 1, Menschenrechts-erklärung)

Österreich hat 2008 als einer der ersten Staaten das UN-Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen unterzeichnet. Damit hat es sich zu einer Gesetzgebung verpflichtet, die Menschen unabhängig von Art und Schweregrad ihrer Behinderung als vollwertige und gleichberechtigte Bürger und Bürgerinnen anerkennt. Dies kann aber nur die Basis sein, denn viele Barrieren sind in den Köpfen der Menschen und richten sich nicht nach Gesetzen. Auch heute noch müssen Menschen mit Behinderungen und ihre Familien um manche Rechte kämpfen. Zur vollständigen Umsetzung der Konvention – egal ob in der inklusiven Bildung vom Kindergarten bis zur Universität, beim Wohnen oder bei der persönlichen Mobilität, bei Arbeit und Beschäftigung – ist es noch ein weiter Weg. Für die Überwachung der Umsetzung wurde ein Ausschuss beim Sozialministerium eingerichtet, der Stellungnahmen verfasst und öffentliche Sitzungen abhält (www.monitoringausschuss.at).

Die Grundprinzipien der UN-Konvention sind Inklusion (Mitbestimmung und Mitgestaltung für alle Menschen ohne Ausnahme), Barrierefreiheit, Partizipation (Beteiligung) und Selbstbestimmung.

? Wussten Sie, dass ...

Finanzielle Unterstützung

Erhöhte Familienbeihilfe

Für erheblich behinderte Kinder wird zusätzlich zur allgemeinen Familienbeihilfe ein Erhöhungszuschlag von 155,90 Euro monatlich (Stand: Jänner 2020) gewährt. Eine erhebliche Behinderung liegt vor, wenn ein Kind an einer nicht nur vorübergehenden (d.h. voraussichtlich mehr als drei Jahre dauernden) gesundheitlichen Beeinträchtigung leidet und der Grad der Behinderung mindestens 50 Prozent beträgt oder das Kind voraussichtlich dauernd außerstande ist, sich selbst den Unterhalt zu verschaffen. Nach Antragstellung beim Wohnsitzfinanzamt erfolgt



eine Einladung vom Sozialministeriumservice zu einer ärztlichen Untersuchung. Erhöhte Familienbeihilfe wird bis zu 5 Jahre rückwirkend ausbezahlt. Der Bezug ermöglicht einen monatlichen Steuerfreibetrag. Falls Sie Pflegegeld beziehen, vermindert die erhöhte Familienbeihilfe dessen Betrag um 60 Euro.

Pflegegeld

Je nach Pflegebedarf erhalten Sie für Ihr Kind Pflegegeld in einer von 7 Stufen. Die besonders intensive Pflege von schwerstbehinderten Kindern und Jugendlichen wird durch einen zusätzlichen Erschwerniszuschlag berücksichtigt. Der Erschwerniszuschlag beträgt bis zum 7. Geburtstag monatlich 50 Stunden und danach bis zum 15. Geburtstag 75 Stunden pro Monat. Der Antrag auf Pflegegeld wird formlos bei der zuständigen Pensionsversicherungsanstalt eingebracht. Unter <https://broschuerenservice.sozialministerium.at> können Sie die Broschüre EIN:BLICK Pflege mit ausführlichen Informationen herunterladen oder bestellen.

Fahrtkostenersatz

Eltern, die mit ihren Kindern regelmäßig zur Therapie oder zu einer Ärztin bzw. einem Arzt müssen, können um Ersatz ihrer Fahrtkosten ansuchen. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse.

Heilbehelfe und Hilfsmittel

Heilbehelfe (z. B. Windeln) und Hilfsmittel werden von der Krankenkasse bezahlt oder wenn möglich (z. B. Inhalationsgerät) leihweise zur Verfügung gestellt. Für den Erhalt ist

eine ärztliche Verordnung notwendig, die bei Vertragslieferanten der Krankenkasse eingelöst werden kann.

Selbstversicherung in der Pensionsversicherung

Wenn Sie durch die Pflege Ihres Kindes mit Behinderungen überwiegend in Anspruch genommen werden, haben Sie die Möglichkeit, sich in der Pensionsversicherung kostenlos selbst zu versichern. Sie müssen Ihr Kind im Inland in häuslicher Umgebung pflegen und erhöhte Familienbeihilfe beziehen. Die kostenlose Selbstversicherung kann von Eltern, Großeltern und Stiefeltern abgeschlossen werden, und zwar bis zu 12 Monate rückwirkend und längstens bis zum 40. Geburtstag des Kindes.

Mitversicherung des Kindes in der Krankenversicherung

Wenn das Kind auf Grund einer Beeinträchtigung oder Krankheit erwerbsunfähig ist, kann nach dem 18. Geburtstag ein Antrag auf weitere kostenlose Mitversicherung gestellt werden.

Gebührenbefreiungen

Je nach Einkommen können Sie bei der Krankenkasse um Rezeptgebührenbefreiung und beim GIS um Befreiung von der Fernseh- und Rundfunkgebühr ansuchen.

Steuerliche Vergünstigungen

Wenn Sie erhöhte Familienbeihilfe beziehen, haben Sie einen zusätzlichen Lohnsteuerfreibetrag. Sie können außergewöhnliche Belastungen, z. B. nicht regelmäßig anfallende Aufwendungen für Hilfsmittel, Kosten der Heilbehandlung, Kostenbeiträge in Schulen oder Wohneinrichtungen und Werkstätten, geltend machen. Nicht regelmäßig anfallende Aufwendungen für Hilfsmittel, Kosten der Heilbehandlung und ein allfälliges Entgelt für Unterrichtserteilung in einer Sonder- oder Pflegeschule oder für eine Tätigkeit in einer Behindertenwerkstätte sind im nachgewiesenen Ausmaß zu berücksichtigen.



Weitere Infos



Linktipp:

www.oesterreich.gv.at

www.kindertraum.at > Wunsch einreichen
> Elternratgeber zum Download

www.behindertenanwalt.gv.at

Die Behindertenanwaltschaft berät und unterstützt Menschen mit Behinderung, wenn sie glauben, dass sie wegen einer Behinderung benachteiligt werden.

www.bidok.at

Internetbibliothek zu den Themen Integration und Inklusion

www.bizeps.or.at

Aktuelle Nachrichten zum Thema Behinderung, Gleichstellung, Selbstbestimmung

www.oesterreich.gv.at

Amtshelfer für Österreich

www.oeziv.org

Interessenvertretung für Menschen mit Behinderungen

www.selbsthilfe.at

Verzeichnis österreichischer Selbsthilfegruppen

www.sozialinfo.wien.at > Behinderung

Hilfe von A bis Z im Internet



Buch-Tipps

- 1 **Fabienne Becker-Stoll**, Bindung – eine sichere Basis fürs Leben; Kösel
- 2 **Doro May**, Meine besondere Tochter; Paulinus
- 3 **Birte Müller**, Willis Welt: Der nicht mehr ganz normale Wahnsinn; Freies Geistesleben
- 4 **Julia Latscha**, **Lauthalsleben**: Von Lotte, dem Anderssein und meiner Suche nach einer gemeinsamen Welt; Knaur
- 5 **Gabriele Noack**, Mein Glück kennt nicht nur helle Tage; Bastei Lübbe
- 6 **Jesper Juul**, Was Familien trägt; Beltz
- 7 **Sandra Schulz**, „Das ganze Kind hat so viele Fehler“: Die Geschichte einer Entscheidung aus Liebe; Rowohlt
- 8 **Simone Fürnschuß-Hofer**, Das Leben ist schön. Besondere Kinder, besondere Familien; G&S Verlag
- 9 **Holm Schneider**, „Was soll aus diesem Kind bloß werden?“: 7 Lebensläufe von Menschen mit Down-Syndrom; Neufeld
- 10 **Daniela Tausch**, Wenn Kinder nach dem sterben fragen; Herder
- 11 **Silia Wiebe, Silke Baumgarten**, Das Trauerbuch für Eltern; Kösel
- 12 **Verena Herleth**, Vergebliches Warten – Familie Vogel und der Abschied für immer; riedenburg
- 13 **Ilse Achilles**, „... und um mich kümmert sich keiner!“, die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder; Ernst Reinhardt Verlag
- 14 **Ilse Achilles**, Was macht ihr Sohn denn da? Geistige Behinderung und Sexualität; Ernst Reinhardt Verlag
- 15 **Naoki Higashida**, Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann; Rowohlt



Filmtipp:

[Umweg nach Hause \(2016\)](#)
[Gilbert Grape – Irgendwo in Iowa \(1993\)](#)
[Der geheime Garten \(1993\)](#)
[Wunder \(2018\)](#)
[In meinem Kopf ein Universum \(2015\)](#)

Eltern-Tipps

Tipps und Informationen zum jeweiligen Lebensalter Ihres Kindes oder Ihrer Familiensituation.

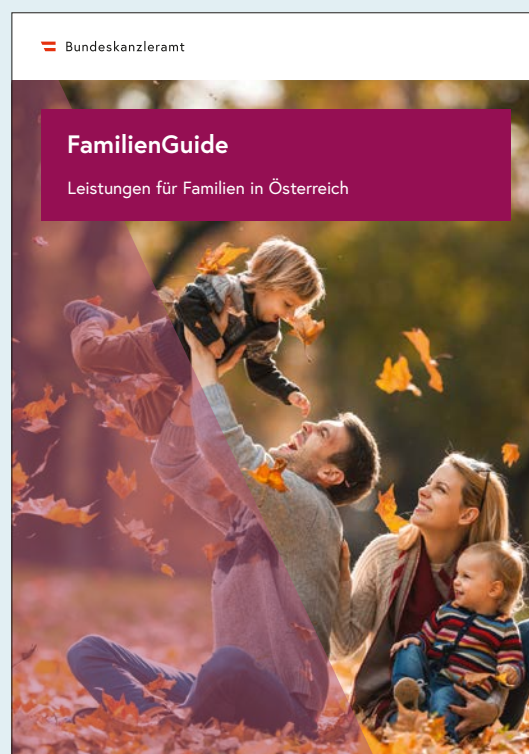
- Neugeboren
- Babyalter
- Kleinkindalter
- Kindergartenalter
- Volksschulalter
- Jugendalter
- Alleinerziehend
- Patchworkfamilie
- Eltern 35plus
- Kinder mit Behinderung

Erhältlich unter
www.eltern-bildung.at/service/service/bestellservice/



Familienguide

Informationen zu Familienleistungen und rechtlichen Rahmenbedingungen für Familien



Internet

Die Website www.eltern-bildung.at bietet monatlich wechselnde Erziehungsthemen, Beiträge von Fachleuten und Eltern, wöchentliche News, Link- und Literatortipps sowie einen Veranstaltungskalender, in dem Eltern-Kind-Gruppen, Vorträge, Workshops und Elternseminare gemeinnütziger Träger zu finden sind.



Notizen

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

