

Was wir brauchen...



Eltern erzählen über ihr Leben mit einem behinderten Kind

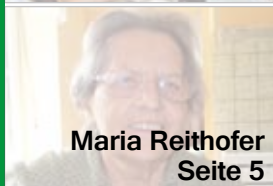
lebenshilfe
Steiermark



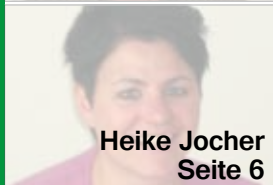
Waltraud Wilfling
Seite 3



Franziska Kreiner
Seite 4



Maria Reithofer
Seite 5



Heike Jocher
Seite 6



Karoline Zinggl
Seite 8



Katharina Malik
Seite 10



Familie Lackner
Seite 12



Familie Kruschinski
Seite 13



Herta Kleinschuster
Seite 14



Richard Vettermann
(Schriftführer-Stellvertreter Landesverband der Lebenshilfe Steiermark)

Als **Behinderung** bezeichnet man die dauerhafte Beeinträchtigung eines Menschen an der Umsetzung seines selbstbestimmten Lebens, verursacht durch Barrieren. Behindernd wirken sowohl Alltagsgegenstände und Einrichtungen, als auch die Einstellung der Gesellschaft (soziale Barrieren). Noch bis in die 60er Jahre galt ein behinderter Mensch gesetzlich als leistungsgestört und lebensuntüchtig.

Es gab aber glücklicherweise seither Umdenkprozesse in der Gesellschaft und seit 1967 setzt sich **die Lebenshilfe** für die Rechte und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung ein. Doch was sind das jetzt für Bedürfnisse, von denen wir sprechen? Ihre **Bedürfnisse** lassen sich aus der Deklaration der Rechte behinderter Menschen erkennen. Der Begriff behinderter Menschen umfasst jene Personen, die infolge einer angeborenen oder erworbenen körperlichen oder geistigen Schädigung die Bedürfnisse eines normalen Lebens ganz oder teilweise nicht selbst sicherstellen können.

Menschen mit Behinderung haben gar keine anderen Bedürfnisse als Menschen ohne Behinderung. Der Unterschied ist nur, sie können diese Bedürfnisse nicht zur Gänze selbst sichern. Sie und ihre Angehörigen brauchen unsere **Unterstützung** und genau das macht die Lebenshilfe. Oft betreuen allein erziehende Mütter behinderte Kinder und können nicht erwerbstätig sein. Meist haben sie mehrere Kinder zu betreuen. Die Betreuung und Förderung des behinderten Kindes erfordert aber den Großteil der Zeit. Sie benötigen daher Entlastung und Unterstützung. Diese möchte die Lebenshilfe leisten.

Haben wir alle ein wenig Verständnis dafür, dass auch Menschen mit Behinderung ihre Bedürfnisse haben und selbst bestimmen dürfen und unterstützen wir sie dabei. Denn die Erfüllung von eigenen Erwartungen führt dazu, glücklich zu sein. Die **folgenden Interviews und Berichte** ermöglichen Ihnen, mehr über die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung und deren Eltern zu erfahren.



Waltraud Wilfling

Wohnort der Mutter | **Hatzendorf**
 Beruf der Mutter | **Diplomschwester**
 Name und Alter der Tochter | **Evelin, 25**
 Arbeitsstelle der Tochter | **Keramikwerkstätte Feldbach**

In Anspruch genommenes Leistungsangebot laut Stmk. BHG
Tageswerkstätte produktiv/kreativ | Freizeitassistenz

Welche Bedürfnisse hat Ihre Tochter in Bezug auf Leben, Arbeit und Wohnen? Und welche Leistungen der Lebenshilfe helfen Ihrer Tochter dabei, diese Bedürfnisse zu befriedigen?

Meine Tochter hat die gleichen Bedürfnisse wie allen anderen Menschen, das sind im Wesentlichen Arbeiten, Freizeit haben und etwas unternehmen. Sie fühlt sich während der Arbeit wohler als in der Freizeit und sie ist die einzige in der Familie die sich montags morgen freut, dass das Wochenende vorbei ist. In der Tageswerkstätte fühlt sie sich wichtig und ernst genommen. Sie braucht, so wie alle Menschen die Bestätigung, dass ihre Arbeit Sinn macht. Sie arbeitet gerne allein und kann sich weniger in der Gruppe einfügen. Deshalb ist es wichtig, dass auf ihre Persönlichkeit Rücksicht genommen wird. Die Arbeit soll so gestaltet werden, dass sie ihre Neigungen und Fähigkeiten in der Werkstatt einsetzen kann. Wichtig ist auch die Möglichkeit, von Zeit zu Zeit das Beschäftigungsfeld zu wechseln und dass Schnuppertage in anderen Werkstätten angeboten werden, an denen sie mal etwas ganz anderes ausprobieren kann.

Welche Leistungen sind für Sie als Mutter eines behinderten Kindes absolut unverzichtbar?

Für mich ist die Tageswerkstätte in der jetzigen Form unverzichtbar, da ich sonst meine Berufstätigkeit aufgeben müsste. Die Arbeitszeiten müssen mit meinen einigermaßen übereinstimmen, eine Teilzeitbetreuung wäre für mich nicht hilfreich. Meine Tochter muss sich unbedingt wohlfühlen, da sie sonst die Arbeit verweigern würde. Das würde wieder bedeuten, dass ich nicht berufstätig sein könnte. Damit sich meine Tochter wohlfühlt, und ich mein Kind gut betreut weiß, muss genügend Personal für Hilfestellungen (Essen, An- und Ausziehen, Ein- und Aussteigen beim Bus) und für die Anleitung der Arbeit zur Verfügung stehen, damit mein Kind auch etwas dazulernen kann.

Was möchten Sie noch über Ihr Leben oder das Leben Ihrer Tochter erzählen?

Für mich ist wichtig, dass mein Kind einen guten Platz und gute Betreuung hat, wenn ich selbst eines Tages nicht mehr dazu in der Lage bin. So wie alle Eltern für die Zukunft ihrer Kinder ohne Behinderung sorgen, indem sie ihnen z.B. eine Ausbildung mit ins Leben geben, möchte ich auch für die Zukunft meiner Tochter mit Down-Syndrom sorgen. Das ist durch eine Einrichtung, die auch Wohnbetreuung anbietet, möglich. Ich arbeite aktiv im Verein der Lebenshilfe mit, damit diese mein Kind in der Zukunft versorgen kann.



Wohnort der Mutter | **Neudau**
Tätigkeit der Mutter | **Nicht berufstätig**
Name und Alter des Sohnes | **Georg, 26**
Arbeitsstelle des Sohnes | **Tagesstätte St. Johann i. d. Haide**

auf Wunsch
ohne Foto

In Anspruch genommenes Leistungsangebot laut Stmk. BHG
Tagesstruktur | Freizeitassistenz | Familienentlastung

Franziska Kreiner

Ich bin Franziska Kreiner aus Neudau. Da mein Sohn Georg sehr oft krank ist und ich mit ihm alleine bin, bin ich nicht berufstätig. Mein Mann arbeitet in Amerika und kommt zwei Mal im Jahr nach Hause. Der große Bruder von Georg lebt nicht daheim. Georg wird im Oktober 26 Jahre alt. Er war früher in der Tagesstätte in Neudau und ist jetzt in der Tagesstätte St. Johann in der Haide.

Welche Bedürfnisse hat Ihr Sohn in Bezug auf Leben, Arbeit und Wohnen? Und welche Leistungen der Lebenshilfe helfen Ihrem Sohn dabei, diese Bedürfnisse zu befriedigen?

Georg kommt wochentags täglich nach St. Johann. Drei Mal habe ich auch die Möglichkeit der Kurzzeit- bzw. Krisenunterbringung im Betreuten Wohnen in Anspruch genommen, als ich ins Krankenhaus musste. Mein Sohn ist total gern in der Tagesstätte. Er ist schwerst behindert und sitzt im Rollstuhl. Er braucht andere Menschen und strahlt, wenn er hört, dass morgens der Autobus kommt und ihn in die Tagesstätte bringt. Daheim wird Georg mit der Zeit deprimiert.

Welche Leistungen der Lebenshilfe sind für Sie als Mutter eines behinderten Kindes absolut unverzichtbar?

Alles, was hier gemacht wird, hilft ihm, seine Bedürfnisse zu befriedigen. Da er ständig Pflege braucht, ist nicht sicher, ob er aufgrund der geplanten Sparmaßnahmen künftig in die Lebenshilfe kommen kann. Das wäre schlimm, denn diese Betreuung kann ich ihm zuhause nicht bieten. Ebenso unverzichtbar ist die Familienentlastung und das Betreute Wohnen. Was mache ich mit ihm, wenn ich krank bin? Das Gleiche gilt für die Freizeitassistenz. Georg ist glücklich, wenn ich nur den Namen von Thomas, seinem Freizeitassistenten, erwähne.

Was möchten Sie sonst noch über Ihr Leben oder das Leben Ihres Sohnes (oder über das Leben mit Ihrem Sohn) erzählen?

Ich hoffe, dass sich nichts ändert. Georg ist glücklich. Damit sind wir zwei glücklich. Denn man kann nicht alles alleine bewältigen.

Die da oben sollen ein Herz haben und ein bisschen nachdenken. Es kann nämlich jeden treffen. Georg ist erst seit einer Erkrankung behindert, die er im Alter von drei Jahren hatte.





Maria Reithofer

Wohnort der Mutter | **Lembach**
 Tätigkeit der Mutter | **Pensionistin**
 Name des Sohnes | **Heinz**
 Arbeitsstelle des Sohnes | **Werkstätte Feldbach**

In Anspruch genommenes Leistungsangebot laut Stmk. BHG
Tageswerkstätte produktiv/kreativ | Vollzeitbetr. Wohnen

Welche Bedürfnisse hat Ihr Sohn in Bezug auf Leben, Arbeit und Wohnen? Und welche Leistungen der Lebenshilfe helfen Ihrem Sohn dabei, diese Bedürfnisse zu befriedigen?

Heinz ist blind und hat eine geistige Behinderung. Durch seine Blindheit und geistige Behinderung benötigt er ständige Aufsicht. Essen, Körperpflege, Freizeit, Konzerte u.v.m. sind für ihn ohne Hilfe nicht möglich. Heinz hat keine Orientierung, auch nicht in seiner vertrauten Umgebung. Mit dem Blindenstock kann er nicht gehen. Heinz hat kein Körpergefühl. Wenn er psychisch nicht gut drauf ist, tut er sich sogar selbst weh. Er braucht vollzeitbetreutes Wohnen und eine Einzelbetreuung. Die Beschäftigung in der Werkstatt ist für ihn wichtig und gibt ihm Sinn. Er fädelt Perlen auf, malt und musiziert, er übt auch am Hometrainer. Die tägliche Routine ist wichtig. Aber auch dafür benötigt er die Hilfe von BetreuerInnen. Sein Hobby ist die Musik. Er spielt bei der Musikgruppe „Anbandln“ der Lebenshilfe mit. Zu viele Auftritte überfordern ihn aber, die BetreuerInnen müssen da genau hinschauen, um Anzeichen von Überforderung zu erkennen. Ohne die Lebenshilfe sehe ich keine Perspektive, beide Leistungen sind für ihn absolut notwendig. Seine ganze Individualität wäre weg, wenn er diese Leistungen nicht mehr hätte.

Welche Leistungen sind für Sie als Mutter eines behinderten Kindes absolut unverzichtbar?

Heinz kam bereits mit 5 Jahren ins Odilieninstitut nach Graz und ging dort auch bis zum 17. Lebensjahr in die Schule. Er ist dort nur mitgelaufen, er hatte keinen Abschluss. Nach der Zeit im Odilieninstitut in Graz war er sieben Jahre zu Hause. Durch seinen Bruder erfuhr ich, dass die Lebenshilfe eine Werkstatt eröffnen will. Ich ging mit Heinz dort hin. Beim ersten Gespräch wurde erwähnt, dass es dort auch Essen gibt, worauf Heinz gleich mitteilte: „Keine Nudelsuppe esse ich nicht“. Ich habe diese Aussage noch genau im Ohr. Heinz fühlt sich in der Lebenshilfe wie „im Himmel“, ich bin dadurch entlastet. Durch meinen zweiten Sohn erfuhr ich, dass die Lebenshilfe eine neue Wohnform eröffnen möchte. Erst gab es viel Skepsis, doch ein Vortrag war überzeugend. Einen Versuch war es für mich und Heinz wert. Ich spürte die Entlastung, die dies für die Zukunft bringen wird, sehr. Heinz war anfänglich skeptisch, aber die Begeisterung stellte sich nach kurzer Zeit ein. Im Wohnhaus fühlt er sich wohl. Für seine Orientierung benötigt er aber auch dort eine BetreuerIn, nur in seinem Zimmer findet er sich alleine zurecht. Die Leistungen der Lebenshilfe sind für Heinz unverzichtbar. Ich wünsche für ihn, dass es so bleiben kann. Ich weiß, dass ich damit gut für die Zukunft meines Sohnes gesorgt habe.



Wohnort der Mutter | **St. Peter-Freienstein**
Beruf der Mutter | **Friseurin**
Name und Alter der Tochter | **Lena, 5**
Betreuung der Tochter | **Heilpädagogischer Kindergarten**



Heike Jocher

In Anspruch genommenes Leistungsangebot laut Stmk. BHG
Besuch des Heilpädagogischen Kindergartens

Welche Bedürfnisse hat Ihr Kind in Bezug auf Leben und Wohnen? Und welche Leistungen helfen Ihrem Kind dabei, diese Bedürfnisse zu befriedigen?

Für Lena ist es wichtig, mit anderen Kindern zusammen zu sein, eine liebevolle Betreuung, aber auch entsprechende Förderung zu bekommen. Sie braucht Hilfe beim Essen, muss gewickelt werden und kann sich sprachlich nicht ausdrücken. Dadurch ist das Verständnis für sie, so wie sie ist und dass sie verstanden wird, sehr wichtig für mich. Derzeit besucht Lena die kooperative Gruppe im Heilpädagogischen Kindergarten der Lebenshilfe Trofaiach - gemeinsam mit sechs anderen Kindern mit besonderen Bedürfnissen.

In diesem Kindergarten wird auf die speziellen Bedürfnisse der einzelnen Kinder eingegangen und die Förderung besteht aus einem „kompakten Angebot“. Lena bekommt Physiotherapie und es gibt einen „Snoezelen Raum“ (Wahrnehmungsraum), der ihr sehr gefällt. Auch die Sprachheillehrerin betreut sie einmal wöchentlich. Diese „Rundum-Förderung“ ist sehr positiv, in der Gruppe wird sie liebevoll betreut und es wird mit Wissen und Hausverstand auf sie eingegangen. Sie lernt wichtige Dinge die sie lernen muss, z.B. ein Teil einer Gruppe zu sein. Für mich als Mama ist das ein gutes Gefühl wenn ich weiß, dass mein Kind gut aufgehoben ist und es einfach gut klappt im Kindergarten. Die Sehfrühförderung (Anm.: durch einen privaten Träger) ist für uns eine wichtige Hilfe zu Hause, um mit der Sehschwäche besser umgehen zu können und auch für zu Hause Hilfe bei der Förderung zu haben.

Da Lena erst fünf Jahre alt ist, kann ich jetzt noch nicht abschätzen, ob Sie später Betreuung in einem Wohnhaus benötigen wird. Wohnen muss für Sie jedenfalls behindertengerecht sein. Daheim findet alles auf einer Ebene statt, kurze Wege erleichtern uns den Alltag. Sowohl diese spezielle Betreuung im Heilpädagogischen Kindergarten, als auch die Sehfrühförderung ist für uns als Familie eines behinderten Kindes unverzichtbar.



Was möchten Sie uns sonst noch über Ihr Leben oder das Leben Ihres Kindes (oder über das Leben mit Ihrem Kind) erzählen?

Lenas Schwester Laura ist Weltklasse! Lenas große Schwester, die nicht behindert ist, erleichtert uns die gesamte Situation. Das Zusammenspiel und der Kontakt zwischen den beiden Geschwistern ist sehr positiv. Als Eltern eines behinderten Kindes bemüht man sich immer, dieses Kind nicht zu bevorzugen - das größere Kind soll nichts zu spüren bekommen und nicht das Gefühl haben hinten anzustehen. Lena ist auch in unserer Familie gut aufgehoben - gewollt und willkommen - und sie gibt einem so viel zurück. Manchmal gibt es Tage, die nicht so gut sind, wie in jeder Familie, aber eigentlich haben wir es gut getroffen. Wir haben einen komplett normalen Alltag in der Familie. Es ist so, als ob Lenas Babyphase eben einfach etwas länger dauert, eingeschränkt fühle ich mich dadurch nicht.

Die Freizeitaktivitäten müssen organisiert und abgestimmt werden; zum Beispiel ob man mit dem Kinderwagen fahren kann, was man genau unternimmt oder welche Art des Urlaubs man plant. Wenn wir etwas unternehmen, wo Lena nicht mit kann, z.B. Schifahren gehen, kümmert sich die Oma um sie, sowie es bei manchen anderen Familien auch ist, wenn die Geschwister z.B. noch zu klein sind für gewisse Aktivitäten. Manchmal ist es schon ein wenig kompliziert, aber wo immer es geht ist sie dabei und wird mit einbezogen. Die anderen Menschen gehen positiv auf Lena zu, begrüßen sie und freuen sich wenn sie lacht. Um Lena mit ihren besonderen Bedürfnissen macht man sich immer mehr Sorgen als um ihre größere Schwester - Ist sie krank? Ist alles in Ordnung?

Es wäre leichter, wenn sie sich ausdrücken könnte - reden oder auch zeigen - was sie braucht oder will, das ist bei Laura einfacher. Auch der Einstieg in den Kindergarten war dadurch kein ganz leichter Schritt - zu wissen ob es klappen wird und das Vertrauen zu bekommen, dass alles gut geht. Jetzt funktioniert alles super gut, ich bin sehr froh darüber, dass Lena den Heilpädagogischen Kindergarten besuchen kann und dort so gut betreut wird.



Wohnort der Mutter | **Dechantskirchen**
Beruf der Mutter | **Verkäuferin**
Name und Alter des Sohns | **Gerald, 28**
Arbeitsstelle der Tochter | **Werkstätte Vrau**



Karoline Zinggl

In Anspruch genommenes Leistungsangebot laut Stmk. BHG
Tagesstruktur | Freizeitassistenz | Familienentlastung

Ich heiße Karoline Zinggl, bin 48 Jahre alt und wohne mit meiner Familie in Dechantskirchen. Ich habe Verkäuferin gelernt und arbeite für 25 Wochenstunden in einer Bäckerei. Mein Mann ist Betriebselektriker bei Magna Steyr in Graz. Wir haben zwei Söhne. Gerald ist 28 Jahre und wird von der Lebenshilfe in Vrau betreut. Er ist seit der Eröffnung der Tagesstätte im Jahr 1998 dort. Sein Bruder Georg ist 23 und arbeitet als Flugzeugtechniker in Schwechat.

Manche Leute verstehen das nicht, aber es war und ist mir wichtig, trotz der Behinderung von Gerald arbeiten zu gehen. Es ist mir damals angeboten worden, in der Lebenshilfe zu arbeiten, aber das wollte ich nicht.

Ich habe heute den Plüsch-Obelix von Gerald mitgebracht. Den hat er schon über 20 Jahre und liebt ihn zum Kuscheln. Die „Asterix und Obelix“-Filme schaut er sich gerne an.

Welche Bedürfnisse hat Ihr Sohn in Bezug auf Leben, Arbeit und Wohnen? Und welche Leistungen der Lebenshilfe helfen Ihrem Sohn dabei, diese Bedürfnisse zu befriedigen?

Gerald ist ein Mensch, der viele andere Menschen um sich braucht. Darum war für ihn schon als Kind wichtig, den heilpädagogischen Kindergarten und danach das sonderpädagogische Zentrum in Hartberg besuchen zu können.

Gerald braucht seine Gewohnheiten, seine vertrauten BetreuerInnen und Betreuer in Vrau, er liebt sie und weiß auch genau, wer welches Auto hat. Denn von Autos ist mein Sohn auch ganz begeistert, er kennt jede Automarke und liebt seine Filme mit Autos.

Es ist für ihn wichtig, dass er in der Früh in den Bus einsteigen und in die Lebenshilfe fahren darf. In der Lebenshilfe ist das Einkaufen gehen eine seiner Lieblingsbeschäftigungen. Er schwimmt auch sehr gerne. Am Wochenende gehen wir mit ihm viel spazieren, Bewegung ist wichtig für ihn. Zuhause habe ich bewusst keinen Rollstuhl für ihn, damit er mobil bleibt.



Mein Mann und ich arbeiten abwechselnd im Schichtbetrieb. Wenn mein Mann Vormittagschicht hat, arbeite ich nachmittags. Wir müssen schauen, dass unter der Woche immer jemand ab halb fünf da ist, wenn Gerald von der Lebenshilfe nach Hause kommt.

Viel hilft uns auch die Familienentlastung, die uns für 180 Stunden pro Jahr bewilligt ist. Ich muss zwei, drei Wochen vorher anrufen, damit ich die Stunden bekomme. Die Freizeitassistenz finde ich auch toll: Einmal im Monat haben mein Mann und ich samstags von 10 bis 18 Uhr Zeit, während Gerald einen schönen Tag verbringt.

Unserer jüngerer Sohn arbeitet als Flugzeugmechaniker im Schichtbetrieb und kommt nur am Wochenende nach Hause. Er springt ab und zu ein bei der Pflege von Gerald. Doch er hat sein eigenes Leben! Die Möglichkeit einer Kurzzeitunterbringung im Wohnhaus der Lebenshilfe in Neudau ist für uns auch sehr wichtig.

Welche Leistungen der Lebenshilfe sind für Sie als Mutter eines behinderten Kindes absolut unverzichtbar?

Schlimm wäre es, wenn die Gruppe größer und die Betreuung dadurch nicht mehr so gegeben wäre. Dann könnte Gerald zum Beispiel nicht mehr schwimmen gehen. Furchtbar wäre für ihn auch, wenn Betreuer oder Zivildienstler aus Kostengründen gehen müssten. Gerald kennt sie alle gut – und natürlich ihre Autos.

Mein Sohn wird in Vorau auch gefordert, das braucht er. Und ganz wichtig ist: Er bekommt in Vorau eine Therapie. Da gehen die BetreuerInnen mit und schauen, wie sie die Übungen auch in der Lebenshilfe umsetzen können. Wichtig ist für Gerald auch, dass er alle anderen Betreuten in Vorau gut kennt.

Wenn es darum gegangen ist, etwas durchzukämpfen, waren wir meist von Anfang an mit dabei: Wir haben um den heilpädagogischen Kindergarten gekämpft. Um das sonderpädagogische Zentrum in Hartberg durchzubringen, sind wir damals nach Graz gefahren. Man lernt mit der Zeit, nicht nur mehr zu bitten, sondern zu fordern.

Was möchten Sie uns sonst noch über Ihr Leben oder das Leben Ihres Sohnes (oder über das Leben mit Ihrem Sohn) erzählen?

Manche Probleme, die von Leuten oft als groß angesehen werden, sehen wir nicht einmal als Probleme. Man ist einfach für jede freie Minute dankbar.



Wohnort der Mutter | **Unterrohr**
Tätigkeit der Mutter | **Pensionistin**
Name und Alter des Sohnes | **Kurt, 40**
Arbeitsstelle des Sohnes | **Integrationszentrum Neudau**



Katharina Malik

In Anspruch genommenes Leistungsangebot laut Stmk. BHG
Tageswerkst. prod./kreat. | Vollzeit. Wohnen | Freizeitassis.

Ich bin Pensionistin, verwitwet und Alleinerzieherin. Ich habe zwei Söhne. Kurt war einer der ersten in der Lebenshilfe in Neudau. Jetzt arbeitet er dort in der Kunstschiene und malt abstrakt. Mein jüngerer Sohn heißt DI Manfred Malik, er arbeitet in Wien.

Welche Leistungen beansprucht Ihr Sohn?

BESCHÄFTIGUNG IN TAGESWERKSTÄTTEN PRODUKTIV/KREATIV:

- sich auf den Einstieg in einen Beschäftigungs- und Arbeitsprozess vorbereiten
- berufliche und private Perspektiven entwickeln und erweitern
- an produktorientiertem Arbeiten teilnehmen
- sich arbeitsfeldspezifische Fertigkeiten aneignen und sich in einem spez. Bereich qualifizieren
- persönliche und berufliche Kompetenzen entwickeln und erweitern
- über die Arbeit soziale Kontakte aufbauen und am gesellschaftlichen Leben teilnehmen
- nach Bedarf und Wunsch die entsprechende berufliche und persönliche Förderung in Anspruch nehmen zu können und dafür die erforderliche Betreuung und Begleitung zu erhalten
- kulturelle, gesellschaftliche und sportliche Begleitangebote ...

VOLLZEITBETREUTES WOHNEN:

- erfolgreiche Bewältigung der alltäglichen Lebensführung und Beziehungsgestaltung
- Teilnahme am gesellschaftlichen Leben
- Selbsterfahrung und Persönlichkeitsentwicklung
- Gesundheitsfürsorge und -vorsorge
- Haushaltsführung
- Gestaltung des persönlichen Wohnraumes
- Krisenbewältigung
- Umgang mit finanziellen Angelegenheiten ...

FREIZEITASSISTENZ:

- Gesellschaftliche Integration
- Kennenlernen verschiedener Freizeitangebote
- Ausloten der eigenen Interessen
- Förderung der Eigenständigkeit im Bereich der aktiven Freizeitgestaltung
- Unterstützung des Ablöseprozesses vom Elternhaus



Welche Bedürfnisse hat Ihr Sohn in Bezug auf Leben, Arbeit und Wohnen? Und welche Leistungen der Lebenshilfe helfen Ihrem Sohn dabei, diese Bedürfnisse zu befriedigen?

Kurt spricht fast nicht, aber er gibt durch die Bilder, die er malt, seine Seele preis. Ich bin seit 1994 Witwe, seit April 2011 ist er nun im Betreuten Wohnen der Lebenshilfe in Neudau untergebracht, weil es mir einfach zu viel wird. Ich finde, die geplanten Sparmaßnahmen sind eine Frechheit. Wenn es solche Institutionen wie die Lebenshilfe nicht gibt, steckt man Kurt dann ins Narrenhaus? Ich sage bewusst Narrenhaus! Warum gibt es in Österreich kein einheitliches Behindertengesetz? In Wien würde es mir viel besser gehen als in der Steiermark. Doch wir sind damals von Wien hierher ins Haus der Schwiegereltern gezogen, weil es Kurt in der Steiermark mit seiner bronchialen Erkrankung besser geht. Mein jüngerer Sohn musste damals allein in Wien bleiben, um studieren zu können. Können Sie sich vorstellen, wie hart das für uns alle war?

Kurt ist lieb und sehr witzig. Er mag sehr gerne Ketten und Armbänder, darum habe ich heute ein Armband mitgebracht – es ist ein Rosenkranz. Und er mag Rasierapparate. Aber so einen wollte ich nicht mitbringen.

Das wichtigste Bedürfnis für Kurt ist nächst einmal die Zuwendung. Er braucht liebevolle Zuwendung, aber auch Konsequenz. Er muss wirklich betreut werden. Zum Beispiel duscht er zwar irrsinnig gern, braucht aber trotzdem Hilfe bei der Körperpflege, ebenso beim Kleiderwechsel, sonst vergisst er auf die frische Unterwäsche. Mein Sohn hat auch Phasen, in denen er sich zurückzieht. Es kommt darauf an, wie er – ich sage es bewusst – manipuliert wird. Er hat's gerne, wenn man ihn massiert, mit ihm Baden fährt, ins Theater geht.

Man muss doch dem Menschen geben, was er will, nicht etwas wegnehmen? Voriges Jahr wurden uns Betreutes Wohnen, die Kunstschiene und die Freizeitassistenz bewilligt - gültig bis 2012. Nun werden wir ja sehen, ob das alles den Einsparungen zum Opfer fällt.

Welche Leistungen der Lebenshilfe sind für Sie als Mutter eines behinderten Kindes absolut unverzichtbar?

Unverzichtbar ist für mich, dass er arbeitet. Wo sollen denn Menschen wie er hingehen? Und er braucht auch Urlaub! Jetzt kann ich ja noch mit ihm fahren, aber was ist, wenn ich tot bin? Was ist, wenn er 60 ist? Dann kann ich ihn wirklich ins Narrenhaus geben? Wenn sie die Lebenshilfe durch die Einsparungsmaßnahmen auslöschen wollen, wird es diese Angebote nicht mehr geben.

Was möchten Sie sonst noch über Ihr Leben oder das Leben Ihres Sohnes erzählen?

Wichtig wäre mir, dass auch ich als österreichische Staatsbürgerin in Ruhe alt werden darf. Es ist ein unerhörter Druck, der auf mir lastet. Jetzt hatte ich Kurt gut im Betreuten Wohnen untergebracht, um ihn abzunabeln. Nun muss ich mich wieder fürchten. Das Mindeste, was ich von einem Staat erwarte, ist, dass er Menschen schützt, die keine Lobby haben. Vor dem Gesetz sind alle gleich. Ein Staat, der nicht in der Lage ist, seine Ärmsten der Armen zu unterstützen, ist kein Staat, sondern eine Interessensgemeinschaft, um Pensionen zu erhalten. Dieses Gesetz, das man hier herausgibt, ist ein himmelschreiendes Unrecht an den Ärmsten der Armen. Es ist menschenunwürdig. Es ist etwas, das ich entschieden ablehne.



Wohnort der Eltern | **Marktl bei Straden**
Beruf des Vaters (Rudolf) | **Lehrer (in Pension)**
Tätigkeit der Mutter (Rosa) | **Hausfrau und Mutter**
Name und Alter des Sohnes | **Stefan, 29**



Familie Lackner

In Anspruch genommenes Leistungsangebot laut Stmk. BHG
Familientlastung

Wir sind eine Familie mit vier, bereits erwachsenen Kindern. Die drei älteren sind schon seit 1990 ausgezogen. Unser jüngstes Kind, Stefan, wird seit Beendigung der Schulpflicht 24 Stunden täglich von uns betreut. Seit frühester Kindheit ist er geistig und körperlich schwerstbehindert. Er kann seine Wünsche in keiner Weise ausdrücken, nicht selbst essen und trinken, muss gewickelt und gepflegt werden. Er ist nicht in der Lage zu gehen und kann auch seinen Rollstuhl nicht selbständig bedienen.

Wir müssen für Stefan in jeglicher Beziehung mitdenken, intuitiv fühlen und spüren, was er gerade braucht bzw. was ihm Freude bereiten könnte. Er liebt Musik, seine Bilderbücher und so viel Abwechslung wie möglich. Wir machen mit ihm täglich einige Minuten Gehübungen, damit seine Muskeln nicht ganz verkümmern. Auch sprechen wir viel mit ihm, damit seine Sprache angeregt wird und hoffen, dass er eines Tages einfache Begriffe verstehen kann. Im Besonderen versuchen wir immer, seine gesundheitliche Entwicklung im Auge zu behalten, weil er ja nicht zeigen kann, was oder wo ihm etwas weh tut.

Da die Rund-um-die-Uhr-Betreuung sehr anstrengend ist, bekommen wir Unterstützung durch den Familientlastungsdienst der Lebenshilfe Feldbach. Für uns ist es sehr wichtig, auch ab und zu am gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu können. Auch brauchen wir den Familientlastungsdienst für Erledigungen, die im täglichen Leben anfallen, bei denen wir unseren Sohn aber nicht mitnehmen können. Stefan hatte anfangs Schwierigkeiten, sich an seine Betreuerinnen zu gewöhnen. Jetzt freut er sich immer, wenn sie kommen.

Wir nehmen den Familientlastungsdienst schon seit Beginn der Leistung in Anspruch. Anfangs genügten uns wenige Stunden. Aber mit zunehmendem Alter stieg der Unterstützungsbedarf kontinuierlich an. Da Stefan in keiner Tageseinrichtung betreut wird, ist die Familientlastung für uns von besonderer Bedeutung.

Stefan ist sehr lärmempfindlich, mag keine Menschenansammlungen und er kommt mit fremden Personen nicht zurecht. Die Schulzeit war für ihn sehr schwierig, er war aggressiv und litt sehr unter dieser Situation. Durch die ausschließliche Betreuung bei uns zu Hause hat er sich sehr positiv entwickelt. Er wurde ein fröhlicher junger Mann.

Wenn es uns gut geht, geht es Stefan auch gut und umgekehrt!





Familie Kruschinski

Wohnort der Eltern | **Pertlstein**
 Beruf des Vaters (Christian) | **Dipl. Krankenpfleger**
 Tätigkeit der Mutter (Karin) | **Selbständig (geringfügig)**
 Name und Alter des Sohnes | **Alexander, 5**

In Anspruch genommenes Leistungsangebot laut Stmk. BHG
Familientlastung | Frühförderung

Als unser Sohn Alexander geboren wurde, war es genau so, wie wir uns das vorgestellt hatten. Ein süßer Kerl, der viel schläft, sechsmal am Tag seine Flasche möchte und manchmal – sehr selten – weint. Mit zwei Monaten hatte er seinen ersten epileptischen Anfall. Seit diesem Tag hat sich in unserem Leben sehr vieles verändert. Wenig ist so, wie wir es uns vorgestellt hatten. Alexander ist schwerstbehindert. Sein Entwicklungsstand entspricht dem eines zwei Monate alten Säuglings. Er leidet immer noch unter schwersten epileptischen Anfällen. Bereits in der Anfangszeit, als wir von seiner Behinderung erfahren haben, war es uns klar, dass wir alle erdenkliche Hilfe brauchen werden, um mit dieser Situation fertig zu werden.

Sehr bald erfuhren wir von der Möglichkeit der Frühförderung und der Familientlastung. Frühförderung heißt für Alexander, neue Dinge kennenzulernen und für 1,5 Stunden pro Woche intensiv sich selbst und seine Umwelt wahrzunehmen. Für uns bedeutet Frühförderung das Kennenlernen neuer Methoden und die Möglichkeit, Übungen spielerisch in den Alltag einfließen zu lassen. Familientlastung bedeutet für Alexander eine andere Bezugsperson und andere Umgangsweisen kennenzulernen und für die Zeit der Entlastung die ungeteilte Aufmerksamkeit zu bekommen. Diese Abwechslung tut ihm gut. Es geht nicht um die intensive Förderung, sondern darum, Alexander in der gewohnten Wohnumgebung zu betreuen und ihn in seinem Tagesablauf zu begleiten. Für uns bedeutet Familientlastung Alexander in professioneller und liebevoller Betreuung zu wissen. Diese zeitliche und räumliche Trennung ermöglicht uns, Kraft zu tanken, um den Betreuungsalltag besser meistern zu können.

Die Entlastung durch ungeschulte Dritte ist meist deshalb schon nicht möglich, weil niemand die Verantwortung für ein behindertes Kind übernehmen kann und will. Was sollte die Nachbarin oder Freundin auch machen, wenn wir unterwegs sind und Alexander einen schweren Krampfanfall hat? Mit dieser Situation sind nur die Eltern bzw. das geschulte Personal der Familientlastung vertraut und diese wissen, wie man richtig handelt. Ohne Familientlastung ist es für uns kaum möglich, den notwendigen Abstand von unserem „24-Stunden-Job“ zu bekommen. So gerne wir für Alexander da sind, so wichtig ist es für uns manchmal, einfach Zeit ohne Krampfanfälle, ohne Medikamente und ohne chronische Bronchitis zu verbringen. Und so wichtig ist es auch für Michael, unseren zweiten Sohn, der vier Jahre alt ist!



Wohnort der Mutter | **Ebersdorf bei Gnas**
Beruf der Mutter | **keine Angaben**
Name und Alter der Tochter | **Marlies, 21**
Arbeitsstelle der Tochter | **Werkstätte Straden**



In Anspruch genommenes Leistungsangebot laut Stmk. BHG
Tageswerkstätte produktiv/kreativ | Freizeitassistenz

Herta Kleinschuster

Unsere Marlies wurde als Zweites von vier Kindern im Jahr 1988 geboren. Die Schwangerschaft verlief normal, wie auch die Geburt. Merkwürdig fand ich nur, wie die Hebamme mit der Kinderschwester während des Badens und Wickelns tuschelte. Am nächsten Morgen hieß es, Marlies hat starke Gelbsucht und muss nach Graz in die Kinderklinik überstellt werden. Der Kinderarzt wollte zusätzlich mit meinem Mann und mir sprechen. Er hat uns dann über die angeborene Krankheit „Mongolismus“, die Marlies haben soll, erzählt. Wir hatten zuvor nie Gedanken daran gehabt, dass unser Kind einmal anders sein wird. Natürlich haben wir ab und zu einmal etwas im Fernsehen gesehen, aber nie gedacht, einmal selbst betroffen zu sein.

Und jetzt unser Kind? Warum? Wieso? Warum gerade wir? In dieser Nacht schlief ich fast nicht. Mein Baby war in Graz und ich dachte über diese Krankheit nach. Ich habe während der Schwangerschaft weder geraucht noch Alkohol getrunken, und noch dazu sollten eher ältere Frauen betroffen sein. Ich war doch erst 22. Aber als wir Marlies in der Klinik abholen durften, waren viele Gedanken von „Warum“ und „Weshalb“ weg. Ich sah Marlies so friedlich in ihrem Bettchen schlafen, sah auf der anderen Seite aber auch viele Babys, mit denen es das Schicksal weit weniger gut gemeint hat.

Natürlich hab ich sofort alles über diese Krankheit mit dem Namen „**Trisomie 21**“ wissen wollen. Ich besorgte mir Bücher, redete mit Ärzten, usw. Ich muss jedoch sagen, dass manche Gespräche mich total fertig gemacht haben und mir jegliche Hoffnung nahmen. Aber alle, die an unserer Marlies zweifelten, belehrte ich dann später eines Besseren.

Marlies wurde schon als Baby überall hin mitgenommen, bei jedem Einkauf, beim Kirchgang und zu allen Besuchen - obwohl das erste Jahr sehr sorgenvoll war. Ihr wurden ständig die Gliedmaßen blau, sie hatte sehr viele Atemaussetzer; sie war auch zweimal in der Kinderklinik - wegen einer Lungenentzündung und Bronchitis.

Aber sie entwickelte sich zu einem wahren Sonnenschein. Sie wurde von allen, nicht nur von der Familie, ins Herz geschlossen, weil sie auf alle Menschen zuging, auch wenn diese noch so finster schauten. Mich redeten Leute an, mit denen ich ohne Marlies sicherlich nicht ins Gespräch



gekommen wäre. Ich erzählte ohne Scham über diese Trisomie 21. Wenn es jemand wissen wollte, erzählte aber auch voller Stolz über Marlies' Herzlichkeit und Fröhlichkeit, wie sie mit zwei Jahren gehen lernte und mit vier Jahren rein wurde. Auch ihre Geschwister hatten keine Unsicherheiten wenn sie z.B. in der Schule über Marlies befragt wurden.

Marlies ist ein Jahr lang in den Genuss der Frühförderung gekommen. Danach besuchte sie zwei Jahre lang den heilpädagogischen Kindergarten in Feldbach. Vorbereitend auf die Schule, hatte ich aber doch das Bedürfnis, Marlies ein Jahr vor Schulbeginn den normalen Kindergarten in Gnas besuchen zu lassen, um mit den Kindern bekannt zu werden, die sie in der Schule dann täglich sehen würde. Sie besuchte dann neun Jahre die ASO-Klasse in Gnas und fühlte sich sehr wohl. Sie lernte ganz gut Texte abschreiben, lernte lesen und Plus und Minus bis Hundert mit Hilfe einer Zahlentafel, und hatte sehr viel Spaß beim Voltigieren. Als Marlies 17 Jahre alt war, wurde sie in die dritte Klasse und anschließend in die vierte Klasse der Volksschule integriert. Sie wurde von den SchülerInnen und LehrerInnen sehr lieb aufgenommen.

Diese Kinder grüßen sie teilweise heute noch (auch die LehrerInnen) und fragen, wie es ihr geht. Obwohl Marlies sehr gern die Schule besuchte (längere Ferien mochte sie überhaupt nicht), hat sie es doch auch geschafft (nach anfänglichen Schwierigkeiten des Kennenlernens und Herantastens) sich auch hier in der Werkstätte Straden so wohl zu fühlen, dass auch hier wiederum Krankenstand und Urlaub nicht richtig in ihren Plan passen. Marlies liebt es, wenn alles gleich bleibt. Veränderungen machen sie unsicher und können schon mal zum einen oder anderen Problemchen werden. Marlies' Schwachpunkt war von klein auf die Sprache, obwohl sie seit Schulbeginn mit Unterbrechungen Sprechtraining hatte. Sie spricht schwer verständlich und fragt man dann öfter nach, gibt sie auf und sagt: „Nix“ oder „Weiß nicht“. Bei den „Sprechstunden“ mit Anna hab ich aber doch das Gefühl, dass sie wieder Selbstvertrauen beim Sprechen entwickelt.

Trotz alledem hat Marlies auch sehr viele Fähigkeiten entwickelt, besonders im häuslichen Bereich. Sie sorgt für Ordnung, auch in ihrem Zimmer (inklusive Bettzeug wechseln), sie bügelt und erledigt sämtliche Hausarbeiten (wenn sie gewillt ist). Marlies liebt es Karaoke zu singen, hört gerne Musik (jede Richtung) und ist sehr gerne bei der Freizeitassistenz dabei. Sicher könnte Marlies heute vielleicht ein paar Dinge besser, hätte ich die Mittel und die Zeit gehabt, um zwei bis drei Termine pro Woche für die Förderung einzuhalten; aber hätte sie dann noch so eine Unbeschwertheit, wäre sie so zufrieden und hätte sie solche Freunde - und hätte meine Familie dann noch so eine unkomplizierte Beziehung zu ihr?

Und für alle, die ein Kind mit Trisomie 21 bekommen: **Diese Kinder bereichern unser Leben, sie sehen Situationen aus einer anderen Perspektive.** Als Mutter erlebt man sicher auch viele Momente, Stunden oder auch Tage, die mit Angst verbunden sind - diese hatte ich aber auch bei meinen anderen Kindern.



Wenn Sie Fragen haben:

**Landesverband der
Lebenshilfe Steiermark**

Schießstattgasse 6

8010 Graz

Tel: 0316 | 812575

Fax: 0316 | 812575-4

www.lebenshilfe-stmk.at