

Raphaela Iffländer und Michael von Rhein

Der Umgang mit der Behinderung eines Kindes in der Familie

Was kann die Heilpädagogische Früherziehung als familienorientierte Massnahme aus Sicht der Eltern beitragen?

Zusammenfassung

Die Heilpädagogische Früherziehung (HFE) versteht sich als familienorientierte Massnahme, die nicht nur das Kind und seine besonderen Bedürfnisse, sondern auch die Eltern und die Lebenssituation der gesamten Familie in den Blick nimmt. Deshalb wurde in einem Projekt im Kanton Zürich quantitativ und qualitativ untersucht, wie sich Eltern im Umgang mit dem Kind und seiner Behinderung wahrnehmen. Des Weiteren wurde erfasst, wie zufrieden Familien mit der Unterstützung der HFE sind und wie Eltern die Begleitung durch die HFE in Bezug auf sich als Eltern und als Familie erleben. Erste Analysen der quantitativen Befragung zeigen, dass Eltern die HFE allgemein äusserst positiv einschätzen. Hinsichtlich der Begleitung der Eltern bestehen jedoch Entwicklungsmöglichkeiten.

Résumé

L'éducation précoce spécialisée (EPS) se définit comme une mesure orientée sur la famille qui se consacre non seulement à l'enfant et à ses besoins spécifiques, mais aussi aux parents et à la situation de vie de l'ensemble de la famille. C'est pourquoi, un projet mené dans le canton de Zurich a permis d'étudier de manière quantitative et qualitative la manière dont les parents se perçoivent dans leur relation avec leur enfant et son handicap. Le projet relève de plus le degré de satisfaction des familles à l'égard du soutien apporté par l'EPS et la manière dont les parents vivent, en tant que parents et en tant que famille, l'accompagnement par l'EPS. De premières analyses de l'enquête quantitative montrent que les parents évaluent généralement l'EPS de manière très positive. Toutefois, l'accompagnement des parents, peut encore être amélioré.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-12-03

Einleitung und Fragestellungen

Seit dem Jahr 2017 läuft am Universitäts-Kinderspital Zürich ein Forschungsprojekt¹, in dem die sonderpädagogische Versorgung im Frühbereich untersucht wird. Folgende Fragen wurden flächendeckend für den Kanton Zürich gestellt: Welche Kinder erhalten welche Massnahmen? Auf welchen Zuweisungswegen gelangen Kinder und Familien an die Angebote? Entsprechen die Angebote den Bedürfnissen der Familien?

¹ www.kispi.uzh.ch/forschungszentrum/forschungsgebiete/entwicklungspaediatrie/paediatriche-versorgungsforschung

Im Themenfeld der familiären Bedürfnisse ist das hier vorgestellte Teil-Projekt angesiedelt. Anhand einer Vollerhebung aller Familien, die im Jahr 2018 im Kanton Zürich die HFE beendet haben, wurden folgende Fragen quantitativ und qualitativ untersucht:

- Wie kompetent schätzen sich Eltern in ihrem Alltag und in den Anforderungen mit ihrem Kind mit Entwicklungsverzögerungen ein?
- Wie haben sie die Begleitung durch die HFE wahrgenommen, insbesondere in Bezug auf sich als Eltern? Sehen sie gegebenenfalls Verbesserungsmöglichkeiten?

- Können hinsichtlich der geäußerten Bedürfnisse Subpopulationen ausgemacht werden?

In der Folge werden einerseits der theoretische Hintergrund und andererseits ausgewählte Ergebnisse aus dem quantitativen Teil der Studie vorgestellt.

Theoretischer Hintergrund

Familien mit einem Kind (oder mehreren), das von Entwicklungsverzögerungen oder Behinderungen betroffen ist, sehen sich vor vielfältige Herausforderungen gestellt. Je nach Einschränkungen des Kindes und der Lebenssituation der Familie betrifft dies – neben der Sorge um das Kind mit Krankheit oder Entwicklungsverzögerung – nicht nur Arzt- oder Therapietermine des Kindes. Dazu gehören auch juristische Verhandlungen mit der Invalidenversicherung (IV) oder Krankenversicherung, die Arbeitssituation der Eltern,

die Unterbringung der Geschwister oder mögliche Partnerschaftskonflikte der Eltern.

Aus systemischer Perspektive lassen sich die möglichen Herausforderungen grob in drei Bereiche unterteilen (Retzlaff, 2016):

- 1) greifbare Belastungen der Familie (wie z. B. Schweregrad der Behinderung)
- 2) Funktionsweise und Prozesse der Familie (Interaktionen und Kommunikation innerhalb der Familie, Konflikte innerhalb der Familie, aber auch mit externen Systemen wie z. B. Freunden, Spielgruppe)
- 3) familiäre Glaubenssysteme (geteilte Konstrukte, Familienparadigmen, wie z. B. mögliche Erklärungen für die Behinderung)

Die Familienstresstheorie

Die Familienstresstheorie versteht das individuelle Erleben der Familien als dynamisches Geschehen. Mederer und Hill (1983) stellen dies im *ABCX-Familienkrisen-Modell* dar: Dabei bezeichnet A das Stressereignis, B die

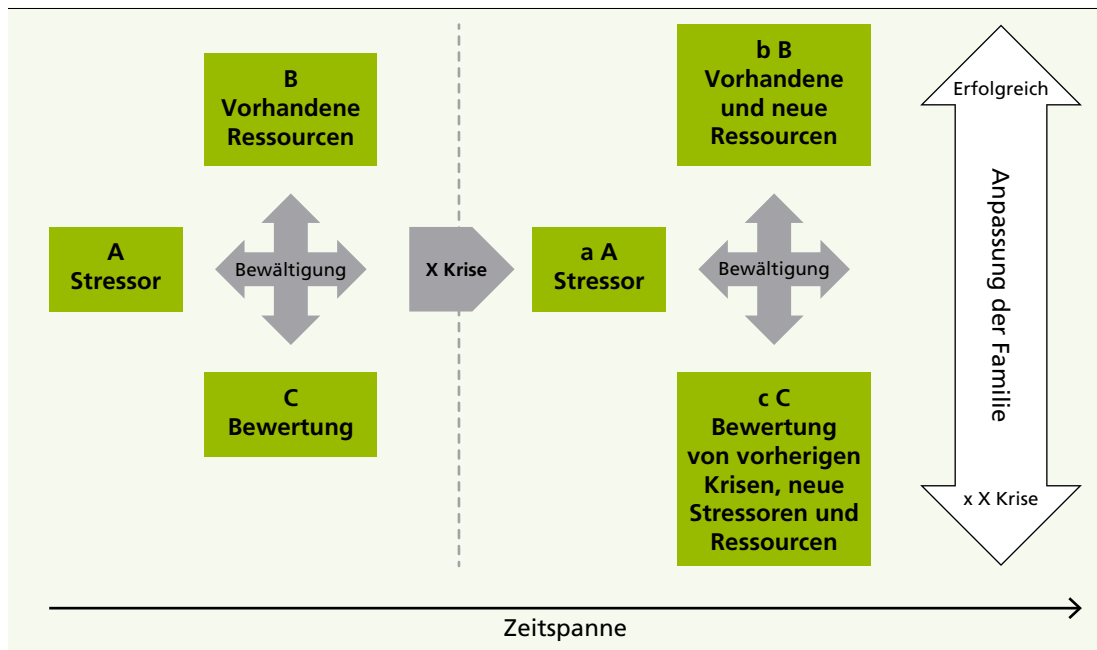


Abbildung 1: Das doppelte ABCX-Modell (McCubbin, Sussman & Patterson, 1983)

Ressourcen der Familie zur Krisenbewältigung und C die Definition des Stressereignisses durch die Familie. Die Interaktionen dieser Faktoren ergeben potenziell die Krise (X), falls ein Ungleichgewicht von Stressoren und Ressourcen entsteht. McCubbin, Sussman und Patterson (1983) beschreiben die Situation von Familien mit einem Kind mit Behinderung mithilfe des *doppelten ABCX-Modells* (siehe Abb. 1) passender: Oft steht kein einzelnes Stressereignis im Vordergrund, sondern die Konfrontation mit der Behinderung geschieht wiederkehrend und auf verschiedenen Ebenen. Das *doppelte ABCX-Modell* betont deshalb die andauernde Anpassung der Familie über eine längere Zeitspanne, in der sich auch die individuellen Voraussetzungen verändern können (z. B. b B in Abb. 1).

Als elterliche Ressourcen im Falle der Behinderung eines Kindes beschreiben Sarimski, Hintermair und Lang (2013) personale Schutzfaktoren wie Selbstwirksamkeit, Kohärenzgefühl und Lebensoptimismus. Ein entscheidender Faktor ist zudem, dass sich Eltern die eigene elterliche Kompetenz zutrauen:

«Ein grosses Vertrauen in die eigenen elterlichen Fähigkeiten korreliert mit responsivem und anregendem Verhalten in der Eltern-Kind-Interaktion, aktiven Problemlösestrategien und psychischem Wohlbefinden, ein geringes Vertrauen hingegen mit einem höheren Grad an Depressivität, der Neigung, das kindliche Verhalten als schwierig zu beurteilen, einem eher passiven Hinnehmen von Problemen und einer hohen subjektiven Belastung im erzieherischen Alltag» (ebd., S. 24).

Die Rolle der Heilpädagogischen Früherziehung

Zu einer «guten» HFE gehört gelebte Familienorientierung – darüber herrscht heute

Konsens. Diese ist nicht nur ein Qualitätsmerkmal, sondern auch ein zentrales Wirkmoment der HFE. Wesentlich ist nicht nur die Begleitung des Kindes, sondern gleichermaßen die Begleitung, Beratung und Unterstützung der ganzen Familie, insbesondere der Eltern. Wie sieht diese Familienorientierung im Alltag der HFE aus, damit sie bei den Eltern einerseits «ankommt» und damit sie diese andererseits als Unterstützung in ihrer herausfordernden Situation wahrnehmen?

Als Lösungsansatz dienen die elterlichen Kompetenzen, die entscheidende Ressourcen in der Bewältigung sind. Bailey et al. (2008) erarbeiteten in einer amerikanischen Studie fünf *family outcomes: Outcomes* bezeichnen Vorteile (*benefits*), die die Familien durch die Massnahmen haben. Diese *Outcomes* umfassen fünf kind-, familien- und systembezogene Bereiche (Bailey et al., 2008, Übersetzung aus dem Englischen):

- Familien kennen die Stärken, Fähigkeiten und besonderen Bedürfnisse ihres Kindes.
- Familien helfen ihrem Kind, sich zu entwickeln und zu lernen.
- Familien kennen ihre Rechte und können sich effektiv für ihr Kind einsetzen.
- Familien haben Unterstützungssysteme.
- Familien haben Zugang zu gewünschten Angeboten und Aktivitäten in ihrer Gemeinschaft.

Diese zentralen Bereiche elterlicher Kompetenz dienen in der vorliegenden Studie als Grundlage, um sowohl die Wahrnehmung der Familien als auch den Beitrag der HFE einzuordnen.

Methode

Um die in der Einleitung genannten Fragestellungen vielschichtig beantworten zu können, wurde ein sequenzielles *Mixed-Methods-Design* gewählt. Zunächst erfolgte

eine quantitative Vollerhebung aller betroffenen Familien ($n = 475$). Anschliessend wurden aus den beantworteten Fragebögen Familien ausgewählt, mit welchen zusätzlich ein qualitatives halbstandardisiertes Leitfaden-Interview durchführte ($n = 22$).

Der Fragebogen basierte auf der Studie von Bailey et al. (2008), die angepasst und ergänzt sowie in vier Sprachen übersetzt wurde (Deutsch, Albanisch, Englisch, Italienisch). Die Daten wurden anschliessend statistisch ausgewertet. Die qualitative Erhebung erfolgte mittels halbstandardisierter Leitfaden-Interviews, die im Anschluss mit der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) ausgewertet wurden. Gegenstand der Interviews waren einerseits der Alltag des Kindes und der Familie und andererseits das Erleben der HFE. Zudem lag ein besonderer Fokus auf der Unterstützung der Eltern durch die HFE. Nachfolgend werden die quantitativen Resultate dargelegt.

Ergebnisse

Im Frühling 2019 wurden alle 475 Familien im Kanton Zürich, die im Jahr davor die HFE beendet hatten, über die geplante Untersuchung informiert und um ihre Teilnahme gebeten. 30 Prozent ($n = 142$) der angeschriebenen Familien retournierten einen gültigen Fragebogen. In 70 Prozent füllte diesen die Mutter aus, in 21 Prozent der Vater und in 5 Prozent beide Elternteile gemeinsam.

Demografische Angaben der Familien und Hintergrundinformationen zu ihren Kindern

Das Durchschnittsalter der Kinder in der untersuchten Stichprobe betrug zum Zeitpunkt der Erhebung 5;7 Jahre. Knapp 70 Prozent der Kinder sind Knaben. Im Schnitt waren die Kinder mit 2;10 Jahren zur HFE angemeldet worden. Sie bekamen durchschnittlich

69 Stunden pro Jahr an HFE empfohlen, wie die *Fachstelle Sonderpädagogik* evaluierte. Von diesen waren im Durchschnitt 61 Stunden tatsächlich geleistet worden. 76 Prozent der Kinder erhielten zusätzlich noch eine weitere sonderpädagogische Massnahme. Die häufigsten Diagnosen waren: Autismus-Spektrum-Störungen (12,5%), genetische Syndrome (11%) und Sehbehinderungen (7%). Die häufigsten sonderpädagogischen Beurteilungen waren globale Entwicklungsrückstände (58%), kognitive Entwicklungsverzögerungen (14%) sowie sozial-emotionale Entwicklungsverzögerungen (12%). Alle genannten Kennwerte entsprechen dabei den Werten der Gesamtheit aller Kinder, die 2018 die HFE abgeschlossen haben. Fast alle Kinder besuchten zum Zeitpunkt der Erhebung den Kindergarten: 58 Prozent den Regelkindergarten, 22 Prozent den Kindergarten einer Sonderschule.

Familienorientierung ist nicht nur ein Qualitätsmerkmal, sondern auch ein zentrales Wirkmoment der HFE.

Das Durchschnittsalter der Mütter betrug zum Zeitpunkt der Erhebung 37;2 Jahre ($SD = 6;2$ J.), dasjenige der Väter 41;6 Jahre ($SD = 6;8$ J.). 37 Prozent der Mütter nannten Deutsch als Muttersprache, 55 Prozent eine andere Sprache, und 4 Prozent gaben Deutsch sowie eine Fremdsprache als Muttersprachen an. Bei den Vätern zeigte sich ein ähnliches Bild: 42 Prozent nannten Deutsch als Muttersprache, 46 Prozent eine andere Sprache, und 5 Prozent gaben Deutsch sowie eine Fremdsprache als Muttersprachen an.

Auch in Bezug auf das Bildungsniveau zeigte sich die Stichprobe äusserst ausgewogen: 25 Prozent der Mütter verfügten über einen Schulabschluss, 33 Prozent über einen

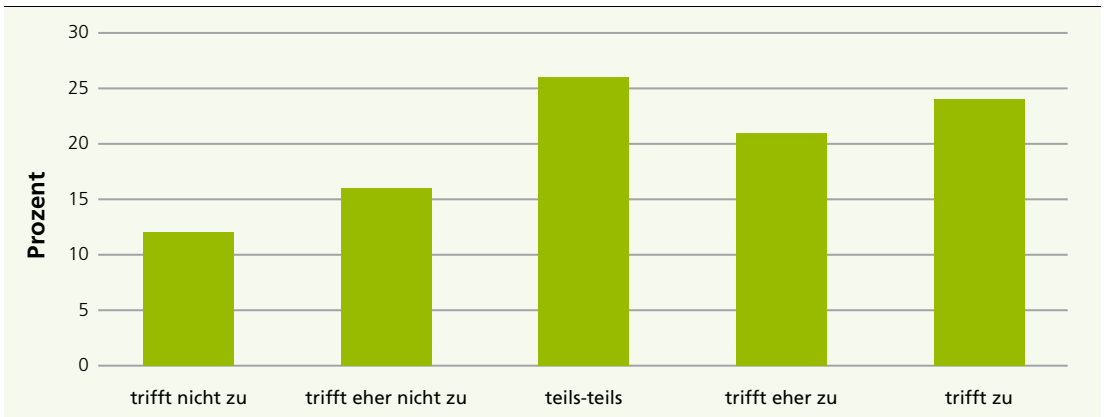


Abbildung 2: Item «Ich kenne unsere Rechte in Bezug auf die besonderen Bedürfnisse unseres Kindes (z. B. Bezug von IV-Leistungen, Pflegebeitrag).»

Lehrabschluss oder eine höhere Berufsbildung, 33 Prozent über einen Hochschulabschluss. Auch bei den Vätern hatten 20 Prozent einen Schulabschluss, 28 Prozent einen Lehrabschluss oder eine höhere Berufsbildung und 35 Prozent einen Hochschulabschluss.

Aktuelle Situation als Familie

Die Familien wurden anhand von 24 Items nach ihrer aktuellen Situation – als Familie eines jungen Kindes mit Entwicklungsverzögerung(en) – befragt. Die Items lassen sich fünf Skalen zuordnen (vgl. *family outcomes* oben). Die Beantwortung der Items erfolgte auf einer fünfstufigen Likert-Skala.

Den Eltern bereitet es wenig Mühe, die Stärken, Bedürfnisse und Fähigkeiten des Kindes einzuschätzen: Der Mittelwert der Skala liegt bei 4,39 ($SD = .52$). Den höchsten Wert erzielte dabei das Item: «Ich erkenne, wenn unser Kind Fortschritte macht» ($M = 4,72$; $SD = .51$).

Auch im Bereich der Entwicklungsförderung fühlen sich viele Eltern sicher ($M = 4,00$; $SD = .76$). Der Mittelwert ist am höchsten beim Item: «Ich kann unserem Kind helfen, neue Dinge zu lernen» ($M = 4,26$; $SD = .80$).

Bei der Skala der vorhandenen Unterstützung liegen die Werte etwas tiefer ($M = 3,74$; $SD = .87$), wobei alle Items stark streuen. Am ausgeprägtesten ist dieser Effekt beim Item: «Ich kann mit anderen Familien sprechen, die ein Kind mit ähnlichen Bedürfnissen haben.» Dieses Item weist auch den tiefsten Mittelwert dieser Skala auf ($M = 3,33$; $SD = 1.41$). Höher bewertet wurde jedoch der Austausch mit Familien und Freunden ($M = 4,18$; $SD = 1.02$).

Ebenfalls tiefer fallen die Werte der Skala zu den Rechten und Angeboten aus ($M = 3,76$; $SD = .86$). Besonders tief liegt der Mittelwert beim Item: «Ich kenne unsere Rechte in Bezug auf die besonderen Bedürfnisse unseres Kindes.» Dies weist eine grosse Streuung auf ($M = 3,30$; $SD = 1.33$, Abb. 2). Jedoch wissen sich die Eltern zu helfen: Das Item «Ich weiss, wen ich kontaktieren und was ich tun kann, wenn wir Fragen oder Anliegen haben» fällt besser aus ($M = 4,23$; $SD = .91$).

Den Zugang zur Gemeinschaft bewerten die Eltern besser ($M = 4,16$; $SD = .66$). Dabei sind die Grundbedürfnisse (Essen, Kleidung, Wohnung) der allermeisten Familien erfüllt

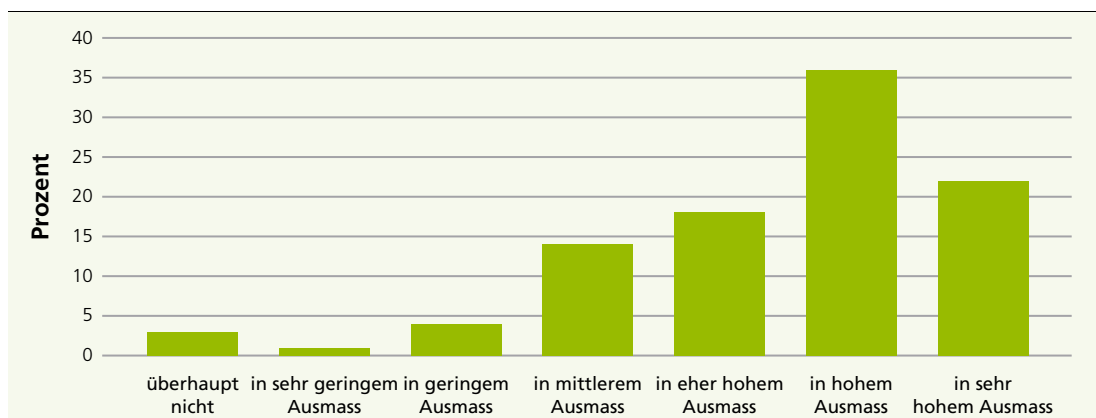


Abbildung 3: Item «In welchem Mass hat die Heilpädagogin Ihnen geholfen, sich als Eltern kompetent zu fühlen?»

($M = 4,39$; $SD = .99$). Das Item der Freizeitaktivitäten des Kindes hingegen weist den tiefsten Mittelwert sowie die höchste Streuung der Skala auf ($M = 3,74$; $SD = 1.23$).

Begleitung durch die Heilpädagogische Früherziehung

In der zusammenfassenden Beurteilung äusseren sich die befragten Eltern positiv zur Begleitung durch die HFE. In der Beurteilung auf einer siebenstufigen Skala erhielten sechs von sieben Items Mittelwerte über 6. Am besten bewerteten die Familien einerseits die fachliche Kompetenz der Fachperson Heilpädagogische Früherziehung ($M = 6,21$; $SD = 1.05$), andererseits die Vorfreude des Kindes auf die HFE-Stunden ($M = 6,20$; $SD = 1.07$). Die Frage «In welchem Mass hat die Heilpädagogin Ihnen geholfen, sich als Eltern kompetent zu fühlen?» bewerteten sie deutlich tiefer ($M = 5,38$; $SD = 1.47$, siehe Abb. 3).

Ausserdem wurde erhoben, in welchen Bereichen die Familien die Begleitung der HFE als hilfreich empfunden haben. Anhand der oben genannten Skalen waren dies insbesondere die Einschätzung der Fähigkeiten des

Kindes ($M = 3,62$; $SD = .84$) sowie die Entwicklungsförderung ($M = 3,54$; $SD = .83$). Es handelt sich dabei also um die kindbezogenen Arbeitsbereiche der HFE. Am hilfreichsten empfanden die Familien die HFE dabei, als Eltern Lerngelegenheiten für das Kind zu schaffen ($M = 3,81$; $SD = .92$). Weniger hilfreich schätzten sie die HFE in den systembezogenen Bereichen ein: In Bezug auf Rechte und Angebote lag der Mittelwert bei 3,27 ($SD = .99$), in der Skala zum Zugang zur Gemeinschaft (z. B. Vermittlung von Spielgruppen) bei 2,90 ($SD = 1.04$). Am wenigsten hilfreich wurde die HFE in Bezug auf den Kontaktaufbau zu Freunden und Familien in ähnlichen Situationen eingeschätzt ($M = 2,64$; $SD = .98$).

Untersucht wurde zudem, ob es Subpopulationen gab, die die Fragestellungen unterschiedlich beantworteten (z. B. nach Schweregrad der Erkrankung des Kindes, sozio-ökonomischem Status). Gemäss ersten Auswertungen wurden keine entsprechenden Subpopulationen ausgemacht – die Beantwortung des Fragebogens erfolgte also durch die ganze Stichprobe ähnlich.

Limitationen

Zu den Limitationen der Studie gehört die Tatsache, dass nur einseitig die Perspektive der Eltern erfragt wurde. Die Perspektive der Fachpersonen fehlt. Eine entsprechende Untersuchung könnte dazu beitragen zu klären, an welchem Punkt die Interaktion und Kommunikation allenfalls nicht ausreichend war. Des Weiteren könnte man die Erhebung auch während laufender HFE durchführen, um zu überprüfen, ob und welchen Effekt die Retrospektive in der Untersuchung hat.

Fazit

Die Ergebnisse zeigen, dass Eltern überwiegend grosses Vertrauen in ihre eigenen Kompetenzen haben. Das stellt in Anlehnung an die Literatur eine entscheidende Ressource in

der (Stress-)Bewältigung dar. In Bezug auf die HFE als Ganzes sind die meisten Eltern äusserst zufrieden. Werden sie jedoch konkret nach der Unterstützung für sie als Eltern gefragt, sind die Antworten nicht mehr so eindeutig. Dies könnte ein Anstoss dazu sein, die Begleitung und Unterstützung der Eltern sowie die Stärkung ihrer Kompetenzen transparenter in den Arbeitsalltag der HFE zu integrieren. Diese Aspekte werden im Rahmen der noch laufenden qualitativen Untersuchung konkretisiert.

Literatur

- Bailey, D., Hebbeler, K., Olmsted, M., Raspa, M., & Bruder, M. B. (2008). Measuring family outcomes – Considerations for large-scale data collection in early intervention. *Infants and Young Children*, 21 (3), 194–206.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlage und Techniken* (11. aktual. u. überarb. Aufl.). Basel: Beltz.
- McCubbin, H., Sussman, M. & Patterson, J. (1983). *Social Stress and the Family: Advances and Developments in Family Stress Theory and Research*. New York: The Haworth Press.
- Mederer, H. & Hill, R. (1983). Critical Transitions Over the Family Life Span: Theory and Research. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman & J. M. Patterson (Eds.), *Social Stress and the Family: Advances and Developments in Family Stress Theory and Research* (pp. 39–60). New York: The Haworth Press.
- Retzlaff, R. (2016). *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie* (2. Aufl.). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Sarimski, K., Hintermair, M. & Lang, M. (2013). *Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung*. München: Reinhardt.



Raphaela Iffländer, MA
Sonderpädagogin (HFE), Doktorandin
Universitäts-Kinderspital Zürich
raphaela.ifflaender@kispi.uzh.ch



PD Dr. med. Michael von Rhein
Wissenschaftlicher Projektleiter
Universitäts-Kinderspital Zürich
michael.vonrhein@kispi.uzh.ch