

Eltern behinderter Kinder und Fachleute

Prof. Dr. phil. Andreas Eckert



Eltern behinderter Kinder und Fachleute – Grundlagen einer gelingenden Kooperation

Vertretungsprofessor Dr. Andreas Eckert
Universität zu Köln

***Unsere Kinder können vielleicht nicht laufen,
nicht sprechen oder nicht so schnell lernen
wie andere. Sie brauchen oft mehr Hilfe,
Pflege und Zeit. Aber sie haben ihre eigenen
Talente und das schönste Lachen der Welt.
Sie sind etwas ganz Besonderes, wir können
viel von ihnen lernen.***

(Potuschnik 2007)

Ausgangsfragen

- Was kennzeichnet die familiäre Lebenssituation mit einem behinderten Kind ?
- Wie reagieren Eltern bzw. Familien auf mögliche Besonderheiten bzw. besondere Anforderungen ?
- Was gefährdet oder belastet das familiäre Gleichgewicht in der besonderen Situation ?
- Wo nehmen Familien trotz bestehender Belastungen und hoher Anforderungen ihre Kraft her ? Was stärkt sie ?
- Welche Unterstützung benötigen bzw. wünschen Familien ? Was hilft ihnen ?
- Wie können Fachleute angemessen auf diese besondere Situation reagieren ?

Vortragsinhalte

- Besonderheiten des familiären Lebens mit einem behinderten Kind
- Umgang mit der besonderen Situation
- Belastungen, Ressourcen und Bedürfnisse
 - Untersuchungsergebnisse zur familiären Situation
- Ableitungen für die Kooperation in der Frühförderung

Frage 1 (Besonderheiten):

Was kennzeichnet die familiäre Lebenssituation mit einem behinderten Kind ?

Welche möglichen Besonderheiten lassen sich beschreiben ?

Besonderheiten im familiären Leben

- Besonderheiten in der Alltagsgestaltung
- Die Auseinandersetzung mit den unterschiedlichen Wertvorstellungen einer Gesellschaft
- Veränderungen sozialer Beziehungen

Resümee:

Neue Aufgaben im familiären Leben entstehen

Neue Aufgaben

- *Die Erweiterung der vorhandenen intuitiven Erziehungskompetenzen*
- *Die Suche nach geeigneten Förder-, Betreuungs- und Behandlungsangeboten*
- *Die Reflexion eigener und fremder Wertvorstellungen*
- *Die Auseinandersetzung mit der Gestaltung sozialer Beziehungen*

Frage 2 (Reaktionen):

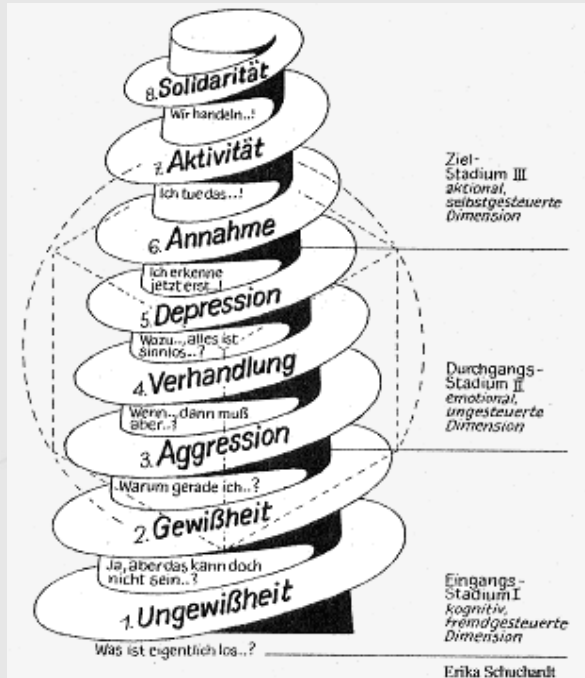
Wie reagieren Eltern bzw. Familien auf mögliche Besonderheiten bzw. besondere Anforderungen ?

Alternativ:

Individualisierte, ressourcenorientierte Modelle

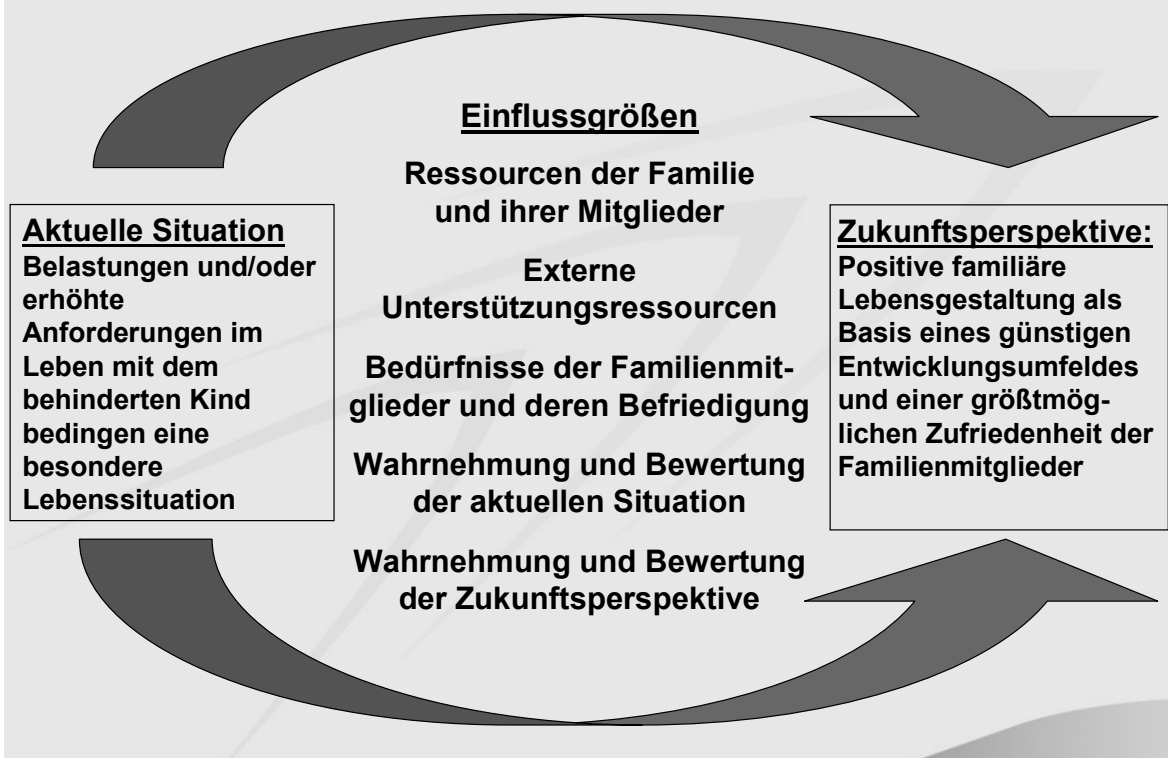
Das Modell zur Betrachtung potentiell hilfreicher Einflussgrößen im Prozess angestrebter familiärer Zufriedenheit im Zusammenleben mit einem behinderten Kind

„Traditionelle“ Sichtweise – Bewältigungsprozess in Phasen



Krisenverarbeitung
als Lernprozess
(Erika Schuchardt)

Das Modell zur Betrachtung potentiell hilfreicher Einflussgrößen im Prozess angestrebter familiärer Zufriedenheit im Zusammenleben mit einem behinderten Kind





Betrachtung möglicher

- ❖ Belastungen
- ❖ Ressourcen
- ❖ Bedürfnissen
- ❖ Wahrnehmungen / Sichtweisen
(geprägt durch persönliche Biographie
sowie Ressourcen und Bedürfnisse)

im familiären Leben mit einem
behinderten Kind zentral

Frage 3 (Stressoren/Belastungen):
***Was gefährdet oder belastet das familiäre
Gleichgewicht in der besonderen
Situation ?***

Mögliche Stressoren und Belastungen im familiären Leben mit einem behinderten Kind

Auf der Ebene der Eltern-Kind-Beziehung:

- Beziehungsaufbau und -pflege unter erschwerten Bedingungen (z.B. fehlende Sprache, erschwerte Kommunikation)
- besonderer Betreuungs-, Pflege- und Erziehungsbedarf des Kindes
- Umgang mit Verhaltensbesonderheiten des Kindes (z.B. Unruhe, Schlafstörungen, Aggressivität, Ängstlichkeit)

Mögliche Stressoren und Belastungen im familiären Leben mit einem behinderten Kind

Auf der Ebene der familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung

- hohe Anforderungen bezüglich des Zeitmanagements
- Fehlen von bzw. Mangel an zeitlichen (und eventuell gedanklichen) Freiräumen, vor allem für die
 - Paarbeziehung
 - Geschwisterkinder
- hohe Anforderung, gesamtfamiliäre Kommunikations- und Interaktionsstrukturen für alle Beteiligten angemessen zu gestalten

Mögliche Stressoren und Belastungen im familiären Leben mit einem behinderten Kind

Auf der Ebene außerfamiliärer Kontakte

- Konfrontation mit öffentlichen Reaktionen auf die Behinderung des Kindes
- Erfahren sozialer Regelverletzungen im Sinne des Fehlens adäquater Anerkennung, Achtung und Unterstützungsbereitschaft im sozialen Kontext
- Abnahme sozialer Kontakte
- erschwelter Zugang zu benötigten institutionellen Hilfeangeboten
- unbefriedigende Gestaltung des Kontaktes zu Fachleuten

Mögliche Stressoren und Belastungen im familiären Leben mit einem behinderten Kind

Auf der individuellen, insbesondere der emotionalen Ebene

- Sorge um die Zukunft des Kindes, ungewisse Zukunftsaussichten und deren Auswirkungen auf die familiäre Situation
- Nachdenken über die Behinderung (Ambivalenz von Akzeptanz und Ablehnung, Sinnfragen, Schuldfragen)
- Zweifel an eigener Handlungsfähigkeit und persönlichen Kompetenzen
- Vernachlässigung eigener Bedürfnisse und Interessen

Belastende Erfahrungen im Kontakt von Eltern behinderter Kinder und Fachleute

1. Ignorieren der Sorgen und Beobachtungen der Eltern
2. Unbefriedigende fachliche Beratung bzw. Konzeptgestaltung
3. Fehlende bzw. unzureichende Absprachen mit Eltern
4. Behandlung der Eltern als Laien
5. Problemzentrierte Sichtweise der Fachleute
6. Fehlen eines Ansprechpartners
7. Fehlende Unterstützung bei Diagnoseunsicherheiten

Frage 4 (Ressourcen):

Wo nehmen Familien trotz bestehender Belastungen und hoher Anforderungen ihre Kraft her ?

Was stärkt sie ?

Ressourcen

„A priori ressourcenorientierter Betrachtungsweisen ist die Annahme, dass Ressourcen für die Bewältigung alltäglicher und besonderer Anforderungen bzw. Lebensaufgaben von zentraler Bedeutung sind und somit letztlich unsere psychische und physische Gesundheit sowie unser Wohlbefinden von ihrer Verfügbarkeit und ihrem Einsatz abhängig sind. Prinzipiell – so die Unterstellung – hat jede Person Ressourcen, d.h. sie verfügt über Möglichkeiten mit belastenden Lebensumständen und persönlichen Problemen umzugehen.“

(Willutzki 2003, S.91)

Ressourcen im familiären Leben

- Personale Ressourcen
 - z.B. soziale oder kognitive Fähigkeiten
- Familiäre Ressourcen
 - z.B. Zusammenhalt, Kommunikation
- Familienexterne Ressourcen
 - z.B. soziale Netzwerke, System der Hilfen

Ergebnisse einer Befragung von 223 Eltern von Kindern mit einer Behinderung

⇒ davon 75 Mütter/Väter von Kindern im Frühförderalter

„Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind – aus der Perspektive der Eltern“

Untersuchungsergebnisse

- Die Bedeutung sozialer Unterstützung als bedeutsamer Ressource im familiären Leben mit einem behinderten Kind wird bestätigt.
- Die individuelle „Selbstbeachtung“ stellt eine wichtige personale Ressource dar.

Kraftgebendes im Alltag

| | Mütter 55 (73,3%) | Väter 20 (26,7%) | Gesamt- studie |
|--|----------------------|---------------------|-------------------|
| Erholung (Schlafen, freie Zeit, Entspannung etc.) | 10 | 0 | 46 |
| Familie (Familiärer Zusammenhalt, Partnerschaft, Kinder etc.) | 52 | 18 | 153 |
| Außerfamiliäre Kontakte (Freunde, Nachbarschaft, Selbsthilfe etc.) | 18 | 1 | 67 |
| Beruf | 11 | 3 | 42 |
| Hobbys (Sport, Garten, Musik, etc.) | 43 | 10 | 156 |
| Persönliche Überzeugungen (Glaube, positives Denken etc.) | 15 | 2 | 42 |
| Nennungen insgesamt | 149 (Ø 2,7) | 34 (Ø 1,7) | 506 (Ø 2,3) |

Hohe Bedürfniswerte

| Inhalt | Skala (Item) | Mittelwert |
|--|---------------------|-------------------|
| Deutliche und offene Rückmeldungen der Fachleute zu allen Fragen, die mein Kind und mich betreffen, zu erhalten, ist mir wichtig. | K (17) | 5,68 |
| Ich möchte ausführlich über die Inhalte der pädagogischen oder therapeutischen Förderung meines Kindes informiert werden. | I (18) | 5,49 |
| Ein partnerschaftlicher Kontakt zu den Betreuern(innen), Lehrern (innen) oder Therapeuten(innen) meines Kindes ist mir sehr wichtig. | K (11) | 5,29 |
| Zusätzliche Beratungsangebote in Rechtsfragen , u.a. bezüglich der möglichen Inanspruchnahme von Hilfeleistungen, halte ich für erforderlich. | B (5) | 5,27 |
| Informationen sind für mich als schriftliches Material (Broschüren, Bücher, Internet) besonders hilfreich. | I (7) | 5,19 |
| Ich möchte meine eigenen Beobachtungen und Ideen aktiv in die Förderung und Betreuung meines Kindes einbringen. | K (31) | 5,13 |
| Im Rahmen der Betreuung meines Kindes (in der Schule, im Kindergarten o.ä.) ist es mir wichtig, dass nicht nur mein Kind gesehen wird, sondern auch wir als Eltern wahrgenommen und beraten zu werden. | B (28) | 5,04 |

Frage 5 (Bedürfnisse):

Welche Unterstützung benötigen bzw. wünschen sich Familien ?

Was hilft ihnen ?

Menschliche Bedürfnisse
(ERG-Theorie nach Alderfer)

- **Existence Needs :**
Existenzsicherungsbedürfnisse
(physiologische und materieller Natur)
- **Relatedness Needs:**
Beziehungsbedürfnisse (soziale und zwischenmenschliche Bedürfnisse)
- **Growth Needs:** Wachstumsbedürfnisse
(innere Achtung und Selbstverwirklichung)

Bedürfnisse von Familien mit einem behinderten Kind

- Bedürfnisse auf der Ebene der **Informationsgewinnung**
- Bedürfnisse auf der Ebene der **Beratung**
- Bedürfnisse auf der Ebene der **Entlastung**
- Bedürfnisse auf der Ebene der **Kommunikation und Kontaktgestaltung**

Untersuchungsergebnisse

- Die befragten Eltern formulieren deutlich und differenziert ihre Bedürfnisse.
- Die Bedürfnisse nach einer kooperativen Gestaltung des Kontaktes von Eltern und Fachleuten sowie nach Beratungsangeboten in institutionellen Kontexten werden als vorrangige Bedürfnisse benannt.

Frage 6 (Kooperation):

Wie können Fachleute angemessen auf diese besondere Situation reagieren ?

Wie kann Kooperation gelingen ?

Chancen der Kooperation im Jahr 2007

- Fachliche Reflektion familiärer Lebenssituation
- Informations- und Beratungsangebote optimieren
- Ressourcenorientierung und -diagnostik
- Bedürfnisorientierung und -diagnostik
- Ressourcenstärkung
- Bewusste Gestaltung der Kooperationsbeziehung

Eine umfassende, differenzierte und reflektierte Auseinandersetzung mit der speziellen Lebenssituation einer jeden Familie bildet die Grundlage für ein familienorientiertes Arbeiten.

Umfangreiche Informationsangebote

Von Fachleuten für Eltern

- im jeweiligen institutionellen Rahmen
- im Beratungskontext
- über Öffentlichkeitsarbeit

Von Eltern für Eltern, Fachleute, Interessierte

- Selbsthilfegruppen
- www.elterninformieren.de

Eine gezielte „Ressourcendiagnostik“ sollte in diesem Kontext einen hohen Stellenwert einnehmen.

Neben der Ressourcendiagnostik kann die „Bedürfnisdiagnostik“ eine wichtige Bedeutung erhalten.

Die Zielsetzung einer Stärkung des Kohärenzgefühls kann eine hilfreiche kontextübergreifende Arbeitsgrundlage bilden.

- ➔ Unterstützung des Erlebens von
- **Verstehbarkeit**
 - **Handhabbarkeit**
 - **Sinnhaftigkeit**

Orientierungshilfe zur Planung der Frühförderung (Steiner 2000)

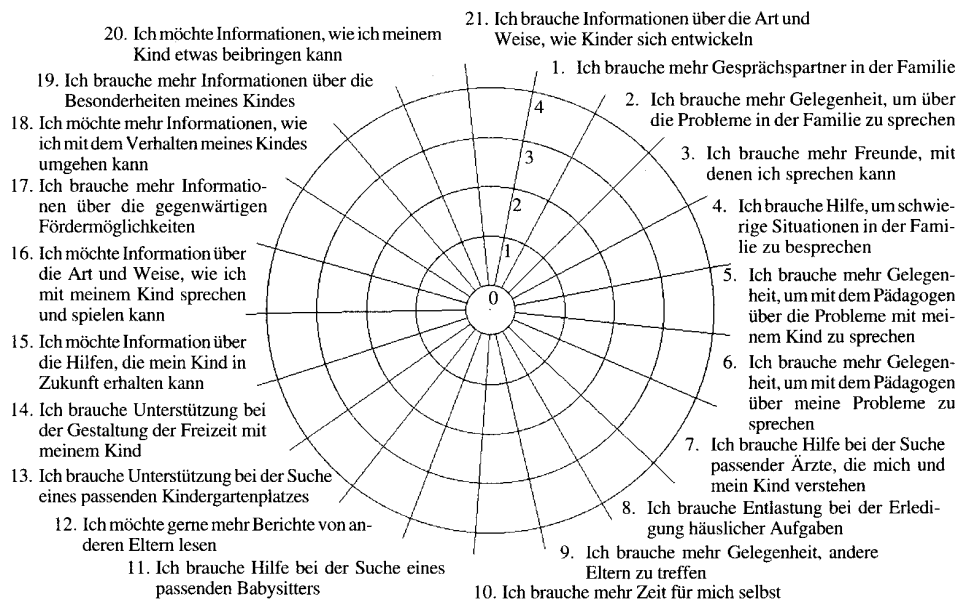


Abbildung 1: Die Orientierungshilfe zur Planung der Frühförderung (Steiner 2000)

FBEBK - Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder (Eckert 2007)

Anwendungsziel:

Erfassung der subjektiv erlebten Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher im Alter bis 20 Jahren in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung

Anwendungsbereiche:

Familiendiagnostik in Erstgesprächen und weiteren Beratungskontexten in unterschiedlichen Feldern professioneller Hilfsangebote für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und/oder ihre Eltern bzw. Familien; Bedarfsanalyse in der institutionellen Praxis sowie der Forschung

Aufbau:

Nach Angaben zur ausfüllenden Person, zur familiären Situation und dem Kind mit Behinderung folgt ein Fragebogen mit 34 Items, die den Skalen *Informationsbedürfnisse* (8Items), *Beratungsbedürfnisse* (9Items), *Entlastungsbedürfnisse* (9Items) und *Kontakt- und Kommunikationsbedürfnisse* (8Items) zugeordnet sind.

Bearbeitungsart:

Die 34 Items werden einheitlich auf einer sechsstufigen Skala, abgestuft von „nicht zutreffend“ bis „sehr zutreffend“ beantwortet.

Bearbeitungsdauer: ca. 15 Minuten

Elterliche Bedürfnisse können zielgruppenspezifisch in den jeweiligen Arbeitskontext eingebunden werden.

Familienorientierte Ableitungen

- Unterstützung elterlicher Selbstbeachtung
- Stärkung des familiären Zusammenhalts
- Förderung sozialer Netzwerke
- Gestaltung der Kooperationsbeziehung
- Erweiterung von Beratungsangeboten
