



Fachhochschule der **Diakonie**

**Kunst studiert
man an der
Kunst-Akademie.**

**Heilpädagogik
bei uns.**



**Heilpädagogisches Know How in der
Erziehungsberatung:**

**Kinder, Jugendliche und Familien mit besonderen
Herausforderungen begleiten.**

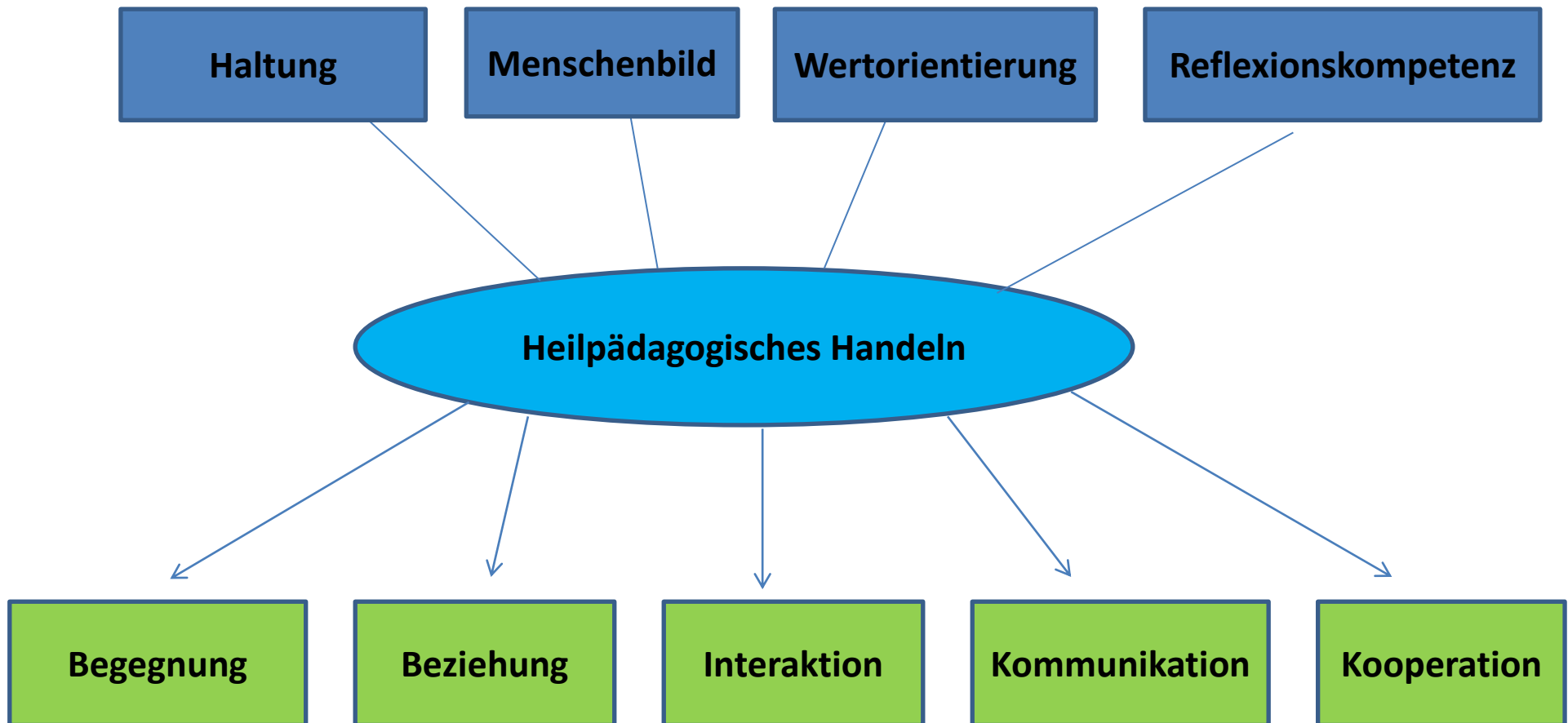
Bundeskongress für Erziehungsberatung Fachtagung 5.4.2017

Prof. Dr. Heidrun Kiessl

- **Heilpädagogisches Handeln: Zielgruppen
Aufgabenstellungen**
- Heilpädagogik als Inklusionspädagogik
- Heilpädagogisches Handwerkszeug/Know How für die
Erziehungsberatung
- Die ICF-CY als ein Know How
- Heilpädagogische Forschung: Lebensqualität in
Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern
- Abschlusskommentar

- Profis, die sich mit Fragen rund um Behinderung & Herausforderung, mit schwerwiegenden und lange andauernden Einschränkungen (u.a. Zuschreibungen) und Teilhabebeeinträchtigungen mit denen Kinder, Jugendliche und Erwachsene zu leben haben, auseinandersetzen
- Profis, die gezielte Maßnahmen anwenden, und auch präventiv tätig sind, dass Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben in sozialer Teilhabe führen können und Teilhabebarrieren reduziert werden
- Profis, die aus ihrem heilpädagogischen Ausbildungs- und Erfahrungshintergrund wissen, warum sie was und wie tun, sei es in der Erfassung, der Diagnostik, der Entwicklungsbegleitung, Förderung, der Assistenz, Bildung oder Therapie, in Beratung oder Leitung.

- betrachten alle Menschen als aktive Gestalter ihrer Lebens- und Lernwelten.
- vernetzen die Bedürfnisse der Kinder/Jugendlichen mit Kindergarten, Schule, Familie, Jugendhilfe u.a. Institutionen
- Begleiten bei der Erkennung von Begabungen und Ressourcen
- Schätzen insbesondere die Entwicklung der Kinder und Jugendlichen ein und fördern ihre Potenziale
- Denken und Handeln systemisch
- Beraten Familien
ressourcen- und lösungsorientiert



- Heilpädagogisches Handeln: Zielgruppen
Aufgabenstellungen
- **Heilpädagogik als Inklusionspädagogik**
- Heilpädagogisches Handwerkszeug/Know How für die
Erziehungsberatung
- Die ICF-CY als ein Know How
- Heilpädagogische Forschung: Lebensqualität in
Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern
- Abschlusskommentar

Heilpädagogik als Integrations- und Inklusionspädagogik



Heilpädagogik ist spezialisierte Pädagogik, die sich für die Beseitigung oder Reduzierung von Teilhabebarrrieren bei drohender personaler und sozialer Desintegration und erschwerten Entwicklungsbedingungen einsetzt.

Heilpädagogik ist als spezialisierte Pädagogik mit therapeutischen Akzenten integraler Bestandteil inklusiver Bildungsräume .

Heilpädagogik versteht sich als Disziplin, die Übersetzung leistet und vertieftes Verständnis ermöglicht. Sie hat ihren Platz da, wo Übersetzung notwendig wird: In den immer vielfältiger werdenden inklusiven Bildungsräumen.

Wertschätzung, Anerkennung von Diversität, respektvoller Umgang und Akzeptanz individueller Besonderheiten sowie die Gleichwertigkeit aller Menschen bilden wichtige Säulen im Prozess hin zu einer inklusiven Gesellschaft.

Heilpädagogisches Know How orientiert sich an dieser ethischen Leitlinie.

- Im Umgang mit Behinderung, Herausforderung oder anderen Zuschreibungen basiert Heilpädagogik u.a. auf systemtheoretisch-konstruktivistischen Fundamenten.
- Im Fokus steht die individuelle Entwicklung und Wirklichkeitskonstruktion jedes Menschen, seine Handlungsleitungen und Sinnhaftigkeiten und seine Versuche die Komplexität der Welt zu reduzieren.
- Insbesondere auch das Verständnis der „guten Gründe“ die es für herausforderndes Verhalten oder „Verhaltensoriginalität“ bei Kindern und Jugendlichen gibt. Versteht man diese guten Gründe, gibt man die Idee auf, dass Kinder und Jugendliche nur aufgrund einer Störung handeln.

- Heilpädagogisches Handeln: Zielgruppen
Aufgabenstellungen
- Heilpädagogik als Inklusionspädagogik
- **Heilpädagogisches Handwerkszeug/Know How für
die Erziehungsberatung**
- Die ICF-CY als ein Know How
- Heilpädagogische Forschung: Lebensqualität in
Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern
- Abschlusskommentar

Heilpädagogisches Know How in der Erziehungsberatung

Einschätzen von Entwicklung
Heilpädagogische Diagnostik

Leichte Sprache &
angepasste
Kommunikation

Beziehungsgestaltung

Ganzheitlich
Unterstützen

Heilpädagogische
Familien- und
Erziehungsberatung

Entwicklung begleiten
Hp.- Förderung &
Spieltherapie

Heilpädagogische Gruppenarbeit
für Kinder, Jugendliche &
Erwachsene

Bildungsprozesse gestalten &
lernen aller ermöglichen

- „Da wo ich bin, ist Heilpädagogik“.
- Gleichwertige und gegenseitige Begegnung als Basis für die Beziehungsgestaltung.
- Bindungstheoretisches Grundlagenwissen und Selbstreflektion; Feinfühliges Interagieren
- Echtheit im Sinne eines möglichst unbefangenen Blickes, einem steten Bemühen um das Subjekt und sein Selbsterschließen
- Empathisches Verstehen (nach Carl Rogers)
- Resonanzkörper sein

Heilpädagogische Basisvariablen für Begegnung und Beziehung

+ systemische Ansätze

Wahrnehmung, In-Kontakt-Treten, Begegnen,
Beachtung von Affekten und Emotionen

Verstehen des Kindes/Jugendlichen und seiner
Familie & Würdigung

Öffnen der Wege der Kommunikation, Interaktion
und dem Handeln. Öffnen der Wege zum
Kind/Jugendlichen/Erwachsenen oder der Familie.

Anregung und Zutrauen von Entwicklungsprozessen
& Partizipation

Kleine & große, langsame & schnelle Schritte an
Entwicklung & Lernen begleiten und in den Kontext
einbetten; Vernetzen; Ganzheitlichkeit verankern

- ■ Entwicklungsbegleitung als die Begleitung der Entwicklungsphasen und –themen im Lebenszyklus „mit und nicht für das Kind“ (Biene-Deißler /Schroer 2012, 105) soll für Herausforderungen in einzelnen Lebensphasen neue Lösungswege eröffnen.
- ■ Spiel als kindgemäße Kommunikations- und Vermittlungsform, begleitet, unterstützt oder angeleitet
- ■ Für Kinder mit Wahrnehmungsstörungen, Lern- und Verhaltensauffälligkeiten, Lernbeeinträchtigungen und Entwicklungsverzögerungen
- ■ Im Einzelsetting oder inklusiven Settings
- ■ Förderplanung auf Basis von heilpädagogischer Diagnostik, smarte + partizipativ erarbeitete Förderziele, die schrittweise in der HPF umgesetzt werden
- ■ Anknüpfend an kindlichen Möglichkeiten und Bedürfnissen werden prozessorientiert über Spiel und Bewegung Lernprozesse in körperlichen, geistigen und seelischen Entwicklungsdimensionen ermöglicht
- ■ Psychomotorik, Basale Kommunikation und Stimulation, heilpädagogische Rhythmik, Kunsttherapie, Sensorische Integration, TEACCH- Ansatz für Kinder mit Autismus oder Beeinträchtigung der Kommunikation.
- ■ Elternberatung, Elterncoaching, Psychoedukation
- ■ Netzwerkarbeit

Heilpädagogische Spieltherapie als pädagogisch orientierte Kindertherapie

- Die Linderung seelischer Not von Kindern und Jugendlichen, ihr Wachstum an Persönlichkeit und Selbstwirksamkeit stehen im Fokus.
- Ressourcen werden gestärkt, sowie kindliche Anpassungsfähigkeiten verfeinert, um Teilhabe der Kinder in Familie, Kindergarten und Schule sowie sozialem Umfeld zu ermöglichen.
- Kinder können hier in der heilpädagogisch-therapeutischen Begegnung im geschützten Setting lernen zu kommunizieren, Beziehung zu gestalten und diese außerhalb der Spieltherapie aufzunehmen, zu gestalten und zu halten.
- Kinder erfahren Selbstwirksamkeit, festigen ihr Selbstwertgefühl, werden zunehmend selbstbewusst und gewinnen an stabiler Identität.
- Kinder mit emotionalen Störungen aufgrund von Entwicklungsverzögerungen, Wahrnehmungsverarbeitungsstörungen oder Teilleistungsproblemen
- Kinder mit emotionaler Belastung aufgrund „komplexer Problemkontexte“ (Simon/Weiss 2013, 58) und Unterstützungsbedarf
- Vielfalt an Möglichkeiten und Kombinationen mit pädagogischer oder therapeutischer Schwerpunktbildung: Personzentrierte Ziele sowie teilhabeorientierte und eher pädagogisch orientierte Zielsetzungen, Stärkung psychosozialer Kompetenzen
- Arbeiten mit dem Problemsystem als Schnittstelle zur Familienberatung/therapie

- Durchführung themenzentrierter Gruppen wie für Trennungs- und Scheidungskinder, Trauer-, Entspannungs-, Mädchen- /Jungengruppe, Elterngruppen, Eltern-Kind-Gruppen; Biografie-Arbeit
- Kooperatives Lernen ermöglichen, z.B. von sozialen & kommunikativen Kompetenzen
- Entwicklungsorientierung
- Heterogenität nutzbar machen

Heilpädagogische Familienberatung



- Familien mit hohem Unterstützungsbedarf und komplexen Problemthemen, mit psychischen, chronischen oder lebensverkürzenden Erkrankungen mit erzieherischem Bedarf
- Obige Heilpädagogische Basisvariablen mit der besonderen Beachtung von Affekten und Emotionen aller Familienmitglieder verknüpfen und in die wechselseitigen Interaktionen einbringen
- Vor allem Ressourcen- und Lösungsorientierung & systemische Ansätze lebendig machen
- Beratung der „ganzen“ Familie, Einbezug spielerischer und gestalterischer Methoden; Analoge Kommunikation
- Beispiel Marcel & seine Mama

Familien mit hohem Unterstützungsbedarf und komplexen Problemthemen, mit psychischen, chronischen oder lebensverkürzenden Erkrankungen mit erzieherischem Bedarf

Analoge
Kommunikation

Beratung der „ganzen“ Familie, Einbezug spielerischer und gestalterischer Methoden

Ressourcen- und
Lösungsorientierung

Heilpädagogische Basisvariablen unter der besonderen Beachtung von Affekten und Emotionen & systemische Ansätze

**Eingangs- und
Prozess- Diagnostik**

**Anamnese, Verhaltensbeobachtung,
Befragung, Testdiagnostik,
Diagnosemitteilung & Beratung**

**Anknüpfen an sozialpädagogischer, sonderpädagogischer und
psychologischer Diagnostik, Leistungs- und Entwicklungsdiagnostik**

**Integration von medizinisch-neurologischer,
pädagogisch-psychologischer Befunden &
Lebensweltbezogener Informationen**

**Ressourcen- und
Entwicklungsorientierung,
Lösungs-Passung**

**Umfassender Blick auf Unterstützungsbedarfe und
Barrieren des Individuums und seinen Netzwerken**

ICF-CY

- Heilpädagogisches Handeln: Zielgruppen
Aufgabenstellungen
- Heilpädagogik als Inklusionspädagogik
- Heilpädagogisches Handwerkszeug/Know How für die
Erziehungsberatung
- Die ICF-CY als ein Know How in der Heilpädagogik
- Heilpädagogische Forschung: Lebensqualität in
Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern
- Abschlusskommentar

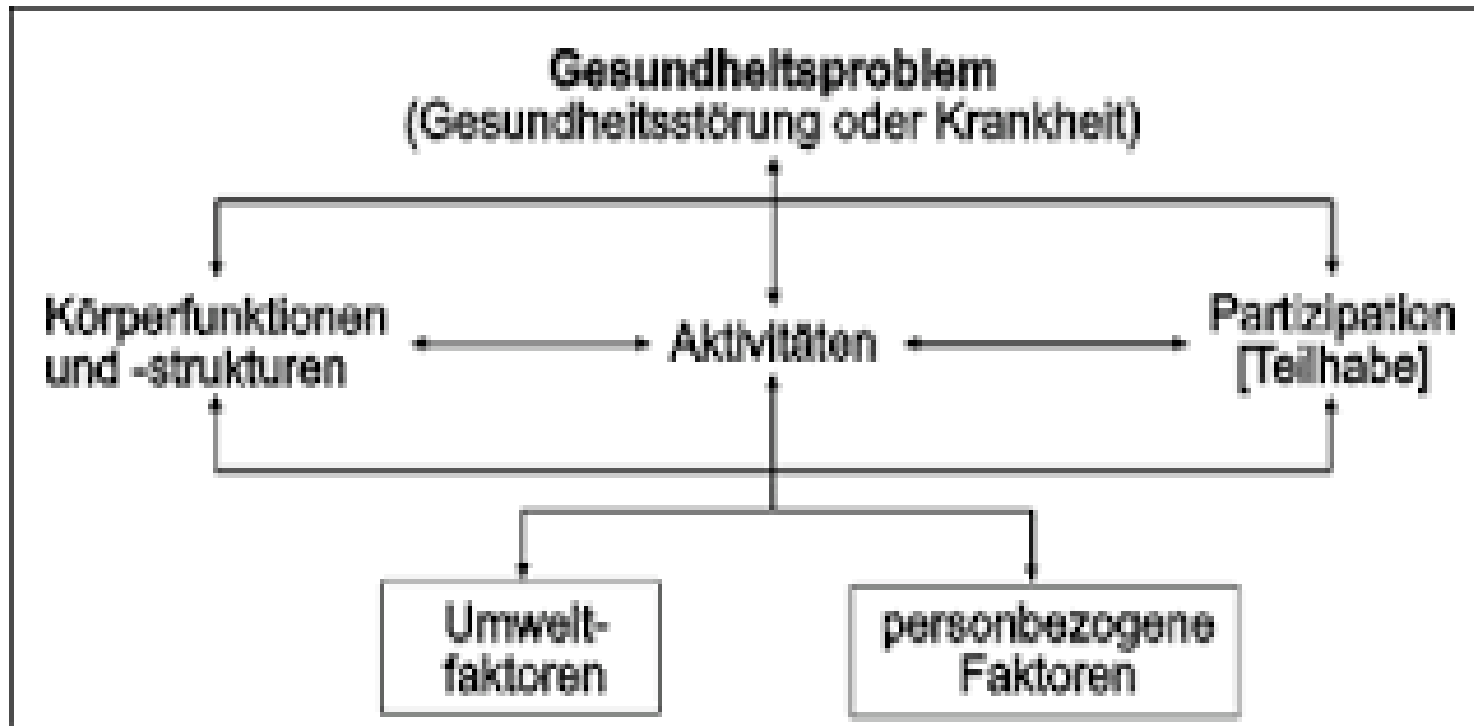
- ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health
- Dt. = Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

- ICF CY = ICF for Children and Youth
- Dt. Fassung von der WHO autorisiert 2011

- Zur präzisen Beschreibung
- Als gemeinsame interdisziplinäre Sprache
- Um passgenau Hilfebedarfe zu ermitteln

- ICF & die ICF CY als ein international und interdisziplinär zu verwendendes Instrumentarium, mit dessen Hilfe Erscheinungsformen der funktionalen Gesundheit und ihrer Beeinträchtigungen analysiert und beschrieben werden können.

Das bio-psycho-soziale Modell der ICF/ICF CY: Von „Krankheit“ zum „Gesundheitszustand“ in Wechselbeziehung zum „Kontext“

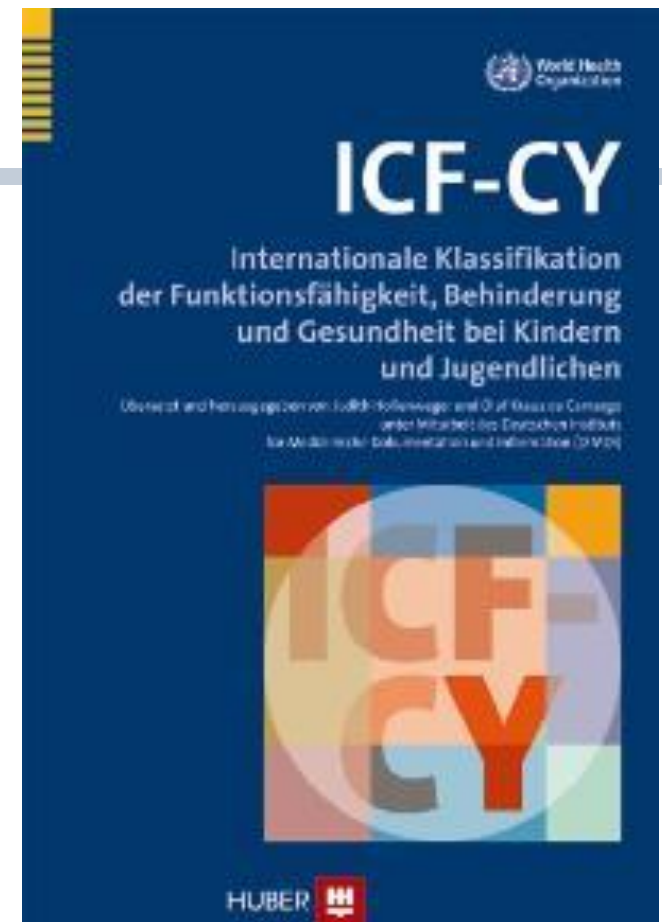


Klassifiziert nicht Personen,

- sondern die *Situation* einer Person mittels mit Gesundheit zusammenhängenden Domänen im Zusammenhang mit Umwelt und personenbezogenen Kontextfaktoren

■ Konstrukt: Funktionale Gesundheit

- „gelebte Gesundheit“
- körperlichen Strukturen und Funktionen statistischen Normen entsprechend
- alle Tätigkeiten möglich die auch ohne Gesundheitsproblem/-beeinträchtigung möglich wären
- Zugang im gewünschtem Umfang zu den gewünschten Lebensbereichen im gewünschten Umfang so wie es auch für Menschen ohne Struktur-/Funktions-/Aktivitätsproblem möglich wäre



- Warum gibt es eine ICF für Kinder und Jugendliche?

- angepasst an die spezifischen Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen
- Wachstum- und entwicklungsbedingte Veränderungen
 - Viele Körperfunktionen entwickeln sich erst mit fortschreitendem Alter
 - Prozess von völliger Abhängigkeit zu weitgehender Selbstständigkeit
 - Funktionsfähigkeit muss daher stärker als Interaktionsprozess mit dem näheren und weiteren Umfeld betrachtet werden (Familie, Schule, Freizeit)
 - Erweiterung/Veränderung angepasst an Entwicklungsstand (z.B. eine einfache Aufgabe übernehmen: statt Buch lesen/ Brief schreiben nun Turm bauen, Schuh anziehen..)
 - Neugestaltung mancher Bereiche z.B. „Spiel“, der viel mit „Lernen“ zu tun hat

- Zur Diagnostik-Vervollständigung als Ergänzung und zur Interventionsplanung für Person + ihr Umfeld, insbesondere Einbezug des Kontext; Stärken von Kindern und Familien können beschrieben werden
- Für Jugendhilfe-/Leistungs-Planung, Teilhabemanagement
- VIFF Interdisziplinäre Frühförderung: QM-Arbeitsgrundlage in Frühförderstellen sowie als Basis für den Weiterbildungscurriculum
- Fallbesprechungen, Berichte oder Interventionsplanungen können u.a. in Einrichtungen der Erziehungsberatung nach dem Konzept der ICF-CY strukturiert werden (so in der Frühförderung oder im SPZ)
- Teamentwicklung (Kern- u. Inselkompetenzen)

Wofür kann die ICF-CY eingesetzt werden?

(vgl. Amorosa 2011, 62)

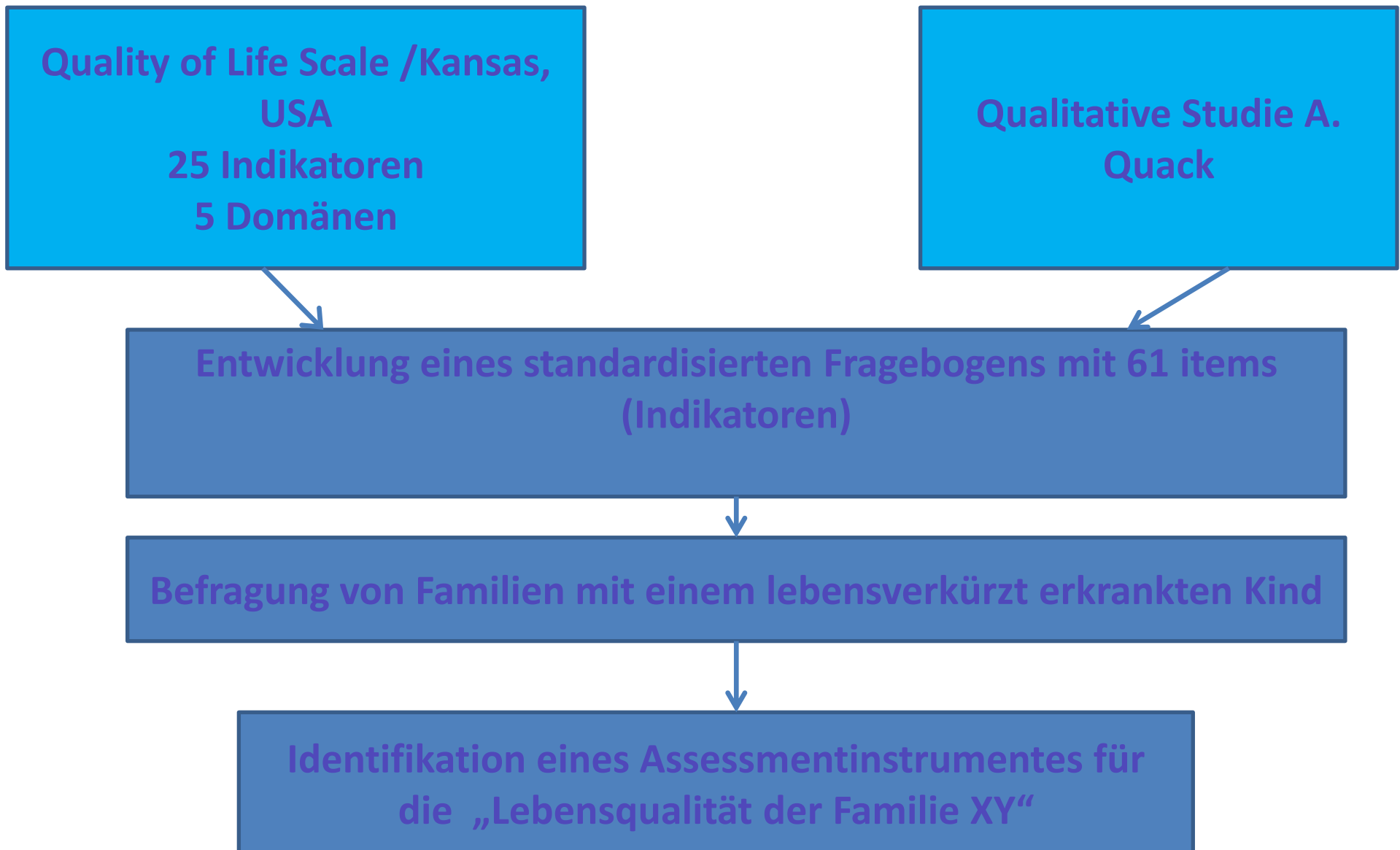
- Zur Strukturierungs- oder Dokumentationshilfe; Systematik kann abgearbeitet werden: Vermeidung blinder Flecken
- Zielgerichtete Systematisierung mit „Core-Sets“ zu Kernbereichen von bestimmten Erkrankungen, z.B. Einsatz in der KJP-Freiburg zur Jugendhilfeplanung bei Störungsbildern wie Autismus, ADHS oder Anorexie
- Für die Erfassung der Veränderung während einer Förderung/Beratung/Begleitung
- Zur Konzeptentwicklung: Für die Beschreibung von Besonderheiten von Einrichtungen und deren Planung

Die ICF-CY Checklisten als gemeinsame Sprache

- Eine Arbeitsgruppe einschlägiger Fachgesellschaften und Verbände hat es sich zur Aufgabe gemacht, die ICF CY nach der Relevanz für bestimmte Altersgruppen (0-3, 3-6, 6-12, 12-18 Jahre) zu gliedern und damit handhabbarer zu machen. Eine **ICF-CY-Synopse** wurde erstellt.
- Erleichterte Anwendung der ICF CY in der Praxis als Ziel.
- Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Menschen <http://www.bvkm.de/ICF-Checklisten>
- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. <http://www.dgspj.de/service/icf-cy/>

- „Die ICF-CY zu nutzen, bedeutet, das Kind in allen vier Komponenten der Klassifikation wahrzunehmen, zu beschreiben und seine Bedürfnisse zu erfassen.
- Die Aufgabe der Fachleute ist es, mithilfe dieser Informationen das Bild zu vervollständigen und auf dieser Grundlage Empfehlungen auszusprechen.
- Die Entscheidung darüber, welche Ziele Vorrang haben, liegt vor allem beim Kind und den Eltern und ist aus unserer Erfahrung eher teilhabeorientiert als funktionsbezogen“.

- Heilpädagogisches Handeln: Zielgruppen
Aufgabenstellungen
- Heilpädagogik als Inklusionspädagogik
- Heilpädagogisches Know How für die
Erziehungsberatung
- Die ICF-CY als ein Know How in der Heilpädagogik
- **Heilpädagogische Forschung: Lebensqualität in
Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern**
- Abschlusskommentar



Der Fragebogen wurde in folgende Themenblöcke unterteilt:

- Allgemeine Erläuterungen und Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens
- A Befindlichkeitsthermometer
- B Lebensqualität (Quality of Life Scale und offene eigene Fragen)
- C Dienstleistungen Hospiz, etc.
- D Muster-(Norm) Familie Frau und Herr „Falke“
- E Ergänzende Informationen zur Familie und sich selbst
- Überwiegend wurden geschlossene Fragen mit vorgegebener standardisierter Antwortkategorie verwendet. Ein guter Teil der Fragen sah aber auch offene Beantwortung frei von Vorgaben vor.

Durchführung der schriftlichen Befragung

- Insges. wurden 162 Familien (ca. 130 Anschreiben an Gäste des Hospizes; ca. 27 Anschreiben an Nutzer des SAPV) angeschrieben, 5 Fragebögen kamen als unzustellbar zurück.
- Die Rücklaufquote der Stichprobe mit 157 Familien beträgt insgesamt 23,9 %.

2.1 V7.1-V7.13 Wie wichtig ist für Ihre Familie Lebensqualität?

Dimensionen von Lebensqualität (Mittelwertvergleich)	Mittelwert
Gesundheit	1,22
Gute familiäre Beziehungen	1,28
Persönliche Werte	1,46
Emotionale Unterstützung durch andere Menschen	1,58
Ausbildung/Bildung	1,64
Berufliche Tätigkeit	1,72
Praktische Unterstützung durch andere Menschen	1,76
Freizeit und Erholungsaktivitäten	1,81
Finanzielles Wohlergehen	1,95
Unterstützung durch Pflegedienst	2,11
Kontakte zu Menschen/Orten in der Gemeinschaft	2,19
Unterstützung durch Dienstleistungen für Familie	2,28
Spiritualität, Religion	2,49

³⁵ 1: wichtig 2 ziemlich wichtig 3: etwas wichtig 4: gar nicht wichtig

- Im Großen und Ganzen werden für ihre Familien alle Dimensionen von Lebensqualität als wichtig erachtet. Innerhalb dieser positiven Einschätzungen gibt es allerdings Facetten von Lebensqualität, die bedeutsamer als andere sind. Ganz klar erweist sich die Einschätzung der Dimension von Lebensqualität Gesundheit als das Topranking der Befragten (29 Befragte kreuzen „sehr wichtig“ und 8 Befragte „ziemlich wichtig“ an). Einerseits spiegelt sich darin die Erfahrung von Zerbrechlichkeit und Leid durch mangelnde Gesundheit oder gesund werden können des erkrankten Kindes, aber auch die Gesundheit weiterer Familienmitglieder ist elementar bedeutsam, quasi „es darf nicht mehr passieren“.
- Dem Ranking nach Gesundheit folgen drei sozial stützende Faktoren, angeführt durch „gute familiäre Beziehungen“. In allen drei Items wird „gar nicht wichtig“ nicht genannt.

V9.1-V9.6 Was glauben Sie könnte die Lebensqualität in Ihrer Familie verbessern?

Ideen zur Verbesserung der Lebensqualität in Ihrer Familie	Nennungen (n=50)
Mehr eigene Zeit/Zeit mit dem Partner	11
Hilfe im Haushalt	9
Bessere Pflege-/Krankenversorgung	8
Zeit für gesunde Geschwisterkinder	4
Mehr/bessere Kommunikation in der Familie intern	4
Eigene Berufstätigkeit	2
Entbürokratisierung Hilfe	2
Perspektive nach dem Tod des Kindes	2
Entlastung allgemein	4
Teilhabechancen	2
Innere Bewältigung/neue Haltung	2

V12.1-6 Welche persönlichen Stärken, die Ihnen in Krisensituationen helfen, erleben Sie in Ihrer Familie als Eltern, um Krisen zu überstehen?

Persönliche Stärken der Eltern in der Familie, die Ihnen in Krisensituationen helfen, Krisen zu überstehen	Nennungen (n=61)
Gefühle von Zusammenhalt, Liebe, Zuneigung	15
Stärkung durch Krisen, Optimismus, Hoffnung	11
Suche nach Positivem auch in Krisen	
Aktionismus (rationales Handeln, Kämpfen, Organisieren, einfach Funktionieren, Pragmatismus)	16
Ruhe bewahren, Schritt für Schritt denken	2
Kommunikation, Austausch mit Kindern, Partner u.a.	6
Glaube, Gottesdienste	3
Willenskraft, Lebenswille	3
Persönlichkeitseigenschaften wie Humor, Geduld, Fähigkeit zum Ausgleich	3
Selbstsorge	2

V19-V19.37 Falls Sie sich im stationären Kinder- und Jugendhospiz aufgehalten haben oder aufhalten möchten, was wünschen Sie sich an Angeboten für folgende Anliegen bzw. Bedürfnisse?

- Die Spitzenreiter der Bedarfswünsche der Familien sind Familienberatung, Sozialberatung, künstlerische, tiergestützte und therapeutische Angebote.
- D.h. Familien wünschen sich im Hospiz entsprechende Angebote professioneller Art genauso aber simple „Wellnessangebote“.
- Die Entlastung und innerfamiliäre Stärkung ist im Fokus; individuelle familienbezogene Angebote mehr als z.B. Elternrunden
- Ausreichend Pflegepersonal, pflegerische Kompetenz iSv neuen Impulsen für Indexkind und Bezugspflege sind sehr bedeutsam

- Selbst- und Fremd-Einschätzung anhand der Familie Falke
- standardisierte Selbsteinschätzung ihrer momentanen Befindlichkeit
- Einsatz von 43 Items (Adjektive) mit positiver bzw. (gesellschaftlich) negativer Konnotation. Diese Liste beansprucht keinerlei Anspruch auf Vollständigkeit und ließe sich beliebig verlängern. Durch die Beantwortung dieser Items anhand einer 4-stufigen Ratingskala (von „trifft nicht zu“ bis „trifft häufig zu“) kann ein -natürlich kleiner- Anteil des Selbstbildes der befragten Person schlaglichtartig beleuchtet werden.

- **Abbildung 53 Selbst- und Fremdbilder (Frau Falke/Herr Falke/Befragte)**

- Insgesamt wurde die Frage von $n=35$ Personen (darunter zwei Väter) beantwortet. Aufgrund der geringen Fallzahl sollten Mittelwerte vorsichtig interpretiert werden. Auch sind statistische Verfahren zur Signifikanzprüfung aufgrund der Fallzahlen nicht möglich.
- Auch mit Berücksichtigung dieser Vorgaben bieten die Ergebnisse ein aufschlussreiches Bild. Die Adjektive der Fremdeinschätzung wurden aufsteigend nach ihren Mittelwerten (von mehr „trifft nicht zu“ bis zu mehr „trifft häufig zu“) sortiert und grafisch dargestellt. Aus Gründen der Veranschaulichung wurden die eigentlich diskreten Werte durch eine Linie verbunden. Die entsprechenden Mittelwerte der Selbsteinschätzung wurden durch eine zweite Linie vergleichend dargestellt.

- Die „Normperson“ (Frau/Herr „Falke“) wird in den Extremen als nicht aggressiv und eher beständig angesehen. Die Werte der übrigen Adjektive verteilen sich dazwischen. Für zahlreiche Adjektive zeigen sich deutliche Abweichungen zwischen den Fremd- und Selbstbildern der befragten Personen. So sehen sich die Befragten als z.B. schwermütiger, unsicherer, nervöser, ruheloser, ermatteter und auch erschöpfter sowie erlebnishungriger im Vergleich zur Normperson an. Zudem als weniger naiv, weniger sorglos, als weniger glücklich, weniger ruhig, weniger stabil und auch weniger attraktiv.

Ergänzende Briefpost mit „Licht- und Schatten“

Bedeutsame Themen	Nennungen
Überlastung/Überforderung (z.B. extrem hohe psychische Belastung)	7
Innerfamiliäre Herausforderungen (z.B. zu wenig Unterstützung; mangelnde Anerkennung Indexkind in erweiterter Familie, zu wenig Qualitätszeit, Schuldgefühle gegenüber dem Verzicht der Geschwisterkinder)	5
Verzicht (z.B. Verzicht auf Normalität, auf Privatsphäre, auf Erholungsphasen, auf Paarzeit, Verzicht der Geschwisterkinder, auf eigene Interessen)	8
Fehlende/mangelnde Konzeption der Hilfen	3
Zu wenig finanzielle Unterstützung	4
Lob der Unterstützer	3
Überwältigung in der Trauer um das verstorbene Kind	2
Überwältigung Abschiedsprozess vor dem Sterben	2
Einsamkeit	3
Zukunftsangst, Perspektivlosigkeit	2
Wut (Kontaktfaktor ...)	1

Alleinerziehende ohne familiären Hintergrund

Zitat Mutter, 64 Jahre:

„Ich bin seit 12 Jahren mit meiner kranken Tochter allein, die von Geburt an schwerst mehrfach behindert ist. Nach all den Jahren kommt nun noch eine neue Aufgabe dazu: ich muß/darf das Sterben meines Kindes begleiten. Manchmal weiß ich selber nicht, woher ich die Kräfte nehme“.

Zitat Mutter 50 Jahre:

„Ich wünsche mir als Alleinerziehende ohne familiären Hintergrund eine Wohnsituation, bei der sich Familien in einer ähnlichen Situation unterstützen können.“

Auch finde ich den Übergang nach dem Tod des Kindes sehr brutal. Von heute auf Morgen werden sämtliche Zahlungen eingestellt und man muß HartzIV beantragen, aus der Wohnung raus und mal eben ein autonomes Leben auf die Beine stellen“.

Zitat Mutter, 36 Jahre:

„Das Leben mit einem behinderten und / oder schwer kranken Kind ist eine große Verantwortung. Es ist ein Geschenk und eine Belastung gleichermaßen. Ich bin müde. Sehr müde, und habe nach 15 Jahren Pflege häufig Tage, an denen ich sehr viel weinen muss. Es ist eine traurige Angelegenheit, dass Eltern, die ihre Kinder zu Hause versorgen möchten, so wenig Hilfe bekommen. Es wäre dringend notwendig, mehr Stunden über den FUD oder sonstige Einrichtungen für Betreuungsleistungen zu bekommen. Wir Mütter brauchen Hilfe zu Hause. Verhinderungspflege und Pflegeergänzungsleistungen sind nicht ausreichend. Die Plätze für Kurzzeitpflegeeinrichtungen sind in sehr guten und liebevollen Häusern (Kupferhof/Hände für Kinder zum Beispiel) sehr schwer zu bekommen. Für die 19 Tage dort musste ich sehr kämpfen. Auch beim LWL war es schwierig.

Wir Mütter sind so kaputt. Jedes Formular ist eins zu viel. Es wäre wünschenswert, wenn alles etwas unkomplizierter laufen würde“.

- Es wäre hier empfehlenswert, verfügbare sozialrechtliche Hilfen zu schaffen, welche der Familie von Beginn an bis über den Tod des Kindes hinaus verfügbar sind, um ggf. über Trauergruppen hinaus für sich sinnvolle Begleitung und Unterstützung für die Familie, die Geschwisterkinder und Eltern zu ermöglichen.
- Hier könnten u.a. auch die Erziehungsberatungsstellen einen Beitrag leisten.

- Die Familien haben ihre eigenen zu respektierenden Coping-Strategien entwickelt. Sie besitzen ihre „Rüstung“ für die vielen rauen Kämpfe ums Überleben, um Ressourcen, um Normalität. Sie verfügen ferner über ihr „Werkzeug“, um Schätze zu heben, die ihr so geprägtes Leben besonders und wertvoll halten. So wie es ihnen teilweise gelingt, jeden gemeinsamen Moment des Lebens bewusster zu erleben.

- In den Teilen der Auswertung, in denen sich die Abgründe und Verletzungen trotz „Rüstung“ deutlicher zeigen, wird sehr klar, dass die Gesellschaft und mit ihr die Sozialpolitik Verantwortung dafür übernehmen müssten.
- Die Gesellschaft hat die Aufgabe, über ein „mehr“ an Ressourcen für diese Familien nachzudenken. Sie sollte sich mehr damit befassen, wie die Hauptbetreuungspersonen und das damit so eng verflochtene Familiensystem passgenau unterstützt werden können, dass sie diese Dauerüberlastungen als Familie und Individuen möglichst gesund überstehen können. Zu oft werden sie alleine gelassen oder mit Angeboten unterstützt, die zu wenig auf sie zugeschnitten sind, nicht erreichbar oder verfügbar sind oder zu gering ausfallen.
- Hier erarbeitet die Studie, in der die Einschätzungen der betroffenen Familien, als den Experten und Expertinnen für ihren Bedarf und ihre Bedürfnisse Ausdruck finden, wichtige Erkenntnisse. Insgesamt zeigte sich in der Studie auch, dass die Hauptverantwortung und Hauptbetreuung zwar zum Teil geteilt werden, aber deutlich überwiegend in den Händen von Frauen liegen. Dieser Gender-Aspekt kann in weiteren Betrachtungen und Auswertung dieser Befragung möglicherweise noch stärker beleuchtet werden.

- Erleichterung des „Managements der anstehenden Dauerbelastung
- Qualitätszeiträume ermöglichen: Familienentlastender Dienst/Haushaltshilfe/Optimierung der Pflege
- Generell Ausbau von Palliativteams/SAPV
- Sensible Unterstützung der Familie in der ersten Phase der Information/Aufklärung über die verkürzte Lebenserwartung und Diagnosemitteilung
- In der Begleitung von Familien kann es wertvoll sein, auf die Ressource Zusammenhalt und Stärkung der Familienidentität, dem Erleben als Familie einzugehen und diese Ressourcen zu pflegen oder zu verdeutlichen oder in Erinnerung zu rufen.

Diese Familien haben weitgehend ihre Ressource im Zusammenhalt und im guten Miteinander und wissen um diese Ressource möglicherweise sogar mehr als andere Familien.

Die Familien darin zu stärken, dieses für sie so hohe Gut zu bewahren, gerade in Zeiten von Überforderung und „Dauerkrise“ kann für die Gestaltung sozialer Dienste ein wichtiger Aspekt sein und könnte durch ein Angebot von Familienberatung/Erziehungsberatung möglicherweise unterstützt werden, sei es ambulant oder auch bewusst an Orten der Auszeit für die Familien wie Reha, Kur oder im Kinder- und Jugendhospiz.

Nutzen des Assessmentinstruments für Beratung

- Mit dem Assessment-Fragebogen in einer verkürzten Version kann Beratung von Familien mit entsprechenden Themen verfeinert werden.
- Es kann ein Set von Kärtchen zur Lebensqualität mit Bildern oder Worten, Satzanfängen, etc. als gestalterisches/spielerisches Verfahren zum Einsatz in der Beratung und Begleitung der Familien kommen. Dadurch würden möglicherweise andere Zugänge und Diskussionen mit allen Familienmitgliedern eröffnet, die Kommunikation und Interaktion angeregt und verbessert sowie Ressourcen in der Familie weiter aktiviert werden.
- Ein weiteres Anwendungsfeld wäre die Fokussierung auf die Ausgestaltung der Dienste für betroffene Familien. Es ist wünschenswert, dass die gewonnenen, belegbaren Ergebnisse in einen Einstieg in Diskussionen mit Diensten für diese Familien münden und auch die sozialpolitische Ebene zur Diskussion angestoßen werden kann.

- Heilpädagogisches Handeln: Zielgruppen
Aufgabenstellungen
- Heilpädagogik als Inklusionspädagogik
- Heilpädagogisches Handwerkszeug/Know How für die
Erziehungsberatung
- Die ICF-CY als ein Know How
- Heilpädagogische Forschung: Lebensqualität in
Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern
- **Abschlusskommentar**

- Heilpädagogisches Know How ist mit einer methodisch vielfältigen und fundierten Fachlichkeit verbunden, die deutlicher in interdisziplinären & „inkluisiven“ Erziehungsberatungsteams verankert werden kann & sollte, gerade da, wo es darum geht Kompetenzen aller abzurufen, um ein inklusives und teilhabeorientiertes Gemeinwesen voran zu bringen

Heilpädagogen als „Wegbereiter“



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



- Amorosa, H.: Die ICF für Kinder und Jugendliche. Teilhabe 2/2011, 64.
- Bickenbach, J. et al (Hrsg.) (2012): Die ICF Core Sets. Manual für die klinische Anwendung, Bern
- Diezi-Duplain, P. (2011). Die Aktivitäts- und Partizipationsanalyse (APA) - Ein Hilfsmittel zur Unterstützung eines ICF-CY-basierten Förderplanungs-Konzepts. In R. Luder, R. Gschwend, A. Kunz & P. Diezi-Duplain (Eds.), Sonderpädagogische Förderung gemeinsam planen - Grundlagen, Modelle und Instrumente für eine interdisziplinäre Praxis. (pp. 74-81). Zürich und Baltmannsweiler
- Grampp, G./Jackstell, S./Wöbke, N. (2013): Teilhabe, Teilhabemanagement und die ICF, Köln.
- Hollenweger, J., Kraus de Camargo O. (Hrsg) (2011): ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen, Bern.
- Kraus de Camargo, O./Simon, L. (2013): Die ICF-CY in der Praxis. Bern: Huber.
- Lindmeier, C. (download am 15.5.2008): Die neue internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO – Darstellung und Kritik
- Schuntermann, M.F.(2009): Einführung in die ICF. Grundkurs. Übungen. Offene Fragen. 3. Aufl. Heidelberg.
- Voll, R. (2009): Soziale Partizipation und berufliche Integration als Ziel kinder- und jugendpsychiatrischer Rehabilitation. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (2009), 37, pp. 421-429.
- Bericht zur Studie Kiessl: Lebensqualität in Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kinder s. homepage fhdd.de/Forschung/Kinderhospiz

- Hoffmann, L./Marquis, J./Poston, D./Summers, J. A./Turnbull, A. (2006): Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family* 68 (Nov. 2006), 1069-1083.
- Eskow, K./Pineles, L./Summers, J.A. (2011): Exploring the Effect of Autism Waiver Services on Family Outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 8, No. 1, 28-35.
- Haubrich, H. / Schiller, U. Selbst- und Fremdbilder in der trinationalen Regio. Freiburg 1992.
- Kiessl, H. (2016): Familienorientierung im Kinder- und Jugendhospiz: Lebensqualität und Angebote sozialer Dienste für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern. Entwicklung eines strukturierten Assessment-Instrumentes. Eine explorative Studie. http://www.fh-diakonie.de/obj/Bilder_und_Dokumente/Fachtag_Kinderhospiz/FH-D_2017_Abschlussbericht-Kinderhospiz.pdf