



Ratgeber für Eltern von autistischen Kindern

Hilfe zur Selbsthilfe



Einleitung

Liebe Eltern!

Sie haben diese Broschüre, weil Sie entweder vermuten, dass Ihr Kind autistisch ist oder weil Sie eine autistische Diagnose bekommen haben.

Die Broschüre soll als Wegweiser dienen, damit Sie wissen, welche Hilfen es für Sie/ bzw. für Ihr Kind gibt und wo man diese beantragen kann.

Denn mit den passenden Hilfen, Therapien und der notwendigen Unterstützung hat Ihr Kind langfristig die Möglichkeit ein nahezu normales Leben zu führen.

Abschließend kann ich allen Eltern nur empfehlen für das Recht Ihres Kindes zu kämpfen. Es empfiehlt sich vor allem eine Rechtsschutzversicherung abzuschließen in der auch Verwaltungs- und Sozialrecht abgedeckt werden. Leider werden häufig Anträge abgelehnt und es müssen Widersprüche geschrieben werden. Die aber am Ende meistens positiv ausgehen. Manchmal ist aber auch der Weg über einen Anwalt oder ein Klageverfahren notwendig. Dranbleiben und für das Recht des Kindes zu kämpfen zahlen sich langfristig auf jeden Fall aus.

Ich wünsche allen Eltern die nötige Kraft durchzuhalten und nicht aufzugeben.

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

Des Weiteren kann sich die Art der Beantragung von Kommune zu Kommune geringfügig unterscheiden. Allerdings sind die möglichen Hilfen gesetzlich geregelt.

Inhaltsverzeichnis

	<u>Seite</u>
Diagnose	4
Eingliederungshilfe	5
Persönliches Budget	6
Hilfen in der Kindergartenzeit	6
Hilfen für die Schule	7
Beschulung von autistischen Kindern	8
Sonderpädagogische Förderung NRW (AOSF)	9
Autismus-Beratung	10
Arbeitsamt/ Reha Abteilung	10
Integrationsfachdienst	11
Pflegestufe und zusätzliche Betreuungsleistungen	11
Schwerbehindertenausweis	12
Kinderheilbehandlung / Checkliste	15
Webseiten	16
Bücherempfehlungen	18
Danksagung	19

Diagnose

Am besten wendet man sich für eine entsprechende Diagnostik an einen niedergelassenen Kinder- und Jugendpsychiater oder eine Kinder und Jugendpsychiatrische Klinik mit Erfahrung im Bereich Autismus.

Diagnosen, die nicht von Fachärzten gestellt werden, werden möglicherweise bei den Ämtern nicht anerkannt.

Üblicherweise wird die Diagnostik ambulant an mehreren Terminen durchgeführt und sie besteht im Wesentlichen aus Verhaltensbeobachtung, Elterngesprächen und Fragebögen. Besonders aufschlussreich ist der ADOS Test, dieser wird aber aufgrund seiner Aufwendigkeit nicht immer durchgeführt. Natürlich gibt es noch viele weitere Tests um eine autistische Störung festzustellen.

Im Vorfeld sollten andere Grunderkrankungen durch eine neurologische und körperliche Untersuchung ausgeschlossen werden.

Falls die Ihnen mitgeteilte Diagnose die Verhaltensauffälligkeiten Ihres Kindes nicht erklären sollten, lohnt es sich noch einen anderen Test machen zu lassen oder das Kind an einer weiteren Stelle vorzustellen und erneut testen zu lassen.

Eingliederungshilfe

Die Eingliederungshilfe umfasst Hilfen zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.

Die Hilfen zur Eingliederung werden individuell und nach Bedarf festgelegt.

Als Beispiele sind hier besonders die Autismustherapie und der Integrationshelfer für die Schule zu erwähnen. In besonderen Fällen kann auch eine Kostenübernahme für ein Internat, eine Privatschule oder eine stationäre Einrichtung erfolgen.

Ein Antrag auf Eingliederungshilfe kann bei folgenden Ämtern gestellt werden:

a) **Jugendamt** § 35a SGB VIII Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Kinder die von einer seelischen Behinderung bedroht sind. Kinder mit der Diagnose High-Functioning-Autism (HFA) oder Asperger-Syndrom werden in der Regel vom Jugendamt unterstützt.

b) **Sozialamt**

§ 53,54 SGB XII Leistungen der Eingliederungshilfe
Das Sozialamt ist bei körperlichen, geistigen und Mehrfachbehinderungen zuständig.

So werden üblicherweise die frühkindlichen (Kanner) Autisten dem Sozialamt zugeordnet.

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-persoentliches-budget-broschuere.html>

Hilfen in der Kindergartenzeit

Es bietet sich an, Kindern mit einer autistischen Störung in einen Integrativkindergarten anzumelden. Bei diesen sind in jeder Gruppe nur ca. 15 Kinder und davon max. 5 Kinder mit Förderbedarf. Zudem befinden sich in diesen Gruppen in der Regel 1 Betreuer mehr wie sonst üblich. Besonders sinnvoll ist das die Kinder in diesen Gruppen ihre benötigten Therapien im Kindergarten erhalten können und somit nicht nach einen ohnehin anstrengenden Kindergarten tag zu Therapien fahren müssen. Auch in der Kindergartenzeit kann eine Integrationshelfer/in beim zuständigen Jugendamt beantragt werden.

Hilfen für die Schule

Integrationshelfer (sh. Eingliederungshilfe §35a; §§53,54)

Ein Integrationshelfer ist eine langfristig eingesetzte Eingliederungshilfe. Er arbeitet unterstützend, damit die Kinder an einer allgemeinen Schule unterrichtet werden können. Der Einsatz eines Integrationshelfers ist nicht abhängig von einer bestimmten Schulform. Zudem ist das allgemein gültige Ziel, die Selbstständigkeit des Kindes, ohne Assistenz, zu erreichen. Der Integrationshelfer ist kein Zweitlehrer, sondern unterstützt den Schüler.

Beispiele:

- Hilfe durch Struktur für die Umsetzung von Übungen z.B. durch Ansätze aus dem TEACCH Programm
- Im sozialen und emotionalen Bereich z.B. durch Beruhigung des Schülers
- Unterstützung bei der Kommunikation mit anderen Schülern.

Nachteilsausgleich

Im Nachteilsausgleich wird festgelegt, wie behinderungsbedingte Nachteile im Schulalltag kompensiert werden können. Einen Antrag auf Nachteilsausgleich können die Eltern in der Schule ihres Kindes stellen und er sollte individuell angepasst werden.

Folgender Nachteilsausgleich ist im Einzelfall möglich:

- Klassenarbeiten dürfen in einem separaten Raum geschrieben werden
- Nutzung eines Laptops im Unterricht
- Individuelle Rechenwege müssen anerkannt werden
- Gegebenenfalls mehr Zeit bei Klassenarbeiten
- Bei Reizüberflutung darf das Kind den Unterrichtsraum verlassen
- Aufgabenstellung wird angepasst

Beschulung von autistischen Kindern

In den meisten Fällen können Kinder mit einer autistischen Störung die Regelschule besuchen, allerdings wird häufig auch ein Nachteilsausgleich bewilligt um das Kind bestmöglich zu entlasten. Bei einigen Kindern reicht das aber nicht aus und es werden Integrationshelfer eingesetzt.

Im Rahmen des GU-Unterrichts gibt es auch die Möglichkeit, dass Kinder mit besonderem Förderbedarf in Regelschulen zusammen mit anderen Kindern unterrichtet werden.

Bei manchen Kindern reichen diese Maßnahmen aber nicht aus und es muss nach anderen Möglichkeiten gesucht werden. Es gibt in Deutschland nur sehr wenige Schulen, die auf Autismus spezialisiert sind. Häufig werden Kinder mit einer autistischen Störung auch in Förderschulen unterrichtet. Da es in NRW keinen Förderschwerpunkt Autismus gibt, werden die Kinder Förderschwerpunkten zugeordnet, die ihrem vorrangigen Förderbedarf entsprechen.

Eine mögliche Alternative kann auch eine Privatschule sein, da dort in der Regel deutlich weniger Kinder in einer Klasse unterrichtet werden. Allerdings sind die Kosten für den Normalverdiener häufig nicht tragbar. Unter gewissen Voraussetzungen können die Kosten für eine Privatschule über die Eingliederungshilfe übernommen werden. Die Voraussetzungen werden von Fall zu Fall vom Jugendamt geprüft und entschieden.

Für alle Arten der Beschulung, gilt natürlich sich von den möglichen Schulen ein eigenes Bild zu machen.

Sonderpädagogische Förderung NRW (AOSF)

Auf Antrag der Eltern oder der Schule kann überprüft werden, ob eine sonderpädagogische Förderung notwendig ist. Ein Sonderpädagoge fertigt ein Gutachten in Zusammenarbeit mit dem Klassenlehrer an. Außerdem erfolgt eine medizinische Untersuchung beim Amtsarzt.

Im Anschluss entscheidet das Schulamt über den Umfang der Förderung und den Förderort. Die Schulämter sind aber meist sehr bemüht, dem Elternwillen zu entsprechen.

Einzelheiten zu dem AOSF Verfahren finden Sie hier:

http://www.schulministerium.nrw.de/BP/Schulrecht/APOen/AO_SF.pdf

Autismus-Beratung

Lehrer, die ein Kind mit Autismus beschulen, wie auch Eltern haben die Möglichkeit sich von einer auf Autismus spezialisierten Fachkraft beraten zu lassen. Diese Fachkräfte sind üblicherweise Sonderpädagogen, zu deren Aufgabengebiet auch die Beratung der Eltern und des schulischen Umfeldes zählt. Auch ein Nachteilsausgleich kann in diesem Rahmen besprochen und festgelegt werden.

Die Kontaktdaten der Autismusbeauftragten sind beim zuständigen Schulamt oder der Bezirksregierung zu erfragen.

Arbeitsamt/ Reha Abteilung

Einige Kinder mit einer autistischen Störung haben nach der Schule Probleme, eine Ausbildung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu absolvieren. In diesem Fall, kann man beim Arbeitsamt/ Reha Abteilung eine Maßnahme in einem Berufsbildungswerk beantragen. Hierbei werden die Jugendlichen in einem kleinen Kreis unterrichtet und während der Ausbildung von Therapeuten und Psychologen betreut. Teilweise ist auch eine Unterbringung in einem Internat vorgesehen.

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

Folgende BBW kümmern sich insbesondere um autistisch beeinträchtigte Menschen.

<http://www bbw-oberlinhaus-potsdam.de>

<http://www bbw-abensberg.de>

Integrationsfachdienst

Der Integrationsfachdienst (IFD) hilft behinderten Menschen, die Probleme im Job haben oder eine Arbeitsstelle suchen. Außerdem begleiten Sie junge Menschen mit Behinderung und helfen Ihnen zum Beispiel auch bei der Formulierung einer Bewerbung. Zudem vermitteln Sie zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer und helfen benötigte Hilfsmaßnahmen im Job mit dem Arbeitgeber abzustimmen.

<http://www.ifd-mg.de/>

(Integrationsfachdienst Mönchengladbach)

Pflegestufe/ Pflegegeld und zusätzliche Betreuungsleistungen für gesetzlich Krankenversicherte

(Bei privat Versicherten gelten die jeweils abgeschlossenen Leistungen mit der privaten Krankenversicherung)

Viele Kinder haben Probleme in Ihrer Alltagskompetenz sowie für sich selber Sorgen zu können. Zudem müssen Sie häufig angehalten werden Dinge zu tun, die für Ihre Altersgenossen selbstverständlich sind. Essen, trinken, anziehen und Körperhygiene bereiten häufig große Probleme. Auch nassen betroffene Kinder häufig länger ein. Zudem stehen sehr oft Therapien an, zu denen die Kinder regelmäßig begleitet werden müssen. In diesen Fall können Sie bei Ihrer Krankenkasse eine Pflegestufe beantragen. Um den Pflegeaufwand festzustellen, schickt die Krankenkasse dann einen geeigneten Gutachter vom Medizinischen Dienst. Es ist Wichtig darauf hinzuweisen,

dass jemand geschickt wird, der sich mit der Problematik Autismus auskennt. Auch sollte man direkt die Zusätzlichen Betreuungsleistungen mit beantragen. Sobald man eine Pflegestufe (ab Stufe 0) zugesprochen bekommt, kann man Verhinderungspflege beantragen. Diese z.Z. 1550 Euro jährlich kann man einsetzen, um das Kind betreuen zu lassen, wenn man selber durch Krankheit, Termine oder wegen benötigten Erholungsurlaubs verhindert ist das Kind zu betreuen.

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

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

Beim FUD / FED der Lebenshilfe gibt es Angebote, für die die zusätzliche Betreuungsleistungen (bei eingeschränkter Alltagskompetenz) in Anspruch genommen werden können.

<http://www.lebenshilfe.de>

Schwerbehindertenausweis

Gerade bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises tun sich viele Eltern schwer, da sie Nachteile für die Zukunft Ihrer Kinder befürchten. Man ist nicht verpflichtet diesen Ausweis z.B. dem Arbeitgeber vorzulegen. Allerdings kann man dann in diesem Rahmen auch nicht seine Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen.

Der Schwerbehindertenausweis, gibt einem die Möglichkeit, die behinderungsbedingten Nachteile teilweise auszugleichen. Dies kann in Form von Lohnsteuerermäßigungen, der KFZ Steuer und der unentgeltlichen Beförderung im öffentlichen Personennahverkehr sein.

Hierzu sollte man Unterlagen einreichen, die die Teilhabebeeinträchtigung belegen können. Nach den neuen Bewertungsrichtlinien ist die Art und Umfang der tatsächlichen Beeinträchtigung maßgebend. Eine Beurteilung wird nicht nur anhand einer Diagnose gestellt.

- 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.

- Das Merkzeichen **H**, ermöglicht unter anderem die Inanspruchnahme eines Freibetrags in Höhe von derzeit 3700 Euro bei der Einkommensteuer. KFZ Steuerermäßigungen sowie eine unentgeltliche Beförderung in öffentlichen Verkehrsmitteln. Hilflos im Sinne des Â§ 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, Verrichten der Notdurft. 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**,

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.

Richtlinien für die Einstufung beim Schwerbehindertenausweis

http://www.gesetze-im-internet.de/versmedv/anlage_8.html

Kinderheilbehandlung

Die Deutsche Rentenversicherung kommt für die Kosten einer Kinder- oder Jugendheilbehandlung auf, wenn dadurch eine erhebliche Gesundheitsgefährdung beseitigt oder die beeinträchtigte Gesundheit eines Kindes wieder hergestellt werden kann. Ziel einer Kinderheilbehandlung ist die spätere Erwerbsfähigkeit des Kindes oder Jugendlichen. In der Regel dauert eine solche Maßnahme 4 bis 6 Wochen. Kann aber bei entsprechender Notwendigkeit verkürzt oder verlängert werden. Auch hier können die Kinder wie bei einer Mutter-Kind Kur von Ihren Müttern oder auch Vätern gegeben falls begleitet werden.

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

Checkliste

- Diagnose
- Antrag auf Eingliederungshilfe beim Jugend- oder Sozialamt stellen.
- Kind evtl. in einen Integrativkindergarten anmelden.
- Antrag auf Nachteilsausgleich in der Schule stellen.
- Antrag auf Pflegestufe und zusätzliche Betreuungsleistungen bei der Krankenkasse stellen.
- Schwerbehindertenausweis beantragen.

Webseiten

- Tokol Ferienbetreuung
<http://www.tokol.de/>
- REHAKids ist ein Forum für Eltern behinderter Kinder und Babys.
<http://www.rehakids.de>
- Aspies e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation von und für Menschen mit Autismusspektrum
<http://www.aspies.de/>
unter folgender Webseite finden Sie auch eine Liste der Fachkräfte die eine Diagnostik durchführen
http://aspies.de/forum/index.php?t=thread&frm_id=73&
- Asperger Forum - für Menschen mit Asperger Syndrom
<http://www.asperger-forum.de/>
- Selbsthilfegruppen in NRW
<http://www.shg-asperger-syndrom.de>
<http://www.selbsthilfenetz.de>
- Kostenlose Piktogramme zur Vereinfachung der Kommunikation.
<http://www.pictoselector.eu>
- Autismustherapie:
<http://www.autismus-zentrum-hilden.de/> (40721 Hilden)
<http://www.intra-wassong.de> (41063 M.gladbach)
<http://www.autismus-online.de/> (47906 Kempen)
<http://www.autismustherapie.com/> (47887 Willich)
<http://www.autismus-koelnbonn.de/>(51063 Köln)
<http://www.tz-dn.de> (52353 Düren)

- **Schulen mit Schwerpunkten Autismus**
- Karl-Barthold-Schule in 41238 Mönchengladbach
<http://www.hephata-bildung.de/kontakt.kbs.html>
- Theodor-Frings-Privatschule in 41751 Viersen
<http://www.Theodor-Frings-Privatschule.de>
- **Schloss Dilborn** – Die Jugendhilfe Gruppe Buntschatten
Therapeutische Intensivgruppe *<http://www.dilborn.de>*
- **Bundesverband - autismus Deutschland e.V.**
<http://www.autismus.de>
- **Lernen für die Schule**
<https://de.khanacademy.org/>
<http://online-lernen.levrai.de/>
<http://www.klassenarbeiten.de/>
<http://lernen-mit-autismus.de/41098/42638.html>
- **Aufklärung über Autismus für Kinder**
<http://www.helles-koepfchen.de/artikel/3527.html>
<http://www.autismus-mfr.de/images/brochures/hka5heft.pdf>
für Pädagoginnen und Pädagogen
<http://www.autismus-mfr.de/images/brochures/asperger.pdf>
- **Medienempfehlung**
Ich bin mir Gruppe genug

Für den *Inhalt* der genannten Webseiten sind *ausschließlich deren Betreiber verantwortlich*

Bücherempfehlungen

Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom

Toni Attwood

ISBN 978-3-8304-3392-7

Asperger-Syndrom

Das erfolgreiche Praxis-Handbuch für Eltern und Therapeuten

Tony Attwood

ISBN 978-3-8304-3862-5

Ich bin was Besonderes

Peter Vermeulen

ISBN 978-3-8080-0491-3

Supergute Tage

Mark Haddon

ISBN 978-3-442-46093-9

Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing

Nicole Schuster

ISBN 978-3-89693-483-3

Colines Welt hat tausend Rätsel

Nicole Schuster

ISBN 978-3-17-021957-1

Buntschatten und Fledermäuse

Axel Brauns

ISBN 978-3-455-09353-7

Psychotherapie und Beratung bei Menschen mit dem Asperger Syndrom

Christine Preißmann

ISBN 978-3-17-020757-8

Danksagung

Mein Dank geht an den **anonymen Spender**, der es möglich gemacht hat, dass diese Broschüre kostenlos zur Verfügung gestellt werden kann.

Sowie an den **Iris Kater Verlag**, der uns bei der Verbreitung der Broschüre behilflich sein wird.

Des Weiteren an die **Rechtsanwaltskanzlei Ferdinand Roeben** in Mönchengladbach.

Auch danke ich **Fr. Heyer, Leiterin der Theodor-Frings-Privatschule** in Viersen für die Vermittlung wichtiger Kontakte.

Ein ganz besonderer Dank geht an **Sabine Okeemu**, die sich mit mir zusammen die Zeit genommen hat, um diese Broschüre zu gestalten.

Bitte beachten!

Diese Broschüre dient nur als Orientierungshilfe und Leitfaden und beansprucht keine Vollständigkeit und Richtigkeit.

Für nähere, rechtliche Fragen wenden Sie sich bitte an einen fachkundigen Anwalt.

Ansprechpartner und Herausgeber dieser Broschüre

Stephanie Kramp

(Leiterin der Selbsthilfegruppe für Eltern von autistischen Kindern in
Mönchengladbach)

Telefon: 02161-9455594

E-Mail: *stephaniekramp@gmx.de*

Webseite: www.shg-asperger-syndrom.de

*Auf dieser Webseite kann die Broschüre als PDF Datei runter geladen
werden.*

in Zusammenarbeit mit:

Sabine Okeemu

E-Mail: *shg-okoemu@web.de*