Inhaltsverzeichnis

Einleitung **9**

1 Die Ausgangssituation von Familien mit autistischen Kindern **15**

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

2 Darstellung des (öffentlichen) Hilfesystems **32**

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
3	**Die Tücken des Hilfesystems – Wenn Hilfe zur Herausforderung wird**	**78**
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 Hilfeprozesse	139
3.2.5	Die Mühlen der Justiz	143
3.3	Autismus-Spektrum ist keine befristete 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 Bezugspersonen	178
3.8	Wenn Hilfe eine Neiddebatte auslöst	183
4	**Lösungsansätze – Wie Hilfe gelingen kann**	**186**
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 Augenhöhe	199
4.3.5	Fachlich kompetente Unterstützung	201
Schlussbemerkung		**203**
Dankesworte		**205**

Nachwort der Autorin **206**

Literaturverzeichnis **208**

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