

### Workshop 3: Auswirkungen der Lebensplanung der Familien mit behinderten Kindern

Während der Diskussionsrunde wird deutlich wie entscheidend die Außeneinflüsse für den weiteren Verlauf der Familie sind.

Problem	Auswirkung Familie	Muss
Schlechte Aufklärung und Begleitung nach der Geburt	Ängste, Sorge, Stress, Suche nach Antworten, Schuldgefühle, sich allein fühlen	Interdisziplinäres Erstgespräch mit den Eltern
Wenig Begleitung und Beratung in der Klinikzeit	Kann sich in der Bindung zum Kind negativ auswirken  Führt oft zur Entlassung ohne weitere strukturierte Anbindung  Probleme nach Entlassung im Handling mit dem Kind, sowie Lücken in der weiteren Versorgung	Strukturiertes Entlassungsmanagement, Mindeststandards in der Begleitung während der Klinikzeit, Installation einer generellen medizinischen Nachsorge
Gestörte Annahme des Kindes durch Eltern in der Krisensituation	Partnerschaftsprobleme / Trennung/ Alleinerziehende/ betr. Großeltern, Freunde, etc.	Begleitende Elternberatung, psychologische Anbindung bereits in der Klinik
Ein Elternteil muss zu Hause bleiben	Große finanzielle Einbußen trotz höherer Ausgaben, gestoppte Lebensläufe/ Träume	Vereinfachung und Verbesserung der Gesetze in Hinblick auf Pflegestufen, Elterngeld und Elternzeit für Familien mit beh. Kindern
Wohnung/ Haus nicht barrierefrei	Hohe Kosten / Umzug / Wegfall der sozialen Anbindung	Verbesserte finanzielle Hilfen und die Familie aufsuchende Berater
Nötige Therapien, Zeitnot,	Wegfall von Freundschaften, Stress innerhalb der Familie, Kampf um Therapiebewilligungen,	Strukturiertes Casemanagement, Kenntnisse über alle mögl. Therapien, wohnortnahe Anbindung

Veränderter Lebensrhythmus	Erschöpfung, Rechtfertigung nach außen aller Beteiligten	Kenntnisse über bestehende SHG's, frühe Hilfen, externe Hilfen für die Begleitung im Alltag
Problematik Geschwisterkinder	Müssen zurück stecken, übernehmen nicht altersgerechte Pflichten, Einbußen im Alltagsablauf, Rechtfertigung des Geschwisters nach außen,	Mehr Geschwisterkurse in allen Städten, psychologische Betreuung nicht erst wenn das Kind deutlich auffällig wird
Freizeit	Komplett unterbrochen, Neustrukturierung erforderlich	Angebote, die bezahlbar sind / Einsatz ehrenamtlicher Unterstützung in der Familie

Dies sind einige Notizen zum Gespräch:

Vor allem ist uns bewusst geworden:

Es kann nicht sein, dass es an individuellem Engagement eines Arztes, einer Schwester, eines Therapeuten, Lehrer, oder Angestellten im Amt liegt, ob und wie gut, eine Familie in und nach der Krise aufgefangen wird.

Je schlechter die Anfangsbedingungen, desto größer die familiäre Auswirkung.

Es gibt schon viele gute Angebote, die Palette ist aber eher unübersichtlich.

Auch die nötigen Gesetze sind da, werden aber oft nicht eingehalten, bedient, oder optimiert. Es sollten Gelder in die Optimierung bestehender Strukturen gesteckt werden, als immer wieder Neues zu eröffnen.

Mindeststandards für alle relevanten Hilfsmaßnahmen sollten entwickelt, in jedem Bundesland gleich behandelt und überwacht werden. Das würde für die Eltern Transparenz schaffen.

Natürlich gibt es noch so viel mehr, aber immerhin.....

Liebe Grüße  
Sabine Leitner