

Inhalt	Seite
Vorbemerkungen	13
1 THEORETISCHE GRUNDLAGEN UND METHODEN	19
1.1 Behinderung, Hilfebedarf und Kompetenz	19
1.1.1 Grundlegung eines differenzierten Behinderungsbegriffs	21
1.1.1.1 Behinderung als medizinische Kategorie: Die Konzeption der Weltgesundheitsorganisation	23
1.1.1.2 Behinderung als soziale Kategorie Die Konzeption von PARSONS (1951): Krankheit als Abweichung	27
Die Konzeption von FREIDSON (1965): Behinderung als Form abweichenden Verhaltens	31
Die Konzeption von GOFFMAN (1967): Behinderung als Stigma	32
1.1.1.3 Zusammenschau der Behinderungskonzeptionen	34
1.1.2 Hilfe- und Pflegebedarf bzw. Kompetenz als Versorgungsmaßstab	35
1.1.2.1 Zum Begriff der Hilfe- und Pflegebedürftigkeit	35
1.1.2.2 Der Kompetenzbegriff in der wissenschaftlichen Diskussion	40
1.1.2.3 Von Kompetenz und Bedarf	44
1.1.2.4 Relativität und Relationalität von Hilfe- und Pflegebedarf	46
1.1.3 Selbstbestimmt Leben als Zielsetzung institutioneller und personeller Hilfe und Pflege	50
1.2 Stand der empirischen Forschung zu Hilfe- und Pflegetbedarf	61
1.2.1 Ausgangslage	61

1.2.2	Identifikation der Gruppen der "Behinderten" oder "Beeinträchtigten"	62
1.2.2.1	Die Studie von HARRIS (1971)	62
1.2.2.2	Die SOCIALDATA-Studie (1984)	65
1.2.2.3	Studien über Teilgruppen von "Behinderten"	68
1.2.2.4	Sekundäranalysen umfassender Erhebungen	69
1.2.3	Hilfe- und Pflegebedarf als Ausgangspunkt empirischer Studien	71
1.2.4	"Activities of Daily Living" als Ausgangspunkt empirischer Studien	75
1.2.5	Notwendigkeit weiterer empirischer Forschungen	77
2	AUSGANGSLAGE DER UNTERSUCHUNG IM VEREINTEN DEUTSCHLAND	79
2.1	Versorgungslage von behinderten Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf	80
2.1.1	Versorgungsnetz	83
2.1.2	Interessenvertretungen	86
2.1.3	Klientel	88
2.2	Institutionen der Behindertenhilfe	91
2.2.1	Angebote im stationären Bereich	91
2.2.2	Angebote der allgemeinen sozialen Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit Behinderung	95
2.2.3	Angebote der beruflichen Rehabilitation behinderter Menschen	99
2.3	Übergang zu einem gemeinsamen System der Behindertenhilfe	103
2.3.1	Problemfelder im Übergangsprozeß	104
2.3.2	Wandel der Träger von Einrichtungen	109

3	FORSCHUNGSaufTRAG UND METHODEN	115
3.1	Aufgabenstellung, Zugangsweisen und Ablauf des Forschungsprojektes	115
3.1.1	Fragestellung der Untersuchung	115
3.1.2	Forschungsverbund	118
3.1.3	Dimension des Untersuchungsfeldes und Untersuchungsschritte	119
3.2	Erhebungsmethoden und -instrumente	123
3.2.1	Methodische Vorüberlegungen	123
3.2.2	Interviewleitfäden	126
3.2.3	Grundgesamtheit und Aufbau der Erhebung	128
3.2.4	Fragenkatalog	130
3.2.5	Interviewer, Interviewerschulung und Datenschutz	132
3.2.6	Auswahl der Befragten, Interviewtypen und Interviewverlauf	134
4	LEBENSsituation VON IN HAUSHALTEN LEBENDEN MENSCHEN MIT BEHINDERUNG	141
4.1	Grundaussagen zu untersuchtem Personenkreis und Haushalten	141
4.2	Kompetenzen und Einschränkungen der untersuchten Personen	161
4.2.1	Behinderung im Lebensverlauf und allgemeiner Gesundheitszustand der Befragten	162
4.2.2	Alltägliche Bedarfe an Hilfe und Pflege	166
4.2.2.1	Skalierung alltäglicher Verrichtungen	166
4.2.2.2	Faktorenanalytische Überprüfung der Beeinträchtigungsdimensionen von Menschen mit Behinderung bei alltäglichen Verrichtungen	169
4.2.2.3	Das Infratest-Pflegeintervallmodell	173
4.2.2.4	Kompetenzanalyse der Tübinger Stichprobe	175

4.2.2.5	Kompetenzanalyse nach Erhebungsgruppen	178
4.2.2.6	Hilfeleistung bei alltäglichen Verrichtungen	182
4.2.2.7	Hilfeleistende Personen bei Tätigkeiten des täglichen Lebens	184
4.2.2.8	Kompensation und Hilfsmittel	189
4.2.2.9	Bettlägerigkeit	195
4.2.2.10	Behinderungsbedingte Krankenhausaufenthalte	198
4.2.2.11	Orientierungsfähigkeit in häuslicher bzw. außer- häuslicher Umgebung und benötigte Aufsicht	201
4.2.2.12	Kommunikationsfähigkeit bzw. sprachliche Verständigung	209
4.3	Hilfe und Pflege im Alltag differenziert nach Teilgruppen	213
4.4	Infrastruktur und Wohnen	234
4.4.1	Verkehrsmittel und Versorgungslage	235
4.4.2	Wohnsituation	241
4.5	Bildung und Berufstätigkeit	246
4.5.1	Beschreibung der Grundgesamtheit	247
4.5.2	Schulische und berufliche Ausbildung	249
4.5.3	Nichtberufstätige Personen im erwerbs- fähigen Alter	253
4.5.4	Situation erwerbstätiger Menschen mit Behinderung	255
4.6	Soziale und psychische Situation behinderter Menschen	277
4.6.1	Soziale Integration	279
4.6.2	Diskriminierung	284
4.6.3	Selbständigkeit und Abhängigkeit	286
4.6.4	Soziale Kontakte	294
4.6.5	Psychische Situation	295
4.6.6	Wünsche für die Zukunft	298

4.7	Personelles Hilfesystem	300
4.7.1	Personelles Hilfesysteme allgemein	302
4.7.2	Hauptpflegeperson	304
4.7.3	Berufstätigkeit und zeitliches Beanspruchungsprofil der Hauptpflegeperson	311
4.7.4	Physisches und psychisches Beanspruchungsprofil der Hauptpflegeperson	319
4.7.5	Pflege oder Pflegemanagement	334
4.7.6	Möglichkeiten und Grenzen des Pflegesystems Haushalt	338
4.8	Medizinische und therapeutische Hilfen	344
4.8.1	Frühförderung	345
4.8.2	Ärztliche und/oder therapeutische Behandlung	346
4.8.3	Medikation	350
4.8.4	Therapeutische Maßnahmen	353
4.9	Offene Hilfen	356
4.10	Exemplarische Lebenssituationen	365
4.10.1	Alltagsschilderungen	367
4.10.1.1	Soziale Isolation und Behinderungsform	367
4.10.1.2	Soziale Isolation und soziodemographische Merkmale	370
4.10.2	Typische Haushaltskonstellationen	373
4.10.2.1	Alleinlebender Erwachsener mit Behinderung	373
4.10.2.2	Pflegende Ehefrau	377
4.10.2.3	Familie mit behindertem Kind	382
4.10.2.4	Abgebrochenes Pflegeverhältnis	386
4.11	Besonders belastete Pflegekonstellationen	391
4.11.1	Kinder und Jugendliche mit Behinderung in Privathaushalten	392
4.11.1.1	Helfende Personen bzw. Hauptpflegepersonen	397

4.11.1.2	Kindergarten und Schulbesuch	406
4.11.1.3	Soziale Kontakte	408
4.11.1.4	Wohnsituation	410
4.11.1.5	Übergang in stationäre Betreuung	412
4.11.2	Abgebrochene Pflegeverhältnisse	414
4.11.2.1	Gründe für das Ende der häuslichen Pflege	414
4.11.2.2	Haushaltssituation	416
4.11.2.3	Behinderungsform und Hilfebedarf	419
4.11.2.4	Schwierigkeiten bei der Pflege	424
4.11.2.5	Wechsel in stationäre Einrichtungen	426
4.12	Wendefolgen	428
4.12.1	Lebensbedingungen behinderter Menschen nach der Wende	430
4.12.1.1	Arbeitssituation	431
4.12.1.2	Anerkennung als Schwerbehinderter	432
4.12.1.3	Lebenssicherung	433
4.12.1.4	Wohnsituation	434
4.12.1.5	Verfügbarkeit von personellen Hilfen	434
4.12.1.6	Verfügbarkeit von Hilfsmitteln	435
4.12.1.7	Freizeitgestaltung	435
4.12.2	Wendefolgen aus der Sicht von Menschen mit Behinderung	436
4.12.2.1	Einschneidendste Veränderungen	436
4.12.2.2	Positivste Veränderung	438
4.12.2.3	Negativste Veränderung	439
4.12.2.4	Einschneidendste Wendefolgen für das Leben behinderter Menschen	441

5	VERBESSERUNG DER SITUATION IN HAUSHALTEN LEBENDER MENSCHEN MIT BEHINDERUNG ALS SOZIALPOLITISCHE AUFGABE	443
5.1	Zusammenfassung der aktuellen Bedarfslage zur Lebensführung in Haushalten	445
5.1.1	Hilfe- und Pflegebedarf	445
5.1.2	Familiäres Hilfesystem	447
5.1.3	Offene Hilfen	450
5.1.4	Infrastruktur und Wohnen	451
5.1.5	Arbeit und Ausbildung	453
5.1.6	Soziale Isolation und Diskriminierung	455
5.1.7	Wendefolgen	456
5.2	Konsequenzen aus der bestehenden Bedarfslage	458
5.2.1	Individualisierung	460
5.2.2	Information	464
5.2.3	Integration	466
5.2.4	Infrastruktur	468
5.3	Ausblick	470
	Literatur	471
	Verzeichnis der Abbildungen	505
	Verzeichnis der Tabellen	509
	Anhang	517