

„...und wie geht es den Eltern?“

Gutes Leben aus der Sicht von Eltern
eines Kindes mit einer Behinderung

Ablauf

- Vorstellung
- einleitende Gedanken
- Umfrage vorstellen - Ergebnisse diskutieren
- praktische Relevanz
- Schlussgedanken

Was ist ein gutes Leben?



...wenn YB Meister wird?



Was ist ein gutes Leben?

„Jedem Tag das Gute entnehmen – zufrieden sein mit dem was man hat und nicht an dem was man nicht hat nachtrauern.“ 51

„So zu leben wie ich möchte.“ 41

„Wenn es mir gut geht. Wenn ich es schön habe.“ 9

Was ist ein gutes Leben?

„Einen Job zu haben, der einem gefällt und genug Raum lässt, um sich privat zu entfalten“ 24

„Im hier und jetzt glücklich sein zu können. Liebe und Mitgefühl erfahren zu können“ 26

„Liebe Menschen um mich zu haben und jeden Tag herzlich lachen und natürlich eine gute Gesundheit“ 85

Was ist ein gutes Leben?

„Genug zu essen haben und viele Freunde und eine liebe Lehrerin “ 6

„Mit mir und meinem Umfeld harmonisch und zufrieden zu leben, sich begnügen und dankbar sein“ 56

„Das Lernen was mir Freude macht und viele gute Freunde und Glück für meine Familie “ 14

Was ist ein gutes Leben?

„Ich möchte mein Studium erfolgreich abschliessen, dann natürlich einen Beruf ausüben, der mir gefällt und mir Freude macht. Ich möchte auch gerne eine Familie haben. Wichtig ist mir, dass ich selber über mein Leben bestimmen kann. „ 26

„Dass es meiner Familie gut geht und wir alle glücklich sind“ 90

Was ist ein gutes Leben?

- grosses Spektrum von Abstufungen
- Vielzahl von Lebensformen und Lebensmöglichkeiten

Steinfath 1998, S.16-17

Was ist ein gutes Leben?

Wohlbefinden nach ICF-CY:

...Wohlbefinden ist ein allgemeiner Begriff, der die Gesamtheit menschlicher Lebensbereiche, einschliesslich physischer, mentaler und sozialer Aspekte, umfasst, die das ausmachen, was „ein gutes Leben“ genannt werden kann.

Domänen des Wohlbefindens sind:

- Erziehung, Bildung
- Beschäftigung
- Umwelt
- Gesundheit
- Partizipation

vgl. ICF-CY 2011, S. 273

Salutogenesemodell nach Antonowsky

Kohärenzgefühl

Unsere innere Haltung und unsere globale Orientierung beeinflussen die Wahrnehmung und die Herangehensweise an neue, ungewohnte, positive und negative Situationen in allen Lebensbereichen!

Retzlaff 2010, S. 114

- Gefühl der Verstehbarkeit
- Gefühl von Handhabbarkeit
- Gefühl der Sinnhaftigkeit bzw. der Bedeutsamkeit

Wenn es den Eltern gut geht,
geht es den Kinder auch gut.

Wenn es den Kindern gut geht,
geht es den Eltern auch gut.

→ Wohlbefinden von Eltern eines Kindes mit
einer bereits diagnostizierten Behinderung

Was ist ein gutes Leben für Eltern mit einem behinderten Kind?

Hypothesen:

1. Eltern eines Kindes mit einer Behinderung im Vorschulalter fühlen sich tendenziell weniger wohl
2. Die Zufriedenheit der Eltern eines Kindes mit einer Behinderung ist insbesondere in den Bereichen Freizeit und eigene Person geringer als in der Vergleichsgruppe
3. Die Beziehung zum Kind ist in beiden Gruppen „gut“
4. Eltern eines Kindes mit einer Behinderung fühlen sich in der Partnerschaft mehr belastet als die Vergleichsgruppe

Vorgehen

1. Überprüfen der Hypothesen mittels Fragebogen
 - Eltern eines Kindes mit einer diagnostizierten Behinderung im Vorschulalter (Gruppe 1: Zielgruppe)
 - Eltern eines Kindes im Vorschulalter (Gruppe 2: Vergleichsgruppe)
 - Entwicklung eines Fragebogens
 - Erprobung des Fragebogens
 - Datenerhebung und Auswertung
2. Ableiten von Konsequenzen für die Praxis

Entwicklung eines Fragebogens

In Anlehnung an...

- FLZ: Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (J. Fahrenberg, M. Myrtek, J. Schumacher, E. Brähler 2000)
- SOEBEK: Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder (M.P. Krause, F. Petermann 1997)
- SOC-Skalen: Fragebogen zum Kohärenzgefühl (A. Antonovsky 1997)
- FBEBK: Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder (A. Eckert 2007)

Aufbau Fragebogen

- 7 Fragenbereiche
 - Gesundheit
 - Arbeit und Beruf
 - Finanzielle Lage
 - Freizeit
 - Ehe, Partnerschaft und Familie
 - Beziehung zum Kind (allgemein) mit spezifischen Fragen für Eltern mit einem Kind mit Behinderung (23-27)
 - Eigene Person
- 35/30 Items
- 6er-Skala zur Beurteilung

Datenerfassung

Fragebogen verteilt an

Eltern in der Heilpädagogischen Früherziehung (Gruppe 1)

Eltern einer Kita (Kontrollgruppe = Gruppe 2)

Erhalten:

- N= 25 Eltern mit Kindern mit Behinderung (Gruppe 1)
- N= 21 Eltern mit Kindern ohne Behinderung (Gruppe 2)

Ergebnisse nach Fragebereichen

- Unterschiede in allen Bereichen zwischen Zielgruppe und Vergleichsgruppe erkennbar (Grössere Zufriedenheit in Gruppe 2)
- Grosse Unterschiede in der Streubreite (Grössere Streubreite bei Gruppe 1)

Ergebnisse nach Gruppen

„Zufriedenheits-Hitliste“

	Eltern von Kindern mit einer Behinderung			Eltern von Kindern ohne Behinderung	
Rang	Skala	M		Skala	M
1	Ehe & Familie	4.67		Beziehung zum Kind	5.21
2	Beziehung zum Kind	4.59		Finanzielle Lage	4.98
3	Finanzielle Lage	4.58		Ehe & Familie	4.8
4	Gesundheit	4.31		Gesundheit	4.77
5	eigene Person	4.26		Arbeit & Beruf	4.66
6	Arbeit & Beruf	4.18		eigene Person	4.65
2b	<i>Kind mit Behinderung</i>	4.14		---	
7	Freizeit	3.5		Freizeit	3.58

Tab 1. Rangierung nach Zufriedenheitswerten der zwei Gruppen

Ergebnisse nach Gruppen

Zufriedenheitsvergleich

	Eltern von Kindern mit Behinderung (n = 25)			Eltern von Kindern ohne Behinderung (n = 21)		t-Test		
	M	SD		M	SD	t	p	d
Gesundheit	4.31	1.02		4.77	0.71	-1.75	.087	-0.51
Arbeit & Beruf	4.18	1.38		4.66	0.72	-1.51	.140	-0.42
Finanzielle Lage	4.58	0.96		4.98	0.99	-1.37	.178	-0.40
Freizeit	3.50	1.21		3.58	1.08	-0.24	.808	-0.07
Ehe & Familie	4.67	1.17		4.80	0.94	-0.40	.689	-0.12
Beziehung zum eigenen Kind	4.59	1.09		5.21	0.54	-2.37	.022	-0.69
eigene Person	4.26	1.11		4.65	0.70	-1.37	.178	-0.41

Tab. 2: Mittelwertsvergleiche zwischen Eltern von Kindern mit vs. ohne Behinderung
Anmerkungen. d = Effektstärke (Cohen's d).

Ergebnisse nach Gruppen

Zufriedenheitsvergleich

	Eltern von Kindern mit Behinderung (n = 25)			Eltern von Kindern ohne Behinderung (n = 21)		t-Test		
	M	SD		M	SD	t	p	d
Gesundheit	4.31	1.02		4.77	0.71	-1.75	.087	-0.51
Arbeit & Beruf	4.18	1.38		4.66	0.72	-1.51	.140	-0.42
Finanzielle Lage	4.58	0.96		4.98	0.99	-1.37	.178	-0.40
Freizeit	3.50	1.21		3.58	1.08	-0.24	.808	-0.07
Ehe & Familie	4.67	1.17		4.80	0.94	-0.40	.689	-0.12
Beziehung zum eigenen Kind	4.59	1.09		5.21	0.54	-2.37	.022	-0.69
eigene Person	4.26	1.11		4.65	0.70	-1.37	.178	-0.41

Tab. 2: Mittelwertsvergleiche zwischen Eltern von Kindern mit vs. ohne Behinderung
Anmerkungen. d = Effektstärke (Cohen's d).

Streuung

	M	Streuung (M der Bereichsmit- telwerte der einzelnen Eltern)	unzufrieden – eher unzufrieden (2 bis 3)	eher un- zufrieden – eher zufrieden (3-4)	eher zufrieden – zufrieden (4-5)	zufrieden – sehr zufrieden (5-6)
Gruppe 1	4.26	2.15 - 5.56	3	6	11	5
Gruppe 2	4.62	3.45 - 5.74		2	13	6

M der Bereichs-M	Diagnose	Alter Kind
5.56	Geburt	6
5.41	Geburt	3.5
5.32	Geburt	2
2.91	Geburt	1
2.56	im 1. Lj	3
2.15	nach 1. Lj	3.5

Gruppe 1
Zufriedenheitsausmass -
Möglicher
Zusammenhang mit
Zeitpunkt der Diagnose?

Ergebnisse nach Gruppen

Zufriedenheitsvergleich

	Eltern von Kindern mit Behinderung (n = 25)			Eltern von Kindern ohne Behinderung (n = 21)		t-Test		d
	M	SD		M	SD	t	p	
Gesundheit	4.31	1.02		4.77	0.71	-1.75	.087	-0.51
Arbeit & Beruf	4.18	1.38		4.66	0.72	-1.51	.140	-0.42
Finanzielle Lage	4.58	0.96		4.98	0.99	-1.37	.178	-0.40
Freizeit	3.50	1.21		3.58	1.08	-0.24	.808	-0.07
Ehe & Familie	4.67	1.17		4.80	0.94	-0.40	.689	-0.12
Beziehung zum eigenen Kind	4.59	1.09		5.21	0.54	-2.37	.022	-0.69
eigene Person	4.26	1.11		4.65	0.70	-1.37	.178	-0.41

Tab. 2: Mittelwertsvergleiche zwischen Eltern von Kindern mit vs. ohne Behinderung
Anmerkungen. d = Effektstärke (Cohen's d).

Ergebnisse nach Items

- Das Ausmass der Zufriedenheit ist in Gruppe 1 geringer
Ausnahmen:
 - Entlastungsmöglichkeiten → Eltern Gruppe 1 zufriedener
 - Gesundheit meines Partners, meiner Partnerin → gleich gross
- Die Streubreite ist in der Regel in den einzelnen Items grösser bei Gruppe 1

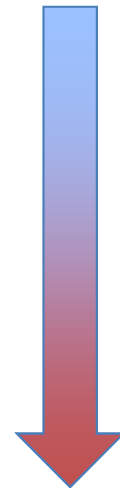
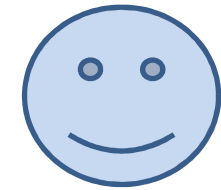
Zufriedenheit

Gruppe 1

19 Freude mit meinem Kind	5.24
20 Zeit mit meinem Kind	5.08
10 Lebensstandard	4.88
17 Familiärer Zusammenhalt	4.88
26 Unterstützung durch Fachpersonen	4.88

Gruppe 2

22 Entwicklung meiner Kinder	5.57
4 Gesundheit meiner Kinder	5.48
19 Freude mit meinem Kind	5.43
20 Zeit mit meinem Kind /	5.1
10 Lebensstandard	5.1



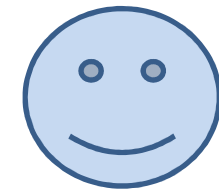
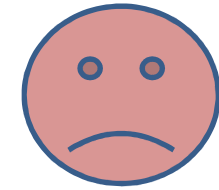
Unzufriedenheit

Gruppe 1

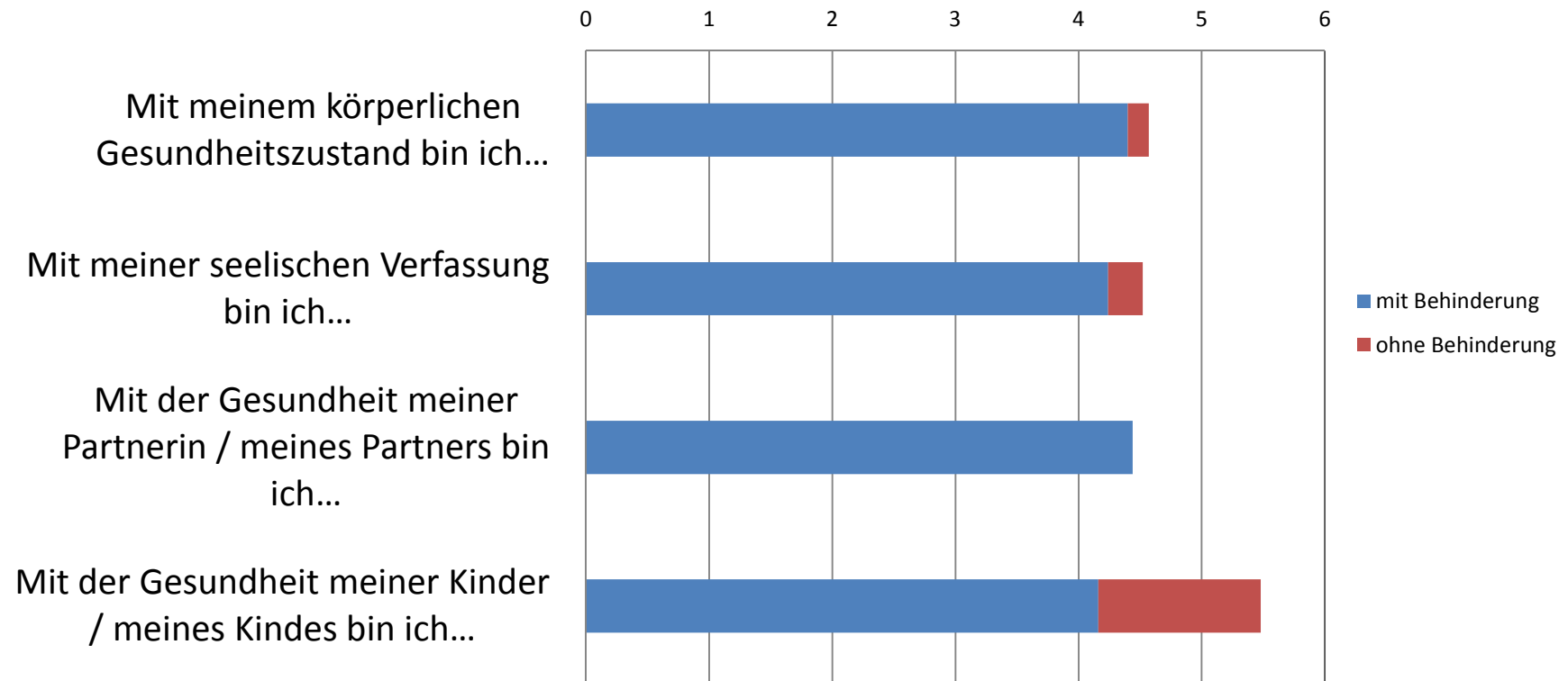
11	Zeit für meine Hobbies	3.24
14	Zeit für mich	3.4
25	Alltagsbelastung mit entwicklungs- auffälligem Kind	3.52
13	Verwirklichen meiner Bedürfnisse	3.56
24	Belastung durch Therapien	3.68

Gruppe 2

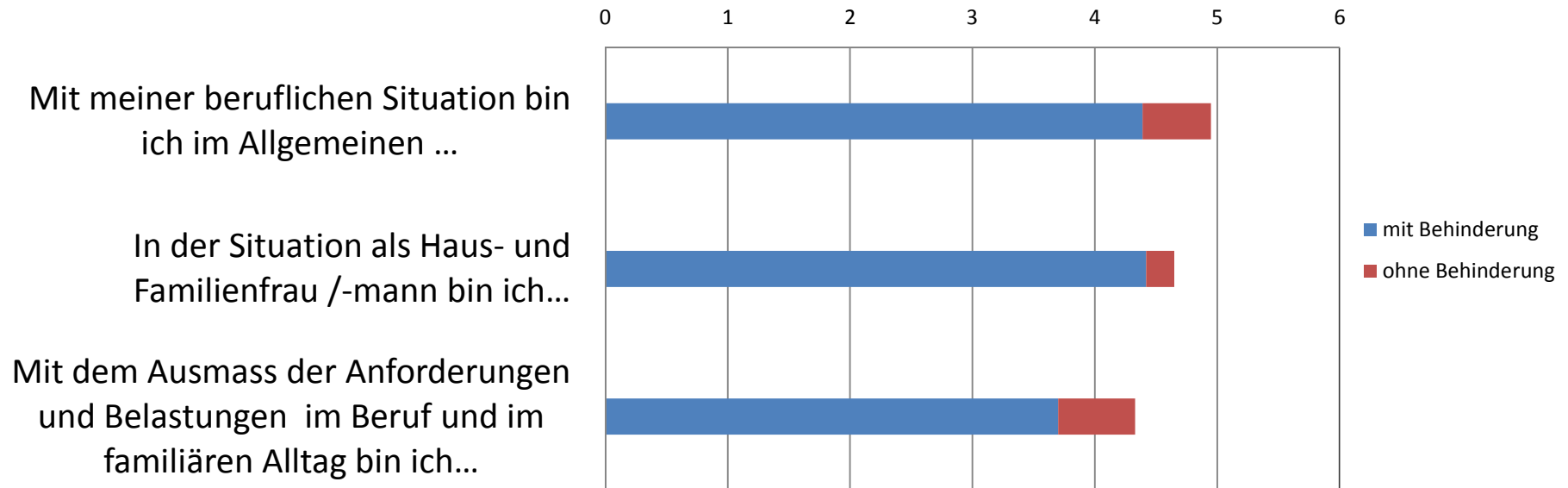
11	Zeit für meine Hobbies	3.33
14	Zeit für mich	3.43
13	Verwirklichen meiner Bedürfnisse	3.71
12	Zeit für nahestehende Personen	3.86
28	Entlastungsmöglichkeiten	4.05



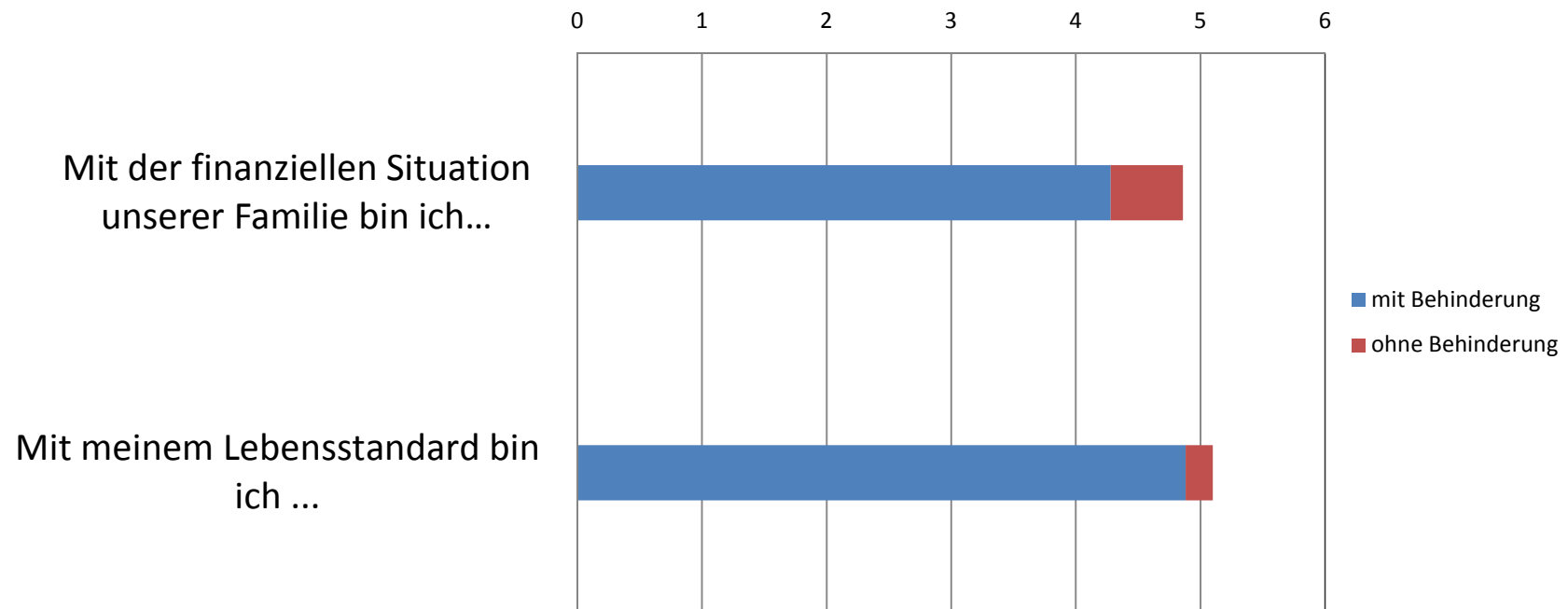
Gesundheit



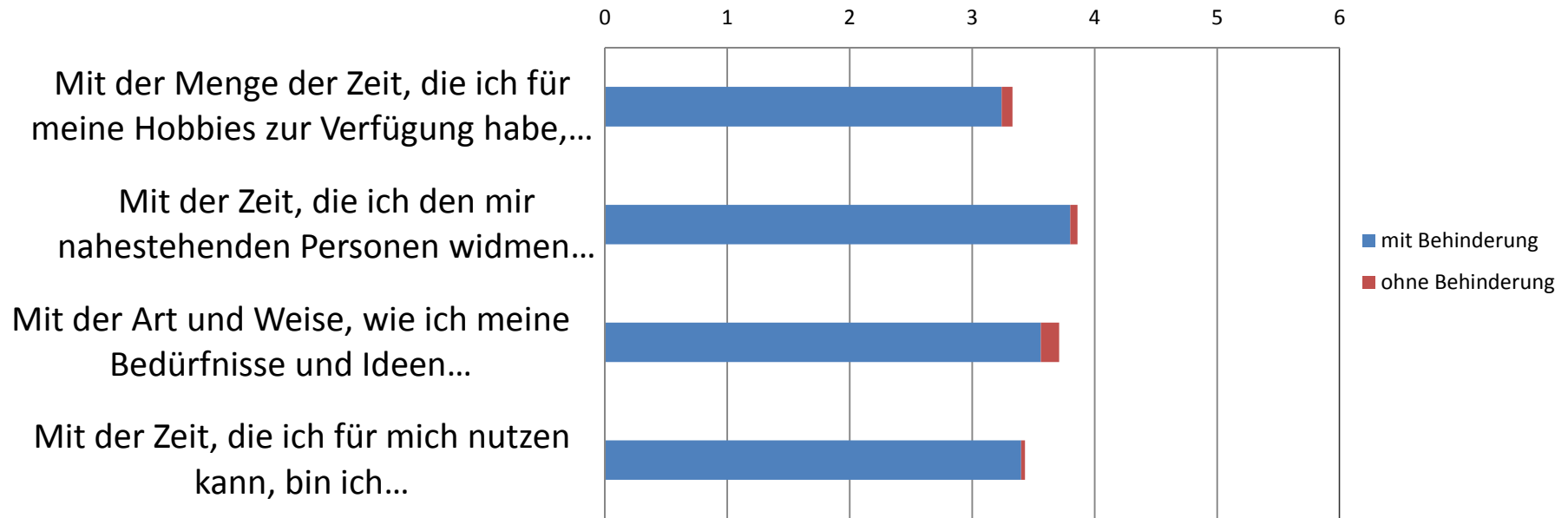
Arbeit und Beruf



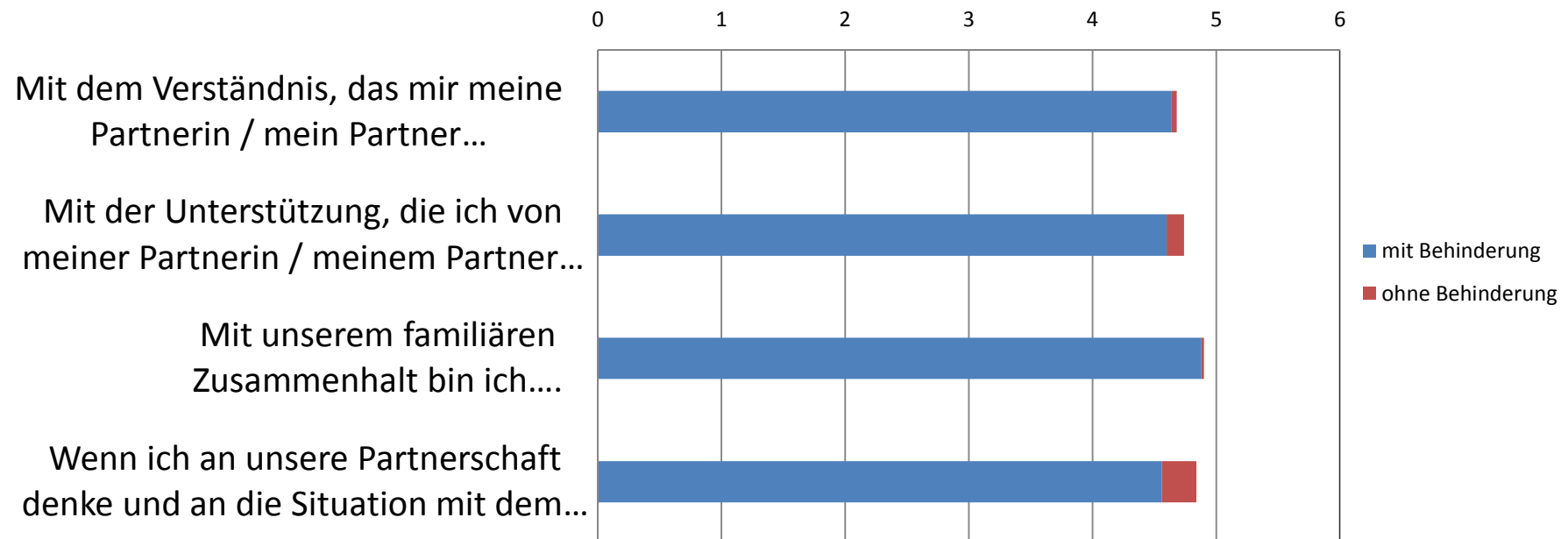
Finanzielle Lage



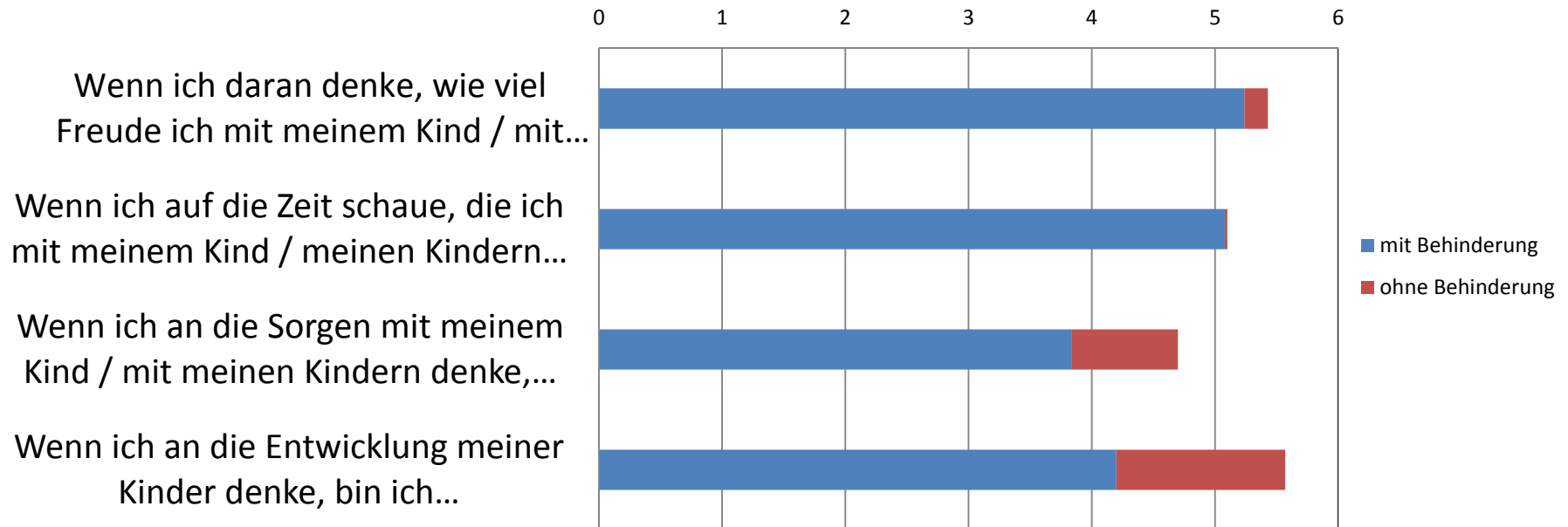
Freizeit



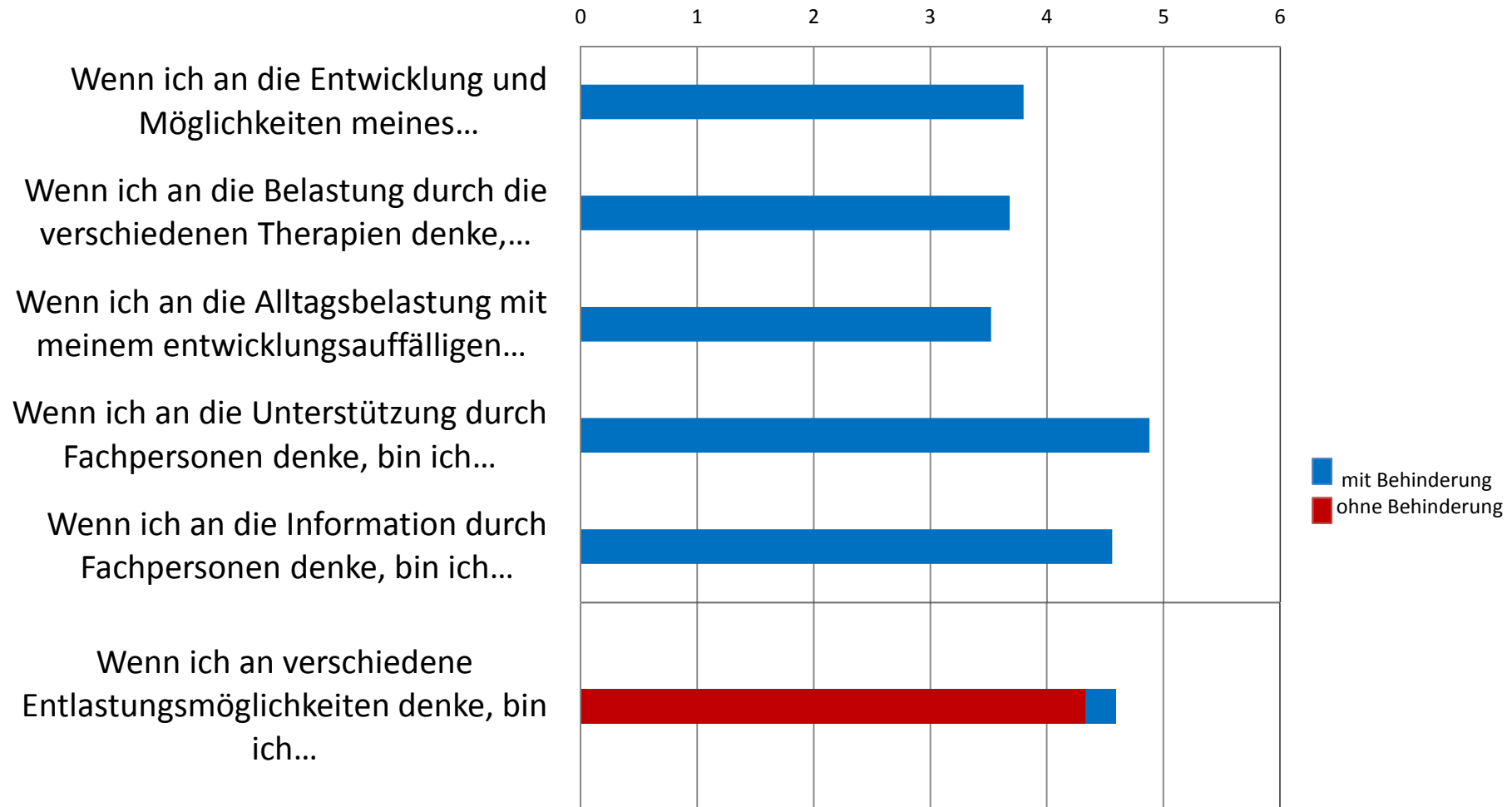
Ehe, Partnerschaft & Familie



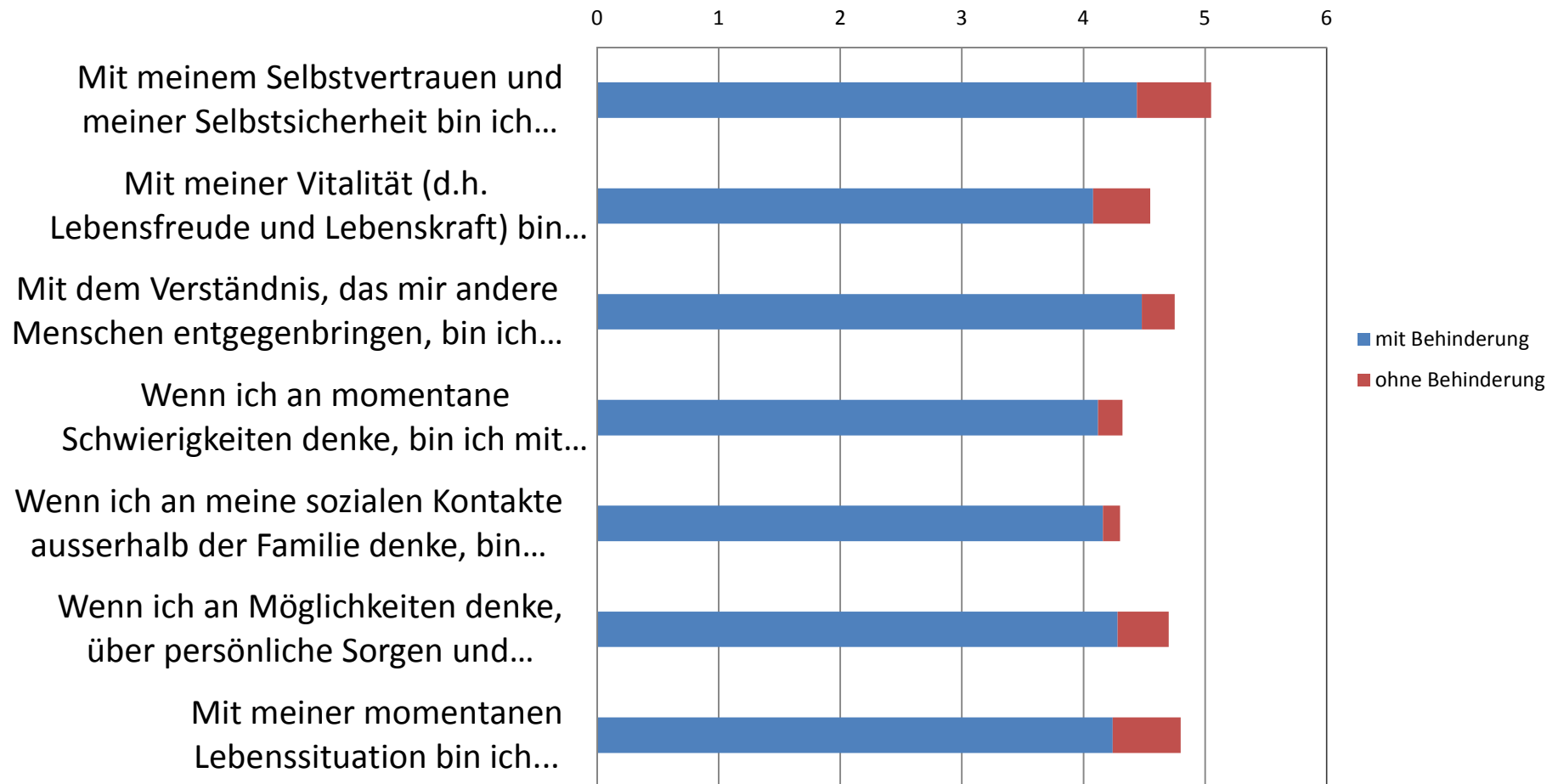
Beziehung zum eigenen Kind



Behinderte Kinder



Eigene Person



Überprüfung der Hypothesen

1. Eltern eines Kindes mit einer Behinderung im Vorschulalter fühlen sich tendenziell weniger wohl
→ **bestätigt**
2. Die Zufriedenheit der Eltern eines Kindes mit einer Behinderung ist insbesondere in den Bereichen Freizeit und eigene Person geringer als in der Vergleichsgruppe
→ **nur teilweise bestätigt**
3. Die Beziehung zum Kind ist in beiden Gruppen „gut“
→ **bestätigt**
4. Eltern eines Kindes mit einer Behinderung fühlen sich in der Partnerschaft mehr belastet als die Vergleichsgruppe
→ **nicht bestätigt**

Praktische Relevanz



Konsequenzen für die Praxis

Beratung

Information

Entlastung

Kommunikation /
Kontaktgestaltung

Gesundheit (Item 4)

- Umsetzung von medizinischen Massnahmen im Alltag
- Sorgen und Ängste bezüglich Gesundheit

- Fachpersonen / Fachstellen vermitteln
- Berichte besprechen

- Vernetzung mit anderen Eltern
- Gespräche mit Fachpersonen vorbereiten / begleiten
- Interdisziplinäre Kooperation stützen

Arbeit und Beruf (Items 5/8)

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Lebensentwürfe / Auseinandersetzung mit eigenen Vorstellungen• Perspektiven• Belastungen | <ul style="list-style-type: none">• Betreuungsmöglichkeiten• Vermitteln von Unterstützungsmöglichkeiten (Berufsberatung...) |
| <ul style="list-style-type: none">• Fachliche Unterstützung von Entlastungsangeboten | <ul style="list-style-type: none">• Kooperation Arbeitnehmer – Arbeitgeber stützen |

Finanzen (Item 9)

- Sozial-/Budgetberatung
 - Generelle finanzielle Ressourcen
 - Hilfsmittelfinanzierung
 - Hilflosenentschädigung
-
- Kontakte vermitteln / Begleiten der Eltern in der Kontaktaufnahme

Freizeit (Items 11/13/14)

- Erwartungshaltung
 - Realisierbarkeit
 - Freiräume für persönliche / familiäre Aktivitäten
-
- Freizeitangebote fürs Kind

Beziehung zum Kind (Items 21/22)

- Alltagsgestaltung
- Erzieherische Fragen
- Diagnose / Verarbeitung
- Entwicklung / Perspektiven
- Erarbeiten und Umsetzen von Förderzielen

- Koordination der Unterstützung

- behinderungsspezifische Informationen vermitteln
- Wege der Informationsgewinnung aufzeigen
- Kontakte Selbsthilfegruppen

- Elterngruppen anbieten
- Interdisziplinäre Koordination
- Vernetzung im Quartier

Eigene Person (Item 29)

- Befindlichkeit auf- und ernstnehmen
- Vertrauen in eigenes Handeln stärken
- Verstärken positiver Ansätze
- Kindliche Signale erkennen

- Integration ins Lebensumfeld

Murmelgruppe

Denken sie an ihre eigene Praxis: Welche Angebote machen sie? Ergänzen sie die vier Ebenen mit eigenen Ideen, eigenen Angeboten und eigenen Erfahrungen, welche aus ihrer Sicht fehlen.



15.09.2013

Eisner-Binkert, Felber, Gutweniger, Kofmel

47

Denn wer sein Leben lebt,
ist die Strecke nicht zuvor
schon einmal zur Sicherheit
abgefahren, er ist nicht
streckenkundig.

Hensel in Steinfath (1989) S.66

- Eckert, A. (2008). *Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind.* Hamburg. Kovac.
- Retzlaff, R. (2010). *Familien-Stärken: Behinderung, Resilienz und systemische Therapie.* Stuttgart. Klett-Cotta.
- Sarimski, K., Hintermair, M. & Lang, M. (2013). *Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung.* München. Reinhardt.
- Steinfath, H. (1998). *Was ist ein gutes Leben?* Frankfurt am Main. Suhrkamp.