

# Kinder mit Behinderung

Ratgeber für besondere Familien



# Kinder mit Behinderung

Ratgeber für besondere Familien



<b>GEBURT</b> Unser Kind ist behindert – Was jetzt?	4
<b>DIE ERSTE ZEIT</b> Zwischen Hoffnung und Ungewissheit	6
<b>IN DER ÖFFENTLICHKEIT</b> Vor allem anderen: ein Kind	8
<b>WERTEWANDEL</b> Was zählt wirklich im Leben?	10
<b>FÜR MÜTTER</b> Was ist das – eine gute Mutter?	12
<b>FÜR VÄTER</b> Papa – keine Nebenrolle	14
<b>GESCHWISTER</b> Wer kümmert sich um mich?	16
<b>AUSZEIT</b> Wir Eltern schauen auf uns	18
<b>NETZWERKE</b> Das Rad nicht neu erfinden	20
<b>FÖRDERUNG &amp; THERAPIE</b> Die goldene Mitte	22
<b>MEDIZINISCHES</b> Diagnose – Wie geht es weiter?	24
<b>KINDERBETREUUNG</b> Zum ersten Mal „allein“	26
<b>SCHULE</b> Lernen braucht Begeisterung	28
<b>PUBERTÄT</b> Un-be-hindert erwachsen werden	30
<b>LEBEN UND ARBEITEN</b> Du gehst deinen Weg	32
<b>WOHNEN</b> Das eigene Nest	34
<b>STERBEN ALS TEIL DES LEBENS</b> Wenn das Leben Fragen stellt	36
<b>RECHTLICHES</b> Was steht uns zu?	38



## Liebe Mutter, lieber Vater!



Kinder aufwachsen zu sehen und sie in ihrer Entwicklung zu begleiten bringt viele glückliche Momente in Ihr Leben, mitunter aber auch Fragen oder Sorgen. Im Bestreben, nur das Beste für das Kind zu wollen, kann oft auch Verunsicherung entstehen.

Ich möchte Sie dabei unterstützen, mehr Sicherheit im Umgang mit Ihren Kindern und mehr Zufriedenheit in Ihrer Partnerschaft zu gewinnen. Mein Ministerium fördert Angebote der Elternbildung, wo Mütter und Väter Informationen zu Erziehungsfragen sammeln, eigene Stärken entdecken, sich mit anderen Eltern austauschen und praktische Anregungen für den Erziehungsalltag mitnehmen können.

Eines dieser Angebote ist die vorliegende Broschüre, in der Sie Informationen und Rat zur Entwicklung Ihres Kindes finden. Darüber hinaus hat das Familienministerium die Website [www.eltern-bildung.at](http://www.eltern-bildung.at) eingerichtet. Diese Website hält jeden Monat ein neues Erziehungsthema für Sie bereit, außerdem einen Kalender zu kostengünstigen Veranstaltungen in ganz Österreich, bei denen Mütter und Väter Tipps von Expertinnen und Experten erhalten und ihre Erfahrungen mit den Herausforderungen des Erziehungsalltags austauschen können. Und mit der kostenlosen „FamilienApp“ für Ihr Smartphone erhalten Sie ortsunabhängig ersten Rat und Hilfe im Erziehungsalltag, außerdem Terminerinnerungen und einen Stundenplan für die Organisation in der Familie. In iOS- und Android-Version.

Wenn Sie bei der Erziehung Nerven sparen, Ihr Kind optimal fördern und selbst nicht zu kurz kommen wollen, dann nehmen Sie sich doch Zeit für Elternbildung!

Viel Freude beim Eltern-Sein wünscht Ihnen

Dr. Sophie Karmasin  
Bundesministerin für Familien und Jugend

*„Eltern-Sein ist lebenslanges Lernen. Angebote der Elternbildung geben Selbstvertrauen und bieten Austausch.“*

# Unser Kind ist behindert – Was jetzt?



orientierung 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 in jedem Fall einen Einschnitt im Leben eines Paares. Die Diagnose einer Behinderung trifft Eltern in dieser empfindlichen Phase besonders schwer. Manche berichten von einem Schockzustand. Empfindungslosigkeit, Starre, Unsicherheit, Unwissenheit und Verweigerung stellen sich ein. Oder aber Wut, Zorn, Angst, Schmerz, Gefühle der Sinnlosigkeit, Leid, Ohnmacht, fehlende Kontrolle und Wertlosigkeit machen sich breit. Diese Gefühle dürfen sein, sie alle sind normale Reaktionen. Sie sind Teil der Trauer, die der Abschied vom Idealbild des Kindes auslöst. So wie Menschen um Verstorbene trauern, so trauern sie auch um Idealvorstellungen, die in sich zusammen gefallen sind. Trauerforscher/innen sprechen sogar von der Notwendigkeit, diese Stimmungen zu durchleben und auszuhalten, damit eine Neuorientierung möglich wird.

Viele Eltern stellen sich die Frage: „Darf ich meinem Kind gegenüber so schlimme Gefühle haben?“ Gefühle lassen sich nicht wegzaubern. Alle haben ihre Berechtigung. Meist verlieren sie an Heftigkeit, 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 oft auch 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 ge-

**Zuerst und vor allem: Gratuliere zu Ihrem süßen Baby! Nicht jeder wird 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 voller Angst und Hilflosigkeit zurück. Es dauerte eine ge-

fühlte Ewigkeit, bis wir Informationen bekamen.“

Vielleicht ist es Ihnen ähnlich ergangen? Das während der Schwangerschaft entstandene Wunschbild Ihres wundervollen Kindes ist durch die Diagnose einer Behinderung zerbrochen. Ihre bisherige Lebens-

## ? Gut zu wissen

### 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 Ihrer Hebamme und Ihrer Kinderärztin / Ihrem Kinderarzt 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 wohlig 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.

meinsame 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 so rasch wie möglich 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 zu meinem Kind half mir, in die neue Rolle als Mutter hineinzuwachsen“, erinnert sich Monika, Mutter eines frühgeborenen Kindes. ◆

## ! 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 jetzt keine oberflächlichen Informationen, sondern Fakten von Expert/inn/en, die Ihr Kind kennen.
- Kaufen Sie einen Ordner. Sammeln Sie alle medizinischen Unterlagen über Ihr Kind an einem Ort und nehmen Sie den Ordner zu Arztterminen mit.
- Gehen Sie nicht allein 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.

## Neugeborenen-Screening

In Österreich werden jedem Neugeborenen (mit Einwilligung der Eltern) einige Tropfen Blut aus der Ferse entnommen und kostenlos auf angeborene Stoffwechselerkrankungen untersucht. Dazu zählen etwa Cystische Fibrose und Schilddrüsenerkrankungen. Bei einem von 1000 Neugeborenen findet sich eine dieser Krankheiten. Die meisten Stoffwechselerkrankungen sind gut behandelbar. Eine frühzeitige Diagnose ist jedoch wesentlich.

## i weitere Infos

### Linktipps

[www.handicapkids.at](http://www.handicapkids.at)

Plattform für Familien mit Kindern mit Behinderungen



# Zwischen Hoffnung und Ungewissheit



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

Selten gibt es bereits unmittelbar nach der Geburt eine konkrete Diagnose. Selbst wenn es sie gibt, sagt sie wenig über die Entwicklungsmöglichkeiten Ihres Kindes aus. Jedes Kind, ob mit oder ohne Beeinträchtigung, ist einzigartig. Prognosen werden keinem Kind gerecht. Viele Behinderungen und Entwicklungsauffälligkeiten können erst im Laufe der ersten Monate 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 Zerebralparese 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 / 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 suchen Sie nach Möglichkeit eine zweite Meinung.

Versuchen Sie, die Belastungen eines schweren Tages nicht mit nach Hause zu nehmen. Wie jedes Baby sehnt sich auch Ihres nach ungestörter Zeit mit Mama und Papa. „Zumindest eine Stunde täglich ha-

ben 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. Tipps der Frühförderin, Herumprobieren und genaues Hinschauen ließen uns herausfinden, 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 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. Eltern könnten daraus schließen, dass es in Ruhe gelassen werden will: Das stimmt aber nicht. Auch dieses Kind möchte Aufmerksamkeit und Zuwendung von seinen Eltern, aber abgestimmt auf seine besonderen Bedürfnisse.
- Haben Sie schon professionelle Helfer/innen (Frühförderin/ Frühförderer, Therapeut/in, Mediziner/in) gefunden? Diese können Sie dabei unterstützen, Ihr Kind besser zu verstehen und seine Besonderheiten zu erkennen. Vielleicht können sie Ihnen auch erklären, warum Ihr Kind manchmal nicht wie erwartet reagiert.

## ✓ Checkliste

### Wie lernen wir uns kennen?

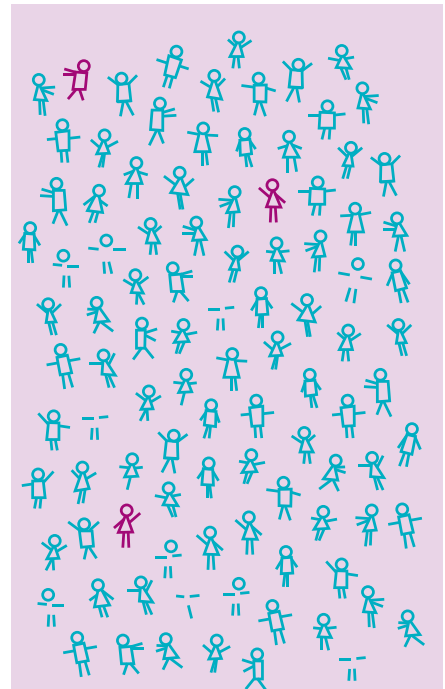
- ✓ Wann und wo gelingt es Ihnen, die Welt zu vergessen und sich ganz auf Ihr Kind einzulassen?
- ✓ Was haben Sie heute schon Neues über Ihr Kind herausgefunden?
- ✓ Was mag Ihr Kind, was bringt es zum Lachen?
- ✓ Womit spielt es gern, was berührt es gern?
- ✓ Wo ist Ihr Kind kitzlig?
- ✓ Welche Reime,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

Holen Sie sich Anregungen in Büchern, aber 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 einzutauchen. Begleiten Sie Ihr Baby beim Entdecken der Welt.

### Liebe Mama, lieber Papa!

Ich weiß, Ihr habt Euch Euer Kind anders vorgestellt. Ich kann Eure Enttäuschung und Euren Schmerz fühlen. Ich habe auch selbst 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 mein Kind 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, da nun jeder ihre Behinderung von weitem sehen könnte“, 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 Autofahrt mit dem Rollstuhl, Essen gehen mit einem autistischen Kind und ähnliche Situationen sind eine Herausforderung für die Eltern. Zu den Besonder-

heiten des Kindes zu stehen, oft auch um seine Rechte kämpfen zu müssen, ruft Scham oder Wut hervor. „Alle schauen mich an, die ganze Welt blickt auf mich und doch fühle ich mich ganz alleine“ 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 vielen 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 gerade nicht danach ist. Eltern in Ihrer Situation sind sich einig, dass es keine Patentlösung gibt. Finden Sie Antworten, mit denen Sie sich wohlfühlen und die nicht zuletzt Ihrem Kind guttun.



## ? Gut zu wissen

### „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, sich aber nicht auf ein Gespräch einlassen. „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 dafür 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, kann es auch gut sein, sich zurückzuziehen und eine Auseinandersetzung zu vermeiden.



## i weitere Infos

### Linktipp

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

Das inklusive Familienblog von Mareice Kaiser, Journalistin und 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.*

# Was zählt wirklich im Leben?

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



heit 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 von Bedeutung, damit nicht alles in den Belastungen des Alltags untergeht.

„Schon nach der Geburt unseres ersten Kindes hatten wir oft das Gefühl, unser Leben würde auf dem Kopf stehen. Wenig war wie bisher“, 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 an die geänderten Lebensbedingungen an. Das hat auch immer etwas mit Loslassen zu tun. Dieses Loslassen kann schmerzhaft sein und zu einem Trauerprozess führen.

Während man früher davon ausging, dass es Phasen der Trauer gibt, die jeder durch-

milie 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 Krank-

„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 Fa-

leben muss, weist die neuere 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 – zu Beginn nur kurz

– 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. ♡

## i weitere Infos

### Buchtipp

Conny Wenk

„Außergewöhnlich: Väterglück“

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!“

## ✓ Checkliste

### Anregung für ein Paar-Gespräch zum Thema Werte

- ✓ Welche Werte sind dir für unsere Familie wichtig?
- ✓ Ohne was möchtest du nicht leben?
- ✓ 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?



# Was ist das – eine gute Mutter?



## Je besser es Ihnen als Mutter gelingt, auf Ihr eigenes Wohlbefinden zu achten, desto zufriedener sind Sie.

In der Säuglings- und Kleinkindzeit sind es hauptsächlich die Mütter, die sich mit der Betreuung befassen. 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 selbst gestellte Erwartungen und Ansprüche, wie eine Mutter zu sein hat. Erschöpfung, Selbstzweifel und Burnout sind mögliche Folgen.

So viel zur belastenden Seite. Es ist jedoch auch 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“, schwärmt Rosemarie, Mutter von Erik, einem mehrfachbehinderten Kind. „Ich habe gelernt, mir bewusst Zeit für mich zu nehmen, in der ich sehr genau darauf achte, wie ich zu neuen Kräften und zu mehr Lebensfreude komme. Mein Leben 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. Bleiben Sie Sie selbst. 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.

## Interview mit Julia

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

### **Wie gelingt es Ihnen, Kraft für Ihr Leben zu tanken?**

Ich habe herausgefunden, dass es sehr wichtig ist, mir Auszeiten zu nehmen. Vor zwei Jahren ging es mir so schlecht, dass ich ins Krankenhaus musste und für meine Familie einige Wochen lang ausfiel. Damals habe ich mir geschworen, in Zukunft besser auf mich zu achten. Seither singen mein Mann und ich wieder im Chor und besuchen jeden Montag die Chorprobe. Meine Nachbarin schaut in dieser Zeit auf unsere Kinder. Einen Abend pro Woche nehme ich mir frei, ganz für mich alleine.

Letzten Monat habe ich einen Aquarellmalkurs besucht. Ich habe schon vor den Kindern gerne gemalt. Morgen gehe ich mit meiner besten Freundin aus. Diese Abende verbringt mein Mann mit den Kindern, das ist eine fixe Einrichtung geworden. Alle freuen sich drauf.

### **Was sagen Ihre Kinder dazu?**

Anfangs fiel es ihnen schwer, mich gehen zu lassen. Ich musste mich richtig behaupten. Als sie dann aber merkten, welch wunderbar entspannte und

fröhliche Mama von diesen Unternehmungen zurückkam, war der Bann gebrochen. Seither gehören diese Auszeiten zu unserem Familienleben wie Bügeln und Einkaufen.

### **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.

## 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 eine/n verlässliche/n Babysitter/in?

## 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.selbsthilfe.at](http://www.selbsthilfe.at) finden Sie österreichweit Selbsthilfegruppen. Sie sind nicht allein.

# 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 noch als Mütter definieren sich Väter typischerweise 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 in einem überdurchschnittlichen Ausmaß die finanzielle Verantwortung. Häufig erleben sie ihre Berufstätigkeit als Fels in der Brandung. Wird das Familienleben besonders belastend, stürzen sie sich manchmal 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 versucht, zumindest ab und zu mitzugehen um auf dem Laufenden zu bleiben über die Entwicklungsfortschritte seines Kindes.

Letztlich kommt es aber 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 beiseite, 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 FÜR VÄTER

- Nehmen Sie sich bewusst Zeit zum Spielen mit Ihrem Kind. Widmen Sie Ihrem Kind Ihre 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.
- Versuchen Sie, zumindest ab und zu bei Arztterminen bzw. Therapien dabei zu sein um sich direkt über Prognosen zu informieren.
- Reden Sie über Ihre Gefühle. Das öffnet Türen.
- Besuchen Sie nach Möglichkeit Selbsthilfe-Vätergruppen oder Väterseminare ([www.selbsthilfe.at](http://www.selbsthilfe.at)).

## ? Gut zu wissen

### 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 eigenen Zukunftsängsten. Sie rutschen rascher in eine familiäre Randposition und fühlen sich weniger kompetent. „Hilf mir“ und „Du kannst das ja doch nicht“ kommen oft als gleichzeitige – widersprüchliche – Botschaften von den Müttern. Die Gesellschaft erwartet von Vätern Sachlichkeit, Stärke und Selbstbeherrschung, was es ihnen erschwert, über ihre Gefühle zu reden (Mütter dürfen das). 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 Hip-therapie gefahren sei. „Ich soll zu mei-

ner 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 sehr selbständig, meine Mama brauchte sich nie um meine Hausübung zu kümmern. Sie hatte schon genug Arbeit mit Anna. Wenn ich aber traurig war oder mir Sorgen um Anna machte, konnte ich immer zu meiner Mama kommen. Das war für mich sehr wichtig, wir konnten über alles reden. Wenn sie mich dann in 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. Das ist ein wunderbares Vorrecht, das Ihr Kind sicher sehr genießen wird. Wenn Ihr Kind noch klein ist, lassen Sie auch das Kuscheln nicht zu kurz kommen.



## ! 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 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/n Schwester/Bruder zum Fressen gern hast, dann sag ihr/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. Tabus und ein Schweigen der Eltern verunsichern!
- Es gibt nicht auf alle Fragen eine Antwort, Sie können das auch zugeben.
- Loben Sie Ihr nicht behindertes Kind, übersehen Sie seine Fortschritte nicht.
- Regelmäßige Aktivitäten außerhalb der Familie helfen 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 manchmal, Spontaneität 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, jede/r wird gehört und ernst genommen.

## ? Gut zu wissen

### Geschwister von Kindern mit Behinderung haben meist besondere Fähigkeiten:

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

## i weitere Infos

### Buchtipps

Ilse Achilles

„... und um mich kümmert sich keiner!“:  
Die Situation der Geschwister behinderter  
und chronisch kranker 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

#### Ab 11:

Cynthia Lord  
Ein Apfel ist ein komischer Pfirsich

# 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/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“, schwärmt 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](http://www.jufa.eu).

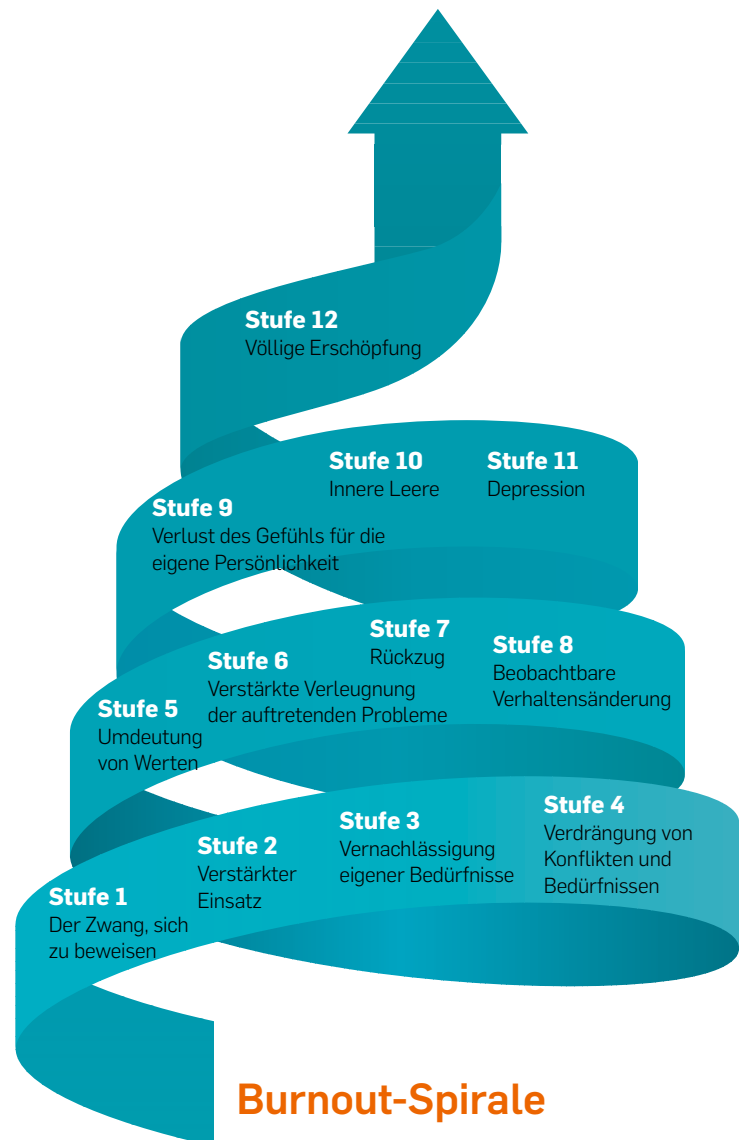
## ! TIPPS

- Gestalten Sie einen Jahresplaner aus der Papierhandlung mit Ihrer Familie ganz persönlich. Lassen Sie Ihrer Fantasie 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 Auszeit 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 Jugendberufshilfe.
- Manche Organisationen bieten Unterstützung in Form von Assistenz, mobiler Begleitung (für eine bestimmte Stundenanzahl z.B. wöchentlich übernimmt eine Betreuungsperson die Aufsicht für Ihr Kind) oder Kurzzeitunterbringung in einer Wohneinrichtung an. Manche Sozialversicherungsträger bieten Erholungsaufenthalte für Eltern.
- Informationen über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige erhalten Sie beim Sozialministeriumservice (früher: Bundessozialamt) unter [www.sozialministeriumservice.at](http://www.sozialministeriumservice.at).

## ✓ Checkliste

### Hilfreiche Gedanken

- ✓ Wer fällt Ihnen als Betreuungsperson für Ihr Kind ein? Großeltern, Tante, Onkel, ein/e Freund/in, jemand aus der Nachbarschaft oder von der Selbsthilfegruppe?
- ✓ Was brauchen Sie, um Ihr Kind mit Behinderung 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 und welche neuen Erfahrungen es dabei sammeln kann.
- ✓ Vielleicht fällt es Ihrem Kind schwer, sich von Ihnen zu trennen. Überprüfen Sie Ihre eigene Einstellung dazu. Kinder haben 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 vorbeischaun und herausfinden, was weiterhilft.



und Fachkräfte aus Beratung, Therapie, Frühförderung, Medizin. Im weiteren Sinne sind auch Beratungsstellen und Ämter Teil des Netzwerks.

Informationen zu professioneller Hilfe, finanzieller Unterstützung in den 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 beim Surfen im Internet in einem Eltern-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 aber 35 Kilometer fahren. Mein Mann, dem ich meine Sorgen erzählte, konnte mich wieder auf den Boden der Wirklichkeit holen. Er meinte, unserem Kind geht es doch gut hier. Es ist bestens integriert und glücklich, und wir doch auch. Sollen wir uns vom Bericht jener Mutter, die wir nicht einmal kennen, aus der Bahn werfen lassen?“ Im Internet wird sich immer jemand finden, der einen anderen Weg gewählt hat.

In allen Bundesländern gibt es Selbsthilfegruppen zu einzelnen Behinderungen, z.B. für Familien mit Kindern mit Down-Syn-

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 sie manchmal an ihre Grenzen. Umso wichtiger ist es dann, Unterstützung bei der Hand zu haben. Familie, Freundeskreis und Nachbarschaft gehören genauso dazu wie Kindergärtner/innen, Lehrer/innen, Sozialarbeiter/innen

drom. In anderen Gruppen treffen sich Familien mit Kindern mit unterschiedlicher Behinderung. „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. ◆

## ? Gut zu wissen

### Was bieten Selbsthilfegruppen?

Selbsthilfegruppen dienen im Wesentlichen dem Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen, der praktischen Lebenshilfe sowie der gegenseitigen emotionalen Unterstützung und Motivation. Zum Teil vertreten sie auch Interessen der Mitglieder nach außen. Das reicht von Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit über die Unterstützung von Forschungsprojekten bis hin zur politischen Interessenvertretung. 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 können von Selbsthilfegruppen angeboten werden. Die wichtigste Erfahrung für Familien in Selbsthilfegruppen ist: Ich bin nicht allein.

Auf [www.selbsthilfe.at](http://www.selbsthilfe.at) finden Sie ein Verzeichnis von Selbsthilfegruppen in ganz Österreich.

## ! TIPPS

- Ihr Bauchgefühl ist der verlässlichste Anzeiger für das Wohlbefinden Ihrer Familie.
- Das Internet bietet viele Informationen und Netzwerke. Hilfreiche Ausgangspunkte für eine Suche sind die Websites [www.help.gv.at](http://www.help.gv.at), [www.sozialministerium.at](http://www.sozialministerium.at), [www.bmfj.gv.at](http://www.bmfj.gv.at), [www.handicapkids.at](http://www.handicapkids.at) und [www.kindertraum.at](http://www.kindertraum.at).
- Informationsmaterial erhalten Sie auch in Beratungsstellen oder bei Ihrer Landesregierung. Auf [www.hilfsmittel-info.gv.at](http://www.hilfsmittel-info.gv.at) können Sie die Broschüren der Reihe „Ein:Blick Orientierungshilfe zum Thema Behinderung“ kostenlos downloaden oder unter der Telefonnummer 0800 / 20 20 74 bestellen.
- 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.



# Die goldene Mitte

**Geben Sie die Verantwortung für die Entwicklung Ihres Kindes nicht zur Gänze an Fachleute ab. Die besten Experten sind und bleiben Sie als Mutter und Vater.**



mer 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 zunächst 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 sicher 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, konnte heilsame Ruhe in unser Leben einziehen. Wir fanden gemeinsam heraus, wie viel Therapie und professionelle Förderung gut war. Wir haben uns auf unsere Intuition, unsere Antennen für die Bedürfnisse von Gregor und seinen Geschwistern verlassen, und das war gut so“, erklärt 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.

„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 Gre-

gor, 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 im-

## Gut zu wissen

### Förderung und Therapie

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

### Mobile heilpädagogische 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/Frühförderer sind Ansprechpartner/innen 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

Ergotherapeutinnen/Ergotherapeuten arbeiten an der Verbesserung von Handlungsabläufen, Sinneswahrnehmung und Wahrnehmungsverarbeitung. Sie unterstützen Ihr Kind dabei, größtmögliche Selbständigkeit im Alltag zu erlangen. Auch Konzentration und Ausdauer sind wichtige Ziele in der Ergotherapie. Suchen Sie nach einer Person, die speziell dafür ausgebildet ist, mit Kindern zu arbeiten. Ergotherapie ist für Kinder jeden Alters geeignet. ([www.ergotherapie.at](http://www.ergotherapie.at))

### Physiotherapie

Physiotherapie unterstützt Kinder dabei, den eigenen Körper besser kennen zu lernen, um Bewegungsabläufe zu verbessern. Der/die Therapeut/in 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](http://www.physioaustria.at))

### Logopädie

Logopädinnen/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 Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation, z.B. durch Gebärden, können im Rahmen der Logopädie erprobt werden. Logopädie wird medizinisch verordnet und meist von der Krankenkasse bezahlt. ([www.logopaediaustria.at](http://www.logopaediaustria.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](http://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. Therapeutisches Reiten unterteilt sich in Hippotherapie, Heilpädagogisches Voltigieren und Behindertenreiten. ([www.oktr.at](http://www.oktr.at))

## Checkliste

### Therapie und Förderung: Das richtige Maß finden

- ✓ Welche Therapie- und Förderangebote empfiehlt Ihnen der Arzt/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 finanzielle Unterstützung?
- ✓ Kommen Sie mit der Fachkraft gut zurecht, fühlt sich Ihr Kind mit ihr wohl?
- ✓ Was brauchen Sie als Familie, was tut Ihnen gut?

## TIPPS

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



# Diagnose – Wie geht es weiter?

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



[kinderbegleitung.at](http://kinderbegleitung.at)  
und [www.muki.com](http://www.muki.com).

Viele Eltern begeben sich auf die Suche nach Spezialistinnen/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 aber bald fest, dass sich dadurch 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.“

Edith hatte im ersten Lebensjahr ihrer Tochter Marie kaum Kontakt zu anderen Familien mit gleichaltrigen Kindern. „Als Marie dann ein Jahr alt war, ging ich mit ihr in eine Spielgruppe. Dort erkannte ich, dass Marie in ihren Bewegungen anders war als die 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. Ich fühlte mich gut aufgehoben“.

Familien mit Kindern mit Behinderung verbringen vergleichsweise 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.kinderbegleitung.at](http://www.kinderbegleitung.at)



## Gut zu wissen

### 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. Mit dem Down-Syndrom können organische Probleme einhergehen. Die Entwicklung eines Kindes mit Down-Syndrom 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](http://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](http://www.asbh.de), [www.sternchenforum.de](http://www.sternchenforum.de).

#### Infantile Zerebralparese (ICP), zerebrale Bewegungsstörung

... 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](http://www.rett-syndrom.at).

#### Fragiles X-Syndrom

... ist genetisch bedingt und betrifft häufiger Buben als Mädchen. Es äußert sich bestenfalls bei normaler Intelligenz in Lernproblemen bis hin zu schlimmstenfalls 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](http://www.frax.de), [www.familien-mit-fragilem-x.de](http://www.familien-mit-fragilem-x.de)

#### Autismus

... ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, die zu großen Schwierigkeiten im sozialen Miteinander und in der Kommunikation führt. Autisten 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](http://www.autistenhilfe.at).

#### Geistige Behinderung

... zeichnet sich durch eine Begrenzung der Intelligenzfunktion und eine eingeschränkte Entwicklung der Bewegung und Sprache aus. Spezielle 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](http://www.oeglb.at) und [www.blindenverband.at](http://www.blindenverband.at).

#### Weitere Begriffe

[www.intakt.info/informationen-und-recht/diagnose-behindert](http://www.intakt.info/informationen-und-recht/diagnose-behindert) (Achtung: rechtliche Informationen gelten für Deutschland) [www.orpha.net/national/AT-DE/index/über-seltene-erkrankungen/](http://www.orpha.net/national/AT-DE/index/über-seltene-erkrankungen/)



## Zum ersten Mal „allein“



**Seine Selbständigkeit zu fördern ist eines der schönsten Geschenke, das 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 Dünne gegangen, kennen sich gegenseitig am allerbesten und haben eine feinfühligere Kommunikation gelernt.

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

„Ich blickte Davids erstem Kindergartenitag mit Bauchweh entgegen. Gleichzeitig wusste ich, wie hilfreich dieser Schritt für uns alle sein würde. Wir hatten den richtigen Kindergartenplatz für ihn gefunden und David 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 Kinderbetreuung für Ihr Kind und Sie passt, damit der Einstieg gut gelingt.

*\*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](http://www.cf-austria.at)*

## ! TIPPS

- Sie als Eltern können und sollen selbst entscheiden, welche Kinderbetreuung 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 mit Kinderbetreuungseinrichtungen in Ihrer Nähe.
- Achten Sie auf Rahmenbedingungen wie Gruppengröße, Platz, Fachpersonal, Therapiemöglichkeiten.
- Wichtig ist auch die Persönlichkeit der Kindergartenpädagogen 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 Kinderbetreuungseinrichtung nach Transportmöglichkeiten.
- Bitten Sie um einen Termin, an dem Sie gemeinsam die Einrichtung und die Pädagoginnen/Pädagogen kennen lernen können. Gehen Sie offen mit den besonderen Bedürfnissen Ihres Kindes um. Versuchen Sie, gemeinsam mit dem Betreuungspersonal eine individuelle Lösung zu finden. Wichtig ist, dass Sie Ihr Kind mit gutem Gefühl loslassen können.

## ? Gut zu wissen

### 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 von Eltern organisierten **Kindergruppen** werden bis zu 15 Kinder von eins bis sechs Jahren betreut. In den meisten Kindergruppen ist eine intensive Zusammen- und Mitarbeit 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/Pädagogen haben meist Zusatzausbildungen in Sonder- und Heilpädagogik. In **heilpädagogischen Kindergärten** werden nur Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf betreut. Dort arbeiten oft auch unterschiedliche Therapeutinnen/Therapeuten im Team mit den Kindern.

Seit 2010 ist der halbtägige Kindergartenbesuch (mindestens 16 Stunden pro Woche) für Kinder 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 Kinderbetreuungseinrichtungen bzw. bei Ihrer Landesregierung. Weitere Informationen: [www.kinderbetreuung.at](http://www.kinderbetreuung.at).



# 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



Eine Behinderung bzw. die Feststellung des sonderpädagogischen Förderbedarfs ist kein Grund, ein Kind von vornherein 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 (Stützlehrer/in). 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 (Pflichtschulinspektor/in). In einer Integrationsklasse unterscheiden 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 dem/der Klassenlehrer/in 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 Lehrer/innen, bauliche Veränderungen oder Änderungen bei der Ausstattung.

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

## ! TIPPS

- Beraten Sie sich mit Fachkräften Ihres Vertrauens über die Schulmöglichkeiten in Ihrer Umgebung, die den besonderen Bedürfnissen Ihres Kindes gerecht werden.
- Manche Kinderbetreuungseinrichtungen und Frühförderinnen/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 beim Bezirks- oder Landesschulrat sowie auf [www.schule.at](http://www.schule.at) und [www.cisonline.at](http://www.cisonline.at).

## ? Gut zu wissen

### 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)

Der Bezirksschulrat ist zuständig für die Feststellung eines sonderpädagogischen Förderbedarfs. Dieser SPF ist die Grundlage für zusätzliche Fördermaßnahmen in der Schule. Der Bezirksschulrat orientiert sich an sonderpädagogischen, schul- oder amtsärztlichen Gutachten und mit Zustimmung der Eltern des Kindes an schulpsychologischen Gutachten. Eltern können weitere Gutachten vorlegen. Auch für eine etwaige Befreiung vom Unterricht ist der Bezirksschulrat zuständig. Sonderpädagogische Zentren (SPZ) haben eine wichtige Schlüsselfunktion bei der Betreuung von Kindern mit Behinderungen, auch an Regelschulen.

#### Sonderschulen

Es gibt elf Sonderschulsparten, in welchen ein breites Spektrum an Angeboten und Fördermaßnahmen zur Verfügung steht. Je nach den Fähigkeiten der Kinder nutzen sie unterschiedliche Lehrpläne. Das Angebot von Sonderschulen ist regional sehr unterschiedlich. Informationen erhalten Sie bei Ihrem Bezirksschulrat. Sonderschulen mit eigenem Lehrplan sind: Allgemeine Sonderschule (für leistungsbehinderte und lernschwache Kinder), Sonderschule für blinde Kinder, Sonderschule für erziehungsschwierige Kinder (Sondererziehungsschule), Sonderschule für gehörlose Kinder, Sonderschule für mehrfach behinderte Kinder und Sonderschule für schwerstbehinderte Kinder. 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 Volksschulen, Hauptschulen und AHS-Unterstufen 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.



# Un-be-hindert erwachsen werden



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 dem Kind bzw. Jugendlichen mit Behinderung arbeiten. Hier ist eine Zusammenarbeit von großer Bedeutung. Sexualität nicht mit Geschlechtsverkehr gleichzusetzen kann Ihnen helfen, das Thema entspannter zu betrachten.

Ein offener Umgang mit den Fragen Ihres Kindes zum Thema Sexualität 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.

Vielmehr sind Sie als Eltern aufgefordert, mit Ihrem Kind Ihren ganz persönlichen Weg durch diese Zeit zu finden. Das Ergebnis wird stark von Ihren eigenen Vorstellungen von Sexualität abhängig sein. Es ist also gut, sich darüber Gedanken zu machen.

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 jedoch keine.

**Die Pubertät stellt für alle Eltern eine große Herausforderung dar. Es gilt, sein 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 insbesondere 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.

Sexualität erstreckt sich über alle Lebensphasen des Menschen und gewinnt bereits in frühester Kindheit an Bedeutung. Das Kennenlernen des eigenen Körpers, das Wohlfühlen in seinem 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,

## ! TIPPS

- Broschüren, Bücher, Filme, Vorträge können ein Anfangspunkt für Gespräche sein.
- Es ist wichtig, dass Sie die Sexualerziehung auf die Entwicklung Ihres Kindes abstimmen.
- Unterstützen Sie Ihr Kind dabei, über seinen Körper und seine Gefühle Bescheid zu wissen. Die Veränderungen während der Pubertät sind in jedem Fall eine Herausforderung.
- Das Thema Sexualität von Menschen mit Behinderung ist stark von Vorurteilen behaftet. Die Betroffenen selbst haben meist einen sehr natürlichen, unproblematischen Umgang damit. Versuchen Sie, Ihr Kind in seiner Einzigartigkeit zu verstehen.
- Machen Sie dem/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 Zeit der Pubertät zu erinnern. Was war für Sie damals hilfreich?

## i weitere Infos

### Linktipps

[www.alphanova.at](http://www.alphanova.at)

In der Steiermark berät die Fachstelle .hautnah. Frauen und Männer mit Beeinträchtigung, ihre Angehörigen und ihr persönliches Umfeld kostenlos und anonym. Tel.: 03135/56382-27 oder E-Mail: [hautnah@alphanova.at](mailto:hautnah@alphanova.at)

## ? Gut zu wissen

### 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. Damit das Selbstwertgefühl gestärkt wird, 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. Er ermöglicht die Konzentration auf das Wesentliche: die sozialen und körperlichen Veränderungen.
- 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 können durch nichts ersetzt werden.
- 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.



# Du gehst deinen Weg



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/n Tochter/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. ♥

**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 jeder/jedem 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 Jugendberater/innen des AMS Anlaufstellen. Dort werden

## **i** weitere Infos

### **Linktipps**

Wichtige Informationen bezüglich beruflicher Integration bietet:

[www.dabei-austria.at](http://www.dabei-austria.at)

Beispielfälle gelungener beruflicher Integration finden Sie unter:

[www.arbeitundbehinderung.at](http://www.arbeitundbehinderung.at)

Die Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs finden Sie unter:

[www.oeaar.or.at](http://www.oeaar.or.at)



## Gut zu wissen

### Wie geht es nach der Schule weiter?

- Internatsähnliche Berufsvorschulen bieten behinderten Pflichtschulabsolventen 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.

## Gut zu wissen

### Netzwerk Berufliche Assistenz (NEBA)

Das Sozialministeriumservice bietet vernetzte Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit Behinderung (und andere benachteiligte Gruppen), die bezahlte Arbeit am regulären Arbeitsmarkt sicherstellen und erhalten sollen. Folgende Leistungen werden angeboten:

#### Jugendcoaching

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

#### Produktionsschule

Hier erwerben Jugendliche Kompetenzen und Kulturtechniken, die für den Einstieg in die Ausbildung im Wunschberuf benötigt werden. 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 um bis zu zwei Jahren 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 (bis zu drei Monaten) begleitet. Droht ein Arbeitsplatzverlust, nimmt die Arbeitsassistenz vermittelnd Kontakt zum Betrieb auf.

## 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.

## 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?

# Das eigene Nest



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.

Wann der richtige Zeitpunkt ist, um außerfamiliäre Wohnformen in Anspruch zu nehmen, ist individuell verschieden. Jugendliche werden in unterschiedlichem Tempo erwachsen und brauchen unterschiedlich viel Begleitung auf dem Weg in die Selbständigkeit.

Ein wichtiger Teil dieses Weges besteht darin, Möglichkeiten kennen zu lernen und die – gemessen an den Bedürfnissen – geeignete auszuwählen. 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/innen wichtig. Das Angebot in Ihrem Wohngemeinschaft können Sie beim Behindertenreferat Ihrer Bezirksverwaltungsbehörde bzw. des Magistrats erfragen. Rechnen Sie bei den Kosten mit einem Selbstbehalt. ●

**So viel Betreuung wie nötig und 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 den Betreuerinnen und Betreuern in der Wohneinrichtung ihrer Tochter das notwendige Vertrauen entgegenbringen konnten. Sie brauchten Zeit, um Eva nicht mehr als das kleine, zu beschützende Mädchen mit geistiger Behinderung wahrzunehmen. Sondern als beinahe 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 möglichst unabhängig zu gestalten. Das ist für beide Seiten nicht ganz einfach. Als

Eltern, die sich viele Jahre lang mit Arztterminen, Therapien, Schule, Transport usw. beschäftigt haben, fällt es Ihnen vielleicht schwer, diese Aufgabe und Fürsorge zum Großteil 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

## 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:

- ✓ Stufenloser, ebener Zugang 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 bis 110 cm) und nicht in Ecken
- ✓ Handlauf bei Treppen und Rampen
- ✓ Französische Fenster (oder Brüstungshöhe max. 60 cm)

## Blick- und Bedienhöhe



## 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.selbsthilfe.at](http://www.selbsthilfe.at) finden Sie österreichweit Selbsthilfegruppen. Sie sind nicht allein.

## weitere Infos

### Linktipps

[broschuerenservice.sozialministerium.at](http://broschuerenservice.sozialministerium.at)  
Hier können Sie das Handbuch Barriere:Frei! herunterladen oder bestellen. Es bietet Informationen über normgerechte Ausführungen in Wohnräumen, um Menschen mit Behinderungen Mobilität und Selbständigkeit zu Hause zu ermöglichen.

## Gut zu wissen

### 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 bekommt die/der 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 ihren individuellen 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.

# Wenn das Leben Fragen stellt



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/die Verstorbene hätte sich gewünscht, dass Sie wieder glücklich sind!

**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, bedeutet 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

## 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, dann können Sie das ruhig sagen.
- ✓ Lassen Sie sich nicht von Ihrer Hilfslosigkeit 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.

## Gut zu wissen

### Hilfe und Unterstützung

#### Familienhospizkarenz und -teilzeit

Als Arbeitnehmer/in 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 einen Familienhospizkarenz-Zuschuss beantragen, wenn Sie die vollständige Arbeitsfreistellung in Anspruch nehmen.

**Weitere Informationen:** [www.bmask.gv.at](http://www.bmask.gv.at) > Arbeit > Arbeitsrecht  
[www.bmfj.gv.at](http://www.bmfj.gv.at) > Familien > Finanzielle Unterstützungen

**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 medizinisch und pflegerisch abgesichertes Wissen, das Ihnen als Angehörige die Begleitung eines schwerkranken Menschen leichter machen soll. Der Dachverband Hospiz Österreich hat die Broschüre „Begleiten bis zuletzt“ herausgegeben. Sie können diese auf [www.hospiz.at](http://www.hospiz.at) > Publikationen herunterladen oder gegen eine Spende bestellen. Unter [www.kinderhospiz.at](http://www.kinderhospiz.at) finden Eltern und Geschwister von schwerstkranken Kindern und verwaiste Eltern Informationen, Buchtipps und Links. Die Plattform für pflegende Angehörige ist unter [www.pflegedaheim.at](http://www.pflegedaheim.at) abrufbar.

**Trauerbegleitung:** Der Verein Rainbows bietet Kindern und Jugendlichen nach dem Tod wichtiger Bezugspersonen Begleitung an. Für Familien gibt es Einzel- oder Familienbegleitung sowie Gruppenarbeit mit Gleichbetroffenen. [www.rainbows.at](http://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.stille-geburt.net](http://www.stille-geburt.net), [www.initiative-regenbogen.de](http://www.initiative-regenbogen.de) und [www.sternenkinder-eltern.de](http://www.sternenkinder-eltern.de) umfangreiche Informationen an. Die Broschüre „Stille Geburt“ kann auf der Website [www.eltern-bildung.at](http://www.eltern-bildung.at) kostenlos bestellt oder heruntergeladen werden.

## Gut zu wissen

### Wie Geschwister trauern

**Kleinkinder** spüren die Trauer in ihrer Umgebung und brauchen vor allem körperliche Nähe von Bezugspersonen sowie ihren gewohnten Tagesablauf.  
**Buchtipp:** „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.  
**Buchtipp:** „Für immer“ von Kai Lüftner und Katja Gehrmann.

**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/Schwester sind sehr wichtig, ebenso wie die Teilnahme am Abschied.  
**Buchtipp:** „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.  
**Buchtipp:** „Für immer in meinem Herzen“ von Stefanie Wiegel

# Was steht uns zu?



## Alle Menschen sind gleich an Rechten und Würde geboren. (Artikel 1, Menschenrechtserklärung)

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/innen 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

inkluisiven 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](http://www.monitoringausschuss.at)).

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

## **i** weitere Infos

### Linktipps

[www.behindertenanwalt.gv.at](http://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](http://www.bidok.at) Internetbibliothek

zu den Themen Integration und Inklusion

[www.bizeps.or.at](http://www.bizeps.or.at)

Aktuelle Nachrichten zum Thema Behinderung, Gleichstellung, Selbstbestimmung.

[www.help.gv.at](http://www.help.gv.at)

Amtshelfer für Österreich

[www.oeziv.org](http://www.oeziv.org)

ÖZIV Bundesverband - Interessenvertretung für Menschen mit Behinderungen

[www.selbsthilfe.at](http://www.selbsthilfe.at)

Verzeichnis österreichischer Selbsthilfegruppen

[www.sozialinfo.wien.at](http://www.sozialinfo.wien.at)

Hilfe von A bis Z im Internet

## Finanzielle Unterstützung

### Erhöhte Familienbeihilfe

Für erheblich behinderte Kinder wird zusätzlich zur allgemeinen Familienbeihilfe ein Erhöhungszuschlag von 152,90 Euro monatlich (Stand: Jänner 2016) 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 die Höhe des Pflegegeldanspruchs um 60 Euro.

### Pflegegeld

Je nach Pflegebedarf erhalten Sie für Ihr Kind Pflegegeld in einer von 7 Stufen. Die besonders intensive Pflege von schwerst behinderten Kindern und Jugendlichen wird durch einen zusätzlichen Erschwerniszuschlag berücksichtigt. Der Erschwerniszuschlag beträgt bis zum vollendeten 7. Lebensjahr monatlich 50 Stunden und danach bis zum vollendeten 15. Lebensjahr 75 Stunden pro Monat. Der Antrag auf Pflegegeld kann formlos bei einer Behörde (Gemeinde, Magistrat) eingebracht werden. Damit Ihr Kind in die richtige Pflegestufe eingestuft wird, können Sie ein Pfl egetagebuch führen. Die Lebenshilfe Oberösterreich hat ein Pfl egetagebuch für Kinder herausgebracht. Sie können es kostenlos per E-Mail an [sozialarbeit@ooe.lebenshilfe.org](mailto:sozialarbeit@ooe.lebenshilfe.org) anfordern.

### Fahrtkostenersatz

Eltern, die mit ihren Kindern regelmäßig zur Therapie oder zu einer Ärztin/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 Informationen

[www.hilfsmittelinfo.gv.at](http://www.hilfsmittelinfo.gv.at) > EIN BLICK 3

[www.kindertraum.at](http://www.kindertraum.at) > Service > Für Eltern: Elternratgeber zum Download



# BuchTIPPS



## Kinder mit Behinderung



Evelin Kirkilionis  
**BINDUNG STÄRKT.**  
Kösel



Doro May  
**MEINE BESONDERE TOCHTER.**  
Paulinus



Melanie Ahrens  
**GLÜCK, ICH SEHE DICH ANDERS.**  
Bastei Lübbe



Jesper Juul  
**WAS FAMILIEN TRÄGT.**  
Beltz



Claudia Carda-Döring  
**BERÜHRT – ALLTAGSGESCHICHTEN VON FAMILIEN MIT BEHINDERTEN KINDERN.**  
Brandes & Apsel



Simone Fürnschuß-Hofer  
**DAS LEBEN IST SCHÖN. BESONDERE KINDER, BESONDERE FAMILIEN.**  
G&S Verlag



Holm Schneider  
**„WAS SOLL AUS DIESEM KIND BLOSS WERDEN?“. 7 LEBENSLÄUFE VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM.**  
Neufeld



Conny Wenk  
**AUßERGEWÖHNLICH.**  
Neufeld



Conny Wenk  
**AUßERGEWÖHNLICH. VÄTERGLÜCK.**  
Paranus



Fabien Toulmé  
**DICH HATTE ICH MIR ANDERS VORGESTELLT ...**  
avant Verlag





Daniela Tausch  
**WENN KINDER NACH DEM STERBEN FRAGEN.**  
 Herder



Julie Fritsch, Ilse Sherokee  
**UNENDLICH IST DER SCHMERZ ... ELTERN TRAUERN UM IHR KIND.**  
 Kösel



Heike Wolter, Regina Masaracchia  
**LILLY IST EIN STERNCHENKIND - DAS KINDERSACHBUCH ZUM THEMA VERWAISTE GESCHWISTER.**  
 edition riedenburg



Jutta Treiber  
**DIE BLUMEN DER ENGEL.**  
 Beltz



Ilse Achilles:  
**„... UND UM MICH KÜMMERT SICH KEINER!“. DIE SITUATION DER GESCHWISTER BEHINDERTER UND CHRONISCH KRANKER KINDER.**  
 Ernst Reinhardt Verlag



Ilse Achilles  
**WAS MACHT IHR SOHN DENN DA? GEISTIGE BEHINDERUNG UND SEXUALITÄT.**  
 Ernst Reinhardt Verlag



Naoki Higashida  
**WARUM ICH EUCH NICHT IN DIE AUGEN SCHAUEN KANN.**  
 Rowohlt



Adele Sansone  
**FLORIAN LÄSST SICH ZEIT.**  
 Tyrolia



Max Velthuijs  
**WAS IST DAS, FRAGT DER FROSCH.**  
 Beltz



Matthias Sotke  
**BIST DU KRANK, ROLLI-TOM?**  
 Lappan

## Broschüren des BMFJ

### **Familienkompass**

Stand: 2016

Informationen zu Familienleistungen, z.B. Familienbeihilfe, Kinderbetreuungsgeld, Vereinbarkeit Familie und Beruf



Den Familienkompass sowie Informationsmaterial zu anderen Familien- und Jugendthemen können Sie kostenlos unter [www.bmfj.gv.at](http://www.bmfj.gv.at) bestellen.

## Elternbildungsveranstaltungen

Elternbildungsveranstaltungen wie Eltern-Kind-Gruppen, Workshops, Seminare usw. bieten neben Informationen über die Entwicklung Ihrer Kinder die Möglichkeit, andere Eltern kennenzulernen und sich mit ihnen auszutauschen. Veranstaltungen in Ihrer Nähe finden Sie unter:

[www.eltern-bildung.at](http://www.eltern-bildung.at)

Hier  
**GRATIS**  
bestellen

**Informieren Sie sich über alle Entwicklungsstufen  
Ihres Kindes sowie über Herausforderungen in beson-  
deren Familiensituationen:**

Die kostenlosen Elterntipps-Broschüren erhalten Sie im Bestellservice auf  
[www.eltern-bildung.at](http://www.eltern-bildung.at)



## ElternTIPPS

Neugeboren (Die ersten acht Wochen)  
Babyalter (Das erste Lebensjahr)  
Kleinkindalter (1. bis 3. Geburtstag)  
Kindergartenalter (3 bis 6 Jahre)  
Schulalter (6 bis 10 Jahre)  
Jugendalter (10 bis 18 Jahre)  
Alleinerziehend (Ratgeber für Ein-Eltern-Familien)  
Kinder mit Behinderung (Ratgeber für besondere Familien)  
Patchworkfamilie (Ratgeber für das Abenteuer Stieffamilie)  
Eltern 35plus (Späte Familiengründung)



**bmfj**

BUNDESMINISTERIUM FÜR  
FAMILIEN UND JUGEND

Bundesministerium für Familien und Jugend  
Untere Donaustraße 13-15, 1020 Wien

## Impressum

Medieninhaber und Herausgeber: Bundesministerium für Familien und Jugend, Abt. Kinder- und Jugendhilfe  
Untere Donaustraße 13-15, 1020 Wien  
Redaktion und Text: Mag. Katharina Ratheiser  
Layoutgestaltung: Christian Huttar, Bilder: [www.shutterstock.com](http://www.shutterstock.com), Illustrationen: Christian Huttar, [www.shutterstock.com](http://www.shutterstock.com)  
Druck: Niederösterreichisches Pressehaus St. Pölten  
Alle Rechte vorbehalten. Eine Verwertung (auch auszugsweise) ist nur mit schriftlicher Zustimmung des Medieninhabers zulässig.  
1. Auflage, Wien 2016

Alle Angebote  
auf einen Blick!

Einen Veranstaltungskalender und ein  
monatlich wechselndes Erziehungsthema  
mit Experten- und Elterntipps finden Sie  
auf [www.eltern-bildung.at](http://www.eltern-bildung.at)



**Kostenlose Broschüren zu verschiedenen  
Altersstufen und Familiensituationen  
begleiten Sie bei allen Erziehungsfragen**

**Die FamilienApp für Ihr Smartphone bietet  
neben Rat und Hilfe in Erziehungsfragen  
ein Management für Ihre Familien-Termine:  
kostenlos für iOS und Android!**

**bmfj**  
BUNDESMINISTERIUM FÜR  
FAMILIEN UND JUGEND

Bundesministerium für Familien und Jugend  
Untere Donaustraße 13-15, 1020 Wien