



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Bedarfsanalyse

in Bezug auf das Dienstleistungsangebot für Eltern mit Kindern mit
intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung im südlichen
Niederösterreich - unter spezieller Berücksichtigung der
unterstützenden Dienste“

verfasst von

Mag. Natascha Schaberl-Kogler

gemeinsam mit

Nina Gürtlschmidt

Evamaria Heim

Katharina Puschitz

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 298

Studienrichtung lt. Studienblatt: Diplomstudium Psychologie

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

Danksagung

Der Wunsch zur Absolvierung des Psychologiestudiums ist bei mir über mehrere Jahre hinweg stetig gewachsen. Ich möchte mich bei meiner Familie, allen voran meinem Mann Thomas und meiner Mama, bedanken, dass sie mich bei meinem Entschluss, diesen Wunsch in die Tat umzusetzen, bekräftigt haben. Großer Dank gebührt in diesem Zusammenhang auch meinem bereits verstorbenen Vater, der mir gemeinsam mit meiner Mutter beigebracht hat, auf meine innere Stimme zu hören und meinen eigenen Weg zu gehen. Ich möchte meinem Mann und meiner Mama darüber hinaus für die emotionale und motivationale Unterstützung sowie Entlastung durch Übernahme unterschiedlichster Aufgaben während meiner gesamten Studienzeit danken. Bedanken möchte ich mich des Weiteren bei meinen beiden Kindern, Nicola und Lea, die vor allem vor Prüfungen auf gemeinsam verbrachte Zeit verzichten mussten.

Weiterer Dank gebührt Herrn ao. Univ.-Prof. Dr. Germain Weber für seine Betreuung und Unterstützung bei dieser Diplomarbeit sowie Herrn Mag. Jürgen Peel für das in uns gesetzte Vertrauen und seine Geduld.

Ich möchte mich an dieser Stelle von ganzem Herzen auch bei Nina Gürtlschmidt, Evamaria Heim und Katharina Puschitz bedanken. Ich hätte mir für dieses Projekt keine besseren Kolleginnen wünschen können.

Nicht zuletzt möchte ich allen Eltern und Experten, die an dieser Studie teilnahmen, meinen Dank aussprechen. Sie haben mit ihrer Kooperation diese Diplomarbeit erst möglich gemacht.

Anmerkungen

Die dieser Arbeit zugrundeliegende Studie wurde von der Arbeitsgruppe Nina Gürtlschmidt, Evamaria Heim, Katharina Puschitz und Natascha Schaberl-Kogler gemeinsam geplant und durchgeführt.

In den individuellen Diplomarbeiten der Personen der Arbeitsgruppe sind teilweise Inhalte sowohl des theoretischen Hintergrundes, als auch des empirischen Teiles ident. Die Autorin des Kapitels wird jeweils angegeben. Darüber hinaus wurden einzelne Kapitel von der Arbeitsgruppe gemeinsam verfasst und sind entsprechend gekennzeichnet.

Aus Gründen der Vereinfachung und leichteren Lesbarkeit wurde darauf verzichtet, neben der männlichen auch die weibliche Form anzuführen, die gedanklich selbstverständlich immer einzubeziehen ist.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
I. THEORETISCHER HINTERGRUND	3
2. Intellektuelle und/oder mehrfache Behinderung	5
2.1. Definition von intellektueller Behinderung (IB) und Mehrfachbehinderung	5
2.1.1. Definition von IB	5
2.1.1.1 Begriffswandel: Geistige Behinderung zu intellektuelle Behinderung (IB)	7
2.1.2. Definition von Mehrfachbehinderung	8
2.2. Klassifikation von intellektueller Behinderung	8
2.2.1. Neuerungen im ICD-11 und DSM-V – Intellectual Developmental Disorder	12
2.3. Ätiologie von intellektueller Behinderung	14
2.4. Prävalenz von intellektueller Behinderung	17
2.5. Zusammenfassung	18
3. Behinderungsarten, damit verbundene Schwierigkeiten und häufige Komorbiditäten	19
3.1. Down-Syndrom	19
3.1.1. Definition des Down-Syndroms	19
3.1.2. Klassifikation und Diagnosekriterien des Down-Syndroms	19
3.1.3. Ätiologie des Down-Syndroms	21
3.1.4. Prävalenz des Down-Syndroms	22
3.2. Autismus	22
3.2.1. Definition von Autismus	22
3.2.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Autismus	23
3.2.3. Ätiologie von Autismus	23
3.2.4. Prävalenz von Autismus	24
3.2.5. Neuerungen im ICD-11 und DSM-V – Autism Spectrum Disorder	24
3.3. Lernbehinderung	26
3.3.1. Begriffsabgrenzung	26

3.3.2. Ursachen für Lernschwierigkeiten	27
3.3.2.1. Gedächtnisleistungen	27
3.3.2.2. Exekutive Funktionen	28
3.3.2.3. Besonderheiten der Motivation	28
3.3.2.4. Wahrnehmung.....	28
3.3.2.5. Psychomotorik.....	28
3.3.2.6. Sprachverzögerungen und –probleme.....	29
3.3.3. Auswirkungen auf das schulische Lernen	29
3.4. Epilepsie.....	29
3.4.1. Definition von Epilepsie	29
3.4.1.1. Epilepsie und IB.....	30
3.4.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Epilepsie	30
3.4.3. Ätiologie von Epilepsie	31
3.4.4. Prävalenz von Epilepsie	31
3.5. Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörungen.....	31
3.5.1. Definition von Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörungen	31
3.5.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Entwicklungsstörungen.....	32
3.5.3. Ätiologie von Entwicklungsstörungen	34
3.5.4. Prävalenz von Entwicklungsstörungen	34
3.6. Zerebralparese	35
3.6.1. Definition von Zerebralparese	35
3.6.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Zerebralparese	35
3.6.3. Ätiologie von Zerebralparese	37
3.6.4. Prävalenz von Zerebralparese	38
3.7. Zusammenfassung	38
4. Rechtliche Rahmenbedingungen.....	39
4.1. UN-Charta für Menschen mit Behinderungen	39
4.1.1. Bedeutung der UN-Konvention für die vier Themenbereiche.....	40
4.2. Bundes-Behindertengleichstellungsrecht (BGStG)	42

4.3. Spezielle gesetzliche Regelungen für Kinder und Jugendliche mit IB	43
4.3.1. Erhöhte Familienbeihilfe	43
4.3.2. Pflegegeld	43
4.3.3. Gesetzliche Regelungen zu medizinischen, paramedizinischen und psychologischen Leistungen in Niederösterreich.....	44
4.3.4. Gesetzliche Regelungen zu familienentlastenden Diensten in Niederösterreich..	45
4.4. Vergleich der Leistungen zwischen Niederösterreich und Vorarlberg.....	45
4.5. Zusammenfassung	47
5. Unterstützende Dienste (Natascha Schaberl-Kogler)	48
5.1. Definition und Historie	48
5.1.1. Respite, Respite care bzw. Respite services	48
5.1.2. Short break.....	50
5.1.3. Familienentlastende bzw. Familienunterstützende Dienste und Kurzzeithilfen	51
5.2. Arten und Aufgaben von Respite care, Short breaks und Familienentlastenden Diensten	53
5.2.1. Respite care bzw. Short breaks.....	54
5.2.2. Familienentlastende bzw. Familienunterstützende Dienste und Kurzzeithilfen	55
5.3. Bedarf bzw. Nutzung von Respite care, Short breaks und Familienentlastenden Diensten	57
5.3.1. Einflussfaktoren auf Seiten der hauptbetreuenden Person bzw. Familie	57
5.3.2. Einflussfaktoren auf Seiten des Kindes mit Behinderung	60
5.3.3. Einflussfaktoren auf der Angebotsseite	63
5.4. Funktionen und Nutzen von Respite care, Short breaks und Familienentlastenden Diensten	66
5.5. Für Eltern wichtige Dienstleistungskriterien bei Respite care und Short breaks	69
5.6. Diagnose einer Behinderung, daraus folgende Belastungen und mögliche psychologische/psychotherapeutische Unterstützung.....	70
5.6.1. Auswirkungen der Diagnose einer intellektuellen Behinderung auf die Eltern.....	71
5.6.2. Verarbeitungsprozess	72
5.6.3. Weitere Anforderungen und Belastungen der Eltern.....	74

5.6.4. Psychologische/psychotherapeutische Unterstützung nach der Diagnose und im Zusammenhang mit etwaigen Belastungen durch das Kind mit Behinderung.....	76
5.7. Ein Best Practice Beispiel hinsichtlich Respite care	80
5.8. Zusammenfassung	82
6. Belastung von Familien mit Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung unter Berücksichtigung der “Impact-on-Family Scale” (Stein & Riessman, 1980).....	83
6.1. Familiäre Belastung	83
6.2. Zusammenfassung	85
II. EMPIRISCHER TEIL	86
7. Darstellung des Ziels der Bedarfsanalyse/Untersuchung.....	88
8. Methodik	89
8.1. Zielgruppenbeschreibung	89
8.1.1. Niederösterreich	89
8.1.1.1. <i>Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Niederösterreich.....</i>	<i>90</i>
8.1.2. Vorarlberg	91
8.1.2.1. <i>Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Vorarlberg</i>	<i>92</i>
8.1.2.2. <i>Gegenüberstellung zu den Prävalenzraten</i>	<i>92</i>
8.2. Angebotsanalyse	93
8.3. Qualitative Erhebung	94
8.3.1. Interviewleitfäden	94
8.3.1.1. <i>Interviewleitfaden für Experten</i>	<i>94</i>
8.3.1.2. <i>Interviewleitfaden für Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Eltern.....</i>	<i>95</i>
8.3.2. Stichprobe.....	96
8.3.2.1. <i>Auswahlkriterien der Experten</i>	<i>96</i>
8.3.2.2. <i>Kontaktaufnahme mit den Experten.....</i>	<i>97</i>
8.3.2.3. <i>Auswahlkriterien der betroffenen Eltern</i>	<i>97</i>
8.3.2.4. <i>Kontaktaufnahme mit den betroffenen Eltern.....</i>	<i>98</i>
8.3.3. Durchführung der Interviews und Fokusgruppen.....	99
8.3.3.1. <i>Setting der Experteninterviews</i>	<i>99</i>

8.3.3.2. Ablauf der Experteninterviews.....	100
8.3.3.3. Setting der Fokusgruppen mit den betroffenen Eltern	100
8.3.3.4. Ablauf der Fokusgruppen mit den betroffenen Eltern	101
8.3.3.5. Setting der Einzelinterviews mit betroffenen Eltern	101
8.3.3.6. Ablauf der Einzelinterviews mit betroffenen Eltern	102
8.4. Quantitative Erhebung	102
8.4.1. Beschreibung des Erhebungsinstrumentes	102
8.4.1.1. Aufbau des selbst erstellten Fragebogens	103
8.4.1.2. Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel, 2001).....	105
8.4.1.2.1. Adaptierte Version des Familien-Belastungs-Fragebogens (FaBel, 2001).....	107
8.4.2. Stichprobe	114
8.4.2.1. Teilnahmekriterien	114
8.4.2.2. Kontaktaufnahme.....	114
8.4.2.3. Verteilung des Fragebogens	115
8.4.3. Hypothesen	119
8.4.3.1. Zusammenhangshypothese zur familiären Belastung.....	119
8.5. Zusammenfassung	119
9. Ergebnisse.....	121
9.1. Angebotsanalyse (Natascha Schaberl-Kogler).....	121
9.1.1. Status quo Angebot für Eltern im südlichen Niederösterreich (Natascha Schaberl-Kogler)	121
9.1.2. Status quo Angebot für Eltern in Vorarlberg (Natascha Schaberl-Kogler)	125
9.2. Qualitative Daten	126
9.2.1. Demografische Beschreibung der Stichprobe in Niederösterreich	127
9.2.2. Analyse der qualitativen Daten (Natascha Schaberl-Kogler)	127
9.3. Quantitative Daten	128
9.3.1. Demografische Beschreibung der Stichprobe.....	129
9.3.1.1. Stichprobe in Niederösterreich	129
9.3.1.2. Stichprobe in Vorarlberg	140

9.3.2. Deskriptive Datenanalyse der unterstützenden Dienste in Niederösterreich (Natascha Schaberl-Kogler).....	141
9.3.3. Deskriptive Datenanalyse der unterstützenden Dienste in Vorarlberg (Natascha Schaberl-Kogler).....	150
9.3.4. Inferenzstatistische Hypothesenprüfung.....	153
9.3.4.1. Zusammenhangshypothese zur familiären Belastung.....	153
9.3.5. Image der Lebenshilfe NÖ	154
10. Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	155
10.1. Diskussion der demografischen Ergebnisse	155
10.2. Interpretation der Ergebnisse der unterstützenden Dienste (Natascha Schaberl- Kogler).....	156
10.3. Gemeinsame Diskussion	164
11. Kritik.....	167
12. Maßnahmenkatalog.....	169
13. Abstract (Natascha Schaberl-Kogler)	172
14. Literatur	175
15. Tabellen und Abbildungen	194
16. Abkürzungsverzeichnis	196
17. Anhang	198

1. Einleitung

Diese Arbeit wurde im Rahmen des Diplomarbeitsprojektes „Bedarfsanalyse in Bezug auf das Dienstleistungsangebot für Eltern mit Kindern und Jugendlichen mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung im südlichen Niederösterreich“ verfasst. Das Projekt wurde von der Lebenshilfe NÖ in Auftrag gegeben und von ao. Univ.-Prof. Dr. Germain Weber betreut. Die Planung und Durchführung erfolgte gemeinsam mit den Kolleginnen Nina Gürtlschmidt, Evamaria Heim und Katharina Puschitz an der Fakultät für Psychologie der Universität Wien.

Im Fokus dieses Projektes stand die Frage, welchen Bedarf an Beratung, Frühförderung, unterstützenden Diensten und paramedizinischen Diensten Eltern mit Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung im südlichen Niederösterreich haben. Zur Beantwortung dieser Frage wurde das bestehende Angebot in diesen Bereichen analysiert und in einer qualitativen und quantitativen Erhebung die Nutzung, die Zufriedenheit der Eltern mit dem vorliegenden Dienstleistungsangebot sowie deren Verbesserungswünsche erhoben. Da darüber hinaus von Interesse war, wie sich die entsprechende Situation in einem anderen Bundesland darstellt, wurde zum Vergleich des Dienstleistungsangebotes Vorarlberg ausgewählt und die Elternsicht in dieser Region im Rahmen einer quantitativen Befragung erhoben. Zusätzlich wird zum besseren Verständnis der Zielgruppe bzw. deren Kinder, zu Beginn der Arbeit ein Überblick über intellektuelle Behinderung und den vorliegenden gesetzlichen Rahmendbedingungen gegeben, so wie auch die familiäre Belastung gemäß der „Impact on Family Scale“ (Stein & Riessman, 1980) erörtert.

Während die anderen Mitglieder der Arbeitsgruppe in deren Arbeiten die Themen Beratung, Frühförderung und paramedizinische Dienste näher beleuchten, beschäftigt sich diese Arbeit mit dem Themenkomplex unterstützende Dienste.

I. THEORETISCHER HINTERGRUND

2. Intellektuelle und/oder mehrfache Behinderung

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitsgruppe gemeinsam verfasst.

In diesem Kapitel wird der Begriff intellektuelle Behinderung (IB) und Mehrfachbehinderung näher erläutert, wobei der Wandel der Begriffsverwendung im Laufe der Zeit thematisiert wird. Darüber hinaus werden die Diagnosekriterien für IB nach ICD-10 und DSM-IV vorgestellt und auf die Ätiologie sowie Prävalenz eingegangen.

2.1. Definition von intellektueller Behinderung (IB) und Mehrfachbehinderung

In der vorliegenden Arbeit wurde von den Autorinnen die Bezeichnung intellektuelle Behinderung (im Englischen Intellectual Disability) als Oberbegriff verwendet, um die Besonderheit der gewählten Zielgruppe zu beschreiben. IB war zum Startzeitpunkt dieser Arbeit, im Sommer 2011, die von der internationalen Fachwelt präferierte Bezeichnung für Menschen mit Defiziten in ihren intellektuellen Fähigkeiten und ihrem adaptivem Verhalten, deren Ursprung vor dem 18. Lebensjahr liegt. Zeichen für die Verwendung dieses Begriffes im wissenschaftlichen Bereich sind Titel wissenschaftlicher Journale (z.B. Journal of Intellectual & Developmental Disabilities) und die Namensgebung von Organisationen (z.B. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

2.1.1. Definition von IB

Die Autorinnen legten dieser Arbeit die Definition von IB nach der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) zugrunde:

Intellectual disability is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18. The following five assumptions are essential to the application of this definition:

- 1. Limitations in present functioning must be considered within the context of community environments typical of the individuals age peers and culture.*

2. *Valid assessment considers cultural and linguistic diversity as well as differences in communication, sensory, motor, and behavioral factors.*
 3. *Within an individual, limitations often coexist with strengths.*
 4. *An important purpose of describing limitations is to develop a profile of needed supports.*
 5. *With appropriate personalized supports over a sustained period, the life functioning of the person with intellectual disability generally will improve.*
- (AAIDD, 2010, S. 1)

Diese Definition von IB basiert auf drei grundlegenden Kriterien:

- Einschränkung in den intellektuellen Fähigkeiten
- Einschränkung im adaptiven Verhalten (Anpassungsleistung)
- Beginn vor dem 18. Lebensjahr

Zu den intellektuellen Fähigkeiten zählen: schlussfolgerndes Denken, Planen, Problemlösen, abstraktes Denken, das Verstehen komplexer Ideen, schnelles Lernen und Lernen durch Erfahrung (AAIDD, 2010).

Die adaptiven Fähigkeiten werden von der AAIDD (2010) in drei Bereiche gegliedert: in konzeptuelle Fähigkeiten (z.B. Sprache, Lesen, Zahlenkonzepte), soziale Fähigkeiten (z.B. interpersonale Fähigkeiten, Selbstachtung, Leichtgläubigkeit) und praktische Fertigkeiten (z.B. Aktivitäten des täglichen Lebens, Arbeitssicherheit, Nutzung von Geld).

Das dritte Kriterium, der Beginn vor dem 18. Lebensjahr, drückt aus, dass die Beeinträchtigungen schon vor dem Erwachsenenalter entstanden sein müssen, was nicht bedeutet, dass sie nicht erst später diagnostiziert werden können (AAIDD, 2010).

Die näheren Erläuterungen sind ein expliziter Teil der Definition und verdeutlichen einerseits den Kontext, in dem die Definition entstanden ist, und andererseits die Art, wie sie angewendet werden soll. Es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die Beurteilung der Fähigkeiten von Menschen mit IB immer im Vergleich mit ihrer typischen Umwelt (Heimat, Nachbarschaft, Schule, Arbeitsplatz) und unter Berücksichtigung ihrer kulturellen und ethischen Gegebenheiten stattfinden soll. Des Weiteren wird betont, dass die alleinige Beurteilung von Defiziten eines Menschen wenig Aussagekraft hat, und dass auch Menschen mit IB über Kapazitäten und Stärken verfügen. Die Bezeichnung eines Menschen als intellektuell behindert sollte immer mit einem Nutzen für die betreffende Person verbunden sein. Im Idealfall wird ein Anforderungsprofil erstellt, wodurch die betroffene Person die individuell notwendige

Unterstützung, die letztendlich zu einer Verbesserung ihrer Lebensfunktionen führt, erhält (AAIDD, 2010).

Intellektuelle und adaptive Fähigkeiten sind nur zwei von fünf von der AAIDD (2010) definierten Dimensionen der menschlichen Funktionsfähigkeit. Dazu zählen des Weiteren die Gesundheit, die Partizipation oder Teilhabe und die Kontextfaktoren eines Menschen, unter deren Berücksichtigung eine IB bewertet werden soll. Zusätzlich wird der (individuellen) Unterstützungsleistung, die eine Person erhält, eine besondere Bedeutung beigemessen. Diese wird als eine Art Bindeglied zwischen den individuellen Voraussetzungen und Lebensbedingungen und der Funktionsfähigkeit eines Menschen verstanden (AAIDD, 2010).

Abschließend ist zu bemerken, dass der Begriff IB weder eine medizinische noch eine klinisch-psychologische oder psychiatrische Diagnose darstellt. Er wird dennoch aus zwei Gründen als passend für die vorliegende Arbeit erachtet. Zum einen stehen die drei oben genannten Grunddiagnosekriterien im Einklang mit den beiden internationalen Klassifikationssystemen ICD-10 und DSM-IV, auf die unter Punkt 2.2. näher eingegangen wird. Zum anderen wird die Bedeutung von Unterstützungsleistungen für Menschen mit IB besonders hervorgehoben, welche im Zentrum dieser Arbeit stehen.

2.1.1.1 Begriffswandel: Geistige Behinderung zu intellektuelle Behinderung (IB)

Anstelle des Begriffes IB (Englisch: Intellectual Disability), welcher von den Autorinnen dieser Arbeit präferiert wird, wird häufig die Bezeichnung geistige Behinderung (Englisch: Mental Retardation) für ein und dieselbe Zielgruppe verwendet. Grundsätzlich ist anzumerken, dass intellektuelle Behinderung und geistige Behinderung synonym verwendet werden können (Shalock, Luckasson, & Shogren, 2007). Shalock et al. (2007) geben jedoch fünf Gründe an, warum IB nach aktuellem Kenntnisstand zu präferieren ist:

- a) IB reflektiert den Wandel im Begriff Behinderung,
- b) harmoniert besser mit der gegenwärtig üblichen Praxis, den Fokus auf das funktionale Verhalten und die Kontextfaktoren zu legen,
- c) bietet eine logische Grundlage für individuelle Unterstützungsangebote innerhalb sozial-ökologischen Rahmenbedingungen,
- d) ist weniger offensiv gegenüber Personen mit Behinderungen und
- e) ist konsistenter mit der internationalen Terminologie.

2.1.2. Definition von Mehrfachbehinderung

Mit dem Begriff Mehrfachbehinderung werden „mehrere Behinderungen, die bei ein und demselben Menschen gleichzeitig und in engem Wechselspiel auftreten“, bezeichnet (Sovak, 1986, S. 18).

2.2. Klassifikation von intellektueller Behinderung

Neben der eingangs beschriebenen Definition von IB (die wie erwähnt keine Diagnose darstellt) existieren Klassifikationssysteme für psychopathologische Phänomene.

Aufgabe dieser Systeme ist es, einheitliche Kriterien für die Diagnostik zur Verfügung zu stellen. Sie beinhalten eine Beschreibung der charakteristischen Symptome und Richtlinien für die Zuordnung von einem Individuum zu einer bestimmten Kategorie.

Für diese Arbeit sind drei Klassifikationssysteme relevant, in denen Kriterien für eine diagnostische Einordnung einer IB angeführt werden:

- Internationale Klassifikation psychischer Störungen (ICD-10), herausgegeben von der Weltgesundheitsorganisation (WHO),
- ergänzend dazu die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) und
- das Diagnostische Manual Psychischer Störungen (DSM-IV) von der American Psychological Association (APA).

In Österreich kommt die ICD-10 als Klassifikationssystem zur Anwendung, da Kostenübernahmen für klinisch-psychologische Diagnostik nur nach Zuweisung auf Basis von ICD-10 Kriterien erfolgen können (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, 2010). Das DSM-IV hingegen ist vor allem im angloamerikanischen Raum weit verbreitet und soll aus Gründen der Vollständigkeit ebenfalls beschrieben werden.

Im ICD-10 wird IB im Kapitel F70-F79 als Intelligenzminderung diagnostiziert, und wie folgt definiert:

Eine Intelligenzminderung ist eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau

beitragen, wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. ... Das Anpassungsniveau ist stets beeinträchtigt, eine solche Anpassungsstörung muss aber bei Personen mit leichter Intelligenzminderung in geschützter Umgebung mit Unterstützungsmöglichkeiten nicht auffallen. ... Für die endgültige Diagnose muss ein vermindertes Intelligenzniveau mit der Folge der erschwerten Anpassung an die Anforderungen des alltäglichen Lebens bestehen (Dilling et al., 2008, S. 276 f).

Im Klassifikationssystem der American Psychiatric Association, dem DSM-IV, wird IB als geistige Behinderung bezeichnet. Es werden folgende Diagnosekriterien angegeben:

Das Hauptmerkmal der Geistigen Behinderung ist eine deutlich unterdurchschnittliche allgemeine intellektuelle Leistungsfähigkeit (Kriterium A). Diese ist begleitet von starken Einschränkungen der Anpassungsfähigkeit in mindestens zwei der folgenden Bereiche: Kommunikation, eigenständige Versorgung, häusliches Leben, soziale/zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzung öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit, funktionale Schulleistungen, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit (Kriterium B). Der Beginn der Störung muss vor dem Alter von 18 Jahren liegen (Kriterium C) (Saß, Wittchen, & Zaudig, 1998a, S. 73).

Die Diagnosekriterien von ICD-10 und DSM-IV verwenden zwar unterschiedliche Begriffe, decken sich aber mit der eingangs gegebenen Definition von intellektueller Behinderung in den Hauptdiagnosekriterien. In allen drei Beschreibungen finden sich sowohl die Einschränkung der intellektuellen Fähigkeiten, die eingeschränkte Anpassungsleistung und der Beginn in Kindheit und Jugend. In Analogie zur gewählten Definition von IB verweisen beide Diagnosesysteme auf die Bedeutung des kulturellen Hintergrundes und darauf, dass individuelle Stärken eines Menschen nicht vernachlässigt werden dürfen.

Der bedeutendste Unterschied zwischen den beiden Klassifikationssystemen ist der Stellenwert, der einer IB, verglichen mit anderen Störungsbildern, zukommt. Während im ICD-10 Intelligenzminderung eines von vielen Störungsbildern ist, wird sie im DSM-IV neben den Persönlichkeitsstörungen auf einer eigenen sogenannten Achse klassifiziert. Das DSM-IV verfügt über fünf Achsen, von denen jede einen anderen Bereich von Informationen enthält, die für Diagnose, Behandlung und Prognose von

Bedeutung sind. Auf Achse I werden klinische Störungen und andere klinisch relevante Probleme diagnostiziert, auf Achse II Persönlichkeitsstörungen und geistige Behinderung, auf Achse III medizinische Krankheitsfaktoren, auf Achse IV psychosoziale oder umgebungsbedingte Probleme und auf Achse V erfolgt die globale Beurteilung des Funktionsniveaus (Saß et al., 1998a).

Eine geistige Behinderung auf einer separaten Achse zu diagnostizieren soll sicherstellen, dass das Vorliegen einer solchen nicht übersehen wird, auch wenn sich die Aufmerksamkeit gerade auf eine andere (akute) Störung richtet. Es bedeutet aber nicht, dass sich eine geistige Behinderung in der Pathogenese oder hinsichtlich geeigneter Therapiemethoden von anderen Störungsbildern unterscheidet (Saß et al., 1998a).

Nach Dilling et al. (2008) und Saß et al. (1998a) kann eine intellektuelle Behinderung sowohl im ICD-10, als auch im DSM-IV in die vier Schweregrade leicht, mittelgradig, schwer und schwerst eingeteilt werden. Die entsprechenden Kriterien sind in beiden Systemen sehr ähnlich. Grundsätzlich wird ab einem IQ-Wert von unter 70 von einer IB gesprochen, dieser Wert entspricht einer Abweichung von zwei Standardabweichungen vom Mittelwert einer Normpopulation. Im DSM-IV ist die Diagnose geistige Behinderung auch bei einem IQ zwischen 70-75 möglich, wenn die Betroffenen erhebliche Defizite in ihrem Anpassungsverhalten zeigen. Im ICD-10 wird darauf hingewiesen, dass diese Grenzen lediglich die willkürliche Einteilung eines Kontinuums sind und nicht mit absoluter Genauigkeit differenziert werden können. Die folgende Tabelle zeigt die IQ Bereiche und Beispiele von Einschränkungen im täglichen Leben, welche als Diagnosegrundlage dienen.

Tabelle 2.1:

Schweregrade von IB in ICD-10 und DSM-IV

Schweregrade	IQ Werte ICD-10	IQ Werte DSM-IV	Beispiele
Leicht	50 bis 69	50-55 bis ca. 70	ICD-10: „Sprachverständnis und Sprachgebrauch verzögert“ (S. 278) DSM-IV: „... können sich Schulkenntnisse bis etwa zur sechsten Klasse aneignen.“ (S. 75)
Mittelgradig	35 bis 49	35-40 bis 50-55	ICD-10: „Ausmaß der Sprachentwicklung ... reicht von der Fähigkeit, an einfachen Unterhaltungen teilzunehmen, bis hin zu einem Sprachgebrauch, der lediglich zur Mitteilung der Basisbedürfnisse ausreicht.“ (S. 279)

			DSM-IV: „Sie können lernen, sich in vertrauter Umgebung alleine zu bewegen.“ (S. 75)
Schwer	20 bis 34	20-25 bis 35-40	ICD-10: „ähneln ... dem unteren Leistungsbereich der mittelgradigen Intelligenzminderung.“ (S. 280) DSM-IV: „... können lernen, einige für das „Überleben“ wichtige Wörter zu erkennen.“ (S. 76)
Schwerst	unter 20	unter 20 oder 25	ICD-10: „... zumeist nur zu sehr rudimentären Formen der nonverbalen Kommunikation fähig.“ (S. 280) DSM-IV: „Bei der Mehrzahl ... bekannter neurologischer Krankheitsfaktor.“ (S. 76)

Dilling et al., 2008; Saß et al., 1998a

Zur Diagnose einer IB bzw. zur Bestimmung des Schweregrades bedarf es einer Intelligenzdiagnostik und einer Einschätzung des adaptiven Verhaltens.

Für die Intelligenzdiagnostik verweisen beide Diagnosesysteme auf die Bedeutung von standardisierten Intelligenztests unter besonderer Berücksichtigung der kulturellen Gegebenheiten und körperlichen Voraussetzungen wie beispielsweise vermindertes Hörvermögen (Dilling et al., 2008; Saß et al., 1998a). Laut Süß-Burghart (2005) besteht bei der Intelligenzdiagnostik von Menschen mit geistiger Behinderung aber zusätzlich das Problem, dass die meisten Verfahren für eine Durchschnittspopulation entworfen wurden und im unteren Fähigkeitsbereich oft ungenügend differenzieren.

Dies könnte möglicherweise zu einer Ungenauigkeit der erhobenen Werte führen, weshalb die Relevanz des Testergebnisses durch Alltagsbeobachtungen zu untermauern ist.

Zur Beurteilung der Anpassungsfähigkeit wird sowohl im ICD-10 als auch im DSM-IV die Bedeutung der Befragung von Eltern und Betreuungspersonen betont. Das DSM-IV verweist zudem auf einige Fragebögen (z.B. Vineland Adaptive Behavior Scales von Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984), wobei bei der Ergebnisinterpretation verschiedene Faktoren berücksichtigt werden sollen (Dilling et al., 2008; Saß et al., 1998a). Die AAIDD (2010) fordert für die Messung der adaptiven Fähigkeiten die gleichen Bedingungen wie für Intelligenzmessungen, nämlich die Abweichung um circa zwei Standardabweichungen von einem definierten Mittelwert und den Einsatz von standardisierten Testverfahren.

Ergänzend zu der ICD-10 stellt die WHO die ICF zur Verfügung, die ebenfalls für die gewählte Zielgruppe relevant ist. Während die ICD-10 eher klinisch orientiert ist (Krankheiten, Verletzungen usw.), stellt die ICF die Funktionalität in den Vordergrund (WHO, 2005). Die ICF beschreibt den Zustand eines Menschen (unabhängig davon, ob eine Behinderung vorliegt oder nicht) in den folgenden vier Bereichen:

- Körperfunktionen (z.B. mentale Funktionen, Stimm- und Sprechfunktionen)
- Körperstrukturen (z.B. Strukturen des Nervensystems, Strukturen, die an der Stimme und dem Sprechen beteiligt sind)
- Aktivität und Partizipation (z.B. Lernen und Wissensanwendung, Kommunikation, Mobilität, häusliches Leben)
- Umweltfaktoren (z.B. Unterstützung und Beziehungen, Einstellungen, Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze)

Die ICF überschneidet sich somit in einigen Bereichen mit der Achse IV (Psychosoziale und Umgebungsbedingte Faktoren) und Achse V (Globale Erfassung des Funktionsniveaus) des DSM IV. Die Gemeinsamkeit beider Systeme liegt darin, dass dadurch eine umfassendere Betrachtung einer Person möglich ist, die weit über eine einheitliche Diagnose hinausgeht. Während die ICF dies auf einer sehr allgemeinen Ebene ermöglicht, steht beim DSM-IV immer der Bezug zu einer aktuellen psychischen Störung im Vordergrund (WHO, 2005; Saß et al., 1998a).

2.2.1. Neuerungen im ICD-11 und DSM-V – Intellectual Developmental Disorder

Sowohl ICD-10 als auch DSM-IV werden aktuell vollständig überarbeitet. Das neue DSM-V erscheint im Jahr 2013, die neue ICD-11 voraussichtlich 2015.

Beide Systeme verwenden zukünftig einen einheitlichen Begriff: Intellectual Developmental Disorder (IDD) ersetzt sowohl den Terminus Intelligenzminderung im ICD-10, als auch die Bezeichnung geistige Behinderung im DSM-IV. Von Seiten der APA (Herausgeber des DSM-IV) wird im Speziellen darauf hingewiesen, dass eine Abstimmung in der Namensgebung mit dem ICD-System angestrebt wurde, nicht aber mit der ICF (APA, 2012).

Im Folgenden werden die neuen Diagnosekriterien für IDD vorgestellt, die auf den Vorinformationen über die zukünftig geltenden ICD-11 und DSM-V, die den zu diesem Zweck eingerichteten Webseiten von WHO (2012) und APA (2012) entnommen wurden, basieren. Die beiden folgenden Definitionen stellen nicht die Endversion dar:

Definition von IDD nach DSM-V:

Intellectual Developmental Disorder (IDD) is a disorder that includes both a current intellectual deficit and a deficit in adaptive functioning with onset during the developmental period. The following 3 criteria must be met:

A. Intellectual Developmental Disorder is characterized by deficits in general mental abilities such as reasoning, problem-solving, planning, abstract thinking, judgment, academic learning and learning from experience.

B. Impairment in adaptive functioning for the individual's age and sociocultural background. Adaptive functioning refers to how well a person meets the standards of personal independence and social responsibility in one or more aspects of daily life activities, such as communication, social participation, functioning at school or at work, or personal independence at home or in community settings. The limitations result in the need for ongoing support at school, work, or independent life.

C. All symptoms must have an onset during the developmental period.

(APA, 2012)

Die Neugestaltung des ICD-11 befindet sich laut Angaben auf der Internetseite der WHO (2012) in der sogenannten Beta-Phase. Weltweit haben Forscher und Stakeholder aus dem Gesundheitsbereich die Möglichkeit, die vorgeschlagenen Strukturen und Definitionen zu bewerten und Verbesserungsvorschläge zu unterbreiten. Die vorläufigen Definitionen von IDD im neuen ICD-11 lauten:

A condition of arrested or incomplete development of the mind, which is especially characterized by impairment of skills manifested during the developmental period, skills which contribute to the overall level of intelligence, i.e. cognitive, language, motor, and social abilities. Retardation can occur with or without any other mental or physical condition.

Degrees of mental retardation are conventionally estimated by standardized intelligence tests. These can be supplemented by scales assessing social adaptation in a given environment. These measures provide an approximate indication of the degree of mental retardation. The diagnosis will also depend on the overall assessment of intellectual functioning by a skilled diagnostician.

Intellectual abilities and social adaptation may change over time, and, however poor, may improve as a result of training and rehabilitation. Diagnosis should be based on the current levels of functioning.

(WHO, 2012)

Im neuen DSM-V sind die bekannten Grunddiagnosekriterien (verminderte Intelligenz, verminderte Anpassungsleistung, Beginn in Kindheit und Jugend) zu finden, jedoch sind auch grundlegende Erneuerungen im Kontext, in dem IDD verstanden wird, vorgesehen. In Analogie zur Neudefinition von Demenz, wird IDD als neurologische Entwicklungsstörung des Gehirns beschrieben, deren Beginn aber typischerweise früher im Leben liegt als ein dementieller Abbauprozess (APA, 2012). Diese Grundannahme grenzt IDD vom eingangs definierten Begriff der Intellektuellen Behinderung ab, der vor allem als funktionelle Störung beschrieben wird. Eine weitere grundlegende Veränderung im DSM-V ist das Streichen der Diagnose auf der separaten Achse II und die Integration in die Achse I (APA, 2012), als eine von vielen psychischen Störungsbildern.

Unterschiede in den vorläufigen Definitionen von DSM-V und ICD-11 bestehen hinsichtlich der Bedeutung der IQ-Werte für die Diagnose. Im DSM-V wird explizit darauf verwiesen, dass IQ-Werte von nachrangiger Bedeutung und mehr als Richtwert zu verstehen sind. Zusätzlich wird dem Erstellen von kognitiven Profilen mehr Relevanz beigemessen, als einem einzelnen Gesamtscore wie dem IQ (APA, 2012). In der aktuell vorgeschlagenen Definition des ICD-11 werden intellektuelle Fähigkeiten als Hauptdiagnosekriterium beschrieben, wobei ergänzend adaptive Verhaltensweisen zu erheben sind (WHO, 2012).

Im DSM-V verringert sich die Anzahl der Stufen des Schweregrades voraussichtlich auf drei Stufen, deren Einteilung sich hauptsächlich nach adaptiven Fähigkeiten richtet. Die ICD-11 bleibt nach aktuellem Stand bei einer vierstufigen Differenzierung.

Sollten die beiden Definitionen so beibehalten werden, kommt es zwar zu einer Gleichbenennung der Konstrukte, die Diagnosekriterien unterscheiden sich jedoch stärker als in den Vorgängerversionen.

2.3. Ätiologie von intellektueller Behinderung

Die Ursachen von IB sind vielfältiger Natur. Eine Kategorisierung kann einerseits anhand des Zeitpunktes des Auftretens des schädigenden Einflusses (prä-, peri-, und postnatal), andererseits anhand der Natur des schädigenden Einflusses erfolgen. Es können die nachfolgend genannten Fälle unterschieden werden (Rohan & Weber, 1996 und in Anlehnung an Luckasson et al., 1992, zitiert nach Weber, 1997):

- Infektionen/Vergiftungen

Pränatal sind als Beispiele unter anderem mütterliche Röteln und Syphilis zu nennen, postnatal kann es u.a. durch Blei oder Quecksilber zu Vergiftungen kommen.

- Physische Traumata

Zu physischen Traumata kann es sowohl pränatal (traumatische Verletzung des Fötus), als auch perinatal (z.B. aufgrund eines gestörten Geburtsvorgangs oder einer Plazentainsuffizienz) und postnatal (frühkindliches Schädeltrauma) kommen.

- Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen

Pränatal kann IB infolge verschiedener Stoffwechselerkrankungen entstehen. Dazu zählen u.a. Störungen des Aminosäure Stoffwechsels (z.B. Phenylketonurie), des Kohlenhydrat Stoffwechsels (z.B. Galaktosämie) oder des Nukleinsäure Stoffwechsels (z.B. Lesch-Nyhan-Syndrom).

Perinatal sind beispielsweise die Neugeborenenengelbsucht (Hyperbilirubinämie), ein zu niedriger Blutzuckerspiegel (Hypoglykämie; kann auch postnatal auftreten), oder eine Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyroidismus) als mögliche Ursachen zu nennen.

Postnatal kann es infolge von Dehydrierung oder einem Hirninfarkt (zerebrale Ischämie) zu einer IB kommen.

- Erkrankungen des Zentralnervensystems

Als pränatale Ursachen werden Gehirntumore und Neurofibromatose erwähnt, postnatal zählen Demyelinisierungserkrankungen, degenerative Erkrankungen (z.B. Rett-Syndrom) und Anfallsleiden zu potentiellen Auslösern von IB.

- Chromosomale Störungen

Bei den chromosomalen Störungen handelt es sich ihrer Natur nach um pränatale Faktoren. Als Beispiele werden u. a. autosomale (z.B. non-disjunction Down-Syndrom) und X-gebundene (z.B. fragiles X-Syndrom) genannt.

- Unbekannte somatische Störungen

Dazu zählen u.a. Menigozele und Hydrozephalus.

Die American Association of Mental Retardation (2002, zitiert nach McDermott, Durkin, Schupf, & Stein, 2007, S. 8 f.) betont darüber hinaus, dass neben den erwähnten auch noch weitere Faktoren bei der Entstehung von IB eine Rolle spielen: „Etiology is a multifactoral construct composed of four categories of risk factors (biomedical, social, behavioral, and educational) that interact across time, including across the life of the individual and across generations from parent to child.“ „Social factors“ betreffen

beispielsweise die familiäre Interaktion (Förderung der kindlichen Entwicklung und Reaktion der Eltern auf ihre Kinder („responsiveness“)), als „behavioral factors“ sind etwa schädigendes mütterliches Verhalten wie z.B. Substanzmissbrauch zu nennen, zu den „educational factors“ zählen z.B. frühe intensive Verhaltensinterventionen im Falle von Autismus, die die geistige Entwicklung und die Aneignung von adaptiven Fähigkeiten positiv beeinflussen können (Percy, 2009, S. 128).

Neuhäuser und Steinhausen (2003) differenzieren hinsichtlich Auftrittshäufigkeit der verschiedenen Ursachen nach schwerer IB (IQ unter 50) und leichter IB (IQ zwischen 50 und 70), wobei im ersten Fall biologische Ursachen vorherrschen, während bei der leichten IB insbesondere soziokulturelle Faktoren Einfluss auf die Entstehung nehmen. So zeigten die Ergebnisse einer Studie von Stromme und Magnus (2000, zitiert nach Neuhäuser & Steinhausen, 2003), dass die Wahrscheinlichkeit der unteren Schichtzugehörigkeit bei der leichten IB im Vergleich zur schweren IB in einem 5- bis über 6-fach höherem Ausmaß gegeben ist. Auch Sarimski (2001) klassifiziert bei der Betrachtung der Ursachenverteilung diese beiden Ausprägungen, wobei er jedoch die zeitliche Komponente der Entstehung ergänzt. Bei schwerer IB liegen in über 50 % der Fälle pränatale Bedingungsfaktoren vor (Hagberg et al., 1981; Benassi et al., 1990; Stromme & Hagberg, 2000, zitiert nach Sarimski, 2001). Den größten Anteil machen dabei chromosomale und nicht-chromosomale Dysmorphiesyndrome aus, 8 % entfallen auf pränatale Infektionen und die peri- und postnatalen Faktoren belaufen sich auf jeweils 15 %. Die Verteilung der Ursachen bei leichter IB sieht hingegen so aus, dass nur 10 bis 15 % auf chromosomale Störungen zurückzuführen sind. Schwere pränatale Infektionen, sowie postnatale Einflussfaktoren kommen kaum vor, perinatale sind jedoch zahlreicher (Sarimski, 2001).

Bei der Ursachenfeststellung wurden in den letzten Jahrzehnten – insbesondere bedingt durch den medizinischen Fortschritt – deutliche Verbesserungen erreicht (Sarimski, 2001). So lag der Anteil der Fälle schwerer IB mit ungeklärter Ursache in einer Studie von Stromme und Hagberg (2000, zitiert nach Sarimski, 2001) nur noch bei 4 %, bei leichter IB konnte bei 32 % noch immer keine ursächliche Zuordnung vorgenommen werden.

2.4. Prävalenz von intellektueller Behinderung

Da die Kategorien der Ätiologie und Klassifikation nicht immer gleich definiert sind, ist eine genaue Angabe der Prävalenzrate bei Menschen mit einer IB schwer. Dies zeigt sich auch an den unterschiedlichen Werten verschiedener Studien (Tölle, Windgassen, Lempp, & du Bois, 2006).

Nach der Meta-Analyse von Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua, und Saxena (2011), welche 52 unterschiedliche Studien zur Prävalenz von intellektueller Behinderung in verschiedenen Ländern vergleicht, kann international von einer durchschnittlichen Prävalenz von 1,037 % ausgegangen werden. Es zeigte sich, dass in einkommensschwachen Ländern die Häufigkeit von Menschen mit IB höher ist, als in einkommensstarken Ländern, in denen es beispielsweise eine bessere medizinische Versorgung gibt.

Diese Zahlen ähneln auch jenen von Weber (1997), der ausgehend von der Gesamtbevölkerung eine Prävalenz von 1-2 % annimmt. Die Häufigkeitsangabe lässt sich unterteilen in die vier unterschiedlichen Ausprägungen einer Intelligenzminderung. Demnach besitzen nach Hölscher und Schneider (2012) ungefähr „80-85 % eine leichte, 10-20 % eine mittlere, 3-7 % eine schwere und 1-2 % eine schwerste Intelligenzminderung“ (S. 434).

Auch die Statistik Austria führte in der Zeit von Ende 2007 bis Anfang 2008, beauftragt vom „Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz“, eine Umfrage durch, welche sich mit der „Lage von Menschen mit einer Behinderung in Österreich“ beschäftigte. Daraus ging das Ergebnis hervor, dass es in Österreich zum Erhebungszeitpunkt insgesamt etwa 85.000 Menschen mit IB gab, was einer Prävalenzrate von 1 % gleicht.

Dabei konnten mit einer Prävalenz von 1 % bei Frauen und 1,1 % bei Männern keine signifikanten geschlechtsspezifischen Unterschiede festgestellt werden.

Was bei diesen Daten jedoch nicht außer Acht gelassen werden darf, ist die Tatsache, dass nur Menschen in Privathaushalten an der Befragung teilnahmen, wodurch jene Menschen mit einer schweren Behinderung, die nicht Zuhause wohnten, in dieser Erhebung nicht berücksichtigt wurden. Bei Ansicht dieser Ergebnisse muss daher bedacht werden, dass es durch diesen Umstand zu einer Unterschätzung der Zahlen kommen kann (Leitner, 2008).

Wie aus den Daten ersichtlich, kann in der österreichischen Gesamtbevölkerung eine Prävalenz von rund 1 % angenommen werden, wobei Häßler (2011) darauf hinweist, dass sich diese Zahl je nach Altersgruppe unterscheidet und bei Kindern bis zum 15.

Lebensjahr höher ausfällt als bei erwachsenen Personen.

Dies zeigt auch ein Vergleich mit Studien aus Finnland, welche bei Kindern zwischen acht und neun Jahren eine Prävalenzrate von 1,38 % vorweisen (Kääriäinen et al., 1985; Kääriäinen, 1987, zitiert nach Westerinen, Kaski, Virta, Almqvist, & Livanainen, 2007). Im Alter von einem Jahr belief sich diese Zahl auf 1,1 %, und auf 1,19 % bei 14-jährigen Kindern (Rantakallio & von Wendt, 1986; von Wendt & Rantakallio, 1987; Heikura et al., 2003, zitiert nach Westerinen et al., 2007).

Die Verteilung der Geschlechter betreffend konnte generell festgestellt werden, dass Buben bzw. Männer – besonders von einer leichteren Ausprägung der Intelligenzminderung – häufiger betroffen sind als Mädchen bzw. Frauen (Weber, 1997). Außerdem kommen Intelligenzminderungen gehäuft bei Menschen mit geringer Bildung und geringem Einkommen vor (Tölle et al., 2006).

Aufgrund dieser Ergebnisse wird in der vorliegenden Arbeit bei 0 bis 18-jährigen Kindern und Jugendlichen mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung von einer Prävalenz von 1,1 % ausgegangen.

2.5. Zusammenfassung

Die Themenwahl der vorliegenden Arbeit beinhaltet die Notwendigkeit den Begriff IB näher zu definieren. Die Autorinnen betrachten IB als funktionale Störung mit drei wesentlichen Merkmalen: einer Einschränkung in den intellektuellen Fähigkeiten, einer Einschränkung im adaptiven Verhalten und dem Beginn vor dem 18. Lebensjahr. Zu unterscheiden ist diese Definition von den Diagnosekriterien in den großen Klassifikationssystemen (ICD-10, DSM-IV). Diese beinhalten zwar keine wesentlichen Unterschiede in den Grundmerkmalen, jedoch in Kontext und Verständnis von IB. Besonders deutlich werden diese Differenzen in der Neudefinition von IB als Intellectual Developmental Disorder im DSM-V, welcher 2013 erscheint, und dem neuen ICD-11.

Die Ursachen für IB sind vielfältig. Dazu zählen: physische Traumata, Infektionen/Vergiftungen, Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen des Zentralnervensystems und genetische Störungen. Die Ätiologie von einer großen Zahl von Behinderungen bleibt aber ungeklärt. Zur Abschätzung der Prävalenzrate von Kindern und Jugendlichen mit IB in NÖ wurde ein Vergleich zwischen verschiedenen Studien zu diesem Thema erarbeitet, mit dem Ergebnis, dass eine Prävalenzrate von 1,1 % adäquat erscheint.

3. Behinderungsarten, damit verbundene Schwierigkeiten und häufige Komorbiditäten

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

Nachdem in Kapitel 2 intellektuelle bzw. mehrfache Behinderung im Allgemeinen beschrieben wurde, soll nun auf einzelne, spezielle Arten eingegangen werden. Es wird darauf hingewiesen, dass hier nur jene Behinderungsarten bzw. damit verbundene Schwierigkeiten und Komorbiditäten beschrieben werden, welche später auch in der Bedarfsanalyse eine Rolle spielen.

3.1. Down-Syndrom

3.1.1. Definition des Down-Syndroms

Beim Down-Syndrom handelt es sich um eine genetische Störung (Pinel, 2007). Erstmals beschrieben wurde das Down-Syndrom von dem englischen Arzt Landon Down im Jahre 1866. Er ging damals noch von einem Degenerationsprozess aus und bezeichnete diese Form von intellektueller Behinderung, aufgrund der Ähnlichkeit mit dem Erscheinungsbild der Mongolen, als Mongolismus. Nach intensiver Forschung hat sich diese Rassentheorie allerdings als falsch herausgestellt, weshalb man heute nicht mehr den Begriff Mongolismus, sondern meist die Bezeichnung Down-Syndrom verwendet (Weber & Rett, 1991).

Da 1959 von Lejeune, Gautier, und Turpin erkannt wurde, dass bei Menschen mit Down-Syndrom von den 23 Chromosomenpaaren, also den insgesamt 46 Chromosomen in jeder Körperzelle, das Chromosom 21 dreimal vorhanden ist und betroffene Personen somit 47 Chromosomen besitzen, wurde neben der Bezeichnung „Down-Syndrom“ auch noch der Begriff „Trisomie 21“ eingeführt (Carr, 1978).

3.1.2. Klassifikation und Diagnosekriterien des Down-Syndroms

Nach der ICD-10 kann das Down-Syndrom folgendermaßen klassifiziert werden (Dilling, Mombour, & Schmidt, 2008):

- Q90.0 Trisomie 21, meiotische Non-Disjunction
- Q90.1 Trisomie 21, Mosaik (mitotische Non-Disjunction)

- Q90.2 Chromosomentranslokation
- Q90.9 Down-Syndrom, nicht näher bezeichnet

Betroffene Menschen zeigen ein typisches äußeres Erscheinungsbild (Tamm, 1994). Im Folgenden werden nur die wesentlichsten Merkmale, welche auf diese Form der Behinderung hindeuten, erwähnt:

- Körpergröße: Menschen mit Down-Syndrom erreichen in Relation zu Menschen ohne Behinderung eine geringere Körpergröße (Dimitriev, 1992).
- Muskelhypotonie: Der Mangel an Muskelstärke führt zu einer verzögerten körperlichen Entwicklung, welche jedoch durch gezielte Frühförderung und Physiotherapie verbessert werden kann (Dimitriev, 1992).
- Gesichtszüge: Zu den besonderen Kennzeichen, die alle Betroffenen gemeinsam haben, zählen folgende charakteristische Gesichtszüge: eine schräge Lidachse, weit auseinander liegende Augen mit „einer Lidfalte am inneren Augenwinkel“, eine kleine Nase, ein kurzer Nacken, relativ kurze Hände und häufig ist ein offener „Mund mit vorstehender Zunge“ erkennbar (Straßburg, Dacheneder, & Kreß, 2008, S. 118).

Ein weiteres relevantes Merkmal bei Menschen mit Down-Syndrom ist die Ausprägung der intellektuellen Fähigkeiten bzw. die Intelligenzentwicklung. Diese ist nach Häßler (2011) in den meisten Fällen verzögert, wobei der IQ bei betroffenen Personen meist zwischen 30 und 70 liegt. Dittmann (2004) weist darauf hin, dass nur wenige der Menschen mit Down-Syndrom von einer sehr schweren Intelligenzminderung betroffen sind, während der Großteil dieser eine IB mit mittlerer bis leichter Ausprägung zeigt, und einen IQ von durchschnittlich 50 aufweist (Wilken, 2008).

Kinder mit Down-Syndrom durchleben dieselben Entwicklungsstufen wie Kinder ohne Behinderung, jedoch in verlangsamtem Tempo (Dimitriev, 1992). Bereits im Laufe des ersten Lebensjahres kann bei Kindern mit Down-Syndrom eine Entwicklungsverzögerung festgestellt werden, welche zu diesem Zeitpunkt allerdings noch unauffällig ist (Wendeler, 1996). Obwohl diese Kinder langsamer lernen als Kinder ohne Behinderung, konnte bewiesen werden, dass sie auch nach dem Jugendalter noch weiter lernen und somit eine stetige Entwicklung gegeben ist (Stockhausen, 2002). Die ständig ansteigende Entwicklungsverzögerung kann dadurch jedoch nicht aufgehalten werden (Wendeler, 1996).

3.1.3. Ätiologie des Down-Syndroms

Basierend auf der unterschiedlichen Entstehung des Down-Syndroms werden folgende drei Arten unterschieden:

a) Freie Trisomie

Hierbei handelt es sich um die bereits beschriebene Form von Down-Syndrom, bei der es im Laufe der Zellteilung zu einer Verdreifachung des Chromosoms 21 kommt. Sie ist die häufigste Form und ist die Ursache in etwa 95 % aller Fälle. Es kann hierfür auch die Bezeichnung „Non-Disjunction-Trisomie“ verwendet werden (Weber & Rett, 1991).

b) Translokations-Trisomie

Bei ca. 3 bis 4 % der Menschen mit Down-Syndrom handelt es sich um die Translokations-Trisomie, bei der es, zusätzlich zu der Verdreifachung des Chromosom 21, zu einer Verlagerung eines 21. Chromosoms auf ein anderes Chromosom kommt (Weber & Rett, 1991).

c) Mosaik-Trisomie

Die übrigen 1 bis 2 % der Fälle sind von einer Mosaik-Trisomie betroffen, welche erst durch einen Fehler nach der ersten Zellteilung auftritt. Hier ist es der Fall, dass ein Teil aller Zellen eine normale Anzahl an Chromosomenpaaren aufweist, die übrigen Zellen jedoch wieder die verdreifachten Chromosomen besitzen (Loesch & Smith, 1976, zitiert nach Weber & Rett, 1991). Da hier nicht alle Zellen vervielfachte Chromosomen aufzeigen, treten bei dieser Form die Merkmale des Down-Syndroms in abgeschwächter Form auf (Schulz, 1987, zitiert nach Weber & Rett, 1991).

Nachdem die Hauptursachen für die Entstehung von Down-Syndrom herausgefunden werden konnten, hat man sich lange Zeit die Frage gestellt, ob es noch andere Faktoren gibt, welche als ursächlich für das Down-Syndrom angesehen werden können. Hierzu wurden einige Untersuchungen durchgeführt, wobei man bis heute nur sicher belegen konnte, dass das Alter der Mutter einen wesentlichen Einfluss hat. Demnach wächst die Wahrscheinlichkeit ein Kind mit Down-Syndrom zu gebären mit dem Alter der Mutter (Wagenbichler, 1981). Genauer gesagt ist die Wahrscheinlichkeit ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen bei Müttern über dem 45. Lebensjahr 20 Mal höher, als bei jenen zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr (Selbmann, 1992).

Inwieweit auch das Alter des Vaters zum Zeugungszeitpunkt einen Einfluss hat, konnte bis jetzt nicht eindeutig geklärt werden (Wilken, 2008). Untersuchungen von Stene und Stene (1978) und Matsunaga und Kollegen (1978) deuten darauf hin, dass bei Männern

unter dem 55. Lebensjahr kein erhöhtes Risiko besteht ein Kind mit Down-Syndrom zu zeugen. Über dieser Altersgrenze kann jedoch davon ausgegangen werden, dass das Risiko zweimal höher ist (Weber & Rett, 1991).

3.1.4. Prävalenz des Down-Syndroms

Das Down-Syndrom ist die am häufigsten vorkommende Chromosomenaberration und häufigste Ursache von IB, denn es kann davon ausgegangen werden, dass, basierend auf der Gesamtbevölkerung, jedes 700. neugeborene Kind ein Kind mit Down-Syndrom ist (Selikowitz, 1992). Wenn man die Zahl aller von einer intellektuellen Behinderung betroffenen Personen heranzieht, hat das Down-Syndrom eine Auftrittswahrscheinlichkeit von 15-25 % (Weber & Rett, 1991).

3.2. Autismus

3.2.1. Definition von Autismus

Die Entdeckung und Beschreibung des Störungsbildes Autismus wurde maßgeblich durch zwei Personen geprägt – Dr. Asperger und Dr. Kanner. Während der österreichische Arzt Hans Asperger 1944 den Begriff des „Autistischen Psychopathen“ beschrieb und einführte, charakterisierte der österreichische Kinderpsychiater Leo Kanner 1943 ein relativ differenziertes Störungsbild, das heute als „frühkindlicher Autismus“ bezeichnet wird. Der Unterschied der beiden Syndrome ist in der Intelligenz der Klienten zu finden. Während die von Asperger beobachteten Personen intelligenter, bisweilen sogar hochbegabt waren bzw. Inselbegabungen aufwiesen (Savant-Syndrom), hatten die von Kanner beschriebenen Fälle zumeist eine geminderte Intelligenz (Rollett, 2002; Payk, 2007).

Autismus gilt als eine der schwerwiegendsten Entwicklungsstörungen. Die unterschiedlichen Formen des Autismus werden unter dem Begriff der Autismus-Spektrum-Störungen zusammengefasst und machen laut Dilling, Mombour, Schmidt und Schulte-Markwort (2006) den Hauptanteil der Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (F84) aus. Kennzeichnend für Autismus sind gestörte Funktionsfähigkeiten in den Bereichen der Interaktion und der Kommunikation, als auch ein eingeschränktes, repetitives Verhalten (Billsted, Gillberg, & Gillberg, 2007, zitiert nach Totsika, Felce, Kerr, & Hastings, 2010).

Laut Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg, und Folstein (2007) zeigen Kinder mit Autismus zumeist auch vielfältige Formen nicht-normativer Verhaltensweisen. Beispiele hierfür sind ungewöhnliches Essverhalten, abnorme Schlafmuster, Wutanfälle, Autoaggression und aggressives Verhalten gegenüber anderen.

3.2.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Autismus

Folgende Formen von Autismus werden laut ICD-10 (Dilling et al., 2006) klassifiziert:

- F84.0 Frühkindlicher Autismus
- F84.1 Atypischer Autismus
 - .10 mit atypischem Erkrankungsalter
 - .11 mit atypischer Symptomatologie
 - .12 mit atypischem Erkrankungsalter und atypischer Symptomatologie ...
- F84.5 Asperger-Syndrom
- F84.9 Nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörung

Im Allgemeinen werden innerhalb der Autismus-Spektrum-Störung die einzelnen Symptome in drei Hauptdiagnosekriterien eingeteilt. Nach Dilling et al. (2006) können diese folgendermaßen definiert werden:

- Beeinträchtigung der Kommunikation
- Beeinträchtigung der Interaktion
- repetitives und/oder stereotypes Verhalten

Um jedoch frühkindlichen Autismus diagnostizieren zu können, müssen die Auffälligkeiten vor dem dritten Lebensjahr zum Vorschein kommen. Außerdem sollte es keine Möglichkeit geben, das Symptombild anderen Entwicklungsstörungen, wie zum Beispiel dem Rett-Syndrom, zuzuordnen (Dilling et al., 2006).

3.2.3. Ätiologie von Autismus

Die Ursache von Autismus konnte bis heute, trotz intensiver Forschung und der Überprüfungen mehrerer Theorien, nicht eindeutig geklärt werden.

Eine der mittlerweile als veraltet geltenden Theorien aus der zweiten Hälfte des letzten Jhdt. stammt von Bettelheim (1967, zitiert nach Rollett, 2002). Sie besagt, dass der

Ursprung von Autismus in einer negativen Mutter-Kind-Beziehung liege. Der Autismus entwickle sich als Reaktion auf extrem hoffnungslos empfundene Situationen. Psychoanalytische Theorien wie diese sind inzwischen in den Hintergrund getreten und wurden von biopsychosozialen Modellen ersetzt (Matzies, 2004).

Von höchster Relevanz ist jedoch die Annahme, dass Autismus nicht monokausal bedingt ist. Von dieser kann aufgrund mehrerer Hinweise ausgegangen werden. Zum Beispiel zeigten genetische Untersuchungen, dass bei eineiigen Zwillingen über 90 % beider Geschwister autistische Symptome erkennen lassen, jedoch nur 23-33 % der zweieiigen, was auf einen genetischen Faktor hinweist (Spiel & Gasser, 2001, zitiert nach Pinel, 2007).

Wenn Autismus jedoch „nur“ aufgrund genetischer Bedingungen auftreten würde, müssten 100 % der eineiigen Zwillinge autistische Züge aufweisen. Das lässt den Schluss zu, dass Autismus durch mehrere Gene ausgelöst wird, die in Interaktion mit der Umwelt stehen (Soghbi, 2003, zitiert nach Pinel, 2007). Außerdem zeigen Personen mit Autismus zumeist ein sehr heterogenes Muster an Defiziten und Fähigkeiten – was ein weiteres Indiz für die Multikausalität von Autismus ist (Eigsti & Shapirao, 2004, zitiert nach Pinel, 2007).

Ein erhöhtes Risiko ein Kind mit Autismus zu gebären, zeigte sich nach der Einnahme von Thalidomid. Dieses Medikament diente in den sechziger Jahren zur Vermeidung von morgendlicher Übelkeit bei schwangeren Frauen (Pinel, 2007).

3.2.4. Prävalenz von Autismus

Autismus tritt nach Fombonne (2003, zitiert nach Langstrom, Grann, Ruchkin, Sjostedt, & Fazel, 2009) bei 10 von 10.000 Personen auf. Schwere autistische Störungen zeigen sich jedoch nach Schätzungen nur bei zwei bis vier Fällen unter 10.000 (Rollett, 2002).

Laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 1992) sind männliche Personen drei bis vier Mal häufiger von frühkindlichem Autismus betroffen als weibliche.

3.2.5. Neuerungen im ICD-11 und DSM-V – Autism Spectrum Disorder

Nicht nur die Klassifikation von Intellektueller Behinderung, wie in Punkt 2.2.1. erörtert, wird in den letzten Jahren im Rahmen der Weiterentwicklung der Klassifikationssysteme von der APA (DSM-V) und der WHO (ICD-11) diskutiert, sondern auch die Diagnosekriterien der Autismus-Spektrum-Störung sollen verbessert werden. Die geplanten Veränderungen bezüglich der Klassifikation der Autismus-Spektrum-Störung

sollen im Folgenden anhand des DSM-V veranschaulicht werden, da dessen Weiterentwicklung schon weiter vorangeschritten ist.

Das DSM-IV klassifiziert die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen folgendermaßen (Saß, Wittchen, Zaudig, & Houben, 1998b):

- 299.00 Autistische Störung
- 299.80 Rett-Störung
- 299.10 Desintegrative Störung im Kindesalter
- 299.80 Asperger-Störung
- 299.80 NNB Tiefgreifende Entwicklungsstörung

Unter NNB Tiefgreifende Entwicklungsstörung versteht man laut Saß et al. (1998b, S. 61) die „Nicht Näher Bezeichnete Tiefreifende Entwicklungsstörung (einschließlich Atypischer Autismus)“.

Laut Herold und Connors (2012) sollen die Veränderungen unter anderem dahingehend stattfinden, dass eine neue Kategorie namens Autismus-Spektrum-Störung erstellt wird. Durch diese sollen die Autistische Störung, die Desintegrative Störung im Kindesalter, die Asperger-Störung und die Nicht-Näher-Bezeichnete-Tiefgreifende Entwicklungsstörung nicht mehr als einzelne Diagnosen, sondern als unterschiedliche Schweregrade ein und derselben Störung gehandhabt werden. Diese Entwicklung beruht auf dem momentanen Forschungsstand, dem entsprechend die Symptome der oben genannten Störungen eher ein Kontinuum von leicht zu schwer darstellen und kein einfaches Ja oder Nein zu einer spezifischen Diagnose gegeben werden kann.

Äquivalent zum ICD-10 erfasst das DSM-IV ebenfalls drei Ebenen von Symptomen: soziale Interaktion, Kommunikation und begrenztes, stereotypes und repetitives Verhalten. Im DSM-V sollen die Bereiche der Interaktion und Kommunikation zu einem Symptombereich zusammengefasst werden (APA, 2012).

Die drei Schweregrade der Autismus-Spektrum-Störung werden in folgender Tabelle (3.1), angelehnt an eine Beschreibung der APA (2012), dargestellt:

Tabelle 3.1:*Schweregrade der Autismus-Spektrum-Störung*

Schweregrad der Autismus-Spektrum Störung	Soziale Kommunikation	Limitiertes Interesse und repetitives Verhalten
Schweregrad 3 - Bedarf an Unterstützung in einem sehr großen Ausmaß	Umfangreiche Defizite der verbalen und nonverbalen Kommunikation, die zu schweren Beeinträchtigungen führen	Hauptbeschäftigung mit fixierten Ritualen und repetitiven Verhalten, die jegliche Bereiche des Lebens störend beeinflussen
Schweregrad 2 - Bedarf an substanzieller Unterstützung	Deutliche Defizite der verbalen und nonverbalen Kommunikation, deren Beeinträchtigungen trotz Unterstützung deutlich werden	Ritualisiertes und/oder repetitives Verhalten, das sich dem gewöhnlichen Beobachter erschließt und in vielen Lebensbereichen einen negativen Einfluss hat
Schweregrad 1 - Bedarf an Unterstützung	Mangelnde Unterstützung verursacht sichtbare Beeinträchtigungen der sozialen Kommunikation	Ritualisiertes und/oder repetitives Verhalten, das ein oder mehrere Lebensbereiche beeinflusst

3.3. Lernbehinderung

3.3.1. Begriffsabgrenzung

Der im Fragebogen für die quantitative Erhebung verwendete Begriff Lernbehinderung bezieht sich auf die mit der IB in Zusammenhang stehenden Lernschwierigkeiten.

In diesem Sinne ist der hier gebrauchte Ausdruck von dem in Deutschland genutzten Begriff „Lernbehinderung“, der, wie Kanter (2007) ausführt, in den 1960iger Jahren in der Bundesrepublik im Zuge der Umstrukturierung der Sonderschulen eingeführt wurde, abzugrenzen. Kanter (2007) weist darauf hin, dass es nach der Begriffseinführung zu vielseitigen näheren Definitionsversuchen, in die unterschiedliche theoretische Vorstellungen eingeflossen sind, gekommen ist, wobei die Diskussion bis heute nicht abgeschlossen werden konnte und es nach wie vor keine allgemeingültige Definition gibt. Als ein Definitionsversuch sei jener von Kanter (1997, zitiert nach Wolfer, 2011) angeführt, der Lernbehinderung als „eine schwerwiegende, umfängliche und

langdauernde Lernbeeinträchtigung“ definiert (S. 36).

3.3.2. Ursachen für Lernschwierigkeiten

Schmutzler (2006) verweist darauf, dass die von Piaget entwickelte Theorie der geistigen Entwicklung (1937) auch für Menschen mit intellektueller Behinderung gilt, wobei Bach (1981, zitiert nach Schmutzler, 2006) einige Faktoren anführt, die zu einer Beeinträchtigung dieser Entwicklung führen:

- Die operationale Beweglichkeit im Denken ist starr
- Schlechte Gedächtnisleistung, wobei dies v. a. für das Kurzzeitgedächtnis zutrifft
- Schwierigkeiten, bei Problemlösungen Aufgaben zu gliedern
- Reduzierte Aufmerksamkeits- und Konzentrationsfähigkeit
- Probleme bei der Abstraktion und Unterscheidung
- Das Lerntempo ist verlangsamt
- Das Durchhaltevermögen ist reduziert

Sarimski (2003) geht u. a. näher auf die Gedächtnisleistungen bei Menschen mit IB ein und betrachtet darüber hinaus die exekutiven Funktionen und Besonderheiten bei der Motivation. Zusätzlich zu diesen Bereichen führt Schmutzler (2006) eine allgemeine Entwicklungsverzögerung (verlangsamte bzw. gestörte Reflexe, gering ausgeprägte Lernbereitschaft durch mangelnden Bewegungsdrang, geringem Explorationsverlangen und reduzierter Nachahmungsleistung), Wahrnehmungsprobleme, motorische Probleme und Sprachverzögerungen und –probleme als weitere Schwierigkeiten an.

3.3.2.1. Gedächtnisleistungen

Laut Sarimski (2003) zeigen sich Schwierigkeiten vor allem bei Aufgaben, für deren Erfüllung aktive mentale Verarbeitungsprozesse erforderlich sind. Er führt dahingehend an, dass Menschen mit IB in geringerem Ausmaß Lern- und Speicherstrategien anwenden und bei der Anwendung solcher kein Transfer auf neue Aufgaben stattfindet (Sarimski, 2003). Darüber hinaus wird mehr Kapazität des Arbeitsgedächtnisses in Anspruch genommen, wenn Kinder mit geistiger Behinderung Speicherstrategien einsetzen, was sich negativ auf den verfügbaren Raum für die Informationsspeicherung auswirkt (Sarimski, 2003).

3.3.2.2. Exekutive Funktionen

Schwierigkeiten bei Problemlösungen treten auf, da es Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Behinderung schwer fällt, Informationen zu bearbeiten und gleichzeitig nötige Bearbeitungsschritte zu planen und zu kontrollieren (Sarimski, 2003). Dies kann laut Sarimski (2003, S. 177) auf mehrere Faktoren zurückgeführt werden: „Entwicklungsverzögerungen bei der Ausbildung von kognitiven Strategien und ihrer Überwachung während des Arbeitsprozesses und Defizite in grundlegenden Fähigkeiten zur Informationsverarbeitung...“.

3.3.2.3. Besonderheiten der Motivation

Sarimski (2003) führt an, dass bei Kindern und Jugendlichen mit IB jene, für Schüler mit Lernbeeinträchtigungen generell geltende, Motivationsprobleme auftreten: geringere Zuversicht hinsichtlich der eigenen Fähigkeiten, subjektiv empfundene Hilflosigkeit und die Anwendung von Vermeidungsstrategien bei herausfordernden Aufgaben.

3.3.2.4. Wahrnehmung

Probleme zeigen sich sowohl bei der visuellen, als auch der auditiven Wahrnehmung (Schmutzler, 2006). Bei ersterer treten laut Schmutzler (2006, S. 292) „Schwächen in der Farbwahrnehmung (22-30 %), im Formerkennen, in der Figur-Hintergrund-Unterscheidung, im Tiefensehen, in der Größenkonstanz, in der Bewegungswahrnehmung und in der visuell-motorischen Koordination“ auf. Darüber hinaus zeigen sich besonders häufig Sehschäden (Sondersorge, 1967, zitiert nach Schmutzler, 2006). Bei den auditiven Wahrnehmungsproblemen handelt es sich laut Spreen (1978, zitiert nach Schmutzler, 2006) um Schwerhörigkeit und Schwierigkeiten in der auditiven Gestaltgliederung, wobei er als Beispiel das Lautzerlegen von Wörtern anführt.

3.3.2.5. Psychomotorik

Die Art und das Ausmaß der Schädigung des Zentralnervensystems bedingt die Art und den Umfang der motorischen Störungen (Geisler & Förster, 1960, zitiert nach Speck, 2005). Dabei können Hypomotorik oder Hypermotorik auftreten. Die motorischen Fähigkeiten beeinflussen u. a. das Schreiben und die Sprechfähigkeit von Kindern mit intellektueller Behinderung (Speck, 2005).

3.3.2.6. Sprachverzögerungen und –probleme

Laut Schmutzler (2006) treten bei Menschen mit IB eine Vielzahl unterschiedlicher Beeinträchtigungen der Sprache auf. Vor allem seien nach Atzesberger (1979, zitiert nach Schmutzler, 2006) die ausgeprägte Sprachaufbauverzögerung und das begrenzte sprachlich-expressive Verhalten zu erwähnen. Diese Beeinträchtigungen können nach Schmutzler (2006, S. 293 f.) auf „Hörbeeinträchtigungen, Missbildungen des Nasen-Rachenraumes und der peripheren Sprechwerkzeuge (z.B. übergroße Zunge, gestörte Gesichtsmuskulatur), Spasmen und Schäden des cerebralen Sprachzentrums“ zurückgeführt werden.

3.3.3. Auswirkungen auf das schulische Lernen

Sarimski (2003) führt an, dass die bei Kindern mit IB auftretende verlangsamte Informationsverarbeitung und Schwierigkeiten bei der Aufmerksamkeit, Merkfähigkeit und exekutiven Funktionen direkte Wirkung auf deren schulisches Lernen, wie z. B. dem Erwerb von Lese- und Schreibfähigkeiten, zeigen. Diese Aufzählung lässt sich um die in diesem Kapitel darüber hinaus angeführten Problembereiche erweitern. In Bezug auf das Aneignen von Rechenfertigkeiten konstatiert er, dass „eine verlangsamte Informationsgeschwindigkeit, ein limitiertes Arbeitsgedächtnis, Schwierigkeiten der Hemmung von Reaktionen auf irrelevante Reize und eine verlangsamte Entwicklung von exekutiven Funktionen der Strategiewahl, Steuerung und Kontrolle mentaler Arbeitsprozesse den Erwerb von Rechenfertigkeiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit intellektueller Behinderung folgerichtig zu einem besonderen Problem machen“ (Sarimski, 2003, S. 183).

3.4. Epilepsie

3.4.1. Definition von Epilepsie

„Epilepsie ist eine anfallsweise auftretende Funktionsstörung des Gehirns“ (Pschyrembel, 2002, S. 464). Unter einem epileptischen Anfall versteht man Phasen neuronaler Hyperaktivität, die durch ein Ungleichgewicht zwischen Hemmung und Erregung im Zentralnervensystem bedingt sind (Brown & Percy, 2007). Das Auftreten eines epileptischen Anfalls ist das Hauptdiagnosekriterium für Epilepsie, wobei jedoch nur bei periodisch wiederkehrenden Anfällen von Epilepsie gesprochen wird (Schmidt, 2002).

3.4.1.1. Epilepsie und IB

Epilepsie stellt selbst keine Form einer IB dar, wurde aber aufgrund der hohen Komorbidität in die vorliegende Arbeit integriert.

Epileptische Anfälle treten bei verschiedenen Formen von IB gehäuft auf, beispielsweise sind 2-15 % der Personen mit Down Syndrom und 20-40 % der Menschen mit Fragilem-X-Syndrom von wiederkehrenden Anfällen betroffen (Guberman & Bruni, 1999, zitiert nach Brown & Percy, 2007). Bei etwa 20-40 % der Epilepsien im Kindes- und Jugendalter liegen auch noch andere neurologische Auffälligkeiten vor. Am häufigsten sind mentale Retardierung, infantile Zerebralparese sowie Sprach- und Lernstörungen (Sillanpää, 1992, zitiert nach Siemes, 2009).

Es wird immer wieder die Frage diskutiert, ob epileptische Anfälle die Ursache für eine Intelligenzminderung sein können. Schmidt (2002) schreibt dazu, dass Anfälle prinzipiell zum Untergang von Nervenzellen führen können. Bei Menschen, bei denen eine zusätzliche Grunderkrankung des Gehirns vorliegt (wie bei vielen Menschen mit IB), kann es auch zu einer Intelligenzminderung im Laufe der Epilepsie kommen. In diesem Fall ist jedoch nicht klar, ob als Ursache die Grunderkrankung oder die Epilepsie gesehen werden kann. Burnham (2003, zitiert nach Brown & Percy, 2007) spricht generell von kognitiven Beeinträchtigungen, die mit einer epileptischen Erkrankung einhergehen. Dazu zählen unter anderem niedrigere IQ-Werte, globale Gedächtnisprobleme und selektive kognitive Defizite. Besonders betroffen sind davon jene Erkrankten, die nicht auf eine medikamentöse Behandlung ansprechen.

3.4.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Epilepsie

Epileptische Anfälle werden, je nach Autor und Klassifikationsschema, in verschieden stark ausdifferenzierte Unterformen eingeteilt. Gemeinsam ist allen Schemata die Unterscheidung nach am Anfall beteiligten Hirnregionen in:

- generalisierte Anfälle,
- lokalisationsbezogene (fokale, lokale, partielle) Anfälle,
- Anfälle, die nicht eindeutig als generalisiert oder lokal einzuordnen sind und
- spezielle Syndrome.

Als generalisierte epileptische Anfälle bezeichnet man solche, bei denen beide Gehirnhälften involviert sind. Etwa ein Drittel aller Epilepsien sind generalisierte Formen (Schmidt, 2002). Bei lokalisationsbezogenen Anfällen gibt es Hinweise, dass diese von

einem bestimmten Bereich im Gehirn ausgehen (Schmidt, 2002). Zu den speziellen Syndromen zählen Gelegenheitsanfälle wie z.B. Fieberkrämpfe oder Anfälle nach toxischen Ereignissen (Siemes, 2009).

3.4.3. Ätiologie von Epilepsie

Ätiologisch lassen sich drei Hauptgruppen von Epilepsien unterscheiden:

- idiopathische Epilepsien, ohne fassbare zugrundeliegende Erkrankung des Gehirns (Schmidt, 2002), mit einer nachgewiesenen oder wahrscheinlichen genetischen Komponente (Siemes, 2009)
- symptomatische Epilepsien, die auf einer nachweisbaren Schädigung des Gehirns beruhen (Siemes, 2009; Schmidt, 2002)
- wahrscheinlich symptomatische Epilepsien, mit unbekannter Ätiologie aber vermuteter Hirnschädigung als Ursache (Siemes, 2009)

3.4.4. Prävalenz von Epilepsie

Bei rund 5 % der Personen unter 20 Jahren tritt zumindest ein epileptischer Anfall im Laufe ihres Lebens auf. Eine Epilepsie entwickelt etwa 1 % der Personen dieser Altersgruppe (Siemes, 2009).

3.5. Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörungen

3.5.1. Definition von Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörungen

Unter einer Entwicklungsverzögerung versteht man eine verlangsamte Entwicklung, von der entweder nur einzelne oder mehrere Funktionsbereiche des Kindes betroffen sein können. Eine Entwicklungsverzögerung wird von einer Entwicklungsstörung durch die Annahme abgegrenzt, dass die Verzögerung durch früh eingesetzte und gezielte Therapiemaßnahmen vermindert und somit wieder ein normaler Entwicklungsstand erreicht werden kann (Von Loh, 2003). Entwicklungsstörungen hingegen sind durch die Unmöglichkeit einer Aufholung des Rückstandes im jeweiligen Bereich gekennzeichnet (Straßburg, Dacheneder, & Kreß, 2008).

Es wird somit von den Autorinnen dieser Arbeit eine Entwicklungsverzögerung als Vorstufe angesehen, welche sich zu einer Entwicklungsstörung ausbilden kann, wenn

sie nicht entsprechend therapiert wird.

In der zurzeit aktuellen internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) wird Entwicklungsstörung folgendermaßen definiert:

In den meisten Fällen sind die Sprache, visuell-räumliche Fertigkeiten und die Bewegungskoordination betroffen. Charakteristischerweise gehen die Beeinträchtigungen mit dem Älterwerden der Kinder zurück, wenngleich geringere Defizite oft auch im Erwachsenenleben noch zurückbleiben. Gewöhnlich hat die Verzögerung oder Einschränkung vom frühestmöglichen Erkennungszeitpunkt an vorgelegen, und es gab zuvor keine Periode einer normalen Entwicklung (Dilling, Mombour, & Schmidt, 2008, S. 285).

3.5.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Entwicklungsstörungen

Generell können Entwicklungsstörungen in *umschriebene Entwicklungsstörungen* und *tiefgreifende Entwicklungsstörungen* eingeteilt werden (Warnke, Jans, & Walitza, 2011). Auf letztere wurde bereits im Punkt 3.2. eingegangen.

In dem selbsterstellten Fragebogen dieser Arbeit wurde das Hauptaugenmerk auf die Entwicklungsverzögerung gelegt. Aus diesem Grund werden im Folgenden nur die umschriebenen Entwicklungsstörungen genauer beschrieben, da bei diesen Entwicklungsverzögerungen vorangegangen sein können.

Umschriebene Entwicklungsstörungen werden im ICD-10 (Dilling et al., 2008) unterteilt in:

a) Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80):

Nach von Suchodoletz (2010) bestehen bei Sprech- und Sprachentwicklungsstörungen entweder Probleme mit dem Erlernen des Lautsystems, oder die Beeinträchtigungen liegen im Erwerb von Grammatikregeln und einem unzureichenden Wortschatz.

Laut ICD-10 werden zu den umschriebenen Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache Artikulationsstörungen (F80.0), Expressive Sprachstörungen (F80.1) und Rezeptive Sprachstörungen (F80.2) gezählt (Dilling et al., 2008), welche im Folgenden genauer dargestellt werden.

Von einer Artikulationsstörung wird dann gesprochen, wenn das Kind generell eine altersadäquate Sprachfähigkeit besitzt, jedoch Probleme mit der richtigen Aussprache der Wörter und dem Erkennen bzw. dem Unterscheiden von Lauten bestehen (Von Suchodoletz, 2010). Artikulationsstörungen können sich in unterschiedlichen Formen

zeigen wie beispielsweise als Dyslalie – auch bekannt unter der Bezeichnung Stammeln – bei der bestimmte Laute falsch ausgesprochen werden, oder als Dysgrammatismus, bei dem es zu Schwierigkeiten eines richtigen Satzaufbaues kommt (Straßburg et al., 2008).

Bei einer *expressiven Sprachstörung* besitzt das Kind einerseits ein normal ausgeprägtes Sprachverständnis, die Fähigkeit der expressiv gesprochenen Sprache liegt jedoch unter der Norm. Im Gegensatz dazu ist bei einer *rezeptiven Sprachstörung* neben einer Störung der expressiven Sprache auch das Sprachverständnis vermindert (Dilling et al., 2008).

Ungefähr 1-5 % aller Kinder haben eine umschriebene Entwicklungsstörung des Sprechens und der Sprache, wobei diese Zahl mit steigendem Alter abnimmt. So liegt die Häufigkeit bei Kindern bis zum 17. Lebensjahr nur mehr bei geschätzten 0,5-0,8 %. Es konnte gezeigt werden, dass die expressive Sprachstörung etwas häufiger auftritt als die rezeptive Sprachstörung, wobei generell Buben öfter betroffen sind als Mädchen (Warnke et al., 2011).

b) Umschriebene Entwicklungsstörungen der schulischen Fertigkeiten (F81):

Unter der Bezeichnung umschriebene Entwicklungsstörungen der schulischen Fertigkeiten werden die Lese- und Rechtschreibstörung (F81.0), isolierte Rechtschreibstörung (F81.1), Rechenstörung (F81.2), kombinierte Störungen schulischer Fertigkeiten (F81.3), sonstige Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81.8) und nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten (F81.9) zusammengefasst (Dilling et al., 2008).

Insgesamt sind ungefähr 4-7 % aller Kinder und Jugendliche von einer Lese- und Rechtschreibstörung betroffen, Rechenstörungen treten in bis zu 6 % der Kinder und Jugendlichen auf (Warnke et al., 2011). Rund drei Viertel bis vier Fünftel aller betroffenen Kinder sind Buben, welche diese Form der Entwicklungsstörung haben (Esser, 2009).

c) Umschriebene Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen (F82):

Definiert nach ICD-10 gehören zu den umschriebenen Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen die Grobmotorik (F82.0), Fein- und Graphomotorik (F82.1), Mundmotorik (F82.2) und nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen (F82.9).

Das wesentlichste Kennzeichen dieser umschriebenen Entwicklungsstörungen ist eine stark beeinträchtigte Entwicklung der motorischen Funktionen, wobei besonders die motorische Koordination gestört ist. Da sowohl Grob- als auch Feinmotorik beeinträchtigt

sein können, wirken betroffene Kinder meist tollpatschig und unbeholfen. Beispiele in denen diese Unbeholfenheit deutlich wird, sind Schwierigkeiten beim Laufen, Treppensteigen, Spielen mit dem Ball und Zeichnen (Dilling et al., 2008).

Nach Warnke et al. (2011) kommt diese Art der umschriebenen Entwicklungsstörungen bei ungefähr 3-6 % aller Kinder im Alter von fünf bis elf Jahren vor, wobei auch hier wieder von einer Besserung vom Kindesalter in das Jugendalter auszugehen ist, welche bis zu 50 % betragen kann. Zwei Drittel aller Kinder und Jugendlichen mit umschriebenen Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen sind Buben.

d) Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83):

Obwohl es hier Rückstände der sprachlichen, schulischen und motorischen Fähigkeiten gibt, sind diese nicht so stark ausgeprägt, dass für jeden bzw. für einen einzelnen dieser Bereiche eine Hauptdiagnose gestellt werden könnte (Dilling et al., 2008).

Um die Diagnose einer Entwicklungsstörung – auch bekannt unter der älteren Bezeichnung *Teilleistungsschwäche* – stellen zu können, ist es wesentlich, dass Beeinträchtigungen bei der Alltagsbewältigung und bei der Bewältigung von altersentsprechenden Aufgaben vorliegen (Schlack & Esser, 2009).

Von einer Entwicklungsstörung wird jedoch generell nur dann gesprochen, wenn die Einschränkungen keine Folge von organischen oder neurologischen Krankheiten sind oder auf eine allgemeine Minderung der Intelligenz, psychische Störungen, kulturelle Unterschiede, mangelhafte Lernförderung oder Vernachlässigung im Rahmen der Erziehung zurückgeführt werden können (Warnke et al., 2011).

3.5.3. Ätiologie von Entwicklungsstörungen

Nach von Lohe (2003) können in ungefähr 50 % der Fälle keine eindeutigen Ursachen für eine Entwicklungsstörung festgestellt werden. Ein Grund dafür könnte sein, dass es eine beträchtliche Anzahl an ursächlichen Möglichkeiten gibt. Sie können entweder angeboren, genetisch vererbt oder eine Folgeerscheinung einer Erkrankung sein. Als häufig vorkommende Ursachen werden Sauerstoffmangel, Stoffwechselstörungen, Entzündungen, Störungen des Abwehrsystems, Tumore und Vererbung von Krankheiten genannt.

3.5.4. Prävalenz von Entwicklungsstörungen

Aufgrund der Tatsache, dass in der Literatur der Begriff Entwicklungsstörung unterschiedliche Akzentuierungen hat, und die Frage welche Störungen alle zu einer

Entwicklungsstörung gezählt werden, oft sehr variiert, sind genaue Angaben zur Häufigkeit sehr schwierig. Von Suchodoletz (2010) geht dennoch davon aus, dass ungefähr 10-20 % aller Kinder eine Entwicklungsstörung haben.

3.6. Zerebralparese

Da die Spastik die überwiegende Mehrheit der bei der Zerebralparese auftretenden Lähmungsformen ausmacht (siehe Punkt 3.6.2.) und im Zuge der qualitativen Erhebung nur diese Lähmungsart von den Eltern genannt wurde, ist ausschließlich diese in den Fragebogen für die quantitative Befragung aufgenommen worden. Aus Gründen der Vollständigkeit soll an dieser Stelle jedoch das gesamte Störungsbild der Zerebralparese dargestellt werden.

3.6.1. Definition von Zerebralparese

Als aktuellste und bisher umfassendste Begriffsbestimmung führt Döderlein (2007, S. 3) jene von Bax, Goldstein, und Rosenbaum (2005) an:

Der Begriff Zerebralparese beschreibt eine Gruppe von Entwicklungsstörungen der Haltung und Bewegung, die zur Aktivitätseinschränkung führen. Ursächlich liegt eine nicht progrediente Störung der fetalen oder frühkindlichen Hirnentwicklung vor. Die motorischen Probleme werden häufig durch weitere Störungen von Sensorik, Auffassung, Kommunikation, Perzeption, Verhalten oder von Epilepsie begleitet.

3.6.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Zerebralparese

Perlstein (1952) und Pharoah (1989) nennen folgende drei zweckmäßige Klassifikationsmöglichkeiten der Zerebralparese:

- „nach der anatomischen Lokalisation des ZNS-Schadens (Großhirn, Pyramidenbahn, Hirnstamm usw.),
- nach den klinischen Ausprägungsformen der Lähmung (Lähmungsqualität: Spastik, Dyskinesien, Ataxien usw.),

- nach der topografischen Verteilung der Lähmung (Diplegie, Hemiplegie, Tetraplegie usw.)“ (zitiert nach Döderlein; 2007, S. 61).

Laut Döderlein (2007) wird auf internationaler Ebene bezüglich der klinischen Ausprägungsformen der Lähmung die Einteilung nach Hagberg (1993) verwendet, die die spastische (hypoton/hyperton), die dystone, die ataktische/hypoton-ataktische und die rigide Lähmungsform unterscheidet. Gemäß Blair und Alberman (2000, zitiert nach Döderlein, 2007) sind 75-87 % der auftretenden Fälle den spastischen Formen zuzuordnen.

Entsprechend der bereits erwähnten dritten Einteilungsvariante, der topografischen Verteilung der Lähmung, sind folgende Arten anzuführen:

- *Hemiparese (einseitige Lähmung, arm- bzw. beinbetont),*
- *Diparese (beidseitige Lähmung, Beine stärker, Arme wenig betroffen),*
- *Tetraparese (Lähmung der Arme und Beine sowie des Rumpfes und der Kopfkontrolle),*
- *Paraparese (Lähmung nur der Beine, normale Armfunktion),*
- *beidseitige Hemiparese (beidseitige Lähmung, Arme stärker betroffen als Beine),*
- *Monoparese (Lähmung nur einer Extremität, meist eines Beines),*
- *Triparese (Lähmung einer Körperhälfte und des gegenseitigen Beines = Kombination von Hemiparese und Paraparese) (Döderlein, 2007, S. 61 f).*

Zusätzlich kann der Schweregrad der Zerebralparese anhand der Beurteilung der Bewegungsfunktionen unter Verwendung des Gross Motor Function Classification Systems (Rosenbaum et al., 2002, zitiert nach Fehlings, Hunt, & Rosenbaum, 2007), das eine Beschreibung der kindlichen Funktionen im Alter von sechs bis 12 Jahren beinhaltet und eine Einteilung in fünf Level vorsieht, ermittelt werden.

Krägeloh-Mann (2001) führt folgende neurologische Kriterien für die einzelnen Lähmungsformen an:

- Die Spastik ist gekennzeichnet durch einen abnorm erhöhten Muskeltonus sowie übermäßig gesteigerte Muskeleigenreflexe, positive Pyramidenzeichen und abweichende Haltungs- und Bewegungsmuster wie z.B. eine Spitzfußstellung.

- Eine Dystonie zeigt sich in einer abnormalen, anhaltenden Muskelkontraktion, die ausfahrende Bewegungsabläufe und abnorme dystone Stellungen wie z.B. die Torsion des Rumpfes zur Folge haben.
- Bei einer Ataxie kommt es zu einer Dysmetrie oder einem Intentionstremor im Bereich der oberen Extremitäten, während im Bereich der unteren Extremitäten und des Rumpfes Gang- und Standataxie auftreten.

Wie bereits der Definition der Zerebralparese zu entnehmen ist, können zu den motorischen Einschränkungen unterschiedliche zusätzliche Störungsbilder auftreten. Neben Kommunikations- und Perzeptionsstörungen leiden 40 % der Betroffenen unter Sehstörungen (Döderlein, 2007). Hörstörungen zeigen sich hingegen nur bei 5 %. Jedoch treten bei zwei Drittel der an Zerebralparese erkrankten Kinder Sensibilitätsstörungen und bei zwei Drittel aller Patienten (Kinder und Erwachsene) Intelligenzdefizite auf (Feldkamp und Matthiass, 1988, zitiert nach Döderlein, 2007). Darüber hinaus zählen Verhaltensauffälligkeiten, Epilepsie, die vor allem bei der Hemi- und Tetraparese vorkommt, und Gedeihstörungen sowie vegetative und hormonelle Störungen zu den zusätzlich auftretenden Störungsbildern.

3.6.3. Ätiologie von Zerebralparese

Gupta (2001) führt an, dass die Entstehung einer Zerebralparese oft multifaktoriell bedingt ist, wobei verschiedene Faktoren nacheinander oder gleichzeitig einwirken. Hierbei können laut Döderlein (2007) prä-, peri- und postnatale Ursachen unterschieden werden. Studien von Palmer (1995, zitiert nach Döderlein, 2007) und Hagberg (1996, zitiert nach Döderlein, 2007) zeigen, dass in der Mehrheit der Fälle pränatale genetische oder umweltbedingte Einflüsse wirksam werden.

Zu den pränatalen Ursachen können laut Döderlein (2007, S. 26) u. a. folgende gezählt werden: „angeborene Hirnfehlbildungen, Infektionen (bakteriell, viral), Gefäßverschlüsse (Plazenta), Kerniktus, Alkohol, Nikotin.“ Unter perinatale Bedingungsfaktoren subsumiert der Autor „Durchblutungsstörungen (Nabelschnurumschlingung), Gefäßrupturen, mechanische Hirnschädigungen“ (S. 26). Als postnatale Ursachen führt er folgende an: „Blutungen (intrazerebral, intrakraniell), Infektionen (Enzephalitis, Meningitis), Traumata (Battered Child, Fast-Ertrinken = Near Drowning), Durchblutungsstörungen (Embolien), zerebrale Blutungen, endokrine Störungen (Hypothyreose), Tumoren, metabolisch toxische Schädigungen, Kombinationen“ (Döderlein, 2007, S. 26).

3.6.4. Prävalenz von Zerebralparese

In westlichen Ländern beträgt die Auftrittswahrscheinlichkeit der Zerebralparese ca. 2 ‰, wobei sich diese als relativ stabil erweist (Bottos, Granato, Allibrio, Gioachin, & Puato, 1999; Hagberg, 1993; Herder, 1998, zitiert nach Bode, 2001).

3.7. Zusammenfassung

In diesem Kapitel wurden unterschiedliche Behinderungsarten und Komorbiditäten näher beschrieben. Dabei wurde zunächst jeweils eine begriffliche Klärung vorgenommen und anschließend auf die Klassifikation und die entsprechenden Diagnosekriterien eingegangen. Außerdem erfolgte eine Darstellung der Ätiologie und Prävalenz zu den einzelnen Arten von Behinderungen und Komorbiditäten. Um ein möglichst aktuelles Bild zu geben, wurden beim Autismus Neuerungen, die für den ICD-11 und den DSM-V geplant sind, näher erörtert.

Zusätzlich wurde auf die mit einer intellektuellen und/oder mehrfachen Behinderung in Zusammenhang stehenden Lernschwierigkeiten eingegangen und Ursachen sowie Auswirkungen dieser auf das schulische Lernen aufgezeigt.

4. Rechtliche Rahmenbedingungen

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

Im Folgenden soll ein Überblick über relevante rechtliche Rahmenbedingungen und daraus resultierende Unterstützungsleistungen für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit IB und/oder Mehrfachbehinderung in Niederösterreich gegeben werden.

Zu Beginn erfolgt eine Einführung in allgemeine gesetzliche Bestimmungen zum Thema Behinderung (UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Behindertengleichstellungsrecht). Im Anschluss wird auf spezifische gesetzliche Regelungen, die für die Themen der gewählten Arbeit von Bedeutung sind, eingegangen.

Abschließend soll ein Vergleich zwischen den Regelungen der Bundesländer Niederösterreich und Vorarlberg gezogen werden.

4.1. UN-Charta für Menschen mit Behinderungen

„Die UN-Konvention ist ein internationaler Vertrag, in dem sich die Unterzeichnerstaaten verpflichten, die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten. Österreich ist diesem Übereinkommen beigetreten und hat es 2008 ratifiziert“ (Unabhängiger Monitoringausschuss, 2012).

Laut Ganner (2012) ist das Ziel der Konvention „die vollständige „Inklusion“ von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft“ (S. 19). Er führt weiter aus, dass mit der Konvention keine neuen Grundrechte für Menschen mit Behinderung geschaffen worden sind, sondern vor allem bestehende Rechte präzisiert werden sollen. Betroffen sei davon vor allem das Recht auf Gleichheit und als Folge davon das Diskriminierungsverbot.

Die Grundsätze dieser Vereinbarung sind:

- a) *die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit;*
- b) *die Nichtdiskriminierung;*

- c) *die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft;*
 - d) *die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit;*
 - e) *die Chancengleichheit;*
 - f) *die Zugänglichkeit;*
 - g) *die Gleichberechtigung von Mann und Frau;*
 - h) *die Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und die Achtung ihres Rechts auf Wahrung ihrer Identität.*
- (United Nations, 2008, S. 7)

Bei der Konvention handelt es sich um einen Staatsvertrag, der unter „Erfüllungsvorbehalt“ steht. Das bedeutet, dass die in der Konvention angeführten Bestimmungen nicht automatisch subjektiv durchsetzbare Rechte für Menschen mit Behinderung sind, sondern einfachgesetzliche Bestimmungen in Österreich an die Konvention angepasst werden müssen (Ganner, 2012). Um diesen Anpassungsvorgang zu überprüfen, haben sich alle Vertragsstaaten verpflichtet, spätestens im Abstand von vier Jahre einen umfassenden Bericht über die Umsetzung der Maßnahmen und Verpflichtungen abzulegen (United Nations, 2008).

Zuständig für die Überwachung der Einhaltung der UN-Konvention in Österreich ist der unabhängige Monitoringausschuss. Dieser besteht aus Vertretern von Nichtregierungsorganisationen aus den „Bereichen“ Menschen mit Behinderung, Menschenrechte und Entwicklungszusammenarbeit, sowie der wissenschaftlichen Lehre (Unabhängiger Monitoringausschuss, 2010; Unabhängiger Monitoringausschuss 2011). Laut eigenen Angaben darf der Monitoringausschuss Stellungnahmen von Organen der Verwaltung einholen und Empfehlungen abgeben, wenn diese im Zusammenhang mit den Rechten von Menschen mit Behinderung und der UN Konvention stehen (Unabhängiger Monitoringausschuss, 2012).

4.1.1. Bedeutung der UN-Konvention für die vier Themenbereiche

Die einzelnen Artikel der UN-Konvention (United Nations, 2008) wurden in Österreich in unterschiedlichem Ausmaß realisiert. Beispielhaft sei der Artikel fünf genannt, welcher sich auf die Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung von Menschen mit Behinderungen bezieht. Vergleicht man dessen Bestimmungen mit dem unter Punkt 4.2. beschriebenen Bundes-Behindertengleichstellungsrecht, scheint das

österreichische Gesetz sogar einen besseren Diskriminierungsschutz zu bieten als von der UN gefordert. Anders verhält es sich mit dem Artikel zehn, welcher Menschen mit Behinderung das gleichberechtigte Recht auf Leben zuspricht. Diese Forderung steht in Widerspruch zu Paragraph 97 des österreichischen Strafgesetzbuches, der einen Schwangerschaftsabbruch über die Fristenregelung von drei Monaten hinaus erlaubt, wenn die Gefahr besteht, dass das Kind körperlich oder geistig schwer geschädigt ist (Bundeskanzleramt, 2012). Eine detaillierte Auflistung, welche Artikel der Konvention umgesetzt wurden, findet sich im ersten Österreichischen Staatenbericht an die UN. Dieser kann auf der Internetseite des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz¹ abgefragt werden. Stellungnahmen zum gleichen Thema des Monitoringausschusses, die sich mit dem Staatenbericht nicht zwangsläufig decken, finden sich in chronologischer Reihenfolge auf der Internetseite des Ausschusses².

Im Folgenden sollen Regelungen der UN-Konvention, welche in direktem oder indirektem Bezug zu den Themenbereichen dieser Arbeit stehen, kurz beleuchtet werden. Eine Darstellung der realen rechtlichen Situation in Österreich findet sich in den nachfolgenden Punkten 4.2., 4.3. und 4.4.

Die UN-Konvention gibt in ihrer Präambel eine sehr deutliche Stellungnahme zur Situation von Familien mit Kindern mit Behinderungen ab. Demnach sind Familien als Keimzelle der Gesellschaft zu betrachten und Menschen mit Behinderungen und deren Familienangehörige sollen unbedingt den für sie notwendigen Schutz und die für sie notwendige Unterstützung erhalten (United Nations, 2008).

Auch bezieht sich die Konvention auf die Bedeutung von Beratung für Menschen mit Behinderungen und deren Familien. Die Vertragsstaaten verpflichten sich demnach dazu Kindern mit Behinderungen die gleichen Rechte zu geben wie Kindern ohne Behinderung, was unter anderem durch frühzeitige Information und Unterstützung gesichert werden soll. Betont wird unter Artikel neun auch die generelle Zugänglichkeit von Informationen für Menschen mit Behinderung. Artikel 12 nimmt konkreten Bezug auf finanzielle und rechtliche Informationsweitergabe und Beratung, wonach Menschen mit Behinderungen einerseits das Recht auf Unterstützung bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit haben und andererseits die gleichen Rechte, ihre finanziellen Angelegenheiten betreffend, wie Menschen ohne Behinderung. In Bezug auf Beratung nach Beendigung der Schulpflicht verpflichten sich die Vertragsstaaten allgemeine fachliche und berufliche Beratungsprogramme anzubieten (United Nations, 2008).

¹ www.bmask.gv.at

² www.monitoringausschuss.at

Ein eigener Artikel (25) der UN-Konvention befasst sich mit der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Behinderungen. Danach erkennen alle Vertragsstaaten an, dass Menschen mit Behinderungen das Recht auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit haben und alle geeigneten Maßnahmen dafür ergriffen werden sollen. Dies impliziert ein Recht auf paramedizinische Unterstützung – wenn diese der Gesundheit förderlich sind (United Nations, 2008).

Auf den Bereich der Frühförderung geht die Konvention im Speziellen ein, indem diese als notwendige Leistung erachtet wird, die von Menschen mit Behinderungen benötigt wird. In diesem Zusammenhang relevant für die Situation in NÖ ist, dass gesundheitliche Leistungen auch in ländlichen Gebieten gemeindenah angeboten werden sollen (United Nations, 2008).

Ein zentraler und allgemeiner Grundsatz der Konvention bezieht sich auf die volle und wirksame Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an der Gesellschaft. In Artikel 30 wird diese Teilhabe im Speziellen auf die Bereiche kulturelles Leben sowie Erholung, Freizeit und Sport bezogen. Die Vertragsstaaten verpflichten sich dazu, geeignete Maßnahmen zu schaffen, wodurch Menschen diese Teilhabe ermöglicht werden soll. Dies verweist indirekt auf die Schaffung von Dienstleistungsangeboten im Sinne einer Freizeitassistenz (United Nations, 2008).

Ein weiterer allgemeiner Hinweis auf unterstützende Dienste wird im Artikel 19 gegeben, welcher im Detail besagt, dass Menschen mit Behinderung Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben sollen (United Nations, 2008). Welche Leistungen das konkret sind, wird allerdings nicht beschrieben.

4.2. Bundes-Behindertengleichstellungsrecht (BGStG)

„Die Ziele des Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz (BGStG) sind die Beseitigung und Verhinderung von Diskriminierung von Menschen mit Behinderung“ (Knyrim & Valenčák, 2009, S. 2). Hofer, Iser, Miller-Fahringer, und Rubisch (2006) beschreiben Diskriminierung allgemein als „das Herabsetzen, Herabwürdigen oder Benachteiligen und damit die Aussonderung eines Angehörigen einer Gruppe, so dass dieser keine oder nur wenige der Chancen hat, die den übrigen Gruppenmitgliedern zustehen“ (S. 42).

Dieses Diskriminierungsverbot bezieht sich nicht nur auf Menschen mit Behinderung, sondern auch auf deren Eltern und Angehörige. Das bedeutet, dass auch Eltern und andere Verwandte (Geschwister, Ehe- und Lebenspartner) aufgrund der Behinderung

ihres Familienmitgliedes nicht diskriminiert werden dürfen (Knyrim & Valenčák, 2009; Hofer et al., 2006). Kommt es trotzdem zu einer Diskriminierung, entstehen sowohl für materielle als auch immaterielle Schäden Ersatzansprüche (Ganner, 2012).

Als Folge des Inkrafttretens des BGStG kam es zur Bestellung eines Behindertenanwaltes. Dieser berät und unterstützt Personen, die sich nach dem BGStG, oder auch nach dem Behinderteneinstellungsgesetz, diskriminiert fühlen (Knyrim & Valenčák, 2009).

4.3. Spezielle gesetzliche Regelungen für Kinder und Jugendliche mit IB

Im Folgenden soll nun ein Überblick über finanzielle Unterstützungsleistungen bzw. Begünstigungen für Familien mit Kindern mit IB gegeben werden. Des Weiteren wird auf Regelungen, welche medizinische, paramedizinische, psychologische und familienentlastende Dienste betreffen, eingegangen.

4.3.1. Erhöhte Familienbeihilfe

Für Kinder deren Grad der Behinderung mindestens 50 % beträgt, erhöht sich die Familienbeihilfe um derzeit EUR 138,30 pro Monat (Bundeskanzleramt, 2012; Knyrim & Valenčák, 2009). Der Anspruch besteht für die Zeit der Gewährung der allgemeinen Familienbeihilfe (Bundeskanzleramt, 2012).

Im Rahmen der quantitativen Erhebung sollte mit Hilfe eines Fragebogens ermittelt werden, ob die Eltern erhöhte Familienbeihilfe für ihr Kind beziehen. In der vorliegenden Studie wurde von den Autorinnen der Begriff „erhöhtes Kindergeld“ verwendet, da dieser von den Eltern im Laufe der Interviews und Fokusgruppen vermehrt zum Ausdruck gebracht wurde.

4.3.2. Pflegegeld

„Das Pflegegeld ist eine zweckgebundene Leistung und soll als Beitrag pflegebedingte Mehraufwendungen in Form einer Pauschale abgelten, um pflegebedürftigen Personen so weit wie möglich die notwendige Betreuung und Hilfe zu sichern, sowie die Möglichkeit verbessern, ein selbstbestimmtes, bedürfnisorientiertes Leben zu führen“ (Verlautbarung in BGBl. 1993/866, zitiert nach Höfle, Leitner, & Stärker, 2006, S. 159).

Alle Anspruchsvoraussetzungen werden im Bundespflegegeldgesetz (BPGG) geregelt, das am 01.01.2012 in Kraft getreten ist (Ganner, 2012). Das BPGG hatte zur Folge, dass die Gesetzgebungs- und Vollziehungskompetenz zum Thema Pflegegeld von den Ländern auf den Bund übergegangen sind (Land Niederösterreich, 2010).

In Österreich besteht Anspruch auf Pflegegeld, „wenn aufgrund einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung oder einer Sinnesbehinderung ein ständiger Betreuungs- und Hilfsbedarf im Ausmaß von mehr als 50 Stunden pro Monat besteht“ (Knyrim & Valenčák, 2009, S. 100). Dieser Pflegebedarf soll voraussichtlich mindestens sechs Monate bestehen (Knyrim & Valenčák, 2009; Höfle et al., 2006).

Um Anspruch auf Pflegegeld zu haben, muss sowohl ein Betreuungs- als auch ein Hilfebedarf vorliegen (Höfle et al., 2006). „Unter Betreuung sind (gem. § 1 EinstV) alle in relativ kurzer Folge notwendigen Verrichtungen anderer Personen zu verstehen, die vornehmlich den persönlichen Lebensbereich betreffen und ohne die die pflegebedürftige Person der Verwahrlosung ausgesetzt wäre“ (Ganner, 2012, S. 39). Dazu zählen beispielsweise das An- und Auskleiden und die Einnahme von Medikamenten (Ganner, 2012; Höfle et al. 2006). Für Kinder bis zum vollendeten 15. Lebensjahr ist bei diesen Tätigkeiten immer ein Vergleich mit dem Betreuungsaufwand von gleichaltrigen Kindern und Jugendlichen anzustellen. Vom Pflegegeld wird nur der darüber hinausgehende Mehraufwand abgedeckt (Ganner, 2012).

„Unter Hilfe werden aufschiebbarer Verrichtungen verstanden, die den sachlichen Lebensbereich betreffen und zur Sicherung der Existenz erforderlich sind“ (Höfle et al., 2006, S. 161). Beispielsweise genannt seien hier, das Heranschaffen von Nahrungsmitteln und die Beheizung des Wohnraums (Ganner, 2012; Höfle et al., 2006). In Österreich existieren sieben Pflegestufen. Die Höhe der Pflegestufe und damit des Pflegegeldes, richtet sich nach dem monatlichen Betreuungs- und Hilfsbedarf einer Person (Ganner, 2012; Knyrim & Valenčák, 2009; Höfle et al., 2006).

4.3.3. Gesetzliche Regelungen zu medizinischen, paramedizinischen und psychologischen Leistungen in Niederösterreich

In der vorliegenden Arbeit wird eine große Zahl an gesundheitsfördernden Verfahren thematisiert, die zur intellektuellen und körperlichen Entwicklung von Kindern mit IB beitragen sollen oder der psychischen Gesundheit der Eltern dienen: Frühförderung, Ergotherapie, Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren, Hippotherapie, Logopädie, mobile Kinderkrankenschwestern, Physiotherapie, psychologische Behandlung und Psychotherapie. Wird eine Therapie für ein Kind (oder auch für einen Elternteil) verordnet, besteht unter Umständen die Möglichkeit einer teilweisen oder kompletten

Kostenübernahme durch eine Krankenversicherung. Es hängt von den Regelungen der jeweiligen Krankenkasse ab, ob eine Therapiemethode überhaupt unterstützt wird, und wenn ja, zu welchen Konditionen. Eine detaillierte Auflistung, welche Krankenkasse welche Kosten ersetzt, ist in dieser Arbeit nicht vorgesehen³. Besteht kein Leistungsanspruch über eine Krankenversicherung, existiert für Menschen mit besonderen Bedürfnissen die Möglichkeit einer Bezuschussung durch das Land Niederösterreich (basierend auf dem NÖ Sozialhilfegesetz). Anträge sind bei der jeweiligen Bezirksverwaltung zu stellen. Unterstützt werden beispielsweise die Frühförderung und das Heilpädagogische Reiten (Land Niederösterreich, 2010).

4.3.4. Gesetzliche Regelungen zu familienentlastenden Diensten in Niederösterreich

Die Arbeit beinhaltet auch Unterstützungsleistungen, die zum einen der Entlastung der Eltern dienen, zum anderen die Selbstständigkeit von Kinder und Jugendlichen mit IB fördern sollen, dazu zählen: Freizeitassistenz, Kinderbetreuung zu Hause, Kinderbetreuung durch Tagesmütter und Wochenendbetreuung in einem Heim.

Diese Leistungen werden teilweise vom Land NÖ unterstützt. Für Kinder, die von einer Tagesmutter betreut werden, besteht in Abhängigkeit vom Familieneinkommen, die Möglichkeit eines Zuschusses (Amt der NÖ Landesregierung, 2012). Für Kinder, die aufgrund ihrer Behinderung einen zusätzlichen Betreuungs- oder Unterstützungsbedarf haben, kann beim Land um einen Kostenersatz angesucht werden. Auch stellt das Land NÖ unter bestimmten Umständen (Beispielsweise die Krankheit der Mutter) Familienhelfer zur Verfügung, die die Betreuung von Kindern in ihrem Zuhause übernehmen (Amt der NÖ Landesregierung, 2012). Laut Sozialbericht 2010 (Land Niederösterreich, 2010) existieren auch Zuschüsse für eine familienentlastende Kurzzeitbetreuung in einer Einrichtung.

4.4. Vergleich der Leistungen zwischen Niederösterreich und Vorarlberg

Bezüglich der Unterstützung von Menschen mit Behinderung auf Landesebene, fallen im Vergleich von Niederösterreich und Vorarlberg einige Vorteile im westlicheren

³ Weitere Informationen sind unter www.sozialversicherung.at verfügbar.

Bundesland auf. Im Folgenden sollen drei Angebote miteinander verglichen werden, die in Niederösterreich gar nicht, oder in veränderter Form existieren:

- Gutschein für Familienentlastung

Die Familienentlastungsgutscheine wurden speziell für Familien, die Kinder mit Behinderung betreuen und pflegen, konzipiert. Diese Gutscheine können bei unterschiedlichsten Institutionen, die unterstützende Dienste anbieten, eingelöst werden: Caritas Vorarlberg, Familienhilfe Bregenzerwald, Familienhilfe Lustenau, Familienservice der Lebenshilfe Vorarlberg, Heimhilfe der aqua mühle, Mobile Hilfsdienste (MOHI), Verein Füranand, Vorarlberger Assistenz Gemeinschaft (VAG) und Vorarlberger Familienverband.

Der zugrundeliegende Gedanke kann folgendermaßen zusammengefasst werden: Durch die Gutscheine können sich Eltern bzw. erziehungsberechtigte Personen eher unterstützende Dienste leisten. Sie sollen die Betreuung ihres Kindes mit Behinderung (von 0 bis 18 Jahren) kurzzeitig abgeben können, um für sich selbst bzw. für Geschwisterkinder mehr Zeit zu haben. Das Ausmaß an Gutscheinen, das die betroffenen Familien erhalten, wird an der familiären Belastung, der Pflegestufe und dem Umfang der institutionellen Betreuung des Kindes ermessen. Ein Gutschein deckt 90 % der Gesamtkosten für eine Betreuungsstunde ab. Die Gutscheine werden zusätzlich zum Pflegegeld ausgehändigt (Amt der Vorarlberger Landesregierung, 2012). Eine vergleichbare Serviceleistung konnte in Niederösterreich nicht gefunden werden.

- Zuschuss zum Pflegegeld bei ambulanter Pflege

Pflegegeldempfänger, die hauptsächlich zu Hause gepflegt werden, erhalten ab der Pflegestufe fünf, zusätzlich 100 Euro von der Vorarlberger Landesregierung (Amt der Vorarlberger Landesregierung, 2012).

Ein ähnliches Unterstützungsangebot wurde in Niederösterreich nicht gefunden.

- Therapiekostenersatz

In Vorarlberg werden nicht nur von den Krankenkassen, sondern auch von der Landesregierung Therapiekosten ersetzt. Je nach Institution (wie z.B. mit dem AKS) hat das Land unterschiedliche Abkommen. Der Therapiekostenersatz wird durch den Reha-Schein mit der Vorarlberger Landesregierung abgerechnet und über den Sozialfond finanziert. Zumeist wird ein Selbstbehalt von EUR 5,50 pro Behandlung – höchstens jedoch EUR 55 im Monat – eingefordert. In gewissen

Fällen ist es auch möglich gänzlich vom Selbstbehalt befreit zu werden (Amt der Vorarlberger Landesregierung, 2012).

In Niederösterreich können ebenfalls Zuschüsse zu persönlichen Hilfsleistungen gewährt werden, die im Einzelnen beantragt werden müssen. Dazu zählen insbesondere: Zuschüsse zu speziellen therapeutischen Angeboten, zu sozialpädagogischen Diensten, psychosozialen Diensten und zu Maßnahmen der Heilbehandlung, für die kein anderer Leistungsanspruch besteht (Land Niederösterreich, 2010).

4.5. Zusammenfassung

Das Leben von Menschen mit IB wird von zahlreichen gesetzlichen Regelungen geprägt. Als wichtigster gesetzlicher Rahmen dient die UN-Charta für die Rechte von Menschen mit Behinderung, die von Österreich 2008 ratifiziert wurde. Ziel der Charta ist die vollständige Inklusion von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft. Die Charta beinhaltet zwar kein direkt durchsetzbares Recht, durch die Ratifizierung soll aber sichergestellt werden, dass einfachgesetzliche Bestimmungen in Österreich an diese Vorgaben angepasst werden müssen.

Die einzelnen gesetzlichen Regelungen in Österreich beinhalten zum einen immaterielle Rechte, wie etwa den Schutz vor Diskriminierung durch das Bundesbehindertengleichstellungsrecht, als auch finanzielle Unterstützungsleistungen zum Ausgleich der durch die Behinderung erschwerten Lebenssituation. Zu letztgenannten zählen im Allgemeinen die erhöhte Familienbeihilfe, das Pflegegeld und steuerliche Begünstigungen. Des Weiteren wird eine Vielzahl der in der Arbeit thematisierten Unterstützungsleistungen vom Land NÖ oder den jeweiligen Sozialversicherungsträger gefördert.

Ein Vergleich zwischen den gesetzlichen Regelungen in NÖ und Vorarlberg hat gezeigt, dass es im westlicheren Bundesland einige spezielle Regelungen gibt (z.B. Familienentlastungsgutscheine), die den Zugang zu Unterstützungsleistungen wesentlich erleichtern und auch für NÖ wünschenswert wären.

5. Unterstützende Dienste

Dieses Kapitel wurde von Natascha Schaberl-Kogler verfasst.

In der Literatur wird immer wieder darauf hingewiesen, dass Familien mit Kindern mit intellektueller und/oder Mehrfachbehinderung besonderen Belastungen ausgesetzt sind, die u.a. auf die Pflegebedürftigkeit, den Unterstützungsbedarf und die Aufsichtserfordernisse des Kindes zurückzuführen sind (z.B. Sarimski, 2001; Schädler 1990; Sohlmann, 2009; Thimm, 2002). Diese Belastungen stellen den Ansatzpunkt unterschiedlicher unterstützender Dienste für Eltern von Kindern mit IB dar. In diesem Kapitel sollen diese Dienste in ihrer Ausgestaltung, in ihrer Funktion und in ihrer Wirksamkeit näher dargestellt werden. Darüber hinaus werden auf die Einflussfaktoren des Bedarfs/der Nutzung dieses Angebots eingegangen, für die Eltern wichtige Dienstleistungskriterien angeführt und zwei aus dem psychologischen Blickwinkel interessante unterstützende Dienste – nämlich die psychologische/psychotherapeutische Unterstützung für Eltern nach der Diagnose und die psychologische Behandlung/Psychotherapie im Zusammenhang mit etwaigen Belastungen durch das Kind mit Behinderung – genauer betrachtet.

5.1. Definitionen und Historie

Im Zusammenhang mit unterstützenden Diensten stößt man in der englischsprachigen Literatur auf die Begriffe „respite“, „respite care“ bzw. „respite services“ und „short-break“ bzw. „short break services“. In deutschsprachigen Texten wird in Verbindung damit von „Familienentlastenden Diensten“ oder „Familienunterstützenden Diensten“ gesprochen, in denen die „Kurzzeithilfen“ beinhaltet sind, oder als eigenständige unterstützende Leistung genannt werden. Im Folgenden soll auf die Definitionen eingegangen werden und dabei die historische Entwicklung dieser Dienstleistungen über die Zeit hinweg einfließen.

5.1.1. Respite, Respite care bzw. Respite services

Die Definitionen von Respite, Respite care bzw. Respite services unterscheiden sich u.a. anhand ihrer Detailliertheit, so z.B. dahingehend, ob eine Einschränkung auf eine bestimmte Zielgruppe erfolgt oder nicht. Ein weiteres Unterscheidungsmerkmal ist die

Anführung der inkludierten Dienstleistungen – entweder ist eine solche nicht Teil der Definition oder es erfolgt eine unterschiedlich breit angelegte Aufzählung. In diesem Sinne sollen einige in der Literatur zu findende Erklärungen zu diesen Bezeichnungen angeführt werden, um einen Überblick zu den vorhandenen Verständnisunterschieden zu geben.

Eine allgemein gehaltene Definition findet sich bei Chappel, Reid, und Dow (2001), die unter „respite“ begrifflich eine Pause, eine vorübergehende Einstellung oder einen Abschnitt der Erholung verstehen. Aus Sicht der Praxis und Forschung betrachtet, handelt es sich dabei um Dienstleistungen, die dem Pflegenden Zeitspannen der Entlastung oder Erholung getrennt vom zu Pflegenden bieten (Brody, Saperstein, & Lawton, 1989; Freiberg & Kelly, 1995; zitiert nach Chappel et al., 2001). In diesem Zusammenhang wird darauf hingewiesen, dass sich die Bezeichnung Respite care services auf Dienste bezieht, die als ausdrückliches Ziel, die Entlastung des Pflegenden und nicht des zu Pflegenden haben (Chappel et al., 2001). Die genannten Autoren sprechen dabei sehr allgemein von Pflegenden, ohne eine Eingrenzung in eine bestimmte Richtung vorzunehmen. Dem ist zu entnehmen, dass es sich hierbei um eine breite Zielgruppe handelt – nämlich die Pflegenden, wobei diese von Chappel et al. (2001) auf die Gruppe der informell Pflegenden eingeschränkt wird. Dazu können beispielsweise Angehörige von älteren, pflegebedürftigen Personen, von Menschen mit körperlicher Behinderung und von Personen mit intellektueller und/oder Mehrfachbehinderung gezählt werden.

Die Definition des U.S Kongresses (1990, S. 4, zitiert nach Smyer und Chang, 1999) grenzt die Zielgruppe ein und führt inkludierte Leistungen an. Die Bezeichnung Respite care steht für

short-term services that are intended to provide temporary relief for the primary caregiver of an impaired person. The structure of such services may include in-home companion/sitter services, in-home personal care, adult day care or short-term stays in nursing homes (institutional).

Laut Nolan und Grant (1992, zitiert nach McConkey, Truesdale, & Conliffe, 2004) handelt es sich beim Fokus auf den Pflegenden und dessen Entlastung um eine traditionelle Sichtweise von Respite services, die in Großbritannien bis 1948 zurückreicht. In dieser Zeit, nämlich in den späten 1940iger Jahren, entwickelten sich die ersten Short break services in Großbritannien, indem Kinder mit Behinderung in Krankenhäusern

untergebracht wurden, um ihren Eltern eine Entlastungspflege zu bieten (Oswin, 1984, zitiert nach Preece, 2009). In den 70iger Jahren entstanden Respite services im Rahmen der Sozialpflege in den Gemeinden, die zunächst stationäre Dienstleistungen umfassten, und 1979 durch erste familienbasierte Angebote ergänzt wurden (Stalker, 1996, zitiert nach Preece, 2009). Letztere bestanden zunächst meistens aus Gastfamilien, die die Kinder mit Behinderung über Nacht betreuten, mit der Zeit erfolgte eine Ausweitung des Angebots, welches zwischenzeitlich Tagesbetreuung, Kinderbetreuungsservices und Begleitservices (befrienders) umfasst (Cramer & Carlin, 2008). Smyer und Chang (1999) führen an, dass Respite care in den USA erstmals in den frühen 1970iger Jahren im Zuge der Deinstitutionalisierungsbewegung aufkam und ursprünglich für Familien mit Angehörigen mit einer intellektuellen Behinderung entwickelt wurde, wobei es als Prävention für und Intervention bei dysfunktionalen Beziehungen in der Familie angesehen wurde. In den 1980igern sind auch Familien von Angehörigen mit körperlicher Behinderung und von pflegebedürftigen älteren Menschen einbezogen worden (Smyer & Chang, 1999).

Cotteril, Hayes, Flynn, und Sloper (1997, zitiert nach McConkey et al., 2004) werfen die Kritik ein, dass Respite services ihren Fokus auf Menschen mit Behinderung und deren Wünsche und Bedürfnisse ausweiten sollten. Chadwick, Beecham, Piroth, Bernard, und Taylor (2002) räumen dahingehend ein, dass bis Mitte der 1980iger Jahre Respite care vor allem als Dienstleistung zur Entlastung der Eltern gesehen wurde und üblicherweise im institutionellen Rahmen stattfand. Diesbezüglich vermerkt Gerrard (1990, zitiert nach Treneman, Corkery, Dowdney, & Hammond, 1997), dass bereits allgemein anerkannt ist, dass diese Zeit ebenso für das Kind mit Behinderung eine positive Erfahrung darstellen muss. Diesen Einbezug beider Seiten spiegelt die Definition von Respite services in Irland wider – nämlich „the temporary care of people with disabilities of all kinds to relieve their social, physical or emotional stress and to provide relief to their primary care-givers“ (Center for the Study of Developmental Disabilities, 1998, zitiert nach Hartrey & Wells, 2003). Preece (2009) geht noch darüber hinaus, indem er die ganze Familie mit einbezieht – neben den Eltern und dem Kind mit Behinderung auch die Geschwister, alle mit ihren eigenen Bedürfnissen, Wünschen und Erwartungen, die miteinander verbunden sind.

5.1.2. Short break

Robinson (1994, zitiert nach McConkey et al., 2004) konstatiert, dass bei Diensten, die mehr als die Entlastung der Pflegenden zum Ziel haben, die Bezeichnung Respite care

nicht mehr adäquat ist, sondern der Begriff Short break zu präferieren ist. Laut Cramer und Carlin (2008) ist überhaupt der Begriff Short break statt der Bezeichnung Respite care zu verwenden, da letztere eine negative Konnotation beinhalte – laut Chambers Dictionary (Chambers Harrap, 2006, zitiert nach Cramer & Carlin, 2008) wird es als die befristete Beendigung von etwas, das anstrengend und mühevoll ist, definiert. Diese beiden Autorinnen weisen darauf hin, dass die Betreuung eines Kindes mit Behinderung in diesem Zusammenhang als Last und Respite als temporäre Entlastung gesehen wird. Diese Sichtweise sei mit dem theoretischen medizinischen Modell der Behinderung, wo die Behinderung des Kindes als zentrales Problem angesehen wird, verbunden und die Betreuung eines Kindes mit Behinderung sollte nach den beiden nicht vollkommen negativ betrachtet werden. Der Begriff Short break wird ihrer Meinung nach von der Öffentlichkeit generell für die Bezeichnung einer Aktivität, die eine Pause bedeutet oder verschieden zu der von einer Person im täglichen Alltag durchgeführten Arbeit ist, verwendet und bringt eher zum Ausdruck, dass es sich gleichermaßen um eine Pause für das Kind und die Familie handelt. Sie meinen diese Perspektive stimme auch eher mit dem sozialen Modell der Behinderung überein, wonach das Problem im ausschließenden Verhalten des sozialen Systems gesehen wird.

5.1.3. Familienentlastende bzw. Familienunterstützende Dienste und Kurzzeithilfen

Auch bei diesen Begriffen finden sich in der Literatur unterschiedliche Definitionen. Laut Kaiser und Thimm (1996) handelt es sich bei Familienentlastender Dienst um einen aus der Praxis entwickelten Begriff. Eine sehr allgemein gehaltene Definition von Familienentlastenden Diensten wird von Pölmacher und Holthaus (2005, S. 60) verwendet, die von „einem relativ umfassenden Hilfsangebot für Familien mit kranken, pflegebedürftigen oder behinderten Angehörigen, die zu Hause gepflegt und versorgt werden“ sprechen. Die beiden Autoren vermerken, dass inzwischen die Bezeichnung Familienunterstützende Dienste synonym Verwendung findet. Eine Einschränkung der Zielgruppe auf „Familien bzw. familienähnliche Haushalte mit behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen“ nehmen Hupasch-Labohm und Meyners (1993, S. 323) vor. Darüber hinaus führen sie an, dass nur schwer eine eindeutige Definition für Familienentlastende Dienste zu finden ist und beschreiben diese allgemein als „ambulante Dienste, die ... eine stunden- oder tageweise Entlastung von der alltäglichen Betreuung und Pflege anbieten“, womit sie auch gleich das vorrangige Ziel dieser Dienste herausstreichen (1993, S. 323). Auch Thimm (1997) konstatiert, dass die Bezeichnung Familienentlastende Dienste im Unterstützungssystem für Menschen mit Behinderung hinsichtlich des Inhalts nicht genau festgeschrieben ist. Für die

Bestandsaufnahme dieser Dienste im Zuge eines Forschungsprojekts wurde dieselbe Definition wie jene von Hupasch-Labohm und Meyners (1993) gewählt (Akkermann & Thimm, 1997). Während diese Begriffsbestimmung im Vergleich zu jener von Pollmächer und Holthaus (2005) wie bereits angemerkt eine Eingrenzung des Adressatenkreises vorsieht, zeigte die Bestandsaufnahme Familienentlastender Dienste, dass sich die teilnehmenden Anbieter v.a. an Familien mit Personen mit intellektueller oder körperlicher Behinderung wandten, aber auch an Familien mit psychisch oder chronisch kranken Menschen und pflegebedürftigen älteren Angehörigen (Akkermann & Thimm, 1997). Es wird mehrfach (z.B. bei Hupasch-Labohm & Meyners, 1993; Thimm, 1991) betont, dass es sich bei den Familienentlastenden Diensten um am Alltag der jeweiligen Familie orientierte Unterstützung handelt. Dies habe nach Kaiser und Thimm (1996) zur Folge, dass die realen Unterstützungsleistungen aus den Übereinkünften zwischen den Familien und den Mitarbeitern der Familienentlastenden Dienste resultieren. Somit liegt die Gestaltungskompetenz in den Händen des Dienstleistungsnutzers (Thimm, 1997). Dies wurde durch eine Bestandserhebung bestätigt, in der sich das Angebotsspektrum der Familienentlastenden Dienste als eines von Vielfalt und an der jeweiligen Bedürfnislage der Familien geprägtes, herausstellte (Akkermann & Thimm, 1997). Die Familienentlastenden Dienste basieren auf dem Konzept der Normalisierung – diese Unterstützungsleistungen werden von dem Gedanken „ein Leben so normal wie möglich führen“ getragen (Thimm, 1997, S. 15).

Die Zielsetzung der Familienentlastenden Dienste betreffend, vermerkt ein Mitarbeiter eines Anbieters, dass dieses Service wie bereits erwähnt zur Entlastung von Familien ins Leben gerufen wurde, führt aber auch an, dass die Stärkung der Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit der Menschen mit Behinderung oberstes Gebot ist (Pollmächer & Holthaus, 2005). Die Entlastung der Familie von den Pflege- und Betreuungsaufgaben werden auch von Oswald und Rützler (2009) als prioritäres Ziel genannt, wobei eine Ergänzung um praktische Unterstützung zur Alltagsbewältigung und die Vermeidung von physischer und psychischer Überforderung erfolgt. Auch Hupasch-Labohm und Meyners (1993) schreiben der Entlastung der Familie den ersten Platz in ihrem Zielkatalog zu, führen darüber hinaus aber zusätzlich die Aufrechterhaltung bzw. Stärkung der Pflege- und Betreuungsbereitschaft der Hauptbetreuungsperson bzw. der Familie, ein Abwenden stationärer Unterbringung und die bereits erwähnte Förderung der Selbständigkeit der Person mit Behinderung an.

Laut Hupasch-Labohm und Meyners (1996, zitiert nach Klauß, 2005) blicken die Familienentlastenden Dienste in Deutschland auf eine mehr als 30-jährige Geschichte

zurück. Die ersten familienentlastenden Unterstützungsleistungen wurden Mitte der 1970iger Jahre von einzelnen Ortsvereinigungen der Lebenshilfe geschaffen (Schädler, 1990). Der Ausbau dieser Dienste in Deutschland erfolgte seit den 1980iger Jahren federführend von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e. V. (Hupasch-Labohm & Meyners, 1993).

Der Begriff Kurzzeithilfen steht für die befristete kurzzeitige Unterbringung Menschen mit Behinderung außer Haus, die durch folgende drei Merkmale gekennzeichnet ist:

- „Sie findet nicht im eigenen Wohnraum statt.
- Sie enthält Übernachtungen – zumeist von einer Übernachtung bis zu drei Monaten.
- Der Mensch mit Behinderung nutzt die Kurzzeithilfe ohne Begleitung der Eltern/gesetzlichen Betreuer.“

(Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., 2004, S. 2)

Laut Günther (2002) wird bei der Kurzzeitbetreuung nicht nur für die Pflege und Betreuung der Kinder und Jugendlichen gesorgt, sondern diesen soll ein positives Erlebnis mit verschiedenen Aktivitäten geboten werden und im Bedarfsfall sind auch Fördermaßnahmen beinhaltet.

5.2. Arten und Aufgaben von Respite care, Short breaks und Familienentlastenden Diensten

Die Angebote an Respite care, Short breaks bzw. Familienentlastenden Diensten sind sehr verschieden und können anhand folgender Kriterien unterschieden werden:

- a) Ort: bei der Familie zu Hause, im Haus von Short break Vertragspartnern (z.B. Gastfamilien), spezielle Wohnhäuser, öffentliche Orte (z.B. Freizeitlokaltäten).
- b) Dauer: von ein paar Stunden, über Aufenthalte inklusive Übernachtung, bis hin zu Aufenthalte von mehreren Tagen oder auch länger, falls erforderlich.
- c) Zeitpunkt: an Werktagen, am Wochenende, abends und über Nacht.
- d) Anbieter: Behörden, Gesundheitseinrichtungen, karitative Einrichtungen oder sonstige Trägerorganisationen.

(Robertson, Hatton, Wells, Collins, Langer, Welch, & Emerson, 2011)

Jeon, Brodaty, und Chesterson (2005) fügen ein weiteres Unterscheidungsmerkmal hinzu, nämlich die Art der Nutzung: geplant oder in Notfällen und Krisen.

5.2.1. Respite care bzw. Short breaks

Robinson (1994, zitiert nach McConkey et al., 2004) vermerkt in Bezug auf das Angebot von Respite services und Dienstleistungen zur Unterstützung von Familien, dass dieses über die Zeit hinweg an Vielfalt gewonnen hat. Neben den nach wie vor angebotenen Kurzaufenthalten in Pflegeheimen oder im Spitalssetting findet man auch andere Formen der Betreuung über Nacht, wie bei einer Gastfamilie oder im Zuge eines Urlaubs, und es werden begleitete Freizeitaktivitäten in den Ferien, nach der Schule oder an den Wochenenden angeboten (Lindsay et al., 1993, zitiert nach McConkey et al., 2004). So zählten die Eltern die stundenweise Betreuung des Kindes durch Personen, die zur Familie nach Hause kommen oder an einem anderen Ort (z.B. im Haus des Babysitters) für ein paar Stunden auf das Kind aufpassen, ebenfalls zu Respite und auch organisierte Freizeitunternehmungen außer Haus wurden angegeben (MacDonald & Callery, 2004). Darüber hinaus führen McConkey et al. (2004) an, dass Kurzzeitaufenthalte vermehrt so gestaltet sind, dass diese in gewöhnlichen Häusern für kleinere Gruppen von Kindern stattfinden. Die für institutionelles Respite care genutzten Räumlichkeiten in Irland zeigen eine große Bandbreite - von gewöhnlichen öffentlichen Häusern über Gebäude im Campus-Style bis hin zu größeren Pflegeheimen und Sanatorien (Kelly, Kelly, Maguire, & Craig, 2009, zitiert nach McConkey, Kelly, & Craig, 2011). Zudem wurde laut Bradley und Aldgate (1996, zitiert nach Chadwick et al., 2002) ein größerer Schwerpunkt auf die Entwicklung von familienbasierten Respite services gelegt.

Ein etwas umfangreicheres Programm, das auch beratende Leistungen und Training inkludiert, beschreiben McConkey, Gent, und Scowcroft (2011). Dieses von der Organisation „Action for Children“ in den drei Städten Glasgow, Edinburgh und Cardiff angebotene Service richtet sich an Familien mit Kindern mit intellektueller Behinderung und starken Verhaltensauffälligkeiten bis zum Alter von 19 Jahren. Es wird einerseits die Möglichkeit von mehrtägigen Aufenthalten mit Übernachtungen in einem Wohnheim für vier bis fünf Kinder mit Garten und Spielplatz angeboten und andererseits die Kinder und Jugendlichen von zu Hause abgeholt und unterschiedliche Unternehmungen gemacht (Edinburgh, Glasgow) sowie die Familien und die Eltern hinsichtlich des Umgangs mit den Verhaltensauffälligkeiten beraten und Trainings angeboten (Glasgow, Edinburgh, Cardiff). Unabhängig davon welche Dienstleistung in Anspruch genommen wird, wird ein

individueller Plan mit Zielen und Aktivitäten für jede Familie aufgestellt (McConkey et al., 2011).

Die umfassendste Aufzählung der zu Respite care zählenden Dienstleistungen findet sich bei van Exel, de Graaf, und Brouwer (2007), die Selbsthilfegruppen, Information, Schulungen und Beratung von Professionisten, spezielle Urlaubsarrangements, Tagesbetreuungsprogramme und In-home Respite care als Beispiele nennen.

5.2.2. Familienentlastende bzw. Familienunterstützende Dienste und Kurzzeithilfen

Ebenso wie Respite care sehen Familienentlastende Dienste hinsichtlich der zeitlichen Dimension stunden-, tageweise und bei Bedarf auch mehrere Wochen umfassende Betreuung vor, wobei diese ebenfalls wie bei Respite care bei der Familie zu Hause oder außerhalb erfolgen kann (Pollmächer & Holthaus, 2005). Bei einer Bestandserhebung wurden die Unterstützungsleistungen zu 90 % in den Räumlichkeiten der Familie erbracht, 30 % der befragten Familienentlastenden Dienste verfügten über dafür vorgesehene Räume und von ca. einem Viertel wurden die Dienstleistungen auch in den Wohnungen der Mitarbeiter angeboten (Akkermann & Thimm, 1997).

Neben der Betreuung werden von Oswald und Rützler (2009) auch die Übernahme von Pflegeaufgaben, Transport/Begleitung zu Terminen sowie Freizeit- und Ferienaktivitäten mit den Kindern und Jugendlichen mit Behinderung als Aufgaben der Mitarbeiter der Familienentlastenden Dienste genannt und sie vermerken, dass darüber hinaus von den Eltern die entlastenden Gespräche geschätzt werden. Auch Astner (1990) führt an, dass bei einigen Eltern Entlastungsgespräche zum Aufgabenbereich der Mitarbeiter gehören. Die sozialpädagogische Beratung und Begleitung der Familien wird von Hupasch-Labohm und Meyners (1996, zitiert nach Klauß, 2005) neben der Übernahme von Pflege und Betreuung ebenfalls zu den Services der Familienentlastenden Dienste gezählt, und auch die Vermittlung von Gastfamilien und sonstiger Hilfen wird angegeben. Der Entwurf eines idealen Programms, das von Mitarbeitern Familienentlastender Dienste bei einer Fortbildungsveranstaltung der Bundesvereinigung der Lebenshilfe in Deutschland 1986 ausgearbeitet wurde, enthielt neben den bereits angeführten Aufgaben auch die Unterstützung im Haushalt und die Beratung der Familie (Schädler, 1990). Thimm (1991) fand in seinem Forschungsprojekt zu den Familienentlastenden Diensten in definierten Regionen Deutschlands heraus, dass in vielen Fällen von den Mitarbeitern während ihres Einsatzes auch Geschwisterkinder beaufsichtigt und betreut wurden. Wie aus den bisher genannten Aufgabenbereichen zu erkennen ist, stellt sich das Leistungsspektrum der Familienentlastenden Dienste als sehr umfangreich dar. Dieses Bild zeigt sich auch

in einer Bestandserhebung mit 128 teilnehmenden Anbietern (Akkermann & Thimm, 1997). Die von den Diensten übernommenen Aufgaben wurden nach der Anzahl der Familienentlastenden Dienste, die diese nannten, in folgende Rangreihe gebracht: „Beaufsichtigen, Informieren über Hilfen, Unterstützen bei Freizeitgestaltung, Versorgen in lebenspraktischen Bereichen, Ansprechpartner sein für Alltagsprobleme, Beratung in sozialrechtlichen Fragen, gezielte Freizeitförderung, gezielte Selbstständigkeitsförderung, helfen (*sic*) im Haushalt, Ferienprogramme, Urlaubsvertretungen, Ferienfahrten, Psycho-soziale Beratung, Weiterführung v. Therapie- und Fördermaßnahmen, gezielte Entwicklungsförderung, sonstige Beratung“ (Akkermann & Thimm, 1997, S. 61). Eine Befragung von 17 Elternteilen in den alten Bundesländern Deutschlands ergab, dass diese die Familienentlastenden Dienste vor allem für die Beaufsichtigung, Betreuung und Beschäftigung der Kinder, Jugendlichen und erwachsenen Personen mit Behinderung in Anspruch nahmen, und wenn Geschwister vorhanden waren, die übertragenen Aufgaben deren Betreuung inkludierten (Akkermann, Krauledat, & Thimm, 1997). Das Zurückgreifen auf die Mitarbeiter der Familienentlastenden Dienste als Gesprächspartner für Probleme und andere private Angelegenheiten hing davon ab, wie gut die jeweilige Beziehung zu diesen war (Akkermann, Krauledat, & Thimm, 1997).

Die Kurzzeithilfen erfolgen einerseits geplant und andererseits im Falle von Notfällen, dabei werden folgende Örtlichkeiten für die Unterbringung genutzt: Kurzzeiteinrichtungen, Wohnheime, Kinderheime, Zimmer bei Gastfamilien, Einrichtungen der Familienentlastenden Dienste, Familienpflegestellen, in den Ferien oder im Zuge eines Urlaubs auch Hotels, Jugendherbergen, Zeltlager, Freizeithäuser, Ferienwohnungen und Kureinrichtungen (Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., 2004).

Wenig Beachtung findet in der Literatur, die sich auf die formalen Formen von Respite care konzentriert, die Möglichkeit einer Pause von den Betreuungspflichten durch die befristete Übernahme dieser innerhalb des engeren sozialen Netzwerks der Hauptbetreuungsperson, seien dies ältere Geschwister, Großeltern, andere Verwandte, Freunde oder Nachbarn. In den Interviews, die MacDonald und Callery (2004) mit 19 Müttern und sieben Vätern von Kindern im Alter von acht bis 16 Jahren, die aufwendiger Betreuung und Pflege bedurften, führten, wurden die durch das soziale Netzwerk ermöglichten Pausen, als eine Form von Respite genannt.

5.3. Bedarf bzw. Nutzung von Respite care, Short breaks und Familienentlastenden Diensten

Auf den Bedarf an Respite care, Short breaks bzw. Familienentlastenden Diensten bzw. deren Nutzung nehmen unterschiedliche Faktoren Einfluss. Eine Einteilung lässt sich dahingehend vornehmen, wem diese zuzurechnen sind und folglich kann in Kriterien, die bei der hauptbetreuenden Person bzw. der Familie zu suchen sind, jene die mit dem Kind mit IB in Zusammenhang stehen und jene, die mit dem Angebot im engeren Sinne in Verbindung stehen, unterschieden werden. Diese sollen folgend dargestellt werden.

5.3.1. Einflussfaktoren auf Seiten der hauptbetreuenden Person bzw. Familie

- **Größe der Familie:**

Kein Zusammenhang zeigte sich in der Studie von Damiani, Rosenbaum, Swinton, und Russel (2004) in Ontario zwischen der Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder von Eltern mit Kindern mit Zerebralparese und der Nutzung von Respite care. Auch in der Erhebung von MacDonald, Fitzsimons, und Walsh (2007) konnte kein entsprechender Zusammenhang festgestellt werden. Robinson und Stalker (1993, zitiert nach Chan & Sigafoos, 2000) fanden jedoch unter den Nutzern von Respite care in höherem Ausmaß Familien mit drei und mehr Kindern. Somit zeigt sich hinsichtlich dieses Kriteriums ein uneinheitliches Bild.

- **Stress und Belastung:**

Das Ausmaß an Stress stellt für Treneman et al. (1997) ein wesentliches Kriterium hinsichtlich der Nutzung von Respite care dar, wobei sie auf mehrere Studien (z.B. Beresford, 1993; Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offard, 1991) hinweisen, die belegen, dass der Stresslevel in Familien, besonders bei Müttern mit Kindern mit Behinderung bedeutend höher ist als in Familien mit Kindern ohne Behinderung. In der Studie von Hoare, Harris, Jackson, und Kerley (1998) zeigte sich bei den Nutzern von Respite care ein höheres Ausmaß an Stress als bei den Nicht-Nutzern, dieses Bild ergab sich auch hinsichtlich der Quantität der Nutzung – jene Eltern, die mehr Respite care in Anspruch nahmen, wiesen einen höheren Stresslevel auf. Chan und Sigafoos (2000) führen in ihrem Review die Studie von Salisbury (1990) an, in der Mütter, die Respite care nutzten, bei Beginn ein höheres Ausmaß an Stress zeigten als Mütter, die diese

Dienstleistung nicht nutzten sowie die Erhebung von Factor, Perry, und Freeman (1990), in der Nutzer von Respite care einen höheren Stresslevel aufwiesen als Nicht-Nutzer. Auch in der Erhebung von Chadwick et al. (2002) war das Stressausmaß in der Gruppe der Eltern, die einen Bedarf an Respite care angaben, höher als in der Gruppe von Eltern, die dieses Angebot nicht in Anspruch nehmen wollten. Die angeführten Studien lassen darauf schließen, dass der Stresslevel der Eltern einen Einfluss auf deren Bedarf bzw. die Nutzung von Respite care hat.

- **Einstellungen und Gefühle:**

Eine Rolle bei der Inanspruchnahme von Respite care, Short breaks bzw. Familienentlastenden Diensten spielen die Einstellungen bzw. die mit der Nutzung dieser Dienstleistung verbundenen Gefühle seitens der hauptbetreuenden Person bzw. Eltern. Wird auf das engere soziale Netzwerk zurückgegriffen, so äußerten die von MacDonald und Callery (2004) interviewten Eltern, sich dabei unwohl zu fühlen, da sie sich nicht aufdrängen wollten, oft das Gefühl auftauche, dass die entsprechende Gegenseitigkeit fehle und auch das Zutrauen in die Kompetenz des Unterstützenden von Bedeutung sei. Auch in der Erhebung von Treneman et al. (1997) gaben 13 % der befragten Eltern an, Respite care nicht zu nutzen, da sie nicht glaubten, jemand anderer könne die Betreuung ihres Kindes übernehmen. 29 % gaben an, dass sie diese Dienstleistung nicht in Anspruch nahmen, da sie sich Sorgen machten, ihr Kind könnte weg von zu Hause möglicherweise unglücklich sein (Treneman et al., 1997). Pollmächer und Holthaus (2005) nennen als Hinderungsgründe für die Inanspruchnahme von Familienentlastenden Diensten das Pflichtverständnis mancher Betreuungspersonen, deren Besorgnis und das mangelnde Zutrauen anderen gegenüber, die Betreuungsaufgabe ebenso gut wie sie selbst ausüben zu können, aber auch deren Probleme im Eingeständnis Hilfe zu benötigen. Ähnlich dem angeführten Pflichtverständnis sieht Schillo (1990) darin, dass manche Eltern die Belastung als selbstverständlich betrachten, eine Schwierigkeit, entlastende Hilfsangebote anzunehmen, die Akzeptanz wird auch dadurch erschwert, dass sich das Angebot erst in zweiter Linie an das Kind mit Behinderung wendet und in erster Linie für die Hauptbetreuungsperson selbst gedacht ist. Außerdem kann das Eingehen auf andere Bedürfnisse als die Betreuung und Pflege des Kindes mit Behinderung zu Schuldgefühlen führen (Schillo, 1990). Weitere Hemmnisse in der Annahme von unterstützenden Diensten sieht Astner (1990) in den damit verbundenen Versagensängsten der

Mutter, der möglichen negativen Bewertung durch andere, die darin eine Rollenverfehlung als treu sorgende Mutter sehen könnten, und der Schwierigkeit mancher Eltern, loszulassen. Die zwei irischen Fallstudien von Hartrey und Wells (2003) offenbarten ambivalente Gefühle bei den beiden Müttern, die Respite services in Anspruch nahmen – auf der einen Seite bestand Freude auf die Erholung, auf der anderen Seite traten jedoch auch Schuldgefühle gegenüber den Kindern auf. Auch in der Studie von Wilkie und Barr (2008, zitiert nach Robertson et al., 2011) berichteten die Eltern, die Respite care nutzten, Schuldgefühle und Gefühle der Verlegenheit. Schuldgefühle in diesem Zusammenhang werden auch von Miller (1997) angesprochen, ebenso wie das bereits erwähnte Zutrauen. Die angeführten Studien sprechen dafür, dass die Einstellungen und Gefühle der Eltern hinsichtlich deren Inanspruchnahme von Respite care, Short breaks bzw. Familienentlastenden Diensten zu berücksichtigen sind.

- **Ausmaß der informellen Unterstützung:**

Treneman et al. (1997) nennen die vorhandene Unterstützung als einen maßgeblichen Einflussfaktor hinsichtlich der Nutzung von Respite care. Die von ihnen durchgeführte Fragebogenerhebung mit 308 Familien mit Kindern mit intellektueller und körperlicher Behinderung im Süden von London ergab einen Zusammenhang zwischen der vorhandenen informellen Unterstützung und dem erlebten Stress sowie der Nutzung von Respite care. Auch in der Studie von Damiani et al. (2004) in Ontario erwies sich die soziale Unterstützung von der Familie und von Freunden als Einflussfaktor für die Nutzung von Respite care, wobei bei der Untersuchung aller einbezogenen unabhängigen Variablen gemeinsam diese Variable keinen Einfluss mehr zeigte, was an einer Wechselwirkung mit anderen unabhängigen Variablen liegen könnte. In den Erhebungen von Salisbury (1990, zitiert nach Chan & Sigafos, 2000), von Factor et al. (1990, zitiert nach Chan & Sigafos, 2000) und von Dossetor, Nicol, und Stretch (1993, zitiert nach Chan & Sigafos, 2000) stellte die soziale Unterstützung ebenfalls eine Einflussgröße auf die Nutzung von Respite care dar. Preece und Jordan (2007) hingegen konnten in ihrer in einem englischen Verwaltungsbezirk durchgeführten Umfrage, an der 155 Familien mit Kindern mit Autismus teilnahmen, keinen Unterschied zwischen Nutzern und Nicht-Nutzern in Bezug auf die informelle soziale Unterstützung feststellen. Auch in der Studie von MacDonald et al. (2007) zeigte sich kein entsprechender Zusammenhang. Eine Erklärung für den öfter nachgewiesenen Zusammenhang sehen Damiani et al.

(2004) darin, dass die Eltern, die ein höheres Ausmaß an informeller sozialer Unterstützung erfahren, bereits auf diese Weise die Möglichkeit zu Pausen erhalten und nicht mehr auf formale Angebote zurückgreifen müssen. In ihrer Erhebung wurde als Grund für die Nicht-Nutzung von Respite care am häufigsten genannt, dass kein Bedarf besteht, und dass eine andere Entlastungspflege und –betreuung vorhanden ist, was möglicherweise die Unterstützung durch die Familie und Freunde sein könnte (Damiani et al., 2004). Auch Seifert (1997) weist auf die Bedeutung der Unterstützung durch das soziale Umfeld für die Entlastung der Familie hin. In einer Befragung von 17 Elternteilen von u.a. neun Kindern mit intellektueller Behinderung und drei mit Entwicklungsverzögerung, die Familienentlastende Dienste in Anspruch nahmen, zeigte sich auch eine geringe Unterstützung im näheren sozialen Umfeld (Akkermann, Krauledat, & Thimm, 1997). Die überwiegende Mehrheit verfügte über keine Hilfe von Verwandten, wenn sie Unterstützung erhielten, kam diese von im Haushalt lebenden Geschwistern und Freunden, deren Hilfe jedoch nur sporadisch in Anspruch genommen wurde (Akkermann, Krauledat, & Thimm, 1997). Zusammenfassend legt trotz einzelner gegenteiliger Ergebnisse die Mehrheit der angeführten Studien einen Zusammenhang zwischen dem Ausmaß an Unterstützung durch das soziale Netzwerk der Familien und dem Bedarf bzw. der Nutzung von unterstützenden Diensten nahe.

5.3.2. Einflussfaktoren auf Seiten des Kindes mit Behinderung

- **Grad der Behinderung und Ausmaß des Unterstützungsbedarfs**

Einen Zusammenhang zwischen dem Grad der Behinderung und des von den Eltern empfundenen Bedarfs an Respite care zeigte sich in der Untersuchung von Abelson (1999) mit 574 Eltern von Kindern mit u.a. intellektueller Behinderung, Zerebralparese, Autismus, Epilepsie, Hydrocephalus und Spina bifida in Iowa. Zum selben Ergebnis kamen Chadwick et. al. (2002) in ihrer Untersuchung – Eltern, die Respite care in Anspruch nehmen wollten, unterschieden sich von denen, die keinen Bedarf äußerten, in der Schwere der Behinderung ihrer Kinder. Ebenso nutzten jene Eltern von Kindern mit Zerebralparese, die einen höheren Level beim Gross Motor Functional System erreichten, eher Respite care, wie die Erhebung von Damiani et al. (2004) in Ontario zeigte.

Eltern von Kindern mit einem mittleren oder hohen Ausmaß an Unterstützungsbedarf gaben in der Studie von Treneman et al. (1997) ein

höheres Stresslevel an und nutzten mehr Respite care. Auch die von Preece und Jordan (2007) durchgeführte Umfrage zeigte einen entsprechenden Unterschied der Nutzer und Nicht-Nutzer von Short break services hinsichtlich des Ausmaßes an Unterstützungsbedarf der Kinder. Damiani et al. (2004) führen bezüglich der Schwere der Behinderung an, dass der in mehreren Studien nachgewiesene Zusammenhang in den von ihnen angeführten Erhebungen (Cohen, 1982; Halpern, 1985; Marc & MacDonald, 1988; Treneman et al., 1997) darauf zurückgeführt wird, dass die Schwere der Behinderung mit zusätzlichen Belastungen für die Eltern verbunden ist und sie daher eher Respite care nutzen. Damiani et al. (2004) selbst sehen eine alternative Erklärung in den Zuteilungskriterien, nach denen wahrscheinlich jene Familien mit Kindern mit einem höheren Behinderungsgrad eher in den Genuss dieser Dienstleistungen kommen. Betrachtet man die Studie von McConkey, Kelly, Mannan, und Craig (2010) so erscheinen beide Erklärungsansätze plausibel, denn bei deren Datenanalyse stellte sich heraus, dass die Schwere der Behinderung sowohl für den Bedarf an Respite care als auch für die Nutzung, respektive Zuteilung, der stärkste Prädiktor war, wenngleich beim Bedarf nicht so deutlich. Kein signifikanter Unterschied zwischen Nutzern und Nicht-Nutzern von Respite care zeigte sich hingegen in der Untersuchung von MacDonald et al. (2007) hinsichtlich dem Grad des Unterstützungsbedarfs der Kinder. Gründe werden einerseits darin gesehen, dass Eltern die Sicherheit bezüglich der Aufrechterhaltung ihrer Qualitätsmaßstäbe bei der Pflege und Betreuung wollen, bevor sie eine Unterstützungsleistung akzeptieren (Twigg & Atkin, 1994, zitiert nach MacDonald et al., 2007), andererseits im Nichtkennen der Einrichtungen, dem Nichtvertrautsein mit Unterstützungsleistungen, oder dass bisher noch keine positiven Schilderungen anderer Eltern gehört wurden (MacDonald et al., 2007). Da der Großteil der Ergebnisse einen Zusammenhang zwischen der Schwere der Behinderung sowie dem Unterstützungsbedarf der Kinder und dem Bedarf bzw. der Nutzung von unterstützenden Diensten zeigte, wird davon ausgegangen, dass diese beiden Faktoren einen Einfluss auf den Bedarf bzw. die Nutzung dieser Dienstleistungen haben.

- **Verhaltensauffälligkeiten**

Die Studie von Treneman et al. (1997) zeigte, dass Eltern, deren Kindern kaum Verhaltensauffälligkeiten aufwiesen, weniger Stress erlebten als Eltern von Kindern mit mittel und stark ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten, in Bezug auf die Nutzung von Respite care jedoch kein Zusammenhang vorhanden war. Auch

kein diesbezüglicher Zusammenhang konnte in der Erhebung von MacDonald et al. (2007) gefunden werden. Treneman et al. (1997) sehen eine Schwierigkeit für Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten Respite care services zu erhalten, und führen deren Nicht-Nutzung eher auf einen Mangel passender Angebote als auf einen nichtvorhandenen Bedarf zurück. Dieser Erklärungsansatz wird durch die Anzahl an Eltern (über einem Drittel), deren Kinder von Respite care ausgeschlossen wurden und von denen bei 81 % die gezeigten Verhaltensauffälligkeiten der Hauptgrund bzw. einer der Gründe dafür waren, bekräftigt (McGill, Papachristoforou, & Cooper, 2006). Auch in der Studie von Wodehouse und McGill (2009) berichteten Eltern von der Nichtaufnahme ihrer Kinder in Respite care Programme aufgrund der Verhaltensauffälligkeiten. Die Eltern in der Erhebung von Chadwick et al. (2002), die Bedarf an Respite care äußerten, unterschieden sich hingegen von jenen, die dieses Angebot nicht in Anspruch nehmen wollten, hinsichtlich der Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder. Chan und Sigafoos (2000) führen zwei ältere Erhebungen an, die für einen Einfluss von Verhaltensauffälligkeiten auf die Nutzung bzw. den Bedarf an Respite care sprechen: Grant und McGrath (1990, zitiert nach Chan & Sigafoos, 2000) fanden eine 70 %-ige Wahrscheinlichkeit für den Bedarf an Respite care bei schweren Verhaltensauffälligkeiten und in der Studie von Jawed, Krishnan, und Oliver (1992, zitiert nach Chan & Sigafoos, 2000) wiesen zwei Drittel der Stichprobe, die Respite care nutzten, Verhaltensauffälligkeiten auf. Somit zeigt sich hinsichtlich der Verhaltensauffälligkeiten als Einflussfaktor auf den Bedarf bzw. die Nutzung ein uneinheitliches Bild. Hinsichtlich der Zuteilungen scheint dieses Kriterium Berücksichtigung zu finden.

- **Kommunikationsfähigkeiten und zusätzliche Beschwerden**

In der Studie von Treneman et al. (1997) zeigte sich ein Zusammenhang zwischen den Kommunikationsfähigkeiten des Kindes und dem Ausmaß des elterlichen Stress, darüber hinaus nutzten jene Eltern, deren Kinder moderate oder schwere Kommunikationsschwierigkeiten aufwiesen, in höherem Ausmaß Respite care als jene, deren Kinder keine Kommunikationsschwierigkeiten hatten. Das Vorhandensein von zusätzlichen Beschwerden hatte einen Einfluss auf die Nutzung von Respite care von Eltern mit Kindern mit Zerebralparese in Ontario (Damiani et al., 2004). Zu diesen beiden Kriterien konnte nur jeweils eine entsprechende Studie einbezogen werden. Aufgrund dieser geringen Anzahl an empirischen Belegen kann nicht eindeutig auf einen entsprechenden Zusammenhang geschlossen werden.

- **Alter des Kindes**

Hinsichtlich des Alters des Kindes zeigte sich kein Unterschied bei der Nutzung von Respite care in den Studien von Treneman et al. (1997) und Damiani et al. (2004). Ältere Studien (z.B. Robinson, 1993; Salisbury, 1990, zitiert nach Chan & Sigafoos, 2000) weisen darauf hin, dass Familien mit Kindern im Schulalter Respite care im größten Ausmaß nutzten. Dieses Bild zeigt sich auch, wenn die Zuteilungskriterien betrachtet werden, wie dies an späterer Stelle der Fall ist.

Ein ähnliches Bild zeigt sich bei den Familienentlastenden Diensten. In einer Bestandserhebung gaben 128 teilnehmende Anbieter an, dass ca. ein Viertel ihrer Nutzer Kinder im Vorschulalter sind und das Alter ihrer Nutzer zu über einem Drittel im Schulalter und über einem Drittel im Erwachsenenbereich liegt (Akkermann & Thimm, 1997). Eine Befragung von 17 Elternteilen, die Familienentlastende Dienste in Anspruch nahmen, lieferte ein entsprechendes Ergebnis: 27,8 % der Kinder waren im Vorschulalter, ein Drittel im Alter zwischen sieben und 18 Jahren und bei ca. 39 % handelte es sich um erwachsene Personen (Akkermann, Krauledat & Thimm, 1997).

5.3.3. Einflussfaktoren auf der Angebotsseite

- **Zuteilungskriterien**

Da die Nachfrage nach Respite care, Short breaks bzw. Familienentlastenden Diensten das vorhandene Angebot bei weitem übersteigt (Chadwick et al., 2002; McConkey et al., 2010; McConkey et al., 2011; Preece & Jordan, 2007), wird von den in den jeweiligen Ländern zuständigen Behörden eine Zuteilung vorgenommen bzw. die Entscheidung getroffen, wer und in welchen Umfang in den Genuss dieser Dienstleistungen kommt. Dabei spielt die Frage, wie hoch der Bedarf der jeweiligen Familie ist, die entscheidende Rolle. Bei der Beurteilung dieses scheinen unterschiedliche Kriterien von Belang zu sein. In der englischen Stichprobe von Preece und Jordan (2007) fand bei dieser Feststellung die besuchte Schule, das Alter und die Diagnose des Kindes Beachtung. Ältere Kinder (über 11 Jahre), die eine spezielle Schule besuchten und bei denen die Diagnose Autismus, nicht jedoch Asperger Syndrom, lautete, erhielten eher diese Unterstützungsleistungen. Die Analyse einer irischen Datenbank mit über 16.000 Personen von 1999 bis 2007 von McConkey et al. (2010) zeigte, dass in den Jahren 1999, 2003 und 2007 mehr Erwachsene als Kinder Respite care erhalten haben, in allen drei Jahren war die Schwere der Behinderung der größte Prädiktor für die Nutzung dieser Dienstleistungen und alleinerziehende

Familienmitglieder kamen nicht eher in den Genuss als Elternpaare. Das gleiche Bild hinsichtlich Zuteilungskriterien lieferte die Studie von McConkey et al. (2011) in Irland, die zeigte, dass Personen mit schwerer Behinderung Priorität erhielten, und dass Erwachsene im Alter zwischen 20 und 39 Jahren eher Respite care services zugeteilt wurden als Kinder. Keine Beachtung fanden hingegen die familiären Betreuungs- und Pflegekonstellationen (McConkey et al., 2011). Das Alter spielte laut den Aussagen der Eltern auch in der Erhebung von Doig, McLennan, und Urichuk (2009) eine wesentliche Rolle, Kleinkinder und jüngere Kinder wurden eher abgelehnt und ältere Kinder erreichten auch oft die Altersrestriktionen nicht. Das Verhalten der Kinder nannten diese Eltern als einen weiteren Faktor (Doig et al., 2009). In der Erhebung von Chadwick et al. (2002) zählte das Alter des Kindes auch zu einem der drei Kriterien, anhand derer sich die Familien, die Bedarf an Respite care äußerten und Leistungen erhalten haben, von jenen, die trotz ihres Bedarfs keine Zuteilung erhielten, unterschieden. Die zwei anderen Merkmale waren die Familiengröße (vier Kinder und mehr) und das Vorhandensein von Epilepsie – die sich hinsichtlich des geäußerten Bedarfs zeigten Unterschiede im Stresslevel der Eltern, der Schwere der Behinderung und dem Ausmaß an Verhaltensauffälligkeiten der Kinder fanden hingegen keine Beachtung. Wie sich zeigt, spielt die Schwere der Behinderung und das Alter in fast allen Studien bei der Zuteilung eine Rolle.

Auch bei den Familienentlastenden Diensten in Deutschland kann mit dem bestehenden Angebot die vorhandene Nachfrage nicht gedeckt werden (Wachtel, 2002a). Jedoch wird in der in diese Arbeit einbezogenen Literatur nicht auf etwaige Zuteilungskriterien eingegangen. Die Finanzierung könnte bei der Inanspruchnahme dieser Dienstleistungen in Deutschland eine Rolle spielen. Hier erfolgt die Finanzierung einerseits gänzlich durch die Eltern, andererseits mit Eigenbeteiligung der Eltern, über Zuschüsse oder es findet eine Kostenübernahme aufgrund gesetzlicher Grundlagen statt (Akkermann et al., 1997). In der Befragung von 17 Elternteilen in den alten Bundesländern Deutschlands wurde von den Nutzern Familienentlastender Dienste hinsichtlich der Quantität der Nutzung neben dem Bedarf und der Verfügbarkeit der Mitarbeiter auch die Finanzierung als Einflussfaktor genannt (Akkermann et al., 1997). So ergab auch eine Elternbefragung, dass nur 25-40 % der Eltern, die über das Angebot an Familienentlastenden Diensten, Ferien- und Kurzzeitbetreuung Kenntnis hatten, diese Dienstleistungen auch nutzten und da die befragten Eltern generell den Wunsch nach zusätzlichen

Kinderbetreuungsmöglichkeiten äußerten, wird die hohe Nicht-Inanspruchnahme eher nicht auf einen fehlenden Bedarf sondern auf finanzielle Aspekte zurückgeführt (Hirchert, 2002).

- **Mangelndes Angebot für manche Zielgruppen**

Die Nachfrage nach Respite care, Short breaks bzw. Familienentlastenden Diensten übersteigt nicht nur generell das Angebot und manche Kinder kommen nicht nur aufgrund der Zuteilungskriterien nicht in den Genuss dieser Dienstleistungen, sondern für manche Zielgruppen besteht eine Angebotslücke. So zeigt sich, dass in Großbritannien jene Kinder, die am längsten auf familienbasierte Short breaks warteten, Buben im Teenageralter mit Autismus oder Verhaltensauffälligkeiten waren, gefolgt von Kindern mit ausgeprägten medizinischen Anforderungen oder mit Mobilisierungserfordernissen (Cramer & Carlin, 2008).

- **Information**

Das Wissen, dass ein bestimmtes Angebot vorhanden ist und nähere Detailinformationen, wie z.B. die Möglichkeiten der Inanspruchnahme, sind Grundvoraussetzungen dafür, dass dieses Angebot genutzt werden kann. So vermerkt etwa Seifert (1997), dass Eltern über vorhandene Unterstützungsangebote informiert werden müssen und sieht hier ein Manko in der Praxis. Eine solche Informationslücke wird auch in der schriftlichen Befragung von Anbietern in den Bereichen Kinderbetreuung, Familienunterstützende Dienste, Gesundheit und Sozialraum in 16 Modellregionen Deutschlands aufgedeckt, wo kaum Informationsmaterialien existierten und eine Ansprechperson, die einen Angebotsüberblick geben konnte, selten vorhanden war (Wachtel, 2002a). Ergebnisse aus unterschiedlichen Erhebungen zeigen, dass bei den Eltern häufig keine Kenntnis des Angebots vorhanden ist oder nicht klar ist, wie sie in den Genuss einer solchen Dienstleistung kommen können. Beispiele dafür sind die Studie von Chadwick et al. (2002), in der 19,4 % der Eltern, die Respite care nicht nutzten, unwissend hinsichtlich eines solchen Angebots waren, und die Untersuchung von Damiani et al. (2004), in der 24 % der Eltern, die kein Respite service in Anspruch nahmen, angaben, über nicht genügend Information zu diesen Dienstleistungen und den Zugang zu diesen zu verfügen, während 21 % keine Kenntnis von einem solchen Angebot hatten. Auch Wachtel (2002b) weist auf die ausgeprägte Nicht-Kenntnis in Hinsicht auf Freizeitangebote, Familienentlastende Dienste, Ferien- und Kurzzeitbetreuung

hin. Nichterfüllter Bedarf wurde von den Eltern auf einen Mangel an Information hinsichtlich der Zuteilungskriterien, aber auch Informationen für wen dieses Angebot besteht, welche Arten dazu zählen und zur Dauer zurückgeführt (Mansell & Wilson, 2009). Aber auch Nutzer dieser Dienstleistungen sind zunächst damit konfrontiert, einmal nicht zu wissen, wie sie zu Respite care kommen sollen, an wen sie sich wenden sollen und zeigen Unsicherheit hinsichtlich der Funktionsweise des Systems, wie kanadische Eltern, die Respite care nutzten, in der Erhebung von Doig et al. (2009) zum Ausdruck brachten. Auch die Befragung von 17 Familienentlastende Dienste nutzenden Elternteilen in den alten Bundesländern in Deutschland zeigte die geringe Kenntnis dieser Dienste auf - ca. die Hälfte der Befragten ist per Zufall darauf gestoßen (Akkermann et al., 1997).

5.4. Funktionen und Nutzen von Respite care, Short breaks und Familienentlastenden Diensten

Die freie Zeit, die Eltern durch die Übernahme der Pflege- und Betreuungsaufgaben von Anbietern von Respite care, Short breaks bzw. Familienentlastenden Diensten gewinnen, hat für diese unterschiedliche Funktionen. Das heißt, diese Zeit wird für unterschiedliche Zwecke genutzt und auch der Nutzen, den Familien aus diesem Zeitraum ziehen, ist vielfältig. Im Folgenden soll auf diese Funktionen und den Nutzen näher eingegangen werden.

MacDonald und Callery (2004) erfuhren in den von ihnen durchgeführten Interviews von den Eltern, dass Bezugspersonen vor allem jene Form von Short breaks schätzten, die außer Haus in einer entsprechenden Institution stattfindet und Übernachtungen inkludiert, da sie ihnen die Möglichkeit zum Ausruhen und Auftanken gibt, um ihre Pflege- und Betreuungsaufgaben weiterhin wahrnehmen zu können, sie Zeit mit ihren anderen Kindern und Partnern verbringen können und bei längeren Aufenthalten die Gelegenheit zu einem Urlaub gegeben ist, was eine Abwechslung zur alltäglichen Routine ermöglicht. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen die Studien von Treneman et al. (1997), McConkey et al. (2004) und Doig et al. (2009). In den Interviews von MacDonald und Callery (2004) wurde auch der Aspekt „eine normale Familie“ sein zu können, erwähnt. Dieser Aspekt der „Normalität“ kommt auch bei Aussagen in den von Mansell und Wilson (2009) durchgeführten Fokusgruppen zum Ausdruck. Hintermair und Hülser

(2005) schreiben diesem Gesichtspunkt unter dem Wording „Normalisierung des Alltags“ ebenfalls große Wichtigkeit innerhalb der Funktionen der Familienentlastenden Dienste zu und sehen diese als einen Beitrag zur Erhaltung der Identität der Eltern. In den beiden irischen Fallstudien von Hartrey und Wells (2003) spielten soziale Aktivitäten in der Zeit von Respite care eine wichtige Rolle und nachdem beide Kinder ein hohes Ausmaß an Betreuungs- und Pflegebedarf zeigten, profitierten die Mütter auch körperlich von dieser Pause. Auch in einer Befragung von 17 Elternteilen in den alten Bundesländern Deutschlands bewerteten die Befragten die Möglichkeit, in dieser Zeit die Verantwortung für die Betreuung abgeben zu können, als sehr hoch, und nutzten diese Zeit für Entspannung, Erholung und zur Erledigung anderer Aufgaben (Akkermann et al., 1997). Nur vier der befragten Eltern nutzten die Familienentlastenden Dienste um abends Freunde zu treffen und ebenfalls nur vier Elternteile nahmen mehrere Tage dieser Dienste für Urlaubszwecke in Anspruch (Akkermann et al., 1997). Die Möglichkeit zu Sozialkontakten, zur Ausübung einer beruflichen Tätigkeit und dem Nachgehen persönlicher Interessen werden von Oswald und Rützler (2009) als Nutzen von Familienentlastenden Diensten v.a. für die Hauptbetreuungsperson angeführt.

Als Nutzen für ihre Kinder sahen diese Eltern die Möglichkeit der sozialen Interaktion, „Tapetenwechsel“ in Form von anderer Umgebung, weg von der Routine und anderen Aktivitäten und Unternehmungen, dass das Kind Spaß daran hat, Gewöhnung, von zu Hause weg zu sein und höhere Unabhängigkeit (McConkey et al., 2004). Diese positiven Aspekte der Fähigkeitserweiterung, dem Lernen von Neuem und den Schritten hin zu mehr Unabhängigkeit nennen auch Preece und Jordan (2009, zitiert nach Preece, 2009) sowie Tarleton und Macaulay (2002, zitiert nach Preece, 2009). Die kanadischen Eltern in der Erhebung von Doig et al. (2009) sehen Respite care ebenso als Möglichkeit für ihre Kinder, an ihren sozialen Fähigkeiten zu arbeiten, Unabhängigkeit dazu zu gewinnen und andere Entwicklungsziele zu erreichen. In der Erhebung von Black, McConkey, Roberts, und Ferguson (2010) beinhaltete das untersuchte Unterstützungsprogramm Entlastung und Beratung für Eltern, Gruppen für Väter und Geschwister, Jugendclubs, ein Buddy System und unterschiedlichste Freizeitaktivitäten für Kinder mit Behinderung. Neben der Entlastung der Eltern von deren Stress und Sorgen konnte durch die Teilnahme bei den Kindern eine Steigerung ihrer zwischenmenschlichen Fähigkeiten und eine Verbesserung bei den Verhaltensweisen (höheres Selbstvertrauen, verbesserte Kommunikations- und soziale Fähigkeiten, geringere aggressive Tendenzen, gebesserte Koordination) erreicht werden (Black et al., 2010). Die Erhöhung der Selbstständigkeit und vermehrte Erfahrungen außerhalb der Familie werden auch von Oswald und Rützler (2009) als die durch Familienentlastende

Dienste ermöglichten positive Aspekte für die Kinder und Jugendlichen mit Behinderung gesehen. Diese beiden Faktoren spielen auch bei Ostermann (1990) eine wesentliche Rolle, darüber hinaus führt er an, dass die Eltern meinen, dass durch die Familienentlastenden Dienste auch die Teilhabe ihrer Kinder mit Behinderung am gesellschaftlichen Leben gefördert wird.

Über 90 % der befragten Eltern von Kindern mit Zerebralparese gaben in der in Ontario durchgeführten Studie von Damiani et al. (2004) an, dass die in Anspruch genommenen Respite care Dienstleistungen für sie nutzbringend waren.

Als effektive Dienstleistungen werden in der Literatur u.a. jene angesehen, bei denen Familien bei der Betreuung und Pflege ihrer Kinder mit Behinderung unterstützt werden und die zu einer Stressreduktion bei den Eltern führen (Chan & Sigafoos, 2000). In diesem Sinne soll die Wirkung von Respite care auf das Stressausmaß von Eltern näher betrachtet werden. Forde, Lane, McCloskey, McMagnus, und Thierney (2004) führten eine Evaluation des „Link Family Supports“, eines Pilotprogramms zur Unterstützung für Familien von Kindern und jungen Erwachsenen mit Behinderung zu Hause durch. Hierbei interviewten sie 15 Mütter und einen Vater der 16 Teilnehmer (13 Kinder und drei junge Erwachsene) und erhoben deren Stresslevel vor und nach der 12-monatigen Teilnahme an dem Programm. Nach der Teilnahme zeigte der mit dem „Parent Stress Index“ gemessene Stresslevel keine signifikante Reduktion, jedoch 15 der 16 befragten Elternteile gaben an, dass das Stressausmaß in ihrem Leben seit der dreistündigen Unterstützung pro Woche abgenommen hat und über 10 Befragte meinten sogar, dass dies in einem großen Ausmaß der Fall gewesen ist. Darüber hinaus gaben alle Eltern an, dass die Unterstützung für die ganze Familie, auch für das Kind bzw. jungen Erwachsenen mit Behinderung und die Geschwister, ein Gewinn gewesen ist. Bei dem von Cowen und Reed (2002) durchgeführten Vergleich der Pre- und Posttestwerte des elterlichen Stresslevels bei 87 Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung im Alter von einer Woche bis 22 Jahren zeigte sich hingegen eine signifikante Reduktion des Gesamtwertes und der Werte der „Parent Domain“ sowie der „Child Domain“ nach dem Erhalt von Respite care Dienstleistungen, die in diesem Falle auch Information und Beratung inkludierten. Auch in der Studie von Mullins, Aniol, Boyd, Page, und Chaney (2002, zitiert nach Robertson et al., 2011) wurde eine Verbesserung des Ausmaßes an elterlichem Stress im Vergleich zwischen Beginn und Ende von Respite care festgestellt, der Wert fiel jedoch sechs Monate nach der Beendigung von Respite care auf das Ausgangsniveau zurück. Ein ähnliches Bild findet sich in der Untersuchung von Aniol, Mullins, Page, Boyd, und Chaney (2004), wo eine Reduktion des elterlichen Stresslevel

zwischen dem Beginn von Respite care und dem Programmende stattfand, diese Verbesserung jedoch beim Follow-up nach zwei Monaten nicht aufrechterhalten werden konnte. Anhand der angeführten Studien lässt sich erkennen, dass Respite care zu einer Stressreduktion bei den Eltern, zumindest während der Inanspruchnahme dieser Dienstleistungen, beitragen kann.

Chan und Sigafoos (2001) werfen hinsichtlich des Themas Stress ein, dass Respite care selbst zu einer Quelle von Stress werden kann und nennen als Beispiele, wenn Eltern sich Sorgen hinsichtlich der Qualität der Betreuung machen oder sich zusätzlich um den Transport zur Respite care Einrichtung kümmern müssen. Dies ist bei der Gestaltung der Respite care Dienstleistungen mit dem Ziel der Stressreduktion entsprechend zu beachten.

5.5. Für Eltern wichtige Dienstleistungskriterien bei Respite care und Short breaks

Geht es um die Beurteilung von Respite services, so schätzen die Eltern ganz bestimmte Faktoren. Dazu zählen laut Cotterill, Hayes, Flynn, und Sloper (1997, zitiert nach McConkey et al., 2004) Flexibilität, Verfügbarkeit in Notfällen, Services mit entsprechendem Nutzen für die Kinder und eine vertrauensvolle Beziehung zu den Personen, die die Pflege und Betreuung übernehmen.

Die Wichtigkeit, die Familien den unterschiedlichen Faktoren beimessen, ist sehr individuell. Freundliches Personal, Gemütlichkeit, kleine Gruppen von Kindern, gute Betreuung, Möglichkeit des Gefühls der Gelassenheit bei den Eltern, Verhältnis Personal/Kinder und Kontinuität des Personals waren jene Kriterien, die die Eltern in der Befragung von McConkey et al. (2004) an den Einrichtungen, die sie nutzten, schätzten. Auch die Erwartungen der Eltern in der Erhebung von Doig et al. (2009) beinhalteten freundliches, qualifiziertes Personal und Kontinuität, aber auch eine gute Kommunikation zwischen den Eltern und den Mitarbeitern sowie Flexibilität. Die Qualität der Aktivitäten für die Kinder einerseits und die entsprechende Dauer von Respite care, damit Erholung möglich ist, andererseits waren für die Eltern in der Erhebung von Mansell und Wilson (2009) essentiell.

Einen Einfluss auf die jeweiligen Präferenzen haben auch die Diagnose des Kindes und damit in Zusammenhang stehende Erfordernisse in der Pflege und Betreuung. So

nannten Eltern von Kindern mit Autismus folgende Kriterien für effektive Short breaks: Umgebung (heimelig und strukturiert), Konsistenz (ähnliche Routinen wie zu Hause und in der Schule), Anwendung von Autismus entsprechenden Ansätzen, Personal (Kenntnisse hinsichtlich und Verständnis für Autismus), Individualität, Zugang zur Gemeinschaft (Aktivitäten, Unternehmungen) und passende Gruppenzuordnungen (Preece, 2009).

5.6. Diagnose einer Behinderung, daraus folgende Belastungen und mögliche psychologische/psychotherapeutische Unterstützung

Entsprechend der von van Exel et al. (2007) gewählten Definition von Respite care mit einem eher breit beschriebenen Aufgabenbereich sollen in dieser Arbeit auch psychologische/psychotherapeutische Unterstützungsleistungen für Eltern mit Kindern mit intellektueller und mehrfacher Behinderung betrachtet werden. Nachdem sich die bisherigen Ausführungen zu Respite care, Short breaks und Familienentlastenden Diensten auf die Unterstützung bei den Pflege- und Betreuungsaufgaben konzentriert haben, soll an dieser Stelle näher auf die psychologische/psychotherapeutische Unterstützung nach der Diagnose und im Zusammenhang mit etwaigen Belastungen durch das Kind mit Behinderung eingegangen werden. Bei der psychologischen Unterstützung handelt es sich hierbei um die in § 3 (2) des Psychologengesetzes u.a. festgehaltenen Tätigkeiten der auf einer klinisch-psychologischen Diagnostik basierenden Beratung und „Anwendung psychologischer Behandlungsmethoden zur Prävention, Behandlung und Rehabilitation von Einzelpersonen und Gruppen“ (§ 3 (2), Psychologengesetz). Mit der psychotherapeutischen Unterstützung ist in dieser Arbeit die von einem Psychotherapeuten ausgeübte Tätigkeit, wie sie in § 1 (1) des Psychotherapiegesetzes festgelegt ist, gemeint. Diese Bestimmung lautet „die Ausübung der Psychotherapie im Sinne dieses Bundesgesetzes ist die nach einer allgemeinen und besonderen Ausbildung erlernte, umfassende, bewußte (*sic*) und geplante Behandlung von psychosozial oder auch psychosomatisch bedingten Verhaltensstörungen und Leidenszuständen mit wissenschaftlich-psychotherapeutischen Methoden in einer Interaktion zwischen einem oder mehreren Behandelten und einem oder mehreren Psychotherapeuten mit dem Ziel, bestehende Symptome zu mildern oder zu beseitigen, gestörte Verhaltensweisen und Einstellungen zu ändern und die Reifung, Entwicklung und Gesundheit des Behandelten zu fördern“ (§ 1 (1), Psychotherapiegesetz). Da psychologische/psychotherapeutische Unterstützung auch Beratung inkludiert, können

sich Überschneidungen mit dem Thema psychologische Beratung bzw. Beratung nach der Diagnose, die in der Diplomarbeit von Katharina Puschitz behandelt werden, ergeben. Bevor nun konkret auf diese Unterstützungsleistungen eingegangen wird, sollen die Auswirkungen der Diagnose einer intellektuellen Behinderung auf die Eltern und die mit der Behinderung des Kindes verbundenen Aufgaben und Belastungen der Eltern, die die Ansatzpunkte der Unterstützung darstellen, vorgestellt werden.

5.6.1. Auswirkungen der Diagnose einer intellektuellen Behinderung auf die Eltern

Obwohl die erste Konfrontation der Eltern mit der Behinderung ihres Kindes individuell ist (Klauß 2005), zeigt sich, dass die Mitteilung der Diagnose für viele Eltern ein Schockerlebnis darstellt und mit einer Vielfalt von Gefühlen verbunden ist – Verzweiflung, Angst, Trauer, Wut, etc. (Pixa-Kettner & Lotz-Rambaldi, 2003). Oft erhalten die Eltern die Diagnose unvorbereitet, wenn die Behinderung bereits unmittelbar nach der Geburt festgestellt wird (Klauß, 2005) oder im Falle einer erworbenen Behinderung nach z.B. einem Unfall (Hennemann, 2011). Es ist aber auch möglich, dass vor der Mitteilung der Diagnose bereits Vorahnungen der Eltern aufgrund von Beobachtungen mangelnder Entwicklungsfortschritte des eigenen Kindes im Vergleich zu Gleichaltrigen vorhanden waren und mit der Diagnose diese bestätigt werden (Pixa-Kettner & Lotz-Rambaldi, 2003). Jedoch unabhängig davon, wann die Diagnose mitgeteilt wird, wirkt sich diese unwiderruflich auf die bisherigen Lebensvorstellungen der Eltern aus (Sarimski, 2001). Dieses kritische Lebensereignis konfrontiert die Eltern mit der Nichterfüllung ihres Wunsches nach einem gesunden, sich normal entwickelnden Kind und damit, dass das von ihnen bereits ausgemalte Bild ihrer Elternschaft mit ihrem phantasierten Wunschkind nicht Realität werden wird (Klauß, 2005). Vernooij (1998, zitiert nach Vernooij, 2007) unterscheidet im Zusammenhang mit dieser Enttäuschung zwei Gesichtspunkte: einerseits bezieht sich diese auf die eigenen Erwartungen der Eltern und andererseits auf die Einschränkungen, die das Kind selbst betreffen. Im Falle einer erworbenen Behinderung zu einem späteren Zeitpunkt im Leben handelt es sich nicht um ein Phantasiebild, sondern die Eltern haben bereits ein Stück gemeinsamen Lebensweg mit einem gesunden, sich normal entwickelten Kind hinter sich (Hennemann, 2011). Hier geht es um einen realen Abschied von verschiedenen Aspekten ihres Kindes, die sich durch die Behinderung verändern (Hennemann, 2011).

„Was wird aus diesem Kind werden? Wie wird es das eigene Leben beeinflussen? Welche Herausforderungen entstehen und wie sind sie zu bewältigen?“ nennt Klauß (2005, S. 11) als einige der Fragen, die sich Eltern im Zusammenhang mit der Diagnose

ihres Kindes stellen. Hinsichtlich dieser damit auftretenden Gefühle der Unsicherheit und Ratlosigkeit macht die Tatsache, ob es sich um eine klare Diagnose wie z.B. Down Syndrom handelt oder um eine unklare Diagnose wie im Falle einer nicht definierten intellektuellen Behinderung und der damit verbundenen Ungewissheit, einen Unterschied (Hennemann, 2011). Rosenthal, L. G. Biesecker, und Biesecker (2001, zitiert nach Lenhard, Ebert, Schindelhauer-Deutscher, Henn, & Breitenbach, 2005) fanden folgende Sachverhalte, die Eltern bei einer unklaren Diagnose besonders zu schaffen machen, nämlich die Suche nach einer Erklärung, die Unsicherheit in Bezug auf Folgeschwangerschaften, die schwer zu treffende Entwicklungsvorhersage, die Frage hinsichtlich der Effektivität der Therapien, Akzeptanzschwierigkeiten und das Gefühl der Einzigartigkeit. Die Eltern mit einer unklaren Diagnose wiesen in einer Studie von Lenhard et al. (2005) auch höhere Werte bei der emotionalen Belastung und der Angst, medizinische oder psychologische Aspekte vernachlässigt zu haben auf, als Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom.

5.6.2. Verarbeitungsprozess

Die Eltern stehen nach der Diagnose vor der Aufgabe, sich mit der vorhandenen Enttäuschung und Trauer sowie den Auswirkungen der Behinderung auf die Entwicklung ihres Kindes und ihr eigenes Leben durch die bevorstehende Pflege und Betreuung auseinanderzusetzen (Sohlmann, 2009). Es geht um das Zulassen und Aushalten der auftretenden Gefühle und ein Anerkennen der Realität (Sarimski, 2001). Sowohl Sohlmann (2009) als auch Klauß (2005) betonen, dass zur Emotionsverarbeitung, sich der Realität stellen und sich bewusst werden, dass sie über die Fähigkeit zum Meistern dieser Herausforderung verfügen, Zeit notwendig ist.

Für diesen Verarbeitungsprozess wurden von einigen Autoren (z.B. Jonas, 1994; Schuchardt, 1980; Sporken, 1975) Phasenmodelle entwickelt. Sporken (1975, zitiert nach Vernooij, 2007) spricht in seinem Modell nicht von Verarbeitung, sondern von Bejahung, da für ihn damit eher das sich mit der Situation Arrangieren zum Ausdruck kommt, wobei es einerseits um die Bejahung des Kindes mit Behinderung und andererseits um die Bejahung der Elternschaft geht. Sein Modell setzt sich aus neun Phasen zusammen, wobei die ersten drei sich auf Eltern beziehen, bei deren Kindern die Behinderung erst nach einiger Zeit festgestellt wird (Vernooij, 2007). Diese ersten drei Phasen lauten Unwissenheit, Unsicherheit und implizite Leugnung, auf diese folgen die Phasen vier bis neun, wobei die vierte für Eltern, die bereits bei der Geburt mit der Diagnose konfrontiert werden, die erste Phase darstellt (Vernooij, 2007).

Wahrheitsentdeckung bzw. –mitteilung, explizite Leugnung, Auflehnung, Schicksalsverhandlung, Gram/Verzweiflung und schlussendlich Bejahung stellen diese Phasen dar (Vernooij, 2007). Bei diesem Bejahungsprozess handelt es sich um eine das ganze Leben andauernde Aufgabe, da kein für immer stabiles Gleichgewicht erreicht wird, sondern dieses immer wieder ins Wanken kommen kann und dann entsprechend wiederhergestellt werden muss (Vernooij, 2007). Sporken (1975, zitiert nach Vernooij, 2007) vermerkt, dass auch ein Steckenbleiben in einer der Phasen vor der Zielphase möglich ist.

Das von Schuchardt (1980, zitiert nach Klauß, 2005) aufgestellte Modell sieht einen Prozess mit acht Spiralphasen vor, die sie wie folgt benennt: Ungewissheit, Gewissheit, Aggression, Verhandlung, Depression, Annahme, Aktivität, Solidarität.

Da Jonas (1994, zitiert nach Vernooij, 2007) bei Müttern nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung eine langanhaltende Trauer festgestellt hat, entwickelte sie ein Phasenmodell der Trauer, welches die vier Phasen Nicht-Wahrnehmung und Suche, aufbrechende chaotische Emotionen, Suchen, Finden und Sich-Trennen sowie Autonomieentwicklung als neuer Selbst- und Weltbezug vorsieht.

Auch Rolland (1994, zitiert nach Retzlaff, 2010) sieht in seinem Modell der familiären Anpassung an Behinderung und chronische Krankheit, bei dem es sich jedoch nicht um ein reines Phasenmodell handelt, sondern in dem auf die die Anpassung bestimmenden Faktoren eingegangen wird, drei Zeitphasen in der Anpassung vor – die erste akute Anpassungsphase gefolgt von der bedeutend länger dauernden mittleren Anpassungsphase und einer möglichen terminalen Anpassungsphase.

Vernooij (2007) streicht heraus, dass sowohl Sporken (1975) als auch Jonas (1994) den Prozess als einen lebenslangen ansehen und nicht mit der letzten Phase als beendet betrachten, und darüber hinaus individuelle Unterschiede im Verlauf sowie den Prozess beeinflussenden Kriterien sehen. Schmutzler (2006) weist dahingehend darauf hin, dass ein Einflussfaktor die Vorerfahrung der Eltern mit anderen Krisen ist und Sarimski (2001) meint in diesem Zusammenhang, dass negative Kindheitserfahrungen und eine eigene ungeklärte Ablösungsthematik zu zusätzlichen Schwierigkeiten in der Verarbeitung führen.

Die mit der Diagnose oft einhergehende Angst der Eltern kann Abwehrmechanismen bewirken (Speck, 2005). Von Vernooij (2007) werden vier davon angeführt, die von den Eltern hauptsächlich angewendet werden: bei der Verleugnung erfolgt ein Verhalten als ob die Behinderung nicht vorhanden wäre, bei der Projektion wird die Schuld an anderer Stelle als der eigenen Person gesehen, bei der Intellektualisierung bzw. Rationalisierung

erfolgt eine theoretische Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung und bei der Sublimierung findet eine übersteigerte soziale Aktivität statt. Die genannten Abwehrmechanismen werden von Jun (1994) um die Verdrängung aus dem Bewusstsein, die Illusion, die Regression, wo z.B. eine Hilflosigkeit vom Ausmaß eines Kleinkindes gezeigt wird, und die Reaktionsbildung wie z.B. übertriebene Fürsorglichkeit ergänzt.

Die angesprochene Individualität in der Verarbeitung der Behinderung von Eltern kommt auch in den Auswertungen der von Boström, Broberg, und Hwang (2009) mit 17 schwedischen Elternteilen geführten Interviews zum Ausdruck. Von diesen Müttern und Vätern, die innerhalb der letzten sechs Monate vor dem Interview die Diagnose erhalten haben, waren die meisten mehr oder weniger stark mit der Behinderung und deren Konsequenzen beschäftigt, einige jedoch erzählten von der Behinderung als integrierten Teil ihres Kindes und des Alltags (Boström et al., 2009). Ihre Schilderungen in den Interviews waren dadurch gekennzeichnet, dass sie die Behinderung als einen Teil ihres Kindes akzeptierten, im Interview kein Schwerpunkt auf die Behinderung gelegt wurde, eine Reflexion der emotionalen Veränderung seit der Diagnose stattfand und sich bei den Darstellungen der Auswirkungen der Behinderung auf das eigene Leben positive und negative Emotionen die Waage hielten (Boström et al., 2009). Diese Ergebnisse zeigen auch, dass Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung auch positive Wahrnehmungen in Bezug auf die Behinderung haben, wie dies bereits von Hastings und Taunt (2002) dargelegt wurde.

5.6.3. Weitere Anforderungen und Belastungen der Eltern

Sarimski (2001) und Sohlmann (2009) benennen drei unterschiedliche Ebenen, auf denen Eltern mit Kindern mit Behinderung Anforderungen zu bewältigen haben. Auf die erste der folgend angeführten Ebenen entfallen hauptsächlich Aufgaben, die bereits unter Punkt 5.6.2. genannt wurden:

- *Anforderungen auf der sozial-emotionalen Ebene*
 - *Akzeptieren der Behinderung des Kindes und der Entwicklungsprobleme*
 - *Akzeptieren der persönlichen Einschränkungen infolge des vermehrten Aufwandes für die Betreuung des Kindes*
 - *Verarbeitung der mit der Behinderung verbundenen Angst vor der Zukunft, Unsicherheit der Entwicklungsperspektive und Trauer*

- *Auseinandersetzung mit den sozialen Folgen der Behinderung (Aufklärung von Familie, Nachbarschaft, Schutz vor Isolation und Ausgrenzung)*
 - *Anforderungen auf der kognitiven Ebene*
 - *Erwerb von behindertenrelevantem Wissen über Ursachen, Fördermöglichkeiten, institutionelle Hilfen und Unterstützungsangebote*
 - *Beachtung von Interaktionsformen zur Förderung gemeinsamer Aktivitäten und Anleitung in praktischen Fertigkeiten*
 - *Entscheidung über diagnostische und therapeutische Maßnahmen*
 - *Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive für das Kind*
 - *Anforderungen auf der Handlungsebene*
 - *Bewältigung der medizinischen Untersuchungen und therapeutischen Termine neben der alltäglichen Pflege und Betreuung*
 - *Gestaltung einer auf die Bedürfnisse des Kindes abgestimmten Umgebung*
- (Sarimski, 2001, S. 140)

Ähnliche Aufgaben beschreibt Klauß (1993, zitiert nach Klauß, 2005), wobei er eine Unterscheidung in „äußere Anforderungen, die zu bewältigen sind“ und „gedankliche und seelische Belastungen“ unterscheidet (Klaus 1993, zitiert nach Klauß, 2005, S. 49). Die angeführten Anforderungen haben unterschiedliche subjektive Belastungen zur Folge, die u.a. von der Schwere der Behinderung, den kindlichen Entwicklungs- und Verhaltensmerkmalen (Sarimski, 2001), den Anforderungen hinsichtlich Pflege und Therapien, die Unterstützung durch ein soziales Netz (Beresford, 1994; Sarimski, 1996, zitiert nach Sarimski, 1998) und der Persönlichkeit der Eltern (Klauß, 2005) beeinflusst werden.

Hinsichtlich möglicher Auswirkungen auf die Partnerschaft vermerkt Vernooij (2007), dass aufgrund des zeitlichen Umfangs an Pflege- und Betreuungsaufgaben weniger Zeit für gemeinsame Aktivitäten der Partner zur Verfügung steht. In Bezug auf die Qualität der Partnerschaft verweist Jun (1994) darauf, dass sich in der Praxis gezeigt hat, dass das Kind mit Behinderung als Verstärker fungiert.

Folgende Entwicklungsaufgaben während der Kinder- und Jugendzeit werden von Pixa-Kettner und Lotz-Rambaldi (2003) neben der Diagnosemitteilung angeführt, die für Familien mit Kindern mit Behinderung eine Herausforderung darstellen:

- Kindergarten- oder Schulbeginn
Damit ist ein Hinausgehen aus dem familiären Schutz in eine andere Umgebung verbunden und die Sichtbarkeit der Behinderung wird verstärkt zum Thema.
- Pubertät
Hier geht es oftmals darum, dass es zu einem Bewusstwerden der Behinderung durch das Kind kommt.
- Auszug von zu Hause
Damit sind Ablösungsaufgaben für die ganze Familie verbunden.

Wie bereits die Studie von Boström et al. (2009) gezeigt hat, verweist auch Finger (1992) auf drei ältere Studien (Byrne, Cunningham, & Sloper, 1988; Hinze, 1991; Nippert, 1988), die zu dem Ergebnis kommen, dass es viele Familien gibt, die zu einer für sich befriedigenden Situation gefunden haben und nennt folgende daraus abgeleiteten Schutzfaktoren: Wissen über die Behinderung, Einführung von Routinen in den Alltag, Zeit für Eltern und Kind, sich kennenzulernen, Bearbeitung eigener Vorurteile und Entlastung bei den alltäglichen Aufgaben.

Die hier aufgezeigten Gefühle und Aufgaben von Eltern mit Kindern mit Behinderung sind Problembereiche, die Themen für psychologische/psychotherapeutische Unterstützung werden können und die genannten Schutzfaktoren sind Ressourcen, deren möglicher Einsatz im Zuge einer Beratung, Behandlung oder Therapie angesprochen werden kann. Im Anschluss soll näher auf mögliche psychologische/psychotherapeutische Unterstützungsmaßnahmen eingegangen werden.

5.6.4. Psychologische/psychotherapeutische Unterstützung nach der Diagnose und im Zusammenhang mit etwaigen Belastungen durch das Kind mit Behinderung

Viele Familien kommen mit ihrer Situation gut zurecht und können die sich ihnen stellenden Herausforderungen auch ohne psychologische/psychotherapeutische Unterstützung meistern. Es gibt aber durchaus auch Konstellationen und Situationen, in denen eine entsprechende Unterstützung den Eltern weiterhelfen kann. Laut Albrecht und Prüser (1999) soll Eltern mit Kindern mit Behinderung ein Angebot zur Verfügung stehen, auf das sie in Belastungssituationen und Krisen, wo sie an ihre Grenzen stoßen, zurückgreifen können. Loseff Lavin (2004) weist in diesem Zusammenhang darauf hin,

dass in manchen Fällen bereits wenige Beratungsstunden bei einem Psychotherapeuten oder auch Gespräche in längeren Abständen voneinander ausreichend sein können oder periodische Termine in Belastungszeiten eine zielführende Unterstützung darstellen. Auch Albrecht und Prüser (1999) meinen ebenso wie Müller-Hohagen (1991, zitiert nach Albrecht & Prüser, 1999), dass eher begleitende Gespräche in größeren Zeitabständen über einen langen Zeitraum im Vordergrund stehen als Psychotherapie im engeren Sinne.

Hinsichtlich des Zeitpunkts der Inanspruchnahme von psychologischer/psychotherapeutischer Unterstützung wird von Naumann (2008) kritisch angemerkt, dass Eltern mit Kindern mit intellektueller Behinderung, wie es auch sonst üblich ist, häufig erst dann einen Psychotherapeuten konsultieren, wenn sich bereits bei den Kindern oder ihnen selbst eindeutige Symptome zeigen, und dass wichtige Prävention in Bezug auf die persönliche Entwicklung und das Wohlbefinden der gesamten Familie aber bereits direkt nach der Diagnosemitteilung erfolgt. Diesem präventiven Charakter psychologischer/psychotherapeutischer Unterstützung wird auch von Loseff Lavin (2004) Bedeutung zugemessen.

Sarimski (2001) führt an, dass Eltern selten auf psychotherapeutische Unterstützung zurückgreifen und nennt eine Untersuchung von Krause (1997), in der 15 % der befragten 600 Eltern mit Kindern mit intellektueller Behinderung angegeben haben, gelegentlich einen psychologischen Berater als Unterstützung hinzuzuziehen, 10 % äußerten häufigere Inanspruchnahme. Es zeigte sich, dass selbst von den Eltern, die eine hohe Belastung äußerten, weniger als 20 % psychotherapeutische Unterstützung nutzten (Krause, 1997, zitiert nach Sarimski, 2001).

Psychologische/psychotherapeutische Unterstützungsleistungen finden in unterschiedlichen Settings statt: neben dem Einzel-, Eltern- und Familiensetting werden auch Elterngruppen und Multi-Familiengruppen angeboten (Fiala-Preinsperger & Tamir, 2001; Retzlaff, 2010). Einzelgespräche oder –therapien finden mit Müttern und Vätern getrennt statt, beim Elternsetting erfolgen die Gespräche bzw. Therapieeinheiten mit beiden Eltern gemeinsam und beim Familiensetting ergeht das Angebot an die gesamte Familie – es werden auch Geschwister und ev. Großeltern eingebunden (Fiala-Preinsperger & Tamir, 2001). Bei der Zusammensetzung der Elterngruppen kann es sich um eher homogene Gruppen in Bezug auf die Behinderung des Kindes handeln oder heterogene (Jun, 1994; Mattick-Schöl, 1990) und sie können sich dahingehend unterscheiden, ob es sich um eine themenzentrierte Gruppe oder eine

Selbsterfahrungsgruppe handelt (Mattick-Schöl, 1990). Diese Gruppen ermöglichen den Kontakt mit anderen Betroffenen und nutzen die Gruppendynamik (Jun, 1994; Mattick-Schöl, 1990). Die Multi-Familiengruppen, die in der systemischen Therapie zum Einsatz kommen, unterscheiden sich von den vorhin genannten Elterngruppen darin, dass die teilnehmenden Eltern Kinder mit der gleichen oder einer ähnlichen Behinderung haben und eine heterogene Zusammensetzung hier nicht vorkommt (Retzlaff, 2010). Die Teilnahme mehrerer Familien kann eine entlastende Wirkung haben und durch die erfahrene Ähnlichkeit in den Schilderungen kann es zu einer größeren Offenheit kommen (Retzlaff, 2010).

Hinsichtlich der Therapierichtungen, denen die Psychotherapeuten angehören, die mit Eltern mit Kindern mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung arbeiten, zeigt sich ein breites Spektrum von kognitiver Verhaltenstherapie, über Psychoanalyse, personenzentrierter Psychotherapie bis hin zu systemischer Familientherapie (als Beispiele siehe Fiala-Preinsperger & Tamir, 2001; Krause, 2002; Retzlaff, 2010; Wong, Poon, & Lai Kwok, 2011).

Schamberger (1992) bringt in ihrer Beschreibung der Familienbegleittherapie das zum Zeitrahmen der psychologischen/psychotherapeutischen Unterstützung von Familien mit Kindern mit IB bereits Gesagte nochmals zum Ausdruck, indem sie anmerkt, dass diese bedeutet, dass der Psychologe als Gesprächspartner für die Familie greifbar ist, wenn sie einen entsprechenden Bedarf hat, und dass für die Beziehung die Häufigkeit von geringerer Bedeutung ist, da auch Pausen von ein paar Jahren möglich sind. Die Familienbegleittherapie wendet sich an die Familie und unterstützt diese in der Aufarbeitung der Konsequenzen der Behinderung und der Erarbeitung von Möglichkeiten, diese in das Familienleben zu integrieren (Schamberger, 1992). Der erste Zeitpunkt, wo diese ansetzt, ist direkt nach der Diagnosemitteilung, wobei der Psychologe seine Aufgabe darin sieht, einerseits die Familie mit nötigen Informationen zu versorgen und andererseits Raum für die vorhandenen Gefühle zu geben und den Betroffenen das Gefühl zu vermitteln, dass diese existent seien und ausgesprochen werden dürfen (Schamberger, 1992). Bei einer unklaren Diagnose geht es zunächst einmal darum, gemeinsam mit den Eltern die vorhandene Ungewissheit auszuhalten, soweit wie möglich zu informieren und zu versuchen, mögliche unterdrückte Gefühle offen zu legen (Schamberger, 1992). Neben der „psychischen Aufarbeitung“ streichen Hintermair und Hülser (2005, S. 30) auch die Stärkung des Selbstbewusstseins der Eltern durch Fokussierung auf deren Stärken in dieser Phase hervor. Das Erzählen des Erlebten und das Sprechen über die damit verbundenen Gefühle ist hilfreich im Sinne

von Entlastung und ermöglicht Veränderungen in Richtung Integration in die eigene Lebensgeschichte (Sarimski, 2001). Zusätzlich geht es für ihn darum, soziale Unterstützungsmöglichkeiten aufzudecken, blockierende Gefühle und Vorwürfe aufzuarbeiten sowie eine positive Zukunftsperspektive zu gewinnen (Sarimski, 1998). Sobald diese negativen Gefühle ausgesprochen sind, können sie einer Realitätsprüfung unterzogen werden und verlieren so ihre blockierende Wirkung (Sarimski, 2001). Die Bedeutung der psychologischen/psychotherapeutischen Unterstützung gleich zu Beginn nach der Diagnose kommt in dem Ergebnis der von Hintermair und Hülser (2005) geführten Interviews mit 12 Eltern von Kindern mit mehrfacher Behinderung und Hörschädigung zum Ausdruck – knapp 60 % der Befragten gaben an, dass in dieser Zeit psychologische Unterstützung für sie besonders wichtig gewesen wäre. Auch Sarimski (1998) weist auf die Möglichkeit, den Aufarbeitungsprozess durch psychologische Unterstützung nach der Diagnose zu erleichtern, hin. Den Krankenhäusern wird von Hintermair und Hülser (2005) in diesem Zusammenhang besondere Bedeutung zugemessen, da diese meist die erste Kontaktstelle der Eltern sind.

Bei der zu einem späteren Zeitpunkt stattfindenden psychologischen/psychotherapeutischen Unterstützung kann nach wie vor die Auseinandersetzung mit der Diagnose und den noch immer stark ausgeprägten Gefühlen der Enttäuschung und Trauer im Mittelpunkt stehen (Sarimski 2001), wenn aus dem Gespräch hervorgeht, dass hinsichtlich Verarbeitung nach wie vor Handlungsbedarf besteht (Sohlmann, 2009). Dies lässt sich laut Sohlmann (2009) aus gewissen Äußerungen der Eltern während des Gesprächs herauslesen – z.B. zeigt sich, auch wenn die Diagnosemitteilung schon lange Zeit zurück liegt, eine ausgeprägte Trauer. Es ist aber auch möglich, dass es im Gespräch um die momentan vorhandenen Gefühle und Belastungen geht (Sarimski, 2001). Inhalte können „die heutige Wahrnehmung des Kindes als schwierig und unzugänglich und das eigene Erleben von Hilflosigkeit, Selbstvorwürfen, Überforderung und Zukunftsängsten“ sein (Sarimski, 2001, S. 147). Das Besprechen von früheren schwierigen Phasen und Belastungen sowie deren Bewältigung lenkt das Augenmerk auf die vorhandenen Ressourcen der Eltern (Sarimski, 2001; Sohlmann, 2009), dazu dient auch die Auseinandersetzung mit Ausnahmen (Sohlmann, 2009). Durch diese Maßnahmen kann das Vertrauen der Eltern in ihre eigenen Fähigkeiten und Fertigkeiten gestärkt werden und auf dieser Basis eine passende Zukunftsperspektive erarbeitet werden (Sarimski, 2001).

Es liegen zu unterschiedlichen psychologischen/psychotherapeutischen Interventionsmaßnahmen und –programmen Studien vor, die deren Wirkung aufzeigen. So erwies

sich ein in Melbourne durchgeführtes kognitiv-verhaltenstherapeutisch orientiertes Gruppenprogramm für Eltern mit Kindern mit intellektueller Behinderung, Sprachentwicklungsstörungen und ADHS hinsichtlich elterlichem Stress, dysfunktionalen Einstellungen, psychischer Verfassung und Lebensqualität als wirksam (Wong et al., 2011). In allen Bereichen wurden sechs Monate nach Beendigung des Programms im Vergleich zum Zeitpunkt des Beginns signifikante Verbesserungen festgestellt (Wong et al., 2011). In der Studie von Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault, und Bouchard (1999) wies die Gruppe der Eltern mit Kindern mit Behinderung (u.a. Down Syndrom), die in den sechs Monaten nach der Geburt an einer systemischen Familientherapie teilnahm, die den Fokus auf die Anpassung und Trauer legte, im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant geringere Werte hinsichtlich Stress, Angst und Depression auf. Auch Mattick-Schöl (1990) beschreibt in der Analyse ihrer über siebenjährigen therapeutischen Gruppenarbeit positive Veränderungen der Teilnehmer einer Selbsterfahrungsgruppe unter der Leitung von zwei Sozialarbeiterinnen mit Zusatzausbildungen in Psychodrama, klientenzentrierter Gesprächsführung und Verhaltenstherapie. Dazu zählen u.a. mehr Freude auch an kleinen Entwicklungsschritten durch die Akzeptanz der Behinderung, größere Sicherheit in der Problembewältigung mit der Außenwelt, Erkennen der negativen Gefühle gegenüber dem Partner und Möglichkeit der Öffnung ihm gegenüber, Bewusstwerden der eigenen Bedürfnisse und mehr Selbstvertrauen, Möglichkeit der Entwicklung neuer Zukunftsperspektiven gemeinsam mit der Familie (Mattick-Schöl, 1990).

5.7. Ein Best Practice Beispiel hinsichtlich Respite care

Wie den bisherigen Ausführungen entnommen werden kann, besteht eine Vielfalt an Angeboten von Respite care, Short breaks bzw. Familienentlastenden Diensten. Neben anderen Merkmalen unterscheiden sich diese auch hinsichtlich der Dienstleistungsqualität, wobei hier zentral ist, wie sehr auf die Bedürfnisse der einzelnen Familien eingegangen wird. Ein Beispiel für Short break services, die auf die für Familien wichtigen Faktoren für effektive Short breaks Bedacht nehmen, soll hier entsprechend den Ausführungen von Preece (2009) vorgestellt werden. Diese wurden von Carlin, Morrison, Bullock, und Nawaz (2004, zitiert nach Preece, 2009) und Gray (2006, zitiert nach Preece, 2009) als Good Practice Beispiel genannt.

Es handelt sich dabei um ein Angebot von familienbasierten Short breaks und Short breaks in einem Wohnheim in der Grafschaft Northamptonshire in Großbritannien, das sich an Familien mit Kindern mit Autismus wendet. Einerseits stehen den Familien ausgewählte, spezifisch für Autismus geschulte Gastfamilien zur Verfügung und andererseits ein sechs Betten umfassendes Heim in einer Kleinstadt. Die Gastfamilien betreuen jeweils acht Familien und nehmen ein bzw. zwei Kinder zur gleichen Zeit bei sich auf. Dieses Angebot ist vor allem für Familien mit kleineren Kindern und jenen, die in Gruppen schwer zurechtkommen, gedacht. Das Wohnheim ist das ganze Jahr über geöffnet und Kinder zwischen fünf und 18 Jahren können dort maximal vier Nächte hintereinander verbringen. Die Gestaltung der Umgebung ist auf die Bedürfnisse der Zielgruppe abgestimmt, so wird z.B. durch die Raumgestaltung Überstimulation vermieden, im Wohnheim bekommen die Kinder, soweit möglich, bei jedem Aufenthalt dasselbe Zimmer und auch die Sicherheitsvorkehrungen sind entsprechend gestaltet. Um den Kindern Konstanz zu bieten, besuchen Mitarbeiter bzw. die Hauptbetreuungspersonen der Gastfamilien vor Beginn des Aufenthalts die Kinder zu Hause und in der Schule, um sich ein Bild von den positiv empfundenen Routinen zu machen, wobei dann versucht wird, diese während des Short breaks beizubehalten. Darüber hinaus wird ein Assessment hinsichtlich der physischen Erfordernisse, der Kommunikationsfähigkeiten, der sozialen Interaktion, der Interessen, der Vorlieben, der Abneigungen und des Verhaltens durchgeführt. Es kommen anerkannte Ansätze und Tools zur Anwendung und die Mitarbeiter sowie die Hauptbetreuungspersonen in den Gastfamilien sind entsprechend geschult. Individualität wird bei den Services großgeschrieben, dabei wird auf die Stärken, Interessen und Empfindlichkeiten des einzelnen Kindes eingegangen. Als wichtige Funktion der Short breaks wird die Möglichkeit des Zugangs zur Gemeinschaft angesehen und unterschiedliche Aktivitäten unternommen – Schwimmen, Besuch von Naturparks, Kino, aber auch solche, die ganz individuell auf die Interessen des jeweiligen Kindes abgestimmt sind wie z.B. der Besuch von Windrädern. Auch bei der Gruppenzusammensetzung im Heim wird auf die Fähigkeiten, die Verhaltensweisen und Interessen der Kinder Bedacht genommen und versucht, die Aufenthalte so zu arrangieren, dass die Kinder entsprechend den angeführten Kriterien zusammenpassen. Mit dieser Gestaltung gehen die Anbieter genau auf jene Faktoren, die von den Eltern mit Kindern mit Autismus als bedeutsam für effektive Short breaks empfunden werden, ein.

5.8. Zusammenfassung

Die bisherigen Ausführungen zeigen, dass die unterschiedlichen Arten von Respite care bzw. Short breaks und Familienentlastende Dienste für die Eltern mit Kindern mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung unterschiedliche Funktionen haben, wobei die Ermöglichung einer Pause von den Pflege- und Betreuungsaufgaben eine wesentliche Rolle einnimmt. Die Ergebnisse einiger Studien legen zudem eine stressreduzierende Wirkung von Respite care nahe. Den Eltern ist jedoch nicht nur der eigene Nutzen wichtig, sondern die positiven Aspekte für die Kinder und Jugendlichen mit IB sind ebenfalls wesentlich. Hinsichtlich des Bedarfs bzw. der Nutzung dieser unterstützenden Dienste wurde aufgezeigt, dass es einige Faktoren auf der Seite der Familie, des Kindes mit Behinderung und der Angebotsseite gibt, die diese beeinflussen. Auch bei der psychologischen/psychotherapeutischen Unterstützung kann nicht per se aufgrund des Vorliegens einer intellektuellen oder mehrfachen Behinderung davon ausgegangen werden, dass dieser Umstand alleine einen Bedarf an diesen Unterstützungsleistungen begründet. Viele Eltern meistern die damit verbundenen Herausforderungen, ohne eine solche Unterstützung zu benötigen. Es zeigt sich aber, dass es durchaus Konstellationen und Situationen geben kann, in denen die psychologische/psychotherapeutische Unterstützung hilfreich sein kann und es liegen Befunde vor, die positive Veränderungen durch diese zeigen.

6. Belastung von Familien mit Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung unter Berücksichtigung der “Impact-on-Family Scale” (Stein & Riessman, 1980)

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitsgruppe gemeinsam verfasst.

Da Eltern schon angefangen mit der Diagnose der Behinderung ihres Kindes mehreren Herausforderungen gegenüberstehen, die sowohl die Lebenssituation, als auch die Lebensperspektive dauerhaft verändern können (Sarimski, 2009), war es den Autorinnen dieser Arbeit ein Anliegen, neben dem Bedarf an Dienstleistungen auch den Belastungsgrad der betroffenen Familien zu erheben.

6.1. Familiäre Belastung

Durch empirische Untersuchungen mehrerer Forscher (Innocenti et al., 1992; Sarimski, 1993; Dyson, 1993; Scorgie et al., 1998; Baker al., 2003, zitiert nach Sarimski, 2009) konnte festgestellt werden, dass sich ca. ein Drittel der befragten Mütter von Kindern mit intellektueller Behinderung hoch belastet fühlen. Hierbei darf jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass es auch Studien gibt, deren Ergebnisse einen Hinweis auf positive Aspekte wie die Festigung des familiären Zusammenhalts liefern (Hasting & Taunt, 2002; Blacher & Blaker, 2007, zitiert nach Sarimski, 2009).

Beim Vergleich solcher Studien sollte vor allem das Alter der Kinder mit Behinderung berücksichtigt werden. Während der Säuglingsphase ähneln die Bedürfnisse eines Kindes mit intellektueller Behinderung zumeist denen eines Kindes ohne Behinderung. Je älter das Kind mit intellektueller Behinderung jedoch wird, desto belastender kann die Erziehung und Pflege wahrgenommen werden (Sarimski, 2009). Zu belastenden Situationen kann es laut Wilken (2000) unter anderem im Zuge der Einschulung und dem späteren Prozess der Entwicklung einer gewissen Selbstständigkeit, die sowohl Themen wie Wohnen und das Finden eines passenden Arbeitsplatzes, als auch Partnerschaft und Sexualität beinhaltet, kommen.

Ein schwerwiegender Faktor bezüglich der subjektiv wahrgenommenen Belastung der Eltern ist außerdem das Ausmaß der Verhaltensauffälligkeiten, die ihre Kinder zeigen. In

einer Längsschnittstudie von Baker (2002, 2003, zitiert nach Sarimski, 2009), in der die sozialen und emotionalen Auffälligkeiten von Kindern mit und ohne Behinderung verglichen wurden, konnte festgestellt werden, dass die Behinderung selbst ein weit weniger starker Prädiktor für die subjektive Belastung ist, als die gezeigten Verhaltensauffälligkeiten (Sarimski, 2009).

Ebenso relevant für das Erleben von Belastung sind die individuellen Bewältigungsstrategien und die erlebte soziale Unterstützung. In einer Studie von Feldman et al. (2007, zitiert nach Sarimski, 2009) wurde erhoben, inwieweit bei Müttern von Kindern mit Behinderung depressive Symptome auftreten. Es konnte gezeigt werden, dass Mütter mit hohen Depressionswerten signifikant weniger Zutrauen in ihre pädagogischen Fähigkeiten hatten, sich weniger unterstützt fühlten und eher zu vermeidenden Arten der Bewältigung tendierten (Sarimski, 2009).

Zusammenfassend können nach Sarimski (2009) anhand der empirischen Forschung auf diesem Gebiet zwei Prämissen definiert werden: einerseits erleben sich keineswegs alle Eltern als hoch belastet. Andererseits wird das subjektive Erleben der Belastung von einem komplexen System unterschiedlicher Faktoren beeinflusst, die folgendermaßen beschrieben werden können:

- die Behinderung des Kindes
- die durch das Verhalten bzw. Bedürfnisse des Kindes auftretenden Belastungen
- die Bewältigungskräfte der einzelnen Familienmitglieder
- und die sozialen Ressourcen

Als passend zur Ermittlung der oben dargestellten Faktoren, erschienen die Items des selbstentwickelten Fragebogens, die die Behinderung des Kindes, die Frequenz der von dem Kind gezeigten Verhaltensauffälligkeiten und deren empfundene Beeinträchtigung durch die Eltern erheben. Weiters kam es zu einem Einsatz einer adaptierten Form des FaBels (Familien-Belastungs-Fragebogen), der von Ravens-Sieberer, Morfeld, Stein, Jessop, Bullinger, und Thyen (2001) erstellt wurde.

Der FaBel ist die von Ravens-Sieberer et al. (2001) in die deutsche Sprache übersetzte Version der "Impact on Family Scale" von Stein und Riessman (1980). Dieser wurde transkribiert, da im deutschsprachigen Raum bis zum Anfang des 21. Jhdt. ein

quantitatives Mittel zur Erhebung der psychosozialen Belastung von Familien mit kranken Kindern und/oder Kindern mit Behinderung fehlte.

Die „Impact on Family Scale“ wurde von Stein und Riessman (1980) ursprünglich entwickelt, um den Einfluss, den die Krankheit eines Kindes auf das familiäre Leben haben kann, quantitativ zu evaluieren. Die psychosozialen Belastungen, denen Familien mit chronisch kranken Kindern teilweise ausgesetzt sind, wurden bis zu der Entwicklung der „Impact on Family Scale“ zumeist durch offene Fragen bzw. qualitative Mittel erhoben, weshalb die Gütekriterien, wie die Validität und die Reliabilität stark zu hinterfragen waren. Um die Schwächen dieser Methodik zu beheben, wurde die „Impact on Family Scale“ erstellt (Stein & Riessman, 1980).

Obwohl nach Stein und Riessman (1980) auch positive Auswirkungen wie ein stärkerer Zusammenhalt der Familie durch die Krankheit eines Kindes folgen können, wurde in der „Impact on Family Scale“ ein Fokus auf die negativen Folgen gelegt und deren Inhalte folgendermaßen konzeptualisiert: finanzielle Belastungen, Einschränkungen des sozialen Lebens, verminderte Interaktion mit wichtigen Bezugspersonen, weniger Zeit für andere Familienmitglieder und eine erhöhte, subjektive Stresswahrnehmen. Im Laufe der Entwicklung des Fragebogens wurden die Belastungen der Geschwisterkinder hinzugefügt.

6.2. Zusammenfassung

In diesem Kapitel wurden die Belastungen von Eltern in Zusammenhang mit der intellektuellen und/oder mehrfachen Behinderung ihres Kindes näher betrachtet. Hierbei kam es zur Vorstellung mehrerer entsprechender Forschungsergebnisse. Es wurde aufgezeigt, dass einige Faktoren das subjektive Belastungserleben der Eltern beeinflussen. Die Autorinnen verwiesen außerdem auch auf Studienergebnisse, welche positive Aspekte der Elternschaft von Kindern mit IB nachgewiesen haben. Darüber hinaus wurde die Entwicklung des FaBel's (Ravens-Sieberer et al., 2001) beschrieben, der zur Erhebung der familiären Belastung dient.

II. EMPIRISCHER TEIL

7. Darstellung des Ziels der Bedarfsanalyse/Untersuchung

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

Ausgangspunkt der Arbeit war das Vorhaben der Lebenshilfe NÖ, ihr Angebot auf Kinder und Jugendliche (0-18 Jahre) mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung auszuweiten, nachdem bisher der Schwerpunkt auf erwachsene Menschen mit IB lag. Dabei wurden die Bereiche Beratung, Frühförderung, unterstützende Dienste und paramedizinische Dienste ins Auge gefasst.

Um abzuklären, ob im südlichen Teil von Niederösterreich ein Bedarf für diese Zielgruppe besteht, wurde den Autorinnen dieser Arbeit der Auftrag erteilt, einerseits das aktuell bestehende Angebot zu analysieren und andererseits den Bedarf, die Nutzung, die Zufriedenheit mit diesem und damit einhergehende Verbesserungswünsche betroffener Eltern zu eruieren.

Ziel der Angebotsanalyse war es, die Quantität, die örtliche Verteilung und bereichsspezifische Abdeckung des bestehenden Angebotes zu erheben, um dies anschließend der von den Autorinnen aufgrund der Prävalenzrate erwarteten Anzahl von Kindern mit IB im südlichen Niederösterreich gegenüberzustellen. Dieser Vergleich soll die Verteilung innerhalb der Bezirke bzw. auffallende Lücken oder eventuelle Überangebote von Dienstleistungen aufdecken.

Mit Hilfe qualitativer und quantitativer Methoden wurde im Anschluss die subjektive Einschätzung bezüglich des vorhandenen Dienstleistungsangebotes durch die betroffenen Eltern erhoben.

Die Ergebnisse sollen anschließend als Basis zur Entscheidungsfindung bezüglich der Notwendigkeit zusätzlicher Angebote dienen. Da den Autorinnen dieser Arbeit ein vielfältigeres Angebot der Unterstützung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung in Vorarlberg bekannt war, wurde zusätzlich ein Vergleich mit diesem Bundesland angestellt.

Idealerweise sollen die Resultate dieser Arbeit der Weiterentwicklung der Behindertenarbeit mit der Zielgruppe Kinder und Jugendliche in NÖ dienen, indem diese auch an andere Vereine, Institutionen und die Niederösterreichische Landesregierung zur Nutzung weitergegeben werden.

8. Methodik

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

Das folgende Kapitel dient dazu die unterschiedlichen Methoden, die zur Erfassung des Bedarfs der Eltern mit Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung im südlichen Niederösterreich innerhalb dieser Studie zur Verwendung kamen, darzustellen. Begonnen wird mit der Beschreibung der betroffenen Zielgruppe, um dann mit der Darstellung der Verfahren der Angebotsanalyse, der qualitativen und der quantitativen Erhebungsmethoden fortzufahren. Am Ende dieses Kapitels wird außerdem die Vorgehensweise zur Akquirierung der Stichprobe behandelt.

8.1. Zielgruppenbeschreibung

8.1.1. Niederösterreich

Zielgruppe der Untersuchung waren Mütter, Väter oder erziehungsberechtigte Personen von einem oder mehreren Kindern mit einer intellektuellen und/oder mehrfachen Behinderung zwischen 0 und 18 Jahren, die im südlichen Niederösterreich (Mostviertel, Industrieviertel) leben. Eine genaue Definition, wie die Begriffe Intellektuelle Behinderung und Mehrfachbehinderung von den Autorinnen verstanden werden und welche Bedingungen als Einschlusskriterium galten, finden sich in Punkt 2.1.

Zum südlichen Niederösterreich (Mostviertel und Industrieviertel) zählen all jene Bezirke, die zum größten Teil südlich der Donau liegen: Amstetten, Baden, Bruck an der Leitha, Melk, Mödling, Neunkirchen, Lilienfeld, Scheibbs, St. Pölten-Land, St. Pölten-Stadt, Tulln Waidhofen an der Ybbs, Wien-Umgebung, Wr. Neustadt-Land und Wr. Neustadt-Stadt. Die soeben genannten Bezirke wurden ausgewählt, weil der Auftraggeber der vorliegenden Arbeit sein Dienstleistungsangebot für Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung in diesen Gebieten erweitern möchte.

Die Altersbeschränkung von 0 bis 18 Jahren basiert auf der Zielsetzung der Untersuchung, den Unterstützungsbedarf von Eltern mit Kindern genau jener Altersgruppe festzulegen. Es besteht auch die Möglichkeit, dass Eltern von älteren Kindern teilnehmen. In solchen Fällen wurden jedoch Ergebnisse, die insbesondere das Kleinkindalter betreffen (z.B. Frühförderung), nicht verwertet, da diese vermutlich nicht mehr die aktuellen Bedingungen widerspiegeln.

Die Zielgruppe umfasste die Eltern bzw. Erziehungsberechtigten von rund 2.400 Kindern. Da in Österreich keine konkreten Zahlen vorliegen, wie viele Kinder von IB betroffen sind, basiert die Schätzung auf der angenommenen Prävalenzrate von 1,1 % (vgl. Punkt 2.4. Prävalenz). Tabelle 8.1 zeigt einen Überblick über die Gesamtzahl an Kindern in den jeweiligen Bezirken und die daraus geschätzte Anzahl an Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung.

Tabelle 8.1:

Geschätzte Anzahl der Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung pro Bezirk im südlichen Niederösterreich

Bezirk	Anzahl Kinder gesamt	Anzahl Kinder mit IB Prävalenz = .01
Amstetten	23.778	261,558
Baden	27.286	300,146
Bruck an der Leitha	8.017	88,187
Lilienfeld	4.976	54,736
Melk	15.483	170,313
Mödling	22.063	242,693
Neunkirchen	15.818	173,998
Scheibbs	8.764	96,404
St. Pölten-Land	19.416	213,576
St. Pölten-Stadt	9.639	106,029
Tulln	13.737	151,107
Waidhofen an der Ybbs	2.376	26,136
Wien Umgebung	22.806	250,866
Wr. Neustadt-Land	14.644	161,084
Wr. Neustadt-Stadt	8.114	89,254
Summe	216.917	2.386,087

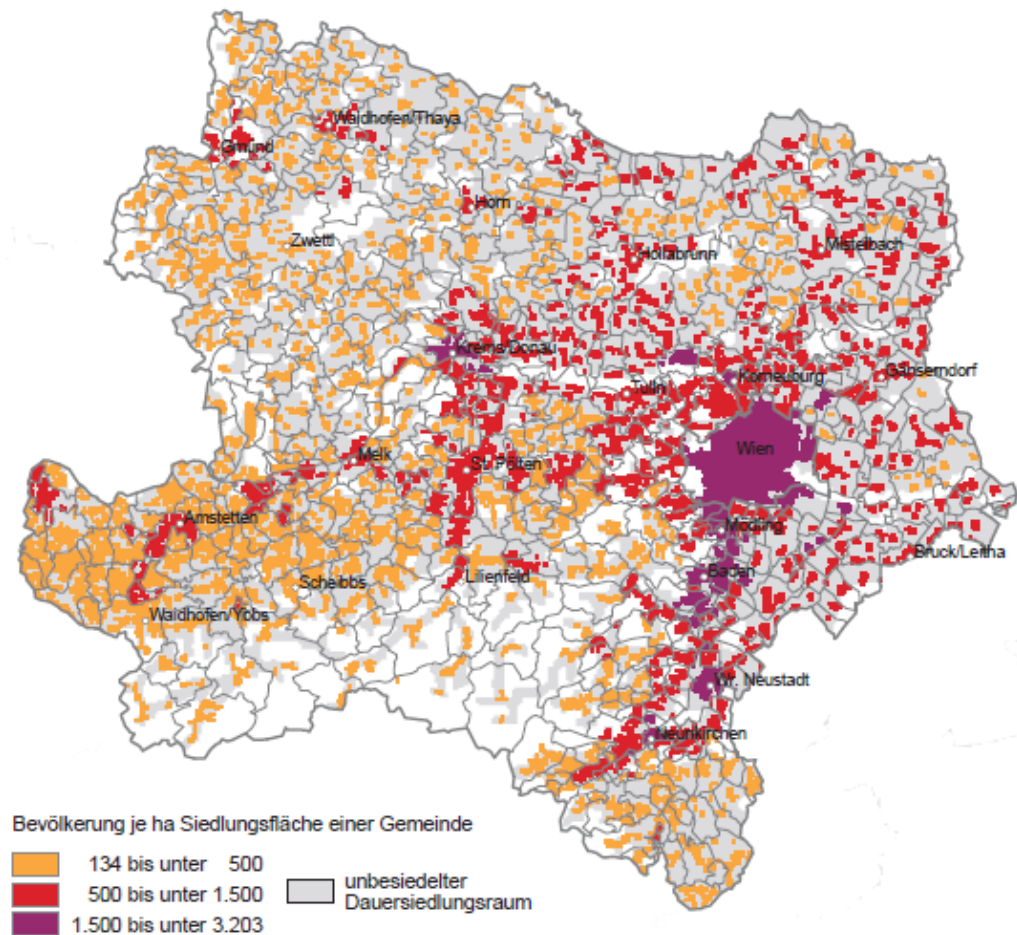
Statistik Austria, 2012

8.1.1.1. Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Niederösterreich

Die folgende Grafik (Abbildung 8.1) stellt die Bevölkerungsverteilung in Niederösterreich dar. Durch diese soll eine bessere Vorstellung der Verteilung der Zielgruppe im Bundesland ermöglicht werden:

Abbildung 8.1:

Bevölkerungsdichte bezogen auf die Siedlungsfläche nach Gemeinden am 1.1.2012, Niederösterreich und Wien (Statistik Austria, 2012)



8.1.2. Vorarlberg

Die Zielgruppe in Vorarlberg entspricht, bis auf den geografischen Kontext, der Zielgruppe im südlichen Niederösterreich. Befragt wurden Eltern von Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung im Alter von 0 bis 18 Jahren.

Vorarlberg hat eine Einwohnerzahl von insgesamt 374.741 Menschen (Statistik Austria, 2012). Es wird in vier Bezirke aufgeteilt: Bregenz, Dornbirn, Feldkirch und Bludenz.

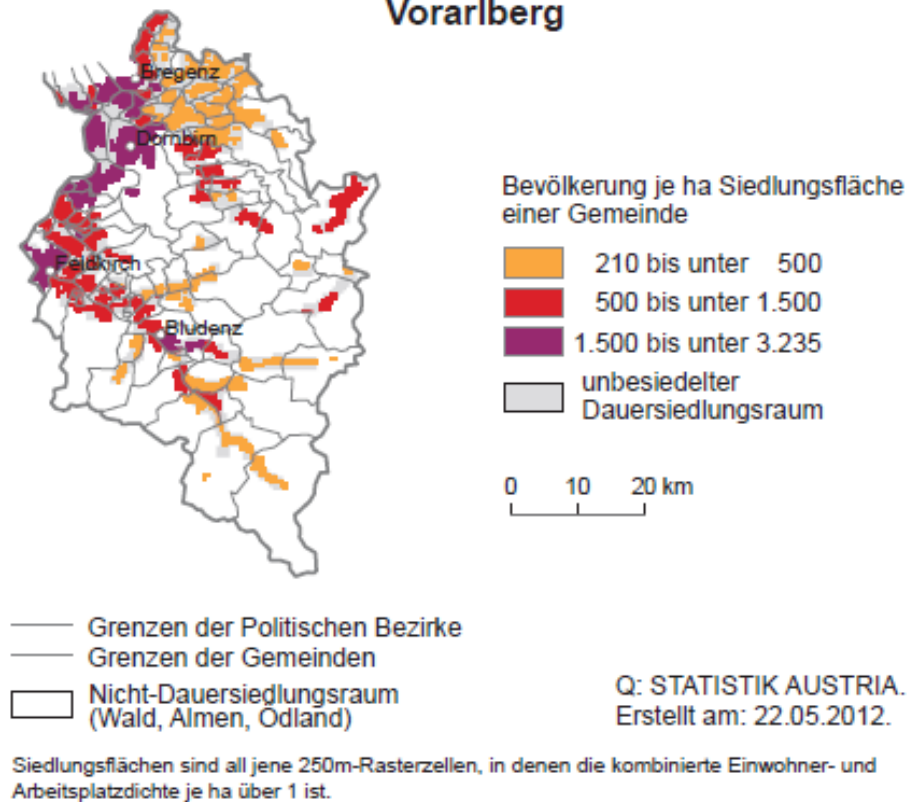
8.1.2.1. Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Vorarlberg

Auch für dieses Bundesland wird die folgende Grafik (Abbildung 8.2) geboten.

Abbildung 8.2:

Bevölkerungsdichte Vorarlbergs (Statistik Austria, 2012)

Bevölkerungsdichte bezogen auf die Siedlungsfläche nach Gemeinden am 1.1.2012 Vorarlberg



Um sich die Distanz besser vorstellen zu können, soll ein Beispiel angeführt werden: Eine Autofahrt von der nördlichsten (Bregenz) zur südlichsten Stadt (Bludenz) Vorarlbergs dauert (bei Benutzung der Autobahn) ca. eine halbe Stunde.

8.1.2.2. Gegenüberstellung zu den Prävalenzraten

Wie in Kapitel 2.4. schon beschrieben, wird in der vorliegenden Arbeit bei 0 bis 18-jährigen Kindern und Jugendlichen mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung von einer Prävalenz von 1,1 % ausgegangen (siehe Tabelle 8.2).

Tabelle 8.2:*Prävalenz der Kinder mit IB in Vorarlberg (Statistik Austria, 2012)*

Bezirk	Kinder gesamt (0-19 J.) ⁴	Kinder mit IB
Bregenz	29.568	325,248
Dornbirn	19.033	209,363
Feldkirch	23.406	257,466
Bludenz	13.579	149,369
Gesamt	85.586	941,446

8.2. Angebotsanalyse

Für die Analyse des bestehenden Dienstleistungsangebotes für Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung bzw. deren Eltern wurde von den Autorinnen eine umfangreiche Internet- und Telefonrecherche durchgeführt.

Erster Schritt war die Suche nach Institutionen und Initiativen über diverse Internetsuchmaschinen. Alle gefundenen Dienstleistungsangebote wurden in einer Excel-Tabelle erfasst und nach Art des Angebotes bzw. den Bezirken, in denen die Leistungen erbracht werden, kategorisiert. In weiterer Folge wurden alle Linklisten der gefundenen Organisationen und Initiativen nach weiteren Angeboten durchsucht. Zusätzlich wurden von den Autorinnen Beratungsstellen aufgesucht und alle dort aufliegenden Prospekte zum Thema Intellektuelle Behinderung eingesammelt und verwertet. Bei Unklarheiten über das tatsächliche Dienstleistungsangebot oder den Wirkungsbereich wurden zusätzlich telefonische Auskünfte eingeholt.

Beendet wurde die aktive Suche im November 2011, nachdem über einen längeren Zeitraum keine neuen Dienstleistungsangebote mehr gefunden wurden. Die Liste mit allen recherchierten Angeboten, welche im Anhang zu finden ist, wurde im Oktober 2012 im Rahmen der erneuten Aufarbeitung der Angebotsanalyse für die vorliegende Arbeit nochmals aktualisiert.

Eine Vollständigkeit der Daten kann nicht garantiert werden.

⁴ Die 19-Jährigen können aufgrund der Datenverarbeitung der Statistik Austria nicht ausgeschlossen werden.

8.3. Qualitative Erhebung

Der Angebotsanalyse folgte die qualitative Erhebung, in der in Niederösterreich einerseits Experten im Behindertenbereich interviewt und andererseits Fokusgruppen und Einzelgespräche mit Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung durchgeführt wurden. Diese dienten der intensiven Exploration des Untersuchungsthemas und bildeten die Basis für die im Anschluss durchgeführte quantitative Erhebung mittels Fragebogen. Im Gegensatz dazu kam es in Vorarlberg nur zu Einzelgesprächen mit betroffenen Eltern. Auf Experteninterviews wurde in diesem Bundesland verzichtet, da bereits durch die Interviews mit den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten die relevanten Unterschiede klar zum Vorschein getreten sind.

8.3.1. Interviewleitfäden

Die Interviews und Fokusgruppen sollten auf der einen Seite einer vorher festgelegten Struktur folgen, um zu verhindern, dass für die Untersuchung relevante Informationen nicht angesprochen werden. Es sollte dadurch auch gewährleistet werden, dass die einzelnen Gespräche und Diskussionsrunden nach dem gleichen Aufbau ablaufen. Auf der anderen Seite wollten die Autorinnen den Interviewpartnern und Fokusgruppenteilnehmern einen möglichst großen Spielraum gewähren, um alle für sie wichtigen Themen ansprechen zu können, ohne dabei in bestimmte Bahnen gelenkt zu werden. Um diese beiden Gesichtspunkte bestmöglich zu vereinen, wurde jeweils ein Interviewleitfaden für Experten und Eltern mit dem Gesprächs- bzw. Diskussionsablauf erstellt. Diese beinhalten überwiegend offene, eher breit formulierte Fragen, welche durch konkrete Fragenstellungen zum Nachfragen sowie der abschließenden Bitte, fehlende oder nicht angesprochene Themen hinzuzufügen, ergänzt wurden. Die beiden Interviewleitfäden sollen im Anschluss näher vorgestellt werden.

8.3.1.1. Interviewleitfaden für Experten

Dieser Interviewleitfaden wurde den Einzelgesprächen mit Experten im Behindertenbereich zugrunde gelegt und gliederte sich in folgende vier Bereiche:

- a) Begrüßung und Danksagung für die Teilnahme
- b) Projekt- und persönliche Vorstellung

- c) Klärung des „Expertenrangs“
- d) Allgemeine Fragen zu den angebotenen Dienstleistungen, deren Nutzung, Problembereichen und dem zusätzlich vorhandenen Bedarf

Die Fragen zu den einzelnen Bereichen können der Originalversion des Interviewleitfadens für Experten, welche im Anhang zu finden ist, entnommen werden.

8.3.1.2. Interviewleitfaden für Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Eltern

Der Interviewleitfaden für betroffene Eltern wurde als Basis sowohl für die Durchführung von Einzelinterviews als auch für die Realisierung von Fokusgruppen verwendet, wobei davon ausgegangen wurde, dass bei den Einzelinterviews, aufgrund der fehlenden Diskussion, vermehrt auf die für den Bedarfsfall ausformulierten Fragestellungen zum Nachfragen zurückgegriffen werden muss.

Im Interviewleitfaden wurde der Ablauf des Interviews bzw. der Gruppendiskussion festgelegt sowie zu den vier Themenbereichen der Untersuchung (Beratung, Frühförderung, unterstützende/familienentlastende Dienste und paramedizinische Dienste) allgemeine Fragestellungen sowie Fragen zur Konkretisierung, falls bestimmte Details nicht selbst von den Eltern angesprochen werden, formuliert. Darüber hinaus beinhaltet der Leitfaden ein Datenblatt zur Erhebung der demografischen Daten der Teilnehmer.

Hinsichtlich der Thematik der speziellen Situation von Migranten mit Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung wurde entschieden, diese nur im Falle der Teilnahme von Personen mit Migrationshintergrund als eigenen Gesichtspunkt anzusprechen und zu diskutieren, da die Erörterung dieses Themenbereiches nur aus der Sicht von persönlich Betroffenen als sinnvoll erachtet wurde.

Laut Interviewleitfaden wird der Ablauf in folgende Punkte gegliedert:

- a) Begrüßung, Danksagung und persönliche Vorstellung
- b) Projektvorstellung
- c) Vorstellung des/der Interviewpartner(s) (Autorinnen) bzw. Vorstellungsrunde der Eltern
- d) Allgemeine Fragen zur Diagnose
- e) Fragen und Diskussion zum Themenbereich Beratung
- f) Fragen und Diskussion zum Themenbereich Frühförderung

- g) Fragen und Diskussion zum Themenbereich unterstützende/familienentlastende Dienste
- h) Fragen und Diskussion zum Themenbereich paramedizinische Dienste
- i) Zum Abschluss des Interviews bzw. der Diskussionsrunde die Bitte, Themen, die nicht angesprochen, von den Eltern jedoch als relevant erachtet werden, einzubringen
- j) Erhebung der demografischen Daten teilnehmender Eltern
- k) Verabschiedung

Details zum Ablauf der Fokusgruppen werden unter Punkt 8.3.3.2. dargestellt. Auf den Ablauf der Einzelinterviews wird unter Punkt 8.3.3.3. eingegangen.

Inhaltlich ging es in den Fragekomplexen zu den einzelnen Subthemen Beratung, Frühförderung, Unterstützende/Familienentlastende Dienste und Paramedizinische Dienste um die Bedürfnisse der Familien in Bezug auf diese Dienstleistungen, die Nutzung von Angeboten, die damit verbundene Zufriedenheit sowie aufgetretene Probleme, die Art des Erfahrens vom bestehenden Angebot, Gründe für die Nichtnutzung, das Weiterempfehlen von Stellen bzw. Angeboten und zusätzlich Wünsche zum bestehenden Angebot.

Die einzelnen Fragen können der Originalversion des Interviewleitfadens für Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Eltern, welche sich im Anhang befindet, entnommen werden.

8.3.2. Stichprobe

Im Folgenden sollen die Kriterien nach denen die Stichprobe für die qualitative Erhebung ausgewählt wurde erläutert und die Kontaktaufnahme mit den teilnehmenden Personen näher beschrieben werden.

8.3.2.1. Auswahlkriterien der Experten

Die Autorinnen hatten sich zum Ziel gesetzt, Interviews mit Personen mit möglichst unterschiedlichen Professionen und Zuständigkeiten im Behindertenbereich zu führen. Dadurch sollten Informationen und Einschätzungen zum Dienstleistungsangebot für Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung aus verschiedenen Blickwinkeln gesammelt werden, um auf diesem Weg ein umfassendes Bild zur bestehenden Situation zu erhalten. Es waren Gespräche mit einem Arzt, einem Psychologen, einem Ergotherapeuten, einem Logopäden, einem Sonderschuldirektor,

einer mobilen Kinderkrankenschwester, einem Frühförderer und einem Leiter eines Behindertenvereins geplant. Dabei bestand die Anforderung, dass diese Personen ihre Tätigkeit in einer Institution oder Organisation oder auf selbständiger Basis im südlichen Niederösterreich ausüben und Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung im Alter von 0 bis 18 Jahren und/oder deren Eltern zu ihren Klienten zählen.

8.3.2.2. Kontaktaufnahme mit den Experten

In einer Projektbesprechung wurde von unserem Ansprechpartner der Lebenshilfe NÖ angeregt, zu versuchen den Leiter der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde am Landeskrankenhaus Thermenregion Mödling, für ein Interview zu gewinnen. Darüber hinaus wurde uns von ihm der Kontakt zur Direktorin der allgemeinen Sonderschule Steinabrückl, hergestellt. Einer der Autorinnen hat bei einem Seminar im Zuge des psychotherapeutischen Propädeutikums eine am VKKJ Wiental tätige Psychologin kennengelernt, die nach Vorstellung des Projekts und Vortragen des Anliegens zusagte, mit Kollegen, die in einem VKKJ in Niederösterreich als Psychologen, Ergotherapeuten und Logopäden tätig sind, zwecks Bereitschaft für ein Interview Kontakt aufzunehmen. Hinsichtlich der noch fehlenden Professionen wurde der Entschluss gefasst, mit den Leitern der Organisation MOKI (mobile Kinderkrankenpflege), der Organisation KIB children care, des Vereins No Problem Baden, zu denen im Zuge der Angebotsanalyse bereits recherchiert wurde, und der Leiterin der Frühförderstelle Scheibbs, in Verbindung zu treten.

Nachdem die gewünschten Ansprechpartner telefonisch über das Ziel des geplanten Experteninterviews informiert wurden und sich für ein Gespräch bereit erklärten, wurden Termine für diese festgelegt.

Da bis zum Ende der qualitativen Erhebungsphase trotz mehrmaligen Nachfragens von der beim VKKJ Wiental tätigen Psychologin kein Kontakt zu Kollegen hergestellt wurde und zum damaligen Zeitpunkt schon genügend Daten zur Erhaltung eines umfassenden Bildes gesammelt wurden, wurde auf die Suche nach weiteren Interviewpartnern verzichtet.

8.3.2.3. Auswahlkriterien der betroffenen Eltern

Der Fokus der qualitativen Erhebung bei den betroffenen Eltern sollte auf die Durchführung von Fokusgruppen gerichtet werden, da davon ausgegangen wurde, dass

durch die dabei stattfindende Diskussion mehr Informationen generiert werden können als in einem Einzelinterview. Geplant waren zwei bis drei ca. zwei Stunden dauernde Fokusgruppen mit jeweils fünf bis sieben betroffenen Elternteilen in verschiedenen Bezirken des südlichen Niederösterreichs. Als Teilnehmer sollten Eltern von Kindern mit IB und/oder mehrfacher Behinderung im Alter von 0 bis 18 Jahren mit Wohnsitz im südlichen Niederösterreich gewonnen werden. Zu diesem Zweck wurde ein Informationsblatt für Eltern mit Informationen zum Gesamtprojekt, dem Ablauf und Ziel der Diskussionsrunden und der Bitte um Teilnahme erstellt. Dieses ist im Anhang zu finden.

Zusätzlich zu den Fokusgruppen sollten mit Eltern, die nicht an einer Diskussionsrunde teilnehmen konnten oder wollten und für einen Erfahrungsaustausch in einem Gespräch bereit waren, Einzelinterviews geführt werden. Darüber hinaus sollten Einzelinterviews mit betroffenen Eltern in Vorarlberg stattfinden, um einen Vergleich anstellen zu können, inwiefern sich aufgrund eventuell unterschiedlicher Dienstleistungsangebote die Erfahrungen decken oder unterscheiden.

8.3.2.4. Kontaktaufnahme mit den betroffenen Eltern

Die Autorinnen sind davon ausgegangen, dass die Bereitschaft an einer Fokusgruppe teilzunehmen bei Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe, aufgrund der Übung im Erfahrungsaustausch in einer Gruppe, höher ist. Daher wurden die Leiter der Vereine Lichtblick und L"i"ebenswert, die bereits im Zuge der Angebotsanalyse recherchiert wurden, kontaktiert. Diese wurden telefonisch über das Gesamtprojekt, den Ablauf und das Ziel der Diskussionsrunde informiert und gebeten, die Mitglieder bezüglich Teilnahme anzusprechen. Zusätzlich wurde das Infoblatt für Eltern zur Weiterleitung an die Selbsthilfegruppenmitglieder per Mail übermittelt. Zwei Mütter vom Verein Lichtblick präferierten ein Interview zu zweit und wollten sich die Teilnahme überlegen. Von der Leitung des Vereins L"i"ebenswert kam die Rückmeldung, dass versucht werde, Teilnehmer für eine Fokusgruppe zu finden und falls dies terminlich nicht möglich sei, Eltern für Einzelinterviews zu suchen.

Darüber hinaus wurde das Infoblatt für Eltern von der Lebenshilfe NÖ an Eltern mit jungen Erwachsenen mit IB und/oder Mehrfachbehinderung verteilt. Zusätzlich vermittelte die Lebenshilfe NÖ den Autorinnen den Kontakt zu einer betroffenen Mutter im Bezirk Baden, die in ihrem Bekanntenkreis Teilnehmer für eine Fokusgruppe suchte.

Außerdem fragte einer der Autorinnen bei einem betroffenen Elternpaar aus dem Bekanntenkreis hinsichtlich eines Einzelinterviews nach.

Aus den Telefonaten mit den Leitern von Selbsthilfegruppen sowie dem Kontakt mit der Leiterin der Frühförderstelle Scheibbs, ergaben sich folgende Fokusgruppen:

- a) Fokusgruppe mit 12 Mitgliedern der Selbsthilfegruppe L'ibenswert, Bezirk St. Pölten Land
- b) Fokusgruppe mit sechs Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe in Stattersdorf, Stadtteil von St. Pölten

und folgende Interviews:

- c) Einzelinterview mit einem Elternpaar einer Tochter mit Down Syndrom aus dem Bekanntenkreis einer Autorin, Bezirk St. Pölten Land
- d) Interview mit zwei betroffenen Eltern vom Verein Lichtblick, Bezirk St. Pölten Land
- e) Interview mit einem betroffenen Elternpaar der Selbsthilfegruppe L'ibenswert, das keine Zeit hatte, an der Fokusgruppe teilzunehmen, Bezirk St. Pölten Land
- f) Interview mit zwei betroffenen Müttern, Bezirk Baden

Von den durch die Lebenshilfe NÖ verteilten Infoblättern für Eltern gab es keine Rückmeldungen.

Ein Einzelinterview wurde von einer Autorin mit einem Elternpaar aus dem Bekanntenkreis in Vorarlberg zum Anstellen des bereits erwähnten Vergleichs geführt.

8.3.3. Durchführung der Interviews und Fokusgruppen

Nachdem nun wichtige Informationen bezüglich der Stichprobe erläutert wurden, geht es im Anschluss um die Darstellung des spezifischen Settings der durchgeführten Interviews.

8.3.3.1. Setting der Experteninterviews

Den Experten wurde bei der Terminvereinbarung frei gestellt, wo das Interview stattfinden sollte. Der Leiter der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde am Landesklinikum Thermenregion Mödling, die Direktorin der ASO Steinabrückl und die stellvertretende Vorsitzende von MOKI Niederösterreich entschieden sich für ein Gespräch in ihren Büroräumlichkeiten. Die Interviews mit der Bundeskoordinatorin von KIB children care, der Obfrau des Vereins No Problem Baden und der Leiterin der

Frühförderstelle Scheibbs, fanden jeweils in einem Kaffeehaus in Wien oder Niederösterreich statt.

Zeitlich wurde eine Stunde für die Experteninterviews veranschlagt, wobei sich alle Gespräche innerhalb dieses Zeitrahmens beliefen.

Alle Interviews wurden von zwei Autorinnen durchgeführt, wobei die Fragen abwechselnd gestellt und die Antworten von beiden Autorinnen mit Einverständnis der Interviewpartner protokolliert wurden.

8.3.3.2. Ablauf der Experteninterviews

Dem Experteninterview lag der bereits unter Punkt 8.3.1.1. dargestellte Interviewleitfaden zugrunde.

Zum Abschluss des Interviews wurden die weiteren Untersuchungsphasen besprochen und Unterstützungsmöglichkeiten bei der quantitativen Erhebung erörtert. Alle Interviewpartner sagten ihre Mitwirkung bei der Rekrutierung von Eltern für die Fragebogenerhebung zu.

8.3.3.3. Setting der Fokusgruppen mit den betroffenen Eltern

Die Fokusgruppe mit den Mitgliedern des Vereins L*“*i*“*ebenswert fand an einem Nachmittag Anfang Februar 2012 in einem Raum der Sonderschule St. Christophen statt, wobei den Autorinnen im Vorhinein nicht bekannt war, wie viele Eltern daran teilnehmen würden. Es handelte sich um eines der regelmäßigen Gruppentreffen und die Mitglieder der Selbsthilfegruppe haben mit dem Leiter besprochen, dass im Zuge dessen eine Gruppendiskussion stattfinden kann. Schließlich nahmen 12 Elternteile an der Fokusgruppe teil und die Diskussion dauerte in etwa zwei Stunden.

Die Fokusgruppe mit einer Selbsthilfegruppe in Stattersdorf, die von der Leiterin der Frühförderstelle Scheibbs, organisiert wurde, fand an einem Abend Anfang März in einem abgegrenzten Raum eines Gasthauses in Stattersdorf statt. Auch hierbei handelte es sich um ein reguläres Gruppentreffen, an dem die Leiterin der Frühförderstelle Scheibbs einen Vortrag über Frühförderung halten sollte und mit dem Initiator der Selbsthilfegruppe vorab die Durchführung einer Gruppendiskussion abgeklärt hatte. Es kamen zwei Mütter, eine begleitet von der Großmutter, und zwei Elternpaare zum Gruppentreffen, wobei drei Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung und zwei

Geschwisterkinder anwesend waren. Die Diskussion nahm zeitlich inklusive Abendessen ca. 3,5 Stunden in Anspruch.

Bei der Durchführung der Diskussionsrunden waren jeweils drei der Autorinnen vor Ort, wobei eine Person die Diskussionsleitung übernahm und zwei Personen nach Erhalt der Zustimmung der Teilnehmer für die Anfertigung der Mitschriften zuständig waren.

8.3.3.4. Ablauf der Fokusgruppen mit den betroffenen Eltern

Für die Durchführung der Fokusgruppen wurde der unter Punkt 8.3.1.2. dargestellte Interviewleitfaden verwendet. Nach der Klärung organisatorischer Belange wie der Information bezüglich Anonymität, der Datenauswertung und –verwendung und dem Hinweis auf die Erhebung der demografischen Daten, wurde die Diskussionsrunde gestartet.

Die Erhebung der demografischen Daten der Teilnehmer fand zu Beginn oder am Ende der Fokusgruppendurchführung mündlich statt. Zum Schluss erfolgte eine Information über die weiteren Schritte der Untersuchung, wobei die Kontaktdaten von jenen, die gerne die Ergebnisse erhalten wollten, vermerkt wurden.

Die spezielle Situation der Migranten mit Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung wurden in den beiden Fokusgruppen nicht erörtert, da keine Eltern mit Migrationshintergrund teilnahmen.

8.3.3.5. Setting der Einzelinterviews mit betroffenen Eltern

Bei der Kontaktaufnahme zur Vereinbarung eines Termins wurde den Interviewpartnern freigestellt, wo das Gespräch stattfinden sollte. Die Einzelgespräche fanden jeweils bei den betroffenen Eltern zu Hause statt. Die Doppelinterviews wurden in einem Restaurant oder separaten Raum eines Kaffeehauses durchgeführt.

An den beiden Einzelinterviews, welche zwischen eineinhalb und zwei Stunden andauerten, nahmen sowohl die Mütter als auch die Väter teil. Die Doppelinterviews mit zwei Elternpaaren und zwei Müttern, nahmen ungefähr drei Stunden in Anspruch. Beim ersten Doppelgespräch war das Kind mit IB eines Elternpaares anwesend, beim zweiten ist im Laufe des Gespräches ein Geschwisterkind im Jugendalter dazu gestoßen.

Das Einzelgespräch mit Eltern aus dem Bekanntenkreis einer Autorin fand auf Wunsch des Elternpaares im individuellen Rahmen statt. Die anderen Einzel- oder Doppelinterviews ergaben sich, da aus organisatorischen Gründen oder aufgrund einer zu geringen Teilnehmerzahl, eine Teilnahme an einer Fokusgruppe nicht möglich war.

Mit Ausnahme eines Doppelinterviews, das von zwei Autorinnen geführt wurde, fanden die Interviews mit einer Autorin als Interviewpartnerin statt.

8.3.3.6. Ablauf der Einzelinterviews mit betroffenen Eltern

Die Durchführung der Einzel- und Doppelinterviews basiert auf den unter Punkt 8.3.1.2. dargestellten Interviewleitfaden. Der Ablauf glich jenem der Fokusgruppen. Bei den Doppelinterviews fand, wie bei den Diskussionsrunden, zwischen den Eltern ein Austausch statt, was in den Einzelgesprächen naturgemäß nicht der Fall war.

8.4. Quantitative Erhebung

Nach der Beschreibung der qualitativen Methoden soll nun auf die quantitative Datenerhebung eingegangen werden. Der verwendete Fragebogen wurde, basierend auf den Ergebnissen der Interviews mit betroffenen Eltern und Experten und den der Fokusgruppen, deren Durchführung unter Punkt 8.3. und deren Resultate unter Punkt 9.2. erläutert werden, kreiert.

8.4.1. Beschreibung des Erhebungsinstrumentes

Die Themen, die den interviewten Eltern wichtig erschienen, wurden in Items umgewandelt und im Fragebogen inkludiert. Beginnend mit einem Infoblatt kann der eingesetzte Fragebogen in sieben Subthemen gegliedert werden: Demografische Daten, Beratung, Frühförderung, Unterstützende Dienste, Paramedizinische Dienste, Image mehrerer Organisationen für Menschen mit Behinderung und Familiäre Belastung (modifizierte Version des FaBels).

Der Fragebogen besteht somit aus 138 eigens konzipierten Items, die teilweise mehrere Fragestellungen beinhalten. Als Beispiel sei folgendes Item angeführt:

42. Wären Sie bereit, für qualifizierte Beratungsleistung zu bezahlen?

☐ Ja, _____ EUR/Beratungsstunde

☐ Nein

Abschließend sollte von den befragten Personen die adaptierte Version des FaBels, die aus 33 Items besteht, beantwortet werden. Die geschätzte Bearbeitungsdauer des gesamten Fragebogens beträgt 30 Minuten. Näherer Details können dem Fragebogen im Anhang entnommen werden.

8.4.1.1. Aufbau des selbst erstellten Fragebogens

a) Infoblatt

Um die Eltern in die eigentliche Thematik des Fragebogens und dessen Ausarbeitung einzuführen, fügten die Autorinnen ein Infoblatt hinzu. Dieses enthält sowohl den Inhalt der Erhebung, als auch die Beschreibung der Zielgruppe und Teilnahmemodi, sowie grundlegende Hinweise (z.B. bezüglich der Anonymität usw.). Am Ende wurden außerdem die Kontaktdaten der Autorinnen für etwaige Fragen angeführt.

b) Demografische Daten der Eltern und des Kindes mit Behinderung

Zu Beginn sollten sowohl Daten zur befragten Person (Eltern bzw. Erziehungsberechtigte) als auch zum Kind mit Behinderung angegeben werden. Unter anderem wurden Geschlecht, Alter, Wohnort (Bezirk), höchst abgeschlossene Schulbildung, Erwerbstätigkeit der befragten Person, als auch Alter, Art der Behinderung, Zeitpunkt der Diagnosestellung und Pflegestufe des Kindes mit Behinderung (es wurde gesondert darauf hingewiesen, dass bei mehreren Kindern mit IB die folgenden Fragen in Bezug auf das jüngere beantwortet werden sollen) erfragt.

Den demografischen Daten folgten drei Items zur Erhebung möglicher Faktoren der familiären Belastung (siehe Punkt 6). Diese Fragen dienen der Einschätzung des Betreuungsaufwandes, der Verhaltensauffälligkeiten des Kindes und der möglichen, daraus folgenden Beeinträchtigung der eigenen Person.

c) Beratung

Das Thema Beratung enthält vier unterschiedliche Gruppen, die in den Interviews und Fokusgruppen am häufigsten genannt wurden:

- Finanzberatung

- Rechtsberatung
- Beratung nach Diagnosestellung
- Beratung über Möglichkeiten nach Beendigung der Schulpflicht

Jede Gruppe enthält mehrere Fragen zur Nutzung und Zufriedenheit der unterschiedlichen Beratungsstellen bzw. der Stellen, die auf die bestehenden Beratungsmöglichkeiten hingewiesen haben, und Gründe weshalb eine der Formen der Beratung nicht in Anspruch genommen wurde. Auch Wünsche bezüglich des Beratungsangebotes wurden angefügt.

d) Frühförderung

Hier wurden ebenfalls Fragen zur Nutzung und Zufriedenheit gestellt. Nachdem sich in den Fokusgruppen und den Interviews mit den Eltern herausstellte, dass auch die Mobilität der Frühförderer, die mögliche Fahrtzeit und der Wechsel von unterschiedlichen Frühförderern von den betreuenden Personen als relevant angesehen werden, wurden entsprechende Fragestellungen hinzugefügt. Auch Fragen nach den Formen der Förderung (allg. Frühförderung, unterstützte Kommunikation, basale Stimulation, Sehfrühförderung, Hörfrühförderung usw.), die die Kinder erhielten bzw. ob und wie die Eltern beraten wurden (Erziehungs-, Spiel-, finanzielle Beratung und entlastende Gespräche usw.) wurden mit einbezogen.

e) Unterstützende Dienste

Die Unterstützenden Dienste, die von Familien mit Kindern mit intellektueller und/oder Mehrfachbehinderung genutzt werden können, umfassen ein sehr weites Gebiet. Es kristallisierten sich im Laufe der Interviews und Fokusgruppen vor allem folgende Angebote heraus:

- Psychologische Unterstützung nach der Diagnose
- Psychologische Behandlung/Psychotherapie
- Mobile Kinderkrankenschwester
- Tagesmutter
- Kinderbetreuung zu Hause (angeboten durch einen Verein)
- Private Kinderbetreuung zu Hause (z.B. Freunde, Großeltern,...)
- Wochenendbetreuung im Heim
- Freizeitassistenz

Die Fragen fokussieren innerhalb der Dienstleistungsgruppen auf Nutzung, Zufriedenheit, für die Eltern relevante Aspekte und wie sie von dem Angebot

erfahren haben. Zusätzlich wurden mögliche Gründe für die Nichtinanspruchnahme von Dienstleistungen und vorhandene Wünsche erfragt.

f) Paramedizinische Dienste

In diesem Feld wurden aus dem bestehenden breiten Angebotsspektrum, aufgrund der häufigen Nutzung, folgende Therapieformen ausgewählt:

- Ergotherapie
- Physiotherapie
- Logopädie
- Hippotherapie
- Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren

Nachdem die Finanzierung und die Wartezeit auf Kassenplätze des Öfteren von den Eltern thematisiert wurden, sind diesbezügliche Fragestellungen, neben den Fragen zur Nutzung, Zufriedenheit, Fahrzeit usw., in das Erhebungsinstrument aufgenommen worden. Auch hier sollen die Wünsche und Gründe bei Nicht-Nutzung nicht außer Acht gelassen werden.

g) Image der Lebenshilfe und anderer Organisationen mit ähnlichem Angeboten

Der Lebenshilfe NÖ war es ein besonderes Anliegen, ihr Image in der betroffenen Zielgruppe zu ermitteln. Aufgrund dessen wurde sowohl nach der Kenntnis, als auch nach der Einschätzung des Images gefragt. Zum Vergleich wurden drei weitere Organisationen inkludiert: die Caritas, das Hilfswerk und die Volkshilfe.

Im Rahmen der Erhebung kann jedoch nur ein erster Eindruck darüber geliefert werden, wie die Lebenshilfe im Vergleich zu den anderen Organisationen gesehen wird. Eine ausführliche Imagebefragung war nicht möglich.

h) FaBel

(unter Punkt 8.4.1.2. wird im Detail auf den FaBel eingegangen)

8.4.1.2.Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel, 2001)

Der FaBel ist die von Ravens-Sieberger et al. (2001) in die deutsche Sprache übersetzte Version der "Impact on Family Scale" von Stein und Riessman (1980), die folgendermaßen ausgearbeitet wurde:

Nach der Durchführung einer qualitativen Analyse durch mehrere Interviews mit

betroffenen Eltern und Experten und einer zusätzlichen Durchsicht der Literatur zur Belastung von Eltern mit Kindern mit einer Krankheit oder Behinderung, wurden 190 Items festgelegt, die im Laufe der Fragebogenentwicklung auf 33 Items reduziert wurden (Stein & Riessman, 1980). Ravens-Sieberger et al. (2001) ließen diese 33 Items, mit dem Ziel der Testung und Validierung eines deutschen Verfahrens zur Ermittlung der familiären Belastung, von zwei muttersprachlichen Übersetzern in die deutsche Sprache übertragen.

Die Verwendbarkeit bzw. die allgemeinen Gütekriterien des FaBels konnten erstmals in einer Querschnittstudie, in der die Belastung von Familien mit Kindern, die entweder schwer chronisch krank waren oder eine Behinderung hatten, überprüft werden. Kontaktiert wurden Familien, deren Kinder eine körperliche, intellektuelle oder mehrfache Behinderung oder aber eine chronische Krankheit hatten. Von 400 verschickten Fragebögen wurden 273 retourniert.

In der Stichprobe wiesen 206 Kinder neurologische Probleme auf, die folgendermaßen kategorisiert wurden: 24,3 % der Kinder hatten eine leichte Behinderung, 28,8 % eine Lernbehinderung, Teilleistungsstörung und/oder gut eingestellte Epilepsie (mittelgradige Behinderung) und 36,9 % wurden der Kategorie der schweren Behinderung (intellektuelle Behinderung, Mehrfachbehinderung und/oder therapieresistente Epilepsie) zugeordnet. Hinsichtlich der Kategorie der „schweren Behinderung“ wurden von 47,3 % ein Vorhandensein von drei oder mehr Behinderungen berichtet (Ravens-Sieberger et al., 2001).

Durch die Bearbeitung der Daten mit einer Faktorenanalyse konnten laut Ravens-Sieberger et al. (2001) fünf verschiedene Dimensionen der Belastung festgelegt werden, die 53 % der Gesamtvarianz erklärten:

- Tägliche soziale Belastung: 9 Items (z.B. „Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.“)
- Persönliche Belastung/Zukunftssorgen: 5 Items (z.B. „Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.“)
- Finanzielle Belastung: 4 Items (z.B. „Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.“)
- Belastung der Geschwisterkinder: 6 Items (z.B. „Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.“)

- Probleme bei der Bewältigung: 3 negativ gepolte Items (z.B. „Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.“)

Die Reliabilität aller Subskalen wurde anhand des Cronbachs Alpha angegeben. Die interne Konsistenz belief sich im Durchschnitt auf $\alpha = .70$ und der Gesamtscore konnte sogar ein $\alpha = .89$ erreichen (Ravens-Sieberer et al., 2001).

Insofern kann der FaBel als adäquates Mittel zur Erhebung der familiären Belastung bei Familien mit Kindern mit Behinderung und/oder chronischer Erkrankung betrachtet werden. Mittlerweile wurde er bereits in mehreren Untersuchungen, unter anderem von Wiedebusch, Pollmann, Siegmund, und Muthny (2008), Kugele, Pfeiffer, und Sarimski (2010) und Hintermair, Sarimski, und Lang (2011) eingesetzt.

Der FaBel wurde für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit körperlicher und/oder intellektueller Behinderung, die ein Alter bis 18 Jahren aufweisen, konzipiert. Die Bearbeitungszeit beläuft sich auf höchstens zehn Minuten und „für jedes Item steht eine vierstufige Antwortskala bereit (4 = trifft ganz zu, 3 = trifft weitgehend zu, 2 = trifft weitgehend nicht zu, 1 = trifft überhaupt nicht zu).“ (Sarimski & Steinhausen, 2007, S. 151). Außerdem enthält der FaBel fünf Items (Item 12, 14, 16, 17 und 25), deren Antwortkategorien aufgrund ihrer umgekehrten inhaltlichen Richtung für die Verrechnung umgepolt wurden.

8.4.1.2.1. Adaptierte Version des Familien-Belastungs-Fragebogens (FaBel, 2001)

Da in diese Erhebung nur Eltern von Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung einbezogen wurden, haben sich die Autorinnen dieser Arbeit für eine geringfügige Änderung des Wortlautes im Fragebogen entschieden. Der Begriff „Krankheit“ wurde im zu bearbeitenden Fragebogen durch „Behinderung“ ersetzt. Nach Empfinden der Autorinnen können die Begriffe nicht synonym verwendet werden. Eine Behinderung ist nicht dasselbe wie eine Krankheit und eine Äquivalenz der beiden Begriffe sollte auch nicht impliziert werden.

Aufgrund dieser Veränderung können die Werte unserer Stichprobe nicht ohne Überprüfung der Kompatibilität des veränderten Fragebogens mit dem FaBel jenen der Vergleichspopulation der Studie von Ravens-Sieberer et al. (2001) gegenübergestellt werden. Um die Gleichwertigkeit des modifizierten Fragebogens zu überprüfen, wurde eine Faktorenanalyse durchgeführt. Die Autorinnen entschieden sich für eine explorative

Faktorenanalyse, da für die Faktoren des FaBels keinerlei theoretischer Hintergrund existiert und die ursprünglichen fünf Faktoren von Ravens-Sieberger et al. (2001) dementsprechend explorativ ermittelt wurden. In Anbetracht dessen, dass in dieser Arbeit der Fokus auf Kinder mit Behinderung, jedoch nicht auf Kinder mit chronischen Krankheiten gelegt wurde, sollte außerdem sichergestellt werden, dass die Faktorenbildung nicht stichprobenabhängig ist. Nach der Durchführung der explorativen Faktorenanalyse dieser Erhebung wurden die Faktoren und deren Itemladungen mit den Ergebnissen von Ravens-Sieberger et al. (2001) verglichen.

Grundsätzlich setzt eine Faktorenanalyse laut Rinkenburger (2011) voraus, dass die manifesten Variablen (also die 33 Items) einer zugrundeliegenden, latenten Struktur folgen. Dadurch, dass eine Korrelationsmatrix die Basis einer Faktorenanalyse darstellt, müssen die Variablen zumindest metrisch skaliert sein. Beide Grundvoraussetzungen sind gegeben.

Auch die Normalverteilung, Linearität und Homoskedastizität der Items sind insofern von Bedeutung, dass ihr Nichtvorhandensein die Korrelationen abschwächen oder verfälschen kann. Wirklich notwendig wäre die Normalverteilung der Items jedoch nur, wenn die Korrelationen auf Signifikanz geprüft werden würde (Rinkenburger, 2011). Dies muss in die Interpretation der Ergebnisse der in dieser Arbeit vorgenommenen Faktorenanalyse miteinbezogen werden, da nicht alle Items die Voraussetzungen der Normalverteilung, Linearität oder Homoskedastizität erfüllen. In Anbetracht der entbehrlichen Überprüfung der Signifikanz der Korrelationen für den Zweck dieser dimensionsreduzierenden Methode haben sich die Autorinnen für die Verwendbarkeit der Faktorenanalyse – natürlich unter Berücksichtigung der möglichen Verfälschung in der Interpretation – entschieden.

Von den insgesamt 169 auswertbaren Datensätzen aus Niederösterreich und Vorarlberg konnten 108 in die Faktorenanalyse einbezogen werden. Bei den restlichen 61 Fragebögen blieben ein oder mehrere Items unbeantwortet. Oft können die fehlenden Werte darauf zurückgeführt werden, dass keine Geschwisterkinder vorhanden sind und somit die Befragten keine Möglichkeit hatten, die letzten sechs Items (z.B. "Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein Kind mit Behinderung mich so sehr in Anspruch nimmt.") auszufüllen.

Die etwas geringe Stichprobengröße kann sowohl als möglicher Grund für die teilweise fehlende Normalverteilung der Items, als auch als Kritikpunkt an der folgenden Faktorenanalyse gesehen werden.

Die explorative Faktorenanalyse setzt sich aus folgenden Schritten zusammen:

a) Anfangslösung ohne Rotation

In der Anfangslösung ohne Rotation konnten acht Faktoren einen Eigenwert über eins erreichen (Tabelle 8.3). Diese erklären 66,562 % der Gesamtvarianz. Wie in der Abbildung zu sehen, trägt der erste Faktor mit 29,17 % erklärter Varianz einen sehr großen Anteil dazu bei. Anhand des folgenden Scree-Plots ist ein weiterer großer Schritt nicht nur nach dem ersten, sondern auch zwischen dem vierten und fünften Faktor erkennbar.

Tabelle 8.3:

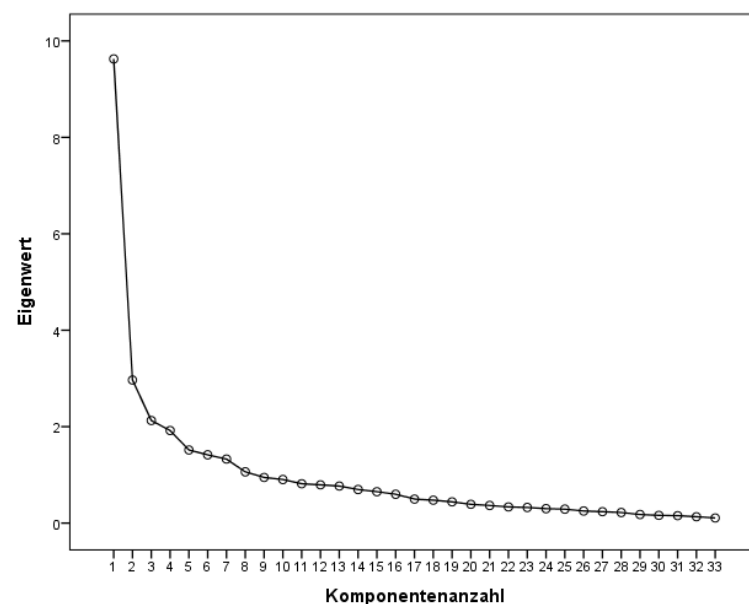
Gesamte erklärte Varianz

Komponente	Total	% der Varianz	Kumulierte %
1	9,626	29,17	29,17
2	2,967	8,991	38,161
3	2,128	6,448	44,609
4	1,921	5,822	50,431
5	1,517	4,596	55,027
6	1,416	4,292	59,319
7	1,327	4,022	63,342
8	1,063	3,221	66,562

Der relevante „Knick“ ist zwischen dem vierten und fünften Faktor (siehe Abbildung 8.3).

Abbildung 8.3:

Scree-Plot der Anfangslösung



Der nächste Schritt ist entsprechend den vorhergehenden Darstellungen eine 4-Faktorenlösung. Durch eine Varimax-Rotation (orthogonale Rotationsmethode) kann die Interpretation der Faktoren vereinfacht werden, indem eine Minimierung der Menge der Variablen, die hoch laden, für jeden Faktor realisiert wird (Field, 2009).

b) Extraktion von vier Faktoren mit Varimax-Rotation

Mit den vorgeschlagenen vier Faktoren können 50,431 % (Tabelle 8.4) der Gesamtvarianz erläutert werden. Bei genauerer Betrachtung der Komponentenmatrix wird jedoch ersichtlich, dass die Zuordnung der Items zu den vier Faktoren wenig inhaltlichen Sinn macht. Die Items, die die Belastung der Geschwisterkinder messen sollen, sind zum Beispiel demselben Faktor zugewiesen wie einige Items der „täglichen Belastung“ (z.B. „Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin)“).

Tabelle 8.4:

Gesamte erklärte Varianz (durch vier Faktoren)

Komponente	Total	% der Varianz	Kumulierte %
1	6,449	19,541	19,541
2	5,124	15,528	35,069
3	2,934	8,891	43,96
4	2,136	6,471	50,431

c) Extraktion von fünf Faktoren mit Varimax-Rotation

Aufgrund der fehlenden inhaltlichen Interpretierbarkeit der 4-Faktorenlösung extrahierten die Autorinnen im nächsten Schritt fünf Faktoren, durch die 55,027 % (Tabelle 8.5) der Gesamtvarianz erklärt werden können.

Tabelle 8.5:

Gesamte erklärte Varianz (durch fünf Faktoren)

Komponente	Total	% der Varianz	Kumulierte %
1	6,366	19,292	19,292
2	4,917	14,9	34,192
3	2,921	8,851	43,043
4	2,015	6,108	49,15
5	1,939	5,877	55,027

Es zeigt sich eine sehr große Überschneidung der Faktoren des FaBels mit denen der Faktorenanalyse, die unter Punkt d genauer beleuchtet werden soll.

d) Konformität der fünf Faktoren mit dem FaBel

Abgesehen von sechs Items wiesen alle Variablen die höchste Ladung in denselben Faktoren auf, wie in denen des FaBels. Die sechs fraglichen Items wären laut Sarimski und Steinhausen (2007) alle entweder der „täglichen und soziale Belastung“ oder der „persönlichen Belastung/Zukunftssorgen“ zuordenbar (Sarimski & Steinhausen, 2007):

- Item 7: „Die Leute der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Behinderung unseres Kindes.“ (tägliche und soziale Belastung)
- Item 14: „Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir sehr geholfen.“ (tägliche und soziale Belastung)
- Item 19: „Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen was für mein Kind mit Behinderung gut ist.“ (persönliche Belastung/Zukunftssorgen)
- Item 23: „Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.“ (persönliche Belastung/Zukunftssorgen)
- Item 24: „Die Fahrten ins Krankenhaus/zu der Therapie bedeuten eine Belastung für mich.“ (tägliche und soziale Belastung)
- Item 25: „Dadurch, dass ich lernen musste, mit der Behinderung meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.“ (tägliche und soziale Belastung)

Um zu ermitteln, ob die Übereinstimmung der adaptierten mit der ursprünglichen Version des Fragebogens genügend genaue Ergebnisse erbringt, obwohl nur ein Großteil der Items die „richtigen“ Ladungen aufweist, wurde die Reliabilität von jedem Faktor anhand der Berechnung des Cronbach's Alpha überprüft. Zusätzlich wird auch noch das Alpha des Gesamtscores angegeben.

e) Reliabilität der fünf Subskalen und des Gesamtscores

Die Reliabilität, bzw. im engeren Sinne die innere Konsistenz, wird anhand des Cronbach's Alpha (α) gemessen, das laut Kubinger (2006) eine Abschätzung der unteren Grenze der Reliabilität angibt.

- Tägliche und soziale Belastung
Der Faktor „Tägliche und soziale Belastung“ hat ein bemerkenswert hohes $\alpha = .891$ (Tabelle 8.6). Zusätzlich machen die Ergebnisse ersichtlich, dass das Löschen eines

Items aus der Skala die Reliabilität nicht nennenswert verbessern würde.

Tabelle 8.6:

Reliabilitätsstatistik tägl./soz. Belastung

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,891	15

- Persönliche Belastung/Zukunftssorgen

Die Subskala „Persönliche Belastung/Zukunftssorgen“ weist ein $\alpha = .505$ (Tabelle 8.7) auf. Da das Cronbach's α laut Cortina (1993) einen Zusammenhang mit der Menge der Items aufweist und diese Subskala nur fünf Items beinhaltet, kann das α als ausreichend anerkannt werden. Das Löschen eines Items aus dieser Skala würde die Reliabilität nur verschlechtern.

Tabelle 8.7:

Reliabilitätsstatistik pers. Belastung

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,505	5

- Finanzielle Belastung

Das Cronbach's α für die Skala „Finanzielle Belastung“ beläuft sich, ersichtlich anhand der Tabelle 8.8, auf ein $\alpha = .766$. Auch dieser Faktor würde durch die Entfernung eines Items keine nennenswerte Erhöhung der Reliabilität erhalten.

Tabelle 8.8:

Reliabilitätsstatistik finanz. Belastung

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,766	4

- Belastung der Geschwister

Die Skala „Belastung der Geschwister“ hat ein sehr hohes $\alpha = .827$ (Tabelle 8.9). Entsprechend den vorherigen Ergebnissen würde in dieser Skala das Entfernen von Items die Reliabilität verschlechtern.

Tabelle 8.9:*Reliabilitätsstatistik Belastung d. Geschwister*

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,827	6

- Probleme bei der Bewältigung

Ähnlich dem Faktor „Persönliche Belastung/Zukunftssorgen“ kann bei der Skala „Probleme bei der Bewältigung“ ein $\alpha = .524$ aufgrund der geringen Itemanzahl als akzeptabel angesehen werden (Tabelle 8.10). Die Reliabilität würde sich durch die Eliminierung einer der Items nur geringfügig erhöhen.

Tabelle 8.10:*Reliabilitätsstatistik Bewältigungsprobleme*

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,524	3

- Belastung total

Der Gesamtscore weist ein Cronbach's $\alpha = .907$ auf. Dieser Wert deutet auf eine außergewöhnlich hohe Reliabilität des Fragebogens hin (Tabelle 8.11).

Tabelle 8.11:*Reliabilitätsstatistik gesamt*

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,907	33

Zusammenfassend kann also angemerkt werden, dass die innere Konsistenz, der in der Untersuchung erhobenen Subskalen, ein Spektrum von akzeptabel ($\alpha = .505$) bis sehr gut ($\alpha = .827$) vorweisen. Insofern stellt sich die Kompatibilität der adaptierten mit der ursprünglichen Version des FaBels als ausreichend dar.

8.4.2. Stichprobe

8.4.2.1. Teilnahmekriterien

Der eigens konzipierte Fragebogen wurde für erziehungsberechtigte Personen von Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung von 0 bis 18 Jahren erstellt, da es das Ziel der Lebenshilfe NÖ war ihr Angebot für Kinder und Jugendliche mit IB in diesem Alter auszuweiten. Diese Definition beinhaltet, dass nicht nur die leiblichen Eltern, sondern auch Großeltern, andere Verwandte, Adoptiveltern etc. befragt werden konnten, sofern diese die Verantwortung für die Erziehung des Kindes mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung zum Zeitpunkt der Erhebung trugen.

Voraussetzung der Teilnahme war ein fixer Wohnsitz – sowohl der Erziehungsberechtigten als auch des Kindes mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung – im südlichen Niederösterreich (entweder im Mostviertel oder Industrieviertel), von dem aus bisher alle Dienstleistungsangebote für das Kind mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung in Anspruch genommen wurden. Des Weiteren war es essentiell, dass die betroffenen Kinder im selben Haushalt wie ihre Erziehungsberechtigten lebten und nicht dauerhaft in einer externen Betreuungseinrichtung untergebracht waren. Dadurch sollte eine Mitberücksichtigung des Belastungsgrades seitens der Erziehungsberechtigten in den Ergebnissen ermöglicht werden.

Generell sollte immer nur eine der erziehungsberechtigten Personen pro Familie den Fragebogen ausfüllen. Falls eine Familie mehr als ein Kind mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung hat, wurde, wie schon oben erwähnt, darauf hingewiesen, dass die Beantwortung in Bezug auf das jüngere der Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung erfolgen soll.

8.4.2.2. Kontaktaufnahme

Es wurde mit verschiedenen Einzelpersonen und Institutionen Kontakt aufgenommen, um an betroffene Familien zu gelangen. Einerseits wurden gezielt Selbsthilfegruppen (SHG) für Eltern mit Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung kontaktiert, andererseits setzte man sich auch mit anderen Institutionen und Kontaktpersonen in Verbindung, zu denen Ambulatorien, Therapeuten, Frühförderstellen, Allgemeine Sonderschulen (ASO) und Sonderpädagogische Zentren (SPZ) zählten.

Um für die zu kontaktierenden Sonderschulen und Sonderpädagogischen Zentren die Erlaubnis für eine Unterstützung an der Bedarfsanalyse einzuholen, wurde zu Beginn ein Ansuchen bei der Landesregierung Niederösterreich eingereicht.

Danach lief die Kontaktaufnahme, sowohl bei den Schulen als auch bei den anderen Institutionen, immer nach demselben Prinzip ab. Zuerst wurde den jeweiligen Leitern das Ziel der Bedarfsanalyse näher gebracht, wobei diese Informationsweitergabe entweder am Telefon, persönlich vor Ort oder per E-Mail stattfand. Anschließend wurde der Fragebogen, welcher ein Informationsblatt mit Angaben zu den Inhalten, dem Ablauf, den Zielen, der Weitergabe von Daten, der Zielgruppe und eine Auflistung der Möglichkeiten zur Teilnahme enthielt, zur Durchsicht weitergegeben.

8.4.2.3. Verteilung des Fragebogens

Nachdem sich die leitenden Personen der jeweiligen Institutionen bzw. Einzelpersonen wie Therapeuten und Frühförderer mit der Unterstützung der Bedarfsanalyse einverstanden zeigten, wurden ihnen eine vereinbarte Anzahl an Fragebögen von den Autorinnen persönlich übergeben oder per Post zugesandt. Nach Erhalt dieser zeigten sich die Kontaktpersonen zumeist kooperativ und verteilten die Fragebögen entweder an ihre Mitarbeiter zur Weitergabe, oder direkt an betroffene Eltern, mit denen sie zusammenarbeiteten. Einige Informationsschreiben und Fragebögen wurden auch anstatt per Postversand per E-Mail weitergeleitet.

Von den Autorinnen dieser Arbeit soll an dieser Stelle jedoch angemerkt werden, dass eine tatsächliche Verteilung, so wie vorab vereinbart, nicht überprüft werden konnte.

Bezüglich der ausgefüllten Fragebögen waren drei Varianten zur Retournierung vorgesehen:

- Rücksendung mittels beiliegendem, adressiertem Kuvert, wobei das Porto vom Empfänger übernommen wurde.
- Einwerfen in die zu diesem Zweck aufgestellten Sammelboxen in den Ambulatorien. Der Inhalt dieser wurde am Ende der Erhebung von den Autorinnen abgeholt oder von den Ambulatorien direkt zurück gesandt.
- Einsammeln durch Unterstützungspersonen und anschließende gesammelte Rücksendung an die Autorinnen.

Im Folgenden werden all jene Institutionen, Therapeuten und Selbsthilfegruppen aufgelistet, welche sich zu einer Teilnahme bereit erklärten. Diese Auflistung erfolgt alphabetisch gereiht nach Bezirken und beinhaltet gleichzeitig die Anzahl der ausgegebenen Fragebögen (FB).

Tabelle 8.12:*Auflistung der Verteilung der Fragebögen in NÖ***Bezirk Amstetten**

VKKJ Amstetten	60 FB aufgelegt, davon befanden sich 4 verwertbare und 2 nicht verwertbare FB in der Sammelbox
Sonnenschule SPZ-ASO Amstetten	105 FB verteilt
SHG für Angehörige junger Menschen mit Autismus	6 FB verteilt
Elterngruppe Down-Syndrom Mostviertel	insgesamt 10 FB verteilt (decken weiters die Bezirke Scheibbs, Waidhofen/Ybbs und Melk ab)

Bezirk Baden

ASO Baden	17 FB verteilt
ASO Bad Vöslau	12 FB verteilt
ASO-SPZ Berndorf	60 FB verteilt
ASO Ebreichsdorf	8 FB verteilt
Betroffene Mutter	Von ihr wurde unsere E-Mail im Bekanntenkreis verteilt
Physiotherapeutin	Hat FB an betroffene Eltern weitergeleitet
Reit-u. Therapiezentrum Kottlingbrunn	Hat FB an betroffene Eltern weitergegeben
Elterngruppe Down-Syndrom Baden	15 FB verteilt
Frühförderin beim Hilfswerk Baden	15 FB verteilt
Verein No Problem Baden	10 FB verteilt + Link zum Online-FB

Bruck an der Leitha

ASO Teesdorf	22 FB verteilt
ASO Bruck an der Leitha	18 FB verteilt

Bezirk Lilienfeld

ASO Heinfeld	19 FB verteilt
ASO Traisen	15 FB verteilt

Bezirk Melk

ASO Loosdorf	25 FB verteilt
ASO Ybbs	28 FB verteilt
GfgF St.Leonhard am Forst	30 FB aufgelegt, davon wurden 7 FB von Eltern mitgenommen
ASO Mank	35 FB verteilt

Bezirk Mödling

SPZ Mödling	6 FB verteilt
Krankenhaus Mödling	60 ausgegeben, diese wurden von dem Leiter sowohl direkt an betroffene Eltern verteilt als auch verschickt
Kontaktperson von der Lebenshilfe NÖ	30 FB + 30 Infoblätter verteilt; Zusage der Weitergabe an den Bezirksschulinspektor
MOKI	insgesamt 35 FB + 30 Infoblätter verteilt (decken weiters die Bezirke Baden, Wr. Neustadt u. Neunkirchen ab)

Bezirk Neunkirchen

Ambulatorium Neunkirchen der VKKJ	60 FB aufgelegt, davon wurden 4 FB von Eltern mitgenommen, weitere 8 FB direkt an betroffene Eltern von einer Autorin an einem Vormittag vor Ort verteilt
SPZ Gloggnitz	7 FB verteilt
ASO-SPZ Ternitz	35 FB verteilt
ASO Kirchberg am Wechsel	4 FB verteilt

Bezirk Scheibbs

SPZ-ASO Scheibbs	33 FB + 20 Infoblätter verteilt
Verein Sorgenkind	Infoschreiben wurde von Leitung an betroffene Eltern weitergeleitet
ASO Purgstall/Erlauf	1 FB verteilt
Frühförderin der Lebenshilfe	15 FB an andere Frühförderinnen und von ihr betreute Eltern verteilt

Bezirk St. Pölten

ASO St. Georgen	Verteilung des Infoschreibens
ASO-SPZ St.Pölten-Mitte	54 FB verteilt
ASO St.Pölten Nord	30 FB verteilt
Ambulatorium Sonnenschein	60 FB wurden ausgegeben, welche von den FrühförderInnen direkt zu den Eltern nach Hause gebracht wurden
Ergotherapeutin	Infos + FB wurden weitergeleitet

Bezirk St. Pölten-Land

Verein L"i"ebenswert	FB wurden von Leitung an alle Mitglieder weitergeleitet + 15 FB an einem Vereinsnachmittag verteilt
Verein Lichtblick	FB wurden von Leitung an alle Mitglieder weitergeleitet
SPZ-ASO Obergrafendorf	5 FB verteilt

Bezirk Waidhofen an der Ybbs

Landessonderschule Reichenauerhof	Infoschreiben wurde von Direktor verteilt
ASO Waidhofen an der Ybbs	20 FB verteilt

Bezirk Wien-Umgebung

ASO Purkersdorf	25 FB verteilt
ASO Fischamend	40 FB verteilt
ASO Schwechat	60 FB verteilt
SHG Down-Syndrom für Wien u.NÖ (Teilnahme an einem Vortrag)	2 FB verteilt

Bezirk Wiener Neustadt

Waldschule Wiener Neustadt	20 FB verteilt
Ambulatorium Wiener Neustadt der VKKJ	60 FB aufgelegt, davon wurden 8 FB von den Eltern mitgenommen
Verein Lebenslicht	Infoschreiben wurde von Leitung an betroffene Eltern weitergeleitet
ASO Sollenau	15 FB verteilt
ASO Eggendorf	5 FB verteilt
ASO Pernitz	13 FB verteilt + Link zum Online-FB

Bezirk Wiener Neustadt-Land

ASO Steinabrückl	14 FB verteilt
------------------	----------------

Neben einem Fragebogen im Paper-Pencil-Format wurde auch der Link zu der identen Onlineversion des Fragebogens in Umlauf gebracht. Diese Verteilung geschah einerseits über einen Hinweis auf dem Informationsblatt mit dem entsprechenden Link, andererseits wurde dieser auf den Homepages von der *Lebenshilfe NÖ* und *KIB – Children Care* inklusive eines kurzen Einleitungstextes veröffentlicht.

Da als Vergleichsbundesland zu den Dienstleistungsangeboten in Niederösterreich Vorarlberg herangezogen wurde, soll nun auch hierzu kurz ein Überblick über die verteilten Fragebögen erfolgen. Aufgrund der Tatsache, dass die Prozesse der Kontaktaufnahme und der Verteilung in Vorarlberg gleich abliefen wie in Niederösterreich, wird auf eine nochmalige Erläuterung verzichtet und auf die vorangegangenen Punkte 8.4.2.1., 8.4.2.2. und 8.4.2.3. verwiesen.

Tabelle 8.13:

Auflistung der Verteilung der Fragebögen in Vlbg.

Vorarlberg

Lebenshilfe Vorarlberg	30 FB an betroffene Eltern, und weitere 20 FB an das AKS verteilt
Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin (AKS) Vorarlberg	20 FB verteilt
Betroffene Mutter	7 FB an bekannte u. betroffene Eltern verteilt

8.4.3. Hypothesen

8.4.3.1. Zusammenhangshypothese zur familiären Belastung

Unter Punkt 6 werden die Einflussfaktoren der familiären Belastung ausführlich beschrieben. Laut Sarimski (2009) können unter anderem durch das Verhalten bzw. die Bedürfnisse des Kindes Belastungen auftreten. Unter diese beiden Faktoren fallen vor allem die Verhaltensauffälligkeiten und der Betreuungsaufwand des Kindes.

Die in diesem Zusammenhang gestellte Frage lautet:

Gibt es einen funktionalen Zusammenhang zwischen dem Betreuungsaufwand, der Frequenz der Verhaltensauffälligkeiten und der dadurch von den Eltern subjektiv wahrgenommenen Beeinträchtigung und der familiären Belastung?

Alternativhypothese: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der familiären Belastung und den drei Prädiktorvariablen (Betreuungsaufwand, Frequenz der Verhaltensauffälligkeiten und subjektive Beeinträchtigung, die die Eltern durch die auftretenden Verhaltensauffälligkeiten erleben)

8.5. Zusammenfassung

In diesem Kapitel wurde ein Überblick über die in der Untersuchung eingesetzten Methoden gegeben. Der Beschreibung der Stichproben in Niederösterreich und Vorarlberg folgte die Darstellung der Vorgangsweise bei der Angebotsanalyse. Des Weiteren kam es im Rahmen der Erläuterungen zur qualitativen Erhebung, zu einer Darstellung der verwendeten Interviewleitfäden für Experten und Eltern und zu einer Beschreibung der Durchführung der Einzelgespräche und Fokusgruppen. Bei der Vorstellung der quantitativen Erhebung wurde der selbst erstellte Fragebogen näher

beleuchtet und die Adaptation des Fabels für die vorliegende Zielgruppe erläutert. Die Kompatibilität der überarbeiteten Version mit der Originalversion konnte anhand einer Faktorenanalyse überprüft werden. Darüber hinaus wurden relevante Aspekte bezüglich der Verteilung der Fragebögen angesprochen.

Zum Abschluss stellten die Autorinnen die Hypothese hinsichtlich des Zusammenhangs zwischen der familiären Belastung und dem Betreuungsaufwand, der Frequenz von Verhaltensauffälligkeiten und der dadurch vorhandenen subjektiven Beeinträchtigung vor, um mögliche Faktoren der familiären Belastung definieren zu können.

9. Ergebnisse

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitsgruppe gemeinsam verfasst, ausgenommen die Punkte 9.1., 9.2.2., 9.3.2. und 9.3.3., welche von Natascha Schaberl-Kogler geschrieben wurden.

Im Anschluss werden die Ergebnisse der erfolgten Angebotsanalyse, der qualitativen und quantitativen Erhebung dargestellt. Wie bereits im Kapitel 8. angemerkt, sollen bei der Angebotsanalyse zum Vergleich zu den erhobenen Daten im südlichen Niederösterreich auch die Ergebnisse aus Vorarlberg vorgestellt werden. Ebenso werden die durch den selbsterstellten Fragebogen erhobenen Daten in Niederösterreich durch die Ergebnisse der in Vorarlberg durchgeführten Fragebogenerhebung ergänzt.

9.1. Angebotsanalyse

Es soll an dieser Stelle ein Überblick über das zum Zeitpunkt der Recherche vorhandene Angebot an unterstützenden Diensten für Eltern von Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung gegeben werden. Die im Rahmen der Internet- und Telefonrecherchen ermittelten Organisationen und ihre Dienstleistungen werden im Folgenden beschrieben.

9.1.1. Status quo Angebot für Eltern im südlichen Niederösterreich

Nachdem im Rahmen der Angebotsanalyse kein Anbieter eines Leistungspakets mit der Bezeichnung Familienentlastende oder Familienunterstützende Dienste gefunden werden konnte, soll die Darstellung der erhobenen Organisationen und deren Dienstleistungen im Bereich der unterstützenden Dienste an die im selbsterstellten Fragebogen enthaltenen Dienstleistungskategorien – psychologische Unterstützung nach Diagnose, psychologische Behandlung/Psychotherapie in Zusammenhang mit etwaigen Belastungen durch das Kind mit Behinderung, mobile Kinderkrankenschwestern, Kinderbetreuung (durch Tagesmutter oder zu Hause), Wochenendbetreuung im Heim, Freizeitassistenz – angelehnt werden. Die folgende Übersicht enthält lediglich größere Organisationen, die in diesem Bereich Dienstleistungen anbieten und beinhaltet nicht einzelne klinische Psychologen und Psychotherapeuten, die Eltern mit Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher

Behinderung mit ihren Leistungen sowohl nach der Diagnose als auch bei etwaigen Belastungen im Zusammenhang mit ihrem Kind unterstützen können. Eine Liste mit allen eingetragenen klinischen Psychologen und eine Liste mit allen eingetragenen Psychotherapeuten ist auf der Homepage des Bundesministeriums für Gesundheit ⁵ zu finden.

Psychologische Unterstützung nach der Diagnose:

- Alle Landeskliniken Niederösterreichs (im südlichen Niederösterreich in Amstetten, Baden, Bruck/Leitha, Lilienfeld, Melk, Mödling, Neunkirchen, Scheibbs, St. Pölten, Waidhofen/Ybbs, Wr. Neustadt) bieten nach der Diagnose psychologische Unterstützung an.
- Die Caritas St. Pölten (Bezirk Amstetten, Lilienfeld, Melk, Scheibbs, St. Pölten, St. Pölten-Land, Tulln, Waidhofen/Ybbs) bietet Psychotherapie an. Dieses Angebot richtet sich an jedermann und kann somit auch von Eltern mit Kindern mit IB nach der Diagnose zur Unterstützung in Anspruch genommen werden.
- Das Angebot des Hilfswerks Niederösterreich (Bezirk Baden, Bruck/Leitha, Lilienfeld, Melk, Mödling, St. Pölten, St. Pölten-Land) beinhaltet Psychotherapie. Dieses Angebot richtet sich an jedermann und kann somit auch von Eltern mit Kindern mit IB nach der Diagnose zur Unterstützung in Anspruch genommen werden.

Psychologische Behandlung/Psychotherapie:

Unter diesem Punkt sollen nicht nur Angebote an psychologischer Behandlung und Psychotherapie per se angeführt werden, sondern auch andere psychologische/psychotherapeutische Unterstützungsleistungen, die Eltern im Zusammenhang mit etwaigen Belastungen durch das Kind mit IB angeboten werden.

- Das Ambulatorium Sonnenschein (Bezirk St. Pölten) bietet Familien in akuten Krisensituationen und bei der Bewältigung schwieriger Lebensaufgaben Beratung und Begleitung an. Dies erfolgt individuell, in Abstimmung mit dem Psychologen.
- Das Angebot der VKKJ-Ambulatorien (Bezirk Neunkirchen, Wr. Neustadt) beinhaltet bei entsprechendem Bedarf von Psychologen/Psychotherapeuten geführte Elterngruppen.
- Im Rahmen der von der Kinder- und Jugendabteilung des Landesklinikums Thermenregion Mödling (Bezirk Mödling) angebotenen Familienpsychotherapie

⁵ <http://www.bmgf.gv.at/>

können u.a. auch etwaige Belastungen der Eltern durch das Kind mit Behinderung Thema sein.

- Die Caritas St. Pölten (Bezirk Amstetten, Lilienfeld, Melk, Scheibbs, St. Pölten, St. Pölten-Land, Tulln, Waidhofen/Ybbs) bietet Psychotherapie an.
- Das Hilfswerk Niederösterreich (Bezirk Baden, Bruck/Leitha, Lilienfeld, Melk, Mödling, St. Pölten, St. Pölten-Land) offeriert Psychotherapie.

Mobile Kinderkrankenschwestern:

- MOKI – Mobile Kinderkrankenpflege (alle Bezirke) bietet entsprechend der Bezeichnung Kinderkrankenpflege zu Hause an. Hierbei werden auch entlastende Gespräche mit den Eltern geführt.
- KIB – Children Care (alle Bezirke) unterstützt Familien bei der Vermittlung mobiler Kinderkrankenpflege. Darüber hinaus werden Familien im Krankheitsfall des Kindes (z.B. Krankenhausaufenthalt) organisatorisch und finanziell unterstützt und im Bedarfsfall wird kurzfristig für die Betreuung gesunder Geschwister gesorgt.

Kinderbetreuung:

Unter dieser Kategorie sollen jene Dienstleistungsangebote angeführt werden, die regelmäßige und bedarfsweise Kinderbetreuung durch Tagesmütter oder zu Hause beinhalten, aber auch jene, die im Notfall von Familien in Anspruch genommen werden können.

- Die Caritas St. Pölten (Bezirk Amstetten, Lilienfeld, Melk, Scheibbs, St. Pölten, St. Pölten-Land, Tulln, Waidhofen/Ybbs) bietet Familien Kinderbetreuung in Form von Tagesmüttern und mobilen Mamas, die zu den Familien nach Hause kommen. Zusätzlich wird im Bedarfsfall Familienhilfe zur Verfügung gestellt. In diesem Fall überbrücken Familienhelfer den Ausfall der Mutter oder haushaltsführenden Person bzw. unterstützen kurzfristig bei der Pflege und Betreuung von Angehörigen mit Behinderung. Hierbei geht die Leistung über die Kinderbetreuung hinaus, da auch Aufgaben im Haushalt übernommen werden.
- Das Angebot des Hilfswerks Niederösterreich (Bezirk Baden, Bruck/Leitha, Lilienfeld, Melk, Mödling, St. Pölten, St. Pölten-Land) umfasst Tagesmütter, mobile Mamas und eine Babysitter- und Oma/Opa-Börse sowie Familienhilfe. Darüber hinaus verfügt diese Organisation über ehrenamtliche Familienpaten, die Familien von Zeit zu Zeit besuchen und mit den Kindern lernen, spielen und

Unternehmungen machen, aber auch beim Haushalt unterstützen und bei Arzt- und Behördenwegen begleiten.

- Das Österreichische Rote Kreuz (alle Bezirke) bietet Babysitterkurse an, deren Absolventen auf einer Homepage registriert werden. Auf diese Weise erhalten Eltern eine Liste mit ausgebildeten Babysittern und deren Kontaktdaten.

Wochenendbetreuung:

- In diversen Wohnhäusern der Caritas St. Pölten (Bezirk Amstetten, Lilienfeld, Melk, Scheibbs, St. Pölten, St. Pölten-Land, Tulln, Waidhofen/Ybbs) besteht die Möglichkeit der Kurzzeitunterbringung für Menschen mit Behinderung.
- Eine Kleinkindpädagogin mit Weiterbildung im Behindertenbereich und Erfahrung mit Kindern und Jugendlichen mit mehrfacher Behinderung bietet unter der Bezeichnung „Wochenendbetreuung von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen“ Wochenendbetreuung im Hause der Familie in ganz Niederösterreich an.

Freizeitassistenz:

In dieser Kategorie sind einerseits Angebote an persönlicher Assistenz für Kinder und Jugendliche mit IB im Freizeitbereich und andererseits Freizeitangebote für diese Zielgruppe enthalten. Darüber hinaus werden Ferienangebote von bereits angeführten Organisationen an dieser Stelle genannt.

- Die WAG-Assistenzgenossenschaft bietet für Menschen mit Behinderung die Möglichkeit der persönlichen Assistenz im Freizeitbereich.
- Vom Verein No Problem Baden (Bezirk Baden) werden Kinder und Jugendliche zu sportlichen Aktivitäten begleitet, diverse Sportarten angeboten und auch finanzielle Unterstützung für Familien in Notlagen geleistet.
- Die Caritas St. Pölten (Bezirk Amstetten, Lilienfeld, Melk, Scheibbs, St. Pölten, St. Pölten-Land, Tulln, Waidhofen/Ybbs) offeriert an diversen Treffpunkten Freizeitangebote, wobei auch ein Fahrtendienst zur Verfügung steht. Dies wird durch Urlaubsangebote ergänzt.
- Der SC Activity (Wr. Neudorf, Sollenau, Baden) bietet Kindern und Jugendlichen unterschiedliche Sportangebote.
- Das Angebot des VBH Baden (Wr. Neudorf, Sollenau) beinhaltet diverse Sportarten.

- Die Kinder- und Jugendabteilung des Landesklinikums Thermenregion Mödling (Bezirk Mödling) führt zusätzlich zu den bereits angeführten Dienstleistungen neuropädiatrische Familiencamps durch.

9.1.2. Status quo Angebot für Eltern in Vorarlberg

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Angebotsanalyse in Vorarlberg dargestellt werden. Entsprechend der gesetzlichen Regelung in Vorarlberg, die für Familien mit Kindern mit Behinderung Familienentlastungsgutscheine vorsieht (siehe Punkt 4.4.), wird der Fokus auf Organisationen gelegt, die in diesem Rahmen unterstützende Dienste anbieten:

- Die Aqua Mühle Frastanz – Heimhilfe (Bezirk Bludenz, Feldkirch) dient als ergänzende Einrichtung für zeitintensive Pflege, steht für die Bewältigung von Krisensituationen zur Verfügung und deckt darüber hinaus kurzfristig intensive Betreuungsaufträge ab. In Bezug auf die Aufgaben inkludiert sie hauswirtschaftliche, sozial/betreuerische und sonstige Hilfen.
- Die Familienhilfe der Caritas Vorarlberg (Bezirk Bludenz, Feldkirch) bietet Familien sowohl ambulante Familienentlastung in Form von halb- und tageweiser Entlastung während der Woche und Nacht- und Wochenendentlastung als auch stationäre Familienentlastung im Bezirk Bludenz in teil-, voll- und intensivvollbetreuten Wohngemeinschaften oder Werkstätten der Organisation. Die stationäre Entlastung kann stunden- bzw. tage/nachtweise in Anspruch genommen werden, im Sommer wird zusätzlich eine Ferienfreizeit angeboten. Die ambulante Dienstleistung beinhaltet Betreuung, Pflege, Hausarbeit und Mitbetreuung von Geschwistern. Der „Integrative Sportverein“ offeriert sportliche Freizeitgestaltung.
- Das Angebot der Familienhilfe des Vorarlberger Familienverbandes (alle Bezirke) für Eltern mit Kindern mit Behinderung beinhaltet die Betreuung, Beaufsichtigung und Pflege der Kinder sowie die Haushaltsführung. Die Organisation bietet den Eltern darüber hinaus eine Babysittervermittlung.
- Mitarbeiter des Familienservices der Lebenshilfe Vorarlberg (alle Bezirke) unterstützen und begleiten innerhalb und außerhalb der Familie. Die entsprechenden Dienstleistungen zur Bewältigung des Alltags werden persönlich abgestimmt, im gewohnten Umfeld erbracht und können sowohl stunden- als auch tageweise in Anspruch genommen werden, auch in der Nacht, am

Wochenende und in den Ferien. Außerhalb der Familie ist an den Standorten Dornbirn, Batschuns und Hohenems eine Betreuung und Begleitung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung möglich. Die Familienhelfer stehen auch für kurzfristige und unvorhergesehene Einsätze zur Verfügung. Mit „A guate Zit für Kids“ bietet die Organisation darüber hinaus ein umfangreiches Freizeitprogramm für Kinder an und der integrative Sportverein „Special Friends“ ermöglicht die Teilnahme an diversen sportlichen Aktivitäten. Auch die Veranstaltung von Urlaubstagen und –wochen für Menschen mit Behinderung zählen zum Programm der Lebenshilfe Vorarlberg.

- Der Service der Familienunterstützung des Vereins Füranand (Bezirk Bludenz, Dornbirn, Feldkirch) dient der Familienentlastung und kann sowohl stationär im „Füranand Hus“ als auch ambulant zu Hause bei der Familie oder im öffentlichen Raum in Anspruch genommen werden. Darüber hinaus bietet der Verein Erlebniswochenenden mit Übernachtungsmöglichkeit. Auch ein reichhaltiges Freizeitangebot im Rahmen der „Treffnachmittage“ in Bezau und bei den „Füranand Treffs“ in Bludenz, Dornbirn und Feldkirch sowie diverse sportliche Aktivitäten im Rahmen des „Sportteams Füranand“ zählen zum Angebot für Jugendliche.
- Die Arbeitsgemeinschaft Mobile Hilfsdienste (alle Bezirke) offeriert Betreuung zu Hause.
- Das Institut für Sozialdienste Vorarlberg (alle Bezirke) bietet Assistenz für Menschen mit Beeinträchtigungen an, auch im Freizeitbereich.
- Eltern von Kindern mit Behinderung können bei der VAG – Vorarlberger Assistenz Gemeinschaft (alle Bezirke) persönliche Assistenz für ihre Kinder in Anspruch nehmen, die auch den Freizeitbereich umfasst.

9.2. Qualitative Daten

Aus der qualitativen Erhebung, deren Vorgang unter Punkt 8.3. dargestellt wurde, ergaben sich, aus den Einzelgesprächen und den Fokusgruppen mit Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung, die im Folgenden dargestellten Ergebnisse.

Es wird angemerkt, dass sich alle angegebenen Zahlen auf Aussagen, welche tatsächlich im Rahmen der Gespräche getätigt wurden, beziehen. Insofern fand ein Nicken oder ein Kopfschütteln von Personen auf gestellte Fragen (vor allem im Laufe der Fokusgruppen) in dieser Datenanalyse keine Berücksichtigung.

9.2.1. Demografische Beschreibung der Stichprobe in Niederösterreich

Die gesammelten Informationen konnten anhand zweier Fokusgruppen und mehrerer Einzelinterviews eingeholt werden. Insgesamt kam es zur Befragung von 26 Elternteilen (vier Männer, 22 Frauen), von denen einerseits ihre eigene Situation und andererseits jene ihrer Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung im südlichen Niederösterreich erhoben wurde. Um zusätzliches Fachwissen zu erhalten, wurden sechs Experten interviewt, deren Erfahrungen die Information der Eltern vervollständigen sollten.

Die qualitative Erhebung wurde hauptsächlich mit Eltern und Experten aus den Bezirken Baden, Mödling, St. Pölten, St. Pölten-Land und Scheibbs durchgeführt. Eine ausgewogene Verteilung bezüglich der Behinderungsformen und des Alters der Kinder und Jugendlichen mit IB und/oder Mehrfachbehinderung kann als gegeben angesehen werden.

9.2.2. Analyse der qualitativen Daten

Im Anschluss erfolgt eine Darstellung der Nutzung unterstützender Dienste, der Zufriedenheit mit diesen und der Wünsche hinsichtlich des Angebots, die sich aus der qualitativen Erhebung ergeben haben. Betrachtet man die Nutzung von unterstützenden Diensten und die Zufriedenheit der befragten Elternteile, die in der folgenden Tabelle dargestellt werden, so zeigt sich, dass die Mehrheit der Befragten, die sich zu diesem Thema äußerten, angab, bisher keine unterstützenden Dienste in Anspruch genommen zu haben. In diesem Zusammenhang fielen Aussagen wie „Es gibt nichts.“ oder „keine Betreuung am Abend und Wochenende, außerdem schwer zu finden und zu teuer“. In Bezug auf die Zufriedenheit mit den in Anspruch genommenen Dienstleistungen fällt auf, dass diese bei der Unterstützung durch mobile Kinderkrankenschwestern und bei der psychologischen Behandlung/Psychotherapie gegeben war, während bei der Kinderbetreuung überwiegend Unzufriedenheit herrschte. Diese wurde in Zusammenhang mit der Nutzung einer Tagesmutter mit „hohe Kosten, keine Qualifikation“ begründet und in einem Falle der von einem Verein angebotenen Kinderbetreuung zu Hause auf die „Überforderung der Praktikantin“ zurückgeführt.

Tabelle 9.1:*Nutzung unterstützender Dienste und Zufriedenheit*

	genutzt	zufrieden	unzufrieden
keine unterstützenden Dienste	13		
Kinderbetreuung zu Hause (Verein)	2	0	2
mobile Kinderkrankenschwestern	2	2	0
psychologische Behandlung/Psychotherapie	1	1	0
Tagesmutter	1	0	1
Wochenendbetreuung im Heim	1	1	0
Freizeitassistenz	0		
andere	0		

Hinsichtlich der Wünsche, die die befragten Eltern in Bezug auf unterstützende Dienste äußerten, überwogen, wie aus der folgenden Tabelle ersichtlich ist, jene nach einer flexiblen, bedarfsgerechten Kinderbetreuung zu Hause. Als Beispiele sind Aussagen wie „Damit wir auch einmal ein Wochenende alleine verbringen können“ oder „Betreuung auch abends und am Wochenende“ zu nennen. Auch bei den befragten Experten nimmt dieses Thema einen wichtigen Stellenwert ein. Dies lässt sich an den von diesen getätigten Aussagen wie „mehr Nachmittagsbetreuung notwendig“, „24 Stunden Pflege und Betreuung über Nacht“ und „flächendeckende Betreuung von Kindern und Entlastung der Eltern“ erkennen. Mehr als einmal wurden auch Wünsche nach Betreuung für Geschwisterkinder und Unterstützung bei Freizeitaktivitäten genannt.

Tabelle 9.2:*Wünsche in Bezug auf unterstützende Dienste*

Wünsche	Anzahl
flexible, bedarfsgerechte Kinderbetreuung zu Hause	15
Betreuung für Geschwisterkinder	3
Unterstützung familiärer Freizeitaktivitäten	2
Freizeitbetreuung von Jugendlichen	1
Betreuungseinrichtung für junge Erwachsene	1
mehr mobile Kinderkrankenschwestern	1
mitreisende Urlaubsbetreuung	1
Sozialarbeiterin zur Unterstützung 1x/Woche	1

9.3. Quantitative Daten

Nachdem die vorliegende Studie explorativer Natur ist, steht die Hypothesengenerierung im Vordergrund, weshalb nur wenige Hypothesen überprüft werden. Im Folgenden soll zunächst die demografische Beschreibung der Stichprobe vorgenommen werden. Im Anschluss folgen die spezifischen Ergebnisse zu den paramedizinischen Diensten. Es wird darauf hingewiesen, dass in der gesamten Arbeit nur die gültigen Prozente angegeben werden. Zusätzlich wird unter der Kategorie „Gesamtanzahl“ festgehalten, wie viele Personen die jeweilige Frage beantwortet haben.

9.3.1. Demografische Beschreibung der Stichprobe

Die genaue Auflistung, welche demografischen Daten erhoben wurden, ist unter Punkt 8.4., bei der Vorstellung des Aufbaus zum selbsterstellten Fragebogen, enthalten. An dieser Stelle sollen die Ergebnisse der Erhebung präsentiert werden.

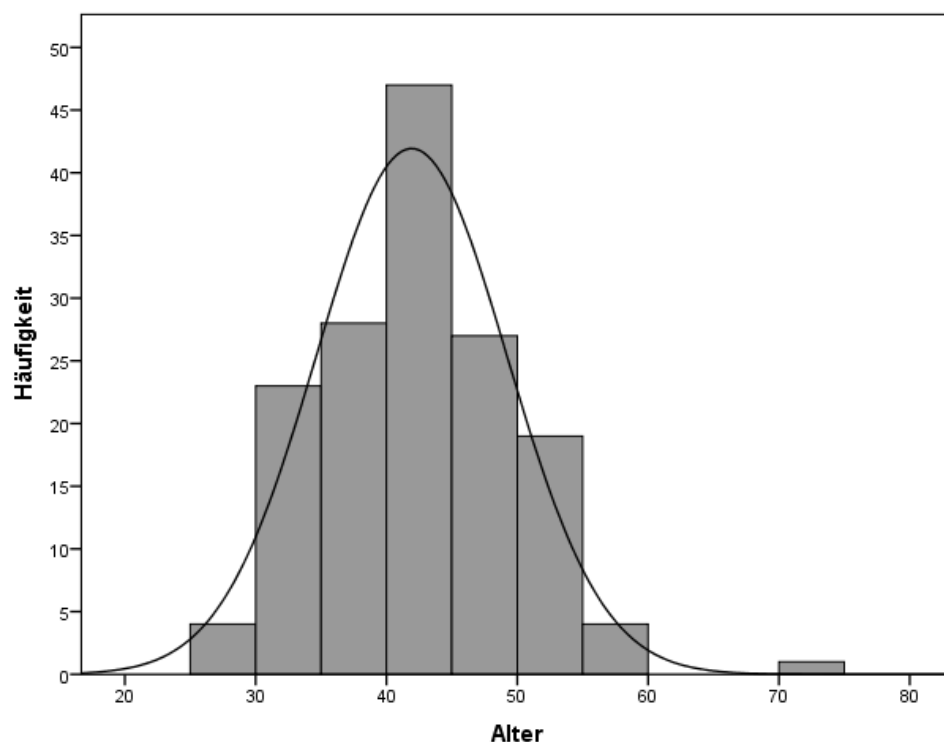
9.3.1.1. Stichprobe in Niederösterreich

a) Daten der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten

- Alter:

Abbildung 9.1:

Alter der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten



In der Abbildung 9.1 kann die Altersverteilung in Gruppen, welche jeweils fünf Jahre zusammenfassen, genauer betrachtet werden.

Anhand der Kurve wird ersichtlich, dass das Alter normalverteilt ist. Der Altersdurchschnitt der Stichprobe liegt bei 41,92 Jahren ($SD=7,277$). Das Alter umfasst den Bereich von 25 bis 70 Jahren, wobei die 70-jährige Person als Ausreißer interpretiert werden kann. Die größte Gruppe ist jene der 40- bis 44-Jährigen.

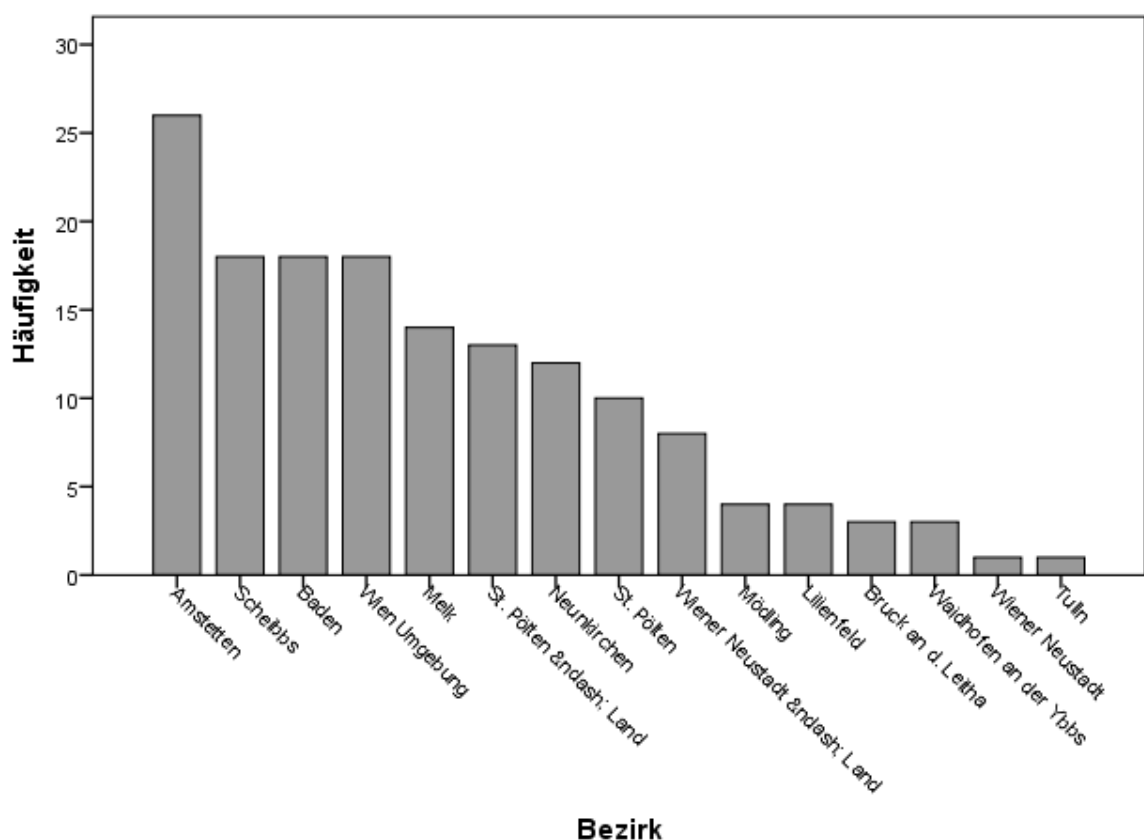
- Geschlecht

Die Stichprobe setzt sich aus 131 weiblichen und 22 männlichen Personen zusammen. Die Zusammensetzung der Stichprobe entspricht jener, anderer Erhebungen mit dem Thema Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung (Heinen, 2007). Ein Grund könnte die nach wie vor mehrheitlich von Frauen wahrgenommene Erziehungsarbeit als Hauptbetreuungsperson sein.

- Bezirk:

Abbildung 9.2:

Wohnort der Befragten



Baden, Amstetten und Wien Umgebung sind einwohnermäßig die drei größten Bezirke des südlichen Niederösterreichs (vgl. Punkt 8.1.). Wie in Abbildung 9.2 ersichtlich, waren diese Bezirke auch in der vorliegenden Erhebung adäquat repräsentiert. Betrachtet man die geschätzte Gesamtanzahl der Kinder mit intellektueller Behinderung in den drei oben genannten Bezirken, wurden Daten von 6 – 14 % der betroffenen Kinder erhoben.

- Familienstand

Tabelle 9.3:

Familienstand der Befragten

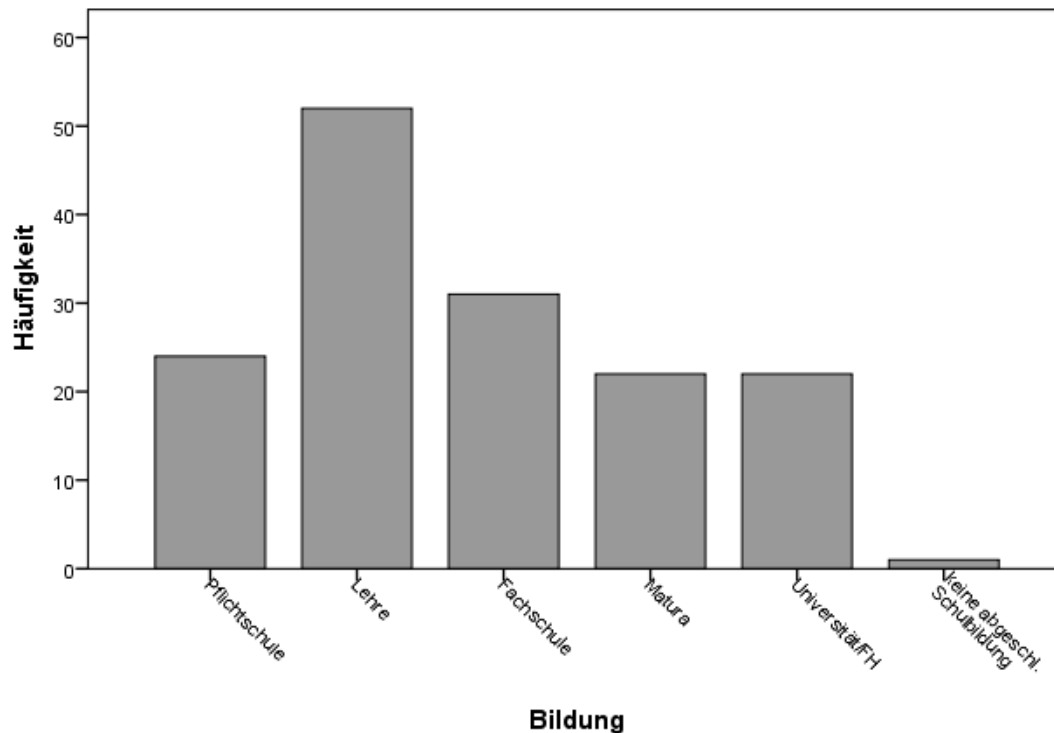
	Häufigkeit	Prozent
verheiratet	106	69,3
in Beziehung	21	13,7
geschieden	20	13,1
alleinstehend	5	3,3
verwitwet	1	0,7
Gesamt	153	100

Mehr als zwei Drittel der Stichprobe befanden sich zum Zeitpunkt der Erhebung im Beziehungsstatus „verheiratet“. Jeweils rund 13 % der restlichen Teilnehmer verteilten sich auf die beiden Gruppen „in Beziehung“ und „geschieden“ (siehe Tabelle 9.3).

- Bildung

Abbildung 9.3:

Höchst abgeschlossene Schulbildung der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten



Laut Abbildung 9.3 hatte etwa ein Drittel der Teilnehmer als höchstabgeschlossene Ausbildung eine Lehre absolviert. Es folgen anteilmäßig die Fachschulabgänger mit 20 %, die restlichen Personen, bis auf eine ohne abgeschlossene Schulbildung, verteilen sich in etwa gleichmäßig auf die übrigen drei Ausbildungswege.

Diese Verteilung des Bildungsniveaus entspricht annähernd jener Verteilung aus der Volkszählung aus dem Jahre 2001 (Statistik Austria, 2009) und kann somit als repräsentativ erachtet werden.

- Erwerbstätigkeit

Tabelle 9.4:

Erwerbstätigkeit der Befragten

	Häufigkeit	Prozent
berufstätig	90	58,8
arbeitssuchend	12	7,8
in Ausbildung	2	1,3
in Pension	3	2
in Karenz	11	7,2
Hausfrau/-mann	35	22,9
Gesamt	153	100

Die Gruppe der Berufstätigen umfasste mehr als die Hälfte der Teilnehmer, gefolgt von Hausfrauen/-männer, die 22,9 % ausmachten. Letztere bestand zu 100 % aus Frauen (siehe Tabelle 9.4).

- Einkommen

Die Mehrheit, genauer gesagt ca. zwei Drittel der befragten Familien, hatten ein Einkommen zwischen 1000 und 2500 Euro.

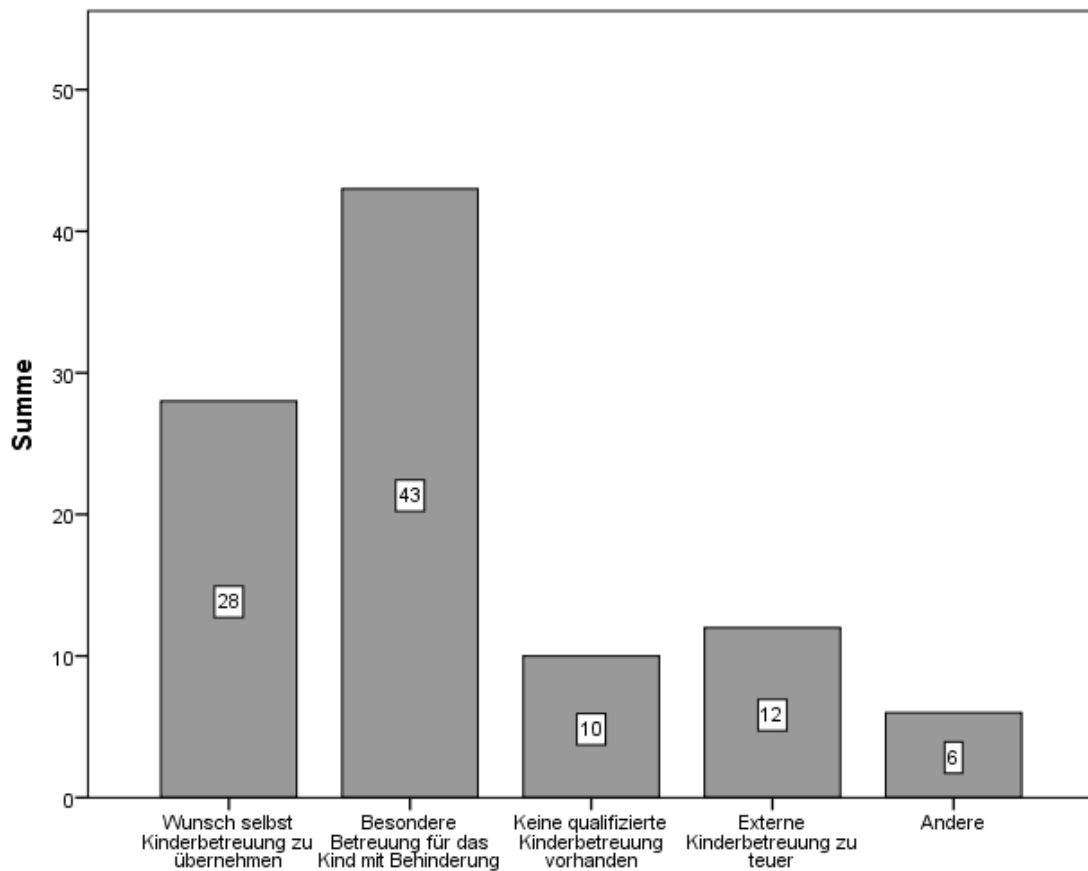
- Aufgabe des Berufes bzw. Abbruch der Ausbildung aus Betreuungsgründen

Ein Drittel der Befragten gab für die Betreuung ihres Kindes mit IB und/oder Mehrfachbehinderung den Beruf auf bzw. brach die Ausbildung ab. Von diesen 55 Personen (36,4 %) entschieden sich 49 Mütter bzw. Pflegemütter, zwei Väter und ein Großvater für die vollständige Aufgabe des Berufes. Die Restlichen entschieden sich dafür ihre Berufstätigkeit im Rahmen eines Teilzeitjobs zu erhalten.

- Gründe für die Aufgabe des Berufes

Abbildung 9.4:

Gründe für die Aufgabe des Berufes



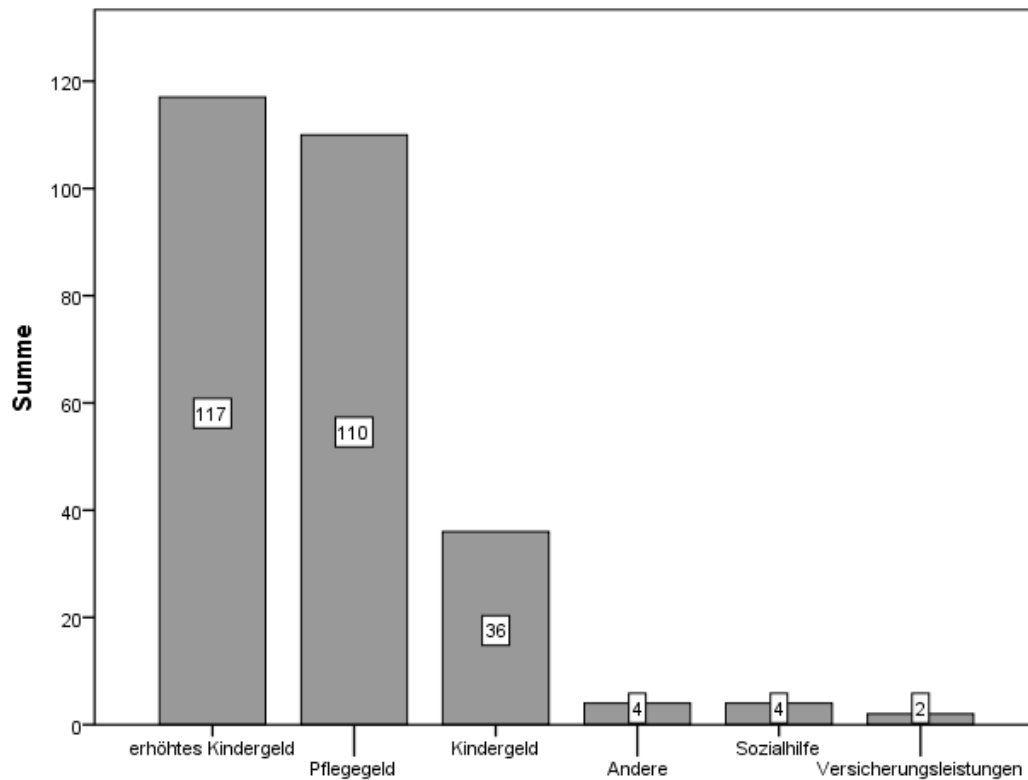
Die Teilnehmer hatten bei dieser Frage die Möglichkeit mehrere Antworten auszuwählen. Der am häufigsten genannte Grund für die Aufgabe des Berufes bzw. der Ausbildung war die besondere Betreuung für das Kind mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung. Der Wunsch selbst die Kinderbetreuung zu übernehmen, führte bei 28 Personen zur Entscheidung den Beruf oder die Ausbildung aufzugeben. Lediglich in sechs Fällen wurden zusätzliche Angaben für die Aufgabe des Berufes bzw. der Ausbildung aus Betreuungsgründen gemacht, wobei bei diesen keinerlei Übereinstimmung gegeben war (siehe Abbildung 9.4).

- Finanzielle Unterstützung

Nur 6,5 % der Familien erhielten keinerlei finanzielle Unterstützung. Die Arten dieser verteilten sich, wie in Abbildung 9.5 ersichtlich, folgendermaßen (auch hier waren Mehrfachantworten möglich):

Abbildung 9.5:

Finanzielle Unterstützung



Am häufigsten wurden das erhöhte Kindergeld (der von den Autorinnen gewählte Begriff für die erhöhte Familienbeihilfe), das Pflegegeld und das Kindergeld in Anspruch genommen.

- Kinderzahl gesamt

Tabelle 9.5:

Anzahl der Kinder pro befragter Familie

Kinder	Häufigkeit	Prozent
1	27	17,6
2	67	43,8
3	36	23,5
4	17	11,1
5	1	0,7
mehr als 5	5	3,3
Gesamt	153	100

Die meisten Familien hatten insgesamt zwei Kinder (siehe Tabelle 9.5).

- Kinderzahl mit intellektueller und/oder Mehrfachbehinderung

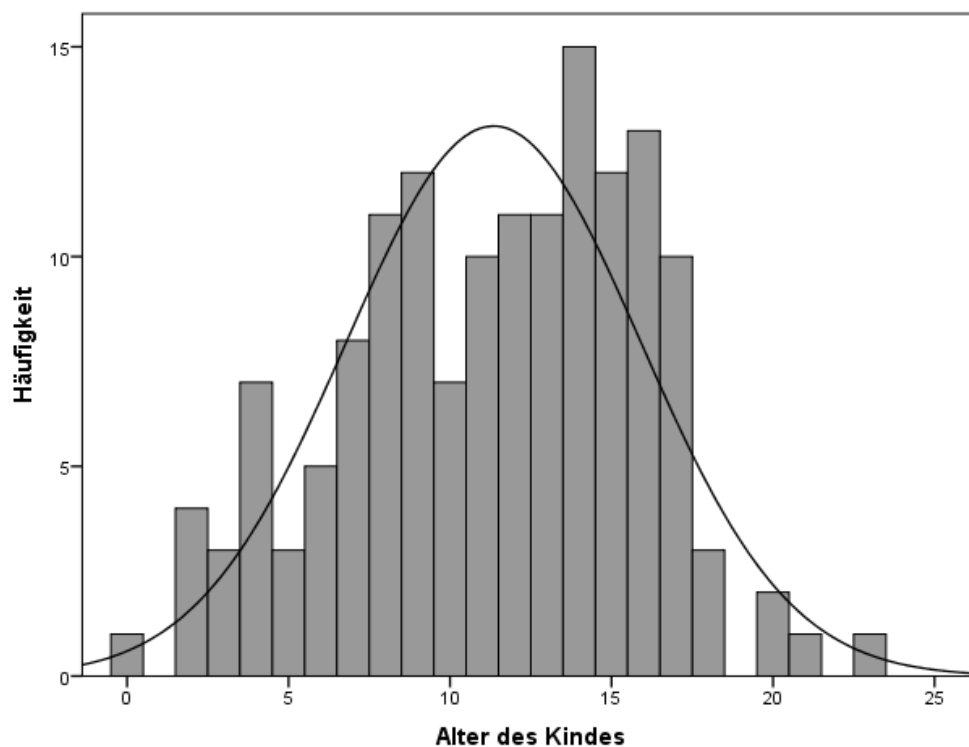
In 18 von 153 Fällen waren zwei Kinder mit IB und/oder mehrfacher Behinderung Teil der Familie. Lediglich eine Familie hatte drei Kinder mit Behinderung.

b) Daten zu den Kindern mit IB und/oder mehrfacher Behinderung:

- Alter der Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung

Abbildung 9.6:

Altersverteilung der Kinder mit IB

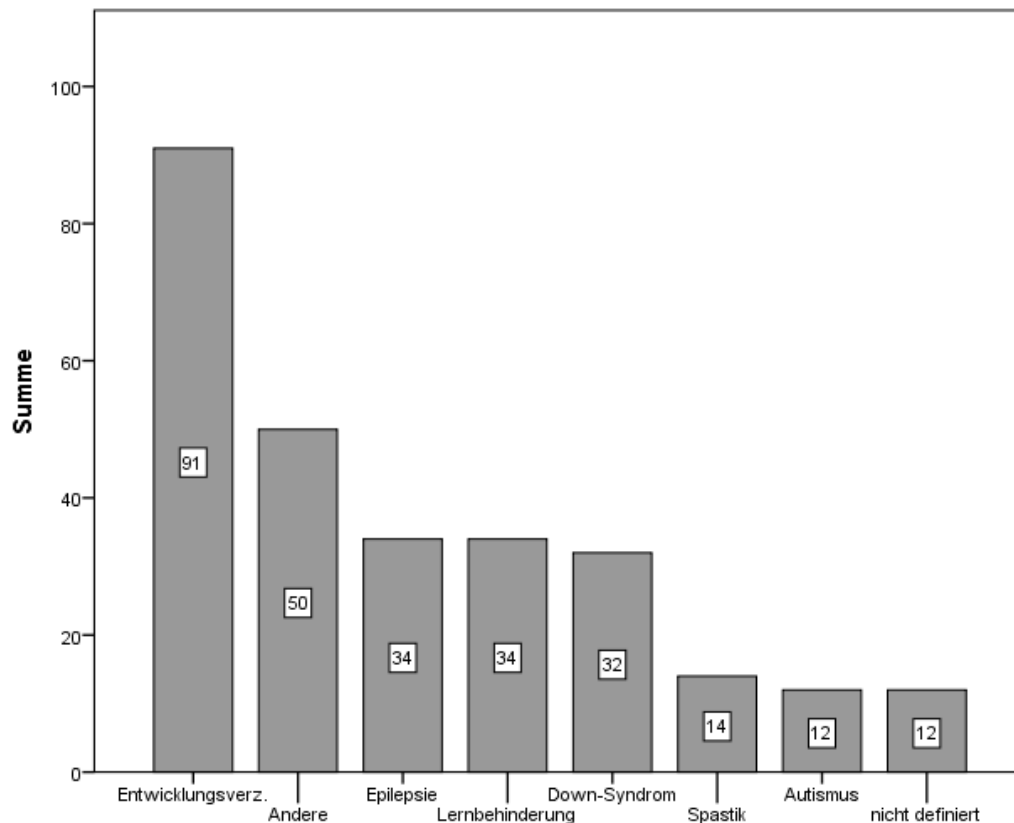


Die in Abbildung 9.6 dargestellte Verteilung des Alters der Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung kann als normalverteilt definiert werden. Der Mittelwert beträgt 11,35 Jahre ($SD=4,564$).

- Art der Behinderung des Kindes

Abbildung 9.7:

Art der Behinderung



Die unterschiedlichen Formen der Behinderung sind in der Abbildung 9.7 ersichtlich. Unter der Kategorie „Andere“, wurde eine Vielzahl unterschiedlicher Formen von Behinderung, Krankheiten und Beeinträchtigungen genannt. Am häufigsten wurde das Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS) mit sechs Nennungen angeführt.

Die Entwicklungsverzögerung war die am häufigsten auftretende Auffälligkeit der betroffenen Kinder und Jugendlichen der untersuchten Stichprobe, die jedoch vor allem bei Mehrfachbehinderungen zum Vorschein kam. 78,02 % der Kinder mit Entwicklungsverzögerungen hatten eine mehrfache Behinderung. Nur in einem einzigen Fall trat Epilepsie ohne weitere Funktionsstörungen auf. Auch bei der Kategorie „Andere“ konnten 78 % zu den Mehrfachbehinderungen gezählt werden.

- Diagnosezeitpunkt

Tabelle 9.6:

Diagnosezeitpunkt

Zeitpunkt	Häufigkeit	Prozent
vor der Geburt	7	4,6
innerhalb 1 Woche n. Geburt	50	33,1
innerhalb 1. Lebensjahr	37	24,5
2. - 5. Lebensjahr	42	27,8
5. - 10. Lebensjahr	14	9,3
über 10. Lebensjahr	1	0,7
Gesamt	151	100

Am häufigsten wurden die Diagnosen innerhalb der ersten fünf Lebensjahre gestellt (90 %), ein Drittel davon erhielt diese innerhalb der ersten Woche nach der Geburt (siehe Tabelle 9.6).

- Pflegestufe

Tabelle 9.7:

Pflegestufe des Kindes mit IB

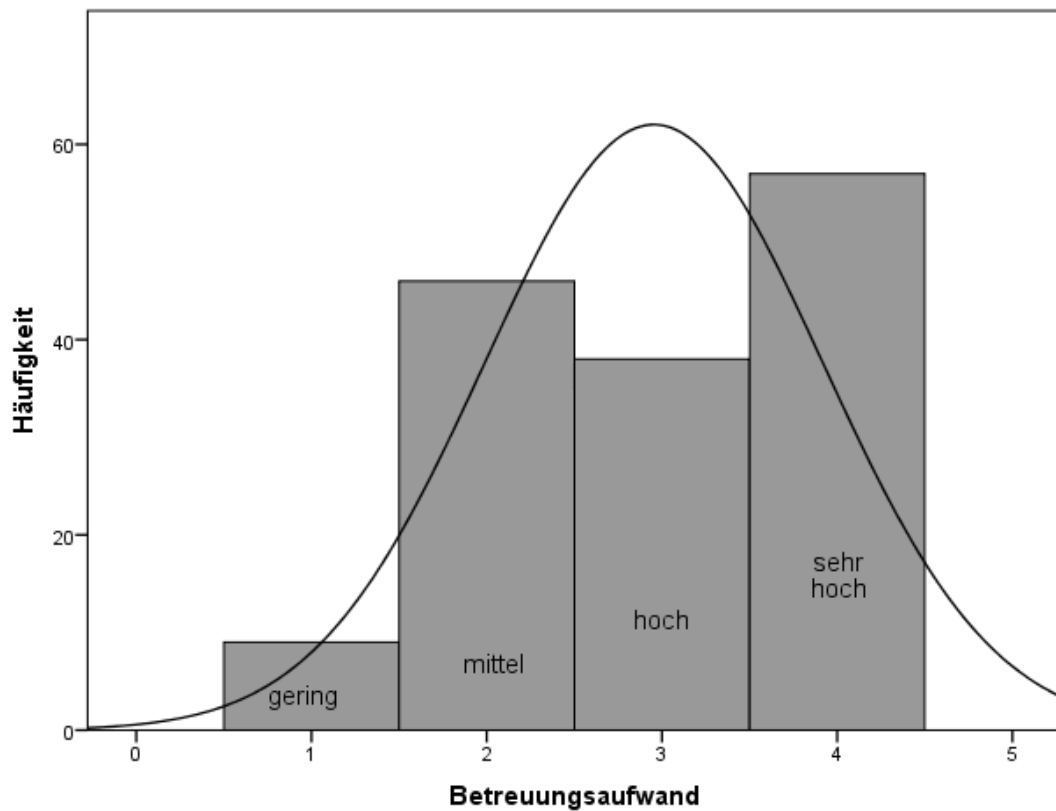
Pflegestufe	Häufigkeit	Prozent
1	7	4,8
2	21	14,5
3	29	20
4	15	10,3
5	17	11,7
6	10	6,9
7	10	6,9
Keine	36	24,8
Gesamt	145	100

Wie Tabelle 9.7 zeigt, hatte fast ein Viertel der Kinder und Jugendlichen keine zugeordnete Pflegestufe. Ein Fünftel hatte die Pflegestufe drei, die übrigen Kinder ließen sich den weiteren sechs Stufen zuordnen.

- Einschätzung des Betreuungsaufwandes

Abbildung 9.8:

Betreuungsaufwand des Kindes



63,3 % der befragten Personen stuften den Betreuungsaufwand für ihre Kinder und Jugendlichen mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung als hoch oder sehr hoch ein. Fast ein Drittel (30,7 %) empfand die Betreuung als mittelgradig aufwändig (siehe Abbildung 9.8).

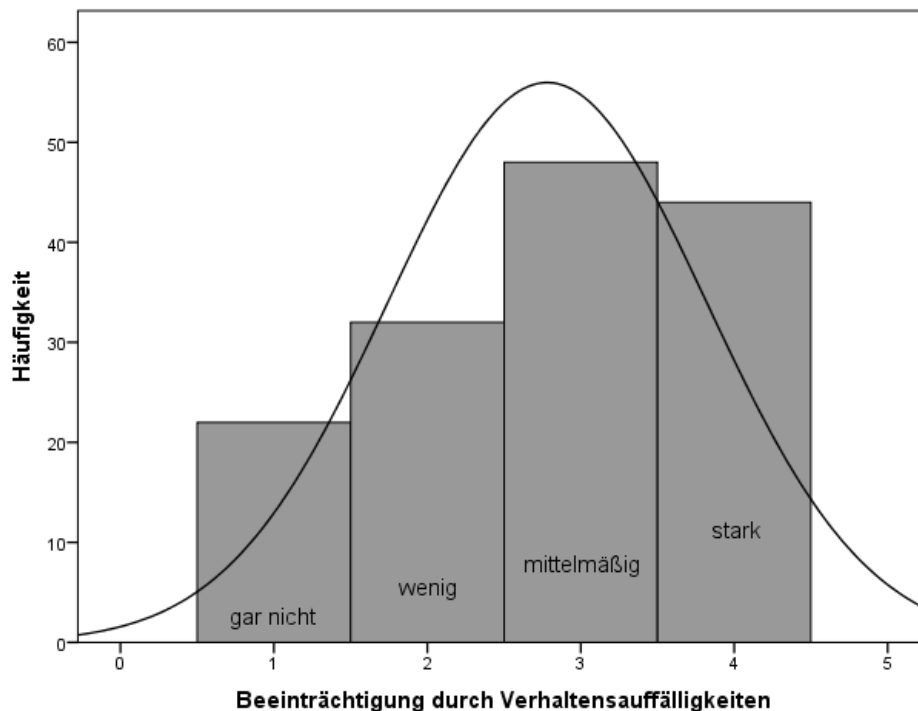
- Frequenz möglicher Verhaltensauffälligkeiten des Kindes

Nach Einschätzung der Eltern wurden 24 % nahezu nie (höchstens 1x wöchentlich), 18 % selten (2-3x wöchentlich), 24 % manchmal (4-6x wöchentlich) und 34 % der Kinder und Jugendlichen der Untersuchung häufig (über 6x wöchentlich) verhaltensauffällig.

- Beeinträchtigung der Eltern durch Verhaltensauffälligkeiten des Kindes

Abbildung 9.9:

Beeinträchtigung



Je ein Drittel der Eltern fühlte sich durch die Verhaltensauffälligkeiten ihres Kindes mittelmäßig oder stark beeinträchtigt (siehe Abbildung 9.9).

9.3.1.2. Stichprobe in Vorarlberg

Die Stichprobe aus Vorarlberg, welche 16 Personen umfasste, bestand zu 100 % aus Frauen, die im Durchschnitt 42,56 Jahre ($SD=8,55$) alt waren. Während 43,8 % der Befragten ihren Wohnsitz in Bregenz hatten, teilte sich der Rest auf Feldkirch (25,0 %) und Dornbirn (31,2 %) auf. Drei Viertel der Stichprobe waren verheiratet und die Hälfte der befragten Personen hatte als höchste Ausbildung eine Lehre abgeschlossen. Mehr als zwei Drittel (68,8 %) gaben an, Hausfrauen zu sein. Weitere 87,5 % vermerkten ihre Berufstätigkeit zur Betreuung ihres Kindes mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung eingeschränkt oder vollständig aufgegeben zu haben, wobei jeweils 62,5 % dies mit dem Wunsch selbst die Kinderbetreuung zu übernehmen und/oder mit der besonderen Betreuung für das Kind mit Behinderung begründeten. 81,3 % der befragten Personen hatten zwei oder drei Kinder.

Ähnlich der Stichprobe in Niederösterreich war die am häufigsten (43,75 %) auftretende Behinderung die Entwicklungsverzögerung, die zumeist (71,42 %) im Kontext einer

Mehrfachbehinderung zum Vorschein trat. Die Kinder, deren Informationen in der zugrundeliegenden Studie gesammelt wurden, waren im Durchschnitt 10,14 Jahre ($SD=4,13$) alt. Die Behinderung wurde bei drei Viertel (75 %) innerhalb des ersten Lebensjahres diagnostiziert. In den meisten Fällen (je 31,3, %) wurde der „objektive Pflegeaufwand“ der zweiten oder der fünften Pflegestufe zugeteilt. Über die Hälfte der teilnehmenden Eltern (56,8 %) bewerteten diesen jedoch als „sehr hoch“. 50 % schätzten die Frequenz der Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder als „häufig“ ein, wobei sich je ein Drittel durch diese „mittelmäßig“ oder „stark“ beeinträchtigt fühlt.

9.3.2. Deskriptive Datenanalyse der unterstützenden Dienste in Niederösterreich

An dieser Stelle sollen die Ergebnisse der quantitativen Erhebung zum Bereich unterstützende Dienste dargestellt werden. Dabei werden auf die Nutzung, die Informationsquellen zum Angebot, die Zufriedenheit mit der in Anspruch genommenen Leistung, die von den Eltern beim Angebot als wichtig erachteten Aspekte, die Gründe für die Nicht-Nutzung, die Wünsche hinsichtlich eines zusätzlichen Angebots und die Bereitschaft, für unterstützende Dienste zu bezahlen, eingegangen.

- Nutzung der unterstützenden Dienste

Tabelle 9.8:

Nutzung der unterstützenden Dienste

	Häufigkeit Nutzung	% Nutzung	Häufigkeit Nicht- Nutzung	% Nicht- Nutzung	Gesamtzahl
Psycholog. Unterstützung nach Diagnose	55	35,9	98	64,1	153
Psycholog. Behandlung/ Psychotherapie	50	32,7	103	67,3	153
Mobile Kinderkrankenschwestern	17	11,1	136	88,9	153
Tagesmutter	33	21,9	118	78,1	151
Kinderbetreuung zu Hause (Verein)	16	10,5	136	89,5	152
Wochenendbetreuung im Heim	5	3,3	147	96,7	152

Freizeitassistenz	10	6,6	141	93,4	151
Psycholog./Psychoth. Unterstützung	73	47,7	80	52,3	153
Unterstützung Pflege/Kinderbetr.	62	40,5	88	58,7	150
Unterstützende Dienste gesamt	96	64,0	54	35,3	150

Betrachtet man die Nutzung der unterstützenden Dienste in Gesamtheit, so ist ersichtlich, dass 54 der befragten Personen keine Dienstleistung in Anspruch genommen haben. Am häufigsten nutzten die Befragten die psychologische Unterstützung nach der Diagnose (über ein Drittel) und die psychologische Behandlung/Psychotherapie im Zusammenhang mit Belastungen durch ihr Kind mit Behinderung (fast ein Drittel). Beinahe die Hälfte der Stichprobe nahm mindestens eine dieser beiden Unterstützungsleistungen in Anspruch, über ein Fünftel sogar beide. Im Bereich Pflege/Kinderbetreuung nutzten hingegen nur 40,5 % der befragten Eltern mindestens eines der Angebote (9,3 % davon mehrere), wobei am häufigsten Tagesmütter für die Kinderbetreuung (21,9 %) herangezogen wurden, gefolgt von mobilen Kinderkrankenschwestern für die Pflegeunterstützung (11,1 %) und von Vereinen angebotene Kinderbetreuung zu Hause (10,5 %). Eher selten wurden die Freizeitassistenz (6,6 %) und die Wochenendbetreuung in einem Heim (3,3 %) in Anspruch genommen (siehe Tabelle 9.8). Zusätzlich zu den Daten der einzelnen unterstützenden Dienste können der Tabelle 9.8 die kumulierten Daten zu den Bereichen psychologische/psychotherapeutische Unterstützung (entspricht der Zusammenfassung von psychologischer Unterstützung nach Diagnose und psychologischer Behandlung/Psychotherapie) und Pflege/Kinderbetreuung (entspricht der Zusammenfassung von mobilen Kinderkrankenschwestern, Tagesmüttern, durch einen Verein angebotene Kinderbetreuung zu Hause, Wochenendbetreuung im Heim und Freizeitassistenz) sowie den unterstützenden Diensten gesamt entnommen werden.

- Stellen der psychologischen Unterstützung nach der Diagnose

In Bezug auf die psychologische Unterstützung nach der Diagnose wurde mit dem selbsterstellten Fragebogen erhoben, von wem die befragten Eltern diese Unterstützung erhalten haben. Die entsprechenden Ergebnisse sind der Tabelle 9.9. zu entnehmen. Über zwei Drittel der befragten Eltern, die psychologische Unterstützung nach der Diagnose in Anspruch genommen haben, erhielten diese in einem Krankenhaus oder Ambulatorium. Etwas mehr als ein Fünftel der Nutzer dieser Dienstleistung wurden in einer psychologischen Praxis unterstützt. Eine geringe Rolle in diesem Zusammenhang spielten Psychologen in einem Sozial- oder Behindertenverein, an die sich nur 7,3 % wandten.

Tabelle 9.9:

Stellen der psychologischen Unterstützung nach Diagnose

	Häufigkeit	Prozent
Psychologe im Krankenhaus/Ambulatorium	37	67,3
Psychologische Praxis	12	21,8
Psychologe in Sozial-/Behindertenverein	4	7,3
Andere	2	3,6

- Informationsquellen zum Angebot der unterstützenden Dienste

Hinsichtlich der Informationsquelle für die Angebote an unterstützenden Diensten zeigt sich ein unterschiedliches Bild für psychologische/psychotherapeutische Dienstleistungen und Unterstützung im Bereich Pflege/Kinderbetreuung. Während bei den psychologischen/psychotherapeutischen Unterstützungsleistungen den Eltern, die diese Dienste in Anspruch nahmen, vor allem Ambulatorien (29,5 %) und Krankenhäuser (23,8 %), gefolgt von anderen Eltern (11,5 %) als Informationsquelle dienten, stammten die Angebotsinformationen bei Dienstleistungen im Bereich Pflege/Kinderbetreuung vor allem von anderen Eltern (30,9 %), Behörden (13,6 %) und Krankenhäusern (12,3 %). Hierbei spielten Behörden vor allem bei der Information bezüglich Kinderbetreuung eine Rolle und Krankenhäuser informierten ausschließlich über mobile Kinderkrankenschwestern. Die in beiden Bereichen nicht unwesentliche Kategorie „Andere“ setzt sich aus einer Vielzahl heterogener Einzelnennungen zusammen, die sich

nicht sinnvoll aggregieren lassen. Die Wichtigkeit der Informationsquellen für die einzelnen unterstützenden Dienste kann der Tabelle 9.10 entnommen werden.

Tabelle 9.10:

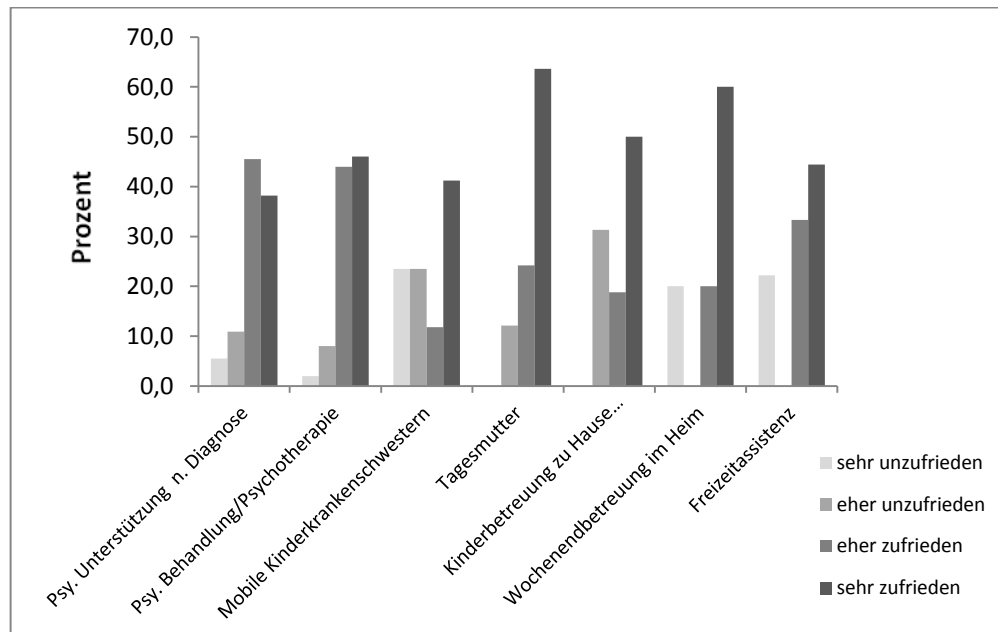
Informationsquellen unterstützende Dienste

Informations- quelle	Psycholog. Unterstütz. n. Diagnose	Psycholog. Behandlung/ Psychotherapie	Mobile Kinder- kranken- schwestern	Tages- mutter	Kinderbe- treuung zu Hause (Verein)	Wochenend- betreuung im Heim	Freizeit- assistenz
Kranken- haus	19 (30,2 %)	10 (16,9 %)	10 (58,8 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Ambula- torium	18 (28,6 %)	18 (30,5 %)	1 (5,9 %)	1 (3,0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Kinderarzt	5 (7,9 %)	4 (6,8 %)	1 (5,9 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Behörden	3 (4,8 %)	4 (6,8 %)	1 (5,9 %)	5 (15,2 %)	3 (18,8 %)	1 (20,0 %)	1 (10,0 %)
Behinderten- /Sozialverein	1 (1,6 %)	1 (1,7 %)	0 (0 %)	3 (9,1 %)	1 (6,3 %)	0 (0 %)	1 (10,0 %)
andere Eltern	6 (9,5 %)	8 (13,6 %)	0 (0 %)	15 (45,0 %)	6 (37,5 %)	1 (20,0 %)	3 (30,0 %)
Selbsthilfe- gruppe	3 (4,8 %)	1 (1,7 %)	0 (0 %)	1 (3,0 %)	1 (6,3 %)	0 (0 %)	1 (10,0 %)
Internet	2 (3,2 %)	3 (5,1 %)	1 (5,9 %)	1 (3,0 %)	1 (6,3 %)	0 (0 %)	2 (20,0 %)
Andere	6 (9,5 %)	10 (17,0 %)	3 (17,6 %)	7 (21,2 %)	4 (25,0 %)	3 (60,0 %)	2 (20,0 %)

- Zufriedenheit mit dem bestehenden Angebot

Abbildung 9.10:

Zufriedenheit mit einzelnen unterstützenden Diensten (in %)



Die Zufriedenheit mit den genutzten unterstützenden Diensten ist bei den beiden psychologischen/psychotherapeutischen Unterstützungsleistungen sehr ähnlich – über 80 % der Eltern, die psychologische Unterstützung nach der Diagnose in Anspruch genommen haben, äußerten ihre Zufriedenheit (sehr und eher zufrieden), bei den Nutzern einer psychologischen Behandlung/Psychotherapie in Zusammenhang mit Belastungen durch ihr Kind mit Behinderung betrug dieser Wert sogar 90 %. Bei der Zufriedenheit mit den Dienstleistungen im Bereich Pflege/Kinderbetreuung zeigt sich hingegen ein weniger homogenes Bild. Während die Zufriedenheit mit den Tagesmüttern ebenfalls hoch ausgeprägt ist (87,8 % sehr und eher zufrieden), war ein Drittel der Eltern, die durch einen Verein angebotene Kinderbetreuung zu Hause nutzten, mit dieser Dienstleistung eher unzufrieden, mit den mobilen Kinderkrankenschwestern zeigten sich sogar fast ein Viertel der nutzenden Eltern jeweils sehr und eher unzufrieden. Die Zufriedenheitswerte mit der Freizeitassistenz und der Wochenendbetreuung in einem Heim sind aufgrund der geringen Nutzeranzahl wenig aussagekräftig (siehe Abbildung 9.10).

- Für die Eltern wichtige Aspekte bei den unterstützenden Diensten

Bei den für die Nutzer wichtigen Angebotsaspekten nimmt bei den psychologischen/psychotherapeutischen Unterstützungsleistungen die Sympathie die wichtigste Rolle ein, diese wurde von über 80 % der Eltern, die diese nutzten, als wichtig erachtet. Einen wichtigen Stellenwert nahmen bei diesen beiden Dienstleistungen auch die zeitliche Flexibilität, die 47,6 % der Eltern nannten, sowie keine Wartezeiten (44,7 %) und die Kosten (41,9 %) ein. Auch bei den Dienstleistungen im Bereich Pflege/Kinderbetreuung war für die meisten Eltern (82,7 %) die Sympathie wichtig, gefolgt von Qualifikation (76,6%), zeitlicher Flexibilität (74,1 %) und Kosten (60,5%). Bei Betrachtung der Wichtigkeit der Angebotsaspekte bei den einzelnen unterstützenden Diensten zeigt sich bei einigen, wie der Tabelle 9.11 zu entnehmen ist, ein etwas anderes Bild als bei den kumulierten Daten: So nannten z.B. beim Angebot Tagesmütter nach der Sympathie mehr Eltern, die diese Dienstleistung in Anspruch nahmen, die zeitliche Flexibilität als die Qualifikation als wichtigen Aspekt. Die Angaben zu den Angeboten Freizeitassistenz und Wochenendbetreuung in einem Heim sind aufgrund der geringen Nutzeranzahl wenig aussagekräftig.

Tabelle 9.11:

Wichtige Aspekte bei den unterstützenden Diensten

Aspekte	Psycholog. Unterstütz. nach Diagnose	Psycholog. Behandlung/ Psychotherapie	Mobile Kinder- kranken- schwestern	Tages- mutter	Kinderbe- treuung zu Hause (Verein)	Wochenend- betreuung im Heim	Freizeit- assistenz
Mobilität	13 (23,6 %)	10 (20,0 %)					3 (30,0 %)
zeitliche Flexibilität	26 (47,3 %)	24 (48,0 %)	11 (64,7 %)	28 (84,8 %)	14 (87,5 %)	3 (60,0 %)	4 (40,0 %)
keine Warte- zeiten	24 (43,6 %)	23 (46,0 %)	4 (23,5 %)	10 (30,3 %)	5 (31,3 %)	2 (40,0 %)	1 (10,0 %)
Qualifi- kation	35 (63,6 %)	35 (70,0 %)	12 (70,6 %)	26 (78,8 %)	13 (81,3 %)	4 (80,0 %)	7 (70,0 %)
Sympathie	45 (81,8 %)	42 (84,0 %)	12 (70,6 %)	32 (97,0 %)	10 (62,5 %)	4 (80,0 %)	9 (90,0 %)
Kosten	21 (38,2 %)	23 (46,0 %)	11 (64,7 %)	21 (63,6 %)	9 (56,3 %)	1 (20,0 %)	7 (70,0 %)
Andere	2 (3,6 %)	1 (2,0 %)	1 (5,9 %)	2 (6,1 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	2 (20,0 %)

- Gründe für die Nicht-Nutzung unterstützender Dienste

Tabelle 9.12:

Gründe für Nicht-Nutzung unterstützender Dienste

Gründe	Psycholog. Unterstütz. nach Diagnose	Psycholog. Behandlung/ Psychotherapie	Mobile Kinder- kranken- schwestern	Tages- mutter	Kinderbe- treuung zu Hause (Verein)	Wochenend- betreuung im Heim	Freizeit- assistenz
kein Angebot i.d. Nähe	11 (11,2 %)	11 (10,7 %)	7 (5,1 %)	19 (16,1 %)	21 (15,4 %)	17 (11,6 %)	18 (12,8 %)
keine Kenntnis d. Angebotes	47 (48,0 %)	36 (35,0 %)	30 (22,1 %)	6 (5,1 %)	32 (23,5 %)	31 (21,1 %)	59 (41,8 %)
kein mobiles Angebot	3 (3,1 %)	2 (1,9 %)					4 (2,8 %)
Unzufr. m. Angebot	1 (1,0 %)	2 (1,9 %)	3 (2,2 %)	6 (5,1 %)	5 (3,7 %)	4 (2,7 %)	2 (1,4 %)
zu teuer	6 (6,1 %)	10 (9,7 %)	9 (6,6 %)	23 (19,5 %)	20 (14,7 %)	5 (3,4 %)	10 (7,1 %)
zu lange Wartezeit	2 (2,0 %)	3 (2,9 %)	2 (1,5 %)	2 (1,7 %)	4 (2,9 %)	2 (1,4 %)	2 (1,4 %)
kein Bedarf	32 (32,7 %)	47 (45,6 %)	87 (64,0 %)	70 (59,3 %)	66 (48,5 %)	95 (64,6 %)	65 (46,1 %)
Andere	5 (5,1 %)	8 (7,7 %)	2 (1,5 %)	9 (7,6 %)	2 (1,5 %)	8 (5,4 %)	1 (0,7 %)

Betrachtet man die Gründe, die die Eltern für die Nicht-Inanspruchnahme eines unterstützenden Dienstes nannten, so liegt die Nicht-Nutzung bei den psychologischen/psychotherapeutischen Dienstleistungen in erster Linie daran, dass die Eltern keine Kenntnis hinsichtlich des Angebots hatten – 41,3 % der Eltern gaben dies als Grund an. Von über einem Drittel der Befragten, die keine psychologische/psychotherapeutische Unterstützung nutzten, wurde als Begründung angegeben, dass kein Bedarf bestand, und ca. 11 % meinten, dass es in der Nähe kein entsprechendes Angebot gab. Bei den Gründen für die Nicht-Inanspruchnahme von Pflege- und Kinderbetreuungsangeboten nahm der nicht vorhandene Bedarf den ersten Platz ein (56,5 %), gefolgt von der Unkenntnis des Angebots (23,3 %) und dem nicht Vorhandensein eines entsprechenden Angebots in der Nähe (12,1 %). Die Daten zu den einzelnen unterstützenden Diensten (siehe Tabelle 9.12) zeigen eine teilweise abweichende Reihenfolge der Gründe für die Nicht-Nutzung. Ein Beispiel stellt die psychologische Behandlung/Psychotherapie dar, für deren Nicht-Inanspruchnahme die Anzahl jener Eltern, die als Grund den nicht vorhandenen Bedarf (45,6 %) nannten, größer war als die Anzahl der Eltern, die als Begründung die Unkenntnis des Angebots (35 %) nannten.

- Wünsche hinsichtlich des Angebots an unterstützenden Diensten

Tabelle 9.13:

Wünsche zum Angebot an unterstützenden Diensten

Wünsche	Häufigkeit	Prozent
Freizeitassistenz	46	30,1
Keine Wünsche	42	27,5
Kinderbetreuung zu Hause	40	26,1
Psychologische Behandlung/Psychotherapie	29	19,0
psychologische Unterstützung nach Diagnose	26	17,0
Wochenendbetreuung im Heim	14	9,2
mobile Kinderkrankenschwestern	8	5,2
Tagesmutter	4	2,6
Andere	6	3,9

Auf die Frage, welche unterstützenden Dienste, die derzeit in ihrer Umgebung nicht angeboten werden, die befragten Eltern gerne nutzen würden, äußerten diese folgenden Wünsche (siehe Tabelle 9.13): Über ein Viertel der Befragten gab explizit an keinen Wunsch zu haben. Bei den einzelnen unterstützenden Diensten wurde am häufigsten Freizeitassistenz (30,1 %) genannt, gefolgt von Kinderbetreuung zu Hause (26,1 %) und psychologischer Behandlung/Psychotherapie (19 %). Unter der Kategorie „Andere“ befanden sich ausschließlich heterogene Einzelnennungen, die sich nicht sinnvoll aggregieren ließen.

- Zahlungsbereitschaft hinsichtlich unterstützender Dienste

Tabelle 9.14:

Zahlungsbereitschaft bei unterstützenden Diensten

Zahlungsbereitschaft	Häufigkeit	Minimum	Maximum	Spanne mit meisten Nennungen	Nennungen innerhalb Spanne
Psychologische Unterstützung n. Diagnose	28	5	90	15 - 35	10
Psychologische Behandlung/Psychotherapie	31	4	80	15 - 35	13
mobile Kinderkrankenschwestern	15	5	50	15 - 35	7
Tagesmutter	20	3	15	3 - 5	10
Kinderbetreuung zu Hause	45	3	35	8 - 12	21
Wochenendbetreuung im Heim	13	3	50	10 - 15	7
Freizeitassistenz	41	3	35	10 - 15	22

Von den 153 befragten Personen machten 76 bei allen unterstützenden Diensten keine Angaben hinsichtlich ihrer Zahlungsbereitschaft. Der Rest der Eltern (77) gab in insgesamt 193 Fällen einen Betrag an, den sie für die jeweilige Dienstleistung zu zahlen bereit wären (Verteilung auf die einzelnen unterstützenden Dienste siehe Tabelle 9.14). Bei den psychologischen/psychotherapeutischen Dienstleistungen und dem Angebot der mobilen Kinderkrankenschwestern fallen im Vergleich zu den anderen unterstützenden Diensten vor allem zwei Sachverhalte auf: Zum einen sind die Preisspannen, in die die meisten Betragsnennungen fallen, breiter, zum anderen liegt ein höherer Anteil der angegebenen Beträge außerhalb dieser Spannen.

- Nutzung privater Kinderbetreuung (Verwandte, Freunde, usw.)

In Ergänzung zur Erhebung der Nutzung formaler Kinderbetreuungsangebote wurde auch die Inanspruchnahme von Kinderbetreuung im privaten Rahmen (Verwandte, Freunde, usw.) abgefragt. Hierbei zeigte sich, dass von den 153 befragten Elternteilen 64,7 % diese informellen Kinderbetreuungsangebote nutzten. Wie der Tabelle 9.15 zu entnehmen ist, wurden die 99 Personen, die private Kinderbetreuung in Anspruch nahmen, in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle von den Großeltern (82,8 %) ihrer Kinder unterstützt, gefolgt von anderen Verwandten und Freunden, die in etwa im

gleichen Ausmaß (jeweils ca. ein Drittel) Unterstützung bei der Kinderbetreuung leisteten.

Tabelle 9.15:

Nutzung privater Kinderbetreuung

	Häufigkeit	Prozent
Großeltern	82	82,8
andere Verwandte	35	35,4
Freunde	33	33,3
Nachbarn	13	13,1
Andere	2	2,0

Von den 54 Eltern, die keine private Kinderbetreuung nutzten, gaben ca. die Hälfte als Grund an, keinen Bedarf zu haben, und etwas weniger als die Hälfte (43,1 %) begründeten die Nicht-Nutzung mit einem fehlenden Angebot. Drei Personen machten hinsichtlich der Gründe keine Angaben.

9.3.3. Deskriptive Datenanalyse der unterstützenden Dienste in Vorarlberg

Nach den Ergebnissen zum Bereich unterstützende Dienste im südlichen Niederösterreich folgen an dieser Stelle die Ergebnisse von Vorarlberg. Von den 57 verteilten Fragebögen wurden 16 von Eltern bzw. Erziehungsberechtigten von Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung ausgefüllt. Aufgrund der geringen Größe der Stichprobe haben die vorliegenden Ergebnisse nicht dieselbe Aussagekraft wie jene von Niederösterreich.

- Nutzung der unterstützenden Dienste

Betrachtet man die Nutzung der unterstützenden Dienste insgesamt, so zeigt sich, dass nur eine Person von den 16 befragten Eltern keine Dienstleistung in Anspruch genommen hat. Am häufigsten nutzten die Befragten von einem Verein angebotene Kinderbetreuung zu Hause (81,3 %), gefolgt von psychologischer Unterstützung nach der Diagnose (37,5 %) und Freizeitassistenz (31,3 %). Im Bereich Pflege/Kinderbetreuung nahmen die Hälfte der Eltern zwei oder mehrere unterstützende Dienste in Anspruch, wobei Pflegeunterstützung durch mobile Kinderkrankenschwestern und Kinderbetreuung durch Tagesmütter gar nicht genutzt wurden. Ebenso nutzte die

Hälfte der Befragten eine psychologische/psychotherapeutische Dienstleistung, wobei nur eine Person beide in Anspruch nahm.

- Stellen der psychologischen Unterstützung nach der Diagnose

Zwei Drittel der Eltern, die eine psychologische Unterstützung nach der Diagnose nutzten, erhielten diese Unterstützungsleistung von einem Psychologen eines Behinderten-/Sozialvereins, ein Drittel wurde in einem Krankenhaus oder Ambulatorium unterstützt. Keiner der Befragten nahm in diesen Zusammenhang Unterstützung von einem Psychologen in eigener Praxis in Anspruch.

- Informationsquellen zum Angebot der unterstützenden Dienste

Bei den Informationsquellen zum bestehenden Angebot nehmen die Behinderten-/Sozialvereine sowohl bei den psychologischen/psychotherapeutischen Dienstleistungen (fünf von neun Nutzern) als auch im Bereich Pflege/Kinderbetreuung (11 von 22 Nutzern) eine herausragende Stellung ein. Bei Unterstützungsleistungen in der Kinderbetreuung dienten auch andere Eltern (fünf von 22 Nutzern) als Informationsquelle.

- Zufriedenheit mit dem bestehenden Angebot

Hinsichtlich der Zufriedenheit mit den einzelnen unterstützenden Diensten zeigt sich ein sehr uneinheitliches Bild, wobei die Zufriedenheitswerte bei der psychologischen Unterstützung nach der Diagnose (6), der psychologischen Behandlung/Psychotherapie (3), der Wochenendbetreuung in einem Heim (4) und der Freizeitassistenz (5) aufgrund der geringen Nutzeranzahl eine geringe Aussagekraft haben. Die Eltern, die durch einen Verein angebotene Kinderbetreuung zu Hause in Anspruch genommen haben (13), zeigten sich mit großer Mehrheit zufrieden mit dieser Dienstleistung (92,3 % sehr zufrieden und eher zufrieden).

- Für die Eltern wichtige Aspekte bei den unterstützenden Diensten

Bei den psychologischen/psychotherapeutischen Unterstützungsleistungen wurden von den Eltern, die diese Dienstleistungen genutzt haben, am häufigsten die Sympathie (33,3 %) als wichtiger Angebotsaspekt genannt, gefolgt von zeitlicher Flexibilität, keinen Wartezeiten und Qualifikation (je 18,5 %). Beim Bereich Pflege/Kinderbetreuung wurde von über drei Viertel der nutzenden Eltern die zeitliche Flexibilität für wichtig erachtet, auch die Aspekte Sympathie (66,7 %) und Qualifikation (51,8 %) wurden von der Mehrheit als wichtig eingestuft.

- Gründe für Nicht-Nutzung unterstützender Dienste

Bei den meisten unterstützenden Diensten – psychologische Behandlung/Psychotherapie (53,8 %), mobile Kinderkrankenschwestern (60 %), Tagesmütter (62,5 %) und Wochenendbetreuung in einem Heim (58,3 %) - wurde als Grund für die Nicht-Nutzung am häufigsten der nicht vorhandene Bedarf angegeben. Bei der Freizeitassistenz wurde dieser Grund (36,4 %) im selben Ausmaß genannt wie die Unkenntnis des Angebots (36,4 %). Bei der psychologischen Unterstützung nach der Diagnose war die nicht vorhandene Kenntnis des Angebots (66,7 %) sogar ein häufigerer Grund, dieses Angebot nicht zu nutzen, als der nicht gegebene Bedarf (33,3 %). Die Unkenntnis des Angebots (46,2 %) spielte als Begründung auch bei der psychologischen Behandlung/Psychotherapie eine Rolle und bei Tagesmüttern erwies sich auch das Nichtvorhandensein eines entsprechenden Angebots in der Nähe (37,5 %) als nicht unwesentlich.

- Wünsche hinsichtlich des Angebots an unterstützenden Diensten

Ein Fünftel der befragten Eltern äußerte explizit keinen Wunsch. Der Rest der Befragten wünschte sich zu relativ gleichen Teilen Freizeitassistenz (4), psychologische Behandlung/Psychotherapie (3), mobile Kinderkrankenschwestern (3), durch einen Verein angebotene Kinderbetreuung zu Hause (3) und Wochenendbetreuung in einem Heim (3).

- Zahlungsbereitschaft hinsichtlich unterstützender Dienste

Von den 16 befragten Personen machten sechs bei allen unterstützenden Diensten keine Angaben hinsichtlich ihrer Zahlungsbereitschaft. Die restlichen 10 Eltern nannten bei zumindest einem unterstützenden Dienst einen Betrag, den sie für die Dienstleistung zu zahlen bereit wären. Die am häufigsten genannten Beträge bewegten sich durchwegs in engen Bandbreiten. Für die meisten Dienste lagen diese im Bereich von 10 bis 20 Euro, mit Ausnahme bei der durch einen Verein angebotenen Kinderbetreuung zu Hause (1,50 – 3 Euro) und Wochenendbetreuung in einem Heim (2 – 3 Euro).

- Nutzung privater Kinderbetreuung (Verwandte, Freunde, usw.)

Alle befragten Eltern erhielten im privaten Rahmen Unterstützung bei der Kinderbetreuung, wobei in den meisten Fällen die Großeltern der Kinder (81,3 %) diese Unterstützung leisteten, gefolgt von anderen Verwandten (68,8 %) und Freunden (25 %).

9.3.4. Inferenzstatistische Hypothesenprüfung

Durch die vorgenommene quantitative Erhebung war es den Autorinnen möglich, gewisse Hypothesen, die theoriegeleitet formuliert wurden, zu überprüfen.

9.3.4.1. Zusammenhangshypothese zur familiären Belastung

Alternativhypothese: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der familiären Belastung und den drei Prädiktorvariablen (Betreuungsaufwand, Frequenz der Verhaltensauffälligkeiten und subjektive Beeinträchtigung, die die Eltern durch die auftretenden Verhaltensauffälligkeiten erleben).

Um die Alternativhypothese zu testen, wurde eine Multiple Regression durchgeführt. Die Voraussetzungen dieser in Bezug auf Art, Verteilung und Zusammenhang der abhängigen und unabhängigen Variablen, ebenso wie die Homoskedastizität, fehlende Autokorrelation (getestet durch den Durbin-Watson Test) und Normalverteilung der Residuen, konnten innerhalb der vorliegenden Untersuchung erfüllt werden. Auch die Multikollinearität erwies sich als zufriedenstellend (Field, 2009).

Da die Prädiktoren aufgrund theoretischer Vorkenntnisse ausgewählt wurden, jedoch keinerlei Hypothese bezüglich der Höhe des Einflusses auf die abhängige Variable besteht, wurde die Methode der „Forced Entry“ gewählt.

Die Ergebnisse unterstützen die Hypothese bezüglich eines Zusammenhangs zwischen den unabhängigen Variablen (Betreuungsaufwand, Frequenz der Verhaltensauffälligkeiten und deren subjektiv empfundene Beeinträchtigung der Eltern) und der abhängigen Variable (familiäre Belastung). Das Modell, bestehend aus den drei unabhängigen Variablen, kann 37,4 % der Varianz innerhalb der familiären Belastung erklären (siehe Tabelle 9.16).

Tabelle 9.16:

Passung des Modells

R ²	korrigiertes R ²	Signifikanz
0,626	0,374	0,000

Wie in Tabelle 9.17 ersichtlich, hat vor allem der Betreuungsaufwand einen signifikanten Zusammenhang mit der Belastung. Auch die empfundene Beeinträchtigung der Eltern durch auftretende Verhaltensauffälligkeiten, kann als Prädiktor der familiären Belastung

angesehen werden. Die Frequenz der Verhaltensauffälligkeiten scheint jedoch in keinem Zusammenhang mit der Belastung zu stehen.

Tabelle 9.17:

Koeffizienten

Prädiktor	Partielles r	Signifikanz
Betreuungsaufwand	0,532	0,000
Frequenz Verhaltensauff.	-0,045	0,654
Beeinträchtigung durch Verhaltensauff.	0,159	0,044

9.3.5. Image der Lebenshilfe NÖ

Während drei Viertel (75,8 %) aller befragten Personen angaben die Lebenshilfe zu kennen, nutzte nur ein Viertel (24,8 %) die von ihr bereitgestellten Dienstleistungsangebote. Anhand der Tabelle 9.18 kann festgestellt werden, dass mehr als die Hälfte der Teilnehmer deren Image für „Gut“ befand. Ein Drittel konnte dies jedoch nicht einschätzen.

Tabelle 9.18:

Image der Lebenshilfe

Image Lebenshilfe	Häufigkeit	Prozent
Schlecht	1	0,8
Dürftig	4	3,1
Akzeptabel	9	7
Gut	71	55
Keine Kenntnis	44	34,1
Gesamt	129	100

10. Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst, ausgenommen der Punkt 10.2., welcher von Natascha Schaberl-Kogler geschrieben wurde.

Die in Kapitel 9 präsentierten Ergebnisse sollen nun im Rahmen dieses Kapitels zusammengefasst und interpretiert werden, wobei hier nur auf die wesentlichsten Aspekte eingegangen wird. Nachdem zuerst unter Punkt 10.1. die demografischen Ergebnisse der Stichprobe dargestellt werden, liegt in Punkt 10.2. das Hauptaugenmerk auf den spezifischen Ergebnissen bezüglich der paramedizinischen Dienste. Im Zuge der Interpretation der letztgenannten Daten werden zum einen Vergleiche mit den Ergebnissen der qualitativen Erhebung angestellt, zum anderen werden die Ergebnisse mit dem in Teil I dargestellten theoretischen Hintergrund weitestgehend verknüpft.

10.1. Diskussion der demografischen Ergebnisse

Die Stichprobe der quantitativen Erhebung, welche 153 Personen umfasste, setzte sich aus rund 85 % Frauen und 15 % Männern aus dem südlichen Niederösterreich zusammen. Davon lebte die Mehrheit, 83 % der Befragten, in einer Partnerschaft (verheiratet 69,3 %, in Beziehung 13,7 %). Die ungleiche Geschlechterverteilung innerhalb der Stichprobe entspricht auch anderen Studien, die ähnliche Thematiken untersuchten (Heinen, 2007).

Das Alter der befragten Personen kann mit einem Altersbereich von 25 bis 70 Jahren als normalverteilt angesehen werden. Des Weiteren zeigte auch die Verteilung der Wohnorte eine adäquate Repräsentation der drei einwohnermäßig größten Bezirke des südlichen Niederösterreichs (Baden, Amstetten, Wien Umgebung).

Betrachtet man die Erwerbstätigkeit der Stichprobe wird sichtbar, dass mehr als die Hälfte der Teilnehmer einem Beruf nachgingen. Von rund einem Drittel (36 %) wurde jedoch angegeben, den Beruf bzw. die Ausbildung aufgrund der Behinderung des Kindes mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung aufgeben zu haben. Zumeist trafen die Mütter oder Pflegemütter (94,2 %) die Entscheidung, gänzlich auf ihre Berufstätigkeit zu verzichten. Als Hauptgründe hierfür wurden vor allem die besondere Betreuung des Kindes mit IB und der Wunsch, die Kinderbetreuung selbst zu übernehmen, genannt.

In Hinblick auf die finanzielle Unterstützung der befragten Familien kann gesagt werden, dass am häufigsten die erhöhte Familienbeihilfe, das Pflegegeld und das Kindergeld in Anspruch genommen wurden. Bezüglich des Pflegegeldes wäre anzumerken, dass ca. drei Viertel der Kinder einer Pflegestufe zugeordnet wurden. Während ein Fünftel die Pflegestufe drei hatte, verteilte sich die Pflegebedürftigkeit der anderen relativ gleichmäßig auf die restlichen sechs Stufen.

Neben den befragten Eltern bzw. Erziehungsberechtigten umfasste die Stichprobe auch deren Kinder und Jugendliche mit IB und/oder Mehrfachbehinderung. Im Durchschnitt hatten die befragten Familien insgesamt zwei Kinder, wobei in den meisten Fällen eines der beiden Kinder eine intellektuelle und/oder mehrfache Behinderung hatte.

Falls zwei Kinder mit IB oder mehrfacher Behinderung Teil einer Familie waren, sollten die folgenden Angaben in Bezug auf das jüngere gemacht werden:

Das Alter der Kinder konnte mit einem Mittelwert von 11,35 Jahren als normalverteilt angesehen werden. Fast die Hälfte der Kinder der untersuchten Stichprobe (46,4 %) war in Zusammenhang mit dem Auftreten anderer Behinderungen entwicklungsverzögert. Im Allgemeinen war die Entwicklungsverzögerung die am häufigsten auftretende Auffälligkeit der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Auch die Epilepsie trat, abgesehen von einem Fall, nie ohne weitere Funktionsstörungen auf. 32 der Kinder hatten das Down-Syndrom, 14 wiesen eine spastische Lähmung auf und 12 hatten Autismus.

Bei fast allen Kindern (90 %) konnte die Diagnose innerhalb der ersten fünf Jahre, bei einem Drittel sogar innerhalb der ersten Woche nach der Geburt gestellt werden.

10.2. Interpretation der Ergebnisse der unterstützenden Dienste

Unter Punkt 5.3.3. wurde angesprochen, dass der Bedarf an Respite care bzw. Short breaks und Familienentlastenden Diensten das vorhandene Angebot übersteigt, die Nutzung von psychologischer/psychotherapeutischer Unterstützung von Eltern mit Kindern mit IB laut Sarimski (2001) hingegen, wie unter Punkt 5.6.4. erwähnt, eher gering ist. In Anbetracht dieser Tatsachen ist die Frage interessant, wie es mit dem Bedarf an und der Nutzung von unterstützenden Diensten in dieser Stichprobe aussieht und welches Angebot im südlichen Niederösterreich diesem gegenübersteht.

- **Psychologische/psychotherapeutische Unterstützung**

Betrachtet man das Angebot an psychologischer/psychotherapeutischer Unterstützung nach der Diagnose, so fällt auf, dass die Krankenhäuser hier eine wichtige Stellung einnehmen, da alle Landeskliniken in Niederösterreich eine solche anbieten. Darüber hinaus stehen den Eltern neben den Unterstützungsleistungen von in eigener Praxis tätigen Psychologen und Psychotherapeuten nur eine geringe Anzahl institutioneller Anbieter hinsichtlich psychologischer/psychotherapeutischer Unterstützung nach der Diagnose und bei Belastungen durch das Kind mit Behinderung zur Verfügung. Außerdem befinden sich die Einrichtungen dieser Organisationen nicht in allen Bezirken des südlichen Niederösterreichs.

Bei Betrachtung der Nutzung und des Bedarfs an diesen Unterstützungsleistungen zeigt sich ein unterschiedliches Bild hinsichtlich der Ergebnisse der qualitativen Erhebung und jener der quantitativen. Während die psychologische/psychotherapeutische Unterstützung in den Fokusgruppen und Interviews sowohl hinsichtlich Nutzung (eine Nennung) als auch Wünsche (keine Nennung) kaum eine Rolle spielte, so nutzten knapp die Hälfte der in der quantitativen Erhebung befragten Eltern zumindest eine der beiden Dienstleistungen (psychologische Unterstützung nach der Diagnose und psychologische Behandlung/Psychotherapie in Zusammenhang mit einer Belastung durch das Kind mit Behinderung) und etwas mehr als ein Fünftel sogar beide. Darüber hinaus stellt die psychologische Unterstützung nach der Diagnose die am häufigsten (35,9 %) von den einzelnen unterstützenden Diensten genutzte dar, gefolgt von der psychologischen Behandlung/Psychotherapie (32,7 %). Der Unterschied zwischen den beiden Erhebungen könnte möglicherweise darin begründet sein, dass die überwiegende Mehrheit der Teilnehmer an der qualitativen Erhebung Mitglieder von Selbsthilfegruppen war, und diese durch den Austausch innerhalb der Gruppe eine entsprechende Unterstützung erfuhren, sodass kein Bedarf an zusätzlicher professioneller Hilfe gegeben war. Es ist davon auszugehen, dass die von Retzlaff (2010) unter Punkt 5.6.4. angesprochenen Aspekte hinsichtlich Multi-Familiengruppen – entlastende Wirkung des Kontakts zu anderen Familien und Offenheit durch Erkennen der Ähnlichkeit der Schilderungen – auch auf Selbsthilfegruppen zutreffen und sich positiv auf die Mitglieder auswirken. Die Nutzungswerte der vorliegenden Stichprobe sind höher als jene in der Studie von Krause (1997, zitiert nach Sarimski, 2001), in der 25 % der befragten Eltern berichteten, einen psychologischen Berater in Anspruch zu nehmen und 20 % der hochbelasteten Eltern psychotherapeutische Unterstützung erhielten (siehe Punkt 5.6.4.).

Die Hauptgründe für die Nicht-Nutzung der psychologischen/psychotherapeutischen Unterstützung in der quantitativen Erhebung waren der fehlende Bedarf und die Unkenntnis des Angebots. Ein Teil des fehlenden Bedarfs ist wahrscheinlich auf die Tatsache zurückzuführen, dass, wie bereits unter Punkt 5.6.4. angesprochen, viele Familien die sich ihnen stellenden Herausforderungen gut ohne psychologische/psychotherapeutische Unterstützung bewältigen können. Einen gewissen Einfluss auf den Bedarf an Unterstützung durch einen Psychologen oder Psychotherapeuten nach der Diagnose und bei Belastungen könnte auch die Nutzung von Beratungsangeboten nach der Diagnose sowie entlastenden Gespräche, die im Zuge der Frühförderung und von mobilen Kinderkrankenschwestern angeboten werden, haben. Das in der Diplomarbeit von Katharina Puschitz präsentierte Ergebnis hinsichtlich der Inanspruchnahme von Beratung nach der Diagnose zeigt, dass mehr als drei Viertel der befragten Eltern eine solche genutzt haben. Von Frühförderern angebotene entlastende Gespräche wurden von 56 % der befragten Eltern in Anspruch genommen, wie in der Diplomarbeit von Evamaria Heim ersichtlich ist. Darüber hinaus führte eine Expertin im Zuge der qualitativen Erhebung an, dass entlastende Gespräche zum Aufgabenbereich der mobilen Kinderkrankenschwestern gehören und die Eltern gerne auf dieses Angebot zurückgreifen. Daraus kann geschlossen werden, dass diese Angebote ebenso wie Selbsthilfegruppen zur emotionalen Entlastung der Eltern beitragen können und somit den Bedarf an Unterstützung durch einen Psychologen oder Psychotherapeuten reduzieren. Die häufig genannte Unkenntnis des Angebots an Unterstützungsleistungen in diesem Bereich lässt sich möglicherweise auf die suboptimale Informationsweitergabe zurückführen (nähere Details siehe Punkt Informationen zu den unterstützenden Diensten, welcher in diesem Kapitel noch erläutert wird).

Hinsichtlich des Bedarfs ist es v.a. interessant, sich neben der bereits gegebenen Nutzung und den Gründen für die Nicht-Inanspruchnahme die Wünsche nach zusätzlichem Angebot anzusehen. Hier wurde die psychologische Behandlung/Psychotherapie am dritthäufigsten und die psychologische Unterstützung nach der Diagnose am vierthäufigsten genannt, in Summe betrachtet nehmen die beiden die erste Stelle unter den geäußerten Wünschen der Betroffenen ein. Angesichts der Daten zur Nutzung, den Gründen für die Nicht-Nutzung außer dem nicht vorhandenen Bedarf und den Wünschen kann trotz der häufigen Begründung der Nicht-Inanspruchnahme mit fehlendem Erfordernis von einem entsprechenden Bedarf an diesen beiden Dienstleistungen ausgegangen werden.

Von jenen Eltern, die im südlichen Niederösterreich eine psychologische Unterstützung nach der Diagnose in Anspruch genommen haben, erhielten zwei Drittel diese in einem Krankenhaus oder Ambulatorium. Dies entspricht nach der Betrachtung des Angebots den Erwartungen und deckt sich mit der Bedeutung, die Hintermair und Hülser (2005) den Krankenhäusern als erste Kontaktstellen in diesem Zusammenhang zuschreiben (siehe Punkt 5.6.4.). In Vorarlberg nahmen diese Stellung hingegen die Behinderten- und Sozialvereine ein, die in Niederösterreich kaum eine Rolle spielten. Die Zufriedenheitswerte lagen bei beiden unterstützenden Diensten bei über 80 %. Als wichtigste Angebotsaspekte erwiesen sich die Sympathie und die Qualifikation der Psychologen bzw. Psychotherapeuten. Dies erscheint nachvollziehbar, wenn man bedenkt, dass es im psychologischen/psychotherapeutischen Prozess u.a. um das Ansprechen tiefsitzender Gefühle, Ängste und dergleichen geht (siehe Punkte 5.6.2. und 5.6.4.). Dies gelingt wahrscheinlich leichter, wenn man von der Qualifikation der unterstützenden Person überzeugt und eine entsprechende Sympathie vorhanden ist.

Die hohen Zufriedenheitswerte, die bereits bestehende Nutzung, die umfangreichen Wünsche nach zusätzlichem Angebot sowie die geringe Anzahl an institutionellen Anbietern, die darüber hinaus nicht alle Bezirke abdecken, verweisen auf ein in der Qualität stimmiges aber von der Quantität zu geringes Angebot an psychologischer/psychotherapeutischer Unterstützung, v.a. von Instituten (z.B. Ambulatorien) und Organisationen (z.B. Behinderten- und Sozialvereinen).

- **Unterstützende Dienste im Bereich Pflege/Kinderbetreuung**

Wie im Bereich psychologische/psychotherapeutische Unterstützung zeigten sich auch bei den unterstützenden Diensten bei der Pflege/Kinderbetreuung unterschiedliche Ergebnisse bei der qualitativen und quantitativen Erhebung. Während laut qualitativer Ergebnisse eine geringe Inanspruchnahme dieser Dienstleistungen (23 % der Interviewten) vorlag, das große Ausmaß an Nicht-Nutzung hauptsächlich auf das fehlende Angebot zurückgeführt wurde und sowohl die von den Eltern geäußerten Wünsche als auch der von den Experten dargelegte Handlungsbedarf sich v.a. auf flexible, bedarfsgerechte Kinderbetreuung zu Hause bezog, zeigte die quantitative Erhebung folgendes Bild: 40,5 % der befragten Eltern nutzte zumindest eine der Dienstleistungen in diesem Bereich, wobei am häufigsten Kinderbetreuung durch eine Tagesmutter (21,9 %) in Anspruch genommen wurde. In eher geringem Ausmaß wurden mobile Kinderkrankenschwestern (11,1 %) sowie Kinderbetreuung zu Hause (10,5 %) genutzt und nur vereinzelt die Wochenendbetreuung in einem Heim und Freizeitassistenz. Auffallend im Vergleich zu Vorarlberg ist, dass dort in weitaus

höherem Ausmaß Kinderbetreuung zu Hause (81,3 %), Freizeitassistenz (31,3 %) und Wochenendbetreuung in einem Heim (25 %) in Anspruch genommen wurde, was wahrscheinlich auf das dort vorhandene Angebot an Familienentlastenden Diensten und die finanzielle Unterstützung in Form von Familienentlastungsgutscheinen zurückgeführt werden kann. Anhand vorliegender Befunde (siehe Punkt 5.3.1.) hat sich gezeigt, dass Einstellungen (z.B. Rollenverständnis der Eltern) und bei der Übergabe von Pflege- und Betreuungsaufgaben an andere Personen auftretende Gefühle (z.B. Schuldgefühle, Sorgen, Zutrauen) der Eltern eine Rolle hinsichtlich Nutzung von Respite care spielen. Da diese in der vorliegenden Stichprobe nicht erhoben wurden, ist eine dahingehende Aussage nicht möglich. Zur Klärung einer eventuellen Einflussnahme ist eine Folgestudie erforderlich. In Bezug auf den Zusammenhang zwischen der Größe der Familie und der Nutzung von Respite care zeigten die vorliegenden Studien (siehe Punkt 5.3.1.) ein uneinheitliches Bild. Wie es sich dahingehend in der gegebenen Stichprobe verhält, müsste in einer weiteren Untersuchung anhand einer Zusammenhangshypothese überprüft werden. Mehrere Studien (siehe Punkt 5.3.2.) haben darüber hinaus gezeigt, dass sich unter den Nutzern von Respite care v.a. Eltern von Kindern im Schulalter befinden im Gegensatz zu Eltern mit kleineren Kindern. Da die vorliegende Stichprobe in Bezug auf das Alter der Kinder mehrheitlich solche ab Schulalter umfasst, kann dahingehend keine adäquate Aussage getroffen werden, dazu müssten mehr Kinder im Vorschulalter einbezogen werden.

Bei allen Unterstützungsleistungen in diesem Bereich wurde die Nicht-Nutzung am häufigsten auf den nicht vorhandenen Bedarf zurückgeführt, mit großem Abstand gefolgt von der Unkenntnis des Angebots (Ausnahme Tagesmütter – zu teuer). Der in der qualitativen Erhebung stark ausgeprägte Grund des nicht vorhandenen Angebots wurde hinsichtlich Kinderbetreuung in der quantitativen Befragung nur am dritthäufigsten genannt. Bei der Pflegeunterstützung durch mobile Kinderkrankenschwestern steht der fehlende Bedarf wahrscheinlich damit in Zusammenhang, dass knapp zwei Drittel der Kinder keiner oder den niedrigsten drei Pflegestufen zugeordnet waren. Hinsichtlich nicht vorhandenem Bedarf bei der Kinderbetreuungsunterstützung könnte ein möglicher Grund darin gesehen werden, dass ein Drittel der Befragten für die Betreuung ihres Kindes mit IB ihren Beruf aufgegeben bzw. ihre Ausbildung abgebrochen haben. Studienergebnisse haben darüber hinaus gezeigt (siehe Punkt 5.3.1.), dass das Ausmaß an Unterstützung durch das soziale Netzwerk (Verwandte, Freunde, Nachbarn) ein Einflussfaktor hinsichtlich Bedarf bzw. Nutzung von Respite care ist. Die quantitative Erhebung hat diesbezüglich ergeben, dass zwei Drittel der befragten Eltern private Kinderbetreuung nutzte, wobei diese v.a. von den Großeltern der Kinder übernommen

wurde. Somit verfügte ein Großteil der Stichprobe über Unterstützung seitens des sozialen Netzwerks, was eventuell auch den fehlenden Bedarf erklären könnte. Um hier eine genauere Aussage treffen zu können, wären zusätzlich zum erhobenen Vorhandensein an Unterstützung Daten zum Ausmaß der Unterstützung erforderlich. Ebenso verhält es sich mit dem Schweregrad der Behinderung. In mehreren Studien konnte festgestellt werden, dass dieser einen Einflussfaktor hinsichtlich des Bedarfs bzw. der Nutzung von Respite care darstellt (siehe Punkt 5.3.2.). Da eine entsprechende Erhebung im Rahmen dieser Befragung nicht stattfand, wäre auch dies in einer Folgestudie zu untersuchen. Als weiterer bedeutsamer Faktor hat sich der Unterstützungsbedarf des Kindes mit IB in mehreren Studien (siehe Punkt 5.3.2.) herauskristallisiert. Nicht ganz zwei Drittel der Befragten dieser Stichprobe haben den Betreuungsaufwand als hoch bzw. sehr hoch eingestuft, was in Bezug auf gegebene Studien eine entsprechend hohe Nutzung erwarten ließe. Jedoch stellt dieser Faktor nur eine der Einflussgrößen dar. Die Überprüfung einer entsprechenden Zusammenhangshypothese könnte ein konkreteres Ergebnis liefern. Auch der Stresslevel der Eltern hat sich in mehreren Erhebungen (siehe Punkt 5.3.1.) als Einflussfaktor herausgestellt. Dieser wurde in der vorliegenden Untersuchung nicht erhoben, jedoch wurde die Belastung der Eltern anhand einer adaptierten Version des Familien-Belastungs-Fragebogens (2001) festgestellt. Ein entsprechender Zusammenhang mit der Nutzung der unterstützenden Dienste in diesem Bereich wurde jedoch nicht untersucht, da dazu Belastungsdaten der Eltern vor der Inanspruchnahme der Dienstleistungen nötig gewesen wären. Dies stellt somit einen weiteren möglichen Inhalt zukünftiger Untersuchungen dar.

Angesichts der Nutzungsdaten und des fehlenden Bedarfs als wichtigsten Grund für die Nicht-Inanspruchnahme der Pflege- und Kinderbetreuungsleistungen könnte der Eindruck entstehen, dass entgegen den Ergebnissen aus der qualitativen Erhebung, kaum ein Bedarf an diesen Dienstleistungen gegeben ist. Betrachtet man jedoch die Nicht-Nutzungen aus anderen Gründen (keine Kenntnis des Angebots: 23,3 % und kein entsprechendes Angebot in der Nähe: 12,1 %) sowie die geäußerten Wünsche der befragten Eltern (Freizeitassistenz: 30,1 % - häufigste Nennung und Kinderbetreuung zu Hause: 26,1 % - zweithäufigste Nennung) lässt sich sagen, dass ein gewisser Bedarf an Unterstützung im Bereich Kinderbetreuung vorhanden ist, wenngleich nicht in dem Ausmaß, wie er in der qualitativen Erhebung von Eltern- und Expertenseite geäußert wurde.

Stellt man nun der Nutzung und den Wünschen das bestehende Angebot gegenüber, so erhält man folgendes Bild: Mobile Kinderkrankenpflege wird in allen Bezirken des südlichen Niederösterreichs angeboten, wobei das Angebot im Mostviertel laut Expertenaussage geringer ausgeprägt ist. Von der Kinderbetreuung in Form von Tagesmüttern und unterschiedlichen Formen der Kinderbetreuung zu Hause werden nur Babysitterdienste in allen Bezirken angeboten. Zusätzlich ist hinsichtlich der mobilen Mamas und Omas/Opas anzumerken, dass nur eine geringe Personenanzahl als solche tätig ist. Die Familienhilfe, bei der Pflege- und Betreuungsaufgaben sowie Tätigkeiten im Haushalt übernommen werden, ist jene Form der Familienentlastenden Dienste, die von vielen Organisationen in Vorarlberg angeboten wird. Dieses Angebot gibt es auch in Niederösterreich, allerdings steht es den Familien v.a. für Notfälle (z.B. die Hauptbetreuungsperson fällt aufgrund von Krankheit aus) und nur für bestimmte Zeit zur Verfügung. Wird sie zu anderen Zwecken oder darüber hinaus in Anspruch genommen, wird diese Leistung vom Land nicht finanziell unterstützt, während die finanzielle Unterstützung in Vorarlberg im Form der Gutscheine auch bei der Nutzung zur Entlastung gegeben ist. Auch das Angebot der Kurzzeitbetreuung in einem Heim erstreckt sich nicht über alle Bezirke, und Wochenendbetreuung zu Hause wird für ganz Niederösterreich nur von einer Person angeboten. Freizeitassistenz wird nur von einer Organisation offeriert und das restliche Freizeitangebot deckt nicht alle Bezirke ab. Somit zeigt sich, dass beim bestehenden Angebot in allen Bereichen Lücken vorhanden sind und zur Deckung des vorhandenen Bedarfs zusätzliche Angebote nötig wären.

Mit den genutzten Dienstleistungen im Bereich Pflege/Kinderbetreuung zeigten sich die befragten Eltern unterschiedlich zufrieden. Während sich nahezu 90 % mit den Tagesmüttern zufrieden erklärten, lag dieser Wert bei der Kinderbetreuung zu Hause nur bei 69 % und mit den mobilen Kinderkrankenschwestern zeigten sich nur 53 % zufrieden. Wichtige Angebotsaspekte waren in diesem Bereich Sympathie, Qualifikation und zeitliche Flexibilität. Diese Daten legen nahe, dass es im Bereich Pflege/Kinderbetreuung nicht nur Verbesserungspotential hinsichtlich der Quantität des Angebots gibt, sondern auch in Bezug auf die Qualität.

Als weiterer betrachtenswerter Aspekt hat sich die Informationsweitergabe herausgestellt, auf welchen im Folgenden näher eingegangen werden soll.

- **Information zu den unterstützenden Diensten**

Hinsichtlich der Informationsweitergabe zum bestehenden Angebot ist auffällig, dass die Unkenntnis des bestehenden Angebots bei nahezu allen unterstützenden Diensten am

zweithäufigsten als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme der jeweiligen Dienstleistung genannt wurde. Dies entspricht den Ergebnissen anderer Studien, die unter Punkt 5.3.3. erläutert wurden. Betrachtet man die Informationsquellen, welche die befragten Eltern von einem bestehenden Angebot informierten, so nahmen bei der psychologischen/psychotherapeutischen Unterstützung die Krankenhäuser und Ambulatorien eine vorrangige Stellung ein, bei den mobilen Kinderkrankenschwestern waren dies ausschließlich Krankenhäuser. Hinsichtlich Kinderbetreuungsangebote erhielten die Eltern ihre Informationen hauptsächlich von anderen Eltern. Die Behinderten-/Sozialvereine dienten in Niederösterreich nur in Einzelfällen als Informationsquelle während diese in Vorarlberg als informierende Stellen eine herausragende Position einnahmen. Interessant ist ebenfalls, dass eine sehr geringe Anzahl an Eltern ihre Informationen aus dem Internet bezogen hat. Wie die Angebotsanalyse, die mittels Internet- und Telefonrecherche durchgeführt wurde, gezeigt hat, sind Angebotsinformationen zwar prinzipiell vorhanden, aber keine Homepage verfügbar, die einen umfassenden Überblick über das gesamte bestehende Dienstleistungsangebot gibt und auf entsprechende Internetseiten der jeweiligen Anbieter für detaillierte Informationen verweist. Somit erweist sich eine Informationssuche auf diesem Wege als aufwendig. Dies könnte ein Grund sein, warum die befragten Eltern dieses Medium nahezu gar nicht als Informationsquelle nutzten. Anhand dieser Daten ist erkennbar, dass einerseits ein Informationsmangel hinsichtlich des bestehenden Angebots an unterstützenden Diensten vorliegt und andererseits v.a. im Bereich der Kinderbetreuung kaum Informationsweitergabe von institutioneller Seite (Behörden, Behinderten- und Sozialvereine) erfolgte. Somit besteht in zweierlei Hinsicht Handlungsbedarf: Erstens sollte sichergestellt werden, dass notwendige Informationen über bestehende Dienste für die Eltern leicht verfügbar sind. Dies könnte durch die Schaffung einer zentralen Informationsstelle erreicht werden, wodurch auch dem zweiten Erfordernis entsprochen würde, nämlich, dass alle Eltern die gleiche Möglichkeit des Informationszugangs erhalten. Diese Gleichstellung ist z.B. im Falle des Informationserhalts von anderen Eltern nicht gegeben, da dafür zum einen eine entsprechende Vernetzung nötig ist und zum anderen die Güte der Information vom Wissensstand des Auskunft gebenden Elternteils abhängt. Der Wunsch nach einer solchen zentralen Anlaufstelle wurde in der qualitativen Erhebung mehrmals zum Ausdruck gebracht.

Abschließend soll beleuchtet werden, welche Vorstellungen die befragten Eltern hinsichtlich vertretbarer Kosten für unterstützende Dienstleistungen haben.

- **Zahlungsbereitschaft in Bezug auf unterstützende Dienste**

Ob und in welcher Höhe bei der Inanspruchnahme der einzelnen unterstützenden Dienste Zahlungsbereitschaft gegeben ist, lässt sich aus den Antworten der befragten Eltern nicht eindeutig beantworten. Die Hälfte der Befragten machte keine Angabe, was aber nicht den Schluss zulässt, dass sie damit zum Ausdruck bringen wollten, nichts für diese Dienstleistungen bezahlen zu wollen. Hinsichtlich der genannten Beträge sind zwar Preisspannen erkennbar, die zumindest für die Hälfte der Befragten vorstellbar sind, die andere Hälfte der Angaben befindet sich jedoch außerhalb dieser Spannen. Somit ergibt sich kein wirklich einheitliches Bild, das eine konkrete Aussage zulassen würde.

Somit kann in Anbetracht dessen, dass nur etwas mehr als ein Drittel der Befragten keine der unterstützenden Dienstleistungen genutzt hat und nicht ganz drei Viertel der befragten Eltern einen Bedarf an Unterstützungsleistungen, die im Befragungszeitraum in ihrer Umgebung nicht angeboten wurden, äußerten, von einem entsprechenden Bedarf an unterstützenden Diensten ausgegangen werden, obwohl der vorherrschende Grund für eine Nicht-Nutzung der fehlende Bedarf darstellte. Stellt man diesem Bedarf das vorhandene Angebot gegenüber, so zeigt sich, dass dieses in allen Bereichen quantitativ auszubauen ist und im Bereich Pflege/Kinderbetreuung, vor allem bei den mobilen Kinderkrankenschwestern, auch qualitative Verbesserungserfordernisse aufweist. Der Nutzen entsprechender Angebote für Eltern mit Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung lässt sich an den positiven Auswirkungen psychologischer/psychotherapeutischer Unterstützung (siehe Punkt 5.6.4.) und von Respite care bzw. Short breaks und Familienentlastenden Diensten (siehe Punkt 5.4.) erkennen. Einen weiteren Punkt, wo Handlungsbedarf gegeben ist, stellt die Informationsweitergabe hinsichtlich bestehender Angebote dar. In diesem Fall könnte mit einer zentralen Anlaufstelle Abhilfe geschaffen werden.

10.3. Gemeinsame Diskussion

Dieser Unterpunkt dient der Betrachtung aller vier Subthemen – Beratung, Frühförderung, unterstützende Dienste und paramedizinische Dienste – des Projektes. Um ein umfassendes Bild über die Bedürfnisse der Eltern und Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung bezüglich der oben genannten Bereiche zu gewinnen, werden nun alle Ergebnisse kumuliert und miteinander in Verbindung gesetzt.

In allen vier Bereichen hat sich gezeigt, dass die Informationsweitergabe in Bezug auf die bestehenden Angebote mangelhaft ist. Für die Nichtinanspruchnahme der von den Autorinnen bearbeiteten Dienstleistungen spielte die Unkenntnis bezüglich dem Vorhandensein dieser die wesentlichste Rolle.

Am deutlichsten sticht dieser Aspekt in der Beratung hervor. Hier wurde häufig explizit der Wunsch nach Informationsweitergabe von den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten geäußert. Im Bereich der Frühförderung stellte sich heraus, dass die Eltern nur wenige Informationen über die verschiedenen Methoden der Frühförderung (z.B. ABA – Applied behavior analysis) hatten, was wiederum auf eine schlechte Informationsweitergabe zurückgeführt werden könnte. Auch in Bezug auf die paramedizinischen Dienste äußerten einige Eltern den Wunsch, vermehrt Einblick in verschiedene Therapieangebote zu erhalten.

Die Unkenntnis kann allerdings nicht zwangsläufig monokausal auf mangelnde Informationsweitergabe zurückgeführt werden. Im Bereich der unterstützenden Dienste könnte dies auch an einem geringen spezialisierten Angebot liegen.

Im Bereich der Frühförderung und der paramedizinischen Dienste bestand den Ergebnissen nach eine ausreichende Abdeckung der unterschiedlichen Angebote. Im Gegensatz dazu wiesen die Angebote vor allem in der unabhängigen Finanzberatung, Beratung nach der Diagnosestellung und Freizeitassistenz Lücken auf. Zusätzlich wird Kinderbetreuung durch Tagesmütter, sowie Betreuungspersonen, die in das eigene Heim der Familie kommen, zwar allgemein durch unterschiedliche Vereine angeboten, jedoch kaum spezialisiert für die Zielgruppe der Kinder mit Behinderung.

Ein ähnliches Bild ist in der Zufriedenheit mit den erbrachten Dienstleistungen zu verzeichnen. Bei der Frühförderung und den paramedizinischen Diensten konnte eine durchgängig hohe Zufriedenheit festgestellt werden. Anders stellte sich hingegen die Situation der unterstützenden Diensten dar: Während bei den psychologischen/psychotherapeutischen Leistungen und den Tagesmüttern hohe Zufriedenheitswerte vorhanden sind, äußerten bei der Kinderbetreuung zu Hause ein Drittel bzw. bei den mobilen Kinderkrankenschwestern die Hälfte der Befragten Unzufriedenheit mit den Angeboten.

Bezüglich der Beratung lassen die Ergebnisse zwar überwiegend positive Werte auf der Zufriedenheitsskala erkennen, diese deuten jedoch auf ein Verbesserungspotential hin – insbesondere im Bereich des Clearings.

Aus den Ergebnissen des FaBels (2001) lässt sich schließen, dass sich die von den Autorinnen befragten Eltern stark belastet fühlten. Als wichtige Prädiktoren sind laut

durchgeführter multipler Regressionsanalyse einerseits der subjektive parentale Betreuungsaufwand, andererseits die von den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten empfundenen Beeinträchtigungen durch die Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder anzusehen.

Der hohe Stellenwert, den die familiäre Belastung einnimmt, spiegelt sich sowohl in der Inanspruchnahme von psychologischer Behandlung bzw. Psychotherapie im Zusammenhang mit Belastungserlebnissen durch die Behinderung, als auch im Ausmaß der Nutzung der entlastenden Gespräche im Rahmen der Frühförderung wider.

Neben der Entlastung in Form von Gesprächen durch Frühförderer übernehmen diese auch andere Funktionen, wie zum Beispiel Finanzberatung und die Beratung nach der Diagnosestellung. Während die Frühförderer bei der Beratung nach der Diagnosestellung einen professionellen Beitrag leisten können, entspricht die Finanzberatung nicht den Kernkompetenzen dieser Berufsgruppe. Dadurch könnte für die Eltern das Risiko bestehen, durch Halbwissen oder veraltete Informationen in der Ausschöpfung ihrer Möglichkeiten benachteiligt zu werden.

Vergleicht man diese Ergebnisse mit den Forderungen der UN-Charta, so besteht vor allem in den Unterstützungsdiensten noch Handlungsbedarf. Fehlende Angebote für Kinder mit Behinderungen verweisen auf einen immer noch bestehenden Mangel an Inklusion, welcher eine Kernforderung der UN-Charta darstellt. Der Bereich der paramedizinischen Dienste und der Frühförderung scheint im Sinne der UN-Konvention gut abgedeckt zu sein – auch im ländlichen Raum. Verbesserung wäre hier noch dahingehend anzudenken, dass alle gesundheitsförderlichen Leistungen vollständig kostenlos anzubieten sind. Was die Beratung von Menschen mit IB und deren Familien betrifft, so wird in der Konvention ausdrücklich betont, dass Familien frühzeitig umfassende Informationen erhalten sollten. Hier hat sich gezeigt, dass besonders im Bereich der Beratung nach der Diagnosestellung Angebote fehlen. Flächendeckend besonders gut ausgebaut ist die konkret geforderte Beratung über berufliche Möglichkeiten, welche aber qualitativ möglicherweise noch verbessert werden könnte.

Die zuvor genannten Punkte lassen den Schluss zu, dass es noch Verbesserungsmöglichkeiten gibt, die im Maßnahmenkatalog (Punkt 12.) ihren Niederschlag finden.

11. Kritik

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitsgruppe gemeinsam verfasst.

Im folgenden Kapitel sollen die vorliegende Erhebung kritisch beleuchtet und mögliche Verbesserungsvorschläge gemacht werden. Im Detail wird auf die Erhebung, den Fragebogen und den Beantwortungsmodus eingegangen.

Die Untersuchung bezog sich geografisch auf die Bezirke südlich der Donau. Da der größte Teil des Bezirkes Tulln nördlich der Donau liegt, wurde hier auf eine bewusste Erhebung verzichtet. Die Autorinnen erhielten dennoch einen Fragebogen aus diesem Bezirk, der daraufhin in die Auswertung miteinbezogen wurde, obwohl er nicht der Zielgruppe entsprach.

Ein weiterer Kritikpunkt bezieht sich auf die Formulierung einzelner Items innerhalb des selbsterstellten Fragebogens. Der Begriff „erhöhtes Kindergeld“ wurde von den Autorinnen synonym für die „erhöhte Familienbeihilfe“ verwendet, da dieser von den Eltern im Laufe der Interviews und Fokusgruppen vermehrt zum Ausdruck gebracht wurde. Dies könnte bei einigen Teilnehmern für Verwirrung gesorgt haben. Als Folge wäre das Nichtauswählen dieser Antwortkategorie aufgrund der fehlenden Kenntnis dieses Begriffes möglich. Aus diesem Grund wurden die Ergebnisse nicht in die Interpretation inkludiert.

Nach Analyse der Antworten im Bereich des Familieneinkommens entstand bei den Autorinnen der Eindruck, dass dieses Item von den Eltern nicht einheitlich im Sinne der Fragestellung beantwortet wurde. Von Interesse war das Nettoeinkommen der gesamten Familie exklusive Zuschüsse. Im Zusammenhang mit den Angaben zu der Art und dem Ausmaß der Berufstätigkeit wurde von den Autorinnen vermutet, dass es sich bei dem ausgewählten Betrag oftmals um das Einkommen des Befragten handelte.

Eine Vermeidung wäre eventuell durch eine noch konkretere und vereinfachte Formulierung der Frage möglich gewesen.

Auch beim Diagnosezeitpunkt mussten Einzelfälle aus der Interpretation ausgeschlossen werden, da bei Mehrfachbehinderungen keine eindeutige Zuordnung der ausgewählten Diagnosezeitpunkte zu den angegebenen Behinderungsarten möglich war.

Bei der Datenauswertung ergab sich des Weiteren das Problem, dass manche Eltern zwar angaben, eine Dienstleistung nicht in Anspruch genommen zu haben, jedoch Details zur Nutzung beschrieben (z.B. Zufriedenheit).

Bezüglich der Beantwortung von Fragen, bei denen das Auswählen nur einer Antwortkategorie vorgesehen war, wählten dennoch eine Vielzahl der Untersuchungsteilnehmer mehrere Alternativen aus. Dies führte zu zwei unterschiedlichen Formen der Auswertung (mehrkategoriell bei Einfach-, dichotom bei Mehrfachantworten).

Bei dem vorgegebenen Familienbelastungsfragebogen (FaBel, 2001) sollte die Beantwortung auf einer vierstufigen Skala vorgenommen werden, um der Tendenz zur Mitte entgegen zu wirken. Von manchen Eltern wurde dennoch die Linie zwischen zwei Kategorien markiert. Die Auswertung dieser Sonderfälle erfolgte unter Verwendung eines Mittelwertes.

Im Zusammenhang mit der identen Onlineversion des Fragebogens sind folgende zwei Kritikpunkte anzumerken: Auf der einen Seite wurde von den Autorinnen nicht ermittelt, wie viele der befragten Personen zum Zeitpunkt der Erhebung tatsächlich Zugang zum Internet hatten. Auf der anderen Seite war es bei der Onlinebearbeitung des Fragebogens nicht möglich, auf die vorherige Seite zurückzugehen. Die Diskrepanz zwischen den beiden Itempoolvorgaben könnte einen Effekt auf das Antwortverhalten gehabt haben.

12. Maßnahmenkatalog

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

Nachdem unter Punkt 10.3. die wichtigsten Eckpunkte aller vier Themen integriert und beleuchtet wurden, sollen nun die daraus abgeleiteten Maßnahmenvorschläge vorgestellt werden.

Der zuvor genannte Informationsmangel legt den Schluss nahe, ein Kompetenzzentrum, das als zentrale Anlaufstelle fungiert und vernetzt arbeitet, zu schaffen. Dessen Ziel sollte es sein, betroffene Eltern über verschiedenste Angebote und Möglichkeiten hinsichtlich Beratung, Frühförderung, unterstützende Dienste und paramedizinische Dienste zu informieren.

Wie der Angebotsanalyse zu entnehmen ist, gibt es zumeist genügend Angebote, das Problem liegt allerdings hauptsächlich in einem defizitären Informationssystem. Daher geht es nicht zwangsläufig um eine professionelle themenspezifische Beratung, sondern um die Funktion als Informationsdrehscheibe und damit um die Weiterleitung der Informationssuchenden an die anbietenden Stellen. Zu diesem Zweck sollte das Kompetenzzentrum über eine Onlineplattform verfügen, sich jedoch nicht auf diese reduzieren. Persönliche Gespräche sollen sowohl telefonisch als auch face-to-face möglich sein. Das von den Autorinnen vorgeschlagene Kompetenzzentrum sollte außerdem immer auf einem aktuellen Stand bezüglich der Angebote für Kinder und Jugendliche mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung bzw. auch deren Angehörige sein, um somit adäquate Informationen bieten zu können. Dieser Vorschlag wäre umsetzbar, indem einerseits eine hauptverantwortliche Person zweimal jährlich alle Angebote auf ihre Aktualität hin überprüft. Andererseits sollte auch den Dienstleistungsanbietern die Möglichkeit gegeben werden, selbständig ihre Leistungen aufzulisten bzw. ihren Eintrag anzupassen falls es zu Änderungen kommen sollte.

Wesentlich ist darüber hinaus, dass dieses Angebot für die Eltern leicht zugänglich ist und sie zügig nach Diagnosestellung davon erfahren, um ihr Kind so früh wie möglich zu fördern bzw. sich selbst besser in der neuen Situation zu Recht zu finden. Ideal wäre hierbei eine begleitende Beratung, welche ab der Geburt bis zum Erwachsenenalter in Anspruch genommen werden kann. Dies bzw. das daraus entstehende Vertrauensverhältnis ermöglicht außerdem eher, belastende Situationen zu besprechen und falls nötig psychologische bzw. psychotherapeutische Unterstützungsangebote anzunehmen.

Eine Optimierung der Informationsweitergabe ist in allen vier berücksichtigten Bereichen nötig. Innerhalb der Frühförderung und der paramedizinischen Dienste geht es hauptsächlich darum, Informationen bezüglich der möglichen Förderungsmaßnahmen weiterzugeben und auf vorhandene Anbieter zu verweisen. Im Gegensatz dazu sollte das Angebot des Kompetenzzentrums im Bereich der Beratung und unterstützenden Diensten über die Informationsweitergabe hinausgehen. In Hinblick auf Beratung sollte nicht wie bisher nur von staatlichen Institutionen (z.B. Behörden) Finanzberatung angeboten, sondern ergänzend eine unabhängige Stelle geschaffen werden. Des Weiteren gibt es zu wenige beratende Institutionen, welche direkt nach der Diagnose eine alles umfassende Beratungsleistung erbringen, in den meisten Fällen sind unterschiedliche Stellen gesondert für medizinische Beratung, psychologische Beratung etc. zuständig. Diese Aufgaben könnte das Kompetenzzentrum übernehmen, indem es Personen mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung und deren Angehörigen unabhängige Finanzberatung anbietet und Eltern als erste Anlaufstelle bezüglich Beratung und Information ab dem Zeitpunkt der Diagnose zur Verfügung steht.

Bei den unterstützenden Diensten hat sich gezeigt, dass der Wunsch der Eltern nach mehr psychologischer bzw. psychotherapeutischer Unterstützung als auch nach Kinderbetreuung zu Hause und Freizeitassistenz gegeben ist. Diesbezüglich ist vor allem das generell vorhandene Angebot an Kinderbetreuung durch Dienstleistungen, die speziell auf die Zielgruppe der Kinder mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung zugeschnitten sind, zu ergänzen. Auch der Bereich der Freizeitassistenz ist auszubauen. Somit könnte das Kompetenzzentrum als Ergänzung zur Information über das bestehende Angebot selbst familienentlastende Dienste in Form von Kinderbetreuung zu Hause, Unterstützung im Haushalt und Freizeitassistenz anbieten. Einen großen Stellenwert nimmt hierbei die Flexibilität ein. Das Angebot sollte nicht lediglich als Unterstützungsmaßnahme in Notsituationen konzipiert sein, sondern, um eine entsprechende Entlastung der Familien zu erzielen, auf Dauer angelegt sein. Hinsichtlich psychologischer bzw. psychotherapeutischer Unterstützung bietet sich die Anbindung an die Beratung und Informationsveranstaltungen (z.B. Elternabende zu bestimmten Themen) an, um eventuell vorhandene Hemmnisse abzubauen.

Betrachtet man die personelle Ebene, so sind für Beratungsleistungen Spezialisten einzusetzen. Zusätzlich könnte das Kompetenzzentrum Schulungen und Trainings für Kooperationspartner (z.B. Mitarbeiter in Beratungsstellen, Psychologen etc.) zu unterschiedlichen Themen im Bereich intellektuelle und mehrfache Behinderung anbieten. Für das Angebot an familienentlastenden Diensten könnte auf entsprechend

geschulte ehrenamtliche Helfer, Zivildienstleistende, Praktikanten und Studenten mit fach einschlägigen Studienrichtungen zurückgegriffen werden.

Für alle vier Bereiche gilt, dass die in der Beratungsstelle arbeitenden Personen ihre gesammelten Informationen gut dokumentieren, um das erworbene Wissen auch für andere zugänglich zu machen. Somit ist es auch beispielsweise im Krankheitsfall gewährleistet, dass bestmöglich beraten werden kann.

Wendet man sich der möglichen Finanzierung der vorgeschlagenen Maßnahmen zu, so ist zu berücksichtigen, dass sich die Mehrheit der Befragten für eine unentgeltliche Beratung ausgesprochen hat und auch bei den unterstützenden Diensten ca. die Hälfte keine Zahlungsbereitschaft zeigte. In Anbetracht dessen, stellt ein jährlicher Mitgliedsbeitrag eine mögliche Alternative zur Bezahlung pro in Anspruch genommener Leistung dar. Bei den unterstützenden Diensten wäre auch ein sozial gestaffelter Kostenbeitrag eine überlegenswerte Variante.

In diesem Sinne soll mit dem von den Autorinnen vorgeschlagenen Kompetenzzentrum und dessen breiten Vernetzung mit unterschiedlichen Kooperationspartnern eine zentrale Anlaufstelle für Personen mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung und deren Angehörige geschaffen werden, in dessen Mittelpunkt deren Bedürfnisse stehen.

13. Abstract

Dieses Kapitel wurde von Natascha Schaberl-Kogler verfasst.

Das Ziel der vorliegenden Studie stellte die Erhebung des Bedarfs an Dienstleistungen in den Bereichen Beratung, Frühförderung, unterstützende Dienste und paramedizinische Dienste von Eltern mit Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung im südlichen Niederösterreich dar. Der zu Beginn durchgeführten Analyse des bestehenden Angebots in den genannten Bereichen folgten Fokusgruppen und Einzelinterviews mit Eltern sowie Interviews mit Experten. Basierend auf den Erkenntnissen aus dieser qualitativen Erhebung wurde ein Fragebogen erstellt, der für die anschließende quantitative Umfrage verwendet wurde. Zum Vergleich wurde eine Angebotsanalyse und quantitative Erhebung in Vorarlberg durchgeführt.

Den Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit stellen die unterstützenden Dienste dar. Es wurde festgestellt, dass am häufigsten psychologische/psychotherapeutische Unterstützungsleistungen von Eltern mit Kindern mit IB und/oder mehrfacher Behinderung in Anspruch genommen wurden, gefolgt von Kinderbetreuung durch Tagesmütter. Die geäußerten Angebotswünsche beziehen sich auf zusätzliches Angebot an Freizeitassistenz, Kinderbetreuung zu Hause und psychologische/psychotherapeutische Unterstützung. In Bezug auf das vorhandene Angebot ist sowohl quantitativ in allen Unterstützungsbereichen als auch qualitativ im Bereich Pflege/Kinderbetreuung Verbesserungspotential vorhanden. Dies zeigt sich auch im Vergleich zu Vorarlberg, wo v.a. ein größeres Angebot an Familienentlastenden Diensten zur Verfügung steht und darüber hinaus die Entlastung der Familien finanziell in Form von „Familienentlastungsgutscheinen“ vom Land Vorarlberg gefördert wird.

Aufgrund des im Bereich der unterstützenden Dienste festgestellten Mangels an Informationsweitergabe zum bestehenden Dienstleistungsangebot, der sich auch in den Bereichen Beratung, Frühförderung und paramedizinische Dienste zeigte, wird eine zentrale Kompetenzstelle für Familien mit Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung vorgeschlagen.

The aim of this study was the evaluation of the demand in the areas consultancy, early learning, supporting services, and paramedical services for parents with children with intellectual and/or multiple disabilities in the southern part of Lower Austria. An analysis of the existing range of services was followed by focus groups and face-to-face interviews with parents as well as experts. Based on the knowledge gained from this qualitative study a questionnaire was developed being used for the subsequent survey. To draw a comparison, an analysis of the existing range of services and a survey was conducted in Vorarlberg.

The main focus of this paper is the topic supporting services. The services most frequently used by parents with children with intellectual disabilities and/or multiple disabilities were psychological/psychotherapeutical support services, followed by day care services for children provided by nannies. The most prominent demand for additional services voiced by parents included support for children's leisure time, professional child care at home, and psychological/psychotherapeutical support services. The existing range of services leaves room for improvement both in terms of quantity (in all areas) and quality (in the area care/child care). Compared to Lower Austria, Vorarlberg provides much more respite services and the families are also supported financially through a voucher system.

Due to the deficiencies concerning the transfer of information regarding the existing range of services having been detected in the area supporting services as well as in the areas consultancy, early learning and paramedical services, the foundation of a central competence center for families with children with intellectual and/or multiple disabilities is recommended.

14. Literatur

- Abelson, A. G. (1999). Respite care needs of parents of children with developmental disabilities. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14 (2), 96-100.
- Akkermann, A. & Thimm, W. (1997). Familienentlastende Dienste – Bestandsaufnahmen. Entwicklung in den alten Bundesländern. In Der Bundesminister für Gesundheit (Hrsg.), *Quantitativer und qualitativer Ausbau ambulanter Familienentlastender Dienste (FED)* (S. 46-72). Baden-Baden: Nomos.
- Akkermann, A., Krauledat S., & Thimm, W. (1997). „Irgendwie steht's mir ja zu“ – Familienstudie West. In Der Bundesminister für Gesundheit (Hrsg.), *Quantitativer und qualitativer Ausbau ambulanter Familienentlastender Dienste (FED)* (S. 307-388). Baden-Baden: Nomos.
- Albrecht, S. & Prüser, W. (1999). Konzeption einer ambulanten Beratungsstelle für geistig behinderte Menschen, ihre Angehörigen und Mitarbeiter(innen) von Einrichtungen der Behindertenhilfe. *Geistige Behinderung*, 38 (4), 364-382.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Intellectual Disability: definition, classification, and systems of supports* (11th). Washington, DC: Author.
- American Psychological Association (2012). *A 00 Intellectual Developmental Disorder*. Verfügbar unter <http://www.dsm5.org/ProposedRevision/Pages/proposedrevision.aspx?rid=384> [13.08.2012]
- American Psychological Association (2012). *A 05 Autism Spectrum Disorder*. Verfügbar unter <http://www.dsm5.org/ProposedRevision/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94#> [23.9.2012]

Amt der NÖ Landesregierung (2012). *Familienbetreuung*. Verfügbar unter http://www.noel.gv.at/Gesellschaft-Soziales/Soziale-Dienste-Beratung/Soziale-Betreuungsdienste/Betreuungsdienste_Familienbetreuung.wai.html [11.10.2012]

Amt der NÖ Landesregierung (2012). *NÖ Tagesmütter/-väter-Förderung*. Verfügbar unter <http://www.noel.gv.at/bilder/d63/Blatt-21-Tagesmuetter-vaeter-2012-Pant.pdf> [11.10.2012]

Amt der Vorarlberger Landesregierung (2010). *Therapiekostenersatz des Amtes der Vorarlberger Landesregierung*. Verfügbar unter <http://www.behinderungvorarlberg.at/Seiten/TherapiekostenersatzdesAmtesDerVorarlbergerLandesregierung.aspx> [11.09.2012]

Amt der Vorarlberger Landesregierung (2011). *Familientlastung auf Gutschein*. Verfügbar unter <http://www.behinderungvorarlberg.at/Documents/FamilientlastungaufGutschein.pdf> [11.9.2012]

Amt der Vorarlberger Landesregierung (2011). *Zuschuss zum Pflegegeld bei ambulanter Pflege*. Verfügbar unter <http://www.behinderungvorarlberg.at/Documents/ZuschusszumPflegegeldbeiambulanterPflege.pdf> [11.9.2012]

Aniol, K., Mullins, L. L., Page, M. C., Boyd, M. L., & Chaney, J. M. (2004). The relationship between respite care and child abuse potential in parents of children with developmental disabilities: A preliminary report. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16 (3), 273-285.

Astner, A. (1990). Arbeitsplatz Familie. *Geistige Behinderung*, 29 (2), 21-26.

Bergauer, U. & Janknecht, S. (2011). *Praxis der Stimmtherapie: Logopädische Diagnostik, Behandlungsvorschläge und Übungsmaterialien* (3., überarbeitete Aufl.). Berlin Heidelberg: Springer.

- Black, L.-A., McConkey, R., Roberts, P., & Ferguson, P. (2010). Developing a person-centered support service for families caring for children with severe learning disabilities in rural and urban areas. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14 (2), 111-131.
- Bode, H. (2001). Sozioökonomische Aspekte. In F. Heinen & W. Bartens (Hrsg.), *Das Kind und die Spastik. Erkenntnisse der Evidence-based Medicine zur Cerebralparese* (S. 49–59). Bern: Hans Huber.
- Boström, P.K., Broberg, M., & Hwang, P. (2009). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnose with intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 36 (1), 93-100.
- Brown, I. & Percy, M. (2007). *Intellectual & Developmental Disabilities*. Baltimore: Brookes.
- Bundeskanzleramt (2012). *Rechtsinformationssystem: Strafgesetzbuch, Fassung vom 12.12.2012*. Verfügbar unter <http://www.ris.bka.gv.at> [12.12.2012]
- Bundeskanzleramt Abteilung I/13 – E-Government – Programm- und Projektmanagement. (2012). *Erhöhte Familienbeihilfe*. Verfügbar unter <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/45/Seite.450763> [13.09.2012]
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (2004). *Kurze Zeit woanders – und trotzdem zu Hause. Vom Wochenende mit dem Familienunterstützenden Dienst bis zur Kurzzeiteinrichtung*. Marburg: Lebenshilfe.
- Carr, J. (1978). *Down-Syndrom in früher Kindheit*. München: Ernst Reinhardt.
- Chadwick, O., Beecham, J., Piroth, N., Bernard, S., & Taylor, E. (2002). Respite care for children with severe intellectual disability and their families: Who needs it? Who receives it? *Child and Adolescent Mental Health*, 7 (2), 66-72.
- Chan, J. B. & Sigafos, J. (2000). A review of child and family characteristics related to the use of respite care in developmental disability services. *Child & Youth Care Forum*, 29 (1), 27-37.

- Chan, J. B. & Sigafoos, J. (2001). Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? *Child & Youth Care Forum*, 30 (5), 253-263.
- Chappel, N. L., Reid, R. C., & Dow, E. (2001). Respite reconsidered: A typology of meanings based on the caregiver's point of view. *Journal of Aging Studies*, 15 (2), 201-216.
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78 (1), 98-104.
- Cowen, P. S. & Reed, D. A. (2002). Effects of respite care for children with developmental disabilities: Evaluation of an intervention for at risk families. *Public Health Nursing*, 19 (4), 272-283.
- Cramer, H. & Carlin, J. (2008). Family-based short breaks (respite) for disabled children: Results from the fourth national survey. *British Journal of Social Work*, 38 (6), 1060-1075.
- Damiani, G., Rosenbaum, P., Swinton, M., & Russel, D. (2004). Frequency and determinants of formal respite service use among caregivers of children with cerebral palsy in Ontario. *Child: Care, Health & Development*, 30 (1), 77-86.
- Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M. H., & Schulte-Markwort, E. (2006). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V(F) Diagnostische Kriterien für Forschung und Praxis* (4., vollständig überarbeitete Auflage). Bern: Hans Huber.
- Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M.H. (2008). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V(F). Klinisch-diagnostische Leitlinien* (6., vollständig überarbeitete Auflage). Bern: Hans Huber.
- Dimitriev, V. (1992). *Frühförderung für „mongoloide“ Kinder: das Down-Syndrom* (3., unveränderte Auflage). Weinheim: Beltz.
- Döderlein, L. (2007). *Infantile Zerebralparese. Diagnostik, konservative und operative Therapie*. Darmstadt: Steinkopff.

- Doig, J. L., McLennan, J. D., & Urichuk, L. (2009). „Jumping through hoops“: Parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child: Care, Health and Development*, 35 (2), 234-242.
- Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., & Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 28 (2), 145–162.
- Esser, G. (2009). Kognitive Teilleistungsstörungen/frühe Lernstörungen. In: H. Schlack, U. Thyen & R. von Kries (Hrsg.), *Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag* (S.179-187). Heidelberg: Springer Medizin.
- Fehlings, D., Hunt, C., & Rosenbaum, P. (2007). Cerebral palsy. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities* (pp. 279-285). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Fiala-Preinsperger, S. & Tamir, Y. (2001). Ich hätte dich gerne anders gehabt. Arbeit mit Eltern und ihrem entwicklungsbeeinträchtigten Kind. In F. Pedrina (Hrsg.), *Beziehung und Entwicklung in der frühen Kindheit. Psychoanalytische Interventionen in interdisziplinären Kontexten* (S. 53-80). Tübingen: edition diskord.
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS* (3. Edition). London: Sage.
- Finger, G. (1992). Familien mit behinderten Kindern im Spannungsfeld zwischen Besonderheit und Normalität. In G. Finger & C. Steinebach (Hrsg.), *Frühförderung. Zwischen passionierter Praxis und hilfloser Theorie* (S. 77-98). Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Forde, H., Lane, H., McCloskey, D., McManus, V., & Thierney, E. (2004). Link Family Support – an evaluation of an in-home support service. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11 (6), 698-704.
- Ganner, M. (2012). *Grundzüge des Alten- und Behindertenrechts*. Wien: Sramek.

- Günther, K. (2002). Kurzzeitbetreuung. In W. Thimm & G. Wachtel (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S. 146-151). Weinheim und München: Juventa.
- Gupta, V. B. (2001). Trends in etiology and epidemiology of cerebral palsy: Impact of improved survival of very low birth-weight infants. In A. L. Scherzer (Ed.), *Early diagnosis and interventional therapy in cerebral palsy* (pp. 27–48). New York: Marcel Dekker.
- Häßler, F. (2011). *Intelligenzminderung. Eine ärztliche Herausforderung*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Hartmannsgruber, R. (2010). Charakteristika und Therapiekonzepte der Physiotherapie in der Pädiatrie. In A. Hüter-Becker & M. Dölken (Hrsg.), *Physiotherapie in der Pädiatrie* (2. Aufl., S. 3-7). Stuttgart: Georg Thieme.
- Hartrey, L. & Wells, J. S. G. (2003). The meaning of respite care to mothers of children with learning disabilities: two Irish case studies. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10 (3), 335-342.
- Hastings, R. P. & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (2), 116-127.
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (2010). *Gesamtvertrag vom 28. November 1994 in der Fassung des Zusatzprotokolls zur 9. Zusatzvereinbarung* (aktuell kompilierte Fassung; 5. Oktober 2010). Verfügbar unter http://www.hauptverband.at/mediaDB/749862_Gesamtvertrag%20klinisch-psychologische%20Diagnostik.pdf [20.09.2012]
- Heinen, N. (2007). Väter – Partner in der Frühförderung ihres schwerbehinderten Kindes. In A. Fröhlich, N. Heinen & W. Lamers (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik* (S.163-179). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.

- Hennemann, J. (2011). *Besonderes Glück? Hilfen für Eltern mit einem geistig behinderten Kind*. Frankfurt am Main: Mabuse.
- Herold, E. & Connors, E. (2012). *DSM-5 Proposed Criteria for Autism Spectrum Disorder Designed to Provide More Accurate Diagnosis and Treatment*. Verfügbar unter <http://www.dsm5.org/Documents/12-03%20Autism%20Spectrum%20Disorders%20-%20DSM5.pdf> [23.9.2012]
- Hintermair, M. & Hülser, G. (2005). Was Familien mit mehrfach-behinderten hörgeschädigten Kindern brauchen. Zusammenfassende Ergebnisse einer qualitativen Studie. *Geistige Behinderung*, 44 (1), 22-35.
- Hirchert, A. (2002). Die Sicht der Eltern. In W. Thimm & G. Wachtel (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S. 74-102). Weinheim und München: Juventa.
- Hintermair, M., Sarimski, K., & Lang, M. (2011). Qualität von Frühförderung aus der Sicht der Eltern. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 51 (8), 284-189.
- Hoare, P., Harris, M. Jackson, P., & Kerley, S. (1998). A community survey of children with severe intellectual disability and their families: Psychological adjustment, carer distress and the effect of respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (3), 218-227.
- Hofer, H., Iser, W., Mill-Fahringer, K., & Rubisch, M. (2006). *Behindertengleichstellungsrecht. Kommentar Stand: 01.01.2006*. Wien: NWV.
- Höfle, W., Leitner, M., & Stärker, L. (2006). *Rechte für Menschen mit Behinderung*. Wien: Linde.
- Hölscher, F. & Schneider, F. (2012). Intelligenzminderungen (F7) und psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. In F. Schneider (Hrsg.), *Facharztwissen Psychiatrie und Psychotherapie* (S. 433-440). Berlin, Heidelberg: Springer.

- Hupasch-Labohm, M. & Meyners, C. (1993). Familienentlastende Dienste und Sozialstationen. Unterschiede – Gemeinsamkeiten – Perspektiven. *Geistige Behinderung*, 32 (4), 323-334.
- Jeon, Y.-H., Brodaty, H., & Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49 (3), 297-306.
- Jun, G. (1994). *Kinder, die anders sind: ein Elternreport*. Frankfurt/Main: Ullstein.
- Kaiser, A. & Thimm, W. (1996). Familienentlastende Dienste in Deutschland. Oldenburger Projekt abgeschlossen. *Geistige Behinderung*, 35 (3), 254-257.
- Kanter, G. (2007). Reizwort „Lernbehinderung“. In K. Salzberg-Ludwig & E. Grüning (Hrsg.), *Pädagogik für Kinder und Jugendliche in schwierigen Lern- und Lebenssituationen* (S. 15–28). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Klauß, Th. (2005). *Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Buch für Pädagogen und Eltern* (2. Auflage, aktualisiert). Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Knyrim, R. & Valenčák, K. (2009). *Rechtsratgeber für kranke und behinderte Menschen*. Wien: LexisNexis.
- Krägeloh-Mann, I. (2001). Klassifikation, Epidemiologie, Pathogenese und Klinik. In F. Heinen & W. Bartens (Hrsg.), *Das Kind und die Spastik. Erkenntnisse der Evidence-based Medicine zur Cerebralparese* (S. 37–48). Bern: Hans Huber.
- Krause, M. P. (2002). *Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder*. München: Ernst Reinhardt.
- Kubinger, K. D. (2006). *Psychologische Diagnostik. Theorie und Praxis psychologischen Diagnostizierens*. Göttingen: Hogrefe.
- Kugele, S., Pfeiffer, S., & Sarimski, K. (2010). Belastungserleben von Eltern sprachbehinderter Kinder im Kindergartenalter. *Frühförderung interdisziplinär*, 29 (2), 82-86.

- Land Niederösterreich (2010). *NÖ Sozialbericht 2010*. St. Pölten: Amt der NÖ Landesregierung, Abteilung Soziales.
- Langstrom, N., Grann, M., Ruchkin, V., Sjostedt, G., & Fazel, S. (2009). Risk factors for violent offending in autism spectrum disorder: A national study of hospitalized individuals. *Journal of Interpersonal Violence*, 24 (8), 1358–1370.
- Loseff Lavin, J. (2004). Wie Sie im Team mehr für Ihr Kind erreichen können. In C. Sproedt (Hrsg.), *Besondere Kinder brauchen besondere Eltern. Behindert oder chronisch krank: Wie Sie Ihr Kind beschützen und es unterstützen können* (S 165-196). Ratingen: Oberstebrink.
- Leitner, B. (2008). Menschen mit Beeinträchtigungen. Ergebnisse der Mikrozensus-Zusatzfragen im 4.Quartal 2007. *Statistische Nachrichten*, 12, 1132-1141.
- Lenhard, W., Ebert, H., Schindelhauer-Deutscher H. J., Henn, W., & Breitenbach, E. (2005). Der Januskopf der Diagnostik. Eltern von Kindern mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen Unsicherheit und Ausgrenzung. *Geistige Behinderung*, 44 (2), 99-114.
- MacDonald, E., Fitzsimons, E., & Walsh P. N. (2007). Use of respite care and coping strategies among Irish families of children with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35 (1), 62-68.
- MacDonald, H. & Callery, P. (2004). Different meanings of respite: A study of parents, nurses and social workers caring for children with complex needs. *Child: Care, Health & Development*, 30 (3), 279-288.
- Mansell, I. & Wilson, C. (2009). Current perceptions of respite care: Experiences of family and informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 13 (4), 255-267.
- Mattick-Schöl, H. (1990). Wenn ich nur aufrecht gehe, wirke ich gar nicht mehr so klein. Therapeutische Gruppenarbeit mit Eltern von behinderten Kindern. *Frühförderung interdisziplinär*, 9 (2), 73-81.

- Matzies, M. (2004). *Applied Behavior Analysis. (Früh-)Förderung bei Autismus unter Berücksichtigung der Verhaltenstherapie nach O. Ivar Lovaas*. Berlin: Weidler.
- McConkey, R., Truesdale, M., & Conliffe C. (2004). The features of short-break residential services valued by families who have children with multiple disabilities. *Journal of Social Work, 4* (1), 61-75.
- McConkey, R., Kelly, F., Mannan, H., & Craig, S. (2010). Inequalities in respite service provision: Insights from a national, longitudinal study of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23* (1), 85-94.
- McConkey, R., Gent, C., & Scowcroft, E. (2011). Critical features of short break and community support services to families and disabled young people whose behaviour is severely challenging. *Journal of Intellectual Disabilities, 15* (4), 252-268.
- McConkey, R., Kelly, F., & Craig, S. (2011). Access to respite breaks for families who have a relative with intellectual disabilities: A national survey. *Journal of Advanced Nursing, 67* (6), 1349-1357.
- McDermott, S., Durkin, M. S., Schupf, N., & Stein, Z. A. (2007). Epidemiology and etiology of mental retardation. In J. W. Jacobson, J. A. Mulick & J. Rojahn (Eds.), *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (pp. 3-40). New York: Springer.
- McGill, P., Papachristoforou, E., & Cooper, V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child: Care, Health & Development, 32* (2), 159-165.
- Miller, N. B. (1997). *Mein Kind ist fast ganz normal. Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind: wie Familien gemeinsam den Alltag meistern lernen*. Stuttgart: Georg Thieme.

- Naumann, H. (2008). Die Sicht auf die ganze Familie. Unterstützung, Beratung und Therapie für Familien mit geistig behinderten Kindern. *Psychotherapie im Dialog*, 9 (2), 125-131.
- Neuhäuser, G. & Steinhausen, H.–C. (2003). Epidemiologie und Risikofaktoren. In G. Neuhäuser & H.–C. Steinhausen (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation*. (3. Auflage, überarbeitet und erweitert, S. 9-23). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Ostermann, H. (1990). Aufbau eines Familienentlastenden Dienstes. *Geistige Behinderung*, 29 (2), 17-21.
- Oswald, H.-P. & Rützler, A. (2009). Kindheit. In H. Hofer (Hrsg.), *Alltag mit Behinderung. Ein Wegweiser für alle Lebensbereiche* (S. 27-43). Wien: Neuer Wissenschaftlicher Verlag.
- Payk, T. R. (2007). *Psychopathologie. Vom Symptom zur Diagnose* (2. Auflage, überarbeitet). Heidelberg: Springer Medizin.
- Percy, M. (2009). Factors that Cause or Contribute to Intellectual and Developmental Disabilities. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities*. (2nd Printing, pp. 125-148) Baltimore: Paul H. Brookes.
- Pinel, J.P.J. (2007). Die Entwicklung des Nervensystems. In P. Pauli (Hrsg.), *Biopsychologie* (6. Auflage, aktualisiert, S. 278-301). München: Pearson Studium.
- Pinel, J.P.J. (2007). Hirnschädigungen und Neuroplastizität. In P. Pauli (Hrsg.), *Biopsychologie* (6. Auflage, aktualisiert, S. 304-341). München: Pearson Studium.
- Pixa-Kettner, U. & Lotz-Rambaldi, W. (2003). Unterstützung von Familien mit behinderten Angehörigen. In D. Irlich & B. Stahl (Hrsg.), *Menschen mit geistiger Behinderung. Psychologische Grundlagen, Konzepte und Tätigkeitsfelder* (S. 415–451). Göttingen: Hogrefe.

- Pollmächer, A. & Holthaus, H. (2005). *Auf einmal ist alles anders! Wenn Kinder in den ersten Jahren besondere Förderung brauchen*. München: Ernst Reinhardt.
- Preece, D. & Jordan, R. (2007). Short breaks services for children with autistic spectrum disorders: Factors associated with service use and non-use. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (2), 374-385.
- Preece, D. (2009). Effective short breaks services for families with children with autism spectrum disorders: How one local authority in the United Kingdom is working to meet the challenge. *Practice: Social Work in Action*, 21 (3), 159-174.
- Pschyrembel, W. (2002). *Klinisches Wörterbuch*. Berlin: de Gruyter.
- Ravens Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R., Jessop, D., Bullinger, M., & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51, 384-393.
- Retzlaff, R. (2010). *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rinkenburger, R. (2011). Einführung in die explorative Faktorenanalyse. In M. Schwaiger & A. Meyer (Hrsg.), *Theorien und Methoden der Betriebswirtschaft Handbuch für Wissenschaftler und Studierende* (S. 455-476). München: Franz Vahlen.
- Robertson, J., Hatton, C., Wells, E., Collins, M., Langer, S., Welch, V., & Emerson, E. (2011). The impacts of short break provision on families with a disabled child: An international literature review. *Health and Social Care in the Community*, 19 (4), 337-371.
- Rollett, B. (2002). Frühe Kindheit, Störungen, Entwicklungsrisiken, Förderungsmöglichkeiten. In R. Oerter & L. Montada (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (5. Auflage, vollständig überarbeitet, S. 713-739). Weinheim: Beltz.

- Sarimski, K. (1998). Pädagogisch-psychologische Begleitung von Eltern chromosomal geschädigter Kinder. *Geistige Behinderung*, 37 (4), 323-334.
- Sarimski, K. (2001). *Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. (2003). Kognitive Prozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung. In D. Irblich & B. Stahl (Hrsg.), *Menschen mit geistiger Behinderung. Psychologische Grundlagen, Konzepte und Tätigkeitsfelder* (S. 148–205). Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. (2009). *Frühförderung behinderter Kleinkinder. Grundlagen, Diagnostik und Intervention*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. & Steinhausen, H.C. (2007). *Kinder-Diagnostik-System KIDS 2 – Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung*. Göttingen: Hogrefe.
- Saß, H., Wittchen, H.U., & Zaudig, M. (1998a). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen. DSM-IV*. Göttingen: Hogrefe.
- Saß, H., Wittchen, H. U., Zaudig, M., & Houben, I. (1998b). *Diagnostische Kriterien. DSM-IV*. Göttingen: Hogrefe.
- Schädler, J. B. (1990). Zur Situation ambulanter Familienentlastender Dienste in der Bundesrepublik Deutschland. *Geistige Behinderung*, 29 (2), 1-13.
- Schalock, R.L, Luckasson, R.A., & Shogren, K.A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 45, 116-124.
- Schamberger, R. (1992). Psychologische Familienbegleittherapie. In S. Görres & G. Hansen (Hrsg.), *Psychotherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung. Eine Einführung für Heil- und Sonderpädagogen, Erzieher und Eltern* (2. Auflage, durchgesehen, S. 163-169). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Schillo, S. (1990). „Nein danke, irgendwie geht's schon“ – über die Schwierigkeit, Hilfe anzunehmen. *Geistige Behinderung*, 29 (2), 13-17.

- Schlack, H. (2009). Umschriebene Entwicklungsstörungen. In H. Schlack, U. Thyen & R. von Kries (Hrsg.), *Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag* (S. 158-179). Heidelberg: Springer Medizin.
- Schmidt, D. (2002). *Epilepsien Fragen und Antworten*. Germering/München: Zuckerschwerdt.
- Schmutzler, H.-J. (2006). *Handbuch Heilpädagogisches Grundwissen. Die frühe Bildung und Erziehung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder*. Freiburg: Herder.
- Selbmann, H.K. (1992). Epidemiologie des Down-Syndroms. In J. W. Dudenhausen (Hrsg.), *Down-Syndrom: Früherkennung und therapeutische Hilfen* (S. 13-18). Frankfurt/Main: Umwelt & Medizin Verlagsgesellschaft.
- Seifert, M. (1997). Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie? *Geistige Behinderung*, 36 (3), 237-250.
- Selikowitz, M. (1992). *Down-Syndrom. Krankheitsbild – Ursache – Behandlung*. Heidelberg: Spektrum.
- Siemes, H. (2009). *Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen*. Bern: Hans Huber.
- Smyer, T. & Chang B. L. (1999). A typology of consumers of institutional respite care. *Clinical Nursing Research*, 8 (1), 26-50.
- Sohlmann, S. (2009). *Behinderung bei Kindern und Jugendlichen. Hilfe für Eltern, Therapeuten und Pädagogen*. Wien: Facultas.
- Sovák, M. (1986). Sprachbeeinträchtigungen beim mehrfachbehinderten Kind. In F. Hinteregger & F. Meixner (Hrsg.), *Sprachheilpädagogische Arbeit mit mehrfachbehinderten Kindern* (S.17-26). Wien: Jugend und Volk.
- Speck, O. (2005). *Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung* (10. Auflage, überarbeitet). München: Ernst Reinhardt.

- Statistik Austria (2009). *Volkszählung 1971 bis 2001*. Verfügbar unter http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/volkszaehlungen_registerzaehlungen/index.html [30.07.2012]
- Statistik Austria (2012). *Bevölkerungsdichte bezogen auf die Siedlungsfläche nach Gemeinden am 1.1.2012 Vorarlberg*. Verfügbar unter <http://www.statistik.at> [13.9.2012]
- Statistik Austria (2012). *Online Atlas*. Verfügbar unter <http://www.statistik.at/OnlineAtlasWeb/start?action=start&atlas=443> [21.9.2012]
- Stein, R. & Riessman, C. (1980). The development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18 (4), 465-472.
- Stockhausen, T. (2002). Down-Syndrom. Es ist ganz normal verschieden zu sein. *Der Gynäkologe* 11, 1146–1150.
- Straßburg, H., Dacheneder W., & Kreß, W. (2008). *Entwicklungsstörungen bei Kindern. Praxisleitfaden für die interdisziplinäre Betreuung* (4., neu bearbeitete Auflage). München: Elsevier.
- Süss-Burghart, H. (2005). Psychologische Entwicklungs- und Intelligenzdiagnostik. In B. Stahl & D. Irlich (Hrsg.), *Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung* (S.49-73). Göttingen: Hogrefe.
- Tamm, C. (1994). *Diagnose Down-Syndrom*. Basel: Ernst Reinhardt.
- Thimm, W. (1991). Familienentlastende Dienste – ein Beitrag zur Neuorientierung der Behindertenhilfe. *Geistige Behinderung*, 30 (2), 146-157.
- Thimm, W. (1997). Familienentlastende Dienste – Überblick über das Praxis- und Forschungsfeld. In Der Bundesminister für Gesundheit (Hrsg.), *Quantitativer und qualitativer Ausbau ambulanter Familienentlastender Dienste (FED)* (S. 15-45). Baden-Baden: Nomos.

Thimm, W. (2002). Familien mit behinderten Kindern in Deutschland – Wege der Unterstützung. In W. Thimm & G. Wachtel (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S. 11-28). Weinheim und München: Juventa.

Tölle, R., Windgassen, K., Lempp, R., & du Bois, R. (2006). *Psychiatrie – einschließlich Psychotherapie* (14. Auflage). Heidelberg: Springer Medizin.

Totsika, V., Felce, D., Kerr, M., & Hastings, R. P. (2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (10), 1171-1178.

Treneman, M., Corkery, A., Dowdney, L., & Hammond, J. (1997). Respite-care needs – met and unmet: Assessment of needs for children with disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39 (8), 548-553.

Unabhängiger Monitoringausschuss (2010). *Stellungnahme zur Einschätzungsverordnung*. Verfügbar unter <http://www.monitoringausschuss.at/sym/monitoringausschuss/Stellungnahmen> [12.09.2012]

Unabhängiger Monitoringausschuss (2011). *Stellungnahme zum Pflegegeldreformgesetz 2012*. Verfügbar unter <http://www.monitoringausschuss.at/sym/monitoringausschuss/Stellungnahmen> [12.09.2012]

Unabhängiger Monitoringausschuss (2012). *Verlautbarung auf der Homepage*. Verfügbar unter <http://www.monitoringausschuss.at/> [25.08.2012]

United Nations (2008). *Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung*. (Übersetzung). Verfügbar unter <http://www.monitoringausschuss.at/sym/monitoringausschuss/Konventionstext> [25.08.2012]

- Van Exel, J., de Graaf, G., & Brouwer, W. (2007). Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy*, 83 (2-3), 332-342.
- Vernooij, M. A. (2007). *Einführung in die Heil- und Sonderpädagogik. Theoretische und praktische Grundlagen der Arbeit mit beeinträchtigten Menschen* (8. Auflage, überarbeitet und erweitert). Wiebelsheim: Quelle & Meyer.
- Von Loh, S. (2003). *Entwicklungsstörungen bei Kindern. Medizinisches Grundwissen für pädagogische und therapeutische Berufe*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Von Suchodoletz, W. (2010). Möglichkeiten und Grenzen einer Therapie von Entwicklungsstörungen. In W. Von Suchodoletz (Hrsg.), *Therapie von Entwicklungsstörungen. Was wirkt wirklich?* (S. 1-16). Göttingen: Hogrefe.
- Von Suchodoletz, W. (2010). Therapie von Entwicklungsstörungen – ein Fazit. In W. Von Suchodoletz, (Hrsg.). *Therapie von Entwicklungsstörungen. Was wirkt wirklich?* (S. 255-278). Göttingen: Hogrefe.
- Wachtel, G. (2002a). Regionale Angebotsstrukturen. In W. Thimm & G. Wachtel (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S. 52-73). Weinheim und München: Juventa.
- Wachtel, G. (2002b). Zusammenführung ausgewählter Ergebnisse der Angebotserhebung sowie der Elternbefragung. In W. Thimm & G. Wachtel (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (S. 182-190). Weinheim und München: Juventa.
- Wagenbichler, P. (1981). Zur Ätiologie des Mongolismus. *Naturwissenschaften* 68 (2), 76 -81.
- Warnke, A., Jans, T., & Walitza, S. (2011). Umschriebene Entwicklungsstörungen. In H.-J. Möller, G. Laux & H.-P. Kapfhammer (Hrsg.), *Psychiatrie, Psychosomatik, Psychotherapie. Band 2: Spezielle Psychiatrie* (S.1131-1162). Berlin, Heidelberg: Springer.

- Weber, G. & Rett, A. (1991). *Down Syndrom im Erwachsenenalter – Klinische, psychologische und soziale Aspekte beim Mongolismus*. Bern: Hans Huber.
- Weber, G. (1997). *Intellektuelle Behinderung. Grundlagen, klinisch-psychologische Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter*. Wien: WUV.
- Weltgesundheitsorganisation (1992). *ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: Clinical description and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization.
- Weltgesundheitsorganisation (2005). *ICF- Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Köln: Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information.
- Weltgesundheitsorganisation (2012). *ICD-11 Beta. Intellectual Developmental Disorders*. Verfügbar unter <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/f/en#/http%3a%2f%2fwho.int%2fid%23F70-F79> [13.08.2012]
- Wendeler, J. (1996). *Psychologie des Down-Syndroms* (2., überarbeitete Auflage). Bern: Hans Huber.
- Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F., & Livanainen, L. (2007). Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9), 715-725.
- Wiedebusch, S., Pollmann, H., Siegmund, B., & Muthny, F. A. (2008). Lebensqualität, psychosoziale Belastung und Coping bei Eltern von Kindern mit Haemophilie. *Haemophilia*, (5), 1014-1022.
- Wilken, E. (2000). Eltern stärken. Erfahrungen aus Seminaren für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. *Geistige Behinderung*, 39(3), 215-229.
- Wilken, E. (2008). *Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom* (10., vollst. überarbeitete u. erw. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.

- Wodehouse, G. & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: What stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (7), 644-653.
- Wolfer, M. (2010). Diagnostische Pädagogik als Grundlage für die (innere) Differenzierung zwischen Lernbehinderung und Hochbegabung. Berlin: Logos.
- Wong, D. F. K., Poon, A., & Lai Kwok, Y. C. (2011). The maintenance effect of cognitive-behavioural treatment groups for the Chinese parents of children with intellectual disabilities in Melbourne, Australia: A 6-month follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (11), 1043-1053.

15. Tabellen und Abbildungen

Tabelle 2.1: Schweregrade von IB in ICD-10 und DSM-IV	10
Tabelle 3.1: Schweregrade der Autismus-Spektrum-Störung	26
Tabelle 8.1: Geschätzte Anzahl der Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung pro Bezirk im südlichen Niederösterreich	90
Tabelle 8.2: Prävalenz der Kinder mit IB in Vorarlberg (Statistik Austria, 2012)	93
Tabelle 8.3: Gesamte erklärte Varianz	109
Tabelle 8.4: Gesamte erklärte Varianz (durch vier Faktoren)	110
Tabelle 8.5: Gesamte erklärte Varianz (durch fünf Faktoren)	110
Tabelle 8.6: Reliabilitätsstatistik tägl./soz. Belastung	112
Tabelle 8.7: Reliabilitätsstatistik pers. Belastung	112
Tabelle 8.8: Reliabilitätsstatistik finanz. Belastung	112
Tabelle 8.9: Reliabilitätsstatistik Belastung d. Geschwister	113
Tabelle 8.10: Reliabilitätsstatistik Bewältigungsprobleme	113
Tabelle 8.11: Reliabilitätsstatistik gesamt	113
Tabelle 8.12: Auflistung der Verteilung der Fragebögen in NÖ	116
Tabelle 8.13: Auflistung der Verteilung der Fragebögen in VlbG	119
Tabelle 9.1: Nutzung unterstützender Dienste und Zufriedenheit	128
Tabelle 9.2: Wünsche in Bezug auf unterstützende Dienste	128
Tabelle 9.3: Familienstand	131
Tabelle 9.4: Erwerbstätigkeit	133
Tabelle 9.5: Anzahl der Kinder pro befragter Familie	136
Tabelle 9.6: Diagnosezeitpunkt	138
Tabelle 9.7: Pflegestufe des Kindes mit IB	138
Tabelle 9.8: Nutzung der unterstützenden Dienste	141
Tabelle 9.9: Stellen der psychologischen Unterstützung nach Diagnose	143
Tabelle 9.10: Informationsquellen unterstützende Dienste	144
Tabelle 9.11: Wichtige Aspekte bei den unterstützenden Diensten	146
Tabelle 9.12: Gründe für Nicht-Nutzung unterstützender Dienste	147
Tabelle 9.13: Wünsche zum Angebot an unterstützenden Diensten	148
Tabelle 9.14: Zahlungsbereitschaft bei unterstützenden Diensten	149
Tabelle 9.15: Nutzung privater Kinderbetreuung	150
Tabelle 9.16: Passung des Modells	153
Tabelle 9.17: Koeffizienten	154
Tabelle 9.18: Image der Lebenshilfe	154

Abbildung 8.1: Bevölkerungsdichte bezogen auf die Siedlungsfläche nach Gemeinden am 1.1.2012, Niederösterreich und Wien (Statistik Austria, 2012)	91
Abbildung 8.2: Bevölkerungsdichte Vorarlbergs (Statistik Austria, 2012)	92
Abbildung 8.3: Scree-Plot der Anfangslösung.....	109
Abbildung 9.1: Alter der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten.....	129
Abbildung 9.2: Wohnort der Befragten.....	130
Abbildung 9.3: Höchst abgeschlossene Schulbildung der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten.....	132
Abbildung 9.4: Gründe für die Aufgabe des Berufes	134
Abbildung 9.5: Finanzielle Unterstützung.....	135
Abbildung 9.6: Altersverteilung der Kinder mit IB.....	136
Abbildung 9.7: Art der Behinderung	137
Abbildung 9.8: Betreuungsaufwand des Kindes.....	139
Abbildung 9.9: Beeinträchtigung	140
Abbildung 9.10: Zufriedenheit mit einzelnen unterstützenden Diensten (in %).....	145

16. Abkürzungsverzeichnis

% ... Prozent

Abb. ... Abbildung

AKS ... Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin (Vorarlberg)

ASO ... Allgemeine Sonderschulen

bzw. ... beziehungsweise

ca. ... circa

etc. ... et cetera; und so weiter

f. ... folgende

FB ... Fragebogen

GfGF ... Gesellschaft für ganzheitliche Förderung

IB ... intellektuelle Behinderung

IQ ... Intelligenzquotient

Jhdt. ... Jahrhundert

MOKI ... Mobile Kinderkrankenpflege

NÖ ... Niederösterreich

SHG ... Selbsthilfegruppe

SPZ ... Sonderpädagogisches Zentrum

u.a. ... unter anderem

usw. ... und so weiter

vgl. ... vergleiche

VLbg. ... Vorarlberg

VKKJ ... Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche

WG... Wohngemeinschaft

z.B. ... zum Beispiel

17. Anhang

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

In diesem Kapitel befinden sich nun all jene Dokumente, welche im Laufe der Angebotsanalyse, der qualitativen und der quantitativen Erhebung erstellt und eingesetzt wurden.

Im Folgenden werden aufgelistet:

- Angebotsanalyse für Niederösterreich
- Angebotsanalyse für Vorarlberg
- Informationsblatt
- Interviewleitfaden für Gespräche mit Eltern
- Interviewleitfaden für Gespräche mit Experten
- Selbst erstellter Fragebogen
- Curriculum Vitae

Angebotsanalyse Niederösterreich

Organisation	Bezirk	Beratung	Früh- förderung	unterstützende Dienste	paramedizinische Dienste	Beschreibung
Ambulatorium Sonnenschein	St. Pölten	X	X	X	X	Ergotherapie, Logopädie, mobile Frühförderung, Musiktherapie, Physiotherapie, Psychologie, psychologische Beratung, Sonder- und Heilpädagogik
Amt der NÖ Landesregierung, Abteilung Soziales	alle	X				Kontaktstelle des Landes für Frühförderung
Amtstage bei Bezirks- und Landesgerichten	alle	X				Rechtsauskünfte in Zusammenhang mit laufenden Gerichtsverfahren
Behindertenanwalt	alle	X				Beratung und Unterstützung von Personen, die sich im Sinne des Bundes-Behindertengleichstellungsgesetzes diskriminiert fühlen.
Bezirkshauptmannschaften - Fachbereich Soziales	alle	X				finanzielle Beratung, Hilfe in besonderen Lebenslagen, Pflegegeld
Bundessozialamt - Landesstelle Niederösterreich	alle	X				zentrale Anlaufstelle für Menschen mit Behinderungen
Caritas der Erzdiözese Wien - Kathitoriale Seelsorge	Baden, Wien-Umgebung, Wr. Neustadt	X				an einigen Stellen spezielle Schwerpunktberatungen für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige, Seelsorge, entlastende Gespräche
Caritas St. Pölten - Familienhilfe	Amstetten, Lilienfeld, Melk, Scheibbs, St. Pölten, St. Pölten-Land, Tulln			X		Familienhelfer überbrücken einen Ausfall der Mutter oder der haushaltsführenden Person oder geben kurzfristig Unterstützung bei der Pflege und Betreuung von Angehörigen mit Behinderung

Organisation	Bezirk	Beratung	Früh- förderung	unterstützende Dienste	paramedizinische Dienste	Beschreibung
Caritas St. Pölten - Kompetenzzentrum Kognitive Behinderung	Lilienfeld, Melk, St. Pölten, St. Pölten-Land, Tulln	X				Mobile Beratung für Menschen mit kognitiver Behinderung und/oder Mehrfachbehinderung, deren Angehörige und Personen die in diesem Bereich arbeiten, zu allen Fragestellungen, Angebot soll auf ganz NÖ ausgeweitet werden
Caritas St. Pölten	Amstetten, Lilienfeld, Melk, Scheibbs, St. Pölten, St. Pölten-Land, Tulln, Waidhofen/Ybbs			X		Kurzzeitunterbringung für Menschen mit Behinderung, außerhalb des Elternhauses (diverse Wohnhäuser), Psychotherapie, Kinderbetreuung, Freizeitangebote bei diversen Treffpunkten mit Fahrtendienst, Urlaubsangebote
chance plus gemeinnützige GmbH - Clearing Mostviertel	Amstetten, Lilienfeld, Melk, Scheibbs, St. Pölten, St. Pölten-Land, Tulln, Waidhofen/Ybbs	X				Clearing, Berufsausbildungsassistenz
Einfach L"i"ebenswert - Regionales Forum von und für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und Freund/en/innen	St. Pölten-Land	X				Informationen und Weiterbildung, Elterntreffen, Erstinformationen für betroffene Eltern
Familienberatungsstellen die vom Bundesministerium für Gesundheit, Familie und Jugend gefördert werden	alle	X				in allen Bezirken existieren Familienberatungsstellen die eine kostenlose, allgemeine Familienberatung anbieten und auch Ansprechpartner für Familien mit Kindern mit Behinderungen sind

Organisation	Bezirk	Beratung	Früh- förderung	unterstützende Dienste	paramedizinische Dienste	Beschreibung
Gesellschaft für ganzheitliche Förderung und Therapie GmbH	Melk, St. Pölten-Land	X	X		X	Ambulatorien, Therapiezentrum, Förderzentrum, Intensivförderkurse, Tageseinrichtungen, Familienberatung, Pädiatrie, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychologie, Musiktherapie, Psychotherapie, Mobile Frühförderung und Familienbegleitung, Sonder- und Heilpädagogik, Sozialarbeit
Hilfswerk Niederösterreich	Baden, Bruck/Leitha, Lilienfeld, Melk, Mödling, St. Pölten, St. Pölten-Land	X	X	X		Familienberatung, Schwerpunktberatung zum Thema Behinderung in Baden, psychologische Diagnostik, Psychotherapie, mobile Frühförderung, Kinderbetreuung, Tagesmütter, Familienhilfe, ehrenamtliche Familienpaten, mobile Physio-, Ergotherapie, Logopädie
IBZ-Informations- und Beratungszentrum	Bruck/Leitha	X				Familienberatungsstelle, einmal im Monat kostenlose Rechtsberatung
KIB - Children Care	alle			X		Begleitung von Familien im Krankheitsfall des Kindes, organisatorische und finanzielle Unterstützung, akute und kurzfristige Betreuung gesunder Geschwister, Vermittlung mobiler Kinderkrankenpflege
Kindersozialdienste St. Martin	Tulln	X	X		X	Psychologische Diagnostik und Behandlung, Medizinische Diagnostik, Ergotherapie, Motopädagogik, Psychotherapie, Sozialberatung
Kindertierkreis Artemis	Melk				X	Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren, Hippotherapie
KOBV - Kriegsopfer und Behindertenverband für Wien, Niederösterreich und Burgenland	alle	X				Rechtsberatung

Organisation	Bezirk	Beratung	Früh- förderung	unterstützende Dienste	paramedizinische Dienste	Beschreibung
Landeskliniken Niederösterreich	Amstetten, Baden, Bruck/Leitha, Lilienfeld, Melk, Mödling, Neunkirchen, Scheibbs, St. Pölten, Waidhofen/Ybbs, Wr. Neustadt			X		alle Landeskliniken bieten psychologische Unterstützung nach einer Diagnosestellung an
Landeskrankenhaus Thermenregion Mödling - Kinder- und Jugendambulanz	Mödling			X	X	psychologische Unterstützung nach der Diagnose, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychotherapie, neuropädiatrische Familiencamps
Lebenshilfe Niederösterreich	Amstetten, Melk, Mödling, Neunkirchen, Scheibbs, St. Pölten, Tulln, Wien- Umgebung, Wr. Neustadt	X	X			Frühförderung, Clearing
MOKI - Mobile Kinderkrankenpflege	alle			X		mobile Kinderkrankenpflege, Entlastung
NEBA - Netzwerk berufliche Assistenz	alle	X				Clearing, Berufsausbildungsassistentin, Arbeitsassistentin, Jobcoaching
Österreichisches Rotes Kreuz	alle			X		Kinderbetreuung, Kurse für pflegende Angehörige
ÖZIV (Österreichischer Zivil- Invalidenverband) NÖ: ÖZIV SUPPORT	alle	X				Peer Counseling, Empowerment, Coaching und Beratung für Menschen mit Behinderung, Gleichstellungsberatung, Rechtsdatenbank

Organisation	Bezirk	Beratung	Früh- förderung	unterstützende Dienste	paramedizinische Dienste	Beschreibung
Pädagogisch Psychologisches Zentrum	Mödling	X				Familienberatungsstelle mit Schwerpunkt Behinderung, Rechtsberatung möglich
Pflegetelefon	alle	X				Beratung für pflegebedürftige Menschen, deren Angehörige und alle anderen mit dem Thema Pflege befassten Personen
Rechtsanwaltskammer Niederösterreich	alle	X				Rechtsberatung, erste anwaltliche Auskunft, kostenlose Orientierungsgespräche
Reit- und Therapiezentrum Kottingbrunn	Baden				X	Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren, Hippotherapie
Reitstall Wasenhof	Melk				X	Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren
SC Activity	Wr. Neudorf, Sollenau Baden			X		Sportangebote
VBH Baden	Wr. Neudorf, Sollenau			X		Sportangebote
Verein Hufeisen	Melk				X	Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren
Verein Integration NÖ - Verein zur Förderung der Stärken behinderter Jugendlicher	Baden, Bruck/Leitha, Mödling, Neunkirchen, Wien Umgebung, Wr. Neustadt	X				Projekte zur integrativen Förderung Jugendlicher, Unterstützung von Eltern behinderter Jugendlicher, Clearing, Berufsausbildungssassistent, Job Coaching
Verein No Problem	Baden			X		Freizeitassistent, Sportangebote, finanzielle Unterstützung
Verein Pferdestärken	Wien- Umgebung				X	Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren

Organisation	Bezirk	Beratung	Früh- förderung	unterstützende Dienste	paramedizinische Dienste	Beschreibung
VKKJ - Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche	Amstetten, Neunkirchen, Wr. Neustadt	X	X	X	X	Neuropädiatrische Entwicklungsdiagnostik, Kinder- und Jugendpsychiatrie, psychologische Testung & Beratung, Elterngruppen, Psychotherapie, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie, Heilpädagogische Beratung, Frühförderung, Hippotherapie
Volkshilfe NÖ	alle			X		Kinderbetreuung, Tagesmütter, Integrative Kinderferien
WAG - Assistenzgenossenschaft	alle			X		persönliche Assistenz für Menschen mit Behinderungen; für den Schulbesuch nach Einzelfallentscheidung möglich; für den Freizeitbereich ab Pflegestufe 5 nach Einzelfallentscheidung möglich
Wochenendbetreuung von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen	alle			X		Betreuung für Kinder mit IB im gewohnten Umfeld

Angebotsanalyse Vorarlberg

Organisation	Tätigkeitsbereich ⁶	Beratung	Frühförderung	unterstützende Dienste	paramedizinische Dienste
aks Sozialmedizin GmbH		x	x		x
A-plus Arbeitsprojektentwicklung		x			
Aqua Mühle Frastanz	Bludenz, Feldkirch	x		x	
Behindertenanwaltschaft		x			
Blinden- und Sehbehindertenverband Vorarlberg		x	x		
Carina GmbH					x
Caritas Vorarlberg	Bludenz, Feldkirch	x		x	
dafür gem GmbH		x			
Familienhilfe	Bregenz, Dornbirn			x	
Institut für Sozialdienste		x		x	
Lebenshilfe Vorarlberg		x		x	x
Mobile Hilfsdienste				x	
Österreichischer Zivil-Invalidenverband	Bludenz, Dornbirn	x			
People First, Vorarlberg		x			
Reiz		x			
Schulheim Mäder					x
Stiftung Jupident		x			x
Selbsthilfe Vorarlberg		x			x
Verein Füranand	Bludenz, Dornbirn, Feldkirch,			x	
Villa Momo					x
Vorarlberger Assistenzgemeinschaft		x		x	
Vorarlberger Familienverband				x	
Werkzeit Vorarlberg		x			

⁶ Da die meisten Institutionen ihre Klienten aus allen vier Bezirken Vorarlbergs beziehen sollen in dieser Liste nur Einschränkungen auf das Einzugsgebiet (Begrenzung auf einen bis drei Bezirk/e) erwähnt werden.

Verbesserung des Dienstleistungsangebots für Kinder mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung. **Helfen Sie mit!**



Sehr geehrte Eltern,

wir, vier Diplomandinnen der Fakultät für Psychologie an der Universität Wien, haben uns im Rahmen unserer Forschungsarbeit (supervidiert von Ao. Univ.-Prof. Dr. Germain Weber) das Ziel gesetzt, das Dienstleistungsangebot für Kinder mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung zu verbessern.

Dazu benötigen wir Ihre Unterstützung. Sie sind die Experten!

Zur Verwirklichung einer Bedarfsanalyse suchen wir diskussionswillige Eltern von Kindern (0-18 Jahre) mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung. Helfen Sie mit, die Behindertenarbeit in Niederösterreich zu optimieren und berichten Sie uns im Rahmen von Diskussionsgruppen (je 5-7 Elternteile) über Ihre Erfahrungen und Verbesserungswünsche.

Die Dauer einer Diskussionsrunde beträgt ca. 2 Stunden, Ihre Angaben bleiben natürlich anonym.

Vorgehensweise und weitere Details.

Unsere Vorgehensweise sieht wie folgt aus: Wir möchten durch Gespräche mit Ihnen, Näheres zur tatsächlichen Situation des derzeitigen Dienstleistungsangebotes und Ihren Bedürfnissen diesbezüglich erfahren. Zusätzlich werden wir einige Interviews, beispielsweise mit ÄrztInnen, SchulleiterInnen und FrühförderInnen, führen, um Informationen zu deren täglicher Arbeit mit Kindern mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung zu erhalten. Mit Hilfe Ihrer Informationen werden wir einen Fragebogen erstellen, den wir daraufhin einer größeren Anzahl an betroffenen Eltern vorlegen werden.

Die Ergebnisse unserer Forschungsarbeit werden den Leistungsträgern der Länder (z.B. Der Lebenshilfe NÖ) zur Weiterentwicklung ihrer Dienstleistungsangebote zur Verfügung gestellt. Helfen Sie mit, das Dienstleistungsangebot Ihren Bedürfnissen und Wünschen entsprechend zu gestalten. Wir freuen uns auf Ihren Anruf oder Ihre E-Mail!

Vielen Dank im Voraus,

Nina Gürtlschmidt, Evamaria Heim, Katharina Puschitz, Natascha Schaberl-Kogler

Kontaktdaten:

Ansprechperson: Natascha Schaberl-Kogler

E-Mail: weiterentwicklung.noel@gmail.com

Tel. Nr.: 0650/9532899

Interviewleitfaden für Gespräche mit Eltern

1. Begrüßung & Danksagung & persönliche Vorstellung

- *Begrüßung durch die Diplomandinnen*
- *Vorstellung der einzelnen Diplomandinnen*

2. Projektvorstellung

- *Vorstellung der Diplomarbeit und des Projektzieles*
- *Vorteile für betroffene Eltern erläutern*
- *Verschwiegenheit besprechen*
- *Erlaubnis erbitten die Interviews per Tonband aufzunehmen*
- *qualitative und anonymisierte Auswertung der Daten erläutern*
- *Einholung der Erlaubnis das Gespräch aufzuzeichnen*
- *Hinweis, dass am Ende ein Fragebogen über die demografischen Daten auszugeben wird und Bitte diesen auszufüllen*

3. Vorstellungsrunde der Eltern

- *Name, Familiensituation, Behinderung der Kinder, Wohnort, Wohnsituation*

4. Allgemeine Fragen

Wann wurde die Diagnose mitgeteilt?

- *Wie wurde diese mitgeteilt?*
- *Wie haben Sie die Situation erlebt., in der die Diagnose mitgeteilt wurde?*
- *Gab es darauf folgenden Unterstützungsbedarf?*

Was waren Ihre nächsten Schritte?

5. Thema (rechtliche) Beratung

Gibt es Lebensbereiche in Ihrer Familie in denen Sie vermehrt das Bedürfnis nach professioneller Beratung haben oder hatten?

- *Bsp.: rechtliche Situation, Erziehung, eigener Umgang mit der neuen Lebenssituation, Förderung, Ausbildung, finanzielle Ansprüche, ...*
- *Was waren die Bereich in denen Sie sich ausreichend oder gut informiert gefühlt haben?*
- *Waren Sie jemals in der Situation, dass Sie oder Ihr Kind benachteiligt waren, weil Ihnen bestimmte Informationen gefehlt haben? (Bsp.: rechtliche Situation, finanzielle Förderungen, ...)*

Welche Beratungsangebote haben Sie wahrgenommen?

- *Wie haben Sie von diesem Beratungsangebot erfahren?*
- *Zufriedenheit / Qualität / Weiterempfehlung*
- *Barrieren (keine Info, dass es Beratung gibt, finanzielle, geografisch, schlechte Qualität)*

Welche Beratungsangebote fehlen oder haben gefehlt?

6. Thema: Frühförderung

Hat Ihr Kind Frühförderung bezogen?

- *Welche Art der Frühförderung hat ihr Kind bezogen?*
- *Gibt es differenzierte Möglichkeiten der Frühförderung in Ihrer Umgebung? (z.B. für basale Kinder, Kinder mit frühkindlichem Autismus)*
- *Wissen Sie vielleicht noch welche Methode der/die PraktikerIn anwendet bzw. angewandt hat? (z.B. ABA – Methode von Lovaas)*
- *Gab es Probleme bei der Suche einer passenden Frühförderung für Ihr Kind?*

Wie zufrieden waren Sie?

- *Was haben Sie vermisst?*
- *Würden Sie Stellen empfehlen bzw. welche Stellen halten Sie für wirklich gut?*
- *Für wie kompetent halten Sie die Personen, die Ihnen Frühförderung angeboten haben?*
- *Wie waren diese ausgebildet und halten Sie die Ihnen angebotene Frühförderung für qualitativ hochwertig?*

7. Thema: Unterstützende/Familienentlastende Dienste

Nehmen Sie oder haben Sie in der Vergangenheit unterstützende Dienste wie z.B. Wochenendbetreuung, Unterstützung bei der Pflege oder Betreuung in Anspruch genommen?

- *Welche Art von Unterstützung haben sie in Anspruch genommen?*
- *Wie sind Sie darauf aufmerksam geworden?*
- *Haben Sie unterstützende Dienste wahrgenommen, die Sie nicht in Anspruch genommen haben?*
- *Wenn ja, was war der Grund der Nichtinanspruchnahme?*

Wie zufrieden waren Sie?

- *Welche Ausbildung hatte die anbietende Person?*
- *Wie kompetent haben Sie diese wahrgenommen?*
- *Wie beurteilen Sie die Qualität der angebotenen Unterstützung?*
- *Welchen Anbieter können Sie empfehlen?*

Welche unterstützenden Dienste wünschen Sie sich zusätzlich zum bestehenden Angebot?

8. Thema: paramedizinische Dienste

Nimmt / nahm Ihr Kind paramedizinische Betreuung - wie beispielsweise Ergotherapie, Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren etc. – in Anspruch?

- Wenn ja, welche?
- Wie sind Sie auf diese Stellen aufmerksam geworden?
- Wie zufrieden sind/waren Sie mit den Stellen und dem Angebot?
- Können Sie Stellen empfehlen?

Bezüglich Erreichbarkeit: Sind / waren diese Therapieeinrichtungen in Ihrer Nähe, oder ist/war eine Therapieeinheit mit hohem Aufwand verbunden?

Bsp.: lange Fahrt – und somit hohe Kosten, hoher Zeitaufwand etc.

Gibt es Angebote die Sie sich – zusätzlich zu den Bestehenden – noch wünschen?

9. Abschluss

Welche Themen fehlen Ihnen? Was haben wir noch nicht angesprochen?

Welche Formen von Unterstützung würden Sie sich generell noch wünschen?

10. Zusammenfassung

Darf ich nochmal die für Sie relevanten Punkte, die Sie mir genannt haben, zusammenfassen um sicher zu gehen, dass ich alles richtig verstanden habe.

11. Demografische Daten

Wohnbezirk:

Alter der Eltern

Mutter

Vater

Höchste Ausbildung

Mutter

Vater

Beruf

Mutter

Vater

Wochenarbeitszeit in Stunden

Mutter

Vater

Familienstand

Soziales Netzwerk / Unterstützung im Familien und Freundesbereich

☐ ständig vorhanden

☐ sporadisch

☐ gar nicht

Anzahl der Personen im Haushalt

Alter und Anzahl der Kinder mit Behinderungen und deren Geschwisterkinder

Behinderungsgrad, Art der Behinderung

eMail-Adresse, falls ein Elternteil über die Ergebnisse der Studie informiert werden möchte:

Interviewleitfaden für Gespräche mit Experten

1. Begrüßung & Danksagung

2. Projektvorstellung & persönliche Vorstellung

Vorstellung der Diplomarbeit und des Projektzieles, persönliche Vorstellung

3. Klärung des „Expertenrangs“

Ich würde Sie bitten mir zu erzählen, über welche Erfahrungen im Bereich der Betreuung von Kindern mit IB und deren Eltern Sie haben?

- Arbeiten Sie hauptsächlich mit Eltern oder deren Kinder?
- Wie lange üben Sie ihre derzeitige Tätigkeit schon aus?
- Wie sind Sie zu Ihrer Tätigkeit gekommen?
- Welche fachliche Ausbildung haben Sie?
- Was haben Sie davor beruflich gemacht? Waren Sie auch im Behindertenbereich tätig?

4. Allgemeine Fragen

- Welche Dienstleistungen für Eltern von Kindern mit IB bieten Sie / Ihre Organisation an?
- Handelt es sich dabei um standardisierte Dienstleistung, oder ist diese individuell an die Bedürfnisse der Eltern und Kinder angepasst?
- Wie erfahren Familien von Ihren Dienstleistungen?
- Mit welchen Anliegen und Bedürfnissen kommen Eltern zu Ihnen?
- Wie sehr ist es Ihnen aus zeitlichen Gründen, aufgrund Ihrer Erfahrung, etc. möglich, auf diese Bedürfnisse einzugehen?
Wenn Sie nicht uneingeschränkt auf diese eingehen können, woran liegt das? Gibt es Wartezeiten? Haben Sie freie Plätze? Kann jede Anfrage beantwortet werden?
- Welche Ihrer Dienstleistungsangebote werden von Eltern von Kindern mit IB am besten angenommen? Warum?
Was funktioniert aus Ihrer Sicht gut? Was hat sich bewährt?
- Gibt es Dienstleistungsangebote die kaum oder gar nicht angenommen werden? Warum?
Wo gibt es Probleme? Was hat sich nicht bewährt?
- Sie haben in Ihrer Arbeit täglich mit Familien mit Kindern mit IB zu tun. Auf Basis Ihrer Erfahrung, würde ich Sie gerne um Ihre Einschätzung bitten, in welchen Unterstützungsbereichen Kinder mit IB und deren Eltern ausreichend versorgt sind und wo noch Handlungsbedarf besteht?
- Abschließend möchte ich Sie fragen, ob es – unabhängig von organisatorischen oder finanziellen Rahmenbedingungen – ein Unterstützungsangebot gibt, dass Sie sich für Eltern von Kindern mit IB wünschen würden?

**VERBESSERUNG DES
DIENSTLEISTUNGSANGEBOTES FÜR KINDER MIT
INTELLEKTUELLER ODER MEHRFACHER
BEHINDERUNG – HELFEN SIE MIT!**



**universität
wien**

Fakultät für Psychologie

Sehr geehrte Eltern und Erziehungsberechtigte,

gemeinsam mit vier Diplomandinnen der Fakultät für Psychologie an der Universität Wien, haben wir uns das Ziel gesetzt, einen Beitrag zur Verbesserung des Dienstleistungsangebotes für Sie und Ihre Kinder mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung im südlichen Niederösterreich (Mostviertel, Industrieviertel) im Rahmen von Diplomarbeiten zu leisten. Um dieses Ziel zu erreichen, wenden wir uns an Eltern von Kindern (0-18 Jahre) mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung (sogenannte geistige Behinderung, der frühere Begriff). Die wissenschaftlichen Arbeiten im Zuge dieser Diplomarbeiten werden von mir an der Fakultät für Psychologie betreut.

Die Ergebnisse unserer Forschungsarbeit werden den Leistungsträgern der Länder (z.B. dem Land Niederösterreich, Dienstleistungseinrichtungen wie der Lebenshilfe NÖ, der Caritas NÖ etc.) zur Weiterentwicklung ihrer Dienstleistungsangebote zur Verfügung gestellt.
 Helfen Sie mit, das Dienstleistungsangebot durch die Angabe Ihrer Informationen und Erfahrungen zu verbessern!

Dazu finden Sie anschließend einen Fragebogen zu verschiedenen Dienstleistungsangeboten für Sie und Ihr(e) Kind(er) mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung. Für das Ausfüllen des Fragebogens werden erfahrungsgemäß ca. 30 Minuten benötigt.

Wer soll teilnehmen?

Sind Sie Erziehungsberechtigte(r) eines oder mehrerer Kinder mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung, bitten wir Sie, die folgenden Fragen zu beantworten.

Was wird gefragt?

Zusätzlich zu den allgemeinen Fragen zur Familie werden Fragen zu Ihrer Einschätzung bezüglich Belastung mit der Pflege und der Betreuung Ihres/r Kindes/r mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung gestellt. Anschließend folgen Fragen zu Ihren Erfahrungen mit dem und Wünschen zu dem Dienstleistungsangebot für Eltern mit Kindern mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung in den Bereichen Beratung, unterstützende Dienste, Frühförderung und paramedizinische Dienste.

Wie können Sie teilnehmen?

Sie können aus folgenden 3 Möglichkeiten, den Fragebogen auszufüllen und zu retournieren, wählen:

- Ausfüllen des Online Fragebogens auf **www.soscisurvey.de/weiterentwicklung-noe**
- Ausfüllen des angefügten Fragebogens und versenden per Post mit dem beiliegenden adressierten Kuvert. Das Porto übernimmt der Empfänger.
- Ausfüllen des angefügten Fragebogens und einwerfen in eine zu diesem Zweck aufgestellte Sammelbox (wenn vorhanden) in Ihrem Kindergarten/Ihrer Schule/Ihrem Ambulatorium. Bitte stecken Sie den ausgefüllten Fragebogen vorher in das beigelegte Kuvert.

Wir bitten Sie, den ausgefüllten Fragebogen bis spätestens **31. Mai 2012** in Form einer der oben genannten Möglichkeiten abzuschicken bzw. abzugeben.

Was passiert mit den Daten?

Die mit dem Fragebogen erhobenen Daten bleiben **anonym** und werden **vertraulich behandelt**, d. h. es werden keine persönlichen Daten veröffentlicht oder an Dritte weitergegeben.

Was ist beim Ausfüllen des Fragebogens zu beachten?

- Der Fragebogen soll bitte nur von einer erziehungsberechtigten Person ausgefüllt werden.
- Es sind nur jene Fragen zum Dienstleistungsangebot, mit dem Sie bereits Erfahrung gemacht haben, zu beantworten. Die anderen sind nicht zu beantworten.
- Füllen Sie die Fragen bitte Ihren persönlichen Erfahrungen und Wünschen entsprechend aus.
- Antworten Sie bitte rasch und überlegen Sie nicht zu lange, es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
- Bitte kreuzen Sie immer nur eine Antwortmöglichkeit an. Wenn mehrere Antworten erwünscht sind, ist dies bei der jeweiligen Frage angegeben.
- Falls Sie die Beantwortung einer Frage ändern wollen, malen Sie das Kästchen bitte komplett aus, und wählen Sie eine andere Antwortmöglichkeit.

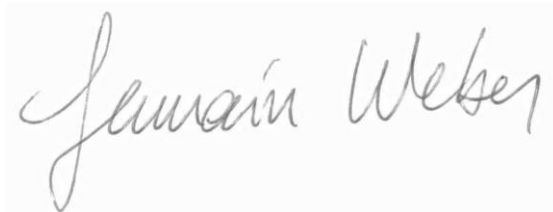
An wen können Sie sich bei Fragen wenden?

- Eva Maria Heim, Handynr.: 0650/5927802
- Katharina Puschitz, Handynr.: 0676/6043601
- Nina Gürtlschmidt, Handynr.: 0676/6747768
- Natascha Schaberl-Kogler, Handynr.: 0650/9532899

E-Mail: weiterentwicklung.noeg@gmail.com

WIR BENÖTIGEN IHRE UNTERSTÜTZUNG! SIE SIND DIE EXPERTEN!

Mit freundlichen Grüßen,

A handwritten signature in cursive script that reads "Germain Weber". The signature is written in dark ink on a light background.

Univ.-Prof. Dr. Germain Weber

Dekan der Fakultät für Psychologie

Wien, im Mai 2012

Bitte geben Sie uns Ihre Angaben zu folgenden Punkten:

Daten zu Ihrer Person

1. Ihr Alter in Jahren:

2. Ihr Geschlecht:

☐ weiblich

☐ männlich

3. Ihre Nationalität:

4. Bezirk, in dem Sie wohnen:

☐ Amstetten

☐ St. Pölten

☐ Baden

☐ St. Pölten – Land

☐ Bruck an d. Leitha

☐ Tulln

☐ Lilienfeld

☐ Waidhofen an der Ybbs

☐ Melk

☐ Wiener Neustadt

☐ Mödling

☐ Wiener Neustadt – Land

☐ Neunkirchen

☐ Wien Umgebung

☐ Scheibbs

5. Aktueller Familienstand:

☐ verheiratet

☐ in Beziehung

☐ geschieden

☐ alleinstehend

☐ verwitwet

6. Höchstabgeschlossene Schulbildung:

☐ Pflichtschule

☐ Lehre

☐ Fachschule

☐ Matura

☐ Universität/Fachhochschule

☐ keine abgeschlossene Schulbildung

7. Erwerbstätigkeit:

☐ berufstätig

☐ in Pension

☐ arbeitssuchend

☐ in Karenz

☐ in Ausbildung

☐ Hausfrau/-mann

8. Beruf und finanzielle Situation:

a) Ihr derzeitiger Beruf:

b) Ihre Wochenarbeitszeit in Stunden:

c) Ihr Familiennettoeinkommen (exklusive Zuschüsse):

- | | | |
|--|--|--|
| ☐ unter 500 EUR | ☐ 1500-2000 EUR | ☐ 3000-3500 EUR |
| ☐ 500-1000 EUR | ☐ 2000-2500 EUR | ☐ 3500-4000 EUR |
| ☐ 1000-1500 EUR | ☐ 2500-3000 EUR | ☐ über 4000 EUR |

d) Hat ein Mitglied Ihrer Familie seinen/ihren Beruf aufgegeben bzw. eine Ausbildung abgebrochen, um sich der Betreuung seines/ihrer Kindes mit Behinderung zu widmen?

- ☐ Ja, wer: _____ ☐ Nein

Falls ja: Welche Gründe haben dazu geführt? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ Wunsch, selbst Kinderbetreuung zu übernehmen
- ☐ Besondere Betreuung für das Kind mit Behinderung
- ☐ keine qualifizierte Kinderbetreuung vorhanden
- ☐ externe Kinderbetreuung zu teuer
- ☐ Andere: _____

e) Erhält Ihre Familie neben dem Einkommen auch noch andere finanzielle Unterstützung?

- ☐ Nein
- ☐ Ja (Mehrfachantworten möglich):
- | | | |
|--|--|--|
| ☐ Versicherungsleistungen | ☐ Pflegegeld | ☐ Sozialhilfe |
| ☐ Kindergeld | ☐ erhöhtes Kindergeld | ☐ Andere: _____ |

Daten zu Ihrem/n Kind/ern

9. Anzahl der Kinder gesamt:

- | | | |
|----------------------------|----------------------------|-------------------------------------|
| ☐ 1 | ☐ 2 | ☐ 3 |
| ☐ 4 | ☐ 5 | ☐ mehr als 5 |

10. Anzahl der Kinder mit Behinderung:

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
☐ 4 ☐ 5 ☐ mehr als 5

*Folgende Fragen beziehen sich auf die Daten Ihres/r Kindes/er mit Behinderung. Falls Sie mehr als ein Kind mit Behinderung haben, so füllen Sie diesen Fragebogen bitte für **das jüngere Kind** mit Behinderung aus.*

11. Alter des Kindes:

12. Art der Behinderung (Mehrfachantworten möglich):

- | | |
|--|--|
| ☐ Down-Syndrom | ☐ Autismus |
| ☐ Lernbehinderung | ☐ Epilepsie |
| ☐ Entwicklungsverzögerung | ☐ nicht definiert |
| ☐ Spastik | ☐ Andere: |
- _____

13. Zeitpunkt der Diagnosestellung:

- | | |
|--|--|
| ☐ vor der Geburt | ☐ innerhalb einer Woche nach Geburt |
| ☐ innerhalb 1. Lebensjahr | ☐ 2. - 5. Lebensjahr |
| ☐ 5. – 10. Lebensjahr | ☐ über 10. Lebensjahr |

14. Pflegestufe:

- | | | | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|--------------------------------|
| ☐ 1 | ☐ 2 | ☐ 3 | ☐ 4 |
| ☐ 5 | ☐ 6 | ☐ 7 | ☐ Keine |

15. Wie hoch schätzen Sie persönlich den Betreuungsaufwand für Ihr Kind mit Behinderung pro Woche ein:

- ☐ gering (<5 St.) ☐ mittel (5-20 St.) ☐ hoch (21-40 St.) ☐ sehr hoch (>40 St.)

16. Wie oft zeigt Ihr Kind Verhaltensauffälligkeiten (z.B. selbstverletzendes, hyperaktives, aggressives und/oder stereotypes Verhalten) pro Woche:

- ☐ nahezu nie (1x) ☐ selten (2-3x) ☐ manchmal (4-6x) ☐ häufig (>6x)

17. Wie stark beeinträchtigend empfinden Sie diese Verhaltensauffälligkeiten:

- ☐ gar nicht ☐ wenig ☐ mittelmäßig ☐ stark

Im Anschluss finden Sie die Fragen zu den einzelnen Dienstleistungsbereichen. Bitte kreuzen Sie immer **nur eine** Antwortmöglichkeit an, **außer** die Frage ist mit „**Mehrfachantworten möglich**“ gekennzeichnet.

FINANZBERATUNG

18. Haben Sie bisher finanzielle Beratung (Bsp.: Förderungen, Pflegegeld,...) in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 23)

19. Von wem wurden Sie beraten? (Wenn Sie mehrere Beratungsangebote in Anspruch genommen haben, geben Sie bitte das für Sie relevanteste Angebot an.)

- ☐ Behörde ☐ im Krankenhaus
☐ Frühförderer/in ☐ Sozialarbeiter/in
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Behindertenanwalt
☐ Clearingstelle ☐ Behinderten-/Sozialverein
☐ Andere: _____

20. Wie haben Sie von diesem Angebot erfahren?

- ☐ Krankenhaus ☐ andere Eltern
☐ Ambulatorium ☐ Selbsthilfegruppe
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Internet
☐ Behörden ☐ Andere: _____
☐ Behinderten-/Sozialverein

21. Wie zufrieden waren Sie bisher mit dieser Leistung?

- ☐ ☐ ☐ ☐
sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

22. Hatten Sie oder Ihr Kind einen persönlichen Nutzen durch dieses Angebot (Bsp.: Situation geklärt, finanzielle Unterstützung erhalten, ...)?

- ☐ Ja ☐ Nein

23. Wenn Sie keine finanzielle Beratung in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ kein Bedarf ☐ Unzufriedenheit mit d. bestehenden Angebot
☐ keine Kenntnis des Angebotes ☐ Andere: _____
☐ kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

RECHTSBERATUNG

24. Haben Sie bisher rechtliche Beratung (Bsp.: Erbrecht, Rechte für Menschen mit Behinderungen, Schulrecht, Behindertengleichstellungsrecht, Behindertenanwalt, ...) in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 29)

25. Von wem wurden Sie beraten? (Wenn Sie mehrere Beratungsangebote in Anspruch genommen haben, geben Sie bitte das für Sie relevanteste Angebot an.)

- ☐ Behörde ☐ im Krankenhaus
☐ Frühförderer/in ☐ Sozialarbeiter/in
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Behindertenanwalt
☐ Clearingstelle ☐ Behinderten-/Sozialverein
☐ Andere: _____

26. Wie haben Sie von diesem Angebot erfahren?

- ☐ Krankenhaus ☐ andere Eltern
☐ Ambulatorium ☐ Selbsthilfegruppe
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Internet
☐ Behörden ☐ Andere: _____
☐ Behinderten-/Sozialverein

27. Wie zufrieden waren Sie bisher mit dieser Leistung?

- ☐ ☐ ☐ ☐
sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

28. Hatten Sie oder Ihr Kind einen persönlichen Nutzen durch dieses Angebot (Bsp.: Situation geklärt, rechtlicher Vorteil, ...)?

- ☐ Ja ☐ Nein

29. Wenn Sie keine Rechtsberatung in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ kein Bedarf ☐ Unzufriedenheit mit d. bestehenden Angebot
☐ keine Kenntnis des Angebotes ☐ Andere: _____
☐ kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

BERATUNG NACH DIAGNOSESTELLUNG

30. Haben Sie nach der Diagnosestellung bei Ihrem Kind ein Beratungsangebot (Bsp.: Unterstützungsmöglichkeiten, Förderungsmöglichkeiten, ...) in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 35)

31. Von wem wurden Sie beraten? (Wenn Sie mehrere Beratungsangebote in Anspruch genommen haben, geben Sie bitte das für Sie relevanteste Angebot an.)

- ☐ Behörde ☐ im Krankenhaus
☐ Frühförderer/in ☐ Sozialarbeiter/in
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Behindertenanwalt
☐ Clearingstelle ☐ Behinderten-/Sozialverein
☐ Andere: _____

32. Wie haben Sie von diesem Angebot erfahren?

- ☐ Krankenhaus ☐ andere Eltern
☐ Ambulatorium ☐ Selbsthilfegruppe
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Internet
☐ Behörden ☐ Andere: _____
☐ Behinderten-/Sozialverein

33. Wie zufrieden waren Sie bisher mit dieser Leistung?

- ☐ ☐ ☐ ☐
sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

34. Hatten Sie oder Ihr Kind einen persönlichen Nutzen durch dieses Angebot (Bsp.: Situation geklärt, Unterstützung erhalten, ...)?

- ☐ Ja ☐ Nein

35. Wenn Sie keine Beratung nach der Diagnosestellung bei Ihrem Kind in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ kein Bedarf ☐ Unzufriedenheit mit d. bestehenden Angebot
☐ keine Kenntnis des Angebotes ☐ Andere: _____
☐ kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

BERATUNG ÜBER MÖGLICHKEITEN NACH BEENDIGUNG DER SCHULPFLICHT

36. Haben Sie bisher Beratung über die Möglichkeiten nach Ende der Schulpflicht Ihres Kindes (Bsp.: Möglichkeiten am Arbeitsmarkt, Umzug in eine Betreuungseinrichtung, ...) in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 41)

37. Von wem wurden Sie beraten? (Wenn Sie mehrere Beratungsangebote in Anspruch genommen haben, geben Sie bitte das für Sie relevanteste Angebot an.)

- | | |
|---|--|
| ☐ Behörde | ☐ im Krankenhaus |
| ☐ Frühförderer/in | ☐ Sozialarbeiter/in |
| ☐ Kinderarzt/-ärztin | ☐ Behindertenanwalt |
| ☐ Clearingstelle | ☐ Behinderten-/Sozialverein |
| ☐ Schule | ☐ Andere: _____ |

38. Wie haben Sie von diesem Angebot erfahren?

- | | |
|--|--|
| ☐ Krankenhaus | ☐ andere Eltern |
| ☐ Ambulatorium | ☐ Selbsthilfegruppe |
| ☐ Kinderarzt/-ärztin | ☐ Internet |
| ☐ Behinderten-/Sozialverein | ☐ Schule |
| ☐ Behörden | ☐ Andere: _____ |

39. Wie zufrieden waren Sie bisher mit dieser Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

40. Hatten Sie oder Ihr Kind einen persönlichen Nutzen durch dieses Angebot (Bsp.: Situation geklärt, Unterbringung in einer Werkstatt, ...)?

- ☐ Ja ☐ Nein

41. Wenn Sie keine Beratung über die Möglichkeiten nach Beendigung der Schulpflicht in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|---|
| ☐ kein Bedarf | ☐ Unzufriedenheit mit d. bestehenden Angebot |
| ☐ keine Kenntnis des Angebotes | ☐ Andere: _____ |
| ☐ kein entsprechendes Angebot in der Nähe | |

BERATUNG: ALLGEMEIN

42. Wären Sie bereit, für qualifizierte Beratungsleistung zu bezahlen?

- ☐ Ja, _____ EUR/Beratungsstunde ☐ Nein

43. Welche Wünsche haben Sie, das Beratungsangebot zum Thema Kinder mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung betreffend?

FRÜHFÖRDERUNG

44. Hat Ihr Kind bisher Frühförderung in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 56)

Falls JA:

- ☐ Lebenshilfe ☐ GfgF
☐ Ambulatorien ☐ VKKJ
☐ Hilfswerk ☐ Andere: _____

45. Wie haben Sie vom Angebot der Frühförderung erfahren?

- ☐ Krankenhaus ☐ andere Eltern
☐ Ambulatorium ☐ Selbsthilfegruppe
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Internet
☐ Behörden ☐ Andere: _____
☐ Behinderten-/Sozialverein

46. Wie lange hat die Wartezeit zwischen Antrag und tatsächlichem Beginn der Frühförderung gedauert?

- ☐ keine Wartezeit ☐ 1-2 Monate
☐ 3-6 Monate ☐ 7-12 Monate
☐ über ein Jahr

47. Wird/wurde die Frühförderung in Ihrer Umgebung auch mobil angeboten?

- ☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht

48. Falls Ihre Frühförderung nicht mobil angeboten wird/wurde, oder Sie das mobile Angebot nicht nutzen/nutzten – wie lange beträgt/betrug Ihre Fahrtzeit?

- | | |
|--|--|
| ☐ weniger als 10 Min. | ☐ 10-20 Minuten |
| ☐ 21-30 Min. | ☐ 31-45 Min. |
| ☐ 46-60 Min. | ☐ über 60 Min. |

49. Welche Art/en der Frühförderung bezieht/bezog Ihr Kind? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ allgemeine Frühförderung (Lernen durch Spielen/Förderung der motorischen und sensorischen Fähigkeiten)
- ☐ unterstützte Kommunikation (Verbesserung der Kommunikationsmöglichkeiten durch Bild- u. Symbolkarten)
- ☐ basale Stimulation
- ☐ Sehfrühförderung
- ☐ Hörfrühförderung
- ☐ Andere: _____

50. Wie oft erhält/erhielt Ihr Kind Frühförderung im Monat? (angegeben in Einheiten)

- | | |
|--|--|
| ☐ 1-2 Einheiten | ☐ 3-4 Einheiten |
| ☐ 5-6 Einheiten | ☐ mehr als 6 |

51. Wie zufrieden waren Sie bisher mit der Frühförderung Ihres Kindes?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

52. Erbringt/erbrachte Ihr/e Frühförderer/in eine oder mehrere der folgenden Leistungen? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|--|
| ☐ Erziehungsberatung | ☐ finanzielle Beratung |
| ☐ Spielberatung | ☐ entlastende Gespräche |
| ☐ Andere: _____ | ☐ Nein |

53. Falls Sie von Ihrem/Ihrer Frühförderer/in beraten werden/wurden – wie zufrieden waren Sie bisher mit dieser Beratung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

54. Haben Sie den/die Frühförderer/in jemals gewechselt?

☐ Ja

☐ Nein

**Falls JA, aus welchen Gründen haben Sie den/die Frühförderer/in gewechselt?
(Mehrfachantworten möglich)**

☐ Unzufriedenheit

☐ Personalwechsel von Seiten der Frühförderung

☐ Umzug

☐ die Frühförderung war nicht mobil

☐ Andere: _____

55. Gibt es Methoden der Frühförderung, die in Ihrer Umgebung nicht angeboten werden, die Sie jedoch gerne nutzen würden?

☐ Ja, welche: _____

☐ Nein

**56. Wenn Sie bisher keine Frühförderung bezogen haben, was war der Grund?
(Mehrfachantworten möglich)**

☐ späte Diagnose der Behinderung

☐ zu teuer

☐ kein entsprechendes Angebot in der Nähe

☐ zu lange Wartezeiten

☐ keine Kenntnis des Angebotes

☐ kein Bedarf

☐ Unzufriedenheit mit dem Angebot

☐ Andere: _____

☐ kein mobiles Angebot

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Psychologische Unterstützung nach der Diagnose

57. Haben Sie psychologische Unterstützung nach der Diagnose in Anspruch genommen?

☐ Ja

☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 62)

58. Von wem wurden Sie nach der Diagnose psychologisch unterstützt?

☐ Psychologe/in im Krankenhaus/Ambulatorium

☐ Psychologische Praxis

☐ Psychologe/in in Sozial-/Behindertenverein

☐ Andere: _____

59. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

☐ Krankenhaus

☐ andere Eltern

☐ Ambulatorium

☐ Selbsthilfegruppe

☐ Kinderarzt/-ärztin

☐ Internet

☐ Behörden

☐ Andere: _____

☐ Behinderten-/Sozialverein

60. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

61. Welche Aspekte sind Ihnen beim Angebot wichtig? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|---|
| ☐ Mobilität (kommt ins Haus) | ☐ zeitliche Flexibilität |
| ☐ Qualifikation | ☐ keine Wartezeiten |
| ☐ Kosten | ☐ Sympathie |
| ☐ Andere: _____ | |

62. Wenn Sie keine psychologische Unterstützung nach der Diagnose in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|---|
| ☐ kein entsprechendes Angebot in der Nähe | ☐ kein mobiles Angebot |
| ☐ keine Kenntnis des Angebotes | ☐ zu teuer |
| ☐ Unzufriedenheit mit dem Angebot | ☐ zu lange Wartezeiten |
| ☐ kein Bedarf | ☐ Andere: _____ |

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Psychologische Behandlung/Psychotherapie

63. Haben Sie bisher schon einmal eine psychologische Behandlung oder Psychotherapie in Zusammenhang mit etwaigen Belastungen durch Ihr Kind mit Behinderung in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 67)

64. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- | | |
|--|--|
| ☐ Krankenhaus | ☐ andere Eltern |
| ☐ Ambulatorium | ☐ Selbsthilfegruppe |
| ☐ Kinderarzt/-ärztin | ☐ Internet |
| ☐ Behörden | ☐ Andere: _____ |
| ☐ Behinderten-/Sozialverein | |

65. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

66. Welche Aspekte sind Ihnen beim Angebot wichtig? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|---|
| ☐ Mobilität (kommt ins Haus) | ☐ zeitliche Flexibilität |
| ☐ Qualifikation | ☐ keine Wartezeiten |
| ☐ Kosten | ☐ Sympathie |
| ☐ Andere: _____ | |

67. Wenn Sie bisher keine psychologische Behandlung/Psychotherapie in Zusammenhang mit etwaigen Belastungen durch Ihr Kind mit Behinderung in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|---|
| ☐ kein entsprechendes Angebot in der Nähe | ☐ kein mobiles Angebot |
| ☐ keine Kenntnis des Angebotes | ☐ zu teuer |
| ☐ Unzufriedenheit mit dem Angebot | ☐ zu lange Wartezeiten |
| ☐ kein Bedarf | ☐ Andere: _____ |

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Mobile Kinderkrankenschwester

68. Haben Sie bisher eine mobile Kinderkrankenschwester in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 72)

69. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- | | |
|--|--|
| ☐ Krankenhaus | ☐ andere Eltern |
| ☐ Ambulatorium | ☐ Selbsthilfegruppe |
| ☐ Kinderarzt/-ärztin | ☐ Internet |
| ☐ Behörden | ☐ Andere: _____ |
| ☐ Behinderten-/Sozialverein | |

70. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

71. Welche Aspekte sind Ihnen beim Angebot wichtig? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|--|
| ☐ zeitliche Flexibilität | ☐ keine Wartezeiten |
| ☐ Qualifikation | ☐ Sympathie |
| ☐ Kosten | ☐ Andere: _____ |

72. Wenn Sie bisher keine mobile Kinderkrankenschwester in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|---|
| ☐ kein entsprechendes Angebot in der Nähe | ☐ zu teuer |
| ☐ keine Kenntnis des Angebotes | ☐ zu lange Wartezeiten |
| ☐ Unzufriedenheit mit dem Angebot | ☐ kein Bedarf |
| ☐ Andere: _____ | |

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Tagesmutter (außer Haus)

73. Haben Sie bisher eine Tagesmutter in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 77)

74. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- | | |
|--|--|
| ☐ Krankenhaus | ☐ andere Eltern |
| ☐ Ambulatorium | ☐ Selbsthilfegruppe |
| ☐ Kinderarzt/-ärztin | ☐ Internet |
| ☐ Behörden | ☐ Andere: _____ |
| ☐ Behinderten-/Sozialverein | |

75. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

76. Welche Aspekte sind Ihnen beim Angebot wichtig? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|--|
| ☐ zeitliche Flexibilität | ☐ keine Wartezeiten |
| ☐ Qualifikation | ☐ Sympathie |
| ☐ Kosten | ☐ Andere: _____ |

77. Wenn Sie bisher keine Tagesmutter in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|---|
| ☐ kein entsprechendes Angebot in der Nähe | ☐ zu teuer |
| ☐ keine Kenntnis des Angebotes | ☐ zu lange Wartezeiten |
| ☐ Unzufriedenheit mit dem Angebot | ☐ Andere: _____ |
| ☐ kein Bedarf | |

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Kinderbetreuung zu Hause (angeboten durch einen Verein)**78. Haben Sie bisher Kinderbetreuung zu Hause, die von einem Verein angeboten wird, in Anspruch genommen?**

- | | |
|-----------------------------|---|
| ☐ Ja | ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 82) |
|-----------------------------|---|

79. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- | | |
|--|--|
| ☐ Krankenhaus | ☐ andere Eltern |
| ☐ Ambulatorium | ☐ Selbsthilfegruppe |
| ☐ Kinderarzt/-ärztin | ☐ Internet |
| ☐ Behörden | ☐ Andere: _____ |
| ☐ Behinderten-/Sozialverein | |

80. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

81. Welche Aspekte sind Ihnen beim Angebot wichtig? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|--|
| ☐ zeitliche Flexibilität | ☐ keine Wartezeiten |
| ☐ Qualifikation | ☐ Sympathie |
| ☐ Kosten | ☐ Andere: _____ |

82. Wenn Sie bisher keine Kinderbetreuung zu Hause, die von einem Verein angeboten wird, in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|---|
| ☐ kein entsprechendes Angebot in der Nähe | ☐ zu teuer |
| ☐ keine Kenntnis des Angebotes | ☐ zu lange Wartezeiten |
| ☐ Unzufriedenheit mit dem Angebot | ☐ Andere: _____ |
| ☐ kein Bedarf | |

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: private Kinderbetreuung zu Hause (z.B. Freunde, Großeltern,...)

83. Haben Sie bisher private Kinderbetreuung zu Hause in Anspruch genommen?

- | | |
|-----------------------------|---|
| ☐ Ja | ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 85) |
|-----------------------------|---|

84. Von wem haben Sie private Kinderbetreuung zu Hause in Anspruch genommen?

- | | |
|--|---|
| ☐ Großeltern | ☐ andere Verwandte |
| ☐ Freunde | ☐ Nachbarn |
| ☐ Andere: _____ | |

85. Wenn Sie bisher keine private Kinderbetreuung zu Hause in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|--------------------------------------|
| ☐ kein entsprechendes Angebot | ☐ kein Bedarf |
| ☐ Andere: _____ | |

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Wochenendbetreuung in Heim

86. Haben Sie bisher eine Wochenendbetreuung in einem Heim in Anspruch genommen?

- | | |
|-----------------------------|---|
| ☐ Ja | ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 90) |
|-----------------------------|---|

87. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- | | |
|--|--|
| ☐ Krankenhaus | ☐ andere Eltern |
| ☐ Ambulatorium | ☐ Selbsthilfegruppe |
| ☐ Kinderarzt/-ärztin | ☐ Internet |
| ☐ Behörden | ☐ Andere: _____ |
| ☐ Behinderten-/Sozialverein | |

88. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

89. Welche Aspekte sind Ihnen beim Angebot wichtig? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|--|
| ☐ zeitliche Flexibilität | ☐ keine Wartezeiten |
| ☐ Qualifikation | ☐ Sympathie |
| ☐ Kosten | ☐ Andere: _____ |

90. Wenn Sie bisher keine Wochenendbetreuung in einem Heim in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|---|
| ☐ kein entsprechendes Angebot in der Nähe | ☐ zu teuer |
| ☐ keine Kenntnis des Angebotes | ☐ zu lange Wartezeiten |
| ☐ Unzufriedenheit mit dem Angebot | ☐ Andere: _____ |
| ☐ kein Bedarf | |

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Freizeitassistenz**91. Haben Sie bisher Freizeitassistenz in Anspruch genommen?**

- | | |
|-----------------------------|---|
| ☐ Ja | ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 95) |
|-----------------------------|---|

92. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- | | |
|--|--|
| ☐ Krankenhaus | ☐ andere Eltern |
| ☐ Ambulatorium | ☐ Selbsthilfegruppe |
| ☐ Kinderarzt/-ärztin | ☐ Internet |
| ☐ Behörden | ☐ Andere: _____ |
| ☐ Behinderten-/Sozialverein | |

93. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

94. Welche Aspekte sind Ihnen beim Angebot wichtig? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|---|
| ☐ Mobilität (holt zu Hause ab) | ☐ zeitliche Flexibilität |
| ☐ Qualifikation | ☐ keine Wartezeiten |
| ☐ Sympathie | ☐ Kosten |
| ☐ Andere: _____ | |

95. Wenn Sie bisher keine Freizeitassistenz in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|---|
| ☐ kein entsprechendes Angebot in der Nähe | ☐ kein mobiles Angebot |
| ☐ keine Kenntnis des Angebotes | ☐ zu teuer |
| ☐ Unzufriedenheit mit dem Angebot | ☐ zu lange Wartezeiten |
| ☐ kein Bedarf | ☐ Andere: _____ |

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Allgemein

96. Welche unterstützenden Dienste, die derzeit in Ihrer Umgebung nicht angeboten werden, würden Sie jedoch gerne nutzen? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|---|
| ☐ keine | ☐ Psychologische Unterstützung nach der Diagnose |
| ☐ Tagesmutter | ☐ Psychologische Behandlung/Psychotherapie |
| ☐ Kinderbetreuung zu Hause | ☐ mobile Kinderkrankenschwester |
| ☐ Freizeitassistenz | ☐ Wochenendbetreuung in einem Heim |
| ☐ Andere: _____ | |

97. Wie viel wären Sie bereit, pro Stunde für die folgenden Angebote zu bezahlen?

- | | |
|---|----------------------|
| ☐ Psychologische Unterstützung nach Diagnose | EUR _____ pro Stunde |
| ☐ Psychologische Behandlung/Psychotherapie | EUR _____ pro Stunde |
| ☐ Mobile Kinderkrankenschwester | EUR _____ pro Stunde |
| ☐ Tagesmutter | EUR _____ pro Stunde |
| ☐ Kinderbetreuung zu Hause | EUR _____ pro Stunde |
| ☐ Wochenendbetreuung in einem Heim | EUR _____ pro Stunde |
| ☐ Freizeitassistenz | EUR _____ pro Stunde |

ERGOTHERAPIE

98. Haben Sie bisher Ergotherapie in Anspruch genommen?

- | | |
|-----------------------------|--|
| ☐ Ja | ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 105) |
|-----------------------------|--|

99. Wie haben Sie die Therapie in Anspruch genommen?

- | | |
|---------------------------------|--------------------------------------|
| ☐ Privat | ☐ Kassenplatz |
|---------------------------------|--------------------------------------|

100. Wie lange betrug Ihre Wartezeit bis zum Therapieantritt?

- | | |
|---|--|
| ☐ Bis zu 1 Monat | ☐ 1 - 3 Monate |
| ☐ 4 - 6 Monate | ☐ 7 - 12 Monate |
| ☐ Über 1 Jahr | |

101. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- | | |
|--|--|
| ☐ Krankenhaus | ☐ andere Eltern |
| ☐ Ambulatorium | ☐ Selbsthilfegruppe |
| ☐ Kinderarzt/-ärztin | ☐ Internet |
| ☐ Behörden | ☐ Andere: _____ |
| ☐ Behinderten-/Sozialverein | |

102. Wie lange beträgt/betrug die Fahrtzeit zu Ihrer in Anspruch genommenen Ergotherapie?

- | | | |
|--|--|---------------------------------------|
| ☐ weniger als 10 Min. | ☐ 10-20 Minuten | ☐ 21-30 Min. |
| ☐ 31-45 Min. | ☐ 46-60 Min. | ☐ über 60 Min. |

103. Wird in Ihrer Umgebung Ergotherapie auch „mobil“ angeboten?

- | | | |
|-----------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|
| ☐ Ja | ☐ Nein | ☐ Weiß nicht |
|-----------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|

104. Wie zufrieden waren Sie bisher mit der Ergotherapie?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

105. Wenn Sie bisher keine Ergotherapie in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|---|
| ☐ zu teuer | ☐ keine Kenntnis des Angebotes |
| ☐ zu lange Wartezeiten | ☐ keine kindgerechten Therapieangebote |
| ☐ kein mobiles Angebot | ☐ kein Bedarf |
| ☐ Unzufriedenheit mit d. Angebot | ☐ Andere: _____ |
| ☐ kein entsprechendes Angebot
in der Nähe | |

PHYSIOTHERAPIE**106. Haben Sie bisher Physiotherapie in Anspruch genommen?**

- | | |
|-----------------------------|--|
| ☐ Ja | ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 113) |
|-----------------------------|--|

107. Wie haben Sie die Therapie in Anspruch genommen?

- | | |
|---------------------------------|--------------------------------------|
| ☐ Privat | ☐ Kassenplatz |
|---------------------------------|--------------------------------------|

108. Wie lange betrug Ihre Wartezeit bis zum Therapieantritt?

- ☐ Bis zu 1 Monat ☐ 1 - 3 Monate
☐ 4 - 6 Monate ☐ 7 - 12 Monate
☐ Über 1 Jahr

109. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- ☐ Krankenhaus ☐ andere Eltern
☐ Ambulatorium ☐ Selbsthilfegruppe
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Internet
☐ Behörden ☐ Andere: _____
☐ Behinderten-/Sozialverein

110. Wie lange beträgt/betrug die Fahrtzeit zu Ihrer in Anspruch genommenen Physiotherapie?

- ☐ weniger als 10 Min. ☐ 10-20 Minuten ☐ 21-30 Min.
☐ 31-45 Min. ☐ 46-60 Min. ☐ über 60 Min.

111. Wird in Ihrer Umgebung Physiotherapie auch „mobil“ angeboten?

- ☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht

112. Wie zufrieden waren Sie bisher mit der Physiotherapie?

- ☐ ☐ ☐ ☐
sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

113. Wenn Sie bisher keine Physiotherapie in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ zu teuer ☐ keine Kenntnis des Angebotes
☐ zu lange Wartezeiten ☐ keine kindgerechten Therapieangebote
☐ kein mobiles Angebot ☐ kein Bedarf
☐ Unzufriedenheit mit d. Angebot ☐ Andere: _____
☐ kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

LOGOPÄDIE (Sprachtherapie)

114. Haben Sie bisher Logopädie in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 121)

115. Wie haben Sie die Therapie in Anspruch genommen?

- ☐ Privat ☐ Kassenplatz

116. Wie lange betrug Ihre Wartezeit bis zum Therapieantritt?

- ☐ Bis zu 1 Monat ☐ 1 - 3 Monate
☐ 4 - 6 Monate ☐ 7 - 12 Monate
☐ Über 1 Jahr

117. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- ☐ Krankenhaus ☐ andere Eltern
☐ Ambulatorium ☐ Selbsthilfegruppe
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Internet
☐ Behörden ☐ Andere: _____
☐ Behinderten-/Sozialverein

118. Wie lange beträgt/betrug die Fahrtzeit zu Ihrer in Anspruch genommenen Logopädie?

- ☐ weniger als 10 Min. ☐ 10-20 Minuten ☐ 21-30 Min.
☐ 31-45 Min. ☐ 46-60 Min. ☐ über 60 Min.

119. Wird in Ihrer Umgebung Logopädie auch „mobil“ angeboten?

- ☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht

120. Wie zufrieden waren Sie bisher mit der Logopädie?

- ☐ ☐ ☐ ☐
sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

121. Wenn Sie bisher keine Logopädie in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ zu teuer ☐ keine Kenntnis des Angebotes
☐ zu lange Wartezeiten ☐ keine kindgerechten Therapieangebote
☐ kein mobiles Angebot ☐ kein Bedarf
☐ Unzufriedenheit mit d. Angebot ☐ Andere: _____
☐ kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

HIPPOTHERAPIE

122. Haben Sie bisher Hippotherapie in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 128)

123. Wie haben Sie die Therapie in Anspruch genommen?

- ☐ Privat ☐ Kassenplatz

124. Wie lange betrug Ihre Wartezeit bis zum Therapieantritt?

- ☐ Bis zu 1 Monat ☐ 1 - 3 Monate
☐ 4 - 6 Monate ☐ 7 - 12 Monate
☐ Über 1 Jahr

125. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- ☐ Krankenhaus ☐ andere Eltern
☐ Ambulatorium ☐ Selbsthilfegruppe
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Internet
☐ Behörden ☐ Andere: _____
☐ Behinderten-/Sozialverein

126. Wie lange beträgt/betrug die Fahrtzeit zu Ihrer in Anspruch genommenen Hippotherapie?

- ☐ weniger als 10 Min. ☐ 10-20 Minuten ☐ 21-30 Min.
☐ 31-45 Min. ☐ 46-60 Min. ☐ über 60 Min.

127. Wie zufrieden waren Sie bisher mit der Hippotherapie?

- ☐ ☐ ☐ ☐
sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

128. Wenn Sie bisher keine Hippotherapie in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ zu teuer ☐ keine Kenntnis des Angebotes
☐ zu lange Wartezeiten ☐ keine kindgerechten Therapieangebote
☐ Unzufriedenheit mit d. Angebot ☐ kein Bedarf
☐ kein entsprechendes Angebot ☐ Andere: _____
in der Nähe

HEILPÄDAGOGISCHES VOLTIGIEREN bzw. HEILPÄDAGOGISCHES REITEN

129. Haben Sie bisher Heilpädagogisches Voltigieren/Reiten in Anspruch genommen?

- ☐ Ja ☐ Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 133)

130. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- ☐ Krankenhaus ☐ andere Eltern
☐ Ambulatorium ☐ Selbsthilfegruppe
☐ Kinderarzt/-ärztin ☐ Internet
☐ Behörden ☐ Andere: _____
☐ Behinderten-/Sozialverein

131. Wie lange beträgt/betrug die Fahrtzeit zu dem in Anspruch genommenen Heilpädagogischen Voltigieren/Reiten?

- ☐ weniger als 10 Min. ☐ 10 – 20 Min. ☐ 21 – 30 Min.
☐ 31 – 45 Min. ☐ 46 – 60 Min. ☐ über 60 Min.

132. Wie zufrieden waren Sie bisher mit dem Heilpädagogischen Voltigieren/Reiten?

- ☐ ☐ ☐ ☐
sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

133. Wenn Sie bisher kein Heilpädagogisches Voltigieren/Reiten in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ zu teuer ☐ keine Kenntnis des Angebotes
☐ zu lange Wartezeiten ☐ keine kindgerechten Therapieangebote
☐ Unzufriedenheit mit d. Angebot ☐ kein Bedarf
☐ kein entsprechendes Angebot in der Nähe ☐ Andere: _____

PARAMEDIZINISCHE DIENSTE: ALLGEMEIN

134. Gibt es andere Therapieformen, die in Ihrer Umgebung nicht angeboten werden, die Sie jedoch gerne nützen würden?

- ☐ Ja, welche: _____ ☐ Nein

FRAGEN ZU ORGANISATIONEN FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

135. Welche der folgenden Organisationen, die im Bereich der Behindertenarbeit tätig sind, kennen Sie? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ Caritas
 ☐ Hilfswerk
☐ Lebenshilfe
 ☐ Volkshilfe

136. Bei welchen der folgenden Organisationen in Niederösterreich haben Sie oder Ihr Kind bereits Leistungen in Anspruch genommen? (Mehrfachantworten möglich)

- ☐ Caritas
 ☐ Hilfswerk
☐ Lebenshilfe
 ☐ Volkshilfe

137. Wie beurteilen Sie das Image folgender Organisationen (unabhängig davon, ob Sie bereits eine Leistung der Organisation in Anspruch genommen haben oder nicht)?

	Schlecht	Dürftig	Akzeptabel	Gut	Keine Kenntnis
Caritas	☐	☐	☐	☐	☐
Hilfswerk	☐	☐	☐	☐	☐
Lebenshilfe	☐	☐	☐	☐	☐
Volkshilfe	☐	☐	☐	☐	☐

FRAGEBOGEN ZUR FAMILIÄREN BELASTUNG

Im Anschluss folgen einige Aussagen (angelehnt an den Familien-Belastungs-Fragebogen; Ravens-Sieberer et al., 2001) von Betroffenen über das Leben mit Kindern mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung. Bitte geben Sie durch Ankreuzen der entsprechenden Kategorie (trifft ganz zu, trifft weitgehend zu, trifft weitgehend nicht zu, trifft überhaupt nicht zu) an, wie sehr diese derzeit auf Ihre Familie zutreffen.

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
138. Die Behinderung verursacht der Familie finanzielle Probleme.				
139. 139. Durch Termine im Krankenhaus/Therapietermine geht Arbeitszeit verloren.				
140. Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein Kind mit Behinderung kümmern muss.				

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
141. Um die Therapiekosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.				
142. Ich habe wegen der Behinderung meines Kindes aufgehört zu arbeiten.				
143. Aufgrund der Behinderung unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.				
144. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Behinderung unseres Kindes.				
145. Wegen der Behinderung unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.				
146. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das Kind mit Behinderung aufpasst.				
147. Manchmal müssen wir unsere Absichten auszugehen wegen der Behinderung unseres Kindes in letzter Minute ändern.				
148. Wegen der Behinderung unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.				
149. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.				
150. Manchmal frage ich mich, ob ich mein Kind mit Behinderung „anders“ als ein Kind ohne Behinderung behandeln soll.				
151. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir sehr geholfen.				

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
152. Wegen der Behinderung denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.				
153. Mein/e Lebenspartner/in und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.				
154. Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz „normales“ Kind.				
155. Die Pflege meines Kindes mit Behinderung nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.				
156. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein Kind mit Behinderung gut ist.				
157. Unsere Familie muss aufgrund der Behinderung meines Kindes auf einige Dinge verzichten.				
158. Aufgrund der Behinderung meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.				
159. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.				
160. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.				
161. Die Fahrten ins Krankenhaus/zu der Therapie bedeuten eine Belastung für mich.				

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
162. Dadurch, dass ich lernen musste, mit der Behinderung meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.				
163. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).				
164. Manchmal habe ich das Gefühl unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind mit Behinderung akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.				
WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN:				
165. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein Kind mit Behinderung mich so sehr in Anspruch nimmt.				
166. Durch die Behinderung des einen Kindes Sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.				
167. Durch die besonderen Bedürfnisse des Kindes mit Behinderung kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.				
168. Die Behinderung des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.				

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
169. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.				
170. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Behinderung des einen Kindes.				

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

LEBENS LAUF

Ausbildung

seit 03/2010	Psychotherapeutisches Propädeutikum am HoPP
seit 03/2000	Psychologiestudium an der Universität Wien 2. Abschnitt Wahlfach: Klinische und Gesundheitspsychologie
10/1992 – 03/1998	Betriebswirtschaftsstudium an der Wirtschaftsuniversität Spezielle BWL: „Personalwirtschaft“ „Tourismus und Freizeitwirtschaft“ Wahlfach: „Arbeitsrecht“ Diplomarbeit: „Die Sozialversicherungspflicht freier Dienstnehmer und dienstnehmerähnlich Beschäftigter“
1992	Matura an einer Höheren Bundeslehranstalt für wirtschaftliche Berufe

Praktika und Nebenbeschäftigungen

18.7.2012 – 31.1.2013	Praktikum in der psychologischen Praxis von Frau Mag. Eva Gürtler, 1150 Wien: Mitarbeit an einem arbeitspsychologischem Projekt
09/2012 – 12/2012	Praktikum im Zuge des psychotherapeutischen Propädeutikums an der psychotherapeutischen Ambulanz der Sigmund Freud PrivatUniversität, 1030 Wien
14.2. – 15.5.2012	Pflichtpraktikum im Zuge des Psychologiestudiums bei Dr. Schmid & Dr. Schmid Hygieia Gesundheitsförderung, Praxis für Psychologie und Medizin, St. Pölten
3. – 5.6.2011	Mitarbeit bei der 12th European Conference on Traumatic Stress (ECOTS)
09/1993 – 04/1998	Freelancerin bei Demner, Merlicek & Bergmann Werbe-gesellschaft mbH, Wien
07/1990 – 09/1997	diverse Ferialpraktika in Hotels und Banken

Berufliche Erfahrung

seit 07/2009	berufliche Auszeit zum Abschluss des Psychologiestudiums
--------------	---

08/2003 – 06/2009	Microsoft Österreich GmbH, Wien
	08/2003 – 03/2005 Human Resources Generalist und Human Resources Business Partner
	03/2005 – 06/2008 Mutterschutz und Karenz Projekttätigkeit im Rahmen der Zuverdienstgrenze im Bereich Human Resources
	07/2008 – 06/2009 Human Resources Specialist (20 Wochenstunden)
01/2003 – 07/2003	berufliche Auszeit zu Aus- und Weiterbildungszwecken Psychologiestudium Arbeitsrechtskurs Coachingausbildung Personal- und Organisationsentwicklungslehrgang
07/2001 – 12/2002	Bank Austria Creditanstalt AG, Wien
	07/2001 – 05/2002 Ressort Personal/Divisionsbündel 2 und Creditanstalt: Personalberaterin für das Ressort „Int. Konzerne, Corporate Finance und Außenhandel“
	05/2002 – 12/2002 Ressort Personal/Human Resources Development – Staffingteam
07/1998 – 06/2001	Creditanstalt AG, Wien
	07/1998 – 10/1998 Personalentwicklung
	11/1998 – 05/1999 Teilnahme am Trainee-Programm
	05/1999 – 06/2001 Personalabteilung

Zusätzliche Fähigkeiten und Kenntnisse

EDV Kenntnisse (MS Office, SPSS, SAP R3)
Englisch und Französisch in Wort und Schrift
Personalverrechnungskenntnisse
Arbeitsrechtskenntnisse
Coaching

Weiterbildung

2.6. – 5.6.2011	Teilnahme an der 12th European Conference on Traumatic Stress (ECOTS)
11.3. – 12.3.2009	Seminar „Methoden für Work Life Balance im Einzelcoaching“ bei der Jelinek Akademie
07/2008 – 10/2008 und 02/2010	Lehrgang „Train the Trainer“ bei der Wiener Trainer-Akademie
14.2.2008	„Leadership with Horses“ bei CONA Horse Assisted Education
1.12. – 3.12.2004 und 25.1.2005	Myers Briggs Type Indicator Qualifying Workshop bei OPP Limited
03/2003 – 11/2005	Lehrgang „Personal- und Organisationsentwicklung“ beim BÖP
01/2003 – 05/2003	Kurs „Arbeitsrecht im Personalwesen“ am WIFI
03/2002 – 05/2003	Coaching Intensivlehrgang „Systemisches Beraten nach dem Kieler Beratungsmodell“ bei M.O.C. - Europäische Ausbildungsakademie
20.4. – 21.4. 2001	Time Management – Persönliche Arbeitstechnik
WS 2000/2001	Teamarbeit – Die Arbeit in und mit Gruppen
30.10. – 31.10.1999	NLP Kompaktseminar
03/99 – 05/99	Dale Carnegie Kurs für Kommunikation und Menschenführung
WS 1998 – SS 1999	WIFI Personalverrechnungskurs