

Workshop „Sicht der Familien Selbsthilfe und Selbstbestimmung“ Inklusion von Kindern mit Behinderungen verwirklichen

**Fachtagung Diakonie Deutschland - Deutsche
Vereinigung für Rehabilitation**

28.11.2019

Dr. Johannes Oepen
kindernetzwerk
Klinik Viktoriastift Bad Kreuznach

Dr. Annette Mund
Vorsitzende kindernetzwerk



Familie im Fokus

Lebens-/Versorgungssituation: Familien mit chronisch kranken/behinderten Kindern

2014 Institut für Medizinische Soziologie (IMS) Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf gemeinsam mit Kindernetzwerk

- Ergebnisse der bundesweiten Elternumfrage lassen aufhorchen:
Die Belastungen der Familien sind enorm hoch,
viele Eltern bewegen sich am Limit - oder schon darüber hinaus!
Fazit 2014: Es wird höchste Zeit, politische Konsequenzen zu ziehen
und **praktische Änderungen** auf den Weg zu bringen.
- **Familien mit stark betroffenen Kindern sind oft erheblich belastet** -
finanziell körperlich und psychisch.
erhöhter Betreuungsaufwand heißt i.d.R. wenig Zeit für Freunde/Familie
mehr berufliche Einschränkung (auch finanzielle Einbußen).
- Zu **finanziellen Problemen** durch z.T. hohe Zuzahlungen bei der Pflege
kommen **soziale Belastungen** und **innerfamiliäre Konflikte**.
Viele **Eltern fühlen sich überfordert und im Stich gelassen**.
Letzten Endes leidet auch die Gesundheit darunter.
- Fast alle Eltern klagen, dass **bürokratischen Hürden** hoch sind
und viel **Zeit und Kraft** rauben.
familienentlastende Dienste, Hilfe i.Haushalt/Pflegedienst-Unterstützung
Hilfsangebote werden unterschiedlich bewertet.



Chronisch ist eine Gesundheitsstörung,

die über 12 Monate andauert (es gibt dazu keine *einheitliche* Definition) bzw. die absehbar über diesen Zeitraum bestehen wird:

Ist es eine Krankheit? abhängig von Schwere der Funktions-Einschränkung

Ob eine Behandlung nötig, zusätzlich abhängig von Behandelbarkeit.

Rehabilitation für Teilhabe- Einschränkung: Kompensation / Adaptation

erhöhter Versorgungsbedarf laut KiGGs-Studie:

wenn 1 der folgenden Kriterien von Eltern als zutreffend angegeben wird

- Einnahme verschreibungspflichtiger Medikamente;
- psychosozial-/pädagogische Unterstützung notwendig wg. Gesundheitsstörung
- funktionelle Einschränkungen; spezieller Therapiebedarf; emotionale, Entwicklungs- oder Verhaltensprobleme.

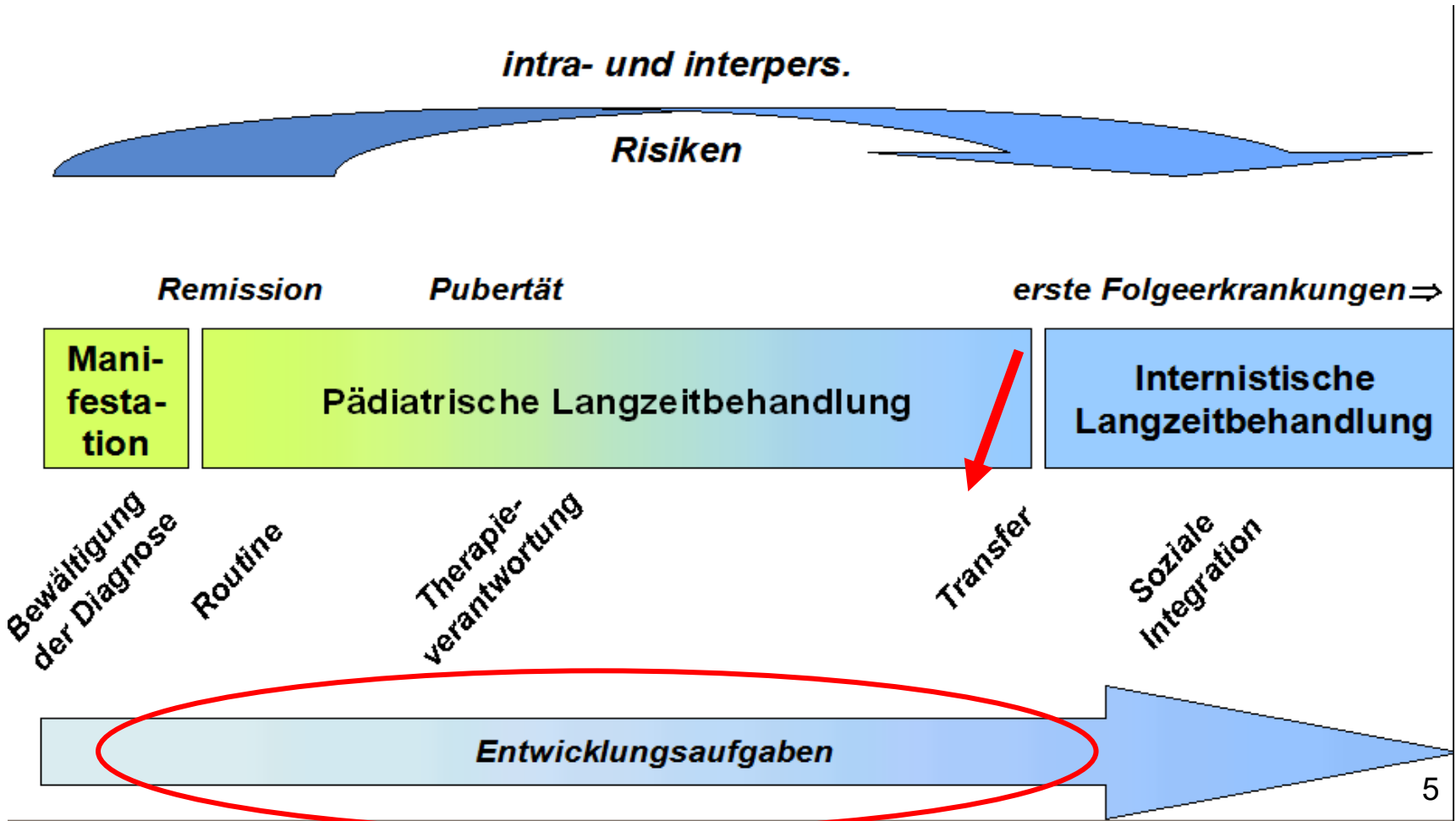
Chronische Erkrankungen zeigen im Verlauf erhebliche Unterschiede.

Folgende Verläufe werden beschrieben:

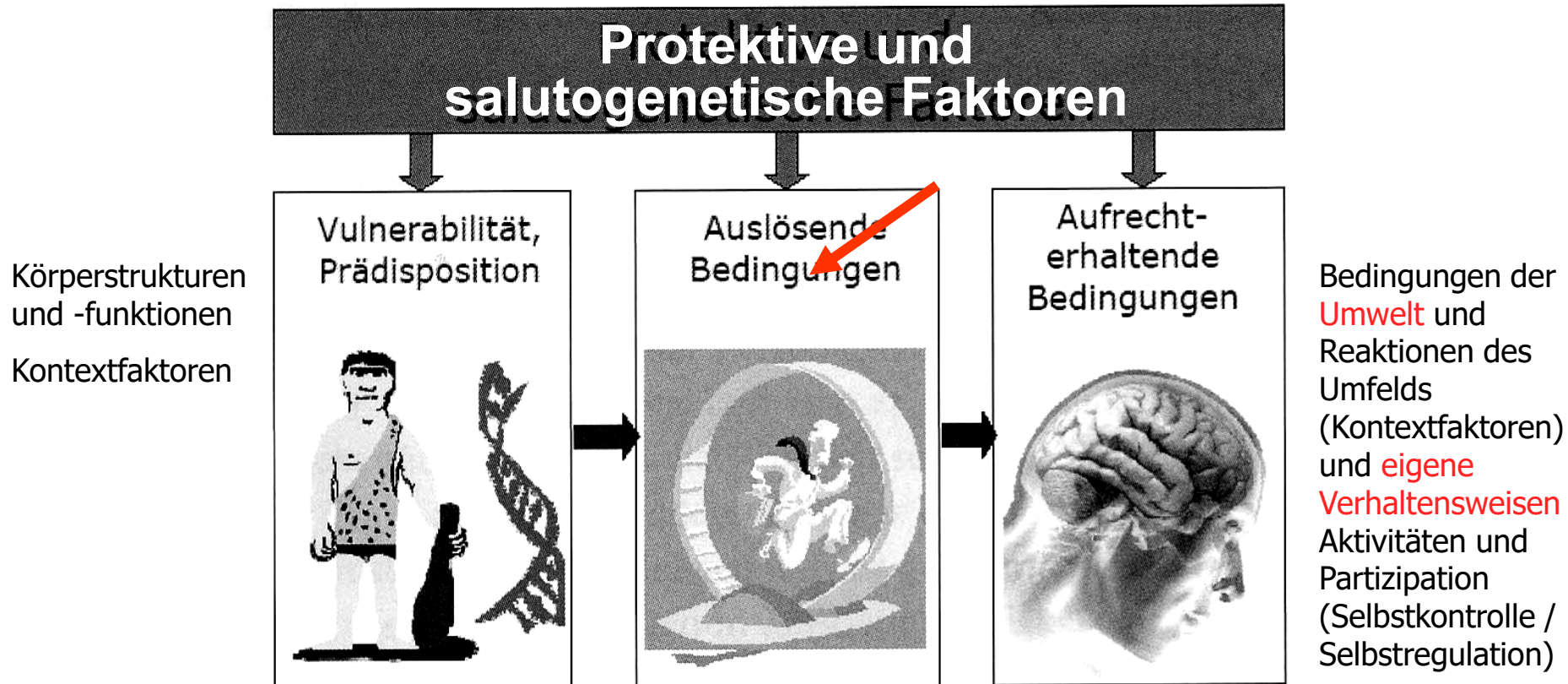
- persistierende Funktionseinbußen und Behinderungen (z. B. nach ZNS-Läsionen) mit deutlichen Einschränkungen der Teilhabe
- progredienter bzw. lebensbedrohlicher Verlauf (z. B. Tumorerkrankungen)
- chronisch-episodischer Verlauf (z.B. Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ 1)
- funktionelle / somatoforme Störungen (z.B. funktionelle Bauch- Kopfschmerzen)
- **Allein durch Praxisversorgung** können soziale/psychische Folgeprobleme schon aufgrund der Verortung im Gesundheitssystem und Finanzierung praktisch ausschließlich durch GKV bzw. PKV **nicht hinreichend aufgefangen** werden.

Zeitperspektive: Krankheitsverlauf

Aufgaben /wesentliche Aspekte der Langezeittherapie chronisch kranker Kinder/Jugendlicher
(zit. n. K. Lange 2010)



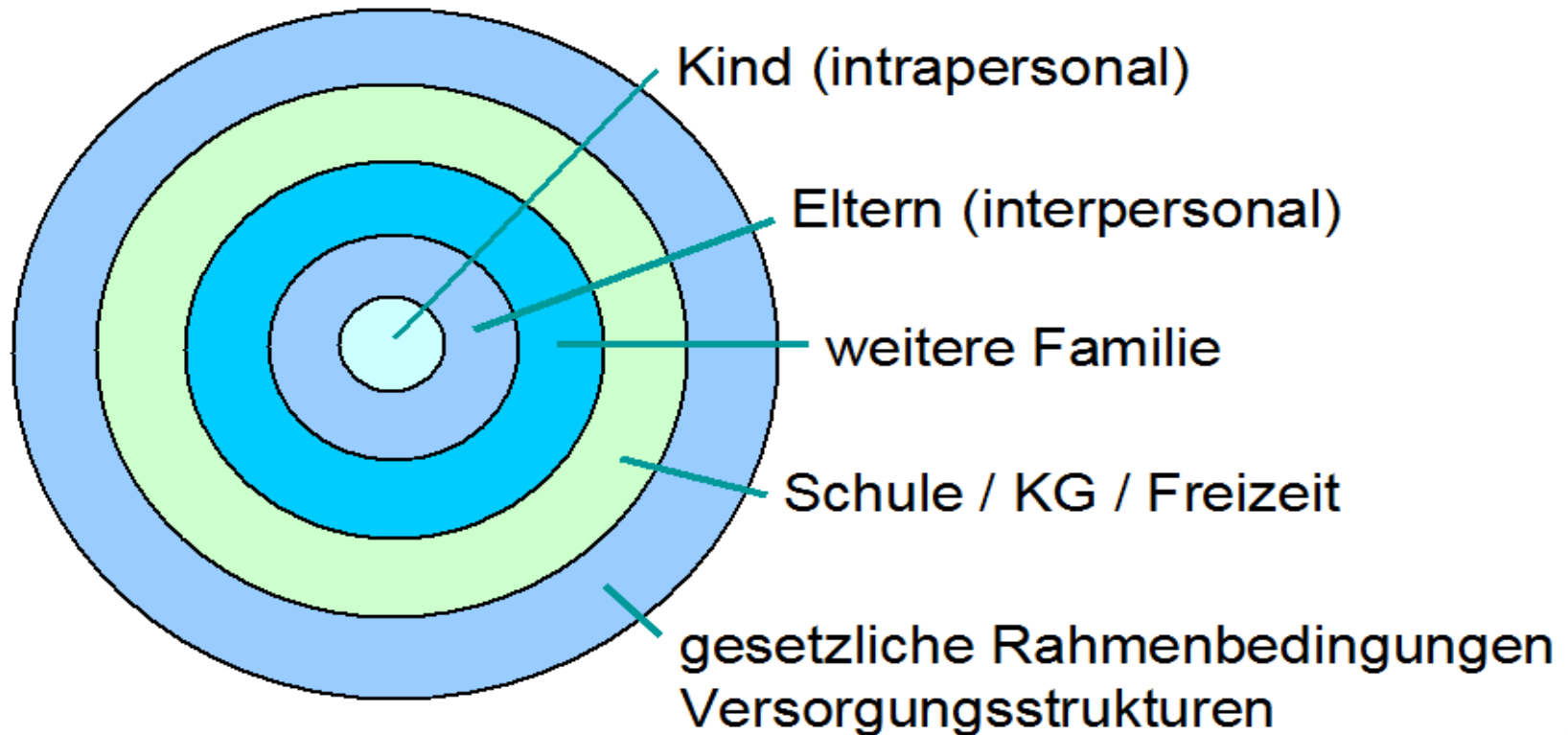
Verlagerter Fokus in Diagnostik und Behandlung chronischer Krankheiten



Perspektive Kontext

Belastungs- und Förderfaktoren

Einflüsse auf die tägliche Therapie der Kinder....



Familie im Fokus

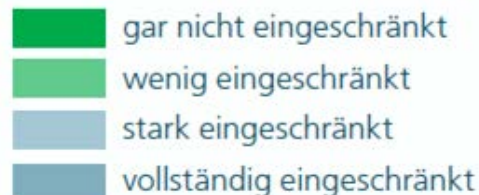
Kein Kind ist wie das andere

Teilhabe, Betreuungsbedarf, Unterstützungsleistungen zit. n. knw 2014

Wie stark ist Ihr Kind im Vergleich zu Gleichaltrigen aufgrund seiner Erkrankung oder Behinderung in den folgenden Bereichen eingeschränkt?



(n = 1.567)

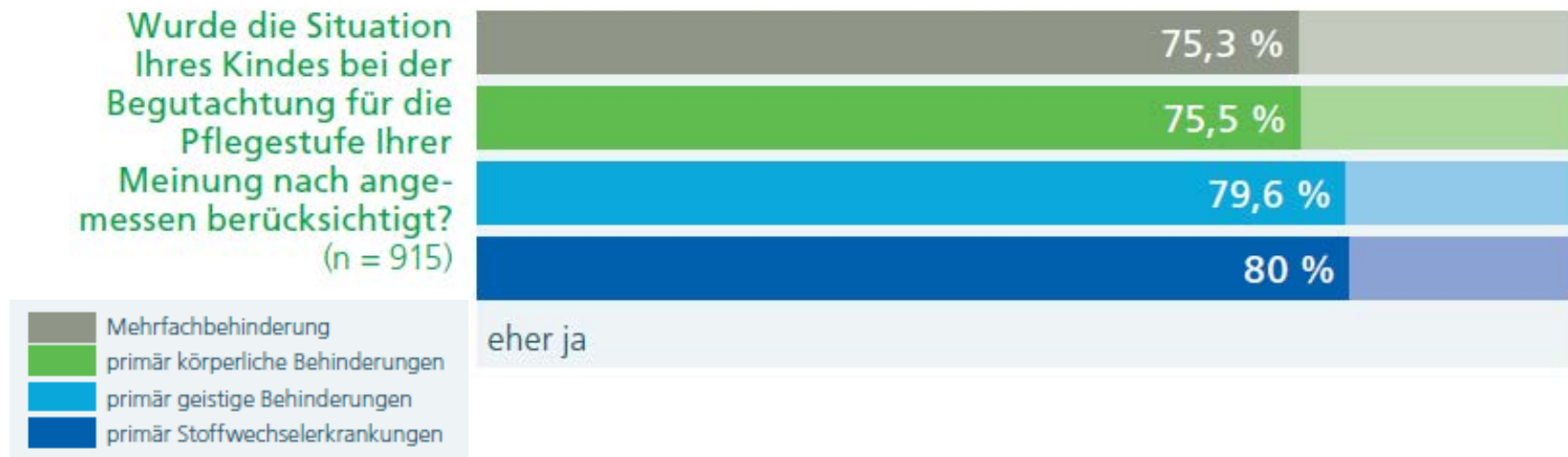


Familie im Fokus

Lebens-/Versorgungssituation:

Familien mit chronisch kranken/behinderten Kindern

2014 Institut für Medizinische Soziologie (IMS) Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf/ Kindernetzwerk



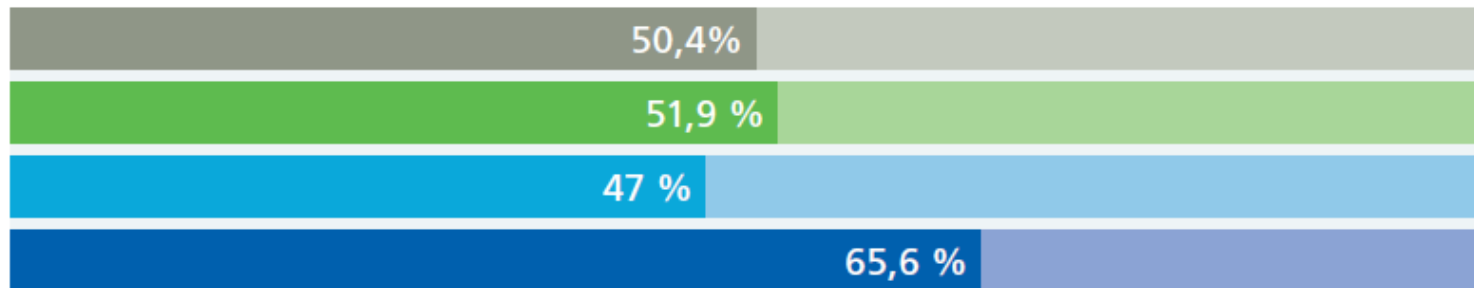
- Kinder-Rechte Justizministerin Christine Lambrecht Gesetzentwurf, dass Kindeswohl bei staatlichem (!) Handeln immer mitbedacht werden soll (Tagesschau 26.11.2019) – Ach jaaa
- sprechende Medizin besser vergüten, interprofessionelle Kommunikation fördern (121. Ärztetag Erfurt 2018)

Pflege-Begutachtung: Eltern überwiegend zufrieden (je nach Art der Behinderung 75 -80%).
Pflege-Versicherung: häufig als nicht ausreichend empfunden (je Behinderung ~45 -62 %).⁹

Familie im Fokus

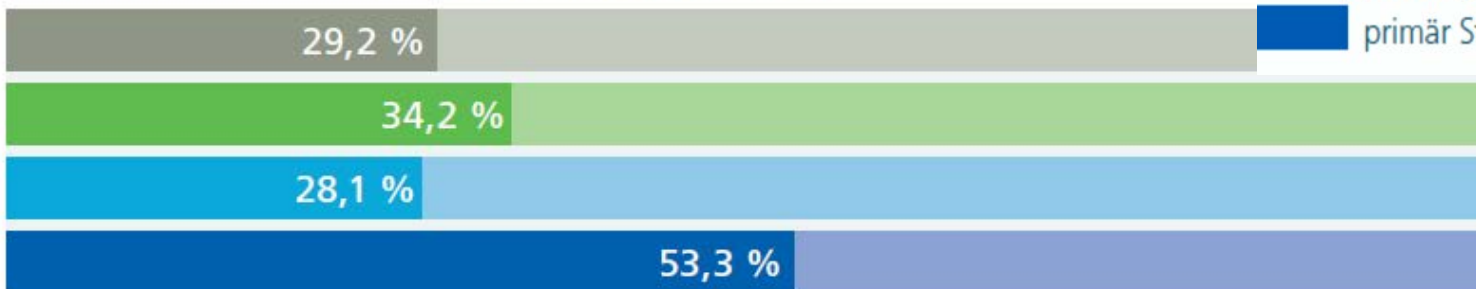
Lebens-/Versorgungssituation: Familien mit chronisch kranken/behinderten Kindern
 2014 Institut für Medizinische Soziologie (IMS) Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf gemeinsam mit Kindernetzwerk

Wurden Sie Ihrer Meinung nach früh genug über die Erkrankung Ihres Kindes und deren Konsequenzen informiert? (n = 1.500)



eher ja

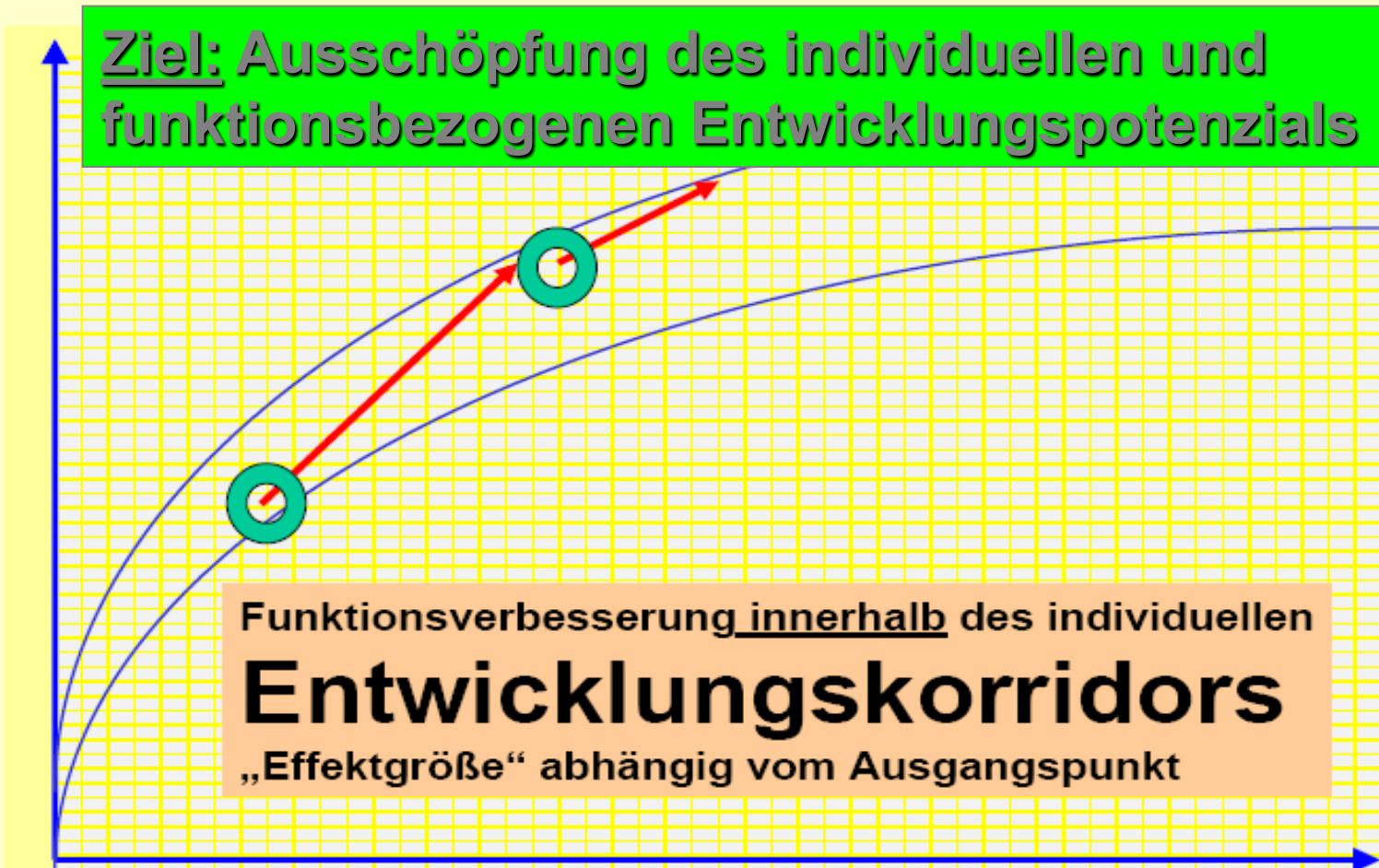
War die Information, die Sie damals erhalten haben, aus Ihrer heutigen Sicht ausreichend? (n = 1.489)



eher ja

- Mehrfachbehinderung
- primär körperliche Behinderungen
- primär geistige Behinderungen
- primär Stoffwechselerkrankungen

Entwicklung ist möglich – im „eigenen“ Rahmen



Adaptation vs Kompensation: „**Willkommen in Holland**“ ...

Die **Rolle** im Krankheitsprozess entscheidet mit!

Das
professionelle
Behandlungs-
und
Krankheitsmodell

Bild entfernt

Das subjektive
Behandlungs- und
Krankheitsmodell

*Humor ist der Knopf,
der verhindert,
dass uns der Kragen platzt ;-)*

Grenzen einer „reinen Konsenskultur“?

Bild entfernt

Risikofaktoren, Schutzfaktoren und Lebensqualität

zit. n. U. Ravens-Sieberer 2009



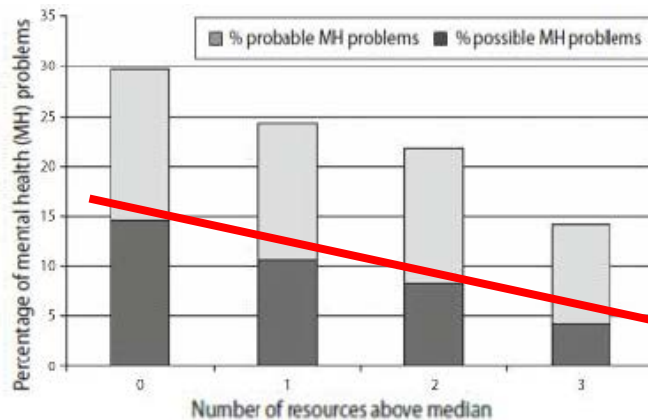
Schutzfaktoren: Kumulative Wirkung

zit. n. U. Ravens-Sieberer 2009

Ein positiver Zusammenhang zeigt sich für Schutzfaktoren:

- **Personale Ressourcen**
- **Soziale Unterstützung**
- **Familienklima**

steigende Zahl hoher Ressourcen verfügbar ↓ Anteil psychisch auffälliger Kinder



Bei Kindern mit gutem „Familienklima“ ist die Chance eines Kindes, depressive oder Angstsymptome zu zeigen, etwa halbiert.

Bezüglich Störungen des Sozialverhaltens ist die Chance bei gutem Familienklima sogar nur bei etwa einem Viertel.

„Casita“ - das Haus der Resilienz

Mod. n.: Vanistendael (siehe oben) und Lösel, F. & Bliesener, T. (1990).
 Resilience in Adolescence: A study on the Generalizability of Protective Factors.
 In K. Hurrelmann & F. Lösel (editors), Health Hazards in Adolescence, New York: Walter de Gruyter.

Mansarde

Andere Erfahrungen,
 die auch noch zu entdecken sind
 Sportlichkeit, Interessen, Basteln,
 Reden, Zuhören – Spiritualität ...

Obergeschoss

Selbstachtung
Selbstwirksamkeit
 (Internale
 Kontroll-
 Überzeugung)

Fähigkeiten
 Fertigkeiten

Sinn für Humor
 - auch bei Imperfektion
 und Fehlern oder wenn
 Dinge schief laufen;
 verbunden mit
 Perspektivenwechsel,
 Spiel, Fantasie ...

Erdgeschoss

Vermögen, im Leben Sinn/Bedeutung/Zusammenhänge zu entdecken
 Balance von sozialer Verantwortung und Leistungsforderungen
 Rollenvorbilder: konstruktives Bewältigungsverhalten bei Belastungen

Fundament

Informelle soziale Unterstützungsnetzwerke:
 zuerst die Familie!!! - im weiteren Sinne
 aber auch: Freunde, Nachbarn, Erzieher, Lehrer ..



Baugrund

Elementare körperliche und materielle Bedürfnisse

Was schützt?

1. warme, vertraute Beziehung zu mindestens einer Bezugsperson
 2. die kognitiven Fähigkeiten des Individuums
 3. Körperliche Gesundheitsressourcen
 4. ein aktiver Problembewältigungsstil
 5. das Ausmaß an Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen
 6. Das Gefühl von Selbstwirksamkeit (Sense of Coherence)
 7. das Ausmaß an wahrgenommener sozialer Unterstützung
 8. Erfolg und Leistung nicht nur durch gute Schulnoten, sondern auch durch soziale Aktivitäten, die Verantwortung und Kreativität erfordern
 9. Geschlecht: Mädchen im Kindesalter
 - profitieren sehr von Bewältigungsfähigkeiten der Mutter
 - können eher soziale Unterstützung mobilisieren (Netzwerkbildung)
 - verfügen eher über aktives Problembewältigungsverhalten
- wobei sich entscheidende Wirkungen **nicht „isoliert“ entwickeln**, sondern **erst in Interaktion mit anderen** entfalten

Wozu Inklusion ?

Eltern verbinden verschiedene Vorteile mit Inklusion:

- Erlernen von Sozialkompetenzen –je nach Förderart spielerisch
- Verbessertes Verständnis füreinander und besserer Umgang miteinander
- Gegenseitige Bereicherung im Allgemeinen
- Veränderung der Fördermethoden hin zu individualisiertem Lernen
- Stärkung des Lernverhaltens ALLER Kinder und Jugendlichen
- Öffnung der Gesellschaft, durch besseres Verständnis f. Handicap von Menschen

Befürchtungen von Eltern:

- Keine ausreichende Akzeptanz von Inklusion, die aber vorhanden sein muss
- Konfliktpotenzial in Gruppen/Klassen, z.B. durch Kinder mit Problemverhalten
- Möglichkeit von Ausgrenzung von Kindern mit Beeinträchtigungen
- Keine Gewährleistung ausreichender Förderung für alle Kinder
- Absinken des Leistungsniveaus
- Mangelnde Qualifikation der Fachkräfte für Inklusion
- **Keine ausreichenden Ressourcen** finanziell /personell für die Umsetzung des Inklusionsauftrags
- Gefahr „Restversorgung“ Kinder mit schwerer Behinderung in Förderzentren, da andere Kinder mit Beeinträchtigungen in Regeleinrichtungen wechseln

Es gibt nichts Gutes außer man tut es – tut,
tut, tut ... was!

Danke für Ihre Aufmerksamkeit und **Geduld**

**„Sicht der Familien
Selbsthilfe und Selbstbestimmung“**

Inklusion von Kindern mit Behinderungen verwirklichen

Sie sind jetzt als Experten dran
Auf in die gemeinsame **Arbeit!**
- mit Vergnügen ...

Johannes Oepen
Annette Mund

„willkommen in Holland ...“

Die Ikone - eine „Leitlinie“ aus individuell-professioneller Sicht

(frei n. Anthony Bloom, russisch-orthodoxer Mönch – zit. n. D- Sturzbecher 2005):

→ „Wenn wir einen Menschen nicht anschauen und die Schönheit in ihm sehen, können wir gar nichts für ihn tun. Oft hilft man einem Menschen nicht dadurch, dass man entdeckt, was bei ihm falsch, hässlich und verzerrt ist. (...)

→ Jeden einzelnen von uns können wir als ein Abbild Gottes sehen, aber jeder gleicht einem beschädigten Bild.

Wenn wir eine Ikone erhielten, die durch Abnutzung, menschlichen Hass oder andere Umstände beschädigt wurde, würden wir sie mit Ehrfurcht, Zärtlichkeit, wohl auch mit Trauer betrachten.

Wir würden die Aufmerksamkeit aber vor allem der Tatsache zuwenden, dass / wie sie beschädigt ist -eher der Tragödie ihrer Beschädigung . Wir würden uns auch drauf konzentrieren, was von der Schönheit übrig ist und nicht nur auf das, was von der Schönheit verloren ging.

Und das ist es wohl nicht selten,
was wir bezüglich jedes Menschen erst noch lernen müssen ...“

Zuversicht finden - **Willkommen** in Holland

zit. n. Emily Perl Kingsley, Mutter eines Jungen mit Down Syndrom

- Erfahrungen beschreiben, wie es ist, ein behindertes Kind aufzuziehen. Damit Menschen, die nicht diese einzigartige Erfahrung gemacht haben, es verstehen und sich vorstellen können, wie sich das anfühlen würde. Das ist etwa so ...
- Wenn Du ein Baby erwartest, dann ist das so ähnlich, als würdest du einen fabelhaften Urlaub planen – nach Italien – ein Haufen Reiseführer und wundervolle Pläne. Das Kolosseum. Der David von Michelangelo. Die Gondeln in Venedig. Vielleicht lernst du ein paar nützliche Redewendungen Italienisch- alles sehr aufregend.
- Nach Monaten freudiger Vorbereitungen ist der Tag schließlich da. Du packst deine Koffer, und los geht's. Ein paar Stunden später landet das Flugzeug.
- **Die Flugbegleiterin kommt herein und sagt: Willkommen in Holland.**
- Holland, sagst du. Was meinen Sie mit Holland?? Ich hab Italien gebucht. Ich sollte in Italien sein. Mein ganzes Leben lang habe ich davon geträumt, nach Italien zu reisen.
- Aber es gab eine Änderung des Flugplans. Du bist in Holland gelandet - musst da bleiben
- **Das Entscheidende** ist, dass man dich nicht verfrachtet hat an einen schrecklichen, widerwärtigen, ekligen Ort voller Hunger und Krankheit.
Es ist einfach nur ein anderer Ort.

Willkommen (!) in Holland

- Also musst du losziehen und neue Reiseführer kaufen. Und du musst eine völlig neue Sprache lernen. Und du wirst ganz andere Menschen treffen, denen du sonst nie begegnet wärst. Es ist nur ein anderer Ort. Hier geht alles langsamer als in Italien, weniger aufregend. Aber wenn du dort erst einmal eine Weile gewesen und zu Atem gekommen bist, siehst du dich um ... und du stellst fest, dass es in Holland Windmühlen gibt ... und in Holland gibt es Tulpen. In Holland gibt es sogar Rembrandts.
- Doch all deine Bekannten waren in Italien oder wollen dort hin ... und sie alle geben damit an, was für eine tolle Zeit sie da hatten. Und bis ans Ende Ihres Lebens wirst du sagen: Ja, dahin hatte ich auch gehen wollen. So hatte ich es geplant.
- Und dieser Schmerz wird niemals, wirklich niemals vorübergehen, ... denn der Verlust dieses Traumes ist ein sehr, sehr schwerwiegender Verlust.
- Aber ...
wenn du dein Leben damit verbringst, der Tatsache hinterherzutruern,
dass du nicht nach Italien gekommen bist,
wirst du niemals frei sein, die ganz speziellen, wunderschönen Dinge zu genießen,
die es in Holland gibt!!

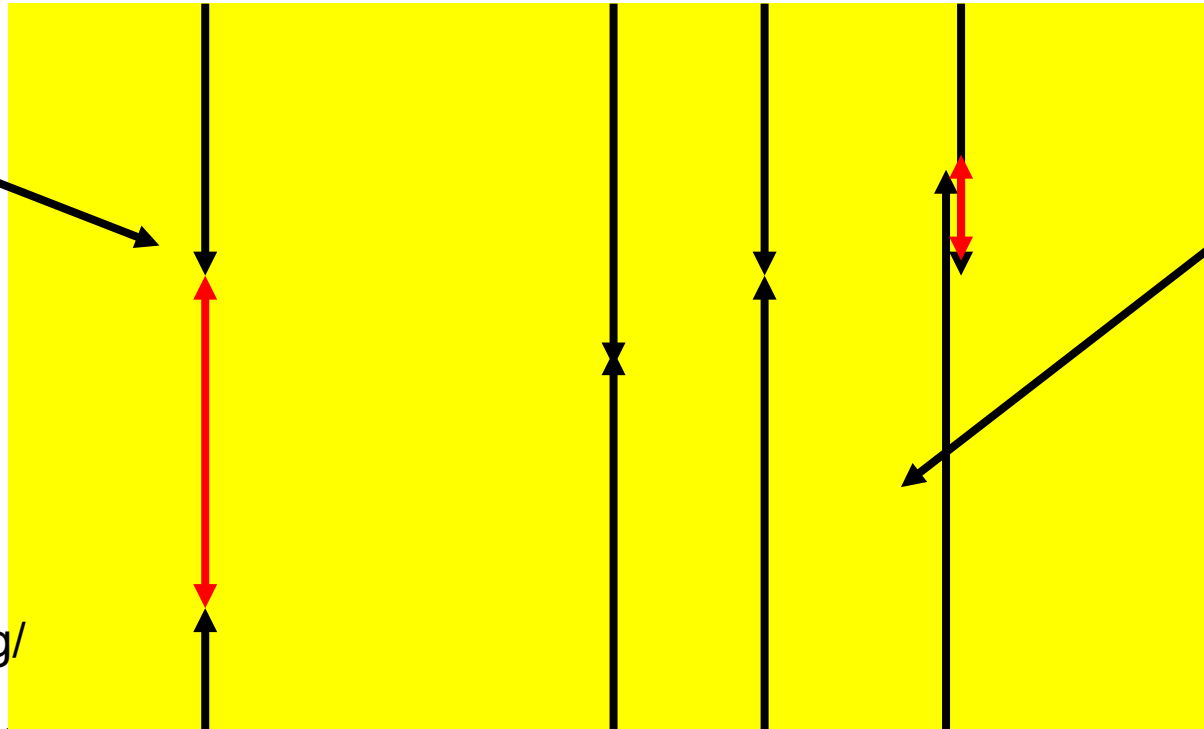
Was ist Krankheit / Gesundheit – wann kommt es zu „Symptomen“

Umwelt- Eigenschaft

z. B.:

- Eltern-Verhalten
- Peers
- Schule
- Verletzung/
Unterstützung/
Förderung

usw.



Personen- Eigenschaft

=

- Disposition
- Vulnerabilität
- Suszeptibilität
- Bisherige
Entwicklung

usw.

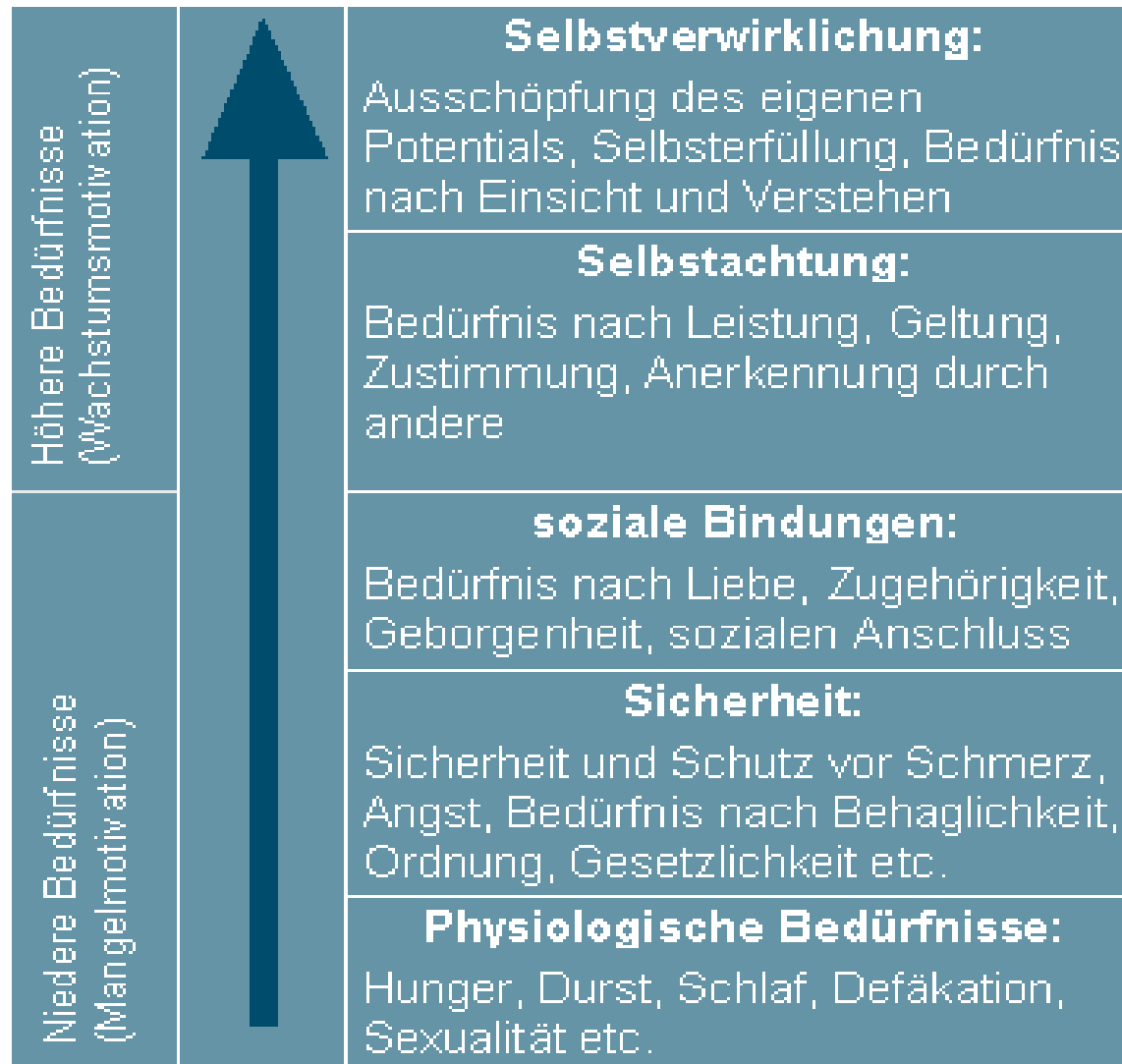
Bedürfnisse des Kindes

1. ***physiologische Bedürfnisse*** nach Nahrung, ausreichend Schlaf, Bewegung etc.
2. ***Bedürfnis nach Bindung und Nähe***
3. ***Bedürfnis nach Achtung***: Wir möchten von unseren Mitmenschen *beachtet und geachtet werden sowie Wertschätzung und Zuneigung erfahren*.

Bedürfnisse des Kindes

4. **Bedürfnis nach Orientierung und Sicherheit:** ob „nordisch unterkühlt“ oder mit überfließender Emotionalität - Es geht um: **Verstehbarkeit und Berechenbarkeit** verbessern durch Konsequenz mit Regeln und Grenzen (nicht = „streng“)
5. **Explorationsbedürfnis** „die Welt“ selbst entdecken – oh *das* find *ich* interessant – (nicht = „dem Kind was bieten“)
6. **Selbstaktualisierungsbedürfnis:** die eigenen Fähigkeiten und Stärken entwickeln. Gemäß dem Temperament und den Bedürfnissen, die ich bis heute aus Vererbung und Entwicklung erreicht habe, leben zu können – auch das „ich habe 2 Mütter“ u. ä.

Bedürfnis-“Pyramide“ n. Maslow



Förderung und Selbststeuerung planen, braucht Kenntnisse von Ressourcen

Ressourcen
als **Eigenschaften eines Menschen**, die ihn auszeichnen,
lassen sich auch darstellen anhand der „big five“

- **Extraversion** (gesprächig, bestimmt, energisch, aktiv, offen, dominant, enthusiastisch, sozial, abenteuerlustig)
- **Verträglichkeit** (mitfühlend, nett, bewundernd, herzlich, warm, großzügig, vertrauensvoll, freundlich kooperativ, feinfühlig)
- **Gewissenhaftigkeit** (organisiert, sorgfältig, planend, effektiv, verantwortlich, praktisch, vorsichtig, zuverlässig, überlegt)
- **Stressverhalten** (emotional stabil, wenig besorgt, angespannt, ängstlich, nervös, launisch, empfindlich, reizbar, furchtsam, sich selbst bemitleidend, mutlos, verzagt)
- **Offenheit** (breit interessiert, phantasievoll, intelligent, originell, wissbegierig, intellektuell, künstlerisch, geschickt, erfinderisch, geistreich, weise)

Sie haben bestimmt noch weitere Ideen dazu ...

Kohärenzgefühl („Stimmigkeit“)

1. **Gefühl von Verstehbarkeit** (sense of comprehensibility)
2. **Gefühl von Handhabbarkeit bzw. Bewältigbarkeit** (sense of manageability)
3. **Gefühl von Sinnhaftigkeit bzw. Bedeutsamkeit** (sense of meaningfulness)