

Synthese Rundtischgespräch 1

Hoffen auf Hilfe:

Wechselspiel zwischen (oft unsichtbarer) häuslicher Versorgung, spezialisierten Institutionen und ambulanten Leistungserbringern

Was erleben Eltern? – Was vermissen sie? – Was brauchen sie?

Beno & Maja Niggli

Eltern von Jöri (GR)

Andrea Simeon

Leiterin Stiftung Scalottas (GR)

Andri Christen

verwaister Vater (BE)

Nicole Cavigliano

betroffene Mutter (BL)

Alexandra Gächter

Regionalleiterin Ost (SG)

Moderation: Elisabeth Jenny-Fuchs

Heilpädagogin, klarkomm (FR)

Die Diagnose einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung verändert das Leben einer Familie von Grund auf – überall.

Die Versorgungssysteme, die Familien unterstützen sollen, sind unterschiedlich. Doch die Bedürfnisse der Familien überschneiden sich in vielen Punkten. Und genau diese Bedürfnisse sollten die Grundlage für jede Form politischer Veränderung sein.

Im Rundtischgespräch 1 wurde deutlich:

- was Familien erleben,
- was sie vermissen
- und was sie brauchen – oder gebraucht hätten.

Die Punkte, die mich heute besonders bewegt haben, möchte ich noch einmal hervorheben:

1. **Wie herausfordernd es für Eltern ist, ihr Kind – bei aller Belastung zu Hause – in eine Institution zu geben.**

Und gleichzeitig, wie wertvoll solche Angebote sind, wenn sie mit Herz und Verstand geführt werden und auf die individuellen Bedürfnisse der Kinder und jungen Erwachsenen eingehen. Kinder haben ein Recht auf Teilhabe und auf ihre eigene Entwicklung und Entfaltung.

2. **Wie wichtig Gefässe des Austausches unter Eltern sind.**

Damit sie ihre Erfahrungen weitergeben können – Peer-to-Peer, von Familie zu Familie. Das stärkt, entlastet und schafft Orientierung.

3. Jede Familie mit einem schwerstkranken Kind hat ihren eigenen Weg.
Unsere Aufgabe ist es, **Familien so zu stärken, dass sie Regisseure ihres eigenen Lebens bleiben.**
Dass sie Entscheidungen selbstbestimmt treffen können.
Es geht darum, Selbstverantwortung und Selbstwirksamkeit zu erhalten – trotz aller Belastung.
4. **Es braucht eine «Willkommenskultur» in unserer Gesellschaft gegenüber mehr Vielfalt.**
Auch Familien mit einem schwer kranken Kind gehören zu unserer Lebensrealität und Normalität.

Weitere Punkte:

- die **administrativen Hürden** sind enorm hoch, unübersichtlich und (gefühl) willkürlich.
- Leben mit einem schwerkranken Kind ist nicht besser oder schlechter – es ist anders.
- Betroffene Eltern sollten **politisch aktiv werden und mitgestalten** (wenn die Ressourcen da sind).
- **Hilfe annehmen kann schwer sein.**
- Es ist wichtig, die **ganze Familie im Blick zu haben** und auch nach den anderen Familienmitgliedern zu fragen.
- **Unsicherheit und Überforderung der Gesellschaft** in Bezug auf den Umgang mit Behinderung **kann zur (stillen) Diskriminierung führen.**

Anna Lammer