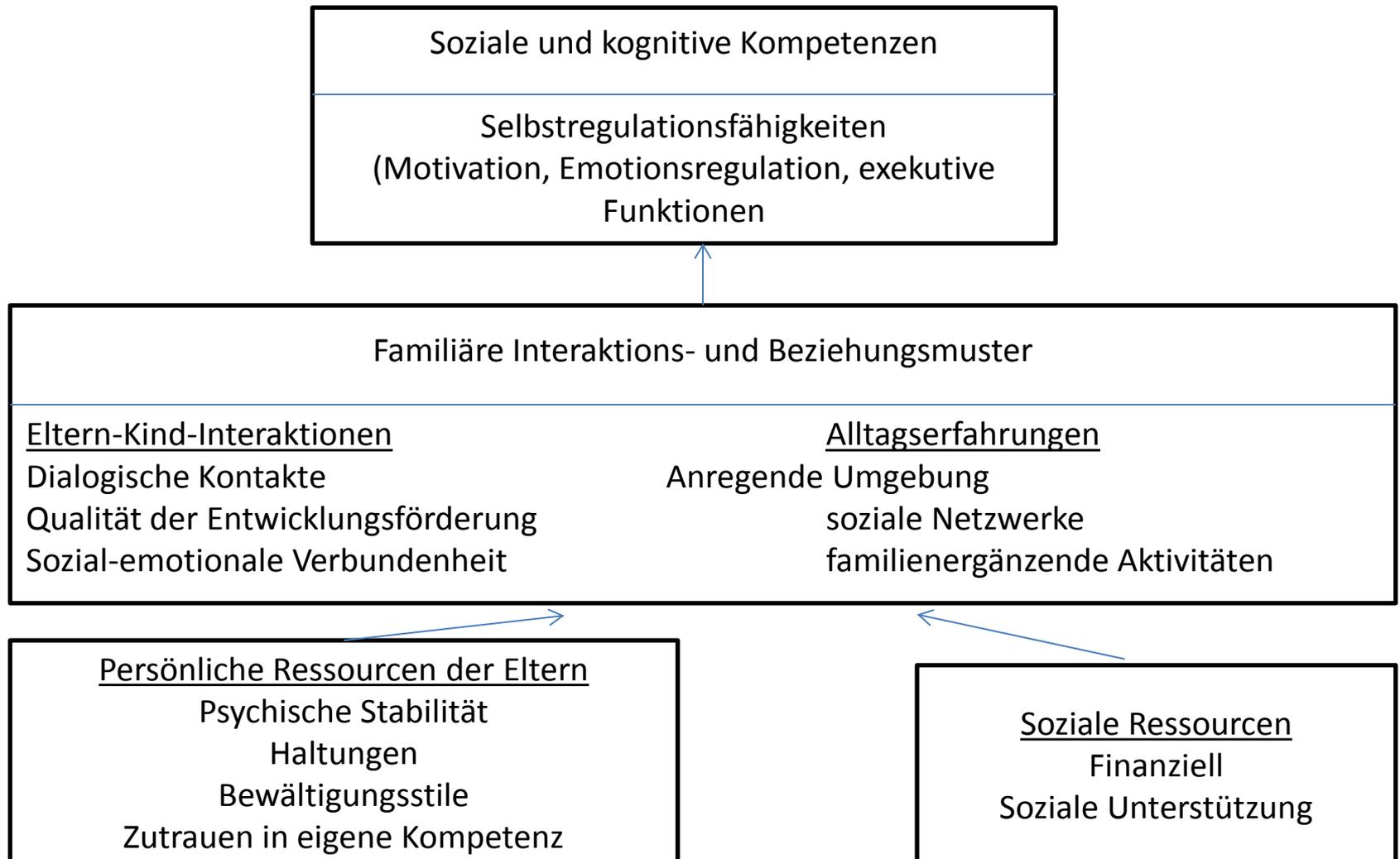


Lebenslagen von Eltern mit Kindern mit Behinderung und Gestaltung von Frühförderung

Prof. Dr. Klaus Sarimski
PH Heidelberg

Wovon hängt Entwicklung ab?

(Guralnick, 2011)



Wie erleben Eltern die Behinderung eines Kindes?

- Kognitive, emotionale und praktische Belastung in Abhängigkeit von
 - Art der Behinderung
 - Verhaltensmerkmalen des Kindes
 - Persönlichen Bewältigungskräften
 - Sozialen Ressourcen
 - Phase der Familienentwicklung



- Möglichkeit zu „psychischem Wachstum“

Vor welchen Herausforderungen stehen die Eltern: Auseinandersetzung mit der Diagnose

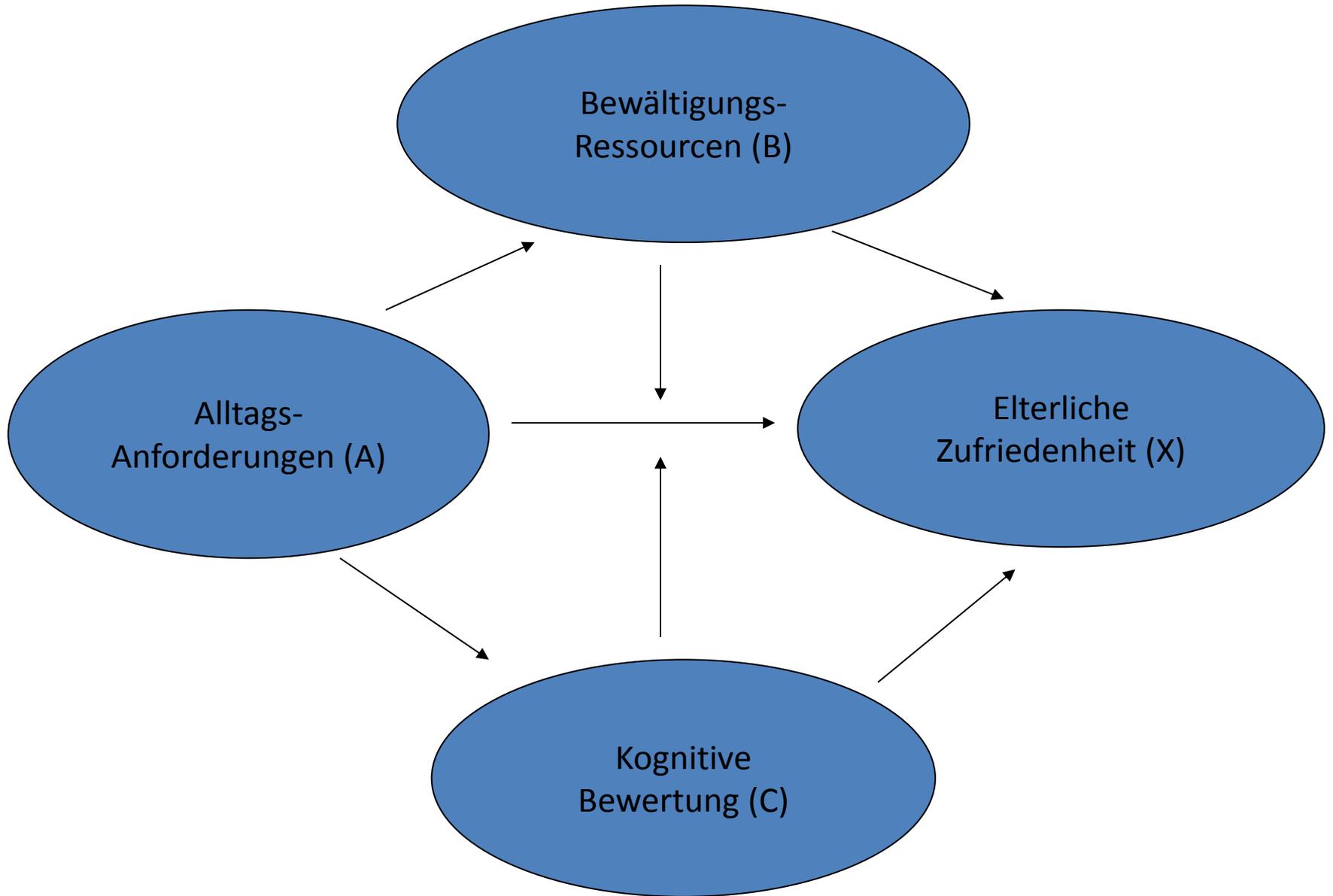
- Enttäuschung und Trauer
- Schuldgefühle, Vorwürfe, Zorn
- Unsicherheit über Entwicklungsperspektive
- Umgang mit negativen Gefühlen gegenüber dem Kind
- Fehlende Anerkennung der Entwicklungsprobleme durch Freunde und Bekannte
- Unzureichendes Verständnis von Ärzten und fehlende Unterstützung
- Soziale Isolierung in Familie und Freundeskreis

Vor welchen Herausforderungen stehen die Eltern: Veränderungen im Alltag

- Körperliche Anstrengung (Pflegebedarf)
- Organisation des Tagesablaufs nach den Bedürfnissen des Kindes
- Häufige Arzt- und Therapietermine
- Geringe Erholungszeit
- Verzicht auf eigene Bedürfnisse
- Depressive Krisen

Vor welchen Herausforderungen stehen die Eltern: Soziale Belastungen

- Belastung der offenen Kommunikation?
- Übernahme der traditionellen Rollenaufgaben?
- Verzicht auf Erwerbstätigkeit?
- Einstellungen gegenüber behinderten Menschen ?
- Veränderungen sozialer Netzwerke (Reduzierung, Neustrukturierung) ?

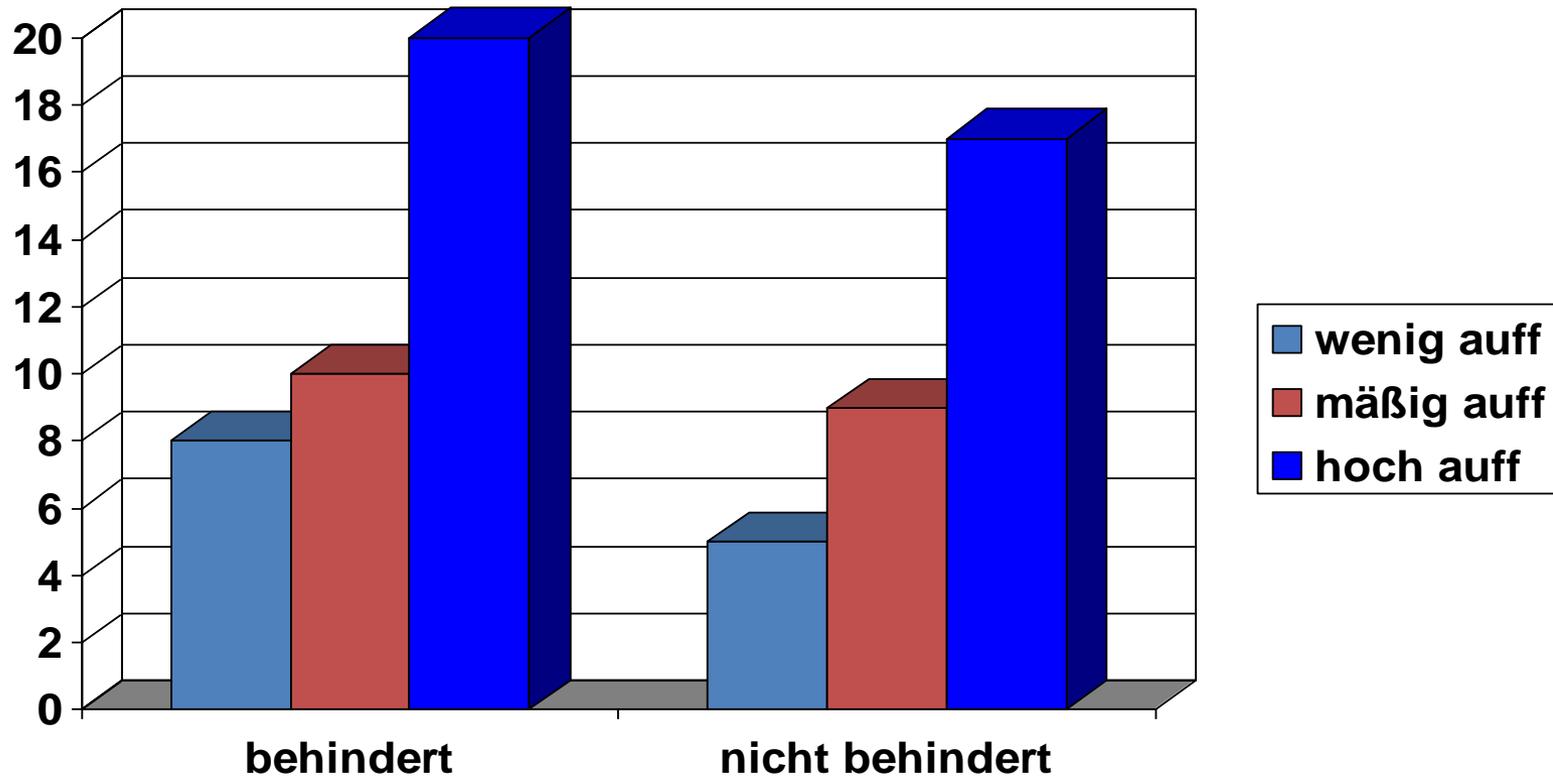


Einflussfaktoren auf den Anpassungsprozess

- Persönliche Bewältigungskräfte (Optimismus, Zuversicht in die eigenen Handlungsmöglichkeiten)
- Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung (Ehe- oder Lebenspartner, Verwandtschaft und Freundeskreis)
- (Re-) Organisation der familiären Rollen
- (Neu-) Orientierung an familiären Wert
- Zufriedenheit mit Angeboten professioneller Hilfe

Mütterliche Belastung in Abhängigkeit von Verhaltensauffälligkeit

(3j. Kinder; n=225; Baker et al., 2002)



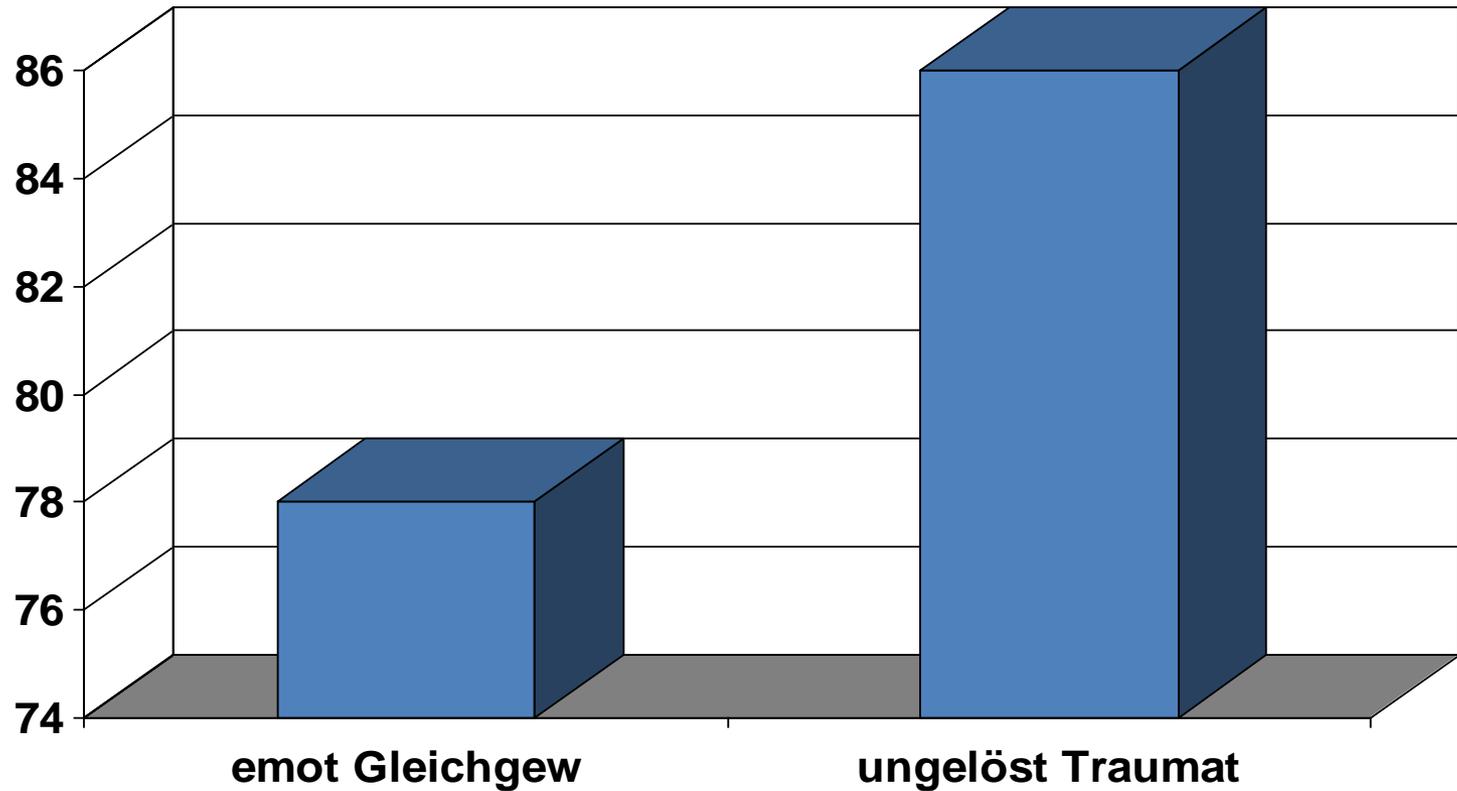
Zusammenhänge von Depressivität bei Müttern zweijähriger behinderter Kinder

(n=178; Feldman et al., 2007)

Depression	CBCL	Vermeidend	Soziale Unterstützung	Zutrauen in eigene Kompetenz
Keine	30.76	3.51	141.54	5.09
Leichte	45.94	5.49	128.50	5.28
Behandlungsbedürftig	46.00	6.24	117.34	3.92

Belastung in Abhängigkeit von Verarbeitung der Diagnosemitteilung

(4 ½ J.; n=70; Sheeran et al., 1997)



Behinderung – Gelegenheit zu familiärem Wachstum?

(u.a. Hastings & Taunt, 2002; Trute et al., 2010)

- Erfahrungen aus Forschungsarbeiten zur individuellen Entwicklung nach Traumata
- Persönliche Weiterentwicklung:
 - Problem-orientierter Bewältigungsstil
 - Zuversicht in eigene Fähigkeiten
 - Sensibilisierung für Werthaltungen
- Stärkung des Familienzusammenhalts

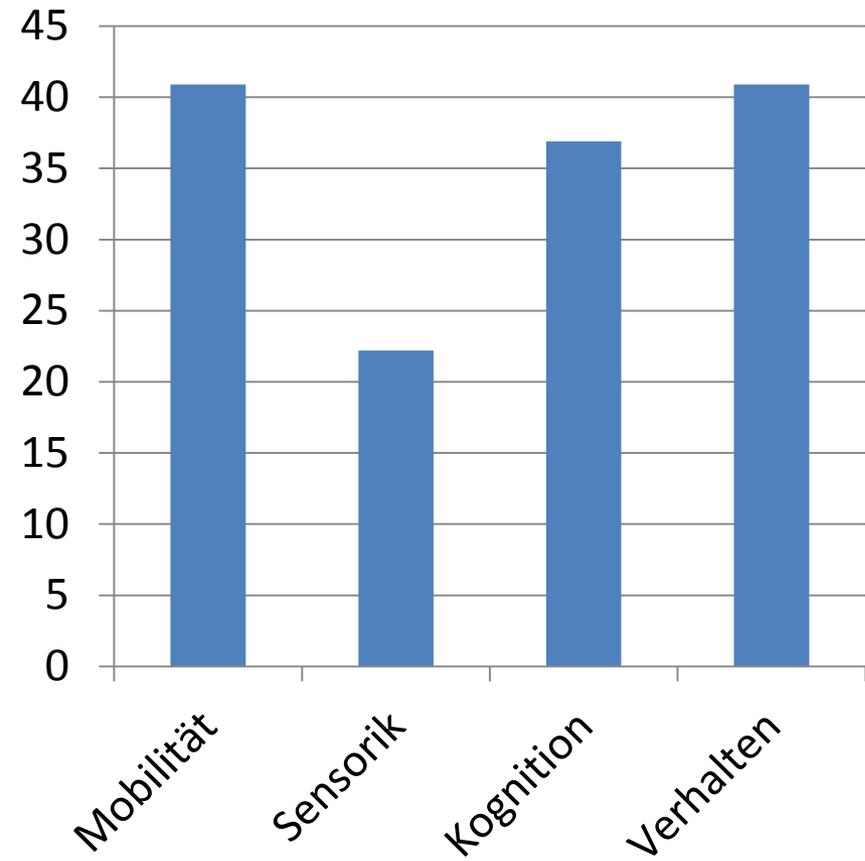
Was sagt die aktuelle Forschung?

- Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland (Kindernetzwerk / AOK, 2014)
- Zufriedenheit von Eltern mit der Frühförderung behinderter Kinder (FamFrüh-Studie; Sarimski, Hintermair & Lang, 2013)

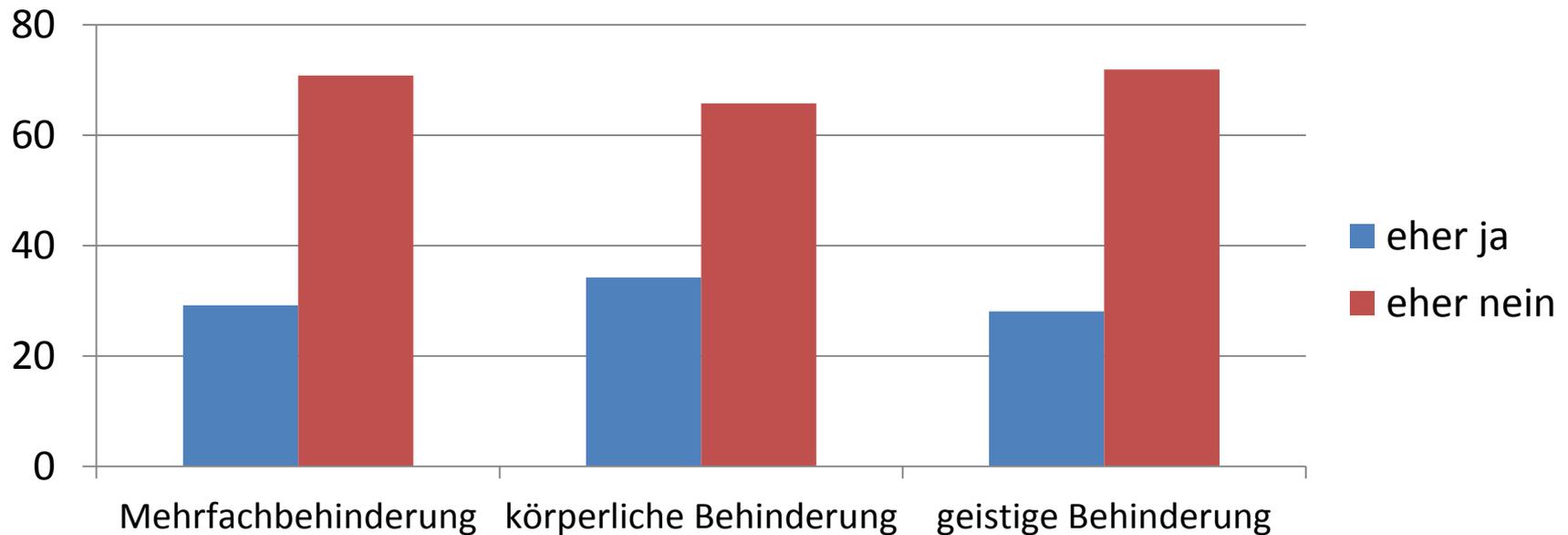
Familie im Fokus

- Online-Umfrage
- 1567 Familien
- Durchschnittliches Alter der Kinder: 9;8 Jahre (davon ca. 400 Kinder unter sechs Jahre)

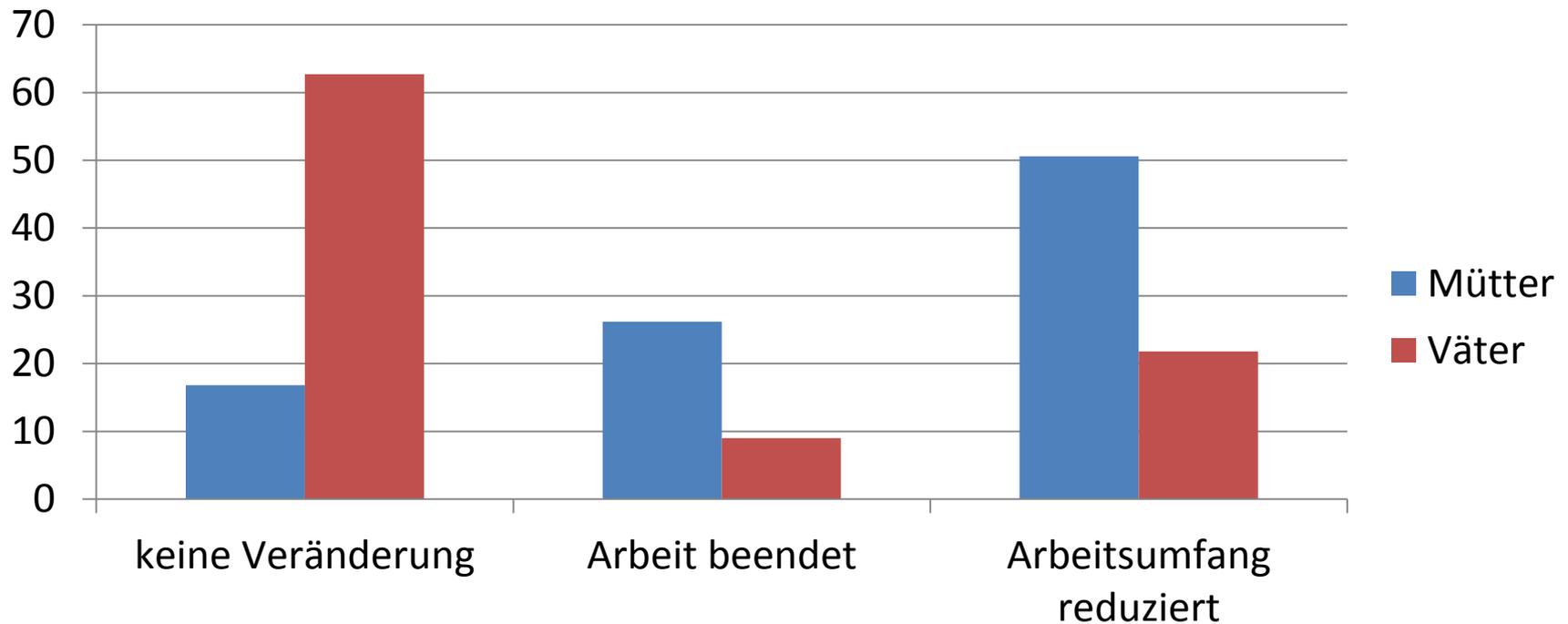
Starke Einschränkungen



War die Information über die Krankheit/Behinderung, die Sie anfangs erhalten haben, aus Ihrer heutigen Sicht ausreichend?



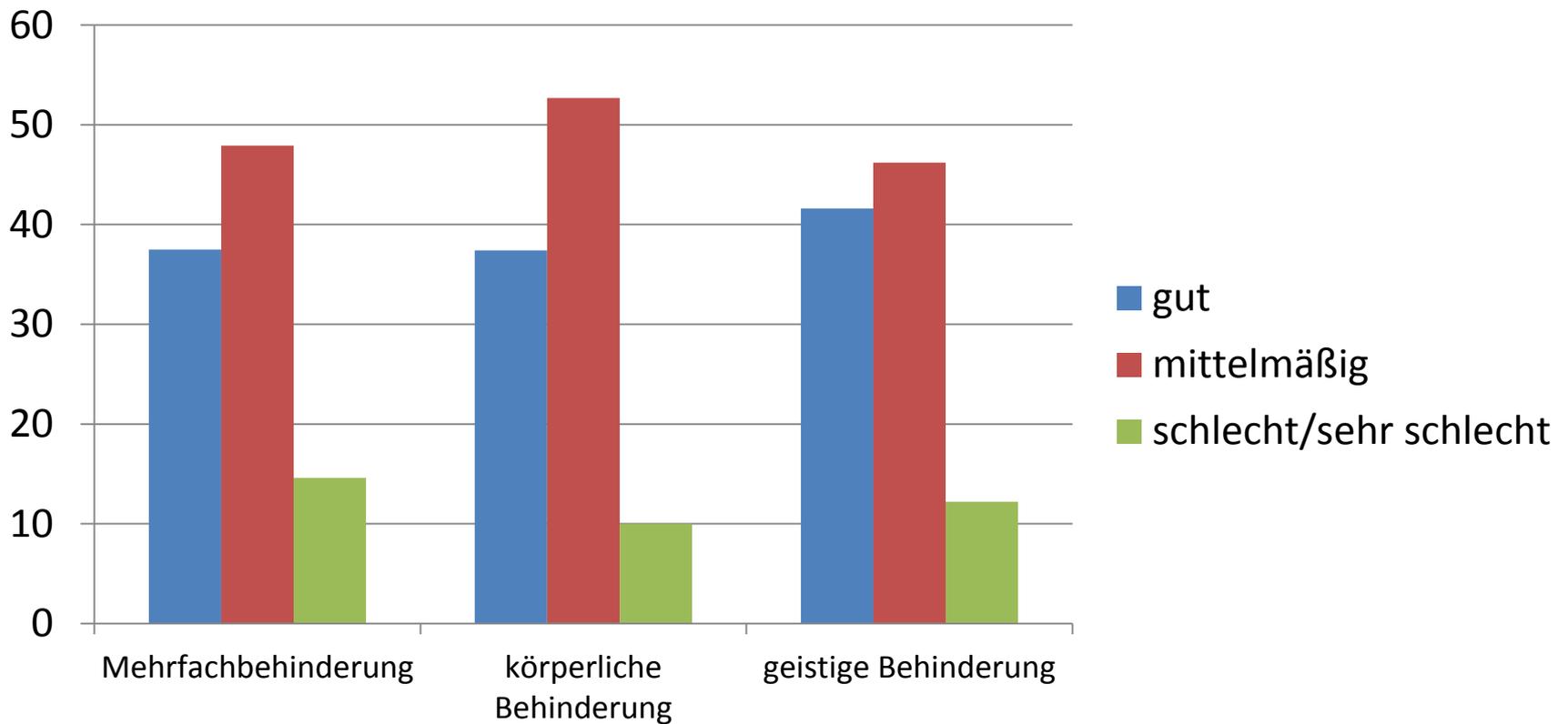
Wie hat sich Ihre heutige Arbeitszeit im Vergleich zur Zeit vor der Geburt verändert?



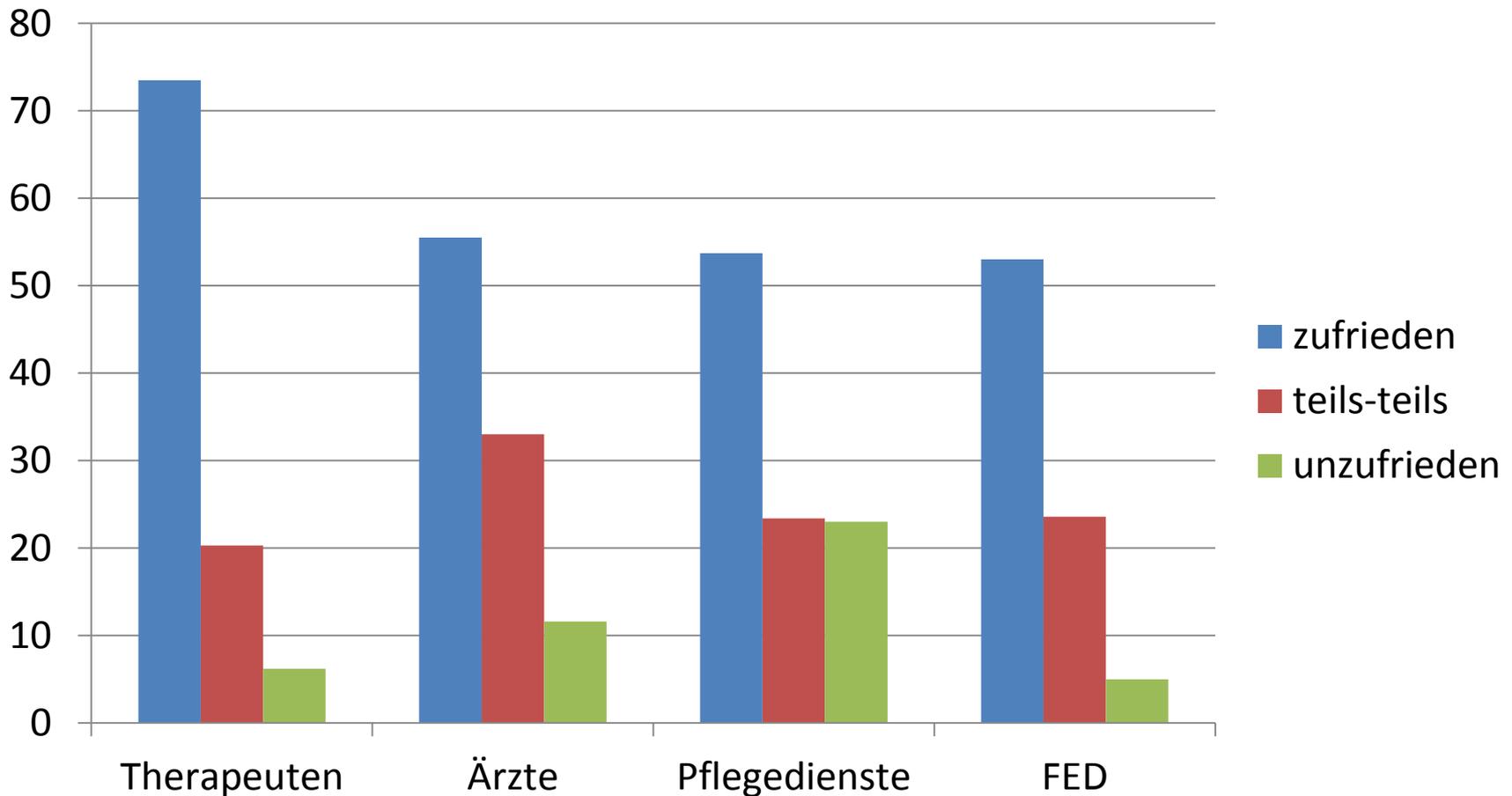
Wie schätzen Sie Ihre familiären Belastungen ein?

	Trifft weitgehend zu	Trifft ganz zu
Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	41.1	30.1
Die Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder ins Krankenhaus sind eine Belastung für mich.	39.0	27.3
Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	35.7	23.6
Aufgrund der Krankheit/Behinderung meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	32.6	17.8
Die Krankheit/Behinderung verursacht der Familie finanzielle Probleme.	23.3	13.3
Die Pflege ... nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für mich und die anderen Familienmitglieder habe.	32.3	11.3

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität in den letzten vier Wochen beurteilen?



Wie zufrieden waren und sind Sie mit der Betreuung Ihres Kindes durch ...?



Fam-Früh-Studie

(Sarimski, Hintermair & Lang, 2012)

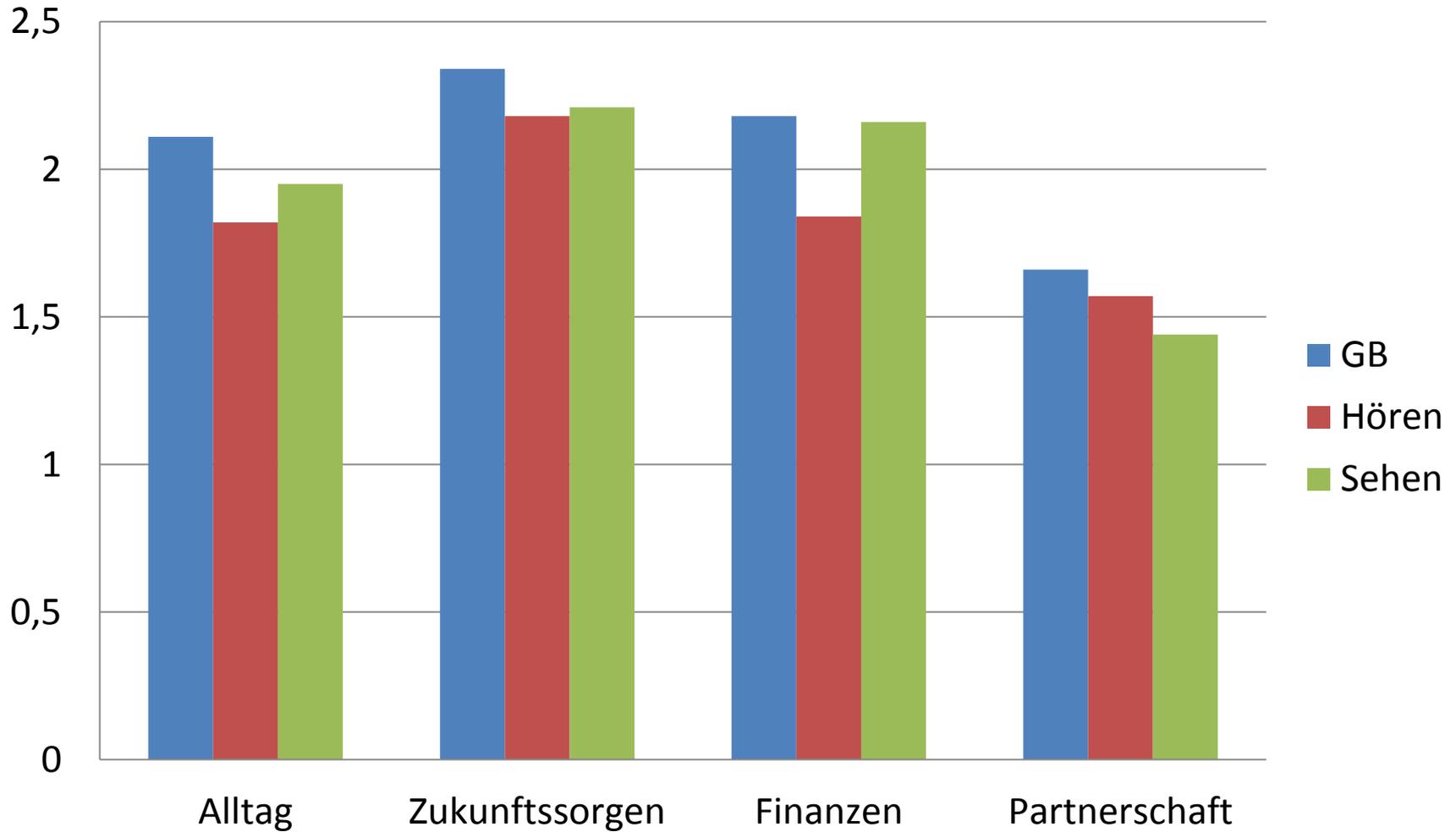
- 125 Eltern von Kindern mit
 - (drohender) geistiger Behinderung (n=66)
 - Hörschädigung (n=37)
 - Sehschädigung (n=22)
- Mittleres Alter der Kinder: 30.9 Monate
- Alter bei Beginn der Förderung: 11.2 Monate
- Regelmäßige Förderung durch FF-Stelle (mehrheitlich einmal pro Woche; zu Hause)

Fragebögen

(Auswahl)

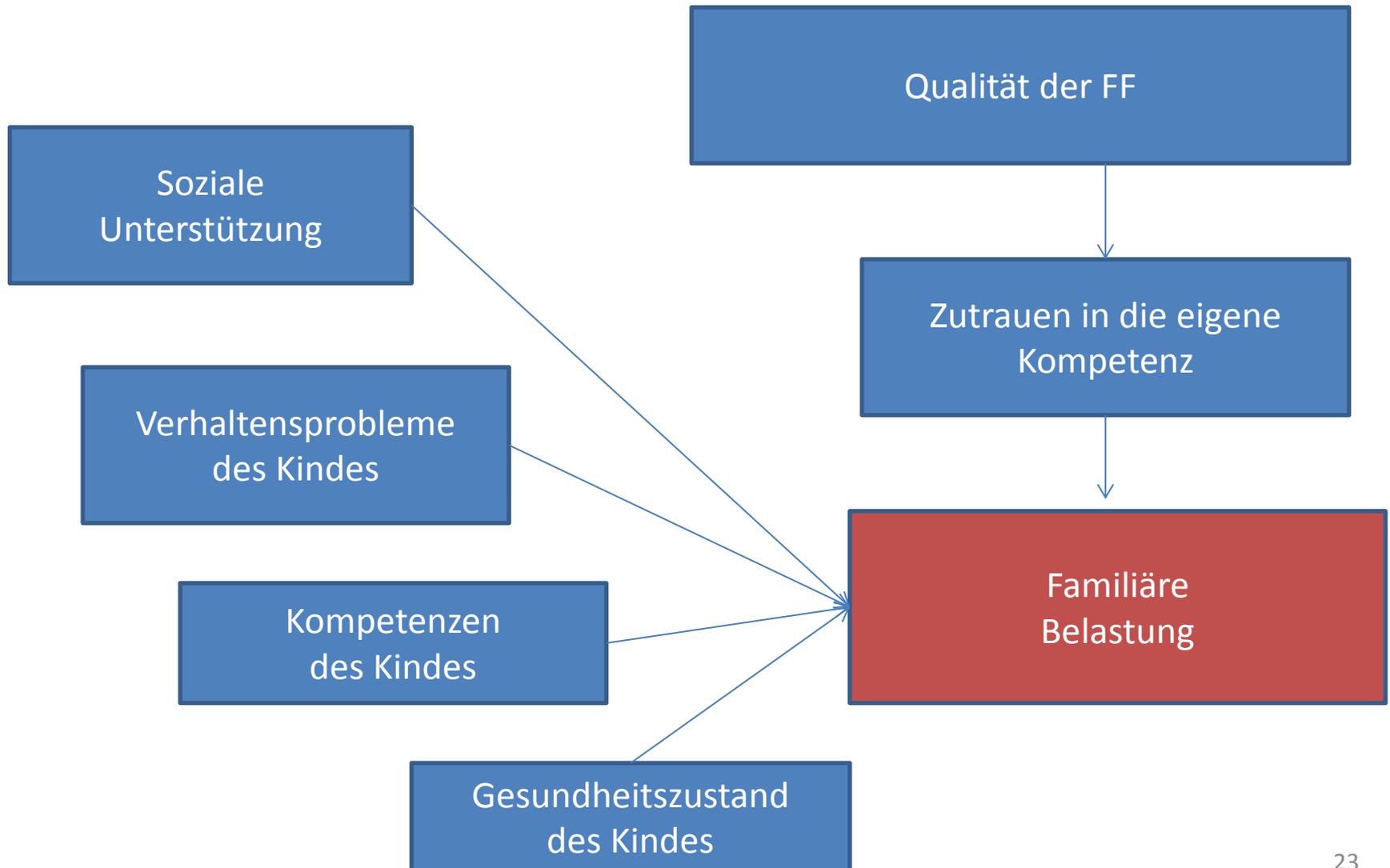
- **Elternbelastung (PSI-SF)**
 - 5-stufige Skala; 12 Items (Abidin, 1995)
- **Familienbelastung (FaBel)**
 - 4-stufige Skala; 27 Items (Ravens-Sieberer et al., 1999)
- **allgemeine Zufriedenheit mit der Qualität der Frühförderung**
 - 4-stufige Skala, 6 Items (Bailey et al., 2004)
 - Umfang und Qualität der Förderung/Therapie
 - Umfang und Qualität der Familienunterstützung
- **Elternfragebogen zur Evaluation eines Frühförderdienstes**
 - 4 Antwortvarianten; 31 Items (Lanners et al., 2003)
 - Zufriedenheit mit den erhaltenen Hilfen
 - Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit

Familienbelastung



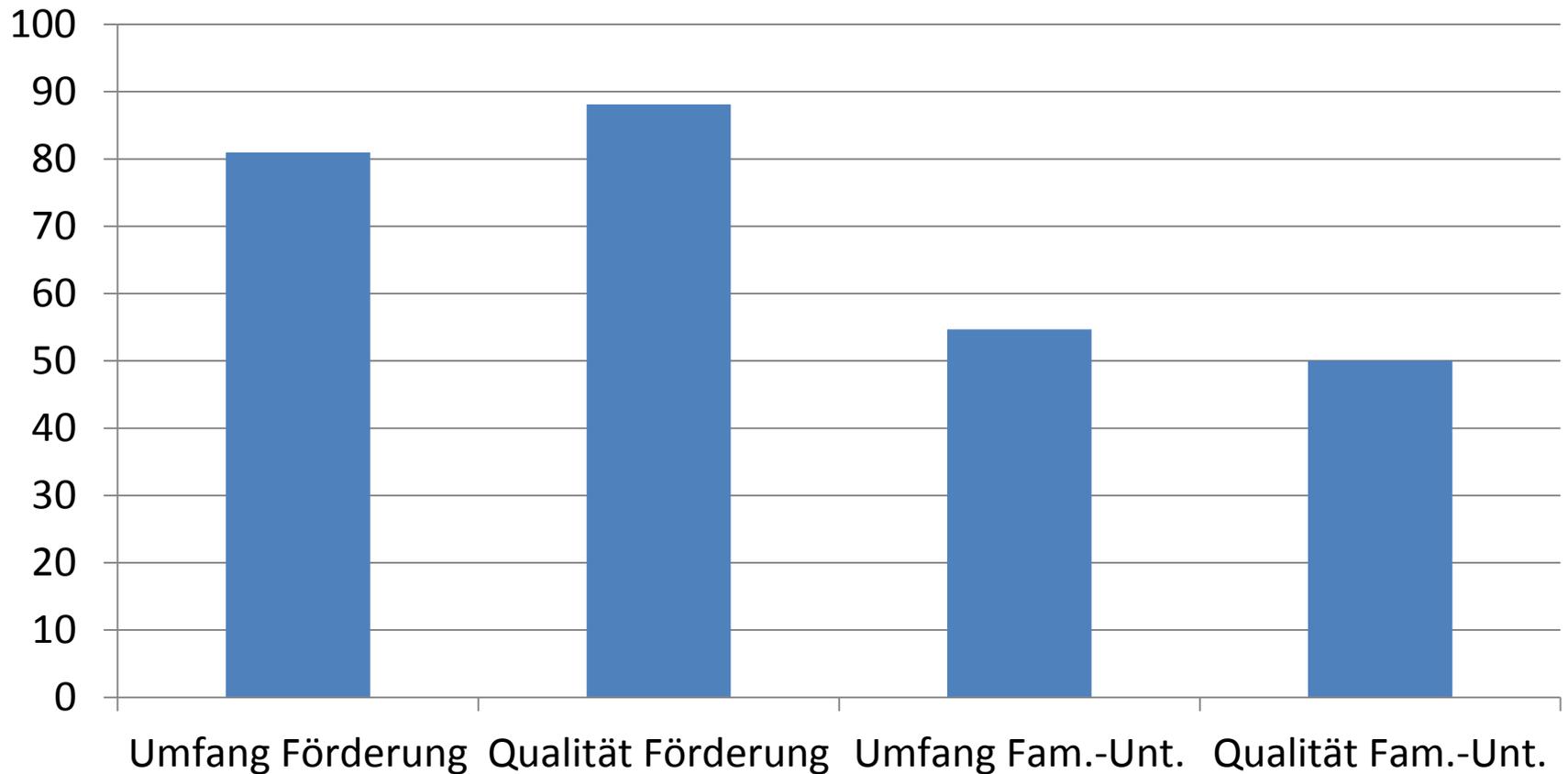
Zusammenhänge

(Pfadanalyse)



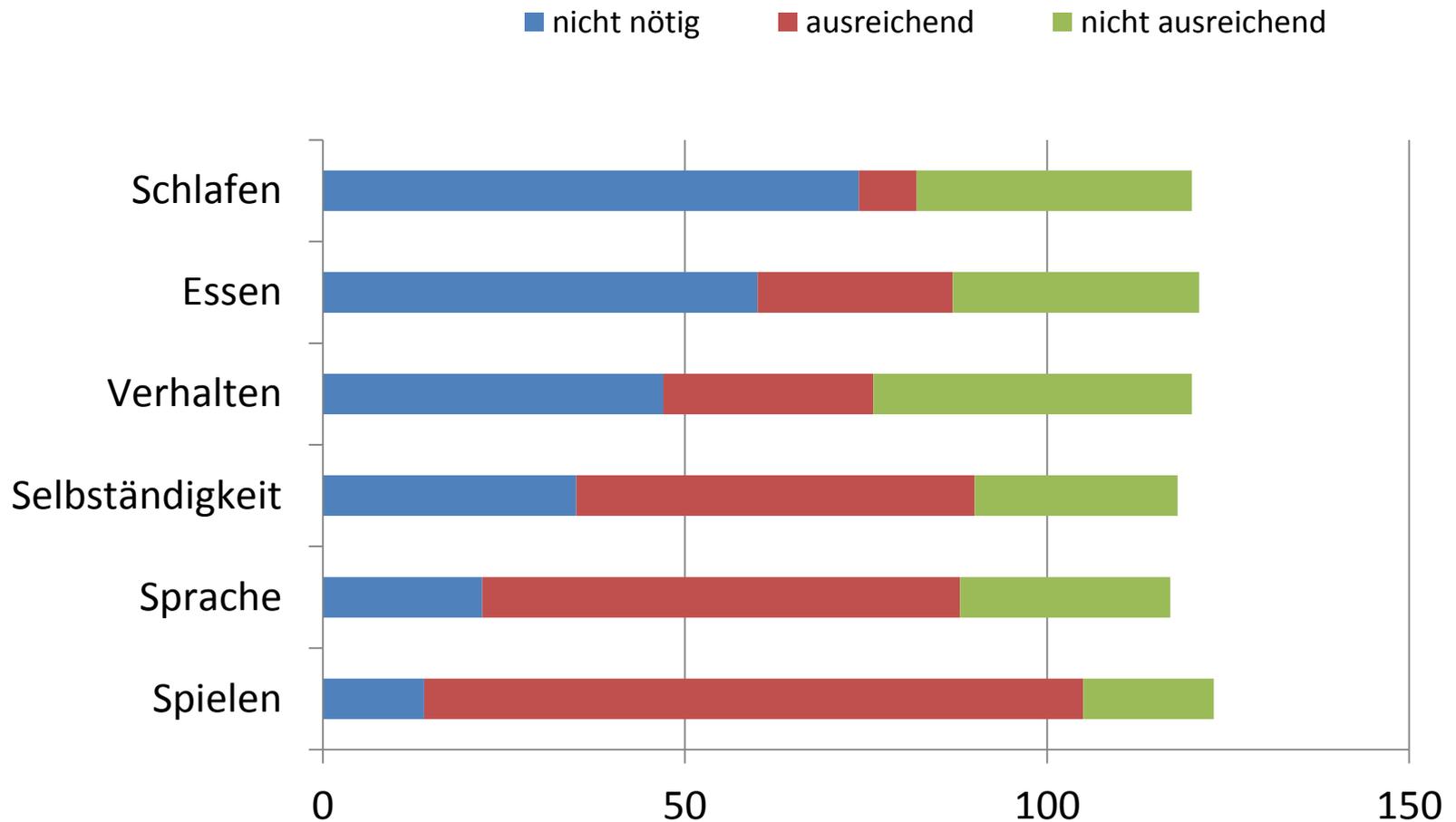
Zufriedenheit mit der Qualität der Frühförderung

(„ziemlich/sehr“; %)



Hilfen zur Förderung im Alltag

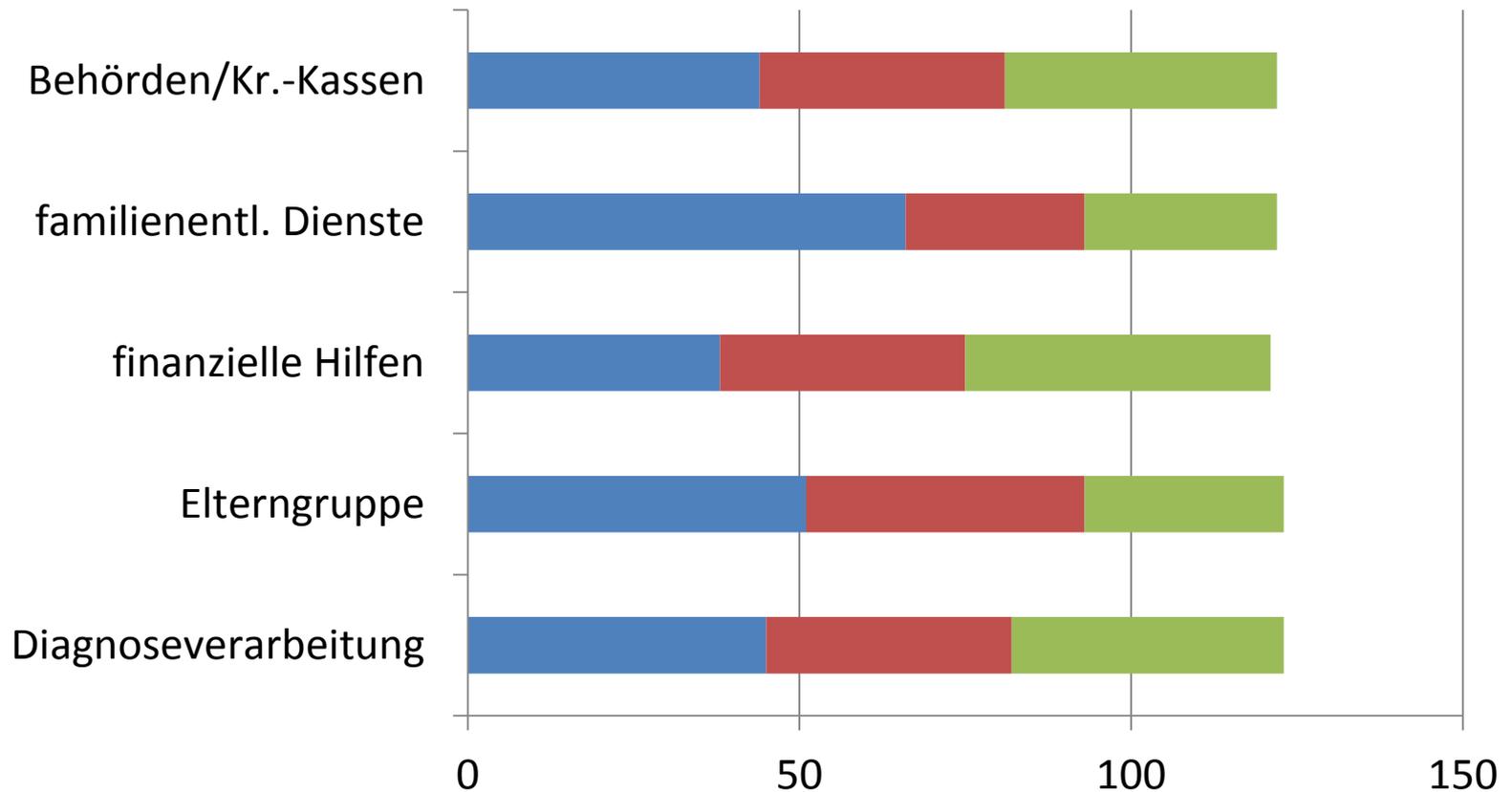
(n = 125)



Unterstützung der familiären Bewältigungskräfte

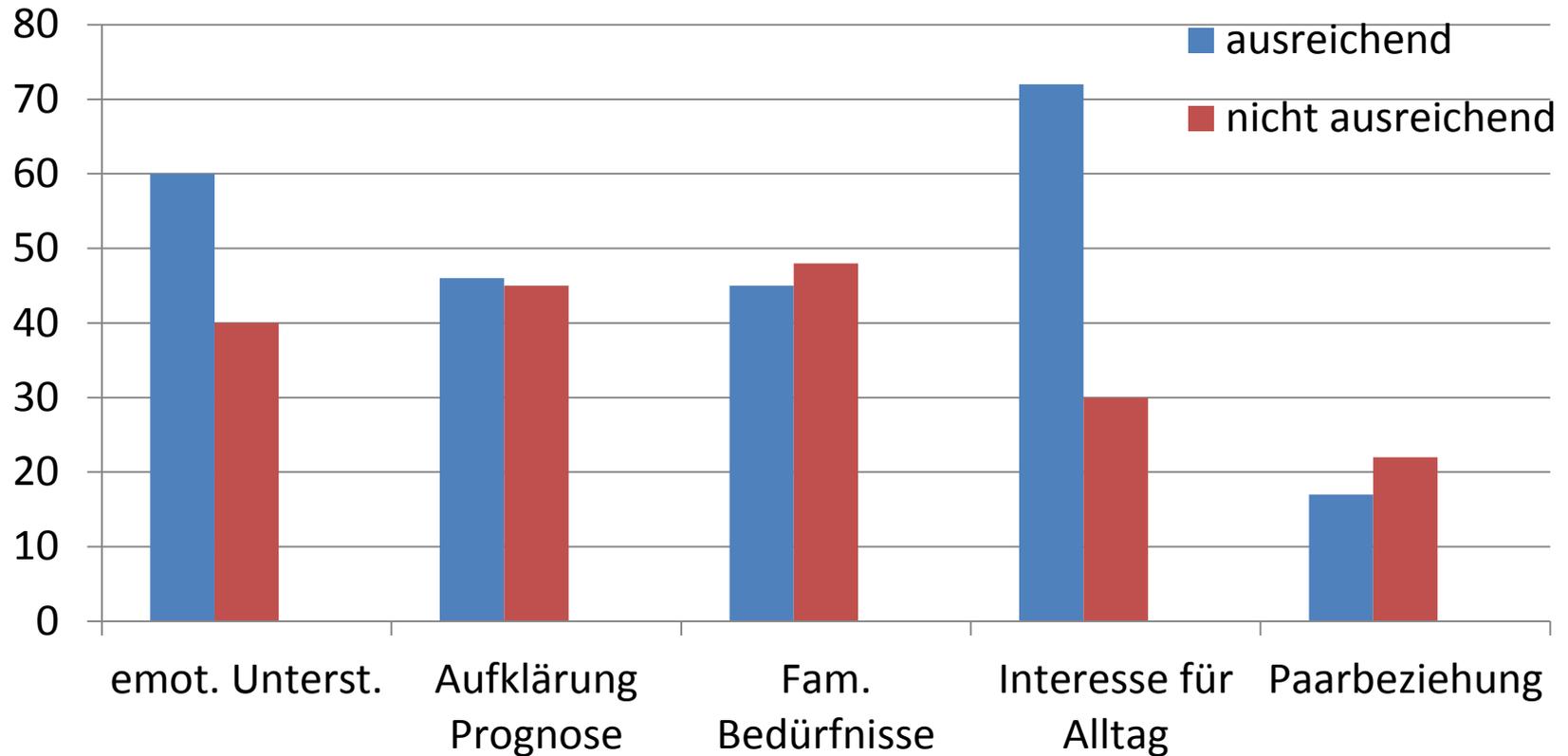
(n = 125)

■ nicht nötig ■ ausreichend ■ nicht ausreichend



Wünsche an die Zusammenarbeit mit Fachkräften

(n = 125)



Was kommt für einen Teil der Eltern zu kurz?

- Emotionale Unterstützung (Diagnose)
- Berücksichtigung der Bedürfnisse der Familie als Ganzes
- Hilfen zum Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen (einschl. Essen, Schlafen)
- Hilfen bei der Suche nach finanzieller Unterstützung und im Umgang mit Behörden/Krankenkassen

Was bedeutet das für die Planung und Gestaltung von Frühförderung?

- Informationen über Prognose, Förderangebote und sozialrechtliche Hilfen
- Abstimmung der Förderplanung auf die Bedürfnisse und Ressourcen der Familie
- Vermittlung von Kompetenzen zur Förderung im Alltag
- Vermittlung von Kompetenzen zum Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen
- Stärkung des Zutrauens der Eltern in ihre eigenen Kompetenzen zur Förderung
- Stärkung der persönlichen Bewältigungskräfte
- Stärkung sozialer Netzwerke

Wovon hängt das Gelingen eines Arbeitsbündnisses ab?

- Fachkraft:
- fachliche Klarheit
- Ernstnehmen
- Beziehungsfähigkeit
- Kontinuität
- Methodenwissen
- Selbstreflexion
- Team, Supervision
- Eltern:
- Anerkennen der Notwendigkeit
- Interesse
- Motivation zur Beteiligung
- Bereitschaft zur Annahme von Hilfe

Familienorientierung bei der Förderplanung

- Bedürfnisse und Prioritäten der Eltern erfragen
- Ziele der Förderung gemeinsam formulieren
- Förderstrategie transparent machen
- Zufriedenheit der Eltern erfragen
- Beziehungskonflikte in der Zusammenarbeit ansprechen

Alltagsintegrierte Entwicklungsförderung

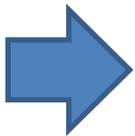
Planung:
Interessen des Kindes
Alltagsaktivitäten

Implementierung:
Steigerung der Lerngelegenheiten
des Kindes
Steigerung der elterlichen
Responsivität

Evaluation:
Kompetenz und Eigenaktivität (Kind)
Beteiligung an Alltagsaktivitäten
Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten (Eltern)

Interaktionskompetenz stärken: (videogestützte) Beratung

- Welche Kompetenzen hat das Kind schon?
- Bei welchen Anforderungen hat es Hilfebedarf?
- Wie gehen die Eltern darauf ein (Passung)?
- Was hätte man in dieser Situation anders machen können?



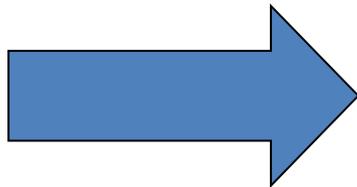
Entwicklungspsychologische Beratung (Papousek, Ziegenhain)

Marte-Meo (Bünder)

Video-Home-Training (Kreuzer)

Worauf schauen wir bei den Eltern?

- affektive Zuwendung, Spielbereitschaft und Expressivität
- Responsivität und Sensibilität für kindliche Signale und Beiträge (Balance, Turn-Taking)
- Unterstützung kindlicher Aktivitäten
- Anleitung (Strukturierung) von kooperativen Aktivitäten
- Abstimmung auf den individuellen/spezifischen Hilfebedarf des Kindes



Passung

Beispiel: Beobachtungsdimensionen aus PICCOLO

(Roggman et al., 2013)

Dimension	Beobachtungsmerkmal
Affektive Zuwendung	Spricht in warmer Tonlage Lächelt das Kind an Ist an einer Interaktion mit dem Kind beteiligt
Responsivität	Zeigt Aufmerksamkeit für das, was das Kind tut Folgt der Führung des Kindes Schaut zum Kind, wenn es spricht oder vokalisiert
Unterstützung	Wartet auf die Antwort des Kindes nach einem Vorschlag Unterstützt das Kind in seiner Eigenaktivität Macht dem Kind Vorschläge
Anleitung	Schlägt Aktivitäten vor als Erweiterung zu dem, was das Kind macht Benennt Objekte oder Handlungen für das Kind Beteiligt sich an Rollenspielen mit dem Kind

Wann besteht besonderer Beratungsbedarf?

- Fehlende Spielbereitschaft und Freude am Spiel
- Geringe Responsivität auf kindliche Beiträge
- Fehlende Sensibilität für behinderungsspezifische Unterstützungsbedürfnisse
- übermäßig direktive Lenkung der Interaktion
- Überstimulation
- Überforderung (mangelnde Anpassung an kindliche Entwicklungsstufe)

Identifikation von Hindernissen für das Gelingen des spielerischen Dialogs



Gemeinsame Zielbestimmung für die spielerische Interaktion



„Ankerung“ in Momenten des Gelingens



Beratung in entwicklungs-
förderlichen Strategien
im Spiel
und Alltag

Forschung bei kognitiven Behinderungen

(Mahoney et al., 2005)

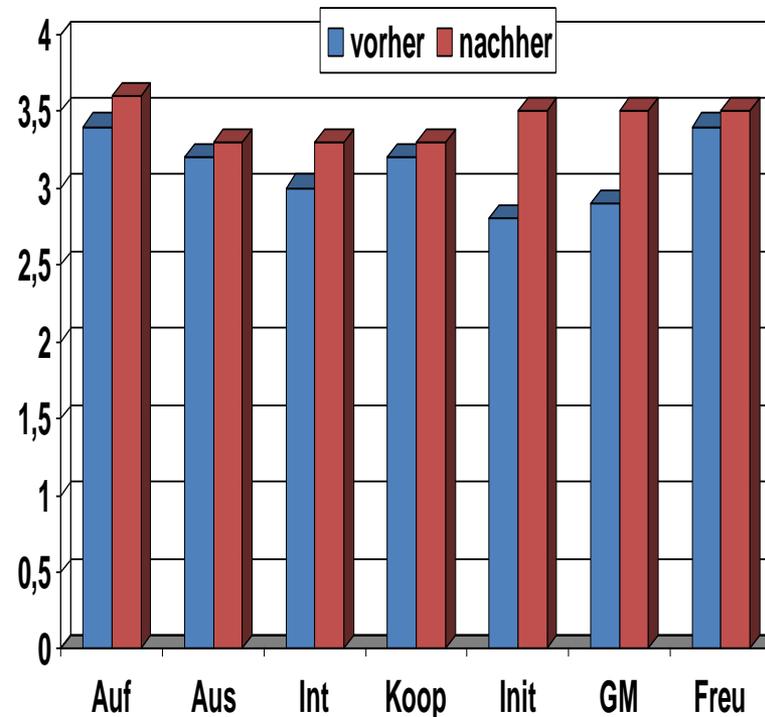
- 30 Kinder mit kognitiven Behinderungen (durchschn. Alter 23 Mon.)
- wöchentliche Elternberatung mit Focus auf entwicklungsförderliche Interaktionsstrategien (responsive teaching strategies)
- Transdisciplinary Play Based Assessment (TPBA),
Entwicklungsinventar, Videoaufzeichnung des Spiels von Mutter und Kind (Maternal/Child Behavior Rating Scale, M/CBRS), Nachuntersuchung nach 1 Jahr

Forschung bei kognitiven Behinderungen

(Mahoney et al., 2005)

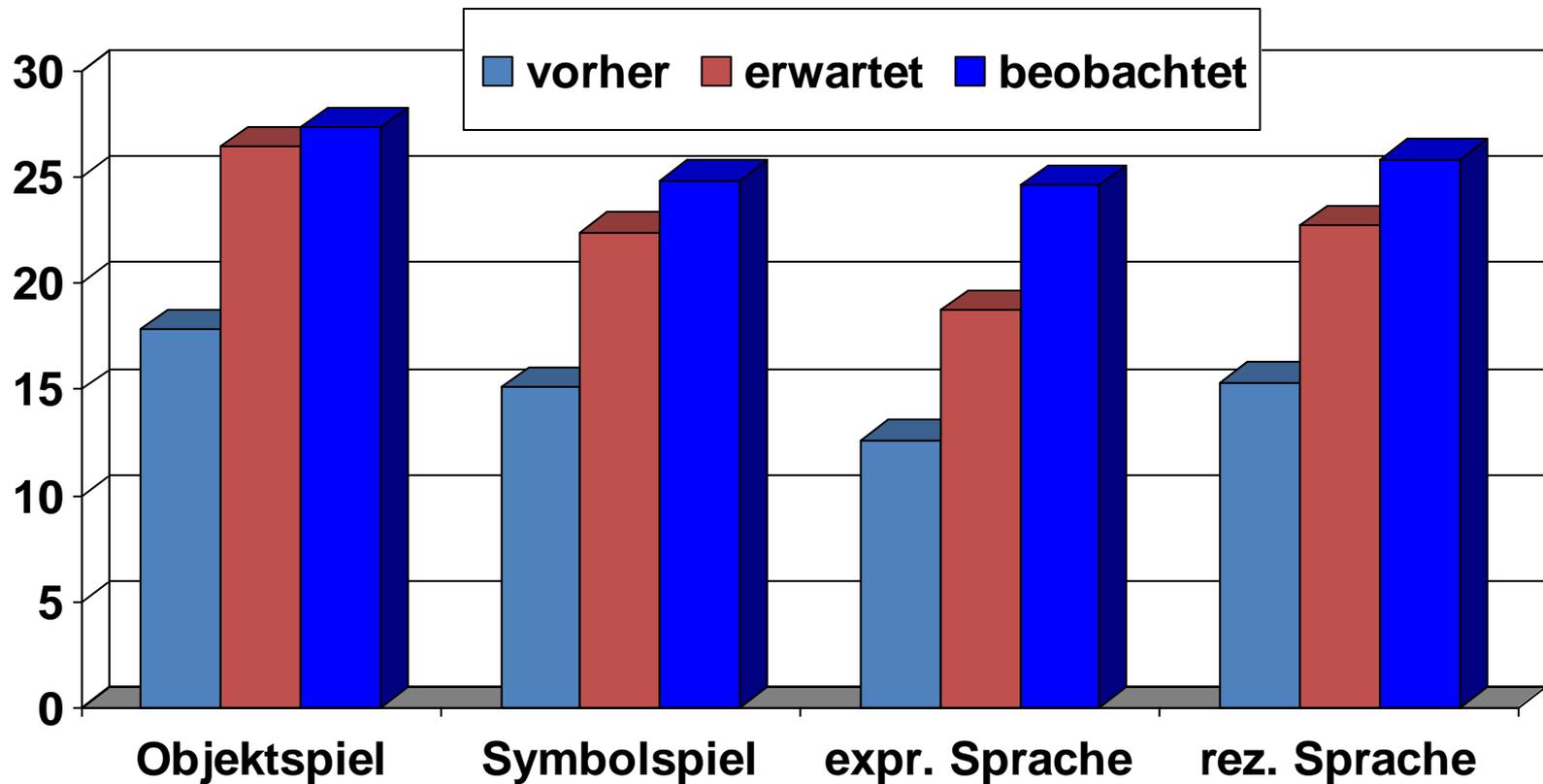
positive Effekte:

vor allem auf kindliche
Initiative,
Gemeinsame
Aufmerksamkeit,
Sprachentwicklung



Forschung bei kognitiven Behinderungen

(Mahoney et al., 2005)



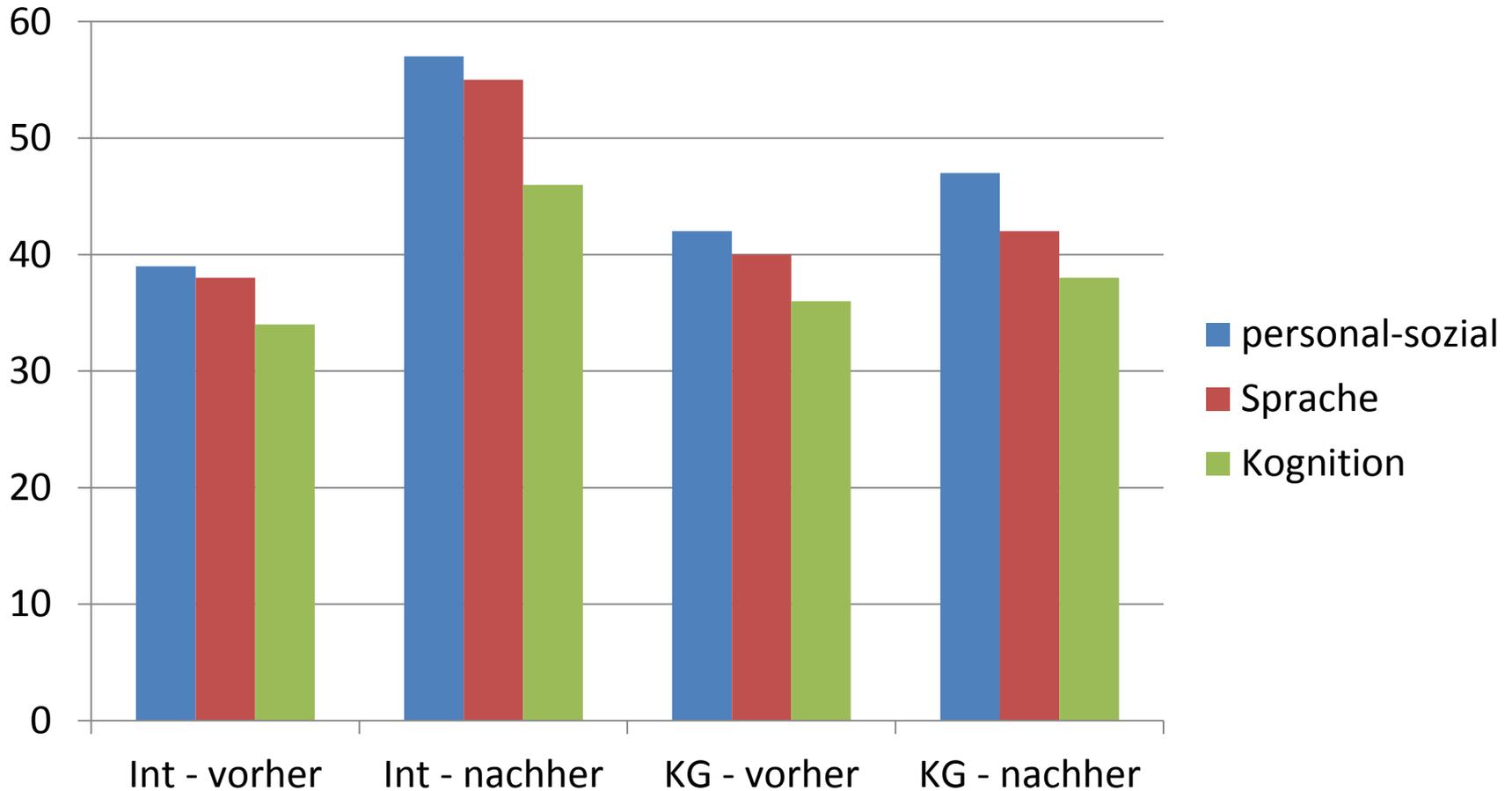
Randomisierte Kontrollgruppenstudie

(Karaaslan, Diken & Mahoney, 2011)

- 19 Mütter mit Kindern mit Down-Syndrom, Autismus oder allgemeinen Entwicklungsverzögerungen (3-6 Jahre)
- Kontrollgruppenvergleich:
 - Elternanleitung in responsiven Interaktionsformen (2mal wöchentlich je 90 Minuten über 4 Monate)
 - Förderung in außerfamiliärer Betreuungseinrichtung (2 ½ Tage / Woche)

Randomisierte Kontrollgruppenstudie

(Karaaslan, Diken & Mahoney, 2011)



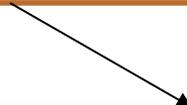
Und was brauchen die Eltern noch?

Emotionale Entlastung
durch stützendes Beziehungsangebot

Auflösung von emotionalen
Blockaden zwischen Eltern und Kind

Stärkung der Zuversicht
in die eigene Bewältigungskompetenz

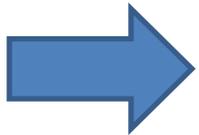
Mobilisierung sozialer Unterstützung



Emotionale Entlastung

(vor allem am Anfang des Prozesses)

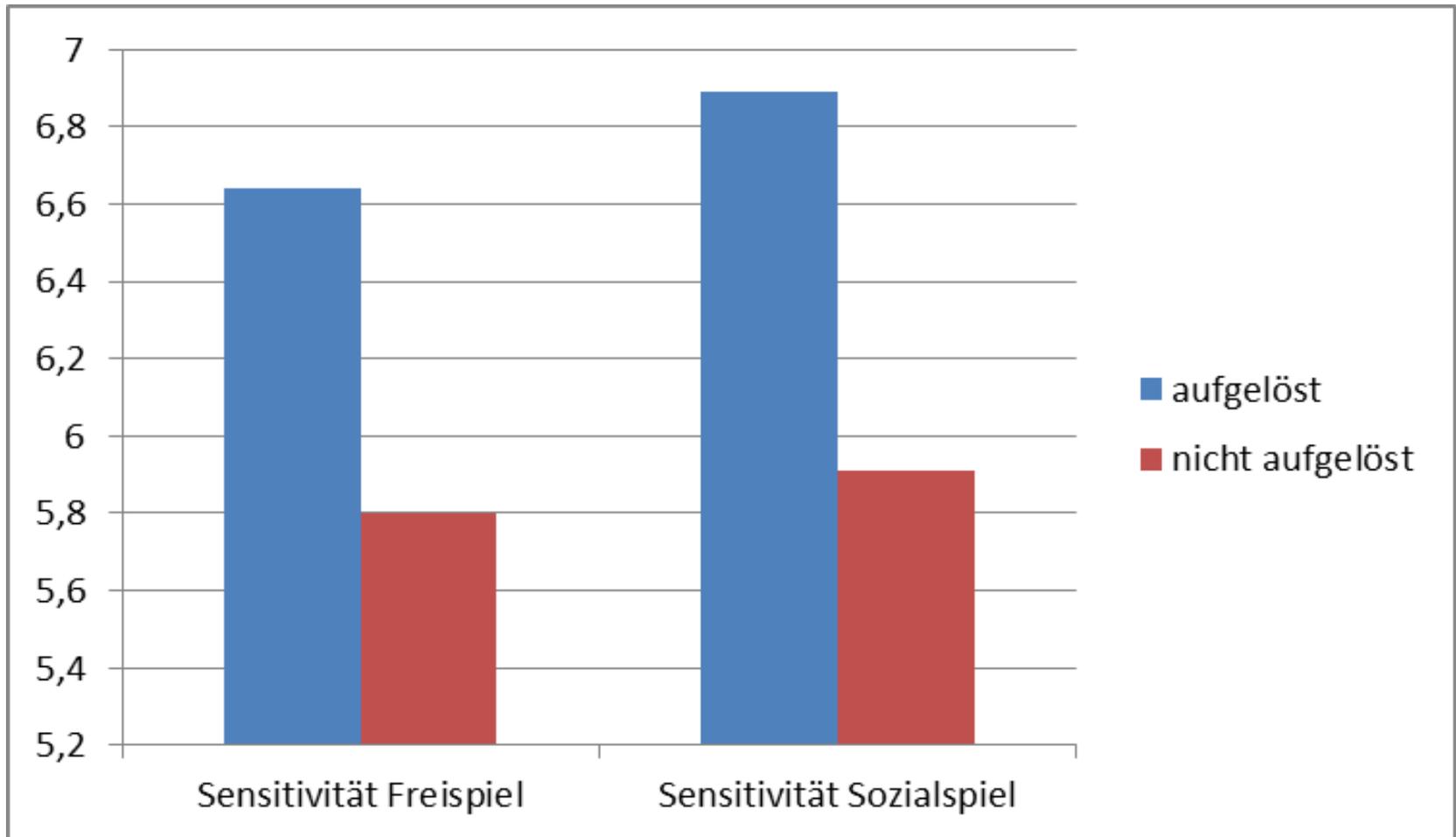
- Erzählen der eigenen Geschichte (Zeit für innere Verarbeitung)
- Empathische Anerkennung der besonderen Belastung
- Aussprechen von Ängsten, Schuldgefühlen, Fremd- und Selbstvorwürfen mit Überprüfung an der Realität



Auflösung von Traumata durch Diagnose

Auflösung von Traumatisierung

(n = 40; 2;5 – 5;5 Jahre; Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013)



Auflösung von emotionalen Blockaden zum Kind

(vor allem am Anfang des Prozesses)

- Integration der schmerzhaften Gefühle von Enttäuschung und Trauer in die Biografie der Beziehung zum Kind
- Focussierung der Wahrnehmung auf kindliche Fähigkeiten
- Kognitive Umstrukturierung (Entwicklung von Zukunftsperspektiven)



Stärkung der persönlichen und sozialen Bewältigungskräfte

- Fähigkeit fördern, das Verhalten und die Bedürfnisse des Kindes zu verstehen
- Überzeugung stärken, Einfluss auf die Entwicklung und auf den Verlauf des eigenen Lebens zu haben
- Fortschritte und Erfolge bewusst machen
- Lösungen für schwierige Alltagssituationen finden
- Familiäre Kommunikation über Behinderung, Zukunftsängste und Bedürfnisse stärken
- Soziale Netzwerke knüpfen
- Konkrete Entlastungshilfen organisieren

Welches Setting: Vorteile mobiler Arbeitskonzepte

- Familiennähe
- organisatorische Erleichterung für Eltern
- Entgegenkommen und Wertschätzung
- Einblick in den Alltag der Familie und das Lebensumfeld des Kindes

Mobiles Arbeiten: Probleme

- Gleichgültigkeit
 - Absagen, „Kindermädchenrolle“, Addition zu anderen Therapieterminen
- Arbeiten und Gast sein
 - Unterbrechungen durch Besucher, Telefonate, Wünsche anderer Familienmitglieder, andere Arbeiten; elterliche Ängste vor Eindringen in ihre Privatsphäre
- ungünstige Voraussetzungen
 - Raum, Ruhe der Mutter, Wachheit des Kindes



Fachlichkeit deutlich machen

„Ich weiß, was ich will und brauche, ich sage es Ihnen klar, und ich nehme auf Sie Rücksicht.“

Vorteile ambulanter Arbeitskonzepte

- Günstigere Räumlichkeiten
- Verfügbarkeit vielfältiger Materialien
- leichtere Gelegenheit zur kollegialen Kooperation
- Möglichkeit zur Bildung von Kleingruppen (z.B. zur Vorbereitung auf den Kindergarten)
- Möglichkeit zur Bildung von Elterngruppen
- geringerer organisatorischer Aufwand (Fahrzeiten)

Alternative Settings

- Eltern-Kind-Kurse (Intensiv-Setting, 1-2 Wochen ganztägig unter Einbeziehung vieler Alltagssituationen)
(Frühförderung für blinde Kinder, Klaes & Walthes, 1996)
- Förderblöcke (mehrmals wöchentliche Förderung, begrenzt z.B. auf drei Monate mit anschließender Therapiepause)
(Zollinger, 1999; Jourdant, 1997)
- Eltern-Kind-Stationsaufenthalte (SPZ)

Veränderte Lebenswirklichkeit: Frühe Aufnahme in Kindertagesstätten

- Chancen:
- Unterstützung der sozialen Teilhabe des Kindes in der Gruppe
- Beratung von pädagogischen Fachkräften
- Probleme:
- Ganztätige Betreuungszeiten
- Berufstätigkeit beider Eltern
- Fehlende Möglichkeit zur Beratung
- Fehlende Möglichkeit zur alltagsintegrierten Förderung in der Familie

Erfahrungen aus der NUBBEK-Studie

(Tietze et al., 2013)

- 1956 Kinder (davon 463 im zweiten Lebensjahr in Kindertagesstätte)
- Untersuchungsverfahren:
 - Entwicklungsstand und Verhaltensauffälligkeiten der Kinder
 - Strukturmerkmale der pädagogischen Umgebung (Kita und zu Hause)
 - Prozessqualität (KRIPS-R; CIS; AFRA)

 Bildungs- und Entwicklungsstand der Kinder hängt weitaus stärker von familiären Beziehungsmerkmalen ab als von der pädagogischen Qualität der Einrichtung

Erfahrungen bei Kindern mit Behinderungen?

(NICHD-Studie, n = 80/73; Booth & Kelly, 2002)

- Außerfamiliäre frühe Betreuung bedeutet keinen Nachteil für den Entwicklungsverlauf der Kinder
- Betreuungsqualität (zu Hause und in Kita) hat Einfluss auf die sozialen Kompetenzen bei Kindern aus ungünstigen Familienverhältnissen
- Qualität der Eltern-Kind-Beziehung bedeutsam für die emotionale Bindungsqualität der Kinder zu ihren Müttern

Was heißt das für die Praxis?

- Priorität für Frühförderung und Beratung in der Familie
- Aufnahmealter in Kinderkrippe und Betreuungsumfang in Abhängigkeit von Stabilität der Eltern-Kind-Beziehungen wählen
- Früh- und Elementarpädagogen bei Förderung sozialer Teilhabe systematisch beraten (Betreuungsqualität)
- Kompensationsmöglichkeiten durch außerfamiliäre Betreuung bei komplexen sozialen Belastungen nutzen, aber:

 Immer mit kontinuierlicher Beratung der Familie kombinieren

Empfehlungen für die Praxis

- Aufnahme von Kindern mit Behinderungen ab dem Alter von zwei Jahren (reduzierter Betreuungsumfang)
- Stärkung der Prozessqualität der pädagogischen Förderung in Kindertagesstätte (Anpassung an behinderungsbedingte Bedürfnisse der Kinder)
- Interaktions- und Familienberatung (Intervallberatung bei allen Eltern von Kindern mit Behinderungen; engmaschige Beratung bei Eltern mit multiplen Belastungen und Kindern aus benachteiligten Lebensumständen)

Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!

