



Behinderung in der Familie

➤ Sprachsensibler Mathematikunterricht



Schweizerische
Zeitschrift für
Heilpädagogik

Inhalt

Andrea Rauchenstein
Editorial 3

Rundschau 4

SCHWERPUNKT

Isabella C. Bertschi und Christina J. Breitenstein
Sehbeeinträchtigung und Partnerschaft
Herausforderungen und Ressourcen von Paaren, bei denen eine Person eine Sehbeeinträchtigung hat 8

Martina Kalcher und Elisa Wohlhart
Beratung und Unterstützung von Familien mit Kindern mit Behinderung
Erfahrungen von Eltern aus Österreich 16

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? 24

Dagmar Orthmann Bless
Lebenszufriedenheit von Müttern mit intellektueller Beeinträchtigung 31

Natalie Zambrino
Entlastungsmöglichkeiten in der Begleitarbeit
Eine Sichtung der Literatur zur Entlastung von begleitenden Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Schweiz 39

Daniel Phelps, Elena Guggiari und Agnes Leu
Adolescent Young Carers erreichen und unterstützen
Über die Schwierigkeit, Jugendliche während der Covid-19-Pandemie zu erreichen 45

Dokumentation zum Schwerpunkt 52

WEITERES THEMA

Mirjam Rutishauser, Esther Brunner und Felix Bernet
Sprachsensibler Mathematikunterricht
Ein Gewinn für Lernende mit sprachlich schwachen Voraussetzungen 55

Weiterbildung / Behinderung im Film / Bücher / Agenda 62

Inserate 67

Impressum 15

Andrea Rauchenstein

Bewegte Familien – im System der Wechselwirkungen

Wie definiert man das System Familie? Einigkeit besteht darin, dass die Familie ein komplexes Konstrukt ist, das aus vielfältigen Persönlichkeiten besteht und von deren Wünschen und Bedürfnissen sowie Beziehungen geprägt ist. Die Familie als System gleicht einem Mobile: Bewegt sich eines der frei hängenden Elemente, gerät das ganze Gebilde in Schwingung. Ist ein Familienmitglied aufgrund einer Behinderung in seiner Freiheit eingeschränkt, so wirkt sich dies automatisch auf die anderen Familienmitglieder aus, also auf das ganze System. Einblicke in diesen Mechanismus geben die Beiträge dieser Ausgabe.

Isabella C. Bertschi und Christina J. Breitenstein beschreiben Herausforderungen und Ressourcen von Paaren, bei denen eine Person eine Sehbeeinträchtigung hat. Was brauchen diese Personen, diese Paare als Unterstützung und wie erleben sie das?

Um die professionelle Unterstützung von Familien mit Kindern mit Behinderung geht es im Beitrag von Martina Kalcher und Elisa Wohlhart. Betroffene Eltern aus Österreich berichten über bürokratische und persönliche Hürden bei der Beantragung von Unterstützungsleistungen, um den herausfordernden Alltag mit ihrem Kind zu bewältigen.

Auch Raphaela Iffländer und Michael von Rhein interessieren sich für die Sichtweise der Eltern. Sie präsentieren erste Ergebnisse einer Studie aus dem Kanton Zürich über die Zufriedenheit von Familien, die von der Heilpädagogischen Früherziehung unterstützt werden.

Um die Zufriedenheit der Eltern als günstige Voraussetzung für die Erfüllung ihrer Aufgaben geht es auch im nächsten Beitrag. So untersucht Dagmar Orthmann Bless die Lebenszufriedenheit von Müttern mit intellektueller Beeinträchtigung.

Der Beitrag von Natalie Zambrino greift ein brandaktuelles Thema auf, da Familien zu Zeiten der Covid-19-Pandemie oft auf sich selbst gestellt sind: Entlastungsmöglichkeiten in der Begleitarbeit. Schweizweit leisten knapp 600 000 Menschen Begleitarbeit für Angehörige mit Beeinträchtigungen, mit chronischen Krankheiten und im Alter (BAG, 2020). Diese Zahl zeigt die hohe sozialpolitische Rolle von Angehörigen und die Notwendigkeit der Entlastung.

Daniel Phelps, Elena Guggiari und Agnes Leu schreiben von Kindern und Jugendlichen, die in ihren Familien Betreuungsaufgaben übernehmen – sogenannte *Adolescent Young Carers (AYCs)*. Ohne Unterstützung können diese jungen Menschen mit den Betreuungsaufgaben überfordert und in ihrer Entwicklung gefährdet werden.

All diese Beiträge zeigen Wege zur Begleitung, Unterstützung und Entlastung auf, damit Familien und ihre einzelnen Mitglieder wie in einem Mobile zu ihrem Gleichgewicht zurückfinden können.



Andrea Rauchenstein
Wissenschaftliche
Mitarbeiterin SZH/CSPS
andrea.rauchenstein@
szh.ch

Rundschau

INTERNATIONAL

CH: UN-Kinderrechtsausschuss veröffentlicht Empfehlungen an die Schweiz

Nach der Anhörung vom 20. September 2021 hat der *UN-Ausschuss für die Rechte des Kindes* seine Empfehlungen an die Schweiz veröffentlicht. Sie zeigen auf, wo die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention kritische Lücken aufweist. Eine verbesserte Datenerhebung, eine nationale Umsetzungsstrategie für die Kinderrechte, die Inklusion von Kindern mit einer Behinderung, der Schutz von geflüchteten Kindern oder die Bekämpfung von Kinderarmut stehen im Zentrum der Empfehlungen. Der Ausschuss betont, dass in vielen Bereichen aussagekräftige und desaggregierte Daten die Kinderrechte betreffend fehlen. Diese Daten bilden eine wichtige Grundlage zur Erarbeitung einer nationalen Strategie, die wiederum den Kantonen für die Umsetzung dienen könnte.

www.curaviva.ch → News vom 05.10.2021

DE: Inklusive Bildung – Bundesländer verstossen gegen UN-Behindertenrechtskonvention

Eine Reihe von Bundesländern verletzt systematisch die Anforderungen der UN-Behindertenrechtskonvention zur Schaffung eines inklusiven Bildungssystems. Während Bremen, Hamburg und Schleswig-Holstein bei der Umsetzung der Inklusion in den Schulen deutlich vorangekommen sind, findet diese in den meisten anderen Bundesländern nur unzureichend statt. Baden-Württemberg, Bayern und Rheinland-Pfalz sind weitgehend untätig geblieben oder verzeichnen seit Geltung der Konvention im Jahr 2009

sogar Rückschritte. Zu diesem Ergebnis gelangt eine am *Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB)* entstandene Studie. Sie ist als Open-Access Publikation im Nomos-Verlag erschienen.

www.wzb.eu → Pressemitteilung vom 08.09.2021

DE: Forschungsprojekt zu Inklusion im Unterricht

Die inklusive Bildung von Kindern soll durch eine ressourcenorientierte und förderbezogene Diagnostik verbessert werden. Das ist das Ziel eines neuen interdisziplinären Forschungsprojekts der Universitäten Paderborn und Bielefeld. Das Vorhaben mit dem Titel «DiPoSa – Didaktisch-diagnostische Potentiale des inklusionsorientierten Sachunterrichts» will den Risiken entgegenwirken, die zu Exklusion und Etikettierung von Kindern führen können. Im Kern handelt es sich dabei um einen praxisorientierten Ansatz zur Konzeptualisierung diagnostischer Kompetenzen für die Aus- und Fortbildung von Lehrpersonen. Das Verbundprojekt mit einer Laufzeit von drei Jahren startet im Januar 2022.

<https://aktuell.uni-bielefeld.de> → Aktuell vom 07.10.2021

NATIONAL

Vertiefungsbericht zur Sonderpädagogik in der Schweiz

Im Auftrag der *Schweizerischen Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK)* und des *Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI)* hat Beatrice Kronenberg einen Vertiefungsbericht zur Sonderpädagogik in der Schweiz erstellt. Der Bericht vermittelt einen Überblick über rechtliche

Grundlagen, statistische Daten sowie Massnahmen und Angebote der Sonderpädagogik in der Schweiz. Soweit möglich sind auch Finanzierungsmechanismen beschrieben. Zudem stellt er ausgewählte Forschungsergebnisse zu Massnahmen im Frühbereich, in der obligatorischen Schule sowie im nachobligatorischen Bereich, in der Weiterbildung und in der Arbeitswelt vor.

www.edk.ch/de/die-edk/news/300921

Bericht zur Digitalisierung in der Bildung

Der Bericht «Digitalisierung in der Bildung» trägt Wissen über die Nutzung digitaler Ressourcen, über die Effekte dieser Nutzung und die Gelingensbedingungen für deren erfolgreichen Einsatz im Bildungssystem Schweiz von der Primarstufe bis zur Sekundarstufe II zusammen. Dieses Wissen wird aufbereitet, bewertet und so verarbeitet, dass die Digitalisierung in den Institutionen der einzelnen Stufen beschrieben, erklärt und beurteilt werden kann. Der Bericht stützt sich dabei ausschliesslich auf die Analyse von wissenschaftlicher Literatur und Sekundärdatenbeständen, wobei die Aussagekraft von Bildungsstatistik und Bildungsforschung in Bezug auf die gewählten Fragestellungen kritisch beleuchtet werden. Das *Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation* (SBFI) und die *Schweizerische Konferenz der Erziehungsdirektoren* (EDK) haben im Rahmen des Bildungsmonitorings die Fachagentur *Educa* mit dem Verfassen des Berichts beauftragt.

www.educa.ch → Datennutzung → Berichte

EDK lanciert einen Blog

Der neue Blog der EDK mit vielen Hintergrundinformationen rund um die *Schweizeri-*

sche Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektorinnen und Erziehungsdirektoren (EDK) ist Anfang November gestartet. Die Vielfalt der Themen, mit denen sich die Konferenz und damit auch die Mitarbeitenden des Generalsekretariats beschäftigen, ist gross. Die Blogbeiträge zielen auf Geschichten (und damit auch auf Personen) hinter den Geschichten. Angesagt sind Blogbeiträge der EDK-Präsidentin Silvia Steiner, Vizepräsidentin Cesla Amarelle sowie der Generalsekretärin Susanne Hardmeier. Daneben werden auch die Leiterinnen und Leiter der Abteilungen und der Koordinationsbereiche des Generalsekretariats der EDK und die Leiterinnen und Leiter der Fachagenturen regelmässig Beiträge verfassen.

www.edk.ch/de/die-edk/blog

Elektronisches Patientendossier (EPD)

Die Schaffung eines nationalen elektronischen Patientendossiers (EPD) dient der Vereinfachung von Patienten-Behandlungen über die Institutionsgrenze hinweg und besitzt das Potenzial, sowohl die Behandlungsqualität als auch -sicherheit zu fördern. Für die Pflegeinstitutionen sowie die Institutionen für Menschen mit Behinderung, welche Leistungen zulasten der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) erbringen, ist es bald so weit: Bis zum 15. April 2022 müssen sie sich einer Stammgemeinschaft oder Gemeinschaft angeschlossen haben. Zudem sind die erforderlichen organisatorischen und technischen Anpassungen für den EPD-Einsatz bis zu diesem Zeitpunkt vorzunehmen.

www.curaviva.ch → News vom 21.10.2021

Offizielle Entschuldigung für die Unterdrückung der Gebärdensprache

Am 2. Internationalen Kongress der Gehörlosenpädagogen in Mailand im Jahr 1880 wurde eine Resolution verabschiedet, durch welche die Gebärdensprache in den Bildungsinstitutionen für Menschen mit einer Hörbehinderung in ganz Europa unterdrückt wurde. Diese Entscheidung hatte in der Schweiz bis ins späte 20. Jahrhundert hinein grosse Auswirkungen auf das Leben von Menschen mit einer Hörbehinderung. Am 23. September 2021 entschuldigte sich der *Schweizer Gehörlosenbund* zusammen mit den Gehörlosenschulen der Deutsch-Schweiz nun offiziell für den Entscheid aus dem Jahr 1880. Nach Jahren der kritischen Auseinandersetzung und der wissenschaftlichen Aufarbeitung gelang es dem *Schweizerischen Gehörlosenbund* zusammen mit den Gehörlosenschulen der Deutsch-Schweiz und ihrem nationalen Dachverband – dem *Schweizerischen Hörbehindertenverband Sonos* – einen wichtigen Schritt zu tun: *Sonos* und die Gehörlosenschulen anerkennen offiziell die Unterdrückung der Gebärdensprachen und bedauern das dadurch verursachte Leid.

www.sgb-fss.ch → Medienmitteilung vom 22.09.2021

KANTONAL / REGIONAL

ZG: Gesetz für mehr Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung

Zugerinnen und Zuger mit Behinderung sollen möglichst selbstbestimmt leben können. Der Regierungsrat hat deshalb in seiner Sitzung vom Dienstag, 21. September 2021, die im Projekt «InBeZug» erarbeitete Gesetzesrevision verabschiedet. Das Gesetz über *Leistungen*

für Menschen mit Behinderung und Betreuungsbedarf (LBBG) ermöglicht ambulante Leistungen und bringt im stationären Bereich eine zeitgemässe Finanzierung. Die Menschen mit Behinderung profitieren von mehr Lebensqualität. Das Gesetz geht nun in die öffentliche Vernehmlassung. Schliesslich wird das Kantonsparlament über die Vorlage entscheiden. Gleichzeitig mit der Stärkung des ambulanten Bereichs wird die Finanzierung der stationären Wohnangebote und Tagesstrukturen zeitgemässer gestaltet.

www.zg.ch → Medienmitteilung vom 28.09.2021

VARIA

Neue Website der französischsprachigen Logopädie

Der französischsprachige Verband der diplomierten Logopädinnen (*L'association romande des logopédistes diplômé-e-s, ARLD*) hat eine neue Website, die Informationen über Sprech- und Sprachbeeinträchtigungen bereitstellt und bei der Informationssuche unterstützt. Die Website ist nur auf Französisch verfügbar.

<https://logopedie.ch/>

Prix Cerebral

Der 25. *Prix Cerebral* der Stiftung *Cerebral* wird gleich zweifach vergeben. Andreas Jutzeler aus Erlenbach im Simmental (BE) hat einen geländegängigen Rollstuhl JST Mountain Drive entwickelt. Bruno Burgener aus Bellwald (VS) sorgt mit seinem grossen Engagement dafür, dass Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigungen seit bald 13 Jahren in Bellwald unbeschwerte Skiferien verbringen können.

www.cerebral.ch → Medienmitteilung vom 14.09.2021

Themenschwerpunkte 2022

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik

Heft	Schwerpunkt	Ankündigung	Einsendeschluss
1–2/2022	Lebenslanges Lernen	10.08.2021	10.10.2021
3/2022	Beratung und Heilpädagogik	10.09.2021	10.11.2021
4/2022	Chancengerechtigkeit in der Bildung	10.10.2021	10.12.2021
5–6/2022	Multiprofessionelle Zusammenarbeit	10.11.2021	10.01.2022
7–8/2022	Erzählte Behinderung	10.01.2022	10.03.2022
9/2022	Freundschaften und Mobbing	10.03.2022	10.05.2022
10/2022	Frühe Bildung: Kooperationen im Frühbereich	10.04.2022	10.06.2022
11/2022	Umgang mit Digitalität	10.05.2022	10.07.2022
12/2022	Inklusive Bildung (Kongress-Thema)	10.06.2022	10.08.2022

Autorinnen und Autoren werden gebeten, so früh wie möglich einen Artikel per Mail anzukündigen. Die Redaktion entscheidet erst nach der Sichtung eines Beitrages über dessen Veröffentlichung. Bitte beachten Sie vor dem Einreichen Ihres Artikels unsere Redaktionsrichtlinien unter www.szh.ch/zeitschrift.

Freie Artikel

Nebst Beiträgen zum Schwerpunkt publizieren wir regelmässig auch freie Artikel. Die Redaktion nimmt gerne laufend Ihre Artikel zu einem heilpädagogischen Thema nach Wahl entgegen: redaktion@szh.ch

Thèmes des dossiers 2022

Revue suisse de pédagogie spécialisée

Numéro	Dossier
1 (mars, avril, mai 2022)	Pratiques éducatives novatrices
2 (juin, juillet, août 2022)	Éducation précoce spécialisée
3 (sept., oct., nov. 2022)	Inclusion postscolaire
4 (déc. 2021, janv., fév. 2023)	Conceptions et dispositifs de formation en pédagogie spécialisée

Une description des thèmes 2022 est disponible sur le site Internet du CSPS :

www.csps.ch/revue/themes-2022

Informations auteurs-e-s : merci de prendre contact avec la rédaction avant l'envoi d'une contribution sur l'un de ces thèmes ou sur un **sujet de votre choix**: redaction@csps.ch

Lignes directrices rédactionnelles : www.csps.ch/revue

Isabella C. Bertschi und Christina J. Breitenstein

Sehbeeinträchtigung und Partnerschaft

Herausforderungen und Ressourcen von Paaren, bei denen eine Person eine Sehbeeinträchtigung hat

Zusammenfassung

In der SELODY-Studie wurden die Auswirkungen einer Sehbeeinträchtigung auf die Partnerschaft untersucht. Die Ergebnisse zeigen, dass eine Sehbeeinträchtigung sowohl für Betroffene als auch deren Partnerinnen und Partner belastend sein kann – viele Paare berichten über ähnliche Herausforderungen in der Beziehung. Regelmässiger Austausch sowie gegenseitige Unterstützung können das Belastungsempfinden reduzieren. Durch die Sehbeeinträchtigung besteht jedoch das Risiko einer unausgeglichene Unterstützung, was negative Konsequenzen haben kann. Fachpersonen, die in Beratung und Therapie Kontakt haben mit Personen mit einer Sehbeeinträchtigung, sollten daher das Paar als Einheit stärken und so mithelfen, möglichst viele Bewältigungsressourcen zu aktivieren.

Résumé

L'étude SELODY s'intéresse aux répercussions d'une déficience visuelle sur la relation de couple. Ses résultats montrent que la déficience visuelle peut être pesante aussi bien pour la personne touchée que pour son/sa partenaire – de nombreux couples témoignent rencontrer des difficultés similaires dans la relation. L'échange régulier ainsi que le soutien mutuel peuvent réduire le sentiment de charge. La déficience visuelle entraîne le risque de voir s'installer un déséquilibre dans le soutien mutuel, ce qui peut avoir des conséquences négatives sur la relation de couple. C'est la raison pour laquelle les professionnel-le-s qui ont, dans leurs activités de conseil ou de thérapie, des contacts avec des personnes vivant avec une déficience visuelle devraient renforcer le couple en tant qu'unité et l'aider ainsi à activer autant de ressources que possible pour gérer la situation.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-12-01

Theoretischer und empirischer Hintergrund

In der Schweiz sind ungefähr 377 000 Menschen von einer Sehbeeinträchtigung betroffen. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese Zahl aufgrund der Alterung der Bevölkerung weiter ansteigen wird (Spring, 2019). Es ist daher zentral, die Auswirkungen von Sehbeeinträchtigungen auf Einzelpersonen sowie auf deren Partnerschaften und Familien zu untersuchen.

Behinderung und Partnerschaft

Die meisten funktionellen Beeinträchtigungen des Sehens entwickeln sich im Lauf des

Lebens. Daher kann der teilweise oder vollständige Verlust des Sehvermögens als kritisches Lebensereignis konzeptualisiert werden. Der oft progressive Verlauf erfordert zudem wiederkehrende Anpassungsleistungen von den Personen mit Sehbeeinträchtigung und ihrem sozialen Umfeld. Gemäss verschiedener wissenschaftlicher Erkenntnisse betreffen die emotionalen und praktischen Belastungen (z. B. Unzufriedenheit aufgrund der Neuorganisation der Hausarbeit) Personen mit Sehbeeinträchtigung und ihre Lebenspartnerinnen und -partner ähnlich stark. Frustration und Stress können beispielsweise durch Rollenverschiebungen entstehen (Brei-

tenstein, 2021; Lehane et al., 2017). Ebenso kann eine gesundheitliche Beeinträchtigung wie eine Sehbeeinträchtigung spezifische Herausforderungen an die Paarbeziehung stellen. Zum Beispiel kann sie die Kommunikation erschweren oder die soziale Teilhabe einschränken, wodurch das Paar weniger positive gemeinsame Erfahrungen macht (Bertschi et al., 2021). Eine Sehbeeinträchtigung kann also chronischen Stress auslösen, der Beziehungen nachweislich belastet (Bodenmann, 2000).

Bewältigungsressourcen in der Partnerschaft

Die zusätzlichen Belastungen durch eine gesundheitliche Beeinträchtigung können durch gemeinsame Ressourcen abgefedert werden. Zu diesen zählen insbesondere die Kommunikation und die partnerschaftliche Stressbewältigung, das sogenannte *dyadische Coping*. Hinsichtlich der Kommunikation ist ein regelmässiger Austausch über das persönliche Erleben beider Partner wichtig (z. B. Hofsöe et al., 2018): Welche Herausforderungen erleben wir durch die Sehbeeinträchtigung? Wie geht es uns mit den daraus resultierenden Belastungen? Was benötigen wir an Unterstützung? Wenn solche Fragen offen besprochen werden, erlebt das Paar die Beeinträchtigung eher als *gemeinsame* Herausforderung, was wiederum dyadisches Coping begünstigt (Kayser et al., 2007).

Bodenmann (2000) unterscheidet zwei Möglichkeiten dyadischen Copings zur Bewältigung von Stress:

- 1) unterstützende Handlungen einer Person zugunsten der anderen
- 2) gemeinsame Handlungen zur Bewältigung von gemeinsamem Stress

Dyadisches Coping hat sich als zentrale partnerschaftliche Ressource erwiesen, sowohl

für das individuelle Befinden beider Partner als auch für die Zufriedenheit in der Beziehung und deren Stabilität (Falconier & Kuhn, 2019). Wichtig ist jedoch, dass beide Partner Unterstützung geben und erhalten, da unausgeglichene Unterstützung vielfach negative Auswirkungen hat. Der Selbstwert beispielsweise ist niedriger, wenn jemand viel Unterstützung erhält, diese aber nicht zurückgeben kann (Rafaëli & Gleason, 2009).

Wichtig ist, dass beide Partner Unterstützung geben und erhalten.

SELODY-Studie

Fragestellung

Obwohl Sehbeeinträchtigungen in einer Partnerschaft relevant sind, gibt es hierzu bisher nur wenige Studien. Im Auftrag des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen (SZBLIND) wurden in der SELODY-Studie¹ daher folgende Fragen untersucht:

- Wie und in welchen Bereichen wirkt sich eine Sehbeeinträchtigung auf die Partnerschaft sowie auf den anderen Partner oder die Partnerin aus?
- Welche Belastungen zeigen sich bei Paaren im Umgang mit einer Sehbeeinträchtigung?
- Welche individuellen und partnerschaftlichen Aspekte tragen zu einer hohen Zufriedenheit bei?
- Zeigen sich Unterschiede im Umgang mit der Beeinträchtigung im Vergleich mit Paaren, die mit anderen gesundheitlichen Problemen konfrontiert sind?

¹ Interessierte können sich bei den Autorinnen melden, um Zugang zum umfassenden Abschlussbericht von SELODY zu erhalten.

Methodisches Vorgehen

Bei der SELODY-Studie wurden Paare gesucht, bei denen eine Person eine Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung hat, die sich im Lauf der Beziehung entwickelte oder deutlich verstärkte. Über Aufrufe in Zeitschriften, Newslettern und digitalen Netzwerken sowie über die Beratungsstellen des SZBLIND wurde die Studie bekannt gemacht und für eine Teilnahme geworben. Ab Mai 2019 wurden die angemeldeten Paare für die erste Befragung aufgeboten. Anschliessend konnten sie der Teilnahme an einer Vertiefungsstudie zustimmen. Für deutschsprachige Paare umfasste diese einen Hausbesuch mit drei standardisierten videografieren Paargesprächen. Für französischsprachige Paare bestand diese aus einem qualitativen Paarinterview, ebenfalls im Rahmen eines Hausbesuchs.² Unabhängig von der Teilnahme an einer Vertiefungsstudie wurden alle Teilnehmenden der ersten Befragung nach einem Jahr für die zweite Befragung erneut kontaktiert.

Datenerhebung und -auswertung

Der Fragebogen der quantitativen Befragung konnte online, telefonisch oder schriftlich beantwortet werden. Diese verschiedenen Formate sollten sicherstellen, dass die Teilnehmenden unabhängig und ohne Unterstützung ihrer Partnerinnen bzw. Partner befragt werden konnten.³ Der Fragebogen war für alle Personen gleich. Er beinhaltete Fragen zur Person, zur Beziehung, zum Seh- und Hörvermögen, zur Stressbelastung, zu Beziehungsaspekten wie Kommunikation und dyadi-

² Die französischsprachige Vertiefungsstudie wurde von einem Team der *Fachhochschule Westschweiz* durchgeführt. Die Ergebnisse dieser Studie werden separat veröffentlicht.

³ weitere Ausführungen zum universellen Design der Studie im Beitrag von Bertschi und Arisci (2020)

sches Coping, zum individuellen Befinden sowie zu Kognitionen zur Beeinträchtigung. Die Daten der Befragung wurden mit gängigen statistischen Verfahren ausgewertet (z. B. Korrelation, *t*-Test). Die Gesprächsinhalte der Vertiefungsstudie wurden transkribiert und einer thematischen Analyse unterzogen.

Stichprobe

An der ersten Befragung nahmen 219 Personen aus 115 Paaren teil. Trotz gemeinsamer Anmeldung füllte bei einigen Paaren nur eine Person den Fragebogen aus. An der zweiten Befragung nahmen noch 187 Personen von 99 Paaren teil. Gut ein Viertel der Personen mit einer Sehbeeinträchtigung war erblindet. Ein Grossteil der Personen mit einer Sehbeeinträchtigung fühlte sich im Alltag durch Sehprobleme «eher beeinträchtigt» (28 %) oder «sehr beeinträchtigt» (33 %). Bei 14 Prozent der Personen mit Sehbeeinträchtigung kam eine «erhebliche» oder «vollständige Beeinträchtigung» durch Hörprobleme hinzu. Weitere zentrale Angaben über die Stichprobe finden sich in der Tabelle 1. An der deutschsprachigen Vertiefungsstudie nahmen 24 Paare und an der französischsprachigen 16 Paare teil.

Ausgewählte Ergebnisse

Herausforderungen für die Partnerschaft aufgrund der Sehbeeinträchtigung

Herausforderungen wie eine andauernde gesundheitliche Beeinträchtigung bedeuten häufig eine deutliche Stressbelastung. Stress wiederum kann Partnerschaften über verschiedene Mechanismen schaden, beispielsweise weil die Kommunikation weniger empathisch und stärker ich-bezogen wird. Es ist daher zentral, die wichtigsten Quellen von Stress zu kennen, um Paare passend unterstützen zu können.

In der Analyse der Paargespräche der deutschsprachigen Vertiefungsstudie zeigten

	erste Befragung (2019)	zweite Befragung (2020)
Anzahl Paare	115	99
Teilnehmende mit Sehbeeinträchtigung (% Frauen)	112 (50 %), davon 16 mit Hörsehbeeinträchtigung	94 (53 %), davon 10 mit Hörsehbeeinträchtigung
Partner und Partnerinnen (% Frauen)	107 (52 %)	93 (49 %)

Lebenssituation

<i>Alter (Jahre)</i>		
Durchschnitt	59 (SD = 15.9)	
Spannweite	28–93	
<i>Beziehungsdauer (Jahre)</i>		
Durchschnitt	31 (SD = 17.9)	
Spannweite	2–69	
gemeinsamer Haushalt	97 %	95 %
mit Kindern im Haushalt	26 %	31 %

Erwerbssituation	Personen mit Sehbeeinträchtigung		Partner und Partnerinnen	
	Personen mit Sehbeeinträchtigung	Partner und Partnerinnen	Personen mit Sehbeeinträchtigung	Partner und Partnerinnen
erwerbstätig	23 %	41 %	21 %	41 %
pensioniert	nicht erfragt in erster Befragung		41 %	47 %
Arbeitsunfähigkeit 100%	30 %	5 %	17 %	2 %
Teil-Arbeitsunfähigkeit	8 %	0 %	8 %	0 %

Tabella 1: Stichprobenbeschreibung der SELODY-Studie

sich ähnliche Belastungen für die Partnerschaft, wie sie im Kontext anderer gesundheitlicher Probleme bekannt sind: Die Sehbeeinträchtigung begrenzte die Möglichkeiten der Paare bei gemeinsamen Aktivitäten, beispielsweise beim Sport, bei kulturellen Aktivitäten oder beim Urlaub. Auch wurde angesprochen, dass das verringerte Tempo und der erhöhte Ruhebedarf oft die Teilhabe an geselligen Anlässen einschränkten. Viele alltägliche Aktivitäten wie Kochen benötigten mehr Zeit, was Frust auslösen konnte. Insgesamt erforderte der (teilweise) Verlust der

Sehfähigkeit die Anpassung der Rollen und der damit einhergehenden Aufgabenverteilungen. Viele Paare meisterten die Herausforderungen durch die Sehbeeinträchtigung erfolgreich. Sie hoben jedoch hervor, dass dafür Energie und Einsatz erforderlich war.

Partnerschaftliche Ressourcen im Umgang mit der Sehbeeinträchtigung

Das Aufrechterhalten oder Wiederherstellen einer gut funktionierenden Partnerschaft trotz der mit der Sehbeeinträchtigung verbundenen Belastungen wurde vielfach als «Arbeit»

und «Prozess» beschrieben – als Weg mit Höhen und Tiefen. Konsistent mit früherer Forschung (z. B. Arden-Close et al., 2010; Manne & Badr, 2008) nannten die Paare unter anderem den wiederholten Austausch als zentral, um sich neuen Herausforderungen immer wieder anzupassen. Auch unsere Studie unterstreicht dies: Sowohl für Personen mit Sehbeeinträchtigung als auch für Partnerinnen und Partner zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Paaraustausch über die Sehbeeinträchtigung und dem dyadischen Coping. Dies galt für die Einschätzung der vom Partner beziehungsweise der Partnerin erhaltenen Unterstützung und für das gemeinsame dyadische Coping; also die Zusammenarbeit beim Umgang mit Stress, der beide betrifft. Personen mit Sehbeeinträchtigung schätzten die Bereitschaft zum Austausch über die Sehbeeinträchtigung mit dem Partner jedoch höher ein als die Partnerinnen und Partner. Letztere gaben auch überzufällig häufiger als Personen mit Sehbeeinträchtigung an, die andere Person zu schonen, sich mit Kritik zurückzuhalten oder sich Verstimmungen nicht anmerken zu lassen. Es schien also nicht selbstverständlich zu sein, einen ausgewogenen Austausch zu pflegen, was zur Metapher eines Wegs mit Höhen und Tiefen passt.

Paare stehen vor der Herausforderung, die Sehbeeinträchtigung angemessen zu berücksichtigen, ohne dass sie zu viel Raum einnimmt.

Hinsichtlich des dyadischen Copings zeigte sich ebenfalls eine gewisse Unausgeglichenheit: Personen mit Sehbeeinträchtigung äusserten ihre Stressbelastung öfter als ihre Partner und Partnerinnen und erhielten in der Folge mehr praktische und emotionale Unterstützung, als sie ihren Partnerinnen bezie-

hungsweise Partnern gaben. Besonders ausgeprägt war dies bei der Übernahme von Aufgaben: Partnerinnen und Partner entlasteten Personen mit Sehbeeinträchtigung stark, während dies umgekehrt nur in geringem Umfang erfolgte. Es liegt nahe, dass diese Unausgeglichenheit mehrheitlich auf Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten durch die Sehbeeinträchtigung zurückzuführen ist. Dadurch sind die Möglichkeiten von Betroffenen reduziert, ihre Partner beziehungsweise Partnerinnen zu unterstützen und bei Stress im Alltag zu entlasten. Eine ähnliche Unausgeglichenheit zeigte sich auch bei anderen gesundheitlichen Problemen, beispielsweise bei Krebserkrankungen (Weißflog et al., 2017) oder bei chronischen Lungenleiden (Vaske et al., 2015). Paare stehen also vor der zentralen Herausforderung, die Sehbeeinträchtigung so in ihre Beziehung zu integrieren, dass deren Auswirkungen angemessen berücksichtigt werden. Zugleich darf sie nicht zu viel Raum einnehmen und wichtige Grundlagen einer Beziehung dürfen nicht untergraben werden.

Schlussfolgerungen für Fachpersonen

In grösstenteils biomedizinisch orientierten westlichen Gesundheits- und Wohlfahrtssystemen, wie wir sie auch in der Schweiz kennen, werden die Rollen «Patientin/Patient bzw. Betroffene» und «Partnerin bzw. Partner» stark betont: Eine Person erhält aufgrund funktioneller, primär körperlicher Schädigungen den Status als «Patientin/Patient», und die Schädigung wird relativ isoliert untersucht und behandelt. Im System sind ausserdem die jeweiligen Rollen klar definiert: Patientinnen und Patienten benötigen Schonung und Unterstützung, während Partnerinnen und Partner diese Unterstützung geben sollen. Dies verstärkt das Ungleichgewicht in der

Beziehung und lässt ausser Acht, dass beide Personen Belastungen erleben, aber auch beide Ressourcen haben, um sich gegenseitig zu unterstützen (Leuchtman & Bodenmann, 2017). Fachpersonen, die in Beratung und Therapie Kontakt haben mit Personen mit einer Sehbeeinträchtigung, können Paare stärken, indem sie ...

- ... das familiäre Umfeld aktiv miteinbeziehen, zum Beispiel durch eine explizite Einladung zu Beratungsterminen.
- ... emotionalen Auswirkungen der Sehbeeinträchtigung Raum geben, zum Beispiel indem neben alltagspraktischen Herausforderungen auch damit einhergehende Gefühle wie Frust und Traurigkeit angesprochen werden.
- ... über Herausforderungen für die Partnerschaft aufklären.
- ... Wege aufzeigen, wie Betroffene ihre Lebenspartnerinnen und -partner unterstützen können.
- ... Paare dabei beraten, wie Unterstützungsleistungen innerhalb der Partnerschaft durch Ressourcen ausserhalb des Paares ersetzt werden können, beispielsweise durch Bekannte oder Fachpersonen, welche Aufgaben in der Hausarbeit oder Kinderbetreuung übernehmen.

Je mehr die Sichtweise gestärkt wird, dass die Sehbeeinträchtigung nicht das Individuum, sondern ein gesamtes soziales System betrifft, desto eher können Unterstützungsbedarfe analysiert und Ressourcen aktiviert werden.

Trotz der vielfältigen Herausforderungen durch die Sehbeeinträchtigung und trotz des Fokus auf die gemeinsame Bewältigung dürfen die individuellen Erfahrungen in Abhängigkeit der Rolle nicht negiert werden. Fachpersonen sollten Paare deshalb auch dabei unterstützen, Differenzen zu akzeptieren

und aufzuzeigen, dass diese nicht immer aufgelöst werden können. Es kann im Einzelfall sinnvoll sein, auf Angebote zu verweisen, die stärker die individuellen Herausforderungen thematisieren, beispielsweise Selbsthilfegruppen.

Fachpersonen sollten Paare dabei unterstützen, Differenzen zu akzeptieren.

Ausblick

In der SELODY-Studie wurden Paare befragt, deren Beziehung bestand, bevor der Sehverlust einsetzte – und deren Beziehung nach Einsetzen des Sehverlusts fortbestand. Paare, die sich nach Einsetzen eines Sehverlusts trennten, könnten zusätzliche Hinweise zur Stärkung der Partnerschaft geben. Weiter wäre es gewinnbringend, Fragestellungen zur Partnersuche und zum Beziehungsaufbau bei einer bereits vorliegenden Sehbeeinträchtigung zu untersuchen. Bei SELODY stand die Partnerschaft im Fokus. Darauf aufbauend empfiehlt sich weitere Forschung zu den Auswirkungen einer Sehbeeinträchtigung auf das erweiterte Familiensystem. Die Auswirkungen einer Sehbeeinträchtigung auf die Kinder von Betroffenen und auf innerfamiliäre Beziehungen könnten zusätzliche wichtige Erkenntnisse für Disziplinen wie die Sonderpädagogik, Psychologie oder Ergotherapie liefern.

Literatur

Arden-Close, E., Moss-Morris, R., Dennison, L., Bayne, L. & Gidron, Y. (2010). The Couples' Illness Communication Scale (CICS): Development and evaluation of a brief measure assessing illness-related couple communication. *British Journal of Health Psychology*, 15 (3), 543–559. <https://doi.org/10.1348/135910709X476972>

- Bertschi, I. C. & Arisci, N. (2020). Universal Design of Research in Theorie und Praxis. Erläuterungen anhand eines Forschungsprojekts zu Sehbehinderung und Partnerschaft. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 15 (10), 34–40.
- Bertschi, I. C., Meier, F. & Bodenmann, G. (2021). Disability as an interpersonal experience: A systematic review on dyadic challenges and dyadic coping when one partner has a chronic physical or sensory impairment. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.624609>
- Bodenmann, G. (2000). *Stress und Coping bei Paaren*. Göttingen: Hogrefe.
- Breitenstein, C. J. (2021). Sehbehinderung und Partnerschaft – Partnerschaft als Resource. In S. Lauber-Pohle & A. Seifert (Hrsg.), *Sehbeeinträchtigung im Alter* (S. 213–227). Wiesbaden: Springer VS.
- Falconier, M. K. & Kuhn, R. (2019). Dyadic coping in couples: A conceptual integration and a review of the empirical literature. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00571>
- Hofsöe, S. M., Lehane, C. M., Wittich, W., Hilpert, P. & Dammeyer, J. (2018). Interpersonal communication and psychological well-being among couples coping with sensory loss: The mediating role of perceived spouse support. *Journal of Social and Personal Relationships*, 36 (8), 2323–2344. <https://doi.org/10.1177/0265407518787933>
- Kayser, K., Watson, L. E. & Andrade, J. T. (2007). Cancer as a «we-disease»: Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, 25 (4), 404–418. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.404>
- Lehane, C. M., Dammeyer, J. & Elsass, P. (2017). Sensory loss and its consequences for couples' psychosocial and relational wellbeing: An integrative review. *Aging &*



Isabella C. Bertschi, M.Sc.
 Forschungsassistentin am Institut
 Klinische Psychologie Kinder/Jugendliche &
 Paare/Familien der Universität Zürich
isabella.bertschi@psychologie.uzh.ch



Dr. phil. Christina J. Breitenstein
 Postdoktorandin am Institut
 Klinische Psychologie Kinder/Jugendliche &
 Paare/Familien der Universität Zürich
c.breitenstein@psychologie.uzh.ch

- Mental Health*, 21 (4), 337–347. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1132675>
- Leuchtmann, L. & Bodenmann, G. (2017). Interpersonal view on physical illnesses and mental disorders. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 168 (6), 170–174. <https://doi.org/10.4414/sanp.2017.00516>
- Manne, S. L. & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112 (11), 2541–2555. <https://doi.org/10.1002/cncr.23450>
- Rafaëli, E. & Gleason, M. E. J. (2009). Skilled support within intimate relationships. *Journal of Family Theory & Review*, 1 (1), 20–37. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2009.00003.x>
- Spring, S. (2019). *Sehbehinderung, Blindheit und Hörsehbehinderung: Entwicklung in der Schweiz*. St. Gallen: Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen
- SZBLIND. <https://www.szblind.ch/fileadmin/pdfs/forschung/Fachheft-Sehbehinderung-Schweiz-2019-de-BF-v01.pdf>
- Vaske, I., Thöne, M. F., Köhl, K., Keil, D. C., Schürmann, W., Rief, W. & Stenzel, N. M. (2015). For better or for worse: A longitudinal study on dyadic coping and quality of life among couples with a partner suffering from COPD. *Journal of Behavioral Medicine*, 38 (6), 851–862. <https://doi.org/10.1007/s10865-015-9657-y>
- Weißflog, G., Hönig, K., Gündel, H., Lang, D., Niederwieser, D., Döhner, H., Vogelhuber, M., Mehnert, A. & Ernst, J. (2017). Associations between dyadic coping and supportive care needs: Findings from a study with hematologic cancer patients and their partners. *Supportive Care in Cancer*, 25 (5), 1445–1454. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3541-3>

Impressum

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 27. Jahrgang, 12/2021
ISSN 1420-1607

Herausgeber

Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (SZH)
Haus der Kantone
Speichergasse 6, Postfach, CH-3001 Bern
Tel. +41 31 320 16 60
szh@szh.ch, www.szh.ch

Redaktion und Herstellung

Kontakt: redaktion@szh.ch
Verantwortlich: Romain Lanners
Redaktion: Andrea Rauchenstein,
Silvia Schnyder, Daniel Stalder
Rundschau und Dokumentation:
Thomas Wetter
Inserate: Remo Lizzi
Layout: Weber Verlag AG

Erscheinungsweise

9 Ausgaben pro Jahr, jeweils in der Monatsmitte

Inserate

inserate@szh.ch
Preise: ab CHF 220.– exkl. MwSt.
Mediadaten unter www.szh.ch/inserieren

Auflage

1880 Exemplare (WEMF/SW-beglaubigt)

Druck

Ediprim AG, Biel

Jahresabonnement

Digital-Abo CHF 74.90
Print-Abo CHF 84.90
Kombi-Abo CHF 94.90

Einzelausgabe

Print CHF 11.– (inkl. MwSt.), plus Porto
Digital CHF 10.– (inkl. MwSt.)

Abdruck

erwünscht, bei redaktionellen Beiträgen jedoch nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion

Hinweise

Der Inhalt der veröffentlichten Beiträge von Autorinnen und Autoren muss nicht mit der Auffassung der Redaktion übereinstimmen.

Weitere Informationen erhalten Sie auf unserer Website www.szh.ch/zeitschrift



Martina Kalcher und Elisa Wohlhart

Beratung und Unterstützung von Familien mit Kindern mit Behinderung

Erfahrungen von Eltern aus Österreich

Zusammenfassung

Eltern von Kindern mit Behinderung benötigen professionelle Unterstützung, damit soziale Partizipation und ein inklusives Leben möglich sind. Der Weg, um zu dieser professionellen Unterstützung zu gelangen, weist allerdings viele Hindernisse auf. Eine Befragung von 50 Erziehungsberechtigten, deren Kinder mit Behinderung im österreichischen Bundesland Steiermark allgemeine Schulen besuchen, zeigt auf, wie schwer es ist, an zuverlässige Informationen zu kommen. Zudem wird dargelegt, welche bürokratischen und persönlichen Hürden die Beantragung von Unterstützungsleistungen mit sich bringt. Die Ergebnisse der Befragung tragen dazu bei, die Beratung und Unterstützung dieser Familien weiterzuentwickeln.

Résumé

Afin de rendre possible la participation sociale et l'inclusion de leurs enfants tout au long de la vie, les parents d'enfants en situation de handicap ont besoin d'un soutien professionnel. Le chemin pour y accéder est cependant semé d'embûches. Une enquête réalisée auprès de 50 parents dont les enfants en situation de handicap fréquentent des écoles de l'enseignement ordinaire dans le Land autrichien de Styrie révèle à quel point il est difficile d'accéder à des informations fiables. Il montre par ailleurs quels obstacles bureaucratiques et personnels sont associés à une demande de prestations de soutien. Les résultats de l'enquête contribuent à un développement du conseil et du soutien à ces familles.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-12-02

Situation von Familien mit Kindern mit Behinderung

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung beziehungsweise die Diagnose einer Behinderung ist für Familien ein traumatisches Erlebnis (Paul, 2020; Wilken, 2014). Es löst Reaktionen aus wie Hilflosigkeit, Wut und Trauer (Oswald & Rützler, 2009) und ist häufig mit dem Rückzug der gesamten Familie verbunden (Achilles, 2013; Leidner, 2015). Oft kommt es auch zu Änderungen der Lebenspläne und zu erheblichen Belastungen, beispielsweise durch den besonderen Betreuungs- und Pflegeaufwand, aber auch durch finanzielle Aufwendungen auf-

grund der Kosten für Therapie- und Fördermassnahmen sowie Hilfsmittel (Cadwgan & Goodwin, 2018; Eckert, 2002; Palm & Eckert 2012; Leidner, 2015). Obwohl soziale Hilfsangebote deutlich zugenommen haben, übernehmen Eltern – insbesondere Mütter – nach wie vor den grössten Teil der Betreuung und Pflege. Daher fühlen sich Mütter stärker belastet durch soziale Isolation und medizinische Herausforderungen im Zusammenhang mit der Behinderung als Väter (Sarimski, 2020; Thimm, 2002). In einer von Lotz (2004) durchgeführten Untersuchung gaben alle Mütter an, dass die Verantwortung für das Kind überwiegend bei ihnen läge.

Dadurch entsteht häufig eine intensive Beziehung zwischen Mutter und Kind mit Behinderung, was wiederum oft zulasten der Paarbeziehung geht. Auch die Beziehungen zu den Geschwistern ohne Behinderung und zum Freundeskreis können dadurch gefährdet sein (Retzlaff, 2010). Laut einer Studie von Hirschert (2004) übernehmen die Mütter den grössten Teil der Familienarbeit. Sie sind in 86,5 Prozent der Fälle die Hauptbetreuungsperson, was wiederum mit einer Einschränkung der Berufstätigkeit einhergeht. Hackenberg (2008) beschreibt die umfangreiche Unterstützung von Grosseltern, die den Müttern häufig erst eine Berufstätigkeit ermöglicht.

Um die schwierige familiäre Situation zu bewältigen, ist die Unterstützung durch professionelle Hilfe unabdingbar (Leidner, 2015; Sarimski, 2020). Der Zugang zu diesen Leistungen ist jedoch durch zahlreiche bürokratische Hürden gekennzeichnet, was wiederum einen erheblichen zeitlichen Aufwand bedeutet. Die deutsche Studie «Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürgern» nennt für Eltern von Kindern mit Behinderung einen zusätzlichen Bürokratieaufwand von durchschnittlich 40 Stunden im Jahr. Der höchste Aufwand entsteht durch den Informations- und Beratungsbedarf hinsichtlich der Unterstützungsmöglichkeiten (Bertelsmann Stiftung, 2008). Andere Studien zeigen, dass Familien über Unterstützungsmöglichkeiten nicht ausreichend informiert und beraten werden (Hirschert, 2002; Lotz, 2004). Spieß (2020) kritisiert, dass der Mangel an Informationen und Hürden beim Zugang zu Hilfsangeboten Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen in ihren Teilhabemöglichkeiten einschränkt. Das vielfach undurchsichtige System behördlicher Zuständigkeiten verstärkt die Belastung. Hinzu kommt, dass vorhan-

dene Hilfsangebote oftmals nicht den tatsächlichen Bedürfnissen entsprechen. Diese Umstände führen häufig zur Überlastung der gesamten Familie (Thimm, 2002). Erschreckend ist hierbei, dass selbst zuständige Fachleute unzureichend informiert sind und daher nicht angemessen beraten können (Haack, 2002).

Der Zugang zu Unterstützungsleistungen ist oft durch zahlreiche bürokratische Hürden gekennzeichnet.

Der österreichische «Nationale Aktionsplan zur Umsetzung der 2008 ratifizierten UN-Behindertenrechtskonvention» zielt mit konkreten Massnahmen darauf ab, die Unterstützung der gesamten Familie zu verbessern (Sozialministerium, 2012). Aufgrund der föderalistischen Verfassung Österreichs sind Unterstützungsangebote wie Frühförderung, Familienbegleitung, Familienentlastung und Freizeitassistenz je nach Bundesland unterschiedlich geregelt. Dies erschwert die Umsetzung des Aktionsplans.

Eine Studie zur Situation von pflegenden Angehörigen in Österreich zeigt, dass trotz zahlreicher Unterstützungsangebote und vorhandener Beratungsstellen ein enormes Informationsdefizit über Leistungsansprüche besteht (Mairhuber & Sardadva, 2017). Gerade diese Dienste hätten aber das Potenzial, die Betreuungsperson in hohem Masse zu entlasten und deren soziale Partizipation zu ermöglichen (Oswald & Rützler, 2009).

Dissertation «Inklusion in der Schule»

Ziel und Methode

Der Artikel zeigt einen Teil der Ergebnisse der Dissertation der Erstautorin (2019) auf. Unter anderem ging es um die Frage, inwieweit

Eltern von Kindern mit Behinderung über Unterstützungsangebote informiert sind und ob sie Zugang zu diesen haben. Das Ziel war es, die Situation aus Sicht der betroffenen Eltern darzustellen. Dafür wurde der qualitative Ansatz gewählt (Flick, von Kardorff & Steinke, 2017). Insgesamt wurden 50 problemzentrierte Interviews (Witzel, 1982) leitfadengestützt mit Eltern von Kindern mit Behinderung geführt. Der Leitfaden ermöglichte ein strukturiertes Interview bei gleichzeitiger Offenheit für die Themen der befragten Personen. Der Leitfaden wurde in verschiedene Themenbereiche unterteilt, anhand derer wesentliche Fragestellungen und relevante Stichworte formuliert wurden. Darüber hinaus wurden demografische Daten erhoben.

Die Mehrheit der Befragten gab an, dass professionelle Beratung nicht oder nur begrenzt stattfand.

Ein Elternbrief wurde über verschiedene Dienste der Behindertenhilfe, Behindertentransportunternehmen, Orthopädiefachgeschäfte, Krankenhäuser, Therapieeinrichtungen, soziale Netzwerke, Selbsthilfegruppen und Elternvereine verteilt. Ziel war es, möglichst verschiedene Familien in die Stichprobe aufzunehmen, die sich unterscheiden in Bezug auf Lebensform, Einkommen und Alter der Eltern, Behinderung und Alter des Kindes und so weiter. Die Interviews wurden im Jahr 2018 zum grössten Teil im häuslichen Umfeld der Familien durchgeführt, mit zwei Diktiergeräten aufgenommen und transkribiert. Die Auswertung erfolgte anhand der qualitativen Inhaltsanalyse. Zuerst wurden anhand des Leitfadens deduktiv Hauptkategorien gebildet. Nach dieser Vorarbeit wurde die zusammenfassende Inhaltsanalyse mithilfe von

MAXQDA¹ durchgeführt. Alle Codiereinheiten wurden paraphrasiert und generalisiert (siehe dazu Mayring, 2017).

Beschreibung der Stichprobe

Von den 50 Interviews wurden 48 mit Müttern, eines mit einem Vater und eines mit beiden Elternteilen geführt. Der Grossteil lebte in einer Partnerschaft beziehungsweise Ehe (n = 46). Vier Mütter waren alleinerziehend. In 42 Familien übernahmen laut Angaben der befragten Personen die Mütter die Hauptverantwortung für die Kinder- und Familienarbeit. Bei den Alltagsaufgaben (Pflege, Therapien, Lernunterstützung, Haus- und Erziehungsarbeit, Behördenwege usw.) wurde deutlich, dass in allen Familien die Mutter am häufigsten für die genannten Aufgaben zuständig war.

Rund ein Fünftel der Mütter übte zum Zeitpunkt des Interviews keine bezahlte Tätigkeit aus. Nur sieben Mütter waren mehr als 30 Stunden arbeitstätig, wohingegen der überwiegende Teil der Väter vollzeitberufstätig war (n = 45).

Die Kinder (Jungen = 27; Mädchen = 23) mit Behinderung waren zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 7 und 19 Jahre alt. Hinsichtlich der Art der Behinderung handelte es sich um eine heterogene Gruppe: 20 Kinder hatten ausschliesslich eine Körperbehinderung, zwei Kinder eine intellektuelle Behinderung, 14 Kinder eine Mehrfachbehinderung (Körperbehinderung, intellektuelle Behinderung und weitere Behinderungen). Weitere 14 Kinder hatten Kombinationen aus zwei Behinderungsarten wie beispielsweise Körperbehinderung und intellektuelle Behinderung.

¹ MAXQDA ist ein Softwareprogramm für qualitative und Mixed Methods-Forschung.

44 Kinder besuchten zum Zeitpunkt der Befragung eine allgemeine öffentliche Schule, sechs Kinder gingen in eine Privatschule.

Ergebnisse

In den Interviews wurde das Thema Information beziehungsweise Beratung über professionelle Unterstützungsmöglichkeiten umfassend behandelt. Die Mehrheit der Befragten gab an, dass professionelle Beratung nicht oder nur begrenzt stattfand (n = 46), wie eine Schilderung beispielhaft belegt:

«Wenn ich halt nachgefragt habe. Aber dass so direkt aktiv jemand auf uns zugekommen wäre und uns aufgeklärt und informiert hätte, habe ich nicht erlebt» (I 1, Z 74).

Die Hälfte der befragten Personen (n = 25) gab an, nicht professionelle Informationsquellen zurate zu ziehen, wie beispielsweise andere betroffene Eltern:

«Also ich habe eigentlich alle Informationen in Hinsicht Pflegegeld, [...] Hilfsmittel und was, das habe ich nur, wie soll ich sagen, durch Gespräche mit anderen betroffenen Eltern [...]. Also solche Informationen kriegst du eigentlich von einer Schule, einem Amt, einer Gemeinde überhaupt nicht, also bei uns nicht» (I 50, Z 90).

Viele Eltern beschrieben Eigeninitiative (n = 19) als essenziell. Folgendes Zitat verdeutlicht das exemplarisch:

«Das habe ich schon immer so ein bisschen bekrittelt, dass es da eigentlich nichts gibt, nein. Dass wir uns eigentlich vieles, vieles, vieles selbst gesucht haben oder über fünf Ecken erfahren haben» (I 13, Z 154).

Fast alle befragten Personen (n = 49) sprachen in diesem Zusammenhang über Erfahrungen mit Behörden bei der Beratung zu Unterstützungsangeboten oder bei deren Beantragung. Annähernd alle Elternteile (n = 46) berichteten über (eher) negative Erfahrungen. Dabei kritisierten sie überwiegend die fehlende Beratung (n = 33), wie folgende Zitate belegen:

«Ich habe gefragt, wo gibt es bitte eine Hippo-Therapie. Die Antwort war: «Bin ich ein Auskunftsbüro, oder was?»» (I 4, Z 133).

«Nein, im Gegenteil, eher wird dann noch eher etwas verheimlicht, damit du ja weniger weisst» (I 2, Z 177).

Viele der befragten Personen (n = 14) waren zudem mit respektlosem Verhalten konfrontiert, zum Beispiel:

«Die haben mich drinnen so blöd hingestellt, dass ich beim Hinausgehen beim dritten Mal geweint habe» (I 19, Z 197).

Mehrere Eltern merkten an, dass ihnen das Gefühl vermittelt wurde, sie seien Bittsteller:

«Wenn ich auch was anfrage, dann kommen sie einem immer gleich einmal forsch rüber [...]. Also, man hat so das Gefühl, man ist da der Bittsteller» (I 37, Z 180).

Zudem erwähnten die befragten Personen (n = 9), dass sie Leistungen nur erhielten, wenn sie genau über ihre Rechte Bescheid wussten. Ein Elternteil beschrieb das so:

«Nein, das musst du dir erkämpfen, und das habe ich mir in den Jahren erkämpft, das Wissen, [...] dass das so ist und dass ich das brauche» (I 5, Z 199).

Ausserdem wurde den befragten Personen (n = 7) vermittelt, dass ihnen die Leistung nicht zustünde:

«Ach Gott, da war schon einiges. Dass sie einmal schreien mit dir, warum brauchen Sie so viel? Und so geht es auch nicht und so viele Stunden und was glauben Sie denn eigentlich?» (I 29, Z 193).

Auch wiederkehrende bürokratische Aufwände wurden von einigen Eltern (n = 6) als erhebliche Zusatzbelastung wahrgenommen:

«Die [Behinderung; Anm. d. Autorinnen] wird sich in den nächsten Jahren nicht ändern, man muss jedes Jahr die ganzen Anträge neu stellen und es ist einfach immer ein wilder Aufwand» (I 49, Z 105).

Fünf Personen thematisierten, dass der Zugang zu Leistungen erschwert war, zum Beispiel:

«Beim nächsten Antrag habe ich die Fahrtkosten für das Vorjahr beantragt, wissen Sie, was die mir gesagt hat? Da hätten Sie im Vorjahr bei Fahrtkosten ein Hakerl machen müssen. Aber Sie, ich war da und habe das mit Ihnen gemacht, glauben Sie, ich habe das zu Fleiss nicht angehakt? Nein, jetzt geht das nicht mehr im Nachhinein» (I 44, Z 112).

Diskussion

Professionelle Unterstützungsangebote sind für Familien mit Kindern mit Behinderung eine zentrale Säule, um den Alltag zu bewältigen (Leidner, 2015). Spätestens mit der Ratifizierung der UN-BRK im Jahr 2008 wurden in Österreich Massnahmen initiiert, um Eltern von Kindern mit Behinderung durch Unterstützungs- und Beratungsangebote zu entlasten (Sozialministerium, 2012). Wenn auch

das Ziel «Verbesserung im Bereich der Beratung für Eltern und Erziehungsberechtigte von Kindern mit besonderen Bedürfnissen» (Sozialministerium, 2012, S. 66) klar formuliert ist, so zeigt doch die Befragung betroffener Eltern, dass die Umsetzung zu wünschen übrig lässt.

Zunächst wäre zu erwarten, dass Familien proaktiv über die ihnen zustehenden Angebote und Leistungen informiert werden. Das ist aber nicht der Fall: Die Befragten müssen sich selbst informieren und stossen dabei vielfach auf uninformierte zuständige Stellen, respektlosen Umgang und die Degradierung zu Bittstellern. Das hat für die Mehrheit der Befragten folgende persönliche Konsequenzen: Sie tragen Informationen aus unterschiedlichsten nicht professionellen Quellen zusammen, was entsprechende Kompetenz erfordert, mit hohem Aufwand verbunden ist und dennoch meist zu unvollständiger Information führt. Systemisch gesehen entstehen dadurch weitere Barrieren im Besonderen für jene Eltern, die aufgrund ihrer sozialen oder persönlichen Voraussetzungen von vornherein mehr Unterstützung bräuchten.

Eine weitere Hürde entsteht durch die föderalismusbedingt unterschiedliche Handhabung von Unterstützung und Beratung in den Bundesländern. Die befragten Eltern wünschen sich sowohl einheitliche Standards, koordinierte Massnahmen als auch weniger Bürokratie. Die Evaluation des Nationalen Aktionsplans weist darauf hin, dass manche Leistungen in bestimmten Bundesländern ganz fehlen oder anders organisiert sind. Generell wird eine bessere Verzahnung von Bund und Ländern gefordert (Sozialministerium, 2020). Die mangelnde Koordination macht die Abläufe komplexer und erhöht dadurch den Beratungs- und Unterstützungsbedarf. Cadwgan und Goodwin (2018) stellen fest, dass unzureichend koordinierte Dienst-

leistungen im Gesundheits-, Bildungs- und Sozialbereich selbst eine Quelle von Stress darstellen – Unterstützungssysteme müssen daher gut aufeinander abgestimmt sein, um ihre entlastende Funktion entfalten zu können. Es ist zu hoffen, dass der derzeit in Entwicklung befindliche Nationale Aktionsplan 2022–2030 bundesweit einheitliche Verfahren und koordinierte Massnahmen festlegt, ein dichtes Netzwerk von Beratungsstellen mit professionell qualifizierten Mitarbeitenden einrichtet und Unterstützungsleistungen für Familien ausbaut.

Die Ergebnisse der Befragung verdeutlichen, dass Eltern von Kindern mit Behinderung – insbesondere Mütter – auf zahlreiche Belastungen und Hürden treffen, die soziale Partizipation und ein inklusives Leben erschweren. Es muss als klarer gesellschaftlicher und politischer Auftrag gesehen werden, diesem Missstand mit zielführenden Massnahmen zu begegnen.

Literatur

- Achilles, I. (2013). «... und um mich kümmert sich keiner!» *Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder*. München: Reinhardt.
- Bertelsmann-Stiftung (2008). *Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürgern mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells (SKM)*. www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Presse/imported/downloads/xcms_bst_dms_23722_23723_2.pdf
- Cadwgan, J. & Goodwin, J. (2018). Helping parents with the diagnosis of disability. *Paediatrics and Child Health*, 28 (8), 357–363.
- Eckert, A. (2002). *Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Palm, L. & Eckert, A. (2012). Zur Lebenssituation von Vätern behinderter Kinder – eine Analyse möglicher Belastungen und Ressourcen. In A. Eckert (Hrsg.), *Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind* (S. 113–188). Hamburg: Kovač.
- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (2017). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 13–29). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Haack, G. (2002). Familienorientierte Unterstützungssysteme. Erste Hilfe im Labyrinth: Familienratgeber. In W. Thimm & G. Wachtel (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S. 45–51). München: Juventa.
- Hackenberg, W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen*. München: Reinhardt.
- Hirchert, A. (2002). Die Sicht der Eltern. In W. Thimm & G. Wachtel (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S. 74–102). München: Juventa.
- Hirchert, A. (2004). *Frauen zwischen Kind und Beruf: Mütterliche Erwerbsarbeit in Familien mit einem behinderten Kind – Realität und Selbstverständnis*. Würzburg: Ergon.
- Kalcher, M. (2019). *Inklusion in der Schule. Eltern in der Steiermark zwischen Inklusion, Schule und Alltagsherausforderungen*. Dissertation. Umwelt-, Regional- und Bildungswissenschaftliche Fakultät Karl-Franzens-Universität Graz. <https://unipub.uni-graz.at/obvu-grhs/download/pdf/4373146?originalFilename=true>

- Leidner, M. (2015). *Verschiedenheit, besondere Bedürfnisse und Inklusion. Grundlagen der Heilpädagogik*. Baltmannsweiler: Schneider Hohengehren.
- Lotz, J. (2004). «Manchmal bin ich traurig ...». *Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder*. Heidelberg: Edition.
- Mairhuber, I. & Sardadva, K. (2017). *Erwerbstätige pflegende Angehörige in Österreich: Herausforderungen im Alltag und für die Politik. Projekt-Teilbericht: Policy-Analyse und politische Empfehlungen*. www.forba.at/wp-content/uploads/2018/11/1234-FB_01_2017.pdf
- Mayring, P. (2017). Qualitative Inhaltsanalyse. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 468–475). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Oswald, H. & Rützler, A. (2009). Kindheit. In H. Hofer (Hrsg.), *Alltag mit Behinderung. Ein Wegweiser für alle Lebensbereiche* (S. 29–46). Graz: NWV.
- Paul, O. (2020). Diagnoseverarbeitung von Eltern behinderter Kinder im Reaction to Diagnosis Interview (RDI) und Auswirkungen auf das Spiel mit dem Kind. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 69 (7), 625–642.
- Retzlaff, R. (2010). *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Sarimski, K. (2020). Down-Syndrom: Auswirkungen auf die Familie aus Sicht von Müttern und Vätern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 69 (3), 236–251.



Martina Kalcher
 Hochschullehrende
 Kirchliche Pädagogische Hochschule
 der Diözese Graz-Seckau
 martina.kalcher@kphgraz.at



Elisa Wohlfahrt
 Hochschullehrende
 Kirchliche Pädagogische Hochschule
 der Diözese Graz-Seckau
 elisabeth.kleissner@kphgraz.at

- Sozialministerium (Hrsg.) (2012). *Nationaler Aktionsplan Behinderung 2012–2020. Strategie der österreichischen Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention*. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=165>
- Sozialministerium (Hrsg.) (2020). *Evaluierung des Nationalen Aktionsplans Behinderung 2012–2020*. www.sozialministerium.at/dam/jcr:edab5ca1-4995-456a-820c-c414da78bc39/Evaluierung%20NAP%20Behinderung%202012-2020.pdf
- Spieß, M. (2020). Chancen und Grenzen einer digitalen Informationsplattform für Menschen mit Behinderungen. In C. Freier, J. König, A. Manzeschke & B. Städtler-Mach (Hrsg.), *Gegenwart und Zukunft sozialer Dienstleistungsarbeit* (S. 407–420). Wiesbaden: Springer.
- Thimm, W. (2002). Familien mit behinderten Kindern in Deutschland – Wege der Unterstützung. In W. Thimm & G. Wachtel (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S. 11–28). München: Juventa.
- Wilken, E. (2014). Eltern stärken. Förderung von Empowermentprozessen durch Elternseminare. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden* (S. 214–225). Stuttgart: Kohlhammer.
- Witzel, A. (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen*. Frankfurt: Campus.

Neuigkeiten aus der European Agency



Die Datentabellen und Hintergrundinformationen (European Agency Statistics on Inklusive Education, EASIE) zur Schweiz und weiteren Ländern für das Schuljahr 2018/2019 sind auf der Website der Agentur verfügbar. Die Daten werden von offiziell ernannten Expertinnen und Experten in den teilnehmenden Mitgliedsländern der Agentur erhoben.

Weitere Informationen: www.european-agency.org/data/data-tables-background-information

Die *Europäische Agentur für sonderpädagogische Förderung und inklusive Bildung* (kurz: *European Agency* oder *EA*) ist eine Organisation, deren Mitgliedsländer eine Optimierung sowohl der bildungspolitischen Strategien als auch der heil- und sonderpädagogischen Praxis anstreben. Es wird versucht, die Lernenden auf allen Stufen des Lernens zu fördern, damit sich ihre Chancen zur aktiven Teilhabe an der Gesellschaft verbessern.

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/paediatische-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

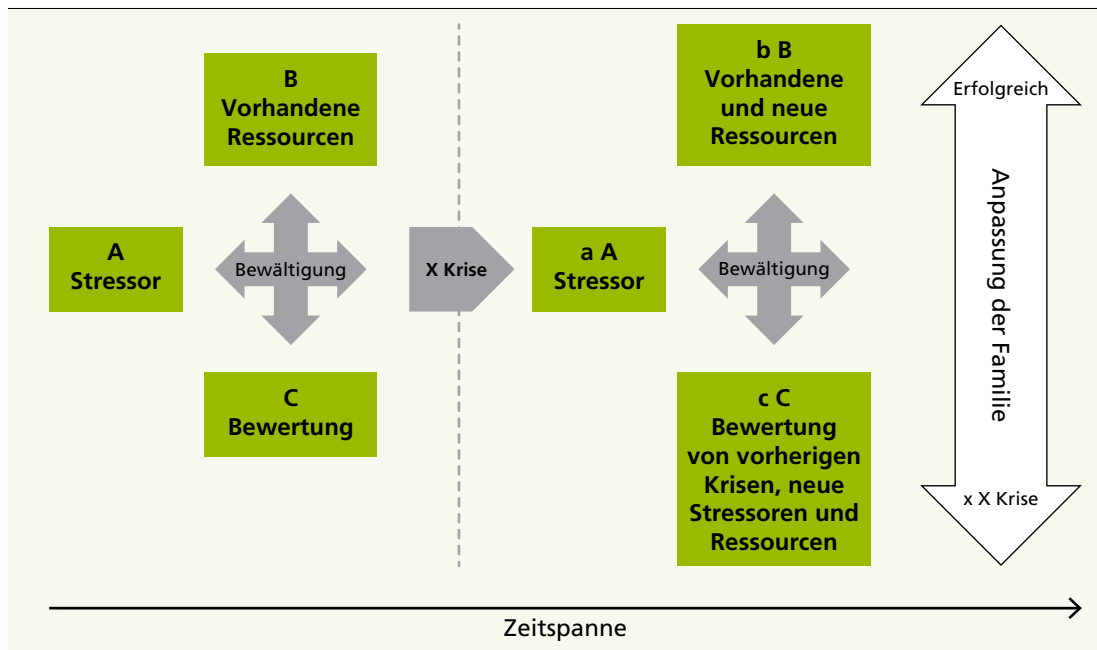


Abbildung 1: Das doppelte ABCX-Modell (McCubbin, Sussman & Patterson, 1983)

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

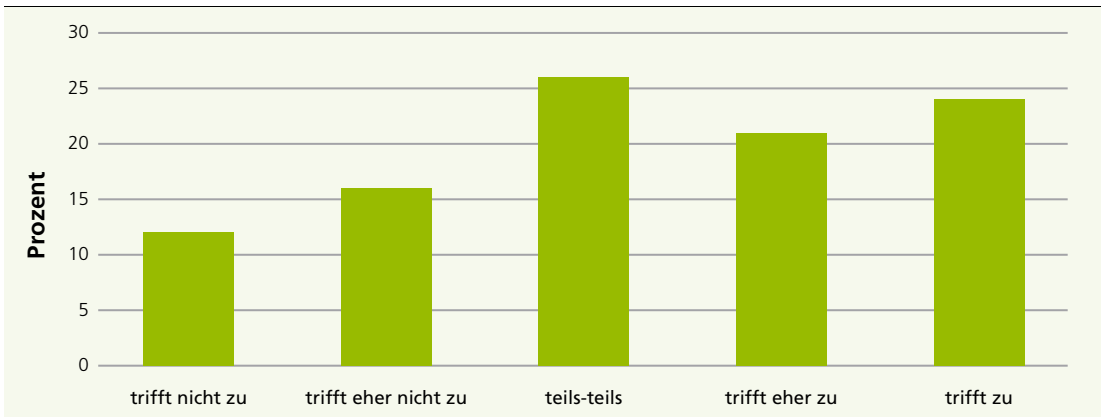


Abbildung 2: Item «Ich kenne unsere Rechte in Bezug auf die besonderen Bedürfnisse unseres Kindes (z. B. Bezug von IV-Leistungen, Pflegebeitrag).»

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

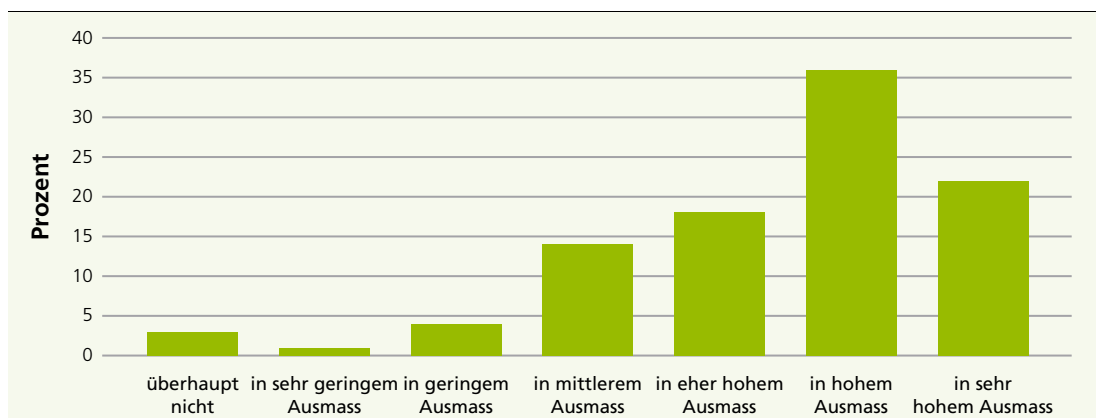


Abbildung 3: Item «In welchem Mass hat die Heilpädagogin Ihnen geholfen, sich als Eltern kompetent zu fühlen?»

($M = 4,39$; $SD = .99$). 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 erfragt, 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

Dagmar Orthmann Bless

Lebenszufriedenheit von Müttern mit intellektueller Beeinträchtigung

Einführung

Zufriedenheit der Eltern mit dem eigenen Leben ist eine günstige Voraussetzung für die Erfüllung elterlicher Aufgaben. Untersucht wurde die Lebenszufriedenheit (Personal Wellbeing) von 124 Müttern mit intellektueller Beeinträchtigung (ID). Die Studie zeigt, dass Mütter mit ID unter den Bedingungen von Begleiteter Elternschaft mit ihrem Leben genauso zufrieden waren wie Frauen aus der Gesamtpopulation. Das galt gleichermassen bei verschiedenen Ausprägungsformen der Unterstützung und auch für die Mütter mit ID, welche biografische Belastungen erlebt haben.

Introduction

La satisfaction des parents à l'égard de leur propre vie est une condition favorable à l'accomplissement des tâches parentales. Cet article porte sur une étude de satisfaction (Personal Wellbeing) de 124 mères ayant une déficience intellectuelle (DI). Elle montre que, sous conditions de parentalité accompagnée, les mères ayant une DI sont tout aussi satisfaites de leur vie que les femmes de la population générale. Ce constat est également vrai pour différentes modalités de soutien ainsi que pour les mères avec une DI qui ont un parcours biographique difficile.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-12-04

Problemstellung

Persönliches Wohlbefinden der Eltern im Sinne der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben ist eine günstige Voraussetzung für die Erfüllung elterlicher Aufgaben und damit auch für das Wohlergehen der heranwachsenden Kinder (Llewellyn et al., 2010). Bei Eltern mit intellektueller Beeinträchtigung (*intellectual disability – ID*) besteht die Besonderheit, dass sie bei der Wahrnehmung ihrer Rechte und Pflichten häufig professionell unterstützt werden.

Besonders hilfreich für Eltern mit ID sind direkt im Alltag eingebaute, langfristige und intensive Formen des sozialen Supports, die auf die Gesamtlebenssituation fokussieren (Llewellyn et al., 2010). Es geht dabei sowohl um die Alltagsbewältigung (z. B. Haushaltsführung, Selbstfürsorge, Kommunikation mit Ämtern) als auch um die Bewältigung spezifisch elterlicher Aufgaben (Versorgung,

Pflege, Schutz und Förderung des Kindes). Qualifizierte Fachpersonen leisten Unterstützung in Form von Anbahnen und Anleiten, Kontrollieren und Motivieren sowie Begleiten und Übernehmen. Dadurch verbessert sich die sogenannte elterliche Performanz, das heisst das elterliche Verhalten, beispielsweise hinsichtlich der Befriedigung kindlicher Bedürfnisse und der Gestaltung der Eltern-Kind-Interaktionen. Auch eine Reduzierung des Stresserlebens, welches bei Eltern mit ID oft sehr hoch ist, kann so erreicht werden (Mepfelder et al., 2015; Feldman et al., 2002). Zudem verbessern sich unter den Bedingungen von sozialer Unterstützung das Wohlbefinden und die psychische Gesundheit der Mütter (Knowles et al., 2017; Stenfert Kroese et al., 2002; Wade, Llewellyn & Matthews, 2008, 2015).

Professionelle Unterstützung bei der Elternschaft zu erhalten, ist allerdings auch

eine von der gesellschaftlichen Norm abweichende, damit potenziell zwiespältige Situation, welche zudem nicht immer freiwillig gewählt ist. Das Recht auf angemessene Unterstützung bei der Wahrnehmung elterlicher Rechte und Pflichten ist in verschiedenen internationalen (z. B. UN-BRK) und nationalen Rechtsgrundlagen (in Deutschland z. B. im Grundgesetz, im Bürgerlichen Gesetzbuch sowie im Bundesteilhabegesetz) verankert (Orthmann Bless, 2021a, 2021b). Die Nutzung professioneller Hilfen erfolgt nach eigenem Ermessen der Eltern und erfordert meist deren eigene Initiative. Die Ausnahme bilden Verletzungen des Kindeswohls. In diesen Fällen ist ein restriktiver Eingriff in die elterliche Autonomie, auch gegen den Willen der Eltern, unumgänglich. In der Praxis dürfte es häufig Situationen geben, in denen zwar keine Kindeswohlgefährdung vorliegt, die Freiwilligkeit bei der Inanspruchnahme von Hilfen aber dennoch nicht vollständig gegeben ist.

So ist insgesamt davon auszugehen, dass professionelle Unterstützung Eltern entlasten und stärken, aber auch belasten und einschränken kann.

Professionelle Unterstützung kann Eltern entlasten und stärken, aber auch belasten und einschränken.

Zielstellungen

Die Lebenszufriedenheit von Eltern mit ID unter den spezifischen Bedingungen von langfristigem, intensivem sozialen Support ist international noch kaum erforscht. Die vorliegende Studie untersucht die Zufriedenheit von Müttern mit ID, welche in Deutschland durch eine speziell für Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder entwickelte Hilfestruktur – die Begleitete Elternschaft – unterstützt werden. Begleitete Elternschaft ist

eine psychosoziale und pädagogische Fachleistung (qualifizierte Assistenz gemäss § 78 des deutschen SGB IX). Sie fokussiert auf Alltagskompetenzen der Erwachsenen mit ID, elterliche Aufgaben und kindliche Entwicklung (Orthmann Bless, 2021b). Begleitete Elternschaft wird in verschiedenen ambulanten und (teil-)stationären Organisationsformen angeboten. Ihre übergeordnete Zielstellung besteht darin, den Familien eine dauerhaft gemeinsame Lebensperspektive unter Sicherung des Kindeswohls zu ermöglichen.

Die vorliegende Studie fokussiert auf vier Aspekte:

- 1) Zufriedenheit der Mütter mit ID in Bezug auf einzelne Lebensbereiche
- 2) Lebenszufriedenheit der Mütter mit ID im Vergleich zur Norm
- 3) Zusammenhänge zwischen biografischen Belastungen der Mütter mit ID und ihrer Lebenszufriedenheit
- 4) Zusammenhänge zwischen Merkmalen der aktuellen Lebenssituation der Mütter mit ID und ihrer Lebenszufriedenheit

Methode

Untersucht wurden 124 Mütter zwischen 20 und 54 Jahren (Durchschnittsalter 30.4 Jahre), welche zusammen mit ihren Kindern in verschiedenen ambulanten oder stationären Wohnformen der Begleiteten Elternschaft lebten. Die Studienteilnahme war freiwillig. Alle Mütter wurden persönlich in ihrer Häuslichkeit befragt.

Die Lebenszufriedenheit wurde durch den *Personal Wellbeing Index* – spezielle Form für Erwachsene mit ID – PWI-ID (Cummins & Lau, 2005) – ermittelt. Mit diesem standardisierten Verfahren wird die persönliche Befindlichkeit auf einer jeweils dreistufigen Antwortskala in Bezug auf sieben Bereiche erfasst: Lebensstandard / Besitz, Gesundheit, Erfolg beim Lernen / Erreichtes,

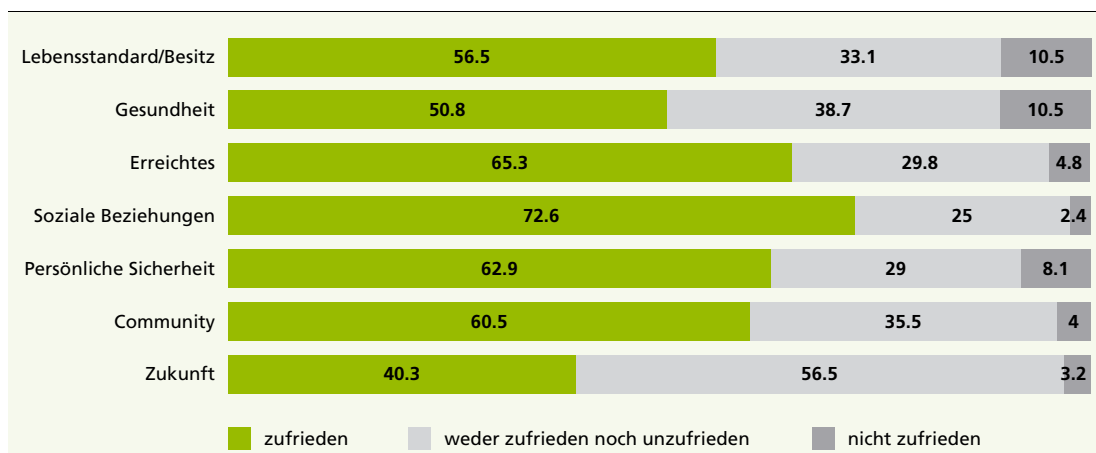


Abbildung 1: Zufriedenheit der Mütter mit ID in Bezug auf einzelne Lebensbereiche (N = 124 Mütter, Angaben in Prozent)

soziale Beziehungen, Sicherheitsempfinden, ausserhäusliche Aktivitäten/Community sowie Zukunftserwartungen. Aus diesen Antworten wird ein sogenannter Standardwert PWI (*Personal Wellbeing Index*) errechnet. Dieser Wert ist ein Mass für die Lebenszufriedenheit der Person insgesamt.

Merkmale der aktuellen Lebenssituation sowie biografische Belastungen wurden mit einem standardisierten Wahrnehmungsbogen für den Kinderschutz (Künster et al., 2013), ergänzt durch einen strukturierten Fragebogen, erhoben. Erfasst werden Aspekte, welche das Risiko für elterliche Überforderung erhöhen (Kindler, 2009; Künster et al., 2013) und mit Einschränkungen des persönlichen Wohlbefindens der Mütter einhergehen können.

Die Zufriedenheit der Mütter mit ID in Bezug auf einzelne Lebensbereiche wurde deskriptiv anhand der im PWI-ID gegebenen Antworten (= Rohdaten) ermittelt. Für den Vergleich zur Norm (Frage 2) wurde der aus den Rohdaten ermittelte Standardwert PWI mit den Werten der Normierungsstichprobe des Testverfahrens verglichen (T-Test für eine

Stichprobe). In die Analyse von Zusammenhängen zwischen biografischen Belastungen der Mütter und ihrer Lebenszufriedenheit (Frage 3) wurden jene vier Belastungsfaktoren einbezogen, welche in der Stichprobe am häufigsten (zwischen 44.1 % und 15 %) vorkamen (vgl. Tab. 1). Für die Frage 4 (Zusammenhänge zwischen aktueller Lebenssituation und Lebenszufriedenheit) wurden sechs Merkmale einbezogen, deren Ausprägung bei Müttern mit ID spezifisch sein und/oder von populationstypischen Merkmalen abweichen können (vgl. Tab. 2). Für beide letztgenannten Fragestellungen wurden jeweils zwei Teilgruppen von Müttern mit ID mit unterschiedlicher Merkmalsausprägung (Merkmal vorhanden – Merkmal nicht vorhanden) mittels T-Test für unabhängige Stichproben miteinander verglichen.

Ergebnisse

Zufriedenheit der Mütter mit ID in Bezug auf einzelne Lebensbereiche

Die Ergebnisse sind in Abbildung 1 dargestellt. In allen sieben Lebensbereichen gibt es Frauen, die zufrieden sind und solche, die es

nicht sind. Einzig bei den Zukunftserwartungen sind nur 40.3 Prozent zufrieden. In Bezug auf die anderen sechs Bereiche ist jeweils mehr als die Hälfte der Befragten zufrieden. Die Zufriedenheit in den Bereichen Soziale Beziehungen, Erreichtes, Persönliche Sicherheit und ausserhäusliche Aktivitäten/Community ist offenbar noch etwas höher als in den Bereichen Lebensstandard, Gesundheit und Zukunftserwartungen. Der Anteil der Unzufriedenen ist mit jeweils 10.5 Prozent am grössten bezüglich des Lebensstandards/Besitzes sowie der Gesundheit.

Lebenszufriedenheit der Mütter mit ID im Vergleich zur Norm

Bei den Müttern mit ID wurde als Gesamtmasse für die Lebenszufriedenheit ein mittlerer Standardwert PWI von 76.3 ermittelt. Der

Normbereich für diesen Gesamtwert liegt laut Testhandbuch zwischen 62.8 und 87.8 ($M = 75.3$, $SD = 12.46$). Demzufolge liegt der gemessene Wert im Normbereich. Zwischen der untersuchten Stichprobe und der Normierungsstichprobe bestand kein signifikanter Mittelwertunterschied ($t(123) = .719$, $p = .473$, $d = .082$). Die Gruppe der Mütter mit ID unterschied sich bezüglich der Lebenszufriedenheit also nicht von der Gesamtpopulation.

Innerhalb der Gruppe der Mütter mit ID war die Lebenszufriedenheit sehr unterschiedlich ausgeprägt. Insgesamt erreichten 75 Mütter mit ID (60.5 %) Werte im Normbereich, während die Werte von 22 Frauen (17.7 %) unterhalb der Norm und von 27 Frauen (21.8 %) oberhalb der Norm lagen.

Merkmal der Mutter	Merkmal nicht vorhanden			Merkmal vorhanden			df	t	p	Cohen's d
	M	SD	N	M	SD	N				
Misshandlungs-, Vernachlässigungs-, Missbrauchserfahrungen	76.92	16.26	69	75.58	15.47	55	122	.463	.644	.084
Aufwachsen im Heim oder mit wechselnden Bezugspersonen	76.04	16.89	79	76.82	16.89	45	122	-.264	.792	.046
mindestens ein Kind in Pflege oder zur Adoption freigegeben	75.56	15.16	95	78.82	18.06	29	122	-.967	.336	.205
unerwünschte Schwangerschaft	77.56	14.90	106	69.05	19.60	18	122	2.14	.035	.544

Tabelle 1: Persönlicher Wohlbefindlichkeitsindex (PWI) in Abhängigkeit von bestimmten biografischen Belastungen

Merkmal der Lebenssituation	Merkmalsausprägung 1			Merkmalsausprägung 2			df	t	p	Cohen's d
	M	SD	N	M	SD	N				
eigene Wohnung – andere Wohnform	76.30	15.75	107	76.47	17.08	17	122	-0.04	.968	.011
ambulante Betreuung – stationäre Betreuung	74.87	15.61	81	79.07	16.15	43	122	-1.41	.161	.266
in Partnerschaft – ohne Partnerschaft	76.11	15.64	90	76.89	15.64	34	122	-0.24	.808	.048
Wohnen mit Partner – Wohnen ohne Partner	75.21	17.07	34	76.66	15.50	56	88	-0.41	.680	.089
ohne gesetzliche Betreuung – mit gesetzlicher Betreuung	76.37	16.60	13	76.32	15.86	111	122	0.01	.991	.003
volles Sorgerecht für das Kind – kein/geteiltes Sorgerecht	76.59	15.70	119	66.07	21.33	4	121	1.30	.194	.663

Table 2: Persönlicher Wohlbefindlichkeitsindex (PWI) in Abhängigkeit von verschiedenen Merkmalen der aktuellen Lebenssituation

Zusammenhänge zwischen biografischen Belastungen der Mütter mit ID und ihrer Lebenszufriedenheit

Laut den Ergebnissen (Tab. 1) ist es für das aktuelle Wohlbefinden nicht von Bedeutung, ob die Frau in der Kindheit Misshandlung, Missbrauch oder Vernachlässigung erlebt hatte oder nicht, ob sie im Heim oder mit wechselnden Bezugspersonen aufgewachsen war oder nicht und auch nicht, ob sie bereits ein Kind zur Pflege oder Adoption gegeben hat oder nicht. Hingegen wurde in Bezug auf die Erwünschtheit der Schwangerschaft ein signifikanter Gruppenunterschied festgestellt. Mütter mit ID, deren Schwangerschaft unerwünscht war, sind aktuell weniger zu-

frieden mit ihrem Leben als Mütter mit ID, bei denen das nicht der Fall ist. Es handelt sich um einen mittleren Effekt ($t(122) = 2.14$, $p = .035$, $d = .544$).

Zusammenhänge zwischen Merkmalen der aktuellen Lebenssituation der Mütter mit ID und ihrer Lebenszufriedenheit

Gemäss den Ergebnissen (Tab. 2) ist das persönliche Wohlbefinden in den Teilgruppen, die sich in bestimmten Merkmalen der aktuellen Lebenssituation voneinander unterscheiden, sehr ähnlich ausgeprägt. Bei Frauen, die in einer eigenen Wohnung lebten, war die Lebenszufriedenheit im Durchschnitt genauso hoch wie bei Frauen, die in anderen Wohn-

formen unterstützt wurden. Es war auch nicht von Bedeutung, ob die Begleitete Elternschaft in stationärer oder in ambulanter Form genutzt wurde. Frauen in Partnerschaft waren ebenso mit ihrem Leben zufrieden wie Frauen ohne Partnerschaft. Gleiches gilt für die auf die Partnerschaft bezogene Wohnform. Zudem fühlten sich Frauen, die eine gesetzliche Betreuung hatten, ebenso wohl wie Frauen ohne gesetzliche Betreuung. Bei den vier Müttern, die kein oder nur ein eingeschränktes Sorgerecht für ihr Kind hatten, bestand die Tendenz einer geringeren Lebenszufriedenheit als bei den Müttern mit uneingeschränktem Sorgerecht. Wenngleich hier ein mittlerer Effekt ausgewiesen wird, ist das Ergebnis nicht signifikant ($p = .194$, $d = .663$).

Diskussion

Diese Studie beschreibt die Lebenszufriedenheit von 124 deutschen Müttern mit ID unter den Bedingungen einer langfristigen, intensiven und spezifischen Unterstützung durch Begleitete Elternschaft.

Unter den Bedingungen der Begleiteten Elternschaft gelang es offenbar, als befriedigend erlebte soziale Beziehungen aufzubauen.

Die Lebenszufriedenheit der Mütter mit ID insgesamt, gemessen als *Personal Wellbeing Index*, ist vergleichbar mit der Lebenszufriedenheit in der Gesamtpopulation (Norm). Das ist eine günstige Situation für die Mütter selbst und auch für ihre Kinder, wenn man bedenkt, dass Wohlbefinden und elterliche Performanz in Zusammenhang stehen. Hervorzuheben ist die besonders hohe Zufriedenheit der Mütter mit ID im Bereich soziale Beziehungen. Während Isolation bezie-

hungsweise Probleme mit dem sozialen Netzwerk bei Eltern mit ID oft als eines der Merkmale beschrieben werden, welche die Gesamtlebenssituation erschweren und das Risiko elterlicher Überforderung erhöhen (Orthmann Bless, 2021a), gelang es hier unter den Bedingungen der Begleiteten Elternschaft offenbar, als befriedigend erlebte soziale Beziehungen aufzubauen.

Als günstig zu bewerten ist auch die Tatsache, dass Frauen, die massive biografische Belastungen erlebt haben, aktuell genauso zufrieden mit ihrem Leben sind wie Frauen ohne diese Belastungen. Dieser Befund unter den Bedingungen der Begleiteten Elternschaft steht im Gegensatz zu internationalen Ergebnissen, die Zusammenhänge zwischen Vernachlässigungs- und Missbrauchserfahrungen während der eigenen Kindheit und dem Wohlbefinden (sowie der Gesundheit und der elterlichen Performanz) im Erwachsenenalter berichten (McGaw, Shaw & Beckley, 2007; McGaw, Scully & Pritchard, 2010). Dass Mütter mit ID, welche bereits ein Kind zur Adaption beziehungsweise in Pflege geben mussten, genauso zufrieden sind wie Mütter, die das nicht mussten, kann wohl mit den verschiedenen Wirkungen dieser Massnahme erklärt werden. Von Erziehungsaufgaben entbunden zu werden, kann auch eine Entlastung sein und neben Gefühlen von Trauer und Verlust auch Erleichterung bedeuten. Der Umstand hingegen, dass eine Schwangerschaft unerwünscht war, führte bei den betreffenden Müttern mit ID im aktuellen Erleben zu einer signifikant tieferen Lebenszufriedenheit als bei den anderen Müttern mit ID. Zur Einordnung dieses Befundes müssten genauere Informationen über die (individuellen) Situationen erlangt werden.

Die Untersuchung zeigt, dass Mütter mit ID unter verschiedenen Wohn- und Betreuungsformen, partnerschaftlichen Situationen

und rechtlichen Bedingungen eine vergleichbare Lebenszufriedenheit, jeweils im Normbereich, empfinden. Das kann als Hinweis auf eine individuell bedarfsgerechte Gestaltung der Lebenssituation interpretiert werden. Wenn die Familien jene Unterstützung bekommen, derer sie (aus eigener und aus professioneller Sicht) individuell bedürfen, ist es wahrscheinlich, dass die Unterstützung als hilfreich, entlastend und stabilisierend wahrgenommen wird. Nebeneffekte, wie etwa Kontrolle und Einschränkungen der Autonomie, haben dann offenbar selbst bei sehr invasiven Massnahmen kaum negative Auswirkungen auf das persönliche Wohlbefinden. Ob dies auch auf unterschiedliche Situationen bezüglich des Sorgerechts für die Kinder zutrifft, sollte in weiteren Studien überprüft werden.

Begleitete Elternschaft ermöglicht eine günstige Ausgangssituation der Mütter mit ID für die Bewältigung elterlicher Aufgaben.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass unter den Bedingungen von Begleiteter Elternschaft in Bezug auf die Lebenszufriedenheit eine günstige Ausgangssituation der Mütter mit ID für die Bewältigung elterlicher Aufgaben vorliegt. Da (aus ethischen Gründen) keine Vergleichsgruppe von Müttern mit ID mit ähnlichen persönlichen Lebensumständen, aber ohne spezifische Unterstützung existiert, kann aus den Ergebnissen nicht direkt auf den Einfluss der Massnahme der Begleiteten Elternschaft auf das persönliche Wohlbefinden geschlossen werden.

Literatur

- Cummins, R. & Lau, A. (2005). *Personal Well-being Index – Intellectual Disability (PWI-ID)* (3. Ed.). Melbourne, Vic.: Deakin University.
- Feldman, M. A., Varghese, J., Ramsay, J. & Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (4), 314–323.
- Kindler, H. (2009). Teil C. Wie könnte ein Risikoinventar für frühe Hilfen aussehen? In T. Meysen, L. Schönecker & H. Kindler (Hrsg.), *Frühe Hilfen im Kinderschutz*. Weinheim: Juventa.
- Knowles, C., Blakely, A., Hansen, S. & Machalick, W. (2017). Parents with Intellectual Disabilities Experiencing Challenging Child Routines: A Pilot Study Using Embedded Self-Determination Practices. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30 (3), 433–444.
- Künster, A. K., Thurn, L., Fischer, D., Wucher, A., Kindler, H. & Ziegenhain, U. (2013). *Wahrnehmungsbogen für den Kinderschutz. Version: Rund um die Geburt. Und: Version: Klein- und Vorschulkinder*. Ulm: KJPP Universitätsklinikum.
- Llewellyn, G., Traustadttir, R., McConnell, D. & Björg Sigurjonsdottir, H. (2010). *Parents with Intellectual Disabilities*. Chichester, UK: John Wiley & Sons.
- McGaw, S., Scully, T. & Pritchard, C. (2010). Predicting the unpredictable? Identifying high-risk versus low-risk parents with intellectual disabilities. *Child abuse & neglect*, 34 (9), 699–710.

- McGaw, S., Shaw, T. & Beckley, K. (2007). Prevalence of Psychopathology Across a Service Population of Parents with Intellectual Disabilities and their Children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4* (1), 11–22.
- Meppelder, M., Hodes, M., Kef, S. & Schuengel, C. (2015). Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: the buffering role of resources. *Journal of intellectual disability research, 59* (7), 664–677.
- Orthmann Bless, D. (Hrsg.) (2021a). *Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung*. Weinheim: Juventa Verlag, ein Imprint der Julius Beltz GmbH & Co. KG.
- Orthmann Bless, D. (2021b). Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung. In Sachverständigenkommission des Neunten Familienberichts (Hrsg.), *Materialien zum Neunten Familienbericht der Bundesregierung*. München: Deutsches Jugendinstitut. www.dji.de/9_familienbericht
- Stenfert Kroese, B., Hussein, H., Clifford, C. & Ahmed, N. (2002). Social Support Networks and Psychological Wellbeing of Mothers with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Re-search in Intellectual Disabilities, 15* (4), 324–340.
- Wade, C., Llewellyn, G. & Matthews, J. (2008). Review of Parent Training Interventions for Parents with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21* (4), 351–366.
- Wade, C., Llewellyn, G. & Matthews, J. (2015). Parent mental health as a mediator of contextual effects on parents with intellectual disabilities and their children. *Clinical Psychology, 19* (1), 28–38.



PD Dr. Dagmar Orthmann Bless
 Universität Freiburg Schweiz
dagmar.orthmann@unifr.ch

Natalie Zambrino

Entlastungsmöglichkeiten in der Begleitarbeit

Eine Sichtung der Literatur zur Entlastung von begleitenden Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Schweiz

Zusammenfassung

Für unsere Gesellschaft haben Angehörige von vulnerablen Menschen, die Begleitarbeit leisten, eine relevante Position inne. Inzwischen hat dies auch die Schweizer Politik erkannt und setzt sich nun mit geeigneten Unterstützungsmassnahmen für diese Personengruppe auseinander. Gezielte Unterstützungsmassnahmen entlasten begleitende Angehörige, sofern sie bedürfnisorientiert, zielgruppengerecht, erreichbar und nutzbar sind. Die folgende Sichtung der Literatur unterstreicht die Notwendigkeit der Entlastung von begleitenden Angehörigen in der Schweiz und zeigt Entlastungsmöglichkeiten sowie deren Voraussetzungen, Herausforderungen und Auswirkungen auf. Dabei liegt der Fokus auf den Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigungen.

Résumé

Les proches de personnes vulnérables qui assument un travail d'accompagnement jouent un rôle important pour notre société. La politique suisse le reconnaît elle aussi, et s'intéresse à présent aux mesures de soutien pour ce groupe de personnes. Les mesures de soutien ciblées soulagent les proches qui assument un rôle d'accompagnement dès lors qu'elles sont orientées sur les besoins, adaptées au groupe-cible, accessibles et utilisables. L'aperçu bibliographique suivant souligne la nécessité de soulager les proches assumant un rôle d'accompagnement en Suisse et présente des possibilités pour les décharger, mais aussi les conditions, les défis et les effets qui y sont associés. L'accent est mis sur les proches de personnes en situation de handicap.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-12-05

Ausgangslage

Im Rahmen des Förderprogramms *Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020* ergab eine nationale, vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) in Auftrag gegebene Studie (BAG, 2020), dass schweizweit knapp 600 000 Menschen Begleitarbeit für Angehörige mit Beeinträchtigungen, mit chronischen Krankheiten und im Alter leisten. Davon sind rund 50 000 Begleitpersonen unter 16 Jahre alt. Obwohl diese Zahlen das Resultat einer Hochrechnung sind, geben sie einen Eindruck der hohen sozialpolitischen Rolle von Angehörigen (Alich, 2011; Otto et al., 2019). Es ist ausserdem wahrscheinlich,

dass von einer noch höheren Anzahl begleitender Angehörigen ausgegangen werden muss (Otto et al., 2019).

In der Begleitarbeit engagierte Angehörige leisten – ob vorübergehend oder lebenslang – einen massgeblichen Anteil der Unterstützung von vulnerablen Menschen. Deshalb gelten sie als Ressource mit einem sozial und wirtschaftlich hohen Wert. Gut ein Fünftel der männlichen und knapp ein Viertel der weiblichen Angehörigen, die an der Studie teilnahmen, schätzten die Intensität ihrer Begleitarbeit als sehr hoch ein. Weiter besteht ein Zusammenhang zwischen der Betreuungsintensität und der geleisteten

Stundenanzahl: je intensiver die Betreuung, desto höher die Anzahl geleisteter Stunden pro Woche (Otto et al., 2019). In der Schweiz ist die Datenlage zur spezifischen Gruppe von Menschen, die ihre Angehörigen mit Beeinträchtigung dauerhaft oder lebenslang und in vielen Fällen intensiv begleiten, stark begrenzt (Adler, 2016; Havemann & Stöppler, 2004).

Die bedeutendste Quelle für die effektiv in Anspruch genommene Entlastung verorten Angehörige im privaten Bereich.

Auch Angehörige, deren erwachsene Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen in einem institutionellen Lebensumfeld wohnen, übernehmen oft über lange Zeitspannen hinweg vielfältige Aufgaben – parallel und in Ergänzung zur professionellen Begleitung (Zambrino & Hedderich, 2021). Dieses erhöhte Engagement kann zu zusätzlichen Belastungen führen (Adler, 2016; Eckert, 2008; Seifert, 2003) und das Risiko für physische und psychische Erkrankungen erhöhen (Reinhard et al., 2008). Daraus können soziale wie ökonomische Folgen resultieren: aufgrund verminderter sozialer Kontakte, beschränkter Freizeit oder erswerter Vereinbarkeit von Begleit- und Erwerbsarbeit (Otto et al., 2019).

Die Begleitarbeit hat aber nicht nur negative Folgen. Angehörige beschreiben auch, dass sie die Begleitung als erfüllend und zufriedenstellend empfinden und dass die eigene Persönlichkeitsentwicklung gefördert wird (Reinhard et al., 2008). Vor diesem Hintergrund ist es erfreulich, dass in den letzten Jahren nicht nur der Bund die Bedeutung der Entlastung von begleitenden Angehörigen erkannt und Veränderungen initiiert hat. Das Thema ist aktuell und wird von verschiedenen Seiten wie der Politik, der Forschung,

aber auch in der Praxis des Behindertenbereichs bearbeitet.

Dieser Beitrag soll mittels einer Sichtung der Literatur die Bedeutung von adäquaten Entlastungsangeboten für begleitende Angehörige unterstreichen und neben unterschiedlichen Entlastungsmöglichkeiten auch deren Voraussetzungen, Herausforderungen und Auswirkungen aufzeigen.

Entlastungsangebote für begleitende Angehörige

Laut Jähnke und Bischofberger (2015) lassen sich schweizweit bestehende Entlastungsangebote für Angehörige in vier Kategorien einteilen:

- Auszeit und Regeneration (z. B. externe Betreuungs- und Pflegemöglichkeiten sowie Erholungsmöglichkeiten)
- Wissen und Befähigung (z. B. Informationsmöglichkeiten, Beratungen)
- Austausch und Begleitung (z. B. Gesprächsangebote, emotionale Unterstützung in Krisensituationen)
- Koordination und Organisation (z. B. Logistikangebote zur Organisation des Alltags, Unterstützung im Haushalt)

Die Entlastungsangebote sind unterschiedlich häufig verfügbar. Es bestehen Versorgungslücken in erster Linie für Krisensituationen, für Auszeiten und für Regenerationsmöglichkeiten in Phasen intensiver Begleitung (ebd.).

Die bedeutendste Quelle für die effektiv in Anspruch genommene Entlastung verorten Angehörige im privaten Bereich. In der Studie «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» im Auftrag des BAG kommen Otto et al. (2019) zum Schluss: Die Familie sowie nächste Bezugspersonen (wie z. B. Freundinnen und

Freunde) sind die häufigste Unterstützungsquelle, gefolgt von Gesundheitsfachpersonen. Beratungsstellen oder Sozialdienste werden auf der Suche nach Entlastung weitestgehend seltener kontaktiert. Die Studie zeigt weiter, worin konkrete Unterstützungswünsche von begleitenden Angehörigen bestehen. Sie wünschen sich unter anderem (Otto et al., 2019):

- indirekte Unterstützung mittels Entlastung in der Begleitung: Hilfe bei Notfällen, die Übernahme von Fahrdiensten oder Begleitung im Alltag und während der Ferienzeiten
- direkte Unterstützung der Angehörigen durch Gespräche mit Fachpersonen und Peers, Hilfe beim Verstehen der Gesamtsituation, Informationen zu Angeboten für die eigene Situation
- mehr finanzielle Unterstützung (knapp ein Viertel der Betroffenen wünscht dies, z. B. durch finanzielle Entschädigung für die Begleitarbeit oder preiswertere Unterstützungsangebote)

Adler (2016) stellte fest, dass sich begleitende Angehörige von Menschen mit Beeinträchtigungen Entlastungsmöglichkeiten wünschen in Form von «familienähnlichen, bedarfsorientierten Wohnmöglichkeiten und Arbeitsmöglichkeiten mit Assistenz» (S. 407). Es bestehe ausserdem ein Bedürfnis nach adäquateren Informations- und Beratungsangeboten für die ganze Familie (ebd.).

Voraussetzungen für die Entlastung von begleitenden Angehörigen

Damit begleitende Angehörige entlastet werden, müssen bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein. Diese sind aufgrund der individuellen Bedürfnisse der begleitenden Angehörigen an sich schon unterschiedlich. Hinzu kommt, dass die bestehenden Angebote

vielfältig und nicht für alle gleich zugänglich sind. Als bedeutsam scheint gemäss Auer (2007), dass begleitende Angehörige bewusst auf ihre eigenen Bedürfnisse achten und diesen eine zentrale Bedeutung beimessen. Im Begleitaltag, in dem es hauptsächlich um die Bedürfnisse des Menschen mit Beeinträchtigungen geht, kann dies herausfordernd sein.

Erst wenn Angehörige ihren Wunsch nach Entlastung erkannt und für sich definiert haben, können Entlastungsangebote auch entlastend wirken.

Die Offenheit gegenüber bestehenden Unterstützungsangeboten ist eine Grundvoraussetzung für eine adäquate Entlastung. Begleitende Angehörige müssen ihr Bedürfnis nach Unterstützung zunächst persönlich erkennen und wahrnehmen, um Angebote nutzen zu können (Otto et al., 2019). In gewissen Fällen kann der Wunsch nach Entlastung mit Gefühlen von Scham verbunden sein, zum Beispiel weil man Verantwortung abgibt. Das kann innere Konflikte auslösen. Erst wenn Angehörige ihren Wunsch nach Entlastung erkannt und für sich definiert haben, können entsprechende Angebote auch entlastend wirken.

Unterstützungsangebote zur Entlastung von begleitenden Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigung basieren teilweise auf einer örtlichen Trennung während einer klar definierten Zeitspanne. Für gewisse Angehörige kann dies eine ungewohnte Situation sein, welche Angewöhnung und womöglich auch eine gewisse Überwindung erfordert (Auer, 2007).

Neben den personenbezogenen Voraussetzungen, die von den begleitenden Angehörigen zu erfüllen sind, bestehen auch

Voraussetzungen auf Anbieterseite. So müssen entsprechende Angebote erst existieren. Sie müssen aber auch den Bedürfnissen der zu entlastenden Angehörigen entsprechen, für die Angehörigen auffindbar und schliesslich geografisch erreichbar sein (BAG, 2020; Otto et al., 2019).

Herausforderungen bei der Entlastung von begleitenden Angehörigen

Unterstützungsangebote sind hilfreich und effektiv, wenn sie auf die Bedürfnisse der begleitenden Angehörigen abgestimmt sind. Dies stellt Anforderungen sowohl an die Anbieter als auch an die Nutzerseite. Mehr als die Hälfte der von Otto et al. (2019) befragten Angehörigen gab an, dass die vorhandene Unterstützung nicht oder nur manchmal zufriedenstellend sei. Als häufigsten Grund nannten begleitende Angehörige, dass sie kein passendes Angebot fanden, und als zweithäufigsten Grund, dass sie keine Hilfe suchten. 60 Prozent der Angehörigen, die keine Hilfe suchten, gaben gleichzeitig an, dass sie nicht wissen, was ihnen helfen würde oder dass sie nicht gerne Hilfe annehmen würden (ebd.).

Entlastung vermag Stress zu reduzieren und führt zu einer Abnahme des subjektiven Belastungsempfindens.

In der Schweiz sorgen neben der öffentlichen Hand in erster Linie Vereinigungen für Entlastungsangebote. Oft erfolgt die Entlastung aber auch aus dem privaten Umfeld. Die Angebotslandschaft ist divers und die Orientierung kann für Angehörige kompliziert sein. Schwierig zugängliche Informationen und begrenzte Verfügbarkeiten erschweren den Zugang zu Unterstützungsangeboten (BAG,

2020; Jähne & Bischofberger, 2015; Neukomm et al., 2019).

Weiter kann die Nutzung von Entlastungsmöglichkeiten mit finanziellen Herausforderungen verbunden sein. Weil die Vereinbarkeit von Begleit- und Erwerbsarbeit oft schwierig ist, wird die bereits angespannte Situation zusätzlich belastet (Offermanns & Schweiger, 2018).

Schliesslich unterscheidet sich das Angebot an Unterstützungsdienstleistungen für begleitende Angehörige je nach Region stark. Speziell in ländlichen Gebieten und fernab urbaner Zonen kann dies eine Herausforderung sein (ebd.). Versorgungslücken entstehen vor allem aufgrund zu wenig vorhandener Pflegeangebote während der Nacht bei kurzfristig benötigter Entlastung und während den Wochenenden und Ferienzeiten (BAG, 2020; Neukomm et al., 2019).

Vielfältige Auswirkungen von adäquater Entlastung

«Adäquate» Entlastung – also Entlastung, welche die begleitenden Angehörigen und die begleiteten Personen mit ihren individuellen Bedürfnissen abzuholen vermag und zugänglich ist – hat zahlreiche positive Effekte: Bedürfnisorientierte Unterstützungsangebote schaffen Zeit, um persönlichen Interessen nachzugehen und soziale Kontakte zu pflegen. Dadurch kann dem erhöhten Risiko für soziale Isolation begegnet werden. Sie vermögen Stress zu reduzieren und können dadurch zu einer Abnahme des subjektiven Belastungsempfindens führen. Gleichzeitig zeigt sich, dass entlastete Angehörige die mit der begleiteten Person verbrachte Zeit höher wertschätzen als Angehörige, welche keine Entlastung empfinden (Auer, 2007).

Schliesslich liessen sich verschiedene positive Auswirkungen der Entlastung auf die physische und psychische Gesundheit von

begleitenden Angehörigen feststellen (Reinhard et al., 2008). Bedürfnisorientierte Entlastung könnte dabei nicht nur bei begleitenden Angehörigen positive Effekte zeigen, sondern indirekt auch den begleiteten Personen (z. B. Menschen mit Beeinträchtigungen) zugutekommen.

Fazit

Angehörige von vulnerablen Menschen haben eine grosse gesellschaftliche Bedeutung. Ihre wertvolle Arbeit können sie langfristig nachhaltiger leisten, wenn sie auf Entlastungsangebote zurückgreifen können. Diese sollten die individuellen Bedürfnisse der Angehörigen sowie der begleiteten Personen berücksichtigen und gleichzeitig in organisatorischer, räumlicher und wirtschaftlicher Hinsicht zugänglich sein.

Bedürfnisorientierte Entlastung zeigt nicht nur bei Angehörigen positive Effekte, sondern kommt indirekt auch den begleiteten Personen zugute.

Insbesondere im Fall von Menschen mit (kognitiven) Beeinträchtigungen, welchen mit dem Ziel einer maximalen Selbstbestimmung begegnet wird, darf die Bedeutung von begleitenden Angehörigen und deren adäquate Entlastung nicht in Vergessenheit geraten. Wünschenswert dafür sind weitere Studien, die auf diese spezifische Angehörigengruppe zielen sowie eine weiterführende Sensibilisierung der Politik und Öffentlichkeit für deren Belange.

Literatur

- Adler, J. (2016). Zukunftsplanung von Familien mit erwachsenen Söhnen und Töchtern mit intellektueller Behinderung. Die Wirkung eines Kursangebots und der Unterstützungsbedarf der Familien. In T. Sturm, A. Köpfer & B. Wagener (Hrsg.), *Bildungs- und Erziehungsorganisation im Spannungsfeld von Inklusion und Ökonomisierung* (S. 400–409). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Alich, S. (2011). *Angehörige erwachsener Menschen mit Behinderung. Ein Problemaufriss: empirisch-exemplarische Darstellung zur Lebenslage Angehöriger von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Behindertenhilfe*. Berlin: LIT.
- Auer, S. (2007). Entlastung pflegender Angehöriger: Ein Programm der M. A. S Alzheimershilfe. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 20 (2/3), 169–174.
- BAG (2020). *Synthesebericht. Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020»*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Eckert, A. (2008). Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben. Ergebnisse einer Befragung der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung. *Geistige Behinderung*, 2, 137–147.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2004). *Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Jähnke, A. & Bischofberger, I. (2015). Entlastung von Angehörigen neu denken. *Krankenpflege. Soins infirmiers*, 108 (5), 19–21.

- Neukomm, S., Götzö, M., Baumeister, B., Bock, S., Gisiger, J., Gisler, F., Kaiser, N., Kehl, K. & Strohmeier, R. (2019). *Tages- und Nachtstrukturen – Einflussfaktoren der Inanspruchnahme*. Schlussbericht des Forschungsmandats G5 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige». Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit. Bern.
- Offermanns, G. & Schweiger, A. (2018). Status quo Pflege – Zur (Un)vereinbarkeit von informeller Pflege und Beruf. In D. A. Behrens, M. Kreimer, M. Mucke & N. E. Franz (Hrsg.), *Familie – Beruf – Karriere. Daten, Analysen und Instrumente zur Vereinbarkeit* (S. 183–201). Wiesbaden: Springer.
- Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, C. & Golder, L. (2019). *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung*. Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020. Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit. Bern.
- Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H. & Bemis, A. (2008). Chapter 14. Supporting Family Caregivers in Providing Care. In R. G. Hughes (Eds.), *Patient Safety and Quality: An Evidence Based Handbook for Nurses* (pp. 341–363). Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US).
- Seifert, M. (2003). Zur Rolle der Familien in Kontext von Autonomie und Abhängigkeit geistig behinderter Menschen. *Geistige Behinderung*, 40 (3), 247–261.
- Zambrino, N. & Hedderich, I. (2021). Family members of adults with intellectual disability living in residential settings: Roles and collaboration with professionals. A review of the literature. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 58, 1–13.



Natalie Zambrino, MA
 Wissenschaftliche Mitarbeiterin
 Hochschule Luzern – Soziale Arbeit
 Institut für Sozialpädagogik & Bildung
 natalie.zambrino@hslu.ch

Daniel Phelps, Elena Guggiari und Agnes Leu

Adolescent Young Carers erreichen und unterstützen

Über die Schwierigkeit, Jugendliche während der Covid-19-Pandemie zu erreichen

Zusammenfassung

In diesem Artikel geht es um Kinder und Jugendliche, die in ihrer Familie Betreuungsaufgaben übernehmen – sogenannte Adolescent Young Carers (AYCs). Im Rahmen eines internationalen Forschungsprojekts wurde eine Intervention zur Stärkung der Resilienz beziehungsweise der Gesundheit und des Wohlbefindens von AYCs entwickelt. Die Intervention wurde während der Covid-19-Pandemie in der Schweiz und fünf weiteren europäischen Ländern durchgeführt. Insbesondere in der Schweiz war es schwierig, AYCs zu rekrutieren. Um die Auswirkungen der Covid-19-Pandemie auf die Rekrutierung von AYCs und die Intervention besser zu verstehen, wurden eine Online-Umfrage und Fokusgruppen-Interviews mit Stakeholdern durchgeführt.

Résumé

Cet article s'intéresse aux enfants et adolescents qui assument dans leur famille des tâches d'assistance – ceux qu'on appelle les Adolescent Young Carers (AYCs). Dans le cadre d'un projet de recherche international, une intervention visant à renforcer la résilience, mais aussi la santé et le bien-être des AYCs, a été développée. Cette intervention a été mise en œuvre pendant la pandémie de Covid-19 en Suisse et dans cinq autres pays européens. Il a été particulièrement difficile de recruter des AYCs en Suisse. Pour mieux comprendre l'impact de la pandémie de Covid-19 sur le recrutement d'AYCs et sur l'intervention, une enquête en ligne et des entretiens de groupes ont été réalisés avec les parties prenantes.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-12-06

Wer sind Young Carers?

Kinder und Jugendliche, die Betreuungsaufgaben für eine nahestehende Person übernehmen, werden in der Literatur als *Young Carers* (YCs) bezeichnet. Nach Beckers (2000, S. 378) Definition sind YCs

«Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, die ein anderes Familienmitglied pflegen, betreuen oder unterstützen oder dies beabsichtigen. Sie übernehmen erhebliche oder umfangreiche Pflegeaufgaben, oft regelmässig, und übernehmen ein Mass an Verantwortung, das normalerweise einem Erwachsenen zukommt. Die betreute Person ist häufig ein Elternteil,

kann aber auch ein Geschwisterkind, die Grosseltern oder eine andere verwandte Person sein, die eine chronische oder psychische Krankheit oder Beeinträchtigung oder einen anderen Zustand hat, der mit einem Bedarf an Pflege oder Unterstützung verbunden ist».

Adolescent Young Carers (AYCs) sind zwischen 15 und 17 Jahre alt und übernehmen bereits in diesem jungen Alter Betreuungsaufgaben. Da sich die jungen Menschen in einer kritischen Übergangsphase befinden, in der sie Entscheidungen über ihre Ausbildung, Arbeit und Unabhängigkeit treffen müssen

(z. B. Becker & Becker, 2008), können diese Betreuungssituationen für sie schwierig sein. Ohne eine angemessene Unterstützung kann sich die Betreuungsrolle negativ auf die Perspektiven dieser jungen Menschen auswirken und gesundheitliche Ungleichheiten im Verlauf des Lebens verstärken (z. B. NHS England & Ipsos MORI, 2017; Becker & Becker, 2008).

Leu et al. (2019) fanden heraus, dass in der Schweiz 8 Prozent der Kinder im Alter von 10 bis 15 Jahren solche Betreuungsaufgaben übernehmen. Trotz dieser bedeutsamen Prävalenz fanden Leu et al. (2020) heraus, dass weniger als 50 Prozent der Schweizer Fachpersonen aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen mit dem Begriff *Young Carers* vertraut waren. Und weniger als 50 Prozent erachteten das Thema für ihren beruflichen Kontext als relevant. Darüber hinaus schlussfolgern die Autorinnen und Autoren, dass die wahrgenommene Fähigkeit von Fachpersonen, YCs zu unterstützen, mit der Fähigkeit zusammenhängt, diese Personengruppe zu erkennen. Die begrenzte Wahrnehmung und Anerkennung von YCs ist jedoch nicht spezifisch für die Schweiz: Es mangelt sowohl Fachpersonen aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen, aber auch den Gesellschaften der meisten europäischen Länder an einem Bewusstsein für die Situation von YCs (Leu et al., 2021; Nap et al., 2020).

Ohne eine angemessene Unterstützung kann sich die Betreuungsrolle negativ auf die Perspektiven der jungen Menschen auswirken.

Das ME-WE-Projekt

Das Projekt *Psychosocial support for promoting mental health and wellbeing among AYCs in Europe (ME-WE)* ist ein von Horizon

2020 finanziertes Programm und wurde im Januar 2018 konzipiert (Hanson et al., 2018). Die Schweiz war mit der *Careum Hochschule Gesundheit* eines von sechs teilnehmenden Ländern. Ziel des Projekts war es, die Resilienz von AYCs zu stärken, indem ihre psychische Gesundheit und ihr Wohlbefinden verbessert und die negativen Einflüsse von psychosozialen und umweltbedingten Faktoren abgeschwächt werden. Um dieses Ziel zu erreichen, wurde das Wissen über Charakteristiken, Bedürfnisse und Unterstützung von AYCs durch eine Online-Umfrage mit AYCs und durch Experteninterviews systematisiert. Ausserdem wurde eine psychosoziale Intervention gemeinsam mit AYCs und anderen Stakeholdern gestaltet, getestet und durchgeführt. Die Erkenntnisse wurden im Anschluss evaluiert.

Die Intervention basierte auf dem DNA-V-Modell (*Discoverer, Noticer, Advisor und Values*) (Hayes & Ciarrochi, 2015), das den AYCs dabei helfen kann, die durch die Betreuungserfahrung hervorgerufenen Emotionen zu erkennen, zu akzeptieren und mitzuteilen. Die Intervention bestand aus sieben wöchentlichen Treffen für AYCs, die von zwei wissenschaftlichen Mitarbeitenden des Forschungsteams begleitet wurden. Aufgrund der Covid-19-Beschränkungen konnte die Durchführung der Intervention nur online stattfinden, die *Face-to-Face*-Sequenzen fielen weg. Die ME-WE-App¹, die während des Projekts entwickelt wurde, unterstützte die Durchführung der Intervention und bot zusätzliche Informationen für die AYCs (z. B. weitere Unterstützungsdienste und wichtige Kontakte).

¹ App Store: <https://apps.apple.com/se/app/me-we-young-carers/id1452257199?l=en>, Google Play: https://play.google.com/store/apps/details?id=se.appbolaget.mewe&hl=en_US&gl=US

Rekrutierung für die Intervention

Um die Intervention zu evaluieren, wurde für die Schweiz ein Rekrutierungsziel von 58 AYCs festgelegt. Die Rekrutierung begann im Juni 2019 und konzentrierte sich auf Schulen und auf die Durchführung von Präsentationen für das Schulpersonal. Im Dezember 2019 wurde diese Strategie aufgrund anfänglicher Herausforderungen erweitert. Deshalb wurden auch Akteure aus dem Gesundheits- und Sozialwesen einbezogen. Die Rekrutierung konzentrierte sich zunehmend auf Online- und Social-Media-Kanäle, insbesondere Instagram und Twitter. Anfang März 2020 machten sich die ersten Auswirkungen der Covid-19-Pandemie auf die Rekrutierung bemerkbar. Das verschärfte die bereits bestehenden Herausforderungen.

Denn während der Covid-19-Pandemie war der Zugang zu den Schulen erschwert. Die Schweizer Regierung gab am 13. März 2020 die vorübergehende Schliessung von Schulen bekannt, sodass die Lernenden ab dem 16. März 2020 nach Hause in den Online-Unterricht wechselten. Die Schulen blieben bis am 11. Mai 2020 geschlossen. Rekrutierungsveranstaltungen auf dem Schulgelände sowie persönliche Gespräche mit Lernenden waren in dieser Zeit nicht möglich. Als Reaktion darauf wurde die Rekrutierung über Online-Kanäle der Schulen bis Ende September 2020 fortgesetzt.

Trotz erheblicher Rekrutierungsbemühungen äusserten nur neun AYCs ein konkretes Interesse an der Intervention, von denen fünf teilnahmen. Drei Teilnehmende brachen während der Intervention ab, sodass lediglich zwei Teilnehmende übrig blieben.

Ziel der Studie

Zur Analyse der erheblichen Herausforderungen, die bei der Rekrutierung und der Implementierung der Intervention auftraten, wurde

eine kontextbezogene Prozessevaluation mittels einer Online-Umfrage und Fokusgruppen durchgeführt. Die Analyse zielte darauf ab, Empfehlungen für die Verbesserung der zukünftigen Rekrutierung von AYCs bei Unterstützungsangeboten abzuleiten.

Methode

Stakeholder aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen und den kantonalen Verwaltungen sowie ehemalige YCs, die bei der Rekrutierung und/oder der Entwicklung der Intervention mitgewirkt hatten, wurden eingeladen, an einer Fokusgruppe und einer Umfrage teilzunehmen.

Trotz erheblicher Rekrutierungsbemühungen äusserten nur neun AYCs ein konkretes Interesse an der Intervention.

Zwischen Oktober und November 2020 wurden in der Schweiz drei Online-Fokusgruppen mit 14 Stakeholdern durchgeführt. Die Interviews wurden von einem Mitglied des Projektteams moderiert und von einer weiteren Person aus dem Forschungsteam begleitet. Es wurde ein halbstrukturiertes Interview mit diesen vier Fragegruppen durchgeführt: Rekrutierung, Implementierung, externe Faktoren und Vorschläge für die Zukunft. Diese Themen wurden durch spezifische Fragen zu den Auswirkungen der Covid-19-Pandemie ergänzt. Die Gespräche wurden protokolliert und aufgezeichnet.

Zwischen September und Dezember 2020 füllten 24 Stakeholder einen kurzen Online-Fragebogen aus, der drei offene Fragen zu den Herausforderungen der Rekrutierung von AYCs umfasste. Die Daten aus den Fokusgruppen und der Umfrage wurden jeweils einer separaten thematischen Analyse unterzogen.

Ergebnisse

Auswirkungen auf die Schulen und Lernenden

Die Teilnehmenden berichteten, dass die Covid-19-Pandemie die Arbeitsbelastung für das Schulpersonal erhöhte, was für einige Schulen die Zusammenarbeit mit dem Forschungsteam und die Unterstützung bei der Rekrutierung einschränkte. Zudem haben die Betreuungsaufgaben, der Distanzunterricht und die Tatsache, dass die Lernenden den gesamten Tag zu Hause waren, zu einer grösseren Belastung der Lernenden geführt. Einige Lernende hatten keine Freizeit, kein eigenes Zimmer und somit keine Privatsphäre mehr.

Kommunikation mit Lernenden

Die Teilnehmenden berichteten, dass die Nutzung virtueller Kanäle während dieser Zeit aufgrund der «virtuellen Müdigkeit» der Lernenden schwierig war. Selbst unter «normalen» Umständen ist es eine Herausforderung, Unterstützungsangebote für Lernende zu kommunizieren, da sie ständig Informationen über gesundheitsbezogene Studien erhalten. Wie ein Stakeholder äusserte, «werden die Lernenden mit Informationen überflutet». Eine Person betonte die Bedeutung der persönlichen Rekrutierung: «Rekrutierung hat viel mit Vertrauen zu tun und profitiert am meisten von Gesprächen vor Ort.»

Während der Covid-19-Pandemie hatten einige Lernende keine Freizeit, kein eigenes Zimmer und keine Privatsphäre mehr.

Rekrutierung

Die Covid-19-Beschränkungen führten zu neuen Herausforderungen für die Rekrutierung von AYCs. Die Teilnehmenden berichteten, dass logistische Herausforderungen, neue Prioritäten, die erhöhte Arbeitsbelas-

tung des Schulpersonals sowie der Zeitmangel der Jugendlichen die Durchführung weiterer Sensibilisierungs- und Rekrutierungsaktivitäten behinderten.

Die Rückkehr der Lernenden am 11. Mai 2020 wirkte sich sowohl auf den Zeitpunkt der Rekrutierung als auch auf das Engagement der Lernenden negativ aus. Obwohl die Schulen immer noch Interesse an der Intervention zeigten, waren sie mit der Umsetzung der Covid-19-Massnahmen sowie mit der bevorstehenden Prüfungsperiode sehr beschäftigt. Die Rückkehr in die Schule wurde jedoch auch als Gelegenheit gesehen, Lernende wieder persönlich über das Projekt zu informieren.

Positive Auswirkungen

Die Teilnehmenden berichteten aber auch von positiven Auswirkungen und Chancen, die sich aus der Pandemie ergaben. Die allgemeinen Diskussionen über den Schutz der psychischen Gesundheit und das Bewusstsein für betreuende Angehörige haben zugenommen: Eine Person berichtete, dass Corona auch mehr Bewusstsein für die Bedürfnisse pflegender Angehöriger gezeigt habe. Ausserdem hat die Pandemie die Notwendigkeit des Schutzes von Kindern hervorgehoben, die in schwierigen Umständen leben; einschliesslich derjenigen, die Betreuungsaufgaben wahrnehmen. Es wurde von Teilnehmenden auch berichtet, dass Lernende während des Lockdowns über Online- und Social-Media-Kanäle besser erreichbar waren.

Auswirkungen auf die Implementierung

Aufgrund von Covid-19 wurde das Format von dem ursprünglichen *Blended-Learning-Ansatz* (*Face-to-Face*- und *Online-Treffen*) zu einem reinen *Online-Format* geändert. Die Stakeholder empfanden diese erzwungene Änderung vor allem in zweierlei Hinsicht als

positiv: Online-Gruppen sind aus logistischer Sicht einfacher zu organisieren als Gruppen in Schulen und sie bedeuten für die Lernenden weniger Aufwand, als sich physisch zu treffen. Eine teilnehmende Person äusserte sich wie folgt: «Covid-19 war sicherlich ein Problem, aber es war nicht unbedingt nur negativ. Wenn man sich sieben Mal persönlich hätte treffen müssen, wäre das für die jungen Leute ein sehr grosser Aufwand gewesen, auch noch dorthin zu reisen.»

Allerdings sprachen die Teilnehmenden auch zwei potenziell negative Folgen eines reinen Online-Formats an. Für einige Jugendliche, die von zu Hause an den ME-WE-Treffen teilnehmen, könnten Online-Treffen Barrieren sein, entweder aufgrund technischer Einschränkungen oder aus Datenschutzgründen; zum Beispiel aufgrund der Ungewissheit, ob die anderen am Online-Treffen involvierten AYCs allein im Raum waren und die ausgetauschten Inhalte nicht von Drittpersonen mitgehört wurden. Ausserdem könnten die Lernenden, die bereits jeden Tag online am Unterricht teilnahmen, eine «virtuelle Müdigkeit» verspüren (Fauville et al., 2021). Wie ein Stakeholder feststellte, «waren die Schüler bereits jeden Tag in Videomeetings und der Wunsch, mehr Videomeetings abzuhalten, war wahrscheinlich begrenzt.»

Schlussfolgerungen

Die Covid-19-Pandemie hat die Herausforderungen der Rekrutierung von AYCs und der Implementierung von Unterstützungsmassnahmen für AYCs in der Schweiz verschärft und verdeutlicht. Obwohl die Schulen eine Schlüsselrolle bei der Sensibilisierung und Rekrutierung von AYCs spielen, ist die Arbeitsbelastung des Personals ein Hindernis, das während der Pandemie besonders akut war. Die Mobilisierung des Schulpersonals scheint daher von entscheidender Bedeutung zu sein;

dies setzt jedoch voraus, dass die Lehrpersonen und Schulleitungen die AYCs und die Vorteile einer Unterstützung verstehen und anerkennen. Eine weitere Bewusstseinsbildung bei den Schulen ist daher unerlässlich.

Bei der Entwicklung von Unterstützungsmassnahmen für AYCs sollten die Herausforderungen berücksichtigt werden, die durch die Covid-19-Pandemie sichtbar geworden sind, zum Beispiel der Zeitdruck und die Vereinbarkeit von Schule, Freizeit und Betreuungsrolle, technische Herausforderungen und die Sorgen von AYCs betreffend die Privatsphäre ihrer Familie. So muss die Gestaltung der Massnahmen dem Zeitdruck Rechnung tragen, unter dem die Lernenden stehen. Unterstützungsangebote müssen auf besonders intensive Zeiten Rücksicht nehmen, beispielsweise auf Prüfungszeiten. Ausserdem muss bei Online-Interventionen ein Bewusstsein für potenzielle technische und datenschutzrechtliche Probleme vorhanden sein und es müssen Massnahmen ergriffen werden, um diese zu entschärfen. Bei der ME-WE-Intervention wurde eine Checkliste entwickelt mit dem Ziel, die Privatsphäre von Teilnehmenden zu schützen. AYCs wurden zum Beispiel gebeten, die Kamera einzuschalten und keine Fotos oder Videos zu machen. Ausserdem wurde vor dem ersten Treffen eine Online-Besprechung mit der/dem AYC und einer Person vom Forschungsteam organisiert, um die technische Plattform zu testen, Fragen zu beantworten und die junge Person für den Datenschutz zu sensibilisieren. Darüber hinaus könnten trotz der logistischen und zeitsparenden Vorteile der Online-Unterstützung die Vorteile von persönlichen Interventionen für einige Lernende attraktiver sein und ihren Bedürfnissen besser entsprechen. Wo sowohl Online- als auch *Face-to-Face*-Optionen möglich sind, wäre es sinnvoll, die AYCs nach ihrer Präferenz zu fragen (Phelps, 2017).

Während der Pandemie scheinen die Herausforderungen bei der Rekrutierung und der Einbindung von AYCs grösser geworden zu sein. Und das zu einer Zeit, in der diese Personen am meisten Unterstützung benötigten (Phelps, 2020; Blake-Holmes, 2020; Carers Trust, 2020): Sie standen unter grösserem Druck, übernahmen tendenziell mehr und intensivere Betreuungsaufgaben, waren stärker isoliert und der Zugang zu direkter Unterstützung durch Schulen, Jugendpsychologinnen und Sozialarbeiter wurde erschwert.

Das Bewusstsein für den Unterstützungsbedarf von *Adolescent Young Carers* muss erhöht werden.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass ergänzend zu den Massnahmen zur Unterstützung der Rekrutierung von AYCs in «normalen» Zeiten weitere Massnahmen wie Online-Unterstützungsangebote in Vorbereitung auf zukünftige Notfallsituationen ergriffen werden sollten. Es müssen Schritte eingeleitet werden, die das Bewusstsein und das Verständnis für den Unterstützungsbedarf von AYCs erhöhen – bei den jungen Menschen selbst und bei Fachpersonen aus dem Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen –, damit der Nutzen der Unterstützung im Voraus verstanden und AYCs identifiziert werden können. Für die Förderung von Bewusstsein und Verständnis sind einerseits weitere Forschungsstudien zum Thema nötig, andererseits braucht es eine aktive Kollaboration mit Fachpersonen aus der Praxis und mit Akteuren aus der Politik. Die traditionellen und sozialen Medien spielen ebenfalls eine zentrale Rolle, um das Bewusstsein der Gesellschaft und der AYCs selbst zu schärfen. Deshalb schliessen wir uns der Schlussfolgerung von Nap et al. (2020, S. 1) an, dass «die Identifizierung von YCs [...] ein entscheidender erster Schritt» ist. Um die Kommunikation zwischen dem Schulpersonal und den Lernenden zu erleichtern, sollten Materialien zu Unterstützungsmassnahmen (z. B. Flyer, Poster, Präsentationen) zeitnah einsatzbereit gemacht werden.

Im Besonderen danken wir den Fachpersonen und ehemaligen AYCs, die ihre Eindrücke in den Fokusgruppen und Umfragen geteilt haben, sowie den Fachpersonen und AYCs in den Schulen, die die Intervention unterstützt und daran teilgenommen haben.

Diese Studie ist Teil eines grossen internationalen Projekts zu AYCs, das von der Europäischen Union im Rahmen des Forschungs- und Innovationsprogramms Horizon 2020 unter der Fördervereinbarung Nr. 754702 gefördert wurde.

Literatur

- Becker, S. (2000). Young carers. In M. Davies (Eds.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (pp. 378). Oxford: Blackwell.
- Becker, F. & Becker, S. (2008). *Young adult carers in the UK. Experiences, needs and services for carers aged 16–24*. London: The Princess Royal Trust for Carers.
- Blake-Holmes, K. (2020). *Understanding the needs of young carers in the context of the COVID-19 global pandemic*. Norwich: University of East Anglia.
- Carers Trust, (2020). *MY FUTURE, MY FEELINGS, MY FAMILY How Coronavirus is affecting young carers and young adult carers, and what they want you to do next*. <https://carers.org/downloads/what-we-do-section/my-future-my-feelings-my-family.pdf>
- Fauville, G., Luo, M., Queiroz, A. C. M., Bailenson, J. N. & Hancock, J. (2021). *Zoom Exhaustion & Fatigue Scale*. <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3786329>

- Hanson, E., Magnusson, L. & Becker, S. et al. (2018). *The ME-WE EU H2020 project: Psychosocial support for promoting mental health and wellbeing among adolescent young carers in Europe*. Brussels: European Union H2020 research and innovation project; Grant # 754702. <https://me-we.eu/>
- Hayes, L. & Ciarrochi, J. (2015). *The Thriving Adolescent: Using acceptance and commitment therapy and positive psychology to help teens manage emotions, achieve goals, and build positive connections*. Oakland, USA: New Harbinger.
- Leu, A., Frech, M., Wepf, H., Sempik, J., Joseph, S., Helbling, L., Moser, U., Becker S. & Jung, C. (2019). Counting Young Carers in Switzerland – A study of prevalence. *Children & Society*, 33 (1), 53–67.
- Leu, A., Guggiari, E. & Phelps, D. et al. (2021). Crossnational Analysis of Legislation, Policy and Service Frameworks for Adolescent Young Carers in Europe. *Journal of Youth Studies*. <https://doi.org/10.1080/13676261.2021.1948514>
- Leu, A., Wepf, H., Sempik, J., Nagl-Cupal, M., Becker, S., Jung, C. & Frech, M. (2020). Caring in mind? Professionals' awareness of young carers and young adult carers in Switzerland. *Health Social Care in the Community*, 28 (6), 2390–2398.
- Naps, H. H., Hoefman, R. & Jong, N. et al. (2020). The awareness, visibility and support for young carers across Europe. A Delphi study. *BMC Health Services Research*, 20 (1), 921.
- NHS England & Ipsos MORI (2017). *GP Patient Survey. National report*. <http://www.gp-patient.co.uk/downloads/archive/2017/Weighted/GPPS%202017%20National%20report%20PUBLIC.pdf>
- Phelps, D. (2017). *The Voices of Young Carers in Policy and Practice*. *Social Inclusion*, 5 (3), 113–121.
- Phelps, D. (2020). *Young carers and Coronavirus*. <https://youngcarers.info/professionals/news/young-carers-and-coronavirus/>



Daniel Phelps
Senior Researcher
Careum Hochschule Gesundheit
daniel@youngcarers.info



Elena Guggiari
Junior Researcher
Careum Hochschule Gesundheit
elena.guggiari@careum-hochschule.ch



Prof. Dr. Agnes Leu
Prorektorin Forschung und
Forschungsprogrammleitung
Careum Hochschule Gesundheit
agnes.leu@careum-hochschule.ch

Dokumentation zum Schwerpunkt

Behinderung in der Familie

Weiterführende Literatur

Achilles, I. (2018). Was wird, wenn wir mal nicht mehr sind? Die Sorgen alter Eltern um ihre nun auch älter gewordenen Kinder – und welche Hoffnungen es für sie gibt. *Behinderte Menschen*, 41 (3), 57–61.

Behrens, D. A., Kreimer, M., Mucke, M. & Franz, N. E. (Hrsg.) (2018). *Familie – Beruf – Karriere. Daten, Analysen und Instrumente zur Vereinbarkeit*. Wiesbaden: Springer.

Bertschi, I. C. & Arisci, N. (2020). Universal Design of Research in Theorie und Praxis. Erläuterungen anhand eines Forschungsprojekts zu Sehbehinderung und Partnerschaft. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 26 (10), 34–40.

Beuys, B. (2017). *Eltern behinderter Kinder lernen neu leben*. Hamburg: Rowohlt.

Daniels, E. (2015). *Geliebter Fremder – Wie Frauen ihren Asperger-Mann lieben und verstehen*. Stuttgart: Trias.

Emmelmann, I. & Greving, H. (2019). *Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Eltern. Vom Ablösekonzept zum Freiraumkonzept*. Stuttgart: Kohlhammer.

Jantzen, W. (2018). Sondereltern – zur Situation von Familien mit sehr schwer geistig behinderten Kindern. *Behinderte Menschen*, 41 (3), 39–46.

Jungbauer, J. (2019). Kinder psychisch erkrankter Eltern. Belastungen, Entwicklungsrisiken und Unterstützungsmöglichkeiten. *Sozial-psychiatrische Informationen*, 49 (3), 37–40.

Künzli, A. (2021). Betreuungsurlaub für Eltern gesundheitlich schwer beeinträchtigter Kinder. *Soziale Sicherheit*, 2, 45–47.

Luder, R., Kunz, A., Pastore, G. & Paccaud, A. (2020). Beteiligung der Eltern an der Inklusion und ihre Sichtweise auf die integrative Förderung ihrer Kinder. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 89 (4), 278–290.

Orthmann Bless, D. (2019). «Ein Kind möchte ich schon haben». Eine empirische Studie zum Kinderwunsch von Erwachsenen mit kognitiver Beeinträchtigung. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 25 (4), 21–28.

Orthmann Bless, D. (Hrsg.) (2021). *Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung*. Weinheim: Juventa.

Retzlaff, R. (2016). *Familien-Stärken – Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Sobelt, A. & Sobelt, S. (2018). *Stärke fürs Leben entwickeln. So meistern Sie den Alltag mit einem behinderten Kind*. Cuxhaven: Neufeld.

Sprung, C., Riesberg, U., Düber, M. & Remhof, C. (2021). Leitlinien Begleiteter Elternschaft. Erkenntnisse aus einem Modellprojekt in NRW. *Teilhabe. Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe*, 60 (1), 18–23.

Sturm, T., Köpfer, A. & Wagener, B. (Hrsg.) (2016). *Bildungs- und Erziehungsorganisation im Spannungsfeld von Inklusion und Ökonomisierung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Trescher, H. (2020). Eltern und ihre Kinder mit geistiger Behinderung im Hilfesystem. Wie governementale

Praxen Familie hervorbringen. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 89 (2), 150–164.

Trescher, H. & Hauck, T. (2020). Zwischen Teilhabe und Ausschluss. Eltern und ihre erwachsenen Kinder mit geistiger Behinderung. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 26 (1), 37–43.

Wilken, U. & Jeltsch-Schudel, B. (2014). *Elternarbeit und Behinderung: Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden*. Stuttgart: Kohlhammer.

Links

Dachorganisation für regionale und lokale Behindertenorganisationen www.proinfirmis.ch

Konferenz der Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder www.behindertekinder.ch

Selbsthilfeorganisation von Menschen mit Behinderungen www.agile.ch

Aladdin-Stiftung www.aladdin-stiftung.ch

Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern www.behinderte-eltern.de

Zusammenstellung

Thomas Wetter, I + D (Information und Dokumentation).

Suchen Sie weitere Literatur? Unter www.szh.ch/datenbanken finden Sie wichtige Recherquellen.

Nachwuchspreis Heilpädagogik 2022

DES SCHWEIZER ZENTRUMS FÜR HEIL- UND SONDERPÄDAGOGIK

Ausschreibung

Mit dem «Nachwuchspreis Heilpädagogik» fördert das Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik angehende Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler. Ausgezeichnet werden exzellente Masterarbeiten im Bereich der Heil- und Sonderpädagogik. Der Gewinn des Preises umfasst die Publikation der Arbeit bei der Edition SZH/CSPS, «dem führenden Verlag zu heil- und sonderpädagogischen Themen in der Schweiz». Eine Kommission, die sich aus verschiedenen Fachpersonen zusammensetzt, wählt die Preisträgerin respektive den Preisträger nach eingehender Begutachtung der Arbeiten.

Bedingungen

Die Masterarbeiten (Deutsch oder Französisch) müssen zum Zeitpunkt der Einreichung (31. Januar 2022) abgeschlossen und begutachtet sein. Die Vorschläge werden in Form eines Dossiers in elektronischer Form eingereicht. Dieses beinhaltet die vollständige Arbeit, ein halbseitiges Abstract der Arbeit, ein CV der Autorin oder des Autors und zusätzlich ein Gutachten, das die Bewertung der Arbeit enthält.

Anmeldung und Auskunft

Barbara Egloff (de): redaktion@szh.ch
Melina Salamin (fr): redaction@csp.ch



SCHWEIZER KONGRESS
FÜR HEILPÄDAGOGIK
CONGRÈS SUISSE
DE PÉDAGOGIE SPÉCIALISÉE



DI, 6.9. und MI, 7.9.2022
An der UNIVERSITÄT FREIBURG

VORANKÜNDIGUNG

INKLUSIVE BILDUNG –
Was funktioniert noch nicht?

In den letzten 15 Jahren hat sich die schulische Separationsquote in der Schweiz halbiert. Inklusive Bildung ist für viele Lernende mit besonderem Bildungsbedarf und/oder Behinderung zur Realität geworden. Die Integration stösst aber auch an Grenzen. Am 12. Schweizer Kongress für Heilpädagogik diskutieren an der Bildung Beteiligte über Stolpersteine und mögliche Lösungsansätze auf dem Weg zu einer Bildung für Alle.

SZH/CSPS, Haus der Kantone, Speichergasse 6, Postfach, CH-3001 Bern
Telefon +41 31 320 16 60, kongress@szh.ch, www.szh.ch/kongress

Mirjam Rutishauser, Esther Brunner und Felix Bernet

Sprachsensibler Mathematikunterricht

Ein Gewinn für Lernende mit sprachlich schwachen Voraussetzungen

Zusammenfassung

Sprache ist im Mathematikunterricht nicht nur ein Kommunikationsmittel: Sie ist auch ein Denkwerkzeug und somit unerlässlich für den Aufbau mathematischer Kompetenzen. Sprachlich schwache Lernende haben also beim Mathematiklernen entsprechende Nachteile. An dieser Stelle setzt die Studie «MathS – Mathematikunterricht sprachsensibel gestalten» an: Sie untersucht die Wirkung von sprachsensiblen Mathematikunterricht, um Nachteile von sprachlich schwachen Lernenden zu verringern. Ersten Ergebnissen zufolge ist eine sprachbezogene und fachlich fokussierte Förderung einerseits deutlich unterstützend. Andererseits kann die spezifische Förderung bei Lernenden mit fremder Familiensprache den Leistungsrückfall nach einer längeren Unterrichtspause nicht verhindern.

Résumé

Dans l'enseignement des mathématiques, la langue n'est pas seulement un moyen de communication : elle est aussi un outil conceptuel, et donc indispensable à la construction des compétences mathématiques. Les élèves ayant des faiblesses linguistiques sont en conséquence défavorisés pour l'apprentissage des mathématiques. C'est ici qu'intervient l'étude « MathS – Mathematikunterricht sprachsensibel gestalten » (« MathS – rendre les cours de mathématiques adaptés à la langue ») sur les effets d'un enseignement des mathématiques adapté à la langue visant à réduire le désavantage des élèves avec de faibles compétences linguistiques. De premiers résultats de l'étude montrent, d'une part, qu'un soutien orienté sur la langue et ciblé sur la matière est clairement bénéfique, d'autre part, que pour des élèves issus de familles de langue étrangère, le soutien spécifique n'empêche pas une rechute au niveau des performances lorsque l'enseignement est interrompu sur une assez longue période.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-12-07

Einleitung

Sprachkompetenzen sind für das Verständnis von Mathematikaufgaben essenziell. Dieser Gedanke allein wäre zu kurz gegriffen: Sprache ist nicht nur das Medium zum Verständnis eines Konzeptes, sondern bildet genauso das Werkzeug, um mit diesem Konzept kognitiv zu operieren. Somit nimmt Sprache einerseits im fachlichen Unterricht eine kommunikative, andererseits bei der Konstruktion neuen Wissens eine kognitive Funktion ein. Das wird deutlich, wenn Kommunikationshürden den Aufbau und die Verwendung von Konzepten erschweren

(Kempert, Schalk & Saalbach, 2019). Demzufolge erleben einige Lernende sprachlich bedingte Hürden im Mathematikunterricht, was sich auf ihre mathematischen Leistungen auswirkt.

Theoretischer Hintergrund Erheblicher Einfluss von Sprache auf die Mathematikleistung

Der Einfluss von Sprache auf das Lehren und Lernen von Mathematik wird seit einigen Jahren analysiert. So untersuchten Prediger et al. (2015) die Einflüsse auf die Mathematikleistung: Einerseits sind das soziale Faktoren

(sozioökonomischer Status, Migrationshintergrund und Zeitpunkt des Deutschenerwerbs), andererseits sprachliche Faktoren (Lese- und Sprachkompetenz). Die Sprachkompetenz kann viele Leistungsunterschiede im Mathematikunterricht erklären. Diesen Zusammenhang zwischen sprachlichen Voraussetzungen und mathematischer Leistung bestätigen verschiedene Studien, welche Ufer et al. (2020) zusammenfassen. Für sprachlich schwache Kinder ist das fachliche Lernen erschwert, weil Schwächen bezüglich Instruktionssprache sowohl zu kommunikativen also auch zu kognitiven Hürden führen (Kempert, Schalk & Saalbach, 2019).

Unterstützung durch sprachsensiblen und fachfokussierten Unterricht

Lehrpersonen sollen also bei der Planung und Durchführung des Unterrichts die inhaltlich-kognitiven sowie auch die sprachlichen Anforderungen beachten (Kempert, Schalk & Saalbach, 2019). Es wäre allerdings kontraproduktiv, wenn sich die Lehrperson dem sprachlichen Niveau der Lernenden anpasst, weil so die weitere Sprachbildung vernachlässigt würde. Ziel ist es, nicht nur einen sprachsensiblen, sondern auch einen sprachbildenden Fachunterricht zu gestalten, der Fachbegriffe und fachsprachliche Strukturen bewusst verwendet und einfordert (Bochnik, Heinze & Ufer, 2013).

Lehrpersonen sollen im Unterricht sowohl inhaltlich-kognitive als auch sprachliche Anforderungen beachten.

Interventionsstudie

Die Interventionsstudie «Mathematikunterricht sprachsensibel gestalten – MathS» wurde an der *Pädagogischen Hochschule Thurgau*

durchgeführt¹. Dabei wurde die Wirkung des sprachsensiblen Mathematikunterrichts in zwölf dritten Primarklassen untersucht.

Methode

Alle teilnehmenden Lehrpersonen erhielten zu ihrem Mathematiklehrmittel eine detaillierte Unterrichtsplanung für drei thematische Mathematikeinheiten in den Bereichen Geometrie, Sachrechnen und Arithmetik. Zusätzlich wurden den Lehrpersonen Unterrichtseinheiten mit sprachbezogener Fokussierung vorgestellt und zur Bearbeitung in der Klasse abgegeben. Zwei Mathematikthemen absolvierten die Klassen im Verlauf des zweiten Semesters (t1: März; t2: Mai). Die letzte Einheit erfolgte als nachgelagerte Messung (t3) nach den Sommerferien. Zu allen drei Messzeitpunkten wurden die sprachlichen und mathematischen Voraussetzungen erhoben, um den Lernzuwachs zu bestimmen.

Stichprobe

Zur Gesamtstichprobe gehörten insgesamt 181 Kinder aus 12 Klassen des dritten Schuljahres. Die Klassen wurden nach Präferenz der Lehrpersonen in die Interventionsgruppe beziehungsweise Kontrollgruppe eingeteilt. Sieben Lehrpersonen arbeiteten mit ihren Klassen in der Interventionsgruppe, fünf wählten die Kontrollgruppe.

Im vorliegenden Artikel geht es innerhalb dieser Stichprobe um die Lernenden mit den sprachlich schwächsten Voraussetzungen. Dazu zählen 45 Kinder², welche im C-Test (siehe Instrumente) eine Leistung zeig-

¹ www.phtg.ch/de/forschung/organisation/professur-mathematikdidaktik/aktuelle-projekte/math-mathematikunterricht-sprachsensibel-gestalten/

² Interventionsgruppe ($N_{IG} = 23$) beziehungsweise Kontrollgruppe ($N_{KG} = 22$)

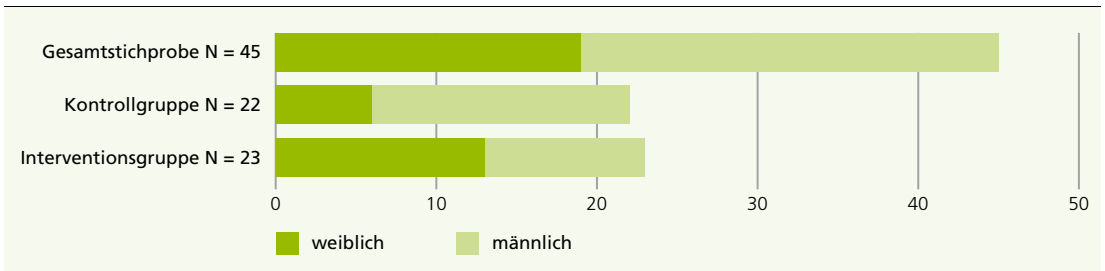


Abbildung 1: Zusammensetzung der Stichproben der sprachlich schwachen Lernenden nach Geschlecht

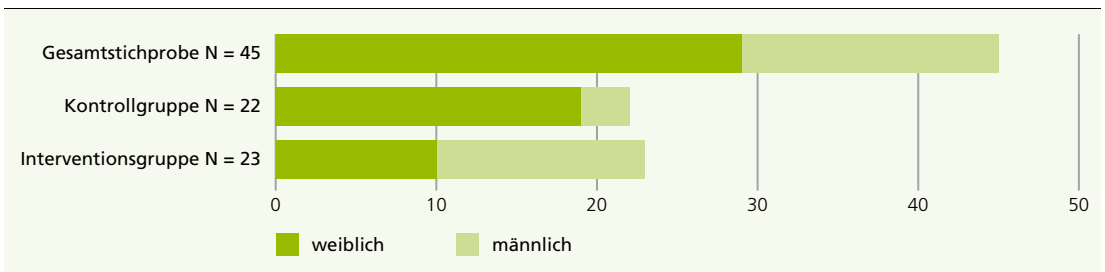


Abbildung 2: Zusammensetzung der Stichproben nach Familiensprache

ten, die eine halbe Standardabweichung unter dem Mittelwert oder tiefer lag. Die Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG) haben ein vergleichbares Durchschnittsalter ($M_{IG} = 9,5$ Jahre, $SD = .55$; $M_{KG} = 9,4$ Jahre, $SD = .45$). Sie unterscheiden sich jedoch bezüglich Zusammensetzung nach Geschlecht (Abb. 1) sowie Familiensprache (Abb. 2).

Während die Interventionsgruppe mehr Mädchen (13; 56,5 %) als Jungen (10; 43,5 %) zählt, sind in der Kontrollgruppe deutlich mehr Jungen (16; 72,7 %) als Mädchen (6; 27,3 %) vertreten. Somit unterscheiden sich die beiden Gruppen signifikant in den Anteilen von Jungen und Mädchen ($\chi^2 = 3,94$; $df = 1$; $p = .047$).

Auch in den Anteilen der Kinder mit einer nicht deutschen Familiensprache unterscheiden sich die zwei Gruppen signifikant ($\chi^2 = 9,03$; $df = 1$; $p = .003$). Während die Interventionsgruppe zu 56,5 % ($N = 13$) aus

Kindern mit nicht deutscher Erstsprache besteht, haben in der Kontrollgruppe lediglich 13,6 % der Kinder ($N = 3$) eine andere Familiensprache als Deutsch.

Instrumente

Die Mathematikleistungen wurden mit dem DEMAT3+ getestet, dem Deutschen Mathematiktest für dritte Klassen (Roick, Gölitz & Hasselhorn, 2018). Dieser schriftliche Test erfasst bei 31 möglichen Punkten die Leistung in den drei Bereichen Geometrie, Sachrechnen und Arithmetik hoch reliabel (Cronbachs $\alpha = .83$). Zudem weist er eine hohe prognostische Validität von .68 im Zusammenhang mit späteren Mathematikleistungen (ca. 10 Monate später) auf. Die Testdurchführung ist standardisiert und wird im Manual geregelt.

Die Sprachleistungen beruhen auf den Ergebnissen eines C-Tests. Dieser wurde eigens für die entsprechende Altersgruppe

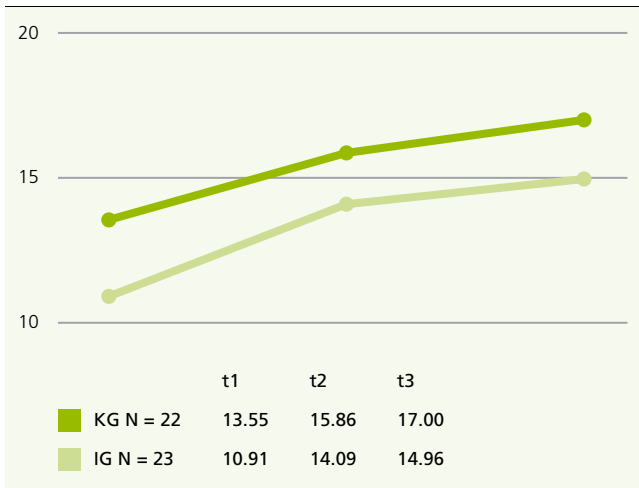


Abbildung 3: Mathematikleistungen von Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG)

entwickelt und pilotiert. Er besteht aus fünf kurzen, in sich geschlossenen Texten mit je 20 Lücken, die dem Prinzip der Dreiertilgung folgen: Jedes dritte Wort ist nur zur ersten Hälfte erkennbar (Baur & Spettmann, 2009). Die Lernenden rekonstruieren den ursprünglichen Text, indem sie ihre Lese- und Schreibfähigkeiten aktivieren. Erfasst wird die Anzahl sprachformal korrekt rekonstruierter Wörter. Dieser Wert wies eine sehr gute Reliabilität auf (Cronbachs $\alpha = .92$).

Datenerfassung und Auswertung

Die Klassenlehrpersonen führten die Tests nach einer schriftlichen Anleitung durch. Anschliessend interpretierte das Forschungsteam die Leistungsdaten metrisch und ergänzte sie durch Personendaten (Alter, Geschlecht, Erstsprache). Ausgewertet wurde mittels deskriptiver Statistik in SPSS. Zur Prüfung von Gruppenunterschieden setzte das Forschungsteam bei nicht metrischen Daten non-parametrische Tests (χ^2) und bei metrischen Daten t-Tests ein und berechneten Effektstärken nach Cohens d (Cohen, 1988).

Ergebnisse

Die Fragestellung wird auf eine mögliche Wirkung der Interventionen untersucht. Dafür werden die Entwicklungen der Mathematikleistungen zwischen den sprachlich schwachen Lernenden der Interventionsgruppe und denjenigen der Kontrollgruppe zuerst gesamthaft vergleichend dargestellt. In einem zweiten Schritt werden die Gruppen aufgeteilt nach Familiensprache verglichen.

Interventionsgruppe zeigt signifikante Leistungsentwicklung mit starkem Effekt

Die Lernenden der Interventionsgruppe schneiden im Pretest Mathematik schlechter ab als die Kinder der Kontrollgruppe. Damit unterscheidet sich die mathematische Voraussetzung signifikant ($t = 2,330$; $df = 43$; $p = 0,025$; $ES_d = .695$). Abbildung 3 zeigt für beide Gruppen Fortschritte vom ersten (t_1) zum zweiten (t_2) Testzeitpunkt. Die Interventionsgruppe zeigt eine höchst signifikante Leistungsentwicklung ($t = 4,522$; $df = 22$; $p = .000$) mit einem starken Effekt ($ES_d = .943$). Nach zwei sprachbezogenen und fachlich fokussierten Förderungen nähert sich die Interventionsgruppe beim zweiten Messzeitpunkt den Leistungen der Kontrollgruppe an. Diese entwickelt sich vom ersten zum zweiten Testzeitpunkt ebenfalls positiv ($t = 2,953$; $df = 21$; $p = .008$), jedoch mit einem mittleren Effekt ($ES_d = .630$).

Die Kinder der Kontrollgruppe steigerten sich nach den Sommerferien weiter ($t = -.748$; $df = 22$; $p = .463$). Im Vergleich vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt folgte vom zweiten zum dritten Messzeitpunkt eine etwas schwächere Entwicklung der Kinder der Interventionsgruppe ($t = -1.733$; $df = 21$; $p = .098$), obwohl vor dem dritten Messzeitpunkt nochmals eine sprachliche Förderung stattgefunden hatte.

Leistungsabfall nach den Sommerferien

Die Gruppe der sprachlich schwachen Lernenden wird nun innerhalb der beiden Gruppen nochmals in zwei Gruppen nach Familiensprache (Deutsch oder nicht Deutsch) unterteilt. Ein erster Vergleich in den Abbildungen 4 und 5 zeigt deutliche Unterschiede, was die oben erwähnte schwächere Leistungsentwicklung der Interventionsgruppe nach den Sommerferien erklären könnte.

Die Kinder der Interventionsgruppe mit Deutsch als Familiensprache steigerten sich über die drei Testzeitpunkte hinweg signifikant mit hohen Effektstärken, die Kinder in der Kontrollgruppe signifikant mit mittleren Effekten (siehe Abb. 4). Die Kinder mit einer anderen Familiensprache zeigen vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt in der Interventionsgruppe eine positive Entwicklung. Auch die Kontrollgruppe steigert sich tendenziell. Allerdings ist dieser Zuwachs nicht statistisch signifikant, was der äusserst kleinen Teilstichprobe geschuldet ist. Nach den Sommerferien erfolgte bei den Lernenden mit einer unterrichtsfremden Familiensprache ein Leistungsrückfall, unabhängig der Gruppenzugehörigkeit (siehe Abb. 5).

Diskussion

Sprachförderung zeigt positive Wirkung auf Matheleistung

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse eine positive Wirkung von sprachbezogener und fachlich fokussierter Förderung auf die Mathematikleistung bei Lernenden mit sprachlich schwachen Voraussetzungen. Unabhängig von der Familiensprache sind die sprachbezogenen und fachlich fokussierten Interventionen erfolgreich. Die Aussage, dass sprachliche und mathematische Leistungen stark zusammenhängen (Kempert, Schalk & Saalbach, 2019) und ein sprachsensibler

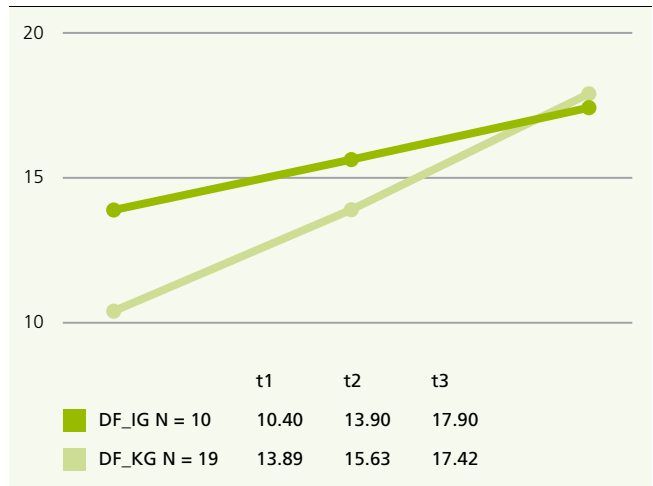


Abbildung 4: Leistungsverlauf der Kinder mit Deutsch als Familiensprache (DF)

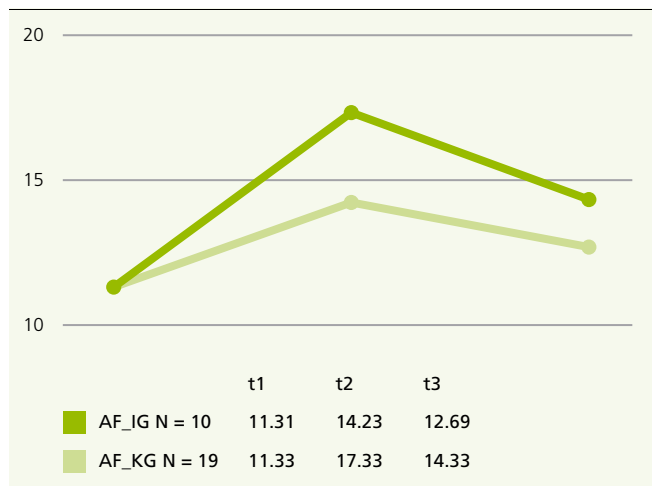


Abbildung 5: Leistungsverlauf der Kinder mit einer anderen Familiensprache (AF)

sowie sprachbildender Unterricht (Bochnik, Heinze & Ufer, 2013) sprachlich schwache Lernende unterstützt, werden in der Studie «MathS» somit bestätigt.

Einfluss der Familiensprache während Unterrichtspausen

Die Leistungen der Lernenden mit einer anderen Erstsprache sind nach der ferienbedingten Unterrichtspause erheblich schlechter geworden als bei den Lernenden mit deutscher Erstsprache. Der Leistungsabfall in der gesamten Interventionsgruppe wird darum auf den höheren Anteil fremdsprachiger Kinder zurückgeführt: In der Interventionsgruppe (56,5 %) befanden sich viel mehr fremdsprachige Kinder im Vergleich zur Kontrollgruppe (13,6 %). Dies bestätigen auch die Analysen nach Erstsprache. Selbst die sprachliche Förderung, die zuvor in der Interventionsgruppe stattgefunden hatte, konnte eine negative Leistungsentwicklung nicht aufheben.

Für die Förderung von sprachlich schwachen Kindern lohnt es sich, sowohl die inhaltlich-kognitiven als auch die sprachlichen Anforderungen besonders zu berücksichtigen.

Bedeutung für den Unterricht

Sprachsensibler Mathematikunterricht ist gewinnbringend für alle Lernenden (Brunner, Bernet & Nänny, eingereicht). Für die Förderung von sprachlich schwachen Kindern lohnt sich aber, die inhaltlich-kognitiven sowie sprachlichen Anforderungen besonders zu berücksichtigen (Kempert, Schalk & Saalbach, 2019). Die Frage, welche Angebote beispielsweise während längerer Schulferien geschaffen werden müssten, um eine kontinuierliche Sprachförderung bei sprachlich schwachen Lernenden mit anderer Erstsprache zu gewährleisten, bleibt noch offen.

Limitationen der Studie

Die Teilstichproben der Studie sind teilweise sehr klein. Dennoch lassen sich mittels statistischer Verfahren Gruppenunterschiede belegen. Das deutet darauf hin, dass die Effekte markant sind. Aufgrund der fehlenden zufälligen Zuteilung zur Interventionsgruppe sind die Ergebnisse insgesamt vorsichtig zu interpretieren. Trotzdem liefern sie Hinweise für vertiefende, differenzielle Analysen mit Blick auf sprachlich schwache Lernende und ihrer Leistungsentwicklung im Fachunterricht.

Wir danken der *Stiftung cogito foundation* und dem *Amt für Volksschule des Kantons Thurgau* für die Förderung der vorliegenden Studie.

Literatur

- Baur, R. & Spettmann, M. (2009). Der C-Test als Instrument der Sprachdiagnose und Sprachförderung (FörMig Edition). In D. Lengyel & H. Reich (Hrsg.), *Von der Sprachdiagnose zur Sprachförderung* (S. 115–127) (Bd. 5.) Münster: Waxmann.
- Bochnik, K., Heinze, A. & Ufer, S. (2013). Warum auch die Mathematik die Sprache braucht. *Grundschule Mathematik*, 6–9.
- Brunner, E., Bernet, F. & Nänny, S. (eingereicht). *Zum Zusammenhang zwischen verschiedenen sprachlichen und mathematischen Kompetenzen in unterschiedlichen Inhaltsbereichen*.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. Ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Kempert, S., Schalk, L. & Saalbach, H. (2019). Übersichtsartikel. Sprache als Werkzeug des Lernens: Ein Überblick zu den kommunikativen und kognitiven Funktionen der Sprache und deren Bedeutung für den fachlichen Wissenserwerb. *Psychologie in Erziehung und Unterricht*, 66 (3), 176–195.

- Prediger, S., Wilhelm, N., Büchter, A., Gürsoy, E. & Benholz, C. (2015). Sprachkompetenz und Mathematikleistung – Empirische Untersuchung sprachlich bedingter Hürden in den Zentralen Prüfungen 10. *Journal Mathematikdidaktik*, 36, 77–104.
- Roick, T., Göllitz, D. & Hasselhorn, M. (2018). *DEMAT 3+. Deutscher Mathematiktest für dritte Klassen*. Göttingen: Hogrefe.
- Ufer, S., Leiss, D., Stanat, P. & Gasteiger, H. (2020). Sprache und Mathematik – theoretische Analysen und empirische Ergebnisse zum Einfluss sprachlicher Fähigkeiten in mathematischen Lern- und Leistungssituationen. *Journal für Mathematik-Didaktik*, 41 (1), 1–9.

Mirjam Rutishauser
 Lehrperson Heilpädagogisches
 Zentrum Romanshorn
 mirjam.rutishauser@gmail.com



Prof. Dr. habil. Esther Brunner
 Leiterin Professur Mathematikdidaktik
 Pädagogische Hochschule Thurgau (PHTG)
 esther.brunner@phtg.ch



Felix Bernet
 Akademischer Mitarbeiter
 Pädagogische Hochschule Weingarten
 felix.bernet@ph-weingarten.de



Weiterbildung

CAS Beziehung zuerst! Bindungsgeleitete Interventionen im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten

Laufzeit: 16.09.2022–09.09.2023

Ort: Zürich

Institutionen: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, HfH & Universität Rostock

Entwicklung und Lernen vollziehen sich in sozialen Beziehungen. Schülerinnen und Schüler mit Verhaltensauffälligkeiten haben in ihren Herkunftsfamilien oft wenig Sicherheit erfahren – zum Beispiel durch Zurückweisung, Überbehütung, Vernachlässigung oder Misshandlung. Die von klein auf erlernten Strategien, mit bedrohlichen Situationen umzugehen, können sich in der Schule als herausforderndes Verhalten manifestieren. Hier setzt der CAS an: Problemverhalten, das in Beziehungen entstanden ist, lässt sich nur im Rahmen von Beziehungen verändern. Die Kursteilnehmenden erwerben basierend auf der Bindungstheorie elaboriertes Verstehens- und Handlungswissen für den Umgang mit herausforderndem Verhalten. Sie werden angeleitet, diese Kenntnisse in ihrer Praxis umzusetzen, zu reflektieren und zu evaluieren. Die so aufgebauten Beziehungskompetenzen tragen dazu bei, neue Zugänge zu Kindern mit Verhaltensauffälligkeiten zu finden und (daran anknüpfend) angemessene Handlungsmöglichkeiten zu entwickeln.

CAS Besondere Bedürfnisse im Musikunterricht

Laufzeit: September 2022–
Juli 2023

Ort: Bern

Institution: Berner Fachhochschule – Hochschule der Künste Bern, HKB

Lernende mit besonderen Bedürfnissen sind auf eine individuelle musikalische Förderung angewiesen. In diesem Weiterbildungsstudiengang können sich Fachpersonen der Musikpädagogik, Musiktherapie und Heilpädagogik für die spezialisierte musikalische Begleitung und Betreuung von Schülern und Schülerinnen mit Lernbehinderungen, Autismus-Spektrumstörungen, kognitiven und/oder körperlichen Beeinträchtigungen qualifizieren. Dabei erweitern sie ihre musikpädagogische Grundausbildung durch Grundkenntnisse der Heil- und Sonderpädagogik. Im Weiteren werden Hintergrundkenntnisse zur Konzeptentwicklung in der Unterrichtsgestaltung vermittelt. Der Kurs setzt sich zusammen aus interaktiven Inputs, Referaten, Arbeitsgruppen, Beiträgen der Teilnehmenden, Kolloquien mit Fachexperten und Fachexpertinnen, Reflexion und Dokumentation der eigenen Lernprozesse sowie Praxistransfers.

Zusätzliche Weiterbildungen finden Sie unter www.szh.ch/weiterbildung

CAS Lese- und Rechtschreibstörungen

Laufzeit: 2023–2024

Ort: Zürich

Institutionen: Schweizer Hochschule für Logopädie Rorschach & Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Logopädie

Lese- und Rechtschreibstörungen (LRS) gehören zu den häufigsten Lernstörungen. 4 bis 8 Prozent der Kinder sind davon betroffen. Im Lehrgang werden aktuelle Entwicklungsmodelle des Sprach- und Schriftspracherwerbs vermittelt und die Ursachen von LRS eingehend dargestellt. Neuere Studien zeigen, dass Lese- und Rechtschreibstörungen auf unterschiedliche Ursachen zurückgehen können und oft getrennt voneinander auftreten. Deshalb werden zu den Themen Lesen und Schreiben zwei getrennte Module angeboten. Das Ziel des vorliegenden Angebotes ist es, die Theorie mit der Praxis zu verbinden, um die eigene Sicherheit im therapeutischen Vorgehen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit LRS zu erhöhen. Der Zertifikatslehrgang richtet sich an Logopädinnen und Logopäden sowie Schulische Heilpädagoginnen und Heilpädagogen, die ihre Kompetenzen zum Thema Lese- und Rechtschreibstörungen erweitern und ihre Erfahrungen im Austausch mit anderen vertiefen möchten.

Weiterbildungen melden

Ihre Kurse, Tagungen, Kongresse usw. können Sie kostenlos online eintragen: www.szh.ch/weiterbildung-melden

Behinderung im Film



HIKARI (2019)

37 seconds

Die Protagonistin Yuma ist 23 Jahre alt und sitzt aufgrund einer Zerebralparese in einem Rollstuhl, nachdem sie bei ihrer Geburt 37 Sekunden lang nicht geatmet hat. Ihr Traum ist es, eine Manga-Künstlerin zu werden, doch derzeit arbeitet sie als Ghostwriterin ihrer besten Freundin und lebt zusammen mit ihrer überbehütenden Mutter. Sie kämpft gegen Vorurteile, familiäre Verpflichtungen und um ihre persönliche und sexuelle Freiheit. Der Film hat den Panorama-Publikumspreis der 69. Internationalen Filmfestspiele Berlin (Berlinale) sowie den Preis der *Confédération Internationale des Cinémas d'Art et d'Essai* (CICAE) erhalten.

www.netflix.com



Knorr, C. (2021)

Heitere Fahne. Ein Film für alle

Der Dokumentarfilm ist eine filmische Reise in den Kosmos dieses einzigartigen, inklusiven Kulturhauses, das in Bern seit 8 Jahren seine Türen allen Menschen öffnet. Er erzählt vom Willen und Mut eines Kollektivs, gesellschaftliches Neuland zu betreten. Zeigt innere und äussere Grenzen von Individuen, die eine alternative Form des Zusammenlebens erproben, wo jede und jeder willkommen ist. Mit einem Blick hinter die Kulissen des ausschweifenden Lebens werden Menschen, die aneinandergeraten, Beziehungen, die auf die Probe gestellt werden, Freudentränen, menschliche Wärme gezeigt und mit dem Kollektiv die Frage gestellt: Wie möchte ich gelebt haben?



Köster, J. J. (2021)

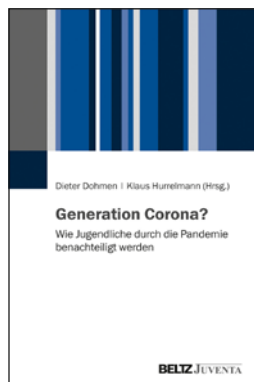
Erde und tschüss!

Es ist das Jahr 2035. Grosse Fluten bedrohen die Küsten. Im Landesinneren herrscht grosse Dürre. Die Wälder und Moore stehen in Flammen. Die Tage der Menschen auf der Erde sind gezählt. Astronautin Isa ist mit ihrem Raumschiff in den Weiten des Weltalls unterwegs. Doch ihre Reise endet mit einer Bruchlandung. Sie kracht direkt in einen kleinen Bremer Buchladen. Ganz klar: Da muss jemand nachgeholfen haben. Denn plötzlich ist auch der Geheimdienst hinter ihr her. Was hat die Umweltministerin damit zu tun? Und gibt es noch eine Zukunft für die Menschheit? Gemeinsam mit ihren Weggefährten beginnt für Isa ein spannendes Abenteuer. Der Film ist von Menschen mit und ohne Behinderung erschaffen worden.

www.martinsclub.de/erde-und-tschuess

Wenn nicht anders vermerkt, sind die DVDs im Fachhandel erhältlich.

Bücher



Dohmen, D. & Hurrelmann, K. (Hrsg.) (2021)

Generation Corona? Wie Jugendliche durch die Pandemie benachteiligt werden

Weinheim: Beltz

Fundierte und insbesondere übergreifende Analysen, ob es «wirklich» eine «Generation Corona» geben könnte, und wenn ja, welche Gruppen von Kindern und Jugendlichen dazu gehören würden, gibt es bisher nicht. Der vorliegende Sammelband greift daher diese Fragestellung auf und bringt 15 Beiträge zusammen, die – insbesondere in der Zusammenschau und aus unterschiedlichen Blickwinkeln – geeignet sind, Licht ins Dunkel zu bringen. Das Ergebnis führt einerseits zu einem relativ deutlichen Bild von grundlegenden Problemen des deutschen Bildungssystems, welches anzugehen ist. Andererseits wird auch aufgezeigt, dass es keineswegs so kommen muss. Um eine Generation Corona möglichst zu vermeiden, sind kurzfristige, aber auch längerfristige und prinzipiell veränderte Weichenstellungen in Kita und insbesondere Schule notwendig.



Rohr, D., Furman, B., Omer, H. & Aarts, M. (2021)

Gelingende Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen. Neue Autorität, Marte Meo und Ich schaffs!

Heidelberg: Auer

Die erfolgreichen pädagogischen Konzepte von Haim Omer, Maria Aarts und Ben Furman helfen jeweils auf eigene Art, die Kommunikation mit Kindern zu verbessern. In diesem Band skizzieren die Urheber die Besonderheiten ihrer Ansätze. Dirk Rohr ordnet die Konzepte theoretisch ein und vergleicht sie miteinander. Das Buch bietet kompakte Einführungen in die Methoden von Neuer Autorität, Marte Meo und Ich schaffs! Wer professionell mit Kindern zu tun hat, findet darin aussergewöhnliche Ideen und Anregungen für den Umgang mit jungen Menschen. Konsequenter umgesetzt, wirken die Methoden verblüffend schnell – auch und gerade in schwierigen Situationen.



Schräpler, U. & Steiner, J. (Hrsg.) (2021)

Systematische Fallarbeit in der Logopädie. Grundlagen und Beispiele

Stuttgart: Kohlhammer

Professionell tätige Logopädinnen und Logopäden führen Fach- und Fallwissen zusammen und gestalten aus der Theorie die Praxis. Dieses Buch bietet eine Systematik und Unterstützung auf dem Weg dorthin. Obwohl jeder Fall individuell ist, folgt die Herangehensweise jeweils einem geregelten Ablauf, der Fall-Kaskade. Das Buch stellt die Kaskade als generelles Modell für die jeweilige Arbeit vor und konkretisiert dieses für ausgewählte Aufgabengebiete wie Stimmstörungen, Stottern und andere Indikationen. Die Bedeutung von Modellen für die Fallarbeit und die Bedeutung der Fallarbeit für die Forschung werden zudem angesprochen.

Wenn nicht anders vermerkt, entstammen die Inhaltsbeschreibungen den Verlagswebseiten.



Musenberg, O., Kossmann, R., Ruhlandt, M., Schmidt, K. & Uslu, S. (Hrsg.) (2021)

Historische Bildung inklusiv. Zur Rekonstruktion, Vermittlung und Aneignung vielfältiger Vergangenheiten

Bielefeld: transcript

In der Geschichtswissenschaft eröffnen Ansätze wie Queer History oder Disability History neue Perspektiven für die Fachdidaktik im Hinblick auf ein inklusives Bildungssystem: Vielfältige Vergangenheiten zu rekonstruieren verlangt nach der Öffnung historischer Bildungsforschung, um unterrepräsentierten Narrativen der Geschichte Geltung zu verschaffen. Sie eröffnen zudem unterschiedliche Zugänge zur Vergangenheit im Rahmen inklusiver schulischer und auserschulischer Vermittlungs- und Aneignungsprozesse. An den Schnittstellen von Erziehungs-, Geschichts- und Kulturwissenschaft einerseits sowie Fachwissenschaft und Fachdidaktik andererseits greifen die Beiträge des Bandes Themen historischer Forschung und vor allem Fragen historischen Lernens in Theorie, Empirie und Pragmatik auf.



Kunz, A., Luder, R. & Müller Bösch, C. (Hrsg.) (2021)

Inklusive Pädagogik und Didaktik (Neuaufgabe)

Bern: hep

Rezension von Peter Lienhard, HfH

Nach nur wenigen Jahren wurde das Standardwerk «Inklusive Pädagogik und Didaktik» grundlegend überarbeitet. Hat sich dieser Aufwand gelohnt? Die Antwort fällt klar aus: Ja, auf jeden Fall! Dieses Buch zeigt fachlich fundiert praxisorientierte Wege auf, wie guter Unterricht gelingen kann – für alle Schülerinnen und Schüler, ob mit ohne Beeinträchtigungen. Das Buch ist in drei Teile gegliedert. Der erste Teil widmet sich zentralen Grundlagen wie ICF, multiprofessionelle Zusammenarbeit und gemeinsame Förderplanung. Wenn vielleicht andernorts Grundlagenkapitel «grosszügig überblättert» werden, dürfte das hier weniger geschehen: Wer sich bezüglich ICF, Zusammenarbeit und Förderplanung noch nicht ganz sattelfest fühlt, kann sich hier einen verlässlichen Boden schaffen.

Im zweiten Teil geht es um die didaktischen Möglichkeiten im Unterricht für alle. Im Vergleich zur ersten Auflage erhält die Leserschaft nochmals konkretere Umsetzungshinweise. Beispielsweise wird aufgezeigt, wie ein Autismus-sensibler Unterricht gestaltet oder wie die Beziehungsgestaltung im inklusiven Unterricht wirksam gestärkt werden kann. Ein spannendes Interview mit dem Sonderpädagogin und Vollblut-Didaktiker Dieter Rüttimann rundet den zweiten Teil ab.

Besonders raffiniert ist die Struktur des dritten Teils: Sie orientiert sich an den Aktivitäts- und Partizipationsbereichen der ICF. Weil die Förderschwerpunkte bei Schülerinnen und Schülern mit Beeinträchtigungen oftmals entlang dieser Bereiche fokussiert werden, lassen sich in den Unterkapiteln zielgerichtet praxisorientierte Anregungen für die Förderung finden. Es sind sämtliche unterrichtsrelevanten ICF-Aktivitätsbereiche abgedeckt, so dass sich ein Fächer von didaktischen Umsetzungsideen für eine sehr heterogene Schülerschaft öffnet. Das ist dann eben gelebte «inklusive Didaktik» – und damit löst dieses Buch sein im Titel formuliertes Versprechen ein.

Dieses Standardwerk empfiehlt sich einerseits als Studienbuch für angehende Lehrpersonen und Fachpersonen der Schulischen Heilpädagogik. Andererseits ist es durch seinen modularen Aufbau sehr geeignet für erfahrene Lehrpersonen sowie Schulische Heilpädagoginnen und Heilpädagogen, welche sich praxisorientiert anregen lassen möchten, um ihren Unterricht für eine noch heterogenere Schülerschaft auszurichten.

Agenda

April

AKTIONSTAGE

02.04.2022

Weltautismustag

13.04.2022

Internationaler Tag der
Heilpädagogik

KURSE

01.–02.04.2022

Luzern

**Neue Ideen für die
Stottertherapie**

Praxis für Logopädie und
lösungsorientierte Therapie
info@praxis-amrein.ch
www.praxis-amrein.ch

01.04.–01.06.2022

Zürich

**Kinder mit Verhaltensauffällig-
keiten und Unaufmerksamkeit
in der Schule adäquat fördern**

Interkantonale Hochschule für
Heilpädagogik Zürich (HfH)
weiterbildung@hfh.ch
www.hfh.ch

06.–28.04.2022

Bern

**Aufmerksamkeit fördern –
Praxisworkshop für Heilpädago-
ginen und Heilpädagogen**

Pädagogische Hochschule Bern
info.iwm@phbern.ch
www.phbern.ch/22.501.809.01

06.04.2022

Jona

**Sexuelle Grenzüberschrei-
tungen im Netz**

pluspunkt AG
office@pluspunkt-zentrum.ch
www.pluspunkt-zentrum.ch/kurse

06.–07.04.2022

Zug

**Elektronische Kommunika-
tionen**

buk Bildung für Unterstützte
Kommunikation
info@buk.ch
www.buk.ch

08.–09.04.2022

online

**Digitalisierung der Sprach-
therapie**

Schweizerische Arbeitsgemein-
schaft für Logopädie
weiterbildung@shlr.ch
www.shlr.ch

07.04.–06.05.2022

Luzern

**Basale Stimulation®, Grund-
kurs: Alltag gestalten, betreuen
& dokumentieren**

CURAVIVA
weiterbildung@curaviva.ch
www.bildungsangebote.curaviva.ch

Aufgrund der Coronavirus-
Pandemie kann es zu Absagen
oder Verschiebungen von
aufgeführten Veranstaltungen
kommen. Die Websites der
Veranstalter informieren über
die Durchführung!

11.–12.04.2022

Luzern

**Menschen mit Autismus im
Lebenszyklus. Besonderheiten
und Gemeinsamkeiten der
Wahrnehmung im Lebensalltag**

CURAVIVA
weiterbildung@curaviva.ch
www.bildungsangebote.curaviva.ch

27.04.–01.06.2022

Bern

**Erfassung und Förderung
des Schreibens für Heilpädago-
ginen und Heilpädagogen**

Pädagogische Hochschule Bern
info.iwm@phbern.ch
www.phbern.ch/22.501.807.01

29.–30.04.2022

Jona

**Wenn Eltern nur noch streiten.
Beratung und Mediation
mit hochskalierenden Eltern-
systemen**

pluspunkt AG
office@pluspunkt-zentrum.ch
www.pluspunkt-zentrum.ch/kurse

30.04.–18.05.2022

Zürich

**«Der sichere Ort» – Hilfreiches
aus der Traumapädagogik**

Interkantonale Hochschule für Heil-
pädagogik Zürich (HfH)
weiterbildung@hfh.ch
www.hfh.ch

Zusätzliche Weiterbildungen
finden Sie unter
www.szh.ch/weiterbildung



Behindertenpädagogik

**Vierteljahresschrift
für Behindertenpädagogik
und Integration Behinderter in Praxis,
Forschung und Lehre**

Die vierteljährlich erscheinende Zeitschrift *Behindertenpädagogik* befasst sich mit Problemen der Erziehung, der Bildung und des Unterrichts im Vorschulbereich, an allgemeinbildenden und berufsbildenden Schulen, Hochschulen und Fachhochschulen sowie mit der Erwachsenenbildung. Die Beiträge zu dieser Zeitschrift stammen aus den verschiedenen Forschungs-, Lehr- und Praxisbereichen und sind mit Prävention, Früherkennung, Diagnostik, Pädagogik, Therapie und beruflicher Eingliederung befasst. Herausgegeben wird die Zeitschrift vom Landesverband Hessen e. V. im Verband Deutscher Sonderschulen, Fachverband für Behindertenpädagogik.



Jetzt bestellen und 35% sparen!

Mit dem Code BPSZH3 erhalten Sie das Abonnement im ersten Jahr mit einem Rabatt von 35% (d.h. 25,94 € zzgl. Versandkosten), danach zum regulären Preis von 39,90 € zzgl. Versandkosten.

Walltorstr. 10 · 35390 Gießen · Tel. 0641-969978-18 · Fax 0641-969978-19
bestellung@psychosozial-verlag.de · www.psychosozial-verlag.de



Warum geht das nicht?

Umgang im Alltag mit Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen (u.a. ADHS) dank Instrumenten der Verhaltenstherapie
Dozent*in: François Gremaud
Datum: 17. bis 18. Januar 2022

ich schaffs

Das lösungsorientierte Programm für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen
Dozent*in: Thomas Hegemann
Datum: 24. bis 26. Januar 2022

Systemisches Elterncoaching & Marte Meo CAS IEF

Wie Sie Eltern "coachen" – in einfachen wie in schwierigen Situationen begleiten
Leitung: Marianne Egloff
Start: 31. Januar 2022

Digitale Medien und Neue Autorität

Internet und Smartphone und Co. Grenzen setzen ist gefragt
Dozent*in: Martin Fellacher
Datum: 14. bis 15. März 2022

IEF Institut für systemische Entwicklung und Fortbildung

Schulhausstrasse 64, 8002 Zürich, Tel. 044 362 84 84
Information und Anmeldung: www.ief-zh.ch, ief@ief-zh.ch



Ihr nächster Digitalisierungsschritt – ganz einfach!

corix Together - die Standard-Verwaltungssoftware für Sozial- und Sonderpädagogik

- Klienten-/Schülerverwaltung
- Ereignis-Journal
- digitales Klientendossier
- Dokumentenverwaltung
- automatisierte Fakturierung
- elektronische Rechnungsstellung an IV
- Anwesenheits- oder Zeiterfassung
- Statistiken



T 032 671 20 50 | www.corix.ch

SEKUNDARSCHULE
HÜTTWILEN

Sekundarschule Hüttwilen
Hauptstrasse 32
8536 Hüttwilen
www.ssg-huettwilen.ch

Für die Sekundarschule Hüttwilen suchen wir auf
Beginn des 2. Semesters des laufenden Schuljahres 2021/22

eine Schulische Heilpädagogin / einen Schulischen Heilpädagogen (60%)

Suchen Sie eine neue Herausforderung? Ihr Engagement und Ihre Fachkompetenz sind an unserer überschaubaren Sekundarschule im idyllischen Seebachtal gefragt! 19 Lehrpersonen unterrichten circa 170 Schülerinnen und Schüler. Unser engagiertes Lehrpersonenteam wünscht sich Ihre Unterstützung im Bereich der Fördermassnahmen inklusive die Betreuung einer integrativen Sonderschulung.

Die SHP-Stelle kann mit einem Teilpensum (5 Lektionen) als Fachlehrperson Englisch ergänzt werden.

Sie sind eine selbstständige, teamorientierte und flexible Persönlichkeit und arbeiten gerne mit SekundarschülerInnen. Dann würden wir Sie gerne kennenlernen. Haben wir Ihr Interesse geweckt, so freuen wir uns auf Ihre Bewerbung an die Schulleitung der Sekundarschule Hüttwilen, Urs Oberholzer, Hauptstrasse 32, 8536 Hüttwilen oder u.oberholzer@ssg-huettwilen.ch

Die Schulleitung erteilt Ihnen auch gerne Auskünfte unter 052 748 00 18 oder via u.oberholzer@ssg-huettwilen.ch. Auf www.ssg-huettwilen.ch erfahren Sie mehr über unsere Schule.

ZSB Zentrum für
Systemische Therapie
und Beratung
BERN



Aus der Praxis für die Praxis

Weiterbildungsgang am ZSB Bern

Master of Advanced Studies ZSB in Systemischer Beratung und Pädagogik

MAS ZSB, Umfang: 60 ECTS

Beginn: Mai 2022

mit Basiskurs CAS ZSB in Systemischer Beratung & Familientherapie

Richtet sich an psychosoziale und pädagogische Fachpersonen.
Die Weiterbildung befähigt zu einer wirksamen Anwendung
hochqualifizierter Beratung in unterschiedlichen Kontexten.

Ausführliche Informationen sowie Anmeldung unter www.zsb-bern.ch
Sekretariat: Villemattstrasse 15, CH-3007 Bern, info@zsb-bern.ch

Annahmeschluss für Ihre Inserate

Nr. 3/2022

(erscheint Mitte März)

8. Februar 2022

HSZ
CSPS

Stiftung Schweizer Zentrum
für Heil- und Sonderpädagogik (SZH)

Fondation Centre suisse
de pédagogie spécialisée (CSPS)



Die Edition SZH / CSPS weist eine umfangreiche Sammlung an Fachliteratur zur Heil- und Sonderpädagogik auf.

Wir bieten



eine grosse Vielfalt an
Themen



Aktuelles im Schweizer
Kontext



formale und inhaltliche
Qualität

Forschungsreihe der Edition SZH/CPS

Die Forschungsreihe «Sonderpädagogische Forschung in der Schweiz» (ISSN 2571-6999) publiziert Forschungsergebnisse, die an Schweizer Universitäten oder Schweizer Hochschulen erhoben wurden.

Die Forschungsreihe ist offen für Kooperationspartner an Hochschulen und weiteren Forschungsinstituten.

Möchten Sie publizieren? Nehmen Sie Kontakt auf!



+41 (0)31 320 16 60



redaktion@szh.ch



www.szh.ch/edition



Wir suchen Heilpädagogische Früherzieher*in für Kanton Glarus

Sind Sie die **Persönlichkeit**, die

- gerne prozesshaft und ganzheitlich mit Kindern im Alter von 0–7 Jahren und mit deren Bezugspersonen arbeitet
- bereit ist, ihre Arbeit zu reflektieren und stetig weiter zu professionalisieren
- organisiert-strukturiert, selbständig, eigenverantwortlich und vernetzend arbeitet
- bereit ist, sich in ihrem Arbeitsumfeld konstruktiv und aktiv einzubringen

und verfügen Sie über:

- eine EDK-anerkannte Ausbildung in Heilpädagogischer Früherziehung oder Heilpädagogik
- Berufserfahrung im heil- bzw. sonderpädagogischen Bereich
- den Führerausweis und ein eigenes Fahrzeug

... dann suchen wir Sie!

Ihr **Arbeitsauftrag** bewegt sich im Rahmen der

- Heil-/sonderpädagogischen Förderung behinderter, entwicklungsauffälliger und entwicklungsgefährdeter Säuglinge, Klein- und Vorschulkinder in deren Elternhaus
- Planung, Durchführung und Dokumentation der entwicklungsdiagnostischen Abklärungen und Prozesse
- Beratung und Unterstützung der Eltern in deren erschwerten Erziehungssituation
- Zusammenarbeit mit anderen Fachstellen und Berufsgruppen in Bezug auf Entwicklungsförderung und integrative Fragestellungen
- integren und gewissenhaften Mitarbeit im Dienst sowie der Kooperations- und Teamfähigkeit

Unser Angebot an Sie:

- Anstellung ab 50 %
- Anstellungsbedingungen nach kantonalen Richtlinien
- Einarbeitung und fachliches Coaching / dienstinterne Weiterbildung
- Engagiertes, motiviertes Team in stetiger Weiterentwicklung; Fachberatung, Supervision
- Respektvolle und von Vertrauen geprägte Arbeitsatmosphäre
- **Stellenantritt per 01.02.2022**

Fühlen Sie sich angesprochen?

Nehmen Sie mit uns Kontakt auf unter 071 / 242 30 60. Wir geben Ihnen gerne Auskunft.

Ihre Bewerbung per Post oder per Mail richten Sie an: Barbara Jäger, Dienstleiterin

Heilpädagogischer Dienst St. Gallen – Glarus
Bahnhofplatz 7 CH - 9000 St. Gallen

www.hpdienst.ch
barbara.jaeger@hpdienst.ch

Edition SZH/CSPS



Caroline Sahli Lozano, Stefania Cramer und
Dshamilja Adeifio Gosteli

Integrative und separative schulische Massnahmen in der Schweiz (InSeMa)

Kantonale Vergabe- und Umsetzungsrichtlinien

2021, 186 S.

ISBN: 978-3-905890-58-7

In der Schweiz sind die Kantone zuständig für die Realisierung integrativer und separativer schulischer Massnahmen. Deshalb werden die Massnahmen gesamtschweizerisch unterschiedlich benannt, vergeben und umgesetzt. Die einzelnen Gemeinden und ihre teilautonomen Schulen haben zudem je nach Kanton bei der Vergabe und Umsetzung der Massnahmen nicht gleich viel Handlungs- und Gestaltungsspielraum.

Die vorliegende Publikation und die dazugehörige digitale interaktive Landkarte bieten erstmals eine Übersicht über die häufigsten Massnahmen im Bereich der Schulischen Heilpädagogik, die in den Kantonen während der obligatorischen Schulzeit zur Anwendung kommen. Damit wird Transparenz geschaffen und die Diskussionen rund um Chancengleichheit, Partizipation und Inklusion angeregt.

Die Übersicht gewährleistet einen barrierearmen Zugang zu den kantonalen Informationen. Sie ermöglicht es, die Massnahmen über die Kantonsgrenzen hinweg zu vergleichen, bildungswissenschaftlich zu erforschen und daraus bildungspolitische Folgerungen abzuleiten

Hier gehts zur Open-Access-Publikation:

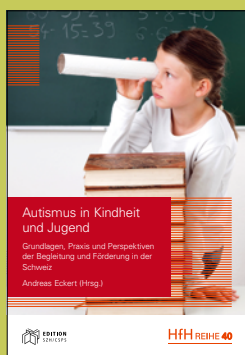
www.szh-csps.ch/b2021-01

Hier gehts zur digitalen interaktiven Landkarte:

www.szh.ch/de/phberninsema



Edition SZH/CSPS



Andreas Eckert (Hrsg.)

Autismus in Kindheit und Jugend

Grundlagen, Praxis und Perspektiven
der Begleitung und Förderung in der Schweiz

2021, 328 Seiten

Preis Print: 35.00 CHF, ISBN Print: 978-3-905890-65-5

Preis E-Book: 30.00 CHF, ISBN E-Book: 978-3-905890-64-8

Was macht eine adäquate Begleitung und eine gezielte Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus aus? Und wie können auch ihre Bezugspersonen sinnvoll unterstützt werden? Um diese Fragen zu beantworten, versammelt dieses Buch Artikel, die sich mit der Begleitung und Förderung im frühen Kindesalter und im Schulalter befassen, sich mit der Berufsvorbereitung und der beruflichen Integration von Jugendlichen auseinandersetzen und die Beratung und Begleitung des Umfelds beleuchten.

Neben wissenschaftlichen Artikeln finden sich in diesem Sammelband Beiträge, die Einblicke in die vielfältige Praxis geben. Ausgehend von politischen Entwicklungen sowie Herausforderungen und Erfolgsfaktoren in der Arbeit mit Menschen mit Autismus werden zudem der Handlungsbedarf und mögliche Perspektiven angesprochen.