

Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom – Basisinformationen

INTERVIEW MIT STEFAN ENGELN

Unser Interview-Partner, Stefan Engeln, leitet die Frühförderstelle in der Trägerschaft der Lebenshilfe Nürnberg e. V. Er ist außerdem Mitglied im Bundesvorstand und Landesvorstand Bayern der Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung e. V. (VIFF) und war jahrelang ihr Bundesvorsitzender. Der Pädagoge blickt auf mehr als 30 Jahre praktischer Arbeit und Beratung im Rahmen der Frühförderung von Kindern mit Entwicklungsverzögerung oder Behinderung zurück.

Wir stellten Stefan Engeln einige Gretchenfragen rund um die Förderung von Kindern im Säuglingsalter bis zum Schuleintritt und auch einige Fragen, die sich aus unserem Beratungsalltag ergeben. Auf diese Weise wollen wir das Basiswissen zum Thema „Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom“ sortieren und aktualisieren.

Ein Kind mit Down-Syndrom wird geboren. Bestenfalls erfahren seine Eltern bereits nach der Geburt, dass ihr Baby Frühförderung braucht. Was sollen sie sich darunter vorstellen? Was ist die Frühförderung?

Frühförderung ist ein Angebot für Familien mit behinderten/entwicklungsverzögerten Kindern, sie zu begleiten – durch Beratung/Diagnostik und heilpädagogisch-therapeutische Angebote, entweder mobil in der Familie, in der Kindertagesstätte oder auch ambulant in einer Frühförderstelle.

Es handelt sich hierbei immer um ein komplexes interdisziplinäres Angebot, d. h. alle Leistungen werden untereinander abgestimmt, auch die externen Leistungen, z.B. mit dem Kinderarzt und anderen sozialen und therapeutischen Diensten.

Welchen Aufwand bedeutet es für die Familien, die „komplexe Frühförderungs-Leistung“ zu nutzen? Wo wird sie überhaupt beantragt?

Eltern können sich direkt in den Frühförderstellen telefonisch oder persönlich melden. Vorher ist es ratsam, mit dem Kinderarzt darüber zu sprechen. Anträge für die Leistungen werden zusammen mit einer Mitarbeiterin der Frühförderstelle besprochen und bearbeitet. Dafür ist es auch erforderlich, dass ein sogenannter Frühförder- und Behandlungsplan zusammen mit dem Kinderarzt erstellt wird. Bevor Frühförderung beginnt, wird ein Beratungsgespräch in der Frühförderstelle durchgeführt. Hierfür ist noch kein Förder- und

Behandlungsplan des Kinderarztes erforderlich.

Auf welchen gesetzlichen Füßen steht die Frühförderung? Wie wird sie finanziert?

Die gesetzlichen Grundlagen für Frühförderung finden sich in den §§ 30 in Verbindung mit § 55/56 SGB IX sowie in der Frühförderungsverordnung vom 25.5.2003.

Die Kosten für die Frühförderung werden von den Rehabilitationsträgern übernommen, unabhängig von Einkommen und Vermögen der Eltern.

Was beobachten Sie in Ihrer alltäglichen Praxis: Welche Bedürfnisse haben Familien mit Kindern mit Down-Syndrom? Gibt es bestimmte Entwicklungen, die Ihnen über die Jahre aufgefallen sind?

Sehr wichtig ist, dass Eltern sich angenommen fühlen. Gerade in der Erstberatung wird deutlich, wie entscheidend es ist, Vertrauen herzustellen, Möglichkeiten zu schaffen, über die besondere Situation der Eltern zu sprechen.

Natürlich wollen auch Eltern konkrete Hilfsangebote erfahren, die ihnen erläutert werden müssen und in der Beratung gezielt auf das Kind und die Familie abgestimmt werden, allerdings auch schon mit dem Hintergrund, sich nicht zu überfordern und dies mit der zukünftigen Frühförderin und dem Kinderarzt zu besprechen und zu entwickeln.

Auf dem „Therapiemarkt“ gibt es inzwischen sehr viele Angebote, diese müssen ge-

meinsam auch kritisch betrachtet werden, immer mit dem Blick auf „Ich will auch mal in Ruhe gelassen werden“, also auf die eigentlichen Bedürfnisse des Kindes.

Immer mehr Kinder mit Down-Syndrom besuchen Krippen und gehen mit drei Jahren in reguläre Kindergärten. Wo findet für diese Kinder die Frühförderung statt?

Die Frühförderung bietet für Kinder, die eine Kinderkrippe oder einen Kindergarten besuchen, weiterhin heilpädagogische und/oder medizinische Therapien in der Kindertagesstätte/Frühförderstelle oder in der Familie an. Die Regelungen (Antragstellung/Finanzierung) sind allerdings in den Bundesländern unterschiedlich. Deshalb ist es ratsam, sich an die jeweiligen Frühförderstellen zu wenden und dort Auskunft einzuholen.

Etabliert sich Inklusion aus Ihrer Sicht reibungslos, was Kinder im Vorschulalter angeht? Wo sehen Sie eventuelle Hürden und wie können diese genommen werden?

Die Inklusion in Kindertagesstätten entwickelt sich nicht reibungslos. Die Entwicklung hin zur Inklusion von behinderten Kindern ist abhängig von der allgemeinen Situation der Kindertagesstätten. Die Kindergärten und Kinderkrippen sind in ihrer konzeptionellen, d.h. fachlich-inhaltlichen und personell-organisatorischen Ausstattung, auf Inklusion nicht vorbereitet worden und auch jetzt nur in Ansätzen entsprechend ausgestattet. Trotzdem haben

wir/Eltern mit einigen Kindertagesstätten sehr gute Erfahrungen gemacht. Das Thema und die Frage sind allerdings sehr komplex und benötigen einen eigenen und größeren Rahmen, darüber zu berichten. Fakt ist, die Frühförderung unterstützt die Inklusion für Kinder in Kindertagesstätten.

Sie engagieren sich in der VIFF und halten regen Kontakt zu Partnern in verschiedenen Bundesländern. Ist die Frühförderungs-Landschaft noch übersichtlich? Welche Anbieter gibt es deutschlandweit?

Es gibt in Deutschland ca. 1100 Frühförderstellen, die grundsätzlich nach den Regelungen des SGB IX und der Frühförderungsverordnung arbeiten. Allerdings gibt es teilweise Unterschiede z.B. im mobilen Angebot (in der Familie – in der Kita) oder Angebote ambulant (in der Frühförderstelle) oder in speziellen pädagogischen bzw. medizinischen Angeboten. Die Anbieter findet man bei allen Wohlfahrtsverbänden. Eine Übersicht der Frühförderstellen findet sich u.a. auf der Homepage der VIFF in der Rubrik „Anlaufstellen“ (siehe Kasten rechts). Eine aktuelle Adressenliste hat das Bundesministerium für Arbeit und Soziales zusammengestellt.

Seit Jahren ist das Thema Frühförderung eines der Top-Themen auf den Down-Syndrom-Weltkongressen. Teilen Sie den Eindruck, dass es hierzulande nach wie vor ernst genommen wird und an Bedeutung zunimmt? Anders gefragt: Müssen wir uns um die Kinder mit Down-Syndrom Sorgen machen, weil sie in ihren ersten Lebensjahren nicht ausreichend gefördert werden?

Das Thema „Frühförderung“ ist ein Top-Thema. Allerdings wird der Begriff gerade in letzter Zeit sehr weit interpretiert, d. h. Frühförderung z.B. in Kindertagesstätten kann bedeuten, entsprechende Bildungsangebote für Vorschulkinder anzubieten wie Fremdsprachen oder Mal- und Kreativkurse oder Sportförderung u.v.m. Der Begriff „Frühförderung“ ist nicht gesetzlich geschützt, auch wenn er ursprünglich vor etwa 45 Jahren aus der Arbeit mit behinderten Kindern entstanden ist.

Herausragend ist allerdings, wie bereits zu Anfang des Interviews erläutert wurde, dass es sich bei unserer Frühförderung um eine „Komplexleistung“ handelt für Kinder mit „komplexen“ Entwicklungsauffälligkeiten, die gezielt gefördert werden müssen. Die Module diesbezüglich wie Beratung/Diagnostik/Förderung habe ich beschrieben. Immer mit der sehr traditionellen An-

spruchshaltung der „Familienorientierung“, die ein herausragendes Angebot der Frühförderung ist und sich von anderen isolierten therapeutischen Leistungen hervorhebt. Dieses wird oft unterschätzt, mit der Erwartung, möglichst viele/intensive Therapien für die Kinder anzubieten, aber leider auf Kosten des ganzheitlichen Ansatzes, d.h. einer intensiven Einbeziehung des sozialen Umfeldes in die pädagogischen und therapeutischen Leistungen, die in dieser Form nur von der Frühförderung angeboten wird.

Für mich persönlich ist noch ein wichtiges Kriterium in der Erwartungshaltung und der Zielsetzung von Frühförderung sehr wichtig. Wir sehen nicht nur die „Defizite“ von Kindern, sondern auch das, was Kinder mit Behinderungen/Entwicklungsauffälligkeiten schon leisten können, kurz gesagt: Frühförderung soll auch spielerisch sein und Spaß machen.

Erzählen Sie uns ein prägnantes Erlebnis aus Ihren Begegnungen mit Kindern mit Down-Syndrom?

Ein Arzt aus einer Geburtsklinik rief mich an. Er fragte an, ob ich bei einem Elterngespräch dabei sein könnte. Er wollte den Eltern die Diagnose „Down-Syndrom“ mitteilen. Ich sagte zu. Die Eltern waren während des anschließenden Gesprächs sehr „aufgeregt“ und auch teilweise hilflos in ihren Fragestellungen. Die ersten Fragen befassten sich ausschließlich mit medizinischen und gesundheitlichen Risiken. Im Laufe des Gesprächs kamen aber auch Fragen über die allgemeine Entwicklung. Ich konnte von anderen Kindern und Familien berichten, besonders auch über schöne Erlebnisse und positive Entwicklungen bei einem Kind mit Down-Syndrom, und auch über das Empfinden der Familienangehörigen – Eltern, Geschwister, Verwandte. Besonders wichtig war den Eltern die Information über Begleitung in der Entwicklung ihres Kindes, konkret: Welche Fördermöglichkeiten gibt es? An wen können wir uns in der Beratung wenden? Welche Elterngruppen, -initiativen gibt es, u.v.m.? Es war wieder einmal ein sehr intensives und langes Gespräch mit vielen Fragen, die auch teilweise noch offen blieben. Aber bereits in diesem Erstkontakt war spürbar, wie viel Vertrauen sich entwickelte und wie die Eltern allmählich die Sicherheit bekamen, nicht alleine zu sein.

Das Gespräch endete mit der Feststellung des Vaters: „Dann kann meine Tochter später sicherlich auch eine Disco besuchen.“

Das Interview mit Stefan Engeln führte Elzbieta Szczebak vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter.

Auf einen Blick

Anbieter (Auswahl)

- Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V. (AWO)
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. (LH)
- Deutscher Caritasverband e. V.
- Diakonie Deutschland e. V.
- Sozialpädiatrische Zentren an den Kliniken (SPZ bzw. SPI)

Internetadressen

- Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.: <http://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/familie-kindheit-und-jugend/fruehfoerderung.php>
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS): <http://www.bmas.de/DE/Themen/inhalt.html>
- Familienratgeber.de: <http://www.familienratgeber.de/kinder/fruehfoerderung/index.php?sid=50a841490d809f29b9f392083ed7fec9>
- Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung (VIFF): <http://www.fruehfoerderung-viff.de/serviceangebot/>

Rechtliches

- Gemeinsame Empfehlung zur Novellierung der Regelungen zur interdisziplinären Frühförderung im SGB IX, SGB V und in der Frühförderungsverordnung (FrühV), Stand Sept. 2014: <http://www.lebenshilfe.de/de/suche/index.php?listLink=1&ispr=&searchTerm=Frühförderung>

Fachliteratur

- Sarimski, Klaus/Hintermair, Manfred/Lang, Markus: Familienorientierte Frühförderung von Kindern mit Behinderung, Hrsg. Thurmair, M., Reinhardt Verlag 2013
- Sohns, Armin: Frühförderung. Ein Hilfesystem im Wandel, Kohlhammer Verlag 2010
- Qualitätsstandards für interdisziplinäre Frühförderstellen in Deutschland 2013: <http://www.fruehfoerderung-viff.de/serviceangebot/literatur/>