

# Wege der Unterstützung für Familien behinderter Kinder

Von Walter Thimm

Die Arbeitsstelle REHAPLAN im Institut für Sonderpädagogik, Prävention und Rehabilitation beschäftigt sich seit 1989 schwerpunktmäßig mit der Lage von Familien mit behinderten Kindern. Sie ist dabei ausgerichtet an dem in Oldenburg theoretisch wie praktisch ausdifferenzierten skandinavischen Reformkonzept der Normalisierung, das eine Gemeinwesenorientierung der Behindertenhilfe anstrebt. Beispielhaft werden Vorgehensweise und erste Ergebnisse eines bis Ende 2001 laufenden bundesweiten Modellvorhabens aufgezeigt, dessen Ziel die Weiterentwicklung regionaler Hilfestrukturen ist.

The REHAPLAN Project Office, part of the Institute for Special Education, Prevention and Rehabilitation at the University of Oldenburg in Northern Germany, is focused on the situation of families with disabled children. The basic orientation of the center is towards the Scandinavian concept of normalization, which has been further developed in Oldenburg, and which seeks to establish help as a community-based project. The methods and early results of a model project for the whole of Germany will be presented as an example. This project is aimed at the development of better regional support systems.



You are welcome!

**A**ngesichts der aktuellen biopolitischen Debatten um die Möglichkeiten von Reproduktionsmedizin und Gentechnologie und der damit einhergehenden philosophischen Diskurse um eine diesen Entwicklungen angepasste Ethik müssen sich alle im Felde der Behindertenhilfe tätigen Praktiker und Wissenschaftler, nicht zuletzt aber Menschen mit Behinderungen und deren Familien selbst immer wieder von einem tiefen Gefühl der Resignation befreien. Die erreichten moralischen und institutionellen Standards der Pädagogik und Sozialpolitik für behinderte Menschen stehen zur Disposition. Was wollen wir eigentlich ausrichten in unseren Bemühungen um die Sicherung und weitere Verbesserun-

gen der Lebenslagen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit dauerhaften körperlichen, geistigen und psychischen Beeinträchtigungen und ihrer Familien gegen den weltweiten Trend einer vollständigen gentechnischen Manipulation des Menschen, einer „menschennachenden“ Praxis, bei der Biologie, Medizin, Gesellschaftspolitik und Ökonomie eine unheilige Allianz eingehen?

In Verbindung mit öffentlichen Einmischungen behinderter Menschen und ihrer Verbündeten - zu denen auch die an der Universität etablierte Sonderpädagogik zu zählen ist - in die Diskussionen um die 'neue' Bioethik und um die Verantwortung der Wissenschaft bedarf es aber auch immer wieder des konkre-

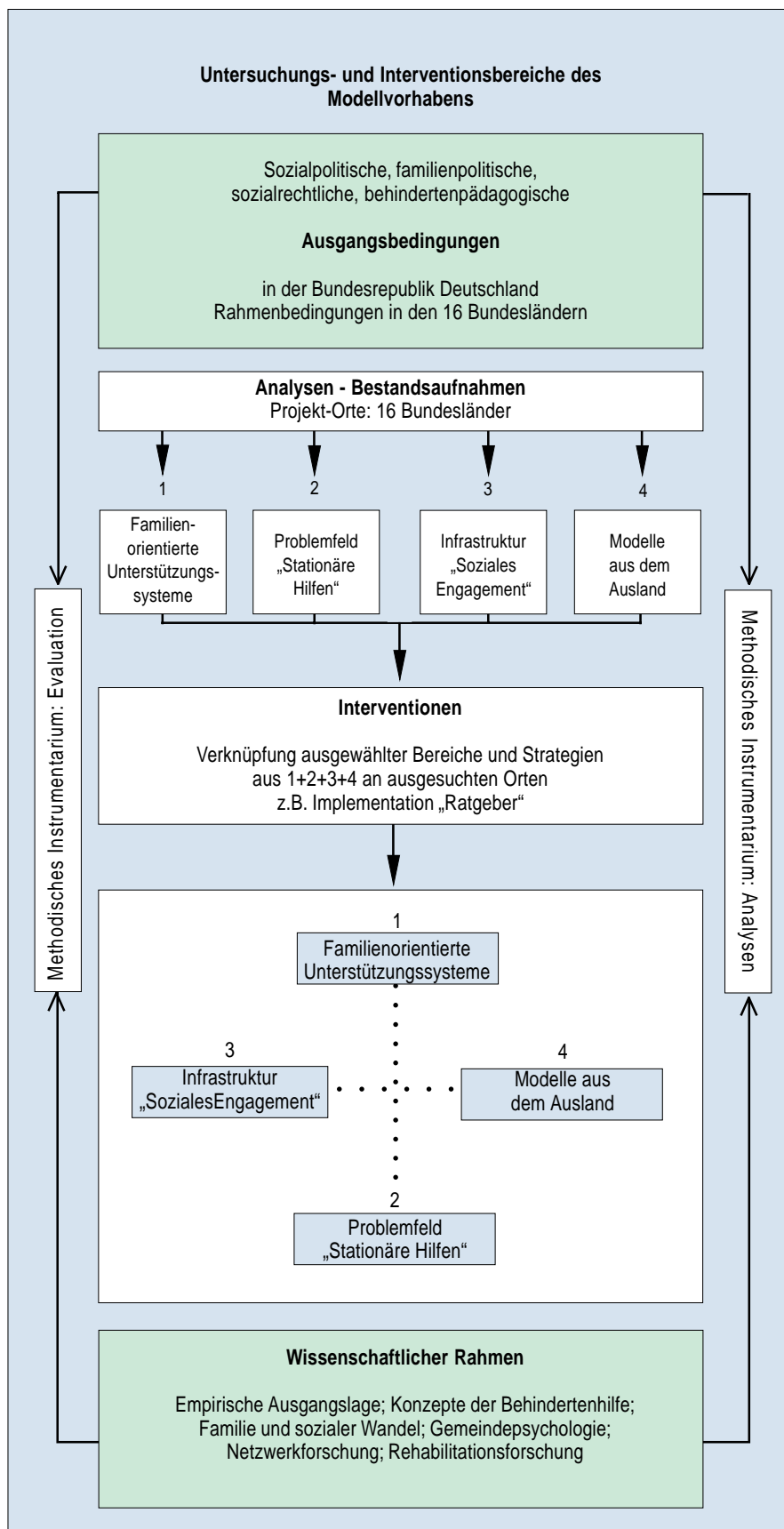
ten Nachweises, wie alltägliche soziale Praxis gestaltet werden kann, die eine gleichberechtigte soziale Teilhabe behinderter Menschen und ihrer Familien - „ein Leben so normal wie möglich“ - sicherstellt. Der chancenlose David hat schließlich - wider aller Erwartungen - Goliath zur Strecke gebracht!

**Gemeinwesenorientierung**

Seit 1980 gehen von der Oldenburger Behindertenpädagogik Impulse aus zu Reformen des Systems der Behindertenhilfe mit dem Ziel, am Alltag orientierte Hilfen für behinderte Menschen und ihre Familien mit größtmöglichen Chancen zur Selbstbestimmung („Regiekompetenz“) zu etablieren. Eine Voraussetzung dazu ist die konsequente Gestaltung überschaubarer Sozialräume, die Orientierung am Gemeinwesen. Das von Oldenburg aus maßgeblich weiterentwickelte skandinavische Reformkonzept der Normalisierung ist dabei so etwas wie ein Markenzeichen geworden. Unter der Leitvorstellung der Normalisierung muss für behinderte Mitbürgerinnen und Mitbürger und ihre Familien ein Leben unter den gleichen ökonomischen, sozialen und kulturellen Bedingungen gewährleistet werden, wie es für nichtbehinderte Mitbürger als selbstverständlich angesehen wird: Partizipation durch Lebenswelt- und Gemeinwesenorientierung der Hilfen! Weiterentwicklung und Implementation des Normalisierungskonzeptes erfolgten in größeren, von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) und verschiedenen Bundesministerien geförderten Projekten: Normalisierungsprojekt Deutschland-Dänemark; Netzwerkprojekt; Begleitprojekt zum bundesweiten Ausbau Familienentlastender Dienste (FED) in der Bundesrepublik, vor allem in den neuen Bundesländern sowie das zur Zeit laufende bundesweite Modellvorhaben „Wege der Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern“, das näher vorgestellt werden soll. Die Arbeitsstelle REHAPLAN hat dabei als Träger dieser Projekte u.a. über Gutachten, Expertisen, Vorlagen zur Sozialberichterstattung der Bundesregierung sowie über konkrete Behindertenhilfepläne politisch wie praktisch Einfluss nehmen können auf Entwicklungen der Behindertenhilfe in der Bundesrepublik. Nicht zu unterschätzen ist dabei der Transfer, der von zahlreichen in diesen Projekten qualifizierten Diplomstudierenden der Sonderpädagogik an verantwortlichen Stellen des außerschulischen Behindertenhilfesystems geleistet wird.

**Familien mit behinderten Kindern**

In der Bundesrepublik lebt in etwa drei Prozent aller Mehrpersonenhaushalte (ab zwei Personen) ein behindertes Kind im Al-



ter bis zu 18 Jahren. Insbesondere bei schwerst- und geistig behinderten Kindern ist davon auszugehen, dass viele dieser Kinder bis ins mittlere Erwachsenenalter in ihren Familien leben. Trotz des Ausbaues vieler pädagogischer und sozialer Hilfen in den letzten Jahrzehnten bestätigen Untersuchungen bis auf den heutigen Tag, dass sich Familien mit einem behinderten Kind vielfältigen und unterschiedlichsten Belastungen ausgesetzt sehen, die sich benachteiligend auswirken und das insbesondere für die Mütter als die Hauptbetreuungspersonen. Den Müttern ist, wie es sozialpolitisch gefordert wird (so im Bericht der Bundesregierung zur Lage der Behinderten 1998) eine „ihnen gemäße Lebensführung“ häufig nicht möglich. Dabei lassen vorliegende Untersuchungen folgende Schlüsse zu:

- Immer wieder konstatierte Überbelastungen der Familien an pflegerischen und betreuenden Aufgaben - oft über viele Jahre - resultieren daraus, dass vorhandene Hilfsmöglichkeiten nicht bekannt sind, nicht genutzt werden oder dass an sich mögliche Hilfen vor Ort unkoordiniert nebeneinander herlaufen oder im Kompetenzgerangel unterschiedlichster Zuständigkeiten erst gar nicht etabliert werden. Auf einen Nenner gebracht: Die problematische Situation dieser Familien ist auch ein Problem der mangelnden Effektivität und Dislokation vorhandener Ressourcen. Die Hilfestrukturen zeigen im Ländervergleich, aber auch in regionalen Vergleichen eine große Disparität auf. Von Chancengleichheit innerhalb der Bundesrepublik sind wir weit entfernt!
- Die Ineffektivität mancher Hilfearten resultiert auch daraus, dass auf einen gesellschaftlichen Rollen- und Bedürfniswandel, der auch die Mitglieder einer Familie mit einem behinderten Kind betrifft - und hier wiederum insbesondere die Mutter als Hauptbetreuungsperson - nicht angemessen reagiert wird.
- Trotz des global anerkannten Grundsatzes, dass ambulante Hilfen Vorrang haben sollen gegenüber stationären Angeboten, ist unter den Bedingungen der geltenden Leistungsgesetze, die immer noch primär institutionenorientiert sind, eine auf überschaubare Sozialräume ausgerichtete, lebensweltlich orientierte Gestaltung der Hilfen nur schwer zu verwirklichen.

## Wege der Unterstützung

Hier setzt das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Modellvorhaben „Wege der Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern“ (1998 bis Ende 2001) an, das „Vorschläge zur Koordinierung formeller und informeller Hilfen und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme“ erarbeiten soll. Aus dieser generellen Zielsetzung wurden in Orientierung an dem Leitkonzept der Normalisierung folgende Teilziele abgeleitet:

- Dokumentation familienunterstützender Angebote der Behindertenhilfe, familienbezogener Hilfen der allgemeinen Infrastruktur (z.B. aus der Kinder- und Jugendhilfe) und vorhandener Potenziale freiwilligen sozialen Engagements in ausgesuchten Regionen der Bundesrepublik.
- Einschätzungen der regionalen Infrastruktur „Hilfen für Familien“ durch die Adressaten der Hilfen, die Familien selbst.
- Aussagen zum Verhältnis „Angebot“ und „Bedarf“.
- Ableitung notwendiger und möglicher Maßnahmen zur Verbesserung des Unterstützungssystems in diesen Regionen.

Aus einem dem Modellvorhaben vorangegangenen Pilotstudie zur Entwicklung des stationären Sektors der Hilfen für behinderte Kinder wurden dringend abzuklärende Fragestellungen in diesem Bereich als eigener Schwerpunkt aufgenommen mit dem Ziel, Vorschläge zur Positionierung von Heimen/stationären Angeboten in einem regionalisierten System der Hilfen zu entwickeln.

Jedes Bundesland ist mit einer Modellregion vertreten (Städte, Gemeinden, Landkreise), die Partner sind Vertreter eines Trägers/Anbieters in der Region, Leiterinnen/Leiter eines Angebotes, z.B. einer Frühförderstelle oder eines ambulanten familienentlastenden Dienstes, in einem Falle der kommunale Koordinator der Behindertenhilfe. Hinzu kommen - ebenfalls über alle Bundesländer verteilt - 17 Vertreterinnen/Vertreter eines stationären Angebotes für behinderte Kinder im Umfeld einer Modellregion.

In der hier gebotenen Kürze lässt sich der wissenschaftliche Rahmen so beschreiben:

Auf den Wissenschaftsbereich und Wissenstyp bezogen, handelt es sich bei dem Modellvorhaben um ein gemeindepsychologisch und netzwerktheoretisch ausgerichtetes, praxisbegleitendes und praxisgestaltendes Projekt der Rehabilitationsforschung. Das forschersiche Vorgehen zeichnet sich durch eine Vielfalt von Untersuchungsbereichen im Praxisfeld sowie durch die Anwendung unterschiedlichster Methoden aus. Beispielhaft seien einige Untersuchungsbereiche kurz vorgestellt.

## Familienratgeber im Internet

Es ist in Fachkreisen bekannt, dass vor allem in der aktuellen Ausgangssituation einer Familie, mit der Diagnose einer Behinderung konfrontiert zu werden, Fragen nach Hilfen auf ein (auch für Fachleute!) undurchschaubares Labyrinth von untereinander kaum koordinierten Hilfeangeboten, Institutionen und zuständigen Behörden stoßen. Dazu entwickelten wir in der ersten Projektphase ein Internet-Informationssystem „Familienratgeber“. Beispielhaft wird in dieser Mustervorlage eine weitgehend ausdifferenzierte Angebotspalette der Behindertenhilfe aufgezeigt. Informationen lassen sich über verschiedene Suchstrategien abrufen. Mit dieser internetbasierten Plattform sollen Städte, Gemeinden und Landkreise angeregt werden, eine gebietspezifische Version für den „Familienratgeber“ zu erstellen. Ein solcher regionsspezifischer Ratgeber kann leicht fortgeschrieben werden, ermöglicht unterschiedlichen Interessenten einen schnellen Zugriff auf Adressen und Erläuterungen zu Angeboten, zeigt aber auch Angebotslücken in einer Region auf.

Wie notwendig ein solcher zentraler Zugang zu Informationen über alle Angebote für behinderte Menschen und ihre Familien ist, haben auch unsere Angebotserhebungen in den Modellstandorten gezeigt. Trotz erheblicher Anstrengungen waren in den meisten Fällen schnelle, zuverlässige und umfassende Informationen über alle Hilfsmöglichkeiten nicht zu bekommen. Selbst Fachleute aus einem Bereich sind nicht zuverlässig informiert über andere Angebote. Auch für die Anbieter von Hilfen selbst und ihr Personal könnte also ein solches Informationssystem in einer Region von höchstem Nutzen sein.

## Regionale Angebote

Über Einzelkontakte des Forschungsteams mit den Kooperationspartnern vor Ort, Adressenrecherchen und schriftliche Befragungen wurde in Abstimmung mit den Partnern in den Modellregionen ein Überblick über die ‚Versorgungslandschaft‘ erstellt. Die Ergebnisse wur-

den über Zwischenberichte allen Projektpartnern zugänglich gemacht und auf Gesamtkonferenzen mit dem Forschungsteam und untereinander diskutiert. Dadurch wurden Vergleiche zwischen den Regionen möglich, Disparitäten sichtbar, höchst unterschiedliche regionale Ausgangslagen und Besonderheiten diskutiert und Anregungen für die „eigene“ Region aufgegriffen. Mit wenigen Ausnahmen stellten sich für alle Regionen vorrangig folgende Aufgaben:

- Verbesserung der Informationslage;
  - Verbesserung der Kooperation innerhalb des Angebotssystems der Behindertenhilfe;
  - Vernetzungen mit anderen auf Familien und Kinder bezogenen Hilfestrukturen (Kinder- und Jugendhilfe; regionale Schul- und Familienpolitik; Selbsthilfeaktivitäten und freiwilliges bürgerliches Engagement).
- Auf den Gesamtkonferenzen wurden mögliche Wege dazu angeregt. Zusammenfassend wird dies im Abschlußbericht erfolgen. Auf einer Gesamtkonferenz (September 2000 in Oldenburg) standen Fragen des familialen Wandels in der Bundesrepublik und mögliche Folgen für die an Familien mit behinderten Kindern gerichtete Hilfen im Vordergrund. Zu dieser Tagung waren auch eine Reihe von Experten geladen. Hier wurde - zum erstenmal in der Behindertenpädagogik - eine Brücke zu den Arbeiten des Deutschen Jugendinstitutes München an dem regionale familiäre Lagen darstellenden „Familienatlas“ geschlagen. Als eine spannende Zukunftsaufgabe steht die Modifizierung der familienbezogenen sozialen Hilfen angesichts allgemeiner familiärer Wandlungsprozesse vor uns (so z.B. die stärkere Beachtung der besonderen Bedürfnisse in Ein-Eltern-Familien, Berücksichtigung des Berufswunsches auch für Mütter behinderter Kinder).

### Die Stimme der Adressaten

**A**ngesichts der Ausgangslagen in den Regionen ist es für die Entwicklung angemessener regionaler Strukturen von höchster Bedeutung, genauere Informationen zum Passungsverhältnis zwischen Angebotsstrukturen und dem Bedarf der Familien als Hilfeadressaten zu haben. Eine schriftliche Befragung von Eltern in unseren Modellregionen (Rücklauf N=1074) befindet sich in der Auswertung. Daten zur Inanspruchnahme von Hilfen, zum Nachfrageverhalten und zur Einschätzung des Angebotes durch die Familien sollen in Beziehung gesetzt werden zu den Angebotserhebungen und familienrelevanten Strukturdaten der jeweiligen Modellregion. Diese Arbeit wird bis Ende dieses Jahres abgeschlossen werden. Vom Umfang her handelt es sich bei unseren Familienbefragungen um eine der größten in Deutschland durchgeführten Untersuchungen.

### Eine vergessene Minderheit

**N**ach unseren auf Länderrecherchen beruhenden Schätzungen leben in Deutschland 13.000 bis 14.000 behinderte Kinder und Jugendliche auf Dauer von ihren Familien gelöst in Heimen der Behindertenhilfe (stationären Einrichtungen). Sowohl auf die Bundesländer als auch auf kleinere Einheiten der Gebietskörperschaften bezogen zeigen sich extrem ungleiche geografische Verteilungen. Zwar hat der kontinuierliche Ausbau der nichtstationären Hilfen für Kinder und Jugendliche in den letzten 40 Jahren (z.B. Früherziehung; Kindergärten, Schulen, offene Hilfen zur Therapie und Betreuung) zum Abbau von Plätzen in den großen stationären Einrichtungen geführt. Dennoch hat sich - in erstaunlicher Weise weitgehend von den Fachleuten, auch an den Universitäten, überhaupt nicht beachtet - ein harter Kern stationärer Plätze gehalten bzw. auch neu etabliert. Unsere forscherschen Bemühungen in diesem Feld (Detailerhebungen; Bestandsaufnahmen bei den mit uns kooperierenden Heimen; Diskussionen auf Projektkonferenzen) lassen bislang folgende Schlussfolgerungen zu:

- Der stationäre Sektor bedarf dringend der Einbindung in die regionalen (wohnortnahen) Hilfestrukturen. Damit kommt auf einige Heime die Aufgabe einer konsequenten Dezentralisierung zu. Nur so kann die Nähe zwischen den Eltern und ihren Kindern und damit eine angemessene Elternmitwirkung gewährleistet werden. Gleichzeitig stellen sich damit Fragen eines Funktionswandels dieser Heime (Übernahme von Angeboten, die in einer Wohnregion allein nicht vorgehalten werden können, z.B. spezielle therapeutische Hilfen; Kurzzeit-Entlastungs-Angebote).

- Es kristallisieren sich drei spezielle Bedarfsgruppen heraus, bei denen spezifische extreme Dauerbelastungen zur Zeit nicht mehr im häuslichen Umfeld abgefangen werden können: Behinderte Kinder mit sehr komplexen Beeinträchtigungen, die einen hohen Pflegebedarf und/oder die ständige Begleitung durch hochspezialisierte medizinische Fachkräfte benötigen; behinderte Kinder mit zusätzlichen erheblichen Verhaltensproblematiken; behinderte Kinder, bei denen zeitweise oder auf Dauer keine tragfähigen familiären Strukturen bestehen.

Auf einer unserer Projektkonferenzen (März 2001 in Nordkirchen) haben wir zur Entwicklung des stationären Sektors detaillierte Planungsvorschläge vorgestellt und Beispiele für Regionalisierungsbestrebungen an einem konkreten Standort erörtert. Auch hier wurden Schritte zur Verän-

derung in gemeinsamen Diskussionen zwischen den Praxisvertretern aus den Modellregionen und den Heimen sichtbar. Weitere Aufschlüsse für zukunftsorientierte Lösungen der Zusammenarbeit zwischen familienorientierten Hilfen aus dem Wohnumfeld und den Heimen erhoffen wir uns von einer Elternbefragung. Insgesamt stehen hier 250 schriftliche Befragungen von Eltern, deren Kinder in einem der in unserem Modellvorhaben mitwirkenden Heime leben, zur Auswertung an.

Im Oktober wurden auf einer Expertenkonferenz in Berlin unter der Schirmherrschaft der Bundesfamilienministerin die wichtigsten Ergebnisse des Modellvorhabens präsentiert. Eine Publikation ist für 2002 vorgesehen. Die Mustervorlage zum Familienratgeber kann abgerufen werden unter [www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de), Dokumentationen zu Einzelfragen (z.B. Familialer Wandel; Heime der Behindertenhilfe und Alternativen) sind über die Arbeitsstelle REHAPLAN erhältlich (Tel. 0441/798-2175, E-Mail: [walter.thimm@uni-oldenburg.de](mailto:walter.thimm@uni-oldenburg.de)).

### Der Autor und sein Team



Prof. Dr. Walter Thimm (2.v.r.) ist Hochschullehrer für Allgemeine Behindertenpädagogik am Fachbereich 1 Pädagogik. Er studierte Pädagogik, Psychopathologie und Soziologie in Dortmund, Hamburg und Hannover und war zunächst Lehrer und Sonderschullehrer (Blindenpädagogik). 1970 promovierte er in Soziologie, 1972 wurde er Professor für Soziologie der Behinderten an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg. 1980 folgte er einem Ruf an die Universität Oldenburg. Seine Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Theorie der Behindertenpädagogik; Forschungen zur Lage behinderter Menschen und ihrer Familien; Verhältnis Medizin - Behindertenhilfe (ethische Fragestellungen). Thimm ist Initiator des Doktoranden-zentrums Sonderpädagogik und Rehabilitation sowie Gründer und Leiter der Arbeitsstelle REHAPLAN.

Zum REHAPLAN-Team gehören außerdem (v.l.): Dipl.-Päd. Martina Kemme; Dipl.-Sozialwiss. Annette Hirschert; Ralf Drabent, Dr. Bettina Lindmeier; M.A.; Dipl.-Päd. Denise Kursawe; Gerhard Haack; Dr. Grit Wachtel (Berlin, nicht im Bild).