

 reinhardt

Beiträge zur Frühförderung interdisziplinär — Band 18

Klaus Sarimski

Soziale Teilhabe von Kindern mit komplexer Behinderung in der Kita

Mit 14 Abbildungen und 6 Tabellen

Ernst Reinhardt Verlag München Basel

Prof. Dr. Klaus Sarimski, Dipl.-Psych., lehrt sonderpädagogische Frühförderung und allgemeine Elementarpädagogik an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg. Arbeitsschwerpunkte: Fragen der sozialen Teilhabe und Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten von Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen.

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

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

ISBN 978-3-497-02588-6 (Print)

ISBN 978-3-497-60243-8 (E-Book)

© 2016 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

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

Printed in Germany

Cover unter Verwendung eines Fotos von © fotolia.com – Jaren Wicklund

Autorenportrait © Atelier Robra

Satz: JÖRG KALIES – Satz, Layout, Grafik & Druck, Unterumbach

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München

Net: www.reinhardt-verlag.de E-Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhalt

Statt eines Vorwortes.....	7
1 Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung.....	8
1.1 Um welche Kinder geht es?.....	8
1.2 Ursachen und Prävalenz	10
1.3 Häufigkeit schwerer und mehrfacher Behinderungen im Kindergartenalter	14
1.4 Kindergartenaufnahme als Entlastung und Schritt in die Normalität ..	17
2 Soziale Teilhabe in Schule und Kindergarten.....	27
2.1 Inklusion von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung? ...	27
2.2 Einstellungen und Erfahrungen von Eltern und Fachkräften	34
2.3 Entwicklungsverlauf von Kindern mit schwerer Behinderung in inklusiven Kindergärten	39
2.4 Pädagogische Herausforderung: Kommunikation	44
3 Quantitative und qualitative Beobachtungen aus einer explorativen Studie	56
3.1 Einzelfallbeispiele	56
3.2 Quantitative Analyse der Videoaufzeichnungen	68
3.3 Exkurs: Ein Vergleich mit den Ergebnissen internationaler Studien....	75
3.4 Welche Beobachtungen machen die Fachkräfte zu den sozialen Kontakten der Kinder?	78
3.5 Wie sehen die Fachkräfte ihre eigenen Unterstützungs- möglichkeiten?	85
3.6 Welche Eindrücke haben die Eltern von den sozialen Kontakten ihrer Kinder?	87
4 Konzepte zur Förderung sozialer Teilhabe	95
4.1 Intensive Interaction – eine Methode zur Anbahnung von Kommunikationsbereitschaft.....	95
4.2 Promoting Learning Through Active Interaction (PLAI)	102

6 Inhalt

4.3	Co-Creating Communication	107
4.4	Hilfsmittel zu Unterstützten Kommunikation (UK).....	110
4.5	Gestaltung einer anregenden Umgebung.....	113
4.6	Förderung praktischer Fertigkeiten	115

5 Förderung sozialer Teilhabe im Kindergarten:

	Prinzipien und Fallbeispiele	118
5.1	Effektive Fortbildung für pädagogische Fachkräfte	118
5.2	Handlungsstrategien zur Förderung sozialer Teilhabe.....	122
5.3	Pädagogische Herausforderungen an Beispielen	131
5.3.1	Aktivitäten als kooperative Dialoge gestalten.....	131
5.3.2	Pflegehandlungen und Essengeben als kommunikative Situationen gestalten	149
5.3.3	Gelegenheiten zu sozialen Kontakten aufgreifen und unterstützen.....	161
5.3.4	Soziale Situationen transparent strukturieren	181
5.3.5	Soziale Ausgrenzung erkennen und vermeiden	191
5.3.6	Hilfen zur Unterstützten Kommunikation entwicklungsgemäß einsetzen	197
5.4	Kooperative Planung zur Förderung sozialer Teilhabe	199

Glossar	204
----------------------	------------

Literatur.....	206
-----------------------	------------

Sachregister	214
---------------------------	------------

Statt eines Vorwortes

„Lotta soll in den Kindergarten gehen?“ Ben lacht. „Die kann doch gar nicht gehen.“ Lotta ist zwei und so schwer behindert, dass sie sich nicht mal an der Nase kratzen kann, ihr Bruder Ben ist fünf und einer der wenigen Menschen, die das Wort behindert so aussprechen wie blond oder kleine Schwester. „Wie geht das, Mama?“, fragt Ben und lacht schon wieder. „Lotta kann nicht Fangen spielen, nicht singen, nicht malen [...]“ Was macht ein Kind im Kindergarten, das so viel wohl nie lernen wird? Den anderen zusehen kann sie auch nicht, sie ist auch schwer sehbehindert. „Lächeln“, sagt Ben. „Das kann sie da. Kindergarten ist lustig, Mama.“ – „Genau“, sage ich. Reicht das? (Roth 2013a)

So erinnert Sandra Roth, Mutter einer Tochter mit schwerer Behinderung, in einem Beitrag für die ZEIT, zu deren Mitarbeiterinnen sie gehört, das Gespräch mit ihrem älteren Sohn, als es darum geht, einen Kindergartenplatz für ihre Tochter Lotta zu suchen (Roth 2013a). Lotta wurde mit einer Gefäßfehlbildung im Kopf geboren, die mit einer schweren und mehrfachen Behinderung einhergeht. Wie die Mutter die Mitteilung der Diagnose einer drohenden schweren Behinderung erlebt hat, die Zeit vor und nach der Geburt, die Suche nach Klarheit über das, was für sie und ihre Familie damit verbunden ist und welche Unterstützungen helfen könnten, berichtet sie in „Lotta Wundertüte. Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl“ (Roth 2013b). Sicher – ein Einzelfall. Aber ein sehr lesenswertes Buch – für Eltern, die vor einer solchen Herausforderung stehen, aber auch für sogenannte Fachleute, die sich mit dem Erleben von Eltern vertraut machen wollen, bei deren Kind eine schwere und mehrfache Behinderung diagnostiziert wird.

Sandra Roths Zweifel, wie für ihr Kind soziale Teilhabe in einem Kindergarten möglich sein wird, entspricht den Gedanken und Sorgen, die sich viele Eltern machen. In meiner 25-jährigen Tätigkeit als Psychologe im Kinderzentrum München, einem Sozialpädiatrischen Zentrum, in dem ich viele Eltern von Kindern mit schwerer Behinderung zu beraten und zu begleiten versucht habe, und in meiner jetzigen Stellung als Professor für Sonderpädagogische Frühförderung an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg, habe ich Beispiele für beides kennengelernt: Beispiele für gelungene soziale Teilhabe – sowohl in allgemeinen Kindergärten wie auch in Sonder- oder Heilpädagogischen Kindergärten. Aber auch Beispiele, bei denen zu erkennen war, dass die Kinder zwar in einen Kindergarten aufgenommen wurden, aber doch nicht wirklich „dabei“ waren, d. h. von sozialer Teilhabe keine Rede sein konnte. Um genau diese soziale Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung soll es in diesem Buch gehen.

1 Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung

1.1 Um welche Kinder geht es?

Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind Kinder, die in ihren alltäglichen Lebensvollzügen wie Nahrungsaufnahme, Verdauung, Atmung, Ein- und Durchschlafen, Bewegungsmöglichkeiten, Erkunden der Umwelt und Verständigung mit den Bezugspersonen in gravierendem Maße beeinträchtigt sind und bei denen ein lebenslanges hohes Maß an sozialer Abhängigkeit besteht (Fröhlich et al. 2007). Ihnen ist meist keine Verständigung über Lautsprache möglich. Einige von ihnen sind auf besondere, apparative Pflegemaßnahmen angewiesen, um ihre körperlichen Grundfunktionen zu sichern; sie werden über eine Sonde ernährt oder benötigen zur Sicherung ihrer Atmung eine Trachealkanüle. In manchen Veröffentlichungen werden sie auch Kinder mit „schwersten“ Behinderungen genannt.

Fröhlich (2014) erläutert diese Stichworte, mit denen er und seine Mitherausgeber in einem Band zur Frühförderung die Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung beschrieben haben. Danach gehört die körperliche Beeinträchtigung, die Störung der Bewegungsentwicklung, zentral zu dem, was schwerste Behinderung genannt wird. Darüber hinaus ist bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung die Fähigkeit, die Welt und sich selbst mit ihren Sinnen aufnehmen und daraus Sinn entnehmen zu können, in hohem Maße beeinträchtigt — sei es, weil ein Sinnesbereich stark reduziert ist oder ganz ausfällt, z. B. bei Blindheit oder Gehörlosigkeit, oder weil die Verarbeitung von Wahrnehmungseindrücken und das Denken durch eine schwere Schädigung des Gehirns massiv beeinträchtigt und damit die Orientierung in der Welt verändert ist. Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind schließlich in ihrer Fähigkeit, Sprache aktiv und passiv zu erlernen, sehr begrenzt. Oft bleibt es bei einfachsten Austauschprozessen, die ihre Bezugspersonen nicht selten vor große Herausforderungen stellen, wenn sie die Verhaltensweisen deuten und verstehen wollen. Die eingeschränkte Selbstpflegekompetenz ist nach Fröhlich (2014) ein weiteres Charakteristikum; Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind in der Regel auf Hilfe beim Waschen, Toilettengang, aber auch beim Essen angewiesen.

Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung benötigen zudem meist kontinuierliche Behandlungsmaßnahmen und Hilfsmittel. Dazu gehören Physiotherapie (zur Erleichterung von Atmung und Verdauung, Verbesserung

ihrer Bewegungsmöglichkeiten und Vorbeugung von Kontrakturen), orthopädische Hilfsmittel (Stützapparate, angepasste Sitzschalen, Rollstühle), eine medikamentöse Versorgung (z. B. zur Behandlung einer Epilepsie) und evtl. technische Kommunikationshilfen („Unterstützte Kommunikation“).

Diese Beschreibung des Personenkreises, wie sie Fröhlich für den deutschen Sprachraum wegweisend formuliert hat, entspricht Definitionen, die sich in der internationalen Fachliteratur finden. So definieren z. B. Samuel und Pritchard (2001) den in England gebräuchlichen Begriff der „Profound and Multiple Learning Disabilities“ (PMLD):

„Children and adults with profound learning disability have extremely delayed intellectual and social functioning with little or no apparent understanding of verbal language and little or no symbolic interaction with objects. They possess little or no ability to care for themselves. There is nearly always an associated medical factor such as neurological problems, physical dysfunction or pervasive developmental delay. In highly structured environments, with constant support and supervision and an individualized relationship with a carer, people with profound learning disabilities have the chance to engage in their world and to achieve their optimum potential (which might even mean progress out of this classification as development proceeds). However, without structure and appropriate one-to-one support such progress is unlikely“ (Samuel/Pritchard 2001, 39).

Diese Beschreibungen des Personenkreises sind wesentlich hilfreicher zur Charakterisierung ihres Unterstützungsbedarfs als zahlenmäßige Angaben, mit denen ihr Intelligenz- oder Entwicklungsniveau ausgedrückt wird. Dennoch seien sie hier noch angeführt, da sie in einigen wissenschaftlichen Studien verwendet werden, um die Stichprobe zu definieren. So wird z. B. in der „International Classification of Diseases“ (ICD-10; DIMDI 2013) von schwerer intellektueller Behinderung („severe intellectual disability“) gesprochen, wenn ein Intelligenz- oder Entwicklungsquotient < 35 sowie entsprechende Einschränkungen der adaptiven Kompetenzen vorliegen; von schwerster intellektueller Behinderung („profound intellectual disability“), wenn ein Intelligenzquotient < 20 vorliegt. In beiden Fällen ist natürlich fragwürdig, welche Aussagekraft ein Zahlenwert hat, der – aufgrund der geringen Differenzierung der meisten Intelligenztests im unteren Kompetenzbereich – rechnerisch z. B. durch Division des Entwicklungsalters in einem standardisierten Test oder einem Inventar zur Dokumentation der adaptiven Kompetenzen durch das Lebensalter bestimmt wird.

Einige Autoren definieren den Personenkreis z. B. durch die Angabe, dass auch im Erwachsenenalter die Fähigkeiten von Menschen mit schwerer und

schwerster Behinderung in der kognitiven, sprachlichen und adaptiven Entwicklung unter dem Entwicklungsniveau zweijähriger (in der Praxis oft einjähriger) Kinder mit unbeeinträchtigter Entwicklung liegen und sie sich nicht selbstständig fortbewegen können (z.B. Ware 1996; Nakken/Vlaskamp 2007). Auch dies ist als zusammenfassender Ausdruck für einen ausgeprägten Hilfe- und Unterstützungsbedarf gedacht, aber für die Planung pädagogischer Maßnahmen wenig tauglich. Immerhin legt diese Formulierung aber nahe, das Wissen um Entwicklungsprozesse im ersten Lebensjahr (z. B. im sensomotorischen und vorsprachlichen kommunikativen Bereich) als eine Orientierungshilfe für das Verständnis von Entwicklungsschritten bei Menschen mit schwerster Behinderung zu nutzen.

1.2 Ursachen und Prävalenz

Schwere und mehrfache Behinderungen dieser Art können im Rahmen eines genetischen Syndroms eintreten, d.h. anlagebedingt sein, oder durch eine schwere pränatale Infektion entstehen. Weitere Ursachen sind zerebrale Schädigungen, wie sie infolge einer schweren Hirnblutung oder eines Sauerstoffmangels in der Neugeborenenperiode auftreten können; ihr Risiko ist bei sehr unreif geborenen Kindern besonders hoch. Schwere und mehrfache Behinderungen können schließlich auch postnatal durch eine Hirnschädigung (z. B. als Schädel-Hirn-Trauma nach Verkehrsunfällen oder im Rahmen eines Ertrinkungsunfalls) eintreten. Eine repräsentative Untersuchung von 461 Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer schweren oder schwersten intellektuellen Behinderung ($IQ < 35$ bzw. $IQ < 20$ gemäß der ICD-10-Definition) zeigt den relativen Anteil der verschiedenen Schädigungsursachen (Arvio/Sillanpää 2003; Abb. 1).

Für den deutschsprachigen Raum fehlt es an empirischen Daten zur Prävalenz von schwerer und mehrfacher Behinderung im Kindesalter. Eine Annäherung an die Zahl der Kinder, bei denen der beschriebene umfangreiche Hilfebedarf vorliegt, lässt sich jedoch aus den statistischen Angaben zur schulischen Versorgung von Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen in Deutschland gewinnen. Zusätzlich können internationale populationsbasierte, epidemiologische Studien sowie einzelne Forschungsprojekte und regionale Erhebungen herangezogen werden. Allerdings ist dabei zu berücksichtigen, dass die Erhebungsmethoden, auf denen diese Daten beruhen, nicht einheitlich sind. So differenzieren die Angaben zu Schülerzahlen nach dem sonderpädagogischen Förderbedarf, während die epidemiologischen Studien medizinische Klassifikationen benutzen.

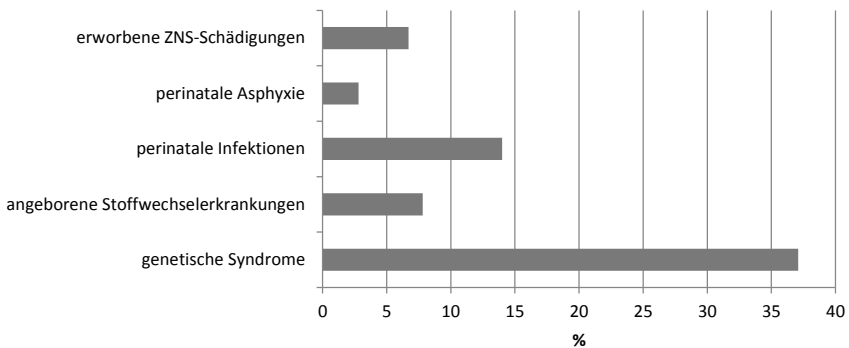


Abb. 1: Ursachen von schweren und schwersten Intelligenzminderungen (n = 461; Arvio/Sillanpää 2003)

Nach Angaben der Bertelsmann-Stiftung (2010) liegt die Zahl der Kinder, die nach dem Bildungsplan der Schule mit dem Förderschwerpunkt „geistige Entwicklung“ (die in den einzelnen Bundesländern unterschiedliche Bezeichnungen trägt) unterrichtet werden, bei 1 % der gesamten Schülerschaft. Der relative Anteil der Kinder mit Förderbedarf in der körperlichen und motorischen Entwicklung beträgt 0,4 %. Nach der Schulstatistik haben somit 1,4 % bzw. fast 10.000 Kinder pro Geburtsjahrgang einen sonderpädagogischen Förderbedarf im Bereich der geistigen oder körperlichen Entwicklung. Ein sonderpädagogischer Förderbedarf im Hören liegt danach bei 0,2 %, Blindheit oder Sehbehinderung bei 0,1 % vor.

Das „Center for Disease Control and Prevention“ (Boyle et al. 2011), das flächendeckend in den USA jährlich die Häufigkeit von verschiedenen Behinderungen dokumentiert, belegt eine Prävalenz von 0,7 % von intellektuellen Behinderungen bei Kindern zwischen drei und siebzehn Jahren. Zerebralparesen liegen danach bei 0,4 %, Hörschädigungen mittleren oder schweren Grades bei 0,5 % und Blindheit bei 0,1 % dieser Altersgruppe vor.

Dass die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit intellektuellen Behinderungen hier niedriger ist als in der deutschen Schulstatistik, ist angesichts der Veränderungen der Schülerschaft dieser Förderschulform plausibel. In den letzten Jahren wurden in die Schulen mit Förderschwerpunkt „geistige Entwicklung“ zunehmend mehr Kinder aufgenommen, bei denen zwar keine Intelligenzminderung im Sinne der ICD-10 ($IQ < 70$; DIMDI 2013) vorliegt, die aber aus anderen Gründen an den schulischen Anforderungen in der Förder- oder Regelschule gescheitert sind.

Ergebnisse von flächendeckenden, regionalen Untersuchungen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderungen (nach ICD-10-Klassifikation) liegen aus Skandinavien vor. Sie erlauben eine quantitative Angabe zum Anteil der Kinder mit schwerer und schwerster Intelligenzminderung ($IQ < 35$ bzw. $IQ < 20$, wie sie nach der ICD-10 unterschieden werden). So fanden Arvio und Sillanpää (2003) in einem Distrikt Finnlands unter mehr als 340.000 Einwohnern 461 Bewohner (0,13 %) mit einer solchen Diagnose. Eine norwegische Studie (Stromme/Valvatne 1998) berichtet eine Rate von 0,12 %. Eine englische Studie, die 2010 durchgeführt wurde, gibt ebenfalls eine Prävalenz von 0,12 % für schwere und mehrfache Behinderungen („Profound and Multiple Learning Disabilities“) an. Wenn man diese Zahlen auf Deutschland überträgt, kann davon ausgegangen werden, dass pro Geburtsjahrgang etwa 800–900 Kinder zu den Kindern mit schwerer und schwerster intellektueller Behinderung gehören.

Bei den meisten Kindern mit schwerer intellektueller Behinderung liegt eine Kombination mit körperlichen Erkrankungen, Einschränkungen der Mobilität und/oder Sinnesbehinderungen vor. Zijlstra und Vlaskamp (2005) werteten z. B. die Diagnosen von 48 Kindern mit schwerer intellektueller Behinderung in drei Zentren in den Niederlanden aus. Danach bestand bei mehr als 80 % eine zusätzliche Seh- und bei ca. 30 % eine zusätzliche Hörbehinderung (Abb. 2).

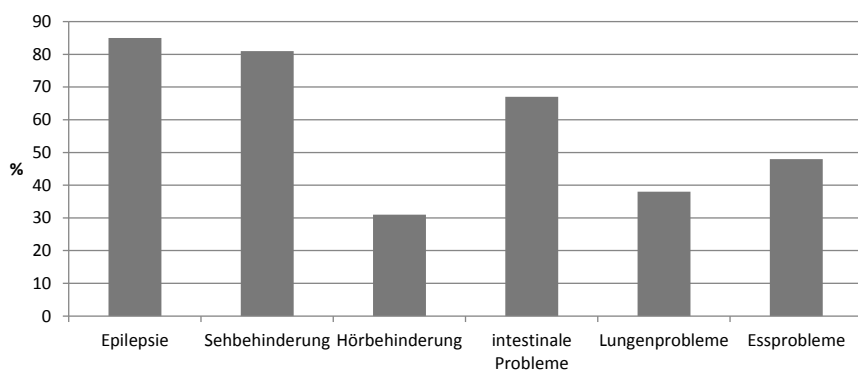


Abb. 2: Assoziierte Diagnosen bei Kindern mit schwerer intellektueller Behinderung ($n = 48$; Zijlstra/Vlaskamp 2005)

Aus einer Studie zur Bildungsrealität von Schülern mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg ergibt sich ein ähnliches Bild. Bei 165 Schülern, die an Schulen mit dem Förderschwerpunkt „körperliche und

motorische Entwicklung“ und an Schulen mit dem Förderschwerpunkt „geistige Entwicklung“ (von den Lehrkräften) als schwerstbehindert eingeschätzt wurden, gaben die Eltern bei über 90 % eine Beeinträchtigung der Sprache, bei 77 % eine schwere körperliche Behinderung und bei etwa 50 % eine Seh- oder Hörbehinderung an (Klauß 2006). Etwa 10 % teilten mit, dass ihr Kind Probleme mit der Nahrungsaufnahme hat.

Ein Teil der Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung ist im Rahmen ihres komplexen Hilfebedarfs auf spezifische apparative Pflegemaßnahmen angewiesen, z.B. auf eine Ernährungssonde oder auf Beatmungshilfen über eine Trachealkanüle. Verlässliche Zahlen über die Prävalenz von Kindern mit einem solchen apparativen Pflegebedarf fehlen in Deutschland. Besonders hoch dürfte der Anteil der sondierten Kinder unter den Kindern mit schwerer Zerebralparese sein. Bei 90 % dieser Patienten treten Fütterstörungen auf, 75 % der Patienten mit schwerer Zerebralparese sind (betrachtet über die gesamte Lebensspanne) unzureichend ernährt und viele von ihnen entwickeln einen gastro-ösophagealen Reflux (Smith 1999).

Das Sondieren oder Versorgen eines Tracheostomas sowie der Umgang mit Schwierigkeiten beim Essen und mit orthopädischen Hilfsmitteln gehören damit auch zu den Betreuungsaufgaben der pädagogischen Fachkräfte bei Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Das gilt für den Bereich von Kindergarten und Schule gleichermaßen. Dabei können Unterricht und Pflege bei Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung nicht voneinander getrennt werden. Kompetenzen bei der Versorgung der Kinder in ihren körperlichen Bedürfnissen sind vielfach essentiell als Voraussetzung für pädagogische Förderung. Oft bieten zudem gerade Pflegehandlungen – das Essengeben, Wickeln, Umkleiden oder die Umlagerung von Kindern in Stehbretter oder angepasste Sitzschalen – Gelegenheiten für die Förderung sozialer Teilhabe, bei denen das Verständnis der Kinder für die Abläufe in ihrer Umgebung und die Fähigkeit, eigene Beiträge zu ihrem Fortgang beizusteuern, angeregt werden.

So gaben 20 % von 129 Lehrkräften in Schulen mit dem Förderschwerpunkt „geistige Entwicklung“, die Kuhl und Spies (2013) befragten, an, dass sie in ihrer Klasse regelmäßig oder häufig Kinder haben, die mit Sondenkost ernährt werden. 9 % hatten danach im Laufe ihres Berufslebens bereits einmal Erfahrungen in der Betreuung eines atmungsbeeinträchtigten Kindes. Ebenso viele Lehrerinnen und Lehrer hatten Erfahrung im Umgang mit Rollstühlen, Orthesen, Liegeschalen oder anderen Hilfsmitteln für Kinder mit körperlicher Behinderung. In Schulen mit dem Förderschwerpunkt „körperliche und motorische Entwicklung“ stellen sich diese Aufgaben sicherlich noch wesentlich häufiger.

Weitere empirische Daten zu Schädigungen der Körperfunktionen – wie sie in der „International Classification of Functioning“ (ICF; Kraus de Camargo/Si-

mon 2013) genannt werden — liegen für das Erwachsenenalter vor und machen ebenfalls deutlich, dass bei Menschen mit schwerer Behinderung in den meisten Fällen eine Schädigung in mehreren Körperfunktionen vorliegt. Auch hier schwanken die Daten, die in den einzelnen Studien ermittelt wurden, allerdings relativ stark. Van Splunder et al. (2006) berichteten bei 85 % eine (häufig zentral bedingte) Sehschädigung, Evenhuis et al. (2001) bei 25–35 % eine Hörschädigung und Lhatoo und Sander (2001) bei 24 % der Menschen mit schwerer intellektueller Behinderung und bei 50 % der Menschen mit schwerster intellektueller Behinderung eine Epilepsie. In der bereits zitierten finnischen Studie von Arvio und Sillanpää (2003) wurde bei 51 % der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer und schwerster intellektueller Behinderung eine Epilepsie, bei 7 % Blindheit und bei 2 % Gehörlosigkeit diagnostiziert. Diese zusätzlichen Behinderungen bedeuten Barrieren für die soziale Teilhabe und die Aktivitätsmöglichkeiten von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung.

1.3 Häufigkeit schwerer und mehrfacher Behinderungen im Kindergartenalter

Quantitative Erhebungen, die sich explizit mit der Zahl von Kindern mit schwerer Behinderung, zusätzlichen Behinderungen sowie spezifischen medizinischen Pflegebedürfnissen im Kindergartenalter befassen, fehlen für den deutschen Sprachraum bisher. In einer elektronisch gestützten Erhebung versuchten wir deshalb, die Prävalenz von schwerer und mehrfacher Behinderung im Alter von 3–6 Jahren in Baden-Württemberg einzuschätzen. In diesem Bundesland ist die Institution der Schulkindergärten, die an Förderschulen angegliedert sind, aus historischen Gründen sehr breit etabliert. Dort wurden im Schuljahr 2013/2014 insgesamt 4.459 Kinder mit unterschiedlichen Behinderungen betreut. Es besteht zwar die Möglichkeit, Kinder mit Behinderungen auch in allgemeine Kindergärten zu integrieren, diese wird aber insbesondere von den Eltern der Kinder mit schweren Behinderungen bisher kaum genutzt, da nur in begrenztem Maße eine sonderpädagogische und therapeutische Unterstützung durch Assistenz- oder heilpädagogische Fachkräfte gesichert werden kann, die vom Träger der Einrichtung jeweils per Einzelvereinbarung eingestellt werden müssen. Eine zentrale Erfassung der Kinder, die mit besonderem Förderbedarf in allgemeine Kindergärten integriert werden, erfolgt nicht. Es kann aber davon ausgegangen werden, dass sich darunter nur eine kleine Zahl von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung befindet.

Aus diesen Gründen erschien es gerechtfertigt, die Erhebung auf Kinder in Schulkindergärten zu beschränken. Eine weitere Einschränkung erfolgte auf die Schulkindergärten, die an Förderschulen für Kinder mit geistiger oder körperlicher Behinderung, an Schulen für blinde Kinder und Kinder mit Sehbeeinträchtigungen oder mit Hörbeeinträchtigungen angeschlossen sind. Angesichts des komplexen Unterstützungsbedarfs von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung ist eine Aufnahme in einen Schulkindergarten für Kinder mit Lernbehinderung oder Sprachbehinderung bzw. einen Schulkindergarten, der an eine Schule für Erziehungshilfe angeschlossen ist, sehr unwahrscheinlich.

An der Erhebung beteiligten sich 258 Gruppenleiterinnen (50,7 % aller Gruppenleiterinnen in den betreffenden Schulkindergärten), davon konnten 238 Fragebögen in die Auswertung einbezogen werden. Die Angaben der Gruppenleiterinnen aus diesen 238 Gruppen beziehen sich auf insgesamt 1811 Kinder. Das sind 66,9 % der Gesamtzahl der Kinder, die in den vier genannten Schulkindergärten betreut werden. Auch wenn es sich somit nicht um eine Vollerhebung handelt, scheint es auf dieser Grundlage doch möglich, Aussagen über die Zahl der Kinder mit schweren und mehrfachen Behinderungen in diesem Bundesland zu machen, die einen Kindergarten besuchen.

Die Stichprobe erscheint hinreichend repräsentativ, um zumindest eine Orientierung über den relativen Anteil von Kindern mit ausgeprägtem Hilfebedarf im Bereich der Umwelterkundung, Verständigung und Fortbildung sowie über die Zahl der Kinder gewinnen zu können, die zur Grundversorgung auf besonderen medizinische Pflegemaßnahmen (Ernährungssonde, Trachealkanüle) bzw. zur Verständigung auf elektronische Kommunikationshilfen angewiesen sind.

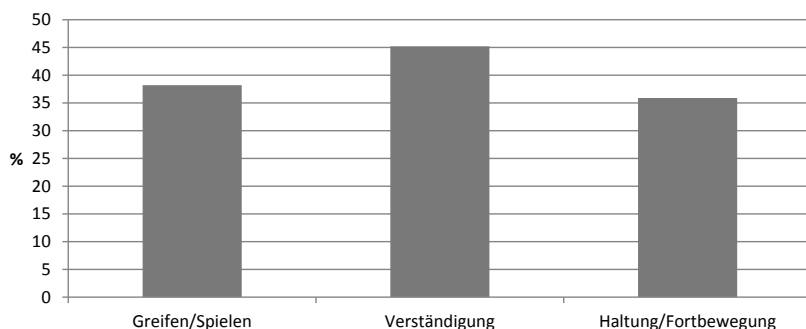


Abb. 3: Relativer Anteil von Kindern mit ausgeprägtem Hilfebedarf in Schulkindergärten in Baden-Württemberg (Angaben von 238 Gruppenleiterinnen)

Die Ergebnisse unserer Prävalenzerhebung lassen sich in folgenden Aussagen zusammenfassen:

- Mehr als ein Drittel der Kinder, die in Schulkindergärten für Kinder mit geistiger oder körperlicher Behinderung, für blinde Kinder und Kinder mit Sehbeeinträchtigungen oder mit Hörschädigungen betreut werden, sind als mehrfach behindert anzusehen (Abb. 3). 25 % weisen einen ausgeprägten Hilfebedarf in allen drei abgefragten Bereichen (Umwelterkundung, Verständigung, Mobilität) auf.
- 37 % der Kinder haben einen ausgeprägten Hilfebedarf bei der Nahrungsaufnahme. 2 % sind auf die Versorgung mit einer Ernährungssonde, 0,5 % auf eine Trachealkanüle angewiesen. 9,2 % benötigen nach Einschätzung der Fachkräfte elektronische Kommunikationshilfen zur Unterstützung der Verständigung.
- Der Anteil von Kindern mit ausgeprägtem Hilfebedarf und der Anteil der Kinder, die auf eine Ernährungssonde, Trachealkanüle oder elektronische Kommunikationshilfe angewiesen sind, ist in Schulkindergärten für blinde Kinder und Kinder mit Sehbeeinträchtigungen besonders hoch. In Einrichtungen für Kinder mit Hörschädigung weisen nur relativ wenige Kinder eine komplexe Behinderung und den genannten spezifischen Hilfebedarf auf.

Die ermittelte Zahl von 446 Kindern mit ausgeprägtem Hilfebedarf in den Bereichen Umwelterkundung, Verständigung und Mobilität und die Zahl von 168 Kindern, die aus Sicht der Fachkräfte eine elektronische Kommunikationshilfe zur Verständigung benötigen, sind ein deutlicher Hinweis auf die pädagogischen Herausforderungen, vor denen viele Fachkräfte in Schulkindergärten stehen. In Einrichtungen für Kinder mit geistiger Behinderung, mit körperlicher Behinderung und – vor allem – für blinde Kinder und Kinder mit Sehbeeinträchtigung sind sie häufig mit komplexen Behinderungen konfrontiert. Auch wenn die Zahl der Kinder, die auf eine Ernährungssonde angewiesen sind ($n = 38$) bzw. mit einer Trachealkanüle versorgt werden ($n = 9$), relativ klein ist, stellen diese Kinder sie vor zusätzliche Anforderungen in der Pflege und alltäglichen Versorgung. Dies gilt für Fachkräfte, die Kinder mit Behinderungen in Sonder- oder Heilpädagogischen Kindergärten betreuen – aber natürlich unterstreichen diese Zahlen auch den Bedarf an Hilfen und pädagogischer Unterstützung, die bei einer Aufnahme eines Kindes mit schwerer und mehrfacher Behinderung in eine inklusive allgemeine Kindertagesstätte zu gewährleisten sind.

1.4 Kindergartenaufnahme als Entlastung und Schritt in die Normalität

Die Aufnahme in einen Kindergarten hat eine hohe Bedeutung für die Eltern. In den ersten Lebensjahren des Kindes müssen sie sich mit der Diagnose auseinandersetzen, mit der sie konfrontiert sind. In jedem Fall haben ihnen die Ärzte die Dauerhaftigkeit und Schwere der Behinderung ihres Kindes mitteilen müssen, auch wenn nicht immer eine eindeutige Ursachenklärung möglich ist. Diese Diagnose verändert ihre Lebensperspektiven und ihren Alltag grundlegend und unumkehrbar. Sie müssen lernen, mit den gesundheitlichen Risiken und Komplikationen zurechtzukommen, die bei ihren Kindern auftreten, und müssen sich mit den verschiedenen medizinischen Behandlungsmöglichkeiten vertraut machen. Insbesondere die regelmäßige physiotherapeutische Behandlung beansprucht ihre Zeit und Kraft. Pädagogische Frühfördermaßnahmen kommen hinzu und bedeuten eine weitere Anforderung. Viele Eltern beklagen in diesem Zusammenhang eine unzureichende Koordination der Fördermaßnahmen, z. B. wenn neben der ärztlich indizierten Physiotherapie auch eine Förderung durch Mitarbeiter einer allgemeinen Frühförderstelle sowie eine Förderung für Kinder mit Seh- oder Hörschädigungen miteinander kombiniert werden sollen. Schließlich müssen sie sich auf die besonderen Pflegebedürfnisse ihres Kindes einstellen. Auch das kann eine hohe Belastung bedeuten, z. B. wenn das Kind nur schwer zu füttern ist und das Essengeben viel Zeit im Laufe eines Tages beansprucht.

In einer Serie von Einzelfallstudien zur Belastungs- und Beziehungsentwicklung von Müttern und Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung in den ersten zwei Lebensjahren hat sich gezeigt, wie die Mütter um eine „Wiedereroberung von Normalität“ in ihrem Leben und – in je unterschiedlicher Weise – um die Bewältigung der vielfältigen Anforderungen ringen (Sarimski 2012a). Die körperliche Fragilität der Kinder, die Erwartungen, die mit Therapien oder Fördermaßnahmen verbunden sind, aber auch die soziale Unterstützung durch den Partner, die Familie oder Freunde spielen eine Rolle, wie gut ihnen dies gelingt. Zwei charakteristische Äußerungen von Müttern, die im Rahmen dieser Einzelfallstudien über ihren Alltag berichteten, seien als Beispiele angeführt:

BEISPIEL

Das ist noch schwierig, wir waren ja jetzt in letzter Zeit viel im Krankenhaus. Das ist so eine ständige Umbruchsituation. Wir haben noch keine Normalität und noch keinerlei Alltag. Aber wir hoffen, dass es irgendwann mal zur Normalität kommt. Ich brauch jetzt auch noch ein bisschen Routine. Die Große geht jetzt in die Kinderkrippe. Da muss sie morgens um neun sein. Da muss ich um sechs aufstehen und anfangen, damit ich die beiden Kinder um neun da hab. Dass ich um viertel vor neun mit den Kindern aus dem Haus gehen kann und dann bin ich halb zehn wieder daheim. Da kann ich erstmal Frühstücken. Das schaff ich vorher nicht und ich trödel da nicht groß rum, sondern ich spring die ganze Zeit zwischen den beiden hin und her.

BEISPIEL

Man bekommt dann vielleicht in der Krankengymnastik ständig Tipps, so nach dem Motto „legen Sie ihn am Tag häufig auf den Bauch, auf die Seite legen sollten Sie ihn auch ein paarmal, tun Sie ihm möglichst oft die Füße zusammen und zum Bauch hindrücken, damit er merkt, dass er die Füße zusammen machen muss“. Von der Hörfrühförderung kommt, dass ich häufig mit ihm Singspiele machen soll, häufig mit ihm Fingerspiele machen soll, ihm Dinge zeigen soll, die Geräusche machen, ihn durch die Gegend tragen soll. Ich meine, klar, das sind Sachen, die man auch so machen würde, aber man bekommt halt immer gesagt, dass man noch mehr machen soll. Ich soll ihn auf den Bauch legen, auf die Seite legen, auf den Rücken legen, dies tun, das tun. Natürlich heißt es dann immer, von der Krankengymnastin zum Beispiel, dass ich das nur tun soll, wenn ich Zeit habe, oder nur ab und zu, oder nur mal so für fünf Minuten. Also weil – sonst müsste ich ihn den ganzen Tag einfach nur rumdrehen wie ein Spanferkel. Ja, das ist eigentlich so das nicht Normale, dass ich nicht mit ihm so diese normalen Sachen machen kann.

Depressionen, Unsicherheit in der Einschätzung des Kindes, Sorgen um die Zukunft, Anzeichen einer Traumatisierung durch die Diagnosemitteilung oder einzelne dramatische Notsituationen waren in den Interviews, die im Rahmen dieser Einzelfallstudien mit den Müttern geführt wurden, zu erkennen – aber auch ein aktives, problemorientiertes Bewältigungsstreben mit beträchtlicher Zuversicht in die eigene Kompetenz, die Herausforderungen zu meistern. Die Ergebnisse der Einzelfallstudien zeigten zudem, dass der Grad der subjektiv erlebten Belastung im Beobachtungszeitraum bis zum Ende des zweiten Lebensjahres keineswegs geringer wird.

Insbesondere die Abhängigkeit von apparativen Pflegemaßnahmen, z. B. die Ernährung über eine Sonde oder die Beatmungshilfe über eine Trachealkanüle, bedeuten eine gravierende Einschränkung für die Möglichkeiten, ein gewisses Maß an Normalität in der Alltagsgestaltung zurück zu erobern. Das Risiko, dass sich Eltern mit einem Kind mit diesem komplexen Hilfebedarf sozial isolieren, ist hoch (Kirk/Glending 2004). Auch das zeigt sich in den Äußerungen der befragten Mütter, z. B.:

-----BEISPIEL-----
 Belastend ist, dass man nur mit den Schläuchen irgendwo hingehen kann. Also auch wenn wir jetzt den Reha-Wagen haben, ich kann nur mit den Schläuchen rausgehen und ab 35 Grad darf ich gar nicht mehr rausgehen mit ihm. Und viel Stromkosten. Und nicht nur die Beatmung, sondern dieser Feuchttopf hier, dieser Wärmetopf frisst am meisten Strom. Dann Pulsoximeter natürlich, die Ernährungspumpe. Man ist immer angebunden, wenn der Strom ausfällt, dann muss ich mich drum kümmern, dass er schnellstmöglich wieder eingeschaltet wird, oder um den Transport kümmern, dass der M. in die Klinik kommt. Da muss ich überall nach gucken, muss ich mich drum kümmern.

Ratcliffe et al. (2002) fassten die Eindrücke aus Interviews mit Eltern aus Familien, in denen medizinisch fragile Kinder mit schweren und chronischen gesundheitlichen Beeinträchtigungen aufwachsen, in vier Kernbereiche zusammen: Rollenkonflikte in der Zusammenarbeit mit Ärzten und Pflegekräften (Elternrolle vs. Rolle als Pflegekraft), finanzielle Belastungen (z. B. durch die häufigen Termine in Kliniken, Zuzahlungen bei der Anschaffung von Hilfsmitteln, Kosten für Pflegemittel, Anschaffung rollstuhlgerechter Fahrzeuge oder entsprechende Umbauten in der Wohnung), körperliche Belastungen durch die täglichen Anforderungen von Pflege und Versorgung des Kindes sowie Abhängigkeit und soziale Isolation durch Einschränkungen der sozialen Teilhabe am normalen Alltagsleben, die durch die besonderen Pflegebedürfnisse des Kindes bedingt sind.

In der englischsprachigen Literatur finden sich in neuerer Zeit weitere Arbeiten, die die Belastungssituation für Familien mit Kindern mit komplexen Behinderungen bestätigen. Redmond und Richardson (2003) interviewten z. B. 17 Mütter von Kindern mit sehr gravierender intellektueller Behinderung und schweren gesundheitlichen Beeinträchtigungen im Alter unter vier Jahren. Die Studie wurde in Irland durchgeführt. Die Mütter beklagten, dass sie viel Mühe darauf verwenden müssen, sich nötige Informationen zur Behandlung und För-

derung der Kinder zu verschaffen. Die Unterstützungsmaßnahmen empfanden sie vielfach als unkoordiniert und schwer zu erreichen. Als wichtigsten Wunsch nannten auch sie eine Unterstützung durch mobile Förder- und Behandlungsangebote sowie familienentlastende Dienste. Graham et al. (2008) berichteten über Gespräche mit Eltern von 480 Kindern, die dauerhaft auf technische Hilfen zur Sicherung ihrer Beatmung angewiesen sind. Übernahme der Verantwortung für die Pflege und den gesundheitlichen Schutz der Kinder, Probleme der Zusammenarbeit mit Ärzten und Pflegekraft und die Suche nach Unterstützung und Austausch mit anderen Familien in einer vergleichbaren Lebenssituation wurden auch dort als zentrale Themen deutlich. Die Autoren wählten für ihren Artikel über die Situation von Kindern, die mit solchen apparativen Pflegebedürfnissen aus der stationären Pflege nach Hause entlassen werden, die treffende Überschrift „Included but isolated“.

Wind und Sarimski (2012) dokumentierten in einer schriftlichen Befragung von Familien, deren Kinder auf eine Trachealkanüle angewiesen sind, ebenfalls die besondere Belastungssituation der Familien. Es wurden 14 Mütter von Kindern im Schulalter befragt. Fast alle berichteten über allgemeine Erschöpfung, Einschränkungen der familiären Freizeitgestaltung, Zukunftsängste, Vernachlässigung der eigenen Bedürfnisse und Interessen, Angst um das (Über-) Leben des Kindes und die Doppelbelastung durch Haushalt und Pflege. Mit Blick auf die schulische Versorgung hatten sie Angst, dass ihrem Kind während der Schulzeit etwas zustoßen könnte. Sie haben erlebt, dass ihr Kind von verschiedenen Angeboten in der Schule ausgeschlossen wird, und vermissten einen hinreichenden Austausch mit den Lehrerinnen und Betreuern ihres Kindes in der Schule.

Gravierende Einschränkungen des Familienlebens sind jedoch nicht auf Familien mit Kindern beschränkt, die auf eine Ernährung per Sonde oder Atmungshilfen über eine Trachealkanüle angewiesen sind. In einer Querschnittuntersuchung, bei der 69 Mütter eine Reihe von Fragebögen zu ihrem Belastungs- und Familienerleben ausfüllten, schilderten sich zwei Drittel der befragten Mütter als überdurchschnittlich hoch belastet (Sarimski 2012a). Es handelte sich durchweg um Mütter von Kindern mit schwerer Behinderung, aber nur in wenigen Fällen um Mütter von Kindern, bei denen eine apparative Versorgung erforderlich war. Das mittlere Alter der Kinder lag bei 4;8 Jahren. Als wesentlicher Einflussfaktor für die erlebte Belastung in der Interaktion erwiesen sich die Temperaments- und Verhaltensmerkmale des Kindes. Die Belastung wird jedoch – so zeigten die Angaben der Mütter – individuell unterschiedlich erlebt. Biografisch geprägte individuelle Ressourcen der Mütter, z. B. eine optimistische Grundhaltung und Zuversicht in die eigenen Bewältigungskräfte, und die soziale Unterstützung, die sie in ihrer Partnerschaft und ihrem sozialen Umfeld erleben, sind dafür von großer Bedeutung.

Die Bedürfnisse nach Unterstützung, die die Mütter in dieser Studie anmelde-ten, unterstrichen die Vielfalt der Belastungen. Etwa 40 % der Mütter wünschten sich mehr Unterstützung für die weitere Förderung des Kindes und den Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen, 25 % wünschten sich mehr Austauschmöglichkeiten mit anderen betroffenen Eltern, fast alle äußerten ein dringendes Bedürfnis nach mehr praktischer Entlastung und Zeit für sich selbst. 56 % der befragten Mütter stimmten teilweise oder nachdrücklich zu, dass sie Bedarf an Beratungsgesprächen mit Psychologen oder Sozialarbeitern haben. Die Mehrheit der befragten Mütter benötigte aus eigener Sicht auch (teilweise oder dringend) mehr Unterstützung bei der Finanzierung von familienentlastenden Diensten, ambulanten Therapien oder Hilfsmitteln, aber auch um die Kosten für den Transport des Kindes zu ärztlichen oder therapeutischen Terminen, spezielle Ernährung oder Kleidung und Anpassungen in der Wohnungsgestaltung finanzieren zu können.

Die Aufnahme des Kindes in einen Kindergarten (und später in die Schule) verspricht eine wesentliche Entlastung für die Familien – und gleichzeitig einen Schritt in die Normalität, wie sie auch Eltern von Kindern ohne Behinderungen erleben, wenn die Kinder drei Jahre oder älter geworden sind. Sie erlaubt es, den Tagesablauf neu zu strukturieren und auch für eigene Bedürfnisse oder evtl. die Bedürfnisse von weiteren Kindern der Familie wieder Zeit zu gewinnen (Rehm/Bradley 2006). Die Entlastung von der alltäglichen Versorgung, vor allem aber von den Erwartungen an die Förderung der Entwicklung des Kindes wird in den Äußerungen von zwei Müttern sehr deutlich:

BEISPIEL

Was ich sehr schnell festgestellt habe, ist, dass es eine unglaubliche Erleichterung bedeutet, wenn man auf einmal nicht mehr alleine verantwortlich ist für dieses Kind und da auf einmal Fachpersonal ist. Und das zweite, was ich einen sehr wichtigen Schritt fand: Vorher bin ich ja zu allen Therapien mit N. hingefahren. Und da oft so – und das habe ich von vielen Müttern im Nachhinein gehört – dann ist man dann zur Ergotherapie gefahren und das Kind war müde. Und man wusste schon während man hingefahren ist, diese Sitzung hat null Wert. Er wird jetzt gleich nicht gescheit mitmachen, das wird eine Qual fürs Kind und die Therapeutin. Und im Kindergarten ging es dann auf einmal so, dass die Ergotherapeutin mit im Raum war und gesagt hat: „Jetzt schnappe ich ihn mir. Weil jetzt ist er gerade gut drauf und jetzt kann ich was mit ihm machen.“ Und das fand ich sehr angenehm. Und dass man nicht mehr als Mutter der Therapeutin einmal die Woche erzählen muss: „Mein Kind ist so und so diese Woche gewesen“, sondern, dass sie sich ein eigenes Bild machen konnten.

BEISPIEL

Weil ich dann auch die Chance sehe, hey, da kann so viel mehr passieren, als bei mir zu Hause. Weil es einfach nicht zu Hause ist und weil es einfach nicht ich bin. Also für mich ist das eine Entlastung. Wenn ich weiß, es gibt noch andere, die sich ernsthaft Gedanken machen um sie. Und versuchen, sie zu fördern. Ich hab manchmal das Gefühl, es klappt vielleicht sogar besser, als wenn ich das tue.

Die Suche nach einer Einrichtung, die ein Kind mit komplexem Hilfebedarf aufzunehmen bereit ist, gestaltet sich jedoch in vielen Fällen schwierig. Die Einrichtungen sind vielfach nicht auf diese besonderen Bedürfnisse eingestellt und verfügen nicht über ausreichende personelle Ressourcen (Hewitt-Taylor 2009). Insbesondere dann, wenn die Kinder auf spezielle Pflegemaßnahmen angewiesen sind, ist die Anmeldung in einem Kindergarten auch mit ambivalenten Gefühlen verbunden. Sie fordert von den Eltern die Bereitschaft ab, die Verantwortung für die Versorgung ihres Kindes in (zunächst) fremde Hände zu geben und darauf zu vertrauen, dass die pädagogischen Fachkräfte in der Lage sind, den umfassenden Hilfebedürfnissen des Kindes kompetent gerecht zu werden. Zwei Mütter beschreiben diese ambivalenten Gefühle so:

BEISPIEL

Also für mich war immer dieser Gang in den Kindergarten verbunden mit dem Gedanken: „Oje. Das kann ich nicht machen. Ich kann den M. noch nicht in den Kindergarten tun. Der kann ja auch fast nichts, was will er denn da machen?“ oder: „Ja, wie soll das gehen?“. Und ich habe mich da schon ein bisschen gescheut davor.

BEISPIEL

Wenn ich ihn gefragt habe: „Hat es dir gefallen im Kindergarten?“, dann hat er gelacht. Direkt dann, wenn ich ihn abgeholt habe. Aber spätestens ein, zwei Stunden später hat er schon mit dem Kopf geschüttelt. [...] Weil man halt immer so die Sorge hat, weil er sich ja nicht so äußern kann wie ein gesundes Kind: Ist sein Schreien nur ein: „Mama, ich will nicht weg von dir!“ oder hat er tatsächlich ein tieferes Problem – und dann war ich immer schon so ein bisschen im Zwiespalt. [...] Sie haben ihn nicht da abgeholt, wo er ist, sondern haben ihn wirklich so „zack“ ins kalte Wasser geschmissen. Vielleicht hat er es auch gebraucht, ich weiß es nicht.

Im Umgang mit Ernährungssonden oder Trachealkanülen müssen diese Mitarbeiter in der Regel angeleitet werden (Smith et al. 2003). Das gilt unabhängig davon, ob das Kind in einen allgemeinen Kindergarten oder in eine Einrichtung für Kinder mit Behinderungen (Förderkindergarten, Schulkindergarten oder Heilpädagogischer Kindergarten) aufgenommen wird. Im Prinzip besteht in beiden Fällen die Möglichkeit, eine ausgebildete Pflegefachkraft zur Versorgung der Kinder zu suchen und im Rahmen der Eingliederungshilfe zu finanzieren. Die Suche gestaltet sich allerdings oft schwierig, so dass es in vielen Fällen die Eltern sind, die ihre Erfahrung und die Kompetenz, die sie sich selbst angeeignet haben, an die Fachkräfte weitergeben.

Für die Wahl der Einrichtung, die das Kind besuchen soll, ist es aus Sicht der Eltern oft entscheidend, ob die Mitarbeiter bereits Erfahrungen mit der Betreuung eines medizinisch fragilen Kindes haben oder ob sie bereit sind, sich auf die damit verbundenen Anforderungen einzustellen. Der Wunsch nach größtmöglicher Sicherheit in der Versorgung der körperlichen Bedürfnisse ist ihnen dabei oft wichtiger, als die Frage, ob ihr Kind dort mit Kindern ohne Behinderungen aufwächst oder ob auch die anderen Kinder der Gruppe in ihrer Entwicklung beeinträchtigt sind. Drei Mütter beschreiben ihre Wahl für einen Kindergarten mit einer kleinen Gruppe und heilpädagogisch erfahrenen Erziehern so:

----- BEISPIEL -----

In Gesprächen mit Ärzten, mit Therapeuten wurde gesagt, die Kita ist das Beste, was wir jetzt machen können. Einfach der Kontakt mit anderen Kindern, kein Krankenhaus, also mal was völlig anderes. [...] Also im Grunde war es für uns nie eine Option, sie in den normalen Kindergarten zu bringen. Sondern wo man einfach die Erfahrung hat, dass es in der Kita ja auch eine Krankenschwester gibt und solche Dinge. Wo man weiß, dass da jemand nicht in Panik verfällt, wenn irgendwas ist, weil er weiß, was zu tun ist. Da sind wir auch beruhigter.

----- BEISPIEL -----

Also ich hätte eigentlich gerne gehabt, dass er auch vor Ort in den Kindergarten gekommen wäre. Aber (die Fachkraft der Frühförderstelle) hatte gesagt: „Gucken Sie sich einfach die [...] mal an, gehen sie mal hin.“ Und ich bin hier hergekommen und habe gedacht, ja, das ist es eigentlich. Es war alles neu renoviert, wunderschön eingerichtet, freundlich und halt, die Gruppe ist halt nicht so groß. Der F. hätte in einer normalen Kindergartengruppe keine Chance, weil er – also wenn er jetzt laufen würde, wäre es vielleicht noch einmal einen Tick anders, wenn er so am Leben teilnehmen würde. Es war eine richtige Entscheidung. Also, aus Sichtweise des Kindes. Denke ich einmal. Die wären da auch überfordert gewesen, da im Kindergarten.