universität wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Unterschiede in der Belastung von betreuenden Angehörigen traumatisierter und nicht-traumatisierter intellektuell beeinträchtigter Personen und ihre Auswirkungen auf das Bindungsverhalten“

verfasst von / submitted by

Sarah Wenzl BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of

Master of Science (MSc)

Wien, 2016 / Vienna 2016

Studienkennzahl lt. Studienblatt / degree programme code as it appears on the student record sheet:	A 066 840
Studienrichtung lt. Studienblatt / degree programme as it appears on the student record sheet:	Masterstudium Psychologie
Betreut von / Supervisor:	ao. Univ.-Prof. Dr. Brigitte Lueger-Schuster

Inhaltsverzeichnis

1. Einführung 6
1.1. Intellektuelle Beeinträchtigung und Traumatisierung 6
1.2. Definition des Bindungsverhaltens 8
2. Theoretischer Hintergrund 11
3. Forschungsfragen 21
3.1. Sozioökonomische Daten 21
3.2. Demografische Daten 21
3.3. Faktoren innerhalb der betreuten Person 22
3.4. Faktoren innerhalb der betreuenden Person 23
3.5. Belastung und Bewältigung 23
4. Methode 25
4.1. Untersuchungsdesign 25
4.2. Vorgehen 25
4.3. Stichprobenbeschreibung 26
4.4. Messinstrumente 28
4.5. Statistische Auswertung 35
5. Ergebnisse 38
5.1. Soziökonomische Daten 38
5.2. Demografische Daten 39
5.3. Faktoren innerhalb der betreuten Person 41
5.4. Faktoren innerhalb der betreuenden Person 42
5.5. Belastung und Bewältigung 44
6. Diskussion 46
7. Literaturverzeichnis 54
8. Anhang 59
A. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis 59

B. Erhebungsinstrument 60

C. Lebenslauf 73

Danksagung

Zu Beginn möchte ich allen Müttern und Vätern danken, die sich die Mühe gemacht und meinen zeitintensiven Fragebogen ausgefüllt haben. Ich weiß, dass die Eltern viel Arbeit, Zeit und Geld in die Betreuung und Pflege ihrer Kinder investieren und dass sich täglich neue Herausforderungen stellen. Daher freut es mich, dass doch einige Fragebögen zusammengekommen sind. Hervorzuheben sind dabei meine Ansprechpersonen in den verschiedenen Organisationen, die die Eltern immer wieder erinnert und mich somit tatkräftig unterstützt haben.

Bedanken möchte ich mich auch bei Frau Ao. Univ. – Prof. Dr. Lueger-Schuster, der Betreuerin meiner Masterarbeit. Sie ermöglicht im Rahmen des Masterseminars selbstständiges und freies Arbeiten, um ein wirklich spannendes, eigenes Thema finden zu können, und unterstützt dabei mittels konstruktiver Kritik. Erwähnen möchte ich auch Mag. Glück, der beim Aufbau des Fragebogens und der anfänglichen Planung Verbesserungsvorschläge eingebracht hat, und die verschiedenen AutorInnen, die mir die einzelnen Messinstrumente zur Verfügung gestellt haben.

Ein herzliches Dankeschön auch an meine WG – Mitbewohnerinnen, die während der gesamten Studienzeit immer ein offenes Ohr bei auftretenden Problemen hatten und in Lern- und Schreibpausen für Ablenkung sorgten.

Den größten Dank schulde ich allerdings meiner Familie, die meine Entscheidungen immer hundertprozentig akzeptiert und unterstützt hat und während meiner Studienzeit hinter mir gestanden hat. Danke an meine Eltern, die meine beiden Geschwister und mich immer frei entscheiden ließen und uns so vor allem Selbstständigkeit gelernt haben. Danke, dass ihr immer für mich da wart und ein Sicherheitsnetz im Hintergrund gebildet habt! Meinem größeren Bruder muss ich auch noch persönlich sagen, wie oft er mir bei technischen und computerbezogenen Fragen geholfen und mir somit viel Zeit erspart hat!

Danke!

Abstract (deutsch)

Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung (IB) erleben häufiger Risikofaktoren und kritische Lebensereignisse, die zu traumatischen Symptomen, posttraumatischer Belastungsstörung (PTBS) oder anderen psychiatrischen Störungen führen können. Diese Studie untersucht, welche Belastungen sich für die betreuenden Eltern unter Berücksichtigung einer möglichen Traumatisierung ergeben. Zusätzlich wird das Bindungsverhalten zwischen den Eltern und ihren Kindern mit IB als protektiver Faktor untersucht. Die Stichprobe besteht aus 43 Müttern und Vätern, die über verschiedene Organisationen, Tageswerkstätten und Selbsthilfegruppen gefunden wurden. Als Messinstrument wird ein Fragebogen verwendet, der demografische Daten erhebt und die „Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities Checklist“ (PAS-ADD-C), die deutsche Erweiterung des „Alabama Parenting Questionnaire“ (DEAPQ-EL-GS), den „Erholungs-Belastungs-Fragebogen (EBF) und den „Fragebogen zum Verhalten gegenüber entwicklungsauffälligen Kindern“ beinhaltet. Sozioökonomische Daten wie geringere Ausbildung und geringeres Einkommen, vermehrtes Problemverhalten der Person mit IB, die Wahrnehmung negativer Einstellungen gegenüber Eltern und Kind und ungeeignete Bewältigungsstrategien der Eltern wie Vermeidung korrelieren mit erhöhter Belastung der Eltern und einem negativeren Erziehungs- bzw. Bindungsverhalten. Eltern von Personen mit einer IB unterliegen somit generell einem höheren Belastungsrisiko, das aufgrund der häufigen kritischen Lebensereignisse und vorhandenen Traumatisierungen bei Personen mit IB zusätzlich steigen kann. Dieser Einfluss einer möglichen Traumatisierung auf die Belastung kann in der vorliegenden Untersuchung allerdings nur bei gewissen Variablen bestätigt werden, weshalb die Generalisierbarkeit der Aussage nicht möglich ist. Limitationen der Studie ergeben sich durch die kleine Stichprobe und durch die Messinstrumente, die teilweise nicht spezifisch für Eltern von Kindern mit IB konstruiert wurden. Zusätzliche Forschung ist daher notwendig, um den Blick vor allem auf protektive Faktoren zu richten und den Eltern angemessene und praktische Unterstützung bieten zu können.

Abstract (english)

People with an intellectual disability (ID) often experience more risk factors and critical life events. This can lead to traumatic symptoms, posttraumatic stress disorder (PTSD) or other psychiatric disorders. The present study examines the effects of a possible trauma on the perceived burden of the caring parents. Attachment behavior between the parents and the child with ID is investigated as a protective factor. 43 mothers and fathers filled in a questionnaire including demographic data, the Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities Checklist (PAS-ADD-C), the German version of the Alabama Parenting Questionnaire (DEAPQ-EL-GS), the Erholungs-Belastungs-Fragebogen (EBF) and the Fragebogen zum Verhalten gegenüber entwicklungsauffälligen Kindern. The sample is recruited from different organizations and support groups. Socio-economic data such as lower education level and income, increased problem behavior of the person with ID, the perception of negative attitudes towards parents and child and inconvenient coping strategies like avoidance correlate with higher burden among the parents and negative attachment and parenting behavior. Thus, parents of people with ID generally experience higher burden. Due to the frequency of critical life events and possible traumata within people with ID, the burden of those parents can even augment. This influence of a possible trauma is only confirmed within certain variables in this survey. Limitations of the study result from the small sample size and some of the measuring instruments which are not specified for ID. Future research is recommended to call attention to protective factors which help to provide appropriate and applied support to the parents of children with ID.

Keywords: intellectual disability, trauma, burden, attachment behavior, parent-child-relationship

1. Einführung

Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales und KonsumentInnenschutz wurde die Studie „Mikrozensus“ durchgeführt. Sie zeigt, dass rund 85.000 Personen der österreichischen Bevölkerung geistige Beeinträchtigungen oder Lernschwierigkeiten haben. Frauen und Männer sind gleichermaßen betroffen, wobei Probleme vor allem in den Altersgruppen unter 20 und über 60 auftauchen. Die Hälfte der beeinträchtigten Personen hat zusätzlich Probleme beim Sprechen oder psychische Probleme. Multiple Beeinträchtigungen treten generell vermehrt auf. Aus diesem Grund berichten Betroffene von Auswirkungen auf verschiedene Bereiche wie Ausbildung, Arbeit, Freizeit, soziales Leben und generelles Alltagsleben (Leitner, 2008).

Personen mit einer IB sind durch diese gewissen Einschränkungen in vielen Lebensbereichen häufiger Risikofaktoren wie sozialer Abgrenzung, dysfunktionaler Familienstruktur und kritischen Lebensereignissen ausgesetzt, die weitere psychiatrische Probleme wie Verhaltens-, Entwicklungs- und Angststörungen bedingen und zu Traumatisierungen führen können (Emerson, 2003; Hastings, Hatton, Taylor, & Maddison, 2004; Hatton & Emerson, 2004; Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Hulbert-Williams et al., 2014; Mevissen & de Jongh, 2010; Mitchell & Clegg, 2005).

In der Betreuung von Personen mit IB ergeben sich durch die Risikofaktoren und die psychiatrischen Probleme spezielle Anforderungen, die von den betreuenden Eltern als belastend empfunden werden können (Datta, Russell, & Gopalakrishna, 2002; Gallagher, Phillips, Oliver, & Carroll, 2008; Ha, Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008). In der vorliegenden Studie wird der Fokus auf die Anforderungen in der Betreuung von Personen mit IB unter Berücksichtigung von vorhandenen traumatischen Symptomen gelegt, um Potenziale für mögliche Ressourcen zu entdecken.

Zunächst wird das Forschungsfeld rund um IB, Traumatisierung und Bindungsverhalten beleuchtet, um dann im theoretischen Hintergrund die gewählte Fragestellung begründen zu können. Es werden die einzelnen Forschungsfragen inklusive der Hypothesen präsentiert. Im Methodenteil werden Untersuchungsdesign, Vorgehen, Stichprobe, Messinstrumente und die statistische Auswertung beschrieben. Im Ergebnisteil werden die Berechnungen zu den einzelnen Forschungsfragen gezeigt, die in der Diskussion mit vorhandener Literatur in Zusammenhang gesetzt werden. Abschließend findet sich das Literaturverzeichnis.

1.1. Intellektuelle Beeinträchtigung und Traumatisierung

Eine IB lässt auf eine verminderte Ausbildung der geistigen Fähigkeiten zurückschließen, die bereits in der Entwicklungsphase und vor allem in den kognitiven, sprachlichen, motorischen

oder sozialen Bereichen auffällig wird. Laut ICD-11 lässt sich die Intelligenzminderung je nach berechnetem Intelligenzquotienten in vier Schweregrade (leicht, mittelgradig, schwer, schwerst) einteilen (World Health Organization, 2014). Aufgrund von weiteren Möglichkeiten zur Berechnung und Einteilung der Intelligenzminderung (Weber, 1997; Weber & Rojahn, 2009; Zeilinger, 2009) ergeben sich Probleme für die einheitliche Definition und Klassifikation. Auch die möglichen Ursachen für eine IB sind vielfältig und reichen von genetischen und biologischen Ursachen, Komplikationen in der Schwangerschaft, toxischen Stoffen bis hin zu psychosozialen Ursachen wie Vernachlässigung und Deprivation (Seidel, 2006).

Personen mit einer IB sind aufgrund der Einschränkungen einer größeren Anzahl von Risikofaktoren und kritischen Lebensereignissen ausgesetzt (Hennicke, 2012; Keesler, 2014). Sowohl die Abhängigkeit von anderen und die häufige Unterbringung in Institutionen als auch die erhöhte Vulnerabilität und Beeinträchtigungen in kognitiven, emotionalen und sozialen Bereichen gelten als Auslöser dafür, dass Belastungen nicht adäquat verarbeitet oder kommuniziert werden können (Hamilton, Sutherland, & Iacono, 2005; Hennicke, 2012; Janssen, Schuengel, & Stolk, 2002; Keesler, 2014; Mevissen & de Jongh, 2010; Senckel, 2008). Zusätzlich ist die Auswahl von geeigneten Bewältigungsstrategien für belastende Reize nicht oder nur sehr eingeschränkt möglich, weshalb sich weitere Risikofaktoren ergeben (Senckel, 2008).

Kritische Lebensereignisse umfassen selbst erlebten Missbrauch, beobachteten Missbrauch im sozialen Umfeld, den Verlust einer nahestehenden Person, die Arbeitslosigkeit, eine schwere Krankheit oder Verletzung, Trennungen oder Scheidungen, Unfälle und längere Krankenhausaufenthalte. Bei inadäquater oder fehlender Verarbeitung und Bewältigung dieser negativen Auslöserreize können diese zu traumatischen Lebensereignissen werden und somit traumatische Symptome bis hin zu einer PTBS auslösen (Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Hulbert-Williams et al., 2014; Wigham, Hatton, & Taylor, 2011; Wigham, Taylor, & Hatton, 2013). Andere psychische Probleme und psychiatrische Störungen können zusätzlich entstehen. Dazu zählen vor allem emotionale Störungen (Hatton & Emerson, 2004), affektive Störungen (Hastings et al., 2004) und Verhaltens- und Angststörungen (Emerson, 2003).

Bei einer vorhandenen Traumatisierung treten Symptome wie Flashbacks, Kontrollverlust, Vermeidungsverhalten, Angst und problematisches Sozialverhalten auf (Senckel, 2008). Besonders die Trauer um verstorbene Verwandte und Freunde führt zu mentalen, emotionalen und Verhaltensproblemen, die in depressiven und Angstsymptomen münden können (Dodd, Dowling, & Hollins, 2005).

Ein höherer Schweregrad der IB und eine größere Anzahl an erlebten kritischen Ereignissen bedingen stärkere Probleme in der Emotionsregulierung und im Verhalten (Hamilton et al., 2005; Janssen et al., 2002; Turk, Robbins, & Woodhead, 2005). Bei Vorfällen von körperlichem, emotionalem oder sexuellem Missbrauch zeigen Personen mit einer IB stark erhöhte Prävalenzraten für psychiatrische Störungen (Hennicke, 2012).

Auch wenn die Verbindung zwischen IB und Traumatisierung bereits einige Zeit bekannt ist, mangelt es an zielgerichteter Forschung und geeigneten Instrumenten, die bisher vor allem an Personen mit schwerer IB scheitern (Hennicke, 2012; Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Irblich, 2006; Keesler, 2014; Mevissen & de Jongh, 2010; Mitchell, Clegg, & Furniss, 2006). Von einem inflationären Einsatz des Begriffes „Trauma“ ist allerdings abzuraten (Irblich, 2006).

Aufgrund der begrenzten Informationen aus der Forschung und der wenig spezifischen Ausbildung sind sowohl die BetreuerInnen im professionellen als auch die BetreuerInnen im familiären Bereich mit dem Thema der Traumatisierung bei Personen mit IB oft überfordert (Hennicke, 2012; Keesler, 2014). Durch die häufigen sprachlichen Barrieren und die oftmals eingeschränkte emotionale Ausdrucksfähigkeit sind die Symptome bei Personen mit IB nur schwer erkennbar (Hennicke, 2012). Das Problem des „diagnostic overshadowing“, bei dem BetreuerInnen Symptome eines Traumas aufgrund der Schwere der IB oder anderen psychiatrischen Auffälligkeiten übersehen, stellt eine weitere Herausforderung dar (Keesler, 2014; Mevissen & de Jongh, 2010; Turk et al., 2005). Kritisiert wird vor allem der Mangel an Forschung im Bereich der Betreuung in Institutionen und im familiären Umfeld und im Bereich der Verbesserungsmöglichkeiten im allgemeinen Umgang mit Trauma und IB (Keesler, 2014).

1.2. Definition des Bindungsverhaltens

Bowlby (2008) beschreibt eine sichere Eltern-Kind Beziehung mit den Faktoren zeitintensive Interaktion, Stabilität und soziale und familiäre Unterstützung. Trotz des hohen zeitlichen, finanziellen und emotionalen Aufwandes möchten Eltern ihrem Kind eine sichere Bindung ermöglichen, um positive Langzeitfolgen wie selbstständiges Explorationsverhalten, einen erhöhten Selbstwert (Bowlby, 2008) und gesteigerte soziale Kompentenz über die Lebensspanne (DeYoung, 2008) zu fördern. Im Gehirn manifestiert sich eine sichere Bindung durch innere kognitive Arbeitsmodelle, die es dem Kind ermöglichen, die Nähe anderer Personen aktiv zu suchen und sicheres Bindungsverhalten aufzubauen (DeYoung, 2008). Die negativen Auswirkungen von unsicherem Bindungsverhalten umfassen seitens der Kinder Vermeidungsverhalten gegenüber den Eltern und erhöhtes Stresslevel in ungewohnten Situationen (Ainsworth, Blehar, Waters, & Wall, 1978). Die Eltern zeigen ähnliche negative

Reaktionen. Gefühle wie Scham, Schuld, Angst und Frustration treten vor allem dann auf, wenn die Eltern an ein persönliches Versagen in der Erziehung glauben (Bowlby, 2008; Broberg & Cederblad, 2014). Um diese negativen Auswirkungen zu vermeiden, ist die frühe Förderung einer sicheren Bindung besonders wichtig, weshalb besonderes Augenmerk auf eine adäquate Unterstützung der Eltern gelegt werden muss.

Eine sichere Bindung zu den Eltern fördert nämlich nicht nur die Entwicklung und das Wohlbefinden in der Allgemeinbevölkerung; dies trifft auch auf Personen mit IB zu (Datta et al., 2002; Mevissen & de Jongh, 2010). Eine IB birgt aber ein größeres Risiko für unsicheres Bindungsverhalten (Janssen et al., 2002; Papagounou, 2014). Ähnliche Ergebnisse liefern zwei Studien über Pflegekinder, die vergleichbar mit Personen mit IB häufiger traumatische Ereignisse erleben und daher vermehrt Probleme oder Störungen im Bindungsverhalten entwickeln (Minnis, Rabe-Hesketh, & Wolkind, 2002; Pérez, Di Gallo, Schmeck, & Schmid, 2011).

Als zusätzlicher Faktor sind die speziellen Einrichtungen für Personen mit IB zu beachten, in denen viele einen Großteil ihres Lebens verbringen (Keesler, 2014). Ein stabiler Betreuungsort, fachgerechte Behandlung und persönliche Beziehungen zum Betreuungspersonal werden als Schutzfaktoren genannt, um die häufigere Traumatisierung im institutionellen Bereich im Vergleich zum familiären Bereich zu reduzieren (Hamilton et al., 2005; Hennicke, 2012). Personen mit IB sind in Institutionen häufiger kritischen Lebensereignissen und möglichen Traumatisierungen ausgesetzt, weil oft zu wenige Ressourcen vorhanden sind und keine Stabilität beim Personal und bei der Betreuung selbst geboten werden kann (Hamilton et al., 2005).

Angehörige von Personen mit IB benötigen allerdings aufgrund der hohen Anforderungen in der Betreuung Unterstützung von Institutionen für beeinträchtigte Personen (Bowlby, 2008). Um der häufigen Traumatisierung von Personen mit IB entgegenzuwirken, sollten betreuende Angehörige und Betreuungspersonal in Institutionen als mögliche Ressource gesehen werden (Hennicke, 2012; Keesler, 2014; Wigham et al., 2013). Durch fachgerechte Ausbildung und zielgerichtete Information können sowohl familiäre als auch professionelle BetreuerInnen Möglichkeiten finden, eine sichere Bindung oder Beziehung aufzubauen. Zusätzlich wird die Rolle nahestehender Angehöriger und betreuenden Personals in verschiedenen Organisationen als einflussreiche Informationsquelle für Außenstehende hervorgehoben. Sie verbringen am meisten Zeit mit der Person mit IB und können vor allem bei schwerwiegenden Beeinträchtigungen den besten Einblick in Lebensalltag, Verhalten und

emotionales Erleben geben (Hamilton et al., 2005; Hennicke, 2012; Keesler, 2014; Mevissen & de Jongh, 2010).

Der große Einfluss des elterlichen Erziehungsverhaltens zeigt sich in der Entwicklung des Kindes. Positives Elternverhalten wie Involviertheit und Verantwortungsbewusstsein fördern die soziale Kompetenz und das sichere Bindungsverhalten des Kindes. Negatives Erziehungsverhalten wie Inkonsistenz, fehlende Involviertheit und körperliche Bestrafung führen zu Problemverhalten, geringer sozialer Kompetenz und unsicherem Bindungsverhalten (Franiek & Reichle, 2007). Körperliche Bestrafung, die von Vätern von Personen mit IB häufiger zugegeben wird, geht oft mit extremem Problemverhalten einher (Norlin, Axberg, & Broberg, 2014). Die Geschwister von Personen mit IB befinden sich auch in einer schwierigen Situation, da sie das oft fehlende Bindungsverhalten und das vermehrte Problemverhalten der beeinträchtigten Person kompensieren wollen und das Thema IB den gesamten Familienalltag bestimmt (Papagounou, 2014).

Generell kann der Umgang mit traumatisierten Personen mit IB von den BetreuerInnen (familiär oder institutionell) als große Belastung empfunden werden, wenn unsicheres Bindungsverhalten vorhanden ist (Datta et al., 2002; Gallagher et al., 2008; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Mevissen & de Jongh, 2010; Raina et al., 2004). Häufigeres Auftreten von Symptomen von Depressions- und Angststörungen bei Müttern und Vätern von Kindern mit IB belastet zusätzlich die Beziehung (Gallagher et al., 2008; Olsson & Hwang, 2001). Datta et al. (2002) betonen aber, dass die Eltern aufgrund der positiven Folgen einer sicheren Bindung als Haupteinflussfaktor für das Wohlbefinden ihrer Kinder mit IB gelten. Deshalb ist es wichtig, mögliche Ressourcen zu betonen und ein positives Bild der Betreuung einer Person mit IB zu zeichnen (Hastings & Taunt, 2002).

2. Theoretischer Hintergrund

Aufgrund des Mangels an geeigneten Instrumenten und zielgerichteter Forschung zum Thema Trauma und IB wird immer wieder die Anforderung gestellt, diesen Bereich der Psychologie näher zu ergründen (Hennicke, 2012; Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Keesler, 2014; Mevissen & de Jongh, 2010; Wigham et al., 2013). Sowohl beeinträchtigte als auch nicht beeinträchtigte Personen berichten von mehr positiven als negativen Gefühlen, die mit einer Teilnahme an Traumaforschung einhergehen (Deprince & Freyd, 2006; Griffin, Resick, Waldrop, & Mechanic, 2003; Kassam-Adams & Newman, 2005; Legerski & Bunnell, 2010; Scotti, Stevens, Jacoby, Bracken, Freed, & Schmidt, 2012). Unabhängig von der Art des Traumas, das von Krankenhausaufenthalten nach schweren Verletzungen bis zu physischer und sexueller Gewalt reichen kann, erleben die TeilnehmerInnen nur geringen Stress (Griffin et al., 2003; Kassam-Adams & Newman, 2005). Ein anfänglich negatives Gefühl zu Beginn der Teilnahme ändert sich aufgrund von belohnenden Gedanken, dass durch die eigene Forschungsteilnahme die Gesellschaft unterstützt und verbessert werden kann (Kassam-Adams & Newman, 2005; Legerski & Bunnell, 2010). Eltern von Personen mit IB berichten vor allem von einem persönlichen Nutzen, den sie aus der Forschung ziehen können. Obwohl Mütter und Väter, deren Kinder bereits multiple traumatisierende Ereignisse erlebt haben, zu negativeren emotionalen Assoziationen während der Teilnahme an Traumaforschung tendieren, beschreiben diese Eltern noch größeren persönlichen Nutzen. Die Beschäftigung mit diesem schwierigen Thema wird als wichtiger empfunden (Scotti et al., 2012).

Eltern von Personen mit IB können nicht nur selbst positive Erfahrungen aus der Teilnahmebereitschaft an Traumaforschung ziehen, sondern auch für Außenstehende die Rolle als einflussreichste Informationsquelle übernehmen und somit Forschung ermöglichen (Hennicke, 2012; Keesler, 2014; Mevissen & de Jongh, 2010).

Eine Studie (Datta et al., 2002), die 31 indische Familien mit einem Kind mit IB inkludiert, zeigt, dass in diesen Familien generell hohe Belastung empfunden wird. Demografische Daten wie Religionszugehörigkeit, Familienstruktur und Schwere der Beeinträchtigung hatten keinen, Alter des Kindes und Familieneinkommen nur widersprüchlichen Einfluss auf die Belastung. Als größter Prädiktor kann das Konzept der „Expressed Emotion“ hervorgehoben werden. Demnach empfinden sowohl Eltern, die dem Kind gegenüber eine sehr negative Einstellung haben und viel Kritik üben, als auch Eltern, die eine zu positive Einstellung gegenüber dem Kind haben, sich selbst dabei vergessen und überfürsorglich handeln, eine höhere Belastung.

Ähnliche Ergebnisse zeigt eine Studie an 48 britischen Familien (Jones & Passey, 2005). Eltern, die das Gefühl haben, dass sie die Kontrolle besitzen und das beeinträchtigte Kind nicht das gesamte Familienleben und die Familienstruktur bestimmt, beschreiben sich als weniger belastet. Hassall et al. (2005), deren Stichprobe nur Mütter umfasst, betonen ebenfalls die günstigen Auswirkungen des Gefühls der Kontrolle.

Generell löst der Stress, dass Eltern ein beeinträchtigtes Kind bekommen, eine bewusste oder unbewusste Aktivierung der vorhandenen Ressourcen aus. Dabei ist die Suche nach geeigneten Bewältigungsstrategien ein dynamischer Prozess, bei dem die jeweilige Situation durch die Eltern immer wieder neu eingeschätzt und bewertet wird, um die adäquateste Lösung für jedes Problem zu finden (Graungaard, Andersen, & Skov, 2010). Aktive und lösungsorientierte Bewältigung bedingt positivere Folgen als passive und emotionsorientierte Bewältigung (Graungaard et al., 2010; Hassall et al., 2005; Jones & Passey, 2005).

Zu den positiven Bewältigungsstrategien, die am häufigsten genutzt werden, gehören die aktive Suche nach sozialer Unterstützung, die Akzeptanz der IB und ihrer negativen Begleiterscheinungen und die aktive Einforderung von Informationen bezüglich Beeinträchtigung und Betreuung (Baum, 2013; Broberg & Cederblad, 2014; Green, 2007; Maes, Broekman, Došen, & Nauts, 2003; Poon, Ooi, & Bull, 2014; Sen & Yurtsever, 2007; Taanila, Syrjälä, Kokkonen, & Järvelin, 2002; Tsai & Wang, 2009). Der protektive Faktor der sozialen Unterstützung umfasst nicht nur das familiäre Umfeld und professionelle Hilfe, sondern auch das gesamte soziale Umfeld, das Personen aus dem Freundes- und Bekanntenkreis, aus ausbildungs- und berufsbezogenen Bereichen sowie Fremde miteinbezieht. Angemessene soziale Unterstützung führt zu einer geringeren wahrgenommenen Belastung bei den Eltern (Gallagher et al., 2008; Hassall et al., 2005; Sen & Yurtsever, 2007). Wenn allerdings ein Gefühl der täglichen Kontrolle aufkommt, wird die Unterstützung durch Familienmitglieder negativ beschrieben (Jones & Passey, 2005). Rund die Hälfte einer Stichprobe von 66 Elternteilen klassifiziert professionelle Unterstützung als nicht vorhanden oder nicht hilfreich. Diese Unzufriedenheit verhindert die Funktion als Bewältigungsstrategie (McGill, Papachristoforou, & Cooper, 2006).

Trainingsprogramme, die speziell für Eltern beeinträchtigter Kinder konzipiert werden, um eine passende Erziehung und Betreuung zu garantieren, können Informationen und professionelle Unterstützung liefern (Bilgin & Gozum, 2009; Norlin et al., 2014). Zusätzliche Erleichterung bringen positive Gefühle wie Hoffnung und Optimismus und der Eindruck, die Situation unter Kontrolle zu haben und anderen Personen die genauen Umstände der

Beeinträchtigung erklären zu können (Hassall et al., 2005; Hastings & Taunt, 2002; Jones & Passey, 2005; Santilli, 2014).

Negative Bewältigungsstrategien umfassen Vermeidungsverhalten, das sich in sozialer Isolation und Kontakteinschränkung zeigt, Verharmlosung der Beeinträchtigung gegenüber anderen Personen und häufige Erklärungsversuche, die sich aufgrund von wahrgenommenem Unverständnis ergeben. Die langfristige Aufrechterhaltung dieser Strategien gilt als Risiko für soziale Ausgrenzung, Ablehnung der Familie und eine unsichere Eltern-Kind-Bindung (Graungaard et al., 2010; Jones & Passey, 2005; Von Suchodoletz & Macharey, 2006).

Durch die großen Veränderungen, die sich mit der Geburt eines beeinträchtigten Kindes ergeben, sprechen manche Eltern von einer sozialen Isolation, die nicht aktiv als negative Bewältigungsstrategie eingesetzt wird. Durch die IB und ihre Auswirkungen auf Familien-, Arbeits- und Sozialleben passiert diese soziale Abgrenzung teilweise automatisch. Sowohl private als auch professionelle AnsprechpartnerInnen werden dadurch schwerer zugänglich (Poon et al., 2014; Quine & Pahl, 1985).

In einer Studie (Taanila et al., 2002) scheint die Hälfte der befragten Familien, eine passende Bewältigungsstrategie gefunden zu haben. Obwohl verschiedene Eltern sowohl positive als auch negative Bewältigungsstrategien als adäquateste Lösung für den eigenen Umgang mit der Beeinträchtigung des Kindes angeben, scheinen Bewältigungsstrategien, die sich vor allem auf den Zusammenhalt innerhalb der Familie beziehen, vermehrt positive Auswirkungen zu haben (Hassall et al., 2005; Jones & Passey, 2005). Dieses Kohärenzgefühl innerhalb der Familie bietet Ressourcen, um selbst schwere Beeinträchtigungen eines Kindes zu akzeptieren und zu bewältigen und einem optimistischen Alltag entgegenzusehen. Dabei spielt die innerfamiliäre Kommunikation eine tragende Rolle (Retzlaff, Hornig, Müller, Reuner, & Pietz, 2006).

Um die Diagnose einer Beeinträchtigung beim eigenen Kind verarbeiten zu können, antwortet der Körper bei manchen Eltern mit einer kurzfristigen Art des Schockzustands. Dieser kann dann in einen Antrieb umschlagen, um eigene Ressourcen mobilisieren und die Situation bewältigen zu können (Graungaard et al., 2010). Von den Eltern wahrgenommene negative Reaktionen der sozialen Umwelt gegenüber dem beeinträchtigten Kind führen zu Belastung (Green, 2007). Eltern von Kindern mit Sprachauffälligkeiten berichten häufig von Stigmatisierung, sozialer Ausgrenzung und negativen Bezeichnungen gegenüber dem Kind seitens gleichaltriger Kinder und Familienmitglieder (Von Suchodoletz & Macharey, 2006). Eltern könnten daraufhin das Vertrauen in die eigene Erziehungskompetenz verlieren und ein Gefühl der Schuld aufbauen (Gallagher et al., 2008; Green, 2007; Sen & Yurtsever, 2007).

Väter reagieren besonders gestresst auf geringe soziale Akzeptanz des beeinträchtigten Kindes, wobei Mütter eher unter auftretendem Problemverhalten beim Kind selbst leiden (Saloviita, Itälinna, & Leinonen, 2003).

Es wird zwischen internaler und externaler Stigmatisierung unterschieden. Externale Stigmatisierung, die in einer Studie bei Eltern von autistischen Kindern untersucht und vorwiegend bei den Müttern gefunden wurde, inkludiert die Wahrnehmung negativer Äußerungen und Verhaltensweisen anderer Personen gegenüber dem beeinträchtigten Kind. Dazu zählen Vermeidungsverhalten, feindliche Blicke und negative Kommentare (Gray, 2002). Das Gefühl der sozialen Isolation spielt dabei eine tragende Rolle (Quine & Pahl, 1985). Internale Stigmatisierung äußert sich durch das Schamgefühl der Eltern, wenn sich die beeinträchtigte Person in der Öffentlichkeit unangebracht verhält und auffällig ist, und durch das Schuldgefühl der Eltern, wenn sie glauben, der angemessenen Erziehung einer Person mit IB nicht gerecht zu werden. Die Unterscheidung zwischen internaler und externaler Stigmatisierung fällt den Eltern in der Praxis meistens schwer, da die eigene Selbst- und Fremdwahrnehmung oft verzerrt ist (Baum, 2013; Gallagher et al., 2008; Gray, 2002).

Zusätzlich zu der Stigmatisierung, die von den Eltern wahrgenommen wird, können auch gewisse Faktoren, die die beeinträchtigte Person selbst betreffen, Einfluss haben. Positive oder negative Assoziationen bezüglich der Akzeptanz der Beeinträchtigung seitens der Person mit IB selbst manipulieren die Wahrnehmung anderer Personen (Mizock, Russinova, & Millner, 2014). Außerdem korreliert Stigmatisierung positiv mit auftretendem Problemverhalten, das bei Personen mit IB häufig vorkommt (Gray, 2002; Von Suchodoletz & Macharey, 2006).

Eltern benennen nicht nur negative Reaktionen des sozialen Umfelds, sondern sprechen auch von der sozialen Unterstützung (Von Suchodoletz & Macharey, 2006). Diese führt zu einer geringeren Belastung und mehr Zufriedenheit und Selbstbewusstsein im elterlichen Erziehungsverhalten (Hassall et al., 2005). Soziale Integration von beeinträchtigten Personen, die selbst durch geringfügige Interventionsansätze wie der Verbreitung von Wissen erfolgreich sein kann, ist somit als protektiver Faktor für Eltern und beeinträchtigte Personen zu sehen (Cummins & Lau, 2003; Scior, Walker, Seewooruttun, & Alam, 2014).

Eltern von Personen mit IB berichten durchschnittlich von geringerem allgemeinen Wohlbefinden und mehr Symptomen physischer und psychischer Krankheiten (Ha et al., 2008). Hervorzuheben sind vor allem Depressions- und Angstsymptome, die oft klinische Auffälligkeit aufweisen (Gallagher et al., 2008; Olsson & Hwang, 2001). Die schwerwiegende Traurigkeit, die Mütter nach der Geburt eines beeinträchtigten Kindes häufig erleben, kann sich bis zu einer

emotionalen Störung entwickeln (Sen & Yurtsever, 2007; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011).

Eine Studie, die Mütter und Väter von intellektuell beeinträchtigten Personen mit und ohne Autismus und eine Kontrollgruppe untersucht hat, zeigt geschlechtsspezifische Unterschiede. Die Mütter und Väter beeinträchtigter Kinder haben allgemein ein höheres Stresslevel als die Kontrollgruppe; Mütter zeigen allerdings mehr depressive Symptome als Väter. Zusätzlich ist die Prävalenz für Depressionen bei Eltern von intellektuell beeinträchtigten Personen mit Autismus höher als bei Eltern von beeinträchtigten Kindern ohne Autismus. Dies lässt sich auf die belastenden Auswirkungen von auftretendem Problemverhalten, das mit Autismus in schwerwiegender Form einhergeht, zurückführen (Olsson & Hwang, 2001; Totsika et al., 2011).

Eine negative Haltung gegenüber dem Kind, die durch die zukünftig befürchteten oder tatsächlichen Einschränkungen im Familien-, Sozial- und Arbeitsleben bedingt werden kann, eine übertriebene Involviertheit und psychischer und physischer Stress gelten als bedeutendste Ursachen für auftretende negative Symptome bei den Kindern und Eltern (Datta et al., 2002; Emerson, 2003; Gallagher et al., 2008; Sen & Yurtsever, 2007). Die Art der IB hat zusätzlichen Einfluss, wobei IB und Autismus zu weniger Wohlbefinden bei Eltern führt als zum Beispiel Trisomie 21 (Blacher & McIntyre, 2006). Ähnliche Ergebnisse zeigen sich für professionelle BetreuerInnen in Sozialberufen. Symptome eines Burnouts treten häufiger auf, wenn zu negative oder zu positive, aufopfernde Einstellungen gegenüber den KlientInnen gewählt werden und das Gefühl einer ausreichenden Anerkennung ausbleibt (Disley, Hatton, & Dagnan, 2009; Langdon, Yágüez, & Kuipers, 2007). Eine Änderung dieser negativen Gefühle der Eltern und BerufsbetreuerInnen wäre wichtig, da zufriedene und psychisch und physisch gesunde BetreuerInnen als protektiver Faktor genutzt werden können (Keesler, 2014).

Aufgrund der Häufigkeit kritischer Lebensereignisse bei Personen mit IB und des Einsatzes ineffektiver Bewältigungsstrategien wird Stress ausgelöst, der sich wiederum in häufig auftretendem Problemverhalten äußert (Esbensen & Benson, 2006; Hamilton et al., 2005; Janssen et al., 2002; Totsika et al., 2011). Nur negative Lebensereignisse wie Verlust und Trauer bringen diese negativen Änderungen im Verhalten (Dodd et al., 2005; Esbensen & Benson, 2006). Die Art der Beeinträchtigung hat zusätzlichen Einfluss (Hamilton et al., 2005). Personen mit IB und Autismus zeigen viel Problemverhalten, wogegen Personen mit Trisomie 21 generell eher weniger auffälliges Verhalten zeigen (Blacher & McIntyre, 2006).

Die größten Ausprägungen der problematischen Auffälligkeiten finden sich in den emotionalen und sozialen Kompetenzen und im Verhalten (Hamilton et al., 2005; Lecavalier et

al., 2006; Totsika et al., 2011). Selbst- und Fremdaggressionen treten genau wie depressive und Angstsymptome häufiger auf (Dodd et al., 2005; Esbensen & Benson, 2006; Janssen et al., 2002; Lecavalier et al., 2006). In einer Stichprobe von rund 180 Personen mit IB oder mehrfacher Diagnose zeigen 82% selbstverletzendes und/oder stereotypes Verhalten, 45% werden als aggressiv beschrieben (Poppes, van der Putten, & Vlaskamp, 2010). Ähnliche Ergebnisse finden sich in einer Studie mit einer Stichprobengröße von 66 Personen mit IB. 62% der Kinder mit IB und 86% der Erwachsenen mit IB zeigen schwere Verhaltens- oder psychiatrische Probleme, die vor allem die Aufmerksamkeit und Emotionsregulierung betreffen (Maes et al., 2003; Totsika et al., 2011).

Dieses häufig auftretende Problemverhalten des beeinträchtigten Kindes löst bei den Eltern Stress und Überforderung aus, was wiederum zu negativem Bindungsverhalten führen kann (Janssen et al., 2002; Karakatsani, Adams, Oliver, & Jackson, 2014; Lecavalier et al., 2006; Nicklas-Faust, 2014; Saloviita et al., 2003). Multiples Problemverhalten beeinträchtigt zudem die Lebenszufriedenheit der Eltern und die Hoffnung auf positive Entwicklungen (Padencheri & Russell, 2002). Vor allem bei Müttern kann dies zu depressiven Symptomen führen (Poon et al., 2014; Zeedyk, Blacher, & Baker, 2014).

Multiple psychiatrische Probleme und Störungen bei Personen mit IB haben negativere Auswirkungen auf die Belastung der Eltern als die IB allein (Maes et al., 2003). Die Prävalenzrate für psychische Störungen liegt in einer repräsentativen Studie mit einer Stichprobe von 270 Personen mit IB bei 20% (Zeilinger, Weber, & Haveman, 2011). Am häufigsten kommen Verhaltens-, Angst-, Aufmerksamkeits-, Entwicklungs-, affektive und neurotische Störungen vor. Bei Essstörungen, Psychosen und depressiven Störungen finden sich keine erhöhten Raten im Zusammenhang mit einer IB (Emerson, 2003; Hatton & Emerson, 2004; Hulbert-Williams et al., 2014).

Das Alter der Kinder mit IB scheint kaum direkten Einfluss auf die Belastung der Eltern zu haben (Zeedyk et al., 2014). Eine indirekte Betrachtung zeigt aber, dass ältere Kinder mit IB häufiger zusätzliche psychiatrische Störungen entwickeln und somit für die Eltern eine größere Belastung aufkommt (Emerson, 2003). Ähnliche Ergebnisse liefert eine Studie (Datta et al., 2002), die höheres Alter der Kinder mit größerer Belastung in Verbindung bringt. Dieses Ergebnis war allerdings nur in der univariaten Analyse signifikant. Das Alter der Eltern korreliert negativ mit wahrgenommener Belastung, Stress und Depression, da fortgeschrittenes Alter meist mit Erfahrung, Gelassenheit und generell weniger Einfluss auf die Erziehung der Kinder zusammenhängt. Sogar der Zusammenhang von problematischen Verhaltensweisen der beeinträchtigten Person und der Belastung der Eltern nimmt mit höherem Alter der Eltern ab

(Ha et al., 2008; Poon et al., 2014; Zeedyk et al., 2014). Eine wichtige Rolle spielt sowohl das Alter der Eltern bei der Diagnose der Beeinträchtigung des Kindes als auch die Zeit, wie lange die Eltern bereits von der Diagnose wissen (Ha et al., 2008; Poon et al., 2014).

Das Geschlecht der Person mit IB hat wenig Einfluss auf die Belastung im Zusammenleben innerhalb der Familie, da sich die Eltern für beide Geschlechter gleichermaßen engagieren. In kohärenten und positiven Familienstrukturen zeigen sie mehr Einsatz, in inkohärenten und negativen Familienstrukturen bringt ein Kind mit IB generell Überforderung (Retzlaff et al., 2006). Männliche Personen mit IB entwickeln häufiger zusätzliche psychiatrische Störungen als weibliche, was sich wiederum auf die Belastung auswirken kann (Emerson, 2003). Mütter von beeinträchtigten Personen gelten normalerweise als belasteter im Vergleich zu Vätern, wobei dieser geschlechtsspezifische Unterschied in der Studie von Ha et al. (2008) nicht repliziert werden konnte. Eine mögliche Erklärung dafür gibt eine Studie zu den verschiedensten Belastungen in der Betreuung beeinträchtigter Personen. Die Stichprobe besteht aus 81 Müttern. Es wird gezeigt, dass die Mütter aus der aufwendigen Betreuungsarbeit einen persönlichen Nutzen und eine gewisse Befriedigung ziehen (Green, 2007).

Ethnizität hat keinen direkten Einfluss auf unterschiedliche belastende Reaktionen (Datta et al.,2002). Allerdings bestehen sowohl nationale als auch kulturelle Unterschiede in der Verarbeitung von Stress und somit auch in der Verarbeitung von Belastungen (Blacher & McIntyre, 2006; Ha et al., 2008).

Die Betreuung von Personen mit IB in normalen Familien gilt als weniger risikobehaftet als die Betreuung durch Pflegefamilien oder institutionelle Organisationen (Hamilton et al., 2005). Negatives Bindungsverhalten und primär bestrafendes Erziehungsverhalten der Eltern fördern allerdings Risikofaktoren für Problemverhalten und psychiatrische Störungen in allen Familien. Alleinerziehende Eltern sind aufgrund oft fehlender AnsprechpartnerInnen und oft vorhandener Überforderung größeren Belastungen ausgesetzt (Emerson, 2003). Die Anzahl an Kindern kann je nach Zusammenhalt in der Familie als mögliche Ressource oder Belastung gesehen werden (Retzlaff et al., 2006).

Die Schwere der IB hat wenig Einfluss auf die wahrgenommene Belastung der Eltern (Datta et al., 2002; Nicklas-Faust, 2014; Zeedyk et al., 2014). Wesentlicher ist das Problemverhalten, das durch die Ausprägung der IB ausgelöst wird und die Lebensqualität manipuliert (Nicklas-Faust, 2014). Vorhandene Ressourcen und familiärer und sozialer Zusammenhalt schalten den Effekt von schweren Beeinträchtigungen aus (Retzlaff et al., 2006). Die Ursache der IB beeinflusst die Lebenszufriedenheit und die Resilienz der Eltern (Santilli, 2014). Außerdem stehen gewisse ursächliche Krankheitsbilder in Zusammenhang mit einer

höheren Wahrscheinlichkeit von auftretendem Problemverhalten und kritischen Lebensereignissen (Hamilton et al., 2005). Dabei zeigen zum Beispiel Personen mit Trisomie 21 generell weniger Problemverhalten als Personen mit IB und Autismus (Blacher & McIntyre, 2006). Eine höhere Anzahl an erlebten kritischen und traumatischen Ereignissen führt ebenfalls oft zu mehr Problemverhalten und höherer Belastung der Eltern (Hamilton et al., 2005). Dabei sind die häufigsten kritischen Lebensereignisse Krankheiten, die die Person selbst oder Nahestehende betreffen, Umzüge, Probleme mit anderen Personen und Todesfälle Verwandter und Bekannter. Hastings et al. (2004) zeigen, dass rund die Hälfte der Stichprobe von mehr als 1.000 Personen mit IB mindestens ein kritisches Ereignis erlebt hat, 17.4% sogar zwei oder mehrere Ereignisse.

Als entlastender Faktor gilt das Vorhandensein einer unterstützenden Betreuung innerhalb oder außerhalb der Familie, da der zeitliche Aufwand reduziert und Raum für andere Tätigkeiten geschaffen wird (Baum, 2013; Broberg & Cederblad, 2014; Keesler, 2014; Santilli, 2014). Oft fühlen sich die Eltern trotz vorhandener professioneller Unterstützung nicht verstanden und kritisieren diese soziale Hilfe, die mit hohem finanziellen Aufwand einhergeht (Jones & Passey, 2005; McGill et al., 2006).

Sozioökonomische Daten wie Einkommen, Bildungsgrad und Beruf haben einen großen Einfluss auf die Lebensqualität in Familien mit beeinträchtigten Kindern (Emerson, 2003). In der Studie von Datta et al. (2002) sprachen 87% der 31 befragten Familien mit einem Kind mit IB von der hohen finanziellen Belastung. Durch die speziellen Bedürfnisse der Personen mit IB ist ein finanzieller Mehraufwand für Therapien und Betreuung nicht zu vermeiden (Parish & Cloud, 2006; Sen & Yurtsever, 2007). Dieser kann je nach Schwere der IB zwischen kurzfristiger und langfristiger notwendiger Unterstützung variieren (Stabile & Allin, 2012). Die objektive Belastung durch finanziellen und zeitlichen Mehraufwand kann für die Eltern sogar schwerer wiegen als der subjektive, emotionale Stress, den eine Beeinträchtigung des eigenen Kindes auslöst (Green, 2007).

Aufgrund des hohen zeitlichen Betreuungsaufwands kann ein Elternteil in vielen Familien nur mehr eingeschränkt arbeiten gehen, weshalb mehr Kinder mit IB in Armut leben als Kinder ohne Beeinträchtigung (Parish & Cloud, 2006; Sen & Yurtsever, 2007; Stabile & Allin, 2012). Diese Armut innerhalb der Familie gilt als Risikofaktor für das häufigere Erleben von kritischen Ereignissen (Hatton & Emerson, 2004).

Höheres Einkommen, ein höherer Bildungsgrad und generelle Berufstätigkeit der Eltern hängen daher mit weniger Stress, geringerer Belastung und weniger Symptomen von depressiven und Angststörungen bei den Eltern zusammen (Nicklas-Faust, 2014; Poon et al.,

2014; Zeedyk et al., 2014). Widersprüchliche Ergebnisse zeigen sich bei der Betrachtung der Bindungsqualität. Ein geringerer sozioökonomischer Status führt zwar bei den Geschwistern von Personen mit IB zu Anpassungs- und Bindungsproblemen. Durch Zusammenhalt in der Familie und erfolgreiche Bindungsarbeit der Eltern können diese Probleme allerdings stark vermindert werden (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Kohärenz und Zusammenhalt innerhalb der Familie scheinen generell einen größeren Einfluss auf die Situation der Familie zu haben als der sozioökonomische Status (Retzlaff et al., 2006).

Eltern von Kindern mit IB scheinen zwar generell mehr Belastungen durch die anspruchsvolle Betreuungsarbeit ausgesetzt zu sein (Datta et al., 2002; Gallagher et al., 2008; Ha et al., 2008). Mittels adäquater Bewältigungsstrategien und anderer Ressourcen kann trotzdem eine positive Lebensqualität erreicht werden (Nicklas-Faust, 2014).

Raina et al. (2004) stellen ein theoretisches Modell vor, das die bisher erforschten Faktoren zum Themengebiet IB und Familienleben zusammenfasst und somit eine multidimensionale Betrachtung ermöglicht. Die komplexe Struktur einer Familie mit einem beeinträchtigten Kind soll damit vereinfacht dargestellt werden, um Zusammenhänge erkennen zu können und auf mögliche Belastungen und Ressourcen im inner- und außerfamiliären Zusammenleben aufmerksam zu machen. Als erster Einflussfaktor wird die Betrachtung des direkten Umfelds, in dem das beeinträchtigte Kind aufwächst, genannt. Konkrete Variablen sind zum Beispiel sozioökonomische Daten wie Bildungsgrad, Beruf und Einkommen der Eltern. Der zweite Faktor beschreibt Eigenschaften des Kindes wie Problemverhalten und Schwere und Art der Beeinträchtigung als manipulierende Variable. Mehrere Faktoren ergeben sich aus der Beobachtung der Eltern. Sie umfassen die wahrgenommene Belastung, die vor allem durch die tägliche Aufgabe der Koordination von eigenen Bedürfnissen und Verpflichtungen und den speziellen Anforderungen von beeinträchtigten Kindern definiert wird, die Eigenschaften der betreuenden Eltern wie Selbstwahrnehmung und das psychische und physische Wohlbefinden. Ein zusätzlicher Punkt sind noch angewandte Bewältigungsstrategien und andere unterstützende Faktoren wie der Zusammenhalt in der Familie und soziale Unterstützung. Es werden nicht nur Zusammenhänge zwischen den einzelnen Faktoren theoretisch formuliert und durch vorhandene Literatur fundiert, sondern auch der Einfluss auf das allgemeine Wohlbefinden innerhalb der Familie betont.

In der vorliegenden Studie wird dieses theoretische Konstrukt von Raina et al. (2004) in die Praxis umgesetzt, um abzuklären, in welchen Bereichen die größten Herausforderungen in der Betreuung von intellektuell beeinträchtigten Personen liegen und welche Auswirkungen sich für den protektiven Faktor der Eltern-Kind-Bindung ergeben. Durch die Erfassung der

belastenden Variablen können die größten Risikofaktoren bestimmt und mögliche vorhandene Ressourcen mobilisiert werden, um negative Einflüsse zu verringern und Wohlbefinden und Beziehungsqualität innerhalb der Familie wiederherzustellen.

Das Hauptaugenmerk liegt dabei auf den Unterschieden zwischen intellektuell beeinträchtigten Personen mit und ohne traumatische Symptome. Die Forschung belegt bisher nur, dass Personen mit IB häufiger Risikofaktoren und kritischen Lebensereignissen begegnen (Hatton & Emerson, 2004; Hennicke, 2012; Keesler, 2014; Mitchell & Clegg, 2005). In der vorliegenden Studie soll zusätzlich abgeklärt werden, welche Auswirkungen eine vorhandene Traumatisierung bei der Person mit IB auf die Belastung und das Bindungsverhalten der betreuenden Eltern hat. Außerdem soll untersucht werden, ob der Einfluss der verschiedenen unabhängigen Variablen auf die Belastung und das Bindungsverhalten der Eltern durch eine vorhandene Traumatisierung manipuliert wird.

Aus diesen Gründen ergibt sich folgende Fragestellung für diese Studie:

Welche Unterschiede finden sich in der Belastung von betreuenden Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter intellektuell beeinträchtigter Personen und welche Auswirkungen ergeben sich für das Bindungsverhalten?

3. Forschungsfragen

Nachfolgend werden die einzelnen Forschungsfragen inklusive der zugehörigen Hypothesen vorgestellt. Aus Gründen der besseren Übersichtlichkeit werden jeweils nur die Alternativhypothesen ausformuliert. Je nach bisher erforschtem theoretischen Hintergrund werden diese ein- oder zweiseitig verfasst.

3.1. Sozioökonomische Daten

Die unabhängigen Variablen *monatliches Nettoeinkommen* und *höchste abgeschlossene Ausbildung* der Eltern werden in der vorliegenden Studie verwendet. Folgende Forschungsfrage und Hypothesen ergeben sich aus der bisherigen Forschung:

Forschungsfrage 1: *Welche Unterschiede finden sich in der Belastung und im Bindungsverhalten von betreuenden Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter intellektuell beeinträchtigter Personen unter Berücksichtigung der sozioökonomischen Variablen „höchste abgeschlossene Ausbildung“ und „monatliches Nettoeinkommen“ der Eltern?*

H1: Höheres Einkommen und ein höherer Ausbildungsgrad hängt mit geringerer Belastung der betreuenden Eltern zusammen.

H2: Es gibt Unterschiede zwischen Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter Personen mit IB bezüglich des Einflusses von Einkommen und Bildungsgrad auf die Belastung.

H3: Geringeres Einkommen und geringere Ausbildung stehen im Zusammenhang mit traumatischen Symptomen.

H4: Höheres Einkommen und ein höherer Ausbildungsgrad hängt mit positiverem Bindungsverhalten zusammen.

H5: Es gibt Unterschiede zwischen Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter Personen mit IB bezüglich des Einflusses von Einkommen und Bildungsgrad auf das Bindungsverhalten.

3.2. Demografische Daten

Zusätzlich zu den demografischen Daten, die Raina et al. (2004) in ihrer Studie beschreiben, werden in der vorliegenden Untersuchung weitere Variablen hinzugefügt. Die Erhebung umfasst *Alter* und *Geschlecht der Kinder und Eltern,* die *Nationalität,* den *Familienstand,* die *Anzahl der Kinder pro Familie, Schwere und Ursache der Beeinträchtigung, Anzahl der erlebten kritischen Ereignisse* und die *zusätzlich vorhandene Betreuung*. Folgende Forschungsfrage und Hypothesen ergeben sich aus der bisherigen Forschung:

Forschungsfrage 2: *Welche Unterschiede finden sich in der Belastung und im Bindungsverhalten von betreuenden Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter intellektuell beeinträchtigter Personen unter Berücksichtigung der demografischen Daten?*
H1: Eltern, die älter sind und in einer Partnerschaft leben, zeigen geringere Belastung. Eltern, deren Kinder mehr kritische Ereignisse erlebt haben, älter sind und keine zusätzliche Betreuung haben, erleben erhöhte Belastung. Es gibt Zusammenhänge zwischen dem Geschlecht und der Nationalität der Eltern, dem Geschlecht der Kinder, der Anzahl der Kinder pro Familie und der Ursache und Schwere der IB mit der Belastung der Eltern.
H2: Es zeigen sich Unterschiede zwischen Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter Personen mit IB bezüglich des Einflusses der demografischen Daten auf die Belastung.
H3: Es bestehen Zusammenhänge zwischen den demografischen Variablen und einer vorhandenen Traumatisierung.
H4: Eltern, die älter sind und in einer Partnerschaft leben, zeigen positiveres Bindungsverhalten. Eltern, deren Kinder mehr kritische Ereignisse erlebt haben, älter sind und keine zusätzliche Betreuung haben, erleben negativeres Bindungsverhalten. Es gibt Zusammenhänge zwischen dem Geschlecht und der Nationalität der Eltern, dem Geschlecht der Kinder, der Anzahl der Kinder pro Familie und der Ursache und Schwere der IB mit dem Bindungsverhalten der Eltern.
H5: Es gibt Unterschiede zwischen Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter Personen mit IB bezüglich des Einflusses der demografischen Daten auf das Bindungsverhalten.

3.3. Faktoren innerhalb der betreuten Person

Zu den wichtigsten Charakteristika, die die zu betreuende Person mit IB ausmachen, zählen *auftretendes Problemverhalten* und das Vorhandensein *multipler Diagnosen* (Raina et al., 2004). Folgende Forschungsfrage und Hypothesen ergeben sich aus der bisherigen Forschung:

Forschungsfrage 3: *Welche Unterschiede finden sich in der Belastung und im Bindungsverhalten von betreuenden Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter intellektuell beeinträchtigter Personen unter Berücksichtigung von Faktoren innerhalb der betreuten Person wie „auftretendes Problemverhalten“ und „multiple Diagnosen“?*
H1: Vermehrtes Problemverhalten und multiple Diagnosen hängen mit erhöhter Belastung der betreuenden Eltern zusammen.
H2: Es finden sich Unterschiede zwischen Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter Personen mit IB bezüglich des Einflusses von auftretendem Problemverhalten und multiplen Diagnosen auf die Belastung.

H3: Es bestehen Zusammenhänge zwischen den Variablen Problemverhalten und multiple Diagnosen und einer vorhandenen Traumatisierung.
H4: Vermehrtes Problemverhalten und multiple Diagnosen hängen mit negativerem Bindungsverhalten zusammen.
H5: Es finden sich Unterschiede zwischen Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter Personen mit IB bezüglich des Einflusses von auftretendem Problemverhalten und multiplen Diagnosen auf das Bindungsverhalten.

3.4. Faktoren innerhalb der betreuenden Person

Faktoren innerhalb der betreuenden Person umfassen die psychische und physische Gesundheit der BetreuerInnen und die Auswirkungen der Wahrnehmung der Umwelt auf die Selbstwahrnehmung und das Selbstbewusstsein (Raina et al., 2004). Folgende Forschungsfrage und Hypothesen ergeben sich aus der bisherigen Forschung:

Forschungsfrage 4: *Welche Unterschiede finden sich in der Belastung und im Bindungsverhalten von betreuenden Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter intellektuell beeinträchtigter Personen unter Berücksichtigung von Charakteristika innerhalb der betreuenden Person wie „psychische und physische Gesundheit“ und „persönliche Wahrnehmung“?*
H1: Positivere Wahrnehmungen und psychische und physische Gesundheit hängen mit geringerer Belastung der betreuenden Eltern zusammen.
H2: Es gibt Unterschiede zwischen Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter Personen mit IB bezüglich des Einflusses von persönlicher Wahrnehmung und psychischer und physischer Gesundheit auf die Belastung.
H3: Es bestehen Zusammenhänge zwischen den Variablen Wahrnehmung und psychische und physische Gesundheit und einer vorhandenen Traumatisierung.
H4: Positivere Wahrnehmungen und psychische und physische Gesundheit hängen mit positiverem Bindungsverhalten zusammen.
H5: Es gibt Unterschiede zwischen Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter Personen mit IB bezüglich des Einflusses von persönlicher Wahrnehmung und psychischer und physischer Gesundheit auf das Bindungsverhalten.

3.5. Belastung und Bewältigung

Die wahrgenommene Belastung der Eltern, die die täglichen Aufgaben der Betreuung von Personen mit IB umfasst, und die angewandten Bewältigungsstrategien sind weitere

einflussreiche Variablen in dem multidimensionalen Modell (Raina et al., 2004). Folgende Forschungsfrage und Hypothesen ergeben sich aus der bisherigen Forschung:

Forschungsfrage 5: *Welche Unterschiede finden sich in der Belastung und im Bindungsverhalten von betreuenden Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter intellektuell beeinträchtigter Personen unter Berücksichtigung der angewandten Bewältigungsstrategien der Eltern und welche Auswirkungen ergeben sich für das Bindungsverhalten unter Berücksichtigung der wahrgenommenen Belastung?*

H1: Angewandte negative Bewältigungsstrategien seitens der Eltern hängen mit erhöhter Belastung der Eltern zusammen.

H2: Es zeigen sich Unterschiede zwischen Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter Personen mit IB bezüglich des Einflusses von angewandten Bewältigungsstrategien auf die Belastung.

H3: Es bestehen Zusammenhänge zwischen den Variablen wahrgenommene Belastung und angewandte Bewältigungsstrategien und einer vorhandenen Traumatisierung.

H4: Erhöhte wahrgenommene Belastung und negativere Bewältigungsstrategien hängen mit negativerem Bindungsverhalten zusammen.

H5: Es zeigen sich Unterschiede zwischen Eltern traumatisierter und nicht-traumatisierter Personen mit IB bezüglich des Einflusses von wahrgenommener Belastung und angewandten Bewältigungsstrategien auf das Bindungsverhalten.

4. Methode

4.1. Untersuchungsdesign

Die vorliegende Studie untersucht den Einfluss von verschiedenen unabhängigen Variablen, die auf dem theoretischen multidimensionalen Modell von Raina et al. (2004) basieren und im Kapitel der Forschungsfragen einzeln definiert werden, auf die zwei abhängigen Variablen *Belastung* und *Bindungsverhalten* mittels Fragebogen. Je nach Hypothese werden die TeilnehmerInnen als Gesamtstichprobe gesehen oder in zwei Gruppen (Eltern von Personen mit IB mit traumatischen Symptomen vs. Eltern von Personen mit IB ohne traumatische Symptome) geteilt. Die genaue Aufteilung erfolgt nach der Datenerhebung und basiert auf der Auswertung der PAS-ADD-C (Moss, 2002; Weber & Fritsch, 2001). Dieser Vorgang wird in der statistischen Auswertung des Methodenteils beschrieben.

4.2. Vorgehen

Die Datenerhebung fand im Zeitraum von Anfang Dezember 2014 bis Ende April 2015 statt. Nach einer Online-Recherche wurden verschiedene Organisationen vorwiegend in den österreichischen Bundesländern Wien, Niederösterreich, Oberösterreich und im Burgenland kontaktiert, deren AnsprechpartnerInnen durchwegs positiv reagierten und Unterstützung zusicherten. Der Fragebogen wurde entweder persönlich bei Veranstaltungen oder durch die Kontaktpersonen an die Eltern verteilt. Die Datenerhebung fand vor allem durch die Tageswerkstätten und basalen Tageszentren von Jugend am Werk und Haus der Barmherzigkeit, durch Organisationen wie Lebenshilfe und Integration bewegt uns, durch verschiedene Selbsthilfegruppen für Eltern von Personen mit IB und durch ein Forum statt.

Die TeilnehmerInnen füllten den Fragebogen ohne Anwesenheit der Untersuchungsleiterin aus, weshalb keine Fragen währenddessen gestellt werden konnten. Diese Schwierigkeit wurde durch einen klar ausformulierten Fragebogen gelöst. Vor dem Ausfüllen bekamen die TeilnehmerInnen die Instruktion, dass nur die Eltern den Fragebogen ausfüllen sollten, deren Kind eine IB hat und noch bei ihnen zuhause lebt. Weiters sollte nur die Hauptbezugsperson an der Studie teilnehmen. Bezüglich Alter, Geschlecht oder Form der IB gab es keine Einschränkungen in der Stichprobe. Der Hinweis auf die Freiwilligkeit und Anonymität der Teilnahme wurde in der Instruktion gegeben und dann die Personen auf Basis der Teilnahmebereitschaft an der Studie ausgewählt.

Nach dem Ausfüllen des Fragebogens wurde dieser von den Müttern und Vätern in ein unbeschriftetes Kuvert gesteckt und persönlich oder durch die Kontaktpersonen wieder eingesammelt.

4.3. Stichprobenbeschreibung

Entsprechend der Mindestanforderungen des Programmes G*Power (Faul, Erdfelder, Buchner, & Lang, 2009) bei einer a priori-Teststärkeanalyse und $\alpha = .05$ besteht die Gesamtstichprobe aus 43 Personen. Aufgrund der genauen Instruktionen des Fragebogens müssen keine Personen ausgeschlossen werden, da die genannten Kriterien erfüllt sind. Alle 43 TeilnehmerInnen stehen in einem Eltern-Kind-Verhältnis zur Person mit IB und geben an, dass sie ein gemeinsames Zuhause bewohnen.

Mögliche Ausfallgründe, die die geringe Rücklaufquote von 26% erklären, waren laut einiger Eltern die sehr privaten Angaben, die geringe Auskunftsbereitschaft zum Thema „Traumatisierung“ und die Länge des Fragebogens. Teilweise waren auch sprachliche Barrieren vorhanden.

Entsprechend den Erwartungen wurde der Fragebogen aufgrund der häufigeren Anwesenheit von Frauen in den Selbsthilfegruppen und Organisationen und aufgrund des Auswahlkriteriums der Hauptbezugsperson vorwiegend von weiblichen Personen (81.4%) ausgefüllt. Die TeilnehmerInnen teilen sich hauptsächlich in die Altersgruppen der 26- bis 50-Jährigen (65.1%) und der 51- bis 65-Jährigen (30.2%). Der Großteil der Stichprobe kommt aus Österreich (88.4%) und lebt in einer festen Beziehung (83.8%). Die Anzahl der Kinder pro Familie lässt mit einem Durchschnitt von 2.26 (SD = 0.82) im Vergleich zum österreichischen Durchschnitt von 1.66 (Statistik Austria, 2014) auf eher größere Familien in der Stichprobe schließen. Als höchsten Ausbildungsgrad geben 62.8% der Mütter und Väter eine abgeschlossene Hochschulreife oder höhere Bildungsniveaus wie Bachelor, Master und Doktorat an (siehe Abbildung 1). Der größte Anteil an Personen (27.9%) erhält zwischen 1.000 und 1.499 Euro monatliches Nettoeinkommen, aber 42.0% der Gesamtstichprobe verdienen mehr als 2.000 Euro (siehe Abbildung 2).

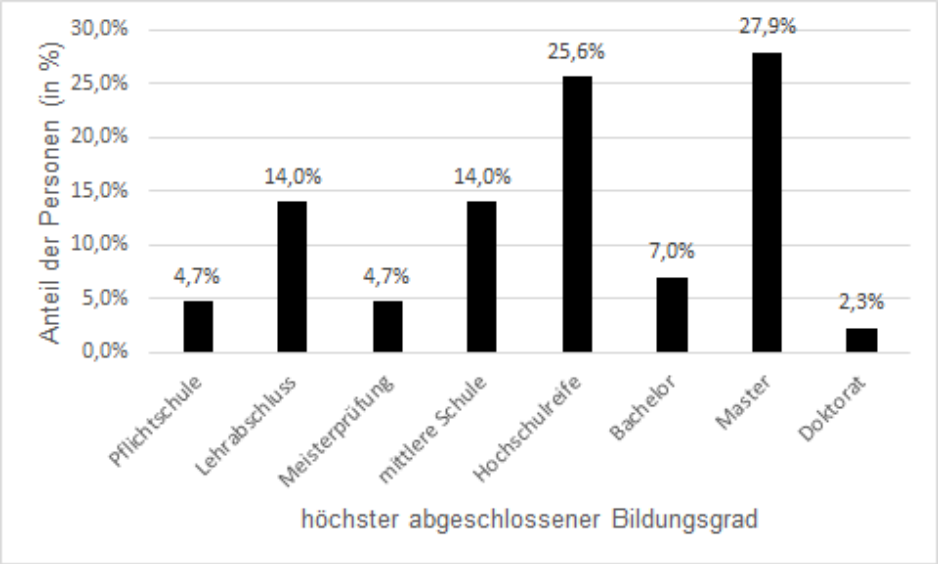

Abbildung 1. Verteilung der Stichprobe nach höchstem abgeschlossenem Bildungsgrad (N=43).

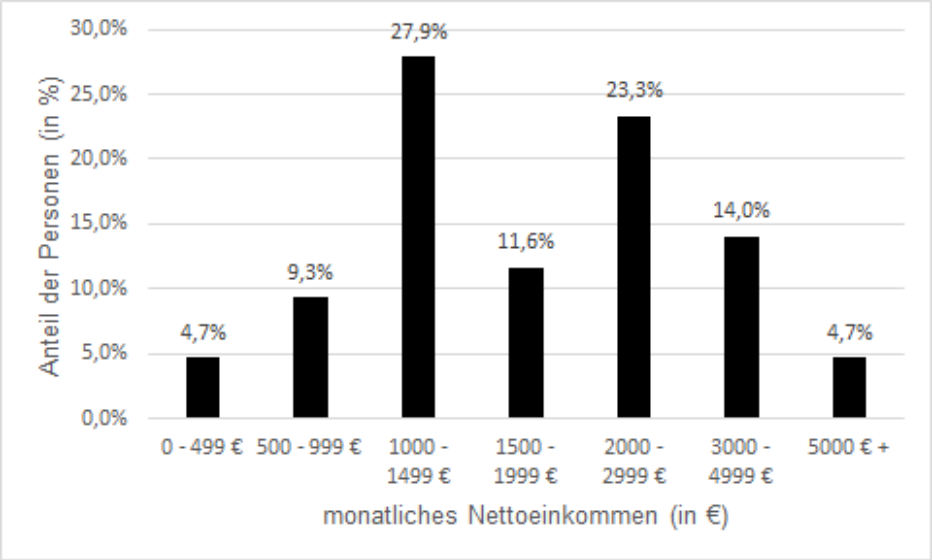

Abbildung 2. Verteilung der Stichprobe nach monatlichem Nettoeinkommen (N=41).

Eine ausgeglichene Geschlechtsverteilung ergibt sich in der Stichprobe der Personen mit IB (weiblich: 46.5%, männlich: 53.5%). Altersbezogen liegt der Schwerpunkt bei den 0- bis 25-Jährigen (86.0%); die restlichen 14% finden sich in der Gruppe der 26- bis 50-Jährigen. Die Verteilung der Stichprobe nach dem Schweregrad der IB ist relativ ausgeglichen, auch wenn die leichte und mittlere Form der IB am häufigsten vorkommen (siehe Abbildung 3). Als Ursachen der IB werden Trisomie 21, verschiedenste Schädigungen des Gehirns wie Zerebralparese oder Enzephalitis und Geburtskomplikationen am öftesten genannt (siehe Abbildung 4). Zwei Elternteile geben den Autismus als Ursache für die IB an. Dies entspricht allerdings nicht dem derzeitigen Forschungsstand, wonach eine IB als komorbide Störung in

spezifischen Fällen des Autismus auftreten kann; ursächlich ist der Autismus dafür aber nicht (Seidel, 2006).

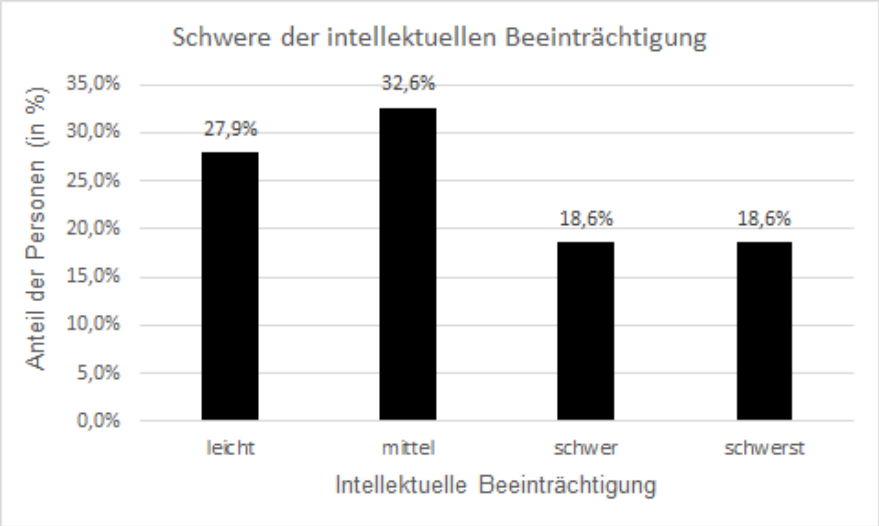

Abbildung 3. Verteilung der Stichprobe nach Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung (N=42).

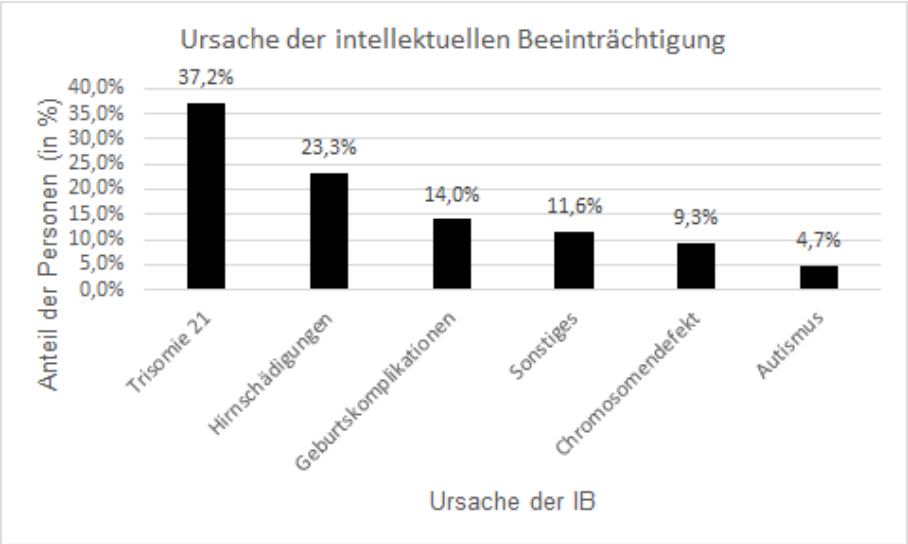

Abbildung 4. Verteilung der Stichprobe nach Ursache der intellektuellen Beeinträchtigung (N=43).

4.4. Messinstrumente

Als Messinstrument wurde ein 20- bis 30-minütiger Fragebogen im Paper-Pencil-Format vorgegeben. Dieser beinhaltet Fragen zu den demografischen Daten und vier weitere Verfahren zur Erhebung der zusätzlichen Variablen:

- Demografische Daten: Die TeilnehmerInnen machen sowohl Angaben über sich selbst (*Geschlecht, Alter, Nationalität, Familienstand, Anzahl der Kinder*) als auch über die

Person mit IB (*Geschlecht, Alter, Schweregrad und Ursache der IB, zusätzliche Betreuung*). Zusätzlich zu den demografischen Daten, die zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage dienen, werden die Auswahlkriterien für die Stichprobe erhoben, die nach der *Wohnsituation* und nach dem *Verhältnis zur Person mit IB* fragen. Außerdem werden die sozioökonomischen Daten *monatliches Nettoeinkommen* und *höchste abgeschlossene Ausbildung* für die erste Forschungsfrage, die Variable *multiple Diagnosen* der Person mit IB für die dritte Forschungsfrage und *psychische und körperliche Beeinträchtigungen* der TeilnehmerInnen für die vierte Forschungsfrage erhoben. Zusammengefasst dient der Fragebogenabschnitt der demografischen Daten der Erfassung mehrerer unabhängiger Variablen.

- PAS-ADD-C (Moss, 2002): Die PAS-ADD-C ist als Fremdbeurteilungsverfahren konzipiert, wodurch nahestehende betreuende Angehörige oder Betreuungspersonal die Person mit IB einschätzen können. Sie erfasst das Vorhandensein kritischer Lebensereignisse und mithilfe von 25 Items Häufigkeit und Intensität des Problemverhaltens beeinträchtigter Personen. Die unabhängigen Variablen *auftretendes Problemverhalten* und *Anzahl der erlebten kritischen Ereignisse* werden mittels deutscher Übersetzung der PAS-ADD-C (Weber & Fritsch, 2001) erhoben. Zusätzlich wird die Zuordnung der Stichprobe zu den zwei Gruppen (Eltern von Kindern mit traumatischen Symptomen vs. Eltern von Kindern ohne traumatische Symptome) durch die PAS-ADD-C vorgenommen.

  Durch die Auswertung der Häufigkeit und Intensität des Problemverhaltens ergeben sich Summenscores, die bei Überschreitung vorgegebener Grenzwerte mögliche vorhandene Störungsbilder in den drei Skalen *mögliche organische Ursachen*, *affektive oder neurotische Störung* und *psychotische Störung* aufzeigen. Zur genaueren Abklärung sind allerdings noch weitere Verfahren notwendig, da die PAS-ADD-C nur als Screeningverfahren dient. Aus diesem Grund wird in der vorliegenden Studie bei erlebten kritischen Ereignissen und Überschreitung des Grenzwertes in der neurotischen Störungsskala nicht von einer PTBS gesprochen, sondern von traumatischen Symptomen bei der Person mit IB. Eine genaue Erklärung der Stichprobeneinteilung findet sich in der statistischen Auswertung des Methodenteils.

  Beispiele für kritische Lebensereignisse sind „Tod eines Verwandten ersten Grades“, „ernsthafte Erkrankung oder Verletzung“ und „Scheidung“. Sie sollten angekreuzt werden, wenn sie in den letzten zwei Jahren passiert sind. Auftretendes Problemverhalten wird auf einer fünfstufigen Skala mit Ausprägungen von *Ist nicht*

vorgekommen bis *War immer schon so* eingeschätzt. Beispielitems sind „reizbar oder schlecht gelaunt“, „vermeidet sozialen Kontakt mehr als für die Person üblich“ und „Verlust an Interessen und Freude“. Die PAS-ADD-C basiert auf der Klassifizierung der Störungen laut *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – ICD-11* (World Health Organization, 2014) und ist auch ohne Vorerfahrung anwendbar.

Die Gütekriterien sind mit guter innerer Konsistenz und Interrater-Reliabilität und mittleren bis guten Retest-Reliabilitätswerten und Langzeiteffekten durchaus zufriedenstellend (Zeilinger et al., 2011). Die Reliabilitätsanalyse für die vorliegende Studie bringt akzeptable Werte für die organischen Ursachen und die affektiven oder neurotischen Störungen. Der Wert für die psychotische Störung ist allerdings sehr niedrig (siehe Tabelle 1).

- EBF (Kallus, 1995): Der deutschsprachige EBF erfasst Faktoren der Belastung und Erholung im körperlichen, sozialen, emotionalen und leistungsbezogenen Bereich. Ziel ist die Erhebung des aktuell gegebenen Zustands. Oft wird der EBF deshalb in den Bereichen der Diagnostik eingesetzt, in denen sportliche oder arbeitsbezogene Leistung gefragt ist. Klinische Fragestellungen bezüglich der Belastung und Erholung lassen sich durch den EBF allerdings auch beantworten. Der Ursprung des EBF findet sich nämlich in der psychologischen Stressforschung.

  In der aktuellen Studie wird die *wahrgenommene Belastung und Erholung* der betreuenden Eltern erfasst, die je nach Forschungsfrage als abhängige oder als unabhängige Variable eingesetzt wird. Aufgrund der Testökonomie wird die Kurzform des EBF mit 25 Items vorgegeben. Die TeilnehmerInnen sollen verschiedene Aussagen auf einer siebenstufigen Likert-Skala (*nie* bis *immerzu*) je nach Häufigkeit des Auftretens während der letzten drei Tage und Nächte einschätzen. In der Instruktion wird darauf hingewiesen, dass die Aussagen vor allem in Bezug auf die Pflege und Betreuung der Person mit IB beantwortet werden sollen. Beispielitems sind „bin ich zufrieden und entspannt eingeschlafen“, „sind mir andere auf die Nerven gegangen“ und „war ich unkonzentriert“. Die Items werden zu 12 Subskalen (allgemeine, emotionale, soziale, körperliche und drei leistungsbezogene Belastungssubskalen; allgemeine, soziale, körperliche, leistungs- und schlafbezogene Erholungssubskalen) zusammengefasst, durch die jeweils ein Gesamtwert für Belastung und Erholung berechnet werden kann.

Hohe innere Konsistenz und gute Retest-Reliabilität gehen einher mit sehr guten Reliabilitätswerten (α = .82 und α = .85) der vorliegenden Studie (siehe Tabelle 1).

- Deutsche erweiterte Version des Alabama Parenting Questionnaire für Grundschulkinder (DEAPQ-EL-GS) (Reichle & Franiek, 2009): Das Bindungsverhalten zwischen Eltern und Kindern mit einer IB ist schwer zu erfassen, da die Kinder aufgrund der häufig eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit (Hennicke, 2012; Janssen et al., 2002; Senckel, 2008) keine Informationen geben können und es einen Mangel an deutschsprachigen Fragebögen, die das Bindungsverhalten aus Sicht der Eltern beschreiben, gibt. Die abhängige Variable *Bindungsverhalten* wird deshalb mit der deutschsprachigen Version des „Alabama Parenting Questionnaire (APQ)“ (Frick, 1991) erhoben, die das elterliche Erziehungsverhalten erfasst.

  Die theoretische Fundierung ergibt sich durch die Korrelationen zwischen negativem Erziehungsverhalten und Verhaltensauffälligkeiten wie sozialer Vermeidung und aggressivem Verhalten. Positives Erziehungsverhalten korreliert mit höherer sozio-emotionaler Kompetenz und weniger Verhaltensauffälligkeiten (Franiek & Reichle, 2007). Ähnliche Zusammenhänge sind aus der Bindungstheorie bekannt (Bowlby, 2008).

  40 Items, in dieser Studie aus ökonomischen Gründen unwesentlich gekürzt, erfassen das Erziehungsverhalten aus Sicht der Eltern, die verschiedene Aussagen auf einer fünfstufigen Likert-Skala (*fast nie* bis *fast immer*) ankreuzen müssen. Es werden sieben Subskalen gebildet, die in positives und negatives Erziehungsverhalten eingeteilt werden können. Positives Erziehungsverhalten setzt sich zusammen aus *Involviertheit* („Sie spielen zusammen oder unternehmen etwas mit der Person mit IB, was Spaß macht“), *verantwortungsbewusstem Elternverhalten* („Sie sprechen mit Ihrer/m PartnerIn darüber, ob Sie der Person mit IB etwas erlauben oder verbieten sollen“) und *positivem Elternverhalten* („Sie sagen der Person mit IB, dass sie etwas gut gemacht hat“). Negatives Erziehungsverhalten inkludiert *inkonsistentes Elternverhalten* („Sie drohen der Person mit IB eine Strafe an, strafen sie dann aber doch nicht“), *geringes Monitoring* („Die Person mit IB ist außer Haus und Sie wissen nicht genau, wo sie ist“), *machtvolle Durchsetzung* („Wenn die Person mit IB sich nicht genau an Ihre Anweisungen hält, weisen Sie sie sofort zurecht“) und *körperliches Strafen* („Bei Diskussionen mit der Person mit IB kommt es vor, dass Ihre Worte nicht ausreichen und Sie auch schon mal anpacken müssen“).

Zufriedenstellende bis gute Ausprägungen der Gütekriterien und Inter-Item-Korrelationen, die den theoretischen Erwartungen entsprechen, finden sich in der Literatur (Franiek & Reichle, 2009). Die Reliabilitätsanalyse (siehe Tabelle 1) bringt gute Cronbachs Alpha-Werte für vier Subskalen. Involviertheit, geringes Monitoring und körperliches Strafen zeigen nur eine geringe Reliabilität ($\alpha = .46$, $\alpha = .48$ und $\alpha = .43$).

- Fragebogen zum Verhalten gegenüber entwicklungsauffälligen Kindern: Von Suchodoletz und Macharey (2006) konzipierten diesen deutschsprachigen Fragebogen, der seine theoretische Basis im „Perceived Stigma Questionnaire“ (Link, 1987) findet. Durch die Einschätzung der Eltern werden wahrgenommene positive und negative Reaktionen der Umwelt gegenüber dem beeinträchtigten Kind und den Eltern selbst erfasst. Die vorliegende Studie beschreibt diese Reaktionen durch die unabhängige Variable *Wahrnehmung*, die die Aspekte der Selbst- und Fremdwahrnehmung, der Stigmatisierung, der Schuldfrage und der wahrgenommenen Erziehungskompetenz umfasst. Zusätzlich berichten die Eltern von *angewandten Bewältigungsstrategien*.

  Der Fragebogen beschäftigt sich mit den durch die Eltern wahrgenommenen Reaktionen von Familienmitgliedern, anderen Kindern und anderen Erwachsenen. Aus ökonomischen Gründen werden in dieser Studie nur die Reaktionen von zwei Personengruppen erfragt. Diese sind die Familienmitglieder und andere Personen, die gleichsam FreundInnen und Bekannte der Familie, NachbarInnen, Personen aus dem Schul- oder Arbeitsumfeld und Fremde umfassen. Eine weitere Änderung am Fragebogen besteht darin, dass keine zeitlichen Veränderungen miterhoben werden, da diese für die Fragestellung nicht von vorrangiger Bedeutung sind.

  Der Fragebogen enthält 37 Items, die durch Expertenratings zusammengestellt wurden und auf einer vierstufigen Likert-Skala (*nein* bis *ja*) eingeschätzt werden sollen. Daraus können für jede Personengruppe fünf Subskalen gebildet werden, die negative Reaktionen (Stigma) gegenüber Kind oder Eltern, positive Reaktionen (Support) gegenüber Kind oder Eltern und die Verwendung negativer Bewältigungsstrategien umfassen. Ein Beispielitem für Support ist „Ich habe das Gefühl, dass andere Personen die Person mit IB vermehrt unterstützen“ und ein Item für Stigma ist „Ich habe das Gefühl, dass andere Personen den Kontakt zu mir als Betreuer vermeiden“.

  Die Gütekriterien der Validität und Reliabilität sind durch angewandte Expertenratings und anschließender Überarbeitung der ersten Version zufriedenstellend gegeben (Von Suchodoletz & Macharey, 2006). Die Reliabilitätsanalyse dieser Studie

zeigt akzeptable bis sehr gute Cronbachs Alpha-Werte (siehe Tabelle 1) und Inter-Item Korrelationen.

Tabelle 1

Berechnungen von Cronbachs Alpha für die einzelnen Skalen inklusive Itemanzahl und Stichprobengröße (N)

Verfahren	Skala	Cronbachs Alpha (α)	Anzahl der Items	Stichproben-größe (N)
PAS-ADD-C	organische Ursachen	.40	6	42
	affektive/neurotische Störung*	.67	20	38
	psychotische Störung*	.60	3	43
EBF	Belastung*	.85	14	40
	Erholung*	.82	10	42
DEAPQ-EL-GS	positives EV*	.78	5	39
	Involviertheit	.46	5	30
	verantwortungs-bewusstes EV*	.75	6	32
	machtvolle Durchsetzung*	.77	5	40
	inkonsistentes EV*	.84	6	33
	geringes Monitoring	.48	6	34
	körperliches Strafen	.43	4	38
VFB zu Familien-mitgliedern	Stigma gg. Kind*	.86	8	41
	Stigma gg. Eltern*	.81	3	42
	Support gg. Kind*	.63	4	43
	Support gg. Eltern	.56	2	42
	Bewältigungsstrategien*	.68	2	43
VFB zu anderen Personen	Stigma gg. Kind*	.87	7	42
	Stigma gg. Eltern*	.82	3	42
	Support gg. Kind*	.89	4	43
	Support gg. Eltern*	.65	2	43
	Bewältigungsstrategien*	.73	2	42

Abkürzungen: EV – Elternverhalten, gg. – gegenüber, VFB – Verhaltensfragebogen,

* akzeptable bis sehr gute Cronbachs Alpha Werte für die Skala.

4.5. Statistische Auswertung

Die abhängigen Variablen der vorliegenden Studie umfassen die wahrgenommene Belastung der Eltern, die sich aus jeweils einem Wert für die Belastung und die Erholung zusammensetzt, und das Erziehungsverhalten, das positives Bindungsverhalten (positives Elternverhalten, Involviertheit und verantwortungsbewusstes Elternverhalten) und negatives Bindungsverhalten (geringes Monitoring, machtvolle Durchsetzung, inkonsistentes Elternverhalten, körperliches Strafen) einschließt. Die Zusammenhänge zwischen diesen abhängigen Variablen der wahrgenommenen Belastung und des Erziehungsverhaltens und den gewählten unabhängigen Variablen werden mittels verschiedener Korrelationskoeffizienten in einem Modell für alle Forschungsfragen berechnet (H1, H4). Wenn die Voraussetzungen der Produkt-Moment-Korrelation von Pearson nicht erfüllt sind, wird der parameterfreie Test der Kendalls Tau Korrelation verwendet, der vor allem für kleine Stichproben geeignet ist. Für dichotome Variablen bietet sich der biseriale oder punkt-biseriale Korrelationskoeffizient an.

Der Einfluss vorhandener und nicht vorhandener traumatischer Symptome auf die einzelnen Variablen im Modell (H3) wird mittels t-Test für unabhängige Stichproben berechnet, der bei Verletzung der Voraussetzungen durch den Kolmogorov-Smirnov Z Test ersetzt wird. Dieser wird vor allem für kleine Stichproben empfohlen. Bei kategorialen Daten wird der Chi-Quadrat-Test benutzt.

Zur Berechnung der unterschiedlichen Einflüsse der unabhängigen Variablen auf die wahrgenommene Belastung und das Bindungsverhalten in den beiden Gruppen der Eltern von intellektuell beeinträchtigten Personen mit und ohne traumatische Symptome wird ein multiples Regressionsmodell verwendet (H2, H5). Aufgrund der hohen Anzahl an unabhängigen Variablen lassen sich nicht alle gleichzeitig in das Modell einführen. Pro Forschungsfrage wird daher eine eigene multiple lineare Regressionsanalyse berechnet. Um die Unterschiede in den beiden Gruppen nach der Regressionsanalyse vergleichen zu können, wird die Stichprobe allerdings zuvor in Eltern von intellektuell beeinträchtigten Kindern mit und ohne traumatische Symptome geteilt.

Diese Einteilung der Stichprobe erfolgt durch die Auswertung der PAS-ADD-C (Moss, 2002; Weber & Fritsch, 2001), die bereits bei den Messinstrumenten erläutert wurde. Mehrere Personen mit IB werden von den Eltern mit erhöhten Summenscores im Problemverhalten beschrieben und überschreiten die einzelnen Grenzwerte in den drei Subskalen. Dies deutet auf symptomatische Auffälligkeiten in den jeweiligen Bereichen hin. Eindeutige Diagnosen sind nicht zu stellen, da die PAS-ADD-C nur ein Screeningverfahren ist. Ein Elternteil schätzt das intellektuell beeinträchtigte Kind mit einem höheren Wert als der Grenzwert 5 (maximaler Wert

= 8) auf der Skala „mögliche organische Ursachen“ ein. Fünf Kinder werden von den Eltern mit einem höheren Wert als 2 (maximaler Wert = 4) auf der Skala „psychotische Störung“ beschrieben. Vier intellektuell beeinträchtigte Personen haben einen höheren Wert als 6 (maximaler Wert = 25) auf der Skala „affektive/neurotische Störung“.

Ungefähr ein Viertel der Personen mit IB (25.6%) hat kein und ungefähr ein Viertel (27.9%) hat laut Angabe der Eltern ein kritisches Ereignis erlebt. Knapp die Hälfte der Personen mit IB (46.5%) wird mit mehrfach erlebten kritischen Ereignissen in Verbindung gebracht, wobei der höchste Wert bei einer Anzahl von neun liegt. Kritische Lebensereignisse, die am häufigsten genannt wurden, sind Todesfälle Verwandter und Bekannter ersten und zweiten Grades, schwere Erkrankungen oder Verletzungen, Scheidungen, BetreuerInnen- oder Werkstättenwechsel, Umzug und Arbeitslosigkeit. Als Ursache für traumatische Symptome bis hin zur Entwicklung einer PTBS wiegen kritische Lebensereignisse wie Todesfälle und Erkrankungen schwerer als BetreuerInnen- und Werkstättenwechsel. Durch das häufige und oftmals multiple Vorkommen können diese weniger einschneidenden Lebensereignisse aber trotzdem Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden der intellektuell beeinträchtigten Person haben (Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Wigham et al., 2011).

Folgendes ergibt sich aus der Auswertung der PAS-ADD-C für die Einteilung der Stichprobe in der vorliegenden Studie (siehe Tabelle 2). Die vier Personen mit IB, die sowohl kritische Ereignisse erlebt haben als auch den Grenzwert auf der Skala „affektive/neurotische Störung“ überschreiten, werden der Gruppe „mit traumatischen Symptomen“ zugeteilt. Laut Manual (Moss, 2002; Weber & Fritsch, 2001) lassen sich bei diesen Personen Symptome einer PTBS erkennen. Zur genauen Diagnose sind allerdings weitere Verfahren notwendig.

11 intellektuell beeinträchtigte Personen waren laut ihrer Eltern mit keinen kritischen Lebensereignissen konfrontiert, weshalb sie der Gruppe „ohne traumatische Symptome“ zuerkannt werden. Die weitere Stichprobenzuteilung verläuft über genaue Begutachtung der Anzahl und Ausprägung der Lebensereignisse, der Intensität und Häufigkeit des auftretenden Problemverhaltens und der Grenzwerte für die einzelnen Skalen.

Personen mit IB, die zwar kritische Ereignisse erlebt haben, danach aber kein Problemverhalten zeigen, werden der Gruppe „ohne traumatische Symptome“ zugeteilt. Darunter fallen auch die Personen, die bereits über die gesamte Lebensdauer Problemverhalten aufweisen und nicht erst aufgrund der kürzlich erlebten kritischen Ereignisse auffällig geworden sind. 17 Personen mit IB, die kritische Ereignisse erlebt haben und Problemverhalten zeigen, werden der Gruppe „mit traumatischen Symptomen“ zugeteilt. Auch wenn das Problemverhalten von den Eltern nicht als schwerwiegend genug beschrieben wird, um die

Grenzwerte der PAS-ADD-C zu überschreiten, sind aufgrund der Anzahl und Ausprägung der kritischen Lebensereignisse und der kürzlich auftretenden Veränderungen im Problemverhalten Einschränkungen im psychischen Wohlbefinden anzunehmen. Ob diese tatsächlich auf die kritischen Lebensereignisse zurückzuführen sind, müsste mit zusätzlichen Verfahren abgeklärt werden. Es ergibt sich insgesamt die Aufteilung in die beiden Gruppen „mit traumatischen Symptomen“ (48.8%) und „ohne traumatische Symptome“ (51.2%), die für weitere Berechnungen verwendet wird.

Tabelle 2

Einteilung der Stichprobe in Eltern von Kindern mit und ohne traumatische Symptome anhand der PAS-ADD-C

PAS-ADD-C	Gruppeneinteilung	Anzahl der Personen mit IB	Anteil der Personen (in %)
mögliche traumatische Störung	mit traumatischen Symptomen	4 Personen	48.8%
mit traumatischen Symptomen		17 Personen	
ohne traumatische Symptome	ohne traumatische Symptome	11 Personen	51.2%
ohne kritisches Ereignis		11 Personen	

5. Ergebnisse

5.1. Soziökonomische Daten

Die sozioökonomischen Daten *monatliches Nettoeinkommen* und *höchste abgeschlossene Ausbildung* sind ordinalskalierte Variablen, weshalb einige Voraussetzungen verletzt sind und vorwiegend parameterfreie Verfahren verwendet werden. Die wahrgenommene Belastung der Eltern korreliert signifikant mit Einkommen, τ = -.26, p (einseitig) = .02, und höchster abgeschlossener Ausbildung, τ = -.37, p (einseitig) < .01. Erholung zeigt keinen Zusammenhang mit Einkommen, aber eine positive Korrelation mit dem Bildungsgrad, τ = .22, p (einseitig) = .03. Höhere Ausbildung und höheres Einkommen hängen mit geringerer Belastung der Eltern zusammen und höhere Ausbildung mit einem höheren Erholungswert. Diese Variablen erklären mittels R^2 5 - 14% der Gesamtvarianz. Es zeigen sich mittlere Effekte.

Keine statistischen Signifikanzen ergeben sich für die beiden unabhängigen Variablen und das Bindungsverhalten und dem Vorhandensein traumatischer Symptome.

Die zweite Hypothese, dass es Unterschiede zwischen den Eltern von intellektuell beeinträchtigten Personen mit und ohne traumatische Symptome gibt, kann nur für die Variable der höchsten abgeschlossenen Ausbildung als bestätigt angenommen werden. Das Regressionsmodell zeigt einen signifikanten Einfluss vom Bildungsgrad auf die Belastung der Eltern in der Gruppe der Kinder mit traumatischen Symptomen, der sich in der Gruppe der Kinder ohne traumatische Symptome nicht findet (siehe Tabelle 3*)*. Ein höherer Bildungsgrad führt bei Eltern von Kindern mit traumatischen Symptomen zu geringerer wahrgenommener Belastung.

Tabelle 3

Multiple lineare Regressionsanalyse für die Variablen Bildungsgrad, Einkommen und Belastung innerhalb der Gruppe „mit traumatischen Symptomen“

	B	SE B	β
Konstante	3.10		
Bildungsgrad	-0.31	-.72	.01*
Einkommen	0.13	.23	.38

* p < .05, ** p < .01, zweiseitig, R^2 = .36, Durbin-Watson = 2.31, VIF = 1.69

Die Annahme, dass es Unterschiede zwischen Eltern von Kindern mit und ohne traumatische Symptome bezüglich des Einflusses von den sozioökonomischen Variablen auf das Bindungsverhalten gibt, kann nicht bestätigt werden. Das einzige signifikante Ergebnis findet

sich im linearen Regressionsmodell in der Gruppe der Personen ohne traumatische Symptome. Ein höherer Bildungsgrad geht in dieser Gruppe mit geringerer Involviertheit und negativerem Bindungsverhalten einher (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4

Multiple lineare Regressionsanalyse für die Variablen Bildungsgrad, Einkommen und Involviertheit innerhalb der Gruppe „ohne traumatische Symptome“

	B	SE B	β
Konstante	3.75		
Bildungsgrad	-0.43	-1.10	.05*
Einkommen	0.41	.93	.09

* p < .05, ** p < .01, zweiseitig, R^2 = .29, Durbin-Watson = 2.47, VIF = 4.18

5.2. Demografische Daten

Aufgrund der großen Anzahl an demografischen Daten in der vorliegenden Studie werden die Ergebnisse nicht für jede einzelne Hypothese pro Variable beschrieben, sondern nur die signifikanten Ergebnisse zu jeder unabhängigen Variable präsentiert. Der Einfluss der Variable Nationalität wird nicht berechnet, da der Großteil der Stichprobe (88.4%) aus Österreich stammt und die Ergebnisse so nicht eindeutig interpretierbar sind.

Es zeigen sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen dem Geschlecht der Eltern und der Kinder und der wahrgenommenen Belastung, dem Bindungsverhalten und dem Vorhandensein von traumatischen Symptomen. In der Stichprobe der Eltern sind Frauen überrepräsentiert (81.4%), wogegen in der Stichprobe der Kinder eine ausgeglichene Geschlechterverteilung vorliegt (männlich: 53.5%, weiblich: 46.5%). Der Zusammenhang zwischen der Einteilung in Kinder mit und ohne traumatische Symptome und dem Geschlecht des Kindes mit IB ist nicht signifikant, χ^2 (1) = 1.87, p (zweiseitig) = .17 (siehe Tabelle 5).

Tabelle 5

Kreuztabelle zwischen Geschlecht der Person mit IB und Vorhandensein traumatischer Symptome

		Geschlecht		
		männlich	weiblich	Gesamtsumme
traumatische Symptome	nein	14	8	22
	ja	9	12	21
	Gesamtsumme	23	20	43

Das Alter der Eltern zeigt in dieser Studie keinen signifikanten Zusammenhang mit den anderen Variablen. Nur die fünfte Hypothese bezüglich der Unterschiede in den Stichprobengruppen wird aufgrund der Ergebnisse der Regressionsanalysen als bestätigt angenommen. In der Gruppe der Kinder ohne traumatische Symptome hat höheres Alter der Eltern signifikante Einflüsse auf sowohl positives als auch negatives Bindungsverhalten. Bei den Kindern mit traumatischen Symptomen zeigt sich dieser Einfluss nur auf das negative Bindungsverhalten. Die Kendalls Tau Korrelationsanalyse zeigt, dass höheres Alter des intellektuell beeinträchtigten Kindes mit negativem Bindungsverhalten der Eltern zusammenhängt (machtvolle Durchsetzung, $\tau = .23$, p (einseitig) = .04 und Involviertheit, $\tau = -.41$, p (einseitig) < .01). Dies entspricht der vierten Hypothese, wobei sonst keine signifikanten Ergebnisse zu berichten sind.

Der Zusammenhang zwischen der Ursache der IB und den abhängigen Variablen wird für die beiden häufigsten Auslöser der vorliegenden Stichprobe, Trisomie 21 (37.2%) und Schädigungen des Gehirns (23.3%), berechnet. Eltern von Kindern mit Trisomie 21 zeigen geringere Belastung, $r_{pb} = -.34$, p (zweiseitig) = .05 und positiveres Elternverhalten, $r_{pb} = .41$, p (zweiseitig) < .01. Eltern von Kindern mit verschiedenen Schädigungen des Gehirns sind im Bindungsverhalten weniger involviert, $r_{pb} = -.34$, p (zweiseitig) = .05. Das Regressionsmodell zeigt, dass eine schwerere Ausprägung der IB mit geringerer wahrgenommener Erholung der Eltern und negativerem Elternverhalten einhergeht. Dieser Effekt ist nur in der Gruppe „ohne traumatische Symptome“ signifikant. Es bestehen Unterschiede in den Stichprobengruppen.

Ähnliche Ergebnisse bringt die punktbiseriale Korrelationsanalyse zur dichotomen Variable der zusätzlichen Betreuung. Signifikanzen finden sich nur in der Gruppe „ohne traumatische Symptome“. Es zeigt sich ein Zusammenhang zwischen zusätzlicher Betreuung und geringerer Belastung, $r_{pb} = -.45$, p (einseitig) = .04 und mehr Erholung, $r_{pb} = .46$, p (einseitig) = .03.

Die Anzahl der erlebten kritischen Ereignisse zeigt in der vorliegenden Studie keine signifikanten Zusammenhänge mit den abhängigen Variablen.

Eltern, die in einer funktionierenden Partnerschaft leben, gebrauchen positives, $r_b = .34$, p (einseitig) = .02 und verantwortungsbewusstes Elternverhalten, $r_b = .42$, p (einseitig) < .01. In den Familien mit einer funktionierenden Partnerschaft beschreiben die Eltern ihre Kinder signifikant häufiger ohne traumatische Symptome, $\chi^2 (1) = 4.55$, p (einseitig) < .04 (siehe Tabelle 6).

Tabelle 6

Kreuztabelle zwischen dem Familienstand der Eltern und dem Vorhandensein traumatischer Symptome

		Familienstand		
		ohne PartnerIn	mit PartnerIn	Gesamtsumme
traumatische Symptome	nein	1	21	22
	ja	6	15	21
	Gesamtsumme	7	36	43

Die Anzahl der Kinder pro Familie zeigt keinen signifikanten Einfluss auf die wahrgenommene Belastung. Eine höhere Anzahl der Kinder korreliert aber mit positivem Bindungsverhalten (verantwortungsbewusstes Elternverhalten, $r = .33$, p (einseitig) = .04, körperliches Strafen, $\tau = -.25$, p (einseitig) = .04 und geringes Monitoring, $\tau = -.25$, p (einseitig) = .03).

5.3. Faktoren innerhalb der betreuten Person

Die Variable *multiple Diagnosen* ist eine diskrete Dichotomie; *auftretendes Problemverhalten* eine stetige Dichotomie. Nicht signifikante Ergebnisse finden sich bei der Berechnung von (punkt-) biserialen Korrelationen zwischen dem Vorhandensein von Problemverhalten und von multiplen Diagnosen und der wahrgenommenen Belastung der Eltern. Problemverhalten zeigt allerdings einen signifikant negativen Zusammenhang mit dem Erholungswert, $r_b = -.26$, p (einseitig) = .05. Auftretendes Problemverhalten hängt mit geringerer wahrgenommener Erholung seitens der Eltern bei mittlerer Effektgröße zusammen. Für das Bindungsverhalten ergeben sich keine Zusammenhänge.

Mittels Chi-Quadrat-Test wird der Zusammenhang von vorhandenen traumatischen Symptomen und den unabhängigen Variablen berechnet. Die Kreuztabelle zwischen dem Vorhandensein traumatischer Symptome und auftretendem Problemverhalten hat Zellen, die geringere Werte als 5 haben, weshalb der exakte Test nach Fisher beansprucht wird (siehe Tabelle 7). Traumatische Symptome und auftretendes Problemverhalten zeigen einen signifikanten Zusammenhang, χ^2 (1) = 7.98, p (zweiseitig) < .01. Die Korrelationsanalyse zwischen diesen beiden Variablen zeigt mittlere bis große Effekte bei $r_b = .43$, p (zweiseitig) < .01.

Tabelle 7

Kreuztabelle zwischen auftretendem Problemverhalten und Vorhandensein traumatischer Symptome

		Problemverhalten		
		ja	nein	Gesamtsumme
traumatische Symptome	ja	21	0	21
	nein	15	7	22
	Gesamtsumme	36	7	43

Die Hypothese, dass es Unterschiede bezüglich des Einflusses von auftretendem Problemverhalten auf die abhängigen Variablen zwischen den Eltern von Kindern mit und ohne traumatische Symptome gibt, kann nicht berechnet werden. Die unabhängige Variable auftretendes Problemverhalten ist im Stichprobenanteil der Kinder mit traumatischen Symptomen konstant, weshalb keine Unterschiede festzustellen sind (siehe Tabelle 7). Kinder, die traumatische Symptome haben, zeigen Problemverhalten. Keine Unterschiede in den beiden Stichprobengruppen finden sich bei den multiplen Diagnosen.

5.4. Faktoren innerhalb der betreuenden Person

Die *psychische und physische Gesundheit* der Eltern ist eine dichotome Variable, während die *Wahrnehmung* metrisch erhoben wird. Keine Ergebnisse können zur unabhängigen Variable der elterlichen Gesundheit präsentiert werden, da diese sich vorwiegend als psychisch (100.0%) und physisch gesund (95.3%) beschreiben und somit keine Vergleichsmöglichkeiten vorhanden sind.

Mittels t-Test und Kolmogorov-Smirnov Z Test für unabhängige Stichproben lässt sich kein Zusammenhang zwischen vorhandenen traumatischen Symptomen und der Selbst- und Fremdwahrnehmung finden. Entsprechend der ersten Hypothese, dass positivere Wahrnehmungen der Umwelt mit geringerer Belastung der Eltern zusammenhängen, zeigen sich bestätigende Ergebnisse durch Kendalls Tau und Pearson-Korrelationen (siehe Tabelle 8). Negative Reaktionen und Stigmatisierung gegenüber den Eltern oder Kindern gehen mit höherer Belastung und geringerer Erholung einher; positive Reaktionen und Unterstützung mit weniger Belastung und mehr Erholung. Familiäre Reaktionen beeinflussen sowohl die Erholung als auch die Belastung der Eltern, wogegen die Reaktionen anderer Personen vorwiegend Einfluss auf die wahrgenommene Belastung haben. Es zeigen sich mittlere bis große Effekte.

Positive Wahrnehmungen der Umwelt korrelieren mit positivem Bindungsverhalten und negative Wahrnehmungen der Umwelt mit negativem Bindungsverhalten bei den Eltern (siehe

Tabelle 8). Signifikante Werte zeigen sich vor allem in der Skala „positives Elternverhalten“. Bei mittleren Effekten beeinflussen sowohl die familiären als auch die außerfamiliären Reaktionen das Bindungsverhalten der Eltern, wobei vorwiegend negative und positive Reaktionen gegenüber den Eltern bedeutend scheinen.

Tabelle 8

Signifikante Ergebnisse zum Zusammenhang von wahrgenommener Belastung und Erholung, Bindungsverhalten und Selbst- und Fremdwahrnehmung (H1, H4) - je nach Voraussetzung Kendalls τ Korrelation oder Pearson-Korrelation

	Familie				andere Personen			
	Stigma K	Stigma E	Support K	Support E	Stigma K	Stigma E	Support K	Support E
1	.	.26*	.	.	.	.24*	.	-.27*
2	-.28*	-.27*	.	.	-.34**	-.23*	.31**	.29**
3	.	.	.25*	.	.	.	.	.
Belastung	.31**	.43**	-.28**	.	.33*	.23*	-.40**	-.22*
Erholung	-.27**	-.32**	.49**	.21*	.	.	.29*	.

* p < .01, ** p < .05, einseitig, K = gegenüber dem Kind, E = gegenüber den Eltern, Stigma = negative wahrgenommene Reaktionen, Support = positive wahrgenommene Reaktionen, 1 = inkonsistentes Elternverhalten, 2 = positives Elternverhalten, 3 = verantwortungsbewusstes Elternverhalten

Die Hypothese zu den Unterschieden zwischen den beiden Stichprobengruppen bezüglich des Einflusses der Selbst- und Fremdwahrnehmung auf die abhängigen Variablen kann nicht bestätigt werden. Es finden sich keine signifikanten Ergebnisse im Zusammenhang mit Belastung und Erholung der Eltern. Im Regressionsmodell zeigt sich allerdings, dass die Eltern in der Gruppe der Kinder mit traumatischen Symptomen höhere Belastung aufgrund von Stigmatisierung und geringer Unterstützung empfinden. Dieser Effekt ist in der Gruppe der Kinder ohne traumatische Symptome nicht signifikant, wogegen er in der Gruppe der Kinder mit traumatischen Symptomen bei ungerichteter Testung nur knapp nicht signifikant ist. Bezüglich der wahrgenommenen Erholung lassen sich keine Unterschiede in den Gruppen feststellen. Kontrovers ist der Zusammenhang von erhöhten negativen Reaktionen anderer Personen gegenüber dem Kind und erhöhter wahrgenommener Erholung in der Gruppe der Kinder mit traumatischen Symptomen, B = 0.91, SE B = .78, β (zweiseitig) = .01 bei großem Effekt.

Unterschiede in den beiden Stichprobengruppen bezüglich des Einflusses von Selbst- und Fremdwahrnehmung auf das Bindungsverhalten zeigen sich nicht. In beiden Gruppen löst Stigmatisierung negativeres Erziehungsverhalten und Unterstützung positiveres Erziehungsverhalten bei nicht signifikanten Werten aus.

5.5. Belastung und Bewältigung

Die *wahrgenommene Belastung* und die *angewandten Bewältigungsstrategien* sind metrisch skaliert; nur bei den Werten von Belastung und Erholung besteht Normalverteilung. Häufigere Anwendung negativer Bewältigungsstrategien gegenüber der Familie korreliert mit höherer Belastung der Eltern, $\tau = .28$, p (einseitig) = .01 und geringerer Erholung, $\tau = -.32$, p (einseitig) < .01. Keine signifikanten Ergebnisse finden sich für die negative Bewältigung gegenüber anderen Personen.

Ähnliche Übereinstimmungen ergeben sich auch für die vierte Hypothese des Zusammenhangs zwischen Belastung, Erholung und Bewältigung mit dem Bindungsverhalten (siehe Tabelle 9). Sowohl die negativen Bewältigungsstrategien gegenüber der Familie als auch gegenüber anderen Personen führen zu erhöhten Angaben von negativem Bindungsverhalten (Inkonsistenz, körperliches Strafen) und geringeren Ausprägungen von positivem Bindungsverhalten bei mittleren Effekten. Es finden sich keine Signifikanzen zwischen Bindungsverhalten und Belastung. Höhere Erholungswerte bei den Eltern hängen mit mehr positivem und weniger negativem Elternverhalten zusammen.

Tabelle 9

Signifikante Ergebnisse zum Zusammenhang von Belastung, Erholung und angewandten Bewältigungsstrategien mit dem Bindungsverhalten (H4) - Kendalls τ Korrelations-koeffizienten (bei verantwortungsbewusstem Elternverhalten Pearson-Korrelationskoeffizient)

	Belastung	Erholung	negative Bew. gg. Familie	negative Bew. gg. anderen
positives EV	.	.	.	-.30**
verantwortliches EV	.	.40*	.	.
inkonsistentes EV	.	.	.32*	.29*
körperliches Strafen	.	-.26*	.	.24*

* p < .05, ** p < .01, einseitig, EV = Elternverhalten, Bew. = Bewältigung,
gg. = gegenüber, verantwortliches = verantwortungsbewusstes

Der Zusammenhang zwischen den unabhängigen Variablen dieser Forschungsfrage mit dem Vorhandensein traumatischer Symptome wird mittels Kolmogorov-Smirnov Z Test für unabhängige Stichproben berechnet, da die Voraussetzungen für ein parametrisches Verfahren nicht gegeben sind. Es werden keine signifikanten Ergebnisse gefunden. Höhere wahrgenommene Belastung hängt mit vorhandenen traumatischen Symptomen nur knapp nicht signifikant zusammen, $Z = 1.34$, p (zweiseitig) $< .06$ (extremste Differenzen: negativ = -.42, positiv = .05, absolut = .42 bei $N_{(kein\ Trauma)} = 19$ und $N_{(Trauma)} = 21$).

Die zweite Hypothese, dass es Unterschiede zwischen den beiden Gruppen gibt, kann bestätigt werden. Im Regressionsmodell findet sich ein signifikanter Einfluss von negativer Bewältigung gegenüber der Familie auf geringer wahrgenommene Erholung der Eltern. Dieser Zusammenhang ist nur in der Gruppe „mit traumatischen Symptomen“ signifikant (siehe Tabelle 10), weshalb die zweite Hypothese angenommen werden kann.

Tabelle 10

Regressionsanalyse zum Einfluss von Bewältigungsstrategien auf die wahrgenommene Erholung der Eltern innerhalb der Gruppe „mit traumatischen Symptomen“

	B	SE B	β
Konstante	3.01		
negative Bew. gg. Familie	-0.64	-.59	.01**
negative Bew. gg. anderen	0.28	.33	.12

* $p < .05$, ** $p < .01$, zweiseitig, $R^2 = .33$, Durbin-Watson = 1.14, VIF = 1.12

Die Unterschiede im Einfluss von Belastung, Erholung und Bewältigung auf das Bindungverhalten der Eltern in den beiden Gruppen können aufgrund von kaum signifikanten Ergebnissen nicht bestätigt werden. Allerdings ist eine Tendenz zu erkennen, dass geringere Erholung, erhöhte Belastung und angewandte negative Bewältigungsstrategien der Eltern sowohl in der Gruppe mit als auch ohne traumatische Symptome zu negativerem Bindungsverhalten führt.

6. Diskussion

Die vorliegende Studie beschäftigt sich mit der Frage, welche Variablen in der Betreuung von Personen mit IB von den Eltern als besonders belastend eingeschätzt werden und welche Unterschiede sich durch vorhandene traumatische Symptome ergeben. Zusätzlich werden die Auswirkungen auf die Eltern-Kind-Bindung berücksichtigt.

Personen mit einer IB sind häufiger mit kritischen Lebensereignisse konfrontiert (Hastings et al., 2004; Hatton & Emerson, 2004; Hulbert-Williams & Hastings, 2008; Hulbert-Williams et al., 2014; Wigham et al., 2013). Dies kann zu traumatischen Symptomen und einer PTBS führen (Mevissen & de Jongh, 2010; Mitchell & Clegg, 2005). In der vorliegenden Stichprobe haben 74.4% der Personen mit IB mindestens ein kritisches Ereignis erlebt und rund die Hälfte der Gesamtstichprobe (48.8%) zeigt traumatische Symptome.

Die Faktoren, die von den Eltern in der Betreuung der beeinträchtigten Person als besonders belastend eingestuft werden, umfassen geringe Bildung und geringes Einkommen, auftretendes Problemverhalten bei der Person mit IB, negative Reaktionen der Umwelt, die häufig mittels inadäquater Bewältigungsstrategien verarbeitet werden und fehlende soziale Unterstützung. Wenn keine funktionierende Partnerschaft besteht, bezieht sich die soziale Unterstützung sowohl auf die Familie als auch auf andere Personen im Alltagsgeschehen. Zusätzlich zeigt sich ein Einfluss vom Alter der beeinträchtigten Person und von Ursache und Schweregrad der IB auf die Belastung der Eltern. Die Auswirkungen, die sich für das Bindungsverhalten zwischen Eltern und Kindern ergeben, sind nicht eindeutig interpretierbar. Die belastenden Variablen können sowohl positives als auch negatives Bindungsverhalten auslösen.

Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen vorhandenen traumatischen Symptomen und erhöhter wahrgenommener Belastung bei den Eltern. Dies lässt darauf schließen, dass Eltern von Kindern mit traumatischen Symptomen höhere Belastung empfinden als Eltern von Kindern ohne traumatische Symptome. Die Berechnungen zu den Unterschieden in den beiden Gruppen mit und ohne traumatische Symptome bringen allerdings widersprüchliche Ergebnisse für die einzelnen unabhängigen Variablen.

Sozioökonomische Daten wie geringe Ausbildung und geringes Einkommen korrelieren mit erhöhter wahrgenommener Belastung bei den Eltern (Nicklas-Faust, 2014; Poon et al., 2014; Zeedyk et al., 2014). Ein höherer Bildungsgrad zeigt vor allem in der Gruppe der Kinder mit traumatischen Symptomen eine entlastende Wirkung für die Eltern. In der Gruppe der Kinder ohne traumatische Symptome findet sich dieser Effekt nicht. Dies spricht dafür, dass höhere Bildung die Akzeptanz der IB und der vorhandenen traumatischen Symptome des

Kindes fördert und von den Eltern als Ressource gesehen werden kann (Taanila et al., 2002). Der Zusammenhang zwischen vorhandenen traumatischen Symptomen bei den Kindern und dem Bindungsverhalten der Eltern kann in der vorliegenden Studie nicht nachgewiesen werden. Das einzige signifikante Ergebnis besagt, dass Eltern mit höherem Bildungsgrad in der Gruppe der Kinder ohne traumatische Symptome geringere Involviertheit zeigen. Dies kann mehrere Hintergründe haben. Negative Folgen, die bei traumatischen Symptomen seitens des Kindes und bei einer belastenden sozioökonomischen Situation wahrscheinlich sind, können mit positivem Elternverhalten und familiärem Zusammenhalt akzeptiert und verarbeitet werden. Eltern von Kindern ohne traumatische Symptome sehen diese Notwendigkeit der Kompensation der negativen Symptome des Kindes nicht, weshalb sie weniger involviert agieren (Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Retzlaff et al., 2006). Eine weitere Erklärung wäre die soziale Erwünschtheit als möglicher verzerrender Faktor.

Nicht signifikante Ergebnisse bezüglich des Geschlechts der Eltern ergeben sich möglicherweise aus der ungleichen Geschlechtsverteilung zugunsten der Frauen in der Stichprobe (81.4%). Mütter gelten gegenüber Vätern als belasteter durch die Betreuung von Kindern mit IB. Aus der Mutter-Kind-Beziehung ziehen sie allerdings oft großen persönlichen Nutzen, weshalb der Effekt der Belastung nicht immer vorhanden ist (Green, 2007; Ha et al., 2008). Ältere Mütter und Väter zeigen aufgrund von Lebenserfahrung weniger Belastung im Umgang mit Personen mit IB (Ha et al., 2008; Poon et al., 2014; Zeedyk et al., 2014). In der vorliegenden Studie scheint dieser Effekt von den traumatischen Symptomen der Kinder überschattet zu werden, da in dieser Gruppe höheres Alter der Eltern mit negativem Bindungsverhalten einhergeht, das wiederum höhere Belastung signalisiert. Auch höheres Alter bei der Person mit IB bedingt negatives Elternverhalten, da die Anforderungen der Kinder spezifischer werden und die Belastung wächst (Datta et al., 2002; Emerson, 2003). Der nicht vorhandene Einfluss des Geschlechts der Person mit IB entspricht der Forschung von Retzlaff et al. (2006), wonach die Beeinträchtigung selbst Überforderung bei den Eltern bringt und keine geschlechtsspezifischen Unterschiede gemacht werden.

Trisomie 21 als Ursache für die IB geht in der vorliegenden Studie mit geringerer Belastung der Eltern einher (Blacher & McIntyre, 2006). Der Schweregrad der Beeinträchtigung hängt nur in der Gruppe von Kindern ohne traumatische Symptome mit erhöhter Belastung der Eltern zusammen, da traumatische Symptome und Problemverhalten scheinbar den Effekt des Schweregrads ausschalten können (Nicklas-Faust, 2014; Retzlaff et al., 2006). Ähnliches findet sich für den entlastenden Einfluss von zusätzlicher Betreuung (Baum, 2013; Broberg & Cederblad, 2014; Keesler, 2014; Santilli, 2014), der nur in der

Teilstichprobe der Kinder ohne traumatische Symptome signifikant ist. Eltern berichten zudem häufig von zusätzlicher Betreuung, die keine ausreichende Hilfe darstellt (McGill et al., 2006).

Die Anzahl der Personen mit IB, die mindestens ein kritisches Ereignis erlebt hat, liegt in dieser Stichprobe (74.4%) höher als in Vergleichsstichproben, bei denen dies rund die Hälfte betrifft (Hastings et al., 2004). Auch wenn eine höhere Anzahl an Lebensereignissen mit höherer Belastung der Eltern in der Forschung korreliert (Hamilton et al., 2005), können derartige Ergebnisse nicht repliziert werden. Diese Studie zeigt keine signifikanten Zusammenhänge zwischen der Anzahl an kritischen Lebensereignissen und den abhängigen Variablen auf.

Das Leben in einer funktionierenden Partnerschaft zeigt sich wie in der vorhandenen Literatur (Emerson, 2003) als protektiver Faktor vor Belastung. Eine höhere Anzahl an Kindern in der Familie kann als mögliche Ressource oder Belastung gesehen werden (Retzlaff et al., 2006). In dieser Untersuchung finden sich Zusammenhänge mit erhöhter Anwendung von positivem Bindungsverhalten der Eltern.

Multiple Diagnosen korrelieren in der vorliegenden Studie gegensätzlich zur vorhandenen Literatur (Maes et al., 2003) nicht mit erhöhter Belastung. Bedeutender ist dabei das auftretende Problemverhalten, das sich aufgrund der IB und anderen psychiatrischen Störungen entwickelt und Einfluss auf die wahrgenommene Erholung und Belastung der Eltern hat (Hassall et al., 2005; Karakatsani et al., 2014; Lecavalier et al., 2006; Nicklas-Faust, 2014; Saloviita et al., 2003). Auftretendes Problemverhalten und wahrgenommene Erholung korrelieren negativ bei mittlerem Effekt. Wie in dieser Studie kommt Problemverhalten bei Personen mit IB generell häufiger vor, weshalb die Belastung durchaus hoch ist (Totsika et al., 2011). Ein starker signifikanter Zusammenhang besteht zwischen vorhandenen traumatischen Symptomen und auftretendem Problemverhalten. In der Gruppe der Kinder mit traumatischen Symptomen ist die Variable auftretendes Problemverhalten konstant (Maes et al., 2003).

Die eigene psychische und physische Gesundheit wird bei betreuenden Eltern intellektuell beeinträchtigter Personen oft negativ eingeschätzt (Gallagher et al., 2008; Ha et al., 2008; Olsson & Hwang, 2001). In der vorliegenden Studie beschreiben sich fast alle Eltern als psychisch und physisch gesund. Dies kann entweder ein Hinweis auf soziale Erwünschtheit oder auf einen Stichprobenbias sein.

Negativere Reaktionen der Umwelt wie Stigmatisierung hängen mit höherer Belastung und negativerem Bindungsverhalten zusammen; positive Reaktionen der Umwelt wie Unterstützung gehen mit geringerer Belastung und positiverem Bindungsverhalten einher (Green, 2007; Hassall et al., 2005; Von Suchodoletz & Macharey, 2006). Generell ist vor allem der Einfluss von familiären Reaktionen gegenüber Reaktionen anderer Personen

hervorzuheben. Das wahrgenommene Verhalten von anderen Personen beeinflusst vorwiegend die wahrgenommene Belastung der Eltern. Familiäre Reaktionen hängen aber nicht nur mit der Belastung zusammen, sondern auch mit dem positiven Erholungsgefühl der Eltern (Broberg & Cederblad, 2014; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Green, 2007; Jones & Passey, 2005; Poon et al., 2014; Sen & Yurtsever, 2007; Tsai & Wang, 2009). Das kontroverse Ergebnis der Studie, dass negative Reaktionen anderer Personen Erholung bei den Eltern von intellektuell beeinträchtigten Kindern mit traumatischen Symptomen auslösen, könnte sich dadurch erklären, dass die Eltern die IB und die traumatischen Symptome bereits akzeptiert haben. Sie benötigen keinen äußeren Zuspruch, weil das Vertrauen in die eigene Erziehung aufgrund der täglichen Herausforderungen bereits vorhanden ist (Baum, 2013).

Die betreuenden Eltern von Personen mit IB beschreiben generell höhere Werte der wahrgenommenen Belastung (Datta et al., 2002; Gallagher et al., 2008; Zeedyk et al., 2014). Diese Belastung hängt mit dem Vorhandensein von traumatischen Symptomen zusammen, auch wenn dieser Effekt in der vorliegenden Studie knapp nicht signifikant ist. Es zeigt sich aber ein Zusammenhang zwischen wahrgenommener Erholung und positivem Elternverhalten.

Negative und passive Bewältigungsstrategien, die häufig genutzt werden, um die wahrgenommene Belastung zu verarbeiten, haben schlechtere Auswirkungen auf das Befinden der Eltern als positive und aktive Bewältigungsstrategien. Entsprechend der aktuellen Forschung zeigt sich ein Zusammenhang zwischen negativen Bewältigungsstrategien und erhöhter Belastung und negativem Bindungsverhalten bei mittleren Effekten (Graungaard et al., 2010; Hassall et al., 2005; Jones & Passey, 2005; Von Suchodoletz & Macharey, 2006). Dieser Effekt scheint sowohl in der Gruppe der Kinder mit als auch ohne traumatische Symptome vorhanden zu sein, da Signifikanzen in beiden Gruppen auftreten. Die Anwendung negativer Bewältigung gegenüber der Familie weist größeren Einfluss auf als die Bewältigung gegenüber anderen Personen (Broberg & Cederblad, 2014; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Green, 2007; Jones & Passey, 2005; Poon et al., 2014; Sen & Yurtsever, 2007; Tsai & Wang, 2009).

Die vorliegende Studie weist einige Limitationen auf, die nachfolgend diskutiert werden. Die kleine Stichprobe von 43 Personen ist laut G*Power (Faul et al., 2009) ausreichend, um signifikante Ergebnisse und Effekte berechnen zu können. Die Generalisierbarkeit der vorhandenen Effekte ist aufgrund der kleinen Stichprobe allerdings nur eingeschränkt möglich. Die Erhebungsmethode bedingt außerdem einen Stichprobenbias. Durch die Suche nach TeilnehmerInnen über verschiedene Organisationen, Selbsthilfegruppen und Tageswerkstätten muss vorausgesetzt werden, dass die Kinder in den meisten befragten Familien zusätzliche Betreuung erhalten. Die Eltern haben sich somit bereits ein gewisses

Hilfesuchverhalten angeeignet, um soziale Unterstützung zu erhalten und die eigenen Ressourcen bestmöglich zu verteilen. Die Akzeptanz der IB, die als protektiver Faktor für das Wohlbefinden innerhalb der Familie gilt (Taanila et al., 2002), scheint damit zumindest in gewissem Maße vorhanden zu sein. Ob diese Suche nach Unterstützung und die zeitweise Unterbringung der Person mit IB in einer Organisation positiv oder negativ motiviert ist, kann in dieser Studie nicht beantwortet werden. Positive Gründe wären, wenn Eltern der beeinträchtigten Person bestmögliche Betreuung bieten und die eigenen Ressourcen wieder aufladen wollen. Negative Gründen könnten sein, dass Eltern der Belastung entgehen und die Person mit IB abschieben möchten (Baum, 2013; Broberg & Cederblad, 2014; Keesler, 2014; Santilli, 2014). Trotz des vorhandenen Stichprobenbias zeigen die Eltern der Personen mit IB eine erhöhte Belastung.

Die ungleiche Geschlechterverteilung zugunsten eines größeren Anteils an Frauen in der Stichprobe wird nicht unbedingt als Limitation gesehen. Aufgrund der Befragung der Hauptbezugsperson, die in den meisten Familien die Mutter ist und aufgrund der Tatsache, dass Frauen häufiger bereit sind, Unterstützung von Organisationen anzunehmen, entspricht diese Verteilung den Erwartungen (Ha et al., 2008; Tsai & Wang, 2009).

Sozial erwünschtes Antwortverhalten bei Fragebögen ist trotz der versicherten Anonymität zu berücksichtigen. Vor allem bei den Fragen zum Erziehungsverhalten der Eltern sind in den Skalen positives Elternverhalten, körperliches Strafen und inkonsistentes Elternverhalten Verfälschungen zu erwarten (Reichle & Franiek, 2009). Die hohe Anzahl an fehlenden Werten in der DEAPQ-EL-GS (Frick, 1991; Reichle & Franiek, 2009) erschweren zusätzlich eindeutige Ergebnisse, weshalb signifikante Effekte kritisch zu betrachten sind. Die Antworten basieren außerdem nur auf der Fremdbeurteilung durch die Eltern, weshalb keine Rückschlüsse auf die Personen mit IB und ihr tatsächliches psychisches Erleben gemacht werden können. In der vorliegenden Studie interessiert allerdings die subjektiv wahrgenommene Belastung der Eltern. Diese Limitation wird deshalb nicht als schwerwiegend eingestuft.

Bedeutender ist dagegen das „diagnostic overshadowing“, bei dem BetreuerInnen Symptome einer psychischen oder psychiatrischen Krankheit übersehen, weil die Symptome der IB diese überschatten. Die Einschätzung, ob eine Traumatisierung besteht, kann dadurch verfälscht werden und ist vorsichtig zu interpretieren (Keesler, 2014; Mevissen & de Jongh, 2010; Turk et al., 2005). In der vorliegenden Studie wird diese Limitation durch die Verwendung der PAS-ADD-C (Moss, 2002; Weber & Fritsch, 2001) weitgehend kontrolliert,

weil die Eltern generell auffällige Symptome einschätzen und nicht speziell auf traumatische Symptome achten müssen.

Eine gewisse Kritik lässt sich an den Verfahren üben. Der EBF (Kallus, 1995) ist nicht speziell für die Eltern von Kindern mit IB konstruiert, weshalb in der Instruktion der unbedingte Hinweis gegeben werden muss, dass die Items vor allem in Bezug auf die Betreuung der Person mit IB beantwortet werden sollen. Somit können auch klinische Fragestellungen behandelt werden. Das größte Problem ergibt sich wohl für die DEAPQ-EL-GS (Frick, 1991; Reichle & Franiek, 2009), die sich eigentlich auf normal entwickelte Kinder bezieht. Die Items, die für beeinträchtigte Kinder unpassend sind, werden von den Eltern laut Instruktion gestrichen. Daraus resultiert die hohe Anzahl an fehlenden Werten. Das Verfahren ist eigentlich für die Eltern von Grundschulkindern konzipiert. Diese Alterseinschränkung findet bei der vorliegenden Stichprobe allerdings keine Anwendung, da der Entwicklungsstand auch bei älteren Personen mit IB dem eines Kindes gleichzusetzen ist (Leitner, 2008). Der Fragebogen zum Verhalten gegenüber entwicklungsauffälligen Kindern (Von Suchodoletz & Macharey, 2006) und die PAS-ADD-C (Moss, 2002; Weber & Fritsch, 2001) sind altersgerecht und speziell für beeinträchtigte Kinder einzusetzen. Die Auswertung der PAS-ADD-C lässt aber Raum für subjektive Interpretation, da es nur als Screeningverfahren dient. Es lassen sich keine Rückschlüsse ziehen, welche Störungen tatsächlich auf die kritischen Lebensereignisse zurückzuführen sind und welche Personen mit IB wirklich Symptome einer PTBS anstelle einer anderen affektiven oder neurotischen Störung zeigen. Aus diesem Grund wird in dieser Studie nur von traumatischen Symptomen gesprochen.

Die Gütekriterien wie Validität und Retest-Reliabilität sind zwar für alle Verfahren als durchaus zufriedenstellend beschrieben, aber die Reliabilitätsanalyse mittels Cronbachs Alpha in dieser Studie liefert unterschiedliche Ergebnisse (siehe Tabelle 1). Für den EBF (Kallus, 1995) und den Fragebogen zum Verhalten gegenüber entwicklungsauffälligen Kindern (Von Suchodoletz & Macharey, 2006) zeigen sich gute bis zufriedenstellende Werte. Vier Skalen der DEAPQ-EL-GS (Frick, 1991; Reichle & Franiek, 2009) haben gute Reliabilitätswerte ($\alpha \geq .75$), wogegen die Skalen körperliches Strafen, Involviertheit und geringes Monitoring nur geringe Werte ($.43 \leq \alpha \leq .48$) zeigen. Ein Grund dafür könnte sein, dass der Test das Erziehungsverhalten der Eltern misst und nicht speziell für Kinder mit IB konzipiert wurde. Vor allem bei der Involviertheit und dem geringen Monitoring können ungenaue Messungen durch unterschiedliches Verständnis der Items erklärt werden. Personen mit IB brauchen aufgrund ihrer Einschränkungen intensivere Betreuung und mehr Zuwendung und Kontrolle (Datta et al., 2002; Gallagher et al., 2008; Ha et al., 2008), was sich in einer anderen Gewichtung der Items

auswirken kann. Die Skala der affektiven und neurotischen Störungen der PAS-ADD-C (Moss, 2002; Weber & Fritsch, 2001) hat mit einem α von .67 einen passablen Wert, wogegen die organischen Ursachen (α = .40) und die psychotischen Störungen (α = .60) kritisch zu betrachten sind. Die geringe Itemanzahl pro Skala und die extrem verschiedenen Items, mit denen vor allem die organischen Ursachen erhoben werden, sind mögliche Erklärungen.

Unter Berücksichtigung dieser vorhandenen Limitationen versucht die vorliegende Studie somit die größten Belastungen in der Betreuung intellektuell beeinträchtigter Kinder mit und ohne traumatische Symptome und deren Auswirkungen auf das Bindungsverhalten aus Sicht der Eltern aufzuzeigen. Um weiteren theoretischen Einblick in das Thema Trauma und IB zu bekommen, empfehlen sich sowohl Interviews, in denen Eltern auch frei wählbare Themen ansprechen können, als auch die Konstruktion und Validierung neuer Verfahren, die speziell für Personen mit IB konzipiert werden und vor allem bei leichten und mittleren Formen der Beeinträchtigung angewendet werden können. Das psychische Erleben und die Verarbeitung von Ereignissen könnten somit auch durch Selbstbeurteilung beschrieben werden. Bei schwerwiegender IB wird wohl auch in Zukunft Fremdbeurteilung als einziger Zugang möglich sein. Dadurch ergibt sich der wichtige Ansatzpunkt, dass das Betreuungspersonal verschiedener Organisationen in die Forschung miteinbezogen wird. Personen mit IB verbringen viel Zeit mit professionellen BetreuerInnen, weshalb diese als wichtige AnsprechpartnerInnen gelten und zusätzlichen Einblick in den Lebensalltag geben können (Keesler, 2014). Zukünftige Forschungsarbeiten sollten außerdem die protektiven Faktoren, die bereits theoretisch fundiert wurden, in den Vordergrund stellen. Dabei spielt der Wunsch der Eltern nach praxisorientierten Ansätzen eine wichtige Rolle, um die Unwissenheit und die verspürte Hilflosigkeit zu bekämpfen. Möglichkeiten gäbe es hier durch flächendeckende soziale Unterstützung und prägnant formulierte Homepages, die die speziellen Aufgaben in der Betreuung eines intellektuell beeinträchtigten Kindes beschreiben und zusammenfassen.

Abschließend ist zu sagen, dass die Betreuung von Personen mit IB mit einer hohen Belastung einhergeht und Auswirkungen auf das familiäre, soziale, finanzielle und alltägliche Leben hat. Das häufige Erleben von Risikofaktoren und kritischen Ereignissen kann zu traumatischen Symptomen führen, die sich als zusätzliche Belastung auswirken können. Protektive Faktoren umfassen positives Denken, familiären Zusammenhalt und Akzeptanz der IB sowohl seitens der Eltern als auch seitens der Umwelt. Die Verbreitung von Informationen in der allgemeinen Bevölkerung gilt als zusätzliche Hilfe. Auf die Sensibilisierung der Öffentlichkeit und auf die Erhöhung der unterstützenden Angebote im Pflege- und Betreuungsbereich von Personen mit

IB soll in Zukunft das Hauptaugenmerk gelegt werden, um benötigte Ressourcen für eine erholte Beziehung und eine sichere Bindung zwischen Eltern und Kindern zu schaffen.

7. Literaturverzeichnis

Ainsworth, M. D., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: Assessed in the strange situation and at home.* Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Baum, R. (2013). In the Arms of Grief: Working with Developmentally Delayed Children and Their Caregivers. *American Journal of Dance Therapy*, *35*(2), 169–182. doi:10.1007/s10465-013-9160-3

Bilgin, S., & Gozum, S. (2009). Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: an education programme. *Journal of Advanced Nursing*, *65*(12), 2552–5261. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05163.x

Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(3), 184–198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x

Bowlby, J. (2008). *A Secure Base: Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*. New York, NY: Basic Books.

Broberg, M., & Cederblad, V. (2014). A content validation of the family impact questionnaire for Swedish families rearing children with intellectual and developmental disabilities [Abstract]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*(4), 360-360.

Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2003). Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *16*(2), 145–157. doi:10.1046/j.1468-3148.2003.00157.x

Datta, S. S., Russell, P. S. S., & Gopalakrishna, S. C. (2002). Burden among the Caregivers of Children with Intellectual Disability Associations and Risk Factors. *Journal of Intellectual Disabilities*, *6*(4), 337–350. doi:10.1177/146900470200600401

Deprince, A. P., & Freyd, J. J. (2006). Costs and Benefits of Being Asked About Trauma History. *Journal of Trauma Practice*, *3*(4), 23–35. doi:10.1300/J189v03n04_02

DeYoung, J. M. (2008). *Attachment Phenomena in Foster Families: Exploring Contributions from Foster Parents' Early Attachment Experiences*. Ann Arbor, MI: ProQuest.

Disley, P., Hatton, C., & Dagnan, D. (2009). Applying equity theory to staff working with individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *34*(1), 55–66. doi:10.1080/13668250802684701

Dodd, P., Dowling, S., & Hollins, S. (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(7), 537–543. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x

Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(1), 51–58. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00464.x

Esbensen, A. J., & Benson, B. A. (2006). A prospective analysis of life events, problem behaviours and depression in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(4), 248–258. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00816.x

Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A.-G. (2009). Statistical power analysis using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, *41,* 1149–1160.

Franiek, S., & Reichle, B. (2007). Elterliches Erziehungsverhalten und Sozialverhalten im Grundschulalter. *Kindheit und Entwicklung*, *16*(4), 240–249. doi:10.1026/0942-5403.16.4.240

Frick, P. J. (1991). *The Alabama Parenting Questionnaire (APQ).* Unpublished manuscript, University of Alabama, Alabama.

Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of Psychological Morbidity in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(10), 1129–1136. doi:10.1093/jpepsy/jsn040

Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 937–948. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x

Graungaard, A. H., Andersen, J. S., & Skov, L. (2010). When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. *Health:*, 1363459309360794. doi:10.1177/1363459309360794

Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, *24*(6), 734–749. doi:10.1111/1467-9566.00316

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, *64*(1), 150–163. doi:10.1016/j.socscimed.2006.08.025

Griffin, M. G., Resick, P. A., Waldrop, A. E., & Mechanic, M. B. (2003). Participation in trauma research: Is there evidence of harm? *Journal of Traumatic Stress*, *16*(3), 221–227. doi:10.1023/A:1023735821900

Ha, J.-H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and Gender Differences in the Well-Being of Midlife and Aging Parents with Children with Mental Health or Developmental Problems: Report of a National Study. *Journal of Health and Social Behavior*, *49*(3), 301–316. doi:10.1177/002214650804900305

Hamilton, D., Sutherland, G., & Iacono, T. (2005). Further examination of relationships between life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(11), 839–844. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00761.x

Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(6), 405–418. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x

Hastings, R. P., Hatton, C., Taylor, J. L., & Maddison, C. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *48*(1), 42–46. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00584.x

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *107*(2), 116–127. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2

Hatton, C., & Emerson, E. (2004). The Relationship Between Life Events and Psychopathology Amongst Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *17*(2), 109–117. doi:10.1111/j.1360-2322.2004.00188.x

Hennicke, K. (Ed.). (2012). *Traumatherapie bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung*. Marburg, Germany: Lebenshilfe-Verlag.

Hulbert-Williams, L., & Hastings, R. P. (2008). Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: a critical review. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*(11), 883–895. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01110.x

Hulbert-Williams, L., Hastings, R., Owen, D. M., Burns, L., Day, J., Mulligan, J., & Noone, S. J. (2014). Exposure to life events as a risk factor for psychological problems in adults with intellectual disabilities: a longitudinal design. *Journal of Intellectual Disability Research*, *58*(1), 48–60. doi:10.1111/jir.12050

Irblich, D. (2006). Posttraumatische Belastungsstörungen bei Menschen mit geistiger Behinderung [Abstract]. *Geistige Behinderung*, *45*(2), 112–123.

Janssen, C. G. C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, *46*(6), 445–453. doi:10.1046/j.1365-2788.2002.00430.x

Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, *11*(1), 31-46.

Kallus, K. W. (1995). *Erholungs-Belastungs-Fragebogen (EBF).* Leiden, The Netherlands: Swets Test Services.

Karakatsani, E., Adams, D., Oliver, C., & Jackson, N. (2014). The impact of challenging behaviour on parental and child wellbeing [Abstract]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(4), 311-312.

Kassam-Adams, N., & Newman, E. (2005). Child and parent reactions to participation in clinical research. *General Hospital Psychiatry*, *27*(1), 29–35. doi:10.1016/j.genhosppsych.2004.08.007

Keesler, J. M. (2014). A Call for the Integration of Trauma-Informed Care Among Intellectual and Developmental Disability Organizations. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *11*(1), 34–42. doi:10.1111/jppi.12071

Langdon, P. E., Yágüez, L., & Kuipers, E. (2007). Staff working with people who have intellectual disabilities within secure hospitals Expressed emotion and its relationship to burnout, stress and coping. *Journal of Intellectual Disabilities*, *11*(4), 343–357. doi:10.1177/1744629507083584

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(3), 172–183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x

Legerski, J.-P., & Bunnell, S. L. (2010). The Risks, Benefits, and Ethics of Trauma-Focused Research Participation. *Ethics & Behavior*, *20*(6), 429–442. doi:10.1080/10508422.2010.521443

Leitner, B. (2008). Menschen mit Beeinträchtigung; Ergebnisse der Mikrozensus-Zusatzfragen im 4. Quartal 2007. *Statistische Nachrichten, 12*, 1132-1141.

Link, B. G. (1987). Understanding labelling effects in the area of mental disorder. An assessment of the effects of expectations of reaction. *American sociological review, 52,* 96 – 112.

Maes, B., Broekman, T. G., Došen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(6), 447–455. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00513.x

McGill, P., Papachristoforou, E., & Cooper, V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child: Care, Health and Development*, *32*(2), 159–165. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00600.x

Mevissen, L., & de Jongh, A. (2010). PTSD and its treatment in people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, *30*(3), 308–316. doi:10.1016/j.cpr.2009.12.005

Minnis, H., Rabe-Hesketh, S., & Wolkind, S. (2002). Development of a brief, clinically relevant, scale for measuring attachment disorders. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, *11*(2), 90–98. doi:10.1002/mpr.127

Mitchell, A., & Clegg, J. (2005). Is Post-Traumatic Stress Disorder a helpful concept for adults with intellectual disability? *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(7), 552–559. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00705.x

Mitchell, A., Clegg, J., & Furniss, F. (2006). Exploring the meaning of trauma with adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *19*(2), 131-142. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00235.x

Mizock, L., Russinova, Z., & Millner, U. C. (2014). Acceptance of mental illness: Core components of a multifaceted construct. *Psychological Services*, *11*(1), 97–104. doi:10.1037/a0032954

Moss, S. (2002). *The PAS-ADD checklist (revised).* East Sussex, United Kingdom: Pavilion Publishing.

Nicklas-Faust, J. (2014). Quality of life in families with children with a disability [Abstract]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(4), 359-359.

Norlin, D., Axberg, U., & Broberg, M. (2014). Use of harsh parenting practices in parents of children with disabilities [Abstract]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(4), 360-360.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(6), 535–543. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x

Padencheri, S., & Russell, P. S. S. (2002). Challenging Behaviours among Children with Intellectual Disability The Hope Busters? *Journal of Intellectual Disabilities*, *6*(3), 253–261. doi:10.1177/1469004702006003035

Papagounou, M. (2014). The disabled child's siblings and parents: their predicaments. In B. Maciejewska, K. Skrzypek & Z. Stadnicka-Dmitriew (Eds.), *Siblings: Envy and Rivalry, Coexistence and Concern* (pp. 91-100). London, United Kingdom: Karnac Books.

Parish, S. L., & Cloud, J. M. (2006). Financial Well-Being of Young Children with Disabilities and Their Families. *Social Work*, *51*(3), 223–232. doi:10.1093/sw/51.3.223

Pérez, T., Di Gallo, A., Schmeck, K., & Schmid, M. (2011). Zusammenhang zwischen interpersoneller Traumatisierung, auffälligem Bindungsverhalten und psychischer Belastung bei Pflegekindern. *Kindheit und Entwicklung*, *20*(2), 72–82. doi:10.1026/0942-5403/a000043

Poon, K., Ooi, N., & Bull, R. (2014). Factors associated with the psychological wellbeing among parents of young children with developmental disabilities attending early intervention programs in Singapore [Abstract]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(4), 323-323.

Poppes, P., van der Putten, A. J. J., & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *31*(6), 1269–1275. doi:10.1016/j.ridd.2010.07.017

Quine, L., & Pahl, J. (1985). Examining the Causes of Stress in Families with Severely Mentally Handicapped Children [Abstract]. *British Journal of Social Work*, *15*(5), 501–517.

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., … Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, *4*(1), 1. doi:10.1186/1471-2431-4-1

Reichle, B., & Franiek, S. (2009). Erziehungsstil aus Elternsicht: Deutsche erweiterte Version des Alabama Parenting Questionnaire für Grundschulkinder (DEAPQ-EL-GS). *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, *41*(1), 12–25. doi:10.1026/0049-8637.41.1.12

Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G., & Pietz, J. (2006). Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 55*(1), 36-52.

Saloviita, T., Itälinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 300–312. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x

Santilli, S. (2014). Hope, optimism and resilience in a group of parents of children with disability [Abstract]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(4), 323-323.

Scior, K., Walker, J., Seewooruttun, L., & Alam, A. (2014). Fighting stigma and discrimination directed at people with ID among the general public [Abstract]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(4), 347-347.

Scotti, J. R., Stevens, S. B., Jacoby, V. M., Bracken, M. R., Freed, R., & Schmidt, E. (2012). Trauma in People with Intellectual and Developmental Disabilities: Reactions of Parents and Caregivers to Research Participation. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *50*(3), 199–206. doi:10.1352/1934-9556-50.3.199

Seidel, M. (2006). Geistige Behinderung–medizinische Grundlagen. In E. Wüllenweber, G. Theunissen, & H. Mühl (Eds.), *Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis.* (pp. 160-170). Stuttgart, Germany: Kohlhammer.

Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *12*(4), 238–252. doi:10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x

Senckel, B. (2008). Wunden, die die Zeit nicht heilt - Trauma und geistige Behinderung [Abstract]. *Geistige Behinderung*, *47*(3), 246–256.

Stabile, M., & Allin, S. (2012). The Economic Costs of Childhood Disability. *The Future of Children*, *22*(1), 65–96. doi:10.1353/foc.2012.0008

Statistik Austria. (2014). *Ereignisse im Überblick: Familien 1985 - 2014.* Retrieved from http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/haushalte_familien_lebensformen/familien/

Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M.-R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, *28*(1), 73–86. doi:10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *52*(1), 91–99. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x

Tsai, S.-M., & Wang, H.-H. (2009). The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, *18*(4), 539–548. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02524.x

Turk, J., Robbins, I., & Woodhead, M. (2005). Post-traumatic stress disorder in young people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(11), 872–875. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00764.x

Von Suchodoletz, W., & Macharey, G. (2006). Stigmatisierung sprachgestörter Kinder aus Sicht der Eltern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, *55*(9), 711-723.

Weber, G. (1997). *Intellektuelle Behinderung: Grundlagen, klinisch-psychologische Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter, mit einem Beitrag zur Hypothese der Emotions-Spezifität*. Vienna, Austria: WUV-Universitätsverlag.

Weber, G., & Fritsch, A. (2001). *Diagnostikum psychischer Störungen bei erwachsenen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung: PAS ADD Checkliste und Mini PASADD, deutschsprachige Version*. Unpublished manuscript, University of Vienna, Austria.

Weber, G., & Rojahn, J. (2009). Intellektuelle Beeinträchtigung. In J. Margraf & S. Schneider, *Lehrbuch der Verhaltenstherapie* (pp. 351-366). Berlin, Germany: Springer-Verlag.

Wigham, S., Hatton, C., & Taylor, J. L. (2011). The Effects of Traumatizing Life Events on People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, *4*(1), 19–39. doi:10.1080/19315864.2010.534576

Wigham, S., Taylor, J. L., & Hatton, C. (2013). A prospective study of the relationship between adverse life events and trauma in adults with mild to moderate intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, n/a–n/a. doi:10.1111/jir.12107

World Health Organization, Department of Mental Health and Substance Abuse. (2014). *International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems (The) ICD-11 (Eleventh Revision).* Geneva, Switzerland: Author.

Zeedyk, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2014). Longitudinal predictors of maternal depression in mothers of children with and without intellectual disabilities [Abstract]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(4), 304-304.

Zeilinger, E. (2009). *Psychometrische Überprüfung und Normierung zweier deutschsprachiger Erhebungsinstrumente zur Erfassung der psychischen Gesundheit bei Menschen mit intellektueller Behinderung* (diploma thesis). Retrieved from Online-Katalog der Universitätsbibliothek Wien. (AC07969602)

Zeilinger, E., Weber, G., & Haveman, M. (2011). Psychometric properties and norms of the German ABC-community and PAS-ADD Checklist. *Research in Developmental Disabilities*, *32*(6), 2431–2440. doi:10.1016/j.ridd.2011.07.017

8. Anhang

A. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1. Verteilung der Stichprobe nach höchstem abgeschlossenem Bildungsgrad 27

Abbildung 2. Verteilung der Stichprobe nach monatlichem Nettoeinkommen 27

Abbildung 3. Verteilung der Stichprobe nach Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung 28

Abbildung 4. Verteilung der Stichprobe nach Ursache der intellektuellen Beeinträchtigung 28

Tabelle 1: Berechnungen von Cronbachs Alpha für die einzelnen Skalen 34

Tabelle 2: Einteilung der Stichprobe in Eltern von Kindern mit und ohne traumatische Symptome 37

Tabelle 3: Multiple lineare Regressionsanalyse (Forschungsfrage 1) 38

Tabelle 4: Multiple lineare Regressionsanalyse (Forschungsfrage 1) 39

Tabelle 5: Kreuztabelle zwischen Geschlecht der Person mit IB und traumatischen Symptomen 39

Tabelle 6: Kreuztabelle zwischen Familienstand der Eltern und traumatischen Symptomen 41

Tabelle 7: Kreuztabelle zwischen Problemverhalten und traumatischen Symptomen 42

Tabelle 8: Kendalls τ Korrelation oder Pearson-Korrelation (Forschungsfrage 4) 43

Tabelle 9: Kendalls τ Korrelation oder Pearson-Korrelation (Forschungsfrage 5) 44

Tabelle 10: Multiple lineare Regressionsanalyse (Forschungsfrage 5) 45

B. Erhebungsinstrument

Sehr geehrte Teilnehmerin! Sehr geehrter Teilnehmer!

Die folgenden Seiten enthalten verschiedene Fragebögen, die Informationen über spezielle Anforderungen in der **Betreuung von intellektuell beeinträchtigten Personen** bringen. Mit unterschiedlichen Themenbereichen soll Ihr Verhältnis und Ihre Lebenssituation mit der zu betreuenden Person erfragt werden. Zusätzlich soll der Einfluss von Traumatisierung auf das Bindungsverhalten der intellektuell beeinträchtigten Person geklärt werden. Intellektuelle Beeinträchtigung wird infolge als IB bezeichnet.

Bitte lesen Sie sich die jeweiligen Instruktionen genau durch und beantworten Sie alle Fragen, indem Sie eine der Antwortalternativen ankreuzen. Bitte geben Sie Ihre **persönliche Meinung** an. **Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten**. Wenn Sie sich bei einer Frage nicht sicher sind, dann wählen Sie jene Alternative, die Ihrer Meinung nach am ehesten passt. Wenn Sie eine Frage nicht beantworten können (z.B. weil die Person mit IB nicht sprechen kann und Sie deshalb nichts über gewisse Fragen wissen), streichen Sie diese Frage bitte durch und geben den Grund dafür an.

Die Beantwortung des vorliegenden Fragebogens geschieht vollkommen **freiwillig**. Sie sind nicht verpflichtet, an der Untersuchung teilzunehmen, auch können Sie die Beantwortung des Fragebogens jederzeit während des Ausfüllens stoppen und Ihre Teilnahme zurückziehen. Die Auswertung erfolgt **vollkommen anonym**, alle Antworten werden **streng vertraulich** behandelt. Der Fragebogen enthält keinerlei Information, die zu Ihrer Identifikation führen könnte.

Legen Sie den ausgefüllten Bogen am Ende in das unbeschriftete Kuvert und verschließen Sie dieses.

Die Beantwortung aller Fragen dauert ungefähr 20-30 Minuten.

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!

Diese Studie wird im Rahmen einer Masterarbeit der Fakultät für Psychologie der Universität Wien unter Leitung von Ass.-Prof. Dr. Lueger-Schuster im Wintersemester 2014/15 durchgeführt.

Ass.-Prof. Dr. Lueger-Schuster
Universität Wien, Fakultät für Psychologie
Institut für Angewandte Psychologie: Gesundheit,
Entwicklung und Förderung
Liebiggasse 5, A-1010 Wien

Demografische Daten

Angaben zur eigenen Person

Geschlecht □ weiblich □ männlich

Alter (in Jahren)
□ 0 – 25
□ 26 – 50
□ 51 – 65
□ 65+

Nationalität □ Österreich □ Deutschland □ andere

Höchste abgeschlossene Ausbildung
□ Pflichtschule (z.B. Hauptschule, Realschule)
□ Lehrabschluss
□ Meisterprüfung
□ berufsbildende mittlere Schule (z.B. HAS/HASCH)
□ Hochschulreife (Matura, Abitur, Fachabitur)
□ Bachelor
□ Master oder Äquivalent (z.B. Magister, Diplom)
□ PhD oder Doktorat

Derzeitiger Beruf _____
Falls StudentIn, Studienrichtung _____

Monatliches Netto-Einkommen
□ 0 – 499 Euro
□ 500 – 999 Euro
□ 1000 – 1499 Euro
□ 1500 – 1999 Euro
□ 2000 – 2999 Euro
□ 3000 – 4999 Euro
□ 5000 Euro oder mehr

Haben Sie eine körperliche Beeinträchtigung? □ nein □ja,welche? _____
Haben Sie eine psychische Beeinträchtigung? □ nein □ja,welche? _____

Familienstand
□ ohne PartnerIn
□ mit PartnerIn
□ verheiratet
□ geschieden / getrennt lebend
□ verwitwet
□ sonstige Angabe _____

Kinder □ nein □ ja, wie viele? _____

Verhältnis zur Person mit IB (z.B. Kind, EnkelIn, Neffe/Nichte)? _____

Angaben zur Person mit IB

Geschlecht □ weiblich □ männlich

Alter (in Jahren)
□ 0 – 25
□ 26 – 50
□ 51 – 65
□ 65+

Ursache der IB? _____

Schweregrad der Diagnose der IB
□ **leicht** (Schwierigkeiten in Schule, verzögerte Sprache)
□ **mittelgradig** (einfache Sprache, oft nur einzelne Worte, gewisse Selbstständigkeit erlernbar)
□ **schwer** (Erkennen einzelner wichtiger Wörter, dauerhafte Unterstützung notwendig)
□ **schwerst** (nonverbale Kommunikation, keine gesprochene Sprache, Unterstützung bei allem)

Sind andere Diagnosen festgestellt worden? _____

Wohnt die Person mit IB bei Ihnen zu Hause? □ ja, wie lange? _____ □ nein

Hat die Person zusätzliche Betreuung (z.B. Werkstätte)? □ ja □ nein

TeilnehmerInnen-Code

Erster Buchstabe des Vornamens der Mutter: _____
Erster Buchstabe des Vornamens des Vaters: _____
Letzten 3 Stellen der eigenen Handy-Nummer: _____
(falls Sie kein Handy besitzen, bitte die letzten 3 Stellen der eigenen Festnetz-Nummer angeben)

Sie finden im folgenden Fragebogen eine Reihe von Feststellungen, die sich auf **Ihr körperliches und seelisches Befinden oder Ihre Aktivitäten** *in den letzten (3) Tagen und Nächten* beziehen.

Die Fragen beziehen sich vor allem auf das Befinden, das Sie im Rahmen der Betreuung der Person mit IB empfunden haben. Unter Arbeit fallen somit alle Tätigkeiten, die Sie in der Betreuungsarbeit leisten. Geben Sie bitte zu jeder Feststellung an, **wie oft die genannte Aussage** in den letzten (3) Tagen und Nächten zutraf. Zu jeder Frage sind sieben Antwortmöglichkeiten vorgegeben. Durchkreuzen Sie bitte immer diejenige Zahl, die Ihrer Antwort entspricht (z.B. 4 = oft).

In den letzten (3) Tagen und Nächten...	**nie**	**selten**	**manch-mal**	**mehr-mals**	**oft**	**sehr oft**	**immer-zu**
… habe ich ferngesehen	0	1	2	3	4	5	6
… hatte ich zu wenig Schlaf	0	1	2	3	4	5	6
… habe ich wichtige Arbeiten abgeschlossen	0	1	2	3	4	5	6
… war ich unkonzentriert	0	1	2	3	4	5	6
… war ich gereizt	0	1	2	3	4	5	6
… hatte ich körperliche Beschwerden	0	1	2	3	4	5	6
… fühlte ich mich ausgeglichen	0	1	2	3	4	5	6
… gingen mir die gleichen Gedanken immer wieder durch den Kopf	0	1	2	3	4	5	6
… bin ich zufrieden und entspannt eingeschlafen	0	1	2	3	4	5	6
… habe ich Freunde getroffen	0	1	2	3	4	5	6
… war ich betrübt	0	1	2	3	4	5	6
… war ich nach meiner Arbeit todmüde	0	1	2	3	4	5	6
… sind mir andere „auf die Nerven gegangen“	0	1	2	3	4	5	6
… litt ich unter Ängsten und Hemmungen	0	1	2	3	4	5	6
… fühlte ich mich körperlich fit	0	1	2	3	4	5	6
… konnte ich meine Arbeit nur schleppend erledigen	0	1	2	3	4	5	6
… habe ich mich vor Fremden bewähren müssen	0	1	2	3	4	5	6
… habe ich mich amüsiert	0	1	2	3	4	5	6
… fühlte ich mich körperlich matt	0	1	2	3	4	5	6
… war ich glücklich	0	1	2	3	4	5	6
… wurde mir alles zu viel	0	1	2	3	4	5	6
… bin ich nachts ohne äußeren Anlass aufgewacht	0	1	2	3	4	5	6
… war ich zufrieden	0	1	2	3	4	5	6
… war ich böse auf andere	0	1	2	3	4	5	6
… hatte ich gute Ideen	0	1	2	3	4	5	6

Im Folgenden geht es darum, wie **Sie und die intellektuell beeinträchtigte Person miteinander umgehen.** Kreuzen Sie bitte bei jeder Möglichkeit an, wie oft dies typischerweise bei Ihnen vorkommt. Es gibt keine richtigen und falschen Antworten. Beziehen Sie Ihre Antworten dabei immer **auf die Person mit IB**!
Die Befragung ist vollkommen anonym! Bitte geben Sie immer **ehrliche Antworten!**

	fast nie	**selten**	**manch-mal**	**oft**	**fast immer**
Sie führen ein freundliches Gespräch mit der Person mit IB.	1	2	3	4	5
Sie sagen der Person mit IB, dass sie etwas gut gemacht hat.	1	2	3	4	5
Sie drohen der Person mit IB eine Strafe an, strafen sie dann aber doch nicht.	1	2	3	4	5
Sie stellen sich in einer Freizeitgruppe der Person mit IB als freiwilliger Helfer zur Verfügung (z.B. Sportgruppe, Pfadfinder, Musikgruppe, Kindergruppe).	1	2	3	4	5
Die Person mit IB ist außer Haus und Sie wissen nicht genau, wo sie ist.	1	2	3	4	5
Sie spielen zusammen oder unternehmen etwas mit der Person mit IB, was Spaß macht.	1	2	3	4	5
Die Person mit IB hat etwas falsch gemacht und verhandelt so lange mit Ihnen, bis Sie von einer Bestrafung absehen.	1	2	3	4	5
Sie fragen die Person mit IB, wie der Tag in der Schule/Arbeit war.	1	2	3	4	5
Die Person mit IB bleibt abends länger weg als sie soll.	1	2	3	4	5
Sie helfen der Person mit IB mit den Hausaufgaben.	1	2	3	4	5
Sie loben die Person mit IB, wenn sie sich gut benommen hat.	1	2	3	4	5
Die Person mit IB ist mit Freunden unterwegs, die Sie nicht kennen.	1	2	3	4	5
Wenn die Person mit IB möchte, dass Sie eine Ausnahme machen, bestehen Sie auf Ihren Regeln, damit klar ist, wer in der Familie das Sagen hat.	1	2	3	4	5
Sie umarmen die Person mit IB oder geben ihr einen Kuss, wenn sie etwas gut gemacht hat.	1	2	3	4	5
Die Person mit IB geht aus, ohne dass eine Zeit vereinbart ist, zu der sie zurück sein muss.	1	2	3	4	5
Sie vermindern eine Bestrafung (z.B. Sie heben ein Verbot früher auf, als Sie ursprünglich angekündigt haben).	1	2	3	4	5
Sie haben so viel zu tun, dass Sie vergessen, wo die Person mit IB ist und was sie tut.	1	2	3	4	5
Sie gehen zu Elternbeiratssitzungen, Sprechtagen oder anderen Treffen in den Kindergarten oder in die Schule/Arbeit der Person mit IB.	1	2	3	4	5
Sie zeigen der Person mit IB, dass Sie sich freuen, wenn sie in Haus und Garten hilft.	1	2	3	4	5
Wenn die Person mit IB etwas erledigen soll, geben Sie ein deutliches Kommando und dulden keine großen Umschweife.	1	2	3	4	5

	fast nie	**selten**	**manch-mal**	**oft**	**fast immer**
Je nachdem, wie gut Sie gelaunt sind, sind die Strafen für die Person mit IB mehr oder weniger streng.	1	2	3	4	5
Sie greifen durch, weil die Person mit IB ihre Grenzen kennen lernen muss, auch wenn es Ihr Verhältnis zu ihr trübt.	1	2	3	4	5
Sie halten die Person mit IB fest oder schütteln sie, wenn sie etwas falsch gemacht hat.	1	2	3	4	5
Sie besprechen mit der Person mit IB, was sie in ihrer Freizeit tun könnte.	1	2	3	4	5
Sie geben der Person mit IB einen Klaps, wenn sie etwas Falsches gemacht hat.	1	2	3	4	5
Sie erklären der Person mit IB, wie man sich in einer bestimmten Situation gut benimmt.	1	2	3	4	5
Wenn die Person mit IB sich nicht genau an Ihre Anweisungen hält, weisen Sie sie sofort zurecht.	1	2	3	4	5
Sie tun oder sagen etwas, damit die Person mit IB in gute Stimmung kommt.	1	2	3	4	5
Sie achten darauf, ob die Person mit IB mit anderen friedlich umgeht und greifen ein, wenn sie sich nicht friedlich verhält.	1	2	3	4	5
Sie überlegen sich, wie die Person mit IB sich im Umgang mit anderen Menschen benehmen soll.	1	2	3	4	5
Sie sprechen mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin darüber, ob Sie der Person mit IB etwas erlauben oder verbieten sollen.	1	2	3	4	5
Bei Diskussionen mit der Person mit IB kommt es vor, dass Ihre Worte nicht ausreichen und Sie auch schon mal anpacken müssen.	1	2	3	4	5
Sie setzen der Person mit IB klare Grenzen, damit sie Ihnen nicht auf der Nase herumtanzt.	1	2	3	4	5
Es fällt Ihnen schwer, in Ihrer Erziehung konsequent zu sein.	1	2	3	4	5
Es gibt Tage, an denen Sie strenger sind als an anderen.	1	2	3	4	5
Es ist Ihnen wichtig, die Freunde der Person mit IB zu kennen.	1	2	3	4	5
Wenn Sie beobachten, dass Eltern ihr Kind ohrfeigen, würden Sie es am liebsten in Schutz nehmen.	1	2	3	4	5

Das nächste Verfahren beschäftigt sich mit **Problemen, die bei Personen mit beeinträchtigtem psychischen Gesundheitszustand** auftreten können.

Beantworten Sie den Fragebogen nach den bisherigen Erfahrungen, die Sie mit der Person mit IB hatten.

TEIL 1 – LEBENSEREIGNISSE

Sie finden hier eine Auflistung von verschiedenen Lebensereignissen. Wenn Ihre zu betreuende **Person mit IB** einige dieser Lebensereignisse **in den letzten 2 Jahren** erlebt hat, kreuzen Sie die zugehörigen Kästchen bitte an.
Trifft keines dieser Ereignisse zu, kreuzen Sie bitte das Kästchen am Ende dieser Seite an.

□ Tod eines Verwandten ersten Grades (Elternteil, Kind, Ehegatte, Bruder oder Schwester)	□ Ernsthafte Probleme mit einem engen Freund, Nachbarn oder Verwandten
□ Tod eines engen Familienfreundes, Betreuers oder anderen Verwandten	□ Arbeitslos / länger als ein Monat auf Arbeitssuche
□ Ernsthafte Erkrankung oder Verletzung	□ Pensionierung
□ Ernsthafte Erkrankung eines nahen Verwandten, Betreuers oder Freundes	□ Entlassung
□ Umzug von Haus oder Heim	□ Verlust bzw. Diebstahl von eigenen wertvollen Dingen
□ Abbruch einer festen Beziehung (Freundin oder Freund)	□ Probleme mit der Polizei oder anderen Autoritäten
□ Trennung oder Scheidung	□ Größere finanzielle Krisen
□ Alkoholproblem	□ Sexuelle Probleme
□ Drogenproblem	□ Wechsel bei den BetreuerInnen
	□ Wechsel bei den MitbewohnerInnen
□ Andere Ereignisse oder Veränderungen des Alltags, die eine Belastung für die Person dargestellt haben könnten (bitte kurz beschreiben): ….....	

ODER

□ KEINE DER OBEN GENANNTEN EREIGNISSE

TEIL 2 – VERHALTEN

Beantworten Sie jede Frage in Hinblick auf das **Verhalten der Person mit IB während der letzten vier Wochen.** Wenn das Verhalten während der Periode nicht vorhanden war, kreuzen Sie die erste Spalte an. Wenn die Person das Verhalten zeigte, dies aber immer schon der Fall war, kreuzen Sie die zweite Spalte an. Ansonsten bestimmen Sie den Schweregrad, indem Sie die dritte, vierte oder fünfte Spalte ankreuzen.

IN DEN LETZTEN VIER WOCHEN	Ist nicht vor-gekommen	War immer schon so	Kam fallweise vor oder ist in milder Form vorhanden	Kam häufig vor oder ist mittelgradig vorhanden	Ist in schwer-wiegender Form fast die ganze Zeit über vorhanden
Verminderte Fähigkeit, sich selbst zu versorgen, wie z.B. anziehen, baden, zur Toilette gehen und kochen	0	1	2	3	4
Höhere Vergesslichkeit oder Verwirrtheit als üblicherweise; vergisst was gesagt wurde oder verirrt sich in vertrauter Umgebung	0	1	2	3	4
Unterbrochener Schlaf, wacht für eine Stunde oder mehr auf bevor wieder eingeschlafen werden kann	0	1	2	3	4
Geringere Fähigkeit sich auf ausgewählte Aktivitäten konzentrieren zu können (wie z.B. fernsehen, lesen oder bei anderen Hobbys)	0	1	2	3	4
Rastlos, geht auf und ab, kann nicht ruhig sitzen bleiben	0	1	2	3	4
Reizbar oder schlecht gelaunt	0	1	2	3	4
Verlust des Appetits und der Freude am Essen (wenn der Grund dafür eine Diät oder eine körperliche Krankheit ist, kreuzen Sie bitte als nicht vorhanden an)	0	1	2	3	4
Gesteigerter Appetit, Überessen	0	1	2	3	4
Änderung des Gewichts derart, dass die Kleidung nicht mehr passt (wenn der Grund dafür eine Diät oder eine körperliche Krankheit ist, kreuzen Sie bitte als nicht vorhanden an)	0	1	2	3	4
Erschrecken bei plötzlichen Geräuschen oder Bewegungen	0	1	2	3	4
Zeigt **Verlust** von Vertrauen in andere Menschen, wie z.B. wiederholtes Suchen nach Rückversicherung	0	1	2	3	4

IN DEN LETZTEN VIER WOCHEN	Ist nicht vor-gekommen	War immer schon so	Kam fallweise vor oder ist in milder Form vorhanden	Kam häufig vor oder ist mittelgradig vorhanden	Ist in schwer-wiegender Form fast die ganze Zeit über vorhanden
Misstrauisch, kein Vertrauen, benimmt sich als würde jemand versuchen ihm/ihr Schaden zuzufügen oder über ihn/sie reden	0	1	2	3	4
Vermeidet sozialen Kontakt **mehr als** für die Person **üblich**	0	1	2	3	4
Verlust der Selbstachtung, fühlt sich wertlos	0	1	2	3	4
Verzögertes Einschlafen (zumindest eine Stunde später als für die Person üblich ist)	0	1	2	3	4
Verfrühtes Aufwachen (zumindest eine Stunde früher als für die Person üblich ist) und **nicht wieder einschlafen können**	0	1	2	3	4
Verlust an Interessen und Freude, wie z.B. weniger Zeit mit den Dingen zu verbringen, welche die Person gerne macht	0	1	2	3	4
Traurig oder niedergeschlagen (zumindest an drei Tagen in den vergangenen vier Wochen bemerkbar)	0	1	2	3	4
Plötzliche intensive Angst oder Panik ausgelöst durch Situationen oder Dinge, wie z.B. alleine zu sein, Menschenansammlungen, Donner etc.	0	1	2	3	4
Furchtsam oder panisch (nicht durch Situationen oder Dinge ausgelöst)	0	1	2	3	4
Wiederholen von Handlungen, wie immer wieder vergewissern, ob eine Tür verschlossen ist oder das Bedürfnis, Dinge in einer bestimmten Reihenfolge zu tun	0	1	2	3	4
Zu fröhlich oder euphorisch (bemerkbar an zumindest drei Tagen in den letzten vier Wochen)	0	1	2	3	4
Ungewöhnliche, unerschütterliche Überzeugungen, die unmöglich oder unwahr sind, z.B. glaubt die Person jemand oder etwas kontrolliert ihre Gedanken oder versucht, ihr etwas anzutun oder sie glaubt, spezielle Kräfte zu besitzen	0	1	2	3	4

Sonderbare Gesten oder Gehabe	0	1	2	3	4
Sonderbarer oder repetitiver Gebrauch von Sprache	0	1	2	3	4

Gibt es irgendwelche anderen Veränderungen oder neu entwickelte Verhaltensweisen innerhalb der letzten vier Wochen? Wenn ja, bitte beschreiben Sie diese:

……...

……...

……...

……...

Gibt es irgendwelche seit längerem bestehende Verhaltensauffälligkeiten oder Verhaltensstörungen? Wenn ja, bitte beschreiben Sie diese:

……...

……...

……...

……...

Der nächste Fragebogen beschäftigt sich mit der Frage, **wie andere Menschen (Familienmitglieder und andere Personen) auf Entwicklungsauffälligkeiten der Person mit IB reagieren.** Bitte antworten Sie nach Ihren bisherigen Erfahrungen!

Schätzen Sie bitte ein, wie gut die aufgeführten Verhaltensweisen die Reaktionen anderer beschreiben. Beachten Sie dabei nur **jene Reaktionen, die sich auf die IB** beziehen. Wichtig wäre z.B. das Hänseln wegen der IB, nicht aber das Hänseln aufgrund von Übergewicht. Es spielt keine Rolle, wie viele Personen auf die Person mit IB abweisend reagieren. Bereits einzelne Personen sind von Interesse. Kreuzen Sie immer die Bewertung an, die nach Ihrer Ansicht am ehesten zutrifft. Bitte entscheiden Sie sich jeweils für eine Antwort und lassen Sie keine Frage aus.

Fragen zum Verhalten von Familienmitgliedern

Dieser Abschnitt bezieht sich auf die Reaktionen von **Familienmitgliedern gegenüber der Person mit IB.** Überlegen Sie bitte bei jeder Aussage, ob sie zutrifft und kreuzen Sie ein Kästchen an.

NUR REAKTIONEN AUF DIE IB	ja	eher ja	eher nein	nein
Ich habe das Gefühl, dass Familienmitglieder die Person mit IB (PIB) gegenüber anderen Personen aus der Familie bevorzugen.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass Familienmitglieder die PIB vermehrt unterstützen.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass alle Familienmitglieder mit der PIB unbefangen umgehen.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass alle Familienmitglieder viel Verständnis für die PIB haben.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass Familienmitglieder die PIB verspotten (z.B. nachmachen).	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass Familienmitglieder die PIB für dumm halten.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl andere Erwachsene sind der Meinung, dass die PIB nur mehr Aufmerksamkeit erhalten will.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl andere Erwachsene sind der Meinung, dass die PIB nur nicht genug aufpasst.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass die Anwesenheit der PIB weniger erwünscht ist als die anderer Personen.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass die PIB sich wegen seiner Entwicklungsauffälligkeit häufiger streiten muss.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass Familienmitglieder die PIB ärgern.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass alle Familienmitglieder vermehrt Kontakt zu der PIB vermeiden.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass alle Familienmitglieder für mich als Betreuer viel Verständnis haben.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass Familienmitglieder über mich als Betreuer abfällige Bemerkungen machen.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass Familienmitglieder den Kontakt zu mir als Betreuer vermeiden.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass ich über die Entwicklungsauffälligkeit der PIB offen mit allen Familienmitgliedern sprechen kann.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass Familienmitglieder mir die Schuld an der Entwicklungsauffälligkeit der PIB geben.	□	□	□	□
Ich versuche, die Entwicklungsauffälligkeit der PIB gegenüber Familienmitgliedern zu verharmlosen.	□	□	□	□
Ich vermeide den Kontakt zu Teilen der Familie, weil diese abfällig über die PIB reden.	□	□	□	□

Auf wie viele Familienmitglieder aus den folgenden Gruppen treffen die angegebenen Aussagen zu?	trifft nicht zu z.B. kein Kontakt zu den Großeltern	viele	wenige	keine
Ehe-/LebenspartnerIn	□	□	□	□
Geschwister	□	□	□	□
Großeltern	□	□	□	□
Onkel und Tanten	□	□	□	□
Cousins und Cousinen	□	□	□	□

Welche Aussagen oder welche Verhaltensweisen belasten die PIB am meisten?	Nr.	Nr.

Fragen zum Verhalten von anderen Personen

Dieser Abschnitt bezieht sich auf die Reaktionen von **anderen Personen (Fremde, FreundInnen, Nachbarschaft, schulisches und berufliches Umfeld) gegenüber der Person mit IB**.

NUR REAKTIONEN AUF DIE IB	ja	eher ja	eher nein	nein
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen die Person mit IB (PIB) akzeptieren.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen mit der PIB unbefangen umgehen.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen die PIB vermehrt unterstützen.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen für die PIB viel Verständnis haben.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen die PIB verspotten (z.B. nachmachen).	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass die Anwesenheit der PIB weniger erwünscht ist als die anderer Personen.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen die PIB ärgern.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen den Kontakt zu der PIB vermeiden.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen die PIB für dumm halten.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl andere Personen sind der Meinung, dass die PIB nur mehr Aufmerksamkeit erhalten will.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl andere Personen sind der Meinung, dass die PIB nur nicht genug aufpasst.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen für mich als Betreuer viel Verständnis haben.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass ich über die Entwicklungsauffälligkeit der PIB offen mit anderen Personen sprechen kann.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen den Kontakt zu mir als Betreuer vermeiden.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen über mich als Betreuer abfällige Bemerkungen machen.	□	□	□	□
Ich habe das Gefühl, dass andere Personen mir die Schuld an der Entwicklungsauffälligkeit der PIB geben.	□	□	□	□
Ich versuche, die Entwicklungsauffälligkeit der PIB anderen Personen gegenüber zu verharmlosen.	□	□	□	□
Ich vermeide Kontakt zu anderen Personen, weil diese abfällig über die PIB reden.	□	□	□	□

Auf wie viele Personen aus den folgenden Gruppen treffen die angegebenen Aussagen zu?	viele	wenige	keine
FreundInnen und Bekannte der Familie	□	□	□
NachbarInnen	□	□	□
Personen aus Schule, Kindergarten, Arbeit	□	□	□
Fremde Personen	□	□	□

Die anderen Personen sind vorwiegend:	□ männlich	□ weiblich

Welche Aussagen oder welche Verhaltensweisen belasten die PIB am meisten?	Nr.	Nr.

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Das Ziel dieser Untersuchung ist es vor allem mehr über **Belastungen im Bindungsverhalten** von intellektuell beeinträchtigten Personen und ihren betreuenden Angehörigen herauszufinden. Ein weiterer wichtiger Faktor sind mögliche **vorhandene Traumatisierungen**.

Jedes einzelne Verfahren umfasst einen Themenbereich, der zur Be- oder Entlastung von betreuenden Angehörigen beitragen kann.

Die Betreuung von traumatisierten und nicht-traumatisierten intellektuell-beeinträchtigen Personen erfordert großes Verständnis und viel Zeit. Diese Studie möchte die vorrangigen Belastungen und mögliche **Potenziale zur Verbesserung** der Bindung aufzeigen.

Vielen Dank!

C. Lebenslauf

(aufgrund der Anonymität der Verfasserin in der Upload-Datei nicht vorhanden)