Andreas Fröhlich, Norbert Heinen,
Theo Klauß, Wolfgang Lamers (Hgg.)

Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär

Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung
Band 1

Lebenshilfe

Empfohlen von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.

ATHENA

Andreas Fröhlich, Norbert Heinen,
Theo Klauß und Wolfgang Lamers (Hgg.)

Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär

ATHENA

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung

Herausgegeben von Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß und Wolfgang Lamers

Band 1

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Umschlagabbildung:
Andreas Gladis, geboren 1977, wohnt in Mannheim bei seinen Eltern.
Er besuchte von 1984 bis 1996 die Eugen-Neter-Schule. Nach einem Jahr in der Beruflichen Bildung wechselte er in den Förder- und Betreuungsbereich der Diakoniewerkstätten Rhein-Neckar, Werkstatt Neckarau. Vom September 2003 bis August 2008 besuchte er das Tagesförderzentrum Vogelstang, und seit September 2008 ist er im TFZ Käfertal.
Seit mehreren Jahren nimmt Andreas Gladis am kunstpädagogischen Angebot teil. Zuerst bei Gisela Witt, Künstlerin in Mannheim, zurzeit bei Jutta Ittel, Kunsttherapeutin in Mannheim. Mit ungeduldiger Begeisterung erwartet er diese Stunden, in denen er hämmert, sägt, feilt und malt. Dieses wöchentliche Angebot ist für ihn ein Highlight, auf das er sich jede Woche freut. So hilft er schon bei den Vorbereitungen und kann es kaum erwarten, sich mit den verschiedenen Materialien wie Holz oder Papier zu beschäftigen und mit ihnen zu gestalten bzw. sie zu bearbeiten. Mit viel Hingabe verteilt Andreas Gladis die Farben auf die zu bemalenden Flächen. Dafür sucht er sich immer warme und positive Farben im Bereich orange/rot/gelb aus. Seine »Strichmalerei« erinnert fast an japanische Kalligraphie. Seine Kreis-Bilder sind voller Schwung und drücken aus, wie er sich auch im Alltag immer wieder bewegt.
Bisherige Ausstellungen: »Malerei und Fotos« – ABB-Mannheim 2006; »Frische Bilder« – Kulturtage Vogelstang 2007.

Dieses Buch entstand in Kooperation mit der
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.,
die die fachliche Beratung und das fachliche Lektorat übernahm.

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.

2. Auflage 2017

Copyright © 2017 by ATHENA-Verlag,
Mellinghofer Straße 126, 46047 Oberhausen
www.athena-verlag.de
Alle Rechte vorbehalten
Druck und Bindung: Difo-Druck GmbH, Bamberg
Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier (säurefrei)
Printed in Germany
ISBN 978-3-89896-338-1

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Pia Bienstein & Klaus Sarimski

Unterstützung von psychischer Gesundheit als psychologischer Beitrag zur Förderung von Lebensqualität

1 Psychische Gesundheit und Lebensqualität

Das Konzept der »Lebensqualität« hat in den letzten Jahren zunehmend Interesse in der nationalen und internationalen Forschung für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung gefunden (u. a. Seifert et al. 2001; Schalock/Felce 2004; Petry et al. 2007a). »Lebensqualität« wird verstanden als multi-dimensionales Konzept. In der Regel werden dabei die Bereiche »emotionales Wohlbefinden«, »soziale Beziehungen«, »materielles Wohlbefinden«, »Selbstbestimmung«, »soziale Inklusion« und »Rechte« betrachtet. Es ist damit gut vereinbar mit den Domänen, die die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF, WHO 2005) für die Komponente »Aktivitäten und Partizipation« vorsieht.

Es besteht grundsätzliche Einigkeit darüber, dass diese Aspekte bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung die gleiche Relevanz haben wie bei Menschen ohne Handicap. Es erweist sich jedoch als schwierig zu entscheiden, an welchen spezifischen Indikatoren sich Lebensqualität beurteilen lässt bei Menschen, die aufgrund ihres hohen Hilfebedarfs und ihrer spezifischen Bedürfnisse in ihrem gesamten Alltag von der Unterstützung anderer abhängig sind. Versuche zur Operationalisierung des Konzepts »Lebensqualität« für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung wurden im Rahmen eines multiprofessionellen Diskussionsprozesses (sog. Delphi-Prozess) von Petry et al. (2007a) initiiert und berichtet. Erste Ergebnisse zur psychometrischen Güte und Aussagekraft eines standardisierten Befragungsinstruments, das aus diesem Prozess entstanden ist, wurden von der gleichen Arbeitsgruppe vorgelegt (QOL-PMD, Petry et al. 2009a,b). Darüber hinaus wurden aus umfangreichen Interviews mit Eltern und Mitarbeitern in Einrichtungen, in denen Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung leben, Merkmale des Hilfesystems identifiziert, die aus Sicht dieser Bezugspersonen für die Lebensqualität dieser Personengruppe von kritischer Bedeutung sind (Petry et al. 2007b).

Die Kriterien »Emotionales Wohlbefinden« – als Gegenpol zu psychischen Störungen – und »soziale Beziehungen« – als Gegenpol zu sozialer Isolation – können unter den Begriff der »psychischen Gesundheit« (engl. »mental health«) zusammengefasst werden. Konstrukte wie »psychische Gesundheit« und »psychische Störung« stellen Forscher und Praktiker in der Arbeit mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung aber vor besondere Herausforderungen:

- Die Diagnose von psychischen Störungen bei dieser Gruppe ist außerordentlich schwierig, weil Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in der Regel

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

nicht über ausreichende sprachliche Ausdrucksfähigkeiten verfügen, um über ihr psychisches Wohlbefinden Auskunft zu geben.
- Die Verwendung herkömmlicher Klassifikationssysteme zur Beschreibung psychischer Störungen, wie sie in der Kinder- und Jugend- sowie in der Erwachsenenpsychiatrie üblich sind, gestaltet sich als schwierig, da fragwürdig ist, inwiefern die dort verwendeten diagnostischen Kriterien auf Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung übertragbar sind.
- Die Differenzialdiagnose zwischen einer psychischen Störung und Verhaltensauffälligkeiten ist kaum zuverlässig möglich. Verhaltensauffälligkeiten können als »populationsspezifische Symptome« psychischer Störungen verstanden werden (Weber/Rojahn 2009). In der klinischen Praxis werden sie allerdings nicht selten als Teilsymptomatik der schweren intellektuellen Behinderung angesehen und nicht als Indikatoren einer psychischen Störung erkannt (»diagnostic overshadowing«).

Diese Probleme schränken die Reliabilität und Validität von Diagnosen psychischer Störungen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ein und erschweren damit auch verlässliche Aussagen zu ihrer Prävalenz. Dennoch sind in den letzten Jahren intensive Forschungsanstrengungen unternommen worden, um Daten zur Häufigkeit von psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung – und darunter auch Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – zu erheben und ihre Einflussfaktoren zu analysieren.

2 Prävalenz und Verlauf psychischer Störungen

Psychische Störungen werden nach den internationalen Klassifikationssystemen International Classification of Diseases (ICD-10, Schulte-Markwort et al. 2004) bzw. Diagnostical and Statistical Manual (DSM-IV, Saß et al. 1999) auf zweierlei Weise diagnostiziert. Entweder wird die Symptomatik in klinischen Interviews auf der Grundlage der allgemeinen bzw. in einzelnen Aspekten modifizierten Kriterien für die Diagnose psychischer Störungen nach DSM-IV oder ICD-10 beurteilt (kategorialer Ansatz) oder es werden Fragebögen aus der allgemeinen Kinder- und Jugend- sowie Erwachsenenpsychiatrie verwendet oder diese Checklisten so adaptiert, dass sie den Verhaltensphänomenen gerecht werden, die bei Kindern und Erwachsenen mit geistiger Behinderung, selten aber bei Menschen ohne geistige Behinderung, zu beobachten sind (dimensionaler Ansatz).

Internationale Studien, die auf diese Weise vorgingen, kommen einheitlich zu der Schlussfolgerung, dass die Wahrscheinlichkeit, dass Menschen mit geistiger Behinderung eine psychische Störung entwickeln, im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung 3- bis 4-mal so hoch ist. Es ergeben sich Häufigkeitsraten von 30–40% (Emerson

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

2003; Dekker et al. 2002; Dekker/Koot 2003; Whitaker/Read 2006; Sarimski/ Steinhausen 2008).

Hennicke (2008) verwendete bei einer Untersuchung in 74 deutschen Kinder- und Jugendpsychiatrien den kategorialen diagnostischen Ansatz und fragte nach den Diagnosen, die den dort stationär behandelten Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung zugeordnet waren. Bei fast 40% der Patienten mit schwerer Behinderung war danach eine Diagnose aus dem Bereich Verhaltens- und emotionale Störungen gestellt worden, bei 57% eine Diagnose aus dem Bereich »Tiefgreifende Entwicklungsstörung« (Autismus), bei 15% eine Schizophrenie oder wahnhafte Störungen. Ballinger et al. (1991) führten bei 100 Bewohnern einer großen Einrichtung der Behindertenhilfe mit einem hohen Anteil von schwer und schwerst behinderten Menschen standardisierte psychiatrische Untersuchungen durch. Insgesamt 80% von ihnen erhielten eine psychiatrische Diagnose, darunter fanden sich am häufigsten Persönlichkeitsstörungen (17%), Störungen des Sozialverhaltens (15%), Psychosen des Kindesalters (12%) und hyperkinetisches Syndrom (9%).

Dekker et al. (2002) verwendeten den dimensionalen Ansatz und befragten die Eltern und Lehrer von 1041 Kindern mit intellektueller Beeinträchtigung im Alter von 6–18 Jahren mittels der Child Behavior Checkliste (CBCL, Achenbach 1991a) und der Teachers Report Form (TRF, Achenbach 1991b). Sie verglichen diese gepaart in Alter, Geschlecht und sozioökonomischem Status mit 1855 nicht-behinderten Kindern. 50% der Kinder und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung wiesen klinisch auffällige Werte in der Gesamtskala auf, während dies auf lediglich 18% der Kinder und Jugendlichen der Kontrollgruppe zutraf. Die gleiche Arbeitsgruppe wies in einer Längsschnittstudie nach, dass sich die Rate psychischer Auffälligkeiten über einen Zeitraum von sechs Jahren nur wenig veränderte und signifikant erhöht blieb gegenüber der Rate bei Kindern und Jugendlichen ohne Behinderung (DeRuiter et al. 2007).

Bislang liegen keine Längsschnittstudien über die Entwicklung und den Verlauf von psychischen Störungen bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in Deutschland vor. Sarimski (2004) verwendete den dimensionalen Ansatz und ermittelte in einer Querschnittsuntersuchung für Kinder mit schwerer intellektueller Beeinträchtigung signifikant höhere Werte in der »Nisonger Child Behavior Rating Scale« (NCBRS, Aman et al. 1996) im Vergleich zu Kindern mit leichterer kognitiver Beeinträchtigung. Mit zunehmendem Schweregrad der Beeinträchtigung stieg die Wahrscheinlichkeit für die Ausbildung von oppositionell-aggressivem, hyperaktivem, zwanghaftem sowie selbstverletzendem/stereotypem Verhalten (vgl. auch Einfeld et al. 2006; Witwer/Lecavalier 2008).

Eine umfangreiche epidemiologische Studie, die in Australien durchgeführt wurde, kam zu ganz ähnlichen Ergebnissen mit der »Developmental Behavior Checklist« (DBC, dt. Fassung von Einfeld et al. 2007), einer an die Phänomenologie psychischer Auffälligkeiten bei geistiger Behinderung angepassten Version der Child Beha-

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

vior Checkliste (CBCL). Sie untersuchten 578 Kinder und Jugendliche über einen Zeitraum von insgesamt 14 Jahren. 41% wurden zum ersten Erhebungszeitpunkt als psychisch auffällig klassifiziert. Eine leichte Abnahme psychopathologischer Auffälligkeiten fand sich nur bei Kindern und Jugendlichen mit leichter geistiger Behinderung, während sie bei der Teilgruppe mit dem sehr schweren Ausprägungsgrad (»profound intellectual disability«) – anders als bei den anderen Teilgruppen mit leichter, mittelgradiger oder schwerer Behinderung – im Untersuchungszeitraum deutlich zunahmen (Einfeld et al. 2006).

Offenbar handelt es sich bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit sehr schwerer Behinderung um eine Gruppe mit besonders hohem Risiko, psychische Auffälligkeiten auszubilden. Insbesondere stereotype und selbstverletzende Verhaltensformen treten bei Menschen mit schwerer Behinderung häufiger auf als bei leichter geistiger Behinderung (Borthwick-Duffy 1993). Aggressive und destruktive Verhaltensweisen sind besonders häufig bei Kindern mit zusätzlichen autistischen Merkmalen, selbstverletzende Verhaltensweisen bei Kindern mit geringen rezeptiven und expressiven Kommunikationsfähigkeiten zu beobachten (McClintock et al. 2003).

3 Formen und Bedingungsfaktoren psychischer Störungen

Welche Form kann nun auffälliges Verhalten als Indikator psychischer Störungen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung haben? Einige Beispiele sollen das verdeutlichen:

- Marie, eine junge Frau knapp über 20, ist schwer geistig behindert und blind. In der Tagesstätte und im Wohnheim ist es sehr schwer, mit ihr in Kontakt zu kommen oder sie zu einer Beschäftigung zu bewegen. Sie schlägt nach Personen, die sich ihr nähern, und versucht, sie zu kratzen. Sie wirkt unglücklich und zieht sich ganz auf eine stereotype Beschäftigung mit Kordeln und Bändern zurück, die sie aufdreht oder schaukeln lässt. Wenn sie sich im Raum bewegt, tritt sie oft gegen Möbelstücke, wirft sich dann hin und schlägt mit ihren Fersen auf den Fußboden.
- Michaela, ein kleines Mädchen von vier Jahren, sucht sich oft Papier, um es zu zerreißen und dann kleine Kugeln zu formen, die sie mit ihren Fingern hin und her bewegt. Sie gerät in heftige Erregung, wenn ihr diese Teile weggenommen werden. Es ist außerordentlich schwer, sie zu einer anderen Beschäftigung zu motivieren.
- Mike, ein achtjähriger Junge mit Cornelia-de-Lange-Syndrom, schlägt mit seinem Kopf häufig gegen die Zimmerwände und mit seiner Faust an sein Kinn. Wenn jemand an ihm vorbeigeht, schlägt er nach ihm. Gegenstände, die in seiner Reichweite sind, wirft er häufig – ohne erkennbaren Anlass – auf den Boden.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

- Ralf ist schwer geistig behindert, hat eine Tetraparese und ist blind. Das Zusammensein mit ihm in der Klasse ist sehr belastend, weil er häufig schrill zu schreien beginnt – regelmäßig vor und bei den Mahlzeiten und dann, bevor er mit dem Schulbus nach Hause gebracht wird.
- Christina ist blind und hörgeschädigt. Sie kann nicht laufen und bildet nur einige Laute und Silben, die aber nicht verständlich sind. Wenn sie morgens in die Klasse gefahren wird, schreit sie schon heftig, reagiert kaum auf Spielangebote und wehrt Berührungen vehement ab. Die Eltern erzählen, dass sie es liebt, im Rollstuhl am See entlang gefahren zu werden.

Dies sind Beispiele für zwanghaftes Verhalten, Stereotypien, Selbstverletzungen, aggressiv-impulsive Verhaltensmuster und ängstlich-depressives Rückzugsverhalten, wie sie im Alltag mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zu beobachten sind. Bei keiner dieser Verhaltensweisen ist auf den ersten Blick eindeutig zu entscheiden, ob es sich dabei um ein Zeichen einer psychischen Störung handelt – aber allen Verhaltensbeispielen ist gemeinsam, dass es sich um Kinder, Jugendliche und Erwachsene handelt, deren emotionales Wohlbefinden und deren soziale Beziehungen zu den Menschen in ihrer Umgebung in schwerster Weise beeinträchtigt sind. Beispiele dieser Art lassen fragen, ob eine differenzialdiagnostische Entscheidung zwischen psychischer Störung und Verhaltensstörung hier von Nutzen wäre. Wichtiger scheint, die Bedingungen zu verstehen, die im Einzelfall zu einer solchen schweren Beeinträchtigung des emotionalen Wohlbefindens und der sozialen Beziehungen führen, um geeignete Interventionen einzuleiten.

Gemeinsam ist den Verhaltensbeispielen – soweit es sich aus diesen kurzen Skizzen schon erkennen lässt – auch, dass es sich um Verhaltensweisen handelt, die offenbar in bestimmten Situationen auftreten, in anderen nicht, und dass es sich um Kinder oder Erwachsene handelt, die über sehr eingeschränkte eigene Handlungsmöglichkeiten verfügen, sich nicht oder nur sehr begrenzt sprachlich ausdrücken können und sich vor dem sozialen Kontakt zu Anderen verschließen. Eingeschränkte Mobilität, fehlende sprachliche Kompetenzen, beeinträchtigte Sinneswahrnehmung und geringe Möglichkeiten zu selbstständiger Beschäftigung sowie ein besonderer Hilfebedarf bei allen Verrichtungen des täglichen Lebens (z. B. Essen, An- und Ausziehen, Schlafen) gehören zu den charakteristischen Merkmalen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung.

Das Entstehen von auffälligen und für die Beziehungen zur Umwelt belastenden Verhaltensweisen ist nur zu verstehen im Kontext ihres umfassenden Hilfebedarfs und ihrer eingeschränkten Handlungs-, Kommunikations- und Verarbeitungsfähigkeiten.

Interventionen, die emotionales Wohlbefinden und soziale Beziehungen fördern, müssen diese individuellen Voraussetzungen berücksichtigen. Dies bedeutet, dass nach Wegen gesucht werden muss, wie die betreffenden Kinder oder Erwachsenen Kompetenzen erwerben können, um soziale Alltagssituationen anders zu bewältigen als mit problematischen Verhaltensweisen. Zudem ist zu überlegen, wie ihre Bezugs-

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

personen ihr Beziehungsverhalten und das Lebensumfeld an die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung anpassen können.

4 Analyse der Beziehungen zur Umwelt und »Positive Verhaltensunterstützung«

Zentraler Bestandteil des biopsychosozialen Modells der Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation ist die Analyse von Kontextfaktoren, die als Rahmen für die Aktivitäten und die Partizipation eines Menschen mit Behinderung von Bedeutung sind. Dabei werden Umweltfaktoren von personbezogenen Faktoren unterschieden. Umweltfaktoren bilden die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt, personbezogene Faktoren den speziellen biografischen Hintergrund eines Menschen. Auch für die Analyse dieser Kontextfaktoren kann (klinisch-)psychologisches Wissen genutzt werden.

Anders als im herkömmlichen Modell medizinisch-psychiatrischer Diagnostik geht die klinische Psychologie davon aus, dass es sich bei diesen Verhaltensweisen in den meisten Fällen nicht um den Ausdruck einer seelischen Störung handelt, die in einer biologisch bedingten Störung der zentralnervösen Funktionen begründet ist, sondern um eine mangelnde Passung zwischen den Fähigkeiten und Hilfebedürfnissen des betreffenden Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen und den sozialen Anforderungen und Gegebenheiten, die er in seiner Umwelt erlebt. Viele stereotype, zwanghafte oder selbstverletzende Verhaltensweisen lassen sich als ängstliche Versuche der Abwehr verstehen, dienen dem Schutz vor Anforderungen, die nicht bewältigt, dem Rückzug vor Eindrücken, die nicht verarbeitet werden können – Bedürfnisse, die nicht anders als durch diese Verhaltensweisen mitgeteilt werden können.

Das schließt nicht aus, auch eine psychische Erkrankung als potenziellen Einflussfaktor in die Erklärung auffälligen Verhaltens einzubeziehen. Sie kann die Wahrnehmung und die intra-psychische Bewertung von Situationen verändern und damit zu dysfunktionalem Verhalten führen. Dies wird besonders dann zu bedenken sein, wenn sich Kinder, Jugendliche oder Erwachsene über längere Zeit in vergleichbaren Situationen sozial angepasst verhalten haben und dann – für die Bezugspersonen ohne erkennbaren Zusammenhang zu äußeren Veränderungen – auffälliges Verhalten zu zeigen beginnen. Hinweise auf eine solche psychische Erkrankung – z. B. eine Depression – können in diesem Fall ein Verlust an Appetit, Schlafstörungen oder ein Verlust des Interesses an vormals bevorzugten Tätigkeiten sein, wenn alternative Erklärungen für solche Veränderungen (z. B. körperliche Erkrankungen oder Veränderungen in der Lebensumwelt) definitiv ausgeschlossen werden können.

Dieses Verständnis von auffälligem Verhalten als mangelnder Passung zwischen den Fähigkeiten des Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen und den Anforderungen seiner Lebensumwelt ist gut vereinbar mit einem Diathese-Stress-Modell zur

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

allgemeinen Erklärung psychischer Auffälligkeiten, nach dem bei Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen mit einer Behinderung eine biologisch-genetisch bedingte erhöhte Anfälligkeit gegenüber Umweltstressoren vorliegt, die das Risiko für eine psychische Störung steigern. Diese erhöhte Vulnerabilität kann in einer Über- oder Unterempfindlichkeit für Sinneseindrücke, reduzierter Impulskontrolle, reduzierten Kommunikations- und Verarbeitungsfähigkeiten, Beeinträchtigungen der Mobilität oder einer eingeschränkten Wahrnehmung der Umwelt aufgrund einer schweren Sinnesschädigung liegen. Alle diese vulnerabilitätssteigernden Faktoren sind bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer Behinderung die Regel. Hinzu kommen Störungen des körperlichen Wohlbefindens (Schmerzempfindungen, erhöhte Anfälligkeit für Infekte und andere Erkrankungen, Ernährungs- und Verdauungsprobleme, Schlafstörungen), die die Toleranz für Umweltanforderungen zusätzlich reduzieren.

Diese Sichtweise trägt der Einsicht Rechnung, dass auffällige Verhaltensweisen in vielen Fällen intra-individuell sehr variabel sind und ihr Auftreten von sehr spezifischen Bedingungen der Situation abhängen können. Dies können materielle Aspekte der Umwelt, z. B. eine überfordernde Geräuschkulisse, das Fehlen von Beschäftigungsmöglichkeiten, die auf die eigenen Interessen abgestimmt sind, oder fehlende Rückzugsmöglichkeiten sein. Soziale Aspekte können spezifische Anforderungen sein, Erwartungen von sozialen Reaktionen, unübersichtliche Tagesstrukturen oder fremde Umgebungen, ängstigende Übergänge von einer Aktivität zu einer anderen oder Störungen des körperlichen Wohlbefindens (z. B. Schlafdefizite oder nicht erkannte körperliche Schmerzen), die das Kind, der Jugendliche oder Erwachsene aufgrund fehlender sprachlicher Ausdrucksmöglichkeiten nicht verständlich machen kann (Carr et al. 1994; Michael 2000). Diese materiellen, sozialen oder biologischen Bedingungen stellen Überforderungen für die individuelle Toleranz des Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen dar, motivieren zu ängstlichem Rückzug oder impulsiver Abwehr und wirken so als Auslösebedingungen für auffällige Verhaltensweisen.

In der Praxis bedeutet dies, dass das diagnostische Vorgehen bei auffälligen Verhaltensweisen eine sorgfältige Verhaltensanalyse umfassen muss, welche sowohl die auslösenden Bedingungen für ihr Auftreten wie auch die verstärkenden Konsequenzen berücksichtigt (Gardner et al. 2001). Zu einer solchen Analyse der Beziehungen zur Umwelt sind systematische Befragungen aller Bezugspersonen erforderlich, in welchen Situationen das Problemverhalten auftritt, wie das Umfeld darauf reagiert und wie sich davon die Situationen unterscheiden, in denen die Symptome nicht beobachtet werden.

Ergänzend können spezifische Fragebögen eingesetzt werden, die zur Beurteilung stereotyper, selbstverletzender und aggressiver Verhaltensformen entwickelt wurden. Dazu gehört das von Rojahn et al. (2001) entwickelte »Revised Behavior Problem Inventory« (BPI-01, dt. als »Inventar für Problemverhalten«, Sarimski/Steinhausen 2007). Dieses erfasst 49 unterschiedliche Formen selbstverletzenden, stereotypen und aggressiven Verhaltens und bietet die Möglichkeit, die Auftretenshäufigkeit und In-

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

tensität des Verhaltens auf einer 5- bzw. 4-stufigen Skala einzuschätzen. Ein Instrument zur motivational-funktionalen Erfassung selbstverletzenden Verhaltens ist das »Inventar zur funktionellen Erfassung selbstverletzenden Verhaltens« (IfES, Bienstein/Nußbeck 2010). Das IfES besteht aus 24 Items auf 5 Subskalen. Auf einer 5-stufigen Skala (nie – immer) kann eingeschätzt werden, ob das selbstverletzende Verhalten aufgrund von 1. situativen Überforderungen, 2. Vermeidung von Anforderungen, 3. zum Erhalt eines beliebten Objektes, 4. aufgrund von körperlichem Unwohlsein oder 5. zur Stimulation eingesetzt wird. Das IfES ist für das Kinder- und Erwachsenenalter evaluiert worden. Eine erste Untersuchung zur psychometrischen Qualität ergab zufriedenstellende Ergebnisse (Bienstein/Nußbeck 2010b).

Weiterhin sind unmittelbare Beobachtungen des Verhaltens in den sozialen Situationen erforderlich, in denen es auftritt. Dabei müssen Häufigkeit, Intensität, Dauer des Verhaltens und seine Auftretenszusammenhänge systematisch protokolliert werden. Für die diagnostische Beurteilung sind darüber hinaus Informationen über die kognitiven, kommunikativen und sozialen Fähigkeiten des Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen zur Partizipation an dieser Aktivität und seinen Hilfebedarf ebenso wichtig wie Informationen über die Qualität seiner sozialen Beziehungen und die Unterstützung, die er erhält, d. h. die (An-)Passung der Umgebung.

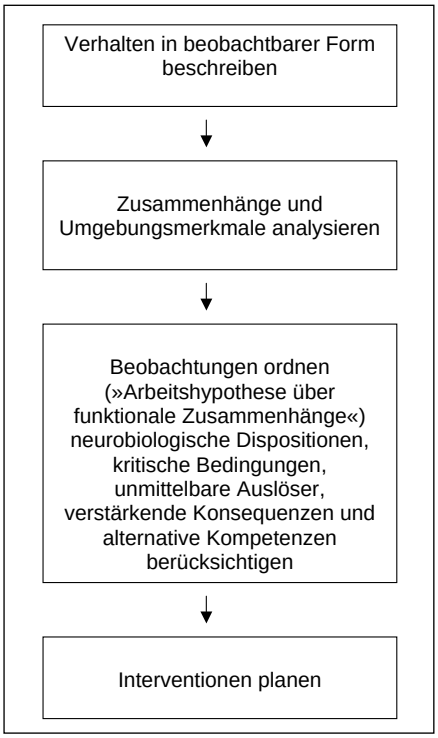

Abb. 1: Arbeitsschritte bei der Funktionalen Analyse und Planung von Interventionen

Daraus leitet sich eine spezifische »Arbeitshypothese« zum Verständnis der auffälligen Verhaltensweisen ab, auf der dann die Planung von individuellen Interventionen beruht, die in der Regel sowohl eine Modifikation der kritischen Auslösebedingungen umfasst wie auch der Reaktionen der Bezugspersonen auf das auffällige Verhalten. Eine Veränderung der Auslösebedingungen kann z. B. in einem Schutz vor Reizüberflutung bestehen, in der Ritualisierung von Tagesabläufen, in der Einführung von Orientierungshilfen und Ankündigungssignalen, die für das Kind verstehbar sind, oder in sensorischen Anregungen bestehen, die den individuellen Vorlieben entsprechen und die Umgebung bereichern. Therapiestudien bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger Behinderung unterschiedlichen Grades zeigen, dass eine sorgfältige Untersuchung der Ursachen und Funkti-

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

onen des jeweils problematischen Verhaltens zu einer passgenaueren Intervention und zu einer deutlicheren Reduktion der Symptomatik führt im Vergleich zu Interventionen, denen keine solche funktionale Diagnostik vorausgeht (u. a. Matson et al. 1999; Cannella et al. 2006).

In der klinischen Psychologie hat sich in diesem Zusammenhang der Begriff der »Positiven Verhaltensunterstützung« als Interventionskonzept bei auffälligen und belastenden Verhaltensweisen von Menschen mit (schwerer und mehrfacher) Behinderung durchgesetzt (Carr et al. 2002; Sarimski/Steinhausen 2008). Nach klassischem lerntheoretischem Verständnis der Entstehung von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen beruht von der »Norm« abweichendes Verhalten auf Handlungsmustern, die in sozialen Situationen gelernt, d. h. durch Reaktionen der Umwelt positiv oder negativ verstärkt werden. Das diagnostische Vorgehen konzentriert sich auf die Analyse nachfolgender Konsequenzen. Im Einzelnen können diese Konsequenzen z. B. darin bestehen, dass das Kind, der Jugendliche oder Erwachsene durch das problematische Verhalten soziale Aufmerksamkeit erfährt, Zugang zu bevorzugten Gegenständen oder Aktivitäten erhält (positive Verstärkung). In anderen Fällen kann die verstärkende Konsequenz darin bestehen, unerwünschte soziale Aufmerksamkeit zu reduzieren oder schwierigen Anforderungen auszuweichen (negative Verstärkung). Methoden aus dem Bereich der klassischen Verhaltenstherapie zur Verhaltensänderung (Löschung, Shaping, Prompting, Fading, Chaining, systematische Desensibilisierung, graduelle Exposition und differenzielle Verstärkung des erwünschten Verhaltens) haben sich auch bei ängstlichem, selbstverletzendem oder aggressivem Verhalten bewährt, die durch solche positiven oder negativen Verstärkungsmechanismen aufrecht erhalten werden (Sarimski/Steinhausen 2008; Weber/Rojahn 2009).

Das Konzept der »Positiven Verhaltensunterstützung« erweitert dieses Konzept, indem die Analyse von Handlungs- und Kommunikationsfähigkeiten sowie der kritischen Situationsmerkmale, unter denen auffälliges Verhalten zu beobachten ist, einbezogen werden. Eine wichtige Rolle bei der Entwicklung von Interventionen spielt dann die Anpassung der Umgebung an die Verarbeitungsfähigkeiten des Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen, die Eröffnung von Wegen zu sozialem Kontakt (»intensive interaction«) und die Suche nach alternativen Wegen zur Verständigung (»Unterstützte Kommunikation«). Gerade bei nicht-sprechenden Menschen zeigt sich, dass die Wahrscheinlichkeit von aggressiven, destruktiven oder selbstverletzenden Verhaltensformen sinken kann, wenn ihr Bedürfnis nach Schutz vor Überforderung beachtet, ihnen Wahlmöglichkeiten zur Selbstbestimmung geboten und systematisch alternative Kommunikationsweisen (z. B. Handzeichen) im Sinne des »Funktionellen Kommunikationstrainings« angebahnt werden, mit denen sie ihr Befinden, ihre Bedürfnisse oder eine drohende Überforderung mitteilen können (Carr/Durand 1985; Mirenda 1997; Bienstein/Nußbeck 2009).

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

5 Kommunikationsförderung

Einschränkungen bei der Beziehungsgestaltung und bei der Verständigung mit Bezugspersonen gehören zum Hilfebedarf aller Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Dabei ist in der Regel nicht nur das sprachliche Ausdrucksvermögen, sondern auch die Fähigkeit, Sprache zu verstehen, eingeschränkt. Um Bedürfnisse oder Wünsche mitzuteilen oder auf etwas aufmerksam zu machen, was Interesse erregt, kann das Kind oder der Erwachsene u. U. nur Gesten, seine Blickrichtung, den Blickkontakt, eine (un-)differenzierte Vokalisation, seine Mimik oder andere Körperbewegungen einsetzen. Diese Ausdrucksformen sind oft schwer zu erkennen und zu interpretieren. Auf sie angewiesen zu sein bedeutet, von der Bereitschaft und Sensibilität der Bezugspersonen abhängig zu sein, damit Verständigung gelingt. Hinzu kommt, dass Behinderungen der Bewegungssteuerung oder Sinnesschädigungen das verfügbare Repertoire an vorsprachlichen Kommunikationsmöglichkeiten weiter begrenzen können. Im Extrem bleibt den Bezugspersonen dann vielleicht nur, Wohlbehagen oder Missfallen an so feinen Zeichen wie einer Veränderung der Atmung, einer Verfärbung der Haut, Schwitzen, Überstreckung oder einer Zunahme von Zähneknirschen (Bruxismus) abzulesen.

Grundlegend für die Förderung von Kommunikationsfähigkeiten ist es, sich in der Interaktion mit einem Kind, Jugendlichen oder Erwachsenen mit schwerer Behinderung an sein Bedürfnis nach Schutz vor Überforderung und seine begrenzte Verarbeitungsfähigkeit anzupassen, um ihm die Öffnung für einen sozialen Kontakt zur Umwelt zu erleichtern. Dazu dienen Formen der »Basalen Stimulation« (Fröhlich 1998) und »intensive interaction« (Caldwell/Stevens 1998; Kellett/Nind 2003). Mit der »Basalen Stimulation« wird versucht, über taktile, akustische, vestibuläre, visuelle, olfaktorische und gustatorische Sinneseindrücke die Aufmerksamkeit zu erregen und einen wechselseitigen Dialog zu eröffnen. Im Konzept der »intensive interaction« geht es darum, zu beobachten, auf welchen Sinneseindruck die spontane Aktivität des Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen fokussiert ist, ihn zu spiegeln und dann zu einer behutsamen Balance von Vertrautem und Variationen zu finden, um auf diese Weise seine Aufmerksamkeit zu erregen, Stress zu reduzieren und eine Bereitschaft zum Kontakt anzubahnen. Dabei ist es wichtig, zunächst auf soziale Anforderungen zu verzichten, sich nicht von ausbleibenden Reaktionen entmutigen und sich vom – zwanghaft wirkenden, bizarr erscheinenden oder stereotyp wiederholten – Verhalten des Kindes oder Erwachsenen lenken zu lassen. Wenn seine ängstliche Abwehr überwunden und Vertrauen in den Kontakt erreicht ist, lassen sich systematisch Verhaltensformen fördern, mit denen das Kind, der Jugendliche oder Erwachsene Unbehagen, Wohlbefinden, Wünsche und Bedürfnisse mitteilen kann.

Diese Form der Interaktion nutzt die Erkenntnisse über die frühe kommunikative Entwicklung, die sich zwischen Säuglingen und ihren Eltern beobachten lässt. Schon unmittelbar nach der Geburt interpretieren die Eltern das zunächst physiolo-

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

gisch ausgelöste Schreien ihres Kindes als Form der Kommunikation und reagieren in einer zuverlässigen Weise darauf. Auf diese Weise lernt das Kind innerhalb kurzer Zeit, dass sein Schreien eine soziale Wirkung hat, und beginnt, Intonation und Intensität der Lautbildung zu variieren. Auf ähnliche Weise werden mimische Reaktionen des Kindes, Bewegungen oder Veränderungen der Körperhaltung sowie das Zu- und Abwenden des Blicks von den Eltern schon sehr früh so beantwortet, als ob sie eine kommunikative Funktion hätten, obgleich sie vom Kind zu diesem Zeitpunkt noch nicht intentional eingesetzt werden können. Diese »Über-Interpretation« durch die Eltern führt allmählich zur Ausformung unterschiedlicher vorsprachlicher kommunikativer Ausdrucksformen (»shaping« in lerntheoretischer Terminologie). Sobald das Kind dann über die Fähigkeit verfügt, einfache Handlungen nachzuahmen, erweitern konventionalisierte Gesten (z. B. Winken, Kopfschütteln), die es sich in häufig wiederkehrenden Situationen vom Erwachsenen abschaut, sein Repertoire. In der nachfolgenden Entwicklungsstufe werden die prä-linguistischen Handlungen dann (teilweise) durch formale sprachliche Ausdrucksweisen (d. h. Worte oder Gebärden) ersetzt.

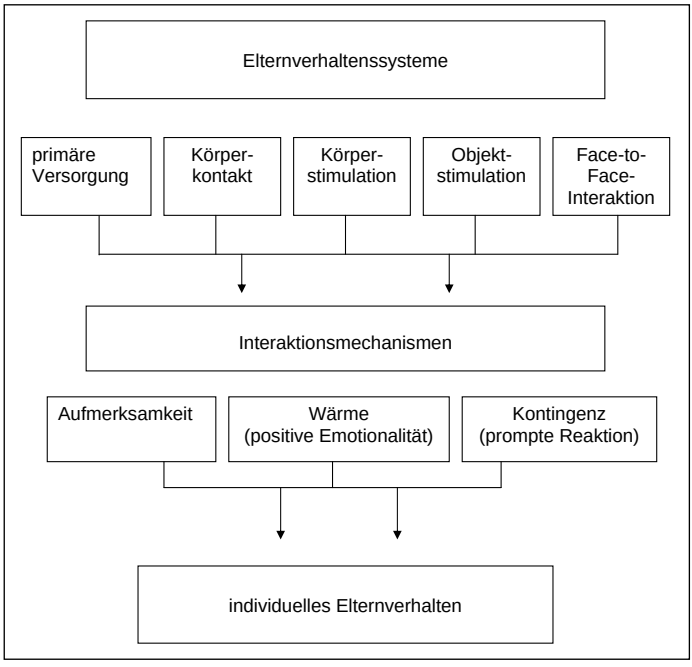

Abb. 2: Komponenten der Eltern-Verhaltenssysteme (nach Lohaus et al. 2004)

Die vorsprachliche Entwicklung stellt somit ein Zusammenspiel der selbstregulatorischen Kompetenzen des Kindes und der ko-regulatorisch wirksamen Kompetenzen der Eltern dar. Die elterlichen Verhaltensbereitschaften sind dabei universell ange-

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

legt, werden ohne bewusste Kontrolle, d. h. intuitiv, gesteuert und haben eine entwicklungsförderliche (»didaktische«) sowie protektive Funktion (Papousek/Papousek 1987). Sie zeigen sich in der Art und Weise, wie die Eltern auf Bindungsverhaltensweisen oder Neugier und Explorationsverhalten des Kindes reagieren, in der sprachvorbereitenden Funktion des »Babytalk« der Eltern ebenso wie in den Hilfen, die sie dem Kind bei der Regulation von Wachheits- und Erregungszuständen im Alltag oder bei der Nahrungsaufnahme geben. Das elterliche Verhalten lässt sich dabei unter den Aspekten der Aufmerksamkeit, Wärme (positive Emotionalität) und Kontingenz betrachten.

Das Gelingen dieses ko-regulativen Prozesses ist bei schwerer und mehrfacher Behinderung eines Interaktionspartners – unabhängig von seinem Alter – gefährdet; Eltern, Erzieher, Lehrer oder Heimbetreuer müssen Handlungen und Verhaltensänderungen erkennen, die potenziell als Mitteilung von Wünschen, Bedürfnissen, Interessen oder Missfallen intendiert sein könnten, und auf sie konsistent antworten, um die Motivation zu kommunikativen Initiativen zu stärken. Eine besondere Aufmerksamkeit für potenzielle kommunikative Verhaltenssignale, emotionale Wärme und Reaktionsbereitschaft (»Responsivität«) der Bezugspersonen sind entscheidende Voraussetzungen für das Gelingen der sozialen Verständigung.

Das Ziel von pädagogisch-psychologisch fundierten Beratungsansätzen ist es, die Sensibilität der Bezugspersonen für Gelegenheiten zur Kommunikation im Alltag sowie für die individuellen kommunikativen Signale des Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen zu fördern und sie zu konsistenten, verlässlichen Antworten auf jedes potenziell als Kommunikationsversuch intendiertes Verhalten zu motivieren. Diese Beratung kann sich sowohl an Eltern wie auch an Erzieher, Lehrer und Heimbetreuer richten. Sie kann individuell oder in einem Gruppenformat angeboten werden. In der Regel werden dabei Videoaufzeichnungen aus dem Alltag zugrunde gelegt, die die Gelegenheit bieten, auch flüchtige und schwer identifizierbare Verhaltenssignale erkennen zu lernen. Evaluationsstudien zeigen die Effektivität von Beratungs- oder Fortbildungskonzepten dieser Art bei Eltern und Pädagogen (Sigafoos et al. 2007). Sie stellen einen wichtigen Beitrag zur Förderung der Lebensqualität von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in unterschiedlichen Lebenskontexten dar.

Beim »Funktionellen Kommunikationstraining« (FCT, Carr/Durand 1985) handelt es sich um einen darauf aufbauenden Ansatz zur Behandlung aggressiven und selbstverletzenden Verhaltens von Menschen mit geistiger Behinderung. Die Entwickler gehen davon aus, dass ein nicht unerheblicher Anteil des selbstverletzenden und aggressiven Verhaltens ein Ausdruck der fehlenden sprachlichen Möglichkeiten der Betroffenen ist, Bedürfnisse mitzuteilen. Im FCT werden daher Möglichkeiten vermittelt, diese Bedürfnisse alternativ durch Gebärden, Bildkarten (z. B. Picture Exchange Communication System PECS) oder einfache elektronische Kommunikationshilfen mitzuteilen. Die Betroffenen lernen beispielsweise Zuwendung oder Unterstützung bei einer Aufgabe einzufordern (mit der »Botschaft«: »Hilf mir«, »Beschäftige Dich mit mir«

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

oder »Ich brauche eine Pause«). Die Effektivität des Kommunikationstrainings konnte mittlerweile in zahlreichen Untersuchungen im anglo-amerikanischen Sprachraum belegt werden. Jedoch führt nicht die Kommunikationsanbahnung als solche zur Reduktion des Verhaltens, sondern die Erfahrung einer erfolgreichen Einflussnahme auf die Situation. Die Inhalte, die jeweils mit diesen alternativen Verständigungsmitteln ausgedrückt werden, müssen daher mit den Funktionen des selbstverletzenden und aggressiven Verhaltens deckungsgleich sein (vgl. Bienstein/Nußbeck 2009).

Einen weiteren Ansatz zur Erleichterung der Verständigung und des Verstehens von sozialen Anforderungen im Lebensumfeld, der in der Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung genutzt werden kann, stellt das TEACCH-Konzept (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) dar. Dieses vor fast vierzig Jahren im US-Bundesstaat North Carolina entwickelte Konzept wurde zunächst für Menschen mit Autismus und ähnlichen Kommunikationsbeeinträchtigungen erprobt. Es handelt sich um ein Konzept, bei dem das Lebensumfeld durch visuelle Strukturierungshilfen (z. B. Bildkarten) so gestaltet wird, dass soziale Anforderungen und Tagesabläufe überschaubar werden und damit die aktive Beteiligung des Kindes oder Erwachsenen erleichtert wird (Häußler 2005).

6 Beziehungsverhalten und Belastung von Bezugspersonen

Die bisherigen Ausführungen machen deutlich, dass die Entwicklung befriedigender Beziehungen zwischen dem Kind, Jugendlichen oder Erwachsenen mit einer schweren Behinderung in hohem Maße von der Sensibilität der Bezugspersonen für die kommunikativen Signale sowie von der entsprechenden Gestaltung der Umwelt abhängt. Sensibilität der Bezugspersonen und Anpassung der Umgebung hängen wiederum ab von den Ressourcen der Bezugspersonen, sich auf die Bedürfnisse des Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen einzustellen. Sie wiederum werden z. T. bestimmt von dem Grad der subjektiven Belastung der Bezugspersonen, d. h. dem individuellen Erleben der mit den alltäglichen Anforderungen verbundenen Herausforderungen. Das gilt für Eltern wie für Erzieher, Lehrer oder Heimbetreuer gleichermaßen.

Die empirische Forschung in diesem Bereich wurde von zwei theoretischen Ansätzen wesentlich beeinflusst. McCubbin/Patterson (1983) schlugen zunächst ein Modell zur Erklärung der Mechanismen vor, wie sich Familien an Belastungen anpassen. Sie nannten es »doppeltes ABCX-Modell«. Zentral für dieses Modell ist die Betonung der elterlichen Beurteilung der Situation und ihres Bewältigungsstils als Komponenten für den Anpassungsprozess. Es geht davon aus, dass das familiäre Erleben (X) bestimmt wird von der Behinderung des Kindes und weiteren Merkmalen des kindlichen Verhaltens (A), von den Ressourcen, die für den Umgang mit der Belastung verfügbar sind (B), und von den Bewältigungsstrategien sowie der Bedeutung, die die Eltern

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

dem kritischen Lebensereignis – Leben mit einem Kind mit schwerer Behinderung – beimessen (C).

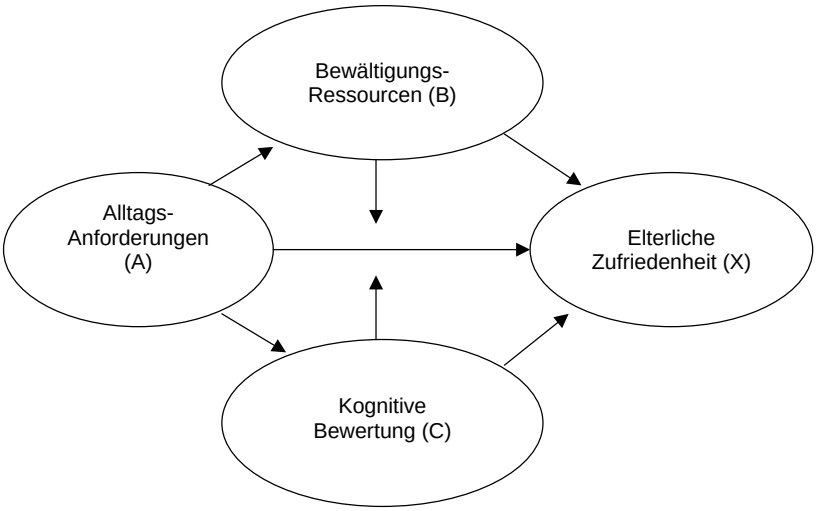

Abb. 3: Modellvorstellung zu Zusammenhängen im elterlichen Bewältigungsprozess (ABCX-Modell)

Aus diesem Modell lässt sich z. B. ableiten, dass die elterliche Selbstwirksamkeitserwartung (»Kontrollüberzeugung«) oder andere biografisch bestimmte Variablen (z. B. der Optimismus als grundsätzliche Lebenseinstellung der Eltern und ihre allgemeine Widerstandsfähigkeit) als personale Ressourcen von Bedeutung dafür sind, wie gut den Familien die Bewältigung der Belastung des Alltags und die eigene emotionale Stabilisierung gelingt. Mit diesem Ansatz wurde erstmals der Tatsache Rechnung getragen, dass nicht bei jeder Familie, in der ein Kind mit schwerer und mehrfacher Behinderung aufwächst, die familiären Beziehungsmuster leiden und eine Überforderung der Bewältigungskräfte droht, sondern durchaus eine stabile positive Anpassung an die besondere Lebenssituation gelingen kann. Viele von ihnen erleben sich als sehr kompetent und leisten oft Dinge, die sie sich zuvor nie zugetraut hätten (Klauß 2005). Zu den positiven Veränderungen, die sie in ihrem Leben wahrnehmen, gehören z. B. eine wachsende Wertschätzung von alltäglichen Erfahrungen, eine größere Sensibilität für die Bedeutung und die Freude, die mit innigen sozialen Beziehungen verbunden sein kann, eine Veränderung von Lebenszielen sowie das Erleben persönlicher Reifung in der Auseinandersetzung mit den Herausforderungen des Alltags und in der Vertretung der Interessen des Kindes auf soziale Teilhabe (Ylven et al. 2006).

Im gleichen Jahr veröffentlichten Crnic et al. (1983) eine Literaturübersicht über Forschungsergebnisse zur Situation von Familien mit behinderten Kindern, die sich nicht nur auf das Erleben der Mütter, sondern auch auf das Erleben der Väter und Geschwister, das Eltern-Kind-Interaktionssystem und die sozialen Beziehungen au-

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

ßerhalb der Familie bezog. Damit wurde der Blick auf die Bedeutung der kulturellen und sozialen Umgebung gelenkt, in der Familien mit behinderten Kindern leben, und auf die Bedeutung sozialer Unterstützung für die Bewältigung dieses kritischen Lebensereignisses.

Zahlreiche Forschungsarbeiten haben seither gezeigt, dass die soziale Unterstützung aus bestehenden oder sich neu etablierenden sozialen Beziehungen oder Netzwerken eine wesentliche Rolle für das Gelingen des Anpassungsprozesses spielt. Zu den relevanten Faktoren gehören die Qualität der Partnerbeziehung, der familiäre Zusammenhalt, die Verfügbarkeit von zufriedenstellenden Kontakten innerhalb der weiteren Familie und im Freundeskreis, die Möglichkeiten zum Austausch mit den Eltern anderer behinderter Kinder sowie die Qualität der Beziehung zu Fachleuten. Mütter, die mit der sozialen Unterstützung, die sie erfahren, zufrieden sind, gestalten ihre Interaktion mit ihrem behinderten Kind positiver, zeigen z. B. mehr Emotionalität und mehr Sensitivität für seine Bedürfnisse.

Ein bedeutsamer Prädiktor für den Grad der subjektiven Belastung von Eltern und für die Ausbildung von depressiven Symptomen ist der Grad kindlicher Verhaltensauffälligkeiten (Baker et al. 2002). Ein signifikanter Zusammenhang zwischen Temperamentsmerkmalen und atypischen Verhaltensweisen einerseits und der subjektiv erlebten Belastung der Eltern lässt sich auch bei jüngeren Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung nachweisen. Die subjektiv erlebte Belastung im Alltag variiert auch bei ihnen mit ihrer Zufriedenheit mit der Partnerschaft und der sozialen Unterstützung, die sie in ihrer Umgebung erfahren (Sarimski 2010).

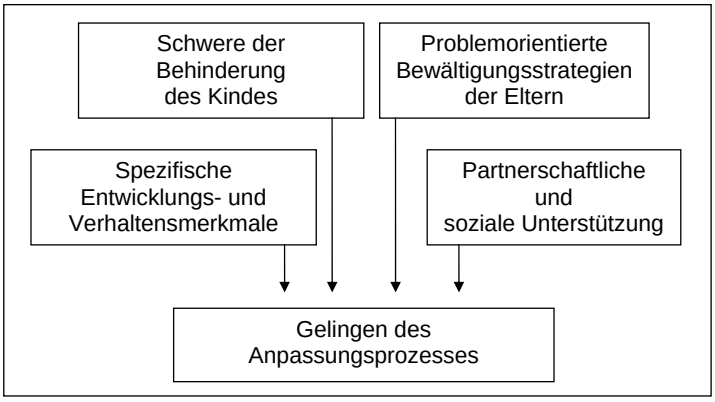

Abb. 4: Einflüsse auf das Gelingen des Anpassungsprozesses an die besonderen Bedürfnisse eines behinderten Kindes (Auswahl)

Aus den Ergebnissen solcher familienpsychologischer Untersuchungen lassen sich zentrale Ansatzpunkte für die Beratung von Eltern mit dem Ziel einer emotionalen Stabilisierung und Entlastung ableiten (Seligman/Darling 1997). Sie konzentriert sich auf die Stärkung der elterlichen Zuversicht in die eigenen Kompetenzen, die besonderen

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Herausforderungen des Alltags meistern zu können, auf die Unterstützung positiver Familienbeziehungen und die Mobilisierung sozialer Unterstützung. Konkret bedeutet dies, die bereits entwickelten Kompetenzen der Eltern im Umgang mit dem Kind zu erkennen, zu bestärken und ihnen fachliche Lösungsvorschläge für konkrete Probleme zu machen, die sie in ihre Alltagsgestaltung integrieren können, und so erleben, den Problemen nicht hilflos ausgeliefert zu sein.

Es bedeutet auch, die Eltern zu ermutigen, soziale Unterstützung durch Großeltern, andere Familienmitglieder oder Freunde zu mobilisieren und Kontakt zu anderen Eltern mit behinderten Kindern aufzunehmen. Gerade der Kontakt zu anderen Eltern kann zu einer Stärkung der elterlichen Bewältigungskräfte beitragen, indem das eigene Erleben und die eigenen Sichtweisen mit denen anderer Menschen in ähnlicher Lebenssituation verglichen, konkrete Lösungsideen für Probleme des Alltags übernommen werden können und dem Gefühl sozialer Isolierung entgegengewirkt werden kann. Eine wichtige Funktion kommt darüber hinaus der Vermittlung von familienentlastenden Diensten und Kurzzeit-Pflegeeinrichtungen zu, die es den Eltern ermöglichen, ihre Kräfte für die Bewältigung des gemeinsamen Alltags mit dem Kind jeweils zu re-mobilisieren und durch Nutzung aller sozialen Unterstützungsmöglichkeiten einer Erschöpfung der Ressourcen vorzubeugen.

Es kann angenommen werden, dass die Belastung und die Fähigkeit von Erziehern, Lehrern und anderen Bezugspersonen im sozialen Umfeld des Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, die besonderen Herausforderungen in der täglichen Beziehungsgestaltung zu bewältigen, von ähnlichen Faktoren beeinflusst wird. Je weniger sie um effektive Strategien zur Veränderung des problematischen Verhaltens wissen und den Eindruck haben, kritische Situationen vorhersehen und die Motivation des Verhaltens verstehen zu können, desto größer ist ihre subjektiv erlebte Belastung (Bromley/Emerson 1995). Auch zeigte sich in einer Befragung, die Hastings/Brown (2002) bei 55 Lehrkräften in Schulen für Geistigbehinderte durchführten, z. B., dass sowohl die Häufigkeit, mit der sie mit belastenden Verhaltensweisen der Schüler konfrontiert waren, als auch die Art und Weise, wie sie für sich selbst damit umgingen, einen bedeutsamen Einfluss darauf hatten, in welchem Ausmaß sie sich mit den beruflichen Anforderungen überfordert fühlten und ein »Burn-out« erlebten.

Auch Fachkräfte in der täglichen Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung brauchen konkrete fachliche Beratung zur Lösung von Problemen im Umgang mit belastenden Verhaltensweisen, Hilfen zur Bewältigung ihrer emotionalen Belastung, Unterstützung für die Entwicklung von Zuversicht in ihre eigene Kompetenz, die Anforderungen meistern zu können, und Re-Mobilisierung von Ressourcen sowie stabile soziale Netzwerke zum kollegialen Austausch und zur Stärkung einer Teamidentität in Arbeitszusammenhängen (Allen 1999). Eine Erweiterung von psychologischen Beratungsangeboten für Mitarbeiter in pädagogischen Einrichtungen, die mit Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen mit

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

schwerer und mehrfacher Behinderung arbeiten, wäre wünschenswert. Eine regelmäßige fachliche Beratung und Supervision könnte es ihnen leichter machen, sich an den besonderen Hilfebedarf in der alltäglichen Interaktion anzupassen, der bei Menschen mit schwerer Behinderung vorliegt, und sich selbst und damit indirekt auch die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen vor einer Gefährdung ihrer psychischen Gesundheit zu schützen.

Psychologische Konzepte zur Analyse der Kontextzusammenhänge beim Auftreten belastender Verhaltensweisen, Interventionen nach dem Konzept der »Positiven Verhaltensunterstützung« – zur Überwindung von Rückzugsverhalten und ängstlicher Abwehr sozialer Kontakte und zur Förderung von kommunikativen Kompetenzen sowie zur Unterstützung der Bewältigung der besonderen Belastungen der Eltern und pädagogischen Betreuer im Alltag – können so unmittelbar zu einer Verbesserung der Lebensqualität von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung beitragen.

Literatur

Achenbach, T. M. (1991a): Manual for the Child Behavior Checklist/4–18 and 1991 Profile. Burlington.

Achenbach, T. M. (1991b): Manual of the Teacher's Report Form and 1991 Profile. Burlington.

Allen, D. (1999): Mediator analysis: an overview of recent research on carers supporting people with intellectual disability and challenging behaviour. In: Journal of Intellectual Disability Research 43, 325–339.

Aman, M./Tasse, M. J./Rojahn, J./Hammer, D. (1996): The Nisonger CBRF: A child behavior rating form for children with developmental disabilities. In: Research in Developmental Disabilities 17, 41–57.

Baker, B./Blacher, J./Crnic, K./Edelbrock, C. (2002): Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. In: American Journal on Mental Retardation 107, 433–444.

Ballinger, B./Ballinger, C./Reid, A./McQueen, E. (1991): The psychiatric symptoms, diagnoses and care needs of 100 mentally handicapped patients. In: British Journal of Psychiatry 158, 251–254.

Bienstein, P./Nußbeck, S. (2009): Reduzierung selbstverletzenden Verhaltens durch Funktionelles Kommunikationstraining – Eine Einzelfallstudie. In: Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 37, 559–568.

Bienstein, P./Nußbeck, S. (2010a): Inventar zur funktionellen Erfassung selbstverletzenden Verhaltens (IfES) (Manual). Göttingen.

Bienstein, P./Nußbeck, S. (2010b): Entwicklung und Validierung des Inventars zur funktionellen Erfassung selbstverletzenden Verhaltens (IfES) bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Diagnostica.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Borthwick-Duffy, S. (1993): Prevalence of destructive behaviors: a study of aggression, self-injury, and property destruction. In: Thompson T./ Gray, D. (Hrsg.): Destructive behaviour in developmental disabilities. New York, 3–23.

Bromley, J. /Emerson, E. (1995): Beliefs and emotional reactions of care staff working with people with challenging behaviour. In: Journal of Intellectual Disability Research 39, 341–352.

Caldwell, P./Stevens, P. (1998): Person to person. Establishing contact and communication with people with profound learning disabilities and those whose behaviour may be challenging. Brighton.

Cannella, H. I./O'Reilly, M. F./Lancioni, G. E. (2006): Treatment of hand mouthing in individuals with severe to profound developmental disabilities: A review of the literature. In: Research in Developmental Disabilities 27, 529–544.

Carr, E. G./Durand, M. (1985): Reducing behavior problems through Functional Communication Training. In: Journal of Applied Behavior Analysis 18, 111–126.

Carr, E./Levin, L./McConnacchie, G./Carlson, J./Kemp, D./Smith, C. (1994): Communication-based intervention for problem behaviour. A user's guide for producing positive change. Baltimore.

Carr, E./Dunlap, G./Horner, R./Koegel, R./Turnbull, A./Sailor, W./Anderson, J./Albin, R./ Koegel, L./Fox, L. (2002): Positive behavior support. Evaluation of an applied science. In: Journal of Positive Behavior Interventions 4, 4–16.

Crnic, K./Friedrich, W./Greenberg, M. (1983): Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping and family ecology. In: American Journal of Mental Deficiency 88, 125–138.

Dekker, M. C./Koot, H. M./van der Ende, J./Verhulst, F. C. (2002): Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. In: Journal of Child Psychology and Psychiatry 43 (8), 1087–1098.

Dekker, M./Koot, H. (2003): DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability. In: Prevalence and impact. In: Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 42, 915–922.

DeRuiter, K. P./Dekker, M. C./Verhulst, F. C./Koot, H. M. (2007): Developmental course of psychopathology in youths with and without intellectual disabilities. In: Journal of Child Psychology and Psychiatry 48 (5), 498–507.

Einfeld, S. L./Piccinin, A. M./Mackinnon, A./Hofer, S. M./Taffe, J./Gray, K. M. et al. (2006): Psychopathology in young people with intellectual disability. In: Journal of the American Medical Association 296, 1981–1989.

Einfeld, S./Tonge, B./Steinhausen, H.-C. (2007). Verhaltensfragebogen bei Entwicklungsstörungen. Göttingen.

Emerson, E. (2003): Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disability Research 47 (1), 51–58.

Fröhlich, A. (1998): Basale Stimulation. Das Konzept. Düsseldorf.

Gardner, W./Graeber-Whalen, J./Ford, D. (2001): Behavioral therapies: Individualizing interventions through treatment formulations. In: Dosen, A./Day, K. (Hrsg.): Treating mental illness and behaviour disorders in children and adults with mental retardation. Washington, 69–100.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Hastings, R./Brown, T. (2002): Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators' burnout. In: Mental Retardation 40, 148–156.

Häußler, A. (2005): Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. Dortmund.

Hennicke, K. (2008): Versorgung von geistig behinderten Kindern und Jugendlichen mit und ohne zusätzliche psychische Störungen in Deutschland. In: Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 32 (2), 127–134.

Kellett, M./Nind, M. (2003): Implementing intensive interaction in schools. London.

Klauß, Th. (2005): Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. 2. völlig erw. u. völlig neu bearb. Aufl. Heidelberg.

Lohaus, A./Ball, J./Lißmann, I. (2004): Frühe Eltern-Kind-Interaktion. In: Ahnert, L. (Hrsg.): Frühe Bindung. Entstehung und Entwicklung. München, 147–161.

Matson, J. L./Bamburg, J. W./Cherry, K. E. (1999): A Validity Study on the Questions About Behavioral Function (QABF) Scale: Predicting Treatment Success for Self-Injury, Aggression, and Stereotypies. In: Research in Developmental Disabilities 20 (2), 163–176.

McClintock, K./Hall, S./Oliver, C. (2003): Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. In: Journal of Intellectual Disability Research 47, 405–416.

McCubbin, H./Patterson, J. (1983): The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In: Marriage and Family Review 6, 7–37.

Michael, J. (2000): Implications and refinements of the establishing operations concept. In: Journal of Applied Behavior Analysis 33, 401–411.

Mirenda, P. (1997): Supporting individuals with challenging behaviour through Functional Communication Training and AAC: a research review. In: Augmentative and Alternative Communication 13, 207–225.

Papousek, H./Papousek, M. (1987): Intuitive parenting: A dialectic conterpart to the infant's integrative competence. In: Osofsky, J. (Hrsg.): Handbook of infant development. New York, 669–720.

Petry, K./Maes, B./Vlaskamp, C. (2007a): Operationalizing quality of life for people with profound disabilities: a Delphi study. In: Journal of Intellectual Disability Research 51, 334–349.

Petry, K./Maes, B./Vlaskamp, C. (2007b): Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 4, 104–110.

Petry, K./Maes, B./Vlaskamp, C. (2009a): Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). In: Research in Developmental Disabilities 30, 1326–1336.

Petry, K./Maes, B./Vlaskamp, C. (2009b): Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: First results. In: Research in Developmental Disabilities 30, 1394–1405.

Rojahn, J./Matson, J. L./Lott, D./Esbensen, A. J./Smalls, Y. (2001): The Behavior Problems Inventory: An instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. In: Journal of Autism and Developmental Disorders 31, 577–588.

Sarimski, K. (2004): Beurteilung problematischer Verhaltensweisen bei Kindern mit intellektueller Behinderung. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 53, 319–332.

Sarimski, K. (2010): Mütter mit jungen (schwer) geistig behinderten Kindern: Belastungen, Bewältigungskräfte und Bedürfnisse. In: Frühförderung interdisziplinär 29, 62–72.

Sarimski, K./Steinhausen, H. C. (2007): Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung. KIDS: Kinder-Diagnostik-System (Bd. 2). Göttingen.

Sarimski, K./Steinhausen, H. C. (2008): Psychische Störungen bei geistiger Behinderung. Göttingen.

Saß, H./Wittchen, H. H./Zaudig, M. (1999): Diagnostische Kriterien DSM-IV. Göttingen.

Schalock, R./Felce, D. (2004): Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In: Emerson, E./Hatton, C./Thompson, T./Parmenter, T. (Hrsg.): The international handbook of applied research in intellectual disabilities. Chichester, 261–280.

Schulte-Markwort, E./Dilling, H./von Mombour, W./Schmidt, M. H. (2004): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10. Bern.

Seifert, M./Fornefeld, B./Koenig, P. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld.

Seligman, M./Darling, R. (1997): Ordinary families, special children. A systems approach to childhood disability. New York.

Sigafoos, J./O'Reilly, M./Green, V. (2007): Communication difficulties and the promotion of communication skills. In: Carr, A./O'Reilly, G./Noonan Walsh, P./McEvoy, J. (Hrsg.): The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice. London, 606–642.

Weber, G./Rojahn, J. (2009): Intellektuelle Beeinträchtigung. In: Schneider, S./Margraf, J. (Hrsg.): Lehrbuch der Verhaltenstherapie. Störungen im Kindes- und Jugendalter. Heidelberg, 351–366.

Whitaker, S./Read, S. (2006): The prevalence of psychiatric disorders among people wit intellectual disabilities: an analysis of the literature. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 19, 330–345.

Witwer, A. N./Lecavalier, L. (2008): Psychopathology in Children with Intellectual Disability: Risk Markers and Correlates. In: Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities 1 (2), 75–96.

World Health Organization (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Genf.

Ylven, R./Björck-Akesson, E./Granlund, M. (2006): Literature review of positive functioning in families with children with a disability. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 3, 253–270.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen