



Für Menschen mit Handicap.
Ohne Wenn und Aber.

Procap SGA organisierte das 8. Elternforum

Wenn es hoch kommt, alle drei Jahre ein gemeinsames Abendessen in einem netten Lokal. Mit viel Glück einmal eine Woche gemeinsame Ferien. Sonst aber über Jahre hinweg schlaflose Nächte: Was sich viele von uns nur schwer vorstellen können, ist für Eltern von Kindern mit Behinderungen oder besonderen Bedürfnissen keine Seltenheit.

Aus diesem Grund stand das Elternforum 2024 unter dem Motto «Entlastung für Eltern – Möglichkeiten und Grenzen». Über siebzig Personen folgten am Samstag, 31. August 2024, der Einladung von Procap SGA in den St. Galler «Pfalzkeller», um sich zu informieren und Erfahrungen auszutauschen.

VON HANSUELI SALZMANN

Es gehört zur Tradition, dass das Elternforum von Procap St. Gallen-Appenzell mit Fachinputs eröffnet wird, um anschliessend Betroffene auf dem Podium zu Wort kommen zu lassen. Martin Boltshauser, ehemaliger Rechtsdienstleiter von Procap Schweiz, beleuchtete in seinem Referat die rechtlichen und finanziellen Aspekte von Entlastungsangeboten.

HE-Abklärung muss minutiös sein und braucht selbst viel Zeit

Entlastung zu organisieren, braucht selbst Zeit. Als Erstes müsse immer die richtige Art der Entlastung für die jeweilig vorliegende familiäre Situation ermittelt werden – finanziell oder zeitlich, so Boltshauser. Anschliessend muss frühzeitig geplant werden, damit im Bedarfsfall die Angebote auch finanziert und organisiert werden können.

Rechtsanwalt Boltshauser zeigte die Mechanismen auf, die zu finanzieller Entlastung führen. Einmal mehr ist das Fundament die Hilflosenentschädigung (HE). Erst wenn eine solche gesprochen wurde, können weitere Mittel generiert werden. Die HE ist Voraussetzung für den Intensivpflegezuschlag, für Assistenzleistungen und anderes mehr.

Martin Boltshauser betonte, dass eine HE-Abklärung sehr gut vorbereitet sein muss. Eltern neigen dazu, das Positive hervorzuheben. Sie vergessen gerne, dass für Leistungen der IV die Defizite massgebend sind: Wie viel Unterstützung braucht das Kind für die Notdurft? Wieviel Hilfe bei der Nahrungsaufnahme oder beim Anziehen? Alle Mehraufwendungen im Vergleich zu einem gesunden Kind müssen minutiös erfasst werden.

Die Anzahl Lebensbereiche, in denen direkte, aber auch indirekte Hilfe nötig ist, bilden die Grundlage für die Hilflosenentschädigung. Die Summe der zeitlichen Mehraufwendungen entscheidet, ob und in welchem Rahmen schliesslich ein Intensivpflegezuschlag (IPZ) gesprochen wird.

Procap kontaktieren, damit alles richtig läuft

Da der Grundsatz gilt, dass die Aussage der ersten Stunde Gültigkeit hat, lassen sich im Nachhinein keine Korrekturen mehr vornehmen. Daher raten wir allen Eltern, vor einer HE-Abklärung mit Procap Kontakt aufzunehmen, um den genauen Ablauf und das Vorgehen zu

besprechen. Allerdings heisst eine finanzielle Entlastung nicht, dass damit auch eine zeitliche Entlastung einhergeht. Ebenso wichtig ist daher die Frage, ob und wie eine zeitliche Entlastung gewährleistet werden kann.

Wenn besondere Bedürfnisse die Erwartungen platzen lassen

Darauf sowie auf die persönlichen Aspekte der Entlastung ging Dr. med. Anita Müller im zweiten Referat ein. Sie liess symbolisch Seifenblasen mit unzähligen Fragen platzen.

Welche Erwartungen ans eigene Kind hat man während einer Schwangerschaft? Wir denken an ein gesundes Kleinkind, das uns anlächelt, mit den Gspänli spielt, später zur Schule geht, einen Beruf erlernt und anschliessend Karriere macht.

Es lernt eine Partnerin oder einen Partner kennen, heiratet, und wir sehen uns schon als stolze Grosseltern mit dem Enkelkind auf dem Schoss.

Was aber, wenn die Realität anders aussieht? Komplikationen während der Schwangerschaft, schwierige Geburt, vielleicht kommt es auf die Neonatologie. Das Baby lacht kaum, schreit aber viel, die motorische Entwicklung verzögert sich, und es spricht kaum oder gar nicht.

Das geliebte Kind knüpft keine Beziehungen mit Gspänli oder rennt unentwegt fort. Es zeigt auffälliges Verhalten, das beunruhigt und unzählige Abklärungen zur Folge hat.

Oft verstreichen lange Phasen der Ungewissheit. Es folgen Diagnosen, mit denen man sich auseinandersetzen muss, Therapien müssen organisiert werden. Der Besuch einer Regelschule ist in Frage gestellt, die Berufswahl eingeschränkt. Ob ein selbständiges Leben je möglich sein wird, bleibt lange Zeit offen.

Eltern hinterfragen sich oft zusätzlich auch noch selbst

Die Befindlichkeit schwankt zwischen Zweifel – «Was habe ich falsch gemacht?» – und der Überzeugung «Ich liebe mein Kind und bin immer für es da!». Es sind Gedanken, die schnell zur grossen Belastung werden.

Vor besonderen Aufgaben stehen auch die betroffenen Eltern: Wie beeinflusst die erforderliche Betreuung die Ehe und die Geschwister? Was wird aus den eigenen Träumen, Plänen und aus Freundschaften?

Viel Platz bleibt für solche Überlegungen nicht. Denn prägen Termine den Alltag: Arzt, Ergo- oder Physiotherapie, Schulpsychologischer Dienst oder Kinderspital. Trotz Liebe zum Kind wird aus der Belastung schnell eine Überbelastung. Es kommt der Moment, in dem Hilfe angenommen werden muss. Im Vorteil sind die Eltern, die dem Rat von Martin Boltshauser folgten – und das Fundament für eine finanzielle Entlastung früh legten.

Couragierte Eltern – die sich oft alleingelassen fühlen

Im Anschluss an die Referate stellte die Moderatorin Regula Späni die Podiumsgäste vor. So unterschiedlich die speziellen Bedürfnisse ihrer Kinder sind, es herrschte schnell Einigkeit, dass Eltern sich oft allein gelassen fühlen.

Meist sei es Glück, dass sie an wertvolle Informationen gelangten. Es hänge vom Engagement der behandelnden Ärzte und beratenden Personen ab, wie gross die Unterstützung ausfalle. «Es darf doch nicht sein, dass Informationen zufällig am Skilift aufgeschnappt werden. Informationen müssen zentralisiert werden und unbürokratisch zugänglich sein», machte ein Vater klar.

Viele Eltern auf dem Podium äusserten den Wunsch nach einem Casemanagement. Doch wäre ein solches Casemanagement überhaupt umsetzbar? Kann alles Fachwissen durch einen Person abgedeckt werden?

Entlastung anzunehmen, fällt schwer...

Entlastung anzunehmen, meinten die Podiumsteilnehmenden, sei nicht einfach. Plötzlich kämen fremde Personen in die Familie. Das müsse ausgehalten werden. «Wer kennt die Versuchung nicht, noch aufzuräumen, bevor eine fremde Person das Haus betritt?», gab eine Mutter zu bedenken. Die Entlastung könne zur Belastung werden, wenn sie nicht bewusst zugelassen und angenommen werde.

Nicht selten zeigten Aussenstehende wenig Verständnis und verstärkten Schuldgefühle: «Sich einzugestehen, dass man an den Anschlag kommt, fällt schwer. Es braucht Zeit, es zu akzeptieren. Zudem gilt es, den Nutzen der Entlastung abzuwägen», so eine Podiumsteilnehmerin.

... und bringt manchmal zusätzliche Mühe

Die Mutter dreier Kinder mit Autismus-Spektrum Störung (ASS) schilderte, dass es nach der Betreuung durch fremde Personen zu einem regelrechten Zusammenbruch der Kinder kam. «Sie im Anschluss wieder aufzurichten, brauchte mehr Energie, als die Entlastung brachte.»

Auch sei die Suche nach geeigneten Assistenzpersonen schwierig. Nicht immer findet sich eine geeignete Person, die auch lange bleibt.

Grossfamilie als Glücksfall

Da könne es ein «Glücksfall» sein, wenn das Kind in einer Grossfamilie aufwächst. Es werde von den Geschwistern wie selbstverständlich in den Familienalltag einbezogen.

«In gewissen Situationen kann weniger mehr sein. Wie schon die Referentin erwähnte, sind Therapien nur sinnvoll, wenn die Eltern überzeugt sind, dass sie etwas bringen und sich diese auch zeitlich einrichten lassen», so eine Teilnehmerin.

Weniger Bürokratie und mehr Menschlichkeit

Bei den Wünschen deckten sich die Aussagen der Podiumsteilnehmenden weitgehend: Weniger Bürokratie, da diese neue Belastungen mit sich bringt. «Vielfach wären die Informationen bereits irgendwo vorhanden. Sie müssten nur weiteren Playern zugänglich gemacht werden», sagte ein Teilnehmer.

Der Mensch sollte wieder mehr in den Fokus gerückt werden, hiess es einhellig. Nötig ist die Erkenntnis, dass auch eine Investition in Kinder mit Behinderungen eine Chance für die Gesellschaft sei. Zudem brauche es einen Ort, der Informationen bündelt, Verflechtungen auflöst und, wie schon erwähnt, ein standardisiertes Casemanagement.

Entlastungsdienste waren vor Ort

Moderatorin Regula Späni eröffnete die Diskussion und liess das Publikum seine Erfahrungen einbringen. Einige Fragen wurden beantwortet. Bei anderen müssen wohl die Mühlen des Gesetzgebers noch lange mahlen, bis wir befriedigende Antworten erhalten werden.

Zum Abschluss dankte der Geschäftsleiter von Procap St. Gallen-Appenzell, Hansueli Salzmann, allen Podiumsteilnehmenden für die Offenheit, der Referentin und dem Referenten für ihre Ausführungen und dem Publikum für das Interesse.

Da mit Monika Hasler ein Mitglied der ersten Stunde die Elterngruppe verlässt, die das Elternforum organisiert, wurde auch ihr Einsatz verdankt. Am Apéro tauschten sich Eltern und alle Anwesenden noch lange aus. Überdies konnten sie sich an Ständen über die sieben Entlastungsdienste informieren, die eigens an den Anlass eingeladen worden waren.