

Teilhabe und Verschiedenheit

Franziska Hänsenberger-Aebi
und Urs Schäfer (Hrsg.)

Eltern sein plus!

Begleitung von Kindern
mit Unterstützungsbedarf

Franziska Hänsenberger-Aebi und Urs Schäfer (Hrsg.)

Eltern sein plus!

Begleitung von Kindern mit Unterstützungsbedarf

Reihe Teilhabe und Verschiedenheit – Participation et Différences

Die Suche nach Eigenheit und Verschiedenheit, die unsere Gesellschaften seit der Renaissance charakterisiert, kombiniert mit der vereinfachten und erhöhten Mobilität, führt zu einem Anwachsen von pluralen und komplexen Identitäten, Netzwerken und damit verbundenen sozialen Schnittstellen. Immer mehr Menschen lassen sich nicht mehr fest einer Gruppe zuordnen, sondern wechseln und bearbeiten – je nach Situation und Kontext – kontinuierlich ihre identitären Zugehörigkeiten und setzen sich ein für mehr Teilhabe und Anerkennung ihrer Verschiedenheit. Diese Reihe möchte der Frage der individuellen, institutionellen und gesellschaftlichen Herausforderungen einer auf Verschiedenheit geeichten Welt nachgehen. Beiträge zu Themen der Intersektionalität, der Arbeit an identitären Grenzen sowie Betrachtungen, die disziplinäre Forschungsbereiche zu Beeinträchtigung, Mobilität und sexueller Orientierung verbinden und überwinden helfen, finden in dieser Reihe ihren Platz. Interdisziplinäre Forschung und Beiträge mit Praxisbezug sind besonders willkommen. Wachsende Verschiedenheit bedeutet wechselnde Machtverhältnisse, Diskriminierungen und Unterdrückung. Deshalb besteht die grösste Herausforderung in der Organisierung der Teilhabe von Verschiedenheit und in der Ermöglichung emanzipativer Prozesse.

Herausgeber

Prof. Sandro Cattacin, Université de Genève, Département de sociologie.

Dr. Dagmar Domenig, Direktorin Stiftung Arkadis, Olten.

Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Bill Hughes, Glasgow School for Business and Society, Glasgow Caledonian University

Prof. Dr. Kerstin Rathgeb, Allgemeine Pädagogik, Evangelische Fachhochschule Darmstadt

Judy Gummich, Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin

Inés Mateos, Experte für Bildung und Diversität

Prof. tit. Dr. Barbara Jeltsch-Schudel, Universität Freiburg, Heilpädagogisches Institut, Abteilungsleiterin Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik

Prof. Koviļka Barisnikov, Université de Genève, Unité de psychologie clinique et de neuropsychologie de l'enfant

Franziska Hänsenberger-Aebi
und Urs Schäfer (Hrsg.)

Eltern sein plus!

**Begleitung von
Kindern mit
Unterstützungsbedarf**



Diese Publikation wurde durch die Stiftung
Arkadis in Olten (www.arkadis.ch) ermöglicht.

arkadis
begleiten beraten bewegen

Publiziert von
Seismo Verlag, Sozialwissenschaften und Gesellschaftsfragen AG, Zürich und Genf
www.seismoverlag.ch | buch@seismoverlag.ch

Der Seismo Verlag wird vom Bundesamt für Kultur für die Jahre 2021–2024 unterstützt.

Text © Die AutorInnen 2021

ISBN 978-3-03777-175-4 (Print, 2017)

ISBN 978-3-03777-776-3 (PDF)

DOI 10.33058/seismo.30776

Umschlag: Hannah Traber, St.Gallen



Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung – nicht kommerziell – keine Bearbeitung 4.0 internationale Lizenz

Inhalt

Vorwort <i>Remo Ankli</i>	9
Einleitung <i>Franziska Hänsenberger-Aebi und Urs Schäfer</i>	15
Eltern sein heute – zwischen pädagogischem Anspruch und gesellschaftlicher Wirklichkeit <i>Elisabeth Beck-Gernsheim</i>	25
Stärkung von Lebenskompetenzen in der frühen Kindheit – ein Weg zur Reduktion sozialer Ungleichheit <i>Martin Hafen</i>	35
Beziehungs- und Bindungsaufbau unter erschwerten Bedingungen – Eltern werden und sein von besonderen Kindern <i>Klaus Sarimski</i>	67
Familienorientierte Unterstützung: Gemeinsames Verständnis, Effekte und zukünftige Herausforderungen <i>Manfred Pretis</i>	91
Begleitung von Eltern von sehr kleinen Frühgeborenen <i>Franziska Hänsenberger-Aebi</i>	115
Familienorientierung im Studium der Heilpädagogischen Früherziehung <i>Isabella Bertschi, Claudia Ermert und Diana Sahrai</i>	141
Elternbegleitung aus der Erfahrungswelt einer Fachärztin für medizinische Genetik <i>Suzanne Braga</i>	153
Autorinnen und Autoren	167

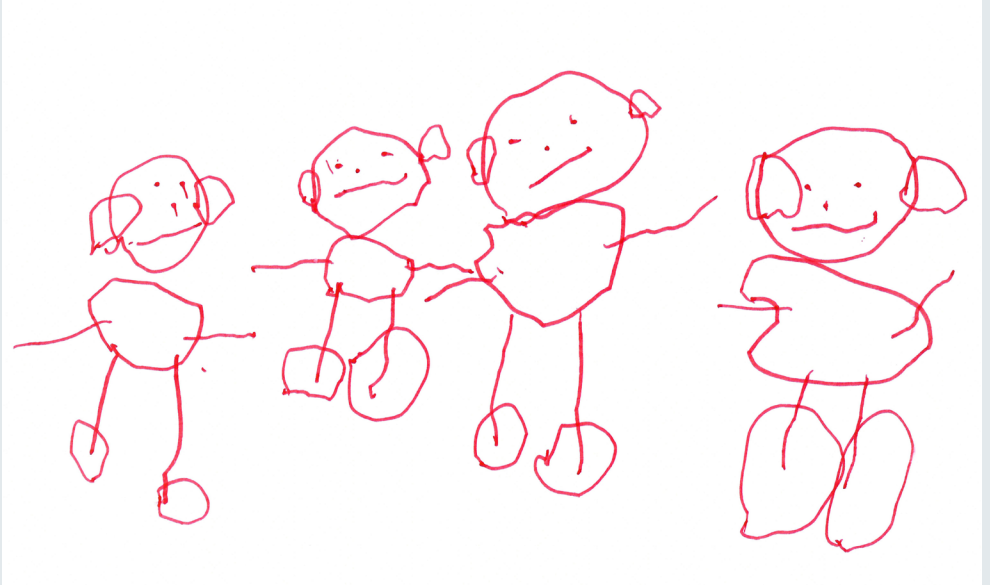
Therapeutin:

«L. (vier Jahre) ist ein ruhiger, sorgfältiger, eher bedächtiger Knabe, der vor allem wegen Sprachauffälligkeiten in die Therapie kam.

Zeichnen war nie seine liebste Beschäftigung. Vor allem störte es ihn wenn die Zeichnung nicht *gut* herauskam. Er hatte hohe Ansprüche an sich, sodass er oft das Zeichnen aufgab, wenn das Resultat nicht so war, wie er es sich vorgestellt hatte.

Bevor die hier abgebildete Zeichnung entstand, machten wir ein Foto von ihm und laminierten es. Er konnte nun mit einem Filzstift seinem Kopf, seinen Ohren, dem Bauch, den Armen, Beinen und Füßen nachfahren. Mit einem *Hokuspokus!* wischte er mit einem Lappen das Gezeichnete weg und begann mit einer neuen Farbe von vorne – dies wiederholte er, bis alle Filzstifte einmal benutzt waren. Anschliessend entstand dieses Bild.

Es gilt zu beachten, dass er bis zu diesem Zeitpunkt nur Kopffüsser zeichnete!»



Vorwort

Remo Ankli

Eltern sein plus! – der Titel dieser Fachpublikation scheint wohlüberlegt und bedeutsam für Praxis und Forschung gewählt. Als mittelgrosser und finanziell eher bescheidener Kanton konnten und können wir uns keine institutionellen Höhenflüge leisten. Aus den begrenzten Mitteln wollen und müssen wir das Bestmögliche herausholen, weshalb wir uns im Kanton Solothurn insbesondere in der praktischen Umsetzung von evidenzbasierten Erkenntnissen aus der Forschung verbessern wollen. Das gilt nicht nur für technische Bereiche und die Privatwirtschaft, sondern auch für die Schule und die Aspekte der frühen beziehungsweise speziellen Förderung. Isolierte Forschungserkenntnisse, Wissenschaftlichkeit um der Wissenschaftlichkeit willen, Diagnosen um der Diagnostik willen, Aktionismus um der Dynamik willen – all das wird heute von der Öffentlichkeit immer weniger verstanden und auch immer weniger akzeptiert. Wir brauchen angesichts knapper werdender Ressourcen in Zukunft erkennbare, evidente Kompetenzen, wir brauchen Wirksamkeit, wir brauchen pragmatische Vernunft und wir brauchen das offene Gespräch.

Die Diskussion in der Öffentlichkeit ist bekannt: Was seinerzeit unter der Verantwortung und der Finanzierung der Invalidenversicherung und unter der Begrifflichkeit *Behinderung* noch vergleichsweise wohlwollend akzeptiert wurde, wird heute zunehmend mit unschönen Begriffen wie zum Beispiel Diagnose- und Therapiewahn verknüpft. Die inzwischen schon fast jährlichen Verdoppelungen der Diagnosen ADHS und Asperger-Syndrom irritieren selbst interessierte und informierte Bürgerinnen und Bürger. Auch die massiv steigende Zahl der Medikamentenverschreibungen bei Kindern und Jugendlichen müsste der Öffentlichkeit eigentlich erklärt werden können. Was unter einem *Symptom* eigentlich zu verstehen ist, fragen sich heute nicht nur Eltern entsprechend diagnostizierter Kinder, sondern auch Finanzpolitiker. Die motivierte, fachlich reflektierte und pragmatische Diskussion und Arbeit an diesen wissenschaftlichen, gesellschaftlichen und bildungspolitischen Schnittstellen ist vor diesem Hintergrund dringend nötig und wird es auch in Zukunft sein.

Dabei fehlt es nicht an Ratgebern und Tippsammlungen. Diese können jedoch nicht als Grundlage für die Beantwortung schwieriger Fragen dienen. Sie bleiben ausserhalb des Diskurses und bieten bloss Anregungen ohne Ermessensspielraum und Entscheidungsgrundlagen. Daher ist der fachliche

Austausch äusserst wichtig: Entscheidungen müssen gemeinsam getroffen werden. Fachlichkeit entsteht durch den Austausch auf verschiedenen Ebenen.

Im Kanton Solothurn finden wir es richtig und wichtig, dass Fachpersonen Eltern von Kindern mit klaren Auffälligkeiten und einem klaren Bedarf unterstützen. Wobei der Begriff *Bedarf* in diesem Kontext meines Erachtens stimmig gegenüber dem Begriff *Bedürfnis* gewählt ist: Ein Bedürfnis scheint grenzenlos und ist mit Mitteln der öffentlichen Hand in nächster Zeit nicht finanzierbar. Ein Bedürfnis würde gegenüber dem Bedarf eine utopische Annahme widerspiegeln und wäre unrealistisch. Seit dem Rückzug der Invalidenversicherung 2008 steht der Kanton Solothurn zu seiner Verpflichtung, Kinder mit Behinderungen bedarfsgerecht zu unterstützen. Im Vorschulalter gilt diese Unterstützung natürlich auch für deren Eltern. Die fachlichen Beiträge dieses Buches liegen deshalb entsprechend auf unserer Linie.

Aus Sicht des Kantons Solothurn und als Bildungsdirektor freue ich mich doppelt, dass mit dieser Publikation ein wissenschaftlich abgestützter, praxisrelevanter und fachlich kompetenter Diskurs stattfinden kann. Ein solcher konzentriert sich auf den aktuellen Forschungs- und Erkenntnisstand, überprüft diesen anschliessend auf die Tauglichkeit im praktischen Alltag hin und macht ihn der interessierten Öffentlichkeit zugänglich. Es spricht für die Stiftung Arkadis, welche die Herausgabe dieser Publikation in der Reihe «Teilhabe und Verschiedenheit» verantwortet hat, dass solche Diskussionen auch ausserhalb von institutionalisierten Hochschullandschaften angeregt werden können. Jedoch ohne beherzte Überzeugung, ohne die spürbare Motivation der Verantwortlichen und ohne fachliches Wissen und praktisches Know-how wäre wohl eine solche Herausgabe durch eine Sozialinstitution kaum möglich. Mit dem Fokus auf Eltern von Kindern mit besonderem Förderungsbedarf wurde zudem ein Thema gewählt, das zwar für viele wenig Relevanz hat, aber für wenige äusserst wichtig ist, was auch diesem Buch ein besonderes Gewicht verleiht.

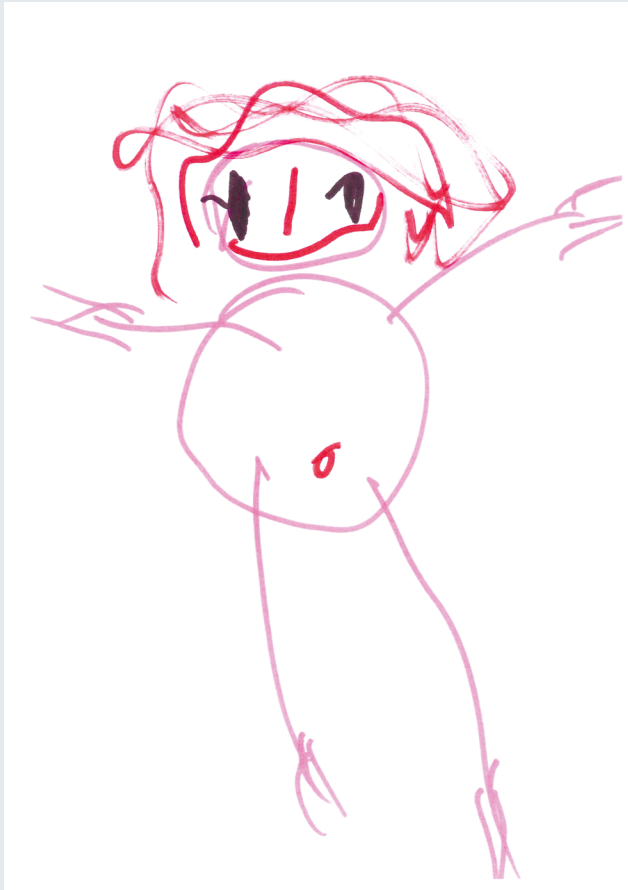
Ich wünsche Ihnen eine spannende, ertragreiche Lektüre mit vielen wirksamen Impulsen für Ihre weitere Beschäftigung mit *Eltern sein plus!*

Therapeutin:

«S. (vier Jahre) ist ein sehr lebendiges Kind. Sie ist an vielem interessiert, geht auf Personen und Dinge sehr offen zu.

Zur Therapie angemeldet wurde sie einerseits aufgrund ihres Verhaltens, andererseits bestanden von Seiten der Mutter Unsicherheiten bezüglich der Erziehung.

S. zeichnete, bastelte und klebte immer sehr gerne. Ich trug ihr auf, ein Selbstportrait zu machen. Für diese Zeichnung benötigte sie wohl weniger als eine Minute!»



Einleitung

Franziska Hänsenberger-Aebi und Urs Schäfer

Eltern sein ist anspruchsvoller geworden: Unsere multioptionale Gesellschaft hat viele Privilegien, muss aber auch viele Entscheide treffen – dies trifft auch auf künftige Mütter und Väter zu.

Kaum ein Ereignis dürfte sich so stark auf die eigene Biografie auswirken wie die Geburt des ersten Kindes, die den Übergang von der Partnerschaft zur Elternschaft markiert. Meistens haben die künftigen Eltern neun Monate Zeit, um sich auf den Wechsel vom Paar zu Elternpersonen einzustellen. Dies ist häufig mit dem Hinterfragen bisheriger Prioritäten und Werte verbunden und wird durch Person und Charakter des jeweiligen Individuums, die Beziehungsdynamik zwischen dem werdenden Elternpaar, aber auch durch die Gesellschaft und deren Veränderungen beeinflusst. Die Ankunft eines Kindes ist an sich schon ein tiefgreifendes Ereignis. Was aber, wenn vor, während oder nach der Geburt klar wird, dass das Kind eine Beeinträchtigung haben könnte oder tatsächlich hat? Die dritte nationale Arkadis-Fachtagung vom 5. November 2015 in Olten widmete sich unter dem Titel «Eltern sein plus! Begleitung von Kindern mit Unterstützungsbedarf» genau diesen Fragen. Das vorliegende Buch ist sozusagen ein Folgeprodukt dieser Fachtagung, indem die Referentinnen und Referenten über ihr Referat hinaus auch noch einen Beitrag geschrieben haben.

Zu den Aufgaben einer Fachperson eines Heilpädagogischen Dienstes oder eines ähnlichen Angebots mit Dienstleistungen für Kinder mit Unterstützungsbedarf ab ihrer Geburt bis ins Jugendalter gehört es, die für das jeweilige Kind respektive die jeweilige Familie passenden Massnahmen anzubieten oder bewusst den Verzicht darauf zu empfehlen. Ohne Einbezug der Eltern wird die Fachperson dabei aber kaum erfolgreich sein. Zum Gelingen von Beratung und allfälliger Therapie trägt entscheidend bei, wenn sich die Fachperson auch für die Erfahrungen der Eltern interessiert und sich über das bereits Versuchte und Erlebte berichten lässt. Sie erhält so nicht nur wichtige Informationen über die Geschichte von Eltern und Kind, sondern auch hilfreiche Hinweise auf deren Ressourcen und eigenen Möglichkeiten – aber auch auf mögliche Stolpersteine.

Sowohl die werdende Mutter als auch der künftige Vater setzen sich während der Schwangerschaft stark mit ihrem Kind und dem Aufbau der Bezie-

hung zu ihm auseinander – aber auch Respekt vor der neuen Verantwortung und den Auswirkungen des Familienzuwachses auf das Paar und sein Umfeld beschäftigen die zukünftigen Eltern. Dies wie auch neue Aufgaben und Pflichten im Zusammenhang mit der Elternschaft sind grundsätzlich bereits grosse Herausforderungen. Soziale und biologisch-gesundheitliche Risiken sind zusätzliche Belastungen. Armut, Allein-Elternschaft gehören ebenso dazu wie eine drohende Frühgeburt oder psychische Krankheiten der Eltern. Auch allgemeine Unsicherheit bezüglich der künftigen Entwicklung des Kindes, vor allem aber eine sich abzeichnende Krankheit oder Behinderung des Kindes beeinflussen die Vorstellung und später auch die Gestaltung der Beziehung. Darüber hinaus müssen Eltern dann möglicherweise innerhalb kürzester Zeit schwerwiegende Entscheide fällen – bis hin zu solchen, die das Leben des Kindes betreffen.

Eltern eines Kindes mit Unterstützungsbedarf haben oft Angst, ihrem Kind nicht gerecht zu werden oder gar zu versagen. Manchmal verspüren sie auch Ärger gegenüber ihrem Kind, welches ihr eigenes Leben so stark bestimmt. Dazu gesellt sich dann schnell auch das schlechte Gewissen über diesen Ärger.

Solche Emotionen beeinflussen die Interaktion zwischen den Eltern und ihrem Kind, hemmen die intuitiven elterlichen Anlagen und Fähigkeiten und beeinflussen Aufbau und Qualität der Beziehung ungünstig. Schlimmstenfalls misslingt die Interaktion zwischen Eltern und Kind sogar ganz, was die weitere Entwicklung des Kindes ernsthaft gefährden kann.

Nicht nur ernste oder häufige Krankheiten oder Behinderungen, Verhaltens- oder Lernstörungen sowie längere gesundheitlich bedingte Trennungen stellen nachvollziehbar Belastungsfaktoren für den gemeinsamen Weg von Eltern und Kind dar. Auch sozioökonomische Probleme, häufige Abwesenheiten einer wichtigen Bezugsperson, Suchtproblematiken, psychische Erkrankungen von Eltern und anderes stellen Belastungen dar. Verschiedene Studien weisen nach, dass solche Belastungen nicht nur für die Elternperson, sondern auch für das Kind mit ausgeprägtem, oft länger andauerndem Stress einhergehen, der wiederum einen Risikofaktor für die spätere Gesundheit des Kindes darstellt.

Gesellschaftliche Veränderungen vollziehen sich mittlerweile innerhalb weniger als einer Generation – auch solche, die Familien direkt betreffen. Sich so verändernde Lebensrealitäten betreffen auch Familien mit Kindern, die Bedarf an einer Frühfördermassnahme wie Psychologische Diagnostik und Beratung, Frühlogopädie oder Heilpädagogische Früherziehung haben. Gerade auch Eltern eines Kindes mit Unterstützungsbedarf sollten bei Bedarf angeleitet werden können, die Bedürfnisse ihres Kindes sensibel wahrzunehmen und adäquat und prompt darauf zu reagieren. Die Fachpersonen müssen

sich dadurch mit verschiedenen, teilweise neuen inhaltlichen, methodischen, organisatorischen und ökonomischen Herausforderungen auseinandersetzen. Der gesellschaftliche Wandel bringt es mit sich, dass sich nicht nur die Zielgruppe, sondern auch Inhalte und Arbeitsmethodik der Heilpädagogischen Früherziehung verändern. So stellt gerade die Verlagerung von einem früher stark kindorientierten zu einem heute zunehmend familienorientierten Zugang neue Anforderungen an die involvierte Fachperson. Nach wie vor muss sie nicht nur in der Diagnostik von Entwicklungsabweichungen oder im Unterstützen und Ermöglichen von positiven Entwicklungsverläufen beim Kind versiert sein, sondern darüber hinaus nun auch die wichtigsten Bezugspersonen respektive das weitere Umfeld in ihre Tätigkeit und Beratung einbeziehen. Mit den dazu nötigen Werkzeugen kommt sie im Laufe ihrer Ausbildung erstmals in Kontakt und sammelt erste Erfahrungen. Vor allem soll sie aber auf deren Bedeutung hingewiesen werden – ausbauen und verfeinern muss sie diese Fähigkeiten dann im Rahmen ihrer beruflichen Praxis. Der gesellschaftliche Wandel beeinflusst also die praktische berufliche Tätigkeit und schlägt sich auch in der Gestaltung des Ausbildungscurriculums nieder.

Die ersten Lebensjahre eines Kindes beschäftigen mittlerweile auch Politik und Öffentlichkeit. Themen wie Prävention, Kinderschutz, frühe Betreuung und frühe Bildung werden heute auch von den Medien aufgenommen und im Alltag diskutiert. Mit der Anwendung wissenschaftlicher Erkenntnisse und der Entwicklung entsprechender Angebote tut man sich dagegen noch schwer. In der Schweiz kann Heilpädagogische Früherziehung bis maximal zwei Jahre nach Schuleintritt angeboten werden. Die betreffenden Fachpersonen und -gremien beobachten die gesellschaftlichen, politischen, medizinischen und weiteren relevanten Entwicklungen, richten ihre Angebote entsprechend aus und passen diese nötigenfalls an. Prävention, aufsuchende Hilfe, Vernetzung und unmittelbare und niederschwellige Unterstützung sind dabei zentral. Das vorliegende Buch fokussiert nicht nur auf das Elternsein an sich, sondern auch auf die Zeit von der Schwangerschaft über die Geburt, die ersten Lebensmonate und -jahre bis hin zur Beratung und allfälligen Therapie, um so auch für eine wichtige Phase im Leben von Eltern und Kind zu sensibilisieren und die Nutzung von entsprechenden Unterstützungsangeboten zu fördern.

Im ersten Beitrag setzt sich Elisabeth Beck-Gernsheim mit den gesellschaftlichen Einflüssen auf potenzielle Eltern auseinander und geht der Frage auf den Grund, weshalb in den Gesellschaften der *westlichen Moderne* die Geburtenzahlen rückläufig sind, Männer und Frauen immer später Eltern werden und in der Regel weniger Kinder bekommen. Dabei lenkt sie den Blick auf den grundsätzlichen Wandel im Verständnis von Kindheit und Kindererziehung und zeigt die Entwicklung auf, die von einer Gleichgültigkeit gegenüber den

ersten Lebensjahren bis zur heutigen teilweise übertrieben wirkenden Förderarbeit am Kind reicht. Weiter erläutert Beck-Gernsheim den gesellschaftlichen Druck, der aus dieser Entwicklung auf die Eltern resultiert. Auffälliges oder Unerwünschtes müsse korrigiert oder therapiert werden, was neu eine breite Palette an Spezialistinnen und Spezialisten für die Erziehungs- respektive Förderarbeit des Kindes nötig mache. Der Druck könne gar so weit gehen, dass Mütter (die auch heute noch den Grossteil der Erziehungs- respektive Betreuungsarbeit leisten) angesichts der gesellschaftlichen Anforderungen und Belastungen ihre Mutterschaft regelrecht bereuten (*Regretting Motherhood*), obwohl sie ihr Kind von Herzen liebten.

Im zweiten Buchbeitrag führt Martin Hafén aus, dass Investitionen in die Frühe Förderung, einem der wichtigsten Interventionsfelder der Prävention, volkswirtschaftlich einen langfristigen und vor allem positiven Effekt zeigen. Die Frühe Förderung, zu verstehen als Gesamtheit aller professionell erbrachten und staatlich verfügbaren Massnahmen, von denen die Kinder und ihre Familien in den ersten fünf Lebensjahren profitieren, zielen darauf ab, Belastungsfaktoren der Kinder selbst und in deren sozialem Umfeld zu reduzieren sowie ihre Schutzfaktoren zu stärken. Grundlegend sei dabei das Konzept der Resilienz, deren Entstehung durch diverse Kompetenzen begünstigt werde. Hafén erklärt die Konzepte der Lebenskompetenzen wie Selbst-, Sozial- und Gesundheitskompetenz oder auch der Risikokompetenz und betont, wie wichtig deren Förderung in der frühen Kindheit ist. Diverse Untersuchungen belegten, dass geförderte Kinder im Vergleich zu nicht geförderten Kindern in der Schule und im Beruf erfolgreicher seien. Sie seien weniger krank, würden weniger straffällig und seien seltener auf Sozialhilfe angewiesen. Damit stelle die Frühe Förderung eine erfolversprechende und kosteneffiziente sozial-, gesundheits-, bildungs-, wirtschafts- und integrationspolitische Strategie dar. Unter diesem Aspekt sei es schwer nachvollziehbar, weshalb die Schweiz als überdurchschnittlich wohlhabender Staat in die Frühe Förderung unterdurchschnittlich investiere. Insbesondere macht Hafén darauf aufmerksam, dass vor allem sozial benachteiligte Familien Unterstützung respektive finanzielle Entlastung bräuchten und betont, dass ein Ausbau der Frühen Förderung auch einen wichtigen Beitrag zur Erhöhung der Chancengleichheit leiste.

Klaus Sarimski geht im dritten Beitrag der Frage nach, wie sich der Beziehungs- und Bindungsaufbau zu Kindern gestaltet, bei denen eine dauerhafte Behinderung vorliegt. Ein Kind könne eine sichere emotionale Bindung zu seinen Eltern entwickeln, wenn diese seine Signale und Bedürfnisse richtig erkennen und adäquat und prompt darauf reagieren. Die Qualität der Eltern-Kind-Interaktion habe einen Einfluss auf die kognitive und sprachliche Entwicklung des Kindes. Wie gut es Eltern gelinge, die Interaktion mit ihrem Kind entwicklungsförderlich zu gestalten, hänge unter anderem davon ab,

wie sie mit den vielfältigen emotionalen, kognitiven und sozialen Herausforderungen, mit denen sie im Kontext der Behinderung und deren ursprünglicher Diagnosestellung konfrontiert seien, zurechtkommen. Dabei seien die Effekte dieser Herausforderungen wechselwirkend: Die Diagnose könne bei den Eltern eine Vielzahl von Gefühlen wie Trauer, Angst, Scham et cetera auslösen. Die Betreuung eines behinderten Kindes könne zudem sehr zeit- aber auch kostenintensiv sein. All diese Faktoren hätten einen Einfluss auf die sozialen Beziehungen inner- und ausserhalb der Familie. Eine hohe psychische und physische Belastung der Eltern wiederum habe einen Einfluss auf die Beziehungsgestaltung zu ihrem Kind, könne sich entwicklungserschwerend auswirken und die Eltern zusätzlich belasten. Sarimski zeigt abschliessend auf, welche positiven Effekte auf die Bindungsqualität und damit auf die Entwicklung des Kindes von einer beziehungs- und interaktionsorientierten Frühförderung zu erwarten sind.

Manfred Pretis skizziert im vierten Beitrag verschiedene bestehende – zum Teil auch widersprüchliche – Erklärungsansätze des Begriffs Familienorientierung. Ausgangspunkt sei die Prämisse, dass über 90 % der für Kinder entwicklungsförderlichen Aktivitäten in der Interaktion mit ihren Eltern geschehen. Dies lasse den Schluss zu, dass Heilpädagogische Früherziehung in erster Linie darauf fokussieren sollte, Eltern zu befähigen, entwicklungsförderliche Situationen und Aktivitäten mit ihren Kindern zu schaffen. Was unter solch einem familienorientierten Handeln genau verstanden werde, differiere allerdings sehr stark. Die einzelnen Ansätze und Modelle unterschieden sich in ihrer grundsätzlichen Ausrichtung in Bezug auf die beteiligten Akteure, die Intensität der Betreuung, die Definition der Bezugssysteme et cetera. Um familienorientiert handeln zu können, seien je nach Modell seitens der Fachkräfte deshalb auch unterschiedliche Kompetenzen nötig. Pretis betont vor allem, dass neben dem grundsätzlichen Diskurs bezüglich Definition von Familienorientierung ein Transfer des Konzepts von einem Handlungsmodell zu einem Handlungsmodell stattfinden müsse. Zwar würde ein Grossteil der Fachkräfte vermutlich behaupten, familienorientiert zu handeln, doch darüber, wie genau familienorientiertes Handeln effektiv gelebt werde, würden kaum empirische Daten vorliegen. Der Autor fordert mit Nachdruck nicht nur die Erforschung sogenannt familienorientierten Handelns ein, sondern auch den Nachweis bezüglich der *Wirksamkeit* frühförderischer Massnahmen – gerade auch in Zeiten sich verknappender Ressourcen.

Franziska Hänsenberger-Aebi stellt im fünften Beitrag ein konkretes Projekt der Heilpädagogischen Früherziehung vor, das sich an zu früh geborene

Kinder und deren Eltern wendet.¹ Einleitend führt Hänsenberger-Aebi aus, was unter sehr kleinen Frühgeborenen zu verstehen sei und zeigt dabei auf, dass diese aufgrund ihrer biologischen Situation eine entwicklungsgefährdete Risikogruppe darstellten, deren zukünftige Entwicklung lange in der Schwebe bleibe. Des Weiteren zeigt sie auch die belastete Situation der frühgeborenen Eltern auf, die meist eine über eine gewisse Zeit hinaus weitergeführte engmaschige und intensive Begleitung bräuchten, nachdem ihr Kind aus dem Spital entlassen worden sei. Die plötzliche elterliche Alleinverantwortung nach Wochen intensivster Betreuung oder auch die unsichere Zukunft ihres Kindes könnten sich auf den Umgang der Eltern mit diesem auswirken. Hier setze das *Neonatologie-Projekt* an. Eine Heilpädagogische Früherzieherin begleite die Eltern und das Kind (oder die Kinder) nach Möglichkeit bereits im Spital und sei daher von Geburt weg und bei Bedarf bis zum Kindergarten involviert. Die Heilpädagogische Früherzieherin könne so die Entwicklung des Frühgeborenen im Langzeitverlauf beurteilen und nötigenfalls weitere Schritte einleiten.

Isabella Bertschi, Claudia Ermert und Diana Sahrai geben im sechsten Buchbeitrag einen Überblick darüber, wie Familienorientierung im Zusammenhang mit der Heilpädagogischen Früherziehung in der Ausbildung aufgegriffen werden könne². Sie machen dabei unter anderem darauf aufmerksam, dass der stete Wandel sozialer und gesellschaftlicher Rahmenbedingungen immer auch die Anpassung der Unterstützungsangebote für Kinder und deren Umfeld verlange. Zentral bei einem Studium der Heilpädagogischen Früherziehung sei daher der Erwerb von Kompetenzen, die befähigten, wandelnde Rahmenbedingungen zu erkennen und adäquat darauf zu reagieren.

Suzanne Braga zeigt im letzten Beitrag anhand von Praxisbeispielen auf, wie unterschiedlich die Bedürfnisse von (werdenden) Eltern sein können, wenn diese mit der Botschaft einer mit grosser Wahrscheinlichkeit anzunehmenden oder einer möglichen Entwicklungsstörung, Krankheit oder Behinderung ihres Kindes konfrontiert werden. Je nach Zeitpunkt der Konfrontation – vor, während oder nach der Schwangerschaft – benötigten Eltern eine andere Art der Begleitung. Nachvollziehbar gestalte sich daher auch die Interaktion mit Eltern vor, während und nach der Geburt eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen anders; oft seien auch verschiedene Fachleute involviert, was die Ansprüche bezüglich Koordination zusätzlich erhöhe. Fachpersonen aus

1 Der Heilpädagogische Dienst der Oltner Stiftung Arkadis hat das Projekt 2013 entwickelt und führt dieses nun unter Beteiligung der Fachzentren des *Heilpädagogischen Dienstes Bachtelen* in Solothurn respektive Grenchen und *Das Kind im Zentrum* in Oensingen mit dem Universitätsspital Bern (Inselspital), dem Kantonsspital Aarau und dem Universitätsspital beider Basel (UKBB) durch. Das Projekt wird durch den Kanton Solothurn unterstützt.

2 Das Beispiel beschreibt den Masterstudiengang Sonderpädagogik, Vertiefungsrichtung Heilpädagogische Früherziehung am Institut Spezielle Pädagogik und Psychologie der Pädagogischen Hochschule der Fachhochschule Nordwestschweiz.

dem Gebiet der Pränataldiagnostik bewegten sich in sensiblen Kontexten und überbrachten oft heikle Nachrichten. Gerade in Fällen, in denen eine schlechte Nachricht in Bezug auf die (zu erwartende) Entwicklung eines Kindes respektive auch des Fötus überbracht werden müsse, sei es von zentraler Bedeutung, dass der Überbringer oder die Überbringerin die nötige mentale und körperliche Kraft mobilisieren könne und nicht selber zur hilflos helfenden Person werde. Braga weist denn auch ausdrücklich darauf hin, wie wichtig «die kluge Sorge um sich selbst» sei, damit die so geerdete Fachperson adäquat und vor allem empathisch auf unterschiedliche Ressourcen von Eltern im Umgang mit der schlechten Nachricht oder Trauerverarbeitung und auf die vielen Fragen, Ängste und unvorhersehbaren Reaktionen eingehen könne.

Wir hoffen, mit diesem Buch einerseits einen Beitrag für die Kleinen und Kleinsten und diejenigen, die diese täglich begleiten, seien es Fachpersonen, Eltern oder andere Personen, zu leisten und andererseits das Verständnis für die Frühförderung und deren sich stetig wandelnden Herausforderungen zu stärken. An dieser Stelle möchten wir den kleinen Künstlerinnen und Künstlern und deren Eltern für die Zeichnungen zum Thema «Eltern», die dieses Buch illustrieren, einen besonderen Dank aussprechen. Weiter danken wir Dora Gutweniger, die an der inhaltlich-konzeptionellen Gestaltung der dieser Publikation zugrundeliegenden Tagung mitgewirkt hat. Und last but not least danken wir Dagmar Domenig für die Mitarbeit bei der Konzeption des vorliegenden Buches, die Begleitung bei der Herausgabe sowie für die Schlussredaktion aller Texte.

Therapeutin:

«A. (sieben Jahre) kam direkt aus dem Ausland in die erste Klasse, wo er – nicht nur wegen der Sprache – massiv überfordert war. Deshalb wurde er in den Kindergarten zurückgestellt und kam in die Heilpädagogische Früherziehung.

Er war ein etwas phlegmatischer Knabe und vermied alles, was nach Anstrengung tönte. Er zeichnete zwar gerne, hatte aber keine grosse Ausdauer. Mit dem Resultat war er meist schnell zufrieden.

Er war Brillenträger und hier zeichnete er sich selber. Seine Selbstporträts erkannte man gut an der Brille.»



Eltern sein heute – zwischen pädagogischem Anspruch und gesellschaftlicher Wirklichkeit¹

Elisabeth Beck-Gernsheim

Einleitung

Wie kommt es, dass in den Gesellschaften der westlichen Moderne so wenige Kinder geboren werden? Wie kommt es, dass der Geburtenrückgang, der in diesen Gesellschaften um die Mitte der 1960er-Jahre eingesetzt hat, bis heute anhält, ja die Geburtenzahlen inzwischen, wie die Bevölkerungswissenschaftlerinnen und -wissenschaftler sagen, deutlich «unter Reproduktionsniveau» liegen – es also nur dank der Einwanderungsschübe nicht zu einer massiven Abnahme der Bevölkerungsgrösse kommt? Warum dies alles, warum ausgerechnet hier und heute, in einer Epoche, wo Elternsein in vieler Hinsicht weitaus einfacher geworden ist als früher – dank Zentralheizung und Waschmaschine, Wegwerfwindel und Fertigbrei, nicht zuletzt auch dank Elterngeld und öffentlicher Kinderbetreuung? Warum werden Männer und Frauen heute immer später Eltern, warum bekommen sie meist nur wenige Kinder – oder auch gar keine?

In Medien, Politik und Öffentlichkeit werden hierzu vielerlei Antworten angeboten: Manche sprechen vom Egoismus der jüngeren Generation, von Konsumorientierung und Karrierezielen, andere von der neuen Rolle der Frau, ihrer Emanzipation, ihrem neuen Selbstverständnis, wiederum andere vom unvollständigen Wandel im Geschlechterverhältnis und den darin angelegten Konflikten, beispielsweise aufgrund der weiterhin durchhaltenden Hauptverantwortung der Frau für Erziehungsalltag und Erziehungsarbeit. Oder manche verweisen auf die Pille und die damit zum ersten Mal in der Menschheitsgeschichte gegebenen Möglichkeiten zuverlässiger Geburtenkontrolle.

Der folgende Beitrag will den Blick auf einen weiteren, in der öffentlichen Diskussion häufig vernachlässigten Zusammenhang lenken. Im Mittelpunkt steht hier der Wandel im Verständnis von Kindheit und Kindererziehung: Wie

¹ Dieser Beitrag ist eine leicht abgeänderte Zusammenfassung von Beck-Gernsheim, 1990.

sieht dieser Wandel aus, und welche Konsequenzen sind darin für Kinderwunsch und Geburtenrückgang angelegt?

Die Entdeckung des Kindes und die Entstehung der bewussten Kindererziehung

Was lange Zeit unbeachtet blieb, ist mit der neueren sozialhistorischen Forschung direkt ins Blickfeld gerückt: Mit dem Übergang zur modernen Gesellschaft kommt es zu einer entscheidenden Wende in der Geschichte der Kindheit, nämlich – so Philippe Ariès (1975) – zur «Entdeckung der Kindheit», was schon bald mit Bemühungen verbunden ist, auf die kindliche Entwicklung Einfluss zu nehmen. Es handelt sich hier um einen langwierigen Prozess, der zunächst vom Adel eingeleitet wird, dann im Bürgertum zunehmende Verbreitung gewinnt und erst allmählich zu den sogenannten unteren Schichten durchdringt.

Bereits im 18. Jahrhundert kommt es zu einer regelrechten *pädagogischen* Kampagne. Zahlreiche Abhandlungen erscheinen, deren Verfasserinnen und Verfasser zunächst Philosophinnen, Theologen, Medizinerinnen und später auch Pädagoginnen oder Psychologen sind. Von nun an werden die ersten Lebensjahre eines Menschen nicht mehr mit Gleichgültigkeit betrachtet, sondern ernst genommen, ausführlich untersucht und erörtert. Allmählich sieht man das Kind als eigenständige menschliche Persönlichkeit mit eigenen Bedürfnissen und Rechten. Wie Ariès schreibt, entsteht eine «bewusste Wahrnehmung der kindlichen Besonderheit, jener Besonderheit, die das Kind vom Erwachsenen [...] kategorial unterscheidet» (Ariès, 1975, 209).

Je stärker sich die Aufmerksamkeit auf das *Individuum Kind* richtet desto grösser wird dementsprechend auch das Interesse an seiner Entwicklung. Wo früher die Versorgung des Kindes *neben* stets drängenden Arbeiten in Haus und Hof geschah, wird diese jetzt zu einer eigenen, zentral wichtigen Aufgabe. In dieser Zeit entstehen erste Leitsätze einer bewussten Kindererziehung, wie das Credo, dass angemessene Pflege und Erziehung zum gesunden Gedeihen des Kindes wesentlich beitragen, ja gar den Grundstock legen für sein gesamtes späteres Schicksal.

Vor diesem Hintergrund beginnt im 18. und 19. Jahrhundert dort, wo früher nur elementare Versorgung war, die Phase der gezielten Einflussnahme. Dazu gehören zunächst einmal Bemühungen, das Kind gegen gesundheitliche Risiken und schädliche Umweltbedingungen zu schützen. Ärztliche Ratgeber mahnen zu angemessener Ernährung und Kleidung des Kleinkindes, zu medizinischer Vorsorge und verbesserter Hygiene. Die Befolgung dieser Ratschläge trägt offensichtlich dazu bei, die Überlebenschancen für Kinder zu verbes-

sern. Doch Massnahmen dieser Art haben auch eine andere Folge, die in den Geschichtsbüchern kaum verzeichnet wird: Sie erhöhen den für Kinder soziokulturell vorgeschriebenen Aufwand.

Von der stetigen Vermehrung der pädagogischen Anforderungen und Ziele

Im 20. Jahrhundert bahnt sich eine weitere Phase in den pädagogischen Theorien an, mit entsprechend neuen Akzenten für die Arbeit am Kind. Bis anhin ging es hauptsächlich darum, für das körperliche und geistige Gedeihen des Kindes zu sorgen, es gleichzeitig aber auch an Vorgaben sowohl der Gesellschaft als auch der Eltern anzupassen. Doch jetzt kommt eine weiterreichende Devise auf, die zunächst auf relativ kleine Gruppen beschränkt bleibt, doch dann – vermittelt über ein schnell wachsendes Angebot populärwissenschaftlicher Literatur – immer weitere Schichten erfasst und etwa seit den 1960er-Jahren immer mehr den Familienalltag und das Familienleben durchdringt. Das Gebot dieser modernen Erziehungsratgeber beinhaltet nun die bestmögliche Förderung der Fähigkeiten des Kindes mit dem gleichzeitigen Anspruch, dass seine Fähigkeiten und Wünsche bewusst respektiert werden.

Verschiedene Entwicklungen, die vor allem in den 1950er- und 1960er-Jahren einsetzen, tragen dazu bei, den schon im 19. Jahrhundert angelegten Förderanspruch weiter voranzutreiben. Da sind zunächst neue Fortschritte in Medizin, Psychologie und Pädagogik, die das Kind in wachsendem Masse gestaltbar werden lassen. So werden zum Beispiel körperliche Behinderungen, die zuvor schicksalhaft hingenommen werden mussten, zunehmend behandelbar und *korrigierbar*. In der Psychologie setzt sich in den 1960er-Jahren eine neue Forschungsrichtung durch, die noch weit stärker als früher die Bedeutung der ersten Lebensjahre betont, ja das Unterlassen von Förderung mit verlorenen Entwicklungschancen gleichsetzt. Zur gleichen Zeit wird ein deutlicher Anstieg des Einkommens verzeichnet, wodurch Förderungsmöglichkeiten, die früher einer kleinen Schicht vorbehalten waren, nun für breite Gruppen zugänglich werden. Schliesslich wird auf politischer Ebene eine Bildungswerbung in Gang gesetzt, die sich gezielt auch an die bislang benachteiligten Gruppen wendet.

Als Resultat dieser und ähnlicher Bedingungen verstärkt sich der soziokulturell vorgegebene Druck: Das Kind darf immer weniger so hingenommen werden, wie es ist, mit seinen körperlichen und geistigen Eigenheiten, vielleicht auch mit allfälligen Mängeln, sondern wird nun zum Objekt vielfältiger Bemühungen. Möglichst alle Mängel sollen korrigiert (nur kein Schielen, Stottern, Bettnässen mehr) und möglichst alle Anlagen sollen entwickelt werden (Hoch-

konjunktur für Klavierstunden, Sprachferien, Tennis im Sommer und Skikurs im Winter), und zwar auf dem neu entstandenen, sich stetig weiterentwickelnden Markt für das allseitig zu fördernde Kind. Die neuen Möglichkeiten nehmen dabei rasch den Charakter neuer Pflichten an, denn die Eltern können nicht nur, nein sie sollen nun auch das Kind mit Zahnsperre und orthopädischen Einlagen, mit Skikurs und Sprachferien versorgen.

Das bedeutet vielfältige Förderarbeit am Kind und an seiner Entwicklung. Viel häufiger als früher werden dazu Spezialistinnen und Spezialisten herangezogen, die vorbeugen oder den Lauf der Natur korrigieren sollen. Diese Expertinnen und Experten tun das, was ihre berufliche Aufgabe ist, von der Schutzimpfung bis zur Anweisung therapeutischer Übungen. Dabei ist es meist an den Müttern, das Kind zum Kieferorthopäden oder zur Heilgymnastikerin zu bringen, mit ihm im Wartezimmer zu warten, Medikamente zu besorgen oder es von Training zu Training oder zu den Musikstunden zu fahren.

In jenen breiten Bereichen des Erziehungsalltags, wo kein direkter Zugriff von Spezialistinnen und Spezialisten erforderlich ist, regiert – stiller, aber nicht weniger folgenreich – der Zugriff der Pädagogik, indem neue Aufgaben hinzukommen. Vieles, was früher selbstverständlich und ohne speziellen Eifer vonstattengeht, verlangt jetzt – um des gezielten Erfolgs willen – behutsame Einführung und bewusste Aufmerksamkeit der Erziehungspersonen. Das Hineinwachsen des Kindes in die Welt, seine Entdeckung der Welt, wird jetzt von Ratgebern – in Einzelteile zergliedert – pädagogisch begleitet.

Gemäss dem Sozialhistoriker Lloyd deMause, der diesen Umbruch gründlich erforscht hat, würde die neue Erziehungsform «ausserordentlich viel Zeit, Energie und Diskussionsbereitschaft verlangen, insbesondere während der ersten sechs Jahre, denn einem kleinen Kind dabei zu helfen, seine täglichen Ziele zu erreichen, bedeutet, ständig auf es einzugehen, mit ihm zu spielen, seine Regressionen zu tolerieren, ihm zu dienen, statt sich von ihm bedienen zu lassen, seine emotionalen Konflikte zu interpretieren und ihm die für seine sich entwickelnden Interessen erforderlichen Gegenstände zur Verfügung zu stellen» (deMause, 1977, 84).

Um der vielseitigen Förderung willen begleiten Mütter – und hin und wieder auch Väter – das Kind zu Zirkus und Zoo, gehen mit zum Schwimmkurs für Babys oder organisieren Eltern-Initiativen und Stadtteilstunden für Kinder. Die naturwüchsige Kindheit ist in vielerlei Hinsicht vorbei, die Inszenierung der Kindheit beginnt. Der Schriftsteller John Steinbeck hat diesen Trend literarisch prägnant beschrieben:

Es war plötzlich ganz unannehmbar, dass das Kind wie seine Eltern sein und wie sie leben sollte; es muss besser sein, besser leben, mehr wissen, sich besser kleiden und womöglich des Vaters Handwerk gegen einen akademischen

Beruf vertauschen. Dieser rührende Traum verbreitete sich über das ganze Land. Da man vom Kinde verlangte, dass es besser als die Eltern sei, musste es gezügelt, geleitet, gestossen, bewundert, bestraft, umschmeichelt und gezwungen werden. (Steinbeck, 1966, 96)

Zusammenfassend kann man sagen, dass in den Gesellschaften der westlichen Moderne – dank Technisierung des Haushalts und der Entwicklung vorgefertigter Produkte wie Wegwerfwindel und Babykost – zwar die physische Versorgung des Kindes in mancher Hinsicht einfacher geworden ist, dafür aber mit der Entdeckung der Kindheit zunehmend neue Themen entdeckt wurden. Oder um es mit den Worten von Ariès zu sagen:

Unsere Welt ist von den physischen, moralischen und sexuellen Problemen der Kindheit geradezu besessen. (Ariès, 1975, 560)

So sind auf anderer Ebene zahlreiche neue Aufgaben hinzugekommen, wie es in einer bevölkerungswissenschaftlichen Studie von Franz-Xaver Kaufmann unter anderem heisst:

Die Familie steht heute unter einem Erziehungsdruck, der historisch seinesgleichen sucht. (Kaufmann et al., 1982, 530)

Kinderförderung in einer kinderfeindlichen Gesellschaft

Doch das Bild von der kindorientierten Gesellschaft ist nur die halbe Wahrheit. Denn die industrialisierte, technisierte, urbanisierte Lebenswelt moderner Gesellschaften ist auf vielen Ebenen wenig kindgerecht, ja ihrer objektiven Struktur nach eher kinderfeindlich. Dies liegt vor allem daran, dass ihr innerer Schaltplan sehr einseitig nach Rationalitätskriterien funktioniert. Effizienz und Leistung, Pünktlichkeit und Berechenbarkeit, Ordnung und Organisation, das sind die Prinzipien der technisch-wissenschaftlichen Zivilisation, die immer dichter die Lebenswelt durchdringen.

Doch Kinder sind anders, weder berechenbar noch rational, sondern spontan und ungezähmt, voller Leben und Bewegungsdrang, Neugier und Entdeckungslust. Sie haben ihre eigenen Lebensrhythmen, die sich nur bedingt in ein vorgegebenes Schema einpassen lassen. Und deshalb *stören* sie, sind der Sand im Funktionsgetriebe, ob im Supermarkt oder im Strassenverkehr. Erziehungspersonen müssen in der Folge immer wieder durch private Anstrengungen einen Ausgleich schaffen, indem sie ständig einen Nerven, Zeit und

Geduld verlangenden, meist nur teilweise gelingenden Kompromiss zwischen den Imperativen der modernen Gesellschaft und den vitalen Bedürfnissen des Kindes suchen.

So gesehen ist die kinderfeindliche Gesellschaft immer auch mütterfeindlich, weil sie vor allem die Arbeit der Mütter erschwert. Weil die *normale* Lebenswelt heute so wenig kindgerecht ist, müssen die Kinder in *Reservate* abgeschoben werden: Laufstall, Kinderzimmer, Spielplatz. Aber diese Einzäunung schützt nicht nur, sie behindert auch die freie Entfaltung des Kindes. Deshalb wird es nun zur Aufgabe der Mutter (und des Vaters, sofern er sich aktiv am Erziehungsalltag beteiligt), durch gezieltes pädagogisches Handeln wiederherzustellen, was die Einzäunung an natürlicher Entwicklung verhindert.

Mütter leben heute in einer kinderorientierten Gesellschaft, deren Zielvorgabe optimale Förderung heisst. Sie leben gleichzeitig in einer Gesellschaft, die ihrer objektiven Struktur nach kinderfeindlich ist und in der dementsprechend die Kinderversorgung ständig aufwändiger wird. Trotz aller Versuche des Kompensierens und Ausbalancierens scheinen die idealen Leitwerte der kinderbewussten Gesellschaft auf der einen Seite und die objektive Realität einer kinderfeindlichen Gesellschaft auf der anderen Seite in vielerlei Hinsicht unvereinbar. Denn zwischen ihnen besteht ein tiefgreifender Gegensatz, der bestenfalls annähernd – und oft nicht einmal das – zu bewältigen ist. Die Erziehenden können ihre Arbeit nicht unter, sondern vielfach nur entgegen den Lebensbedingungen hochindustrieller Gesellschaften verrichten und geraten deswegen an vielen Fronten in eine Sandwich-Position. Die Mütter (und Väter), mit den schönen Leitsätzen von kindgerechter Förderung im Kopf, werden so in einen Kampf mit der Umwelt verwickelt, die in vielen Bereichen die Bedürfnisse des Kindes gar nicht zulassen will.

Heutige Eltern sind somit mit einer eigentlich unmöglichen Aufgabe betraut. Und die Folgen treffen, entsprechend der immer noch vorherrschenden Arbeitsteilung, vor allem die Frauen. Die einzelne Frau steht einerseits den gesellschaftlichen Vorgaben weitgehend ohnmächtig gegenüber, andererseits wird ihr von überall, auch von Pädagoginnen und Pädagogen, die grosse Verantwortung für das Gedeihen oder Nichtgedeihen des Kindes aufgeladen. Und so wird die Kluft zwischen schönem Anspruch und den für eine optimale Förderung notwendigen Verwirklichungschancen zunehmend grösser.

Ausblick

Aus dem bisher Hergeleiteten wird der seit einiger Zeit recht kontrovers geführte Diskurs um *Regretting Motherhood* (vgl. dazu Donath, 2016) verständlicher. Denn hier wird ein Tabu angerührt, nämlich das qua Menschheits-

geschichte vorgegebene, unauflösbare und unhinterfragbare Band zwischen Mutter und Kind. Wie also – so lautet der immer wieder im Raum stehende Vorwurf – können Frauen es wagen, dieses *Band* zu hinterfragen, ja gar ganz grundsätzlich in Frage zu stellen?

Wenn man diese Diskussion genauer verfolgt, jenseits der schematisch vorgezeichneten Pro- und Contra-Positionen, kann die Antwort aus den Aussagen der Frauen selbst entnommen werden. Die Frauen, die von sich sagen, dass sie die Mutterschaft bereuen, beteuern ja gleichzeitig und mit grossem Nachdruck, dass sie ihr Kind von Herzen lieben. Was sie jedoch nicht lieben, sind die Umstände, die Rahmenbedingungen für eine Mutterschaft in einer kinderfeindlichen Zeit, eben das, was sie immer wieder zu einer unmöglichen Aufgabe zwingt, mit all den darin angelegten Widersprüchen und Brüchen. Die Frage, die sich also letztlich stellt, ist: Was muss getan werden, was muss sich ändern, damit die Arbeit für Kinder nicht zum Dauerjonglierakt zwischen nicht lösbaren Widersprüchen und Kompromissen gerät?

Literatur

- Ariès, Philippe (1975). *Geschichte der Kindheit*, München und Wien: Hanser.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1990). Was Eltern das Leben erschwert: Neue Anforderungen und Konflikte in der Kindererziehung. In: Teichert, Volker (Hrsg.). *Junge Familien in der Bundesrepublik. Familienalltag – Familienumwelt – Familienpolitik*. Opladen: Leske + Budrich, 55–75.
- deMause, Lloyd (Hrsg.) (1974). *Hört ihr die Kinder weinen – eine psychogenetische Geschichte der Kindheit*. Berlin: Suhrkamp.
- Donath, Orna (2016). *Regretting motherhood. Wenn Mütter bereuen*. München: Knaus Verlag.
- Kaufmann, Franz-Xaver, Alois Herlth, Joachim Quitmann, Regina Simm und Klaus Peter Strohmeier (1982). Familienentwicklung: generatives Verhalten im familialen Kontext. *Zeitschrift für Bevölkerungswissenschaft*, 8(4): 523–545.
- Steinbeck, John (1966): *Amerika und die Amerikaner*. Luzern und Frankfurt/M: Bucher.

Therapeutin:

«Dieses Knetkunstwerk ist von N., einem 4-jährigen Mädchen aus Afghanistan.

Das Mädchen wurde aufgrund ihrer Sprachprobleme und ihrer starken Trennungsangst zur Therapie angemeldet.

Das Kunstwerk ist in der interdisziplinären Spielgruppe entstanden. Um sich in der Spielgruppe wohl zu fühlen, muss N. am Anfang immer mit Knete spielen. Scheinbar verarbeitet sie mit der Darstellung der Familie die Trennung. Das Anfangsritual gibt ihr Sicherheit in der Spielgruppe.»



Stärkung von Lebenskompetenzen in der frühen Kindheit – ein Weg zur Reduktion sozialer Ungleichheit

Martin Hafen

Einleitung

Frühe Förderung ist hoch im Kurs. Seit Beginn der 2000er-Jahre empfiehlt eine steigende Zahl von internationalen Grossorganisationen wie die OECD (2011) oder die WHO (2004) ihren Mitgliedstaaten, mehr in die Förderung kleiner Kinder zu investieren. Dabei geht es nicht darum, Kinder möglichst früh Englisch oder Chinesisch lernen zu lassen, um sie auf den Wettbewerb in der Erwerbsgesellschaft vorzubereiten. Primär von Bedeutung ist die wachsende Erkenntnis, wie wichtig eine anregende, durch emotionale Zuwendung geprägte und möglichst stressfreie Umwelt ist, damit ein Kind gesund aufwachsen kann. In einem solchen Umfeld kann es die Lebenskompetenzen erwerben, die es für die Bewältigung künftiger Herausforderungen in der Schule und im späteren Leben braucht. In welchem Mass ein Kind von einer solchen Umwelt profitieren kann, hängt weitgehend von seinem familiären Umfeld ab. Sozial benachteiligte Familien sind bei der Erfüllung ihrer verantwortungsvollen Aufgabe, ihren Kindern einen guten Start ins Leben zu ermöglichen, besonders auf Unterstützung angewiesen. Andererseits bewirken die sich verändernden Familienstrukturen und die Erfordernisse auf dem Arbeitsmarkt auch bei Familien aus ökonomisch gesicherten Verhältnissen einen zunehmenden Unterstützungsbedarf. So haben immer mehr Frauen das Bedürfnis, ihre berufliche Karriere auch als Mütter fortzusetzen. Diese Entwicklung kommt der Wirtschaft zugute; sie bedingt aber auch ein ausreichendes Angebot an qualitativ hochstehenden Angeboten der familienergänzenden Kinderbetreuung.

Frühe Förderung wird hier sehr allgemein definiert als Gesamtheit aller professionell erbrachten Massnahmen (etwa im Rahmen der medizinischen Betreuung oder der pädagogischen Unterstützung) und staatlich verfügbarer Leistungen (wie Kindergeld, Elternschaftsurlaub oder familienfreundliche Arbeitszeitmodelle), von denen die Kinder und ihre Familien in den ersten fünf Lebensjahren profitieren (Hafen, 2014a, 88). Der Begriff der Frühen Förderung

ist somit breiter gefasst als das Konzept der Frühkindlichen Bildung, Betreuung und Erziehung (FBBE), das sich ausschliesslich auf die pädagogischen Aspekte bezieht (Simoni und Wustmann, 2012). Ebenfalls integriert in den Begriff der Frühen Förderung ist das Konzept der Frühen Hilfen, das in Deutschland und Österreich im Vordergrund steht (Meier-Gräwe und Wagenknecht, 2011; Knaller, 2013; Haas und Weigl, 2014). Dieses hat seinen Fokus auf der Begleitung sozial benachteiligter Familien und der Vernetzung der Organisationen, die in diesem Bereich tätig sind. Schliesslich ist die Frühe Förderung in der hier genutzten umfassenden Bedeutung auch zu unterscheiden von der Heilpädagogischen Frühförderung oder Früherziehung: Mit diesem Begriff wird in der Regel die Behandlung von Kindern mit Entwicklungsdefiziten in der Zeit vor dem Schuleintritt bezeichnet.

Das Ziel dieses Textes ist, mit Bezug auf bereits bestehende Übersichtsarbeiten (Hafen, 2014a; 2015a) die wichtigsten präventionstheoretischen Argumente für die Bedeutung der Frühen Förderung als gesundheits- und sozialpolitische Investition zusammenzutragen. Im Fokus stehen dabei die Konzepte der *Resilienz*, der *Gesundheitskompetenz* und der *Lebenskompetenzen*. Da sie im Fachdiskurs nicht einheitlich genutzt werden, erfolgt zuerst die theoretische Einführung dieser drei Konzepte. Danach geht es darum, aus einer multidisziplinären Perspektive konkrete Lebens- respektive Gesundheitskompetenzen und ihre Bedeutung für die körperliche und psychosoziale Entwicklung eines Menschen zu beschreiben. In der Folge wird ein Blick auf die Situation der Frühen Förderung in der Schweiz geworfen. Schliesslich werden die wichtigsten Erkenntnisse aus der Forschung zur Wirkung und Kosteneffizienz von Massnahmen der Frühen Förderung dargestellt und die Implikationen für eine künftige Politik der Frühen Förderung in der Schweiz diskutiert.

Frühe Förderung als Prävention

Der Zusammenhang von Prävention und Früher Förderung ist einfach herzustellen: Wirkungsvolle Prävention beugt dem Entstehen von körperlichen, psychischen und sozialen Problemen einerseits dadurch vor, dass sie mit ihren Massnahmen die Belastungsfaktoren verringert, welche zur Problemstellung beitragen. Ein bedeutender Belastungsfaktor in der ersten Lebensphase ist zum Beispiel das Gift, dem ein Fötus ausgesetzt ist, wenn die Mutter während der Schwangerschaft Alkohol, Zigaretten oder andere Suchtmittel konsumiert. Andererseits reduzieren Massnahmen der Frühen Förderung nicht nur wichtige Belastungsfaktoren; sie stärken auch die Schutzfaktoren im sozialen Umfeld des Kindes sowie beim Kind selbst. Dabei zeigt sich, dass ein nicht vorhandener Schutzfaktor (wie eine gute Bindung zur Mutter nach der Geburt)

für sich zu einem Belastungsfaktor werden kann, der das Auftreten von psychischen und sozialen Problemen im späteren Leben wahrscheinlicher macht. Dieses Verhältnis von Risiko- und Schutzfaktoren sowie das Zusammenspiel von sozialen und personalen (individuellen) Einflussfaktoren sind typisch für die Prävention (Hafen, 2013a). Das Ziel des Textes ist, zu zeigen, dass Massnahmen im Kontext der Frühen Förderung dieses Zusammenspiel von entwicklungs- und gesundheitsrelevanten Einflussfaktoren günstig beeinflussen und so zu einer altersgerechten und gesunden Entwicklung des Kindes beitragen. Das macht die Frühe Förderung zu einem wichtigen, wenn nicht zum wichtigsten Interventionsfeld der Prävention überhaupt und damit zu einer sozial-, gesundheits-, integrations- und wirtschaftspolitischen Strategie, deren Bedeutung nicht zu unterschätzen ist (Hafen, 2015b).

Das Konzept der Resilienz

Einen theoretischen Ansatzpunkt für die Darstellung der präventiven Bedeutung von Lebenskompetenzen bietet das Konzept der Resilienz (Hafen, 2014c). Der Begriff Resilienz stammt aus der Physik, wo er die Widerstandsfähigkeit von Material beschreibt. Das Konzept wurde in Folge vor allem durch die Forschungen der US-amerikanischen Ethnologin Emmy Werner (Werner und Smith, 1992) populär. Werner untersuchte mit ihrem Team die lebensgeschichtliche Entwicklung eines ganzen Jahrgangs von Kindern der hawaiianischen Insel Kauai. Dabei stellte sie (wenig überraschend) fest, dass Kinder aus schwierigen Verhältnissen als junge Erwachsene überdurchschnittlich oft problematische Lebensverläufe aufwiesen. Andererseits zeigte sich, dass sich ein Drittel dieser Kinder später weitgehend problemlos entwickelte. Werner ging nun der Frage nach, was diese Kinder unter solch ungünstigen Ausgangsbedingungen davor bewahrt hatte, kriminell zu werden, Drogen zu konsumieren oder Gewalt auszuüben. Entsprechend identifizierte sie eine Reihe von Schutzfaktoren, mit denen sich die Resilienz dieser Kinder erklären liess. Der wohl bedeutendste Schutzfaktor war sozialer Natur. Viele dieser Kinder hatten im Verlauf ihrer Kindheit und Jugend eine Person (eine Lehrerin, einen Pfarrer, eine Jugendarbeiterin et cetera) getroffen, die an sie glaubte und sie unterstützte. So bekamen sie dennoch etwas von der Bindung, der Zuneigung und dem Support, den ihnen ihre Eltern nicht oder nur beschränkt bieten konnten.

Aus der Perspektive der systemischen Präventionstheorie (Hafen, 2005; 2013a) und Gesundheitstheorie (Hafen, 2014c) entspricht der Begriff Resilienz einer punktuellen Beschreibung des Gesundheitszustandes und/oder der altersbezogenen Entwicklung eines Individuums bei gleichzeitiger Identifikation von Belastungsfaktoren, die das Auftreten von Gesundheits- oder Ent-

wicklungsstörungen (statistisch gesehen) wahrscheinlicher machen. Beim diagnostizierten Ausbleiben solcher Störungen und ihrer spezifischen Symptome wird das Individuum als resilient bezeichnet. Die Bezeichnung von Resilienz ist aus dieser Perspektive entsprechend ein *diagnostischer* Befund, der implizit auf vermutete personale oder soziale Schutzfaktoren verweist, die den Einfluss der Belastungsfaktoren offenbar eliminiert oder so stark abgeschwächt haben, dass sich die zu erwartende Störung nicht manifestieren konnte. Resilienz ist aus dieser Perspektive weder eine Kompetenz noch eine Kapazität eines Individuums (Bengel et al., 2009, 21; Wustmann, 2009, 28), da der Begriff Kapazität neben seiner ursprünglichen (hier nicht sonderlich hilfreichen) Bedeutung als Fassungsvermögen auch auf Fähigkeit und Tauglichkeit verweist (Duden, 2001, 388). Fähigkeit ist jedoch immer Fähigkeit von jemandem, also eine Persönlichkeitseigenschaft. Eine solche Zuschreibung ist beim Resilienzkonzept alleine schon wegen der Bedeutung der sozialen Schutzfaktoren (wie soziale Unterstützung) wenig sinnvoll. Daher ist auch die von praktisch allen Autorinnen und Autoren vollzogene Gleichsetzung von Resilienz und Widerstandsfähigkeit problematisch.

Zusammengefasst lässt sich mit Blick auf die rezipierte Literatur zur Resilienzforschung sagen, dass sich einige der begrifflichen Unklarheiten rund um *Resilienz* aus einer unsachgemässen Vermischung von Diagnostik und Ursachenzuschreibung ergeben. Auf der einen Seite ist innerhalb des Forschungsfeldes die Auffassung weit verbreitet, dass Resilienz als «gute Ergebnisse von Entwicklung trotz ernsthafter Gefährdungen» zu verstehen sei (Bengel et al., 2009, 19, mit Verweis auf andere Autoren). Neben dieser diagnostischen Definition, die dem hier ausgeführten Verständnis entspricht, wird Resilienz von allen Autorinnen und Autoren gleichzeitig auch als *Erklärung* für einen solchen Befund beschrieben: als Kapazität, Fähigkeit, als Schutzfaktorenbündel et cetera. Das *Symptom* (die positive Entwicklung, Gesundheit, Abwesenheit von Krankheit oder Entwicklungsstörung) wird damit mit der *Ursache* für das Symptom gleichgesetzt, was aus theoretischer Perspektive wenig sinnvoll erscheint.

Bedeutung und Förderung von Kompetenzen

Ähnlich gelagerte Inkohärenzen gibt es auch beim Konzept der Lebenskompetenzen und wichtigen Unterkompetenzen wie den Selbst- und Sozialkompetenzen (Hafen, 2015d) oder der Gesundheitskompetenz (Hafen, 2014d). So schreibt Kaufhold (2006, 21, mit Verweis auf unterschiedliche Autoren) von einem «inflationären Kompetenzbegriff», für den kein einheitliches Verständnis erhofft werden könne. Vielmehr sei der Begriff *theorielerativ*, was bedeute,

dass Kompetenz jeweils «nur innerhalb der spezifischen Konstruktion einer Theorie von Kompetenz eine definierte Bedeutung» habe. In der Folge führt Kaufhold (2006, 22) Grundmerkmale von *Kompetenz* auf, die in der wissenschaftlichen Diskussion mehrheitlich akzeptiert würden:

- › Kompetenz sei subjektgebunden und äussere sich in der Bewältigung von Handlungssituationen.
- › Sie sei demnach als singuläres Merkmal auf individueller Ebene zu verstehen, das eine Voraussetzung zum Handeln darstelle.
- › Nicht alle Aspekte der Kompetenz liessen sich objektiv prüfen. Elemente kompetenten Handelns in einer bestimmten Situation seien das Wissen, die Fähigkeiten/Fertigkeiten, die Motive und die emotionale Disposition der Handelnden.
- › Das Handeln sei kontextgebunden und bestimme die handlungsrelevanten Kompetenzaspekte, während andere Aspekte in einer spezifischen Handlungssituation zwangsläufig verborgen blieben. Die Situation wiederum sei als subjektive Konstruktionsleistung zu verstehen.
- › Kompetenz sei entwicklungsfähig und könne sowohl durch Kompetenzträger als auch durch Dritte beeinflusst werden.

Kompetenzen sind demnach als Merkmale nicht so einfach beobachtbar; vielmehr manifestieren sie sich anhand der Bewältigung von Handlungssituationen, wobei die Situation selbst auch einen Einfluss auf das Handeln hat. Die Situation wiederum ist ebenfalls nicht objektiv gegeben. Vielmehr ist es das Individuum, das eine Handlungssituation konstruiert und auf der Basis dieser Konstruktionsleistung handelt. Das wiederum erschwert es, genau zu bestimmen, in welchem Ausmass nun die Kompetenz oder die Situation das Handeln einer Person beeinflusst hat. Diese Schwierigkeit der Beobachtung oder gar Bewertung von Kompetenz trägt dazu bei, dass die zunehmende Kompetenzorientierung im Bildungswesen (zum Beispiel im Lehrplan 21 in der Regelschule oder in den Kompetenzkonzepten der Fachhochschulen) zunehmend kritisch beurteilt wird (Strnad, 2013; Liessmann, 2014; Hafen, 2015d).

Nachfolgend wird angestrebt, sich den Lebenskompetenzen am Beispiel der Gesundheitskompetenz (Hafen, 2014d) anzunähern. Diese Annäherung erfolgt aus der Perspektive der Systemtheorie (Luhmann, 1994; 2000) und der davon abgeleiteten systemischen Präventionstheorie (Hafen, 2005; 2013a). Neben einer Klärung der Konzepte der Gesundheits- und der Lebenskompetenzen soll eine Antwort auf die Frage gefunden werden, wie sich diese Kompetenzen ausbilden und wie sie von aussen gefördert werden können. Die leitende These dabei ist, dass die Gesundheitskompetenz und weitere Lebenskompetenzen gar nicht gelehrt werden können, sondern sich aus zahllosen Erfahrungen

ergeben, die ein Mensch im Rahmen seiner Auseinandersetzung mit seiner Umwelt macht. Anschliessend wird anhand von unterschiedlichen Beispielen die Annahme zu belegen versucht, dass die Basis der meisten Lebenskompetenzen (und damit auch der Gesundheitskompetenz) in der frühen Kindheit gelegt wird und dass die Frühe Förderung in diesem Prozess eine wichtige Rolle spielt.

Gesundheitskompetenz

Nach Soellner et al. (2010, 104) lassen sich zwei grundsätzliche Verständnisse von Gesundheitskompetenz unterscheiden: Das klinische und das Public-Health-Verständnis. Während das klinische Verständnis den Fokus auf die Fähigkeit beschränkt, medizinische Informationen wie Beipackzettel bei Medikamenten lesen und verstehen zu können, ist das Public-Health-Verständnis breiter gefasst. Als Beispiel dafür lässt sich die viel zitierte Definition von Kickbusch (2006, 70) anführen:

Gesundheitskompetenz ist die Fähigkeit des Einzelnen, im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken – zu Hause, in der Gesellschaft, am Arbeitsplatz, im Gesundheitssystem, im Markt und auf politischer Ebene.

Nutbeam (2000) wiederum unterscheidet drei Stufen der Gesundheitskompetenz:

- › die Stufe der funktionalen Kompetenzen wie Lesen und Schreiben;
- › die Stufe der kommunikativen Gesundheitskompetenz, die ein aktives Teilnehmen an und Interpretieren von gesundheitsrelevanten Diskursen ermöglicht;
- › die Stufe der kritischen Gesundheitskompetenz, die eine ausgedehnte Kontrolle über die individuellen Lebenssituationen ermöglicht.

Soellner et al. (2010, 105) verweisen darauf, dass nur die erste Stufe von Nutbeams Modell empirisch hinreichend erforscht sei und dem Modell auch vorgeworfen werde, nicht wirklich etwas Neues zur Diskussion beizutragen. Soellner et al. (2010, 110) schlagen in der Folge ein eigenes Modell vor, das sie von einer umfangreichen Befragung von Gesundheitsexpertinnen und -experten herleiten. Sie unterscheiden dabei drei zentrale Dimensionen von Gesundheitskompetenz:

- › grundlegende Fertigkeiten (literacy/numeracy),
- › Wissen (zur Gesundheit und zum Gesundheitssystem),
- › Motivation mit der Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme.

Diese drei Dimensionen resultieren in der Hauptdimension der *Handlungskompetenz*, die folgende Teilkompetenzen umfasst:

- › Navigieren und Handeln im Gesundheitswesen,
- › Kommunikation und Kooperation,
- › Informationsbeschaffung und -verarbeitung,
- › Selbstwahrnehmung und -regulation.

Dieses partizipativ erarbeitete Modell integriert nach Einschätzung von Soellner et al. (2010, 111 f.) die bestehenden Modelle zu einem ganzheitlicheren Ansatz, bringe jedoch die Schwierigkeit der empirischen Überprüfung mit sich. Dieser könne dadurch begegnet werden, dass für die einzelnen Teilbereiche, ausgehend vom Gesamtmodell, Untermodelle erarbeitet würden, die dann empirisch überprüfbar seien.

Alle hier vorgestellten Modelle betrachten Gesundheitskompetenz als «wissensbasierte Kompetenz [...], die primär durch Kultur, Bildung und Erziehung vermittelt wird» (Soellner et al. 2010, 105). Wissen wird dabei in allen Definitionen als bewusstes Wissen und Gesundheitskompetenz als kognitive Kompetenz verstanden. Besonders deutlich wird diese kognitive Ausrichtung in Kickbuschs Definition von Gesundheitskompetenz als «Fähigkeit des Einzelnen, im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken» (Kickbusch 2006, 70). Nach Luhmann (2000, 233) ist eine Entscheidung eine bewusste Wahl für (oder gegen) etwas und zwar – und das ist besonders wichtig – vor dem Hintergrund anderer Wahlmöglichkeiten.

Nun gibt es jedoch viele gesundheitsrelevante Verhaltensweisen, die wohl mit dem Konzept der (Gesundheits-)Kompetenz umschrieben werden können, aber nicht auf bewusste Entscheidungen zurückzuführen sind. Entsprechend ist – um die berühmte Unterscheidung von Polanyi (1967) aufzugreifen – für das Gesundheitsverhalten nicht nur das *explizite* (oder deklarative), sondern auch das *implizite* (oder prozedurale) Wissen (*tacit knowledge*) von Bedeutung. Dieses Wissen ist zum Beispiel immer dann relevant, wenn man sich gesundheitsförderlich verhält, ohne dass dieses Verhalten bewusst ist oder gar mit Blick auf seine günstige Wirkung auf die Gesundheit erfolgt. Wenn Abel und Bruhin (2003, 129) Gesundheitskompetenz als «wissensbasierte Kompetenz für eine gesundheitsförderliche Lebensführung» bezeichnen, dann macht es aus der hier verfolgten Optik Sinn, das Konzept der Gesundheitskompetenz nicht nur auf das explizite Wissen und damit auf die bewussten Entscheidun-

gen zur *gesunden Wahl (healthy choice)* zu beschränken, sondern auch unbewusste Aspekte einer gesundheitsförderlichen Lebensführung einzubeziehen, die auf implizitem Wissen gründen.

Die neurobiologische Forschung hilft dabei, diesen Einbezug des impliziten (und damit prozeduralen) Wissens in das Konzept der Gesundheitskompetenz weiter zu begründen. So führt Roth (2012, 84) aus, dass nur die Prozesse im assoziativen Kortex (einem Bereich der Grosshirnrinde), in dem die bewussten Entscheidungen getroffen werden, bewusst wahrgenommen werden. Viele Prozesse des Gehirns erfolgen jedoch unbewusst. Dabei ist vor allem das limbische System im Inneren des Gehirns von Bedeutung, weil hier die emotionale Prägung menschlichen Erlebens erfolgt, die (auch) für das Gesundheitshandeln von elementarer Wichtigkeit ist.

Wir gehen also in leichter Abwandlung der oben ausgeführten Definition von Kickbusch davon aus, dass der Begriff *Gesundheitskompetenz* die Fähigkeit eines Menschen umschreibt, sich im Alltag gesundheitsförderlich zu verhalten, ungeachtet ob die Verhaltensweisen auf bewusste Entscheidungen (auf die *gesunde Wahl*) zurückgeführt werden können oder unbewusst erfolgen. Die aktuelle Gesundheitskompetenz eines Menschen kann dabei als das Ergebnis aller diesbezüglichen Erfahrungen bezeichnet werden, die dieser Mensch im Laufe seines Lebens gemacht hat. Sie entspricht in diesem Sinn einem immens komplexen Bündel von neuronalen und psychischen Strukturen, das sich im Verlauf seiner Entwicklung gebildet hat. Strukturen werden in der Systemtheorie als Möglichkeitsspielräume bezeichnet (Luhmann, 1994, 384), die gleichzeitig das Resultat und die Grundlage unbewusster und bewusster Informationsverarbeitung darstellen, oder in den Worten von Hüther und Krens (2008, 79) aus der Perspektive der Neurobiologie ausgedrückt:

Man kann mit Hilfe seines Gehirns gar nichts Neues lernen, sondern immer nur etwas Neues hinzulernen. Das hat einen sehr einfachen Grund: Neues kann im Gehirn nur verankert werden, indem es mit etwas verbunden wird, das bereits vorhanden ist, das also bereits vorher erlernt worden ist. Das gilt für Erwachsene ebenso wie für Kinder.

Die verfügbaren neuronalen und die psychischen Strukturen bilden demnach zu jedem Zeitpunkt die Basis für die Bildung von neuen Strukturen. Der Prozess dieser Neubildung kann ganz allgemein formuliert als (bewusstes oder unbewusstes) *Lernen* bezeichnet werden (Hafen, 2013a, 23). Je komplexer der Strukturreichtum in einem System ist, desto schwieriger ist es, mittels isolierter Interventionsversuche substanzielle Strukturanpassungen (Lernprozesse) in diesem System zu bewirken. Darum ist es im Erwachsenenalter so schwierig, sich und andere zu ändern (Roth, 2012).

Die Bedeutung der unbewussten Aspekte von Kompetenzen und der eingeschränkten Veränderbarkeit von strukturreichen Systemen gilt nicht nur für die Gesundheitskompetenz, sondern für alle Lebenskompetenzen, also auch für alle Sozial- und Selbstkompetenzen (Hafen, 2015d). Die WHO definiert Lebenskompetenzen in ihrem Glossar für Gesundheitsförderung (1998, 15) folgendermassen (Übersetzung durch den Autor):

Lebenskompetenzen sind Fähigkeiten für ein anpassungsfähiges und konstruktives Verhalten, das den Individuen ermöglicht, angemessen mit den Anforderungen und Herausforderungen des Alltags umzugehen.

Als Beispiele werden genannt: Entscheidungen fällen, Probleme lösen, kreatives Denken, kritisches Denken, Selbsterkenntnis, Empathie, kommunikative Kompetenzen, Kompetenzen für interpersonale Beziehung, emotionale Kompetenz oder die Fähigkeit, Stress zu regulieren. Diese Beispiele zeigen, dass das Konzept der Lebenskompetenzen alle Fähigkeiten umfasst, die für ein gelingendes Leben von Bedeutung sind. In diesem Sinn bestätigt sich, dass das Konzept der Lebenskompetenzen das Konzept der Gesundheitskompetenz umfasst, da die Gesundheit ein wichtiger Aspekt des Lebens ist. Selbstverständlich stellt sich dann noch die Frage, wie man Gesundheit definiert. Sieht man sie primär als Abwesenheit von Krankheit, dann entsprechen die Gesundheitskompetenzen den oben beschriebenen bewussten und unbewussten Fähigkeiten, welche den Menschen vor Krankheiten schützen (Hafen, 2014b). Definiert man Gesundheit nicht nur als Abwesenheit von Krankheit, sondern auch als vollständiges psychisches, körperliches und soziales Wohlbefinden wie die WHO (1998), dann erweitert sich die Zahl der Kompetenzen, welche die Gesundheit ermöglichen. Insgesamt lässt sich sagen, dass es sich sowohl bei den Lebens- als auch bei den Gesundheitskompetenzen um individuelle Schutzfaktoren handelt, wobei fehlende Kompetenzen wie erwähnt zu Belastungsfaktoren für die allgemeine oder gesundheitliche Entwicklung werden können.

Die Bedeutung der frühen Kindheit

Gehen wir davon aus, dass neue Strukturen immer auf Basis bestehender Strukturen gebildet werden, liegt der Schluss nahe, dass die zuerst gebildeten Strukturen im Leben eines Menschen von besonderer Bedeutung sind. Diese Erkenntnis ist nicht neu, und sie findet nicht nur in der Neurobiologie, sondern auch in der Entwicklungspsychologie, der Tiefenpsychologie, der Stressforschung und in vielen anderen wissenschaftlichen Disziplinen umfassende Bestätigung. Damit rückt die frühe Kindheit in den Fokus von Prävention und

Gesundheitsförderung (Hafen, 2014a–c; 2015a–b). Die entsprechende These ist, dass viele der wichtigsten Schutzfaktoren ihren Ursprung in der frühen Kindheit haben und entsprechend die Gesundheitskompetenz mitbegründen und dass Belastungsfaktoren in dieser Lebensphase eine besonders starke Wirkung entfalten, da die nötigen Schutzfaktoren noch nicht vollständig ausgebildet sind. Einfacher formuliert: Kleine Kinder sind in vielen Hinsichten schutzlos. Entsprechend ist es eine wirkungsvolle Strategie, im ersten Lebensabschnitt (das heisst von der Schwangerschaft bis zum Alter von vier bis fünf Jahren) die Familien dabei zu unterstützen, ihren Kindern möglichst günstige Entwicklungsbedingungen zur Verfügung zu stellen. Solche Bedingungen zeichnen sich wie erwähnt dadurch aus, dass sie beim Kind möglichst wenig Stress erzeugen, dass sie ihm den Aufbau einer guten Bindung zu den wichtigsten Bezugspersonen ermöglichen und dass die Umgebung so anregungsreich gestaltet ist, dass das Kind die körperlichen, psychischen und sozialen Kompetenzen aufbauen kann, die es im weiteren Leben braucht. Einige dieser Kompetenzen sollen nun mit Blick auf die Fachliteratur näher angeschaut und in Bezug zu Massnahmen der Frühen Förderung gestellt werden.

Die Stressverarbeitungs-fähigkeit

Stress ist nicht nur im Erwachsenenalter ein Schlüsselmechanismus für die psychische und die körperliche Gesundheit (Servan-Schreiber, 2006) sowie das Sozialverhalten (Bauer, 2011), sondern auch in der frühen Kindheit. So zeigen etwa Shonkoff und Garner (2012) oder Danese und McEwen (2012) in ihren Literaturübersichten, dass übermässiger Stress das Gehirn von kleinen Kindern schädigt und dass diese Schädigung negative Folgen für das ganze spätere Leben hat. Diese Folgen manifestieren sich nicht nur in Form von psychosozialen Störungen wie Depression und Aggressivität, sondern auch in Form diverser körperlicher Krankheiten. Shonkoff (2011) folgert daraus, dass sich die Frühe Förderung nicht darauf beschränken darf, Kindern eine anregende Umgebung zu bieten. Vielmehr müsse sie auch darauf ausgerichtet sein, stressauslösende Faktoren wie häusliche Gewalt oder emotionale Vernachlässigung möglichst weitgehend auszuschliessen. In Hinblick auf die Stressverarbeitungs-fähigkeit formuliert bedeutet dies, dass ganz kleine Kinder Belastungen in ihrer Umwelt noch weitgehend schutzlos ausgeliefert sind, weil sich die Stressverarbeitungs-fähigkeit zuerst noch ausbilden muss. Wie dies auf der körperlichen Ebene geschieht, zeigen die Forschungsergebnisse aus Epigenetik und Neurobiologie.

Die Epigenetik (Bauer, 2006; Kegel, 2009; Rutter, 2006) ist die Lehre der Genaktivierung. Diese Disziplin geht davon aus, dass die Gene, die wir von

unseren Eltern erben und die in jedem Zellkern vorhanden sind, sehr selektiv aktiviert sind. So sind zum Beispiel die Gene, die unsere Verdauung regeln, in den Hautzellen nicht aktiviert. Die These der Epigenetik ist nun, dass die Aktivierung einzelner gesundheitsrelevanter Gene durch Prozesse in der Umwelt beeinflusst wird. So legt Bauer (2006, 162 f.) mit Blick auf die Stressforschung dar, dass jeder Mensch über ein Stressgen verfügt, das von Geburt an aktiviert ist. Das ist eine evolutionäre Notwendigkeit, denn wenn ein Lebewesen mangels Stressentwicklungsfähigkeit nicht auf Gefahren in seiner Umwelt reagieren kann, ist es diesen relativ schutzlos ausgeliefert. Gemäss Bauer besitzen Menschen und viele Tierarten zusätzlich ein Anti-Stressgen. Dieses wird aktiviert, wenn der Mensch in den ersten Lebensmonaten die Erfahrung gemacht hat, dass bei stressauslösenden Reizen wie Hunger oder Einsamkeit jemand da ist, der für Nahrung und emotionale Zuwendung sorgt. Bleibt diese Zuwendung in der ersten Lebensphase immer wieder aus, so bleibt das Anti-Stressgen deaktiviert. Das bedeutet, dass vernachlässigte Kinder Zeit ihres Lebens unter einer erhöhten Stressanfälligkeit leiden, was sich ungünstig auf ihre psychische und körperliche Gesundheit wie auch auf ihr Sozialverhalten auswirkt.

Rutter (2007) betont, dass das interdisziplinäre Forschungsgebiet der Epigenetik noch sehr jung ist und noch kaum abgeschätzt werden kann, welche sozialen Aspekte sich über die Anpassung der Gene auf das Leben einzelner Menschen und ihrer Nachkommen auswirken. Er fasst drei wichtige Schlussfolgerungen zusammen, die sich nach dem aktuellen Stand der Forschung ergeben:

- › Das Auftreten von psychischen Störungen korreliert zu einem bedeutenden Anteil mit epigenetischen Effekten, die sich durch schützende oder gefährdende Umweltbedingungen von Kindern ergeben.
- › Ein Teil des Risikos, das mit einer gefährdenden Umwelt verbunden ist, beruht daher stärker auf epigenetischen, als auf rein sozialisationsbedingten psychischen Effekten.
- › Im Vordergrund der Erforschung dieser Zusammenhänge sollte nicht die Identifikation weiterer beteiligter Gene stehen, sondern die Erforschung konkreter Verhaltensweisen, welche die Umwelt eines Kindes über den Stressmechanismus förderlich oder riskant machen.

Gemäss Rutter zeigt sich immer deutlicher, dass nicht nur die soziale Umwelt die Gene, sondern auch die Gene die soziale Umwelt beeinflussen. Die Forschung tue daher gut daran, die Einflüsse nicht eindimensional, sondern in ihrer Wechselwirkung zu untersuchen.

Die neurobiologische Forschung belegt, dass übermässige Stressbelastung in der frühen Kindheit auch auf der Ebene der neuronalen Netzwerke zur

Bildung ungünstiger Strukturen führt. So zeigt Bauer (2011), wie emotionale Vernachlässigung in der frühen Kindheit zu einer Reduktion der Aggressionsregulierung führt. Aggression ist eine notwendige Reaktion auf Schmerz, ungeachtet, ob dieser Schmerz durch Verletzung des Körpers oder durch soziale Prozesse, wie beispielsweise Ausgrenzung, bewirkt wird. Während ein emotional angemessen betreutes Kind im präfrontalen Kortex (unserem *Denkzentrum*) im frühen Kindesalter ein neuronales Netzwerk zur Aggressionsregulation entwickelt, fehlt dieses Netzwerk bei vernachlässigten Kindern ganz oder teilweise. Das führt mit erhöhter Wahrscheinlichkeit dazu, dass diese Menschen im späteren Leben ihre Aggressivität nur schlecht bewältigen können, und aufbrausend oder gefühlskalt-sadistisch werden. Diese sozial bedingten neuronalen Defizite lassen sich nach Bauer bei verurteilten Gewalttätern mit grosser Regelmässigkeit nachweisen.

Die Erkenntnisse aus Epigenetik und Neurobiologie liefern zweifellos wichtige Erkenntnisse für die Frühe Förderung. So gibt es eine fast nicht mehr überblickbare Menge an pädagogischer Fachliteratur, die sich mehr oder weniger explizit auf die neurobiologische Forschung bezieht (vgl. etwa Hüther und Krens, 2008; Hüther und Nitsch, 2009; Bauer, 2007). Es sollte jedoch nicht übersehen werden, dass diese Erkenntnisse nicht grundsätzlich neu sind. Das an Freuds Phasenmodell orientierte Stufenmodell der Entwicklung von Erikson (1957), die Bindungstheorie (unter anderem Bowlby, 1951), Theorien des sozialen Lernens (etwa Bandura, 1979), der ökologische Ansatz von Bronfenbrenner (1981), die Resilienzforschung (Werner, 1992) und weitere entwicklungsorientierte Ansätze weisen seit langem auf die Bedeutung der ersten Lebensjahre für die psychosoziale Entwicklung eines Kindes hin. Und auch die herkömmliche Stressforschung (Selye, 1991; Lazarus, 1999) kommt zu ganz ähnlichen Erkenntnissen wie die Neurobiologie mit ihren bildgebenden Verfahren.

Die Selbstwirksamkeitserwartung, Selbstregulation und Selbstkontrolle

Neben der Stressverarbeitungsfähigkeit gibt es eine Reihe von weiteren Schutzfaktoren oder Lebenskompetenzen, welche die Resilienz eines Menschen im späteren Leben begünstigen. Ein Beispiel ist die Selbstwirksamkeitserwartung (Bandura, 1997), die in Präventionsfeldern wie der Suchtprävention als Schutzfaktor angeführt wird (vgl. etwa Gilles et al., 2006). Wenn ein kleines Kind über Jahre hinweg immer wieder die Erfahrung macht, dass es die Herausforderungen überwinden kann, die der Alltag stellt, und dass es beim Erfolg seiner Anstrengungen von relevanten Bezugspersonen gelobt beziehungsweise

beim Misserfolg getröstet und zu einem neuen Versuch ermuntert wird, dann entwickelt sich so etwas wie eine Grundhaltung: «Ich kann etwas und mir wird von meinem Umfeld etwas zugetraut». Der Versuch, eine solche Grundhaltung später im Rahmen eines Präventionskurses zu entwickeln, wird im Vergleich nur wenig Wirkung erzeugen. Zu viel ist schon passiert, als dass sich ein so grundlegendes Strukturbündel wie die Selbstwirksamkeitserwartung mit wenigen Interventionsversuchen nachhaltig verändern liesse. Da braucht es schon sich über einen längeren Zeitraum wiederholende Erfahrungen, die sich zum Beispiel ergeben können, wenn Jugendliche in einer Sportart oder einem Hobby überdurchschnittlich erfolgreich sind. Umgekehrt ist es auch möglich, dass eine in der frühen Kindheit ausgebildete Selbstwirksamkeitserwartung später untergraben wird, etwa dann, wenn bestimmte Beeinträchtigungen wie eine Legasthenie im Schulsystem zu wiederholten Erfahrungen des Misserfolgs führen.

Es ist leicht plausibel zu machen, dass die Selbstwirksamkeitserwartung auch im Erwachsenenalter in engem Zusammenhang mit der Gesundheitskompetenz oder einer erfolgreichen Lebensbewältigung steht. Wenn sich eine Patientin im Kontext einer Behandlung im Medizinsystem selbstbewusst einbringen und Einfluss auf die medizinischen Entscheidungen nehmen soll, dann reicht das explizite Wissen um die Bedeutung dieses Einflusses nicht aus. Es genügt auch nicht, dass sie über die Wege Bescheid weiss, auf denen sie ihren Einfluss geltend machen kann. Was die Patientin zusätzlich braucht, ist ein gutes Selbstbewusstsein für den Austausch mit dem medizinischen Fachpersonal und eben die Erwartung, dass sie mit ihren Meinungen und Bedürfnissen ernst genommen wird. Diese Aspekte der Gesundheitskompetenz können nicht im Rahmen von Gesundheitsförderungsaktivitäten gelehrt werden; sie entwickeln sich im Laufe des Lebens, wobei den Erfahrungen in der frühen Kindheit wie gezeigt eine besondere Bedeutung zukommt.

Als weiteren Schutzfaktor und damit Aspekt der Gesundheitskompetenz lässt sich die Selbstregulation oder Selbstkontrolle nennen. Auch sie wird in der frühen Kindheit vorgeprägt und ist von Bedeutung für die Steuerung des emotionalen und sozialen Verhaltens. Zudem ist sie ein wichtiger Prädiktor für den Schulerfolg, das Lebenseinkommen, gesetzwidriges Verhalten, den Konsum von Suchtmitteln und den allgemeinen Gesundheitszustand im späteren Leben (Moffitt et al., 2011). Diese Erkenntnisse beziehen sich auf Langzeituntersuchungen von Menschen, die als kleine Kinder an Untersuchungen zur Entwicklung von Selbstkontrollstrategien teilgenommen hatten (Mischel und Mischel, 1983). Diesen Kindern wurde ein *marshmallow* auf einem Teller hingestellt. Dann teilte ihnen die Untersuchungsleiterin mit, dass sie den Raum kurz verlassen müsse. Dabei gab sie ihnen das Versprechen, dass sie noch eine zweite dieser Süßigkeiten bekämen, falls sie die erste erst dann ässen, wenn

die Untersuchungsleiterin wieder zurückkomme. In diesen Untersuchungen zeigte sich, dass die einzelnen Kinder bis zum Alter von sechs Jahren in ganz unterschiedlichem Ausmass Strategien zur Bedürfnisaufschiebung entwickelt hatten, und dass sich anhand dieser Strategien voraussagen liess, welche der Kinder im späteren Leben eher Verhaltens- und Gesundheitsprobleme entwickeln würden. Wie wichtig die Kompetenz zur Bedürfnisaufschiebung im späteren Leben sein kann, zeigt sich ja nicht nur in der Suchtprävention, sondern auch in andern Präventionsfeldern wie der Schuldenprävention.

Risikokompetenz

Wie bereits mit Bezug auf Luhmann (2000, 233) hergeleitet, ist eine Entscheidung eine bewusste Wahl für (oder gegen) etwas, und zwar – und das ist besonders wichtig – vor dem Hintergrund anderer Wahlmöglichkeiten. Das Gegenstück der *gesunden Entscheidung*, der *healthy choice* ist in diesem Sinn nicht selten eine ungesunde und damit auch riskante Wahl. Risikokompetenz kann entsprechend als Schutzfaktor angesehen werden, der sowohl für die Gesundheit als auch für ein gelingendes Leben im Allgemeinen von Bedeutung ist. Sie entspricht der Fähigkeit, Risiken angemessen einzuschätzen und das Verhalten dieser Einschätzung anzupassen, ohne den Risiken grundsätzlich auszuweichen. Auch diese Kompetenz kann bereits in der frühen Kindheit gefördert werden (Ruhe, 2013), und wie anderes gesundheitsrelevantes Verhalten erfolgt die Entscheidung in einem konkreten Moment nicht ausschliesslich bewusst, sondern ist auch von unbewusster Motivation abhängig. Die Forschung (etwa Gigerenzer, 2013) zeigt denn auch, dass Risikokompetenz weniger auf der Fähigkeit rationalen Abwägens beruht als auf Intuition. Diese Intuition kann nicht gelehrt werden; sie ergibt sich aufgrund von Erfahrungen im Umgang mit riskanten Situationen. Gerade in pädagogischen Kontexten schränkt das wachsende Sicherheitsbedürfnis diese Erfahrungsmöglichkeiten für die Kinder zunehmend dadurch ein, dass immer mehr Tätigkeiten von Kindern (auf Bäume klettern, mit dem Fahrrad zur Schule fahren et cetera) unterbunden werden. Dadurch wird nicht nur der Erwerb einer angemessenen Risikokompetenz für das spätere Leben erschwert; es wird auch nicht oder zumindest nicht ausreichend beachtet, dass die Einschränkungen selbst (meist längerfristige) Risiken mit sich bringen, weil Kinder gewisse Erfahrungen nicht machen können.

Präventionstheoretisch lässt sich das wachsende Sicherheitsbedürfnis durch einen Mechanismus erklären, der in der Prävention allgegenwärtig ist, nämlich das «Risiko-Ignoranz-Risiko» (Fuchs, 2008, 371). Dadurch, dass die Prävention zukünftige Gefahren in Bezug zu gegenwärtigen Entscheidungen

setzt, transformiert sie diese Gefahren zu Risiken, denen man vorbeugen kann. Entscheidet man sich gegen die Vorbeugung und ignoriert damit das Risiko oder nimmt es in Kauf, sieht man sich beim Eintreten des Problems (zum Beispiel eines Unfalls) rasch mit dem Vorwurf konfrontiert, dass man sich oder andere hätte schützen können/sollen. Dieser Mechanismus setzt Individuen und Organisationen unter Entscheidungs- und Rechtfertigungsdruck, der pädagogischen Bestrebungen bisweilen zuwiderläuft. Dieser Druck hängt nicht zuletzt damit zusammen, dass Unfälle (zum Beispiel in einem Pfadfinderlager) in zunehmendem Ausmass rechtliche Konsequenzen haben, während für die negativen Folgen, die das übersteigerte Sicherheitsempfinden mit sich bringt, niemand belangt werden kann.

Lebensstilbezogene und Sozialkompetenzen

Wie wichtig die frühe Kindheit für das spätere Leben ist, lässt sich auch an Beispielen zeigen, die mit dem Lebensstil zu tun haben. Faktoren des Lebensstils rücken in den industrialisierten Ländern ja bekanntlich immer in den Fokus der Gesundheitsförderung und der Public-Health. So ist hinlänglich bekannt, dass wir zu viele Suchtmittel (insbesondere Alkohol und Tabak) konsumieren, uns zu wenig bewegen, uns nicht ausgewogen genug ernähren, und dass diese Aspekte des Lebensstils für zahlreiche Krankheiten mitverantwortlich sind. Die vielfältigen Versuche, den Lebensstil durch Sensibilisierung in Form von Kampagnen oder Broschüren zu verändern, erweisen sich als nicht sehr wirkungsvoll. Erfolgversprechender sind da schon Massnahmen, die auf der Verhältnisebene ansetzen, also Verkaufsbeschränkungen, durch Steuern bewirkte Preiserhöhungen oder Deklarationspflichten bei Lebensmitteln. Solche Massnahmen wiederum widersprechen den hoch gehaltenen Prinzipien der Eigenverantwortung und des *freien* Marktes.

Wie bei den anderen gesundheits- und lebensrelevanten Schutzfaktoren lässt sich vermuten, dass sich aus dem Lebensstil und den damit zusammenhängenden Verhaltensweisen ein lebenslang gewachsenes Geflecht von Strukturen ergibt, die ihre Wirkung meist unbewusst entfalten. So ist zum Beispiel der Einfluss der Familie auf das Suchtverhalten von Jugendlichen umfassend belegt (vgl. etwa Jackson et al., 1997), und es gibt Hinweise darauf, dass dies auch bei anderen Aspekten des Lebensstils nicht anders ist.

Nehmen wir als Beispiel das Bewegungsverhalten, das zusammen mit dem Ernährungsverhalten der wichtigste Einflussfaktor auf das (seit vielen Jahren zunehmende) Durchschnittsgewicht der Bevölkerung und die damit verbundenen Folgeprobleme (Herz-/Kreislaufprobleme et cetera) ist. So untersuchte Hüttenmoser (1995) zwei Gruppen von fünfjährigen Kindern. Die Kinder

der ersten Gruppe (A-Kinder) konnten sich ohne Begleitung Erwachsener in der Wohnumgebung vor dem Haus aufhalten und dort spielen, während die Kinder der anderen Gruppe (B-Kinder) die Wohnung aus Sicherheitsgründen (Verkehr) nur in Begleitung Erwachsener verlassen konnten. Die A-Kinder zeigten signifikant bessere Werte bei den motorischen Fähigkeiten, dem Sozialverhalten und der Selbstständigkeit, weil sie sich deutlich häufiger bewegten, mehr Sozialkontakte hatten und weniger Überbetreuung ausgesetzt waren als die Kinder aus der B-Gruppe. Bewegungsverhalten, motorische Fähigkeiten, Sozialkompetenz, Selbstständigkeit – all dies sind Faktoren, die nicht nur für den Eintritt in den Kindergarten, sondern für das ganze spätere Leben von Bedeutung sind. Das Beispiel zeigt, dass wirkungsvolle Prävention in Hinblick auf das Bewegungsverhalten weniger auf Sensibilisierung als auf die Gestaltung einer bewegungs- und kontaktförderlichen Umwelt ausgerichtet und entsprechend bei der Ausgestaltung der Siedlungs- und Verkehrspolitik berücksichtigt sein sollte.

Als weiteres Beispiel für die frühkindliche Prägung lebensstilbezogener Gesundheitskompetenzen kann das Einkaufsverhalten herangezogen werden. So wurden in den Studien von Dalton et al. (2005) und Sutherland et al. (2008) Kinder im Alter von vier bis sechs Jahren dazu eingeladen, in einem Spiel-Einkaufsladen mit realitätsnah gestalteten Produkten für eine Woche einzukaufen. Gleichzeitig bat man die Eltern (mehrheitlich die Mütter) einen virtuellen Einkaufszettel für eine Woche auszufüllen. Die Ergebnisse zeigten, dass 28,3 % der Kinder Tabakwaren und 61,9 % alkoholische Getränke (Dalton et al., 2005) kauften, während nur 10 % der Kinder mehrheitlich gesunde Produkte in ihren Einkaufswagen legten (Sutherland et al., 2008). Beeindruckend bei beiden Studien war, dass das Einkaufsverhalten der Kinder weitestgehend mit dem Einkaufsverhalten der Eltern übereinstimmte.

Auch in Hinblick auf die Bildung der Sozialkompetenz lässt sich die Bedeutung der ersten Lebensphase einfach belegen. Eine wichtige Voraussetzung für sozialkompetentes Verhalten ist die Bindungsfähigkeit eines kleinen Kindes, die sich in einem Zusammenspiel aus genetischen Voraussetzungen und sozialen Erfahrungen entwickelt. Nach Rösler und Röder (2014, 63 f.) lassen sich am Ende des ersten respektive Mitte des zweiten Lebensjahres bereits Unterschiede in der Bindungsqualität erkennen und vier Bindungsmuster unterscheiden: Sichere, unsicher-vermeidende, unsicher-ambivalente und desorganisierte Bindung. Diese Muster sind für die weitere Entwicklung der Sozialkompetenz prägend, was sich im Sozialverhalten der Kinder niederschlägt. So zeigen Simoni et al. (2008) in ihrer Studie zur Entwicklung von Sozialkompetenz in den ersten beiden Lebensjahren, dass sich wichtige Formen prosozialen Verhaltens – das Anbieten von Objekten, Zuneigung zeigen, Assistieren, Trösten, Wiedergutmachung sowie prosoziales Verhalten gegenüber Objekten – bei den

untersuchten Spielgruppen-Kindern schon ab dem Alter von acht bis 16 Monaten in unterschiedlicher Ausprägung beobachten lassen, ohne dass die Kinder zu diesem Verhalten aufgefordert wurden. In Hinblick auf die Ursachen von Konflikten zwischen den Kindern zeigte sich, dass Besitz und Hierarchie erst gegen Ende des zweiten Lebensjahres an Bedeutung gewinnen. Davor entstehen Konflikte eher dadurch, dass ein Kind seine Neugier befriedigen will, was man mit dem Objekt machen kann, mit dem ein anderes Kind gerade spielt.

Sprachkompetenz und Intelligenz

Gerade für Kinder aus Familien mit Migrationshintergrund sind die Erkenntnisse zum Spracherwerb von entscheidender Bedeutung. Gemäss Rösler und Röder (2014, 39) ist der Erwerb einer Zweitsprache mit muttersprachlicher Kompetenz für die allermeisten Kinder (95 %) nur bis zum Ende des sechsten Altersjahres möglich. Das bedeutet, dass Kinder aus fremdsprachigen Familien so früh als möglich regelmässigen Kontakt zu Kindern und Erwachsenen haben sollten, welche die Sprache des Landes sprechen, in dem das Kind später die Schule besucht. Der regelmässige Besuch einer landessprachlichen Spielgruppe (mindestens zwei halbe Tage pro Woche) reichen dafür vollkommen aus, da in diesem Alter der gleichzeitige Erwerb von zwei und mehr Sprachen von einem Kind problemlos bewältigt werden kann. Verfügt ein Kind beim Schuleintritt lediglich über Kenntnisse der eigenen Muttersprache, ist es im Hinblick auf eine erfolgreiche Schulkarriere benachteiligt und wird mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit besondere Förderung benötigen.

Wenden wir uns zum Abschluss unserer Beschreibung den Entstehungsbedingungen elementarer Lebenskompetenzen in Anlehnung an Rösler und Röder (2014, 47 ff.) der Entwicklung der allgemeinen Intelligenz respektive der kognitiven Grundfähigkeiten zu. Die allgemeine Intelligenz (gemessen mit dem IQ-Test) beim Schuleintritt korreliert mit dem Schulerfolg, dem Berufserfolg, dem Lebenseinkommen, der Wahrscheinlichkeit, gesundheitliche Risiken einzugehen und der sozialen Mobilität. Im Vergleich zu allen anderen psychologischen Variablen, die auch einen Vorhersagewert für solche Indikatoren haben, erklärt die allgemeine Intelligenz den grössten Anteil individueller Unterschiede in einer Population.

Das Verhältnis von genetischen Voraussetzungen und vorgeburtlichen Einflüssen (*nature*) und den Umweltbedingungen in den ersten Lebensjahren (*nurture*) ist gemäss Roth (2012, 157) in etwa ausgeglichen. Das bedeutet, dass den Lebensbedingungen nach der Geburt auch im Hinblick auf die Entwicklung der Intelligenz eine entscheidende Bedeutung zukommt. Wie gross dieser Einfluss gerade bei Kindern aus sozial benachteiligten Familien sein kann,

zeigt sich im viel zitierten Perry-Programm zur Förderung sozial benachteiligter Kinder (Schweinhart et al., 2005; Heckman und Masterov, 2007): 67 % der Kinder, die im Alter von drei und vier Jahren in einer Kindertagesstätte betreut wurden, wiesen im Alter von fünf Jahren einen IQ von über 90 Punkten auf, während es bei der nicht geförderten Kontrollgruppe nur 28 % waren. Der Durchschnitt der Gesamtbevölkerung liegt bei 100 Punkten; bei 75 Punkten wird die Grenze zur Schulbildungsfähigkeit angesetzt.

In Hinblick auf die Förderung von kognitiver Leistungsfähigkeit ist an dieser Stelle zu betonen, dass es explizit nicht um eine Verschulung der frühen Kindheit geht, sondern um das Bereitstellen einer anregenden Umgebung, die zum freien Spiel (möglichst mit anderen Kindern) einlädt, und um erwachsene Bezugspersonen, die dem Kind Aufmerksamkeit und positive soziale Resonanz schenken (Stamm, 2014). Diese Bedingungen ermöglichen nicht nur den Erwerb sozialer, emotionaler und motorischer Kompetenzen; sie bilden auch die perfekte Basis für die Entwicklung der kognitiven Kompetenz.

Die Förderung von Lebenskompetenzen in der frühen Kindheit

Die oben dargelegten theoretischen Überlegungen zur Bedeutung früh gebildeter Strukturen und die reichlich vorhandene, hier nur sehr exemplarisch vorgestellte empirische Evidenz deuten darauf hin, dass die Grundlagen der meisten Lebens- oder Gesundheitskompetenzen in der frühen Kindheit gelegt werden. Qualitativ hochstehende Massnahmen zur Förderung von kleinen Kindern und ihren Familien im Rahmen von Kindertagesstätten, sozialpädagogischer Familienbegleitung, Sozialhilfe et cetera erweisen sich in dieser Hinsicht als höchst wirkungsvoll und insbesondere auch kosteneffizient. Das gilt ganz speziell, wenn sie sich an Kinder aus sozioökonomisch benachteiligten Familien richten (Heckman und Masterov, 2007; Barnett, 2011; Hafen, 2014a; 2015a). Dabei ist zu beachten, dass nicht nur die Kompetenzen der Kinder gefördert werden, sondern auch darauf geachtet wird, dass stressauslösende Belastungsfaktoren wie emotionale Vernachlässigung oder Gewalt in der Familie so weit wie möglich reduziert werden, denn ebenso wie viele Schutzfaktoren hat auch eine hohe Stressbelastung in der frühen Kindheit Auswirkungen auf das ganze Leben (Shonkoff und Garner, 2012; Danese und McEwen, 2012).

Es bietet sich also an, bei der Konzeption von Massnahmen nicht nur Schutz-, sondern auch Belastungsfaktorenansätze zu berücksichtigen. Dabei wird gerade am Beispiel der Frühen Förderung deutlich, dass die Prävention nicht nur durch personenorientierte, sondern vor allem auch durch umfeldorientierte Massnahmen Wirkung erzeugt. Letztlich werden die Lebens- und Gesundheitskompetenzen von kleinen Kindern nicht primär bei diesen direkt

gefördert, sondern dadurch, dass seine relevante Umwelt möglichst stressfrei und anregungsreich gestaltet ist und mit tragenden Beziehungen bereichert wird. Die Förderung der Kinder erfolgt in diesem Sinn durch – wie einleitend erwähnt – strukturelle Massnahmen (Kinderzulagen, Elternschaftsurlaub, familienfreundliche Arbeitszeitmodelle) und professionelle Unterstützung der Familien (medizinische Betreuung, sozialpädagogische Familienbegleitung, Sozialhilfe et cetera), aber auch durch ein Angebot an qualitativ hochstehender familienergänzender Kinderbetreuung, die den Familien und den Kindern zugutekommt (Hafen, 2014a; 2015a). Dadurch verändert sich die relevante Umwelt der Kinder, was zu verbesserten kognitiven, sozialen und emotionalen Kompetenzen führt, die wiederum Schulkarriere und Berufseinstieg begünstigen und die Wahrscheinlichkeit von unterschiedlichen sozialen und gesundheitlichen Problemen sowie von Suchterkrankungen reduzieren (vgl. zu letzterem in Bezug auf das Rauchen etwa Anderson et al., 2010).

Politik der Frühen Förderung

Die US-amerikanischen Langzeitstudien, in denen die langfristige Wirkung von Fördermassnahmen in der frühen Kindheit umfassend belegt wurde, geben auch Hinweise auf die hohe Kosteneffizienz dieser Massnahmen. So liegt der *return on investment* (ROI) für Programme, die sich an Kinder aus sozial benachteiligten Familien richten, gemäss Heckman und Masterov (2007) zwischen 1:8 und 1:16,5 – je nachdem, ob das Lebenseinkommen einberechnet wird oder nicht. Ausformuliert bedeutet dies, dass die finanziellen Aufwendungen für diese kostspieligen Programme durch Einsparungen im Bildungsbereich, im Bereich der Arbeitsintegration, der Sozialhilfe, des Strafvollzugs und des Gesundheitsbereichs sowie durch Mehreinnahmen in Form von Steuern um ein Mehrfaches aufgehoben wurden. Wenn sich die Massnahmen an Kinder aus allen Schichten richten, sinkt der ROI zwar, beträgt aber immer noch zwischen 1:2 und 1:3. Frühe Förderung ist demnach ein rentables Geschäft, und aus ökonomischer Perspektive kann es sich ein Staat eigentlich gar nicht leisten, *nicht* in die Frühe Förderung zu investieren. Dies als Gegenargument zu dem im politischen Diskurs immer wieder vorgebrachten Verweis auf die (zu) hohen Kosten, die ein substanzieller Ausbau der Frühen Förderung mit sich bringen würde.

Vor diesem Hintergrund ist es nicht nur aus ethischen, sondern auch aus ökonomischen Gründen kaum nachzuvollziehen, warum die Schweiz so wenig in die Frühe Förderung investiert. Gemäss dem neuesten OECD-Bildungsbericht (OECD, 2015, 430) wendet die Schweiz 0,2% ihres Bruttoinlandsproduktes (BIP) für den Frühbereich auf (zum Beispiel durch die Vergünstigung

von Angeboten der familienergänzenden Kinderbetreuung), während dieser Wert im Durchschnitt der untersuchten OECD-Staaten bei 0,8 % liegt, also das Vierfache beträgt. Schweden wiederum investiert 1,8 % des BIP in die Frühe Förderung, also neunmal so viel wie die Schweiz. Die Auswirkungen dieser geringen Bereitschaft, in die frühe Kindheit zu investieren, zeigen sich besonders deutlich an den Angeboten für familienergänzende Betreuungsangebote für ganz kleine Kinder. So nutzen lediglich drei Prozent der unter dreijährigen Kinder in der Schweiz ein Angebot der familienergänzenden Kinderbetreuung, während dieser Wert im OECD-Durchschnitt bei 72 % und in Schweden bei 93 % liegt (OECD, 2015, 428). Im Alter von vier Jahren liegt der Schweizer Schnitt bei 41 % (OECD-Durchschnitt: 88 %) und im Alter von fünf Jahren bei 97 % und damit über dem OECD-Durchschnitt von 95 %. Die Schweiz investiert also durchaus in vorschulische Bildung, aber ihre Förderung setzt zu spät ein, was sich vor allem für Kinder aus sozial benachteiligten Familien ungünstig auswirkt.

Die mangelnde Bereitschaft der schweizerischen Politik, in die Förderung kleiner Kinder zu investieren, hat sich bereits an den umfassenden Analysen von Stamm (2009) und Schulte-Haller (2009) gezeigt, die einerseits die mangelnde Investitionsbereitschaft der Politik kritisieren und andererseits die Quantität und Qualität der Angebote der familienergänzenden Bildung, Betreuung und Erziehung bemängeln. Seither hat sich einiges gebessert; vieles liegt aber noch immer im Argen (vgl. dazu auch Hafen, 2015a, 27). Die verfügbaren Angebote im Bereich der familienergänzenden Kinderbetreuung sind nach wie vor zu teuer, und zwar nicht nur für sozial benachteiligte Familien, sondern auch für Mittelstandsfamilien, die häufig auf ein Zweiteinkommen angewiesen sind und dann einen grossen Teil dieses Zusatzverdienstes für die familienergänzende Kinderbetreuung aufwenden müssen. So zeigt ein Vergleich der Betreuungseinrichtungen in den Kantonen Zürich und Waadt mit der Situation in Deutschland, Österreich und Frankreich markante Unterschiede auf (Simoni und Wustmann, 2015): So tragen die Eltern im Kanton Zürich 66 % der Kosten für familienergänzende Kinderbetreuung, während im Kanton Waadt 38 % übernommen werden müssen und in allen untersuchten Regionen von Deutschland, Österreich und Frankreich der gleiche Wert immer unter 25 % liegt.

Deutliches Verbesserungspotenzial besteht auch in Hinblick auf die Qualität der Betreuungseinrichtungen. Das hängt zum einen mit den strukturellen Rahmenbedingungen zusammen (zum Beispiel einer zu hohen Zahl zu betreuender Kinder pro ausgebildeter Fachkraft), zum anderen mit dem Ausbildungsstandard der Betreuungspersonen und ihrer geringen Bezahlung, die zu vielen Wechslen führt, was für den Aufbau von tragenden Beziehungen ungünstig ist.

Natürlich kann es nicht das Ziel des Staates sein, von allen in den Bereichen der in der Bildung, Betreuung und Erziehung von kleinen Kindern tätigen Personen Aus- und Fortbildungen einzufordern. Grosseltern, Nachbarn und andere Bezugspersonen leisten eine unverzichtbare Unterstützung. Wenn Bildung, Betreuung und Erziehung jedoch institutionalisiert und gegen (wenn auch geringe) Bezahlung erfolgt (Kinderhüten, Nannies, Tagesfamilien, Spielgruppen et cetera), dann ist eine gewisse Qualitätssicherung unverzichtbar. Diese kann durch Angebote der Fortbildung erfolgen, aber vor allem auch durch einen regelmässigen Austausch mit ausgebildeten Fachleuten. Für die medizinische Betreuung ist eine solide und formalisierte Grundausbildung unbestritten. Kleinen Kindern eine entwicklungsfördernde Umwelt zu bieten, ist in mancher Hinsicht nicht so einfach und selbstverständlich, wie dies im öffentlichen Diskurs dargestellt wird. Aus diesem Grund sind gewisse Qualitätsstandards für Berufe und Professionen unverzichtbar, die im Bereich der frühkindlichen Bildung, Betreuung und Erziehung und in anderen Bereichen der Frühen Förderung, wie der Sozialhilfe oder Elternberatung, tätig sind.

Schliesslich ist in der Schweiz die Vernetzung zwischen den Institutionen aus den Bereichen Bildung/Betreuung/Erziehung, Sozialhilfe, Gesundheitsversorgung, Kinderschutz nur in einzelnen Städten und Gemeinden bereits so weit ausgebaut, wie es fachlich angezeigt wäre. Defizite gibt es auch in der Evaluation von Angeboten der Frühen Förderung. Dabei mangelt es insbesondere an qualitativ hochwertigen Langzeitstudien mit Kontrollgruppen wie beim Projekt *Zeppelin* zur Förderung des Bindungsaufbaus sozial benachteiligter Mütter zu ihren Säuglingen (Lanfranchi und Neuhauser, 2013) – Studien, die auch langfristige Wirkungen der Massnahmen belegen können. Und schliesslich – und das ist der wohl bedeutungsvollste Aspekt – fehlt es nach wie vor an einer nationalen Strategie der Frühen Förderung, die auf eine angemessene Grundversorgung und Forschung im Bereich der Frühen Förderung hinzielt. Der politische Wille hierzu scheint trotz aller wissenschaftlichen Evidenz für die Wirksamkeit der Frühen Förderung einfach noch nicht vorhanden.

Schlussbemerkungen

Selbstverständlich soll sich die Förderung von Lebens- und Gesundheitskompetenzen nicht nur auf die frühe Kindheit beschränken. Die Fähigkeit zu lernen hört mit dem Erreichen des fünften Altersjahres nicht einfach auf. Kinder stehen wie Erwachsene unablässig in Kontakt mit ihrer Umwelt und gewinnen dieser Umwelt Informationen ab, die zu erwünschten oder weniger erwünschten Lernprozessen führen (Hafen, 2013). Gerade in Pubertät und Adoleszenz gibt es immer wieder sensitive Phasen, in denen die Jugendlichen besonders

gut auf pädagogische Interventionen ansprechen (Blakemore, 2012). Dabei spielt die Schule als Lernwelt eine entscheidende Rolle. Der neue Lehrplan 21 zeigt, dass der Förderung von Lebenskompetenzen wie Selbstwahrnehmung, Gefühlsbewältigung, Empathie, kritisches Denken, kreatives Denken, Fähigkeit zur Stressbewältigung, Kommunikationsfertigkeit, Fertigkeit, Entscheidungen zu treffen, Problemlösefertigkeit und Beziehungsfähigkeit in Zukunft mehr Gewicht zugemessen werden soll als bis anhin (Departemente «Bildung, Kultur und Sport» [BKS] und «Gesundheit und Soziales» [DGS] des Kantons Aargau, 2012).

Die Frage ist, ob die Förderung dieser Kompetenzen, die zu einem grossen Teil auch Gesundheitskompetenzen darstellen, in den bestehenden Schulstrukturen wirklich nachhaltig möglich ist. Der frühe Selektionsdruck, die auf Fehlervermeidung ausgerichteten Prüfungen, die hohe Bedeutung des Auswendiglernens im Hinblick auf diese Prüfungen, der isolierte Fächerunterricht, die Trennung der Schüler und Schülerinnen in unterschiedliche Leistungsniveaus, das Fehlen von Ganztagessschulen, die unzureichende pädagogische Qualifikation der Lehrkräfte, die zu grossen Schulklassen – all dies sind Faktoren, welche die Förderung der genannten Lebenskompetenzen erschweren. Nicht zuletzt die neurobiologische Forschung (etwa Bauer, 2007 oder Hüther und Hauser, 2012) zeigt seit vielen Jahren, dass die Strukturen der Staatsschulen (nicht nur, aber auch) im deutschsprachigen Europa weit hinter den Erkenntnissen aus der Lernforschung herhinken: Sie erzeugen Leistungsdruck, obwohl hinlänglich bekannt ist, dass Leistungsdruck Stress auslöst und Stress alles andere als lern- (und gesundheits-)förderlich wirkt. Dazu kommt, dass die frühe Selektion den unterschiedlichen Entwicklungstempi der Kinder keine Rechnung trägt. Weiter unterwandert die Schule durch ihre Fokussierung auf wenige *Hauptfächer* die Kreativität und die Talente, die jedem Kind angeboren sind. Bewegung und die Schulung musischer und gestalterischer Fähigkeiten kommen viel zu kurz, obwohl bekannt ist, dass sich diese auch positiv auf die kognitive Leistungsfähigkeit auswirken. Der Fächerunterricht mit klar definierten Lernzielen dominiert die Lerninhalte, obwohl man weiss, dass selbstbestimmtes, interessengeleitetes Lernen die viel besseren Lernerfolge generiert als fremdbestimmtes.

Weiter erschweren die auf nur wenige Hauptfächer (Landessprache, Fremdsprache, Mathematik) fokussierten PISA-bestimmten Leistungsziele und die grossen Klassen einen Beziehungsaufbau zwischen den Lehrkräften und den einzelnen Schülerinnen und Schülern. Dies geschieht, obwohl bekannt ist, dass eine tragende Beziehung nicht nur für die Prävention und Früherkennung von psychischen und anderen Problemen, sondern auch für die kognitive Leistungsfähigkeit von hoher Bedeutung sind. Die in vielen Kantonen sehr hohe Zahl an Ritalinverschreibungen (Rüesch et al., 2014) sowie die hohen Burnout-Quoten bei Lehrkräften (Bauer, 2009) deuten darauf hin, dass

es mit der Aufnahme von Lebens- und Gesundheitskompetenzen in den Lehrplan alleine nicht getan sein kann. Was es braucht – um es mit den Worten des Bildungsforschers Ken Robinson (2015) zu formulieren – ist nicht eine Reformation des Schulwesens, sondern eine eigentliche Revolution. Erst mit einer solchen, so die daraus resultierende These, wäre eine wirkliche Förderung von Lebens- und Gesundheitskompetenzen im Kontext der Schule zu erreichen.

Die obigen Ausführungen haben gezeigt, dass es aus der Perspektive unterschiedlicher wissenschaftlicher Disziplinen sinnvoll ist, in die Förderung kleiner Kinder und ihrer Familien zu investieren. Förderung bedeutet dabei nicht, die Kinder durch *Verschulung* ihrer Lebenswelt möglichst effizient auf Schule und Berufsleben vorzubereiten. Im Vordergrund steht vielmehr das Bestreben, den Kindern eine möglichst stressfreie, anregende und durch positive Bindungen geprägte Umgebung zu ermöglichen. Eine solche Umgebung ermöglicht die Bildung von wichtigen Kompetenzen, welche die Entwicklung der Kinder bis ins hohe Erwachsenenalter positiv beeinflussen. Diese Lebenskompetenzen begünstigen die Resilienz, indem sie als Schutzfaktoren die Anfälligkeit gegenüber äusseren Belastungen reduzieren.

Da heute die meisten Familien mit kleinen Kindern auf staatliche Unterstützung angewiesen sind, ist ein angemessenes Grundangebot an medizinischer Betreuung und pädagogischer Unterstützung bereit zu stellen. Besonders auf Unterstützung angewiesen sind sozial benachteiligte Familien, da sie es oft trotz grosser Anstrengungen und viel guten Willens nicht schaffen, ihren Kindern gute Startbedingungen mit auf den Lebensweg zu geben. Die Einrichtung eines umfassenden Angebots von Unterstützungsleistungen im Bereich der frühkindlichen Bildung, Betreuung und Erziehung, der Medizin und der Sozialen Arbeit entspricht in diesem Sinn einer Ausweitung bildungs-, gesundheits-, sozial- und integrationspolitischer Strategien von Intervention auf Prävention (Hafen, 2015b). Die damit verbundenen Investitionen sind nicht nur volkswirtschaftlich sinnvoll, sondern auch aus einer menschenrechtlichen Perspektive, führt der Ausbau der Frühen Förderung doch zu einer erhöhten Chancengleichheit für jene Kinder, die in schwierige Lebensverhältnisse hineingeboren wurden. Dies ist auch aus ethischer Perspektive wünschenswert, da diese Kinder genauso die Zukunft unserer Gesellschaft darstellen wie alle anderen auch.

Literatur

Abel, Thomas und Kathrin Sommerhalder (2007). *Gesundheitskompetenz: Eine konzeptuelle Einordnung. Bericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit*. Bern: Universität Bern, Institut für Sozial- und Präventivmedizin.

- Anderson, Kathryn H., James Foster und David E. Frisvold (2010). Investing in health: the long-term impact of head start on smoking. *Economic Inquiry*, 48(3): 587–602.
- Bandura, Albert (1997). *Self-efficacy. The exercise of control*. New York: Freeman.
- Bandura, Albert (1979). *Sozial-kognitive Lerntheorie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Barnett, W. Steven (2011). Effectiveness of Early Educational Intervention. *Science*, 333(6045): 975–978.
- Bauer, Joachim (2011). *Schmerzgrenze. Vom Ursprung alltäglicher und globaler Gewalt*. München: Blessing.
- Bauer, Joachim (2009). Burnout bei schulischen Lehrkräften. *Psychotherapie im Dialog*, 10(3): 251–255.
- Bauer, Joachim (2007). *Lob der Schule. Sieben Perspektiven für Schüler, Lehrer und Eltern*. Hamburg: Hoffmann und Campe.
- Bauer, Joachim (2006). *Das Prinzip Menschlichkeit. Warum wir von Natur aus kooperieren*. Hamburg: Hoffmann und Campe.
- Bengel, Jürgen, Frauke Meinders-Lücking und Nina Rottmann (2009). *Schutzfaktoren bei Kindern und Jugendlichen – Stand der Forschung zu den psychosozialen Schutzfaktoren für Gesundheit*. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA.
- Blakemore, Sarah-Jayne (2012). Imaging brain development. *Neuroimage*, 61(2): 397–406.
- Bowlby, John (1951). *Maternal care and mental health: a report prepared on behalf of the World Health Organization as a contribution to the United Nations programmes for the welfare of homeless children*. Geneva: World Health Organization.
- Bronfenbrenner, Urie (1981). *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Dalton, Madeline A., Amy M. Bernhardt, Jennifer J. Gibson, James D. M. Sargent, Michael L. Beach, Anna M. Adachi-Mejia, Linda Titus-Ernstoff und Todd F. Heatherton (2005). Use of Cigarettes and Alcohol by Preschoolers While Role-Playing as Adults. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 159(9): 854–859.
- Danese, A. und B. S. McEwen (2012). Adverse childhood experiences, allostasis, allostatic load, and age-related disease. *Physiology & Behavior*, 106(1): 29–39.
- Departemente «Bildung, Kultur und Sport» (BKS) und «Gesundheit und Soziales» (DGS) des Kantons Aargau (Hrsg.) (2012). Schwerpunktprogramm «gesund und zwäg i de Schuel». Aarau: BKS/DGS.

- Duden (Hrsg.) (2001). *Das Herkunftswörterbuch. Etymologie der deutschen Sprache* (3., völlig neu bearbeitete und erweiterte Auflage). Mannheim/Leipzig/Wien/Zürich: Dudenverlag.
- Erikson, Erik H. (1957). *Kindheit und Gesellschaft*. Zürich: Klett-Cotta.
- Fuchs, Peter (2008). Prävention – Zur Mythologie und Realität einer paradoxen Zuvorkommenheit. In: Saake, Irmhild und Werner Vogd (Hrsg.). *Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 363–378.
- Gigerenzer, Gerd (2013). *Risiko: Wie man die richtigen Entscheidungen trifft*. München: Bertelsmann.
- Gilles, Donna M., Cynthia L. Turk und David M. Fresco (2006). Social anxiety, alcohol expectancies, and self-efficacy as predictors of heavy drinking in college students. *Addictive Behaviors*, 31(3): 388–398.
- Haas, Sabine und Marion Weigl (2014). *Frühe Hilfen – Eckpunkte eines «Idealmodells» für Österreich. Wissenschaftlicher Ergebnisbericht im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur*. Wien: Gesundheit Österreich GmbH; Bundesministerium für Gesundheit.
- Hafen, Martin (2015a). *Zur Bedeutung professioneller Arbeit im Kleinkinderbereich – ein Argumentarium mit Blick auf theoretische Überlegungen, empirische Evidenz und erfolgreiche Praxis*. Luzern: Hochschule Luzern – Soziale Arbeit.
- Hafen, Martin (2015b). Frühe Förderung als gesundheits-, sozial-, wirtschafts- und integrationspolitische Strategie. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 21(5–6): 6–12.
- Hafen, Martin (2015c). Gesundheitskompetenz durch Frühe Förderung. *Journal Gesundheitsförderung*, 3(1): 14–19.
- Hafen, Martin (2015d). Selbst- und Sozialkompetenz in Ausbildungsgängen der Sozialen Arbeit. *Schweizerische Zeitschrift für Soziale Arbeit*, 18: 7–23.
- Hafen, Martin (2014a). «Better Together» – Prävention durch Frühe Förderung. Präventionstheoretische Verortung der Förderung von Kindern zwischen 0 und 4 Jahren. 2., überarbeitete und erweiterte Version des Schlussberichtes zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit. Luzern: Hochschule Luzern – Soziale Arbeit.
- Hafen, Martin (2014b). Prävention durch Frühe Förderung. *Pädiatrie & Pädiologie*, 49(5): 19–24.
- Hafen, Martin (2014c). Resilienz aus präventionstheoretischer Perspektive. *Prävention*, 37(1): 2–7.
- Hafen, Martin (2014d). *Mythologie der Gesundheit. Zur Integration von Salutogenese und Pathogenese* (3., unveränderte Auflage). Heidelberg: Carl Auer.

- Hafen, Martin (2013a). *Grundlagen der systemischen Prävention. Ein Theoriebuch für Lehre und Praxis* (2., vollständig überarbeitete Auflage). Heidelberg: Carl Auer.
- Hafen, Martin (2013b). Interdisziplinarität in der Frühen Förderung. Notwendigkeit, Herausforderung und Chance. *Frühförderung interdisziplinär*, 32(2): 98–107.
- Hafen, Martin (2005). *Systemische Prävention. Grundlagen für eine Theorie präventiver Massnahmen*. Heidelberg: Carl Auer.
- Heckman, James J. und Dimitriy Masterov (2007). The Productivity Argument for Investing in Young Children. *Applied Economic Perspectives and Policy*, 29(3): 446–493.
- Hüther, Gerald und Uli Hauser (2012). *Jedes Kind ist hochbegabt: Die angeborenen Talente unserer Kinder und was wir aus ihnen machen* (3. Auflage). München: Albrecht Knaus.
- Hüther, Gerald und Inge Krens (2008). *Das Geheimnis der ersten neun Monate. Unsere frühesten Prägungen*. Weinheim und Basel: Beltz.
- Hüther, Gerald und Cornelia Nitsch (2009). *Wie aus Kindern glückliche Erwachsene werden* (2. Auflage). München: Gräfe und Unzer.
- Hüttenmoser, Marco (1995). Children and Their Living Surroundings: Empirical Investigations into the Significance of Living Surroundings for the Everyday Life and Development of Children. *Children's Environments*, 12(4): 403–413.
- Jackson, Christine, Lisa Henriksen und Douglas W. Levine (1997). Early Use of Alcohol and Tobacco: Its Relation to Children's Competence and Parents' Behavior. *American Journal of Public Health*, 87(3): 359–364.
- Kaufhold, Marisa (2006). *Kompetenz und Kompetenzerfassung. Analyse und Beurteilung von Verfahren der Kompetenzerfassung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kegel, Bernhard (2009). *Epigenetik – Wie Erfahrungen vererbt werden*. Köln: Dumont.
- Kickbusch, Ilona (2006). *Die Gesundheitsgesellschaft*. Gamburg: Verlag für Gesundheitsförderung.
- Knaller, Christine (2013). *Evidenz zur Vernetzung von Frühen Hilfen und zur Erreichbarkeit der Zielgruppen*. Wien: Gesundheit Österreich GmbH/ Geschäftsbereich ÖBIG.
- Lanfranchi, Andrea und Alex Neuhauser (2013). ZEPPELIN 0–3: Theoretische Grundlagen, Konzept und Implementation des frühkindlichen Förderprogramms «PAT – Mit Eltern Lernen». *Frühe Bildung*, 2(1): 3–11.
- Lazarus, Richard S. (1999). *Stress and Emotion. A new Synthesis*. London: Springer Publishing Company.

- Liessmann, Konrad P. (2014). Das Verschwinden des Wissens. *Neue Zürcher Zeitung*, 15.9.: 21.
- Luhmann, Niklas (2000). *Organisation und Entscheidung*. Opladen/Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Luhmann, Niklas (1994). *Soziale Systeme. Grundrisse einer allgemeinen Theorie* (5. Auflage). Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Meier-Gräwe, Uta und Inga Wagenknecht (2011). Kosten und Nutzen Früher Hilfen. Eine Kosten-Nutzen-Analyse im Projekt «Guter Start ins Kinderleben». Expertise. *Materialien zu Frühen Hilfen*. Köln: Nationales Zentrum Frühe Hilfen.
- Mischel, W. und Harriet N. Mischel (1983). The development of children's knowledge of self-control strategies. *Child Development*, 54: 603–619.
- Moffitt, Terrie E., Louise Arseneault, Daniel Belsky und Avshalom Caspi (2011). A gradient of childhood self-control predicts health, wealth, and public safety. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108(7): 2693–2698.
- Nutbeam, Dan (2000). Health Literacy as a public goal. *Health Promotion International*, 15(3): 259–267.
- OECD (Hrsg.) (2015). *Bildung auf einen Blick 2015. OECD-Indikatoren*. Paris: OECD.
- OECD (Hrsg.) (2011). *Doing Better for Families*. Paris: OECD.
- Polanyi, Michael (1967). *The Tacit Dimension*. New York: Anchor Books.
- Robinson, Ken und Lou Aronica (2015). *Creative Schools: The Grassroots Revolution That's Transforming Education*. New York: Viking.
- Rösler, Frank und Brigitte Röder (2014). *Frühkindliche Sozialisation. Biologische, psychologische, linguistische, soziologische und ökonomische Perspektiven*. Halle/München/Mainz: Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina, Deutsche Akademie der Technikwissenschaften, Union der deutschen Akademien der Wissenschaften.
- Roth, Gerhard (2012). *Persönlichkeit, Entscheidung und Verhalten. Warum es so schwierig ist, sich und andere zu verändern* (7. Auflage). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rüesch, Peter, Szilvia Altwicker-Hàmori, Sibylle Juvalta und Dominik Robin (2014). *Behandlung von ADHS bei Kindern und Jugendlichen im Kanton Zürich*. Forschungsbericht. Zürich: Forschungsstelle Gesundheitswissenschaften, Departement Gesundheit, ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.
- Ruhe, Inke (2013). Mehr Sicherheit für die Kleinsten. Gefahrenbewusstsein und Risikokompetenz fördern in der Krippe. *klein&groß, Zeitschrift für Frühpädagogik*, 7–8: 28–31.

- Rutter, Michael (2006). *Genes and behavior: Nature-nurture interplay explained*. Malden: Blackwell Publishing.
- Rutter, Michael (2007). Gene-environment interdependence. *Developmental Science*, 10(1): 12–18.
- Schulte-Haller, Mathilde (2009). *Frühe Förderung. Forschung, Praxis und Politik im Bereich der Frühförderung: Bestandsaufnahme und Handlungsfelder. Materialien zur Migrationspolitik*. Bern: Eidgenössische Kommission für Migrationsfragen EKM.
- Schweinhart, Lawrence J., Jeanne Montie, Zogping Xiang, William S. Barnett, Clive Belfield und Milagros Nores (2005). *Lifetime Effects: The High/Scope Perry Preschool Study Through Age*. Ypsilanti, MI 48198: High/Scope Press.
- Selye, Hans ([1957] 1991). *Stress beherrscht unser Leben*. München: Heyne.
- Servan-Schreiber, David (2006). *Die Neue Medizin der Emotionen. Stress, Angst, Depression: Gesund werden ohne Medikamente* (5. Auflage). München: Goldmann.
- Shonkoff, Jack P. (2012). The Lifelong Effects of Early Childhood Adversity and Toxic Stress. *Pediatrics*, 129(1): e232–e246.
- Shonkoff, Jack P. (2011). Protecting Brains, Not Simply Stimulating Minds. *Science*, 333(6045): 982–983.
- Simoni, Heidi, Judith Herren, Silvana Kappeler und Batya Licht (2008). Frühe soziale Kompetenz unter Kindern. In: Malti, Tina und Sonja Perren (Hrsg.), *Soziale Kompetenz bei Kindern und Jugendlichen. Entwicklungsprozesse und Förderungsmöglichkeiten*. Stuttgart: Kohlhammer, 15–34.
- Simoni, Heidi und Corinna Wustmann (2012). *Orientierungsrahmen für frühkindliche Bildung, Betreuung und Erziehung in der Schweiz* (2. Auflage). Erarbeitet vom Marie Meierhofer Institut für das Kind im Auftrag der schweizerischen Unesco-Kommission und des Netzwerkes Kinderbetreuung Schweiz. Zürich: Netzwerk Kinderbetreuung Schweiz.
- Soellner, Renate, Stefan Huber, Norbert Lenartz und Georg Rudinger (2010). Facetten der Gesundheitskompetenz – eine Expertenbefragung. *Zeitschrift für Pädagogik*, 56 (Beiheft 56): 104–114.
- Stamm, Margrit (2014). Frühförderung als Kinderspiel. Ein Plädoyer für das Recht der Kinder auf das freie Spiel. *Dossier* 14(5). Bern: Forschungsinstitut Swiss Education.
- Stamm, Margrit (2009). *Frühkindliche Bildung in der Schweiz. Eine Grundlagenstudie im Auftrag der UNESCO-Kommission Schweiz*. Fribourg: Universität Fribourg.
- Strnad, Christian (2013). *Bildung & Erziehung in der postmodernen Massendemokratie. Eine Analyse anhand Panajotis Kondylis' Theorie über den Niedergang der bürgerlichen Denk- und Lebensform*. Dissertation in Philosophie & Pädagogik. Wien: Universität Wien.

- Sutherland, Lisa A., Daniel P. Beavers, Lawrence L. Kupper, Amy M. Bernhardt, Todd F. Heatherston und Madeline A. Dalton (2008). Like Parent, Like Child. Child Food and Beverage Choices During Role Playing. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 162(11): 1063–1069.
- Werner, Emmy E. und Ruth S. Smith (1992). *Overcoming the odds. High risk children from birth to adulthood*. Ithaca/London: Cornell University Press.
- World Health Organization WHO (Hrsg.) (1998). *Health Promotion Glossary*. Geneva: WHO.
- World Health Organization WHO, Europe Office (Hrsg.) (2004). *Die Fakten – Soziale Determinanten von Gesundheit*. Kopenhagen: WHO.
- Wustmann, Corinna (2009). *Resilienz: Widerstandsfähigkeit von Kindern in Tageseinrichtungen fördern. 2. Auflage*. Berlin/Düsseldorf: Cornelsen Scriptor.

Therapeutin:

«S. (acht Jahre) ist ein aufgestelltes und bewegungsfreudiges Mädchen. Die Anforderungen des schulischen Settings waren für S. nicht ideal und es kam zur Überforderung. Mit der Überforderung kamen körperliche Unruhe, Unkonzentriertheit beim Lesen und Schreiben, Motivationseinbruch und Selbstzweifel. Das Mädchen hat aus diesem Grund die Klasse wiederholt. Zusätzlich soll sie in der Psychomotorik-Therapie Druck abbauen können, ihre Kompetenzen weiterentwickeln und ihr Selbstvertrauen stärken.

S. ist eine ausgezeichnete Turnerin. Sie erlebt sich in den Therapiestunden nicht nur kompetent, sondern kann über ihren Körper und ihre Bewegungssprache viele ihrer Seiten zum Ausdruck bringen. Sie erfährt, wie sie gesehen wird und was sie für Stärken hat. Wild sein zu dürfen und danach zur Ruhe zu kommen ist ein wichtiger Bestandteil der Therapie-Stunden.

Ihren Vater, der getrennt von der Familie lebt, hat S. etwas im Hintergrund zwischen sich und ihrer älteren Schwester dargestellt. Zur Familie gehören auch die Haustiere, die für das Mädchen sehr wichtig sind. Die Kleidung ihrer Schwester hat S. sehr differenziert gezeichnet.»



Beziehungs- und Bindungsaufbau unter erschweren Bedingungen – Eltern werden und sein von besonderen Kindern

Klaus Sarimski

Einleitung

Beziehungs- und Bindungsaufbau sind zwei eng miteinander verwandte, aber eben doch nicht ganz identische Herausforderungen für Eltern, denen unmittelbar nach der Geburt ihres Kindes oder in den Monaten danach mitgeteilt werden muss, dass bei ihrem Kind eine dauerhafte Behinderung vorliegt. Dem Kind eine sichere Bindung zu ermöglichen, bedeutet, ihm die Sicherheit zu vermitteln, dass es Trost und Schutz bei den Bezugspersonen finden wird, wann immer es sie benötigt. Dieses Grundgefühl einer sicheren Basis ermöglicht es den Kindern erst, ihre Umwelt zu erforschen. Die Sicherheit, sich auf andere verlassen zu können, prägt die sozialen Beziehungen, die ein Kind in seinem weiteren Leben entwickeln wird. Bindungsforscher sprechen hier von einem *internen Arbeitsmodell* (Ahnert, 2004).

Ob ein Kind eine sichere Bindung zu seinen Eltern entwickelt hat, lässt sich an verschiedenen seiner Verhaltensweisen ablesen. Es sucht die Nähe der Bezugspersonen, orientiert sich an ihren Stimmen, beobachtet, wo sie sich aufhalten. Es sucht bei ihnen Schutz und Trost in Belastungsmomenten, zeigt Unbehagen, wenn es kurzzeitig von ihnen getrennt ist und freut sich, wenn es wieder mit ihnen vereinigt ist. Diese Verhaltensweisen lassen sich nicht nur im Alltag ablesen, sondern werden auch in diagnostischen Untersuchungen genutzt, um die Bindungsqualität eines Kindes zu seinen Eltern zu beurteilen. In der sogenannten *Fremde-Situation* (Ainsworth und Wittig, 1969) lässt sich bei ein- bis zweijährigen Kindern in einem standardisierten Ablauf recht zuverlässig beobachten, wie ein Kind auf die Anwesenheit einer fremden Person, auf kurzzeitige Trennung von der vertrauten Bezugsperson und auf die Wiedervereinigung mit ihr reagiert.

Ein Kind entwickelt eine sichere emotionale Bindung zu seinen Eltern, wenn es erlebt, dass sie seine Signale und Bedürfnisse richtig erkennen und

diese zuverlässig, prompt und angemessen beantworten. In der Bindungsforschung spricht man von der elterlichen *Feinfühligkeit*. In einer Vielzahl von Untersuchungen hat sich die Feinfühligkeit der Mutter oder des Vaters in bindungsrelevanten Situationen als wichtiger Prädiktor für die Entwicklung einer sicheren Bindung erwiesen.

Diese elterliche Feinfühligkeit als zuverlässige und unterstützende Reaktion der Eltern in der Eltern-Kind-Interaktion ist jedoch nicht nur für emotional belastende, sogenannte bindungsrelevante Situationen von Bedeutung.

Zusammenhänge zwischen der Qualität der Eltern-Kind-Interaktion und dem Verlauf der kognitiven und sprachlichen Entwicklung im frühen Kindesalter sind gut belegt. Dies gilt für Kinder mit Entwicklungsproblemen in mindestens ebenso grosser Masse wie für Kinder ohne Einschränkungen in ihren (biologischen) Entwicklungsvoraussetzungen (Guralnick, 2011). Dabei sind es vor allem die affektive Zuwendung der Eltern zu ihrem Kind, die Bereitschaft, Eigeninitiative und Beiträge des Kindes aufzugreifen und fortzuführen (Responsivität) sowie die Unterstützung und Anleitung beim Erwerb von Kompetenzen in der *Zone der nächsten Entwicklung* (Vygotsky, 2002), die sich positiv auf den Entwicklungsverlauf auswirken (Roggman et al., 2008). Solche Verhaltensmerkmale lassen sich im dialogischen Spiel von Eltern und Kind und in vielen anderen Alltagssituationen erkennen.

Herausforderungen für Eltern von Kindern mit Behinderungen

Wie gut es den Eltern gelingt, sich auf die Bedürfnisse des Kindes in der alltäglichen Interaktion einzustellen und ihren Interaktionsstil entwicklungsförderlich zu gestalten, hängt unter anderem davon ab, wie gut sie mit den emotionalen, kognitiven und sozialen Herausforderungen zurechtkommen, die mit der Diagnosestellung einer dauerhaften Behinderung verbunden sind.

Die Mitteilung der Diagnose einer Behinderung trifft Eltern in der Regel unvorbereitet. Wenn die Diagnose gestellt wird, stehen sie vor vielfältigen emotionalen, kognitiven und sozialen Herausforderungen. Sie müssen sich mit Gefühlen der Enttäuschung und Trauer über die Behinderung auseinandersetzen, empfinden womöglich Schuldgefühle, machen sich selbst oder anderen Vorwürfe, dass die Behinderung vermeidbar gewesen sei. Sie fühlen sich unsicher, was die zukünftigen Entwicklungsperspektiven ihres Kindes und damit der gesamten Familie angeht. Von den Ärzten, die ihnen die Diagnose mitteilen, erleben sie vielfach keine ausreichende Unterstützung in dieser emotionalen Krise. Zwei Zitate aus einer multiplen Einzelfallstudie, in der die Eltern von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung in den ersten beiden Lebensjahren begleitet wurden, sollen dies illustrieren (Sarimski, 2012a). Das

erste Zitat stammt von einer Mutter, die zwar im Rahmen einer pränatalen Diagnostik über die Entwicklungsstörung aufgeklärt worden war, aber keine Vorstellung über ihr Ausmass entwickeln konnte:

Ich meine, jetzt am Jahrestag fragt man sich ja eigentlich auch: Warum haben wir uns für ihn entschieden? Würde ich mich noch mal für so ein Kind entscheiden? – Das braucht seine Zeit, so etwas zu akzeptieren. Und da bin ich noch nicht so weit [...] Wollen tu ich das immer noch nicht.

Das zweite Zitat stammt von einer Mutter, deren Sohn blind ist, eine geistige Behinderung und eine schwere Epilepsie ausgebildet hat und mittels einer Sonde ernährt werden muss:

Warum er? Wieso? Ich hab immer gesagt, wenn es einen Gott gibt, und wenn es vielleicht etwas gibt, was ich lernen muss in meinem Leben, und man mir deswegen dieses Kind gegeben hat, dann hätte es ja auch gereicht, wenn er nur eine Epilepsie gehabt hätte. Aber er hat ja fast alle Behinderungen, die man haben kann.

Je nachdem, um welche Behinderung es sich handelt, ist der Tag von besonderen Pflege- und Behandlungsaufgaben geprägt; so muss ein Kind mit Störungen der Nahrungsaufnahme vielleicht viele Male am Tag in besonders sensibler Weise gefüttert, ein Kind mit einer neurologischen Schädigung mehrmals täglich krankengymnastisch behandelt werden. Häufige Arzt- und Therapietermine sind nötig, der Tagesablauf muss auf die Bedürfnisse des Kindes abgestimmt werden. Es bleibt kaum Zeit zur Erholung oder für eigene Bedürfnisse der Eltern. Auch hierzu zwei Zitate aus der genannten Studie. Die gleiche Mutter sagt:

Nur für mich, einfach auch mal wieder einen Raum für mich. Schlafen, Entspannung. Neuer Rücken. Ich komme noch nicht mal mehr zum Friseur. Ich glaube, wenn ich mir Entlastung zugestehen würde, dann würde es mich zusammenhauen. Bin ich mir sicher.

Eine andere Mutter eines Kindes mit genetisch bedingter Entwicklungsstörung in Verbindung mit einer körperlichen Behinderung und Sehschädigung:

Wir haben noch keine Normalität, noch keinerlei Alltag. Aber wir hoffen, dass es irgendwann mal zur Normalität kommt [...] Ich brauch jetzt auch noch ein bisschen Routine.

Welche Behandlungsalternativen es überhaupt gibt, wo Wissen über die Entwicklungsprognose vorhanden ist und wie Unterstützungsmassnahmen für die Familie zugänglich sind, muss herausgefunden werden. Auseinandersetzungen mit den verschiedenen Kostenträgern für sozialrechtliche Hilfen können im Einzelfall zusätzlich Energie kosten.

Schliesslich bleibt die Diagnose der Behinderung eines Kindes auch nicht ohne Einfluss auf die sozialen Beziehungen inner- und ausserhalb der Familie. Die Rollen in der Partnerschaft müssen neu justiert, Formen der Kommunikation über die wechselseitigen Erwartungen aneinander und die individuellen Sorgen gefunden, die Verwandtschaft und der Freundeskreis über die Behinderung des Kindes informiert werden, um der Gefahr einer sozialen Isolation vorzubeugen. Ganz wichtig ist es, dass sich die Partner Zeit füreinander erkämpfen. Dazu braucht es womöglich eine ausserfamiliäre Unterstützung, zum Beispiel durch einen familienentlastenden Dienst oder einen Pflegedienst. Die gleiche Mutter sagt:

Im Moment kriegen wir das für mich und für meinen Partner grad relativ gut geregelt. Wir haben uns entschieden, wir gehen jetzt tendenziell ein- bis zweimal im Monat abends weg [...] Dadurch haben wir eine Auszeit. Das geht, weil wir die Intensivschwestern haben.

Aus der Forschung über Auswirkungen, welche die Behinderung eines Kindes auf die psychische Stabilität der Eltern und das familiäre System haben, lassen sich zwei Schlussfolgerungen verallgemeinern:

- › Auswirkungen werden individuell sehr unterschiedlich erlebt; keineswegs alle Eltern erleben sich als hoch belastet;
- › das subjektive Erleben wird von einem komplexen Gefüge von Einflussfaktoren bestimmt, in dem die Behinderung selbst, die im Alltag auftretenden Belastungen durch die Bedürfnisse oder die individuellen Verhaltensmerkmale des Kindes, aber auch die persönlichen Bewältigungskräfte der einzelnen Familienmitglieder und die sozialen Ressourcen eine wichtige Rolle spielen, auf die die Eltern zurückgreifen können (Sarimski, 2009; Retzlaff, 2010).

Zu den persönlichen Bewältigungskräften, die sich als bedeutsam für das Gelingen des Anpassungsprozesses erwiesen haben, gehören unter anderem:

- › das Zutrauen der Eltern in ihre eigenen Fähigkeiten, die Entwicklung ihres Kindes fördern und Schwierigkeiten meistern zu können,

- › die Fähigkeit, die Bedürfnisse ihres Kindes sensibel wahrnehmen und über die Beziehung zum Kind reflektieren zu können, und
- › die Kompetenz, für Regulationsprobleme und Verhaltensauffälligkeiten des Kindes im Alltag individuell passende Lösungen finden zu können.

Zu den sozialen Ressourcen gehören der familiäre Zusammenhalt, die soziale Unterstützung durch Grosseltern, Verwandte und Freundinnen beziehungsweise Freunde sowie die Einbindung in soziale Netzwerke, bei denen der Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderungen (Elterngruppen) eine wichtige Rolle spielen kann.

Beziehungsentwicklung unter erschwerten Bedingungen

Eine hohe psychische und physische Belastung von Eltern droht ihre intuitiven Verhaltensbereitschaften zur Beziehungsgestaltung mit ihrem Kind zu blockieren. Dabei ist darauf hinzuweisen, dass sich die meisten empirischen Studien auf die Zusammenhänge zwischen der Belastung von Müttern und der Beziehungsgestaltung zum Kind beziehen; Forschungsbefunde zur Beziehungsgestaltung von Vätern zu Kindern fehlen weitgehend.

Je nach Art und Schwere der Behinderung kann die Beziehungsentwicklung zudem durch spezifische Verhaltens- und Entwicklungsmerkmale des Kindes erschwert sein, wie

- › eine eingeschränkte Interaktionsbereitschaft und Responsivität des Kindes bei einer geistigen Behinderung,
- › eine Einschränkung der Kommunikation bei einer hochgradigen Hörschädigung,
- › eine Einschränkung des Kontakts zur Umwelt durch eine schwere Sehschädigung,
- › eine Einschränkung der Mobilität und Erkundungsfreude durch eine schwere Cerebralparese,
- › Regulationsprobleme, die sich in Schwierigkeiten beim Füttern, Problemen bei der Etablierung eines Schlaf-Wach-Rhythmus, besonderer Irritabilität und mitunter schwer zu tröstendem Schreien widerspiegeln.

Die kommunikativen Signale eines behinderten Kindes für Aufmerksamkeit, Interesse, Spielfreude, Unbehagen oder Stress sind oft schwer interpretierbar. Insbesondere Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung reagieren seltener, stark verzögert oder in weniger vorhersagbarer Weise auf Anregungen,

sind passiv oder leicht irritierbar durch Veränderungen in ihrer Umgebung und in ihrem Tagesablauf.

Untersuchungen zur frühen Eltern-Kind-Interaktion bei hörbehinderten und blinden Kindern, Kindern mit Cerebralparese und Kindern mit Trisomie 21 oder anderen Formen geistiger Behinderung belegen das erhöhte Risiko der Entwicklung ungünstiger Interaktionsmuster (zusammenfassend zum Beispiel bei Sarimski, 2009). Es kommt leicht zu unbalancierten, einseitig vom Erwachsenen gesteuerten Interaktionen oder einem Rückzug auf die rein pflegerische Versorgung, wenn Versuche zu einem kommunikativen Dialog misslingen oder Reaktionen des Kindes auf Spielangebote ausbleiben. Im Folgenden seien hierzu einige Forschungsergebnisse herausgegriffen.

Muller-Nix et al. (2004) analysierten die Interaktionsmuster bei 47 *frühgeborenen Kindern* im Alter von sechs Monaten sowie einer Kontrollgruppe. Sie verwendeten dabei den CARE-Index, ein gut etabliertes Verfahren zur Beurteilung mütterlicher Sensitivität, Kontrolle und Reaktionsbereitschaft in der Interaktion mit ihrem Kind. Die Mütter der frühgeborenen Kinder zeigten in dieser Studie weniger sensitives und stärker kontrollierendes Verhalten als die Mütter reifgeborener Kinder. Das galt besonders für Mütter, die sich in der Perinatalzeit hoch belastet gefühlt hatten.

Forcada-Guex et al. (2006) führten dann eine Nachuntersuchung durch, als die Kinder 18 Monate alt waren. Zu diesem Zeitpunkt wurde der Entwicklungsstand der Kinder mit den *Griffiths-Scales* (Brandt und Sticker, 2001) beurteilt. Ausserdem wurden in einem Interview mit der Mutter Symptome von Regulationsstörungen (Schlaf- und Essstörungen), psychosomatischen Erkrankungen und sozial-emotionale Auffälligkeiten erhoben. Die frühgeborenen Kinder wiesen tendenziell mehr Regulationsstörungen auf. Signifikante Zusammenhänge fanden sich zum mütterlichen Interaktionsstil. Kinder von Müttern, die in der Interaktion mit ihren sechsmonatigen Kindern als eher kontrollierend und wenig sensitiv eingeschätzt worden waren, zeigten im Entwicklungstest auch weniger Sprachkompetenz und soziale Fähigkeiten und wiesen häufiger Regulationsstörungen auf, vor allem beim Essen. Die Ergebnisse lassen sich als Hinweis darauf interpretieren, dass frühgeborene Kinder in der Regulation von Aufmerksamkeit und Affekten sowie in der Kommunikation stärker auf eine sensible und responsive Unterstützung durch ihre Bezugspersonen angewiesen sind als reifgeborene Kinder. Sind die intuitiven Verhaltensbereitschaften der Mütter zur Gestaltung des Eltern-Kind-Dialogs gehemmt oder blockiert, beeinträchtigt dies sprachliche und sozial-emotionale Entwicklungsprozesse der Kinder.

Dass die *Hörschädigung* eines Kindes einen Einfluss auf die Art und Weise der Interaktion der Eltern mit ihrem Kind haben kann, ist seit langem bekannt. Spencer et al. (2000) zeigten in einer Vergleichsstudie zum Beispiel,

dass hörende Eltern mit hörgeschädigten Kindern in höherem Masse zu intrusiven und direktiven Interaktionsformen neigen als hörende Eltern mit gut hörenden Kindern oder gehörlose Eltern mit hörgeschädigten Kindern. Diese Beobachtungen sind nicht als Ausdruck gestörter emotionaler Beziehungen zwischen den Eltern und ihren Kindern zu werten. Vielmehr stellt die stärkere Lenkung der Interaktion den Versuch einer Anpassung an die geringere Reaktionsbereitschaft der Kinder dar. Die Interaktion wird stärker vom Erwachsenen strukturiert. Die damit verbundene Gefahr einer unzureichenden Abstimmung der elterlichen Interaktionsbeiträge auf die Aufmerksamkeit der Kinder kann jedoch die Sprachentwicklung hemmen. Individuelle Unterschiede in der elterlichen Anpassung an den Unterstützungsbedarf ihres hörgeschädigten Kindes bei der Aufnahme und Verarbeitung sprachlicher Informationen können auf diese Weise eine Rolle für den Sprachentwicklungsverlauf spielen.

Pressman et al. (1999) beurteilten die mütterliche Sensitivität in der Interaktion mit ihren Kindern im Alter von zwei Jahren und den Sprachentwicklungsfortschritt der Kinder im nachfolgenden Jahr bis zum Alter von drei Jahren, also in einer späteren Phase der Sprachentwicklung. Sie untersuchten 24 hörgeschädigte Kinder und verwendeten die *Emotional Availability Scale* (EAS) (Biringen, 1998) zur Einschätzung der Qualität der mütterlichen Interaktion. Es fand sich eine signifikante Korrelation zwischen der Sensibilität der Mütter in der Interaktion im Alter von zwei Jahren und dem Sprachentwicklungsfortschritt der Kinder ein Jahr später.

Vohr et al. (2010) untersuchten in einer Gruppe von Kindern mit früh erkannten Hörschädigungen und einer Vergleichsgruppe die Zusammenhänge zwischen elterlichem Belastungserleben, der Qualität der Eltern-Kind-Interaktion und dem Umfang des expressiven Wortschatzes der Kinder im Alter von 18 Monaten. Eine höhere elterliche Belastung korrelierte mit geringerer sprachlicher Beteiligung der Mütter an der Interaktion, weniger positiver Aufmerksamkeit für die Beiträge der Kinder sowie geringerer Sensitivität und Freude an der Interaktion. Die Qualität der Abstimmung der Interaktionsbeiträge aufeinander und der elterlichen Anregung und Strukturierung (versus intrusiven Interaktionsformen) erwies sich als signifikanter Prädiktor für den Wortschatzumfang der Kinder im Alter von 18 Monaten.

An einer umfangreichen, multizentrisch zusammengestellten Untersuchungsgruppe wiesen Niparko et al. (2010) ebenfalls einen signifikanten positiven Effekt der mütterlichen Sensitivität auf den Verlauf der rezeptiven und expressiven Sprachentwicklung nach. Es handelte sich dabei um Kinder, die mit einem Cochlea-Implantat versorgt worden waren. Ihre Sprachentwicklung wurde über drei Jahre verfolgt. Dabei wurden der sozioökonomische Status sowie Merkmale der Hörschädigung (zum Beispiel Resthörvermögen, Länge der auditiven Deprivation vor der Versorgung mit einer Hörhilfe) statistisch

kontrolliert. Die mütterliche Sensitivität, das heisst Merkmale wie positive Aufmerksamkeit für die kindlichen Beiträge und Respekt vor der kindlichen Autonomie, erwies sich unabhängig von diesen Faktoren als signifikanter Prädiktor des Verlaufs der lautsprachlichen Entwicklung der Kinder.

Bei *blinden Kindern* müssen sich die Eltern auf alternative Formen einstellen, mit denen die Kinder Kontaktbereitschaft signalisieren. Während die Bereitschaft zu sozialem Kontakt und Freude am gemeinsamen Spiel bei sehenden Säuglingen am Lächeln, an der Vokalisation oder zeigenden Gesten zuverlässig zu erkennen ist, bleibt das Lächeln bei blinden Kindern zunächst weitgehend aus, sie vokalisieren weniger, verstummen bei Ansprache und wenden sich vom Sprecher ab statt ihm zu. Diese Irritation erschwert die Etablierung gemeinsamer Aufmerksamkeit (*joint attention*). Auch hier zeigen die Studien ein Ungleichgewicht in der Interaktion. Eltern blinder Kinder neigen dazu, die Themen des Gesprächs vorzugeben, häufig die Themen zu wechseln, ohne diese auf das kindliche Interesse abzustimmen, viele *Testfragen* zu stellen, die der Überprüfung des Wortschatzes des Kindes, aber nicht der Kommunikation im eigentlichen Sinne dienen, und mehr Aufforderungen und Benennungen einzusetzen als Mütter mit sehenden Kindern gleichen Alters.

Die Arbeitsgruppe um Dote-Kwan (unter anderem Dote-Kwan et al., 1997) ging der Frage nach, wie sich individuelle Unterschiede in der elterlichen Sensitivität und Responsivität auf den Entwicklungsverlauf auswirkten. Sie sammelten Beobachtungen zu 18 blinden Kindern im Alter zwischen 20 und 36 Monaten und untersuchten die Kinder dann zwölf bis 15 Monate später nochmals. Eine verstärkte Neigung der Mütter, die Aufmerksamkeit der Kinder aktiv zu lenken und die Kinder zu etwas aufzufordern, korrelierte negativ mit dem Entwicklungsverlauf. Eine positive Entwicklung zeigten diejenigen Kinder, deren Mütter sich in ihrem Sprachtempo auf sie einstellten, häufiger auf die Wünsche der Kinder eingingen, ihre Äusserungen aufgriffen und erweiterten.

Kinder mit *cerebralen Bewegungsstörungen* reagieren verlangsamt auf Spielangebote und haben mehr Schwierigkeiten, Blickkontakt, Gesten und Laute zur Verständigung miteinander zu koordinieren. So entstehen weniger Gelegenheiten zum wechselseitigen Dialog mit den Eltern und es besteht auch bei ihnen die Gefahr, dass sich einseitige Interaktionsmuster verfestigen, bei denen die Eltern die Aktivitäten und den Dialog vollständig lenken. Dies zeigte sich zum Beispiel in Untersuchungen, bei denen die Dialogstrukturen von Kindern mit einer schweren Cerebralparese, die kognitiv jedoch altersgemäss entwickelt sind, analysiert wurden (Pennington und McConachie, 1999).

Bei Kindern mit *geistiger Behinderung* ist eine relativ ausgeprägte Passivität charakteristisch und – wiederum als Reaktion darauf – eine verstärkte Lenkung und Direktivität seitens der Erwachsenen. Mütter behinderter Kinder verhalten sich im Spiel mit ihren Kindern weniger responsiv, sind weniger

affektiv beteiligt und direkter als Mütter von Kindern gleichen Entwicklungsstandes, die keine Entwicklungsstörungen aufweisen (unter anderem Kim und Mahoney, 2004).

Solche Merkmale zeigen sich schon sehr früh. Slonims et al. (2006) verglichen 46 Mutter-Kind-Dyaden – die Hälfte der untersuchten Kinder hatten eine Trisomie 21 – im Alter von acht und 20 Wochen und fanden bereits zu diesem Zeitpunkt Unterschiede. Mit acht Wochen waren die Babys mit Trisomie 21 bereits weniger kommunikativ und lebhaft als die anderen Säuglinge. In den interaktiven Verhaltensweisen der Mütter fanden sich zu diesem Zeitpunkt noch keine Unterschiede. Mit 20 Wochen verhielten sich die Mütter der Babys mit Trisomie 21 schon zurückhaltender in der Interaktion und gingen weniger sensitiv auf die kindlichen Signale ein. Beide Interaktionsmerkmale korrelierten mit einer stärkeren depressiven Stimmung der Mütter.

Zusammenhänge zwischen der Qualität der Entwicklungsumgebung, die die Eltern schaffen, und dem Verlauf der Entwicklung der sozialen und adaptiven Fähigkeiten von Kindern mit geistiger Behinderung lassen sich in den Ergebnissen einer Langzeitstudie in den USA ablesen. In der *Early Intervention Collaborative Study* (Shonkoff et al., 1992; Hauser-Cram et al., 2001) wurden insgesamt 190 Kinder aus 29 regionalen Frühförderstellen über zehn Jahre begleitet. Der Entwicklungsverlauf der Kinder wurde mit standardisierten Entwicklungstests und gut validierten Kompetenzskalen erhoben. In den ersten beiden Lebensjahren liessen sich systematische prädiktive Zusammenhänge nachweisen zwischen dem Verlauf der kognitiven und adaptiven Entwicklung und der Schwere der Behinderung, dem Gesundheitszustand des Kindes, frühen Regulationsproblemen sowie der Entwicklung einer responsiven, gut aufeinander abgestimmten Mutter-Kind-Interaktion. Im Alter von fünf Jahren korrelierte der Entwicklungsstand der adaptiven Kompetenzen zum Beispiel bei den Kindern mit Trisomie 21, die zu der Stichprobe gehörten, signifikant mit der Qualität der Familienbeziehungen. Bei der Nachuntersuchung im Alter von zehn Jahren erwiesen sich die kindliche Selbstregulation im Spiel (Ausdauer bei herausfordernden Aufgaben), die Verhaltensanpassung im Alltag und die Qualität der Mutter-Kind-Interaktion – gemessen im Alter von drei Jahren – zusammen mit der Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung, die die Eltern erlebten, als signifikante Vorhersagefaktoren für den Entwicklungsstand der Kinder.

Als Zwischenfazit lässt sich festhalten, dass die frühe Beziehungsentwicklung bei Behinderungen durch die emotionale Belastung der Eltern wie auch durch spezifische Merkmale des kindlichen Verhaltensrepertoires gefährdet ist. Die Eltern sind in Gefahr, aufgrund ihrer emotionalen Belastung weniger feinfühlig auf die kindlichen Bedürfnisse einzugehen; sie sind unsicher in der

Deutung kindlicher Signale, sodass es seltener zu ausgeglichenen, entwicklungsförderlichen Interaktionen im Spiel kommt.

Auf Seiten der Kinder stellen deren eingeschränkte Wahrnehmung der Umwelt, das eingeschränkte Kommunikations- und Verarbeitungsvermögen sowie die eingeschränkte Mobilität und Eigeninitiative Erschwernisse für das Gelingen der frühen Beziehungsentwicklung dar.

Diese Beobachtungen zur Entwicklung der Interaktionen zwischen Eltern und Kind unter den Bedingungen einer Behinderung sind wichtig für das Verständnis des Unterstützungs- und Beratungsbedarfs der Eltern in der Frühförderung. Sie dürfen jedoch nicht interpretiert werden als Hinweis darauf, dass Behinderungen grundsätzlich die emotionale Bindung zwischen Kind und Eltern gefährden. Die Schwierigkeiten des kommunikativen Dialogs miteinander sind nicht Ausdruck einer primären emotionalen Beziehungsstörung zwischen Mutter und Kind, sondern spiegeln Schwierigkeiten bei der Anpassung an die eingeschränkten Aufnahme- und Verarbeitungsfähigkeiten des Kindes sowie die sozialen Belastungen wider, die mit den Herausforderungen der Erziehung eines Kindes mit einer Behinderung verbunden sind.

In Untersuchungen der Bindungsqualität mittels der standardisierten *Fremde-Situation* findet sich kein Beleg für einen Unterschied im relativen Anteil sicher gebundener Kinder im Vergleich zu Studien mit hörenden Kindern (Lederberg und Mobley, 1990). Auch blinde Kinder suchen in kritischen Situationen Schutz beim Erwachsenen und holen sich Trost und Unterstützung bei ihren Bezugspersonen (Fraiberg, 1968).

Bei Kindern mit schweren Cerebralpareesen oder einer geistigen Behinderung ist die Aussagekraft der standardisierten *Fremde-Situation* eingeschränkt. Sie können aufgrund ihrer neurologischen Störungen ihre Bedürfnisse nach Schutz und Nähe nicht ausdrücken, indem sie zum Beispiel zu den Bezugspersonen hinkrabbeln oder die Arme ausstrecken, um aufgenommen zu werden; sie reagieren auf kurze Trennungen mit Verzögerungen und suchen nicht gezielt nach Trost. Berücksichtigt man die Besonderheiten ihres Verhaltensrepertoires, so kommt man bei der Beurteilung der Bindungsqualität von Kindern mit Cerebralparese oder geistiger Behinderung ebenfalls nicht zu dem Schluss, dass diese Kinder seltener eine sichere emotionale Bindung zu ihren Eltern entwickeln. Die Beurteilung ist nach den klassischen Kriterien der Bindungsklassifikation jedoch oft weniger eindeutig (Pipp-Siegel et al., 1999; Atkinson et al., 1999).

Ansatzpunkte der Frühförderung

Vier Ansatzpunkte für eine beziehungs- und interaktionsorientierte Frühförderung lassen sich aus den geschilderten Einflüssen auf die Beziehungsentwicklung ableiten:

- › emotionale Entlastung durch ein stützendes Beziehungsangebot,
- › Stärkung der Interaktionskompetenz durch videogestützte Beratung,
- › Stärkung der Zuversicht der Eltern in die eigenen Bewältigungskräfte,
- › Mobilisierung sozialer Unterstützung.

Die Qualität der Eltern-Kind-Beziehung, die subjektiv erlebte Belastung und die Verarbeitung der Mitteilung der Diagnose hängen eng miteinander zusammen. So befragten zum Beispiel Sheeran et al. (1997) die Mütter von 70 Kindern mit einer Cerebralparese und 27 Kindern mit Epilepsie im Alter von einem bis viereinhalb Jahren. Sie fanden eine signifikant höhere Rate von psychischen Belastungen bei Müttern, bei denen sich im Gespräch Anzeichen ergaben, dass sie noch unter einer Traumatisierung durch die Mitteilung der Diagnose litten. In einer anderen Studie zeigte sich ein signifikanter Unterschied in der mütterlichen Sensitivität im gemeinsamen Spiel zwischen Müttern, bei denen die Traumatisierung noch nachwirkte, und Müttern, die ihr psychisches Gleichgewicht wiedergefunden hatten (Feniger-Schaal und Oppenheim, 2013).

Das bedeutet für die Praxis der Frühförderung, dass die Fachkräfte den Eltern Zeit einräumen sollten für das Erzählen der eigenen Geschichte – von Beginn der Schwangerschaft an über die Geburtsumstände bis zum Moment der Diagnoseeröffnung. Bereits das Erzählen über diese Erfahrungen und die empathische Anerkennung der besonderen Belastung durch die Zuhörerinnen oder den Zuhörer tragen zu einer subjektiven Entlastung bei. Zudem können Ängste, Schuldgefühle, Fremd- und Selbstvorwürfe in diesem vertrauensvollen Kontext ausgesprochen und an der Realität geprüft werden.

Die Förderung von Interaktions- und Beziehungskompetenzen kann sehr wirksam durch eine videogestützte Beratung geschehen, in der kurze Spiel- und Alltagssequenzen gefilmt und diese Filme dann mit den Eltern besprochen werden. Leitfragen sind dabei:

- › Welche Kompetenzen hat das Kind schon?
- › Bei welchen Anforderungen hat es Hilfebedarf?
- › Wie gehen die Eltern darauf ein (Passung)?
- › Was hätte man in dieser Situation anders machen können?

Gemeinsam ist diesen Ansätzen die Orientierung an den elterlichen Ressourcen. Von zentraler Bedeutung für das Gelingen des Beratungsprozesses ist dabei, dass sich die Beratung (zumindest zunächst) auf Momente des Gelingens fokussiert. Es geht nicht darum, den Eltern anhand der Videoaufzeichnungen deutlich zu machen, welche *Fehler* sie in Interaktions- und Beziehungssituationen machen. Vielmehr gilt es, ihre Sensibilität für die kindlichen Bedürfnisse und ihr Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten zu stärken, den Bedürfnissen ihres Kindes gerecht zu werden (Sarimski et al., 2013). Im Laufe des Beratungsprozesses müssen sie immer wieder in ihrer Überzeugung bestärkt werden, selbst Einfluss auf die Entwicklung des Kindes nehmen zu können und dem Schicksal der Behinderung nicht ohnmächtig ausgeliefert zu sein.

Die Effektivität eines solchen Beratungsansatzes ist bei unterschiedlichen Entwicklungsproblemen belegt und gehört zum Repertoire von Beratungskonzepten, die als *Entwicklungspsychologische Beratung* (Ziegenhain et al., 2004), *Interaktions- und Kommunikationsförderung* (Papousek et al., 2004) oder *Marte-Meo-Konzept* (Bünder et al., 2010) mittlerweile mehr und mehr Eingang in die Praxis gefunden haben. Eine solche interaktions- und beziehungsorientierte Beratung hat sich als wirksam zur Förderung sozial-kommunikativer, kognitiver und sozialer Kompetenzen erwiesen. Dies belegt zum Beispiel eine Meta-Analyse von Kong und Carta (2013), in der die Wirksamkeit solcher Interventionen in 26 Studien bei Kindern mit Trisomie 21, Cerebralparese, Sprachentwicklungsstörungen, Autismus-Spektrum-Störung und Kindern, die in sozial benachteiligten Familien aufwachsen und in ihrer Entwicklung verzögert sind, analysiert wurde.

Besonderer Bedarf für eine interaktions- und beziehungsorientierte Beratung besteht dann, wenn eine grosse emotionale Distanz der Eltern zu ihrem Kind zu beobachten ist, wenn die Eltern kindliche Signale übersehen, die Interaktion durch Überstimulation zu lenken versuchen oder das Kind überfordern, indem sie ihre eigenen Beiträge nicht ausreichend auf die Entwicklungsstufe der kindlichen Verarbeitungs- und Kommunikationsfähigkeiten abstimmen.

Die Mobilisierung sozialer Unterstützung bezieht sich einerseits auf die Stärkung der Kommunikation zwischen den Eltern und innerhalb der Familie, andererseits auf die Förderung sozialer Netzwerke und die Vermittlung konkreter Entlastungen. Angesichts der emotionalen Belastungen, die mit der Auseinandersetzung mit der Diagnose einer kindlichen Behinderung verbunden sind, ist es für die Eltern oft sehr schwer, einander ihre Ängste und wechselseitigen Erwartungen mitzuteilen. Die Muster, mit denen die Partnerin oder der Partner das emotionale Gleichgewicht zu sichern versuchen, können individuell so unterschiedlich sein, dass kein konstruktives Gespräch zustande kommt. Die Kommunikation über Sorgen und Ängste gelingt dagegen leichter, wenn eine Fachkraft der Frühförderstelle das Gespräch moderiert.

Die soziale Unterstützung, die Eltern in ihren sozialen Netzwerken erleben, ist sehr unterschiedlich. Es gilt, die Eltern zu ermuntern, Angebote zur Unterstützung anzunehmen und soziale Kontakte zu pflegen, um einer sozialen Isolation vorzubeugen. Eine wichtige Ergänzung zu bestehenden sozialen Netzwerken kann in Kontakten zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderungen bestehen. Eltern-Selbsthilfegruppen sind oft eine reichhaltige Quelle praktischer Tipps und emotionaler Unterstützung.

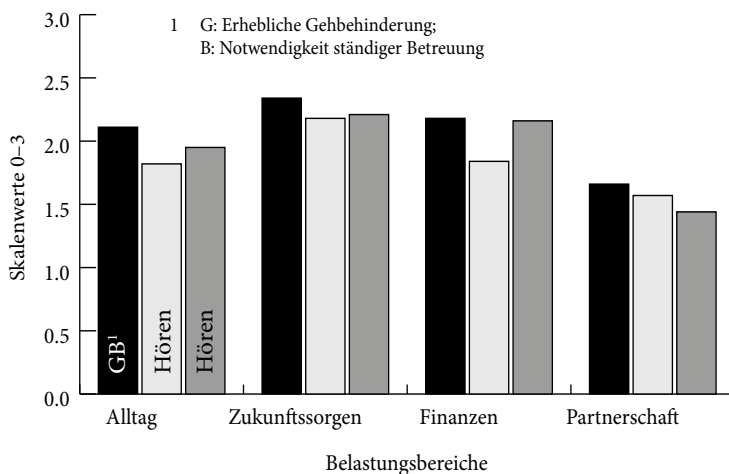
Soziale Hilfen, auf die Eltern von Kindern mit Behinderungen Anspruch haben, können zusätzlich dazu beitragen, die besondere Lebenssituation zu meistern. Im deutschen Gesundheits- und Sozialsystem sind dies zum Beispiel Leistungen der Krankenkasse zur Finanzierung von Hilfsmitteln oder Haushaltshilfen, Leistungen der Pflegekasse zur Unterstützung bei Kindern mit besonders hohem Betreuungsbedarf oder zur Finanzierung von familienergänzender Kurzzeitpflege und Leistungen der Eingliederungshilfe, zum Beispiel Leistungen zur Sicherung eines angemessenen Kindergarten- und Schulbesuchs sowie zur Sicherung der sozialen Teilhabe im Allgemeinen. Viele Eltern beklagen allerdings, dass sie über die ihnen zustehenden Hilfen nicht ausreichend aufgeklärt würden, und die bürokratischen Zugangshürden zu den Hilfen sehr kraftraubend seien.

Zufriedenheit der Eltern mit der Frühförderung

Zu der Frage, ob die Angebote der Frühförderung den Erwartungen und Bedürfnissen der Eltern entsprechen, führten wir eine Untersuchung durch, an der sich 125 Eltern von Kindern mit (drohender) geistiger Behinderung, Hörschädigung und Sehschädigung beteiligten. Das mittlere Alter der Kinder lag bei 30 Monaten. Es handelte sich um Kinder, bei denen die Frühförderung im Durchschnitt im Alter von elf Monaten eingesetzt hatte und regelmässig durch eine Fachperson einer Frühförderstelle durchgeführt worden war. In der Mehrheit der Fälle fand diese Förderung einmal pro Woche zu Hause statt und umfasste Kontakte mit Fachpersonen aus der Heil- und Sonderpädagogik, Physio-, Ergo- und Sprachtherapie. Das familiäre Belastungserleben wurde mit einer deutschen Version der Kurzform des *Parenting Stress Index* (PSI) und dem *Familienbelastungs-Fragebogen* (FaBel) gemessen. Die allgemeine Zufriedenheit mit der Frühförderung wurde mit sechs Items erhoben, die aus einer nationalen Evaluation von Frühfördermassnahmen in den USA adaptiert wurden. Zusätzlich wurden Einzelheiten des Frühförderangebots durch die Mütter mittels eines Fragebogens eingeschätzt, den Lanners et al. (2003) für die Evaluation von Frühförderdiensten in einer europäischen Verbundstudie entwickelt hatten.

Die mittleren Belastungswerte (auf einer Skala mit einem Maximum von 3) sprechen für eine hohe subjektive Belastung der Mütter durch Alltagsanforderungen, Zukunftssorgen und finanzielle Sorgen (siehe Abbildung 1). Diese Ergebnisse ergänzen die vorliegenden Forschungsbefunde und zeigen, dass eine erhöhte Belastung nicht nur im Kindergarten- und Schulalter, sondern bereits in den ersten drei Lebensjahren festzustellen ist. Diese Belastungen werden von den Müttern von Kindern mit einer (drohenden) geistigen Behinderung oder einer Sehschädigung stärker erlebt als von Müttern von Kindern mit einer Hörschädigung. Vermutlich haben die Fortschritte in der Früherkennung und Versorgung von Kindern mit Hörschädigungen sowie frühe familienorientierte Hilfen in der Frühförderung dazu beigetragen, dass Mütter von Kindern mit einer Hörschädigung sich den besonderen Herausforderungen besser gewachsen fühlen als die anderen beiden Gruppen.

Abbildung 1: Belastungserleben von Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen

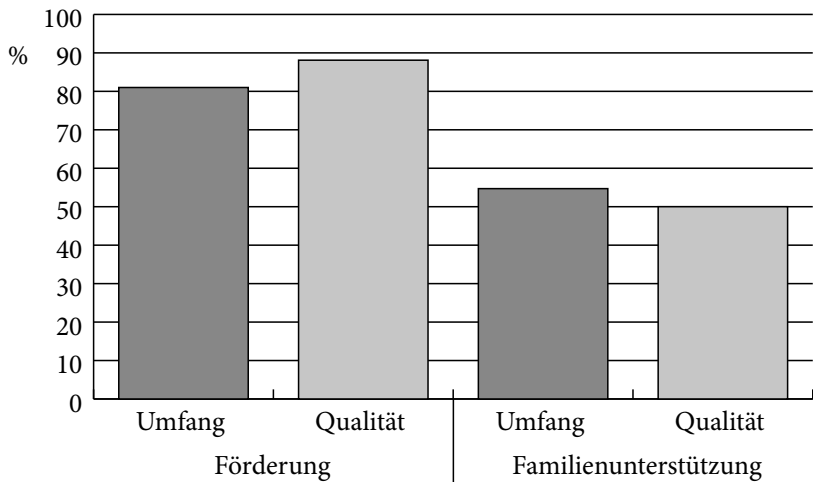


Quelle: FaBel; Sarimski et al., 2012b, 8.

In einem Pfadmodell liessen sich signifikante Einflüsse auf die familiäre Belastung nachweisen. Sie variiert mit den Kompetenzen, den Verhaltensproblemen und dem Gesundheitszustand des Kindes, aber auch mit der sozialen Unterstützung, die die Familie erlebt, der Qualität der Frühförderung und dem Zutrauen in die eigene Kompetenz (Sarimski et al., 2012c).

Umfang und Qualität der Förderung für das Kind selbst wurden dabei von mehr als 80 % der Eltern als ziemlich oder sehr zufriedenstellend bezeichnet. Den Umfang der Familienunterstützung und ihre Qualität schätzten dagegen nur etwa die Hälfte der Mütter als ziemlich oder sehr zufriedenstellend ein (Sarimski et al., 2012d; siehe Abbildung 2).

Abbildung 2: Zufriedenheit der Mütter mit den Angeboten der Förderung



Quelle: Sarimski et al., 2012d, 65.

Bei der Einschätzung einzelner Aspekte des Frühförderangebots konnten die Mütter unterscheiden, ob sie eine entsprechende Unterstützung benötigten oder nicht. Wenn sie diese benötigt hatten, wurden sie gebeten zu beurteilen, ob die Unterstützung ausreichend war oder nicht. Von mehr als 25 % der befragten Mütter wurden dabei folgende Aspekte als nicht zufriedenstellend bewertet:

- › Unterstützung, an finanzielle Hilfen zu gelangen,
- › Unterstützung im Umgang mit schwierigem Verhalten oder Schlafproblemen,
- › Unterstützung beim Umgang mit Behörden,
- › Unterstützung bei der Diagnoseverarbeitung.

Auch hinsichtlich der Zusammenarbeit mit den Fachkräften zeigten sich einige Bereiche, mit denen die Mütter nicht zufrieden waren. So hätten sich mehr als 25 % der befragten Mütter Folgendes *mehr* gewünscht (Sarimski et al., 2012d, 66):

- › Berücksichtigung der Familienbedürfnisse,
- › Aufklärung zu Entwicklungsaussichten der Kinder,
- › persönliche Stärkung und emotionale Unterstützung,
- › Verständnis der Fachleute,
- › Alltagsbezug der Fördervorschläge.

Zusammenfassung

Trivette et al. (2010) legten eine Meta-Analyse auf der Basis von acht Studien zu Zusammenhängen zwischen familienorientierten Merkmalen der Frühförderung, Zufriedenheit der Eltern mit der Unterstützung und dem Entwicklungsverlauf der Kinder vor, die mit unseren Ergebnissen gut vereinbar sind. Die Daten bezogen sich auf insgesamt 910 Kinder mit unterschiedlichen Entwicklungsstörungen. Die Auswertung zeigte komplexe Zusammenhänge zwischen der Qualität der fachlichen Unterstützung, dem familienorientierten Charakter der Hilfen, dem psychischen Wohlbefinden der Eltern, der Stärkung ihres Vertrauens in die eigenen Fähigkeiten, der Stabilität der Familienbeziehungen sowie der Qualität der Eltern-Kind-Interaktionen und dem kindlichen Entwicklungsverlauf.

Demnach hängt das elterliche Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten in hohem Masse von der Qualität der fachlichen Hilfen und ihrem familienorientierten Charakter ab. Diese tragen – neben den persönlichen Bewältigungskräften, die die Eltern aus ihrer Biografie mitbringen – zur psychischen Stabilität der Eltern bei. Diese und die sozialen Ressourcen der Familie bestimmen die Qualität der Eltern-Kind-Interaktionen. Die Qualität der Eltern-Kind-Interaktion hat schliesslich einen mindestens ebenso bedeutsamen Einfluss auf den Verlauf der kindlichen Entwicklung wie die Merkmale der Behinderung des Kindes selbst.

Für die Praxis lassen sich einige Schlussfolgerungen ziehen. Es gilt, die Bedürfnisse und Ressourcen der Familien zu berücksichtigen, ihnen ein stützendes Gesprächsangebot zur emotionalen Entlastung zu machen, emotionale Blockaden gegenüber dem Kind aufzulösen, Interaktions- und Beziehungskompetenz der Eltern zu stärken, ihre Zuversicht in die eigene Kompetenz zu fördern und mit ihnen Zukunftsperspektiven zu entwickeln. Der Erfolg einer

solchen familienorientierten Unterstützung lässt sich an vier Kriterien erkennen (Bailey et al., 2008; Dempsey und Keen, 2008):

- › Die Eltern kennen die Fähigkeiten und individuellen Hilfebedürfnisse des Kindes.
- › Sie sind in der Lage, Entwicklungsprozesse ihres Kindes erfolgreich zu unterstützen.
- › Sie kommen mit den besonderen Anforderungen zurecht.
- › Sie nehmen an den alltäglichen Aktivitäten ihres Umfelds teil.

Literatur

- Ahnert, Lieselotte (2004). *Frühe Bindung. Entstehung und Entwicklung*. München: Reinhardt.
- Ainsworth, Mary D. Salter und Barbara A. Wittig (1969). Attachment and exploratory behavior of one-year-olds in a strange situation. In: Foss, Brian M. (Hrsg.). *Determinants of infant behavior*. London: Methuen, 111–136.
- Atkinson, Leslie, Vivienne C. Chrisholm, Brian Scott, Susan Goldberg, Brian E. Vaughn, Janis Blackwell, Susan Dickens und Frances Tam (1999). Maternal Sensitivity, Child Functional Level, and Attachment in Down Syndrome. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(3): 45–66.
- Bailey, Donald B., Kathleen Hebbeler, Murrey G. Olmsted, Melissa Raspa und Mary Beth Bruder (2008). Measuring Family Outcomes: Considerations for Large-Scale Data Collection in Early Intervention. *Infants & Young Children*, 21(3): 194–206.
- Biringen, Zeynep (1998). Emotional availability scales. Unpublished manual for the EAS-training (www.emotionalavailability.com).
- Brandt, Ingeborg und Elisabeth Sticker (2001). *Griffiths-Entwicklungsskalen (GES)*. Göttingen: Beltz Test.
- Bünder, Peter, Annegret Sirringhaus-Bünder und Angela Helfer (2010). *Lehrbuch der Marte-Meo-Methode: Entwicklungsförderung mit Videounterstützung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Dempsey, Ian und Deb Keen (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1): 42–52.
- Dote-Kwan, Jamie, Margaret Hughes und Scott L. Taylor (1997). Impact of early experiences on the development of young children with visual impairments: Revisited. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 91(2): 131–144.

- Feniger-Schaal, Rinat und David Oppenheim (2013). Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1): 306–313.
- Forcada-Guex, Margarita, Blaise Pierrehumbert, Ayala Borghini, Adrien Moesinger und Carole Muller-Nix (2006). Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. *Pediatrics*, 118(1): e107–e114.
- Fraiberg, Selma (1968). Parallel and divergent patterns in blind and sighted infants. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 23: 264–300.
- Guralnick, Michael J. (2011). Why early intervention works. A systems perspective. *Infants & Young Children*, 24(1): 6–28.
- Hauser-Cram, Penny, Marji Erickson Warfield, Jack P. Shonkoff, Marty Wynsgaarden Krauss, Aline Sayer, Carole Christofk Upshur und Robert M. Hodapp (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3): 1–114.
- Kim, Jeong-Mee und Gerald Mahoney (2004). The effects of mother's style of interaction on children's engagement: Implications for using responsive interventions with parents. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(1): 31–38.
- Kong, Na Young und Judith J. Carta (2013). Responsive interaction interventions for children with or at risk for developmental delays: A research synthesis. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33(1): 4–17.
- Lanners, Romain, Claudia Carolillo, Marinella Cappelli und Jean-Luc Lambert (2003). Die Wirksamkeit der Heilpädagogischen Früherziehung aus der Sicht der Eltern. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 72(4): 311–324.
- Lederberg, Amy R. und Caryl E. Mobley (1990). The effect of hearing impairment on the quality of attachment and mother-toddler interaction. *Child Development*, 61(5): 1596–1604.
- Muller-Nix, Carole, Margarita Forcada-Guex, Blaise Pierrehumbert, Lyne Jaunin, Ayala Borghini und François Ansermet (2004). Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early human development*, 79(2): 145–158.
- Niparko, John K., Emily A. Tobey, Donna J. Thal, Laurie S. Eisenberg, Nae-Yuh Wang und Alexandra L. Quittner (2010). Spoken language development in children following cochlear implantation. *Journal of the American Medical Association*, 303(15): 1498–1506.
- Papousek, Mechthild, Michael Schieche und Harald Wurmser (2004). *Regulationsstörungen der frühen Kindheit. Frühe Risiken und Hilfen im Entwicklungskontext der Eltern-Kind-Beziehung*. Bern: Huber.

- Pennington, Lindsay und Helen McConachie (1999). Mother-child interaction revisited: communication with non-speaking physically disabled children. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 34(4): 391–416.
- Pipp-Siegel, Sandra, Clifford H. Siegel und Janet Dean (1999). Neurological aspects of the disorganized/disoriented attachment classification system: Differentiating quality of the attachment relationship from neurological impairment. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(3): 25–44.
- Pressman, L., Sandra Pipp-Siegel, Christine Yoshinaga-Itano und Ann Deas (1999). Maternal sensitivity predicts language gain in preschool children who are deaf and hard-of-hearing. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4(4): 294–304.
- Retzlaff, Rüdiger (2014). *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Stuttgart: Klett.
- Roggman, Lori A., Lisa Boyce und Mark S. Innocenti (2008). *Developmental Parenting. A Guide for Early Childhood Practitioners*. Baltimore: Brookes.
- Sarimski, Klaus, Manfred Hintermair und Markus Lang (2013). *Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung*. München: Reinhardt.
- Sarimski, Klaus (2012a). *Beratung und Frühförderung bei drohender schwerer Behinderung*. Heidelberg: Winter.
- Sarimski, Klaus, Manfred Hintermair und Markus Lang (2012b). Eltern in der Frühförderung von Kindern mit (drohender) geistiger Behinderung – Belastungserleben und Zufriedenheit mit der Frühförderung im Verlauf eines Jahres. *Heilpädagogische Forschung*, 38(1): 2–12.
- Sarimski, Klaus, Manfred Hintermair und Markus Lang (2012c). Zutrauen in die eigene Kompetenz als bedeutsames Merkmal familienorientierter Frühförderung. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 61(3): 183–197.
- Sarimski, Klaus, Manfred Hintermair und Markus Lang (2012d). Zufriedenheit mit familienorientierter Frühförderung – Analysen und Zusammenhänge. *Frühförderung interdisziplinär*, 31(2): 56–70.
- Sarimski, Klaus (2009). *Frühförderung behinderter Kleinkinder. Grundlagen, Diagnostik und Intervention*. Göttingen: Hogrefe.
- Sheeran, Thomas, Robert S. Marvin und Robert C. Pianta (1997). Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2): 197–212.
- Shonkoff, Jack P., Penny Hauser-Cram, Marty Wyngaarden Krauss, Carole Christofk Upshur und Arnold J. Sameroff (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service

- delivery. *Monographs of the Society for Research in Child development*, 57(6): 1–153.
- Slonims, Vicky, Helen McConachie und Leonard Abbeduto (2006). Analysis of mother-infant interaction in infants with Down syndrome and typically developing infants. *American Journal on Mental Retardation*, 111(4): 273–289.
- Spencer, Patricia E., Carol J. Erting und Marc Marschark (2000). *The deaf child in the family and at school*. Mahwah: Erlbaum.
- Trivette, Carol M., Carl J. Dunst und Deborah W. Hamby (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(1): 3–19.
- Vohr, Betty, Lucille St Pierre, Deborah Topol, Julie Jodoin-Krauzyk, Jessica Bloome und Richard Tucker (2010). Association of maternal communicative behavior with child vocabulary at 18–24 months for children with congenital hearing loss. *Early Human Development*, 86(4): 255–260.
- Vygotskij, Lev S. ([1934] 2002). *Denken und Sprechen*. Weinheim/Basel: Beltz.
- Ziegenhain, Ute, Mauri Fries, Barbara Bütow und Bärbel Derksen (2004). *Entwicklungspsychologische Beratung für junge Eltern*. Weinheim: Juventa.

Therapeutin:

«I. (vier Jahre) zeigte zu Hause das Verhalten wie das eines Kindes mit ADHS. So war er beispielsweise sehr unruhig und hatte einen übermäßigen Bewegungsdrang. Im Kindergarten zeigte I. sich jedoch ruhig, zurückhaltend und überangepasst.

Auch in der Therapie zeigte er zuerst überangepasstes Verhalten. Schnell zeigten sich dann aber motorische Unruhe und taktile Unterempfindlichkeit.

I. lernt sein Bedürfnis nach Bewegung und taktilen Inputs so zu steuern, dass es im Alltag integrierbar ist.

Neben der Psychomotorik-Therapie macht I. zusätzlich Neurofeedback, was ihm sehr fest hilft.»



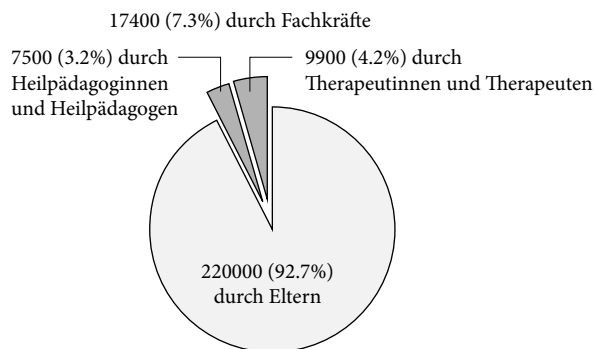
Familienorientierte Unterstützung: Gemeinsames Verständnis, Effekte und zukünftige Herausforderungen

Manfred Pretis

Einleitung

Familienorientiertes Handeln baut auf der Maxime auf, dass die Familie – wer immer sich familiensoziologisch dazugehörig fühlt – die primäre Sozialisationsinstanz für ein Kleinkind darstellt. Folgt man den Überlegungen Gerald Mahoneys (2012) über die quantitative Verteilung entwicklungsförderlicher Aktivitäten (siehe Abbildung 1), so wird deutlich, dass die Familie in ihren Interaktionen mit dem Kind als der hauptsächliche Motor für die Entwicklungsförderung anzusehen ist. 220 000 entwicklungsförderliche Aktivitäten von Seiten der Eltern pro Jahr stehen 17 400 Aktivitäten durch die Fachkräfte

Abbildung 1: Verteilung entwicklungsförderlicher Aktivitäten auf Eltern und Fachkräfte



Anzahl lernförderlicher Aktivitäten pro Jahr

Quelle: Mahoney, 2012, Die Rolle der Eltern in Bezug auf frühe Fördermassnahmen.

(7500 durch Heilpädagoginnen und Heilpädagogen, 9900 durch Therapeutinnen und Therapeuten) gegenüber. Frühförderung¹ oder Frühtherapie ohne den aktiven Einbezug der Familie erscheint somit nachvollziehbar wenig bis kaum wirksam zu sein.

Es kann somit geschlussfolgert werden, dass in der Heilpädagogischen Früherziehung Familien dahingehend befähigt werden müssen, entwicklungsförderliche Situationen und Aktivitäten zu schaffen, in denen verletzliche Kleinkinder selbst aktiv sein und sich somit aufgrund des situativen Anreizcharakters und ihrer eigenen Motivation zur Teilhabe entwickeln können. In dem Ausmass, in dem es gelingt, für sie in ihren be- und erzieherischen Bezugsräumen lernförderliche Situationen zu schaffen, erscheint somit Entwicklungsförderung möglich. Dies ist in diesem Beitrag mit familienorientiertem Handeln vornehmlich gemeint.

Unterschiedliche Aspekte der Familienorientierung

Wenn wir in der Heilpädagogischen Früherziehung beziehungsweise in der Frühförderung von konkretem familienorientiertem Handeln sprechen, eröffnet dieses Konzept ein weites Spektrum an Interpretationsmöglichkeiten. Daher ist es sicher sinnvoll, sich einleitend den unterschiedlichen, teils auch widersprüchlichen Verständnismöglichkeiten zuzuwenden. Häufig wird Familienorientierung mit dem Setting der Förderung in Verbindung gebracht. Familienorientierung wird in diesem Sinne vor allem als aufsuchende Hausfrühförderung verstanden, um im konkreten Lebenskontext des Kindes die besten Transfereffekte im Er- und Beziehungsalltag mit seiner Familie zu ermöglichen.

Über diese historisch in Mitteleuropa stark verankerte *Settingdefinition* (siehe Speck, 2003 bzw. Sohns, 2000) hinaus, kann Familienorientierung noch weitere Aspekte umfassen:

- › Kontinuierliche, stabile Präsenz einer fachlichen Ansprechperson für die Familie in Bezug auf Entwicklungssorgen über einen gewissen Zeitrahmen – zum Beispiel einmal wöchentlich. Dieser Aspekt erscheint vor allem für jene Unterstützungssysteme wichtig, die tendenziell von stark wechselnden Betreuungssystemen (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Einsatz von Praktikantinnen und Praktikanten und so weiter) geprägt sind.

¹ In Deutschland wird die hier zur Diskussion stehende Profession *Frühförderung*, in der Schweiz *Heilpädagogische Früherziehung* genannt. Im vorliegenden Beitrag werden beide Begriffe verwendet.

- › Begleitung der Familie vom Zeitpunkt einer Diagnose an und Unterstützung beim Umgang mit den teils wechselnden Gefühlslagen zwischen Verzweiflung, Trauer oder auch Wut.
- › Stärkung desjenigen, was – im Sinne von Resilienz – in der Familie funktioniert, um sich aus dieser Überzeugung eigener Selbstwirksamkeit auch jenen Kompetenzen zuzuwenden, die eine Familie in der Auseinandersetzung mit Behinderung oder drohender Behinderung benötigt, über die sie aber möglicherweise noch nicht in ausreichendem Mass verfügt. Dabei ist der Fokus familienorientierten Handelns nicht nur auf die Ursprungsfamilie reduziert, sondern bedeutet manchmal auch, sich Grosseltern zuzuwenden, da diese sich bisweilen schertzen können, die Entwicklungseinschränkungen ihres Enkelkinds zu verstehen beziehungsweise zu akzeptieren oder bisweilen wie *Löwinnen* und *Löwen* für ihre Enkelkinder kämpfen – vor allem, wenn sie versuchen, Schuldige für die Entwicklungsprobleme zu finden.
- › Auseinandersetzung mit den Wünschen und Erwartungen der Familien und Erfassen und Ernstnehmen – vor allem zu Beginn der Frühförderung – der Sorgen und Erwartungen der Eltern und Ableitung entsprechender Förderziele. Dies mag bei manchen Eltern mit bildungsfernem Sozialisations- oder Migrationshintergrund teilweise eine grosse Herausforderung für Fachkräfte darstellen, da eine gewisse Wort- und Sprachlosigkeit oder Verständnisschwierigkeiten erlebbar sind.
- › Beratung in Bezug auf unterschiedliche Aspekte des Lebens (Pretis, 2015; Peterander, 2000). Inhaltlich bezieht sich dieses Beratungsangebot auf Fragen und Anliegen der Eltern. Diese zielen – wie unten ausführlich dargestellt wird – häufig in Richtung Fördermöglichkeiten der Entwicklung, langfristige Prognosen und weitere Unterstützungsmöglichkeiten (Pretis, 2015). Beratung in Bezug auf rechtliche Fragen wird zwar von Seiten der Eltern gewünscht, gleichzeitig wird aber auch erlebt, dass diese nicht immer in ausreichendem Mass gewährleistet werden kann (Sarimski et al., 2013).
- › Orientierung auf Geschwisterbeziehungen. Geschwister verbringen in der Regel einen längeren gemeinsamen Lebensabschnitt mit ihrem behinderten oder von Behinderung bedrohten Bruder oder ihrer Schwester als die Eltern. Wie Carpenter denn auch deutlich formuliert (2000), umspannen Geschwisterbeziehungen eine zeitlich längere Perspektive als jene der Eltern-Kind-Beziehung, sodass auch auf diesen Aspekt ein Fokus in der gemeinsamen Arbeit gelegt werden kann.
- › Betrachtung des gesamten Familiensystems – das gerade mit der Verletzlichkeit seines Kindes konfrontiert ist – in einem grösseren sozialen Umfeld im Rahmen eines ökosozialen Modells, zum Beispiel im Sinne von

Bronfenbrenner (1981). Dabei können die Sozialkontakte der Familie im Fokus sein, da häufig zu beobachten ist, dass Familien behinderter Kinder eine Veränderung im Sinne verstärkter sozialer Rückzugstendenzen ihrer eigenen sozialen Netzwerkbeziehungen wahrnehmen (Pretis, 1997). Aber auch, dass Familien lernen können, gerade bei sehr auffälligen Beeinträchtigungen – zum Beispiel wenn ein fünfjähriges Kind noch nicht frei laufen kann und einen Kinderwagen benötigt oder wenn ausgeprägte Körperdysmorphien vorliegen – mit erlebter sozialer Stigmatisierung umzugehen. Wie oft starren Passantinnen und Passanten auf ein Kind mit Dysmorphien oder hören Eltern im Supermarkt Kommentare, warum ein *so grosses Kind* noch im Kinderwagen sitze. Familienorientierung kann somit auch heissen, solche sozialen Rückzugsphänomene zu thematisieren und gemeinsam mit den Eltern Strategien zu deren Selbstbefähigung zu entwickeln.

Aus den oben beschriebenen Handlungsfeldern resultieren auch unterschiedliche Rollenerwartungen an die Fachkräfte in der Heilpädagogischen Früherziehung. Teilweise können diese durchaus widersprüchlich erscheinen und sich nicht immer mit jenen der Eltern decken: Eltern mögen in den Fachkräften verstärkt die *Entwicklungsexpertinnen* und *-experten* sehen (Pretis, 1998), wohingegen sich die Fachkräfte viel stärker als psychosoziale Begleitende verstehen. Letzteren sollte bewusst sein, dass die Rolle der Heilpädagogischen Früherzieherin für Eltern generell sehr ambivalent sein kann: Einerseits repräsentieren Fachkräfte die Hoffnung auf Förderung eines Kindes, auf Selbstbefähigung der Familie und Prävention von Behinderung. Andererseits stellen sie aber auch Repräsentantinnen der *Behinderung* selbst dar, macht doch im Regelfall das Vorliegen einer Diagnose beziehungsweise einer drohenden Behinderung den Einsatz der Frühförderung überhaupt erst nötig. Solche komplexen Zusammenhänge machen deutlich, dass Heilpädagogische Früherziehung in hohem Mass auf einem Dialog und der Kooperation mit den Eltern basiert und Familienorientierung auch bedeutet, dass «ohne Eltern nichts geht», ganz im Sinne eines *“Nothing about us without us”*.

Einbezug des Mikro-, Meso- und Makrosystems im familienorientierten Handeln

Wie erwähnt kann vor allem Bronfenbrenners ökologisches Modell (1981) als theoretische Basis familienorientierten Handelns in der Heilpädagogischen Früherziehung angesehen werden. Jedes Kind wird nach diesem Modell als Teilsystem unterschiedlicher Systemebenen, zum Beispiel des *Mikrosystems*

Eltern-Kind, verstanden. Diese unmittelbare Entwicklungsumwelt teilen sich im Regelfall alle Familienmitglieder im Sinne einer gemeinsamen Lebenswirklichkeit, was intensive Austauschprozesse ermöglicht, angefangen bei der häufigen Anwesenheit und Verfügbarkeit ihrer Mitglieder bis hin zu intensiven Interaktionen, die unter anderem die Bindung, Pflege oder Kommunikation betreffen. Dieses Mikrosystem ist im ersten Lebensjahr mit hoher Wahrscheinlichkeit der Hauptmotor und die Hauptquelle für die kindliche Entwicklung und deren Förderung. Damit wird auch erklärt, warum Heilpädagogische Früherziehung sich letztlich primär auf dieses Mikrosystem konzentriert, da die Potenziale der beteiligten Akteurinnen und Akteure in diesem Mikrosystem mit ihrem Tun und ihren Einstellungen dazu beitragen, dass sich ein verletzliches Kleinkind bestmöglich entwickeln kann. Im Sinne transaktionaler Modelle wirkt das verletzliche Kleinkind durch sein Tun auch wiederum auf dieses System zurück. Dies ist insofern wichtig, weil häufig davon ausgegangen wird, dass es eine rein linear-kausale Beziehung zwischen elterlichem Verhalten und der Entwicklung des Kindes gibt. Es ist aber auch das Gegenteil zu beobachten, nämlich dass auch das Tun und die Interessen des Kindes einen deutlichen Einfluss auf das Erziehungs- und Förderverhalten der Eltern ausüben. Damit wird auf den hypothetischen Hauptmotor der Entwicklungsförderung verwiesen, und zwar auf Feinfühligkeit und Responsivität, mit welchen die Eltern auf Beziehungs- und Interessenssignale der Kinder eingehen. So erfolgt eine gegenseitige Beeinflussung beziehungsweise Passung der Systemakteure. Wer kennt nicht die unterschiedlichen Interessensphasen der Kinder bezüglich Dinosauriern, Meerestieren, dem Weltraum und so weiter, die dann dazu führen, dass Eltern Entwicklungsumwelten schaffen, die diesen Interessen entgegenkommen. Das heisst, dass auch die Eltern die komplizierten Namen von spezifischen Dinosauriern et cetera kennen, weil sie sich im Mikrosystem auf die Lebenswirklichkeit ihres Kindes einlassen. Bei Kindern mit Behinderung ist dieser *Passungsprozess* bisweilen gefährdet, weil Eltern im Regelfall keine Erfahrung beziehungsweise wenig Vorwissen über die Situation eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen haben und entweder unsicher oder überinvolviert reagieren können. Die Heilpädagogische Früherzieherin agiert im Normalfall in diesem Mikrosystem und versucht im Sinne von Mahoney (2012) die Eltern dafür zu sensibilisieren, lernförderliche Aktivitäten verstärkt einzusetzen, um eine solche Passung zwischen der kindlichen und der elterlichen Welt zu fördern.

Über all dies hinaus darf nicht vergessen werden, dass sich auch die Frühförderung in entsprechenden *Makrosystemen* bewegt, das heisst in Systemen, die Einfluss auf das Kind haben, zu denen das Kind jedoch möglicherweise keinen direkten Kontakt hat. Das betrifft die Wohnsituation, die lokale Umgebung (Spielplätze, Supermarkt, Schwimmbad) oder auch generelle soziale Lebens-

welten, wie das Viertel et cetera). Für die Heilpädagogische Früherzieherin wird es einen Unterschied machen, ob sie Kinder in einem sozialen Brennpunkt mit limitierten sozialräumlichen Möglichkeiten und Spielplätzen oder aber Kinder in einem Villenvorort mit Park und Pool fördert.

Konzeptionell sind auch noch Aspekte des *Mesosystems* zu berücksichtigen, wie die Anwesenheit anderer Geschwisterkinder beziehungsweise auch die Verfügbarkeit von Diensten. Gerade im Rahmen inklusiven pädagogischen Tuns mögen Meso- und Makrosysteme zukünftig stärkere Relevanz haben, da Heilpädagogische Früherziehung bislang häufig im Mikrosystem *Familie* mit dem Fokus auf mobiler Hausfrühförderung agierte und der Transfer von Fähigkeiten und Kompetenzen in Richtung Meso- und Makrosystem dabei teilweise etwas vernachlässigt wurde. Gleichzeitig zeigen sich aber gerade auch im Meso- und Makrosystem bedeutsame Veränderungen: Solche betreffen zum Beispiel die vermehrte Betreuung von Kleinkindern in Kinderkrippen, was auch Auswirkungen auf die Heilpädagogische Früherziehung haben kann, da es sich für Fachkräfte als zunehmend schwieriger erweisen kann, Familienorientierung umzusetzen, weil Familien aufgrund ihrer Berufstätigkeit nicht zuletzt terminlich schwerer erreichbar sein könnten.

Ohne Berücksichtigung dieses Beziehungsrahmens läuft die Heilpädagogische Früherziehung Gefahr, bei verletzlichen Kleinkindern keine über die übliche Erziehung hinausgehenden Effekte zu erzielen, wie bereits Schlack (1991) in seiner durchaus kritischen Einschätzung der Frühförderung beschrieb.

Erwartungen der Eltern als Ausgangspunkt familienorientierten Handelns

Drei Wünsche können zu Beginn der Heilpädagogischen Früherziehung für die Eltern eine grosse Rolle spielen, nämlich der Wunsch nach:

- › Diagnosewissen (*Was ist los mit meinem Kind?*),
- › Interventionswissen (*Was kann ich tun?*),
- › Prognosewissen (*Was kann ich erwarten, wie geht es weiter?*).

Auch wenn die Auseinandersetzung mit einer *Diagnose* und der damit verbundene Prozess im Regelfall für Familien durchaus schmerzlich sein kann, schildern viele Eltern, dass das Vorliegen einer korrekten Diagnose letztlich auch eine gewisse Erleichterung darstellt. Die Ungewissheit, nicht zu wissen, was los ist, wird teilweise als belastender erlebt, als die Gewissheit der Diagnose selbst. Deshalb erscheint es auch so wichtig, den Prozess der Diagnosestellung bei verletzlichen Kleinkindern sehr behutsam und ausführlich durchzuführen. Die

teilweise gängige Praxis, dass Diagnosen in Richtung Autismus-Spektrum-Störung im Rahmen von 10- bis 15-minütigen Abklärungen bei Kinderfachärztinnen und -ärzten gestellt werden, wie dies Eltern in Selbsthilfegruppen bisweilen beschrieben haben (Rückmeldung von Fachkräften in der Steiermark, 2014), ist mehr als fragwürdig. Von Seiten der Eltern sollte hier verstärkt darauf hingewiesen werden, dass sie ein Anrecht darauf haben, korrekt, ausführlich und differenzialdiagnostisch genau darüber informiert zu werden, welche Diagnose für ihr Kind vorliegen könnte.

Das Vorliegen einer Diagnose ermöglicht im Regelfall die Diskussion möglicher *Interventionen* oder schafft – aus der Sicht der Eltern – Gewissheit, etwas für ihr Kind tun zu können. Die meisten Eltern wollen etwas tun und im Sinne ihrer eigenen Selbstwirksamkeit einen Beitrag in Richtung Entwicklungsförderung ihres Kindes leisten. Dies ist sogar bei Familien extrem sozial benachteiligter Kinder zu beobachten, auch wenn sich die Umsetzung in diesen Familien bisweilen als schwierig erweist. Je stärker Eltern erleben, dass sie aktiv im Sinne von Handlungsfähigkeiten etwas tun können, desto geringer scheint deren erlebte Belastung (Dunst et al., 2007).

Eng damit verbunden ist das nächste Anliegen der Eltern, nämlich wissen zu wollen, was im Zusammenhang mit einer vorliegenden Diagnose und möglichen Interventionen zu erwarten ist. Je jünger ein Kind ist, desto schwieriger ist es jedoch, aufgrund der möglichen Entwicklungspotenziale eine eindeutige *Prognose* zu stellen. Häufig wird sich dieses Prognosewissen im Bereich der Heilpädagogischen Früherziehung darauf konzentrieren, den Eltern mögliche Inklusionsszenarien² in Bezug auf Kita, Schule, Arbeitsmarkt und selbstständiges Leben aufzuzeigen, sind doch Eltern im Regelfall nicht auf die Geburt und Erziehung eines Kindes mit Entwicklungsproblemen vorbereitet und verfügen daher auch kaum über konkretes Handlungswissen in Bezug auf Unterstützungsleistungen und entsprechende Zuständigkeiten.

Modelle familienorientierten Handelns

Unter Bezugnahme auf die möglichen unterschiedlichen Rollenerwartungen und Aufträge in der Heilpädagogischen Früherziehung sowie Sorgen und Anliegen der Eltern lassen sich unterschiedliche Modellvorstellungen (siehe Abbildung 2) des Herangehens an Familien erkennen, ohne gleichzeitig den Anspruch zu erheben, dass nur *ein* Zugang der *richtige* wäre.

2 Siehe dazu auch www.early-inclusion.eu.

Abbildung 2: Ausgewählter Überblick über Modellzugänge zum Konzept Familienorientierung

Familien-orientierung	→	Entwicklungsförderung durch Familien „orchestrierte“ Eltern-Kind-Interaktionen (Guralnick 2005)
	→	Das Fokussieren alterlicher Kompetenzen und Bedürfnisse Beratung und Begleitung (Peterander 2000)
	→	Hilfe bei der Entscheidungsfindung durch Partizipation und Kommunikation (Dunst & Trivette 2002)
	→	Veränderbarkeit von Entwicklung durch tägliche Routinen (McWilliam 1992, Mahonney 2013)
	→	Der Sozialraum als Entwicklungsagens (Geschwister, Grosseltern) (Pretis 2005)
	→	Beziehung und Empathie als Agens der Entwicklungsveränderung (Dattler 2009)
	→	Das Setting als ein Agens der Veränderung (mobile Hausfrühförderung) (Speck 2003, Sohns 2000)

Quelle: Pretis, 2014a.

Michael Guralnick (2005, 14) versteht familienorientierte Entwicklungsförderung vor allem als *Gestalten familienorchestrierter Eltern-Kind-Interaktionen*. Sein Modell fokussiert darauf, dass Familien Lernsituationen gemeinsam mit dem Kind schaffen beziehungsweise orchestrieren. Analog zur Metapher des Orchesters, in welchem die Musizierenden – basierend auf ihren jeweiligen Kompetenzen – alleine ihr jeweiliges Instrument spielen, verweist dies auf selbstwirksame, von Eltern ermöglichte Lernräume für ein Kind. Dazu brauche es elterliche Fähigkeiten wie Responsivität, adäquate Rahmenbedingungen wie eine sichere Umwelt, aber auch Fähigkeiten auf Seiten des Kindes. Entwicklungsförderung sei dann erfolgreich, wenn es zu einer *Passung* dieser Faktoren komme. Die Funktion der Frühförderung ist nach Guralnick somit, diese Passung durch Feedback und Ideen der Beziehungs- und Spielgestaltung zwischen Eltern und Kind zu verbessern.

In Anlehnung daran hebt Franz Peterander (2000) in seinem Konzept hervor, dass es im Rahmen der Familienorientierung wichtig sei, vor allem auf die *Bedürfnisse der Familie* einzugehen. Methodisch könne daraus ein Schwerpunkt in Richtung Beratung und Information beziehungsweise Begleitung der Eltern in ihrem Lern- und Erziehungsprozess mit ihren Kindern abgeleitet werden.

Carl Dunst (2002) fokussiert in seinem Modell der Familienorientierung schwerpunktmässig auf die *Partizipation und Kommunikation zwischen Fachkräften und Eltern*. Partizipation heisst dabei, dass Eltern vor allem darin gestärkt werden, selbst als passend erachtete Entscheidungen für sich und für ihr Kind zu treffen. Der Aspekt der Kommunikation verweist darauf, dass

familienorientiertes Tun auf einem respektvollen und verlässlichen Umgang mit Familien basiert.

Ein stärker alltagsorientiertes Konzept familienorientierten Handelns vertreten Robin McWilliam (1992) oder Mahoney (2012). Diese Autoren gehen davon aus, dass sich fachliches familienorientiertes Handeln vor allem auf *alltägliche Routinen gemeinsam mit dem Kind* konzentrieren sollte. Solche betreffen bei kleinen Kindern vor allem Situationen des Fütterns, des Wickelns und der körperlichen Pflege, die somit zu lern- und beziehungsförderlichen Anknüpfungspunkten zwischen Eltern und Kind werden könnten.

Im Kontext psychoanalytischer Modellbildung verweist hingegen Wilfried Datler (2009) auf die Wichtigkeit der *Beziehungsfähigkeit und Empathie der Eltern*, im Besonderen der Mütter, um hier vor allem eine Beziehungsbrücke zwischen Eltern und Fachkraft beziehungsweise zwischen Kind und Fachkraft aufzubauen.

Pretis (2005) versteht unter Familienorientierung vornehmlich die *Einbeziehung des relevanten Sozialraums der Familie* als Entwicklungsagens. Dabei soll neben dem Sozialraum der Eltern auch derjenige der Geschwister und Grosseltern einbezogen werden. Doch vor allem muss der Einbezug des Sozialraums des Kindes als äusserst relevant betrachtet werden. Das bedeutet in der Umsetzung beispielsweise, dass gemeinsam mit der Fachkraft und der Familie Spielplätze aufgesucht oder Interaktionen mit befreundeten Personen sowie im öffentlichen Raum im Rahmen möglicherweise belastender Situationen beobachtet beziehungsweise bearbeitet werden.

Otto Speck (2003) beziehungsweise Armin Sohns (2000) verstehen Familienorientierung vor allem im Sinne des ganz zu Beginn erwähnten *aufsuchenden Settings*. Familienorientierung werde dann umgesetzt, wenn die Fördersituation im natürlichen Umfeld des Kindes stattfindet.

Diese dargestellten konzeptionellen Zugänge fokussieren auf unterschiedliche Zielperspektiven wie Information, Partizipation, Transfermöglichkeiten der Förderung in den familiären Alltag oder der Sozialraum, und benötigen deshalb gleichzeitig auch unterschiedliche Kompetenzen auf Seiten der Fachkräfte (siehe Tabelle 1) beziehungsweise wissenschaftliche Evaluation in Bezug auf deren Wirksamkeit.

Wie Tabelle 1 verdeutlicht, wird die Evidenz der Modelle recht unterschiedlich bewertet. Empirisch belegt sind die Evidenz familienorchestrierter Aktivitäten bei Michael Guralnick beziehungsweise die Partizipation und Kommunikation bei Dunst (2002). Auch der Transfer in die tägliche Routine ist empirisch gut belegt. Mitteleuropäische Konzepte, welche das Setting oder den Sozialraum betreffen, sind hingegen eher heuristisch ausgelegt und evidenz-basierte Daten fehlen hier bisher.

Tabelle 1: Notwendige Kompetenzen der Fachkräfte und deren eingeschätzte Evidenz

	Notwendige fachliche Kompetenzen	Eingeschätzte Evidenz
Beratung, Information	Wissen über Diagnosen und Prognosen	Empirisch belegt in Bezug auf Elterntrainings und Zufriedenheitsstudien (z. B. Lanners und Mombaerts, 2000)
Familienorchestrierte Aktivitäten	Veränderungswissen	Empirisch belegt (Guralnick, 2005)
Partizipation und Kommunikation	Veränderungs- und Prognosewissen	Empirisch belegt (Dunst, 2002)
Transfer in tägliche Routinen	Veränderungswissen	Empirisch belegt (Gruppe um McWilliam, 1992)
Beziehungsorientierte Begleitung	Wissen über psychodynamische Prozesse	Einzelfallstudien (z. B. Datler, 2009)
Sozialraum als Agens	Veränderungs- und Prognosewissen	Einige Daten verfügbar (Lanners und Mombaerts, 2000)
Setting als Agens	Veränderungswissen	Mehr Daten erforderlich

Quelle: Eigene Erarbeitung.

Familienorientierung aus der Sicht der Eltern

Die vorhergehenden Abschnitte hoben vornehmlich die Sicht von Fachkräften hervor. Geringes wissenschaftliches Interesse hingegen wurde bislang der Frage entgegengebracht, was die Eltern selbst unter Familienorientierung verstehen. Eine von Pretis 2014/15 in fünf norddeutschen Bundesländern durchgeführte grossangelegte Elternbefragung (Pretis, 2014b; 2015) mit dem Fokus auf Familienorientierung befragte Eltern, was diese unter dem Konstrukt *Familienorientierung* verstehen. Die Ergebnisse der offen gestellten Fragen verdeutlichten, dass Eltern durchaus noch anderes unter Familienorientierung verstehen als die Fachkräfte (siehe Tabelle 2).

Auf der Basis dieser offenen Frage und der danach durchgeführten inhaltsanalytischen Kategorienbildungen zeigte sich, dass vor allem die Berücksichtigung des familiären Umfelds den Hauptfokus des Verständnisses von Familienorientierung darstellt, gefolgt von Beratung und Einbeziehung der Eltern. Überraschenderweise lassen die Daten den Schluss zu, dass das Setting der mobilen Hausfrühförderung, welches im mitteleuropäischen fachlichen Diskurs eine grosse Rolle spielt, mit einer Antworthäufigkeit von ungefähr drei

Tabelle 2: Inhaltsanalytische Zuordnung der Antworten der Eltern

Inhaltsanalytische Kategorie: Familienorientierung in der Frühförderung bedeutet für mich	n
Familiäres Umfeld berücksichtigen (Einbeziehung von Geschwistern, Rücksicht auf berufliche Anforderungen der Eltern, Terminorganisation und Berücksichtigung besonderer familiärer Bedürfnisse ...)	525
Beratung	373
Einbeziehung der Eltern (in den Förderprozess selbst)	255
Fokus auf die kindliche Entwicklung	83
Haltungen/Persönlichkeitseigenschaft die Fachkraft betreffend	75
Fördermöglichkeiten für Eltern	55
Sonstiges	53
Frühförderung im vertrauten Umfeld	52
Ressourcen/Defizitorientierung	19
Ermöglichen von Sozialkontakten	16
Absprache mit anderen Fachkräften	11
Gesamtanzahl der Antworten (Mehrfachantworten möglich)	1529*

* In 12 Fällen wurde möglicherweise die Frage nicht verstanden.

Quelle: Pretis, 2014b, 93.

Prozent eine eher untergeordnete Rolle spielte. Es muss allerdings in Betracht gezogen werden, dass durch den hohen Anteil mobiler Frühförderung in Norddeutschland möglicherweise die Eltern das Setting als so selbstverständlich erachteten, dass sie es nicht explizit benannten. Dennoch verdeutlichen die Daten auch, dass die Fokussierung mitteleuropäischer Frühförderung auf eine mobile, aufsuchende Hausfrühförderung möglicherweise zu stark von fachlich-konzeptionellen Überlegungen und nicht so sehr von den Wünschen der Eltern geprägt ist. Freilich muss darauf hingewiesen werden, dass es bei sehr kleinen Kindern, bei Kindern mit komplexen Entwicklungsschwierigkeiten oder bei sehr weiter Entfernung zur Frühförderstelle durchaus sinnvoll sein kann, den Fokus stärker auf mobile Hausfrühförderung zu legen, um zu vermeiden, dass die Frühförderung selbst zu einem weiteren Belastungsfaktor für die Eltern wird.

Die Daten vermitteln des Weiteren auch, dass die Durchführungszeiten der Frühförderung, die Bezugnahme auf die Bedürfnisse und Wünsche der Eltern sowie die Beratung und der Einbezug der Eltern die wichtigsten Aspekte aus Elternsicht darstellen.

Dies sollte in der weiteren Konzeptbildung von Frühförderstellen durchaus verstärkt Berücksichtigung finden, kann aber mit fachlichen Modellen

kollidieren, die davon ausgehen, dass Frühförderung zum Beispiel stärker im häuslichen Setting wirke als im Frühförderzentrum selbst. Wunschtermine der Eltern am Abend oder am Wochenende können zudem die Vereinbarkeit von Arbeit und Familie der Fachkräfte erschweren. Das Eingehen auf die Wünsche der Eltern kann im Einzelfall auch mit dem theoretischen Rahmen beziehungsweise den Förderzielen der Fachkräfte im Widerspruch stehen.

Vom Haltungs- zum Handlungsmodell in der Familienorientierung

Der Transfer des Konzepts der Familienorientierung von einem Haltungs- in ein Handlungsmodell stellt eine grosse Herausforderung dar. Denn die meisten Fachkräfte im Frühförder- und Frühtherapiebereich würden mit hoher Wahrscheinlichkeit angeben, dass Familienorientierung auch aufgrund des wissenschaftlichen Konsenses eine wichtige *Haltung* in der gemeinsamen Arbeit mit Familien und kleinen Kindern darstelle und dass sie demnach auch familienorientiert *handeln* würden.³ Handlungsmodelle tendieren jedoch bisweilen dazu, zu philosophischen *Leerformen* zu werden, da ihnen im Sinne der sozialen Erwünschtheit viele Fachkräfte zustimmen würden. Auf der Handlungsebene können jedoch teilweise durchaus divergierende Aktivitäten damit verbunden sein. Moore und Larkin (2005) verweisen auf der Handlungsebene auf eher sehr heterogene Definitionen und somit auch auf sehr unterschiedliche Zugänge, wie denn Familienorientierung letztlich gelebt, erfassbar sowie gemessen werden könnte.

King et al. (2004) fassen den wissenschaftlichen (Haltungs)Konsens in Bezug auf Familienorientierung wie folgt zusammen:

- › Eltern kennen ihre Kinder selbst am besten und wollen (im Regelfall) nur das Beste für sie.
- › Familien sind einzigartig und gleichzeitig unterschiedlich.
- › Die bestmögliche Kindesentwicklung geschieht im Kontext einer unterstützenden Familie und eines förderlichen Sozialraums. Dem Kind wird dann bestmöglich geholfen, wenn der Familie geholfen wird, das heisst, wenn auch die elterlichen Kompetenzen gestärkt werden (Peterander, 2000).
- › Die Familie und nicht die Fachkräfte spielen die entscheidende Konstante im Leben eines Kindes.

³ Es wird hier auf die Literatur von Speck (2003), Peterander (2000) und Pretis (2005) verwiesen, die im deutschen Sprachraum die Bedeutung familienorientierten Handelns in den letzten drei Jahrzehnten hervorheben.

- › Die Familie ist (im Regelfall) am besten in der Lage, die Bedürfnisse und das Wohlergehen des Kindes wahrzunehmen. Es geht um ein Matching zwischen Bedürfnissen und Angeboten.
- › Die Familie hat die Möglichkeit zur Wahl und die Fähigkeit zur Entscheidung.
- › Nicht nur das Kind, sondern auch die Familie wird als Hilfeempfängerin angesehen (Sohns, 2000).
- › Förderung ist somit ein Dialog mit der gesamten Familie im Sinne einer Erziehungspartnerschaft (Dunst et al., 2007).

Dieser klare Konsens auf der Haltungsebene darf jedoch nicht über die grossen Schwierigkeiten bezüglich der Erfassbarkeit des Konstrukts der Familienorientierung auf der *Handlungsebene* hinwegtäuschen, wobei jedoch Wirkungen vornehmlich nur auf der Handlungsebene gemessen werden können. Im Folgenden werden die wichtigsten Zusammenhänge zwischen Familienorientierung und den Wirkungen der Frühförderung aufgelistet:

- › Eltern sind durchaus in der Lage, Unterschiede in der Umsetzung familienorientierten *Handelns* in der Frühförderung wahrzunehmen.
- › Der Erfolg der Familienorientierung steht in hohem Masse mit Kontrollüberzeugungen und Coping der Eltern im Zusammenhang, indem sich Eltern aufgrund der Frühförderung als zufriedener, selbstwirksamer und mit mehr Teilhabemöglichkeiten erleben.
- › Es zeigen sich durch die Familienorientierung kaum Wirkungen in Bezug auf den erlebten elterlichen Stress in der Erziehung eines Kindes mit Behinderung.
- › Schwer überprüfbar erscheinen Zusammenhänge zwischen familienorientierten Services und Entwicklungsparametern der Kinder. Pretis (2015) konnte zwar statistisch signifikante Korrelationen zwischen erlebten Fördereffekten und familienorientiertem Handeln der Fachkräfte beschreiben. Aufgrund des korrelativen Charakters der Studie konnte die Richtung der Zusammenhänge jedoch nicht näher bestimmt werden, denn genauso wäre eine Interpretation möglich, dass jene Familien, die erhöhte Fördereffekte erleben, dies als familienorientierter erleben.
- › Dunst et al. (2007) konnten in ihren sehr komplexen Studien darlegen, dass Familienorientierung vor allem mit erlebter Mitbestimmung sowie Mitsprache und höheren Kontrollüberzeugungen einhergeht und somit zur Entlastung der Familie und zum Empowerment beiträgt.
- › Weitere Kolleginnen konnten Zusammenhänge zwischen Familienorientierung und dem Lösen von Problemen in der Familie und elterlichen Erziehungskompetenzen belegen (Law et al., 2003).

Die meisten Autorinnen und Autoren kommen somit zu dem Schluss, dass Familienorientierung vor allem einen Mehrwert eines Frühförderprogramms darstellt (Law et al., 1998). Auf der Handlungsebene der Fachkräfte bleibt jedoch das Dilemma, dass Familienorientierung ein sehr offener Begriff ist und deshalb viel deutlicher herausgearbeitet werden müsste, welche konkreten Handlungen auf Seiten der Fachkräfte mit erlebter Familienorientierung von Seiten der Eltern einhergehen sollten.

Familienorientiertes Handeln

Vor allem Dunst et al. (2006) widmeten sich in ihren Studien der Operationalisierung des Konstrukts Familienorientierung. Damit trugen sie einerseits dazu bei, empirische Daten im Zusammenhang mit Familienorientierung zu sammeln. Gleichzeitig boten ihre Messinstrumente auch die Möglichkeit, familienorientiertes Handeln auf einzelne konkrete und beobachtbare Verhaltensweisen von Seiten der Fachkräfte herunterzubrechen. Vor allem die 12-teilige Skala (siehe Tabelle 3) zur Erfassung familienorientierten Handelns für Eltern ermöglicht es, das mehrdeutige Konstrukt Familienorientierung in Richtung beobachtbaren Handelns zu transformieren. Dazu operationalisieren die Autoren Familienorientierung – wenn auch deutlich auf die amerikanische Tradition fokussiert – über die beiden Komponenten *Beziehungsorientierung*, also wie Fachkräfte mit Familien kommunizieren, und *Partizipation* beziehungsweise *Teilhabeorientierung*, also in welchem Ausmass Eltern sich aktiv an der Frühförderung beteiligen können beziehungsweise Entscheidungstragende sind.

Mit Hilfe dieser Items kann nun erstmals anhand konkreter Aussagen und Fragestellungen erhoben werden, inwiefern Frühförderstellen oder Heilpädagogische Früherzieherinnen diese Aspekte in ihrer täglichen Arbeit nicht nur berücksichtigen, sondern auch *leben*. Dabei erscheint gerade der teilhabeorientierte Aspekt der elterlichen Entscheidungsfindung wichtig, weil dieser möglicherweise im deutschsprachigen Raum noch Entwicklungsbedarf aufweist. Entwicklungsbedarf zeigt sich zum Beispiel bei der Frage, inwiefern sich Eltern Fachkräfte der Frühförderung selber *aussuchen*, die Frequenz und Inhalte mitbestimmen oder – wie zum Beispiel in Kanada – zwischen Programmen (Hausfrühförderung, Spielgruppe, Elternttraining et cetera) wählen können. Dabei stellt sich die Frage, ob die Fachkräfte auch respektieren können, dass letztlich die Eltern selbst Entscheidungen in Bezug auf kindliche und familiäre Belange in der Frühförderung treffen können und sollen. Dies mag für viele Fachkräfte durchaus eine Herausforderung darstellen, da auch beobachtbar ist, dass sich einige Eltern in der Frühförderung vor allem in Bezug auf

Tabelle 3: Skala zur Erhebung von Familienorientierung

Beziehungsorientierte Aspekte

1. hält sich an Absprachen
2. hört sich meine Sorgen/Anliegen wirklich an
3. erkennt die Stärken meines Kindes und meiner Familie
4. steht meinem Kind und der Familie positiv gegenüber
5. erkennt die positiven Dinge, die ich als Elternteil tue
6. versteht die Situation meiner Familie und meiner Kinder

Teilhabeorientierte Aspekte

1. hilft mir, aktiv zu sein, um erwünschte Hilfe und Unterstützung zu bekommen
 2. versorgt mich mit Informationen, damit ich gute Entscheidungen treffen kann
 3. reagiert auf meine Anliegen nach Rat und Hilfe
 4. hilft mir, mehr über die Dinge zu erfahren, die mich interessieren
 5. unterstützt mich in meinen Entscheidungen
 6. ist flexibel, wenn sich die Situation meiner Familie ändert
-

Quelle: Dunst et al., 2006, 43.

Entscheidungsprozesse oder aber auch in Bezug auf die Formulierung eigener Wünsche, Bedürfnisse oder Förderziele durchaus schwertun. Dies kann mit fehlenden Sprachkenntnissen zu tun haben, aber auch mit einer häufig erlebten Sprachlosigkeit der Eltern in Bezug auf die Verletzlichkeit ihrer Kinder. Deutlich davon abzugrenzen sind Eltern, die vermehrt einem *Konsumentenmodell* in der Frühförderung folgen. Diese Eltern kommen häufig mit sehr klaren Vorstellungen in die Frühförderung, verfügen meist über einen guten Bildungshintergrund, Zugang zu neuen Medien und stammen aus städtischen Lebenszusammenhängen.

Für eine Vielzahl von Eltern mag jedoch der Ausgangspunkt familienorientierten Tuns die durchaus banal klingende Aussage sein, dass die gemeinsame Arbeit mit Familien an dem Punkt ansetzt und beginnt, *was Familien können*. Dies kann in Familien mit eigener psychischer Verletzlichkeit oder psychiatrischer Erkrankung das Einhalten von vereinbarten Terminen sein, bei anderen Familien das Herstellen einer minimalen Kooperationsbereitschaft beziehungsweise eines minimal förderlichen Arbeitsumfelds für die Frühförderung im häuslichen Kontext. Bei anderen Familien mag dies durchaus auch eine kritische Reflexion von Förderzielen beziehungsweise Fördermethoden sein.

In der bereits erwähnten Studie (Pretis 2014b; 2015) zeigten sich hoch signifikante positive Zusammenhänge zwischen Familienorientierung der Dienste und (subjektiv) erlebten Fördereffekten der Fachkräfte, jedoch keine Zusam-

menhänge zwischen erlebter Familienorientierung und dem Setting (Hausfrühförderung versus Kindergarten oder Förderung in einem Zentrum). Ein weiterer Schwerpunkt lag in der Erhebung des subjektiven Verständnisses von Familienorientierung durch die Eltern. Dabei verdeutlichen die Ergebnisse, dass Fachkräfte wenig über die elterlichen Bilder und Konzepte von Familienorientierung wissen und verfügbares Wissen primär auf den Einschätzungen von *Müttern* beruht (80 % der Fragebögen wurden auch von Müttern ausgefüllt). So kann Familienorientierung auch bedeuten, den Blick vermehrt auf die Einbindung der Väter in die Frühförderung zu lenken, da über deren Verständnis oder Einschätzung wenig bekannt ist. Dies stellt insofern eine grosse Herausforderung dar, als der Kontakt der Frühförderung zum Mikrosystem Familie durch die zunehmende frühe Betreuung von Kindern in Krippen und Kitas generell erschwert erscheint. In diesem Kontext nochmals die Väter verstärkt hereinzuholen, bedeutet meist *harte Arbeit* für die Fachkräfte. Die Förderung oder Therapie eines Kindes im Krippen-, Kindergarten- oder Therapiesetting *ohne* Eltern erscheint hingegen *einfach*.

Die empirische Auseinandersetzung mit dem Konstrukt *Familienorientierung* verdeutlicht jedoch auch, dass familienorientiertes Arbeiten zwar einen wichtigen Faktor in Bezug auf die Wirksamkeit von Heilpädagogischer Früherziehung und Frühförderung darstellt, jedoch keineswegs als *heilige Kuh* angesehen werden darf. Gerade Karoly et al. (2010) beschreiben, dass erstens die Ganzheitlichkeit von Förderansätzen, zweitens die Passung der Förderprogramme an die Bedürfnisse der Familie und drittens das Ausbildungsniveau der Fachkräfte jene bedeutsamen Faktoren sind, welche den Effekt von Frühförderung erhöhen. Trotz der durchwegs vielversprechenden positiven Zusammenhänge zwischen Familienorientierung und erlebten Fördereffekten stellt Familienorientierung empirisch einen wichtigen Mehrwert eines Programms dar, nicht jedoch den alles erklärenden Wirkfaktor, der die Effektivität oder Effizienz eines Programms ausmacht. Auch Pretis (2015) konnte zeigen, dass es zwar hoch signifikante Zusammenhänge zwischen Familienorientierung und erlebter Wirksamkeit der Frühfördermassnahme gab, dass Familienorientierung jedoch nur weniger als fünf Prozent zu diesen erlebten Fördereffekten beitrug. Weitere Wirkfaktoren wurden zwar in dieser Studie nicht erhoben, aus der Literatur (Karoly et al., 2010) lassen sich jedoch das Ausbildungsniveau der Fachkräfte, die Ganzheitlichkeit des Programms und die Passung zwischen Programmangeboten und den Bedürfnissen der Familien als weitere wichtige Komponenten früher heilpädagogischer Förderung erkennen.

Ausblick

Soll Familienorientierung weiterhin eine gewichtige Rolle spielen, müssen auch neue Anknüpfungspunkte zu den Familien gefunden werden. Erste Veränderungen im Inanspruchnahmeverhalten der Eltern und in der Angebotsstruktur sind bereits erkennbar. Laut den Ergebnissen der FranzL-Studie (vgl. Höck, 2012) (Resultate III) erbringen bayerische Frühförderstellen fast die Hälfte (48,2 %) ihrer Frühförderleistungen in der Kita. Diese Zahlen decken sich – wenn auch unter anderen historischen Ägiden – mit der thüringischen FOGS-Studie. Hartmann et al. (2004) beschreiben, dass in Thüringen 60,1 % der Frühförderung meist in der Kita stattfinden. Auch die ISG-Daten (2012, 90) verweisen darauf, dass Frühförderleistungen sehr häufig in der Kita erbracht werden. Diese Befunde könnten – zusammen mit den Daten aus der norddeutschen Studie von Pretis (2014b; 2015) – das traditionelle Konzept der primär aufsuchenden mobilen Hausfrühförderung unter Zugzwang bringen, neben ökonomischen Überlegungen der Leistungsträger (Kommunen, Krankenkassen) dahingehend, dass durch eine verstärkte ambulante Umsetzung die Fallzahlen bei gleichbleibender personeller Ausstattung durch den Wegfall von Fahrzeiten und Fahrtkosten höher werden. Befänden sich zudem zum Beispiel mehrere Kinder mit erhöhtem Hilfebedarf in der gleichen Kita oder fände die Förderung ambulant in einem Frühförderzentrum statt, könnten bei gleichem Budget mehr Kinder und Familien betreut werden. Dabei darf freilich nicht vergessen werden, dass bei sehr kleinen Kindern, bei Kindern mit komplexen Beeinträchtigungen oder im Bereich sozial benachteiligter Familien die aufsuchende Arbeit in hohem Mass entlastend wirken kann, beziehungsweise dass im Bereich sozial marginalisierter Familien möglicherweise der Hausbesuch die einzige Möglichkeit sein kann, im Sinne der Familienorientierung das Kind und die Familie zu erreichen.

Aus wissenschaftlicher Sicht wird sich die Frühförderung beziehungsweise Heilpädagogische Früherziehung in Zukunft verstärkt der empirischen Wirksamkeitsmessung stellen müssen (ganz im Sinne der Second Generation Research von Michael Guralnick, 1997). Doch die Frühförderung wird sich – auch vor dem Hintergrund der zunehmenden Verwendung von Smartphones und Internetzugänglichkeit – ebenso verstärkt dem Thema des Einsatzes elektronischer Hilfsmittel widmen müssen, wie der Verwendung einer gemeinsamen Sprache im Sinne der Internationalen WHO-Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit für Kinder und Jugendliche (WHO, 2011), der partizipativen Verwendung von Online-Tools (www.icf-training.eu oder www.icf-cy-MedUse.eu) oder dem verstärkten Einsatz von Social Media-Produkten (www.letstry-ict.eu). Auch sehr aktuelle Beispiele aus

Belgien in Bezug auf die Umsetzung des persönlichen Budgets in Frühfördermassnahmen verweisen darauf, dass Eltern sehr viel stärker an wirksamen und in ihrer Wirksamkeit erlebbaren *praktischen* Übungen und Therapien interessiert sind als an der schwer zu fassenden Beratung, die mehr und mehr an Bedeutung zu verlieren scheint (Mombaerts, persönliche Mitteilung, 2014). Aus fachlicher Sicht ist Beratung zwar eminent wichtig – und wird sowohl bei Peterander (2000) als auch bei Pretis (2015) von den Eltern auch so erlebt – wenn es jedoch zukünftig zum Beispiel im Rahmen von verstärkten «Konsumentenmodellen der Frühförderung» darum gehen sollte, dass sich Eltern auf der Basis persönlicher Budgets Dienste *kaufen* können, stellt sich die Frage, welchen Stellenwert aus der Sicht der Eltern *Beratung* dann noch haben wird. Die belgischen Erfahrungen weisen darauf hin, dass es verstärkt notwendig sein könnte, die Wirksamkeit von Beratung für die Eltern sowohl von fachlicher als auch von wissenschaftlicher Seite her nachzuweisen.

Dieser verstärkte empirisch-partizipative Fokus sollte jedoch immer von dem ausgehen, was sich Eltern am meisten wünschen, nämlich, dass ihr Kind sich so typisch wie möglich entwickle und dass Fördereffekte erlebbar sind. Frühförderung sollte demnach empirisch beobachtbar und empirisch nachweisbare Wirkungen auf diese und nicht zum Beispiel auf Reifungsprozesse zurückzuführen sein.

Doch hier ist noch einiges zu tun: Nur wenige Homepages deutscher, schweizerischer oder österreichischer Frühförderstellen beschreiben nämlich konkrete (individuelle) Fördereffekte, sondern im Gegenteil, vieles verweist auf diffuse Haltungen. Diese Haltungskonzepte der Familien- und Ressourcenorientierung, des Empowerments, der Ganzheitlichkeit et cetera sind als Ausgangspunkt der Arbeit zwar wichtig, aber sie müssen sich auch in konkreten Handlungen und beobachtbaren (messbaren) Wirkungen widerspiegeln. Diese verstärkte empirische Ausrichtung bedarf verschiedener Instrumente, wie die verstärkte Einbindung und Reflexion mit den Eltern, die Verwendung einer gemeinsamen Sprache wie der ICF-CY mit Möglichkeiten der Vorher-/Nachher-Evaluation in Bezug auf smart definierte Ziele (Pretis, 2016), die Inter- oder Supervision im Team oder die verstärkte Zuwendung zu beobachtbaren Fördereffekten und somit einer eigenen forschenden Haltung. Denn letztlich ist es aus fachlicher Sicht unumgänglich, Familienorientierung aus den bestehenden Haltungsmodellen in beobachtbare, messbare und einschätzbare Handlungsmodelle zu übertragen.

Literatur

- Bronfenbrenner, Urie (1981). *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Carpenter, Barry (2000). Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 27(3): 135–144.
- Datler, Wilfried (2009). Frühförderung als Beziehungsförderung: Zur Bedeutung mentaler Prozesse für heilpädagogisches Handeln, in: Strachota, Andrea (Hrsg.). *Heilpädagogik: Pädagogik bei Vielfalt. Prävention–Interaktion–Rehabilitation*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 23–37.
- Dunst, Carl J., Deborah W. Hamby und Jeffri Brookfield (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2(3): 268–288.
- Dunst, Carl J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3): 139–147.
- Dunst, Carl J., Carol M. Trivette und Deborah W. Hamby (2006). *Technical manual for measuring and evaluating family support program quality and benefits*. Ashville NC: Winterberry.
- Guralnick, Michael J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention, in: Guralnick, Michael J. (Hrsg.). *The developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Brookes, 3–29.
- Guralnick, Michael J. (1997). Second-generation research in the field of early intervention, in: Guralnick, Michael J. (Hrsg.). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Brookes, 3–20.
- Hartmann, Rüdiger, Martina Schu und Danielle Reuber (2004). Abschlussbericht zur Elternbefragung in den ambulanten/mobilen sowie in den überregionalen Frühförderstellen in Thüringen. Im Auftrag des Landesjugendamtes Thüringen. Köln: o. V.
- Höck, Sabine (2012). Thema Familienorientierung. Präsentation im Rahmen der Fachtagung zur Standortbestimmung und Weiterentwicklung der Interdisziplinären Frühförderung in Bayern. «Jetzt redet FranzL». 28.09.2012.
- Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik (ISG) (2012). Strukturelle und finanzielle Hindernisse bei der Umsetzung der interdisziplinären Frühförderung. Bundesministerium für Arbeit und Soziales.
- Karoly, Lynn A., Rebecca M. Kilburn und Jill S. Cannon (2010). *Early Childhood Interventions: Proven Results, Future Promise*. Santa Monica: Rand Corporation.
- King, Susanne, Rachel Teplicky, Gillian King und Peter Rosenbaum (2004). Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their

- Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1): 78–86.
- Lanners, Romain und Dirk Mombaerts (2000). Evaluation of Parents' Satisfaction with Early Intervention Services within and among European Countries: Construction and Application of a New Parent Satisfaction Scale. *Infants & Young Children*, 12(3): 61–70.
- Law, Mary, Johanna Darrah, Nancy Pollock, Gillian King, Peter Rosenbaum, Dianne Russell, Robert Palisano, Susan Harris, Robert Armstrong und Joe Watt (1998). Family-centred functional therapy for children with cerebral palsy: an emerging practice model. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1): 83–102.
- Law, Mary, Peter Rosenbaum, Gillian King, Susanne King, Jan Burke-Gaffney, Theresa Moning-Szcut, Marilyn Kertoy, Nancy Pollock, Linda Viscardis und Rachel Teplicky (2003). How does family-centred service make a difference? *FCS Sheet #3*. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.
- Mahoney, Gerald (2012). The Role of Parents in Early Intervention: Implications for Parental Involvement. Presentation within the Umdeko Conference, Antalya, Turkey, February 3, 2012.
- McWilliam, Robin A. (1992). *Family-Centered Intervention Planning: A Routines-Based Approach*. Tucson, Arizona: Communication Skill Builders.
- Mombaerts, Dirk (2014). Persönliche Mitteilung im Rahmen der VIFF-Tagung in Halle.
- Moore, Tim und Helen Larkin (2005). "More than my child's disability ...": A comprehensive literature review about family-centred practice and family experiences of early childhood intervention services. Victoria (AU): SCOPE Vic Limited.
- Peterander, Franz (2000). The best quality cooperation between parents and experts in early intervention. *Infants & Young Children*, 12(3): 32–45.
- Pretis, Manfred (2016). *ICF-basiertes Arbeiten in der Frühförderung*. München: Reinhardt.
- Pretis, Manfred (2015). Erlebte Fördereffekte und Familienorientierung in der Frühförderung. Settings und Familienorientierung in der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 34(1): 19–31.
- Pretis, Manfred (2014a). Current Development in Early Childhood Intervention. An International Perspective. Presentation within the Irish Early Intervention Conference, Dublin. 25.11.2014.
- Pretis, Manfred (2014b). Settings und Familienorientierung in der Frühförderung. Eine empirische Annäherung auf der Basis von Elterndaten nord-deutscher Frühförderstellen. *Frühförderung interdisziplinär*, 33(2): 88–98.

- Pretis, Manfred (2005). A Developmental Communications Model within the Early Intervention System in Austria, in: Guralnick, Michael J (Hrsg.). *Early Intervention over the world. II*. Baltimore: Brooks, 425–439.
- Pretis, Manfred (1998). Das Konzept der Partnerschaftlichkeit in der Frühförderung: Vom Haltungsmodell zum Handlungsmodell. *Frühförderung interdisziplinär*, 17(1): 11–17.
- Pretis, Manfred (1997) Wenn sich Visionen an der Realität messen. Fremd- und Selbstevaluation in der Sehfrühförderung blinder und sehgeschädigter Kinder. *Frühförderung interdisziplinär*, 16(1): 15–23.
- Sarimski, Klaus, Manfred Hintermair und Markus Lang (2013). *Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung*. München: Reinhardt.
- Schlack, Hans-Georg (1991). Die Auswirkung der Frühbehandlung des behinderten Kindes auf seine Familie. *Frühförderung interdisziplinär*, 10: 37–41.
- Sohns, Armin (2000). *Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder in Deutschland*. Weinheim, Basel: Beltz.
- Speck, Otto (2003). *System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung*. München: Reinhardt.
- WHO, World Health Organization (2011). ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Übersetzt von Judith Hollenweger und Olaf Kraus de Camargo unter Mitarbeit des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). Bern: Huber.

Besuchte Webseiten

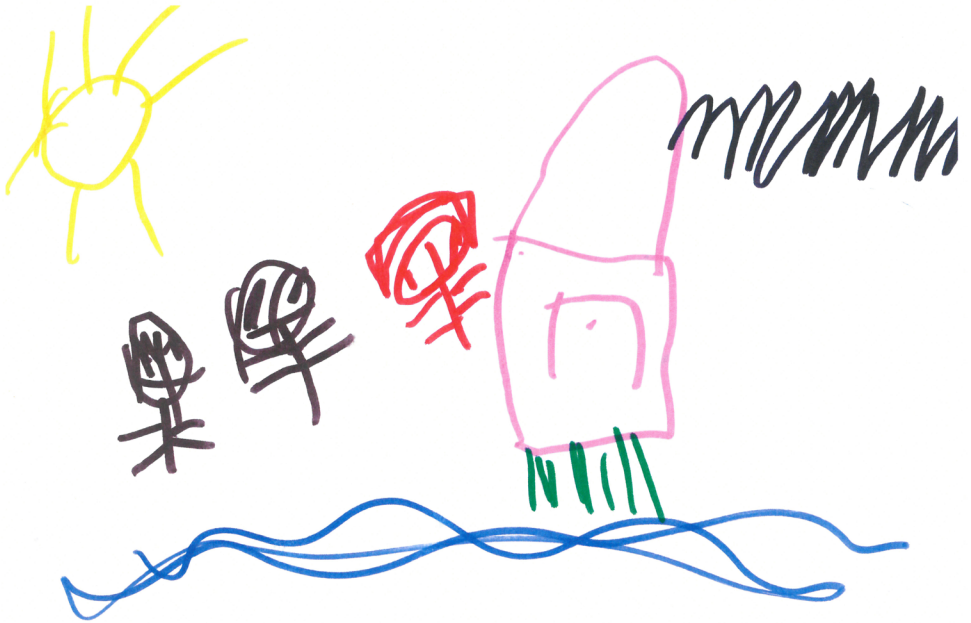
- www.icf-training.eu (Zugriff: 16.02.2016)
- www.icfcy-meduse.eu (Zugriff: 16.02.2016)
- www.early-inclusion.eu (Zugriff: 16.02.2016)
- www.letstry-ict.eu (Zugriff: 16.02.2016)

Therapeutin:

«S. (vier Jahre) ist ein sehr lebendiges Kind. Sie ist an vielem interessiert, geht auf Leute und Dinge sehr offen zu. Ihr Tempo ist bei allem was sie tut sehr schnell, was die Umwelt oft überfordert.

Zur Heilpädagogischen Früherziehung angemeldet wurde sie einerseits wegen ihrem Verhalten, und andererseits bestanden Unsicherheiten von Seiten der Mutter bezüglich Erziehungsfragen.

S. zeichnete, bastelte und klebte immer sehr gerne. Und auch hier: alles sehr schnell. Ich trug ihr auf, ein Selbstporträt zu machen. Für diese Zeichnung benötigte sie wohl weniger als eine Minute! Und es folgten noch drei oder viere andere Zeichnungen.»



Begleitung von Eltern von sehr kleinen Frühgeborenen

Franziska Hänsenberger-Aebi

Einleitung

In der Schweiz kamen 7,2% aller 85 287 im Jahre 2014 geborenen Kinder vor der abgeschlossenen 37. Schwangerschaftswoche (SSW) zur Welt und gelten somit als Frühgeborene¹. Allen Präventionsbemühungen zum Trotz blieb die Frühgeborenenrate in den letzten Jahren auch in medizinisch gut versorgten Ländern – je nach Quelle – stabil oder stieg leicht an. Oft werden als Gründe einer zu frühen Geburt neben belastenden sozialen oder ökonomischen Lebensbedingungen das höhere Alter der Schwangeren oder häufigere Mehrlingsschwangerschaften aufgrund der boomenden Fertilitätsmedizin genannt. Manchmal bleibt die genaue Ursache für die frühe Geburt allerdings auch unklar (von der Wense und Bindt, 2013, 18 ff.; Bundesamt für Statistik, 2016).

In sogenannten westlichen Ländern ist eine frühe Geburt der Grund für etwa die Hälfte der Säuglingssterblichkeit. Die Fortschritte der Neonatologie ermöglichen mittlerweile das Überleben eines Frühgeborenen von der 24. oder gar der 23. SSW an – ob ein solches Kind bei Komplikationen eher kurativ oder palliativ behandelt wird, differiert allerdings von Land zu Land. Bei solchen Entscheidungen sind nicht nur die Vertreterinnen und Vertreter von Medizin und Pflege, sondern vor allem auch die Eltern mit oft schwierigen ethischen Fragen konfrontiert (Vonderlin, 2012, 354 ff.; von der Wense und Bindt, 2013, 19 ff.).

Dieser Beitrag beleuchtet in einem ersten Teil wichtige Themen, aber auch heikle Momente in der gemeinsamen Geschichte des frühgeborenen Kindes und seiner Eltern und stellt einige Unterstützungsangebote für betroffene Familien vor. Der zweite Teil schildert Ziele und Erfahrungen eines konkreten Projekts für Eltern mit sehr kleinen Frühgeborenen.

1 Eine durchschnittliche Schwangerschaftsdauer beträgt 40 Wochen, das durchschnittliche Geburtsgewicht eines reifgeborenen Kindes liegt bei 3500 Gramm (von der Wense und Bindt, 2013, 21 ff.). Frühgeborene Kinder werden in der Fachliteratur unterschiedlich benannt. Manche Autoren orientieren sich bei der Wahl der Bezeichnung am Zeitpunkt der Geburt in Bezug zur Schwangerschaftsdauer (Gestationsalter), andere am Geburtsgewicht.

Sehr kleine Frühgeborene

Sehr kleine Frühgeborene sind Kinder, die vor der abgeschlossenen 32. SSW und/oder mit weniger als 1500 Gramm geboren werden.² Je früher ein Kind geboren wird, umso mehr intrauterine Zeit fehlt ihm und die Wahrscheinlichkeit einer Fehlentwicklung ist dadurch entsprechend höher (von der Wense und Bindt, 2013, 19 ff.; Sarimski, 2017, in Vorbereitung). Vom Moment seiner Geburt an muss ein Säugling seine Körpersysteme ausserhalb des Mutterleibes stabilisieren. Die Umstellung vom fötalen zum eigenständigen Herz-Lungen-Kreislauf sowie die Aufrechterhaltung anderer lebenswichtiger Funktionen während der ersten extrauterinen Lebenstage ist für jedes Neugeborene belastend. Bei einem sehr kleinen Frühgeborenen sind manche Organe noch nicht fertig ausgebildet. Einerseits sind sie dann nicht vollständig funktionsfähig, andererseits beeinflusst dies auch viele Funktionen anderer lebenswichtiger Organe sowie Prozesse der Reizverarbeitung – all dies erschwert dem frühgeborenen Kind die Anpassung an seine physische und psychische Umwelt (von der Wense und Bindt, 2013, 40 ff.; Reichert und Rüdiger, 2015, 942). Je unreifer das Frühgeborene bei seiner Geburt ist, desto wichtiger sind zur Sicherung seines Überlebens sowie zur Unterstützung seiner Entwicklung sowohl die intensivmedizinische Versorgung wie auch die Pflege auf einer Neonatologie-Abteilung³. Dort muss das sehr kleine Frühgeborene kritische Tage und Wochen bewältigen: Überleben, Anpassung und Wachstum prägen diese Zeit (Hänsenberger-Aebi, 2011, 29 ff.; von der Wense und Bindt, 2013, 40 ff.).

In den vergangenen Jahren veränderte sich die Auffassung über Versorgung und Pflege frühgeborener Kinder: Nicht in erster Linie physiologische Defizite, sondern die Beobachtung und Unterstützung bereits vorhandener Fähigkeiten rückten dabei in den Vordergrund. Mehr und mehr stehen somit nicht nur das Überleben des Frühgeborenen, sondern auch dessen langfristige Entwicklung und das Vermeiden unter anderem psychosozialer Probleme im Fokus neonatologischer Intensivmedizin. Dies führte zum ganzheitlich orientierten Konzept der sanften, entwicklungsförderlichen und familienorientierten Medizin und Pflege, welches heute in vielen Spitälern umgesetzt wird (von der Wense und Bindt, 2013, 145 ff.; VandenBerg und Hanson, 2015, 27 ff.).

2 Seit 2011 schwankt der Anteil solcher Kinder an der Zahl aller Geburten in der Schweiz zwischen 0,9 und 1,1 % (Bundesamt für Statistik, 2016).

3 In der Schweiz verfügen die Universitätsspitäler Basel, Bern, Genf, Lausanne und Zürich und einige andere grosse Spitäler (Aarau, Chur, Luzern und St. Gallen) über solche Abteilungen (www.neonet.ch).

Trotzdem müssen dem Frühgeborenen oft unangenehme oder gar schmerzhafteste Prozeduren zugemutet werden (Brisch, 2014, 61; vandenBerg und Hanson, 2015, 31 ff.), und trotz aller Anstrengungen kann es zu postnatalen Komplikationen kommen. Häufig sind dabei Erkrankungen im Zusammenhang mit der Lungenunreife, mit der Unreife des Herz-Kreislauf-Systems, mit der Unreife des Gehirns, mit der Unreife des Magen-Darm-Traktes, mit der Unreife des Stoffwechsels, mit der Unreife der Sinnesorgane wie auch mit der Unreife des Immunsystems sowie der damit einhergehenden Anfälligkeit für Infektionen verbunden (Vonderlin, 2012, 355 ff.; von der Wense und Bindt, 2013, 40 ff.).

Frühgeburtlichkeit bildet rein zahlenmässig den mit Abstand bedeutendsten Risikofaktor für Erkrankungen und langfristige Auswirkungen auf die Kindesentwicklung. (von der Wense und Bindt, 2013, 19)

Zur Langzeitentwicklung frühgeborener Kinder liegen vor allem Befunde über die körperliche, neurologische, kognitive und emotionale Entwicklung vor. Die Informationen nehmen allerdings nicht zuletzt aus forschungsmethodischen Gründen mit zunehmendem Alter der Kinder ab. Die Studienergebnisse lassen sich zudem oft auch nur schwer miteinander vergleichen, unterscheiden sich Forschungsdesign oder Untersuchungsgruppen manchmal doch beträchtlich (von der Wense und Bindt, 2013, 109).

Früher sehr häufige Folgeschädigungen, wie beispielsweise Augen-/Netzhauterkrankungen (zum Beispiel Retinopathie), chronische Lungenkrankheiten (zum Beispiel bronchopulmonale Dysplasie) oder auch Erkrankungen des Darms (zum Beispiel nekrotisierende Enterocolitis) treten wegen der medizinischen Fortschritte heute seltener auf. Dies gilt auch für cerebrale Paresen oder schwere kognitive Beeinträchtigungen. Heute stehen vor allem Entwicklungsauffälligkeiten im Zusammenhang mit Kognition, Emotion und Verhalten im Vordergrund (von der Wense und Bindt, 2013, 108 ff.; Sarimski, 2017, in Vorbereitung).

Die häufigste Entwicklungsbeeinträchtigung nach Frühgeburt ist sicherlich die der globalen und spezifischen kognitiven Entwicklung. Eine grosse Anzahl von Outcome-Studien hat belegt, dass Frühgeborene ab dem Kleinkindalter in Entwicklungstests und später bei der Intelligenzmessung schlechter abschneiden und offenbar ein ursächlicher Zusammenhang mit dem Gestationsalter bei der Geburt und dem Geburtsgewicht besteht. (von der Wense und Bindt, 2013, 133)

Welche Entwicklungsbereiche von Auffälligkeiten betroffen sind, ist nicht zuletzt in Bezug auf sinnvollerweise in die Nachsorge involvierte Professionen relevant. Ist die intellektuelle Entwicklung oder jene der sprachlich-kognitiven Teilfunktionen beeinträchtigt, stellt dies auch ein erhöhtes Risiko für sozio-emotionale Auffälligkeiten dar (Vonderlin, 2012, 356; Sarimski, 2017, in Vorbereitung). Auch die Fachliteratur beschreibt heute vermehrt kognitive Beeinträchtigungen sowie Auffälligkeiten in den Bereichen Emotion und Verhalten als Folge der frühen Geburt und weist häufiger auf psychische Störungen bei Frühgeborenen hin (von der Wense und Bindt, 2013, 136).

Frühgeborene Eltern

Nicht nur die Kinder sind frühgeboren, sondern auch deren Eltern: Durch die kürzere und oft abrupt endende Schwangerschaft wird auch die Zeit der Vorbereitung auf das Eltern-Sein verkürzt. Weder werdende Mütter noch werdende Väter sind auf eine zu frühe Geburt vorbereitet, die sie – nicht zuletzt durch die Unmittelbarkeit und die damit verbundenen Umstände – zudem oft traumatisiert (Ludwig-Körner, 2013, 47 ff.). Mütter und Väter erleben und verarbeiten ein solches Ereignis offenbar unterschiedlich, auch wenn es manchenorts Gemeinsamkeiten geben mag (Kissgen und Carlitscheck, 2013, 60; von der Wense und Bindt, 2013, 78 ff.). *Mütter* von Frühgeborenen erleben sich nach einer zu frühen Geburt oft als unvollständig, weil sie zu früh vom Kind getrennt werden, oder als Versagerin, weil sie die Schwangerschaft nicht zu Ende führten. Sinnfragen und Schuldgefühle beschäftigen Mütter häufig auch noch Jahre nach dem Ereignis (Ludwig-Körner, 2013, 50; Brisch, 2014, 64). Manche Mütter verdrängen die Angst um ihr Kind, indem sie sich innerlich von ihm distanzieren. Ganz real kann sich dies durch seltene Besuche beim Neugeborenen zeigen (Ludwig-Körner, 2013, 51; von der Wense und Bindt, 2013, 92).

In den folgenden zwei Tagen besuchte ich Lea nur ganz kurz, zu schmerzhaft war ihr Anblick für mich. (Hänsenberger-Aebi und Monika H., 2007, 160)

Andere wiederum setzen grosse Hoffnungen in die Fachpersonen, welche letztlich das Leben ihres Kindes sichern, empfinden aber gleichzeitig Trauer und Eifersucht, wenn sie sehen, dass andere eine Beziehung zu ihrem Kind aufbauen (Ludwig-Körner, 2013, 50 ff.).

Wenn das Baby im Bett ist, gehört es den Ärzten und Pflegenden, aber wenn es auf meiner Brust liegt, gehört es mir. (vandenBerg und Hanson, 2015, 74)

Auf *Väter* von Frühgeborenen richtet sich die Aufmerksamkeit der Forschung erst seit kurzem. Bisher gibt es kaum Studien, welche sich mit ihnen und ihrem Erleben der frühen Geburt befassen (Kissgen und Carlitscheck, 2013, 61; von der Wense und Bindt, 2013, 92). Die vorhandenen Studien zeigen auf, dass sich die Situation von Vätern frühgeborener Kinder nicht nur von jener der frühgeborenen Mütter sondern auch von jener der Väter reifgeborener Kinder unterscheidet. Väter sorgen sich nicht nur um ihr frühgeborenes Kind, sondern auch um ihre Partnerin, welche oft selber gesundheitlich und emotional beeinträchtigt ist. Trotz ihrer eigenen Sorgen tragen Väter aber viel zur Stabilisierung der Familie und zur Bewältigung der krisenhaften Situation bei (Kissgen und Carlitscheck 2013, 60 ff.; von der Wense und Bindt, 2013, 78 ff.). Gerade während der ersten Lebenstage und -wochen des Säuglings ist der Vater demnach oft ein wichtiges Bindeglied zwischen der allenfalls noch geschwächten, immobilen und psychisch belasteten Mutter und dem Kind. Liegt dieses auf einer anderen Station, fungiert der Vater manchmal als Informationsübermittler und hat dadurch einen gewissen Wissensvorsprung, was für die Mutter auch nicht immer ganz einfach ist (Jotzo, 2012, 368; Kissgen und Carlitscheck 2013, 63).

Geschlechterunabhängig stellt eine zu frühe Geburt für fast alle betroffenen Eltern eine Lebenskrise dar, in welcher zuerst die Sorge ums Überleben des Kindes, dann aber auch die Trauer um das erträumte Kind und mehr und mehr die aufgezwungene Änderung des eigenen Lebens im Vordergrund stehen. Völlig überraschend werden die frühgeborenen Eltern mit dem klinischen Umfeld mit all den *Maschinen* konfrontiert und zweifeln angesichts der kompetenten Medizin und verständnisvollen Pflege an den eigenen Fähigkeiten (Jotzo, 2012, 366 ff.; Vonderlin, 2012, 357 ff.).

Die Neugeborenen-Intensivstation flösste mir Ehrfurcht ein. Es schien mir so ein hell erleuchteter, emsiger Ort. Als ich sie zum ersten Mal betrat, hatte ich wirklich Angst. Eine Menge Leute rannte umher und da waren viele grosse Maschinen, die piepten und klingelten. (vandenBerg und Hanson, 2015, 24)

Wir waren sehr überwältigt von all der Technologie rund um das Baby. Es wirkte, als seien wir auf einen anderen Planeten geraten. Einerseits war da ein Gefühl von Intensität in der Versorgung, die, wie uns klar wurde, genau das war, was unser Baby brauchte, und zugleich waren wir besorgt und verängstigt, dass es so krank war, dass dieses Niveau medizinischer Versorgung nötig war. (vandenBerg und Hanson, 2015, 29)

Die neue Situation präsentiert sich so ganz anders als gedacht und widerspricht allen Vorstellungen von Geburt und Aussehen des Kindes, von der Möglichkeit des unmittelbaren Vertrautwerdens, vom *gemeinsamen* Verlassen des Spitals als glückliche Familie, vom stolzen Sich-Präsentieren als Familie und der Freude daran (Jotzo, 2012, 366 ff.; von der Wense und Bindt, 2013, 73).

Sobald das Überleben des Kindes gesichert ist, steht für die meisten Eltern die mit der unsicheren Prognose verknüpfte unklare Zukunft ihres Kindes im Zentrum. Sie sorgen sich um die mittel- und langfristige Entwicklung ihres Kindes und zweifeln an der mehr oder weniger unauffälligen Entwicklung des so kleinen, zarten Wesens.

... wie ein nackter, hilfloser Vogel, der aus dem Nest gefallen war. Ich fühlte nur Mitleid mit diesem winzigen Geschöpf, das noch nicht bereit war für diese Welt. (Hänsenberger-Aebi und Monika H., 2007, 160)

Viele Eltern belastet nicht nur die Sorge um ihr Kind, sondern auch, dass sie sich selber Dritten respektive der Situation ausgeliefert fühlen. Zahlreiche Eltern reagieren auf diesen Kontrollverlust mit Taten- und Wissensdrang. Manchmal erschwert dann aber ein – durchaus nachvollziehbares – enttäuschtes oder aggressives Verhalten das Verhältnis zwischen Eltern und Fachpersonen (Ludwig-Körner, 2013, 51; vandenBerg und Hanson, 2015, 24; 69 ff.). Dazu belasten meist auch organisatorische oder finanzielle Fragen die Eltern. So zehren die Organisation der Besuche im Spital und die Betreuung allfälliger Geschwisterkinder ebenso an den Kräften wie die im Zusammenhang mit möglichen Therapien und beruflichen Einschränkungen unsichere finanzielle Situation. All dies belastet wiederum die elterliche Partnerschaft zusätzlich (Jotzo, 2012, 368; Ludwig-Körner, 2013, 52 ff.).

Es forderte seinen Tribut von der Familie. Wir versuchten sicherzustellen, dass die verschiedenen Routinen unserer anderen Kinder, wie etwa Schule, Fussball, Schwimmen etc., intakt blieben. Alles drehte sich um das Krankenhaus und darum, bei unserem Sohn zu sein. (vandenBerg und Hanson, 2015, 72)

Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft, welche gemeinhin als glückliche Ereignisse gelten, entpuppen sich hier als sehr schwierige Zeit, in der belastete Eltern auf besonders fragile Kinder mit anspruchsvollem Verhalten und prognostisch noch kaum abschätzbarem Unterstützungsbedarf treffen (Jotzo, 2012, 366 ff.; von der Wense und Bindt, 2013, 15).

Bindungsaufbau – trotz allem

Unter Bindung wird eine emotional enge, länger dauernde Beziehung zu bestimmten, nach Möglichkeit Schutz bietenden und unterstützenden Menschen verstanden (Lengning und Lüpschen, 2012, 11). Dass eine qualitativ gute Bindung zwischen einem Kind und seinen wichtigsten Bezugspersonen eine hohe Bedeutung für seine kognitive, soziale, emotionale und motorische Entwicklung hat, ist ausgiebig erforscht und hinreichend belegt: Eine sichere Bindung gilt als wesentlicher Schutzfaktor für eine langfristig gute Entwicklung (Hänsenberger-Aebi, 2011, 83; Brisch, 2014, 12).

Beziehungen konstituieren sich aus sozialen Interaktionen. Darunter werden wechselseitig aufeinander bezogene, beschreib- und messbare Verhaltensweisen zwischen mindestens zwei Menschen verstanden (Hänsenberger-Aebi, 2011, 84). Dieses Wechselspiel gegenseitigen Abstimmens wird von verschiedensten Faktoren wie den Beteiligten, der Situation, der Dauer oder vom Thema des gemeinsamen Tuns beeinflusst und ändert sich deshalb auch ständig. Sind Menschen zusammen, interagieren sie miteinander. Mit der Zeit und durch gemeinsame Erfahrungen lernen sich die Beteiligten besser kennen und verstehen. Dadurch entsteht Vertrautheit – die Interaktionspartner bauen eine Beziehung auf. Machen Menschen genügend Beziehungserfahrungen mit anderen, entstehen daraus Bindungen (Otto, 2011, 395 ff.).⁴ *Bindungen* entstehen somit aus Beziehungen, welche in Bezug auf Qualität und in Bezug auf Quantität gewisse Kriterien (hier: eng respektive länger andauernd) erfüllen. Bindungen sind *umweltstabile* Phänomene. Ihre Qualität hingegen ist *umweltlabil* und unterscheidet sich je nach den gemachten Erfahrungen (Hänsenberger-Aebi, 2011, 64; Otto, 2011, 399). Diese werden verinnerlicht und bilden einen Orientierungsrahmen⁵ dafür, wie Menschen miteinander umgehen. Die Qualität der Bindung lässt sich mittels Testverfahren einschätzen und verschiedenen Bindungstypen zuordnen (Otto, 2011, 396 ff.; Lengning und Lüpschen, 2012, 15 ff.).

Die Entwicklung der Bindung zwischen einem Kind und seinen Bezugspersonen geschieht in Phasen und ist das Ergebnis eines Prozesses, an dem sowohl das Kind als auch seine Bezugspersonen beteiligt sind. Sowohl das Kind als auch seine Bezugspersonen greifen bei der Gestaltung dieser Beziehungs-

4 Die Bindungstheorie ist eine der am besten beschriebenen und erforschten Entwicklungstheorien. Sie geht auf John Bowlby zurück (u. a. Otto, 2011, 391 ff.; Lengning und Lüpschen, 2012, 9 ff.; Kissgen und Carlitscheck, 2013, 65). An dieser Stelle wird nicht näher auf die Entstehungsgeschichte der Bindungstheorie und mit ihr oft genannte Exponenten eingegangen, sondern auf die zahlreich vorhandene Literatur – auch in dieser Publikation – hingewiesen.

5 In der Fachliteratur werden solche Orientierungsrahmen als interne Arbeitsmodelle bezeichnet (vgl. auch Lengning und Lüpschen, 2012, 28–30).

geschichte auf biologisch angelegte Verhaltenssysteme zurück. Beim Kind ist dies sein Bindungsverhaltenssystem, bei den Eltern ihr Fürsorgesystem. Das Bindungsverhalten eines Kindes unterstützt dieses darin, bei Stress (Müdigkeit, Angst, Unwohlsein, Krankheit, Schmerz und so weiter) bei seinen Bezugspersonen Schutz und Sicherheit zu suchen. Mit seinem Saugen, Wimmern, Weinen, Lautieren, Rufen, Ausstrecken der Arme, Anklammern, Hinkrabbeln, Nachlaufen und so weiter aktiviert es das Fürsorgeverhalten seiner Bezugspersonen. Diese reagieren, indem sie das Kind aufnehmen, im Arm wiegen, tröstend ansprechen und ihm so helfen, sich wieder zu beruhigen und emotional wie auch physiologisch zu stabilisieren (Otto, 2011, 395; Lengning und Lüpschen, 2012, 10 ff.).

Bindungs- und Fürsorgeverhalten sind aufeinander abgestimmt: Das Bindungsverhaltenssystem des Kindes trägt dazu bei, dass die Distanz zwischen dem Kind und seiner Bezugsperson in Stresssituationen nicht zu gross wird. Das Fürsorgeverhaltenssystem der Elternperson wiederum unterstützt das Kind im Abbau verunsichernder Gefühle (Lengning und Lüpschen, 2012, 11 ff.; Brisch, 2014, 32 ff.). Fühlt sich ein Kind sicher und wohl, ist sein Bindungsverhaltenssystem nicht aktiv. Es kann sich also seiner personalen und dinglichen Umwelt zuwenden und diese erkunden und entdecken. Explorations- und Bindungsverhalten sind nie im gleichen Ausmass aktiviert; mit Hilfe eines Wechselspiels zwischen dem kindlichen Bindungs- und Explorations- und dem elterlichem Fürsorgeverhalten entsteht in seinem ersten Lebensjahr Bindung zwischen dem Kind und seinen Bezugspersonen. Während der wenige Wochen alte Säugling sich in verunsichernden Situationen auch von fremden Erwachsenen trösten lässt, wenn diese seine Bedürfnisse adäquat befriedigen, unterscheidet das ältere Kind immer mehr zwischen verschiedenen Bindungspartnern. Bis zum zwölften Lebensmonat hat der Säugling sein Bindungsverhalten je nach Bindungsperson spezifiziert und eine Bindungshierarchie ausgebildet. Das Kind weiss nun, dass es sich bei gewissen Personen sicher fühlen kann. Dies ermöglicht es ihm, sich von ihnen zu trennen, zunehmend längere Erkundigungen zu wagen und so die Welt zu entdecken. Es erstaunt deshalb kaum, dass ein Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein einer sicheren Bindung zwischen dem Kind und seinen Bezugspersonen und dem kindlichen Explorationsverhalten beschrieben wird (Lengning und Lüpschen, 2012, 11 ff.; Brisch, 2014, 32 ff.). Die Bindungsqualität wird dabei wesentlich dadurch beeinflusst, wie die Bezugspersonen mit dem Kind umgehen respektive wie sie seine Verhaltensweisen als Signale für seine Bedürfnisse wahrnehmen, interpretieren und beantworten. Dabei beeinflusst das Verhalten des Kindes auch jenes seiner Bezugspersonen (Jotzo, 2012, 368 ff.; Lengning und Lüpschen, 2012, 27). Gelungene Interaktionen gelten als Vorläufer für eine sich um das erste Lebensjahr herum etablierende sichere Bindung zwischen einem Kind und seinen

Eltern und wirken sich so positiv auf dessen kognitive und sozioemotionale Entwicklung aus (Hänsenberger-Aebi, 2011, 84; Brisch, 2014, 12). Mehr und mehr wird davon ausgegangen, dass sie sich auch körperlich auswirken, beispielsweise auf die Struktur und Ausformung des Gehirns im Zusammenhang mit neuronalen Vernetzungen, was gerade auch für biologisch unreife Kinder relevant ist (vandenBerg und Hanson, 2015, 90 ff.). Wenn die Antworten der Bezugsperson zu den Bedürfnissen des Säuglings passen, spürt dieser, dass er verstanden wird und dass ihm die Bindungsperson dabei hilft, Stress zu regulieren und sein Wohlbefinden zu unterstützen. Ob eine Interaktion als gelungen und positiv erlebt wird, hat wesentlich mit einer feinfühligem Reaktion der Eltern auf das Verhalten des Säuglings zu tun. Wichtige Merkmale für elterliche Feinfühligkeit sind Angemessenheit und Konsistenz sowie Unmittelbarkeit der Reaktion. Nur dann erkennt das Kind die elterliche Reaktion als Antwort auf sein eigenes Tun (Lengning und Lüpschen, 2012, 42 ff.; Brisch, 2014, 49). Auch die Eltern sind auf eine Rückmeldung ihres Kindes angewiesen, zeigt sie ihnen doch, ob ihr Verhalten zu jenem des Kindes passt. Neben Atmung (zum Beispiel regelmässig versus unregelmässig), Hautfarbe (zum Beispiel gleichmässig und gut durchblutet versus blass und/oder gefleckt), Motorik (zum Beispiel fließende versus verkrampte, zuckende Bewegungen), Saugverhalten (zum Beispiel regelmässiges versus würgendes Saugen und Schlucken) und anderem (vandenBerg und Hanson, 2015, 94 ff.) ist eine der ersten solchen Rückmeldungen das soziale Lächeln, welches viele Säuglinge um die sechste Lebenswoche herum erstmals zeigen (Brisch, 2014, 34). Je einfühlsamer die Bezugsperson mit dem Säugling umgeht, umso prominenter ist sie in der sogenannten Bindungspyramide gesetzt. Das Kriterium der Feinfühligkeit scheint für diese Positionierung offenbar noch wichtiger als die gemeinsam verbrachte Zeit (Lengning und Lüpschen, 2012, 35 ff.; Brisch, 2014, 42 ff.). Säuglinge können im ersten Lebensjahr noch nicht sprechen – sie drücken sich durch ihr Verhalten aus. Sie sind aber noch kaum in der Lage, Stress selber zu regulieren, und deshalb auf eine Ko-Regulation durch feinfühligem Bezugspersonen angewiesen (Lengning und Lüpschen, 2012, 13; Brisch, 2014, 49 ff.).

Einem reifgeborenen Kind stehen ab Geburt für das Ausdrücken seiner Bedürfnisse verschiedene Verhaltensweisen respektive Interaktionskanäle zur Verfügung. Die Unreife eines frühgeborenen Kindes erschwert dies, indem sie sowohl körperliche Funktionen als auch selbstregulatorische Fähigkeiten beeinträchtigt. Oft sind Frühgeborene besonders empfindlich gegenüber Reizen jeglicher Art und verarbeiten sie wegen ihrer verminderten Aufnahmekapazität langsamer. Ein Frühgeborenes kann oft nicht gleichzeitig schauen, beobachten und zuhören. Aufmerksam zu sein, strengt ein Frühgeborenes mehr an und ermüdet es schneller als ein Reifgeborenes. Frühgeborene gelten als hoch irritable Kinder und drücken sich ihrer sozialen Umwelt gegenüber

oft nur unklar und mit schwierig zu interpretierendem Verhalten aus (Nantke et al., 2011, 120; vandenBerg und Hanson, 2015, 88 ff.; Sarimski, 2017, in Vorbereitung).

Wir merkten, dass Tracy ein für seine Umgebung hochgradig sensibles Baby war. Sie reagierte stark und sehr rasch, wenn das Licht eingeschaltet wurde, und neue Geräusche zu Hause – etwa das Telefon, die Türklingel oder das Fernsehen – regten sie auf. Tagsüber wurde sie immer wieder unruhig, und nachts schien sie sich nicht wohl zu fühlen. Sie überreagierte auf Licht und Geräusche, indem sie aufschreckte, mit Armen und Beinen umherruderte, sich unkontrolliert hin und her wand und sich auch selbst nicht beruhigen konnte. Das Atmen fiel ihr immer schwerer und sie wurde instabil. Allmählich brauchte sie Tag und Nacht meine Aufmerksamkeit und die meiner Frau. Wir hatten den Eindruck, plötzlich in die Rolle von Ärzten und Schwestern geraten zu sein. Die Nahrungsaufnahme war ein Alptraum. Es ermüdete sie so sehr, dass sie schließlich einstellte. Dann begann sie, Gewicht zu verlieren. (vandenBerg und Hanson, 2015, 57)

Gerade für solche Kinder sind besonders feinfühlig Bindungspersonen wichtig, welche die kindlichen Signale differenziert wahrnehmen und umgehend und angemessen auf sie reagieren. Unklares und schwer interpretierbares Verhalten ihres frühgeborenen Kindes irritiert und belastet ohnehin bereits verunsicherte Eltern zusätzlich und ein Teufelskreis kann beginnen, wenn das biologisch unreife Kind auf eine emotional hoch belastete und unsichere Bezugsperson trifft (Jotzo, 2012, 370 ff.; von der Wense und Bindt, 2013, 89 ff.). Auch die Umgebung, in der die Eltern die ersten Kontakte und Erfahrungen mit ihrem frühgeborenen Kind haben, trägt nicht zur Entspannung der Situation bei: Die Interaktion der Eltern mit ihrem frühgeborenen Kind findet während langer Zeit in einer klinischen, wenig privaten Umgebung statt und die Möglichkeiten für Eltern, sich überhaupt an der Pflege und Versorgung ihres Kindes zu beteiligen, sind nicht zuletzt aufgrund von dessen Fragilität stark eingeschränkt (vandenBerg und Hanson, 2015, 76 ff.). Zudem ist das mütterliche Fürsorgeverhaltenssystem, dessen Ausprägung im letzten Schwangerschaftstrimester liegt, nach einer zu frühen Geburt häufig partiell oder ganz blockiert. Die Mutter kann dann nicht auf ihre intuitiven Fürsorgekompetenzen zurückgreifen und reagiert oft mit Hilflosigkeit bis hin zur Erstarrung auf die Begegnung mit ihrem frühgeborenen Kind (Nantke et al., 2011, 120 ff.; Reichert und Rüdiger 2015, 940 ff.).

Die zu frühe Geburt und deren Begleitumstände beeinflussen den Umgang der Eltern mit ihrem Frühgeborenen ungünstig und der Aufbau einer sicheren

Bindung ist gefährdet. Wer trotz erschwelter Bedingungen feinfühlig mit seinem Kind umgehen soll, braucht oftmals selbst Unterstützung und Halt (von der Wense und Bindt, 2013, 79 ff.; Brisch 2014, 222 ff.).

Unterstützung – auch für «frühgeborene Eltern»

Bis in die späten 1980er-Jahre wurden Eltern von Frühgeborenen kaum in die Pflege ihres Kindes einbezogen. Die Betreuung war vorwiegend medizinisch zentriert; das Frühgeborene wurde im Inkubator warmgehalten, maschinell beatmet und über Infusionen und Sonde ernährt. Mittlerweile kommt in vielen Spitälern eine entwicklungsförderliche und familienorientierte Medizin und Pflege zur Anwendung. Diese ist technisch zwar immer auf dem neusten Stand, beachtet aber auch bei der Behandlung von Frühgeborenen viel stärker deren individuellen Bedürfnisse und bezieht möglichst früh auch deren Eltern in die Pflege und Betreuung ein (von der Wense und Bindt, 2013, 84 ff.; vandenBerg und Hanson, 2015, 43 ff.). Auf der Abteilung wird das Licht gedimmt und die Lautstärke von Monitoralarmen reduziert, was störende visuelle und auditive Reize reduziert. Für das Kind schmerzhafteste Prozeduren werden auf ein Minimum vermindert und erfolgen in wohlüberlegten, das Schmerzempfinden herabsetzenden Lagerungspositionen. Auch die Eingabe der Nahrung berücksichtigt die Bedürfnisse und den Rhythmus des Frühgeborenen. Das Kind erhält möglichst viele Ruhephasen (Vandenberg und Hanson, 2015, 35 ff.). Zu den Prinzipien einer entwicklungsförderlichen Medizin und Pflege gehören auch das zeitliche Strukturieren des Tages und das Sorgen für ein möglichst beständiges Pflegesystem (von der Wense und Bindt, 2013, 145 ff.). Die Eltern werden darin unterstützt, ihr Kind bereits während seines Aufenthalts im Spital kennenzulernen und sich an seiner Pflege zu beteiligen. Nach Möglichkeit werden auch Geschwister einbezogen. Erfahrungen im Umgang mit dem Neugeborenen zu sammeln und nur bei Bedarf unterstützt zu werden, fördert und festigt die elterliche Kompetenz. Am besten eignen sich alltägliche Situationen dazu. Bei sehr kleinen Frühgeborenen sind dies zu Beginn beispielsweise das Wickeln, Eincremen, Baden, Füttern oder ganz einfach das ruhige Beisammensein (Hänsenberger-Aebi, 2011, 84 ff.). Dazu ist das sogenannte Känguru-Setting⁶, in welchem der Körperkontakt intensiv erlebbar ist, besonders gut geeignet (von der Wense und Bindt, 2013, 85).

6 Praxis, den Säugling in direktem Hautkontakt auf der Brust des Elternteils zu halten, um für engen menschlichen Kontakt und für Interaktion zwischen Elternteil und Kind zu sorgen (vandenBerg und Hanson, 2015, 181).

Diese rücksichtsvolle medizinische und pflegerische Versorgung ist allerdings zeit-, personal- und kostenintensiver, beschäftigen sich doch nicht nur Fachpersonen der Medizin und Pflege mit dem Kind, sondern häufig auch solche aus der Physiotherapie, der Still- oder Ernährungsberatung und weiteren Disziplinen. Für die Eltern stehen Fachpersonen aus Seelsorge, Psychologie oder Sozialdiensten zur Verfügung. Aus logistischen Gründen sind im Spitalalltag personelle Wechsel zudem häufig, obschon Kontinuität angestrebt wird: Frühgeborene und Eltern müssen sich immer wieder auf neue Personen einstellen.

Der Entlassungstag markiert eine Schnittstelle zwischen der stationären Akutbehandlung und der anschliessenden Langzeitbetreuung von Kind und Familie. Die Tage vor oder nach der Entlassung bedeuten für das sehr kleine Frühgeborene wie auch für seine Familie erhöhte Unruhe (Nelle und Hänsenberger, 2012, 253; vandenBerg und Hanson, 2015, 49 ff.).

Die Eltern haben sich einerseits lange auf diesen Moment gefreut, fürchten sich nun aber auch vor den vielen neuen Anforderungen (Hänsenberger-Aebi und Monika H., 2007, 161; von der Wense und Bindt, 2013, 156–158; Reichert und Rüdiger, 2015, 944–945).

Ich war aufgeregt, dass sie nach Hause kommt. Ich wünschte mir so sehr, dass sie zu Hause ist, aber auf das, was wirklich geschah, war ich nicht vorbereitet. [...] Ich dachte, ich wäre bereit, und wollte ihn zu Hause haben, bis dann schliesslich der Tag der Entlassung kam und ich entsetzliche Angst hatte. (vandenBerg und Hanson, 2015, 17)

Eine Begleitung bereits während des Spitalaufenthalts des Kindes und deren Weiterführung durch die gleiche Person über die Entlassung hinaus wird von den Eltern begrüsst (Ludwig-Körner, 2013, 54 ff.; Porz, 2013, 262). Auch die Ergebnisse einer Studie⁷ zeigen auf, dass für Eltern die Begleitung durch eine aussenstehende Fachperson mit heilpädagogischem Hintergrund nicht nur während des Spitalaufenthalts, sondern auch während des Übergangs ins private Umfeld und während der ersten Zeit zuhause zentral ist (siehe Fallbeispiel im Kasten). Auch in Fachkreisen ist deren Bedeutung unbestritten und mittlerweile auch empirisch belegt. In der Routineversorgung ist sie allerdings noch nicht enthalten (Nelle und Hänsenberger, 2012, 252; Ludwig-Körner, 2013, 56; Porz, 2013, 263.).

7 Hänsenberger-Aebi (2011) beschreibt *Mutter-Kind-Interaktionen unter erschwerten Bedingungen*, nachdem sie 13 Familien mit einem sehr kleinen Frühgeborenen von wenigen Tagen nach der Geburt bis etwa vier Monate begleitete.

Fallbeispiel «Lea»

Lea kam nach 27;2 SSW mit 590 Gramm und 32 Zentimetern Körperlänge zur Welt und wies zahlreiche der als typisch geltenden Frühgeborenen-Komplikationen auf: So war sie sogenannt hypotroph, also zu klein und zu leicht für die Schwangerschaftsdauer.^{a)} Auch bereiteten ausgeprägte Augenprobleme (unter anderem drohende Netzhautablösung) sowohl den behandelnden Ärztinnen und Ärzten wie auch ihrer auf einem Auge blinden Mutter grosse Sorgen. In der zweiten Woche nach der Geburt erlitt Lea zudem eine ihr Überleben akut gefährdende Hirnblutung über deren Folgen die Ärztinnen und Ärzte während langer Zeit keine Aussagen machen konnten. Leas vierzigjährige Mutter war in unsicherer Beziehung ungeplant erstmals schwanger geworden; ihre finanziellen Verhältnisse waren damals zudem eher schwierig. Dass sie ihr Kind voraussichtlich allein erziehen würde, belastete sie ebenso wie die Angst um die spätere Entwicklung ihrer Tochter. Die Mutter berichtete, sie hätte keine Geburtsanzeigen verschickt und auch erst eine Woche vor Leas Entlassung Babysachen gekauft, Bettchen und Wickeltisch eingerichtet [...], weil ich dieses Glück nicht strapazieren wollte. (Hänsenberger-Aebi und Monika H., 2007, 160–163).

Während 100 Tagen wurde Lea auf verschiedenen Neonatologie-Stationen des Inselspitals (Universitätsspital des Kantons Bern) versorgt, sprach gut auf die Behandlungen an und wurde dann mit 41;4 Wochen und mit einem Gewicht von 3000 Gramm entlassen (Hänsenberger-Aebi 2006: 89–128).

In einem eineinhalb Jahre nach Leas Geburt in der *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete VHN* publizierten Briefwechsel unterschied die Mutter zwischen familiärer und fachlicher Begleitung:

Die Unterstützung durch meine Freundin und meine Eltern war und ist sehr gross. Trotzdem: Wir sassen alle im selben Boot und waren uns gegenseitig oft keine Hilfe. [...] Durch das Projekt^{b)} konnte ich zusätzlich auch Gespräche mit «ausserstehenden» Fachpersonen führen und für mich schauen. [...] Jedes Gespräch [...] bot mir die Gelegenheit, meine Sorgen und Ängste bei neutralen Personen zu deponieren. Ich konnte schweren Ballast abwerfen, ohne dadurch meinen Familien- und Freundeskreis zu belasten. [...] Ich durfte auch Schwäche zeigen und konnte mich [...] dem Wichtigsten widmen, dem Gedeihen von Lea. (Hänsenberger-Aebi und Monika H., 2007, 163)

Der emotionale mütterliche Rückblick auf die Geburt und die Zeit danach löste nicht nur unter den der Heilpädagogik, sondern auch unter eher der Medizin nahestehenden Leserinnen und Lesern viele Reaktionen aus. Diese bezogen sich nicht nur auf die bewegenden Gedanken der *frühgeborenen Mutter*, sondern wiesen vor allem auch auf das Fehlen einer heilpädagogischen, präventiv angelegten Unterstützung ab Geburt des frühgeborenen Kindes und deren Bedeutung hin.

a) Small for gestational age: Das Geburtsgewicht liegt unterhalb der 10. Perzentile der populationsspezifischen intrauterinen Wachstumskurven (vandenBerg und Hanson, 2015, 26).

b) Die Mutter spricht hier das Forschungsprojekt von Hänsenberger-Aebi 2006 an.

Sehr kleine Frühgeborene werden auch nach der Entlassung aus dem Spital regelmässig kontrolliert: Die Kontrollen erfolgen durch der Familie bis dahin meist unbekannte Fachpersonen – Kinderarzt oder Kinderärztin, Mütter-Väter-Beraterin, für Follow-up-Untersuchungen zuständige Spezialistinnen und Spezialisten im Kinderspital und andere. Abhängig von der Gesundheit des Kindes und der familiären Situation sind zudem neue Physio- oder Ergotherapeutinnen, Logopädinnen, Audiologinnen, Sozialberaterinnen, Mitarbeitende von sozialpädiatrischen Zentren oder Frühförderstellen und weitere Fachpersonen involviert (Porz, 2013, 256; vandenBerg und Hanson, 2015, 168).

Im Zentrum der in Deutschland von Frühförderstellen angebotenen Frühförderung steht eine – meist somatisch verursachte – kindliche Behinderung. Betroffene werden mit medizinisch-therapeutischen Angeboten wie Physiotherapie, Ergotherapie wie auch Logopädie unterstützt; manchmal ergänzen heilpädagogische Leistungen das Angebot. Leistungen der Frühförderung werden allerdings nur übernommen, wenn ein Kind behindert oder von einer wesentlichen Behinderung bedroht ist (von der Wense und Bindt, 2013, 168).

In der Schweiz spricht man nicht von Frühförderstellen, sondern von Heilpädagogischen Früherziehungsdiensten (www.frueherziehung.ch), die auch weitere Leistungen erbringen können.

In der Heilpädagogischen Früherziehung werden Kinder mit Behinderungen, mit Entwicklungsverzögerungen, -einschränkungen oder -gefährdungen ab Geburt bis maximal zwei Jahre nach Schuleintritt mittels Abklärung, präventiver und erzieherischer Unterstützung sowie angemessener Förderung im familiären Kontext behandelt. (EDK, 2007, 3)

Zum Angebot der Heilpädagogischen Früherziehung gehört also explizit auch die Prävention, welche Unterstützung und Begleitung von entwicklungsgefährdeten Kindern und deren Familien einschliesst (BVF, 2014, 1).

Sehr kleine Frühgeborene sind entwicklungsgefährdet und gehören als Kinder mit hohen biologischen Risiken zu einer besonderen Risikogruppe. Auch bei sehr kleinen Frühgeborenen ist ein Entwicklungsverlauf ohne wesentliche Behinderungsfolgen möglich, Probleme können sich manchmal aber auch erst nach Monaten oder Jahren zeigen (Nelle und Hänsenberger, 2012, 252 ff.; von der Wense und Bindt, 2013, 111 ff.).

Auf Schweizer Neonatologie-Abteilungen werden sehr kleine Frühgeborene mit hochstehender, entwicklungsförderlicher und familienorientierter Medizin, Pflege und Therapie versorgt und die Eltern dabei so rasch und so intensiv wie möglich einbezogen. Nach der Entlassung werden Kinder und Eltern zwar weiterhin medizinisch und bei Bedarf psychologisch und seelsorgerisch betreut. Was bisher jedoch fehlt, ist eine heilpädagogische Begleitung so

rasch wie möglich nach der Geburt und so lange wie nötig über die Entlassung des Kindes hinaus, welche die Angebote der Medizin, Pflege, Psychologie und Seelsorge und anderen fachlich ergänzt (Nelle und Hänsenberger, 2012, 254).

Der Bedarf an einer heilpädagogischen Begleitung während der Phase auf der Neonatologie und daran anschliessend auch zu Hause, besteht einerseits – wie bereits hergeleitet – bei den Eltern, andererseits aber auch auf der Neonatologie selbst. So äusserte sich Mathias Nelle, Chefarzt der Neonatologie-Abteilung am Inselspital, zum Stand der Zusammenarbeit von Neonatologie und Heilpädagogik in der Schweiz wie folgt:

Wir am Inselspital machen bisher keine solchen Angebote, auch die anderen Schweizer Neonatologie-Abteilungen bieten meines Wissens keine heilpädagogischen Begleitungen ab Geburt an [...] Der Einbezug der Heilpädagogik könnte sehr wohl bereits früh(er) erfolgen und nicht erst dann, wenn Probleme manifest geworden sind [...] So könnten quasi am runden Tisch organische und nicht-organische Fragestellungen besprochen werden, also was das Kind nicht nur während seines Aufenthalts in der Klinik, sondern auch, was es post-stationär braucht. Die Heilpädagogik gehörte hier unbedingt dazu [...] und hätte die Möglichkeit, professionsverbindend zu wirken. (Nelle und Hänsenberger-Aebi, 2012, 252–254)

Erfreulicherweise hat sich seither *innerhalb* der Kinderspitäler in der Pflege und Betreuung der zu früh geborenen Kinder und ihrer Eltern bereits vieles zum Positiven verändert, wie das im Folgenden beschriebene Projekt exemplarisch illustriert.

Heilpädagogische Begleitung – auf der Neonatologie-Abteilung und darüber hinaus

Zu den am häufigsten geäusserten Wünschen von Eltern sehr kleiner Frühgeborener zählt jener, nach der Spitalentlassung nicht allein gelassen zu werden und die Sorgen mit einer Fachperson teilen zu können, welche die Geschichte möglichst von Anfang an kennt. Die Eltern schätzten dabei besonders, dass die Begleiterin nicht zur Familie oder zum unmittelbaren Umfeld gehört, sondern bei Bedarf und ohne weitere und allenfalls regelmässige Verpflichtungen angegangen werden kann. Die Weiterführung einer bereits während des Spitalaufenthalts des Kindes begonnenen Begleitung und Unterstützung des frühgeborenen Kindes und seiner Eltern zu Hause kann zur Verringerung dieser Belastung beitragen, zudem sind frühzeitige Interventionen bekanntlich auch wirksamer (unter anderem Porz, 2008; 2013, 255; Reichert und Rüdiger, 2015, 944).

Zu den Zielen des hier als Praxisbeispiel beschriebenen *Neonatologie-Projekts*⁸ gehören die Stärkung der Sicherheit der Eltern, die Unterstützung beim Aufbau einer entwicklungsförderlichen Interaktion mit dem sehr kleinen Frühgeborenen sowie die Vermittlung von Informationen, indem den Eltern eine Ansprechperson zur Verfügung steht, die Fragen zur kindlichen Entwicklung, aber auch zur elterlichen Rolle niederschwellig, rasch und verständlich beantwortet. Diese Aufgaben sollen Fachkräfte der Heilpädagogischen Früherziehung übernehmen, die mit Entwicklungsthemen der ersten Lebensjahre von Kindern vertraut sind. Als inhaltlich und methodisch flexible, örtlich ungebundene Disziplin ist sie dafür prädestiniert und die Unterstützung der Eltern beim Aufbau einer entwicklungsförderlichen Beziehung zu ihrem Kind ist ohnehin eine wichtige Funktion der Heilpädagogischen Früherziehung (vergleiche auch Porz, 2013 256 ff.).

Heilpädagogischen Früherzieherinnen vermitteln demnach Eltern fachliche Informationen über die Entwicklung ihres frühgeborenen Kindes und unterstützen sie beispielsweise dabei, seine Signale zu lesen und zu verstehen. Die Heilpädagogische Früherzieherin übernimmt aber auch die unterstützende Funktion eines Coachs, indem sie die Sorgen der Eltern nicht nur anhört, sondern mit diesen Bewältigungsstrategien entwickelt und elterliche Ressourcen für den Umgang mit der schwierigen Situation aktiviert. Eine Heilpädagogische Früherzieherin beantwortet zudem Fragen zu nichtmedizinischen Themen wie zur frühkindlichen Entwicklung von Kognition, Sozioemotionalität, Wahrnehmung, Kommunikation und Sprache oder auch zum Spielverhalten. Eltern kommen so unkompliziert und dosiert zu verständlichen Auskünften – diese sind zudem unbeeinflusst von familiären Meinungen und Traditionen oder oberflächlichen *Informationen* aus dem Internet. Zur Beantwortung von gesundheitlich-medizinischen oder körperlich-organischen Fragen wendet sich die Heilpädagogische Früherzieherin an die am Projekt teilnehmenden Spitäler, an die Kinderärztinnen und -ärzte sowie an die Mütter-Väter-Beratungsstellen. Die gute Vernetzung und die bereits bestehenden Kontakte erleichtern

8 Die Stiftung Arkadis regte 2013 ein Projekt an, das die Kontinuität der Begleitung der Eltern *während und nach* dem Krankenhausaufenthalt sicherstellen sollte. Das Projekt entstand in Zusammenarbeit mit dem Inselspital Bern. Deren Leiter, Herr PD Dr. Mathias Nelle, und sein Team waren an der Entwicklung des Projektes massgeblich beteiligt und unterstützen nun auch dessen Durchführung. Der Kanton Solothurn erklärte sich damit einverstanden, dass die im Projekt aufgewendeten Stunden im Rahmen des von diesem bereits finanzierten Heilpädagogischen Dienstes der Stiftung Arkadis abgerechnet werden können, mit der Einschränkung, dass nur sehr früh geborene Kinder aus dem Kanton Solothurn davon profitieren dürften. Denn sehr kleine Frühgeborene von Eltern mit Wohnsitz im Kanton Solothurn werden meist im Universitätsspital Bern (Inselspital), im Kantonsspital Aarau oder im Universitätsspital beider Basel (UKBB) in Basel geboren, wobei die Mehrheit dieser Kinder im Inselspital zur Welt kommt.

den raschen Informationsfluss und stellen kompetente und korrekte Auskünfte sicher.⁹ Spätestens mit dem Übergang in den Kindergarten wird die Begleitung des sehr kleinen Frühgeborenen und seiner Familie im Rahmen dieses Projekts abgeschlossen.

Im Rahmen des *Neonatologieprojekts* haben die im Kanton Solothurn wohnhaften Eltern von sehr kleinen Frühgeborenen nun die Möglichkeit, sich durch eine Heilpädagogische Früherzieherin bereits im Spital begleiten zu lassen.¹⁰ Das Angebot steht allerdings nur Eltern von vor der abgeschlossenen 32. SSW und/oder mit einem Gewicht von maximal 1500 Gramm geborenen Kindern zur Verfügung. Eltern von etwas älteren und/oder schwereren Frühgeborenen können jedoch von Ärztinnen beziehungsweise Ärzten oder Pflegenden auf das Angebot aufmerksam gemacht werden, wenn diese auf Grund gesundheitlicher Komplikationen oder sozialer Erschwernisse eine heilpädagogische Begleitung als sinnvoll erachten. Wollen die Eltern vom neuen Angebot profitieren und haben sich für die Teilnahme entschieden, übergibt die Projektkoordinatorin die weitere Begleitung der Familie der für deren Wohnregion zuständigen Heilpädagogischen Früherzieherin. Von diesem Moment an ist diese die Ansprechperson für die Familie, gestaltet zusammen mit den Eltern die Begleitung, organisiert die Treffen und bestimmt deren Inhalte. Erste Kontakte finden idealerweise bereits während des Spitalaufenthalts des Kindes statt; vor allem zu Beginn der Begleitung der Familie ist die Zusammenarbeit von Heilpädagogischer Früherzieherin und Spitalpersonal deshalb zwingend.

Die Unterstützung der Bezugspersonen beim Aufbau einer entwicklungsförderlichen Interaktion mit dem sehr kleinen Frühgeborenen ist bei der Begleitung sehr wichtig, hat diese doch wesentlichen Einfluss auf die Entwicklung des Kindes. Weil sich ungünstige Interaktionen positiv verändern lassen, bilden sie auch einen Schwerpunkt der Arbeit im Rahmen des Projekts. Natürlich muss die Fachperson über profunde Kenntnisse über die abweichende kindliche Entwicklung im Säuglings- und Kleinkindalter und im Umgang mit Regulationsstörungen verfügen. Die Unterstützung darf sich aber nicht nur auf jene des Kindes begrenzen, sondern muss die Bedürfnisse der Eltern einbeziehen. Zu den methodischen Vorgehensweisen gehört die Arbeit mit Video-Filmen, aus denen Sequenzen zusammen mit den Eltern analysiert und besprochen werden. Nicht nur der technische Umgang mit den Geräten, sondern vor

9 Projektbescrieb, 2013, 3–4.

10 Wird das Kind im Inseispital Bern geboren, werden die Eltern in der Regel von einer Pflegeexpertin über diese Möglichkeit informiert, im Kantonsspital Aarau und im Universitätsspital beider Basel (UKBB) übernimmt dies derzeit die Mütter-Väter-Beratung: Die Eltern erhalten eine Informationsbroschüre und erste Auskünfte über das Projekt. Äussern sie dann Interesse an einer Teilnahme, nimmt die Projektkoordinatorin mit ihnen Kontakt auf und informiert sie genauer über das Projekt und seine Umsetzung.

«Als Familie mit einem entwicklungsgefährdeten Kind kommt man aus einer Extremsituation nach mehreren Wochen im Krankenhaus heraus in den Alltag nach Hause. Da die Entwicklung sehr ungewiss ist und es von gar keinen bis zu sehr schweren Entwicklungsverzögerungen kommen kann, waren wir um das Angebot froh, eine Fachperson zur Seite zu bekommen, welche das Kind einerseits unabhängig beobachtet, und der man andererseits seine eigenen Beobachtungen und Befürchtungen mitteilen kann und Hinweise erhält, ob es einen Grund zur Sorge gibt.» (Eltern A)

«Unser Mädchen ist unser erstes Kind und eine Frühgeburt. Unser Ziel ist es, dass sich unser Kind gut entwickelt und wir Unterstützung in Form von Beratung erhalten. Wir erhalten eine Rückmeldung von einer aussenstehenden Person, die unser Mädchen regelmässig sieht und so die Entwicklung anders beurteilt, als wir dies tun. Es war und ist uns wichtig, dass wir den richtigen Moment, in dem man professionelle Unterstützung in Anspruch nehmen sollte, falls sich die Entwicklung verzögert, nicht verpassen. Diese Begleitung einer Heilpädagogischen Früherzieherin gibt uns Sicherheit. Wir wissen, an wen wir uns wenden können, wenn wir Fragen haben.» (Eltern B)

«Da unser Mädchen unser erstes Kind ist, fanden wir die Idee gut, von Personen unterstützt zu werden, welche sich mit der Entwicklung von Kindern auskennen. Ausserdem ist das Projekt so offen gestaltet, dass wir es als Chance gesehen haben, uns genau das zu holen, was wir brauchen.» (Eltern C)

«Die Heilpädagogische Früherzieherin nimmt sich Zeit für unsere Fragen und stellt ihrerseits auch Fragen. Sie sieht vor allem die Fortschritte und stellt diese in den Vordergrund. Wir, als Eltern, nehmen oft die kleinen Fortschritte nicht bewusst wahr.» (Eltern B)

«Wir können mit jemandem sprechen, der die Situation gut versteht. Für Ausenstehende ist das Ganze schwieriger zu verstehen und sie können sich keine genaue Vorstellung der Situation machen.» (Eltern C)

«Wir schätzen sehr, dass die Heilpädagogin uns zu Hause besucht. Das Projekt gibt uns die Möglichkeit den Kontakt so zu gestalten, wie wir es uns wünschen.» (Eltern C)

«Ärzte, Pflegende und Hebammen begleiten einen entweder für eine begrenzte Zeit und/oder für ein spezielles (medizinisches) Problem. Gerade bei Frühgeborenen hat man insbesondere im ersten Jahr sehr viele Termine, mit einem bestehenden schwerwiegenden medizinischen Problem noch mehr Termine, da vergisst man manchmal die gesamtheitliche Betrachtung des Kindes in allen Bereichen, inklusive der sozialen Entwicklung et cetera. Hierfür schätze ich die regelmässige und gesamtheitliche Betrachtung der Heilpädagoginnen. Bei Arztbesuchen nach dem Klinikaufenthalt hat man auch nicht Zeit, alle Gedanken auszutauschen oder man konzentriert sich auf ein akutes Problem. Da gehen manchmal die vielen Gedanken dazwischen vergessen.» (Eltern B)

allem auch die Fähigkeit, aussagekräftige Filmsequenzen rasch zu erkennen, ist deshalb für die Fachperson zentral.

Bisher nehmen 20 Kinder und deren Eltern am Projekt teil. Es sind elf Einzelkinder, zwei Zwillingspaare (ein Zwilling zwischen Teilnahmezusage und Projektstart verstorben) sowie zweimal Drillinge. Das jüngste und gleichzeitig auch leichteste Kind wurde mit 25;4 SSW und einem Gewicht von 600 Gramm geboren, bei den ältesten handelt es sich um Drillinge (33;1 SSW; zwischen 1675 und 1840 Gramm). Einige Eltern haben sich im Rahmen von Zufriedenheitsevaluationen, welche mittels Mail-Befragung durchgeführt wurden, bereits zum Projekt und ihren Erlebnissen und Erfahrungen geäußert (siehe Kasten).

Die bisherigen Rückmeldungen von Eltern, Heilpädagogischen Früherzieherinnen und Inselspital zeigen, dass Eltern vorwiegend Fragen zur kindlichen Entwicklung und zum Beziehungsaufbau stellen und die direkte Ansprechperson für ihre Fragen schätzen. Die Begleitung durch die Heilpädagogische Früherzieherin trägt auch in der Wahrnehmung der Eltern zur Erhöhung ihrer Sicherheit im Umgang mit dem Frühgeborenen bei. Die Pflegenden äussern sich positiv über das Projekt und empfinden es als entlastend, ihre sehr kleinen Patientinnen und Patienten und deren Familien unter einer weiterführenden guten Beobachtung und bedarfsorientierten Begleitung zu wissen. Dass die Beratung in Anspruch genommen werden kann, aber nicht muss, entspricht weiter dem Wunsch der Eltern, die zudem möglichst bald selbst für ihr Kind zuständig sein wollen: Sobald sie sich im Umgang mit ihrem Kind sicherer fühlen und bezüglich seiner Entwicklung ein gutes Gefühl haben, werden ihre Kontakte mit der Heilpädagogischen Früherzieherin seltener und die Eltern verzichten schliesslich ganz auf weitere Termine, weil sie wissen, dass die Heilpädagogische Früherzieherin ihre Ansprechperson bleibt und nötigenfalls wieder kontaktiert werden kann.

Schlussbemerkungen

Sehr kleine Frühgeborene sind auf Grund ihrer biologischen Situation entwicklungsgefährdet und ihre Zukunft kann lange unklar sein: Viele von ihnen entwickeln sich trotz schwierigster Startbedingungen absolut unauffällig, einige zeigen dagegen – oft auch erst Monate oder Jahre nach der Entlassung aus dem Spital – Entwicklungsauffälligkeiten. Jedes dieser sehr kleinen Frühgeborenen hat «frühgeborene Eltern». Nicht alle können ihrem Kind unter den gegebenen Umständen jene Stütze sein, die es für eine unauffällige Entwicklung nötig hätte – zu stark beeinflussen und verunsichern die Erlebnisse um die Geburt, das ungewohnte Aussehen und Verhalten des Kindes, die unsiche-

ren Prognosen und weitere Faktoren die Eltern. Mit der Entlassung des Kindes aus dem Spital verschärft sich die Situation, stehen die mittlerweile vertrauten Ansprech- und Auskunftspersonen doch plötzlich nicht mehr in der gewohnten Form zur Verfügung. Manche Eltern fühlen sich allein gelassen, wenn sie plötzlich die Alleinverantwortung für ihr Kind tragen müssen.

Angebote, welche Eltern einerseits darin unterstützen, eine tragfähige Beziehung zu ihrem frühgeborenen Kind aufzubauen und andererseits auch professionsverbindend ausgerichtet sind, gelten als wirksame Prävention von Entwicklungsstörungen bei Frühgeborenen. In der Schweiz gibt es noch keine institutionalisierte heilpädagogische Begleitung der Familien durch Personen, die bereits während der Zeit im Spital Kontakt mit Frühgeborenen und dessen Bezugspersonen haben und diese Begleitung dann weiterziehen können. Dies wäre aber für die Eltern und infolgedessen auch für die Entwicklung des Kindes zentral. Denn eine Heilpädagogische Früherzieherin verfügt über die nötigen Kenntnisse der frühkindlichen Entwicklung, der Eltern-Kind-Interaktion und des Bindungsaufbaus unter erschwerten Bedingungen, ist mit Medizin-, Pflege- und Therapiefachpersonen vernetzt und kann zudem bereits während der Zeit im Spital und bis zum Kindergarten Eintritt Kontakt mit dem Kind und seiner Familie haben. Dadurch hat sie die Möglichkeit, das sehr kleine Frühgeborene in regelmässigen Abständen zu sehen und so seine Entwicklung im Verlauf zu beurteilen und bei Bedarf auch die nötigen Schritte einzuleiten.

Literatur

- Brisch, Karl Heinz (2014). *Säuglings- und Kleinkindalter. Bindungspsychotherapie – Bindungsbasierte Beratung und Psychotherapie* (2. Auflage). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Berufsverband der Früherzieherinnen und Früherzieher BVF (2014). Stellungnahme Kinder mit Entwicklungsgefährdung. Luzern: BVF.
- Bundesamt für Statistik BfS (2016). Fortpflanzung, Gesundheit der Neugeborenen. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/03.html> (Zugriff: 02.08.2016).
- EDK (2007). Einheitliche Terminologie für den Bereich der Sonderpädagogik. http://edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/terminologie_d.pdf (Zugriff: 08.03.2016).
- Hänsenberger-Aebi, Franziska (2011). Sehr kleine Frühgeborene und ihre Mütter. Mutter-Kind-Interaktionen der ersten Lebensmonate bei einer Zielgruppe der Heilpädagogischen Früherziehung. Elektronische Dissertation der philosophischen Fakultät der Universität Fribourg/CH.

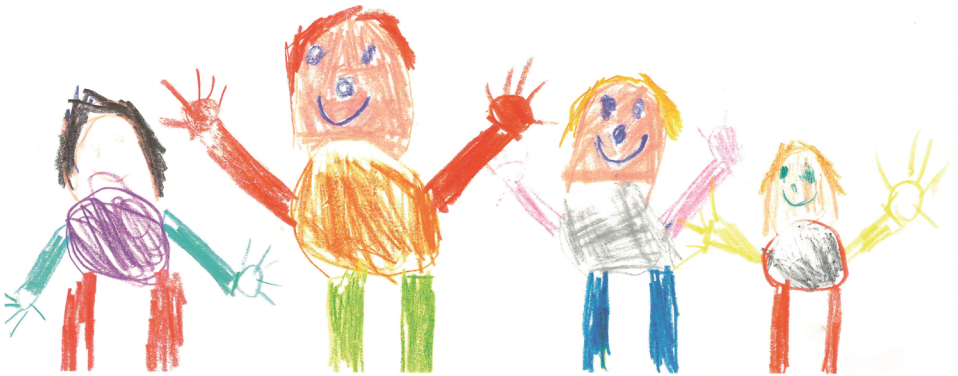
- Hänsenberger-Aebi, Franziska (2006). Sehr kleine Frühgeborene. Theoretische und praktische Annäherung an eine Zielgruppe der Heilpädagogischen Früherziehung. Unveröffentlichte Lizentiatsarbeit der Universität Fribourg/CH.
- Hänsenberger-Aebi, Franziska und Monika H. (2007). Kennen- und Verstehenlernen unter erschwerten Bedingungen. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete VHN*, 76(2): 159–163.
- Jotzo, Martina (2012). Eltern Früh- und Risikogeborener. In: Cierpka, Manfred (Hrsg.). *Frühe Kindheit 0–3 Jahre. Beratung und Psychotherapie für Eltern mit Säuglingen und Kleinkindern*. Berlin/Heidelberg: Springer, 365–372.
- Kissgen, Rüdiger und Jessica Carlitscheck (2013). Väter in der Neonatologie, in: Reichert, Jörg und Mario Rüdiger (Hrsg.). *Psychologie in der Neonatologie. Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung von Familien Frühgeborener*. Göttingen: Hogrefe, 60–70.
- Lengning, Anke und Nadine Lüpschen (2012). *Bindung*. München: Ernst Reinhardt UTB.
- Ludwig-Körner, Christiane (2013). Die Frühgeborenenfamilie – Belastung und Bewältigung, in: Reichert, Jörg und Mario Rüdiger (Hrsg.). *Psychologie in der Neonatologie. Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung von Familien Frühgeborener*. Göttingen: Hogrefe, 47–59.
- Nantke, Sabine, Ute Streit und Fritz Jansen (2011). Störungen in der Entwicklung, Regulation und Beziehungsfähigkeit von Frühgeborenen – frühe Hinweise und mögliche Interventionen in den ersten Lebensmonaten. In: Hellbrügge, Theodor und Burkhard Schneeweiss (Hrsg.). *Frühe Störungen behandeln – Elternkompetenz stärken. Grundlagen der Früh-Rehabilitation*. Stuttgart: Klett-Cotta, 117–124.
- Nelle, Mathias und Franziska Hänsenberger-Aebi (2012). Gemeinsam für das Fehlende. Zusammenarbeit von Medizin und Heilpädagogik an einer Schnittstelle. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete VHN*, 81(3): 251–256.
- Otto, Hiltrud (2011). Bindung – Theorie, Forschung und Reform. In: Keller, Heidi (Hrsg.). *Handbuch der Kleinkindforschung* (4., überarbeitete Auflage). Bern: Huber, 390–428.
- Porz, Friedrich (2013). Sozialmedizinische Nachsorge für Familien mit Frühgeborenen und kranken Neugeborenen. In: Reichert, Jörg und Mario Rüdiger (Hrsg.). *Psychologie in der Neonatologie. Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung von Familien Frühgeborener*. Göttingen: Hogrefe, 255–265.
- Porz, Friedrich (2008). Zusammenfassung des Endberichts. Prospektive, randomisierte Implementierung des Modellprojekts Augsburg (PRIMA-Studie). <http://www.beta-institut.de/files/betaInstitut/downloads/prima-ergebnisse-zusammenfassung.pdf> (Zugriff: 09.03.2016).

- Projektbeschrieb (2013). Projekt Neonatologie. Olten: Stiftung Arkadis.
- Reichert, Jörg und Mario Rüdiger (2015). Elternbindung, psychosoziale Betreuung und Nachsorge in der Neonatologie. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 163(9): 939–948.
- Reichert, Jörg und Mario Rüdiger (Hrsg.) (2013). *Psychologie in der Neonatologie. Psychologisch-sozialmedizinische Versorgung von Familien Frühgeborener*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, Klaus (2017). *Handbuch der Frühförderung*. München: Reinhardt (in Vorbereitung).
- vandenBerg, Kathleen A. und Marci J. Hanson (2015). *Frühgeborene pflegen – Eltern beraten und begleiten. Praxishandbuch zur Elternberatung und Entlassungsplanung von Früh- und Neugeborenen*. Bern: Hogrefe.
- von der Wense, Axel und Carola Bindt (2013). *Risikofaktor Frühgeburt. Entwicklungsrisiken erkennen und behandeln*. Weinheim und Basel: Beltz.
- Vonderlin, Eva (2012). Das frühgeborene Kind: Entwicklungs- und familienorientierte Behandlung. In: Cierpka, Manfred (Hrsg.). *Frühe Kindheit 0–3 Jahre. Beratung und Psychotherapie für Eltern mit Säuglingen und Kleinkindern*. Berlin/Heidelberg: Springer, 353–363.

Therapeutin:

«Als M. (sechs Jahre) zur Psychomotorik-Therapie angemeldet wurde, war er ein ängstlicher, aber interessierter Junge. Von Anfang an, war er offen für die Interaktion mit mir und liess sich auf meine Angebote ein. Dank seiner Bewegungsfreude, seines Ehrgeizes und seines Interesses gelang es M. immer mehr über seinen Schatten zu springen. Heute ist M. ein mutiger Junge, der gerne neue Herausforderungen annimmt. Er kennt seine Fähigkeiten und seine körperlichen Grenzen. M. bewegt sich sicher und mit Freude. Seine liebevolle und engagierte Familie unterstützt ihn in seiner Entwicklung optimal. Auf dem Bild finde ich, ist sehr schön zu sehen, wie viel Freude und positive Energie in seiner Familie vorhanden ist.»

Handwritten text in blue ink, possibly a name or title, written in a cursive style. To the left of the text is a simple drawing of a sun with rays.



Familienorientierung im Studium der Heilpädagogischen Früherziehung

Isabella Bertschi, Claudia Ermert und Diana Sahrai

Einleitung

Die Arbeit in der Heilpädagogischen Früherziehung (HFE) ist bereits durch das junge Alter der Zielgruppe – zwischen null und je nach Kanton bis zu acht Jahren – zwangsweise eng mit der Familie verbunden. Auch wenn die Frage, ob die Arbeit der HFE eher kindzentriert oder eher familienorientiert sein sollte, teilweise kontrovers diskutiert wird, ist unbestritten, dass beide Zugänge relevant und unersetzlich sind. Die Frage ist also weniger, ob, sondern vielmehr, in welchem Ausmass der eine oder der andere Zugang im Vordergrund stehen sollte. Zentral ist bei der Arbeit der HFE immer das Wohl des Kindes. Davon ausgehend stellt sich die Frage, inwieweit der Einbezug der Familie des Kindes und seines weiteren sozialökologischen Umfelds von Bedeutung ist, um dem Kind die bestmögliche Unterstützung und Förderung zu gewährleisten.

Obwohl die Familienorientierung in der Arbeit der Frühförderung schon immer eine wichtige Rolle spielte, wurde die Forderung nach mehr Familienorientierung in den letzten Jahren stärker (Hintermair, 2009; Sarimski et al., 2013, vgl. auch Beitrag in diesem Buch). Die Ursachen und Hintergründe für diese Entwicklung sind vielfältig und können in der notwendigen Komplexität und Ausführlichkeit in diesem Beitrag nicht diskutiert werden. In der Folge wird daher nur auf einzelne, uns zentral erscheinende Aspekte eingegangen.

Ein zentrales Motiv, das mit der Diskussion um kind- versus familienorientiertes Handeln zusammenhängt, ist die Verschiebung von einem individuals- und defizitorientierten Modell von Behinderung hin zu einem sozialen und menschenrechtlichen Modell (BehiG 2004; UN-BRK 2008). Werden Behinderungen, Beeinträchtigungen, Entwicklungsverzögerungen und Entwicklungsrisiken nicht allein als individuelle Merkmale von Personen angesehen, die durch eine entsprechende individuelle Therapie und Betreuung angegangen werden, sondern gleichzeitig als sozial und gesellschaftlich verursachte Phänomene, denen nur durch entsprechende Massnahmen begegnet werden

kann, verändert sich entsprechend die Arbeitsweise, aber auch die Zielgruppe der HFE.

Für die HFE bedeutet dies, dass eine familienorientierte Arbeit den Kontext, das Umfeld, die sozioökonomischen und soziokulturellen Rahmenbedingungen der Familie, welche Beeinträchtigungen, Entwicklungsrisiken und Entwicklungsgefährdungen bei Kindern mitverursachen oder verstärken, als relevante Faktoren bei der am Kindeswohl orientierten Arbeit mit Kleinkindern einbeziehen muss. Die sozialen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen wiederum, welche für die Arbeit mit Kindern von Bedeutung sein dürften, können sich von Zeit zu Zeit wandeln. So hält auch der Berufsverband der HFE im Berufsbild fest: «Die Unterstützungsangebote für Kinder und deren Umfeld passen sich laufend dem gesellschaftlichen Wandel an» (BVF, 2013, 4). Familienorientierung und die stärker auf Kontextfaktoren ausgerichtete Arbeit sowie die Bedeutung gesellschaftlicher Veränderungen und ihr Einfluss auf die Zusammenarbeit mit Familien in der HFE sind wichtige Herausforderungen im Studium Sonderpädagogik mit dem Schwerpunkt HFE.

Im Folgenden wird in einem ersten Schritt kurz am Beispiel eines Masterstudiengangs Sonderpädagogik mit Vertiefungsrichtung Heilpädagogische Früherziehung¹ dargelegt, wie Familienorientierung im Studium aufgegriffen wird. In einem zweiten Abschnitt soll anhand zweier aktueller Beispiele gezeigt werden, wie gesellschaftliche Veränderungen die Fachpersonen der HFE herausfordern und zur raschen Anpassung zwingen.

Familienorientierung im Studium der Sonderpädagogik mit dem Schwerpunkt Heilpädagogische Früherziehung am ISP, PH FHNW

Im Reglement über die Anerkennung der Diplome im Bereich der Sonderpädagogik vom 12. Juni 2008 (Vertiefungsrichtung Heilpädagogische Früherziehung und Vertiefungsrichtung Schulische Heilpädagogik) benennt die Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK) in Artikel 3 als Ziel des Studiums:

Das Studium vermittelt Wissens-, Handlungs- und Persönlichkeitskompetenzen in der Vertiefungsrichtung Heilpädagogische Früherziehung für die präventive und erzieherische Unterstützung bei Kindern, deren Entwicklung

¹ Es handelt sich hier um den Studiengang Sonderpädagogik mit der Vertiefungsrichtung Heilpädagogische Früherziehung am Institut Spezielle Pädagogik und Psychologie (ISP), der Pädagogischen Hochschule, Fachhochschule Nordwestschweiz (PH FHNW).

gefährdet, gestört oder behindert ist, sowie für entsprechende Familieninterventionen. (EDK, 2008, 2)

Das Studium an der Pädagogischen Hochschule FHNW (PH FHNW) setzt an diesen Vorgaben der EDK an. Entsprechend wird im Studienführer der PH FHNW als Studienziel der Sonderpädagogik mit Vertiefungsrichtung Heilpädagogische Früherziehung festgehalten:

Das Studium [...] befähigt [...] schwerpunktmässig für die Arbeit mit Säuglingen, Kleinkindern und kleinen Kindern und ihren Familien. (PH FHNW, 2015, 95)

Ergänzend wird in den Empfehlungen zur Wahl der Vertiefungsrichtung HFE festgehalten:

Das Studium in der Vertiefungsrichtung HFE befähigt die Diplomierten [...] zur Zusammenarbeit mit den Eltern oder weiteren Erziehungsverantwortlichen [...] und zur Begleitung und Unterstützung des Kindes im familiären Umfeld oder in den Betreuungsstrukturen. (Weisser, 2010, 2)

Familienthemen bilden also einen wesentlichen Inhalt des Studiums. Im Anhang zur Studien- und Prüfungsordnung der PH FHNW zeigt sich die Familienorientierung in unterschiedlichen Modulgruppen des Studiengangs Sonderpädagogik mit dem Schwerpunkt HFE. Die Kompetenzziele der Modulgruppe Früherziehung und spezielle Förderung sehen beispielsweise vor, dass Studierende einen «[...] Überblick über Theorien, Modelle, Forschungsstand und internationale Trends im Bereich der Früherziehung und der HFE [...]» (PH FHNW, 2013, 12) erhalten und *fundiertes familien- und kindheitssoziologisches Hintergrundwissen* erwerben. In der Modulgruppe Entwicklungs- und Lernpsychologie sind Themenbereiche, welche spezifisch in der Vertiefungsrichtung HFE angesprochen werden, unter anderem die frühe Kindheit und damit verbunden, das Thema der familialen Sozialisation. In der Modulgruppe Förderdiagnostik und Förderplanung zielen die Dozierenden darauf ab, Kompetenzen und Hintergrundwissen zu Förderprozessen zu vermitteln. Dazu gehören unter anderem Themen wie die Diagnose erschwerter Erziehungs- und Lernverhältnisse, Kind-Umfeld-Analysen und die Förderung im familialen Umfeld. Die Studierenden der HFE sollen in der Lage sein, «mit komplexen sozialen Systemen zu arbeiten» (ebd., 12), worunter neben Behörden und Bildungs-/Betreuungseinrichtungen insbesondere das Familiensystem verstanden wird. Systemische und interdisziplinäre Zusammenarbeit sind deshalb wichtige inhaltliche und methodische Schwerpunkte des Studiums.

Dafür benötigte Kompetenzen können beispielsweise in der Modulgruppe Kommunikation und Beratung erworben und geübt werden. Hier werden unter anderem systemische Beratungskonzepte und -grundlagen vermittelt. Die Studierenden lernen, wertschätzend und lösungs- sowie ressourcenorientiert zu kommunizieren, was insbesondere im Kontext von Familien- oder Elternarbeit und für einen positiven Beziehungsaufbau unerlässlich ist. In der Modulgruppe Entwicklungsdiagnostik und pädagogisches Handeln wiederum wird Wert darauf gelegt, den Studierenden nicht nur Fachwissen zu Theorien, Modellen und Verfahren der Entwicklungsdiagnostik zu vermitteln, sondern auch sicherzustellen, dass die angehenden Sonderpädagoginnen und -pädagogen dieses Wissen gegenüber Akteuren wie Erziehungsberechtigten oder Kindern «personen-, alters- und situationsgerecht ein[zu]setzen» (ebd., 11) wissen. Sie sollen ihre erlernten Kompetenzen nicht nur im kindorientierten Handeln und in der individuellen Förderung, sondern auch im Familiensystem konstruktiv einbringen, beispielsweise indem sie Eltern bei der Bewältigung entwicklungsdiagnostischer Ergebnisse begleiten und bei Bedarf weitere Unterstützung vermitteln.

In der Modulgruppe Interdisziplinäre Studien haben die Studierenden die Möglichkeit Schwerpunkte zu setzen, so auch im Bereich HFE. Hier werden Querschnittsthemen oder spezifische Thematiken vertieft behandelt. Eine für die HFE speziell geeignete Veranstaltung setzt sich darin zum Beispiel mit Aspekten der Elternpartizipation in der frühkindlichen Bildung, Betreuung und Erziehung auseinander. Darin wird die Zusammenarbeit zwischen pädagogischen Fachkräften und Erziehungsberechtigten aus wissenschaftlicher und praktischer Sicht beleuchtet und deren Wichtigkeit für eine gute und gesunde Entwicklung des Kindes herausgearbeitet (PH FHNW, 2016).

Gesellschaftliche Veränderungen und mögliche Auswirkungen auf die HFE

Wie diese beispielhaften Ausschnitte aus den Lehrinhalten des Studiengangs zeigen, spielt die Familienorientierung und damit zusammenhängend die Bedeutung der Kontextfaktoren im Studium eine zentrale Rolle und kann als Querschnittsthema angesehen werden. Ebenfalls zentral in diesem Zusammenhang ist im Studium der HFE die Rolle der sozialen und gesellschaftlichen Veränderungsprozesse, mit denen die HFE immer wieder konfrontiert ist. Das Besondere an gesellschaftlichen Veränderungsprozessen ist, dass sie häufig nicht vorhersehbar sind. Das heisst, dass ein Studium auf Masterniveau nicht darauf abzielt, konkrete Kompetenzen in Form von Handlungsanleitungen oder Rezepten im Umgang mit solchen Veränderungen zu vermitteln. Hier

steht vielmehr die Vermittlung von Wissens- und Handlungskompetenzen im Zentrum, welche die Studierenden dazu befähigen, sich neue Inhalte durch das generisch erworbene Wissen anzueignen und somit auf sich verändernde Anforderungen angemessen reagieren zu können.

Im Folgenden zeigen zwei aktuelle Beispiele, wie sich die Aufgaben und Zielgruppen in der HFE durch neue Ereignisse und Tendenzen verändern können. Als erstes wird am Beispiel der aktuellen Migrations- und Fluchtbewegungen aufgezeigt, wie sich globale Prozesse, die kaum nationalstaatlich oder durch die HFE beeinflusst werden können, zu einer zentralen Herausforderung für die HFE entwickeln können. Als zweites Beispiel wird die aktuell breit diskutierte Früherkennung und heilpädagogische Förderung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen beleuchtet.

Kinder mit Migrations- und Fluchterfahrung

Im Jahr 2015 stellten knapp 40 000 Personen in der Schweiz ein Asylgesuch. Im Jahr zuvor waren es knapp 24 000, was eine Zunahme von über 66% bedeutet. Im Jahr 2010 lag die Zahl der Asylgesuche mit 15 000 deutlich tiefer (SEM, 2016, 3). Die Anzahl der Asylgesuche bleibt auch im Jahr 2016 hoch. Die grössten Gruppen, die in den letzten Jahren in der Schweiz Asyl beantragen, kommen aus Afghanistan, dem Irak, Syrien und Eritrea. Obwohl es sich bei einem grossen Teil der eingewanderten Personen um junge Männer handelt, stellen auch viele Familien ein Gesuch. Der Grossteil dieser Familien hat eine lange Flucht mit vielen Gefahren und Unsicherheiten hinter sich. Häufig erlebten sie in ihren Heimatländern auch Krieg, viele erlitten persönliche Verluste. An ihrem Ziel angekommen, sind sie weiterhin mit Unsicherheiten konfrontiert, insbesondere aufgrund der Ungewissheit, ob sie überhaupt bleiben dürfen oder nicht. Solche Rahmenbedingungen und Erlebnisse stellen eine erhöhte Gefahr dafür dar, dass die Familien, insbesondere deren Kinder, stärker belastet sind und mehr negative Erlebnisse zu bewältigen haben als Gleichaltrige ohne Fluchterfahrung (Sahrai, 2009). Auch auf Grund dieses erhöhten Risikos wächst die Möglichkeit, dass Familien mit kleinen Kindern aus dieser Gruppe mit der HFE in Kontakt kommen. Auch wenn es bislang keine Statistiken dazu gibt, hat die HFE in ihrer Arbeit sicher immer wieder Kontakt mit Familien, die von den genannten Risiken betroffen sind. Die Schwierigkeiten und Erlebnisse, die diese Familien durchlebten, die kulturellen Differenzen, aber auch sprachliche Barrieren können heilpädagogische Fachkräfte in ihrer Arbeit vor grosse Herausforderungen stellen. Ohne an dieser Stelle genauer auf die Herausforderungen eingehen zu können, sollte dieses Beispiel zeigen, wie sehr politische Veränderungen und Umwälzungen in anderen Regionen der Welt – hier zum

Beispiel der Krieg in Syrien oder im Irak – die Arbeit in der HFE beeinflussen können.

Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen

Ein weiteres Beispiel für die Veränderungen im Bereich der HFE und der Familienorientierung betrifft die Arbeit rund um den Themenkreis Früherkennung und heilpädagogische Förderung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Erst in den letzten zehn Jahren gewann das Thema auch in der Schweiz an Bedeutung. Die Prävalenzrate einer ASS liegt gemäss Kamp-Becker und Bölte (2011) bei 60 bis 100 auf 10 000 Personen. Derzeit werden Kinder mit frühkindlichem Autismus in der Schweiz durchschnittlich mit vier Jahren diagnostiziert. Wie der bundesrätliche Bericht zur Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit ASS und anderen Entwicklungsstörungen schreibt, mangelt es insgesamt an vielen Stellen an Information und fachlicher Kompetenz im Umgang mit den besonderen Bedürfnissen dieser Kinder und ihrer Familien.

Gemäss den Expertinnen und Experten bestehen jedoch Unterschiede bei der autismusbezogenen Spezialisierung der Beratungen im Rahmen der leicht zugänglichen Massnahmen (z.B. Heilpädagogische Früherziehung). (BSV, 2012, 27)

Alle Eltern von Kindern mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung sehen sich mit grossen Belastungen konfrontiert. Lang (2014) fügt bei Eltern von Kindern mit ASS noch spezifische Aspekte hinzu: Das meist Normalitätsvorstellungen entsprechende Erscheinungsbild und die damit einhergehende «Unsichtbarkeit» der Beeinträchtigung für die Umwelt, ziehen häufig länger währende diagnostische Verwirrung sowie den Kontakt zu zahlreichen Professionellen und Einrichtungen nach sich. Der Begriff des Autismus ist zwar ubiquitär (so wurde unlängst in einem Zeit-Artikel von einer autistischen Fensterdekoration gesprochen), das Bild aber häufig verschwommen und unklar. Dadurch wird es schwieriger, Eltern früh genug die angemessene Unterstützung zukommen zu lassen. Eltern von Kindern mit ASS erleben häufig eine Erschütterung ihrer elterlichen Kompetenzüberzeugungen, sind stärker verunsichert und können gar eine depressive Symptomatik entwickeln. Möglicherweise erfolgt bereits präventiv ein Rückzug von sozialen Aktivitäten.

Die HFE kennt viele der Schwierigkeiten und Herausforderungen, mit denen sich Familien mit einem Kind mit ASS auseinandersetzen müssen. Fachkräfte der HFE bringen Verständnis für die Situation der Familien auf und

drücken solches – auch antizipierend – empathisch aus. Sie verfügen über Wissen, sich auf der Grundlage ihrer erworbenen Kompetenzen über die Genese, Ausprägungsarten und so weiter der ASS, entsprechende Angebotsmöglichkeiten und -strukturen sowie angemessene Erziehungspraktiken zu informieren. Die heilpädagogische Fachperson kann dieses Wissen abhängig von der familiären Situation und den Phasen der Diagnostik und der Verarbeitung auf Seiten der Eltern vermitteln. Sie kann den Eltern Selbstwirksamkeitserlebnisse im Zusammensein mit dem Kind ermöglichen und sie informiert sich beziehungsweise erarbeitet gemeinsam mit den Eltern Wissen über regionale Möglichkeiten der Vernetzung, Entlastung sowie Wege aus der Isolation und ermutigt die Eltern zur aktiven Teilnahme, ebenfalls im Sinne der Selbstwirksamkeit (Ermert, 2015, 21).

Die Forderung, Familien, welche ein Kind mit ASS haben, stärker durch die HFE zu unterstützen, ist relativ neu. Ähnliche Forderungen gibt es auch für die frühe Unterstützung bei ADHS, ein anderes Beispiel ist die Unterstützung von Familien mit frühgeborenen Kindern (Hänsenberger-Aebi, 2011) und es liessen sich sicherlich noch weitere Beispiele anführen.

Schlussbemerkungen

Vor dem Hintergrund der sich immer wandelnden sozialen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen ist es offensichtlich, dass das Studium der HFE zukünftige Vertreterinnen und Vertreter dieser Disziplin nicht abschliessend auf jede konkrete Situation und Herausforderung im Berufsfeld vorbereiten kann. Zentral im Studium in der HFE ist deshalb, dass die Studierenden Kompetenzen erwerben, mit denen sie in die Lage versetzt werden, sich in unterschiedliche neue Herausforderungen einzuarbeiten, damit es ihnen gelingen kann, ihre Arbeit in sich wandelnden gesellschaftlichen und sozialen Rahmenbedingungen neu einzuordnen. Auch wenn familiäre Formen und familiales Zusammenleben selbst diesen gesellschaftlichen Wandlungsprozessen unterworfen sind, kann davon ausgegangen werden, dass die Familie – wie weit definiert auch immer – auch weiterhin ein sehr wichtiger Bezugspunkt in der Arbeit der HFE bleiben wird.

Literatur

- Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung (BVF) (2013). Berufsbild Heilpädagogische Früherziehung. Luzern: BVF.
- Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) (2012). Kinder und Jugendliche mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz. Bericht des Bundesrats in Erfüllung des Postulats (12.3672) Claude Hêche «Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht» vom 10. September 2012. Aktenzeichen 319-00880 09.03.2015 Nr. 377.
- Bundesgesetz vom 13. Dezember 2002 über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG; SR 151.3)
- Ermert, Claudia (2015). Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Ansatzpunkte für die Unterstützung und Entlastung in der HFE. *Forum – Mitglieder magazin des BVF*, 88: 17–21.
- Hänsenberger-Aebi, Franziska (2011). Sehr kleine Frühgeborene und ihre Mütter. Mutter-Kind-Interaktionen der ersten Lebensmonate bei einer Zielgruppe der Heilpädagogischen Früherziehung. Elektronische Dissertation der philosophischen Fakultät der Universität Fribourg/CH.
- Kamp-Becker, Inge und Sven Bölte (2011). *Autismus*. München: Ernst Reinhardt.
- Lang, Monika (2014). Die Situation der Eltern von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus und herausforderndem Verhalten. Konsequenzen für die Beratung und Zusammenarbeit. In: Wüllenweber, Ernst (Hrsg). *Einander besser verstehen. Hilfen und Ansätze für Menschen mit geistiger Behinderung, mit Lernbehinderung und bei Autismus. Band 2: Gesprächsführung, Beratung und Begleitung*. Marburg: Lebenshilfe Verlag, 144–154.
- Pädagogische Hochschule FHNW (PH FHNW) (2015). Studienführer 2016/2017. Windisch: FHNW.
- Pädagogische Hochschule FHNW (PH FHNW) (2013). Anhang 2 zur Studien- und Prüfungsordnung der PH FHNW: Modulgruppenbeschreibungen Masterstudiengang Sonderpädagogik mit den Vertiefungsrichtungen Heilpädagogische Früherziehung und Schulische Heilpädagogik. Version vom 1. September 2013.
- Pädagogische Hochschule FHNW (PH FHNW) (2016). Veranstaltungsverzeichnis PH FHNW, Sonderpädagogik, Herbstsemester 2016. <https://li16ns16100.fhnw.ch/ph/web/#vv> (Zugriff: 16.06.2016).
- Sahrai, Diana (2009). Healthy Migrant oder besondere Risikogruppe? Zur Schwierigkeit des Verhältnisses von Ethnizität, Migration, Sozialstruktur

- und Gesundheit. In: *Jahrbuch kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften*, Band 45, 70–94. Fulda: Argument Verlag.
- Sarimski, Klaus, Manfred Hintermair und Markus Lang (2013). *Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung*. München/Basel: Reinhardt.
- Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK) (2008). Reglement über die Anerkennung der Diplome im Bereich der Sonderpädagogik (Vertiefungsrichtung Heilpädagogische Früherziehung und Vertiefungsrichtung Schulische Heilpädagogik) vom 12. Juni 2008. Bern: EDK.
- Staatssekretariat für Migration (SEM) (2016). *Asylstatistik 2015*. Bern: SEM.
- Übereinkommen vom 3. Mai 2008 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK).
- Weisser, Jan (2010). Empfehlungen des Leiters des Instituts Spezielle Pädagogik und Psychologie (ISP) zur Wahl der Vertiefungsrichtung Heilpädagogische Früherziehung (HFE) oder Schulische Heilpädagogik (SHP) im Masterstudiengang Sonderpädagogik am Institut Spezielle Pädagogik und Psychologie (ISP) der Pädagogischen Hochschule FHNW. Basel: Institut Spezielle Pädagogik und Psychologie.

Therapeutin:

«M. (sechs Jahre) erhält seit dem Alter von drei Jahren heilpädagogische Einzelförderung. Zudem besucht er die interdisziplinäre Spielgruppe (Heilpädagogische Früherziehung und Logopädie) in der Stiftung Arkadis. Er wurde von den Eltern aufgrund seiner Kommunikations- und Beziehungsschwierigkeiten und den damit verbundenen Verhaltensauffälligkeiten angemeldet.»



Elternbegleitung aus der Erfahrungswelt' einer Fachärztin für medizinische Genetik

Suzanne Braga

Einleitung

Viele der in diesem Beitrag erwähnten Überlegungen und Erfahrungen wurden in der Fachliteratur in ähnlicher Form bereits beschrieben und publiziert. Es ist also möglich, dass Ähnlichkeiten und Parallelen festgestellt werden können, ohne dass ich dabei bewusst auf eine bestimmte Quelle zurückgegriffen hätte. So wird in diesem Beitrag auch keine Literatur angegeben.²

Entwicklungsstörungen, Krankheiten und Behinderungen aufgrund genetischer Veränderungen kommen in der Wahrnehmung und im Empfinden vieler Menschen eine andere Bedeutung zu als Problemen nach Unfällen oder schweren Erkrankungen. Das Erbgut befindet sich im Innern eines Menschen, wird von Generation zu Generation weitervererbt und spielt somit auch eine Rolle innerhalb des Familiensystems, indem es dieses in einem gewissen Masse prägt. Darum halte ich es für äusserst wichtig, nicht nur die Eltern zu begleiten, sondern immer auch die Geschwister betroffener Kinder in die Begleitung einzubeziehen und – auf Wunsch und bei Bedarf – auch allen anderen Mitgliedern einer Familie mit Informationen und Beratung zur Verfügung zu stehen. Denn auch wenn genetisch bedingte Krankheiten und Behinderungen selten sind, und daher meist auch erfahrene Ärztinnen und Ärzte wenig darüber wissen, stellen sie aufgrund der möglichen Vererbung immer besondere Anforderungen an die Familie und deren Begleitpersonen. Auch wenn in anerkannten genetischen Beratungsstellen meist viel Wissen vorhanden ist, wenden sich Betroffene leider noch viel zu wenig an diese. Eine wertvolle Ressource für Betroffene sind Selbsthilfegruppen, in denen oft Menschen zu finden sind, die über langjährige Erfahrungen verfügen und solche zusammentragen. Zuneh-

1 Die Beispiele der geschilderten Erfahrungen sind anonymisiert und teilweise auch verallgemeinert. Sie lassen deshalb keine Rückschlüsse auf heute lebende Personen zu.

2 Die wesentlichen Quellen finden sich in Kind et al. (2010) und Schmid (2004).

mend sind diese Selbsthilfegruppen auch international vernetzt, beispielsweise in der *European Organisation for Rare Diseases EURODIS*.

Jede Familie und jede Situation ist einmalig. Das bedeutet, dass immer eine sehr sorgfältige und umfassende Abklärung vorzunehmen ist. Dabei sind insbesondere folgende vier Aspekte bei der Anamnese und der anschliessenden Beratung zu beachten:

- › Welche medizinisch-genetisch-wissenschaftlichen Grundlagen, die für eine fachgerechte Beratung und Begleitung benötigt werden, stehen zur Verfügung? Müssen weitere Untersuchungen durchgeführt werden?
- › Welche psychologischen Aspekte gilt es zu erfassen?
- › Welches sind die sozialen und rechtlichen Aspekte, die geklärt werden müssen?
- › Welches ist die ethische Dimension, die zu beachten und zu diskutieren ist?

Die Begleitung von Paaren und Familien mit Angehörigen mit besonderen Bedürfnissen gestaltet sich je nach dem Zeitpunkt der Beratung unterschiedlich – je nachdem, ob die Beratung respektive Begleitung vor oder während einer Schwangerschaft oder nach der Geburt oder sogar erst in der Kindheit erfolgt.

Beratung und Begleitung bei der Familienplanung

Genau genommen ist die Phase der Familienplanung der günstigste Zeitpunkt für eine Beratung, denn alle Optionen, die zur Entscheidungsfindung beitragen können, stehen noch offen. Das Wichtigste, das es zu klären gilt, ist immer die Frage, was den Anlass gab, eine Beratung in Anspruch zu nehmen. Manchmal bestehen – ohne dass ein eigentlicher Grund dafür ersichtlich wäre – Ängste vor einer Schwangerschaft. Im Gespräch kann geklärt werden, was zu diesen Ängsten führt und wie ihnen begegnet werden kann. Gibt es ein bestimmtes Erlebnis, das dazu führt oder liegt die Ursache darin, dass in unserer Gesellschaft vorgeburtliche Untersuchungen – pränatale Diagnosen – praktisch zur Routine geworden sind, sodass die Paare einen gewissen Druck empfinden und das Gefühl haben, diese auch durchführen lassen zu müssen? Oder rühren die Ängste eher daher, dass zwar viel von Risiken, aber kaum von der grossen Wahrscheinlichkeit (98%) gesprochen wird, in den Ländern des *Westens* ein gesundes Kind zur Welt zu bringen? Ein sorgfältiges Beratungsgespräch kann viel zur Klärung dieser vielfältigen Fragen und zum Abbau von Ängsten beitragen, denn keine noch so gute und umfassende Pränataldiagnostik (PND) kann eine Garantie für ein gesundes Kind geben; deshalb würde es zu kurz

greifen, diesen Ängsten lediglich mit technischen Hilfsmitteln und entsprechenden Resultaten beikommen zu wollen. Viel wichtiger ist es, die Ressourcen und Strategien, die ein Paar für die Führung seines Lebens zur Verfügung hat, bewusst zu machen und zusätzliche zu entdecken und zu fördern.

Am häufigsten kommen Paare zu einer Beratung, bei denen der Partner oder die Partnerin ein Familienmitglied mit einer Erbkrankheit, einer Behinderung oder einer anderen gesundheitlichen Störung hat. Für eine zuverlässige Beratung muss in erster Linie die hypothetische Diagnose verifiziert werden. Erst wenn diese gesichert ist, kann erfasst werden, ob ein erhöhtes Risiko besteht, ein Kind mit derselben Problematik zu bekommen und erst dann weiss man auch, ob bei einer Schwangerschaft überhaupt eine entsprechende vorgeburtliche Untersuchung zur Verfügung steht. Wenn ja, gilt es folgende Fragen zu klären:

- › Was bedeutet eine solche Untersuchung für das Paar?
- › Welche Risiken beinhaltet die Untersuchung?
- › Welche Konsequenzen würde ein pathologischer Befund nach sich ziehen?
- › Welches wären die Belastungen, die den zukünftigen Eltern daraus erwachsen würden?
- › Wie würde das Paar bei einem pathologischen Befund entscheiden?
- › Wie würde das Paar mit einem Abbruch der Schwangerschaft umgehen?
- › Welche rechtlichen und versicherungstechnischen Aspekte müssten zusätzlich beachtet werden?

Eine ausschliesslich medizinisch-technische Beratung greift dabei stets zu kurz; gerade Gespräche über die psychologischen und ethischen Aspekte werden von vielen Paaren besonders geschätzt. Denn Menschen mit einem oder mehreren Familienangehörigen mit einer Behinderung haben Erfahrungen, die nicht nur Ängste und Frustration verursachen, sondern ebenso zur Entwicklung von Kompetenzen und zum Finden von Ressourcen beigetragen haben. Diese in der Beratung anzusprechen und damit ins Bewusstsein zu rufen, ist eine grosse Hilfe für zukünftige Entscheidungen. Spricht sich ein Paar für eine vorgeburtliche Untersuchung aus, habe ich gute Erfahrungen damit gemacht zu klären, von wem und auf welche Weise die Ratsuchenden wünschen, das Resultat übermittelt zu bekommen; zum Beispiel von der behandelnden Ärztin oder von der Genetikerin.

Nicht immer geht einer vorgeburtlichen Untersuchung ein sorgfältiges Gespräch voraus. Nur selten wird beispielsweise eine Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft von werdenden Eltern als PND wahrgenommen. Bereits in der zwölften Schwangerschaftswoche können jedoch viele Fehlbildungen diagnostiziert werden. Wenn dann die untersuchende Person eine

Fehlbildung entdeckt, ist es für diese jedes Mal eine grosse Herausforderung mitzuteilen, was sie gesehen hat, zumal die schwangere Frau meist bereits ein kleines Zögern oder Stutzen der untersuchenden Person wahrgenommen hat. So ist es sehr zu begrüssen, dass die SGUMGG (Schweizerische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin Sektion Gynäkologie und Geburtshilfe) zur Unterstützung in solchen Situationen vor einigen Jahren Richtlinien für die Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft erlassen hat, und der Ärzteschaft in ihren Weiterbildungskursen auch Anleitungen zur Kommunikation und Beratung anbietet.

Es stehen heute zahlreiche nichtinvasive und invasive Tests wie zum Beispiel Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) und Chorionzottenbiopsie (Untersuchung aus Zellen der Plazenta/des Mutterkuchens) zur Verfügung. Die Zahl solcher Tests nimmt zu und die Tests werden zudem immer präziser. Auch sie haben aber Grenzen und weisen diverse Risiken auf, ohne eine Garantie für ein gesundes Kind zu geben. Wenn in der vorgeburtlichen Untersuchung ein unerwarteter Befund erhoben wird, müssen komplexe Entscheide getroffen werden: Wie soll entschieden werden, wenn bei der Ultraschall-Untersuchung eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte gefunden wird, von der man nicht weiss, ob sie Teil eines schwereren Syndroms ist, oder eine Fehlbildung am Herzen, von der man nicht sagen kann, welche Auswirkungen diese dann wirklich haben wird?

Die grosse Problematik bei der PND liegt in der Entscheidungsfindung bei einem pathologischen Befund. Ob das Kind ausgetragen oder die Schwangerschaft abgebrochen werden soll, ist eine psychologisch und ethisch sehr schwer zu treffende Entscheidung. Eine richtige Entscheidung gibt es nicht und ich habe nie erlebt, dass sich jemand leichtfertig für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden hätte. Das Paar hat sich über die Schwangerschaft gefreut, deren Abbruch bedeutet den Verlust des gewünschten Kindes. Immer wieder sehen sich Ärztinnen und Ärzte mit der Frage konfrontiert, wie sie anstelle der Eltern entscheiden würden. Doch diese Frage kann und darf eine beratende Person nicht beantworten. Als hilfreich hat sich hier die Gegenfrage erwiesen: «Was müssten Sie als Paar wissen, um sich selbst entscheiden zu können?». Erstaunlicherweise kommen die Antworten sehr oft spontan und schnell. Beispielsweise bei dem Paar, das auf die Frage antwortete: «Wir müssten die Gewissheit haben, dass unsere Eltern und Geschwister auch zu uns stehen, wenn wir ein Kind mit einer Behinderung hätten.» Ganz wichtig ist es zudem, wenn das Umfeld den Paaren versichern kann, dass ihre Entscheidung gestützt wird, und sie auf ihrem Weg begleitet werden. Ebenfalls müssen sie wissen, dass die Option, die Schwangerschaft auszutragen weiterhin besteht, auch wenn sie sich vor der PND dahin geäussert hatten, die Schwangerschaft im Falle eines pathologischen Befunds abzubrechen.

Praxisbeispiel «Entscheidung»

Eine junge Frau, deren Bruder an Duchenne'scher Muskeldystrophie (DMD), einer ganz schweren Form von Muskelschwund gestorben ist, weiss, dass sie selber Trägerin (Konduktorin) des mutierten Gens ist. Sie kommt mit ihrem Verlobten in die genetische Beratung, denn sie möchte, dass ich den jungen Mann vor der Heirat genau über Krankheit und Erbgang in Kenntnis setze, weil der Bruder seiner Verlobten schon gestorben war, bevor er sie kennen lernte. Sie selbst ist bestens informiert. Das Ziel des Paares ist es, in Bezug auf die Familienplanung auf dem gleichen Wissensstand zu sein. Ich beschreibe Krankheit und Verlauf sowie den Erbgang. Ich erkläre ihnen, dass bei zukünftigen Kindern Mädchen gesund sein werden, sie aber mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 % Trägerinnen der Mutation für die Krankheit sein werden und dass Knaben ebenfalls mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 % gesund sein oder mit einer ebenso grossen Wahrscheinlichkeit an DMD erkranken werden. Wir besprechen auch, dass eine vorgeburtliche Diagnose möglich ist und welches deren Konsequenzen sein könnten. Einige Monate später ist die junge Frau schwanger. Das Paar kommt wieder in die Sprechstunde um nochmals die vorgeburtliche Untersuchung zu diskutieren. Die Frau gibt zu bedenken, dass sie den Wert des Lebens ihres verstorbenen Bruders geringschätzen würde, falls sie bei einem Knaben mit DMD die Schwangerschaft abbrechen würde. Das Paar verzichtet auf die Untersuchung und bittet mich, sie in diesem Entschluss zu unterstützen. Ich erkläre mich dazu einverstanden. Es kam ein Mädchen zur Welt.

Drei Jahre später ist die Frau wieder schwanger und wünscht unbedingt eine vorgeburtliche Untersuchung. Auf meine etwas erstaunte Reaktion erklärt sie mir: «Als Mutter habe ich neue Erfahrungen gemacht und erlebt, was es bedeutet, wenn ein Kind lernt, sich zu bewegen und dies frei tun kann. Wir können doch einem Kind ein Leben mit zunehmender Schwäche und Lähmung nicht zumuten!» Die vorgeburtliche Untersuchung ergab, dass das erwartete Kind wieder ein Mädchen war. Auf die genetische Untersuchung, ob das Kind eine Konduktorin von DMD sei, wurde ganz bewusst verzichtet. Die beiden Mädchen sollten sich später selber entscheiden dürfen, ob sie eine molekulargenetische Abklärung durchführen lassen wollen oder nicht.

Das Beispiel zeigt einerseits sehr eindrücklich auf, in welchem Dilemma sich zukünftige Eltern befinden können und andererseits, dass Entscheidungen mit unterschiedlichen Erlebnissen und Lebenssituationen unterschiedlich ausfallen können.

Begleitung bei einem pathologischen Befund der PND

Ein pathologischer Befund ist immer ein Schock, selbst dann, wenn vorher eine umfassende Vorbesprechung stattgefunden hat. Die Untersuchung wird in der Hoffnung auf ein gutes Resultat und mit dem Wunsch, sich auf das Kind freuen zu können, jedoch nie mit der Absicht, eine Schwangerschaft abzubrechen, gewünscht. Einem Schwangerschaftsabbruch im Zusammenhang mit einem pathologischen Befund in der PND kommt eine andere Bedeutung zu, als im Kontext von sogenannten schwierigen sozialen Umständen. Denn der Abbruch bedeutet den Verlust eines erwünschten Kindes, eines Kindes, das in der Fantasie und in den Träumen der Eltern schon längst zum Leben erwacht ist. Selber über dessen Leben oder Tod entscheiden zu müssen, wiegt unendlich schwer. Deshalb ist eine professionelle Unterstützung bei der Entscheidungsfindung (*shared decision making*) eine grosse Hilfe. Eine starke Stütze ist zudem, wenn die Entscheidung auch von Menschen aus dem sozialen Umfeld mitgetragen wird. Denn wird die Schwangerschaft trotz des pathologischen Befunds ausgetragen und kommt ein Kind mit speziellen Bedürfnissen zur Welt, sind Verständnis und Hilfeleistungen notwendig, damit die Eltern nicht an ihre Grenzen kommen und in der Erschöpfung ihre Entscheidung bereuen.

Wird die Schwangerschaft abgebrochen, ist eine empathische Begleitung besonders wichtig, denn die Trauer um das verlorene Kind ist besonders gross. Es kann lange dauern, bis der Schmerz einigermaßen überwunden ist, wobei die zwiespältigen Gefühle nie vollständig verschwinden, sodass gar eine professionelle psychologische Hilfe notwendig wird. Doch leider besteht immer noch eine hohe Hemmschwelle, diese in Anspruch zu nehmen. Männer und Frauen trauern unterschiedlich und verhalten sich dadurch entsprechend anders, was Missverständnisse und Spannungen verursachen kann. Die Betroffenen fühlen sich dabei gegenseitig oft unverstanden oder wollen – auch in guter Absicht – den Partner oder die Partnerin mit der eigenen Betroffenheit nicht zusätzlich belasten. Diese Absicht bewirkt leider meist eher das Gegenteil. Sich über die Gefühle auszutauschen kann Spannungen merklich abbauen und den Weg zur Wiederherstellung einer stabilen Paarkonstellation erleichtern und mit der Zeit auch wieder gemeinsame Zukunftsperspektiven eröffnen. Auch dieses Thema während einer Begleitung zur Sprache zu bringen erweist sich in jedem Fall als hilfreich und stützend.

Begleitung bei der Geburt eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen

Auch unter den glücklichsten Umständen bedeutet die Geburt eines Kindes einen Wendepunkt mit einer massiven Veränderung im Leben eines Paares, einer Familie und im sozialen Umfeld. Alle Beziehungen werden dadurch, dass eine neue Persönlichkeit ins Leben tritt, neu definiert. Der Tagesablauf ändert sich, die tägliche Routine kommt ins Wanken, eine neue Verantwortung muss wahrgenommen werden und alle müssen sich neuen Aufgaben stellen. Die meist grosse Freude hilft dabei, die neue Situation zu beurteilen, anzupacken und zu handeln. So gelingt es, diese oft kaum als Krise wahrgenommene Situation zu überwinden, und ein neues Gleichgewicht herzustellen.

Praxisbeispiel «Geburt»

Ein Neugeborenes sieht etwas eigenartig aus. Die Eltern äussern spontan, dass sie vermuten, dass das Kind eine Trisomie 21 hat. Sowohl der vom Frauenarzt beigezogene Kinderarzt als auch die Hebamme haben Zweifel daran, obwohl das Kind einem Neugeborenen mit Trisomie 21 sehr ähnlich sieht. Der Kinderarzt kommuniziert dies den Eltern offen und teilt ihnen mit, dass er zuerst die Untersuchungsergebnisse abwarten wolle. Gleichzeitig sichert er ihnen zu, während der Wartezeit als Kontaktperson für sie verfügbar zu sein. Das Resultat ergibt, dass das Kind keine Trisomie 21 jedoch eine Schilddrüsenunterfunktion hat, die gut behandelt werden kann. Natürlich sind die Eltern sehr erleichtert. Sie äussern sich später dahingehend, dass die Ungewissheit zwar fast unerträglich gewesen sei, dass sie jedoch die Offenheit sehr geschätzt und sich durch die angebotene Begleitung gestützt gefühlt hätten.

Falls es eine Abklärung braucht, bevor man den Eltern eine Diagnose mitteilen kann, ist die Ungewissheit für alle gross und die Anspannung kaum erträglich. Die notwendigen Untersuchungen müssen deshalb rasch durchgeführt werden. Ein Begleitangebot während der Wartezeit muss zu Verfügung stehen, damit die Eltern wissen, an wen sie sich mit ihren Fragen und Ängsten wenden können.

Leider ergibt nicht jede Abklärung ein so günstiges Resultat. Für die Eltern ist es sehr schwer zu ertragen, wenn die Diagnose einer schwerwiegenden Krankheit oder Behinderung gestellt wird. Die Realität bedeutet für die Eltern den Verlust des erwarteten gesunden Kindes.

Ganz anders stellt sich dieser Prozess jedoch dar, wenn bei einem Neugeborenen etwas nicht in Ordnung ist: Die Schwangerschaft ist gut verlaufen, die Wehen haben eingesetzt, der Geburtsvorgang nimmt seinen Lauf, das Köpf-

chen wird sichtbar, das Kind wird geboren. Plötzlich aber ist alles anders als erwartet. Etwas ist nicht in Ordnung mit dem Kindlein, vielleicht ist sofort ersichtlich, was das Problem ist, zum Beispiel dass das Kind eine Trisomie 21, eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte oder einen Herzfehler hat. Vielleicht aber braucht es zuerst Abklärungen oder die Situation ist so dramatisch, dass das Neugeborene in die Intensivstation gebracht werden muss. Die Bandbreite von Geschehnissen ist gross, doch immer werden die Beteiligten von einer Welle von Gefühlen erfasst. Solche Situationen sind für die anwesenden Ärztinnen oder Ärzte, Hebammen und Pflegenden sehr anspruchsvoll. Vom Verhalten der Fachpersonen hängt zu einem grossen Teil ab, ob sich die Eltern gestützt oder mit ihren Ängsten und Nöten alleingelassen fühlen.

Jedes Kind braucht ein liebevolles Willkommen, unabhängig davon, wie es aussieht. Erfahrene Hebammen legen mit Zuwendung und Sorgfalt der Mutter das Kind in den Arm oder auf den Bauch. Vielleicht braucht diese etwas Zuspruch von oder Körperkontakt mit ihrem Partner. Was notwendig ist, erfährt man aus den Fragen und dem Verhalten der Eltern und indem man aus der Erfahrung schöpft. Allzu oft werden die Väter zu wenig miteinbezogen, stehen gelassen, fast vergessen. Dabei wird zu wenig beachtet, dass das, was mit dem Kind ist und geschieht, *beide* Eltern betrifft und sich das Paar gegenseitig Halt geben und Trost spenden kann.

Auch wenn das Kind lebt, können die Gefühle der Eltern zu jenen beim Tod eines Kindes sehr ähnlich sein. In der Fantasie der Eltern hat das Kind während der ganzen Zeit der Schwangerschaft gelebt, sie haben ihm einen Namen gegeben, von der Zukunft als Familie geträumt. Dieser Traum ist, so wie sie ihn geträumt hatten, zerstört. Die Gefühle geraten in Aufruhr, plötzlich sind da Trauer, Wut, Verzweiflung und Hilflosigkeit, ja sogar Todeswünsche. All das ist bei einem solchen Schock normal, und Eltern dürfen diese Gefühle auch zum Ausdruck bringen. In dieser Situation sind eine einfühlsame und professionelle Unterstützung und Begleitung der Eltern, der ganzen Familie, zentral.

Bei einer beachtlichen Anzahl von Kindern mit genetisch bedingten Problemen gelingt es trotz einer breiten Abklärung jedoch nicht, die festgestellten Symptome einer präzisen Diagnose zuzuordnen. Es fehlt sozusagen das *Etikett*. Niemand weiss, was genau das Kind hat und wie es sich entwickeln wird. In solchen Fällen sind Eltern ganz besonders auf eine seriöse Beobachtung und vertrauensvolle Begleitung angewiesen. Das fehlende Etikett kann für das Kind jedoch auch eine Chance sein.

Begleitung beim späteren Erkennen von Erbkrankheiten

Erbkrankheiten sind oft nicht schon bei der Geburt sichtbar, sondern machen sich als solche erst im Laufe der Entwicklung bemerkbar. Den Eltern fällt auf, dass etwas nicht stimmt, dass das Kind sich anders zu verhalten beginnt und in der Entwicklung stehen bleibt. Am häufigsten stellen die Kinderärztin oder der Kinderarzt eine verzögerte Entwicklung bei einer Vorsorgeuntersuchung fest. Die Diagnose einer fortschreitenden Erkrankung, die zu einer schweren Behinderung oder sogar zum Tode führt, ist für die Familie ein Schock. Von einem Augenblick auf den andern droht das Kind, das einem so vertraut ist, zu entgleiten und sich die Beziehung zu verändern und die Zukunft, ja sogar die eigene Existenz scheint zusammenzubrechen. Bei der Eröffnung der Diagnose müssen sich Fachpersonen genügend Zeit für ein ausführliches Gespräch nehmen, aber immer nur so viele Informationen geben, wie die Eltern auch aufnehmen können oder selber zusätzlich erfragen. Denn die Eltern sind im ersten Moment wenig aufnahmefähig und anwesende Kinder sind schon früh aufmerksame Zuhörende und gute Beobachtende. Es braucht daher viel Fingerspitzengefühl bei der Durchführung der Untersuchung und der Beantwortung dabei auftauchender Fragen.

Nach dem Erstgespräch sind weitere Termine ebenso angezeigt wie das Angebot, bei später auftauchenden Fragen zur Verfügung zu stehen. In späteren Gesprächen ist es möglich, dass auch Fragen, die man bereits besprochen hat, wieder gestellt werden. Zusätzliche Beratung für Therapien und genetische Untersuchungen sind nicht dringend, sollten aber trotzdem bereits vereinbart werden.

Die Seite der Fachpersonen

Niemand überbringt gerne schlechte Nachrichten, so versuchen auch viele Menschen, diese Aufgabe zu delegieren. In der Spital-Hierarchie blieb sie früher oft an den jüngsten und damit unerfahrensten Kolleginnen oder Kollegen hängen. Dies scheint sich allerdings zum Besseren zu verändern, entsprechende Schulungen werden zunehmend angeboten. Das Überbringen einer schwerwiegenden Diagnose braucht zusätzlich praktische Erfahrung, dabei sind gute Vorbilder eine grosse Hilfe.

Zum wichtigsten gehört die inhaltliche und emotionale Vorbereitung auf das Gespräch. Man muss einerseits genau wissen, *was* man vermitteln muss, also was man weiss, aber auch, was man nicht weiss. Andererseits muss man wissen, was man tun kann, um ruhig, sachlich und gleichzeitig empathisch

zu sein. Dabei dürfen die eigenen Emotionen ruhig zum Ausdruck kommen, wobei man selber auch gut geerdet sein muss, um Gefühlsäusserungen aushalten und Momente des Schweigens zulassen zu können. Dies setzt voraus, dass man sich im Leben immer wieder erneut mit den eigenen Grenzen, aber auch mit Themen wie Hilflosigkeit, Krankheit, Unheilbarkeit, Behinderung, Leiden,

Praxisbeispiel «Akzeptanz»

Die Eltern eines etwa sechsjährigen Knaben suchen die Sprechstunde auf, weil der Knabe beim Laufen immer häufiger hinfällt und es ihm auch schwerfällt, jeweils wieder aufzustehen. Die klinische Untersuchung zeigt eine Muskelschwäche in Armen und Beinen und die Laboruntersuchungen ergeben das Vorliegen einer Muskeldystrophie Typ Duchenne. Dabei handelt es sich um eine Form von Muskelschwund, bei dem zunehmend motorische Fähigkeiten verloren gehen. Die Erfahrung zeigt, dass viele der betroffenen Kinder bereits im Alter von zehn Jahren auf einen Rollstuhl angewiesen sind. Neben der Motorik der Gliedmassen sind auch die Atemmuskulatur und der Herzmuskel betroffen. Die durchschnittliche Lebenserwartung reicht bis zur Pubertät. Zwar gibt es immer mehr stützende und lebensverlängernde Massnahmen, doch eine Heilung ist zum heutigen Zeitpunkt nicht möglich.

Mit klinischen und genetischen Abklärungen gelingt es, die Diagnose zu erhärten. Diese ist deshalb wichtig, weil es sich bei Muskelkrankheiten im Kindesalter fast immer um genetisch bedingte Störungen handelt. Für eine genauere Prognose und die weitere Familienplanung ist es wichtig zu wissen, um welche Form der Krankheit mit welchem Erbgang es sich handelt. Des Weiteren, ob es sich dabei um eine Neumutation oder um eine (versteckt) vererbte Form handelt. In letzterem Fall muss allen Familienangehörigen eine genetische Abklärung angeboten werden.

Nach dem ersten Schock der Diagnose nimmt die Mutter die psychologische Unterstützung gerne in Anspruch. Der Vater lehnt die Diagnose zunächst ab, wird wütend und aggressiv, als er auf die Notwendigkeit einer IV-Anmeldung des Knaben angesprochen wird. Er verlangt eine Zweitmeinung, die dann auch eingeholt wird. Erst dank der jahrelangen stützenden Begleitung durch den Kinderarzt, der auf eine Anwesenheit des Vaters bei den Kontrollen und einem anschliessenden Gespräch von Mann zu Mann beharrt, gelingt es dem Vater, seine Zuneigung zum Knaben wieder zu finden und seine Rolle in der Familie zu erfüllen. Die genetische Abklärung ergibt, dass bei dem Buben eine Neumutation vorliegt und sich weitere Familienuntersuchungen erübrigen. Ebenso aufmerksam kommuniziert der Kinderarzt mit Physio- und Ergotherapeutin sowie mit dem hinzugezogenen Orthopäden.

Diese gute Zusammenarbeit gibt den Eltern Sicherheit im Umgang mit ihrem Buben.

Sterben, Tod, Verlust und Trauer sowie mit der eigenen Endlichkeit auseinandersetzt.

Bei der Überbringung schlechter Nachrichten müssen die Rahmenbedingungen unterstützend sein: Neben einem der Situation angepassten Raum müssen auch genügend Zeit eingeplant und Störungen vermieden werden (Sucher abgeben, Telefon ausschalten et cetera). Es ist weiter wichtig, zur inneren Ruhe zu finden und die eigenen körperlichen Symptome zu kennen, die Wohlbefinden und wache Aufmerksamkeit signalisieren. Mit Übung wird es mit der Zeit gelingen, sich innert Sekunden in diesen Zustand zu begeben, was auch wissenschaftlich belegt ist. Erst wenn diese Vorbereitungen, die an sich wenig Zeit beanspruchen, erfolgt sind, sollte das Gespräch begonnen werden.

Nicht nur Tränen und Schweigen müssen Überbringende trauriger und schmerzhafter Nachrichten ertragen können, sondern auch Wut und Zorn. Was Eindruck macht, muss Ausdruck finden können und dürfen. Was Ausdruck finden darf, hilft der Verarbeitung des Schocks und der Wiederherstellung des emotionalen Gleichgewichts.

Praxisbeispiel «Wut»

Ein Vater bricht bei der Eröffnung der Diagnose seines Kindes in eine Kaskade von Beschimpfungen aus. Seine Frau versucht ihn zu bremsen, die Ärztin deutet ihr an, ihren Mann gewähren zu lassen. Seine Tirade erschöpft sich und als er schweigt, sagt die Ärztin: «Ich habe den Eindruck, dass Sie sehr betroffen sind durch das, was Sie gerade erlebt haben». Da bricht er in Tränen aus. Zur Jahreskontrolle des Kindes kommt auch der Vater in die Praxis. Als Erstes entschuldigt er sich für sein damaliges Verhalten und bedankt sich gleichzeitig. Es habe ihm so gutgetan, dass er sich habe Luft verschaffen dürfen, die Wut sei damals sofort verflogen. Er habe schnell gelernt, seine besondere Vaterrolle zu übernehmen.

Beschwichtigungen und banale Trostworte sind im Moment von Gefühlsäusserungen fehl am Platz, das kommentarlose Verlassen des Raums wirkt verletzend und wird als Im-Stich-lassen empfunden. Hingegen wird die Frage, ob das Paar für einen Moment allein sein möchte, oft dankbar aufgenommen. Die Erfahrung zeigt, dass man gut daran tut, diesen Moment nicht zu lang werden zu lassen. Eine hilfreiche Regel ist, nicht zu viel zu reden, sondern Fragen entgegen zu nehmen und zu beantworten, Bedürfnisse zu klären und nach dem Gespräch für weitere Fragen zur Verfügung zu stehen.

Teamarbeit

Fast ausnahmslos sind in der Behandlung und Begleitung genetisch bedingter Störungen mehrere therapeutische Massnahmen notwendig. Gerade bei Kindern mit sogenannten Mehrfachbehinderungen sind zu unterschiedlichen Zeiten unterschiedliche Fachtherapeutinnen und -therapeuten eingebunden. Jeder und jede sieht dabei die Situation aus der Perspektive des eigenen Fachgebietes und ihrer oder seiner persönlichen Erfahrung. Eine vollständige Kongruenz ist deshalb ohne klar organisierte Koordination kaum möglich. Therapeutische Massnahmen, die gut aufeinander abgestimmt werden, sind effizient und geben

Praxisbeispiel «individuelle Förderung»

Ein Knabe hat eine verzögerte, aber stetige Entwicklung. Er ist umgänglich, macht gut mit und wird von den Spielkameradinnen und -kameraden gut akzeptiert. Nach einer Abklärung, veranlasst durch die Kindergärtnerin bei der Einschulungsstelle der Erziehungsbehörden, teilt man den Knaben der Kleinklasse der Primarschule des Dorfes, in dem die Familie lebt und wo dieser bereits den Kindergarten besucht hatte, zu. Zu diesem Zeitpunkt äussert der Kinderarzt plötzlich den Verdacht, dass der Knabe ein fraX-Syndrom haben könnte. Beim Martin-Bell-Syndrom, wie die Entwicklungsstörung auch genannt wird, handelt es sich um eine Intelligenzverminderung, die sehr unterschiedlich sein kann. Viele der Kinder haben zudem ein charakteristisches Aussehen. Der Kinderarzt veranlasst eine genetische Abklärung, welche die Diagnose bestätigt. In der Chromosomenuntersuchung zeigt sich die typische Bruchstelle am X-Chromosom und die DNS-Untersuchung erhärtet den Befund. Das *Etikett* war gefunden.

Sofort entscheidet die Behörde, dass der Knabe in eine heilpädagogische Sonderschule gehöre. Das bedeutet aber, dass er in einem anderen Dorf zur Schule gehen müsste. Zu Recht wehren sich die Eltern gegen diese Entscheidung. Ihr Kind hätte mit oder ohne medizinische Diagnose die gleichen Fähigkeiten. Zudem sei gerade für Kinder mit einem fraX-Syndrom ein stabiles und bekanntes soziales Umfeld für ihre Entwicklung sehr wichtig. Die Eltern werden von ärztlicher Seite energisch in ihrem Sinn und zum Wohle des Knaben unterstützt, sodass dieser in seinem Dorf die Schule besuchen kann.

Manchmal ist es auch von Vorteil, keinen Namen für eine Entwicklungsproblematik zu haben. So müssen das Kind ganz genau beobachtet und die therapeutischen Massnahmen und Förderungen laufend der Entwicklung des Kindes angepasst werden. Wenn aber eine Diagnose vorliegt, tut man gut daran, trotzdem genau auf die Entwicklung des Kindes einzugehen. Jedes Kind ist eine Persönlichkeit und entwickelt sich nach seinen individuellen Möglichkeiten.

den Eltern Sicherheit. Dafür braucht es eine Teamleitung, eine sogenannte Case-Managerin, eine Person, bei der alle Fäden und Informationen zusammenlaufen, damit für die Eltern und Therapeutinnen und Therapeuten immer klar ist, an wen sie sich bei Fragen, Wünschen und Problemen wenden können. Manchmal braucht es eine Teamsitzung, um mit allen Beteiligten zu klären, welches Ziel angestrebt werden soll und wem welche Aufgabe zukommt. Eine gute Koordination erleichtert und unterstützt die unterschiedlichen Therapeutinnen und Therapeuten und hilft so, manche Frustration zu vermeiden. Viele Haus- und Kinderärztinnen und -ärzte haben ihr Netzwerk an Therapeutinnen und Therapeuten, welche die Familien kennen und die Rolle der Teamleitung am besten übernehmen können.

Schlussbemerkung: Die kluge Sorge um sich selbst

Die kluge Sorge um sich selbst ist eine uralte Lebensweisheit, die man beispielsweise in der Nikomachischen Ethik des Aristoteles, im Rat «Liebe deinen Nächsten, wie dich selbst» oder in vielen Büchern der Religionen, Weltliteratur und Philosophie findet. Trotzdem scheint es gerade in der heutigen Zeit schwer, dieser Weisheit nachzuleben.

Die Arbeit mit Menschen mit speziellen Bedürfnissen ist anspruchsvoll. Immer wieder habe ich erlebt, wie sehr sich Menschen in diesen Berufen mit vollem Einsatz engagieren und sich dabei oft verausgaben. Gerade in anspruchsvollen Berufen und Tätigkeiten ist es daher etwas vom Wichtigsten, dass man sich selber Sorge trägt, sonst besteht die grosse Gefahr, selber zum *hilflosen Helfer* zu werden.

Wie gehe ich mit mir selber um? Was sind meine Bedürfnisse, seelisch, wie auch körperlich? Dies sind Fragen, denen wir uns alle von Zeit zu Zeit ehrlich stellen sollten, denn je besser man für sich Sorge trägt, desto stärker ist man mental und körperlich und desto besser kann man andere in ihrer Sorge um sich selbst und ihre Angehörigen stützen. Die kluge Sorge um sich selbst ist eine hohe ethische Pflicht, die man gegenüber sich selbst und anderen hat.

Eine Last wird leichter, wenn man sie auf mehrere Schultern verteilt, ein belastendes Ereignis wird leichter, wenn man es mitteilt. Was Eindruck macht, muss einen Ausdruck finden können, das gilt auch für Fachleute. Ein belastendes Ereignis im Team, idealerweise im Rahmen einer Supervision, abschliessend zu besprechen, ist daher Prävention und Therapie zugleich.

Literatur

Kind, Christian, Suzanne Braga und Annina Studer (Hrsg.) (2010). *Auswählen oder annehmen? Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik – Testverfahren an werdendem Leben*. Zürich: Chronos.

Schmid, Wilhelm (2004). *Mit sich selbst befreundet sein: Von der Lebenskunst im Umgang mit sich selbst*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Autorinnen und Autoren

Remo Ankli ist seit 2013 Regierungsrat des Kantons Solothurn und ist Vorsteher des Departements für Bildung und Kultur. Er hat an den Universitäten Basel und Freiburg im Breisgau Geschichte und an den Universitäten Basel und Fribourg Theologie studiert (sekretariat@dbk.so.ch).

Elisabeth Beck-Gernsheim ist Professorin für Soziologie. Sie lehrte an den Universitäten Giessen, Hamburg und Erlangen-Nürnberg und an der NTNU/Universität Trondheim (Norwegen) und war Fellow am Wissenschaftskolleg Berlin, an der Universität Cardiff (Wales, Grossbritannien) sowie am Hamburger Institut für Sozialforschung. Zurzeit ist sie Seniorprofessorin an der Goethe-Universität Frankfurt (beck-gernsheim@lmu.de).

Isabella Bertschi ist wissenschaftliche Assistentin im Institut Spezielle Pädagogik und Psychologie (ISP) der Pädagogischen Hochschule Fachhochschule Nordwestschweiz (PH FHNW). Sie studierte Klinische Psychologie an den Universitäten Fribourg und Basel. In Forschungsprojekten und Qualifikationsarbeiten setzte sie sich mit der familiären Belastung bei psychischen beziehungsweise körperlichen Erkrankungen eines Familienmitglieds auseinander (isabella.bertschi@fhnw.ch).

Suzanne Braga ist Ärztin und Mutter zweier erwachsener Söhne. Ausbildung in Bern und Zürich, Weiterbildung zur Fachärztin in medizinischer Genetik in den USA und in Deutschland. Zusatzausbildung in kontextueller Familientherapie, systemischer Beratung und Kommunikation. Fähigkeitsausweis psychosomatische und psychosoziale Medizin. Fast 40 Jahre Tätigkeit im Fachgebiet Genetik (Inselspital Bern und eigener Beratungspraxis). Seit Herbst 2010 im (Un)Ruhestand (suzanne@braga.ch).

Claudia Ermert, Dr. phil., Psychologin, lehrte an den Universitäten Koblenz-Landau und Fribourg und war Koordinatorin des Familieninstitutes in Fribourg. Aus- und Weiterbildung in Gestalt- und kognitiver Verhaltenstherapie, langjährige Forschung zu Themen der Familie und frühen Kindheit. Aktuell Dozentin in der Professur Soziales Lernen unter erschwerten Bedingungen an der Pädagogischen Hochschule Fachhochschule Nordwestschweiz (PH FHNW), Durchführung unter anderem von Reflexionsseminaren und

Praxisbesuchen im Kontext der HFE. Initiantin und Präsidentin von *Leben mit Autismus Basel* (claudia.ermert@fhnw.ch).

Martin Hafen ist Sozialarbeiter und Soziologe und arbeitet als Dozent an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit am Institut für Sozialmanagement, Sozialpolitik und Prävention. Er hat im Rahmen seiner Dissertation auf der Basis der soziologischen Systemtheorie eine themenübergreifende Theorie der Prävention erstellt und beschäftigt sich aus dieser Perspektive mit unterschiedlichen Präventionsthemen. Besondere Bedeutung für die Prävention unterschiedlicher Probleme misst er den Lebensbedingungen von Kindern in der ersten Lebensphase bei (martin.hafen@hslu.ch).

Franziska Hänsenberger-Aebi, Logopädin und Heilpädagogische Früherzieherin, leitet den Heilpädagogischen Dienst der Stiftung Arkadis in Olten, ist aber auch praktisch diagnostisch und beratend tätig und koordiniert das kantonale Neonatologie-Projekt des Kantons Solothurn. Zusätzlich arbeitet sie als Fachsupervisorin bei verwandten Institutionen sowie als Lehrbeauftragte und Prüfungsexpertin an verschiedenen Ausbildungsstätten der Schweiz (franziska.haenssenberger@arkadis.ch).

Manfred Pretis ist Professor für Transdisziplinäre Frühförderung an der Medical School Hamburg, Klinischer Psychologe, Heilpädagoge, EU-Projektkoordinator (www.early-inclusion.eu) sowie Buchautor. Zudem arbeitet er in einer Gemeinschaftspraxis in Graz (Österreich) zum Thema Ressourcen/Belastungsscreening von Kindern psychisch verletzlicher Eltern (office@sinn-evaluation.at).

Diana Sahrai ist Soziologin und Gesundheitswissenschaftlerin. Seit 2014 leitet sie die Professur für soziales Lernen unter erschwerten Bedingungen im Institut Spezielle Pädagogik und Psychologie (ISP) der Pädagogischen Hochschule Fachhochschule Nordwestschweiz (PH FHNW). Ihre inhaltlichen Schwerpunkte in Forschung und Lehre sind Inklusion, Sozialisations- und Migrationsforschung (diana.sahrai@fhnw.ch).

Klaus Sarimski war von 1980 bis 1981 Psychologe an einem Frühförderzentrum und von 1981 bis 2007 Psychologe in der Klinik und am Sozialpädiatrischen Zentrum des Kinderzentrums München, seit 2007 ist er Professor für sonderpädagogische Frühförderung an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg (sarimski@ph-heidelberg.de).

Urs Schäfer ist Leiter Marketing und Kommunikation bei der Stiftung Arkadis in Olten. Seit 25 Jahren ist er im Nonprofit-Marketing tätig – die ersten zehn

Jahre auf Agenturseite als Fundraisingberater von nationalen und internationalen Nonprofit-Organisationen. Die letzten 15 Jahre hat er als Fundraiser und Marketing- und Kommunikationsleiter bei Greenpeace Schweiz, Pro Senectute Kanton Zürich, der Stiftung Mütterhilfe und als selbständiger Berater gearbeitet (urs.schaefer@arkadis.ch).

Sabine Schäper, Dagmar Domenig und Urs Schäfer (Hrsg.)

Hin- und herschieben?

An der Schnittstelle von Psychiatrie und sozialen Institutionen

Immer wieder werden Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die in sozialen Institutionen leben und/oder arbeiten, von diesen Institutionen in die Psychiatrie eingewiesen, wenn sie stark herausfordernde Verhaltensauffälligkeiten oder Anzeichen psychiatrischer Erkrankungen zeigen, obwohl eine ambulante Begleitung ohne Ortswechsel sinnvoller wäre. Die Psychiatrie ist jedoch meist nicht auf eine längere Unterbringung dieser Klientel vorbereitet. Dies führt zu einem Hin- und Herschieben dieser Menschen zwischen den verschiedenen Institutionen und Angeboten.

Die Schnittstelle Psychiatrie und Behinderteninstitution beziehungsweise psychische und kognitive Beeinträchtigung fordert Fachpersonen aufgrund unterschiedlicher Herangehensweisen, beruflicher Kompetenzen sowie entsprechender Erfahrungen heraus. Die Autorinnen und Autoren dieser Publikation setzen sich mit folgenden Fragen auseinander: Wie kann eine interdisziplinäre Zusammenarbeit gelingen? Wo bergen diese Schnittstellen Gefahren aber auch Potenziale? Wie können Menschen mit einer kognitiven und psychischen Beeinträchtigung besser begleitet werden?

Sabine Schäper ist Diplom-Theologin und Diplom-Sozialpädagogin sowie Professorin für das Lehrgebiet Heilpädagogische Methoden und Intervention an der Katholischen Hochschule NRW, Abteilung Münster.



2021, 172 Seiten, CHF 29.—

Dagmar Domenig, Juristin, Sozialanthropologin und Pflegefachfrau ist Direktorin der Stiftung Arkadis in Olten. Ihre Schwerpunktthemen sind Migration und Gesundheit, transkulturelle und transkategoriale Kompetenz, Umgang mit Verschiedenheit im Gesundheits- und Sozialwesen.

Urs Schäfer ist Leiter der Abteilung Marketing und Kommunikation bei der Stiftung Arkadis in Olten.

Mit Beiträgen von Luigi Bertoli, Karl Diethelm, Franziska Gaese, Alois Grüter, Gesa Müller, Rüdiger Nübling, Katrin Schwibinger.

Daniele Zullino, Sandro Cattacin, Dagmar Domenig
und Urs Schäfer (Hrsg.)

Leben lassen!

**Kognitive Beeinträchtigung, psychoaktive Substanzen
und suchtbedingte Verhaltensweisen**

Psychoaktive Substanzen, aber auch suchtbedingte Verhaltensweisen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, werden im Behindertenbereich noch kaum thematisiert. Dies obschon die Öffnung der Institutionen im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention durch den leichteren Zugang zu psychoaktiven Substanzen auch Risiken für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung birgt. Weiter fördert der leichtere Zugang zur digitalisierten Welt einerseits die Inklusion, andererseits suchtbedingte Verhaltensweisen, insbesondere wenn keine digitale Kompetenz vermittelt wird. In der Suchthilfe fehlen dann meist auf Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung angepasste Instrumente für die Früherkennung, für die Vermittlung eines risikoarmen Umgangs und für therapeutische Interventionen. Diese Aspekte werden von den Autorinnen und Autoren in dieser Publikation vertieft.

Daniele Zullino ist Facharzt Psychiatrie und Psychotherapie mit Schwerpunkt Abhängigkeitserkrankungen. Er ist Chefarzt der Suchtkliniken am Universitätsspital Genf und Professor für Psychiatrie an der Medizinischen Fakultät der Universität Genf.

Prof. Dr. Sandro Cattacin ist Soziologieprofessor an der Universität Genf und arbeitet zu Dynamiken des Einschlusses und Ausschlusses.



2020, 136 Seiten, CHF 29.—

Dr. Dagmar Domenig ist Juristin, Sozialanthropologin und Pflegefachfrau. Seit 2011 ist sie Direktorin der Stiftung Arkadis in Olten.

Urs Schäfer ist Leiter Marketing und Kommunikation bei der Stiftung Arkadis in Olten.

Mit Beiträgen von Gion Capeder, Eric Fassin, Ingeborg Hedderich, Christiane Maurer, Birgit Peböck, Dominique Rast, Monika Seifert, Elisabeth Wacker.

Sandro Cattacin, Dagmar Domenig und Urs Schäfer (Hrsg.)

Selbstbestimmt mitgestalten!

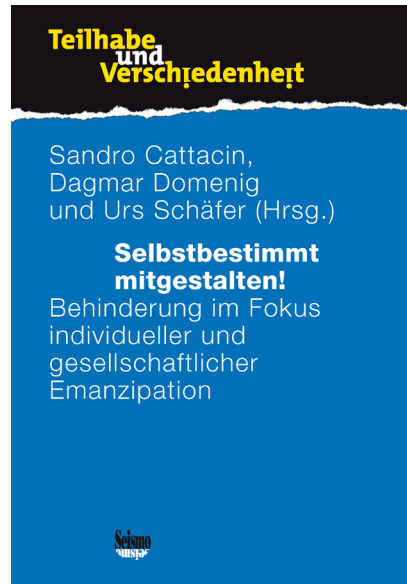
Behinderung im Fokus individueller und gesellschaftlicher Emanzipation

Mitbestimmung kann auf verschiedene Art und Weise konzeptualisiert werden. Im vorliegenden Buch wird Mitbestimmung im Sinne eines multidimensionalen Zugangs auf alle Bereiche bezogen, die zur Inklusion von Verschiedenheit relevant sind, nämlich: Autonomie und Mitbestimmung an der Gestaltung des eigenen Lebensbereichs, Recht auf Arbeit und politische Rechte. Emanzipation umfasst dabei immer individuelle, kollektive und strukturelle Prozesse, die grundsätzlich politischer Natur sind.

Die Autorinnen und Autoren behandeln die soziale Konstruktion von Anderssein und Verschiedenheit, Teilhabe und Vielfalt im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention, Beteiligungschancen am Erwerbsleben, Teilhabe und Selbstbestimmung beim Zugang zu Arbeit, Beteiligung von Menschen mit Behinderungen an der Gestaltung ihrer Lebenssituation sowie Evaluationen im Bereich der Behindertenhilfe durch Peer-Befragungen.

Das Buch ist mit Bildern von Künstlerinnen und Künstlern des Ateliers CREAHM (CREAtivité et Handicap Mental) in Villars-sur-Glâne illustriert.

Prof. Dr. Sandro Cattacin ist Soziologieprofessor an der Universität Genf und arbeitet zu Dynamiken des Einschlusses und Ausschlusses.



2019, 176 Seiten, CHF 29.—

Dr. Dagmar Domenig ist Juristin, Sozialanthropologin und Pflegefachfrau. Seit 2011 ist sie Direktorin der Stiftung Arkadis in Olten.

Urs Schäfer ist Leiter Marketing und Kommunikation bei der Stiftung Arkadis in Olten.

Mit Beiträgen von Gion Capeder, Eric Fassin, Ingeborg Hedderich, Christiane Maurer, Birgit Peböck, Dominique Rast, Monika Seifert, Elisabeth Wacker.

Dagmar Domenig und Urs Schäfer (Hrsg.)

Auffallend herausfordernd!

Begleitung zwischen Selbstbestimmung und Überforderung

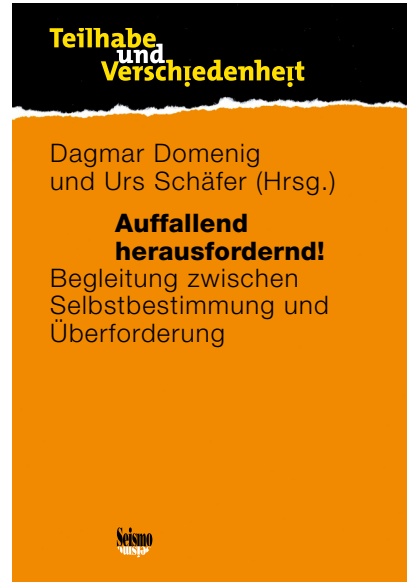
In der Praxis beschäftigt das Thema «Herausforderndes Verhalten» in Bezug auf die Begleitung und Betreuung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen die Fachpersonen in grossem Ausmass. Wie können Menschen begleitet werden, die ihre Betreuungspersonen bis an deren Grenzen herausfordern? Wie können die Zeichen eines herausfordernden Verhaltens richtig gedeutet und verstanden werden? Und vor allem, welche Handlungsansätze stehen zur Verfügung, um die Situation für alle Beteiligten zu verbessern und zukunftsorientierte Lösungen zu finden?

Neben übergreifenden Gedanken zu herausfordernden Verhaltensweisen, deren Entstehung, Äusserungsformen und Möglichkeiten, damit umzugehen, beleuchten die Beiträge in diesem Buch verschiedene Aspekte herausfordernden Verhaltens. Dabei liegt der Fokus auf Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, Demenz, Autismus oder Prader-Willi-Syndrom.

Das Buch präsentiert auch die Resultate einer qualitativen Studie zu herausfordernden Verhaltensweisen von Menschen mit schweren, teilweise auch mit mehrfachen Beeinträchtigungen.

Das Comic «Besuch im Zoo» von *Daniela Schreiter* lässt uns die schwierigen Herausforderungen miterleben, aber auch die Freude an einer gefundenen Lösung.

Dr. Dagmar Domenig ist Juristin, Sozial-



2018, 168 Seiten, CHF 29.—

anthropologin und Pflegefachfrau. Seit 2011 ist sie Direktorin der Stiftung Arkadis in Olten.

Urs Schäfer ist Leiter Marketing und Kommunikation bei der Stiftung Arkadis in Olten.

Mit Beiträgen von Theo Klaus, Eva Büschi, Stefania Calabrese, Wolfgang Praschak, Norbert Hödebeck-Stuntebeck, Anna Weber, Georg Theunissen, Martina Schäuferle.

Franziska Hänsenberger-Aebi und Urs Schäfer (Hrsg.)

Eltern sein plus!

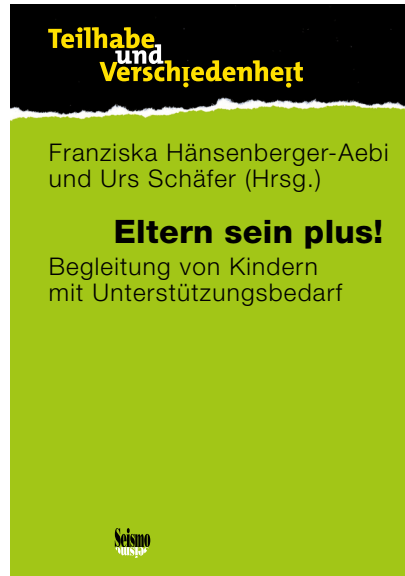
Begleitung von Kindern mit Unterstützungsbedarf

Eltern sein bedeutet immer eine Herausforderung, dennoch unterscheidet sich «Eltern sein von sich unauffällig entwickelnden Kindern» und «Eltern sein von Kindern mit Unterstützungsbedarf» wesentlich. Die Beiträge in diesem Buch behandeln das Thema aus verschiedenen Perspektiven. Was ist bei der Begleitung von Eltern, die vor, während oder nach der Geburt von einer (möglichen) Beeinträchtigung ihres Kindes erfahren, zu beachten? Wie läuft der Beziehungs- und Bindungsaufbau zwischen Eltern und ihrem besonderen Kind ab und wie kann Frühförderung dabei unterstützend wirken?

Das Buch stellt das Konzept der Familienorientierung vor und geht der Frage nach, wie sich Familienorientierung in professioneller Unterstützung und Begleitung umsetzen lässt. Abschliessend wird nicht nur die Wichtigkeit der Frühförderung an sich als wichtigstes Interventionsfeld der Prävention begründet, sondern auch ein all diese Themen aufgreifendes Projekt vorgestellt.

Franziska Hänsenberger-Aebi ist Logopädin und Heilpädagogische Früherzieherin. Sie leitet den Heilpädagogischen Dienst der Stiftung Arkadis in Olten.

Urs Schäfer ist Leiter Marketing und Kommunikation bei der Stiftung Arkadis in Olten.



2017, 172 Seiten, CHF 29.—

Mit Beiträgen von Remo Ankli, Elisabeth Beck-Gernsheim, Martin Hafen, Klaus Sarimski, Manfred Pretis, Isabella Bertschi, Claudia Ermert, Diana Sahrai, Suzana Braga.

Dagmar Domenig und Urs Schäfer (Hrsg.)

Mediale Welt inklusive!

Sichtbarkeit und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in den Medien

Die Beiträge in diesem Buch beleuchten die Sichtbarkeit, die Repräsentation und die Partizipation von Menschen mit Behinderungen in den Medien. Dabei liegt der Fokus einerseits auf der Darstellung von Behinderung in der Öffentlichkeit und in den Massenmedien ganz allgemein, andererseits auf den typischen kommunikativen und gestalterischen Ausprägungen in der Fotografie und im Film sowie in der Spendenwerbung von Nonprofit-Organisationen. Ein weiteres Thema dieses Buches ist der barrierefreie Zugang zum Internet für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Die zentrale Forderung der Beiträge ist, den Menschen mit Behinderungen ihren Platz in der medialen Welt zuzugestehen, ohne sie damit zusätzlich zu stigmatisieren, zu erniedrigen, zu verniedlichen, zu verfremden oder zu romanisieren. Die ganzseitigen Fotos stammen vom Fotografen Peter Dammann, der auch einen der Beiträge verfasst hat.

Dr. Dagmar Domenig ist Juristin, Sozialanthropologin und Pflegefachfrau. Seit 2011 ist sie Direktorin der Stiftung Arkadis in Olten.

Urs Schäfer ist Leiter Marketing und Kommunikation bei der Stiftung Arkadis in Olten.



2015, 184 Seiten, CHF 29.—

Mit Beiträgen von Manuele Bertoli, Markus Dederich, Cornelia Renggli, Rebecca Maskos, Lorenz Spinaz, Peter Dammann, Alex Oberholzer, Gabriela Antener, Luzia Aregger.

Dagmar Domenig, Sandro Cattacin und Irina Radu (Hrsg.)

Vielfältig anders sein – Migration und Behinderung

(mit dem Film «Dort ist hier» auf DVD)

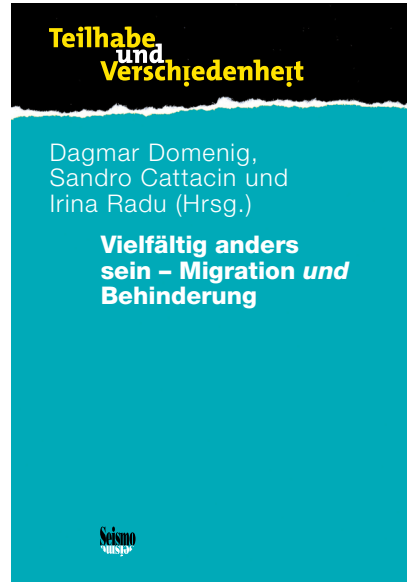
Kategorien der Vielfalt können zu Diskriminierungen und sozialem Ausschluss führen. Die Analyse der Merkmale des Andersseins bedingt auch die Auseinandersetzung mit Ungleichheiten. Solche werden im Buch am Beispiel von Migration und Behinderung interdisziplinär diskutiert.

Das Buch leistet einen Beitrag zur praktischen Arbeit mit Menschen mit Behinderungen, die eine Migrationserfahrung aufweisen. Darüber hinaus wird mit diesem Buch die konzeptuelle Diskussion zu Intersektionalität und erweiterten Identitäten angestossen.

Der zugehörige Film «Dort ist hier» veranschaulicht die Buchbeiträge mit Einblicken in den Alltag von drei Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und Migrationserfahrung.

Dr. Dagmar Domenig ist Juristin, Sozialanthropologin und Pflegefachfrau. Seit 2011 ist sie Direktorin der Stiftung Arkadis in Olten.

Sandro Cattacin ist Professor der Soziologie an der Universität Genf. Er ist Stadtsoziologe und setzt sich unter anderem mit Fragen des Ein- und Ausschlusses vulnerabler Gruppen auseinander.



2015, 172 Seiten, CHF 29.—

Irina Radu ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Soziologischen Institut der Universität Genf und spezialisiert in audiovisuellen Methoden.

Mit Beiträgen von Michele Galizia, Andreas Rieder, Bill Hughes, Dan Goodley, Barbara Jeltsch-Schudel, Kerstin Rathgeb, Judy Gummich.

Eltern sein bedeutet immer eine Herausforderung, dennoch unterscheidet sich «Eltern sein von sich unauffällig entwickelnden Kindern» und «Eltern sein von Kindern mit Unterstützungsbedarf» wesentlich.

Die Beiträge in diesem Buch behandeln das Thema aus verschiedenen Perspektiven. Eingangs wird beschrieben, wie sich die gesellschaftlichen Einflüsse und der daraus resultierende Druck auf das Elternsein historisch gesehen gewandelt hat. In der Folge wird die Wichtigkeit der Frühen Förderung an sich als wichtigstes Interventionsfeld der Prävention begründet. Weiter wird der Beziehungs- und Bindungsaufbau zwischen Eltern und ihrem *besonderen* Kind beleuchtet, und die Frage beantwortet, wie Frühförderung dabei unterstützend wirken kann. Das Konzept der Familienorientierung wird vorgestellt, mit Vorschlägen, wie sich Familienorientierung in professioneller Unterstützung und Begleitung umsetzen lässt und im Zusammenhang mit der Heilpädagogischen Früherziehung in der Ausbildung aufgegriffen werden kann. Abschliessend wird erörtert, was bei der Begleitung von Eltern, die vor, während oder nach der Geburt von einer (möglichen) Beeinträchtigung ihres Kindes erfahren, zu beachten ist. Des Weiteren wird ein interdisziplinäres Projekt aus der Heilpädagogik und der Neonatologie vorgestellt, welches all diese Themen aufgreift und in der Praxis umsetzt.

Dr. phil. Franziska Hänsenberger-Aebi, Logopädin und Heilpädagogische Früh-erzieherin, leitet den Heilpädagogischen Dienst der Stiftung Arkadis in Olten. In dieser Rolle ist sie nach wie vor auch praktisch diagnostisch und beratend tätig und koordiniert das Neonatologie-Projekt. Zusätzlich arbeitet sie als Fachsupervisorin bei verwandten Institutionen sowie als Lehrbeauftragte und Prüfungsexpertin an verschiedenen Ausbildungsstätten der Schweiz.

Urs Schäfer ist seit 25 Jahren im Nonprofit-Marketing tätig. Die ersten zehn Jahre als Kommunikationsplaner und Berater, danach als Fundraiser, Marketing- und Kommunikationsleiter bei diversen lokalen, nationalen und internationalen Non-profit-Organisationen. Zurzeit arbeitet er als Leiter Marketing und Kommunikation bei der Stiftung Arkadis in Olten und ist in dieser Rolle unter anderem auch für die Herausgabe der Fachpublikationen verantwortlich.

