

Das Erleben des Sozialraums, aus der Perspektive von Familien mit behindertem Kind

„Wie stellen sich beide Systeme in ihrer Funktion als Leistungserbringer darauf ein?“

Steuerung, Finanzierung, Ängste, bisheriges System, notwendige Veränderungen, systemische Anforderungen an Hilfesysteme etc.“

Wie erlebte es eine Familie mit einem behinderten Kind

.... von der Geburt bis zum Einzug in eine stationäre Einrichtung ...

- ❖ vor ca. 13 Jahren bekam Frau X, nach einer normal verlaufenden Schwangerschaft, ihr erstes (und einziges) Kind. Es war ein Wunschkind und sie lebt mit Kind und Mann gemeinsam in einer kleinen Wohnung in Bielefeld.
- ❖ Nach den ersten Wochen zuhause stellte sich bei der Mutter ein ungutes Gefühl ein. Irgendwie war ihr Baby anders, als die Babys die sie kannte.
- ❖ Der Kinderarzt hatte zunächst „abgewiegelt“, später zur weiteren Abklärung aber dann doch an das SPZ überwiesen -> (lange Wartezeiten).
- ❖ Es hat 2 Jahre gedauert, bis eine Entwicklungsverzögerung und später noch eine geistige Behinderung diagnostiziert wurde.
- ❖ Die Mutter wandte sich an eine Frühförderstelle und nach Eingangsdagnostik und Stellungnahme des Gesundheitsamtes erhielt das Kind heilpädagogische Frühförderung (finanziert durch kommunale Eingliederungshilfe). Zusätzlich erhielt das Kind noch krankenkassenfinanziert Logopädie, Ergotherapie und Motopädie in niedergelassenen Praxen.
- ❖ Im Rahmen der Frühförderung fanden Elterngespräche statt in denen die Mutter davon berichtete, wie schwer es für sie war am Anfang überhaupt jemanden zu finden, der sie in ihrer Sorge ernst nahm und zeigte was für die Tochter (und die Familie) an Unterstützung zur Verfügung steht.

.... von der Geburt bis zum Einzug in eine stationäre Einrichtung ... (II)

- ❖ Mit 4 Jahren bekam das Mädchen einen Platz in einer Kindertageseinrichtung in der Nähe der elterlichen Wohnung, unterstützt durch eine Integrationskraft. Die Frühförderung wurde parallel zu den medizinisch therapeutischen Maßnahmen weitergeführt.
- ❖ Nach einem Jahr wurde deutlich, dass der Platz in einem Regelkindergarten dem Mädchen nicht gerecht wurde und auch die Unterstützung der Integrationskraft nicht ausreichte. Es erfolgte der Wechsel in einen entfernt liegenden Heilpädagogischen Kindergarten. Die Frühförderung wurde zu dem Zeitpunkt eingestellt.
- ❖ Ab dem 6. Lebensjahr der Tochter entlastet sich die Familie punktuell durch niedrigschwellige Unterstützungsleistungen des FuD (familienunterstützender Dienst), zunächst finanziert aus der Verhinderungspflege der Pflegekasse und nach Ausschöpfen dieser Mittel, als kommunale Eingliederungshilfeleistung.
- ❖ Die Einschulung mit 7 Jahren in die Förderschule in Bielefeld (Förderschwerpunkt geistige Entwicklung) wurde als unproblematisch erlebt. Sie sucht in der Schule den Kontakt zu Kindern, ist dabei aber sehr überschwänglich/ körperbetont; wird sie mit ihren Bedürfnissen nicht verstanden oder zurückgewiesen, reagiert sie mit Aggression (sie schlägt, schubst, zieht an den Haaren). Mit einem Nachbarskind, das auch diese Förderschule besucht, spielt das Mädchen gelegentlich.

.... von der Geburt bis zum Einzug in eine stationäre Einrichtung ... (III)

- ❖ In der Schule wird beobachtet, dass die Tochter ohne ersichtlichen Grund heftig aggressiv wird; sie tobt, zerstört Gegenstände und ist dann kaum zu bändigen. Das Mädchen ist mittlerweile sehr kräftig, sodass die Mutter ihr körperlich kaum noch gewachsen ist.
- ❖ Da die Situation (auch in der Nachbarschaft) immer schwieriger wird, erfolgt eine weitere Diagnostik im WIE „Westfälisches Institut für Entwicklungsförderung“. Es wird eine Tiefgreifende Entwicklungsstörung Autismus-Spektrum-Störung in Form von deutlichen Autistischen Zügen eines Frühkindlichen Autismus (DSM IV / ICD 10: F84.0) diagnostiziert und eine entsprechende autismusspezifische heilpädagogisch-therapeutische Fördermaßnahme begonnen (kommunale Eingliederungshilfeleistung).
- ❖ Punktuell entlastet sich die Familie mit Wochenendaufenthalten in der Kurzzeitwohngruppe Brücke in Bielefeld, finanziert vom überörtlichen Leistungsträger der Eingliederungshilfe.
- ❖ Da die Mutter kaum noch mit den Impulsdurchbrüchen und der Körperkraft der Tochter umgehen kann, wurden diese Kurzzeitaufenthalte zunehmend ausgedehnt und, da die Kurzzeit WG in der Nähe der Förderschule liegt, bis vor kurzem analog zu einem „Internatsaufenthalt organisiert.
- ❖ Im Sommer 2017 erfolgte die Aufnahme in der Autismus-Wohngruppe.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Für Rückfragen:

Regionalleitung Detlef Vincke
Promenade 10
33604 Bielefeld
detlef.vincke@bethel.de
Tel. 0521 – 144 4210