



2.
Auflage

Sarimski • Hintermair • Lang

Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung

EV reinhardt

Beiträge zur Frühförderung interdisziplinär – Band 17

Klaus Sarimski • Manfred Hintermair • Markus Lang

Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung

2., aktualisierte Auflage

Mit 11 Abbildungen

Ernst Reinhardt Verlag München

Prof. Dr. *Klaus Sarimski* war bis 2021 Professor für sonderpädagogische Frühförderung an der PH Heidelberg.

Prof. Dr. *Manfred Hintermair* war bis 2016 Professor für Psychologie in der Fachrichtung Hörgeschädigtenpädagogik an der PH Heidelberg.

Prof. Dr. *Markus Lang* ist Professor für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik an der PH Heidelberg.

Hinweis: Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnungen nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-497-03067-5 (Print)

ISBN 978-3-497-61498-1 (PDF-E-Book)

ISBN 978-3-497-61499-8 (EPUB)

© 2021 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in EU

Cover unter Verwendung eines Fotos von © panthermedia.net – Robert Kneschke
Satz: FELSBURG Satz & Layout, Göttingen

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München
Net: www.reinhardt-verlag.de E-Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhalt

1	Familienorientierung im System der Frühförderung	7
1.1	Aufgaben, Organisationsformen und Finanzierung von Frühförderung.....	7
1.2	Entwicklung der Konzeption von Hilfen	9
1.3	Wie ist dieses Buch aufgebaut?	14
2	Die Situation von Familien mit behinderten Kindern im Kleinkindalter	15
2.1	Die Bedeutung einer Behinderung für die Familien.....	16
2.2	Die Belastungssituation von Familien.	20
2.3	Was Familien hilft, ihr Leben mit einem behinderten Kind zufriedenstellend zu gestalten.	23
2.4	Die besondere Rolle von Fachleuten und professionellen Hilfen für die Familien behinderter Kleinkinder	37
3	Planung und Koordinierung der Frühfördermaßnahmen	48
3.1	Ressourcen und Bedürfnisse der Familien.....	49
3.2	Soziale Netzwerkkarte im Erstgespräch.....	51
3.3	Familiärer Alltag als Kontext der Förderung	56
3.4	Alltags- und Lebensweltorientierung in der Praxis	61
3.5	Hausbesuch als Setting familienorientierter Förderung	65
3.6	Videogestützte Interaktionsberatung	68
3.7	Umgang mit Verhaltensproblemen	73
3.8	Koordinierung der Frühfördermaßnahmen.....	80
4	Kooperation zwischen Eltern und Fachkräften	86
4.1	Partnerschaftliche Kommunikation mit den Eltern	86
4.2	Einbeziehung der gesamten Familie	92

4.3	Hindernisse für die Zusammenarbeit von Eltern und Fachkräften	96
5	Eltern mit mehrfachen Belastungen	99
5.1	Jugendliche Mütter	99
5.2	Eltern mit psychischen Erkrankungen	103
5.3	Eltern mit Alkohol- oder Drogenabhängigkeit	108
5.4	Mehrfache Belastungen – komplexe Interventionen	112
6	Zusammenarbeit mit Familien mit Migrationshintergrund	124
6.1	Kinder mit Migrationshintergrund in Frühförderstellen	124
6.2	Barrieren für die Inanspruchnahme von Hilfen und Zusammenarbeit	126
6.3	Zur Bedeutung kulturspezifischer Haltungen und Einstellungen gegenüber Behinderungen	127
6.4	Mögliche „Fallstricke“ in der Arbeit mit Familien mit Migrationshintergrund	129
6.5	Heterogenität von Familien mit Migrationshintergrund	131
6.6	Interkulturelle Kompetenz	134
6.7	Verständigung mithilfe von Übersetzern	135
6.8	Migration als soziale Benachteiligung oder familiäre Ressource?	136
7	Familienorientierte Frühförderung in der Praxis – ein Ausblick	139
7.1	Entwicklungsperspektiven der Frühförderung – „Kernaufgaben“ und „Kooperative Beiträge“	139
7.2	Schnittstellen von Frühförderung, Frühpädagogik und Frühen Hilfen	141
7.3	Ressourcen und Ausbildung	144
	Literatur	145
	Sachregister	158

1 Familienorientierung im System der Frühförderung

1.1 Aufgaben, Organisationsformen und Finanzierung von Frühförderung

Der Begriff der Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder bezeichnet ein komplexes System früher Hilfen von der Geburt bis zum Schuleintritt. Es umfasst Diagnostik, Therapie und pädagogische Förderung der Kinder ebenso wie Beratung, Anleitung und Unterstützung der Eltern.

Einen entscheidenden Anstoß zum Aufbau von Frühfördereinrichtungen in den alten Bundesländern gaben die 1973 veröffentlichten Empfehlungen des Deutschen Bildungsrates „Zur pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher“. Auf ihrer Grundlage entwickelte sich ein weitgehend flächendeckendes Netz von Frühfördereinrichtungen im gesamten Bundesgebiet. Auch in der ehemaligen DDR existierten Strukturen früher Hilfen für Kinder mit Behinderungen, diese Hilfen wurden allerdings überwiegend in Krippen oder Kindergärten, seltener in den Familien selbst angeboten (Koch 1999). Derzeit existieren in Deutschland über 1000 regionale und überregionale Frühförderstellen sowie über 150 Sozialpädiatrische Zentren und vergleichbare klinische Einrichtungen (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2016).

Das heutige System der Frühförderung wurde mit der Einführung des SGB IX (Sozialgesetzbuch – neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) auf eine einheitliche gesetzliche Grundlage gestellt. Dabei wurden Leistungen der medizinischen Rehabilitation und heilpädagogische Leistungen konzeptionell integriert und organisatorisch zu einer sogenannten Komplexleistung zusammengeführt.

- „§ 30 (1) Die medizinischen Leistungen zur Früherkennung und Frühförderung [...] werden als Komplexleistung in Verbindung mit heilpädagogischen Leistungen (§ 56) erbracht.“
- „§ 30 (2) Sie umfassen des Weiteren nichtärztliche therapeutische, psychologische, heilpädagogische, psychosoziale Leistungen und die Beratung der Erziehungsberechtigten durch interdisziplinäre Frühförderstellen.“

Regionale Frühförderstellen sichern eine gemeinde- und familiennahe Grundversorgung für Kinder und deren Familien. Sie arbeiten sowohl

mobil als auch ambulant. In Interdisziplinären Frühförderstellen (IFF) können Kinder direkt von ihren Eltern oder auf Veranlassung von Kinderärzten bzw. niedergelassenen Therapeuten, Psychologen oder Pädagogen vorgestellt werden. Im Rahmen einer interdisziplinären Diagnostik ist dort zu klären, ob das Ausmaß der Beeinträchtigung eine Frühförderung als Komplexleistung rechtfertigt; daraufhin ist in Kooperation von Ärzten und Pädagogen ein individueller Förder- und Behandlungsplan zu erstellen. Voraussetzung für die Finanzierung einer solchen Komplexleistung ist, dass sie von fachübergreifend arbeitenden Diensten und Einrichtungen durchgeführt wird.

Spezielle (überregionale) Frühförderstellen gibt es für blinde und sehbehinderte sowie für gehörlose und hörbehinderte Kinder. Sie sind in der Regel an entsprechende Förderschulen angegliedert und versorgen ein größeres Einzugsgebiet. In ihnen sind häufig Sonderpädagogen tätig, die spezifische Förderangebote für Kinder mit den genannten Behinderungen entwickeln und die Eltern beraten, wie sie den besonderen Bedürfnissen der Kinder mit Seh- oder Hörschädigungen gerecht werden können. Ergänzt werden diese Frühförderangebote durch Angebote sonderpädagogischer Beratungsstellen, die vor allem in Baden-Württemberg mobile und ambulante Hilfen für Kinder mit unterschiedlichen Behinderungsformen anbieten. Auch diese Beratungsstellen sind an Förderschulen angegliedert.

Sozialpädiatrische Zentren sowie Fachabteilungen für Neuro- und Sozialpädiatrie an Kliniken sind überregional ausgerichtete Institutionen, die die Arbeit der wohnortnahen Frühförderstellen in besonders schwierig gelagerten Fällen in Diagnostik und Therapie unterstützen und ergänzen sollen. Sie sind ärztlich geleitet, verfügen über interdisziplinäre Teams und betreuen einen größeren Einzugsbereich. Sie sind ermächtigt, Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 18 Jahren zu behandeln. In einem Sozialpädiatrischen Zentrum können Kinder durch Überweisung von niedergelassenen Ärzten angemeldet werden. Niedergelassene Ärzte (vor allem Kinderärzte) sowie frei praktizierende Therapeuten, Psychologen und Heilpädagogen sind Kooperationspartner, mit denen Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren zusammenarbeiten. Sie bieten den Kindern und ihren Familien jedoch keine umfassende Betreuung an.

Da das Netz von Frühfördereinrichtungen ausgebaut werden konnte, ist die Zahl der betreuten Kinder seit 1980 erheblich gestiegen. Nach Schätzung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (2016) liegt die Zahl der Kinder, die in Frühförderstellen und Sozialpädiatrischen Zentren versorgt werden, bei ca. 112.000 (2,3% aller Kinder unter sieben Jahren). Nicht eingerechnet sind dabei Kinder, die in sonderpädagogischen Beratungsstellen betreut werden. Ihre Zahl liegt allein in Baden-Württemberg, dem Bundesland, in dem diese Beratungsstellen einen flächendeckenden Versorgungsauftrag für Kinder mit allen Formen von Behinderungen haben, nochmals bei über 40.000.

Die Finanzierung von Frühförderleistungen ist unterschiedlich geregelt. Personal- und Sachkosten sonderpädagogischer Beratungsstellen und überregionaler Frühförderstellen für Kinder mit Seh- oder Hörschädigung werden in vielen Bundesländern von den Kultusministerien getragen. Die Zuständigkeit und Kostenverteilung für Leistungen in Interdisziplinären Frühförderstellen wurden im Jahre 2001 durch die „Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder“ (FrühV) im Grundsatz vom Bundesgesetzgeber geregelt. Die Leistungen der medizinischen Rehabilitation (§ 5 FrühV) werden von der Krankenkasse, heilpädagogische Leistungen (§ 6 FrühV) von der Sozial- bzw. Jugendhilfe (je nach Behinderungsart) übernommen. Allerdings wurden wichtige Aspekte wie die Regelungen zur Ermittlung von Leistungsentgelten, die Verfahren über die Beantragung von Leistungen, Vereinbarungen über Mindeststandards in der personellen Besetzung sowie die Finanzierung von „Overhead“- (z.B. Verwaltungs- und Koordinations-)Leistungen den Bundesländern überlassen. Die Rahmenvereinbarungen zur Umsetzung der Frühförderverordnung variieren von Bundesland zu Bundesland in erheblichem Maße. Durch die Vergütungsstrukturen werden die Leistungen der Frühförderstellen nicht ausreichend gedeckt, sodass viele Frühfördereinrichtungen unterfinanziert sind (Engel et al. 2012).

1.2 Entwicklung der Konzeption von Hilfen

In der Aufbauphase des Frühfördersystems wurde zunächst davon ausgegangen, dass die Wahrscheinlichkeit, eine Behinderung wesentlich mildern oder einer drohenden Behinderung vorbeugen zu können, umso größer sei, je öfter und je früher ein kleines Kind eine fachliche Förderung oder Behandlung erhält. Da die Ressourcen für eine flächendeckende intensive Versorgung durch Fachleute begrenzt waren, wurden Eltern angeleitet, als Ko-Therapeuten die von den Fachleuten entwickelten Programme zu Hause durchzuführen.

Die Realisierung dieses Konzeptes stieß auf vielfältige Probleme. So zeigte sich, dass viele Eltern angesichts ihrer alltäglichen Belastungen kaum in der Lage waren, zeitliche und persönliche Ressourcen für die Übernahme dieser Ko-Therapeuten-Aufgabe zu mobilisieren. Zudem erlebten sie den Konflikt zwischen dieser Rolle und ihren primären Aufgaben als Eltern häufig als belastend. Langzeitstudien zum Verlauf der Entwicklung von Kindern mit bestehender oder drohender Behinderung belegten zudem, dass der Entwicklungsverlauf weniger von systematischen Förderprogrammen abhängt als von einer förderlichen Beziehung und Interaktion zwischen Kind und Eltern (Shonkoff et al. 1992; Hauser-

Cram et al. 2001). Entwicklungsförderung gelingt, wenn die erwachsenen Bezugspersonen ihre Beziehung zum Kind so gestalten, dass seine Eigenaktivität in der Auseinandersetzung mit der Umwelt angeregt wird und es – vor allem im gemeinsamen Spiel – Impulse erhält, die Entwicklungsfortschritte in der „Zone der nächsten Entwicklung“ selbst anzustoßen (Weiß 2005; Sarimski 2009).

Diese veränderte Sichtweise führte dazu, dass elterliche Bedürfnisse, Sorgen und Nöte stärker in den Blick der Fachleute gerieten. Das bedeutete, die Maßnahmen der Frühförderung nicht mehr allein auf die unmittelbare Förderung des Kindes, sondern auf die Unterstützung der Gesamtfamilie in ihrem sozialen Umfeld auszurichten. Der Begriff des „Empowerment“, der seit den 1990er Jahren in der Fachdiskussion sowohl im Bereich der Pädagogik für Menschen mit Behinderung als auch der Gesundheitspsychologie einen immer höheren Stellenwert erlangte, wurde zur handlungsleitenden Idee. Danach gilt es, Eltern entwicklungsfördernder Kinder anzuleiten, wie sie sich der eigenen Lebenssituation wieder „bemächtigen“ können. Familienorientierung, Lebensweltbezug und Netzwerkförderung wurden damit zu zentralen Aspekten der Konzeption (Weiß 2005).

Dass die Kooperation mit den Eltern ein integraler Bestandteil der Frühförderung ist, ist kein neuer Gedanke (Thurmair/Naggl 2010). Die Wirksamkeit der Frühförderung ist in hohem Maße davon abhängig, inwieweit es gelingt, die Eltern mit ins Boot zu holen und deren entwicklungsförderliche Ressourcen zu aktivieren und zu stärken. Dazu bedarf es einer Haltung, die die Eltern als Hauptbezugspersonen ihres Kindes wahrnimmt und wertschätzt, auch dann, wenn die Eltern große Probleme im Umgang mit dem Kind haben. Bei der gemeinsamen Erstellung des Förder- und Behandlungsplanes wird sichergestellt, dass die Fragen und Probleme der Eltern berücksichtigt werden. In der Zusammenarbeit soll neben der fachlichen Beratung zur Förderung des Kindes auch Raum für persönliche Fragen und Probleme der Eltern sein. Dies birgt aber auch Konfliktpotenzial, dessen Lösung eine hohe Professionalität der Fachkräfte erfordert (Höfer/Behringer 2009).

In der Praxis findet sich bei vielen Frühförderstellen ein differenziertes Angebot von Hilfen für die Familien. So wird in einigen Frühfördereinrichtungen die Begleitung in der Bewältigung der Behinderung sowie die Erziehungsberatung zur Stärkung des Familiensystems im Sinne eines familientherapeutischen Konzepts integriert (Retzlaff 2010). In anderen Einrichtungen hat die Netzwerkarbeit, z. B. in Form von Elterngruppenarbeit, einen hohen Stellenwert. Dies wird mit der Erwartung verknüpft, dass die Eltern der Kinder im Kontakt mit anderen betroffenen Eltern praktische und emotionale Unterstützung für die Bewältigung ihrer besonderen Lebenssituation finden. Immer mehr Frühförderstellen bieten

ihren Mitarbeitern auch die Möglichkeit, sich im Rahmen von Fortbildungen Methoden der videogestützten Interaktionsberatung anzueignen und sie für die Unterstützung förderlicher Eltern-Kind-Beziehungen im Alltag zu nutzen. So geht es im Konzept der „Entwicklungspsychologischen Beratung“ (Ziegenhain et al. 2004) oder im „Marte-Meo-Konzept“ (Bünder et al. 2010) darum, die Beziehungsqualität zwischen Eltern und Kind zu verbessern, die Eltern für die Bedürfnisse ihres Kindes zu sensibilisieren und ihre Ressourcen zu stärken, problemgerechte Lösungen für alltägliche Herausforderungen zu finden.

Trotz dieser vielfältigen Ansätze lässt sich feststellen, dass die handlungsleitenden Ideen der Familienorientierung nicht überall konsequent zu Ende gedacht und in der alltäglichen Arbeit umgesetzt werden. Dafür sprechen die Ergebnisse verschiedener Befragungen von Eltern zu ihrer Zufriedenheit mit den Angeboten der Frühförderung (u. a. Speck/Peterander 1994; Chatelanaat 2002; Lanners 2002; Pretis 2014, 2015). Auch wenn sich die Eltern selbst meist als zufrieden mit der Frühförderung schildern und in den Fachkräften einen verlässlichen Ansprechpartner finden (Pretis 2015), scheint sich die Beratung doch vorwiegend auf Fragen zur Förderung des Kindes zu beziehen. Erhebungen zur Arbeitssituation zeigen zusätzlich, dass die Fachkräfte für die Beratung der Eltern nur ein recht geringes Maß an Zeit einplanen. Nach einer Befragung durch Krause (2012) nimmt sich zwar die Mehrzahl der Pädagogen pro Kontakt 10 bis 15 Minuten Zeit für Gespräche mit den Eltern, fast die Hälfte der befragten Frühförderer gibt jedoch an, nur bis zu maximal zwei Stunden je halbes Jahr für Elterngespräche aufzubringen, die nicht unmittelbar im Kontext der Kindförderung stehen. Daraus schließen wir, dass ein Bedarf besteht, familienorientierte Förderung zu konzeptualisieren und die Fachkräfte mit konkreten fachlichen Empfehlungen für ihre Praxis zu versorgen. Die damit verbundenen Veränderungen der individuellen Arbeitsweisen können – so meinen wir – nicht nur zu einer größeren Zufriedenheit der Eltern, sondern auch zu einer größeren Zufriedenheit der Fachkräfte selbst mit ihrer beruflichen Tätigkeit beitragen.

Diese Einschätzung wird gestützt durch die Auswertung von Interviews mit 44 Fachkräften aus Frühförderstellen, die Sarimski et al. (2014) vornahm. Bei grundsätzlich positiver Einstellung zur Familienorientierung zeigten sich erhebliche individuelle Unterschiede in der Praxis hinsichtlich der Orientierung an den familiären Bedürfnissen und der Unterstützung der Eltern bei der Förderung ihrer Kinder im Alltag. Kindbezogene Förderung und Beratung der Eltern wird als Spannungsfeld erlebt; Problemfelder zeigen sich v. a. darin, inwieweit Prioritäten der Eltern erfragt und gemeinsame Förderaktivitäten mit den Eltern gestaltet werden.

Wünschenswert wäre es, über die Ergebnisse von Befragungen von Eltern und Fachkräften hinaus einen fundierten Einblick in die Praxis zu gewinnen, z. B. durch direkte Beobachtungen des Geschehens in den ein-

zelenen Förderstunden. Angesichts der Heterogenität der zu betreuenden Kinder und Familien in den verschiedenen Systemen der Frühförderung und der unterschiedlichen Rahmenbedingungen, ist es nicht verwunderlich, dass solche Arbeiten bislang weitgehend fehlen. Eine explorative Studie zur Praxis familienorientierter Arbeit in Frühförderstellen für sehbehinderte und blinde Kinder wurde von Sarimski und Lang (2018) vorgelegt. Es wurden Beobachtungsdaten erhoben zur Rolle der Fachkraft, zur Beteiligung der Eltern an den Förderaktivitäten, zu den Themen der Beratung, die im Rahmen der Förderstunden stattfindet, sowie zum Einsatz von familienorientierten Strategien im Vorgehen der Fachkräfte, um die aktive Beteiligung der Eltern an der Förderung zu stärken. Die Auswertung von 49 Frühförderstunden zeigte, dass die Fachkräfte etwa 50% der Zeit auf die direkte Förderung des Kindes verwendeten. Im Gespräch mit den Eltern wurden vor allem Fragen zur Förderung und zum Entwicklungsverlauf des Kindes thematisiert. Probleme der Erziehung und Belastungen der Eltern wurden in weniger als 10% der Beobachtungszeit behandelt. Ein Coaching der Eltern in entwicklungsförderlichen Interaktionsweisen konnte nur in etwa 7% der Zeit beobachtet werden.

Im Rahmen eines Forschungsprojekts zu „Aufgabenfeldern in der heilpädagogischen Früherziehung“ in der Schweiz wurden 121 Fachkräfte nach ihrer Einschätzung verschiedener Aufgabenfelder hinsichtlich ihrer subjektiven Bedeutung und des dafür geschätzten Zeitaufwandes befragt. Zudem wurden sie gebeten, während fünf Arbeitstagen an acht zufällig ausgewählten Zeitpunkten pro Tag ihre aktuelle Arbeitstätigkeit zu protokollieren. Auf diese Weise ließ sich eine Beurteilung des effektiven Zeitaufwandes für die verschiedenen Arbeitsfelder vornehmen und mit den subjektiven Einschätzungen der Fachkräfte vergleichen (Lütolf et al. 2015). Im Rahmen der Datenanalyse konnten ca. 3800 Messzeitpunkte einbezogen werden. An 52% der Zeitpunkte waren die Fachkräfte im Aufgabenfeld „Förderung des Kindes“ tätig. Demgegenüber konnten 14% der Zeitpunkte dem Aufgabenfeld Elternberatung und -begleitung zugeordnet werden. Die tatsächliche Zeit, die für Elternberatung und -begleitung verwendet wurde, erwies sich damit als wesentlich geringer als erwartet. Die Fachkräfte hatten geschätzt, dass dieses Arbeitsfeld etwa 25% ihrer Tätigkeit ausmache.

Ähnliche Ergebnisse zeigten sich in Forschungsstudien in den USA, bei denen die Forscher die Möglichkeit hatten, Videoaufzeichnungen auszuwerten, die ihnen von den Fachkräften aus ihrer täglichen Praxis zur Verfügung gestellt wurden. Sie analysierten die zeitliche Verteilung der drei Hauptkomponenten der Frühförderung – 1. Förderung durch direkte Arbeit mit dem Kind, 2. Unterstützung von entwicklungsförderlichen Eltern-Kind-Interaktionen und 3. Beratung der Eltern zu den Fragen, die ihnen Sorgen bereiten – sowie die qualitativen Merkmale der Kommunikation zwischen den Fachkräften und den Eltern. Diese Studien zeigen zusammenfassend, dass das Geschehen während der Förderstunden ganz

überwiegend von den Fachkräften gesteuert wird. Nur ein geringer Teil der gemeinsamen Zeit wird darauf verwendet, die Eltern-Kind-Interaktion zu beobachten und aktiv zu unterstützen und die Eltern zu beraten, wie sie die Förderung in ihren Alltag mit dem Kind integrieren und ihr Zutrauen in die eigene Kompetenz zur Bewältigung der vielfältigen Anforderungen stärken können (McBride/Peterson 1997; Roggman et al. 2001; Hebbeler/Gerlach-Downie 2002; Brady et al. 2004; Peters et al. 2004; Peterson et al. 2007; Campbell/Brooks Sawyer 2007, 2009; Salisbury et al. 2010; Basu et al. 2010). Auch diese Forschungsergebnisse sprechen dafür, dass ein traditioneller, kindorientierter Ansatz der Förderung unverändert im Vordergrund zu stehen scheint.

In einem integrierten Konzept familienorientierter Frühförderung geht es nicht um eine einseitige Abkehr von kindorientierter Förderung zugunsten einer Ausrichtung der frühpädagogischen Arbeit allein auf die Beratung der Eltern und die Bedürfnisse der Familie. Selbstverständlich wird der Sonder- oder Sozialpädagoge, der Ergotherapeut, der Physiotherapeut oder der Sprachtherapeut auch weiterhin seine Aufgabe darin sehen, den Förderbedarf eines Kindes differenziert zu untersuchen und individuelle Förderangebote für das Kind auf der Grundlage seiner jeweiligen fachspezifischen Kompetenzen zu planen und durchzuführen. Es bedarf dazu spezifischer Fachkenntnisse über die durch die jeweilige Behinderung bedingten Besonderheiten der Entwicklung sowie effektiver Strategien der Förderung.

Eine Fachkraft in der Frühförderung blinder Kinder muss z. B. wissen, wie die Umgebung gestaltet werden sollte, damit sich das Kind in ihr orientieren kann, welche Kompetenzen aufgebaut werden müssen, um das fehlende Sehvermögen zu kompensieren. Eine Fachkraft in der Frühförderung hörgeschädigter Kinder muss wissen, wie Dialoge mit einem Kind gestaltet werden können, das auf ein Hörgerät oder ein Cochlea-Implantat angewiesen ist oder mit dem gebärdensprachlich kommuniziert wird. Eine Fachkraft in der Frühförderung von Kindern mit einer geistigen Behinderung muss wissen, wie Lern- und Verarbeitungsprozesse bei diesen Kindern erleichtert werden können.

Es geht jedoch immer darum, eine Balance zu finden zwischen einer fachspezifisch begründeten Förderung des Kindes und einer konsequenten Stärkung der elterlichen Bewältigungskräfte, sodass die Förderbedürfnisse des Kindes bestmöglich befriedigt werden, ohne die Möglichkeiten der Eltern und Familien zu übersteigen.

Systematische und ausführliche Hinweise zur Frühförderung von hörgeschädigten Kindern finden sich in Hintermair/Sarimski (2014); zur Frühförderung blinder Kinder in Sarimski/Lang (2020) sowie zu einem breiten Spektrum von Förderschwerpunkten im „Handbuch interdisziplinäre Frühförderung“ (Sarimski 2017a).

1.3 Wie ist dieses Buch aufgebaut?

Familien, in denen Kinder mit einer Behinderung aufwachsen, kommen auf ganz unterschiedliche Weise mit dieser besonderen Herausforderung zurecht. Es gibt mittlerweile eine Fülle von Forschungsarbeiten, die sich damit beschäftigen, welche Bedingungen dazu beitragen, dass eine Familie einen für sich zufriedenstellenden Weg findet, mit dieser Belastung umzugehen. Von diesen Eltern lässt sich für uns als Fachkräfte in der Frühförderung unendlich viel lernen. Wir haben versucht, die Forschungsergebnisse in einem ersten Teil so zusammenzufassen, dass der Leser einen Überblick über die bedeutsamen Einflussfaktoren gewinnt (Kap. 2). Im Anschluss daran beschreiben wir, wie familienorientierte Prinzipien vor dem Hintergrund dieses Wissens in der praktischen Zusammenarbeit konsequent umgesetzt werden können (Kap. 3 und 4).

Auch für Fachkräfte, die die Bedürfnisse des Kindes und der Eltern sehr sensibel wahrnehmen, kann diese Umsetzung spannungsvoll und konfliktreich sein. Z.B. dann, wenn die Eltern komplexen Belastungen in ihrer Lebensgestaltung ausgesetzt und deshalb für die Empfehlungen der Fachkraft schwer zu erreichen sind, oder wenn die Zusammenarbeit mit Familien mit Migrationshintergrund durch kulturspezifische Hindernisse erschwert wird. Wir haben diesen Problemen deshalb jeweils ein zusätzliches Kapitel gewidmet (Kap. 5 und 6). Im Schlusskapitel nehmen wir zur Rolle der familienorientierten Frühförderung im Kontext der Entwicklungsperspektiven des Systems Frühförderung Stellung. Diese Perspektiven lassen sich als Kernaufgaben und kooperative Beiträge (Weiß 2005) beschreiben (Kap. 7).

Abschließend sei erwähnt, dass wir auf die jeweilige Nennung der männlichen und weiblichen Bezeichnungen der Fachkräfte zugunsten der Lesbarkeit des Textes verzichtet haben; wenn von Fachkräften der Frühförderung, Mitarbeitern, Kollegen oder Übersetzern gesprochen wird, sind jeweils beide Geschlechter gemeint.

2 Die Situation von Familien mit behinderten Kindern im Kleinkindalter

Alle vorliegenden Studien zu Entwicklungsverläufen behinderter oder von Behinderung bedrohter Kinder belegen, wie sehr die Entwicklung sozialer, kognitiver und sprachlicher Kompetenzen der Kinder mit befriedigenden familiären Beziehungen in Zusammenhang steht und ihre Integration in die Gesellschaft beeinflusst (Bradley/Corwyn 2004; Collins et al. 2000; Guralnick 2011, 2019; Sarimski 2009, 2017a).

Eine familienorientierte Frühförderung setzt deshalb fundiertes Wissen über die Rolle und Aufgaben, die Familien beim Prozess der Behinderungsbewältigung zukommen, voraus. Dazu gehört es, zu verstehen, was es für Eltern bedeutet, wenn eine Behinderung bei ihrem Kind festgestellt wird und welche möglichen Belastungen und Lebenserschwernisse für sie damit verknüpft sein können. Wichtig ist es aber vor allem, den Eltern aufzuzeigen, welches Wissen mittlerweile durch viele Studien darüber vorhanden ist, was Familien mit behinderten Kindern hilft, ein zufriedenstellendes Leben führen zu können. Dabei spielt die Arbeit der professionellen Fachkräfte, die im Rahmen der existierenden Frühförderangebote die Familien ein Stück ihres Lebensweges begleiten, eine besondere Rolle. Hierbei haben sich immer deutlicher nicht allein auf die Behinderung des Kindes zugeschnittene Förderangebote, sondern eine auf die Bedürfnisse der ganzen Familie ausgerichtete Beratung und Unterstützung als hilfreich und effektiv erwiesen. Es zeigt sich, dass die Zufriedenheit der Eltern mit der Frühförderung in Zusammenhang steht mit der Qualität, Bedürfnisorientierung und Differenziertheit des vorhandenen Angebots.

Im Folgenden sollen deshalb bei der Beschreibung der Situation von Familien mit behinderten Kleinkindern an verschiedenen Stellen immer knapp zusammengefasst wesentliche Erkenntnisse einer Studie mit eingebunden werden, die sich mit Eltern geistig behinderter, hörgeschädigter und blinder bzw. sehbehinderter Kinder befasst. In dieser Studie wurden Eltern sehr junger Kinder aus einer gezielt familienorientierten Perspektive befragt, wie sie ihren Alltag erleben, welchen Belastungen sie sich ausgesetzt sehen, was ihnen hilft, diese Belastungen zu bewältigen und von welcher Seite sie welche Unterstützung bekommen, insbesondere welche Unterstützung sie von den professionellen Fachkräften erhalten, und wie sie damit zufrieden sind. Diese Studie wurde in den Jahren 2009 bis 2011 aus Mitteln der Pädagogischen Hochschule Heidelberg finanziert („Familienbedürfnisse und familienorientierte Beratung in der Frühförderung behinderter Kleinkinder – FamFrüh“). In einer Reihe pu-