



# Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Liebe Eltern!

Mai 2001

Das erste Familiencamp im AKH ist erfolgreich abgeschlossen, das nächste steht bereits vor der Tür. Ich möchte mich bei Herrn Dr. Michael Freilinger für die hervorragende Organisation, aber vor allem für die Initiative dieses ins Leben zu rufen bedanken. Ebenso möchte ich mich bei Schwester Elisabeth Altmann bedanken, die unsere Mädchen und ihre Mütter verwöhnt hat und natürlich bei allen Ärzten, Schwestern und Therapeuten die mitgeholfen haben eine interessante und aufschlußreiche Woche zu bieten. Ein herzliches Dankeschön geht auch an unser Mitglied, Herrn Rechtsanwalt Dr. Werner Borns, der uns einen Beitrag über die "Sachwalterschaft" verfaßt hat.

Eine Verschnaufpause würde vielen von uns gut tun, ist aber oft nicht möglich. Bitte bedenken Sie aber, daß nur ein ausgeglichener und gesunder Mensch die Kraft für andere hat. Lesen Sie zu diesem Thema die Gedanken von Herrn Miller, der uns freundlicherweise für diese Ausgabe des Rundbriefes die einmaligen Abdruckrechte gewährt hat.

Unser Elterntreffen im Herbst ist schon in Planung, wenn Sie besondere Wünsche und Anregungen haben, bitte nicht geheim halten!!

Mit freundlichen Grüßen

Irmgard Wenzel

## **15.05.2001 - RETT SYNDROM: VERGANGENHEIT UND ZUKUNFT**

**Im Rahmen des 10<sup>th</sup> International Congress of Human Genetics findet am 15.05.2001 im Wiener Austria Center ein Satellitensymposium über Rett-Syndrom statt. Bei diesem, von der amerikanischen IRSA gesponserten Symposium werden die neuesten Forschungsergebnisse präsentiert und diskutiert, das genetische Rett-Syndrom Maus-Model von Dr. Bird wird "vorgestellt" und hoffentlich viel Interesse an der Krankheit unserer Mädchen bei den anwesenden Ärzten und Wissenschaftlern geweckt. Das genaue Programm können sie unter [www.ichg2001.org](http://www.ichg2001.org) abrufen.**

!Neuerscheinung!

### **RETT DISORDER AND THE DEVELOPING BRAIN**

Von Dr. Alison Kerr und Dr. Ingegerd Witt Engerström erschienen bei Oxford University Press. Ein Englischsprachiges Fachbuch über RS, das gerne Sie gerne bei uns ausleihen können. Die Firma Maudrich hat uns 10% der Einnahmen des Büchertisches bei unserem Elterntreffen 2000 für diesen Ankauf geschenkt. Danke!

### Betrifft: Mitgliedsbeitrag

Bei einigen Rundbriefen I/2001 war versehentlich kein Zahlschein beigelegt, wenn Sie für heuer noch den Mitgliedsbeitrag von ÖS 365,-- zahlen möchten, bitte ich um eine Überweisung des Betrages auf unser Konto 44479, bei der Raika Wolkersdorf, BLZ 32951.

Heuer werden davon unter anderem die Hotelkosten für die IRSA Konferenz in Washington - Frau Bereuter wird in der nächsten Ausgabe über das größte Rett-Elterntreffen des Jahres berichten - und ein Laptop bezahlt. Die Firma Elektro Haas ist so freundlich und kommt uns mit dem Preis entgegen!

### SIGIS

Die ÖRSG wurde heuer erstmals in das Verzeichnis der "**Österreichischen Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich**" aufgenommen. Herzlichen Dank an den Fonds Gesundes Österreich!

### Betrifft: Pflegegeld:

Es gibt immer wieder Beschwerden, dass Sachverständige die Pflegestufe unserer Kinder zu niedrig ansetzen. Wenn Ihnen Ihre Einstufung nicht richtig erscheint, bzw. Sie einen Termin mit dem SV ins Haus stehen haben, setzen Sie sich mit Ihrer Familie zusammen und machen Sie eine Liste mit den Zeiten, die Sie wirklich benötigen um Ihrem Kind die nötige Hilfe geben zu können. Viele Ärzte bedenken nicht, dass es sehr wohl ein großer Unterschied ist ein gesundes Kind oder ein Kind mit RS mit 4 Jahren z. B. beim Anziehen zu helfen. Machen Sie

darauf aufmerksam, dass durch die Handstereotypien viele einfach erscheinende Tätigkeiten des Alltags wie Füttern, Anziehen oder Zähneputzen sehr schwierig werden können.

## RS-Familiencamp im AKH

März 2001

Vorab möchte ich mich einmal sehr herzlich bei Herrn Dr. Michael Freilinger bedanken, der das RS-Familiencamp im AKH überhaupt erst möglich gemacht hat.

Desweiteren bei Sr. Elisabeth Altmann, unserem „hilfreichen Engel“, der uns zu jedem Zeitpunkt zur Seite gestanden ist.

Natürlich sei auch ein Dank allen Schwestern, Ärzten und Therapeuten gesagt, die sich uns sehr bemüht und engagiert annahmen.

### Vorab

Unsere Gruppe bestand aus drei Kindern samt deren Müttern, wobei das AKH auf maximal vier Kinder mit Eltern (auch beide Elternteile) ausgerichtet ist.



Obwohl es für die ganze Woche ein Rahmenprogramm gab, begannen wir täglich um 8 Uhr mit der sogenannten „Morgenrunde“, bei der das Tagesprogramm für die einzelnen Familien festgelegt wurde. Dieses wurde so individuell wie möglich an die Bedürfnisse, aber auch an die persönlichen Wünsche angepaßt. An dieser Runde nahmen die verschiedensten Schwestern, Ärzte und Therapeuten teil. Sofern es Dr. Freilinger möglich war, auch er.

Nach der Morgenrunde wußte jede Familie, was ihnen an diesem Tag bevorstand.

Das besondere an diesen Familiencamps ist, daß in einer Woche (ohne allzugroßen Streß) eine Gesundheitsstraße durchlaufen werden kann, die sonst mindestens zwei Monate in Anspruch nehmen würde! – Die verschiedensten Untersuchungen konnten auch ausgelassen werden, wenn man der Meinung war, daß sie für das eigene Kind nicht notwendig seien bzw. diesbezügliche Untersuchungen erst vor kurzem gemacht wurden.

In der Zeitplanung waren auch die Ruhephasen der Kinder berücksichtigt. Ebenso bestand die Möglichkeit für die Mütter, sich näher zu kommen und es fand ein reger Gedankenaustausch statt.

### Angebote während des Familiencamps

Folgendes Angebot deckt das AKH beim RS-Familiencamp ab:

- Orthopädie: Röntgen der Wirbelsäule / des Beckens; Untersuchung der Fortschrittsgrades der Skoliose; Abklärung, ob beispielsweise Mieder, spezielles Schuhwerk etc. notwendig wäre.
- Diätassistent(in): Beratung und Zusammenstellung spezieller Diätpläne für die Kinder; Beratung bei Problemen mit der Verdauung etc. Nebeneffekt: Die Mädchen wurden mit hochwertigen Produkten versorgt, die ihre Leistungsfähigkeit steigern und ihre Aufnahmefähigkeit erhöhen sollten.

- Blutuntersuchung: Sehr umfangreiche Untersuchung der verschiedensten Faktoren, wie z. B. auf Eisen, Cholesterin, Zucker, Leberwerte etc. aber auch die Gen-Untersuchung auf RS (MeCP2).
- EEG: Abgestimmt auf die Tages-Verfassung der Kinder (z. B. verschiebbar, wenn das Kind gerade „aufgewühlt“ ist und ohnehin keine aussagekräftigen Werte zustande kommen würden).
- Ergotherapie: Den Mädchen wurden – wenn notwendig – sofort Handschienen angepaßt, um eine Veränderung der Handstereotypie bzw. Verhinderung des Finger-Spasmus zu erreichen.
- Physiotherapie: Überprüfung der Beweglichkeit, der Verkürzung der Sehnen, Spasmus und der individuellen physischen Fähigkeiten der Kinder.
- Logopädie: Diesem Bereich wurde fast ein ganzer Tag gewidmet. Beobachtung der Essenssituation (Essen von Festem und Flüssigem; Trinken aus der Flasche, aus dem Becher); Aufzeigen kleiner Tricks um das Schlucken zu erleichtern; Abklärung möglicher Sprach-Potentiale (inwieweit ist die Veranlagung dazu ausgebildet etc.)
- Musiktherapie: Aufzeigen der Möglichkeiten einen Zugang zum Kind zu finden bzw. die Konzentrationsfähigkeit zu steigern.
- Fachgespräch mit einem Arzt: Zu Beginn der Woche fand ein Gespräch mit Dr. Freilinger statt, der die bisherige Krankengeschichte analysierte und aufgrund dessen Vorschläge für etwaige weitere Untersuchungen machte.
- Freizeitaktivitäten: Das Familiencamp bot unter anderem die Möglichkeit, im AKH-Schwimmbad zu planschen bzw. auch den Garten mit dem Spielplatz zu benutzen. Für die Mütter gab es ein besonderes Zuckerl: Sie durften an einem Vormittag (ohne Kinder!) bummeln gehen.



## Mein persönlicher Eindruck



Alle Betreuer und Beteiligten waren sehr engagiert, was nicht nur darauf zurückgeführt werden kann, daß Dr. Freilinger (nach seiner Rückkehr aus Japan) einen Vortrag über RS hielt, sondern auch, daß er ein tieferes Verständnis dafür erzeugen konnte. Man kann sagen, daß alle „mit dem Herzen“ dabei waren.

Für mich war das Familiencamp ein voller Erfolg! – Ich würde jederzeit wieder daran teilnehmen!

Mit freundlichen Grüßen  
Eva Klingraber-Thaller



vornehmen können; damit eben dann auch in der Lage sind, durch das Handeln ihrer Vertreter Verträge abzuschließen, bei Ämtern und Behörden Eingaben zu machen oder gegen rechtswidrige Bescheide zu berufen. Die Regeln über eine derartige Vertretung sind mit dem Kindschaftsrechts-Änderungsgesetz geändert worden, das am 1. Juli 2001 in Kraft tritt.

### **Obsorge.**

In Zusammenhang mit dieser Vertretung sind zunächst ganz allgemein jene - gesunden und kranken - Menschen zu nennen, die noch nicht „volljährig“ sind, also Kinder und Minderjährige. Während Kinder bis zum 7. Geburtstag geschäftsunfähig sind, (also nur durch das Handeln ihrer Vertreter Rechte und Pflichten erwerben können) können Minderjährige bis zum 14. Geburtstag durch eigenes Handeln nur Rechtsgeschäfte abschließen, durch die sie ausschließlich Rechte erwerben, aber keine Pflichten eingehen; bis zum Erreichen der Volljährigkeit, was bislang mit dem 19. Geburtstag, ab 1. Juli 2001 mit dem 18. Geburtstag der Fall ist, können Minderjährige im wesentlichen über deren selbstverdientes Geld und das ihnen zur freien Verfügung überlassene Geld wirksam durch eigenes Handeln verfügen, sowie Arbeitsverträge (nicht aber etwa Lehrverträge) abschließen.

Die Vertretung von Kindern und Minderjährigen kommt aufgrund des Gesetzes bei all jenen Rechtshandlungen, bei denen sie nicht durch eigenes Handeln tätig werden können, als Teil der Obsorge den Eltern zu; ist ein Elternteil gestorben, seit 6 Monaten mit unbekanntem Aufenthalt abwesend oder ist ihm die Obsorge ganz oder teilweise entzogen, so kommt zunächst dem anderen Elternteil, allenfalls den Großeltern oder anderen geeigneten und vom Gericht bestellten Personen die Obsorge zu.

Solange die Vertretung als Teil der Obsorge sichergestellt ist, besteht daher auch für ein Kind mit besonderen Bedürfnissen keine Veranlassung (und ab dem 1. Juli 2001 auch rechtlich keine Möglichkeit mehr), einen Sachwalter zur Vertretung zu bestellen. Ein Sachwalter ist nur erforderlich, wenn die Obsorge durch Erreichen der Volljährigkeit erloschen ist. Maßgebender Zeitpunkt ist so das Erreichen des 18. Geburtstages.

Die Möglichkeit, bis zum Erreichen der Volljährigkeit die fehlende Geschäftsfähigkeit durch das Gericht feststellen

zu lassen, ist für ein am Rett-Syndrom erkrankten Kind wohl nicht von Bedeutung, weil nicht zu befürchten ist, dass sich das Kind durch eigenes Handeln (Verträge, Eingaben bei Behörden etc.) selbst Schaden am Vermögen zufügt; die Verlängerung der Minderjährigkeit des Kindes bis zur Vollendung des 21. Lebensjahres durch Gerichtsbeschluss ist mit dem Kindschaftsrechts-Änderungsgesetz beseitigt worden.

### **Sachwalter.**

Voraussetzung für die Bestellung eines Sachwalters ist es so, dass eine volljährige Person „an einer psychischen Krankheit leidet oder geistig behindert ist“ und alle oder einzelne ihrer Angelegenheiten nicht ohne Gefahr eines Nachteils für sich selbst besorgen kann. Je nach den Bedürfnissen dieser Person sowie nach Art und Umfang der zu besorgenden Angelegenheiten ist ein Sachwalter

- entweder mit der Besorgung nur einzelner Angelegenheiten,
- der Besorgung eines bestimmten Kreises von Angelegenheiten (zum Beispiel Vermögensverwaltung) oder
- mit der Besorgung aller Angelegenheiten

zu betrauen. Maß für das Tätigwerden des Sachwalters ist dabei ausschließlich das Wohl der durch ihn vertretenen Person.

Innerhalb des Wirkungskreises des Sachwalters kann eine an Rett-Syndrom erkrankte Person ohne ausdrückliche oder stillschweigende Einwilligung des Sachwalters rechtsgeschäftlich weder verfügen noch sich verpflichten; im Fall der Betrauung eines Sachwalters mit der Besorgung aller Angelegenheiten ist eine an Rett-Syndrom erkrankte Person so rechtlich (weiterhin) einem Kind gleichgestellt.

Der Sachwalter hat gegenüber der an Rett-Syndrom erkrankten Person jene Pflichten, wie sie den Eltern vor Erreichen der Volljährigkeit im Rahmen der Obsorge zugekommen sind; er hat insbesondere die Pflege und Erziehung sowie die Vermögensverwaltung der am Rett-Syndrom erkrankten Person sicherzustellen. Soweit die Vermögensverwaltung über den „ordentlichen Wirtschaftsbetrieb“ hinausgeht, also etwa die Veräußerung von Vermögensgegenständen betrifft, ist dabei insbesondere

jeweils im Einzelfall die Genehmigung des Gerichts einzuholen.

Bei der Entscheidung der Frage, **wer** konkret zum Sachwalter zu bestellen ist, hat das Gericht jeweils darauf Bedacht zu nehmen, dass die Interessen jener Person bestmöglich gewahrt werden, der ein Sachwalter beigegeben wird.

Soweit geeignete nahestehende Personen vorhanden sind, werden regelmäßig diese bestellt; nach der Judikatur des Obersten Gerichtshofs ist eine zum Sachwalter bestellte geeignete nahestehende Person auch grundsätzlich zur Übernahme der Sachwalterschaft verpflichtet.

### **Was ist konkret zu tun?**

Um es auf den Punkt zu bringen: für ein an Rett-Syndrom erkranktes Kind ist im Zusammenhang mit dessen rechtlicher Vertretung

- bis zum 18. Geburtstag des Kindes grundsätzlich nichts, was nicht bei anderen Kindern auch der Fall wäre,
- ab dem 18. Lebensjahr die Bestellung eines Sachwalters (regelmäßig für alle Angelegenheiten)

zu veranlassen. Damit kann dann im Ergebnis jenes Rechts- und Vertretungsverhältnis auch über dem 18. Geburtstag des Kindes hinweg beibehalten werden, wie es die Eltern vor dem 18. Geburtstag „gewohnt“ waren.

### **Dr. Werner Borns ist Rechtsanwalt**

**in 2230 Gänserndorf, Dr. Wilhelm Exner-Platz 6, Telefon 02282 60802**

Wenn Sie einen Antrag auf Sachwalterschaft stellen möchten, wenden Sie sich mit einem formlosen schriftlichen Antrag an das zuständige Bezirksgericht (der Wohnsitz des Kindes ist entscheidend) bzw. sprechen Sie am jeweiligen Amtstag vor. Wenn die unter Sachwalterschaft zu stellende Person kein eigenes Vermögen besitzt, kommt der Bund für die Kosten (ca. ATS 5.000,-- für den Sachverständigen) auf.

♥PFLEGEN♥GEPFLEGT WERDEN♥SICH PFLEGEN♥PFLEGEN LASSEN♥

Die folgende Geschichte von Marjorie Harper und der Beitrag von James E. Miller sollen eine kleine Anregung sein, das "ICH" im Alltag nicht zu vergessen. Auch wenn es schwer in die Tat umzusetzen ist, schaffen Sie sich Freiräume, geben Sie ihrem Körper und Ihrem Geist Zeit.



Die Amerikanerin M. Harper ist Mutter einer behinderten Tochter. Sie setzt sich dafür ein, daß gerade in der heutigen Zeit, wo durch vorgeburtliche Diagnostik Behinderungen der Leibesfrucht bereits während der Schwangerschaft festgestellt werden können, Behinderte und ihre Angehörigen nicht ausgegrenzt werden.

### **Die besondere Mutter**

Ich stelle mir vor, wie Gott über der Erde schwebt und sich die Werkzeuge seiner Arterhaltung mit größter Sorgfalt und Überlegung aussucht. Er beobachtet sehr genau und diktiert dann seinen Engeln Anweisungen ins riesige Hauptbuch. "Armstrong, Beth: Sohn, Schutzheiliger: Matthias. Forest, Marjorie: Tochter, Schutzheilige: Cecile. Rudledge, Carrie: Zwillinge? Gebt ihr Gerard, der ist es gewohnt, daß geflucht wird." Schließlich nennt er einem Engel einen Namen und sagt lächelnd: "Der gebe ich ein behindertes Kind."

Der Engel wird neugierig: "Warum gerade ihr, o Herr? Sie ist doch so glücklich."

"Eben deswegen", sagt Gott lächelnd. "Kann ich einem behinderten Kind eine Mutter geben, die das Lachen nicht kennt? Das wäre grausam."

"Aber hat sie denn die nötige Geduld?" fragt der Engel.

"Ich will nicht, daß sie zuviel Geduld hat, sonst ertrinkt sie in einem Meer von Selbstmitleid und Verzweiflung. Wenn der anfängliche Schock und Zorn erst abgeklungen sind, wird sie es tadellos schaffen. Ich habe sie heute beobachtet. Sie hat den Sinn für Selbständigkeit und Unabhängigkeit, die bei Müttern so selten und so nötig sind. Verstehst du, das Kind, das ich ihr schenken werde, wird in einer eigenen Welt leben. Und sie muß es dazu bringen, in der ihren zu leben. Das wird nicht leicht werden."

"Aber Herr, soviel ich weiß, glaubt sie nicht einmal an dich."

Gott lächelt. "Das macht gar nichts, das bringe ich schon in Ordnung. Nein, sie ist hervorragend geeignet. Sie hat genügend Egoismus." Der Engel ringt nach Luft. "Egoismus? Ist das denn eine Tugend?"

Gott nickt. "Wenn sie sich nicht gelegentlich von dem Kind trennen kann, wird sie das alles nicht überstehen. Diese Frau ist es, die ich mit einem nicht ganz vollkommenen Kind beschenken werde. Sie weiß es zwar noch nicht, aber sie ist zu beneiden. Nie wird sie ein gesprochenes Wort als etwas Selbstverständliches hinnehmen. Nie einen Schritt als etwas Alltägliches. Wenn Ihr Kind zum ersten Mal Mama sagt, wird ihr klar sein, daß sie ein Wunder erlebt. Wenn sie einem blinden Kind einen Baum, einen Sonnenuntergang schildert, wird sie ihn so sehen, wie nur wenige Menschen meine Schöpfung jemals sehen.

Ich werde ihr erlauben alles deutlich zu erkennen, was auch ich erkenne - Unwissenheit, Grausamkeit, Vorurteile - und ich werde ihr erlauben, sich darüber zu erheben. Sie wird niemals allein sein, jeden Tag ihres Lebens, jede einzelne Minute, weil sie meine Arbeit ebenso sicher tut, als sei sie hier neben mir."

"Und was bekommt sie für einen Schutzheiligen?" fragt der Engel mit gezückter Feder.

Da lächelt Gott. "Ein Spiegel wird genügen."

Marjorie Harper

aus "Die schönsten Engel-Legenden"

mit freundlicher Genehmigung des Verlages Leib & Seele, Zürich

Den nachfolgenden Beitrag hat unser Mitglied Frau Marianne Bereuter, Motopädagogin, für uns kostenlos aus dem Englischen übersetzt. ♥♥♥-lichen Dank!

Bitte beachten Sie, dass das Copyright nicht bei der ÖRSG sondern bei Herrn Miller liegt.

*Wenn Sie Englisch, Französisch, Italienisch oder Belgisch übersetzen können, würden wir uns freuen, wenn Sie einmal Zeit fänden für uns zu arbeiten.*

## **PFLEGE ALS HERAUSFORDERUNG UND SEGEN**

**Wie Sie selber im Gleichgewicht bleiben, während Sie einen anderen Menschen pflegen.**

*(Von James E. Miller, Autor/Fotograf/Produzent)*

- 1 DER GESUNDESTE WEG, EINEN ANDERN ZU PFLEGEN, IST SICH SELBER ZU PFLEGEN: Pflegen Sie sich selber mit derselben Aufmerksamkeit, mit der Sie einen Anderen pflegen.
- 2 EMOTIONEN ERLAUBEN KLARSICHT: Indem Sie ihre eigenen Gefühle annehmen, können Sie einfühlsam für andere sein.
- 3 NÄHE BRAUCHT GRENZEN: Um nahe sein zu können, müssen Sie Grenzen setzen.
- 4 KEINER KANN ALLES: Das Erleben ihrer eigenen Hilflosigkeit macht Sie zu einem besseren Helfer.
- 5 PFLEGEN IST GEBEN UND NEHMEN: Pflege bedeutet nicht nur Aufmerksamkeit und Zuwendung geben, sondern auch Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalten
- 6 FLEXIBILITÄT BRINGT QUALITÄT: In der Pflegeaufgabe liegt Ihre Stärke in Ihrer Anpassungsfähigkeit.
- 7 DAS ALLTÄGLICHE IST HEILIG: In der Alltäglichkeit Ihrer Pflege liegt etwas, das über den Alltag hinausweist – Heiligkeit.

### **Einleitung**

Was ist Pflege?

- eine lohnende Aufgabe, an der Sie reifen, eine Erfahrung, die Sie nicht vergessen werden und das Schwierigste, was Sie in Ihrem ganzen Leben machen werden
- ein Pfleger ist jeder Mensch, der einem anderen Menschen auf irgendeine Art weiterhilft (auf körperlicher, emotionaler, sozialer oder spiritueller Ebene)
- Pflege kann kurzfristig sein oder sich über einen langen Zeitraum erstrecken
- ein Austausch von Ideen und Gedanken

Es ist eine erfüllende und ausfüllende Aufgabe, einen Anderen zu pflegen, ihm behilflich zu sein, und zu wissen, dass Sie im Leben dieses Menschen einen Unterschied machen. Einen Anderen zu pflegen kann eine höchst wertvolle Art sein, Ihre Tage auf dieser Welt zu verbringen.

Es ist nicht leicht, jemanden zu pflegen.

Es gibt Tage, an denen Sie sich selber nicht gut fühlen, trotzdem geben Sie Pflege. Sie nehmen sich zusammen, versuchen, all Ihre Energien zu bündeln und machen es so gut es geht.

Es gibt Tage, an denen sind Sie mit sich selber ganz beschäftigt, mit Ihren kleinen und großen Ängsten. Trotzdem sind Sie ein pflegender Mensch, und Sie wollen und müssen sich über das erheben, was in Ihnen vorgeht.

Es gibt Tage, da arbeiten Sie eindeutig zuviel, oder es wird zuviel von Ihnen verlangt, oder Sie erhalten zuwenig Anerkennung für das, was Sie leisten. Trotzdem geben Sie weiter, und

Sie wissen, dass jemand auf Sie zählt, und Sie tun, was Sie zu tun gelernt haben oder was Sie für richtig halten.

Es gibt Tage, an denen macht es Ihnen die Person, die Sie pflegen, schwer, sie zu pflegen. Vielleicht ist sie grantig und lässt das an Ihnen aus. Vielleicht ist sie depressiv und reagiert nicht auf Ihre Bemühungen.

Es gibt Tage, an denen Sie sich besonders viel Mühe gegeben haben, und Sie erhalten das Gefühl, dass das nicht geschätzt, ja nicht einmal wahrgenommen worden ist. Trotzdem pflegen Sie weiter und Sie lassen nicht zu, dass diese Erfahrung Sie verbittert oder Ihr Verhalten in der Zukunft negativ beeinflusst.

Es gibt Tage, an denen die Menschen von Ihnen erwarten, dass Sie wissen, was Sie unmöglich wissen können oder dass Sie die Antwort auf ein Problem kennen, das Sie unmöglich lösen können. Trotzdem pflegen Sie weiter und tun, was Sie können und bemühen sich, einfühlsam und ehrlich zu sein.

Es gibt Tage, an denen wünschen Sie sich, jemand würde zur Abwechslung mal Sie pflegen, sich um Ihre Bedürfnisse kümmern, um Ihre Gefühle, um Ihre Verletzungen. Dass jemand nur für kurze Zeit sich so um Sie kümmern würde, wie Sie sich um andere kümmern. Trotzdem sind Sie ein pflegender Mensch und geben weiter Ihre Pflege. Und Sie wissen, dass Sie selber dafür sorgen müssen, dass Sie bei Kräften bleiben.

Pflege bedeutet eine große Bereicherung, ist aber auch eine sehr große Herausforderung. Einen anderen Menschen zu pflegen kann Ihnen einerseits viel geben, andererseits kann Ihnen dadurch vielleicht auch manches vorenthalten bleiben. Sich über diese Aspekte klar zu werden, verschafft Ihnen eine Perspektive im Leben und ein Verständnis dafür, wer Sie heute sind.

Die folgenden Leitlinien wollen dazu beitragen, dass Sie das Bestmögliche aus Ihrer Pflegeerfahrung machen.

- 1 DER GESUNDESTE WEG, EINEN ANDERN ZU PFLEGEN, IST SICH SELBER ZU PFLEGEN: Pflegen Sie sich selber mit derselben Aufmerksamkeit, mit der Sie einen Anderen pflegen.

Wenn die Pflegearbeit zu einem wesentlichen Bestandteil Ihres Lebens wird, wird es unumgänglich, dass Sie nicht nur dem Anderen, sondern auch sich selber Pflege angedeihen lassen.

Zweifelsohne braucht der Andere Ihre Hilfe. Um aber helfen, d.h. geben zu können, muss etwas in Ihnen sein, das Sie geben können.

Um einen Anderen an Ihrer Stärke teilhaben zu lassen, müssen Sie mit Ihrer Stärke behutsam umgehen.

## **Um einen Anderen an Ihrer Kraft Anteil haben zu lassen, müssen Sie mit Ihrer Kraft haushalten.**

Um der Person, die es braucht, etwas Neues, Erfrischendes anbieten zu können, brauchen Sie Tage, an denen Sie sich selber erfrischen können.

Sich um sich selber, sein eigenes Sein zu kümmern, hat nichts mit Egoismus zu tun.

Es hat damit zu tun, dass Sie sich selber energievoll, kräftig, gesund und humorvoll erhalten, damit Sie dem Anderen die bestmögliche Pflege angedeihen lassen können.

Es hat damit zu tun, dass Sie sich selber umfassend wahrnehmen, dass Sie Ihr geistiges und körperliches Sein anerkennen, dass Sie Ihre Gefühle und seelischen Bedürfnisse ernst nehmen, dass Sie auf die Wahrung Ihrer Intimsphäre achten und dass Sie aktiv Freundschaften und Beziehungen pflegen.

Achten Sie auf Ihre eigenen Bedürfnisse im selben Maße wie Sie sich um die Bedürfnisse jenes Menschen kümmern, den Sie pflegen.

## **Also, erfüllen Sie Ihre Bedürfnisse!**

Nehmen Sie sich Zeit zum Ausruhen, Zeit für Bewegung/Sport/Fitness, schlafen Sie genug und essen Sie vernünftig (d.h. mit Muße, in Ruhe und das, worauf Sie Lust haben).

Gönnen Sie sich Erholung und Freizeit.

Treffen Sie sich mit Menschen, die Sie in Ihrer Arbeit und in Ihrem Sein unterstützen, anerkennen und aufmuntern.

Öffnen Sie sich den heilsamen und heilenden Kräften der Natur.

Erlauben Sie sich Dinge zu tun, die Ihnen Freude bereiten, verwöhnen Sie sich von Zeit zu Zeit und

**LIEBEN SIE SICH IMMER, WÄHREND ALL DIESER ZEIT.**

**WICHTIG:** Indem Sie sich selber pflegen, pflegen Sie gleichzeitig jemand anderen als sich selbst.

### **2 EMOTIONEN ERLAUBEN KLARSICHT:** Indem Sie ihre eigenen Gefühle annehmen, können Sie einfühlsam für andere sein

Manchmal erwartet man von den Pflegenden, dass sie über ihren eigenen Gefühlen stehen bzw. diese verleugnen. Solche Erwartungen sind unfair und ungesund. Echte Pflege erfordert die Beteiligung Ihrer Gefühle, das aktiviert sehr vieles in Ihnen:

- ♥ Ihr Interesse für das, was mit dem Menschen, den Sie pflegen, geschieht
- ♥ wie Sie sich zu diesem Menschen stellen
- ♥ Ihren Umgang mit den Ihnen gestellten Aufgaben
- ♥ Ihr Verhältnis zu anderen Personen, mit denen Sie zusammenarbeiten müssen
- ♥ das Wiederaufleben alter Erinnerungen, die sich Ihnen aufdrängen, oder Vorahnungen, was sich in der Zukunft abspielen kann.

Ihre Gefühle können Ihnen aber auch zu einem klareren Verständnis dessen verhelfen, was um Sie herum geschieht. Fühlen Sie, was Sie fühlen. Alle Ihre Gefühle haben Gültigkeit und Berechtigung.

Es können sehr viele, unterschiedliche Gefühle auftauchen. Alle diese Gefühle verdienen Ihre Beachtung und ihren Ausdruck. Wahrzunehmen, was in Ihnen ist, und diesem Ausdruck zu verleihen, kann wunderbare Dinge bewirken: Sie können als Individuum (d.h. als einzelner und einzigartiger Mensch) freier und als Person ganzer und vollkommener werden.

Geben Sie dem, was Sie fühlen, eine Stimme: schreien, lachen, schreiben Sie Ihre Gefühle heraus; beten, singen, tanzen Sie Ihre Gefühle. Finden Sie jemanden, mit dem Sie über alles

sprechen können. Sie werden sehen, dass sehr viele unterschiedliche Gefühle auftauchen. Auch widersprüchliche oder solche, die Sie im Augenblick nicht verstehen.

Aber indem Sie Ihre Gefühle ernst nehmen, sie jemandem, dem Sie vertrauen, mitteilen oder ihnen auf die Art, die Ihnen am besten liegt, Ausdruck verleihen, stellen Sie sicher, dass Ihnen Ihre privaten, persönlichen Gefühle in Ihrer Pflegearbeit nicht in die Quere kommen.

Gefühle müssen wahrgenommen, bejaht, ausgelotet und ausgedrückt werden.

3 NÄHE BRAUCHT GRENZEN: Um nahe sein zu können, müssen Sie Grenzen setzen.

Nähe:

- jemandem so nah als möglich sein
- mit dem anderen fast verschmelzen

Den Schmerz des Anderen machen Sie zu Ihrem eigenen Schmerz. Was immer der Andere fühlt, das fühlen Sie.

Sie müssen Ihre Eigenständigkeit bewahren. Sie müssen diejenige Person sein, die Sie sind: Sie selber.

Sie haben Ihre eigenen Verhaltensweisen, Ihr eigenes Leben mit Ihren eigenen Ansprüchen. Sie müssen Ihre Grenzen selber festlegen.

Es gibt Zeiten, wo es angebracht ist, NEIN zu sagen, egal wie intensiv Sie sich um die andere Person kümmern und bisweilen sogar, weil Sie sich kümmern.

Es gibt Zeiten, wo es sinnvoll ist, dass Sie sich eine Pause gönnen. Lösen Sie sich vom Druck, der auf Ihnen lastet oder von Gefühlen, die Sie bedrohen und ängstigen.

Es gibt Zeiten, wo es sinnvoll ist, jemanden um Hilfe zu bitten oder darum, Sie für eine Weile abzulösen.

Es gibt Zeiten, wo Sie merken, dass Sie überlastet oder ausgelaugt sind.

Indem Sie das wahrnehmen und in Ihrem eigenen Interesse verantwortlich handeln, um sich Ausgleich zu verschaffen, tun Sie das allerbeste, was an Pflege möglich ist, selbst wenn das heisst, dass Sie sich kurzzeitig aus der Pflegebeziehung und Pflegeverantwortung zurückziehen.

Denn sonst würden Sie die Person, die Sie pflegen, belasten und auf sie übertragen, was sie nicht brauchen kann und was sie nicht verdient.

Definieren Sie Ihre Grenzen und legen Sie für sich und die anderen fest:

- Was bin ich bereit zu machen
- Was kann ich machen
- Wann bin ich zeitlich verfügbar
- Wann
- Wo
- Wie
- Warum

Damit helfen Sie auch der Person, die Sie pflegen. Sie kann Ihre Gegenwart objektiver sehen. Und Sie selber sehen deutlicher, was geschieht und was nicht geschieht, was nötig ist und was möglich ist.

Indem Sie sich Ihren eigenen Freiraum schaffen, sichern Sie auch der Person, die Sie pflegen, den ihr notwendigen Freiraum zu. Die von Ihnen gepflegte Person hat womöglich selber gar nicht die Kraft oder die Klarheit, sich diesen Raum zu schaffen.

Sobald dies alles geschieht und Sie Sie selber sind

- geht es Ihnen gut damit.

Sobald dies alles geschieht und der Andere der Andere ist

- wird der Andere in seiner Einzigartigkeit angenommen.

Sobald dies alles geschieht

- kann sich etwas Wunderbares ereignen: Sie können frei und ehrlich zusammen sein, objektiv und aufrichtig. Das würde sonst nicht geschehen. Sie werden sich näher sein, weil jeder als Person einzigartig geblieben ist.

Sie werden sich näher sein, weil jeder seine Eigenständigkeit bewahrt hat.
--

#### 4 KEINER KANN ALLES: Das Erleben ihrer eigenen Hilflosigkeit macht Sie zu einem besseren Helfer.

Wieviel Sie auch tun, um zu helfen, bleibt doch vieles, wo Sie nicht helfen können. Der Schmerz, den der Andere spürt, kann nicht weggeblasen werden, und wenn der Andere damit leben muss, müssen auch Sie es. Der Heilungsprozess kann nicht beschleunigt werden. Und manchmal verbessert sich der Zustand des Anderen nicht, egal was immer Sie unternehmen. Manchmal wird das, was Sie an Pflege anzubieten haben, zurückgewiesen und sie können das, was Sie zu geben haben, gar nicht geben.

Je mehr Sie erfahren und verstehen, was Ihre Pflege bewirken kann, umso besser erkennen Sie auch, was sie nicht bewirken kann.

Die Hilfe, die Sie geben können, ist nicht unbedingt jene Hilfe, die Sie auch geben sollten. (Manchmal geben wir zuviel.) Unsere eigenen Bedürfnisse oder unser Nichtwissen veranlassen uns manchmal Dinge zu tun, die besser jemand anders tun sollte. Vielleicht verdient noch jemand anders, zusätzlich zu Ihnen oder anstatt Ihnen, an der Seite der Person zu sein, die Sie pflegen. Vielleicht ist die Person, die mehr tun sollte, niemand anderes als die von Ihnen gepflegte Person selbst. Es kann durchaus sein, dass diese Person mehr davon hat, wenn Sie weniger für sie tun.

♥ Wichtig ist, dass Sie, wenn Sie da sind, ganz bei der Person sind, die Sie pflegen, Seite an Seite, offenen Herzens.

♥ Akzeptieren Sie, dass es Vieles gibt, was ausserhalb Ihrer Kontrolle und jenseits Ihrer Möglichkeiten zu helfen liegt. Lassen Sie zu, dass geschehen kann, was geschehen möchte.

♥ Erlauben Sie der Quelle allen Lebens, die Quelle allen Lebens zu sein.

♥ Lassen Sie den Selbstheilungskräften, die in jedem Menschen liegen, die Gelegenheit, sich zu entfalten.

Akzeptieren und bejahen Sie, dass es Gelegenheiten gibt, wo Sie nicht helfen können.
--

#### 5 PFLEGEN IST GEBEN UND NEHMEN: Pflege bedeutet nicht nur Aufmerksamkeit und Zuwendung geben, sondern auch Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalten

Am Anfang dachten Sie vielleicht, es gibt da jemanden, der Pflege braucht, und es gibt da jemanden, der Pflege geben kann, so dachten Sie, und Sie gaben, während der Andere empfing.

Auf diese Weise beginnt sehr oft eine warmherzige, gebende Beziehung, aber dabei bleibt es nicht. Gute Pflege geht selten in nur eine Richtung. Sie erhalten etwas zurück. Die Person, die

Sie pflegen, gibt auch Ihnen etwas, z.B. stilles Einverständnis, moralische Unterstützung, diskrete Führung, Aufrichtigkeit, Weisheit, gute Laune, Dankbarkeit. In diesem Sinne wird die gepflegte Person wie Sie auch zu einer pflegenden Person. Es entwickelt sich eine Partnerschaft, ein gegenseitiges Für-einander-da-sein.

Zwei Menschen empfangen und was sie empfangen ist verschieden, doch das, was jede Person gerade braucht. Dieses Empfangen geschieht gleichzeitig.

Zwei Menschen sind miteinander verbunden. Zwischen ihnen fließt eine Energie, sie unterstützen sich gegenseitig.

Zwei Menschen, die sich umeinander kümmern und füreinander hoffen und jeder dem anderen dankbar ist, entwickeln eine Beziehung, in der die Pflege nicht zu einer Pflicht wird, die man erfüllt, sondern eine Gnade, die man empfängt. Und Pflege zu erhalten, wird nicht ein Geschenk, das man passiv annimmt, sondern ein Beitrag, den man aktiv leistet.

Pflegen heißt: Füreinander da sein.
-------------------------------------

## 6 FLEXIBILITÄT BRINGT QUALITÄT: In der Pflegeaufgabe liegt Ihre Stärke in Ihrer Anpassungsfähigkeit

Jemanden führen wird oft mit Machtausübung gleichgesetzt. Stärke, so glaubt man, verlange Strenge.

Aber authentische Pflege folgt anderen Gesetzmäßigkeiten:

- je weniger Regeln, desto besser
- richtig/falsch hat wenig Bedeutung
- Verstehen hat große Bedeutung

In der Pflege geht es nicht darum, perfekt zu sein. Es ist die Zeit, nachgiebig zu sein. Seien Sie nicht genau, lassen Sie das Ungenau sein und das Veränderliche. Wir sind alle einzigartig. Ihre Aufgabe ist es, die Einzigartigkeit der Person, mit der Sie durch die Pflege verbunden sind, und die jeweilige Situation, in die Sie gestellt sind, zu erkennen und entsprechend zu reagieren.

- ♥ Drücken Sie Ihre Stärke durch Ihre Zartheit aus.
- ♥ Seien Sie sanft in Ihren Berührungen.
- ♥ Seien Sie einfühlsam in Ihren Gesprächen und in Ihren Erwartungen.

Vor mehr als tausend Jahren soll ein tibetischer Mönch gesagt haben:  
„Eile langsam, damit du bald ankommst!“

Eilen Sie langsam, damit Sie das Ziel erreichen, das Sie beide suchen und auf eine Art, die Sie beide verdienen.

Lernen Sie, geduldig zu werden mit dem Menschen, den Sie pflegen, und Geduld zu haben mit sich selbst.

Lernen Sie die Kunst der Vergebung: dem Anderen zu vergeben und sich selber zu vergeben, wenn Sie einander in die Augen schauen, und wenn Sie in den Augen des Anderen Ihr eigenes Gesicht gespiegelt sehen.

Flexibilität:

**Anpassungsfähigkeit / Weichheit /  
Veränderbarkeit/ Veränderlichkeit/ nichts  
ist absolut/ nichts ist immer gültig / jeder  
Moment ist neu / die Dinge sind unsicher /  
unberechenbar / Überraschendes / jeder  
Tag bringt neue Herausforderungen / ....**

7 DAS ALLTÄGLICHE IST HEILIG: In der Alltäglichkeit Ihrer Pflege liegt etwas, das über den Alltag hinausweist – Heiligkeit.

Es wird Zeiten in Ihrer Pflgetätigkeit geben, wo Sie unmittelbar erfahren, was Liebe wirklich ist. Sie werden erfahren, dass Liebe weniger aus Worten besteht als vielmehr darin, dass die Herzen einander geöffnet und die Seelen einander zugetan sind.

Es wird Zeiten in Ihrer Pflgetätigkeit geben, wo Sie sich höchst lebendig fühlen, auch wenn Sie völlig erschöpft sind. Wie abgetrennt Sie sich auch fühlen, Sie sind doch verbunden. Wieviele Brüche Sie auch wahrnehmen, Sie haben sich nie vollkommener gefühlt.

Während Sie sich tiefer in die Beziehung und die Partnerschaft, die Ihre Pflege darstellt, einlassen, werden Sie feststellen, dass Sie sich jemandem oder etwas annähern, das jenseits von Ihnen liegt.

In der gewöhnlichen Geschichte Ihres Lebens tauchen plötzlich Themen auf, die ewig sind und Spuren des Immerwährenden. In den alltäglichen Handgriffen und Handlungen Ihrer Pflgetätigkeit entdecken Sie Zeichen, dass das Göttliche bei und mit Ihnen ist. Diese Zeichen des Göttlichen können im Gesicht des Anderen gelesen, in den Berührungen erspürt oder in der Klangfärbung der Stimmen gehört werden. Die alltäglichen Pflgerituale offenbaren ihre spirituelle (d.h. geistige, religiöse) Dimension. Indem Sie bei jedem Handgriff, den Sie verrichten, ganz da sind, indem Sie sich der Flüchtigkeit jeden Augenblickes, den Sie gemeinsam erleben, bewusst sind, erfahren Sie jene Wahrheit, die weise Menschen seit alters her gelehrt haben: das Sein im Hier und Jetzt.

Leben im Hier und Jetzt bedeutet, nicht nur schnell hinzuschauen, sondern wirklich zu sehen, genau hinzuhören und in jede Berührung das Heilsame einfließen zu lassen.

Leben im Hier und Jetzt bedeutet, dass Sie sich die Zeit nehmen, jeden Augenblick bewusst und aufmerksam zu erleben.

So werden die Augenblicke Ihrer Pflgetätigkeit mehr als nur bloße Augenblicke.

Sie werden zu einer Zeit auf Erden, in der für Sie etwas vom Himmlischen erfahrbar wird.

Sie werden zu einer Zeit, die nicht nur das Gegenwärtige umfasst, sondern auch Vergangenes und Zukünftiges miteinschließt.

Sie werden zu einer Zeit, in der Sie sich mit anderen Menschen verbunden fühlen, mit Menschen, die im Augenblick ganz Ähnliches tun wie Sie.



So werden Sie erfahren, dass Sie ein Teil sind von dieser großartigen Gegenwart, die wir das Leben nennen, und dass Sie in den großen Lebensstrom eingebunden sind durch alle Generationen, die vor Ihnen waren und durch alle, die nach Ihnen kommen werden und durch alles das, was in Ihnen geschieht.

Sie werden erfahren, dass nicht nur Sie es sind, die Pflege gibt und erhält. Durch Sie und in Ihnen und auch abseits von Ihnen handelt das Leben selbst. Ihr Privileg ist es, dieses Wunder täglich neu wahrzunehmen und indem Sie es bezeugen, lernen Sie es immer besser verstehen.

Indem Sie ein Segen für einen Anderen sind, sind Sie gesegnet.

Indem Sie ein Werkzeug des Wachstums sind, wachsen Sie.

Indem Sie der Heilung den Weg bereiten, werden Sie geheilt.

Indem Sie die Hoffnung auf Veränderung wach halten, werden Sie verändert.

Die Veränderung geschieht gegenseitig und sie geschieht durch etwas, was jenseits von Ihnen liegt. Von daher wird immer für Sie gesorgt. Diese bedingungslose Liebe, in der Sie bestärkt und gehalten werden, ist das Leben, die Schöpfung selbst. (Manche sagen dazu auch: Gott.)

**Pflegender + Gepflegter.**

**Einer liebt + einer wird geliebt, + sie sind beide eins!**

## **max.0676 Sozialtarif für klax.max.Handybesitzer**

Wenn Sie mit einem Bescheid der Gebühren Info Service GmbH (Formular erhältlich in Trafiken und Postämtern oder bei manchen Banken) und einem Lichtbildausweis in einen max.shop in Ihrer Nähe gehen und ein klax.max.Handy mit dem Gesprächsgebührentariftarif klax.max.fix anmelden, erhalten Sie pro Monat ein Gesprächsguthaben von ATS 360,--. Das entspricht ca. 60 Minuten Sprachtelefonie in alle Zielzonen Österreichs. Da es sich bei klax.max um ein Wertkartenhandy handelt, fallen keine Grundgebühren an. Wenn Sie bereits max.Vertragskunde sind, können Sie nach Ablauf der etwaigen Mindestvertragsdauer kostenlos auf klax.max umsteigen. Nähere Informationen erhalten Sie rund um die Uhr bei der 24h max.line unter 0676/2000 sowie in allen max.shops.

Auf den nachfolgenden Seiten finden Sie Information über Elternbildung der Elterninitiative für gemeinsames Leben behinderter und nichtbehinderter Menschen.

Nähere Information und Anmeldung bitte direkt bei

Integration:Österreich  
z.H. Frau Oberndorfer  
Wurzbachgasse 20/8  
1150 Wien  
Telefon: 01/7891747-16  
Fax: 01/7891746  
[www.betrifftintegration.at/ioe](http://www.betrifftintegration.at/ioe)

*„Auf einmal war mir klar, es gibt auch andere Eltern behinderter Kinder, ich bin nicht alleine..“*

Nr. 10/Elternbildung

---

# Schnupperseminare für neue Elternbildungsreihe



## Wahltermine:

Wien/NÖ/Bgld: Sa. 29. September 2001  
Tirol/Vbg: Sa. 13. Oktober 2001  
Sbg/OÖ: Sa. 3. November 2001  
Ktn/Stmk: Sa. 17. November 2001

Aufbauend auf den Erfahrungen des von betroffenen Eltern und ExpertInnen anerkannten EU-Pilotprojekts und weiteren im Herbst 2000 gestarteten Seminargruppen, setzen wir unsere Bildungsreihe „Eltern bilden Eltern“, speziell für Eltern behinderter Kinder fort.

## **Inhalte:**

Nichtaussonderung beginnt in der Familie  
Betroffenheit als Schlüssel zur Weiterentwicklung  
Stärkung des Elternbewusstseins  
Weiterbildung im Erziehungsalltag  
Integrationspädagogik  
„Know-how“, für die Zusammenarbeit mit ExpertInnen  
rechtliche Grundlagen schulischer und beruflicher Integration  
Umgang mit Konflikten.

Im Seminarzyklus „Eltern bilden Eltern“, ermöglicht das gemeinsame Arbeiten und Reflektieren in einer Gruppe ähnlich betroffener Eltern, emotionale Belastungen anzusprechen, mit Schuldgefühlen umzugehen und das nötige Selbstbewusstsein zu entwickeln. Aufbauend auf der Auseinandersetzung mit der eigenen Betroffenheit und dem daraus erwachsenen Engagement, können Sie gemeinsam mit anderen Eltern und qualifizierten ReferentInnen Ihre persönliche und fachliche Kompetenz erweitern.

Bei den oben genannten Terminen ist Gelegenheit „hineinzuschnuppern“, ob dieses Bildungsangebot Ihren Bedürfnissen entspricht. Seminarkonzept, -inhalte und -ziele von EbE werden vorgestellt, wir klären diesbezügliche Fragen und Sie können künftige TeilnehmerInnen der Elterngruppe kennen lernen.

**Zielgruppe:** Eltern(-teile) behinderter Kinder; fixe TeilnehmerInnengruppe

**Seminarbegleitung und ReferentInnen:** betroffene und geschulte Elternteile und FachreferentInnen

**Preis:** Das Schnupperseminar ist kostenlos! Die Seminarorte werden noch festgelegt.

Die anschließende Seminarreihe ab Jänner 2002 (5-6 Wochenend- oder Abendseminare) kostet ca. ATS 2.000,-/? 145,35

**Anmeldungen** bis 10 Tage vor dem Seminar

Bei Interesse organisieren wir **regionale Elternbildungsseminare mit Elterngruppen** von mind. 8 bis max. 20 TeilnehmerInnen: Auseinandersetzung mit den eigenen Bedürfnissen, mit Erziehungszielen und -stilen, mit Grundlagen der Nichtaussonderung in Familie, KIGA, Schule und Freizeit, Kommunikationstraining, Konfliktmanagement; Entweder ein ganzes Wochenende oder die Inhalte werden auf 5-6 Abende aufgeteilt

*Integration kostet soviel, das Sparpaket Sie wissen ja ...*

*Wir haben keinen Lift in der Schule ...*

*Ich habe noch keine Sonderpädagogin gefunden ...*

*Der Direktor ist nicht bereit ...*

*Ihr Kind wäre in einem Pflegeheim besser aufgehoben ...*

*Wir haben nur 5,5 Stunden für ihr Kind, das reicht nicht ...*

*Ihr Kind ist zu schwer behindert ...*

*Ihr Kind ist nicht kommunikationsfähig, kennt ihr Kind die Farben?*

*Heuer noch nicht, aber vielleicht nächstes Jahr ...*

*Das steht nicht im Kindergartengesetz!*

*Die Gemeinde kann sich ein kleine Kindergartengruppe nicht leisten ...*

*Was, ihr Kind ist nicht sauber, wer soll es wickeln?*

*Ich muss alle Interessen berücksichtigen ...*

**Diese Argumente wollen und können Sie nicht mehr hören?**

Sie wollen

**Beratung  
und  
Unterstützung**

in Anspruch nehmen:

Weil es manchmal schwierig ist,

- notwendige Informationen zu bekommen?
- die Rechte (für sich selbst und sein Kind) durchzusetzen?

**Die Familienberatungsstelle von I:Ö unterstützt Sie bei Ihren Anliegen!**  
**Die Familienberatungsstelle**  
**stellt sich vor:**

Wir bieten pädagogische und juristische **Begleitung und Beratung** für ein gemeinsames Leben und Lernen von behinderten und nicht behinderten Menschen:

- ✓ **bei Fragen der Schulintegration**
- ✓ **bei Integration im Kindergarten**
- ✓ **für gemeinsame Lebensformen in der Familie**

Wie viele Eltern, erleben Sie die Behinderung ihres Kindes vielleicht als ein Wechselbad der Gefühle, durchmischt von Verzweiflung und Tatendrang.

Sie wollen alles über die Behinderung ihres Kindes erfahren und notwendige Therapien einleiten. Oft ist es nicht einfach das bisherige (Familien-) Leben und eigene Bedürfnisse zu berücksichtigen. Geschwisterkinder bekommen (notgedrungen) weniger Aufmerksamkeit. Besuche von und bei Freund(innen) werden immer seltener. "Gesonderte" Wege werden beschritten.

Ähnliche Situationen haben auch andere Eltern behinderter Kinder erlebt, sie haben sich zusammengeschlossen und sind für Veränderung eingetreten.

INTEGRATION:ÖSTERREICH ist der bundesweite Zusammenschluss dieser Eltern. Die Familienberatungsstelle eine ihrer Einrichtungen.

**Beratungszeiten:**

Mittwoch von 16.00 bis 18.00 Uhr

(Jederzeit) nach telefonischer Voranmeldung;

**Kosten:**

Die Angebote der Familienberatungsstelle sind kostenlos.

**Zusätzliches Angebot:**

- Informations- und Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Eltern
- Väterrunde
- Beratung und Begleitung für Geschwister
- Mediation/Konfliktregelung
- Regionale Beratungsangebote