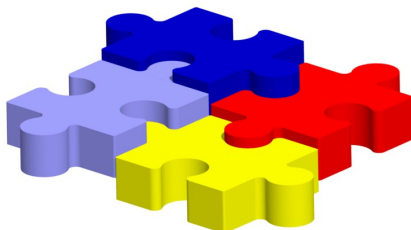


Ratgeber für Eltern und Angehörige

Hilfe zur Selbsthilfe



Vorwort

Liebe Eltern, liebe Interessenten!

Die vorliegende Broschüre soll Ihnen als Wegweiser im Raum Mönchengladbach und Umgebung dienen! Hierbei handelt es sich um unser gesammeltes Wissen der letzten Jahre aus unserer Arbeit in der Selbsthilfegruppe für Betroffene, Angehörige und Eltern autistischer Kinder und Erwachsener.

Das Leben mit einem autistischen Angehörigen kann sehr anstrengend sein und oft hat erst ein hoher Leidensdruck zur Diagnose geführt. Wir möchten Ihnen gerne Mut machen! Viele einzelne Bausteine können dazu beitragen, dass es Ihnen als Familie und Ihrem Kind besser gehen und ihr Kind sein Potenzial dennoch gut entwickeln kann. Auch lassen sich viele schwierige Situationen durch entsprechende Maßnahmen deutlich reduzieren.

Für manches an Hilfen haben wir in der Vergangenheit leider kämpfen müssen und vieles wurde nicht beim ersten Antrag genehmigt. Es empfiehlt sich daher eine gute Rechtsschutzversicherung abzuschließen. Diese sollte allerdings das Sozialrecht / Verwaltungsrecht beinhalten. Insbesondere bei geringem Einkommen kann es eine gute Alternative sein, sich dem VDK (Sozialverband, der sich für behinderte Menschen einsetzt) zu einem günstigen Jahrestarif anzuschließen. Dieser hilft einen ebenso bei Widersprüchen und vertritt einen im Klageverfahren.

Wir wünschen Ihnen die nötige Kraft durchzuhalten und für Ihr Kind zu kämpfen, denn aus eigener Erfahrung können wir sagen, dass sich dieser Kampf gelohnt hat.

Bitte Beachten!

Nicht jede Art der angegebenen Hilfen trifft auf jedes Kind zu, da sich die Schwierigkeiten der Kinder enorm von einander unterscheiden.

Des Weiteren kann sich die Art der Beantragung von Komune zu Komune geringfügig unterscheiden, dennoch sind die möglichen Hilfen gesetzlich geregelt.

Inhaltsverzeichnis

	<u>Seite</u>
Diagnose	4
Im Kindergarten	5
In der Schule	6
Nach der Schule	12
Integrationsfachdienst	16
Eingliederungshilfe	17
Persönliches Budget	18
Pflegegrad und Entlastungsleistungen	19
Schwerbehindertenausweises	20
Therapien	23
Kinderheilbehandlungen	27
Vorsorgevollmacht	27
Betreutes Wohnen	29
Bücherempfehlungen	32
Selbsthilfegruppen	33
Interessante Webseiten	35
Sonstiges	35
Checkliste	37
Positive Eigenschaften	38
Platz für Notizen	39

Diagnose

Eine entsprechende Diagnostik muss vom Facharzt (Kinder- und Jugendpsychiater) vorgenommen werden, da diese sonst womöglich von den Ämtern nicht anerkannt wird.

Sprechen Sie zuvor mit Ihrem Kinderarzt, er wird Ihnen die notwendige Überweisung ausstellen. Bleiben Sie hartnäckig, wenn man Sie vertrösten will. Das Gesamtbild Autismus ist sehr komplex und nicht alle Kinderärzte konnten schon Erfahrung damit sammeln. Die Diagnostik selbst wird üblicherweise ambulant an mehreren Terminen durchgeführt. Sie besteht im Wesentlichen aus Verhaltensbeobachtung, Elterngesprächen und Fragebögen, die von beiden Elternteilen und dem Erzieher bzw. Lehrer ausgefüllt werden sollen. Ebenso Wichtig ist der (ADOS-Test), bei dem das Kind während der Testung gefilmt wird und hierbei gesehen wird, wie das Kind in gewissen Situationen reagiert. Natürlich gibt es noch viele weitere Testverfahren, hierbei handelt es sich allerdings um die häufigsten Testvarianten.

Liegt Ihr Kind in der Wertung über dem Cut-Off, wird die Diagnose „Autismus-Spektrum-Störung“ erteilt, denn mittlerweile wird nicht mehr unterschieden zwischen Atypischem Autismus, Asperger-Syndrom oder Hochfunktionalem Autismus.

Im Vorfeld sollten andere Grunderkrankungen durch eine neurologische (z.B. EEG beim Kinderneurologen oder der Kinderklinik) und körperliche Untersuchung (beim Kinderarzt oder in der Kinderklinik) ausgeschlossen werden.

Im Kindergarten

Mittlerweile gibt es in den (Regel-)Kindergärten so viele unterschiedliche Konzepte, dass man schauen muss, welcher Kindergarten zum Kind passt.

Autistische Kinder brauchen viel Struktur, daher ist von einem offenen Gruppenangebot eher abzuraten.

Manche autistische Kinder neigen zu Überreizung und Erschöpfung in Gruppensituationen, dabei könnte eine Betreuung nur bis mittags sinnvoll sein.

Auch im Regelkindergarten kann ein/e Integrationshelfer:in als Einzelfallhilfe beim Sozialamt beantragt werden.

Die notwendigen Therapien können ambulant bei niedergelassenen Therapeuten durchgeführt werden.

Sehr sinnvoll ist auch die Möglichkeit Frühförderung (Komplexeleistung) für Ihr Kind zu beantragen.

Außerdem besteht die Möglichkeit, Ihr Kind in einem inklusiven Kindergarten anzumelden, in dem gesunde und Kinder mit Behinderung gemeinsam betreut werden.

Der Vorteil liegt hierbei in kleineren Gruppen und der Personalschlüssel ist besser. Die Kinder können hier ihre benötigten Therapien bereits im Kindergarten erhalten, was sehr entlastend für Ihr Kind und den Familienalltag sein kann.

Allerdings sind diese Kindergärten über das Stadtgebiet verteilt. Die soziale Anbindung in Ihrem Stadtteil kann sich dadurch reduzieren und es ist möglich, dass Ihr Kind eine lange Anfahrt hat.

In der Regel wird Ihr Kind, sollte es einen Inklusionsplatz bewilligt bekommen haben, von einem Fahrdienst abgeholt und nach Hause gebracht.

Der Antrag für einen inklusiven Kindergartenplatz kann

beim Sozialamt gestellt werden.

Viele autistische Kinder werden später trocken als ihre Altersgenossen und benötigen daher länger Windeln. Ab dem dritten Lebensjahr geht man von einer Entwicklungsverzögerung aus und ihr Kinderarzt kann Ihnen ein Rezept für Windeln ausstellen, welche dann von der Krankenkasse übernommen werden.

In der Schule

Viele autistische Kinder besuchen eine Regelschule.

Manche kommen ohne Hilfe zurecht, manche benötigen allerdings in vielen Situationen Unterstützung. Egal ob es das Strukturieren im Unterricht ist, der Umgang mit den anderen Mitschülern oder das Kind eine Orientierungshilfe benötigt.

Ein Integrationshelfer kann / soll das Kind im Schulalltag begleiten und unterstützen (siehe §35a; §§53,54). Er soll als Bindeglied zwischen Schule und Elternhaus wirken und „als Schutzschild“ für das Kind da sein.

Kurz gesagt: Er tut alles, um dem Kind den Schulbesuch und das Lernen zu ermöglichen.

Beispiele:

- Er hilft bei der Interaktion mit Mitschülern und Lehrern.
- Er handelt vorausschauend, wenn die Ressourcen des Kindes erschöpft sind und eine Pause sinnvoll wäre.
- Er wirkt beruhigend auf das Kind ein, wenn es aufgebracht ist.
- Er unterstützt strukturell bei der Erfüllung der Aufgaben, z.B. durch Einteilung der Arbeitsschritte.
- Zudem gilt als langfristiges Ziel die Verselbständigung des Kindes, also einen Schulbesuch ohne Assistenz zu erreichen. Viele autistische Kinder werden jedoch über Jahre begleitet.
- Bei motorischen Schwierigkeiten, kann der Integrationshelfer das Schreiben von Texten für das Kind übernehmen.

Eine gute Kommunikation zwischen den Eltern, Lehrern und Schulbegleiter halten wir für sehr wichtig.

Der Einsatz eines Integrationshelfers ist übrigens nicht von einer bestimmten Schulform abhängig!

Ein Antrag auf einen Integrationshelfer wird von den Eltern beim Jugend-/Sozialamt gestellt. Die Schule sollte den Antrag befürworten.

Wird der Antrag genehmigt, sucht das Amt einen Träger, der einen Integrationshelfer stellen kann. Es besteht

jedoch für die Eltern ein Wunsch- und Wahlrecht, d.h., dass Sie nicht jeden Bewerber für Ihr Kind akzeptieren müssen. Es kann allerdings sein, daß dann neu gesucht werden muss und dadurch eine Verzögerung entsteht.

Im Nachteilsausgleich wird festgelegt, wie behinderungsbedingte Nachteile im Schulalltag ausgeglichen werden können. Dieser soll immer individuell an den Bedarf des Kindes angepasst werden. Einen Antrag auf Nachteilsausgleich können die Eltern an der Schule ihres Kindes stellen; der Klassenlehrer des Kindes formuliert diesen.

Beispiele:

- Klassenarbeiten dürfen in einem separaten Raum geschrieben werden.
- Die Nutzung eines Laptops im Unterricht darf gestattet werden.
- Individuelle Rechenwege dürfen anerkannt werden.
- Bei Klassenarbeiten darf ein Zeitzuschlag gegeben werden.
- Bei Reizüberflutung darf das Kind den Unterrichtsraum verlassen.
- Arbeitsaufträge dürfen kleinschrittig erteilt werden. (z.B. nur 1 Aufgabe pro Seite)
- Die Pause darf zum Rückzug genutzt werden und muss nicht auf dem Schulhof verbracht werden.
- Eine Freistellung kann für das Kind vom Sport und Schwimmunterricht erteilt werden.
- Die Hausaufgaben dürfen reduziert werden.

Ihr Kind kann auch Hilfsmittel zur Entlastung nutzen, z.B. Knetbälle zum Spannungsabbau, Kopfhörer zur Reduzierung des Lärmpegels, eine Greifhilfe beim Schriffterwerb, vergrößerte oder gefärbte Lineaturen, eine Sandweste zur verbesserten Körperwahrnehmung oder einen Laptop für Schreibarbeiten. Es gibt viele Produkte, die das Leben Ihres Kindes ein bißchen leichter machen können.

Auf Antrag der Eltern über die Schule kann die Notwendigkeit einer sonderpädagogischen Förderung überprüft werden (AOSF-Verfahren). Ein Sonderpädagoge wird vom Schulamt beauftragt und fertigt ein Gutachten in Zusammenarbeit mit dem Klassenlehrer des Kindes an. Außerdem erfolgt eine medizinische Untersuchung beim Gesundheitsamt.

In NRW gibt es keinen Förderschwerpunkt Autismus. Die Kinder werden meist dem Förderschwerpunkt, der ihren Einschränkungen am ehesten entspricht, zugeordnet. Meistens ist dies der Förderschwerpunkt „emotional-sozial“.

Darüber hinaus kommen noch die Schwerpunkte körperlich-motorische Entwicklung, geistige Entwicklung, Lernen und Sprache in Betracht. Die Förderschwerpunkte Lernen und geistige Entwicklung entsprechen einer zieldifferenten Beschulung, d.h. sie führen NICHT zu einem qualifizierten Abschluss!

Im Anschluss des Verfahrens entscheidet das Schulamt über den Umfang der Förderung und den Förderort. Die Eltern dürfen hierzu Wünsche äußern, das Schulamt entscheidet jedoch ressourcenorientiert und versucht das Interesse des Kindes zu berücksichtigen.

Der Förderbedarf wird danach einmal jährlich überprüft.

Sie als Eltern können wählen zwischen einer Förderschule und einer Regelschule mit gemeinsamem Lernen, an der die persönlichen und sachlichen Voraussetzungen für die Teilnahme am gemeinsamem Lernen gegeben sind. Die Gymnasien sind hiervon allerdings ausgeschlossen. Sollte Ihr Kind eine Gymnasialempfehlung haben, muss der sonderpädagogische Förderbedarf aufgehoben werden! Das Schulamt hat den einzelnen weiterführenden Schulen Förderschwerpunkte zugeordnet. Suchen Sie rechtzeitig das Gespräch mit den weiterführenden Schulen, die für Sie in Frage kommen! Kinder mit Förderbedarf werden zuerst verteilt, noch vor allen anderen Schülern.

In **Förderschulen** sind die Klassen kleiner und der Unterricht wird von Sonderpädagogen erteilt. Auch hier ist der Einsatz eines I-Helfers möglich.

Eine mögliche Alternative kann auch eine **Privatschule** sein, da dort deutlich weniger Kinder in einer Klasse unterrichtet werden, als in allgemeinen Schulen. Allerdings sind die Kosten für Normalverdiener häufig nicht tragbar. Unter gewissen Voraussetzungen können die Kosten für eine Privatschule oder ein Internat über die Eingliederungshilfe oder dem §35a durch das Jugendamt übernommen werden.

Manche autistische Kinder entwickeln leider Ängste vor der Schule (z.B. Aufgrund von Mobbing, Ausgrenzung oder Leistungsdruck) und verweigern den Schulbesuch. Hier kann der schulpsychologische Dienst helfen. Außerdem gibt es bei der Stadt Mönchengladbach einen Sozialarbeiter, der nur mit diesem Thema betraut ist.

Der schulpsychologische Dienst kann außerdem bei verfestigten Konflikten mit der Schule vermitteln und beratend zur Seite stehen.

Wenn Ihr Kind den Schulbesuch längerfristig komplett verweigert, kann nach sechs Wochen Abwesenheit, ein Antrag auf Hausunterricht an der bis dahin besuchten Schule gestellt werden. Ein vom Schulamt beauftragter Lehrer, i.d.R. der zuletzt besuchten Schule, hat ca. drei Stunden in der Woche zur Verfügung, Ihr Kind zu unterrichten und Lernziele zu besprechen. Theoretisch ist ab der 5. Klasse auch eine Beschulung über eine Web-Schule (einem Fernstudium ähnlich) denkbar. Ein Antrag kann über die Eingliederungshilfe gestellt werden, wenn alle anderen Möglichkeiten ausgeschöpft wurden.

Lehrer, die ein autistisches Kind beschulen, haben die Möglichkeit sich vom Autismus-Beauftragten der jeweiligen Stadt, einem auf Autismus spezialisierten Sonderpädagogen, beraten zu lassen. Er klärt über Autismus auf, gibt Rat in Bezug auf strukturelle Möglichkeiten und berät beim Thema Nachteilsausgleich. Allerdings muss die Schule den Autismusbeauftragten einladen. Er darf nicht unaufgefordert oder nur auf Wunsch der Eltern kommen.

Sie als Eltern können beim Autismus-Beauftragten eine Schullaufbahn-Beratung in Anspruch nehmen.

Nach der Schule – Der Weg ins Arbeitsleben

Arbeitsamt / Rehaabteilung

Mit einem Schwerbehindertenausweis ab GdB 50 oder mit festgestelltem sonderpädagogischen Förderbedarf ist bei der Agentur für Arbeit die Reha-Abteilung für Ihr Kind zuständig.

Ihr Kind hat mit Schwerbehindertenausweis einen Rechtsanspruch auf „Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben“.

Abseits der bekannten Pfade gibt es noch andere Möglichkeiten für Ihr Kind einen Weg ins Berufsleben mit unterschiedlichen Hilfsangeboten zu finden.

Nachstehend finden Sie folgende Möglichkeiten die Sie bei Ihren Berufsberater ansprechen können!

Berufsvorbereitendes Jahr im Jugendförderungswerk

- Zur Berufsfindung durch mehrere begleitete Praktika

Eine Ausbildung in einem Berufsbildungswerk

- Berufsbildungswerke (BBW) sind Einrichtungen der beruflichen Ausbildung, die der Erstausbildung und Berufsvorbereitung körperlich oder psychisch beeinträchtigter und benachteiligter junger Menschen, dienen.

- Getragen werden Berufsbildungswerke in der Regel von gemeinnützigen Organisationen wie Caritas, Christliches Jugenddorfwerk Deutschlands, Sozialverband Deutschland, Kolping, Diakonisches Werk oder die Josefs-Gesellschaft.
- Finanziert werden die Berufsbildungswerke hauptsächlich durch die Bundesagentur für Arbeit.
- In den 52 Berufsbildungswerken in Deutschland gibt es insgesamt knapp 14.000 Ausbildungsplätze in über 200 verschiedenen Berufen.
- Neben Berufsvorbereitung und Berufsausbildung werden junge Menschen mit Behinderungen bei der Entwicklung ihrer Persönlichkeit unterstützt.
- Die Jugendlichen werden durch ein Team von Ärzten, Psychologen und Sozialpädagogen umfassend beraten und betreut.
- Die Ziele und konkreten Betreuungsmaßnahmen im Berufsbildungswerk werden individuell festgelegt und danach über entsprechende Förderpläne umgesetzt.
- Neben den Ausbildungsstätten und der Berufsschule gibt es in fast jedem BBW auch ein Internat sowie Freizeit- und Sporteinrichtungen
- www.bagbbw.de/

Integrationshelfer

- Der den Besuch der Berufsschule ermöglicht
- Nähere Punkte entnehmen Sie in der Rubrik Schule

Ausbildungsbegleitende Hilfen

- Z.B. Wissensvermittlung im theoretischen Bereich
- Förderunterricht mit dem Erlernen neuer Techniken
- Sozialpädagogische Begleitung
- Unterstützung im Umgang mit Behörden
- Herstellung von Kontakten zu Beratungsstellen
- Hilfen zur Prüfungsvorbereitung
- Vermittelnde Gespräche mit Ausbildern, Lehrern und Eltern
- Diese Hilfen sind auch für ein Praktikum möglich!

Assistierte Ausbildung

- Hilfe bei der Planung und Gestaltung der Ausbildung
- Hilfe bei administrativen Tätigkeiten
- Coaching der Ausbilder
- Enge Begleitung der Auszubildenden
- Übernahme des gesamten

Ausbildungsmanagements

- Wöchentlicher Stütz- und Förderunterricht
- Gezielte Vorbereitung auf Klassenarbeiten, sowie Zwischen und Abschlussprüfungen
- Enge Zusammenarbeit mit der Berufsschule und dem Ausbildungsbetrieb
- Hilfe bei privaten Problemen oder Konflikten im Betrieb
- Förderung der Handlungskompetenzen und Schlüsselqualifikationen

Studienbegleiter

- Begleitperson der den Besuch einer Universität oder einer Hochschule begleitet.
- Nähere Punkte entnehmen Sie der Rubrik Schule

Arbeitsassistenz

- Soll in der betrieblichen Ausbildung helfen, Missverständnisse auszuräumen und ein barrierefreies Arbeiten ermöglichen.
- Soll Menschen unterstützen, die aufgrund ihrer Behinderung eine Hilfestellung bei der Arbeitsausführung benötigen, ansonsten aber in der Lage sind, ihre arbeitsvertraglichen Pflichten zu erfüllen
- Soll die **Teilhabe** am Arbeitsleben ermöglichen.

Betriebliche Einstiegsqualifizierung

- Gefördertes Praktikum das auf eine Ausbildung vorbereiten soll.
- Dauer zwischen sechs und zwölf Monaten.
- Bezahltes Praktikum durchs Arbeitsamt
- Qualifizierung für eine Ausbildung mit Zertifikat am Ende
- Zeit der EQ kann auf die Ausbildung angerechnet werden

Integrationsfachdienst

Der Integrationsfachdienst (IFD) hilft ganz allgemein behinderten Menschen, die Probleme im Job haben oder eine Arbeitsstelle suchen. Sie vermitteln zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer und helfen benötigte Hilfsmaßnahmen im Job mit dem Arbeitgeber abzustimmen.

www.ifd-mg.de/

Eingliederungshilfe

Die Eingliederungshilfe umfasst Hilfen zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, z.B. Autismustherapie und Schulbegleitung.

Die Hilfen zur Eingliederung werden individuell und nach Bedarf in sogenannten halbjährlich stattfindenden Hilfeplangesprächen (HPG) festgelegt.

In besonderen Fällen kann auch die Kostenübernahme für ein Internat, eine Privatschule oder eine stationäre Einrichtung erfolgen. Allerdings wird davon meist erst Gebrauch gemacht, nachdem andere Optionen nicht erfolgreich waren.

Ein Antrag auf diese Hilfen kann gestellt werden beim

a) Jugendamt § 35a SGB VIII:

Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Kinder, die von einer seelischen Behinderung bedroht sind. Dies bedeutet, dass unsere Kinder mit Autismus-Diagnose darin ab Schulbeginn Berücksichtigung finden.

b) Sozialamt § 53, 54 SGB XII:

Das Sozialamt ist bei körperlichen, geistigen und Mehrfachbehinderungen zuständig. So werden die frühkindlichen (Kanner) Autisten i.d.R. dem Sozialamt zugeordnet. Ebenso müssen für Kindergartenkinder die Anträge über das Sozialamt gestellt werden!

Persönliches Budget

Das Persönliche Budget ermöglicht Menschen mit einem bereits festgestellten oder noch festzustellenden

Anspruch auf Teilhabeleistungen (für Menschen mit Behinderung oder einer chronischen Erkrankung) anstelle einer traditionellen Sach- oder Dienstleistung eine **Geldzuwendung** oder (in Ausnahmefällen)

Gutscheine zu erhalten. Der Empfangsberechtigte kann im Rahmen der vereinbarten Kriterien und Auflagen

selbst entscheiden, wann und in welchem Umfang er welche Dienstleistung oder Unterstützung durch welche Person oder Einrichtung/Institution bzw. Firma in Anspruch nehmen möchte. Diese Leistung bezahlt der Empfänger des Persönlichen Budgets als „Kunde“ oder als „Arbeitgeber“ dann unmittelbar selbst aus dem empfangenen Betrag an den Dienstleistenden.

<http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a722-persoennesliches-budget-broschuere.html>

Pflegegrad / Pflegegeld und zusätzliche Betreuungsleistungen

Viele unserer autistischen Kinder haben **Einschränkungen in ihrer Alltagskompetenz**. Sie müssen häufig dazu angehalten werden Dinge zu tun, die für ihre Altersgenossen schon selbstverständlich sind. Regelmäßig zu essen, zu trinken, sich selber anzuziehen und auch die Körperhygiene bereiten ihnen oft große Probleme. Meist nassen betroffene Kinder häufig länger ein oder bekleckern ihre Kleidung bei den Mahlzeiten (Wäsche!). Zudem stehen Therapien an, zu denen wir unsere Kinder regelmäßig begleiten müssen. Außerdem haben unsere Kinder oft Orientierungsprobleme oder ein unzureichendes Gefahrenbewusstsein, weshalb sie mehr als andere Kinder einer Beaufsichtigung und Begleitung benötigen. Unterschätzen Sie den Aufwand nicht, manches sieht man irgendwann nicht mehr, weil man es so gewohnt ist.

Um Entlastung zu gewinnen, haben Sie also die Möglichkeit, bei Ihrer Krankenkasse/Pflegekasse einen Pflegegrad für Ihr Kind zu beantragen. Die Krankenkasse wird daraufhin einen Gutachter vom Medizinischen Dienst zu Ihnen nach Hause schicken, der den Pflegeaufwand beurteilen soll. Ihr Kind muss bei diesem Termin anwesend sein. Es ist wichtig, darauf hinzuweisen, dass jemand geschickt wird, der sich mit der Problematik Autismus auskennt. Bereiten Sie diesen Besuch gut vor!

Besonders zu empfehlen ist hier die Pflegegeldfibel, die sehr ausführliche Informationen zum Thema Pflege beinhaltet.

<http://www.rehakids.de/phpBB2/ftopic7006.html>

Mit dem festgestellten Pflegegrad haben Sie auch Anspruch auf Zusätzliche Betreuungs und Entlastungsleistung sowie Verhinderungspflege.

Schwerbehindertenausweis

Gerade bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises (SBA) tun sich viele Eltern schwer, da sie Nachteile für die Zukunft ihrer Kinder befürchten. Wir möchten dazu sagen: Niemand ist verpflichtet, diesen Ausweis irgendwo vorzuzeigen! Dennoch bietet er Möglichkeiten, die behinderungsbedingten Nachteile teilweise auszugleichen, z.B. durch Steuerermäßigungen oder unentgeltliche Beförderung im ÖPNV oder die Inanspruchnahme der Reha-Abteilung des Arbeitsamtes bei der Suche nach einer Ausbildungs- oder Arbeitsstelle. Ihr Kind ist mit diesem Ausweis besser geschützt!

Auch bieten kulturelle Institutionen Eintrittsnachlässe an.

- **Merkbuchstabe B** (Begleitung)

Das Merkzeichen B ermöglicht die unentgeltliche Beförderung einer Begleitperson eines schwerbehinderten Menschen im öffentlichen Personenverkehr. Nach § 146 SGB IX ist ständige Begleitung bei schwerbehinderten Menschen notwendig, die bei Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln infolge ihrer Behinderung zur Vermeidung von Gefahren für sich oder andere regelmäßig auf fremde Hilfe angewiesen sind. Bei vielen unserer Kinder trifft dies zu, da sie ein unzureichendes Gefahrenbewusstsein oder Weglauftendenzen haben.

- **Merkzeichen H** (Hilflos)

Das Merkzeichen H ermöglicht unter anderem die Inanspruchnahme eines Freibetrags in Höhe von 3700 Euro bei der Einkommensteuer.

Hilflos im Sinne des § 33 b Einkommensteuergesetz ist eine Person, wenn sie für eine Reihe von häufig und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen zur Sicherung ihrer persönlichen Existenz im Ablauf eines jeden Tages fremder Hilfe dauernd bedarf. Diese Voraussetzungen sind auch erfüllt, wenn die Hilfe in Form einer Überwachung oder Anleitung zu diesen Verrichtungen erforderlich ist oder wenn die Hilfe zwar nicht dauernd geleistet werden muss, jedoch eine ständige Bereitschaft zur Hilfeleistung erforderlich ist.

Häufig und regelmäßig wiederkehrende Verrichtungen sind insbesondere An- und Auskleiden,

Nahrungsaufnahme, Körperpflege und der Toilettengang. Der Umfang der notwendigen Hilfe bei diesen Verrichtungen muss erheblich sein. Einzelne Verrichtungen, selbst wenn sie lebensnotwendig sind und im täglichen Ablauf wiederholt vorgenommen werden, genügen nicht (zum Beispiel: Hilfe beim Anziehen einzelner Bekleidungsstücke, notwendige Begleitung bei Reisen und Spaziergängen, Hilfe im Straßenverkehr, einfache Wund- oder Heilbehandlung). Verrichtungen, die mit der Pflege der Person nicht unmittelbar zusammenhängen (zum Beispiel: Haushaltsarbeiten), müssen außer Betracht bleiben.

- Das **Merkzeichen G** (Gehbehindert)

Das Merkzeichen G berechtigt wahlweise zur unentgeltlichen Beförderung im öffentlichen Personennahverkehr oder zur Kraftfahrzeugsteuerermäßigung von 50 %. Nach § 146 SGB IX ist in seiner Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt, wer eine Einschränkung des Gehvermögens (auch durch innere Leiden wie **Störungen der Orientierungsfähigkeit**) Wegstrecken im Ortsverkehr, die üblicherweise noch zu Fuß zurückgelegt werden, nicht ohne Gefahren für sich oder andere gehen kann.

Therapien

Die **Frühförderung** ist eine Komplexleistung für Kinder mit Behinderung oder Entwicklungsverzögerung, die noch nicht die Schule besuchen. Kostenträger sind die jeweilige Krankenkasse und die Stadt, die sich die Kosten hälftig teilen. Ihr Kinderarzt kann Ihnen eine Überweisung ausstellen, dann folgt dort eine Diagnostik (mehrere Termine) über den Entwicklungsstand Ihres Kindes. Daraufhin werden die Therapien verordnet, die Ihrem Kind guttun, z.B. Heilpädagogik (Spieltherapie), Logopädie, Ergotherapie oder Krankengymnastik. Ihr Kind erhält so mehrere Therapien in der Woche für je i.d.R. 45 Minuten. Teilweise dürfen die Therapeuten auch aufsuchend arbeiten, d.h. sie kommen in den Kindergarten oder zu Ihnen nach Hause.

Es dürfen während dieser Zeit keine zusätzlichen Therapien mehr besucht werden, es sei denn als Selbstzahler.

Beim Antrag auf diese Leistung hilft Ihnen die Frühförderstelle.

In einer **Ergotherapie** kann an vielfältigen Therapiezielen gearbeitet werden, z.B. Handlungsplanung, Feinmotorik, Graphomotorik (Handschrift) und Körperwahrnehmung. Diese Ziele werden mit Ihnen zusammen festgelegt. Die Therapie ist für das Kind meist ansprechend und abwechslungsreich aufgebaut. In der Regel findet die Therapie einmal wöchentlich statt und dauert 45 Minuten.

Beim **Therapeutischen Reiten** können die Kinder neue Sinneserfahrungen sammeln und erleben sich

selbstwirksam beim Umgang mit dem Pferd. Diese Therapie kann als Ergotherapie + Zuzahlung verschrieben werden.

In der **Logopädie** kann an Sprachschwierigkeiten gearbeitet werden, z.B. an undeutlicher Aussprache durch schlechte Mundmotorik, aber auch an kommunikativen Einschränkungen wie Mutismus (das Kind spricht beispielsweise nur im Elternhaus und nicht mit Fremden). Auch ist es möglich, an Kau- und Schluckstörungen oder sensorischer Überempfindlichkeit im Mundbereich zu arbeiten (z.B. isst das Kind nur Püriertes). In der Regel findet die Therapie einmal wöchentlich statt und dauert 45 Minuten.

Sowohl für Ergotherapie als auch Logopädie stellt Ihnen Ihr Kinderarzt oder das SPZ Rezepte aus. Liegt für Ihr Kind eine Diagnose vor, z.B. „Autismus“ oder auch „tiefgreifende Entwicklungsstörung“ fällt Ihr Kind aus der Budgetierung. Die Rezepte können dann nach Bedarf ausgestellt werden!

Die **Autismustherapie** arbeitet in der Regel systemisch, d.h. nicht nur mit dem Kind selbst, sondern auch mit dem Umfeld, in dem sich das Kind befindet. Die Eltern werden in Bezug auf Autismus geschult und aufgeklärt, es kann auch Beratung der Lehrer stattfinden. Die Therapieziele werden mit Ihnen zusammen festgelegt, je nachdem, was für Ihr Kind gerade wichtig ist. Es kann auch um Körperwahrnehmung, Stressreduktion, Gefühlswahrnehmung, Steigern der Frustrationstoleranz oder Annahme der Diagnose gehen. Die Therapie findet in der Regel wöchentlich für zwei Stunden statt. Der Therapeut darf aufsuchend arbeiten, d.h. die Therapie kann bei Ihnen Zuhause stattfinden. Die Therapie wird zumeist für drei Jahre gewährt. Dabei schaut das

Jugendamt bzw. das Sozialamt auf den Einzelfall und entscheidet nach Bedarf des Kindes, ist aber dazu angehalten, auch ressourcenorientiert zu denken. Leider kann die Wartezeit auf einen Therapieplatz mehrere Monate betragen, da es nur wenige Anbieter gibt. Eine Autismustherapie ist eine Leistung der Eingliederungshilfe, d.h. das Kind soll in die Gesellschaft eingegliedert werden und „sozialkompatibel“ werden.

Das **soziale Kompetenztraining** findet üblicherweise in einer Kleingruppe statt. Es gibt dafür unterschiedliche Konzepte, meist steht das gemeinsame Tun im Vordergrund. Oft kann es über die zusätzlichen Betreuungsleistungen abgerechnet werden.

Beim **Neurofeedback** trainiert das Kind seine Gehirnströme dahingehend zu beeinflussen, dass sich z.B. Impulsdurchbrüche reduzieren und die sensorische Empfindlichkeit abnehmen kann. Die Therapie muss in der Regel privat gezahlt werden, eventuell auch als Ergotherapie + Zuzahlung.

In einer **Kunsttherapie** kann im geschützten Rahmen an den Themen Gefühlswahrnehmung und –verarbeitung, Sinneswahrnehmung und Gefühlsausdruck gearbeitet werden. Diese Therapie muss i.d.R. privat gezahlt werden.

Auch von einer **Musiktherapie** können unsere Kinder profitieren. Über die Musik kann ein ganz neuer Zugang zum Kind gelingen. Auch diese Therapie muss i.d.R. privat gezahlt werden.

Unter **TEACCH** versteht man die kleinschrittige Aufschlüsselung von Handlungen, die dem autistischen Kind helfen soll, seinen Alltag zu bestreiten. Es wird z.B. mit To-Do-Listen oder bebilderten Handlungsplänen

gearbeitet. Hierbei wird genau geschaut, was das Kind braucht.

Bei komorbiden Erkrankungen wie z.B. einer Depression, Ess-, Angst- und Zwangstörung kann eine **Psychotherapie** bei einem entsprechenden Therapeuten helfen.

Es gibt auch **(teil-)stationäre Angebote** für Kinder, z.B. eine Tagesklinik oder ein stationärer Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik.

Bei allen Therapieformen ist es wichtig zu schauen, ob die Chemie zwischen den Beteiligten stimmt!

Vertrauen Sie auf Ihr Bauchgefühl! Wenn sich etwas für Sie nicht richtig anfühlt, finden Sie einen anderen Weg!

Bei vielen unserer Kinder liegt zusätzlich ein AD(H)S oder eine einfache Aufmerksamkeitsstörung vor. Viele von uns haben sich mit dem Gedanken an eine **Medikamentengabe** zunächst schwer getan. Es kann jedoch, falls bei Ihrem Kind beides vorliegt, eine große Erleichterung sein – zum einen in Bezug auf den Umgang mit Ihrem Kind und zum anderen kann es für Ihr Kind erstmals möglich sein, sein ganzes Potential nutzen zu können. Ein niedergelassener Kinder- und Jugendpsychiater oder eine Kinderpsychiatrische Klinik kann Sie dahin gehend beraten und helfen.

Kinderheilbehandlung

Die Deutsche Rentenversicherung kommt für die Kosten einer Kinder- oder Jugendheilbehandlung ("Kur") auf, wenn dadurch eine erhebliche Gesundheitsgefährdung beseitigt oder die beeinträchtigte Gesundheit eines Kindes wiederhergestellt werden kann. Ziel einer Kinderheilbehandlung ist die spätere Erwerbsfähigkeit des Kindes oder Jugendlichen. In der Regel dauert eine solche Maßnahme 4 bis 6 Wochen. Diese kann aber bei entsprechender Notwendigkeit verkürzt oder verlängert werden. Die Kinder können von ihrer Mutter oder ihrem Vater begleitet werden. Der Unterschied zur Mutter-Kind-Kur liegt darin, daß die Begleitperson keine Anwendungen erhält.

http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Kinderheilbehandlungen-218.html

Vorsorgevollmacht

Wenn das Kind 18 wird, stellt sich häufig die Frage wer sich nun um alles notwendige kümmern soll, wenn das Kind selber eben noch nicht in der Lage ist.

Diesbezüglich kommen 2 Varianten in Frage:

1. Wenn das Kind nicht in der Lage ist Entscheidungen zu treffen oder geistig auch einfach noch nicht so weit ist, dann kann über das Betreuungsgericht ein Antrag auf Betreuungsverfügung eingereicht werden. Hierfür wird ein Gutachten erstellt und der Betreuungsrichter kommt raus, um sich vom Patienten ein Bild machen zu können. Wenn sich hier ergeben hat, dass eine Betreuung erforderlich ist, kann entweder ein Familienangehöriger diese Betreuung übernehmen oder aber ein aussenstehender Betreuer bestimmt werden. Die Art der Betreuung hängt von der zu betreuenden Person ab. Diese kann für Finanzen, Gesundheit, Aufenthalt, Vertretung bei Behörden oder eben für alle Bereiche gleichzeitig erteilt werden.
2. Ein wenig unkomplizierter ist es, wenn Ihr Kind Ihnen eine Vorsorgevollmacht für genau diese Bereiche ausstellt. Hierzu sucht man den Kontakt zur Betreuungsbehörde in Ihrer Stadtverwaltung auf. Diese können Sie diesbezüglich Beraten und mit Ihnen eine entsprechende Vorsorgevollmacht erstellen.

Nähere Infos zu diesen Thema unter:

www.justiz.nrw.de

Hier können Sie auch die Broschüre **"Was Sie über die Vorsorgevollmacht und das Betreuungsrecht wissen sollten"** beantragen.

Betreutes Wohnen

Oft stellt sich irgendwann die Frage wie es weiter geht.

- Egal ob die Eltern einfach irgendwann das Kind weiter verselbständigen wollen.
- Das Kind den Abstand von den Eltern sucht.
- Die Eltern den Abstand vom Kind benötigen.
- Oder man es einfach selber nicht mehr leisten kann.

Wie kann es dann weiter gehen? Häufig benötigen die erwachsenen Kinder noch lange Hilfen was das selbstständig werden angeht. Egal ob es bei der Hausarbeit, bei der Ernährung, der Hygiene oder einfach bei der Bewältigung von behördlichen Unterlagen oder Arztbesuchen geht.

Hier bieten sich verschiedene Möglichkeiten an:

- Leben in der Eigenen Wohnung

(mit Unterstützung eines Pflegedienstes oder einer Organisation die ambulant betreutes Wohnen anbietet)

Hierbei ist wohl zu beachten, dass der Stundenumfang meist nur sehr gering ist und für viele einfach nicht genug Zeit für Unterstützung gegeben ist.

Diese Leistungen können über die Verhinderungspflege der Pflegekasse und durch Beantragung der Kostenübernahme durch dem LVR bezahlt werden.

- Vollstationäre Unterbringung in einer Einrichtung

Hier sind die Plätze allerdings sehr begrenzt und zum Teil gibt es sehr lange Wartezeiten. Diese Art der vollstationären Unterbringung ist auch häufig nur für schwerer betroffene Menschen aus dem Autismus-Spektrum notwendig z.B. die eine Rund um die Uhr Betreuung gewährt haben müssen.

Auch hier werden die Kosten über die Pflegekasse, des Landschaftsverbandes und zum Teil durch das Sozialamt übernommen.

- Unterbringung in Ambulanten Wohngruppen in eigenen Wohnungen

Bei uns am Niederrhein ist z.B. die Evangelische Stiftung Hephata Wohnen g GmbH ein Anbieter für diese Betreuungsform.

Auch hier kann man sich für eine Wohngruppe auf eine Warteliste setzen lassen. Sobald 8 Interessenten gefunden sind, sucht Hephata nach geeigneten Grundstücken im jeweiligen Stadtgebiet und nach Investoren um ein entsprechendes Objekt bauen zu können. In der Regel dauert es dann noch einmal 3-5 Jahren, bis dieses Objekt fertig gestellt ist.

Man könnte sich allerdings auch mit anderen betroffenen und interessierten Eltern zusammen tun, um diese 8 Personen schneller zusammen zu bekommen.

Hier wird dann ein Wohnhaus mit in der Regel 8 Wohneinheiten errichtet. Jede Einheit hat ein eigenes Bad, eine Küchenzeile und ein Schlafzimmer. Zudem gibt es im Gebäude für alle einen Aufenthaltsraum mit einer großen Küche. Auch hier wird durch Hilfeplangespräche

der Bedarf der Hilfen für die Betroffenen festgelegt. Wie in den anderen Bereichen auch werden die Kosten hier über die Pflegekasse, den Landschaftsverband und dem Sozialamt übernommen. Aber auch Betroffene die Erwerbstätig sind, können hier leben. Diese müssen dann für Ihre Wohnung die entsprechende Miete selber aufbringen. Die Kosten für die Hilfen, werden aber auch hier zum größten Teil durch die Pflegekasse und den Landschaftsverband getragen. Der Vorteil bei dieser Variante liegt darin, dass es eine eigenständige Wohneinheit ist, die Betroffenen können die Hilfen so lange bekommen, wie Sie benötigt werden. Wenn die Betroffenen irgendwann so selbstständig sind, dass sie keine Hilfen mehr benötigen, laufen diese einfach aus. Sie dürfen dann dennoch weiterhin in Ihrer Wohnung wohnen bleiben, dürfen allerdings auch nach Einhaltung der Kündigungsfrist ausziehen. Dadurch dass es sich hier um ein normales Mietverhältnis handelt, dürfen die Betroffenen auch Besuch empfangen ohne dass dieses abgesprochen werden muss.

Weitere bekannte Wohnheime für Erwachsene:

1. www.autismus.de Wohnen / Angebote und Gesuche
2. Autark Rhein-Wupper gGmbH in Düsseldorf
3. Haus Burberg gGmbH Düsseldorf
4. LVR
5. Lebenshilfe
6. Daheim
7. Hephata Wohnen g GmbH
8. Haus Michael in Weisenseifen

Bücherempfehlungen

Das Asperger-Syndrom - Das erfolgreiche Praxis-Handbuch für Eltern und Therapeuten

Tony Attwood

ISBN 978-3-8304-3862-5

Schattenspringer 1-3 (Graphic Novel)

Daniela Schreiter

978-3-86201950-2

978-3-95798308-4

978-3-74160637-3

Ich bin was Besonderes (Arbeitsbuch für Kinder und Jugendliche)

Peter Vermeulen

ISBN 978-3-8080-0491-3

Supergute Tage

Mark Haddon

ISBN 978-3-570-40321-1

Colines Welt hat tausend Rätsel

Nicole Schuster

ISBN 978-3-17-025701-6

Buntschatten und Fledermäuse

Axel Brauns

ISBN 978-3-44215244-5

Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann: Ein autistischer Junge erklärt seine Welt

Naoki Higashida

ISBN 978-3-499-62873-3

Herausforderung Regelschule – Praxis TEACCH

Anne Häußler

978-3-94297624-4

Selbsthilfegruppen in und um Mönchengladbach

Beim Paritätischen Wohlfahrtsverband können Sie alle vorhandenen Selbsthilfegruppen in Ihrer Region erfragen! Ebenso finden Sie unter folgenden Webseiten weitere Gruppen!

www.shg-asperger-syndrom.de

www.autismus-moenchengladbach.info

www.achtsam-mg.de

www.autismus.de

www.selbsthilfenetz.de

Uns Bekannte Selbsthilfegruppen in und um Mönchengladbach !

Selbsthilfegruppe für Eltern von Kinder und Jugendliche im Autismus-Spektrum in Mönchengladbach und Schwalmthal!

stephaniekramp@gmx.de

rosemarievrinssen@gmail.com

Selbsthilfegruppe für Erwachsene und Partner im Autismus-Spektrum in Mönchengladbach und Schwalmthal

stephaniekramp@gmx.de

rosemarievrinssen@gmail.com

Selbsthilfegruppe Asperger in Krefeld

steffi_zander@gmx.de

Selbsthilfegruppe für Angehörige mit Asperger oder High-Functioning Autismus in Neukirchen-Vluyn

autismus-neukirchen@gmx.de

Selbsthilfegruppe für Asperger / ADHS in Kempen

m@bayerfotos.de

Selbsthilfegruppe für junge Erwachsene im Autismus Spektrum und deren Eltern in Viersen

c.heyer@theodor-frings-privatschule.de

Auf der Seite von Mönchengladbach können Sie viele Informationen nachlesen:

<https://www.moenchengladbach.de/de/leben-in-mg/behinderung-inklusion/>

Interessante Webseiten

REHAKids ist ein Forum für Eltern behinderter Kinder mit einem aktiven Autismus Unterforum

www.rehakids.de

Aspies e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation von und für Menschen im autistischen Spektrum

www.aspies.de/

Asperger Forum - für Menschen mit Asperger Syndrom (Anmeldung erforderlich)

www.asperger-forum.de/

Verein achtsam e.V. Unterstützung für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung

www.achtsam-mg.de

Kostenlose Piktogramme für z.B. TEACCH

www.pictoselector.eu

Bundesverband - *autismus* Deutschland e.V.

www.autismus.de

Leben mit Behinderung

<https://rollingplanet.net>

Lernen für die Schule (kostenlos):

<https://de.khanacademy.org/>

<http://online-lernen.levrai.de/>

<http://www.klassenarbeiten.de/>

Berufliche Teilhabe und Übergang Schule/Beruf

<https://www.rehadat-bildung.de/de/>

Informationen über Berufsbildungswerke:

www.bagbbw.de/

Aufklärung über Autismus

Für Kinder:

www.helles-koepfchen.de/artikel/3527.html

www.autismus-mfr.de/images/brochures/hka5heft.pdf

Für Pädagoginnen und Pädagogen:

www.autismus-mfr.de/images/brochures/asperger.pdf

Für alle:

Youtube: „Erstaunliche Dinge geschehen“ (Kurzfilm Erklärung Autismus)

Für den Inhalt der o.g. Webseiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich!

Checkliste

- Diagnose beim Facharzt stellen lassen.
- Antrag für die Kostenübernahme von Hilfsmaßnahmen wie Autismustherapie und Integrationshelfer (nach §35a bzw. §54 beim Jugendamt/Sozialamt) stellen.
- Antrag auf Pflegestufe bei Ihrer Krankenkasse stellen (je nach Schweregrad der Beeinträchtigung) + zusätzliche Betreuungsleistungen/ Verhinderungspflege
- Schwerbehindertenausweis beim Versorgungsamt der Stadt beantragen
- Nachteilsausgleich bei der Schule Ihres Kindes stellen
- Antrag auf AO-SF (sonderpädagogische Förderung) bei der Schule Ihres Kindes stellen
- Verbesserungen der Schul-/ Kindergartensituation erreichen: mit den Lehrern / Erziehern sprechen, individuelle Spielräume nutzen
- Sensorische Überlastung reduzieren, z.B. Kopfhörer, Sonnenbrille nutzen, bequeme Kleidung erlauben

Positive Eigenschaften von Menschen im Autismus-Spektrum!!!

- **nicht nachtragend**
- **gewissenhaft**
- **glaubwürdig**
- **ehrlich**
- **breites Grundwissen**
- **frei von Vorurteilen**
- **intelligent**
- **selten Boshaft**
- **halten sich an Regeln und Gesetze**
- **nicht beeinflussbar**
- **gute Detailerkennung**
- **hohe Arbeitsmoral**
- **gutes Auffassungsvermögen**
- **sind Kreativ**
- **große Ausdauer in Ihrem Spezialinteresse**
- **widersetzen sich den Herdentrieb,
wenn Sie es für falsch halten**
- **bewahren die Höflichkeitsformen**
- **Manipulieren nicht**
- **können Zusammenhänge schnell erkennen**

Platz für Notizen!!!

Ansprechpartner und Herausgeber dieser Broschüre

Stephanie Kramp

Telefon: 02163-9248973

E-Mail: stephaniekramp@gmx.de

Webseite: www.autismus-moenchengladbach.info

in Zusammenarbeit mit:

Nicole Knapp und Sabine Okeumu

Auflage 2

2019