

Exklusiv INKLUSIV – Der inklusive Podcast von Fiona Fiedler

Folge 19 mit Yvonne Otzelberger, Angelman Verein

Fiona Fiedler:

Ich begrüße Sie ganz herzlich zur 19. Folge meines Podcasts "Exklusiv INKLUSIV". Ich freue mich, dass Sie auch alle wieder zuhören und zusehen. Heute darf ich Yvonne Otzelberger bei mir begrüßen. Ich habe Sie beim Weihnachtsempfang von Alexander Van der Bellen für Menschen mit Behinderungen kennengelernt, auch Ihren Sohn Yannick. Ich freue mich, dass Sie heute da sind, und darf Sie bitten, sich kurz vorzustellen.

Yvonne Otzelberger:

Die Freude ist ganz meinerseits. Ich möchte mich herzlich für die Einladung bedanken. Mein Name ist Yvonne Otzelberger. Ich bin 38 Jahre alt und Mama von zwei wundervollen Kindern. Meine Tochter ist mittlerweile 17 Jahre alt und mein Sohn Yannick, den Sie schon erwähnt haben, der ist 14 Jahre alt und wurde mit einem seltenen Gendefekt geboren.

Fiona Fiedler:

Wie äußert sich der Gendefekt?

Yvonne Otzelberger:

Also es ist im Prinzip eine Laune der Natur, zeigt sich dann eigentlich erst nach der Geburt. Also die Kinder sind meist entwicklungsverzögert oder eigentlich alle. Ich habe recht schnell erkannt, dass irgendetwas nicht stimmt, aber ich war natürlich mit meinen Sorgen zu Beginn allein. Also das kennt man ja so, dann heißt es immer "hysterische Mama." Man steigert sich in irgendetwas hinein. Dadurch, dass ich schon die Erfahrung mit meiner Tochter hatte, habe ich irgendwie so ein Gefühl gehabt, da passt irgendetwas nicht. Es hat sich dann gezeigt. Stillen war nicht möglich. Trinkschwierigkeiten. Und so ist es halt immer mehr, also ich konnte immer mehr Hakerl setzen

setzen, wo die Entwicklung nicht vorhanden war. Und es hat sich herausgestellt, dass eben dieser Gendefekt dahintersteckt. Das ist nämlich so, dass die Kinder motorisch, aber vor allem geistig schwer beeinträchtigt sind, leiden meist an Epilepsie, haben massive Schlafstörungen. Das ist mitunter sicherlich eines der größten Probleme im Alltag, haben kaum eine Laut Sprachentwicklung, aber ein gutes Sprachverständnis. Und man sagt, sie bleiben in etwa auf dem Stand eines Kleinkindes geistig, weshalb eine Betreuung lebenslang notwendig ist. Also Sie können nie selbstständig leben. Ja, und das ist, man sagt, eins von 15 bis 20.000 Kindern in Österreich ist betroffen.

Fiona Fiedler:

Also zählt es schon zu den seltenen Erkrankungen?

Yvonne Otzelberger:

Ja.

Fiona Fiedler:

Ich habe gerade vor kurzem einen Termin mit Pro Rare gehabt, wo auch ihr Name gefallen ist.

Yvonne Otzelberger:

Mein Mann ist da sehr engagiert.

Fiona Fiedler:

Das habe ich gehört. Wir sprechen also in diesem Fall von, ich bin mir nicht ganz sicher, ob Angelman (englisch) / oder Angelman-Syndrom (deutsch).

Yvonne Otzelberger:

Eigentlich ist es Angelman-Syndrom (englisch), weil es hatte Harry Angelman damals entdeckt, aber wir verdeutschen es ein bisschen. Also, man kann auch Angelman-Syndrom sagen, ich bleibe bei natürlich bei der englische Variante, aber es ist beides okay.

Fiona Fiedler:

Jetzt haben Sie kurz beschrieben, dass das nicht ganz einfach war, als unter Anführungszeichen hysterische Mama, dass was nicht stimmt. Wie war der Weg zur Diagnose? Wie war der Weg nach der Diagnose? Wie geht es einem da?

Yvonne Otzelberger:

Wie gesagt, anfangs bin ich wirklich allein mit meinen Sorgen gewesen. Also auch mein Mann hat gemeint, er braucht einfach länger in der Entwicklung und gib ihm die Zeit. Aber ich sage ihm so der Mutter Instinkt ist nicht zu unterschätzen. Also man hat das Gefühl, ich habe nicht locker gelassen. Das ist auch der Grund, warum es recht schnell diagnostiziert wurde. Also ich habe einfach dann, was das Glück im Unglück war, der Yannick hat einen sehr auffällig großen Kopf gehabt, der auch asymmetrisch war. Und da hat man dann angefangen zu suchen, weil man einfach bemerkte, da stimmt wirklich etwas nicht. Und dann ist das ganze Repertoire, also man fängt von oben bis unten an.

Man hat auch anfangs etwas ganz anderes vermutet, nämlich eine Stoffwechselerkrankung, die noch viel schwerwiegender für mich im Nachhinein betrachtet gewesen wäre. Wir waren dann auch sehr schnell angebunden im AKH in

der Universitätsklinik, beim Doktor Freilinger, bei dem wir noch heute sind und dem wir sehr dankbar sind und auch eine gute Zusammenarbeit mittlerweile haben. Auch viele Familien dort in Betreuung sind, die ein Kind mit Angelman-Syndrom haben. Und wir haben dann wie gesagt wirklich sehr schnell eine Diagnose erhalten, und zwar im Alter von neun Monaten. Also das ist absolut untypisch. Das war sicherlich auch der Grund, weil ich einfach nicht locker gelassen habe.

Also es ist leider Gottes heutzutage immer noch so, dass Kinder sehr spät diagnostiziert werden, weil es viele Ärzte trotzdem nicht kennen, weil es eben sehr selten ist, auch dann Eltern erst auf das Syndrom stoßen durch unsere Vereinsarbeit, auf das wir sicherlich später noch zu sprechen kommen. Und es war halt dann so, wie wir die Diagnose bekommen haben, war so: ok Diagnose. Für den Arzt ist es mehr oder weniger abgeschlossen. Also der hat irgendwie dann eine Ursache dafür gefunden und man steht dann alleine da. Also wie man dann den Alltag bewältigt, das sagt einem eigentlich niemand. Und ich habe dann auch versucht, international irgendwie Kontakte zu knüpfen.

Und habe dann auch den Angelman-Verein in Deutschland gefunden. Und ich bin einfach so ein Mensch. Ich möchte wissen, was auf mich zukommt, um das auch annehmen zu können und mich damit abzufinden. Und habe dann auch, sehr schnell sind wir auch dorthin gereist und da sind auch echte Freundschaften entstanden und habe dann auch beschlossen, dass ich das gerne in Österreich auch haben wollen würde und mich bereit erklärt, dass ich diesen Verein in Österreich gründen werde, weil ich einfach nicht wollte, dass es anderen Familien genauso geht wie mir, dass man alleine dasteht und irgendwie schauen muss, wie man jetzt ja einen Weg damit findet, damit man das verarbeiten kann oder auch, wie gesagt akzeptieren kann.

Fiona Fiedler:

Das heißt, der Verein ist die erste Anlaufstelle für betroffene Eltern?

Yvonne Otzelberger:

Absolut. Also wir versuchen wirklich, die Familien aufzufangen, zu bestärken und in ihrem Alltag zu unterstützen. Es gibt doch regelmäßig jedes Jahr ein riesengroßes Jahrestreffen, das der Verein finanziert, größtenteils mit Seminaren, die Bezüglich des Angelman-Syndroms schon da den Schwerpunkt haben. Und ich merke immer wieder, dass gerade der Austausch zwischen Betroffenen das Allerwichtigste ist. Man hat nicht das Gefühl, man ist allein, man schafft das nicht, sondern man stärkt sich auch gegenseitig und gibt sich wertvolle Tipps. Und das ist wirklich mitunter das Wichtigste.

Fiona Fiedler:

Gibt es so was wie eine Therapie? Gibt es etwas, wo man sagt: Je früher man es erkennen kann, umso mehr kann man vielleicht noch tun?

Yvonne Otzelberger:

Es sind eigentlich die gängigen Therapien, also Physiotherapie, Ergotherapie, all diese Dinge auch gerade in der unterstützten Kommunikation, weil das der Ausdruck der fehlenden Kommunikation, das ist ja wirklich auch führt sehr stark zu Frustration im Alltag. Klar. Also wenn man nicht verstanden wird, man hat so viel mitzuteilen und wir reden da eigentlich auch nur von den Grundbedürfnissen, die man ja nicht einmal ausdrücken kann. Und das ist ganz wichtig, einen Weg zu finden. Und wenn man da frühzeitig anfängt, ist das sicherlich ein Vorteil. Allerdings, muss ich sagen, wird man recht schnell erkennen, wenn man ein betroffenes Kind hat, dass die ihr eigenes Tempo haben und man einfach auch nichts erzwingen kann.

Also man muss sich wirklich dem Tempo anpassen, dass das Kind vorgibt, dann macht man eigentlich alles richtig.

Fiona Fiedler:

Ein guter Weg, ein bisschen zu entschleunigen, denke ich mir.

Yvonne Otzelberger:

Absolut. Das schafft er. Jeden Tag.

Also wir sind auch eine sehr, sehr schnellebige Familie, also irgendwie so, wir versuchen alles unter einen Hut zu bringen und meistens sind es 100.000 Dinge und Außenstehende fragen sich, wie wir das bewältigen. Der Yannick trägt wirklich dazu bei, dass wir mal einen Gang runterschalten und auch wieder innehalten, auch wenn das sich in einem herausfordernden Verhalten vielleicht widerspiegelt. Aber im Nachhinein betrachtet sage ich mal macht er es genau richtig. Ja, dann muss ich einfach mal durchatmen und mich seinem Tempo anpassen und auch etwas ein bisschen mehr Geduld aufbringen für ihn und für die gesamte Situation.

Fiona Fiedler:

Ich habe ein bisschen in ihren Social-Media-Kanälen mich vor informiert. Sie sind da sehr oft auf Videos, wo sie mit dem Yannick gemeinsam Hürden oder Barrieren bewältigen müssen. Wie nehmen Sie das wahr? Man macht es natürlich als Mama und Papa genauso. Aber wo ist es da am schwierigsten? Wo würden Sie sich da vielleicht Verbesserungen wünschen?

Yvonne Otzelberger:

Allgemein betrachtet ist das natürlich eine sehr große Frage. Also es gibt natürlich Themenbereiche. Ich würde jetzt generell sagen, dass es heutzutage immer noch schwierig ist, wenn man ein Kind oder einen Angehörigen hat, der eine schwere geistige Behinderung hat. Natürlich verhält sich der Yannick nicht immer regelkonform, sag ich mal, also er tanzt aus der Reihe und das recht schnell. Ähm und er macht auf sich aufmerksam. Und ich glaube, dass ist heutzutage immer noch

eine Schwierigkeit. Also Behinderung ist schon in der Gesellschaft angekommen, wenn es um eine körperliche Beeinträchtigung geht. Aber wir sind noch ganz weit davon entfernt, wenn es sich um eine geistige Behinderung handelt.

Weil es ist einfach so, dass man immer noch davon ausgeht. Und ich nehme mich da auch gar nicht aus, sondern ich war auch falsch informiert vor meinem Sohn, dass man denkt, Menschen mit einer geistigen Behinderung bekommen von dem Alltag oder von der Gesellschaft oder von dem Leben nichts mit. Und das ist einfach der größte Fehler, den man machen kann. Diese Menschen bekommen noch viel mehr mit als wir selbst, weil einfach auch ihre Sinne viel stärker ausgeprägt sind und auch mein Sohn. Also nur weil er sich nicht äußern kann. Er wird so falsch wahrgenommen. Das tut mir immer so leid. Und das ist auch der Grund, warum ich diese Öffentlichkeitsarbeit leiste und warum mir das so wichtig ist und auch ein bisschen so diese Hürde, um diese Angst zu nehmen vor Menschen, die eine geistige Beeinträchtigung haben, weil natürlich, man kennt es nicht und hat irgendwie auch so Bedenken, den richtigen Umgang zu finden.

Und da sehe ich eigentlich die größte Schwierigkeit.

Fiona Fiedler:

War der Schritt in die Öffentlichkeit zu gehen, für Sie schwer oder war das selbstverständlich?

Yvonne Otzelberger:

Ich habe relativ schnell erkannt, also es gab irgendwie dann so einen Punkt, wo ich gesagt okay, wenn ich selber nichts unternehme, dann kann ich nicht erwarten, dass sich etwas ändert. Und natürlich ist es schon eine Gratwanderung, wenn man das Kind irgendwie präsentiert in der Öffentlichkeit. Das ist auch nicht jedermanns Sache. Aber ich wusste, das ist der einzige Weg. Und ich versuche es auch immer wertschätzend meinem Sohn gegenüber zu machen oder ihn jetzt nicht irgendwie bloßzustellen. Und ich glaube, dass sicherlich die Aufklärungsarbeit bei weitem überwiegt. Ja.

Fiona Fiedler:

Wie gut. Wie geht es im Familienleben? Also, ähm, es ist ja doch ein massiver Einschnitt der da passiert?

Yvonne Otzelberger:

Ja. Also, es ist vor allem eben diese massiven Schlafstörungen. Also, wir reden bei einem Kind mit Angelman-Syndrom davon, dass die meisten wirklich stundenlange Wachphasen nachts haben und das fast täglich. Also 3 bis 4 Stunden sind sie munter und möchten auch beschäftigt werden. Das ist natürlich sehr schwierig, wenn man einen Beruf nachgeht. Und das machen wir beide, also mein Mann und ich. Es ist

eigentlich in der Regel so, dass wir gegengleich arbeiten. Also sprich, ich bin am Vormittag im Büro und mein Mann startet eigentlich erst zu Mittag. Unsere gemeinsame Zeit ist auf ein Minimum beschränkt. Aber mittlerweile sehen wir das auch positiv, weil dann lernt man das noch mehr zu schätzen, wenn man so wenig Zeit hat und vergeudet das nicht mit irgendwelchen sinnlosen Diskussionen, sondern schätzt es wirklich umso mehr.

Und natürlich ist das alles ein Weg. Es ist es nicht von heute auf morgen, aber ich denke mir, da wächst man hinein. Und wenn man das Schicksal oder ich nenne es heutzutage sogar Bestimmung annehmen kann, dann schafft man viel. Und auch diesen Alltag. Ja, ich meine, natürlich ist es eine Berg und Talfahrt, aber ich versuche und das war ich schon immer, die positiven Dinge in den Vordergrund zu rücken. Und das gelingt auch, wenn man so eine Aufgabe, eine Lebensaufgabe hat.

Fiona Fiedler:

Aber natürlich ist der Zusammenhalt in der Familie sehr wichtig.

Yvonne Otzelberger:

Absolut. Also das weiß ich auch sehr zu schätzen, auch meine Tochter und meinen Sohn haben ein sehr, sehr gutes Verhältnis. Das ist nicht selbstverständlich. Wir haben immer versucht, unsere Tochter war ja auch erst drei Jahre alt damals, als diese Diagnosesuche war, immer versucht, kindgerecht aufzuklären und kein Geheimnis daraus zu machen. Und ich glaube, das war der springende Punkt, dass wir einfach ihr gezeigt haben okay, da ist etwas anders, aber wir können darüber reden, wir können über alles reden, auch wenn es Probleme gibt. Einfach diese Offenheit, die spielt auch in unserer Familie eine große Rolle.

Und dieser Zusammenhalt, der beruht auf Gegenseitigkeit. Und wir wissen das auch alle wirklich, dass wir das wertschätzen müssen und dass es keine Selbstverständlichkeit ist.

Fiona Fiedler:

Was mich in dem Zusammenhang interessiert, ist die die Schullaufbahn vom Yannick. Kindergarten, Schule. Wie, wie hat das funktioniert? Wie funktioniert das?

Yvonne Otzelberger:

Also es war anfangs so, dass der Yannick hätte einen Integrationsplatz im Kindergarten gehabt. Ab dem Alter von drei Jahren. Unter drei Jahren ist es für ein Kind mit einer Beeinträchtigung gar nicht möglich, einen Kindergartenplatz zu bekommen. Was natürlich am Anfang auch schwierig war. Weil die Karenzzeit war vorbei und ich hatte kein Einkommen. Ich hatte auch keine Betreuung für meinen Sohn und wir haben uns dann in diesem einen Jahr war ich halt einfach zu Hause, was natürlich auch für die eigene Psyche nicht gerade förderlich ist, weil man fühlt sich

alleingelassen, umso mehr, also der Partner geht arbeiten, ist nicht zu Hause und man ist nur auf dieses Kind fokussiert, was natürlich einerseits schön ist, aber auf der anderen Seite möchte man ja auch ein bisschen Wertschätzung erleben und eigenständiges Leben haben.

Mit drei Jahren haben wir uns dann entschieden gegen den Integrationsplatz, weil das eben für den Yannick nicht das Richtige gewesen wäre. Durch die vielen Eindrücke, sie sind ja auch von der Wahrnehmung ganz anders. Der Yannick hat auch Epilepsie, sehr stark ausgeprägt, ist schon auch medikamentös eingestellt seitdem er ein Jahr alt ist, wäre es absolut nicht förderlich gewesen, ihn in eine so große Gruppe zu stecken, weshalb wir uns dann für einen heilpädagogischen Kindergarten entschieden haben, wo eben acht Kinder waren mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen, mehreren Betreuern. Das war eine private Einrichtung, die ist es auch bis heute noch.

Also wir sind nach wie vor noch, also es ist die Karl Schubert Schule im 23. Bezirk, denn es ist eine anthroposophische Einrichtung, die für uns einfach genau das Richtige ist. Und manchmal ist weniger mehr. Und gerade wenn man viele Eindrücke nur sehr schlecht verarbeiten kann, dann umso mehr. Und er ist dort in den Kindergarten gegangen, was natürlich auch finanziell wahnsinnig schwer zu stemmen ist. Also man kann ganz klar sagen, ich bin arbeiten gegangen, um den Kindergartenplatz zu finanzieren. Also ich habe, es waren um die 700€ im Monat, die man dann stemmen muss. Das war es mir aber wert und ist es bis heute.

Und da besucht er jetzt auch die Schule.

Fiona Fiedler:

Und die Schulklassen sind auch in der Größe acht, acht Kinder. Jetzt ist es so, dass wir NEOS eigentlich predigen.

Yvonne Otzelberger:

11. - 12. Schuljahr.

Fiona Fiedler:

Ja das sowieso, aber auch eine inklusive Bildung, das Recht auf inklusive Bildung in erster Linie und das vom Kindergarten an. Und dann kommen hin und wieder, zwar nicht sehr oft, aber immer die Einwände. Naja, das geht nicht für jedes Kind. Und ich sage ein Stückweit glaube ich schon, dass es geht im richtigen Setting.

Yvonne Otzelberger:

Sie sagen genau das Richtige.

Fiona Fiedler:

Dass ich jetzt in eine in einer 25 Kinder Klasse nicht zum Beispiel den Yannick hineinsetzen kann und der fühlt sich wohl. Oder vielleicht ein Kind mit Autismus oder oder. Es gibt ja viele verschiedene Arten der Behinderungen, die da sein können. Nichtsdestotrotz habe ich zum Beispiel auch eine Patientin, ein Wachkoma Patientin erlebt, die in eine Gruppe integriert war, weil sie einfach mit dabei war und man merkte, es tut sich was. Es freut sich jeder wenn sie in den Raum kommt und also wie, wie sehen Sie da? Haben sie da inklusive Erfahrungen mit dem Yannick?

Yvonne Otzelberger:

Ähm, ich muss gestehen, dass ich bis vor kurzem absolut der Meinung war, für den Yannick wäre es nicht das Richtige. Weil in der heutigen Zeit, so wie es momentan abläuft, hätte er nicht die Betreuung, die er benötigt. Das heißt, es würde heißen für ihn, er sitzt in einer Klasse und würde wahrscheinlich ständig aus dem Unterricht genommen werden müssen, weil er einfach den Unterricht stört. Ich kann das auch keiner Pädagogin zumuten, dass sie sich um ein Kind, das so eine intensive Betreuung notwendig hat, auch noch kümmern muss. Sie sagen es ganz richtig: es braucht das Setting. Und wenn das nicht vorhanden ist, brauchen wir von inklusive Bildung nicht sprechen.

Also wir müssen ganz woanders ansetzen, dass es überhaupt funktionieren kann. Es hat auch vor kurzem auch eine sehr schöne Diskussion in unserer Gruppe gegeben, im Verein von Familien mit einem Kind, das das Angelman-Syndrom hat. Und ich habe natürlich sofort auch meine Bedenken geäußert, weil eine Mama eine Frage gestellt hat, sie hätte die Möglichkeit, ihre Tochter in eine normale Volksschule zu geben. Die würden sich wirklich anbieten und wirken auch sehr engagiert. Ich konnte mir das gar nicht vorstellen. Und es hat sich schon gezeigt. Also eine Familie aus Südtirol. Die haben da auch einen Sohn mit Angelman-Syndrom der geht tatsächlich

in eine normale Klasse und das funktioniert, weil da die Gegebenheiten auch ganz andere sind. Wenn das passt und eine eins zu eins Betreuung zur Verfügung gestellt wird, dann ist das ein ganz anderes Thema. Aber so weit sind wir noch lange nicht. Und ich denke mir trotzdem, dass man nicht jeden Menschen mit einer Beeinträchtigung in einen Topf werfen kann und sagen kann: Für alle ist das geeignet, weil gerade in dem Bereich ist das so sensibel und ich würde es zum Beispiel zum momentanen Zeitpunkt falsch finden, wenn man die Sonderschulen abschafft oder sagt nur für ganz spezielle Fälle soll es die weiterhin noch geben, weil dann haben wir diese Gruppierung noch viel mehr und wir kommen genau dort hin, wo wir in der Vergangenheit waren.

Dann heißt es nur die ganz Blöden kommen in die Sonderschule und das soll eigentlich gar nicht sein. Also wenn man wirklich erreichen kann, dass dieses Setting passt, dann ist das vorstellbar. Es funktioniert in anderen Ländern, man sieht es, aber es ist ein sehr, sehr weiter Weg.

Fiona Fiedler:

Definitiv. Es geht ja auch nicht darum, eine Sonderschule zu schließen, sondern ganz im Gegenteil die Sonderschulen zu öffnen und diese Settings aber beizubehalten. Und ich mische etwas dazu. Kinder ohne Behinderung mit Kindern mit Behinderung. Einfach auch um diese Sensibilität, die die Kinder haben. Sie werden mit ihrer Tochter selbst erfahren haben, wie das wie das ist. Die machen wenig Unterschied die Kinder. Die fragen, die stellen Fragen. Die muss man beantworten. Aber wenn man ihnen das erklärt, ist es normal. Und ich also ich sehne mich nach der Normalität des Diversen und einfach, dass man sagt okay, man hat vielleicht Berührungsängste als Erwachsener.

Fiona Fiedler:

Die Kinder haben das so gut wie nicht.

Yvonne Otzelberger:

So ist es.

Fiona Fiedler:

Und das ist einfach ein Etwas, was wir für uns nutzen sollten, für unsere Gesellschaft auch nutzen sollten, damit wir alle wirklich in der Mitte sind und damit wir alle gemeinsam leben können. Und es ist jeder so, wie er es braucht. Eben seine, seine Bedürfnisse so leben kann, wie er es braucht. Und das heißt nicht zwingend. Also wenn ich jetzt sagen, mir dröhnt heute der Kopf, ich gehe lieber in eine kleinere Klasse und kann dort in einem offenen Umfeld wo ich sag, heute da, morgen dort so wie es mir halt passt und ich glaube dass das dann auch mit Angelman-Syndrom durchaus ein spannender Alltag werden kann.

Yvonne Otzelberger:

Das ist ein wunderschöner Gedanke und in der Vorstellung klingt das super. Ich glaube, wo man ansetzen muss, ist beim Betreuungsschlüssel. Also das ist der springende Punkt.

Fiona Fiedler:

Ja, bei der Ausbildung schon.

Yvonne Otzelberger:

Dann kann alles funktionieren. Absolut. Und gerade zur heutigen Zeit ist da sowieso ein Mangel. Ich finde es ganz toll, dass sie sich engagieren, weil natürlich, die Wunschvorstellung ist schon top. Also genau da sollte man hinkommen. Und ich sehe es ganz genauso. Kinder haben immer Fragen und auch ich merke das wenn ich mit dem Yannick unterwegs bin, wie sie da um den Rollstuhl herum schweifen und schauen. Und ich bin immer ganz fasziniert und warte immer, was da jetzt kommt. Es

sind leider Gottes immer die Eltern, die abblocken und dem Kind das Gefühl vermitteln: Das ist ganz falsch. Anders zu sein ist nicht okay. Und das finde ich immer sehr schade.

Und ich versuche dann auch immer ein Gespräch ins Gespräch zu kommen mit den Kindern, weil man kann mich alles fragen und das ist für mich eigentlich das schönste Geschenk, wenn man offen auf uns zukommt. Weil es gibt keine dummen Fragen. Und dieses Interesse und die Neugier ist eigentlich das Schönste, was es gibt. Ich merke das auch. Ich komme aus einer sehr großen Familie. Also ich habe selber acht Geschwister und es gibt schon sehr viele Nichten und Neffen und die sind alle ganz offen und fragen auch ganz banale Fragen. Und das ist doch das Schöne, wenn einfach Kinder da keinen Unterschied machen, sondern einfach Interesse zeigen.

Fiona Fiedler:

Ja. Beim Betreuungsschlüssel bin ich bei Ihnen. Nicht nur für die Elementarpädagogik, sondern auch für die Schule.

Fiona Fiedler:

Weil es eben auch um die Ausbildung geht der Pädagoginnen und Pädagogen. Weil ich bin ja selber Volksschullehrerin. Zwar jetzt nicht mehr im Dienst, aber ich kann mich an meine Ausbildung noch sehr gut erinnern. Und wenn ich mir Inklusion aussuchen kann als Wahlfach, dann tue ich mir schwer, ein inklusives Bildungssystem zu leben, weil es eben dann an Ecken und Enden hapert, wo ich sage, ich kann es nicht umsetzen und ich kann mit 25 Kindern alleine in einer Klasse nicht mit einem Kind mit frühkindlichen Autismus arbeiten, so wie er es braucht und wie er es auch verdient. Und Bildung ist ein Menschenrecht, inklusive Bildung ist ein Menschenrecht.

Und da sage ich einfach: Ich muss mir die Zeit nehmen können, dass ich auch mich um die Kinder kümmer, die mehr Aufmerksamkeit brauchen. Und das ist ja also wenn ich mich erinnere als ich in die Schule gegangen bin, da war alles nach Schema F, auch in der Volksschule, Also zumindest hatte ich das Gefühl, das hat jeder das Gleiche machen müssen. Und das ist aber heute bei weitem nicht mehr so. Auch in einer in einer nicht inklusiven Klasse, weil die Kinder einfach mit einer ganz breiten, mit einer breiten Wissensrange einfach kommen. Da gibt es Kinder, die in der sechsten Klasse schon lesen wie Erwachsene und Kinder, die halt gerade mit dem ersten Buchstaben das Thema haben, wie sie denn überhaupt lauten und schreiben können.

Und ich muss als Pädagogin oder Pädagoge wirklich darauf achten, dass ich sage, ich lege meinen Unterricht für jedes Kind an. Und das ist eben auch das, was teilweise nicht wertgeschätzt wird, wenn man sagt, man ist Lehrer, also das legt man ja auch anders an. Also man bereitet sich ja ganz anders vor. Und ich glaube, dass man da sehr viel mehr filtern müsste, wer darf Lehrer oder Lehrerin werden und möchte sich

das auch antun, diese Arbeit mit den Kindern, weil es einfach schon ein wichtiges Thema ist.

Yvonne Otzelberger:

Aber ich denke auch den Pädagogen müsste trotzdem Personal zur Verfügung gestellt werden.

Fiona Fiedler:

Natürlich.

Yvonne Otzelberger:

Zusätzlich. Aber ich glaube, momentan würde es niemanden gut und es würde niemand davon profitieren.

Fiona Fiedler:

So ist es also. Man müsste ja auch meines Erachtens ja auch aus jedem Pädagogen einen Sonderpädagogen machen. Ob man das dann so nennt oder nicht.

Yvonne Otzelberger:

Aber eine Ausbildung als Sonderpädagogen gibt es ja momentan gar nicht mehr. Also das ist eigentlich eine Ironie.

Fiona Fiedler:

Also wo ich auch sage, also es gibt ja die Sonderschulen teilweise noch, teilweise nicht mehr. Aber die Pädagogen gibt es ja noch irgendwo, die da unterrichtet haben und die müsste ich halt wieder hernehmen und sagen, ich erweitere die Teams einfach, weil die Lehrer sind ja da.

Yvonne Otzelberger:

Ja.

Fiona Fiedler:

Und das ist eben das, was wo ich mir so schwer tue. Ja gibt es keine Ausbildung mehr, dann vergisst man auf die Kinder einfach und das kann es nicht sein. Und deswegen ja. Gibt es einen Satz oder ein Wort, das sie nicht mehr hören können. Das wäre der Topflop des heutigen Podcasts.

Yvonne Otzelberger:

Ich finde es immer schade. Ich kann das jetzt nicht mit einem Wort beschreiben, aber ich sage ganz klar: Mein Sohn ist behindert. Ich halte nichts davon, es zu umschreiben. Das hat noch nie Probleme gelöst. Und durch diese Barriere die man schafft automatisch, weil mein Gegenüber gar nicht mehr weiß, wie er das jetzt

ansprechen kann oder ob er mich jetzt kränkt, verletzt, mit irgendeinem Wort. Da schaffen wir Probleme, wo eigentlich gar keine sind. Und wie sollen wir dann über das Wesentliche sprechen können, wenn es da schon hapert? Also ich sage ganz klar behindert ist kein Schimpfwort. Also ich bin vielleicht auch gerade für Angehörige, die ein Kind mit einer Beeinträchtigung haben, ist es vielleicht auch zwiegespalten.

Aber ich sage ganz klar, man darf es so nennen, weil es ist an sich kein Schimpfwort und es ist wie es ist. Und deswegen ist mein Sohn nicht weniger wert wegen diesem Wort. Er ist halt in gewissen Dingen behindert und oder wird behindert. Und das ist für mich vollkommen in Ordnung und es ist mir viel lieber, man nennt es so wie es ist und spricht dann mit mir über die wesentlichen Dinge. Als ja, das ist dann für mich immer so. Nicht wirklich Probleme lösen wollen, sondern den Fokus auf ganz was anderes legen und nicht auf das Wesentliche.

Fiona Fiedler:

Ja, es ist leider sehr oft, sehr oft das Problem. Wir haben uns jetzt auf Menschen mit Behinderungen verständigt. Im Großen und Ganzen auch aufgrund der UN-Behindertenrechtskonvention. Was ich überhaupt nicht ausgehalten haben war Menschen mit besonderen Bedürfnissen. Weil ich gesagt habe, die hab ich auch. Also ich nehme mir das Recht heraus zu sagen ich hab auch

Yvonne Otzelberger:

Absolut.

Fiona Fiedler:

Ich habe auch besondere Bedürfnisse. Aber. Ja, ich glaube, dass man als Betroffener selber lockerer damit umgeht. Also mittlerweile, nach drei Jahren Sprecherfunktion auch für Menschen mit Behinderungen, ist es für mich oft so ein Stich ins Herz, wenn jemand selber dasitzt, ein betroffener Mensch und sagt na ja, die Behinderten. Um Gottes Willen. Also es stört mich irgendwie.

Yvonne Otzelberger:

Aber weil es ihnen so vermittelt worden ist, als wäre es ganz falsch.

Fiona Fiedler:

Genau. Und ich versuche dann, also wenn, die Menschen besser ich dann nicht aus, weil die müssen eh selber wissen wie sie über sich reden.

Fiona Fiedler:

Aber das ist. Also man lernt einfach so Begrifflichkeiten zu verwenden oder nicht zu verwenden und wenn das dann passiert. Und für mich ist es ja ganz normal, Kollegen, die vielleicht da noch nicht so drinnen sind und dann irgendwelche eben solche

"besonderen Bedürfnisse" von sich geben. Da gehe ich hin und sage: Menschen mit Behinderungen. Fertig. Du kannst es ruhig sagen. Es ist ganz normal.

Fiona Fiedler:

Wichtig ist halt die Wertschätzung.

Yvonne Otzelberger:

Genau das ist es. Das ist der Punkt.

Fiona Fiedler:

Das ist einfach. Also ich finde es dann immer schön: Ja wie sage ich dann zu dem? Alfred? Würde helfen. Manchmal ist es so so einfach. Ja. Wie schöpfen Sie Ihre Kraft? Wie holen Sie sich Ihre Energie? Also Sie haben ja durchaus auch schwere körperliche Arbeit zu leisten?

Yvonne Otzelberger:

Ja, ganz, die gibt mir mein Sohn. Klipp und klar gesagt. Also gerade Kinder mit Angelman-Syndrom sind ja sehr fröhliche und freundliche Menschen. Das ist ja auch das typischste Merkmal, dass sie sehr häufig lachen und auch eine stark ausgeprägte soziale Ader haben, die Sie ja erleben durften, weil er war ja total fixiert auf sie. Und sie haben das irgendwie gar nicht mitbekommen, weil er ja nur Sie von weitem schon gesehen hat. Also der Yannick würde wirklich, wenn er könnte, einfach auf Fremde zulaufen und sie umarmen. Und ich glaube, das macht sehr vieles wieder gut. Also gerade auch diese Geborgenheit, die er mir gibt.

Was man gar nicht glaubt. Da kann man extrem viel Kraft schöpfen und natürlich auch dieser Zusammenhalt innerhalb unserer Familie. Ja, das ist eigentlich.

Fiona Fiedler:

Sie promoten gerade ihr eigenes, erstes eigenes Buch. Das ist richtig schön, so mit Puzzleteilen und es wird immer ein Puzzleteil mehr frei. Ganz spannend. Wollen Sie da ein bisschen was verraten?

Yvonne Otzelberger:

Ja, sehr gerne. Es ist ein Projekt gewesen, das über sehr viele Jahre gelaufen ist. Man kann sagen fast zehn Jahre. Ich habe irgendwie immer gespürt, dass es noch nicht so weit ist. Bis vor einem halben Jahr. Wo dann meine Tochter meinte zu mir: Jetzt musst du das zu Ende bringen. Und es ist der größte Teil des Buches wirklich jetzt innerhalb von einem halben Jahr entstanden. Sie war so mein Antrieb. Also ich wollte das auch für sie ganz stark. Es ist mehr oder weniger wirklich so: Ich öffne da mein Herz. Es ist in Romanform geschrieben. Es ist eigentlich unsere Lebensgeschichte mit dem Start, wie das alles begonnen hat, mit dem Yannick. Auch die Diagnosesuche.

Die vielen Krankenhausaufenthalte. Was ich aber rüberbringen möchte, ist einfach auch ein bisschen Mut schöpfen, dass man da ist. Ich denke mir, mir ist es auch ganz wichtig, anderen Menschen Mut zu machen. Viele glauben nach so einem Schicksalsschlag das Leben ist zu Ende. Natürlich war das anfangs für uns genauso. Die Welt ist stehengeblieben und hat sich ohne uns weitergedreht. Aber ich denke mir, wenn man irgendwann lernt, das anzunehmen, dann kann das durchaus auch positiv sein. Ich möchte nicht sagen, dass ich vorher ein schlechterer Mensch war und jetzt ein besserer. Aber es hat mich extrem verändert und man merkt erst dadurch, was eigentlich in einem steckt, wenn man so oft an seine Grenzen stößt und man glaubt, man schafft es einfach nicht mehr.

Man kommt aber immer weiter und es geht weiter. Und das ist das Schöne. Also ich möchte eigentlich auch mit dem Buch vermitteln, dass wenn man es annehmen kann, dann kann man auch wieder glücklich sein.

Fiona Fiedler:

Das ist. Sehr schön. Sehr schön Was würden Sie anderen Eltern in Ihrer Situation raten?

Yvonne Otzelberger:

Dass man sich nicht unnötige Fragen stellt, auf die man sowieso keine Antworten bekommt. Das hält einen eigentlich nur auf. Dass man versucht, Kontakt zu suchen zu Betroffenen. Entweder, es gibt mittlerweile sehr viele Selbsthilfegruppen, es engagieren sich ganz viele Betroffene und ich finde mitunter, das ist eines der wertvollsten Dinge. Und da gibt es ganz viel Angebot, dass man sich auch wirklich Hilfe sucht und in Anspruch nimmt. Da merkt man ganz schnell, das haben andere auch geschafft, dann schaffe ich das auch. Ja, und dass man sich aber auch nicht unterkriegen lässt im Alltag. Wir wissen alle, gerade Behördengänge können sehr anstrengend sein und sehr kräftezehrend.

Auch wir erleben das immer wieder. Pflegegeld, Überprüfungen. Wir haben jetzt wieder eine Thematik, die nicht zu fassen ist, dass man sich davon nicht unterkriegen lässt und dass man erst recht kämpft für sein Recht. Weil man wird sehr oft als Bittsteller dargestellt und man bekommt ganz oft das Gefühl, es steht einem gar nicht zu, was man da beantragt. Und ich bin der Meinung, dass man da dran bleiben muss. Und weil genau ich glaube, dass das möchten vielleicht auch manche erreichen, dass man dann sagt okay, gut, dann halt nicht. Ähm, dass man da erst recht sagt, ich lass mir das nicht gefallen.

Das habe ich sicherlich auch gelernt durch meinen Sohn. Ich war früher eher so die Stille und hab alles akzeptiert. Mittlerweile kämpfe ich für unser Recht, weil ich denke, es steht uns zu, aber vor allem meinem Sohn. Und. Ja, Pflegegeld ist glaube ich ein eigenes Thema. Da müssen wir nicht lang und breit reden. Da könnte ich

Geschichten erzählen. Das möchte ich aber jetzt auch gar nicht in den Vordergrund stellen. Das wäre mir jetzt auch zu schade, weil das ist nur ein kleiner Teil von vielen.

Fiona Fiedler:

Gibt es trotzdem irgendwelche Wünsche, die Sie an die Politik richten würden, was sich ändern soll?

Yvonne Otzelberger:

Ja, es war mein großer Wunsch, dass man eben Menschen mit einer Behinderung ernster nimmt. Ähm. Ich. Ich habe oft so den Eindruck, dass man nicht so die Wichtigkeit sieht, weil das ja auch nicht Wählerstimmen sind. Dass das so ein kleiner Teil ist aber, dass das so viele Menschen betrifft, die eine Beeinträchtigung haben oder eine Erkrankung, eine seltene. Das sind ganz viele Menschen. Ich meine, Sie war bei Pro Rare. Sie wissen, wie viele seltene Erkrankungen es gibt. Und ich würde mir wünschen, dass man da mehr Menschlichkeit zeigt und dass man die Themen ernst nimmt, dass man auch nicht alle in einen Topf wirft, sondern vielleicht trotzdem die Individualität des Menschen sieht.

Ich denk mir, meine Gesellschaft ist nur so stark wie ihr schwächstes Glied. Und ja, das würde ich mir wünschen, dass Themen mehr aufgegriffen werden. Ich finde ja Ihre Reden immer ganz toll. Vielen Dank, dass Sie auch. Es ist ganz wichtig, dass es solche Menschen gibt wie Sie, die sich auch wirklich einsetzen. Und wenn ich dann so sehe, dass da eigentlich nicht viel Gehör geschenkt wird. Dann tut mir das im Herzen weh, weil über so viele Themen diskutiert und das sind wirklich wesentliche Punkte. Und gerade Inklusion funktioniert in so vielen anderen Ländern schon so toll und wir sind da so hintennach.

Das müsste nicht sein.

Fiona Fiedler:

Ja, ich glaube, dass Österreich da das Problem hat, immer etwas selbst erfinden zu wollen. Sich nichts anschauen möchte. Und da hängen wir uns halt auf dran. Aber ich bleibe dran.

Ich habe einen Wordrap vorbereitet. Sätze, die ich beginne und Sie bitten werde, die zu vervollständigen.

Meine liebste Jahreszeit ist:

Yvonne Otzelberger:

Definitiv der Frühling.

Fiona Fiedler:

Der schönste Ort.

Yvonne Otzelberger:

Mein Zuhause.

Fiona Fiedler:

Ein guter Tag beginnt für mich mit.

Yvonne Otzelberger:

Ich versuche es immer mit einem positiven Gedanken.

Fiona Fiedler:

Mit dieser Person will ich gerne einen Kaffee trinken.

Yvonne Otzelberger:

Mit mir selbst in Ruhe.

Fiona Fiedler:

Für diese Eigenschaft werde ich von anderen sehr geschätzt.

Yvonne Otzelberger:

Buh das ist ganz schwierig. Also da kann ich nur jetzt dazu sagen. Ich bin immer so begeistert, was meine Tochter schon schafft mit 17 Jahren. Ich schau ja wirklich zu ihr auf mittlerweile. Und auch mein Mann ist sehr engagiert und in so vielen Bereichen stark. Und einmal habe ich gesagt zu meiner Tochter: Ja ihr seid alle so toll, was kann eigentlich ich? Und sie hat etwas ganz Schönes gesagt. Sie hat gesagt du bist eine tolle Mama und ich glaube, vielleicht bin ich das wirklich. Das wäre schön.

Fiona Fiedler:

Das möchte ich noch lernen.

Yvonne Otzelberger:

Noch geduldiger sein.

Fiona Fiedler:

Das würde ich meinem früheren Ich sagen.

Yvonne Otzelberger:

Gibt die Hoffnung niemals auf. Es gibt immer einen Weg.

Fiona Fiedler:

Familie bedeutet für mich

Yvonne Otzelberger:

Ich bin dankbar für Für mein Leben.

Fiona Fiedler:

Zum Lachen bringt mich

Yvonne Otzelberger:

Mein Sohn.

Fiona Fiedler:

Und von einer Fee wünsche ich mir.

Yvonne Otzelberger:

Dass wir diesen Zusammenhalt und die Liebe beibehalten. Und wenn ich mir noch etwas wünschen könnte, dann dass das Wohnprojekt, das wir gestartet haben, auch wirklich realisiert werden kann. Und dass ich irgendwann von dieser Welt gehen kann und meinen Sohn in Sicherheit weiß. Das wäre mir das Wichtigste.

Fiona Fiedler:

Schön. Dann danke vielmals.

Yvonne Otzelberger:

Ich danke auch von ganzem Herzen für das tolle Gespräch. Dankeschön. Danke.