



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Bedarfsanalyse

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

Verfasserin

Katharina Puschitz

gemeinsam mit

Nina Gürtlschmidt

Evamaria Heim

Mag. Natascha Schaberl-Kogler

Angestrebter akademischer Grad:

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2013

Studienkennzahl: A 298

Studienrichtung: Diplomstudium Psychologie

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

Danksagung

Herrn Prof. Weber für seine Unterstützung und Betreuung.

Herrn Mag. Peel für sein Vertrauen und seine Geduld.

Frau Fiebiger, Frau Wunderbaldiger, Frau Ferlin und allen anderen Eltern die an unseren Erhebungen teilgenommen haben, für ihren Einsatz, den Glauben an unsere Arbeit, für die persönlichen Erfahrungen die sie mit uns geteilt haben und die Zeit die wir geschenkt bekommen haben.

Eva für ihr positives Denken, ihre Begeisterungsfähigkeit und den Spaß den wir hatten.

Nina für ihre Perfektion, den Willen die Dinge immer noch besser zu machen und für ihre Fähigkeit das Ziel immer vor Augen zu behalten.

Natascha für ihre Persönlichkeit, ihr Verständnis, die vielen Gespräche die wir geführt haben und ihre Fähigkeit Ordnung in meine Gedanken zu bringen.

Meiner Familie, insbesondere meinen Großeltern, für alle Formen der Unterstützung.

Maysoun für ihre Freundschaft.

Wolfgang für sein Verständnis.

Gregor für den Blick auf das Wesentliche.

Anmerkungen

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

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

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

Inhaltsverzeichnis

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

3.3.2. Ursachen für Lernschwierigkeiten	27
3.3.2.1. <i>Gedächtnisleistungen</i>	27
3.3.2.3. <i>Besonderheiten der Motivation</i>	28
3.3.2.4. <i>Wahrnehmung</i>	28
3.3.2.5. <i>Psychomotorik</i>	28
3.3.2.6. <i>Sprachverzögerungen und –probleme</i>	29
3.3.3. Auswirkungen auf das schulische Lernen	29
3.4. Epilepsie	29
3.4.1. Definition von Epilepsie	29
3.4.1.1. <i>Epilepsie und IB</i>	30
3.4.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Epilepsie	30
3.4.3. Ätiologie von Epilepsie	31
3.4.4. Prävalenz von Epilepsie	31
3.5. Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörungen	31
3.5.1. Definition von Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörungen	31
3.5.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Entwicklungsstörungen	32
3.5.3. Ätiologie von Entwicklungsstörungen	34
3.5.4. Prävalenz von Entwicklungsstörungen	34
3.6. Zerebralparese	35
3.6.1. Definition von Zerebralparese	35
3.6.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Zerebralparese	35
3.6.3. Ätiologie von Zerebralparese	37
3.6.4. Prävalenz von Zerebralparese	38
3.7. Zusammenfassung	38
4. Rechtliche Rahmenbedingungen	39
4.1. UN-Charta für Menschen mit Behinderungen	39
4.1.1. <i>Bedeutung der UN-Konvention für die gewählten Themenbereiche</i>	40
4.2. Bundes-Behindertengleichstellungsrecht (BGStG)	42
4.3. Spezielle gesetzliche Regelungen für Kinder und Jugendliche mit IB	43

4.3.1. Erhöhte Familienbeihilfe.....	43
4.3.2. Pflegegeld.....	43
4.3.3. Gesetzliche Regelungen zu medizinischen, paramedizinischen und psychologischen Leistungen in NÖ	44
4.3.4. Gesetzliche Regelungen zu familienentlastenden Diensten in NÖ.....	45
4.4. Vergleich der Leistungen zwischen Niederösterreich und Vorarlberg	45
4.5. Zusammenfassung.....	47
5. Beratung von Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung (Katharina Puschitz)	48
5.1. Abgrenzung des Themenbereiches	48
5.2. Definition von Beratung	49
5.2.1. Psychologische Beratung	51
5.2.2. Begriffsabgrenzung	52
5.3. Der Beratungsprozess	54
5.4. Beratung von Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung	55
5.4.1 Rechtsberatung.....	56
5.4.2. Finanzberatung	57
5.4.3. Beratung nach einer Diagnosestellung	58
5.4.4. Beratung über Möglichkeiten nach Beendigung der Schulpflicht.....	61
5.4.5. Erziehungsberatung	63
5.4.6. Psychologische Entwicklungsberatung.....	65
5.5. Zusammenfassung.....	66
6. Belastung von Familien mit Kindern mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung unter Berücksichtigung der “Impact-on-Family Scale” (Stein & Riessman, 1980).....	67
6.1. Familiäre Belastung.....	67
6.2. Zusammenfassung.....	69
II. EMPIRISCHER TEIL	70
7. Darstellung des Ziels der Bedarfsanalyse/Untersuchung.....	71
8. Methodik.....	72

8.1. Zielgruppenbeschreibung	72
8.1.1. Niederösterreich	72
8.1.1.1. <i>Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Niederösterreich</i>	73
8.1.2. Vorarlberg	74
8.1.2.1. <i>Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Vorarlberg</i>	75
8.1.2.2. <i>Gegenüberstellung zu den Prävalenzraten</i>	75
8.2. Angebotsanalyse	76
8.3. Qualitative Erhebung	77
8.3.1. Interviewleitfäden	77
8.3.1.1. <i>Interviewleitfaden für Experten</i>	77
8.3.1.2. <i>Interviewleitfaden für Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Eltern</i>	78
8.3.2. Stichprobe	79
8.3.2.1. <i>Auswahlkriterien der Experten</i>	79
8.3.2.2. <i>Kontaktaufnahme mit den Experten</i>	80
8.3.2.3. <i>Auswahlkriterien der betroffenen Eltern</i>	80
8.3.2.4. <i>Kontaktaufnahme mit den betroffenen Eltern</i>	81
8.3.3. Durchführung der Interviews und Fokusgruppen	82
8.3.3.1. <i>Setting der Experteninterviews</i>	82
8.3.3.2. <i>Ablauf der Experteninterviews</i>	83
8.3.3.3. <i>Setting der Fokusgruppen mit den betroffenen Eltern</i>	83
8.3.3.4. <i>Ablauf der Fokusgruppen mit den betroffenen Eltern</i>	84
8.3.3.5. <i>Setting der Einzelinterviews mit betroffenen Eltern</i>	84
8.3.3.6. <i>Ablauf der Einzelinterviews mit betroffenen Eltern</i>	85
8.4. Quantitative Erhebung	85
8.4.1. Beschreibung des Erhebungsinstrumentes	85
8.4.1.1. <i>Aufbau des selbst erstellten Fragebogens</i>	86
8.4.1.2. <i>Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel, 2001)</i>	88
8.4.1.2.1. Adaptierte Version des Familien-Belastungs-Fragebogens (FaBel, 2001)	90

8.4.2. Stichprobe	96
8.4.2.1. <i>Teilnahmekriterien</i>	96
8.4.2.2. <i>Kontaktaufnahme</i>	97
8.4.2.3. <i>Verteilung des Fragebogens</i>	97
8.4.3. Hypothesen	101
8.4.3.1. <i>Zusammenhangshypothese zur familiären Belastung</i>	101
8.5. Zusammenfassung	102
9. Ergebnisse	103
9.1. Angebotsanalyse zu Beratung (Katharina Puschitz)	103
9.1.1 Status quo Beratungsangebot für Eltern in Niederösterreich	103
9.1.2. Status quo Beratungsangebot für Eltern in Vorarlberg	106
9.2. Qualitative Daten	108
9.2.1. Demografische Beschreibung der Stichprobe in Niederösterreich	108
9.2.2. Analyse der qualitativen Daten zu Beratung (Katharina Puschitz)	108
9.3. Quantitative Daten	111
9.3.1. Demografische Beschreibung der Stichprobe	111
9.3.1.1. <i>Stichprobe in Niederösterreich</i>	112
9.3.1.2. <i>Demografische Beschreibung der Stichprobe in Vorarlberg</i>	122
9.3.2. Deskriptive Datenanalyse der Beratung in Niederösterreich (Katharina Puschitz)	123
9.3.3. Deskriptive Datenanalyse der Beratung in Vorarlberg (Katharina Puschitz)	131
9.3.4. Inferenzstatistische Hypothesenprüfung	134
9.3.3.1. <i>Zusammenhangshypothese zur familiären Belastung</i>	134
9.3.5. Image der Lebenshilfe NÖ	135
10. Diskussion und Interpretation der Ergebnisse	136
10.1. Diskussion der demografischen Ergebnisse für Niederösterreich	136
10.2. Interpretation der Ergebnisse zu Beratung (Katharina Puschitz)	137
10.2.1. Zusammenfassung	144
10.3. Gemeinsame Diskussion	144

11. Kritik.....	147
12. Maßnahmenkatalog.....	149
13. Abstract.....	152
14. Literatur.....	154
15. Tabellen und Abbildungen.....	168
16. Abkürzungsverzeichnis	170
17. Anhang.....	171

1. Einleitung

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

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

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

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

I. THEORETISCHER HINTERGRUND

2. Intellektuelle und/oder mehrfache Behinderung

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

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

2.1. Definition von intellektueller Behinderung (IB) und Mehrfachbehinderung

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

2.1.1. Definition von IB

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

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

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

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

Diese Definition von IB basiert auf drei grundlegenden Kriterien:

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

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

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

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

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

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

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

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

2.1.1.1 Begriffswandel: Geistige Behinderung zu intellektuelle Behinderung (IB)

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

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

2.1.2. Definition von Mehrfachbehinderung

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

2.2. Klassifikation von intellektueller Behinderung

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabelle 2.1:

Schweregrade von IB in ICD-10 und DSM-IV

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

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

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

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

Für die Intelligenzdiagnostik verweisen beide Diagnosesysteme auf die Bedeutung von standardisierten Intelligenztests unter besonderer Berücksichtigung der kulturellen Gegebenheiten und körperlichen Voraussetzungen wie beispielsweise vermindertes Hörvermögen (Dilling et al., 2008; Saß et al., 1998a). Laut Süß-Burghart (2005) besteht bei der Intelligenzdiagnostik von Menschen mit geistiger Behinderung aber zusätzlich das Problem, dass die meisten Verfahren für eine Durchschnittspopulation entworfen wurden und im unteren Fähigkeitsbereich oft ungenügend differenzieren. Dies könnte möglicherweise zu einer Ungenauigkeit der erhobenen Werte führen, weshalb die Relevanz des Testergebnisses durch Alltagsbeobachtungen zu untermauern ist.

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

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

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

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

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

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

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

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

Definition von IDD nach DSM-V:

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

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

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

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

(APA, 2012)

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

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

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

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

(WHO, 2012)

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

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

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

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

2.3. Ätiologie von intellektueller Behinderung

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

- **Infektionen/Vergiftungen**
Pränatal sind als Beispiele unter anderem mütterliche Röteln und Syphilis zu nennen, postnatal kann es u.a. durch Blei oder Quecksilber zu Vergiftungen kommen.
- **Physische Traumata**
Zu physischen Traumata kann es sowohl pränatal (traumatische Verletzung des Fötus), als auch perinatal (z.B. aufgrund eines gestörten Geburtsvorgangs oder einer Plazentainsuffizienz) und postnatal (frühkindliches Schädeltrauma) kommen.
- **Ernährungs- und Stoffwechselerkrankungen**
Pränatal kann IB infolge verschiedener Stoffwechselerkrankungen entstehen. Dazu zählen u.a. Störungen des Aminosäure Stoffwechsels (z.B. Phenylketonurie), des Kohlenhydrat Stoffwechsels (z.B. Galaktosämie) oder des Nukleinsäure Stoffwechsels (z.B. Lesch-Nyhan-Syndrom).
Perinatal sind beispielsweise die Neugeborenenengelbsucht (Hyperbilirubinämie), ein zu niedriger Blutzuckerspiegel (Hypoglykämie; kann auch postnatal auftreten), oder eine Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyroidismus) als mögliche Ursachen zu nennen.
Postnatal kann es infolge von Dehydrierung oder einem Hirninfarkt (zerebrale Ischämie) zu einer IB kommen.
- **Erkrankungen des Zentralnervensystems**
Als pränatale Ursachen werden Gehirntumore und Neurofibromatose erwähnt, postnatal zählen Demyelinisierungserkrankungen, degenerative Erkrankungen (z.B. Rett-Syndrom) und Anfallsleiden zu potentiellen Auslösern von IB.
- **Chromosomale Störungen**
Bei den chromosomalen Störungen handelt es sich ihrer Natur nach um pränatale Faktoren. Als Beispiele werden u. a. autosomale (z.B. non-disjunction Down-Syndrom) und X-gebundene (z.B. fragiles X-Syndrom) genannt.
- **Unbekannte somatische Störungen**
Dazu zählen u.a. Menigozele und Hydrozephalus.

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

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

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

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

2.4. Prävalenz von intellektueller Behinderung

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

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

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

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

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

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

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

Lebensjahr höher ausfällt als bei erwachsenen Personen.

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

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

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

2.5. Zusammenfassung

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

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

3. Behinderungsarten, damit verbundene Schwierigkeiten und häufige Komorbiditäten

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

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

3.1. Down-Syndrom

3.1.1. Definition des Down-Syndroms

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

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

3.1.2. Klassifikation und Diagnosekriterien des Down-Syndroms

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

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

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

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

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

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

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

3.1.3. Ätiologie des Down-Syndroms

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

a) *Freie Trisomie*

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

b) *Translokations-Trisomie*

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

c) *Mosaik-Trisomie*

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

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

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

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

3.1.4. Prävalenz des Down-Syndroms

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

3.2. Autismus

3.2.1. Definition von Autismus

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

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

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

3.2.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Autismus

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

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

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

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

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

3.2.3. Ätiologie von Autismus

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

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

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

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

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

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

3.2.4. Prävalenz von Autismus

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tabelle 3.1:

Schweregrade der Autismus-Spektrum-Störung

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

3.3. Lernbehinderung

3.3.1. Begriffsabgrenzung

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

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

angeführt, der Lernbehinderung als „eine schwerwiegende, umfängliche und langdauernde Lernbeeinträchtigung“ definiert (S. 36).

3.3.2. Ursachen für Lernschwierigkeiten

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

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

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

3.3.2.1. Gedächtnisleistungen

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

3.3.2.2. Exekutive Funktionen

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

3.3.2.3. Besonderheiten der Motivation

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

3.3.2.4. Wahrnehmung

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

3.3.2.5. Psychomotorik

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

3.3.2.6. Sprachverzögerungen und –probleme

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

3.3.3. Auswirkungen auf das schulische Lernen

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

3.4. Epilepsie

3.4.1. Definition von Epilepsie

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

3.4.1.1. Epilepsie und IB

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

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

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

3.4.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Epilepsie

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

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

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

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

3.4.3. Ätiologie von Epilepsie

Ätiologisch lassen sich drei Hauptgruppen von Epilepsien unterscheiden:

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

3.4.4. Prävalenz von Epilepsie

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

3.5. Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörungen

3.5.1. Definition von Entwicklungsverzögerung und Entwicklungsstörungen

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

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

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

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

3.5.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Entwicklungsstörungen

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

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

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

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

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

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

Von einer Artikulationsstörung wird dann gesprochen, wenn das Kind generell eine altersadäquate Sprachfähigkeit besitzt, jedoch Probleme mit der richtigen Aussprache der Wörter und dem Erkennen bzw. dem Unterscheiden von Lauten bestehen (Von Suchodoletz, 2010a). Artikulationsstörungen können sich in unterschiedlichen Formen zeigen wie beispielsweise als Dyslalie – auch bekannt unter der Bezeichnung Stammeln

– bei der bestimmte Laute falsch ausgesprochen werden, oder als Dysgrammatismus, bei dem es zu Schwierigkeiten eines richtigen Satzaufbaues kommt (Straßburg et al., 2008).

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

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

b) Umschriebene Entwicklungsstörungen der schulischen Fertigkeiten (F81):

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

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

c) Umschriebene Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen (F82):

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

Das wesentlichste Kennzeichen dieser umschriebenen Entwicklungsstörungen ist eine stark beeinträchtigte Entwicklung der motorischen Funktionen, wobei besonders die motorische Koordination gestört ist. Da sowohl Grob- als auch Feinmotorik beeinträchtigt sein können, wirken betroffene Kinder meist tollpatschig und unbeholfen. Beispiele in

denen diese Unbeholfenheit deutlich wird, sind Schwierigkeiten beim Laufen, Treppensteigen, Spielen mit dem Ball und Zeichnen (Dilling et al., 2008).

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

d) Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen (F83):

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

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

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

3.5.3. Ätiologie von Entwicklungsstörungen

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

3.5.4. Prävalenz von Entwicklungsstörungen

Aufgrund der Tatsache, dass in der Literatur der Begriff Entwicklungsstörung unterschiedliche Akzentuierungen hat, und die Frage welche Störungen alle zu einer Entwicklungsstörung gezählt werden, oft sehr variiert, sind genaue Angaben zur

Häufigkeit sehr schwierig. Von Suchodoletz (2010b) geht dennoch davon aus, dass ungefähr 10-20 % aller Kinder eine Entwicklungsstörung haben.

3.6. Zerebralparese

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

3.6.1. Definition von Zerebralparese

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

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

3.6.2. Klassifikation und Diagnosekriterien von Zerebralparese

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

- „nach der anatomischen Lokalisation des ZNS-Schadens (Großhirn, Pyramidenbahn, Hirnstamm usw.),
- nach den klinischen Ausprägungsformen der Lähmung (Lähmungsqualität: Spastik, Dyskinesien, Ataxien usw.),
- nach der topografischen Verteilung der Lähmung (Diplegie, Hemiplegie, Tetraplegie usw.)“ (zitiert nach Döderlein; 2007, S. 61).

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

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

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

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

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

- Die Spastik ist gekennzeichnet durch einen abnorm erhöhten Muskeltonus sowie übermäßig gesteigerte Muskeleigenreflexe, positive Pyramidenzeichen und abweichende Haltungs- und Bewegungsmuster wie z.B. eine Spitzfußstellung.
- Eine Dystonie zeigt sich in einer abnormalen, anhaltenden Muskelkontraktion, die ausführende Bewegungsabläufe und abnorme dystone Stellungen wie z.B. die Torsion des Rumpfes zur Folge haben.

- Bei einer Ataxie kommt es zu einer Dysmetrie oder einem Intentionstremor im Bereich der oberen Extremitäten, während im Bereich der unteren Extremitäten und des Rumpfes Gang- und Standataxie auftreten.

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

3.6.3. Ätiologie von Zerebralparese

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

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

3.6.4. Prävalenz von Zerebralparese

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

3.7. Zusammenfassung

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

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

4. Rechtliche Rahmenbedingungen

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

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

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

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

4.1. UN-Charta für Menschen mit Behinderungen

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

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

Die Grundsätze dieser Vereinbarung sind:

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

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

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

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

4.1.1. Bedeutung der UN-Konvention für die gewählten Themenbereiche

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

österreichische Gesetz sogar einen besseren Diskriminierungsschutz zu bieten als von der UN gefordert. Anders verhält es sich mit dem Artikel zehn, welcher Menschen mit Behinderung das gleichberechtigte Recht auf Leben zuspricht. Diese Forderung steht in Widerspruch zu Paragraf 97 des österreichischen Strafgesetzbuches, der einen Schwangerschaftsabbruch über die Fristenregelung von drei Monaten hinaus erlaubt, wenn die Gefahr besteht, dass das Kind körperlich oder geistig schwer geschädigt ist (Bundeskanzleramt, 2012). Eine detaillierte Auflistung, welche Artikel der Konvention umgesetzt wurden, findet sich im ersten Österreichischen Staatenbericht an die UN. Dieser kann auf der Internetseite des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz¹ abgefragt werden. Stellungnahmen zum gleichen Thema des Monitoringausschusses, die sich mit dem Staatenbericht nicht zwangsläufig decken, finden sich in chronologischer Reihenfolge auf der Internetseite des Ausschusses². Im Folgenden sollen Regelungen der UN-Konvention, welche in direktem oder indirektem Bezug zu den Themenbereichen dieser Arbeit stehen, kurz beleuchtet werden. Eine Darstellung der realen rechtlichen Situation in Österreich findet sich in den nachfolgenden Punkten 4.2., 4.3. und 4.4.

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

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

¹ www.bmask.gv.at

² www.monitoringausschuss.at

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

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

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

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

4.2. Bundes-Behindertengleichstellungsrecht (BGStG)

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

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

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

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

4.3. Spezielle gesetzliche Regelungen für Kinder und Jugendliche mit IB

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

4.3.1. Erhöhte Familienbeihilfe

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

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

4.3.2. Pflegegeld

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

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

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

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

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

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

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

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

4.3.4. Gesetzliche Regelungen zu familienentlastenden Diensten in NÖ

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

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

4.4. Vergleich der Leistungen zwischen Niederösterreich und Vorarlberg

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

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

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

- Gutschein für Familienentlastung

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

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

- Zuschuss zum Pflegegeld bei ambulanter Pflege

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

Ein ähnliches Unterstützungsangebot wurde in Niederösterreich nicht gefunden.

- Therapiekostenersatz

In Vorarlberg werden nicht nur von den Krankenkassen, sondern auch von der Landesregierung Therapiekosten ersetzt. Je nach Institution (wie z.B. mit dem AKS) hat das Land unterschiedliche Abkommen. Der Therapiekostenersatz wird durch den Reha-Schein mit der Vorarlberger Landesregierung abgerechnet und über den Sozialfond finanziert. Zumeist wird ein Selbstbehalt von EUR 5,50 pro Behandlung – höchstens jedoch EUR 55 im Monat – eingefordert. In gewissen Fällen ist es auch möglich gänzlich vom Selbstbehalt befreit zu werden (Amt der Vorarlberger Landesregierung, 2012b).

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

4.5. Zusammenfassung

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

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

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

5. Beratung von Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung

Dieses Kapitel wurde von Katharina Puschitz verfasst.

5.1. Abgrenzung des Themenbereiches

Thema dieser Arbeit ist eine professionelle Form der Beratung, wie sie durch speziell ausgebildete Fachkräfte als eigenständige Dienstleistung angeboten wird.

Der Begriff Beratung ist der Alltagssprache entlehnt (Nußbeck, 2010), Warschburger (2009) schätzt, dass 80 % der Beratungsgespräche auch im Alltag stattfinden. Folgend ist Rat suchen und Rat geben etwas, das zum grundlegendem Repertoire zwischenmenschlichen Handelns gehört, wobei Beratung in der Alltagstheorie vor allem als „einen Tipp bekommen“ verstanden wird (Rechtien, 1998). Aus dieser Annahme heraus stellt sich die Notwendigkeit, professionelle Beratung von Alltagsberatung abzugrenzen (basierend auf Warschburger, 2009, S. 12):

Tabelle 5.1:

Professionelle Beratung vs. Beratung im Alltag (Warschburger, 2009, S. 12)

Professionelle Beratung	Beratung im Alltag
Berater verfügt über eine fachliche Expertise	beratende Person muss nicht unbedingt über besondere theoretische Konzepte, bezogen auf das Thema der Beratung verfügen
arbeitet auf Basis empirisch gesicherter Erkenntnisse	erteilt Ratschläge auf Basis von eigenem Erfahrungswissen
ist eine Dienstleistung und in der Regel mit einer direkten oder indirekten finanziellen Entlohnung verbunden	ist ein Freundschaftsdienst, der in der Regel nicht mit einer finanziellen Entlohnung einher geht
besonders im psychosozialen Themenbereich sollte der Berater über operative Kompetenzen in der Interaktion mit Klienten verfügen (z.B.: Gesprächstechniken, Strategien zum Beziehungsaufbau)	Ratgeber muss nicht über spezielle Interaktionskompetenzen verfügen
Berater kann unter Umständen rechtlich belangt werden (z.B.: wenn Rechtsberatung kostenpflichtig von einem Anwalt durchgeführt wird)	Ratgeber kann rechtlich nicht belangt werden (z.B.: Rechtsberatung durch einen Laien)
Berater hat in der Regel keine weitere Rolle im Leben des Ratsuchenden	Ratgeber hat häufig noch eine andere Rolle (z.B.: beste Freundin, Arbeitskollege)

Diese Aufstellung soll keineswegs implizieren, dass Beratung im Alltag tendenziell schlechter ist als professionelle Beratung oder, dass die oben genannten Kriterien von

professionellen Beratern stets erfüllt werden. Ziel ist es darzulegen, welche Erwartungen an professionelle Beratung gestellt werden können und wo möglicherweise die Grenzen zu einem Ratschlag in einem Alltagsgespräch liegen. Für ratsuchenden Eltern besteht, nach Ansicht der Autorin, in der Alltagsberatung vor allem die Gefahr, durch „Halbwissen“, veraltete Informationen, schlechter Informationsvermittlung, oder durch die Weitergabe von Informationen, die auf die eigene Situation nicht angewendet werden können, in der Ausschöpfung ihrer Möglichkeiten benachteiligt zu werden.

5.2. Definition von Beratung

„Angesichts der vielen verschiedenen Handlungsfelder, in denen Beratung stattfindet, mit ihren diversen Aufgabenstellungen und Zielsetzungen, ist es nicht verwunderlich, dass es keine allgemeinverbindliche Definition von Beratung gibt“ (Warschburger, 2009, S. 18f). Warschburger (2009) bezieht sich in ihrer Aussage darauf, dass Beratung in nahezu allen Lebensbereichen existiert (z.B.: Ernährungsberatung, Modeberatung, Beratung zur Nutzung erneuerbarer Energien, etc.). Andere Autoren bezeichnen sie sogar als Querschnittsmethode (Engel, Nestmann, & Sickendiek, 1999, zitiert nach Hinrichs, 2003). Eine Definition hängt somit in starker Weise davon ab, mit welcher Klientel und in welchem Handlungsfeld ein Berater arbeitet. Im psychosozialen Bereich ist für die Definition von Beratung zusätzlich noch die theoretische Orientierung des Beraters von Bedeutung (vgl. Punkt 5.2.1.).

Für die vorliegende Arbeit ist die Klientel sehr genau definiert: Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung im Alter zwischen null und 18 Jahren (vgl. Punkt 9.1.). Die Beratungsinhalte spannen jedoch einen weiten Bogen, von der reinen Informationsvermittlung als zentralem Thema (z.B.: Darlegung der rechtlichen Situation) bis hin zu umfangreicheren Formen von Beratung, die auf die Lösung von Problemen innerhalb eines Prozesses abzielen (z.B.: Erziehungsberatung). Das erfordert, laut Ansicht der Autorin, fachlich sehr verschieden ausgebildete Berater, und misst demnach den unter Punkt 5.1. geforderten Skills professioneller Berater (vgl. Tabelle 5.1.) unterschiedlich hohe Bedeutung bei.

Diese Annahmen legen als Arbeitsgrundlage eine breit gehaltene Definition von Beratung nahe. Die Autorin hat sich für die Definition von Rechten (1998) entschieden, die sich sowohl inhaltlich als auch aufgrund ihrer Allgemeinheit auf die sehr unterschiedlichen – später im Detail beschriebenen – Beratungsfelder für Eltern von Kindern mit Behinderungen übertragen lässt:

„Beratung ist:

- ein zwischenmenschlicher Prozeß (Interaktion),
- in welchem eine Person (der Ratsuchende oder Klient)
- in und durch die Interaktion mit einer anderen Person (dem Berater),
- mehr Klarheit über eigene Probleme und deren Bewältigungsmöglichkeiten gewinnt.
- Das Ziel von Beratung ist die Förderung von Problemlösekompetenz.“

(Rechtien, 1998, S. 16)

Zentrales Element einer Beratung ist demnach die Wechselbeziehung (Interaktion) zwischen Berater und Klient. Andere Definitionen von Beratung sind in diesem Bereich wesentlich detailreicher, so spricht Dietrich (1983) nicht nur allgemein von einer Interaktion zwischen Berater und Ratsuchenden, sondern beschreibt diese als „interventive, helfende Beziehung mittels sprachlicher Kommunikation“ (S. 2), die sich in Wohlwollen und prosozialer Einstellung des Beraters ausdrückt.

Gemeinsam ist den vorliegenden Definitionen und vielen anderen, das Beratungsziel, bestimmte Fähigkeiten einer Person zu fördern, welche später auch auf andere Lebenssituationen übertragen werden können. Rechtien (1998) selbst meint damit, dass Hilfe nicht nur darin besteht, Ratschläge oder Tipps zu geben, sondern die Problemlösefähigkeit des Klienten allgemein fördern soll und dazu beiträgt, Klarheit über Probleme und deren Bewältigungsmöglichkeiten zu schaffen. Nußbeck (2010) beschreibt in diesem Zusammenhang, dass sich das Bild professioneller Beratung verändert hat „von einer reinen Informationsvermittlung und Anleitung zu normkompatibler Lebensführung zu differenzierten Konzepten gemeinsamen Problemlösens unter wissenschaftlichen Standards und Kontrolle.“ (S. 18). Dietrich (1983) spricht von einem Lernprozess der Selbsthilfebereitschaft, Selbststeuerungsfähigkeit und Handlungskompetenzen verbessert.

Andere Autoren (z.B.: Dietrich, 1983, Schwarzer & Posse, 1986) verweisen - im Gegensatz zu Rechtien (1998) - auf die Kurzfristigkeit als zentrales Merkmal von Beratung. Dietrich (1983) sieht Beratung in einem „vergleichsweise kurzen Zeitraum“ (S. 2) angesiedelt, in dem ein Lernprozess in Gang kommen soll. Schwarzer und Posse (1986, zitiert nach Warschburger, 2009, S. 19) beschreiben eine „freiwillige, kurzfristige, oft nur situative, soziale Interaktion“. Diese Komponente nimmt Bezug auf den Zeitrahmen, innerhalb dessen eine Lösung oder eine Veränderung herbeigeführt werden soll. Die Veränderungen selbst sollten im Idealfall aber dauerhaft sein und sich auf andere Situationen übertragen lassen.

Ein Aspekt, den Rechten (1998) in seiner Definition nicht beleuchtet, der für die Zielgruppe aber relevant erscheint, ist die Vermeidung, dem Ratsuchenden eine Entscheidung aufzudrängen. Steinebach (2006) spricht in diesem Zusammenhang von Beratung als einem bevormundungsfreien Prozess, dies scheint vor allem für die später beschriebene Beratung in Zusammenhang mit Pränataldiagnostik (Punkt 5.4.3.) von Bedeutung.

5.2.1. Psychologische Beratung

Psychologische Beratung ist eine in Österreich gesetzlich geschützte Dienstleistung, die nur von Personen erbracht werden darf, die ein Psychologiestudium abgeschlossen haben (§1, Psychologengesetz).

Wie bereits eingangs erwähnt, bietet nahezu jede Berufsgruppe Beratungsleistungen unter zur Hilfenahme ihres speziellen Expertenwissens und innerhalb ihres Gegenstandsbereiches an. „Gegenstand der Psychologie sind Verhalten, Erleben und Bewußtsein des Menschen, deren Entwicklung über die Lebensspanne und deren innere (im Individuum angesiedelte) und äußere (in der Umwelt lokalisierte) Bedingungen und Ursachen.“ (Zimbardo & Gerrig, 1999, S. 2). Demnach bezieht sich professionelle psychologische Beratung auf das Verhalten, Erleben und Bewusstsein eines Menschen, sowie deren Bedingungen und Ursachen. Steinebach (2006) gibt dazu folgende Arbeitsdefinition:

„Psychologische Beratung ist ein bevormundungsfreier Prozess, in dem Probleme der Ratsuchenden in ihrem Verhalten, Handeln und Erleben unter Bezugnahme auf psychologische Theorien in einem als Beratung ausgewiesenen Setting durch Information und Reflexion geklärt und Lösungsversuche begleitet werden“ (S. 13).

Als Techniken der psychologischen Beratung weißt Steinebach (2006) in seiner Definition die Weitergabe von Informationen aus, sowie die Reflexion. Mit letzterer ist vor allem ein „Sich- zurückwenden des Denkens und des Bewusstseins auf sich selbst“ gemeint (Häcker & Stapf, 2004, S. 794).

Neben der Technik und den Gegenstandsbereichen verweist die Definition auf psychologische Theorien unter deren Bezugnahme beraten wird. Laut Nußbeck (2010) und Steinebach (2006) haben sich insgesamt zumindest vier Theorieschulen herausgebildet:

- Psychoanalytische Theorien (psychodynamisch)
- Kognitiv, behavioral, verhaltenstheoretische Ansätze
- Humanistische, klientenzentrierte, personenzentrierte Konzepte
- Systemische Ansätze

Diese Theorieschulen, „unterscheiden sich in ihren Annahmen über die Natur des Menschen, in ihren Aussagen über die Entwicklung der Persönlichkeit und die Ausbildung grundlegender Störungen“ (Steinebach, 2006, S. 15). Techniken und Methoden der psycho-sozialen Beratung leiten sich aus diesen Theorien ab (Nußbeck, 2010) und unterscheiden sich demnach voneinander. Für den Klienten bedeutet das, dass die Ursachen für Probleme oder Fehlverhalten, je nach Theorieschule des Beraters, in unterschiedlichen Komponenten seiner Existenz gesehen werden. Während in der tiefenpsychologischen Beratung Probleme als Ausdruck individueller, psychodynamischer Konflikte gesehen werden, betrachten Verhaltens- bzw. Kognitivorientierte Ansätze Verhalten als gelernt und auf diesem Weg auch veränderbar. In humanistischen Theorien steht die Beziehung zwischen Berater und Klient, sowie dessen Aktualisierungstendenz im Vordergrund. Von besonderer Bedeutung für den Beratungsprozess sind Empathie, Wertschätzung und Selbstkongruenz des Beraters. Systemische Ansätze dagegen sehen die Ursachen für Symptome hauptsächlich in der sozialen Umwelt des Klienten und betrachten diese vor allem vor dem Hintergrund von Beziehungs- und Kommunikationssystemen (Steinebach, 2006).

5.2.2. Begriffsabgrenzung

Es stellt sich nun die Frage, was Beratung von verwandten Hilfsangeboten im psychosozialen Bereich, wie klinisch-psychologischer Behandlung und Psychotherapie unterscheidet.

Nußbeck (2010) gibt an, dass die meisten Autoren sich darüber einig sind, dass eine exakte Abgrenzung von Beratung zu klinisch-psychologischer Behandlung bzw. Psychotherapie nicht möglich ist, manche sehen sogar überhaupt keinen Unterschied. Steinebach (2006) verweist aber darauf, dass aus gesundheitsrechtlichen und berufspolitischen Gründen eine Abgrenzung notwendig ist. Betrachtet man die österreichische Gesetzeslage zu diesem Thema, so hat diese Aussage durchaus ihre Berechtigung: psychologische Beratung darf ausschließlich von Psychologen angeboten werden (§ 1, Psychologengesetz), klinisch-psychologische Behandlung nur von jenen

Psychologen die die postgraduelle Weiterbildung zum klinischen Psychologen absolviert haben (§ 12, Psychologengesetz). Psychotherapie ist ausschließlich eingetragenen Therapeuten vorbehalten (§ 1, Psychotherapiegesetz).

Was können also Merkmale sein, die die Bereiche voneinander abgrenzen. Der bedeutendste Unterscheid wird darin gesehen, dass Therapie in der Heilkunde angesiedelt ist (als Heilmethode für psychische Störungen) und Beratung außerhalb der Heilkunde steht (Nußbeck, 2010). Es ist aber zu beachten, dass psychische Störungen sowohl Thema einer Beratung werden können, wie auch Beratungsprozesse im diagnostisch-therapeutischen Verlauf oft notwendig sind (Warschburger, 2009).

Als weiteres häufiges Unterscheidungsmerkmal wird die Dauer des Prozesses angeführt, demnach ist Psychotherapie längerfristig angelegt und Beratung eher kurzfristig (Nußbeck, 2010, Warschburger, 2009). Psychotherapie wird darüber hinaus als umfassender und Beratung als stärker fokussiert und gleichzeitig als niederschwelligeres Angebot verstanden (Warschburger, 2009).

Wesentlicher als die Unterschiede erscheinen der Autorin jedoch die Gemeinsamkeiten. Beratung, Therapie und Behandlung verwenden (je nach Theorieschule, siehe Punkt 5.2.1.) die gleichen Methoden, zielen auf Veränderung ab und im Zentrum stehen sowohl die zwischenmenschliche Beziehung von Therapeut und Klient, als auch Hilfe mittels kommunikativer Methoden (Nußbeck, 2010).

Die angeführten Differenzierungsmerkmale wurden von Experten getroffen, es ist somit fraglich, in wie weit Laien diese Unterschiede tatsächlich wahrnehmen. Für die Zielgruppe von Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung scheinen der Autorin die relevantesten Unterschiede zwischen Beratung, Behandlung und Therapie mehr in organisatorischen Komponenten zu liegen, nämlich in der Niederschwelligkeit des Angebotes, sowie in den anfallenden Kosten. Beratung wird in Niederösterreich (vgl. Angebotsanalyse, Punkt 9.1.1) zumeist als kostenloses und oft auch anonymes Service angeboten. Für Psychotherapie besteht zwar die Möglichkeit der teilweisen oder kompletten Refundierung durch eine Krankenversicherung, dieser Prozess ist aber mit einem Aufwand für den Ratsuchenden verbunden. Klinisch-psychologische Behandlung stellt in Österreich keine Kassenleistung dar und kann nur unter bestimmten Umständen für Klienten kostenfrei angeboten werden (z.B.: bietet ein Vereine in Niederösterreich klinisch-psychologische Behandlung auf Basis einer freien Spende an).

5.3. Der Beratungsprozess

Verschiedenen Theorien zur Gliederungen des Beratungsprozesses gemeinsam ist eine mehr oder weniger starke Strukturierung des Prozesses in zeitlich aufeinanderfolgende Bestimmungsstücke. Der geringste Strukturierungsgrad und die gleichzeitig deutlichste Überschneidungen zwischen den einzelnen Bestimmungsstücken finden sich bei Rechten (1998). Der Beratungsprozess enthält demnach:

- „eine mehr oder weniger explizite Zielvorstellung“ im Sinn eines Sollzustandes (z.B.: das Lösen eines Problems)
- „mehr oder weniger explizite Vorstellung darüber, wie sich die gegenwärtige zur angestrebten Situation verhält“
- „mehr oder weniger deutlich beschriebene Möglichkeit zur Veränderung“
- „eine mehr oder minder bewusste Einschätzung der Aussichten, mit den zur Verfügung stehenden Mitteln das Ziel zu erreichen“ (S. 16 f.)

Abgegrenzter, aber sehr knapp beschreibt Nußbeck (2010) den Beratungsprozess als Ablauf von „erstem Kontakt, Problemdefinition und –bearbeitung und Beendigung der Beratungsbeziehung“ (S. 82). Diese Beschreibung impliziert eine konkrete Unterscheidung in aufeinander folgende Bestimmungsstücke, welche bei Warschburger (2010) noch deutlicher ist. Das Beratungsgeschehen ist demnach „ein hoch strukturierter Prozess, der einer inneren Logik folgt“ (S. 38). Schon die Entscheidung eine Beratung aufzusuchen ist „das Ergebnis eines vielschichtigen Prozesses, der zahlreichen Einflussfaktoren unterliegt“ (S. 38). Der Prozess selbst besteht aus folgenden vier aufeinanderfolgenden Problemlösephasen: die Problemdefinition, die Zieldefinition, die Intervention und die Evaluation.

Die Problemdefinition ist als Ist-Zustand zu verstehen und beinhaltet eine Klärung der Problemlage, auf deren Basis eine Entscheidung über die erforderliche Hilfe erfolgt. Während der Zieldefinition soll der Klient – mit Hilfe des Beraters – ein Ziel für den Beratungsprozess definieren. Die Intervention enthält die notwendigen Schritte, die letztendlich zur Problemlösung führen sollen und unter anderem die Vermittlung von notwendigem Wissen und notwendiger Kompetenzen beinhalten. Dabei sollen das Selbsthilfepotential des Klienten und der Anstoßcharakter im Vordergrund stehen. Die Evaluation dient der Überprüfung, ob das Beratungsziel erreicht wurde. (Warschburger, 2010)

5.4. Beratung von Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung

Zu Beginn stellt sich die Frage, ob die Tatsache, ein Kind mit IB und/oder Mehrfachbehinderung zu haben, generell ein Grund ist, professionelle Beratungsleistungen in Anspruch zu nehmen. Eltern von Kindern mit Behinderung automatisch die Kompetenz abzusprechen, ihre individuelle Lebenssituation alleine zu bewältigen, würde nach Ansicht der Autorin eine extreme Diskriminierung darstellen. Dieser Ansicht ist auch Krause (2002): „Nicht alle Eltern brauchen professionelle Beratung zu ihrer Lebenssituation ... die meisten mobilisieren aus eigenen Kräften kreative Lösungen, sich auf das behinderte Kind und die veränderte Familiensituation angemessen einzustellen“ (S. 11).

Dennoch ist festzuhalten, dass bei einer Prävalenz von 1,1 % von IB (vgl. Punkt 2.4.), die Elternschaft von einem Kind mit Behinderung zu den nicht-normativen Lebensereignissen zählt und als kritisches Lebensereignis gewertet werden kann (Wagner Lenzin, 2007) für dessen Bewältigung wahrscheinlich Rollenvorbilder fehlen. Demnach könnte Beratung ein relevantes Angebot für diese Zielgruppe sein.

Inhalt dieses Kapitels ist es, zentrale Beratungsfelder von Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderungen, sowie deren Ziele und die Funktionen für Eltern herauszuarbeiten. Beleuchtet werden folgende Themenbereiche, die nach Ansicht der Autorin für die Eltern von Bedeutung sein können:

- Rechtsberatung,
- Finanzberatung,
- Beratung nach einer Diagnosestellung,
- Beratung über Möglichkeiten nach Beendigung der Schulpflicht,
- (psychologische) Erziehungsberatung und
- psychologische Entwicklungsberatung.

Grundsätzlich ist zu sagen, dass die gewählte Einteilung mehr eine Unterscheidung in Beratungsanlässe ist und eine willkürliche Grenzziehung darstellt, die der besseren Übersicht dient. In der Realsituation existieren große Überschneidungen zwischen den Bereichen.

5.4.1 Rechtsberatung

Der Begriff Rechtsberatung ist in Österreich gesetzlich nicht definiert (Schreiben der Rechtsanwaltskammer NÖ vom 04.10.2012). Betrachtet man vergleichend dazu das Deutsche Rechtsdienstleistungsgesetz, so kann man sagen, dass es sich bei dem Begriff der Rechtsberatung um eine außergerichtliche Dienstleistung handelt, mittels derer eine dem betroffenen Laien berührende Rechtsfrage erörtert werden soll (Deutsches Bundesministerium der Justiz, 2012).

Umfassende und entgeltliche Rechtsberatung ist laut Rechtsanwaltsordnung in Österreich einem Rechtsanwalt vorbehalten (§ 8 Abs. 2 RAO). Darüber hinaus darf aber praktisch jedermann eine kostenlose Rechtsberatung anbieten, wie dies beispielsweise bei Vereinen in Flüchtlingsangelegenheiten laufend passiert (Schreiben der Rechtsanwaltskammer NÖ vom 04.10.2012).

Ziel einer rechtlichen Beratung von Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung ist die Ausschöpfung der zur Verfügung stehenden Möglichkeiten, sowie die Vermeidung von Benachteiligungen durch Informationsweitergabe. Inhaltlich lassen sich grob folgende Themenbereiche unterscheiden:

- eine allgemeine Klärung der rechtlichen Rahmenbedingungen (z.B.: UN-Konvention, vgl. Punkt 4.1.)
- daraus abgeleitet, die Klärung persönlicher Rechte aufgrund der aktuellen Gesetzeslage (z.B.: Diskriminierungsschutz am Arbeitsplatz für Angehörige von Menschen mit Behinderungen, vgl. Punkt 4.2.)
- Klärung finanzieller Ansprüche aufgrund der Gesetzeslage (z.B.: steuerliche Begünstigungen, vgl. Punkt 4.3.)
- Hilfe bei konkreten juristischen Fällen

Konkret überschneiden sich, besonders bei der Ausschöpfung der Möglichkeiten, die Themen der Rechtsberatung mit der in Folge beschriebenen Finanzberatung, da die Nutzung von rechtlichen Vorteilen nicht nur persönliche Rechte betrifft (wie z.B.: den Schutz vor Diskriminierung), sondern häufig auch finanzielle Vergünstigungen, die außergewöhnliche Belastungen durch eine bestehende Behinderung ausgleichen sollen (vgl. Punkt 4.3.).

5.4.2. Finanzberatung

Finanzberatung ist kein einheitlich definierter Begriff, allgemein bezieht sich dieser auf Hilfestellungen zur Verbesserung der eigenen finanziellen Situation, wie diese tagtäglich in Banken, Versicherungen oder Steuerberatungskanzleien angeboten werden.

Finanzberatung im Umfeld des Themas IB ist in erster Linie Informationsvermittlung mit dem Ziel der Ausschöpfung der in Punkt 4 beschriebenen gesetzlich vorgesehenen Unterstützungsmöglichkeiten (z.B.: Pflegegeld). Des Weiteren fällt darunter Ausschöpfung finanzieller Hilfsangebote, die außerhalb der staatlichen Ordnung stehen, dazu zählen Stiftungen (z.B.: Leistler'sche Stiftung für Mädchen in NÖ mit Behinderungen) aber auch Unterstützungsfonds (z.B.: Licht-ins-Dunkel Soforthilfefonds). Knyrim & Valenčak (2009) bezeichnen in ihrem Ratgeber für Menschen mit Behinderungen die Form, in der finanzielle Unterstützungsleistungen in Österreich organisiert sind, als „Förderdschungel“ (S. 99). In diesem hänge es oft vom „Geschick und Durchhaltevermögen der Betroffenen ab, ob und wie viele Förderungen oder Begünstigungen diese erhalten“ (S. 99) und es sei „oft ein langer Weg durch Formalitäten“ (S. 99) notwendig. Erschwerend kommt hinzu, dass sich gesetzliche Regelungen in den einzelnen Bundesländern unterscheiden (siehe Punkt 4.4.).

Ziel einer Finanzberatung für Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung sollte demnach eine umfassende Aufklärung über alle bestehenden Optionen sein, die Transparenz bietet und langwierige Eigenrecherchen bzw. Benachteiligung durch Unwissenheit ersparen. Inhaltliche Themen betreffen unter anderem:

- Erhöhte Familienbeihilfe (vgl. Punkt 4.3.1.)
- Pflegegeld (vgl. Punkt 4.3.2.)
- Familienhospizkarenz
- Pensionsversicherungsansprüche sowohl für Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung als auch für deren pflegende Angehörige
- Steuerliche Begünstigungen (z.B.: KFZ-Steuer, Einkommenssteuer)
- Behindertenpass
- Befreiung von Radio-, Fernseh- und Telefongebühren
- Möglichkeiten der Übernahme von Therapiekosten, die außerhalb von Krankenkassenregelungen stehen (vgl. Punkt 4.3.3.)
- Stiftungen und Unterstützungsfonds (z.B. Irma Leistler Stiftung, Licht-ins-Dunkel-Fond)

5.4.3. Beratung nach einer Diagnosestellung

Beratung nach Diagnose ist kein inhaltlich abzugrenzendes Beratungsfeld und definiert sich lediglich durch die zeitliche Nähe zu einer Diagnosestellung. Das bedeutet, dass alle in dieser Arbeit angeführten Beratungsinhalte (psychologische Entwicklungsberatung, Finanzberatung, Rechtsberatung, usw.) zum Thema werden können. Aufgrund dessen soll im Folgenden die Situation der Eltern näher betrachtet werden, um potentielle Ansatzpunkte für Beratung herauszuarbeiten. Dabei geht es nicht darum zu bewerten, welche Themen mehr oder weniger von Bedeutung sind, sondern um eine umfassende Sichtweise, die letztendlich eine individuelle Anpassung der Beratungsleistung möglich macht.

Die Diagnose einer Behinderung ist für Eltern mit enormen Belastungen verbunden (Albrecht & Prüser, 1999). Gedanken und Emotionen der Eltern werden stark vom Befund einer IB beeinflusst (Boström, Borberg, & Hwang, 2009). Viele Eltern erleben die Diagnose als Krise (Krause, 2002, Lambeck, 1992), die Reaktion darauf wird oft als Schockzustand beschrieben (Wassermann & Rohde, 2009). In Diagnosegesprächen verfügen Eltern nur über ein begrenztes Aufnahmevermögen, da „emotionale Reaktionen rasch in den Vordergrund treten“ (Neuhäuser, 2003, S. 81) und eine rationale Verarbeitung bisweilen sogar unmöglich machen.

Für Neuhäuser (2003) „bedeutet die Diagnose einer Entwicklungsstörung beim Kind zuerst vor allem enttäuschte Hoffnungen und Erwartungen“ (S. 73). Das macht eine Auseinandersetzung wahrscheinlich, die den Abschied vom Wunschkind und die Akzeptanz der Realität beinhaltet. Oft bringt die Behinderung eines Kindes auch die Notwendigkeit mit sich, die eigene Lebensplanung zu verändern oder zu überdenken und alternative Zukunftsperspektiven zu erarbeiten (Neuhäuser, 2003).

Diese Themen konfrontieren Eltern häufig mit Gefühlen der Trauer, Schuld, Orientierungslosigkeit, sowie Ängsten und Unsicherheiten. Für Albrecht & Prüser (1999) ist die Verarbeitung dieser Gefühle innerhalb eines geschützten Rahmens sehr zentral, um eine sichere Bindung der Eltern zum Kind aufzubauen.

Für die Beratung und Begleitung von Eltern in dieser Lebenslage ist es laut Neuhäuser (2003) eine Grundvoraussetzung, individuelle und unterschiedlich ablaufende Coping-Prozesse der Familie zu beachten, um einen passenden Ansatz für die Beratungstätigkeit zu finden. Dabei ist die Anwendung einer Copingstrategie nicht zwangsläufig mit einer Stressreduktion verbunden. In diesem Zusammenhang zeigt sich, dass vor allem emotional orientierte Strategien mit einem höheren Stresslevel der Eltern verbunden sind (Dabrowska & Pisula, 2010), wohingegen vor allem die positive

Neubewertung der Situation mit einer Stressreduktion der Eltern einhergeht (van der Veek, Kraaij & Garnefski, 2009).

Des Weiteren betont Neuhäuser (2003) die große Bedeutung der Berücksichtigung der „individuellen psychosozialen Situation, der Lebensgeschichte der Eltern, ihre Beziehungen zueinander und die Interaktion in der Familie, sowie die besonderen Bedürfnisse des Kindes“ (S. 73).

Neben dieser krisenhaften Verarbeitung einer Diagnosemitteilung, besteht aber auch die Möglichkeit, dass ein Befund für Eltern ein entlastendes Ereignis darstellt. Vor allem betrifft das jene Fälle, in denen Probleme des Kindes über einen langen Zeitraum bestehen, ohne eine Erklärung dafür zu finden. Dann kann die Diagnose „zu etwas Greifbaren werden, dass Struktur und Ordnung in das Chaos von Ängsten und verzweifelter Hoffnung bringt“ (Niedecken, 1998, zitiert nach Ziemer, 2002, S. 163).

Im Anschluss an eine Diagnose stellt sich meist die Frage nach einer Prognose des Entwicklungsverlaufs. Besonders bei sehr frühen Diagnosen sind Möglichkeiten zur Vorhersage von kognitiven Einzelfähigkeiten nicht gegeben, das liegt sowohl an mangelnden Messmethoden, als auch an einer hohen Variabilität in den individuellen Entwicklungsverläufen (Krause, 1997 & Düchting, 2004, zitiert nach Krause, 2005). Das konfrontiert Eltern mit großen Unwägbarkeiten, wie sie der Behinderung begegnen sollen. Hinzu kommt die oft unausgesprochene Hoffnung der Eltern mittels Förderprogrammen die Folgen einer Behinderung mildern zu können und die Uneinigkeit von Experten über die Erfolgsaussichten solcher Maßnahmen (Kassebrock, 1998).

Besonders belastet in diesem Zusammenhang scheinen jene Eltern zu sein, deren Kinder eine unspezifische Diagnose erhalten haben (z.B.: eine unspezifische Entwicklungsverzögerung), welche auch Prognosen über einen zukünftigen Verlauf noch schwieriger machen und den Coping-Prozess wesentlich erschweren (Lenhard, Ebert, Schindelhauer-Deutscher, Henn & Breitenbach, 2005).

Neben diesen angeführten vor allem psychologischen Komponenten einer Diagnose, stehen aber, nach Ansicht der Autorin, ganz konkrete Probleme des Alltags an. Dazu zählen unter anderem finanzielle Sorgen, rechtliche Fragen, Reflexion von Ressourcen und auch die Verfügbarkeit von unterstützenden Diensten (vgl. dazu die parallel entstandene Diplomarbeit von Natascha Schaberl-Kogler).

Aufgrund all dieser Informationen kommt die Autorin zu dem Schluss, dass Beratung nach einer Diagnosestellung sehr viele verschiedene Funktionen erfüllen soll. Zum einen Krisenintervention und Stabilisierung, zum anderen eine intensive Auseinandersetzung mit den eigenen Gefühlen, Veränderung von Zukunftsperspektiven, sowie organisatorische, finanzielle und rechtliche Fragestellungen. Zusammengefasst könnte man folgende Ansatzpunkte für Beratungstätigkeiten nennen:

- Aufklärung über Spezifika der Behinderung und möglicher Folgen (Psychoedukation)
- Klarheit über die Probleme und deren Bewältigungsmöglichkeiten schaffen (Problemanalyse)
- Klärung der möglichen Optionen (finanzielle Unterstützung, Betreuungsmöglichkeiten, usw.)
- Auseinandersetzung mit den eigenen Erwartungen und Hoffnungen an das Kind, Abschied vom Wunschkind
- Erarbeitung alternativer Zukunftsperspektiven
- Bewältigung (Coping) und Stressreduktion
- Aufbau einer sicheren Beziehung zum Kind
- Umgang mit diagnostischen Unsicherheiten

Einen Spezialfall im gegebenen Beratungsfeld stellt die pränatale Diagnostik einer Behinderung dar. Diese beinhaltet alle vorher aufgezählten Themen, ist aber zusätzlich mit der Möglichkeit für einen Schwangerschaftsabbruch verbunden. Das Thema der prognostischen Unsicherheit verschärft sich hier deutlich, da zwar voranschreitende technische Möglichkeiten eine immer präzisere Risikoabschätzung für das Vorliegen einer Behinderung erlauben (Crombach & Tutschek, 2004), aber sich die tatsächlichen Auswirkungen einer Behinderung vielfach erst nach der Geburt oder in der weiteren Entwicklung zeigen (Wassermann & Rohde, 2009). Zentrale Elemente einer Beratung nach pränataler Diagnose einer Behinderung sind zusammengefasst nach Dewald und Cierpka (2001) sowie Wassermann und Rhode (2009):

- Auffangen und Entlasten
- ausreichend Raum und Zeit geben um über Gefühle, Ängste und Befürchtungen zu sprechen
- Eltern in die Lage versetzen, eine tragfähige Entscheidung zu treffen

5.4.4. Beratung über Möglichkeiten nach Beendigung der Schulpflicht

Beratung nach Beendigung der Schulpflicht definiert sich, ebenso wie die Beratung nach einer Diagnose, über den Zeitpunkt im Leben, ist aber inhaltlich spezifischer und beinhaltet im Wesentlichen eine organisatorische und eine psychologische Komponente:

- Arbeit und Wohnen (organisatorische Komponente)
- Erwachsenwerden des eigenen Kindes (psychologische Komponente)

Zur Unterstützung von Jugendlichen mit Behinderungen beim Übergang in das Berufsleben und zur Frage, welche Arbeitsmöglichkeiten überhaupt zur Verfügung stehen, existiert in Österreich das Konzept des Clearings (Lechner, Riesenfelder, Wetzel, G., Wetzel, P., & Willsberger, 2006). Clearing hat das Ziel „jugendlichen Menschen ihre Perspektiven in Bezug auf ein künftiges Berufsleben aufzuzeigen und Entscheidungsgrundlagen für ein realistisches weiteres Vorgehen in Richtung beruflicher Integration bereitzustellen. Sie umfasst Beratung, Betreuung, Begleitung und diagnostische Tätigkeiten.“ (Lechner et al., 2006, S. 10). Im Wesentlichen werden im Rahmen eines Clearings folgende Leistungen angeboten bzw. durchgeführt: Erstellung eines Neigungs- und Eignungsprofils, Durchführung einer Stärken/Schwächen-Analyse, Aufzeigen von beruflichen Perspektiven bzw. Abklärung eines allfälligen Nachschulungsbedarfs, Berufsorientierung/Praktika, Netzwerkarbeit und eventuell die Einrichtung eines Unterstützungskreises. Darauf aufbauend erfolgt die Erstellung eines Entwicklungs- bzw. Karriereplans mit kurz-, mittel- und langfristigen beruflichen Perspektiven (Lechner et al., 2006). Für das Clearing in Österreich liegt eine Evaluationsstudie vor, die dieses als wirkungsvolle Maßnahme ausweist, um den Berufsorientierungsprozess zu unterstützen und von Teilnehmern insgesamt mit einer Durchschnittsnote von 1,8 (nach dem Schulnotensystem) bewertet wurde (Lechner et al., 2006).

Die Maßnahmen des Clearings betreffen vor allem die Jugendlichen selbst, das bedeutet, dass sich auch die damit verbundene Beratungsleistung, mehr an die Kinder, als an die Eltern richtet. Ein erfolgreicher Übergang von Schule in das Erwerbsleben bedarf aber der Kooperation von allen Prozessbeteiligten, dazu zählen auch die Eltern (Schartmann, 2000). Diese sind im Beratungsprozess aus einer doppelten Perspektive zu betrachten (Schartmann, 2000). „Zum einen sind sie in ihrem eigenen Unterstützungsbedarf wahrzunehmen, andererseits sind die Unterstützungsressourcen zu erkennen, mit denen Eltern die Integrationsmaßnahme fördern können.“ (Schartmann, 2000, S. 6). Zum Unterstützungsbedarf von Eltern zählen Ängste,

Unsicherheiten und Ambivalenzen hinsichtlich der beruflichen Perspektiven des Kindes. Zu den Unterstützungsressourcen zählen all jene, die den beruflichen Integrationsprozess fördern, z.B.: praktische Unterstützung, emotionale Unterstützung, Gewährung des notwendigen Entwicklungsraumes und Kooperation mit anderen beteiligten Stellen (Schartmann, 2000). Basierend auf diesen Informationen könnten folgende Inhalte zum Thema einer Beratung von Eltern von Kindern mit Behinderung in Zusammenhang mit deren Integration in die Berufswelt werden:

- Aufklärung über bestehende Arbeits- und Ausbildungsmöglichkeiten
- Aufklärung über individuelle Möglichkeiten und Grenzen des Jugendlichen, anhand der im Rahmen des Clearings durchgeführten Diagnostik
- Raum schaffen für die Bearbeitung von Ängsten und Befürchtungen der Eltern in Zusammenhang mit der beruflichen Tätigkeit ihres Kindes
- Erfassung und Aktivierung von Ressourcen seitens der Eltern (oder anderer Personen) hinsichtlich der Unterstützung des Integrationsprozesses

Die berufliche Integration eines Kindes geht letztendlich mit einem Abnabelungsprozess von den Eltern einher (Schartmann, 2000). Das Erwachsenwerden des eigenen Kindes stellt eine normative Krise dar, der sich alle Familien stellen müssen. Für Albrecht und Prüser (1999) ist diese Zeit für Familien mit Kindern mit Behinderungen aber mit besonderen Herausforderungen verbunden. Für die Jugendlichen stehen kaum Rollenvorbilder zur Verfügung, wie sie ihr erwachsenes Leben gestalten sollen. „Ein Leben, wie es die Eltern und andere erwachsene Menschen führen, scheint unmöglich.“ (S. 372). Zum anderen stehen auch für die Eltern keine gesellschaftlich gewachsenen Rollen zur Verfügung, wie sie mit ihrem erwachsenen Kind mit Behinderung umgehen sollen. Hennische und Bradl (1990) sehen in der Pubertät und dem Erwachsenwerden behinderter Kinder den „wichtigsten Auslöser von Familienkrisen“ (S. 6, zitiert nach Albrecht & Prüser, 1999, S. 368). Besonders schwierig scheint dieser Prozess für jene Eltern zu sein, die „nie gelernt haben, das behinderte Kind als Subjekt zu erleben und auch zu fordern“ (Albrecht & Prüser, 1999, S. 368). Nach Erfahrung der genannten Autoren wird dieser Prozess für die Eltern umso schwerer, „je weniger sie sich mit ihren eigenen Gefühlen und Einstellungen dem behinderten Kind gegenüber auseinandergesetzt haben, solange dieses noch klein war“ (S. 373). Die Autoren spannen somit einen weiten Bogen von Beratungszielen, wie sie sich nach der Diagnosestellung ergeben, hin zu möglichen Konfliktsituationen in späteren Lebensphasen. Eine weitere Problematik dieser Lebensphase könnte darin liegen, dass

Eltern von Kindern mit Behinderungen eine „internalisierte Rolle ‚permanenter Elternschaft‘“ angenommen haben, welche ein Loslassen erschwert (Wilken, 2003, S. 160). Auch werden Eltern in dieser Lebensphase noch einmal mit den Folgen der Behinderung für das Leben ihres Kindes konfrontiert, welche implizieren, dass diese Jugendlichen vermutlich einen anderen Weg gehen müssen als Jugendliche oder junge Erwachsene ohne Behinderung (Holthaus & Pollmächer, 2007).

Als zentrale psychologische Beratungsaufgabe für Eltern in dieser Lebensphase definiert Wilken (2003): die Entwicklung einer wechselseitig neuen Rollenfindung.

Neben der Übernahme einer neuen Rolle im Gefüge der Herkunftsfamilie und der Aufnahme der Erwerbstätigkeit beinhaltet der Lebensabschnitt der Jugend, laut Havighurst (1948) eine Reihe von Entwicklungsaufgaben. Dazu zählen unter anderem das Erlangen der Geschlechterrolle, das Eingehen neuer und reifer Beziehungen zu Gleichaltrigen, sowie auch das Wünschen und Erreichen von sozial verantwortlichen Verhalten (Grob & Jaschinski, 2003). Diese Entwicklungsaufgaben werden, nach Ansicht der Autorin, durch die gegebene Behinderung beeinflusst. Die Auseinandersetzung mit diesen Entwicklungen bedingt letztendlich einen immer stärkeren Übergang von der Beratungstätigkeit gegenüber Eltern hin zur Beratung der Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen selbst. Dafür stehen Konzepte zur Verfügung – wie etwa das Peer Counselling – welche aber nicht Thema dieser Arbeit sind.

5.4.5. Erziehungsberatung

Basis für die Arbeit in der Erziehungsberatung in Österreich ist das Kinder- und Jugendhilfegesetz (§ 28, KJHG). Diesem zufolge sollen Erziehungsberatungsstellen Kinder, Jugendliche, Eltern und andere Erziehungsberechtigte:

- bei der Klärung und Bewältigung individueller und familienbezogener Probleme und der zugrundeliegenden Faktoren
- bei der Lösung von Erziehungsfragen,
- sowie bei Trennung und Scheidung unterstützen.

Erziehungsberatung befasst sich zusammengefasst mit Verhaltensauffälligkeiten der Kinder und problematischem Erziehverhalten (Steinebach, 1997). Erziehungsberatung wird in Österreich üblicherweise von Erziehungs- bzw. Familienberatungsstellen als

kostenlose Dienstleistung angeboten. Im Gegensatz zu Finanzberatung oder Rechtsberatung handelt es sich hier um eine prozessorientierte Form der Beratung, welche auf die Lösung von Problemen abzielt, interaktional und dynamisch ist und in Kontextzusammenhängen stattfindet. Die Beratungsdauer beträgt im Durchschnitt sechs Monate und deren Wirksamkeit ist durch eine Reihe von Effektivitätsstudien belegt (Hundsatz, 2006).

Themen von Familien mit Kindern mit IB stehen laut Aufgabendefinition nicht im Zentrum der Erziehungsberatung. Das Thema Behinderung findet sich auch nicht in Aufstellungen zu den häufigsten Beratungsanlässen (Hundsatz, 2006; Belardi, Akgün, Gregor, Neef, Pütz, & Sonnen, 2005). Diese sind in Österreich die Themen Trennung und Scheidung, sowie Schul- und Ausbildungsprobleme (Hundsatz, 2006). Familien mit Kindern mit Behinderungen durchlaufen aber dieselben Entwicklungskrisen wie Familien mit Kindern ohne Behinderung jedoch mit der Erschwernis, dass Rollenvorbilder für die Bewältigung fehlen (Albrecht & Prüser, 1999). Es ist also möglicherweise so, dass Erziehungsberatung eine „relevante und bisher unbeachtete Beratungskomponente für Menschen/Familien mit Behinderung“ darstellt (Mattern, 2008, S. 236).

Es scheint in diesem Zusammenhang aber ein Spannungsfeld zu geben, welches zu Berührungängsten zwischen Beratern und Eltern von Kindern mit Behinderung führt. Die Diagnose einer Behinderung birgt für Eltern die Gefahr, Auffälligkeiten des Kindes als rein organisch oder angeboren zu betrachten (Albrecht & Prüser, 1999) und damit durch Intervention nicht beeinflussbar zu sehen. „Verhaltensauffälligkeiten können aber auch Ausdruck tieferer Störungen der Eltern-Kind-Beziehung sein“ (Krause, 2002, S. 97). Versteift sich aber wiederum der Berater auf diese Position und übersieht folglich objektiv vorhandene Schwierigkeiten, werden Eltern davon abgehalten in Krisensituationen eine Erziehungsberatungsstelle aufzusuchen (Kassebrock, 1998).

Mattern (2008, S. 245) fasst zusammen, welche Funktionen eine Erziehungsberatung für Eltern von Kindern mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen übernehmen kann:

- „Ansprechpartner bei individuellen oder familiären Krisen“
- „Individuelle und familiäre Copingstrategien begleiten, unterstützen, fördern“
- „Anleitung und Hilfe zur erfolgreichen Lebens- und Alltagsbewältigung“
- „Salutogenetische Prozesse aufdecken und fördern“
- „Reflexion und Neuorientierung begleiten“

5.4.6. Psychologische Entwicklungsberatung

Steinebach (1997) fasst die Problembereiche, mit denen sich Entwicklungsberatung befasst, zusammen als

- Entwicklungsprobleme sowie
- Erwartungen und Möglichkeiten des Kindes und seiner Umwelt relativ zu Entwicklungsnormen und personaler Überzeugungen.

Entwicklungsberatung, wie sie von Psychologen für Eltern von Kindern mit Behinderungen angeboten wird, ist letztendlich das Ergebnis einer entwicklungspsychologischen bzw. förderorientierten psychologischen Diagnostik, welche die notwendige inhaltliche Beratungsbasis bietet.

Entwicklungsdiagnostik beschäftigt sich mit folgenden Aufgaben (Fuiko & Wurst, 2003):

- „Feststellung des momentanen Entwicklungsstandes eines Kindes,
- Feststellung des Ausmaßes einer Störung und Aufdeckung von Kompensationsmöglichkeiten,
- Erstellen von Prognosen bezüglich des weiteren Entwicklungsverlaufes,
- Ausschluss bzw. Feststellung von Krankheiten,
- Veränderungsmessung nach Intervention (Förderung, Therapie),
- Überprüfung von bestimmten Hypothesen.“ (S. 119)

„Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung bestünde danach die diagnostische Aufgabe darin, Prozesse der Bildung, Erziehung und Förderung unter der Bedingung beeinträchtigter geistiger Entwicklung zu begleiten und anzuregen.“ (Schuck & Lemke, 2005, S. 5)

Diese Aufgabenstellung legt eine enge Verbindung von Entwicklungsdiagnostik und Entwicklungsberatung mit Frühförderung und Paramedizinischen Diensten nahe (z.B.: Logopädie, Hippotherapie), welche die Entwicklung fördern sollen und Folgen von Behinderung mildern. An dieser Stelle sei auf die parallel entstandenen Diplomarbeiten von Evamaria Heim und Nina Gürtlschmidt verwiesen, welche diese Themenbereiche im Detail bearbeitet haben.

Zusammenfassend ergeben sich folgende Inhalte und Ziele für die Entwicklungsberatung von Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung:

- „Veränderung unangemessener Erwartungen“
- „Gestaltung einer angemessenen Entwicklungsumwelt unter Bezugnahme auf entwicklungspsychologisches Wissen“

(Steinebach, 1997, S. 17)

5.5. Zusammenfassung

Beratung findet mehrheitlich im Alltag statt und wird in der Allgemeinbevölkerung mehrheitlich mit Ratsuchen und Ratgeben in Verbindung gebracht. Professionelle Beratung unterscheidet sich von diesen Alltagsgesprächen dahingehend, dass der Berater in der Regel über eine fachliche Expertise verfügt, auf Basis empirischer Erkenntnisse arbeitet, über Kompetenzen in der Interaktion mit Klienten verfügt, unter Umständen rechtlich belangt werden kann und in der Regel keine weitere Rolle im Leben des Ratsuchenden einnimmt.

Da Beratung in den unterschiedlichsten Handlungsfeldern stattfindet, ist eine einheitliche Definition schwierig. Prinzipiell handelt es sich bei Beratung um einen zwischenmenschlichen Prozess, bei dem letztendlich die Problemlösungskompetenzen eines Klienten gefördert werden sollen.

Die Grenze zwischen Beratung und anderen ähnlichen Dienstleistungen im psychosozialen Bereich, wie klinisch-psychologische Behandlung und Psychotherapie, ist fließend. Für die Praxis relevant ist, dass Beratung im Allgemeinen niederschwelliger und zumeist kostengünstiger ist.

Ein Elternteil von einem Kind mit Behinderungen zu sein ist nicht zwangsläufig ein Grund Beratung in Anspruch zu nehmen. Da es sich bei IB aber um ein nicht-normatives Lebensereignis handelt und somit Rollenvorbilder und Erfahrungen häufig fehlen, ist Beratung möglicherweise ein relevantes Unterstützungsangebot.

Beratungsfelder für Eltern von Kindern mit Behinderungen sind: Rechtsberatung, Finanzberatung, Beratung nach Diagnosestellung, Beratung über Möglichkeiten nach Beendigung der Schulpflicht, Erziehungsberatung und psychologische Entwicklungsberatung.

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

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitsgruppe gemeinsam verfasst.

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

6.1. Familiäre Belastung

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Die „Impact on Family Scale“ wurde von Stein und Riessman (1980) ursprünglich entwickelt, um den Einfluss, den die Krankheit eines Kindes auf das familiäre Leben haben kann, quantitativ zu evaluieren. Die psychosozialen Belastungen, denen Familien mit chronisch

kranken Kindern teilweise ausgesetzt sind, wurden bis zu der Entwicklung der „Impact on Family Scale“ zumeist durch offene Fragen bzw. qualitative Mittel erhoben, weshalb die Gütekriterien, wie die Validität und die Reliabilität stark zu hinterfragen waren. Um die Schwächen dieser Methodik zu beheben, wurde die „Impact on Family Scale“ erstellt (Stein & Riessman, 1980).

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

6.2. Zusammenfassung

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

II. EMPIRISCHER TEIL

7. Darstellung des Ziels der Bedarfsanalyse/Untersuchung

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

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

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

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

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

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

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

8. Methodik

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

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

8.1. Zielgruppenbeschreibung

8.1.1. Niederösterreich

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

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

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

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

Tabelle 8.1:

Geschätzte Anzahl der Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung pro Bezirk im südlichen Niederösterreich (Statistik Austria, 2012b)

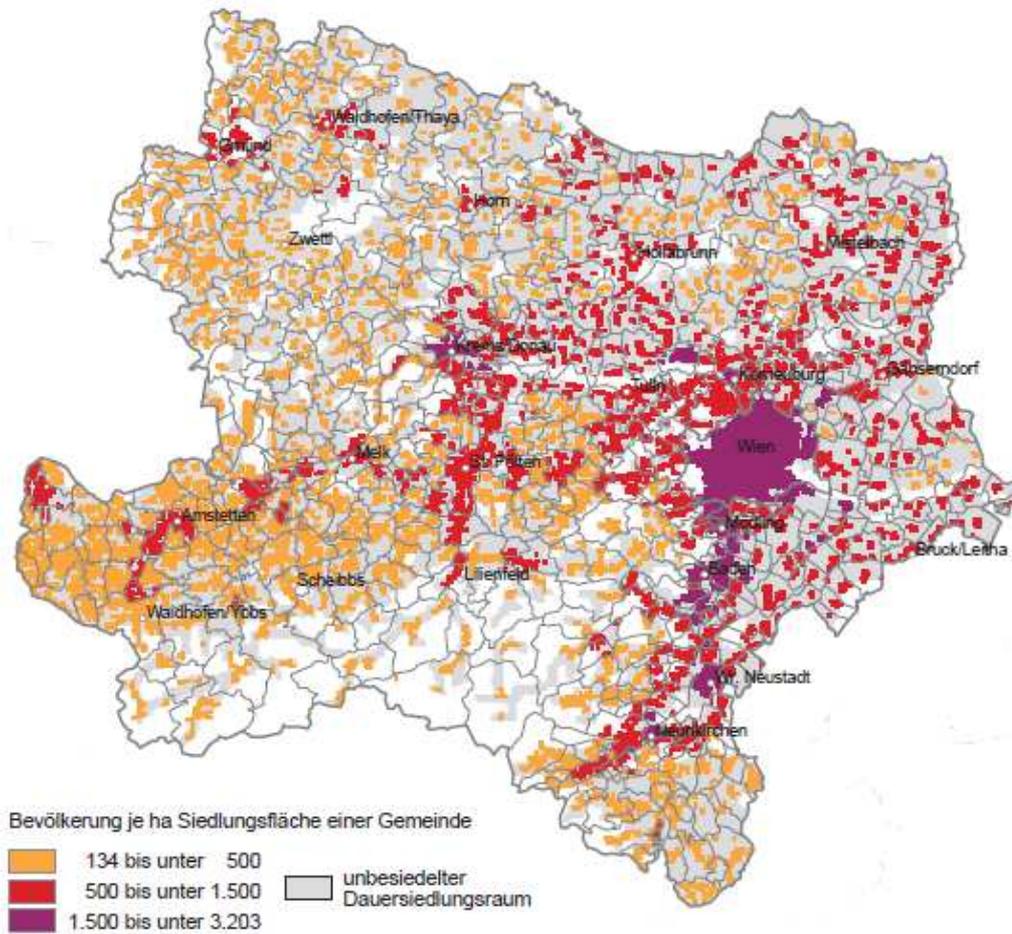
Bezirk	Anzahl Kinder gesamt	Anzahl Kinder mit IB Prävalenz = .01
Amstetten	23.778	261,558
Baden	27.286	300,146
Bruck an der Leitha	8.017	88,187
Lilienfeld	4.976	54,736
Melk	15.483	170,313
Mödling	22.063	242,693
Neunkirchen	15.818	173,998
Scheibbs	8.764	96,404
St. Pölten-Land	19.416	213,576
St. Pölten-Stadt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

8.1.1.1. Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Niederösterreich

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

Abbildung 8.1:

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



8.1.2. Vorarlberg

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

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

8.1.2.1. Bevölkerungsdichte nach regionaler Verteilung von Vorarlberg

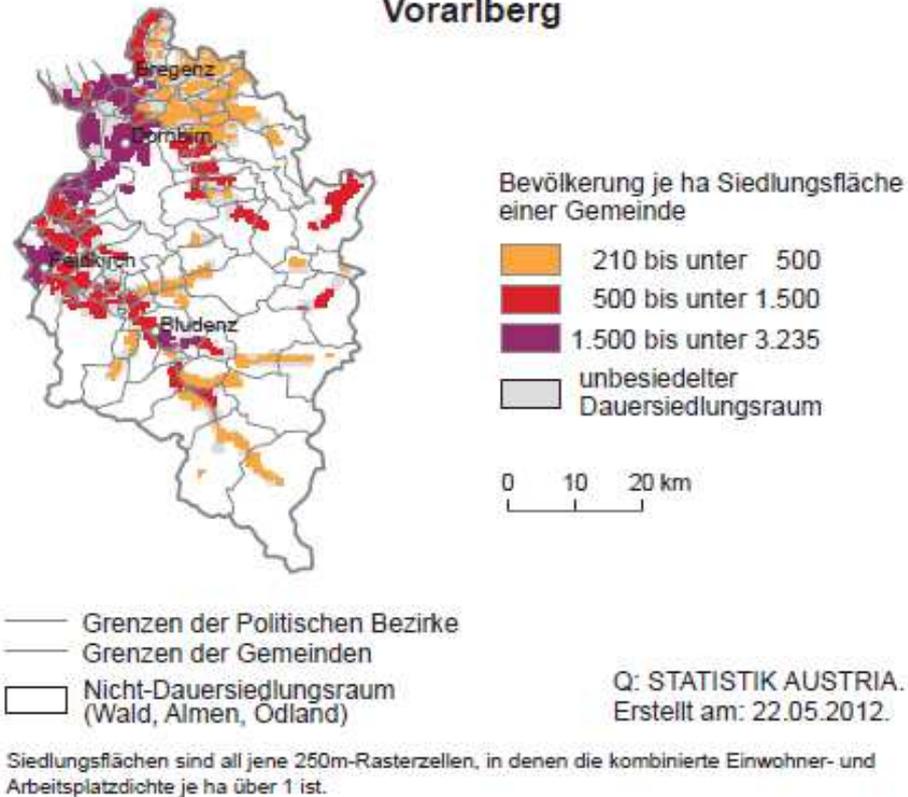
Auch für dieses Bundesland wird die folgende Grafik (Abbildung 8.2) geboten.

Abbildung 8.2:

Bevölkerungsdichte Vorarlbergs (Statistik Austria, 2012a)

Bevölkerungsdichte bezogen auf die Siedlungsfläche nach Gemeinden am 1.1.2012

Vorarlberg



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

8.1.2.2. Gegenüberstellung zu den Prävalenzraten

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

Tabelle 8.2:

Prävalenz der Kinder mit IB in Vorarlberg (Statistik Austria, 2012a)

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

8.2. Angebotsanalyse

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

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

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

Eine Vollständigkeit der Daten kann nicht garantiert werden.

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

8.3. Qualitative Erhebung

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

8.3.1. Interviewleitfäden

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

8.3.1.1. Interviewleitfaden für Experten

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

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

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

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

8.3.1.2. Interviewleitfaden für Fokusgruppen bzw. Einzelinterviews mit Eltern

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

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

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

Laut Interviewleitfaden wird der Ablauf in folgende Punkte gegliedert:

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

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

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

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

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

8.3.2. Stichprobe

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

8.3.2.1. Auswahlkriterien der Experten

Die Autorinnen hatten sich zum Ziel gesetzt, Interviews mit Personen mit möglichst unterschiedlichen Professionen und Zuständigkeiten im Behindertenbereich zu führen. Dadurch sollten Informationen und Einschätzungen zum Dienstleistungsangebot für Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung aus verschiedenen Blickwinkeln gesammelt werden, um auf diesem Weg ein umfassendes Bild zur bestehenden Situation zu erhalten. Es waren Gespräche mit einem Arzt, einem Psychologen, einem Ergotherapeuten, einem Logopäden, einem Sonderschuldirektor, einer mobilen Kinderkrankenschwester, einem Frühförderer und einem Leiter eines Behindertenvereins geplant. Dabei bestand die Anforderung, dass diese Personen ihre

Tätigkeit in einer Institution oder Organisation oder auf selbständiger Basis im südlichen Niederösterreich ausüben und Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung im Alter von 0 bis 18 Jahren und/oder deren Eltern zu ihren Klienten zählen.

8.3.2.2. Kontaktaufnahme mit den Experten

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

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

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

8.3.2.3. Auswahlkriterien der betroffenen Eltern

Der Fokus der qualitativen Erhebung bei den betroffenen Eltern sollte auf die Durchführung von Fokusgruppen gerichtet werden, da davon ausgegangen wurde, dass durch die dabei stattfindende Diskussion mehr Informationen generiert werden können als in einem Einzelinterview. Geplant waren zwei bis drei ca. zwei Stunden dauernde Fokusgruppen mit jeweils fünf bis sieben betroffenen Elternteilen in verschiedenen Bezirken des südlichen Niederösterreichs. Als Teilnehmer sollten Eltern von Kindern mit

IB und/oder mehrfacher Behinderung im Alter von 0 bis 18 Jahren mit Wohnsitz im südlichen Niederösterreich gewonnen werden. Zu diesem Zweck wurde ein Informationsblatt für Eltern mit Informationen zum Gesamtprojekt, dem Ablauf und Ziel der Diskussionsrunden und der Bitte um Teilnahme erstellt. Dieses ist im Anhang zu finden.

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

8.3.2.4. Kontaktaufnahme mit den betroffenen Eltern

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

Darüber hinaus wurde das Infoblatt für Eltern von der Lebenshilfe NÖ an Eltern mit jungen Erwachsenen mit IB und/oder Mehrfachbehinderung verteilt. Zusätzlich vermittelte die Lebenshilfe NÖ den Autorinnen den Kontakt zu einer betroffenen Mutter im Bezirk Baden, die in ihrem Bekanntenkreis Teilnehmer für eine Fokusgruppe suchte. Außerdem fragte einer der Autorinnen bei einem betroffenen Elternpaar aus dem Bekanntenkreis hinsichtlich eines Einzelinterviews nach.

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

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

und folgende Interviews:

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

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

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

8.3.3. Durchführung der Interviews und Fokusgruppen

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

8.3.3.1. Setting der Experteninterviews

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

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

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

8.3.3.2. Ablauf der Experteninterviews

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

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

8.3.3.3. Setting der Fokusgruppen mit den betroffenen Eltern

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

Die Fokusgruppe mit einer Selbsthilfegruppe in Stattersdorf, die von der Leiterin der Frühförderstelle Scheibbs, organisiert wurde, fand an einem Abend Anfang März in einem abgegrenzten Raum eines Gasthauses in Stattersdorf statt. Auch hierbei handelte es sich um ein reguläres Gruppentreffen, an dem die Leiterin der Frühförderstelle Scheibbs einen Vortrag über Frühförderung halten sollte und mit dem Initiator der Selbsthilfegruppe vorab die Durchführung einer Gruppendiskussion abgeklärt hatte. Es kamen zwei Mütter, eine begleitet von der Großmutter, und zwei Elternpaare zum Gruppentreffen, wobei drei Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung und zwei Geschwisterkinder anwesend waren. Die Diskussion nahm zeitlich inklusive Abendessen ca. 3,5 Stunden in Anspruch.

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

8.3.3.4. Ablauf der Fokusgruppen mit den betroffenen Eltern

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

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

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

8.3.3.5. Setting der Einzelinterviews mit betroffenen Eltern

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

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

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

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

8.3.3.6. Ablauf der Einzelinterviews mit betroffenen Eltern

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

8.4. Quantitative Erhebung

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

8.4.1. Beschreibung des Erhebungsinstrumentes

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

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

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

Ja, _____ EUR/Beratungsstunde Nein

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

8.4.1.1. Aufbau des selbst erstellten Fragebogens

a) Infoblatt

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

b) Demografische Daten der Eltern und des Kindes mit Behinderung

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

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

c) Beratung

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

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

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

d) Frühförderung

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

e) Unterstützende Dienste

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

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

Die Fragen fokussieren innerhalb der Dienstleistungsgruppen auf Nutzung, Zufriedenheit, für die Eltern relevante Aspekte und wie sie von dem Angebot erfahren haben. Zusätzlich wurden mögliche Gründe für die Nichtinanspruchnahme von Dienstleistungen und vorhandene Wünsche erfragt.

f) Paramedizinische Dienste

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

- Ergotherapie
- Physiotherapie
- Logopädie

- Hippotherapie
- Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren

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

g) Image der Lebenshilfe und anderer Organisationen mit ähnlichem Angeboten

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

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

h) FaBel

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

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

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

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

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

Behinderung oder aber eine chronische Krankheit hatten. Von 400 verschickten Fragebögen wurden 273 retourniert.

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

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

- Tägliche soziale Belastung: 9 Items (z.B. „Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.“)
- Persönliche Belastung/Zukunftssorgen: 5 Items (z.B. „Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.“)
- Finanzielle Belastung: 4 Items (z.B. „Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.“)
- Belastung der Geschwisterkinder: 6 Items (z.B. „Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.“)
- Probleme bei der Bewältigung: 3 negativ gepolte Items (z.B. „Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.“)

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

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

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

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

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

Aufgrund dieser Veränderung können die Werte unserer Stichprobe nicht ohne Überprüfung der Kompatibilität des veränderten Fragebogens mit dem FaBel jenen der Vergleichspopulation der Studie von Ravens-Sieberer et al. (2001) gegenübergestellt werden. Um die Gleichwertigkeit des modifizierten Fragebogens zu überprüfen, wurde eine Faktorenanalyse durchgeführt. Die Autorinnen entschieden sich für eine explorative Faktorenanalyse, da für die Faktoren des FaBels keinerlei theoretischer Hintergrund existiert und die ursprünglichen fünf Faktoren von Ravens-Sieberer et al. (2001) dementsprechend explorativ ermittelt wurden. In Anbetracht dessen, dass in dieser Arbeit der Fokus auf Kinder mit Behinderung, jedoch nicht auf Kinder mit chronischen Krankheiten gelegt wurde, sollte außerdem sichergestellt werden, dass die Faktorenbildung nicht stichprobenabhängig ist. Nach der Durchführung der explorativen Faktorenanalyse dieser Erhebung wurden die Faktoren und deren Itemladungen mit den Ergebnissen von Ravens-Sieberer et al. (2001) verglichen.

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

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

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

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

Die explorative Faktorenanalyse setzt sich aus folgenden Schritten zusammen:

a) Anfangslösung ohne Rotation

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

Tabelle 8.3:

Gesamte erklärte Varianz

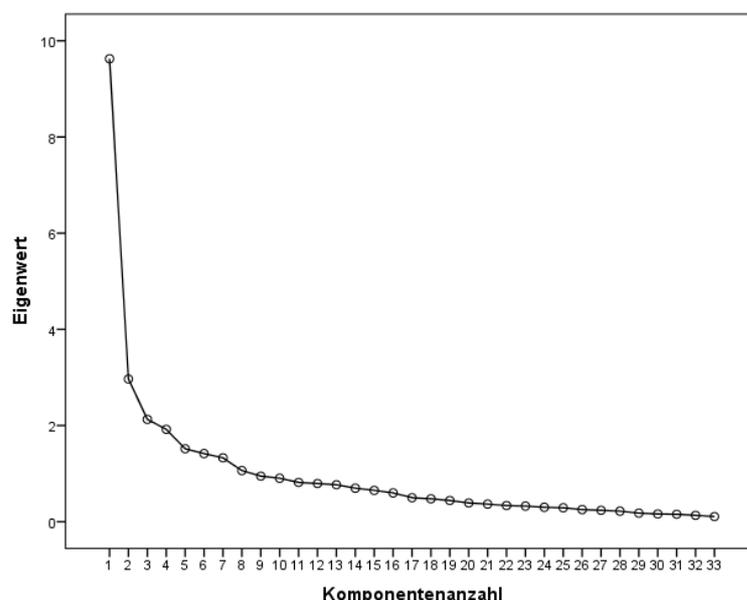
Komponente	Total	% der Varianz	Kumulierte %
1	9,626	29,17	29,17
2	2,967	8,991	38,161

3	2,128	6,448	44,609
4	1,921	5,822	50,431
5	1,517	4,596	55,027
6	1,416	4,292	59,319
7	1,327	4,022	63,342
8	1,063	3,221	66,562

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

Abbildung 8.3:

Scree-Plot der Anfangslösung



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

b) Extraktion von vier Faktoren mit Varimax-Rotation

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

Tabelle 8.4:*Gesamte erklärte Varianz (durch vier Faktoren)*

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

c) Extraktion von fünf Faktoren mit Varimax-Rotation

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

Tabelle 8.5:*Gesamte erklärte Varianz (durch fünf Faktoren)*

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

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

d) Konformität der fünf Faktoren mit dem FaBel

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

- Item 7: „Die Leute der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Behinderung unseres Kindes.“ (tägliche und soziale Belastung)
- Item 14: „Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir sehr geholfen.“ (tägliche und soziale Belastung)
- Item 19: „Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen was für mein Kind mit Behinderung gut ist.“ (persönliche Belastung/Zukunftssorgen)

- Item 23: „Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.“ (persönliche Belastung/Zukunftssorgen)
- Item 24: „Die Fahrten ins Krankenhaus/zu der Therapie bedeuten eine Belastung für mich.“ (tägliche und soziale Belastung)
- Item 25: „Dadurch, dass ich lernen musste, mit der Behinderung meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.“ (tägliche und soziale Belastung)

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

e) Reliabilität der fünf Subskalen und des Gesamtscores

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

- Tägliche und soziale Belastung

Der Faktor „Tägliche und soziale Belastung“ hat ein bemerkenswert hohes $\alpha = .891$ (Tabelle 8.6). Zusätzlich machen die Ergebnisse ersichtlich, dass das Löschen eines Items aus der Skala die Reliabilität nicht nennenswert verbessern würde.

Tabelle 8.6:

Reliabilitätsstatistik tägliche und soziale Belastung

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,891	15

- Persönliche Belastung/Zukunftssorgen

Die Subskala „Persönliche Belastung/Zukunftssorgen“ weist ein $\alpha = .505$ (Tabelle 8.7) auf. Da das Cronbach's α laut Cortina (1993) einen Zusammenhang mit der Menge der Items aufweist und diese Subskala nur fünf Items beinhaltet, kann das α als ausreichend

anerkannt werden. Das Löschen eines Items aus dieser Skala würde die Reliabilität nur verschlechtern.

Tabelle 8.7:

Reliabilitätsstatistik persönliche Belastung

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,505	5

- **Finanzielle Belastung**

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

Tabelle 8.8:

Reliabilitätsstatistik finanzielle Belastung

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,766	4

- **Belastung der Geschwister**

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

Tabelle 8.9:

Reliabilitätsstatistik Belastung der Geschwister

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,827	6

- **Probleme bei der Bewältigung**

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

Tabelle 8.10:

Reliabilitätsstatistik Bewältigungsprobleme

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,524	3

- Belastung total

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

Tabelle 8.11:

Reliabilitätsstatistik gesamt

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
0,907	33

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

8.4.2. Stichprobe

8.4.2.1. Teilnahmekriterien

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

Voraussetzung der Teilnahme war ein fixer Wohnsitz – sowohl der Erziehungsberechtigten als auch des Kindes mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung – im südlichen Niederösterreich (entweder im Mostviertel oder Industrieviertel), von dem aus bisher alle Dienstleistungsangebote für das Kind mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung in Anspruch genommen wurden. Des

Weiteren war es essentiell, dass die betroffenen Kinder im selben Haushalt wie ihre Erziehungsberechtigten lebten und nicht dauerhaft in einer externen Betreuungseinrichtung untergebracht waren. Dadurch sollte eine Mitberücksichtigung des Belastungsgrades seitens der Erziehungsberechtigten in den Ergebnissen ermöglicht werden.

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

8.4.2.2. Kontaktaufnahme

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

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

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

8.4.2.3. Verteilung des Fragebogens

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

zusammenarbeiteten. Einige Informationsschreiben und Fragebögen wurden auch anstatt per Postversand per E-Mail weitergeleitet.

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

Bezüglich der ausgefüllten Fragebögen waren drei Varianten zur Retournierung vorgesehen:

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

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

Tabelle 8.12:

Auflistung der Verteilung der Fragebögen in NÖ

Bezirk Amstetten	
VKKJ Amstetten	60 FB aufgelegt, davon befanden sich 4 verwertbare und 2 nicht verwertbare FB in der Sammelbox
Sonnenschule SPZ-ASO Amstetten	105 FB verteilt
SHG für Angehörige junger Menschen mit Autismus	6 FB verteilt
Elterngruppe Down-Syndrom Mostviertel	insgesamt 10 FB verteilt (decken weiters die Bezirke Scheibbs, Waidhofen/Ybbs und Melk ab)
Bezirk Baden	
ASO Baden	17 FB verteilt
ASO Bad Vöslau	12 FB verteilt
ASO-SPZ Berndorf	60 FB verteilt
ASO Ebreichsdorf	8 FB verteilt
Betroffene Mutter	Von ihr wurde unsere E-Mail im Bekanntenkreis verteilt

Physiotherapeutin	Hat FB an betroffene Eltern weitergeleitet
Reit-u. Therapiezentrum Kottlingbrunn	Hat FB an betroffene Eltern weitergegeben
Elterngruppe Down-Syndrom Baden	15 FB verteilt
Frühförderin beim Hilfswerk Baden	15 FB verteilt
Verein No Problem Baden	10 FB verteilt + Link zum Online-FB
<hr/>	
Bruck an der Leitha	
ASO Teesdorf	22 FB verteilt
ASO Bruck an der Leitha	18 FB verteilt
<hr/>	
Bezirk Lilienfeld	
ASO Heinfeld	19 FB verteilt
ASO Traisen	15 FB verteilt
<hr/>	
Bezirk Melk	
ASO Loosdorf	25 FB verteilt
ASO Ybbs	28 FB verteilt
GfgF St.Leonhard am Forst	30 FB aufgelegt, davon wurden 7 FB von Eltern mitgenommen
ASO Mank	35 FB verteilt
<hr/>	
Bezirk Mödling	
SPZ Mödling	6 FB verteilt
Krankenhaus Mödling	60 ausgegeben, diese wurden von dem Leiter sowohl direkt an betroffene Eltern verteilt als auch verschickt
Kontaktperson von der Lebenshilfe NÖ	30 FB + 30 Infoblätter verteilt; Zusage der Weitergabe an den Bezirksschulinspektor
MOKI	insgesamt 35 FB + 30 Infoblätter verteilt (decken weiters die Bezirke Baden, Wr. Neustadt u. Neunkirchen ab)
<hr/>	
Bezirk Neunkirchen	
Ambulatorium Neunkirchen der VKKJ	60 FB aufgelegt, davon wurden 4 FB von Eltern mitgenommen, weitere 8 FB direkt an betroffene Eltern von einer Autorin an einem Vormittag vor Ort verteilt
SPZ Gloggnitz	7 FB verteilt
ASO-SPZ Ternitz	35 FB verteilt
ASO Kirchberg am Wechsel	4 FB verteilt
<hr/>	

Bezirk Scheibbs

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

Bezirk St. Pölten

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

Bezirk St. Pölten-Land

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

Bezirk Waidhofen an der Ybbs

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

Bezirk Wien-Umgebung

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

Bezirk Wiener Neustadt

Waldschule Wiener Neustadt	20 FB verteilt
Ambulatorium Wiener Neustadt der VKKJ	60 FB aufgelegt, davon wurden 8 FB von den Eltern mitgenommen
Verein Lebenslicht	Infoschreiben wurde von Leitung an betroffene Eltern weitergeleitet
ASO Sollenau	15 FB verteilt

ASO Eggendorf	5 FB verteilt
ASO Pernitz	13 FB verteilt + Link zum Online-FB

Bezirk Wiener Neustadt-Land

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

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

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

Tabelle 8.13:

Auflistung der Verteilung der Fragebögen in Vbg.

Vorarlberg

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

8.4.3. Hypothesen

8.4.3.1. Zusammenhangshypothese zur familiären Belastung

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

Die in diesem Zusammenhang gestellte Frage lautet:

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

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

8.5. Zusammenfassung

In diesem Kapitel wurde ein Überblick über die in der Untersuchung eingesetzten Methoden gegeben. Der Beschreibung der Stichproben in Niederösterreich und Vorarlberg folgte die Darstellung der Vorgangsweise bei der Angebotsanalyse. Des Weiteren kam es im Rahmen der Erläuterungen zur qualitativen Erhebung, zu einer Darstellung der verwendeten Interviewleitfäden für Experten und Eltern und zu einer Beschreibung der Durchführung der Einzelgespräche und Fokusgruppen. Bei der Vorstellung der quantitativen Erhebung wurde der selbst erstellte Fragebogen näher beleuchtet und die Adaptation des Fabels für die vorliegende Zielgruppe erläutert. Die Kompatibilität der überarbeiteten Version mit der Originalversion konnte anhand einer Faktorenanalyse überprüft werden. Darüber hinaus wurden relevante Aspekte bezüglich der Verteilung der Fragebögen angesprochen.

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

9. Ergebnisse

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst, ausgenommen die Punkte 9.1., 9.2.2, 9.3.2. und 9.3.3., welche von Katharina Puschitz geschrieben wurden.

Im Folgenden soll nun eine genaue Darstellung aller Ergebnisse, welche im Rahmen der Angebotsanalyse, der qualitativen und der quantitativen Erhebung gewonnen wurden, gegeben werden.

9.1. Angebotsanalyse zu Beratung

Dieses Kapitel wurde von Katharina Puschitz verfasst.

9.1.1 Status quo Beratungsangebot für Eltern in Niederösterreich

Ziel der Angebotsanalyse ist eine umfassende Aufstellung der gegebenen Beratungsmöglichkeiten für Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung im südlichen NÖ aufgegliedert nach möglichen Beratungsanlässen zu machen. Erfasst wurden Angebote, die entweder in den definierten Bezirken lokalisiert sind, oder österreichweit agieren. Zu bedenken ist in diesem Zusammenhang aber, dass die geografische Nähe der Angebote, besonders bei einmaligen Beratungsanlässen (wie z.B.: Rechtsberatung), nicht von ausschlaggebender Bedeutung für deren Inanspruchnahme ist und auch eine telefonische Beratung in Frage kommt. Die Inhalte der Angebotsanalyse basieren auf einer Internet- und Telefonrecherche deren Vorgehensweise unter Punkt 8.2. im Detail beschrieben wurde.

Eine umfassendere Liste mit Dienstleistungsangeboten, welche auch Frühförderung, Unterstützende Dienste und Paramedizinische Dienste beinhaltet findet sich im Anhang.

- **Umfassende Beratung zum Thema IB**

- Die Caritas St. Pölten – *Kompetenzzentrum Kognitive Behinderung* - bietet kostenlose und mobile Beratung und Information betreffend Menschen mit kognitiver und/oder Mehrfachbehinderung aller Altersgruppen zu allen Fragestellungen. Angestrebt wird eine Vernetzung mit allen anderen relevanten Organisationen, eine Ausweitung auf ganz NÖ ist geplant.

- Die *Kategoriale Seelsorge der Caritas der Erzdiözese Wien* bietet Seelsorge für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige, entlastende Gespräche und allgemeine Beratung zu allen Themen.
- **Rechtsberatung**
 - Das *Bundessozialamt – Landesstelle NÖ* sieht sich als zentrale Anlaufstelle für Menschen mit Behinderungen, Beratung erfolgt zu den Themen Behindertengleichstellung, Behindertenpass, finanzielle Unterstützung, Pflege, Übergang Schule/Beruf, Clearing und Arbeitsthemen.
 - Bei der *Rechtsanwaltskammer NÖ* kann zu jeder Rechtsfrage eine kostenlose „erste anwaltliche Auskunft“ eingeholt werden, sowohl zur Rechtslage als auch der Vorgehensweise in einem konkreten Fall.
 - Das *Pflegetelefon* bietet kostenlose und vertrauliche Beratung für pflegebedürftige Menschen, pflegende Angehörige und alle, die mit dem Thema Pflege befasst sind. Es werden Informationen zu folgenden Themen vermittelt: Pflegegeld, begünstigte Pensionsversicherung für pflegende Angehörige, Betreuungsmöglichkeiten in der eigenen Wohnung, Kurzzeitpflege, stationäre Weiterpflege, Urlaubspflege, finanzielle Hilfe und Förderungen und Familienhospizkarenz.
 - Alle *österreichischen Gerichte* halten zu bestimmten vorgegebenen Zeiten sogenannte „Amtstage“ ab, hier können Rechtsauskünfte in Zusammenhang mit laufenden Gerichtsverfahren eingeholt werden.
 - Der *Behindertenanwalt* unterstützt und berät Personen, die sich entgegen der Regelungen des Bundes-Behindertengleichstellungsgesetzes diskriminiert fühlen. Da sich dieser Diskriminierungsschutz auch auf Angehörige von Menschen mit Behinderungen bezieht (vgl. Punkt 4.2.), können auch Eltern dieses Service nutzen.
 - Einige *Familienberatungsstellen* bieten generell, oder an bestimmten Tagen im Monat kostenlose Rechtsberatung an (z.B.: IBZ-Informations- und Beratungszentrum in Bruck an der Leitha, Kategoriale Seelsorge in Wr. Neustadt, Pädagogisch-Psychologisches Zentrum in Perchtoldsdorf).
 - Der *Kriegsopfer- und Behindertenverband (KOBV)* bietet seinen Mitgliedern Informationen und Beratung vor allem im Bereich der Sozialrechtsangelegenheiten an. Des Weiteren können sich Mitglieder kostenlos vor Ämtern, Behörden und Sozialgerichten vertreten lassen.
 - Der *ÖZIV-Österreichischer Zivil Invalidenverband* bietet seinen Mitgliedern eine kostenlose Online-Rechtsdatenbank.

- Prinzipiell kann bei jedem *Anwalt* eine entgeltliche und verbindliche Rechtsauskunft eingeholt werden.
- **Finanzberatung**
 - Das *Bundessozialamt – Landesstelle NÖ* sieht sich als zentrale Anlaufstelle für Menschen mit Behinderungen und berät zu finanziellen Unterstützungsleistungen.
 - Alle *Bezirkshauptmannschaften – Fachbereich Soziales* bieten Hilfe in „besonderen Lebenslagen“ und Beratung zum Thema Pflegegeld an.
 - Das *Pflegetelefon* bietet kostenlose und vertrauliche Beratung zum Thema Pflegegeld, begünstigte Pensionsversicherung, finanzielle Hilfen und Förderungen.
 - Finanzberatung kann indirekt im Rahmen einer *Rechtsberatung* stattfinden, da eine Aufklärung über die Rechtslage einen finanziellen Vorteil bedingen kann.
- **Beratung nach Diagnosestellung**
 - Alle vorher und im Folgenden genannten *Beratungsstellen* können nach einer Diagnosestellung zu ihren jeweiligen Fachthemen beraten (z.B.: finanzielle Möglichkeiten, rechtliche Situation, Erziehung, etc.).
 - Alle *Krankenhäuser* verfügen über Psychologen, die eine erste psychologische Beratung anbieten können.
 - *Ärzte* sollten im Rahmen einer Diagnosestellung zu medizinischen Themen im Zusammenhang mit der Behinderung eines Kindes beraten.
 - Der *Verein Einfach Lebewert* in Neulengbach (Bezirk St. Pölten-Land) bietet Erstberatungen für Eltern von Kindern mit Behinderungen an.
- **Beratung nach Beendigung der Schulpflicht**
 - Die *chance plus Gemeinnützige GmbH* (Tochtergesellschaft der Lebenshilfe NÖ) betreibt Clearingstellen in Amstetten, Erlauf, Scheibbs und St. Pölten (alle im Mostviertel).
 - Der *Verein Integration: Niederösterreich* bietet Clearingstellen in Baden, Bruck an der Leitha, Mödling, Neunkirchen, Purkersdorf, Schwechat, Wr. Neustadt (alle im Industrieviertel).
 - Das *NEBA-Netzwerk berufliche Assistenz* ist eine Dachorganisation für die Leistungen Clearing, Berufsausbildungsassistenz, Arbeitsassistenz, Jobcoaching und Jugendcoaching für Menschen mit Behinderung und ausgrenzungsgefährdete Jugendliche.

- *Sonderpädagogische Zentren* bieten ihren Schülern und deren Eltern häufig vielfältige Informations- und Beratungsangebote zur beruflichen Integration und Aus- und Weiterbildung.
- **Psychosoziale Formen der Elternberatung**
 - Das *Pädagogisch-Psychologische-Zentrum in Perchtoldsdorf* (Bezirk Mödling) bietet psychologische Entwicklungsberatung und Diagnostik an. Laut telefonischer Auskunft vom 11.10.2012 ist eine speziell ausgebildete Beraterin im Zentrum tätig, die sich im Besonderen um die Anliegen von Familien mit Kindern mit Behinderungen kümmert.
 - Das *Hilfswerk in Baden* bietet allgemeine Familienberatung an und auch eine Schwerpunktberatung zum Thema Behinderung, Themen sind (lt. Telefonat vom 23.10.2012) vor allem Erziehung, Bewältigung der Behinderung und Zukunftsplanung.
 - Alle großen *Ambulatorien* im südlichen Niederösterreich (Ambulatorium Sonnenschein, Gesellschaft für ganzheitliche Förderung sowie VKKJ) bieten verschiedene Formen von psychologischer Erziehungsberatung und/oder Entwicklungsberatung an.
 - In den definierten Zielbezirken (vgl. Punkt 8.1.) existieren mindestens 36 *Familienberatungsstellen*, die vom Land Niederösterreich unterstützt werden und kostenlose, allgemeine Familienberatung anbieten. Laut Telefonrecherche sieht sich der Großteil dieser Einrichtungen auch als Ansprechpartner für Familien mit Kindern mit Behinderungen, bietet aber keine Schwerpunktberatung zu dem Thema an. Können Familien in diesen Beratungsstellen nicht optimal betreut werden, werden sie an entsprechende Experten weiterverwiesen. Einige Beratungsstellen geben an, aktuell über Mitarbeiter mit speziellen Kenntnissen zum Thema IB zu verfügen.

9.1.2. Status quo Beratungsangebot für Eltern in Vorarlberg

Des Weiteren wurde auch in Vorarlberg eine Angebotsanalyse, die Ergebnisse sind im Folgenden aufgelistet:

- **Umfassende Beratung zum Thema IB**
 - Der *Elternverein – Einzigartig* bietet ein Beratungsangebot zum Thema Behinderung, Therapie- und Hilfsmittelberatung, Beratung zur Unterstützten Kommunikation, psychosoziale Beratung und Rechtsberatung.

- Die *Lebenshilfe – Vorarlberg* bietet Eltern Beratung, Begleitung und Unterstützung in herausfordernden Lebenssituationen, Vermittlung bei familiären Konflikten, Informationen zur materiellen Sicherung, Anträge und Behördengängen, Orientierung in der sozialen Landschaft Vorarlbergs, Schnittstelle zu externen Institutionen sowie interne Vernetzung an.

-

- **Rechtsberatung**

Siehe Rechtsberatung in NÖ (Punkt 9.1.1.), fast alle genannten Organisationen agieren bundesweit. Zusätzlich:

- *Elternverein – Einzigartig*
- *Lebenshilfe - Vorarlberg*

- **Finanzberatung**

Siehe Finanzberatung in NÖ (Punkt 9.1.1.), fast alle genannten Organisationen agieren bundesweit. Zusätzlich:

- *Lebenshilfe – Vorarlberg*

- **Beratung nach Diagnosestellung**

- alle zuvor und im Folgenden genannten *Beratungsstellen* können nach einer Diagnosestellung zu ihren jeweiligen Fachthemen beraten

- **Beratung nach Beendigung der Schulpflicht**

- Der Verein *A-Plus* betreut Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen bei der Suche nach einer Beschäftigung.
- Die *Aqua Mühle Frastranz* berät in Zusammenhang mit Beschäftigung.
- Der Verein „*dafür*“ bietet Clearing im Auftrag des Bundessozialamtes an.
- Alle *Sonderpädagogischen Zentren* bieten ihren Schülern und deren Eltern Information und Beratung über Weiterbildung und Berufseinstieg.

- **Psychosoziale Formen der Elternberatung**

- Die *aks Sozialmedizin* bietet psychologische Beratung sowohl für Eltern als auch Kinder.
- Die Beratungsdienste des *IfS – Institut für Sozialdienste* bieten Menschen in psychischen oder sozialen Problemsituationen Hilfe an.
- Der Verein *Reiz – Selbstbestimmtes Leben* bietet Peer Counseling zu verschiedenen Lebensthemen.

- Es existieren mehrere *Erziehungsberatungsstellen*, die unter anderem auch zum Thema Behinderung beraten können.

9.2. Qualitative Daten

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

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

9.2.1. Demografische Beschreibung der Stichprobe in Niederösterreich

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

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

9.2.2. Analyse der qualitativen Daten zu Beratung

Dieses Kapitel wurde von Katharina Puschitz verfasst.

Im Folgenden soll eine Zusammenfassung der Inhalte der durchgeführten Interviews hinsichtlich des Themenbereichs Beratung gegeben werden. Bezug genommen wird auf genutzte Stellen, Zufriedenheit mit der Beratung und bestehende Wünsche. Die folgende

Tabelle 9.1. gibt an, von welchen Stellen die Eltern beratend unterstützt wurden und wie zufrieden sie damit waren.

Tabelle 9.1:

Auflistung der genannten Beratungsstellen und der Zufriedenheit

	genutzt	Zufriedenheit	
		ja	nein
Ambulatorien	2	1	1
andere Eltern (Selbsthilfegruppe)	21	21	-
Behinderten-/Sozialverein	1	1	-
Behörden	9	5	4
Personal im Krankenhaus	2	2	-
Clearingstelle	3	1	2
Kinderarzt	2	2	-
Mobile Frühförderung	1	-	1
Psychologen	1	-	1
Sozialarbeiter	1	1	-
keine Beratung	5	-	-

Ein großer Teil der Eltern gab an, Beratungsleistungen in Anspruch genommen zu haben. Am häufigsten genannt wurde Beratung durch andere betroffene Eltern (21), mit deren Qualität sich alle Teilnehmer sehr zufrieden zeigten. Die Aussage einer Mutter unterstreicht das: „Die besten und nützlichsten Infos bekommst du von anderen Eltern.“ Hierbei ist anzumerken, dass sich die hohe Anzahl von Beratungen durch andere Eltern möglicherweise durch die Rekrutierung der Stichprobe, innerhalb von Selbsthilfegruppen ergibt.

Am zweit häufigsten suchten Eltern Beratung bei Behörden (9), mit deren Leistung war aber nur rund die Hälfte der Eltern zufrieden. Es gab Beanstandungen hinsichtlich der Qualität der Beratungsleistung (z.B.: „Ich hatte nicht das Gefühl beraten worden zu sein.“) und Kritik die Organisation der Beratung betreffend (z.B.: „Ich hatte das Gefühl nur Bittsteller zu sein.“).

Drei Eltern haben Beratung in Form von Clearing in Anspruch genommen, hier zeigte sich ein Elternteil sehr zufrieden, die zwei anderen kritisierten den für sie fehlenden Nutzen. Ein Vater erklärte das folgendermaßen: „Wir haben dort nur Dinge gehört, die wir ohnehin schon gewusst haben.“

Neben den genutzten Stellen wurden die Eltern auch zu ihren inhaltlichen und organisatorischen Beratungswünschen befragt. Die Tabelle 9.2 gibt einen Überblick über die erhaltenen Antworten.

Tabelle 9.2:

Auflistung der genannten Beratungswünsche (inhaltlich und organisatorisch)

Wünsche	Anzahl
zentrale Anlaufstelle	13
Beratung über Möglichkeiten nach Beendigung der Schulpflicht	11
Beratung direkt nach der Geburt/Diagnose	6
Finanzberatung	3
Rechtsberatung	3
Beratung während der Schwangerschaft	1
Beratung für Frühchen	1
mobile Beratungsstellen	1
mehr Broschüren, die über Angebote informieren	1

Der am häufigsten genannte Wunsch der Eltern war die Schaffung einer zentralen Anlaufstelle (13), bei der zu allen Themen beraten wird. Eine Mutter fasst dies so zusammen: „Ich will jemanden, der mich an der Hand nimmt und sagt was zu tun ist, unnötiges Suchen und Kämpfen zehrt an meinen Kräften.“ Dieser Vorschlag wurde auch von allen Experten begrüßt und als empfehlenswert erachtet.

Inhaltlich bezog sich der Hauptwunsch der Eltern auf das Thema Beratung nach Beendigung der Schulpflicht (11). Ein interviewter Arzt bestätigte, dass er diese Umbruchphase bei seinen Patienten als sehr problematisch erlebe. Die Aussage einer Mutter steht stellvertretend für mehrere Äußerungen zu diesem Thema: „Wenn mein Kind in der Schule ist, habe ich zwar mit täglichen Problemen zu kämpfen, aber der Tag ist strukturiert und ich weiß, wo er hingehen kann. Was kommt danach? Was macht mein Sohn dann?“

Ein weiterer wichtiger Punkt für die Eltern ist der Wunsch nach Beratung direkt nach der Geburt oder Diagnosestellung (6). Eine Frühförderin äußerte dazu, dass sich Eltern nach einer Diagnose dringend Unterstützung wünschen, aber häufig allein gelassen werden. Eine Mutter beschreibt diese Situation aus ihrer Sicht so: „Wir haben die Diagnose Down Syndrom bekommen und wurden nach Hause geschickt.“

Weitere mehrfach genannte inhaltliche Wünsche beziehen sich auf finanzielle Beratung (3) und rechtliche Beratung (3).

9.3. Quantitative Daten

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

9.3.1. Demografische Beschreibung der Stichprobe

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

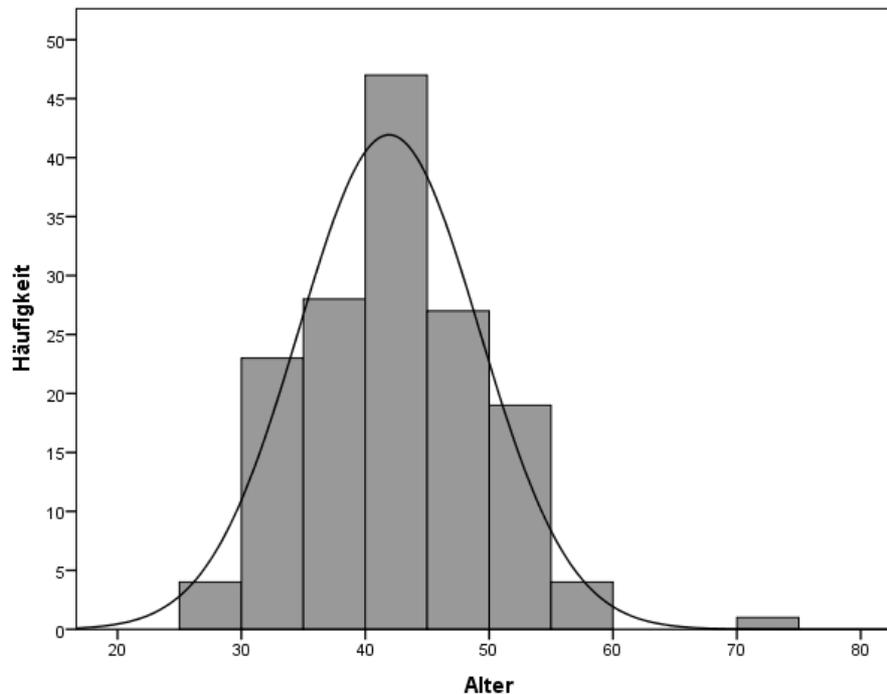
9.3.1.1. Stichprobe in Niederösterreich

a) Daten der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten

- Alter:

Abbildung 9.1:

Alter der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten



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

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

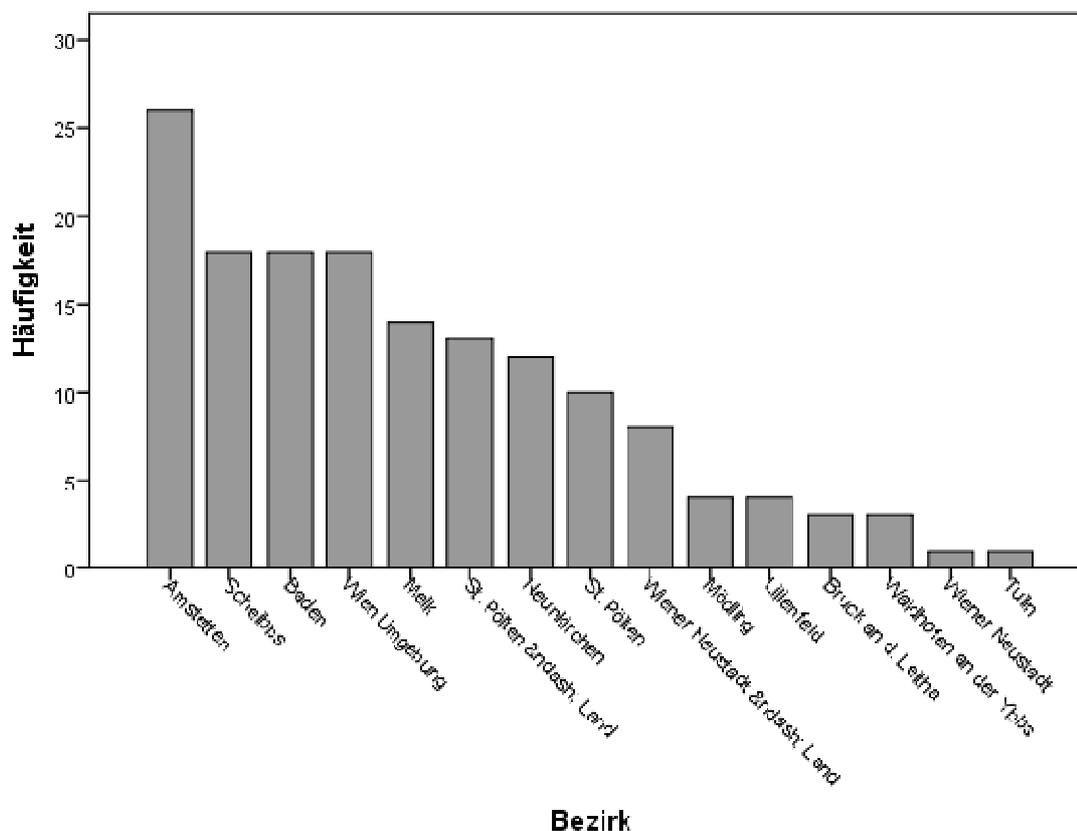
- Geschlecht

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

- Bezirk:

Abbildung 9.2:

Wohnort der Befragten



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

- Familienstand

Tabelle 9.3:

Familienstand der Befragten

	Häufigkeit	Prozent
Verheiratet	106	69,3
in Beziehung	21	13,7
Geschieden	20	13,1

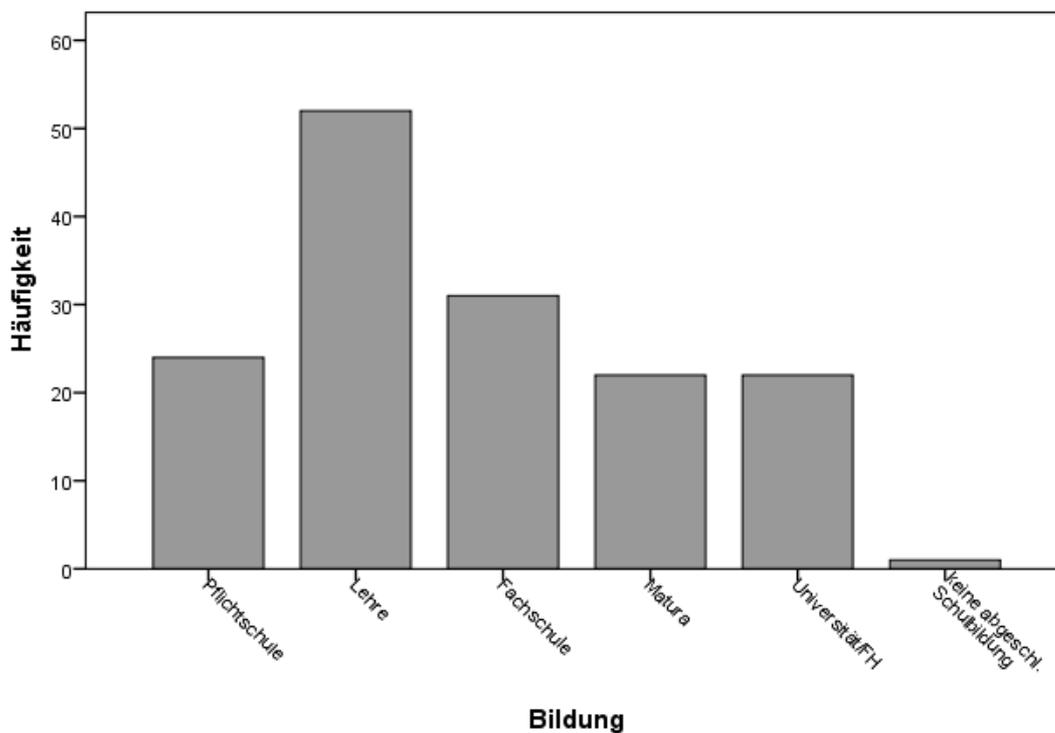
alleinstehend	5	3,3
Verwitwet	1	0,7
Gesamt	153	100

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

- Bildung

Abbildung 9.3:

Höchst abgeschlossene Schulbildung der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten



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

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

- Erwerbstätigkeit

Tabelle 9.4:

Erwerbstätigkeit der Befragten

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

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

- Einkommen

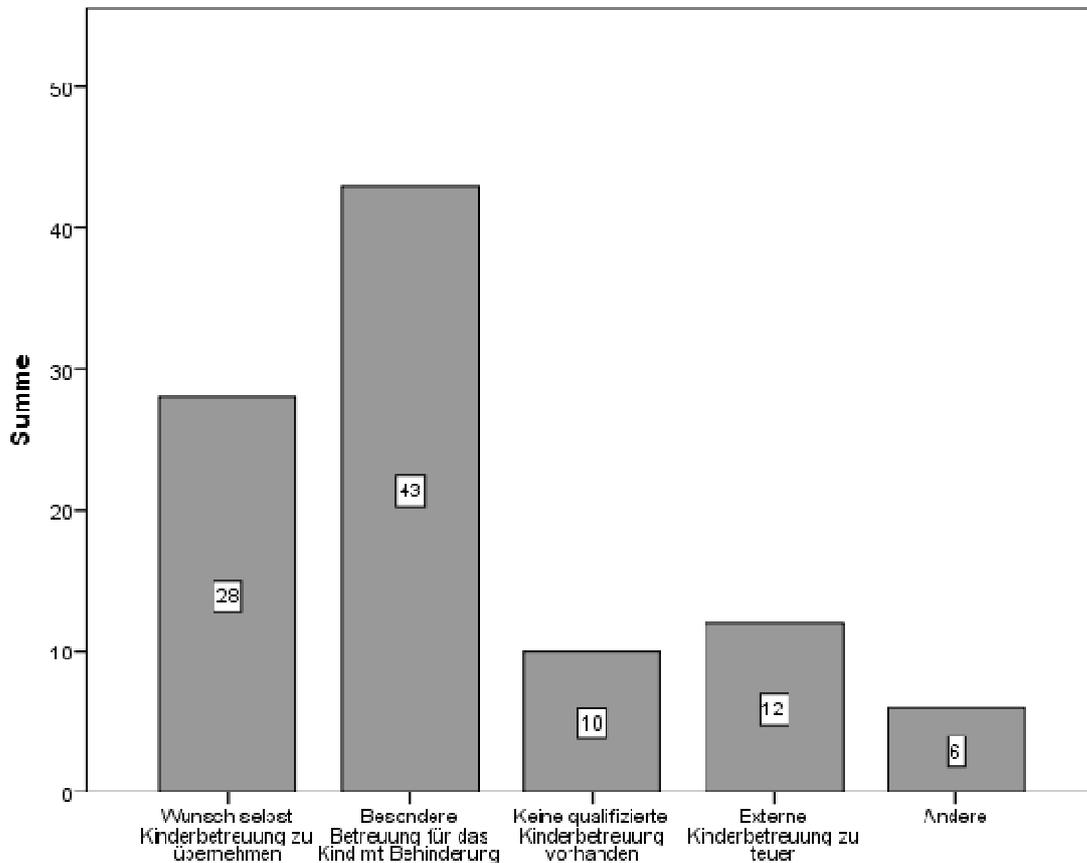
Die Mehrheit, genauer gesagt ca. zwei Drittel der befragten Familien, hatten ein Einkommen zwischen 1000 und 2500 Euro.

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

- Gründe für die Aufgabe des Berufes

Abbildung 9.4:

Gründe für die Aufgabe des Berufes



Die Teilnehmer hatten bei dieser Frage die Möglichkeit mehrere Antworten auszuwählen. Der am häufigsten genannte Grund für die Aufgabe des Berufes bzw. der Ausbildung war die besondere Betreuung für das Kind mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung. Der Wunsch selbst die Kinderbetreuung zu übernehmen, führte bei 28 Personen zur Entscheidung den Beruf oder die Ausbildung aufzugeben.

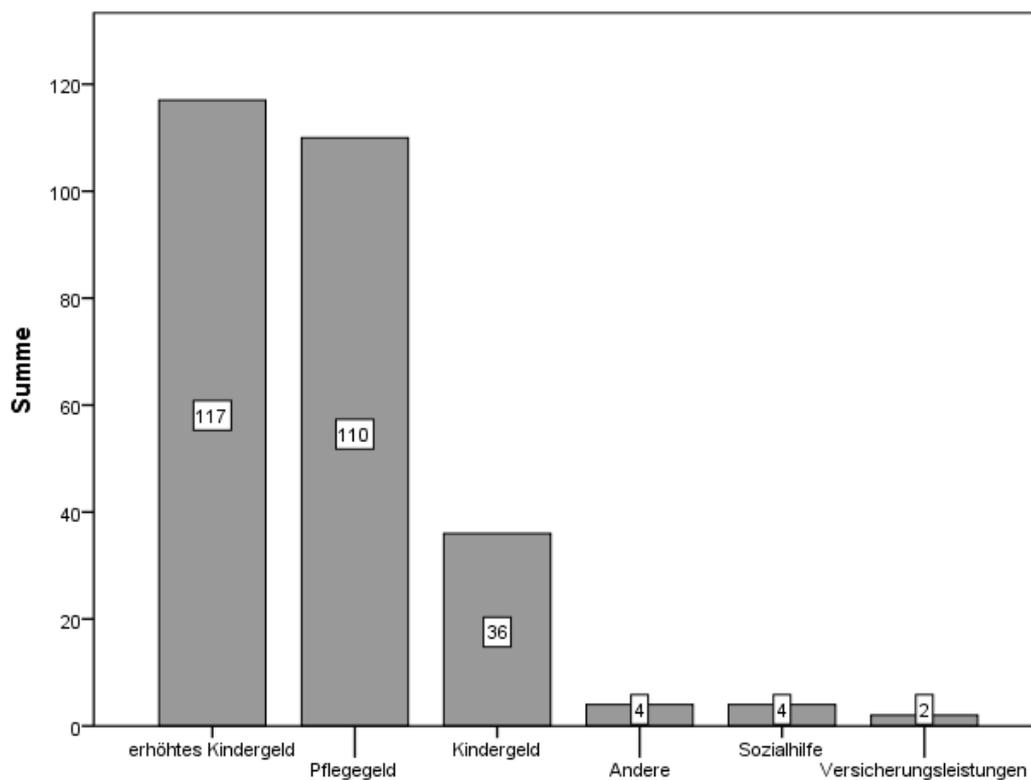
Lediglich in sechs Fällen wurden zusätzliche Angaben für die Aufgabe des Berufes bzw. der Ausbildung aus Betreuungsgründen gemacht, wobei bei diesen keinerlei Übereinstimmung gegeben war (siehe Abbildung 9.4).

- Finanzielle Unterstützung

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

Abbildung 9.5:

Finanzielle Unterstützung



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

- Kinderzahl gesamt

Tabelle 9.5:

Anzahl der Kinder pro befragter Familie

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

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

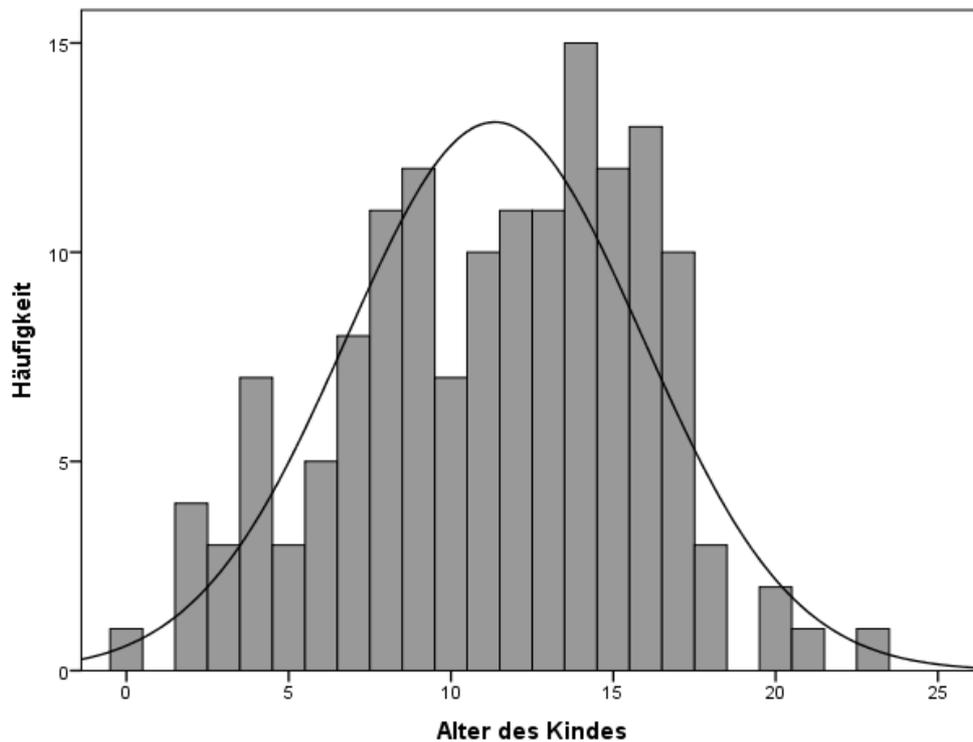
- Kinderzahl mit intellektueller und/oder Mehrfachbehinderung
In 18 von 153 Fällen waren zwei Kinder mit IB und/oder mehrfacher Behinderung Teil der Familie. Lediglich eine Familie hatte drei Kinder mit Behinderung.

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

- Alter der Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung

Abbildung 9.6:

Altersverteilung der Kinder mit IB

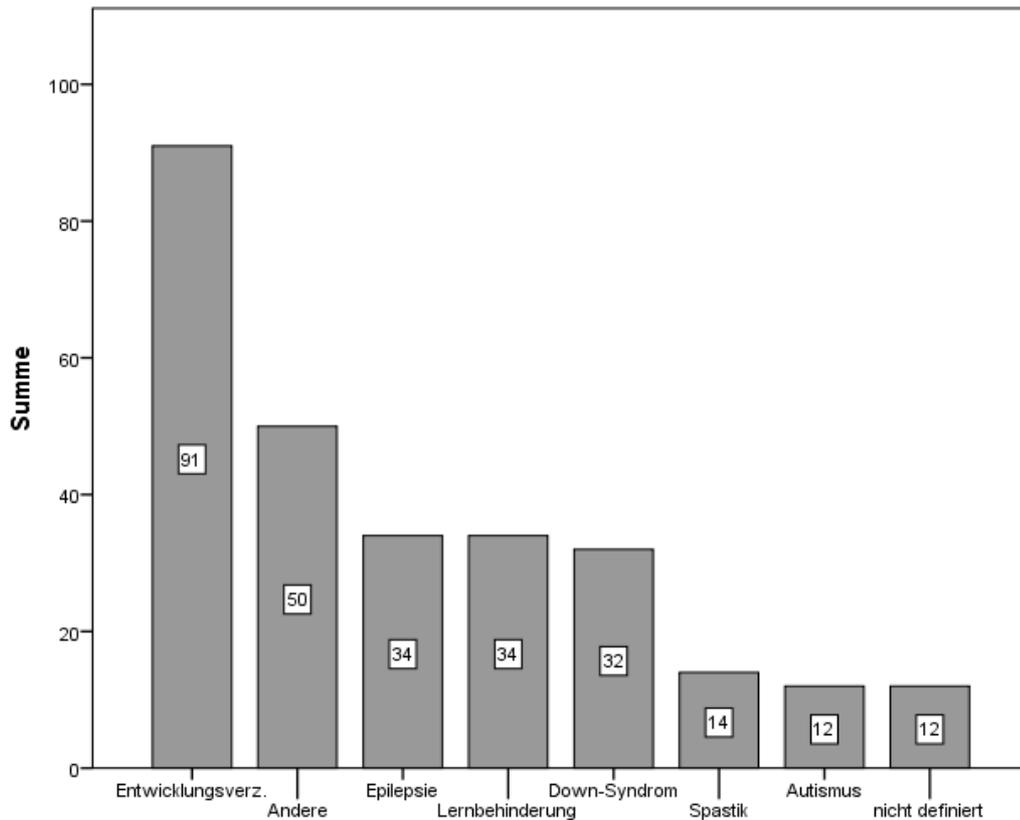


Die in Abbildung 9.6 dargestellte Verteilung des Alters der Kinder mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung kann als normalverteilt definiert werden. Der Mittelwert beträgt 11,35 Jahre (SD=4,564).

- Art der Behinderung des Kindes

Abbildung 9.7:

Art der Behinderung



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

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

- Diagnosezeitpunkt

Tabelle 9.6:

Diagnosezeitpunkt

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

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

- Pflegestufe

Tabelle 9.7:

Pflegestufe des Kindes mit IB

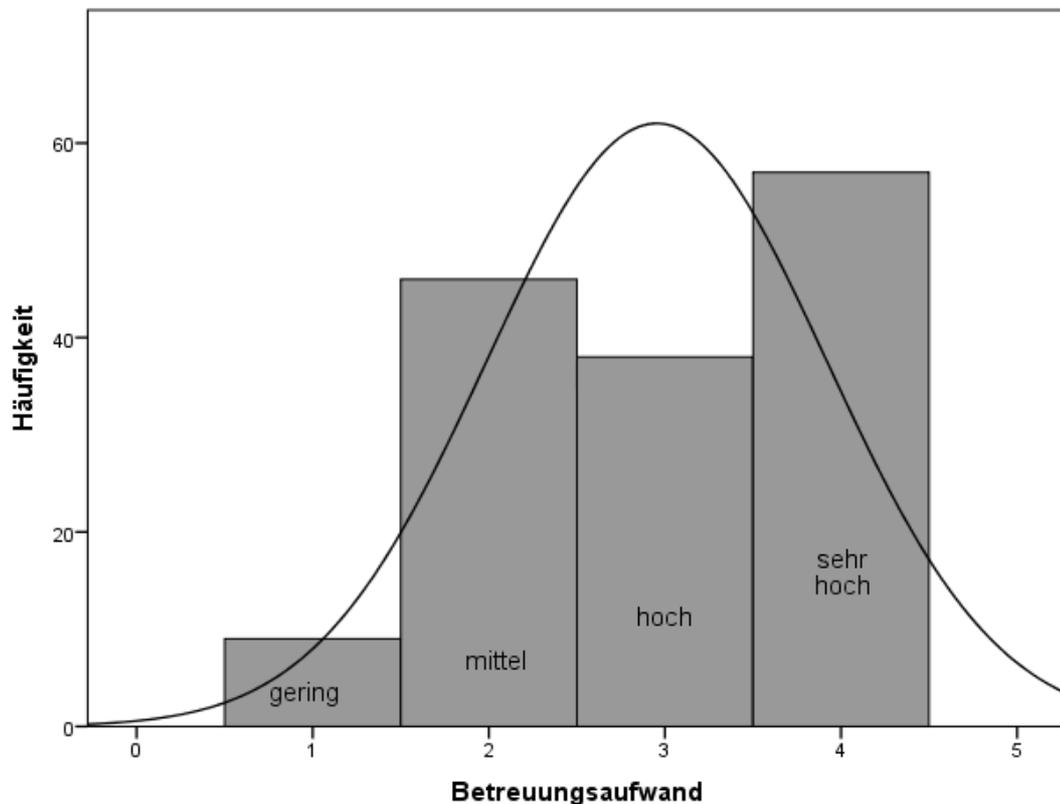
Pflegestufe	Häufigkeit	Prozent
1	7	4,8
2	21	14,5
3	29	20
4	15	10,3
5	17	11,7
6	10	6,9
7	10	6,9
Keine	36	24,8
Gesamt	145	100

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

- Einschätzung des Betreuungsaufwandes

Abbildung 9.8:

Betreuungsaufwand des Kindes



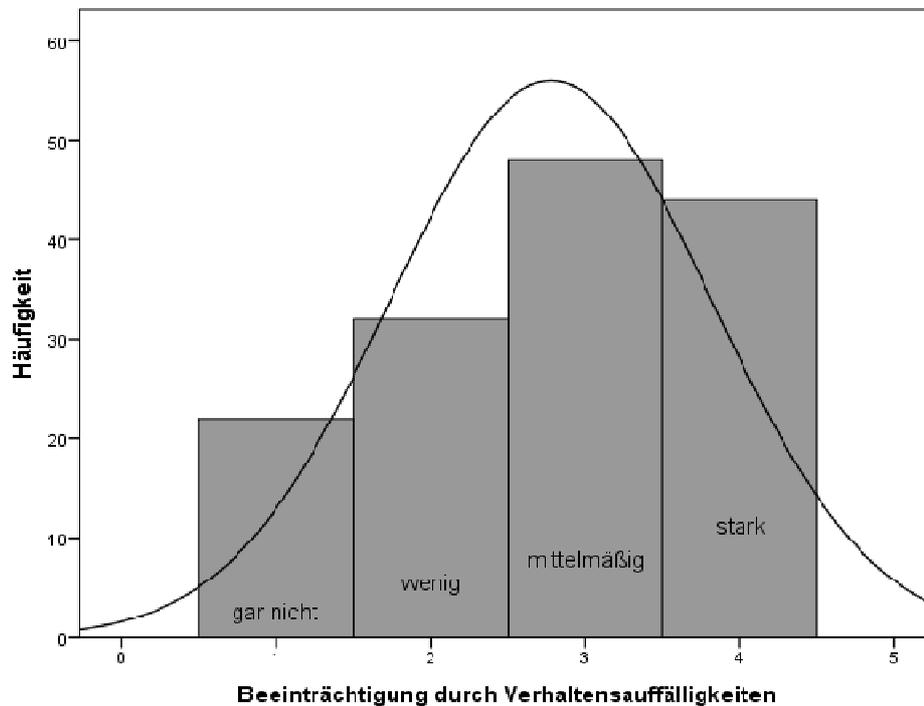
63,3 % der befragten Personen stufen den Betreuungsaufwand für ihre Kinder und Jugendlichen mit intellektueller und/oder mehrfacher Behinderung als hoch oder sehr hoch ein. Fast ein Drittel (30,7 %) empfand die Betreuung als mittelgradig aufwändig (siehe Abbildung 9.8).

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

- Beeinträchtigung der Eltern durch Verhaltensauffälligkeiten des Kindes

Abbildung 9.9:

Beeinträchtigung



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

9.3.1.2. Demografische Beschreibung der Stichprobe in Vorarlberg

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

Ähnlich der Stichprobe in Niederösterreich war die am häufigsten (43,75 %) auftretende Behinderung die Entwicklungsverzögerung, die zumeist (71,42 %) im Kontext einer Mehrfachbehinderung zum Vorschein trat. Die Kinder, deren Informationen in der

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

9.3.2. Deskriptive Datenanalyse der Beratung in Niederösterreich

Dieses Kapitel wurde von Katharina Puschitz verfasst.

Im Folgenden sollen die Ergebnisse zum Bereich Beratung von Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung in Niederösterreich im Detail erörtert werden.

- Nutzung von Beratung

Tabelle 9.8 gibt an, welche Formen der Beratung von den 153 befragten Eltern genutzt wurden. Die angegebenen vier Beratungsformen ergaben sich aus den Beratungswünschen der Eltern im Rahmen der qualitativen Erhebung.

Tabelle 9.8:

Genutzte Form der Beratung

	Gesamt (%)		Rechtsberatung (%)		Finanzberatung (%)		Diagnose (%)		Schulende *) (%)	
Genutzt	143	(93,5)	28	(18,3)	109	(71,2)	117	(76,5)	44	(77,2)
nicht genutzt	10	(6,5)	125	(81,7)	44	(28,8)	33	(21,6)	13	(22,8)
keine Angabe	-	-	-	-	-	-	3	(2,0)	-	-

*) beinhaltet nur Angaben von Eltern, deren Kind 14 Jahre oder älter ist

Es zeigt sich, dass lediglich 10 Personen (6,5 %) der Stichprobe keines der genannten Beratungsangebote in Anspruch genommen haben. Finanzberatung, Beratung nach Diagnosestellung und Beratung nach Beendigung der Schulpflicht wurden von rund drei Viertel der Befragten genutzt. Rechtsberatung lediglich von etwas mehr als 18 %.

- Beratungsstelle

Tabelle 9.9 beinhaltet die Stellen, an denen Eltern Beratungsleistungen in Anspruch genommen haben, in Summe wurden 409 Angaben zu genutzten Beratungsstellen gemacht.

Tabelle 9.9:

Genutzte Beratungsstellen

Beratungsstelle	Gesamt (%)	Rechtsberatung (%)	Finanzberatung (%)	Diagnose (%)	Schulende *) (%)
Frühförderinnen	67 (16,4)	4 (11,1)	27 (18,0)	36 (22,1)	- -
Behörden	65 (15,9)	7 (19,4)	33 (22,0)	19 (11,7)	6 (10,0)
im Krankenhaus	63 (15,4)	5 (13,9)	18 (12,0)	39 (23,9)	1 (1,7)
Kinder/ärztin	48 (11,7)	- -	15 (10,0)	33 (20,3)	- -
Sozialarbeiter/in	37 (9,0)	5 (13,9)	18 (12,0)	12 (7,4)	2 (3,3)
Clearing	37 (9,0)	1 (2,8)	6 (4,0)	3 (1,8)	27 (45,0)
Behinderten-/ Sozialverein	25 (6,1)	7 (19,4)	11 (7,3)	4 (2,5)	3 (5,0)
Schule/Kindergarten	23 (5,6)	1 (2,8)	2 (1,3)	3 (1,8)	17 (28,3)
Ambulatorium	13 (3,2)	- -	4 (2,7)	9 (5,5)	- -
andere Eltern	6 (1,5)	- -	4 (2,7)	1 (0,6)	1 (1,7)
Eigenrecherche/ Internet	6 (1,5)	- -	5 (3,3)	- -	1 (1,7)
Freunde/Bekannte	4 (1,0)	- -	4 (2,7)	- -	- -
Rechtsanwalt/Notar	3 (0,7)	3 (8,3)	- -	- -	- -
Behindertenanwalt	1 (0,2)	1 (2,8)	- -	- -	- -
Andere	11 (2,7)	2 (5,6)	3 (2,0)	4 (2,5)	2 (3,3)

*) beinhaltet nur Angaben von Eltern, deren Kind 14 Jahre oder älter ist

Betrachtet man die kumulierten Ergebnisse so zeigt sich, dass Frühförderinnen die meiste Beratungsleistung (16,4 %) in der vorliegenden Stichprobe erbracht haben, obwohl sie nur zu drei Themen beraten haben. An den nachfolgenden Stellen liegen Behörden (15,9 %), Krankenhäuser (15,4 %) und Kinderärzte (11,7 %). Etwas mehr als drei Viertel der Beratung (77,4 %) wurde zusammen von Frühförderinnen, Behörden, Krankenhäusern, Kinderärzten, Sozialarbeitern und Clearingstellen geleistet.

Rechtsberatung erfolgte am häufigsten in Behörden sowie in Behinderten- und Sozialvereinen (je 19,4 %), gefolgt von Beratung in Krankenhäusern und durch Sozialarbeiter (je 13,9 %).

Behörden haben in der vorliegenden Stichprobe am häufigsten zu finanziellen Themen beraten (22 %). An zweiter Stelle stehen Frühförderinnen (18 %), weiters haben je 12 % der Eltern in Krankenhäusern bzw. von Sozialarbeitern Finanzberatung erhalten, weitere 10 % von Kinderärzten. Auf diese fünf Stellen entfällt fast drei Viertel (74 %) der Beratungsleistung zu finanziellen Belangen. In der Kategorie „Andere Beratungsstellen“ befanden sich ursprünglich 22 Angaben, diese konnten zu den Clustern andere Eltern, Eigenrecherche (Internet), Freunde/Bekannte und Ambulatorien zusammengefasst werden.

Der größte Teil der Beratung nach Diagnosestellung erfolgte in Krankenhäusern (23,9%), gefolgt von Frühförderinnen (22,1 %), Kinderärzten (20,3 %) und Behörden (11,7%). Diese vier Stellen erbrachten, in der gegebenen Stichprobe, mehr als drei Viertel (78 %) der Beratungsleistung zu diesem Thema.

Beratung zur Beendigung der Schulpflicht wurde mit 45 % am häufigsten von Clearingstellen durchgeführt, gefolgt von Schulen mit 28,3 % und Behörden mit 10 %. Diese drei Stellen haben somit über 80 % der Beratungsleistung zu diesem Thema erbracht.

- Informationsfluss

Tabelle 9.10 gibt an, woher Eltern die Informationen erhalten haben, dass ein bestimmtes Beratungsangebot existiert. In Summe wurden 357 Informationsquellen verwertet.

Tabelle 9.10:

Informationsquelle

Informationsquelle	Gesamt (%)	Rechtsberatung (%)	Finanzberatung (%)	Diagnose (%)	Schulende *) (%)
Krankenhaus	76 (21,3)	5 (15,6)	21 (15,8)	49 (34,8)	1 (2,0)
Ambulatorium	62 (17,4)	5 (15,6)	25 (18,8)	31 (22,0)	1 (2,0)
andere Eltern	57 (16,0)	6 (18,8)	25 (18,8)	14 (9,9)	12 (23,5)
Behörden	38 (10,6)	5 (15,6)	21 (15,8)	11 (7,8)	1 (2,0)
Kindergarten/Schule	38 (10,6)	-	4 (3,0)	6 (4,3)	28 (54,9)
Kinderarzt/-ärztin	29 (8,1)	1 (3,1)	10 (7,5)	18 (12,8)	-
Selbsthilfegruppe	18 (5,0)	5 (15,6)	6 (4,5)	4 (2,8)	3 (5,9)
Internet	17 (4,8)	1 (3,1)	10 (7,5)	3 (2,1)	3 (5,9)

Behinderten/ Sozialverein	4	(1,1)	-	-	2	(1,5)	-	-	2	(3,9)
Andere	18	(5,0)	4	(12,5)	9	(6,8)	5	(3,5)	-	-

*) beinhaltet nur Angaben von Eltern, deren Kind 14 Jahre oder älter ist

Betrachtet man die kumulierten Ergebnisse fällt auf, dass mehr als 50 % der Informationen über drei Knotenpunkte geflossen sind: Krankenhäuser, andere Eltern und Ambulatorien. Einen wichtigen Platz in der Informationsweitergabe nehmen auch Behörden und Schulen bzw. Kindergärten mit je 10,6 % ein. Einen sehr geringen Stellenwert verzeichnen dagegen Selbsthilfegruppen (5 %), das Internet (4,8%), sowie Behinderten- und Sozialvereine (1,1 %).

Bei den Ergebnissen bezogen auf die einzelnen Beratungsbereiche, ist zu vermerken, dass innerhalb der Rechtsberatung von den 27 Personen, die diese Frage beantwortet haben, der Informationserhalt sehr gleichmäßig auf die Quellen Krankenhaus, Ambulatorium, andere Eltern, Behörden, Selbsthilfegruppen und andere verteilt sind. Das gegenteilige Bild zeigt sich bei der Information über Beratung nach Beendigung der Schulpflicht, wo mehr als die Hälfte (54,9%) diese Information aus der Schule erhalten hat und fast ein Viertel (23,5 %) von anderen Eltern.

Informationen über Möglichkeiten der Finanzberatung wurden am häufigsten von Ambulatorien und anderen Eltern (je 18,8 %) weitergegeben, gefolgt von Krankenhäusern und Behörden (je 15,8 %). Aus der Restkategorie Andere, wurden vier Nennungen der Kategorie Schule/Kindergarten zugeordnet.

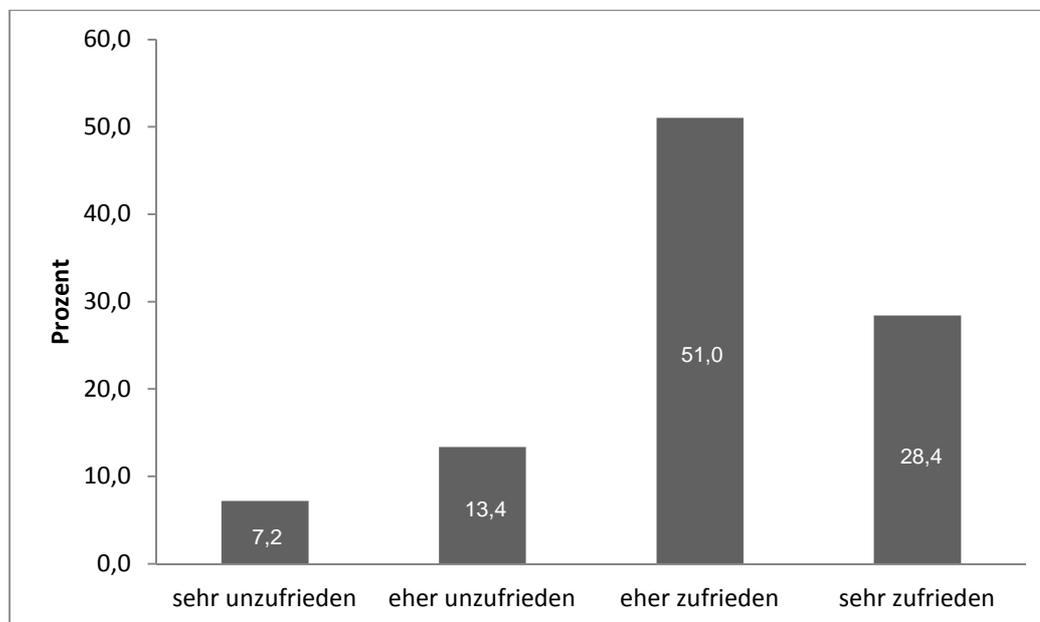
Von den 113 Eltern, die eine Angabe gemacht haben, woher sie die Information zur Beratung nach Diagnosestellung bekommen haben, antwortete gut ein Drittel mit Krankenhaus und 22 % mit Ambulatorium.

- Zufriedenheit mit der Beratung

Die Abbildung 9.10 zeigt die summierte Gesamtzufriedenheit mit allen beschriebenen Beratungsangeboten.

Abbildung 9.10:

Gesamtzufriedenheit mit allen Beratungsleistungen



Es zeigt sich, dass 79,4 % der Eltern, die die Frage nach der Zufriedenheit beantwortet haben, „eher zufrieden“ bis „sehr zufrieden“ mit der gewählten Beratungsleistung waren.

Die nachfolgende Tabelle 9.11 und die Abbildung 9.11 geben Aufschluss über die Zufriedenheit mit den einzelnen Beratungsfeldern.

Tabelle 9.11:

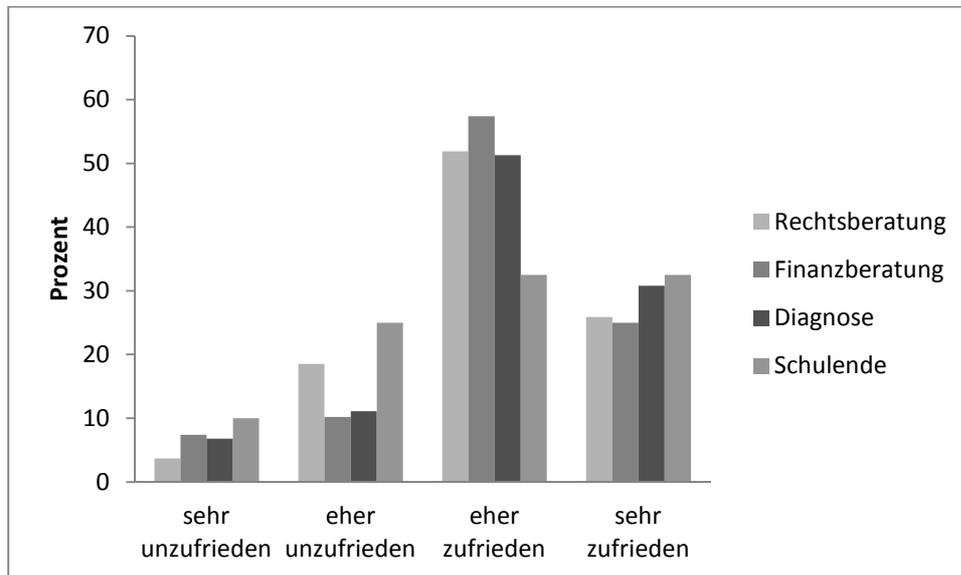
Zufriedenheit mit den einzelnen Beratungsfeldern

Beratungsstelle	Gesamt (%)		Rechtsberatung (%)		Finanzberatung (%)		Diagnose (%)		Schulende *) (%)	
sehr unzufrieden	21	(7,2)	1	(3,7)	8	(7,4)	8	(6,8)	4	(10,0)
eher unzufrieden	39	(13,4)	5	(18,5)	11	(10,2)	13	(11,1)	10	(25,0)
eher zufrieden	149	(51,0)	14	(51,9)	62	(57,4)	60	(51,3)	13	(32,5)
sehr zufrieden	83	(28,4)	7	(25,9)	27	(25,0)	36	(30,8)	13	(32,5)

*) beinhaltet nur Angaben von Eltern, deren Kind 14 Jahre oder älter ist

Abbildung 9.11:

Zufriedenheit mit den einzelnen Beratungsfeldern



In den Bereichen der Rechtsberatung, Finanzberatung und Beratung nach Diagnose zeigt sich ein homogenes Bild der Zufriedenheit. Es sind jeweils nahezu 80 % der Personen, die die Frage beantwortet haben, eher zufrieden bis sehr zufrieden, wobei in allen Bereichen mehr als 50 % eher zufrieden sind und rund 25 - 30 % sehr zufrieden. Unterschiede in der Zufriedenheit hinsichtlich der gewählten Beratungsstelle konnten nicht gefunden werden.

Ein anderes Bild findet man bei der Beratung nach Beendigung der Schulpflicht. Von den 40 Personen, die Beratung in Anspruch genommen haben und deren Kind 14 Jahre oder älter ist, war – im Vergleich zu den anderen Bereichen - nur jeweils ein Drittel mit der Leistung eher zufrieden bis sehr zufrieden, ein Viertel war eher unzufrieden, 10 % sehr unzufrieden.

- Persönlicher Nutzen der Beratung

Im Folgenden finden sich die Ergebnisse zum persönlichen Nutzen der Beratungsleistung. Tabelle 9.12 gibt Aufschluss über die Details in den einzelnen Beratungsfeldern.

Tabelle 9.12:*Persönlicher Nutzen der Beratung*

persönlicher Nutzen	Gesamt (%)	Rechtsberatung (%)	Finanzberatung (%)	Diagnose (%)	Schulpflicht *) (%)
ja	236 (81,7)	17 (63,0)	99 (90,8)	100 (86,2)	20 (54,1)
nein	53 (18,3)	10 (37,0)	10 (9,2)	16 (13,8)	17 (45,9)

*) beinhaltet nur Angaben von Eltern, deren Kind 14 Jahre oder älter ist

Gesamt betrachtet gaben 81,7 % der Eltern an, dass entweder sie selbst oder ihr Kind einen persönlichen Nutzen aus der Beratung gezogen haben.

Besonders hohe Werte hinsichtlich des Nutzens erzielten die Finanzberatung (90,8 %) und die Beratungsangebote nach Diagnosestellung (86,2 %). Bei der Rechtsberatung gaben knapp zwei Drittel der Eltern an, dass diese nützlich war.

In Analogie zur Zufriedenheit zeigen auch die Ergebnisse beim Nutzen geringere Werte für den Bereich der Beratung nach Beendigung der Schulpflicht im Vergleich zu den anderen Beratungsleistungen. Die Ergebnisse teilen sich hier etwa zur Hälfte auf Nutzen bzw. Nicht-Nutzen auf.

- Grund, warum keine Beratung in Anspruch genommen wurde

Betrachtet man die Gründe, warum keine Beratungsleistung in Anspruch genommen wurde (vgl. Tabelle 9.13) in ihrer Gesamtheit, so ist der Hauptgrund, dass keine Kenntnis des Angebotes bestand (51,9 %). Knapp ein Drittel gab an, keinen Bedarf zu haben.

Tabelle 9.13:*Grund, warum keine Beratung in Anspruch genommen wurde*

Grund	Gesamt (%)	Rechtsberatung (%)	Finanzberatung (%)	Diagnose (%)	Schulende *) (%)
keine Kenntnis des Angebotes	120 (51,9)	66 (50,0)	27 (58,7)	22 (59,5)	5 (31,3)
kein Bedarf	72 (31,2)	49 (37,1)	12 (26,1)	6 (16,2)	5 (31,3)
kein entsprechendes Angebot in der Nähe	22 (9,5)	10 (7,6)	3 (6,5)	7 (18,9)	2 (12,5)
Unzufriedenheit mit dem bestehenden Angebot	8 (3,5)	5 (3,8)	-	2 (5,4)	1 (6,3)
Andere	9 (3,9)	2 (1,5)	4 (8,7)	-	3 (18,8)

*) beinhaltet nur Angaben von Eltern, deren Kind 14 Jahre oder älter ist

- Bereitschaft, für qualifizierte Beratungsleistung zu bezahlen

Die folgende Tabelle 9.14 zeigt, wie viele Eltern bereit wären, für qualifizierte Beratungsleistungen zu bezahlen.

Tabelle 9.14:*Bereitschaft, für qualifizierte Beratungsleistung zu bezahlen*

Bereitschaft	Häufigkeit	Prozent
ja	63	41,2
nein	76	49,7
keine Angabe	14	9,2

Von jenen 63 Personen (41,2 %), die Bereitschaft kundtaten, für Beratungsleistungen zu bezahlen, machten 36 Personen eine verwertbare Aussage über einen vorstellbaren Stundensatz. Der niedrigste Wert betrug EUR 5,00, der höchst genannte Wert EUR 70,00. Durchschnittlich wären diese Eltern bereit, EUR 35,30 ($s=19,5$) für eine qualifizierte Beratungsstunde auszugeben.

- Wünsche hinsichtlich des Beratungsangebotes

81 Personen (52,9 %) von den 153 befragten äußerten Wünsche hinsichtlich des Beratungsangebotes für Familien mit Kindern mit Behinderungen.

Die Antworten wurden zu 13 Kategorien zusammengefasst, die sowohl inhaltliche als auch organisatorische Themenbereiche von Beratung betreffen. 12 Antworten wurden ausgeschlossen, da sie sich nicht konkret auf das Thema Beratung bezogen haben, oder in ihren Aussagen nicht eindeutig genug waren. Drei Antworten bilden eine Restkategorie, die sich den gefundenen Kategorien nicht zuordnen lassen. Drei Personen gaben an, keine Wünsche das Beratungsangebot betreffend zu haben. Tabelle 9.15 und Tabelle 9.16 geben einen Überblick über die extrahierten Kategorien, die Häufigkeit ihrer Nennung und Beispielantworten.

Tabelle 9.15:*Inhaltliche Beratungswünsche*

Kategorie	Häufigkeit	Beispielantwort
Informationsweitergabe	9	„Mehr Infos zu: Wer macht was, wie, wo und wann?“, „Überblick über sämtliche Möglichkeiten“, „Wer ist zuständig und was gibt es alles?“
Beratung nach Beendigung der Schulpflicht	9	„Mein Kind geht derzeit in die Sonderschule, was wird nachher?“, „Was tun nach der Schule ... ?“, „Möglichkeiten nach Ende der Schulpflicht.“
Beratung nach Diagnose	7	„Dass nach der Diagnose jemand da ist und einem beisteht.“, „nach der Diagnose die Beratung und nicht Jahre später“, „zu Beginn Aufklärung und Hilfe bei

		Abklärung und Therapiemöglichkeiten, Fördermöglichkeiten und Unterstützung bei Therapien und Behelfen“
Rechtsberatung	2	„rechtliches Vorgehen gegen Diskriminierung“
Finanzberatung	2	„sämtliche Infos über Förderungen und Finanzierungen“

Tabelle 9.16:

Organisatorische Beratungswünsche

Kategorie	Häufigkeit	Beispielantwort
kompetente, praxistaugliche Beratung	7	„praxiserprobte Vorschläge“, „kompetente Berater“,
automatisierte Beratung	7	„Mehr Information, die ich direkt bekomme und nicht erst suchen muss.“
mehr Beratung	6	„mehr Information“, „mehr Beratung“, „mehr Aufklärung“
kostenlose Beratung	4	„Beratung sollte ein kostenfreies Service sein.“
umfassende Beratung an einer Anlaufstelle	4	„eine Anlaufstelle, bei der man sämtliche Infos über Förderung und Finanzierung erhält“, „umfassende Beratung über alle Bereiche, am besten von einer Stelle“
Begleitende Beratung	3	„Begleitung für Eltern und deren behinderte Kinder von Geburt bis zum Übergang in eine Betreuungseinrichtung oder sogar in das selbstständige Leben.“
individualisierte Beratung	3	„sollen auf die persönliche Situation eingehen“
Vernetzung der Stellen	3	„Berater, die auch untereinander vernetzt sind und über Projekte mehr wissen, als nur das, was ich selber recherchieren kann“

9.3.3. Deskriptive Datenanalyse der Beratung in Vorarlberg

Dieses Kapitel wurde von Katharina Puschitz verfasst.

Im Folgenden sollen nun auch die Ergebnisse zum Bereich der Beratung in Vorarlberg im Detail beschrieben werden.

Von den insgesamt 57 verteilten Fragebögen wurden 16 von den betroffenen Eltern bzw. Erziehungsberechtigten ausgefüllt und in der Ergebnisdarstellung berücksichtigt. In der gegebenen Stichprobe finden sich lediglich drei Kinder, die 14 Jahre oder älter sind, weshalb von einer Auswertung der Daten betreffend die Beratung nach Beendigung der Schulpflicht abgesehen wurde. Grund dafür ist, dass der größte Teil der Stichprobe nicht

Zielgruppe einer solchen Beratung ist und somit keine repräsentativen Aussagen getroffen werden können.

- Nutzung von Beratung

Bezogen auf die generelle Nutzung von Beratung konnte erhoben werden, dass alle Eltern Finanzberatung in Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes in Anspruch genommen haben, Beratung nach einer Diagnosestellung wurde von 13 Personen (81,3%) genutzt. Lediglich eine Person (6,3 %) wurde rechtlich zu ihrer Situation beraten.

- Beratungsstelle

Am häufigsten wurde Finanzberatung von Behinderten- und Sozialvereinen geleistet (51,9 %), gefolgt von Frühförderinnen und Kinderärzten (je 14,8 %) sowie Behörden (7,4%). Der Rest entfällt auf Mitarbeiter von Krankenhäusern und andere betroffene Eltern.

Bei der Beratung nach Diagnose entfallen auf Behinderten- und Sozialvereine 36,4 %, auf Kinderärzte 31,8 %, auf Mitarbeiter von Krankenhäusern 18,2 % und auf Frühförderinnen 13,6 % der erbrachten Beratungsleistung.

Jene Person, die Rechtsberatung erhalten hat, wurde im Rahmen eines Vortrages beraten.

- Informationsfluss

Im Zusammenhang mit dem Informationsfluss interessieren vor allem die „Informationsknotenpunkte“. Aus diesem Grund, und unter Berücksichtigung der geringen Fallzahlen, werden die Angaben zum Informationsfluss zusammengefasst über die Bereiche Finanzberatung, Beratung nach Diagnose und Rechtsberatung betrachtet.

In Summe wurden 45 Angaben zum Informationsfluss gemacht. Es zeigt sich, dass jeweils ca. ein Viertel der Informationen von Behinderten- und Sozialvereinen (26,7 %) sowie von anderen betroffenen Eltern (22,2 %) weitergegeben wurde. Darüber hinaus erfolgten jeweils 15,6 % der Informationsweitergabe über Kinderärzte und Krankenhauspersonal und 6,7 % über Eigenrecherche im Internet. Der Rest entfällt auf „Andere“ (6,7 %), Selbsthilfegruppen (4,4 %) und Behörden (2,2 %).

- Zufriedenheit mit der erhaltenen Beratung

Aufgrund der Höhe der Fallzahlen werden bei der Analyse der Zufriedenheit nur die Finanzberatung und die Beratung nach einer Diagnosestellung berücksichtigt.

Fast drei Viertel der Befragten (74,9 %) zeigten sich mit der erhaltenen Finanzberatung eher zufrieden (31,3 %) bis sehr zufrieden (43,6 %). Rund ein Viertel (25,1 %) war eher unzufrieden (18,8 %) bis sehr unzufrieden (6,3 %).

Bei der Beratung nach einer Diagnose zeigte sich jeweils rund ein Drittel der Befragten als sehr zufrieden (30,8 %), eher zufrieden (38,5 %) und eher unzufrieden (30,8 %). Sehr unzufrieden war keiner der Teilnehmer.

- Nutzen der erhaltenen Beratung

Aufgrund der geringen Fallzahl in der Rechtsberatung, werden wiederum nur die Antworten zur Finanzberatung sowie der Beratung nach einer Diagnose berücksichtigt.

Etwas mehr als zwei Drittel (69,2 %) jener Personen, die eine Beratung nach einer Diagnosestellung in Anspruch genommen hatten, konnten auch einen persönlichen Nutzen daraus ziehen. Bei der Finanzberatung waren das 87,5 %.

- Grund, warum keine Beratung in Anspruch genommen wurde

Finanzberatung wurde von 100 % der Befragten genutzt. Von jenen drei Personen, die keine Beratung nach einer Diagnosestellung erhalten haben, nannten alle die Unkenntnis eines entsprechenden Angebotes als Grund. Rechtsberatung wurde von 15 der 16 befragten Personen nicht genutzt. Hauptgründe waren kein Bedarf (37,5 %) und keine Kenntnis eines entsprechenden Angebotes (37,5 %), sowie ein fehlendes Angebot in der Nähe (18,8 %).

- Bereitschaft, für eine qualifizierte Beratungsleistung zu bezahlen

Neun Personen (56,3 %), äußerten eine Bereitschaft, für qualifizierte Beratung zu bezahlen. Angaben über eine vorstellbare Höhe des Beratungshonorares machten vier Personen, die Beträge lagen zwischen zehn und 45,00 Euro.

- Wünsche, das Beratungsangebot betreffend

Zehn Personen (62,5 %) äußerten Wünsche das Beratungsangebot betreffend. Die Eltern wünschten sich generell mehr Information, mehr finanzielle Beratung, mehr kompetente und qualifizierte Berater sowie in ihrer Rolle als Eltern wahr- und ernstgenommen zu werden.

9.3.4. Inferenzstatistische Hypothesenprüfung

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

9.3.3.1. Zusammenhangshypothese zur familiären Belastung

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

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

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

Die Ergebnisse unterstützen die Hypothese bezüglich eines Zusammenhangs zwischen den unabhängigen Variablen (Betreuungsaufwand, Frequenz der Verhaltensauffälligkeiten und deren subjektiv empfundene Beeinträchtigung der Eltern) und der abhängigen Variable (familiäre Belastung). Das Modell, bestehend aus den drei unabhängigen Variablen, kann 37,4 % der Varianz innerhalb der familiären Belastung erklären (siehe Tabelle 9.22).

Tabelle 9.17:

Passung des Modells

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

Wie in Tabelle 9. 23 ersichtlich, hat vor allem der Betreuungsaufwand einen signifikanten Zusammenhang mit der Belastung. Auch die empfundene Beeinträchtigung der Eltern durch auftretende Verhaltensauffälligkeiten, kann als Prädiktor der familiären Belastung

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

Tabelle 9.18:

Koeffizienten

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

9.3.5. Image der Lebenshilfe NÖ

Während drei Viertel (75,8 %) aller befragten Personen angaben die Lebenshilfe zu kennen, nutzte nur ein Viertel (24,8 %) die bereitgestellten Dienstleistungsangebote. Anhand der Tabelle 9.19 kann festgestellt werden, dass mehr als die Hälfte der Teilnehmer deren Image für „Gut“ befand. Ein Drittel konnte dies jedoch nicht einschätzen.

Tabelle 9.19:

Image der Lebenshilfe

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

10. Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst, ausgenommen der Punkt 10.2., welcher von Katharina Puschitz geschrieben wurde.

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

10.1. Diskussion der demografischen Ergebnisse für Niederösterreich

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

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

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

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

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

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

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

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

10.2. Interpretation der Ergebnisse zu Beratung

Dieses Kapitel wurde von Katharina Puschitz verfasst.

- Notwendigkeit von Beratung

Einleitend wurde die Frage aufgeworfen, ob die Tatsache, ein Elternteil von einem Kind mit Behinderung zu sein, gleichbedeutend ist mit der Notwendigkeit, beratend unterstützt zu werden. In den Daten zeigt sich, dass lediglich zehn Personen der Stichprobe (6,5 %) keine der genannten Beratungsleistungen in Anspruch genommen haben, Hauptgrund dafür war die Unkenntnis eines entsprechenden Angebotes und nur mit großem Abstand der fehlende Bedarf. Vergleicht man dies mit den Wünschen der Eltern, so zeigt sich auch hier allgemein der Wunsch nach mehr Beratung. Basierend auf diesen

Informationen kann davon ausgegangen werden, dass es sich bei Eltern von Kindern mit Behinderung und/oder Mehrfachbehinderung um eine Zielgruppe handelt, bei der sowohl ein hoher Beratungsbedarf vorliegt, als auch eine Bereitschaft, diese Angebote in Anspruch zu nehmen. Unterstrichen wird dieser Umstand auch davon, dass 81 Personen (52,9 %) der Stichprobe Wünsche das Beratungsangebot betreffend geäußert haben.

- Beratungsinhalte

Die Inhalte, zu denen die Eltern beraten werden möchten, konnten sowohl in der qualitativen als auch der quantitativen Erhebung auf vier zentrale Themenbereiche eingeschränkt werden. Dazu zählen mit sehr hoher Priorität Beratung nach der Diagnosestellung und Beratung nach Beendigung der Schulpflicht und in geringerem Ausmaß: Rechtsberatung und Finanzberatung. Es enthalten zwar alle diese Bereiche psychologische Komponenten, aber ausdrücklich genannt wurden psychosoziale Beratungsthemen, wie Erziehungsberatung oder psychologische Entwicklungsberatung, von den Eltern nicht. Eine Erörterung dieser Tatsache erfolgt im Anschluss.

- Organisatorische Komponenten von Beratung

Fasst man die Ergebnisse der qualitativen und der quantitativen Erhebung zusammen, so fällt in beiden Untersuchungen der Bedarf nach einer zentralen Anlaufstelle auf, die alle Beratungsfelder abdeckt. Die vorhandenen, meist sehr spezialisierten Beratungsangebote machen es für die Eltern notwendig, sich an mehrere verschiedene Stellen zu wenden, von denen eine jede nur Teilaspekte der gegebenen Problematiken bearbeiten kann. Eine erste derartige Stelle existiert seit Herbst 2011 im Großraum St. Pölten, war aber zum Zeitpunkt der Interviews bei den Eltern noch gänzlich unbekannt. Darüber hinaus besteht der Wunsch nach Beratung, die automatisch angeboten wird und nicht erst mühsam gesucht werden muss. Hier stimmen Eltern und Experten darin überein, dass Eltern über bestehende Angebote vermehrt informiert werden sollten. Des weiteren äußern Eltern den Wunsch nach kompetenteren und besser vernetzten Beratern, die über einen längeren Zeitraum begleiten und individualisiert und kostenlos beraten.

- Rechtsberatung

Betrachtet man die zur Verfügung stehenden Angebote zum Thema Rechtsberatung, entsteht der Eindruck, dass dieses Beratungsfeld flächendeckend angeboten wird. Das hängt vielfach damit zusammen, dass Rechtsberatung sowohl von Behindertenvereinen,

als auch von juristischen Organisationen angeboten wird und auch schnell und unkompliziert via Telefon, E-Mail oder mittels Rechtsdatenbank erfolgen kann.

Trotz ausreichendem Angebot und bekundetem Bedarf gab die Hälfte der Stichprobe an, ein entsprechendes Angebot nicht zu kennen, lediglich 18,3 % der Stichprobe haben eine Rechtsberatung in Anspruch genommen. Alle anderen analysierten Beratungsangebote wurden dagegen von über 70 % der Stichprobe genutzt. Ein möglicher Grund dafür könnte sein, dass die Angebote sehr schwer zu finden sind. Auch bekunden die Eltern Interesse an juristischer Beratung, hauptsächlich in Zusammenhang mit dem eigenen Tod und der damit verbundenen Auseinandersetzung mit der Zukunft ihres Kindes. Die Zielgruppe ist mit einem Durchschnittsalter von rund 42 Jahren noch relativ jung, es könnte somit auch der Fall sein, dass diese Form der Beratung erst später im Leben der Zielgruppe zunehmend an Relevanz gewinnt.

Wie nach der Angebotsanalyse zu erwarten war, haben hauptsächlich Behörden sowie Behinderten- und Sozialvereine rechtlich beraten, aber auch Krankenhäuser, Sozialarbeiter und FrühförderInnen wurden genannt. Dass es hier eine sehr große Bandbreite von Ansprechpartnern gibt, ist positiv und problematisch zugleich. Positiv in dem Sinn, dass sich Eltern an verschiedene Personengruppen wenden können, problematisch dadurch, dass nur Rechtsberatung von einem eingetragenen Rechtsanwalt verbindlich ist, und nur in diesem Fall der Auskunftgebende für falsche, oder unvollständige Informationen auch haftet.

Trotzdem waren mehr als drei Viertel der Eltern mit der erhaltenen Beratung zufrieden und fast zwei Drittel konnten einen persönlichen Nutzen daraus ziehen.

- Finanzberatung

Ein großer Teil der Stichprobe, nämlich 71,2 %, nahm finanzielle Beratung in Anspruch. Da sich Finanzberatung in Zusammenhang mit Menschen mit Behinderung hauptsächlich auf staatliche Unterstützungsleistungen bezieht, sind folglich Behörden die zentralen Ansprechpartner. Im konkreten Fall das Bundessozialamt sowie die Bezirkshauptmannschaften und im weiteren Sinn das Pflegetelefon. Das weckt die Erwartungshaltung, dass finanzielle Beratung für Eltern von Kindern mit Behinderungen hauptsächlich von behördlichen Stellen durchgeführt wird. In der vorliegenden Stichprobe war dies aber nur bei 22 % der Fall. Zählt man auch Sozialarbeiter zu dieser Kategorie, dann wurde trotzdem nur rund ein Drittel jener Personen, die Finanzberatung in Anspruch genommen haben, von Behörden beraten. Ein möglicher – in Interviews häufig genannter - Grund dafür ist, dass die Finanzberatung in diesem Fall von der gleichen Stelle durchgeführt wird, die letztendlich auch die beantragten Gelder vergibt.

Dadurch fühlen sich Eltern teilweise in eine Bittstellerposition gedrängt, gleichzeitig entsteht die Befürchtung, nicht zum eigenen Vorteil, sondern zu dem der jeweiligen Behörde beraten zu werden. Es fehlen letztlich Stellen, die unabhängig von Geldgebern beraten.

Die übrigen Personen wurden von verschiedensten Berufsgruppen und Institutionen beraten, dazu zählen Frühförderer, Mitarbeiter von Krankenhäusern, Kinderärzte und Vereine. Ohne diesen Organisationen ihre Kompetenz absprechen zu wollen, besteht – in Analogie zur vorher beschriebenen Rechtsberatung – auch hier die Problematik, dass durch diese „Laien auf dem Gebiet der Finanzberatung“ eine Vollständigkeit und Aktualität der Informationen nicht gewährleistet werden kann und somit Eltern in der Ausschöpfung ihrer Möglichkeiten benachteiligt werden können.

Mit der erhaltenen Finanzberatung zeigten sich mehr als drei Viertel der Befragten eher zufrieden und über 90 % hatten einen persönlichen Nutzen dadurch. Hauptgrund, eine Finanzberatung nicht in Anspruch zu nehmen, war die Unkenntnis eines entsprechenden Angebotes.

- Beratung nach Diagnosestellung

Beratung nach einer Diagnose ist der einzige Bereich, zu dem es kein spezialisiertes professionelles Beratungsangebot im südlichen NÖ gibt. Gerade in dieser Lebensphase zeigt sich in der Untersuchung aber ein besonders hoher Beratungsbedarf. Wie im Theorieteil beschrieben, handelt es sich dabei jedoch nicht um ein konkretes Beratungsthema, sondern um eine Vielzahl sehr unterschiedlicher Fragestellungen im Spannungsfeld zwischen Medizin, Psychologie und organisatorischen Themen.

Prinzipiell existieren Beratungsangebote zu allen potentiellen Themenbereichen, aber keine Stelle, an die sich Eltern wenden können, um zu erfahren wo diese sind bzw. um in der ersten sensiblen Phase nach einer Diagnosestellung aufgefangen zu werden. Folglich bedarf es einer zentralen Anlaufstelle, die umfassende Funktionen, sowohl auf psychologischer als auch organisatorischer Ebene übernehmen kann, oder an entsprechende Stellen verweist.

Über 76 % der Eltern haben in dieser Lebensphase eine Beratungsleistung in Anspruch genommen. Betrachtet man die am häufigsten genannten Beratungsstellen – nämlich Krankenhäuser, Frühförderer und Kinderärzte (in Summe rund 65 %) - verweist das darauf, dass für Eltern die Behinderung ihres Kindes zuallererst ein medizinisches Thema ist. Auf den Plätzen vier und fünf fanden sich Behörden und Sozialarbeiter als Berater, was auf organisatorische Komponenten wie etwa finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten hinweist. Im Gegensatz zu allen anderen Bereichen, wo Eltern sehr detaillierte Vorstellungen zu Beratungsinhalten äußerten, fehlen diese hier.

Mit der erhaltenen Beratung zeigten sich über 80 % der Eltern eher bis sehr zufrieden und über 86 % zogen sogar einen persönlichen Nutzen daraus. Das impliziert, dass bestehende Beratungsleistungen durchaus qualitativ hochwertig sind. Stellt man die Zufriedenheit aber dem Wunsch der Eltern gegenüber, direkt nach der Diagnose in deutlich höherem Ausmaß beraten zu werden, scheint die Beratung zwar gut, aber trotzdem nicht ausreichend vorhanden zu sein.

Über 59 % jener Eltern, die keine Beratung nach der Diagnose in Anspruch genommen hatten, gaben an, kein entsprechendes Angebot gekannt zu haben. Lediglich 16 % jener die keine Beratung in Anspruch genommen hatten, äußerten keinen Bedarf.

- Beratung nach Beendigung der Schulpflicht

77 % der Eltern mit einem Kind von 14 Jahren oder älter haben eine Beratung zu diesem Thema in Anspruch genommen. Betrachtet man die beratenden Stellen in diesem Bereich, so zeigt sich, dass über 70 % der Beratungsleistung von Clearingstellen und Schulen erbracht wurden. Das Ergebnis ist wünschenswert, da angenommen werden kann, dass diese Stellen über entsprechende spezialisierte Kenntnisse zum Themenbereich verfügen. Die Daten entsprechen außerdem den Erwartungen aus der Angebotsanalyse, wonach Clearingangebote in NÖ flächendeckend vorhanden und einfach zu finden sind.

Dennoch zeigten sich die Eltern mit der Beratung zum Ende der Schulpflicht, verglichen mit den anderen Bereichen, am unzufriedensten. 45 % waren eher unzufrieden bis sehr unzufrieden und nur etwas mehr als die Hälfte empfand die Beratung als nützlich. Ein möglicher Grund für die Unzufriedenheit liegt vielleicht darin, dass es sich bei Eltern von Jugendlichen mit Behinderungen um eine bestens vorinformierte Population handelt. Wie die angegebenen Beratungswünsche zeigen, beschäftigen sich Eltern (auch von jüngeren Kindern) oft schon sehr früh mit den Umständen des Erwachsenwerdens ihres Kindes. Eine Beratung in Form von Clearing kann dann möglicherweise nur relativ wenige neue Erkenntnisse liefern und ist aus diesem Grund vielleicht weniger nützlich als Beratung in anderen Lebenssituationen. Womit die vergleichsweise hohe Unzufriedenheit möglicherweise nicht die Qualität der Beratung betrifft, sondern mehr die Diskrepanz zwischen der Realität am Arbeits- und Ausbildungsmarkt und den Erwartungen der Eltern ausdrückt.

- Psychosoziale Formen der Beratung (Erziehungsberatung, psychologische Entwicklungsberatung)

Alle zuvor genannten Beratungsbereiche beinhalten zwar durchaus psychologische Komponenten, doch wurden rein psycho(soziale) Beratungsangebote – wie

Erziehungsberatung, Entwicklungsberatung oder auch psychologische Beratung in Zusammenhang mit dem Erwachsenwerden des Kindes - nicht als Beratungswunsch oder -bedarf geäußert. Über die Gründe dafür lässt sich spekulieren. Im positivsten Fall stehen dem Großteil der Eltern ausreichend Bewältigungsmöglichkeiten und -ressourcen zur Verfügung, die eine psychologische Unterstützung unnötig machen. Betrachtet man jedoch die Ergebnisse der anderen – parallel entstandenen - Diplomarbeiten zum Thema der psychologischen Unterstützung, zeichnet sich in diesem Bereich durchaus ein Unterstützungsbedarf der Zielgruppe ab.

Es scheint also andere Gründe für die Nichterwähnung in Zusammenhang mit Beratung in diesen Bereichen zu geben. Am wahrscheinlichsten scheint der Autorin, dass psychologische Themen im Alltagsverständnis – wo Beratung mehr als „einen Tipp geben“ verstanden wird (Rechtien, 1998) - nicht als Beratungsthemen wahrgenommen werden. Darüber hinaus äußerten einige Eltern in Interviews die Befürchtung einer Pathologisierung ihrer Thematiken, indem die Elternschaft von einem Kind mit Behinderung mit der Notwendigkeit von psychologischer Unterstützung gleichgesetzt wird. Dies spiegelt möglicherweise generelle Vorurteile gegenüber psychologischen Methoden wider. Anzudenken ist auch, dass die Anforderungen und Belastungen des Alltags für einige Eltern so groß sind, dass organisatorische Probleme des Alltags im Vordergrund stehen und eine Auseinandersetzung mit Emotionen, Erleben und Verhalten von nachrangiger Bedeutung sind.

Für einzelne Bereiche wären auch noch andere Gründe denkbar. Etwa die fehlende Bewusstheit für psychologische Komponenten einer Thematik. Dies trifft möglicherweise vor allem auf den Bereich der Beratung nach Beendigung der Schulpflicht zu. Dieses Thema wird von den Eltern als rein organisatorisch beschrieben (Arbeitsplatz, Wohnmöglichkeit). Die Auseinandersetzung mit dem Erwachsenwerden des eigenen Kindes wird dabei zumeist ausgeklammert.

Im Bereich der Erziehungsberatung zeigt sich das Hindernis, dass Erziehungsschwierigkeiten häufig einzig in der Behinderung des Kindes gesehen werden und damit als unveränderbar wahrgenommen werden.

- Informationsfluss

Betrachtet man die Ergebnisse zu der Frage, wie Eltern an die Information gelangt sind, dass ein bestimmtes Beratungsangebot existiert, dann fällt auf, dass Krankenhäuser, Ambulatorien, Behörden, Schulen/Kindergärten sowie andere Eltern scheinbar die Knotenpunkte der Informationsweitergabe bilden.

Dieses Ergebnis verweist darauf, dass Informationen an jenen Orten fließen, an denen viele Eltern und Professionisten mit gleichen Themenschwerpunkt zusammentreffen. Es

ist in diesem Zusammenhang aber nicht gewährleistet, dass alle Eltern gleichermaßen an dieselben Informationen gelangen, da die Weitergabe zumeist nicht standardisiert erfolgt. Vieles hängt hier vom Glück ab, an die richtige Person zu gelangen, oder vom Engagement bzw. den Fähigkeiten der Eltern, sich entsprechend zu vernetzen oder Informationen auch einzufordern.

Von Interesse ist auch, dass das Internet – wo Informationen relativ unabhängig von der eigenen Vernetzung gefunden werden könnten – eine verschwindend kleine Rolle spielt bei der Suche nach Beratungsstellen. Dies könnte damit zusammenhängen, dass keine umfassende Informationsseite existiert die alle Themenbereiche vereint und gleichzeitig aktuelle Daten beinhaltet. Somit ist eine Internetrecherche relativ zeitaufwendig.

Die Ergebnisse der quantitativen Erhebung verweisen ebenfalls auf eine geringe Bedeutung von Selbsthilfegruppen als Informationsquelle, was in einem starken Widerspruch zur qualitativen Erhebung steht. Das kann dadurch erklärt werden, dass in der Stichprobe am häufigsten unspezifische Diagnosen der Kinder wie Entwicklungsverzögerung und auch Lernbehinderungen genannt wurden. Studienergebnisse verweisen darauf, dass es Eltern mit einer spezifischen Diagnose ungleich leichter fällt, Interessensgruppen zu bilden, im Gegensatz zu Eltern mit unspezifischen Diagnosen ihrer Kinder (Lenhard, Ebert, Schindelhauer-Deutscher, Henn, & Breitenbach, 2005).

- Bezahlung von Beratung

Die Ergebnisse verweisen darauf, dass Beratung als kostenlose Leistung betrachtet wird und wenig Toleranz für eine Bezahlung gegeben ist.

- Vergleich zwischen Niederösterreich und Vorarlberg

Betrachtet man die Ergebnisse zur Häufigkeit der Nutzung einer bestimmter Beratungsformen, zur Zufriedenheit, zum Nutzen der erhaltenen Beratung und zu den Gründen, warum keine Beratung in Anspruch genommen wurde, so zeigen sich starke Ähnlichkeiten zwischen den Bundesländern.

Ein großer Unterschied besteht jedoch hinsichtlich der beratenden Stellen. Während in Niederösterreich Frühförderinnen den größten Teil der Beratungsleistung erbracht haben, nahmen diesen Platz in Vorarlberg Behinderten- und Sozialvereine ein. Im Rahmen der Angebotsanalyse in Vorarlberg hat sich gezeigt, dass zwei Vereine existieren, welche Beratungsdienste in einer inhaltlichen und organisatorischen Form anbieten die prinzipiell den Beratungswünschen der Eltern in Niederösterreich entsprechen. Das legt nahe, dass ein Beratungsangebot (wie es später im

Maßnahmenkatalog unter Punkt 12 vorgestellt wird) – sollte es in Niederösterreich geschaffen werden – von den Eltern auch angenommen und genutzt wird.

10.2.1. Zusammenfassung

Beratung ist für Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung eine wichtige Dienstleistung, die gerne in Anspruch genommen wird. Hauptgrund diese nicht zu nutzen ist die Unkenntnis eines entsprechenden Angebotes. Zentrale Themen sind: Beratung nach Diagnosestellung, Beratung nach Beendigung der Schulpflicht, Rechtsberatung und Finanzberatung.

Prinzipiell existieren zu allen interessierenden Themenbereichen spezialisierte Beratungsangebote. Zwei Ausnahmen bilden, eine spezielle Anlaufstelle für Beratung nach Diagnosestellung, sowie eine unabhängige Finanzberatungsstelle.

Eltern erfahren von den Beratungsangeboten hauptsächlich über Institutionen, in denen viele Personen mit ähnlichen Problematiken aufeinandertreffen, dazu zählen Krankenhäuser, Ambulatorien, Behörden, Schulen und Kindergärten, aber auch andere Eltern. Dabei erfolgt die Informationsweitergabe meist nicht standardisiert, was Eltern vom Zufall und ihrer eigenen Fähigkeit sich zu vernetzen abhängig macht.

Tendenziell sind die Eltern mit der Qualität der erhaltenen Beratung eher zufrieden und konnten auch einen Nutzen aus den in Anspruch genommenen Beratungen ziehen, es besteht aber noch ein deutliches Entwicklungspotential nach oben, was die Qualität und den Nutzen betrifft.

Ein generelles Problem im Bereich der Beratung ist die Tatsache, dass diese häufig von Personen durchgeführt wird, die über keine spezielle Expertise zum Beratungsinhalt verfügen. Das führt dazu, dass Eltern durch veraltete oder unvollständige Informationen in der Ausschöpfung ihrer Möglichkeiten benachteiligt werden.

Eltern wünschen sich eine zentrale Anlaufstelle für Beratungsthemen, automatisierte, kompetente und individuelle Beratung.

Eine Akzeptanz für qualifizierte Beratungsleistungen zu bezahlen besteht kaum.

10.3. Gemeinsame Diskussion

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

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

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

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

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

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

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

Aus den Ergebnissen des FaBels (2001) lässt sich schließen, dass sich die von den Autorinnen befragten Eltern stark belastet fühlten. Als wichtige Prädiktoren sind laut durchgeführter multipler Regressionsanalyse einerseits der subjektive parentale Betreuungsaufwand, andererseits die von den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten empfundenen Beeinträchtigungen durch die Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder anzusehen.

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

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

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

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

11. Kritik

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

12. Maßnahmenkatalog

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitsgruppe gemeinsam verfasst.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

13. Abstract

Die vorliegende Studie verfolgt das Ziel, den Unterstützungsbedarf von Eltern von Kindern mit IB und/oder Mehrfachbehinderung im südlichen Niederösterreich zu erheben. Dafür wurde das gegebene Dienstleistungsangebot in den Bereichen Beratung, Frühförderung, Unterstützende Dienste und Paramedizinische Dienste analysiert. Im Anschluss wurde eine Interviewreihe unter Eltern von Kindern mit Behinderungen und/oder Mehrfachbehinderung durchgeführt, sowie eine Reihe von Experteninterviews. Diese bildeten letztendlich die Grundlage für eine Fragebogenerhebung, an der sich 153 Elternteile beteiligten.

Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit ist das Thema der Beratung. Es hat sich gezeigt, dass Beratung ein relevantes Dienstleistungsangebot für Eltern von Kindern mit Behinderungen darstellt. Besondere Bedeutung kommt dabei der Beratung nach Diagnosestellung, Beratung nach Beendigung der Schulpflicht, Finanzberatung und Rechtsberatung zu, welche von den Eltern am häufigsten genutzt und auch gefordert werden. Prinzipiell sind fast alle Beratungsbereiche im südlichen Niederösterreich gut abgedeckt, Ausnahmen bilden eine spezialisierte Anlaufstelle für Beratungen nach einer Diagnosestellung und eine unabhängige Finanzberatungsstelle. Darüber hinaus sehen sich Eltern mit dem Problem konfrontiert, dass Beratungsangebote schwer zu finden und dezentral organisiert sind. Mit der erhaltenen Beratung zeigen sich die Eltern eher zufrieden, wobei in der Qualität noch ein Entwicklungspotential nach oben besteht.

Da sich sowohl in der vorliegenden Arbeit, als auch in den parallel entstandenen Arbeiten (zu den Themen Frühförderung, Unterstützende Dienste und Paramedizinische Dienste) Lücken betreffend der Informationsweitergabe über bestehende Dienstleistungsangebote gezeigt haben, wird als Maßnahme die Schaffung einer zentralen Kompetenzstelle für Familien mit Kindern mit Behinderungen vorgeschlagen.

The aim of this study was the evaluation of the demand in the areas counseling, early learning, supporting services, and paramedical services for parents with children with intellectual and/or multiple disabilities in the southern part of Lower Austria. First the existing range of services was analyzed, followed by interviews with parents as well as experts. Based on these results a questionnaire was developed and answered by 153 parents.

The main focus of this paper is the topic counseling. It has been found that counseling is a very important service for parents with children with intellectual and/or multiple disabilities. Particularly the counseling areas: counseling after a diagnosis, counseling after termination of compulsory education, legal advice and financial advice. These services could all be found in the southern part of Lower Austria, except a special place to go after getting a diagnosis and an independent place for getting financial advices. A problem is that counseling is difficult to find and decentralized, that means parents have to go to a large number of places to get all the information they need. With the existing counseling offers parents are rather satisfied; improvements in quality and organizational parts are nevertheless desirable.

In all areas (counseling, early learning, paramedical services and supporting services) deficiencies have been found concerning the transfer of information regarding the existing range of services. The foundation of a central competence center for families with children with intellectual and/or multiple disabilities is recommended.

14. Literatur

Albrecht, S., & Prüser, W. (1999). Konzeption einer ambulanten Beratungsstelle. *Geistige Behinderung*, 4, 364-382.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Intellectual Disability: definition, classification, and systems of supports* (11th). Washington, DC: Author.

American Psychological Association (2012). *A 00 Intellectual Developmental Disorder*. Verfügbar unter <http://www.dsm5.org/ProposedRevision/Pages/proposedrevision.aspx?rid=384> [13.08.2012]

American Psychological Association (2012). *A 05 Autism Spectrum Disorder*. Verfügbar unter <http://www.dsm5.org/ProposedRevision/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94#> [23.9.2012]

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

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

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

Amt der Vorarlberger Landesregierung (2011a). *Familienentlastung auf Gutscheine*. Verfügbar unter

[http://www.behinderungvorarlberg.at/Documents/FamilienentlastungaufGutsc
hein.pdf](http://www.behinderungvorarlberg.at/Documents/FamilienentlastungaufGutsc
hein.pdf) [11.9.2012]

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

Belardi, N., Akgün, L., Gregor, B., Neef, R., Pütz, Th., & Sonnen, F.R. (2005). *Beratung. Eine sozialpädagogische Einführung*. Weinheim: Juventa.

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

Bode, H. (2001). Sozioökonomische Aspekte. In F. Heinen & W. Bartens (Hrsg.), *Das Kind und die Spastik. Erkenntnisse der Evidence-based Medicine zur Cerebralparese* (S. 49–59). Bern: Hans Huber.

Boström, P.K., Broberg, M., & Hwang, P. (2010). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 54(9), 806-819.

Brown, I. & Percy, M. (2007). *Intellectual & Developmental Disabilities*. Baltimore: Brookes.

Bundeskanzleramt (2012). *Rechtsinformationssystem: Strafgesetzbuch, Fassung vom 12.12.2012*. Verfügbar unter <http://www.ris.bka.gv.at> [12.12.2012]

Bundeskanzleramt Abteilung I/13 – E-Government – Programm- und Projektmanagement. (2012). *Erhöhte Familienbeihilfe*. Verfügbar unter <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/45/Seite.450763> [13.09.2012]

Carr, J. (1978). *Down-Syndrom in früher Kindheit*. München: Ernst Reinhardt.

Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78 (1), 98-104.

- Crombach, G., & Tutschek, B. (2004). Veränderte Anforderungen an die Beratung zur pränatalen Diagnostik von fetalen Chromosomenanomalien. *Gynäkologe*, 37, 257-274.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down Syndrom. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Deutsches Bundesministerium der Justiz (2012). *Gesetz über außergerichtliche Rechtsdienstleistungen (Rechtsdienstleistungsgesetz - RDG)*. Verfügbar unter <http://www.gesetze-im-internet.de> [30.10.2012]
- Dewald, A., & Cierpka, M. (2001). Psychosoziale Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik. *Gynäkologe*, 34, 565-567.
- Dietrich, G. (1983). *Allgemeine Beratungspsychologie*. Göttingen: Hogrefe.
- Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M. H., & Schulte-Markwort, E. (2006). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V(F) Diagnostische Kriterien für Forschung und Praxis* (4., vollständig überarbeitete Auflage). Bern: Hans Huber.
- Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M.H. (2008). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V(F). Klinisch-diagnostische Leitlinien* (6., vollständig überarbeitete Auflage). Bern: Hans Huber.
- Dimitriev, V. (1992). *Frühförderung für „mongoloide“ Kinder: das Down-Syndrom* (3., unveränderte Auflage). Weinheim: Beltz.
- Döderlein, L. (2007). *Infantile Zerebralparese. Diagnostik, konservative und operative Therapie*. Darmstadt: Steinkopff.
- Dominick, K. C., Davis, N. O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., & Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 28 (2), 145–162.

- Esser, G. (2009). Kognitive Teilleistungsstörungen/frühe Lernstörungen. In H. Schlack, U. Thyen & R. von Kries (Hrsg.), *Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag* (S.179-187). Heidelberg: Springer Medizin.
- Fehlings, D., Hunt, C., & Rosenbaum, P. (2007). Cerebral palsy. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities* (pp. 279-285). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Field, A. (2009). *Discovering Statistics Using SPSS* (3. Edition). London: Sage.
- Fuiko, R. & Wurst, E. (2003). Entwicklungsdiagnostik. In K.D. Kubinger & R.S. Jäger (Hrsg.), *Schlüsselbegriffe der Psychologischen Diagnostik*. (S. 119-123). Weinheim: Beltz.
- Ganner, M. (2012). *Grundzüge des Alten- und Behindertenrechts*. Wien: Sramek.
- Grob, A., & Jaschinski, U. (2003). *Erwachsen werden. Entwicklungspsychologie des Jugendalters*. Wertheim: Beltz.
- Gupta, V. B. (2001). Trends in etiology and epidemiology of cerebral palsy: Impact of improved survival of very low birth-weight infants. In A. L. Scherzer (Ed.), *Early diagnosis and interventional therapy in cerebral palsy* (pp. 27–48). New York: Marcel Dekker.
- Häcker, H.O., & Stapf, K-H. (2004). *Dorsch. Psychologisches Wörterbuch*. Bern: Hans Huber.
- Häßler, F. (2011). *Intelligenzminderung. Eine ärztliche Herausforderung*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Hartmannsgruber, R. (2010). Charakteristika und Therapiekonzepte der Physiotherapie in der Pädiatrie. In A. Hüter-Becker & M. Dölken (Hrsg.), *Physiotherapie in der Pädiatrie* (2. Aufl., S. 3-7). Stuttgart: Georg Thieme.
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (2010). *Gesamtvertrag vom 28. November 1994 in der Fassung des Zusatzprotokolls zur 9. Zusatzvereinbarung* (aktuell kompilierte Fassung; 5. Oktober 2010).

Verfügbar unter
http://www.hauptverband.at/mediaDB/749862_Gesamtvertrag%20klinisch-psychologische%20Diagnostik.pdf [20.09.2012]

Heinen, N. (2007). Väter – Partner in der Frühförderung ihres schwerbehinderten Kindes. In A. Fröhlich, N. Heinen & W. Lamers (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik* (S.163-179). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.

Herold, E. & Connors, E. (2012). *DSM-5 Proposed Criteria for Autism Spectrum Disorder Designed to Provide More Accurate Diagnosis and Treatment*. Verfügbar unter <http://www.dsm5.org/Documents/12-03%20Autism%20Spectrum%20Disorders%20-%20DSM5.pdf> [23.9.2012]

Hinrichs, Ch. (2003). *Onlineberatung. Einführung zu einem neu erschlossenen Feld der Sozialen Arbeit*. Chemnitz: Rabenstück.

Hintermair, M., Sarimski, K., & Lang, M. (2011). Qualität von Frühförderung aus der Sicht der Eltern. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 51 (8), 284-189.

Hofer, H., Iser, W., Mill-Fahringer, K., & Rubisch, M. (2006). *Behindertengleichstellungsrecht. Kommentar Stand: 01.01.2006*. Wien: NWV.

Höfle, W., Leitner, M., & Stärker, L. (2006). *Rechte für Menschen mit Behinderung*. Wien: Linde.

Hölscher, F. & Schneider, F. (2012). Intelligenzminderungen (F7) und psychische Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. In F. Schneider (Hrsg.), *Facharztwissen Psychiatrie und Psychotherapie* (S. 433-440). Berlin, Heidelberg: Springer.

Holthaus, H., & Pollmächer, A. (2007). *Wie geht es weiter? Jugendliche mit einer Behinderung werden erwachsen*. München: Ernst Reinhardt.

- Hundsatz, A. (2006). Erziehungsberatung. In Ch. Steinebach (Hrsg.) *Handbuch Psychologische Beratung* (S. 237-247). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Kanter, G. (2007). Reizwort „Lernbehinderung“. In K. Salzberg-Ludwig & E. Grüning (Hrsg.), *Pädagogik für Kinder und Jugendliche in schwierigen Lern- und Lebenssituationen* (S. 15 – 28). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Kassebrock, F. (1998). Erziehungsberatung bei Familien mit einem behinderten Kind. In W. Körner & G. Hörmann (Hrsg.) *Handbuch der Erziehungsberatung* (S. 181-196). Göttingen: Hogrefe.
- Knyrim, R. & Valenčak, K. (2009). *Rechtsratgeber für kranke und behinderte Menschen*. Wien: LexisNexis.
- Krägeloh-Mann, I. (2001). Klassifikation, Epidemiologie, Pathogenese und Klinik. In F. Heinen & W. Bartens (Hrsg.), *Das Kind und die Spastik. Erkenntnisse der Evidence-based Medicine zur Cerebralparese* (S. 37–48). Bern: Hans Huber.
- Krause, M.P. (2002). *Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder*. München: Reinhardt.
- Krause, M.P. (2005). Psychologische Aspekte der Diagnosemitteilung bei einem Entwicklungsproblem. In B. Stahl & D. Irblich (Hrsg.) *Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 136-157). Göttingen: Hogrefe.
- Kubinger, K. D. (2006). *Psychologische Diagnostik. Theorie und Praxis psychologischen Diagnostizierens*. Göttingen: Hogrefe.
- Kugele, S., Pfeiffer, S., & Sarimski, K. (2010). Belastungserleben von Eltern sprachbehinderter Kinder im Kindergartenalter. *Frühförderung interdisziplinär*, 29 (2), 82-86.
- Lambeck, S. (1992). *Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder*. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie.

- Land Niederösterreich (2010). *NÖ Sozialbericht 2010*. St. Pölten: Amt der NÖ Landesregierung, Abteilung Soziales.
- Langstrom, N., Grann, M., Ruchkin, V., Sjostedt, G., & Fazel, S. (2009). Risk factors for violent offending in autism spectrum disorder: A national study of hospitalized individuals. *Journal of Interpersonal Violence, 24* (8), 1358–1370.
- Lechner, F., Riesenfelder, A., Wetzel, G., Wetzel, P., & Willsberger, B. (2006). *Evaluierung CLEARING, Endbericht*. Verfügbar unter <http://www.bmask.gv.at> [30.10.2012]
- Leitner, B. (2008). Menschen mit Beeinträchtigungen. Ergebnisse der Mikrozensus-Zusatzfragen im 4.Quartal 2007. *Statistische Nachrichten, 12*, 1132-1141.
- Lenhard, W., Ebert, H., Schindelhauer-Deutscher, H.J., Henn, W., & Breitenbach, E. (2005). Der Januskopf der Diagnostik. *Geistige Behinderung, 2*(05), 44, 99-114.
- Mattern, R. (2008). Erziehungsberatung bei chronischer Krankheit/Behinderung. In G. Hörmann & W. Körner (Hrsg.) *Einführung in die Erziehungsberatung* (S. 236-261). Stuttgart: Kohlhammer.
- Matzies, M. (2004). *Applied Behavior Analysis. (Früh-)Förderung bei Autismus unter Berücksichtigung der Verhaltenstherapie nach O. Ivar Lovaas*. Berlin: Weidler.
- McDermott, S., Durkin, M. S., Schupf, N., & Stein, Z. A. (2007). Epidemiology and etiology of mental retardation. In J. W. Jacobson, J. A. Mulick & J. Rojahn (Eds.), *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (pp. 3-40). New York: Springer.
- Neuhäuser, G. (2003). Diagnose von Entwicklungsstörungen und Coping-Prozesse in der Familie als ärztliche Aufgabe. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.) *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung* (S. 73-89). Stuttgart: Kohlhammer.

- Neuhäuser, G. & Steinhausen, H.–C. (2003). Epidemiologie und Risikofaktoren. In G. Neuhäuser & H.–C. Steinhausen (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation*. (3. Auflage, überarbeitet und erweitert, S. 9-23). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Nußbeck, S. (2010). *Einführung in die Beratungspsychologie*. München: Ernst Reinhardt.
- Payk, T. R. (2007). *Psychopathologie. Vom Symptom zur Diagnose* (2. Auflage, überarbeitet). Heidelberg: Springer Medizin.
- Percy, M. (2009). Factors that Cause or Contribute to Intellectual and Developmental Disabilities. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities*. (2nd Printing, pp. 125-148) Baltimore: Paul H. Brookes.
- Pinel, J.P.J. (2007). Die Entwicklung des Nervensystems. In P. Pauli (Hrsg.), *Biopsychologie* (6. Auflage, aktualisiert, S. 278-301). München: Pearson Studium.
- Pinel, J.P.J. (2007). Hirnschädigungen und Neuroplastizität. In P. Pauli (Hrsg.), *Biopsychologie* (6. Auflage, aktualisiert, S. 304-341). München: Pearson Studium.
- Pschyrembel, W. (2002). *Klinisches Wörterbuch*. Berlin: de Gruyter.
- Ravens Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R., Jessop, D., Bullinger, M., & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51, 384-393.
- Rechtien, W. (1998). *Beratung. Theorien, Modelle, Methoden*. Wien: Profil.
- Rechtsanwaltskammer Niederösterreich (2012). *Schreiben vom 03.10.2012 mit der Referenznummer GZ 770/12*.

- Rinkenburger, R. (2011). Einführung in die explorative Faktorenanalyse. In M. Schwaiger & A. Meyer (Hrsg.), *Theorien und Methoden der Betriebswirtschaft Handbuch für Wissenschaftler und Studierende* (S. 455-476). München: Franz Vahlen.
- Rollett, B. (2002). Frühe Kindheit, Störungen, Entwicklungsrisiken, Förderungsmöglichkeiten. In R. Oerter & L. Montada (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (5. Auflage, vollständig überarbeitet, S. 713-739). Weinheim: Beltz.
- Sarimski, K. (2001). *Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. (2003). Kognitive Prozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung. In D. Irblich & B. Stahl (Hrsg.), *Menschen mit geistiger Behinderung. Psychologische Grundlagen, Konzepte und Tätigkeitsfelder* (S. 148 – 205). Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. & Steinhausen, H.C. (2007). *Kinder-Diagnostik-System KIDS 2 – Geistige Behinderung und schwere Entwicklungsstörung*. Göttingen: Hogrefe.
- Sarimski, K. (2009). *Frühförderung behinderter Kleinkinder. Grundlagen, Diagnostik und Intervention*. Göttingen: Hogrefe.
- Saß, H., Wittchen, H.U., & Zaudig, M. (1998a). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen. DSM-IV*. Göttingen: Hogrefe.
- Saß, H., Wittchen, H. U., Zaudig, M., & Houben, I. (1998b). *Diagnostische Kriterien. DSM-IV*. Göttingen: Hogrefe.
- Schalock, R.L, Luckasson, R.A., & Shogren, K.A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 45, 116-124.
- Schartmann, D. (2000). Der Übergang von der Schule in das Erwerbsleben-Möglichkeiten, Chancen und Risiken. *Gemeinsam leben - Zeitschrift für integrative Erziehung*, 1, 1-10.

- Schlack, H. (2009). Umschriebene Entwicklungsstörungen. In: H. Schlack, U. Thyen & R. von Kries (Hrsg.), *Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag* (S. 158-179). Heidelberg: Springer Medizin.
- Schmidt, D. (2002). *Epilepsien Fragen und Antworten*. Germering/München: Zuckerschwerdt.
- Schmutzler, H.-J. (2006). *Handbuch Heilpädagogisches Grundwissen. Die frühe Bildung und Erziehung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder*. Freiburg: Herder.
- Schuck, K.D., & Lemke, W. (2005). Grundlagen psychologischer Diagnostik. In B. Stahl & D. Irblich (Hrsg.), *Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 4-29). Göttingen: Hogrefe.
- Selbmann, H.K. (1992). Epidemiologie des Down-Syndroms. In J. W. Dudenhausen (Hrsg.), *Down-Syndrom: Früherkennung und therapeutische Hilfen* (S. 13-18). Frankfurt/Main: Umwelt & Medizin Verlagsgesellschaft.
- Selikowitz, M. (1992). *Down-Syndrom. Krankheitsbild – Ursache – Behandlung*. Heidelberg: Spektrum.
- Siemes, H. (2009). *Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen*. Bern: Hans Huber.
- Sovák, M. (1986). Sprachbeeinträchtigungen beim mehrfachbehinderten Kind. In F. Hinteregger & F. Meixner (Hrsg.), *Sprachheilpädagogische Arbeit mit mehrfachbehinderten Kindern* (S.17-26). Wien: Jugend und Volk.
- Speck, O. (2005). *Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung* (10. Auflage, überarbeitet). München: Ernst Reinhardt.
- Statistik Austria (2009). *Volkszählung 1971 bis 2001*. Verfügbar unter http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/volkszaehlungen_registerzaehlungen/index.html [30.07.2012]

- Statistik Austria (2012a). *Bevölkerungsdichte bezogen auf die Siedlungsfläche nach Gemeinden am 1.1.2012 Vorarlberg*. Verfügbar unter <http://www.statistik.at> [13.9.2012]
- Statistik Austria (2012b). *Online Atlas*. Verfügbar unter <http://www.statistik.at/OnlineAtlasWeb/start?action=start&atlas=443> [21.9.2012]
- Stein, R. & Riessman, C. (1980). The development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18 (4), 465-472.
- Steinebach, Ch. (1997). Familienberatung in der Frühförderung: Bedingungen und Wirkungen aus der Sicht der Mütter. *Praxis Kinderpsychologie. Kinderpsychiater*, 46, 15-35.
- Steinebach, Ch. (2006). Beratung und Psychologie. In Ch. Steinebach (Hrsg.), *Handbuch Psychologische Beratung* (S. 9-34). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Stockhausen, T. (2002). Down-Syndrom. Es ist ganz normal verschieden zu sein. *Der Gynäkologe* 11, 1146–1150.
- Straßburg, H., Dacheneder W., & Kreß, W. (2008). *Entwicklungsstörungen bei Kindern. Praxisleitfaden für die interdisziplinäre Betreuung* (4., neu bearbeitete Auflage). München: Elsevier.
- Süss-Burghart, H. (2005). Psychologische Entwicklungs- und Intelligenzdiagnostik. In B. Stahl & D. Irblich (Hrsg.), *Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung* (S.49-73). Göttingen: Hogrefe.
- Tamm, C. (1994). *Diagnose Down-Syndrom*. Basel: Ernst Reinhardt.
- Tölle, R., Windgassen, K., Lempp, R., & du Bois, R. (2006). *Psychiatrie – einschließlich Psychotherapie* (14. Auflage). Heidelberg: Springer Medizin.
- Totsika, V., Felce, D., Kerr, M., & Hastings, R. P. (2010). Behavior Problems, Psychiatric Symptoms, and Quality of Life for Older Adults With Intellectual Disability

With and Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (10), 1171-1178.

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

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

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

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

Van der Veek, S.M.C., Kraaij, V., & Garnefski, N. (2009). Cognitive Coping Strategies and Stress in Parents of Children with Down Syndrom: A Prospective Study. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 295-306.

Von Loh, S. (2003). *Entwicklungsstörungen bei Kindern. Medizinisches Grundwissen für pädagogische und therapeutische Berufe*. Stuttgart: Kohlhammer.

Von Suchodoletz, W. (2010a). Möglichkeiten und Grenzen einer Therapie von Entwicklungsstörungen. In W. Von Suchodoletz (Hrsg.), *Therapie von Entwicklungsstörungen. Was wirkt wirklich?* (S. 1-16). Göttingen: Hogrefe.

Von Suchodoletz, W. (2010b). Therapie von Entwicklungsstörungen – ein Fazit. In W. Von Suchodoletz, (Hrsg.). *Therapie von Entwicklungsstörungen. Was wirkt wirklich?* (S. 255-278). Göttingen: Hogrefe.

- Wagenbichler, P. (1981). Zur Ätiologie des Mongolismus. *Naturwissenschaften* 68 (2), 76 -81.
- Wagner Lenzin, M. (2007). *Elternberatung. Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung*. Bern: Haupt.
- Warnke, A., Jans, T., & Walitza, S. (2011). Umschriebene Entwicklungsstörungen. In: H.-J. Möller, G. Laux & H.-P. Kapfhammer (Hrsg.), *Psychiatrie, Psychosomatik, Psychotherapie. Band 2: Spezielle Psychiatrie* (S.1131-1162). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Warschburger, P. (2009). *Beratungspsychologie*. Heidelberg: Springer.
- Wassermann, K., & Rohde, A. (2009). *Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung*. Stuttgart: Schattauer.
- Weber, G. & Rett, A. (1991). *Down Syndrom im Erwachsenenalter – Klinische, psychologische und soziale Aspekte beim Mongolismus*. Bern: Hans Huber.
- Weber, G. (1997). *Intellektuelle Behinderung. Grundlagen, klinisch-psychologische Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter*. Wien: WUV.
- Weltgesundheitsorganisation (1992). *ICD-10 classification of mental an behavioral disorders: Clinical description and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization.
- Weltgesundheitsorganisation (2005). *ICF- Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Köln: Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information.
- Weltgesundheitsorganisation (2012). *ICD-11 Beta. Intellectual Developmental Disorders*. Verfügbar unter <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/f/en#/http%3a%2f%2fwho.int%2fid%23F70-F79> [13.08.2012]

- Wendeler, J. (1996). *Psychologie des Down-Syndroms* (2., überarbeitete Auflage). Bern: Hans Huber.
- Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F., & Livanainen, L. (2007). Prevalence of intellectual disability: a comprehensive study based on national registers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9), 715-725.
- Wiedebusch, S., Pollmann, H., Siegmund, B., & Muthny, F. A. (2008). Lebensqualität, psychosoziale Belastung und Coping bei Eltern von Kindern mit Haemophilie. *Haemophilia*, (5), 1014-1022.
- Wilken, E. (2000). Eltern stärken. Erfahrungen aus Seminaren für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. *Geistige Behinderung*, 39(3), 215-229.
- Wilken, E. (2008). *Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom* (10., vollst. überarbeitete u. erw. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wilken, U. (2003). Der Beratungsbedarf von Eltern bei der Begleitung und Betreuung ihrer volljährigen Kinder. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.) *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung* (S. 156-172). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wolfer, M. (2010). Diagnostische Pädagogik als Grundlage für die (innere) Differenzierung zwischen Lernbehinderung und Hochbegabung. Berlin: Logos.
- Ziemen, K. (2002). *Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz. Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder*. Bremen: Afra.
- Zimbardo, Ph., & Gerrig R. (1999). *Psychologie*. 7. Auflage. Augsburg: Weltbild.

15. Tabellen und Abbildungen

Tabelle 2.1: Schweregrade von IB in ICD-10 und DSM-IV	10
Tabelle 3.1: Schweregrade der Autismus-Spektrum-Störung	26
Tabelle 5.1: Professionelle Beratung vs. Beratung im Alltag	48
Tabelle 8.1: Geschätzte Anzahl der Kinder mit IB und/oder Mehrfachbehinderung pro Bezirk im südlichen Niederösterreich	73
Tabelle 8.2: Prävalenz der Kinder mit IB in Vorarlberg	76
Tabelle 8.3: Gesamte erklärte Varianz	91
Tabelle 8.4: Gesamte erklärte Varianz (durch vier Faktoren).....	93
Tabelle 8.5: Gesamte erklärte Varianz (durch fünf Faktoren)	93
Tabelle 8.6: Reliabilitätsstatistik tägliche und soziale Belastung.....	94
Tabelle 8.7: Reliabilitätsstatistik persönliche Belastung.....	95
Tabelle 8.8: Reliabilitätsstatistik finanzielle Belastung	95
Tabelle 8.9: Reliabilitätsstatistik Belastung der Geschwister	95
Tabelle 8.10: Reliabilitätsstatistik Bewältigungsprobleme	96
Tabelle 8.11: Reliabilitätsstatistik gesamt.....	96
Tabelle 8.12: Auflistung der Verteilung der Fragebögen in NÖ.....	98
Tabelle 8.13: Auflistung der Verteilung der Fragebögen in Vbg.....	101
Tabelle 9.1: Auflistung der genannten Beratungsstellen und Zufriedenheit	109
Tabelle 9.2: Auflistung der genannten Beratungswünsche	110
Tabelle 9.3: Familienstand der Befragten.....	113
Tabelle 9.4: Erwerbstätigkeit der Befragten.....	115
Tabelle 9.5: Anzahl der Kinder pro befragter Familie.....	117
Tabelle 9.6: Diagnosezeitpunkt	120
Tabelle 9.7: Pflegestufe des Kindes mit IB	120
Tabelle 9.8: Genutzte Form der Beratung	123
Tabelle 9.9: Genutzte Beratungsstellen.....	124
Tabelle 9.10: Informationsquelle.....	125
Tabelle 9.11: Zufriedenheit mit den einzelnen Beratungsfeldern	127
Tabelle 9.12: Persönlicher Nutzen der Beratung	129
Tabelle 9.13: Grund, warum keine Beratung in Anspruch genommen wurde	129
Tabelle 9.14: Bereitschaft, für qualifizierte Beratungsleistung zu bezahlen.....	130
Tabelle 9.15: Inhaltliche Beratungswünsche	130
Tabelle 9.16: Organisatorische Beratungswünsche.....	131
Tabelle 9.17: Passung des Modells.....	134

Tabelle 9.18: Koeffizienten	135
Tabelle 9.19: Image der Lebenshilfe.....	135
Abbildung 8.1: Bevölkerungsdichte bezogen auf die Siedlungsfläche nach Gemeinden am 1.1.2012, Niederösterreich und Wien (Statistik Austria, 2012).....	74
Abbildung 8.2: Bevölkerungsdichte Vorarlbergs (Statistik Austria, 2012).....	75
Abbildung 8.3: Scree-Plot der Anfangslösung	92
Abbildung 9.1: Alter der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten	112
Abbildung 9.2: Wohnort der Befragten.....	113
Abbildung 9.3: Höchst abgeschlossene Schulbildung der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten.....	114
Abbildung 9.4: Gründe für die Aufgabe des Berufes.....	116
Abbildung 9.5: Finanzielle Unterstützung	117
Abbildung 9.6: Altersverteilung der Kinder mit IB.....	118
Abbildung 9.7: Art der Behinderung.....	119
Abbildung 9.8: Betreuungsaufwand des Kindes	121
Abbildung 9.9: Beeinträchtigung.....	122
Abbildung 9.10: Gesamtzufriedenheit mit allen Beratungsleistungen	127
Abbildung 9.11: Zufriedenheit mit den einzelnen Beratungsfeldern	128

16. Abkürzungsverzeichnis

% ... Prozent

Abb. ... Abbildung

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

ASO ... Allgemeine Sonderschulen

bzw. ... beziehungsweise

ca. ... circa

etc. ... et cetera; und so weiter

f. ... folgende

FB ... Fragebogen

GfgF ... Gesellschaft für ganzheitliche Förderung

IB ... intellektuelle Behinderung

IQ ... Intelligenzquotient

Jhdt. ... Jahrhundert

MOKI ... Mobile Kinderkrankenpflege

NÖ ... Niederösterreich

SHG ... Selbsthilfegruppe

SPZ ... Sonderpädagogisches Zentrum

u.a. ... unter anderem

usw. ... und so weiter

vgl. ... vergleiche

Vlbg. ... Vorarlberg

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

WG... Wohngemeinschaft

z.B. ... zum Beispiel

17. Anhang

Dieses Kapitel wurde von der Diplomarbeitgruppe gemeinsam verfasst.

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

Im Folgenden werden aufgelistet:

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

Angebotsanalyse Niederösterreich

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

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

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

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

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

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

Angebotsanalyse Vorarlberg

Organisation	Tätigkeitsbereich ⁵	Beratung	Frühförderung	unterstützende Dienste	paramedizinische Dienste
aks Sozialmedizin GmbH		x	x		x
A-plus Arbeitsprojektentwicklung		x			
Aqua Mühle Frastanz	Bludenz, Feldkirch	x		x	
Behindertenanwaltschaft		x			
Blinden- und Sehbehindertenverband Vorarlberg			x		
Carina GmbH					x
Caritas Vorarlberg	Bludenz, Feldkirch			x	
dafür gem GmbH		x			
Einzigartig - Elternverein					
Familienhilfe	Bregenz, Dornbirn			x	
Institut für Sozialdienste		x		x	
Lebenshilfe Vorarlberg		x		x	x
Mobile Hilfsdienste				x	
Österreichischer Zivil- Invalidenverband	Bludenz, Dornbirn	x			
Reiz		x			
Schulheim Mäder					x
Stiftung Jupident					x
Selbsthilfe Vorarlberg					x
Verein Füranand	Bludenz, Dornbirn, Feldkirch,			x	
Villa Momo					x
Vorarlberger Assistenzgemeinschaft				x	
Vorarlberger Familienverband				x	
Werkzeit Vorarlberg					

⁵ Da die meisten Institutionen ihre Klienten aus allen vier Bezirken Vorarlbergs beziehen sollen in dieser Liste nur Einschränkungen auf das Einzugsgebiet (Begrenzung auf einen bis drei Bezirk/e) erwähnt werden.

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



Sehr geehrte Eltern,

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

Dazu benötigen wir Ihre Unterstützung. Sie sind die Experten!

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

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

Vorgehensweise und weitere Details.

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

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

Vielen Dank im Voraus,

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

Kontaktdaten:

Ansprechperson: Natascha Schaberl-Kogler

E-Mail: weiterentwicklung.noel@gmail.com

Tel. Nr.: 0650/9532899

Interviewleitfaden für Gespräche mit Eltern

1. Begrüßung & Danksagung & persönliche Vorstellung

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

2. Projektvorstellung

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

3. Vorstellungsrunde der Eltern

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

4. Allgemeine Fragen

Wann wurde die Diagnose mitgeteilt?

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

Was waren Ihre nächsten Schritte?

5. Thema (rechtliche) Beratung

Gibt es Lebensbereiche in Ihrer Familie in denen Sie vermehrt das Bedürfnis nach professioneller Beratung haben oder hatten?

- *Bsp.: rechtliche Situation, Erziehung, eigener Umgang mit der neuen Lebenssituation, Förderung, Ausbildung, finanzielle Ansprüche, ...*
- *Was waren die Bereich in denen Sie sich ausreichend oder gut informiert gefühlt haben?*
- *Waren Sie jemals in der Situation, dass Sie oder Ihr Kind benachteiligt waren, weil Ihnen bestimmte Informationen gefehlt haben? (Bsp.: rechtliche Situation, finanzielle Förderungen, ...)*

Welche Beratungsangebote haben Sie wahrgenommen?

- *Wie haben Sie von diesem Beratungsangebot erfahren?*
- *Zufriedenheit / Qualität / Weiterempfehlung*
- *Barrieren (keine Info, dass es Beratung gibt, finanzielle, geografisch, schlechte Qualität)*

Welche Beratungsangebote fehlen oder haben gefehlt?

6. Thema: Frühförderung

Hat Ihr Kind Frühförderung bezogen?

- *Welche Art der Frühförderung hat ihr Kind bezogen?*
- *Gibt es differenzierte Möglichkeiten der Frühförderung in Ihrer Umgebung? (z.B. für basale Kinder, Kinder mit frühkindlichem Autismus)*
- *Wissen Sie vielleicht noch welche Methode der/die PraktikerIn anwendet bzw. angewandt hat? (z.B. ABA – Methode von Lovaas)*
- *Gab es Probleme bei der Suche einer passenden Frühförderung für Ihr Kind?*

Wie zufrieden waren Sie?

- *Was haben Sie vermisst?*
- *Würden Sie Stellen empfehlen bzw. welche Stellen halten Sie für wirklich gut?*
- *Für wie kompetent halten Sie die Personen, die Ihnen Frühförderung angeboten haben?*
- *Wie waren diese ausgebildet und halten Sie die Ihnen angebotene Frühförderung für qualitativ hochwertig?*

7. Thema: Unterstützende/Familientlastende Dienste

Nehmen Sie oder haben Sie in der Vergangenheit unterstützende Dienste wie z.B. Wochenendbetreuung, Unterstützung bei der Pflege oder Betreuung in Anspruch genommen?

- *Welche Art von Unterstützung haben sie in Anspruch genommen?*
- *Wie sind Sie darauf aufmerksam geworden?*
- *Haben Sie unterstützende Dienste wahrgenommen, die Sie nicht in Anspruch genommen haben?*
- *Wenn ja, was war der Grund der Nichtinanspruchnahme?*

Wie zufrieden waren Sie?

- *Welche Ausbildung hatte die anbietende Person?*
- *Wie kompetent haben Sie diese wahrgenommen?*
- *Wie beurteilen Sie die Qualität der angebotenen Unterstützung?*
- *Welchen Anbieter können Sie empfehlen?*

Welche unterstützenden Dienste wünschen Sie sich zusätzlich zum bestehenden Angebot?

8. Thema: paramedizinische Dienste

Nimmt / nahm Ihr Kind paramedizinische Betreuung - wie beispielsweise Ergotherapie, Heilpädagogisches Reiten und Voltigieren etc. – in Anspruch?

- Wenn ja, welche?
- Wie sind Sie auf diese Stellen aufmerksam geworden?
- Wie zufrieden sind/waren Sie mit den Stellen und dem Angebot?
- Können Sie Stellen empfehlen?

Bezüglich Erreichbarkeit: Sind / waren diese Therapieeinrichtungen in Ihrer Nähe, oder ist/war eine Therapieeinheit mit hohem Aufwand verbunden?

Bsp.: lange Fahrt – und somit hohe Kosten, hoher Zeitaufwand etc.

Gibt es Angebote die Sie sich – zusätzlich zu den Bestehenden – noch wünschen?

9. Abschluss

Welche Themen fehlen Ihnen? Was haben wir noch nicht angesprochen?

Welche Formen von Unterstützung würden Sie sich generell noch wünschen?

10. Zusammenfassung

Darf ich nochmal die für Sie relevanten Punkte, die Sie mir genannt haben, zusammenfassen um sicher zu gehen, dass ich alles richtig verstanden habe.

11. Demografische Daten

Wohnbezirk:

Alter der Eltern

Mutter

Vater

Höchste Ausbildung

Mutter

Vater

Beruf

Mutter

Vater

Wochenarbeitszeit in Stunden

Mutter

Vater

Familienstand

Soziales Netzwerk / Unterstützung im Familien und Freundesbereich

ständig vorhanden

sporadisch

gar nicht

Anzahl der Personen im Haushalt

Alter und Anzahl der Kinder mit Behinderungen und deren Geschwisterkinder

Behinderungsgrad, Art der Behinderung

eMail-Adresse, falls ein Elternteil über die Ergebnisse der Studie informiert werden möchte:

Interviewleitfaden für Gespräche mit Experten

1. Begrüßung & Danksagung

2. Projektvorstellung & persönliche Vorstellung

Vorstellung der Diplomarbeit und des Projektzieles, persönliche Vorstellung

3. Klärung des „Expertenrangs“

Ich würde Sie bitten mir zu erzählen, über welche Erfahrungen im Bereich der Betreuung von Kindern mit IB und deren Eltern Sie haben?

- Arbeiten Sie hauptsächlich mit Eltern oder deren Kinder?
- Wie lange üben Sie ihre derzeitige Tätigkeit schon aus?
- Wie sind Sie zu Ihrer Tätigkeit gekommen?
- Welche fachliche Ausbildung haben Sie?
- Was haben Sie davor beruflich gemacht? Waren Sie auch im Behindertenbereich tätig?

4. Allgemeine Fragen

- Welche Dienstleistungen für Eltern von Kindern mit IB bieten Sie / Ihre Organisation an?
- Handelt es sich dabei um standardisierte Dienstleistung, oder ist diese individuell an die Bedürfnisse der Eltern und Kinder angepasst?
- Wie erfahren Familien von Ihren Dienstleistungen?
- Mit welchen Anliegen und Bedürfnissen kommen Eltern zu Ihnen?
- Wie sehr ist es Ihnen aus zeitlichen Gründen, aufgrund Ihrer Erfahrung, etc. möglich, auf diese Bedürfnisse einzugehen?
Wenn Sie nicht uneingeschränkt auf diese eingehen können, woran liegt das? Gibt es Wartezeiten? Haben Sie freie Plätze? Kann jede Anfrage beantwortet werden?
- Welche Ihrer Dienstleistungsangebote werden von Eltern von Kindern mit IB am besten angenommen? Warum?
Was funktioniert aus Ihrer Sicht gut? Was hat sich bewährt?
- Gibt es Dienstleistungsangebote die kaum oder gar nicht angenommen werden? Warum?
Wo gibt es Probleme? Was hat sich nicht bewährt?
- Sie haben in Ihrer Arbeit täglich mit Familien mit Kindern mit IB zu tun. Auf Basis Ihrer Erfahrung, würde ich Sie gerne um Ihre Einschätzung bitten, in welchen Unterstützungsbereichen Kinder mit IB und deren Eltern ausreichend versorgt sind und wo noch Handlungsbedarf besteht?
- Abschließend möchte ich Sie fragen, ob es – unabhängig von organisatorischen oder finanziellen Rahmenbedingungen – ein Unterstützungsangebot gibt, dass Sie sich für Eltern von Kindern mit IB wünschen würden?

**VERBESSERUNG DES
DIENSTLEISTUNGSANGEBOTES FÜR KINDER MIT
INTELLEKTUELLER ODER MEHRFACHER
BEHINDERUNG – HELFEN SIE MIT!**



**universität
wien**

Fakultät für Psychologie

Sehr geehrte Eltern und Erziehungsberechtigte,

gemeinsam mit vier Diplomandinnen der Fakultät für Psychologie an der Universität Wien, haben wir uns das Ziel gesetzt, einen Beitrag zur Verbesserung des Dienstleistungsangebotes für Sie und Ihre Kinder mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung im südlichen Niederösterreich (Mostviertel, Industrieviertel) im Rahmen von Diplomarbeiten zu leisten. Um dieses Ziel zu erreichen, wenden wir uns an Eltern von Kindern (0-18 Jahre) mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung (sogenannte geistige Behinderung, der frühere Begriff). Die wissenschaftlichen Arbeiten im Zuge dieser Diplomarbeiten werden von mir an der Fakultät für Psychologie betreut.

Die Ergebnisse unserer Forschungsarbeit werden den Leistungsträgern der Länder (z.B. dem Land Niederösterreich, Dienstleistungseinrichtungen wie der Lebenshilfe NÖ, der Caritas NÖ etc.) zur Weiterentwicklung ihrer Dienstleistungsangebote zur Verfügung gestellt. ***Helfen Sie mit, das Dienstleistungsangebot durch die Angabe Ihrer Informationen und Erfahrungen zu verbessern!***

Dazu finden Sie anschließend einen Fragebogen zu verschiedenen Dienstleistungsangeboten für Sie und Ihr(e) Kind(er) mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung. Für das Ausfüllen des Fragebogens werden erfahrungsgemäß ca. 30 Minuten benötigt.

Wer soll teilnehmen?

Sind Sie Erziehungsberechtigte(r) eines oder mehrerer Kinder mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung, bitten wir Sie, die folgenden Fragen zu beantworten.

Was wird gefragt?

Zusätzlich zu den allgemeinen Fragen zur Familie werden Fragen zu Ihrer Einschätzung bezüglich Belastung mit der Pflege und der Betreuung Ihres/r Kindes/r mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung gestellt. Anschließend folgen Fragen zu Ihren Erfahrungen mit dem und Wünschen zu dem Dienstleistungsangebot für Eltern mit Kindern mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung in den Bereichen Beratung, unterstützende Dienste, Frühförderung und paramedizinische Dienste.

Wie können Sie teilnehmen?

Sie können aus folgenden 3 Möglichkeiten, den Fragebogen auszufüllen und zu retournieren, wählen:

- Ausfüllen des Online Fragebogens auf www.socisurvey.de/weiterentwicklung-noe
- Ausfüllen des angefügten Fragebogens und versenden per Post mit dem beiliegenden adressierten Kuvert. Das Porto übernimmt der Empfänger.
- Ausfüllen des angefügten Fragebogens und einwerfen in eine zu diesem Zweck aufgestellte Sammelbox (wenn vorhanden) in Ihrem Kindergarten/Ihrer Schule/Ihrem Ambulatorium. Bitte stecken Sie den ausgefüllten Fragebogen vorher in das beigelegte Kuvert.

Wir bitten Sie, den ausgefüllten Fragebogen bis spätestens **31. Mai 2012** in Form einer der oben genannten Möglichkeiten abzuschicken bzw. abzugeben.

Was passiert mit den Daten?

Die mit dem Fragebogen erhobenen Daten bleiben **anonym** und werden **vertraulich behandelt**, d. h. es werden keine persönlichen Daten veröffentlicht oder an Dritte weitergegeben.

Was ist beim Ausfüllen des Fragebogens zu beachten?

- Der Fragebogen soll bitte nur von einer erziehungsberechtigten Person ausgefüllt werden.
- Es sind nur jene Fragen zum Dienstleistungsangebot, mit dem Sie bereits Erfahrung gemacht haben, zu beantworten. Die anderen sind nicht zu beantworten.
- Füllen Sie die Fragen bitte Ihren persönlichen Erfahrungen und Wünschen entsprechend aus.
- Antworten Sie bitte rasch und überlegen Sie nicht zu lange, es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
- Bitte kreuzen Sie immer nur eine Antwortmöglichkeit an. Wenn mehrere Antworten erwünscht sind, ist dies bei der jeweiligen Frage angegeben.
- Falls Sie die Beantwortung einer Frage ändern wollen, malen Sie das Kästchen bitte komplett aus, und wählen Sie eine andere Antwortmöglichkeit.

An wen können Sie sich bei Fragen wenden?

- Eva Maria Heim, Handynr.: 0650/5927802
- Katharina Puschitz, Handynr.: 0676/6043601
- Nina Gürtlschmidt, Handynr.: 0676/6747768
- Natascha Schaberl-Kogler, Handynr.: 0650/9532899

E-Mail: weiterentwicklung.noe@gmail.com

WIR BENÖTIGEN IHRE UNTERSTÜTZUNG! SIE SIND DIE EXPERTEN!

Mit freundlichen Grüßen,

A handwritten signature in cursive script that reads "Germain Weber". The signature is written in black ink on a light-colored background.

Univ.-Prof. Dr. Germain Weber

Dekan der Fakultät für Psychologie

Wien, im Mai 2012

Bitte geben Sie uns Ihre Angaben zu folgenden Punkten:

Daten zu Ihrer Person

1. Ihr Alter in Jahren:

2. Ihr Geschlecht:

- weiblich männlich

3. Ihre Nationalität:

4. Bezirk, in dem Sie wohnen:

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

5. Aktueller Familienstand:

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

6. Höchstabgeschlossene Schulbildung:

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

7. Erwerbstätigkeit:

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

8. Beruf und finanzielle Situation:

a) Ihr derzeitiger Beruf:

b) Ihre Wochenarbeitszeit in Stunden:

c) Ihr Familiennettoeinkommen (exklusive Zuschüsse):

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> unter 500 EUR | <input type="checkbox"/> 1500-2000 EUR | <input type="checkbox"/> 3000-3500 EUR |
| <input type="checkbox"/> 500-1000 EUR | <input type="checkbox"/> 2000-2500 EUR | <input type="checkbox"/> 3500-4000 EUR |
| <input type="checkbox"/> 1000-1500 EUR | <input type="checkbox"/> 2500-3000 EUR | <input type="checkbox"/> über 4000 EUR |

d) Hat ein Mitglied Ihrer Familie seinen/ihren Beruf aufgegeben bzw. eine Ausbildung abgebrochen, um sich der Betreuung seines/ihrer Kindes mit Behinderung zu widmen?

- Ja, wer: _____ Nein

Falls ja: Welche Gründe haben dazu geführt? (Mehrfachantworten möglich)

- Wunsch, selbst Kinderbetreuung zu übernehmen
- Besondere Betreuung für das Kind mit Behinderung
- keine qualifizierte Kinderbetreuung vorhanden
- externe Kinderbetreuung zu teuer
- Andere: _____

e) Erhält Ihre Familie neben dem Einkommen auch noch andere finanzielle Unterstützung?

- Nein
- Ja (Mehrfachantworten möglich):
- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Versicherungsleistungen | <input type="checkbox"/> Pflegegeld | <input type="checkbox"/> Sozialhilfe |
| <input type="checkbox"/> Kindergeld | <input type="checkbox"/> erhöhtes Kindergeld | <input type="checkbox"/> Andere: _____ |

Daten zu Ihrem/n Kind/ern

9. Anzahl der Kinder gesamt:

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

Im Anschluss finden Sie die Fragen zu den einzelnen Dienstleistungsbereichen. Bitte kreuzen Sie immer **nur eine** Antwortmöglichkeit an, **außer** die Frage ist mit „**Mehrfachantworten möglich**“ gekennzeichnet.

FINANZBERATUNG

18. Haben Sie bisher finanzielle Beratung (Bsp.: Förderungen, Pflegegeld,...) in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 23)

19. Von wem wurden Sie beraten? (Wenn Sie mehrere Beratungsangebote in Anspruch genommen haben, geben Sie bitte das für Sie relevanteste Angebot an.)

- Behörde im Krankenhaus
 Frühförderer/in Sozialarbeiter/in
 Kinderarzt/-ärztin Behindertenanwalt
 Clearingstelle Behinderten-/Sozialverein
 Andere: _____

20. Wie haben Sie von diesem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

21. Wie zufrieden waren Sie bisher mit dieser Leistung?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

22. Hatten Sie oder Ihr Kind einen persönlichen Nutzen durch dieses Angebot (Bsp.: Situation geklärt, finanzielle Unterstützung erhalten, ...)?

- Ja Nein

23. Wenn Sie keine finanzielle Beratung in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- kein Bedarf Unzufriedenheit mit d. bestehenden Angebot
 keine Kenntnis des Angebotes Andere: _____
 kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

RECHTSBERATUNG

24. Haben Sie bisher rechtliche Beratung (Bsp.: Erbrecht, Rechte für Menschen mit Behinderungen, Schulrecht, Behindertengleichstellungsrecht, Behindertenanwalt, ...) in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 29)

25. Von wem wurden Sie beraten? (Wenn Sie mehrere Beratungsangebote in Anspruch genommen haben, geben Sie bitte das für Sie relevanteste Angebot an.)

- Behörde im Krankenhaus
 Frühförderer/in Sozialarbeiter/in
 Kinderarzt/-ärztin Behindertenanwalt
 Clearingstelle Behinderten-/Sozialverein
 Andere: _____

26. Wie haben Sie von diesem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

27. Wie zufrieden waren Sie bisher mit dieser Leistung?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

28. Hatten Sie oder Ihr Kind einen persönlichen Nutzen durch dieses Angebot (Bsp.: Situation geklärt, rechtlicher Vorteil, ...)?

- Ja Nein

29. Wenn Sie keine Rechtsberatung in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- kein Bedarf Unzufriedenheit mit d. bestehenden Angebot
 keine Kenntnis des Angebotes Andere: _____
 kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

BERATUNG NACH DIAGNOSESTELLUNG

30. Haben Sie nach der Diagnosestellung bei Ihrem Kind ein Beratungsangebot (Bsp.: Unterstützungsmöglichkeiten, Förderungsmöglichkeiten, ...) in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 35)

31. Von wem wurden Sie beraten? (Wenn Sie mehrere Beratungsangebote in Anspruch genommen haben, geben Sie bitte das für Sie relevanteste Angebot an.)

- Behörde im Krankenhaus
 Frühförderer/in Sozialarbeiter/in
 Kinderarzt/-ärztin Behindertenanwalt
 Clearingstelle Behinderten-/Sozialverein
 Andere: _____

32. Wie haben Sie von diesem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

33. Wie zufrieden waren Sie bisher mit dieser Leistung?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

34. Hatten Sie oder Ihr Kind einen persönlichen Nutzen durch dieses Angebot (Bsp.: Situation geklärt, Unterstützung erhalten, ...)?

- Ja Nein

35. Wenn Sie keine Beratung nach der Diagnosestellung bei Ihrem Kind in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- kein Bedarf Unzufriedenheit mit d. bestehenden Angebot
 keine Kenntnis des Angebotes Andere: _____
 kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

BERATUNG ÜBER MÖGLICHKEITEN NACH BEENDIGUNG DER SCHULPFLICHT

36. Haben Sie bisher Beratung über die Möglichkeiten nach Ende der Schulpflicht Ihres Kindes (Bsp.: Möglichkeiten am Arbeitsmarkt, Umzug in eine Betreuungseinrichtung, ...) in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 41)

37. Von wem wurden Sie beraten? (Wenn Sie mehrere Beratungsangebote in Anspruch genommen haben, geben Sie bitte das für Sie relevanteste Angebot an.)

- Behörde im Krankenhaus
 Frühförderer/in Sozialarbeiter/in
 Kinderarzt/-ärztin Behindertenanwalt
 Clearingstelle Behinderten-/Sozialverein
 Schule Andere: _____

38. Wie haben Sie von diesem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behinderten-/Sozialverein Schule
 Behörden Andere: _____

39. Wie zufrieden waren Sie bisher mit dieser Leistung?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

40. Hatten Sie oder Ihr Kind einen persönlichen Nutzen durch dieses Angebot (Bsp.: Situation geklärt, Unterbringung in einer Werkstätte, ...)?

- Ja Nein

41. Wenn Sie keine Beratung über die Möglichkeiten nach Beendigung der Schulpflicht in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- kein Bedarf Unzufriedenheit mit d. bestehenden Angebot
 keine Kenntnis des Angebotes Andere: _____
 kein entsprechendes Angebot in der Nähe

BERATUNG: ALLGEMEIN

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

- Ja, _____ EUR/Beratungsstunde Nein

43. Welche Wünsche haben Sie, das Beratungsangebot zum Thema Kinder mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung betreffend?

FRÜHFÖRDERUNG

44. Hat Ihr Kind bisher Frühförderung in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 56)

Falls JA:

- Lebenshilfe GfgF
 Ambulatorien VKKJ
 Hilfswerk Andere: _____

45. Wie haben Sie vom Angebot der Frühförderung erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

46. Wie lange hat die Wartezeit zwischen Antrag und tatsächlichem Beginn der Frühförderung gedauert?

- keine Wartezeit 1-2 Monate
 3-6 Monate 7-12 Monate
 über ein Jahr

47. Wird/wurde die Frühförderung in Ihrer Umgebung auch mobil angeboten?

- Ja Nein Weiß nicht

48. Falls Ihre Frühförderung nicht mobil angeboten wird/wurde, oder Sie das mobile Angebot nicht nutzen/nutzten – wie lange beträgt/betrug Ihre Fahrtzeit?

- weniger als 10 Min. 10-20 Minuten
 21-30 Min. 31-45 Min.
 46-60 Min. über 60 Min.

49. Welche Art/en der Frühförderung bezieht/bezog Ihr Kind? (Mehrfachantworten möglich)

- allgemeine Frühförderung (Lernen durch Spielen/Förderung der motorischen und sensorischen Fähigkeiten)
 unterstützte Kommunikation (Verbesserung der Kommunikationsmöglichkeiten durch Bild-u. Symbolkarten)
 basale Stimulation
 Sehfrühförderung
 Hörfrühförderung
 Andere: _____

50. Wie oft erhält/erhielt Ihr Kind Frühförderung im Monat? (angegeben in Einheiten)

- 1-2 Einheiten 3-4 Einheiten
 5-6 Einheiten mehr als 6

51. Wie zufrieden waren Sie bisher mit der Frühförderung Ihres Kindes?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

52. Erbringt/erbrachte Ihr/e Frühförderer/in eine oder mehrere der folgenden Leistungen? (Mehrfachantworten möglich)

- Erziehungsberatung finanzielle Beratung
 Spielberatung entlastende Gespräche
 Andere: _____ Nein

53. Falls Sie von Ihrem/Ihrer Frühförderer/in beraten werden/wurden – wie zufrieden waren Sie bisher mit dieser Beratung?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

54. Haben Sie den/die Frühförderer/in jemals gewechselt?

Ja

Nein

**Falls JA, aus welchen Gründen haben Sie den/die Frühförderer/in gewechselt?
(Mehrfachantworten möglich)**

Unzufriedenheit

Personalwechsel von Seiten der Frühförderung

Umzug

die Frühförderung war nicht mobil

Andere: _____

55. Gibt es Methoden der Frühförderung, die in Ihrer Umgebung nicht angeboten werden, die Sie jedoch gerne nutzen würden?

Ja, welche: _____

Nein

**56. Wenn Sie bisher keine Frühförderung bezogen haben, was war der Grund?
(Mehrfachantworten möglich)**

späte Diagnose der Behinderung

zu teuer

kein entsprechendes Angebot in der Nähe

zu lange Wartezeiten

keine Kenntnis des Angebotes

kein Bedarf

Unzufriedenheit mit dem Angebot

Andere: _____

kein mobiles Angebot

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Psychologische Unterstützung nach der Diagnose

57. Haben Sie psychologische Unterstützung nach der Diagnose in Anspruch genommen?

Ja

Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 62)

58. Von wem wurden Sie nach der Diagnose psychologisch unterstützt?

Psychologe/in im Krankenhaus/Ambulatorium

Psychologische Praxis

Psychologe/in in Sozial-/Behindertenverein

Andere: _____

59. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

Krankenhaus

andere Eltern

Ambulatorium

Selbsthilfegruppe

Kinderarzt/-ärztin

Internet

Behörden

Andere: _____

Behinderten-/Sozialverein

60. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

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

- Mobilität (kommt ins Haus) zeitliche Flexibilität
 Qualifikation keine Wartezeiten
 Kosten Sympathie
 Andere: _____

62. Wenn Sie keine psychologische Unterstützung nach der Diagnose in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- kein entsprechendes Angebot in der Nähe kein mobiles Angebot
 keine Kenntnis des Angebotes zu teuer
 Unzufriedenheit mit dem Angebot zu lange Wartezeiten
 kein Bedarf Andere: _____

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Psychologische Behandlung/Psychotherapie

63. Haben Sie bisher schon einmal eine psychologische Behandlung oder Psychotherapie in Zusammenhang mit etwaigen Belastungen durch Ihr Kind mit Behinderung in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 67)

64. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

65. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

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

- Mobilität (kommt ins Haus) zeitliche Flexibilität
 Qualifikation keine Wartezeiten
 Kosten Sympathie
 Andere: _____

67. Wenn Sie bisher keine psychologische Behandlung/Psychotherapie in Zusammenhang mit etwaigen Belastungen durch Ihr Kind mit Behinderung in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

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

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Mobile Kinderkrankenschwester

68. Haben Sie bisher eine mobile Kinderkrankenschwester in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 72)

69. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

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

70. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

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

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

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

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

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

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Tagesmutter (außer Haus)

73. Haben Sie bisher eine Tagesmutter in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 77)

74. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

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

75. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

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

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

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

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

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

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Kinderbetreuung zu Hause (angeboten durch einen Verein)

78. Haben Sie bisher Kinderbetreuung zu Hause, die von einem Verein angeboten wird, in Anspruch genommen?

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

79. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

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

80. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

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

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

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

82. Wenn Sie bisher keine Kinderbetreuung zu Hause, die von einem Verein angeboten wird, in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

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

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: private Kinderbetreuung zu Hause (z.B. Freunde, Großeltern,...)

83. Haben Sie bisher private Kinderbetreuung zu Hause in Anspruch genommen?

- | | |
|-----------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 85) |
|-----------------------------|---|

84. Von wem haben Sie private Kinderbetreuung zu Hause in Anspruch genommen?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Großeltern | <input type="checkbox"/> andere Verwandte |
| <input type="checkbox"/> Freunde | <input type="checkbox"/> Nachbarn |
| <input type="checkbox"/> Andere: _____ | |

85. Wenn Sie bisher keine private Kinderbetreuung zu Hause in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> kein entsprechendes Angebot | <input type="checkbox"/> kein Bedarf |
| <input type="checkbox"/> Andere: _____ | |

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Wochenendbetreuung in Heim

86. Haben Sie bisher eine Wochenendbetreuung in einem Heim in Anspruch genommen?

- | | |
|-----------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 90) |
|-----------------------------|---|

87. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

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

88. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

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

- zeitliche Flexibilität keine Wartezeiten
 Qualifikation Sympathie
 Kosten Andere: _____

90. Wenn Sie bisher keine Wochenendbetreuung in einem Heim in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- kein entsprechendes Angebot in der Nähe zu teuer
 keine Kenntnis des Angebotes zu lange Wartezeiten
 Unzufriedenheit mit dem Angebot Andere: _____
 kein Bedarf

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Freizeitassistenz

91. Haben Sie bisher Freizeitassistenz in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 95)

92. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

93. Wie zufrieden waren Sie mit der Leistung?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

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

- Mobilität (holt zu Hause ab) zeitliche Flexibilität
 Qualifikation keine Wartezeiten
 Sympathie Kosten
 Andere: _____

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

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

UNTERSTÜTZENDE DIENSTE: Allgemein

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

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

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

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

ERGOTHERAPIE

98. Haben Sie bisher Ergotherapie in Anspruch genommen?

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

99. Wie haben Sie die Therapie in Anspruch genommen?

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

100. Wie lange betrug Ihre Wartezeit bis zum Therapieantritt?

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

101. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

102. Wie lange beträgt/betrug die Fahrtzeit zu Ihrer in Anspruch genommenen Ergotherapie?

- weniger als 10 Min. 10-20 Minuten 21-30 Min.
 31-45 Min. 46-60 Min. über 60 Min.

103. Wird in Ihrer Umgebung Ergotherapie auch „mobil“ angeboten?

- Ja Nein Weiß nicht

104. Wie zufrieden waren Sie bisher mit der Ergotherapie?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

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

- zu teuer keine Kenntnis des Angebotes
 zu lange Wartezeiten keine kindgerechten Therapieangebote
 kein mobiles Angebot kein Bedarf
 Unzufriedenheit mit d. Angebot Andere: _____
 kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

PHYSIOTHERAPIE

106. Haben Sie bisher Physiotherapie in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 113)

107. Wie haben Sie die Therapie in Anspruch genommen?

- Privat Kassenplatz

108. Wie lange betrug Ihre Wartezeit bis zum Therapieantritt?

- Bis zu 1 Monat 1 - 3 Monate
 4 -6 Monate 7 - 12 Monate
 Über 1 Jahr

109. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

110. Wie lange beträgt/betrug die Fahrtzeit zu Ihrer in Anspruch genommenen Physiotherapie?

- weniger als 10 Min. 10-20 Minuten 21-30 Min.
 31-45 Min. 46-60 Min. über 60 Min.

111. Wird in Ihrer Umgebung Physiotherapie auch „mobil“ angeboten?

- Ja Nein Weiß nicht

112. Wie zufrieden waren Sie bisher mit der Physiotherapie?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

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

- zu teuer keine Kenntnis des Angebotes
 zu lange Wartezeiten keine kindgerechten Therapieangebote
 kein mobiles Angebot kein Bedarf
 Unzufriedenheit mit d. Angebot Andere: _____
 kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

LOGOPÄDIE (Sprachtherapie)

114. Haben Sie bisher Logopädie in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 121)

115. Wie haben Sie die Therapie in Anspruch genommen?

- Privat Kassenplatz

116. Wie lange betrug Ihre Wartezeit bis zum Therapieantritt?

- Bis zu 1 Monat 1 - 3 Monate
 4 -6 Monate 7 - 12 Monate
 Über 1 Jahr

117. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

118. Wie lange beträgt/betrug die Fahrtzeit zu Ihrer in Anspruch genommenen Logopädie?

- weniger als 10 Min. 10-20 Minuten 21-30 Min.
 31-45 Min. 46-60 Min. über 60 Min.

119. Wird in Ihrer Umgebung Logopädie auch „mobil“ angeboten?

- Ja Nein Weiß nicht

120. Wie zufrieden waren Sie bisher mit der Logopädie?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

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

- zu teuer keine Kenntnis des Angebotes
 zu lange Wartezeiten keine kindgerechten Therapieangebote
 kein mobiles Angebot kein Bedarf
 Unzufriedenheit mit d. Angebot Andere: _____
 kein entsprechendes Angebot
in der Nähe

HIPPOTHERAPIE

122. Haben Sie bisher Hippotherapie in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 128)

123. Wie haben Sie die Therapie in Anspruch genommen?

- Privat Kassenplatz

124. Wie lange betrug Ihre Wartezeit bis zum Therapieantritt?

- Bis zu 1 Monat 1 - 3 Monate
 4 -6 Monate 7 - 12 Monate
 Über 1 Jahr

125. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

126. Wie lange beträgt/betrug die Fahrtzeit zu Ihrer in Anspruch genommenen Hippotherapie?

- weniger als 10 Min. 10-20 Minuten 21-30 Min.
 31-45 Min. 46-60 Min. über 60 Min.

127. Wie zufrieden waren Sie bisher mit der Hippotherapie?

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

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

- zu teuer keine Kenntnis des Angebotes
 zu lange Wartezeiten keine kindgerechten Therapieangebote
 Unzufriedenheit mit d. Angebot kein Bedarf
 kein entsprechendes Angebot Andere: _____
in der Nähe

HEILPÄDAGOGISCHES VOLTIGIEREN bzw. HEILPÄDAGOGISCHES REITEN

129. Haben Sie bisher Heilpädagogisches Voltigieren/Reiten in Anspruch genommen?

- Ja Nein (wenn nein, bitte weiter zu Frage 133)

130. Wie haben Sie von dem Angebot erfahren?

- Krankenhaus andere Eltern
 Ambulatorium Selbsthilfegruppe
 Kinderarzt/-ärztin Internet
 Behörden Andere: _____
 Behinderten-/Sozialverein

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

- weniger als 10 Min. 10 – 20 Min. 21 – 30 Min.
 31 – 45 Min. 46 – 60 Min. über 60 Min.

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

- sehr unzufrieden eher unzufrieden eher zufrieden sehr zufrieden

133. Wenn Sie bisher kein Heilpädagogisches Voltigieren/Reiten in Anspruch genommen haben, was war der Grund? (Mehrfachantworten möglich)

- zu teuer keine Kenntnis des Angebotes
 zu lange Wartezeiten keine kindgerechten Therapieangebote
 Unzufriedenheit mit d. Angebot kein Bedarf
 kein entsprechendes Angebot in der Nähe Andere: _____

PARAMEDIZINISCHE DIENSTE: ALLGEMEIN

134. Gibt es andere Therapieformen, die in Ihrer Umgebung nicht angeboten werden, die Sie jedoch gerne nützen würden?

- Ja, welche: _____ Nein

FRAGEN ZU ORGANISATIONEN FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

135. Welche der folgenden Organisationen, die im Bereich der Behindertenarbeit tätig sind, kennen Sie? (Mehrfachantworten möglich)

- Caritas Hilfswerk
 Lebenshilfe Volkshilfe

136. Bei welchen der folgenden Organisationen in Niederösterreich haben Sie oder Ihr Kind bereits Leistungen in Anspruch genommen? (Mehrfachantworten möglich)

- Caritas Hilfswerk
 Lebenshilfe Volkshilfe

137. Wie beurteilen Sie das Image folgender Organisationen (unabhängig davon, ob Sie bereits eine Leistung der Organisation in Anspruch genommen haben oder nicht)?

	Schlecht	Dürftig	Akzeptabel	Gut	Keine Kenntnis
Caritas	<input type="checkbox"/>				
Hilfswerk	<input type="checkbox"/>				
Lebenshilfe	<input type="checkbox"/>				
Volkshilfe	<input type="checkbox"/>				

FRAGEBOGEN ZUR FAMILIÄREN BELASTUNG

Im Anschluss folgen einige Aussagen (angelehnt an den Familien-Belastungs-Fragebogen; Ravens-Sieberer et al., 2001) von Betroffenen über das Leben mit Kindern mit intellektueller oder mehrfacher Behinderung. Bitte geben Sie durch Ankreuzen der entsprechenden Kategorie (trifft ganz zu, trifft weitgehend zu, trifft weitgehend nicht zu, trifft überhaupt nicht zu) an, wie sehr diese derzeit auf Ihre Familie zutreffen.

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
138. Die Behinderung verursacht der Familie finanzielle Probleme.				
139. 139. Durch Termine im Krankenhaus/Therapietermine geht Arbeitszeit verloren.				
140. Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein Kind mit Behinderung kümmern muss.				

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
141. Um die Therapiekosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.				
142. Ich habe wegen der Behinderung meines Kindes aufgehört zu arbeiten.				
143. Aufgrund der Behinderung unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.				
144. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Behinderung unseres Kindes.				
145. Wegen der Behinderung unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.				
146. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das Kind mit Behinderung aufpasst.				
147. Manchmal müssen wir unsere Absichten auszugehen wegen der Behinderung unseres Kindes in letzter Minute ändern.				
148. Wegen der Behinderung unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.				
149. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.				
150. Manchmal frage ich mich, ob ich mein Kind mit Behinderung „anders“ als ein Kind ohne Behinderung behandeln soll.				
151. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir sehr geholfen.				

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
152. Wegen der Behinderung denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.				
153. Mein/e Lebenspartner/in und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.				
154. Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz „normales“ Kind.				
155. Die Pflege meines Kindes mit Behinderung nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.				
156. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein Kind mit Behinderung gut ist.				
157. Unsere Familie muss aufgrund der Behinderung meines Kindes auf einige Dinge verzichten.				
158. Aufgrund der Behinderung meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.				
159. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.				
160. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.				
161. Die Fahrten ins Krankenhaus/zu der Therapie bedeuten eine Belastung für mich.				

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
162. Dadurch, dass ich lernen musste, mit der Behinderung meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.				
163. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).				
164. Manchmal habe ich das Gefühl unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind mit Behinderung akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.				
WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN:				
165. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein Kind mit Behinderung mich so sehr in Anspruch nimmt.				
166. Durch die Behinderung des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.				
167. Durch die besonderen Bedürfnisse des Kindes mit Behinderung kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.				
168. Die Behinderung des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.				

	Trifft ganz zu	Trifft weitgehend zu	Trifft weitgehend nicht zu	Trifft überhaupt nicht zu
169. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.				
170. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Behinderung des einen Kindes.				

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Lebenslauf

Katharina Puschitz

Ausbildung

2003 – 2013	Studium der Psychologie, Universität Wien
1999 – 2001	Berufsreifeprüfung, Polycollege Wien
1996 – 1999	Lehre zur Speditionskauffrau, Schenker St. Pölten
1995 – 1996	BRG/BORG, St. Pölten
1991 – 1995	Hauptschule der Englischen Fräulein, St. Pölten
1987 – 1991	Volksschule, Weißenkirchen an der Perschling

Berufserfahrung

seit August 2012	Mission Possible, Wohngemeinschaft für Mädchen Absolvierung eines freiwilligen Praktikums
12/2012 – 05/2012	Beratungsstelle „Lichtblick“ Absolvierung eines freiwilligen Praktikums
03/2010 – 09/2010	FOQUS - Pflegezentrum Pottenbrunn Pflichtpraktikum im Rahmen des Psychologiestudiums
10/2003 – 01/2004	Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, Abteilung I/B/7, Eintragungsstelle für Psychotherapeuten und Klinische- und Gesundheitspsychologen Absolvierung eines freiwilligen Praktikums
09/2003 – 05/2006	PsyOnline.at studentische Mitarbeiterin
09/1999 – 08/2003	Plaut Austria GmbH Assistentin des Marketingdirektors