

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

Fakultät Life Sciences

Studiengang Health Sciences

***Alltagsbelastungen von Familien mit Kindern mit einer geistigen
Behinderung in Hinblick auf den Inklusionsgedanken***

*Was fehlt Eltern von Kindern im Alter von 3—10 Jahren mit einer geistigen
Behinderung, um den Alltag besser meistern zu können?*

Bachelorarbeit

Zur Erlangung des akademischen Grades Bachelor of Science (B.Sc.)

Abgegeben am 20.11.2017 in Hamburg

Vorgelegt von:

Tatjana Pommeranz

[REDACTED]

[REDACTED]

Betreuende Prüferin: *Prof. Dr. Annette C. Seibt*

Zweite Prüfende: *Soz. Päd. Tina Wilson*

Vorwort und Danksagung

Den ersten Teil meines Studiums konnte ich sicher und souverän abschließen. Nach der Geburt meines zweiten Kindes wurde ich selber mit dem mir ausgewählten Thema konfrontiert, mein Kind kam mit einer seltenen Chromosomenveränderung auf die Welt, die als Konsequenz eine geistige Behinderung mit sich brachte.

Persönlich musste ich erfahren, welche Belastungen der Alltag mit einem Kind mit geistiger Behinderung mit sich bringt: Es gibt sehr viele schwierige Momente, in denen man als Eltern an Grenzen stößt, aber auch Momente voller Glück über jeden noch so kleinen Entwicklungsschritt

Leider ist es immer noch nicht zur Normalität geworden, dass Kinder mit Behinderung in der heutigen Gesellschaft als normal anerkannt werden. Der Gedanke der Inklusion ist gefühlt noch in der Utopie gefangen und der Alltag stellt einem jeden Tag aufs Neue große Herausforderungen. Als betroffene Mutter, war es mir somit ein Anliegen über die Belastungssituationen von Eltern mit Kindern einer geistigen Behinderung zu schreiben.

Als Erstes möchte ich mich daher bei meinen Kindern bedanken, die mir jeden Tag zeigen wie vielfältig, spannend, aufregend, traurig, liebenswert und schön das Leben ist. Ebenso möchte ich mich an dieser Stelle bei meiner Familie bedanken, die trotz aller Herausforderungen immer an mich glaubte und mir somit die Kraft gab, auch den letzten Teil meines Studiums (endlich) abzuschließen. Besonders danken möchte ich meinem Mann, der mir den Rücken freihielt und mir immer wieder Mut machte.

Großer Dank gilt meiner Professorin Frau Dr. Seibt, sie begleitete mich durch mein gesamtes Studium und wurde für mich eine Schlüsselfigur der Gesundheitsförderung. Außerdem danke ich Ihr für das große Engagement und ihre Hilfsbereitschaft, stets hatte sie ein Ohr für persönliche Belange und stand mit Rat und Tat zur Seite. Dies ist nicht selbstverständlich, das möchte ich an dieser Stelle ausdrücklich betonen.

Ebenso möchte ich mich bei Frau Wilson bedanken, sie ist u.a. Moderatorin des regelmäßigen Stammtisches „Eltern von Kindern mit besonderem Förderbedarf“, welchen ich zusammen mit anderen gleichgesinnten Elternteilen monatlich besuche. Frau Wilson zögerte nicht, als ich sie darum bat die Zweitkorrektur meiner Arbeit vorzunehmen, dafür möchte ich mich an dieser Stelle bedanken.

Auch meiner Kommilitonin, Nicole Frank, möchte ich Dank aussprechen. Auch sie glaubte an mich und war mir in allen Lebenssituation eine wichtige Stütze.

Inhaltsverzeichnis

VORWORT UND DANKSAGUNG	1
TABELLENVERZEICHNIS	4
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	4
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	5
1. EINLEITUNG	6
2. THEORETISCHER HINTERGRUND	8
2.1 DEFINITION GEISTIGE BEHINDERUNG	8
2.1.1 STATT „IDIOTIE UND SCHWACHSINN“ — „GEISTIGE BEHINDERUNG“ ALS NEUZEITLICHER BEGRIFF	8
2.1.2 GEISTIGE BEHINDERUNG IM SOZIALGESETZBUCH	9
2.1.3 MEDIZINISCHE SICHT DER GEISTIGEN BEHINDERUNG	9
2.1.4 GEISTIGE BEHINDERUNG NACH ICD-10	10
2.1.5 DIAGNOSE DER GEISTIGEN BEHINDERUNG	12
2.2 DEFINITION INKLUSION	13
2.2.1 UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION	14
2.2.2 ZIELE DER INKLUSION	15
2.2.3 INKLUSION UND GESUNDHEIT	15
2.2.4 GRENZEN DER INKLUSION	16
3. FAMILIEN MIT KINDERN MIT EINER GEISTIGEN BEHINDERUNG	17
3.1 DEFINITION FAMILIE	17
3.2 ALLTAG	18
3.3 FREIZEIT	18
3.4 KOHÄRENZSINN UND FAMILIENKOHÄRENZGEFÜHL	20
3.4.1 KOHÄRENZSINN	20
3.4.2 FAMILIENKOHÄRENZSINN	21
3.5 BELASTUNGEN UND GESUNDHEIT	22
3.6 BELASTUNGSFAKTOREN	24
3.7 ALLTAGSGESTALTUNG	27
3.8 POTENZIALE UND RESSOURCEN	28
3.8.1 LEISTUNGEN DURCH DIE KRANKENKASSE	29
3.8.2 ENTLASTUNGEN AUF INSTITUTIONELLER EBENE	31
3.8.3 ENTLASTUNGEN DURCH ORGANISATIONEN UND VEREINE	32
3.9 ÜBERLEITUNG ZUR FORSCHUNGSFRAGE	33
4. METHODE	34
4.1 AUSWAHL DER METHODE	34
4.2 VORGEHENSWEISE	35
4.3 ZUGANG ZUR ZIELGRUPPE	35
4.4 ZIELGRUPPE	36
4.5 ERSTELLUNG DES FRAGEBOGENS	36
5. ERGEBNISSE	40
5.1 AUSWERTUNG DER ERGEBNISSE	40
5.2 DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE	42

6. DISKUSSION	49
6.1 DISKUSSION DER ERGEBNISSE	49
6.2 DISKUSSION DER METHODE	53
7. FAZIT UND HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN	55
LITERATURVERZEICHNIS	57
EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG	60
ANHANG ANHANGSVERZEICHNIS	I
ANHANG A: FRAGEBOGEN	II
ANHANG B: KODIERLEITFÄDEN	IV
ANHANG C: EINGEORDNETE AUSSAGEN IN KATEGORIEN	XI
ANHANG D: AUSWERTUNG DER DATEN / TABELLEN	XVII
ANHANG E: BEANTWORTETE FRAGEBÖGEN EXTERN AUF CD	XX

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1: DIAGNOSEN DER KINDER (N = 27), VON ELTERN/-TEILEN, DIE ONLINE-BEFRAGT WURDEN UND DEREN KINDER 3-10 JAHRE ALT WAREN	43
TABELLE 2: ANZAHL UND PROZENTSATZ DER AUSSAGEN DER WÜNSCHE ZU FREIZEITANGEBOTEN VON ELTERN/-TEILEN (N=27), DIE ONLINE-BEFRAGT WURDEN UND DEREN KINDER 3-10 JAHRE ALT WAREN	43
TABELLE 3: ANZAHL UND PROZENTSATZ DER AUSSAGEN ZU „IDEEN ZUM AUSTAUSCH MIT GLEICHGESINNTEN“ VON ELTERN/-TEILEN(N=27), DIE ONLINE BEFRAGT WURDEN UND DEREN KINDER 3-10 JAHRE ALT WAREN.....	44
TABELLE 4: ANZAHL UND PROZENTSATZ DER AUSSAGEN: EINTEILUNG GENANNTER UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN IN 3 OBERKATEGORIEN VON ELTERN/-TEILEN(N=27), DIE ONLINE BEFRAGT WURDEN UND DEREN KINDER 3-10 JAHRE ALT WAREN	45
TABELLE 5: ANZAHL UND PROZENTSATZ DER AUSSAGEN: UNTERKATEGORIEN DER MESOEBENE ZU UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN VON ELTERN/-TEILEN(N=27), DIE ONLINE BEFRAGT WURDEN UND DEREN KINDER 3-10 JAHRE ALT WAREN	45
TABELLE 6: ANZAHL UND PROZENTSATZ DER AUSSAGEN ZU VERBESSERUNGSWÜNSCHEN IM ALLTAG VON ELTERN/-TEILEN(N=27), DIE ONLINE BEFRAGT WURDEN UND DEREN KINDER 3-10 JAHRE ALT WAREN	46
TABELLE 7: ANZAHL UND PROZENTSATZ DER AUSSAGEN ZU BEDEUTUNGEN DES BEGRIFFS INKLUSION VON ELTERN/-TEILEN(N=27), DIE ONLINE BEFRAGT WURDEN UND DEREN KINDER 3-10 JAHRE ALT WAREN	47

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1 PROZESS ZUR INKLUSION (© MARIAN INDLEHOFER, SOZIALVERBAND BAYERN E.V.)	15
ABBILDUNG 2 GRAFISCHE DARSTELLUNG DER SOZIALEN EINBINDUNG VON ELTERNTTEIL UND KIND	47

Abkürzungsverzeichnis

BFAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BPB	Bundeszentrale für politische Bildung
BRD	Bundesrepublik Deutschland
Destatis	Statistisches Bundesamt
DGfKJ	Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin
Dimdi	Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information
EU	Europäische Union
FUD	Familienunterstützender Dienst
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
IQ	Intelligenzquotient
MAS	Multiaxiales Klassifikationsschema
SGB IX	Sozialgesetzbuch – zur Rehabilitation und Teilhabe
SGB XI	Sozialgesetzbuch – Soziale Pflegeversicherung
SGB XII	Sozialgesetzbuch – Sozialhilfe
WHO	World Health Organization – Weltgesundheitsorganisation

1. Einleitung

In Deutschland leben laut dem *Statistischen Bundesamt* 7,6 Millionen Menschen mit einer Behinderung, darunter etwa 144.000 (2%) Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, von denen 12% eine geistige Behinderung haben (Destatis, 2015). Der Großteil der Kinder mit einer Behinderung wird im häuslichen Rahmen durch die leiblichen Eltern gepflegt und betreut (Destatis, 2017). Eltern, die mit der Diagnose „geistige Behinderung“ konfrontiert werden, fühlen sich in dieser besonderen Lebenssituation oft alleine gelassen, Informationen oder Kontakte zur Hilfevermittlung gibt es häufig nicht (Eckert, 2007). Auf Grund der Diagnose und der sowieso schon besonderen Situation mit einem Kind mit geistiger Behinderung, ist es Eltern häufig nicht möglich, Informationen zu suchen oder geeignete Hilfen anzufordern (ebd.). Die Belastungen im Alltag für Familien mit Kindern mit einer geistigen Behinderung sind hoch, nicht nur durch die Versorgung und Betreuung des Kindes, sondern auch durch gesellschaftliche Begegnungen, die Menschen mit Behinderung immer noch mit Ablehnung, Ausgrenzung oder Unsicherheit begegnen (ebd.).

Eine Inklusion dieser Kinder in die Gesellschaft, über Kindertagesstätten, Schulen oder durch Freizeitangebote, ist nach wie vor erschwert, obwohl mit dem Beschluss der *UN-Behindertenkonvention* das Konzept „Inklusion“ auch auf politischer Ebene Einfluss in Denken und Handeln genommen haben sollte: Ziel der *UN-Behindertenrechtskonvention* ist es, Menschen mit Behinderungen nicht auszuschließen, sondern mit einem inklusiven Selbstverständnis in die Gesellschaft aufzunehmen. Barrieren und Hemmungen sollen abgebaut werden und Behinderung ebenso normal sein wie nicht Behinderung (Vereinte Nationen, 2008). Kindern mit Behinderungen soll im Sinne der Gleichberechtigung und Gerechtigkeit die Möglichkeit gegeben werden, von Anfang an auf allen Ebenen ein selbstverständlicher Teil der Gesellschaft zu sein (ebd.). Die Zeiten, in denen Menschen mit Behinderungen extern und außerhalb von „normalen“ Institutionen betreut oder beschäftigt wurden, sollen nach dem Beschluss der *UN-Behindertenrechtskonvention* von 2011 und den Plänen der Bundesregierung vorbei sein (BfAS, 2011). Trotz dieser Beschlüsse bleiben Kinder mit Behinderung – als auch deren Eltern – eine Randgruppe, Inklusion ist das Ziel, welches zu erreichen jedoch weiterhin einen langen Weg bedeutet.

Diese Bachelorarbeit beschäftigt sich mit den Belastungen im Alltag von Familien mit Kindern mit einer geistigen Behinderung. Im ersten Teil dieser Arbeit werden Begriffe wie

„Behinderung“ und „Inklusion“ definiert und erläutert. Im zweiten Teil wird dann auf den Familien- und Alltagsbegriff eingegangen. Im dritten Teil wird die Bedeutung des Kohärenzgefühls (nach Aaron Antonovsky) auf individueller und familiärer Ebene vorgestellt. Zudem wird hier auf die Besonderheiten und Belastungen im Alltag von Familien mit Kindern mit geistiger Behinderung eingegangen, es soll ein Überblick über die besondere Situation und die speziellen Belastungen der betroffenen Familien gegeben werden. Darauf folgend werden Potentiale und Ressourcen betroffener Familien beschrieben und erläutert, insbesondere das Konzept der Inklusion wird vorgestellt.

Im vierten Teil dieser Arbeit werden mit Hilfe eines Fragebogens, der von der Autorin konzipiert und eingesetzt wurde, die Bedürfnisse für eine bessere Alltagsbewältigung von 27 betroffenen Familien dargestellt und diskutiert. Die Forschungsfrage für diesen Teil lautete: *„Was fehlt Eltern mit Kindern mit einer geistigen Behinderung, um den Alltag besser meistern zu können?“*

Auf der Basis der Ergebnisse dieser Untersuchung wird ein Fazit mit Handlungsempfehlungen gegeben.

2. Theoretischer Hintergrund

2.1 Definition Geistige Behinderung

Der Begriff „Geistige Behinderung“ wird ähnlich wie der Begriff „Gesundheit“¹ je nach Sichtweise auf unterschiedliche Arten definiert. Wird der Begriff „Geistige Behinderung“ mit dem salutogenetischen Gesundheitskonzept (dem Modell von Antonovsky) verglichen, bei dem davon ausgegangen wird, dass es keine exakte Trennung zwischen „Gesundheit und Krankheit“ gibt, sondern ein Kontinuum existiert, auf dessen Skala ein Mensch nie vollständig gesund oder krank ist (Waller, 2006), lässt dieses Kontinuums-Modell sich auch auf den Begriff der geistigen Behinderung übertragen; somit können die unterschiedlichen Grade/Einstufungen einer geistigen Behinderung erklärt werden. Hierzu kann die Definition von Duss-von-Werdt vorgestellt werden:

„Behinderung ist nicht das Merkmal eines Individuums, sondern eine Beziehung zwischen System und Umwelt. Sie ist ein Interaktionsmuster zwischen beiden“.

(Duss-von-Werdt, 1995:79).

Allgemein sind die Merkmale einer geistigen Behinderung eine Intelligenzminderung mit einer einhergehenden Verminderung der sozialen Anpassungsfähigkeit. Dabei kann die geistige Behinderung so schwerwiegend sein, dass die betroffene Person das gesamte Leben auf spezielle und angepasste Hilfen angewiesen ist (Hautzinger, Davison & Neale, 2007:567). Nachfolgend wird der Begriff aus dem geschichtlichen Hintergrund (2.1.1), dem Sozialgesetzbuch der Bundesrepublik Deutschland (2.1.2), aus medizinischer Sicht (2.1.3) sowie nach der Klassifizierung der ICD-10 (2.1.4) definiert. Des Weiteren wird die Diagnose der „Geistigen Behinderung“ bei Kindern erläutert.

2.1.1 Statt „Idiotie und Schwachsinn“ — „Geistige Behinderung“ als neuzeitlicher Begriff

Die Bezeichnung der „Geistigen Behinderung“ wurde Ende der 1950er Jahre durch die Elternvereinigung „Lebenshilfe“ als neue Bezeichnung anstelle der stigmatisierenden Wörter „Idiotie, Blödsinn oder Schwachsinn“ eingeführt; damit sollte einerseits der Begriff eine Anlehnung an den im angloamerikanischen Sprachraum benutzten Terminus „Mental Retardation“ finden, andererseits sollten die negativen Konnotationen der bisher genutzten Begriffe abgelöst werden (Theunissen, 2008). Im Jahr 1969 wurde der Terminus „Geistige

¹ In vorliegender Arbeit wird die Definition der WHO vorangestellt: „Gesundheit ist ein Zustand völligen psychischen,

Behinderung“ ins deutsche Bundessozialgesetz aufgenommen und hat seitdem im Bereich der Politik (Gesetzgebung, Behindertenpolitik) und der Pädagogik die vorhergehenden Begriffe offiziell ersetzt (Theunissen, 2008).

Trotz Behinderung – egal ob geistig oder körperlich – wird in der *UN-Behindertenrechtskonvention* (siehe 2.2.1) der Begriff Mensch vorangestellt, demnach lautet die Beschreibung nicht „(geistig) behinderter Mensch“, sondern „Mensch mit (geistiger) Behinderung“ (Vereinte Nationen, 2008). Diese Darstellung wird auch im weiteren Verlauf dieser Arbeit genutzt, um auch hier den Menschen voranzustellen.

Neben dem Terminus „Geistige Behinderung“ wird auch der Begriff „Intelligenzminderung/-störung“ im Katalog des ICD-10 genutzt (siehe Kapitel 2.1.4).

2.1.2 Geistige Behinderung im Sozialgesetzbuch

Eine allgemeine Definition zum Begriff Behinderung findet sich im Sozialgesetzbuch Neun (SGB IX), dort wird „Behinderung“ wie folgt beschrieben:

„Menschen sind behindert, wenn ihre [...] geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist“ (SGB IX §2).

Eine gesonderte Definition der „geistigen“ Behinderung findet sich nicht im SGB, die dort aufgeführte Definition ist somit für Menschen mit jeglichen Behinderungen zu verstehen.

2.1.3 Medizinische Sicht der geistigen Behinderung

Aus schulmedizinischer Sichtweise liegt der Fokus auf der „Ursache“ der geistigen Behinderung. Neuhäuser und Steinhäuser beschreiben die ärztliche Untersuchung als Ursachenforschung, um vorhandene Funktionsstörungen zu diagnostizieren und deren Ursachen herauszufinden. Ziel ist es demnach, eine geistige Behinderung frühzeitig zu erkennen, um optimale Therapiemaßnahmen einzuleiten (Neuhäuser & Steinhäuser, 2013). Die Medizin versucht auf Grund der Ursachenforschung dem Symptom „geistige Behinderung“ einen Oberbegriff bspw. in Form von Syndrombezeichnungen² zu geben, Neuhäuser beschreibt das Einordnen verschiedener körperlicher und geistiger Auffälligkeiten als Versuch einer Ordnung, deren Ziel die Diagnose ist, um die Ausprägungen verschiedener Auffälligkeiten in Kategorien zu bündeln (Neuhäuser, 2013:43).

² Syndrom: „Im engeren Sinn ein durch Zusammentreffen verschiedener Symptome gekennzeichnetes Krankheitsbild, dessen Symptome alle durch eine gleiche Ursache ausgelöst (z. B. ein Enzymdefekt) werden“ (Braun, 2017).

Zusammenfassend ist der Terminus „geistige Behinderung“ aus medizinischer Sicht auf direkte oder indirekte Schädigungen des Gehirns zurückzuführen und demnach ein komplexes Erscheinungsbild klinischer Symptome (Fornefeld, 2004:52). Das Einordnen der geistigen Behinderung in Kategorien bzw. in Syndrome ist kritisch zu sehen, da bei 75–80% der Menschen mit geistiger Behinderung keine direkte Ursache für diese gefunden werden kann (Neuhäuser, 2013).

2.1.4 Geistige Behinderung nach ICD-10

Die geistige Behinderung im Katalog des *ICD-10* bedeutet „Intelligenzstörung“ mit unterschiedlichen Schweregraden. Das Akronym *ICD-10* bedeutet „*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*“ und ist ein internationales statistisches Klassifikationssystem von Krankheiten und Gesundheitsproblemen, so wie es die WHO definiert; die Nummer bezeichnet die zehnte Revision und ist somit Nachfolgerin der *ICD-9*³. Die Schwerpunkte der dort definierten Intelligenzstörung, numerisch als Kategorien F70–F78 aufgelistet, liegen im Bereich der Kognition, der Sprache und der motorischen und sozialen Fähigkeiten (Dimdi, 2012). Die intellektuellen Fähigkeiten können sich im Laufe der kindlichen Entwicklung durch soziale Anpassung und Therapiemaßnahmen verändern, deshalb bezieht sich eine Einordnung in nachfolgend vorgestellte Schweregrade der Intelligenzminderung auf das jeweils gegenwärtige Funktionsniveau eines Kindes. Die Ausprägungen werden dabei allgemein auf Erwachsene als auch auf Kinder übertragen.

F70 - Leichte Intelligenzminderung: Der gemessene IQ⁴-Wert liegt im Bereich von 50–69, welcher bei einem Erwachsenen dem Intelligenzalter von etwa 9–12 Jahren entspricht. Die meisten Erwachsenen können soziale Beziehungen führen und einer Erwerbstätigkeit nachgehen. Kinder haben eine verlangsamte Entwicklung und das Erlernen von Lesen und Schreiben bereitet Schwierigkeiten. Assoziiert wird die leichte Intelligenzminderung mit einer Lernbehinderung.

Die leichte Intelligenzminderung entspricht einer **leichten geistigen Behinderung**.

³ Ursprünglich wurde das ICD System Mitte des 20. Jahrhundert entwickelt um Todesursachen zu Erfassen, nach Gründung der WHO wurde dieses als Klassifikationssystem für Krankheiten und psychische Störungen stetig weiterentwickelt. Etwa alle 10 Jahre erscheint eine revidierte Ausgabe auf Grund des medizinischen Fortschritts (Dimdi, 1994).

⁴ Intelligenzquotient: standardisiertes Maß zur Ermittlung der Intelligenz (Margraf, 2012).

F71 - Mittelgradige Intelligenzminderung: Der gemessene IQ-Wert liegt im Bereich von 35–49 und entspricht bei einem Erwachsenen dem Intelligenzalter von 6 bis unter 9 Jahren. Beschrieben wird eine deutliche Entwicklungsverzögerung, welche vorigen Stufen der bisherigen Kindheit entspricht. Das Erlernen von Lesen, Schreiben und Zählen ist im Laufe der Schulzeit teilweise gegeben (DGfKJ, 2014:15). Ein gewisses Maß an Unabhängigkeit kann erreicht werden, je nach Auswirkung brauchen Erwachsene Unterstützung im täglichen Leben und bei der Erwerbstätigkeit.

Die Mittelgradige Intelligenzminderung entspricht einer **mittelgradig geistigen Behinderung**.

F72 - Schwere Intelligenzminderung: Der gemessene IQ-Wert liegt im Bereich von 20–34 und entspricht bei einem Erwachsenen dem Intelligenzalter von 3 bis unter 6 Jahren. Bei dieser Intelligenzstörung ist davon auszugehen, dass Erwachsene eine dauerhafte Unterstützung benötigen. Kinder lernen sehr langsam, einzelne Entwicklungsschritte können mehrere Jahre in Anspruch nehmen (Sprechen, Sprachverständnis, soziale Kompetenzen). Die Praxisleitlinie der Intelligenzminderung beschreibt außerdem häufig ein gleichzeitiges Auftreten mit einer körperlichen Behinderung (DGfKJ, 2014:15).

Die schwere Intelligenzminderung entspricht einer **schweren geistigen Behinderung**.

F73 - Schwerste Intelligenzminderung: Der gemessene IQ-Wert liegt bei unter 20 und entspricht einem erwachsenen Intelligenzalter von unter 3 Jahren. Die Fähigkeit Anweisungen oder Aufforderung zu verstehen und umzusetzen sind nicht gegeben (DGfKJ, 2014:16), Die autonome Versorgung in Bezug auf Kontinenz, Kommunikation, Nahrungsaufnahme und Beweglichkeit sind schwer eingeschränkt, es ist eine andauernde Unterstützung durch Pflegepersonen notwendig.

Die schwerste Intelligenzminderung entspricht einer **schwersten geistigen Behinderung**.

F74 - Dissoziierte Intelligenzminderung: Der gemessene IQ-Wert liegt bei mindestens 15 Punkten und es besteht eine deutliche Diskrepanz zwischen z.B. Handlungen und Sprache. Eine Einordnung in Form einer geistigen Behinderung wird im Katalog des ICD-10 nicht näher beschrieben.

F78 - Andere Intelligenzminderung: Diese Kategorie wird nur verwendet, wenn eine Einordnung in die anderen Kategorien nicht möglich ist; bspw. ist dies der Fall bei geistigen Behinderungen, die gleichzeitig mit einer schweren körperlichen Behinderung einhergehen und eine Kategorisierung auf Grund anderer fehlender Fähigkeiten nicht möglich ist (Dimdi & WHO, 2012; DGfKJ, 2014).

Die vorgestellte Einordnung der Schweregrade einer geistigen Behinderung nach ICD-10 lässt erkennen, dass geistige Behinderungen mit breiter Diversität und Heterogenität ausgeprägt sein können. Mit Hilfe dieser Einordnung können Bedürfnisse und Fördermöglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung abgeleitet werden (DGfKJ, 2014). Als Bezug zum Thema dieser Arbeit wird deutlich, dass Familien je nach Grad bzw. Schwere der Intelligenzminderung (geistigen Behinderung) ihrer Kinder unterschiedliche Bedürfnisse haben. Die Bedürfnisse von Eltern eines Kindes mit leichten oder mit schwersten Intelligenzminderungen sind somit nicht identisch und auch nicht vergleichbar, und bedürfen daher angepasster Unterstützungen und Hilfen.

2.1.5 Diagnose der geistigen Behinderung

Die Diagnose der geistigen Behinderung ist ein multifaktorielles Zusammenspiel auf unterschiedlichen Ebenen, bei der verschiedene Methoden eingesetzt werden. Die Diagnostik ist in der Leitlinie des „*deutschen Multiaxialen Klassifikationsschema*“ (MAS) durch Testverfahren standardisiert (Dimdi & WHO, 2012).

Im ersten Schritt des diagnostischen Prozesses findet eine allgemeine Anamnese statt, die Informationen über Entwicklungsschritte, den Entwicklungsstand und die Krankheitsgeschichte umfasst.

Körperliche Ursachen der geistigen Behinderung werden durch die somatische Diagnostik, in Form einer medizinischen Diagnostik, geprüft, wozu eine körperliche Untersuchung, Tests der Sinnesorgane und des Blutes, bildgebende Verfahren, Chromosomenanalysen⁵, Biopsien⁶ und auch Untersuchungen der Nerven und Muskeln gehören (Dimdi & WHO, 2012). Im Anschluss an die somatische Diagnostik erfolgt die psychiatrische Diagnostik die dazu dient, geistige Behinderungen von einer normalen intellektuellen Entwicklung hinsichtlich

⁵ Untersuchung und Analyse des genetischen Materials auf Veränderungen (Schöller, 2017)

⁶ Entnahme von Gewebeprobe zur gentechnologischen Untersuchung (Schöller, 2017)

des Entwicklungsalters zu unterscheiden (Sarimski, 2001:19). Je nach Ausprägung der geistigen Behinderung und der individuellen Entwicklung sind standardisierte Testverfahren zur individuellen Entwicklung des Kindes mangels ausreichender Kooperationsfähigkeit oder Sprachverständnisses nicht in jedem Fall möglich, was zur Folge hat, dass Befragungen der Eltern oder Beobachtungen des kindlichen Verhaltens den standardisierten Testverfahren vorzuziehen sind (ebd.). Im Kindesalter kommt es auf Grund von stetiger Entwicklung zu wiederkehrenden Testungen in variablen Abständen, erst nach Abschluss der kindlichen Entwicklung kann eine Kategorisierung nach ICD-10 annähernd vorgenommen werden.

Für die Auswahl der befragten Eltern eines Kindes mit einer geistigen Behinderung (Methode, siehe Kapitel 4) sind, auf Grund der eben aufgeführten stetigen Entwicklung von Kindern, alle Schweregrade eingeschlossen.

2.2 Definition Inklusion

Sozialpolitisch war es erwünscht, dass der Gedanke der „Inklusion“ in Deutschland mit der Unterzeichnung der „UN-Behindertenrechtskonvention“, Einzug in das soziale Denken und Handeln finden sollte.

Inklusion kommt von dem lateinischen Wort „includere“ und bedeutet „einbeziehen“ oder auch „einschließen“, im Vergleich zum vorher benutzten Begriff der Integration, welcher vom lateinischen Wort „integrale“ abstammt und „eingliedern“ bedeutet; durch die Unterzeichnung der Konvention, welche im folgenden Teil (2.2.1) noch ausführlicher beschrieben wird, fand ein konzeptioneller Paradigmenwechsel statt, da nun nicht mehr „einbezogen“, d.h. „integriert“ werden sollte, sondern ein völliger „Einschluss“ von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft stattfinden sollte.

Im Vergleich zur Integration, die die Eingliederung in ein bestehendes System wie z.B. Schule oder Arbeit, oder in kulturelle Aktivitäten meint, sollte mit der Inklusion ein Selbstverständnis und eine Normalität erreicht werden (Grampp, 2015:64). Menschen mit und ohne Behinderung sollten ohne Diskriminierung und mit völligem Selbstverständnis miteinander leben und gleichberechtigt teilhaben (Grampp, 2015:65).

Der nationale Aktionsplan der BRD beschreibt den Weg zur Inklusion als

„[...] Gemeinsamkeit von Anfang an. Sie beendet das aufwendige Wechselspiel von Exklusion (=ausgrenzen) und Integration (=wieder reinholen).“ (BfAS, 2011:11).

Nach Kastl versteht sich Inklusion als *„Platzhalter für eine ideale Einbeziehung behinderter Menschen in die Gesellschaft“* (Kastl, 2010:170), eine ideale Inklusion aller gesellschaftlichen

Bereiche könnte es jedoch laut ihm nicht geben, Exklusion fände automatisch durch die Zugehörigkeit zu verschiedenen Gruppen, wie zur eigenen Familie oder durch die Zugehörigkeit in einer Religionsgemeinschaft, statt (Kastl, 2010).

2.2.1 UN-Behindertenrechtskonvention

Im Jahr 2001 vereinbarten die „*Vereinten Nationen*“ mit 167 Staaten, sowie die „*Europäische Union*“ (EU), ein Übereinkommen zum Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderung auszuarbeiten. Vor 2001 hatte es in nur 45 Ländern Vorschriften zum Schutz von Menschen mit Behinderungen gegeben. Das Übereinkommen, welches für alle Mitgliedsstaaten der Vereinten Nationen und der EU gilt, wurde über einen Zeitraum von fünf Jahren erarbeitet und betraf in 2008 ca. 650 Millionen Menschen (Vereinte Nationen, 2008). Ziel dabei war und ist es bis heute, dass alle Menschen mit und ohne Behinderung in sämtlichen Lebensbereichen möglichst selbstbestimmt leben und zusammenleben können (BfAS, 2011:10). Am 13.12.2006 wurde das Übereinkommen, die „*UN-Behindertenrechtskonvention*“, im Folgenden als UN-BRK abgekürzt, als völkerrechtlicher Vertrag der „*Vereinten Nationen*“ und der „*Europäischen Union*“ für die Rechte von Menschen mit Behinderung verabschiedet. Am 24.02.2009 wurde die Konvention und das Zusatzprotokoll⁷ in Deutschland ratifiziert (BfAS 2011:12). Die UN-BRK stellt somit eine Ergänzung zum vorhandenen Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland dar. Im Artikel 3 Absatz 3 ist verankert, dass kein Mensch auf Grund seiner Behinderung benachteiligt werden darf. Die allgemeinen Grundsätze mit dem Schwerpunkt der Inklusion sind in der UN-BRK im Artikel 3c festgehalten, dort wird „*die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft*“ festgelegt (Vereinte Nationen, 2008). Der Grundstein für eine inklusive Gesellschaft wurde damit auch für Deutschland gesetzlich verankert.

⁷ Das Zusatzprotokoll ermöglicht ein Beschwerdeverfahren, bei dem es Einzelpersonen oder Personengruppen möglich ist eine Verletzung der UN-BRK mitzuteilen, Sanktionen sind jedoch bei Verstößen derzeit nicht vorgesehen (Vereinte Nationen, 2008).

2.2.2 Ziele der Inklusion

In der UN-BRK als auch im „Nationalen Aktionsplan“ der Bundesregierung wird der Weg zur Inklusion als Prozess beschrieben, der mit der Exklusion beginnt und in der Inklusion sein Ziel haben soll. Inklusion soll das gesellschaftliche Bild dahingehend wandeln, als dass „Andersartigkeit“ jeglicher Ausprägung gesellschaftlich als völlige Normalität gesehen wird (Trust, 2015). Das Ziel ist demnach eine inklusive Gesellschaft, in der Menschen mit und ohne Behinderung gemeinschaftlich und möglichst selbstbestimmt leben können. Die **Abbildung 1** beschreibt bildlich den eben beschriebenen Paradigmenwechsel und soll die Begriffe visuell veranschaulichen.

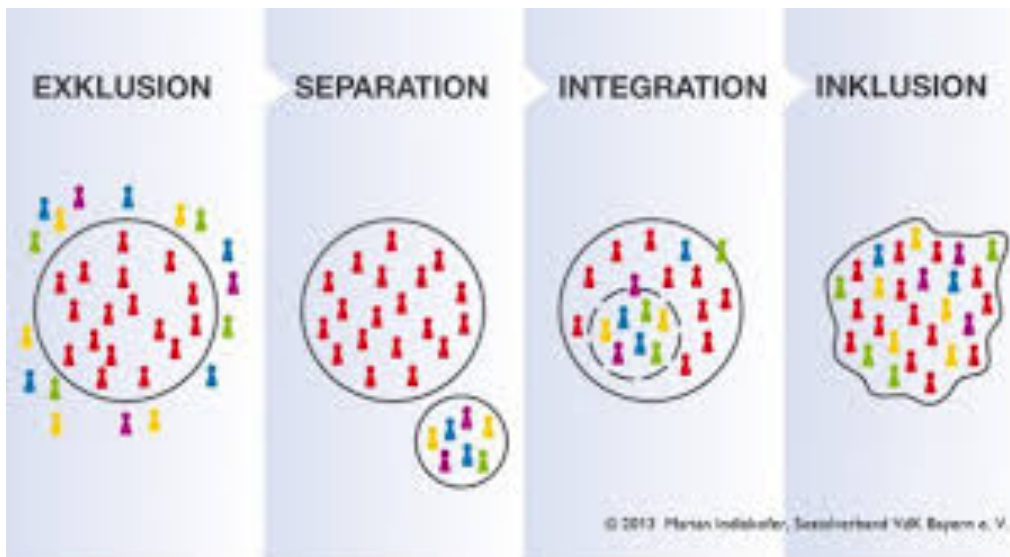


Abbildung 1: Prozess zur Inklusion (© Marian Indlehofer, Sozialverband Bayern e.V., (https://www.vdk.de/bayern/pages/26741/inklusion_und_integratio))

2.2.3 Inklusion und Gesundheit

Die Weltgesundheitsorganisation definiert Gesundheit nicht als reine Abwesenheit von Krankheit, sondern beschreibt, neben dem völligen physischen und psychischen Wohlbefinden, auch das soziale Wohlbefinden (WHO, 1948). Die Intention der UN-BRK kann insbesondere dahingehend interpretiert werden, das soziale Wohlbefinden von Menschen mit Behinderung durch Inklusion zu steigern.

Welche Aspekte das soziale Wohlbefinden in Bezug auf Gesundheit hat, wird im Kapitel 3 weiter erläutert. Zunächst werden noch die derzeitigen Grenzen der Inklusion aufgezeigt.

2.2.4 Grenzen der Inklusion

Im Jahr 2011 wurde von der Bundesregierung der „*Nationalplan*“ entwickelt, der eine an die UN-BRK angelehnte inklusive Gesellschaft durch Länder, Wirtschaft, Verbände, Medien und Organisationen forcieren soll (BfAS, 2011). Im Bereich des Bildungssystems trifft die Inklusion von Menschen mit geistigen Behinderungen jedoch auf besondere Herausforderungen: Bildung ist nicht bundesübergreifend, sondern Aufgabe der einzelnen Länder, sodass nicht von einer einheitlichen Bildungspolitik ausgegangen werden kann. Hinzu kommt, dass das deutsche Bildungssystem im Laufe der Jahrzehnte gewachsen ist und alle Bundesländer in unterschiedlicher Ausprägung damit begonnen hatten, Kinder mit geistiger Behinderung exklusiv zu beschulen und häufig in besonderen heilpädagogischen Kindertageseinrichtungen unterzubringen (Bildungsberichterstattung, 2014). Grenzen der Inklusion liegen somit z.B. auch in den alten Strukturen der landesspezifischen und unterschiedlichen Bildungssysteme; dies hat dazu geführt, dass Menschen mit Behinderung immer eher separiert wurden und „gesonderte“ Einrichtungen besuchten (z.B. Förderschulen, Sonderschulen, heilpädagogische Kindertagesstätten, etc.). Im Sinne des Verständnisses der „Inklusion“, auf Grundlage der UN-BRK, müssten für eine völlige Umsetzung von Inklusion die derzeitigen Grenzen dieser institutionellen (Kindertagesstätte, Schule, Arbeit) und gesellschaftlichen (Freizeitangebote, Ausgrenzen durch Mitmenschen) Systeme aufgelöst und neu geordnet werden; auch finanziell wären die Ressourcen (zur Bereitstellung von Chancengleichheit von Menschen mit Behinderung) neu zu verteilen (ebd.).

3. Familien mit Kindern mit einer geistigen Behinderung

In diesem Kapitel werden die Begriffe der Familie (3.1), Alltag (3.2) und Freizeit (3.3) definiert. Anschließend werden auf der Basis der Ergebnisse von Literaturrecherchen die Bedürfnislage und die Alltagbelastungen, sowie Ressourcen und Potentiale von Eltern von Kindern mit geistigen Behinderungen vorgestellt. Für die Literaturrecherche wurden Fachbibliotheken aufgesucht und Datensammlungen wie „PubMed“ mit Suchbegriffen wie „Behinderung“, „Eltern mit behinderten Kindern“, „Alltagsbelastungen“, „psychische Belastungen“, „Stress und Belastung“, „Belastung Kohärenzgefühl“, „Familienkohärenzgefühl und Behinderung“, „Eltern Kinder geistige Behinderung“, „Inklusion geistig behinderter Kinder“, „familiäre Ressourcen“ und „Familienkohärenz“ durchsucht. Das Kapitel hat einen starken Fokus auf Antonovskys „Kohärenzsinn“ und der späteren Weiterentwicklung des Konzepts auf den „Familienkohärenzsinn“.

3.1 Definition Familie

Die Literatur zeigt vielfältige Definitionen von Familie, Joas beschreibt die Familie als soziale Gruppe, die aus mindestens zwei Generationen besteht und unterschiedliche Funktionen erfüllt: sie gibt ihren Mitgliedern soziale und emotionale Geborgenheit und dient als erste Sozialisationsinstanz von Kindern (Joas, 2007:315).

Im Vergleich zu dieser recht allgemeingültigen Definition, gliedert das Bundesinstitut für politische Bildung den Familienbegriff in drei verschiedene Positionen:

1. Eine Familie, deren Fokus auf der Ehe und einem gemeinsamen Haushalt liegt, Kinder sind für diese Position des Familienbegriffs nicht zwingend erforderlich.
2. Eine Familie zentriert sich auf das Vorhandensein von Kindern, wohingegen ein partnerschaftliches Verhältnis (z.B. Ehe) oder ein gemeinsamer Haushalt für diesen Familienbegriff nicht von höchster Bedeutung ist; der Begriff bezieht sich allein auf die Beziehung zu mindestens einem Elternteil und mindestens einem Kind.
3. Die dritte Familienposition ist eine offen gefasste Definition von Familie, demnach ist eine Familie „eine exklusive Solidargemeinschaft zwischen zwei oder mehr Personen“ (bpb, 2012), Ehe oder Kinder sind laut dieser Definition keine notwendige Voraussetzung (ebd.).

Für diese Arbeit wird die Position 2. als Grundlage genutzt, ergänzt durch die Voraussetzung, dass sich mindestens ein Elternteil und ein Kind mit geistiger Behinderung einen Haushalt teilen.

3.2 Alltag

Der Terminus Alltag ist eine Zusammensetzung aus den Worten „alle und Tage“. Der Alltagsbegriff wird in der Literatur als kontinuierliches Ereignis, das regelmäßig und immer wiederkehrend im Leben eines Menschen auftritt, beschrieben (Methfessel & Schlegel-Matthies, 2014).

Zu nennen sind hier wiederkehrende und sich wiederholende Muster und Abläufe im täglichen Leben, aber auch Abweichungen von bestehenden Mustern als permanenten Wandel im Leben eines Menschen (Methfessel & Schlegel-Matthies, 2014). Unvorhergesehene und nicht wiederkehrende Ereignisse oder seltene Ereignisse zählen nicht zum Alltagsbegriff (ebd.).

Für diese Arbeit stellt der Alltagsbegriff die immer wiederkehrenden Ereignisse im Leben einer Familie mit einem Kind mit einer geistigen Behinderung dar. Dazu gehören die tägliche Versorgung des Kindes, der Besuch des Kindes im Kindergarten oder in der Schule, wiederkehrende Arzt- und Therapeutenbesuche, sowie die Freizeitgestaltung außerhalb von Institutionen wie Schule oder Kindertageseinrichtung.

3.3 Freizeit

Freizeit ist im Gegensatz zu festen Institutionen und Ereignissen, wie die lohnbringende Arbeit oder der Besuch in Kindergarten oder in der Schule, kein eindeutig gleichverständener Begriff in der Gesellschaft. Derzeitige Definitionen beschreiben Freizeit als frei verfügbare Zeit die nicht durch Verpflichtungen, sondern durch freie Gestaltung der Zeit charakterisiert ist (Henkel, 2007).

Zeit im Leben eines Menschen wird nach Horst Opaschowski in drei Zeitabschnitte geteilt:

- **Determinationszeit:** bestimmt durch Bedürfnisse und äußere Einflüsse, wie Schlaf, Erwerbsarbeit, Schule oder Ernährung
- **Obligationszeit:** gesellschaftliche und familiäre Angelegenheiten wie Arztbesuche, Elternabende, etc.
- **Dispositionszeit:** frei verfügbare, nicht durch äußerliche Einflüsse bestimmte Zeit, also dem Terminus Freizeit am ehesten zuzuordnen (Opaschowski, 1997).

In der zuletzt beschriebenen Dispositionszeit beschreibt Horst Opaschowski vier Handlungsdimensionen der Freizeit:

- Freizeit als Eigenzeit (Zeit für sich, Entspannung, Ausgleich)
- Freizeit als Sozialzeit (Zeit für Freunde, Knüpfen von sozialen Kontakten)
- Freizeit als Bildungszeit (freie Bildung nach Interesse)
- Freizeit als Arbeitszeit (selbstbestimmte freiwillige Arbeit, bspw. im Ehrenamt).

Im Rahmen dieser Untersuchung ist der Freizeitbegriff als Eigen- und Sozialzeit ein wichtiges Detail für die Belastungssituation und die Alltagsgestaltung von Familien mit Kindern mit einer geistigen Behinderung. Außerhalb von festen Institutionen, wie der Besuch der Schule oder der Kindertagesstätte, ist Freizeit der Teil des Tages, den die Kinder mit ihren Eltern, in Peer Groups oder eigenen Hobbys verbringen. Bei Kindern mit einer geistigen Behinderung stellt sich die freie Gestaltung der Freizeit auf Grund von verschiedenen Besonderheiten, die in Kapitel 3.5 & 3.6 vorgestellt werden, als komplizierter dar: Die teilweise mangelnde Inklusion bei Freizeitaktivitäten, wie z.B. Sport oder Spielgruppen, schränkt Eltern und Kinder in der Variabilität der Freizeitgestaltung ein, obwohl der Bereich der Freizeit Chancen bietet Ausgrenzungen zu überwinden und die Inklusion voranzutreiben (Cloerkes, 2007).

3.4 Kohärenzsinn und Familienkohärenzgefühl

Der Kohärenzsinn und das Familienkohärenzgefühl sind entscheidende Faktoren für den Umgang mit belastenden Situationen im Laufe des Lebens. Im nachfolgenden Unterkapitel werden die Bedeutungen dieser beiden Begriffe näher erläutert.

3.4.1 Kohärenzsinn

Das Gesundheitskonzept der „*Salutogenese*“ von Aaron Antonovsky beschreibt den Paradigmenwechsel der Pathogenese – Was ist die Ursache von Krankheiten? – zur Salutogenese – Warum bleiben Menschen trotz hoher Gesundheitsrisiken gesund? (Waller, 2006 aus Antonovsky 1991:20).

Antonovsky entwickelte das „*Gesundheits-Krankheits-Kontinuum*“ mit der Aussage, dass es keine klare Abgrenzung zwischen Krankheit und Gesundheit gibt, eine Person befände sich je nach Einfluss von Widerstandsressourcen (gesunderhaltenden Faktoren) und Stressoren (belastenden Faktoren) auf der eher „gesunden“ oder auf der eher „kranken“ Linie des Kontinuums (ebd.).

Das Kohärenzgefühl – auch Kohärenzsinn (*sense of coherence* - SOC) genannt – beschreibt Antonovsky als Widerstandsressource, als gesunderhaltenden Faktor. Das Kohärenzgefühl setzt sich aus drei Aspekten zusammen:

- **Verstehbarkeit (comprehensibility)** beschreibt die Fähigkeit, Ereignisse des Lebens zu verstehen und einzuordnen
- **Handhabbarkeit (manageability)** beschreibt die Fähigkeit Situationen durch vorhandene Ressourcen zu bewältigen und zu gestalten
- **Sinnhaftigkeit (meaningfulness)** bedeutet, dass Anstrengungen und Herausforderungen einen Sinn ergeben (Waller, 2006 aus Antonovsky 1987:22).

Antonovsky beschreibt die drei Faktoren des Kohärenzgefühls als untrennbar voneinander, sie entwickeln sich hauptsächlich im Kinder- und Jugendalter und sollen im Erwachsenenalter gefestigt sein. Personen mit einem hohen Kohärenzgefühl ist es demnach möglich, mit Herausforderungen und belastenden Situationen, besser zurechtzukommen, als Personen mit einem eher niedrig ausgebildeten Kohärenzgefühl (Antonovsky, 1997:19).

Wird das Kohärenzgefühl nun auf die Familie oder familiäre Situationen übertragen, ergibt sich daraus das Familienkohärenzgefühl, welches im Folgenden erläutert wird.

3.4.2 Familienkohärenzsinn

Bereits 1979 erwähnte Antonovsky in Ergänzung zu seinen Überlegungen zum Kohärenzsinn die Möglichkeit, dieses Konstrukt auch auf soziale Gruppen wie Familien zu übertragen (Antonovsky, 1979 in Antonovsky, 1997). Auf der Basis des Kohärenzmodells von Antonovsky und seiner Mitarbeiterin Talma Sourani, postulierten sie, dass Familien eine kollektive Weltsicht teilten, was dazu führte, dass sie das Modell um das „*Familienkohärenzgefühl*“ erweiterten (Antonovsky, 1988 in Antonovsky, 1997). Im Vergleich zum individuellen Kohärenzgefühl geht es beim Familienkohärenzgefühl darum zu ermitteln, inwiefern Familien Ressourcen nutzen, um Herausforderungen des alltäglichen Lebens zu bewältigen (Handhabbarkeit), ihnen einen Sinn zu geben (Sinnhaftigkeit) und diese zu verstehen (Verstehbarkeit) (Saggy & Dotan, 2001). Das Familienkohärenzgefühl setzt sich also aus denselben Komponenten, Handhabbarkeit, Sinnhaftigkeit und Verstehbarkeit zusammen. Im Bezug zu kollektiven Stressoren (z.B. die Behinderung eines Kindes), spricht Antonovsky dem Familienkohärenzgefühl mehr Bedeutung zu als dem individuellen Kohärenzgefühl, demnach kann der Einzelne als Individuum sich als nicht kohärent empfinden, aber trotzdem Vertrauen an die Kompetenzen des Kollektivs, der Gruppe bzw. der Familie, haben (Antonovsky, 1997); dies bedeutet, dass sich der individuelle Kohärenzsinn im Vergleich zum Familienkohärenzgefühl unterscheiden kann (Vossler, 2001). Nach Andreas Vossler (2001) ist das Konstrukt des Familienkohärenzgefühls keine grundlegende Eigenschaft von Familien (Antonovsky, 1988 in Antonovsky, 1997), sondern eine situativ bedingt veränderliche Variable.

Naomi Dotan und Shifra Saggy beschreiben das Familienkohärenzgefühl als wichtigen Einfluss für die Entwicklung des individuellen Kohärenzgefühls bei Kindern: Ist das familiäre Kohärenzgefühl stark ausgeprägt, so wird davon ausgegangen, dass dies zur Stärkung des individuellen Kohärenzsinn eines Kindes beiträgt (Saggy & Dotan, 2001).

Nach Betrachtung der vorangegangenen Literatur kann das Familienkohärenzgefühl nach zwei Grundannahmen zusammengefasst werden:

1. Die Entwicklung des individuellen Kohärenzgefühls bei Kindern: Ist das Familienkohärenzgefühl stark ausgeprägt, führt dies zu einem starken individuellen Kohärenzsinn des Kindes (Antonovsky, 1997; Saggy & Dotan, 2001). Das familiäre Kohärenzgefühl prägt und fördert also das Kind in seiner Entwicklung zum eigenen Kohärenzsinn.

2. Das Familienkohärenzgefühl als salutogene Ressource in Bezug auf Belastungssituationen im familiären Rahmen: Die Familienkohärenz ist im familiären Konstrukt bedeutungsvoller als die Kohärenz des Einzelnen (Antonovsky, 1997). Die Ausprägung des Familienkohärenzgefühls bestimmt das Bewältigungsverhalten von Familien bei belastenden Ereignissen. Familiären Belastungen kann mit familiären Ressourcen entgegengetreten werden (Vossler, 2001; Klappstein, 2017).

3.5 Belastungen und Gesundheit

Belastungen, die sich negativ auf die psychische und physische Gesundheit eines Menschen auswirken, zählt Antonovsky zu den Stressoren (Antonovsky, 1997). Jeder Mensch erlebt Belastungen und Herausforderungen, die ihm gestellt werden, auf unterschiedliche Weise. Für Stress gibt es derzeit keine einheitlich verwendete Definition, Stress wird nach Seyle in „negativen (DiStress)“ und „positiven (EuStress)“ Stress unterschieden: negativer Stress wird als belastend empfunden, führt zu negativen Gefühlen und kann sich in psychischen und physischen Symptomen äußern, DiStress zählt demnach als Risikofaktor für die Gesundheit⁸ (Franzkowiak, 2006). Die bedeutendsten Stressoren für DiStress sind:

- **Alltagsbelastungen und physikalisch sensorische Stressoren** (Zeitdruck, Hektik, Lärm, etc.)
- **Leistungs- und soziale Stressoren** (Überforderung, Konflikte, Isolation etc.)
- **Körperliche Stressoren** (Behinderung, Schmerzen, nicht Erfüllung physiologischer Grundbedürfnisse)
- **Belastende und kritische Lebensereignisse** (Verluste von Angehörigen, Verlust der Arbeitsstelle, plötzliche gesundheitliche Einschränkungen)
- **Chronische Spannungen und Belastungen** (andauernde Alltagsprobleme, Rollenkonflikte privat und / oder beruflich, Überlastungen im Alltag, chronische Krankheiten etc.)
- **Kritische Übergänge im Lebenslauf** (Geburt eines Kindes, Berufsveränderungen etc.) (Franzkowiak, 2006:19).

Alltagsbelastungen und die im nachfolgendem Kapitel beschriebenen Belastungen von Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung stellen Stressoren dar, die in Verbindung mit

⁸ Depression, Kopfschmerzen, Erschöpfungsgefühl, Bauchschmerzen, u.v.m.

mangelnden Bewältigungsstrategien⁹ für die betroffenen Familien und ihre Mitglieder ein gesundheitliches Risiko bedeuten können (Franzkowiak, 2006).

Im Vergleich zu Belastungsfaktoren machen soziale Unterstützungen auf gesellschaftlicher Ebene einen Kern von kollektiven Bewältigungsstrategien aus und sind eine Ressource und somit ein Widerstandsfaktor für psychische und physische Gesundheit von Individuen und Familien (Franzkowiak, 2006; Antonovsky, 1997).

Mit Hilfe kollektiver und individueller Bewältigungsstrategien kann somit negativem Stress entgegengewirkt werden, sodass belastende Lebenssituationen ohne gesundheitliche Einschränkungen erlebt werden können. Die Konzepte der Ressourcen und Bewältigung sind jedoch unterschiedlich zu betrachten: Das Bewältigungsverhalten (Coping) umfasst die Reaktion und Anstrengung einer Person mit stressrelevanten Situationen umzugehen (Jerusalem, 1990). Das Bewältigungsverhalten auf der persönlichen Ebene umfasst zwei unterschiedliche Funktionen: erstens eine positive Veränderung der Problemsituation (des Stressors) und zweitens eine Verbesserung der subjektiven (emotionalen) Befindlichkeit (Franzkowiak, 2006). Auf der kollektiven und sozialen Ebene umfasst das Bewältigungsverhalten das Anfordern und Annehmen von sozialer Unterstützung z.B. durch gesellschaftliche Hilfsangebote und Dienstleistungen (ebd.). Im Vergleich dazu sind Ressourcen keine unmittelbaren Reaktionen einer Person oder eines Organismus. Nach Matthias Jerusalem sind personale (interne) Ressourcen:

„[...] das Ausmass, in dem sich Personen generell den unterschiedlichsten Umweltanforderungen gegenüber gewachsen bzw. unterlegen fühlen [...]“ (Jerusalem, 1990:29).

Zu den äußeren (sozialökologischen) Ressourcen zählen die Bedingungen in denen ein Mensch lebt, wie bspw. der Zugang zu Ernährung, zu Wohnraum, die Einbindung in unterstützende Netzwerke, die Rollenbeziehungen der Familie und soziale Bindungen (Franzkowiak, 2006). Wird nun Bewältigungsverhalten mit Ressourcen ins Verhältnis gesetzt, ergibt sich daraus, dass eine gute Bewältigungsstrategie auf positive personale und sozialökologische Ressourcen zurückgreifen kann, wiederum jedoch kann eine gute Bewältigungsstrategie als gesundheitliche Ressource verstanden werden (Franzkowiak, 2006; Jerusalem, 1990).

⁹ z.B. Copingstrategien zur Beseitigung von Gesundheitsrisiken in Umwelt und Lebensbedingungen (Lehmann, 2006:239)

Für die Gesundheitsförderung bedeutet das Wechselspiel von Belastung und Bewältigung einen zentralen Anhaltspunkt: Betroffene können befähigt werden, ihre Gesundheit zu erhalten und zu verbessern. Mit Hilfe der Verhältnisprävention¹⁰ – nach Erkenntnis und Ermittlung der Bedarfe für Individuen, Gruppen und Familien (z.B. mit einem Kind mit geistiger Behinderung) – können unterstützende, gesundheitsförderliche Strukturen erarbeitet werden (Franzkowiak, 2006:21).

3.6 Belastungsfaktoren

Familien mit einem Kind mit geistiger Behinderung sind vielen Belastungen und Herausforderungen ausgesetzt. Der Betreuungsbedarf und die Pflege eines Kindes mit einer geistigen Behinderung ist im Vergleich zu einem Kind ohne eine geistige Behinderung auf eine andere Weise zu bewältigen und bedeutet eine Neuorientierung des Alltags (Eckert, 2014).

Der Großteil der Kinder mit einer Behinderung wird im häuslichen Rahmen gepflegt und betreut, dies zeigt die Pflegestatistik des „*Statistischen Bundesamtes*“ von 2017 (Destatis, 2017). Hervorzuheben ist, dass in genannter Statistik nur Kinder und Jugendliche mit einem vorhandenen Pflegegrad (siehe Kapitel 3.6.1) berücksichtigt sind, die Anzahl der mit einer geistigen Behinderung in Familien lebenden Kindern ist nicht explizit benannt und schließt Kinder ohne eine vorhandene Pflegestufe aus der Statistik aus. Durch den hohen Betreuungsbedarf, den Nutzen von medizinischen, pädagogischen und therapeutischen Unterstützungsangeboten, muss der Alltag zeitlich anders organisiert werden (Eckert, 2014:20).

Nachfolgend werden vier Ebenen von Belastungsfaktoren („Stressoren“) von Familien mit einem Kind mit einer geistigen Behinderung dargestellt. Der Stellenwert der Belastungsfaktoren, wird nach Eckert (2014) durch das Alter und die heterogenen Besonderheiten von Kindern mit geistiger Behinderung, sowie die individuellen Ressourcen von Familien geprägt (siehe Kapitel 3.8).

1. Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene der Eltern-Kind-Beziehung

Der Beziehungsaufbau zwischen Eltern und Kind ist erschwert, mangelnde Sprache und / oder mangelndes Sprachverständnis erschweren die Kommunikation zwischen Eltern und Kind. Kinder mit geistiger Behinderung können individuell unterschiedliche

und herausfordernde Verhaltensmuster zeigen, bspw. in Form von Aggressivität oder Unruhe. Fehlendes Gefahrenbewusstsein vieler Kinder mit geistiger Behinderung erschwert den Alltag in der Freizeit und außerhalb von Institutionen (Eckert, 2014).

2. Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene der familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung

Das Zeitmanagement mit einem Kind mit Behinderung ist im Vergleich zu einem Kind ohne Behinderung anders. Neben den täglichen Routinen, wie dem Kindergarten- oder Schulbesuch, müssen Eltern Therapie- und Arztbesuche zusätzlich in den Alltag einbauen. Es wird beschrieben, dass die individuelle Zeit für die eigene Person oder die Paarbeziehung sehr reduziert ist oder ganz fehlt (Eckert, 2014). Geschwisterkinder lernen eigene Bedürfnisse – auf Grund des hohen zeitlichen Aufwandes für das Geschwisterkind mit geistiger Behinderung – zurückzustellen (Achilles, 2007). Auf das gesamte familiäre Gefüge kommen hohe Anforderungen im Hinblick auf die Kommunikation und die Alltagsgestaltung zu.

3. Belastungen und Herausforderungen auf der Ebene außerfamiliärer Kontakte

Der nachfolgend beschriebene Belastungsfaktor bezieht sich auf das soziale Umfeld. Familien mit einem Kind mit einer (geistigen) Behinderung fehlt es bei ihren Mitmenschen oft an Wertschätzung und Anerkennung für die täglichen besonderen Herausforderungen. Durch die spezielle Situation des Kindes mit Behinderung mangelt es an Unterstützungsbereitschaft im sozialen Umfeld. Eltern, insbesondere Mütter, die häufig die Erziehungsarbeit der Kinder übernehmen, leben häufig auf Grund der wenigen freien Zeit isoliert: soziale Kontakte können durch weniger eigene „Freizeit“ nicht mehr gepflegt werden (Textor, 2011). Auch werden Familien von ihrem sozialen Netzwerk ausgeschlossen, viele Menschen reagieren intolerant und mit Vorurteilen auf das Kind mit Behinderung. Unterstützung im Alltag oder auf der emotionalen Ebene gibt es häufig nicht (ebd.).

Schwierigkeiten in der außerfamiliären Ebene erleben Eltern auch durch oberflächlichen Kontakt zu Fachleuten wie ÄrztInnen und TherapeutInnen: Die medizinische Betreuung zielt demnach auf die Diagnose der Behinderung oder auf das Verordnen von Medikamenten, weitere Hilfe im Bezug auf die Organisation des Alltags oder die Erziehungsarbeit erhalten betroffene Eltern meist nur von speziellen Behindertenorganisationen (ebd.). Der Zugang zu Hilfsangeboten speziell für die

Bedürfnisse von Kindern mit Behinderung und ihren Familien ist auf institutioneller Ebene erschwert (Eckert, 2014).

4. Belastungen und Herausforderungen auf der individuellen, insbesondere emotionalen Ebene

Auf emotionaler und individueller Ebene kommt es zu Zukunftssorgen im Bezug auf die Betreuung des Kindes, wenn ein eigenständiges Leben des Kindes auf Grund von einer ausgeprägteren Intelligenzminderung nicht möglich ist. Zukünftige Ausbildungsplätze und angemessene Jobs für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer geistigen Behinderung sind schwer zu finden, somit bleiben „Kinder“ mit (geistiger) Behinderung häufig länger als „Kinder“ ohne Behinderung im Elternhaus wohnen (Textor, 2011). Ein weiterer Belastungsfaktor auf dieser Ebene ist die Frage nach der eigenen Schuld in Bezug auf die Behinderung des Kindes, Eltern fühlen sich verantwortlich und stellen sich die Frage nach dem „Sinn der Behinderung“ (Eckert, 2014).

Eltern sind durch das Aufgeben der eigenen Bedürfnisse zusätzlich emotional belastet, eigene Lebensziele müssen ggf. aufgegeben oder anders durchgeführt werden (Textor, 2011).

Eckert beschreibt zudem, dass Eltern Zweifel an ihrer eigenen Handlungskompetenz im Bezug auf die Erziehungsarbeit für ihr Kind mit geistiger Behinderung haben; der Austausch mit Gleichgesinnten im Bezug auf Erziehung ist auf Grund der Variabilität der unterschiedlichen geistigen Behinderungsformen (vgl. Kapitel 2.1.4) und der Stigmatisierung als „Randgruppe“ der Gesellschaft erschwert (Eckert, 2014).

Die Auswirkung der oben genannten vier Ebenen auf die Familie und die jeweils empfundene Belastung und den damit verbundenen Stress¹¹ sind, durch die Schwere der Behinderung, das Alter des Kindes, die spezielle familiäre Situation und die vorhandenen Ressourcen im Einzelfall unterschiedlich (ebd.).

¹¹ Stress wird in diesem Kontext als „Distress“, also negativer Stress, verstanden, der einen Zustand der Überlastung und Überforderung beschreibt und dauerhaft zu Krankheitssymptomen führt (Eppel 2007:14).

3.7 Alltagsgestaltung

Nachfolgend wird ergänzend zu den eben beschriebenen Belastungen durch Kinder mit geistiger Behinderung beschrieben, wie sich diese auf den Alltag von Familien auswirken können.

In allen Familien mit oder ohne ein Kind mit (geistiger) Behinderung ist die Alltagsbewältigung ein stetiger und fortwährender Prozess, der für Familien eine zentrale Herausforderung darstellt (BFSFJ, 2006). Auch Familien mit Kindern mit geistiger Behinderung erleben den Alltag als stetigen Entwicklungsprozess, der sich jedoch im Gegensatz zu anderen Familien häufig abweichend und herausfordernder darstellt. Die Versorgung, Betreuung und Förderung eines Kindes mit geistiger Behinderung stellt im Vergleich zu anderen Familien eine besondere Herausforderung dar: Termine bei ÄrztInnen, TherapeutInnen, Ämtern und anderen Institutionen bedeuten einen erheblichen zeitlichen Mehraufwand (Eckert, 2007). Die Aufsicht eines Kindes mit geistiger Behinderung bedeutet im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern ohne Behinderung – je nach Grad der geistigen Behinderung und dessen Auswirkung – eine intensivere Betreuung (ebd.). Die Kommunikation auf Grund von mangelnder Sprach- oder Kooperationsfähigkeit des Kindes kann Alltagssituationen erschweren, da die Bedürfnisse des Kindes entweder nicht verstanden werden oder dem Kind alltägliche Situationen auf Grund mangelnden (Sprach-) Verständnisses nicht verständlich und nachvollziehbar erklärt werden können (Eckert, 2014). Die Möglichkeit der kurzfristigen und unkomplizierten Betreuung des Kindes durch das nahe soziale Umfeld wie z.B. durch Nachbarn, Freunde, Großeltern oder nahe Verwandte ist durch die besonderen Herausforderungen der Betreuung erschwert oder fällt gar ganz weg (ebd.). Durch regionale Unterschiede und den daraus resultierenden Mangel an Tagesbetreuungsmöglichkeiten für Kinder mit geistigen oder anderen Behinderungen ist eine Inklusion auf institutioneller Ebene erschwert, weite Wege zu speziellen Einrichtungen für Kinder mit (geistiger) Behinderung verkomplizieren die Alltagsgestaltung in vielen Fällen zusätzlich (Grampp, 2015; Eckert, 2007).

Durch die Betreuung und Pflege eines Kindes mit geistiger Behinderung kann es in manchen Fällen auch zu körperlichen Belastungen der Eltern kommen. Ist ein Kind zusätzlich zur geistigen Behinderung körperbehindert oder ohne Gefahrenbewusstsein¹², bedeutet dies für pflegende Eltern eine deutlich erhöhte physische und psychische Beanspruchung und

¹² Das Kind kann Gefahren durch die Umwelt nicht einschätzen und begibt sich – ohne ständige Aufsicht – durch unüberlegtes Handeln selbst in Gefahr.

Belastung im Vergleich zu Eltern, die keine Kinder mit Behinderung haben. Individuelle Erholungsphasen sind notwendig, die sich jedoch angesichts des beschriebenen Alltags schwer integrieren lassen (Eckert, 2007).

3.8 Potenziale und Ressourcen

Nicht in allen Familien kommt es durch die Behinderung und die damit verbundene besondere familiäre Situation zu einer unüberwindbaren Belastungssituation: Das persönliche und individuelle Kohärenzgefühl der Eltern mit den Kindern und das idealerweise dadurch entstehende Familienkohärenzgefühl (Antonosky, 1988) zeigen sich als entscheidende Faktoren, mit innerfamiliären Belastungen umzugehen (Retzlaff, et al., 2006:39).

In der Studie *„Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern“* des Instituts für Psychosomatische Kooperationsforschung der Universität Heidelberg (2006) zeigte sich, dass Familien mit hoher familiärer Kohärenz auf ein großes und funktionelles Netzwerk zugreifen konnten und dass vorhandene Geschwisterkinder neben dem Kind mit Behinderung nicht als Belastung sondern als Ressource wahrgenommen wurden. Die innerfamiliären Beziehungen zeichneten sich durch eine gute Kommunikation und eine starke Unterstützung durch den jeweilige/n PartnerIn aus. Der Grad der Behinderung oder die Pflegestufe (seit 2017 Pflegegrad genannt) des Kindes wirkten sich in dieser Gruppe nicht durch eine höheren Stressfaktor aus (Retzlaff, et al., 2006).

Familien mit einer niedrigen familiären Kohärenz und höherem Stressfaktor, durch beschriebene Belastungen, hatten dagegen kein tragfähiges und funktionierendes soziales Netzwerk, die partnerschaftlichen Verhältnisse wiesen eine niedrige emotionale Unterstützung auf, ein Austausch über persönliche Empfindungen fand eher außerhalb des familiären Kreises statt (Retzlaff, et al., 2006: 48). Die eben beschriebene Studie wurde mit Familien mit Kindern mit einer geistigen Behinderung durchgeführt, eingeschlossen waren Kinder im Alter von 6–18 Jahren mit einer geistigen Behinderungen der Kategorien F70–F73 nach ICD-10 (siehe 2.1.4), die in einer neuropädiatrischen Ambulanz¹³ betreut wurden. Ziel der Studie war die Untersuchung eines Zusammenhangs zwischen Familienkohärenz und Bewältigungsprozessen von Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung. Erhebungsinstrument war ein schriftlich zugesandter Fragebogen mit Fragen zur

¹³ Auch Kinderneurologie genannt, befasst sich mit Störungen und Erkrankungen des kindlichen Nervensystems von Kindern und Jugendlichen (DGKJ, 2016)

Familienkohärenz als auch zur gegenwärtigen Belastungssituation der Familien. Die Rücklaufquote des Fragebogens betrug 45 (50,6%), wovon 37 Fragebögen(41.6%) die oben genannten Einschlusskriterien erfüllten. Anzumerken ist, dass die meisten der befragten Kinder unter 10 Jahren alt waren; Als ein Ergebniss dieser Studie wurde also hervorgehoben, dass Familien eher mit einem Kind unter 10 Jahren teilnahmen. Dies ist ein Grund, weshalb in der, im Methodenteil vorgestellten, Befragung dieser Bachelorarbeit nur Eltern von Kindern unter 10 Jahren eingeschlossen wurden. Weitere Erläuterungen hierzu finden sich im Kapitel „Zielgruppe“ (Methode siehe Kapitel 4.4)

In eben beschriebener Studie wurden keine Familien mit alleinerziehenden Elternteilen befragt, eine genaue Betrachtung von Alleinerziehenden bleibt demnach offen und wird an dieser Stelle nicht weiter erläutert, obwohl 20% der Kinder mit einer Behinderung in Familien mit einem alleinerziehenden Elternteil leben (Destatis, 2017).

In den folgenden Unterkapiteln werden vorhandene, außerfamiliäre Ressourcen auf rechtlicher, institutioneller und organisatorischer Ebene vorgestellt.

3.8.1 Leistungen durch die Krankenkasse

Eltern haben die Möglichkeit, bei ihren Kindern mit Behinderung einen „*Pflegegrad*“ feststellen zu lassen; die Voraussetzungen für die Pflegebedürftigkeit finden sich im *Sozialgesetzbuch XI §15*. Je nach kognitiver und körperlicher Leistung werden die zu pflegenden (Kinder) in fünf verschiedenen Pflegegrade eingeteilt, wobei 0 der Grad mit der geringsten Beeinträchtigung und 5 der Grad mit der höchsten Beeinträchtigung und dem höchsten Pflegebedarf des Kindes ausmacht — jeweils im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern. Je nach Pflegegrad erhalten Eltern bzw. die pflegenden Personen des Kindes Pflegegeld. Zusätzlich zum Pflegegeld können „*Betreuungs- und Entlastungsleistungen*“ in Höhe von 125€ monatlich in Anspruch genommen werden, die zweckgebunden zur Entlastung von pflegenden Personen, zur Sicherstellung der hauswirtschaftlichen Versorgung und zur Organisation des Alltags dienen (SGB XI, §45b). Dazu zählen bspw. Hilfen im Haushalt oder die Begleitung bei Arztbesuchen. Zudem besteht ab dem Pflegegrad 2 der Anspruch auf „*Verhinderungspflege*“. Für Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung

bedeutet dies, dass bei Verhinderung¹⁴ der Pflegeperson (zumeist ein Elternteil) des Kindes jeglicher Art (z.B. durch Krankheit oder Urlaub), eine Ersatzpflegeperson bis zu sechs Wochen für das zu pflegende Kind in Anspruch genommen werden kann (SGBXI, §39). Die Pflegekasse bezahlt bei nicht verwandten oder verschwägerten Personen einen Betrag von bis zu 1612€ pro Kalenderjahr für die Ersatzpflege. Sind die Ersatzpflegepersonen mit dem zu pflegenden Kind bis zum zweiten Grad verwandt, beläuft sich der Betrag auf höchstens 1,5-mal den Satz des Pflegegeldes im Jahr. Zusätzlich zur *Verhinderungspflege* steht Eltern mit Kindern einer Behinderung und einem Pflegegrad das Budget der „*Kurzzeitpflege*“ zur Verfügung, welches dazu dient, pflegebedürftige Personen (Kinder) in einer vollstationären Einrichtung über einen Zeitraum von höchstens 56 Tagen im Jahr mit einem maximalen Erstattungsbetrag von 3224€ durch die Pflegekasse (bspw. durch Kur, Reha, Urlaub) unterzubringen (SGB XI §15). Wird die *Kurzzeitpflege* nicht in Anspruch genommen, kann diese auch bis zu einem Betrag von 1612€ in *Verhinderungspflege* umgewandelt werden (ebd.).

Die Leistungen der Pflegekasse für gesetzlich versicherte Kinder dienen somit dazu, den Pflegeaufwand zu entlohnen und Gelder für die Verhinderung der pflegenden Person zur Seite zu stellen, um diese damit zu entlasten. Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung können sich bei Verhinderung ihrer selbst durch das Budget der Verhinderungspflege andere unterstützende Personen organisieren und durch die zusätzlichen Betreuungs- und Entlastungsleistungen eine Haushaltshilfe finanzieren.

¹⁴ Abwesenheit des pflegenden Elternteils, entweder stunden-, tage- oder wochenweise

3.8.2 Entlastungen auf institutioneller Ebene

Kindertagesstätten

Laut *Kindertagesstättengesetz* §5 sollen Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam gefördert werden; dies bedeutet einerseits ein gemeinsamer Besuch aller Kinder in Kindertagesstätten, andererseits soll auf die individuellen Bedürfnisse der Kinder eingegangen werden. Im SGB IX §4 heißt es *„Leistungen für behinderte oder von einer Behinderung bedrohte Kinder werden so geplant und gestaltet, dass nach Möglichkeit Kinder nicht von ihrem sozialen Umfeld getrennt und gemeinsam mit nichtbehinderten Kindern betreut werden können“* (SGB IX §4 Abs 3). Nach Feststellung des individuellen Förderbedarfs des Kindes können Eltern bei zuständigen Sozialämtern nach §§53 und 54 SGBXII Eingliederungshilfe beantragen, d.h. Therapien, die der besonderen Förderung und Pflege des Kindes dienen, sollen nunmehr in der jeweiligen Kindertageseinrichtung stattfinden (KfJS, 2009). Die Annahme, dass Therapien wie z.B. die *Logopädie*¹⁵ oder *Physiotherapie*¹⁶ nunmehr nicht in der Freizeit außerhalb der Institution Kindertagesstätte stattfinden, sondern in den Besuch der Kindertagesstätte integriert werden, kann als ein entlastender Faktor für Familien mit Kindern mit geistiger Behinderung gesehen werden.

Schule

Nach dem Grundgesetz Artikel 7 gilt auch für Kinder mit geistiger Behinderung ab dem sechsten Lebensjahr die Schulpflicht. Seit dem Jahr 2009 gilt die UN-BRK in Deutschland, welche in Artikel 24 das Recht auf schulische Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen festlegt (Vereinte Nationen, 2008). Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung haben somit das Recht, ihre Kinder in Regelschulen unterzubringen; dies bedeutet im Hinblick auf die nicht flächendeckende Verteilung von Förderschulen besonders für Eltern in ländlichen Regionen einen entlastenden Faktor: Kinder müssen somit nicht mehr weit entfernte Förderschulen besuchen, sondern können in Regelschulen in der Region beschult werden. In Deutschland gehen derzeit 31% aller SchülerInnen mit besonderem Förderbedarf auf eine Regelschule, in anderen europäischen Ländern sind es durchschnittlich bereits 85%, SchülerInnen mit und ohne besonderen Förderbedarf werden inklusiv unterrichtet (aktion Mensch, 2017). Insbesondere skandinavische Länder wiesen bereits vor dem Inkrafttreten der UN-BRK eine lange Tradition inklusiver Beschulung auf,

¹⁵ Therapie zur Sprachförderung

¹⁶ Bewegungsförderung, Bewegungstherapie

eine besondere Beschulung von Kindern mit geistigen Behinderungen war dort, auch auf Grund der geringen Bevölkerungsdichte, nie vorgesehen (Körner, 2010). Ein Nachholbedarf für die schulische Inklusion in Deutschland kann aus dem Vergleich mit anderen europäischen Ländern festgestellt werden und bedarf grundlegend systemischer Änderungen im deutschen Schulsystem; ein einheitliches Schulgesetz im Hinblick auf Inklusion, anstatt der bisher 16 verschiedenen Gesetze für jedes Bundesland, könnte angestrebt werden.

3.8.3 Entlastungen durch Organisationen und Vereine

Für Familien mit Kindern mit einer (geistigen) Behinderung gibt es eine Vielzahl von Organisationen und Vereinen, die auf unterschiedlichsten Wegen Unterstützungsangebote für Familien bereitstellen. An dieser Stelle wird der „*Familienunterstützende Dienst*“, im Folgenden FUD, beispielhaft mit seinen Hilfsangeboten vorgestellt. Angebote des FUD werden über verschiedene Verbände wie die „*Diakonie*“, „*Caritas*“ oder die „*Lebenshilfe*“ vorgehalten. Dabei sind die Angebote des FUD je nach Verband variabel und es wird versucht, Familien mit besonderem Unterstützungsbedarf zu entlasten (Intakt, 2017). Die Angebote des FUD umfassen beispielsweise:

- die sozialpädagogische Beratung von Familien
 - die stundenweise, tageweise oder mehrtägige Betreuung von Kindern unterschiedlichster Behinderungen im häuslichen Umfeld oder in Einrichtungen des FUD
 - Unterstützung bei Anträgen und der Vermittlung sonstiger Hilfen
- (ebd.)

Die Finanzierung der Angebote des FUD erfolgt entweder über die *Kurzzeit-* oder *Verhinderungspflege*, wenn ein Pflegerad vorliegt, oder über Leistungen des Sozialamts im Rahmen von „*Hilfe zur Pflege*“. Nicht in allen Fällen kann der FUD durch bereitgestellte Gelder finanziert werden, häufig zahlen in Anspruch nehmende Familien einen Teil der Leistungen des Angebots des FUD aus dem eigenen Einkommen (ebd.).

Durch die Betreuungsangebote des FUD und die Hilfs- und Beratungsangebote stellt der FUD eine erhebliche Hilfe für Familien mit erhöhten Belastungen dar. Um die Angebote des FUD wahrnehmen zu können, muss jedoch das Wissen um diese Angebote existieren.

3.9 Überleitung zur Forschungsfrage

In Kapitel 3 wurden unterschiedliche Belastungssituation von Eltern mit geistig behinderten Kindern aufgezeigt und beschrieben, zusätzlich wurden Belastungen im Kontext von Stress und mögliche gesundheitliche Auswirkungen genannt. Es konnte gezeigt werden, dass die Anforderungen im Alltag mit einem Kind mit geistiger Behinderung auf Grund erhöhter alltäglicher Belastung erhöht sind und je nach ausgebildetem Familienkohärenzgefühl zu großen Belastungen und damit Stressoren führen können. Die Frage, was Eltern in Bezug auf die Alltagssituation mit ihren Kindern mit geistiger Behinderung fehlt, um diesen besser meistern zu können, konnte auf Grund mangelnder Erkenntnisse aus vorherig beschriebener Literatur noch nicht beantwortet werden.

4. Methode

Das nachfolgende Kapitel beschreibt die Auswahl und Beschreibung der Methode, die benutzt wurde, um die Frage nach den Bedürfnissen im Alltag von Eltern von Kindern mit geistigen Behinderungen beantworten zu können. Dazu lautete die Forschungsfrage: *„Was fehlt Eltern mit Kindern einer geistigen Behinderung, um den Alltag besser meistern zu können?“*.

4.1 Auswahl der Methode

Für die Beantwortung der Forschungsfrage *„Was fehlt Eltern mit Kindern mit einer geistigen Behinderung, um den Alltag besser meistern zu können?“* wurde eine explorative Studie mit einem Methoden-Mix aus quantitativen und qualitativen Forschungsmethoden gewählt. Nach Mayring wird angenommen, dass der Mix aus quantitativer und qualitativer Befragungsmethodik zu bestmöglichen Ergebnissen führen kann (Mayring, 2002). Begründet wird die Auswahl damit, dass für eine quantitative Erhebung typischerweise eine größere Stichprobe gewählt wird und somit eine größere Anzahl von Daten zur Beantwortung der Frage eingeholt werden kann (Wolf, 1995). Durch qualitative Forschungsmethoden sollen Meinungen und Einstellungen zu verschiedenen Fragestellungen, die quantitativ nicht erhoben werden können, gewonnen werden. Die subjektive Sicht der Befragten ist wesentlich, erhobene Daten sind im Vergleich zur reinen quantitativen Forschung „weicher“ und realitätsnaher (ebd.). Der Autorin dieser Arbeit war es wichtig, die Bedarfe der Befragten durch den Einsatz offener Fragen ermitteln zu können, ein alleiniges quantitatives Vorgehen kann durch das Vorgeben von Antworten nicht auf individuelle Bedürfnisse eingehen und somit kein subjektives Meinungsbild einholen. Als Erhebungsmethode für die Beantwortung der Forschungsfrage zur Ermittlung des Unterstützungsbedarfs, wurde eine Querschnittsbefragung mit sowohl quantitativen als auch qualitativen Fragestellungen gewählt; als Medium eignete sich ein Onlinefragebogen, weil Familien mit Kindern mit einer geistigen Behinderung eine gesellschaftliche Minderheit¹⁷ sind, die nicht durch ein simples austeilen von Fragebögen rekrutiert werden können. Das Onlineverfahren versprach auf Grund des vereinfachten Zugangs eine Rekrutierung einer größeren Stichprobe.

¹⁷ In Deutschland leben derzeit ca. 17.000 Kinder und Jugendliche mit einer geistigen Behinderung. Erfasst in die Statistik sind alle Kinder und Jugendlichen die von den Versorgungsämtern als schwerbehindert beurteilt worden und den entsprechenden Schwerbehindertenausweis besitzen. Als Schwerbehindert gilt ein Grad der Behinderung von 50% und mehr. Kinder mit einer geistigen Behinderung unter 50% oder ohne Schwerbehindertenausweis, sind in dieser Statistik nicht erfasst (Destatis, 2015).

4.2 Vorgehensweise

Nach der Auswahl der Methodik wurde die Zielgruppe (4.4) der Stichprobe definiert. Neben der Zielgruppendefinition wurde überlegt, wie der Zugang zu dieser im Forschungsfeld erfolgen könnte (4.3). Die Wahl, die Forschungsfrage mit einem Fragebogen zu beantworten, ergab, dass es sinnvoll ist, diesen auf elektronischem Weg zu versenden. Um die Anonymität zu gewährleisten, sollte ein Fragebogen nicht an vorher ausgewählte Personen verschickt, sondern in ein Online-Umfragetool integriert werden, wobei eine Angabe von Email-Adressen bzw. persönlicher Daten nicht vorgesehen war. Vor der Entwicklung des Fragebogens wurde eine Literaturrecherche durchgeführt. In den öffentlichen elektronischen Datenbanken „PubMed“ und „GoogleScholar“ wurde unter Einbeziehung der Schlüsselbegriffe „Behinderung“, „Fragebogen“, „Familie“, „Bedürfnisse“, „geistig behinderte Kinder“ und „Instrument und Belastungen“ nach einem standardisierten Instrument gesucht, welches ggf. bereits die Bedürfnisse von Eltern mit Kindern mit geistiger Behinderung ermittelt hatte. Nach Abschluss dieser Recherche wurde kein Instrument gefunden, welches die vorangegangene Forschungsfrage beantworten kann, jedoch wurde ein Fragebogen¹⁸ des Sozialwissenschaftlers Andreas Eckert gefunden, welcher der Autorin bei der Entwicklung eines selbsterstellten Fragebogens (siehe 4.5) als Inspiration diente. Nach Erstellung des Fragebogens wurde dieser einem Pretest mit drei Personen unterzogen, um sicherzustellen, dass alle Fragen im Fragebogen verständlich, sinnvoll und eindeutig sind. Nach Umformulierung zweier Fragen schien der entwickelte Fragebogen für die Fragestellung dieser Arbeit zweckmäßig zu sein. Der nun fertige Fragebogen wurde in ein Onlineumfragetool (www.umfrageonline.de) eingepflegt und, wie in 4.4. beschrieben, einer breiten, potentiell 4945 Personen umfassenden LeserInnengruppe in Deutschland (4.4) zur Verfügung gestellt. Insgesamt blieb der Fragebogen vom 10.9–17.9.2017 zur Beantwortung geöffnet.

4.3 Zugang zur Zielgruppe

Der Zugang zur Zielgruppe wurde über „Social Media“ erreicht. In der privaten Facebook-Gruppe „*Besondere Kinder und ihre Eltern*“ befanden sich zu Beginn der Umfrage, am 10.9.2017, 4945 Eltern/-teile von Kindern mit geistigen Behinderungen.

¹⁸ Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder (Eckert, 2007)

Mit Hilfe dieser speziellen Facebook-Gruppe war es möglich, den Fragebogen an eine möglichst große Stichprobe zu verteilen. Kinder mit geistigen Behinderungen in Familien sind, wie bereits beschrieben, kein „Regelfall“, sondern eine gesellschaftliche Minderheit, mit Hilfe des Onlineverfahrens konnten somit möglichst viele, für die Zielgruppe geeignete Eltern/-teile, gleichzeitig befragt werden.

4.4 Zielgruppe

Die Zielgruppe dieser Befragung sind Eltern von 3–10-jährigen Kindern mit einer geistigen Behinderung. Eine Eingrenzung auf eine Ausprägung der geistigen Behinderung der Kinder fand auf Grund der hohen Diversität der geistigen Behinderungen nicht statt, auch ist es im Kindesalter durch die wiederkehrenden Testungen noch nicht sicher möglich, eine Aussage über die Ausprägung der geistigen Behinderung zu treffen. Das Alter der Kinder befragter Eltern wurde auf 3–10 Jahre eingegrenzt, da ab dem Alter von etwa 3 Jahren erste Aussagen zu leichten Intelligenzminderung getroffen werden können. Kinder im Alter von 3–10 Jahren ereilen unterschiedliche Lebensereignisse. Ab dem 3. Lebensjahr besuchen 93,4% der Kinder in Deutschland eine Kindertageseinrichtung (Destatis, 2012) und je nach Bundesland wird in Kindertageseinrichtungen erst ab dem 3. Lebensjahr ein besonderer Förderbedarf festgestellt. Ab dem 6. Lebensjahr beginnt die offizielle Schulpflicht für Kinder in Deutschland. Kinder besuchen die Grundschule in der Regel bis zum 10. Lebensjahr. Die Obergrenze sollte bei 10-jährigen Kindern liegen, da das Einsetzen der Adoleszenz neue und andere Herausforderungen und Belastungssituation für den Alltag mit sich bringt (Uphoff, Kauz & Schellong, 2010) und diese mit den Belastungssituationen mit Kindern vor der Adoleszenz nicht vergleichbar sind.

Daher wurde entschieden, Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung über 10 Jahren aus der Befragung auszuschließen.

4.5 Erstellung des Fragebogens

Für die Erhebung der Bedürfnislage von Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung wurde ein schriftlicher Online-Fragebogen entwickelt. Wichtig für die Entwicklung von Fragebögen ist es, dass gestellte Fragen von allen zu befragenden Personen auf gleiche Weise verstanden werden. Geschlossene Fragen sollten möglichst kurz und eindeutig formuliert werden. Antwortkategorien nach geschlossenen Fragen sollten disjunkt (keine Überschneidungen) und erschöpfend (alle Antwortmöglichkeiten sind durch Kategorien abgedeckt) sein (Porst,

2009). Ein Vorteil von geschlossenen Fragen ist das relativ schnelle Verständnis und die schnelle Beantwortung von Fragen. Nachteilig kann sich auswirken, dass sich Befragte in den gesetzten Antwortkategorien nicht wiederfinden.

Offene Fragen geben keine Antwortkategorien vor, mit Hilfe dieser können breite und ggf. tiefe Antwortergebnisse erzielt werden (ebd.).

Für die Erstellung des Fragebogens zur „*Belastungssituation der Eltern mit einem Kind mit geistiger Behinderung*“ mit der Forschungsfrage „*Was fehlt Eltern mit Kindern einer geistigen Behinderung, um den Alltag besser meistern zu können?*“ wurden 15 Fragen entwickelt. Zu Beginn der Befragung wurde auf die Anonymität hingewiesen, Rückschlüsse auf die Interviewten würden nicht gezogen werden können, der Fragebogen konnte online, ohne Angabe weiterer Daten, ausgefüllt werden; durch die Bereitstellung des Links war auch eine Angabe der Email-Adresse zum Ausfüllen nicht nötig.

Um geeignete Fragen für die Beantwortung der Forschungsfrage zu entwickeln, wurden die Belastungssituationen von Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung systematisch aus der Literatur und den bereits vorgestellten Rahmenbedingungen heraus betrachtet und es ergaben sich fünf Themenblöcke, die durch Fragen untersucht werden sollten:

1. **Demographische** Daten der Eltern und Kinder
2. Bedarf nach **Freizeitangeboten** für Kinder mit geistiger Behinderung
3. Austausch zwischen Eltern – Erweiterung des **sozialen Netzwerkes**
4. Überwindung der Belastungen im Alltag durch **Unterstützungsmöglichkeiten**
5. Soziale Einbettung und **Inklusion**.

Um Anregungen für den Aufbau und die Formulierungen der Fragestellungen eines eigenen, hier benutzten, Fragebogens zu erhalten, wurde der Fragebogen „*Zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder*“ (Eckert, 2007) analysiert. Dieser Fragebogen besteht aus 34 Likert-skalierten Fragen mit jeweils sechs Merkmalsausprägungen von „nicht zutreffend“ bis „sehr zutreffend“, welche die Bedürfnisse von Eltern von Kindern mit jeglicher Behinderung abfragen. Die daraus resultierenden Ergebnisse sind allerdings rein quantitativer Natur und geben mögliche Angebotsbedürfnisse vor. Angelehnt an diesen Fragebogen wurden daraufhin eigene z.T. offene Fragen formuliert, um den Befragten Möglichkeiten zu geben, eigene Ideen und Wünsche einbringen zu können.

Der erste Themenbereich des Fragebogens erfragt demographische Daten. Dazu gehören das Alter und die Diagnose des Kindes, als auch Fragen zum Status der Partnerschaft der Eltern. Zur Beantwortung dieser Fragen wurden geschlossene, halboffene und offene Antwortkategorien gewählt.

Im zweiten Themenbereich sollen Eltern ihre Wünsche und Ideen bezüglich der *Freizeitangebote* für ihr Kind nennen; diese Frage war offen zu beantworten und sollte eine möglichst große Anzahl und Breite von Ideen für Freizeitmöglichkeiten von Kindern mit geistiger Behinderung ergeben.

Im dritten Themenbereich sollte herausgefunden werden, ob Eltern sich ein größeres *soziales Netzwerk* (den Austausch mit ebenfalls betroffenen Eltern/-teilen) wünschen und wie dieser Austausch aussehen könnte.

Der vierte Themenbereich umfasste Fragen zur *Alltagsbewältigung und zu Unterstützungsmöglichkeiten*. Zunächst sollte der Fokus auf den Bedarf von Unterstützungsmöglichkeiten *liegen*. Wurde die Eingangsfrage nach mehr Unterstützung mit „Ja“ beantwortet, sollte den Befragten die Möglichkeit gegeben werden, zu formulieren, welche Art von Unterstützung sie sich vorstellen. Aus Antworten auf diese Frage sollten dann, je nach Datenlage, Handlungsempfehlungen im Sinne der Verhältnisprävention, für Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung formuliert werden.

Bei der Konzeption zur Bewältigungssituation des Alltags wurde sich für eine Ratingskala mit 4 verbalisierten Merkmalsausprägungen entschieden, um zwei Abstufungen für gute Bewältigung und weniger gute Bewältigung des Alltags anbieten zu können. Auf einen Mittelpunkt (neutrale Position) wurde somit bei dieser, als auch bei nachfolgenden Ratingskalen auf Grund des Verdachts der Ausweichkategorie¹⁹, verzichtet. Im Anschluss zur Alltagsbewältigung wurde den Befragten mit einer offenen Frage die Möglichkeit gegeben eigene Ideen zu einer besseren Alltagsbewältigung einzubringen.

Im fünften Themenbereich des Fragebogens wurde nach der sozialen Einbettung / Inklusion von Elternteil und Kind gefragt. Mittels Ratingskalen mit 4 Merkmalsausprägungen sollte herausgefunden werden, ob sich einerseits Eltern und andererseits ihre Kinder in die

¹⁹ Kategorie, die kein eindeutiges Meinungsbild beschreibt.

Gesellschaft eingebunden fühlen. Die Antwortitems dieser Frage reichen von „sehr gut eingebunden“ bis „gar nicht eingebunden“.

Nach Entwicklung des Fragebogens wurde dieser in das Internettool „Umfrageonline“ abrufbar unter: <https://www.umfrageonline.com/s/a790544> eingepflegt. Im Anhang dieser Arbeit ist der Fragebogen als Dokument einsehbar.

5. Ergebnisse

5.1 Auswertung der Ergebnisse

Als erster Schritt des Analyseprozesses wurden Kriterien festgelegt, welche Fragebögen zur weiteren Auswertung herangezogen werden. Insgesamt nahmen 38 Elternteile an der Umfrage teil, 30 Onlinefragebögen wurden bis zur letzten Frage ausgefüllt und flossen somit in die Analyse ein. Nach einer ersten Durchsicht der Daten wurden 3 Fragebögen ausgeschlossen, weil in diesen ausgefüllten Fragebögen die Kinder älter als 10 Jahre gewesen sind (vgl. Ausführungen dazu in Kap. 3.8 und 4.4).

Zunächst wurden die quantitativen Fragen des Fragebogens deskriptiv ausgewertet und die Ergebnisse vorgestellt. Die Frage nach dem Alter des Kindes konnte eine Mittelwertberechnung ermöglichen. Bei dichotomen Fragen (Fragen Nr.: 3, 4, 5, 7 & 9), wie „Leben Sie in einer festen Partnerschaft?“, wurden den Antwortmöglichkeiten Nein = 0 und Ja = 1 zugeordnet und nach ihrer Häufigkeit ausgewertet. Auf die Frage nach der Diagnose des Kindes wurden viele unterschiedliche Erscheinungsformen der geistigen Behinderung genannt, diese wurden den Oberkategorien „Down Syndrom“, „Hirnschädigung“, „Seltene Syndrome“, „Autismus“, „Stoffwechselstörungen“, „Nicht weiter spezifizierter Gendefekt“ und „Unklare Ursache“, zugeordnet.

Die Fragen 12, 13 und 14 wurden mit Hilfe von Ratingskalen mit den Antwortmöglichkeiten „sehr gut“, „gut“, „etwas“ und „gar nicht“, gestellt, zur Analyse wurden den jeweils vier Antwortmöglichkeiten die Items 1, 2, 3, oder 4 zugeordnet und die Mittelwerte und die Standardabweichungen berechnet, sowie die jeweiligen Ausprägungen beschrieben.

Als nächsten Analyseschritt wurden die qualitativen Aussagen auf die offen gestellten Fragen aller weiteren Themenblöcke ausgewertet. Zur Analyse der qualitativen Daten ist es wissenschaftlich vorgegeben, sich an eine zuvor zu beschreibende qualitative Auswertungsmethode zu halten. Zur Analyse der Inhalte dieser Daten wurde eine angepasste Inhaltsanalyse nach Mayring gewählt (Mayring, 2002). Hauptgegenstand dieses Verfahrens ist es, den Analyseablauf in einzelne Schritte zu zerlegen. Drei Haupttechniken der Mayring' schen Datenanalyse sind:

- Zusammenfassung
- Explikation
- Strukturierung

Für das in dieser Befragung gewonnene offene Datenmaterial wurde eine vereinfachte Methode der Strukturierung gewählt. Auf eine Zusammenfassung und / oder Explikation der Antworten konnte auf Grund der bereits gebündelten Aussagen verzichtet werden, da die Fragestellungen bereits sehr spezifisch und fokussiert formuliert gewesen waren. Begründet wird die Methode der Strukturierung somit dadurch, dass aus den meist kurzen Antworten auf die spezifischen Fragen, Aussagen in „härtere“ und somit analysefähige Daten übertragen werden können. Für die Durchführung der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring wurden vier Schritte durchgeführt (Mayring, 2002:120):

- Definition der Kategorien
- Festlegung von Kodierregeln
- Erstellung eines Kodierleitfadens
- Bereitstellung von Ankerbeispielen

Für jede der offenen fünf Fragen wurde gleichzeitig zur Inhaltsanalyse ein Kodierleitfaden nach folgendem Schema erstellt:

1. **Bezeichnung** der Kategorie
2. **Definition** der benannten Kategorie: Beschreibung der Bestandteile einer Antwort für die Zuordnung in eine Kategorie
3. **Ankerbeispiel**: Eine konkrete Textstelle wird als Beispiel aus den Antworten angeführt
4. **Kodierregel**: Es werden Regeln formuliert, um eine eindeutige Zuordnung von Antworten bei Abgrenzungsproblemen sicherzustellen. (Mayring, 2002:106)

Im Anschluss an die Erstellung des Kodierleitfadens wurden die Antworten mit dessen Hilfe in Kategorien eingeordnet und die Häufigkeit der Aussagen ausgezählt. Nach Auszählung und Zuordnung der Antworten konnten die Ergebnisse deskriptiv ausgewertet und dargestellt werden.

Nachfolgend werden die Kategorien der fünf offenen Fragen vorgestellt, die jeweiligen Kodierleitfäden befinden sich unter „Kodierleitfäden“ im Anhang dieser Arbeit.

Frage 6: Welche Freizeitmöglichkeiten wünschen Sie sich für Ihr Kind?

Gebildete Kategorien: „Sport und Bewegung“, „Spielgruppen“, „Freizeitangebote / Ausflüge“, „Musikgruppen / Musizieren“.

Frage 8: Welche Form des Austausches könnten Sie sich vorstellen?

Gebildete Kategorien: „Stammtisch / regelmäßige Treffen“, „Betreute und begleitete Treffen“, „Freizeitgruppen“, „Austausch über Social Media“.

Frage 10: Wie könnten Unterstützungsmöglichkeiten aussehen?

Für die Analyse dieser Frage wurden im ersten Schritt folgende Oberkategorien gebildet: Unterstützungsmöglichkeiten in der „Mikro- (privaten, familiären), Meso- (gesellschaftlichen, institutionellen) und Makroebene (politischen, staatlichen).

Nach Bildung dieser Kategorien wurde die Mesoebene auf Grund der Vielzahl der Antworten nochmals in fünf Sub-Ebenen kategorisiert: „Unterstützung durch Betreuung in Institutionen“, „Unterstützung durch Freizeitangebote“, „Unterstützung durch Beratungsstellen“, „Unterstützung durch Krankenkassen“ und „Unterstützung durch bessere Betreuung durch ÄrztInnen und TherapeutInnen“.

Frage 11: Was bedeutet für Sie Inklusion?

Gebildete Kategorien: „Akzeptanz, Toleranz und Respekt“, „Gibt es nicht“, „Keine Ausgrenzung / Teilhabe“ und „Barrierefreiheit“.

Frage 15: Was könnte Ihren Alltag verbessern?

Gebildete Kategorien: „Direkte Unterstützung“, „Verbesserung der Betreuung im Alltag“, „Freizeitangebote für Kinder mit geistiger Behinderung“ und „Mehr Zeit für Familie und eigene Bedürfnisse“.

5.2 Darstellung der Ergebnisse

Nach einer gründlichen Bearbeitung und Umwandlung des Rohmaterials in Items und Kategorien werden im nun folgenden Kapitel die Ergebnisse der Fragebögen dargestellt und beschrieben.

Ergebnisse der demographischen Fragen

Nach Beendigung der Online-Umfrage lagen 30 vollständig ausgefüllte Fragebögen vor (gebündelt im Anhang auf CD einsehbar), drei dieser Fragebögen wurden auf Grund der Zielgruppen-Definition, die ältere Kinder als 10 Jahre ausschließt, nicht ausgewertet.

Das durchschnittliche Alter der Kinder befragter Eltern betrug 5,3 Jahre (Frage 1), den größten Anteil hatten 6-jährige Kinder, das Ergebnis des Median lag bei 6 Jahren.

Die Frage nach der Diagnose ergab ein Bild vielfältiger Erscheinungsformen der geistigen Behinderung (Frage 2):

Genannte Diagnose	Nicht weiter spezifizierter Gendefekt	Down Syndrom	Hirnschädigungen	Unklare Ursache	Seltene Syndrome	Autismus	Stoffwechselstörung
Anzahl der Antworten	7	4	7	6	1	1	1

Tabelle 1: Diagnosen der Kinder, N = 27, von Eltern/-teilen, die Online-befragt wurden und deren Kinder 3-10 Jahre alt waren

Alle befragten Elternteile lebten zum Zeitpunkt der Befragung in einer festen Partnerschaft (Frage 3). 92,6% der Befragten lebten mit dem anderen Elternteil des Kindes zusammen (Frage 4). Die Frage nach der Person, die den Fragebogen ausgefüllt hat (Frage 5), wurde mit „Mutter“ und einmal mit „Pflegermutter“ beantwortet.

Vorstellung der Ergebnisse des Themenbereichs „Freizeitangebote für Kinder“

Im Bereich der Freizeitangebote war die offene Frage gestellt worden: „Welche Freizeitangebote würden Sie sich für Ihr Kind wünschen?“ (Frage 6). Nach Einordnung der Antworten, in die aus den Antworten gebildeten Kategorien, ergaben sich die folgenden Ergebnisse (Tabelle 2):

Kategorie	Sport, Bewegung	Spielgruppen	Freizeitangebote/ Ausflüge	Musikgruppen/ Musizieren	Keine Antwort	Gesamtanzahl der Aussagen aus den Antworten
Anzahl der Aussagen aus den Antworten befragter Eltern (%)	21 (47,7%)	10 (22,7%)	5 (11,4%)	7 (15,9%)	1 (2,3%)	44 (100%)

Tabelle 2: Anzahl und Prozentsatz der Aussagen der Wünsche zu Freizeitangeboten von Eltern/-teilen (N=27), die Online-befragt wurden und deren Kinder 3-10 Jahre alt waren

Einige Befragte gaben auf dieselbe Frage mehrere Antworten, bzw. enthielten ihre Antworten mehrere Aussagen, sodass diese den unterschiedlichen Kategorien zugeordnet

wurden. Insgesamt lagen zu dieser Frage 44 Aussagen vor. Die Kategorie „Sport und Bewegung“ wurde in den Wünschen der Eltern am häufigsten genannt, sie erzielte den höchsten prozentualen Anteil mit 47,7 %.

Vorstellung der Ergebnisse des Themenbereichs „Austausch zwischen Eltern – Erweiterung des sozialen Netzwerkes“

Zu dieser Thematik (Frage 7) wünschten sich 24 (89%) der befragten Eltern mehr Austausch mit ebenfalls betroffenen Eltern, drei Eltern wünschten keinen weiteren Austausch. Im Anschluss wurde die offene Frage gestellt, welche Form des Austausches sich Eltern vorstellen können (Frage 8): Nach Auswertung der Angaben wurden vier Antwortkategorien gebildet (Tabelle 3):

Kategorie	1. Stammtisch/ regelmäßige Treffen	2. Betreute und moderierte Treffen	3. Freizeitgruppen	4. Austausch über „Social Media“	Gesamtanzahl der Aussagen aus den Antworten
Anzahl der Antworten befragter Eltern (%)	20 (69%)	3 (10,3%)	2 (6,9%)	4 (13,8%)	29 (100%)

Tabelle 3: Anzahl und Prozentsatz der Aussagen zu „Ideen zum Austausch mit Gleichgesinnten“ von Eltern/-teilen(N=27), die online befragt wurden und deren Kinder 3-10 Jahre alt waren

Da diese Frage ebenfalls offen gestellt worden war, waren auch hier Mehrfachnennungen im Antwortfeld möglich; die meisten Aussagen konnten der Antwortkategorie „Stammtisch / regelmäßige Treffen“ zugeordnet werden, wo 20 (69%) Aussagen ergaben, dass Eltern sich in regelmäßigen Treffen / Stammtischen mit ebenfalls betroffenen Eltern austauschen möchten.

Vorstellung der Ergebnisse des Themenbereichs „Überwindung der Belastungen im Alltag durch Unterstützungsmöglichkeiten“

Unterstützungsmöglichkeiten

Auf die Frage „Wünschen Sie sich mehr Unterstützungsmöglichkeiten?“ (Frage 9) antworteten 25 der befragten Elternteile mit Ja (92,6%), zwei Elternteile beantworteten diese Frage mit Nein. In der darauffolgenden offenen Frage, wie gewünschte Unterstützungsmöglichkeiten aussehen könnten (Frage 10), wurden die Angaben in der Analyse drei Oberkategorien zugeordnet: „Mikro- (der familiären, privaten Ebene), Meso-

(der gesellschaftlichen, institutionellen Ebene) und Makroebene (der politischen, staatlichen Ebene)" (Tabelle 4):

Kategorie	Mikroebene	Mesoebene	Makroebene	Gesamtanzahl der Aussagen aus den Antworten
Anzahl der Antworten in jeweiliger Ebene (in %)	7 (22,5%)	20 (66,6%)	4 (13%)	31 (100%)

Tabelle 4: Anzahl und Prozentsatz der Aussagen: Einteilung genannter Unterstützungsmöglichkeiten in 3 Oberkategorien von Eltern/-teilen(N=27), die online befragt wurden und deren Kinder 3-10 Jahre alt waren

Aufgrund dieser Analyse wurde deutlich, dass die zahlenmäßig häufigsten Aussagen – 66,6% – der Mesoebene zuzuordnen waren, die Eltern sich also am häufigsten Unterstützung auf der gesellschaftlichen Ebene wünschten. Der Mikroebene (familiäre, private Ebene) konnten 7 (22,5%) Aussagen zugeordnet werden, für die Makroebene (politische, staatliche Ebene) wurden 4 (13%) Aussagen identifiziert. Auf diese Frage wurden somit 31 Angaben gegeben.

Nach weiterer Unterkategorienbildung auf der Mesoebene (N=20, 66,6%) zeigte sich aus 11 (52,4%) Angaben, dass bessere Betreuungsmöglichkeiten für Kinder mit geistiger Behinderung gewünscht werden. Weitere Ergebnisse der jeweiligen Kategorien lassen sich aus nachfolgender Tabelle 5 entnehmen:

Kategorie	Betreuung durch Institutionen	Unterstützung durch Freizeitangebote	Beratungsstellen	Unterstützung durch Krankenkassen	Unterstützung durch ÄrztInnen / TherapeutInnen	Gesamtanzahl der Aussagen aus der Mesoebene
Anzahl der Antworten der jeweiligen Kategorie (in %)	11 (52,4%)	3 (14,3%)	3 (14,3%)	2 (9,5%)	2 (9,5%)	21 (100%)

Tabelle 5: Anzahl und Prozentsatz der Aussagen: Unterkategorien der Mesoebene zu Unterstützungsmöglichkeiten von Eltern/-teilen(N=27), die online befragt wurden und deren Kinder 3-10 Jahre alt waren

Alltagsbewältigung

Zum Thema „Alltagsbewältigung“ (Frage 14) antworteten 16 (59%) der Befragten, dass sie ihren Alltag „gut“ bewältigen könnten, 11 (41%) der Befragten könnten ihren Alltag „etwas“ bewältigen. Der Mittelwert auf einer Skala von 1 bis 4²⁰ liegt bei 1,6 und verdeutlicht die eben gemachte Aussage einer eher guten Bewältigung des Alltags.

²⁰ Kategorien den Items sehr gut =1, gut=2, etwas=3, gar nicht= 4 zugeordnet

Als Ergebnis der zuletzt gestellten Frage „Was könnte Ihren Alltag verbessern?“ (Frage 15) wurden Aussagen für die Kategorie „mehr Zeit“ mit 9 (26,5%) Nennungen am häufigsten genannt. Direkte familiäre Unterstützung bspw. durch eine Haushaltshilfe wurde mit sieben (20,6%) Antworten am zweithäufigsten genannt. Sechs (17,6%) Aussagen konnten auf Grund der Heterogenität der Antworten keiner der gebildeten Kategorien zugeordnet werden, als Beispiel werden im Folgenden zwei der Aussagen aus der Kategorie „Sonstiges“ zitiert:

„bessere Rollenverteilung.....auch der Mann ist für sein behindertes Kind zuständig“ (FB25)

und

„Meine Einsicht Hilfe zu benötigen. Denn es fällt mir nicht leicht jemanden von aussen um Hilfe zu bitten, wenn man vorher alles alleine geschafft hat.“ (FB5).

Insgesamt wurden zu dieser Thematik aus 27 Antworten 34 Aussagen kategorisiert.

Weitere Ergebnisse der Aussagen nach Kategorien können in nachfolgender Tabelle 6 eingesehen werden.

Kategorie	Verbesserung durch familiäre Unterstützung	Verbesserung der Betreuung	Mehr Freizeitangebote ohne Eltern	Mehr Zeit, weniger Arbeit	Sonstige	Gesamtanzahl der Aussagen aus den Antworten
Anzahl der Antworten der jeweiligen Kategorie (in %)	7 (20,6%)	6 (17,6%)	6 (17,6%)	9 (26,5%)	6 (17,6%)	34 (100%)

Tabelle 6: Anzahl und Prozentsatz der Aussagen zu Verbesserungswünschen im Alltag von Eltern/-teilen (N=27), die online befragt wurden und deren Kinder 3-10 Jahre alt waren

Vorstellung der Ergebnisse zum Themenbereich „Soziale Einbindung und Inklusion“

Soziale Einbindung in die Gesellschaft

Als Frage 12 und 13 wurde gefragt, ob sich einerseits der befragte Elternteil und andererseits dessen Kind in die Gesellschaft eingebunden fühlen bzw. eingebunden sind. Der Mittelwert²¹ nach Übertragung der Antwortmöglichkeiten in Items liegt bei den befragten Elternteilen mit einer Standardabweichung von 0,79, bei 2,63²². Der Mittelwert im Bezug zur sozialen Einbindung der Kinder liegt mit einer Standardabweichung von ebenfalls bei 0,79, bei 2,81²³. 12 (43,3%) befragte Elternteile fühlten sich gut in die Gesellschaft eingebunden, 10 (37%) fühlten sich etwas eingebunden und 5 (18,5%) fühlten sich gar nicht eingebunden, ein befragter Elternteil fühlte sich sehr gut eingebunden. Aus der Sicht der befragten Elternteile

²¹ Kategorien den Items sehr gut =1, gut=2, etwas=3, gar nicht= 4, zugeordnet

²² auf einer Skala von 1—4

²³ auf einer Skala von 1—4

sind 13 Kinder (43,3%) etwas in die Gesellschaft eingebunden, 10 (37%) sind gut eingebunden, und 6 (22,2%) sind gesellschaftlich isoliert. Ein Kind ist sehr gut in die Gesellschaft eingebunden. Die Ergebnisse sind in Abbildung 2 grafisch dargestellt.

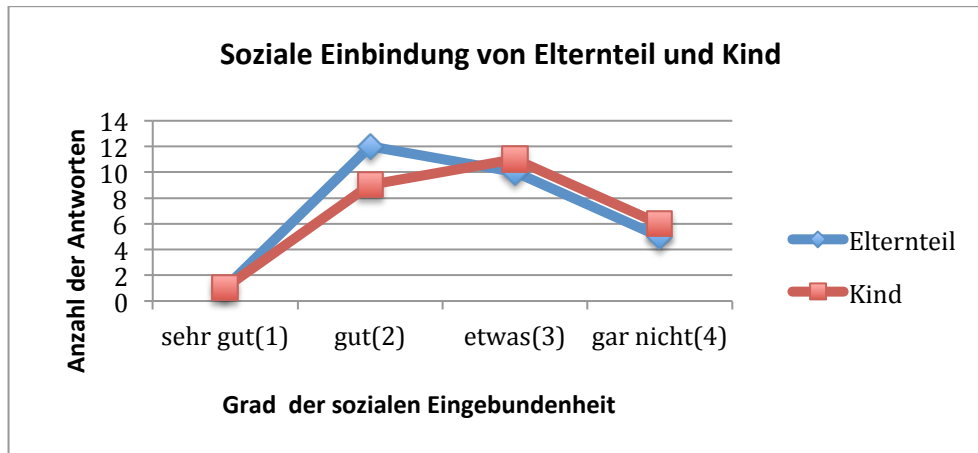


Abbildung 2: Grafische Darstellung der sozialen Einbindung von Elternteil und Kind

Subjektive Bedeutung des Begriffs „Inklusion“

Der Begriff Inklusion und die damit verbundene Bedeutung werden von Menschen unterschiedlich verstanden, nach Analyse der Antworten konnten aus insgesamt 34 Aussagen aus den Antworten vier Kategorien gebildet werden, die in folgender Tabelle 7 dargestellt werden:

Kategorie	Akzeptanz, Toleranz und Respekt	Gibt es nicht	Keine Ausgrenzung / Teilhabe	Barrierefreiheit	Gesamtanzahl der Aussagen aus den Antworten
Anzahl der Antworten der jeweiligen Kategorie (in %)	13 (35,1%)	5 (13,5%)	13 (35,1%)	6 (16,2%)	37 (100%)

Tabelle 7: Anzahl und Prozentsatz der Aussagen zu Bedeutungen des Begriffs Inklusion von Eltern/-teilen(N=27), die online befragt wurden und deren Kinder 3-10 Jahre alt waren

Unter dem Begriff Inklusion verstanden 13 (38,2%) der Befragten die Akzeptanz, Toleranz und den Respekt durch Mitmenschen und die Gesellschaft, beispielhaft wird eine Antwort aus dieser Frage an dieser Stelle aufgeführt:

„Liebevoller Aufnahme und Akzeptanz behinderter Menschen in unsere Gesellschaft. Das Zulassen des Andersseins.“ (FB27).

Ebenso konnten 13 (38,8%) Aussagen der Kategorie Inklusion als „Teilhabe der Gesellschaft, in der keine Ausgrenzung stattfindet“, zugeordnet werden. Fünf (14,7%) Aussagen wurden der Kategorie, „Inklusion gibt es nicht“ zugeordnet. Der Aussage „Inklusion als Barrierefreiheit“ konnten sechs Angaben (8,8%) zugeordnet werden.

6. Diskussion

6.1 Diskussion der Ergebnisse

Nach Darstellung der besonderen Alltagsbelastungen von Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung (Kapitel 3.7), waren Verbesserungswünsche für den Alltag von diesen Familien noch nicht bekannt gewesen. Der dafür als Teil dieser Bachelorarbeit entwickelte Fragebogen „Was fehlt Eltern mit Kindern einer geistigen Behinderung, um den Alltag besser meistern zu können?“ brachte vielfältige Ergebnisse und Anregungen zur Verbesserung des Alltags der definierten Zielgruppe.

Soziodemografische Daten

Wie in Kapitel 2.1.4 erläutert, sind eindeutige Diagnosestellungen zur Ausprägung von geistigen Behinderungen bei Kindern unter 10 Jahren nur schwer möglich. Nach der Ausprägung der geistigen Behinderung wurde daher nicht gefragt, weil diese sich auf Grund der individuellen Entwicklung des Kindes verändert und aufgrund dieser Variabilität schwer untereinander verglichen werden können.

Die Ergebnisse der soziodemografischen Daten zeigen, dass alle Befragten in einer festen Partnerschaft lebten; und dass diese zumeist mit dem biologischen Elternteil des Kindes zusammenlebten; dies ließe die Schlussfolgerung zu, dass die Trennungsquote bei Eltern mit Kindern mit einer geistigen Behinderung eher gering ist. Besonders hervorzuheben ist, dass ausschließlich Mütter diesen Fragebogen ausfüllten, ein Genderaspekt lässt sich hier deutlich erkennen. Allerdings ist nicht auszuschließen, dass die Facebook-Gruppe, über welche Zugang zu dieser Befragtengruppe gefunden wurde, vermehrt weibliche Mitglieder hat, oder dass sich zu dieser Thematik eher Mütter angesprochen fühlen und auf eine derartige Befragung antworten. Eine Ermittlung ist auf Grund der Anonymität in dieser Gruppe nicht möglich.

Die nachfolgend diskutierten Ergebnisse lassen somit nur auf Mütter von Kindern mit geistiger Behinderung schließen.

Freizeitangebote

Die meisten der Befragten (47,7%) wünschten sich im Rahmen der Freizeit Sportangebote für ihre Kinder: dies wurde als Wunsch am häufigsten geäußert, es lässt sich schlussfolgern,

dass es Sportangebote für Kinder mit geistiger Behinderung entweder nicht ausreichend gibt, oder dass bereits vorhandene Sportangebote nicht auf die speziellen Bedürfnisse eingehen, dass Kinder mit geistiger Behinderung unerwünscht sind, oder dass die Angebote für die Besonderheiten dieser Kinder nicht geeignet sind. Ein Zitat einer Befragten bestätigt beispielhaft diese Schlussfolgerung:

„Ich wünsche mir Sport Gruppen...nur leider nimmt ihn niemand wegen seiner Behinderung“
(FB16).

Auch wurde vielfach der Wunsch nach Spielgruppen geäußert, welche ebenfalls entweder nicht existieren oder für Kinder mit geistiger Behinderung nicht geeignet sind oder erscheinen. Eine genauere Befragung, warum Eltern mit Kindern mit einer geistigen Behinderung vorhandene Spielgruppen nicht besuchen, kann an dieser Stelle nicht beantwortet werden: dies gibt jedoch Vorschläge für eine weitere Befragung.

Austausch zwischen Eltern

Die meisten Eltern wünschen sich einen erweiterten Austausch mit gleichgesinnten Elternteilen. Die Ergebnisse dieser Befragung zeigten nach Kategorisierung der Aussagen, dass sich die meisten Eltern den Austausch bei regelmäßigen Treffen wünschen, an dieser Stelle wird deutlich, dass die Besonderheit des Kindes nach einer anderen Form des Austausches verlangt: Wie beschrieben (Kapitel 3.6), fühlten sich Eltern und speziell Mütter bei der Betreuung und Pflege ihres Kindes mit geistiger Behinderung häufig gesellschaftlich isoliert und pflegten weniger Kontakte; diese Ergebnisse konnten auch in dieser Befragung gefunden werden.

Unterstützungsmöglichkeiten

Der Wunsch nach mehr Unterstützung wurde von Eltern dieser Befragung deutlich geäußert (92,6%), es zeigte sich, dass die meisten Eltern sich Unterstützungen auf der gesellschaftlichen (Meso-) Ebene wünschten. Nach genauerer Betrachtung, welche Form der Unterstützung auf dieser Ebene gewünscht wird, lässt sich erkennen, dass dies in Form von Betreuung geschehen soll. Nach Aussagen der Eltern ist das Betreuungsangebot speziell für Kinder mit geistigen Behinderungen entweder nicht ausreichend oder gar nicht vorhanden; eine Mutter äußerte zu dieser Thematik:

„Ich hätte der eine entlastung durch Kindergärten.. leider ist hier im Kreis keine Kiga bereit meine Tochter zu betreuen.. der Landrat und das Jugendamt lehnen sämtliche vorschläge ab ohne das meine Tochter eine Chance bekommt“ (FB21).

Diese Aussage bestätigt die Grenzen der Inklusion (Kapitel 2.2.4). Die mangelnde Teilhabe widerspricht somit sowohl der UN-BRK als auch dem Grundgesetz Artikel 3 Absatz 3.

Auf der Mikroebene, wie in den Ergebnissen dargestellt, wurde einheitlich der Wunsch nach mehr familiärer Unterstützung geäußert; diese Aussage untermauert den Aspekt der Belastung auf Grund häufig verminderter Unterstützung durch Familienangehörige wie bspw. Großeltern (Kapitel 3.6 und 3.7).

Alltagsbewältigung

Die Frage nach der Alltagsbewältigung zeigte, dass fast 60% der Mütter das Gefühl haben, ihren Alltag gut bewältigen zu können; die restlichen 40% können ihren Alltag nur etwas bewältigen. Eine hohe Belastung durch den Alltag könnte ein Grund für die mangelnde Alltagsbewältigung sein. Daraus ließe sich die Frage formulieren, ob bei einer guten Alltagsbewältigung das Familienkohärenzgefühl besonders hoch ist? Weitere Forschungen über den Zusammenhang zwischen Familienkohärenzgefühl und Alltagsbewältigung wäre demnach sinnvoll, um Handlungsempfehlungen und Maßnahmen erarbeiten zu können.

Nach der Analyse der Antworten zur Frage: „Was den Alltag verbessern könnte“, ließ sich der Wunsch nach „mehr Zeit“ identifizieren, und es wurde geäußert, weniger arbeiten zu müssen, um sich einerseits auf die Bedürfnisse und die Termine des Kindes konzentrieren zu können und andererseits mehr individuell frei gestaltbare Zeit zu haben. Es stellte sich somit heraus, dass einerseits die Zeit, die Eltern und Kind intensiv miteinander verbringen können, zu kurz ist, und es andererseits an der Sozial- und Eigenzeit für die befragten Mütter fehlt.

Neben dem Wunsch nach mehr Zeit wurden auch Erleichterungen für die Alltagsverpflichtungen geäußert, eine Haushaltshilfe scheint eine Entlastungsmöglichkeit darzustellen. Mit vorhandenem Pflegegrad für das Kind haben Eltern jedoch die Möglichkeit, eine Haushaltshilfe einzustellen.

In der Befragung wurde nicht nach einem Pflegegrad gefragt, sodass von folgenden Annahmen ausgegangen werden könnte:

- Die Möglichkeit der Finanzierung einer Haushalthilfe durch die Pflegekasse ist nicht bekannt
- Ein Pflegegrad wurde abgelehnt oder nicht beantragt,
- Eine Haushalthilfe wurde nicht gefunden oder beantragt.

Auch im Bereich der Verbesserung des Alltags wurde wiederholt der Bedarf nach besserer Betreuung geäußert, und es wurde noch einmal deutlich, dass Mütter sich mehr Freizeitangebote für ihre Kinder ohne elterliche Betreuung wünschen. Erholungsphasen könnten somit für die Entwicklung von Widerstandsfaktoren geschaffen werden.

Im Bezug zu Antonovskys Kohärenzsinn (siehe Kapitel 3.4.1) ließe sich Schlussfolgern, dass Mütter die Ihren Alltag gut bewältigen können ein hoher Kohärenzsinn zugeschrieben wird, Widerstandsfaktoren also gut ausgebildet sind. Der Alltag scheint für diese Mütter trotz der speziellen Herausforderungen „*Handhabbar*“ zu sein, vorhandene Ressourcen könnten zur guten Bewältigung beitragen. Ebenso lässt sich vermuten, dass die Anforderungen des Alltags mit ihrem Kind einen Sinn ergeben und sich somit das stetige Engagement lohnt, der Aspekt der „*Sinnhaftigkeit*“ lässt sich somit ebenso erkennen. Auch die Komponente „*Verstehbarkeit*“ kann hergeleitet werden, denn nur, wenn Zustände und Situationen verstanden und eingeordnet werden, in diesem Fall die erhöhte Alltagsbelastung, können individuelle Bewältigungsstrategien entwickelt werden.

Im Gegensatz dazu, ließe sich vermuten, dass Müttern mit einer eher schlechten Alltagsbewältigung ein eher niedrig ausgebildeter Kohärenzsinn zuzuordnen ist.

Soziale Einbindung und Inklusion

Die Ergebnisse zur sozialen Einbindung zeigen, dass sich viele der befragten Mütter (43%) gut in die Gesellschaft eingebunden fühlen, jedoch empfinden die meisten der befragten Mütter (55%) sich nur etwas oder sogar gar nicht in die Gesellschaft eingebunden bzw. inkludiert; diese Ergebnisse bestätigen die Erkenntnisse aus der Literatur (Kapitel 3.7), dass besonders Mütter mit einem Kind mit geistiger Behinderung häufig isoliert leben und wenig soziale Kontakte haben; es zeigt auch, dass es weiterer Unterstützung bedarf, damit eine soziale Ausgrenzung aufgehoben werden kann. Um herauszufinden, welche Unterschiede bei Müttern vorliegen, die sich gut bzw. nicht gut in die Gesellschaft eingebunden fühlen, wären weitere Forschungen mit Fragen zur sozialen Einbindung nötig.

Die Aussagen der Mütter zur sozialen Einbindung des Kindes in die Gesellschaft zeigten Unterschiede: Die meisten Kinder seien laut deren Beurteilung entweder etwas (43,3%) oder gar nicht (22%) in die Gesellschaft eingebunden: diese Angaben umfassten über die Hälfte der Kinder der befragten Mütter; die Kinder sind somit im Vergleich der Mittelwerte zwischen Kind (2,81) und Mutter (2,63) tendenziell schlechter eingebunden als ihre Mütter. Jedoch muss auch darauf verwiesen werden, dass 40% der Kinder befragter Mütter scheinbar sehr gut oder gut in die Gesellschaft eingebunden seien; Erklärungen dafür könnten sein, dass die Ausprägungen der geistigen Behinderungen unterschiedlich sind, oder auch, dass das Familienkohärenzgefühl jeweils anders ausgeprägt ist, was bedeutete, dass Widerstandsfaktoren besonders gut entwickelt wurden. Eine weitere Befragung wäre notwendig, um diesen Aspekt weiter zu untersuchen.

Um einen Einblick zu bekommen wie der Terminus Inklusion von befragten Eltern verstanden wird, insbesondere im Bezug zu der UN-BRK, wurde darum gebeten zu erläutern was Inklusion bedeute. Es zeigte sich, dass Inklusion als Akzeptanz, Toleranz und Respekt verstanden wird, ebenso bedeutete Inklusion für die Befragten eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ohne Ausgrenzung. Diese Aussagen bestätigen die Konzepte, die in der UN-BRK ausgeführt sind. Es lässt sich erkennen, dass im Rahmen dieser Untersuchung, die Bedeutung von Inklusion verstanden und gewünscht wird, jedoch der Weg von der Exklusion zur Inklusion, wie in den Kapiteln 2.2 und 2.2.2 ausgeführt, noch nicht abgeschlossen ist.

6.2 Diskussion der Methode

Es ist eine Herausforderung, quantitative und qualitative Teile als Methodenmix in einen Fragebogen einzubringen. Um eine möglichst große Stichprobe zu erhalten, wurde sich im qualitativen Teil darauf beschränkt, Fragen zu stellen, die relativ schnell zu beantworten waren, was weniger Tiefe in den Antworten der Fragen erbrachte. Gezieltes Nachfragen und somit ein tieferes Verständnis eines Meinungsbildes war auf Grund der anonymen Onlinebefragung nicht möglich. Es konnten zwar qualitative Daten gewonnen werden, jedoch wären Interviews, persönliche oder telefonische, hilfreicher gewesen, um gezielte Bedarfe ermitteln zu können. Positiv ist jedoch anzumerken, dass durch die relativ große Teilnahme an der Befragung viele Übereinstimmungen zu Alltagsbedarfen gefunden werden konnten, und somit ein Meinungsbild zu diesen Thematiken ermittelt werden konnte.

Das Formulieren von Handlungsempfehlungen ist nach Abschluss der Befragung möglich. Dabei ist jedoch anzumerken, dass der Rücklauf der Befragung zu klein ist, um ein (repräsentatives) Gesamtbild der Bedarfe aller Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung in Deutschland darzustellen. Die Stichprobe hätte durch die Verbreitung des Fragebogens an mehreren Stellen (ÄrztInnen; TherapeutInnen, etc.) vergrößert werden können.

Die quantitativen Teile des Fragebogens konnten zu einigen Fragestellungen, wie zur sozialen Einbindung, eine Tendenz zur Inklusion und zur Alltagsbewältigung aufzeigen.

Um den Methodenmix zu optimieren, wäre es sinnvoll, bei einer nächsten Studie narrative Interviews zur Beantwortung der Fragen, insbesondere auch zum Familienkohärenzgefühl, durchzuführen.

Da zum Familienkohärenzgefühl in dieser Untersuchung keine vertiefenden Fragen formuliert worden waren, konnte ein Bezug zum Familienkohärenzgefühl als Widerstandsfaktor oder als Stressor, in Verbindung zu einer guten bzw. schlechten Alltagsbewältigung nicht hergestellt werden.

Um eine Vergleichbarkeit herzustellen und die höheren Alltagsbelastungen und Bedarfe von Familien mit einem Kind mit einer geistigen Behinderung zu belegen, wäre es z.B. wünschenswert, eine Kontrollgruppe von Familien mit Kindern ohne geistige Behinderung zu befragen.

7. Fazit und Handlungsempfehlungen

Die Belastungen von Familien mit Kindern mit einer geistigen Behinderung sind als hoch zu bewerten; dies zeigen die Ergebnisse der durchgeführten Befragung als auch die Ergebnisse aus vorhandener Literatur, wie in den Kapiteln 3.6–3.8 vorgestellt. Es stellen sich viele Herausforderungen im Alltag dar, die je nach Ausprägung der geistigen Behinderung des Kindes und des Familienkohärenzsinn unterschiedlich bewältigt werden. Alltagsbelastungen stehen unweigerlich in Zusammenhang mit Inklusion, denn nur, wenn Inklusion auf allen gesellschaftlichen Ebenen stattfindet, können Eltern von Kindern mit geistigen Behinderungen Widerstandsfaktoren entwickeln, um den Alltag ohne eigene, elterliche gesundheitliche Risiken bewältigen zu können. Die Untersuchung nach Bedarfen für Familien mit Kindern mit einer geistigen Behinderung ergab, dass Unterstützungsmöglichkeiten insbesondere in der institutionellen Betreuung wie im Kindertageseinrichtungen und im schulischen Bereich ausgebaut werden müssen. Es ist derzeit nicht immer möglich, das Kind inklusiv betreuen zu lassen oder zu fördern.

Unterstützungsangebote, wie die des FUD, scheinen vielen Familien nicht bekannt zu sein, könnten aber einen erheblichen Entlastungsfaktor für die Betreuung der Kinder in der Freizeit darstellen.

Durch die speziellen Bedürfnisse dieser „besonderen“ Familien fällt es Eltern oft nicht leicht, sich mit Gleichgesinnten über alltägliche Sorgen, Probleme und Strategien zur Alltagsbewältigung auszutauschen, ein flächendeckendes Angebot zum Austausch mit Gleichgesinnten wäre erstrebenswert und könnte durch TherapeutInnen, Kindertageseinrichtungen oder Schulen verbreitet und bereitgestellt werden. Auch kann im Rahmen von Elternabenden ein gegenseitiger Austausch betroffener und nicht betroffener Familien angedacht werden, wodurch Verständnis, Offenheit und Inklusion vorangetrieben werden könnte. Der Bedarf nach inklusiven Freizeitangeboten ist relativ hoch — das hat diese Untersuchung gezeigt. Sie werden bei der Alltagsbewältigung und den Überlegungen zu Unterstützungsmöglichkeiten häufig genannt. Freizeitangebote, besonders im sportlichen Bereich, sind jedoch derzeit noch nicht für alle Kinder mit oder ohne Behinderungen zugänglich oder vorhanden. Zusätzliche Schulungen oder externes Personal für Freizeitangebote wären, insbesondere im sportlichen Bereich, wünschenswert.

Es gibt derzeit viele sozialökologische Ressourcen und Rechte, auf die sich Menschen mit Behinderungen berufen können. Auf Grund von vielen Barrieren und Unwissenheit ist es jedoch nicht immer möglich, alle Rechte und Ressourcen zu kennen und in Anspruch zu nehmen. Eine zentrale Anlaufstelle für Familien mit einem Kind mit einer (geistigen) Behinderung könnte gezielte Hilfen zur besseren Alltagsbewältigung aufzeigen und somit ein Teil der Verhältnisprävention sein.

Die Ergebnisse der hier vorgestellten Untersuchung und der vorangegangenen Literaturrecherche zeigen, dass häufig Mütter die Hauptverantwortung und Erziehungsaufgabe übernehmen. Eine Entlastung der Mütter durch eine bessere Einbeziehung der Väter in die Erziehung und Pflege ihrer Kinder mit geistiger Behinderung scheint, nach Abschluss der Befragung und in Anbetracht der vorangegangenen Literatur, von Nöten.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Inklusion noch nicht überall funktioniert, insbesondere im Freizeitbereich sind inklusive Angebote selten oder nicht geeignet für einen Großteil von Kindern mit geistiger Behinderung; dabei ist Freizeit für Eltern als auch für Kinder zur Erholung unbedingt erforderlich.

Diese Bachelorarbeit hat Anregungen zur besseren Alltagsbewältigung für Familien mit Kindern mit einer geistigen Behinderung gegeben, sie zeigt jedoch auch die derzeitig (noch) vorhandenen Grenzen der Inklusion von Menschen insbesondere von Kindern mit einer geistigen Behinderung und deren Müttern auf; weitere Untersuchungen zu den Themenbereichen des Familienkohärenzsinn und der Bewältigung von Stressoren im Alltag von Familien mit Kindern mit geistigen Behinderungen sind wünschenswert, um die Lebensqualität insbesondere von Müttern und Kindern zu verbessern. Auf politischer Ebene wäre eine Evaluation der Umsetzung der Rechte für Menschen mit Behinderung aus der UN-BRK sinnvoll, um vorhandene Defizite aufzulösen.

Literaturverzeichnis

- Achilles, I.** (1.2007). Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. *Behinderte Menschen, Zeitschrift für gemeinsames Leben*, S. 66-77.
- Aktion Mensch.** (2017). www.aktion-mensch.de/themen-informieren-und-diskutieren/bildung/realitaetscheck.html Abgerufen am 6. 10 2017 von <https://www.aktion-mensch.de/themen-informieren-und-diskutieren/bildung/realitaetscheck.html>
- Antonovsky, A.** (1997). *Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit.* (A. Franke, & N. Schulte, Übers.)
- Antonovsky, A.** (1988). Family sense of coherence and family adaption. *Journal of Marriage an the family*, 79-92.
- BfAS** (Bundesministerium für Arbeit und Soziales). (2017). *Rehabilitation und Teilhabe.* Bonn: Bundesministerium für Arbeit und Gesundheit.
- BfAS** (Bundesministerium für Arbeit und Soziales) (2011). Nationalplan- Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft. (S. 12). Berlin:
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.** (2006). www.bmfsfj.de. Siebter Familienbericht. Berlin: BfFSFJ.
- Bildungsberichterstattung.** (2014). Bildung in Deutschland 2014. Bielefeld: Bertelsmann Verlag.
- Bpb** (Bundeszentrale für politische Bildung). (31. 5. 2012). www.bpb.de. Von <http://www.bpb.de/politik/grundfragen/deutsche-verhaeltnisse-eine-sozialkunde/138023/was-ist-familie> abgerufen
- Braun, V.** (14. 07. 2017). www.psychrembel.de. Abgerufen am 2. 10. 2017 von <https://www.psychrembel.de/syndrom/KOM29/doc/>
- Cloerkes, G.** (2007). *Soziologie der Behinderten: Eine Einführung.*
- Eckert, A. (Januar 2007). Eltern behinderter Kinder. *Behinderte Menschen -Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten*, S. 40-53.
- Destatis** (Statistisches Bundesamt). (2012). www.destatis.de. Abgerufen am 3. 9. 2017 von https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2012/kindertagesbetreuung/begleitmaterial_PDF.pdf?__blob=publicationFile,
- Destatis** (Statistisches Bundesamt). (2015). www.destatis.de. Abgerufen am 20. 10. 2017 von <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/Tabellen/GeschlechtBehinderung.html>
- Destatis** (Statistisches Bundesamt). (2017). www.destatis.de. Abgerufen am 3. 9 2017 Pflegestatistik 2015. Wiesbaden.
- DGfKJ** (Deutsche Gesellschaft für Kinder und Jugendmedizin). (Dezember 2014). *S2k Praxisleitlinie Intelligenzminderung.* Abgerufen am 17. Mai 2017 von [www.AWMF.org](http://www.awmf.org): http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-042l_S2k_Intelligenzminderung_2014-12.pdf
- Dimdi** (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information), **WHO.** (2012). www.dimdi.de. Abgerufen am 06. 05. 2017 von https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2013/block-f70-f79.htm#S05F70_
- Dimdi** (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information) (1994). *ICD-10.* Band I – Systematisches Verzeichnis. Version 1.0. Springer
- Duss-von-Werdt, J.** (1995). Behindert in und von Strukturen der Einrichtungen und Organisationen. In W. Strubel, & H. Wechselgartner, *Zur Wirkung von Systemen und Strukturen* (S. 69-85). Freiburg: Lambertus.
- Eckert, A.** (1.2014). Familien mit Kindern mit einer Behinderung: Leben im Spannungsfeld von Herausforderung und Zufriedenheit. *Teilhabe*, 19-23.
- Eckert, D. A.** (2007). Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und Institutionelle Unterstützung. In *Heilpädagogische Forschung* (S. 50-63). Köln.
- Eppel, H.** (2007). *Stress als Risiko und Chance.* Kohlhammer.
- Fornefeld, B.** (2004). *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik.* Stuttgart: UTB.

- Franzkowiak, P.** (2006). Belastung und Bewältigung/Stress-Bewältigungs-Perspektive. In B. f. Aufklärung, *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung* (Bd. 6, S. 18-21). BZgA.
- Franzkowiak, P.** (2006). Soziale Unterstützung. In BZGA, *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung* (Bd. 6, S. 216-219). Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Franzkowiak, P.** (2006). Protektiv Faktoren/Schutzfaktoren. In BZGA, *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung* (Bd. 6, S. 189-190). Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Grampp, G.** (2015). Teilhabe durch Teilhabe, Grundlagen für Partizipation und Inklusion. In R. Branches-Chyrek, C. Fischer, C. Mangione, A. Penczek, & P. Rahm, *Herausforderung Inklusion* (S. 63-81). Bamberg.
- Grundgesetz** der Bundesrepublik Deutschland Artikel 7
- Hautzinger, M., Davison, G., & Neale, J.** (2007). *Klinische Psychologie* (Bd. 8). Basel: Beltz Verlag.
- Henkel, D.** (2007). *Freizeit und Kommune*. Berlin: Technische Universität Berlin.
- Indlehofer, M.** (2013). Abbildung „Prozess zur Inklusion“, www.intakt.de, (https://www.vdk.de/bayern/pages/26741/inklusion_und_integrations)
- Intakt.** (2017). www.intakt.de. Abgerufen am 24.9.2017 von <http://www.intakt.info/adressen-und-anlaufstellen/offene-hilfen/familienentlastende-dienste-fed-familienunterstuetzende-dienste-fud/>
- Jerusalem, M.** (1990). *Persönliche Ressourcen, Vulnerabilität und Stresserleben*. Göttingen: Verlag für Psychologie (S.28-31)
- Joas, H.** (2007). *Lehrbuch der Soziologie* (S. 314-325)(Bd. 3). Campus Verlag.
- Kastl, J.** (2010). *Einführung in die Soziologie der Behinderung* (S. 169-172). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- KfJS.** (2009). *Betreuung und Förderung*. Stuttgart: Kommunalverband für Jugend und Soziale Baden Württemberg.
- Klappstein, K.** (2017). *salutogenetische Entwicklungsprozesse von Frauen mit verhaltensauffälligen Kindern im Rahmen der Multifamilientherapie* (Bd. 1). Systemische Forschung im Carl-Auer Verlag.
- Körner I.** (2010). *Inclusive Education in Europe*. In die UN-Konvention und ihre Folgen Wernstedt, Rolf; John-Ohnesorg, Marei. Friedrich Ebert Stiftung
- Lehmann, M.** (2006). Verhaltens- und Verhältnisprävention. In BZGA, *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung* (S. 239). Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Margraf, J.** (16. 06 2012). www.psychrembel.de. Abgerufen am 10. 2017 von <https://www.psychrembel.de/Intelligenzquotient/KOAWWE/doc/>
- Mayring, P.** (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (Bd. 5). Beltz Verlag.
- Methfessel, B., & Schlegel-Matthies, K.** (1. 2014). [www.dghev.de](http://dghev.de). Abgerufen am 2. 10. 2017 von http://dghev.de/files/HuW_1-2014_Methfessel_Schlegel-Matthies.pdf
- Neuhäuser, G., H.C, Steinhausen** (2013). Klinische Syndrome. In H.C. Steinhausen & G. Neuhäuser *Geistige Behinderung* (S. 43-58). Stuttgart: Kohlhammer.
- Opaschowski, H.** (1997). *Einführung in die Freizeitwissenschaft* (Bd. 3). opladen: Leske und Budrich.
- Porst, R.** (2009). Fragebogen- ein Arbeitsbuch. (2) , 95-149. Wiesbaden: VS verlag für Sozialwissenschaften.
- Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G., & Pietz, J.** (2006). Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. Saarland: Universität Saarland.
- Saggy S., & Dotan N.** (2001). Coping resources of maltreated children in the family: a salutogenic approach. *Cild Abuse & Neglect* (25), 1463-1480.
- Sarimski, K.** (2001). *Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung* (Bd. 4). Hogrefe.
- Schöller, D.** (27. 04 2017). www.psychrembel.de. Abgerufen am 14. 10. 2017 von <https://www.psychrembel.de/Zytogenetik/KOPHW>
- SGB IX §4 Abs 3.** (17.07.2017). Gesetz zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen.
- SGB IX §2.** (29. 3 2017). Sozialgesetzbuch IX Neuntes Buch, Rehabilitation und Teilhabe.
- SGB XI §15.** (17.07.2017) Ermittlung des Grades der Pflegebedürftigkeit, Voraussetzungen für die Pflegebedürftigkeit
- SGB XI §39.** (17.07.2017) Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson

SGB XI §45b. (17.7.2017). Entlastungsbetrag

Textor, M. (2011). *www.kindergartenpaedagogik.de*. Abgerufen am 25. 9. 2017 von <http://www.kindergartenpaedagogik.de/36.html>

Theunissen, G. (02 2008). Geistige Behinderung und Lernbehinderung. *Teilhabe* (47), S. 127-136.

Trust, V. (2015). Selbstverständlich Inklusiv. In *(keine) Angst vor Inklusion* (S. 127-139). Christian Fischer.

Uphoff, G., Kauz, O., & Schellong, Y. (1.10.2010). Junge Menschen mit geistiger Behinderung am Übergang zum Erwachsenwerden. *Zeitschrift für Inklusion*.

Vereinte Nationen. (21. Dezember 2008). *Gesetz zu dem Übereinkommen der vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderung*. Abgerufen am 16. Mai 2017 von www.bgbl.de:

https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI#__bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl208s1419.pdf%27%5D__1496821688720

Vossler, A. (2001). Der Familien-Kohärenzsinn als kollektives Konzept: Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 1.

Waller, H. (2006). *Gesundheitswissenschaft* (S.19-24). Kohlhammer.

WHO. (1948). *Definition von Gesundheit* der World health Organization

Wolf, W. (1995). Qualitative versus quantitative Forschung. In E. König, & P. Zedler, *Bilanz qualitativer Forschung- Grundlagen qualitativer Forschung* (S. 309-329). Weinheim: Beltz.

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere hiermit, dass ich vorliegende Bachelorarbeit mit dem Thema *„Alltagsbelastungen von Familien mit Kindern mit einer geistigen Behinderung in Hinblick auf den Inklusionsgedanken“* ohne fremde Hilfe selbständig verfasst und nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe.

Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quellen kenntlich gemacht.

Hamburg den 20.11.2017

Tatjana Pommeranz

Anhang

ANHANGSVERZEICHNIS

ANHANG A: FRAGEBOGEN	II
ANHANG B: KODIERLEITFÄDEN	IV
ANHANG C: EINGEORDNETE AUSSAGEN IN KATEGORIEN	XI
ANHANG D: AUSWERTUNG DER DATEN / TABELLEN	XVII
ANHANG E: BEANTWORTETE FRAGEBÖGEN EXTERN AUF CD	XX

Anhang A: Fragebogen

Fragebogen zur Alltagssituation von Eltern mit einem Kind einer geistigen Behinderung im Alter von 3-10 Jahren

1. Wie alt ist Ihr Kind? _____

2. Welche Diagnose hat Ihr Kind _____

3. Leben Sie in einer festen Partnerschaft? Ja 0 / Nein 0

4. Leben Sie mit dem Vater/Mutter des Kindes zusammen? Ja 0 / Nein 0

5. Wer füllt den Fragebogen aus? Mutter 0 / Vater 0 / Sonstiges: _____

6. Welche Freizeitangebote für Ihr Kind würden Sie sich wünschen?

7. Wünschen Sie sich mehr Austausch mit gleichgesinnten Eltern(teilen)? Ja 0 / Nein 0

8. Wenn ja, welche Form des Austausches könnten Sie sich vorstellen?

9. Wünschen Sie sich mehr Unterstützungsmöglichkeiten? Ja 0 / Nein 0

10. Wenn Sie sich mehr Unterstützungsmöglichkeiten wünschen, wie könnten diese Aussehen?

11. Was bedeutet für Sie Inklusion?

12. Fühlen Sie sich in die Gesellschaft eingebunden?

Sehr gut / gut / etwas / gar nicht
0 0 0 0

13. Ist Ihr Kind in die Gesellschaft eingebunden?

Sehr gut / gut / etwas / gar nicht
0 0 0 0

14. Wie können Sie Ihren Alltag bewältigen?

Sehr gut / gut / etwas / gar nicht
0 0 0 0

15. Was könnte Ihren Alltag verbessern?

Anhang B: Kodierleitfäden

Kodierleitfaden zu Frage 6: „Welche Freizeitangebote für Ihr Kind würden Sie sich wünschen?“

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
Sport Bewegung	Alle Antwortteile die auf den Bedarf nach Bewegung und Sport hinweisen	FB24: „ <i>Sportangebot mit Fokus auf geistiger Behinderung in einem sicheren Rahmen</i> “	Keine Wertung des Begriffs, Einschluss: nur Nennungen die in Zusammenhang mit Sport und Bewegung gebracht werden können Ausschluss: Nennungen deren Hauptaussage nicht mit Bewegung assoziiert wird
Spielgruppen	Alle Antwortteile die auf regelmäßige Spieltreffen aller Art für Kinder hindeuten	FB 4: „ <i>Schwierig wobei ich Spielgruppen mit diverser Arten von taktiler Wahrnehmung nicht schlecht finden würde</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss alle Nennungen die regelmäßige Treffen durch Interaktion von Kindern (Basteln, Spielen etc.) beinhalten Ausschluss: Antworten die sich nicht auf die nicht zu Spielgruppen passen oder ein expliziter Wunsch wie „Sport“ geäußert wird
Freizeitangebote/Ausflüge	Alle Antwortteile die unregelmäßige Freizeitaktivitäten betreffen	FB:1 „ <i>mehr Freizeitangebote</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss Unregelmäßigkeit des Angebots Ausschluss regelmäßige Treffen
Musikgruppen/Musizieren	Alle Antworten die sich auf den Begriff Musik beziehen	FB6: „ <i>Musik machen</i> “	Keine Wertung des Begriffs, Einschluss: Alle Nennungen die sich auf das Musizieren/Singen beziehen Ausschluss Musik mit dem Hauptziel Bewegung(zb. Tanzen)
Keine Idee	Keine Antworten in diesem Feld,	„“	Keine Antworten

Kodierleitfaden zu Frage 8: „Welche Form des Austausches könnten Sie sich vorstellen?“

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregeln
Stammtische/regelmäßige Treffen	Alle Antworten die sich auf regelmäßige Treffen mit gleichgesinnten Eltern beziehen	FB4: „ <i>...der Austausch wie andere es meistern mit besonderem Kind um sich vielleicht die eine oder andere Idee abzuschauen.</i> “	Keine Wertung der Aussagen. Ausschluss: unregelmäßige oder einmalige Treffen Einschluss, Nennungen von regelmäßigen Treffen zum Austausch
Betreute und begleitete Treffen	Alle Antworten die sich auf regelmäßige Treffen mit unabhängigen nicht betroffenen Moderatoren	FB25: „ <i>begleitete Gruppe in entsprechender Institution für Kinder mit Besonderheiten</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Antworten in denen genannt wird, dass diese durch Moderatoren fachfremd begleitet werden sollen Ausschluss: nicht moderierte Treffen, Stammtische
Freizeitgruppen	Alle Antworten die sich auf unregelmäßige Treffen mit Elternbeziehen	FB27: „ <i>Gemeinsame Unternehmungen</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Antworten die sich auf unregelmäßige oder einmalige Treffen beziehen, mit Kindern Ausschluss: Treffen ohne Kinder, Regelmäßigkeit
Austausch über Social Media	Alle Antworten die sich auf den nicht persönlichen direkten Kontakt zwischen Eltern beziehen. Kontakt auf Elektronischer Ebene	FB6: „ <i>WhatsApp Gruppe</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss : Antworten ohne direkten Kontakt, Ausschluss persönlicher Kontakt notwendig

**Kodierleitfaden zu Frage 10: „Wie könnten Unterstützungsmöglichkeiten aussehen?“
Oberkategorien „Meso-, Mikro-, und Makroebene**

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregeln
Mikroebene	Alle Antworten die auf Unterstützungsmöglichkeiten innerhalb der Familie gewünscht werden	FB3: „ <i>Unterstützung der Familie</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Alle Antworten in denen mehr Unterstützung durch Privatpersonen, wie nahe Angehörige gewünscht wird Ausschluss: Nennungen in denen Unterstützung von außerhalb gewünscht wird
Mesoebene	Alle Antworten die Unterstützungsmöglichkeiten in der Mesoebene (organisationales Netzwerk)nennen . Also Unterstützungsmöglichkeiten durch Organisationen, Behörden, Gemeinden etc.	FB7: „ <i>Anleitung zu Anträgen; Vorschulbegleitung im Hinblick auf zu beantragende Hilfestellungen in der Schule</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Antworten die Unterstützungen für die Familie Kinder beinhalten durch Organisation, Institutionen (Kita, Schule) Gemeinde Ausschluss: Unterstützungen die durch Familienangehörige abgedeckt werden sollte, staatliche, politische Unterstützung
Makroebene	Alle Antworten die Unterstützungsmöglichkeiten der Makroebene zu zuordnen sind (interorganisationelles Netzwerk). Dazu zählen Gesetze, Bund/Länder Beziehungen, politische /Staatliche Entscheidungen,	FB 12: „ <i>bessere Absicherung durch den Staat</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Antworten die sich auf Unterstützungen der Mesoebene beziehen, also auf die gesellschaftlichen und organisatorischen Beziehungen/ Angeboten wie Schule, Kita, Krankenkasse, Ärzte, Organisationen etc. Ausschluss: Antworten die sich auf die Mikro- oder Mesoebene beziehen

Kodierleitfaden zu Frage 10: „Wie könnten Unterstützungsmöglichkeiten aussehen?“
Unterkategorien der Mesebene

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregeln
Betreuung in Institutionen	Alle Antworten mit der Aussage, dass sich bessere Betreuungsmöglichkeiten jeglicher Art für das Kind gewünscht werden	FB20: „ <i>Ich hätte der eine entlastung durch Kindergärten.. leider ist hier im Kreis keine Kiga bereit meine Tochter zu betreuen.. der Landrat und das Jugendamt lehnen sämtliche vorschläge ab ohne das meine Tochter eine Chance bekommt.</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Betreuungswünsche durch feste Organisationen wie Kita und Schule, aber auch individuelle Betreuungsangebote, wie z.B. am Wochenende Ausschluss: Betreuung durch Babysitting oder Familienangehörige
Unterstützung durch Freizeitangebote	Alle Antworten die sich auf Freizeit und Freizeitangebote für das Kind beziehen	FB19: „ <i>Ferienangebote, Freizeitangebote</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Alle Aussagen die zu freizeitangeboten für die Kinder getroffen werden Ausschluss: Angebote durch Schule/Kita, reine Aussagen zur Betreuung
Beratungsstellen	Alle Antworten die Familien/Eltern im Bezug auf Ihr Kind beraten (Beratungen zur Schule, Kita, Betreuung, Krankenkasse)	FB17: „ <i>zentrale Beratungsstelle für alle Probleme die aus der Behinderung heraus resultieren</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Aussagen zu Beratungsstellen für Eltern mit Kindern einer Behinderung, Übergeordnete und vermittelnde Beratungsstellen Ausschluss: Beratungen die fachspezifische sind wie durch ÄrztInnen
Unterstützung durch Krankenkasse/Hilfsangebote	Alle Antworten die sich auf eine bessere Auseinandersetzung mit der Krankenkasse im Bezug zu Anträgen etc. beziehen	FB13: „ <i>mehr Akzeptanz bei Anträgen der Hilfsmittel durch die Krankenkasse</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss : Aussagen die sich auf eine bessere Unterstützung durch Krankenkassen beziehen, wie eine Erleichterung von Anträgen oder weniger Ablehnung von Anträgen wie z.B. Kuren oder Hilfsmitteln Ausschluss: Aussagen die nur durch Gesetze zu ändern (Makroebene) sind und nicht im individuellen Entscheidungsrahmen der Krankenkassen liegen

Bessere Betreuung ÄrztInnen und TherapeutInnen	Alle Antworten die sich auf die ÄrztInnen/TherapeutInnen Beziehung beziehen.	FB 6: „ <i>Mehr Zeit bei behandelnde Arzt und Therapeuten</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Aussagen zu speziellen Beratungen für das individuelle Kind, mehr Zeit bei behandelnden ÄrztInnen/TherapeutInnen, bessere Kommunikation Ausschluss Aussagen zu allgemeinen Beratungen/Hilfsangeboten

Kodierleitfaden zu Frage 11: „Was bedeutet für Sie Inklusion?“

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregeln
1. Akzeptanz/Toleranz /Respekt	Alle Antworten und die sich auf die Akronyme „Toleranz, Respekt und Akzeptanz von Menschen /Kinder mit Behinderungen beziehen	FB22: „ <i>Dass Beeinträchtigungen von der Gemeinschaft als normal angesehen werden. Dass Beeinträchtigte angenommen werden wie sie sind</i> “. FB5: <i>Inklusion gibt es für mich in Deutschland noch nicht...</i>	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Antworten und Aussagen, die mit den Akronymen assoziiert werden können, entweder mit den Akronymen direkt oder Sinnhaft. Siehe Ankerbeispiel Ausschluss: Antworten die den Akronymen nicht direkt zuzuordnen sind, oder eher den anderen Kategorien zuzuordnen sind
2. Gibt es nicht	Antworten die aussagen, dass Inklusion nicht funktionieren kann oder diese (noch) nicht vorhanden ist	FB7: „ <i>Inklusion gibt es für mich in Deutschland noch nicht..</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Alles Aussagen die Inklusion als negativ oder nicht vorhanden assoziieren Ausschluss: keine Einordnung wenn keine Antwort gegeben wurde, oder sich die Antwort auf eine positive (noch nicht vorhandenes) da sein von Inklusion bezieht(dann Zuordnung in andere Kategorien)
3. Keine Ausgrenzung/Teilhabe	Alle Antworten die Sinnhaft von Teilhabe in der Gesellschaft sprechen oder ein Einbeziehen, also keine Ausgrenzung von Menschen(Kindern) mit Behinderung meinen	FB10: „ <i>Das jeder das machen kann was er schafft und niemand ausgegrenzt wird!</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Alle Antwortteile die sich explizit auf Teilhabe, Normalisierung,

			Einbeziehung als auch keine Ausgrenzung Beziehen Ausschluss: Antworten die eher der 1. Kategorien zuzuordnen sind und Inklusion mit Hilfe von Adjektiven beschreiben wie in Kat. 1
4. Barrierefreiheit	Antworten die sich darauf beziehen, dass Barrieren für Inklusion Abgeschafft werden müssten oder um den Weg der Inklusion zu erleichtern oder voranzutreiben.	FB17: „ <i>Inklusion bedeutet für mich genauso, dass man nicht automatisch davon ausgeht das alle Menschen laufen/sprechen/hören/sehen können und für solche Menschen Alternativen bereit hält (zum Beispiel auf Veranstaltungen)</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Nennungen, die dem Sinne der Barrierefreiheit zuzuordnen sind, also abschaffen von vorhandene Hürden, Ausgleich der Defizite schaffen Ausschluss: Aussagen die sich nicht auf Barrierefreiheit beziehen und den anderen Kategorien eher zuzuordnen sind

Kodierleitfaden zu Frage 15: „Was könnte Ihren Alltag verbessern?“

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregeln
Familiäre Entlastung/Unterstützung	Antworten sich auf Alltagsentlastungen direkt in der Familie beziehen	FB22 „ <i>Jemand der einfach nur mal zum Spaziergehen mit Marie kommt. Endlich jemanden finden der uns Gebärdensprachunterricht Zuhause gibt damit die ganze Familie (Tanten, Omas etc.) Marie versteht.</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Antworten die sich auf direkte Entlastungen in der Familie oder im häuslichen Umfeld beziehen, wie Haushaltshilfe Ausschluss: Antworten die nicht direkt nur die Familie entlasten sondern allgemein Nutzbar sind, wie Betreuung in Institutionen
Verbesserung der Betreuung im Alltag	Antworten die sich direkt auf die Betreuung oder Verbesserung der Betreuung durch Institution wie Kindertagesstätte oder Schule beziehen oder	FB2: „ <i>Bessere Betreuungszeiten</i> “	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Alle Antworten die sich auf die Betreuung des Kindes beziehen Ausschluss: Antworten

	geschulte Babysitter		dessen Fokus nicht auf der Betreuung an sich liegt sondern an Betreuung mit zusätzlichen Angeboten koppeln
Freizeitangebote	Antworten die eine mögliche Entlastung durch Freizeitangebote beschreiben, die außerhalb von Kindertagesstätte und Schule stattfinden, also zusätzliche Angebote	FB13: „mehr Freizeitangebote für Kinder mit Behinderung“	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Alle Aussagen die in der Freizeit (Obligationszeit stattfinden sollen) Ausschluss: Aussagen die mit Angeboten in täglichen Institution assoziiert werden und im Fokus der Betreuung liegen
Mehr Zeit	Antworten die auf Aussagen zu mehr Zeit hinweisen	FB8: „Mehr Zeit fürs Kind, weniger Stress und Zeitdruck auf Arbeit“	Keine Wertung der Aussage Einschluss: Alle Antworten die Aussagen zu wünschen wie „mehr Zeit „ beinhalten, ob als Einzelzeit oder als Zeit fürs Kind Ausschluss: Antworten die sich nicht auf den Begriff Zeit beziehen oder sich nur Zeitabschnitte beziehen, wie Freizeit
Sonstige	Die eine zusätzliche Kategorie bilden würden und eine Bündelung von mehreren Antworten in Kategorien nicht möglich ist	FB27: „Weitere Frühförderung“	Einschluss: alle Antworten die vereinzelt vorkommen und nicht zu Kategorien zuzuordnen sind Ausschluss: Antworten die mindestens 2 Mal vorkommen und somit in gebildete Kategorien einzuordnen sind

Anhang C: Eingeordnete Aussagen in Kategorien

Fragebogen Nr.	Einordnung der Aussagen zur Frage 6 - Freizeitangebote				
	Kategorie Sport / Bewegung	Spielgruppen	Freizeitangebote Ausflüge	Musikgruppen	Keine Idee
Aussagen aus den Antworten	1	Sport,			
	2	Sport wäre toll		begleitende Ausflüge	
	3				X
	4		Schwierig wobei ich Spielgruppen mit diverser Arten von taktiler Wahrnehmung nicht schlecht finden würde	etwas in der Natur	
	5	Turngruppe			
	6	Sport	Basteln, Malen		Musik machen
	7	unsere Tochter geht schwimmen und turnen im normalen Verein			
	8	Sportgruppen			
	9	Sport			
	10	Sportgruppen	Bastelgruppen		Musikgruppen
	11	Reiten, Pferde Therapie, Schwimmen			Musizieren
	12	Sport	Kreativgruppen		
	13	Tanzgruppe	Kindertreff	Kino und Theater	
	14	Turnen	Gruppen wo gleichaltrige Kinder untereinander spielen können		
	15	Sportgruppen			
	16		Mal/Spielgruppe		Musikgruppe
	17			Integrative Vereinsgruppe (z. B. Feuerwehr)	
	18		Bastelgruppe ; Experimentiergruppe;	Naturforschung;	
	19	Turnen			
	20	Reiten, Schwimmen			Musik
	21				
	22	Turnen			Musizieren für Kinder mit Beeinträchtigungen
	23	Sport	Spielgruppe		
	24	Sportangebot mit Fokus auf geistiger Behinderung in einem sicheren Rahmen, gerne auch feste Gruppe in sicheren Räumen! Spezielle Angebote im Schwimme	Bastel/Spielgruppe		
	25	Turngruppe			
	26	Sport mit anderen behinderten Kindern,			musikalische Früherziehung
	27	Kindertanz, Schwimmen			
Gesamtanzahl	21	10	5	7	1

		Einordnung der Aussagen zur Frage 8 - Austausch			
		Kategorie			
		Stammtisch / Regelmäßige Treffen	Betreute und begleitete Treffen	Freizeitgruppen	Austausch über social media
Aussagen aus den Antworten	1	Forum, Treffen			
	2	Regelmäßige Treffen			
	3	Jemand in der selben Situation zu finden und auszutauschen			
	4	Austausch wie andere es meistern mit besonderem Kind um sich vielleicht die eine oder andere Idee abzuschauen.			
	5	Treffen			Per Internet, Telefon,
	6	Stammtisch			WhatsApp Gruppe
	7	Selbsthilfegruppen			
	8			Gruppen in denen sich Eltern moderiert austauschen können	
	9	Über Hoffnungen reden			
	10				
	11				
	12	Erfahrungsaustausch			
	13				regelmäßige Treffen am Wochenende, bei denen man etwas nettes unternimmt
	14	Persönlich			
	15	Selbsthilfegruppen Wohnort bezogen			
	16	Kaffeekränzchen			
	17	Gesprächskreise ; Erfahrungsberichte; Selbsthilfegruppen x2			
	18	Monatstreff;			E-Mail-Rundbrief
	19				Austausch wäre auf viele Arten möglich, gern auch nur in elektronischer Form.
	20	Monatliche treffen,			
	21	erfahrungs austausch,tips geben oder nur so reden			
	22	ein Elterntreffen wäre schön.			
	23				
	24	Austauschmöglichkeiten			
	25			Treffen mit gleichgesinnten z:b. in einer Physioptaxis mit einer Therapeutin	
	26	regelmäßig private Elterntreffs mit gleichgesinnten		Treffen mit unseren Kindern sind in Kooperation und moderation mit der Lebenshilfe	
	27				Gemeinsame Unternehmungen mit einem entspannten Austausch. Nicht nur Probleme wälzen, sondern schöne Augenblicke genieße
Gesamtanzahl		19	3	2	4

Fragebogen Nr.	Einordnung der Aussagen zur Frage 10 in Mikro-, Meso- & Makroebene			
	Kategorie	Mikroebene	Mesoebene	Makroebene
Aussagen aus den Antworten	1	Mehr Unterstützung im häuslichen Umfeld		
	2		Ein besseres Betreuungsangebot in den Kitas	
	3	Unterstützung der Familie		
	4		Ich würde es schön finden wenn man nach der Diagnose nicht so alleine mit allem da stehen würde und man dann eventuell jemand an die Seite gestellt bekommen würde der einem mit Rat und Tat hilf	
	5		Mehr Freizeit Angebote für besondere Kinder	
	6		Mehr Zeit bei behandelnde Arzt und Therapeuten;	Unterstützung vom Staat
	7		Anleitung zu Anträgen; Vorschulbegleitung im Hinblick auf zu beantragende Hilfestellungen in der Schule	
	8		Mehr Verständnis auf Arbeit, wenn Kind krank oder ins KH muss	
	9		Bessere öffentliche Schulen, niedrigeren Preise von Hilfsmittel oder mehr Unterstützung von KK	
	10	Unterstützung für die Familie und Patnerschaft	individuellere Betreuung ohne zu viel Bürokratie	
	11	Mehr Unterstützung durch Familie	Mehr Hilfsmöglichkeiten	
	12			Mehr Anerkennung für die besondere Belastung- bessere Absicherung durch den Staat
	13		mehr Akzeptanz bei Anträgen der Hilfsmittel durch die Krankenkasse	
	14			Unterstützung in dem Sinne, dass Mama und Papa weniger Arbeiten gehen müssen, bei gleichem Lohn
	15	Mehr Unterstützung aus der eigenen Familie.		
	16	hilfe im haushalt	Individuelle betreuung	
	17		zentrale Beratungsstelle für alle Probleme die aus der Behinderung heraus resultieren ; integrative Betreuungsgruppen (auch über das Wochenende); Freizeiten auf denen das Kind betreut wird	
	18		Individuelle Betreuung	Offenheit für Inklusion
	19		Ferienangebote, Freizeitangebote, Betreuung zur Entlastung der Eltern,...	
	20		Ich hätte der eine entlastung durch Kindergärten.. leider ist hier im Kreis keine Kiga bereit meine Tochter zu betreuen.. der Landrat und das Jugendamt lehnen sämtliche vorschläge ab ohne das meine Tochter eine Chance bekommt	
	21	mehr entlastung	individuelle betreuung	
	22			
	23		Individuelle Betreuung	
	24		-individuelle Betreuung	
	25		Flexiblere kita-Öffnungszeiten, Spontanität was die nachmittagsbetreuung in der kita betrifft - durch einzelintegration in regelkita wurden uns von der kitaleitung feste zeiten auferlegt, damit auch ja alle von der kita gewünschten i-Stunden genutzt werden.	
	26		Regelmäßige Freizeitbegleitung für meine Tochter.; Weitere Frühförderung. Vorbereitung auf den Schulbesuch.	
	27			
Gesamtanzahl	7	20	4	

		Einordnung der Aussagen zur Frage 10 - Unterstützung (Aufgliederung Mesoebene)				
Fragebogen Nr.	Kategorie	Betreuung in	Unterstützung durch	Beratungsstellen	Unterstützung durch	Bessere Betreuung
		Institutionen	Freizeitangebote		Krankenkasse / Hilfsangebote	ÄrztInnen und TherapeutInnen
Aussagen aus den Antworten	1					
	2	Ein besseres Betreuungsangebot in den Kitas.; Bei uns können die I Kinder nur von 8 bis 13.00 Uhr betreut werden.; Das ist schön ziemlich schwer ; 7.00 bis 14.00 fände ich besser, dann könnte man Bon 8 bis 13.00 Uhr arbeiten gehen				
	3					
	4					Ich würde es schön finden wenn man nach der Diagnose nicht so alleine mit allem da
	5		Mehr Freizeit Angebote für besondere Kinder			
	6					Mehr Zeit bei behandelnde Arzt und Therapeuten
	7			Anleitung zu Anträgen; Vorschulbegleitung im Hinblick auf zu beantragende Hilfestellungen in der Schule		
	8					
	9	Bessere öffentliche Schulen,			niedrigeren Preise von Hilfsmittel oder mehr Unterstützung von KK	
	10	individuellere Betreuung ohne zu viel Bürokratie				
	11			Mehr Hilfsmöglichkeiten		
	12					
	13				mehr Akzeptanz bei Anträgen der Hilfsmittel durch die Krankenkasse	
	14					
	15					
	16	Individuelle betreuung integrative				
	17	Betreuungsgruppen (auch über das Wochenende); Freizeiten auf denen das Kind betreut wird		zentrale Beratungsstelle für alle Probleme die aus der Behinderung heraus resultieren		
	18	Individuelle Betreuung				
	19	Betreuung zur Entlastung der Eltern,...	Ferienangebote, Freizeitangebote,			
	20	Ich hätte der eine entlastung durch Kindergärten.. leider ist hier im Kreis keine Kiga bereit meine Tochter zu betreuen.. der Landrat und das Jugendamt lehnen sämtliche vorschläge ab ohne das meine Tochter eine Chance bekomme				
	21	individuelle betreuung				
	22					
	23					
	24	Individuelle Betreuung				
	25	Flexiblere kita- Öffnungszeiten, Spontanität was die nachmittagsbetreuung in der kita betrifft - durch einzelintegration in regelkita wurden uns von der kitaleitung feste zeiten auferlegt, damit auch ja alle von der kita gewünschten i-Stunden genutzt werden.				
	26		Regelmäßige Freizeitbegleitung für meine Tochter.			
	27					
	Gesamtanzahl	11	3	3	2	2

Fragebogen Nr.	Einordnung der Aussagen zur Frage 11 - Inklusion			
	Kategorie	Gibt es nicht	keine Ausgrenzung, Teilhabe	Barrierefreiheit
Aussagen aus den Antworten	1	Das jeder Mensch eine Würde hat und jeder einzigartig ist Egal ob dünn dick , normal oder besonders Und was ist schon normal		
	2		Das besondere Kinder mit normalen Kindern zusammen geführt werden	
	3		Behinderte Kinder mit gesunden Kinder zusammen bringen,	
	4	Akzeptanz und Wertschätzung		
	5	Mehr Respekt für besondere Kinder		
	6			
	7	Blödsinn		
	8	Inklusion gibt es für mich in Deutschland noch nicht		
	9	gibt es nicht		
	10	Akzeptanz Liebe		Das jeder das machen kann was er schafft und niemand ausgegrenzt wird!
	11		Gar nichts es wird auf Dauer nicht funktionieren	
	12			Einer für alle - alle für einen Wahlmöglichkeiten hinsichtlich der Schulen; mehr und einfachere Teilhabe am soziokulturellen Leben;
	13	Akzeptanz/Toleranz der Andersartigkeit		
	14		schwierig	
	15			Jeder lernt von jeden Inklusion ist wichtig und muss für das kind gut angestimmt sein
	16			Meine maus geht auf eine förderschule wird aber jetzt auch 2x die woche in den kindergarten mit einer individuellen hilf in der klasse inklusion auch in spirt zum beispiel oder beim tanzen
	17			"-Inklusion bedeutet für mich, dass die Wahl hat wo und wie sein Kind beschult/betreut/aufgenommen wird " - Das zum Beispiel auch Freizeitangebote behinderten Kindern genauso offen stehen wie nichtbehinderten x2 Inklusion bedeutet für mich genauso, dass man nicht automatisch davon ausgeht das alle Menschen laufen/sprechen/hören/sehen können und für solche Menschen Alternativen bereit hält (zum Beispiel auf Veranstaltungen) Barrierefreiheit
	18	Offen sein für "andere Begabung"!; Sich gegenseitig sehen als Bereicherung		
	19		Für mich bedeutet Inklusion das kinder und Menschen mit Behinderungen über all mit eingebunden werden, das die im kleinen Alter schon die Chance kriegen sollen mit z b einen platz in einem normalen kiga zu bekommen und somit die chance bekommen sollen sich anders zu entwickeln	Z b meine tochter ist Geistig und Körperlich so eingeschränkt das die Ärzte sagten sie wird nie was können Nun waren wir in einer Spielstube vom Kiga und sie hat sich das sitzen, brabbeln und geh versuche abgucken Jeder sollte die Chance dazu haben!
	20	das alle menschen auch behinderte auf ihre art und weise akzeptieren und denen hilfe von sich aus anbieten		
	21	Dass Beeinträchtigungen von der Gemeinschaft als normal angesehen werden Dass Beeinträchtigte angenommen werden wie sie sind	Dass Beeinträchtigte angenommen werden wie sie sind	
	22	Das mein Kind so angenommen und akzeptiert sowie integriert wird wie es ist		
	23			Das kinder mit behinderungen im z b Schulsystem so gut integriert sind, dass sie partizipieren können und für Außenstehende nicht "auffallen" funktioniert aber an fast keiner Schule wegen personalmangel und fehlender Expertise
	24	Akzeptanz von Kindern mit Besonderheiten; Selbstverständlichkeit der Dazugehörigkeit	Selbstverständlichkeit der Dazugehörigkeit	mein Kind kann z B in eine "normale" Vorschulklasse oder Schulklasse einer regulären Grundschule gehen; -dort steht genügend Personal zur Verfügung, welches sich allen Kindern nach ihren Bedürfnissen widmen können;
	25	Dass behinderte und nicht-behinderte gleiche rechte und Pflichten haben		Dass behinderte nicht ausgegrenzt sondern überall dabei sind und sich in der Mitte unserer auf Perfektion gedrihten Gesellschaft wohlfühlen
	26			
	27	Gegenseitige Rücksichtnahme Das Selbstverständnis einer Behinderung Liebevolle Aufnahme und Akzeptanz behinderter Menschen in unsere Gesellschaft ; Das Zulassen des Andersseins x2		
Gesamtanzahl	13	5	13	6

Fragebogen Nr.	Einordnung der Aussagen zur Frage 15 - Verbesserung des Alltags				
	Kategorie	Verbesserung der	Freizeitangebote	Mehr Zeit	Sonstiges
Aussagen aus den Antworten	Familiäre Unterstützung	Betreuung			
1					Akzeptanz
2		Bessere Betreuungszeiten			
3	Haushaltshilfe				
4	Meine Einsicht Hilfe zu benötigen. Denn es fällt mir nicht leicht jemanden von aussen um Hilfe zu bitten, wenn man vorher alles alleine geschafft hat.				
5			Freizeitangebote für Kinder		
6				Angenehm Arbeitszeiten	
7					
8				Mehr Zeit fürs Kind, weniger Stress und Zeitdruck auf Arbeit	
9					
10		Mehr Betreuung			
11	Haushaltshilfe	Babysitting am Abend			
12				Tolerante Arbeitgeber für motivierte und qualifizierte Mitarbeiter die sich wegen der Erkrankung des Kindes in einer instabil Lebensphase befinden..	
13			mehr Freizeitangebote für Kinder mit Behinderung		mehr Barrierefreiheit im Alltag
14			Möglichkeiten für Kinder mit geistiger Behinderung/körperlich er Behinderung.; Sprich Rollstuhl geeignete Spielplätze/Schwimmbö der ect.	Weniger Arbeit, mehr Zeit für die Kinder/Familie	
15				Mehr zeit ohne die ganzen termine und arztbesuche.	
16				Nicht mehr arbeiten zu müssen und nur zeit für die kinder zu haben	
17			wohnortnahe Angebote		weniger Theater mit den Krankenkassen/Ämtern, einfache, schnelle und UNBÜROKRATISCHE Hilfe.
18	Raumpflegerin wäre schön			Mehr Flexibilität auf der Arbeit	
19				Durch die Therapien, Arztbesuche, die lange Fahrt zum Kindergarten, etc. ist für mich keine Berufsausübung möglich. Das bedauere ich sehr.	
20	zusatz helfen vom Pflegedienst.	einen Kiga Platz für meine Tochter			Eine andere Wohnung
21					
22	Jemand der einfach nur mal zum Spaziergehen mit Marie kommt. Endlich jemanden finden der uns Gebärdensprachunterric ht Zuhause gibt damit die ganze Familie (Tanten, Omas etc.) Marie versteht.				
23					
24	familiäre Unterstützung	Mehr Kinderbetreuung			bessere rollenverteilung.....au ch der mann ist fpr sein behindertes kind zuständig
25		Unterstützung durch geschulten Babysitter			
26			Wenn meine Tochter Spieleladungen von anderen Kindern bekommen würde	Arbeits- und Wohnort sollten näher beieinander sein - eigentum vorhanden aber in der nähe leider keine Bürojobs für unter 20 arbeitsstunden	
27			Feste wöchentliche Begleitung des Kindes zu Freizeitaktivitäten.		Weitere Frühförderung.;
Gesamtanzahl		7	6	6	9

Anhang D: Auswertung der Daten / Tabellen

	Fragebogen																											Σ	%	Ø	±	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27					
1 Wie alt ist Ihr Kind?	6	6	6	4	5	5	6	6	8	8	7	3	5	6	6	6	5	4	8	6	7	5	6	4	5	6						
2 Welche Diagnose hat Ihr Kind?																																
Nicht weiter spezifizierter Gendefekt	1							1	1	1				1				1	1	1									7	25,9%		
Down Syndrom																1								1	1	1			4	14,8%		
Hirnschädigungen			1					1				1		1	1	1			1										7	25,9%		
Unklare Ursache	1					1	1					1										1	1						6	22,2%		
Seltene Syndrome				1																									1	3,7%		
Autismus					1																								1	3,7%		
Stoffwechselstörung											1																		1	3,7%		
																												27				
3 Leben Sie in einer festen Partnerschaft?																																
Ja	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		27	100,0%		
Nein																													0	0,0%		
																												27				
4 Leben sie mit dem Vater / der Mutter des Kindes zusammen?																																
Ja						1					1																		2	7,4%		
Nein	1	1	1	1	1		1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		25	92,6%		
																												27				
5 Wer füllt den Fragebogen aus?																																
leibliche Mütter	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		26	96,3%		
Pflegemutter											1																		1	3,7%		
																												27				
6 Welche Freizeitangebote für Ihr Kind würden Sie sich wünschen																																
Kategorie 1 - Sport Bewegung	1	1																											21	47,7%		
Kategorie 2 - Spielgruppen					1																								10	22,7%		
Kategorie 3 - Freizeitangebote	1			1																									5	11,4%		
Kategorie 4 - Musikgruppen/Musizieren						1																							7	15,9%		
keine Antwort																													1	2,3%		
																												44				
7 Wünschen Sie sich mehr Austausch mit gleichgesinnten Eltern (teilen)?																																
Ja	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		24	88,9%		
Nein							1				1																		3	11,1%		
																												27				

		Fragebogen																																					
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	Σ	%	Ø	±							
8	Wenn ja, welche Form des Austausches könnten sie sich vorstellen?																																						
	Kategorie 1 - Stammisch / regelmäßige Treffen	1	1	1	1	1	1	1	1	1																							20	69,0%					
	Kategorie 2 - Betreute und begleitete Treffen																																	3	10,3%				
	Kategorie 3 - Freizeitgruppen																																		2	6,9%			
	Kategorie 4 - Austausch über social Media																																		4	13,8%			
																																			29				
9	Wünschen Sie sich mehr Unterstützungsmöglichkeiten?																																						
	Ja	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	25	92,6%				
	Nein																																		2	7,4%			
																																			27				
10.1	Wenn Sie sich mehr Unterstützungsmöglichkeiten wünschen, wie könnte diese aussehen?																																						
	Kat 1 - Mikro	1	1																																7	22,6%			
	Kat 2 - Meso	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	20	64,5%				
	Kat 3 - Makro																																		4	12,9%			
																																				31			
10.2	Aufgliederung der Mesebene																																						
	Kat 1 - Betreuung durch Institutionen	1																																	11	52,4%			
	Kat 2 - Unterstützung durch Freizeitangebote																																			3	14,3%		
	Kat 3 - Beratungsstellen																																			3	14,3%		
	Kat 4 - Unterstützung durch Krankenkassen																																			2	9,5%		
	Kat 5 - Unterstützung durch bessere Betreuung von ÄrztInnen und TherapeutInnen	1	1																																2	9,5%			
																																				21			
11	Was bedeutet für Sie Inklusion?																																						
	Kat 1 - Akzeptanz, Toleranz / Respekt	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	13	36,1%				
	Kat 2 - Gibt es nicht																																			4	11,1%		
	Kat 3 - keine Ausgrenzung / Teilhabe	1	1																																	13	36,1%		
	Kat 4 - Barrierefreiheit																																			6	16,7%		
																																				36			
12	Fühlen sie sich persönlich in die Gesellschaft eingebunden?																																						
	sehr gut																																			1	1,4%		
	gut	2																																		24	33,8%		
	etwas	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	30	42,3%			
	gar nicht																																			16	22,5%		
																																				71		2,6	0,8

		Fragebogen																																	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	Σ	%	Ø	±			
13	Ist Ihr Kind in die Gesellschaft eingebunden?																																		
	sehr gut																																		
	gut			2	2	2	2	2	2	2	2					2						2									16	21,1%			
	etwas	3		3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	39	51,3%			
	gar nicht	4										4	4	4	4	4	4						4								20	26,3%			
																															76		2,8	0,8	
14	Wie können sie Ihren Alltag bewältigen?																																		
	sehr gut																															0	0,0%		
	gut			2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	32	49,2%			
	etwas	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3																				33	50,8%			
	gar nicht																														0	0,0%			
																															65		2,4	0,5	
15	Was könnte Ihren Alltag verbessern?																																		
	Kat 1 - Familiäre Unterstützung			1	1						1								1	1	1	1									7	21,9%			
	Kat 2 - Verbesserung der Betreuung	1								1	1															1					5	15,6%			
	Kat 3 - Freizeitangebote				1							1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	6	18,8%				
	Kat 4 - Mehr Zeit					1						1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	9	28,1%				
	Kat 5 - Sonstiges											1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	5	15,6%				
																															32				

Anhang E: Beantwortete Fragebögen extern auf CD