

Wünsche und Visionen

eine Gesellschaft, in der auch für die, die wenig Leistung zeigen, Platz ist

miteinander reden statt wissenschaftlicher Studien über Behinderte

weniger Bürokratie, mehr Zeit für die Kinder und ihre Familien

die medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderungen

Ein Zentrum, in dem man alles unter einem Dach hat. Wie ein Einkaufszentrum, in dem alle möglichen Läden unter einem Dach sind, wären dort die verschiedenen Ärzte verfügbar.

gesellschaftliche Anerkennung statt Mitleid

die Möglichkeit von dauerhaften Verordnungen

Selbst bei dauerhaft schwer erkrankten Kindern haben wir einen gewaltigen Umfang an sekundären Schriftstücken, um die Hilfsmittelversorgung und Therapien in aufwändigen Widerspruchsverfahren durchzubekommen.

Inklusion ins Arbeitsleben

Menschen mit geistiger Behinderung tauchen bisher in der allgemeinen Arbeitswelt nicht auf. Unsere Gesellschaft ist erst dann inklusiv, wenn ich auch auf Kollegen mit Beeinträchtigungen treffe.

die Nutzung aller Möglichkeiten, für die es bereits Gesetze gibt

Viele Möglichkeiten bleiben ungenutzt, weil man sich die Informationen nur sehr schwer besorgen kann. Es gibt leider keine neutrale Stelle, stattdessen muss man sich alles selber ergoogeln.

regelmäßige und präventive Entlastungsangebote für die ganze Familie

Wenn man ein Kind pflegt, das rund um die Uhr Versorgung braucht, und dabei noch ein ganzes Familienleben organisiert – mit Einkäufen, Geschwisterbetreuung, Job – und wenn klar ist, dass diese Situation auf Dauer so bleiben wird, dann braucht man regelmäßige Entlastungsangebote für die gesamte Familie, um nicht durchzudrehen.

Diversität als globales Ziel

Krankenschwestern in Schulen

Schulbesuch trotz hohem Pflegeaufwand

Wir erleben, dass Pflegebedürftigkeit bei Kindern offenbar für Schule nicht zu existieren scheint. Als Beispiel das Thema ‚Medikamentengabe‘: Diese muss auch in der Schule ordentlich organisiert werden können, so dass ein hoher Pflegeaufwand kein Ausschlussgrund mehr für den Schulbesuch ist.

Beratungsstelle zur Unterstützten Kommunikation

psychologische Sprechstunde für Eltern

Kurzzeitpflege für Kinder

Zurzeit besucht unsere Tochter die Förderschule nicht, da sie sich öfter Verletzungen zufügt. Wir sind am Ende unserer Kräfte.

eine Art mobiler Pflegedienst für Schulen

Wenn man Schule inklusiv denkt, dann braucht es eigentlich verlässliche Strukturen.

ein normaler Umgang mit Behinderungen

Oft springen Leute erschrocken zur Seite, wenn ich mit dem Rollstuhl komme. Ich würde mir wünschen, dass sie einfach nur einen Schritt zur Seite machen, wie bei anderen Menschen auch.

eine Art Lotse, jemand, der in allen Lebenslagen weiterhelfen kann

Ich wünsche mir einfach einen Ansprechpartner, der weiterhelfen kann, wenn ich nicht mehr weiterweiß. Jemanden, der sich mit unseren Problemlagen auskennt, der Ahnung von unseren Rechten hat, und vielleicht auch noch medizinisch einschätzen kann, was weiterhelfen könnte.

eine Gesellschaft, in der sich Eltern nicht gegen ihre möglicherweise behinderten Kinder entscheiden müssen

Das wäre möglich, würden wir in einer barrierefreien Welt ohne strukturelle Diskriminierung leben

ein Altenpflegeheim sollte keine Option für Kinder sein

Unsere Tochter wird aus der Klinik entlassen. Bis ein Dauerpflegeplatz gefunden ist, brauchen wir eine kurzfristige Lösung. Wir schaffen es zu Hause nicht mehr, aber außer einem Altenpflegeheim wurde uns keine Lösung angeboten.

gute, zu Ende gedachte Inklusion

Wenn die Gruppenleiterin, die sich für Inklusion oder Integration sehr engagiert, 4 Wochen krank ist, dann müssen Abläufe trotzdem funktionieren.

eine Wahrnehmung der Familiensituation als Ganzes

abends mal in eine Bar gehen

Auch das ist eine Form von Inklusion. Hilfsmittel wie Windeln dürfen in der Anzahl nicht begrenzt sein – sie sollen unterstützen, auch diese Form von Leben leben zu können.

eine unkomplizierte Bewilligung der passenden Hilfe

Die Leistungen müssen zur Familie passen. Eine Haushaltshilfe, um mehr Zeit für meine gesunden Kinder zu haben, wird mir nicht bewilligt – aber jedes meiner Kinder könnte eine pädagogische Fachkraft als Einzelfallhilfe bekommen.

Prävention statt Burn-out

Versorgung ohne Bilanz im Hinterkopf

Ein Hilfsmittelversorger erfuhr von der Krankenkasse, dass nur eine bestimmte Anzahl von Kathetern pro Tag bewilligt wird. Dass dann irgendwann eine Dialyse nötig sein wird, war dem Mitarbeiter egal, da das eine andere Abteilung bezahlen würde.

eine zentrale Informationsstelle und breit denkende Spezialisten

Was ich mir wünsche? Ein vertrauensvolles Informationsangebot, das von einer zentralen Stelle kommuniziert wird; breitbandig denkende Spezialisten, die sich ganzheitlich der speziellen Menschen annehmen.