



UNIVERSITÄT
ZU KÖLN

Familie leben im Kontext Behinderung

Prof. Dr. Christian Walter-Klose

**Schwierige Kindheiten – Beratung in Risiko-Kontexten
bke – Fachtagung Nürnberg 2025**

GLIEDERUNG

01 LEBEN IM KONTEXT BEHINDERUNG

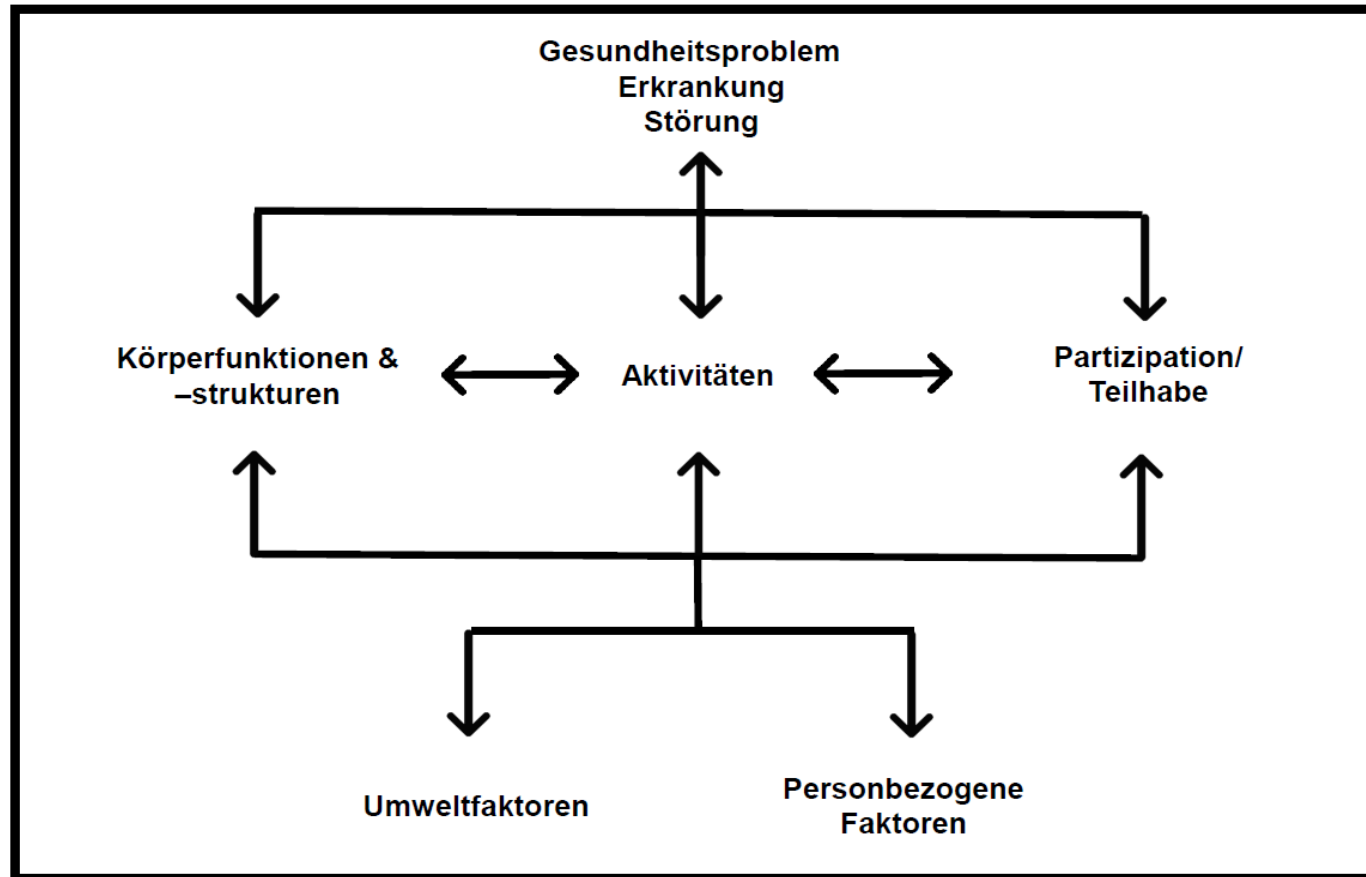
- Behinderung
- Familie leben im Kontext Behinderung

02 INKLUSIONSORIENTIERTE GESTALTUNG DER FAMILIEN- UND ERZIEHUNGSBERATUNG

03 FAZIT

Beeinträchtigung & Behinderung

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF, WHO)



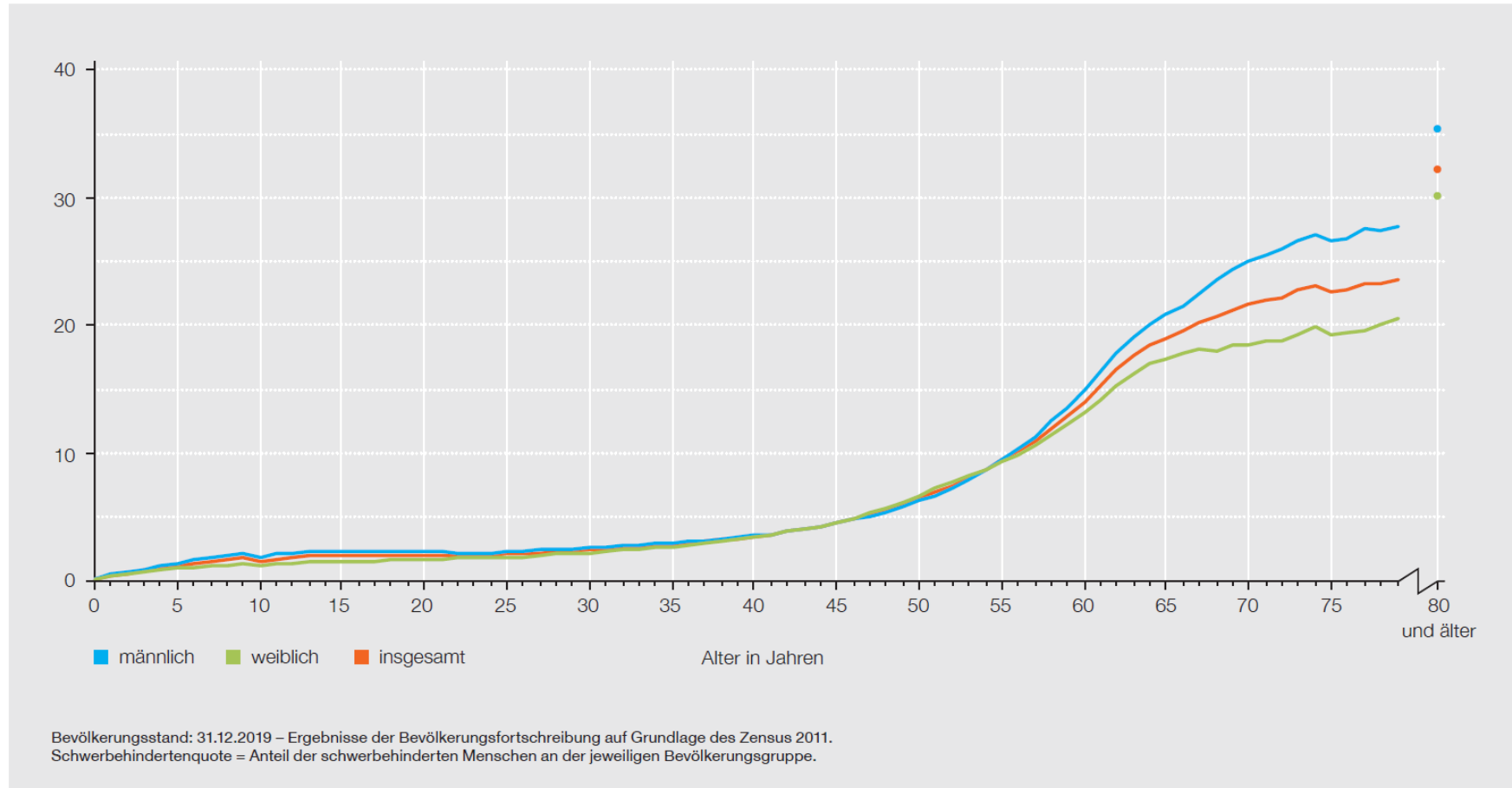
Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. (§2 Abs. 1 SGB IX)

BEEINTRÄCHTIGUNGEN UND BEHINDERUNGEN

- Körperbehinderung
- geistige Behinderung
- Sehbehinderung/Blindheit
- chronische Krankheit
- Sprach- und Sprechstörung
- Hörschädigung/Taubheit
- Lernbehinderung
- Seelische Behinderung
- Verhaltensstörungen
- Entwicklungsstörung
- schwere Mehrfachbehinderung

SCHWERBEHINDERTENQUOTE

(DESTATIS DATENREPORT, 2021, KAP. 9)



„Die meisten sehenden Menschen stellen sich blind sein so vor, wie wenn sie die Augen schließen. Und wenn Sehende die Augen schließen, dann stehen sie wahrhaftig im Dunkeln. Sie können sich nicht mehr orientieren, finden sich nicht mehr zurecht. Im Raum umherzulaufen ist plötzlich nicht mehr möglich. Sich im Dunkeln etwas zu essen machen, ja geschweige denn zu kochen, scheint eine unüberwindliche Hürde geworden zu sein. Dabei bedenken sehende Menschen nicht, dass sie überhaupt nicht auf die Welt des nicht Sehens vorbereitet sind.“

(Hill, 2019 136)



GLIEDERUNG

01 LEBEN IM KONTEXT BEHINDERUNG

- Behinderung
- Familie leben im Kontext Behinderung

02 INKLUSIONSORIENTIERTE GESTALTUNG DER FAMILIEN- UND ERZIEHUNGSBERATUNG

03 FAZIT

Willkommen in Holland

Emily Perl Kingsley

Oft werde ich gebeten, meine Erfahrungen zu beschreiben, wie es ist, ein behindertes Kind aufzuziehen. Damit Menschen, die nicht diese einzigartige Erfahrung gemacht haben, es verstehen und sich vorstellen können, wie sich das anfühlen würde. Das ist etwa so...

Wenn Sie ein Baby erwarten, dann ist das so ähnlich, als würden sie einen fabelhaften Urlaub planen – nach Italien. Sie kaufen einen Haufen Reiseführer und machen wundervolle Pläne. Das Kolosseum. Der David von Michelangelo. Die Gondeln in Venedig. Vielleicht lernen Sie ein paar nützliche Redewendungen auf Italienisch. Es ist alles sehr aufregend. Nach Monaten freudiger Vorbereitungen ist der Tag schließlich da. Sie packen Ihre Koffer, und los geht's. Ein paar Stunden später landet das Flugzeug. Die Flugbegleiterin kommt herein und sagt: "Willkommen in Holland.

"Holland", sagen Sie. "Was meinen Sie mit Holland?? Ich habe Italien gebucht. Ich sollte in Italien sein. Mein ganzes Leben lang habe ich davon geträumt, nach Italien zu reisen.,, Aber es hat eine Änderung des Flugplans gegeben. Sie sind in Holland gelandet, und dort müssen Sie bleiben. Das Entscheidende ist, dass man Sie nicht an einen schrecklichen, widerwärtigen, ekligen Ort voller Hunger und Krankheit verfrachtet hat. Es ist einfach nur ein anderer Ort. Also müssen Sie losziehen und neue Reiseführer kaufen. Und Sie müssen eine völlig neue Sprache lernen. Und Sie werden ganz andere Menschen treffen, denen Sie sonst nie begegnet wären. Es ist nur ein anderer Ort. Hier geht alles langsamer als in Italien, weniger aufregend. Aber wenn Sie dort erst einmal eine Weile gewesen und zu Atem gekommen sind, sehen Sie sich um... und Sie stellen fest, dass es in Holland Windmühlen gibt,... und in Holland gibt es Tulpen. In Holland gibt es sogar Rembrandts. Doch all ihre Bekannten waren in Italien oder wollen dort hin, ... und sie alle prahlen damit, was für eine tolle Zeit sie da hatten. Und bis ans Ende Ihres Lebens werden Sie sagen: "Ja, dahin hatte ich auch gehen wollen. So hatte ich es geplant.,, Und dieser Schmerz wird niemals, wirklich niemals vorübergehen... denn der Verlust dieses Traumes ist ein sehr, sehr schwerwiegender Verlust. Aber... wenn Sie Ihr Leben damit verbringen, der Tatsache nachzutruern, dass Sie nicht nach Italien gekommen sind, werden Sie niemals frei sein, die ganz speziellen, wunderschönen Dinge zu genießen,... die es in Holland gibt.

Schwierige Kindheiten – Beratung in Risiko-Kontexten

Herausforderungen und Belastungen

(Eckert, 2018, 39f.)

- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene der Eltern-Kind-Beziehung
- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene der familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung
- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene außerfamiliärer Kontakte
- Belastungen und Herausforderungen auf der individuellen, insbesondere der emotionalen Ebene

„Wie können wir denn eine richtige Familie sein, wenn wir nichts zusammen unternehmen können?“

(Maus, 2017, 9)

Schwierige Kindheiten – Beratung in Risiko-Kontexten

Herausforderungen und Belastungen

(Eckert, 2018, 39f.)

- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene der Eltern-Kind-Beziehung
- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene der familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung
- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene außerfamiliärer Kontakte
- Belastungen und Herausforderungen auf der individuellen, insbesondere der emotionalen Ebene

Florian Jaenicke (2020)

Was für ein Mensch ist das eigene Kind? Und wie finde ich heraus, was es denkt
und fühlt, wenn es sich nicht mitteilen kann?

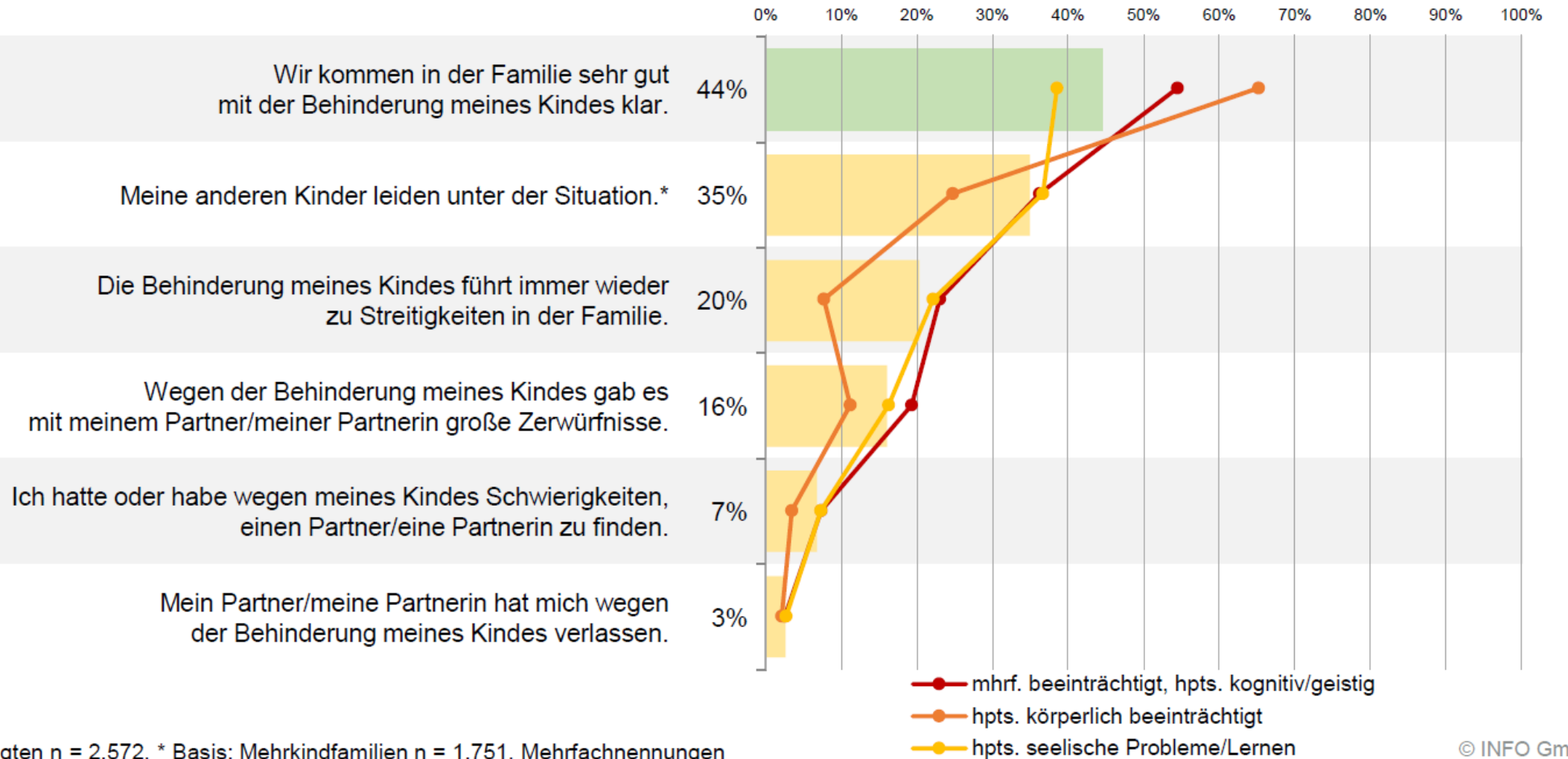
Wie lebt man mit einem Kind, welches einen nie anschauen wird?

Wie ist es, nie ein Wort mit ihm zu sprechen?

Wie treffe ich die richtigen Entscheidungen für mein Kind ohne dessen
Rückmeldung?

Wie findet man Antworten auf die Frage:

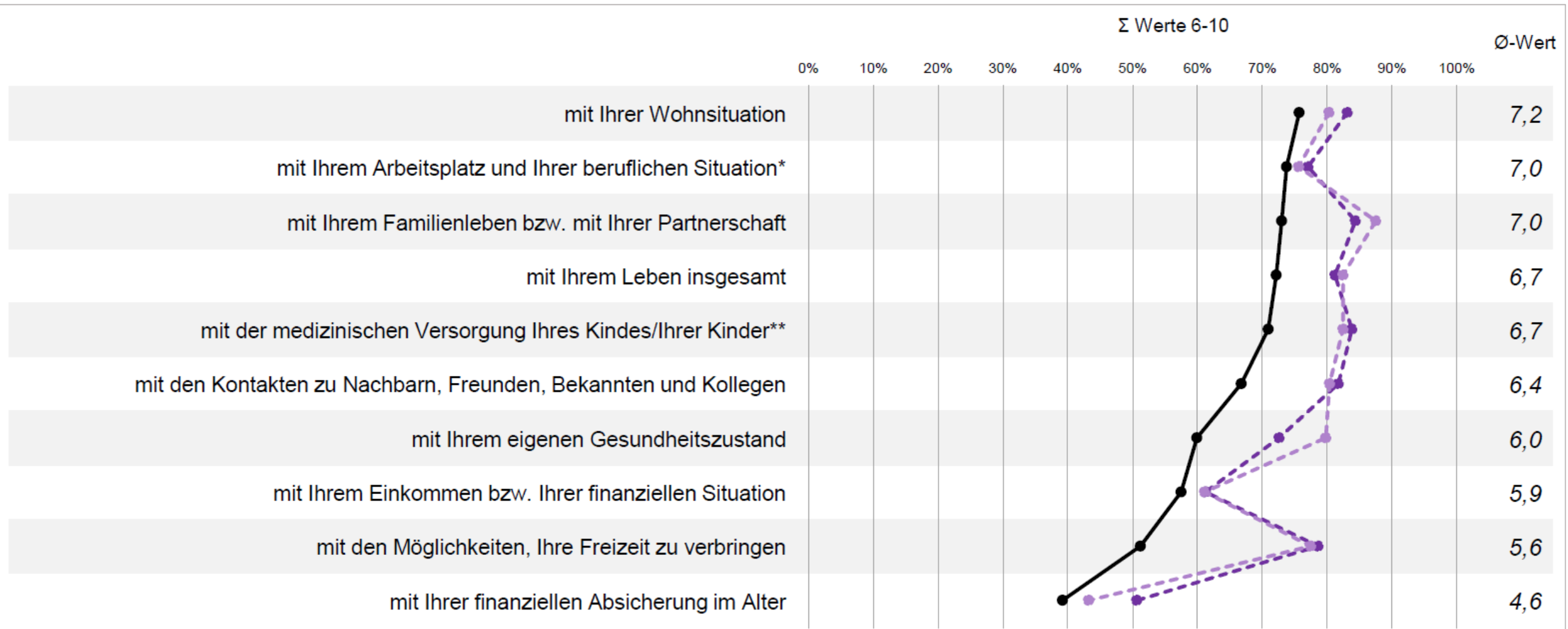
Wer bist Du?



Basis: alle Befragten n = 2.572, * Basis: Mehrkindfamilien n = 1.751, Mehrfachnennungen

© INFO GmbH 2022

F15. Welche der folgenden Sachverhalte treffen auf Sie zu?



Basis: alle Befragten n = 2.572, * Basis: Erwerbstätige
 Vgl.: Bevölkerung: n = 4.069¹⁾, Vgl.: Familien mit Kindern/Jugendlichen < 18J. n = 950¹⁾

—●— Gesamt - - - ● - - - Vgl.: Bevölkerung ····· ● ····· Vgl.: Hh mit Kind./Jugendl. < 18J.

¹⁾ Ergebnisse aus Deutschland-Monitor - Oktober 2020

** ⚠ Abweichende Fragestellung bei Benchmark: „mit Ihrer medizinischen Versorgung“

F1. Wie zufrieden sind Sie persönlich alles in allem mit den folgenden Aspekten? (0 = „völlig unzufrieden“ bis 10 = „sehr zufrieden“)

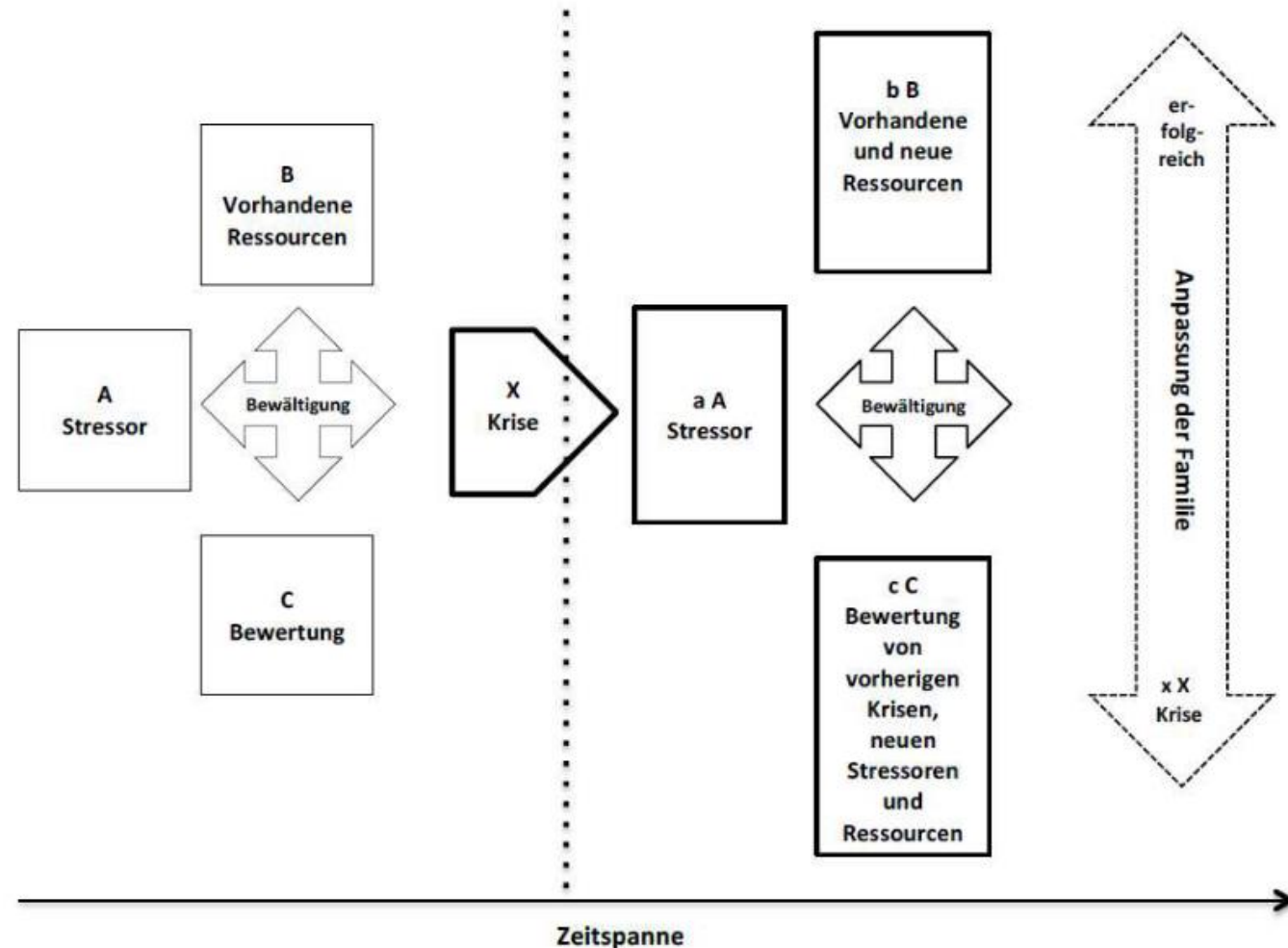
Familien mit einem Kind mit Behinderung (Walter-Klose, 2017)

- Die Entwicklung des behinderten Kindes ist nicht antizipierbar
- Traditionslose Elternschaft
- Erzwungenes Überdenken der bisherigen Lebensplanung
- Sorge um die Zukunft des Kindes
- Sorge um das Geschwisterkind
- Behinderungsbedingte Verhaltensauffälligkeiten
- Konfrontation mit der Öffentlichkeit
- Veränderungen in der Paarbeziehung
- Zurückstellen eigener Interessen
- Zeitlicher Mehraufwand (Therapie, Arztbesuche)
- Personeller Mehraufwand (Betreuung, Unterstützung)
- Finanzieller Mehraufwand (Pflege, Hilfsmittel)



Das Doppelte ABC-X Modell (ABC2X)

(Retzlaff, 2023, 75; Iffländer & Rhein 2021, 3)



Welche Belastungen und Anforderungen zeigen sich im Lebensverlauf für Geschwisterkinder (Schmidt, 2017)

Allgemeine Belastungen

- Schuldgefühle
- Angst vor eigener Behinderung
- Leben/ Aufwachsen in einer „außergewöhnlichen“ Familie
- Abkapselung vor der Umwelt
- Rollenkonflikte
- Loyalitätskonflikte
- Idealisierung des Kindes mit Behinderung
- frühe Konfrontation mit Leid
- Unterdrücken eigener Gefühle (Wut, Trauer...)
- Überangepasstheit
- elterliche Übertragung der Verantwortung (Betreuung, Pflege, Haushalt...)

Kindheit und Jugend

- eingeschränkte Spielmöglichkeiten
- Rollenasymmetrie (Dominanz)
- Verkürzte Kindheit
- Vorbildfunktion durch „Fördersituation“
- geringe Verfügbarkeit der Eltern
- eingeschränkte Möglichkeit auf Freundschaften
- Parentifizierung
- Mitstigmatisierung durch die Umwelt
- erschwerte Individuation
- Normkonflikte (Wertediskrepanz)
- Rivalität ist verboten
- hohe elterliche Leistungserwartungen

Erwachsenenalter

- lebenslange Verantwortlichkeit
- Ungleichgewicht von Dominanz und Hilfe
- Rollenasymmetrie zum Geschwister m. Behinderung
- „zeitliche Begrenztheit elterlicher Hilfe“
- Angst vor Vererbung der Behinderung
- Sorgen bzgl. Partnerwahl und Familiengründung
- Sorge um die Zukunft des Kindes mit Behinderung (Wohnen, Pflege...)
- Balance finden zwischen horizontaler Geschwisterbeziehung und vertikaler Verantwortung

Schwierige Kindheiten

Herausforderungen und Belastungen

(Eckert, 2018, 39f.)

- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene der Eltern-Kind-Beziehung
- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene der familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung
- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene außerfamiliärer Kontakte
- Belastungen und Herausforderungen auf der individuellen, insbesondere der emotionalen Ebene

Schwierige Kindheiten – Beratung in Risiko-Kontexten

Herausforderungen und Belastungen

(Eckert, 2018, 39f.)

- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene der Eltern-Kind-Beziehung
- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene der familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung
- Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene außerfamiliärer Kontakte
- Belastungen und Herausforderungen auf der individuellen, insbesondere der emotionalen Ebene

Erfahrungen des persönlichen Gewinns

(Eckert, 2018, 39f.)

- Freude und Befriedigung durch die Fürsorge;
- das Kind als Quelle von Freude und Glück;
- Festigung von Partnerschaft und Familienbeziehungen;
- Entwicklung neuer Fähigkeiten;
- persönliche Weiterentwicklung der Familienmitglieder (insbesondere Toleranz und Empathie);
- Ausweitung des sozialen Netzwerks, verstärkte soziale Einbindung;
- verstärkter Sinn für Spiritualität;
- veränderte Lebensperspektive, Quelle von Lebenssinn und neuen Prioritäten.

Florian Jaenicke (2020)

Das waren wir.

Eine junge Familie voller Zuversicht und Hoffnung. Heute sehe ich deutlich älter aus, grau und auch nicht mehr ganz so schlank. Meine Frau ist, trotz allem, was wir erlebten, schön wie eh und je. Viele Familien trennen sich, wenn ein Kind nicht gesund auf die Welt kommt. Uns hat es auch zusammengeschweißt, obwohl wir nicht immer einer Meinung sind und schwere Entscheidungen zu treffen haben. Und natürlich gibt es auch Zeiten, in denen wir den anderen auf den Mond schießen wollen.

Aber wir sind zusammen – welch ein Glück.

„Was ist das Down-Syndrom?“ fragt mich mein 8jähriger Sohn Theo.
„Es ist das, was dein kleiner Bruder Mallko hat“, sage ich.
„Aber wir haben ihn genauso lieb.“ ...
Theo antwortet mir: „Egal, wenn er grün, rot oder blau wäre, völlig behaart oder dicklich. Für mich wird er immer mein bester kleiner Bruder sein.“

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?
ME PREGUNTO MI HIJO THEO CON 8 AÑITOS
"ES LO QUE TIENE MALLKITO" - LE CONTESTE.
"PERO NOSOTROS LO VAMOS A QUERER IGUAL" - DIJE
SIN CARA DE CONVENCER A NADIE.
ÉL ME DIJO: "A MÍ QUE MÁS ME DA SI ES VERDE,
ROJO O AZUL, PLATEADO CON PELOS O BADITO, GORDITO.
PARA MÍ SIEMPRE VA A SER MI MEJOR HERMANITO."
LO MIRÉ Y VI A UN MAESTRO ILUMINADO EN LA TIERRA.
ESA FUE LA PRIMERA LECCIÓN QUE APRENDÍ DESDE
QUE NACIÓ MALLKO.

Barbara Schmitz

Wie der Mut wächst

Was brauchen Eltern von Kindern mit Behinderung? Wenn ich mir diese Frage heute stelle, 25 Jahre nach der Geburt meiner Tochter Carlotta, so fällt mir als Erstes ein: **Mut**. **Mut**, sich auf ein Abenteuer einzulassen, **Mut**, sich gegen Normen und Konventionen zu stellen, **Mut**, ein anderes Leben zu führen als das, was man vielleicht einmal geplant hatte, **Mut**, mit Verletzbarkeit umzugehen, **Mut**, für ein Kind unter oftmals widrigen gesellschaftlichen Bedingungen zu kämpfen, **Mut**, Veränderungen bei sich selbst zuzulassen, **Mut** zu einem neuen Blick auf die Welt, **Mut** für andere, **Mut** für eigene Wege. Dieser **Mut** ist etwas, das im Laufe eines Lebens mit einem Kind mit Behinderung wachsen kann. Dazu möchte ich im Folgenden von meinen Erfahrungen mit Carlotta erzählen.



Was brauchen Eltern:

- Mut
- Helfende Bezugspersonen
- Positive Bilder von Behinderung
- Andere Betroffene
- Breite Unterstützung
- Gute und sichere Betreuung

GLIEDERUNG

01 LEBEN IM KONTEXT BEHINDERUNG

- Behinderung
- Familie leben im Kontext Behinderung

02 INKLUSIONSORIENTIERTE GESTALTUNG DER FAMILIEN- UND ERZIEHUNGSBERATUNG

03 FAZIT



DIE UN-BRK UND INKLUSION

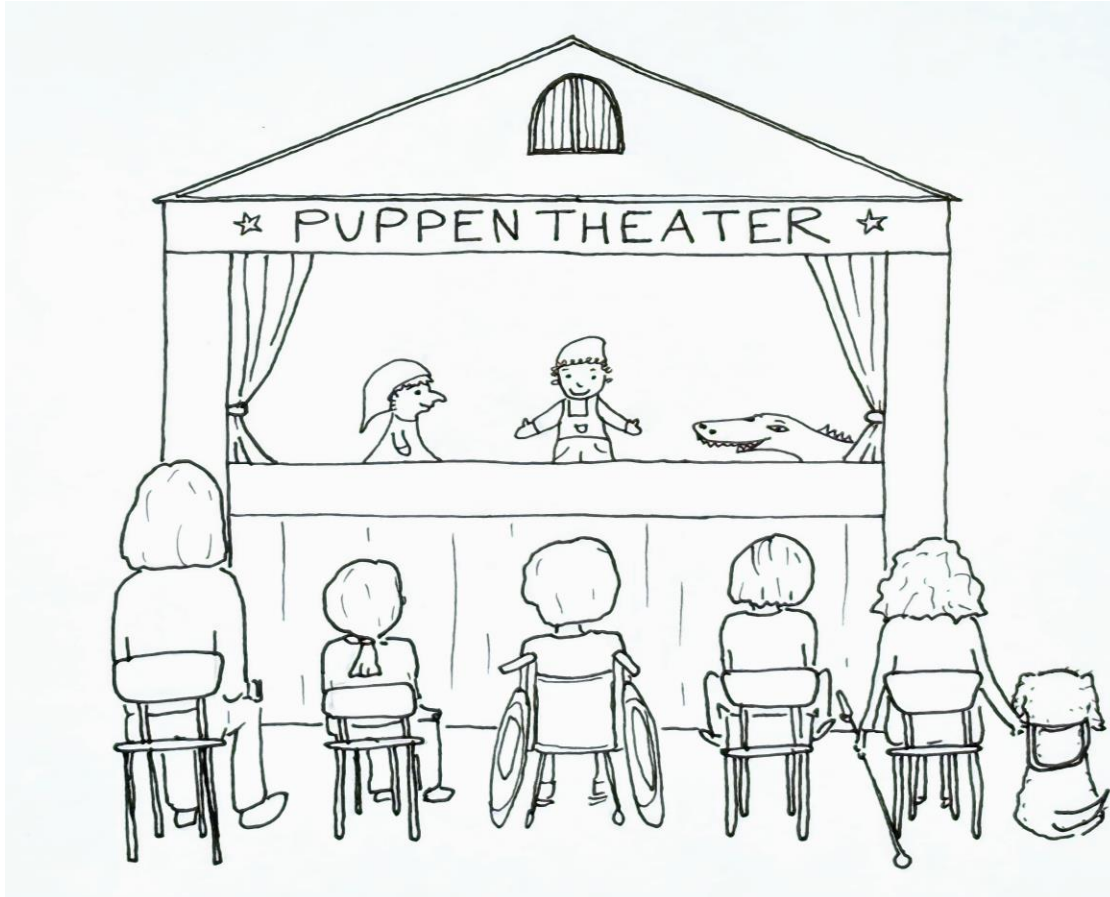
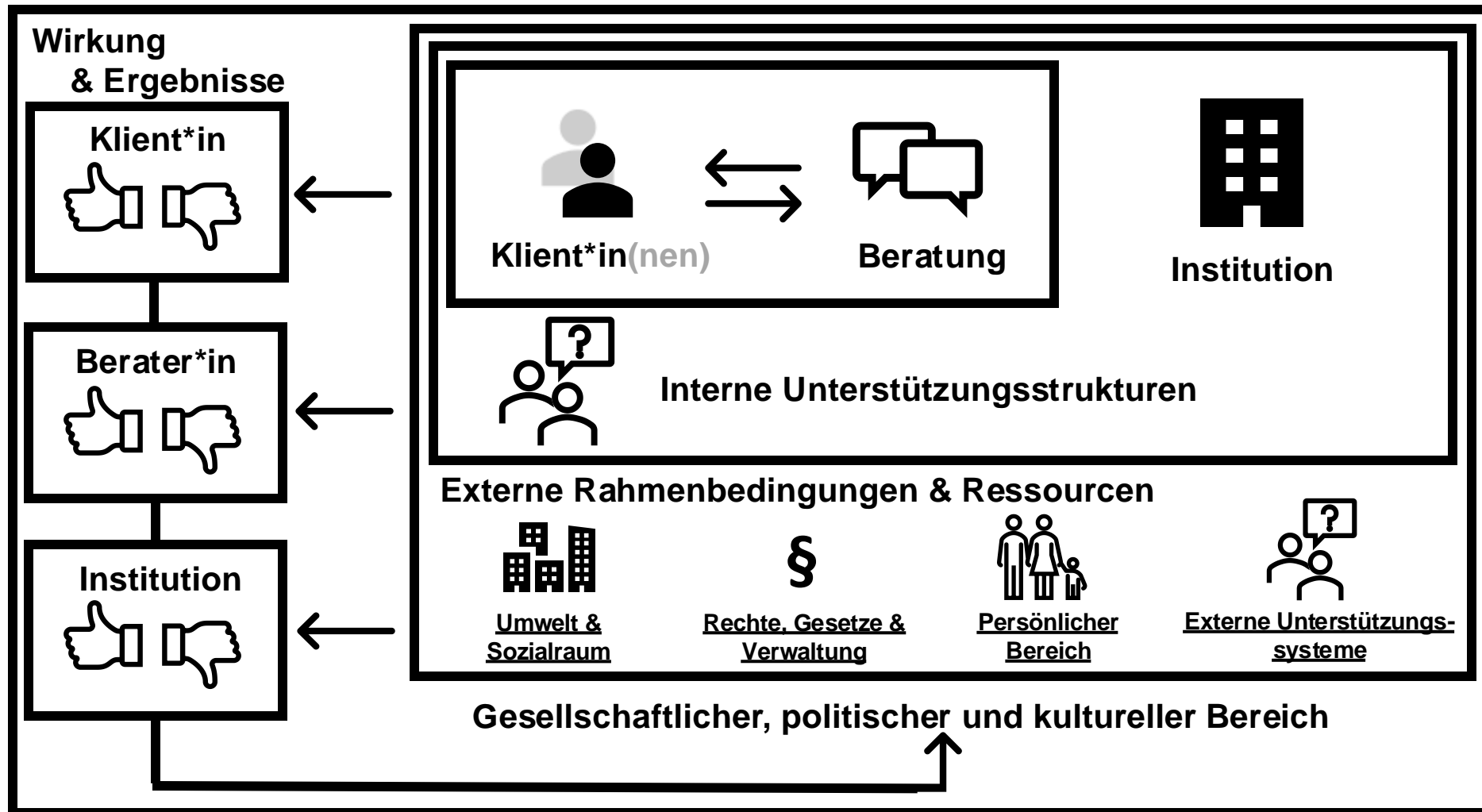


Bild: Annette Walter (2025)

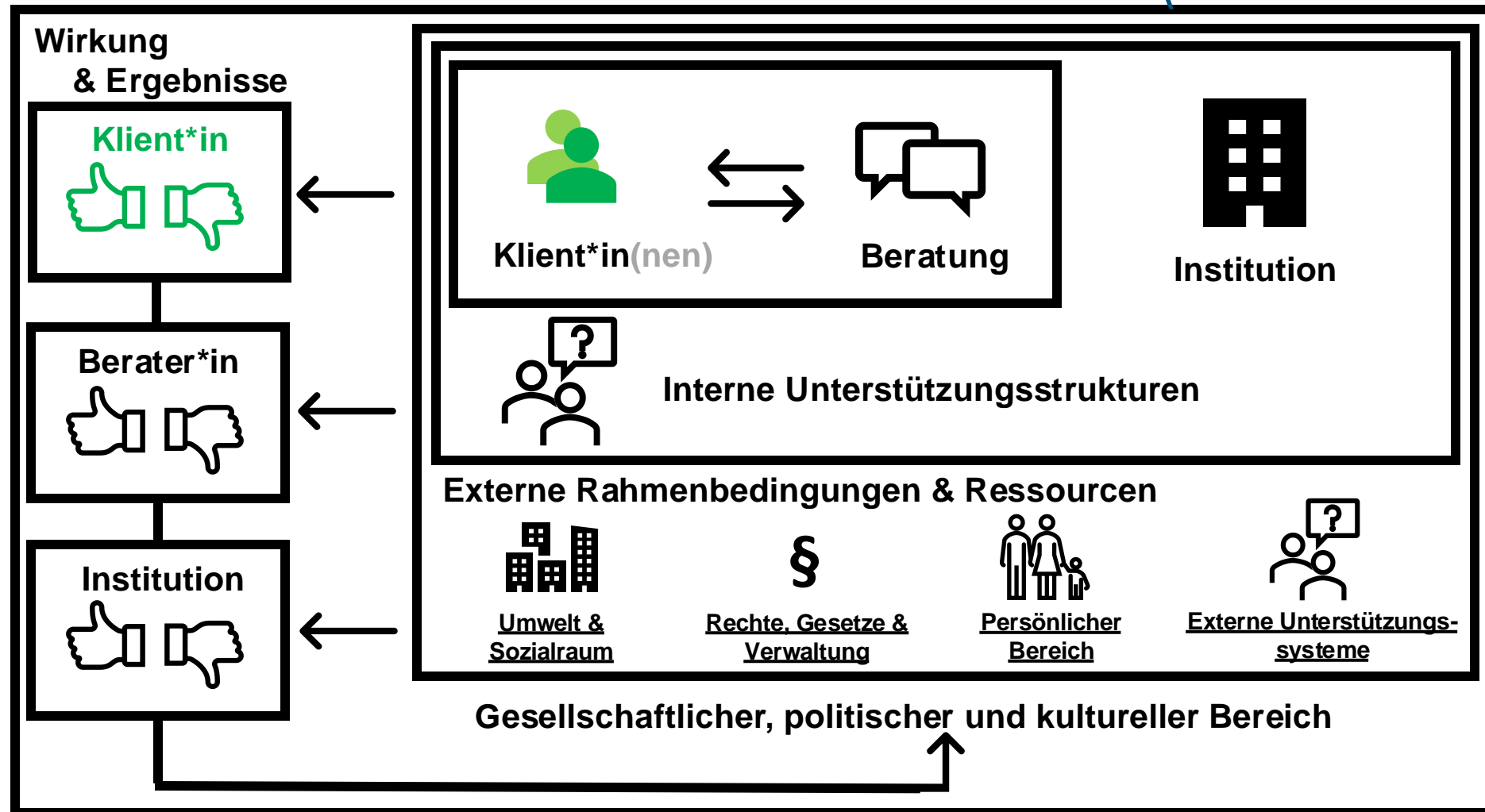
Inklusion lässt sich mit Bezug zur UN-BRK verstehen als ein menschenrechtlich begründeter Prozess der Anpassung und Ausrichtung eines Angebots, einer Institution oder eines Lebensbereiches im Hinblick auf ein visionäres Ziel, nach dem alle Menschen in ihrer Unterschiedlichkeit jederzeit vollkommen gleichberechtigt und gleichwertig behandelt werden, so dass sie ihr Leben weitestgehend selbstbestimmt in der Gesellschaft leben können.

(Walter-Klose, 2022, 309)

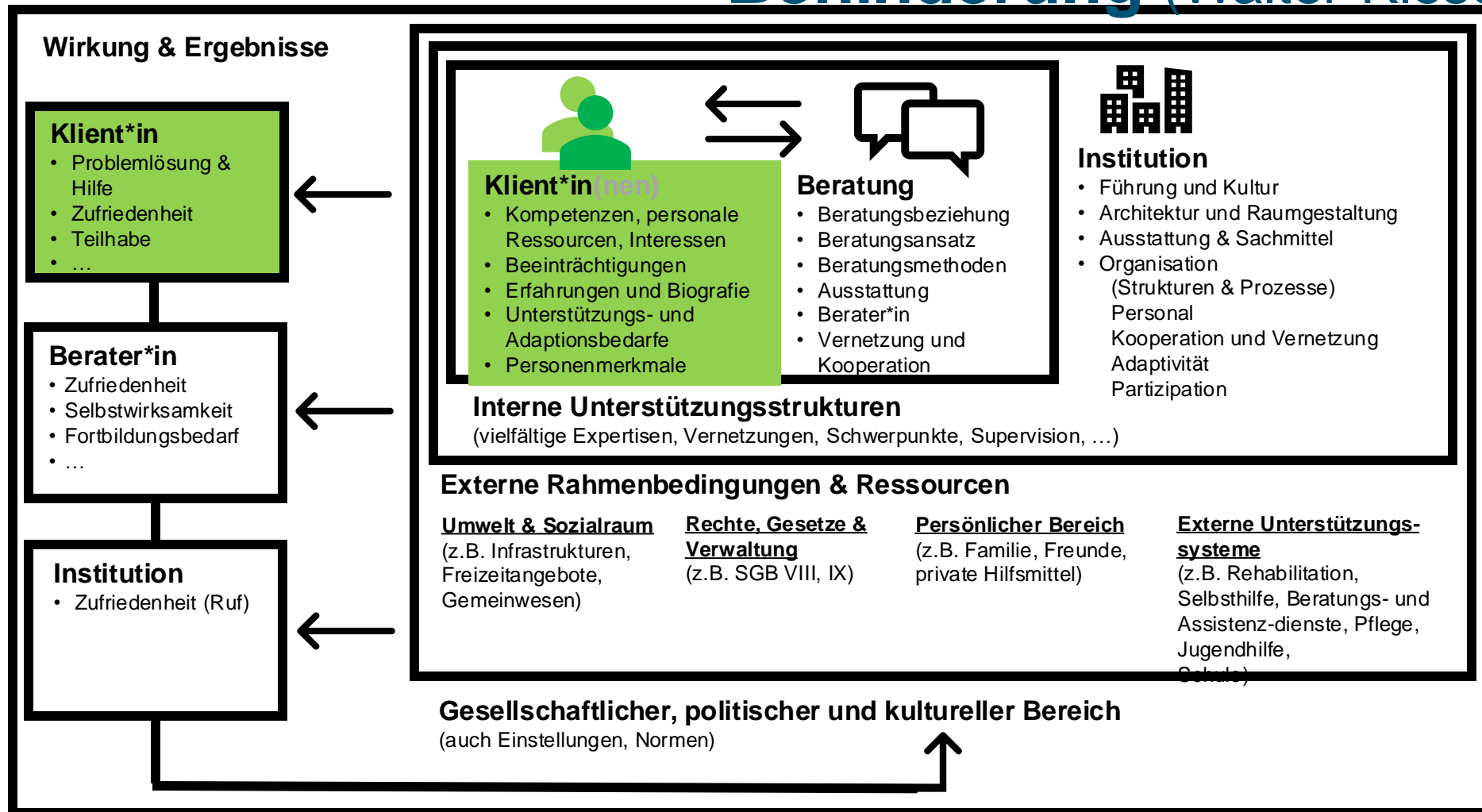
Mehrebenenmodell zur Qualität inklusiver Beratungsangebote (Walter-Klose, 2024)



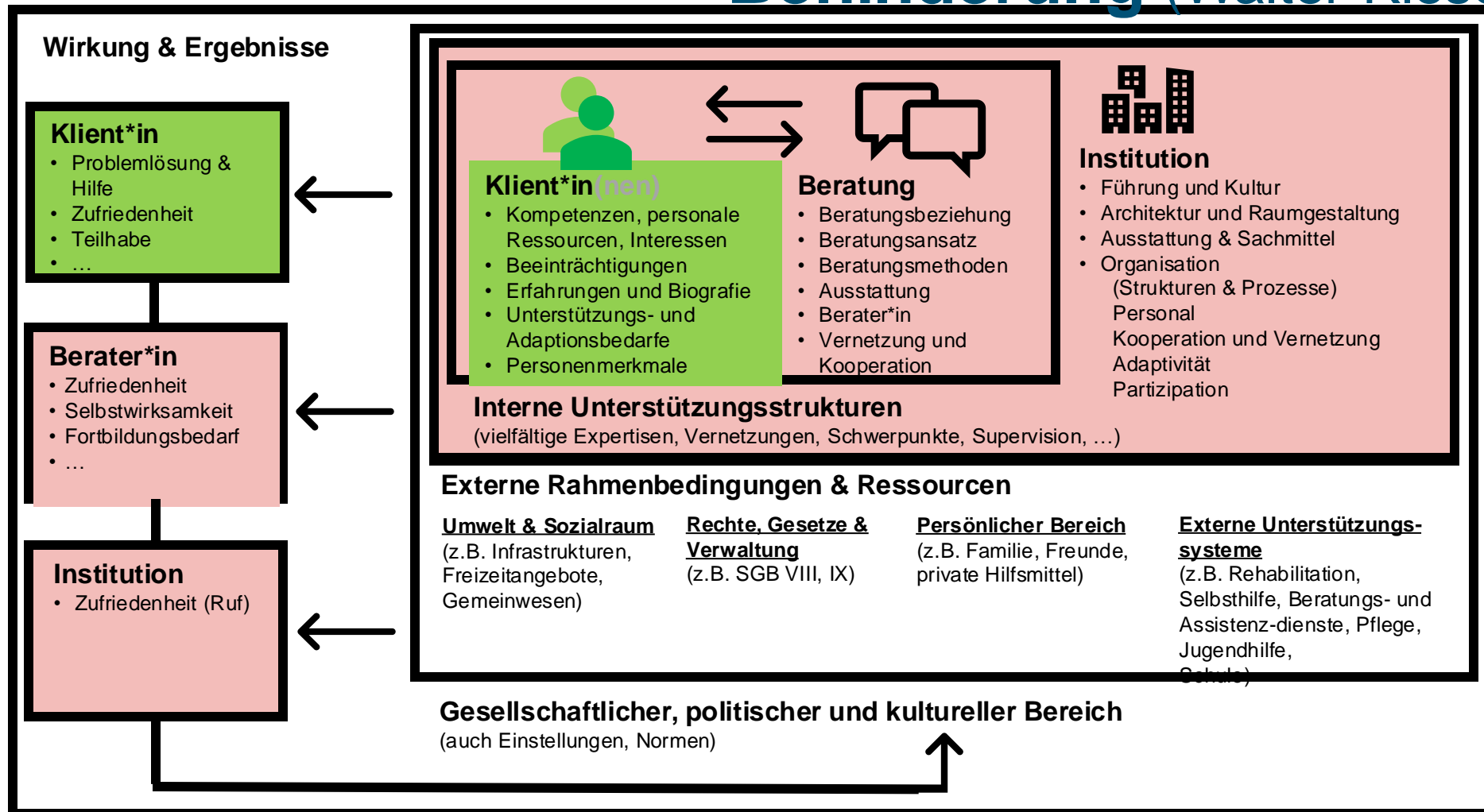
Mehrebenenmodell der Beratung im Kontext Behinderung (WALTER-KLOSE, 2024)



Mehrebenenmodell der Beratung im Kontext Behinderung (Walter-Klose, 2024)



Mehrebenenmodell der Beratung im Kontext Behinderung (Walter-Klose, 2024)

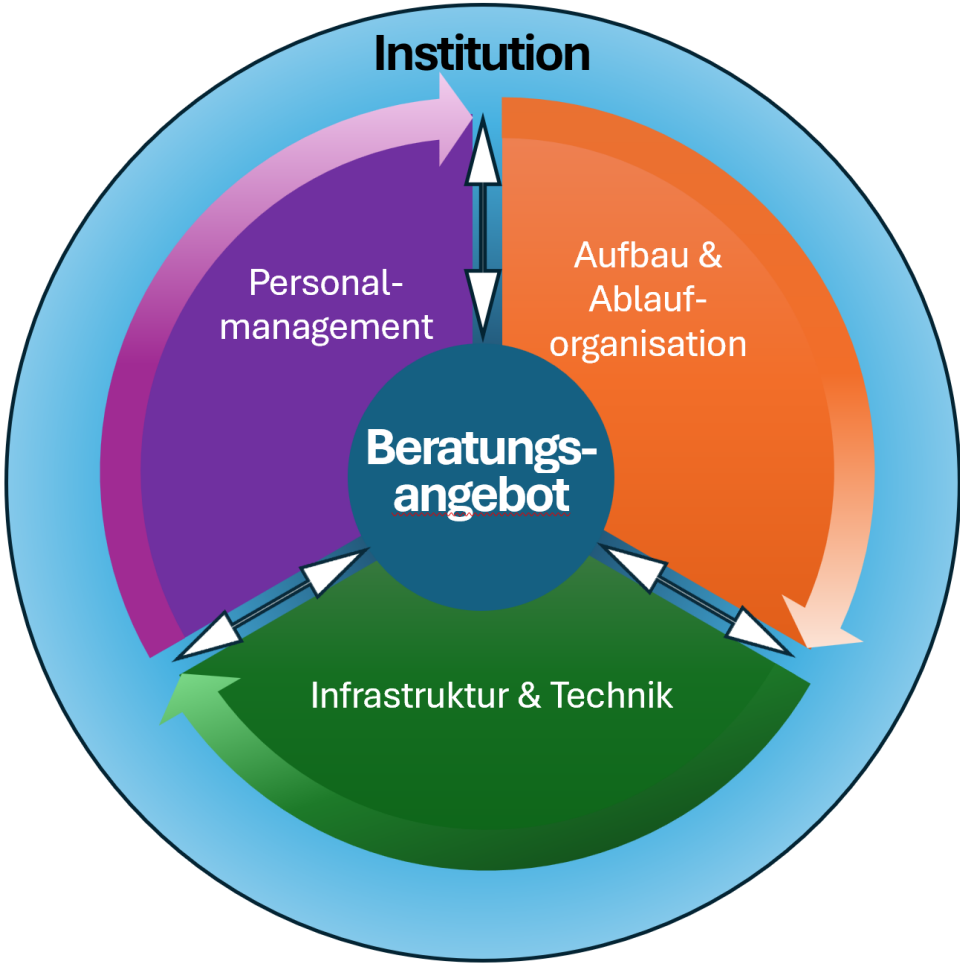


Gebäude und Raumausstattung	<ul style="list-style-type: none"> • Barrierefreier Zugang der Beratungsstelle • Klare und einfache Ausschilderung • Behindertengerechte Raumgestaltung • Barrierefreie Toilette • Vorhandensein eines reizarmen Raumes • Spezielles Spiel- und Therapiematerial
Beratungsangebot (Methodik, Setting)	<ul style="list-style-type: none"> • bestehendes Repertoire (VT, Systemisch,...) als Grundlage ausreichend • Einbezug leichter Sprache, Gebärdensprache und Nutzung von Verfahren der Unterstützten Kommunikation • Einsatz von Fotos oder Bildern zur Visualisierung • Videogestütztes Arbeiten • Kleinschrittigeres Vorgehen • mehr Zeit • Umgang mit Assistenz, Arbeit mit Gebärdendolmetscher • Spezifische Diagnostik • Aufsuchende Angebote
Personal	<ul style="list-style-type: none"> • Haltung: Akzeptanz und Wertschätzung gegenüber Menschen mit Behinderung • Offenheit, Flexibilität und Kreativität (Anpassung der Methoden) • Behinderungsspezifisches Wissen und dadurch ausgelöste Probleme (Basiswissen) • Vernetzung mit spezialisierten Systemen der Medizin und Behindertenhilfe • Multiprofessionelles Team • Heil- und sonderpädagogisch qualifiziertes Personal
Organisatorische Abläufe	<ul style="list-style-type: none"> • Mehr Zeit • Barrierefreie Homepage, Infobroschüren in einfacher Sprache • Werbung und Information über inklusives Beratungsangebot • Informiertes und geschultes Sekretariat (Finanzierungsfragen bei Kooperation) • Hausbesuche, Fahrdienst • Vernetzung in der Gemeinde • Rückhalt vom eigenen Träger

Tabelle 5: Anpassungserfordernisse im Rahmen einer Beratung von Familien mit einem Kind mit Behinderung aus Sicht von Beratungsstellen mit Erfahrung (in Anlehnung an Walter-Klose 2016)

Gelingsbedingungen und Anpassungserfordernisse für inklusive Erziehungsberatung (Walter-Klose, 2016, 2017)





	Institutionelle Ebene (Beratungsstelle)	Angebotsebene (Beratungssituation)
Aufbau- und Ablauforganisation	<ul style="list-style-type: none"> • Leitprinzipien & Kultur • Barrierefreie und inklusionsorientierte Abläufe • Feedback & Flexibilisierung • Kooperation & Vernetzung 	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptionsorientierung & Individualisierung • Inklusionsorientierung & Barrierefreiheit • Kompetenzorientierte Beratung • System- und Netzwerkorientierung
Architektur, Infrastruktur & Technik	<ul style="list-style-type: none"> • Raumgestaltung & Barrierefreiheit • Materialien & Ausstattung 	<ul style="list-style-type: none"> • Zugänglichkeit & Raumkonzepte • Medien & Visualisierung • Kommunikationswege
Personalmanagement	<ul style="list-style-type: none"> • Fortbildung, Qualifikation & Supervision • Diversityorientierung & Arbeitsflexibilität • Reflexion & Weiterentwicklung 	<ul style="list-style-type: none"> • Qualifikation zur Ermöglichung inklusionsorientierter Beratung • Kooperationsstrukturen & Vernetzung



Methoden und Adaptionsstrategien

Konkretisierung

- Leichte Sprache (z.B. Meyer & Heischbourg, 2018)
- Multimodale Informationsaufbereitung (Visualisierung)

Beratungsmethoden

- So oder So (Stahl, 2012)
- Prouty, Pörtner & van Werde (1998)
- Persönliche Zukunftsplanung (Doose, 2012)
- Biographierarbeit
- Marte Meo

Systementwicklung

- Index für Inklusion



EINSATZBEREICHE ASSISTIVER TECHNOLOGIEN

(FEICHTINGER, 2019, S. 290 F.)

- Unterstützte Kommunikation
- Zugang zum Computer durch spezifische Hard- und Software
- Hilfen, die Körperfunktionen primär unterstützen
- Positionierung und Ansteuerung weiterer Hilfsmittel
- Umfeldkontrolle und Sicherheitstechnologien
- Adaptionen für Spiel und Freizeit
- Sitz-, Steh- und Liegefunktionen
- (Elektro-) Mobilität
- Prothetik (im Sinne von Körperersatzstücken)
- Medizintechnik und Versorgung

Kompetenzen für eine inklusionsorientierte Beratung

Selbstkompetenz

- Überzeugungen und Werthaltungen
- Motivation und Handlungsorientierung
- Selbstreflexive Fähigkeiten
- Selbstregulatorische Fähigkeiten

Fachkompetenz

- Wissen im Themengebiet Inklusion und Behinderung
- Wissen im Bereich inklusionsorientierte Gestaltung von Beratung, Gesprächen und Interaktionen
- Wissen im Hinblick auf organisationale Rahmenbedingungen der Beratungstätigkeit (auch im Kontext Inklusion)

Methodenkompetenz

- Gestaltung von individualisierten und inklusionsfördernden Rahmenbedingungen für die Beratung
- Interaktions- und Kommunikationskompetenz
- Inklusionsorientierte Prozess- und Beziehungsgestaltung
- Gestaltung inklusiver Beratungsprozesse
- Gesellschaftliche Aktivität und Einflussnahme

Der Wandel beginnt mit ersten Schritten!

„Eigentlich sollte man einfach anfangen. Wie es bei Inklusion immer der Fall ist, muss man beginnen und Erfahrungen sammeln. Man sollte mit der Beratung einer Familie mit einem behinderten Kind starten, denn mit jeder Familie lernt man dazu. Natürlich kann man sich theoretisch fortbilden, Bücher lesen oder andere Einrichtungen besuchen, aber die direkte Erfahrung ist unerlässlich. Ich finde es wichtig, sich nicht abschrecken zu lassen oder zu denken: ‚Oh, das ist besonders schwierig oder ganz anders – das ist es nicht‘ (vgl. Walter-Klose et al., 2017, 4).

Danke für Ihre Aufmerksamkeit

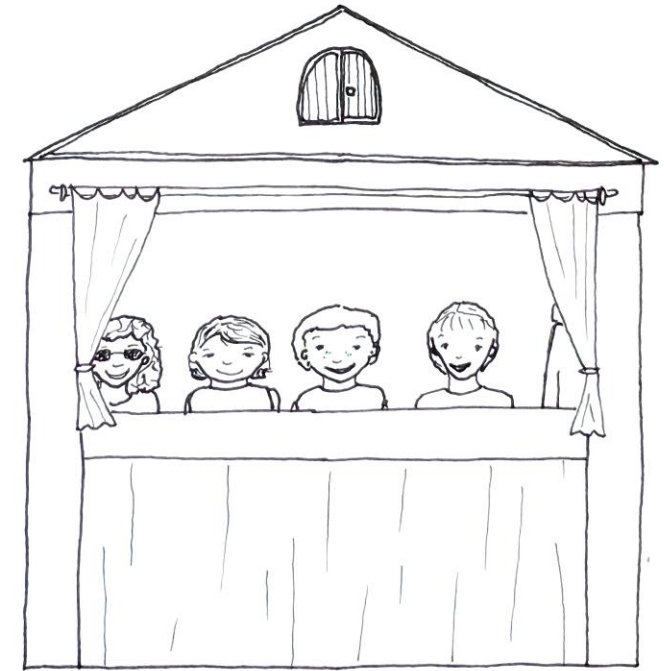


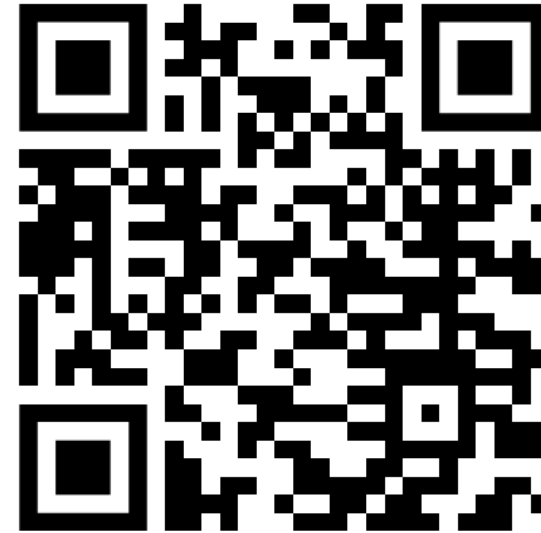
Bild: Annette Walter (2025)

Prof. Dr. Christian Walter-Klose
Beratung in sonderpädagogischen und inklusiven Arbeitsfeldern
Universität zu Köln
Humanwissenschaftliche Fakultät
Department für Heilpädagogik und Rehabilitation
Herbert-Lewin-Str. 2, 50931 Köln
christian.walter-klose@uni-koeln.de

BERATUNG IN SONDERPÄDAGOGISCHEN &
INKLUSIVEN ARBEITSFELDERN

Netzwerk Inklusive Beratung

- Austausch und Vernetzungsforum an der Universität zu Köln am Lehrstuhl „Beratung in sonderpädagogischen und inklusiven Arbeitsfeldern“
- Ziel: Begleitung bei Fragen und Vernetzungsbedarfen im Kontext der Gestaltung einer inklusiven Familien- und Erziehungsberatung
- Möglichkeit des Zugangs zu Forschung, Lehre und Praktikant*innen



Prof. Dr. Christian Walter-Klose
Beratung in sonderpädagogischen und inklusiven Arbeitsfeldern
Universität zu Köln
Humanwissenschaftliche Fakultät
Department für Heilpädagogik und Rehabilitation
Herbert-Lewin-Str. 2, 50931 Köln
christian.walter-klose@uni-koeln.de

BERATUNG IN SONDERPÄDAGOGISCHEN &
INKLUSIVEN ARBEITSFELDERN