



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 Frühförderung

Verfasserin

Evamaria Heim

gemeinsam mit

Nina Gürtlschmidt

Katharina Puschitz

Mag. Natascha Schaberl-Kogler

Angestrebter akademischer Grad:

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2013

Studienkennzahl: A 298

Studienrichtung: Diplomstudium Psychologie

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

Danksagung

Die Not der Jugend ... hört mit der Jugend nicht auf,

geht sie aber doch am meisten an.

Es ist der Kampf um die Individualisierung,

um das Entstehen einer Persönlichkeit.

Hermann Hesse (*1877 - †1962)

Im Laufe des Studiums habe ich mich durch zu überbrückende Hürden aber auch durch lebensbereichernde Erfahrungen zu der Person entwickelt, die ich heute bin. Dies wäre ohne Menschen, die mir Halt und Unterstützung geboten haben, nicht möglich gewesen. In diesem Sinne möchte ich vor allem meiner Familie – meiner Mutter, meinem Vater und meinem Bruder – für ihren beständigen Rückhalt danken. Auch meinen Freunden, die zahlreiche Situationen in einzigartige Momente verwandelt haben, bin ich zu tiefem Dank verpflichtet.

Ein weiteres Dankeschön gebührt Herrn Ao. Univ.-Prof. Dr. Germain Weber, der uns nicht nur persönlich betreut und unterstützt, sondern uns auch dazu motiviert hat, unseren Ideen nachzugehen und einen Weg zu finden, diese umzusetzen.

Auch meinen Teammitgliedern – Nina Gürtlschmidt, Katharina Puschitz und Natascha Schaberl-Kogler – sei herzlichst gedankt. Sie erwiesen sich als überaus fähige Kolleginnen und tolle Menschen.

Nicht zuletzt möchte ich auch den vielen Eltern und Experten, die äußerst kooperativ waren, für die Teilnahme an unserer Studie danken.

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 | 12 |
| THEORETISCHER HINTERGRUND | 14 |
| 2. Intellektuelle und/oder mehrfache Behinderung | 16 |
| 2.1. Definition von intellektueller Behinderung (IB) und Mehrfachbehinderung | 16 |
| 2.1.1. Definition von IB | 16 |
| 2.1.1.1 Begriffswandel: Geistige Behinderung zu intellektuelle Behinderung (IB) | 18 |
| 2.1.2. Definition von Mehrfachbehinderung | 18 |
| 2.2. Klassifikation von intellektueller Behinderung | 18 |
| 2.2.1. Neuerungen im ICD-11 und DSM-V – Intellectual Developmental Disorder | 23 |
| 2.3. Ätiologie von intellektueller Behinderung | 25 |
| 2.4. Prävalenz von intellektueller Behinderung | 27 |
| 2.5. Zusammenfassung | 28 |
| 3. Behinderungsarten, damit verbundene Schwierigkeiten und häufige Komorbiditäten | 29 |
| 3.1. Down-Syndrom | 29 |
| 3.1.1. Definition des Down-Syndroms | 29 |
| 3.1.2. Klassifikation und Diagnosekriterien des Down-Syndroms | 29 |
| 3.1.3. Ätiologie des Down-Syndroms | 30 |
| 3.1.4. Prävalenz des Down-Syndroms | 31 |
| 3.2. Autismus | 32 |
| 3.2.1. Definition von Autismus | 32 |
| 3.2.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Autismus | 32 |
| 3.2.3. Ätiologie von Autismus | 33 |
| 3.2.4. Prävalenz von Autismus | 34 |
| 3.2.5. Neuerungen im ICD-11 und DSM-V – Autism Spectrum Disorder | 34 |
| 3.3. Lernbehinderung | 36 |

| | |
|--|-----------|
| 3.3.1. Begriffsabgrenzung..... | 36 |
| 3.3.2. Ursachen für Lernschwierigkeiten | 36 |
| 3.3.2.1. Gedächtnisleistungen..... | 37 |
| 3.3.2.2. Exekutive Funktionen..... | 37 |
| 3.3.2.3. Besonderheiten der Motivation..... | 37 |
| 3.3.2.4. Wahrnehmung..... | 37 |
| 3.3.2.5. Psychomotorik..... | 38 |
| 3.3.2.6. Sprachverzögerungen und –probleme | 38 |
| 3.3.3. Auswirkungen auf das schulische Lernen | 38 |
| 3.4. Epilepsie..... | 38 |
| 3.4.1. Definition von Epilepsie | 38 |
| 3.4.1.1 Epilepsie und IB | 39 |
| 3.4.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Epilepsie | 39 |
| 3.4.3. Ätiologie von Epilepsie | 40 |
| 3.4.4. Prävalenz von Epilepsie | 40 |
| 3.5. Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörungen..... | 40 |
| 3.5.1. Definition von Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörungen..... | 40 |
| 3.5.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Entwicklungsstörungen | 41 |
| 3.5.3. Ätiologie von Entwicklungsstörungen | 43 |
| 3.5.4. Prävalenz von Entwicklungsstörungen | 43 |
| 3.6. Zerebralparese | 44 |
| 3.6.1. Definition der Zerebralparese | 44 |
| 3.6.2. Klassifikation und Diagnosekriterien der Zerebralparese | 44 |
| 3.6.3. Ätiologie der Zerebralparese | 46 |
| 3.6.4. Prävalenz der Zerebralparese | 46 |
| 3.7. Zusammenfassung | 46 |
| 4. Rechtliche Rahmenbedingungen | 47 |
| 4.1. UN-Charta für Menschen mit Behinderungen | 47 |

| | |
|---|-----------|
| 4.1.1. Bedeutung der UN-Konvention für die vier Themenbereiche | 48 |
| 4.2. Bundes-Behindertengleichstellungsrecht (BGStG) | 50 |
| 4.3. Spezielle gesetzliche Regelungen für Kinder und Jugendliche mit IB | 51 |
| 4.3.1. Erhöhte Familienbeihilfe | 51 |
| 4.3.2. Pflegegeld | 51 |
| 4.3.3. Gesetzliche Regelungen zu medizinischen, paramedizinischen und psychologischen Leistungen in NÖ | 52 |
| 4.3.4. Gesetzliche Regelungen zu familienentlastenden Diensten in NÖ | 53 |
| 4.4. Vergleich der Leistungen zwischen Niederösterreich und Vorarlberg | 53 |
| 4.5 Zusammenfassung | 54 |
| 5. Frühförderung (E. Heim) | 55 |
| 5.1. Grundlagen | 55 |
| 5.1.1. Eingangsphase | 57 |
| 5.1.2. Förderung und Behandlung | 60 |
| 5.1.3. Elternberatung | 62 |
| 5.2. Spezifische Formen der Frühförderung | 64 |
| 5.2.1. Allgemeine Frühförderung (Lernen durch Spielen) | 64 |
| 5.2.2. Unterstützte Kommunikation | 66 |
| 5.2.3. Basale Stimulation | 67 |
| 5.2.4. Sehfrühförderung | 69 |
| 5.2.5. Hörfrühförderung | 70 |
| 5.2.6. Applied Behavior Analysis – ABA (1981) | 71 |
| 5.3. Wirksamkeit | 72 |
| 5.4. Therapiezufriedenheit | 73 |
| 5.5. Zusammenfassung | 74 |
| 6. Belastung von Familien mit Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung unter Berücksichtigung der “Impact-on-Family Scale” (Stein & Riessman, 1980) | 75 |

| | |
|---|-----------|
| 6.1. Familiäre Belastung..... | 75 |
| 6.2. Zusammenfassung | 77 |
| EMPIRISCHER TEIL..... | 78 |
| 7. Darstellung des Ziels der Bedarfsanalyse/Untersuchung..... | 80 |
| 8. Methodik..... | 81 |
| 8.1. Zielgruppenbeschreibung..... | 81 |
| 8.1.1. Niederösterreich | 81 |
| 8.1.1.1. Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Niederösterreich..... | 82 |
| 8.1.2. Vorarlberg..... | 83 |
| 8.1.2.1. Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Vorarlberg | 84 |
| 8.1.2.2. Gegenüberstellung zu den Prävalenzraten..... | 84 |
| 8.2. Angebotsanalyse..... | 85 |
| 8.3. Qualitative Erhebung..... | 85 |
| 8.3.1. Interviewleitfäden | 86 |
| 8.3.1.1. Interviewleitfaden für Experten..... | 86 |
| 8.3.1.2. Interviewleitfaden für Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Eltern | 86 |
| 8.3.2. Stichprobe..... | 88 |
| 8.3.2.1. Auswahlkriterien der Experten..... | 88 |
| 8.3.2.2. Kontaktaufnahme mit den Experten | 88 |
| 8.3.2.3. Auswahlkriterien der betroffenen Eltern..... | 89 |
| 8.3.2.4. Kontaktaufnahme mit den betroffenen Eltern..... | 89 |
| 8.3.3. Durchführung der Interviews und Fokusgruppen..... | 91 |
| 8.3.3.1. Setting der Experteninterviews..... | 91 |
| 8.3.3.2. Ablauf der Experteninterviews..... | 91 |
| 8.3.3.3. Setting der Fokusgruppen mit den betroffenen Eltern..... | 91 |
| 8.3.3.4. Ablauf der Fokusgruppen mit den betroffenen Eltern | 92 |
| 8.3.3.5. Setting der Einzelinterviews mit betroffenen Eltern..... | 92 |
| 8.3.3.6. Ablauf der Einzelinterviews mit betroffenen Eltern..... | 93 |

| | |
|--|------------|
| 8.4. Quantitative Erhebung..... | 93 |
| 8.4.1. Beschreibung des Erhebungsinstrumentes | 93 |
| 8.4.1.1. Aufbau des selbst erstellten Fragebogens | 94 |
| 8.4.1.2. Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel, 2001)..... | 96 |
| 8.4.1.2.1. Adaptierte Version des Familien-Belastungs-Fragebogens (FaBel, 2001)..... | 98 |
| 8.4.2. Stichprobe..... | 104 |
| 8.4.2.1. Teilnahmekriterien..... | 104 |
| 8.4.2.2. Kontaktaufnahme..... | 105 |
| 8.4.2.3. Verteilung des Fragebogens..... | 105 |
| 8.4.3. Hypothesen | 109 |
| 8.4.3.1. Zusammenhangshypothese zur familiären Belastung..... | 109 |
| 8.4.3.2. Zusammenhangshypothese zu Zufriedenheit und Belastung (E. Heim) | 109 |
| 8.5. Zusammenfassung | 110 |
| 9. Ergebnisse..... | 111 |
| 9.1. Angebotsanalyse (E. Heim) | 111 |
| 9.1.1. Status quo der Angebote für Eltern im südlichen Niederösterreich (E. Heim)..... | 111 |
| 9.1.2. Status quo der Angebote für Eltern in Vorarlberg (E. Heim)..... | 112 |
| 9.2. Qualitative Daten..... | 113 |
| 9.2.1. Demografische Beschreibung der Stichprobe in Niederösterreich | 113 |
| 9.2.2. Analyse der qualitativen Daten (E. Heim) | 114 |
| 9.3. Quantitative Daten..... | 115 |
| 9.3.1. Demografische Beschreibung der Stichprobe..... | 115 |
| 9.3.1.1. Stichprobe in Niederösterreich | 115 |
| 9.3.1.2. Stichprobe in Vorarlberg..... | 124 |
| 9.3.2. Deskriptive Datenanalyse (E. Heim)..... | 125 |
| 9.3.3. Vergleich mit Vorarlberg (E. Heim)..... | 133 |
| 9.3.4. Inferenzstatistische Hypothesenprüfung | 133 |
| 9.3.4.1. Zusammenhangshypothese zur familiären Belastung..... | 134 |

| | |
|--|------------|
| 9.3.4.2. Zusammenhangshypothese zu Zufriedenheit und Belastung (E. Heim) | 135 |
| 9.3.5. Image der Lebenshilfe NÖ | 135 |
| 9.4. Zusammenfassung (E. Heim)..... | 136 |
| 10. Diskussion und Interpretation der Ergebnisse..... | 137 |
| 10.1. Diskussion der demografischen Ergebnisse..... | 137 |
| 10.2. Interpretation des Angebots der Frühförderung (E. Heim)..... | 138 |
| 10.3. Gemeinsame Diskussion | 142 |
| 11. Kritik | 145 |
| 12. Maßnahmenkatalog..... | 147 |
| 13. Abstract (E. Heim)..... | 150 |
| 14. Literatur | 152 |
| 15. Tabellen und Abbildungen..... | 163 |
| 16. Abkürzungsverzeichnis..... | 165 |
| 17. Anhang..... | 166 |

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, Katharina Puschitz und Natascha Schaberl-Kogler 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, unterstützende Dienste und paramedizinische Dienste näher beleuchten, beschäftigt sich diese Arbeit mit dem Themenkomplex Frühförderung.

I. THEORETISCHER HINTERGRUND

2. Intellektuelle und/oder mehrfache Behinderung

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe 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 (<http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/f/en>, Stand: 13.08.2012) 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 multifactorial 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 Dismorphiesyndrome 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 auf eine Prävalenzrate von 1,38 % vorweisen (Kääriäinen et al., 1985; Kääriäinen, 1987, zitiert nach Westerinen, Kaski, Virta, Almqvist, & Livanainen, 2007). Im Alter von 11,5 Jahren 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 betroffenen 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 Jhdts. 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 & Shapira, 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 Tiefgreifende 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 Symptomfeld 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 substantieller 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, S.36) angeführt, der Lernbehinderung als „eine schwerwiegende, umfängliche und langdauernde Lernbeeinträchtigung“ definiert.

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 geistiger 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, & Krefß, 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, wengleich 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 der 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 der 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 ausführende 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 & 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 der 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 der 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).

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).

¹ www.bmask.gv.at

² www.monitoringausschuss.at

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 abgelden, 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 aufschiebbar 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 & Valenčak, 2009; Höfle et al., 2006).

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

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 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 Ergotherapie (Land Niederösterreich, 2010).

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

4.3.4. Gesetzliche Regelungen zu familienentlastenden Diensten in NÖ

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 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. Frühförderung

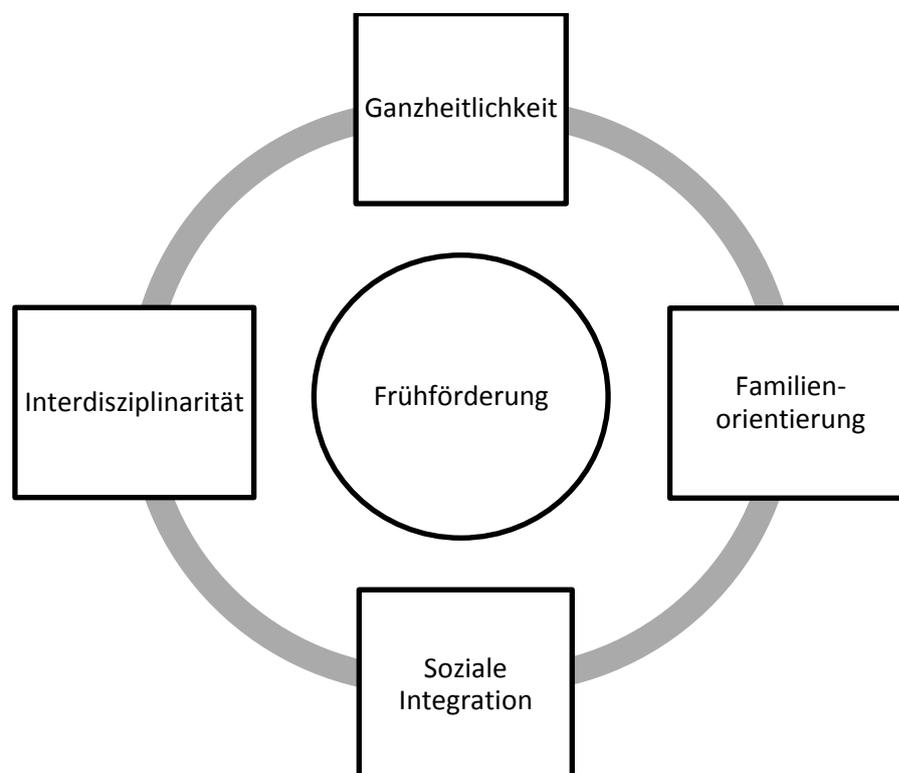
Dieses Kapitel wurde von Evamaria Heim verfasst.

5.1. Grundlagen

Die Frühförderung baut laut Kißgen (2007) auf vier Grundprinzipien auf, die wechselwirkend miteinander zusammenhängen (siehe Abbildung 5.1).

Abbildung 5.1:

Vier Grundprinzipien der Frühförderung



Die *Ganzheitlichkeit* der Frühförderung dient dazu, den Kindern mit Behinderung oder Entwicklungsgefährdungen die bestmögliche Hilfe bei der Förderung ihrer Kompetenzen anzubieten (Thurmair & Naggl, 2010). Frühförderer wenden zwar unterschiedliche

Methoden wie die unterstützte Kommunikation, basale Stimulation, Lernen durch Spielen usw. an, tun dies jedoch innerhalb eines Programmes, das dazu dient, das Kind bestmöglich zu fördern. Die Ziele der Frühförderung setzen bei den Kompetenzen, dem Selbsterleben und Selbstwertgefühl sowie der Integration des Kindes in sein Umfeld an. Beeinträchtigungen im funktionellen Erleben und Handeln können z.B. durch das Erlernen anderer Fähigkeiten kompensiert werden. Im Sinne des Selbsterlebens und Selbstwertgefühls soll das Kind erlernen, seine Stärken und Schwächen zu erkennen und darauf folgend die Selbstgestaltung seines Lebens in die Hand zu nehmen. Dementsprechend ist es laut Klein (2012) auch Aufgabe der fördernden Person sowohl im Laufe der Diagnostik, als auch bei der Erstellung des Förderplanes die Defizite und Ressourcen des Kindes mit einzubeziehen.

Durch die *familienorientierte* Frühförderung sollen die internen Ressourcen der jeweiligen Familien gestärkt werden, um diesen die Bewältigung unterschiedlichster Herausforderungen, die durch das Leben mit einem Kind mit Behinderung entstehen können, zu erleichtern (Sarimski, Hintermair, & Lang, 2012). In einer Langzeitstudie (Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss, & Upshur, 1992; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001, zitiert nach Sarimski et al., 2012) konnte gezeigt werden, dass nicht nur die biologischen Einflüsse auf den Entwicklungsverlauf eines Kindes mit Behinderung einwirken, sondern dass auch die Eltern-Kind-Interaktion und das allgemeine Familienleben eine starke Wirkung haben.

Die *soziale Integration* ist ein wichtiger Bestandteil der Frühförderung, da das Erlernen unterschiedlicher Möglichkeiten mit anderen Menschen bzw. seinem Umfeld in Kontakt zu treten ebenfalls notwendig ist, um ein selbstständiges Leben zu gewährleisten (Kißgen, 2007). Damit zusammenhängend sollen laut Thimm (1990, zitiert nach Kißgen, 2007) das Umfeld und der Tagesablauf eines Kindes so normal wie möglich gestaltet und das Zusammensein mit anderen Kindern ermöglicht werden.

Innerhalb der Frühförderung ist laut Neuhäuser (1982) die *Interdisziplinarität*, also eine enge Zusammenarbeit zwischen dem Fachpersonal als auch mit den betreuenden Personen, als äußerst wichtig anzusehen. Die Frühförderung umfasst die Diagnostik, die therapeutischen Mittel und die Elternberatung, wodurch sowohl Ärzte, Frühförderer, Psychologen und Therapeuten als auch Eltern zur Kooperation angehalten sind. Die Eltern spielen in diesem Prozess eine besonders wichtige Rolle, da sie die Experten ihrer Kinder sind (Schramm, 2006).

Abgesehen von den vier Grundprinzipien ist auch die Regionalität der Frühförderstellen nicht irrelevant. Laut Thurmair und Naggl (2010) sind diese regional organisiert um den

Eltern und betreuenden Personen einen möglichst einfachen Zugang zu gewährleisten. Sie arbeiten mit dem Hintergrund, durch offene Anlaufstellen den Eltern, die sich um die Entwicklung ihrer Kinder sorgen, möglichst schnell und direkt Hilfestellungen zu ermöglichen. Deshalb bieten Frühförderstellen ihre Dienstleistungen oft auch mobil an.

Die Population, bei der ein Bedarf an Frühförderung unter Einbezug präventiver Maßnahmen besteht, kann folgendermaßen beschrieben werden (Thurmair & Naggl, 2010):

- Säuglinge und Frühgeborene bei denen ein Entwicklungsrisiko besteht
- Kinder mit Mehrfachbehinderung
- Kinder, die Verhaltensauffälligkeiten zeigen
- Kinder, die eine Lern- und/oder Leistungsstörung vorweisen
- Kinder aus sozial weniger privilegierten Familien, die entwicklungsgefährdet sind
- Besorgte Eltern und betreuende Personen

Wie unter Punkt 4.4. erwähnt, subventioniert das Land Niederösterreich Frühförderung. Um einen Antrag erfolgreich stellen zu können, wird sowohl ein Staatsbürgerschaftsnachweis, als auch ein Meldezettel sowie ein ärztliches Gutachten benötigt (Amt der NÖ Landesregierung, 2011). Anhand des Sozialberichtes des Landes Niederösterreich (2010) kann außerdem eine Abschätzung der Nachfrage erfolgen. Im Jahr 2010 wurden die Fördereinheiten von 448 Kindern in ganz Niederösterreich von der Landesregierung subventioniert. Die momentanen Kosten betragen laut Richtlinien 75,30 Euro pro Einheit, von denen ein Selbstbehalt von 13,40 Euro den Eltern überlassen wird (Land Niederösterreich, 2010).

Um die vier Grundprinzipien erfüllen zu können müssen Frühförderer unterschiedlichste Dienstleistungen anbieten, die zum Zwecke der Übersichtlichkeit in Eingangsphase, Förderung/Behandlung und Elternberatung eingeteilt und folgend erörtert werden:

5.1.1. Eingangsphase

In der Eingangsphase werden laut Thurmair und Naggl (2010) ein erster Kontakt geschaffen und diagnostische Fragestellungen geklärt, die in der medizinischen, psychologischen und pädagogischen Vorgeschichte des Kindes noch nicht bearbeitet wurden. Um Stärken und Schwächen des Kindes so differenziert wie möglich feststellen zu können, ist ein interdisziplinäres Handeln von Seiten des Fachpersonals nötig (Sarimski, 2007).

Nach Thurmair und Naggl (2010) wird der erste Kontakt zumeist am Telefon geknüpft. Es ist äußerst wichtig, offen auf die Anliegen der Eltern einzugehen. Die meisten haben eine gewisse Vorgeschichte, bestimmt von Sorgen und Ängsten um ihr Kind, hinter sich. Im Laufe

des Telefonats sollten sowohl ein Termin für das Erstgespräch, wie auch dessen örtliche Rahmenbedingungen festgelegt werden. Ein besserer Einblick in die Verhältnisse der Familie können bei einem Treffen in ihrem Heim erhalten werden.

Die Erstberatung sollte sehr offen und leicht zugänglich gestaltet werden damit Eltern, die sich um die Entwicklung ihres Kindes sorgen, schnell und aufwandslos ein erstes klärendes Gespräch führen können. Auch die jeweilige Belastung und die Anliegen der betreuenden Personen sollte besprochen werden, um ein vollständiges Bild der Situation zu erhalten (Sarimski, 2009). Des Öfteren sind gar keine weiteren Schritte nötig, da das Kind keinerlei Entwicklungsverzögerungen bzw. Behinderungen aufweist. Falls jedoch ein bestimmter Unterstützungsbedarf sowohl des Kindes, als auch der Familie offengelegt wird, sollten eine systematische Planung der benötigten Hilfestellungen und bei Bedarf eine Weiterleitung an die erforderlichen Institutionen vorgenommen werden (Thurmair & Naggl, 2010).

Das Erstgespräch dient auf der einen Seite der Klärung des familiären Umfelds und auf der anderen der Anamnese des Kindes. Hierbei handelt es sich jedoch nicht um eine vollständige Diagnostik. Vielmehr sollen der Alltag der Familie, deren Umgang mit den möglichen Schwierigkeiten und falls solche gegeben sind, deren Bewältigungsstrategien besprochen werden. Auch die Offenheit bezüglich Veränderungen und die Mitgestaltung dieser auf Seiten der Familie sollten erhoben werden (Ohlmeier, 1997; Thurmair & Naggl, 2010).

Grundsätzlich geht es um eine ungefähre Einschätzung der familiären Situation. Wie wird die eigene Situation abgeschätzt? Welche Verhaltensweisen zeigt das Kind und inwiefern werden diese als problematisch angesehen? Wo sehen die Eltern den Ursprung gewisser problematischer Situationen? Wie schätzen sie generell die Persönlichkeit ihres Kindes ein? Wurde schon nach Lösungen gesucht bzw. schon Therapien in Anspruch genommen? Wie erleben die Eltern ihre eigene Situation und was genau erwarten sie sich von der Frühförderstelle?

Die eigentliche Anamnese des Kindes kann als ein Teil der Diagnostik angesehen werden, der jedoch ohne naturwissenschaftlichen Hintergrund erfolgt. Im Rahmen der Frühförderung hat die Anamnese laut Thurmair und Naggl (2010) mehr eine beratende Funktion. Es gibt Kataloge für anamnestische Gespräche in der Frühförderung (z.B. von der Arbeitsstelle Frühförderung Bayern), diese werden jedoch eher als Gesprächsrahmen und weniger im Sinne einer Checkliste verwendet. Fehlende Informationen können immer noch im Laufe der Frühförderung gesammelt bzw. durch bereits bestehende Befunde anderer Fachpersonen (medizinische Berichte) eingeholt werden. Um einen optimal auf das Kind und dessen Entwicklungsstand angepassten Förderplan erstellen zu können sind laut

Schmid-Krammer und Naggl (2006) in folgenden fünf Entwicklungsdimensionen diagnostische Aufklärung vonnöten:

- Allgemeine und kognitive Entwicklung
- Körperlich-neurologische Feststellungen
- Bereiche der Teilleistungen
- Sozio-emotionale Entwicklung und Verhalten
- Entwicklungsbedingungen

Die Diagnostik sollte im Allgemeinen als interdisziplinärer Prozess gehandhabt werden. Unterschiedliche Professionen wie medizinisches Fachpersonal, Psychologen und Pädagogen haben das Wissen und die Möglichkeit diagnostische Mittel einzusetzen. Die Eltern und vor allem auch das Kind sind jedoch meist mit zu vielen Situationen konfrontiert, in denen intensive Befragungen stattfinden. Deshalb werden die unterschiedlichen Disziplinen zur Zusammenarbeit angehalten (Schmid-Krammer & Naggl, 2006).

Frühförderstellen können zur Früherkennung von allgemeinen Entwicklungsstörungen laut Sarimski (2009) folgende Verfahren verwenden: die Münchener Funktionelle Entwicklungsdiagnostik (MFED von Hellbrügge, 1994, 4. Auflage), die Griffiths Entwicklungsskalen (GES von Brandt & Sticker, 2001, 2. Auflage), den Entwicklungstest 6-6 (ET6-6 von Petermann, Stein & Macha, 2008, 3. Auflage) und die Bayley Entwicklungsskalen (BSID-II von Reuner, Rosenkranz, Pietz, & Horn, 2007, 2. Auflage).

Grimm und Aktas (2002) stellten in einer Untersuchung von 87 Frühförderstellen fest, dass 80 % der dort tätigen Psychologen den MFED und 17 % den GES als diagnostisches Mittel einsetzen. Zu hinterfragen sei nach den beiden Autoren die Verwendbarkeit zweier Verfahren, die dermaßen veraltete Normen für den Vergleich aufweisen:

- Münchener Funktionelle Entwicklungsdiagnostik (MFED): Normierung 1981-1982
Die MFED dient zur Einschätzung des Entwicklungsalters eines ein bis drei-jährigen Kindes. Während bei dem Fragebogen für einjährige Kinder zur Altersplatzierung nur jene bereichsspezifischen Leistungen (wie z.B. Motorik, Perzeption und Sprache) erwartet werden, die 90 % der Vergleichspopulation positiv abschließen konnten – hier kann von Mindesterwartungen gesprochen werden – entspricht die Platzierung bei den zwei bis drei-jährigen dem Monat, in dem 50 % der Population eine Aufgabe gemeistert hat (Sarimski, 2009).
- Griffiths Entwicklungsskalen (GES): Normierung 1967-1974
Die GES haben einige Ähnlichkeiten mit dem MFED. Auch hier werden Kinder je nach gelösten Aufgaben einem Entwicklungsmonat zugeordnet. Sie können bei ein bis zwei-

jährigen Kindern angewandt werden und als Kriterium zur Altersplatzierung dienen Aufgaben, die 50 % der Vergleichsstichprobe ausführen konnten (Sarimski, 2009).

Der Frühförderung obliegt es, die bisherigen diagnostischen Ergebnisse zu sammeln und zu strukturieren. Anhand der fünf Dimensionen soll ein Gesamtbild des körperlichen und geistigen Zustandes des Kindes gemacht werden, mittels dessen daraufhin Prognosen gestellt und Ziele definiert werden. Dies bildet die Basis des Förderplanes.

Im nächsten Schritt werden den Eltern die Diagnose bzw. die Ergebnisse der vorhergegangenen diagnostischen Verfahren vermittelt und Empfehlungen zur Förderung abgegeben. Diese Situation kann sich durchaus schwierig gestalten. Tatsachen sollen jedoch nicht beschönigt werden. Weder den beiden Elternteilen noch dem Kind ist damit geholfen (Thurmair & Naggl, 2010). Im Anschluss wird den Eltern der Förderplan vorgestellt und mit ihnen besprochen. Laut Klein (2012) kann erst durch ein gemeinsames Erarbeiten des Förderplanes eine Grundlage für ein kooperatives Arbeiten zwischen Erziehungsberechtigten und Frühförderer entstehen.

5.1.2. Förderung und Behandlung

Ausgangspunkt der eigentlichen Förderung und Behandlung ist nach Klein (2012) immer die Diagnose des Kindes. Diese bildet den Grundstock des Förderplanes und definiert die Zielstellungen. Laut Thurmair und Naggl (2010) kann es jedoch aufgrund bestimmter familiärer bzw. kontextueller Schwierigkeiten zu einem Verschieben der erklärten Ziele kommen. In erster Linie braucht das Kind ein ihm gerecht werdendes Umfeld. Wenn dies den Eltern wegen finanzieller Schwierigkeiten nicht möglich ist, kann der Frühförderer als Vermittler zwischen den Eltern und dem Sozialamt dienen. Sobald die allgemeine Situation als geklärt und für die Erziehung und Förderung eines Kindes adäquat bewertet werden kann, ist es möglich die Behandlung zu beginnen.

Wie schon die Begriffe Förderung und Behandlung andeuten, enthält die Frühförderung sowohl pädagogische als auch psychologische Inhalte. Die Gestaltung der Einheiten sollte sehr individuell auf das Kind abgestimmt werden. Auch die Ziele und Erfolge, die das Kind erreicht, sollten im Rahmen der Einschätzung des Kindes bewertet werden. Jede Leistung bedeutet für unterschiedliche Kinder unterschiedliche Anstrengungen.

Laut Thurmair und Naggl (2010) entstammen die Methoden der Frühförderung entweder aus einem behavioristischen oder einem hermeneutisch-verstehenden Paradigma.

Behaviorismus bedeutet, sich auf das Verhalten bzw. im gegebenen Fall dessen Veränderung zu konzentrieren. Verhalten wird laut Matzies (2004) als das Ergebnis eines Lernprozesses angesehen. Das heißt es kann um-, neu- und verlernt werden. Angesetzt wird am

Beobachtbaren. So werden zum Beispiel Alltagskompetenzen wie das Binden der Schuhe, das Öffnen von Flaschen und verbalen Aufforderungen nachzugehen bzw. selbst auch Aussagen treffen zu können eingeübt.

Meistens werden die sehr genau definierten Zielsetzungen in kleine Schritte eingeteilt und nach und nach gelernt. Einen besonders wichtigen Part nimmt hierbei die Motivation ein. Das Programm setzt bei Fähigkeiten an, die das Kind schon besitzt bzw. fast vollständig erlernt hat. Somit kann es schnell Erfolge erleben und verstärkt werden (Thurmair & Naggl, 2010). Auf diese Vorgehensweise aufgebaut ist zum Beispiel die Applied Behavior Analysis (ABA, 1981), deren Entwicklung auf die Theorien und Ergebnisse von Lovaas (1981, zitiert nach Matzies, 2004) zurückgeführt werden können. Die ABA (1981) wird unter dem Punkt 5.2.6. tiefergehend erörtert.

Während Behaviorismus eher der Psychologie zuzuordnen ist, besitzt die Hermeneutik pädagogischen Charakter. Nach Thurmair und Naggl (2010) soll laut hermeneutischem Ansatz ein generelles Verständnis für die Entwicklung und dementsprechend dem Ursprung der Entwicklungsschwierigkeiten aufgebaut werden. Es werden keine klar umrissenen Zielsetzungen definiert, sondern ein Spielverhalten gefördert, das zum Erforschen der eigenen Umwelt anregt und im weiteren Verlauf das Üben von Fähigkeiten, wie sensorische oder motorische Aufgaben lösen zu können, inkludiert (Brack, 1993). Es wird also vieles spielerisch gefördert. Hierbei muss jedoch bedacht werden, dass die Förderung im Spiel laut von Luxburg (1990, zitiert nach Thurmair & Naggl, 2010) eine Gratwanderung zwischen dem Wunsch des Kindes sich im Spiel auszuleben und dem Wunsch des Frühförderers durch das Spiel zu lehren darstellt. Unter dem Punkt 5.2.1. wird weiter auf das Thema Lernen durch Spielen eingegangen.

Die Förderstunden des Kindes gelten aber zum Teil auch als Lehrstunden für die Mütter und Väter. Sie können beobachten wie sie ihr Kind im Alltag am besten fördern bzw. wie sie bestimmte fördernde Situationen herbeiführen können. Nach Krause (2008) ist es als besonders sinnvoll anzusehen, das parentale Erziehungsverhalten und das familiäre Umfeld in möglichst hohem Maße zu inkludieren. Ebenso sollen die Einheiten einen Fixpunkt im Wochenplan der Familie haben. Sie sollen zum Alltag der Familie gehören und einem konsistenten Ablauf folgen. Deshalb ist es auch wichtig, dass die Einheiten kontinuierlich vom selben Frühförderer durchgeführt werden (Thurmair & Naggl, 2010).

Laut einer Studie von Peterander und Speck (1993, zitiert nach Thurmair & Naggl, 2010) dauert die Frühförderung eines Kindes im Allgemeinen zwei Jahre an. Teilweise wird sie jedoch auch zuvor, bei Erreichung der festgesetzten Ziele, beendet.

Es wäre außerdem noch anzumerken, dass sich nach Krause (2008) ein früher Anfang der Förderung und eine hohe Frequenz der Förderstunden positiv auf die Entwicklungsfortschritte des Kindes auswirken.

5.1.3. Elternberatung

Die Beratung und Unterstützung der Eltern sind weitere, äußerst wichtige Bestandteile der Frühförderung. Die Elternberatung im Rahmen der Frühförderung umfasst zwei Aspekte: die fachliche Anleitung der Eltern und deren psychologische Beratung (Thurmair & Naggl, 2010).

a) Fachliche Anleitung der Eltern

Durch diese sollen die Eltern lernen, ihr Kind bestmöglich zu fördern. Dabei sollte sich die Beratung nach Thurmair und Naggl (2010) jedoch nicht nur auf das gemeinsame Spiel beschränken, sondern auch der Aufbau genereller Kompetenzen wie Hausarbeit, Körperpflege und Besuche bei Verwandten und im Restaurant besprochen werden.

„Die Aufgabe der Frühförderung ist es, die Eltern zu unterstützen und zu beraten, wie sie kognitive, kommunikative und selbstregulatorische Kompetenzen ihres Kindes durch sensible, responsive Beziehungsformen effektiv fördern können“ (Sarimski, 2009, S. 146).

Die Autonomie der Familie steht jedoch zu jeder Zeit im Vordergrund. Deshalb sollte ein tatsächliches Eingreifen in das familiäre Leben möglichst vermieden werden. Das bedeutet unter anderem, die Familie in der Planung ihres Alltags zu unterstützen, dabei jedoch nicht ihre Kompetenzen zu übersteigen. Dies könnte zu einer Überforderung und damit zu Unzufriedenheit führen (Fröhlich & Steinebach, 2007).

Ebenso ist es ein wichtiger Teil der Frühförderung den Eltern mitzuteilen, wo sie Informationen zu relevanten Themen wie finanzielle Unterstützung, rechtliche Situation usw. finden können. Frühförderer werden oft als „case-manager“ angesehen und können in dieser Rolle als vernetzendes Instrument zwischen den Spezialisten der unterschiedlichen Fachgebiete und den Eltern dienen. Außerdem können die häufig riesigen Massen an Befunden und Berichten, die von den involvierten Professionen vermittelt werden, überfordernd wirken. Um dies zu verhindern, können Frühförderer die erhaltenen Informationen gemeinsam mit den Eltern erarbeiten, erklären und zusammenfassen (Fröhlich & Steinebach, 2007; Thurmair & Naggl, 2010).

b) Psychologische Beratung

Die psychologische Beratung innerhalb der Frühförderung dient dem Besprechen der Sorgen der Eltern und dem Erarbeiten möglicher Bewältigungsstrategien. Im Allgemeinen soll eine Auseinandersetzung mit der Situation stattfinden. Gerade Eltern von Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung fühlen sich des Öfteren überdurchschnittlich belastet (siehe Punkt 7). Dieser Belastung soll entgegengesteuert werden (Fröhlich & Steinebach, 2007; Thurmair & Naggl, 2010).

Laut Klauß (2007) werden die Eltern teilweise ihr Leben lang von Fragen nach dem „Warum mein Kind bzw. warum ich?“ und „Wie konnte das nur passieren?“ begleitet. Viele erleben massive Schuldgefühle und suchen die Verantwortung für die Behinderung ihres Kindes an sich selbst. Bei manchen Eltern kann sich diese enorme emotionale Belastung zu ernsthaften psychischen Problemen und im Folgenden zum Bedarf einer psychologischen Therapie entwickeln. Ergebnisse von Peterander und Speck (1995, zitiert nach Fröhlich & Steinebach, 2007) lassen die Vermutung zu, dass belastete Mütter sich eher entlastende Gespräche von ihrem Frühförderer als die Mitarbeit in den einzelnen Einheiten wünschen.

Vor allem bei schwer- bis schwerstbehinderten Kindern (oft stark pflegebedürftig) scheinen Mütter teilweise sowohl physische als auch psychische Überbelastungen zu entwickeln. Dadurch können sich ambivalente Gefühle dem Kind gegenüber ergeben. Den Verlust, den Mütter zum Teil in Zusammenhang mit ihrem Kind mit Behinderung verspüren, beschreibt Jonas (1990, zitiert nach Klauß, 2007) auf drei Ebenen:

- Kindszentriert
Die möglichen Differenzen zwischen dem Idealbild des Kindes, das erwartet wurde, und dem Kind mit Behinderung können teilweise belastend auf die Mutter wirken.
- Identitätszentriert
Durch die häufige Einmischung der Ärzte kann die Autonomie der mütterlichen Einschätzungen und Entscheidungen eingegrenzt werden. Es kann zu Unsicherheiten und der Verminderung der mütterlichen Identität kommen.
- Sozialzentriert
Die Mütter stellen sich partiell auf ein lebenslanges Sorgen um das Kind ein. Damit einhergehend kann sich das Gefühl aufbauen, die eigenen Zukunftswünsche (z.B. bezüglich Berufstätigkeit) in den Hintergrund stellen zu müssen.

Bei der Beratung der Eltern sollte jedoch der Vater nicht vernachlässigt werden. Jahrzehntlang konzentrierte sich - der Gesellschaft entsprechend - die Forschung nur auf die Rolle der Mutter. Dabei werden allerdings die Probleme und Belastungen des Vaters

vollkommen übergangen. Dabei kann auch dieser in der Auseinandersetzung mit seinem Kind mit Behinderung Schwierigkeiten erleben, die des Öfteren durch ein eher traditionelles Rollenverständnis zustande kommen, in dem der Vater als Versorger der Familie betrachtet wird. Aufgrund dieser Versorgerrolle ergibt sich ein engerer Rahmen zur Beschäftigung mit dem Kind mit Behinderung als auch mit der Behinderung selbst. In Folge dessen erleben die Väter teilweise eine geringere Auseinandersetzung mit den daraus folgenden Konsequenzen. Diese Situation kann noch verstärkt werden, in dem die eigentliche Vaterrolle von Seiten der Fachleute und in einigen Fällen auch der Mütter unterbewertet wird (Heinen, 2007).

Die Behinderung eines Kindes kann laut Fröhlich und Steinebach (2007) auch psychologische Auswirkungen auf die Geschwisterkinder haben. Aufgrund der möglichen Vernachlässigung der Eltern, die wegen des größeren Betreuungsaufwandes des Kindes mit Behinderung entstehen könnte, und der etwaigen Diskriminierung durch die Außenwelt, kann es auch bei diesen zu einem Bedarf an psychologischer Beratung kommen.

Obwohl die Grenzen zwischen fachlicher, psychologischer und psychotherapeutischer Beratung hier fließend sind wird, um Letztere durchführen zu können, eine spezielle Ausbildung, wie z.B. die zum Systemischen Familientherapeuten, verlangt (Thurmair & Naggl, 2010).

5.2. Spezifische Formen der Frühförderung

Im Folgenden sollen sechs spezifische Formen der Frühförderung (im Sinne der Behandlung des Kindes) genauer beleuchtet werden: die Allgemeinen Frühförderung, die Unterstützte Kommunikation, die Basale Stimulation, die Sehfrühförderung, die Hörfrühförderung und die ABA (Applied Behavior Analysis, 1981). Während die ersten fünf Subgruppen die weitverbreitete Basis der Frühförderung darstellen, ist die ABA - eine verhaltenstherapeutische Maßnahme, die laut Schramm (2006) eine äußerst hohe Wirksamkeit zeigt - zumindest in Österreich noch nicht sehr bekannt.

5.2.1. Allgemeine Frühförderung (Lernen durch Spielen)

Wie schon unter Punkt 5.1.2. vermerkt, kann der hermeneutische Ansatz in der Förderung von Kindern mit Behinderung als einer der wichtigsten Herangehensweisen angesehen werden. Unter Praktikern ist es sehr verbreitet ein Verständnis für die gesamte Entwicklung und deren möglicherweise auftretenden Schwierigkeiten aufzubauen und umfassende Bereiche (wie motorische Fähigkeiten) durch gezieltes Spielen zu fördern (Thurmair & Naggl, 2010).

Einsiedler (1999, zitiert nach Janz & Lamers, 2007) meinte hierzu, dass es höchst förderlich sein kann, das Lernen von Fähigkeiten und Spielen in Einklang zu bringen. Dadurch kann die eigentliche Spielfreude und deren einhergehende Motivation mit der Intention ein Kind an ein gewisses Lernziel zu führen vereinbart werden. Dies hat sich sowohl als nützlich als auch erfolgsversprechend erwiesen.

Natürlich können und sollen auch Kinder mit Behinderung spielen dürfen, ohne damit einen bestimmten Zweck zu erfüllen. Wenn das Spiel jedoch entwicklungsfördernd gestaltet werden soll, stehen dem Frühförderer laut Oerter (1996, zitiert nach Bunk 2008) drei Richtlinien zur Verfügung, die er bei der Planung und Durchführung der Einheiten mit einbeziehen kann:

- **Selbstzweck**
Die fördernde Person sollte zu jeder Zeit den Selbstzweck des Spieles aufrechterhalten, damit das Kind seine momentane Tätigkeit auch als Spiel wiedererkennen kann. Dadurch erlebt es eine starke intrinsische Motivation und kann auch äußerst schwierige Aufgaben spielend lösen.
- **Realitätstransformation**
Kinder - wie auch Erwachsene - können im Spiel ihre Kreativität und ihr Schöpferum ausleben. Träume können erlebt und erfüllt werden - eine Couch kann sich in ein Raumschiff und das Wohnzimmer in das gesamte Universum verwandeln. Nach Oerter (1996) könnte diese Realitätstransformation den Ursprung der intrinsischen Motivation darstellen und darf somit vom Frühförderer nicht außer Acht gelassen werden.
- **Wiederholung**
Kinder führen während des Spielens immer wieder dieselben Bewegungen und Tätigkeiten aus. Dadurch können sie diese unbewusst einüben und sowohl motorische, sensorische als auch kognitive Fähigkeiten ausbilden. Handlungsmuster werden automatisiert.

Außerdem können laut Oerter (1996, zitiert nach Bunk, 2008) drei entwicklungsförderliche Ebenen unterschieden werden, auf denen der Aufbau von Fähigkeiten möglich ist:

1. Ebene: Das Lernen und Üben von Funktionen

Das Einüben von funktionellen Handlungen, bis diese automatisiert sind, dient als Basis zum späteren Erlernen komplexerer Tätigkeiten. Hierbei kann zum Beispiel mit Puzzles und Formboxen zur Förderung motorischer und sensorischer Fähigkeiten hantiert werden oder auch mit Kinderreimen und -liedern um die Kommunikation zu erleichtern.

2. Ebene: Entwicklungsförderung im Handeln

Durch Als-ob-Spiele können Kinder viel über ihre Umwelt und den Umgang mit anderen Menschen lernen. Situationen oder auch bestimmte Menschen werden nachgeahmt und dadurch soziale Regeln bzw. Regelmäßigkeiten erkennbar gemacht und eingeübt.

3. Ebene: Spiel als sinnstiftende Tätigkeit

Durch das Spiel können auch Erlebnisse und Probleme behandelt und bewältigt werden. Schwierigkeiten mit den Eltern oder anderen Kindern und auch Ärger gegenüber nahestehenden Personen kann ausgelebt werden. Oft hat das Spiel des Kindes einen gewissen Hintergrund.

Innerhalb dieser drei Spielebenen sollten laut Oerter (1996, zitiert nach Thurmair & Naggl, 2010) die drei zuvor genannten Richtlinien des *Selbstzwecks*, der *Realitätstransformation* und der *Wiederholung* eingehalten werden. Dadurch können Lernziele erfolgreicher und schneller mit gleichzeitiger Motivation des Kindes erreicht werden.

5.2.2. Unterstützte Kommunikation

„Unterstützte Kommunikation zielt auf die Verbesserung der Kommunikation und die Erweiterung der kommunikativen Fähigkeiten eines Menschen im Alltag“ (Kristen, 2005, S. 16). Sie gilt als ein Oberbegriff für alle Maßnahmen und Mittel, die als Kommunikationshilfe für Menschen mit verbalen Schwierigkeiten verwendet werden. Natürlich wird zunächst versucht die körpereigenen kommunikativen Möglichkeiten des Kindes weiter zu entwickeln. Es kann jedoch auch trotz intensiver Sprachtherapien nur zu geringfügigen Verbesserungen kommen, weshalb es notwendig sein kann externe Mittel einzusetzen (Kristen, 2005).

Der Kommunikation kommt eine extrem wichtige Rolle in zwischenmenschlichen Interaktionen zu. Sie ist die Basis funktionierender Beziehungen und sollte deshalb bereits in der Frühförderung (vor allem bei Kindern, die diesbezüglich sehr eingeschränkt sind wie zum Beispiel Kinder mit schweren Behinderungen) eine Rolle spielen (Braun & Orth, 2007).

Unter anderem ist es Aufgabe des Frühförderers, die Eltern über den Umgang mit kommunikations-unterstützenden Mitteln zu informieren bzw. darüber, wie sie diese in den Alltag einbauen und damit die Interaktion zwischen ihnen und dem Kind erleichtern können. Nach Rouse und Murphy (2002, zitiert nach Kristen, 2005) spielt hierbei die Verstärkung des Kindes eine wichtige Rolle. Es soll merken, dass es die Kommunikation mit den Bezugspersonen näher an sein Ziel (z.B. an den gewünschten Gegenstand) bringt. Die verstärkenden Mittel können somit sogar als Voraussetzung für das Erlernen des Umgangs mit den Kommunikationsmitteln angesehen werden, da durch sie der Aufbau der kindlichen Motivation möglich wird. Zu diesen Kommunikationshilfen zählen (Kristen, 2005):

- körpereigene Kommunikationshilfen wie Gebärden
- nicht-elektronische Hilfen wie Kommunikationstafeln, Bildposter und Wort- oder Bildkarten
- elektronische Hilfsmittel ohne Sprachausgabe wie Auswahltafeln und Personal Computer
- elektronische Hilfsmittel mit Sprachausgabe, die teilweise auch tragbar sind wie der Go-Talker

Es sollte jedoch nicht nur die Bereitstellung und Einführung in die Verwendung von kommunikationsunterstützenden Hilfsmitteln in der Förderung von Kindern mit Behinderung und deren Eltern gewährleistet werden. Es ist ebenfalls Teil des Konzeptes der Unterstützten Kommunikation die Kinder und deren kommunikative Entwicklung psychologisch und pädagogisch zu begleiten (Braun & Orth, 2007).

5.2.3. Basale Stimulation

Die Basale Stimulation findet vor allem bei Menschen Anwendung, deren Eigenständigkeit größtenteils eingeschränkt ist. Hierzu zählen unter anderem Menschen mit schweren Behinderungen (Fröhlich, 2003).

Nach Untersuchung von Trogisch und Trogisch (1990, zitiert nach Fröhlich, 2003) ist die Lebenserwartung von Menschen mit schweren Behinderungen deutlich vermindert. In früheren Zeiten wurden diese als dauerhafter Pflegefall versorgt und zumeist im Bett gelagert. Dies führte zu einer höheren Sterblichkeit. Häufig kam es zu Erkrankungen der Atemwege, die schließlich zum Tod führten. Der Umgang mit Menschen mit schweren Behinderungen erlebte jedoch einen starken Wandel. Durch eine stärkere Aktivierung dieser kann eine etwaige Anfälligkeit gegenüber Krankheiten stark vermindert werden.

Die Frühförderung kann laut Fröhlich (2003) im Kontext mit der Basalen Stimulation auf mehreren Ebenen aufgebaut werden. Im Allgemeinen sollen Erfahrungen durch unmittelbare Nähe, sensorische Reize und die Durchführung gemeinsamer Bewegungen gemacht werden:

- Aktivzeiten und Ruheperioden rhythmisieren

Menschen mit schweren Behinderungen befinden sich oftmals in einem zeitlichen Einerlei – zumeist besteht der Tag aus im Bett liegen, auf einer Decke liegen oder auf dem Sofa liegen. Dadurch kann ein Gefühl ähnlich einem Dämmerzustand, zwischen Schlaf und vollständiger Wachheit, entstehen. Das Umfeld wird zwar wahrgenommen, man mag sich jedoch nicht aktiv einbeziehen. Außerdem nehmen Menschen mit schweren Behinderungen oft eine Vielzahl von Medikamenten ein.

Durch pädagogische Förderung soll eine erfüllende Aktivzeit und damit zusammenhängend ein fixer Tagesablauf geschaffen werden (Fröhlich, 2003).

- Lebens- und Lernräume schaffen

Da ein Kind mit schwerer Behinderung ein relativ eingeschränktes Umfeld hat, sollte dieses angenehm und heimelig gestaltet werden. Oftmals herrschen gerade in hospitalisierten Situationen, zum Beispiel in Tageseinrichtungen, sehr klinische Verhältnisse mit eher wenigen Anregungsmöglichkeiten. Dabei brauchen gerade Menschen mit schweren Behinderungen einen höheren Kontrast, da sie ansonsten die gesamte Einrichtung eher fließend wahrnehmen und die räumliche Orientierung schwerer fällt.

Es hat sich laut Fröhlich (2003) bewährt, aktivitäts- und ruhebezogene Räume klar voneinander abzutrennen.

- Interaktionsangebote organisieren

Kommunikation mit Kindern, die schwer behindert sind, kann sich oft schwierig gestalten. Beziehungen sollten daher nicht über flüchtige Kontakte, sondern geplanter und intensiver geknüpft werden. Zumeist gibt es eine Hauptbezugsperson, die als Sprachrohr des Kindes dient. Diese kann jedoch nicht jegliche Formen der Interaktion abdecken, die für die Entwicklung des Kindes nötig sind.

Besonders wichtig scheinen hierbei Beziehungen zu Gleichaltrigen, die nicht aufgrund eines besonderen Zwecks sondern ihrer selbst Willen entstehen. Kinder ohne Behinderung haben anfangs oftmals gewisse Berührungsängste. Vor allem das Zur-Verfügung-Stellen von gemeinsamen Spielmaterialien kann hierbei sehr förderlich sein. Es sollte sich eine gleichberechtigte, für beide Gruppen interessante Situation ergeben (Fröhlich, 2003).

- Persönliche Beziehungen aufbauen

Es ist ein übergreifender Wunsch fast aller Menschen enge Freundschaften und Beziehungen zu führen. Kinder mit Behinderung sind hierbei benachteiligt. Ihre Interaktionen beschränken sich oft auf Familienmitglieder und betreuende Personen. Zusätzlich kommt es immer wieder zu einem Wechsel des Betreuungspersonals, wodurch es noch schwieriger sein kann eine Beziehung zu diesen aufzubauen. Auf der anderen Seite kann es jedoch auch zu emotionaler Abhängigkeit führen, wenn das Kind sich nur noch von einer Person pflegen lässt. Insofern sollten mehrere kontinuierlich am

Leben teilnehmende Bezugspersonen bestehen und dem Kind somit mehrere parallele Beziehungen ermöglicht werden (Fröhlich, 2003).

- An Alltagsaktivitäten beteiligen

Förderung im pädagogischen oder therapeutischen Sinne kann nur dann als lebensnah gewertet werden, wenn der Fokus nicht nur auf funktionale Fähigkeiten gelegt wird. Das Lernen soll so lebensnah wie möglich gestaltet werden.

Basale Stimulation wurde und wird irrtümlich für eine „Methode der sensorischen Anregung“ gehalten. Daraus entwickeln sich Einseitigkeiten und unbedachte Monotonien im Angebot. Wir verstehen sie jedoch als Einladung, sich und die Welt zu erkunden – am besten im Alltag, so wie jede und jeder einzelne ihn leben kann (Fröhlich 2003, S. 168).

Jegliche Förderung sollte die Steigerung der Unabhängigkeit des Klienten anstreben. Dabei geht es darum, ein gewisses Maß an eigenem Leben und einen eigenen Handlungsraum aufzubauen, auch wenn er relativ klein bleibt. Es soll also Teil der Förderung sein, den Kindern die Beteiligung an Alltagsaktivitäten zu ermöglichen. Zum Beispiel können Funktionalität, Struktur und Eigenschaften eines Haushaltsgerätes exploriert werden. Das Ziel ist jedoch nicht zwangsläufig den Kindern beizubringen wie man kocht oder andere selbstversorgende Handlungen ausübt, sondern die Monotonie zu durchbrechen, einen gewissen Tagesrhythmus zu erschaffen und Zusammenhänge (z.B. der Geruch beim Kochen und baldiges Essen) erfahrbar zu machen (Fröhlich, 2003).

5.2.4. Sehfrühhförderung

Zum Sehen ist abgesehen von den organischen Hilfsmitteln vor allem auch die Motivation visuell die Umwelt wahrzunehmen, der kognitive Aufwand das Gesehene zu bearbeiten, andere Erinnerungen abzurufen und diese zu verbinden, nötig (Strothmann & Zeschitz, 1997).

Damit das Kind interessante visuelle Erfahrungen machen kann, müssen nach Strothmann und Zeschitz (1997) entsprechende Materialien im Umfeld des Kindes vorhanden sein. Nur so kann das Kind die Sinnhaftigkeit der Aufnahme visueller Informationen erleben. Die Aufgabe der Frühhförderer besteht also darin, gemeinsam mit den Eltern sinnvolle visuelle Reize zu geben bzw. zu erzeugen, die den Interessen des Kindes entsprechen bzw. den Handlungsintentionen des Kindes entgegen kommen.

Häufig haben Kinder mit Sehbehinderung Entwicklungsverzögerungen im grob- und feinmotorischen Bereich. In der Bielefelder Entwicklungsstudie waren laut Brambring

(2005, zitiert nach Sarimski, 2009) 70 % der Kinder mit Sehbehinderung motorisch stark entwicklungsverzögert. Dies lässt sich unter anderem darauf zurückführen, dass Kinder mit Sehbehinderung ihr Umfeld weniger erkunden und damit eine gewisse Anforderung verbinden. Zum Beispiel ist es mit fehlenden visuellen Informationen schwieriger das Prinzip der Objektpermanenz nachzuvollziehen (Sarimski, 2009).

Durch die Einschränkung der sensorischen Aufnahme von Informationen kommt es auch zu einer teilweise verspäteten kognitiven Entwicklung. Zusammenhänge wie das Klopfen des Hammers und dem in die Wand gehämmerten Nagel können durch die fehlende Vorstellung des Bildes erst später erkannt werden. Die Klassifizierung von Objekten und das Erinnern an einen Weg werden nach Sarimski (2009) deutlich später erlernt.

Kinder mit Sehbehinderung, jedoch ohne intellektuelle Behinderung, haben eine ähnlich schnelle Sprachentwicklung wie Kinder ohne Behinderung. Der Wortschatz enthält allerdings mehr Tätigkeitsbezeichnungen und weniger Oberbegriffe (Bigelow, 1987; McConachie & Moore, 1994, zitiert nach Sarimski, 2009).

Abgesehen von der oben genannten Erstellung eines entwicklungsförderlichen Umfeldes für das Kind sollen Frühförderer die Mobilität des Kindes und die Entwicklung eines Verständnisses für Objektpermanenz fördern. Außerdem soll der Frühförderer den Eltern eine Anleitung zum besseren Erfassen der kindlichen Signale bieten (Sarimski, 2009).

5.2.5. Hörfrühförderung

Seit der Erfindung des Cochlea-Implantats haben sich das Leben und somit auch die Förderung der Kinder mit Hörschädigung stark verändert. Bei Kindern mit Mehrfachbehinderung (ca. ein Drittel aller Kinder mit Hörschädigung oder Hörbehinderung) kann diese elektronische Innenohrprothese jedoch nicht als alleinige Lösung der auditiven Beeinträchtigungen betrachtet werden (Hintermair & Hülser, 2004).

Die Mitarbeit der Eltern der Kinder mit Hörschädigung oder Hörbehinderung in der Frühförderung hat laut Sarimski (2009) einen sehr starken Einfluss auf deren Erfolg. Ein ebenfalls wichtiger Indikator für die spätere Sprachentwicklung stellt sowohl der Beginn der Förderung, als auch der Beginn der Versorgung mit dem Implantat dar. Bei beiden gilt: Je früher desto besser.

Allerdings sollten die Eltern, deren Kinder sowohl hörgeschädigt sind als auch eine intellektuelle Behinderung haben, darauf hingewiesen werden, dass das Implantat weniger große Erfolge zeigen wird. Die Prognose ist weniger günstig. Eine mögliche Ursache bietet eine Studie von Meadow-Orlans et al. (1995, zitiert nach Sarimski, 2009). In dieser zeigte sich, dass Kinder mit Hörschädigung und einer intellektuellen Behinderung weniger

aufmerksam und mit einem geringeren Ausmaß an Freude gemeinsame Aktivitäten verfolgten, als Kinder mit Hörschädigung, aber ohne weitere Behinderung.

Wenn eine Hörhilfe bereits vorhanden ist, kann die Förderung entweder rein lautsprachlich oder durch das Verwenden und Lehren von Gebärden vonstattengehen. Beide Methoden, sowie eine Kombination, scheinen ähnliche Ergebnisse aufzuweisen. Auch die Beratung der Eltern bezüglich der Einstellung auf die besonderen Bedürfnisse ihres Kindes und der Erweckung des Interesses an Kommunikation ist Aufgabe des Frühförderers. Das Interesse an kommunikativen Aktivitäten kann vor allem durch ein sensibles und responsives Verhalten der Eltern gestärkt werden (Sarimski, 2009).

5.2.6. Applied Behavior Analysis – ABA (1981)

Unter Punkt 5.1.2. wurde bereits kurz auf verhaltenstherapeutische Methoden der Frühförderung eingegangen. Die Applied Behavior Analysis (ABA, 1981) dient vor allem zur Förderung von Kindern mit Autismus. Dieser sollte laut Ferster (1961, zitiert nach Matzies, 2004) hauptsächlich als Lernproblem betrachtet werden.

Den Grundstock für die ABA-Methode legte Skinner durch seine Erkenntnisse bezüglich der operanten Konditionierung – eine Verhaltensmodifikation durch Verstärken gewünschter Verhaltensweisen. Abgesehen von Verstärkung kann auch noch Bestrafung und Ignorieren von Verhaltensweisen als Mittel eingesetzt werden, wobei Bestrafung dazu dient Verhaltensweisen zu verringern und Ignorieren Verhaltensweisen zu löschen. 1987 zeigten sich in einer Langzeitstudie von Lovaas sehr große Erfolge des behavioristischen Ansatzes bei Kindern mit Autismus (Matzies, 2004).

Laut Schramm (2006) stellten viele Eltern und Praktiker jedoch die Verwendung aversiver Reize (bei der „Bestrafung“) und im Allgemeinen die „Trainings“-ähnliche Förderung der Kinder in Frage. Es war bis zu einem gewissen Maß eine Gratwanderung zwischen nachgewiesener Effektivität der Methode und dem Zweifel an der moralischen Tragbarkeit der Mittel. Aufgrund dessen wurde die ABA in den letzten 30 Jahren weiterentwickelt und zum Beispiel durch die Methoden der Verbal Behavior (VB), ebenso von Skinner (1958, zitiert nach Schramm, 2006) entwickelt, ergänzt. Innerhalb der Lernmethoden der VB werden die Mittel der ABA für das Erlernen der Sprache eingesetzt. In der sogenannten Mischform der beiden Methoden, der „ABA/VB“, kommt es zu einem vermehrten Einbezug der Eltern. Das Ziel sollte sein, dass auch die beiden Elternteile Unterrichtseinheiten durchführen können (Schramm, 2006). Zusätzlich wurde laut Lovaas (2003, zitiert nach Matzies, 2004) bei der Behandlung destruktiver Verhaltensweisen die Verwendung aversiver Reize durch das Erlernen sozialer Kommunikationsformen ersetzt.

Innerhalb der Förderungseinheiten sollten gewisse Fähigkeiten durch das Lösen gestellter Aufgaben erlernt werden. Um Einheiten, die die Prinzipien der ABA/VB verfolgen, erfolgreich zu gestalten, sollten sieben Schritte zur Unterrichtskontrolle eingehalten werden (Schramm, 2006):

1. *Schritt:* Es sollte eine Kontrolle über die möglichen Verstärker, wie Spielsachen, gegeben sein. Der Förderer entscheidet über den Zeitpunkt und die Dauer des Umgangs mit einem Verstärker.
2. *Schritt:* Das Kind sollte erleben, dass es Spaß mit der betreuenden bzw. fördernden Person haben kann. Es sollte versucht werden jede Interaktion mit dem Kind freudig zu gestalten, damit es gerne die ihm gestellten Aufgaben erfüllt.
3. *Schritt:* Es muss ein gewisses Vertrauensverhältnis zwischen dem Kind und dem Förderer entstehen. Es sollten nur Aussagen getätigt werden, die tatsächlich eingehalten werden. Das heißt, wenn Anweisungen gegeben werden, sollten diese verfolgt werden. Falls das Kind Hilfe braucht, sollte diese auch gegeben werden damit es schließlich zu einem Erfolgserlebnis kommt.
4. *Schritt:* Dem Kind sollte bewusst werden, dass seine Wünsche (zum Beispiel mit einem Verstärker zu spielen) am schnellsten erfüllt werden, wenn es die Aufgaben schnell und erfolgreich löst.
5. *Schritt:* Es sollte für eine beständige Verstärkung gesorgt sein. Am Anfang sollte nach jeder positiven Reaktion oder Antwort verstärkt werden. Im Laufe der Förderung kann das Verhältnis jedoch variabler gestaltet werden.
6. *Schritt:* Die Vorlieben des geförderten Kindes sollten der betreuenden oder fördernden Person bekannt sein, um bessere Verstärker anbieten zu können.
7. *Schritt:* Dem Kind sollte bewusst sein, dass unangemessenes Verhalten oder nicht befolgte Aufforderungen zu einem Verlust der Verstärker führen.

Es findet also während den Fördereinheiten ein Wechsel an gestellten Aufgaben und Spielen mit den Verstärkern statt. Im Laufe der Zeit sollte durch die Assoziation zwischen betreuender bzw. fördernder Person und den übergebenen Verstärkern auch der Förderer selbst die Rolle eines Verstärkers einnehmen können (Schramm, 2006).

5.3. Wirksamkeit

Da die Frühförderung ein ganzheitlicher Prozess ist und mit unterschiedlichen Methoden arbeitet, die sowohl die Förderung des Kindes als auch die Beratung der Eltern umfassen, soll hier auf die Frühförderung im Ganzen und nicht auf spezifische Mittel eingegangen werden.

Krause (2003) verfasst zur Wirksamkeit der Frühförderung eine Literaturübersicht. Unter anderem beinhaltet diese eine Studie von Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simeonsson, Spiker, & Wagner (1999, zitiert nach Krause, 2003) nach der intensive Frühförderung eine mittlere Wirkung (Effektgrößen zwischen 0,4 und 0,75) auf Kinder mit Behinderung hat. Es kann also von einer klinischen Signifikanz der Behandlung von Kindern mit Behinderung innerhalb der Frühförderung ausgegangen werden. Es muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass nach Krause (2003) die Effekte der Frühförderung kaum als stabil zu bezeichnen sind. Oft nehmen sie nach Beendigung der Einheiten wieder ab.

Sowohl der Beginn der Frühförderung (Fewell & Glick, 1996, zitiert nach Krause, 2003) als auch der Entwicklungsstand des jeweiligen Kindes haben einen starken Einfluss auf die Wirksamkeit der Frühförderung. Die Frühförderung weist bei unterschiedlichen Kindern differenzierte Ausmaße an Erfolg auf. Laut Ramey und Landesman Ramey (1998, zitiert nach Peterander 2002) können Kinder mit schwerer Behinderung und einem erhöhten biologischen Risiko weniger von der Frühförderung profitieren als Kinder, die eine leichte Behinderung haben.

Auch die Qualität der Beziehung zwischen dem Kind und seinen Eltern stellt einen wichtigen Faktor für die Wirksamkeit der Frühförderung dar. Durch sensibles und responsives Verhalten, das durch den Frühförderer an die Eltern weitervermittelt wird, können bessere Prognosen bezüglich der Entwicklungschancen des Kindes gestellt werden (Krause, 2000, zitiert nach Krause, 2003).

Laut Fröhlich (2003) kann an der Förderung von Kindern mit Behinderung vor allem die Häufigkeit unspezifischen Vorgehens kritisiert werden. Die Therapie sollte durch die Indikationsstellung bestimmt werden und nicht jede Therapie ist für jede Auffälligkeit sinnvoll einsetzbar. Die Pädagogik würde sich zu sehr auf das Allgemeine konzentrieren und damit präzises und zielgerichtetes Handeln teilweise blockieren.

5.4. Therapiezufriedenheit

Zu der Therapiezufriedenheit von Frühförderung gibt es einige Studien, in denen sich generell ein Bild der Zufriedenheit von Seiten der Eltern herauskristallisiert, Sarimski et al. (2012) befragten insgesamt 125 Eltern, deren Beurteilung der Zufriedenheit mit der Frühförderung bei 77 % mit einem „sehr gut“ oder „gut“ ausfiel.

Auch Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker, und Mallik (2004, zitiert nach Sarimski et al., 2012), die 3338 Eltern zu ihren Erfahrungen bezüglich der Frühförderung ihrer Kinder befragten, konnten feststellen, dass 98 % sehr zufrieden mit der generellen Dienstleistung waren und 80 % die Förderziele gemeinsam mit den Fachkräften festlegten. Dieses Ergebnis

ist vor allem in Zusammenhang mit den Resultaten von Sarimski et al. (2012) zu beurteilen, nach denen die Zufriedenheit mit der Frühförderung zu einem großen Teil von der Zusammenarbeit zwischen Frühförderer und Eltern abhängt.

Ein ähnliches Ergebnis ergab eine Studie von Lanners (2002) – auch diese konnte positive Einstellungen gegenüber der Frühförderung ermitteln. 94,2% der Eltern (829 befragte Personen in 7 Ländern) gaben an, Vertrauen in die Kompetenz der Frühförderer zu haben. Hier zeigten sich die Eltern ebenfalls zufrieden.

Allerdings würden sich laut Sarimski et al. (2012) ein Drittel der befragten Mütter eine vermehrte emotionale Unterstützung von Seiten der Frühförderung wünschen. Es konnte außerdem festgestellt werden, dass die wahrgenommene Belastung der Eltern und die Zufriedenheit mit der Frühförderung negativ miteinander zusammenhängt ($r = -0,25$).

5.5. Zusammenfassung

Die Frühförderung bietet nicht nur entwicklungsfördernde Maßnahmen für Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung, sondern auch Beratung für deren Eltern an. Die Mitarbeit eines oder beider Elternteile ist nach Sarimski et al. (2012) ein wichtiger Faktor für deren Zufriedenheit und kann auch im Sinne der Familienorientierung als höchst relevant angesehen werden. Nach Krause (2000, zitiert nach Krause, 2003) kann ein sensibles und responsives Verhalten der Eltern die Prognose des weiteren Entwicklungsverlaufes sogar verbessern. Die Anwesenheit der Eltern während den Fördereinheiten ist somit erwünscht und in manchen Formen der Frühförderung (z.B. innerhalb der ABA) werden die Erziehungsberechtigten sogar zu Co-Therapeuten weitergebildet (Schramm, 2006).

Die Frühförderung beginnt mit einer generellen Beobachtung des Kindes, seiner Familie und des gesamten Kontextes, in dem das Kind aufwächst. Dabei spielt vor allem die spezifisch ausgearbeitete Diagnose eine wichtige Rolle, da diese einen speziell auf das Kind angepassten Förderplan erst ermöglicht (Thurmair & Naggl, 2010). Es kann auf mehrere Formen der Förderung zurückgegriffen werden: in der vorliegenden Arbeit wurden das Fördern durch Spiel, die Hör- und Sehfrühförderung, die Basale Stimulation, die Unterstützte Kommunikation und die ABA (1981) vorgestellt.

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 Diplomarbeitgruppe 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 wichtig, 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). Laut Wilken (2000) kann es sowohl im Zuge der Einschulung, als auch im späteren Prozess der Entwicklung einer gewissen Selbstständigkeit, die sowohl Themen wie Wohnen und das Finden eines passenden Arbeitsplatzes, als auch Partnerschaft und Sexualität beinhaltet, zu belastenden Situationen 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 mit 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, abgesehen vom Punkt 8.4.3.2., der von Evamaria Heim geschrieben wurde, von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

Im Laufe des folgenden Kapitels sollen 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, dargestellt werden. 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 mehrfache Behinderung 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 (Quelle: Statistik Austria, 2012) 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 NÖ

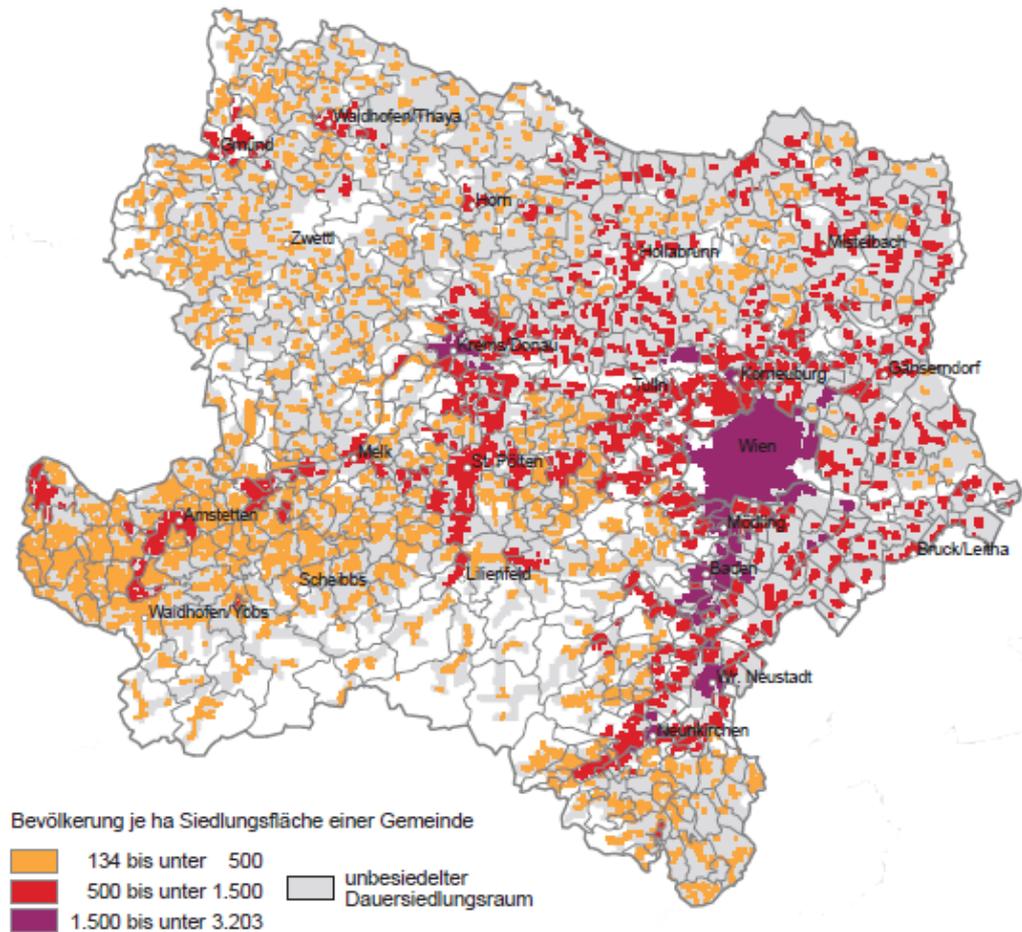
| Bezirk | Anzahl Kinder gesamt | Anzahl Kinder mit IB Prävalenz = .01 |
|-----------------------|----------------------|---|
| Amstetten | 23.778 | 261,558 |
| Baden | 27.286 | 300,146 |
| Bruck an der Leitha | 8.017 | 88,187 |
| Lilienfeld | 4.976 | 54,736 |
| Melk | 15.483 | 170,313 |
| Mödling | 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 |

8.1.1.1. Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Niederösterreich

Die folgende 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, NÖ 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.

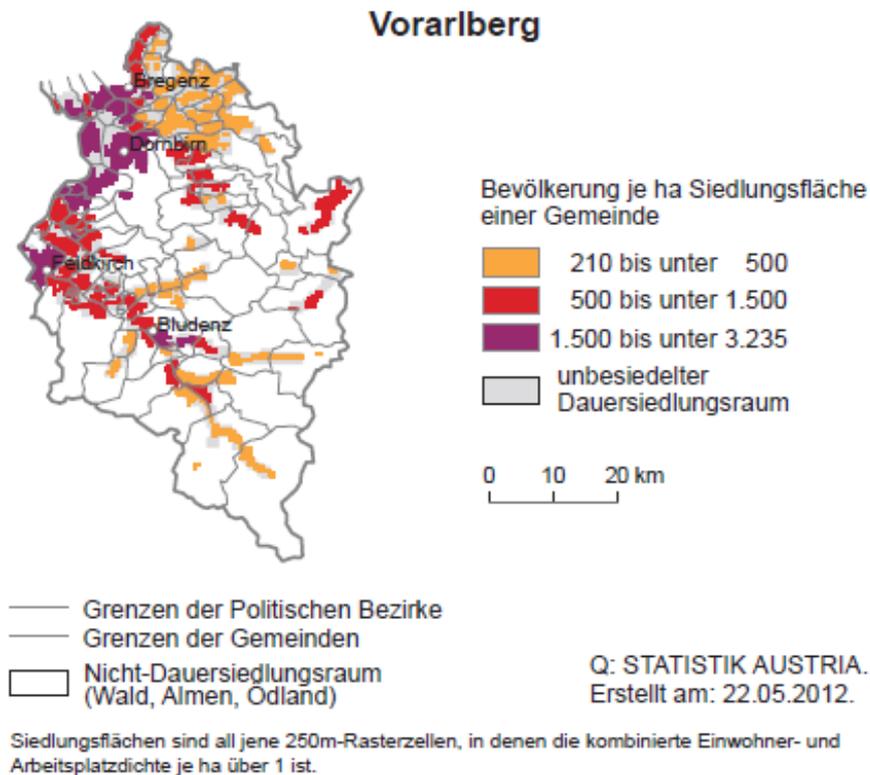
8.1.2.1. Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Vorarlberg

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

Abbildung 8.2:

Bevölkerungsdichte Vorarlbergs

Bevölkerungsdichte bezogen auf die Siedlungsfläche nach Gemeinden am 1.1.2012



Statistik Austria, 2012

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 (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 telefonisch 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.

8.3. Qualitative Erhebung

Der Angebotsanalyse folgte die qualitative Erhebung, in der in NÖ einerseits Experten im Behindertenbereich interviewt und andererseits Fokusgruppen und Einzelgespräche mit Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung durchgeführt wurden. Diese

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

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 das Interview mit den Eltern 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 zum einen der Ablauf des Interviews bzw. der Gruppendiskussion festgelegt. Zum anderen wurden zu den vier Themenbereichen der Untersuchung (Beratung, Frühförderung, unterstützende/familientlastende 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/familientlastende 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/Familientlastende 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 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 zu dem 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 der Leiterin der Frühförderstelle Scheibbs, ergaben sich folgende Fokusgruppen:

- a) Fokusgruppe mit 12 Mitgliedern der Selbsthilfegruppe L“i“ebenswert, 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“i“ebenswert, 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 der spezifischen Setting 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 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? Wenn ja, wie viel?

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 und nähere 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 wurde 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 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-Sieberer 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-Sieberer 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-Sieberer et al., 2001).

Durch die Bearbeitung der Daten mit einer Faktorenanalyse konnten laut Ravens-Sieberer 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-Sieberer 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-Sieberer et al. (2001) verglichen.

Grundsätzlich setzt eine Faktorenanalyse laut Rinckenburger (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 (Rinckenburger, 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 (Tab. 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 (Abbildung 8.3) ist ein weiterer großer Schritt nicht nur nach dem ersten, sondern auch zwischen dem vierten und fünften Faktor erkennbar.

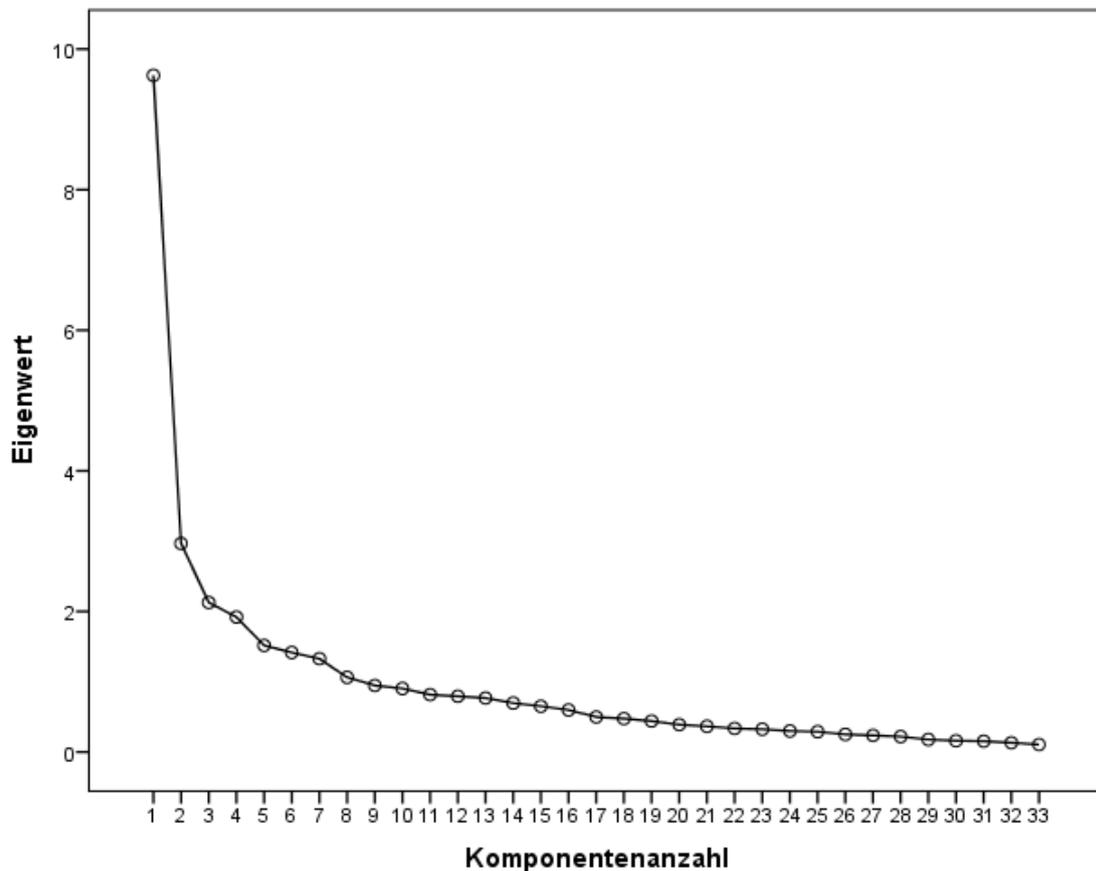
Tabelle 8.3:
Gesamte erklärte Varianz

| Komponent | 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 (Abb. 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 4 Faktoren können 50,431 % (Tab. 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 % (Tab. 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) entweder der „täglichen und soziale Belastung“ oder der „persönlichen Belastung/Zukunftssorgen“ zuordenbar (Sarimski & Steinhausen, 2007):

- Item sieben: „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 $\alpha = .891$ (Tab. 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 $\alpha = .505$ (Tab. 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 $\alpha = .827$ (Tab. 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 (Tab. 8.10). Die Reliabilität würde sich durch die Eliminierung einer der Items nur geringfügig erhöhen.

Tabelle 8.10:

Reliabilitätsstatistik Bewältigungsprob.

| 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 (Tab. 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. Teilnahme Kriterien

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 FB in Niederösterreich

| 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 | E-Mail wurde 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 insgesamt 35 FB + 30 Infoblätter verteilt |
| MOKI | (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 FB in Vorarlberg

| 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 den 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).

8.4.3.2. Zusammenhangshypothese zu Zufriedenheit und Belastung

Dieser Punkt wurde von Evamaria Heim verfasst.

Anhand der Ergebnisse von Sarimski et al. 2012 (vgl. Punkt 5.4.) konnte festgestellt werden, dass die wahrgenommene Belastung der Eltern und die Zufriedenheit mit der Frühförderung negativ miteinander zusammenhängen ($r = -0,25$). In der vorliegenden Studie soll nachgeprüft werden, ob dieser Zusammenhang auch in der befragten Stichprobe eine Bedeutung hat.

Die in diesem Zusammenhang gestellte Frage lautet:

Gibt es einen Zusammenhang zwischen der subjektiv wahrgenommenen Belastung der Eltern und deren Zufriedenheit mit der Frühförderung?

Alternativhypothese: Es gibt einen negativen Zusammenhang zwischen der subjektiv wahrgenommenen Belastung der Eltern und deren Zufriedenheit mit der Frühförderung.

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, bis auf die Punkte 9.2.1., 9.3.1., 9.3.4.1. und 9.3.5., die von der gesamten Gruppe erstellt wurden, von Evamaria Heim verfasst.

Unter Punkt 9 werden die gesamten Ergebnisse, die innerhalb der Bedarfsanalyse der Eltern von Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung gesammelt wurden, beschrieben. Zu den angewandten Methoden zählen die Angebotsanalyse Niederösterreichs und Vorarlbergs, qualitativ durchgeführte Interviews und Fokusgruppen, sowie eine quantitative Erhebung der parental Bedürfnisse durch einen eigens konstruierten Fragebogen.

9.1. Angebotsanalyse

Dieser Punkt wurde von Evamaria Heim verfasst.

Der chronologischen Abfolge nach werden unter folgendem Punkt (9.1.1.) als erstes die Ergebnisse der Angebotsanalyse präsentiert. Die Tabellen sollten alle Organisationen, die im südlichen Niederösterreich bzw. in Vorarlberg Frühförderung für Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung anbieten, enthalten. Gesammelt wurden die Informationen bezüglich vorhandener Frühförderstellen durch mehrere, zu unterschiedlichen Zeitpunkten durchgeführten, Internet- und Telefonrecherchen. Die Autorin kann jedoch die Vollständigkeit der Liste nicht versichern, da sich gerade im Bereich der Arbeit mit Kindern mit Behinderung immer wieder neue Entwicklungen ergeben – zum Beispiel werden des Öfteren Vereine gegründet oder auch aufgelöst.

9.1.1. Status quo der Angebote für Eltern im südlichen Niederösterreich

Dieser Punkt wurde von Evamaria Heim verfasst.

Wie aus der Tabelle 9.1 ersichtlich, bieten sechs Institutionen im südlichen Teil von Niederösterreich Frühförderung für Kinder mit intellektueller und/oder Mehrfachbehinderung an. Alle sechs geben an, dass ihr Angebot auch mobile Dienstleistungen umfasst bzw. die Frühförderer die Familien im Allgemeinen zu Hause besuchen um das Kind und seine Familienmitglieder in deren gewohnten Kontext zu erleben und zu fördern.

In jedem Bezirk des südlichen Niederösterreichs, abgesehen von Waidhofen an der Ybbs, befindet sich der Standort einer Frühförderstelle. Die Kinder mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung, die ihren Wohnort in Waidhofen an der Ybbs haben, werden jedoch von der Lebenshilfe Niederösterreich mitversorgt.

Tabelle 9.1:*Angebote im südl. Niederösterreich*

| Institution | Standort | mobiles Angebot |
|--------------------------------|--|-----------------|
| Ambulatorium Sonnenschein | St.Pölten | ✓ |
| GfgF | Melk, St-Pölten Land | ✓ |
| Hilfswerk Niederösterreich | Baden, Bruck an der Leitha, Lilienfeld, Melk, Mödling, St. Pölten, St. Pölten - Land | ✓ |
| Kindersozialdienste St. Martin | Tulln | ✓ |
| Lebenshilfe Niederösterreich | Amstetten, Melk, Mödling, Neunkirchen, Tulln, Scheibbs, St. Pölten, Wien Umgebung, Wr. Neustadt | ✓ |
| VKKJ | Amstetten, Neunkirchen, Wiener Neustadt | ✓ |

9.1.2. Status quo der Angebote für Eltern in Vorarlberg*Dieser Punkt wurde von Evamaria Heim verfasst.*

Der Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin (aks) hat in Vorarlberg eine besondere Stellung innerhalb der Arbeit mit Menschen mit Behinderung. Das aks bietet sowohl die meisten Therapien (z.B. Ergo- und Physiotherapie), als auch Frühförderung für fast alle Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung in Vorarlberg an. Abgesehen vom aks gibt es noch den Vorarlberger Blinden- und Sehbehinderten Verband (VBSB), der sich auf die Frühförderung von Kindern mit Seh- und eventuell auftretender intellektueller Behinderung spezialisiert hat. Die Frühdiagnostik wird zumeist vom Institut für Sozialdienste (IFS) durchgeführt, da dieses jedoch keine Frühförderung anbietet, wurde es nicht in die Liste inkludiert.

Tabelle 9.2:
Angebote in Vorarlberg

| Institution | Standort | mobiles Angebot |
|-------------|---------------------------|-----------------|
| aks | in allen 4 Bezirken tätig | ✓ |
| VBSV | in allen 4 Bezirken tätig | ✓ |

9.2. Qualitative Daten

Dieses Kapitel wurde, abgesehen von dem Punkt 9.2.1., der von der gesamten Gruppe erstellt wurde, von Evamaria Heim verfasst.

Die Vorgangsweise der qualitativen Datenerhebung wurde bereits unter Punkt 8.3. beschrieben. Die getätigten Aussagen wurden nach Inhalt kategorisiert und zusammengefasst. Die daraus resultierenden Ergebnisse sollen im Folgenden vorgestellt werden.

In der Analyse konnten nur verbalisierte Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse der befragten Eltern berücksichtigt werden. Die Zahlenangaben symbolisieren somit tatsächlich getätigte Aussagen. Nonverbale Zustimmung oder Ablehnung, wie Nicken oder Kopfschütteln, konnten hier nicht ausgewertet werden, sollen aber in der Diskussion (siehe Punkt 10) ihren Platz finden.

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

Dieser Punkt wurde von Evamaria Heim verfasst.

Im Allgemeinen scheint die Frühförderung im südlichen Niederösterreich einen positiven Eindruck zu hinterlassen. Ein Elternteil bezeichnete sie als „*das Einzige, das funktioniert*“. Die von den Autorinnen befragten Eltern schätzten sowohl die inhärente Beratung („*Es ist gut Anregungen zu bekommen, wie man sein Kind besser fördern kann*“), als auch die dadurch entstehende Freizeit („*auch einmal Zeit für sich zu haben*“). Wie aus der Tabelle 9.3 ersichtlich tätigten 10 Personen Aussagen bezüglich der Inanspruchnahme von Allgemeiner Frühförderung, vier gaben an Basale Stimulation zu nutzen und zwei nahmen das Angebot der Sehfrühförderung wahr.

Während jeweils eines der Elternteile Zufriedenheit mit der Sehfrühförderung und der Basalen Stimulation anmerkten, waren fünf ausdrücklich mit der Allgemeinen Frühförderung zufrieden.

Tabelle 9.3:

Anzahl getätigter Aussagen

| | Nutzung | Zufriedenheit |
|---------------------|---------|---------------|
| Allg. Frühförderung | 10 | 5 |
| Basale Stimulation | 4 | 1 |
| Sehfrühförderung | 2 | 1 |
| keine Frühförderung | 4 | |

Zu der Beratung der Eltern meinte der Frühförderer in einem Experteninterview, dass sie eine Art „Supernanny“ seien, die den Eltern Spiel- und Erziehungsberatung bieten, jedoch auch oft entlastende Gespräche mit den Eltern führen würden.

Kritikpunkte wurden von zwei Eltern genannt, die beide mit der Allgemeinen Frühförderung unzufrieden waren. Während eine Mutter den Frühförderer als unsympathisch bezeichnete, bemängelte die andere die fehlende Kontinuität des Personals in der Frühförderung.

Außerdem stellte für den zuvor genannten Frühförderer die teilweise langen Wartezeiten der Eltern ein Problem dar, das aufgrund des großen Andrangs auftreten würde. Der Gründer eines Vereines befand, dass der Frühförderung ein gewisses Maß an Weiterentwicklung fehle und es auch wegen mangelnder Finanzierung zu wenige Frühförderstellen gebe.

Der Konsens fast aller Eltern war jedoch der Wunsch nach einer generellen Anlaufstelle, bei der sie alle relevanten Informationen erhalten können und beraten werden.

9.3. Quantitative Daten

Dieses Kapitel wurde, abgesehen von den Punkten 9.3.1., 9.3.4.1. und 9.3.5., die von der gesamten Gruppe beschrieben wurden, von Evamaria Heim verfasst.

Nachdem die zugrunde liegende Studie explorativer Natur ist, steht die Hypothesengenerierung im Vordergrund und es sollen nur wenige theoriegeleitete Annahmen überprüft werden.

Im Folgenden wird zunächst die demografische Beschreibung der Stichprobe vorgenommen.

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

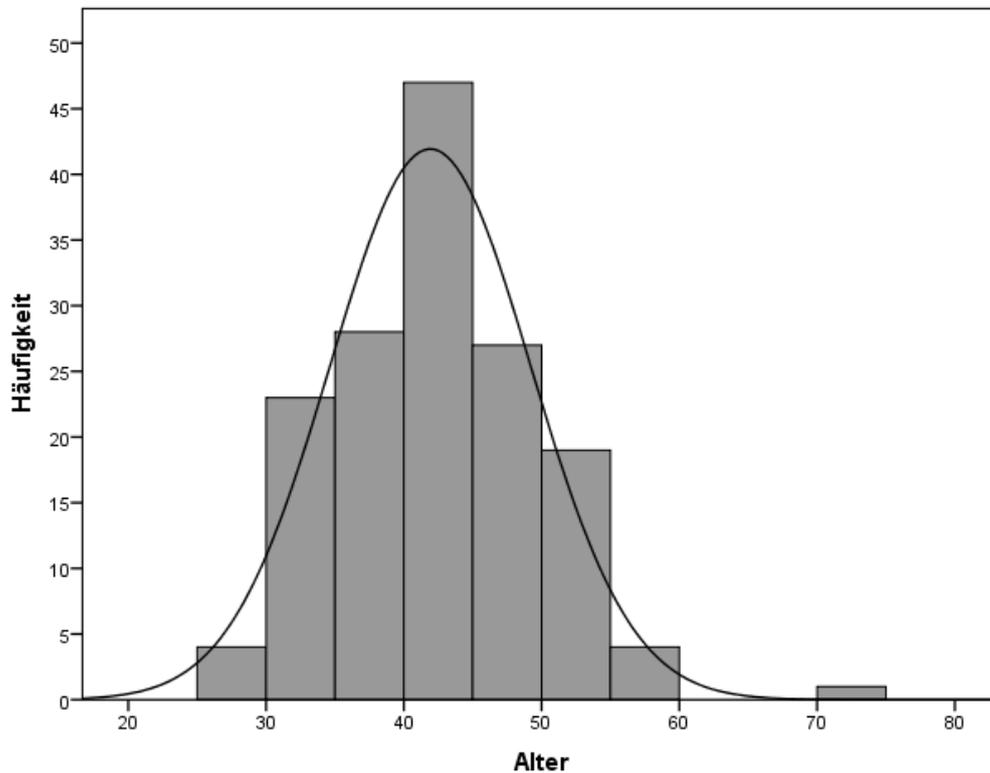
- **Alter:**

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 war. Der Altersdurchschnitt der Stichprobe liegt bei 41,92 Jahren ($SD=7,277$). Das Alter umfasste den Bereich von 25 bis 70 Jahren, wobei die 70-jährige Person als Ausreißer interpretiert werden kann. Die größte Gruppe war jene der 40- bis 44-Jährigen.

Abbildung 9.1:

Alter der Eltern und Erziehungsberechtigten



- **Geschlecht:**

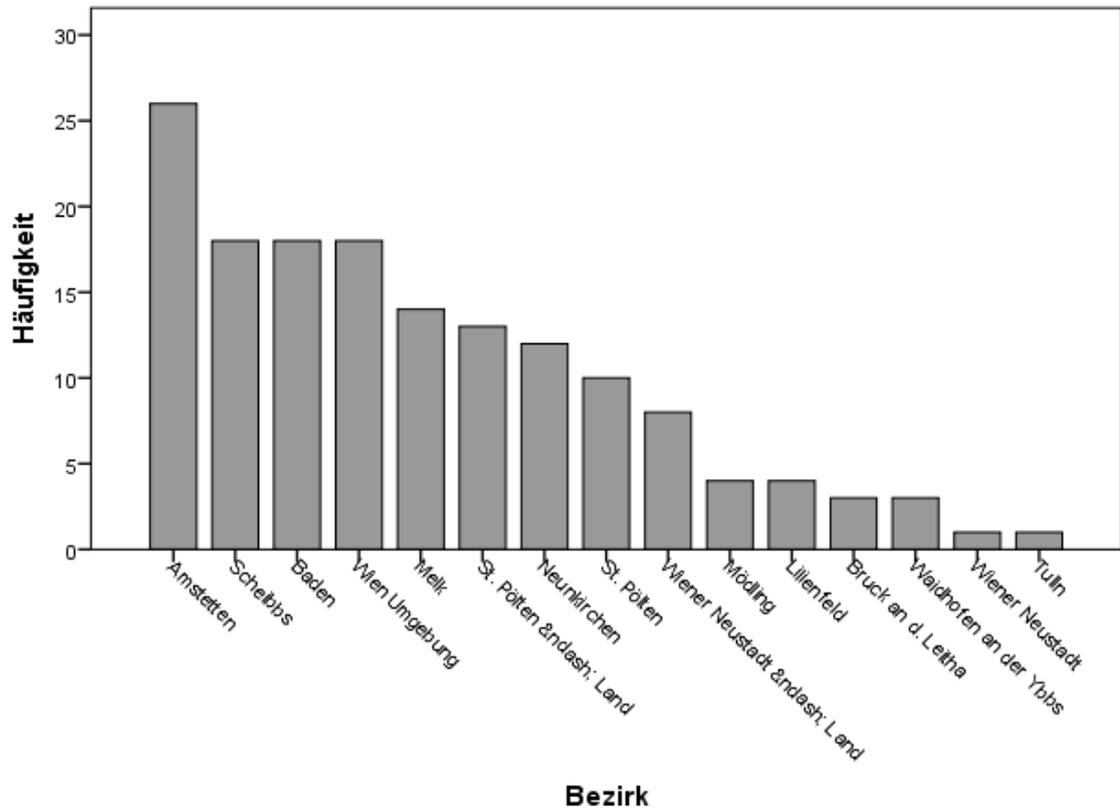
Die Stichprobe setzte sich aus 131 weiblichen und 22 männlichen Personen zusammen. Die Zusammensetzung der Stichprobe entspricht jener, anderer Erhebungen mit dem Thema Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung (Heinen, 2007). Ein Grund könnte die nach wie vor mehrheitlich von Frauen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

- **Bezirk:**

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 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.

Abbildung 9.2:

Wohnort



- Familienstand

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 Tab. 9.2).

Tabelle 9.4:

Familienstand der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten

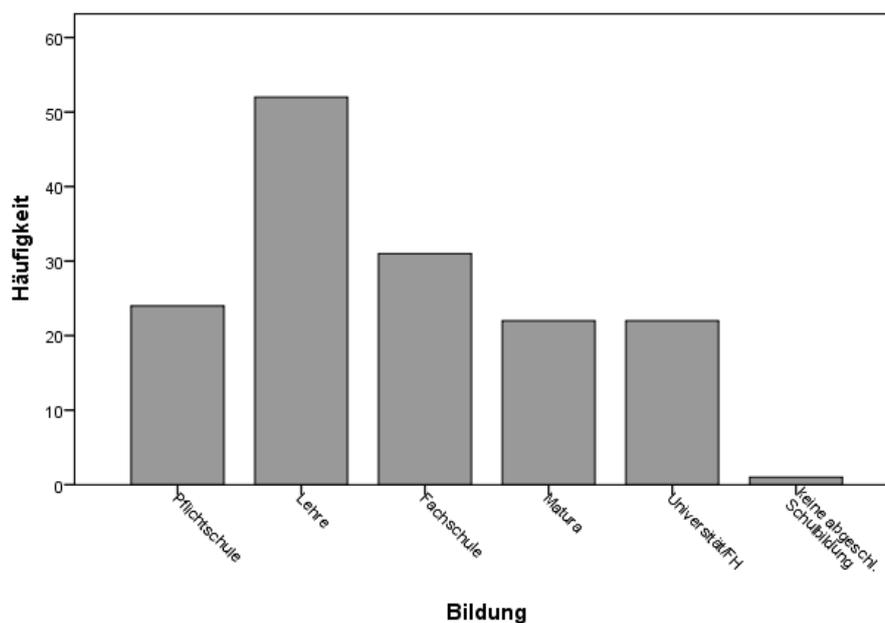
| | Häufigkeit | Prozent |
|---------------|------------|---------|
| verheiratet | 106 | 69,3 |
| in Beziehung | 21 | 13,7 |
| geschieden | 20 | 13,1 |
| alleinstehend | 5 | 3,3 |
| verwitwet | 1 | 0,7 |
| Gesamt | 153 | 100 |

- Bildung

Laut Abbildung 9.3 hatte etwa ein Drittel der Teilnehmer als höchst abgeschlossene Ausbildung eine Lehre absolviert. Es folgten anteilmäßig die Fachschulabgänger mit 20 %, die restlichen Personen, bis auf eine ohne abgeschlossene Schulbildung, verteilten 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.

Abbildung 9.3:

Höchst abgeschlossene Schulbildung der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten



- Erwerbstätigkeit

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

Tabelle 9.5:

Erwerbstätigkeit der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten

| | 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 |

- **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 (36,4 %) gab für die Betreuung ihres Kindes mit IB und/oder Mehrfachbehinderung den Beruf auf bzw. brach die Ausbildung ab. Von diesen 55 Personen 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.

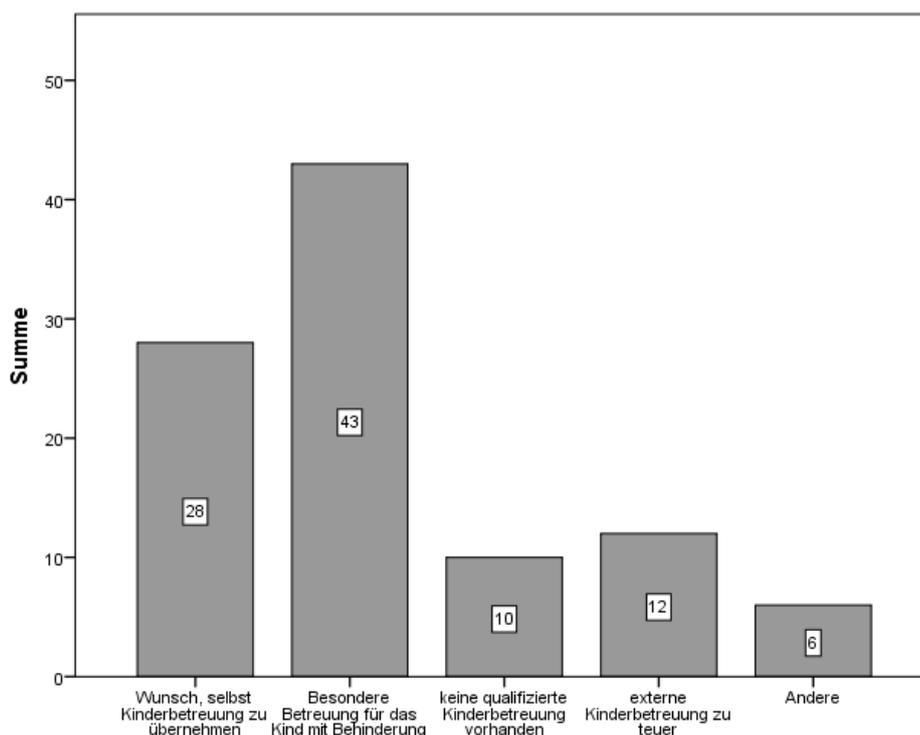
- **Gründe für die Aufgabe des Berufes**

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).

Abbildung 9.4:

Gründe für die Aufgabe des Berufes

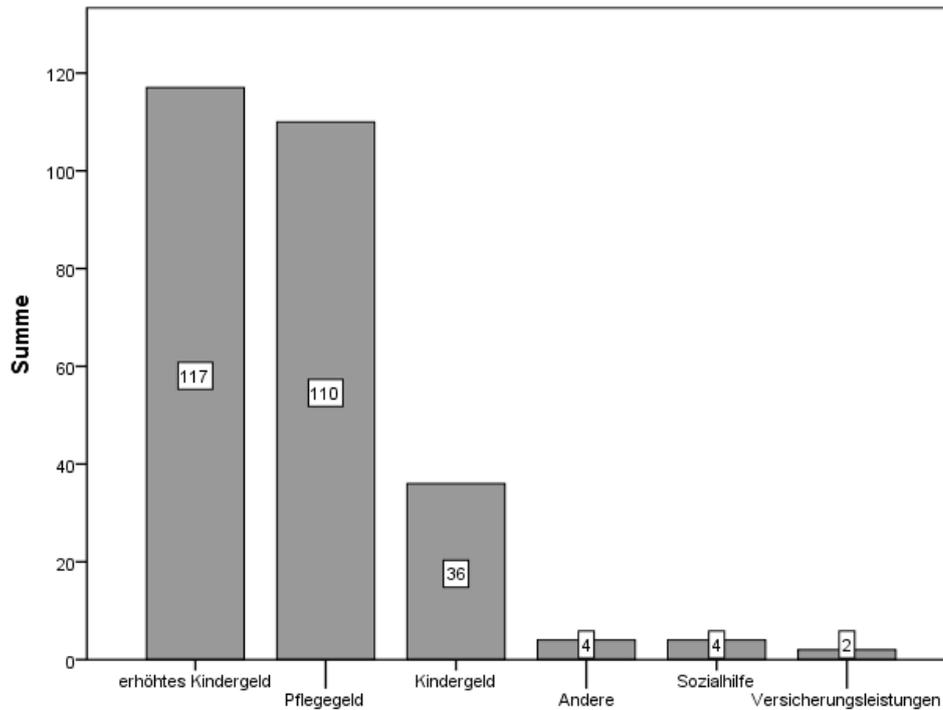


- **Finanzielle Unterstützung**

Nur 6,5 % der Familien erhielten keinerlei finanzielle Unterstützung. Die Arten dieser verteilen sich, wie in der Abbildung 95 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**

Die meisten Familien hatten insgesamt zwei Kinder (siehe Tabelle 9.6).

Tabelle 9.6:

Anzahl der Kinder gesamt

| 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 |

- 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.

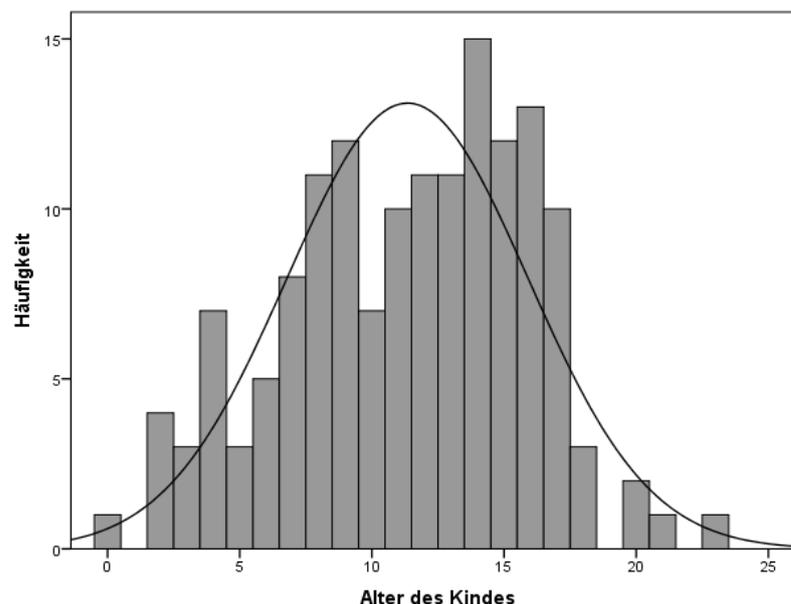
b) Daten zu den Kindern mit IB und mehrfacher Behinderung:

- Alter der Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung

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 ($s=4,564$).

Abbildung 9.6:

Altersverteilung der Kinder mit IB



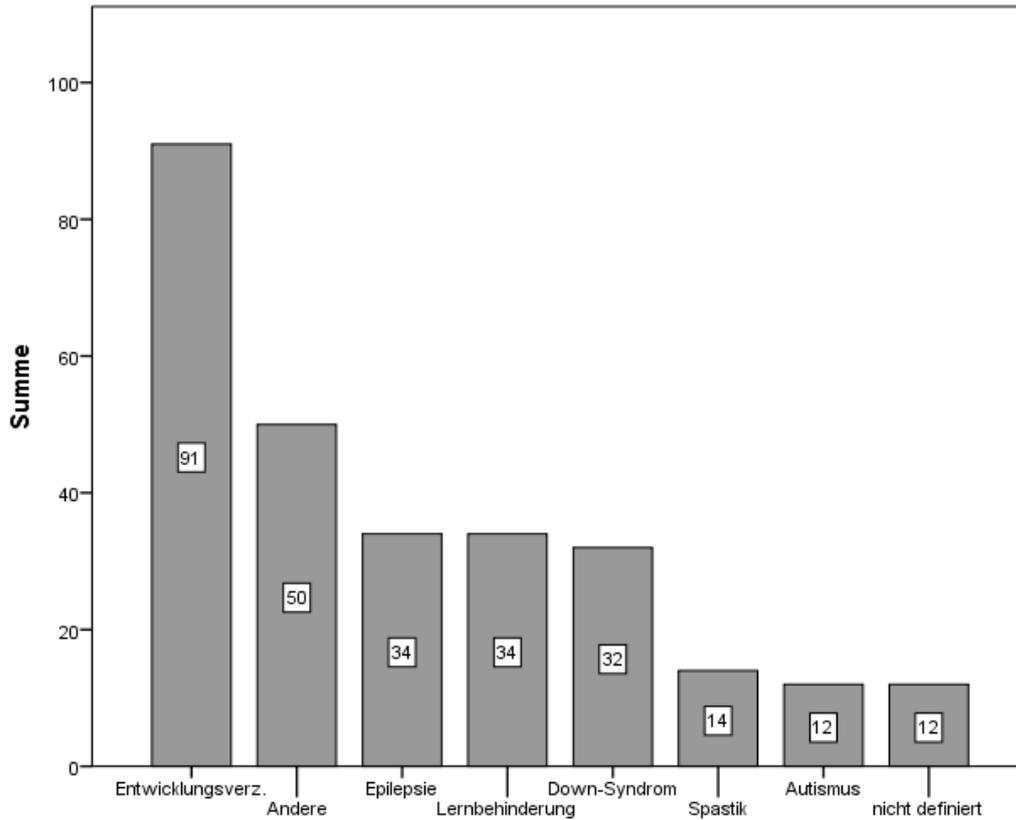
- Art der Behinderung des Kindes

Die Häufigkeiten der unterschiedlichen Formen der Behinderungen 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.

Abbildung 9.7:

Art der Behinderung



- **Diagnosezeitpunkt**

Am häufigsten wurden die Diagnosen innerhalb der ersten fünf Lebensjahre gestellt (90 %), ein Drittel davon innerhalb der ersten Woche nach der Geburt (siehe Tabelle 9.7).

Tabelle 9.7:

Diagnosezeitpunkt der IB

| 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 |

- Pflegestufe

Wie Tabelle 9.8 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.

Tabelle 9.8:

Pflegestufe der Kinder mit IB

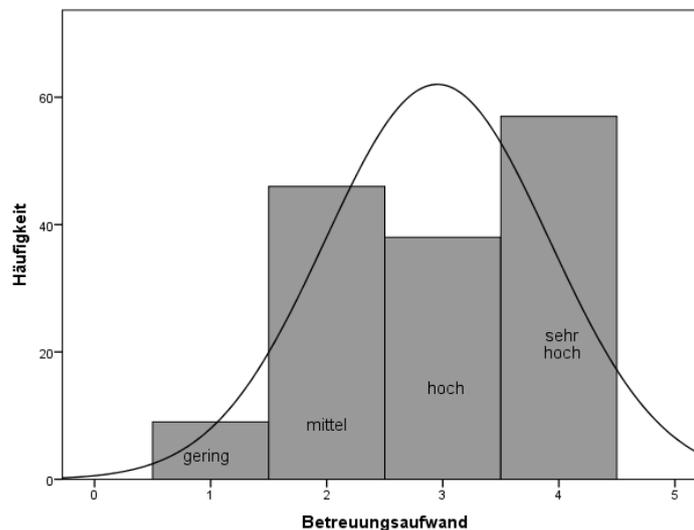
| Pflegestufe | Häufigkeit | Prozent |
|-------------|------------|---------|
| 1 | 7 | 4,8 |
| 2 | 21 | 14,5 |
| 3 | 29 | 20 |
| 4 | 15 | 10,3 |
| 5 | 17 | 11,7 |
| 6 | 10 | 6,9 |
| 7 | 10 | 6,9 |
| Keine | 36 | 24,8 |
| Gesamt | 145 | 100 |

- Einschätzung des Betreuungsaufwandes

63,3 % der befragten Personen stufen den Betreuungsaufwand für ihre Kinder und Jugendlicher 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).

Abbildung 9.8:

Betreuungsaufwand des Kindes mit IB



- Frequenz möglicher Verhaltensauffälligkeiten des Kindes

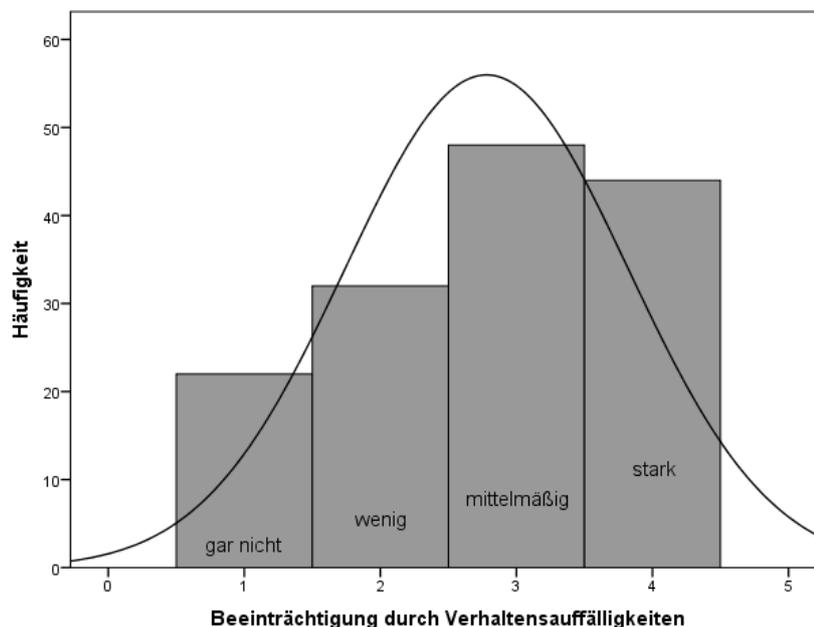
Nach Einschätzung der Eltern wurden 24 % nahezu nie (höchstens 1x wöchentlich), 18 % selten (2-3x wöchentlich), 24 % manchmal (4-6x wöchentlich) und 34 % der Kinder und Jugendlichen der Untersuchung häufig (über 6x wöchentlich) verhaltensauffällig.

- Beeinträchtigung der Eltern durch Verhaltensauffälligkeiten des Kindes

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

Abbildung 9.9:

Beeinträchtigung der Eltern durch Verhaltensauffälligkeiten



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

Dieses Kapitel wurde von Evamaria Heim verfasst.

Nach der Bearbeitung und Vorstellung der demografischen Daten der Stichprobe folgt nun eine Analyse der Ergebnisse zur Einschätzung der Frühförderung im südlichen Niederösterreich. Abgesehen von Nutzung, Zufriedenheit und wahrgenommener Dienstleistungen wird unter anderem auch näher auf die Wartezeit, Mobilität und Fahrzeit eingegangen. Ebenfalls soll die Belastung der befragten Eltern kurz beschrieben werden. Auch innerhalb dieses Kapitels werden nur die gültigen Prozentwerte angegeben.

- Nutzung

127 Teilnehmer der Befragung (83,6 %) hatten das Angebot der Frühförderung genutzt. 25 (16,4 %) nahmen diese Dienstleistung nicht wahr und eine Person gab keine Angabe zu der Frage.

- Genutzte Frühförderstelle

Insgesamt wurde von 125 Personen eine Angabe zur bezogenen Frühförderstelle gemacht. Diese Frage sollte eigentlich durch Ankreuzen einer Auswahlmöglichkeit (die für die Eltern relevanteste Stelle) beantwortet werden. 10 befragte Personen entschieden sich jedoch für mehrere Antwortmöglichkeiten, die in der rechten Spalte der Tabelle 9.9 Berücksichtigung finden.

In der unten angeführten Tabelle 9.9 werden sowohl die Einfach- als auch die Mehrfachantworten mit einbezogen. Es wird ersichtlich, dass ca. zwei Drittel (60 %) der Personen, die von der Nutzung einer einzigen Dienststelle berichteten, das Angebot der Frühförderung in einem Ambulatorium wahrnahmen.

Es ist insgesamt ein Überwiegen der Nutzung von Frühförderangeboten in Ambulatorien festzustellen - 78 Eltern (62,4 %) gaben an, dort Frühförderung in Anspruch genommen zu haben.

Tabelle 9.9:

Frühförderstelle (Einfach- und Mehrfachantworten)

| Stelle | Häufigkeit | Häufigkeit mit MfA |
|--------------|------------|--------------------|
| Lebenshilfe | 16 | 23 |
| Ambulatorium | 69 | 78 |
| Hilfswerk | 16 | 19 |
| GfgF | / | / |
| VKKJ | 1 | 1 |
| Andere | 13 | 15 |
| Gesamt | 115 | 136 |

- Informationsquelle bezüglich des Dienstleistungsangebotes der Frühförderung

Ähnlich der Variable „genutzte Stelle“ war bei der Frage zur Quelle der erhaltenen Information bezüglich dem Angebot der Frühförderung das Format einer Einfachantwort vorgesehen. Von den 124 Eltern, die eine oder mehrere der Antwortkategorien ankreuzten, wurden von 16 Mehrfachantworten gegeben. 73,1 % der befragten Personen, die sich für eine Möglichkeit entschieden, gaben an, die Information innerhalb einer medizinischen Institution - also im Krankenhaus, im Ambulatorium oder beim Kinderarzt - erhalten zu haben.

Das Ergebnis unter Einbezug der Mehrfachantworten stellt ein sehr ähnliches Bild dar (siehe Tabelle 9.10). Allerdings wäre noch anzumerken, dass von den 23 Personen, die die Kategorie „Andere“ ankreuzten, zehn ihre Information vom Kindergarten erhielten.

Tabelle 9.10:*Informationsquelle (Einfach- und Mehrfachantworten)*

| Stelle | Häufigkeit | Häufigkeit mit MfA |
|---------------------------|------------|--------------------|
| Krankenhaus | 41 | 49 |
| Ambulatorium | 18 | 26 |
| Kinderarzt/-ärztin | 20 | 27 |
| Behörden | 1 | 4 |
| Behinderten-/Sozialverein | 2 | 2 |
| andere Eltern | 7 | 9 |
| Selbsthilfegruppen | 1 | 3 |
| Internet | / | 1 |
| Andere | 18 | 23 |
| Gesamt | 108 | 144 |

- Wartezeit

Fast zwei Drittel (64,3 %) erhielten die angeforderte Frühförderung entweder sofort oder innerhalb der nächsten zwei Monate. Die durchschnittliche Wartezeit belief sich, bei einem Mittelwert von 2,19 ($SD=1,043$), auf ein bis zwei Monate (siehe Tabelle 9.11).

Tabelle 9.11:*Wartezeit*

| Wartezeit | Häufigkeit | Prozent |
|-----------------|------------|---------|
| keine Wartezeit | 36 | 29,3 |
| 1-2 Monate | 43 | 35 |
| 3-6 Monate | 35 | 28,5 |
| 7-12 Monate | 3 | 2,4 |
| über ein Jahr | 6 | 4,9 |
| Gesamt | 123 | 100 |

- Mobilität der Frühförderung

Laut Angabe der befragten Personen gab es bei zwei Drittel (67,5 %) der genutzten Stellen auch ein mobiles Angebot. 17,5 % führten an, dass die Frühförderstelle nicht mobil waren und 15,1 % hatten keine Kenntnis. Bei genauerer Betrachtung der Ergebnisse kann festgestellt werden, dass das Ambulatorium die Stelle war, deren Dienste anscheinend nicht bzw. nicht immer mobil angeboten wurden.

- Fahrtzeit

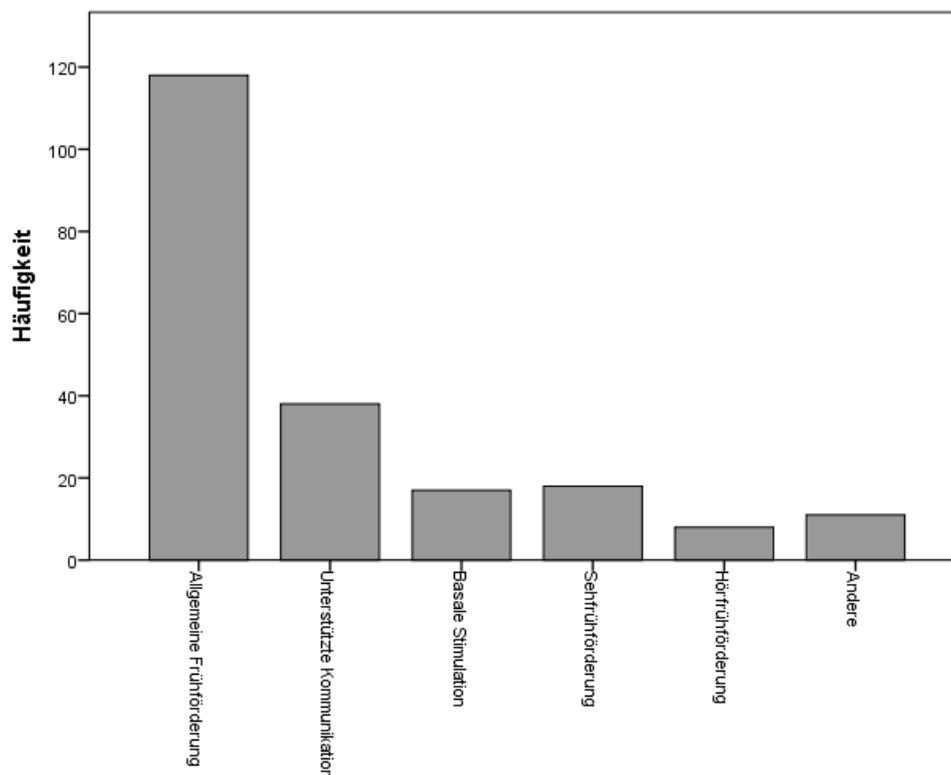
66 Personen (43,1 % der gesamten Stichprobe) nahmen entweder das mobile Angebot der von ihnen genutzten Frühförderstelle nicht in Anspruch, oder erhielten diese Dienstleistung nicht mobil. Die Mehrheit (31,8 %) fuhr 21-30 Minuten, bei ungefähr einem Viertel betrug die Fahrtzeit je 10-20 (27,3 %) oder 31-45 Minuten (22,7 %).

- Arten der Frühförderung

Innerhalb dieser Variable konnten die befragten Personen mehrere Antwortkategorien auswählen. Wie in der Abbildung 9.10 ersichtlich gab 92,9 % der Eltern an, dass ihre Kinder „Allgemeine Frühförderung“ (Lernen durch Spielen) erhielten. Außerdem enthielt das Förderprogramm bei 29,9 % der Kinder „Unterstützte Kommunikation“. Die „Basale Stimulation“ und die „Sehfrühförderung“ hatten mit Angaben von ca. 14 % eine annähernd gleiche Nutzung.

Abbildung 9.10:

Formen der Frühförderung (Mehrfachantworten)



- Frequenz

Entnehmbar aus der Tabelle 9.12 beantwortete ca. zwei Drittel (69,8 %) der Eltern die Frage nach der Frequenz der Fördereinheiten mit 3-4 Einheiten pro Monat. Dies entspricht in etwa einer wöchentlichen Verteilung.

Tabelle 9.12:

Frequenz der Frühfördereinheiten

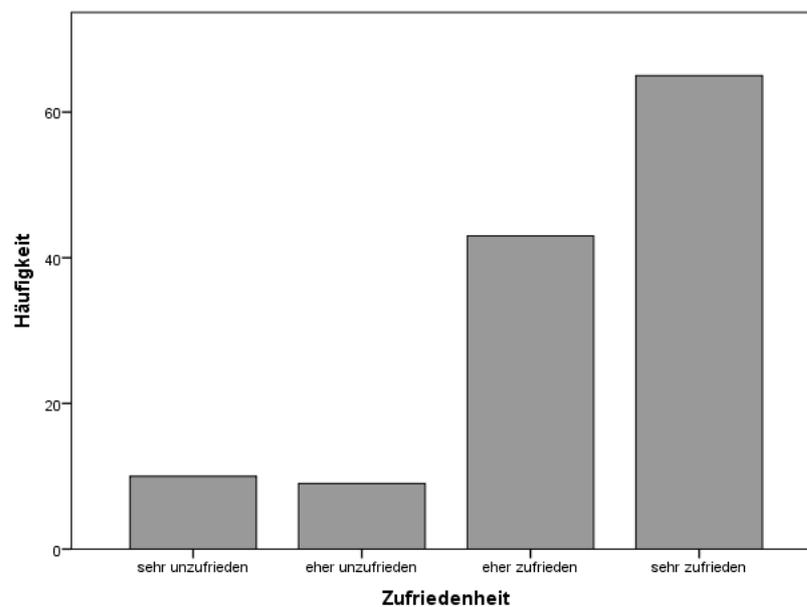
| Frequenz | Häufigkeit | Prozent |
|----------------------|------------|---------|
| 1-2 Einheiten | 28 | 22,2 |
| 3-4 Einheiten | 88 | 69,8 |
| 5-6 Einheiten | 6 | 4,8 |
| mehr als 6 Einheiten | 4 | 3,2 |
| Gesamt | 126 | 100 |

- Zufriedenheit

Die Zufriedenheit mit der Frühförderung ihrer Kinder ist bei 85,1 % der befragten Eltern als „sehr gut“ oder „gut“ eingeschätzt worden (siehe Abbildung 9.11). Ungefähr 7,5 % waren jeweils entweder unzufrieden oder sehr unzufrieden. Der Mittelwert betrug 3,28 ($SD=0,908$).

Abbildung 9.11:

Zufriedenheit mit Frühförderung

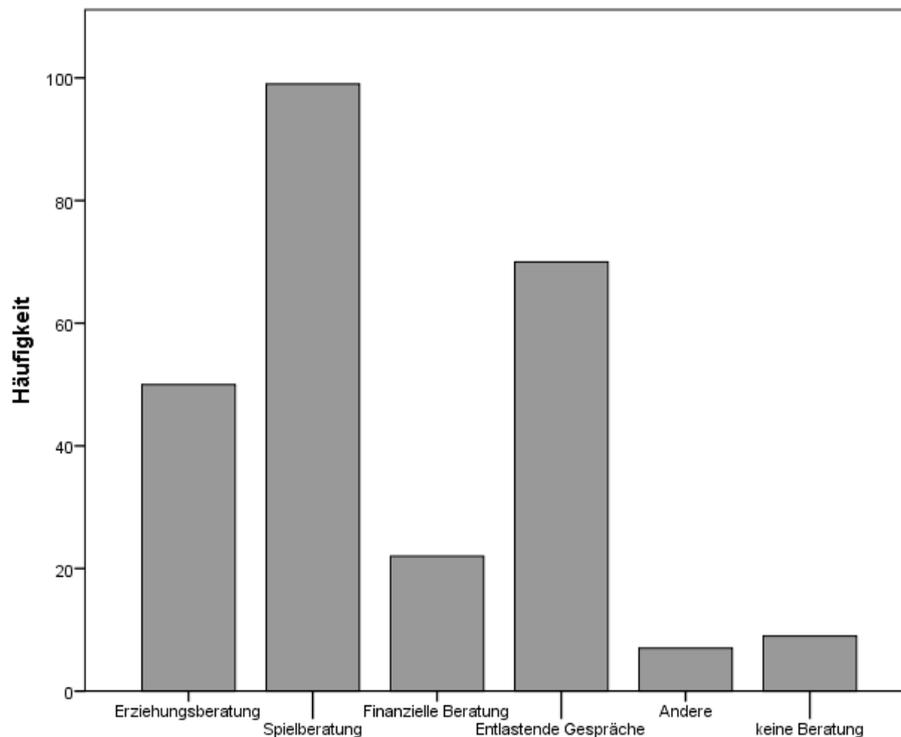


- Beratung

Auch die Frage nach genutzten Formen der Beratung konnte mehrfach beantwortet werden. Dabei stechen, dargestellt in der Abbildung 9.12, die Spielberatung und die entlastenden Gespräche deutlich heraus. Während sich 79,2 % der 125 Eltern, die innerhalb dieses Items eine Antwort gaben, bezüglich des Spielens mit ihrem Kind beraten ließen, nutzten 56 % die Möglichkeit entlastende Gespräche mit ihrem Frühförderer zu führen.

Abbildung 9.12:

Formen der Beratung (Mehrfachantworten)

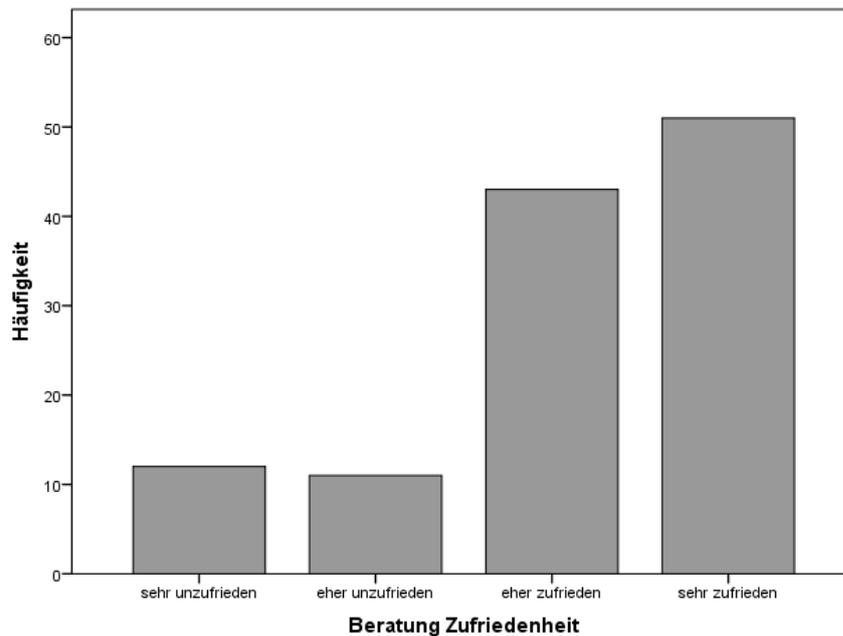


- Zufriedenheit mit der genutzten Beratung

Die Zufriedenheit mit der vom Frühförderer angebotenen Beratung war, ähnlich der Zufriedenheit mit den Frühfördereinheiten des Kindes, sehr hoch (siehe Abbildung 9.13). 80,4 % der befragten Eltern waren zufrieden und sehr zufrieden.

Abbildung 9.13:

Zufriedenheit mit der Beratung



- **Wechsel des Frühförderers**

Bei 38,6 %, mehr als einem Drittel der befragten Personen, kam es zu einem Wechsel des Frühförderers.

- **Grund für den Wechsel des Frühförderers**

Die Frage nach dem Grund für den Wechsel des Frühförderers wurde ebenfalls als Mehrfachantwort konzipiert. Von den 49 Personen, bei denen ein Personalwechsel auftrat, gaben 30 (61,2 %) an, dass dies aufgrund eines Personalwechsels von Seiten der Frühförderstelle stattfand.

- **Wünsche**

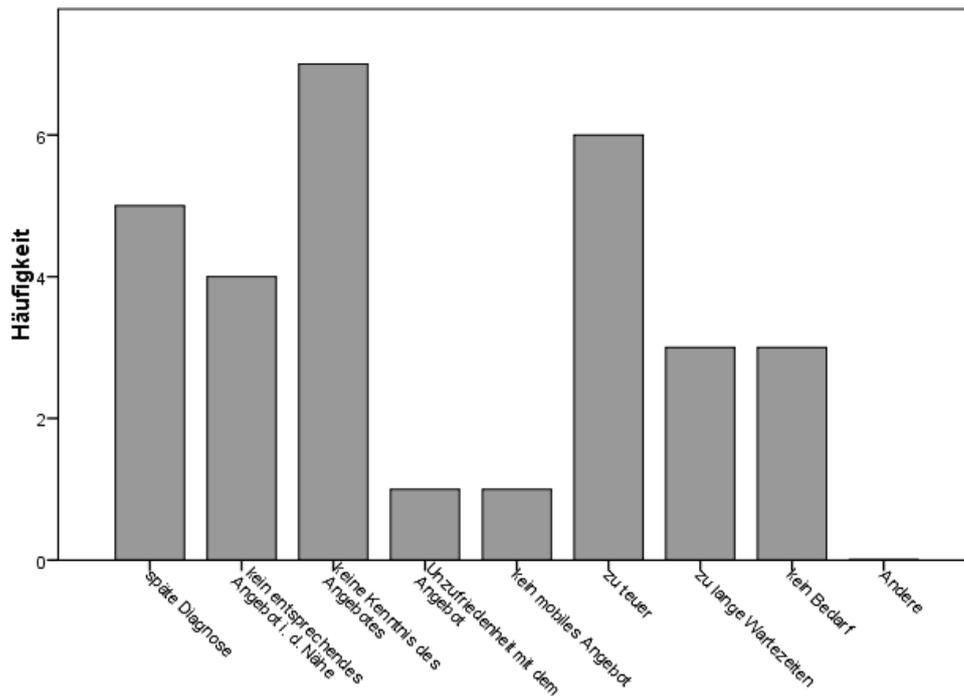
Nur 15 Personen äußerten Wünsche bezüglich der Frühförderung ihres Kindes. Zumeist bezogen sich diese auf gewisse Formen der Therapie (wie der Hippotherapie), die jedoch innerhalb der Arbeit von Nina Gürtlschmidt behandelt werden.

- **Grund keine Frühförderung in Anspruch zu nehmen**

Von den 25 Eltern, deren Kinder keine Frühförderung in Anspruch nahmen, gaben 23 einen oder mehrere Gründe (Mehrfachantwort) für die fehlende Nutzung an. Davon nannten 30,4 % die nicht vorhandene Kenntnis und 26,1 % die dadurch entstehenden Kosten („zu teuer“) als Ursache. 21,7 % begründeten dies mit der späten Diagnose der Behinderung ihres Kindes (siehe Abbildung 9.14).

Abbildung 9.14:

Grund keine Frühförderung zu nutzen (Mehrfachantworten)

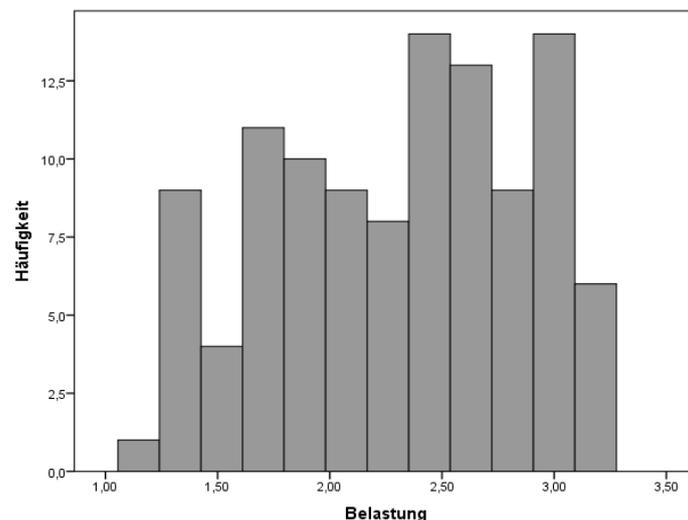


- Belastung

Um die Belastung der Eltern adäquat darstellen zu können, wurden nur die Werte der Gesamtbelastung in die Darstellung mit einbezogen, die durch die Beantwortung aller Items entstanden. Es konnten 108 Datensätze verwendet werden. Wie der Abbildung 9.15 entnommen werden kann ist die Distribution des Gesamt-Scores nicht eindeutig normalverteilt. Allerdings können Tendenzen wahrgenommen werden. Der Mittelwert belief sich auf 2,3 mit einer Standardabweichung von 0,566. Die Eltern der Stichprobe waren also im Vergleich zur Referenzpopulation eher überdurchschnittlich belastet.

Abbildung 9.15:

Gesamt-Score Belastung



9.3.3. Vergleich mit Vorarlberg

Dieses Kapitel wurde von Evamaria Heim verfasst.

Um die Situation im südlichen Niederösterreich besser einschätzen und vielleicht Möglichkeiten zur Optimierung finden zu können wurden auch in Vorarlberg 57 Fragebögen verteilt. Davon wurden 16 returniert.

Die Ergebnisse bezüglich der Frühförderung in Vorarlberg waren denen von Niederösterreich sehr ähnlich. Der Großteil (87,5 %) nutzte das Angebot der Frühförderung. Abgesehen von einer Person haben alle (92,8 %), die diese Frage beantwortet haben, die Frühförderung beim aks in Anspruch genommen. Zwei der befragten Personen beanspruchten zusätzlich Sehfrühförderung beim VBSV. Bei allen wurde die allgemeine Frühförderung und bei 21,4 % die unterstützte Kommunikation durchgeführt.

Die Quelle der erhaltenen Information bezüglich des Angebotes der Frühförderung teilte sich mit je einem Drittel der Stichprobe in drei Institutionen auf: dem Krankenhaus, dem Kinderarzt und einem Behinderten- oder Sozialverein. Während in Niederösterreich die meisten Personen von einer Stelle mit medizinischem Hintergrund beraten wurden, konnte in Vorarlberg festgestellt werden, dass auch die Vereine (unter anderem das aks) einen wichtigen Part in der pädagogischen Beratung der Eltern einnehmen.

Interessant ist auch das Ergebnis, dass die Hälfte der Eltern keine Wartezeit hatte und somit die Frühförderung direkt nach der Beratung beginnen konnte.

Auch in der Vorarlberger Stichprobe hatten die Kinder zumeist (61,5 %) wöchentliche Einheiten und die Eltern beurteilten ihre Zufriedenheit mit dem Angebot zu 100 % positiv („eher zufrieden“ oder „sehr zufrieden“). Ähnliches zeigte sich bei der Beratung - abgesehen von einer Person waren alle zufrieden. Die meisten (78,6 %) nahmen die Spielberatung wahr, es wurden jedoch auch von mehr als der Hälfte (57,1 %) entlastende Gespräche genutzt.

Ähnlich den niederösterreichischen Ergebnissen fand in Vorarlberg bei mehr als einem Drittel (35,7 %) ein Wechsel des Frühförderers statt - zumeist (80 %) aufgrund eines Personalwechsels auf Seiten der Frühförderstelle.

Drei Elternteile äußerten Wünsche bezüglich der Frühförderung in Vorarlberg. Eine Person wünschte sich mehr Beratung betreffs der Möglichkeiten, eine vermisste das Angebot der Basalen Stimulation und eine weitere hätte gerne ABA/VB in Anspruch genommen.

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 (Fields, 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 9.13).

Tabelle 9.13:

Passung des Modells

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

Wie in Tabelle 9.14 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 9.14:
Koeffizienten

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

9.3.4.2. Zusammenhangshypothese zu Zufriedenheit und Belastung

Dieses Kapitel wurde von Evamaria Heim verfasst.

Alternativhypothese: Es gibt einen negativen Zusammenhang zwischen der subjektiv wahrgenommenen Belastung der Eltern und deren Zufriedenheit mit der Frühförderung.

Um den Zusammenhang zwischen der Belastung der Eltern und deren Zufriedenheit mit der Frühförderung zu berechnen wurde eine Spearman-Korrelation durchgeführt, da beide Variablen (vor allem die Zufriedenheit aufgrund ihrer Schiefe) keine Normalverteilung aufweisen konnten.

Es zeigte sich eine geringe negative Korrelation ($r = -0,119$), die jedoch keine statistische Signifikanz erreichte.

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 9.16 kann festgestellt werden, dass mehr als die Hälfte der Teilnehmer deren Image für „Gut“ befand. Ein Drittel konnte dies jedoch nicht einschätzen.

Tabelle 9.15:
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 |

9.4. Zusammenfassung

Dieses Kapitel wurde von Evamaria Heim verfasst.

Die in der vorliegenden Arbeit ermittelten Ergebnisse, die anhand einer Angebotsanalyse, qualitativen und quantitativen Methoden im südlichen Niederösterreich und in Vorarlberg gesammelt werden konnten, wurden in diesem Kapitel bearbeitet und vorgestellt.

Die Stichprobe der Fragebogenerhebung im südlichen Niederösterreich umfasste 153 Personen, bestehend aus ca. 85 % Frauen mit einem Altersdurchschnitt von 41,92 Jahren ($SD=7,277$). Sowohl das Alter der Eltern, als auch das der Kinder (11,35 Jahre, $SD=4,564$) kann als normalverteilt angesehen werden. Die Entwicklungsverzögerung war - zumeist komorbid mit anderen Behinderungen - die am häufigsten auftretende Auffälligkeit (59,47 %). Eine vergleichbare Alters- und Geschlechterverteilung konnte die Stichprobe aus Vorarlberg erreichen, die aus 16 befragten Personen bestand.

Durch die Angebotsanalyse konnte festgestellt werden, dass die Abdeckung der Anbieter von Frühförderung innerhalb der untersuchten Bezirke im südlichen Niederösterreich absolut ausreichend ist. Damit zusammenhängend, wurde eine hohe Nutzung der Frühförderung (83,6 %) durch die befragten Eltern und Erziehungsberechtigten ermittelt. Sowohl die Interviews, als auch die quantitative Erhebung ergaben ein einheitlich positives Bild der Zufriedenheit. Auch in Vorarlberg ist das Angebot der Frühförderung genügend abgedeckt und kann eine hohe Nutzung (87,5 %) und Zufriedenheit vorweisen.

Die am häufigsten in Anspruch genommenen Formen der Frühförderung sind die Allgemeine Frühförderung (92,9 %) und die Unterstützte Kommunikation (29,9 %).

10. Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Dieses Kapitel wurde, bis auf den Punkt 10.2., der von Evamaria Heim erstellt wurde, von der gesamten Gruppe verfasst.

Anschließend folgt die Zusammenfassung, Diskussion und Interpretation der Ergebnisse. Zuerst soll sowohl auf die demografischen Daten der Stichprobe, als auch auf die Resultate in Bezug auf die Situation der Frühförderung im südlichen Niederösterreich eingegangen werden. Daraufhin werden dann im nächsten Punkt (10.3.) sämtliche gesammelten Informationen diskutiert und der Zustand der anderen drei Bereiche – der Beratung, der unterstützenden Dienste und der paramedizinischen Dienste – in die Interpretation inkludiert, um ein adäquates Gesamtbild des Bedarfs der Eltern von intellektueller und mehrfacher Behinderung im südlichen Niederösterreich zu schaffen.

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 den Studien, die ähnliche Thematiken untersuchen (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 aufgegeben zu haben. Zumeist trafen die Mütter oder Pflegmütter (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, verteilt sich die Pflegebedürftigkeit der anderen relativ gleichmäßig auf die restlichen sechs Stufen.

Neben der 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 nur 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 waren spastisch und 12 hatten Autismus.

Bei fast allen Kinder (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 des Angebots der Frühförderung

Dieses Kapitel wurde von Evamaria Heim verfasst.

Im Allgemeinen sollte zuerst die hohe Nutzung des Angebotes der Frühförderung vermerkt werden. 83,6 % der befragten Eltern bzw. Erziehungsberechtigten gab an, diese Dienstleistung in Anspruch genommen zu haben. Fast zwei Drittel der Kinder mit Behinderung erhielten ihre Fördereinheiten von einem Angestellten eines Ambulatoriums. Da im südlichen Niederösterreich nur im Ambulatorium Sonnenschein Frühförderung angeboten wird, wurden in dieser Institution die meisten Kinder betreut.

Die Einstellung der Eltern gegenüber der Frühförderung schien ziemlich einheitlich zu sein. Während ein Elternteil dazu meinte, dass es „das einzige ist, das funktioniert“, ergab auch die Auswertung der quantitativen Daten ein durchwegs positives Bild. Ähnlich den Studien von Sarimski et al. (2012) und Lanners (2002) waren die Eltern überwiegend zufrieden mit der Frühförderung ihrer Kinder. 85,1 % der befragten Personen beurteilten die Einheiten entweder als „eher“ oder „sehr“ zufriedenstellend.

Die generelle Zufriedenheit könnte unter anderem anhand der angestrebten Ziele der Frühförderung erklärt werden. Durch die Durchführung einer multiplen Regression wurde festgestellt, dass sowohl der Betreuungsaufwand, als auch die subjektive Beeinträchtigung, die die Eltern durch etwaige Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder mit Behinderung erleben, Prädiktoren für die familiäre Belastung sind. Da durch Frühförderung sowohl die Eigenständigkeit bzw. Unabhängigkeit des Kindes gestärkt, als auch Verhaltensauffälligkeiten vermindert werden sollen (Thurmair & Naggl, 2010), kann erwartet werden, dass Frühförderung für Eltern entlastend wirkt.

Das Thema der Entlastung nimmt einen wichtigen Part innerhalb der Frühförderung ein. Die Ergebnisse der Studie von Sarimski et al. (2012) konnten den Wunsch nach vermehrter emotionaler Unterstützung von Seiten des Frühförderers bei einem Drittel der befragten Mütter aufdecken. Damit übereinstimmend sind die Ergebnisse der vorliegenden Studie. Nach der Aussage eines Frühförderers in Niederösterreich stellen diese eine Art „Supernanny“ dar. Sie versuchen die Eltern einerseits so gut wie möglich bezüglich der Erziehung und dem Spielen mit ihrem Kind zu beraten. Andererseits kommt es jedoch auch oft zu Gesprächen, in denen die Eltern über ihre persönlichen Belastungen sprechen wollen und Rat bei den Frühförderern suchen. In der vorliegenden Studie öffneten sich 56 % der befragten Elternteile ihrem Frühförderer um entlastende Gespräche über ihre momentane Situation zu führen.

Zusätzlich legen die Resultate von Sarimski et al. (2012) einen negativen Zusammenhang zwischen der Belastung der Eltern und der Zufriedenheit mit der Frühförderung nahe. Sie konnten ein $r = -0,25$ ermitteln. Innerhalb der vorliegenden Untersuchung wurde diese Hypothese jedoch nicht untermauert. Es wurde eine geringe Korrelation ($r = -0,119$) - ohne statistische Signifikanz - berechnet.

Neben den zuvor genannten entlastenden Gesprächen nahmen die Eltern jedoch auch andere Formen der Beratung wahr. Fast 80 % nutzten die Möglichkeit ihr Spielverhalten durch Einflussnahme des Frühförderers zu verbessern.

Die Informationen bezüglich des Dienstleistungsangebotes der Frühförderung erhielten die meisten Eltern (73,1 %) direkt im Krankenhaus oder in anderen medizinischen Institutionen, wie einem Ambulatorium oder beim Kinderarzt. Dies lässt die Vermutung zu, dass die Eltern relativ schnell nach der Diagnosestellung einer intellektuellen und/oder mehrfachen Behinderung bei ihrem Kind auf die Frühförderung hingewiesen werden, was wiederum in Einklang mit der parentalen Aussage bezüglich der einzigartigen Funktionalität der Frühförderung innerhalb der Arbeit mit Kindern mit Behinderung steht. Entsprechend dieser Wertung können auch die Wartezeiten als tendenziell eher kurz

betrachtet werden. Die durchschnittliche Wartezeit bewegt sich bei ein bis zwei Monaten. Es sollte jedoch auch angemerkt werden, dass neun Personen über ein halbes Jahr warten mussten. Ein interviewter Frühförderer merkte ebenso eine teilweise lange Frist bei zu hohem Andrang an. Außerdem scheint das System von Angebot und Nachfrage in Vorarlberg noch besser zu funktionieren. Die Hälfte der Befragten hatte keine Wartezeit. Da nach Fewell und Glick (1996, zitiert nach Krause, 2003) der Beginn der Frühförderung ein äußerst relevanter Indikator für die zu erwartende Wirksamkeit ist, sollte die Wartezeit nach Möglichkeit kurz gehalten werden.

Während 67,5 % von einem mobilen Angebot ihrer genutzten Frühförderstelle wussten, hatten 15 % keine Kenntnis und 17,5 % gaben an, dass es keines gebe. Diese 17,5 % – also 22 Personen – nahmen Frühförderung in einem Ambulatorium in Anspruch. Es müsste sich hierbei, wie schon angemerkt, zumeist um das Ambulatorium Sonnenschein handeln. Das Ambulatorium Sonnenschein bietet jedoch mobile Frühförderung an. Interessanterweise können auch geographische Gründe ausgeschlossen werden, da sich der Wohnort der 22 Elternteile auf zehn unterschiedliche Bezirke (z.B. auch St. Pölten) aufteilt, in denen andere befragte Eltern die Mobilität der Frühförderstelle „Ambulatorium“ angaben. Aufgrund der hohen Relevanz der Familienorientierung von Seiten der Frühförderung (Sarimski et al., 2012), die durch Besuche im gewohnten Umfeld des Kindes erleichtert wird, ist die Mobilität der Frühförderung durchaus von Vorteil. Insofern sollte hier weitere Forschung getätigt werden.

Bezüglich der Formen von Frühförderung konnte festgestellt werden, dass 92,9 % der Kinder Allgemeine Frühförderung, welche vor allem das Lernen durch Spiel beinhaltet und 29,9 % Unterstützte Kommunikation in Anspruch nehmen oder genommen haben. Interessanterweise gab es nur sehr wenige Wünsche (15 Aussagen) bezüglich der Frühförderung, die jedoch zumeist gewisse Therapieformen betrafen.

Sowohl in Niederösterreich, als auch in Vorarlberg haben die Kinder zum größten Teil (in Niederösterreich 69,8 %) drei bis vier Frühfördereinheiten im Monat, was naturgemäß wöchentlichen Einheiten entspricht. In der Praxis wird laut Thurmair und Naggl (2010) zumeist ein derartiger Rhythmus angestrebt. Dies hat auf der einen Seite den Vorteil, dass ein Fixpunkt in der gesamten Wochenplanung entsteht, auf der anderen sollte jedoch auch in Betracht gezogen werden, dass Frühförderer öfters das Gefühl haben, in dieser stark beschränkten Zeit zu wenig bewirken zu können (Thurmair & Naggl, 2010). Des Weiteren stellten Ramey und Landesman Ramey (1998, zitiert nach Peterander, 2002) fest, dass eine höhere zeitliche Intensität der Fördereinheiten zu einer größeren Wirksamkeit der

Frühförderung führt. Es wäre insofern empfehlenswert diesbezüglich weitere Forschung zu betreiben.

Als Kritikpunkt wurde von einer Mutter innerhalb einer Fokusgruppe der dauernde Wechsel der Frühförderer auf Seiten der genutzten Institution bemerkt. Tatsächlich konnte durch die Erhebung mit dem Fragebogen festgestellt werden, dass 38,6 % einen Wechsel erlebten. Grund hierfür war zumeist (61,2 %) ein Personalwechsel von Seiten der Frühförderstelle. In Anbetracht der hohen Relevanz der beständigen Betreuung durch eine Person (Fröhlich, 2003; Thurmair & Naggl, 2010) sollte dies eigentlich so gut wie möglich vermieden werden. Es kann also durchaus von einem Bedarf an Verbesserung gesprochen werden.

Nur 25 Personen nahmen keine Frühförderung in Anspruch. Dies wurde von sieben Elternteilen mit der fehlenden Kenntnis, von sechs mit zu hohen Kosten, von fünf mit einer späten Diagnose und von vier mit einem fehlenden Angebot begründet. Im Vergleich mit anderen Personen, die in denselben Bezirken wohnhaft sind und aufgrund der Erkenntnis, dass die Frühförderstellen an sich über eine gute Verteilung (vgl. Punkt 9.1.1.) verfügen, können die Angaben zum fehlenden Angebot mit einer relativ hohen Wahrscheinlichkeit als ein Mangel an Information interpretiert werden. Die Nachfrage der Eltern innerhalb der Fokusgruppen und Interviews nach einer generellen Anlaufstelle kann somit also unterstützt werden. In Vorarlberg nimmt diese zentrale Stelle das aks ein, das nicht nur die Frühförderung fast aller Kinder mit intellektueller und mehrfacher Behinderung in Vorarlberg übernimmt, sondern auch die Mehrheit der paramedizinischen Dienste und die Beratung der Eltern.

Ein ambivalentes Thema innerhalb der Frühförderung stellt die Einschätzung der fachlichen Kompetenz der Frühförderer dar. Während Lanners (2002) in einer Studie mit 829 befragten Personen aus sieben verschiedenen Ländern ermittelte, dass 94,2 % der Elternteile Vertrauen in die Fähigkeiten der Frühförderer haben, stellte Chatelanat (2002) fest, dass Eltern hauptsächlich freundliche, spielende Damen mit den Frühförderern verbanden. Die spezifischen Aufgaben und die eigentliche Profession dieser blieben jedoch vollkommen im Unklaren - eine passende Aussage machte hierzu der interviewte Gründer des Vereins „No Problem“, dessen Ansicht nach der Frühförderung Weiterentwicklung und Fortschritt fehle.

Des Weiteren kritisierte Fröhlich (2003) die Vorgehensweise einiger Pädagogen innerhalb der Förderung von Kindern mit Behinderung. Die Pädagogik würde sich zu sehr mit dem Allgemeinen beschäftigen und somit präzises und zielgerichtetes Handeln teilweise

blockieren. Nicht jede Therapie kann für jedes Kind eingesetzt werden – die Indikationsstellung bestimmt die Vorgehensweise.

Damit einhergehend ist wohl auch die Annahme von Fröhlich und Steinebach (2007), dass gerade die Frühförderung für Kinder mit schweren Behinderungen in den bisherigen Fachdiskussionen kaum Platz gefunden hat.

Auch in der vorliegenden Studie wurde nur sehr selten die Nutzung von bzw. der Wunsch nach spezifischen Formen der Frühförderung genannt. Als Beispiel kann die ABA-Methode genannt werden. Obwohl deren Wirksamkeit schon vor 25 Jahren von Lovaas bestätigt werden konnte, (Matzies, 2004) und mittlerweile mehrere Studien (Bennett & Guralnick, 1991; Dawson & Osterling, 1997, zitiert nach Schramm, 2006) diese Ergebnisse unterstützen, wurde von keinem der befragten Eltern ABA genutzt und nur ein Elternteil aus Vorarlberg wünschte sich, diese in Anspruch zu nehmen. Hier besteht eindeutig ein Bedarf nach mehr Information, sowohl von Seiten der Frühförderer, als auch von Seiten der Beratungsstellen.

Zusammenfassend kann also gesagt werden, dass die Frühförderung an sich positiv wahrgenommen wird, zumeist relativ geringe Wartezeiten bestehen und die Eltern sowohl ihre Kinder gut gefördert, als auch sich selbst gut beraten fühlen. In Anbetracht des hohen Bedarfs an entlastenden Gesprächen sollte, bezüglich der psychologischen Beratung der Eltern, eine Verbesserung der Situation angedacht werden. Dies wäre entweder durch eine generelle Fortbildung der Frühförderer oder durch präventive Maßnahmen auf Seiten der Beratungsstellen möglich. Generell scheint ein Informationsmangel bezüglich der Möglichkeiten innerhalb der Frühförderung zu bestehen. Auch hier wäre es ratsam auf der einen Seite Weiterbildungen der Frühförderer zu unterstützen, damit diese spezifischer auf die Bedürfnisse des Kindes eingehen können und auf der anderen die Eltern bezüglich der möglichen Fördermaßnahmen zu informieren.

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 und 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

empfundene 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 Diplomarbeitgruppe 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 entspricht.

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 inklusive 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 facheinschlägigen 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 Evamaria Heim verfasst.

Das Ziel der Studie war es im Auftrag der Lebenshilfe NÖ die Bedürfnisse von Eltern und deren Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung im südlichen Niederösterreich zu ermitteln. Um deren Situation und Anliegen adäquat darstellen zu können, wurde sowohl eine Angebotsanalyse in den betroffenen Bezirken, als auch Interviews mit Eltern und Experten sowie eine Fragebogenerhebung durchgeführt. Zusätzlich wurde ein Vergleich mit Vorarlberg erarbeitet um Verbesserungsmöglichkeiten ausfindig zu machen. Nach der Verteilung des eigens entwickelten Messinstruments an mehrere Institutionen, die diesen an Eltern von Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung weitergegeben haben, wurden 152 auswertbare Fragebögen returniert.

In der vorliegenden Arbeit wird der Fokus auf die Frühförderung gelegt. Von den 83,6 % der befragten Eltern, welche in dieser Studie Frühförderung in Anspruch nahmen, gaben 85,1 % an, zufrieden mit den angebotenen Leistungen in ihrem Bezirk zu sein. Zudem nutzten viele Eltern (91,33 %) die im Laufe der Frühförderung angebotene Beratung - ebenfalls mit hohen Zufriedenheitswerten. 56 % der befragten Personen, die bezüglich der Beratung im Rahmen der Frühförderung eine Antwort gaben, suchten entlastende Gespräche mit den Frühförderern. Außerdem nutzte zwar die Mehrzahl (92,9 %) der Eltern allgemeine Frühförderung, spezielle Angebote - wie die ABA (1981) - wurden jedoch nicht in Anspruch genommen. Dies lässt auf einen Informationsmangel schließen.

Mangelnde Informationsweitergabe zeigte sich auch innerhalb der Beratung, den unterstützenden Diensten und den paramedizinischen Diensten, weshalb es von den Autorinnen im Rahmen dieser Arbeit als problematisch anerkannt wurde. Der Maßnahmenkatalog sieht deshalb eine zentrale Anlaufstelle vor, die vernetzend wirkt und Informationen bezüglich nutzbaren Angeboten bietet.

Following an assignment of the Lebenshilfe NÖ, the aim of this survey was to determine the needs of parents and their children with intellectual and/or multiple disabilities in the southern part of Lower Austria. In order to appropriately illustrate their situation and concerns an analysis of available services, interviews with parents and experts and a questionnaire survey were executed. Additionally a comparison with Vorarlberg was conducted to find possibilities to improve the situation of affected parents. After distributing the questionnaire – which was especially developed for this purpose – in many institutions, whose staff members agreed to forward them to parents with children with intellectual and/or multiple disabilities, 152 valid ones were returned.

The focus of this thesis was set on early intervention. From the 83.6 % of the sample who made use of early intervention, 85,1 % were satisfied. It's also worth pointing out, that many parents received counselling (91,33 %) – also with great contentment – and 56 % benefited from psychological counselling offered by the early supporter. Also most of the parents (92,9 %) utilized general forms of early intervention, but didn't make use of special treatments – like ABA (1981) – which suggests a lack of information.

Deficient information transmission is also a problem in consulting, supporting services and paramedical services. Thus, a centralized institution is suggested, connecting information about the various service providers and their respective information.

14. Literatur

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 (2011). *Antrag auf Frühförderung*. Verfügbar unter http://www.noel.gv.at/Gesellschaft-Soziales/Sozialhilfe/Behindertenhilfe/Behindertenhilfe_Antrag_auf_Fruehfoerderung.html [18.10.2012]

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 Gutscheine*. 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.behinderungsvorarlberg.at/Documents/ZuschusszumPflegegeldbeiambulanterPflege.pdf> [11.9.2012]
- 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.
- Brack, U. B. (1993). Allgemeiner Entwicklungsrückstand. In U. B. Brack (Hrsg.), *Frühdiagnostik und Frühtherapie* (2. Auflage, neu ausgestattet, S. 209-214). München: Psychologie-Verlags-Union.
- Braun, U. & Orth, S. (2007). Kommunikationsförderung mit schwerstbehinderten Kindern – von der Kontaktabstimmung zu gemeinsamen Zeichen. In A. Fröhlich, N. Heinen, & W. Lamers (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik* (S. 62-75). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- 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]
- Bunk, U. (2008). *Spiel und spieltherapeutische Methoden. Methoden in Heilpädagogik und Heilerziehungspflege*. (2., Auflage). Troisdorf: Bildungsverlag Eins.
- Chatelana, G. (2002). Was wollen Eltern – und was kann die Frühförderung? *Frühförderung interdisziplinär*, 21 (3), 113-120.
- Carr, J. (1978). *Down-Syndrom in früher Kindheit*. München: Ernst Reinhardt.
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An Examination of Theory and Applications. *Journal of Applied Psychology*, 78 (1), 98-104.
- 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.
- 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.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3. Edition). London: Sage.
- Fröhlich, A. (2003). *Basale Stimulation. Das Konzept*. (4., Auflage). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Fröhlich, A. & Steinebach, J. (2007). Kompetenzzentren – Hinweise zur Entwicklung angemessener Angebote für Familien und ihr schwerstbehindertes Kind. In A. Fröhlich, N. Heinen, & W. Lamers (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik* (S.101-123). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Ganner, M. (2012). *Grundzüge des Alten- und Behindertenrechts*. Wien: Sramek.
- Grimm, H. & Aktas, M. (2002). Entwicklungstests im Vorschulalter: Beurteilung ihrer Nützlichkeit durch praktisch tätige Psychologen. *Frühförderung interdisziplinär, 21* (4), 163-177.
- Gruber, H. & Ledl, V. (2004). *Allgemeine Sonderpädagogik. Grundlagen des Unterrichts für Schüler mit Schulschwierigkeiten und Behinderungen. Ein Studien- und Arbeitsbuch*. Wien: Verlag Jugend & Volk.

- 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.
- 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.
- 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. (2004). *Familien mit mehrfachbehinderten hörgeschädigten Kindern. Eine Analyse aus der Sicht der betroffenen Eltern*. Heidelberg: Median-Verlag von Killisch-Horn.
- Hintermair, M., Sarimski, K., & Lang, M. (2011). Qualität von Frühförderung aus der Sicht der Eltern. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 51 (8), 284-189.
- 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.

- Janz, F. & Lamers, W. (2007). Spiel in der Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Sich erleben – andere erleben – etwas erleben. In A. Fröhlich, N. Heinen, & W. Lamers (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik* (S.181-208). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- 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.
- Kißgen, R. (2007). Frühförderung mehrfachbehinderter Kinder aus bindungstheoretischer Perspektive. In A. Fröhlich, N. Heinen, & W. Lamers (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik* (S.209-222). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Klauß, T. (2007). Kooperation mit Eltern schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. In A. Fröhlich, N. Heinen, & W. Lamers (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik* (S.223-251). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Klein, E. (2012). Stichwort: Der Förderplan. *Frühförderung interdisziplinär*, 31 (4), 211-214.
- 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. (2003). Literaturübersicht zu Wirksamkeitsstudien. Zur Frage der Wirksamkeit von Frühförderung. *Kindheit und Entwicklung*, 12 (1), 35-43.
- Krause, M. P. (2008). Frühförderung bei Entwicklungsstörungen. In J. Borchert, B. Hartke, & P. Jogschies (Hrsg.), *Frühe Förderung entwicklungsauffälliger Kinder und Jugendlicher* (S. 73-83). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Kristen, U. (2005). *Praxis Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung*. (5., Auflage). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- 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.
- Lanners, R. (2002). Die Zufriedenheit der Eltern mit Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 21 (3), 121-129.
- Leitner, B. (2008). Menschen mit Beeinträchtigungen. Ergebnisse der Mikrozensus-Zusatzfragen im 4.Quartal 2007. *Statistische Nachrichten*, 12, 1132-1141.
- Matzies, M. (2004). *Applied behavior analysis. (Früh-)Förderung bei Autismus unter Berücksichtigung der Verhaltenstherapie nach O. Ivar Lovaas*. Berlin: Weidler.
- 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.
- Neuhäuser, G. (1982). Über notwendige und mögliche Kooperation bei der Frühförderung behinderter Kinder. *Frühförderung interdisziplinär*, 1 (1), 4-10.
- 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.
- Ohlmeier, G. (1997). *Frühförderung behinderter Kinder* (3. Auflage). Dortmund: Modernes Lernen.
- 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.

- Peterander, F. (2002). Qualität und Wirksamkeit der Frühförderung. *Frühförderung Interdisziplinär*, 21 (2), 96-106.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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. (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. & Steinhausen, H. C. (2007). *Kinder-Diagnostik-System KIDS 2 – Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. (2007). Diagnostische Fragen. In A. Fröhlich, N. Heinen, & W. Lamers (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik* (S.309-321). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Sarimski, K. (2009). *Frühförderung behinderter Kleinkinder. Grundlagen, Diagnostik und Intervention*. Göttingen: Hogrefe.

- Sarimski, K., Hintermair, M., & Lang, M. (2012). Zufriedenheit mit familienorientierter Frühförderung. Analysen und Zusammenhänge. *Frühförderung interdisziplinär*, 31 (2), 56-70.
- 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.
- 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.
- 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.
- Schmid-Krammer, N. & Naggl, M. (2006). Leitlinien zur Diagnostik in der Interdisziplinären Frühförderung. *Frühförderung Interdisziplinär*, 25 (3), 132-141.
- 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.
- Schramm, R. (2006). *Educate toward recovery: Turning the tables on autism*. Raleigh: Lulu.
- 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.
- Selikowitz, M. (1992). *Down-Syndrom. Krankheitsbild – Ursache – Behandlung*. Heidelberg: Spektrum.
- Siemes, H. (2009). *Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen*. Bern: Hans Huber.
- 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.
- Strothmann, M. & Zeschitz, M. (1997). Vom Curriculum zur individuellen Förderung des Sehens mehrfachbehinderter sehgeschädigter Kinder im Lebensbezug. In E. Fuchs & H. Neugebauer (Hrsg.), *Frühe rechtzeitige Förderung. Aufsätze zur Frühförderung sehgeschädigter Kinder* (S. 95-102). Würzburg: Bentheim.
- Süss-Burghart, H. (2005). Psychologische Entwicklungs- und Intelligenzdiagnostik. In B. Stahl & D. Irbllich (Hrsg.), *Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung* (S.49-73). Göttingen: Hogrefe.
- Tamm, C. (1994). *Diagnose Down-Syndrom*. Basel: Ernst Reinhardt.
- Thurmair, N. & Naggl, M. (2010). *Praxis der Frühförderung*. (4., überarbeitete Auflage). München: Ernst Reinhardt.
- 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.
- 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]
- 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 Sprech- und Sprachentwicklungsstörungen. In W. Von Suchodoletz (Hrsg.), *Therapie von Entwicklungsstörungen. Was wirkt wirklich?* (S. 57-87). Göttingen: Hogrefe.
- 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. und 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: W. Kohlhammer.

15. Tabellen und Abbildungen

| | |
|---|-----|
| Tabelle 2.1: Schweregrade von IB in ICD-10 und DSM-IV | 21 |
| Tabelle 3.1: Schweregrade der Autismus-Spektrum-Störung | 35 |
| Tabelle 8.1: Geschätzte Anzahl der Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung pro Bezirk im südlichen Niederösterreich | 82 |
| Tabelle 8.2: Prävalenz der Kinder mit IB in Vorarlberg (Statistik Austria, 2012)..... | 85 |
| Tabelle 8.3: Gesamte erklärte Varianz..... | 99 |
| Tabelle 8.4: Gesamte erklärte Varianz (durch vier Faktoren) | 101 |
| Tabelle 8.5: Gesamte erklärte Varianz (durch fünf Faktoren)..... | 101 |
| Tabelle 8.6: Reliabilitätsstatistik tägl./soz. Belastung | 102 |
| Tabelle 8.7: Reliabilitätsstatistik pers. Belastung | 103 |
| Tabelle 8.8: Reliabilitätsstatistik finanz. Belastung..... | 103 |
| Tabelle 8.9: Reliabilitätsstatistik Belastung d. Geschwister | 103 |
| Tabelle 8.10: Reliabilitätsstatistik Bewältigungsprob. | 103 |
| Tabelle 8.11: Reliabilitätsstatistik gesamt..... | 104 |
| Tabelle 8.12: Auflistung der Verteilung der FB in Niederösterreich | 106 |
| Tabelle 8.13: Auflistung der Verteilung der FB in Vorarlberg..... | 109 |
| Tabelle 9.1: Angebote im südl. Niederösterreich | 112 |
| Tabelle 9.2: Angebote in Vorarlberg..... | 113 |
| Tabelle 9.3: Anzahl getätigter Aussagen | 114 |
| Tabelle 9.4: Familienstand der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten..... | 117 |
| Tabelle 9.5: Erwerbstätigkeit der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten | 118 |
| Tabelle 9.6: Anzahl der Kinder gesamt..... | 120 |
| Tabelle 9.7: Diagnosezeitpunkt der IB..... | 122 |
| Tabelle 9.8: Pflegestufe der Kinder mit IB | 123 |
| Tabelle 9.9: Frühförderstelle (Einfach- und Mehrfachantworten) | 126 |
| Tabelle 9.10: Informationsquelle (Einfach- und Mehrfachantworten)..... | 127 |
| Tabelle 9.11: Wartezeit..... | 127 |
| Tabelle 9.12: Frequenz der Frühfördereinheiten..... | 129 |
| Tabelle 9.13: Passung des Modells..... | 134 |
| Tabelle 9.14: Koeffizienten..... | 135 |
| Tabelle 9.15: Image der Lebenshilfe..... | 135 |

| | |
|--|-----|
| Abbildung 5.1: Vier Grundprinzipien der Frühförderung..... | 55 |
| Abbildung 8.1: Bevölkerungsdichte bezogen auf die Siedlungsfläche nach Gemeinden am 1.1.2012, NÖ und Wien | 83 |
| Abbildung 8.2: Bevölkerungsdichte Vorarlbergs..... | 84 |
| Abbildung 8.3: Scree-Plot der Anfangslösung..... | 100 |
| Abbildung 9.1: Alter der Eltern und Erziehungsberechtigten..... | 116 |
| Abbildung 9.2: Wohnort..... | 117 |
| Abbildung 9.3: Höchst abgeschlossene Schulbildung der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten..... | 118 |
| Abbildung 9.4: Gründe für die Aufgabe des Berufes..... | 119 |
| Abbildung 9.5: Finanzielle Unterstützung | 120 |
| Abbildung 9.6: Altersverteilung der Kinder mit IB | 121 |
| Abbildung 9.7: Art der Behinderung..... | 122 |
| Abbildung 9.8: Betreuungsaufwand des Kindes mit IB..... | 123 |
| Abbildung 9.9: Beeinträchtigung der Eltern durch Verhaltensauffälligkeiten..... | 124 |
| Abbildung 9.10: Formen der Frühförderung (Mehrfachantworten)..... | 128 |
| Abbildung 9.11: Zufriedenheit mit Frühförderung..... | 129 |
| Abbildung 9.12: Formen der Beratung (Mehrfachantworten) | 130 |
| Abbildung 9.13: Zufriedenheit mit der Beratung | 131 |
| Abbildung 9.14: Grund keine Frühförderung zu nutzen (Mehrfachantworten) | 132 |
| Abbildung 9.15: Gesamt-Score Belastung..... | 132 |

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, abgesehen vom Curriculum Vitae, der von Evamaria Heim geschrieben 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 | Frühförderung | 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 - Kathegoriale 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 |

| Organisation | Bezirk | Früh- Beratung | 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 |
| 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, 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 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, Berufsausbildungsassistenz, Arbeitsassistenz, 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 Kottlingbrunn | Baden | | | | X | Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren, Hippotherapie |
| Reitstall Wasenhof | Melk | | | | X | Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren |
| 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, Berufsausbildungssassistentz, Job Coaching |
| Verein No Problem | Baden | | | X | | Freizeitassistentz, Sportangebote, finanzielle Unterstützung |
| Verein Pferdestärken | Wien- Umgebung | | | | X | Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren |
| 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, Eltern-Kind-Zentrum |

| Organisation | Bezirk | Beratung | Früh- förderung | unterstützende Dienste | paramedizinische Dienste | Beschreibung |
|---|---------------|-----------------|----------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|---|
| 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 ⁵ | 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 Invalidenverband | Zivil- 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 Familienvorarlberg | | | | x | |
| Werkzeit Vorarlberg | | x | | | |

⁵ 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.noe@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 ausgegeben 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/Familientlastende 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 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!**



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.socisurvey.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.noe@gmail.com

WIR BENÖTIGEN IHRE UNTERSTÜTZUNG! SIE SIND DIE EXPERTEN!

Mit freundlichen Grüßen,



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:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Amstetten | <input type="checkbox"/> St. Pölten |
| <input type="checkbox"/> Baden | <input type="checkbox"/> St. Pölten – Land |
| <input type="checkbox"/> Bruck an d.Leitha | <input type="checkbox"/> Tulln |
| <input type="checkbox"/> Lilienfeld | <input type="checkbox"/> Waidhofen an der Ybbs |
| <input type="checkbox"/> Melk | <input type="checkbox"/> Wiener Neustadt |
| <input type="checkbox"/> Mödling | <input type="checkbox"/> Wiener Neustadt – Land |
| <input type="checkbox"/> Neunkirchen | <input type="checkbox"/> Wien Umgebung |
| <input type="checkbox"/> Scheibbs | |

5. Aktueller Familienstand:

- | | |
|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> verheiratet | <input type="checkbox"/> in Beziehung |
| <input type="checkbox"/> geschieden | <input type="checkbox"/> alleinstehend |
| <input type="checkbox"/> verwitwet | |

6. Höchstabgeschlossene Schulbildung:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Pflichtschule | <input type="checkbox"/> Lehre |
| <input type="checkbox"/> Fachschule | <input type="checkbox"/> Matura |
| <input type="checkbox"/> Universität/Fachhochschule | <input type="checkbox"/> keine abgeschlossene Schulbildung |

7. Erwerbstätigkeit:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> berufstätig | <input type="checkbox"/> in Pension |
| <input type="checkbox"/> arbeitssuchend | <input type="checkbox"/> in Karenz |
| <input type="checkbox"/> in Ausbildung | <input type="checkbox"/> Hausfrau/-mann |

8. Beruf und finanzielle Situation:

a) Ihr derzeitiger Beruf:

b) Ihre Wochenarbeitszeit in Stunden:

c) Ihr Familiennettoeinkommen (exklusive Zuschüsse):

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> unter 500 EUR | <input type="checkbox"/> 1500-2000 EUR | <input type="checkbox"/> 3000-3500 EUR |
| <input type="checkbox"/> 500-1000 EUR | <input type="checkbox"/> 2000-2500 EUR | <input type="checkbox"/> 3500-4000 EUR |
| <input type="checkbox"/> 1000-1500 EUR | <input type="checkbox"/> 2500-3000 EUR | <input type="checkbox"/> 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):
- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Versicherungsleistungen | <input type="checkbox"/> Pflegegeld | <input type="checkbox"/> Sozialhilfe |
| <input type="checkbox"/> Kindergeld | <input type="checkbox"/> erhöhtes Kindergeld | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |

Daten zu Ihrem/n Kind/ern

9. Anzahl der Kinder gesamt:

- | | | |
|----------------------------|----------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> mehr als 5 |

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 Werkstätte, ...)?

- 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

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)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> kein entsprechendes Angebot in der Nähe | <input type="checkbox"/> kein mobiles Angebot |
| <input type="checkbox"/> keine Kenntnis des Angebotes | <input type="checkbox"/> zu teuer |
| <input type="checkbox"/> Unzufriedenheit mit dem Angebot | <input type="checkbox"/> zu lange Wartezeiten |
| <input type="checkbox"/> kein Bedarf | <input type="checkbox"/> 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?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Krankenhaus | <input type="checkbox"/> andere Eltern |
| <input type="checkbox"/> Ambulatorium | <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppe |
| <input type="checkbox"/> Kinderarzt/-ärztin | <input type="checkbox"/> Internet |
| <input type="checkbox"/> Behörden | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |
| <input type="checkbox"/> Behinderten-/Sozialverein | |

70. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

71. Welche Aspekte sind Ihnen beim Angebot wichtig? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> zeitliche Flexibilität | <input type="checkbox"/> keine Wartezeiten |
| <input type="checkbox"/> Qualifikation | <input type="checkbox"/> Sympathie |
| <input type="checkbox"/> Kosten | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |

72. Wenn Sie bisher keine mobile Kinderkrankenschwester in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> kein entsprechendes Angebot in der Nähe | <input type="checkbox"/> zu teuer |
| <input type="checkbox"/> keine Kenntnis des Angebotes | <input type="checkbox"/> zu lange Wartezeiten |
| <input type="checkbox"/> Unzufriedenheit mit dem Angebot | <input type="checkbox"/> kein Bedarf |
| <input type="checkbox"/> 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?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Krankenhaus | <input type="checkbox"/> andere Eltern |
| <input type="checkbox"/> Ambulatorium | <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppe |
| <input type="checkbox"/> Kinderarzt/-ärztin | <input type="checkbox"/> Internet |
| <input type="checkbox"/> Behörden | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |
| <input type="checkbox"/> Behinderten-/Sozialverein | |

75. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| sehr unzufrieden | eher unzufrieden | eher zufrieden | sehr zufrieden |

76. Welche Aspekte sind Ihnen beim Angebot wichtig? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> zeitliche Flexibilität | <input type="checkbox"/> keine Wartezeiten |
| <input type="checkbox"/> Qualifikation | <input type="checkbox"/> Sympathie |
| <input type="checkbox"/> Kosten | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |

77. Wenn Sie bisher keine Tagesmutter in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> kein entsprechendes Angebot in der Nähe | <input type="checkbox"/> zu teuer |
| <input type="checkbox"/> keine Kenntnis des Angebotes | <input type="checkbox"/> zu lange Wartezeiten |
| <input type="checkbox"/> Unzufriedenheit mit dem Angebot | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |
| <input type="checkbox"/> 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?

- | | |
|-----------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 82) |
|-----------------------------|---|

79. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Krankenhaus | <input type="checkbox"/> andere Eltern |
| <input type="checkbox"/> Ambulatorium | <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppe |
| <input type="checkbox"/> Kinderarzt/-ärztin | <input type="checkbox"/> Internet |
| <input type="checkbox"/> Behörden | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |
| <input type="checkbox"/> Behinderten-/Sozialverein | |

80. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 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)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> kein entsprechendes Angebot in der Nähe | <input type="checkbox"/> kein mobiles Angebot |
| <input type="checkbox"/> keine Kenntnis des Angebotes | <input type="checkbox"/> zu teuer |
| <input type="checkbox"/> Unzufriedenheit mit dem Angebot | <input type="checkbox"/> zu lange Wartezeiten |
| <input type="checkbox"/> kein Bedarf | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Allgemein

96. Welche unterstützenden Dienste, die derzeit in Ihrer Umgebung nicht angeboten werden, würden Sie jedoch gerne nutzen? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> keine | <input type="checkbox"/> Psychologische Unterstützung nach der Diagnose |
| <input type="checkbox"/> Tagesmutter | <input type="checkbox"/> Psychologische Behandlung/Psychotherapie |
| <input type="checkbox"/> Kinderbetreuung zu Hause | <input type="checkbox"/> mobile Kinderkrankenschwester |
| <input type="checkbox"/> Freizeitassistenz | <input type="checkbox"/> Wochenendbetreuung in einem Heim |
| <input type="checkbox"/> Andere: _____ | |

97. Wie viel wären Sie bereit, pro Stunde für die folgenden Angebote zu bezahlen?

- | | |
|---|----------------------|
| <input type="checkbox"/> Psychologische Unterstützung nach Diagnose | EUR _____ pro Stunde |
| <input type="checkbox"/> Psychologische Behandlung/Psychotherapie | EUR _____ pro Stunde |
| <input type="checkbox"/> Mobile Kinderkrankenschwester | EUR _____ pro Stunde |
| <input type="checkbox"/> Tagesmutter | EUR _____ pro Stunde |
| <input type="checkbox"/> Kinderbetreuung zu Hause | EUR _____ pro Stunde |
| <input type="checkbox"/> Wochenendbetreuung in einem Heim | EUR _____ pro Stunde |
| <input type="checkbox"/> Freizeitassistenz | EUR _____ pro Stunde |

ERGOTHERAPIE

98. Haben Sie bisher Ergotherapie in Anspruch genommen?

- | | |
|-----------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 105) |
|-----------------------------|--|

99. Wie haben Sie die Therapie in Anspruch genommen?

- | | |
|---------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Privat | <input type="checkbox"/> Kassenplatz |
|---------------------------------|--------------------------------------|

100. Wie lange betrug Ihre Wartezeit bis zum Therapieantritt?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Bis zu 1 Monat | <input type="checkbox"/> 1 - 3 Monate |
| <input type="checkbox"/> 4 -6 Monate | <input type="checkbox"/> 7 - 12 Monate |
| <input type="checkbox"/> 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

130. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Krankenhaus | <input type="checkbox"/> andere Eltern |
| <input type="checkbox"/> Ambulatorium | <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppe |
| <input type="checkbox"/> Kinderarzt/-ärztin | <input type="checkbox"/> Internet |
| <input type="checkbox"/> Behörden | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |
| <input type="checkbox"/> Behinderten-/Sozialverein | |

131. Wie lange beträgt/betrug die Fahrtzeit zu dem in Anspruch genommenen heilpädagogischen Voltigieren/Reiten?

- | | | |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> weniger als 10 Min. | <input type="checkbox"/> 10 – 20 Min. | <input type="checkbox"/> 21 – 30 Min. |
| <input type="checkbox"/> 31 – 45 Min. | <input type="checkbox"/> 46 – 60 Min. | <input type="checkbox"/> über 60 Min. |

132. Wie zufrieden waren Sie bisher mit dem heilpädagogischen Voltigieren/Reiten?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 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)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> zu teuer | <input type="checkbox"/> keine Kenntnis des Angebotes |
| <input type="checkbox"/> zu lange Wartezeiten | <input type="checkbox"/> keine kindgerechten Therapieangebote |
| <input type="checkbox"/> Unzufriedenheit mit d. Angebot | <input type="checkbox"/> kein Bedarf |
| <input type="checkbox"/> kein entsprechendes Angebot in der Nähe | <input type="checkbox"/> 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)

- | | |
|--------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Caritas | <input type="checkbox"/> Hilfswerk |
| <input type="checkbox"/> Lebenshilfe | <input type="checkbox"/> 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 | <input type="checkbox"/> |
| Hilfswerk | <input type="checkbox"/> |
| Lebenshilfe | <input type="checkbox"/> |
| Volkshilfe | <input type="checkbox"/> |

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. Durch Termine im Krankenhaus/Therapietermine geht Arbeitszeit verloren. | | | | |
| 140. Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein Kind mit Behinderung kümmern muss. | | | | |
| 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. | | | | |

| | Trifft ganz zu | Trifft weitgehend zu | Trifft weitgehend nicht zu | Trifft überhaupt nicht zu |
|--|----------------|----------------------|----------------------------|---------------------------|
| 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. | | | | |
| 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. | | | | |

| | Trifft ganz zu | Trifft weitgehend zu | Trifft weitgehend nicht zu | Trifft überhaupt nicht zu |
|---|----------------|----------------------|----------------------------|---------------------------|
| 157. Unsere Familie muss aufgrund der Behinderung meines Kindes auf einige Dinge verzichten. | | | | |
| 158. Aufgrund der Behinderung meines Kindes bin ich ständig übermüdet und angespannt. | | | | |
| 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. | | | | |
| 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. | | | | |
| <i>WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN:</i> | | | | |
| 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. | | | | |

| | Trifft ganz zu | Trifft weitgehend zu | Trifft weitgehend nicht zu | Trifft überhaupt nicht zu |
|--|----------------|----------------------|----------------------------|---------------------------|
| 168. Die Behinderung des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst. | | | | |
| 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!

Evamaria Heim
Guglgasse 8 (1/6/23 a)
1110 Wien

a0602117@unet.univie.ac.at

Curriculum Vitae

- **Persönliche Daten:**

Name: Evamaria Heim
Geburtstag: 27.10.1986
Geburtsort: Lindenberg (Deutschland)
Staatsbürgerschaft: Österreich

- **Schulbildung:**

1993-1997 Volksschule in Sulzberg
1997-2006 Privatgymnasium Sacré Cœur Riedenburg,
Bregenz (Matura mit gutem Erfolg absolviert)
seit 2006 Studium der Psychologie in Wien

- **Praktikas:**

Sommer 2004 3-wöchiges Praktikum im Rotkreuz-Kindergarten in
München
Sommer 2009 4-wöchiges Praktikum in der Sonderbetreuung
(Wiener Kinderfreunde)
Winter 2011 6-wöchiges Praktikum im psychologischen Dienst
der Justizanstalt Favoriten

- **Berufserfahrung:**

Sommer 2002/03 „Mädchen für alles“ im Hotel Hilburger in Schenna
(Südtirol)
Sommer 2004 Kellnerin im Restaurant Alpenblick in Sulzberg

| | |
|----------------------|--|
| Sommer 2005/06/07/08 | Fließbandarbeit in der Meisterbäckerei Ölz in Dornbirn |
| Winter 2007/08 | Leiterin eines Ski-Kurses für Kleinkinder in Sulzberg |
| Sommer 2010 | Sonderbetreuerin für Kinder mit Behinderung - Tagesbetreuung (Wiener Kinderfreunde) |
| Sommer 2011/12 | Sonderbetreuerin für Kinder mit Behinderung - Vollzeitbetreuung in vier Sommercamps (Wiener Kinderfreunde) |
| 2008-2011 | Mitarbeiterin der Studentenbar „Gasobar“ in Wien |
| Seit 2009 | Sonderbetreuerin in dem Projekt „Freizeit ohne Handicap“ (Wiener Kinderfreunde) |
| Seit Juli 2012 | ABA/VB (Applied behavior analysis/verbal behavior) Co-Therapeutin |

- **Unentgeltliche Tätigkeiten:**

| | |
|---------|--|
| 2003-05 | Klassensprecherin |
| 2004/05 | Schulsprecher Stellvertreterin |
| 2004/05 | Ausbildung zur Mediatorin und darauf folgende Ausübung der Tätigkeit |
| 2008/09 | Heimsprecher Stellvertreterin |

- **Forschungsarbeiten:**

| | |
|---------|---|
| 2011/12 | Durchführung einer Bedarfsanalyse der Eltern von Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung im südl. Nö im Auftrag der Lebenshilfe Nö (Diplomarbeit) |
|---------|---|