

# Inhaltsverzeichnis

|                                                                                                        |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Einleitung</b>                                                                                      | <b>9</b>  |
| <b>1 Die Ausgangssituation von Familien mit autistischen Kindern</b>                                   | <b>15</b> |
| 1.1 Auf dem Weg zur Diagnose                                                                           | 17        |
| 1.1.1 Mögliche Stolpersteine                                                                           | 18        |
| 1.1.2 Handlungsempfehlungen                                                                            | 20        |
| 1.2 Besonderheiten in der Erziehung autistischer Kinder                                                | 25        |
| 1.3 Über Auswirkungen auf die familiäre Situation und die Notwendigkeit der Inanspruchnahme von Hilfen | 28        |
| <b>2 Darstellung des (öffentlichen) Hilfesystems</b>                                                   | <b>32</b> |
| 2.1 Leistungen der Pflegeversicherung                                                                  | 35        |
| 2.1.1 Pflegegrad und Pflegegeld                                                                        | 35        |
| 2.1.2 Verhinderungs- und Kurzzeitpflege                                                                | 39        |
| 2.1.3 Entlastungsbeitrag                                                                               | 41        |
| 2.1.4 Familienentlastende und Familienunterstützende Dienste                                           | 42        |
| 2.2 Schwerbehindertenausweis                                                                           | 44        |
| 2.3 Leistungen der Eingliederungshilfe                                                                 | 45        |
| 2.3.1 Leistungen zur Teilhabe an Bildung                                                               | 47        |
| 2.3.2 Leistungen zur sozialen Teilhabe                                                                 | 53        |
| 2.3.3 Das Persönliche Budget                                                                           | 59        |

|          |                                                                          |           |
|----------|--------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 2.3.4    | Unterstützung durch einen Verfahrenslotsen                               | 60        |
| 2.4      | Hilfe zur Erziehung                                                      | 61        |
| 2.4.1    | Erziehungsberatung                                                       | 62        |
| 2.4.2    | Intensive sozialpädagogische Einzelbetreuung                             | 62        |
| 2.4.3    | Sozialpädagogische Familienhilfe (SPFH)                                  | 63        |
| 2.4.4    | (Sozialpädagogische) Tagesgruppen                                        | 64        |
| 2.5      | Weitere Maßnahmen, Anlaufstellen und Hilfsangebote                       | 65        |
| 2.5.1    | Unabhängige Beratungsstellen                                             | 65        |
| 2.5.2    | Nachteilsausgleich in der Schule                                         | 67        |
| 2.5.3    | Ambulante Therapieangebote                                               | 70        |
| 2.5.4    | Mutter-/Vater-(Kind)-Kur oder Familienkur                                | 73        |
| 2.5.5    | Bundesverband und Regionalverbände                                       | 75        |
| 2.5.6    | Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen                                 | 76        |
| <b>3</b> | <b>Die Tücken des Hilfesystems – Wenn Hilfe zur Herausforderung wird</b> | <b>78</b> |
| 3.1      | Auf der Suche nach einem System, das wirklich funktioniert               | 81        |
| 3.1.1    | Ist das System für das Kind da oder das Kind für das System?             | 85        |
| 3.1.2    | Vertrauen aufbauen, Hilfe annehmen können                                | 90        |
| 3.1.3    | Defizitorientierung und Wortwahl                                         | 93        |
| 3.1.4    | Hohe Personalfluktuation                                                 | 96        |
| 3.1.5    | Erfolglose Therapien                                                     | 100       |
| 3.2      | Strategien der Kostenträger                                              | 106       |
| 3.2.1    | Strukturen der Behörden                                                  | 108       |
| 3.2.2    | Beratungspflicht                                                         | 117       |
| 3.2.3    | Bedarfsermittlung im Hilfeplanverfahren                                  | 119       |

|          |                                                                |            |
|----------|----------------------------------------------------------------|------------|
| 3.2.4    | Überformalisierung und Verschleierung der<br>Hilfeprozesse     | 139        |
| 3.2.5    | Die Mühlen der Justiz                                          | 143        |
| 3.3      | Autismus-Spektrum ist keine befristete<br>Teilzeit-Behinderung | 146        |
| 3.4      | Die Macht des Schweigens                                       | 150        |
| 3.5      | Kooperationen und Abhängigkeiten                               | 154        |
| 3.5.1    | Zur Personalsituation von Leistungserbringern                  | 158        |
| 3.5.2    | Zu viele Köche verderben den Brei                              | 162        |
| 3.6      | Expertengerangel und mangelndes Fachwissen                     | 168        |
| 3.6.1    | Eltern als Therapeuten?                                        | 172        |
| 3.6.2    | Die Schuldfrage                                                | 175        |
| 3.7      | Unterstützungssystem Familie und andere<br>Bezugspersonen      | 178        |
| 3.8      | Wenn Hilfe eine Neiddebatte auslöst                            | 183        |
| <b>4</b> | <b>Lösungsansätze – Wie Hilfe gelingen kann</b>                | <b>186</b> |
| 4.1      | Wirkungsvolle Hilfen von Anfang an                             | 188        |
| 4.2      | Eine (adäquate) Definition von Erfolgen                        | 191        |
| 4.3      | Wünsche von Eltern autistischer Kinder                         | 196        |
| 4.3.1    | Verständnis und Aufklärung                                     | 196        |
| 4.3.2    | Respekt, Wertschätzung und Anerkennung                         | 197        |
| 4.3.3    | Toleranz und Akzeptanz                                         | 198        |
| 4.3.4    | Offenheit, Transparenz und Kooperation auf<br>Augenhöhe        | 199        |
| 4.3.5    | Fachlich kompetente Unterstützung                              | 201        |
|          | <b>Schlussbemerkung</b>                                        | <b>203</b> |
|          | <b>Dankesworte</b>                                             | <b>205</b> |

|                             |            |
|-----------------------------|------------|
| <b>Nachwort der Autorin</b> | <b>206</b> |
|-----------------------------|------------|

|                             |            |
|-----------------------------|------------|
| <b>Literaturverzeichnis</b> | <b>208</b> |
|-----------------------------|------------|

|                                  |     |
|----------------------------------|-----|
| Fachliteratur/Fachartikel        | 208 |
| Internetquellen                  | 211 |
| Broschüren                       | 211 |
| Weitere nützliche Internet-Links | 212 |