

**Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.)**

# Familien unterstützen

Ideen und Praxisbeispiele für Haupt- und Ehrenamtliche

Lebenshilfe-Verlag Marburg 2018

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

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

Herausgeber:

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg

Tel.: (06421) 491-0

Fax: (06421) 491-167

E-Mail: [bundesvereinigung@lebenshilfe.de](mailto:bundesvereinigung@lebenshilfe.de)

Internet: [www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)

Konzeption und inhaltliche Zusammenstellung: Kai Pakleppa

Lektorat: Roland Böhm

Satz und Gestaltung: Heike Hallenberger

Titelbild: © Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., David Maurer

Druck: Druckhaus Beltz, Bad Langensalza

© Lebenshilfe-Verlag Marburg 2017

Alle Rechte vorbehalten

ISBN 978-3-88617-422-5

1. Auflage 2018

<b>Vorwort /Lesehinweis</b> .....	9
<b>Einleitung</b>	
Elternselbsthilfe und Interessenvertretung – ein Gespräch <i>Jeanne Nicklas-Faust</i> .....	15
<b>Teil 1 – Grundlagen</b>	
Von Vielfalt, Ungleichheit, Entgrenzung und Zeitstress – Familie heute <i>Dr. Karin Jurczyk/Johanna Possinger</i> .....	29
Familien mit Kindern mit einer Behinderung Leben im Spannungsfeld von Herausforderung und Zufriedenheit <i>Andreas Eckert</i> .....	37
Who cares? Wie Familien mit behinderten Kindern Fürsorgearbeit leisten <i>Mareice Kaiser</i> .....	48
<b>Teil 2 – Besondere Situationen – Passgenaue Unterstützung</b>	
Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter Zwischen familiärem Zusammenhalt und professioneller Betreuung <i>Markus Schäfers</i> .....	53
Begleitete Elternschaft in der Praxis <i>Christiane Sprung, Ulla Riesberg, Albert Lenz, Birgit Rothenberg</i> .....	69
Familien mit Migrationshintergrund und Angehörigen mit Behinderung <i>Elke Schön</i> .....	83
Pflege als lebensbegleitende Herausforderung für Familien mit Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung <i>Helga Schlichting</i> .....	98
Einelternfamilien mit behindertem Kind – Eine Randgruppe einer Randgruppe <i>Dorothee Rahab</i> .....	108
Geschwister stärken <i>Ilse Achilles</i> .....	124
Kurzzeiteinrichtungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen Ein Hilfsangebot für die ganze Familie <i>Dörte Clas</i> .....	134
Das Familienzentrum als inklusives Strukturelemen sozialräumlicher Netzwerke für Familien <i>Rabea Drosten</i> .....	143

Medienbildung mit und in Familien  
 Praxismodelle einer inklusiven medienpädagogischen Familienbildung  
*Katrin Schlör/Jan-René Schluchter* ..... 155

**Teil 3 – Praxisprojekte/Unterstützung konkret**

Beispiel 1: Elternmentorenprojekt, Stuttgart ..... 170

Beispiel 2: Beratungsstelle, Heidelberg ..... 172

Beispiel 3: Inklusives Ferienprogramm, Schramberg ..... 174

Beispiel 4: Familienfreizeiten, Erlangen ..... 176

Beispiel 5: Flyer als Elterninformation, Erlangen ..... 178

Beispiel 6: Familienurlaub, Bildung, Kultur, Bayern ..... 180

Beispiel 7: Inklusiver Kindertreff, Nürnberg ..... 182

Beispiel 8: Erlebnistage für Geschwister, Memmingen ..... 184

Beispiel 9: Selbsthilfe für Alleinerziehende, München ..... 186

Beispiel 10: Multikulturelle Elternkurse, Berlin ..... 188

Beispiel 11: Muttersprachliche Elternberatung, Berlin ..... 190

Beispiel 12: Unterstützte Elternschaft, Bremen ..... 192

Beispiel 13: Kurzzeitunterbringung für Kinder, Hamburg ..... 194

Beispiel 14: Sozialmedizinische Nachsorge, Hamburg ..... 196

Beispiel 15: Frühförderung, Frankfurt a. M. .... 198

Beispiel 16: Inklusives Freizeitangebot, Gießen ..... 200

Beispiel 17: Kurzzeitpflege, Hannover ..... 202

Beispiel 18: Elternberatung, Hannover ..... 204

Beispiel 19: Familienzentrum, Aurich ..... 206

Beispiel 20: Beratung für Eltern frühgeborener Kinder, Buxtehude ..... 208

Beispiel 21: Familienunterstützender Dienst, Delmenhorst ..... 210

Beispiel 22: Familienwochenenden, Osterode ..... 212

Beispiel 23: Familienunterstützender Dienst, Schwerpunkt Erwachsene,  
 Helmstedt-Wolfenbüttel ..... 214

Beispiel 24: Familienpatenschaften, Herzberg ..... 216

Beispiel 25: Themenbezogene Elternseminare, Osterode ..... 218

Beispiel 26: Leitfaden für »neue« Eltern, Osterode ..... 220

---

Beispiel 27: Familienpaten, Schwerpunkt Erwachsene, Bielefeld .....	222
Beispiel 28: Familienhilfe, Duisburg .....	224
Beispiel 29: Inklusive Elternkurse, Köln .....	226
Beispiel 30: Notfallfahrdienst und Kleiderbörse, Rees .....	228
Beispiel 31: Unterstützung für Familien mit erwachsenen behinderten Mitgliedern, Meißen .....	230
Beispiel 32: Familiennetzwerke, Kiel .....	232
Beispiel 33: Eltern-Kind-Wohnen, Erfurt .....	234
Beispiel 34: Integrative Kindertagesstätte Meiningen .....	236
Beispiel 35: Spielgruppe für Flüchtlingskinder, Weimar .....	238

## Vorwort

Das vorliegende Handbuch ist entstanden im Rahmen von »Familie: bunt bewegt« – so hieß der thematische Schwerpunkt der Lebenshilfe in Jahren 2012–2016. Eine Vielzahl von Veranstaltungen, Aktionen und Publikationen hat sich während dieser Zeit intensiv mit dem Thema Familie auseinandergesetzt. Kernaussage war immer: Familien, in denen ein Mensch mit Behinderung lebt, sind in erster Linie Familien. Sie sind ein Aspekt von familiärer Vielfalt und bilden gleichzeitig die gesamte Vielfalt auch mit ihren Familien ab. So gibt es etwa Einelternfamilien, Großfamilien, Patchworkfamilien oder Regenbogenfamilien, in denen Menschen mit Behinderung leben. Ziel war es dabei einerseits herauszustellen, was Familien im Alltag leisten und andererseits aufzuzeigen, wo sie Unterstützung gut gebrauchen können.

### Den Alltag bewältigen

Es ist keine neue Erkenntnis, doch ist es evident: Arbeit und Familienleben; Kita, Schule, Sportverein; Freundeskreis und, und, und ... Manchmal kann der Hut gar nicht groß genug sein, um alles darunter zu vereinbaren. Eine Aufgabe von Familien und zugleich eine ihrer zentralen Herausforderungen ist, den Alltag gemeinsam zu bewältigen. Damit das dauerhaft gelingen kann, braucht es familiären Zusammenhalt, die Bündelung von Ressourcen und die gegenseitige Fürsorge in den Familien als wesentliche Voraussetzungen. Sie beeinflussen die Stabilität des Systems Familie insgesamt genauso wie die gesellschaftlichen Teilhabemöglichkeiten der einzelnen Familienmitglieder.

Unter den aktuellen gesellschaftlichen Bedingungen fällt diese Alltagsbewältigung allen Familien zusehends schwerer (vgl. JURCZIK und POSSINGER in diesem Band). Der Druck auf das Familiensystem ist groß und die gefundenen Bewältigungsstrategien sind oft fragil. Schon minimale Änderungen der inneren oder äußeren Bedingungen verursachen mitunter empfindliche Störungen im familiären Alltag. Eine an sich harmlose, aber lang andauernde Erkrankung des Kindes etwa reicht aus, um bewährte Unterstützungssysteme zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf, wie Kita oder Hort, außer Kraft zu setzen. Fallen dann auch noch Großeltern, Freunde oder Nachbarn als Betreuungspersonen aus, müssen Eltern schnell tragfähige Lösungen finden, auch um langfristige berufliche Nachteile zu vermeiden.

Familien mit behinderten oder chronisch kranken Angehörigen sehen sich dieser Alltagsbelastung in erhöhtem Maße ausgesetzt. Grund hierfür sind unter anderem häufige Arzt- und Therapiebesuche sowie der damit einhergehende Koordinationsaufwand, aber auch zeitintensive Pflege und Betreuung (vgl. KAISER in diesem Band; ECKERT in diesem Band). Laut der Kindernetzwerk-Studie »Familien im

Fokus« empfinden Familien dabei weniger die Krankheit oder Behinderung an sich als belastend, sondern vielmehr die damit zusammenhängende wirtschaftliche und soziale Situation. »Insbesondere die täglichen sozialen Einschränkungen wie Isolation von Freunden und Nachbarn, weniger Zeit für die Familie oder auch ganz allgemein weniger Zeit für gemeinsame Aktivitäten erleben die Eltern als sehr belastend.« (KOFAHL und LÜDECKE 2014, 21)

## Familienunterstützende Dienste

Unkomplizierte und niedrigschwellige Unterstützung erhalten Menschen mit Behinderung und ihre Familien durch familienentlastende bzw. familienunterstützende Dienste (FeD/FuD). Dem Normalisierungsprinzip als Leitidee folgend wurden die ersten bereits in 70er und 80er Jahren des letzten Jahrhunderts gegründet, um Menschen mit Behinderung ein »möglichst normales« Leben in den Gemeinden und außerhalb von stationären Großeinrichtungen zu ermöglichen (vgl. THIMM 1997). Die Angebote umfassen neben Betreuung und Pflege auch Assistenz und Begleitung von Menschen Behinderung. Klassische Ziele von familienunterstützenden Diensten sind dabei die

- (zeitweise) Entlastung des Familiensystems insbesondere der Hauptbetreuungs-  
personen,
- Unterstützung der Teilhabe und der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung,
- Förderung der Selbstständigkeit von Menschen mit Behinderung und Begleitung von  
Transitions- und Ablösungsprozessen aus familiären Wohnformen (vgl. ROHRMANN und  
WEINBACH 2017, 48; MCGOVERN et al. 1999, 63).

Diese grundsätzlichen Zielstellungen haben sich in den letzten Jahrzehnten kaum verändert. Es lässt sich jedoch eine deutliche Verschiebung der Schwerpunkte erkennen. Stand bei den FuD noch Ende der 90er Jahre das System Familie und seine Entlastung im Vordergrund, so liegt heute der Fokus stärker auf der Unterstützung von Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Behinderung (vgl. ROHRMANN und WEINBACH 2017, 48).

Die familienunterstützenden Dienste sind Teil der ambulanten Dienste bzw. Offenen Hilfen und haben sich, wie diese insgesamt, in den zurückliegenden Jahrzehnten zunehmend professionalisiert. Sie sind zweifelsohne etablierter und anerkannter Bestandteil der sogenannten Behindertenhilfe (vgl. HUPPERT 2015, 209 f.). An den grundsätzlich prekären Rahmenbedingungen und Strukturen hat dies allerdings nur wenig geändert. Es fehlt noch immer – und vor allem – an einer gesicherten Finanzierungsgrundlage, an verbindlichen überregionalen Vereinbarungen zwischen Leistungsträgern und Leistungserbringern. So »erfahren familienunterstützende Dienste zwar fachliche und auch politische Anerkennung, es geht damit jedoch keine

sozialrechtliche Absicherung dieser Leistung einher« (ROHRMANN und WEINBACH 2017, 46). Sich für bessere Rahmenbedingungen der Familienunterstützung einzusetzen, ist daher weiterhin wichtige Aufgabe und politisches Ziele der Selbsthilfe- und Wohlfahrtsverbände.

## **Das Handbuch »Familien unterstützen«**

Die Grundlagen der Konzeption, der Organisation und der Finanzierung eines FuD/ FeD haben KURSITZA-GRAF und Kolleg(inn)en im Praxishandbuch FuD bereits umfassend dargestellt (vgl. KURSITZA-GRAF, SCHEFFLER und WAGNER-STOLP 2009). Das vorliegende Handbuch wählt einen anderen Zugang und legt den Fokus stärker auf die programmatischen und inhaltlichen Aspekte. In Fachartikeln werden neben den theoretischen Grundlagen zum Themenfeld Familie und Behinderung besondere Zielgruppen und Unterstützungskonzepte genauer betrachtet. Zudem werden Ideen und Konzepte aus der Praxis kurz und prägnant vorgestellt.

Einleitend betonen die Mitglieder des Bundesvorstands der Lebenshilfe, Rolf FLATHMANN und Bärbel KEHL-MAURER, in einem Interview mit Jeanne NICKLAS-FAUST die Bedeutung und die Tradition der Lebenshilfe als Selbsthilfeorganisation von Familien mit behinderten Angehörigen.

Der erste Teil des Handbuchs liefert im Anschluss die Grundlagen für die Unterstützung von Familien. Karin JURCZIK und Johanna POSSINGER widmen sich in ihrem Beitrag der Frage: Was heißt eigentlich Familie heute? Sie bieten eine Bestandsaufnahme familiensoziologischer Erkenntnisse. Dabei nehmen sie sowohl den familialen Wandel als auch die wachsende soziale Ungleichheit in den Blick. Als theoretischer Bezugspunkt dient dabei das Konzept des Doing Family – der Familie als Herstellungsleistung.

Andreas ECKERT betrachtet die Situation von Familien mit behinderten Kindern genauer. Er gibt einen Überblick zum Stand der Wissenschaft und stellt dabei einen Perspektivenwechsel in Wissenschaft und Praxis fest: Weg von den Belastungen hin zu den Bedürfnissen und Ressourcen von Familien.

Die beiden ersten Artikel stecken den theoretischen Rahmen für die Unterstützung von Familien. ab. Sie werden ergänzt um die anschauliche Schilderung der Elternperspektive durch den Text von Mareice KAISER. Anhand des Familienalltags mit ihrer schwer beeinträchtigten Tochter verdeutlicht sie, was sich in unserer Gesellschaft grundlegend ändern muss, damit Familien selbstbestimmt an ihr teilhaben zu können.

Der zweite Teil des Handbuchs schaut noch einmal genauer hin. Hier geht es um besondere Familiensituationen und um passgenaue Unterstützung. Es geht einerseits darum, für die unterschiedlichen Lebenswirklichkeiten heutiger Familien



zu sensibilisieren und die daraus resultierenden vielfältigen Bedarfe sowie erste Ansatzpunkte und Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Andererseits werden besondere Formen der Unterstützung in den Blick genommen und vorgestellt.

Christiane SPRUNG, Ulla RIESBERG, Birgit ROTHENBERG und Albert LENZ befassen sich mit dem Konzept der Begleiteten Elternschaft. Zentral hierbei ist die Frage: Wie kann es gelingen, Eltern mit sogenannter geistiger Behinderung und ihren Kindern möglichst normales und selbstbestimmtes Zusammenleben als Familie zu ermöglichen und dabei zugleich das Kindeswohl zu sichern?

Schätzungen zur Folge leben in etwa die Hälfte der erwachsenen Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung in ihren Herkunftsfamilien. Trotzdem wissen wir bisher wenig über diese Familien. Markus SCHÄFERS beleuchtet in seinem Artikel ihre Lebenssituation und gibt Hinweise darauf, wie familienorientierte Unterstützung für diese Zielgruppe gestaltet werden kann.

Elke SCHÖN geht in ihrem Artikel der Frage nach, wieso Familien mit Migrationshintergrund und Angehörigen mit Behinderung sowohl in Diensten und Einrichtungen als auch in Selbsthilfeinitiativen unterrepräsentiert sind. Beispielhaft stellt sie drei Konzepte vor, die besonders bewährt haben, dieser Personengruppe den Zugang zum System zu ebnen.

Für Eltern von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung stellt Pflege einen prägenden Bestandteil des Familienlebens dar. Helga SCHLICHTING gibt einen Überblick darüber, welchen besonderen Belastungen viele dieser Familien ausgesetzt sind, etwa durch die Sorgen im Zusammenhang mit Nahrungsaufnahme, bei Krankenhausaufenthalten oder lebensbedrohlicher Krisen.

Einelternfamilien, also alleinerziehende Mütter oder Väter, sind oft stärker belastet als andere Familienformen. Die Verantwortung für Existenzsicherung, Erziehung und Organisation der Familien lasten ausschließlich auf einem Elternteil. Dorothee RAHAB beschreibt in ihrem Artikel die Situation von alleinerziehenden Eltern eines behinderten Kindes. Sie stellt die Bedeutung von Selbsthilfeinitiativen dar und sieht vor allem in internetgestützter Selbsthilfe für Einelternfamilien großes Potenzial.

Auch wenn sich die Situation in den letzten Jahren stetig gebessert hat: Es fehlt noch immer an Angeboten für Geschwister von behinderten Kindern. Ilse ACHILLES nimmt die Situation der Geschwister in den Blick und gibt Hinweise darauf, wie ihnen das Leben leichter gemacht werden kann.

Kurze Zeit woanders wohnen – für viele Familien von schwer beeinträchtigten Kindern bleibt das wichtige Entlastungsangebot »Kurzzeitpflege« ein Wunschtraum. Bundesweit gibt es zu wenig für Kinder geeignete Plätze. Die Folge sind lange Wartelisten, gerade

dann, wenn der Platz am dringendsten gebraucht wird. Zudem haben viele Familien Vorbehalte, das Kind mit Behinderung »abzuschieben« während der Rest der Familie beispielsweise in den Urlaub fährt. Dörte CLAS stellt ein Kurzzeitunterbringungskonzept vor, welches Familien ermöglicht, sich gemeinsam mit dem pflegebedürftigen Kind in einer solchen Einrichtung zu erholen.

Rabea DORSTEN betrachtet das Thema Inklusion und Familie sozialräumlich. Ihr Modell eines Familienzentrums basiert auf der Idee einer Gesamtstrategie zur Unterstützung von Familien. So kann durch die Vernetzung aller Unterstützungs- und Hilfesysteme »Hilfe aus einer Hand« realisiert werden.

Medien und Mediennutzung stellen Familien im Alltag immer wieder vor Herausforderungen. Der Artikel von Katrin SCHLÖR und Jan-René SCHLUCHTER bietet einen theoretischen Überblick zur »Medienbildung mit und in Familien«. Anhand von Praxismodellen wird dargestellt, wie Medienbildung im familialen Alltag bzw. im Rahmen eines pädagogischen Settings umgesetzt werden kann.

Der dritte und letzte Teil von »Familien unterstützen« stellt die Ergebnisse der Recherche von gelingender Praxis vor. Es ist eine Ideensammlung für alle, die Familien unterstützen wollen. Kurz und knapp auf jeweils zwei Seiten werden die unterschiedlichsten Konzepte präsentiert, es werden Tipps zur Umsetzung gegeben und Ansprechpartner für Nachfragen genannt.

## **Dank**

Entstanden sind die Texte dieses Handbuches innerhalb des gesamten Zeitraums von »Familie: bunt bewegt« und darüber hinaus (2013–2017). Wir bedanken uns für Geduld der »frühen« Autor(inn)en und die Beharrlichkeit der »späten«. Ebenso gilt unser Dank den Vereinen, den Diensten und den Einrichtungen, die bereit waren, ihre Ideen und Konzepte im Praxisteil zu veröffentlichen und zum Nachmachen zur Verfügung zu stellen.

## **Literaturverzeichnis**

- HUPPERT, Christian (2015): Inklusion und Teilhabe. Herausforderung zur Weiterentwicklung der Offenen Hilfen für behinderte Menschen. Zugl.: Siegen, Univ., Diss., 2015. 1. Aufl. Marburg: Lebenshilfe-Verl.
- KOFAHL, Christopher; LÜDECKE, Daniel (2014): Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Hg. v. Abteilung Prävention des

AOK-Bundesverbandes. AOK-Bundesverband. Berlin. Online verfügbar unter [http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/dossier/selbsthilfe/33selbsthilfestudie\\_web.pdf](http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/dossier/selbsthilfe/33selbsthilfestudie_web.pdf), zuletzt geprüft am 17.10.2016.

KURSITZA-GRAF, Beate; SCHEFFLER, Sandra; WAGNER-STOLP, Wilfried (2009): Familienunterstützende Dienste (FuD). Konzepte – Wissen – Innovationen. Ein Praxishandbuch der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., 4. Aufl. Marburg: Lebenshilfe-Verl.

McGOVERN, Karsten; OBERSTE-UFER, Ralf; ROHRMANN Albrecht; SCHÄDLER, Johannes (1999): Familienunterstützende Dienste in Nordrhein-Westfalen: Entwicklung, Politik und Qualitätsstandards. Abschlußbericht des Forschungsprojektes >Familienunterstützende Dienste<. Siegen.

ROHRMANN, Albrecht; WEINBACH, Hanna (2017): Unterstützungsleistungen für Jugendliche mit Behinderungen und ihre Familien. Auswirkungen von Verfahren und Leistungen auf Teilhabechancen. Hg. v. Sachverständigenkommission 15. Kinder- und Jugendbericht. Deutsches Jugendinstitut e.V. München. Online verfügbar unter [https://www.dji.de/fileadmin/user\\_upload/bibs2017/15\\_KJB\\_RohrmannWeinbach\\_neu.pdf](https://www.dji.de/fileadmin/user_upload/bibs2017/15_KJB_RohrmannWeinbach_neu.pdf), zuletzt geprüft am 31.08.2017.

THIMM, Walter (1997): Quantitativer und qualitativer Ausbau ambulanter Familienentlastender Dienste (FED). Abschlussbericht. Baden-Baden: Nomos (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Bd. 80).