

Das «Honeylands Project Exeter»: Betreuung geistig, körperlich und sozial behinderter Kinder und ihrer Familien

Ch. Herzog¹, Department of Paediatrics, Royal Devon & Exeter Hospital, Exeter

Das «Honeylands Project Exeter»: Betreuung geistig, körperlich und sozial behinderter Kinder und ihrer Familien

Für die heutige Kleinfamilie bringt die Geburt eines geistig und/oder körperlich behinderten Kindes enorme psychische und materielle Belastungen. Die Etikettierung «handicapped» ist oft gleichbedeutend mit gesellschaftlichem Ausgestossensein, nicht nur für das betreffende Kind, sondern nicht selten auch für seine Eltern. Die permanente «Versorgung» solcher Kinder in Pflegeheimen ist vielerorts die einzige Alternative zur Zerstörung des normalen Familienlebens. Die zehnjährige Erfahrung am Honeylands-Projekt in Exeter, Südwestengland², [1, 2, 4, 6, 8] zeigt, wie durch den aktiven frühen Einbezug der Eltern in die Pflege ihres behinderten Kindes, durch die Einrichtung einer jederzeit und sofort beanspruchbaren Pflegeentlastung der Familie sowie durch eine im Rahmen der bestehenden Gesundheits-, Sozial- und Schuldienste koordinierten Teambetreuung die Institutionalisierung von 0- bis 12jährigen behinderten Kindern grössenteils verhindert werden kann.

Honeylands

Als Teil der Kinderabteilung des District General Hospital wurde das Kinderspital Honeylands 1967 als Heim für geistig und/oder körperlich schwer behinderte Kinder in den Räumlichkeiten eines ehemaligen Sanatoriums für lungenkranke Kinder in Betrieb genommen. Das Einzugsgebiet deckte sich mit demjenigen des Exeter & East Devon Health District³, welcher heute eine Bevölkerung von 283 000 Einwohnern auf einem Gebiet von 2525 km² (ungefähr die Grösse des Kantons Tessin) umfasst. Der Betrieb beschäftigt bei einer Kapazität von 30 Betten 24 Schwestern und Pflegerinnen und 1 Lehrerin sowie in Teilzeitarbeit 2 Psychologinnen, 3 Physiotherapeutinnen, 1 Ergotherapeutin, 1 Sprachtherapeutin, 1 erfahrene Sozialarbeiterin und etwa 60 aktive freiwillige Helfer und Helferinnen; den Kinderärzten des District Gene-

Mit einem flexiblen Angebot an verschiedenen ambulanten Dienstleistungen, Übernachtungsmöglichkeiten und Tagesklinikplätzen kann die Mitarbeit der Eltern in der Betreuung ihrer behinderten Kinder ermuntert und damit die definitive Internatsplacierung vieler Kinder vermieden werden. Charakteristisch für das hier beschriebene «Honeylands Project» ist das grosse Gewicht, das den Bedürfnissen und Entscheidungen der Eltern zugemessen wird.

ral Hospital obliegt die medizinische Betreuung (Tab. 1). Nebst einem grossen Spielplatz befindet sich auf dem in der Stadt gelegenen Gelände noch die Schule für spastische Kinder der lokalen «Spastics Society» sowie ein gemeinsam betriebenes Hallenschwimmbad. Die «League of Friends» ermöglicht durch finanzielle Beiträge grössere Anschaffungen (z. B. Minibus, Hallenschwimmbad).

Betreuung und Therapie

Zunächst funktionierte Honeylands rein als Pflegeheim für schwerbehinderte 0- bis 12jährige Kinder und wirkte damit mehr nur als «Entlastungsstation» der akuten Kinderabteilung des District General Hospital. Erst im Lauf der Jahre wurde es zu einer eigentlichen «Family Help Unit». Die Entlastung der Eltern von der täglichen Pflege, ein Bedürfnis, welches sich übrigens auf Anregung einiger Eltern entwickelte, ist heute eine der wichtigsten Aufgaben. Ähnlich Hotelreservierungen können im 24-Stunden-Betrieb Babysitterdienste, Tag-, Nacht-, Wochenend- oder Ferienaufenthalte gebucht werden. Selbstverständlich wird Pflegeeltern von behinderten Kindern der gleiche Service angeboten. Dieser «Residential relief» kann sofort und jederzeit beansprucht werden, ohne dass der Hausarzt oder die Spitalärzte konsultiert werden müssen.

Gegenwärtig machen etwa 250 behinderte Kinder im Alter von 0 bis 12 Jahren und ihre Familien bzw. Pflegefamilien Gebrauch von Honeylands, rund 100 regelmässig, die übrigen nur gelegentlich oder nur für Kontrolluntersuchungen (Tab. 2). Von den 100 regelmässigen «Gästen» werden rund 90 % von der eigenen und rund 10 % von einer Pflegefamilie mitbetreut, nur 2 Kinder sind zurzeit permanent in Honeylands untergebracht. Pro Jahr werden etwa je 6000 Tag- und Nachtaufenthalte gezählt. Ungefähr je ein Drittel der Kinder ist geistig, körperlich bzw. sozial behindert. Die Tagespopulation, während der Schulzeit vor allem Kleinkinder und in den Schulferien eher

¹ Dr. med., Medizinische Universitäts-Poliklinik, Departement für Innere Medizin, Kantonsspital Basel, Hebelstrasse 1, CH-4056 Basel.

² Ein Dokumentarfilm über Honeylands, «Before the Bough Breaks», wurde von Glaxo-Farley Foods Ltd. in Zusammenarbeit mit dem Exeter Health Care District und der Devon Area Health Authority gedreht und ist von der Glaxo AG, Giacomettistrasse 3, 3000 Bern 31, zum Verleih erhältlich (Englisch, Dauer zirka 45 min.).

³ Der National Health Service von England und Wales ist in 15 Health Regions (ca. 2–4 Mio. Einwohner), 55 Health Areas (ca. 0,25–1,0 Mio. Einwohner) und 222 Health Districts (ca. 0,1–0,35 Mio. Einwohner) eingeteilt [7].

ältere Kinder, variiert zwischen 30 und 50 Kindern, wovon etwa die Hälfte übernachtet. Je ein Drittel der Kinder beansprucht die Pflegeentlastung, die Spiel- und Therapiegruppen oder beides. Regelmässig werden Ferienlager organisiert, auch für nicht oder nicht mehr in Honeylands betreute Kinder. Durch die zwanglose Atmosphäre (z. B. keine Schwesternuniformen, gemeinsame Mahlzeiten) ist der Betrieb zu einer Art erweiterter Familie geworden. Geistig und körperlich behinderte Kinder sind nicht voneinander getrennt.

Für jedes Kind wird gemeinsam von Eltern, Schwestern, Therapeuten und Ärzten ein Therapieziel erarbeitet. Vor drei Jahren wurde begonnen, ein Mitglied des Teams jeweils einem der Kleinkinder (Alter bis zu 18 Monaten) zuzuteilen. Daraus wurde ein Hausbesucherprogramm entwickelt, in welchem die einzelnen Familien wöchentlich vom «Developmental therapist» besucht und die Entwicklung des Kindes überwacht wird. Die Tagesaktivitäten in Honeylands werden vom Spieltherapeuten koordiniert und beinhalten je nach Alter Kindergarten, Schulunterricht, Spielplatz, Schwimmen und individuelle Therapiesitzungen. Viele Kinder besuchen tagsüber öffentliche Schulen oder Spezialklassen (z. B. für geistig behinderte sowie seh- oder hörgestörte Kinder). Mit dem Schulgesundheitsdienst, dem «Health visitor»⁴ und dem Gemeindesozialarbeiter wird eine enge Zusammenarbeit angestrebt. Seit April 1977 gibt es in Exeter zudem ein dem District General Hospital angegliedertes «Child Development Centre»⁵. Dieses hat als Tagesklinik die Aufgabe, zugewiesene entwicklungsgestörte sowie geistig oder körperlich behinderte Kinder zu untersuchen und die nötigen Therapien und Kontrolluntersuchungen zu organisieren. Bei Erreichen der Pubertät werden die Kinder wenn möglich an das in Exeter bereits existierende Betreuungszentrum für behinderte Teenager und Adoleszente übergeben, welches Tagbetreuung und kürzere Pflegeaufenthalte offeriert.

Einbezug der Familie

Oft ist eine relativ lange Angewöhnungsphase notwendig, bis ein nach Honeylands überwiesenes Kind regelmässig besucht und, wenn auch nur für limitierte Perioden, nach Hause genommen wird oder bis eine über-

wiesene Familie von Honeylands Gebrauch macht. Der Sozialarbeiter besucht solche Familien regelmässig und lädt sie zu unverpflichtenden Besuchen ein. Plauder- und Diskussionsgruppen mit Eltern anderer Kinder mit ähnlichen Problemen werden arrangiert und helfen, die neuen Mütter und Väter mit dem Handicap ihres Kindes und der Institution Honeylands vertraut zu machen. Wenn eine Beziehung hergestellt ist, werden die unmittelbaren Bedürfnisse (z. B. Häufigkeit der teil- oder ganztägigen Aufenthalte) direkt zwischen Eltern und Pflegepersonal erarbeitet. Mütter helfen beim Überwachen der Spielgruppen und bei den Mahlzeiten, stellen sich regelmässig als Hostessen für neu angekommene Eltern oder Besucher zur Verfügung und helfen bei administrativen Schreibarbeiten. Viele Väter helfen beim Reparieren und Herstellen von Spielzeugen und Einrichtungen inner- und ausserhalb des Hauses.

Seit der Gründung vor zehn Jahren wurden Organisation und angebotene Pflegeleistungen und Therapien in Honeylands den Bedürfnissen der betreuten Familien laufend angepasst. Die Entwicklung der Einrichtung «Honeylands» zu seiner heutigen Form ist des-

Tab. 1. Krankenpflege-, Therapie- und ärztliches Personal im Kinderspital Honeylands (Stand 1978)

Ganzzeit beschäftigt	
Krankenschwestern	7
Kinderschwestern	7
Krankenpflegerinnen	4
Schwesternhilfen	6
Lehrerin	1
Teilzeit beschäftigt	
Kinderpsychologin	1 (1/3 Stelle)
Erziehungspsychologin	1 (1/3 Stelle)
Ergotherapeutin	1 (1/3 Stelle)
Physiotherapeutinnen	3 (je 1/3 Stelle)
Sozialarbeiterin	1 (1/2 Stelle)
Sprachtherapeutin	1 (1/4 Stelle)
Kinderärzte ¹	3 (zusammen 1/10 Stelle)
Freiwillige Helfer	ca. 60

Medizinischer Notfalldienst durch Assistenz- und Oberärzte der Kinderabteilung des Distriktsitals gewährleistet.

Tab. 2. Art der Behinderung der nach Honeylands zugewiesenen Kinder

Alter in Jahren	geistig schwer behindert		Schwer behindert mit normaler oder annähernd normaler Intelligenz	Sozial benachteiligt sowie körperlich und geistig leicht behindert	Total
	nur geistig behindert	geistig und körperlich behindert			
	%	%	%	%	%
0–1	–	3	6	6	15
1–4	14	18	11	14	57
5–13	9	12	6	1	28
Total	23	33	23	21	100

⁴ Der «Health visitor» ist eine speziell ausgebildete Krankenschwester (nicht zu verwechseln mit der Gemeindeschwester), welche in Zusammenarbeit mit dem NHS angeschlossenen Hausärzten (meist Gruppenpraxis) die Gesundheit (inkl. Prophylaxe) vor allem von Kindern (bis 5 Jahre) und älteren Leuten in einer gegebenen Bevölkerungsgruppe von rund 10 000 bis 15 000 Einwohnern überwacht.

⁵ Das «Child Development Centre» soll nach den Empfehlungen einer Regierungskommission [5] in Zukunft die Entdeckung, Behandlung und Fürsorge behinderter Kinder auf Health-District-Ebene koordinieren. In Exeter umfasst das «Centre» folgende Spezialgebiete: Allgemeinpädiatrie, Entwicklungs-, Erziehungs- und klinische Psychologie, Sprachtherapie, Audiologie, Ophthalmologie und Physiotherapie. Die Kinder werden von 5 Krankenschwestern und 1 Lehrerin betreut. 1 Sozialarbeiterin und 1 «Health visitor» unterhalten den Kontakt zur Allgemeinpraxis.

halb zu einem grossen Teil der Mitarbeit und den Anregungen der Eltern zu verdanken.

Erfahrungen des Honeylands-Teams

Mit dem Wachsen des Honeylands-Projektes haben sich im Pflege- und Therapieteam folgende Überzeugungen herauskristallisiert:

1. Praktische Hilfe, emotionelle Unterstützung und gelegentliche Entlastung von der Pflege erleichtert die Bürde, welche auf einer Familie mit einem behinderten Kind ruht.
2. Art und Ausmass der benötigten Hilfe variiert ausserordentlich von Familie zu Familie und setzt ein flexibles Team voraus.
3. Bei jedem Kind muss die Behinderung und ihre mögliche Entwicklung individuell angegangen werden. Dies wird am besten zu Hause begonnen, dort wo die Eltern die natürlichen «Experten» sind, und dann von aussen durch Unterweisung und praktische Hilfe von Fachleuten ergänzt.
4. Ein einzelner, einem bestimmten Kind und seiner Familie zugewiesener Therapeut, welcher eine Art Erweiterung der Familie in die Gesellschaft darstellt, primär in der Erzieherrolle, aber bereit im Notfall Beistand zu leisten, ist eine gute und wirksame Form der Hilfe.
5. Eltern behinderter Kinder können viel voneinander lernen, oft mehr als vom Spezialisten; sie sollten vom Team vermehrt als Partner angesehen werden.
6. Die meisten Familien sorgen für ihr eigenes Kind während seines ganzen Lebens besser als jede andere Einrichtung. Es ist deshalb mehr im Interesse der Allgemeinheit, die Pflege im Rahmen der Familie zu fördern, statt nur Ersatzlösungen anzubieten.
7. Die Grundeinstellung beim Umgang mit behinderten Kindern muss Rücksichtnahme sein, Rücksichtnahme auf die Fähigkeiten jeder einzelnen Familie, selber einen Weg für das Zusammenleben mit ihrem Kind zu finden, und auf die Anlagen in jedem Kind zu wachsen und sich weiter zu entwickeln.

Beispiele [8]

1. Ein Mädchen war mit einer tracheoösophagealen Fistel geboren worden. Das Kind war von der alleinstehenden jungen Mutter primär unerwünscht, und während mehrerer Jahre wechselten Spitalaufenthalte wegen operativer Eingriffe oder akuter Erkrankungen mit Aufhalten in Honeylands. Die Mutter übernahm allmählich einen Teil der Pflege. Sie heiratete, als das Mädchen 5 Jahre alt war, und das Kind lebt seither zusammen mit Mutter, Stiefvater und Stiefbruder und geht normal zur Schule. Von seiten der Fistel besteht keine Behinderung mehr.
2. Ein zweijähriges Mädchen war vom Sozialamt zugewiesen worden, da sie noch nicht laufen konnte. Vernachlässigung wurde vermutet. Das Mädchen war still und depressiv und konnte sich nur mühsam fortbewegen. Sie besuchte Honeylands zuerst drei

Tage in der Woche, dann ganztägig unter der Woche während eines Jahres. In dieser Zeit lernte sie laufen und sprechen. Eine organische Ursache für die Retardierung wurde nie gefunden. Da ihre Familie auseinanderbrach, wurde das Mädchen im Alter von 3 Jahren in eine Pflegefamilie gebracht. Mit 4 Jahren erschien sie, abgesehen von einer gewissen emotionellen Instabilität, normal. Die Pflegefamilie brauchte keine weitere Unterstützung und bringt das Kind nur noch zu Kontrolluntersuchungen.

3. Ein stark zurückgebliebener Knabe wurde im Alter von 1 Jahr zugewiesen. Die Mutter lehnte das Kind plötzlich ab, als sie die Diagnose erfuhr, wurde dann schwer depressiv und musste hospitalisiert werden.

Das Kind blieb während mehrerer Monate in Honeylands. Die Mutter begann später, ihn zu besuchen und allmählich übers Wochenende nach Hause zu nehmen. Im Alter von 6 Jahren lernte er laufen, konnte jedoch nicht sprechen. Er schläft 2 oder 3 Nächte pro Woche zu Hause, ist sonst in Honeylands und besucht tagsüber die Schule für geistig schwer Behinderte. Die Eltern, welche jetzt noch ein zweites, gesundes Kind haben, fanden sich mit der Situation ab und planen, den Sohn in ein Heim zu geben, wenn er das Adoleszentenalter erreicht.

4. Ein zweieinhalbjähriges intelligentes Mädchen mit Quadriplegie, welches auf einem abgelegenen Bauernhof lebt, kommt zwei Tage pro Woche und übernachtet jeweils. Physiotherapie und Sprachtherapie sowie Sozialisierung in Gruppen Gleichaltriger waren ihrer Entwicklung sehr förderlich. Als sie im Alter von 18 Monaten zugewiesen worden war, konnte sie weder ihre Kopfbewegungen kontrollieren noch sprechen oder sich anderswie bewegen. Sie beherrscht nun dieses und redet ihrem Alter entsprechend. Ihre Mutter kommt selten, und regelmässige Hausbesuche des Sozialarbeiters waren nötig, um mit der Familie in Verbindung zu bleiben.

Das Kind akzeptiert das Behandlungsschema voll. Sie wird die Kindergartenklasse für körperlich behinderte Kinder besuchen, wenn sie 3 Jahre alt ist, dabei die Woche über in Honeylands leben und am Wochenende nach Hause gehen.

5. Ein mongoloider Knabe mit einem zyanotischen Herzfehler war nach der Geburt von seiner Teenage-Mutter verlassen worden. Sein erstes Lebensjahr verbrachte er in Honeylands oder wegen seines schweren Herzfehlers im Spital. Eine Mutter mit Ehemann und einem älteren Sohn lernte den Knaben während ihrer Freiwilligenarbeit in Honeylands kennen und hat ihn nun in Pflege. Sie begann ihn im Alter von 18 Monaten nach Hause zu nehmen. Seit dem Alter von 3 Jahren lebt er in der Pflegefamilie und besucht Honeylands wöchentlich zur Sprachtherapie. Die Pflegemutter benützt regelmässige Ferientaufenthalte zur Entlastung, 1 bis 2 Wochen alle paar Monate.

Diskussion

Eine Nachuntersuchung von 7000 in den Jahren 1967–1971 in Exeter geborenen Kindern hat 1976 ergeben, dass man pro 100 Geburten mit etwa einem schwerwiegenden Gebrechen im Verlauf der Kindheit rechnen muss [4], eine Zahl, die mit den Ergebnissen anderer Studien in England vergleichbar ist. *Tabelle 3* gibt die Grössenordnung der in England im Schulalter zu erwartenden Probleme an, einschliesslich leichterer Behinderungen und Entwicklungsstörungen [3]. Für den ganzen Exeter & East Devon Health District bedeutet dies jährlich rund 20–30 neue Fälle von schwerer geistiger und/oder körperlicher Behinderung. 1973 machten von allen schwerbehinderten oder sozial stark benachteiligten Kindern in Exeter nur ein Viertel Gebrauch von Honeylands, ein Anteil, der bis 1977/78 allerdings auf rund die Hälfte angestiegen ist. Honeylands ist als Institution sicher noch zu wenig bekannt. Eine soziologische und ökonomische Evaluierung des Projektes wird gegenwärtig vorgenommen⁶. Es soll herausgefunden werden, ob Honeylands den betroffenen Familien sozial genügend hilft, ob zu den anderen Einrichtungen des Gesundheits-, Sozial- und Schulwesens und zu den «Voluntary Services» ein ausreichender Kontakt besteht und ob Honeylands als Testmodell für die familienorientierte Betreuung behinderter Kinder gelten darf. Der Bericht des «Committee on Child Health Services» [5] würdigte 1976 das Honeylands-Projekt als beispielhaft, schlug aber vor, zuerst noch in anderen Landesteilen ähnliche Testprojekte aufzubauen, was gegenwärtig in London und einigen anderen Städten ausgeführt wird.

Ein gewisser Erfolg lässt sich aus dem Vergleich mit landesweiten Statistiken ablesen [2]. So wird zum Beispiel für schwer geistig gestörte Kinder im Alter von 0 bis 15 Jahren für die achtziger Jahre mit einem Bedarf von 13 Betten für permanente Hospitalisierung pro 100 000 Einwohner gerechnet, das heisst 6400 Betten für ganz England und Wales. Für den Exeter & East Devon Health District würde dies rund 40 Heimplätze bedeuten, 1976 waren jedoch nur deren 7 nötig (2,2 pro 100 000 Einwohner). Auf landesweite Verhältnisse umgerechnet, könnte dies eine Verringerung der geschätzten Heimplätze von 6400 auf rund 1000 bedeuten. Für körperlich behinderte Kinder sind keine vergleichbaren Zahlen vorhanden. Die jährlichen Betriebskosten von Honeylands betragen rund 120 000 Pfund. Nach groben Berechnungen belaufen sich damit die jährlichen Kosten pro betreutes Kind auf 900 Pfund. Das ist fünfmal weniger, als in Devon die ganzjährige institutionalisierte Betreuung sonst kosten würde, oder anders ausgedrückt, es können anstelle von 40 Heimkindern 200 bis 250 Kinder vorwiegend im Rahmen ihrer Familie betreut werden.

⁶ Mit Unterstützung des «National Fund for Research into Crippling Diseases» und des «Department of Health and Social Security».

⁷ Mit Unterstützung der «Mental Health Foundation», dem «National Fund for Research into Crippling Diseases» und dem «National Health Service».

Tab. 3. Häufigkeit von «Handicaps» im Schulalter (ab 5. Altersjahr) in England, welche sicher oder wahrscheinlich eine körperliche oder geistige Behinderung hervorrufen (nach Brimblecombe und Bartrop 1978 [3])

Behinderung	Häufigkeit pro 1000 Schulkinder
Körperlich	
Spina bifida cystica	2
Cerebrale Lähmung	2
Epilepsie	4,6
Blindheit	0,2
Sehbehinderung	3
Taubheit	0,9
Hördefekt	2
Retardierte Sprachentwicklung und Artikulationsstörung	10
Asthma	18
Angeborener Herzfehler	2
Klumpfuß und andere Knochen- und Gelenkdefekte	3
Metabolische Erkrankungen (einschliesslich Diabetes mell.)	1
Verschiedenes	5
	53,7/1000
Geistig	
Unterdurchschnittlich intelligent (IQ 50–80)	53
Schwachsinig (IQ unter 50)	3,6
Spezifische Lernstörungen	40
Schwere Sprachentwicklungsstörung	0,8
Verhaltensstörungen	66
	163,4/1000

Seit nahezu drei Jahren läuft ein Hausbesuchsprojekt⁷, welches eine Gruppe behinderter Kinder und ihre Eltern in Nord Devon mit der «Home Therapy Group» gleichen Alters in Honeylands vergleicht und punkto Zufriedenstellung der elterlichen Bedürfnisse, Sachinformation an die Eltern und Entwicklungsfortschritt des Kindes auswertet. Es zeigt sich, dass die Mehrzahl der durch Honeylands betreuten Familien dank der angebotenen Pflegeentlastung und die in die Familie hinein erweiterte Unterstützung durch die wöchentlichen Hausbesuche des Therapieteams einen einigermaßen normalen Lebensstil weiterführen können. Entgegen den Erwartungen wird Honeylands von den «registrierten» Familien nicht überbeansprucht. Es gibt allerdings immer eine Anzahl Eltern, die sich nicht imstande sehen, an der Pflege ihres behinderten Kindes mitzuwirken und deren Kinder permanent in einem Heim betreut werden müssen, falls keine Pflegefamilie gefunden werden kann. Honeylands hat in keiner Weise die Absicht, Eltern gegen ihren Willen zu dieser Verantwortung zu zwingen. Sie müssen selber entscheiden. Es scheint jedoch, dass die Zahl derer, die nicht mithelfen können, sich durch früh einsetzende Hilfe, Behandlung und Pflegeentlastung erheblich reduzieren lässt.

Zusammenfassung

Das Kinderspital Honeylands betreut rund 250 geistig, körperlich und sozial behinderte Kinder und ihre Familien. Es bietet Übernachtungsmöglichkeiten für 30 und Tagesklinikplätze für bis zu 50 Kinder. Nebst spezifischer Therapie, Spielgruppen, Schulung und regelmässigen Hausbesuchen der betreuten Kleinkinder ist die Pflegeentlastung der Familien mit jährlich rund je 6000 Tag- und Nachtaufenthalten eine der Hauptaktivitäten. Der Betreuungsdienst hat sich aus der Kinderabteilung eines Distriktsitals entwickelt, welches in einer Stadt mit 100 000 Einwohnern liegt und einem Einzugsgebiet mit rund 300 000 Einwohnern dient. Vorgebrachte elterliche Bedürfnisse trugen massgeblich zur Entwicklung bei. Eine zehnjährige Erfahrung hat gezeigt, dass durch den frühen und aktiven Einbezug der Eltern in die Pflege ihres Kindes die Anzahl der ausschliesslich heimbetreuten behinderten Kinder sehr niedrig gehalten wird. Im Fall geistig behinderter Kinder liegen die betreffenden Zahlen im Exeter & East Devon Health District um ein Vierfaches unter dem landesweiten Durchschnitt. Ob Honeylands im Rahmen des National Health Service als Modell der familienorientierten Betreuung behinderter Kinder gelten darf, wird gegenwärtig geprüft.

Summary

The Honeylands Project, Exeter: Care for Mentally, Physically and Socially Handicapped Children and Their Families

The Children's Hospital Honeylands is taking care of some 250 mentally, physically and socially handicapped 0 to 12 years old children and their families. It provides overnight hospital accommodation for thirty, and day care facilities for up to fifty children. Services provided are specific therapy, playgroups, education and regular home-visiting for the preschool children, and residential relief for the families. There are 6000 day and 6000 night attendances a year. The support service has evolved from the children's ward of a District Hospital, located in a city of 100,000 and serving a district of 300,000. Expressed parental needs have been the source of evolutionary change. A ten-year experience has shown that early and active involvement of the parents in the therapy and planning for their child keeps the demand for permanent residential placements of handicapped children very low. There are one quarter the number of mentally handicapped children in permanent residential care in the Exeter & East Devon Health District, compared to the national average.

Whether Honeylands represents a model within the National Health Service for the family orientated care of handicapped children is at present under evaluation.

Résumé

Le «Honeylands Project, Exeter»: Soins pour les enfants avec des handicaps mentaux, physiques et sociaux et leurs familles

L'hôpital des enfants Honeylands soigne à peu près 250 enfants avec des handicaps mentaux, physiques et sociaux, âgés 0–12 ans et leur familles. Il fournit des facilités de passer la nuit pour 30 enfants et de séjour pendant la journée pour 50 enfants. Les services sont de thérapie spécifique, des groupes de jeu, de l'éducation préscolaire, des visites régulières domiciliaires des tout jeunes enfants et le relief résidentiel pour les familles. Il y a 6000 visites de jour et 6000 visites de nuit par an. Le service s'est développé à partir du service de pédiatrie d'un hôpital de district, situé dans une ville de 100 000 habitants et servant un district à 300 000 habitants. Les besoins exprimés par les parents ont été à l'origine d'une transformation évolutive. L'expérience de dix ans a montré que l'engagement précoce et actif des parents dans la thérapie de leur enfant peut mini-

miser le nombre des enfants handicapés placés en permanence dans des établissements. Les chiffres respectifs sont, en ce qui concerne les enfants avec des handicaps mentaux, dans le Exeter et East Devon Health District quatre fois en dessous de la moyenne nationale.

Si Honeylands peut être considéré comme modèle dans le National Health Service pour le soin des enfants handicapés et de leurs familles, est actuellement en train d'être évalué.

Literatur

- [1] *Brimblecombe F. S. W.*, Exeter Project for Handicapped Children, Brit. med. J. iv, 706–709 (1974).
- [2] *Brimblecombe F. S. W.*, The Honeylands Project, J. Maternal and Child Health 361–366 (1977).
- [3] *Brimblecombe F. S. W. and Bartrop D.*, Children in Health and Disease, Baillière Tindall, London 1978.
- [4] *Brimblecombe F. S. W., Jones G. and Rubissow J.*, Exeter Children Survey, Problems and Progress in Medical Care, Nuffield Foundation Monographs (in press).
- [5] *Court S. D. M. (Chairman)*: Fit for the Future. Report of the Committee on Child Health Services. Her Majesty's Stationery Office, London 1976.
- [6] *Goddard J., Rubissow J.*, Meeting the needs of handicapped children and their families. The evolution of Honeylands: A Family Support Unit, Exeter. Child: care, health and development 3, 261–273 (1977).
- [7] *Levitt R.*, The Reorganized Health Service. Croom Helm, London 1976.
- [8] *Rubissow J.*, Honeylands—a family help unit in Exeter, in «Early Management of Handicapping Disorders», I.R.M.M.H. Reviews No. 19, 91–96, Excerpta Medica, Amsterdam 1976.

Frau Dr. Joyce Rubissow (Paediatric Research Unit, Royal Devon & Exeter Hospital, Exeter) sei herzlich für die Unterstützung bei der Zusammenstellung dieses Berichtes gedankt.

Postscriptum

«Seit der Einreichung des Manuskripts 1978 wurde eine erste Evaluierung des «Home visiting project» für behinderte Kleinkinder (vgl. S. 409 und den Beitrag von M. J. Carlyle [früher M. J. Rubissow] in diesem Heft S. 388) abgeschlossen. Die wichtigsten Ergebnisse waren: schnellere Überwindung von Gram und Bestürzung der Eltern, Abbau der Barrieren zwischen Eltern und «Professionals», weitgehende Befriedigung der elterlichen Informationsbedürfnisse, gesteigerte Mitarbeit und Autonomie der Eltern, Festigung des Zusammenhalts der betroffenen Familien, positivere Einstellung zu weiteren Kindern und sehr wahrscheinlich (kleine Anzahl!) positiver Einfluss auf die Entwicklung der betreuten Kinder (J. Rubissow: A paediatric home therapy programme for developmental progress in severely handicapped infants, Department of Paediatrics, Royal Devon & Exeter Hospital, Exeter, Report 1979).

Literatur

- Burden, R. L.*, An approach to the evaluation of early intervention projects with mothers of severely handicapped children: the attitude dimension. Child: care, health and development 4, 171–181 (1978).
- Rayner, H.*, The Exeter home visiting project: the psychologist as one of several therapists. Child: care, health and development 4, 1–7 (1978).
- Rubissow, J. et al.*, Handicapped children, Problems and progress in medical care. Nuffield Provincial Hospitals Trust, Oxford University Press (in press).