

Andrea C. Samson, Giona Di Poi, Michel Tran und Daniel Dukes

Die Auswirkungen der Covid-19-Pandemie in der Schweiz

Erste Beobachtungen bei Familien mit Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf

Zusammenfassung

Dieser Beitrag präsentiert eine Untersuchung zu den psychologischen Auswirkungen im Zusammenhang mit der Covid-19-bedingten sanitären Krise im Frühjahr 2020 auf Familien von Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf. Vorläufige Analysen zeigten, dass die Ängste und Sorgen der Eltern zu Beginn der Pandemie stark anstiegen. Viele Eltern fühlten sich aufgrund der geringen Unterstützung von aussen gepaart mit neuen Herausforderungen (z. B. Homeoffice, Fernunterricht, Betreuung der Kinder) überlastet. Weitere Analysen der Sorgen der Eltern zeigten zudem Syndrom-spezifische Unterschiede.

Résumé

Cette contribution présente une étude sur les effets psychologiques associés à la crise sanitaire liée à la Covid-19 au printemps 2020 chez les familles d'enfants ayant des besoins éducatifs particuliers. Des analyses préliminaires ont montré que l'anxiété et des préoccupations des parents ont fortement augmenté au début de la pandémie. De nombreux parents se sont retrouvés surchargés par les événements en raison du faible niveau de soutien externe et des nouveaux défis à relever (télétravail, apprentissage à distance, garde d'enfants etc.). En outre, une analyse plus approfondie des préoccupations spécifiques des parents a révélé des différences liées au syndrome ou trouble des enfants.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-05-02

Kontext

Bis heute hat die Covid-19-Pandemie zu einer internationalen, gesundheitlichen, politischen und wirtschaftlichen Krise sowie zum Tod von mehr als 2,26 Mio. Menschen weltweit (Johns Hopkins School of Medicine, 2020) und mehr als 9000 in der Schweiz (Bundesamt für Gesundheit, 2021) geführt¹. Als Reaktion auf die Pandemie wurden die Schulen im Frühjahr 2020 in rund 160 Ländern geschlossen. In der Schweiz begann der Fernunterricht am 16. März 2020. Dies betraf auch die meisten Familien, deren Kinder besondere pädagogische Bedürfnisse haben (z. B. aufgrund von Entwicklungsstörungen, Lernbeeinträchtigungen und geistiger Behin-

derung). Unterstützungsleistungen wie zum Beispiel Therapien wurden deutlich reduziert. Plötzlich sahen sich viele Eltern mit zahlreichen Aufgaben und Verantwortungen konfrontiert, einschliesslich Fernunterricht, Beschäftigung und Betreuung ihrer Kinder mit besonderen Bedürfnissen und gleichzeitige Bewältigung des eigenen Stresses und der persönlichen Ängste.

Kinder und Jugendliche mit sonderpädagogischem Förderbedarf haben ein erhöhtes Risiko für Gesundheitsprobleme körperlicher Art (z. B. Übergewicht oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Perera et al., 2019) und psychischer Art (z. B. Ängste und Depressionen, Röhr et al., 2020). Diese werden möglicherweise durch Massnahmen zur Eindämmung der Pandemie verstärkt. Eine Quelle für psy-

¹ Stand 11.03.2021

chischen Stress sind die Einschränkungen der üblichen Aktivitäten, der Sozialkontakte und Veränderungen der alltäglichen Routinen (besonders für Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen, ASS), wie auch der Wegfall von Therapien und anderen Unterstützungsmöglichkeiten (Courtenay & Perera, 2020). Zudem ist der Personenkreis der Menschen mit Behinderung vermutlich besonders betroffen, da zum Beispiel das Maskentragen die Kommunikation erheblich erschweren kann. Ausserdem könnte ein erhöhtes Infektionsrisiko aufgrund des möglicherweise verminderten Verständnisses der Situation einschliesslich der neuen sozialen Regeln (z. B. Einhalten vor körperlicher Distanz) bestehen. In der Schweiz hat sich gezeigt, dass trotz der Bemühungen des Bundes, Familien mit Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf wirtschaftlich zu unterstützen, die Bereitstellung angemessener Unterstützungsleistungen während der Massnahmen im Frühjahr 2020 erschwert war. In diesem Zusammenhang weist Rosenstein (2020) auf einen Mangel an täglicher Unterstützung – pädagogisch und therapeutisch – und ein erhöhtes Risiko für soziale Isolation und Burn-out bei Eltern von Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf hin.

Das Verständnis der psychologischen Auswirkungen in den Familien von Kindern² mit sonderpädagogischem Förderbedarf während der Zeit des Lockdowns ist ethisch und politisch von grösster Bedeutung, um die Situation möglichst ganzheitlich zu erfassen, die Bedürfnisse der Familien besser zu verste-

hen und angemessene Unterstützungsmassnahmen für die Zukunft zu empfehlen.

Das Risiko für soziale Isolation und Burn-out ist bei Eltern von Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf erhöht.

Entwicklung und Inhalt der Studie

Im März 2020 entwickelten wir eine Online-Umfrage, um die Erfahrungen der Familien mit sonderpädagogischem Förderbedarf weltweit während der Covid-19-Pandemie zu dokumentieren (van Herwegen et al., 2020; Dukes et al., 2021). Die Familien konnten ihre Situation einschliesslich ihrer Ängste und spezifischen Sorgen im Kontext verschiedener Massnahmen zu drei Zeitpunkten bewerten: vor der Pandemie, zu Beginn der Pandemie und während des Ausfüllens des Fragebogens. Der Fragebogen wurde mithilfe unseres internationalen Netzwerkes in 16 Sprachen übersetzt, wodurch Daten von über 10 000 Familien in 78 Ländern einschliesslich nicht-westlicher Länder wie Iran, Saudi-Arabien oder China gesammelt werden konnten.

Stichprobe in der Schweiz

In der Schweiz wurden zwischen dem 8. April und dem 27. Juni 2020 mehr als 600 Fragebögen ausgefüllt. Um die Situation der Familien mit Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf in der Schweiz zu beschreiben, haben wir die Aussagen von 392 Familien eingeschlossen. Diese stammen von Müttern (80 %), Vätern (13 %) und anderen Personen, die dem Kind mit sonderpädagogischem Förderbedarf nahestehen (7 %). Um den Verlauf der Ängste über die drei Messzeitpunkte hinweg zu dokumentieren, haben wir uns auf 284 Eltern konzentriert, deren Kind einen sonderpädagogischen Förderbedarf hat. 133

² Obwohl wir hier meistens von Familien mit Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf sprechen, wurden in der Stichprobe Familien mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen eingeschlossen. Der Einfachheit halber verwenden wir den Begriff «Kinder».

Eltern haben zudem auch Auskunft über ein Geschwisterkind erteilt. Das Durchschnittsalter der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf betrug 15 Jahre (zwischen 1 und 58 Jahren), wobei 62 Prozent der Kinder männlich waren. 41 Prozent hatten die Hauptdiagnose ASS, 25 Prozent Trisomie 21, 10 Prozent seltene genetische Syndrome, 7 Prozent geistige Behinderung nicht näher bezeichnet, 6 Prozent spezifische Lernbehinderungen und 4 Prozent andere, weniger häufige Syndrome. Das Vorhandensein spezifischer Lernbehinderungen (einschliesslich Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung) wurde in 17 Prozent der Fälle als Haupt- oder Nebendiagnose angegeben, ebenso wie das Vorhandensein einer leichten, mittelschweren oder schweren geistigen Behinderung in 61 Prozent der Fälle.

85 Prozent der Einrichtungen oder Schulen, die die Kinder besuchten, wurden geschlossen.

Ergebnisse

Ausgehend von vier zentralen Fragen werden hier vorläufige Ergebnisse über die Situation und Sorgen der Familien mit Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf während der ersten Welle in der Schweiz präsentiert. Es wird auch auf Unterschiede zwischen bestimmten Syndromen eingegangen.

In welcher Situation befanden sich die Familien von Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf zu Beginn der Krise?

Die von den Eltern vor der Krise am häufigsten genannte tägliche Beschäftigung von Kindern mit sonderpädagogischem Förder-

bedarf war der Besuch einer Sonderschule (30%), einer Regelschule (25%) oder eine Arbeit in einem geschützten Umfeld (14%). Zu Beginn der Krise gaben 85 Prozent der Eltern an, dass die Einrichtung oder die Schule, die das Kind besucht, geschlossen wurde. Bei den Einrichtungen, die offenblieben, entschied sich dennoch jeder fünfte Elternteil, das Kind aus der Einrichtung zu nehmen (z. B. aus einem Heim). Sieben Prozent der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf lebten vor der Krise nicht zu Hause bei ihren Eltern, sondern in einer Wohngruppe, einem betreuten Wohnbereich oder einer Privatwohnung.

Auf die Frage, wie ihr Kind auf die Schliessung der Schulen und Einrichtungen reagiert hatte, antwortete rund ein Viertel der Eltern mit negativen Begriffen wie traurig, frustriert, ängstlich, aggressiv oder wütend. Rund ein Fünftel gab explizit positive Begriffe wie zufrieden, glücklich, gelassen oder erleichtert an. Was die Berufstätigkeit der Eltern zu Beginn der Krise betrifft, so arbeiteten viele in einer Vollzeittätigkeit (16%) oder einer Teilzeittätigkeit (48%), während 21 Prozent Hausfrau/Hausmann angaben. Diese Übersicht zeigt, dass viele Eltern während des ersten Lockdowns arbeiteten (ca. 64% im Homeoffice), sich aber gleichzeitig um die Beschäftigung der Kinder kümmerten und die schulische Betreuung ihres Kindes auf Distanz übernahmen (zuweilen zusätzlich zum Fernunterricht anderer Geschwister). Eine Mutter, die an der Studie teilnahm, schrieb: «Plötzlich verloren wir alle Unterstützung, die wir hatten. Die drei Kinder zu Hause zu unterrichten und zu wissen, dass man nicht eine Minute lang atmen kann, ist sehr intensiv. Wir Eltern haben unsere Grenzen erreicht. Wir fühlten uns wirklich allein.»

Wie haben sich die Ängste im Laufe der Zeit entwickelt?

Um die Entwicklung der Ängste im Laufe der Zeit zu untersuchen, verglichen wir die Werte zwischen den Eltern, ihren Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf (n = 284) und den Geschwistern (n = 133) zu drei Zeitpunkten (vor der Krise, zu Beginn der Krise und zum Zeitpunkt, als die Eltern die Umfrage ausfüllten). Wie in Abbildung 1 dargestellt, stiegen die Ängste zu Beginn der Krise bei allen Gruppen, aber vor allem bei den Eltern stark an. Die Angst nahm zum Zeitpunkt des Ausfüllens des Fragebogens leicht ab, erreichte aber nicht wieder das Niveau wie vor der Krise. Die Ängste waren bei den Eltern zu Beginn der Krise am ausgeprägtesten. Kinder mit und ohne sonderpädagogischen Förderbedarf zeigten den gleichen Verlauf, unterschieden sich aber nicht signifikant

voneinander. Wir konnten auch feststellen, dass die Ängste und der Stress der Eltern nach der Wiedereröffnung der Schulen (ab dem 11. Mai 2020) deutlich abnahmen, insbesondere bei Eltern von Kindern im Alter zwischen 12 und 15 Jahren.

Welche elterlichen Sorgen sind am stärksten mit Ängsten assoziiert?

Zu Beginn der Krise zählten von den 15 in der Studie untersuchten elterlichen Sorgen die folgenden fünf zu den am belastendsten:

- Covid-19 im Allgemeinen
- das Risiko, sich anzustecken
- die Fähigkeit des Kindes, mit der Situation zurechtzukommen
- der Verlust der institutionellen Unterstützung
- die Vereinbarkeit von Kinderbetreuung und Arbeit

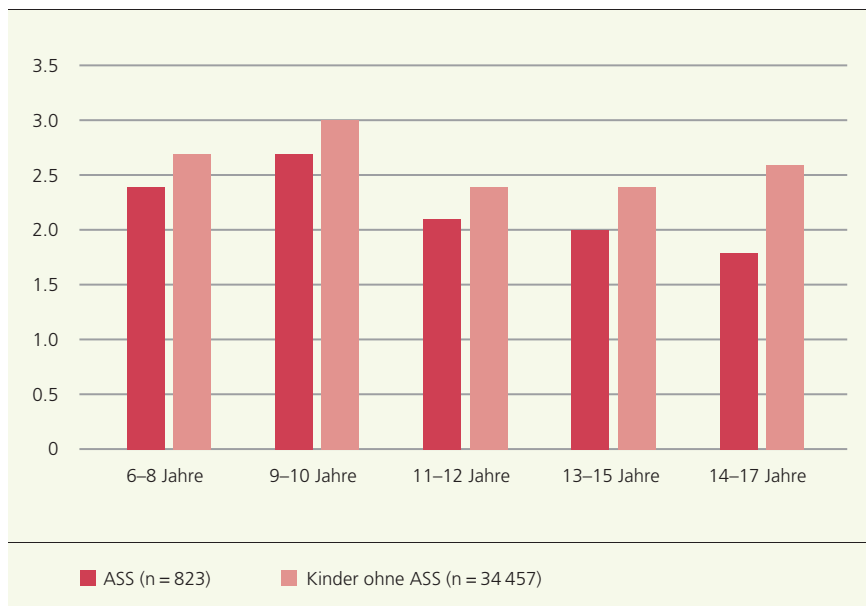


Abbildung 1: Vergleich der Ausprägung der Ängste von Eltern und Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf auf einer Skala von 1 (= keine Ängste) bis 5 (sehr starke Ängste) (n = 284)

Nicht nur die Sorge um Krankheiten/Covid-19 führte zu erhöhter Angst bei den Eltern, auch die Sorge um die tägliche Betreuung ihres Kindes mit sonderpädagogischem Förderbedarf (z. B. die Motivation für die Teilnahme am Fernunterricht oder an täglichen Aktivitäten) und die Sorge um mögliche Konflikte innerhalb der Familie wurden als zentrale Einflussfaktoren genannt.

Ängste und Sorgen sind – je nach Gruppe mit sonderpädagogischem Förderbedarf – sehr unterschiedlich.

Gibt es Unterschiede in den Ängsten und Sorgen zwischen verschiedenen Gruppen mit sonderpädagogischem Förderbedarf?

Unsere Daten weisen auf Unterschiede in den Ängsten und Sorgen zwischen verschiedenen Gruppen mit sonderpädagogischem Förderbedarf hin. Beim Vergleich der beiden grössten Gruppen in unserer Stichprobe – Kinder mit ASS (n = 141) und mit Trisomie 21 (n = 87) – zeigte sich, dass zu Beginn der Krise die spezifischen Sorgen der Eltern mit Kindern mit ASS stärker ausgeprägt waren. Dies betraf vor allem die Fähigkeit des Kindes, mit der neuen Situation umzugehen, den Verlust institutioneller Unterstützung, Familienkonflikte, die Fähigkeit, das Kind zu motivieren und die Schwierigkeit, Kinderbetreuung und Arbeit unter einen Hut zu bringen. Die Kinder mit ASS wiesen zu allen drei Zeitpunkten signifikant höhere Angstwerte als diejenigen mit Trisomie 21 auf.

Eltern von Kindern ohne geistige Behinderung (n = 111) waren besorgter über die Sicherheit des Kindes und das Risiko, dass sich das Kind langweilt oder mit Covid-19 in-

fiziert. Die Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung (n = 177) machten sich mehr Sorgen über die Gesundheit des Kindes, die soziale Isolation, das Risiko eines Familienkonflikts und die Fähigkeit des Kindes, mit der neuen Situation umzugehen. Kinder ohne geistige Behinderung wiesen in allen drei Zeitpunkten signifikant höhere Angstwerte auf als Kinder mit geistiger Behinderung.

Schlussfolgerungen

Die Studie zeigte, dass sich Eltern in der Schweiz durch vielfältige Aufgaben wie Erwerbstätigkeit (z. B. Homeoffice), Hausarbeit, Fernunterricht und die tägliche Beschäftigung mit den Kindern überlastet fühlten. Dies hat zu einem starken Anstieg von Ängsten und Sorgen in ihrem täglichen Leben geführt. Unsere Resultate stehen in Einklang mit anderen internationalen Studien, welche eine hohe Prävalenz von Depression, Ängsten und Stresssymptomen bei Eltern mit Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf während der Covid-19-Pandemie aufzeigten (z. B. Dhiman et al., 2020; Chafouleas & Iovino, 2020). Die Ergebnisse haben uns nicht nur einen Einblick in die Entwicklung der Ängste ermöglicht, sondern auch in die spezifischen Sorgen dieser Familien im Zusammenhang mit den besonderen Bedürfnissen ihrer Kinder, wobei erste Analysen Unterschiede zwischen verschiedenen Syndromen zutage gebracht haben. Dies zeigt auch, dass Unterstützungsmassnahmen auf die besonderen Bedürfnisse der Kinder zugeschnitten sein sollten. Zukünftige Analysen sollten die Unterschiede, die mit den spezifischen Bedürfnissen der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen zusammenhängen, genauer analysieren. So können Wege vorgeschlagen werden, sie individuell zu unterstützen und den Familien adäquate und gezielte Hilfe an-

zubieten. Gegenwärtig analysieren wir nebst den Sorgen und Ängsten der Familien auch die Emotionsregulationsstrategien, die von Kindern eingesetzt wurden, um mit dieser aussergewöhnlichen Situation umzugehen.

Eltern von Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf waren durch den Fernunterricht besonders gefordert: Ihre Kinder besitzen oft nicht alle notwendigen Fähigkeiten, um am virtuellen Unterricht teilzunehmen oder die bereitgestellten Unterrichtsmaterialien selbstständig zu nutzen (Frederick et al., 2020). Diese Kinder benötigen besondere Unterstützung wie zum Beispiel individuelle Förderung, Aufsicht mit Verhaltensinterventionen oder auch Logo- und Ergotherapie. Es ist durchaus möglich, dass während des Fernunterrichts Lücken in der Betreuung der Schülerinnen und Schüler entstanden sind, da sich der Fernunterricht für Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf als nicht ausreichend individualisiert erwiesen hat (Ayda et al., 2020, Widmer et al., 2020). Dies zeigt auch die folgende Aussage einer Mutter, die an unserer Studie teilgenommen hat: «Ich mache mir Sorgen, dass er dadurch, dass er nicht in die integrative Klasse gehen konnte, die Möglichkeit verpasst, weiterhin mit Gleichaltrigen zur Schule zu gehen, und dass er, wenn er wieder in die Schule kommt, in eine Sonderklasse wechseln muss und am Ende ausgegrenzt wird.»

Einige Eltern erwähnten durchaus auch positive Aspekte des Fernunterrichts. Diese Art des Unterrichtens scheint es einigen Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf (insbesondere Kindern mit ASS) ermöglichen zu haben, eine weniger stressbesetzte und reizreduzierte Lernumgebung zu finden mit weniger sozialen oder anderen Herausforderungen, mit denen sie ansonsten täglich konfrontiert sind. Wir dürfen jedoch nicht

vergessen, wie wichtig die Schule für die Sozialisierung ist, insbesondere für Kinder mit Interaktions- und Kommunikationsschwierigkeiten. In dieser Hinsicht sollten zukünftige Studien die langfristigen Auswirkungen des Fernunterrichts unter dem Gesichtspunkt der sozialen und kognitiven Entwicklung dieser Kinder untersuchen.

Für einige Kinder mit ASS bot der Fernunterricht eine weniger stressbesetzte und reizreduzierte Lernumgebung.

Abschliessend möchten wir anmerken, dass dieses internationale Projekt eine Analyse ermöglicht, wie Familien mit Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf die Covid-19-Krise in verschiedenen nationalen Kontexten mit unterschiedlichen Massnahmen erlebt haben. Die gewonnenen Einsichten können einen Beitrag leisten, politische Entscheidungsträger und Institutionen zu unterstützen, geeignete Massnahmen zu treffen, die den spezifischen Bedürfnissen der betroffenen Familien angepasst sind. An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Familien bedanken, welche sich die Zeit genommen haben, an unserer Studie teilzunehmen.

Hinweis: Ein weitgehend identischer Artikel wurde in französischer Sprache in der Revue suisse de pédagogie spécialisée (2021, 1, 9–18) publiziert.

Literatur

- Ayda, N. K., Bastas, M., Altinay, F., Altinay, Z. & Dagli, G. (2020). Distance Education for Students with Special Needs in Primary Schools in the Period of CoVid-19 Epidemic. *Propósitos y Representaciones*, 8 (3), e587.
- Bundesamt für Gesundheit (2021). COVID-19 Schweiz. www.covid19.admin.ch/de/overview?ovTime=total
- Chafouleas, S. M. & Iovino, E. A. (2020). *Initial impact of covid-19 on the well-being of caregivers of children with and without disabilities*. University of Connecticut's Institute for Collaboration on Health. <https://csch.uconn.edu/wp-content/uploads/sites/2206/2020/07/CSCH-Brief-COVID-19-Impact-on-Caregivers-July-2020.pdf>
- Courtenay, K. & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37 (3), 231–236.
- Dhiman, S., Sahu, P. K., Reed, W. R., Ganesh, G. S., Goyal, R. K. & Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in developmental disabilities*, 107, 103790. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>
- Di Poi, G., Dukes, D., Tran, M. & Samson, A. C. (2021). Comment les familles d'enfants avec besoins éducatifs particuliers ont vécu la crise de COVID-19 : Observations préliminaires pour la Suisse. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 9–18.
- Dukes, D., Van Herwegen, J., Alessandri, M., Al Nemary, F., Amani Rad, J., Banta Lavener, P. & Samson, A. C. (2021, February 16). Introducing the COVID-19 crisis Special Education Needs Coping Survey. <https://doi.org/10.31234/osf.io/rtswa>
- Frederick, J. K., Raabe, G. R., Rogers, V. R. & Piz-zica, J. (2020). Advocacy, Collaboration, and Intervention: A Model of Distance Special Education Support Services Amid COVID-19. *Behavior analysis in practice*, 13 (4), 1–9.
- Johns Hopkins School of Medicine (2020). *COVID-19 Dashboard by the Center for Systems Science and Engineering (CSSE) at Johns Hopkins University (JHU)*. Coronavirus Resource Center. <https://coronavirus.jhu.edu/map.html>
- Perera, B., Audi, S., Solomou, S., Courtenay, K. & Ramsay, H. (2019). Mental and physical health conditions in people with intellectual disabilities: Comparing local and national data. *British Journal of Learning Disabilities*, 48 (1), 19–27.
- Röhr, S., Müller, F., Jung, F., Apfelbacher, C., Seidler, A., & Riedel-Heller, S.G. (2020). Psychosoziale Folgen von Quarantänemaßnahmen bei schwerwiegenden Coronavirus-Ausbrüchen: ein Rapid Review. *Psychiatrische Praxis*, 47 (04), 179–189.
- Rosenstein, E. (2020). Handicap, confinement et l'expérience de la vulnérabilité . Dans F. Gamba, M. Nardone, T. Ricciardi et S. Cattacin (dir.), *COVID-19 : Le regard des sciences sociales* (pp. 215–225). Zurich : Seismo.
- Van Herwegen, J., Dukes, D. & Samson, A. (2020). COVID19 Crisis Response Survey for families of Individuals with Special Needs. <https://osf.io/5nkq9/>
- Widmer, E., de Bel, V., Ganjour, O., Girardin, M. & Zufferey, M.-È. (2020). Dynamiques familiales et covid-19 : réactions à la période de confinement. Dans F. Gamba, M. Nardone, T. Ricciardi et S. Cattacin (dir.), *COVID-19 : Le regard des sciences sociales* (pp. 215–225). Zurich : Seismo.



*Prof. Andrea C. Samson
Institut de Pédagogie Curative
Université de Fribourg
Faculté de Psychologie, UniDistance Suisse
andrea.samson@unifr.ch*



*Daniel Dukes
Chercheur Post-Doc
Institut de Pédagogie Curative
Université de Fribourg
Swiss Center for Affective Sciences
Université de Genève
daniel.dukes@unifr.ch*



*Michel Tran
Collaborateur scientifique
Institut de Pédagogie Curative
Université de Fribourg
Faculté de Psychologie, UniDistance Suisse
michel.tran@unidistance.ch*



*Giona Di Poi
Étudiant MA en Pédagogie Spécialisée
Assistant de recherche et d'enseignement
Département de Pédagogie Spécialisée
Université de Fribourg
Faculté de Psychologie, UniDistance Suisse
giona.dipoi@unidistance.ch*