

„Eltern beim Thema Beeinträchtigung
oder Entwicklungsgefährdung des Kindes
frühzeitig begleiten, unterstützen und stärken –
Zuhause und auf dem Weg in ihren Sozialraum.
Blickpunkt: Frühförderung – Kita - Schule

Dialogforum – „Bund trifft kommunale Praxis“
7. Plattform für öffentlichen Erfahrungsaustausch 10.12.2020
„Inklusion beginnt in der Familie!
Welche „neuen“ Standards braucht Elternarbeit in einer inklusiven Kinder-
und Jugendhilfe?“
Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Inhalt

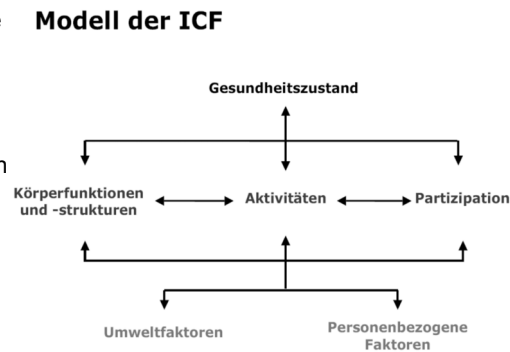
- Familie und Behinderung
 - Behinderungsbegriff
 - Belastungserlebnisse
- Einblicke in die Frühförderung
 - Familienorientierung in der Frühförderung
 - Begleitung im Sozialraum
- Familien sind herausgefordert und fordern uns heraus
 - Forschungsergebnisse
 - Erfordernisse zu Kooperation

Inklusion beginnt in der Familie

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Vorweg:

Das bio-psycho-soziale
zeigt **Behinderung** als
wechselseitiges Konstrukt,
mit dem sowohl Ressourcen,
Stärken und Fähigkeiten deutlich
werden, als auch
Begrenzungen, Schwierigkeiten
und Barrieren in den Blick
genommen werden können.



→ Inklusion → Intersektionale Einbettung

Familie und Behinderung

„Familien von Kindern mit Behinderung sind nicht homogen;
auch bei schweren Behinderungen eines Kindes entstehen
keineswegs in allen Familien Stresssymptome oder
dysfunktionale Beziehungsmuster.“

(Familien-stärken, Retzlaff 2010, 16)

„Die Diagnose einer Behinderung stellt einen existentiellen
Einschnitt in das Familienleben dar und macht
entsprechende Anpassungsschritte erforderlich.“

(Retzlaff 2010, 44)

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Besondere Aufgaben von Eltern von Kindern mit einer Beeinträchtigung

Aufbau einer Bindungsbeziehung

- Emotionale Beeinträchtigung (Sorge, Trauer, Schuld u.v.m.)
- Beeinträchtigung des „Lesens“ des kindlichen Verhaltens
- Erschwerung des Erkennens von Entwicklungsfortschritten
- Beeinträchtigung in Stimulation und Erziehungsstil (vgl. Rauh 2004)

- Zusätzliche Elternaufgaben
 - Lebenslange Unterstützung
 - Integration in das soziale Umfeld

- Medizinische Pflege
 - Technische Aspekte (z.B. Medikation, Sonde, Überwachung)
 - Beobachtung von Symptomen/ Umgang mit Notsituationen
 - Häufige Arzt- und Therapietermine

- Arbeit mit dem sozialen System
 - Auseinandersetzung(en) mit Gesundheits- und Sozialsystem
 - Suche nach Informationen und Diensten
 - Organisation von sozialen und finanziellen Hilfen
 - Entlastung durch soziale Dienste (?) – Kooperationen

- Elternschaft gegenüber Geschwistern
 - Zu kurz kommen <-> Extra Aktivitäten
 - Teilung der Zuständigkeiten

- Aufrechterhalten von Beziehungen
 - Elternbeziehung
 - Soziale Beziehungen auf die Probe gestellt
 - Selbsthilfegruppen

- Sich selbst am Laufen halten
 - Funktionieren ohne Nachzudenken (Verzicht auf eigene Bedürfnisse)
 - Kind hat Priorität (Bedürfnisse des Kindes bestimmen Tagesablauf)
 - Latente Burn-Out Gefahr (geringe Erholungszeiten) (Retzlaff 2010, 71ff)

Es gibt keine Tradition für Elternschaft von Kindern mit Beeinträchtigungen (Leyendecker)

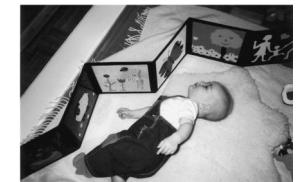
Erschwerende Faktoren für Familien und kindliche Entwicklung

- Herausforderung: Beeinträchtigung eines Kindes

- Herausforderung: Familie mit psychosozialen Problemen
 - Aufgrund der Abhängigkeit des sich entwickelnden Kindes haben die materiellen und sozialen Elemente der Umwelt einen bedeutenden Einfluss auf die Möglichkeiten der Entwicklung (Kraus de Camargo/ Hollenweger 2011, 15-17)
→ Behinderung von Entwicklung
 - „doppelte“ Herausforderung: Beeinträchtigung eines Kindes

→ Entwicklungsgefährdung <->

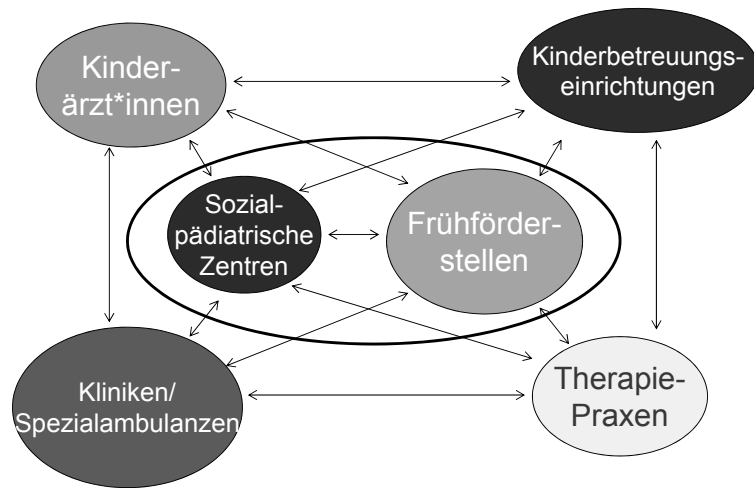
Kindeswohlgefährdung



Eine diagnostizierte Behinderung eines Kindes macht etwas mit einer Familie.

Was aber die Familie mit der Behinderung macht und dem Leben mit einem Kind mit Behinderung, das hängt von einer Vielzahl von Faktoren ab, u.a. von Prozessen innerhalb der Familie, die gestärkt werden können und von äußeren Rahmenbedingungen, die unterstützend mitgestaltet werden können.

Zur Grundversorgung von Kindern und ihren Familien im Kontext von Entwicklungsgefährdung und Behinderung besteht das System der **Frühförderung** (von Geburt bis Einschulung)



Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Familienorientierung in der Frühförderung

„Elternarbeit ist Arbeit mit den Eltern.“

Wir meinen damit eine Konzeption, die darauf gerichtet ist, die Eltern als Partner und nicht primär als Objekte zu verstehen.

Sie brauchen zwar fachmännische Instruktion und Hilfe

– wer braucht diese grundsätzlich nicht? –

bleiben aber doch Primärinstanz für das Kind und dürfen deshalb nicht zu sekundären, abhängigen Größen degeneriert werden.

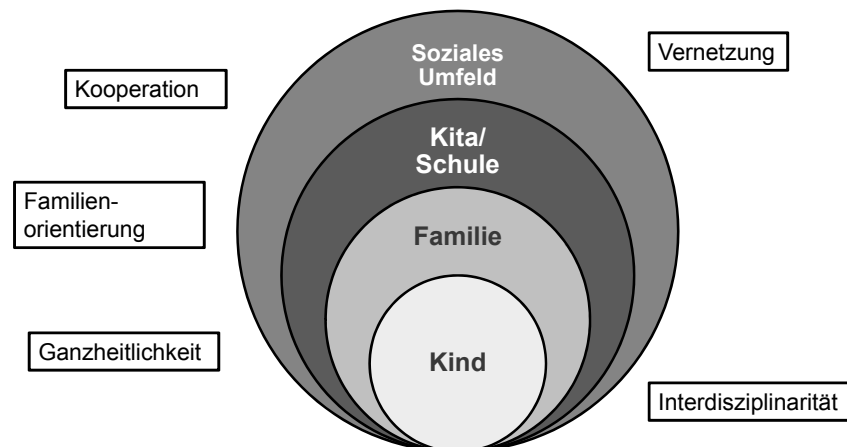
Nicht nur Eltern haben von Beratern zu lernen, sondern auch Berater von Eltern. *

Elternarbeit darf nicht auf eine Entmündigung der Eltern hinauslaufen, z.B. mit Hilfe hypertrophierender Wissenschaftlichkeit oder therapeutischer Abhängigkeit.“ (Speck 1977, 41)

- Paradigmenwechsel in der Frühförderung – ausgelöst von Eltern
→ Kooperationsmodell

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Einbezug des Systems



Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Frühförderstellen bieten Familien

- ein offenes niedrigschwelliges Beratungsangebot bezüglich Fragen zur Entwicklung ihres Kindes (§ 6a FrühV, Artikel 23 SGB IX)
→ Früherkennung, um für Kinder mit Entwicklungsgefährdungen und ihre Familien passende Angebote zu finden (Vermittlung/ Lotse)
offene Anlaufstelle als Clearing-Stelle
- mobiles aufsuchendes Arbeiten
 - Zuhause
 - in der Krippe/ Kita
 - Begleitung in das soziale Umfeld
 - Begleitung zu Ärzt/innen/ Klinik/ SPZ
- Angebote in der Frühförderstelle
- Flexible Formen: Einzelsetting – Gruppenangebote - Veranstaltungen



Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Diagnostik zur Einschätzung des Entwicklungsstandes

- ist auf alle Dimensionen der kindlichen Entwicklung gerichtet und beinhaltet eine Anamnese des familiären Umfeldes
- dient der Abklärung von Ursachen und Bedarfen



Interdisziplinäre Kooperation im Team und extern

Schwerpunkt Entwicklungsförderung

- Heilpädagogische Förderung
- Ergotherapie
- Logopädie
- Physiotherapie



Beratung der Eltern

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Stimulierende Feinfehlbarkeit (Datler)

- Entwicklungsprozesse werden durch Angebote der Bezugspersonen nicht nur ermöglicht, begleitet und unterstützt, sondern unter manchen Bedingungen durch gezielte Fördermaßnahmen überhaupt erst in Gang gebracht. (Datler 2004)



- ➔ Gerade wenn Kinder aufgrund von Einschränkungen auf vermehrte Schwierigkeiten stoßen bei ihren Versuchen, sich die Welt anzueignen, kann es zu frühzeitigen frustrierten Rückzügen kommen.
- ➔ Aktive Angebote seitens der Bezugspersonen können positiven Einfluss auf die Entwicklung des Entwicklungswillens eines Kindes nehmen.
- ➔ Achtsamer Blick – Feine Zeichen – Unterstützung von Regulation und kompensatorische Förderung

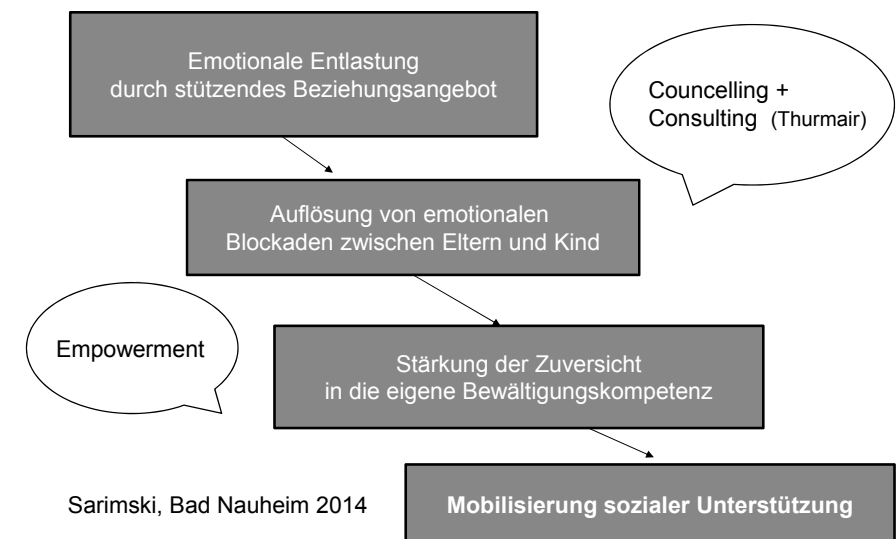
Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

- Beispiel für einen achtsamen Blick: Dorothee Gutknecht (2015): Bildung in der Kinderkrippe. Wege zur Professionellen Responsivität
- Schulung der Wahrnehmung für körpersemantische Zeichen (S. 137) -

| Interaktionszeichen für Offenheit | Interaktionszeichen für Belastung |
|--|---|
| Gleichmäßige Atmung | Ungleichmäßige Atmung, Atmungsaussetzer, Atem anhalten, gepresste Atmung |
| Blickkontaktverhalten: fixieren, hinsehen, Blick zuwenden, Person mit den Augen verfolgen, offene Augen, freundliches Lächeln | Blickkontakt: unterbrechen, abbrechen, wegsehen, Abwendung des Kopfes, Blick nach unten, Augen schließen, Hände v.d. Augen legen, starren |
| Muskeltonus: Eutonus der Muskeln, weiche, gut modulierte Bewegungsabläufe, Anpassungsfähigkeit | Unruhe, rudern mit den Armen, muskuläre Anspannung, Versteifung des Körpers, muskuläre Schläffigkeit, Ausweichbewegungen, Überstreckung, Grimassieren |
| Gesunde Hautfunktion | Hautfarbe: marmoriert, blass, rötlich, hochrot |
| Lautieren, vokalisieren | Schweißbildung „emotionales Schwitzen“ |
| Nahrungsaufnahme: antizipatorisches Verhalten, Rhythmizität | Nahrungsaufnahme: Ausspucken von Speichel, würgen, erbrechen |
| Kompetenzen im Bereich der Selbstregulation, Selbstberuhigung: Hand zum Mund, Hand am Körper, Augen reiben, Hände/ Füße in Kontakt | Fehlen von „Selbstberuhigungsmaßnahmen“ wie Selbstberührungen, häufiger Wechsel der Verhaltenszustände, quengeln, schreien |

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Und was brauchen die Eltern?



Sarimski, Bad Nauheim 2014

Forschungsergebnisse

Kindernetzwerkstudie 2014 – Familie im Fokus

„Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland (Befragung von knapp 1.600 Eltern)

➤ Häufigste Belastungen

- Finanzielle Belastungen (Betreuung und Pflege, Arbeitszeitreduktion)
- Innerfamiliäre Belastungen (Partner, Geschwisterkinder)
- Soziale Belastungen (Freunde, Freizeitaktivitäten)

„Wir bekommen viel zu wenig Unterstützung,

Und sobald wir bei den Behörden was beantragen, bekommen wir zuerst immer eine Absage, und man muss Widerspruch einlegen, obwohl man für Schreibkram keine Zeit und keine Nerven hat.“

(Mutter eines siebenjährigen Jungen mit Down-Syndrom)

(Kofahl, Lüdecke 2014, 25)

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Beratung, Begleitung und Unterstützung der Eltern

Fachliche Beratung (Consulting):

Fragen zur Entwicklung des Kindes, medizinischen Hilfen, Fördermöglichkeiten, Umfeldgestaltung, Hilfsmitteln, rechtlichen Grundlagen, Besuch einer Kinderbetreuungseinrichtung/ der Schule

Begleitende Beratung (Counselling):

- anamnestiche Gespräche/ Diagnosevermittlung
 - Austausch über die Entwicklung des Kindes einschließlich Verhaltens- und Beziehungsfragen und Beratung dazu/ Abstimmungen zu Förderzielen
 - Unterstützung der Eltern bei der emotionalen Bewältigung der Herausforderungen
 - Hilfen zur Reduzierung von subjektiven Belastungen
 - Beratung zur Stärkung des elterlichen Zutrauens in ihre eigenen Fähigkeiten zur Entwicklungsförderung
 - Interaktionsberatung für Kind und Eltern, um die emotionale Entwicklung sowie ein positives Selbsterleben zu stärken (EPB, Marte Meo u.ä.)
 - Beratung zur konkreten Bewältigung der Lebenssituation mit einem kranken oder behinderten Kind, bei kritischen Entscheidungen (z. B. Schulperspektiven)
 - Krisenintervention (<-> externe psychotherapeutisch orientierte Beratung)
- ➔ Entwicklung von Zukunftsperspektiven und Unterstützung bei der Neu-Orientierung

(Thurmair/ Naggl 2010 und Sarimski 2017)

Forschungsergebnisse (Sarimski, Hintermair, Lang 2009-2011)

➤ Einflussfaktoren auf elterliches Belastungsleben

erschwerend:

- > Entwicklungsniveau des Kindes
- Vorliegen von Verhaltensauffälligkeiten
- Vorliegen einer Mehrfachbehinderung
- Instabiler Gesundheitszustand

erleichternd:

- < Zutrauen in die eigene Kompetenz der Eltern (Selbstwirksamkeitserwartung)
- Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung
- Regelmäßiger Besuch einer Einrichtung
- Frühzeitiger Beginn der Frühförderung

Familienzentriertheit

- "Je familienzentrierter die Fachleute empfunden wurden, umso stärker war bei den Eltern das Gefühl der Selbstwirksamkeit und umso positiver wurde die psychische Gesundheit von Eltern und Kinder bewertet"



Dunst, C. J. und C. M. Trivette (2009) McMaster University

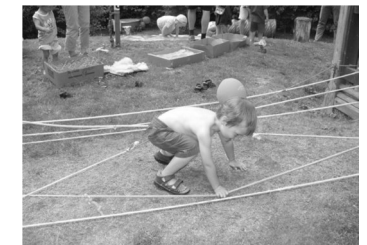
Kooperationen und Begleitung in den Sozialraum

➤ Übergangsbegleitung in Einrichtungen

➤ Beratung von Kinderbetreuungseinrichtungen in Zusammenarbeit mit den Eltern

- Raumgestaltung, Barrierefreiheit und Unterstützungsmaßnahmen
- Begleitung von Integrationsmaßnahmen (Prozessbegleitung)

- Früherkennung: Fragen bei Entwicklungsauffälligkeiten von Kindern
➔ Beratung + Lotsenfunktion



➔ Übergang in die Schule

... und was kommt dann?

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Perspektiven

Myriam Kramer – Rezension zu „Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder“: Sandra Bachmann (2014). Verlag Hans Huber

„Entlastungen sehen die Eltern in Anlaufstellen oder speziellen Beratungseinrichtungen für Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind“ (S. 147), die Hilfe aus einer Hand anbieten und gleichzeitig eine aufsuchende Unterstützungsmöglichkeit vorhalten würden, um die Hemmschwelle, Hilfe in Anspruch zu nehmen, zu reduzieren.

„Es wäre großartig, wenn man gerade am Anfang jemanden hätte, der einen an die Hand nimmt und erklärt, welche Hilfen man bekommen kann und wie das geht.“

(Mutter eines dreijährigen Mädchens mit Zellweger Syndrom)

(Kofahl, Lüdecke 2014, 17)

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Perspektiven SGB VIII Reform

Es kann gelingen, wenn ...

Erfordernis für alle Institutionen und Akteure aus Kinder- und Jugendhilfe, Eingliederungshilfe und Gesundheitswesen - damit Kinder und ihre Eltern rechtzeitig die Unterstützung bekommen, die sie benötigen und die zu ihnen passt -

→ aus Schnittstellen – Nahtstellen machen

- erste Anlaufstellen: Zugänge zu Hilfen – übergreifend - eröffnen
- Fallübergreifende Kooperationen (u.a. zur (Weiter-)Entwicklung von Konzepten zu Entwicklungsgefährdung und Kindeswohlgefährdung u.v.m.) – gemeinsame Gremien
- Fallspezifische Zusammenarbeit:
 - bei vielfältigen Bedarfen – gemeinsam Familien betreuen
 - bei veränderten Bedarfen – gegenseitige Vermittlung



... Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Literatur:

- Bachmann, S. (2014): Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Huber
- Kofahl, C./ Lüdecke, D. (2014): Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Berlin
- Retzlaff, R. (2010): Familien-stärken. Klett-Cotta
- Sarimski, K./ Hintermair, M./ Lang, M. (2012): Zufriedenheit mit familienorientierter Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär 2/2012, 56-70. Reinhardt
- Sarimski, K./ Hintermair, M./ Lang, M. (2013): Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Reinhardt

Eva Klein

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen
Ludwigstraße 136, 63067 Offenbach
asff@fruehe-hilfen-hessen.de
www.asffh.de