



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

Einfluss der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven
Verhaltens auf die elterliche Belastung bei Kindern und
Jugendlichen mit Trisomie 21

verfasst von / submitted by

Frederik Råde, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien, 2021 / Vienna, 2021

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

UA 066 840

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Psychologie UG2002

Betreut von / Supervisor:

Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Stefanie Höhl

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
2. Theoretischer Hintergrund.....	5
2.1 Trisomie 21.....	5
2.1.1 Intellektuelle Beeinträchtigung/Intelligenzminderung.....	8
2.2 Kognitive Fähigkeiten.....	10
2.2.1 Definition.....	10
2.2.4 Charakteristika bei Trisomie 21.....	11
2.3 Adaptives Verhalten.....	12
2.3.1 Definition.....	12
2.3.2 Charakteristika bei Trisomie 21.....	14
2.4 Elterliche Belastung.....	15
2.4.1 Definition.....	15
2.4.2 Charakteristika bei Trisomie 21.....	17
3. Forschungsfrage und Hypothesen.....	19
3.1 Forschungsfrage.....	19
3.2 Fragestellung 1.....	19
3.3 Fragestellung 2.....	20
3.4 Fragestellung 3.....	22
4. Methodik.....	24
4.1 Beschreibung der Stichprobe und Durchführung der Studie.....	24
4.2 Eingesetzte Instrumente.....	27
4.2.1 Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition (WISC-V).....	28
4.2.2 Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition (WPPSI-IV)...	31

4.2.3 Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (Vineland-3).....	33
4.2.4 Eltern-Belastungs-Inventar (EBI)	35
4.3 Beschreibung der verwendeten statistischen Verfahren	39
4.3.1 Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson	39
4.3.2 Multiple lineare Regression	40
5. Ergebnisse	41
5.1 Deskriptive Ergebnisse	41
5.2 Darstellung der Ergebnisse im Detail	43
5.2.1 Fragestellung 1	43
5.2.2 Fragestellung 2.....	43
5.2.3 Fragestellung 3.....	44
6. Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	45
6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	45
6.2 Theoretische Implikationen.....	45
6.3 Praktische Implikationen.....	48
6.4 Limitationen und Ausblick.....	49
7. Fazit	53
Literaturverzeichnis	56
Anhang.....	70
Eidesstaatliche Erklärung	97

1. Einleitung

Die *Trisomie 21* (T21), die auch *Down Syndrom* genannt wird, erlangte in den vergangenen zwei Jahren verstärkt Aufmerksamkeit, als eine Debatte zur Bluttestuntersuchung bei schwangeren Frauen entfacht wurde. Im September 2019 hatte in Deutschland der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) von Ärzt*innen, Kassen und Kliniken als oberstes Entscheidungsgremium in Berlin entschieden, dass die gesetzliche Krankenkasse in „begründeten Einzelfällen“ eine Bluttestuntersuchung bei schwangeren Frauen übernehmen muss. Mithilfe des Bluttests kann unter anderem festgestellt werden, ob bei dem ungeborenen Kind der Verdacht auf eine T21 besteht (G-BA, 2019). Dem G-BA (2019) nach bestehe das Ziel darin „Risiken einer sonst erforderlichen invasiven Fruchtwasseruntersuchung zu vermeiden“, die als Komplikation eine Fehlgeburt zur Folge haben kann.

Laut einem Zeitungsartikel der Zeit Online (2019) führte die geplante Kassenleistung zu einer verstärkten Debatte über ethische Fragen im deutschen Parlament. Einerseits erfuhr die geplante Einführung der Bluttests als Kassenleistung deutliche Unterstützung, andererseits wurden auch Warnungen vor dem wachsenden Druck auf die Eltern ausgesprochen, der zu einem Anstieg an Schwangerschaftsabbrüchen führen könnte (Zeit Online, 2019). Kritiker*innen des Vorhabens verdeutlichten ihre Sorgen, indem sie darauf verwiesen, dass zusätzlicher Druck auf werdenden Eltern dadurch entstehen kann, dass Menschen mit T21 als vermeidbar wahrgenommen würden. Als Beispiel für mögliche Auswirkungen wird unter anderem die Entwicklung in Dänemark angeführt, wo nach der Einführung der Bluttests als Kassenleistung nur noch halb so viele Kinder mit T21 geboren wurden (Köppe, 2019). Zum Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März 2021 verwies Natalie Dedreux, eine Bloggerin mit T21, in einem Interview auf die Gefahr, dass sich Eltern im Zusammenhang mit der Einführung der Bluttests als Kassenleistung vermehrt zu einem Schwangerschaftsabbruch entscheiden könnten. Natalie Dedreux verwies darauf, dass Menschen mit T21 auch besonders seien und dazu gehören wollen würden (Tüntsich, 2021).

Die geplante Kassenleistung erzeugte auch außerhalb von Deutschland Resonanz. So sehen Befürworter*innen aus Österreich die Einführung der Bluttests als Kassenleistung als sozial sinnvoll an, wenn sich Personen solche Tests sonst nicht leisten könnten (Mauritz & Patsalidis, 2019). Es erhoben sich darüber hinaus Stimmen, die darauf verwiesen, dass Menschen mit T21 unter anderen Bedingungen in das Leben starteten als Kinder ohne Entwicklungsstörung und betonten dabei, dass vor allem das Umfeld und eine individuell angepasste und frühe Förderung

für die Entwicklung entscheidend sei (Schadwinkel, 2019). Ebenfalls herrsche in der Gesellschaft ein zu negatives Bild der T21, das nicht mit dem aktuellen Forschungsstand übereinstimme. Bei entsprechender Förderung werde heutzutage das intellektuelle Entwicklungspotenzial bei Personen mit T21 viel höher eingeschätzt als vor 20 Jahren (Mauritz & Patsalidis, 2019). Andererseits zeigen Studien über Familien mit einem Kind mit T21, dass die Beeinträchtigungen aufgrund der Chromosomenstörung oftmals zu bedeutenden und lebenslangen Veränderungen im Familienleben führen (Skotko et al., 2011). Studien zeigten zudem, dass Familien mit einem Kind mit T21 über ein höheres Maß an Stress und Anpassungsschwierigkeiten berichteten (Hodapp, 2007; Sanders & Morgan, 1997). Des Weiteren berichteten Eltern mit einem Kind mit T21 sowohl über ein verstärkt eingeschränktes Sozialleben als auch eine erhöhte finanzielle und pflegerische Belastung (Rodrigue et al., 1992; Sanders & Morgan, 1997). Dementsprechend kann der vielseitigen Belastung der Eltern im Zusammenhang mit einer T21 eine hohe Bedeutung zugesprochen werden.

Die Relevanz einer verstärkten Auseinandersetzung mit der Belastung der Eltern verdeutlicht sich dadurch, dass sich der Einfluss der elterlichen Belastung auf verschiedenen Ebenen auswirken kann. Nach Tröster (2011) gilt das Vorliegen einer elterlichen Belastung als ein Risikofaktor für ein dysfunktionales Erziehungsverhalten. Neben einem eingeschränkten psychischen Wohlergehen haben Eltern in der Folge der Belastung zudem Schwierigkeiten in der Erziehung, der Betreuung sowie der Versorgung des Kindes (Tröster, 2011). Nach Tröster (2011) bietet das frühzeitige Erkennen einer Belastung die Möglichkeit, die elterliche Belastung zu reduzieren, indem eine gezielte Unterstützung der Eltern und der Familie erfolgt. Eine Gefährdung des Kindes kann so in weiterer Folge vorgebeugt werden (Tröster, 2011).

Für die Belastung der Eltern sind oftmals die alltäglichen Fähigkeiten des Kindes ein entscheidender Faktor. Diesbezüglich zeigen sich bei Personen mit T21 charakteristische Veränderungen der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens, die sich über die gesamte Lebensspanne hinweg manifestieren (Pulsifer, 1996). Im Zusammenhang damit gilt die T21 als die häufigste Ursache für eine intellektuelle Beeinträchtigung (Schaaf & Zschocke, 2018), deren Diagnose sowohl auf Defizite in den intellektuellen Fähigkeiten als auch im adaptiven Verhalten zurückgeführt wird (American Psychiatric Association, 2018). Neben Studien zum Einfluss einer intellektuellen Beeinträchtigung auf die familiäre Belastung wurden bereits darüberhinausgehende Forschungsarbeiten durchgeführt, die den separaten Effekt der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens untersuchten. So konnte einerseits

bestätigt werden, dass beide Konstrukte einen Einfluss auf die wahrgenommene familiäre Belastung haben (Irazábal et al., 2012). Andererseits konnte bestätigt werden, dass der Effekt der adaptiven Fähigkeiten auf die familiäre Belastung größer war als der Effekt der kognitiven Fähigkeiten auf die elterliche Belastung (Irazábal et al., 2012). Neben diesen Erkenntnissen liegen jedoch bisher keine Forschungsergebnisse vor, die sowohl den gemeinsamen als auch den separaten Einfluss der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens von Personen mit T21 auf die elterliche Belastung untersuchten. Ebenso wurden in diesem Kontext die kognitiven Fähigkeiten zumeist nur als ein zusammenhängendes Konstrukt in Form des Intelligenzquotienten (IQ) betrachtet. Eine Analyse des Einflusses der einzelnen Faktoren der kognitiven Fähigkeiten auf die elterliche Belastung fand bisher nicht statt.

Erkenntnisse zum spezifischen Einfluss der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens bei Personen mit T21 auf die elterliche Belastung können jedoch für die Praxis relevant sein. Demnach kann unter anderem die Aufklärung und Beratung bei einer pränatalen T21-Diagnose verbessert werden, indem verstärkt wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse über die zu erwartenden Entwicklungsverzögerungen bei T21 sowie über mögliche Auswirkungen dieser auf die Elternschaft und das Familienleben an die Betroffenen herangetragen werden. Dabei gilt es nicht, ein primär negatives Bild der Chromosomenstörung zu zeichnen, vielmehr geht es darum, neue objektive Erkenntnisse zur Entwicklung von Personen mit T21 und mögliche Auswirkungen auf das Familienleben vorzulegen. Diese können ebenso als Anlass für eine Entscheidung hin zum Kind und gegen einen Schwangerschaftsabbruch dienen. Dahin gehend könnten auch stereotype Vorstellungen über den negativen Einfluss einer T21 widerlegt werden. Gerade im Zusammenhang mit der Einführung der Bluttests als Kassenleistung in Deutschland, die einen Anstieg pränataler T21-Diagnosen mit sich führen kann, kommt einer fundierten Beratung eine verstärkte Bedeutung zu. Umfassende Informations- und Unterstützungsangebote in der Entscheidungsfindung sind im Falle einer T21-Diagnose äußerst wichtig und stets auszubauen. Das Wissen über Faktoren, die mit der elterlichen Belastung im Zusammenhang stehen, können zudem genutzt werden, um präventive Angebote zu schaffen und auszuweiten. Ebenso können gezielte Interventionen besser gesetzt werden, bei denen die Steigerung essentieller Fähigkeiten und Fertigkeiten des Kindes mit T21 im Fokus steht.

In Bezug auf die aktuellen Geschehnisse rund um die Einführung der Bluttests als Kassenleistung, voraussichtlich steigender T21-Diagnosen und die sich damit verstärkende

Bedeutung einer fundierten Beratung, soll diese Arbeit zur Aufklärung von relevanten Förderkriterien beitragen, die bei Kindern und Jugendlichen mit T21 oftmals im Zusammenhang mit einer elterlichen Belastung stehen. Die Intention und Zielsetzung dieser Arbeit liegt in einem besseren Verständnis der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens als entwicklungspsychologische Prädiktoren bei Personen mit T21. Dabei soll der gemeinsame als auch separate Einfluss beider Konstrukte auf die elterliche Belastung festgestellt werden. Einerseits soll die Bedeutung der adaptiven Fähigkeiten bei Personen mit T21 im Zusammenhang mit der elterlichen Belastung geprüft werden, andererseits soll in diesem Zusammenhang eine differenzierte Untersuchung des Konstrukts der kognitiven Fähigkeiten erfolgen. In weiterer Folge leitet sich aus der Zielsetzung die Forschungsfrage ab, inwieweit sich die elterliche Belastung durch die Prädiktoren kognitive Fähigkeiten und adaptives Verhalten vorhersagen lässt und ob sich die Prädiktoren in ihrer Vorhersagekraft voneinander unterscheiden. Hierbei soll auch der Zusammenhang der beiden Prädiktoren untereinander untersucht werden.

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden im Rahmen der Trisomie 21 - Outcome Studie von Mag.^a Dr.ⁱⁿ Karin Windsperger die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten von Kindern und Jugendlichen mit T21 sowie die elterliche Belastung erhoben. Zur Bestimmung der kognitiven Fähigkeiten wurde den Kindern und Jugendlichen je nach Alter und zu erwartendem Entwicklungsstand die *Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition* (WISC-V, Petermann, 2017) oder die *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition* (WPPSI-IV, Petermann & Lipsius, 2014) vorgegeben. Das adaptive Verhalten der Kinder und Jugendlichen wurde über die Fremdbeurteilung durch die primäre Bezugsperson mittels der *Vineland Adaptive Behaviour Scales, Third Edition* (Vineland-3, Sparrow, Cicchetti & Saulnier, 2016) erhoben. Das *Eltern-Belastungs-Inventar* (EBI, Tröster, 2011) diente zur Erfassung der wahrgenommenen elterlichen Belastung.

2. Theoretischer Hintergrund

Um den Fragestellungen nachzugehen, gilt es, zunächst die relevanten Konstrukte dieser Arbeit zu beschreiben und zueinander in Bezug zu setzen. Dementsprechend soll dieses Kapitel dazu dienen, auf grundlegende Charakteristika der T21 einzugehen und die Bedeutung der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens innerhalb des Störungsbilds der T21 zu veranschaulichen. Die Relevanz der kognitiven Fähigkeiten sowie des adaptiven Verhaltens zeigt sich darin, dass sie einerseits zumeist bei Personen mit T21 beeinträchtigt sind und andererseits im Zusammenhang mit der elterlichen Belastung stehen. Im Folgenden werden die kognitiven Fähigkeiten, das adaptive Verhalten und die elterliche Belastung definiert sowie deren Besonderheiten im Zusammenhang mit T21 dargelegt.

2.1 Trisomie 21

Die T21 ist eine Entwicklungsstörung, deren erstmalige Definition im 19. Jahrhundert zu verorten ist und sich durch neuropathologische Veränderungen sowie deren Auswirkungen auf kognitive als auch adaptive Funktionen kennzeichnet. Die T21, auch als *Down Syndrom* bekannt, wurde nach dem gleichnamigen Arzt John Langdon Down benannt, der sie vor etwa 150 Jahren erstmals identifizierte (Down, 1867). Typischerweise enthält der Kern jeder Zelle des menschlichen Körpers 23 Chromosomenpaare, von denen die Hälfte von jedem Elternteil vererbt wird. T21 tritt auf, wenn ein Individuum eine vollständige oder teilweise zusätzliche Kopie des Chromosoms 21 besitzt (Korenberg et al., 1990). Der distale Teil des langen Arms des Chromosoms 21 gilt dabei als die kritische Region der T21 (Contestabile, Benfenati & Gasparini, 2010). Die Diagnose T21 wird typischerweise durch eine Untersuchung des Karyotyps gestellt; eine postnatale Bestätigung erfolgt durch die Identifizierung charakteristischer körperlicher und medizinischer Merkmale (Siegel & Smith, 2011).

T21 ist die häufigste genetische Erkrankung, die mit einer Inzidenz von etwa 1 von 650 Geburten auftritt (Schaaf & Zschocke, 2018). Aufgrund von spontanen als auch selektiven Abtreibungen, kann es sich dabei jedoch um eine Unterschätzung der Inzidenz während der Schwangerschaft handeln (Skotko, Kishnani & Capone, 2009). Ein beobachteter Anstieg der Inzidenz von T21 wird zumeist mit einem generellen Anstieg des Alters der Mutter bei der Schwangerschaft erklärt (Carothers, Hecht & Hook, 1999). Aufgrund von zunehmend genauerer pränataler Diagnostik und des vermehrt vorgenommenen Schwangerschaftsabbruchs ist die Inzidenz von T21 jedoch relativ stabil (Cocchi et al., 2010).

Typischerweise wird T21 mit neuropathologischen Veränderungen sowohl in der neuronalen Proliferation als auch in der Differenzierung assoziiert, die sich in Veränderungen der kognitiven Fähigkeiten und Verhaltensfunktionen über die gesamte Lebensspanne hinweg manifestieren (Pulsifer, 1996). Entsprechend ist T21 die häufigste Ursache für eine intellektuelle Beeinträchtigung (Schaaf & Zschocke, 2018), die im Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen (5. Auflage; DSM-5, American Psychiatric Association, 2018, S. 42) definiert wird als "eine Störung mit Beginn während der Entwicklungsphase, die sowohl intellektuelle als auch adaptive Verhaltensdefizite in konzeptionellen, sozialen und alltagspraktischen Bereichen aufweist". T21 kann somit als eine Entwicklungsstörung angesehen werden, die einen großen Einfluss auf die kognitiven und adaptiven Fertigkeiten einer Person nehmen kann. Entgegen der Annahme eines einheitlichen Fähigkeitsspektrums und Charakters von Personen mit T21, gilt es jedoch die Variabilität innerhalb der Störungsbildes näher zu betrachten.

In der Vergangenheit erhielten Personen mit T21 oftmals die Zuschreibung eines friedlichen und gutmütigen Temperaments, jedoch lässt sich diese Verallgemeinerung durch Studien nicht stützen. Entgegen dieser irrtümlichen Verallgemeinerung konnte bei Personen mit T21 ein hohes Vorkommen von Hyperaktivität, Unaufmerksamkeit sowie Sturheit und Ungehorsam identifiziert werden (Pueschel, Gallagher, Zartler & Pezzullo, 1987). Ebenfalls zeigten Studien, dass die Raten komorbider psychischer Störungen bei T21 höher sind als in der Allgemeinbevölkerung, wenn auch niedriger als die Raten in der Gesamtbevölkerung mit intellektueller Beeinträchtigung (State, King & Dykens, 1997). Dem folgend erfüllen nach Capone, Goyal, Ares und Lannigan (2006) bis zu einem Drittel der Kinder mit T21 die Kriterien für mindestens eine psychiatrische Störung einschließlich Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Verhaltensstörung und Angststörung. Darüber hinaus steht eine Autismus-Spektrum-Störung oftmals im Zusammenhang mit einer T21, so weisen 7 bis 10 Prozent der Personen mit T21 Kriterien für eine Autismus-Spektrum-Störung auf (Ghaziuddin, 2000).

Capone et al. (2006) weisen darauf hin, dass eine genaue psychiatrische Diagnose bei Personen mit T21 eine Herausforderung sein kann. Bei der Diagnostik sei es nach Capone et al. (2006) wichtig, den Schwerpunkt über offensichtliche Verhaltensweisen hinaus auf die Suche nach spezifischeren diagnostischen Hinweisen zu legen. Hierbei sollte der Blick auf Veränderungen der Stimmung, der Erregung oder des Aktivitätsniveaus, auf physiologische Störungen, eine

atypische Entwicklung oder auch auf neurokognitive Funktionen gelegt werden (Capone et al., 2006).

Forschungsergebnisse zeigen darüber hinaus, dass sich psychiatrische Merkmale bei Personen mit T21 mit dem Entwicklungsstand verändern: so zeigt die Studie von Capone et al. (2006), dass Kinder mit T21 im Vorschul- bis Schulalter häufig Symptome von Hyperaktivität und Impulsivität aufwiesen. Des Weiteren sind Noncompliance, Wutausbrüche, Angst oder Unruhe und sich wiederholende Bewegungen und sensorische Dysregulation charakteristisch für diese Altersgruppe; ein Desinteresse an sozialer Interaktion liegt hingegen nicht vor (Capone et al., 2006). Im Vergleich dazu zeigt sich bei postpubertären Personen ein signifikanter Rückgang von Hyperaktivität, jedoch zumeist gepaart mit vermehrt internalisierenden Verhaltensweisen und sozialem Rückzug (Evans & Gray, 2000). Zudem wurden bei Kindern und Jugendlichen mit T21 depressive Symptome wie gedrückte Stimmung, vermehrtes Weinen und vermindertes Interesse beobachtet; ebenfalls kann es zur Verschlechterung der Selbstfürsorge kommen (Cooper & Collacott, 1994).

Studien zeigen, dass bestimmte genetische Störungen mit spezifischen Verhaltensprofilen, auch *Verhaltensphänotypen* genannt, verbunden sind. Verhaltensphänotypen werden probabilistisch definiert, das heißt, dass Personengruppen mit einem bestimmten Syndrom mit größerer Wahrscheinlichkeit eine oder mehrere charakteristische Verhaltensweisen zeigen als andere Personengruppen (Dykens, 1995). Dabei muss nach Dykens (1995) jedoch nicht jede Person mit dem bestimmten Syndrom ein störungsspezifisches Verhalten aufweisen. Wie aus Längsschnittstudien hervorgeht, weisen Personen mit T21 eine Variabilität in der Entwicklungsgeschwindigkeit auf (Dykens, Hodapp & Evans, 2006). Zudem sind eine atypische Entwicklung und eine beeinträchtigte intellektuelle Funktionsfähigkeit für Personen mit T21 charakteristisch; auch Schwierigkeiten im adaptiven Verhalten treten daneben oftmals auf (Chapman & Hesketh, 2000; Steingass, Chicoine, McGuire & Roizen, 2011; Grieco, Pulsifer, Seligsohn, Skotko & Schwartz, 2015). Neben einer großen Variabilität in der Ausprägung der Fähigkeiten und Fertigkeiten von Personen mit T21 (Karmiloff-Smith et al., 2016), sprechen viele Studien von einem Phänotyp bei T21, der durch Defizite in der verbalen Verarbeitung (Byrne, Buckley, MacDonald & Bird, 1995; Hesketh & Chapman, 1998) und einer relativen Stärke der visuell-räumlichen Verarbeitung gekennzeichnet ist (Jarrod, Baddeley & Hewes, 1999; Klein & Mervis, 1999). Darüber hinaus weisen Personen mit T21 oftmals Defizite in motorischen Fähigkeiten und in der motorischen Planung auf (Jobling,

1998), so kommt es gehäuft zu Verzögerungen in der Entwicklung der Grob- und Feinmotorik (Mon-Williams et al., 2001). Charakteristisch sind zudem schwere Sprachverzögerungen, die sich unter anderem in einer Diskrepanz zwischen den expressiven und rezeptiven Sprachfähigkeiten und großer Defizite im Wortschatzumfang im Verhältnis zum intellektuellen Alter widerspiegeln (Miller, 1992; Sigman & Ruskin, 1999). Darüber hinaus weisen Kinder mit T21 oftmals eine defizitäre Entwicklung der Grammatik auf, so kommen viele Personen mit T21 nicht über die frühen Stadien der morphologischen und syntaktischen Entwicklung hinaus (Fowler, 1990). Hingegen, und trotz der sprachlichen Defizite, weisen Personen mit T21 oftmals Stärken in der sozialen Funktionsfähigkeit auf (Wishart & Johnston, 1990). Dementsprechend gelten das Eingehen und Gestalten von Beziehungen als relative Kompetenz (Freeman & Kasari, 2002). Diese Stärke in der sozialen Funktionsfähigkeit wissen Personen mit T21 oftmals zu nutzen, um andere schwächere Funktionsbereiche auszugleichen (Freeman & Kasari, 2002).

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die T21 einen Phänotyp aufweist, der sich durch Defizite in der kognitiven, adaptiven wie auch sprachlichen und motorischen Funktionsfähigkeit kennzeichnet. Zudem treten bei Personen mit T21 verstärkt komorbide psychische Störungen auf; psychiatrische Merkmale sind dabei oftmals abhängig vom Entwicklungsstand. Aufgrund der typischen defizitären Ausprägung kognitiver und adaptiver Fertigkeiten ist die T21 die häufigste Ursache für eine intellektuelle Beeinträchtigung, deren nähere Erläuterung sich anschließt.

2.1.1 Intellektuelle Beeinträchtigung/Intelligenzminderung

Die Definition der intellektuellen Beeinträchtigung beziehungsweise der Intelligenzminderung und auch die Wahl des Begriffs unterscheidet sich zwischen den etablierten Klassifikationssystemen. Im internationalen Verzeichnis, dem ICD-10 (International Classification of Diseases, Dilling & Freyberger, 2016, S. 273) wird im Kapitel F7 die *Intelligenzminderung* als „ein Zustand verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten beschrieben“, bei der Entwicklungs- und Intelligenzniveau betreffende Fähigkeiten eine besondere Beeinträchtigung erfahren. Dies betrifft im Besonderen Kognition, Sprache sowie motorische und soziale Fähigkeiten (Dilling & Freyberger, 2016). Das durch standardisierte Erhebungsverfahren ermittelte Intelligenzniveau (Gesamt-IQ) dient dabei zur Einteilung in die vier Schweregrade der Intelligenzminderung (Dilling & Freyberger, 2016). Von einer starren, grenzziehenden Anwendung wird dabei jedoch abgeraten.

Leichte Intelligenzminderung	Gesamt-IQ 50-69
Mittelgradige Intelligenzminderung	Gesamt-IQ 35-49
Schwere Intelligenzminderung	Gesamt-IQ 20-34
Schwerste Intelligenzminderung	Gesamt-IQ < 20

Die vier Schweregrade der Intelligenzminderung stellen ein Kontinuum dar, an dessen oberen Spektrum die Lernbehinderung (Gesamt-IQ 70-84) zu verorten ist, die sich jedoch von den diagnosewertigen Schweregraden der Intelligenzminderung abgrenzt (Lange, 2020). In der Erscheinung hebt sich die leichte Intelligenzminderung von der mittelgradigen und schweren Intelligenzminderung dadurch ab, dass kommunikative Fähigkeiten und eine selbstständige Lebensführung bei den betroffenen Individuen weitgehend vorhanden sind. Emotionale und soziale Belange/Schwierigkeiten ähneln bei der leichten Intelligenzminderung eher denen der Allgemeinbevölkerung. Personen mit mittelgradiger oder schwerer Intelligenzminderung weisen zumeist deutliche Beeinträchtigungen in ihren sprachlichen sowie adaptiven Fähigkeiten auf (Schützwohl & Sappok, 2020).

Entgegen dem ICD-10 wird im DSM-5 der Begriff der *intellektuellen Beeinträchtigung* bevorzugt, der eine Störung mit Beginn in der frühen Entwicklungsphase bezeichnet (American Psychiatric Association, 2018). Zentral sind dabei intellektuelle und adaptive Funktionsdefizite, die konzeptuelle, soziale und alltagspraktische Bereiche umfassen (American Psychiatric Association, 2018). Trotz einer großen Übereinstimmung der beiden Definitionen unterscheidet sich der DSM-5 vom ICD-10 darin, dass der Schweregrad der Beeinträchtigung auf das adaptive Funktionsniveau und nicht auf die Höhe des IQ zurückgeführt wird (Schützwohl & Sappok, 2020).

Um der Bedeutung des adaptiven Verhaltens im Verhältnis zu den kognitiven Fähigkeiten bei T21 gerecht zu werden, soll der Begriff der intellektuellen Beeinträchtigung des DSM-5 im weiteren Verlauf dieser Arbeit bevorzugt genutzt werden. Eine Definition und Herausarbeitung der Charakteristika der kognitiven Fähigkeiten sowie des adaptiven Verhaltens erfolgt in den anschließenden Kapiteln, um in weiterer Folge deren Relevanz im Kontext der T21 sowie im Zusammenhang mit der elterlichen Belastung zu verdeutlichen.

2.2 Kognitive Fähigkeiten

Wie bereits angeführt sind die kognitiven Fähigkeiten bei Personen mit T21 zumeist beeinträchtigt, zudem gelten Defizite in diesen Bereichen als Hauptkriterien für die Diagnose einer intellektuellen Beeinträchtigung. Beeinträchtigte kognitive Fähigkeiten stehen, neben Defiziten im adaptiven Verhalten und einer intellektuellen Beeinträchtigung, wiederum im Zusammenhang mit einer zunehmenden Belastung der Eltern. Eine Definition und Eingrenzung des Konstrukts der Intelligenz bietet im Folgenden eine Grundlage für die Aufbereitung des aktuellen Forschungsstands, der aufgrund der hohen Variabilität innerhalb der Gruppe von Personen mit T21 nicht eindeutig ist.

2.2.1 Definition

Die Entwicklung von Intelligenzmodellen fußt auf dem historischen und vielseitigen Bedarf an Messmethoden kognitiver Fähigkeiten in verschiedenen Kontexten. So war die Theoriebildung zu dem Konstrukt der Intelligenz seit dem frühen 20. Jahrhundert durch die Anforderungen und Erwartungen an dieses bestimmt (Siegler, Eisenberg, DeLoache & Saffran, 2016). Dies hatte zur Folge, dass eine generelle Definition der Intelligenz nicht immer einfach war und weiterhin ist. So wiesen Siegler et al. (2016) bereits daraufhin, dass eine grundlegende Schwierigkeit darin besteht, dass sich Intelligenz auf drei verschiedenen Analyseebenen beschreiben lässt. Demnach kann Intelligenz als (a) einheitliches Merkmal, als (b) zusammengesetzte Eigenschaft aus wenigen Komponenten und als (c) komplexere Eigenschaft aus vielen Komponenten gesehen werden (Siegler et al., 2016).

Eine mögliche Integration der verschiedenen Analyseebenen bietet Carroll (1993, 2005) mit dem Drei-Schichten-Modell der Intelligenz. In dem hierarchischen Modell nach Carroll steht an oberster Stelle ein allgemeiner Faktor der Intelligenz g , darunter angesiedelt sind breite Fähigkeiten mittlerer Allgemeinheit, die wiederum in eng umschriebene Fähigkeiten unterteilt sind. Der hierarchische Charakter des Drei-Schichten-Modells der Intelligenz zeigt sich darin, dass die allgemeine Intelligenz g einen Einfluss auf die acht Fähigkeiten mittlerer Allgemeinheit nimmt und diese wiederum im Zusammenspiel mit der allgemeinen Intelligenz auf die spezifischeren Prozesse einwirken. Demnach sind alle drei Analyseebenen zur umfassenden Erklärung des Konstrukts Intelligenz nötig (Siegler et al., 2016). Auf Grundlage des Drei-Schichten-Modells nach Carroll definieren Siegler et al. (2016, S. 278) Intelligenz als „eine allgemeine Fähigkeit zu denken und zu lernen, sowie als eine Kombination aus mehreren

allgemeinen Fähigkeiten wie fluider und kristalliner Intelligenz oder auch als Zusammenspiel von zahlreichen spezifischen Fertigkeiten, Prozessen und Inhaltswissen“.

Bei der Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten spielen die Einflüsse und das Zusammenwirken von Anlage und Umwelt eine entscheidende Rolle. Zur Beurteilung der jeweiligen Auswirkung von Genen und Umwelt auf die Intelligenz kann das bioökologische Entwicklungsmodell nach Bronfenbrenner (1993) dienen, welches auf der Annahme fußt, dass das Leben von Kindern in zunehmend umfassendere Umwelten eingebettet ist. Im Mittelpunkt des Entwicklungsmodells steht dabei das Kind mit seinen spezifischen Eigenschaften, persönlichen Erfahrungen und genetischer Veranlagung. Die unmittelbare Umgebung bilden Menschen und Institutionen, mit denen das Kind in direktem Kontakt steht. Hierzu gehört unter anderem die Familie, Nachbar*innen, die Schule mit Klassenkamerad*innen sowie Lehrer*innen. Die entfernte Umgebung ist der breitere gesellschaftliche Kontext, zu dem neben kulturellen Einstellungen, das Sozial- und Wirtschaftssystem, Massenmedien und die Regierung gezählt werden (Bronfenbrenner, 1993).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass nach dem hierarchischen Modell nach Carroll (1993) ein allgemeiner Faktor der Intelligenz kognitive Fähigkeiten breiterer Allgemeinheit bedingt, die wiederum Einfluss auf eng umschriebene spezifische Fähigkeiten nehmen. Die Entwicklung der kognitiven Fähigkeiten hängt dabei vom Zusammenwirken von Anlage und Umwelt ab. Aufgrund der Chromosomenstörung und der damit einhergehenden neuropathologischen Veränderungen, zeichnen sich bei der T21 spezifische Merkmale in den kognitiven Fähigkeiten ab, auf die im Folgenden näher eingegangen wird.

2.2.4 Charakteristika bei Trisomie 21

Anstatt von einer Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten bei T21 zu sprechen, beschreiben Studien im Allgemeinen einen allmählichen Rückgang des IQ von der Kindheit an. Dies geschieht aufgrund der verlangsamten Entwicklung im Vergleich zu sich typischerweise entwickelnden Altersgenossen (Tsao & Kindelberger, 2009). Der allmähliche Rückgang des IQ bei Personen mit T21 kann womöglich auch zur Aufklärung voneinander abweichender Studienergebnisse zum IQ-Durchschnitt beitragen. So wird einerseits der IQ von Personen mit T21 mit durchschnittlich 50 Punkten, in einer Spanne von 30 bis 70 Punkten, angegeben (Contestabile et al., 2010; Vicari, Bellucci & Carlesimo, 2005). Andererseits geben jedoch auch

Studien den durchschnittlichen IQ von Personen mit T21 mit 40 Punkten an, wobei die Werte zwischen 20 und 70 Punkten liegen (Carr, 2008; Turner & Alborz, 2003).

Der berichtete kognitive Phänotyp bei T21 ist häufig durch eine relative Stärke in der visuell-räumlichen Verarbeitung und durch eine relative Schwäche in der expressiven Sprache, im verbalen Kurzzeitgedächtnis, Langzeitgedächtnis sowie dem Arbeitsgedächtnis gekennzeichnet (Chapman & Hesketh, 2000; Grieco et al., 2015; Steingass et al., 2011). Jedoch ist die Studienlage nicht ganz eindeutig: so konnte gezeigt werden, dass, im Gegensatz zu früheren Ergebnissen, die Leistung bei verbalen Aufgaben über der Leistung bei nonverbalen Aufgaben lag (Sabat, Tassé & Tenorio, 2019). Die heterogene Studienlage ist für einen Trend in der T21-Forschung wegbereitend, der sich vermehrt mit der Variabilität innerhalb der Gruppe von Personen mit T21 beschäftigt. Neben den kognitiven Fähigkeiten werden dabei auch Unterschiede in der Ausprägung der adaptiven Fertigkeiten näher betrachtet.

2.3 Adaptives Verhalten

Neben den beeinträchtigten kognitiven Fähigkeiten sind auch Defizite im adaptiven Verhalten für Personen mit T21 typisch, die mit einer Belastung der Eltern assoziiert werden. Um auf diesen Zusammenhang im weiteren Verlauf näher eingehen zu können, erfolgt zunächst eine Definition des adaptiven Verhaltens sowie dessen Charakteristika bei T21.

2.3.1 Definition

Adaptives Verhalten wird definiert als die Sammlung konzeptueller, sozialer und praktischer Fertigkeiten, die Menschen im Alltag gelernt haben und ausüben (Di Nuovo & Buono, 2011). Nach Luckasson et al. (2002) umfassen die praktischen Fertigkeiten Aktivitäten des täglichen Lebens, berufliche Fertigkeiten, Umgang mit Geld und Gesundheitsfürsorge. Bei den konzeptionellen Fertigkeiten handelt es sich hingegen um Sprache, Lesen und Schreiben sowie Konzepte zu Geld, Zeit und Zahlen (Luckasson et al., 2002). Die sozialen Fertigkeiten beziehen sich hingegen auf zwischenmenschliche Fähigkeiten, soziale Verantwortung und die Befolgung von Regeln (Luckasson et al., 2002).

Ergänzend definieren Sparrow et al. (2016) adaptives Verhalten als die Ausführung von täglichen Aktivitäten, die für die persönliche und soziale Suffizienz erforderlich sind. Dabei sind vier Prinzipien nach Sparrow et al. (2016) grundlegend: (a) adaptives Verhalten ist

altersabhängig; dies bezieht sich auf den Zuwachs des Repertoires sowie steigender Komplexität, die das adaptive Verhalten mit zunehmendem Alter erfährt. (b) Adaptives Verhalten wird in einem sozialen Kontext evaluiert. Eine Definition des adaptiven Verhaltens kann daher nur im Verhältnis zu den Erwartungen und Standards anderer definiert werden. (c) Adaptives Verhalten ist modifizierbar: so kann sich die adaptive Funktionsfähigkeit durch Eingriffe, Veränderungen in der Umgebung der Person, physische oder emotionale Traumata oder andere Ereignisse verschlechtern oder verbessern (Sparrow et al., 2016). Hierin liegt ein bedeutsamer Unterschied zu den kognitiven Fähigkeiten, die für die meisten Personen über die Zeit stabil sind. (d) Das vierte Prinzip nach Sparrow et al. (2016) bezieht sich darauf, dass das adaptive Verhalten durch typische, gewöhnliche Verhaltensweisen, beziehungsweise durch eine erbrachte Leistung definiert wird und nicht durch die Fähigkeit dazu. Sparrow et al. (2016) verweisen darauf, dass die Fähigkeit eine notwendige, aber keine hinreichende Bedingung für die zufriedenstellende Ausführung der erforderlichen täglichen Aktivitäten ist. Faktoren wie Einschränkungen durch andere oder mangelnde Motivation des Einzelnen können dazu führen, dass adäquate Fähigkeiten nicht in eine adäquate Leistung umgesetzt werden (Sparrow et al., 2016).

Der Ursprung des Konstrukts des adaptiven Verhaltens liegt in der Geschichte der Definition der intellektuellen Beeinträchtigung (Sparrow et al., 2016). In der Zeit der Renaissance und Reformation wurde die intellektuelle Beeinträchtigung in der Gesetzgebung zunächst in Bezug auf das adaptive Verhalten definiert (Sheerenberger, 1983). Im 19. Jahrhundert erhält das adaptive Verhalten verstärkt Aufmerksamkeit, als Reformen für Personen mit Beeinträchtigung(en) eingeführt wurden und das soziale Leben von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung näher betrachtet wurde (Robinson & Robinson, 1976). Mit Einführung der Messung kognitiver Fähigkeiten durch Binet und Simon (1905), wie auch durch Terman (1916) und Wechsler (1939) entstand der Trend, intellektuelle Beeinträchtigung einzig anhand des IQ zu bestimmen. Obwohl Bedenken gegen die Verwendung eines einzigen Kriteriums und die Kritik an Intelligenztests zunahm, hielt dieser Trend für viele Jahre an (Brookley, 1999). Neben einer unterdurchschnittlichen Intelligenz führte die American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) 1959 in ihrem ersten offiziellen Manual Defizite im adaptiven Verhalten als ein Kriterium für eine intellektuelle Beeinträchtigung an (Heber, 1959, 1961). Einerseits ist dabei der Grad entscheidend, in dem das Individuum fähig ist zu „funktionieren“ und sich selbst zu erhalten. Andererseits ist eine Diagnose der intellektuellen Beeinträchtigung von dem Grad abhängig, in dem das Individuum

die kulturellen Anforderungen an die persönliche und soziale Verantwortlichkeit erfüllt (Heber, 1959, 1961). Das Manual der AAIDD erfuhr mehrere Revisionen, doch die zwei Hauptfacetten von Heber sind im Manual aus dem Jahr 2010 weiterhin evident. Im Vergleich zum IQ-Wert wird dem adaptiven Verhalten in Bezug auf eine intellektuelle Beeinträchtigung heutzutage im Manual der AAIDD eine gleichgroße und im DSM-5 eine größere Rolle zugesprochen (Sparrow et al., 2016).

Resümierend kann festgehalten werden, dass die Definition und Bedeutung des adaptiven Verhaltens stets im Zusammenhang mit der intellektuellen Beeinträchtigung bestimmt und weiterentwickelt wurde. In diesem Kontext nahm das adaptive Verhalten zunehmend eine bedeutende Rolle ein und ist heutzutage im Vergleich zu den kognitiven Fähigkeiten gleich- oder höhergestellt. Im Vergleich zu den kognitiven Fähigkeiten zeichnen sich die adaptiven Fähigkeiten darüber hinaus dadurch aus, dass sie als modifizierbar gelten. Das adaptive Verhalten bezieht sich dabei zumeist auf konzeptuelle, soziale und praktische Fertigkeiten, die je nach Person und Störungsbild unterschiedlich ausgeprägt sein können. Demnach lässt sich auch bei Personen mit T21 ein Stärken-Schwächen-Profil des adaptiven Verhaltens bestimmen, das im Folgenden näher beschrieben wird.

2.3.2 Charakteristika bei Trisomie 21

Das adaptive Verhalten wird bei Personen mit T21 häufig als Stärke genannt, die nicht nur innerhalb der Gruppe im Vergleich zu ihren kognitiven Fähigkeiten besteht, sondern auch im Vergleich zu anderen genetischen Syndromen, die mit intellektueller Beeinträchtigung assoziiert werden (Chapman & Hesketh, 2000; Di Nuovo & Buono, 2011; Steingass et al., 2011). Das übliche adaptive Verhaltensprofil, das bei Kleinkindern mit T21 beschrieben wird, ist durch relative Stärken im Sozialverhalten und in der Selbständigkeit sowie durch Defizite in der Kommunikation und Motorik gekennzeichnet (Fidler, Hepburn & Rogers, 2006). Bezogen auf die angeführte Einteilung in die drei Hauptbereiche des adaptiven Verhaltens, berichteten Sabat et al. (2019) höhere soziale als konzeptuelle und praktische Fertigkeiten. Trotz ihrer sprachlichen Defizite zeigen viele Kinder mit T21 Stärken in der sozialen Funktionsfähigkeit (Rodgers, 2008; Wishart & Johnston, 2008). Diese Stärke zeigt sich unter anderem in der Gestaltung von Beziehungen zu anderen und dient Personen mit T21 dazu, andere, schwächere Funktionsbereiche auszugleichen (Freeman & Kasari, 2002). Ein weiterer Aspekt des Verhaltensphänotypen bei T21 beinhaltet Schwierigkeiten mit motorischen Fertigkeiten; so

konnte gezeigt werden, dass Kinder mit T21 Verzögerungen in der Entwicklung der Grob- und Feinmotorik aufweisen (Jobling, 1998).

Abschließend gilt festzuhalten, dass bei Personen mit T21 das adaptive Verhalten im Vergleich zu den kognitiven Fähigkeiten als Stärke betrachtet wird. Dabei zeichnet sich das adaptive Verhalten innerhalb der Gruppe von Personen mit T21 durch eine Stärke in den sozialen Fertigkeiten aus, die wiederum genutzt werden, um andere schwächer ausgeprägte Bereiche auszugleichen. Auch wenn das adaptive Verhalten als eine Stärke bei Personen mit T21 gilt, liegen typischerweise Entwicklungsverzögerungen in diesem Bereich vor, die sich auf die elterliche Belastung auswirken.

2.4 Elterliche Belastung

Die Auseinandersetzung mit den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten hat bisher gezeigt, wie stark beide Konstrukte den Phänotyp der T21 prägen und für die Diagnose einer intellektuellen Beeinträchtigung entscheidungsgebend sind. Zu möglichen Auswirkungen kognitiver und adaptiver Funktionsdefizite auf das Familienleben haben Studien bisher gezeigt, dass oftmals eine Belastung der Eltern auftritt, die sich wiederum auf die einzelnen Familienmitglieder unterschiedlich auswirkt. Um die Bedeutung der elterlichen Belastung im Kontext der T21 zu verdeutlichen, soll elterliche Belastung zunächst definiert und anschließend die Besonderheiten der elterlichen Belastung im Zusammenhang mit einem Kind mit T21 aufgezeigt werden.

2.4.1 Definition

Eine klare und übereinstimmende Definition der elterlichen Belastung liegt bisher nicht vor, jedoch gibt es eine breite Übereinstimmung zwischen den Definitionen verschiedener Autor*innen. Elterliche Belastung bzw. elterlicher Stress kann als das Ergebnis des Missverhältnisses zwischen den aktuellen Anforderungen, denen sich die Eltern im Rahmen ihrer Elternrolle gegenübergestellt sehen, und den wahrgenommenen Ressourcen verstanden werden, die ihnen zur Bewältigung zur Verfügung stehen (Goldstein, 1995; Tröster 2011). Die Anforderungen entsprechen dabei verschiedenen Belastungsquellen, die jeweils in spezifischer Weise Bewältigungsressourcen beanspruchen (Tröster, 2011). Darüber hinaus definiert Abidin (1995) im *Parenting Stress Model* elterliche Belastung als Funktion von Eigenschaften und Verhaltensweisen des Kindes, von Charakteristika der Eltern sowie von Kontextfaktoren.

Kindbezogene, elternbezogene und kontextbezogene Faktoren werden dabei zwei Bereichen zugeordnet: dem *Kindbereich* und dem *Elternbereich* (Abidin, 1995). Im Kindbereich stehen die Eigenschaften und das Verhalten des Kindes im Fokus, die spezifische Anforderungen an die Eltern darstellen (Abidin, 1995). Nach Abidin (1995) zählen hierzu von den Eltern wahrgenommene Belastungsaspekte aufgrund von Verhaltensdispositionen des Kindes. Der Elternbereich umfasst hingegen die Beeinträchtigung elterlicher Funktionen, die bei der Erziehung und Betreuung des Kindes als Ressourcen benötigt werden (Abidin, 1995).

Der elterlichen Belastung kommt eine hohe Bedeutung zu, da sie sich negativ auf einzelne Personen sowie die ganze Familie auswirken kann. Hierfür spricht die Annahme Trösters (2011), dass elterliche Belastung und Stress als ein Risikofaktor für dysfunktionales Verhalten gelten. Des Weiteren sind nach Tröster (2011) belastete Eltern in ihrer psychischen Stabilität gefährdet und haben Schwierigkeiten, den Aufgaben der Erziehung, Betreuung und Versorgung des Kindes nachzukommen. In weiterer Folge kann sich das Risiko erhöhen, dass Eltern die Anforderungen der Erziehung und Betreuung aufgrund ihrer Belastung durch das Kind nicht bewältigen können (Tröster, 2011). Daran anschließend zeigen weitere Studien, dass bei starker Belastung der Eltern das Risiko für Kindesvernachlässigung und Kindesmisshandlung steigt (Dopke, Lundahl & Dunsterville, 2003; Éthier, Lacharité & Couture, 1995). Die Tragweite einer Belastung der Eltern zeigt sich des Weiteren darin, dass die elterliche Belastung mit einer Beeinträchtigung des mütterlichen Erziehungsverhaltens, mit einer Störung der Eltern-Kind-Interaktion, mit bestrafenden Erziehungspraktiken sowie mit einer unsicheren Bindung des Kindes assoziiert wird (Lavee, Sharlin & Katz, 1996; Robson, 1997; Rodgers, 1993).

Die angeführten Studienergebnisse verdeutlichen den engen Zusammenhang zwischen einer Belastung der Eltern, deren psychischer Gesundheit sowie dysfunktionaler Erziehungspraktiken. Einer frühzeitigen Diagnostik kommt nach Tröster (2011) daher eine hohe Bedeutung zu, da diese die Möglichkeit schafft, Belastung zu erkennen und in weiterer Folge gezielte Unterstützungsangebote zu unterbreiten. Die Reduktion der elterlichen Belastung sowie das Vorbeugen einer Gefährdung des Kindes sind dabei essentiell. Im Zusammenhang mit einer intellektuellen Beeinträchtigung und einer T21 bilden sich oftmals typische Herausforderungen für die Eltern, die eine potentielle Quelle für eine Belastung bieten. Dementsprechend zeichnet sich bei der T21 wie auch bei der intellektuellen Beeinträchtigung ein charakteristisches Bild der elterlichen Belastung ab.

2.4.2 Charakteristika bei Trisomie 21

Der Einfluss einer Beeinträchtigung des Kindes auf die Familiensituation stellt in der Familienforschung ein wesentliches und hervorstechendes Thema dar (Blacher, Neece & Paczkowski, 2005). Eine grundlegende Erkenntnis der Familienforschung liegt darin, dass Familien mit einem Kind mit einer intellektuellen Beeinträchtigung vor einzigartigen Herausforderungen stehen: so können erhöhte emotionale, körperliche und finanzielle Anforderungen einen tiefgreifenden Einfluss auf das Funktionieren und Wohlbefinden der Familie nehmen (Dodd, Zabriski, Widmer & Eggett, 2009). Im Vergleich zu Familien mit einem Kind in typischer Entwicklung zeigt sich, dass Familien mit einem Kind mit T21 über ein höheres Maß an Stress und Anpassungsschwierigkeiten berichteten (Hodapp, 2007; Sanders & Morgan, 1997). Diese Familien berichteten zudem über eine geringere Beteiligung der Familie an Aktivitäten, eine größere finanzielle und pflegerische Belastung sowie über ein weniger positives Bild des Kindes (Rodrigue et al., 1992; Sanders & Morgan, 1997). Darüber hinaus zeigten Studien mit Familien mit Kindern mit autistischen, körperlichen und intellektuellen Beeinträchtigungen, dass im Laufe der Erziehung höhere Kosten und andere Belastungen entstehen als bei der Erziehung von Kindern ohne Beeinträchtigung (Xiong et al., 2011). Die besondere Herausforderung im Zusammenhang mit einer intellektuellen Beeinträchtigung verdeutlicht sich dadurch, dass die intellektuelle Beeinträchtigung als eine der zwanzig größten Belastungen gilt, die durch eine Krankheit/Störung entstehen können (Begg et al., 2007). Zudem zählt die intellektuelle Beeinträchtigung zu einem von zwanzig Störungsbildern, die die größte finanzielle Last für die Familie mit sich bringen (Polder, Meerding & Bonneux, 2002).

Die Entwicklungsstörung des Kindes steht darüber hinaus im Zusammenhang mit der Gesundheit sowie der persönlichen Entfaltung der Eltern. Dementsprechend geben Eltern von Kindern mit T21 eine geringere physische sowie psychische Gesundheit an als Eltern von Kindern ohne T21; die soziale und akademische Funktionsfähigkeit der Eltern wird ebenfalls niedriger angegeben (Xanthopoulos et al., 2017). Zu den Themen negativer Erfahrungen gehören weiterhin mangelnde soziale Akzeptanz und Anbindung (Farkas et al., 2019). Jedoch ist der Forschungsstand zur elterlichen Belastung nicht eindeutig. So zeigten unter anderem Studienergebnisse, dass die klinische Belastung der Eltern von Kindern mit T21 nicht stärker ausgeprägt ist als die der Eltern mit einem Kind ohne T21 (Marchal et al., 2017). Bezogen auf das individuelle, eheliche oder familiäre Funktionsniveau konnte ebenfalls kein signifikanter

Unterschied zwischen Eltern mit einem Kind mit T21 und Eltern mit einem Kind ohne T21 festgestellt werden (Van Riper, Ryff & Pridham, 1992).

Abschließend kann festgehalten werden, dass die elterliche Belastung häufig im Zusammenhang mit einer intellektuellen Beeinträchtigung und T21 steht. Als ursächlich wird dabei oftmals das Missverhältnis zwischen den Anforderungen, die durch die Erziehung und Betreuung des beeinträchtigten Kindes entstehen, und den Ressourcen der Eltern angesehen, die zur Bewältigung der Anforderungen dienen. Die elterliche Belastung wird dabei vermehrt mit einer abnehmenden Gesundheit der Eltern und dysfunktionaler Erziehungspraktiken assoziiert. Hierdurch verdeutlicht sich die Bedeutung der verstärkten Analyse möglicher Prädiktoren elterlicher Belastung. Die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten versprechen dabei einen hohen Erklärungswert, da Einschränkungen in diesen Bereichen einerseits typisch für T21 sind und andererseits im Zusammenhang mit der elterlichen Belastung stehen.

3. Forschungsfrage und Hypothesen

Studien zur elterlichen Belastung in Familien mit beeinträchtigten Kindern zeigen, dass die Familie und ihre einzelnen Mitglieder auf unterschiedliche Art und Stärke durch die Belastung der Eltern betroffen sind. Unter verschiedenen Prädiktoren für die Belastung der Eltern wird oftmals das kognitive und adaptive Funktionsniveau angeführt, das bei Personen mit T21 typischerweise unterdurchschnittlich ausgeprägt ist. Die Untersuchung soll dazu dienen, ein besseres Verständnis der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens als entwicklungspsychologische Prädiktoren bei Kindern und Jugendlichen mit T21 zu gewinnen. Ebenfalls soll der Zusammenhang der beiden Konstrukte untereinander näher untersucht werden. Leitgebend ist hierfür die folgende Forschungsfrage und die daraus abgeleiteten Fragestellungen, die sich wiederum in einzelne Hypothesen unterteilen.

3.1 Forschungsfrage

Die Untersuchung befasst sich mit der Forschungsfrage, (a) inwieweit sich die elterliche Belastung durch die Prädiktoren kognitive Fähigkeiten und adaptives Verhalten vorhersagen lässt und (b) ob sich die Prädiktoren in ihrer Vorhersage voneinander unterscheiden. (c) Hierbei soll auch der Zusammenhang der beiden Prädiktoren untereinander untersucht werden.

3.2 Fragestellung 1

Besteht ein Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten?

Mit der Fragestellung 1 soll der Zusammenhang der beiden Prädiktoren kognitive Fähigkeiten und adaptives Verhalten untersucht werden. Die Beziehung zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten wurde erstmals von Sabat et al. (2019) bei Jugendlichen mit T21 untersucht. Die Ergebnisse zeigen eine mittlere Korrelation, die mit Beobachtungen in einer Stichprobe mit Personen ohne Entwicklungsstörung übereinstimmten (Sabat et al., 2019). Das bedeutet, dass umso stärker die kognitiven Fähigkeiten ausgeprägt sind, desto stärker auch die adaptiven Fertigkeiten entwickelt sind. Des Weiteren konnte ein Zusammenhang der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens auch bei Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung und bei beeinträchtigten Kindern bestätigt werden

(Carpentieri & Morgan, 1996). Für einen korrelativen Zusammenhang spricht auch eine weitere Studie von Keith et al. (1987), die die verschiedenen Formen der Beziehung zwischen diesen beiden Konstrukten modellierte. Die Autor*innen der Studie kamen zu dem Schluss, dass intellektuelle Fähigkeiten und adaptives Verhalten besser als getrennte aber verwandte Konstrukte mit einer kleinen bis mäßigen Korrelation erklärt werden können (Keith et al., 1987). Tassé et al. (2016) beschreiben die Beziehung der beiden Konstrukte untereinander ebenfalls als einen korrelativen Zusammenhang und betonen dabei, dass keine Kausalität angenommen werden kann. Gleichermäßen ergab die Metaanalyse von Alexander und Reynolds (2020) eine positive Korrelation zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten mit einem starken Effekt ($r = .51$).

Auf Grundlage bisheriger Studienergebnisse zu Jugendlichen mit T21 sowie zu Personen mit einer anderen oder ohne Entwicklungsstörung wird in dieser Studie ein positiver Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten angenommen. Die Fragestellung bildet eine Ergänzung zu den bisherigen Studien, indem neben den Jugendlichen auch Kinder mit T21 in die Analyse miteinbezogen werden. Wie bereits Alexander und Reynolds (2020) in Bezug auf die Analyse des Zusammenhangs betonten, zeigt sich die Bedeutung darin, dass die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten nicht nur einzeln zur Prävalenz der intellektuellen Beeinträchtigung beitragen, sondern auch die Korrelation der beiden Konstrukte untereinander mitentscheidend ist. Eine Ableitung von Förderkriterien kann dabei für die Praxis von Bedeutung sein. Anhand der Hypothese 1a soll eine Überprüfung des angenommenen positiven Zusammenhangs zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten bei Kindern und Jugendlichen mit T21 vorgenommen werden.

Hypothese 1a:

Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten.

3.3 Fragestellung 2

(a) Lässt sich die elterliche Belastung durch die kognitiven Fähigkeiten sowie das adaptive Verhalten vorhersagen und (b) unterscheiden sich die Prädiktoren in ihrer Vorhersage?

Mit der Fragestellung 2 soll die Vorhersage der elterlichen Belastung durch die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten von Kindern und Jugendlichen mit T21 analysiert werden. Richtungsgebend ist dabei die Studie von Irazábal et al. (2012), die die Faktoren von Erwachsenen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung sowie von Erwachsenen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung und einer psychischen Störung untersuchten, die einen potentiellen Effekt auf die familiäre Belastung haben. Dabei kamen die Autor*innen zu dem Ergebnis, dass die familiäre Belastung unter anderem im Zusammenhang mit einem niedrigeren IQ und mit niedrigeren Werten für das adaptive Verhalten steht. Hierbei war die Effektstärke beim adaptiven Verhalten größer als beim IQ (Irazábal et al., 2012). Die Schwerpunktsetzung dieser Untersuchung auf kognitive und adaptive Fertigkeiten ist dabei auf Studienergebnisse zurückzuführen, die einen Zusammenhang zwischen T21 und einer beeinträchtigten kognitiven Funktionsfähigkeit sowie Schwierigkeiten im adaptiven Verhalten bestätigen (Chapman & Hesketh, 2000; Grieco et al., 2015; Steingass et al., 2011).

Die Fragestellung 2 soll Aufschluss darüber geben, ob sich die Effekte der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung auch bei einer Stichprobe bestehend aus Kindern und Jugendlichen mit T21 nachweisen lassen. Das Erlangen neuer vertiefender Erkenntnisse zum Effekt kognitiver wie adaptiver Fähigkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit T21 auf die elterliche Belastung sind für die Praxis relevant, da sie eine Grundlage für differenzierte Förderkriterien bilden können. Dementsprechend zeigt sich die Analyse des separaten Erklärungswerts beider Prädiktoren als bedeutsam, um einen Schwerpunkt in präventiven Maßnahmen und einer potentiellen Intervention zu setzen. Ausgehend von den zuvor genannten Charakteristika der T21 und den Studienergebnissen von Irazábal et al. (2012), wird in dieser Studie angenommen, dass die zwei Prädiktoren kognitive Fähigkeiten und adaptives Verhalten die elterliche Belastung vorhersagen (Hypothese 2a) und dass die beiden Prädiktoren jeweils einen signifikanten Effekt auf das Kriterium elterliche Belastung haben (Hypothese 2b und 2c). Zudem wird angenommen, dass der Effekt des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung größer ist als der Effekt der kognitiven Fähigkeiten (Hypothese 2d).

Hypothese 2a:

Kognitive Fähigkeiten und adaptives Verhalten sagen die elterliche Belastung vorher.

Hypothese 2b:

Kognitive Fähigkeiten haben einen negativen Effekt auf die elterliche Belastung.

Hypothese 2c:

Adaptives Verhalten hat einen negativen Effekt auf die elterliche Belastung.

Hypothese 2d:

Adaptives Verhalten hat einen größeren Effekt auf die elterliche Belastung als die kognitiven Fähigkeiten.

3.4 Fragestellung 3

Welchen isolierten Erklärungswert liefern die einzelnen Primär-Indizes des IQ auf die elterliche Belastung?

Bei den kognitiven Fähigkeiten handelt es sich um ein komplexes Konstrukt, das nach dem Drei-Schichten-Modell von Carroll (1993) aus einem allgemeinen Faktor der Intelligenz mit darunter angesiedelten Fähigkeiten mittlerer Allgemeinheit besteht, die sich wiederum in eng umschriebene Fähigkeiten aufteilen. Wie eine Vielzahl anderer Verfahren zur Bestimmung der Intelligenz liegt der WISC-V und der WPPSI-IV ebenfalls das Drei-Schichten-Modell zugrunde; die breiten Fähigkeiten mittlerer Allgemeinheiten werden dabei durch die Primär-Indizes abgebildet. Die Fragestellung 3 soll dazu dienen, den isolierten Erklärungswert der einzelnen Primär-Indizes auf die elterliche Belastung untersuchen.

Auch wenn den kognitiven Fähigkeiten bei Personen mit T21 und intellektueller Beeinträchtigung stets eine hohe Aufmerksamkeit gewidmet wurde, weist die Studienlage zum Einfluss der kognitiven Fähigkeiten auf die elterliche Belastung durchaus Lücken auf. Neben dem Studienergebnis von Irazábal et al. (2012), die einen negativen Zusammenhang zwischen dem IQ des Kindes und der familiären Belastung feststellten, gibt es bisher keine Untersuchungen zum Einfluss der einzelnen Faktoren kognitiver Fähigkeiten auf die elterliche Belastung. Jedoch bieten Erkenntnisse zum Einfluss der jeweiligen Primär-Indizes die Möglichkeit, präventive Maßnahmen sowie Interventionen gezielt auf spezifische abgegrenzte Bereiche zu fokussieren, die mit einer Einschränkung elterlicher Belastung assoziiert werden. Dies brächte den Vorteil, dass die Beratung und Unterstützung von Familien mit Kindern mit T21 sowie therapeutische Angebote für die Kinder ergebnisreicher, effizienter und

ressourcenschonender würden. Ausgehend von den Studienergebnissen von Irazábal et al. (2012), wird in dieser Untersuchung ein negativer Effekt der einzelnen Primär-Indizes des IQ auf die elterliche Belastung angenommen. Die Überprüfung erfolgt mittels der Hypothesen 3a bis 3e.

Hypothese 3a:

Sprachverständnis hat einen negativen Effekt auf die elterliche Belastung.

Hypothese 3b:

Visuell-räumliche Verarbeitung hat einen negativen Effekt auf die elterliche Belastung.

Hypothese 3c:

Fluides Schlussfolgern hat einen negativen Effekt auf die elterliche Belastung.

Hypothese 3d:

Arbeitsgedächtnis hat einen negativen Effekt auf die elterliche Belastung.

Hypothese 3e:

Verarbeitungsgeschwindigkeit hat einen negativen Effekt auf die elterliche Belastung.

4. Methodik

Die Untersuchung der Forschungsfrage, inwieweit sich die elterliche Belastung durch die Prädiktoren kognitive Fähigkeiten und adaptives Verhalten vorhersagen lässt und ob sich die Prädiktoren in ihrer Vorhersage voneinander unterscheiden, erfolgte an einer Stichprobe bestehend aus Kindern und Jugendlichen mit T21 sowie deren Müttern. Darüber hinaus stand die Analyse des Zusammenhangs der beiden Prädiktoren bei T21 im Fokus. Im folgenden Kapitel werden zunächst der Aufbau sowie die Stichprobe der Untersuchung beschrieben, um im weiteren Verlauf einen Überblick über die Instrumente zu geben, die zum Erfassen der relevanten Konstrukte genutzt wurden. Abschließend werden die statistischen Verfahren erläutert, die zur Überprüfung der Hypothesen dienen.

4.1 Beschreibung der Stichprobe und Durchführung der Studie

Die Masterarbeit wurde im Rahmen der Trisomie 21 - Outcome Studie von Mag.^a Dr.ⁱⁿ Karin Windsperger verfasst, die als eine Querschnittsuntersuchung zur Erhebung des entwicklungspsychologischen Outcomes von Kindern und Jugendlichen mit T21 sowie der familiären Belastungssituation konzipiert wurde. Weitere Mitarbeiter*innen zum Zeitpunkt der Auswertung waren Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Stefanie Höhl sowie fünf Masterstudierende der Psychologie, die an der Erhebung, Auswertung und Erstellung der Ergebnisberichte beteiligt waren. Einschlusskriterien waren eine gesicherte T21 Diagnose sowie ein Alter zwischen dem 6. bis zum vollendeten 17. Lebensjahr. Ausschlusskriterien waren eine fehlende Einverständniserklärung der Erziehungsberechtigten, fehlende Deutschkenntnisse sowohl des Kindes/Jugendlichen als auch der primären Bezugsperson, nicht korrigierte Einschränkungen des Seh-/Hörvermögens des Kindes/Jugendlichen, Drogen- (außer Nikotin) oder Alkoholabusus während der Schwangerschaft, Frühgeburt (Geburt vor der 32. Schwangerschaftswoche) und ein Apgar-Wert kleiner als 7.

Die Rekrutierung von Kindern und Jugendlichen mit T21 erfolgte sowohl über die Down-Syndrom-Ambulanz, Rudolfstiftung Wien als auch über die Vereinigungen der VKKJ Ambulatorien Strebersdorf, Wiental und Fernkorngasse. Ebenfalls erfolgte die Rekrutierung über das Zentrum zur Förderung und Begleitung von Kindern mit T21 und die Klinische Abteilung für Geburtshilfe und Feto-Maternale Medizin der Medizinischen Universität Wien. Der ursprünglich geplante Erhebungszeitraum war vor Beginn der Studie auf eineinhalb Jahre ausgelegt (September 2019 bis März 2021), da jedoch aufgrund von Maßnahmen zur

Eindämmung der Verbreitung des COVID-19-Virus die Durchführung von Untersuchungen zu wiederkehrenden Zeitabschnitten nicht möglich war, wurde der Erhebungszeitraum zunächst auf unbestimmte Zeit verlängert.

Ort der Untersuchungen war die Forschungs-, Lehr- und Praxisambulanz der Fakultät für Psychologie der Universität Wien, in der zwei separate Räume genutzt wurden, um eine ungestörte Untersuchung mit dem Kind sowie ein Interview mit der primären Bezugsperson¹ zu gewährleisten. Die Bereitstellung der benötigten Materialien für die Untersuchung und für das Interview erfolgte durch Mag.^a Dr.ⁱⁿ Karin Windsperger. Nach der Begrüßung der Mutter und des Kindes durch die Studienleiterin, wurden beide in das Untersuchungszimmer geführt und dem weiteren Team, bestehend aus zwei Masterstudierenden, vorgestellt.

Zu Beginn wurde der Mutter und dem Kind der Ablauf der Untersuchung erklärt und Raum für offene Fragen gegeben. Anschließend las und unterschrieb die Mutter die Einwilligungserklärung, zudem wurden die Ein- und Ausschlusskriterien sowie allgemeine Informationen zur Schwangerschaft und Entwicklung des Kindes erhoben. Während die Mutter die Fragebögen ausfüllte, bestand für das Kind die Möglichkeit sich mit der Umgebung vertraut zu machen. Nachdem dem Kind erklärt wurde, dass die Studienleiterin mit der Mutter in den Nebenraum gehen würde und das Kind damit einverstanden war, teilte sich die Untersuchung in zwei parallele Abläufe auf.

In der Gegenwart der Studienleiterin beantwortete die Mutter zunächst sowohl einen Fragebogen zur Erhebung von Komorbiditäten beruhend auf dem *Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5* (DISYPS-III, Döpfner & Görtz-Dorten, 2017) als auch die Vineland-3 zur Fremdbeurteilung des adaptiven Verhaltens des Kindes. Darauf folgend wurde mittels des EBI die elterliche Belastung erhoben und anschließend ein semi-strukturiertes Interview zur familiären Belastungssituation in der Familie geführt. Währenddessen begann die entwicklungspsychologische Testung mit dem Kind, die mit der Vorgabe der WISC-V beziehungsweise der WPPSI-IV zur Erhebung der kognitiven Fähigkeiten begann. Hierauf erfolgte die Erhebung der emotionalen Reizbewertung des Kindes mittels des *International Affective Picture System* (IAPS, Lang, Bradley, Cuthbert, 2005) und

¹ Da im Rahmen der Studie nur Mütter mit ihren Kindern teilgenommen haben, wird im weiteren Verlauf anstatt der primären Bezugsperson die Mutter angeführt.

der olfaktorischen Identifikationsleistung durch die Vorgabe der *Sniffin' Sticks* (Kobal et al., 1996).

Die Daten des semi-strukturierten Interviews zur familiären Belastungssituation in der Familie, des DISYPS-III, des IAPS sowie der *Sniffin' Sticks* wurden nicht in die Analyse dieser Arbeit aufgenommen. Ebenso wurde nur eine Auswahl der allgemeinen Informationen zur Mutter als auch zum Kind in die Analyse miteinbezogen. Nachdem die parallelen Erhebungen abgeschlossen waren, wurde sich für die Teilnahme bedankt und die Aufwandsentschädigung von 20 Euro überreicht. Zwei Wochen nach der Untersuchung erhielt die Familie einen Entwicklungsbericht, der die Ergebnisse der entwicklungspsychologischen Untersuchung des Kindes zusammenfasste.

Bis zum Zeitpunkt der Auswertung dieser Arbeit (Dezember 2020) haben an der Trisomie 21 - Outcome Studie 19 Kinder und Jugendliche mit T21 teilgenommen. Aufgrund von fehlenden Daten mussten zwei Fälle ausgeschlossen werden, sodass am Ende eine Stichprobe aus 17 Kindern und Jugendlichen mit T21 die Grundlage für die Analyse bildete. Bei den nicht vorhandenen Daten handelt es sich um Werte der Subskalen des EBI, die aufgrund fehlender Antworten auf einzelne Items nicht gebildet werden konnten. Mögliche Gründe können hierfür im fehlenden Verständnis der jeweiligen Frage oder auch im bewussten Verschweigen von privaten Informationen liegen.

Als soziodemographische Merkmale werden in der Tabelle 1 neben dem Alter des Kindes und dem Alter der Mutter, zum Zeitpunkt der Testung sowie zum Zeitpunkt der Geburt des Kindes, der höchst erreichte Bildungsabschluss der Mutter und das familiäre monatliche Nettoeinkommen angegeben. Die Angabe der Mutter zum Bildungsabschluss sowie zum familiären Nettoeinkommen wurden nach der Erfassung in niedrig, mittel und hoch kategorisiert.

Tabelle 1

Soziodemographische Merkmale

Variable	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>n</i>	%
Alter des Kindes (in Jahren)	9,38	2,23	6	13,58		
Alter der Mutter (in Jahren)						
Zeitpunkt Testung	44,19	5,90	33	55,00		
Zeitpunkt Geburt des Kindes	35,03	5,87	23	42,58		
Förderung						
Frühförderung					3	17,6
kontinuierliche Förderung					14	82,4
Bildungsabschluss						
niedrig ^a					1	5,9
mittel ^b					4	29,4
hoch ^c					11	64,7
Nettoeinkommen						
niedrig ^d					4	23,5
mittel ^e					6	35,3
hoch ^f					7	41,2

Anmerkungen. *M* = Mittelwert. *SD* = Standardabweichung. *min* = Minimum. *max* = Maximum.

^a Hauptschulabschluss. ^b Berufsbildende höhere Schule, Berufsschule mit Lehre. ^c Universitätsabschluss. ^d bis 2.500 Euro/Monat. ^e bis 4.000 Euro/Monat. ^f ab 4.000 Euro/Monat

4.2 Eingesetzte Instrumente

Im Folgenden sollen die eingesetzten Instrumente beschrieben werden, die zur Erfassung der relevanten Konstrukte dienen. Angeführt wird die WISC-V und die WPPSI-IV, die zur Erfassung der kognitiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen eingesetzt wurden. Darüber hinaus wurde das adaptive Verhalten der Kinder und Jugendlichen anhand des Fremdbeurteilungsverfahrens Vineland-3 durch die Mutter angegeben. Zudem wurde mittels des EBI die elterliche Belastung erfasst.

4.2.1 Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition (WISC-V)

Die WISC-V dient zur Erfassung der allgemeinen Intelligenz sowie auch spezifischer kognitiver Fähigkeiten bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 6 Jahren bis 16 Jahren und 11 Monaten. Intelligenz wird dabei als die Fähigkeit verstanden „zweckvoll zu handeln, vernünftig zu denken und sich mit seiner Umgebung wirkungsvoll auseinander zu setzen“ (Petermann, 2017, S. 14). Die WISC-V stützt sich auf aktuelle Forschungsergebnisse sowie auf ein hierarchisches Intelligenzmodell, das dem Test zugrunde liegt. In Anlehnung an den g-Faktor von Spearman (1904) kann mittels der WISC-V ein übergeordneter Faktor der allgemeinen Intelligenz (Gesamt-IQ) gebildet werden. Dieser lässt sich wiederum in spezifischere aber dennoch recht breit angelegte kognitive Fähigkeiten zergliedern. Hierbei handelt es sich um die fünf Primär-Indizes *Sprachverständnis*, *Visuell-räumliche Verarbeitung*, *Fluides Schlussfolgern*, *Arbeitsgedächtnis* und *Verarbeitungsgeschwindigkeit*.

Der Primär-Index Visuell-Räumliche Verarbeitung erfasst die Fähigkeit einer Testperson, visuelle Details zu erfassen sowie visuell-räumliche Beziehungen zu verstehen, um geometrische Muster zu konstruieren, die als Vorlage oder Modell gegeben sind (Petermann, 2017). Hingegen erfordern die Aufgaben des Primär-Index Fluides Schlussfolgern die Fähigkeit, zugrundeliegende konzeptuelle oder begriffliche Beziehungen zwischen visuell dargebotenen Objekten zu identifizieren und schlussfolgerndes Denken anzuwenden, um in weiterer Folge Regeln auszumachen und zu gebrauchen (Petermann, 2017). Der Primär-Index Arbeitsgedächtnis bildet die Fähigkeit ab, visuelle und auditive Informationen zu registrieren, diese zeitweise im Gedächtnis aufrechtzuerhalten und bewusste Operationen oder Manipulationen mit diesen durchzuführen (Petermann, 2017). Daneben erfordern die Aufgaben des Primär-Index Verarbeitungsgeschwindigkeit die Fähigkeit des Kindes, simple visuelle Informationen schnell und korrekt zu erfassen sowie Entscheidungen zu treffen und auszuführen (Petermann, 2017). Der Primär-Index Sprachverständnis bildet darüber hinaus die Fähigkeit ab, Wortwissen zu erwerben und erworbenes Wortwissen einzusetzen (Petermann, 2017).

Neben den fünf Primär-Indizes können zudem auch die fünf Sekundär-Indizes *Quantitatives Schlussfolgern*, *Auditives Arbeitsgedächtnis*, *Nonverbaler Index*, *Allgemeiner Fähigkeitsindex* und *Kognitiver Leistungsindex* gebildet werden (Petermann, 2017). Da jedoch in dieser Studie

keine Sekundär-Indizes bestimmt wurden, soll auf diese sowie auf die hierfür benötigten fünf sekundären Untertests im Weiteren nicht näher eingegangen werden.

Die WISC-V bietet insgesamt 15 Untertests, die zur Bestimmung der Primär- sowie Sekundär-Indizes herangezogen werden können. Die Wahl und die Anzahl der benötigten Untertests sind dabei von den Bereichen abhängig, zu denen eine Aussage getroffen werden soll. Demnach ist zur Bestimmung des Gesamt-IQ die Bearbeitung von sieben primären Untertest nötig, die Primär-Indizes lassen sich hingegen jeweils aus zwei primären Untertests bilden. Dementsprechend werden insgesamt 10 primäre Untertests zur Bestimmung des Gesamt-IQ und der fünf Primär-Indizes benötigt (Petermann, 2017). Eine Übersicht über die Zuordnung der jeweiligen Untertests zu den Primär-Indizes sowie zur Bestimmung des Gesamt-IQ bietet die Tabelle 2. Eine Beschreibung der Untertests sowie der erfassten Konstrukte ist der Tabelle A2 im Anhang 3.1 zu entnehmen.

Tabelle 2

Zuordnung der Untertests zum Gesamt-IQ und den Primär-Indizes

Gesamt-IQ, Index	Untertest
Gesamt-IQ	Gemeinsamkeiten finden
	Wortschatz-Test
	Mosaik-Test
	Matrizentest
	Formenwaage
	Zahlen nachsprechen
	Zahlen-Symbol-Test
Sprachverständnis	Gemeinsamkeiten finden
	Wortschatz-Test
Visuell-räumliche	Mosaik-Test
Verarbeitung	Visuelle Puzzles
Fluides Schlussfolgern	Matrizen-Test
	Formenwaage
Arbeitsgedächtnis	Zahlen nachsprechen
	Bilderfolgen
Verarbeitungsgeschwindigkeit	Zahlen-Symbol-Test
	Symbol-Suche

Die Messgenauigkeit und die inhaltliche Übereinstimmung der WISC-V werden durch Studien zu psychometrischen Kennwerten nachgewiesen. Nach Petermann (2017) liegt die interne Konsistenz der Untertests ($\alpha = .80-.93$) sowie der Indizes ($\alpha = .89-.96$) auf einem hohen Niveau. Insgesamt weist die WISC-V eine hohe interne Konsistenz ($\alpha = .96$) auf und wird folglich von Petermann (2017) als robust bewertet. Für eine ausreichende Messgenauigkeit spricht nach Petermann darüber hinaus, dass die Testergebnisse über einen Zeitraum von einigen Wochen stabil sind. Zusammenhänge mit anderen Intelligenztests wie der *Wechsler Intelligence Scale for Children - Fourth Edition* (WISC-IV, Petermann & Petermann, 2011), der *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - Third Edition* (WPPSI-III, Petermann & Lipsius, 2009) und der *Kaufman Assessment Battery for Children - Second Edition* (KABC-II, Melchers & Melchers, 2015) verweisen auf eine ausreichend vorliegende Kriteriumsvalidität. Faktorenanalysen geben zudem Anlass für die Annahme der

Konstruktvalidität, indem sie die zugrundeliegende Intelligenzstruktur bestätigen (Petermann, 2017).

4.2.2 Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition (WPPSI-IV)

Die WPPSI-IV dient zur Erfassung der allgemeinen Intelligenz sowie breiterer kognitiver Fähigkeiten. Dabei richtet sich der Test an Kinder im Alter von 2 Jahren und 6 Monaten bis zum Alter von 7 Jahren und 7 Monaten. Somit überschneiden sich die WPPSI-IV und die WISC-V im Altersbereich von 6 Jahren bis 7 Jahren und 7 Monaten. Je nach Fragestellung kann sich in diesem Altersbereich für einen der beiden Tests entschieden werden (Petermann & Daseking, 2018). Darüber hinaus nimmt die WPPSI-IV eine Unterteilung in zwei Altersbereiche vor: die Altersgruppe A reicht von 2 Jahren und 6 Monaten bis zu 3 Jahren und 11 Monaten, Altersgruppe B reicht von 4 Jahren bis 7 Jahren und 11 Monaten. Da in dieser Studie erst Kinder ab einem Alter von 6 Jahren teilgenommen haben, soll im Folgenden nur mehr auf die Altersgruppe B eingegangen werden.

Wie auch die WISC-V stützt sich die WPPSI-IV auf aktuelle Forschungsergebnisse sowie auf ein hierarchisches Intelligenzmodell, das dem Test zugrunde liegt. So können neben einem übergeordneten Faktor der allgemeinen Intelligenz (Gesamt-IQ) breite kognitive Fähigkeiten (Indizes) bestimmt werden. Dementsprechend können in Abhängigkeit zur Altersgruppe neben dem Gesamt-IQ die Primär- sowie Sekundär-Indizes angegeben werden. Die Primär-Indizes sind mit denen der WISC-V kongruent und umfassen demzufolge Sprachverständnis, Visuell-räumliche-Verarbeitung, Fluides Schlussfolgern, Arbeitsgedächtnis und Verarbeitungsgeschwindigkeit. Die Sekundären-Indizes umfassen *Wortschatzerwerb*, *Nonverbaler Index*, *Allgemeiner Fähigkeitsindex* und *Kognitiver Leistungsindex*. Da die Sekundären-Indizes in dieser Studie nicht bestimmt werden, soll auf diese nicht näher eingegangen werden.

Wie der Tabelle 3 zu entnehmen ist, werden zur Bestimmung des Gesamt-IQ sechs Untertests benötigt; die Primär-Indizes werden jeweils aus zwei Untertests gebildet. Die Tabelle A3 im Anhang 3.2 gibt zudem eine Auflistung und Beschreibung der 10 relevanten Untertests sowie der damit erfassten Konstrukte wieder, die zur Bestimmung des Gesamt-IQ sowie der fünf Primär-Indizes benötigt werden.

Tabelle 3

Zuordnung der Untertests zum Gesamt-IQ und den Primär-Indizes

Gesamt-IQ, Index	Untertest
Gesamt-IQ	Allgemeines Wissen
	Gemeinsamkeiten finden
	Mosaik-Test
	Matrizen-Test
	Bilder wiedererkennen
	Insektensuche
Sprachverständnis	Allgemeines Wissen
	Gemeinsamkeiten finden
Visuell-räumliche Verarbeitung	Mosaik-Test
	Figuren legen
Fluides Schlussfolgern	Matrizen-Test
	Bildkonzepte
Arbeitsgedächtnis	Bilder wiedererkennen
	Tiere platzieren
Verarbeitungsgeschwindigkeit	Insekten-Suche
	Objekte Markieren

Studien zu psychometrischen Kennwerten bestätigen eine ausreichende Messgenauigkeit und inhaltliche Übereinstimmung der WPPSI-V. Die Testhalbierungsreliabilität der Untertests der WPPSI-IV liegt auf einem guten Niveau ($r = .77-.95$); jedoch liegen keine Angaben zur Testhalbierungsreliabilität der Indizes und dem Gesamt-IQ vor (Petermann & Daseking, 2018). Bei der Retest-Reliabilität wird eine mittlere bis hohe Stabilität bei den Untertests ($r = .55-.87$) sowie eine hohe Stabilität bei den Indizes ($r = .67-.90$) und dem Gesamt-IQ ($r = .84-.88$) berichtet (Petermann & Daseking, 2018). Die interne Konsistenz für die Indizes und den Gesamt-IQ wird durch Petermann und Daseking (2018) zusammenfassend als hoch bewertet. Zusammenhänge mit anderen Intelligenztest wie der WPPSI-III (Petermann & Lipsius, 2009), sowie der WISC-V und dem *Entwicklungstest für Kinder von 6 Monaten bis 6 Jahre – Revision* (ET-6-6-R, Petermann & Macha, 2013) weisen auf eine ausreichend vorliegende Kriteriumsvalidität hin. Faktorenanalysen bestätigen darüber hinaus die zugrundeliegende Intelligenzstruktur und geben Anlass für die Annahme der Konstruktvalidität (Petermann & Daseking, 2018).

4.2.3 Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (Vineland-3)

Die Vineland-3 ist ein Fremdbeurteilungsverfahren zum Erfassen der adaptiven Funktionsfähigkeit, das sich für Personen von der Geburt an bis zum Alter von 90 Jahren eignet (Sparrow et al., 2016). Mittels der Vineland-3 wird in dieser Studie das adaptive Verhalten mit den drei Hauptdomänen *Kommunikation*, *Alltagsfertigkeiten* und *Soziale Fertigkeiten* erhoben. Die Hauptdomäne Kommunikation erfasst, wie gut eine Person zuhören und verstehen kann sowie sich selbst durch Sprache ausdrücken kann. Zudem werden die Fähigkeiten in den Bereichen Lesen und Schreiben erfasst. Hierfür unterteilt sich die Hauptdomäne Kommunikation in drei Subskalen, die die rezeptiven, expressiven und schriftlichen kommunikativen Fähigkeiten erfassen (Sparrow et al., 2016). Mittels der Hauptdomäne Alltagsfertigkeiten wird erhoben, wie gut eine Person alltägliche und altersentsprechende Aufgaben erfüllen kann. Insbesondere geht es dabei um die Selbstständigkeit in den Bereichen Essen, Anziehen, Hygiene, Sicherheits- und Gesundheitsverhalten. Die Hauptdomäne Alltagskompetenz unterteilt sich in fünf Subskalen, die sich auf die alltäglichen Kompetenzen im persönlichen, häuslichen, numerischen, gesellschaftlichen wie auch schulischen Kontext beziehen (Sparrow et al., 2016). Die Hauptdomäne Soziale Fertigkeiten bezieht sich nach Sparrow et al. (2016) auf das Verhalten beim Spielen mit Gleichaltrigen, beim Aufbauen von zwischenmenschlichen Beziehungen und beim Anwenden von Bewältigungsstrategien. Die Hauptdomäne Sozialisation besteht aus drei Subskalen, die die interpersonellen Beziehungen, Spiel und Freizeit sowie Bewältigungsstrategien im sozialen Kontext erfassen (Sparrow et al., 2016).

Neben der Bestimmung der Hauptdomänen bietet die die Vineland-3 darüber hinaus die Möglichkeit einen Gesamtwert (globaler Kennwert/ABC-Gesamtwert) für das adaptive Verhalten zu bilden, der sich aus den drei Hauptdomänen Kommunikation, Alltagskompetenz und Sozialisation zusammensetzt (Sparrow et al., 2016). Darüber hinaus sind die zwei Domänen *Motorische Fähigkeiten* und *Maladaptive Verhalten* optional zu bestimmen. Die motorischen Fähigkeiten unterteilen sich wiederum in zwei Subskalen, die die grob- und feinmotorische Funktionsfähigkeit erfragen. Das maladaptive Verhalten wird anhand von drei Subskalen erhoben, die Items zur Internalisierung und Externalisierung sowie weitere kritische, nicht zu einem Konstrukt zusammengefasste, Items enthalten (Sparrow et al., 2012).

Die Vineland-3 ist so konzipiert, dass sie mit Personen durchgeführt werden kann, die über das Alltagsverhalten des/der Proband*in Bescheid wissen (Sparrow et al., 2012). Abhängig davon,

an wen sich die Vineland-3 als Fremdbeurteilungsverfahren wendet, ist die Interviewform, die Eltern-/Betreuerform oder die Lehrer*innen-Form vorzugeben. Die Interview-Form und die Eltern/Betreuer-Form beziehen sich jeweils auf das zu beobachtende alltägliche Verhalten, unterscheiden sich jedoch in ihrer Formulierung. Hingegen spiegelt der Inhalt der Lehrer*innen-Form das im Klassenraum zu beobachtende Verhalten wieder (Sparrow et al., 2012). Des Weiteren bieten alle Formen eine umfassende Fassung (*Comprehensive-Fassung*) und eine kürzere *Domain-Level-Fassung*, die auf den drei Hauptdomänen und dem ABC-Gesamtwert beruhen (Sparrow et al., 2012). Da in dieser Studie die Domain-Level Fassung der Eltern/Betreuer-Form verwendet wurde, soll im Folgenden auf diese näher eingegangen werden.

Die Domain-Level Fassung der Eltern-/Betreuerform ist ein Fragebogen mit 180 Items, der von einer erwachsenen Person ausgefüllt werden kann, die über die alltäglichen adaptiven Verhaltensweisen des/der Proband*in Bescheid weiß (Sparrow et al., 2016). Die Hauptdomänen werden jeweils mit 40 Items abgefragt, zudem kommen 25 Items zum Erfassen der motorischen Fertigkeiten und 25 Items zum Erfassen des maladaptiven Verhaltens. Die Antworten werden mittels einer dreistufigen Likert-Skala (*nie, manchmal, gewöhnlich/oft*) eingeschätzt. Die Antworten sollen die Häufigkeit widerspiegeln, mit der die zu bewertende Person ein angegebenes Verhalten ohne Hilfe oder Aufforderung ausführt, wenn dieses Verhalten erforderlich ist (Sparrow et al., 2016). Ein Beispiel-Item für die Domäne Kommunikation lautet „Kann die Mehrzahl von Dingen benennen“. Als Beispiel-Item für die Domäne der Alltagskompetenz kann die Aussage „Versteht, dass Geld verwendet wird, um Sachen zu kaufen“ genannt werden. Ein Beispiel-Item für die Domäne Sozialisation lautet „Spielt mit anderen Kindern für zumindest 30 Minuten, wenn ein Erwachsener die Aufsicht hat“ (Sparrow et al., 2016). Die vollständige Domain-Level Fassung ist dem Anhang 4.2 zu entnehmen.

Die Messgenauigkeit und inhaltliche Übereinstimmung der Vineland-3 wird durch Studien zu psychometrischen Kennwerten bestätigt. Zur Bestimmung der internen Konsistenz der Vineland-3 wurde der Koeffizient Alpha (Cronbachs-Alpha) verwendet, der anhand der Daten der normativen Stichprobe berechnet wurde. Laut Pepperdine und McCrimmon (2018) liegen die Reliabilitätskoeffizienten aller Hauptdomänen und des ABC-Gesamtwerts der Domain-Level-Fassung, gemittelt über alle Altersgruppen, im sehr guten Bereich ($\alpha = .86$ und $.97$). Die Test-Retest-Reliabilität wurde über korrigierte Korrelationen ermittelt und weist bei der

Domain-Level-Fassung in allen adaptiven Domänen korrigierte r -Werte zwischen .62 und .92 auf (Pepperdine & McCrimmon, 2018). Darüber hinaus wurde die Interrater-Reliabilität durch Reliabilitätsstudien ermittelt, indem die befragte Person für die Eltern/Betreuer-Form ausgetauscht wurde. Die korrigierten r -Werte für alle adaptiven Domänen und ABCs der Domain-Level-Fassung reichten von .58 bis .93 (Pepperdine & McCrimmon, 2018).

Zur Bestimmung des adaptiven Verhaltens verwendet die Vineland-3 drei Hauptdomänen, die auf den offiziellen Definitionen der intellektuellen Beeinträchtigung der AAIDD (2010) und der American Psychiatric Association (2018) beruhen. Als Bestätigung des zugrundeliegenden Modells können Analysen gesehen werden, die einerseits einen erwarteten Entwicklungstrend über verschiedene Altersbereiche hinweg aufzeigen. Andererseits veranschaulichen Skaleninterkorrelationen, dass die Korrelationen zwischen den Subdomänen in derselben Hauptdomäne tendenziell höher ist als zwischen Subdomänen in verschiedenen Hauptdomänen (Pepperdine & McCrimmon, 2018). Zudem wurde die Idee eines allgemeinen adaptiven Verhaltensfaktors unterstützt, da sich alle Korrelationen zwischen den Hauptdomänen und Subdomänen positiv zeigten – eine ausreichende Inhaltsvalidität sei somit nach Pepperdine und McCrimmon (2018) gegeben. Für eine vorliegende Kriteriumsvalidität spricht die Korrelation der Ergebnisse der Vineland-3 mit anderen Testverfahren. So ergab unter anderem der Vergleich der Domain-Level-Fassung der Eltern-/Betreuer-Form mit dem *Adaptive Behaviour Assessment System, Third Edition* (ABAS-3; Harrison & Oakland, 2015) moderate bis hohe Korrelationen zwischen den Gesamtwerten beider Messinstrumente (Sparrow et al., 2016).

4.2.4 Eltern-Belastungs-Inventar (EBI)

Die Belastung der Eltern wurde in dieser Untersuchung mittels des EBI erfasst, das nach Tröster (2011) an Eltern gerichtet ist, die aufgrund erhöhter Anforderungen in der Erziehung wie auch Betreuung des Kindes und/oder aufgrund eingeschränkter Bewältigungsressourcen in ihrem Erziehungsverhalten im besonderen Maße gefährdet sind. Das EBI ist ein Fragebogen, der auf dem *Parenting Stress Index* (PSI) von Abidin (1995) beruht und bisher nur eine Normierung für Mütter aufweist, eine Normierung für Väter ist noch ausstehend (Tröster, 2011). Zur Anwendung mit Vätern merkt Tröster (2011) an, dass sich die Belastung bei Vätern von der der Mütter unterscheidet: Väter seien demnach weniger stark belastet und unterschieden sich zudem im Belastungsprofil von den Müttern.

Anhand der 12 Subskalen des EBI werden mit je vier Items pro Subskala die Ursachen der elterlichen Belastung erhoben, die sich wiederum einem Eltern- und einem Kindbereich zuordnen lassen. Mit insgesamt 48 Items gilt das EBI als ein ökonomisches Messinstrument, das zur Beantwortung eine fünfstufige Ratingskala von „*trifft gar nicht zu*“ bis „*trifft genau zu*“ vorgibt (Tröster, 2011). Aus den Antworten auf die Items werden Summenscores gebildet, wobei ein hoher Wert für eine stärker empfundene elterliche Belastung steht. Werte für den Eltern- sowie Kindbereich bilden sich aus den Summenscores der jeweiligen Subskalen, darüber hinaus gibt der Gesamtscore das Ausmaß der elterlichen Belastung an (Tröster, 2011).

Wie bereits angeführt, beruht die Einteilung des EBI in einen Eltern- und einen Kindbereich auf dem PSI von Abidin (1995), der die Charakteristika des Kindes und die der Eltern als die zwei Hauptquellen elterlicher Belastung angibt. Der Elternbereich umfasst die Beeinträchtigung der elterlichen Funktionen, die bei der Erziehung und der Betreuung des Kindes als Ressourcen benötigt werden und besteht aus den sieben Subskalen *Bindung*, *Soziale Isolation*, *Elterliche Kompetenz*, *Depression*, *Gesundheit*, *Persönliche Einschränkung*, *Partnerbeziehung*. Die Subskala Bindung bezieht sich auf die distanzierte Beziehung zum Kind, die in der Unsicherheit zum Ausdruck kommt, sich in das Kind einzufühlen und seine Bedürfnisse zuverlässig einzuschätzen (Tröster, 2011). Es handelt sich somit um Defizite in der emotionalen Bindung zwischen Eltern und Kind. Ein Item aus der Subskala Bindung lautet „*Es dauert manchmal länger, bis Eltern ein Gefühl der Nähe und Wärme für ihr Kind entwickeln*“. Die Subskala Soziale Isolation geht auf den Mangel an außerfamiliären sozialen Kontakten sowie die Schwierigkeit ein, soziale Kontakte außerhalb der Familie zu pflegen (Tröster, 2011). Die mangelnde Integration der Eltern in ein soziales Netzwerk steht somit im Fokus. Ein Item aus der Subskala Soziale Isolation lautet „*Ich habe nicht mehr so viel Interesse an anderen Menschen wie früher*“. Elterliche Kompetenz umfasst die Besorgnis darüber, den Anforderungen in der Erziehung und Betreuung des Kindes nicht gewachsen zu sein (Tröster, 2011). Der Zweifel an den eigenen elterlichen Fähigkeiten soll mittels dieser Skala erhoben werden. Ein Item der Subskala Elterliche Kompetenz lautet „*Ich habe manchmal den Eindruck, dass ich mit einigen Dingen nicht besonders gut zurechtkomme*“. Die Subskala Depression erfasst eine depressive Verstimmung, Schuldgefühle und Selbstzweifel im Hinblick auf die Erfüllung von Aufgaben (Tröster, 2011). Ein Item der Subskala Depression lautet „*Ich habe manchmal das Gefühl, es ist eigentlich meine Schuld, wenn mein Kind etwas verkehrt gemacht hat*“. Die Subskala Gesundheit bezieht sich auf gesundheitliche Beeinträchtigungen wie körperliche Beschwerden, physische und psychische Erschöpfung und Energieverlust, die

sowohl Ursache als auch Folge der elterlichen Belastung sein können (Tröster, 2011). Ein Item der Subskala Gesundheit lautet *„Seit ich mein Kind habe, bin ich öfter krank“*. Persönliche Einschränkung umfasst Einschränkungen in der persönlichen Lebensführung und das Zurückstellen eigener Bedürfnisse zugunsten familiärer Pflichten in der Erziehung und Betreuung des Kindes (Tröster, 2011). Ein Item der Subskala Persönliche Einschränkung lautet *„Ich fühle mich durch die Verantwortung als Mutter/Vater manchmal eingeengt“*. Die siebte und letzte Subskala des Elternbereichs ist die Partnerbeziehung. Im Fokus steht hierbei die beeinträchtigte Beziehung zum Partner durch die Anforderungen im Rahmen der Erziehung und Betreuung des Kindes (Tröster, 2011). Ein Item der Skala Partnerbeziehung lautet *„Seit das Kind da ist, verbringen mein Partner/meine Partnerin und ich nicht so viel Zeit gemeinsam wie ich mir wünsche“*. Die vollständige Zusammenstellung der Items des Elternbereichs kann dem Anhang 4.3 entnommen werden.

Die zweite Hauptquelle der elterlichen Belastung beruht nach dem PSI in der Charakteristik des Kindes (Abidin, 1995). Das EBI bezieht sich darauf, indem im Kindbereich Eigenschaften und Verhaltensweisen des Kindes erfragt werden, die spezifische Anforderungen an die Eltern darstellen. Von den Eltern wahrgenommene Belastungsaspekte aufgrund von Verhaltensdispositionen des Kindes sind dabei von Interesse (Tröster, 2011). Der Kindbereich wird im EBI anhand der fünf Subskalen *Hyperaktivität/Ablenkbarkeit*, *Stimmung*, *Akzeptierbarkeit*, *Anforderung* und *Anpassungsfähigkeit* erhoben. Die Subskala Hyperaktivität/Ablenkbarkeit erfasst nach Tröster (2011) eine erhöhte Aktivität und Ablenkbarkeit des Kindes. Aufmerksamkeitsprobleme und Verhaltensweisen, die von den Eltern als hyperaktiv empfunden werden, stehen somit im Mittelpunkt. Ein Item der Subskala Hyperaktivität/Ablenkbarkeit lautet *„Mein Kind ist wesentlich aktiver als andere Kinder“*. Die Subskala Stimmung bezieht sich auf die negative emotionale Befindlichkeit, Launenhaftigkeit, leichte Erregbarkeit sowie Unzufriedenheit des Kindes, die von den Eltern oft als provozierendes Verhalten erlebt wird und in der Folge den Umgang mit dem Kind erschwert (Tröster, 2011). Ein Item der Subskala Stimmung lautet *„Mein Kind ist oft launisch und leicht erregbar“*. Die Subskala Akzeptierbarkeit umfasst nach Tröster (2011) die Enttäuschung der Eltern darüber, dass das Kind ihren Erwartungen und Ansprüchen nicht entspricht. Die Beziehung zwischen Eltern und Kind wird dadurch belastet, dass eine Diskrepanz zwischen den eigenen Erwartungen und dem Verhalten sowie Merkmalen des Kindes erlebt wird (Tröster, 2011). Ein Item der Subskala Akzeptierbarkeit lautet *„Mein Kind braucht im Allgemeinen etwas länger als andere Kinder, um neue Dinge zu lernen“*. Die Subskala

Anforderung erfasst erhöhte Anforderungen in der Erziehung, Betreuung und Versorgung des Kindes (Tröster, 2011). Dies umfasst nach Tröster (2011) die direkte Beanspruchung der Eltern durch das Kind wie z. B. durch Verhaltens- oder Entwicklungsprobleme, funktionelle Einschränkungen, Abhängigkeit und Hilfsbedürftigkeit. Ein Item der Subskala Anforderung lautet „*Einige Verhaltensweisen meines Kindes (z. B. trödeln, quengeln, nicht gehorchen, widersprechen) kosten mich viel Energie*“. Anpassungsfähigkeit bildet die fünfte und letzte Subskala des Kindbereichs und bezieht sich auf Schwierigkeiten des Kindes, sein Verhalten nach den alltäglichen Anforderungen auszurichten (Tröster, 2011). Ein Item der Subskala Anpassungsfähigkeit lautet „*Mein Kind reagiert oft sehr heftig, wenn etwas passiert, das es nicht mag*“. Die vollständige Zusammenstellung der Items des Elternbereichs kann dem Anhang 4.3 entnommen werden.

Für eine ausreichende Messgenauigkeit der EBI sprechen Studienergebnisse zu den psychometrischen Eigenschaften des Fragebogens. Als ein Maß der Reliabilität wurde die interne Konsistenz mit den Daten der Normierungsstichprobe berechnet. Sowohl die Gesamtskala ($\alpha = .95$) als auch die Teilskalen des Elternbereichs ($\alpha = .93$) und des Kindbereichs ($\alpha = .91$) wiesen eine hohe interne Konsistenz auf (Tröster, 2011). Die meisten Subskalen erreichten zudem nach Tröster (2011) eine gute bis befriedigende interne Konsistenz. Eine geringe interne Konsistenz ($\alpha \leq .70$) wurde bei den Subskalen Anforderung, Bindung und soziale Isolation ermittelt (Tröster, 2011). Anhand einer wiederholten Erhebung nach einem Jahr wurde die Retest-Reliabilität ermittelt. Für eine hohe Wiederholungszuverlässigkeit sprechen die Retest-Reliabilitäten im Elternbereich ($r = .87$), im Kindbereich ($r = .85$) sowie in der EBI-Gesamtskala ($r = .87$, Trilk, 2001).

Die inhaltliche Übereinstimmung und der Grad der Genauigkeit, mit der das EBI die elterliche Belastung erfasst, wurde durch Zusammenhänge mit typischen Belastungsfaktoren und dem Vergleich mit weiteren Verfahren zur Erfassung der familiären Belastung bestätigt. Für das Vorliegen ausreichender konkurrenter Validität sprechen Zusammenhänge zwischen Belastungsfaktoren und dem EBI (Tröster, 2011). Diesbezüglich konnten signifikante Korrelationen zwischen den Ergebnissen des EBI und selbstberichteter Belastung sowie psychovegetativer Stresssymptome berichtet werden (Tröster & Aktas, 2003; Tröster, 2011). Ebenfalls konnte ein Zusammenhang des EBI mit der deutschen Version der *Impact on Family Scale* (IFS, Stein & Riessman, 1980) nachgewiesen werden (Tröster & Aktas, 2003). Dies spricht dafür, dass mit dem EBI Belastungsaspekte erfasst werden, die auf unterschiedlichen

Ebenen zum Ausdruck kommen (Tröster, 2011). Darüber hinaus sprechen für eine bestehende Kriteriumsvalidität die Zusammenhänge zwischen dem EBI und familiären als auch kindbezogenen Stressoren. Dementsprechend konnten Korrelationen des EBI mit krankheitsspezifischen Anforderungen, kritischen Lebensereignissen und Verhaltensauffälligkeiten des Kindes nachgewiesen werden (Trilk, 2001; Tröster, Opfermann & Truxhorn 2005). Eine Überprüfung der Konstruktvalidität wurde durch die Analyse des Zusammenhangs des EBI mit Merkmalen sowie mit Persönlichkeitseigenschaften vorgenommen, die einen theoretischen Bezug zum Konstrukt der mütterlichen Belastung aufweisen. So liegen Zusammenhänge des EBI mit psychologischen Konstrukten vor, die sich entweder aus der elterlichen Belastung ergeben oder die Bewältigung von Anforderungen modifizieren (Tröster, 2011). Entsprechend konnten Zusammenhänge mit der familienbezogenen Lebensqualität, der Unterstützungsbedürftigkeit und der mütterlichen Bewältigungskompetenz nachgewiesen werden (Linderkamp, 2002; Merg, 1999; Trilk, 2001; Tröster et al., 2005).

4.3 Beschreibung der verwendeten statistischen Verfahren

Um die Fragestellung dieser Arbeit zu beantworten, wurden sowohl die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson als auch die multiple lineare Regression als statistische Analyseverfahren zur Überprüfung der Hypothesen genutzt. Mithilfe der Korrelation wurde der Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten untersucht. Anhand der multiplen linearen Regression wurde die Vorhersage der elterlichen Belastung durch die Prädiktoren kognitive Fähigkeiten und adaptives Verhalten bestimmt, zudem wurde der jeweilige isolierte Erklärungswert beider Prädiktoren näher untersucht. Darüber hinaus wurde der Effekt der Primär-Indizes auf die elterliche Belastung mittels einer multiplen linearen Regression analysiert. Die Auswertung erfolgte mit dem Statistikprogramm IBM SPSS Statistics, Version 22.0

4.3.1 Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson

Der Zusammenhang zwischen zwei Variablen kann mithilfe der Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson berechnet werden. Dabei ist darauf zu verweisen, dass lediglich ein Zusammenhang zwischen zwei Variablen angegeben wird und keine Aussage zu Kausalbeziehungen getroffen werden kann. Eine Voraussetzung für die Nutzung der Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson sind intervallskalierte und normalverteilte Variablen. Für

die Stärke des Zusammenhangs zwischen zwei Variablen wird nach Cohen (1988) Folgendes angenommen:

$.01 \leq r < .30$	geringe Korrelation
$.30 \leq r < .50$	mittlere Korrelation
$r \geq .50$	starke Korrelation

Die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson wurde zur Überprüfung der Fragestellung 1 genutzt.

4.3.2 Multiple lineare Regression

Mittels einer multiplen linearen Regression kann der isolierte Erklärungswert der einzelnen Prädiktoren auf das Kriterium bestimmt werden. Zudem kann eine Aussage über die aufgeklärte Varianz getroffen werden, die angibt, wie gut das Modell insgesamt die Daten erklärt (Field, 2009). Damit die Ergebnisse der multiplen linearen Regression ohne Verzerrungen interpretiert werden können, müssen sechs Voraussetzungen gegeben sein: linearer Zusammenhang zwischen den Variablen, keine Ausreißer, Unabhängigkeit der Residuen, keine Multikollinearität, Homoskedastizität der Residuen und Normalverteilung der Residuen. Die Genauigkeit einer Vorhersage kann gemindert werden, wenn eine oder mehrere Voraussetzungen verletzt werden (Field, 2009). Die Modellpassung wird durch den multiplen Korrelationskoeffizienten R angegeben, der die Korrelation zwischen den vorhergesagten Werten des Modells und den tatsächlichen Werten des Kriteriums trifft (Field, 2009). Für die Stärke des Zusammenhangs wird nach Cohen (1988) Folgendes angenommen:

Geringe/schwache Varianzaufklärung	$ R^2 = .02$
Mittlere/moderate Varianzaufklärung	$ R^2 = .13$
Hohe/starke Varianzaufklärung	$ R^2 = .26$

Mittels der multiplen linearen Regression wurde die Fragestellung 2 und die Fragestellung 3 überprüft.

5. Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Studienergebnisse der statistischen Analyse dargelegt. Dementsprechend werden zuerst die deskriptiven Ergebnisse berichtet und anschließend detailliert auf die Fragestellungen und die jeweiligen Hypothesen eingegangen.

5.1 Deskriptive Ergebnisse

Die deskriptiven Ergebnisse der Untersuchung werden in der Tabelle 4 angeführt, die Mittelwerte, Standardabweichungen sowie das Minimum und Maximum der jeweiligen Variablen umfasst. Zudem wird der Bereich angegeben, in dem sich der Wert theoretisch befinden kann. Die kognitiven Fähigkeiten werden in dieser Studie über den Gesamt-IQ und die fünf Primär-Indizes (Sprachverständnis, Visuell-räumliche Verarbeitung, Fluides Schlussfolgern, Arbeitsgedächtnis und Verarbeitungsgeschwindigkeit) angegeben. Umso höher der Wert beim Gesamt-IQ als auch bei den Primär-Indizes ist, desto stärker sind die allgemeinen bzw. spezifischen kognitiven Fähigkeiten ausgeprägt. Beim adaptiven Verhalten spiegeln hohe Werte ebenfalls eine stärkere Ausprägung der adaptiven Fertigkeiten wieder, niedrige Werte sprechen hingegen für eine geringere Ausprägung. Eine verstärkte elterliche Belastung wird durch einen hohen Gesamtwert angegeben, niedrige Wert stehen wiederum für eine geringere Belastung.

Tabelle 4

Deskriptive Ergebnisse

Variable	<i>M</i>	<i>SD</i>	Bereich	
			möglich	tatsächlich
Gesamt-IQ	55,70	10,73	40-160	42-77
Sprachverständnis	57,35	13,20	45-155	45-95
Visuell-räumliche Verarbeitung	62,23	11,52	45-155	45-81
Fluides Schlussfolgern	66,00	14,54	45-155	45-109
Arbeitsgedächtnis	59,12	10,12	45-155	45-74
Verarbeitungsgeschwindigkeit	55,01	9,12	45-155	45-75
Adaptives Verhalten	79,82	8,65	0-120	63-93
Elterliche Belastung	113,15	31,74	48-220	77-185

Anmerkungen. *M* = Mittelwert. *SD* = Standardabweichung.

Die signifikanten Interkorrelationen der erhobenen Variablen werden in der Tabelle 5 veranschaulicht. Dabei wird nach Cohen (1988) zwischen einem starken Effekt ($r \geq .50$) und einer mittleren Effektstärke ($.30 \leq r < .50$) unterschieden. Ergänzend dazu wird in der Tabelle A1 im Anhang 2 eine vollständige Interkorrelationsmatrix angeführt.

Tabelle 5

Signifikante Korrelationen

Variable A	Variable B	<i>r</i>	<i>p</i>
<i>Starker Effekt</i>			
Gesamt-IQ	Sprachverständnis	.68	.003
Gesamt-IQ	Visuell-räumliche Verarbeitung	.77	< .001
Gesamt-IQ	Fluides Schlussfolgern	.78	< .001
Gesamt-IQ	Arbeitsgedächtnis	.66	.004
Gesamt-IQ	Verarbeitungsgeschwindigkeit	.54	.025
Visuell-räumliche Verarbeitung	Sprachverständnis	.55	.022
Visuell-räumliche Verarbeitung	Arbeitsgedächtnis	.51	.038
Visuell-räumliche Verarbeitung	Verarbeitungsgeschwindigkeit	.52	.034
Adaptives Verhalten	Gesamt-IQ	.58	.014
Adaptives Verhalten	Visuell-räumliche Verarbeitung	.67	.003
Adaptives Verhalten	Fluides Schlussfolgern	.60	.010
Adaptives Verhalten	Elterliche Belastung	-.55	.022
Bildungsabschluss Mutter	Gesamt-IQ	.56	.019
Bildungsabschluss Mutter	Visuell-räumliche Verarbeitung	.59	.012
<i>Mittelstarker Effekt</i>			
Visuell-räumliche Verarbeitung	Fluides Schlussfolgern	.49	.046

Anmerkungen. *r* = Korrelationskoeffizient. *p* = Signifikanz.

Da in dieser Studie die einzelnen Items der Fragebögen nicht in die Analyse miteinbezogen wurden, sondern nur die Subskalen und Hauptdomäne festgehalten wurden, können keine Angaben zur internen Konsistenz der jeweiligen Fragebögen in dieser Untersuchung getroffen werden.

5.2. Darstellung der Ergebnisse im Detail

Im Folgenden sollen die Ergebnisse für die jeweilige Fragestellung im Detail berichtet werden und ein Abgleich mit den dazugehörigen Hypothesen getroffen werden. Zunächst wird auf den angenommenen Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten eingegangen. Des Weiteren soll es zum Abgleich der Hypothesen zum angenommenen Effekt der kognitiven Fähigkeiten sowie des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung kommen. Abschließend soll der isolierte Erklärungswert der einzelnen Primär-Indizes des IQ auf die elterliche Belastung überprüft werden.

5.2.1 Fragestellung 1

Um den Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten zu bestimmen, wurde eine Pearson-Moment-Korrelation berechnet. Aufgrund der aktuellen Fachliteratur, die einen positiven Zusammenhang dieser beiden Konstrukte attestiert, wurde eine gerichtete, einseitige Hypothesentestung vorgenommen. In dieser Studie konnte ein starker Effekt nach Cohen (1988) bei einem positiven Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten ($r = .58$; $p = .007$) nachgewiesen werden. Das bedeutet, dass umso höher die kognitiven Fähigkeiten ausgeprägt sind, desto weiter auch das adaptive Verhalten entwickelt ist. Demnach kann die Hypothese 1a bestätigt werden, die besagt, dass ein positiver Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten besteht.

5.2.2 Fragestellung 2

Im Folgenden soll auf die Fragestellung eingegangen werden, ob sich die elterliche Belastung durch die kognitiven Fähigkeiten sowie das adaptive Verhalten vorhersagen lässt und, ob sich die Prädiktoren in ihrer Vorhersage voneinander unterscheiden. Die multiple lineare Regression ergab, dass die beiden Faktoren kognitive Fähigkeiten und adaptives Verhalten statistisch signifikant das Kriterium elterliche Belastung voraussagen, $F(2,14) = 5,574$, $p = .017$. Im Regressionsmodell mit den Faktoren kognitive Fähigkeiten und adaptives Verhalten wurde eine Güte von .36 (korrigiertes R -Quadrat) erreicht. Demnach können 36 Prozent der Streuung in der Ausprägung der elterlichen Belastung durch die zwei Faktoren erklärt werden. Nach Cohen (1988) handelt es sich hierbei um eine hohe Anpassungsgüte. Demzufolge kann die Hypothese

2a bestätigt werden, die besagt, dass die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten die elterliche Belastung vorhersagen.

Mit Blick auf den separaten Erklärungswert der beiden Prädiktoren konnte den kognitiven Fähigkeiten kein signifikanter Effekt auf die elterliche Belastung nachgewiesen werden ($\beta = .46, p = .082$). Infolgedessen muss die Hypothese 2b, dass die kognitiven Fähigkeiten einen negativen Effekt auf die elterliche Belastung haben, verworfen werden. Hingegen konnte für den Faktor adaptives Verhalten ein signifikant negativer Effekt auf das Kriterium elterliche Belastung nachgewiesen werden ($\beta = -.82, p = .005$). Der standardisierte Regressionskoeffizient zeigt die Veränderung des Kriteriums bei der Veränderung des Faktors um eine Standardabweichung. Nehmen die adaptiven Fähigkeiten um eine Standardabweichung zu, sinkt die elterliche Belastung demnach um .82 ab. Entsprechendes gilt umgekehrt: nehmen die adaptiven Fähigkeiten um eine Standardabweichung ab, nimmt die elterliche Belastung um .82 zu. Somit kann die Hypothese 2c, dass das adaptive Verhalten einen negativen Effekt auf die elterliche Belastung hat, bestätigt werden. Nachdem den kognitiven Fähigkeiten kein signifikanter Effekt auf die elterliche Belastung zugesprochen werden konnte, jedoch ein signifikanter Effekt des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung bestätigt wurde, kann die Hypothese 2d, die dem adaptiven Verhalten (im Verhältnis zu den kognitiven Fähigkeiten) einen größeren Effekt auf die elterliche Belastung zuspricht, bestätigt werden.

5.2.3 Fragestellung 3

Mittels einer multiplen linearen Regression sollte die Fragestellung untersucht werden, welchen isolierten Erklärungswert die einzelnen Primär-Indizes des IQ auf die elterliche Belastung liefern. Da jedoch keine Homoskedastizität der Residuen sowie keine Unabhängigkeit und Normalverteilung der Residuen gegeben war, wäre eine Interpretation der Ergebnisse verzerrt. Darüber hinaus gibt es mehrere Daten, die als Ausreißer gewertet werden können und eine eindeutige Interpretation der Ergebnisse erschweren. Die Voraussetzungen waren auch nach dem Transformieren der Daten nicht gegeben. Überdies konnte die Regression nicht mit Bootstrapping durchgeführt werden, da die Stichprobe ($n = 17$) zu klein war. Nach Chernick (2006) wird zum Bootstrapping eine Stichprobengröße von mindestens 50 Personen und nach Kabacoff (2015) von mindestens 20 bis 30 Personen benötigt. Demnach können die Hypothesen 3a bis 3e, die sich auf den Effekt der einzelnen Primär-Indizes auf die elterliche Belastung beziehen, weder bestätigt noch verworfen werden.

6. Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Die Untersuchungsergebnisse bestätigen teilweise die aufgestellten Hypothesen, zeigen jedoch auch, dass entgegen der ursprünglichen Annahme bestimmte Effekte nicht vorliegen. Daher befasst sich das folgende Kapitel mit der Diskussion und Interpretation der Ergebnisse. Hierfür sollen zu Beginn die Ergebnisse zusammengefasst werden, um anschließend die theoretischen und praktischen Implikationen zu diskutieren. Den Abschluss bilden die Limitationen der Untersuchung sowie ein Ausblick auf potentielle, sich anschließende Forschungsfragen.

6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die erste Fragestellung befasste sich mit der Beziehung zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten. Die Überprüfung der Beziehung der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens zeigte eine hohe Effektstärke bei einem signifikant positiven Zusammenhang. Die zweite Fragestellung bezog sich auf die Vorhersage der elterlichen Belastung durch die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten des Kindes. Zudem sollte ermittelt werden, ob sich die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten in ihrer Vorhersage voneinander unterscheiden. Die multiple lineare Regression ergab, dass die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten die elterliche Belastung signifikant vorhersagen. Den kognitiven Fähigkeiten konnte dabei kein isolierter Erklärungswert auf die elterliche Belastung nachgewiesen werden. Hingegen konnte ein signifikant negativer Effekt des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung bestätigt werden. Demnach kann dem adaptiven Verhalten, im Vergleich zu den kognitiven Fähigkeiten, eine größere Gewichtung im Einfluss auf die elterliche Belastung zugesprochen werden. Die Fragestellung 3 sollte mittels einer multiplen linearen Regression den isolierten Erklärungswert der einzelnen Primär-Indizes auf die elterliche Belastung bestimmen. Aufgrund von fehlenden statistischen Voraussetzungen kann jedoch keine Aussage dazu getroffen werden, da eine Interpretation der Ergebnisse verzerrt wäre.

6.2 Theoretische Implikationen

In dieser Studie konnte ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten bestätigt werden, dabei handelt es sich um eine Korrelation mit einer hohen Effektstärke. Das Ergebnis steht im Einklang mit Ergebnissen anderer Studien wie der von Sabat et al. (2019), die den Zusammenhang zwischen den

kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten ebenfalls bei Jugendlichen mit T21 untersuchten. Dabei konnten Sabat et al. (2019) eine moderate positive Korrelation nachweisen. Im Vergleich zu Sabat et al. (2019) bezieht sich diese Arbeit zusätzlich zu den Jugendlichen auch auf Kinder mit T21. Die Ergebnisse dieser Studie stimmen darüber hinaus mit den Ergebnissen der Metaanalyse von Alexander und Reynolds (2020) überein, die eine positive Korrelation mit starkem Effekt zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten bestätigten. Auch bei Personen mit einer anderen Beeinträchtigung und bei Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung konnte ein Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten nachgewiesen werden (Carpentieri & Morgan, 1996).

Die multiple lineare Regression ergab, dass die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten die elterliche Belastung signifikant vorhersagen. Bei der Betrachtung des isolierten Erklärungswerts der beiden Prädiktoren wird allerdings sichtbar, dass lediglich das adaptive Verhalten einen signifikanten Effekt auf die elterliche Belastung hat. In zweierlei Hinsicht stimmt diese Beobachtung mit den Ergebnissen von Irazábal et al. (2012) überein, die einen Effekt der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens auf die familiäre Belastung bei Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung sowie bei Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung und psychischer Störung bestätigten. Einerseits konnte in beiden Studien dem adaptiven Verhalten ein starker Effekt auf die Belastung zugesprochen werden, andererseits ist der Effekt der kognitiven Fähigkeiten im Verhältnis zum adaptiven Verhalten kleiner, beziehungsweise ist der Effekt nicht signifikant.

Im Vergleich zur Studie von Irazábal et al. (2012) ist darauf zu verweisen, dass sich diese auf die familiäre Belastung und nicht explizit auf die Belastung der Eltern bezieht. Unter familiärer Belastung erfassen Irazábal et al. (2012) familiäre Routinen, die Anzahl der Betreuungsstunden sowie ein unterstützendes soziales Netzwerk und finanzielle Aufwendungen. Dennoch bestehen Übereinstimmungen zwischen der Operationalisierung der familiären Belastung und der Operationalisierung der elterlichen Belastung, die in dieser Studie vorgenommen wurde und auf dem Parenting Stress Model beruht. Darüber hinaus bestärkt der starke Effekt des adaptiven Verhaltens, in Relation zum nicht signifikanten Effekt der kognitiven Fähigkeiten, die Annahme von Schalock et al. (2010), dass adaptives Verhalten ein stärkeres Korrelat für die Intensität des Unterstützungsbedarfs ist als die kognitiven Fähigkeiten.

Ein Grund, wieso entgegen der Annahme, die kognitiven Fähigkeiten keinen Effekt auf die elterliche Belastung haben, liegt möglicherweise in einer mangelnden Repräsentativität der Stichprobe. Der Gesamt-IQ liegt in dieser Studie bei rund 56 Punkten und ist somit höher als der durchschnittliche Gesamt-IQ von Personen mit T21 in anderen Studien. So gibt es sowohl Studien, die den durchschnittlichen IQ von Personen mit T21 mit 40 Punkten angeben (Carr, 2008; Turner & Alborz, 2003) als auch Studien, die den IQ im Durchschnitt mit 50 Punkten angeben (Contestabile et al., 2010; Vicari et al., 2005). Möglicherweise hängt der Effekt der kognitiven Fähigkeiten auf die elterliche Belastung davon ab, wie stark die kognitiven Fähigkeiten ausgeprägt sind. Dem ICD-10 (Dilling & Freyberger, 2016) nach liegt der durchschnittliche IQ dieser Studie mit 55,7 Punkten im Bereich der leichten Intelligenzminderung. Ein IQ im unteren Bereich einer mittelgradigen Intelligenzminderung (35-49) hätte womöglich einen stärkeren Effekt auf die elterliche Belastung.

Gegen diese Vermutung sprechen jedoch die Ergebnisse von Irazábal et al. (2012), die einen Zusammenhang zwischen dem IQ und der familiären Belastung nachweisen konnten. Der durchschnittliche IQ lag bei Irazábal et al. (2012) bei Personen mit intellektueller Beeinträchtigung bei 57,27 Punkten und bei Personen mit intellektueller Beeinträchtigung und psychischer Störung bei 54 Punkten. Mit 55,7 Punkten liegt der durchschnittliche IQ dieser Studie dazwischen. Das könnte wiederum zur Annahme führen, dass ein ähnlicher Zusammenhang zur elterlichen Belastung besteht. Schließlich muss bei der Interpretation und Einordnung der Ergebnisse dieser Studie wiederholt darauf verwiesen werden, dass die Ergebnisse womöglich stark durch die Limitationen der Studie beeinflusst wurden - die kleine Stichprobe ($n = 17$) mag hier hauptursächlich sein.

Die Bedeutung des adaptiven Verhaltens im Zusammenhang mit der elterlichen Belastung wird durch Studienergebnisse zur funktionellen Beeinträchtigung verdeutlicht. Die funktionelle Beeinträchtigung wird dabei definiert als die Schwierigkeit oder Unfähigkeit, grundlegende Aktivitäten des täglichen Lebens oder andere Aufgaben, die für ein unabhängiges Leben wichtig sind, ohne Hilfe durchzuführen (Irazábal et al., 2012). Die Behinderung an der Teilhabe an der Gesellschaft sowie Einschränkungen in der persönlichen Pflege und Fürsorge werden dabei als Hauptbereiche angeführt, die zu einer höheren Belastung der Familie beitragen (Irazábal et al., 2012). Weitere Studienergebnisse verweisen darauf, dass eine Beeinträchtigung im sozialen Kontext zur Erklärung der familiären Belastung beiträgt (Maes, Broekman, Dosen & Nauts, 2003; Miltiades & Pruchno, 2001). Irazábal et al. (2012) gehen noch näher auf

grundlegende Funktionen wie die persönliche Pflege und Fürsorge ein und treffen die Annahme, dass durch Funktionsdefizite in diesen Bereichen die Abhängigkeit der Individuen an die Familie zunimmt und in weiterer Folge die familiäre Belastung steigt. Hinzu können eine fehlende soziale Interaktion oder auch Kommunikationsschwierigkeiten des Kindes dazu führen, dass die Belastung der Familie zunimmt (Irazábal et al., 2012).

Mittels der dritten Fragestellung sollte der isolierte Erklärungswert der einzelnen Primär-Indizes auf die elterliche Belastung bestimmt werden. Aufgrund von fehlenden statistischen Voraussetzungen konnte jedoch keine Aussage dazu getroffen werden, da eine Interpretation der Ergebnisse verzerrt wäre. Ein deutlich größerer Datensatz würde womöglich dazu führen, dass sich die Verteilung der Residuen einer Normalverteilung annähern würden. Zudem würde ein größerer Datensatz es erlauben, die multiple lineare Regression mittels Bootstrapping durchzuführen, was eine robustere Schätzung der Parameter erlauben würde. Eine Power-Analyse ergab, dass bei einem moderatem Determinationskoeffizienten von $R^2 = .20$, einer statistischen Power von .8 und einem Signifikanzniveau von $\alpha = .05$, bei 5 Prädiktoren eine Stichprobe bestehend aus 58 Personen für ein signifikantes Gesamtmodell benötigt würde.

6.3 Praktische Implikationen

Der nachgewiesene Effekt des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung kann als das bedeutendste Ergebnis der Untersuchung betrachtet werden. Der mögliche Nutzen für die Praxis kann im Zusammenhang mit dem dritten Grundprinzip des adaptiven Verhaltens nach Sparrow et al. (2016) verdeutlicht werden. Demnach zeichnet sich adaptives Verhalten dadurch aus, dass es modifizierbar ist und sich demzufolge durch Eingriffe und Veränderungen in der Umgebung der Person, physische oder emotionale Traumata oder andere Ereignisse verschlechtern oder verbessern kann (Sparrow et al., 2016). Dies legt die Schlussfolgerung nahe, dass durch gezielte Interventionen eine Steigerung des adaptiven Funktionsniveaus erreicht werden kann. Nach Sparrow et al. (2016) liegt darin ein bedeutsamer Unterschied gegenüber den kognitiven Fähigkeiten, die für die meisten Personen über die Zeit (relativ) stabil sind.

Einen Anhaltspunkt für Interventionen bietet das typische adaptive Verhaltensprofil von Kleinkindern mit T21, das nach Fiedler et al. (2006) durch Defizite in der Kommunikation und Motorik gekennzeichnet ist. Eine frühzeitige Diagnostik der adaptiven Fertigkeiten zur

Erstellung eines individuellen Profils der Stärken und Schwächen, kann als Grundlage für gezielte Interventionen zur Steigerung des adaptiven Funktionsniveaus dienen. Am Beispiel der kommunikativen Fertigkeiten kann gezeigt werden, dass eine Steigerung dieser nach Irazábal et al. (2012) zur Verbesserung der Lebensqualität und der Verringerung der Belastung der Eltern führen kann. Demzufolge kann eine Belastung beziehungsweise Überbelastung der Eltern durch das Kind vorgebeugt aber auch gemindert werden. Neben gezielten Interventionen das Kind betreffend, gilt es zudem rechtzeitig eine Belastung der Eltern festzustellen, um in weiterer Folge den Eltern Unterstützungsangebote unterbreiten zu können, die nach Tröster (2011) zu einer Reduktion der Belastung beitragen und einer Überforderung entgegenwirken.

Neben einer frühzeitigen Diagnostik und Förderung des Kindes sowie der Unterstützung der Eltern, kann auch die Wahl eines geeigneten Umfelds des Kindes die Entfaltung und den Ausbau des adaptiven Verhaltens begünstigen sowie die elterliche Belastung reduzieren. Sabat et al. (2019) stellten fest, dass Kinder mit T21, die eine gewöhnliche Schule anstatt einer Förderschule besuchten, ein höheres adaptives Funktionsniveau aufwiesen. Der vermehrte Kontakt mit typisch entwickelten Gleichaltrigen und die Anforderungen durch den Schulunterricht, können nach Sabat et al. (2019) als mögliche Ursache für die bessere Entwicklung gesehen werden. Die Wahl der individuell geeigneten Schule kann demnach bereits einen starken Einfluss auf die Entwicklung des adaptiven Verhaltens nehmen. Demgegenüber merken Sabat et al. (2019) ebenso an, dass der Zusammenhang auch andersherum gedacht werden kann: demnach bestehe mithin die Möglichkeit, dass Eltern ihre Kinder aufgrund der bereits gut ausgeprägten adaptiven Fertigkeiten auf eine gewöhnliche Schule schickten. Um diesbezüglich eine fundierte Aussage treffen zu können, bedarf es in der Zukunft an Längsschnittstudien, die zur Aufklärung des Zusammenhangs beitragen.

6.4 Limitationen und Ausblick

Als eine Limitation der Studie soll an erster Stelle die kleine Stichprobe mit insgesamt 17 Kindern und Jugendlichen angeführt werden. Wie bereits erwähnt, kann eine kleine Stichprobe ein Hindernis für die Durchführung von bestimmten statistischen Verfahren sein, beziehungsweise kann sie die Erfüllung der Voraussetzungen für die Interpretation erschweren. Darüber hinaus erschwert eine kleine Stichprobe das Erreichen von signifikanten Ergebnissen. Aufgrund des überdurchschnittlich hohen Bildungsniveaus der Mütter, kann zudem die Frage gestellt werden, ob es sich um eine repräsentative Stichprobe handelt. Möglicherweise hat sich bei der Rekrutierung eine bestimmte Gruppe eher angesprochen gefühlt und in weiterer Folge

an der Studie teilgenommen. Da in dieser Studie keine Kontrollgruppe inkludiert wurde, ist darüber hinaus fraglich, ob die Ergebnisse explizit charakteristisch für Kinder und Jugendliche mit T21 sind oder ob es sich um generelle Effekte handelt. Eine Kontrollgruppe mit Kindern und Jugendlichen ohne eine Entwicklungsstörung und/oder eine Kontrollgruppe mit Kindern und Jugendlichen mit einer anderen Entwicklungsstörung, wie einer Autismus-Spektrum-Störung, könnte zu einer differenzierten Aussage beitragen.

Auch wenn die WISC nach Benson et al. (2019) das meistangewendete Verfahren in den USA zum Ermitteln der kognitiven Fähigkeiten ist, ist die Wahl dieses Verfahrens für diese Studie nicht unstrittig. Durch die Vorgabe der WISC-V und der WPPSI-IV ist eine möglichst objektive und fehlerfreie Datenerhebung nicht immer in einem befriedigenden Ausmaß gegeben. So darf der jeweilige und voneinander abweichende Einfluss der Testleiter*innen während der Testung nicht unterschätzt werden. Die Verrechnungssicherheit ist ebenfalls bei manchen Aufgabentypen mit freiem Antwortformat fraglich, da die Antworten nicht immer eindeutig richtig oder falsch zuzuordnen sind. Zudem kann es bei der manuellen Auswertung des Testmaterials zu Fehlern kommen. Eine computergestützte Vorgabe und Auswertung der WISC-V und der WPPSI-IV könnten potentielle ungewollte Einflüsse und Fehler reduzieren.

Darüber hinaus gilt die WISC-V sowie die WPPSI-IV als verhältnismäßig unökonomisch, da sie jeweils zu viele leichte und zu viele schwere Items vorgeben (Kubinger, 2019). Zudem fällt es in den extremen Fähigkeitsbereichen schwer zu differenzieren, folglich wird eine Interpretation eines Leistungsprofils mit Hochs und Tiefs erschwert. Des Weiteren werden die Items in der Reihenfolge ihrer Schwierigkeit vorgeben. Dies birgt nach Kubinger (2019) die Gefahr, dass die zu leichten Items am Anfang demotivierend und die zu schwierigen Items am Ende frustrierend wirken. Die WISC-V und die WPPSI-IV bilden demnach bei der Testung von Kindern und Jugendlichen mit T21, mit einem durchschnittlichen Gesamt-IQ zwischen 40 und 50 Punkten (Carr, 2008; Turner & Alborz, 2003; Contestabile et al., 2010; Vicari et al., 2005), womöglich nicht das ideale Verfahren zur Erfassung der kognitiven Fähigkeiten. Ein adaptiver Test wie das Adaptive Intelligenz Diagnostikum 3. „Generation“ (AID 3, Kubinger & Holocher-Ertl, 2014) könnte hier von Mehrwert sein. Bei gleicher Testlänge wird eine wesentlich höhere, beziehungsweise gleiche Messgenauigkeit bei kürzerer Testlänge erreicht (Kubinger, 2019). Eine kürzere Testdauer durch die Vorgabe des AID 3 könnte für Kinder und Jugendlichen mit T21 von Vorteil sein und zudem eine bessere Interpretation des Leistungsprofils ermöglichen.

Auf Grundlage der Untersuchungsergebnisse bieten sich weitere vertiefende Untersuchungen zur Thematik an. So kann der Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten differenzierter untersucht werden. Ansätze dazu bieten bereits Alexander und Reynolds (2020) in ihrer Metaanalyse, in der sie eine Moderation des Zusammenhangs beider Konstrukte durch einen steigenden Gesamt-IQ nachweisen konnten. Demnach nahm bei steigendem Gesamt-IQ der Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten ab. In anschließenden Untersuchungen könnte unter anderem das Alter als möglicher Moderator des Zusammenhangs untersucht werden.

Der nicht nachzuweisende Effekt der kognitiven Fähigkeiten auf die elterliche Belastung kann die Frage nach der Relevanz dieses Konstrukts im Zusammenhang mit der elterlichen Belastung aufwerfen. Jedoch sind hierbei die bereits angeführten Limitationen (u. a. Stichprobengröße) zu nennen, die womöglich den Nachweis eines Effekts erschwert haben. Der hohe Effekt des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung vermag hingegen für anschließende Studien zur Schwerpunktsetzung anregen. Hierfür sprechen ebenfalls die Ergebnisse von Studien, die sich verstärkt mit Verhaltensauffälligkeiten bei Personen mit T21 befassen. So konnte bereits bestätigt werden, dass Verhaltensprobleme von Kindern mit T21 Schwierigkeiten im Familienleben vorhersagen (Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991). Darüber hinaus weisen Kinder mit T21 im Durchschnitt mehr Verhaltensprobleme als nichtbeeinträchtigte Kinder auf, ebenfalls können die beobachteten Verhaltensprobleme als charakteristische Merkmale für T21 betrachtet werden und bilden somit einen Teil des Verhaltensphänotypen (Feeley & Jones, 2006). Neben dem niedrigeren Alter der Mutter und geringerer sozialer Unterstützung sagt der Verhaltensphänotyp bei T21 die Belastung durch die Erziehung und Betreuung des Kindes voraus (Esbensen & Seltzer, 2011). Darüber hinaus konnten Povee, Roberts, Bourke und Leonard (2012) in ihrer Studie mit Kindern mit T21 nachweisen, dass ein erhöhtes Vorhandensein von maladaptiven und Autismus-Spektrum-Verhaltensweisen mit Problemen im Familienleben verbunden war (Povee et al., 2012).

Des Weiteren bietet es sich in weiterführenden Studien an, neben dem Einfluss von problematischen Verhaltensweisen, auch den Einfluss komorbider psychischer Störungen auf die elterliche Belastung näher zu betrachten. Die Relevanz zeigt sich einerseits in den erhöhten Raten komorbider Störungen bei T21 im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (State et al., 1997). Andererseits verdeutlichen die Studienergebnisse von Irazábal et al. (2012) die Bedeutung einer komorbiden psychischen Störung im Zusammenhang mit einer zunehmenden

elterlichen Belastung in Familien mit intellektuell beeinträchtigten Kindern. Zu entsprechenden Ergebnissen kamen Maes et al. (2003), die die Belastung einer Familie durch die Betreuung einer Person mit intellektueller Beeinträchtigung als auch Verhaltensauffälligkeiten oder psychischer Auffälligkeiten untersuchten. Maes et al. (2003) stellten fest, dass Eltern die psychischen oder Verhaltensauffälligkeiten ihres Kindes als zusätzliche Belastung empfinden und die Erziehung dadurch als erschwert erleben. Bei der Untersuchung der elterlichen Belastung kann es hingegen auch von Bedeutung sein, die elternbezogenen Variablen genauer zu betrachten und zu erheben. Demnach gilt es Bewältigungsstrategien sowie Ressourcen der Eltern als potentielle Mediatoren im Zusammenhang zwischen den Fähigkeiten des Kindes und ihrer Belastung zu untersuchen.

7. Fazit

Die Untersuchung hat gezeigt, dass zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten ein signifikant positiver Zusammenhang mit einer hohen Effektstärke besteht. Des Weiteren ging aus der Analyse hervor, dass die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten die elterliche Belastung signifikant vorhersagen. Dabei konnte ein signifikant negativer Effekt des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung bestätigt werden. Ein Effekt der kognitiven Fähigkeiten auf die elterliche Belastung konnte hingegen nicht nachgewiesen werden. Eine Analyse des isolierten Erklärungswerts der einzelnen Primär-Indizes des IQ konnte nicht durchgeführt werden, da die hierfür benötigten Voraussetzungen nicht erfüllt waren.

Mithilfe der Untersuchung sollte eine Antwort auf die Forschungsfrage gefunden werden, inwieweit sich die elterliche Belastung durch die Prädiktoren kognitive Fähigkeiten und adaptives Verhalten vorhersagen lässt und ob sich die Prädiktoren in ihrer Vorhersage voneinander unterscheiden. Hierbei sollte auch der Zusammenhang der beiden Prädiktoren untereinander untersucht werden. Das Ziel dieser Arbeit bestand darin, den Einfluss der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens als entwicklungspsychologische Prädiktoren bei T21 zu identifizieren. Dabei sollte sowohl der gemeinsame als auch separate Effekt beider Konstrukte auf die elterliche Belastung festgestellt werden. Einerseits sollte der Einfluss des adaptiven Verhaltens bei Personen mit T21 auf die elterliche Belastung bestätigt werden, andererseits sollte eine differenzierte Analyse des Effekts der kognitiven Fähigkeiten auf die elterliche Belastung vorgenommen werden. Zusätzlich sollte der angenommene positive Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten bei Kindern und Jugendlichen mit T21 bestätigt werden.

Die Analyse ergab, dass die Zielsetzung dieser Arbeit teilweise erreicht werden konnte. So konnte bestätigt werden, dass die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten die elterliche Belastung signifikant vorhersagen. Zudem konnte ein signifikant negativer Effekt des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung bekräftigt werden. Weiterhin wurde der angenommene positive Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten belegt.

Die Ergebnisse dieser Untersuchung stellen sowohl eine Bestätigung bisheriger Forschungsarbeiten als auch die Gewinnung neuer Erkenntnisse dar. Bezogen auf den positiven

Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten knüpfen die Ergebnisse dieser Studie an die Metaanalyse von Alexander und Reynolds (2020) an. Eine neue Erkenntnis dieser Arbeit beruht darin, dass sich der Zusammenhang speziell bei Kindern und Jugendlichen mit T21 nachweisen ließ. In Anbetracht des Erklärungswerts der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung zeigte sich, dass die Untersuchungsergebnisse nur teilweise mit den Ergebnissen von Irazábal et al. (2012) übereinstimmten. So konnte zwar dem adaptiven Verhalten ein signifikanter Effekt zugesprochen werden, hingegen konnte bei den kognitiven Fähigkeiten kein signifikanter Effekt festgestellt werden. Daraus lässt sich die Erkenntnis gewinnen, dass dem adaptiven Verhalten von Kindern und Jugendlichen mit T21 eine essentielle Rolle zukommt, wenn es um die Vorhersage der elterlichen Belastung geht.

Im Hinblick auf den Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten bietet es sich an, den Einfluss möglicher Moderatoren zu analysieren. Hier kann an die Arbeit von Alexander und Reynolds (2020) angeschlossen werden, die eine Moderation durch die Höhe des IQ nachweisen konnten. Ein Ergebnis ihrer Metaanalyse war, dass der Zusammenhang zwischen den beiden Konstrukten bei steigendem IQ abnahm. Für zukünftige Forschungsarbeiten kann es von Interesse sein, den Einfluss des Alters auf den Zusammenhang zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten zu untersuchen.

Der nicht vorliegende Effekt der kognitiven Fähigkeiten auf die elterliche Belastung sollte nicht zu der fälschlichen Annahme führen, dass diesem Konstrukt, in Bezug auf die elterliche Belastung, keine Relevanz zukommt. Diese Annahme würde nicht nur bisherigen Forschungsergebnisse wie denen von Irazábal et al. (2012) widersprechen, sondern beruhe zudem auf einer Untersuchung mit schwerwiegenden Limitationen. Die angeführten Limitationen bezüglich der Stichprobe und des Studiendesigns sollten vielmehr als Anregung für anschließende Untersuchungen genutzt werden. Darüber hinaus kann der bestätigte Effekt des adaptiven Verhaltens auf die elterliche Belastung für zukünftige Studien richtungsgebend sein, indem der Fokus auf differenzierte Aspekte des Verhaltens von Kindern und Jugendlichen mit T21 gelegt wird. Dementsprechend kann der Einfluss von Verhaltensproblemen auf die elterliche Belastung näher untersucht werden, deren Bedeutung sich aus bisherigen Forschungsergebnissen ableiten lässt. Demnach treten Verhaltensprobleme einerseits verstärkt bei Kindern mit T21 auf, andererseits führen diese zu Herausforderungen und Problemen im Familienleben (Feeley & Jones, 2006; Sloper et al., 1991).

Im Hinblick auf die elterliche Belastung wäre es darüber hinaus aufschlussreich, den Einfluss komorbider psychischer Störungen näher zu betrachten. Die Relevanz zeigt sich hierfür sowohl in den erhöhten Raten komorbider psychischer Störungen bei T21 als auch in der Zunahme der Belastung, wenn bei einem Kind, neben der intellektuellen Beeinträchtigung, auch eine psychische Störung vorliegt (State et al., 1997; Irazábal et al., 2012). Zudem können weiterführende Studien Faktoren der elterlichen Belastung aus einer neuen Perspektive betrachten, indem vermehrt Variablen der Eltern in die Analyse miteinbezogen werden und deren moderierender Effekt analysiert wird. Als elternbezogene Variablen bieten sich dabei Bewältigungsstrategien an, die im Zusammenhang mit den Herausforderungen in der Erziehung und Betreuung eines Kindes mit T21 stehen. Gleichmaßen kann es aufschlussreich sein, die Ressourcen der Eltern zu analysieren, die einer Belastung präventiv entgegenwirken oder diese reduzieren.

Literaturverzeichnis

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index. Professional manual* (3rd edition). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Alexander, R. M. & Reynolds, M. R. (2020). Intelligence and adaptive behavior: A meta-analysis. *School Psychology Review*, 49(2), 85-110, DOI: 10.1080/2372966X.2020.1717374
- American Association on Intellectual and Development Disabilities. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support* (11th ed.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (2018). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen, DSM-5*, 2.Aufl., Göttingen: Hogrefe.
- Begg, S., Vos, T., Barker, B., Stevenson, C., Stanley, L., & Lopez, A. D. (2007). *The burden of disease and injury in Australia 2003*. Canberra, ACT: Australian Institute of Health and Welfare.
- Benson, N. F., Floyd, R. G., Kranzler, J. H., Eckert, T. L., Fefer, S. A., & Morgan, G. B. (2019). Test use and assessment practices of school psychologists in the United States: Findings from the 2017 National Survey. *Journal of School Psychology*, 72, 29–48. <https://doi.org/10.1016/j.jsp.2018.12.004>
- Binet, A., & Simon, T. (1905). Méthodes Nouvelles pour le diagnostic du niveau intellectuel des anormaux. *L'Année Psychologique*, 11, 191-244.
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(5), 507–513. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8>
- Blalock, L. D. & McCabe, D. P. (2011). Proactive interference and practice effects in visuospatial working memory spam task performance. *Memory*, 19, 83-91.
- Brookley, J. A. (1999). History of mental retardation: An essay review. *History of Psychology*, 2(1), 25-36.

- Bronfenbrenner, U. (1993). The ecology of cognitive development: Research models and fugitive findings. In R. H. Wozniak, & K. W. Fischer (Eds.), *Development in context: Acting and thinking in specific environments* (pp. 3-44). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Byrne, A., Buckley, S., MacDonald, J. & Bird, G. (1995). Investigating the literacy, language, and memory skills of children with Down's syndrome. *Down's Syndrome: Research and Practice*, 3, 53-58.
- Capone, G., Goyal, P., Ares, W., & Lannigan, E. (2006). Neurobehavioral disorders in children, adolescents, and young adults with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 142C(3), 158–172.
<https://doi.org/10.1002/ajmg.c.30097>
- Capone, G., Goyal, P., Ares, W., & Lannigan, E. (2006). Neurobehavioral disorders in children, adolescents, and young adults with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 142C(3), 158–172.
<https://doi.org/10.1002/ajmg.c.30097>
- Carroll, J. B. (1993). *Human cognitive abilities: A survey of factor-analytic studies*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Carroll, J. B. (2005). The three-stratum theory of cognitive abilities. In D. P. Flanagan, & P. L. Harrison (Hrsg.), *Contemporary intellectual assessment: Theories, tests, and issues* (2. Aufl., S. 69-76). New York, NY: Guilford Press.
- Carothers, A. D., Hecht, C. A., & Hook, E. B. (1999). International variation in reported livebirth prevalence rates of Down syndrome, adjusted for maternal age. *Journal of medical genetics*, 36(5), 386-393.
- Carpentieri, S., & Morgan, S. B. (1996). Adaptive and intellectual functioning in autistic and nonautistic retarded children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(6), 611–620. <https://doi.org/10.1007/BF02172350>

- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 389–397. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00418.x>
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6(2), 84–95. [https://doi.org/10.1002/1098-2779\(2000\)6:2<84::AID-MRDD2>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/1098-2779(2000)6:2<84::AID-MRDD2>3.0.CO;2-P)
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6(2), 84–95. [https://doi.org/10.1002/1098-2779\(2000\)6:2<84::AID-MRDD2>3.0.CO;2-P](https://doi.org/10.1002/1098-2779(2000)6:2<84::AID-MRDD2>3.0.CO;2-P)
- Cocchi, G., Gualdi, S., Bower, C., Halliday, J., Jonsson, B., Myrelid, Å., Mastroiacovo, P., Amar, E., Bakker, M. K., Correa, A., Doray, B., Melve, K. K., Koshnood, B., Landau, D., Mutchinick, O. M., Pierini, A., Ritvanen, A., Ruddock, V., Scarano, G., ... Annerén, G. (2010). International trends of Down syndrome 1993-2004: Births in relation to maternal age and terminations of pregnancies. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*, 88(6), 474–479. <https://doi.org/10.1002/bdra.20666>
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for Behavioral Sciences*. Hilldale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Contestabile, A., Benfenati, F., & Gasparini, L. (2010). Communication breaks-Down: From neurodevelopment defects to cognitive disabilities in Down syndrome. *Progress in Neurobiology*, 91(1), 1–22. <https://doi.org/10.1016/j.pneurobio.2010.01.003>
- Cooper, S. A., & Collacott, R. A. (1994). Clinical features and diagnostic criteria of depression in Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 165(3), 399–403. <https://doi.org/10.1192/bjp.165.3.399>
- Dilling, H. & Freyberger, H. J. (2016). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen* (10. Auflage, unter Berücksichtigung der Änderungen entsprechend ICD-10-GM 2016.). Bern: Hogrefe.
- Di Nuovo, S., & Buono, S. (2011). Behavioral phenotypes of genetic syndromes with intellectual disability: Comparison of adaptive profiles. *Psychiatry Research*, 189(3), 440–445. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.03.015>

- Dodd, D. C. H., Zabriskie, R. B., Widmer, M. A., & Eggett, D. (2009). Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities. *Journal of Leisure Research, 41*(2), 261–286.
<https://doi.org/10.1080/00222216.2009.11950169>
- Döpfner, M. & Görtz-Dorten, A. (2017). *Diagnostik-System für psychische Störungen nach ICD-10 und DSM-5 für Kinder und Jugendliche*. Wien: Hogrefe.
- Dopke, C. A., Lundahl, B. W., Dunsterville, E., & Lovejoy, M. C. (2003). Interpretations of child compliance in individuals at high- and low-risk for child physical abuse. *Child Abuse & Neglect, 27*(3), 285–302. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(03\)00007-3](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(03)00007-3)
- Down, J. L. H. (1867). Observations on an ethnic classification of idiots. *Journal of Mental Science, 13*(61), 121–123. <https://doi.org/10.1192/bjp.13.61.121>
- Dykens, E. M. (1995). Measuring Behavioral phenotypes: Provocations from the “new genetics”. *American Journal on Mental Retardation, 99*, 522-532.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Evans, D. W. (2006). Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice: the journal of the Sarah Duffen Centre, 9*(3), 45-50. <https://doi.org/10.3104/reprints.293>
- Esbensen, A. J., & Seltzer, M. M. (2011). Accounting for the “Down Syndrome Advantage”. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 116*(1), 3–15.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.3>
- Éthier, L. S., Lacharité, C., & Couture, G. (1995). Childhood adversity, parental stress, and depression of negligent mothers. *Child Abuse & Neglect, 19*(5), 619–632.
[https://doi.org/10.1016/0145-2134\(95\)00020-9](https://doi.org/10.1016/0145-2134(95)00020-9)
- Evans, D. W., & Gray, F. L. (2000). Compulsive-like behavior in individuals with Down syndrome: Its relation to mental age level, adaptive and maladaptive behavior. *Child Development, 71*(2), 288–300. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00144>
- Farkas, L., Cless, J. D., Cless, A. W., Nelson Goff, B. S., Bodine, E., & Edelman, A. (2019). The ups and downs of Down syndrome: A qualitative study of positive and negative parenting experiences. *Journal of Family Issues, 40*(4), 518–539.
<https://doi.org/10.1177/0192513X18812192>

- Feeley, K., & Jones, E. (2006). Addressing challenging behaviour in children with Down syndrome: The use of applied behaviour analysis for assessment and intervention. *Down Syndrome Research and Practice*, 11(2), 64–77.
<https://doi.org/10.3104/perspectives.316>
- Field, A. P. (2009). *Discovering statistics using SPSS: (and sex and drugs and rock 'n' roll)*. Los Angeles [i.e. Thousand Oaks, Calif]: SAGE Publications.
- Fidler, D., Hepburn, S., & Rogers, S. (2006). Early learning and adaptive behaviour in toddlers with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioural phenotype? *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 37–44.
<https://doi.org/10.3104/reports.297>
- Flanagan, D. P. & Kaufmann, A. (2009). *Essentials of WISC-IV assesment* (2nd ed.). Hoboken, NJ: Willey.
- Flanagan, D. P., Alfonso, V. C. & Ortiz, S. O. (2012). The cross-battery assesment approach: An overview, historical perspective, and current directions. In D. P. Flanagan & P. L. Harrison (Eds.), *Contemporary intellectual assessment: Theories, tests, and issues* (pp. 459-483). New York, NY: Guilford Press.
- Flanagan, D. P., Alfonso, V. C., Ortiz, S. O. & Dynda, A. M. (2010). Integrating cognitive assessment in school neuropsychological evaluations. In D. C. Miller (Eds.), *Best practices in school neuropsychology: Guidelines for effective practice, assesment, and evidenced-based intervention* (pp. 101-140). Hoboken, NJ: Willey.
- Fowler, A. E. (1990). Language abilities in children with down syndrome: Evidence for a specific syntactic delay. In D. Cicchetti and M. Beeghly, (Eds.), *Children with Down Syndrome: A Developmental Perspective*, (pp. 302-328). New York: Cambridge University Press.
- Freeman, S. F. N., & Kasari, C. (2002). Characteristics and qualities of the play dates of children with Down syndrome: Emerging or true friendships? *American journal of mental retardation*, 107(1), 16-31.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2019, 19. September). *Nicht-invasiver Test zum Vorliegen von Trisomien als mögliche Alternative zu invasivem Eingriff* [Pressemitteilung].
<https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/810/>

- Ghaziuddin, M. (2000). Autism in Down's syndrome: A family history study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(5), 562–566. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00271.x>
- Goldstein, D. S. (1995). Stress as a scientific idea: A homeostatic theory of stress and distress. *Homeostasis in Health and Disease*, 36(4), 177–215.
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 169(2), 135–149. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31439>
- Harrison, P., & Oakland, T. (2015). *Adaptive Behavior Assessment System, Third edition (ABAS-3)*. San Antonio, TX: Pearson.
- Heber, R. F. (1959). A manual on terminology and classification in mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency, Suppl.* 64(2), 1-111.
- Heber, R. F. (1961). A manual on terminology and classification in mental retardation (2nd ed.). *American Journal of Mental Deficiency*, 65, 499-500.
- Hesketh, L. J. & Chapman, R. S. (1998). Verb use by individuals with down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 103, 288-304.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental retardation and developmental disabilities Research Reviews*, 13(3), 279–287. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20160>
- Irazábal, M., Marsà, F., García, M., Gutiérrez-Recacha, P., Martorell, A., Salvador-Carulla, L., & Ochoa, S. (2012). Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 33(3), 796–803. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.12.002>
- Jarrold, C., Baddeley, A. D. & Hewes, A. K. (1999). Genetically dissociated components of working memory: Evidence from Down's and Williams syndrome. *Neuropsychologia*, 37, 637-651.

- Jobling, A. (1998). Motor development in school aged children with Down syndrome: A longitudinal perspective. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45, 283-293.
- Karmiloff-Smith, A., Al-Janabi, T., D'Souza, H., Groet, J., Massand, E., Mok, K., Startin, C., Fisher, E., Hardy, J., Nizetic, D., Tybulewicz, V., & Strydom, A. (2016). The importance of understanding individual differences in Down syndrome. *F1000Research*, 5, 389. <https://doi.org/10.12688/f1000research.7506.1>
- Keith, T. Z., Fehrmann, P. G., Harrison, P. L., & Pottebaum, S. M. (1987). The relation between adaptive behavior and intelligence: Testing alternative explanations. *Journal of School Psychology*, 25(1), 31–43. [https://doi.org/10.1016/0022-4405\(87\)90058-6](https://doi.org/10.1016/0022-4405(87)90058-6)
- Klein, B. P., & Mervis, C. B. (1999). Contrasting patterns of cognitive abilities of 9- and 10-year-olds with Williams syndrome or Down syndrome. *Developmental Neuropsychology*, 16(2), 177–196. https://doi.org/10.1207/S15326942DN1602_3
- Kobal, G., Hummel, T., Sekinger, B., Barz, S., Roscher, S., & Wolf, S. (1996) "Sniffin' Sticks": screening of olfactory performance. *Rhinology*, 34, 222-226
- Köppe, J. (2019, 19. September). Was Sie zu Bluttests auf Downsyndrom wissen müssen. *Der Spiegel (online)*. <https://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/bluttest-auf-downsyndrom-die-vor-und-nachteile-des-praena-tests-a-1262249.html>
- Korenberg, J. R., Kawashima, H., Yamamoto, K., Schonberg, S. A., West, R., Allen, L., & Magenis, E. (1990). Molecular definition of a region of chromosome 21 that causes features of the Down syndrome phenotype. *The American Journal of Human Genetics*, 47(2), 236–246.
- Kubinger, K. D. (2019). *Psychologische Diagnostik: Theorie und Praxis psychologischen Diagnostizierens*. Göttingen: Hogrefe.
- Kubinger, K. D. & Holocher-Ertl, S. (2014). *Adaptives Intelligenz Diagnostikum – Version 3.1 (AID 3)*. Göttingen: Beltz.
- Lang, P. J., Bradley, M. & Cuthbert, B. N. (2005). *International affective picture system (IAPS): Instruction manual and affective ratings*. Florida: University of Florida.

- Lange, J. (2020). Intelligenzminderung und Schuldfähigkeit. *Forensische Psychiatrie, Psychologie, Kriminologie*, 14(4), 419–429. <https://doi.org/10.1007/s11757-020-00628-7>
- Lavee, Y., Sharlin, S. & Katz, R. (1997). The effect of parenting stress on marital quality. An integrated mother-father model. *Journal of Family Issues*, 17, 114-135.
- Lichtenberger, E. O. & Kaufmann, A. (2003). *Essentials of WPPSI-III assessment*. Hoboken, NJ: Willey.
- Linderkamp, F. (2002). Katamnestiche Untersuchung zu einem Selbstinstruktionstraining mit aufmerksamkeitsgestörten Kindern. *Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin*, 23, 53-73.
- Maes, B., Broekman, T. G., Dosen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burdens of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 447–455. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00513.x>
- Makovski, T. & Jiang, Y. V. (2008). Proactive interference from items previously stored in visual working memory. *Memory & Cognition*, 36, 43-52.
- Marchal, J. P., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., van Trotsenburg, A. S. P., & Haverman, L. (2017). Distress and everyday problems in dutch mothers and fathers of young adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 67, 19-27. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.005>
- Mauritz, E. & Patsalidis, M. (2019, 20. September). Down-Syndrom: Bluttest auf Kasse? *Kurier (online)*. <https://kurier.at/gesund/down-syndrom-bluttest-auf-kasse/400611767>
- Melchers, P. & Melchers, M. (2015). *KABC-II. Kaufman Assessment Battery for Children – II von A. S. Kaufman & N. L. Kaufman. Deutschsprachige Fassung*. Frankfurt a. M.: Pearson.
- Merg, V. (1999). *Unterstützungsbedürfnisse und Belastung in Familien mit einem epilepsiekranken Kind*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Bielefeld.

- Miller, J.F. (1992). Lexical development in young children with Down syndrome. In R. Chapman (Ed.), *Processes of Language Acquisition and Language Disorders*, (pp. 202-216). St. Louis: Moby Press.
- Miltiades, H. B., & Pruchno, R. (2001). Mothers of Adults With Developmental Disability: Change Over Time. *American journal of mental retardation*, *106*(6), 548-561.
- Mon-Williams, M., Tresilian, J. R., Bell, V. E., Coppard, V. L., Jobling, A. & Carson, R. G. (2001). The preparation of reach to grasp movements in adults with Down syndrome. *Human Movement Science*, *20*, 587-602.
- Pepperdine, C. R., & McCrimmon, A. W. (2018). Test Review: Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (Vineland-3) by Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. *Canadian Journal of School Psychology*, *33*(2), 157–163.
<https://doi.org/10.1177/0829573517733845>
- Petermann, F. & Lipsius, M. (2009). *WPPSI-III. Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Third Edition*. Deutschsprachige Adaptation nach D. Wechsler. Frankfurt/M: Pearson Assessment & Information.
- Petermann, F. & Petermann, U. (Hrsg.). (2011). *WISC-IV. Wechsler Intelligence Scale for Children - fourth edition*. Deutschsprachige Adaptation nach D. Wechsler. Frankfurt/M.: Pearson.
- Petermann, F. & Macha, T. (2013). *ET 6-6-R. Entwicklungstest für Kinder von 6 Monaten bis 6 Jahre - Revision*. Frankfurt a. M.: Pearson Assessment.
- Petermann, F. (2017). *WISC-V. Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition*. Deutschsprachige Adaptation der WISC-V von David Wechsler. Frankfurt a. M.: Pearson Assessment.
- Petermann, F. & Daseking, M. (2018). *WPPSI-IV. Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition*. Deutschsprachige Adaption nach D. Wechsler (4. überarbeitete und erweiterte Aufl.). Frankfurt/M.: Pearson Assessment.
- Polder, J. J., Meerding, W. J., & Bonneux, L. (2002). Healthcare costs of intellectual disability in the Netherlands: A cost-of-illness perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, *46*(2), 168-178.

- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: A mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(10), 961–973. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x>
- Pueschel, S. M., Gallagher, P. L., Zartler, A. S., & Pezzullo, J. C. (1987). Cognitive and learning processes in children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 8*(1), 21–37. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(87\)90038-2](https://doi.org/10.1016/0891-4222(87)90038-2)
- Pulsifer, M. B. (1996). The neuropsychology of mental retardation. *Journal of the International Neuropsychological Society, 2*(2), 159–176. <https://doi.org/10.1017/S1355617700001016>
- Reynolds, C. R. (1997). Forward and backward memory span should not be combined for clinical analysis. *Archives of Clinical Neuropsychology, 12*, 29-40.
- Robinson, N. M. & Robinson, H. B. (1976). *The mentally retarded child* (2nd ed.). New York: McGraw-Hill.
- Robson, A. L. (1997). Low birth weight and parenting stress during early childhood. *Journal of Pediatric Psychology, 2*, 297-311. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.3.297>
- Rodgers, C. (2008). Maternal support for the Down's syndrome stereotype: The effect of direct experience of the condition. *Journal of Intellectual Disability Research, 31*(3), 271–278. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1987.tb01370.x>
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 22*(2), 249–263. <https://doi.org/10.1007/BF01058154>
- Sabat, C., Tassé, M., & Tenorio, M. (2019). Adaptive behavior and intelligence in adolescents with Down syndrome: An exploratory investigation. *Intellectual and Developmental Disabilities, 57*(2), 79–94. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.2.79>
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy, 19*(4), 15–32. https://doi.org/10.1300/J019v19n04_02

- Sattler, J. (2008). *Resource guide to accompany assessment of children* (5th ed.). San Diego, CA: Author.
- Sattler, J. M. & Ryan, J. J. (2009). *Assesment with the WAIS-IV*. La Mesa, CA Author.
- Schaaf, C. P., & Zschocke, J. (2018). *Basiswissen Humangenetik*. Heidelberg: Springer.
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-56147-8>
- Schadwinkel, A. (2019, 19. September). Niemand muss sein Baby testen lassen. *Zeit Online*.
<https://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2019-09/down-syndrom-bluttest-praenataldiagnostik-schwangerschaft/komplettansicht>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., . . . Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schützwahl, M., & Sappok, T. (2020). Psychische Gesundheit bei Personen mit Intelligenzminderung. *Der Nervenarzt*, *91*(3), 271–281. <https://doi.org/10.1007/s00115-020-00878-0>
- Sheerenberger, R. C. (1983). *A history of mental retardation*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Siegel, M. S., & Smith, W. E. (2011). Psychiatric features in children with genetic Syndromes: Toward functional phenotypes. *Pediatric Clinics of North America*, *58*(4), 833–864. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.06.010>
- Siegler, R., Eisenberg, N., DeLoache, J., & Saffran, J. (2016). *Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter* (S. Pauen, Hrsg.). Heidelberg: Springer.
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-47028-2>
- Sigman, M., Ruskin, E., Arbelle, S., Corona, R., Dissanayake, C., Espinosa, M., Kim, N., López, A., Zierhut, C., Mervis, C. B., & Robinson, B. F. (1999). Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *64*(1), 1–114.
<https://doi.org/10.1111/1540-5834.00002>

- Skotko, B. G., Kishnani, P. S., Capone, G. T., & Down Syndrome Diagnosis Study Group (2009). Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news. *American Journal of Medical Genetics Part A*, *149A*(11), 2361–2367.
<https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33082>
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A*, *155*(10), 2335–2347. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34293>
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *32*(4), 655–676. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1991.tb00342.x>
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2016). *Vineland adaptive behavior scales, Third edition (Vineland-3)*. Bloomington: NCS Pearson.
- Spearman, C. (1904). „General intelligence“, objectively determined and measured. *The American Journal of Psychology*, *15*(2), 201-293. <https://doi.org/10.2307/1412107>
- State, M. W., King, B. H., & Dykens, E. (1997). Mental retardation: A review of the past 10 years. Part II. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *36*(12), 1664–1671. <https://doi.org/10.1097/00004583-199712000-00014>
- Stein, R. & Riessman, C. (1980). The development of an impact-on-family-scale: preliminary findings. *Medical Care*, *4*, 456-472.
- Steingass, K. J., Chicoine, B., McGuire, D., & Roizen, N. J. (2011). Developmental disabilities grown up: Down syndrome. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *32*(7), 548–558. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e31822182e0>
- Terman, L. M. (1916). *The measurement of intelligence*. Boston, MA: Houghton Mifflin.
- Trilk, C. (2001). *Retest-Untersuchung zur psychosozialen Anpassung von Müttern behinderter Kinder*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Bielefeld.
- Tröster, H. (2011). *Eltern-Belastungs-Inventar (EBI). Deutsche Version des Parenting Stress Index (PSI) von R. R. Abidin*. Göttingen: Hogrefe.

- Tröster, H. & Aktas, M. (2003). Die Bedeutung individueller und familiärer Ressourcen für die Krankheitsbewältigung von Familien mit neurodermititskranken Kindern. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 32, 286-294.
- Tröster, H., Opfermann, M., & Truxhorn, I. (2005). *Bewältigungsstrategien und familiäre Lebensqualität bei Müttern von Kindern mit Epilepsie*. Unveröffentlichte Daten.
- Tsao, R., & Kindelberger, C. (2009). Variability of cognitive development in children with Down syndrome: Relevance of good reasons for using the cluster procedure. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 426–432. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.10.009>
- Tüntsch, J. (2021, 21. März). „Wir verdienen nicht einmal den Mindestlohn, das ist nicht gerecht!“. *t-online*. https://www.t-online.de/region/koeln/news/id_89698070/koelnerin-mit-down-syndrom-wir-verdienen-nicht-einmal-den-mindestlohn-.html
- Turner, S., & Alborz, A. (2003). Academic attainments of children with Down's syndrome: A longitudinal study. *British Journal of Educational Psychology*, 73(4), 563–583. <https://doi.org/10.1348/000709903322591244>
- Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with down syndrome: A comparative study. *Research in Nursing & Health*, 15(3), 227–235. <https://doi.org/10.1002/nur.4770150309>
- Vicari, S., Bellucci, S., & Carlesimo, G. A. (2005). Visual and spatial long-term memory: Differential pattern of impairments in Williams and Down syndromes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(5), 305–311. <https://doi.org/10.1017/S0012162205000599>
- Wechsler, D. (1939). *Manual for the Wechsler-Bellevue intelligence scale*. New York, NY: The Psychological Corporation.
- Wishart, J. G., & Johnston, F. H. (2008). The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 34(5), 409–420. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1990.tb01551.x>

- Wishart, J. G. & Johnston, F. H. (1990). The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 34, 409-420.
- Xanthopoulos, M. S., Walega, R., Xiao, R., Prasad, D., Pipan, M. M., Zemel, B. S., Berkowitz, R. I., Magge, S. N., & Kelly, A. (2017). Caregiver-reported quality of life in youth with Down syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 189, 98-104.e1.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.06.073>
- Xiong, N., Yang, L., Yu, Y., Hou, J., Li, J., Li, Y., Liu, H., Zhang, Y., & Jiao, Z. (2011). Investigation of raising burden of children with autism, physical disability and mental disability in China. *Research in Developmental Disabilities*, 32(1), 306–311.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.10.003>
- Zeit Online (2019, 19. September). Bluttests auf Down-Syndrom werden Kassenleistung. *Zeit Online*. <https://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2019-09/trisomie-21-down-syndrom-bluttest-praenataldiagnostik-schwangerschaft>
- Zweier, C. (2018). Genetische Diagnostik. In: T Sappok (Hrsg.), *Co-Production – Ein Lehrbuch zu psychischer Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung* (S. 275-280). Stuttgart: Kohlhammer.

Anhang

Anhang 1: Abstract.....	71
Anhang 1.1 Abstract deutsch	71
Anhang 1.2 Abstract englisch	72
Anhang 2: Interkorrelationsmatrix	73
Anhang 3: Untertests kognitive Fähigkeiten	74
Anhang 3.1 Wechsler Intelligence Scale for Children - Fifth Edition (WISC-V).....	74
Anhang 3.2 Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - Fourth Edition (WPPSI-IV)	78
Anhang 4: Fragebögen.....	82
Anhang 4.1 Erhebung allgemeiner Informationen.....	82
Anhang 4.2 Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (Domain-Level).....	84
Anhang 4.3 Eltern-Belastungs-Inventar.....	94

Anhang 1: Abstract

Der Anhang 1 umfasst einen deutschen sowie einen englischen Abstract dieser Arbeit.

Anhang 1.1 Abstract deutsch

Das Ziel der Untersuchung bestand darin, den Einfluss der kognitiven Fähigkeiten und des adaptiven Verhaltens als entwicklungspsychologische Prädiktoren bei Personen mit Trisomie 21 zu identifizieren. Es sollte die Forschungsfrage beantwortet werden, inwieweit sich die elterliche Belastung durch die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten des Kindes/Jugendlichen vorhersagen lässt und ob sich die Prädiktoren in ihrer Vorhersage voneinander unterscheiden. Darüber hinaus wurde der Zusammenhang der beiden Prädiktoren untereinander untersucht. In der Querschnittsuntersuchung wurden die kognitiven Fähigkeiten mittels der Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition oder der Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Fourth Edition erhoben. Das adaptive Verhalten wurde durch die Vineland Adaptive Behaviour Scales, Third Edition erfasst. Das Eltern-Belastungs-Inventar diente zur Bestimmung der elterlichen Belastung. Siebzehn Kinder/Jugendliche mit Trisomie 21 sowie deren Mütter wurden in die Analyse miteinbezogen. Das durchschnittliche Alter der Kinder betrug 9,38 Jahre. Es konnte eine signifikant positive Korrelation mit einem starken Effekt zwischen den kognitiven Fähigkeiten und dem adaptiven Verhalten bestätigt werden. Die multiple lineare Regression bestätigte, dass die kognitiven Fähigkeiten und das adaptive Verhalten die elterliche Belastung signifikant vorhersagen. Ein signifikant negativer Effekt des adaptiven Verhaltens konnte bestätigt werden, hingegen konnte kein Effekt der kognitiven Fähigkeiten nachgewiesen werden. Die Ergebnisse bestärken die Bedeutung des adaptiven Verhaltens im Zusammenhang mit der elterlichen Belastung. Für weiterführende Studien bietet es sich an, den Einfluss von Verhaltensproblemen und komorbider psychischer Störungen zu untersuchen. Zudem gilt es den moderierenden Effekt elternbezogener Variablen wie Bewältigungsstrategien und Ressourcen zu analysieren.

Anhang 1.2 Abstract englisch

The aim of the study was to identify the impact of cognitive ability and adaptive behavior as developmental psychological predictors in individuals with trisomy 21. The research question to be answered was the extent to which parental burden can be predicted by cognitive ability and adaptive behavior of the child/adolescent and whether the predictors differ from each other in their prediction. In addition, the relationship between the two predictors was examined. In the cross-sectional study, cognitive ability was assessed using the Wechsler Intelligence Scale for Children - Fifth Edition or the Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - Fourth Edition. Adaptive behavior was assessed by the Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition. The Parent Stress Index was used to determine parental burden. Seventeen children/adolescents with trisomy 21 and their mothers were included in the analysis. The mean age of the children was 9.38 years. A correlation between cognitive ability and adaptive behavior revealed a positive association with a strong effect. Multiple linear regressions concluded that cognitive ability and adaptive behavior significantly predicted parental burden. A significant negative effect of adaptive behavior was confirmed, while no effect was found for cognitive ability. The results confirm the importance of adaptive behavior in relation to parental burden. For further studies, it is suggested to investigate the impact of behavioral problems and comorbid mental disorders. In addition, the moderating effect of parent-related variables such as coping strategies and resources needs to be analyzed.

Anhang 2: Interkorrelationsmatrix

Tabelle A1
Interkorrelationsmatrix

Variable	M	SD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
<i>Kontrollvariablen</i>													
1 Alter des Kindes	9.38	2.23	-										
2 Einkommen (niedrig ^a ; mittel ^b ; hoch ^c)	-	-	-.22	-									
3 Bildungsabschluss (niedrig ^d ; mittel ^e ; hoch ^f)	-	-	.04	.28	-								
<i>Kognitive Fähigkeiten (Unabhängige Variable)</i>													
4 Gesamt-IQ	55.70	10.73	-.12	.24	.50*	-							
5 Sprachverständnis	57.35	13.20	-.15	.20	.37	.68**	-						
6 Visuell-räumliche Verarbeitung	62.24	11.52	-.03	.16	.59*	.77**	.55**	-					
7 Fluides Schlussfolgern	66.00	14.54	-.13	.07	.28	.80**	.37	.49*	-				
8 Arbeitsgedächtnis	59.12	10.17	-.05	.12	.40	.66**	.34	.51*	.54*	-			
9 Verarbeitungsgeschwindigkeit	55.06	9.16	.21	.19	.03	.54*	.38	.52*	.34	.20	-		
<i>Adaptive Fertigkeiten (Unabhängige Variable)</i>													
10 Adaptives Verhalten	79.83	8.65	-.24	.36	.49*	.58*	.25	.67**	.60*	.41	.41	-	
<i>Elterliche Belastung (Abhängige Variable)</i>													
11 Elterliche Belastung	57.32	23.73	.51*	-.40	.10	-.02	.35	-.02	-.20	.04	-.20	-.55*	-

Anmerkungen: n = 17. M = Mittelwert. SD = Standardabweichung.

^a bis 2.500 Euro/Monat. ^b bis 4.000 Euro/Monat. ^c ab 4.000 Euro/Monat. ^d Hauptschulabschluss. ^e Berufsbildende höhere Schule, Berufsschule mit Lehre. ^f Universitätsabschluss.
* $p < .05$. ** $p < .01$.

Anhang 3: Untertests kognitive Fähigkeiten

Dieser Teil des Anhangs umfasst die Beschreibung der Untertests der WISC-V (Petermann, 2017) und der WPPSI-IV (Petermann & Lipsius, 2014). Zudem werden die jeweils erfassten Konstrukte angeführt.

Anhang 3.1 Wechsler Intelligence Scale for Children - Fifth Edition

(WISC-V)

Tabelle A2

Untertests der WISC-V, Beschreibung und erfasste Konstrukte

Untertest	Beschreibung	Erfasste Konstrukte
Gemeinsamkeiten finden	Zwei Worte, die alltägliche Gegenstände oder allgemeine Konzepte darstellen, werden der Tp vorgelesen. Tp soll beschreiben, was die beiden Gegenstände/Konzepte gemeinsam haben (Petermann, 2017).	Sprachliche Konzeptbildung, abstraktes Schlussfolgern, kristalline Intelligenz, Wortwissen, kognitive Flexibilität, auditives Verständnis, Langzeitgedächtnis, assoziatives und kategoriales Denken, sprachliche Ausdrucksfähigkeit (Flanagan & Kaufmann, 2009; Groth-Marnat, 2009; Sattler, 2008).
Wortschatz-Test	Beinhaltet Bildaufgaben und verbale Aufgaben. Bei den Bildaufgaben soll Tp einzelne Bilder/dargestellte Objekte benennen. Bei den Sprachaufgaben sollen laut vorgelesene Wörter beschrieben oder definiert werden (Petermann, 2017).	Wortwissen, verbale Konzeptbildung, kristalline Intelligenz, Wortschatz, Lernfähigkeit, sprachlicher Ausdruck, Langzeitgedächtnis, Sprachentwicklungsstand, auditive Wahrnehmung, auditives Verständnis, abstraktes Denken (Flanagan & Kaufmann, 2009; Groth-Marnat, 2009; Sattler, 2008).

Mosaik-Test	<p>Innerhalb eines definierten Zeitraums sollen mit zweifarbigen Würfeln Muster nachgebaut werden, die die Tp entweder als Modell und/oder als Bildvorlage sieht (Petermann, 2017).</p>	<p>Fähigkeit zur Analyse und Synthetisierung abstrakter visueller Stimuli, nonverbale Konzeptbildung, nonverbales Schlussfolgern, breite visuelle Intelligenz, visuelle Wahrnehmung und Organisation, simultane Verarbeitung, visuomotorische Koordination, Lernen, Fähigkeit zur Figur-Grund-Unterscheidung bei visuellen Stimuli (Carroll, 1993; Flanagan & Kaufmann, 2009; Groth-Marnat, 2009; Sattler, 2008).</p>
Visuelle Puzzles	<p>Innerhalb einer bestimmten Zeitgrenze soll Tp ein abgebildetes Puzzle aus drei auszuwählenden Puzzleteilen nachbauen (Petermann, 2017).</p>	<p>Mentale und motorikfreie Konstruktionsfähigkeit, visuelles und räumliches Schlussfolgern, mentale Rotation, visuelles Arbeitsgedächtnis, Verstehen von Teil-Ganzes-Beziehungen, Fähigkeit zur Analyse und Synthetisierung abstrakter visueller Stimuli (Flanagan & Kaufmann, 2009; Flanagan, Alfonso & Ortiz, 2012; Sattler & Ryan, 2009).</p>
Matrizen-Test	<p>Tp wählt aus einer Reihe von Antwortalternativen diejenige aus, die eine unvollständige Matrize oder eine unvollständige Reihe vervollständigt (Petermann, 2017).</p>	<p>Fluide Intelligenz, breite visuelle Intelligenz, Klassifikationsfähigkeiten, räumliche Fähigkeiten, Wissen über Beziehungen zwischen einem Teil und dem Ganzen, simultane Verarbeitung, Erfassen räumlicher Beziehungen, Integration und Synthese von Teil-Ganzes-Beziehungen, nonverbales Schlussfolgen, Lernen nach dem Trial-und-Error-Prinzip (Flanagan &</p>

		Kaufmann, 2009; Groth-Marnat, 2009; Sattler, 2008).
Formenwaage	Tp sucht aus mehreren Antwortmöglichkeiten diejenige Figur heraus, durch die eine Waage mit zwei Waagschalen ausbalanciert wird (Petermann, 2017).	Quantitatives fluides Schlussfolgern, induktives Denken (Flanagan & Kaufmann, 2009; Flanagan, Alfonso & Ortiz, 2012; Sattler & Ryan, 2009).
Zahlen nachsprechen	Sequenzen von Zahlen werden vorgelesen; Tp soll diese in gleicher, umgekehrter und aufsteigender Reihenfolge wiederholen (Petermann, 2017).	Auditives Rehearsal, Arbeitsgedächtnis, Transformation von Informationen, mentale Manipulation, visuell-räumliches Vorstellungsvermögen (Flanagan & Kaufmann, 2009; Groth-Marnat, 2009; Sattler, 2008; Reynolds, 1997).
Bilderfolgen	Tp betrachtet für festgelegte Zeit eine Seite im Stimulusbuch mit abgebildeten Objekten. Anschließend sollen Objekte auf einer Antwortseite aus einer Reihe von Antwortalternativen ausgewählt werden (Petermann, 2017).	Visuelles Arbeitsgedächtnis, Arbeitsgedächtniskapazität, Aufmerksamkeit, visuelle Verarbeitung, visuelles Kurzzeitgedächtnis, Inhibition (Flanagan, Alfonso, Ortiz & Dynda, 2010; Miller, 2013).
Zahlen-Symbol-Test	Mittels Schlüssel soll Tp innerhalb einer definierten Zeitspanne Zahlen dem entsprechenden Symbol zuordnen (Petermann, 2017).	Kognitive Verarbeitungsgeschwindigkeit, Kurzzeitgedächtnis, prozedurale und beiläufige Lernfähigkeit, psychomotorische Geschwindigkeit, visuelle Wahrnehmung, Fähigkeit zum visuellen Scanning, kognitive

		Flexibilität, Aufmerksamkeit, Motivation, fluide Intelligenz (Flanagan & Kaufmann, 2009; Groth- Marnat, 2009; Sattler, 2008).
Symbol-Suche	Innerhalb einer definierten Zeitspannen Suchgruppen scannen und entscheiden, ob ein Zielsymbol enthalten ist (Petermann, 2017).	Visuelle Wahrnehmungsgeschwindigkeit, Geschwindigkeit von Entscheidungsprozessen, visuelles Kurzzeitgedächtnis, visuomotorische Koordination, inhibitorische Kontrolle, visuelle Diskrimination, psychomotorische Geschwindigkeit, Daueraufmerksamkeit und Konzentration (Flanagan & Kaufmann, 2009; Groth-Marnat, 2009; Sattler, 2008).

Anmerkung. Tp = Testperson.

Anhang 3.2 Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - Fourth

Edition (WPPSI-IV)

Tabelle A2

Untertests der WPPSI-IV, Beschreibung und erfasste Konstrukte

Untertest	Beschreibung	Erfasste Konstrukte
Allgemeines Wissen	Bei den Bildaufgaben wählt Tp diejenige Antwortmöglichkeit aus, die die gestellte Frage zu einem Bereich des Allgemeinwissens am besten beantwortet. Bei den verbalen Aufgaben soll Tp eine breite Palette an allgemeinen Wissensfragen beantworten (Petermann & Daseking, 2018).	Allgemeines Faktenwissen erwerben, behalten und abrufen, kristalline Intelligenz, Langzeitgedächtnis, Fähigkeit Informationen zu behalten und abzurufen, auditive Wahrnehmung und auditives Verständnis, verbale Ausdrucksfähigkeit (Flanagan & Kaufmann, 2009; Groth-Marnat, 2009; Sattler, 2008).
Gemeinsamkeiten finden	Bei den Bildaufgaben soll Tp aus mehreren Antwortmöglichkeiten dasjenige Bild auswählen, das zur gleichen Kategorie gehört wie zwei andere abgebildete Objekte. Bei den verbalen Aufgaben werden zwei Worte vorgelesen, die alltägliche Gegenstände/allgemeine Konzepte darstellen. Tp soll beschreiben, was die beiden Gegenstände/Konzepte gemeinsam haben	Sprachliche Konzeptbildung, abstraktes Schlussfolgern, kristalline Intelligenz, Wortwissen, kognitive Flexibilität, auditives Verständnis, Langzeitgedächtnis, assoziatives und kategoriales Denken, Fähigkeit zwischen wichtigen und unwichtigen Aspekten zu unterscheiden, sprachliche Ausdrucksfähigkeit (Flanagan & Kaufmann, 2009; Groth-Marnat, 2009; Sattler, 2008).

	(Petermann & Daseking, 2018).	
Mosaik-Test	Innerhalb eines definierten Zeitraums sollen mit ein- oder zweifarbigen Würfeln Muster nachgebaut werden, die die Tp entweder als Modell oder als Bildvorlage sieht (Petermann & Daseking, 2018).	Fähigkeit zur Analyse und Synthese abstrakter visueller Stimuli, nonverbale Konzeptbildung, nonverbales Schlussfolgern, breite visuelle Intelligenz, visuelle Wahrnehmung und Organisation, simultane Verarbeitung, visuomotorische Koordination, Lernen, Fähigkeit zur Figur-Grund-Unterscheidung bei visuellen Stimuli (Carroll, 1993; Flanagan & Kaufmann, 2009; Groth-Marnat, 2009; Lichtenberger & Kaufmann, 2003; Sattler, 2008).
Matrizen-Test	Tp wählt aus einer Reihe von Antwortalternativen diejenige aus, die eine unvollständige Matrize vervollständigt (Petermann & Daseking, 2018).	Fluide Intelligenz, breite visuelle Intelligenz, Klassifikationsfähigkeiten, räumliche Fähigkeiten, Wissen über Beziehungen zwischen einem Teil und dem Ganzen, simultane Verarbeitung, Wahrnehmungsorganisation (Groth-Marnat, 2009; Lichtenberger & Kaufmann, 2003; Sattler, 2008).
Bilder wiedererkennen	Tp betrachtet für eine vorgeschriebene Zeit mehrere Bilder auf einer Stimulusseite. Anschließend soll Tp dieses Bild bzw. Bilder auf einer Antwortseite aus Antwortalternativen auswählen (Petermann & Daseking, 2018).	Visuelles Arbeitsgedächtnis (Makovski & Jiang, 2008).

Insekten-Suche	Innerhalb einer definierten Zeitgrenze soll Tp Insekten innerhalb einer Suchgruppe markieren, die dem Ziel-Insekt entsprechen (Petermann & Daseking, 2018).	Geschwindigkeit von Wahrnehmungsprozessen, visuelles Kurzzeitgedächtnis, visuo-motorische Koordination, kognitive Flexibilität, visuelle Diskrimination, Konzentration (Flanagan & Kaufmann, 2009; Groth-Marnat, 2009; Sattler, 2008).
Bildkonzepte	Tp betrachtet zwei oder drei Reihen mit Bildern und wählt aus jeder Reihe ein Bild aus, um damit eine Gruppe mit einer gemeinsamen Eigenschaft zu bilden (Petermann & Daseking, 2018).	Fluides und induktives Schlussfolgern, visuell-perzeptive Wahrnehmung und Verarbeitung, konzeptuelles Denken, kristallines Wissen (Lichtenberger & Kaufmann, 2003; Sattler, 2008).
Objekte Markieren	Tp bearbeitet innerhalb einer definierten Zeitspanne zwei unterschiedliche Anordnungen von Objekten (strukturiert vs. unstrukturiert) und soll dabei die Zielitems markieren (Petermann & Daseking, 2018).	Wahrnehmungsgeschwindigkeit, Geschwindigkeit von visuellen Prozessen und mentalen Operationen, Fähigkeit zum Abscannen, visuell-perzeptives Wiedererkennen und Unterscheiden, Aufmerksamkeit, Konzentration, Abruf visueller Informationen (Flanagan & Kaufmann, 2009; Sattler, 2008).
Figuren legen	Innerhalb einer definierten Zeitgrenze soll Tp Teile eines Puzzles zusammensetzen, die ein bekanntes Objekt ergeben (Petermann & Daseking, 2018).	Fähigkeit zur visuell-perzeptuellen Organisation, Fähigkeit zum nonverbalen Schlussfolgern, Integration und Synthese der Beziehungen eines Teils zu einem Ganzen, räumliches Vorstellungsvermögen, kognitive Flexibilität oder Rigidität, visuell-motorische Koordination (Groth-

		Marnat, 2009; Lichtenberger & Kaufmann, 2003; Sattler, 2008).
Tiere platzieren	Tp betrachtet eine oder mehrere Karten mit Tieren, die auf einem Spielbrett angeordnet sind, für eine festgelegte Zeit. Anschließend soll Tp die Karten wieder an die Stelle legen, an der sie beim Betrachten gelegen haben. (Petermann & Daseking, 2018).	Räumliches Arbeitsgedächtnis (Blalock & McCabe, 2011).

Anmerkung. Tp = Testperson.

Anhang 4: Fragebögen

Der Anhang 4 umfasst einen Auszug des Fragebogens zur Erhebung der allgemeinen Informationen, die Domain-Level Fassung der Vineland Scales of Adaptive Behaviour, Third Edition (Vineland-3, Sparrow et al., 2016) sowie das Elter-Belastungs-Inventar (Tröster, 2011).

Anhang 4.1 Erhebung allgemeiner Informationen

Name des Kindes/Jugendlichen: _____

Geburtsdatum des Kindes/Jugendlichen: _____ Alter: _____

Geschlecht: _____ Körpergröße (cm): _____ Körpergewicht (kg): _____

Erhält bzw. erhielt Ihr Kind besondere (Früh-) Förderung hinsichtlich der Entwicklung?

Wann? _____ Welche Art der Förderung? _____

Wer ist die primäre Bezugsperson?

Mutter

Vater

andere Person: _____

Alter der Eltern bei der Geburt des Kindes: Mutter _____ Vater _____

Was ist Ihre (primäre Bezugsperson) höchste abgeschlossene Ausbildung?

Volksschule

Allgemeinbildende Schule (Unterstufe)

Hauptschule

Allgemeinbildende Schule (Oberstufe)

Sonderschule

Berufsbildende höhere Schule

Polytechnischer Lehrgang

Akademie, Fachhochschule

Berufsschule und Lehre

Universität

Wie hoch ist das Familien-Nettoeinkommen (pro Monat)?

bis 1.200 €

bis 1.800 €

bis 2.500 €

bis 3.000 €

bis 4.000 €

ab 4.000 €

Anhang 4.2 Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition

(Domain-Level)

„Bitte geben Sie an, ob Ihr Kind die folgenden Verhaltensweisen i) für gewöhnlich bzw. meistens, ii) manchmal, oder iii) nie ausführt“

Scoring: 2 = für gewöhnlich/meistens; 1 = manchmal; 0 = nie.

Kommunikation

1. Kann die Mehrzahl von Dingen benennen. *Bsp.: zwei Katzen; ich möchte mehr Kekse; diese Blumensträuße in dem Geschäft.*
2. Verwendet „und“ in Sätzen. *Bsp.: Mamma und Papa sind zuhause. Ich möchte Eis und Torte haben.*
3. Kann „wenn-dann“ - Sätzen folgen: *Bsp.: Wenn du durstig bist, dann hole dir was zum Trinken. Wenn dir kalt ist, dann ziehe dir einen Pullover an.*
4. Kann Fragen mit „Wann“ beantworten. *Bsp.: Wann isst du dein Frühstück? Antwort: In der Früh/am Vormittag.*
5. Hört einer Geschichte 5 Minuten oder länger aufmerksam zu.
Scoring Tip: Score 2 if he/she did this when younger but has now outgrown listening to stories.
6. Kann Fragen mit „Warum“ beantworten. *Bsp.: Warum weinst du? Weil mein Spielzeug kaputt ist.*
7. Macht 3 oder mehr Gesten wie z.B. 1) zeigt mit der Hand „Komm her“, 2) zeigt mit dem Finger auf den Lippen sei still, 3) zeigt mit den Armen wie groß etwas ist, 4) zuckt mit den Schultern, um auszudrücken, dass er/sie etwas nicht weiß.
8. Verwendet Adjektive, um „Dinge“ zu beschreiben. *Bsp.: ein hübsches Bild, ein großer Hund.*
9. Antwortet mit Vor- und Nachnamen, wenn er/sie gefragt wird wie er/sie heißt.
10. Versteht Anweisungen, dass mit 2 verschiedenen Sachen das Gleiche gemacht werden soll. *Bsp.: Bring mir bitte die Stifte und den Ball. Zieh dir bitte das T-Shirt und die Schuhe an.*
11. Versteht Anweisungen, 2 Handlungen auszuführen, die Nichts miteinander zu tun haben. *Bsp.: Dreh das Fernsehgerät ab und bring mir meine Schlüssel.*
12. Verwendet Pronomen (Wörter, die ihn/sie selbst oder andere Personen bezeichnen) richtig. *Bsp.: Ich, sie, uns, ihnen, dein, unser, ihr.*
13. Verwendet Sätze, die mit „und“ oder „aber“ verbunden sind. *Bsp.: Sie hat mich gefragt und ich sagte „nein“. Julia wollte gehen, aber ich nicht.*

14. Weiß wie man etwas ausdrückt, das bereits vergangen ist. *Bsp.: Ich ging einkaufen. Molly hat einen Kuchen gebacken.*
15. Kann am eigenen Körper links und rechts unterscheiden.
16. Kann die Grundzüge einer bekannten Geschichte erzählen. *Bsp.: Die Charaktere, die Haupthandlung, das Ende.*
17. Kann 3-stufigen Anweisungen folgen. *Bsp.: Zieh dich an, iss dein Frühstück und putze dir die Zähne.*
18. Kann im Detail von Alltagsaktivitäten erzählen. *Bsp.: Wenn man fragt, wie der Besuch bei einem Freund war.*
19. Kann den eigenen Vornamen ohne Fehler abschreiben.
Scoring Tip: Score 2 if he/she did this when younger, but has now outgrown it.
20. Kann Anweisungen die „links“ und „rechts“ enthalten befolgen. *Bsp.: Geh nach links. Schau nach rechts.*
21. Kann in einem Gespräch Gesagtes anders ausdrücken oder anders erklären, um dem Gegenüber zu helfen, dass dieser das Gesagte versteht.
22. Kann einem 15-Minuten langem Gespräch zuhören und versteht was gesagt wurde.
23. Schreibt einfache Sätze mit 3 oder mehr Wörtern.
24. Kann Buchstaben korrekt schreiben.
25. erinnert sich daran, wenn man ihm/ihr sagt, etwas bestimmtes später zu tun. *Bsp.: Wenn der Film zu Ende ist, räume bitte den Teller in den Geschirrspüler.*
26. Kann zumindest 10 Worte aus dem Gedächtnis aufschreiben. *Bsp.: Hut, Ball, Tee*
Scoring: Score 2 for Yes, 0 for No.
27. Versteht Sarkasmus. Erkennt z.B., dass „Das ist ja super“, auch „Das ist schrecklich“ heißen kann.
28. Kann einfache Sätze aus 3 oder mehr Wörtern laut lesen.
29. Versteht die alphabetische Reihenfolge. *Bsp.: Findet einen Namen im Telefonbuch, oder findet ein Wort im Wörterbuch.*
30. Kann einem 30-Minuten langem Gespräch zuhören und versteht was gesagt wurde.
31. Kann auf Fragen, die vollständige Wohnadresse, inkl. Bundesland und Land richtig sagen.
32. erinnert sich daran, wenn man ihm/ihr sagt, etwas viel später zu tun. *Bsp.: Wenn du von der Schule nach Hause kommst, dann lass den Hund in den Garten.*
33. Liest wie es der 2. Klasse entspricht, oder besser.
Scoring Tip: Score 2 for Yes, 0 for No.

34. Gibt komplexe Anweisungen mit 3 oder mehr Stufen. *Bsp.: Geh bis zum Ende der Straße, biege rechts ab und gehe geradeaus weiter bis zum weißen Gebäude. Koche zuerst die Nudeln, brate sie dann in der Pfanne mit der Sauce an und überbacke sie dann noch mit Käse für 10 Minuten.*

35. Schreibt oder malt Anweisungen für andere. *Bsp.: Wie etwas gemacht wird; oder wie man wo hinkommt.*

36. Verwendet das Internet oder die Bibliothek, um Informationen für einen Aufsatz oder eine Bewerbung zu finden.

37. Kontrolliert und verbessert Geschriebenes bevor er/sie es abgibt. *Bsp.: Kontrolliert Rechtschreibung am Computer.*

Scoring: Score 2 if he/she did this when younger, but now does not need to hand in written work.

38. Kann 1-seitige Formulare handschriftlich oder am Computer ausfüllen. *Bsp.: ein Anmeldeformular für einen Kurs.*

39. Liest wie es der 6. Klasse (also der Unterstufe) entspricht oder besser.

Scoring: Score 2 for Yes, and 0 for No.

40. Kann Aufsätze schreiben, die 3 oder mehr Seiten lang sind (selbst, nicht abgeschrieben).

Scoring: Score 2 if he/she did this when younger, but now does not need to write paper.

Alltagskompetenz

1. Geht tagsüber auf die Toilette (auch mit Hilfe okay; er/sie muss aber selbst erkennen wann er/sie auf die Toilette gehen muss).

2. Kann zumindest 10 Objekte aufzählen, *Bsp.: 10 Tiere.*

3. Versteht, dass Geld verwendet wird, um Sachen zu kaufen. (Geld muss nicht selbstständig verwendet werden)

4. Wischt sich den Mund ab oder wäscht sich die Hände, wenn er/sie nach dem Essen schmutzig ist.

5. Bleibt in der Öffentlichkeit in der Nähe von Ihnen. (im Kinderwagen, etc. zählt nicht)

Scoring: Score 2 if he/she did this when younger but has now outgrown it.

6. Kann sich Kleidungsstücke wie einen Pullover oder ein T-Shirt selbstständig anziehen.

7. Geht in der Nähe von Gegenständen, mit denen er/sie sich verbrennen könnte, vorsichtig um. *Bsp.: in der Nähe eines Herdes, Ofens oder offenen Feuers.*

8. Kann Kleidungsstücke richtig anziehen (die richtige Seite nach außen, nach vorne oder nach hinten zeigt).

9. Versteht Sicherheitsmaßnahmen im Auto und hält sich daran. *Bsp.: gurtet sich an; stört den Fahrer nicht.*
10. Geht sowohl am Tag als auch in der Nacht selbstständig auf die Toilette.
11. Putzt sich selbstständig die Zähne.
12. Kann richtig zuknöpfen.
13. Kann Wasserhähne selbstständig aufdrehen und passt die Wassertemperatur an.
14. Verwendet scharfe Dinge, wie eine Schere oder ein Messer mit Vorsicht.
15. Schaut nach links und nach rechts, bevor er/sie die Straße überquert.
16. Wenn er/sie etwas verschüttet, wischt er/sie es selbstständig wieder auf.
17. Weiß welche Nahrungsmittel gesund und welche ungesund sind.
18. Weiß wie er/sie sich in gefährlichen Situation verhalten soll. *Bsp.: Die Feuerwehr anrufen, wenn es brennt.*
19. Kann sich selbstständig kleine Snacks zubereiten. *Bsp.: Sandwich, Essen in der Mikrowelle aufwärmen.*
20. Kann andere mit einem Telefon oder über den Computer anrufen.
21. Findet ein bestimmtes Datum am Kalender. *Bsp.: seinen/ihren Geburtstag.*
22. Verhält sich beim Arbeiten oder beim Spielen bewusst „sicher“. *Bsp.: trägt Schutzausrüstung; ist Vorsichtig, wenn Maschinen bedient werden.*
23. Räumt gewaschene Kleidungsstücke dorthin, wo sie hingehören. *Bsp.: in eine Lade oder einen Kasten.*
24. Kann zumindest zwei einfache Küchengeräte bedienen. *Bsp.: Toaster, Mikrowelle, Flaschenöffner.*
25. Wäscht Obst und Gemüse, bevor er/sie isst oder verkocht.
26. Macht Sport aus gesundheitlichen Gründen oder weil es Spaß macht.
27. Bereitet sich auf Wetteränderungen vor. *Bsp.: nimmt einen Schirm, oder einen Pullover mit.*
28. Verwendet Technologien für zumindest 2 der folgenden Aufgaben: Schreiben von Schulaufsätzen oder Dokumente für die Arbeit, E-Mail, Kalender oder Terminplaner, Informationssuche im Internet.
29. Steckt Handy und Geld sicher ein, wenn er/sie das Haus/Wohnung verlässt. *Bsp.: wenn er/sie Einkaufen geht, Essen geht, oder beim Verreisen.*
30. Verwendet Haushaltsprodukte richtig. *Bsp.: Waschpulver für die Wäsche, Möbelpolitur, Glasreiniger.*
31. Wäscht das Geschirr, entweder mit der Hand oder räumt es in den Geschirrspüler.

32. Verlässt das Haus/die Wohnung sicher. *Bsp.: sperrt die Wohnungstür ab, schließt die Fenster, schaltet die Alarmanlage ein.*
 33. Verwendet ein scharfes Messer, z.B. wenn er/sie Fleisch oder rohes Gemüse schneidet.
 34. Macht sich beim Einkaufen Gedanken über den Preis und die Qualität.
 35. Versteht, dass man Produkte, die beschädigt sind, reklamieren darf, oder man beanstanden darf, wenn Serviceleistungen schlecht ausgeführt werden.
 36. Kann sich Ziele setzen, die in 6 Monaten oder mehr erreicht werden können und erreicht diese auch. *Bsp.: Arbeiten zu gehen und Geld zu sparen, um sich etwas Teures kaufen zu können, oder Sport zu machen, um fitter zu werden.*
 37. Verwendet den Herd bzw. den Backofen zum Kochen und Backen. Dreht dabei selbstständig auf und ab.
 38. Putzt das Badezimmer: Toilette, Waschbecken, Dusche, Badewanne, etc.
 39. Kann sich selbst Fieber messen.
 40. Hat bereits außerhalb der Familie gearbeitet, um Geld zu verdienen. *Bsp.: Babysitten oder Gartenarbeit.*
- Scoring Tip: Score 2 for Yes and 0 for No.*

Sozialisierung

1. Kann angeben, wie Familienmitglieder mit ihm/ihr verwandt sind. *Bsp.: Das ist meine Mama. Er ist mein Bruder.*
 2. Versteht, wenn andere glücklich, traurig, überrascht, ängstlich oder aufgebracht sind.
 3. Kann seine/ihre Gefühle verbal ausdrücken. *Bsp.: Sagt „Ich bin glücklich; Ich habe Angst“*
 4. Hat einen besten Freund/beste Freundin oder mehrere gute Freunde/Freundinnen.
- Scoring Tip: Score 2 for Yes or 0 for No.*
5. Macht Gesten oder kann verbal Mitgefühl für andere ausdrücken. *Bsp.: umarmt andere; hält die Hand; oder fragt nach „Bist du okay?“*
 6. Spielt mit anderen Kindern für zumindest 30 Minuten, wenn ein Erwachsener die Aufsicht hat.
- Scoring Tip: Score 2 if he/she did this when younger but has now outgrown it.*
7. Teil sein/ihr Spielzeug oder andere Sachen, wenn er/sie gefragt wird.
 8. Kann leicht zwischen Aktivitäten wechseln. *Bsp.: Kann z.B. von „Spielzeit“ zur „Bettgehzeit“ wechseln, ohne dass er/sie aufgebracht wird.*
 9. Kann in der Interaktion mit anderen guten Augenkontakt halten.

10. Spielt lieber mit anderen Kindern, als zuzuschauen oder allein zu spielen.
11. Spielt Fantasiespiele mit Gleichaltrigen. *Bsp.: Spielen, dass sie Superhelden sind, oder Prinzessinnen etc.*
12. Versucht mit gleichaltrigen Kindern Freundschaften zu schließen. *Bsp.: Fragt, ob sie zusammenspielen wollen.*
13. Entschuldigt sich, wenn er/sie Gefühle von anderen verletzt und meint dies auch so.
14. Im Gespräch mit anderen, artikuliert er/sie sich mit adäquater Lautstärke, Geschwindigkeit, und Erregungsniveau.
15. Ahmt ein, in der Nähe, spielendes Kind nach, auch wenn sie nicht miteinander spielen. *Bsp.: Sieht ein Kind einen Turm bauen, und baut dann selbst einen.*
Scoring Tip: Score 2 if he/she did this when younger but has now outgrown it.
16. Weiß beim Spielen oder beim Sport, wann er/sie an der Reihe ist und muss nicht erst aufgefordert werden.
17. Verwendet adäquate Gesten und/oder kann es verbal formulieren, wenn er/sie aufgebracht ist und muss nicht Schreien, sich verstecken, oder wirft Dinge.
18. Kann Kompromisse mit Gleichaltrigen eingehen, um in einer Sache weiterzukommen.
19. Macht Sachen, um anderen zu gefallen. *Bsp.: macht anderen Geschenke, schreibt eine Glückwunsch-Karte oder hilft anderen, ohne aufgefordert zu werden.*
20. Kann in einem Gespräch leicht von einem Thema zum nächsten Thema wechseln, und verharrt nicht bei einem Thema.
21. Zeigt Fairness beim Spielen oder beim Teamsport. *Bsp.: Spielt fair, ist nicht aggressiv, gratuliert dem Gewinner, ist nicht böse, wenn er/sie verliert.*
22. Kann Zeitgrenzen, die von Eltern oder Großeltern vorgegeben werden, einhalten. *Bsp.: wie lange er/sie noch Fernsehen, ein Spiel spielen, im Internet surfen oder bei einem Freund bleiben darf.*
Scoring Tip: Score 2 if he/she did this when younger but has now outgrown it.
23. Ist vorsichtig, wenn eine Person, die er/sie nicht gut kennt, möchte dass er/sie etwas Riskantes macht. *Kann Bsp. auch über das Internet sein.*
Scoring Tip: If you do not know, guess a score. Also check the Estimated box.
24. Trifft sich mit Gleichaltrigen zum Spielen auswärts.
25. Redet mit Freunden auch über Sachen, die die andere mehr interessieren als ihn/sie selbst.
26. Versteht, wenn er/sie anderen im Gespräch etwas erklären muss, damit diese dem Gespräch weiterhin folgen können.

27. Bleibt einer Gruppe fern, wenn diese ihm verständlich macht, dass er/sie nicht willkommen ist. *Bsp.: wenn er/sie ignoriert wird.*
28. Spielt mit anderen Spielen, bei denen Entscheidungen getroffen werden müssen oder besondere Fähigkeiten gebraucht werden. *Bsp.: Monopoly, Scrabble, Video-Spiel für 2.*
29. Kann Wut oder Enttäuschung kontrollieren, wenn irgendetwas nicht so läuft, wie er/sie das gerne hätte. *Bsp.: schreit nicht oder wird nicht wütend, wenn er/sie etwas nicht bekommt was er/sie möchte.*
30. Respektiert und schätzt die Zeit anderer. *Bsp.: lässt andere nicht warten; hält andere nicht auf, wenn diese in Eile sind.*
31. Lässt sich von anderen nicht kontrollieren oder ausnützen.
32. Unternimmt mit Freunden auch Aktivitäten, die lieber die anderen machen wollen, und nicht so sehr er/sie selbst.
- Scoring Tip: If you do not know, guess a score. Also check the Estimated box.*
33. Kann Konsequenzen, die sein/ihr Handeln mit sich bringen, antizipieren.
34. Kann sich vorstellen, dass eine sehr freundliche Person, ihn/sie womöglich auch ausnützen möchte.
35. Sagt bevor er/sie das Haus bzw. die Wohnung verlässt, wo er/sie hinget und wann er/sie wieder nach Hause kommt.
36. Versteht, dass Dinge, die in der Werbung angepriesen werden, vielleicht nicht wirklich stimmen.
37. Kann Hinweise in einem Gespräch aufnehmen. *Versteht z.B., wenn das Gegenüber auf die Uhr schaut, er das Gespräch beenden möchte oder wenn das Gegenüber gähnt, dass dieser gelangweilt ist.*
38. Plant selbstständig mit Gleichaltrigen Aktivitäten zu unternehmen.
39. Kann sich Termine selbst herausuchen. *Bsp.: Kann nachschauen, wann es einen Kinofilm spielt oder wann ein Sportevent stattfindet.*
40. Kann tagsüber mit Gleichaltrigen etwas unternehmen, ohne dass er/sie Aufsicht eines Erwachsenen benötigt.

Motorische Fähigkeiten

1. Kann kleine Sachen auspacken, z.B. einen Kaugummi oder ein Zuckerl.
2. Kann Stufen hinunter gehen (jeder Schritt auf eine neue Stufe). Darf sich dabei anhalten.
3. Kann 8 oder mehr Stufen selbstständig hinaufgehen. Darf sich dabei anhalten.
4. Kann langsam laufen bzw. dabei die Geschwindigkeit und die Richtung anpassen.

5. Kann zumindest 3x mit beiden Füßen nach vorne springen, ohne hinzufallen.
6. Kann einen Stift zum Schreiben oder Zeichnen richtig halten (hält ihn nicht mit der Faust).
7. Kann 2x oder öfter um den Häuserblock gehen, ohne sich ausrasten zu müssen.
8. Kann einen Kreis zeichnen während er/sie auf eine Vorlage schaut.
9. Kann ein 3-Rad für zumindest 1.8 Meter fahren.

Scoring Tip: Score 2 if he/she did this when younger but has now outgrown it.

10. Kann einen Ball (Volleyball) von zumindest 1,8 Meter Entfernung fangen.
11. Kann auf 1 Bein nach vorne hüpfen.
12. Kann einfache Formen oder Tiere ausmalen.

Scoring Tip: Score 2 if he/she did this when younger but has now outgrown it.

13. Kann ein Fahrrad mit Stützen für zumindest 3 Meter fahren.

Scoring Tip: Score 2 if he/she did this when younger but has now outgrown it.

14. Kann mehr als eine Form oder Figuren zeichnen, die erkannt werden. *Bsp.: Person, Haus, Baum.*

15. Kann Flüssigkeiten umfüllen, ohne diese zu verschütten. *Bsp.: Kann Saft oder Milch aus der Packung in ein Glas umfüllen.*

16. Kann einen Tennis- oder Baseball von 1 Meter Entfernung fangen.

17. Kann einfache Figuren ausschneiden. *Bsp.: Kreis, Viereck, Dreieck.*

18. Macht komplexe Kreationen, mit z.B. Bausteinen oder Bastelmaterial.

19. Kann mit dem Lineal eine gerade Linie zeichnen.

20. Kann einen Tennis- oder Baseball aus zumindest 3 Meter Entfernung fangen.

21. Kann einen Knoten machen.

22. Kann komplexe Figuren ausschneiden. *Bsp.: Stern, Tier, Buchstaben.*

23. Kann mit sehr kleinen Objekten arbeiten. *Bsp.: einen Faden in eine Nadel einfädeln; kleine Bastelstücke zusammenkleben.*

24. Kann ein Fahrrad ohne Stützen fahren.

25. Kann einen festen Knoten binden. *Bsp.: Geschenkband, Schuhbänder.*

Maladaptives Verhalten

Internalisation

1. Ist abhängig und unselbstständig. *Bsp.: Fragt nach Hilfe, auch wenn er/sie diese gar nicht braucht. Haftet an den Eltern, Lehrern, etc.*
2. Hat Probleme mit dem Essen. *Bsp.: isst zu viel, verweigert Essen, isst nur bestimmte Nahrungsmittel, hortet Essen.*

3. Hat Probleme mit dem Schlafen. *Bsp.: schläft zu wenig, hat Alpträume, Schlafwandelt.*
4. Verweigert die Schule bzw. die Arbeit oder muss früher abgeholt werden.
5. Ist generell sehr ängstlich oder nervös.
6. Weint oder ist ohne Grund sehr traurig.
7. Vermeidet die Interaktion mit anderen.
8. Es fehlt das Interesse Sachen zu machen, die ihm/ihr eigentlich Spaß machen oder die früher Spaß gemacht haben.
9. Er/sie fürchtet sich extrem vor bestimmten Objekten oder Situationen, wie zum Beispiel Höhen, Schlangen, Lifte.
10. Macht sich ohne Grund ständig Sorgen.
11. Ist sehr reizbar oder launisch.
12. Fühlt sich hilflos und hoffnungslos. *Bsp.: Er/sie sagt, dass etwas sehr schlecht ist und nie besser werden wird.*
13. Fühlt sich oft krank, erschöpft, oder gibt Schmerzen an, auch ohne medizinisches Korrelat.

Externalisierung

1. Hat Tobsuchtsanfälle: schreit, weint, schlägt um sich, etc.
2. Missachtet Autorität.
3. Schikaniert/Mobbt andere verbal oder körperlich.
4. Lügt, betrügt/schummelt, stiehlt.
5. Ist aggressiv. *Bsp.: schlägt, tritt oder beißt andere.*
6. Ist stur oder argumentiert viel.
7. Beleidigt andere verbal mit Absicht.
8. Bricht Regeln oder Gesetze aufgrund von Gruppenzwang.
9. Ist aktiver und rastloser im Vergleich zu Gleichaltrigen. *Bsp.: ist ständig in Bewegung, kann nicht stillsitzen, oder zappelt ständig herum.*
10. Verwendet fremdes Eigentum (in der Schule oder in der Arbeit), auch wenn es nicht erlaubt ist. *Bsp.: Bücher, Büro-Utensilien.*
11. Zerstört eigenes oder fremdes Eigentum mit Absicht.

Kritische Items

1. Ist auf bestimmte Objekte oder Objektteile fixiert. *Bsp.: ein drehendes Rad, Ventilator, ordnet Gegenstände strikt einheitlich an, betätigt einen Lichtschalter immer und immer wieder an und aus.*
2. Erzählt, dass er/sie Stimmen hört, die andere nicht hören, oder sieht Dinge oder Personen, die andere nicht sehen.
3. Verletzt sich selbst. *Bsp.: Schlägt auf seinen Kopf, schlägt oder beißt sich selbst, schneidet sich selbst, reißt sich Haare aus.*
4. Hat eine eigene oder repetitive Sprache. *Bsp.: führt Selbstgespräche in der Öffentlichkeit, sagt Sachen, die keinen Sinn ergeben, wiederholt Phrasen immer wieder.*
5. Hat Ticks oder wiederholt bestimmte Handlungen immer wieder.
6. Isst Sachen, die keine Nahrungsmittel sind. *Bsp.: Schmutz, Seife.*
7. Kann auf eine Sache oder ein Thema oft fixiert werden, dass es anderen lästig wird. *Bsp.: Züge, Reptilien, Karten, U-Bahn-Systeme.*
8. Redet davon sich selbst etwas anzutun oder hat bereits versucht sich selbst etwas anzutun.
9. Zieht herum, läuft weg, „haut ab“.
10. Droht anderen etwas anzutun, sie zu verletzen oder sie umzubringen.
11. Kann von anderen leicht überredet werden Sachen zu tun, die ihm/sie selbst oder auch andere ernsthaft verletzen könnten.

Anhang 4.3 Eltern-Belastungs-Inventar

Scoring: 5 = trifft genau zu; 4 = trifft eher zu; 3 = nicht sicher; 2 = trifft eher nicht zu;
1 = trifft gar nicht zu.

- 1 Mein Kind ist wesentlich aktiver als andere Kinder.
- 2 Seit ich mein Kind habe, bin ich öfter krank.
- 3 Ich fühle mich durch die Verantwortung als Mutter/Vater manchmal eingeengt.
- 4 Mein Kind ist oft unkonzentriert und leicht ablenkbar.
- 5 Um meinem Kind gerecht zu werden, muss ich mich stärker einschränken, als ich es mir vorgestellt habe.
- 6 In der letzten Zeit fühle ich mich nicht mehr so fit und leistungsfähig wie früher.
- 7 Seit ich Mutter/Vater bin, ist es schwieriger mir mich, neue Kontakte zu knüpfen.
- 8 Mein Kind hat mehr Schwierigkeiten als anderen Kinder, sich zu konzentrieren und aufzupassen.
- 9 Seit ich Mutter/Vater bin, habe ich weniger Gelegenheiten, meine Freunde oder Freundinnen zu treffen und neue Freundschaften zu schließen.
- 10 Ich habe nicht mehr so viel Energie, Dinge zu tun, die mir früher Spaß gemacht haben.
- 11 Ich habe nicht mehr so viel Interesse an anderen Menschen wie früher.
- 12 Im letzten halben Jahr war ich körperlich sehr erschöpft.
- 13 Ich fühle mich oft auf mich allein gestellt.
- 14 Ich habe das Gefühl, als Mutter/Vater auf vieles verzichten zu müssen.
- 15 Ich fühle mich oft erschöpft, weil mein Kind so aktiv ist.
- 16 Seit das Kind da ist, habe ich kaum noch Zeit für mich selbst.
- 17 Mein Kind gerät schon bei Kleinigkeiten schnell aus der Fassung.
- 18 Einige Dinge in der Erziehung meines Kindes fallen mir schwerer als ich erwartet hatte.
- 19 Mein Kind braucht im Allgemeinen etwas länger als anderen Kinder, um neue Dinge zu lernen.
- 20 Wenn mein Kind etwas nicht bekommen kann, ist es oft nur schwer zu beruhigen.
- 21 Es fällt mir manchmal schwer mich, mich in mein Kind einzufühlen.
- 22 Mein Kind macht einige Dinge, die mich stören.
- 23 Es fällt mir manchmal schwer herauszufinden, was mein Kind braucht.
- 24 Ich bin mir manchmal nicht sicher, ob ich den Anforderungen als Mutter/Vater wirklich gewachsen bin.

- 25 In manchen Situationen wünschte ich mir, ich könnte besser nachempfinden, was in meinem Kind vorgeht.
- 26 Meinem Kind fällt es manchmal schwer, sich an Veränderungen im Tagesablauf oder in der häuslichen Umgebung zu gewöhnen.
- 27 Es dauert manchmal länger, bis Eltern ein Gefühl der Nähe und Wärme für ihr Kind entwickeln.
- 28 Ich habe manchmal den Eindruck, dass mein Kind nicht so offen auf andere Menschen zugeht wie anderen Kinder.
- 29 Ich habe manchmal den Eindruck, dass ich mit einigen Dingen nicht besonders gut zurechtkomme.
- 30 Manchmal schein mein Kind Dinge vergessen zu haben, die es schon einmal gelernt hatte, und zeigt Verhaltensweisen, die eher typisch für jüngere Kinder sind.
- 31 Mein Kind reagiert oft sehr heftig, wenn etwas passiert, das es nicht mag.
- 32 Mutter/Vater zu sein ist heftiger als ich dachte.
- 33 Seit das Kind da ist, verbringen mein Partner/meine Partnerin und ich nicht so viel Zeit gemeinsam wie ich mir wünsche.
- 34 Mein Kind wacht oft bereits schlecht gelaunt auf.
- 35 Es bedrückt mich, wenn ich merke, dass ich gereizt auf mein Kind reagiere.
- 36 Seit das Kind da ist, habe ich weniger Interesse an Sexualität.²
- 37 Ich denke manchmal, dass ich etwas falsch mache, wenn mein Kind sich schlecht benimmt.
- 38 Einige Verhaltensweisen meines Kindes (z.B. trödeln, quengeln, nicht gehorchen, widersprechen) kosten mich viel Energie.
- 39 Ich habe den Eindruck, dass mein Kind mehr Zuwendung und Fürsorge braucht als andere Kinder.
- 40 Es bedrückt mich, wenn ich darüber nachdenke, was man in der Erziehung alles falsch machen kann.
- 41 Seit ich das Kind habe, unternehme ich nicht mehr so viel gemeinsam mit meinem Partner/meiner Partnerin.²
- 42 Ich habe manchmal das Gefühl, es ist eigentlich meine Schuld, wenn mein Kind etwas verkehrt gemacht hat.
- 43 Mein Kind tut einige Dinge, die mich stark fordern.
- 44 Mein Kind ist oft launisch und leicht erregbar.

² Lassen Sie diese Frage bitte aus, wenn Sie zurzeit nicht in einer festen Partnerschaft leben.

- 45 Mein Kind nörgelt und quengelt häufiger als andere Kinder.
- 46 Durch das Kind sind einige Probleme in meiner Partnerschaft entstanden.²
- 47 Ich habe bisweilen das Gefühl, dass mich mein Kind pausenlos in Anspruch nimmt.
- 48 Beim Spielen ist mein Kind oft ungeduldig und wird schnell wütend.

Eidesstaatliche Erklärung

Ich versichere hiermit, dass ich die vorliegende Masterarbeit selbständig verfasst und keine anderen Hilfsmittel als die angegebenen benutzt habe. Die Stellen, die anderen Werken dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich in jedem einzelnen Falle durch Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde bisher weder in gleicher noch in ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Ort, Datum

Frederik Rüde