

**Wege zur aktiven Teilhabe am Leben –
Arbeitstagung, Berlin 2.11.-3.11.2012**

Thema AG 2: Wie stellt sich Information und Beratung der Angehörigen, vom Zeitpunkt der Feststellung einer Behinderung dar? Bestandsaufnahme und Wünsche

AG 2: hier nahmen bis auf 2 Teilnehmer (Eltern eines behinderten Kindes) vorwiegend Fachleute (Therapeuten und Berater) teil

Erfahrungen / Bestandsaufnahme der Arbeitsgruppe 2:

- In den allermeisten Fällen findet die Erstberatung im Krankenhaus/in der Geburtsklinik/Pädiatrie statt; Eltern sind deshalb bei Feststellung der Behinderung auf die **Qualität der ärztlichen Beratung und der Sozialberatung** angewiesen. Nur selten werden Eltern mit weiterführenden Adressen für Beratung und Hilfestellung für die Zeit nach der Entlassung ausgestattet.
- **die Diagnose** wird den Eltern häufig ohne oder mit wenig Empathie von den behandelnden Ärzten mitgeteilt, oft verbunden mit Hypothesen zur zukünftigen Weiterentwicklung des Kindes /des Menschen („... sie wird nie laufen können“...., „ob sie das 2. Lebensjahr noch erleben wird, ist nicht sicher-...“ usw. usw.). Viele Eltern schildern die Situation rückblickend als Schockerlebnis und benennen damit den Beginn einer Krise (die unterschiedlich lang andauert).
- **Eltern sehen sich in der Abhängigkeit von den behandelnden Ärzten**, da diese die Kinder behandeln, und durch das Ausstellen von Attesten und Verordnungen die Inanspruchnahme von Therapien und Hilfsmitteln sichern.
- **Die ersten Therapeuten des Kindes** sind oft wichtige Bezugspersonen/Unterstützer/Informationsquelle für die Familien.
- **Die verschiedenen Sozialleistungsträger** werden in aller Regel nicht als unterstützend wahrgenommen, sondern als „Gegner“, mit dem man um die Bewilligung notwendiger Hilfen „kämpfen“ muss. Der Beratungsauftrag, der in den Sozialgesetzbüchern hinterlegt ist, wird nicht ausreichend ausgefüllt.
- **Der wichtigste Kontakt für Eltern sind andere Eltern!** Hier ist der Austausch von wichtigen Informationen am intensivsten, oft auf einer Ebene der Vergleiche der Behinderungen/Einschränkungen der Angehörigen (wenn mein Fritzchen Pflegestufe II hat, müsste dein Karl das doch auch bekommen)
- In Vereinen/im Bereich der Selbsthilfe ist das **Interesse der Eltern eher themenspezifisch** (Beispiele für aktuelle Themen: Inklusion in Schule, Erziehung, Wohnen und Ablösung vom Elternhaus)
- **Eltern von heute sind eher Nutzer von Dienstleistungen**
Der Wunsch der Eltern nach einem **Zusammenschluss mit anderen Eltern in einem Verein**, um auch auf sozialpolitischer Ebene eine Vertretung der Interessen der eigenen Kinder zu erreichen, stellt sich –wenn überhaupt- meist erst später ein.
- Eltern nutzen heute andere Wege bei der Suche nach Information und Beratung: per E-Mail, in Internetforen usw.

Wünsche/Forderungen der Arbeitsgruppe 2:

- **bessere Versorgung und Beratung im Krankenhaus/Pädiatrie sowie ein Angebot der Nachsorge:** kein Elternpaar sollte mit ihrem behinderten Kind nach Hause entlassen werden, ohne weitergehende Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten zu haben!
- ein **spezifischer Blick auf jedes einzelne Kind** und den Beratungsbedarf der Familie ist notwendig – dazu braucht es **Zeit!**
- mehr Wertschätzung der beteiligten Professionellen untereinander = führt zu einem besseren Austausch und stärkerer Vernetzung = **führt zu mehr und besserer Unterstützung der betroffenen Familien**
- **aktives Zugehen der Sozialleistungsträger auf die Betroffenen** (Umsetzen des in den Sozialgesetzbüchern hinterlegten Beratungsauftrages)
- weniger Bürokratie = mehr Zeit für Klienten
- Angebot von **aufsuchender Beratung/Begleitung der Familien**
- **Rechtsanspruch auf Familienberatung/Familienbegleitung** als Leistung im Rahmen der Eingliederungshilfe ohne Einkommens- und Vermögensprüfung

Hamburg, den 5.11.2012 Siegrid Zierott