

# Belastungen und Unterstützungsbedarfe von Eltern mit kleinen Kindern mit Behinderung

Fachtag  
„Familien unterstützen – Zusammenarbeit stärken“  
Bad Nauheim 29.10.2012

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

## Inhalt

- Behinderung
- Familie und Behinderung
- Belastungserleben
- Unterstützungsbedarfe und -möglichkeiten

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

## Behinderung

### SGB IX, § 2, Abs. 1:

„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, ihre geistigen Fähigkeiten oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt ist.

Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.“

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

### Definitionen der WHO

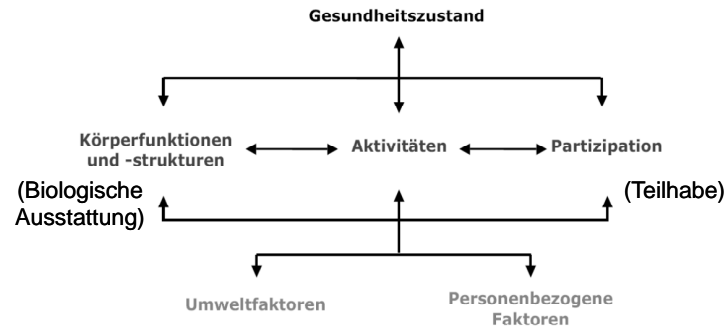
- 1980 ICIDH:  
Schädigung → Beeinträchtigung → Benachteiligung
  - Lineares Modell, das die betroffene Person fokussiert
- 2001 ICF – Internat. Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit:
  - „Behinderung ist gekennzeichnet als das Ergebnis oder die Folge einer komplexen Beziehung zwischen dem Gesundheitsproblem eines Menschen und seinen personenbezogenen Faktoren einerseits und den externen Faktoren, welche die Umstände repräsentieren, unter denen Individuen leben, andererseits.“ (WHO 2004)

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Der Blick auf Behinderung verändert sich von einem linearen Modell hin zum bio-psycho-sozialen Modell

### Modell der ICF



Oktober 2012      Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

## Wandel des Krankheitsspektrums – „neue Morbidität“

### KIGGS-Studie 2007

- Verschiebung von den akuten zu den chronischen Krankheiten
- Verschiebung von den primär körperlich bedingten Krankheiten zu psychischen und funktionellen Entwicklungsstörungen
- Zunahme des „sozialen Gradienten“: eine Erkrankungswahrscheinlichkeit ist für Kinder aus der unteren Sozialschicht erhöht

→ Bedeutung psychosozialer Faktoren (vgl. Schlack 2008)

Oktober 2012      Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

„Psychische Gesundheit setzt die Erfüllung bestimmter seelischer Grundbedürfnisse vor allem in der frühen Kindheit voraus.“ (Schlack 2008, 151)

- Die Nichterfüllung psychischer Grundbedürfnisse erhöht die Risiken für psychische und funktionelle Entwicklungsstörungen
- Psychische und funktionelle Entwicklungsstörungen hindern Kinder daran, ihr individuelles Entwicklungspotential auszuschöpfen

Oktober 2012      Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

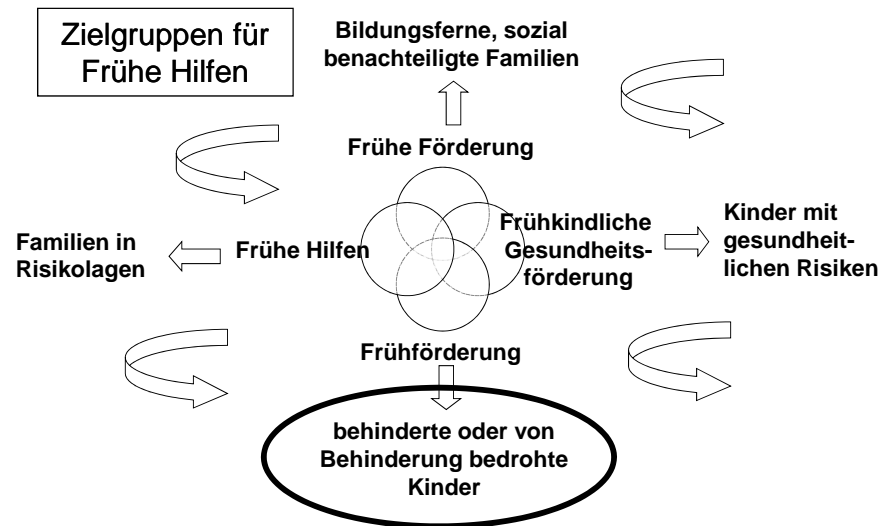
## Kinder mit erhöhten Entwicklungsrisiken

- Erhöhtes Entwicklungsrisiko
  - Probleme bei der Früherkennung (Vorhersagbarkeit)
  - Versorgungsdefizite
    - Bereitschaft Hilfe anzunehmen („durch sein“)
    - Rahmenbedingungen von Einrichtungen
    - Fragen der Zuständigkeit:
      - Regelpädagogik
      - Heil- / Sonderpädagogik
      - Kinder- und Jugendhilfe
      - Medizin /Therapie

(vgl. Mayr 2010)

Oktober 2012      Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Alessandra Sann, NZFH 2009:



Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

## 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.“

(Retzlaff 2010, 16)

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

(Retzlaff 2010, 44)

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

### Risikofaktoren für den Aufbau einer Bindungsbeziehung

- Emotionale Beeinträchtigung (Sorge u.v.m.)
- Beeinträchtigung des „Lesens“ des kindlichen Verhaltens
- Erschwerung des Erkennens von Entwicklungsfortschritten
- Beeinträchtigung in Stimulation und Erziehungsstil
- Beeinträchtigung der Informationsaufnahme und Verarbeitung
- Entwicklungsvarianten (Bsp. blindes Kind)

(vgl. Rauh 2004)

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Erlebte Stressbelastung, Qualität von Bewältigung und Langzeitanpassung hängen von verschiedenen Faktoren ab:

- Greifbaren Belastungen der Familie
- Funktionsweisen und Prozessen von Familien
- Familiären Glaubenssystemen

(vgl. Retzlaff 2010)

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

## Modell der familiären Anpassung an Behinderung und chronische Krankheit (Rolland 1994)

### Zentrale Faktoren für einen Anpassungsprozess:

- Schweregrad der Krankheit/ Behinderung
- Spezifische krankheitsbedingte Einschränkungen
- Prognose von Krankheit/ Behinderung (Vorhersehbarkeit – Ungewissheit)
- Zeitphasen der Anpassung
  
- Balance zwischen Stressoren und Ressourcen der Familie
- Phase im Lebenszyklus
- Generationsübergreifende familiäre Vorerfahrungen
- Qualität der Familienfunktionen (Kohäsion, Flexibilität, Kommunikation, emotionaler Austausch)

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

## Das Familien-Kohärenzgefühl

- Basiert auf dem Modell der Salutogenese (Antonovsky)
- Drei Komponenten der Kohärenz:
  - Gefühl der Verstehbarkeit (kognitiver Aspekt)
  - Gefühl der Handhabbarkeit/ Bewältigbarkeit (pragmatischer Aspekt)
  - Gefühl von Sinnhaftigkeit/ Bedeutsamkeit (emotional-motivationaler Aspekt)
  
- Kohärenzgefühl ist kein einmalig zu erwerbendes Persönlichkeitsmerkmal, sondern ist bei neuen Lebenserfahrungen immer wieder neu herzustellen

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

(vgl. Retzlaff 2010)

Die 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 unterstützt und gestärkt werden können.

(vgl. Retzlaff 2010, 36)

## Belastungserleben

### Forschungsprojekt zur Frage nach der Zufriedenheit mit familienorientierter Frühförderung

(Sarimski, Hintermair, Lang 2009-2011)

- Aspekte:
  - Qualität der Zusammenarbeit – Wie?
  - Erhalt von Hilfen – Was?
  
- Erfassung der erlebten Belastung von Müttern mit jungen Kindern mit (drohender) geistiger Behinderung, Hörschädigung und Blindheit/ Sehbehinderung
  - Vergleich der subjektiven Belastung bei unterschiedlichen Behinderungsformen
  - Analyse von Einflussfaktoren, die bedeutsam für die Planung von familienorientierten Hilfen sein können

(vgl. Sarimski, Hintermair, Lang 2012)

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

### ➤ Stichprobe

125 Eltern (115 Mütter, 10 Väter) – ausgewählt über Frühförderstellen in Baden-Württemberg, Bayern und Hessen

- Mittl. Alter der Eltern: 35,4 Jahre
- Höhere Bildungsabschlüsse überrepräsentiert (46,4 %  
→ schriftl. Befragung)
- Mittl. Alter der Kinder: 30,9 Monate
- 66 Kinder gehören zur Gruppe mit kognitiven Beeinträchtigungen
- 37 Kinder haben eine Hörschädigung
- 22 Kinder sind blind bzw. sehbehindert
- 51 der Kinder haben weitere Beeinträchtigungen
- Bei 18 Kindern bezeichnen die Eltern den Gesundheitszustand als schlecht bzw. wechselhaft
- 55 der Kinder besuchen einen Kindergarten

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

### ➤ Untersuchungsbereiche - elterliche Belastung

- Belastung in der Eltern-Kind-Interaktion
- Familiäre Belastung
- Personale Ressourcen zur Bewältigung von Belastungen
- Verfügbare soziale Ressourcen
- Verhaltensmerkmale des Kindes
- Einschätzung des kindlichen Entwicklungsniveaus

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

### ➤ Ergebnisse – elterliches Belastungserleben

- Mütter mit Kindern mit (drohender) geistiger Behinderung erleben sich im Bereich der Eltern-Kind-Interaktion signifikant stärker belastet als Mütter hörgeschädigter Kinder
- Dies bezieht sich ebenfalls auf die familiäre Gesamtbelastung (alltägliche Belastung)
- Mütter mit mehrfachbehinderten Kindern weisen eine höhere Belastung in allen Bereichen auf
- Ein instabiler Gesundheitszustand des Kindes geht mit einer erhöhten Belastung einher

### ➤ Einflussfaktoren auf elterliches Belastungserleben:

- Entwicklungsniveau des Kindes
- Vorliegen von Verhaltensauffälligkeiten
- Vorliegen einer Mehrfachbehinderung
- Instabiler Gesundheitszustand
  
- Zutrauen in die eigene Kompetenz der Eltern (Selbstwirksamkeitserwartung)
- Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung
- Regelmäßiger Besuch einer Einrichtung
- Frühzeitiger Beginn der Frühförderung

## ➤ Abfrage zur Zufriedenheit mit Frühförderung

### Tabelle – Bsp.:

- „Ich erhielt Hilfe beim Verständnis der Schwierigkeiten meines Kindes.“
- „Ich erhielt Hilfe bei der Versorgung mit Hilfsmitteln.“

### Antwortmöglichkeiten:

- Nein, das war nicht notwendig
- Nein, hätte es aber gebraucht
- Ja, aber es reichte nicht aus
- Ja, es war ausreichend

## ➤ Ergebnisse zur Zufriedenheit mit Frühförderung

- 94 Eltern (77 %) beurteilen ihre Erfahrungen mit der Frühförderung als „sehr gut“ oder „gut“

## ➤ Auf den ersten Blick → positiver Eindruck

## ➤ Unzufriedenheit mit erhaltenen Hilfen (mind. 25):

- Unterstützung bei der Diagnoseverarbeitung (25)
- Unterstützung im Umgang mit schwierigem Verhalten (26)
- Unterstützung beim Umgang mit Schlafproblemen (32)
- Unterstützung im Umgang mit Behörden (22)
- Unterstützung zu finanziellen Hilfen (34)

## ➤ Unzufriedenheit mit der Zusammenarbeit (mind. 25):

- Berücksichtigung der Familienbedürfnisse (30)
- Mehr Aufklärung zu Entwicklungsaussichten des Kindes (22)
- Mehr Hilfen zur persönlichen Stärkung und emotionalen Unterstützung (23)

## ➤ Zusammenhänge

„Die Zufriedenheit mit den erhaltenen Hilfen korreliert positiv mit der Zufriedenheit mit der Unterstützung durch Fachleute sowie mit der Zuversicht in die eigene Kompetenz und negativ mit der Belastung in der Eltern-Kind-Interaktion sowie der familiären Belastung.“

(Sarimski/ Hintermair/ Lang 2012, 68)

→ Mütter, die sich als höher belastet empfinden sind weniger zufrieden mit den erhaltenen Hilfen

## ➤ Erforderlich: genaue Betrachtung der Faktoren des Belastungserlebens

- Sozialpädagogische Dimension der Arbeit
- Familien- bzw. Sozialraumorientierung

Unterstützungsbedarfe – und  
möglichkeiten

Erlebte Stressbelastung, Qualität von Bewältigung und Langzeitanpassung hängen von verschiedenen Faktoren ab:

- Greifbaren Belastungen der Familie
- Funktionsweisen und Prozessen von Familien
- Familiären Glaubenssystemen

(vgl. Retzlaff 2010)

## ➤ Greifbare Belastungen der Familie

- Verfügbarkeit von Pflegeentlastung - Familienentlastende Dienste
- Entwicklungsförderung des Kindes
- Beratung und Unterstützung der Eltern
  - Sozial-emotionale Unterstützung
  - Finanzielle Hilfen
  - Umgang mit Behörden – Ämtern
  - Erziehungshilfen
- Bestehendes Soziales Umfeld
- Externe Betreuungsmöglichkeiten des Kindes

## ➤ Funktionsweisen und Prozesse von Familien

„Das Resilienzparadigma erscheint für die Zusammenarbeit mit Eltern von Kindern mit Behinderung im Rahmen der Frühförderung als eine sinnvolle Orientierung.“

(Retzlaff 2010, 16)

## ➤ Stärken von Ressourcen

- Perspektive der Ressourcentheorie beschreibt übergeordnete Schlüsselfaktoren
  - keine „beliebige Ansammlung guter Dinge oder Persönlichkeitsmerkmale“ - *Patentrezept*
  - es gibt nicht „das richtige Bewältigungsmuster oder die richtige Form, wie eine Familie mit behinderungsbedingten Belastungen umzugehen hat.“

(Retzlaff 2010, 173)

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen

Die Stärkung von Ressourcen „bedarf der Übersetzung und Anpassung auf die ganz besonderen Gegebenheiten einer Familie, ihrer Geschichte(n), ihrer gegebenen Ressourcen und ihrer Eigenheiten.“

(Retzlaff 2010, 173)

„Resilienzförderung ist aber ‘kein Bad im Drachenblut’, sondern ‘situationsbezogene Imprägnierung`.“

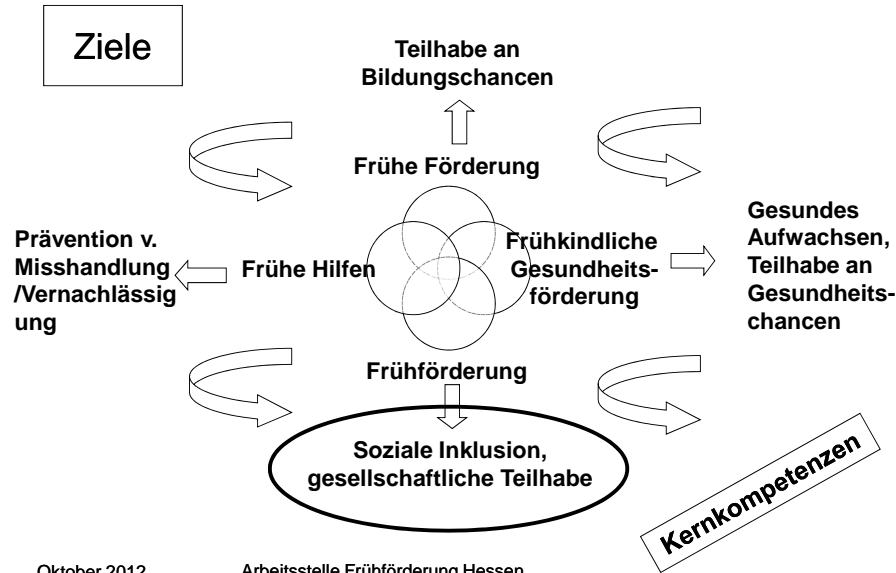
(Unzner 2012, 219)

## ➤ Familiäre Glaubenssysteme

„Für Familien ist die Entwicklung einer Geschichte wichtig, welche die Behinderung in die Lebensgeschichte einbindet, ihr Sinn verleiht, zu einem *empowerment* führt und gleichzeitig auch existentielle Fragen anspricht.“

(Retzlaff 2010, 146)

Alessandra Sann, NZFH 2009:



- „Erst der Austausch der einzelnen An-Sichten und das planvolle Zusammenwirken aller Beteiligten im Umgang mit behinderten und von Behinderung bedrohten Kindern und deren Familien erzeugt nachhaltige Wirkung im Handeln der Fachleute und im Alltag der Familien.“

(Kron 2001, 14)

Oktober 2012

Arbeitsstelle Frühförderung Hessen