



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Selbstbestimmung bei Menschen mit intellektueller  
Beeinträchtigung im Zusammenhang mit dementiellen  
Erkrankungen

Verfasser

Daniel Kerschbaummayr

Angestrebter akademischer Grad

Magister der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 298

Studienrichtung lt. Studienblatt: Psychologie

Betreuer: ao. Univ.-Prof. Dr. Germain Weber



# Danksagung

An dieser Stelle gilt mein Dank an ao. Univ.-Prof. Dr. Germain Weber für die Annahme meines Themas und seinen StudienassistentInnen für die wertvolle und engagierte Diplomarbeitsbetreuung. Sie waren stets hilfsbereit, nahmen sich die Zeit für eine konstruktive Betreuung und schafften somit eine angenehme Arbeitsatmosphäre.

Vor allem möchte ich mich bei allen KlientInnen und BetreuerInnen der Lebenshilfe Österreich für ihre Teilnahme bedanken. Ohne ihr Zutun hätte meine Diplomarbeit nicht entstehen können. Vielen Dank für die Unterstützung und das große Interesse an meiner Studie.

Ein großes Dankeschön geht natürlich an all meine FreundInnen und StudienkollegInnen, die mich während des ganzen Studiums begleitet und mir in schwierigen Zeiten immer mit Rat und Tat zur Seite gestanden haben.

Zuletzt möchte ich mich besonders bei meinen Eltern bedanken, die für mich nicht nur eine finanzielle, sondern auch eine seelische Stütze während des ganzen Studiums waren. Ich danke euch für euer Verständnis und euren Zuspruch, der mich immer wieder motiviert hat weiter zu machen.



# Inhaltsverzeichnis

|                                                       |           |
|-------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Einleitung .....</b>                               | <b>1</b>  |
| <b>I THEORETISCHER TEIL .....</b>                     | <b>3</b>  |
| <b>1. Intellektuelle Beeinträchtigung .....</b>       | <b>3</b>  |
| 1.1 Zum Begriff intellektuelle Beeinträchtigung ..... | 3         |
| 1.2 Definition und Klassifikation .....               | 4         |
| 1.3 Epidemiologie .....                               | 8         |
| 1.4 Ätiologie .....                                   | 9         |
| 1.5 Zusammenfassung .....                             | 10        |
| <b>2. Dementielle Erkrankungen .....</b>              | <b>11</b> |
| 2.1 Definition und Klassifikation .....               | 11        |
| 2.2 Demenz und intellektuelle Beeinträchtigung .....  | 14        |
| 2.2.1 Epidemiologie .....                             | 15        |
| 2.2.1.1 Prävalenz .....                               | 16        |
| 2.2.1.2 Inzidenz .....                                | 17        |
| 2.2.2 Ätiologie .....                                 | 18        |
| 2.2.2.1 Risikofaktoren .....                          | 18        |
| 2.2.2.2 Schutzfaktoren .....                          | 21        |
| 2.3 Zusammenfassung .....                             | 22        |
| <b>3. Selbstbestimmung .....</b>                      | <b>23</b> |
| 3.1 Zum Begriff Selbstbestimmung .....                | 23        |
| 3.2 Ursprünge der Selbstbestimmung .....              | 27        |
| 3.2.1 Selbstbestimmung in den USA .....               | 27        |
| 3.2.2 Selbstbestimmung in Österreich .....            | 28        |
| 3.2.3 UN-Behindertenrechtskonvention .....            | 29        |
| 3.3 Bedeutsamkeit der Selbstbestimmung .....          | 30        |
| 3.4 Ist Selbstbestimmung gegeben? .....               | 33        |
| 3.5 Einflussfaktoren der Selbstbestimmung .....       | 36        |
| 3.5.1 Individuelle Faktoren .....                     | 36        |
| 3.5.1.1 Beeinträchtigungsgrad .....                   | 36        |
| 3.5.1.2 Alter .....                                   | 37        |
| 3.5.1.3 Geschlecht .....                              | 37        |
| 3.5.1.4 Ethnizität .....                              | 38        |
| 3.5.1.5 Kultur .....                                  | 38        |

|                                                               |           |
|---------------------------------------------------------------|-----------|
| 3.5.2 Faktoren der Familie .....                              | 38        |
| 3.5.3 Umgebungs- und Unterstützungsfaktoren.....              | 39        |
| 3.6 Modell der Selbstbestimmung .....                         | 42        |
| 3.6.1 Autonomie .....                                         | 44        |
| 3.6.2 Selbstregulierendes Verhalten.....                      | 45        |
| 3.6.3 Psychische Bevollmächtigung.....                        | 45        |
| 3.6.4 Selbstrealisation.....                                  | 46        |
| 3.7 Zusammenfassung .....                                     | 47        |
| <b>4. Demenz und Selbstbestimmung .....</b>                   | <b>49</b> |
| Zusammenfassung .....                                         | 54        |
| <b>5. Selbst- vs. Fremdeinschätzung .....</b>                 | <b>56</b> |
| Zusammenfassung .....                                         | 59        |
| <b>II EMPIRISCHER TEIL .....</b>                              | <b>60</b> |
| <b>6. Zielsetzung und Fragestellungen .....</b>               | <b>60</b> |
| 6.1 Hauptfragestellung 1.....                                 | 61        |
| 6.1.1 Subfragestellung 1.1 .....                              | 61        |
| 6.2 Hauptfragestellung 2.....                                 | 62        |
| 6.2.1 Subfragestellung 2.1 .....                              | 62        |
| 6.3 Hauptfragestellung 3.....                                 | 62        |
| 6.3.1 Subfragestellung 3.1 .....                              | 63        |
| 6.4 Hauptfragestellung 4.....                                 | 63        |
| 6.4.1 Subfragestellung 4.1 .....                              | 63        |
| 6.5 Hauptfragestellung 5.....                                 | 64        |
| 6.5.1 Subfragestellung 5.1 .....                              | 64        |
| 6.6 Statistische Hypothesen.....                              | 64        |
| <b>7. Planung und Durchführung der Studie .....</b>           | <b>67</b> |
| 7.1 Untersuchungsdurchführung .....                           | 67        |
| 7.1.1 Informed Consent .....                                  | 67        |
| 7.1.1.1 Exkurs Lebenshilfe Oberösterreich .....               | 68        |
| 7.1.2 Ethische Kriterien.....                                 | 69        |
| 7.2 Stichprobenbeschreibung.....                              | 70        |
| 7.3 Untersuchungsinstrumente .....                            | 71        |
| 7.3.1 Arc's Self-Determination Scale.....                     | 71        |
| 7.3.2 Hannover-Selbstregulations-Inventar, HSRI.....          | 73        |
| 7.3.3 NTG-Early Detection Screen for Dementia, NTG-EDSD ..... | 74        |

|                                                                                                                                   |                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| 7.3.4 Übersetzung und Adaption von Fragebögen.....                                                                                | 75                                        |
| 7.4 Verwendete statistische Verfahren.....                                                                                        | 75                                        |
| <b>8. Ergebnisse .....</b>                                                                                                        | <b>78</b>                                 |
| 8.1 Analyse der Erhebungsinstrumente.....                                                                                         | 78                                        |
| 8.2 Deskriptive Statistik.....                                                                                                    | 79                                        |
| 8.2.1 Stichprobenverteilung, Geschlecht und Alter .....                                                                           | 79                                        |
| 8.2.2 Beeinträchtigung .....                                                                                                      | 81                                        |
| 8.2.3 Syndrome und Ursachen .....                                                                                                 | 82                                        |
| 8.2.4 Diagnose Demenz .....                                                                                                       | 82                                        |
| 8.2.5 Pflegestufe.....                                                                                                            | 82                                        |
| 8.2.6 sonstige Beeinträchtigungen .....                                                                                           | 83                                        |
| 8.2.7 sonstige Krankheiten.....                                                                                                   | 83                                        |
| 8.2.8 Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung .....                                                                    | 83                                        |
| 8.2.9 Frühe Anzeichen dementieller Erkrankungen .....                                                                             | 85                                        |
| 8.2.10 Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung innerhalb der<br>Gruppe mit und ohne frühe Anzeichen einer Demenz ..... | 85                                        |
| 8.2.11 sonstige Beobachtungen.....                                                                                                | 86                                        |
| 8.3 Auswertung der statistischen Hypothesen .....                                                                                 | 87                                        |
| 8.3.1 Unterschiede Selbst- vs. Fremdeinschätzung .....                                                                            | 87                                        |
| 8.3.2 Unterschiede Demenz vs. ohne Demenz .....                                                                                   | 88                                        |
| 8.3.3 Unterschiede Selbst- vs. Fremdeinschätzung bei Demenz und ohne<br>Demenz .....                                              | 90                                        |
| 8.3.4 Unterschiede Frauen vs. Männer .....                                                                                        | 90                                        |
| 8.3.5 Unterschiede Frauen vs. Männer bei Demenz und ohne Demenz .....                                                             | 91                                        |
| <b>9. Diskussion und Interpretation .....</b>                                                                                     | <b>93</b>                                 |
| <b>Literaturverzeichnis.....</b>                                                                                                  | <b>Fehler! Textmarke nicht definiert.</b> |
| <b>Tabellenverzeichnis.....</b>                                                                                                   | <b>118</b>                                |
| <b>Abbildungsverzeichnis.....</b>                                                                                                 | <b>120</b>                                |
| <b>Abkürzungsverzeichnis.....</b>                                                                                                 | <b>121</b>                                |
| <b>Anhang 1 Zusammenfassung/Abstract .....</b>                                                                                    | <b>122</b>                                |
| <b>Anhang 2 Ergebnistabellen .....</b>                                                                                            | <b>124</b>                                |
| <b>Anhang 3 Informationsblätter .....</b>                                                                                         | <b>127</b>                                |
| <b>Anhang 4 Informationsblätter in einfacher Sprache.....</b>                                                                     | <b>131</b>                                |



# Einleitung

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (IB) kommen aus einer dunklen und verwahrlosten Vergangenheit in unsere Gesellschaft und werden immer mehr als akzeptierte und geschätzte Mitglieder der Gemeinschaft angesehen bzw. entwickelt sich heutzutage ein vorherrschender Trend in den USA und auch auf internationaler Ebene, weg von dem institutionalen Modell des 19ten Jahrhunderts und hin in Richtung der Unterstützung von Familien und dem Leben in der Gesellschaft. (Braddock, 1998)

Jedoch verdeutlichen bisherige Studien, dass trotz des historischen Wandels und der gesellschaftlichen als auch politischen Anerkennung der Bedeutsamkeit der Selbstbestimmung für Menschen mit IB, auch heutzutage ein selbstbestimmtes Leben mit vielen Einschränkungen verbunden ist oder teilweise kaum ermöglicht wird (Robertson et al., 2001; Rohrman, 1994; Shogren & Broussard, 2011; Tichá et al., 2012; Wehmeyer & Metzler, 1995). Deshalb beschäftigt sich die Forschung seit längerer Zeit mit den unterschiedlichen Einflussfaktoren der Selbstbestimmung, sodass diese in der Praxis besser gefördert werden kann.

Zudem ist die Lebenserwartung von Menschen mit IB in den letzten Jahren rapide gestiegen und wird noch weiter zunehmen (Strauss & Eyman, 1996). Dadurch sind auch in dieser Population altersbedingte Erkrankungen wie eine Demenz angezeigt, wobei eine IB als ein begünstigender Faktor angesehen wird (Zigman et al., 2004). Dieser Verdacht wird durch die bisherigen Inzidenz- und Prävalenzzahlen erhärtet (Strydom, Livingston, King, & Hassiotis, 2007). Nach Moss und Patel (1997) äußern sich infolge einer dementiellen Erkrankung bei Menschen mit IB dieselben Symptome wie bei Menschen ohne IB. Demnach kann vermutet werden, dass ebenso die Selbstbestimmung bei demenzerkrankten Menschen mit IB beeinflusst wird (Weber, 1997).

Die vorliegende Arbeit soll neben der Erhebung des Selbstbestimmungsstatus von Menschen mit IB in vollbetreuten Wohneinrichtungen, den Einfluss einer dementiellen Erkrankung auf die Selbstbestimmung untersuchen. Dazu wird das funktionale Modell der Selbstbestimmung von Wehmeyer (1999), welches die unterschiedlichen Einflussfaktoren der Selbstbestimmung berücksichtigt, herangezogen. Mit diesem Modell beschreibt Wehmeyer (1999) das Konstrukt der Selbstbestimmung anhand von vier Dimensionen, der Autonomie, der Selbstregulation, der Selbstrealisation und der psychischen Bevollmächtigung. In der vorliegenden Arbeit wird dieses Modell um den Faktor Krankheiten erweitert. Hierbei wird der Fokus auf dementielle Erkrankungen gelegt. Bei der Durchführung dieser vorliegenden Studie wurden Menschen mit IB und deren BetreuerInnen Fragebögen vorgelegt, die mittels deskriptiver und inferenzstatistischer Verfahren analysiert wurden.

Strukturiert wird die vorliegende Diplomarbeit in einen theoretischen und einen empirischen Teil. Der Theorieteil beinhaltet Definitionen und eine nähere Abhandlung der Selbstbestimmung und dementieller Erkrankungen bei Menschen mit IB. Überdies wird das funktionale Modell der Selbstbestimmung, auf dem diese Diplomarbeit basiert, vorgestellt. Der empirische Teil behandelt ausführlich die Durchführung der Befragung in vollbetreuten Wohnhäusern der Lebenshilfe Oberösterreich und befasst sich mit der Methodik, der Darstellung der Ergebnisse und deren Interpretation. Abschließend werden Limitationen der durchgeführten Studie aufgezeigt und ein Ausblick für die zukünftige Forschung wird gegeben.

# I THEORETISCHER TEIL

Dieses Kapitel widmet sich dem theoretischen Hintergrund, auf dem die vorliegende Diplomarbeit aufbaut. Zunächst werden zur Einführung und zum besseren Verständnis die Definitionen der Begriffe *intellektuelle Beeinträchtigung*, *dementielle Erkrankungen* und *Selbstbestimmung* angeführt, näher erläutert und in Beziehung zu einander gesetzt. Zur Verdeutlichung der Relevanz der Thematik wird der Begriff *Selbstbestimmung* im Kontext seiner historischen Ursprünge eingebettet und dessen Bedeutsamkeit für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung diskutiert. Die unterschiedlichen Einflussfaktoren der Selbstbestimmung werden erörtert und das darauf aufbauende funktionale Modell der Selbstbestimmung von Wehmeyer (1999) wird vorgestellt, sodass im vorletzten Kapitel mögliche Zusammenhänge zwischen der Selbstbestimmung und dementiellen Erkrankungen bei Menschen mit IB ausgearbeitet werden. Schließlich werden im letzten Kapitel noch die Selbst- und Fremdeinschätzung miteinander verglichen.

## 1. Intellektuelle Beeinträchtigung

### 1.1 Zum Begriff intellektuelle Beeinträchtigung

Das heutige Zeitalter ist von Veränderungen und einem Wandel des politischen und sozialen Spektrums, von Hilfsorganisationen und Systemen, sowie der Bildung und Arbeit geprägt. Das Feld der intellektuellen Beeinträchtigung stellt einen Teil dieser Transformation dar (Schalock & Luckasson, 2013).

Die *geistige Behinderung* als ursprünglicher Begriff der intellektuellen Beeinträchtigung, welcher meist als Krankheit bzw. mit einer negativen Konnotation (z.B. *als Schimpfwort*)

verstanden wird, hat sich seit Mitte der 1990er Jahre zu einem neuen Bewusstsein hin gewandelt und die Begrifflichkeit wurde neu überdacht. (Schalock & Luckasson, 2013)

Im deutschsprachigen Raum wird immer mehr vom Begriff der geistigen Behinderung abgesehen und vom Begriff intellektuelle Beeinträchtigung ersetzt. Die Substituierung des Wortes *geistig* durch *intellektuell* führt zu einer Präzisierung des Erscheinungsbildes und zeigt die Beeinträchtigung der kognitiven Funktionen bei den Betroffenen auf. Zumeist liegen Einschränkungen des abstrakt-logischen Denkens, des Vorstellungsvermögens, des Generalisierungsvermögens und der sprachlichen Intelligenz vor, sodass von intellektuell-kognitiven Defiziten gesprochen werden kann. Jedoch erwerben Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oftmals geistige Fertigkeiten, wie soziale, emotionale, kreative oder musikalische Kompetenzen, weshalb der Begriff geistig offensichtlich zu breit und als unpassend angesehen werden kann. Zudem wurde das Wort *Behinderung* mit dem Wort *Beeinträchtigung* ersetzt, da intellektuell-kognitive Defizite zwar eine Beeinträchtigung, jedoch in einer offenen, inklusiven Gesellschaft keine Behinderung darstellen sollten. (Schalock & Luckasson, 2013; Weber, 1997)

In gleicher Weise wird in der vorliegenden Arbeit auf den Begriff intellektuelle Beeinträchtigung zurückgegriffen, wobei spezifische Zitationen, Titel oder Bezeichnungen davon ausgenommen sind.

## 1.2 Definition und Klassifikation

Der Begriff intellektuelle Beeinträchtigung wird von der *World Health Organisation*, kurz WHO, definiert als „eine signifikant verringerte Fähigkeit, neue oder komplexe Informationen zu verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden (beeinträchtigte Intelligenz). Dadurch verringert sich die Fähigkeit, ein unabhängiges Leben zu führen (beeinträchtigte soziale Kompetenz)“ (WHO, o.J., o.S.).

Die American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), die aus der American Association on Mental Deficiency (AAM) und der American Association on Mental Retardation (AAMR) hervorging, definiert den Begriff intellektuelle Beeinträchtigung wie folgt: „Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations in both intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18.“ (AAIDD, 2013, o.S.).

Dies deckt sich mit den Erläuterungen von Weber und Rojahn (2009), wonach eine IB durch mangelnde kognitive Fähigkeiten und einem verminderten sozial-adaptiven Handlungsvermögen geprägt ist. Für die Abgrenzung der IB zu kongruierenden Zustandsbildern, wie z.B. dementiellen Erkrankungen oder die Auswirkungen einer Gehirnverletzung, wird der Beginn schon vor dem Erwachsenenalter beschrieben. (Weber & Rojahn, 2009)

Nach der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (International Classification of Diseases [ICD-10], 2013), welche von der WHO herausgegeben wird, kann eine IB unter dem Kapitel F70-F79 Intelligenzstörung klassifiziert werden. Zudem ist eine 11te Revision der ICD von der WHO bis 2017 geplant, wozu bereits für Vorschläge und Kommentare eine Online Version die ICD-11 Beta Draft veröffentlicht wurde. Hierbei fällt eine IB unter das Kapitel *Neurodevelopmental disorders* und wird als *Disorders of intellectual development* klassifiziert (ICD-11 Beta Draft, 2015).

Nach der ICD-10 wird eine Intelligenzstörung bisher definiert als „ein Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten“ (ICD-10, 2013, o.S.), wobei vor allem Fertigkeiten beeinträchtigt sind, „die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten“ (ICD-10, 2013, o.S.).

Eine unterdurchschnittliche allgemeine Intelligenz, welche das Hauptcharakteristikum der IB darstellt, manifestiert sich in der Entwicklungsphase der Kindheit und Jugend (WHO, o.J.). Dazu werden nach ICD-10 (2013) vier Schweregrade, die sich am Intelligenzquotienten (IQ) orientieren, unterschieden (siehe Tabelle 1). Das heißt eine IB wird anhand von Defiziten bzgl. der Intelligenz klassifiziert.

Tabelle 1

*Klassifikation der Intelligenzminderung nach ICD-10 (Dilling, Mombour, Schmidt, & Schulte-Markwort, 1994, S. 171)*

| Kategorie | Intelligenzminderung                         | IQ    | mentales Alter (Jahre) |
|-----------|----------------------------------------------|-------|------------------------|
| F70       | Leichte                                      | 50-69 | 9 bis < 12             |
| F71       | Mittelgradige                                | 35-49 | 6 bis < 9              |
| F72       | Schwere                                      | 20-34 | 3 bis < 6              |
| F73       | Schwerste                                    | < 20  | < 3                    |
| F79       | nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung |       |                        |

Nach Weber (1997) wird jedoch im Gegensatz zum bisherigen Defizit-Modell, immer mehr von einem Unterstützungs-Bedürfnis-Modell hinsichtlich intellektueller Beeinträchtigungen ausgegangen.

Dies schlägt sich auch im internationalen Klassifikationssystem, dem diagnostischen und statistischen Manual psychischer Störungen, kurz DSM-5 nieder, welches vor allem im angloamerikanischen Raum angewendet wird und seit 2013 in seiner neuesten Fassung herausgegeben wurde. Hierbei wird eine IB nun neu, basierend auf der Definition der geistigen Behinderung des DSM-4, definiert. Somit wird eine IB beschrieben, als Verminderung der allgemeinen intellektuellen Fähigkeiten, wobei die adaptiven Funktionen in drei verschiedenen Bereichen bzw. Domänen betroffen sind.

Diese Bereiche determinieren inwieweit eine Person ihre alltäglichen Aufgaben bewältigen kann und werden im Folgenden angeführt (American Psychiatric Association [APA], 2013a):

- Die konzeptionelle Domäne beinhaltet die Fähigkeiten der Sprache, des Lesens, des Schreibens, des Rechnens, des Schlussfolgerns, des Wissens und des Gedächtnisses.
- Die soziale Domäne bezieht sich auf die Empathiefähigkeit, die Fähigkeit soziale Urteile fällen zu können, interpersonale Kommunikationsfähigkeiten, die Möglichkeit Freundschaften schließen und auch halten zu können, sowie auf andere ähnliche Eigenschaften.
- Die praktische Domäne zentriert sich auf die Selbstverwaltung in Bereichen der persönlichen Pflege, der Arbeitsverantwortung, der Geldverwaltung, der Freizeit und dem Organisieren von Schul- und Arbeitsaufgaben. (S. 1)

Die Begutachtung der Intelligenz über diese drei Bereiche hinweg (konzeptionelle, soziale und praktische Domäne) soll gewährleisten, dass bei der Diagnoseerstellung einer IB, der Einfluss von Defiziten der allgemeinen Intelligenz auf bedeutende Funktionen zur Bewältigung des alltäglichen Lebens berücksichtigt wird. Infolgedessen kann ein sinnvoller Behandlungs- und Unterstützungsplan für die betroffene Person erstellt werden. (APA, 2013a)

Auch nach DSM-V entstehen die Symptome einer IB in der Entwicklungsperiode der Kindheit oder Jugend. Die Störung wird als chronisch eingestuft und tritt oftmals gemeinsam mit anderen Störungsbildern auf, wie z.B. Depression, Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom oder Autismus. Sowohl eine klinische Begutachtung als auch standardisierte Intelligenztests sollten nach DSM-V für die Diagnose einer IB herangezogen werden. Das heißt der Schweregrad der Beeinträchtigung sollte eher auf Grund der adaptiven

Funktionen, als auf Grund des IQs, eingeschätzt werden. Hierbei wird betont, dass der IQ trotzdem bei einer Begutachtung inkludiert sein sollte. Als Richtwert werden zwei Standardabweichungen oder mehr unter der Population, dies entspricht einem IQ von 70 oder weniger, als Charakteristikum einer IB angeführt. (APA, 2013a)

Dazu erklärt Weber (1997): „Eine entsprechende Abstufung nach Intelligenzgraden nicht mehr zu berücksichtigen wäre, ebenso wie ein Verzicht auf Unterteilungen nach bekannten ätiologischen Faktoren der IB bei manchen Fragestellungen, ein deutlicher Rückschritt in der Forschung“ (S. 25).

Dennoch erweist es sich als schwierig mittels geeigneter, standardisierter Verfahren den Kriterien einer IB der unterschiedlichen Klassifikationssysteme und Definitionen, gerecht zu werden. In der Regel entsprechen vor allem in den unteren Intelligenzbereichen die meisten Intelligenzverfahren nicht den Testgütekriterien und erweisen sich somit als ungeeignet zur Erfassung der allgemeinen Intelligenz. Die diagnostische Erhebung sozial-adaptiver Funktionen scheitert oftmals an der Konkretisierung einzelner, sozialer Kompetenzen. (Meyer, 2003)

Demnach wird von der Unterscheidung bzw. der Erfassung von leichter, mittelgradiger, schwerer und schwerster Intelligenzminderung in der vorliegenden Arbeit abgesehen.

## 1.3 Epidemiologie

In Bezug auf die Klassifikationskriterien einer IB, wonach Menschen hinsichtlich ihres IQs und ihrer adaptiven Fähigkeiten mit zwei Standardabweichungen unter der Population als intellektuell beeinträchtigt gelten, müsste bei einer vorausgesetzten Normalverteilung der Fähigkeitsparameter, die Prävalenz höchstens 2.2 Prozent betragen (Knefel, 2012). Dies wäre aber nur dann der Fall, wenn jeweils eines der beiden Kriterien im diagnostischen Prozess verwendet werden würde oder sich Personen der einen Dimension (IQ) mit Personen der

anderen Dimension (adaptive Fähigkeiten) zu 100 Prozent decken würden (Knefel, 2012). Jedoch könnte dann eines der Kriterien als redundant eingestuft werden (Knefel, 2012). Deshalb gilt eine Prävalenz unter 2.2 Prozent als wahrscheinlicher (Knefel, 2012). Dies deckt sich mit einer epidemiologischen Metaanalyse von Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua und Saxena (2011) die eine Prävalenzrate von 0.4 Prozent bei Erwachsenen und 1.8 Prozent bei Kindern bzw. Jugendlichen angeben. Die Prävalenz in Ländern mit höherem Einkommen liegt bei 0.9 Prozent und in Ländern mit mittlerem oder niedrigerem Einkommen bei ca. 1.6 Prozent, wobei dieses Ergebnis durch einen Bias der Stichprobenziehung verfälscht sein könnte (Maulik et al., 2011).

## 1.4 Ätiologie

Neben biologischen können soziale und psychologische Faktoren zur Entstehung einer intellektuellen Beeinträchtigung beitragen. Es wird meist von einem multifaktoriellen Bedingungsgefüge gesprochen, sodass biologische Faktoren mit zunehmender Schwere der Beeinträchtigung an Bedeutung gewinnen und vice versa. Jedoch können aus ätiologischer Sicht 30 bis 40 Prozent der Fälle einer intellektuellen Beeinträchtigung nicht bestimmt werden. (Weber, 1997)

Weber und Rojahn (2009) sehen psychosoziale Faktoren und biologische Faktoren in Kombination zueinander und führen folgende ätiologische Faktoren an: Vergiftungen, Infektionen, Stoffwechselerkrankungen, Ernährungserkrankungen, Erkrankungen des Zentralnervensystems (z.B. Neurofibromatose), psychosozial bedingte Faktoren (z.B. soziale Deprivation, Mangelernährung), chromosomale Störungen, physische Traumata, unbekannte somatische Störungen (z.B. Hydrozephalus) und syndromale Erkrankungen.

Nach Percy (2007) wird zwischen genetischen, umwelt- und umgebungsbedingten Faktoren unterschieden. Genetische Faktoren können zu chromosomalen Aberrationen, wie

zum Beispiel der freien Trisomie beim Down Syndrom führen. Hierbei wird das Alter der Eltern als Risikofaktor angeführt. Umweltbedingte Faktoren können sowohl prä- und postnatale Infektionen oder Vergiftungen, Drogenmissbrauch und Mangelernährung während der Schwangerschaft, Unfälle und Schädelhirntraumata darstellen. (Percy, 2007)

## 1.5 Zusammenfassung

Mittlerweile hat sich der Begriff intellektuelle Beeinträchtigung gegenüber des Begriffs der geistigen Behinderung durchgesetzt. Menschen mit IB weisen intellektuelle-kognitive Defizite auf und können ebenso geistige Kompetenzen erwerben wie Menschen ohne IB. Zudem werden diese Defizite nicht mehr als Behinderung, sondern als Beeinträchtigung verstanden.

Den vielfältigen angeführten Definitionen und Klassifikationen ist gemein, dass eine intellektuelle Beeinträchtigung mit einem niedrigen allgemeinen Intelligenzniveau, mit beginnender Symptomatik in der Kindheit oder Jugend, einhergeht. Nach DSM-V zählen zu den Diagnosekriterien einer intellektuellen Beeinträchtigung neben dem defizitären IQ, Einbußen der adaptiven Funktionen. Von der Unterteilung zwischen den unterschiedlichen Beeinträchtigungsgraden wird in dieser Arbeit aufgrund mangelnder, geeigneter Erhebungsinstrumente für die Erfassung dieser beiden Kriterien, abgesehen.

Die Prävalenzrate der intellektuellen Beeinträchtigung wird auf ungefähr 1 Prozent der Bevölkerung geschätzt. In Bezug auf die ätiologischen Faktoren lässt sich ein Zusammenspiel verschiedenster Faktoren vermuten, weshalb ein multifaktorielles Bedingungsgefüge angenommen wird.

## 2. Dementielle Erkrankungen

Auf Grund der steigenden Lebenserwartung nimmt die Problematik dementieller Erkrankungen insbesondere bei Menschen mit IB stetig zu (Strauss & Eyman, 1996). Nachdem ein häufigeres und früheres Auftreten einer Demenz in dieser Bevölkerungsgruppe besteht, wurde in diesem Feld bereits viel Forschung betrieben (Coppus et al., 2006; Zigman et al., 2004). Im Folgenden werden Demenzerkrankungen kurz umrissen, sodass daraufhin der Bogen zu der Thematik Menschen mit IB und deren Selbstbestimmung gespannt werden kann. Die Klassifikation und Epidemiologie dementieller Erkrankungen bei Menschen mit IB stellen zwar nicht das primäre Ziel dieser Diplomarbeit dar, werden jedoch als relevant für die Diskussion und Bedeutung der Ergebnisse erachtet. Da in dieser Arbeit der Fokus auf Menschen mit IB gerichtet ist, wird von der Beschreibung der Ätiologie und Epidemiologie von Demenzerkrankungen in der Allgemeinbevölkerung abgesehen.

### 2.1 Definition und Klassifikation

Nach Grabowski und Damasio (2004) wird Demenz als eine erworbene, andauernde Beeinträchtigung intellektueller Fähigkeiten beschrieben, wobei individuell, unterschiedliche kognitive Bereiche betroffen sind und die PatientInnen schwerwiegend bei der Ausübung ihrer persönlichen und sozialen Verpflichtungen beeinträchtigt werden. Diese Definition ist sehr pragmatisch und lässt keine Aussagen über die pathologischen Korrelate zu. Das heißt, bei einer dementiellen Erkrankung herrschen strukturelle Veränderungen des Gehirns vor und die funktionale Ätiologie der Demenz muss auch in Beziehung zu strukturellen Schäden gesehen werden. Des Weiteren sollte betont werden, dass es sich meist um einen progressiven Verlauf der Erkrankung handelt, begleitet von einer überwiegenden, disproportionalen Gedächtnisstörung. (Grabowski & Damasio, 2004)

Anhand des Klassifikationssystems ICD-10 werden dementielle Erkrankungen in das Unterkapitel Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen des Kapitels V Psychische und Verhaltensstörungen eingeteilt (WHO, 2013).

Demenz (F00 – F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen. (WHO, 2013, o.S.)

Aufgrund der klinischen Symptome werden die dementiellen Erkrankungen nach ICD-10 eingeteilt in die Demenz bei Alzheimer-Krankheit, vaskuläre Demenz, Demenz bei sonstigen andernorts klassifizierten Krankheiten und in die nicht näher bezeichnete Demenz (WHO, 2013, o.S.). Diese Einteilung wird in der Tabelle 2 angeführt, wobei noch weitere Unterteilungen ersichtlich werden.

Eine Demenz bei Alzheimer-Krankheit wird nach ICD-10 beschrieben als „eine primär degenerative zerebrale Krankheit mit unbekannter Ätiologie und charakteristischen neuropathologischen und neurochemischen Merkmalen“ (WHO, 2013, o.S.). Ferner ist diese Form der Erkrankung geprägt durch einen schleichenden Beginn mit einer langsamen, aber stetigen Entwicklung über mehrere Jahre hinweg (WHO, 2013, o.S.).

„Die vaskuläre Demenz ist das Ergebnis einer Infarzierung des Gehirns als Folge einer vaskulären Krankheit, einschließlich der zerebrovaskulären Hypertonie. Die Infarkte sind

meist klein, kumulieren aber in ihrer Wirkung. Der Beginn liegt gewöhnlich im späteren Lebensalter“ (WHO, 2013, o.S.).

Unter die Klassifikation der Demenz bei sonstigen andernorts klassifizierten Krankheiten, fallen nach ICD-10 „Formen der Demenz, bei denen eine andere Ursache als die Alzheimer-Krankheit oder eine zerebrovaskuläre Krankheit vorliegt oder vermutet wird“ (WHO, 2013, o.S.). Diese Art der Demenz kann jedes Lebensalter betreffen, tritt aber selten im höheren Alter auf (WHO, 2013, o.S.).

Das internationale Klassifikationssystem DSM V, klassifiziert die Demenz unter dem Kapitel „neurocognitive disorders“ (NCD). Dabei wird zwischen den „major NCD“, „mild NCD“ und deren „etiological subtypes“ unterschieden. Die NCD Kategorie umfasst somit die Gruppe von Störungen, in welcher sich die primären, klinischen Defizite bei kognitiven Funktionen äußern. Obwohl kognitive Defizite in vielen psychischen Störungsbildern auftreten (z.B. Schizophrenie, bipolare Störungen), zählen zu der Gruppe der NCD nur Störungen mit den Kerncharakteristika kognitiver Defizite. Die kognitiven Beeinträchtigungen dürfen nicht angeboren sein und ein Rückgang von bereits einmal vorhandenen (erworbenen) Funktionen muss erkennbar sein. (APA, 2013b)

Empfehlenswert ist es sich für die Diagnose einer dementiellen Erkrankung bei Menschen mit IB auf das Klassifikationssystem ICD-10 zu stützen. Neben kognitiven, werden auch nonkognitive Symptome einer dementiellen Erkrankung, wie Irritiertheit, Apathie oder emotionale Labilität berücksichtigt. Vor allem nonkognitive Symptome können bei Menschen mit IB besser registriert und beobachtet werden. (Gusset-Bährer, 2012)

Tabelle 2

*Klassifikation der Demenz nach ICD-10 (WHO, 2013, o.S.)*

|                                                                  |                                                                 |
|------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|
| <b>F00.-* Demenz bei Alzheimer-Krankheit</b>                     |                                                                 |
| F00.0*                                                           | Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit frühem Beginn (Typ 2)       |
| F00.1*                                                           | Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit spätem Beginn (Typ 1)       |
| F00.2*                                                           | Demenz bei Alzheimer-Krankheit, atypische oder gemischte Form   |
| F00.9*                                                           | Demenz bei Alzheimer-Krankheit, nicht näher bezeichnet          |
| <b>F01.- Vaskuläre Demenz</b>                                    |                                                                 |
| F01.0                                                            | Vaskuläre Demenz mit akutem Beginn                              |
| F01.1                                                            | Multiinfarkt-Demenz                                             |
| F01.2                                                            | Subkortikale vaskuläre Demenz                                   |
| F01.3                                                            | Gemischte kortikale und subkortikale vaskuläre Demenz           |
| F01.8                                                            | Sonstige vaskuläre Demenz                                       |
| F01.9                                                            | Vaskuläre Demenz, nicht näher bezeichnet                        |
| <b>F02.-* Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheiten</b> |                                                                 |
| F02.0*                                                           | Demenz bei Pick-Krankheit                                       |
| F02.1*                                                           | Demenz bei Creutzfeldt-Jakob-Krankheit                          |
| F02.2*                                                           | Demenz bei Chorea Huntington                                    |
| F02.3*                                                           | Demenz bei primärem Parkinson-Syndrom                           |
| F02.4*                                                           | Demenz bei HIV-Krankheit [Humane Immundefizienz-Viruskrankheit] |
| F02.8*                                                           | Demenz bei anderenorts klassifizierten Krankheitsbildern        |
| <b>F03 Nicht näher bezeichnete Demenz</b>                        |                                                                 |

## 2.2 Demenz und intellektuelle Beeinträchtigung

Die Lebenserwartung von Menschen mit IB ist in den letzten Jahren rasant gestiegen und dieser Trend wird auch in der Zukunft bestehen (Strauss & Eyman, 1996). Ferner kann die Lebensentwicklung von Menschen mit IB atypisch verlaufen, wonach in dieser Population ebenfalls altersbedingte, gesundheitliche Bedingungen eine wichtige Thematik darstellen (Zigman et al. (2004). Viele Menschen mit neurologischen Entwicklungsstörungen haben in Folge neurologische, endokrine und metabolische Störungen (Zigman et al. (2004). Auf Grund dessen besteht die Möglichkeit, dass das Spektrum, die Inzidenz und Prävalenz von altersbedingten Erkrankungen von der Population abweicht (Anderson, 2002; Kappell et al., 1998; Van Schrojenstein Lantman-de Valk, Schupf, & Patja, 2002). Infolgedessen ist auch das Risiko einer altersbedingten Demenz durch eine lebenslange IB begünstigt (Zigman et al., 2004).

Vor allem die Alzheimer Krankheit ist die häufigste Form der Demenz bei älteren Menschen. Es sind Teile des Gehirns, die für die Kontrolle des Denkens, des Gedächtnisses und der Sprachfähigkeiten verantwortlich sind, betroffen und ein ernsthafter Rückgang, der Fähigkeit den Alltag zu bewältigen, tritt ein. Über die Zeit führen diese pathologischen Prozesse zu einer Minderung des Neuronennetzwerkes, zu einem Verlust von Neuronen und zu einer Atrophie des Großhirns. (Victor & Ropper, 2001)

Insbesondere bei der Demenz vom Alzheimer-Typ wird vermutet, dass bei Personen mit Down Syndrom Unterschiede hinsichtlich des epidemiologischen Musters im Gegensatz zur Allgemeinbevölkerung bestehen (Zigman et al. 1997).

### 2.2.1 Epidemiologie

Erste Symptome einer dementiellen Erkrankung bei Menschen mit IB treten gehäuft in der fünften und sechsten Lebensdekade auf, welches als deutlich früher als bei Menschen ohne IB angesehen werden kann. Als Durchschnittsalter beim Beginn einer Demenz werden bei Personen mit IB (ohne Down Syndrom) ca. 67 Jahre angegeben, bei Menschen mit Down Syndrom 53 Jahre. Weitere Studien kommen beim Beginn einer Demenzerkrankung bei Personen mit IB ohne Down Syndrom auf ein durchschnittliches Alter von 58 Jahren, bei Menschen mit Down Syndrom auf 48 Jahre. Frauen mit Down Syndrom erkranken meist früher als Männer mit Down Syndrom, jüngere Menschen mit IB entwickeln häufiger eine frontotemporale Lobärdegeneration<sup>1</sup>, wohingegen ältere Menschen mit IB meist an einer Demenz vom Alzheimer-Typ erkranken. (Gusset-Bährer, 2012)

---

<sup>1</sup> Eine frontotemporale Lobärdegeneration zählt zu den dementiellen Syndromen mit einem frühen Krankheitsbeginn zwischen dem 45. und 65. Lebensjahr. Bei dieser Form der Erkrankung werden Verhaltensänderungen und Sprachstörungen beobachtet. Kognitive Einschränkungen treten meist erst in einem späteren Stadium auf.

### **2.2.1.1 Prävalenz**

Evidenz für ein früheres Eintreten der Alzheimer Krankheit bei Menschen mit Down Syndrom wurde bereits gut dokumentiert. Ungefähr 40 Prozent der Menschen mit Down Syndrom erkranken in ihrer sechsten Dekade des Lebens an Alzheimer, wobei die neuropathologische Evidenz dieser Erkrankung bei vielen Menschen mit Down Syndrom bereits ab der vierten Dekade ihres Lebens besteht. (Schapiro, Haxby, & Grady, 1992)

Dementielle Erkrankungen bei Menschen mit Down Syndrom ab einem Alter von 30 Jahren betreffend, geben Holland, Hon, Huppert, Stevens und Watson (1998) eine Prävalenzrate von 24 Prozent an. Janicki und Dalton (2000) führen eine Prävalenz von 22 Prozent ab einem Alter von 40 Jahren und 56 Prozent ab einem Alter von 60 Jahren bei Menschen mit Down Syndrom an. Eine umfangreiche Studie in den Niederlanden über Menschen mit Down Syndrom von Coppus et al. (2006) mit 506 TeilnehmerInnen ab einem Alter von 45 Jahren beschreibt, dass sich die Prävalenz einer Demenz bis zum 60igsten Lebensjahr in einem fünf Jahre Intervall verdoppelt. Bis zu einem Alter von 49 Jahren war die Prävalenz 9 Prozent, zwischen 50 und 54 Jahren 17.7 Prozent und von 55 bis 59 Jahren 32.1 Prozent (Coppus et al., 2006). Basierend auf einer institutionellen Stichprobe beschreibt eine weitere Studie sogar eine Prävalenzrate von 100 Prozent bei Menschen mit Down Syndrom ab einem Alter von 65 Jahren (Visser, Aldenkamp, Van Huffelen, & Kuilman, 1997).

Bezüglich einer Demenzerkrankung bei Menschen mit IB ohne Down Syndrom liegen nur wenige Studien vor, wobei die Prävalenz- und Inzidenzzahlen schwanken. Dies könnte einerseits auf unterschiedlich, verwendete Diagnosekriterien oder andererseits auf differenzierte, methodische Vorgangsweisen zurückgeführt werden. (Gusset-Bährer, 2012)

Einige Forschungen berichten, dass die Häufigkeit dementieller Erkrankungen bei Menschen mit IB ohne Down Syndrom gleich groß ist wie in der Allgemeinbevölkerung, wohingegen andere Studien ein doppeltes bis dreifaches Risiko angeben. Der Schweregrad

der Beeinträchtigung scheint dieses Risiko einer Demenzerkrankung nicht zu beeinflussen. Demnach erkranken Menschen mit einer schweren IB nicht häufiger, als Menschen mit einer leichteren IB. In der fünften und sechsten Lebensdekade von Menschen mit IB ohne Down Syndrom, treten meist die ersten Symptome einer dementiellen Erkrankung auf. Dies kann als wesentlich früher als bei Menschen ohne IB angesehen werden. (Gusset-Bährer, 2012)

Bei Patel, Goldberg und Moss (1993) wird eine Prävalenzrate von 15.2 Prozent einer deutlichen, dementiellen Erkrankung bei Menschen mit IB über 50 Jahren angegeben. Dabei waren nur wenige der Testpersonen über 70 Jahre alt. Dies könnte auf eine damals niedrigere Lebenserwartung von Menschen mit IB zurückgeführt werden. Daher wird von einer durchaus hohen Prävalenzrate im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ausgegangen (Weber, 1997).

Weiters kommen die Studien von Moss und Patel (1992; 1997) zu einer durchschnittlichen Prävalenz von 11.4 Prozent und 11.8 Prozent bei Menschen mit IB über 50 Jahren. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Tait (1983), der eine Prävalenzrate von 13.6 Prozent angibt. Jedoch beschreibt Cooper (1997) eine höhere Prävalenz von 21.6 Prozent bei Menschen mit IB ohne Down Syndrom ab einem Alter von 65 Jahren, welches übereinstimmt mit den Ergebnissen einer aktuelleren Studie von Strydom, et al. (2007) mit einer Prävalenzrate von 13.1 Prozent ab 60 Jahren und 18.3 Prozent ab einem Alter von 65 Jahren bezüglich dementieller Erkrankungen bei Menschen mit IB ohne Down Syndrom.

### **2.2.1.2 Inzidenz**

Die Inzidenz von Demenz bei Menschen mit Down Syndrom wird in einer Kohorten Studie über eine Periode von sechs Jahren in den Niederlanden mit 36 Prozent ab einem Alter von 40 Jahren angegeben (Visser et al., 1997). Bei Coppus et al. (2006) stieg die Inzidenzrate stetig mit zunehmenden Alter bis zu 13.3 Prozent ab 60 Jahren. Eine Inzidenz von 25 Prozent

über 15 Jahre ergab sich bei Margallo-Lana et al. (2007) ab einem Alter von 38 Jahren. Holland, Hon, Huppert und Stevens (2000) berichten von einer Inzidenz von 24.5 Prozent bei ab 30 Jährigen, 26.1 Prozent von 30 bis 39 Jahren, 26.3 Prozent von 40 bis 49 Jahren und 22.2 Prozent von 50 bis 59 Jahren.

Menschen mit IB ohne Down Syndrom wiesen eine Inzidenz der Demenz von 19.1 Prozent von 70 bis 79 Jahren und 29.1 Prozent ab einem Alter von 80 Jahren auf (Evenhuis, 1997). Zigman et al. (2004) berichten von einer kumulativen Inzidenzrate von 0.31 über drei Jahre bei 100 StudienteilnehmerInnen im Alter von 65 bis 84 Jahren. Van Schrojenstein Lantman-de Valk, Van den Akker, Maaskant und Haveman (1997) kommen mittels einer Längsschnittstudie auf eine Inzidenzrate von 27.6 Prozent im Alter von 50 bis 59 Jahren und 80 Prozent ab 60 Jahren bei Menschen mit IB ohne Down Syndrom. Über alle Menschen mit IB sowohl mit als auch ohne Down Syndrom hinweg und jedes Alter miteinbezogen, wird eine Inzidenzrate von 2.7 Prozent angegeben (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 1997).

## **2.2.2 Ätiologie**

Ätiologische Faktoren der Demenzerkrankung sind aktuell noch nicht gesichert (Gusset-Bährer, 2012). Die weltweite Forschung in diesem Feld ist sehr umfangreich und verfolgt unterschiedliche Ansätze zur Klärung der Ursachen bei der Entwicklung einer dementiellen Erkrankung (Gusset-Bährer, 2012). Folglich wird in dieser Arbeit auf die vermuteten Risiko- und Schutzfaktoren einer Demenzerkrankung bei Menschen mit IB eingegangen.

### **2.2.2.1 Risikofaktoren**

Moss und Patel (1997) zeigten in ihrer Studie, dass die zwei Hauptrisiken für dementielle Erkrankungen bei Menschen mit IB das Down Syndrom und das Alter darstellen. Menschen

mit Down Syndrom wiesen häufiger Formen von Demenz auf und vor allem in einem früheren Alter, als Menschen ohne IB. Der zweite Risikofaktor, das Alter, zeigte sich in der Gruppe von Testpersonen ohne Down Syndrom, die schon älter waren. Diese Personen wiesen eine hohe Funktionsfähigkeit auf. Das heißt es besteht eine unterschiedliche Mortalität, eine Tendenz, dass Menschen mit einer hohen Gebrechlichkeit früher sterben (Moss & Patel, 1997). Je schwerwiegender die IB, desto geringer ist die Lebenserwartung, mit dem paradoxen Ergebnis, dass ältere Menschen funktionsfähiger sind als jüngere (Moss, 1991).

Zusätzlich kommen bei Menschen mit IB spezielle Risikofaktoren hinzu, die verglichen zur Allgemeinbevölkerung zu höheren Prävalenzraten von Demenz führen können. Wie bereits beschrieben stellt das Down Syndrom einen Risikofaktor dar. Des Weiteren können Hirntraumata, die bei Menschen mit schweren Beeinträchtigungen durch selbst verletzendes Verhalten (z.B. Kopf gegen etwas schlagen) ausgelöst werden können, das Risiko einer dementiellen Erkrankung erhöhen. (Weber, 1997)

In der Forschungsarbeit wird versucht die häufigere Entwicklung einer Demenz bei Menschen mit Down Syndrom zu verstehen. Die Alzheimer Demenz beruht auf der Entstehung amyloider Plaques (Gusset-Bährer, 2012). Daher verfolgen Zigman et al. (2008) einen Ansatz, der besagt dass sich auf dem Chromosom 21 ein Gen befindet, welches für die Entstehung des Amyloid-Vorläufer-Proteins (APP) verantwortlich ist. Produziert der Körper zu viel APP und dadurch zu viel Beta-Amyloid, können in Folge Plaques entstehen, die sich außerhalb der Zellen schädlich auswirken. Menschen mit Down Syndrom weisen meist von Kindheit an erhöhte Beta Amyloid Werte auf, woraus sich in einer späteren Lebensdekade Plaques bilden können. (Zigman et al., 2008)

Sydow et al. (2011) erläutern einen Forschungsansatz zur Entstehung einer Demenz des Alzheimer-Typs Menschen mit IB auch ohne Down Syndrom betreffend. Die AutorInnen

stützen sich auf die Neurofibrillen-Bündel, insbesondere auf das Tau-Protein, welches in den Nervenzellen durch Verklumpung den Nährstofftransport verhindern kann, wodurch Synapsen und Nervenzellen absterben können (Sydow et al., 2011).

Bezüglich einer genetischen Prädisposition für eine Demenz vom Alzheimer-Typ bei Menschen mit Down Syndrom werden zwei Hypothesen verfolgt. Es wird einerseits vermutet, dass bei einer genetischen Prädisposition auch Mütter und Verwandte mütterlicherseits diese aufweisen müssten und andererseits, dass vor allem junge Mütter (jünger als 35 Jahre) von Kindern mit Down-Syndrom betroffen sind. Wonach vermutet wird, dass bei jungen Müttern von Kindern mit Down Syndrom ein beschleunigter Alterungsprozess vorliegt. Dies würde auf ein höheres biologisches Alter junger Mütter von Kindern mit Down Syndrom hinweisen. (Gusset-Bährer, 2012)

Bei der Überprüfung dieser Hypothesen zeigte sich, dass Mütter, die vor einem Alter von 35 Jahren ein Kind mit Down Syndrom bekamen, ein deutlich höheres Risiko einer Demenzerkrankung hatten, als Mütter die älter waren. Die Väter waren dabei nicht betroffen. Diese Ergebnisse würden für eine genetische Prädisposition von (jungen) Müttern sprechen, bedürfen aber weiterer Forschungen. (Gusset-Bährer, 2012)

Als weiterer Risikofaktor für eine Alzheimer Demenz kann das Geschlecht genannt werden. In der Allgemeinbevölkerung tragen Frauen ein höheres Risiko einer Demenzerkrankung des Alzheimer-Typs, welches auf einen Östrogenmangel, verursacht durch die Menopause, zurückgeführt wird. Dadurch nimmt die cholinerge Funktion ab und Beta Amyloide werden zunehmend abgelagert. Bei Frauen mit Down Syndrom gibt es Hinweise, dass eine frühe Menopause das Risiko einer Erkrankung erhöht. Inwieweit das Hormon Östrogen eine Demenz beeinflussen kann ist jedoch aktuell nicht erforscht. (Schupf et al., 2003; 2008)

Hinzu werden Risikofaktoren wie der Bluthochdruck, Diabetes Mellitus und ein zu hoher

Spiegel der Aminosäure Homocystein als begünstigend für die Entwicklung einer Demenz diskutiert (Gusset-Bährer, 2012). Der Missbrauch von Alkohol oder Nikotin, sowie ein deutliches Übergewicht werden ebenso zu den Risikofaktoren gezählt (Whitmer et al., 2008).

Neben den Risikofaktoren werden in der Literatur auch Schutzfaktoren für die Entwicklung einer dementiellen Erkrankung angeführt.

#### **2.2.2.2 Schutzfaktoren**

Präventiv für eine Demenz wirkt körperliche Bewegung kombiniert mit kognitiver Aktivität, sodass das Gehirn gefordert und einer Verminderung der Wahrnehmungsgeschwindigkeit und des Arbeitsgedächtnisses entgegengewirkt werden kann (Verghese et al. 2003). Ebenso wird die positive Wirkung einer gesunden, ausgewogenen und vitaminreichen Ernährung auf das Gehirn betont (Scarmeas, Stern, Tang, Mayeux, & Luchsinger, 2006).

Kontrovers werden eine höhere Schulbildung und die oftmals damit verbundenen anspruchsvolleren, beruflichen Tätigkeiten als Schutzfaktoren für eine Demenzerkrankung diskutiert. Menschen mit einer größeren, kognitiven Reserve können meist Symptome einer Demenz länger kompensieren und dadurch das Fortschreiten der Erkrankung hinauszögern. Dies wird auf die Größe des Gehirns bzw. die Anzahl der Nervenbahnen und Synapsen zurückgeführt, wodurch die Flexibilität und Anpassungsfähigkeit des Gehirns im Alter bestehen bleibt und neue Situationen oder Bedingungen besser gemeistert werden können. (Gusset-Bährer, 2012)

Des Öfteren weisen Menschen mit IB eine geringere kognitive Leistungsfähigkeit auf und erkranken womöglich auf Grund dessen früher bzw. häufiger an einer Demenz, als Menschen ohne IB. Eine höhere kognitive Leistungsfähigkeit kann den kognitiven Abbau verzögern bzw. das Risiko einer Demenz senken. Dabei besteht ein Zusammenhang zwischen

der kognitiven Leistungsfähigkeit und den Umgebungsfaktoren wie Berufstätigkeit, Wohnumgebung und Bildung. (Temple, Jozsvai, Konstantareas, & Hewitt, 2001)

Als weitere Schutzfaktoren für die Erkrankung an einer Demenz können Antioxidanzien und entzündungshemmende Medikamente angesehen werden (Gusset-Bährer, 2012).

## **2.3 Zusammenfassung**

Die Krankheit Demenz kann nach DSM-V und ICD-10 klassifiziert werden, wobei für Menschen mit IB das Klassifikationssystem ICD-10 empfohlen wird, da in dieser Bevölkerungsgruppe nonkognitive Symptome besser beobachtet werden können.

Die Prävalenz- und Inzidenzraten verdeutlichen die steigende Problematik dementieller Erkrankungen bei Menschen mit IB. Diese erkranken meist früher und häufiger an einer Demenz als Menschen ohne IB. Insbesondere Personen mit Down Syndrom weisen eine hohe Prävalenz auf und erkranken häufig an einer Demenz vom Alzheimer-Typ. Neben dem Down Syndrom werden noch weitere Risikofaktoren, wie das Alter, Hirntraumata, biologische und genetische Faktoren, das Geschlecht und Hormone, Substanzmissbrauch, etc. in der Literatur diskutiert. Als Schutzfaktoren werden körperliche Bewegung, gesunde Ernährung, höhere kognitive Reserven und Medikamente angeführt.

Auf Grund der Brisanz dieser Thematik gilt die Forschung über Demenz und Menschen mit IB als höchst relevant, weshalb sich diese Arbeit mit diesem Themengebiet auseinandersetzt.

## 3. Selbstbestimmung

Nachdem in den vorhergehenden Kapiteln das Konzept der intellektuellen Beeinträchtigung und die Krankheit Demenz ausführlich dargelegt und in Beziehung zu einander gesetzt wurden, folgt nun die Darstellung des komplexen Konstrukts der *Selbstbestimmung* bei Menschen mit IB. Das primäre Ziel dieser Arbeit liegt in der Erfassung der Selbstbestimmung bzw. mögliche Zusammenhänge mit dementiellen Erkrankungen. Daher werden zur Untermauerung der Relevanz dieser Diplomarbeit sowohl die historischen Ursprünge als auch der bisherige Forschungsstand dieses Themenfeldes expliziert.

### 3.1 Zum Begriff Selbstbestimmung

In der Brockhaus Enzyklopädie in 24 Bänden (1993) wird Selbstbestimmung definiert als „die Möglichkeit und Fähigkeit des Individuums, der Gesellschaft oder des Staates frei dem eigenen Willen gemäß zu handeln und die Gesetze, Normen und Regeln des Handelns selbstverantwortlich zu entwerfen“ (S. 87).

Wille wird unter anderem von Clauß, Erhardt und Kulka (1995) definiert als „ein erlebnismäßig und funktional unterscheidbarer Teilprozeß motivierten, zielgerichteten Handelns und der dem Handeln vorgeschalteten Entscheidung. Der Willensbegriff betont die bewußte Ausrichtung und Anspannung des Handelns, und damit die Anstrengungsbereitschaft auf ein Ziel hin“ (S. 518).

Im Kontext zu intellektuellen und/oder körperlichen Beeinträchtigungen werden Selbstbestimmung und Empowerment (Bevollmächtigung) des Öfteren synonym verwendet. Der Begriff Empowerment wird meist mit einer sozialen Bewegung assoziiert und normalerweise in Bezug auf Handlungen, welche die Möglichkeiten von Menschen zur eigenen Lebenskontrolle fördern, angewendet. (Rappaport, 1981; Wehmeyer, 1995)

Deci und Ryan (1985) kombinieren Selbstbestimmung mit dem Konstrukt der Motivation und beziehen Selbstbestimmung in ihrer Forschung auf ein internes Bedürfnis, welches zu einer individuellen Ausführung intrinsisch motivierten Verhaltens beisteuert. Das heißt, Menschen sind von Natur aus aktiv und internal motiviert, sich an Aktivitäten zu beteiligen, ohne offensichtliche, externale Belohnungen zu erwarten. Die intrinsische Motivation wird als zentrale Energiequelle der aktiven Natur des Organismus beschrieben und ist definiert als die angeborene, natürliche Neigung sich mit den eigenen Interessen zu beschäftigen, die eigenen Kapazitäten zu ergründen und somit Herausforderungen zu suchen und zu bewältigen. (Deci & Ryan, 1985)

Demzufolge definieren Deci und Ryan (1985) Selbstbestimmung, als die Kompetenz zu wählen und diese Wahlmöglichkeiten zu besitzen. Jedoch ist Selbstbestimmung nicht nur eine Wahlkompetenz, sondern auch ein Bedürfnis, bedingt durch eine angeborene Neigung zu Verhaltensweisen, welche die eigenen Interessen verfolgen (Deci & Ryan, 1985).

Somit zeigt sich, dass in der Literatur über Menschen mit Beeinträchtigung, der Begriff Selbstbestimmung auf unterschiedliche Art und Weise definiert wird. Hauptsächlich wird Selbstbestimmung entweder als ein grundlegendes Menschenrecht, als eine spezifische Antwortklasse oder basierend auf funktionale Wirkungsweisen einer Antwortklasse beschrieben. Unter einer spezifischen Antwortklasse werden bestimmte Verhaltensweisen, zusammengefasst in einer Gruppe, verstanden. Demnach definieren viele Konstrukte Selbstbestimmung basierend auf der Beschreibung, wie sich selbstbestimmt lebende Menschen verhalten. Ob dieses Verhalten dann ausreichend ist, wird abhängig gemacht vom Umfang und dem verfolgten Ziel des Verhaltens. (Wehmeyer, 1999)

Jedoch ist es schwierig anhand dieses Ansatzes das Konstrukt Selbstbestimmung zu beschreiben, da nicht klar abgegrenzt werden kann welches Verhalten zu der spezifischen Antwortklasse der Selbstbestimmung zählt und welches nicht. Des Weiteren müsste eine

derartige Verhaltensliste, welche beschreibt, wie sich selbstbestimmt lebende Menschen verhalten, sowohl das Auftreten als auch das Ausbleiben von Verhaltensweisen oder Handlungen beinhalten. Zum Beispiel müssen auf der einen Seite Menschen mit IB viele Hürden überwinden, um heiraten zu können und auf der anderen Seite gibt es viele Menschen, die sich für ein Single Leben entscheiden. Dennoch werden beide Entscheidungen selbstbestimmt getroffen. (Wehmeyer, 1999)

Weiters ist diese Definition problematisch, da diese Verhaltensweisen tautologisch sind. Das bedeutet, jemand gilt als selbstbestimmt auf Grund seines Verhaltens, anhand dessen wiederum das Konstrukt der Selbstbestimmung definiert wird (z.B. setzt sich Ziele, fällt Entscheidungen). Zudem werden interkulturelle Unterschiede, wie soziale Werte oder Normen, nicht beachtet. Ein bestimmtes Verhalten könnte in einer Kultur als bestimmend angesehen werden und in einer anderen Kultur als respektlos. (Wehmeyer, 1999)

Dementsprechend stützt sich diese Diplomarbeit auf eine verbesserte, weiterentwickelte Definition von Wehmeyer (1996), die den Begriff Selbstbestimmung beschreibt als „acting as the primary causal agent in one’s life and making choices and decisions regarding one’s quality of life free from undue external influence or interference” (S. 22).

Eine zentrale Rolle bei dieser Definition stellt der *causal agent* des eigenen Lebens dar, welcher impliziert, dass Menschen es selber veranlassen, dass etwas in ihrem Leben geschieht. Folglich verhalten sich selbstbestimmt lebende Menschen als der/die kausale VertreterIn in ihrem Leben. Sie handeln bewusst, um ihre Zukunft und ihr Schicksal selbst zu gestalten. Dieser „causal agent“ steht auch in Verbindung mit dem komplexen Konstrukt der Lebensqualität. (Wehmeyer, 1999)

Die *quality of life* ist ein organisiertes Konzept zur Verbesserung der Lebensbedingungen und setzt sich zusammen aus acht Kernprinzipien. Die Lebensqualität ist wichtig für jeden Menschen, unabhängig vom Status der Beeinträchtigung, wird erlebbar sobald die

Grundbedürfnisse erfüllt sind, wird durch Integration gefördert und durch die Möglichkeit eigene Entscheidungen treffen zu können verbessert. Die Kernprinzipien der Lebensqualität setzen sich zusammen aus dem emotionalen, materiellen und physischen Wohlbefinden, aus den interpersonalen Beziehungen, aus der persönlichen Entwicklung, aus der Selbstbestimmung, aus der sozialen Inklusion und aus den Rechten. (Schalock, 1996)

Wehmeyer (1999) betont bei seiner Definition, dass selbstbestimmtes Verhalten ohne übermäßige Beeinflussung einhergeht. Dazu beschrieb schon Angyal (1941), dass Menschen nicht zur Gänze autonom und unabhängig sind, sondern interdependent. Das heißt, Selbstbestimmung bedeutet nicht, bei Entscheidungen nicht beeinflusst zu werden, sondern dass der Einfluss bei Entscheidungen zum Beispiel durch andere Menschen, Verwandte, LebensgefährtenInnen, ÄrztInnen oder FinanzberaterInnen nicht allzu groß ist (Angyal, 1941).

Geschichtlich gesehen war Wehmeyer (1999) zu Folge Selbstbestimmung vor 1990 ein Begriff der Philosophie, der Politikwissenschaften und der Psychologie. Als ein politisches Konstrukt wurde die Selbstbestimmung als das Recht einer Gesellschaft auf Selbstregierung gesehen und mit Unabhängigkeit und Freiheit gleichgesetzt (Wehmeyer, 1999). Ferner wurde unter Selbstbestimmung das Recht einer Nation sich selbst regieren zu dürfen, verstanden und von VertreterInnen der Rechte von Menschen mit Beeinträchtigung übernommen, um auf ihr eigenes Recht ihr Leben selber kontrollieren zu dürfen, aufmerksam zu machen (Nirje, 1972; Williams, 1989).

Diese historische Entwicklung der Selbstbestimmung von Menschen mit Beeinträchtigung soll nun im folgenden Kapitel näher dargelegt werden.

## 3.2 Ursprünge der Selbstbestimmung

### 3.2.1 Selbstbestimmung in den USA

Die Ursprünge der Selbstbestimmung von Menschen mit IB lassen sich laut Miles-Paul (1992) auf die Independent-Living Bewegung in den 1960er Jahren, in den USA zurückführen. Auslöser dieser Bewegung war die Behandlung von körperbehinderten Menschen als Objekte, welche unter entmündigenden Lebensbedingungen in Großanstalten versorgt wurden.

Theunissen (2001) zu Folge schlossen sich unter der Leitung des körperbehinderten Studenten Ed Roberts mehrere Menschen mit Beeinträchtigung zusammen und traten für ihr Recht auf ein selbstbestimmtes Wohnen bzw. Leben ein. Es entstand ein *Center for Independent Living*, welches sich auf die gesamte USA ausbreitete, bis es schließlich 1979 bundesgesetzlich akzeptiert wurde. Zurzeit gibt es in den USA ein dichtes Netzwerk an „Independent Living Zentren“, welche hauptsächlich von Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen geleitet werden. (Theunissen, 2001)

Die damaligen Großanstalten orientierten sich, weder an den Bedürfnissen oder Interessen, noch an den Lebensplänen ihrer KlientInnen und somit wurde vor 30 Jahren eine Deinstitutionalisierung eingeleitet. Heutzutage spiegelt sich diese in den unterschiedlichsten, gemeindeintegrierten Wohnformen wider. (Theunissen, 2001)

Fernerhin bewirkte die „Independent Living Bewegung“ die Einführung des Antidiskriminierungsgesetzes 1973 in den USA, welches besagt, dass eine Diskriminierung bzw. Benachteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung in allen staatlich finanzierten Institutionen und Programmen verboten ist. Ein weiteres Gesetz, das Public Law 101-336 (PL 101-336) wurde 1990 verabschiedet, wodurch eine Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigung, sowohl im privaten Arbeitsbereich, als auch in öffentlichen Einrichtungen oder privaten Organisationen, nicht erlaubt ist. (Theunissen, 2001)

### 3.2.2 Selbstbestimmung in Österreich

Bezüglich der historischen Hintergründe in Österreich beschreibt Thaller (2008), dass auf Grund der Tatsache, dass nach dem Zweiten Weltkrieg Menschen mit Beeinträchtigung von denselben Menschen versorgt und betreut wurden, welche auch an der Euthanasie und Zwangssterilisation während des Zweiten Weltkrieges beteiligt waren, die menschenunwürdige Verwahrung von Menschen mit Beeinträchtigung bestehen blieb. In den 1960er und 1970er Jahren kam es in Österreich durch großes Engagement zur Errichtung unterschiedlicher Förder-, Rehabilitations- und Sondereinrichtungen. Die ursprüngliche Verwahrung wandelte sich in eine Förderung und die Pädagogik gewann immer mehr an Bedeutung. Begriffe wie Selbstbestimmung und Assistenz nahmen Einzug in die deutschsprachige Literatur und gegen Ende der 80er Jahre wurden in Österreich die ersten autonomen Gruppen von Menschen mit Beeinträchtigung gegründet. (Thaller, 2008)

Ab Mitte der 1980er Jahre kam es zu einer Entpädagogisierung, sodass Menschen mit körperlicher und/oder intellektueller Beeinträchtigung von jetzt an, sowohl aus humanistischer Sicht mit einer zugesprochenen Selbstregulationsfähigkeit, als auch aus ökosystemischer Sicht, das heißt der Mensch mit seiner sozialen und Umweltbezogenheit, betrachtet wurden. Integrative Kindergärten, Schulen, ambulante Hilfen (betreutes Wohnen) und offene Hilfen wurden eingerichtet, Empowerment, Erwachsenenbildung und dialogische Begleitung gewannen an Bedeutung. (Thaller, 2008)

Zurzeit gibt es in Österreich einige, unterschiedliche Organisationen, Institutionen und Vereine für Menschen mit Beeinträchtigung, wobei manche persönliche Assistenz anbieten. Unter persönlicher Assistenz wird jegliche Hilfe, die einem Menschen mit intellektueller und/oder körperlicher Beeinträchtigung ein selbstbestimmtes Leben ermöglicht, verstanden (Thaller, 2008). Somit werden Menschen mit Beeinträchtigung bei der Ausführung von Tätigkeiten (Freizeitgestaltung, Tätigkeiten am Arbeitsplatz, Körperpflege,

hauswirtschaftliche Tätigkeiten, etc...), nach deren eigenen Anweisungen, unterstützt (Thaller, 2008). Alle Organisationen, mit ihren eigenen Regeln und Prinzipien, zielen auf die Umsetzung der Leitidee Menschen mit Beeinträchtigung ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen ab.

Dies entspricht auch den festgelegten Standards der UN-Behindertenrechtskonvention, auf die folglich näher eingegangen wird.

### **3.2.3 UN-Behindertenrechtskonvention**

Am 13. Dezember 2006 wurde von der Generalversammlung der Vereinten Nationen die United Nation Konvention (UN-Konvention) über die Rechte von Menschen mit Beeinträchtigung verabschiedet. Diese wurde von 155 Staaten unterzeichnet und in 130 Staaten ratifiziert. (UN-Behindertenrechtskonvention, 2010)

Seit 26. Oktober 2008 ist die UN-Behindertenrechtskonvention in Österreich in Kraft getreten. Die Konvention muss sowohl von der Gesetzgebung, der Verwaltung, als auch von der Rechtssprechung beachtet und deren Standards durch österreichische Gesetze umgesetzt und gewährleistet werden. (Sozialministerium, o.J.)

Es handelt sich um einen internationalen, völkerrechtlichen Vertrag zur Förderung und zum Schutz der Menschenrechte von Menschen mit intellektueller und/oder körperlicher Beeinträchtigung. Basierend auf einem sozialen Modell, welches besagt, dass Menschen nicht aufgrund ihrer individuellen Beeinträchtigung, sondern durch gesellschaftliche Schranken und Benachteiligungen behindert werden, wird das Ziel verfolgt, die Rechte von Menschen mit Beeinträchtigung in der Gesellschaft zu stärken. Deshalb ist es die Aufgabe der Gesellschaft und der Politik jegliche Art von Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigung zurückzuweisen und eine soziale Gleichberechtigung und Teilhabe zu verwirklichen. Der Inklusionsgedanke spielt dabei eine wichtige Rolle, sodass nicht Menschen mit

Beeinträchtigung an die individuellen Lebensbereiche angepasst werden, sondern die unterschiedlichen Lebensbereiche für Menschen mit Beeinträchtigung umgestaltet werden. Demnach sollten physische Schranken und einstellungsbezogene Barrieren beseitigt und Maßnahmen zur Unterstützung angeboten werden. (Plangger, 2009)

Folglich erklärt Plangger (2009):

Ein zweiter, sehr wesentlicher Anspruch, der die gesamte UN-Konvention durchzieht, wird durch das Recht auf Selbstbestimmung formuliert. Selbstbestimmung ist dabei unteilbar! Dieses Recht muss allen Menschen zuerkannt und ermöglicht werden, unabhängig vom Schweregrad der Beeinträchtigung und der jeweiligen Lebenssituation. (S.13)

Dies wird vor allem in Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention deutlich. Es wird das Recht von Menschen mit Beeinträchtigung auf dieselben uneingeschränkten Wahlmöglichkeiten wie von Menschen ohne Beeinträchtigung anerkannt. (Praetor Intermedia UG, o.J.) „Dabei ist ‚unabhängige Lebensführung‘ im Sinne von selbstbestimmter Lebensführung zu verstehen“ (Praetor Intermedia UG, 2014, o.S.).

### **3.3 Bedeutsamkeit der Selbstbestimmung**

Sowohl die UN-Behindertenrechtskonvention, als auch die geschichtliche Entwicklung der Selbstbestimmung von Menschen mit Beeinträchtigung zeigen deutlich, dass das Recht auf Selbstbestimmung einen genauso wichtigen Faktor für Menschen mit Beeinträchtigung, wie auch für Menschen ohne Beeinträchtigung, darstellt. Hierzu erklärte Williams (1989), dass alle Menschen mit Beeinträchtigung ein selbstbestimmtes Leben führen wollen und Kennedy (1993) betonte „what people need to realize is that self-determination can be different things to different people. All people should have the opportunity to be self-determining, based on what that means for them“ (S. 11).

Die Bedeutsamkeit der Selbstbestimmung für Menschen mit IB wird vor allem durch Studien, die sich bereits mit dieser Thematik beschäftigt haben, verdeutlicht. Die meisten Studien zeigen positive Zusammenhänge zwischen der Selbstbestimmung und der Lebensqualität, der Integration in eine Gesellschaft und dem Erwachsen-Werden von Menschen mit IB. (Wehmeyer, 1995)

Zum Beispiel indizierte die *Life Choices Survey* von Wehmeyer und Schwartz (1998) die für die Selbstbestimmung wichtige Möglichkeit für Menschen mit Beeinträchtigung Entscheidungen zu treffen. Dabei zeigte sich, dass die Umgebung, in welcher die Testpersonen lebten, die Wahlmöglichkeiten einschränkte und somit auch die Lebensqualität. Folglich konnten signifikante Zusammenhänge zwischen der Selbstbestimmung und der Lebensqualität von Menschen mit IB festgestellt werden. Je höher die Selbstbestimmung war, desto besser war auch die Lebensqualität. (Wehmeyer & Schwartz, 1998)

Dies deckt sich mit den Ergebnissen einer internationalen Studie von Lachapelle et al. (2005), wobei in Kanada, den USA, Belgien und Frankreich 182 Personen mit IB auf Zusammenhänge zwischen der Selbstbestimmung und der Lebensqualität getestet wurden. Es konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Selbstbestimmung und der Lebensqualität festgestellt werden. Funktionelle Diskriminanzanalysen bestätigten, dass die wesentlichen Charakteristika der Selbstbestimmung eine hohe Lebensqualität vorhersagen können. (Lachapelle et al., 2005)

Des Weiteren ergaben die Forschungen von Schalock et al. (2005), dass Menschen mit IB bei der Rangreihung der Kerndimensionen der Lebensqualität, die Selbstbestimmung wichtiger einstufen, als deren Familienmitglieder oder BetreuerInnen, welche die Selbstbestimmung, als am wenigsten wichtig aller Kerndimensionen der Lebensqualität, einstufen.

Soresi, Nota und Sgaramella (2003) testeten in Italien 40 Personen mit IB, welche die Gesundheitspflege und die SozialarbeiterInnen bewerten mussten. Hierbei ergaben sich signifikante Zusammenhänge mit der persönlichen Zufriedenheit der TeilnehmerInnen. Die Testpersonen mit geringerer Selbstbestimmung wiesen größere Anpassungsprobleme, höhere Isolationsraten, mehr Stimmungsschwankungen und größere interpersonale Kommunikationsschwierigkeiten auf, als Personen mit höheren Selbstbestimmungswerten (Soresi et al., 2003).

In einer weiteren Studie von Wehmeyer und Schwartz (1997) wurde die Selbstbestimmung von Jugendlichen mit IB während ihres letzten Schuljahres gemessen, gefolgt von einer Follow-up Studie ein Jahr später, um zu untersuchen, wie es ihnen nach dem Abschluss der Schule erging. Dabei ließ sich ein signifikanter Trend erkennen, dass es den Jugendlichen mit einer höher selbsteingeschätzten Selbstbestimmung besser erging, als den Jugendlichen mit einer niedriger selbsteingeschätzten Selbstbestimmung. Mitglieder der hohen Selbstbestimmungsgruppe äußerten öfter den Wunsch aus ihrem Elternhaus auszuziehen, hatten häufiger Geld gespart, ein eigenes Konto und einen bezahlten Arbeitsplatz. Die SchülerInnen, die am meisten verdienten, hatten die höchsten Selbstbestimmungswerte und die individuellen Unterkategorien von Selbstbestimmungswerten wiesen signifikante Zusammenhänge zum Stundenlohn der SchülerInnen auf. (Wehmeyer & Schwartz, 1997)

Zusammengefasst beschreiben diese Studien, dass eine mögliche Selbstbestimmung zu einer höheren Lebensqualität, Zufriedenheit und zu einer besseren Integration in die Gesellschaft bzw. zu einem unabhängigeren Leben von Menschen mit IB führen kann, wodurch die Bedeutsamkeit der Selbstbestimmung nochmals unterstrichen wird. Deshalb stellt sich die Frage, inwieweit heutzutage die Selbstbestimmung von Menschen mit IB

unterstützt und gefördert wird bzw. inwieweit das Ausmaß der erlebten Selbstbestimmung von Menschen mit IB als ausreichend angesehen wird.

### **3.4 Ist Selbstbestimmung gegeben?**

Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigung tendieren bis heute auf unterschiedliche Art und Weise zu Fremdbestimmung und Bevormundung ihrer KlientInnen. Die selbstbestimmte Teilnahme in der Gesellschaft sollte selbstverständlich sein und ein Grundrecht für ausnahmslos alle Menschen, ohne jegliche Einschränkungen in den verschiedensten Lebensbereichen, darstellen. Jedoch ist dies in der Praxis oftmals schwer zu vermitteln und umzusetzen, da Menschen mit Beeinträchtigungen teilweise nur in Kombination mit ihren vermeintlichen oder tatsächlichen Defiziten gesehen werden. (Rohrmann, 1994)

Diesbezüglich beschreibt eine Studie von Wehmeyer und Metzler (1995), dass Personen mit IB nicht wirklich selbstbestimmt leben können. Die StudienteilnehmerInnen erklärten weniger Wahl- und Kontrollmöglichkeiten zu besitzen, als Menschen ohne IB. Der Großteil der TeilnehmerInnen konnte leichte Entscheidungen, wie die Auswahl der Freizeitaktivitäten oder der persönlichen Kleidung, treffen, wurde jedoch bei wichtigeren Entscheidungen, wie der Auswahl des Zimmerkollegen/der Zimmerkollegin oder der Zustimmung zur medizinischen Versorgung, nicht miteinbezogen. (Wehmeyer & Metzler, 1995)

Gleichermaßen fielen die Ergebnisse einer Studie von Robertson et al. (2001) aus, wobei der Großteil der TeilnehmerInnen mit IB kaum oder keine Möglichkeiten der Selbstbestimmung sowohl bei bedeutenden Lebensentscheidungen (z.B. Wohnort oder Neueinstellung eines/einer BetreuerIn) als auch bei alltäglichen Entscheidungen (z.B. wo und wann gegessen wird) angab.

Vor allem in größeren Institutionen bzw. vollbetreuten Wohneinrichtungen für Menschen

mit IB wird in der Literatur von einem Mangel an Selbstbestimmung berichtet. Je kleiner die Institution und die Wohngruppe sind, desto höher fallen die Selbstbestimmungswerte aus. (Lakin et al., 2008; Robertson et al., 2001; Stancliffe, 1997; Stancliffe & Abery, 1997; Stancliffe, Abery, & Smith, 2000)

Des Öfteren haben Menschen mit IB nur wenige Möglichkeiten Entscheidungen in ihrem Leben selbstständig zu treffen oder persönliche Vorlieben ausleben zu können (Stancliffe, 2001; Stancliffe & Wehmeyer, 1995). Dies wird auch in einer Studie von Tichá et al. (2012) deutlich, wobei die Häufigkeit alltäglicher und unterstützungsbedingter Entscheidungen von Menschen mit IB in den USA erhoben wurde. Unabhängig vom Schweregrad der Beeinträchtigung hatten die TeilnehmerInnen aus Wohneinrichtungen mit 16 oder mehr BewohnerInnen die geringste Kontrolle über alltägliche Entscheidungen (Tichá et al., 2012).

Die oftmals vorhandenen Fähigkeiten von Menschen mit IB ihr Leben selber kontrollieren zu können bleiben meist aufgrund einer permanenten und allumfassenden, stellvertretenden Entscheidungsfindung zurück (Stancliffe, Abery, Springborg, & Elkin, 2000).

Dazu wurden bei Shogren und Broussard (2011) Interviews mit Menschen mit IB über den Einfluss von Selbstbestimmung auf deren Leben durchgeführt. Es zeigte sich, dass Testpersonen aus betreuten Wohneinrichtungen mehr Kontrolle und Wahlmöglichkeiten über ihre Aktivitäten forderten. Sie beschwerten sich, nicht entscheiden zu können, mit wem sie zusammenleben wollten und erklärten, dass nicht nur die Möglichkeit eigene Ziele verfolgen zu können wichtig sei, sondern auch die Unterstützung durch andere Personen. Die am häufigsten erwähnte Schranke war die überfürsorgliche Einstellung von Mitmenschen, welche Menschen mit IB im Weg steht. Menschen ohne Beeinträchtigung sehen des Öfteren nur die Beeinträchtigung und nicht den Menschen, der dahinter steht. Vor allem Eltern können manchmal überbeschützend sein und somit ihr Kind mit IB am Erwachsen werden hindern.

Die befragten Personen betonten, dass die Familie verstehen müsste, dass Menschen mit IB trotz einer ständigen Unterstützung auch unabhängiger sein können und wollen. Außerdem wurde von den StudienteilnehmerInnen verdeutlicht, dass Unterstützungssysteme oftmals eine Barriere für Menschen mit IB darstellen, da sie sich meist nach den eigenen Strukturen richten und nicht nach den individuellen Präferenzen, Interessen und Fähigkeiten. Viele Menschen mit IB können ihre Träume artikulieren, benötigen aber Unterstützung dabei, die weiteren Schritte zu erkennen, Strategien zu entwickeln bzw. konkrete Handlungen zu setzen, damit ihre Träume umgesetzt werden können. Der Großteil der Testpersonen erklärte, dass die Möglichkeit Entscheidungen treffen zu können, abhängig ist von der Wahlmöglichkeit, in welcher Umgebung sie leben, arbeiten und spielen wollen. (Shogren & Broussard, 2011)

Dies deckt sich mit den Forschungen von Wehmeyer und Bolding (1999), welche in Bezug zur Selbstbestimmung, neben den Fähigkeiten von Menschen mit IB, die Bedeutsamkeit der Möglichkeiten, diese eigenen Fähigkeiten auch entfalten und benützen zu können, betonen. Sie beschreiben, dass die Umgebung, in welcher Menschen mit IB leben und arbeiten, nicht nur Einfluss nimmt auf die Art der Unterstützung, sondern auch auf die Möglichkeiten, die Menschen mit IB haben, um ihre Selbstbestimmung erfahren, sowie um ihre Lebensqualität verbessern zu können. In gewisser Weise bestimmt die Umgebung auch, inwieweit eine persönliche, individuelle und unabhängige Unterstützung überhaupt ermöglicht werden kann. (Wehmeyer & Bolding, 1999)

Zusammenfassend gesehen, dokumentieren die bisherigen Studien, dass trotz der bereits weiter oben beschriebenen Bedeutsamkeit der Selbstbestimmung für Menschen mit IB, weiterhin ein Mangel an Selbstbestimmung, der hauptsächlich mit der Wohnform bzw. der Umgebung in Zusammenhang gebracht wird, vorherrscht. Folglich beschäftigt sich die Forschung seit längerem mit den Faktoren, welche die Selbstbestimmung beeinflussen, sodass diese auch gefördert werden kann.

## 3.5 Einflussfaktoren der Selbstbestimmung

### 3.5.1 Individuelle Faktoren

Oftmals wird in der Selbstbestimmungsforschung der Fokus auf individuelle Faktoren von Menschen mit IB gelegt. Diese werden meist entweder als unabhängige Variable zur Erhebung des jeweiligen Selbstbestimmungslevels, oder als Moderatorvariable zur Testung der Wirkung von Interventionen zur Förderung der Selbstbestimmung, eingesetzt. Einer der am häufigsten untersuchten, individuellen Faktoren stellt der Grad der Beeinträchtigung dar. (Shogren, 2013)

#### 3.5.1.1 Beeinträchtigungsgrad

Einige Forscher beschreiben, dass der Grad der Beeinträchtigung die Selbstbestimmung beeinflussen kann. In mehreren Studien wiesen SchülerInnen mit geringerer, kognitiver Leistungsfähigkeit eine verminderte Selbstbestimmung auf. (Shogren et al., 2007; Wehmeyer et al., 2012) Meist wird die kognitive Leistungsfähigkeit anhand des Intelligenzquotienten festgemacht (Wehmeyer & Abery, 2013).

Stancliffe et al. (2000) kamen in einer Studie zu dem Ergebnis, dass die StudienteilnehmerInnen mit einer leichten IB höhere Selbstbestimmungswerte aufwiesen, als TeilnehmerInnen mit einer schwereren IB. Hingegen kamen Wehmeyer und Garner (2003) in einer größeren Stichprobe von Menschen mit IB auf einen Korrelationswert von  $r = .15$  zwischen der Selbstbestimmung und dem IQ. Dieser relativ niedrige Zusammenhang und die schiefe Verteilung der Werte in Richtung einer höheren Selbstbestimmung lassen darauf schließen, dass das Intelligenzniveau die Selbstbestimmung nicht vorhersagen kann (Wehmeyer & Garner, 2003).

Neben dem Grad der Beeinträchtigung bzw. dem IQ werden in der Literatur weitere individuelle Faktoren, wie das Alter, das Geschlecht, die Ethnizität und die Kultur diskutiert (Shogren, 2013).

### **3.5.1.2 Alter**

Mehrfach wurde die Selbstbestimmung von ForscherInnen bereits als ein Konstrukt der Entwicklung identifiziert. Hierbei wird angenommen, dass sich die Fähigkeiten und Einstellungen, welche mit der Selbstbestimmung assoziiert werden, in der Kindheit und Jugend bei vorhandenen Möglichkeiten diese zu erlernen, entwickeln können. Demnach ändert sich die Selbstbestimmung, sieht anders aus und verschiedene Arten der Unterstützung werden im Laufe der Zeit benötigt. (Shogren, 2013) Beispielsweise ergaben Forschungen von Lee et al. (2012), dass SchülerInnen mit IB über die Schuljahre unterschiedliche Grade der Selbstbestimmung aufwiesen. Für Erwachsene mit IB stellt das Alter keinen Prädiktor für den Selbstbestimmungsstatus dar (Wehmeyer & Garner, 2003).

### **3.5.1.3 Geschlecht**

Obwohl das Geschlecht bisher nur wenig untersucht wurde, betonen ForscherInnen, dass es einen wichtigen Faktor bei der Selbstbestimmung darstellt. Es wird angenommen, dass das Geschlecht in Interaktion mit anderen Faktoren zu einem Effekt führt. (Shogren, 2013) Beispielsweise hatten bei Shogren et al. (2007) weibliche Jugendliche mit IB aus den USA höhere Selbstbestimmungswerte, als männliche, während bei Nota, Ferrari, Soresi und Wehmeyer (2007) italienische, männliche Jugendliche mit IB höhere Selbstbestimmungswerte angaben, als weibliche Jugendliche. Bezüglich erwachsener Menschen mit IB tendierten bei Soresi, Nota und Ferrari (2004) Männer zu einer höheren

Selbstbestimmung als Frauen, wohingegen Wehmeyer (1996) und Wehmeyer und Garner (2003) in ihren Forschungen keine Geschlechtsunterschiede feststellen konnten.

#### **3.5.1.4 Ethnizität**

Auch bezüglich der Ethnizität wird von einigen ForscherInnen ein möglicher Einfluss auf die Selbstbestimmung angenommen. Leake und Boone (2007) verwendeten Fokusgruppen und untersuchten die verschiedenen Perspektiven von AfrikanerInnen, AsiatInnen, Philippinen, HawaiianerInnen, SpanierInnen und Europäern generell in Bezug auf die Selbstbestimmung. Betreffend der Verantwortung der Familien selbstbestimmtes Verhalten zu ermöglichen, identifizierten sie feine Unterschiede zwischen den ethnischen Gruppen (Leake & Boone, 2007). Ähnliche Ergebnisse werden von Trainor (2005) bei afrikanischen, spanischen und generell europäischen Jugendlichen mit IB berichtet.

#### **3.5.1.5 Kultur**

Zunehmend wird die Kultur nicht mehr nur als eine Kategorie (z.B. SpanierInnen, Europäern, AfroamerikanerInnen), sondern vielmehr als ein Sammelsurium verschiedenster Faktoren, wie dem Geschlecht, der Beeinträchtigung, der Ethnizität, der Sprache und dem sozioökonomischen Hintergrund, angesehen. Das heißt die Kultur wird aus all jenen Faktoren, die die Selbstbestimmung beeinflussen können, geformt. (Shogren, 2013)

### **3.5.2 Faktoren der Familie**

Zusätzlich zu den individuellen Faktoren werden auch Faktoren der Familie zu den Einflussfaktoren der Selbstbestimmung gezählt. Demnach untersuchten Studien den Einfluss der eigenen Meinung der Familie über die Selbstbestimmung auf das gezeigte Selbstbestimmungsverhalten zu Hause. (Shogren, 2013)

Unterschiede bezüglich der Förderung der Selbstbestimmung im eigenen Heim wurden bei einer Untersuchung von Eltern von Menschen mit IB dokumentiert. Diese Unterschiede basierten auf der Ethnizität, dem sozioökonomischen Status und dem Grad der Beeinträchtigung. Zum Beispiel förderten die Eltern von Kindern ohne Beeinträchtigung die Selbstbestimmung mehr, als die Eltern von Kindern mit IB, die eine bessere Bildung aufwiesen. Eltern aus westlichen Kulturen legten mehr Wert auf Unabhängigkeit und Selbstbestimmung, als Eltern aus nicht-westlichen Kulturen. (Zhang, 2005)

In einer Studie von Carter et al. (2011) tendierten die Eltern eher dazu die Bedeutsamkeit der Selbstbestimmung zu betonen, wobei sich jedoch ihre Kinder nur geringfügig beteiligten. Bei Carter, Trainor, Owens, Sweden und Sun (2010) wurden die Fähigkeiten von Kindern für ein selbstbestimmtes Leben von den Eltern tendenziell niedriger eingestuft, als von ihren LehrerInnen und den Kindern selbst. Leake und Boone (2007) fundierten, dass für den Großteil der Eltern die Selbstbestimmung ihrer Kinder wichtig ist, diese aber manchmal von den Eltern anders operationalisiert wird, als von den Kindern oder deren Schulsystem.

### **3.5.3 Umgebungs- und Unterstützungsfaktoren**

Neben der Familie spielen, wie bereits weiter oben schon erwähnt, hauptsächlich generelle Umgebungsfaktoren, welche meist in Verbindung mit Unterstützungsfaktoren gesehen werden, eine sehr wichtige Rolle bezüglich der Selbstbestimmung.

Wehmeyer und Bolding (1999) beschreiben dazu, dass die Umgebung in welcher Menschen mit IB leben, lernen, arbeiten und spielen viele Aspekte ihres Lebens inklusive der Selbstbestimmung beeinflussen. Diese Umgebungen unterscheiden sich hinsichtlich des Ausmaßes, inwieweit Menschen mit IB persönlich kreierte und individuelle Unterstützung erhalten (Wehmeyer & Bolding, 1999). Daher entfernen sich die Institutionen für Menschen mit IB immer mehr von dem Gedanken einer reinen Betreuung und streben nach einer

individuellen Unterstützung in den notwendigen Lebensbereichen (Wehmeyer & Bolding, 1999). Das heißt, die Bedingungen innerhalb der Umgebung, welche eine Selbstführung unterstützen, sind meist von höherer Relevanz für die Selbstbestimmung, als die Umgebung selbst (Wehmeyer & Bolding, 2001).

Dies wird untermauert, durch die Ergebnisse einer Studie, in welcher die Selbstbestimmung von Menschen mit IB bezüglich unterschiedlicher Lebens- und Arbeitsumgebungen untersucht wurde. Hierbei wurden die „Community-based group“, das heißt Personen mit IB, die in ihrer eigenen Wohnung mit oder ohne Unterstützung lebten, die „Community based congregate group“, das heißt Personen mit IB, die zusammenlebten mit vier bis sechs anderen Personen mit IB und die „Noncommunity-based congregate group“, das heißt Personen mit IB, die in einer Institution lebten mit 12 oder mehr Personen mit IB, unterschieden. Personen aus der „Community-based group“ waren selbstbestimmter, wiesen eine höhere Autonomie auf, hatten mehr Entscheidungsmöglichkeiten und waren zufriedener, als Personen aus den anderen beiden Gruppen. Dieses Ergebnis wurde darauf zurückgeführt, dass in der „Community-based group“ der Fokus auf individuelle Unterstützung gerichtet war und somit die niedrigen Werte der Selbstbestimmung der beiden anderen Gruppen auf Grund der fehlenden Möglichkeiten dieser Umgebungen eigene Entscheidungen zu treffen, Wünsche auszudrücken, sich Ziele zu setzen und generell die Kontrolle des eigenen Lebens zu übernehmen, zustande kamen. (Wehmeyer & Bolding, 1999)

Zudem konnte von Wehmeyer und Bolding (2001) festgestellt werden, dass wenn Menschen mit IB von einer einschränkenden Umgebung, in eine weniger einschränkende Umgebung zogen (z.B. von einer Institution, in ein Appartement), eine höhere Selbstbestimmung aufwiesen. Dies deckt sich mit den Ergebnissen weiterer Studien, wobei einschränkende Lebensumgebungen zu signifikant niedrigeren Selbstbestimmungswerten führten (Wehmeyer & Bolding, 1999, 2001; Wehmeyer, Kelchner, & Richards, 1995).

Als Schlüsselfaktor dieser Ergebnisse stellte sich mittels mehrerer Studien heraus, dass derartige Lebensumgebungen die Wahlmöglichkeiten und somit die Selbstbestimmung signifikant einschränken, da stärkere Strukturen und Regelungen vorhanden sind (Stancliffe, 1997, 2001; Stancliffe & Abery, 1997; Stancliffe et al., 2000). Zum Beispiel wird angenommen, dass Probleme in eingeschränkten Umgebungen des Öfteren BetreuerInnen lösen, sodass die Möglichkeiten für Personen mit IB das Lösen von Problemen zu lernen automatisch limitiert werden (Wehmeyer & Abery, 2013). Dasselbe gilt für die Zielsetzung, Entscheidungsfindung und für andere Komponenten selbstbestimmten Verhaltens (Wehmeyer & Abery, 2013).

Generell sollte der erste Schritt zur Förderung der Selbstbestimmung eine Unterstützung der Menschen mit IB beim Spielen, Leben, Arbeiten und Lernen in ihrer Gemeinschaft, darstellen. Wenn Menschen mit IB unterstützt werden eigene Entscheidungen zu treffen, sich Ziele zu setzen und Kontrolle in ihrem Leben erfahren, dann steigt auch die Selbstbestimmung und folglich verbessern sich dadurch die individuellen Fähigkeiten. Zusammenfassend betrachtet, beeinflussen sich die individuellen Fähigkeiten und die Möglichkeiten, diese anwenden zu können, wechselseitig, sodass beim Vorhandensein beider Faktoren eine erhöhte Selbstbestimmung resultieren kann. Demnach ist es notwendig, für die Basis einer qualitativ hochwertigen Unterstützung für Menschen mit IB, die persönlichen Präferenzen bzw. die individuellen Wünsche und Fähigkeiten zu identifizieren. (Wehmeyer & Bolding, 1999)

Ebenso stellte sich in einer Studie die Qualität der interpersonalen Beziehung zwischen Menschen mit IB und deren BetreuerInnen von hoher Relevanz für die Selbstbestimmung dar. Eine gute Beziehungsqualität schien den geeigneten Kontext für Unterstützungshandlungen zu schaffen. Wurde die Beziehung zu den BetreuerInnen als positiv beschrieben, schienen die StudienteilnehmerInnen offener für eine Unterstützung zu sein. In anderen Worten das

Ausmaß, in welchem die TeilnehmerInnen ihre Selbstbestimmung auslebten und die benötigte Unterstützung fordern konnten, wurde durch die interpersonale Beziehungsqualität zu den BetreuerInnen bestimmt. (Nonnemacher & Bambara, 2011)

Fernerhin erwies sich bei Wehmeyer und Garner (2003) mit einer Serie von Regressionsanalysen die Wahlmöglichkeit als stärkster Prädiktor für hohe Selbstbestimmungswerte bei erwachsenen Menschen mit IB. Dieses Ergebnis wird untermauert von Abery und Ticha (2012) bei der Verhaltensbeobachtung von Interaktionen zwischen BetreuerInnen und Menschen mit IB.

Schließlich sind die Einflüsse auf die Selbstbestimmung sehr komplex und können nicht nur anhand einer Variable (z.B. die Umgebung) erklärt werden. Damit die verschiedensten Einflüsse der Selbstbestimmung bei Menschen mit IB verstanden werden können, müssen die vielfältigen Einflussfaktoren und deren Interaktionen untereinander genauer betrachtet werden. (Nonnemacher & Bambara, 2011)

Deshalb wird im nächsten Kapitel auf ein Modell der Selbstbestimmung von Wehmeyer (1999), welches die Einflussfaktoren auch in Interaktion zueinander stellt, Bezug genommen.

### **3.6 Modell der Selbstbestimmung**

Diese Diplomarbeit stützt sich auf das theoretisch fundierte, funktionale Modell der Selbstbestimmung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von Wehmeyer (1999), welches in Bezug auf die bereits erläuterten Einflussfaktoren und die weiter oben beschriebene Definition der Selbstbestimmung von Wehmeyer (1996) in Kapitel 3.1 konstruiert wurde (siehe Abbildung 1).

Die zwei Hauptkomponenten „capacity“ und „opportunity“ bestimmen in diesem Modell die Entstehung von Selbstbestimmung. Das heißt, sowohl die eigenen, individuellen Fähigkeiten („capacity“) von Menschen mit IB, welche durch die Entwicklung („development“) und dem

Lernen („learning“) beeinflusst werden, als auch die Möglichkeiten („opportunity“), welche von der Umgebung und der Erfahrung abhängig sind, diese Fähigkeiten anwenden zu können, führen zu einem mehr oder weniger selbstbestimmten Leben. Zusätzlich stellt auch die Unterstützung („support“) von Institutionen, von der Gesellschaft, Eltern und anderen Bezugspersonen einen wichtigen Faktor für eine mögliche Selbstbestimmung dar. (Wehmeyer, 1999)

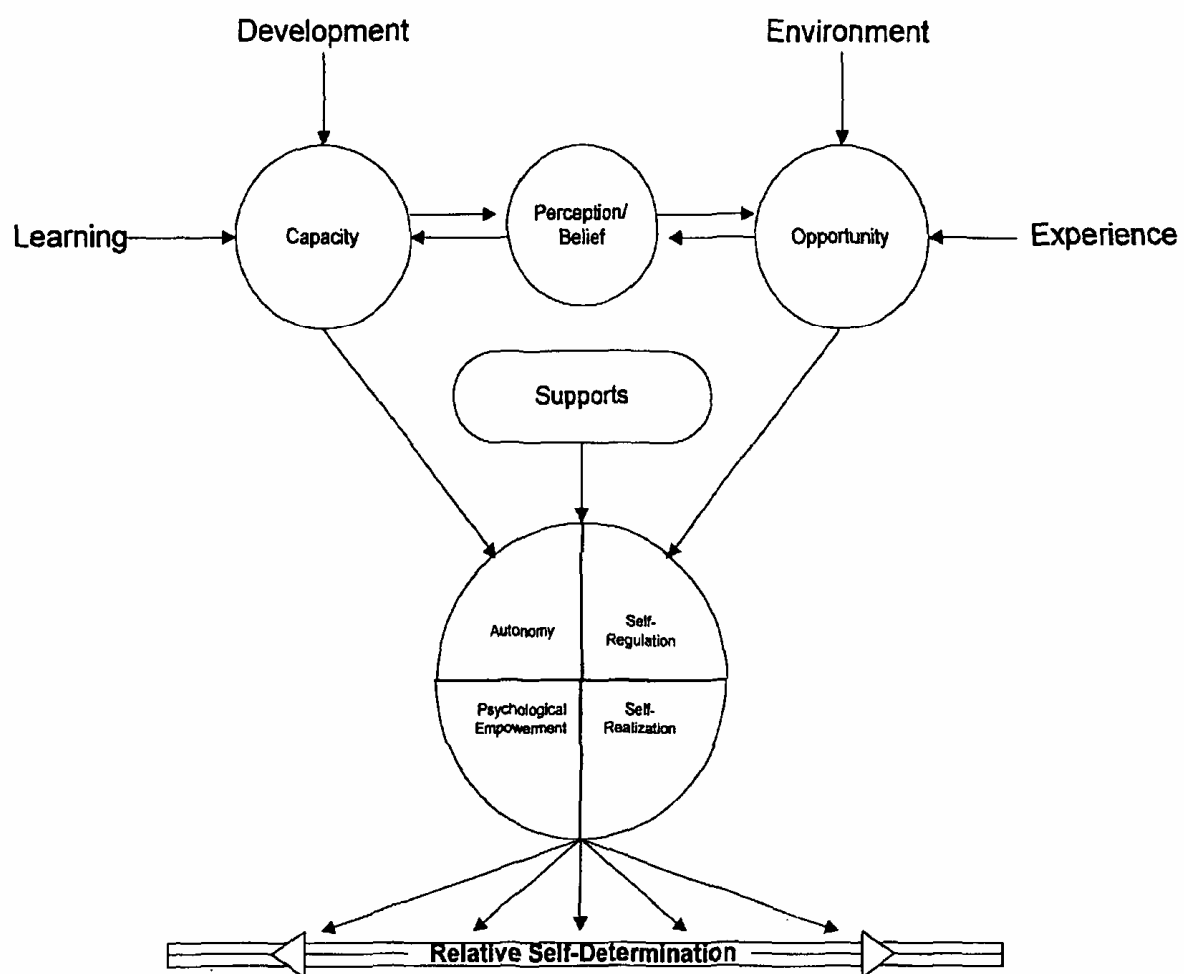


Abbildung 1 Funktionales Modell der Selbstbestimmung (Wehmeyer & Bolding, 1999)

Des Weiteren erklärt das Modell von Wehmeyer (1999, S. 56) aus welchen Dimensionen sich die Selbstbestimmung von Menschen mit Beeinträchtigungen zusammensetzt:

1. Die Person handelt autonom.
2. Das Verhalten ist selbst regulierend.
3. Die Person beginnt und reagiert auf Ereignisse in psychisch bevollmächtigter Art und Weise.
4. Die Person handelt in einer selbst realisierenden Weise.

Diese vier Charakteristika beschreiben die Funktionen des Verhaltens, welche ausschlaggebend sind, ob eine Handlung selbstbestimmt oder nicht selbstbestimmt ist. Personen, die konsistent selbstbestimmtes Verhalten zeigen, können als selbstbestimmt lebende Menschen eingestuft werden, wobei Selbstbestimmung als dispositionales Merkmal gesehen wird. Dispositionale Merkmale verbinden die Organisation von kognitiven, psychischen und physischen Elementen, sodass individuelles Verhalten in unterschiedlichen Situationen ähnlich, aber nicht identisch ist. (Wehmeyer, 1999)

Im Folgenden soll jedes der vier Charakteristika der Selbstbestimmung nach Wehmeyer (1999) näher beschrieben werden.

### **3.6.1 Autonomie**

Unter der *Autonomy* wird das Ergebnis eines Individuationsprozesses verstanden und werden Handlungen miteinbezogen, welche Menschen hinsichtlich ihrer eigenen Präferenzen, Interessen und Fähigkeiten, unabhängig von äußeren Einflüssen oder Eingriffen, ausführen (Wehmeyer, 1999). In der Praxis wären das zum Beispiel Freizeitaktivitäten, Handlungen zur

Selbst- bzw. Familienpflege (Essen zubereiten, Einkaufen gehen, Haushalt führen, etc...), berufliche oder soziale Aktivitäten (z. B. soziale Beteiligung), sowie Management Aktivitäten (z. B. unabhängige Handlungen mit der Umgebung) (Sigafos, Feinstein, Damond, & Reiss, 1988).

Autonomes und selbstbestimmtes Verhalten sollte aber nicht verwechselt werden mit selbstzentriertem, egoistischem Verhalten. Das heißt Menschen handeln oft im Zuge ihrer persönlichen Interessen, dennoch gibt es Situationen in denen nicht nach spezifischen Interessen gehandelt werden sollte. (Wehmeyer, 1999)

### **3.6.2 Selbstregulierendes Verhalten**

Whitman (1990) definiert die *Self-regulation* als ein komplexes Antwort-System, welches Menschen ermöglicht ihre Umgebung und ihr Repertoire an Antworten, um mit dieser Umgebung umgehen zu können, zu ergründen. Folglich können Entscheidungen darüber getroffen werden, wie gehandelt werden sollte, tatsächlich gehandelt wird und evaluiert wird, ob die Ergebnisse des Verhaltens erwünscht sind bzw. das Verhalten wieder revidiert werden sollte. Selbstregulierendes Verhalten beinhaltet die Anwendung von Selbst-Management Strategien (Selbstkontrolle, Selbstinstruktion, Selbstevaluation und Selbstbestärkung), Strategien der Zielsetzung, der Problemlösung, des Entscheidungsverhaltens und Strategien durch Beobachtung etwas zu lernen (Whitman, 1990).

### **3.6.3 Psychische Bevollmächtigung**

Trotz der notwendigen Fähigkeiten und der Möglichkeit diese zu nutzen, können Menschen sich nicht in einer selbstbestimmten Art und Weise verhalten. Oftmals glauben Menschen mit Beeinträchtigungen, dass sie sich nicht in adäquater Form verhalten könnten oder ihr Verhalten unergiebig wäre. (Wehmeyer, 1999)

Nach Zimmerman (1990) beinhaltet *Empowerment* die unterschiedlichen Dimensionen wahrgenommener Kontrolle inklusive der kognitiven (persönlichen Wirksamkeit), der Persönlichkeits- und motivationalen Domäne. Durch Lernprozesse, dem Anwenden von Fähigkeiten zur Problemlösung und dem Erreichen von Kontrolle im Leben, können Menschen eine wahrgenommene, psychische Bevollmächtigung entwickeln, welche das Erreichen von gewünschten Ergebnissen, wie soziale Inklusion und eine Einbindung in die Gemeinschaft, ermöglichen kann. (Zimmerman, 1990)

### 3.6.4 Selbstrealisation

Der Begriff *Self realisation* stammt ursprünglich aus der Gestaltpsychologie und wird von Wehmeyer (1999) für das Konzept der Selbstbestimmung insofern verwendet, als dass selbstbestimmt lebende Menschen genau wissen worin sie gut sind und sich dementsprechend auch verhalten. Selbstrealisierende Menschen nutzen das umfangreiche und einigermaßen akkurate Wissen über sich selbst, ihre Stärken und Limitationen, sodass sie sich auch in dieser Art und Weise verhalten. Dieses sogenannte Selbstwissen und Selbstverstehen entsteht durch Erfahrungen bzw. der Interpretation der Umgebung und wird beeinflusst durch Evaluationen anderer Personen, durch Bestärkung und durch Attributionen des eigenen Verhaltens. (Wehmeyer, 1999)

Das Alter, die Möglichkeiten, die Fähigkeiten und die äußeren Umstände können einen Einfluss auf diese vier Dimensionen haben, wodurch das Ausmaß der möglichen Selbstbestimmung über die Zeit oder auf Grund der Umgebung variieren kann. Jedenfalls müssen diese vier Charakteristika präsent sein, da jedes für sich einen wichtigen, aber nicht hinreichenden Faktor der Selbstbestimmung darstellt. (Wehmeyer, 1999)

Stützend auf dieses funktionale Modell der Selbstbestimmung wird in der vorliegenden Diplomarbeit der zusätzliche Faktor Erkrankungen bei der Untersuchung der Selbstbestimmung von Menschen mit IB eingeführt bzw. mitberücksichtigt und der Fokus wird dabei auf dementielle Erkrankungen gerichtet sein, da diese, wie bereits in Kapitel 2.1 beschrieben, bei Menschen mit IB zunehmend häufiger und früher auftreten, als bei Personen ohne IB und wie das nächste Kapitel zeigt, ein Einfluss auf die Selbstbestimmung von Menschen mit IB vermutet werden kann bzw. aktuell in diesem Bereich keine Forschung vorliegt.

### **3.7 Zusammenfassung**

Die Definitionen der „Selbstbestimmung“ sind sehr vielfältig und beziehen sich entweder auf die Menschenrechte oder auf bestimmte Verhaltensweisen, die in einer Antwortklasse zusammengefasst werden. Diese Arbeit bezieht sich auf die weiterentwickelte Definition von Wehmeyer (1996), welcher das Konzept der Selbstbestimmung mit dem/der eigenen kausalen VertreterIn des eigenen Lebens und der Lebensqualität in Verbindung sieht.

Historische Ursprünge inklusive der UN-Behindertenrechtskonvention verdeutlichen die Bedeutsamkeit der Selbstbestimmung für Menschen mit IB. Dies wird untermauert durch zahlreiche Studien, die Zusammenhänge zu der Lebensqualität, Lebenszufriedenheit und Selbstständigkeit bzw. Integration in die Gesellschaft erkennen lassen. Dennoch wird in der Literatur von einem beständigen Mangel an Selbstbestimmung und Möglichkeiten selbstbestimmt Leben zu können berichtet. Institutionen, insbesondere vollbetreute Wohneinrichtungen werden meist als sehr einschränkend erlebt, aber auch Eltern von Menschen mit IB werden oftmals als so genannte Barriere bezeichnet.

Die bereits erforschten Einflussfaktoren der Selbstbestimmung werden in der Literatur in individuelle Faktoren, worunter der Beeinträchtigungsgrad, das Alter, das Geschlecht, die

Ethnizität und die Kultur fallen, in Faktoren der Familie und in Umgebungs- und Unterstützungsfaktoren gegliedert. Vor allem die Umgebung und somit die Art der Unterstützung können die Selbstbestimmung hemmen oder fördern.

Diese Arbeit basiert auf dem funktionalen Modell der Selbstbestimmung von Wehmeyer (1999), welches die unterschiedlichen Einflussfaktoren berücksichtigt und davon ausgeht, dass sich die individuellen Fähigkeiten und die Möglichkeiten diese einsetzen zu können, wechselseitig beeinflussen. Daraus entsteht eine mehr oder weniger gute Selbstbestimmung, die sich aus den vier Dimensionen, der Autonomie, der Selbstregulation, der psychischen Bevollmächtigung und der Selbstrealisation zusammensetzt.

In Bezug auf die zunehmende Problematik dementieller Erkrankungen bei Menschen mit IB und mangels Forschung bezüglich der Selbstbestimmung und der Krankheit Demenz, wird dieses Modell der Selbstbestimmung um den Faktor Krankheiten, mit dem Fokus auf Demenzerkrankungen, erweitert und ein möglicher Einfluss auf das Konstrukt der Selbstbestimmung untersucht.

## 4. Demenz und Selbstbestimmung

Der ausführlichen Darstellung des Konstrukts der Selbstbestimmung und dessen Einflussfaktoren folgt nun die theoretische Untermauerung eines möglichen Zusammenhangs dementieller Erkrankungen mit der Selbstbestimmung bei Menschen mit IB, wodurch die Forschungsrelevanz dieser Arbeit bzw. in diesem Feld nochmals betont werden soll. Nachdem bisher bezüglich der Thematik Demenz und Selbstbestimmung bei Menschen mit IB keine Forschungen veröffentlicht wurden und angenommen wird, dass sich eine dementielle Erkrankung bei Menschen mit IB mit denselben Symptomen äußert wie bei Menschen ohne IB, wird zusätzlich Literatur über Demenz und Selbstbestimmung bei Menschen ohne IB angeführt.

Die Institution Alzheimer Europe (1999, zitiert nach Deutscher Ethikrat, 2012) führt an, dass bei Menschen ohne IB im Anfangsstadium dementieller Erkrankungen die Fähigkeit Entscheidungen zu treffen und die Willensbildung prinzipiell in allen Lebensbereichen möglich ist. Das heißt Entscheidungen, basierend auf dem eigenen Wertesystem und nach unterschiedlichen Gesichtspunkten betrachtet, sind trotzdem möglich. Wichtig sind vor allem eine unterstützende Atmosphäre und die nötige Zeit, vor allem bei komplexen, schwerwiegenden Entscheidungen. (Alzheimer Europe, 1999; zitiert nach Deutscher Ethikrat, 2012)

Entscheidungen zu Aktivitäten des täglichen Lebens, wie der Verbleib in der gewohnten Wohnsituation, Allein-Ausgehen, Autofahren, Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel oder Einschränkungen von Rauchen und Alkoholgenuß, werden in der Literatur als typische Themen dieser Phase dargestellt, in denen die Meinungen des Betroffenen und des Umfeldes zwar unterschiedlich sein können, überwiegend aber auf die Einsicht der Betroffenen gesetzt werden kann, wenn die Kommunikation

sorgfältig und mit ausreichend Zeit geführt wird (Alzheimer Europe, 1999; zitiert nach Deutscher Ethikrat, 2012, S. 20).

Dennoch treffen in der Praxis bei einem niedrig eingeschätzten Kompetenzlevel von demenzerkrankten Menschen ohne IB, die PflegerInnen oder BetreuerInnen im Namen der betroffenen Person die Entscheidungen (z.B. bezüglich Gesundheitsfragen oder Freizeitaktivitäten), obwohl oftmals keine objektiven Informationen über die spezifischen Kompetenzen dieser Person vorliegen (Bourkel, Ferring, & Weber, 2012).

Dazu wurden Laien anhand einer Vignette, die eine Person mit milder oder schwerer Demenz darstellte, angewiesen fünf Kompetenzen der Person zu bewerten. Die Kompetenzen umfassten, mit unterschiedlichen Einfluss auf die persönliche Sicherheit und der eigenen Umgebung, folgende Aktivitäten: ein Auto zu fahren, finanzielle und gesundheitliche Entscheidungen zu treffen, die eigene Kleidung zu wählen und eine Tasse Tee zuzubereiten. Der Großteil der TeilnehmerInnen indizierte, dass die Person kein Auto mehr fahren, keine finanziellen Entscheidungen mehr treffen und keine Tasse Tee mehr zubereiten dürfte. Gesundheitliche Entscheidungen und die Wahl der eigenen Kleidung wären noch immer möglich gewesen. Das Zubereiten einer Tasse Tee wurde wahrscheinlich als gefährlicher eingestuft, als eine medizinische Entscheidung, da eine unmittelbare Gefahr damit verknüpft wurde (z.B. der Ausbruch eines Feuers). Demgemäß wurden Kompetenzen, die direkt eine Bedrohung für die Sicherheit der Person und deren Umgebung darstellten, niedriger eingestuft, als Verhaltensweisen die nur einen indirekten Einfluss auf die Sicherheit aufwiesen. (Werner, 2006)

Moss und Patel (1997) indizieren mit ihrer Studie, dass an Demenz erkrankte Menschen mit IB an denselben Symptomen leiden, wie Menschen ohne IB. Folglich kann vermutet werden, dass die Ergebnisse der Studie von Brod, Stewart, Sands und Walton (1999), welche erklären, dass bei Menschen ohne IB dementielle Erkrankungen einen Einfluss auf die

Lebensqualität aufweisen, wobei nach Schalock (1996) die Selbstbestimmung eine Kerndimension der Lebensqualität darstellt, auch für Menschen mit IB zutreffen könnten. Jedoch fehlen zurzeit noch die geeigneten Mittel die Einflussfaktoren der Lebensqualität bei demenzerkrankten Menschen mit IB messen zu können (Gusset-Bährer, 2012).

Auch in Hinblick auf das Kapitel 4.4 dieser vorliegenden Diplomarbeit, indem der Mangel an Selbstbestimmung und Entscheidungsfreiheit bei Menschen mit IB ohne dementieller Erkrankung ausführlich diskutiert wurde, liegt die Vermutung nahe, dass dieser Sachverhalt auch bei demenzerkrankten Menschen mit IB zutrifft. Diesbezüglich könnte angenommen werden, dass bei einer zusätzlichen dementiellen Erkrankung zur IB die Selbstbestimmung noch weiter in den Hintergrund rücken könnte.

Ein schwerwiegendes Problem ist, dass an Demenz erkrankte Menschen bei einer fortgeschrittenen Demenz die verbalen Fähigkeiten verlieren, wodurch sie sich nicht mehr mitteilen können, ob die erhaltene Unterstützung ihren Wünschen und Bedürfnissen entspricht (Gusset-Bährer, 2012). Zudem stellt sich nach Moss und Patel (1997) die Frage, welche Art von Unterstützung an Demenz erkrankte Menschen mit IB benötigen, da neben der primären, intellektuellen Beeinträchtigung zusätzlich die Symptome einer Demenz auftreten.

„Spätestens durch die Erkrankung an einer Demenz bedeutet dies für den geistig behinderten Menschen, seine bisher gewohnte, wenn eventuell auch begrenzte, Selbstbestimmung schrittweise zu verlieren“ (Weber, 1997, S. 1330). Entsprechend wäre es nach Weber (1997) zu empfehlen, dass auch bei Menschen mit IB bestimmte Fragen (z.B. zum alltäglichen Lebensablauf) schon vor dem Auftreten einer dementiellen Erkrankung mit der betroffenen Person geklärt werden, sodass ein gewisses Maß an Selbstbestimmung auch bei fortgeschrittener Krankheit bestehen bleiben könnte.

Vor allem in einem Anfangsstadium der Demenz könnte es für Menschen mit IB noch immer möglich sein mit Unterstützung von Betreuungspersonen Entscheidungen zu treffen.

Dadurch könnte zum Beispiel der/die SachwalterIn, welche/r dann bei einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium die Entscheidungen für die erkrankte Person übernehmen muss, von der Person mit IB selber ausgewählt werden, wodurch auch weiterhin eine Art Selbstbestimmung gewährleistet wäre. (Weber, 1997)

Deshalb verdeutlicht Theunissen (2007), dass Menschen mit IB mit Demenzerkrankung keine heilpädagogische Förderung, Betreuung, Versorgung oder statische Pflege benötigen, sondern betont, dass sich die Unterstützung auf die Person mit Demenzerkrankung zentrieren und mit dieser in Kooperation und im Dialog gemeinsam schon vorausschauend und individuell entwickelt werden sollte.

Für eine derartige Assistenz werden von Theunissen (2007) sieben zentrale Formen abgeleitet:

- Die dialogische Assistenz ermöglicht den Aufbau einer Beziehung und die Erfüllung der Bedürfnisse wie Geborgenheit, Zuwendung, soziale Kommunikation, emotionaler Halt, Anerkennung, Mitmenschlichkeit und Verbundenheit. Die Qualität der Beziehung beeinflusst das Wohlbefinden der demenzerkrankten Person.
- Die lebenspraktische Assistenz betrifft die Unterstützung im Alltag, wie die Körperpflege, Essen oder Ankleiden. Dabei wird auf die Selbstbestimmung und die Ressourcenaktivierung der Person mit IB mit Demenzerkrankung geachtet.
- Die advokatorische Assistenz übernimmt die Aufgabe für Menschen mit IB mit Demenzerkrankung Partei zu ergreifen, sodass diese weiterhin ihre Zukunft planen, selber entscheiden, handeln und ihre Interessen wahrnehmen können.
- Die sozialintegrierende Assistenz unterstützt eine Inklusion in die Gesellschaft und Gemeinschaft.

- Die facilitatorische Assistenz soll sowohl das physische als auch das psychische Wohlbefinden stärken und die Sinne bzw. Bewegungsabläufe aktivieren. Hierbei wird an eigene Stärken und Ressourcen angeknüpft.
- Die intervenierende Assistenz kommt bei selbstgefährdenden Situationen zum tragen, wobei auf die Würde der Person mit Demenzerkrankung geachtet wird.
- Die validierende Assistenz vermittelt einer Person mit IB mit Demenzerkrankung das Gefühl angenommen zu werden, indem emotionale Äußerungen akzeptiert, bestätigt und wertgeschätzt werden. (S. 146)

Schließlich gab trotz fehlender Repräsentativität eine Befragung in Großbritannien von Personen mit Down Syndrom, welchen die Diagnose Demenz nicht vermittelt wurde, interessante Einblicke in das Erleben eines frühen Stadiums einer Demenzerkrankung bei Menschen mit Down Syndrom. Zumeist bemühten sich die Befragten ihr vermindertes Selbstwertgefühl zu stärken indem nach Hinweisen, dass positiv über sie gedacht wird, gesucht wurde. Überwiegend manifestierte sich in den Gesprächen ein Unterstützungsbedarf, insbesondere eine Unterstützung durch MitarbeiterInnen. Sowohl Gefühle der Angst, eingengt zu sein und Frustration wurden von den TeilnehmerInnen genannt. Zudem stellte sich heraus, dass ebenso wie Demenzkranke ohne Down Syndrom, an Demenz erkrankte Personen mit Down Syndrom versuchten die Fassade eines unabhängigen und kompetenten Menschen weiterhin aufrechtzuerhalten. Die zentralste Aussage dieser Befragung war, dass an Demenz erkrankte Menschen mit und ohne Down Syndrom ihre Gefühle äußern und bei Entscheidungen über ihre zukünftige und aktuelle Betreuung bzw. Versorgung miteinbezogen werden sollten. (Lloyd, Kalsy, & Gatherer, 2007)

Überdies berichten BetreuerInnen von demenzerkrankten Menschen mit IB häufig über emotionale Erschöpfung und Stress. Des Öfteren können sie mangels Fachkenntnisse das

divergente Verhalten eines/einer an Demenz erkrankten Bewohners/Bewohnerin nicht nachvollziehen und sind unsicher in ihrem Verhalten gegenüber dieses/dieser Klienten/Klientin. Zusätzlich können die unerwarteten Verhaltensweisen und Reaktionen von Personen mit Demenzerkrankung als Belastung für BetreuerInnen erlebt werden, worunter meist die Arbeits- und Betreuungsleistung leidet. (Gusset-Bährer, 2012)

## **Zusammenfassung**

Alles in allem zeigt die bisherige Forschung, dass es Menschen mit IB heutzutage ohne das Zutun einer Demenzerkrankung noch immer an Selbstbestimmung mangelt, obwohl sich mittlerweile in der Gesellschaft und der Politik das Recht auf und die Bedeutsamkeit eines selbstbestimmten Lebens für Menschen mit IB manifestiert hat.

Die Erkrankung an einer Demenz muss nicht durch einen Verlust der Selbstbestimmung bedingt sein, diese kann jedoch im Zuge der Erkrankung andere Formen annehmen und meist nur mit einer geeigneten, angepassten Unterstützung weiter fortbestehen. Im Anfangsstadium einer Demenz werden in der Allgemeinbevölkerung betroffenen Menschen gefährliche und schwerwiegende Entscheidungen häufig zugeschrieben, obwohl deren Kompetenzlevel oftmals nicht bekannt ist.

Bezüglich Menschen mit IB mit Demenzerkrankung wird vermutet, dass deren Selbstbestimmung, die meist schon vor einer Erkrankung begrenzt ist, schrittweise verloren gehen könnte. Neben der intellektuellen Beeinträchtigung treten Symptome einer Demenzerkrankung in Erscheinung, worunter auch der Verlust der verbalen Sprachfähigkeit fällt. Die Mitteilung individueller Bedürfnisse und Wünsche wird erschwert und die Selbstbestimmung könnte immer mehr in den Hintergrund rücken.

Theunissen (2007) führt dazu unterschiedliche Formen der Assistenz für Menschen mit IB mit Demenzerkrankung an, wie die dialogische, lebenspraktische, advokatorische,

sozialintegrierende, facilitatorische, intervenierende und validierende Assistenz. Dadurch kommt die Notwendigkeit einer angepassten Form der Unterstützung, welche weiterhin eine Art Selbstbestimmung ermöglicht, zum Ausdruck.

Zuletzt gab eine Studie aus Großbritannien von Lloyd, Kalsy und Gatherer (2007) gute Einblicke in das Erleben einer Demenz von Menschen mit Down Syndrom und unterstrich die Vermutung, dass Menschen mit IB mit denselben Symptomen einer Demenz zu kämpfen haben wie Menschen ohne IB.

Dennoch scheint das Themenfeld der Selbstbestimmung im Zusammenhang mit dementiellen Erkrankungen bei Menschen mit IB bisher unerforscht zu sein, weshalb sich die vorliegende Arbeit mit dieser Thematik auseinandersetzt.

## 5. Selbst- vs. Fremdeinschätzung

Obwohl aus der Literatur deutlich hervorgeht, dass Abweichungen zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung verschiedenster Konstrukte möglich sind, greift die bisherige Forschung der Selbstbestimmung bei Menschen mit IB meist lediglich auf die Selbst- oder Fremdeinschätzung zurück und setzt diese nicht in Bezug zueinander (Lakin et al., 2008; Robertson et al., 2001; Stancliffe, 1997; Stancliffe & Abery, 1997; Stancliffe, Abery, & Smith, 2000; Wehmeyer & Metzler, 1995). Daher soll in diesem Kapitel die Selbst- und Fremdeinschätzung unterschiedlicher Konstrukte erörtert werden, welche für das vorliegende Projekt von großer Bedeutsamkeit sind und in Bezug auf frühe Anzeichen einer dementiellen Erkrankung eine wichtige Rolle spielen könnten. Besonders da keine Vergleichsstudien der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung von Menschen mit IB bekannt sind, werden diesbezüglich Studien, die Lebensqualität von Personen mit IB betreffend, herangezogen mit dem bereits weiter oben beschriebenen Hintergrund, dass die Selbstbestimmung auch einen Teil der Lebensqualität ausmacht. Ferner werden der Thematik dieser Diplomarbeit entsprechend, Vergleichsstudien zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung bei Menschen ohne IB mit dementiellen Erkrankungen angeführt.

Schmidt et al. (2010) verfolgten mit ihrer Studie das Ziel die Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität von Menschen mit IB zu vergleichen und kamen zu dem Ergebnis, dass Menschen mit IB ihre Lebensqualität signifikant höher einschätzten als deren BetreuerInnen. Während manche Studien große Diskrepanzen zwischen der Einschätzung der Lebensqualität durch Personen mit IB selbst und deren PflegerInnen erkennen ließen (Janssen, Schuengel, & Stolk, 2005; Olson & Schober, 1993), konnten andere Studien eine hohe Übereinstimmung abbilden (McVilly & Burton-Smith, 2000).

Speziell bei Janssen et al. (2005) indizierten die Diskrepanzen in den Bereichen der Lebensqualität, wie Freiheit und physische Sicherheit, für Personen mit IB mit höherer Funktionsfähigkeit eine Dissonanz (PflegerInnen waren zufrieden, Personen mit IB nicht) und in den Bereichen, wie fehlende Integrationsmöglichkeiten, unzureichende Betreuung und inadäquate Unterkunft, für Personen mit geringerer Funktionsfähigkeit eine Adaption (Personen mit IB waren zufrieden, PflegerInnen nicht)<sup>2</sup>.

Somit ließen dissonante Ergebnisse darauf schließen, dass PflegerInnen oftmals für Menschen mit IB wichtige Bereiche der Lebensqualität nicht erkennen, wohingegen die adaptiven Ergebnisse von Seiten der Personen mit IB eine Resignation und den Umgang mit Stress, induziert durch gelernte Hilflosigkeit oder kognitiver Dissonanz, abbildeten (Janssen et al., 2005).

Diese Resultate können als konsistent mit der Hypothese von Olson und Schober (1993) angesehen werden, welche eine Adaption als Coping von Stress ausgelöst durch eine erlernte Hilflosigkeit annehmen. Insbesondere in Situationen mit schlechten Bedingungen, die nur schwer verändert werden können, mit zusätzlichem sozialen Druck, diese Bedingungen zu akzeptieren, das heißt wenn eine kognitive Dissonanz vorliegt, wird eine Stressreduktion angestrebt. Zusätzlich werden bei Personen mit IB eine hohe Anfälligkeit sozial erwünschte Antworten zu geben und kognitive Limitationen bessere Alternativen zu erkennen als Gründe für eine Adaption angeführt. (Olson & Schober, 1993)

Folglich und auf Grund der bestätigten Validität der Selbsteinschätzung bei Schmidt et al. (2010) wird dazu geraten sowohl die Selbst- als auch die Fremdeinschätzung in die Forschungsarbeit bei Menschen mit IB einzubeziehen. Demnach wird dies in der hier vorliegenden Arbeit berücksichtigt werden.

---

<sup>2</sup> Bei einer Dissonanz ist die Selbsteinschätzung niedriger als die Fremdeinschätzung, bei einer Adaption verhält es sich genau umgekehrt (Olson & Schober, 1993).

Insbesondere auch Studien im Bereich dementieller Erkrankungen bei Menschen ohne IB konnten merkliche Unterschiede zwischen der Selbsteinschätzung betroffener Personen mit einer Demenz und der Fremdeinschätzung durch deren BetreuerInnen oder PflegerInnen feststellen. Nach Ready, Ott und Grace (2004) schätzen InformantInnen von älteren Personen deren Lebensqualität bei kognitiven Beeinträchtigungen oder dementiellen Erkrankungen niedriger ein. Zudem berichten weitere Studien, dass PflegerInnen von Menschen mit Demenzerkrankung oftmals die Lebensqualität niedriger einschätzen als die PatientInnen selbst (Novella et al., 2001; Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002).

Mögliche Erklärungen dieser Unterschiede werden unter anderem von Ready et al. (2004) angeführt:

1. Personen mit dementiellen Erkrankungen nehmen ihre zunehmenden Symptome und Limitationen nicht so wahr wie ihre BetreuerInnen und zeigen geringere Einsicht.
2. Depressive Symptome von PflegerInnen auf Grund von Mitleid gegenüber Personen mit Demenzerkrankung können die Fremdeinschätzung der Lebensqualität von PatientInnen beeinflussen.
3. Die Bewertungsmaßstäbe für die Lebensqualität können sich auf Grund kompensatorischer Mechanismen zur Erhaltung des Wohlbefindens bei Personen mit dementiellen Erkrankungen im Gegensatz zu PflegerInnen unterscheiden. (S. 263)

Darüber hinaus beschreiben Arlt und Kollegen (2008) eine niedrigere Einschätzung durch PflegerInnen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Menschen mit dementiellen Erkrankungen, da eine Demenz nicht nur die Lebensqualität erkrankter Personen sondern

auch die Lebensqualität von PflegerInnen beeinflusst und somit auch deren Fremdeinschätzung verglichen mit der Einschätzung der PatientInnen selbst. Überdies schätzen Personen mit Demenzerkrankung ihre kognitiven Defizite weniger schwerwiegend ein, welches auf eine geringere Einsicht, einem typischen Symptom einer Demenz, zurückgeführt werden kann (Arlt et al., 2008).

## **Zusammenfassung**

Der Vergleich zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung bei Personen mit IB wurde in diesem Kapitel mangels Forschung im Bereich der Selbstbestimmung, anhand von Studien bezüglich dem Konstrukt der Lebensqualität abgehandelt. Nachdem die Selbstbestimmung einen Teil dieses Konzeptes darstellt, liegt die Vermutung nahe, dass diese Studienergebnisse auch für die hier vorliegende Arbeit relevant sind. Ferner wurden Studien zu dieser Thematik bei Menschen ohne IB mit dementiellen Erkrankungen angeführt.

Über alle erwähnten Forschungen hinweg, konnten Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung abgebildet werden, die meist eine niedrigere Fremdeinschätzung durch BetreuerInnen oder PflegerInnen und eine höhere Selbsteinschätzung der PatientInnen der Lebensqualität postulieren. Diese unterschiedlichen Einschätzungen werden auf verschiedenste Ursachen zurückgeführt. Unter anderem werden Resignation, Stressreduktion, geringere Einsicht oder andere Bewertungsmaßstäbe von Seiten der PatientInnen und depressive Symptome oder Mitleid von Seiten der BetreuerInnen genannt.

Jedenfalls besteht Einigkeit über die Tatsache, dass sich die Selbst- von der Fremdeinschätzung oftmals unterscheiden kann und deshalb beide Einschätzungsformen in der Forschungsarbeit bei Menschen mit IB oder dementiellen Erkrankungen zur Anwendung kommen sollten, sodass valide Ergebnisse daraus resultieren können.

## II EMPIRISCHER TEIL

Im Theorieteil dieser vorliegenden Arbeit wurden die Themen Selbstbestimmung und dementielle Erkrankungen bei Menschen mit IB ausführlich dargebracht. Der empirische Teil widmet sich nun der darauf basierenden durchgeführten Studie. Vorweg werden die Zielsetzung dieser Forschungsarbeit sowie die Forschungsfragen und statistischen Hypothesen angeführt. Überdies wird auf die Durchführung, die Stichprobe und die Erhebungsinstrumente der Studie Bezug genommen. Infolgedessen werden die Ergebnisse dargestellt und anschließend interpretiert bzw. diskutiert, sodass schließlich Limitationen dieser hier vorliegenden Studie geschildert werden und ein Ausblick für die zukünftige Forschung dieses Themenfeldes folgen kann.

### 6. Zielsetzung und Fragestellungen

In Hinblick auf die im theoretischen Teil diskutierten Studien und deren Erkenntnisse, verfolgt diese Forschungsarbeit einerseits das Ziel den Selbstbestimmungsstatus von Menschen mit IB in eingeschränkten, vollbetreuten Settings zu erfassen und andererseits einen möglichen Einfluss von dementiellen Erkrankung auf die Selbstbestimmung zu erheben.

Wie in Kapitel 3.3 erklärt wurde, wird der Selbstbestimmung für Menschen mit IB eine hohe Bedeutsamkeit zugeschrieben und wurde demnach auch bereits rechtlich verankert (siehe Kapitel 3.2). Dennoch konnten mittels zahlreicher Studien Defizite bzw. eine teilweise kaum vorhandene Selbstbestimmung bei Menschen mit IB festgestellt werden (siehe Kapitel 3.4). Der Großteil der bisherigen Forschungen gibt an, dass Umgebungs- und Unterstützungsfaktoren einen bedeutenden Einfluss auf die Selbstbestimmung von Menschen

mit IB ausüben, wobei vor allem Wohnumgebungen mit einschränkenden Charakter, das heißt vollbetreute Wohneinrichtungen, als mindernd für die Selbstbestimmung genannt werden (siehe Kapitel 3.5).

Viele Studien erhoben den Selbstbestimmungsstatus mittels Fragebögen, welche entweder von Menschen mit IB oder deren Bezugspersonen bzw. BetreuerInnen bearbeitet wurden. Jedoch kann, wie eine Studie von Schalock et al. (2005) zeigt, die Relevanz einer möglichen Selbstbestimmung von Menschen mit IB anders eingeschätzt werden, als von Menschen ohne IB. Des Weiteren wird in der Literatur empfohlen neben einer objektiven, ebenfalls eine subjektive Einschätzung zu erheben (Schmidt et al., 2010). Zudem waren für die verwendeten Testverfahren keine Normstichproben für Menschen mit IB gegeben. Somit wurde in dieser vorliegenden Studie die Erhebung der Selbstbestimmung sowohl durch die Selbsteinschätzung der Selbstbestimmung von Menschen mit IB selbst als auch durch die Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung von deren BezugsbetreuerInnen<sup>3</sup> operationalisiert. Hierdurch ergeben sich folgende Fragestellungen:

## **6.1 Hauptfragestellung 1**

Gibt es Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung bei Menschen mit IB in vollbetreuten Wohneinrichtungen (Gesamtscore)?

### **6.1.1 Subfragestellung 1.1**

Gibt es Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung in deren einzelnen Dimensionen (Autonomie, Selbstregulation, Selbstrealisation, psychische Bevollmächtigung) bei Menschen mit IB in vollbetreuten Wohneinrichtungen?

---

<sup>3</sup> Jeder/jede KlientIn in einer vollbetreuten Wohneinrichtung der Lebenshilfe Oberösterreich besitzt einen/eine BezugsbetreuerIn, welcher/welche für die individuelle Unterstützung dieses/dieser KlientIn in bestimmten Bereichen, wie z.B. Zimmerputz, Arztkontakte, Freizeitaktivitäten, etc. verantwortlich ist.

Zu der Thematik Selbstbestimmung im Zusammenhang mit dementiellen Erkrankungen bei Menschen mit IB konnten aktuell keine Forschungsergebnisse gefunden werden. Lediglich theoretische Überlegungen lassen einen Einfluss einer Demenzerkrankung auf die Selbstbestimmung bei Menschen mit IB vermuten. Hierbei wird von einem schrittweisen Rückgang der Selbstbestimmung ausgegangen. Diese Annahmen werden durch Studien bei Menschen mit Demenzerkrankung ohne IB erhärtet, da insbesondere in einem Anfangsstadium der Demenz gewisse Entscheidungen an Demenz erkrankten Menschen von BetreuerInnen oder Unterstützungspersonen abgesprochen werden (siehe Kapitel 4). Dadurch werden folgende Fragestellungen aufgeworfen:

## **6.2 Hauptfragestellung 2**

Gibt es Unterschiede bezüglich der Selbst- oder Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung bei Menschen mit IB, die Anzeichen (AZ) dementieller Erkrankungen aufweisen, im Gegensatz zu jenen ohne Anzeichen (oAZ) dementieller Erkrankungen?

### **6.2.1 Subfragestellung 2.1**

Gibt es Unterschiede bezüglich der Selbst- oder Fremdeinschätzung bei den einzelnen Dimensionen der Selbstbestimmung bei Menschen mit IB mit Anzeichen dementieller Erkrankungen, im Gegensatz zu jenen ohne Anzeichen dementieller Erkrankungen?

## **6.3 Hauptfragestellung 3**

Gibt es Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung bei Menschen mit IB mit Anzeichen dementieller Erkrankungen oder ohne Anzeichen dementieller Erkrankungen?

### **6.3.1 Subfragestellung 3.1**

Gibt es Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung in den vier Dimensionen der Selbstbestimmung jeweils in der Gruppe mit und ohne Anzeichen dementieller Erkrankungen?

In Kapitel 3.5 wurden noch weitere mögliche Einflussfaktoren der Selbstbestimmung, wie das Alter, das Geschlecht, der Beeinträchtigungsgrad, die Ethnizität, die Kultur und Faktoren der Familie beschrieben. Da der ethnische und kulturelle Hintergrund in dieser Stichprobe gleich gehalten und der Beeinträchtigungsgrad auf Grund mangelnder, geeigneter Erhebungsinstrumente nicht erhoben wird bzw. familiäre Faktoren in vollbetreuten Wohneinrichtungen nicht von Relevanz sind, interessiert in dieser Studie zusätzlich die Variable Geschlecht. Infolgedessen ergeben sich diese zu untersuchenden Fragestellungen:

## **6.4 Hauptfragestellung 4**

Gibt es Unterschiede hinsichtlich des Geschlechts bei der Selbst- oder Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung?

### **6.4.1 Subfragestellung 4.1**

Gibt es Unterschiede hinsichtlich des Geschlechts bei der Selbst- oder Fremdeinschätzung in den vier Dimensionen der Selbstbestimmung?

## 6.5 Hauptfragestellung 5

Gibt es Unterschiede hinsichtlich des Geschlechts bei der Selbst- oder Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung bei Menschen mit IB mit Anzeichen einer dementiellen Erkrankung, im Gegensatz zu jenen ohne Anzeichen einer dementiellen Erkrankung?

### 6.5.1 Subfragestellung 5.1

Gibt es Unterschiede hinsichtlich des Geschlechts bei der Selbst- oder Fremdeinschätzung der vier Dimensionen der Selbstbestimmung bei Menschen mit IB mit Anzeichen einer dementiellen Erkrankung, im Gegensatz zu jenen ohne Anzeichen einer dementiellen Erkrankung?

## 6.6 Statistische Hypothesen

Zur Überprüfung der auf dem aktuellen Wissensstand basierenden Forschungsfragen, wurden die nun angeführten statistischen Hypothesen formuliert. Um einen besseren Überblick zu gewähren wird lediglich die Alternativhypothese H1, welche einen Unterschied postuliert, angegeben.

### Hypothese 1a – 1e

Es gibt signifikante Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung in den Dimensionen Autonomie, Selbstrealisation, Selbstregulation, psychische Bevollmächtigung und in allen vier Dimensionen gesamt.

$$H_{1.1a}: \mu_{\text{selbst\_aut}} \neq \mu_{\text{fremd\_aut}}$$

$$H_{1.1b}: \mu_{\text{selbst\_real}} \neq \mu_{\text{fremd\_real}}$$

$$H_{1.1c}: \mu_{\text{selbst\_reg}} \neq \mu_{\text{fremd\_reg}}$$

$$H_{1.1d}: \mu_{\text{selbst\_bev}} \neq \mu_{\text{fremd\_bev}}$$

$$H_{1.1e}: \mu_{\text{selbst}} \neq \mu_{\text{fremd}}$$

### Hypothese 2a – 2j

Es gibt signifikante Unterschiede bezüglich der Selbst- oder Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung gesamt und in den Dimensionen Autonomie, Selbstrealisation, Selbstregulation und psychische Bevollmächtigung zwischen Menschen mit IB mit Anzeichen einer dementiellen Erkrankung und ohne Anzeichen einer dementiellen Erkrankung.

$$H_{1.2a}: \mu_{\text{selbst\_de}} \neq \mu_{\text{selbst\_ode}}$$

$$H_{1.2b}: \mu_{\text{fremd\_de}} \neq \mu_{\text{fremd\_ode}}$$

$$H_{1.2c}: \mu_{\text{selbst\_de\_aut}} \neq \mu_{\text{selbst\_ode\_aut}}$$

$$H_{1.2d}: \mu_{\text{selbst\_de\_real}} \neq \mu_{\text{selbst\_ode\_real}}$$

$$H_{1.2e}: \mu_{\text{selbst\_de\_reg}} \neq \mu_{\text{selbst\_ode\_reg}}$$

$$H_{1.2f}: \mu_{\text{selbst\_de\_bev}} \neq \mu_{\text{selbst\_ode\_bev}}$$

$$H_{1.2g}: \mu_{\text{fremd\_de\_aut}} \neq \mu_{\text{fremd\_ode\_aut}}$$

$$H_{1.2h}: \mu_{\text{fremd\_de\_real}} \neq \mu_{\text{fremd\_ode\_real}}$$

$$H_{1.2i}: \mu_{\text{fremd\_de\_reg}} \neq \mu_{\text{fremd\_ode\_reg}}$$

$$H_{1.2j}: \mu_{\text{fremd\_de\_bev}} \neq \mu_{\text{fremd\_ode\_bev}}$$

### Hypothese 3a – 3j

Es gibt signifikante Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung in Bezug auf die Selbstbestimmung gesamt und in ihren einzelnen Dimensionen in der Gruppe mit Anzeichen einer dementiellen Erkrankung oder in der Gruppe ohne Anzeichen einer dementiellen Erkrankung.

**H<sub>1.3a</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_dem}} \neq \mu_{\text{fremd\_dem}}$

**H<sub>1.3b</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_keine\_dem}} \neq \mu_{\text{fremd\_keine\_dem}}$

**H<sub>1.3c</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_aut\_dem}} \neq \mu_{\text{fremd\_aut\_dem}}$

**H<sub>1.3d</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_aut\_keine\_dem}} \neq \mu_{\text{fremd\_aut\_keine\_dem}}$

**H<sub>1.3e</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_real\_dem}} \neq \mu_{\text{fremd\_reg\_dem}}$

**H<sub>1.3f</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_real\_keine\_dem}} \neq \mu_{\text{fremd\_real\_keine\_dem}}$

**H<sub>1.3g</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_reg\_dem}} \neq \mu_{\text{fremd\_reg\_dem}}$

**H<sub>1.3h</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_reg\_keine\_dem}} \neq \mu_{\text{fremd\_reg\_keine\_dem}}$

**H<sub>1.3i</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_bev\_dem}} \neq \mu_{\text{fremd\_bev\_dem}}$

**H<sub>1.3j</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_bev\_keine\_dem}} \neq \mu_{\text{fremd\_bev\_keine\_dem}}$

### Hypothese 4a – 4j

Es gibt signifikante Unterschiede zwischen Männern und Frauen bezüglich der Selbst- oder Fremdeinschätzung in den Dimensionen Autonomie, Selbstrealisation, Selbstregulation, psychische Bevollmächtigung und der Selbstbestimmung gesamt.

**H<sub>1.4a</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_mann}} \neq \mu_{\text{selbst\_frau}}$

**H<sub>1.4b</sub>:**  $\mu_{\text{fremd\_mann}} \neq \mu_{\text{fremd\_frau}}$

**H<sub>1.4c</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_mann\_aut}} \neq \mu_{\text{selbst\_frau\_aut}}$

**H<sub>1.4d</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_mann\_real}} \neq \mu_{\text{selbst\_frau\_real}}$

**H<sub>1.4e</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_mann\_reg}} \neq \mu_{\text{selbst\_frau\_reg}}$

**H<sub>1.4f</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_mann\_bev}} \neq \mu_{\text{selbst\_frau\_bev}}$

**H<sub>1.4g</sub>:**  $\mu_{\text{fremd\_mann\_aut}} \neq \mu_{\text{fremd\_frau\_aut}}$

**H<sub>1.4h</sub>:**  $\mu_{\text{fremd\_mann\_real}} \neq \mu_{\text{fremd\_frau\_real}}$

**H<sub>1.4i</sub>:**  $\mu_{\text{fremd\_mann\_reg}} \neq \mu_{\text{fremd\_frau\_reg}}$

**H<sub>1.4j</sub>:**  $\mu_{\text{fremd\_mann\_bev}} \neq \mu_{\text{fremd\_frau\_bev}}$

### Hypothese 5a – 5f

Es gibt signifikante Unterschiede zwischen Männern und Frauen mit und ohne Anzeichen einer dementiellen Erkrankung bezüglich der Selbst- oder Fremdeinschätzung.

**H<sub>1.5a</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_mann\_demenz}} \neq \mu_{\text{selbst\_frau\_demenz}}$

**H<sub>1.5b</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_frau\_demenz}} \neq \mu_{\text{selbst\_frau\_keine\_dem}}$

**H<sub>1.5c</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_mann\_keine\_dem}} \neq \mu_{\text{selbst\_frau\_keine\_dem}}$

**H<sub>1.5d</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_mann\_keine\_dem}} \neq \mu_{\text{selbst\_frau\_demenz}}$

**H<sub>1.5e</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_mann\_demenz}} \neq \mu_{\text{selbst\_mann\_keine\_dem}}$

**H<sub>1.5f</sub>:**  $\mu_{\text{selbst\_mann\_demenz}} \neq \mu_{\text{selbst\_frau\_keine\_demenz}}$

## 7. Planung und Durchführung der Studie

### 7.1 Untersuchungsdurchführung

Im Rahmen dieser Diplomarbeit wurden für die Erhebung der notwendigen Daten zur Untersuchung der Forschungsfragen und statistischen Hypothesen Menschen mit IB und deren BezugsbetreuerInnen aus vollbetreuten Wohneinrichtungen<sup>4</sup> der Lebenshilfe Oberösterreich rekrutiert und befragt. Es wurden nur jene Wohneinrichtungen angeschrieben und um eine Teilnahme gebeten, die von den BereichsleiterInnen der Lebenshilfe Oberösterreich vorgeschlagen wurden. Die Erhebung fand von Juni bis Ende November 2014 statt. Menschen mit IB wurden mittels Fragebögen in Einzelinterviews zur Selbsteinschätzung ihrer Selbstbestimmung interviewt, wobei in seltenen Fällen auf Wunsch der Testperson eine Vertrauensperson mitanwesend war. Ansonsten befanden sich der/die StudienteilnehmerIn und der Projektleiter alleine in einem Raum. Je nachdem wie gut die Auffassungsgabe der befragten Person gegeben war, nahm die Befragung ca. 15 bis 60 Minuten in Anspruch. Der/die jeweilige BezugsbetreuerIn konnte in der Zwischenzeit seine/ihre Fragebögen zur Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung selbstständig ausfüllen und sich bei etwaigen Fragen an den Projektleiter wenden. Zusätzlich sollte der/die BezugsbetreuerIn ein Demenzscreening für seine/ihre Bezugsperson bearbeiten. Auf die Erhebungsinstrumente wird in Kapitel 7.3 näher eingegangen.

#### 7.1.1 Informed Consent

Zunächst wurden in Zusammenarbeit mit der agogischen Leitung der Lebenshilfe Oberösterreich Informationsblätter über den Hintergrund und Ablauf dieser Studie, sowie TeilnehmerInnenrechte erstellt. Ebenso wurde eine zweite Version dieser Informationsblätter

---

<sup>4</sup>In vollbetreuten Wohneinrichtungen ist 24 Stunden am Tag Betreuungspersonal anwesend.

in einfacher Sprache inklusive Fragen zu den gegebenen Informationen für Menschen mit IB erarbeitet.

Die EinrichtungsleiterInnen der jeweiligen Wohnhäuser wurden kontaktiert, erhielten die Informationsblätter und wurden in einem Informationsgespräch über diese Studie aufgeklärt. Folglich wurde mit an der Studie interessierten Personen mit IB ein Termin vereinbart, wobei der Projektleiter anhand der vereinfacht, verfassten Informationsblätter den potentiellen/die potentielle StudienteilnehmerIn über die Untersuchung und dessen/deren Rechte in Kenntnis setzte. Den StudienteilnehmerInnen wurde die Anonymität der Befragung versichert, welche auf Wunsch von diesen, bei Verdacht auf frühe Anzeichen einer Demenz, Lebenshilfe intern zur weiteren medizinischen Versorgung aufgehoben werden konnte. Anschließend wurde eine Einverständniserklärung zur Verwendung der anonymisierten Daten unterschrieben.

Bei besachwalteten Personen wurden zusätzlich die SachwalterInnen verständigt und um eine Einverständniserklärung für die Teilnahme ihres/ihrer KlientIn gebeten. Diese konnten ebenso angeben, ob im Falle früher Anzeichen einer Demenz, die Anonymität aufrechterhalten oder aufgehoben werden sollte.

#### ***7.1.1.1 Exkurs Lebenshilfe Oberösterreich***

Als einer der ersten Vereine für Menschen mit intellektueller und mehrfacher Beeinträchtigung wurde die Lebenshilfe Oberösterreich 1969 in Vöcklabruck gegründet. Gegenwärtig können ca. 1600 Personen mit intellektueller und mehrfacher Beeinträchtigung zu den betreuten, begleiteten und geförderten KlientInnen der Lebenshilfe Oberösterreich gezählt werden. In über 80 Einrichtungen werden neben der mobilen Frühförderung und Familienbegleitung, Kindergärten, Horte, sowie Möglichkeiten zum Arbeiten und Wohnen angeboten. Im Bereich Wohnen werden teilbetreute, mobil betreute und vollbetreute Wohneinrichtungen unterschieden. (Lebenshilfe Oberösterreich – Landesleitung, o.J.)

Insgesamt bestehen aktuell 43 Wohneinrichtungen, in welchen Menschen mit intellektueller und mehrfacher Beeinträchtigung in ihren Fähigkeiten unterstützt und gefördert werden. Dadurch sollte eine gesteigerte Eigenverantwortung und Selbstbestimmung resultieren, sodass unter der Anleitung und Begleitung von BetreuerInnen ein normales Leben ermöglicht werden kann. (Lebenshilfe Oberösterreich – Landesleitung, 2014)

Das primäre Ziel der Lebenshilfe Oberösterreich ist die Förderung der Selbstbestimmung und Integration in die Gesellschaft von Menschen mit intellektueller und mehrfacher Beeinträchtigung, sowie die Sicherung der individuellen Lebensqualität, welche an sieben Qualitätswegweisern festgemacht wird: Gesundheit und Sicherheit, Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten, Präsenz und Teilnahme, persönliche Beziehungen, soziale Kompetenz, Sinnfindung, Akzeptanz und Anerkennung. (Lebenshilfe Oberösterreich – Landesleitung, o.J.)

### **7.1.2 Ethische Kriterien**

Des Öfteren werden heutzutage Menschen mit IB in der Forschung berücksichtigt und bei empirischen Studien, wie auch in dieser Diplomarbeit miteinbezogen. Demnach sollten ethische Fragen bereits im Planungsprozess bedacht werden. Eine ethisch vertretbare Studie basierend auf der Befragung von Menschen mit IB sollte als eines der Ziele, eine Verbesserung der Situation dieser Personengruppe verfolgen. (Perry, 2004)

Nachdem diese vorliegende Arbeit sich auf die Selbstbestimmung von Menschen mit IB konzentriert und im Mittelpunkt eine Verbesserung der Situation für Personen mit IB steht, kann diese Studie als ethisch akzeptabel angesehen werden. Zudem erläutern Bortz und Döring (2006), dass eine Studie weder die Privatsphäre verletzen darf, noch die erfragten Inhalte eine psychische Belastung darstellen dürfen. Schon während der Planung dieser Studie wurde darauf geachtet, dass diese Aspekte vermieden werden.

Vor allem müssen die StudienteilnehmerInnen vorab informiert werden, die Anonymität gewährleistet sein und die erhobenen Daten vertraulich behandelt werden (Bortz & Döring, 2006; Perry, 2004). Diesen Ansprüchen wurde auch in diesem Projekt gerecht, indem die teilnehmenden Personen ausführlich über die Studie informiert und lediglich Codes anstatt Namen notiert wurden, mit der Ausnahme Personen betreffend, die ausdrücklich damit einverstanden waren, dass bei frühen Anzeichen einer Demenz die Anonymität diesbezüglich aufgehoben werden und BetreuerInnen darüber informiert werden durften. Ansonsten wurden keine einzelnen Ergebnisse dieser Studie rückgemeldet.

Zur Vermeidung körperlicher und psychischer Beeinträchtigungen durch die Befragung (Bortz & Döring, 2006) wurde die Möglichkeit zu Pausen gegeben und die Interviewzeit auf höchstens 60 Minuten bemessen. Des Weiteren wurde auf eine ruhige, ungestörte Atmosphäre in einem abgeschiedenen Raum für das Interview geachtet.

## **7.2 Stichprobenbeschreibung**

Für die Studienpopulation wurden Menschen mit IB, ab einem Alter von 35 Jahren, die in vollbetreuten Wohneinrichtungen lebten rekrutiert. Zudem wurde pro Person mit IB die jeweilige Bezugsperson mitbefragt, sodass Stichprobenpaare gebildet werden konnten. Als Ausschlusskriterien galten ein zu junges Alter oder eine bereits fortgeschrittene, dementielle Erkrankung, sowie eine mangelnde, verbale Fähigkeit der TeilnehmerInnen mit IB, welche von den Bezugspersonen eingeschätzt wurde. Mittels eines Demenzscreenings erfolgte die Einteilung in zwei Gruppen mit und ohne früher Anzeichen dementieller Erkrankungen. Je Gruppe wurde eine Stichprobengröße von 25 Personen angestrebt.

Aufgrund dem oftmals fehlenden Einverständnis der SachwalterInnen, der Erfüllung der Einschlusskriterien und notwendigen Testabbrüchen durch mangelnde verbale Fähigkeiten, die sich erst während der Befragung manifestierten, konnte pro Gruppe folgende Stichprobengröße erreicht werden: mit Anzeichen einer Demenz  $n = 18$  und ohne Anzeichen einer Demenz  $n = 12$ . Folglich ergab sich eine Gesamtstichprobe von 30 Personen.

## **7.3 Untersuchungsinstrumente**

Zur Erhebung der Selbst- und Fremdeinschätzung der vier Dimensionen der Selbstbestimmung von Menschen mit IB wurden zwei unterschiedliche Instrumente verwendet. Zum einen die Arc's Self-Determination Scale von Wehmeyer (1995) und zum anderen das Hannover-Selbstregulations-Inventar, kurz HSRI von Jäger, Schmid-Ott, Ernst, Dölle-Lange und Sack (2012). Als Demenzscreening diente die deutschsprachige Fassung des National Task Group Early Detection Screen for Dementia, kurz NTG-EDSD von Zeilinger und Fritsch (2013). Die Untersuchungsunterlagen können im Anhang dieser Arbeit eingesehen werden.

### **7.3.1 Arc's Self-Determination Scale**

Die Arc's Self-Determination Scale wurde über die Arc of the United States (Association for Retarded Citizens of the United States) von Wehmeyer (1995) und seinem Team entwickelt. Sie diente ursprünglich der Selbsteinschätzung der Selbstbestimmung von SchülerInnen und StudentInnen mit IB, wurde aber bereits in Studien bei Erwachsenen mit IB angewendet. Deshalb wurde auch in dieser Studie auf dieses Verfahren zurückgegriffen. Basierend auf die weiter oben beschriebene Definition der Selbstbestimmung von Wehmeyer (1996) erfasst dieses Instrument die vier Dimensionen der Selbstbestimmung: die Autonomie, Selbstrealisation, psychische Bevollmächtigung und Selbstregulation. (Wehmeyer, 1995)

Nachdem kein geeignetes deutschsprachiges Verfahren zur Erhebung der Selbst- und Fremdeinschätzung dieser vier Dimensionen der Selbstbestimmung bei Menschen mit IB vorlag, wurde die Arc's Self-Determination Scale (Wehmeyer, 1995) auf Deutsch übersetzt, für erwachsene Menschen mit IB modifiziert und für die Fremdeinschätzung adaptiert.

Die Autonomie wurde in der englischen Originalversion durch 32 Fragen mit jeweils vier Antwortmöglichkeiten gemessen. In der modifizierten, deutschen Version wurden Fragen zur Schule entweder herausgenommen oder inhaltlich auf die Arbeit bezogen verändert, sodass 26 Fragen zur Erfassung der Autonomie, daraus resultierten. Die vier Antwortmöglichkeiten blieben weiter bestehen und wurden auf Deutsch übersetzt. Folglich konnte die Person antworten mit: „Ich mache es nicht, auch wenn ich die Möglichkeit dazu habe.“; „Ich mache es manchmal, wenn ich die Möglichkeit dazu habe.“; „Ich mache es meistens, ich habe die Möglichkeit dazu.“; „Ich mache es immer, ich habe die Möglichkeit dazu.“ Für jede Antwort wurden 0 („ich mache es nicht[...]“) bis 3 („ich mache es immer[...]“) Punkte vergeben und zu einem Gesamtscore summiert. Im Bereich psychische Bevollmächtigung musste sich die Testperson jeweils zwischen zwei Antworten für die am besten Zutreffende entscheiden. Neben der Übersetzung ins Deutsche wurden die ursprünglich 16 Fragen auf 15 gekürzt, da sich wiederum eine Frage auf die Schule bezog.

Die 15 Fragen zur Selbstrealisation blieben auch in der deutschsprachigen Version bestehen. Bei jedem Item konnte die Testperson zwischen den Antworten „Stimme zu“ oder „Stimme nicht zu“ wählen. Sowohl für die Dimension psychische Bevollmächtigung als auch für die Dimension Selbstrealisation wurden jeweils 0 oder 1 Punkt pro Antwort vergeben und daraufhin summiert.

Für die Erfassung der Fremdeinschätzung dieser drei Dimensionen wurden zusätzlich zu den beschriebenen Änderungen, die jeweiligen Personalpronomen (erste auf dritte Person singular) verändert.

Auf Grund des offenen Antwortformats der Arc's Self-Determination Scale in der Dimension Selbstregulation wurde von diesem Teil des Verfahrens abgesehen und auf das HSRI von Jäger et al. (2012) zurückgegriffen.

### 7.3.2 Hannover-Selbstregulations-Inventar, HSRI

Das HSRI (Jäger et al., 2012) ist ein Fragebogen zur Messung der Selbstregulation und kann zum Screening der Ich-Funktionen eingesetzt werden. Es werden die Dimensionen, *Identitätsstörungen*, *Affektdifferenzierung* und *Affekttoleranz*, *Beziehungsstörungen*, *Frustrationstoleranz* und *Impulskontrolle* sowie *Selbstwertregulation* erfasst (Jäger et al., 2012). Die 35 Items konnte die Testperson mit „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“, „sehr oft“ oder „immer“ beantworten. Für die sechskategorielle Skala wurden 1 („immer“) bis 6 („nie“) Punkte vergeben. Bei der adaptierten Version für Menschen mit IB wurde für ein besseres Verständnis bei zwei Fragen die Sprache vereinfacht, sodass bei Item 7 „wenn mir etwas misslingt“ auf „wenn ich etwas nicht schaffe“ und bei Item 13 „in mir spüre ich nur Spannung“ auf „in mir spüre ich nur Anspannung und Unruhe“ umgeändert wurde. Ferner wurde die Version zur Fremdeinschätzung der Selbstregulation noch hinsichtlich der Personalpronomen (von der ersten in die dritte Person singular) abgewandelt. Die jeweiligen Punkte wurden zu einem Summenscore zusammengezählt, damit das Ergebnis interpretiert werden konnte.

Des Weiteren wurde ein Gesamtsummenscore für die Selbst- sowie Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung aus den drei Dimensionen der Arc's Self-Determination Scale und der erfassten Selbstregulation des HSRI gebildet.

### 7.3.3 NTG-Early Detection Screen for Dementia, NTG-EDSD

Zur Erhebung des dementiellen Status der Personen mit IB wurde die deutsche Version des Demenzscreenings „NTG-Early Detection Screen for Dementia“ von Esralew et al. (2013) eingesetzt. Dieser Fragebogen dient dazu frühzeitig Anzeichen einer leichten bis schweren dementiellen Erkrankung bei Menschen mit IB zu erkennen und erfasst demographische Variablen (Daten zur Identifikation, persönliche Merkmale, diagnostische Informationen, Informationen zur Wohnungssituation), acht Items zur Gesundheit und Funktionsfähigkeit, als auch eine Adaption des DSQID (Dementia Screening Questionnaire and Interview for Intellectual Disabilities) von Deb, Hare, Prior und Bhaumik (2007), wobei Aktivitäten des täglichen Lebens, Sprache und Kommunikation, Schlaf Wach Rhythmus, ambulante Behandlung, Gedächtnis, Verhalten und Affekt, sowie aufgezeichnete Probleme und von Anderen beobachtete auffällige, signifikante Änderungen erfragt werden. (Esralew et al., 2013)

Die Antwortmöglichkeiten dieser acht Items sind: „War schon immer der Fall“, „Schon immer, hat sich aber verschlechtert“, „Neues Symptom (im letzten Jahr)“ oder „Trifft nicht zu“. Für die Antworten „Schon immer, hat sich aber verschlechtert“ und „Neues Symptom (im letzten Jahr)“ wurden 1 bzw. 2 Punkte vergeben, da diese auf frühe Anzeichen einer Demenz hindeuten und somit die Einteilung der Stichprobe in die Gruppen mit und ohne Anzeichen einer Demenz erfolgen konnte. Für die anderen Antworten wurden 0 Punkte vergeben.

Das Screening wurde den BezugsbetreuerInnen vorgegeben, wobei zur Wahrung der Anonymität der Name der Person nicht auszufüllen war bzw. die für diese Studie irrelevanten Punkte, wie die „aktuelle Medikation“, „Anmerkungen zu anderen Veränderungen oder wichtigen Hinweisen“, „Empfehlungen für weiteres Vorgehen“ und „Informationen zur Bearbeitung“ herausgenommen wurden.

### 7.3.4 Übersetzung und Adaption von Fragebögen

Schließlich sollte bezüglich der Übersetzung und Adaption von Fragebögen angemerkt werden, dass gewisse Standards dabei eingehalten werden sollten. Hierzu wurden die vom Projektleiter übersetzten, adaptierten und modifizierten Verfahren nochmals von den StudienassistentInnen überarbeitet und folglich konnte eine finale Version der verwendeten Fragebögen entstehen. In Bezug auf die deutsche Übersetzung der Arc's Self-Determination Scale konnte mangels zeitlicher Ressourcen eine Rückübersetzung ins Englische zweier unabhängiger Personen nicht erfolgen. Dieser Schritt des Übersetzungsprozesses wäre notwendig zur Klärung etwaiger Unklarheiten, sodass es zu einem weiteren Abgleich mit der Originalversion kommt. Der nächste Schritt wäre die Bildung von Expertenteams verschiedenster Fachrichtungen, die eine endgültige Übersetzung erarbeiten und diese in Pilotstudien überprüfen. Infolgedessen sollte der Projektleiter in einem letzten Schritt den Übersetzungsprozess und die finale Version des Verfahrens begutachten und für akzeptabel erklären.

## 7.4 Verwendete statistische Verfahren

Zur Analyse der teilweise übersetzten, adaptierten und modifizierten Erhebungsinstrumente wurde eine Reliabilitätsanalyse durchgeführt, indem die internen Konsistenzen nach Cronbach's  $\alpha$  berechnet wurden.

Für die Anwendung von t-Tests für abhängige Stichproben zählen eine Normalverteilung der Differenzen der Werte und intervallskalierte Daten als Voraussetzungen. Ansonsten sollte auf ein parameterfreies Verfahren zurückgegriffen werden (Field, 2009). Zu den Voraussetzungen der Verwendung multivariater Varianzanalysen (MANOVA) gehören: intervallskalierte Daten, Normalverteilung der Daten in jeder Gruppe und zu jedem Zeitpunkt und die Homogenität der Varianzen. Die Daten sollten unabhängig voneinander sein und eine

multivariate Normalverteilung, die mittels SPSS nicht überprüfbar ist, sollte vorliegen (Field, 2009).

Nachdem in dieser Studie die Daten mit Hilfe eines Punktesystems erhoben wurden, kann eine stetige Verteilung und ein Intervallskalenniveau angenommen werden. Auf Normalverteilung der Daten bzw. deren Differenzen wurde mittels Kolmogorov-Smirnov-Test (KS-Test) geprüft. Ein nicht signifikantes Ergebnis ( $p > .05$ ) deutet auf eine Normalverteilung der Daten hin. Dieser Anpassungstest kann durch eine optische Darstellung in Form eines Histogramms ergänzt werden. Auf Grund der geringen Trennschärfe bei kleineren Stichproben, sollte die Interpretation der Ergebnisse nur mit Vorsicht durchgeführt werden. (Field, 2009)

Die Homogenität, das heißt die Gleichheit der Varianzen wurde durch den Levene-Test und Box-Tests berechnet, wobei ein nicht signifikantes Ergebnis ( $p > .05$ ) für eine gegebene Homogenität spricht (Field, 2009).

Da sowohl Field (2009) als auch Bortz und Döring (2006) multivariate Varianzanalysen als sehr robust gegenüber Verletzungen der genannten Voraussetzungen beschreiben und keine alternativen Verfahren zur Überprüfung der Fragestellungen dieser Studie zur Verfügung stehen, wurden diese Verfahren trotzdem durchgeführt. Bei nicht Erfüllen der Voraussetzungen für t-Tests für abhängige Stichproben, wurde auf das parameterfreie Verfahren dem Wilcoxon Test zurückgegriffen. Die Ergebnisse der Voraussetzungen werden bei der jeweiligen Hypothesenprüfung ersichtlich.

Ob sich die Selbst- von der Fremdeinschätzung generell, in jeder einzelnen Dimension der Selbstbestimmung, sowie innerhalb der zwei Gruppen mit und ohne früher Anzeichen einer Demenz unterscheidet, wurde mit Hilfe t-Tests für abhängige Stichproben untersucht.

Für die weiteren Fragestellungen wurden multivariate Varianzanalysen (MANOVA) berechnet, sodass auf Unterschiede zwischen den zwei Gruppen mit und ohne früher

Anzeichen einer Demenz und/oder zwischen Männern und Frauen bzgl. der Selbst- oder Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung gesamt als auch in den einzelnen Dimensionen der Selbstbestimmung getestet werden konnte.

Fernerhin wurden für die einzelnen Ergebnisse die Effektstärken ermittelt, die ein objektives und standardisiertes Maß für die Ausprägung eines beobachteten Effekts darstellen (Field, 2009). Nach der Empfehlung von Field (2009) wurde für die Ergebnisse der t-Tests und Wilcoxon Tests als Effektstärke der Pearson Korrelationskoeffizient  $r$  berechnet.

Wenn  $r = .10$  wird von einem kleinen Effekt ausgegangen, sodass der Effekt ein Prozent der totalen Varianz erklärt. Bei  $r = .30$  liegt ein mittlerer Effekt vor und es werden neun Prozent der totalen Varianz erklärt. Von einem großen Effekt zeugt wenn  $r = .50$ , wobei der Effekt 25 Prozent der Varianz erklärt. (Cohen, 1992)

Bezüglich der Ergebnisse der durchgeführten MANOVAs wurde als Effekstärke das partielle Eta-Quadrat  $\eta^2$  ermittelt. Dieser Wert gibt den Anteil der erklärten Varianz im Verhältnis zur Gesamtvarianz an (Field, 2009). Cohen (1988) zu Folge kann bei  $\eta^2 = .01$  ein schwacher, bei  $\eta^2 = .06$  ein mittlerer und bei  $\eta^2 = .14$  ein starker Effekt angenommen werden.

## 8. Ergebnisse

Für die Darstellung der Ergebnisse wurden mittels der Software SPSS (Version 21) sämtliche der deskriptiv und inferenzstatistischen Berechnungen vorgenommen. Zunächst erfolgt die Analyse der übersetzten und adaptierten Erhebungsinstrumente, um anschließend die deskriptiven und analytischen Ergebnisse abzubilden.

### 8.1 Analyse der Erhebungsinstrumente

Auf Grund der Übersetzung ins Deutsche bzw. der Adaption der verwendeten Fragebögen, der Arc's Self-Determination Scale und dem HSRI wurden zur Überprüfung der Reliabilitäten die internen Konsistenzen nach Cronbach's  $\alpha$  berechnet. Die Reliabilität gilt als Gütekriterium psychologischer Untersuchungsverfahren anhand dessen angezeigt wird, ob wie z.B. in diesem Fall, Fragebögen tatsächlich das zu erfassende Konstrukt messen. In anderen Worten, ob ein Fragebogen auch das misst, was er messen soll. (Field, 2009)

Die Reliabilität kann auf verschiedene Arten berechnet werden, wobei Cronbach's  $\alpha$ , die am häufigsten angewandte Methode darstellt und somit auch hier zum Einsatz kam. Bezüglich der Interpretation beschreibt Field (2009), dass Werte von  $\alpha = .7$  bis  $\alpha = .8$  als akzeptabel gelten und niedrigere Werte auf nicht reliable Skalen hindeuten. Die berechneten Reliabilitäten der hier verwendeten Erhebungsinstrumente werden daran angelehnt interpretiert. Wie in Tabelle 3 ersichtlich, ergaben sich in den Dimensionen Autonomie und Selbstregulation, sowie der Selbstbestimmung gesamt, sowohl bei der Selbst-, als auch bei der Fremdeinschätzung Cronbach's alpha von  $\alpha > .8$  und können somit als reliabel eingestuft werden. Die Skalen psychische Bevollmächtigung und Selbstrealisation wiesen Werte von  $\alpha < .7$  auf, welches auf eine geringe Reliabilität schließen lässt. Zur Steigerung der Reliabilität der Skala Selbstrealisation wurden sowohl bei der Selbst- als auch bei der Fremdeinschätzung

die zwei Items „Ich kann zornig gegenüber Menschen sein, die ich mag.“ und „Ich fühle mich, als könnte ich nicht viele Sachen machen.“ ausgeschlossen. Dadurch erhöhte sich die Reliabilität bei der Selbsteinschätzung von  $\alpha = .363$  auf  $\alpha = .528$  und bei der Fremdeinschätzung von  $\alpha = .520$  auf  $\alpha = .587$ .

Tabelle 3

*Reliabilitäten der einzelnen Dimensionen und der Selbstbestimmung Gesamt nach Cronbach's  $\alpha$*

|                                | <b>Selbsteinschätzung</b>         | <b>Fremdeinschätzung</b>          |
|--------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|
| Autonomie                      | $\alpha = .824$                   | $\alpha = .881$                   |
| Psychische Bevollmächtigung    | $\alpha = .602$                   | $\alpha = .635$                   |
| Selbstrealisation              | $\alpha^* = .528$                 | $\alpha^* = .587$                 |
| Selbstregulation               | $\alpha = .880$                   | $\alpha = .887$                   |
| <b>Selbstbestimmung Gesamt</b> | <b><math>\alpha = .845</math></b> | <b><math>\alpha = .915</math></b> |

Anmerkung: \* = Cronbach's  $\alpha$  nach Ausschluss von 2 Items

## 8.2 Deskriptive Statistik

### 8.2.1 Stichprobenverteilung, Geschlecht und Alter

Die Daten von insgesamt 31 deutschsprachigen Versuchspersonen mit IB und 31 BezugsbetreuerInnen konnten nach Ausschluss einer Versuchsperson und deren BezugsbetreuerIn aufgrund des zu jungen Alters in die Analyse mit einfließen. Somit setzte sich die Gesamtstichprobe ( $N = 30$ ) mit einem durchschnittlichen Alter von  $M = 53.7$  ( $SD = 8.7$ ) aus 53.3% ( $n = 16$ ) Männern und 46.7% ( $n = 14$ ) Frauen zusammen (siehe Abbildung 2).

Mittels des Demenzscreenings NTG-EDSD wurde die Stichprobe in eine Gruppe mit Anzeichen dementieller Erkrankungen (AZ\_Demenz) und ohne Anzeichen dementieller Erkrankungen (ohne\_AZ\_Demenz) eingeteilt. Die Verteilung der Stichprobe auf die zwei Gruppen AZ\_Demenz ( $n = 18$ ) und ohne\_AZ\_Demenz ( $n = 12$ ) werden in Abbildung 3 ersichtlich.

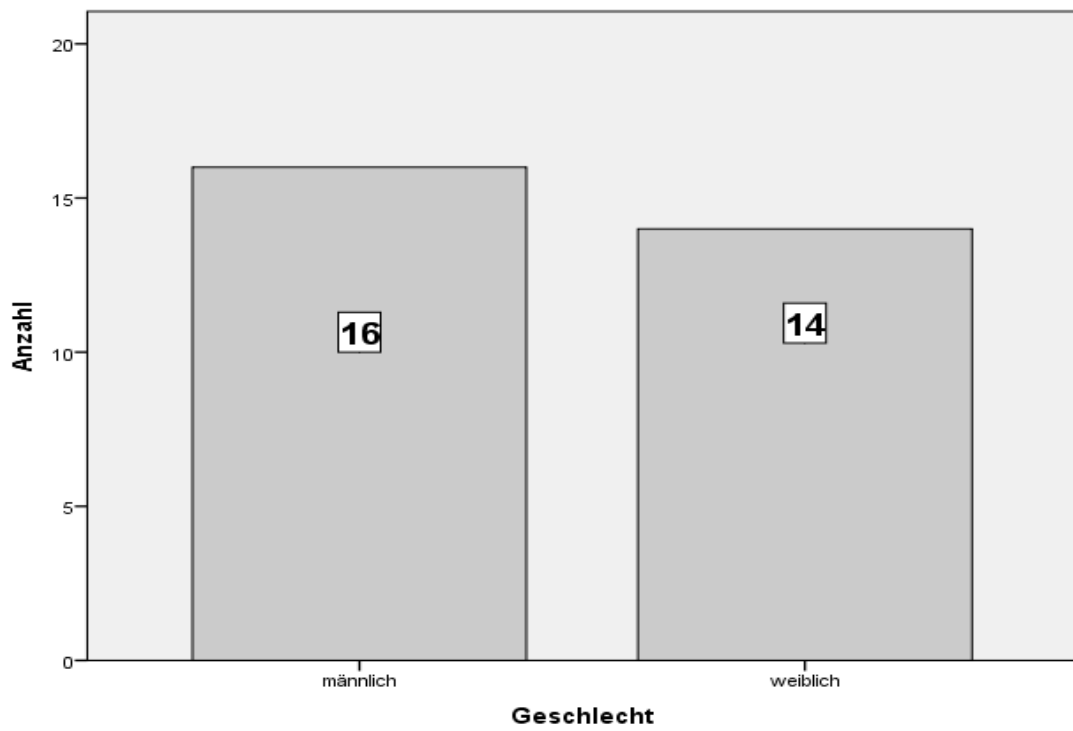


Abbildung 2. Stichprobenverteilung nach Geschlecht in Absolutwerten

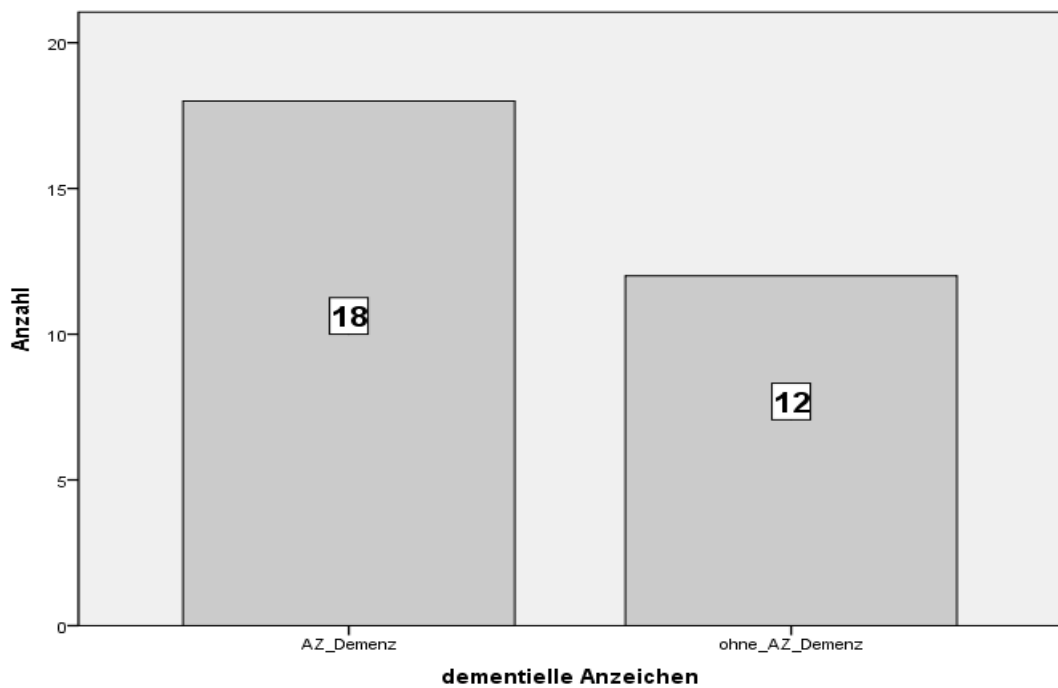


Abbildung 3. Stichprobenverteilung der Gruppen mit und ohne AZ von Demenz

Die Geschlechterverteilung in den zwei Gruppen, wie in Abbildung 4 dargestellt, bestand aus 44.4% ( $n = 8$ ) Männern und 55.6% ( $n = 10$ ) Frauen in der Gruppe AZ\_Demenz und aus 66.7% ( $n = 8$ ) Männern und 33.3% ( $n = 4$ ) Frauen in der Gruppe ohne\_AZ\_Demenz.



Abbildung 4. Geschlechterverteilung der Gruppen mit und ohne AZ von Demenz

Das Durchschnittsalter der Stichprobe betrug  $M = 53.7$  ( $SD = 8.7$ ) bei einer Spannweite von 41 bis 69 Jahren. In der Gruppe AZ\_Demenz reichte die Altersspanne von 41 bis 69 Jahren mit einem Durchschnittsalter von  $M = 53.8$  ( $SD = 9.8$ ) und in der Gruppe ohne\_AZ\_Demenz lag die Altersspanne bei 44 bis 63 Jahren mit einem durchschnittlichen Alter von  $M = 53.4$  ( $SD = 7.2$ ).

### 8.2.2 Beeinträchtigung

In der Gruppe AZ\_Demenz wiesen zwei Personen eine Lernbehinderung, eine Person eine leichte IB und drei eine mittelgradige IB auf. Bei 12 Personen wurde der Grad der

Beeinträchtigung als unbekannt angegeben. In der Gruppe ohne\_AZ\_Demenz hatten drei Personen eine leichte IB, vier Personen eine mittelgrade IB, und bei fünf Personen war der Beeinträchtigungsgrad unbekannt.

### **8.2.3 Syndrome und Ursachen**

Bezüglich der Syndrome und Ursachen der IB lagen in der Gruppe AZ\_Demenz bei zwei Personen das Down Syndrom, bei neun Personen eine IB und bei sieben Personen andere Ursachen vor. In der Gruppe ohne\_AZ\_Demenz hatten drei Personen das Down Syndrom, sieben Personen eine IB, eine Person eine Zerebralparese und bei einer Person wurden andere Ursachen angegeben.

### **8.2.4 Diagnose Demenz**

Hinsichtlich einer bereits bestehenden Diagnose einer dementiellen Erkrankung wurde bei einer Person eine bereits vorhandene Diagnose einer frühen Form der Demenz angegeben. Die anderen StudienteilnehmerInnen wiesen keine Diagnosen auf. Das heißt in der Gruppe AZ\_Demenz befanden sich 17 Personen ohne und eine Person mit der Diagnose Demenz.

### **8.2.5 Pflegestufe**

Insgesamt über beide Demenz Gruppen hinweg, wurde sechs Mal die Pflegestufe nicht angegeben, und zwei Personen hatten keine Pflegestufe. Sieben der befragten Personen hatten die Pflegestufe 2, neun die Pflegestufe 3, zwei die Pflegestufe 4, zwei die Pflegestufe 9 und jeweils eine Person die Pflegestufe 1 und 5.

### **8.2.6 sonstige Beeinträchtigungen**

In Bezug auf sonstige Beeinträchtigungen konnte festgestellt werden, dass 13 Personen sehbeeinträchtigt waren und eine Brille trugen, sechs Personen waren hörbeeinträchtigt, fünf Personen verwendeten ein Hörgerät, sechs Personen waren in ihrer Mobilität eingeschränkt und jeweils zwei Personen saßen im Rollstuhl, den sie entweder selber bedienen konnten oder nicht.

### **8.2.7 sonstige Krankheiten**

Zusätzlich wurden noch sonstige Krankheiten miterfasst, die in Tabelle 4 nachgelesen werden können.

### **8.2.8 Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung**

Im Folgenden werden nun die mittels Arc's Self-Determination Scale ermittelten Daten für die quantitative Erfassung der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung und deren einzelner Dimensionen (Autonomie, Selbstrealisation, Selbstregulation und psychische Bevollmächtigung) aufgezeigt. Die Versuchspersonen erreichten innerhalb der Gesamtstichprobe bzgl. der Selbsteinschätzung der Selbstbestimmung Werte im Durchschnitt von  $M = 245.01$  ( $SD = 26.2$ ) und bzgl. der Fremdeinschätzung Werte von  $M = 219.53$  ( $SD = 29.46$ ). Der minimalste Wert der Selbsteinschätzung lag bei 189 Punkten und der höchste Wert bei 277 Punkten. Die Werte der Fremdeinschätzung erstreckten sich von 155 bis zu 270 erreichten Punkten. Die Durchschnittswerte innerhalb der einzelnen Dimensionen der Selbstbestimmung können in Tabelle 5 nachgelesen werden.

Tabelle 4

*Häufigkeiten sonstiger Krankheiten in Absolutwerten*

| <b>Krankheit</b>                        | <b>Personenanzahl</b> |
|-----------------------------------------|-----------------------|
| Arthritis                               | 2                     |
| Osteoporose                             | 3                     |
| Erkrankung des Herzens                  | 3                     |
| Hohes Cholesterin                       | 5                     |
| Hoher Blutdruck                         | 8                     |
| Niedriger Blutdruck                     | 1                     |
| Schlaganfall                            | 0                     |
| Diabetes                                | 2                     |
| Schilddrüsenerkrankung                  | 6                     |
| Asthma                                  | 1                     |
| Chronische Bronchitis; Lungenemphysem   | 3                     |
| Schlafstörungen                         | 5                     |
| Alkohol- oder Substanzmissbrauch        | 0                     |
| Angststörung                            | 5                     |
| Aufmerksamkeitsstörung                  | 7                     |
| Bipolare Störung                        | 2                     |
| Demenz/Alzheimer Demenz                 | 1                     |
| Depression                              | 7                     |
| Essstörung                              | 2                     |
| Zwangsstörung                           | 3                     |
| Schizophrenie                           | 3                     |
| Andere                                  | 0                     |
| Rückenschmerzen                         | 6                     |
| Verstopfung                             | 7                     |
| Schmerzen in den Füßen                  | 10                    |
| Magen-/Darm Beschwerden                 | 10                    |
| Kopfschmerzen                           | 2                     |
| Hüft- oder Knieschmerzen                | 7                     |
| Nacken- oder Schulterschmerzen          | 6                     |
| Gleichgewichtsstörung/ Schwindelgefühle | 6                     |
| Hörbeeinträchtigung                     | 6                     |
| Sehbeeinträchtigung                     | 13                    |
| Krebs                                   | 0                     |
| Chronische Erschöpfung                  | 1                     |
| Epilepsie/Krampfanfallsleiden           | 10                    |
| Sodbrennen/Reflux                       | 3                     |
| Harninkontinenz                         | 11                    |
| Schlafapnoe                             | 1                     |
| Ticks, Spastik, Bewegungsstörung        | 4                     |
| Zahnschmerzen                           | 2                     |

Tabelle 5

*Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung*

| <b>Selbstbestimmung</b>     | <b><i>M</i></b>                 | <b><i>SD</i></b>                |
|-----------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
|                             | <b>Selbst/Fremd<sup>a</sup></b> | <b>Selbst/Fremd<sup>a</sup></b> |
| Autonomie                   | 53.93/43.83                     | 12.37/12.47                     |
| Selbstrealisation           | 10.57/9.13                      | 1.91/2.92                       |
| Selbstregulation            | 169.9/156.37                    | 23.03/19.63                     |
| psychische Bevollmächtigung | 10.67/10.2                      | 2.37/2.78                       |

Anmerkung :<sup>a</sup> = Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung

### 8.2.9 Frühe Anzeichen dementieller Erkrankungen

Die Gesamtstichprobe wurde anhand der Daten des verwendeten Demenzscreenings NTG-EDSD in die zwei Gruppen AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz eingeteilt. Wie bereits weiter oben beschrieben konnten bei 18 Personen Anzeichen einer frühen Demenz festgestellt werden. Je höher die erreichten Wertpunkte waren, desto mehr Anzeichen einer Demenz lagen vor. Im Durchschnitt wiesen Personen der Gruppe AZ\_Demenz Werte von  $M = 10.56$  ( $SD = 9.41$ ) auf, wobei der Range von 1 bis 33 erreichten Punkten ging.

### 8.2.10 Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung innerhalb der Gruppe mit und ohne frühe Anzeichen einer Demenz

Die durchschnittlichen Werte der Selbst- und Fremdeinschätzung in der Gruppe AZ\_Demenz lagen bei  $M = 244.72$  ( $SD = 28.15$ ) und  $M = 216.17$  ( $SD = 31.54$ ). Hierbei erreichten die Testpersonen bei der Selbsteinschätzung Werte von 189 bis 273 Punkte und bei der Fremdeinschätzung 155 bis 270 Punkte.

Innerhalb der Gruppe ohne\_AZ\_Demenz lag der Durchschnittswert der Selbsteinschätzung bei  $M = 245.58$  ( $SD = 24.19$ ) und der Fremdeinschätzung bei  $M = 224.58$

( $SD = 26.54$ ). Der minimalste Wert der Selbsteinschätzung lag bei 196 und der höchste Wert bei 277 Punkten. Die Fremdeinschätzung ging von 183 bis zu 256 erreichten Punkten.

Zur besseren Veranschaulichung werden die Mittelwerte und Standardabweichungen innerhalb der einzelnen Dimensionen der Selbstbestimmung in der Tabelle 6 angeführt.

Tabelle 6

*Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen innerhalb der Gruppen AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz*

| Selbstbestimmung            | AZ_Demenz                 |                           | ohne_AZ_Demenz            |                           |
|-----------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|
|                             | <i>M</i>                  | <i>SD</i>                 | <i>M</i>                  | <i>SD</i>                 |
|                             | Selbst/Fremd <sup>a</sup> | Selbst/Fremd <sup>a</sup> | Selbst/Fremd <sup>a</sup> | Selbst/Fremd <sup>a</sup> |
| Autonomie                   | 53.01/42                  | 13.1/15.13                | 55.25/46.58               | 11.63/6.57                |
| Selbstrealisation           | 10.67/9.44                | 1.85/2.28                 | 10.42/10.25               | 2.1/1.86                  |
| Selbstregulation            | 170.22/156.33             | 22.38/17.03               | 169.41/156.42             | 24.96/23.82               |
| Psychische Bevollmächtigung | 10.78/9.44                | 2.53/3.07                 | 10.5/11.33                | 2.2/1.87                  |

Anmerkung :<sup>a</sup> = Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung

### 8.2.11 sonstige Beobachtungen

Die Einzelinterviews begannen mit der offenen Frage „Was verstehen Sie unter Selbstbestimmung?“, welche neben einem lockeren Einstieg in die Befragung, dazu diente das generelle Verständnis für den Begriff Selbstbestimmung sowohl von den TeilnehmerInnen mit IB als auch deren BetreuerInnen zu erfassen. Dabei konnten 12 der 30 befragten Personen mit IB die Frage nicht beantworten mit der Angabe nicht zu wissen, was der Begriff Selbstbestimmung bedeute oder diesen Begriff noch nie gehört zu haben. Die übrigen 19 StudienteilnehmerInnen mit IB beschrieben die Selbstbestimmung meist anhand von selbst gewählten Tätigkeiten, wie „einkaufen gehen“; „spazieren gehen“, oder dadurch selber Entscheidungen treffen zu können bzw. zu dürfen. Eine Person mit IB erwähnte, dass zur Selbstbestimmung auch eine Fremdbestimmung gehöre, welche zum Schutz dienen würde.

Gegensätzlich dazu konnten alle 30 befragten BetreuerInnen diese Frage beantworten und stellten den Begriff Selbstbestimmung als ein Menschenrecht und als Leitlinie in der Arbeit mit Menschen mit IB dar. Das Konstrukt der Selbstbestimmung wurde meist allgemein umrissen und kaum in einzelnen Tätigkeiten beschrieben. Der Großteil der BetreuerInnen erwähnte Phrasen wie „eigene Entscheidungen treffen zu können“; „das Leben selbst bestimmen und gestalten zu können“; „personenzentriertes Denken“ oder „den eigenen Tagesablauf zu gestalten“.

### 8.3 Auswertung der statistischen Hypothesen

Der folgende Abschnitt behandelt die Ergebnisdarstellung der einzelnen weiter oben aufgestellten Fragestellungen und deren statistische Hypothesen. Die Voraussetzungen der verwendeten statistischen Verfahren sollen überprüft und die Ergebnisse präsentiert werden. Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt nach Field (2009). Zudem können die Ergebnisse auch im Anhang in den Ergebnistabellen nachgelesen werden.

#### 8.3.1 Unterschiede Selbst- vs. Fremdeinschätzung

Zur Beantwortung der Hauptfragestellung 1, ob zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung gesamt und dessen Subfragestellung 1.2, ob innerhalb der einzelnen Dimensionen der Selbstbestimmung zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung signifikante Unterschiede bestehen, wurden t-Tests für abhängige Stichproben bzw. bei nicht erfüllten Voraussetzungen der Wilcoxon Test durchgeführt.

Die Voraussetzung, eine Normalverteilung der Differenzen, wurde mittels K-S Test überprüft und konnte bzgl. des Gesamtscores der Selbstbestimmung mit einem nichtsignifikanten Ergebnis ( $D(30) = .086, p > .05$ ) angenommen werden. Dasselbe galt für die Dimensionen Autonomie ( $D(30) = .108, p > .05$ ), Selbstrealisation ( $D(30) = .131, p > .05$ )

und Selbstregulation ( $D(30) = .087, p > .05$ ). Innerhalb der Skala psychische Bevollmächtigung kam der K-S Test auf ein signifikantes Ergebnis ( $D(30) = .164, p < .05$ ), wodurch von einer nicht gegebenen Normalverteilung der Differenzen dieser Dimension ausgegangen werden konnte und somit der parameterfreie Wilcoxon Test verwendet wurde.

Auf Grund mehrmaliger Anwendung von t-Tests für abhängige Stichproben zur Beantwortung dieser Haupthypothese wurde eine Alpha Fehler Adjustierung nach Bonferroni vorgenommen. Ansonsten wäre der Alpha Fehler zu groß geworden und hätte das statistische Verfahren zu viel an Macht verloren (Bortz & Döring, 2006). Dadurch ergab sich bei viermaliger Anwendung von t-Tests für abhängige Stichproben ein Alpha von .0125.

Die Ergebnisse der t-Tests für abhängige Stichproben bzgl. der erreichten Werte der Arc's Self-Determination Scale und des HSRI zeigen, dass es signifikante Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung sowohl in Bezug auf den Gesamtscore der Selbstbestimmung ( $t(29) = 3.35, p < .0125, r = .53$ ) als auch in den Dimensionen Autonomie ( $t(29) = 3.48, p < .0125, r = .54$ ) und Selbstrealisation ( $t(29) = 2.74, p < .0125, r = .45$ ) gibt. In der Dimension Selbstregulation ( $t(29) = 2.39, p > .0125, r = .41$ ) wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung festgestellt. Dies zeigt sich auch in der Dimension psychische Bevollmächtigung, wonach der non parametrische Wilcoxon Test auf keine signifikanten Unterschiede ( $z = -.447, p > .05, r = -.08$ ) schließen lässt.

### **8.3.2 Unterschiede Demenz vs. ohne Demenz**

Zur Beantwortung der Hauptfragestellung 2 und deren Subfragestellung 2.1, die Unterschiede zwischen der Gruppe mit und ohne frühe Anzeichen einer Demenz in Bezug auf jeweils der Selbst- oder Fremdeinschätzung des Gesamtwerts der Selbstbestimmung und in deren einzelnen Dimensionen postulieren, wurde eine multivariate Varianzanalyse berechnet.

Als Zwischensubjektfaktor wurde der Faktor Demenz (mit und ohne frühe Anzeichen einer Demenz) herangezogen, die Selbst- und Fremdeinschätzung der vier Dimensionen und der Gesamtscore der Selbstbestimmung fungierten als abhängige Variable.

Zu den Voraussetzungen einer MANOVA zählen die Unabhängigkeit und Intervallskalenniveau der Daten, sowie eine multivariate Normalverteilung und die Homogenität der Varianzen. Die Ergebnisse des Kolmogorov-Smirnov-Tests aus Tabelle 11 lassen erkennen, dass in der Gruppe AZ\_Demenz bei der Selbsteinschätzung bzgl. des Gesamtscores der Selbstbestimmung ( $D(18) = .24, p < .05$ ) und der Dimension Selbstregulation ( $D(18) = .218, p < .05$ ) keine Normalverteilung der Daten gegeben ist. Dasselbe gilt sowohl für die Fremdeinschätzung der Dimension Selbstrealisation in der Gruppe AZ\_Demenz ( $D(18) = .205, p < .05$ ), als auch für die Selbsteinschätzung der Selbstrealisation in der Gruppe ohne\_AZ\_Demenz ( $D(18) = .278, p < .05$ ).

Zudem wurden zur Überprüfung der Homogenität der Varianzen der Levene Test und der Box Test durchgeführt, welche mit einer Fehlerwahrscheinlichkeit von  $\alpha = .05$  aufgrund nicht signifikanter Ergebnisse bei allen Variablen bis auf die Fremdeinschätzung der Autonomie ( $F(1, 28) = 9.62, p < .05$ ) auf eine gegebene Homogenität der Varianzen schließen lassen.

Nach Field (2009) und Bortz und Döring (2006) besitzt eine MANOVA gegenüber Verletzungen eine starke Robustheit und sollte vor allem hinsichtlich der  $\alpha$ - und  $\beta$ -Fehler-Kumulierung gegenüber mehreren ANOVA's bevorzugt werden. Nachdem die Voraussetzungen auch nur teilweise verletzt wurden, kam die MANOVA hier trotzdem zum Einsatz. Die daraus resultierenden Ergebnisse zeigten keinen signifikanten Haupteffekt ( $F(8, 21) = .776, p > .05, \eta^2 = .228$ ), das heißt es konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen der Gruppe AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz in Bezug auf die Selbst- oder Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung gesamt und den vier Dimensionen festgestellt werden. Demnach wurde von weiteren Post-Hoc Tests abgesehen.

### 8.3.3 Unterschiede Selbst- vs. Fremdeinschätzung bei Demenz und ohne

#### Demenz

Mit der Hauptfragestellung 3 und der Subfragestellung 3.1 werden mögliche Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung jeweils in der Gruppe AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz beleuchtet. Überprüft wurden diese Hypothesen wiederum mit t-Tests für abhängige Stichproben und dem Wilcoxon Test.

Die Normalverteilung war den durchgeführten K-S-Tests zufolge in der Gruppe AZ\_Demenz bei der Variable psychische Bevollmächtigung ( $D(18) = .240, p < .05$ ) nicht gegeben. Alle anderen Differenzen innerhalb der zwei Gruppen zeigten eine Normalverteilung.

Nachdem auch hier mehrere t-Tests für abhängige Stichproben durchgeführt wurden, ergab die Bonferroni Korrektur ein Alpha von .0125. Die statistischen Ergebnisse zeigten in der Gruppe AZ\_Demenz signifikante Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung im Gesamtscore ( $t(17) = 2.63, p < .0125, r = .54$ ) und in den Dimensionen Autonomie ( $t(17) = 2.83, p < .0125, r = .57$ ) und Selbstrealisation ( $t(17) = 3.74, p < .0125, r = .67$ ). Die Variable Selbstregulation in der Gruppe AZ\_Demenz, sowie alle Variablen in der Gruppe ohne\_AZ\_Demenz wiesen keine signifikanten Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung auf. Auch die Überprüfung der Dimension psychische Bevollmächtigung in der Gruppe AZ\_Demenz mittels Wilcoxon Test kam zu keinen signifikanten Unterschieden ( $z = -1.287, p > .05, r = -.23$ ).

### 8.3.4 Unterschiede Frauen vs. Männer

Mit der Hauptfragestellung 4 bzw. der Subfragestellung 4.1 wurden Unterschiede zwischen Männern und Frauen sowohl bei der Selbst- als auch bei der Fremdeinschätzung des Gesamtscores und der einzelnen Dimensionen der Selbstbestimmung betrachtet. Hierzu

wurde wiederum eine MANOVA trotz teilweiser Verletzungen der Voraussetzungen berechnet.

Der Kolmogorov-Smirnov-Test zur Überprüfung der Normalverteilung der Daten ergab beim Gesamtscore der Selbsteinschätzung bei Männern ( $D(16) = .232, p < .05$ ) und Frauen ( $D(14) = .251, p < .05$ ), sowie bei der Fremdeinschätzung der Variable Autonomie in der männlichen Gruppe ( $D(16) = .258, p < .05$ ) signifikante Ergebnisse, weshalb eine Normalverteilung dieser Daten ausgeschlossen werden konnte. Weiters zeigte der Levene Test in Bezug auf die Fremdeinschätzung der Selbstrealisation ( $F(1, 28) = 5.14, p < .05$ ) und die Selbsteinschätzung des Gesamtscores ( $F(1, 28) = 7.05, p < .05$ ) signifikante Ergebnisse. Die Homogenität der Varianzen der anderen Variablen wurde aufgrund nicht signifikanter Ergebnisse angenommen.

Die statistischen Ergebnisse der MANOVA wiesen weder bei der Selbsteinschätzung ( $F(4, 25) = .102, p > .05, \eta^2 = .102$ ) noch bei der Fremdeinschätzung ( $F(4, 25) = .170, p > .05, \eta^2 = .170$ ) signifikante Unterschiede zwischen Männern und Frauen auf. Folglich konnte auch auf nicht signifikante Unterschiede innerhalb der einzelnen Dimensionen der Selbstbestimmung geschlossen werden und wurde von Post-Hoc-Tests abgesehen.

### 8.3.5 Unterschiede Frauen vs. Männer bei Demenz und ohne Demenz

Die Überprüfung der Hauptfragestellung 5 und Subfragestellung 5.1, welche Unterschiede der Selbst- oder Fremdeinschätzung des Gesamtwerts und der vier Dimensionen der Selbstbestimmung zwischen Männern und Frauen in der Gruppe AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz postulierten, erfolgte ebenfalls mit einer MANOVA.

Beim K-S-Test zeigten sich signifikante Ergebnisse in der Gruppe AZ\_Demenz bei den Männern bezogen auf die Fremdeinschätzung der Selbstregulation ( $D(8) = .336, p < .05$ ), in der Gruppe AZ\_Demenz bei den Frauen ( $D(10) = .263, p < .05$ ) und in der Gruppe

ohne\_AZ\_Demenz bei den Männern ( $D(8) = .302, p < .05$ ) bezogen auf den Gesamtwert der Selbsteinschätzung der Selbstbestimmung. Dem durchgeführten Levene Test zu Folge war die Homogenität der Varianzen bei der Fremdeinschätzung der Variable Autonomie ( $F(3, 26) = 3.87, p < .05$ ) und bei der Selbsteinschätzung des Gesamtscores ( $F(3, 26) = 4.21, p < .05$ ) nicht gegeben.

Über alle Gruppen hinweg kamen die statistischen Ergebnisse der MANOVA weder bei der Selbsteinschätzung ( $F(12, 75) = .297, p > .05, \eta^2 = .099$ ) noch bei der Fremdeinschätzung ( $F(12, 75) = .579, p > .05, \eta^2 = .193$ ) auf einen signifikanten Haupteffekt. Somit ergaben sich auch keine signifikanten Unterschiede in den einzelnen Dimensionen der Selbstbestimmung.

## 9. Diskussion und Interpretation

Die gewonnenen Ergebnisse dieser Diplomarbeit sollen nun im folgenden Kapitel mit den Erkenntnissen der bisherigen Forschung, welche bereits im Theorieteil angeführt wurden, verglichen und in Bezug dazu gesetzt werden. Hierfür werden die deskriptiv und inferenzstatistisch gewonnenen Resultate der Arc's Self-Determination Scale, des HSRI und des NTG-EDSD herangezogen. Des Weiteren werden Limitationen und Kritikpunkte dieser hier vorliegenden Studie in die Diskussion der Ergebnisse einfließen.

Zunächst wurden Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung und deren einzelner Dimensionen überprüft. Die Ergebnisse zeigten signifikante Unterschiede des Gesamtwerts der Selbstbestimmung und in den Dimensionen Autonomie und Selbstrealisation. Die Effekstärken lagen im Durchschnitt bei  $r = .5$  und ließen einen starken Effekt erkennen. Keine signifikanten Unterschiede konnten in den Dimensionen psychische Bevollmächtigung und Selbstregulation gefunden werden. Die zusätzliche Betrachtung der deskriptiven Statistik ließ anhand der Mittelwerte und Standardabweichungen erkennen, dass die Selbstbestimmung nicht nur den Gesamtwert sondern auch alle Dimensionen betreffend, von Personen mit IB deutlich höher eingestuft wurde, als von deren BetreuerInnen. Dies deckt sich mit den Resultaten von Schmidt et al. (2010), wobei die Selbsteinschätzung von Menschen mit IB auch deutlich höher als die Fremdeinschätzung ausfiel. Somit konnten die Ergebnisse der gegenständlichen Untersuchung vor allem Diskrepanzen zwischen der Einschätzung von Personen mit IB und deren BetreuerInnen aufdecken.

Diese Resultate entsprechen auch bisherigen Studienergebnissen (Janssen et al., 2005; Olson & Schober, 1993). Nach Olson und Schober (1993) könnten die vorliegenden Ergebnisse auf eine Adaption (Selbsteinschätzung höher, als Fremdeinschätzung) hindeuten

bzw. von einer Stressreduktion auf Grund einer kognitiven Dissonanz oder erlernten Hilflosigkeit von Seiten der Personen mit IB zeugen.

Eine kognitive Dissonanz entsteht durch nicht miteinander vereinbare Gedanken, wie Wünsche, Wahrnehmungen, etc. und führt zu einem negativen Gefühlszustand (Olson & Schober, 1993). Deshalb wird meist anhand von Strategien (z.B. Idealisierungen) versucht eine kognitive Dissonanz zu reduzieren (Olson & Schober, 1993). Sollten die StudienteilnehmerInnen mit IB der vorliegenden Studie in Bezug auf ihre Selbstbestimmung dissonante Wahrnehmungen oder Gefühle erlebt haben, könnte folglich die höhere Selbst- als Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung daraus resultiert sein.

Die oben erwähnte erlernte Hilflosigkeit wird beschrieben als eine Einstellung keine bzw. wenig Kontrolle zu haben (Olson & Schober, 1993). Diese Einstellung der Hilflosigkeit entwickelt sich auf Grund negativer Erfahrungen (Olson & Schober, 1993). Demnach könnten die Resultate der vorliegenden Studie darauf hindeuten, dass die StudienteilnehmerInnen mit IB sich selbst mit wenig Kontrollvermögen wahrnahmen und zur Kompensation ihrer negativen Einstellung die Selbstbestimmung höher einschätzten, als ihre BetreuerInnen.

Ob eine kognitive Dissonanz oder erlernte Hilflosigkeit bei den StudienteilnehmerInnen mit IB vorlag, lässt sich nur vermuten, kann aber anhand der vorliegenden Studie nicht festgestellt werden. Ferner können diese Interpretationsansätze von Olson und Schober (1993) nur unter Vorbehalt für die vorliegenden Daten angenommen werden, da sich die bisherigen Untersuchungen von Olson und Schober (1993) auf das Konstrukt der Lebensqualität beziehen. Dennoch liegt der Verdacht nahe, dass diese Ansätze auch für die gegenwärtigen Resultate Gültigkeit besitzen könnten, zumal die Selbstbestimmung als Kerndimension der Lebensqualität verstanden wird (Schalock, 1996) und starke Zusammenhänge mit der Lebensqualität bereits festgestellt wurden (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Lachapelle et al., 2005).

Ein weiterer Erklärungsansatz von Olson und Schober (1993) für eine höhere Selbst- als Fremdeinschätzung besagt, dass StudienteilnehmerInnen mit IB häufiger sozial erwünscht antworten oder oftmals auf Grund ihrer kognitiven Limitationen beim Erkennen von Antwortalternativen gehemmt sind.

Unter der Annahme, dass die hier teilgenommenen Personen mit IB sozial erwünscht geantwortet haben, könnten die Ergebnisse kontrovers diskutiert werden. Es könnte vermutet werden, dass die Fremdeinschätzung der BetreuerInnen eher der Realität entspricht und somit die gegebene Selbstbestimmung abbildet. Dies würde im Umkehrschluss bedeuten, dass die befragten Personen mit IB sich mehr Selbstbestimmung wünschen oder in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt sind, aber diese Einschränkung nicht wahrnehmen oder mitteilen. Vor allem wurde eine derartige Beschränkung der Selbstbestimmung bereits mehrmals in Untersuchungen postuliert und speziell in vollbetreuten Settings aufgezeigt (Lakin et al., 2008; Robertson et al., 2001; Stancliffe, 1997; Stancliffe & Abery, 1997; Stancliffe et al., 2000). Insbesondere dokumentiert eine aktuellere Studie von Ticha et al. (2012) eine sehr geringe Kontrollmöglichkeit von Menschen mit IB in größeren Wohneinrichtungen. Dazu wurden auch nach Shogren und Broussard (2011) von Menschen mit IB mehr Kontroll- und Wahlmöglichkeiten in Wohnsettings gefordert.

Ob diese Vermutungen zutreffen und bei den Befragten eine Einschränkung der Selbstbestimmung tatsächlich bestand, kann mit der gegenständlichen Studie nicht gänzlich beantwortet werden. Für die hier neu ins Deutsche übersetzte Version der Arc's Self-Determination Scale bzw. für das HSRI bei Menschen mit IB lagen keine Normwerte vor, wodurch auch keine Referenzpunkte gegeben waren. Somit bestanden keine Vergleichsmöglichkeiten. Zur Abklärung dieser Frage müssten Normstichproben erhoben und weitere Studien durchgeführt werden. Eine zusätzliche Möglichkeit wären Vergleichsstudien

zwischen weniger eingeschränkten Settings (z.B. teilbetreutes Wohnen) und vollbetreuten Einrichtungen.

In Hinblick auf die hier erkannten signifikanten Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung sollte noch kritisch angemerkt werden, dass die StudienteilnehmerInnen mit IB auf die offene Frage, was sie unter einer Selbstbestimmung verstehen, oftmals keine Antwort gaben oder das Wort Selbstbestimmung nicht kannten. Obwohl der Testleiter diesen Personen die Bedeutung der Selbstbestimmung erklärte, könnte dieser Umstand zu den beschriebenen Ergebnissen beigetragen haben.

Ein weiteres Hauptaugenmerk der vorliegenden Studie lag auf der Überprüfung von möglichen Unterschieden zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung innerhalb der zwei Gruppen AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz, in welche die Stichprobe anhand der Ergebnisse des NTG-EDSD eingeteilt wurde. Hier konnten signifikante Unterschiede in der Gruppe AZ\_Demenz bezüglich des Gesamtscores der Selbstbestimmung und der Dimensionen Autonomie und Selbstrealisation ausfindig gemacht werden. Bezüglich der Effektstärken konnte wieder ein starker Effekt mit einem durchschnittlichen  $r$  von .5 festgestellt werden. Die anderen Dimensionen und die Gruppe ohne\_AZ\_Demenz wiesen keine signifikanten Unterschiede auf. Wurden zudem die Mittelwerte und Standardabweichungen in die Analyse miteinbezogen, ließen sich auch hier eine höhere Selbst- als Fremdeinschätzung erkennen.

Im Vergleich zu bisherigen Studien bei Menschen ohne IB mit dementiellen Erkrankungen wundern die gegenständlichen Resultate nicht. Sowohl bei Novella et al. (2001) als auch bei Logsdon et al. (2002) schätzten Personen mit Demenzerkrankung ihre Lebensqualität höher ein als ihre PflegerInnen. Dies wird von Arlt et al. (2008) bestätigt, mit der Annahme, dass eine Demenz nicht nur die Lebensqualität erkrankter Menschen, sondern

auch aller Mitmenschen beeinflusst. Schließlich empfinden BetreuerInnen von Personen mit dementiellen Erkrankungen oftmals Mitleid und entwickeln depressive Symptome, welche ihre Einschätzung der Lebensqualität beeinflussen kann (Ready et al., 2004). Folglich könnten auch in Bezug darauf die unterschiedlichen Einschätzungen der vorliegenden Studie erklärt werden. Insbesondere da von BetreuerInnen von Menschen mit IB häufig von emotionalem Stress und Belastungen bei einer zu der IB hinzukommenden dementiellen Erkrankung gesprochen wird (Gusset-Bährer, 2012) und dies mehrmals bei der vorliegenden Studie von den befragten BetreuerInnen verbal angemerkt wurde.

Des Weiteren erklären Ready et al. (2004), dass Personen mit Demenzerkrankung ihre zunehmenden Symptome und Einschränkungen weniger registrieren und Einsicht zeigen, als ihre Unterstützungspersonen. Daraus ergibt sich meist eine höhere Selbsteinschätzung der eigenen Fähigkeiten, welches als ein typisches Symptom einer Demenz angesehen werden kann (Arlt et al., 2008). Überdies wenden Personen mit dementiellen Erkrankungen meist zur Kompensation ihrer Limitationen andere Bewertungsmaßstäbe an als ihre BetreuerInnen (Ready et al. 2004).

Bezeichnend sind ebenfalls die Resultate der gegenständlichen Testung auf Unterschiede der Selbst- oder Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung zwischen der Gruppe AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz. Über beide Gruppen hinweg stellten sich weder bei der Selbst- noch bei der Fremdeinschätzung signifikante Unterschiede ein. Jedoch ließen die Mittelwerte erkennen, dass in der Gruppe AZ\_Demenz im Gegensatz zur Gruppe ohne\_AZ\_Demenz die Fremdeinschätzung abnahm, wohingegen die Selbsteinschätzung nahezu gleich bleibend war. Auch dies deutet darauf hin, dass Personen mit IB mit frühen Anzeichen einer Demenz ihre Symptome und Einschränkungen möglicherweise weniger wahrnehmen oder diese kompensieren wollen (Arlt et al., 2008).

Andererseits könnten die Resultate auch darauf hinweisen, dass von BetreuerInnen bei Personen mit IB mit frühen Anzeichen einer Demenz die Fähigkeiten für ein selbstbestimmtes Leben geringer eingeschätzt werden als bei Personen ohne Demenzerkrankung. Beispielsweise postulieren Bourkel et al. (2012) in Bezug auf Menschen mit Demenzerkrankung ohne IB ein niedriger eingeschätztes Kompetenzlevel durch PflegerInnen, sodass Entscheidungen ohne Kenntnis der tatsächlichen Kompetenzen für die betreuten Personen übernommen werden. Dies bestätigt sich ebenso bei Werner (2006), wobei gewisse Fähigkeiten Menschen mit Demenzerkrankung teilweise abgesprochen wurden, ohne die tatsächlichen Kompetenzen zu kennen. Erkrankten Menschen mit IB an einer Demenz wird vermutet, dass es zu einem schrittweisen Verlust der Selbstbestimmung kommen könnte (Weber, 1997), wobei ein fortgeschrittenes Stadium der Demenz durch den Verlust der verbalen Sprachfähigkeit gezeichnet ist, sodass Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr verbal geäußert werden können (Gusset-Bährer, 2012).

Nachdem in der vorliegenden Studie nur eine Person bereits eine diagnostizierte frühe Form der Demenz aufwies und die Zuteilung zu den Gruppen anhand des NTG-EDSD erfolgte, welches ein reines Demenzscreening darstellt und in Folge eines Verdachtes einer Demenz weitere Abklärungen für eine Diagnose notwendig wären, sollten diese Annahmen aber kritisch betrachtet werden. Zudem müssen auf Grund der zu kleinen Stichprobe von 30 Personen mit IB, speziell bei der zusätzlichen Einteilung in die zwei Gruppen AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz, die allgemeine Gültigkeit und Repräsentativität der Ergebnisse in Frage gestellt werden und kann lediglich ein Trend vermutet werden.

Schließlich sollten noch mögliche Einflüsse des Geschlechts auf die Selbstbestimmung untersucht werden. Hierbei wurden generell über alle Gruppen und ebenso innerhalb der Gruppe AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz keine statistisch relevanten Unterschiede

gefunden. Demnach kann in den vorliegenden Daten von keinen Geschlechtsunterschieden bezüglich der Selbstbestimmung und dementiellen Erkrankungen ausgegangen werden. Diese Resultate entsprechen den Ergebnissen von Wehmeyer (1996) und Similarly et al. (2003). Dennoch sollte auch hier die geringe Stichprobengröße als Kritikpunkt erwähnt werden.

Ferner unterliegt die gegenständliche Untersuchung weiteren Limitationen, die an dieser Stelle erwähnt werden sollten. Bei der Überprüfung der übersetzten und adaptierten Erhebungsinstrumente in den Dimensionen Selbstrealisation und psychische Bevollmächtigung wurden sehr niedrige interne Konsistenzen berechnet, weshalb die Reliabilität der verwendeten Verfahren in Frage zu stellen ist. Zusätzlich müsste die Arc's Self-Determination Scale, wie weiter oben beschrieben, rückübersetzt werden ins Englische und daraufhin von einer ExpertInnenkommission nochmals ins Deutsche, sodass sie ohne Vorbehalt angewendet werden könnte. Überdies wurde das HSRI sowohl für die Befragung von Menschen mit IB als auch für die Fremdeinschätzung durch BetreuerInnen modifiziert und sollte in einer zukünftigen Studie in Bezug auf die Gütekriterien überprüft werden. Fernerhin stellen Menschen mit IB eine sehr heterogene und komplexe Stichprobe dar, wodurch die Untersuchung vor allem bei zusätzlichen frühen Anzeichen einer Demenz teilweise erschwert wurde.

Zusammenfassend lassen die Ergebnisse dieser Diplomarbeit Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung, insbesondere im Zusammenhang mit dementiellen Erkrankungen, erkennen. Ob vollbetreute Settings und dementielle Erkrankungen die Selbstbestimmung einschränken, kann auf Basis der vorliegenden Ergebnisse nur vermutet werden und bedarf noch weiterer Studien. Nichtsdestoweniger wird ein Einfluss dementieller Erkrankungen auf die Selbstbestimmung bei Menschen mit IB

gemutmaßt und zukünftige Forschung in diesem Bereich als unabdingbar betrachtet. Ungeachtet dessen weisen die Diskrepanzen zwischen der subjektiven und objektiven Einschätzung der Selbstbestimmung auf weiteren Handlungsbedarf in der Betreuung, Integration und Inklusion von Menschen mit IB hin, sodass zukünftig eine uneingeschränkte Selbstbestimmung erreicht werden kann. Dem muss noch hinzugefügt werden, dass einigen potentiellen StudienteilnehmerInnen mit IB trotz Interesse die Teilnahme an dieser Studie von ihren SachwalterInnen oder Eltern verwehrt wurde und alleine dieser Umstand von einer bestehenden Einschränkung der Selbstbestimmung zeugt. Zweifellos besteht folglich dringender Forschungs- und Aufklärungsbedarf in Bezug auf die Selbstbestimmung und die steigende Problematik dementieller Erkrankungen bei Menschen mit IB.

# Literaturverzeichnis

- AAIDD (2013). *Definition of Intellectual Disability*. Zugriff am 28.05.2014, von <http://aidd.org/intellectual-disability/definition#.U4XX-iiPO1c>
- Abery, B. H., & Ticha, R. (2012). Direct support professionals: Core competencies and their impact on self-determination. Symposium geführt auf dem International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities World Congress, Halifax, N.S., Canada.
- American Psychiatric Association (2013a). *Intellectual Disability*. Zugriff am 28.05.2014, von <http://www.dsm5.org/documents/intellectual%20disability%20fact%20sheet.pdf>
- American Psychiatric Association (2013b). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5* (5. Aufl.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Anderson, D. J. (2002). Women aging with intellectual disabilities: What are the health risks? In P. N. Walsh & T. Heller (Hrsg.), *Health of women with Intellectual Disabilities* (S. 41-56). Oxford, UK: Blackwell.
- Angyal, A. (1941). *Foundations for a Science of Personality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Arlt, S., Hornung, J., Eichenlaub, M., Jahn, H., Bullinger, M., & Petersen, C. (2008). The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 604–610.
- Bortz, J., & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4. Aufl.). Heidelberg: Springer.

- Bourkel, E., Ferring, D., & Weber, G. (2012). Perceived rights of and social distance to people with Alzheimer's disease. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 25, 25-32.
- Braddock, D. (1998). Mental retardation and developmental disabilities. In D. Braddock, R. Hemp, S. Parish, & J. Westrich (Hrsg.), *The State of the States in Developmental Disabilities* (S. 3-21). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Brockhaus Enzyklopädie in 24 Bänden* (Band 20). (1993). Mannheim: Bibliographisches Institut und F. A. Brockhaus AG.
- Brod, M., Stewart, A.L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and Measurement of Quality of Life in Dementia: The Dementia Quality of Life Instrument (DQoL). *The Gerontologist*, 39, 25-35.
- Carter, E. W., Lane, K. L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C. K., & Machalicek, W. (2011). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116, 16-31.
- Carter, E. W., Trainor, A., Owens, L., Sweden, B., & Sun, Y. (2010). Self-determination prospects of youth with high-incidence disabilities: Divergent perspectives and related factors. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18, 67-81.
- Clauß, G., Erhardt, G., & Kulka, H. (1995). *Fachlexikon ABC Psychologie*. Frankfurt: Harri Deutsch.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2. Aufl.). Hillsdale: Erlbaum.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159.

- Cooper, S. (1997). High prevalence of dementia among people with learning disabilities not attributable to Down's syndrome. *Psychological Medicine*, 27, 609-616.
- Coppus, A., Evenhuis, H., Verberne, G. J., Visser, F., Van Gool, P., Eikelenboom, P., & Van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 768-777.
- Deb, S., Hare, M., Prior, L., & Bhaumik, S. (2007). Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 190(5), 440-444.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. New York, NY: Plenum.
- Deutscher Ethikrat. (2012). *Demenz und Selbstbestimmung*. Berlin: Deutscher Ethikrat.
- Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M. H., & Schulte-Markwort, E. (Hrsg.) (1994). *WHO: Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Forschungskriterien*. Bern: Hans Huber.
- Esralew, L., Janicki, M. P., DiSipio, M., Jokinen, N., Keller, S. M., & Members of the National Task Group Section on Early Detection and Screening. (2013). *National Task Group Early Detection Screen for Dementia: Manual*. Zugriff am 20.01.2014, von [www.aadmd.org/ntg/screening](http://www.aadmd.org/ntg/screening)
- Evenhuis, H. (1997). The natural history of dementia in ageing people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 92-96.
- Field, A. P. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3. Auflage). Los Angeles: Sage.

- Grabowski, T. J., & Damasio, A. R. (2004). Definition, clinical features and neuroanatomical basis of dementia. In M. M. Esiri & J. H. Morris (Hrsg.), *The neuropathology of Dementia* (S. 1-14). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Gusset-Bährer, S. (2012). *Demenz bei geistiger Behinderung*. München: Ernst Reinhardt.
- Holland, A. J., Hon, J., Huppert, F. A., & Stevens, F. (2000). Incidence and course of dementia in people with Down's syndrome: Findings from a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 138-146.
- Holland, A., Hon, J., Huppert, F. A., Stevens, F., & Watson, P. (1998). Population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 172, 493-498.
- ICD-10 (2013). *Intelligenzstörung*. Zugriff am 27.05.2014, von <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2013/block-f70-f79.htm>
- ICD-11 Beta Draft (2015). *Disorders of Intellectual Development*. Zugriff am 02.05.2015, von <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/605267007>
- Janicki, M. P., & Dalton, A. J. (2000). Prevalence of Dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38, 276-288.
- Janssen, C.G.C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: The interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research*, 14, 57-69.

- Jäger, B., Schmid-Ott, G., Ernst, G., Dölle-Lange, E., & Sack, M. (2012). Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zu Ich-Funktionen und zur Selbstregulationsfähigkeit (Hannover-Selbstregulations-Inventar, HSRI). *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 80, 336-343.
- Kapell, D., Nightingale, B., Rodriguez, A., Lee, J. H., Zigman, W., & Schupf, N. (1998). Prevalence of chronic medical conditions in adults with and without Down syndrome: Comparison with the general population. *Mental Retardation*, 36, 269-279.
- Kennedy, M. (1993). Self-determination. *The newsletter of the Association for persons with severe handicaps*, 19, 11.
- Knefel, M. (2012). *Prävalenz aggressiven Verhaltens bei jungen Menschen mit intellektueller Behinderung – eine metaanalytische Untersuchung*. [Unveröffentlichte Diplomarbeit], Wien: Universität Wien.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., . . . Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740-744.
- Lakin, K. C., Doljanac, R., Byun, S. Y., Stancliffe, R., Taub, S., & Chiri, G. (2008). Choice-making among medicaid HCBS and ICF/MR recipients in six states. *American Journal on Mental Retardation*, 113, 325-342.
- Leake, D., & Boone, R. (2007). Multicultural perspectives on self-determination from youth, parent, and teacher focus groups. *Career Development for Exceptional Individuals*, 30, 104-115.

- Lebenshilfe Österreich – Landesleitung (o. J.). Zugriff am 04.03.2014, von <http://www.ooe.lebenshilfe.org/t3/index.php?id=240>
- Lee, S. H., Wehmeyer, M. L., Palmer, Williams-Diehm, K., Davies, D.K., & Stock, S. E. (2012). Examining individual and instruction-related predictors of the self-determination of students with disabilities: Multiple regression analyses. *Remedial and Special Education*, 33, 150-161.
- Lloyd, V., Kalsy, S., & Gatherer, A. (2007). The subjective experience of individuals with Down syndrome living with dementia. *Dementia*, 6, 63-88.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S.M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510–519.
- Margallo-Lana, M. L., Moore, P. B., Kay, D. W. K., Perry, R. H., Reid, B. E., Berney, T. P., & Tyrer, S. P. (2007). Fifteen-year follow-up of 92 hospitalized adults with Down's syndrome: Incidence of cognitive decline, its relationship to age and neuropathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 463-477.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 419-436.
- McVilly K. R., Burton-Smith R. M., & Davidson J. A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 19-39.
- Meyer, H. (2003). Geistige Behinderung - Terminologie und Begriffsverständnis. In D. Irblich & B. Stahl (Hrsg.), *Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 4-30). Göttingen: Hogrefe-Verlag.

- Miles-Paul, O. (1992). Wir sind nicht mehr aufzuhalten. Beratung von Behinderten durch Behinderte. Vergleich zwischen den USA und der Bundesrepublik (Band M 109). München: AG SPAK.
- Moss, S. C. (1991). Age and functional abilities of people with a mental handicap: Evidence from the Wessex mental handicap register. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 430-445.
- Moss, S., & Patel, P. (1995). Psychiatric symptoms associated with dementia in older people with learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 167, 663-667.
- Moss, S., & Patel, P. (1997). Dementia in older people with intellectual disability: Symptoms of physical and mental illness, and levels of adaptive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 60-69.
- Nonnemacher, S. L., & Bambara, L. M. (2011). I'm supposed to be in Charge: Self-advocates perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49, 327-340.
- Nota, L. Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. L. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 850-865.
- Novella, J. L., Jochum, C., Jolly, D., Morrone, I., Ankri, J., Bureau, F., & Blanchard, F. (2001). Agreement between patients' and proxies' reports of quality of life in Alzheimer's disease. *Quality of Life Research*, 10, 443-452.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In W. Wolfensberger (Hrsg.), *Normalization* (S. 176-193). Ontario: National Institute on Mental Retardation.

- Olson, G. I., & Schober, B. I. (1993). The satisfied poor. Development of an intervention-oriented theoretical framework to explain satisfaction with a life in poverty. *Social Indicators Research*; 28,173–193.
- Patel, P., Goldberg, D. P., & Moss, S. (1993). Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disabilities (mental retardation). Part II: The prevalence study. *British Journal of Psychiatry*, 163, 481-491.
- Percy, M. (2007). Factors that cause or contribute to intellectual and developmental disabilities. In I. Brown & M. E. Percy (Hrsg.), *A comprehensive guide to Intellectual and Developmental Disabilities* (S. 125–148). Baltimore, Md: P. H. Brookes.
- Perry (2004). Interviewing people with intellectual disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. R. Parmenter, *The international handbook of applied research in Intellectual Disabilities* (S. 115-131). Chichester, West Sussex: John Wiley & Sons.
- Plangger, S. (2009). Die UN-Behindertenrechtskonvention. Bidok Works. *Zeitschrift für berufliche Integration in Tirol*, 2, 12-14.
- Praetor Intermedia UG (o.J.). *UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Zugriff am 24.08.2014, von <http://www.behindertenrechtskonvention.info/unabhaengige-lebensfuehrung-3864/>
- Rappaport, J. (1981). In praise of a paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1-25.
- Ready, R. E., Ott, B. R., & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of quality of life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 256–265.

- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Walsh, P. N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities, 22*, 487-502.
- Rohrmann, E. (1994). Integration und Selbstbestimmung für Menschen, die wir geistigbehindert nennen. *Zeitschrift für Heilpädagogik, 45*, 19-28.
- Scarmeas, N., Stern, Y., Tang, M. X., Mayeux, R., & Luchsinger, J. A. (2006). Mediterranean diet and risk for Alzheimer's disease. *Annals of Neurology, 59*, 912-921.
- Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. Schalock (Hrsg.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (S. 123-139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*, 86-93.
- Schalock, R. L., Verdugo, M., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M. L., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of core quality of life domains and indicators: an exploratory analysis. *American Journal on Mental Retardation, 110*, 298-311.
- Schapiro, M. B., Haxby, J. V., & Grady C. L. (1992) Nature of mental retardation and dementia in Down Syndrome: Study with PET CT and neuropsychology. *Neurobiology and Aging, 13*, 723-734.

- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., & Fleck, M., (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1015-1026.
- Schupf, N., Lee, J. H., Wie, M., Pang, D., Chace, C., Rong, C., . . . Silverman, W. (2008). Estrogen receptor- $\alpha$  variants increase risk of Alzheimer's disease in women with Down Syndrome. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 25, 476-482.
- Schupf, N., Pang, D., Patel, B. N., Silverman, W., Schubert, R., Lai, F., . . . Mayeux, R. (2003). Onset of dementia is associated with age at menopause in women with Down's syndrome. *Annals of Neurology*, 54, 433-438.
- Shogren, K. A. (2013). A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 496-511.
- Shogren, K. A., & Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49, 86-102.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Little, T. D., Garner, N., & Lawrence, M. (2007). Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities. *Exceptional Children*, 73, 488-509.
- Sigafoos, A. D., Feinstein, C. B., Damond, M., & Reiss, D. (1988). The measurement of behavioral autonomy in adolescence: The Autonomous Functioning Checklist. In C. B. Feinstein, A. Esman, J. Looney, G. Orvin, J. Schimel, A. Schwartzberg, . . . M. Sugar (Hrsg.), *Adolescent psychiatry* (S. 432-462). Chicago: University of Chicago Press.

- Soresi, S., Nota, L., & Sgaramella, T. M. (2003). *The evaluation of disabilities*. Erip Edirrice: Pordenone.
- Soresi, S., Nota, L., & Ferrari, L. (2004). Self-determination and school-career choices: An instrument for the assessment. *Giornale Italiano di Psicologia dell'Orientamento*, 5, 26-42.
- Sozialministerium - Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (o.J.). *UN-Behindertenrechtskonvention*. Zugriff am 24.08.2014, von [http://www.sozialministerium.at/site/Soziales/Menschen\\_mit\\_Behinderungen/UN\\_Konvention\\_ueber\\_die\\_Rechte\\_von\\_Menschen\\_mit\\_Behinderungen/](http://www.sozialministerium.at/site/Soziales/Menschen_mit_Behinderungen/UN_Konvention_ueber_die_Rechte_von_Menschen_mit_Behinderungen/)
- Stancliffe, R. J. (1997). Community living unit size, staff presence, and residents' choice-making. *Mental Retardation*, 35, 1-9.
- Stancliffe, R. J., (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 91-98.
- Stancliffe, R. J., & Abery, B. H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation*, 35, 159-169.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: beyond living unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 431-454.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., Springborg, H., & Elkin, S. (2000). Substitute decision making and personal control: Implications for self-determination. *Mental Retardation*, 38, 407-421.

- Stancliffe, R. J., & Wehmeyer, M. L. (1995). Variability in the availability of choice to adults with mental retardation. *The Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 319-328.
- Strauss, D., & Eyman, R. K. (1996). Mortality of people with mental retardation in California with and without Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 643-653.
- Strydom, A., Livingston, G., King, M., & Hassiotis, A. (2007). Prevalence in intellectual disability using different diagnostic criteria. *British Journal of Psychiatry*, 191, 150-157.
- Sydow, A., Van der Jeugd, A., Zheng, F., Ahmend, T., Balschun, D., Petrova, O., . . . Mandelkow, E. M. (2011). Tau-induced defects in synaptic plasticity. Learning and memory are reversible in transgenic mice after switching off the toxic Tau mutant. *The Journal of Neuroscience*, 31, 2511-2525.
- Tait, D. (1983). Mortality and dementia among ageing defectives. *Journal of Mental Deficiency Research*, 27, 133-142.
- Temple, V., Jozsvai, E., Konstantareas, M. M. & Hewitt, T. A. (2001). Alzheimer dementia in Down's syndrome: the relevance of cognitive ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 47-55.
- Thaller, T. (2008). *Persönliche Assistenz für Menschen mit intellektueller, körperlicher, psychischer Beeinträchtigung oder Sinnesbehinderung in Österreich*. [Unveröffentlichte Diplomarbeit], Wien: Universität Wien.
- Theunissen, G. (2001). Die Independent Living Bewegung. Empowerment-Bewegungen machen mobil. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 3, 13-20.

- Tichá, R., Lakin, K. C., Larson, S. A., Stancliffe, R. J., Taub, S., Engler, J., . . . Moseley, C. (2012). Correlates of everyday choice and support-related choice for 8,892 randomly sampled adults with intellectual and developmental disabilities in 19 states. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(6), 486-504.
- Trainor, A. (2005). Self-determination perceptions and behaviors of diverse students with LD during the transition planning process. *Journal of Learning Disabilities*, 38, 233-248.
- UN-Behindertenrechtskonvention. (2010). *Alle inklusive! Die neue UN-Konvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Originaltext, amtliche deutsche Übersetzung, Schattenübersetzung, Übersetzung in leichter Sprache*. B. d. Menschen (Hrsg.). Berlin: Hausdruckerei BMAS.
- Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Schupf, N., & Patja, K. (2002). Reproductive and physical health. In P. Noonan Walsh & T. Heller (Hrsg.), *Health of women with Intellectual Disabilities* (S. 41-56). Oxford, UK: Blackwell.
- Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., Van den Akker, M., Maaskant, M. A., & Haveman, M. J. (1997). Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 42-51.
- Verghese, J., Lipton, R. B., Katz, M. J., Hall, C. B., Derby, C. A., Kuslansky, G., . . . Buschke, H. (2003). Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *New England Journal of Medicine*, 348, 2508-2516.
- Victor, M., & Ropper, A. H: (2001). *Adams and Victor's principals of neurology*. New York, NY: McGraw-Hill.

- Visser, F. E., Aldenkamp, A. P., Van Huffelen, A. C., & Kuilman, M. (1997). Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 400-412.
- Weber, G. (1997). *Intellektuelle Behinderung. Grundlagen, klinisch-psychologische Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter*. Wien: WUV-Universitätsverlag.
- Weber, G., & Rojahn, J. (2009). Intellektuelle Beeinträchtigung. In S. Schneider & J. Margraf (Hrsg.), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie Band 3: Störungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 351-366). Heidelberg: Springer Berlin.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's self determination scale: procedural guidelines*. Zugriff am 20.11.2013, von <https://rugby.ou.edu/content/dam/Education/documents/miscellaneous/sd-scale-procedural-guidelines.pdf>
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Hrsg.), *Selfdetermination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (S. 17-36). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14, 53-61.
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 399-411.

- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37, 353-363.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 371-383.
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. B. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1995). Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 291-305.
- Wehmeyer, M. L., & Metzler, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 33(2), 111-119.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation and learning disabilities. *Exceptional Children*, 63, 245-255.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.

- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B., Williams-Diehm, K., Little, T. D., & Boulton, A. (2012) Impact of the self-determined learning model of instruction on student self-determination: A randomized-trial placebo control group study. *Exceptional Children*, 78, 135-153.
- Werner, P. (2006). Lay perceptions regarding the competence of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 674-680.
- Whitman, T. L. (1990). Self-regulation and mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 347-362.
- Whitmer, R. A., Gustafson, D. R., Barrett-Connor, E. Haan, N. M., Gunderson, E. P., & Yaffe, K. (2008). Central obesity and increased risk of dementia more than three decades later. *Neurology*, 71, 1057-1064.
- World Health Organisation - Regionalbüro für Europa (o. J.). *Definition des Begriffs „geistige Behinderung“*. Zugriff am 27.05.2014, von <http://www.euro.who.int/de/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>
- World Health Organisation (2013). *ICD-10-GM Version 2013. Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99)*. Zugriff am 10.01.2014, von <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2013/block-f00-f09.htm>
- Williams, R. R. (1989). Creating a new world of opportunity: Expanding choice and self-determination in lives of Americans with severe disability by 1992 and beyond. In R. Perske (Hrsg.), *Proceedings from the National Conference on Self-Determination* (S. 16-17). Minneapolis, MN: Institute on Community Integration.

- Zeilinger, E., & Fritsch, A. (2013). *NTG-Early Detection Screen for Dementia*. Zugriff am 10.03.2014, von [http://aadmd.org/sites/default/files/NTG-EDSD\\_deutsch-7%2716%2713.pdf](http://aadmd.org/sites/default/files/NTG-EDSD_deutsch-7%2716%2713.pdf)
- Zhang, D. (2005). Parent practices in facilitating self-determination skills: The influences of culture, socioeconomic status, and children's special education status. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 154-162.
- Zigman, W. B., Devenny, D. A., Krinsky-Mc Hale, S. J., Jenkins, E. C., Urv, T. K., Wegiel, J., . . . Silverman, W. (2008). Alzheimer's disease in adults with Down Syndrome. *International Review of Research in Mental Retardation*, 36, 103-145.
- Zigman, W. B., Schupf, N., Devenny, D. A., Mizejeski, C., Ryan, R., Urv, T. K., . . . Silverman, W. (2004). Incidence and Prevalence of Dementia in elderly adults with mental retardation without Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 126-141.
- Zimmermann, M. A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24, 71-86.

# Tabellenverzeichnis

|                                                                                                                                                                                                   |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tabelle 1 ..... <i>Klassifikation der Intelligenzminderung nach ICD-10 (Dilling et al., 1994)</i>                                                                                                 | 6   |
| Tabelle 2 <i>Klassifikation der Demenz nach ICD-10 (WHO, 2013)</i> .....                                                                                                                          | 14  |
| Tabelle 3 <i>Reliabilitäten der einzelnen Dimensionen und der Selbstbestimmung Gesamt nach Cronbach's <math>\alpha</math></i> .....                                                               | 79  |
| Tabelle 4 <i>Häufigkeiten sonstiger Krankheiten in Absolutwerten</i> .....                                                                                                                        | 84  |
| Tabelle 5 <i>Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung</i> .....                                                                | 85  |
| Tabelle 6 <i>Darstellung der Mittelwerte und Standardabweichungen innerhalb der Gruppen AZ_Demenz und ohne_AZ_Demenz</i> .....                                                                    | 86  |
| Tabelle 7 <i>Statistische Ergebnisse t-Tests für abhängige Stichproben und Wilcoxon Test</i> .....                                                                                                | 124 |
| Tabelle 8 <i>K-S-Testergebnisse für die Selbst- und Fremdeinschätzung aller vier Dimensionen und der Selbstbestimmung gesamt in der Gruppe AZ_Demenz und ohne_AZ_Demenz</i> .....                 | 124 |
| Tabelle 9 <i>K-S-Testergebnisse für die Differenzen der Selbst- und Fremdeinschätzung aller vier Dimensionen und der Selbstbestimmung gesamt in der Gruppe AZ_Demenz und ohne_AZ_Demenz</i> ..... | 124 |
| Tabelle 10 <i>Statistische Ergebnisse t-Tests für abhängige Stichproben und Wilcoxon Test in der Gruppe AZ_Demenz und ohne_AZ_Demenz</i> .....                                                    | 125 |
| Tabelle 11 <i>K-S-Testergebnisse für die Selbst- und Fremdeinschätzung aller vier Dimensionen und der Selbstbestimmung gesamt in der Gruppe Männer und Frauen</i> .....                           | 125 |

---

|                                                                                                   |            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <i>Tabelle 12 K-S-Testergebnisse für die Selbst- und Fremdeinschätzung aller vier Dimensionen</i> |            |
| <i>und der Selbstbestimmung gesamt zwischen Männern und Frauen in der Gruppe</i>                  |            |
| <i>AZ_Demenz und ohne_AZ_Demenz .....</i>                                                         | <i>126</i> |

# Abbildungsverzeichnis

*Abbildung 1* Funktionales Modell der Selbstbestimmung

(Wehmeyer & Bolding, 1999)..... 43

*Abbildung 2* Stichprobenverteilung nach Geschlecht in Absolutwerten..... 80

*Abbildung 3* Stichprobenverteilung der Gruppen mit und ohne AZ von Demenz..... 80

*Abbildung 4* Geschlechterverteilung der Gruppen mit und ohne AZ von Demenz..... 81

# Abkürzungsverzeichnis

|                |                                                                     |
|----------------|---------------------------------------------------------------------|
| AAIDD          | American Association on Intellectual and Developmental Disabilities |
| AAM            | American Association on Mental Deficiency                           |
| AAMR           | American Association on Mental Retardation                          |
| APA            | American Psychological Association                                  |
| ARC            | Association for Retarded Citizens                                   |
| AZ_Demenz      | mit Anzeichen einer Demenz                                          |
| DSM-V          | diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen V     |
| HSRI           | Hannover-Selbstregulations-Inventar                                 |
| IB             | Intellektuelle Beeinträchtigung                                     |
| ICD-10         | International Classification of Diseases - 10                       |
| IQ             | Intelligenzquotient                                                 |
| NCD            | Neurocognitive Disorders                                            |
| NTG            | National Task Group                                                 |
| NTG-EDSD       | National Task Group - Early Detection Screen for Dementia           |
| ohne_AZ_Demenz | ohne Anzeichen einer Demenz                                         |
| PL             | Public Law                                                          |
| USA            | United States of America                                            |
| WHO            | World Health Organisation                                           |

# Anhang

## Anhang 1: Zusammenfassung/Abstract

### Zusammenfassung

**Ziele:** Die vorliegende Studie verfolgte das Ziel die Selbstbestimmung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu erfassen. Darüber hinaus sollte der Einfluss dementieller Erkrankungen auf die Selbstbestimmung bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung untersucht werden. Die Intention war Unterschiede zwischen der Selbsteinschätzung der Selbstbestimmung von Personen mit intellektueller Beeinträchtigung und der Fremdeinschätzung durch deren BetreuerInnen festzustellen.

**Methode:** Es wurden Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, sowie deren BetreuerInnen aus vollbetreuten Wohneinrichtungen der Lebenshilfe Oberösterreich zur Selbstbestimmung mittels der Arc's Self-Determination Scale und des Hannover Selbstregulations Inventars (HSRI) befragt. Mit Hilfe des NTG-Early Detection Screen for Dementia erfolgte die Zuteilung in zwei Gruppen mit und ohne Anzeichen einer frühen Demenz.

**Ergebnisse:** Die statistische Auswertung ergab signifikante Unterschiede zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung. Diese Unterschiede manifestierten sich insbesondere in der Gruppe mit frühen Anzeichen einer Demenz. Über alle Gruppen hinweg konnten keine Geschlechtsunterschiede festgestellt werden.

**Konklusion:** Mögliche Hintergründe dieser Ergebnisse werden diskutiert und die Bedeutsamkeit zukünftiger Forschung in diesem Feld wird aufgezeigt. Weitere Untersuchungen sollten den Selbstbestimmungsstatus in vollbetreuten Einrichtungen erforschen, sowie den Einfluss von dementiellen Erkrankungen berücksichtigen.

## Abstract

**Purpose:** The purpose of this present study was to measure the self determination of people with intellectual disabilities. Furthermore the influence of early dementia on self determination concerning people with intellectual disabilities should have been examined. The intention was to determine differences between self ratings of self determination from people with intellectual disabilities and proxy ratings from their caregivers.

**Method:** By using the Arc's Self-Determination Scale and the Hannover-Selbstregulations Inventar (HSRI) people with intellectual disabilities as well as their caregivers in congregate settings of the Lebenshilfe Oberösterreich were questioned about self determination. On the basis of the results of the NTG-Early Detection Screen for Dementia the sample was divided into a group with and without signs of early dementia.

**Results:** Statistical analysis showed significant differences between self and proxy ratings of self determination. Especially concerning the group with early signs of dementia these differences became manifest. No sex differences could be determined overall groups.

**Conclusion:** Possible reasons for these results may be discussed and the remarkableness for future research in this field will be illustrated. Further surveys should examine the status of self determination in congregate settings as well as the influence of dementia on it.

## Anhang 2: Ergebnistabellen

Tabelle 7

Statistische Ergebnisse t-Tests für abhängige Stichproben und Wilcoxon Test

| <b>t-Test</b>               | <b>T</b> | <b>df</b> | <b>p</b> | <b>r</b> |
|-----------------------------|----------|-----------|----------|----------|
| Autonomie                   | 3.48     | 29        | .002     | .54      |
| Selbstrealisation           | 2.74     | 29        | .010     | .45      |
| Selbstregulation            | 2.39     | 29        | .023     | .41      |
| Gesamtscore                 | 3.35     | 29        | .002     | .53      |
| <b>Wilcoxon Test</b>        | <b>Z</b> |           | <b>p</b> | <b>r</b> |
| psychische Bevollmächtigung | -.447    |           | .655     | -.08     |

Tabelle 8

K-S-Testergebnisse für die Selbst- und Fremdeinschätzung aller vier Dimensionen und der Selbstbestimmung gesamt in der Gruppe AZ\_Demenz und ohne AZ\_Demenz

|                                | <b>AZ_Demenz<sup>a</sup></b> |           |           | <b>ohne_AZ_Demenz<sup>b</sup></b> |           |           |
|--------------------------------|------------------------------|-----------|-----------|-----------------------------------|-----------|-----------|
|                                | Selbst/Fremd <sup>c</sup>    |           |           | Selbst/Fremd <sup>c</sup>         |           |           |
|                                | <b>D</b>                     | <b>df</b> | <b>P</b>  | <b>D</b>                          | <b>df</b> | <b>p</b>  |
| Autonomie                      | .138/.138                    | 18        | .200/.200 | .175/.180                         | 12        | .200/.200 |
| Selbstrealisation              | .192/.205                    | 18        | .077/.045 | .278/.240                         | 12        | .011/.056 |
| Selbstregulation               | .218/.174                    | 18        | .023/.158 | .196/.208                         | 12        | .200/.159 |
| psychische<br>Bevollmächtigung | .199/.138                    | 18        | .059/.200 | .173/.178                         | 12        | .200/.200 |
| Gesamtscore                    | .240/.125                    | 18        | .007/.200 | .168/.236                         | 12        | .200/.064 |

Anmerkung: <sup>a</sup>= mit Anzeichen einer Demenz

<sup>b</sup>= ohne Anzeichen einer Demenz

<sup>c</sup>= Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung

Tabelle 9

K-S-Testergebnisse für die Differenzen der Selbst- und Fremdeinschätzung aller vier Dimensionen und der Selbstbestimmung gesamt in der Gruppe AZ\_Demenz und ohne AZ\_Demenz

|                                | <b>AZ_Demenz<sup>a</sup></b>             |           |          | <b>ohne_AZ_Demenz<sup>b</sup></b>        |           |          |
|--------------------------------|------------------------------------------|-----------|----------|------------------------------------------|-----------|----------|
|                                | Differenzen Selbst u. Fremd <sup>c</sup> |           |          | Differenzen Selbst u. Fremd <sup>c</sup> |           |          |
|                                | <b>D</b>                                 | <b>df</b> | <b>p</b> | <b>D</b>                                 | <b>df</b> | <b>p</b> |
| Autonomie                      | .122                                     | 18        | .200     | .145                                     | 12        | .200     |
| Selbstrealisation              | .112                                     | 18        | .200     | .227                                     | 12        | .088     |
| Selbstregulation               | .135                                     | 18        | .200     | .225                                     | 12        | .094     |
| psychische<br>Bevollmächtigung | .240                                     | 18        | .007     | .193                                     | 12        | .200     |
| Gesamtscore                    | .105                                     | 18        | .200     | .217                                     | 12        | .125     |

Anmerkung: <sup>a</sup>= mit Anzeichen einer Demenz

<sup>b</sup>= ohne Anzeichen einer Demenz

<sup>c</sup>= Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung

Tabelle 10

Statistische Ergebnisse t-Tests für abhängige Stichproben und Wilcoxon Test in der Gruppe AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz

| <b>Gruppe AZ_Demenz<sup>a</sup></b>      |          |           |          |          |
|------------------------------------------|----------|-----------|----------|----------|
| <b>t-Test</b>                            | <b>T</b> | <b>df</b> | <b>p</b> | <b>R</b> |
| Autonomie                                | 2.83     | 17        | .012     | .57      |
| Selbstrealisation                        | 3.74     | 17        | .010     | .67      |
| Selbstregulation                         | 1.90     | 17        | .074     | .41      |
| Gesamtscore                              | 2.63     | 17        | .002     | .54      |
| <b>Wilcoxon Test</b>                     |          |           |          |          |
|                                          | <b>Z</b> |           | <b>p</b> | <b>R</b> |
| Psychische Bevollmächtigung              | -1.287   |           | .198     | -.23     |
| <b>Gruppe ohne_AZ_Demenz<sup>b</sup></b> |          |           |          |          |
| <b>t-Test</b>                            | <b>T</b> | <b>df</b> | <b>P</b> | <b>R</b> |
| Autonomie                                | 1.94     | 11        | .078     | .54      |
| Selbstrealisation                        | .20      | 11        | .845     | .45      |
| Selbstregulation                         | 1.40     | 11        | .188     | .41      |
| Psychische Bevollmächtigung              | -1.01    | 11        | .334     | -.08     |
| Gesamtscore                              | 2.02     | 11        | .069     | .53      |

Anmerkung: <sup>a</sup>= mit Anzeichen einer Demenz

<sup>b</sup>= ohne Anzeichen einer Demenz

Tabelle 11

K-S-Testergebnisse für die Selbst- und Fremdeinschätzung aller vier Dimensionen und der Selbstbestimmung gesamt in der Gruppe Männer und Frauen

|                   | Männer                    |           |           | Frauen                    |           |           |
|-------------------|---------------------------|-----------|-----------|---------------------------|-----------|-----------|
|                   | Selbst/Fremd <sup>a</sup> |           |           | Selbst/Fremd <sup>a</sup> |           |           |
|                   | <i>D</i>                  | <i>df</i> | <i>p</i>  | <i>D</i>                  | <i>df</i> | <i>p</i>  |
| Autonomie         | .159/.232                 | 16        | .200/.021 | .187/.164                 | 14        | .200/.200 |
| Selbstrealisation | .198/.167                 | 16        | .093/.200 | .251/.197                 | 14        | .017/.145 |
| Selbstregulation  | .200/.203                 | 16        | .085/.078 | .213/.147                 | 14        | .086/.200 |
| Psychische        | .177/.195                 | 16        | .196/.104 | .195/.162                 | 14        | .155/.200 |
| Bevollmächtigung  |                           |           |           |                           |           |           |
| Gesamtscore       | .258/.179                 | 16        | .006/.180 | .131/.166                 | 14        | .180/.200 |

Anmerkung: <sup>a</sup>= Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung

Tabelle 12

*K-S-Testergebnisse für die Selbst- und Fremdeinschätzung aller vier Dimensionen und der Selbstbestimmung gesamt zwischen Männern und Frauen in der Gruppe AZ\_Demenz und ohne\_AZ\_Demenz*

|                   | <b>Männer AZ_Demenz<sup>a</sup></b>      |           |           | <b>Frauen AZ_Demenz<sup>a</sup></b>      |           |           |
|-------------------|------------------------------------------|-----------|-----------|------------------------------------------|-----------|-----------|
|                   | Selbst/Fremd <sup>c</sup>                |           |           | Selbst/Fremd <sup>c</sup>                |           |           |
|                   | <i>D</i>                                 | <i>df</i> | <i>p</i>  | <i>D</i>                                 | <i>df</i> | <i>p</i>  |
| Autonomie         | .201/.216                                | 8         | .200/.200 | .171/.151                                | 10        | .200/.200 |
| Selbstrealisation | .210/.168                                | 8         | .200/.200 | .200/.210                                | 10        | .200/.200 |
| Selbstregulation  | .248/.336                                | 8         | .159/.008 | .194/.102                                | 10        | .200/.200 |
| Psychische        | .272/.168                                | 8         | .083/.200 | .206/.148                                | 10        | .200/.200 |
| Bevollmächtigung  |                                          |           |           |                                          |           |           |
| Gesamtscore       | .236/.246                                | 8         | .200/.168 | .263/.204                                | 10        | .048/.200 |
|                   | <b>Männer ohne_AZ_Demenz<sup>b</sup></b> |           |           | <b>Frauen ohne_AZ_Demenz<sup>b</sup></b> |           |           |
|                   | Selbst/Fremd <sup>c</sup>                |           |           | Selbst/Fremd <sup>c</sup>                |           |           |
|                   | <i>D</i>                                 | <i>df</i> | <i>p</i>  | <i>D</i>                                 | <i>df</i> | <i>p</i>  |
| Autonomie         | .202/.196                                | 8         | .200/.200 | .274/.246                                | 4         | ./.       |
| Selbstrealisation | .250/.339                                | 8         | .150/.007 | .237/.214                                | 4         | ./.       |
| Selbstregulation  | .206/.211                                | 8         | .200/.200 | .270/.262                                | 4         | ./.       |
| Psychische        | .193/.198                                | 8         | .200/.200 | .250/.329                                | 4         | ./.       |
| Bevollmächtigung  |                                          |           |           |                                          |           |           |
| Gesamtscore       | .302/.199                                | 8         | .031/.200 | .278/.214                                | 4         | ./.       |

Anmerkung: <sup>a</sup>= mit Anzeichen einer Demenz

<sup>b</sup>= ohne Anzeichen einer Demenz

<sup>c</sup>= Selbst- und Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung

## **Anhang 3: Informationsblätter**

### **Informationsblatt für LeiterInnen, MitarbeiterInnen und SachwalterInnen von Wohneinrichtungen der Lebenshilfe Oberösterreich**

#### **Diplomarbeitsprojekt**

#### **„Selbstbestimmung und dementielle Erkrankungen“**

**Diplomand: Daniel Kerschbaummayr**

**Diplomarbeitsbetreuer: Dr. Germain Weber**

#### **Hintergrund der Forschungsarbeit:**

Die Forschungsliteratur zu der Thematik Selbstbestimmung bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung beschreibt deutlich, dass ein selbstbestimmtes Leben zu einer höheren Lebensqualität beiträgt. Vergangene Studien zeigen, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mehr Selbstbestimmung fordern, aber dennoch von vielen Barrieren berichten. Vor allem der Einfluss von Unterstützungspersonen (z.B. Eltern, BetreuerInnen, ...), der individuellen Fähigkeiten und der Umgebung, in welcher Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung arbeiten, leben und wohnen, wurde gut dokumentiert. (Luckasson & Spitalnik, 1994; Shogren & Broussard, 2011)

Auch zu dem Thema der aktuellen Diplomarbeit („Selbstbestimmung und dementielle Erkrankungen“) gibt es Vorberichte, dass bei Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung eine Demenzerkrankung Einfluss auf die Selbstbestimmung hat. Bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gibt es dazu noch keine Forschungen. (Brod, Stewart, Sands, & Walton, 1999)

Dadurch, dass in den letzten Jahren die Lebenserwartung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung rasant angestiegen ist, nehmen auch altersbedingte, gesundheitliche Probleme zu (Strauss & Eyman, 1996). In der Forschungsliteratur wird geschildert, dass vor allem dementielle Erkrankungen häufiger und früher bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, als bei Menschen ohne Beeinträchtigung auftreten (Strydom, Livingston, King, & Hassiotis, 2007). Als besondere Risikofaktoren einer dementiellen Erkrankung werden die intellektuelle Beeinträchtigung an sich, Down Syndrom, Epilepsie, Hirntraumata, sowie die Einnahme von Neuroleptika, beschrieben (Zigman et al., 2004).

Diese Diplomarbeit widmet sich dem möglichen Einfluss dementieller Erkrankungen auf die Selbstbestimmung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Hierbei wird ein theoretisches Modell von Wehmeyer (1999) herangezogen, anhand dessen die selbst- bzw. fremdwahrgenommene Selbstbestimmung erfragt wird. Dieses Modell beschreibt vier wesentliche Merkmale, aus denen sich die Selbstbestimmung bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zusammensetzt: Autonomie, Selbstrealisation, Selbstregulation und psychische Bevollmächtigung.

### **Ziel der Diplomarbeit**

Das Ziel dieser Diplomarbeit ist es das Ausmaß der Selbstbestimmung in vollbetreuten Wohneinrichtungen der Lebenshilfe Oberösterreich zu erheben bzw. mögliche Unterschiede zwischen der Selbsteinschätzung und der Fremdeinschätzung der Selbstbestimmung durch BezugsbetreuerInnen zu erfassen. Mögliche Unterschiede könnten für die Praxis bedeuten, dass ein Umdenken bzgl. der Selbstbestimmung in der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigungen sinnvoll wäre.

Des Weiteren wird untersucht, inwieweit Anzeichen dementieller Erkrankungen bestehen und ob diese die Selbstbestimmung beeinflussen. Somit könnten neue Erkenntnisse für die Forschung gewonnen werden, sodass noch weitere Faktoren wie dementielle Erkrankungen für das Modell der Selbstbestimmung berücksichtigt werden sollten und in weiterer Folge auch in die praktische Alltagsarbeit miteinfließen.

### **Gesuchte TeilnehmerInnen**

Für die Erfassung der Selbstbestimmung und möglicher Anzeichen dementieller Erkrankungen werden in vollbetreuten Wohneinrichtungen der Lebenshilfe Oberösterreich rund 50 Paare gesucht. Eine Person mit intellektueller Beeinträchtigung und seine/ihre Hauptbetreuungsperson bilden ein Paar, das einander seit mindestens 1 Jahr kennen sollte. Damit soll sichergestellt sein, dass der/die BezugsbetreuerIn die Person mit intellektueller Beeinträchtigung hinsichtlich ihrer Selbstbestimmung und möglicher dementieller Anzeichen auch treffend einschätzen kann. Zusätzlich sollte die Betreuungsperson speziell für die Betreuungstätigkeit ausgebildet sein oder über hinreichende Berufserfahrung verfügen (mind. 3 Jahre).

Die Person mit intellektueller Beeinträchtigung sollte mindestens 35 Jahre alt sein und in einer vollbetreuten Wohneinrichtung leben. Zudem müssen sie über verbale Sprache verfügen, da sie über sich selbst verbal Auskunft geben sollen.

### **Ablauf der Untersuchung**

Dieses Informationsblatt wird an diverse vollbetreute Wohneinrichtungen der Lebenshilfe Oberösterreich ausgehändigt und folglich ein Termin zur allgemeinen Vorstellung des Projektes mit den EinrichtungsleiterInnen vereinbart. Anschließend werden schließlich Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und ihre BezugsbetreuerInnen über die Zielsetzungen der Untersuchung, TeilnehmerInnenrechte etc. informiert und schließlich um ihre Teilnahme gebeten. Der/die TeilnehmerIn wird um das Einverständnis zur Einzeltestung, zur Verwertung und zur Veröffentlichung der anonymisierten Daten in Form dieser Diplomarbeit gebeten. Bevor die persönliche Befragung stattfindet, werden die jeweiligen SachwalterInnen kontaktiert, über das Projekt informiert und um ihr rechtliches Einverständnis zur Erhebung gebeten.

Die persönliche Befragung wird ungefähr eine Stunde in Anspruch nehmen. Daraufhin wird die Bezugsperson in einer Einzeltestung (ca. 30 Min.) befragt.

Die agogische Leitung der Lebenshilfe Oberösterreich ist über diese Untersuchung informiert und hat unter Vorbehalt der Einhaltung aller rechtlichen und ethischen Rahmenbedingungen dieser Studie zugestimmt.

### **Allgemeine ethische Grundsätze der Untersuchung**

#### **1. Anonymität**

Alle Fragebögen und Protokolle erhalten einen Teilnehmercode, der aus Buchstaben und aus einer Nummer besteht. Die Unterlagen eines Teilnehmerpaars erhalten denselben Code. Auf Forschungsdokumenten werden keine Namen festgehalten. Personenbezogene Details, die für die Auswertung relevant sind (Alter, Geschlecht, etc.), werden sehr wohl notiert.

Die TeilnehmerInnen und SachwalterInnen können entscheiden, ob die Anonymität bei positiv getesteten Anzeichen einer dementiellen Erkrankung bestehen bleibt oder für die Lebenshilfe intern aufgehoben wird, sodass weitere Schritte für eine gesundheitliche Versorgung, die mit den EinrichtungsleiterInnen vorab abgesprochen werden, diskutiert und

eingeleitet werden können (z.B. Arztkonsultierung). In diesem Fall notiert sich der Projektleiter zu jedem Teilnehmercode den vollständigen Namen.

Unterzeichnete Einverständniserklärungen werden separat von Forschungsunterlagen aufbewahrt.

## 2. Vertraulichkeit

Der/die TeilnehmerIn wird über die Verschwiegenheitspflicht des Interviewers aufgeklärt. Informationen aus dem Gespräch werden sicher vom Projektleiter verwahrt und nur dann an MitarbeiterInnen der Lebenshilfe Oberösterreich weitergegeben, wenn sich der/die TeilnehmerIn und dessen/deren SachwalterIn ausdrücklich damit einverstanden erklärt (siehe Anonymität). In diesem Fall werden nur Informationen bezüglich dementieller Auffälligkeiten weitergegeben und keine privaten Details. Dies wird dem/der TeilnehmerIn auch schriftlich versichert.

### **TeilnehmerInnenrechte während der Befragung**

- Jede/r TeilnehmerIn kann zu jeder Zeit um zusätzliche Erläuterungen bitten.
- Jede/r TeilnehmerIn darf Antworten verweigern.
- Jede/r TeilnehmerIn kann die Befragung jederzeit durch eine Pause unterbrechen.
- Jede/r TeilnehmerIn kann jederzeit von der Befragung vollständig zurücktreten.
- Jede/r TeilnehmerIn kann auf die Anwesenheit einer vertrauten Bezugsperson zu jedem Zeitpunkt bestehen.

## **Anhang 4: Informationsblätter in einfacher Sprache**

### **Informationen für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an der Studie**

#### **„Selbstbestimmung und dementielle Erkrankungen“**

##### **Was ist eine Studie?**

Bei einer Studie werden viele Menschen zu einem Thema befragt.

Diese Studie heißt **„Selbstbestimmung und dementielle Erkrankungen“**.

Die Antworten der Befragten werden verglichen und in einem Bericht aufgeschrieben.

Dieser Bericht heißt dann Studie.

Bei dieser Studie ist das Thema die Selbstbestimmung und dementielle Erkrankungen.

Bei einer dementiellen Erkrankung ist man oft verwirrt. Man vergisst viele Sachen, zum Beispiel wo man ist, Namen, Geburtstage.

Das Ergebnis der Studie soll helfen, dass eine dementielle Erkrankung erkannt wird und dass Unterschiede der Selbstbestimmung von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung und Menschen ohne einer dementiellen Erkrankung erkannt werden.

##### **Wer macht die Studie?**

Student Daniel Kerschbaummayr der Universität Wien

befragt in der Lebenshilfe Oberösterreich 50 Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, die sprechen und klare Antworten geben können, und ihre Bezugspersonen, wie selbstbestimmt sie leben.

##### **Um was geht es bei der Studie?**

Wir wollen mit Ihnen über Ihre Selbstbestimmung sprechen.

Wir fragen Sie zum Beispiel:

- Kochen Sie ihr eigenes Essen?
- Kümmern Sie sich um Ihre Kleidung?
- Welche Hausarbeiten machen Sie selbst?

Wir befragen Ihre Bezugsperson mit denselben Fragen.

Wir wollen mit Ihrer Bezugsperson über mögliche Anzeichen dementieller Erkrankungen sprechen.

**Wir fragen Ihre Bezugsperson zum Beispiel:**

- Braucht er/sie Hilfe beim Waschen oder Baden?
- Kann er/sie Worte nicht finden?
- Ist er/sie in der Nacht verwirrt?

**Wie können Sie an der Studie teilnehmen?**

Bevor Sie sich entscheiden, ob Sie bei der Studie mitmachen möchten, gibt es ein Informationsgespräch, wie dieses gerade.

Daniel Kerschbaummayr wird mit Ihnen über die Studie sprechen.

Sie können alles fragen, was Sie über die Studie wissen möchten.

**Möchten Sie eine Vertrauensperson dabei haben?**

Wenn Sie möchten, können Sie gerne eine Person, die Sie gut kennen und der Sie vertrauen, dabei haben.

Die Vertrauensperson kann zum Informationsgespräch mitkommen.

Oder die Vertrauensperson kommt nur zum Gespräch für die Studie mit. Das können Sie selbst bestimmen.

Die Vertrauensperson kann zum Beispiel eine Betreuerin oder ein Betreuer oder eine andere Person, der Sie vertrauen und die auch Sie gut kennt sein.

Sie selbst können bestimmen, wer bei den Gesprächen dabei sein soll und wer Ihnen dabei helfen soll.

**Was passiert beim Gespräch für die Studie?**

Sie kommen mit Ihrer Vertrauensperson zum Termin, den wir beim Informationsgespräch ausgemacht haben.

Das Gespräch mit Ihnen wird ungefähr eine Stunde dauern.

Wir werden mit Ihnen über die Fragen, die im Fragebogen stehen, sprechen. Ihre Antworten werden aufgeschrieben.

Man braucht die geschriebenen Antworten, damit man später die Gespräche vergleichen kann.

Das Gespräch mit Ihrer Bezugsperson wird eine halbe Stunde dauern. Die Antworten Ihrer Bezugsperson werden auch aufgeschrieben.

## **Was passiert, wenn es beim Gespräch etwas gibt, das unangenehm ist für Sie?**

Gar nichts passiert.

Sie können während dem Gespräch

**jederzeit Fragen stellen**, wenn Sie etwas nicht richtig verstehen.

Sie können sich auch eine **Pause** im Gespräch wünschen, wenn es zu lange dauert.

Und Sie können jederzeit das **Gespräch abbrechen**, wenn Sie nicht mehr weitermachen wollen.

Wenn Sie **eine Frage nicht beantworten** wollen, macht das nichts.

Niemand wird böse sein, wenn Sie über etwas nicht sprechen möchten.

**Alles was Sie sagen bleibt geheim und wird nicht weitergesagt!**

Wir werden Ihren Namen nicht auf dem Fragebogen aufschreiben.

Niemand wird später wissen, wer welche Antwort gegeben hat.

Für die Studie ist nur die Antwort selber wichtig.

Nur Sie und die Vertrauensperson, die Sie zum Gespräch mitbringen, werden wissen, was Sie sagen.

Die aufgeschriebenen Antworten werden sicher aufgehoben und nach ein paar Jahren zerstört.

Es ist egal, was Sie bei der Studie sagen,

Sie bekommen dafür keine Probleme.

Ihre Antworten können niemanden verärgern, weil niemand weiß, dass sie von Ihnen sind!

**Alles was Ihre Bezugsperson über Sie sagt bleibt geheim und wird nicht weitergesagt, wenn Sie das nicht wollen.**

### **AUSSER:**

Sollte Ihre Bezugsperson Anzeichen einer dementiellen Erkrankung bei Ihnen beschreiben, können Sie selber entscheiden, ob andere Personen der Lebenshilfe davon erfahren dürfen, damit ein Arzt oder jemand anderes kontaktiert werden kann, um Ihnen zu helfen.

Wenn Sie das nicht wollen, halten wir uns daran und ist das auch kein Problem.

**Wie geht es nach dem Gespräch weiter?**

Wenn Sie bei der Studie mitgemacht haben,  
können Sie ein halbes Jahr später das ganze Ergebnis der Studie von allen Teilnehmern gemeinsam erfahren.

Die Ergebnisse werden in meiner Diplomarbeit zu lesen sein.

**Was wir noch sagen möchten**

Wir würden uns freuen, wenn Sie bei dieser Studie mitmachen möchten.

Nur wenn Sie mitmachen, kann unsere Studie ein Erfolg werden.

Mit Hilfe der Studie wollen wir die Selbstbestimmung von Menschen mit Beeinträchtigungen und Demenz fördern.

**Danke für Ihre Hilfe.**

## Bestätigung für die Teilnehmer an der Studie

„Selbstbestimmung und dementielle Erkrankungen“,

dass sie folgende Informationen bekommen haben:

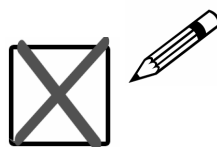
Bitte lesen Sie die folgenden Sätze gut durch und kreuzen Sie dann das Kästchen mit „Ja“ an, wenn der Satz stimmt.

Kreuzen Sie das Kästchen mit „Nein“ an, wenn Sie meinen, dass der Satz falsch ist.

1. Mir wurde erklärt,
- was eine Studie ist
  - wie das Gespräch für die Studie sein wird.

☐ Ja, das stimmt.

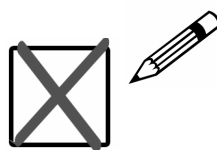
☐ Nein, das stimmt nicht.



2. Ich weiß, dass ich in der Studie zu meiner Selbstbestimmung befragt werde.

☐ Ja, das stimmt.

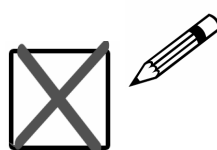
☐ Nein, das stimmt nicht.



3. Ich weiß, dass Betreuer zu meiner Selbstbestimmung befragt werden und ob Anzeichen einer dementiellen Erkrankung bei mir vorliegen.

☐ Ja, das stimmt.

☐ Nein, das stimmt nicht.



## 4. Ich weiß, dass das was ich sage

- aufgeschrieben wird
- die Antworten mitgenommen werden
- die Antworten mit anderen Antworten verglichen werden.

☐

Ja, das stimmt.

☐

Nein, das stimmt nicht.

5. Ich weiß, dass das, was ich sage  
in eine Arbeit geschrieben wird,  
die alle Menschen lesen können.☐

Ja, das stimmt.

☐

Nein, das stimmt nicht.

6. Ich weiß, dass mein Name nicht in der Arbeit steht  
und niemand weiß,  
was ich bei der Studie gesagt habe.☐

Ja, das stimmt.

☐

Nein, das stimmt nicht.

7. Mir wurde versichert,  
dass ich für meine Antworten  
sicher keine Probleme bekommen kann.☐

Ja, das stimmt.

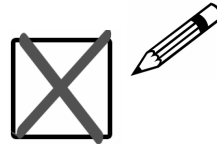
☐

Nein, das stimmt nicht.



8. Ich stimme zu, dass eine Vertrauensperson,  
die mich gut kennt,  
mir beim Gespräch helfen wird.

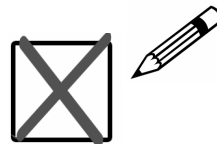
☐ Ja, ich stimme zu.



☐ Nein, ich bin dagegen.

9. Ich weiß, dass niemand mir böse ist,  
wenn ich die Fragen nicht beantworten will.

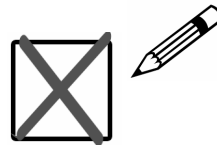
☐ Ja, das stimmt.



☐ Nein, das stimmt nicht.

10. Ich weiß, dass ich jederzeit  
mit dem Gespräch aufhören kann

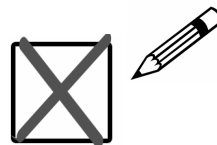
☐ Ja, das stimmt.



☐ Nein, das stimmt nicht.

11. Ich möchte, dass bei Anzeichen einer dementiellen Erkrankung  
andere Personen informiert werden, sodass ein Arzt oder je-  
mand anderes mir helfen kann.

☐ Ja, ich stimme zu.



☐ Nein, ich bin dagegen.

Meine Unterschrift:



Meine Vertrauensperson ist:



Datum:



### **Bestätigung, dass Sie bei der Studie mitmachen**

Wir bitten Sie darum,  
dass Sie bei der Studie „**Selbstbestimmung und dementielle Erkrankung**“ mitmachen.

Ja, ich mache bei der Studie mit:

Mein Name ist: \_\_\_\_\_



Meine Unterschrift: \_\_\_\_\_



Datum: \_\_\_\_\_



Ich bin damit einverstanden, dass bei Anzeichen einer dementiellen Erkrankung die Anonymität aufgehoben wird und meine Daten an Mitarbeiter der Lebenshilfe weitergegeben werden.

☐

Ja, ich stimme zu.

☐

Nein, ich bin dagegen und möchte, dass niemand meine Ergebnisse erfährt.

Wenn es eine Person gibt,  
von der Sie rechtlich vertreten werden  
(Sachwalterin oder Sachwalter)  
Informieren wir diese darüber,  
dass sie teilnehmen möchten.

Die Person, die mich rechtlich vertritt heißt und ihre Kontaktdaten  
sind:



---

Falls Sie doch nicht mitmachen möchten,  
wird das auf keinen Fall  
irgendwelche Unterstützungen und Leistungen beeinflussen, die Sie  
jetzt oder in Zukunft bekommen.  
Sie können immer sagen,  
dass Sie doch nicht bei der Studie mitmachen möchten.  
Es wird Ihnen nichts passieren.

## Originalitätserklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Diplomarbeit mit dem Titel *Selbstbestimmung bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Zusammenhang mit dementiellen Erkrankungen* selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst habe.

Ich habe ausschließlich die angegebenen Quellen und Hilfsmitteln verwendet und die wörtlich oder sinngemäß entnommenen Stellen anderer Autorinnen und Autoren sind als solche kenntlich gemacht.

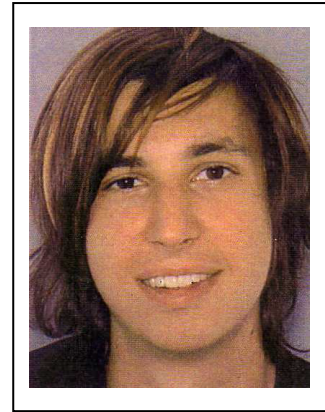
Diese Arbeit wurde bislang weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und ist auch nicht veröffentlicht worden.

Wien, am .....

---

(Daniel Kerschbaummayr)

# CURRICULUM VITAE



## Persönliche Daten

**Name:** Daniel Kerschbaummayr

**Nationalität:** Österreich

## Ausbildung

|                             |                                                                                     |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| seit WS 2007/08             | <b>Diplomstudium der Psychologie,</b><br>Hauptuniversität Wien                      |
| WS 2009 – SS 2013           | <b>Bachelorstudium der Bildungswissenschaften,</b><br>Hauptuniversität Wien         |
| WS 2006/07 – SS 2007        | <b>Bachelorstudium der Betriebswirtschaftslehre,</b><br>Wirtschaftsuniversität Wien |
| Mai 2005                    | <b>Abschluss der Oberstufe des Bundesgymnasiums mit Matura</b>                      |
| September 2001 – Mai 2005   | <b>Oberstufe Bundesgymnasium Vöcklabruck,</b><br>4840 Vöcklabruck                   |
| September 1997 – Juni 2001: | <b>Unterstufe Bundesgymnasium Vöcklabruck,</b><br>4840 Vöcklabruck                  |
| September 1993 – Juni 1997: | <b>Regenbogenschule Attnang Puchheim,</b><br>4800 Attnang Puchheim                  |

## Beruflicher Werdegang

|                                 |                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Juli 2003; Juli 2004            | <b>Ferialjob bei der Firma Spitz, 4800 Attnang-P.</b>                                                                                                                                                       |
| Juli 2005                       | <b>Ferialjob bei der Firma Railcargo Austria, 4600 Wels</b>                                                                                                                                                 |
| September 2005 – September 2006 | <b>Zivildienst bei der Lebenshilfe OÖ, 4840 Vöcklabruck</b><br>Wohneinrichtung für Menschen mit Beeinträchtigungen.<br>Pflegerische und pädagogische Tätigkeiten mussten er-<br>lernt und umgesetzt werden. |
| Juli 2007                       | <b>Ferialjob bei MC Donalds, 4840 Vöcklabruck</b>                                                                                                                                                           |
| Oktober 2006 – August 2007      | <b>Begleitdienst bei der Lebenshilfe Wien, 1100 Wien</b>                                                                                                                                                    |
| seit August 2007                | <b>Teilzeitbeschäftigung in einer Wohneinrichtung der Lebenshilfe OÖ, 4840 Vöcklabruck</b>                                                                                                                  |
| Juli 2012 – November 2012       | <b>Psychologisches Praktikum im Herz-Jesu Krankenhaus, 1030 Wien</b>                                                                                                                                        |
| Juni 2014                       | <b>Mitarbeit IASSID Europe Congress 2014, Wien</b>                                                                                                                                                          |

## Persönliche Fähigkeiten und Kompetenzen

**Muttersprache:** Deutsch

**Fremdsprachenkenntnisse:**

- Englisch
- Französisch