

Inhaltsverzeichnis

0. Motivation der Arbeit	10
1. Begriffsdiskussion	12
1.1 Die Definition des Begriffes „Behinderung“	14
1.1.1 Behinderung als medizinisches Problem	15
1.1.2 Behinderung nach dem Bundessozialhilfegesetz in den Bundessozialgesetzbüchern I bis XI	18
1.1.3 Behinderung nach der WHO	21
1.1.4 Behinderung nach dem öko-systemischen Ansatz	25
1.1.5 Behinderung aus der anthropologischen Perspektive	28
1.1.6 Behinderung aus philosophischer Sicht	33
1.1.7 Behinderung nach dem persönlichen Ansatz	36
1.1.8 Behinderung aus theologischer Sicht	37
1.1.8.1 Die Aussagen der Bibel	37
1.1.8.1.1 Die Frage der Schuld bei Geburt eines behinderten Kindes	37
1.1.8.1.2 Die Selbstbestimmung der behinderten Menschen	39
1.1.8.1.3 Die Rückführung in die Gesellschaft	40
1.1.8.2 Die Position der katholischen Kirche in der Bundesrepublik Deutschland	42
2. Behinderung im gesellschaftspolitischen Kontext	45
2.1 Die straffreie Schwangerschaftsunterbrechung nach medizinischer Indikation	45
2.2 Die Änderung der bayerischen Verfassung	46
2.3 Artikel 3 des Grundgesetzes der Bundesrepublik Deutschland	47
2.4 Das Inkrafttreten des Gesetzes zur Gleichstellung behinderter Menschen: Das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG)	48
2.5. Beschluss des Bayerischen Landtages – Behindertengleichstellungsgesetz	49
2.6 Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz	51
2.7 Die veränderte Behandlung behinderter Kinder in der Schule	52
2.8 Das Gesetz zur Pflegeversicherung	55
2.9 Der Schwerbehindertenausweis	56

2.10 Das persönliche Budget	57
2.11 Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung	58
2.12 Resümee der gesetzlichen Regelungen	58
3. Überblick über den Stand der Forschung bis zum Beginn der Untersuchung	60
3.1 Studie: Hackenberg, Waltraud – Geschwister behinderter Kinder	60
3.2 Studie: Hintermair, Lehmann-Tremel, Meisner – Wie Eltern stark werden	62
3.3 Studie: Hintermair, Manfred – Kohärenzgefühl und Behinderungsverarbeitung	64
3.4 Studie: Hintermair, Manfred – Familie, kindliche Entwicklung und Hörschädigung	66
3.5 Studie: Wagatha, Petra – Partnerschaft und kindliche Behinderung	68
3.6 Studie: Eckert, Andreas – Ressourcen und Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind – theoretische Hintergründe und empirische Analysen	70
3.7 Studie: Palm, Lara und Eckert, Andreas – Zur Lebenssituation von Vätern behinderter Kinder – eine Analyse möglicher Belastungen und Ressourcen	72
3.8 Kommentar zu den bisherigen Studien	74
4. Thesen der vorliegenden Arbeit	75
5. Methodik der vorliegenden Arbeit	77
5.1 Art der Befragung	77
5.1.1 Das fragengesteuerte Interview (kognitives Interview)	77
5.1.2 Der Fragebogen	77
5.2 Art der Kontaktaufnahme	78
5.2.1 Persönliche Kontaktaufnahme	78
5.2.2 Anonyme Kontaktaufnahme	79
5.3 Auswahl der Teilnehmer	80
5.4 Der Internetnutzer	82
6. Entwicklung des Internetfragebogens	84
6.1 Erster Schritt: Entwicklung eines Fragebogens für ein gesteuertes Interview	84
6.2 Zweiter Schritt: Fragebogen für die erste anonyme Befragung (Fragebogen 1)	86
6.3 Dritter Schritt: Fragebogen für die zweite anonyme Befragung im FISS-Seminar (Fragebogen 2)	88

6.4	Vierter Schritt: Erarbeitung eines Schaubildes	91
6.5	Fünfter Schritt: Fragebogen für die zweite anonyme Befragung im FISS-Seminar (Fragebogen 3)	92
6.6	Sechster Schritt: Vom Pretest zur Befragung (Fragebogen 4)	92
7.	Beschreibung des Feldes	93
7.1	Aufruf zur Studie	93
7.2	Aufrufzeit der Studie	93
7.3	Teilnehmer der Studie	93
7.4	Die Methoden zur Datenanalyse	94
8.	Auswertung der Untersuchung	95
8.1	Beschreibung der Teilnehmer	95
8.1.1	Geschlecht der Teilnehmer	95
8.1.2	Alter der Eltern	96
8.1.3	Familienstand	96
8.1.4	Anzahl der Kinder	96
8.1.5	Bildungsstand der Eltern	96
8.1.6	Begabung der Eltern	98
8.1.7	Einkommensverhältnisse	99
8.1.8	Größe des Wohnortes	100
8.1.9	Zugehörigkeit in ein Bundesland	101
8.1.10	Zugehörigkeit zu einer Kirche	102
8.1.11	Wichtigkeit des Glaubens	103
8.1.12	Kontakt zu den anderen Familienmitgliedern	104
8.2	Beschreibung des behinderten Kindes	106
8.2.1	Geschlecht	106
8.2.2	Geburtsjahr des behinderten Kindes	108
8.2.3.	Beschreibung der Behinderung	110
8.2.4	Einstufung der Schwere der Behinderung	118
8.2.5	Einteilung in eine Pflegestufe	119

8.2.6 Blindengeld	120
8.2.7 Behindertenausweis	120
8.3 Beschreibung der Konflikte, die von außen an die Familie herangetragen werden	121
8.3.1 Zeitpunkt der Vermutung der Behinderung	121
8.3.2 Zeitpunkt der Diagnose der Behinderung	124
8.3.3 Zeitpunkt der Feststellung der Ursache der Behinderung	124
8.3.4 Tatsächliche Ursache der Behinderung	128
8.3.5 Prognose der Ärzte	129
8.3.6 Art der Mitteilung der Diagnose	130
8.3.7 Äußern von Schuldvorwürfen	132
8.3.8. Medizinische und therapeutische Ansprechpartner	134
8.3.9 Unstimmigkeiten mit den Behörden und Versicherungen	139
8.3.10 Finanzielle Belastung nach Art und Höhe	146
8.3.10.1 Kosten, die beim Finanzamt geltend gemacht werden können	146
8.3.10.2 Kosten, die beim Umbau der Wohnung entstehen	147
8.3.10.3 Kosten, die beim Umrüsten des Autos entstehen	150
8.3.10.4 Kosten, die durch die Therapien entstehen, die nicht von der Krankenversicherung getragen werden	151
8.3.10.5 Kosten, die durch sonstige größere Aufwendungen entstanden sind	152
8.3.11 Handlungsempfehlungen an die sozialpolitisch Verantwortlichen	152
8.3.12 Die Schulsituation	153
8.3.12.1 Eingruppierung der Kinder	153
8.3.12.2 Zufriedenheit der Eltern mit der Schule	161
8.3.12.3 Handlungsempfehlung an die bildungspolitisch Verantwortlichen:	177
8.3.13 Belastung durch Nichtakzeptanz des Kindes in der Gesellschaft	178
8.4 Beschreibung der Konflikte, die innerhalb der Familie entstehen können	181
8.4.1 Entwicklung von Schuldgefühlen	181
8.4.2 Äußern von Schuldvorwürfen	183
8.4.3 Belastung der einzelnen Familienmitglieder mit zusätzlicher Arbeit	186

8.4.4 Belastungen	189
8.4.5 Konflikte zwischen den Eltern	192
8.4.6 Belastung durch die Änderung der Familienplanung	192
8.5 Beschreibung der Konfliktlösungsmöglichkeiten	194
8.5.1 Zeit, um über die richtige Versorgung des Kindes zu sprechen	194
8.5.2 Organisierung in einer Selbsthilfegruppe	196
8.5.3 Unterstützung bei der tagtäglichen Aufgabenbewältigung	198
8.5.4 Finanzielle Unterstützung	199
8.5.5 Psychische Unterstützung	200
8.5.5.1 Psychische Unterstützung innerhalb der Familie	200
8.5.5.2 Professionelle psychologische Unterstützung der Familie	208
8.6. Beschreibung der veränderten Familiensituation	209
8.6.1 Familienstand	209
8.6.2 Veränderung der beruflichen Situation bei der Mutter und beim Vater	216
8.6.3 Veränderung der Wohnsituation	219
8.6.3.1 Umbau der Wohnung/des Hauses	219
8.6.3.2 Umzug in ein anderes Objekt/Wohnort	220
8.6.3.3 Umzug in ein anderes Bundesland	220
8.6.4 Einstellung zum Glauben der Mutter/des Vaters	221
8.6.5 Auftreten von Krankheiten	224
8.6.6 Die Abhängigkeit der Pflegestufe von den finanziellen Aufwendungen	225
8.6.7 Veränderung des Kontaktes zu den Familienmitgliedern	228
8.6.8 Veränderung der Einstellung zum Leben durch die positiven und negativen Erfahrungen	231
8.6.8.1 Auswirkungen durch negative Erfahrungen	231
8.6.8.2 Auswirkungen durch positive Erfahrungen	237
9. Kritik an der vorliegenden Arbeit	244
9.1 Kritik an der Auswahl der Stichprobe	244
9.2 Kritik an der Methode	244

9.3 Kritik am Fragebogen	245
10. Gesamtzusammenfassung meiner Studie	246
11. Ausblick	250
12. Fazit	251
13. Literatur	252
14. Anhang	260
14.1 Abbildungsverzeichnis	260
14.2 Tabellenverzeichnis	265