

Walter Thimm, Grit Wachtel

# Familien mit behinderten Kindern

Wege der Unterstützung  
und Impulse zur Weiterentwicklung  
regionaler Hilfesysteme

mit Beiträgen von  
Ralf Drabent, Kirsten Günther, Gerhard Haack,  
Annette Hirschert, Martina Kemme, Denise Kursawe,  
Bettina Lindmeier

Juventa Verlag Weinheim und München 2002

---

# Inhalt

1. Familien mit behinderten Kindern in Deutschland – Wege der Unterstützung (W. Thimm).....	11
1.1 Familien mit behinderten Kindern – eine Problemskizze .....	11
1.2 Leitkonzept: Normalisierung.....	15
1.3 Wege der Unterstützung – Das Modellvorhaben im Überblick .....	17
1.3.1 Ziele, Fragestellungen .....	17
1.3.2 Untersuchungs- und Interventionsbereiche .....	18
1.3.3 Modellregionen und Partner .....	19
1.3.4 Wissenschaftlicher Rahmen .....	22
1.4 Thesen zur Gemeinwesenorientierung .....	25
1.5 Im Mittelpunkt: Die Familien .....	27
1.6 Das Projektteam .....	28
2. Zur behindertenpolitischen Ausgangslage in den Bundesländern (G. Haack) .....	29
2.1 Vorbemerkungen.....	29
2.2 Vergleichende Darstellung.....	30
2.2.1 Zum Familienbegriff .....	30
2.2.2 Allgemeine Aussagen zur Familie.....	31
2.2.3 Spezielle Feststellungen zur Lage der Familien mit behinderten Kindern.....	31
2.2.4 Hilfen für die Familie .....	32
2.2.5 Kinder und Jugendliche in stationären Einrichtungen.....	35
2.2.6 Einbindung ehrenamtlicher Arbeit in das Hilfesystem.....	39
2.2.7 Leitgedanken .....	41
2.3 Materialien .....	42
3. Familienorientierte Unterstützungssysteme.....	45
3.1 Erste Hilfe im Labyrinth: Familienratgeber (G. Haack) .....	45
3.2 Regionale Angebotsstrukturen (G. Wachtel) .....	52
3.2.1 Methodische Aspekte der Untersuchung.....	52
3.2.2 Zusammenfassung der Ergebnisse .....	55

3.3 Die Sicht der Eltern (A. Hirschert) .....	74	6
3.3.1 Einführung.....	74	
3.3.2 Literaturanalyse relevanter Elternbefragungen.....	75	
3.3.3 Die Bewertung regionaler Angebote durch Eltern behinderter Kinder – Anlage der Untersuchung .....	82	
3.3.4 Darstellung der Ergebnisse.....	85	
3.3.5 Zusammenfassung der Ergebnisse .....	100	
 4. <i>Kinder in Heimen – eine vergessene Minderheit?</i> .....	103	
4.1 Ausgangslage und Projektziele (W. Thimm) .....	103	
4.2 Untersuchungsbereich stationäre Hilfen (M. Kemme).....	107	
4.2.1 Die Kooperationspartner .....	107	
4.2.2 Die Bewohner: Zielgruppe, Behinderungsarten und Alter ..	112	
4.2.3 Zum Verhältnis zwischen Heim und Familie: Familienersatz oder Familienunterstützung?.....	115	
Exkurs: Elternseminar in der Heimstatt-Clemens-August, Neuenkirchen-Vörden.....	119	
4.2.4 Dezentralisierung und Regionalisierung .....	133	
Exkurs: Viele Angebote unter einem Dach – die Kinderheilstätte Nordkirchen (H. Bartelt).....	133	
4.3 Kurzzeitbetreuung (K. Günther) .....	146	
4.3.1 Überblick.....	146	7
4.3.2 Bestandsaufnahmen.....	147	
4.3.3 Formen von Kurzzeitbetreuung und ihre Charakteristika .	149	
4.3.4 Schlussfolgerungen und Empfehlungen .....	150	
4.4 Langzeitbeatmete Kinder und ihre Familien (W. Meyer und W. Thimm) .....	152	
4.5 Die Sicht der Eltern – Ergebnisse einer Umfrage (D. Kursawe).....	153	
4.5.1 Anlage der Untersuchung.....	153	
4.5.2 Darstellung der Ergebnisse.....	155	
4.5.3 Zusammenfassung.....	171	
 5. <i>Zusammenführung der Ergebnisse aus den verschiedenen Untersuchungsbereichen</i> .....	173	
5.1 Verknüpfung der Ergebnisse aus Elternbefragung und Heimelternbefragung (A. Hirschert).....	173	
5.2 Zusammenführung ausgewählter Ergebnisse der Angebotserhebung sowie der Elternbefragung (G. Wachtel).....	182	

6. <i>Infrastruktur soziales Engagement (R. Drabent)</i> .....	191
6.1 Ausgangslage und Projektziele .....	191
6.2 Zum Strukturwandel des Ehrenamtes.....	193
6.2.1 Merkmale des Strukturwandels .....	193
6.2.2 Die „Erosion sozialmoralischer Milieus“ (Olk 1999) .....	195
6.2.3 Die Ablehnung von „Pflicht- und Akzeptanzwerten“ zugunsten von „Selbstentfaltungswerten“ (Klages u. Gensike 1999) .....	197
6.2.4 Die Notwendigkeit der Inszenierung von Solidaritätspotenzialen .....	198
6.2.5 Das freiwillige soziale Engagement als Lebensstil .....	200
6.2.6 Das freiwillige soziale Engagement als Teil bürgerschaftlichen Engagements – zur Kommunitarismusdebatte.....	201
6.2.7 Freiwilliges soziales Engagement und Wirtschaft.....	204
6.3 Freiwilliges soziales Engagement in den Modellregionen, verpasste Chance zur Modernisierung?.....	204
6.3.1 Spurensuche.....	204
6.3.2 Quantitative Aspekte .....	205
6.3.3 Qualitative Aspekte – Empfehlungen.....	208
7. <i>Blick über den Zaun –   Eindrücke aus ausgewählten europäischen Ländern   (B. Lindmeier)</i> .....	215
7.1 Methodologische Überlegungen .....	215
7.2 Internationale Tendenzen .....	216
7.3 Leben in der Gemeinde – Rückblick und Weiterentwicklung .....	219
7.3.1 Deinstitutionalisierung im politischen Kräftespiel .....	219
7.3.2 Weiterentwicklung des Lebens in der Gemeinde.....	220
7.4 Unterstützungsstrukturen für Familien mit behinderten Kindern in ausgewählten Ländern.....	225
7.4.1 Großbritannien.....	225
7.4.2 Dänemark .....	236
7.5 Zusammenfassung und Folgerungen.....	237
7.5.1 Abbau von Informationsdefiziten und Kommunikationsbarrieren .....	237
7.5.2 Planung der Unterstützung .....	238
7.5.3 Vorhandensein ausreichender und qualitativ guter Angebote .....	240

8. <i>Gemeinwesenorientierte Wende in der Behindertenhilfe - Impulse (W. Thimm)</i> .....	241
8.1 Bewertende Einschätzungen des Modellvorhabens .....	241
8.2 Informieren – Beraten – Kooperieren! .....	242
8.3 Vernetzungs- und Kooperationsfelder.....	246
8.3.1 Regionale familiäre Lebenslagen .....	246
8.3.2 Behindertenhilfe – Kinder- und Jugendhilfe – Schulentwicklung.....	251
8.3.3 Bürgerschaftliches Engagement .....	254
8.3.4 Heime als Dauerlebensorte? .....	255
8.4 Planungsräume .....	257
 Literatur.....	 261
 Nachwort – auch als Vorwort zu lesen (W. Thimm) .....	 271