

Entwicklungsverzögerungen/ Entwicklungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Versorgungsaspekte aus Elternsicht

Grundlagenbericht

Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit

Entwicklungsverzögerungen/ Entwicklungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Versorgungsaspekte aus Elternsicht

Grundlagenbericht

Autor/in:

Robert Griebler

Monika Nowotny

Unter Mitarbeit von:

Judith Anzenberger

Joachim Hagleitner

Fachliche Begleitung:

Magdalena Arrouas

Projektassistenz:

Alexandra Mayerhofer

Wien, im Dezember 2015

Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit

Danksagung

Der Erfolg des Projekts ist zahlreichen Organisationen und Einzelpersonen geschuldet. Sie haben uns bei der Recherche nach geeigneten Gesprächspartnern unterstützt. Dafür vielen Dank! Darüber hinaus danken wir den engagierten und liebevollen Eltern, die uns ihre persönlichen Geschichten anvertraut haben. Unser Dank gilt auch den anderen Gesprächspartnern, die bereit waren, ihr Erfahrungswissen mit uns zu teilen. Erst alle zusammen haben diese Studie möglich gemacht. Aus Gründen der Vertraulichkeit bleiben ihre Namen ungenannt.

Vorgeschlagene Zitierweise:

Griebler, Robert; Nowotny, Monika (2015): Entwicklungsverzögerungen/Entwicklungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Versorgungsaspekte aus Elternsicht. Grundlagenbericht für das Bundesministerium für Gesundheit. Wien: Gesundheit Österreich GmbH

Zl. P4/1/4660-1/15

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH –
Alle: Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

Der Umwelt zuliebe:
Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier
ohne optische Aufheller hergestellt.

Kurzfassung

Der vorliegende Projektbericht legt eine vertiefende Analyse zur aktuellen Versorgungssituation entwicklungsverzögerter/entwicklungsgestörter Kinder vor. Aufbauend auf den Arbeiten der Jahre 2012 und 2013 wurde nun der Fokus auf die **Betroffenen-/Nutzerperspektive** gelegt.

Ziel des Projekts war es, Verbesserungspotenziale aufzuzeigen und die Sicht der Betroffenen der zuvor erarbeiteten Expertensicht gegenüberzustellen. Die Untersuchung war geleitet von folgenden Fragestellungen:

1. Wie gestaltet sich die Versorgung entwicklungsverzögerter/entwicklungsgestörter Kinder aus der Sicht betroffener Familien?
 - a) Was funktioniert?
 - b) Wo gibt es Schwierigkeiten?
2. Wie könnte die Versorgung entwicklungsverzögerter/entwicklungsgestörter Kinder aus der Sicht betroffener Familien verbessert werden?

Zur Beantwortung dieser Fragen wurde ein **qualitatives Vorgehen** gewählt.

Die vorgelegten Analysen konzentrieren sich auf den Versorgungsprozess (Wahrnehmung von Auffälligkeit, Abklärung, Förderung, Therapie) und die damit in Zusammenhang stehenden Einflussfaktoren. Das Versorgungsgeschehen wird aus Sicht betroffener Familien und Eltern betrachtet und thematisiert daher neben dem (professionellen) Versorgungsprozess auch den damit eng verbundenen „Laienprozess“. Dieser fungiert als Reflexionswert und verweist auf koproductive, komplementäre und subsidiäre Prozesse.

Mit Hilfe von qualitativen Analysen der Interviews und Fokusgruppen wurden zahlreiche **Verbesserungsmöglichkeiten** identifiziert. Sie beziehen sich auf nachstehende Handlungsfelder und er-möglichen weiterführende Reflexionen.

- » Wissen und Akzeptanz in der Bevölkerung
- » Ausbildung/Kompetenzen
- » Angebote/Kapazitäten
- » Diagnostik
- » Unterstützungsangebote
- » Informationen
- » Kooperation/Vernetzung
- » Finanzierung
- » Bürokratie
- » Teilhabemöglichkeiten
- » Wissenschaft und Forschung

Inhalt

Kurzfassung	III
1 Einleitung	1
2 Begriffe, Definitionen, Abgrenzungen.....	2
2.1 Entwicklungsverzögerungen/-störungen.....	2
2.2 Versorgung.....	3
3 Methodisches Vorgehen.....	5
3.1 Gesprächspartner.....	5
3.1.1 Auswahl.....	5
3.1.2 Zugang	6
3.1.3 Sozioökonomischer Hintergrund der Fokusgruppen-Teilnehmer/innen..	7
3.2 Datenerhebung	7
3.3 Datenauswertung.....	8
3.4 Limitationen	8
4 Versorgungsaspekte aus der Elternsicht	9
4.1 Erste Anzeichen/Auffälligkeiten	9
4.1.1 Kontexte.....	9
4.1.2 Einflussebenen.....	11
4.2 Reaktionen des sozialen Umfeldes	13
4.2.1 Unverständnis, Vorurteile, Ablehnung und Ausgrenzung.....	13
4.2.2 Beschwichtigung und Verleugnung	14
4.2.3 Sozialer Rückhalt.....	14
4.3 Emotionen	14
4.3.1 Das Gefühl, mit dem Problem alleingelassen zu sein.....	14
4.3.2 Angst, Scham und Schuldgefühle.....	15
4.3.3 Hilflosigkeit und Verzweiflung.....	15
4.4 Krankheitssicht.....	16
4.5 Umgang der betroffenen Eltern mit der Situation	17
4.5.1 Informationsbeschaffung.....	17
4.5.2 Aneignung von Kompetenzen.....	17
4.5.3 Case-Management	18
4.5.4 Vernetzung, Engagement zur Verbesserung der Versorgung, Bewusstseinsarbeit.....	18
4.5.5 Informationskontrolle und sozialer Rückzug.....	19
4.6 Folgen und Konsequenzen	19
4.6.1 Folgen und Konsequenzen für die Kinder.....	20
4.6.2 Folgen und Konsequenzen für die Eltern.....	22
4.7 Glücksfälle.....	23
4.8 Akteure der Versorgung.....	25
4.9 Zugangsbarrieren in der Versorgung	26
4.9.1 Soziale Barrieren	26
4.9.2 Geografische Barrieren	27
4.9.3 Bürokratische Barrieren	27
4.9.4 Finanzielle Barrieren.....	28
4.10 Versorgungsphase Abklärung	29
4.10.1 Kommunikation.....	29
4.10.2 Angebote und Kapazitäten	30
4.10.3 Fachliche Kompetenz und Erfahrungswissen.....	30

4.11	Versorgungsphase Förderung und Therapie	30
4.11.1	Angebote und Kapazitäten	30
4.11.2	Zugang und Zugänglichkeit	31
4.12	Unterstützungsangebote	32
4.12.1	Leicht zugängliche Informationen	32
4.12.2	Angebote für Eltern	33
4.13	Erforderliche Kompetenzen im Versorgungsprozess	33
4.13.1	Fachliche Kompetenzen	33
4.13.2	Versorgungs- und Systemwissen	36
4.13.3	Soziale Kompetenz	36
4.14	Versorgungsaspekt Kooperation und Vernetzung	37
4.14.1	Zusammenarbeit von Einrichtungen und Fachexpertinnen/-experten ...	37
4.14.2	Zusammenarbeit mit den Eltern	38
4.15	Zeitliche Verzögerungen im Versorgungsprozess	38
4.16	Verbesserungspotenziale	39
5	Zusammenschau und Ergebnisvergleich	42
	Literatur	45
	Anhang	47

1 Einleitung

Mit der Schwerpunktverlagerung des Krankheitsgeschehens von akuten zu chronischen und von somatischen zu psychischen Erkrankungen tritt ein Phänomen zutage, das von Expertinnen und Experten als **moderne Morbidität** bezeichnet wird. Sie bezeichnen damit all jene Erkrankungen und Beeinträchtigungen, die in ihrer zunehmenden Häufigkeit vermutlich der Modernisierung unserer Gesellschaft geschuldet sind – dazu gehören auch Entwicklungsverzögerungen und Entwicklungsstörungen (Resch 2012).

Expertenprozesse (Beispiel Kindergesundheitsdialog) haben gezeigt, dass in Österreich nur wenig über die Häufigkeit und die Versorgung entwicklungsbedingter Auffälligkeiten bekannt ist. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat deshalb im Jahr 2012 bei der Gesundheit Österreich GmbH ein Projekt beauftragt, das diese beiden Aspekte untersuchen sollte (Griebler et al. 2013). Der Fokus lag auf Kindern mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, mit Verhaltens- und emotionalen Störungen am Beginn in der Kindheit sowie mit umschriebenen Entwicklungsstörungen. Im Rahmen dieses zweijährigen Projekts wurde sowohl eine umfassende Sammlung und Aufbereitung der in Österreich vorhandenen Datenbestände (zur Einschätzung des Versorgungsbedarfs) als auch eine qualitative Expertenbefragung (zur Versorgungssituation) durchgeführt.

Der vorliegende Projektbericht legt eine vertiefende Analyse zur aktuellen Versorgungssituation entwicklungsverzögerter und entwicklungsgestörter Kinder vor. Aufbauend auf den Arbeiten der Jahre 2012 und 2013, wurde der Fokus nun auf die Perspektive der Betroffenen/Nutzer gelegt. Ziel des Projekts war es, Verbesserungspotenziale aufzuzeigen und diese „Betroffenensicht“ der zuvor erarbeiteten Expertensicht gegenüberzustellen. Das Augenmerk galt dabei folgenden Fragen:

1. **Wie gestaltet sich die Versorgung entwicklungsverzögerter/entwicklungsgestörter Kinder aus der Sicht betroffener Familien?**
 - a) Was funktioniert?
 - b) Wo gibt es Schwierigkeiten?
2. **Wie könnte die Versorgung entwicklungsverzögerter/entwicklungsgestörter Kinder aus der Sicht betroffener Familien verbessert werden?**

Zur Beantwortung dieser Fragestellungen wurde ein **qualitatives Vorgehen** gewählt. Es ermöglicht ein tiefgehendes Verständnis der wahrgenommenen „Versorgungssituation“ und liefert relevante Grundlagen für eine weiterführende Reflexion der vorherrschenden Versorgungssituation.

Der Erfolg des Projekts ist zahlreichen Organisationen und Einzelpersonen geschuldet, die uns bei der Recherche und Suche nach geeigneten Gesprächspartnern unterstützt haben. Darüber hinaus gilt unser Dank den engagierten und liebevollen Eltern, die uns ihre persönlichen Geschichten anvertraut haben, ebenso wie den anderen Gesprächspartnern, die bereit waren, ihr Erfahrungswissen mit uns zu teilen. Alle zusammen haben diese Studie erst möglich gemacht. Aus Gründen der Vertraulichkeit bleiben ihre Namen ungenannt.

2 Begriffe, Definitionen, Abgrenzungen

2.1 Entwicklungsverzögerungen/-störungen

In der Fachliteratur werden Entwicklungsstörungen und Entwicklungsverzögerungen wie folgt definiert (vgl. Straßburg et al. 2003, 10 ff.):

- » Als **Entwicklungsstörung** (= developmental disorder) werden bleibende Beeinträchtigungen bezeichnet, die von Expertinnen/Experten unter Zuhilfenahme diagnostischer Methoden festgestellt werden. Sie können in verschiedenen Funktionsbereichen auftreten (Motorik, Sprache, Kognition, Verhalten) und markieren eine qualitativ bedeutsame Abweichung von definierten Normen. Der ICD-10 zufolge (WHO 2011a) zeichnen sie sich durch einen frühzeitigen Beginn in der Kindheit, durch einen engen Zusammenhang mit der biologischen Reifung des zentralen Nervensystems (ZNS) sowie durch einen steten Verlauf aus, der keine Remissionen¹ oder Rezidive² zeigt.
- » Von einer **Entwicklungsverzögerung** wird hingegen gesprochen, wenn der Entwicklungsstand eines Kindes – durch Expertinnen/Experten festgestellt – (a) von einer definierten Normentwicklung abweicht, (b) grundsätzlich aber – unter günstigen Bedingungen und bei entsprechender Förderung – wieder aufgeholt und wettgemacht werden kann. Der Begriff betont damit den zeitlichen Aspekt der Entwicklung und unterscheidet ihn damit von bleibenden Beeinträchtigungen.

Darüber hinaus werden in diesem Zusammenhang auch die Begriffe „Entwicklungsgefährdung“ und „Entwicklungsauffälligkeit“ verwendet. Unter einer **Entwicklungsgefährdung** werden dabei Hinweise auf eine Entwicklungsstörung verstanden, während der Begriff der **Entwicklungsauffälligkeit** einen Überbegriff zu den bisher genannten Begriffen (Verzögerung, Gefährdung, Störung) darstellt. Letzterer lässt keine Aussagen über Art, Schweregrad oder Prognose zu, sondern markiert ausschließlich das in diesem Bericht angesprochene Themenfeld.

Mit den oben genannten Begriffen eng verwoben erweist sich der Begriff „Behinderung“. Er bleibt in diesem Bericht jedoch unberücksichtigt, da er nicht nur vielschichtig, sondern auch konzeptuell umfassender ist. Laut ICF³ (WHO 2005; WHO 2013) kann unter einer Behinderung das Ergebnis eines dynamischen Prozesses verstanden werden, das aus dem Wechselspiel von gesundheitlichen

1
Temporäres oder dauerhaftes Nachlassen von Symptomen

2
Wiederauftreten von Symptomen nach einer Phase der Besserung

3
International Classification of Functioning, Disability and Health (<http://www.who.int/classifications/icf/en/>) bzw. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (<http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/index.htm>)

und kontextuellen Faktoren hervorgeht. Der Behinderungsbegriff verweist damit sowohl auf geschädigte/beeinträchtigte Körperstrukturen und -funktionen als auch auf physische und soziale Barrieren, die die Teilnahme und Teilhabe an relevanten Lebenssituationen beschränken können (Griebler et al. 2013; WHO 2011b). Auf Entwicklungsverzögerungen/-störungen trifft dies nur dann zu, wenn die Betroffenen in ihrem Alltag beeinträchtigt und/oder durch ihre Umwelt sozial benachteiligt werden. Ist dies nicht der Fall, so liegt entweder eine drohende Behinderung oder aber keine Behinderung vor. Der Behinderungsbegriff trägt demnach nicht zu einer weiterführenden Klärung und Präzisierung bei.

Im Rahmen des vorliegenden Projekts wurde der Fokus auch auf nachstehende Diagnosen/Diagnosegruppen gelegt. Sie begrenzen den Forschungsgegenstand und geben immer wieder Anlass für spannende Ein- und Ausschluss-Debatten:

- » **tiefgreifende Entwicklungsstörungen** (Störungen des Autismus-Spektrums),
- » **Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend** (hyperkinetische Störungen, Verhaltens- und emotionale Störungen),
- » **umschriebene Entwicklungsstörungen** (des Sprechens und der Sprache, der motorischen Funktionen, schulischer Fertigkeiten).

Vom Projekt dezidiert ausgenommen sind Störungsbilder, die eine deutlich anders gelagerte Komplexität aufweisen. Dies gilt im Besonderen für die Zerebralparese sowie für das Vorliegen einer Intelligenzminderung, die auf eine insgesamt verzögerte oder unvollständige Entwicklung geistiger Fähigkeiten verweist (Straßburg et al. 2003, 13).

2.2 Versorgung

Die Analyse von Versorgungssystemen ist ein komplexes Unterfangen. Augenmerk gilt dabei meist den Strukturen und Prozessen eines Versorgungssystems oder aber – im Sinne einer Input-Throughput-Output-Logik – den beobachtbaren System-Eingängen (Anzahl und Qualifikation der ins System eintretenden Fachpersonen, Anzahl und Art der Klientinnen und Klienten, Know-how-Eingänge, Eingänge finanzieller Mitteln), ihrer Nutzung (auf Basis vorhandener Strukturen und Prozesse) sowie den dadurch entstehenden System-Outputs (Diagnosen, Therapie-Erfolge etc.).

Im Falle einer Struktur-Prozess-Fokussierung stehen dabei nachstehende Systemfaktoren im Zentrum der Betrachtung:

- » **Anzahl und Art** der vorhandenen Versorgungseinrichtungen (z. B. Praxen, Zentren und Ambulatorien, Institute, Ambulanzen, stationäre Anstalten und Abteilungen),
- » deren **Organisation** und (personelle) Ausstattung,
- » das angebotene **Leistungsspektrum** (Anzahl und Art diagnostischer und therapeutischer Angebote und Leistungen),
- » die im System vorherrschenden Bestimmungen und **Verantwortlichkeiten** sowie
- » die organisatorischen, administrativen, diagnostischen, therapeutischen und kommunikativen **Abläufe und Prozesse**.

Diese Systemkomponenten können sowohl hinsichtlich ihrer Quantität als auch in Bezug auf ihre Qualität beschrieben werden. Hinsichtlich ihrer Bedarfsgerechtigkeit sowie bezüglich ihres System-Outputs (Auffälligkeitsreduktion, verbesserte Funktionsfähigkeit, Kosten-Nutzen-Relation; Ergebnisqualität) können sie in Bezug auf Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität eingeschätzt und bewertet werden (vgl. Donabedian 1966; Donabedian 1980; Donabedian 2003).

Ebenfalls von Interesse ist der allgemeine Verlaufsprozess, der von der Wahrnehmung einer möglichen kindlichen Auffälligkeit über die Abklärung zur medizinisch-therapeutischen bzw. pädagogischen Versorgung führen sollte. Im Falle der Entwicklungsverzögerungen/-störungen interessiert dabei,

- » in welchem Kontext Kinder und Jugendliche auffällig werden,
- » wer diese Auffälligkeiten bemerkt,
- » ob und von wem diese Verdachtsfälle einer Abklärung zugeführt werden,
- » durch welche Professionisten diese Abklärung erfolgt und
- » ob und wie schnell die betroffenen Kinder und Jugendlichen einer adäquaten Therapie zugeführt werden.

Erschwerend kommt hinzu, dass im Falle der Entwicklungsverzögerungen/Entwicklungsstörungen unterschiedliche Systeme (das Gesundheits-, das Bildungs- und das Sozialsystem) an der Versorgung beteiligt sind. Damit rücken zusätzlich sowohl Fragen der Kooperation als auch Fragen hinsichtlich der Systemgrenzen und ihrer Folgen in den Radius der Betrachtung.

In der aktuellen Studie wurde ein reduktionistisches Vorgehen gewählt. Diesem entsprechend wurden weder die Strukturen und Prozesse des Systems noch seine Ein- und Ausgänge beschrieben und bewertet. Vielmehr wurde nach einer Systembewertung aus Sicht betroffener Familien getrachtet, die – auf einer Meta-Ebene – die Identifikation relevanter Verbesserungspotenziale ermöglicht. Unter **Versorgung** wurde in diesem Zusammenhang ein Prozess ineinandergreifender (organisierter) Anstrengungen und Bemühungen verstanden, der zur Verhinderung/Reduktion „krankheits- und störungsbedingter“ Folgen beitragen möchte (inkl. aller Unterstützungsleistungen). Der Versorgungsprozess orientiert sich am allgemeinen Verlaufsprozess (Auffälligkeit – Abklärung – Förderung und Therapie) und durchdringt neben dem Gesundheitssystem auch andere Systeme, im Falle der Entwicklungsverzögerungen und -störungen das Bildungs- und das Sozialsystem.

3 Methodisches Vorgehen

Zur Beantwortung der in Kapitel 1 beschriebenen Fragestellungen wurde ein **qualitatives Vorgehen** gewählt. Es setzt auf eine Kombination aus Einzelinterviews und Fokusgruppen (s. Abschnitt 3.2), die ein tiefgehendes Verständnis der wahrgenommenen Versorgungssituation ermöglicht.

3.1 Gesprächspartner

Bei den Einzelinterviews wurden Gespräche mit **Selbsthilfegruppenleiterinnen/-leitern** sowie mit **Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern aus Selbsthilfe-Organisationen**⁴ durchgeführt. Sie bringen eine verdichtete bzw. „übergeordnete“ Perspektive ein, die auf den Erzählungen und Erfahrungen zahlreicher betroffener Familien beruht. In Ergänzung dazu wurden (im Rahmen von drei Fokusgruppen) **betroffene Eltern** befragt, die ihre individuellen Erfahrungen einbringen konnten.

3.1.1 Auswahl

Um die Vielfalt möglicher Perspektiven einzufangen, wurde auf ein **theoretisches Sampling** gesetzt. Dieses Verfahren sieht eine theoriegeleitete Auswahl möglicher Gesprächspartner/innen vor, die nach ausgewählten ergebnisrelevanten Gesichtspunkten erfolgt (Glaser/Strauss 1967). Im vorliegenden Projekt waren dies:

- » die **Art der Entwicklungsauffälligkeit**:
Hier wurde zwischen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen, Verhaltens- und emotionalen Störungen sowie umschriebenen Entwicklungsstörungen unterschieden, unter der Annahme, dass diese mit jeweils unterschiedlichen Versorgungsbedürfnissen einhergehen;
- » der **Wohnort**:
Hier wurde zwischen städtischen und ländlichen Gebieten unterschieden und davon ausgegangen, dass Versorgungsangebote in städtischen Gebieten besser etabliert sind als in ländlichen (Griebler et al. 2013).

Ebenfalls Berücksichtigung fand der **sozioökonomische Status** der Befragten⁵, der mittels Fragebogen erhoben wurde (s. Anhang). Er diente zwar nicht zur Auswahl der Befragten, dokumentiert jedoch ihren sozioökonomischen Hintergrund (s. Punkt 3.1.3). Es wird davon ausgegangen, dass

4

Organisationen, die aus Selbsthilfe-Initiativen entstanden sind.

5

Gilt nur für die Fokusgruppenteilnehmer/innen.

sowohl das Bildungsniveau der Eltern als auch ihre finanzielle Situation für die Nutzung des öffentlichen wie privaten Versorgungsangebots von Relevanz sind.

Bundesländerunterschiede (im Sinne unterschiedlicher Versorgungsstrukturen) fanden insofern Berücksichtigung, als Gesprächspartner aus insgesamt drei Bundesländern rekrutiert wurden. Pro Bundesland wurden zwei Einzelinterviews geführt und eine Fokusgruppe abgehalten. Die Auswahl der Bundesländer erfolgte nach pragmatischen Gesichtspunkten (Distanz, Zugehörigkeit zu unterschiedlichen Versorgungszonen⁶; Nord, Süd, Ost). Der ursprüngliche Plan, Bundesländer hinsichtlich ihrer Versorgungsstrukturen auszuwählen, indem Cluster ähnlicher Bundesländer gebildet werden, musste mangels eindeutiger Ergebnisse zurückgestellt werden.

3.1.2 Zugang

Die **Gesprächspartner/innen** wurden nach dem Schneeballverfahren sowie durch Gatekeeper ausgewählt:

- » Für die Einzelinterviews wurden Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen⁷ recherchiert (über Internet, Dachverbände, Landesämter, österreich- und landesweite Organisationen, Vernetzungskontakte).
- » Für die Fokusgruppen wurden Krankenhäuser, Therapie- und Förderinstitute, Kindergärten und Selbsthilfegruppen um Unterstützung bei der Elternsuche gebeten. Fachpersonen wählten die Eltern hinsichtlich der Entwicklungsauffälligkeiten der Kinder aus und informierten sie per Informationsblatt über die Studie. Neun Kinder der ausgewählten Eltern hatten Störungen aus dem autistischen Formenkreis, fünf Kinder hatten eine Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) und zwei einen allgemeinen Entwicklungsrückstand. Als weitere Diagnosen wurden Legasthenie, Dyskalkulie, Sprachentwicklungsverzögerungen, Wahrnehmungsstörungen und Impulskontrollstörungen angegeben. Weiters kamen motorische Entwicklungsauffälligkeiten zur Sprache.

6

Die österreichischen Versorgungszonen sind beschrieben im Österreichischer Strukturplan Gesundheit (http://bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Gesundheitssystem_Qualitaetssicherung/Planung_und_spezielle_Versorgungsbereiche/Oesterreichischer_Strukturplan_Gesundheit_OeSG_2012).

7

Organisationen, die aus Selbsthilfe-Initiativen entstanden sind.

3.1.3 Sozioökonomischer Hintergrund der Fokusgruppen-Teilnehmer/innen

An den Fokusgruppen nahmen insgesamt **16 Elternteile** teil, davon fünf Väter und elf Mütter. Das Durchschnittsalter der Teilnehmer/innen betrug 41 Jahre (Range 30–53 Jahre).

Als höchsten **Bildungsabschluss** gaben 13 Personen Matura oder einen Hochschulabschluss, drei Personen eine Lehre bzw. einen Abschluss an einer Berufs- oder Handelsschule an. Das **durchschnittliche Haushaltsnettoeinkommen** betrug rund **€ 2.700** pro Monat (Minimum: € 610; Maximum: € 4.000). Drei Diskussionsteilnehmerinnen waren alleinerziehende Mütter.

Die Fokusgruppen fanden ausschließlich in den Landeshauptstädten Wien, Graz, Linz statt. 14 Personen wohnten in der jeweiligen Stadt, zwei Personen hatten ihren Wohnsitz in ländlichen Gebieten (in Gemeinden mit bis zu 10.000 Einwohnerinnen/Einwohnern).

Das Durchschnittsalter der Kinder betrug zum Zeitpunkt der Befragung 8 Jahre (Minimum: 4 Jahre; Maximum: 16 Jahre). Das Durchschnittsalter bei Diagnosestellung betrug knapp vier Jahre (Minimum: bei Geburt; Maximum: 10 Jahre).

3.2 Datenerhebung

Die Datenerhebung fand in Form von Fokusgruppen⁸ und Einzelinterviews statt. Insgesamt wurden **drei Fokusgruppen und sechs Interviews** durchgeführt.

Beide Gesprächsformen wurden durch Leitfäden gestützt (s. Anhang). Alle Gespräche wurden mit Zustimmung der Gesprächspartner/innen aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Die Transkripte bildeten die Grundlage aller Analysen.

Die Einzelinterviews fanden je nach Wunsch der Gesprächspartner/innen in organisierten Räumlichkeiten, am Arbeitsplatz oder in ihrer privaten Wohnung statt. Für die Fokusgruppen wurden Räumlichkeiten anderer Organisationen bzw. die Räumlichkeiten der Gesundheit Österreich GmbH genutzt.

8

Moderierte Form eines Gruppengesprächs mit ca. 6 bis 8 Teilnehmerinnen/-teilnehmern, die hinsichtlich eines bestimmten Merkmals eine Gemeinsamkeit aufweisen, sich jedoch hinsichtlich anderer Merkmale unterscheiden können (Krueger/Casey 2009).

3.3 Datenauswertung

Die Analyse des Textmaterials erfolgte auf Basis **themen- bzw. inhaltsanalytischer Verfahren** (Froschauer/Lueger 2003; Mayring 2000). Der Fokus lag dabei auf dem Gesprochenen und nicht auf den dahinterliegenden Sinnstrukturen. Im Zuge der Analyse wurde das Datenmaterial auf wenige Themen und Kategorien verdichtet, die – im Sinne der Fragestellungen – das gesamte Datenmaterial zusammenfassen und strukturieren.

3.4 Limitationen

Eine scharfe Trennung der Fokusgruppen nach Art der Entwicklungsauffälligkeit (tiefgreifende Entwicklungsstörungen, Verhaltens- und emotionale Störungen, umschriebene Entwicklungsstörungen), wie im Projekt geplant (s. Punkt 3.1.1), stellte sich in der praktischen Umsetzung als schwierig heraus: Einige Kinder hatten Mehrfachdiagnosen, die in unterschiedliche Diagnosegruppen gepasst hätten. Von einer differenzierten Darstellung der Ergebnisse nach Art der Entwicklungsauffälligkeit wurde deshalb Abstand genommen.

Im Bereich der Verhaltens- und emotionalen Störungen konzentrieren sich die Ergebnisse mehrheitlich auf Kinder mit ADHS. Emotionale Störungen wurden somit gar nicht einbezogen. Umschriebene Entwicklungsstörungen wurden im Rahmen der Einzelinterviews sowie im Kontext von ADHS und Autismus thematisiert. Eine Fokusgruppe zu ausschließlich umschriebenen Entwicklungsstörungen konnte nicht organisiert werden.

An den Fokusgruppen nahmen hauptsächlich Eltern aus dem städtischen Bereich teil. Eltern aus ländlichen Gebieten konnten nur eingeschränkt für das Projekt gewonnen werden. Zudem waren keine Eltern mit einem niedrigen Bildungsabschluss unter den Gesprächspartnern. Diese beiden Gruppen fanden somit nur in den Einzelinterviews Berücksichtigung.

4 Versorgungsaspekte aus der Elternsicht

Wie in Abschnitt 2.2 beschrieben, konzentriert sich der vorliegende Bericht auf den Versorgungsprozess (Auffälligkeit, Abklärung, Förderung, Therapie) und die damit zusammenhängenden Einflussfaktoren. Das Versorgungsgeschehen wird aus Sicht betroffener Familien und Eltern betrachtet und thematisiert daher – abseits des Versorgungsgeschehens – auch den damit verbundenen „Laienprozess“. Dieser fungiert als ein Reflexionswert und verweist sowohl auf **koproduktive und komplementäre Verhältnisse** als auch auf **subsidiäre Prozesse**. Die Prozesse auf der Betroffenen-seite spiegeln damit immer auch die Geschehnisse auf der Versorgungsebene wider – und vice versa.

In den folgenden Abschnitten werden alle Themen dargestellt, die sich aus den Einzelinterviews und Fokusgruppen herauskristallisiert haben. Teils wurde sie durch die Leitfäden befördert, teils haben sie sich aus dem Material ergeben. Das dichte Netz der Querverweise ist dem komplexen Zusammenspiel der dargestellten Faktoren geschuldet. Es verdeutlicht, wie beide Seiten einer Medaille – Versorgungs- und Laienprozess – miteinander verwoben sind.

4.1 Erste Anzeichen/Auffälligkeiten

Den Schilderungen der Eltern zufolge sind entwicklungsbedingte Auffälligkeiten mitunter sehr schwer zu erkennen. Unter Berücksichtigung der Einzigartigkeit jedes Kindes, seiner individueller Entwicklung, des jeweiligen Sozialisationskontexts und der beeinträchtigten Fähigkeiten kann das Erkennen oder die Einschätzung einer Abweichung eine große Herausforderung sein.

4.1.1 Kontexte

Die Geschichten der Eltern verdeutlichen, dass Entwicklungsauffälligkeiten in unterschiedlichen Kontexten sichtbar werden können. Dazu zählen die Familie, das soziale Umfeld, Kinderbetreuungseinrichtungen und Schulen sowie der Gesundheitsbereich.

Familie

Im Kontext der Familie fallen vor allem Verzögerungen der motorischen Entwicklung (Sitzen, Krabbeln, Stehen, Gehen) und Sprachentwicklungsstörungen auf. Aufgrund des verbreiteten Wissens über Entwicklungsschritte oder durch Bewusstseins-schärfung durch Fragen bei Routineuntersuchungen werden sie häufiger erkannt als komplexere Störungsbilder.

Einige Eltern berichten von unbestimmten Auffälligkeiten, wie besonders schwierigen Entwicklungsschritten und Phasen (z. B. Schwierigkeiten beim Trinken und Essen, Schreikind, verlängerte

Eingewöhnungsphasen in Kinderbetreuungseinrichtungen), Verhaltensauffälligkeiten wie Schaukelbewegungen, nicht Reagieren, einer niedrigen Toleranzschwelle oder einem ungewöhnlichen Bedarf an klaren Strukturen. Manche hatten einfach nur ein unbestimmtes Gefühl, „*dass [...] was nicht stimmt.*“

Eltern berichten auch davon, dass – im Nachhinein betrachtet – Teilleistungsstärken (z. B. sprachliche Entwicklung), die im Vordergrund gestanden haben und die Schwächen des Kindes verschlei-erten, ebenso als Auffälligkeit betrachtet werden können.

Soziales Umfeld

Im Kontext des sozialen Umfeldes berichten die Eltern von vermehrtem Anecken durch auffälliges oder abweichendes Verhalten in der Verwandtschaft, im Bekannten- und Freundeskreis, am Spielplatz, oder durch Auffälligkeiten in der Kommunikation oder im Sozialverhalten beim Spielen mit anderen Kindern.

Kindergarten und Schule

Manche Eltern erzählen, dass die ersten Anzeichen oder Auffälligkeiten im Kontext Kindergarten oder Schule bemerkt wurden. Hier kommt nicht nur der Vergleich mit anderen/gleichaltrigen Kindern zum Tragen, es werden auch die neuen sozialen und emotionalen Herausforderungen deutlich, die mit der Gruppensituation, neuen Bezugspersonen und einer neuen Umgebung (neue Abläufe und Regeln) entstehen. Störungen des sozialen und des emotionalen Verhaltens sowie tiefgreifende Entwicklungsstörungen können je nach Ausprägung und Art in diesem Kontext sichtbar werden.

Die ersten Anzeichen von Lernstörungen sind stark an den schulischen Kontext gebunden. Hier wurden laut Erzählung der Eltern Kindergärtner/innen oder Lehrer/innen auf Verhaltensauffälligkeiten und Lernschwierigkeiten aufmerksam, rieten den Eltern zur Abklärung oder veranlassten diese innerhalb des Schulkontexts (z. B. durch den schulpsychologischen Dienst). Von manchen Eltern wird dies jedoch abgeblockt.

„beleidigt, weil mein Kind hat nichts, das ist einmal der erste Satz. Und bei den einen war es halt dann so, das Kind, nachdem das so extrem auffällig war, dass sie dann das schon, sie müssen das auch selber melden beim Amt dann und da kriegst du dann eine Vorladung für, wie heißt denn das dann, dass es einmal wer anschaut, das Kind [...] da kommt dann wer und schaut sich wirklich das Kind an. Und die waren dann soweit, die haben dann einfach den Kindergarten gewechselt“

Gesundheitsbereich

Einige Eltern erzählen, dass ihre Kinder bereits aus anderen Gründen (Vorerkrankung, Frühgeburt etc.) im Kontext der medizinischen, therapeutischen oder heilpädagogischen Versorgung in engmaschiger Betreuung waren und daher ihre Entwicklungsverzögerungen oder Entwicklungsstörungen in diesem Kontext aufgefallen sind.

4.1.2 Einflussebenen

Die Erzählungen der Eltern vom Erkennen erster Anzeichen oder Auffälligkeiten sind höchst individuell und nicht nur zwischen, sondern auch innerhalb der Diagnosegruppen sehr vielfältig. Für ihr Erkennen spielen unterschiedliche Faktoren eine Rolle.

Krankheitstheoretische Ebene

Die Störungsbilder sind unterschiedlich klar definiert und abgegrenzt. Dieser Konkretisierungsgrad auf der Theorieebene zeigt sich in der **Heterogenität des Erscheinungsbildes** und setzt sich auf Handlungs- und Versorgungsebene fort. Für manche Diagnosen gibt es diagnostische Tests, andere werden durch Ausschlussverfahren festgestellt (s. Abschnitt 4.10). Kinder mit Entwicklungsverzögerungen und Entwicklungsstörungen zeigen individuelle Ausprägungen und Verläufe. Besonders heterogene Störungsbilder (z. B. ADHS, Störungen aus dem autistischen Formenkreis) entsprechen selten dem typischen Lehrbuchbeispiel: Kein Fall gleicht dem anderen.

Die Diagnosestellung wird dadurch erschwert und erfordert eine entsprechende Expertise. Die Störungen sind sowohl schwer zu fassen als auch schwer zu kommunizieren. Auch die Therapieplanung erfordert eine an das Kind angepasste, individuelle Abstimmung. Hinzu kommt, dass einige Diagnosen selbst in Fachkreisen umstritten sind (z. B. ADHS, Störungen aus dem autistischen Formenkreis) und auch die Fachmeinungen bezüglich einer frühzeitigen Diagnose dieser Störungsbilder auseinandergehen. Widersprüchliche (Fach-)Meinungen stellen eine Erschwernis für betroffene Eltern dar.

„[...] und da sind wir beim nächsten ganz großen Problem, was man in der Schule unbedingt angehen muss. Die Diagnose ADHS wird von den Lehrern über weite Teile einfach nicht akzeptiert. Das war in der Volksschule so, da hat die Direktorin gesagt, ADHS gibt es nicht, das sind nur die Kinder, die den ganzen Tag vor dem Fernseher geparkt werden. Wir haben nicht einmal einen Fernseher, muss ich dazu sagen.“

„Und das Problem beim Asperger ist noch aus meiner Sicht, dass es nicht auffällt am Anfang. Also auf dem ersten Blick fällt es nicht auf, die Kinder sind normal intelligent, gescheit und man hört am Anfang immer nur, was willst du, der ist nur schlecht erzogen, der ist eh ganz normal und gescheit, und darunter leiden die meisten Eltern sehr. Wir auch, und das ist immer eine Erfahrung, immer das erste, ja, das glaubt mir ja keiner, alle verdrehen die Augen, alle sagen, das ist ja so wie ADHS – nur ein Blödsinn. Jetzt finde ich ADHS ist auch kein Blödsinn (lacht), aber das ist halt

dann so die „Modediagnose“ und wir spinnen alle. Und das ist eine der größten Herausforderungen.“

Symptomebene

Manche Symptome sind leicht zu erkennen und können in Routineuntersuchungen beobachtet werden (Sitzen, Krabbeln, Gehen, Sprechen). Auch stark ausgeprägte Entwicklungsphasen- oder Anpassungsprobleme können Anlass für eine weiterführende Abklärung sein.

Weniger klar sichtbare oder von entwicklungsbedingten Phasen bzw. Ausprägungen schwerer abgrenzbare Symptome erfordern die nötige **Sensibilität** der Umgebung (Eltern, Umfeld, Fachexpertinnen/-experten) sowie die Veranlassung von **Spezialuntersuchungen** (Wahrnehmungsstörungen, emotionale und Verhaltensstörungen, Lernstörungen).

Kompetenzen der Fachexpertinnen und Fachexperten

Auf der Systemebene spielt die **Ausbildungsqualität** der medizinischen, psychologischen, therapeutischen und pädagogischen Fachkräfte eine große Rolle: Das Fachwissen und die Sensibilität des Personals ist für das Erkennen der ersten Anzeichen und Auffälligkeiten, für die weiterführende Abklärung sowie für die **Qualität der medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Betreuung und Förderung** von Bedeutung (s. 4.10.3 und 4.11).

Familiäres Umfeld des Kindes

Für das Erkennen der ersten Anzeichen und Auffälligkeiten spielen schließlich auch das vorhandene **(Laien-)Wissen** und die **Sensibilität** der Eltern bzw. des nahen Umfeldes sowie die Gesundheitskompetenz der Eltern eine wichtige Rolle. Bei Groß- oder Mehrkinderfamilien besteht ein Vorteil durch den Vergleich mit älteren Geschwistern, wodurch Eltern die Abweichungen beim jüngeren Kind unter Umständen früher erkennen.

Soziales Umfeld

Schließlich spielen auch das soziale Umfeld und die vorherrschenden Einstellungen und Überzeugungen eine nicht zu vernachlässigende Rolle. **Angst, Selbst- und Fremdstigmatisierungserfahrungen** können zur Verleugnung der wahrgenommenen Probleme führen und die Hilfesuche verzögern (s. Abschnitt 4.2).

4.2 Reaktionen des sozialen Umfeldes

4.2.1 Unverständnis, Vorurteile, Ablehnung und Ausgrenzung

Ein Problem, das in allen Interviews thematisiert wird, ist das mangelnde Wissen, das in der Bevölkerung zum Thema Entwicklungsverzögerungen und -störungen besteht. Aufgrund dieses fehlenden Verständnisses reagieren Menschen gegenüber den betroffenen Kindern und ihren Eltern mit Vorurteilen, Ablehnung und Ausgrenzung.

Eine der genannten Reaktionen ist die schnelle Beurteilung und **Kategorisierung**: Kinder, die nicht der Norm entsprechen oder Beeinträchtigungen zeigen, werden schnell mit einem Etikett versehen: behindert, dumm, schlimm oder schlecht erzogen. Dies ist besonders belastend, wenn die Kategorisierung durch Menschen erfolgt, mit denen man im medizinischen oder schulischen Bereich zusammenarbeiten muss, oder wenn Menschen aus dem näheren Umfeld so reagieren.

Vorurteile gehen oft mit einfachen Erklärungsmodellen und **Schuldzuweisungen** einher. Dies berichten vor allem Eltern, deren Kinder von Verhaltensauffälligkeiten betroffen sind. Hier wird schnell vom Verhalten des Kindes auf die Erziehungskompetenz der Eltern geschlossen und die Schuld bei den Eltern gesucht (zu strenge / falsche Erziehung, Vernachlässigung, schlechte Vorbildwirkung, Überfürsorglichkeit).

„Wie soll ich sagen, es fällt sofort auf, dass das Kind nicht so agiert, weil es halt nicht so freundlich oder anpassungsfähig ist wie ein Kind laut Schulbuch halt sein sollte. Und dann kommt halt gleich einmal der erste Satz, ein so ein böses Kind, und kurz darauf, so eine dumme Mutter.“

Die Unterstützung durch das soziale Umfeld ist eine wichtige Gesundheitsressource, sowohl für die Eltern als auch für die Kinder. Mangelndes Verständnis im sozialen Umfeld führt jedoch oft dazu, dass diese Unterstützung wegfällt und das Umfeld zur zusätzlichen Belastung wird: Die wiederholte Konfrontation mit Vorurteilen und Schuldzuweisungen kränkt, schwächt und erzeugt Stress. Die schnelle Beurteilung bei abweichendem Verhalten in der Öffentlichkeit führt vor allem am Lande zu einem enormen Druck.

Die Folgen von fehlendem Verständnis und den herrschenden Vorurteilen sind, neben dem bereits erwähnten Rückzug, eine „andere“ Behandlung bis hin zur aktiven **Ausgrenzung**. Eltern anderer Kinder haben Angst, halten ihre Kinder fern, verbieten den Kontakt oder veranlassen den Ausschluss des betroffenen Kindes aus Spielgruppen, aus dem Kindergarten oder der Schulklasse, indem sie Druck auf die Eltern und/oder Schlüsselpersonen (z. B. Kindergartenleiter/in) ausüben.

„ich möchte [...], dass ich das irgendwie schaffe, dass vielleicht einmal, dass er wo zu einem Geburtstag eingeladen wird oder ja oder dass einmal wer sagt, er kommt zu uns noch. Also das tut mir so weh, weil wir das einfach nicht schaffen wirklich.“

4.2.2 Beschwichtigung und Verleugnung

Eine andere Art der Reaktion, von der Eltern und Selbsthilfegruppenleiter/innen berichten, ist die Beschwichtigung bzw. die Verleugnung der Probleme. **Relativierungsversuche** der Umgebung durch Sätze wie „Das hat ja meiner auch“ oder „das wächst sich wieder aus“ werden nicht nur als nicht unterstützend erlebt, sondern wirken ebenfalls dem Bewältigungs-, Aufklärungs- und Hilfebedarf der Eltern entgegen. Die Verleugnung der Problematik sowie wiederholte Äußerungen, die ein fehlendes Verständnis für die Situation, den Mehraufwand und den Schweregrad der Auffälligkeit zum Ausdruck bringen, werden von den Betroffenen ebenfalls als belastend erlebt. Sie tragen damit ebenfalls (aufgrund des „Sich-nicht-verstanden-Fühlens“) zum sozialen Rückzug bei.

4.2.3 Sozialer Rückhalt

Sozialer Rückhalt vonseiten des Partners / der Partnerin oder der Familie ist für die betroffenen Eltern besonders wichtig. Er ist jedoch nicht immer vorhanden oder nicht von Anfang gegeben. Auch im näheren Umfeld braucht es eine Auseinandersetzung mit der Thematik, bevor Vorurteile und Alltagsansichten überwunden und das nötige Verständnis entwickelt werden kann.

„[...] meine Schwiegereltern, die verstehen das mittlerweile, die haben sich am Anfang total gewehrt dagegen, die haben die Erkenntnis gehabt, wir sind so streng, drum ist der [Sohn] so wie er ist. Das war denen ihre Erkenntnis. Mittlerweile verstehen sie es, wissen es auch und können voll gut mit ihm umgehen und der [Sohn] ist voll gern bei ihnen.“

Eine besondere Quelle für sozialen Rückhalt sind die **Selbsthilfegruppen**, bei denen sich Eltern mit ähnlichen Erfahrungen austauschen können und auf gegenseitiges Verständnis stoßen. Auch einzelne **Rückmeldungen** von Personen, die positive Erfahrungen mit dem betroffenen Kind machen, werden von den Eltern als unterstützend erlebt.

4.3 Emotionen

Ebenfalls in den Transkripten enthalten sind Äußerungen zur Gefühlslage der betroffenen Eltern und Kinder. Sie „spiegeln“ die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und das Versorgungsgeschehen und strukturieren maßgeblich das Verhalten der Eltern und Kinder.

4.3.1 Das Gefühl, mit dem Problem alleingelassen zu sein

Eine Emotion, die Eltern und Interviewpartner/innen schildern, ist das Gefühl, mit dem Problem alleingelassen zu sein. Allein einerseits, weil die Erfahrungen und Probleme, die Eltern mit ihren

Kindern haben, von den üblichen Erzählungen anderer Eltern abweichen und diesen das Verständnis fehlt. Andererseits, weil sie sich **vom „System“ allein gelassen** fühlen. Erleichterung tritt ein, wenn Eltern mit anderen Betroffenen sprechen und zur Erkenntnis gelangen, dass es auch andere Menschen gibt, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben.

„Ja, weil man dann immer als Eltern auch alleine gelassen wird mit dem, wie man auch das Problem löst. Und ich glaube eh, dass die Gesellschaft nicht dafür verantwortlich ist, jedermanns Probleme zu lösen, aber es sollte zumindest eine Anlaufstelle geben und auf jede Frage eine Antwort [...]“

4.3.2 Angst, Scham und Schuldgefühle

Das Gefühl, mit den Problemen alleingelassen zu sein, wird laut Eltern auch von Angst und Scham begleitet bzw. verstärkt. Eltern sind für die Erziehung und das Wohl ihres Kindes verantwortlich und fühlen sich schnell verunsichert und schuldig, wenn Probleme auftreten. **Selbststigmatisierung**, bei der die Eltern die Schuld bei sich suchen und an ihrer Erziehungskompetenz zweifeln, gemischt mit der **Angst vor Schuldzuweisungen** (s. Punkt 4.2.1) können eine Stärke erreichen, bei der die Hemmschwelle, Hilfe zu suchen, zu hoch werden kann (s. Punkt 4.5.5).

Ebenfalls belastend wirken Überzeugungen und Vorurteile, bei denen psychische Erkrankungen mit einem Stigma verbunden sind. So haben Eltern aus Angst vor dem Ergebnis häufig Scheu, ein psychologisches Gutachten anfertigen zu lassen.

„Aber ich sehe schon bei meiner Frau Schuldgefühle, weil das ist, [...] dann in der Situation ist man auf Kampfmodus, aber dann daheim kommen dann am Abend die Schuldgefühle oder so, ja, vielleicht habe ich doch was falsch gemacht? Also ich glaube, das ist jetzt bei Frauen vielleicht noch häufiger als bei Männern. Dass man sich sagt, ja, vielleicht hätte ich doch das noch machen können und das noch machen können oder [...] sie fragt sich dauernd, hätte ich das nicht anders machen können oder habe ich was übersehen oder hätten wir noch mehr machen können und so“

„Mir ist das teilweise schon peinlich, wenn er schreit oder wenn er einen Auszucker mitten auf der Straße [hat]. Ja, aber es ist trotzdem, es ist trotzdem arg. Nein, man ist fertig.“

4.3.3 Hilflosigkeit und Verzweiflung

Hilflosigkeit und Verzweiflung sind Gefühle, die Bewältigungsgrenzen aufzeigen und auf das Versorgungssystem verweisen. Die besonderen Schwierigkeiten, die mit der Erziehung und Betreuung eines „entwicklungsauffälligen“ Kindes verbunden sind, können Eltern an ihre Belastungsgrenzen bringen. Besondere Situationen, in denen die befragten Eltern von Hilflosigkeit oder Verzweiflung berichten, sind

- » eine zu lang dauernde Abklärungsphase,
- » der Erhalt der Diagnose,

- » eine unsensibel Vermittlung der Diagnose,
- » unklare Entwicklungsaussichten,
- » Orientierungslosigkeit aufgrund mangelnder Informationen,
- » fehlende Unterstützung im Case-Management,
- » mangelnde Unterstützung vonseiten der Expertinnen und Experten für die Förderung des Kindes zuhause,
- » fehlende Unterstützung in Krisensituationen,
- » mangelnde Sensibilität auf Seiten der Pädagoginnen und Pädagogen,
- » Probleme und mangelnde Unterstützung(sangebote) in der Schule,
- » fehlendes Verständnis aus dem familiären und sozialen Umfeld,
- » unsichere Zukunft des Kindes bei nicht ausreichender Förderung.

In den Interviews und Fokusgruppen kommen indirekt auch die betroffenen Kinder zu Wort, die ebenfalls von diesen Gefühlen betroffen sind.

„[...] wir haben dann noch unsere Schulerfahrung gemacht. Eh schon eine Kleingruppe, aber eine sehr junge, sehr unerfahrene Pädagogin, wo dann nach 3 Wochen mein Sohn dagestanden ist und gesagt hat, Mama, ich möchte sterben, ich schaffe das nicht so zu sein, wie ihr mich haben wollt oder wie die mich haben wollen.“

4.4 Krankheitssicht

In einigen Interviews und Fokusgruppen kommt auch die Krankheitssicht der Eltern zum Ausdruck. Auch wenn die Anerkennung der Diagnose als solche für die betroffenen Eltern wichtig ist, um eine besondere Problemlage benennen und den damit verbundenen Bedarf legitimieren zu können, heißt das nicht, dass sie die Eigenheiten des Kindes notwendigerweise als Krankheit oder Behinderung sehen. Stärken und Schwächen werden als integrativer Bestandteil der Persönlichkeit gesehen und von den Eltern auch so behandelt. Eine Pathologisierung der Störungen wird für die Inklusion der Kinder als kontraproduktiv angesehen und zum Teil sehr stark abgelehnt. Umschriebene Entwicklungsstörungen wie z. B. Legasthenie bekämen dadurch einen zu großen Stellenwert eingeräumt. Es handle sich hierbei um eine andere Denkweise, die sich in einer Lernstörung äußert. Sie gilt es zu bewältigen, um den Kindern bessere Bildungs- und Berufschancen zu ermöglichen. Bei anderen Entwicklungsstörungen handle es sich zum Teil um eine ganz andere Wahrnehmung der Welt, die es zu verstehen gilt. Die Pathologisierung etikettiere, anstatt auf diese Vielfalt einzugehen und entsprechende Inklusionsstrategien zu entwickeln.

4.5 Umgang der betroffenen Eltern mit der Situation

4.5.1 Informationsbeschaffung

Ein Schwerpunktthema aller Interviews und Fokusgruppen ist der Umgang der betroffenen Eltern mit der neuen Situation. Sobald die Eltern erste Anzeichen und Auffälligkeiten als solche erkannt oder eine gestellte Diagnose akzeptiert haben, sind sie mit einer Reihe von Herausforderungen konfrontiert, die viel Eigen-Engagement erfordern. Es beginnt mit der Suche nach möglichen Diagnosen und diesbezüglichen Abklärungsmöglichkeiten. Nach Diagnosestellung versuchen Eltern, sich Informationen zur Bedeutung und zum Ausmaß entwicklungsbedingter Auffälligkeiten und den Herausforderungen und Folgen zu beschaffen. Schließlich wird auch nach Informationen zu geeigneten Therapie- und Fördermöglichkeiten gesucht.

Laut Eltern ist dieses Eigen-Engagement notwendig, um die Defizite des Versorgungssystems zu kompensieren: Es wird sowohl ein Mangel an Fachwissen und Information konstatiert (zu den Auffälligkeiten wie zu deren Versorgung; s. Punkt 4.13.1) als auch mangelndes Versorgungs- und Systemwissen beklagt (s. Punkt 4.13.2). Aufgrund dieses Mangels werden Eltern oft nicht nur unzureichend beraten und informiert, sondern erleben auch Abweisungen und Fehldiagnosen und bekommen oft falsche oder gar keine Informationen. Gerade in der Abklärungs- und Diagnosephase würden die Eltern jedoch dringend Unterstützung und Orientierungshilfen benötigen (s. Punkt 4.12.1). Stattdessen liegt es derzeit sehr stark an ihnen selbst, sich proaktiv auf die Suche nach Lösungen zu machen. Nicht alle Eltern bringen dafür jedoch die notwendigen Voraussetzungen mit (Gesundheitskompetenz, Organisationskompetenz, Durchsetzungsvermögen etc.).

„[...] es hängt, fällt und steht mit dem Engagement der Eltern und das ist halt, für viele ist halt die Energie dann einfach in dem Moment nicht mehr wirklich da.“

4.5.2 Aneignung von Kompetenzen

Eltern müssen sich einen Großteil ihres Wissens selbst aneignen. Mangels leicht zugänglicher Informationen (s. Punkt 4.12.1) kostet sie das viel Zeit und Energie. Als Informationsquellen dienen den Eltern Bücher, Selbsthilfegruppen, das Internet sowie andere Eltern. Inhaltlich geht es dabei um nachstehende Punkte:

- » Wissen zur Entwicklungsverzögerung/-störung (Ursachen, Verlauf, Prognose, Testverfahren, Therapiemöglichkeiten)
- » Wissen über das Versorgungs- und Fördersystem (Akteure, Einrichtungen, Regelungen, finanzielle Förderungen)
- » Therapie- und Förderkompetenzen (Förderübungen, die zuhause in Alltagssituation durchgeführt werden können)
- » Krisenbewältigungsstrategien

4.5.3 Case-Management

In allen Fokusgruppen wird von der Notwendigkeit eines Case-Managements gesprochen. Es soll aus Sicht der Eltern jedenfalls folgende Aufgaben enthalten:

- » Verschaffen eines Überblicks über Abklärungs-, Therapie- und Fördermöglichkeiten
- » Organisation und Vorantreiben des Abklärungsprozesses
- » Auswahl und Erwirken zeitnaher Förder- und Therapiemöglichkeiten
- » Durchsetzen der Förderansprüche
- » Prüfung fachlicher Empfehlungen sowie alternativer Therapie- und Förderangebote
- » Suche nach geeigneten Freizeitangeboten
- » Auswahl und Erwirken eines passenden Schulangebots (Schultyp, Klassenart, Stützangebote)
- » Vermittlung zwischen dem Kind und dem pädagogischen Personal
- » Vernetzung und Organisation von Übergängen
- » Einholen fachlicher Unterstützung (emotionale Bewältigung, Förder- und Therapietipps für zu Hause, Krisenbewältigungsstrategien, Informationen zu neuen Fördermöglichkeiten)
- » Synchronisation der Systemanforderungen und -auflagen (Widersprüche zwischen Systemen bewältigen, Einreich- und Anmeldefristen einhalten und dgl.)

Das Case-Management kostet viel Zeit und Energie, was aus Sicht der betroffenen Eltern auf Kosten der Förderung und Betreuung des Kindes wie auch der eigenen Gesundheit geht (s. 4.6.2).

„Man kämpft jahrelang gegen Windmühlen. Das kostet unglaublich viel Zeit und Energie und Kraft und die bringt, glaube ich, nicht jeder auf. Und das Schlimme ist dann, die Kinder, wo halt irgendwer einmal aufgibt und sagt, ich schaffe das nicht mehr, die fallen um ihre Förderung, die sie brauchen und die sie verdienen, einfach um.“

4.5.4 Vernetzung, Engagement zur Verbesserung der Versorgung, Bewusstseinsarbeit

Eine weitere Strategie der Eltern, mit ihrer Situation umzugehen, ist die **Vernetzung** mit anderen Betroffenen, um Informationen und Erfahrungen auszutauschen und einander gegenseitig zu unterstützen (in emotionalen wie in praktischen Angelegenheiten).

Manche Eltern setzen ihre Kompetenzen und Erfahrungen auch zur Unterstützung anderer ein und gründen Elternrunden, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Initiativen oder spezialisieren sich gar beruflich auf Kinder mit Entwicklungsauffälligkeiten. Einige Organisationen und Versorgungseinrichtungen sind ursprünglich aus Selbsthilfe-Initiativen entstanden, um bedarfsgerechte Angebote zu schaffen oder Versorgungslücken zu schließen. Durch die Beteiligung an der regionalen Versorgungsplanung oder das Engagement als Fürsprecher/innen oder Experten/Expertinnen für eine Verbesserung des Versorgungssystems fließt wertvolle Erfahrung in die Systemplanung ein. Nicht zuletzt sind Informations- und Bewusstseinsarbeit in Form von überregionalen Netzwerken und

Internetplattformen sowie die Organisation von Veranstaltungen, Tagungen und Kongressen zu nennen.

4.5.5 Informationskontrolle und sozialer Rückzug

Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsverzögerungen oder Entwicklungsstörungen sowie deren Eltern haben nicht nur ihre ganz individuellen Probleme zu bewältigen, sondern sind auch damit konfrontiert, wie die Umgebung auf ihr „Anderssein“ reagiert. Die Angst vor negativen Reaktionen (s. Punkt 4.2.1) führt – laut Elternsicht – oft zu Informationskontrolle und sozialem Rückzug. Vor oder während der Abklärungsphase spielen dabei der eigene Wissensstand, Selbststigmatisierung, Scham bei der Hilfesuche, Berührungängste mit Ämtern, mangelnde Informationen über Hilfsangebote und das Gefühl, mit dem Problem alleingelassen zu sein, eine große Rolle. Eltern berichten, oft aus Angst vor Stigmatisierung nicht über die Probleme des Kindes zu sprechen oder sich Hilfe zu suchen. Hinzukommt, dass Eltern die Schuld häufig bei sich suchen und an ihren Erziehungskompetenzen zweifeln. Dadurch kommt es häufig zum Rückzug oder zu Beschwichtigungen und Verleugnungen. Beides kann dazu führen, dass Eltern erst sehr spät mit der Hilfesuche und Abklärung beginnen.

Später sind es wiederholte Kategorisierungs-, Stigmatisierungs- und Ausgrenzungserfahrungen, die zur Informationskontrolle (d. h. Offenheit nur im engen Umkreis) beitragen oder zum sozialen Rückzug führen.

Auch die Kinder und Jugendlichen wollen oft aus Angst vor Ausgrenzung, dass ihre Umgebung nichts von der Diagnose erfährt. Ein Wechsel des Umfeldes (Schulwechsel, Beginn einer Lehre) stellt in manchen Fällen eine willkommene Möglichkeit dar, ohne Problem-Outing neu zu beginnen. Oft geht dies allerdings auf Kosten möglicher Unterstützungsangebote und führt dazu, dass die Kinder und Jugendlichen (abseits der Eltern) alleine mit ihren Defiziten und Problemen fertigwerden müssen.

4.6 Folgen und Konsequenzen

Entwicklungsauffälligkeiten sind – im Kontext der österreichischen Gesellschaft und des derzeitigen Versorgungssystems – mit teilweise weitreichenden Folgen behaftet. Ein Schwerpunkt in den Schilderungen der Eltern sind daher unklare Zukunftsaussichten, eingeschränkte Teilhabemöglichkeiten an der Gesellschaft sowie Auswirkungen auf die Familie und auf die Gesundheit.

4.6.1 Folgen und Konsequenzen für die Kinder

Eltern kritisieren, dass vorhandene Förderangebote zu wenig auf die spätere Selbstständigkeit der Heranwachsenden abzielen. Hierfür wäre ein breiteres Konzept vonnöten, das die Förderung von Lebens- und Alltagsfähigkeiten sowie vermehrte Investitionen in die Berufsausbildung forciert.

Folgen für Ausbildung und Berufschancen

Ein großer Themenblock in den Fokusgruppen und Einzelinterviews sind die Probleme der Kinder in Kindergarten und Schule sowie die Aussichten auf eine geeignete Berufsausbildung und eine erfolgreiche Eingliederung in den Arbeitsmarkt.

Die Integration „entwicklungsauffälliger“ Kinder in Kindergartengruppe und Schulklasse ist eine enorme Herausforderung für das Bildungssystem. Nicht nur Beeinträchtigungen, die den Lernerfolg beeinflussen, sollen dabei Berücksichtigung finden, sondern auch die emotionalen und sozialen Herausforderungen, die an die Kinder selbst, ihre Mitschüler/innen und das Lehrpersonal gestellt sind. Die Eltern berichten, dass es derzeit in erster Linie von den Lehrkräften abhängt, ob eine Integration gelingt. Lehrpersonen, die von der Situation überfordert sind, häufige Eskalationen, Druck und Ausgrenzung vonseiten anderer Eltern, Aufnahmeverweigerung vonseiten der Schulen und Hindernisse bei der Beantragung eines Integrationsbescheids sind nur einige Herausforderungen, mit denen betroffene Eltern sich konfrontiert sehen. Wenn die Integration nicht gelingt, ist es das Kind, das den Kindergarten oder die Schule wechselt, aus dem Schulsystem herausfällt oder – mangels geeigneter Alternativen – zuhause unterrichtet wird. Brüche wie diese sowie ein häufiger Wechsel von Mentorinnen/Mentoren oder Betreuungspersonen können für das Kind besonders belastend sein und seine Entwicklung wie seine schulische Laufbahn beeinträchtigen.

Auch die Möglichkeit einer Berufsausbildung ist aufgrund der bestehenden „Einschränkungen“ oftmals begrenzt. Hierfür spielen auch die Rahmenbedingungen eine wichtige Rolle (Arbeitslosigkeit, Jobanforderungen, Tagesstrukturen etc.). Jugendcoachings werden bei der Arbeitssuche oder Weiterbildung von den betroffenen Eltern als unterstützend erlebt.

Wichtig für die Zukunft der Kinder ist aus Sicht der Eltern eine möglichst frühe wie ausreichende Förderung, passende Schulkonzepte, ein Zugang zu Schulungsmöglichkeiten sowie ausreichende Alternativen für eine sinnvolle Beschäftigung auch außerhalb des regulären Arbeitsmarkts.

„[...] die Chancen im Bereich Schule und dann natürlich, wenn die Schulzeit vorbei ist, eine Vielfalt an Wahlmöglichkeiten, wo ein Mensch eine Chance hat, ein menschenwürdiges und menschenmögliches Leben führen zu können.“

„Chance haben, wirklich in diesem System besser integriert werden. Und zwar, es geht um die Ausbildung, es geht um einen zukünftigen Platz in der Gesellschaft“

„ich denke mir auch, dass es für mein Kind ein bisschen mehr braucht als nur jemand, der ihr beim Lernen hilft [...], dass man ihr hilft, ins Leben zu kommen, weil sie sonst ewig an der Zitze des Staates hängt“

Derzeit – so die Eltern – sind wir von diesen Idealbedingungen noch weit entfernt, wodurch viele betroffene Kinder in ihrer Entwicklung, Ausbildung, ihren Berufs- und Zukunftsaussichten benachteiligt sind.

Folgen für die sozialen Beziehungen

Entwicklungsverzögerungen, Defizite und jede Art des Herausfallens aus der Norm können Kinder stressen und einen Ausschluss aus der Peer-Gruppe bedeuten. Besonders unverständlich für das soziale Umfeld ist es, wenn sich ein Kind „anders“ verhält. Eine andere Wahrnehmung, eine schnelle Überforderung in sozialen Situationen, Probleme mit der Anpassung an gesellschaftliche Normen oder Störungen der Impulskontrolle können soziale Interaktionen stark beeinträchtigen und den Aufbau von sozialen Kontakten erschweren. Diese Kinder werden sehr schnell zu Außenseitern, sei es in der Nachbarschaft, am Kinderspielplatz, im Kindergarten oder in der Schule. Eltern anderer Kinder entwickeln schnell Berührungsängste und reagieren mit Spiel- und Kontaktverbot. Nicht selten wird auch der Ausschluss des betroffenen Kindes aus der Gruppe (Spielgruppe, Kindergarten) erwirkt. Eltern der betroffenen Kinder erzählen, dass sie ihren Kindern Unterstützung beim Spielen mit anderen Kindern durch ständige Aufsicht und Einschreiten bei Eskalationen anbieten, sodass der Kontakt aufrechterhalten werden kann. Oftmals wird aber das Kind vollkommen ausgegrenzt und hat weder die Möglichkeit, soziale Kompetenzen zu entwickeln noch Freundschaftserfahrungen zu machen. Ein solcher Ausschluss kann das Verhalten des Kindes verstärken und eine Negativspirale auslösen.

„Aber das Schwierige ist halt nachher wieder, wenn die wieder so ausgegrenzt werden, dann reagieren sie doppelt so extrem. Je mehr sie ausgegrenzt werden, desto aggressiver und desto mehr reagieren sie. Und das ist ein so ein Kreislauf, aus dem kommen sie dann fast nicht mehr raus. Und dann kommen die Eltern zehnmal die Woche in die Schule, die Eltern werden auch narrisch und daheim ergibt sich dann natürlich, das ist ein so ein schlimmer Kreislauf, also den zu unterbrechen ist wirklich schwierig. Wenn man sich keine Hilfe holt, keine professionelle, dann kann die ganze Familie daran zerbrechen.“

Eine zusätzliche Demotivation stellen aus Sicht der Eltern Belästigung und Mobbing vonseiten anderer Kinder dar. Sehr verletzend sind Stigmatisierungserfahrungen (Anstarren, Fernhalten, Abstempelung als Behinderte).

Folgen für die Gesundheit und für die emotionale Entwicklung

Wird ein Kind mit Entwicklungsverzögerungen oder Entwicklungsstörungen nicht oder zu wenig gefördert, so besteht die Gefahr, dass Entwicklungsrückstände nur schwer aufzuholen sind und zu zusätzlichen Einschränkungen oder einer dauerhaften Behinderung führen.

Betroffene Eltern berichten, dass die Kinder durch Mehrfach-Befundungen unnötig gestresst werden. Zudem wird die unsensible, offene Kommunikation der Ärzte und Ärztinnen kritisiert: Kinder, die häufig Aussagen wie „nicht altersentsprechend“ und „das und das kann er nicht“ hören, laufen Gefahr, diese zu verinnerlichen und ihr Selbstvertrauen zu verlieren.

Als zusätzliche emotionale Belastungen werden Stigmatisierungserfahrungen, soziale Ausgrenzung, das Gefühl anders zu sein und das Verkraften der eigenen Defizite (v. a. in Zusammenhang mit Störungen der Impulskontrolle und deren Handlungsfolgen) genannt.

4.6.2 Folgen und Konsequenzen für die Eltern

Die betroffenen Eltern berichten, dass die Förderung und Unterstützung eines Kindes mit Entwicklungsverzögerungen oder Entwicklungsstörungen sehr zeit- und betreuungsintensiv sind und die Eltern an ihre Belastungsgrenzen bringen können. Die Konsequenz ist eine Vereinnahmung der Eltern durch die starke Abhängigkeit des Kindes, die sich oftmals bis ins Erwachsenenalter zieht. Derzeit sind es in erster Linie die Eltern, die die vorhandenen Systemlücken kompensieren, um ihrem Kind eine möglichst gute Förderung angeeignet zu lassen. Dies bedeutet oft, dass sie ihr eigenes Leben zugunsten des Kindes übermäßig zurückstellen.

Folgen für die Erwerbstätigkeit

Durch den erhöhten Betreuungsaufwand sehen sich Eltern oftmals gezwungen, die Erwerbstätigkeit zu reduzieren oder überhaupt aufzugeben. Die damit verbundene Minderung des Haushaltseinkommens steht oft hohen Therapiekosten gegenüber, die für eine optimale Kindesförderung erforderlich sind. Alleinerziehende sind von dieser Schere besonders betroffen und befinden sich in einer schwer lösbaren und prekären Situation.

Weiteres berichten Eltern über die Gefahr des Jobverlusts, da diagnostische Abklärungen, Förder- und Therapiemaßnahmen oftmals wiederholte Abwesenheit vom Arbeitsplatz erforderlich machen.

Langfristig wirkt sich eine Reduktion der Erwerbstätigkeit auch auf die Pensionshöhe der Eltern aus.

Folgen für die sozialen Beziehungen

Entsprechen die Kinder in ihrem Sozialverhalten nicht der Norm, werden als erstes die Eltern dafür verantwortlich gemacht (s. Punkt 4.2.1). Gerade in dieser belastenden Situation wären jedoch das Verständnis und die Unterstützung des sozialen Umfelds gefragt. Durch Stigmatisierung passiert im Alltag allerdings oftmals das Gegenteil: Die Eltern sind – ebenso wie ihre Kinder – von sozialer Isolation und Vereinsamung betroffen.

„Und ein jeder schaut dich dann schief an, was denn du tust mit deinem Kind. Also man ist richtig, ich denke mir, ich bin richtig zum Außenseiter worden von der Gesellschaft. Also früher war ich schon dabei, aber man wird einfach durch so ein Kind zum Außenseiter. Und wenn ein jeder sagt, man ist mitten dabei, dann stimmt das nicht.“

„Ich habe keine Freundin mehr. Nein, ich habe keine Freundin mehr, meine, die Kleinen haben Freundinnen, sie hat noch 1–2 Schulfreundinnen, mit denen sie sich verträgt, aber [...] ich bin total einsam. Ich habe keinen Mann und ich habe keine Freundinnen.“

Folgen für die Familie

Die beschriebenen Belastungen können nicht nur die eigenen Belastungsgrenzen überschreiten, sondern stellen auch für die Partnerschaft der Eltern eine enorme Belastungsprobe dar. Auch die Beziehungen zu den Geschwistern können durch vermehrte Geschwisterkonflikte belastet sein. Zudem kommen die Bedürfnisse der Geschwister oftmals zu kurz. Darüber hinaus können niedrige Toleranzgrenzen des Kindes den gesamten Tagesablauf der Familie bestimmen.

Folgen für die Gesundheit

Die betroffenen Eltern berichten, dass ihre Mehrfachbelastung oft deutlich über ihre Belastungsgrenzen geht: Die Gefahr, durch die Dauerbelastung ins Burnout zu schlittern, ist groß. Die Betreuung der Kinder geht weit über die normale Kindererziehung hinaus: Einfache Tätigkeiten wie Haare frisieren, Nägel schneiden, Baden, Pflaster entfernen oder Anziehen sind aufgrund der Problematiken des Kindes sehr aufwändig und oftmals sehr belastend. Die Förderung der Kinder zuhause erfordert viel Zeit, Geduld und fachliche Unterstützung. Ergebnislose Förderversuche oder mangelnde Unterstützung führen bei den Eltern zu Frustration und zu Gefühlen von Hilfslosigkeit und Erschöpfung. Das von den Eltern häufig übernommene Case-Management erfordert nicht nur viel Zeit, sondern auch die nötige Durchsetzungskraft. Unverständnis vonseiten des sozialen Umfeldes sowie Stigmatisierungs- und Ausgrenzungserfahrungen kommen dabei als weitere Belastungen hinzu. Eltern klagen über zu wenig Zeit für sich und ihre Gesundheit und vermissen Möglichkeiten, wieder Energie zu tanken.

4.7 Glücksfälle

Die Eltern und Interviewpartner/innen erzählen auch von positiven Ereignissen und Wendungen, die sie während des gesamten Prozesses der Versorgung als hilfreich und unterstützend erlebten. Hierzu gehören – neben Entwicklungsfortschritten des Kindes – die Verbesserung der Gesamtsituation und die Bestärkung durch Fachexperten/–expertinnen oder durch andere betroffene Eltern sowie das Glück, an die richtige Person oder die richtige Stelle zu geraten.

Das Glück, an die richtige Person oder die richtige Stelle geraten zu sein

Vor dem Hintergrund der beschriebenen Hindernisse vom Beginn der ersten Auffälligkeiten an bis zum Erhalt der passenden therapeutischen Förderung und schulischen Integration wird von den Eltern und Interviewpartnern/-partnerinnen immer wieder vom Glück gesprochen, an die richtige Stelle oder an die richtige Person geraten zu sein. Dies betrifft alle Berufsgruppen und Organisationen (s. Abschnitt 4.8) und zieht sich durch alle Phasen der Versorgung: vom frühzeitigen Erkennen der ersten Auffälligkeiten, dem Abklärungsprozedere, der Inanspruchnahme guter Förder- und Therapieangebote bis hin zur Zusammenarbeit mit den Eltern und der schulischen Integration.

Das Glück bezieht sich inhaltlich auf fachliche Kompetenz versus mangelndes Fachwissen, auf außergewöhnliches Engagement versus Dienst nach Vorschrift, auf soziale Kompetenz versus Überforderung des Kindes und Verunsicherung der Eltern.

Diese in den Fokusgruppen beschriebenen „Glücksfälle“ deuten darauf hin, dass das Versorgungssystem punktuell einen optimalen (d. h. als hilfreich und unterstützend empfundenen) Standard erreicht hat. Umgekehrt jedoch verweist die Verwendung des Glücksbegriffs auf ein Versorgungssystem, das noch kein ausreichend koordiniertes, flächendeckendes und kompetentes Versorgungsnetz anbietet.

„Wenn man nicht wirklich das Glück hat, den einen richtigen Menschen zu finden oder an die richtige Stelle zu geraten, dass man, ich kenne Eltern, die haben 4 Fehldiagnosen bekommen oder mehr. Kinder, die, ich weiß nicht 5-6-7-8 Mal die Schule gewechselt haben, weil es einfach nicht ging“

„Also bei mir war es im Verlauf so, dass ich Glück gehabt habe, weil da ist auch gekommen damals die Dr. [Name] und die hat eine Ahnung gehabt von Autismus“

„Du kriegst da nicht wirklich eine Hilfestellung. Außer du hast wirklich das Glück, dass eben die Lehrperson sich mit dem Thema auseinandersetzt, aber meistens nur dann, wenn wer Betroffener von der Lehrperson ist.“

„Haben wir auch ein Glück gehabt, die war total engagiert, haben alle anderen auch mitprofitiert, weil die hat das nämlich in einer Kleingruppe gemacht, weil da ist es ja um das Soziale gegangen“

„Dann habe ich das Glück gehabt, dass wir in einen Integrationskindergarten gekommen, ja, dann hat es geheißen im Zentrum für Entwicklungsstörungen, kein Platz, Wartezeit zwei Jahre oder so, gut. Dann hat mir die Dame glücklicherweise am Telefon geflüstert, es gäbe aber einen Schreikindplatz oder sowas. Ich natürlich, ja, mein Kind ist ein Schreikind, was absolut nicht gestimmt hat, aber in der Verzweiflung muss man das sagen als Mutter, weil sonst kann ich zwei Jahre warten. Also mein Kind ist ein Schreikind, okay, und plötzlich habe ich einen Platz bekommen und es hat funktioniert, ja, gut.“

4.8 Akteure der Versorgung

Die „Versorgung“ entwicklungsbedingter Auffälligkeiten (Abklärung, Förderung, Therapie) findet in unterschiedlichen „Bereichen“ statt (im Bildungs-, Sozial- und Gesundheitssystem). In diesen Bereichen sind zahlreiche Einrichtungen und Berufsgruppen involviert.

Einrichtungen

- » Kindergärten
- » Schulen
- » Beratungsstellen
- » Praxen im niedergelassenen Bereich (von Ärztinnen/Ärzten und Therapeutinnen/Therapeuten)
- » entwicklungsdiagnostische Ambulatorien und Zentren
- » Krankenhäuser (Ambulanzen und Abteilungen; Kinder- und Jugendheilkunde, Kinder- und Jugendpsychiatrie)
- » Vereine, Organisationen und Fachinstitute
- » Zentren für Inklusion und Sonderpädagogik
- » Schulpsychologischer Dienst
- » Selbsthilfegruppen
- » Ämter und Behörden (Bundessozialamt, Jugendamt, Schulbehörden etc.)
- » Krankenkassen
- » ...

Berufsgruppen

- » Ärztinnen und Ärzte (für Allgemeinmedizin, Kinder- und Jugendheilkunde, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Neurologie/Neuropädiatrie)
- » Therapeutinnen und Therapeuten (Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Psychotherapie, Musiktherapie etc.)
- » (Schul-)Psychologinnen und -Psychologen
- » Trainer/innen (z. B. für Legasthenie und Dyskalkulie)
- » (Sonder-)Pädagoginnen und -Pädagogen (z. B. im Kindergarten und Schulsetting)
- » Sozialarbeiter/innen
- » Betreuer/innen
- » ...

4.9 Zugangsbarrieren in der Versorgung

Der Zugang zu einer adäquaten und umfassenden „Versorgung“ (Diagnostik, Förderung, Therapie) wurde in beinahe allen Fokusgruppen und Interviews thematisiert. In den Schilderungen wurden vor allem Hindernisse und Barrieren angesprochen, die sich in folgende Kategorien zusammenfassen lassen:

- » soziale Barrieren
- » geografische Barrieren
- » bürokratische Barrieren
- » finanzielle Barrieren

Unter „Barrieren“ werden all jene Faktoren verstanden, die einen zeitnahen Zugang zum Versorgungssystem erschweren oder beschränken. Als eine weitere Zugangshürde werden Informationsdefizite (Punkt 4.12.1) thematisiert.

4.9.1 Soziale Barrieren

Soziale Barrieren sind durch **Hemmschwellen** gekennzeichnet, die auf Seiten der Betroffenen bestehen. Sie werden häufig durch das soziale Umfeld befördert (s. Punkt 4.2.1) und äußern sich in Angst und Scham (s. Punkt 4.3.2). Hier besteht die Gefahr, dass Eltern zögern, Kontakt zum „System“ zu suchen (s. Punkt 4.15), da sie von Familienangehörigen, Nachbarn und/oder Freunden in eine Schublade gesteckt und persönlich verantwortlich gemacht wurden (sie seien zu dumm, nicht fähig oder überfordert, ihre Kinder richtig zu erziehen). Die betroffenen Eltern ziehen sich folglich häufig zurück und wollen das Thema nicht mehr publik machen (s. Punkt 4.5.5); soziale Barrieren erwachsen auch aus der Befürchtung, die Fachexpertinnen/-experten (Ärztinnen/Ärzte, Psychologinnen/Psychologen, etc.) könnten die Meinung des Umfelds teilen.

Eine andere Form der sozialen Hürde besteht darin, dass Eltern **Hinweise und Anregungen von Professionisten** (Lehrern/Lehrerinnen, Pädagoginnen/Pädagogen) nicht annehmen oder abblocken (negieren), weil sie nicht wollen, dass ihr Kind „*in diese Schiene kommt*“ bzw. Angst davor haben, was bei einer „Begutachtung“ herauskommen könnte (s. Punkt 4.3.2). Es kann auf diese Weise viel Zeit vergehen, bevor Eltern sich dazu entschließen, ihr Kind diagnostisch abklären zu lassen. Hinzu kommt, dass dann noch relativ lange Wartezeiten bestehen können, die den Zeitpunkt für eine frühzeitige Intervention dramatisch verzögern (s. Punkt 4.15).

*„Die andere Gruppe und das ist die größere Gruppe, [...] ist die Gruppe von Eltern, die [...] **nicht so einen Bildungsstand, Ausbildungsstand** haben, die eventuell auch einen Migrationshintergrund haben, die das alles nicht wissen. Und denen vielleicht auch nie irgendjemand sagt, ich glaube, bei Ihrem Kind müssen wir mal hinschauen [...]. Da gibt es keine Kinderkrippe, da gibt es keine Frühförderung, da gibt es keinen frühen Kindergarten Eintritt und da kommt es relativ spät.“*

Zu diesem Zeitpunkt ist dann bereits sehr viel Zeit vergangen (s. Punkt 4.15), wobei sich die Hoffnung, dass „sich das wieder auswächst“, meist nicht bewahrheitet hat. Eine besondere Herausforderung stellen in diesem Zusammenhang Familien mit Migrationshintergrund dar, die diesbezüglich – aufgrund sprachlicher und kultureller Barrieren – teilweise nur schwer zu erreichen sind.

4.9.2 Geografische Barrieren

Die Verfügbarkeit adäquater (kassenfinanzierter) Angebote in geografisch zumutbarer Distanz ist ein weiterer Faktor, der den Zugang zum System limitiert (s. 4.10.2 und 4.11.1). Dies betrifft vor allem ländliche Regionen, in denen Angebote noch deutlich seltener bestehen als in Städten.

Betont werden in diesem Zusammenhang vor allem das (Nicht-)Vorhandensein von Beratungsstellen (Erstanlaufstellen), spezialisierten Fachpersonen (Therapeutinnen/Therapeuten, Ärzten/Ärztinnen), die nicht nur die entsprechenden Kompetenzen (Fach- und Systemwissen), sondern auch die nötige Erfahrung mitbringen (s. 4.10.3 und 4.13), sowie das (Nicht-)Vorhandensein entsprechender Angebote im schulischen Kontext, für Tagesstrukturen und geeignete Fahrtendienste. Die Überwindung größerer Distanzen wird zu einem Zeitfaktor, der teils nur schwer mit dem Familien- und Berufsleben zu vereinbaren ist (längerfristige Fördermaßnahmen oder Therapien, ständige Begleitung) und teilweise zu Teilzeitbeschäftigung und somit zu einer Minderung finanzieller Möglichkeiten führt (s. Punkt 4.6.2). Darüber hinaus sind damit häufig **zusätzliche Kosten** verbunden, die die finanziell oftmals angespannte Lage der Familien noch weiter strapaziert. Die betroffenen Eltern stehen damit häufig vor organisatorischen und finanziellen Herausforderungen, die sie an ihre Grenzen bringen und zur zusätzlichen Belastung werden.

4.9.3 Bürokratische Barrieren

Bürokratischen Hürden werden vor allem beim Erwirken finanzieller Zuschüsse und Unterstützungen (z. B. Pflegegeld) sowie in der Genehmigung von Therapien und Fördermaßnahmen wahrgenommen. Diesbezüglich wird von Behörden- bzw. Abklärungsmarathons berichtet, die nicht nur viel Zeit in Anspruch nehmen (auch hinsichtlich einer raschen Unterstützung und Hilfe) und hohe Frustration bewirken können, sondern teilweise auch als Schikane erlebt werden. Eltern berichten in diesem Zusammenhang von Mehrfach-Befundungen, da Befunde nicht anerkannt werden, Therapien, die immer wieder neu zu beantragen sind, obwohl keine kurzfristigen Therapieerfolge zu erwarten sind (z. B. bei Autismus), verweisen auf finanzielle Unterstützungssysteme, die keine Kontinuität aufweisen, andere Unterstützungsleistungen voraussetzen oder ausschließen (z. B. Pflegegeld und Notstandshilfe). Sie thematisieren Regelungen, wonach Unterstützungsleistungen nicht aus denselben Fördertöpfen bezahlt werden können (z. B. Eltern-/Familienbegleitung und Frühförderung) und es dadurch zu Entweder-oder-Entscheidungen kommt. Zudem werden Eltern oftmals durch Behörden „gejagt“, ohne gezielt an die richtigen Stellen zu gelangen (Behörde A verweist auf Behörde B, diese auf Behörde C oder wieder zurück), oder sind mit Altersgrenzen für ihre betroffenen Kinder konfrontiert, die manche als starr und willkürlich erleben.

„Die haben gesagt, ja, im Prinzip, die Kosten tragen wir, sie müssen aber auch dort und dort ansuchen. Gebietskrankenkasse war darunter, habe angesucht, sie haben gesagt, nein, für sowas sind sie nicht zuständig, für sowas zahlen wir nichts zu, habe ich gesagt, kann ich das schriftlich haben? Nein, da kann ich keinen negativen Bescheid ausstellen, weil das einfach nicht in unser Ressort fällt. Das macht die Gebietskrankenkasse nicht. Ich gehe wieder zum Behindertenreferat, ohne negativen Bescheid kann ich das nicht weiter bearbeiten.“

Dies absorbiert viel Zeit und Energie und kann dazu beitragen, dass Eltern vorzeitig aufgeben bzw. anfallende Kosten selbst tragen müssen; eine „hidden agenda“, wie von manchen Eltern vermutet wird.

4.9.4 Finanzielle Barrieren

Finanziellen Barrieren kommen vor allem in Hinblick auf privat zu finanzierende Leistungen zum Tragen, da geförderte und kassenfinanzierte Leistungen – so die Elternsicht – nicht in ausreichendem Ausmaß zur Verfügung stehen. Dies führt dazu, dass Familien, die es sich leisten können, in Anbetracht der langen Wartezeiten auf privat zu finanzierende Angebote ausweichen, um so eine **rasche diagnostische Abklärung** sowie eine **frühzeitige Förderung oder Therapie** zu erwirken. Auch wenn es für manche Leistungen eine Bezuschussung bzw. eine Rückvergütung gibt (manchmal jedoch nur für einen begrenzten Leistungsumfang; Beispiel Ergotherapie), so müssen diese Kosten meist zuerst selbst getragen werden. Möglichkeiten zur Direktverrechnung fehlen – ein Umstand, der für manche Familien mit engen finanziellen Spielräumen ein echtes Dilemma darstellt. Darüber hinaus gibt es Begleit-, Förder- und Therapiemaßnahmen, die nicht oder nur eingeschränkt von Krankenkassen oder anderen Förderstellen (mit-)finanziert werden (Reittherapie, Dyskalkulie-Training, Legasthenie-Training, Elternschulungen und dgl.). Sie stehen für manche Familien nicht zur Disposition.

Enge finanzielle Spielräume und mangelnde Förderungen limitieren damit das Spektrum möglicher (leistbarer) Fördermaßnahmen und Therapien und erlauben es nicht, unterschiedliche Angebote „auszuprobieren“. Gerade dieses Ausprobieren wäre jedoch wichtig, weil nicht immer klar ist, womit Erfolge zu erzielen sind. Eltern, die diese Möglichkeit nicht haben, sehen sich somit mit einem System begrenzter Möglichkeiten und langen Wartezeiten konfrontiert (s. 4.10.2 und 4.11.1).

Allen Barrieren ist gemein, dass sie den Kontakt zum Versorgungssystem entweder unterbinden oder aber zeitlich verzögern, womit das Zeitfenster für wirksame Interventionen entweder zur Gänze ungenutzt bleibt oder deutlich verkürzt wird. Den Eltern zufolge hat dies negative Auswirkungen auf die Entwicklung der Kinder und somit auf ihre späteren Bildungs- und Berufschancen (s. Punkt 4.6.1). Die Ergebnisse verdeutlichen zudem, dass Familien, die über ein höheres Bildungskapital verfügen und finanziell bessergestellt sind, offenbar mehr Möglichkeiten vorfinden, ihre Kinder zeitnah und adäquat versorgen zu lassen, als dies für Familien aus bildungsfernen Schichten sowie für ökonomisch schlechter gestellte Haushalte gilt.

4.10 Versorgungsphase Abklärung

Die Abklärung entwicklungsbedingter Auffälligkeiten ist ein schwieriges und oftmals langwieriges Unterfangen. Sie kann auf Initiative der Eltern stattfinden oder durch Fachpersonen initiiert sein.

Der Abklärungsprozess beginnt meist damit, dass Auffälligkeiten nicht mehr zu übersehen sind, wohlwollende Erklärungen und Beschwichtigungen („*mache Kinder brauchen eben länger*“, „*warte noch, es wird schon*“, „*der hat seine Trotzphase*“) nicht mehr greifen oder vom Kindergarten oder der Schule eine Abklärung angeregt bzw. verlangt wird (z. B. bezüglich Defiziten in Motorik, Konzentration, Wahrnehmung, Spracherwerb oder Sozialverhalten). „*[...] je gravierender [dabei] die Abweichung von der Norm ist, umso früher wird sie [auch] erkannt*“.

Manche Entwicklungsverzögerungen/-störungen gewinnen erst im Laufe der Zeit ein klar erkennbares Profil. Sie sind anfänglich nicht erkennbar und phasenweise nur schwer von „normalen“ (Entwicklungs-)Phänomenen (Trotzphase, einer schlechten Erziehung, Pubertät; s. auch Abschnitt 4.1) zu unterscheiden. Dies führt dazu, dass manche Eltern (auch mangels adäquater Vergleichsmöglichkeiten) die Auffälligkeiten ihrer Kinder entweder gar nicht oder erst sehr spät erkennen (vor allem, wenn Hinweise von außen fehlen) und dass im Zuge einer diagnostischen Abklärung oftmals nach dem Ausschlussprinzip vorgegangen wird. Es kann deshalb (verschärft durch mangelnde Kapazitäten und Kompetenzen) sehr lange dauern, bis Eltern eine gesicherte Diagnose erhalten. Darüber hinaus berichten die Eltern, dass Fachleute manchmal Scheue davor haben, eine Diagnose zu stellen (z. B. weil sie unsicher sind und Fehldiagnosen vermeiden wollen).

Für die meisten Eltern ist es jedoch schwierig, nicht zu wissen, was mit ihrem Kind los ist. Sie erleben dies als große Unsicherheit und Belastung. Wenig überraschend ist daher, dass es für viele Eltern eine Erleichterung ist, wenn eine Diagnose gestellt wurde. Sie wissen dann „*[...] woran [sie] sind*“ und können gezielt weitere Schritte setzen.

Hinzu kommt, dass (geförderte und finanzierte) Förder- und Therapieleistungen meist eine Diagnose voraussetzen. Am ehesten erhält man diese, wenn man zu Privatärzten/-ärztinnen oder zu Ärztinnen/Ärzten in Schlüsselpositionen geht (die z. B. Gutachter sind): „*es gibt so Ärzte, da weiß man, wenn man da hingehet und der das schreibt, dann kriegt man das*“.

4.10.1 Kommunikation

Hinsichtlich der Kommunikationsqualität wird bemängelt, dass Verdachtsmomente wie Diagnosen **oft nicht klar genug, teils verspätet oder nicht sensibel** genug kommuniziert werden (s. Punkt 4.13.3 und Abschnitt 4.15). Die Eltern raten einander deshalb, sich vor diesen Gesprächen „*aufzumunitieren*“ und während der Gespräche hartnäckig zu bleiben. Vermisst werden zudem Informationen, wie es nach der Diagnose weitergehen soll.

4.10.2 Angebote und Kapazitäten

Im Zusammenhang mit den Kapazitäten (d. h. Quantität der Angebote) wird auf ein mangelndes Angebot (s. Punkt 4.9.2) sowie auf **lange Wartezeiten** hingewiesen (beides vor allem in Bezug auf kassenfinanzierte Leistungen; s. auch Abschnitt 4.15). Betont wird zudem, wie wichtig niederschwellige und aufsuchende Angebote wären. Sie entlasten die Eltern und erlauben eine diagnostische Abklärung in der natürlichen Umgebung (entweder durch einzelne Expertinnen/Experten oder durch multiprofessionelle Teams).

4.10.3 Fachliche Kompetenz und Erfahrungswissen

Ob und wann entwicklungsbedingte Auffälligkeiten erkannt bzw. einer Abklärung zugeführt werden, hängt neben andern Faktoren (z. B. den Zugangsbarrieren) auch mit der **Kompetenz** und dem **Erfahrungswissen** der am Versorgungsprozess beteiligten Fachpersonen (Pädagoginnen und Pädagogen, Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, Psychologinnen und Psychologen, etc.) zusammen (s. Punkt 4.13.1) und hat folglich auch mit deren Ausbildung und Spezialisierung zu tun. Gerät man an kompetente und erfahrene Personen, so ist eher mit einer raschen und gesicherten Diagnose zu rechnen. Umgekehrt sind Fehl- und „*Nicht-Diagnosen*“ keine Seltenheit. Hinzu kommt, dass Entwicklungsauffälligkeiten in ärztlichen Untersuchungen oftmals nicht erkannt werden; auch weil die Rahmenbedingungen, unter denen diese Untersuchungen stattfinden (wenig Zeit für ein intensives Elterngespräch bzw. für eine eingehende Beobachtung des Kindes) dies oft nicht zulassen.

4.11 Versorgungsphase Förderung und Therapie

4.11.1 Angebote und Kapazitäten

Ähnlich wie in der Abklärungsphase wird auch im Bereich der Förderung und Therapie sowohl das Ausmaß als auch die **regionale Verfügbarkeit** von Förder- und Therapieangeboten bemängelt, obwohl sich die Situation in den letzten Jahren deutlich verbessert hat: Angebote mit Kompetenz stehen demnach entweder gar nicht (wenn es z. B. um spezifische Angebote geht) oder erst nach einer längeren Wartezeit bzw. nicht im erforderlichen Umfang zur Verfügung. Dies betrifft sowohl den niedergelassenen Bereich (z. B. Ergotherapeutinnen/-therapeuten, Logopädinnen/Logopäden, Legasthenie-Trainer/innen, Schulpsychologinnen/-psychologen, Psychotherapeutinnen/-therapeuten, Shadows etc.), als auch Plätze in spezialisierten Einrichtungen, Angebote zur Krisenintervention, Angebote im Kindergarten- und Schulsetting (z. B. in Bezug auf umschriebene Entwicklungsstörungen) und Angebote im Arbeits-, Betreuungs- und Wohnbereich (z. B. für Jugendliche und junge Erwachsene mit Autismus).

„Krisenintervention schaut so aus, dass er nach 24 Stunden zurückgeschickt wird. Und die Krisenintervention bedeutet, dass man dann nach Wochen oder Monaten einen Platz am [...] kriegt. Ja, was ist das, das ist keine Krisenintervention. Und da ist so großer Handlungsbedarf, weil da kommt man in Situationen, wo man sagt, das Beste ist, ich bringe mein Kind um und mich auch.“

Ebenfalls Thema in den Fokusgruppen waren **aufsuchende Angebote**. Sie werden von den Eltern als entlastend erlebt und erlauben Förderung und Therapie vor Ort (im Kindergarten, in der Schule oder zu Hause) – die Kooperationsbereitschaft der Kindergärten und Schulen einmal vorausgesetzt. Dies ermöglicht nicht nur, an den alltäglichen Herausforderungen anzusetzen, sondern wirkt auch „normalisierend“, da Fördermaßnahmen und Therapien in einer vertrauten Umgebung und nicht in einem medizinisch-therapeutischen Setting stattfinden.

Ferner wird von den Eltern betont, dass sie die wichtigsten Förder- und Therapiepartner sind. Sie sind deshalb der Meinung, dass sie – im Sinne einer Koproduktion – adäquat in diese Prozesse eingebunden sein sollten. Das erworbene Wissen könnte so auch in Alltagssituationen zur Anwendung mitgenommen werden und damit die „Alltagsfähigkeit“ verbessern.

4.11.2 Zugang und Zugänglichkeit

Ferner wird kritisiert, dass es schwer ist, vorhandene Angebote ausfindig zu machen (s. Punkt 4.12.1). Einen diesbezüglichen Vorteil scheinen Familien mit einem hohen Bildungskapital sowie „hartnäckige“ Eltern zu haben: Sie gelangen leichter an relevante Informationen, verfügen über ein besseres Sozialkapital und finden durch ihre Hartnäckigkeit immer wieder Mittel und Wege, „verschlossene Türen“ zu öffnen.

Ein großer Teil der in Anspruch genommenen Angebote wird privat bezahlt, entweder weil es keine Kostenübernahme gibt oder weil so die langen Wartezeiten für kassenfinanzierte bzw. geförderte Leistungen „umgangen“ werden können. Familien, die es sich leisten können, auf private Angebote zurückzugreifen, können so für ihre Kinder rascher Förder- und Therapieangebote organisieren. Besonders kommt dies bei Kindern zum Tragen, die (teils zeitgleich) auf unterschiedliche Angebote „angewiesen“ sind. In dieser Problematik könnten sozial gestaffelte Modelle einen Ausgleich schaffen.

„Das [Name der Organisation] hat den Vorteil, dass man ja nichts zahlen muss für die Therapie, sondern man kann sich dann nach dem eigenen Einkommen eine Spende, so haben sie es geschrieben. Das heißt, da gibt es so eine Tabelle und sagt, okay, wenn man so und so viel verdient, dann erwarten sie sich ungefähr 10 Euro pro Stunde und wenn man mehr verdient, halt mehr oder 30–40 Euro.“

Bei **kassenfinanzierten und geförderten Leistungen** wird **mangelnde Kontinuität** beklagt: *„ein Jahr gibt es das, nächstes Jahr gibt es das nicht“; „welche Therapien jetzt bezahlt werden und welche nicht, das ist wirklich seltsamen Schwankungen unterworfen“.*

4.12 Unterstützungsangebote

Unterstützungsangebote sollen die betroffenen Familien „entlasten“. Sie sind in fast allen Fokusgruppen und Interviews zum Thema gemacht worden und können zu folgenden Punkten zusammengefasst werden:

- » Leicht zugängliche Informationen
- » Angebote für Eltern

4.12.1 Leicht zugängliche Informationen

Im Zentrum der meisten Erzählungen stehen leicht zugängliche Informationen, die eine adäquate und rasche „Versorgung“ erleichtern (könnten). Hierbei handelt es sich um Informationen zur Auffälligkeit (Spezifika, Hintergründe und dgl.), zu erfolgreichen Förder- und Therapiemöglichkeiten, zu (spezialisierten) Fachpersonen (Ärztinnen/Ärzte, Therapeutinnen/Therapeuten), zu Einrichtungen (z. B. Erstanlaufstellen, Informations- und Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen), zu geeigneten Therapie-, Förder- und Unterstützungsangeboten (Adressen und Kontaktinformationen), sowie zu rechtliche Rahmenbedingungen und finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten (Förderungen, Zuschüsse).

„Das und das gibt es, das wäre jetzt [...] nicht mit großen Kosten verbunden. [...] das und das sind die Rahmenbedingungen und auf das und das ist Rücksicht zu nehmen in punkto Kindergarten, in punkto [...] Volksschule und in punkto Versorgung, sowohl jetzt medizinisch als auch finanziell, welche Unterstützung es gibt.“

Den Schilderungen zufolge, sehen sich betroffene Familien immer wieder mit **Fehl- bzw. widersprüchlichen Informationen** konfrontiert oder gelangen (viel) zu spät an relevante Auskünfte.

„Man kriegt von irgendwem eine Information und denkt sich, aha, warum habe ich das nicht schon früher gewusst.“

Dadurch kommt es zu unnötigen (teils finanziellen) Belastungen sowie zu zeitlichen Verzögerungen (s. Abschnitt 4.15). Zudem wird die **Informationsbeschaffung** als ein mühsames Unterfangen beschrieben, das bildlich mit einem „*Spießrutenlauf*“ verglichen wird. Sein Erfolg hängt im Wesentlichen von der Hartnäckigkeit und Beharrlichkeit der Betroffenen und folglich von ihren Möglichkeiten und ihrem Durchhaltevermögen ab.

„Alles muss man sich irgendwie mühsam zusammensuchen und dann weiß man ja nicht, stimmt das jetzt wirklich oder bin ich da wieder praktisch irgendeinem Gerücht hinterher.“

4.12.2 Angebote für Eltern

Ein zweites zentrales Thema, das in diesem Zusammenhang vielfach diskutiert wurde, sind **Defizite** im Unterstützungsangebot für Eltern. Aus Sicht der betroffenen Familien werden die Eltern viel zu wenig gefördert und unterstützt und dies, obwohl sie teils extremen Belastungen ausgesetzt sind und eine zentrale Rolle im Versorgungsprozess spielen (z. B. als „Case-Manager“; s. Punkt 4.5.3). Kritik wird dabei sowohl am Vorhandensein entsprechender Angebote als auch an ihrer Finanzierbarkeit geübt; die Kosten sind auch hier oftmals von den Eltern selbst zu tragen. Konkret angesprochen wurden in diesem Zusammenhang:

- » Angebote der **Elternbegleitung**, die im Case-Management unterstützend wirken,
- » **psychosoziale Angebote** (z. B. Gesprächstherapie oder Coaching), die Eltern sowohl im Umgang mit ihren Belastungen (z. B. wie gehe ich am besten mit meinem Kind um, wie gehe ich mit meinen Aggressionen um) als auch in Hinblick auf ihre Selbstorganisation und Motivation unterstützen,
- » **Elternschulungen**,
- » **Freizeit- und Kinderbetreuungsangebote**, damit Eltern entlastet werden („wenn [sie] schon am letzten Nerv [...] dahinkratzen“), und
- » Angebote zum **Erfahrungsaustausch** (z. B. im Rahmen von Selbsthilfegruppen), die es Eltern ermöglichen, sich in einem geschützten Rahmen über ihre Erfahrungen zu verständigen.

„Mich fragen die Leute, gehst du jetzt endlich arbeiten, sage ich, ich tue nichts anderes, ich habe weniger, gestern beim Elternabend, eine Mutter mit zwei Kindern, aber verheiratet und dann redet die, da geht sie joggen und mit der anderen geht sie bis um 4 mit ihrer Freundin alle 2 Wochen bis um 4 in der Früh fort, weil das braucht sie. Ich könnte mir die Gesichtshaut runterziehen, weil ich mir denke, was ich ohne Feiertage und ohne Urlaub und ohne jemals einen Tag Pause zu haben, was ich da ununterbrochen leiste. Und es ist weder gesellschaftlich noch finanziell irgendwie anerkannt.“

4.13 Erforderliche Kompetenzen im Versorgungsprozess

Kompetenzen und Erfahrungen spielen in allen Phasen des Versorgungsprozesses (Auffälligkeit, Abklärung, Förderung und Therapie) eine zentrale Rolle. Der Fokus liegt einerseits auf der fachlichen Kompetenz (im medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Bereich) und dem Systemwissen, andererseits auf der sozialen Kompetenz. Das Kompetenzthema betrifft alle am Versorgungsprozess beteiligten Berufsgruppen.

4.13.1 Fachliche Kompetenzen

Mangelndes Wissen über Entwicklungsverzögerungen und Entwicklungsstörungen wird von den Eltern nicht nur in Bezug auf die allgemeine Bevölkerung, sondern auch in Bezug auf die „Fachexpertinnen und -experten“ beklagt. Wie im Abschnitt 4.7 bereits behandelt, berichten Eltern über

Stellen und Personen, die über ausgezeichnete Kompetenzen verfügen und ihnen sehr weitergeholfen haben. Der Weg dahin dauert mitunter sehr lange und ist oftmals kräftezehrend. An diesem Punkt setzt auch die Kritik der Eltern an, die einen allgemeinen Mangel an fachlicher Kompetenz konstatieren (v. a. in medizinischen, therapeutischen, psychologischen und pädagogischen Disziplinen). Dieser führt zu zeitlichen Verzögerungen in der Versorgung (s. Abschnitt 4.15), die auf Kosten der Kindesförderung sowie der Eltern gehen.

Erkennen von entwicklungsbedingten Auffälligkeiten

Wie bereits im Abschnitt 4.1 ausgeführt, sind die ersten Anzeichen entwicklungsbedingter Auffälligkeiten oft schwer zu erkennen. Es ist daher wichtig, dass Fachpersonen im Bildungs-, Sozial- und Gesundheitsbereich „sensibel“ für diese Zeichen sind. Dies gilt insbesondere für **Hausärzte/-ärztinnen, Kinderärzte/-ärztinnen und Pädagoginnen/Pädagogen**, die Kontakt zu den Kindern haben und oftmals als erste Anlaufstelle fungieren.

Gibt es hier keine Hilfestellung in Form einer fachlichen Meinung oder einen Rat, an wen man sich wenden kann, dann endet an dieser Stelle die Unterstützung des Versorgungssystems. Die Eltern sind dann gefordert, sich selbst im System zu orientieren und selbstständig an die nötigen Informationen zu gelangen (s. Punkt 4.5.1).

Die Erstanlaufstellen im medizinischen Bereich spielen somit eine wichtige Rolle für das (frühzeitige) Erkennen von Entwicklungsverzögerung/-störungen. Haus- und Kinderärzte/-ärztinnen können bei entsprechendem Fachwissen, Sensibilität und Einbindung der Eltern die Möglichkeit einer entwicklungsbedingten Auffälligkeit abwägen und – bei entsprechendem Systemwissen – eine weitergehende Abklärung an einer darauf spezialisierten Stelle veranlassen.

Auch das Fachwissen und die Sensibilität des pädagogischen Personals (in Kindergruppen, Kindergärten und Schulen sowie den schulischen Stützsystemen) können beim frühzeitigen Erkennen von Entwicklungsverzögerungen und Entwicklungsstörungen eine wichtige Rolle spielen. Das Wissen um die Kindesentwicklung und das Erkennen von Abweichungen über einen größeren Beobachtungszeitraum bieten umfassende Möglichkeiten, auf Entwicklungsauffälligkeiten aufmerksam zu werden, diese Beobachtungen mit den Eltern zu besprechen sowie eine Abklärung (z. B. im Rahmen des Kindergarten- oder Schulkontextes) in die Wege zu leiten. Nicht selten jedoch werden entwicklungsbedingte Auffälligkeiten von den Pädagoginnen und Pädagogen nicht erkannt bzw. den Eltern nicht (klar) kommuniziert.

„Man verlangt keine Wunderwuzzi-Geschichten, aber zumindest erkennen, sehen und weiterleiten können.“

Umgang mit und Förderung von Kindern mit entwicklungsbedingten Auffälligkeiten

Das Wissen über Entwicklungsverzögerungen und Entwicklungsstörungen beinhaltet auch das Wissen um den Umgang und die Förderung dieser Kinder. Im pädagogischen Bereich erfordert die

Integration der Kinder und die nötige Sensibilität im Umgang mit ihnen eine hohe Expertise. Während manche Eltern die pädagogische Expertise in hohem Maße loben, erzählen andere über Schulwechsel, eine mangelhafte Förderung sowie über Angebote (in Sonderschulen, Integrationsklassen, Tagesheimschulen etc.), bei denen die Integration des Kindes eine mitunter sehr große oder nicht zu bewältigende Herausforderung darstellt.

„Die [Schule]. Sie hat eine ganz tolle Lehrerin und einen ganz tollen Lehrer und es sind 8–9 Kinder in der Klasse, also zurzeit sind es 8. Die sind ganz toll ausgebildet, auch über [Spezialisten] ausgebildet. Also da kommt man sich wirklich eingebettet vor in ein System. Von den Lehrern habe ich eigentlich immer Unterstützung gekriegt. Die haben meinem Kind beigebracht, wie sie sich duschen soll, weil da hat es extreme Probleme gegeben. [...] Die haben meinem Kind beigebracht, wie sie isst, also wie sie auch andere Sachen isst. Die unterstützen uns, also die ganze Familie schon seit immer.“

„Und dann im zweiten Schuljahr haben wir eine andere Sonderpädagogin gehabt, das ist noch ein anderer Punkt, die hat ihm Stress verursacht. Die hat ihn nämlich behandelt, wie wenn er dumm wäre. [...] Er ist letztes Jahr mit Hochspannung aus der Schule gekommen, da hat es natürlich volle auch Aggressionen gegeben im Hort usw. Und seitdem die Pädagogin getauscht wurde, er kommt entspannt aus der Schule. Also wir sind von der Klassenlehrerin gefragt worden, ob er jetzt Medikamente kriegt, weil er so anders ist.“

Während die Meinungen der Eltern in Bezug auf das ideale pädagogische Setting – entsprechend dem öffentlichen Bildungsdiskurs – auseinandergehen, scheinen sie sich einig, dass entwicklungs-auffällige Kinder **gut ausgebildeter Pädagoginnen und Pädagogen** bedürfen.

„Ich vergleiche es mit dem Skifahren. Der Köhner, der wirkliche Köhner schaut, wie sind die Schneeverhältnisse, wie schaut die Piste aus, in welcher Verfassung ist das, wählt einen bestimmten Ski sogar und dann einen bestimmten Fahrstil. Der Dilettant, da denke ich jetzt an einen Anfänger, fährt bei allen Bedingungen gleich. Und kaum wird es schwierig, fällt er um.“

Auch im medizinischen Bereich wird **mangelndes Wissen über den Umgang mit entwicklungs-auffälligen Kindern** beklagt. Insbesondere Kinder mit Störungen aus dem autistischen Formenkreis sind mit den Abläufen bei ärztlichen Routine-Untersuchungen überfordert und würden diesbezüglich geschultes Fachpersonal benötigen (z. B. Zahnärzte, Augenärzte).

Aufklärung, Information und Einbindung der Eltern

Wichtig für die Eltern ist eine ausreichende Versorgung mit Informationen. Sie erhoffen sich von den Fachexpertinnen und -experten Informationen zum Störungsbild, zur diagnostischen Abklärung, zu Förder- und Therapiemöglichkeiten, Adressmaterial von Instituten, Spezialisten, Beratungsstellen, Therapie-, Förder- und Unterstützungsangeboten sowie Information zu finanziellen Fördermöglichkeiten und deren Voraussetzungen (s. Punkt 4.12.1).

Ebenfalls als hilfreich erlebt wird die Einbindung der Eltern – sowohl im Gesundheits- als auch im Bildungsbereich. Sie trägt zum Kompetenzaufbau auf Seiten der Eltern sowie zur alltäglichen Förderung der Kinder bei (siehe Punkt 4.14.2) und macht Eltern zu kompetenten Partnern.

„Weil unsere Therapeutin, die wollte immer, dass ich dabei bin. [...] eine andere Mama, [...], die waren woanders in Therapie und die hat zum Beispiel nie dabei sein dürfen. Und für mich war es aber insofern gut, weil ich halt viel gleich Rückmeldung gekriegt habe. Ich habe gesehen, was macht die mit dem [Sohn] und wenn mir irgendwas unklar war, dann habe ich sie gleich fragen können und sie hat mich halt auch selber dann wieder viele Dinge aus dem Alltag gefragt, [...]. Oder sie hat mich einfach auf Situationen angesprochen, habt ihr das jetzt schon gehabt oder war das schon oder also, das war für mich immer hilfreich, ich habe da immer wen greifbar gehabt und relativ schnell eben eine Antwort gekriegt auf Fragen oder Ungereimtheiten.“

4.13.2 Versorgungs- und Systemwissen

Nicht nur das Fachwissen über Entwicklungsverzögerungen/-störungen, deren Behandlung und Förderung, sondern auch das dazugehörige Systemwissen ist für eine optimale Versorgung wichtig: Wo gibt es Abklärungs-, Therapie- und Förderangebote? Welche finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten gibt es? Wo gibt es Anlaufstellen mit umfassenden Informationen? Mit diesen Informationen wäre den Eltern bereits sehr geholfen. Viele Eltern berichten jedoch, dass zahlreiche **Ansprechpartner im Versorgungsgeschehen** (Pädagoginnen/Pädagogen, Ärztinnen/Ärzte, Therapeutinnen/Therapeuten, Beratungspersonen und Beamte) nicht über diese Informationen verfügen. Eltern bleiben damit oftmals wieder auf sich selbst angewiesen und ihrem eigenen Engagement überlassen (s. Punkt 4.5.1).

„Finden, der da helfen kann und das war das schwierigste Problem, weil es weit und breit niemanden gegeben hat. Da bin ich auch wirklich von Pontius zu Pilatus gefahren, bis ich dann eben mich an die Selbsthilfegruppe im Internet in Deutschland gewandt habe und bis mir die dann Infomaterial geschickt haben. Da habe ich erst ungefähr gewusst, um was es geht dann. Und dann sind wir halt von Arzt zu Arzt, aber es hat eh keiner was gewusst.“

4.13.3 Soziale Kompetenz

Eltern und Interviewpartner/innen berichten in Bezug auf die soziale Kompetenz von Ärztinnen und Ärzten auch von positiven Erfahrungen, beklagen insgesamt jedoch einen Mangel an sozialer Kompetenz. Laut Eltern fehlt es vielen Ärztinnen und Ärzten an Einfühlungsvermögen und Sensibilität sowie an Bereitschaft, die Eltern ernst zu nehmen (s. Punkt 4.10.1): Eltern werden mit offenen wie verdeckten Schuldzuweisungen und Vorwürfen konfrontiert (siehe Abschnitt 4.2) und finden sich in Situationen, in den – trotz der Anwesenheit der Kindes – unsensibel und demotivierend über das Kind gesprochen wird.

Darüber hinaus kritisieren Eltern die **mangelhafte Kommunikationskompetenz** der Ärztinnen und Ärzte. Vor allem die Unsicherheit bei der Diagnosestellung ist (laut Eltern und Interviewpartner/in-nen) für Eltern eine schwierige Situation (s. Abschnitt 4.10). Sie wird oftmals belastender erlebt als die Diagnose selbst. Die Begleitung der Eltern in dieser Phase sowie die Diagnosevermittlung erfordern daher ein besonderes Feingefühl und ein klares Kommunikationsverhalten.

4.14 Versorgungsaspekt Kooperation und Vernetzung

Bei entwicklungsbedingten Auffälligkeiten handelt es sich sowohl auf der theoretischen bzw. wissenschaftlichen Ebene als auch auf der diagnostischen und der therapeutischen Ebene um ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Feld. Zahlreiche Fachdisziplinen (Medizin, Psychologie, (Heil-)Pädagogik, Logopädie, Ergotherapie, Psychotherapie etc.) sind mit dem Thema befasst und in die Versorgung der Kinder eingebunden (s. auch Abschnitt 4.8). Ergänzend dazu spielt auch die Zusammenarbeit mit den Eltern eine wichtige Rolle.

4.14.1 Zusammenarbeit von Einrichtungen und Fachexpertinnen/-experten

Eltern zufolge liefert die Kooperation von Einrichtungen und Fachexperten wertvolle Beiträge zur Versorgung entwicklungsbedingter Auffälligkeiten. Die Kooperation

- » fördert das Versorgungs- und Systemwissen (s. 4.13.2),
- » trägt zur Koordination des Betreuungs-, Förder- und Therapieangebots bei,
- » erleichtert einen fallbezogenen Informationsaustausch,
- » ermöglicht ein abgestimmtes und koordiniertes Vorgehen (z. B. bei komplexen Fällen, im Falle von Behörden) und
- » unterstützt Eltern im Case-Management.

Die Qualität der Zusammenarbeit hängt von den einzelnen Personen und Einrichtungen sowie vom gegenseitigen Verständnis und einem gleichberechtigten Austausch ab (Kundenorientierung versus Konkurrenzdenken).

Als mögliche Formen der Kooperation werden **informelle und formelle Netzwerke** genannt. Sie stellen jedoch nur eine Form möglicher Kooperation dar.

„Jetzt im Kindergarten funktioniert das, sage ich mal, auf informellem Wege irrsinnig gut [...]. Wie das in der Schule laufen wird, werden wir sehen, ob das so gut noch funktioniert. Ich meine, jetzt haben wir das wirklich perfekt. Also beim letzten Elterngespräch sind wir, glaube ich, zu zehnt in der Runde gesessen, also da war die Familienentlasterin da, da war die Therapeutin da, dann waren verschiedene Therapeuten hier intern, die Kindergärtnerin etc. Wirklich gut, ja. Also total, wirklich, wir haben Ziele genau gemeinsam festgelegt entsprechend, haben das auch abgestimmt, was machen wir zuhause komplementär, etc. Ich bin mir aber nicht sicher, dass das in der Schule so

einfach funktionieren wird, weil dieses Bindeglied nicht mehr da ist, dieses informelle. Das ist einfach so durch Zufall einfach zustande gekommen und das gibt es öfter. Und wir haben dann auch noch mal in der Runde geredet, dass eigentlich man Mechanismen bräuchte, die jetzt außerhalb von hoheitlichen Verwaltungsstrukturen so funktionieren, um so ein Betreuungsangebot auch für die Kinder besser zu koordinieren. Nebeneffekt wäre natürlich dann auch der, dass dieser ganze Behördenmarathon und dieses Ping-Pong, was dann oft läuft, das könnte man natürlich dadurch auch leichter in den Griff kriegen“

4.14.2 Zusammenarbeit mit den Eltern

Auch eine intensive Zusammenarbeit mit den Eltern – sowohl im Gesundheits- als auch im Bildungsbereich – wird vonseiten der Eltern als wichtig eingestuft (s. Punkt 4.13.1). Ihren Berichten zufolge werden Eltern von Expertinnen und Experten jedoch oft **nicht ernst genommen** – und dies, obwohl sie über vielfältige Informationen verfügen. Eltern stellen eine wichtige Informationsquelle dar, die von Expertinnen und Experten immer noch zu wenig genutzt wird. Ihre Informationen können „Systemgrenzen überbrücken“ und Vernetzungsdefizite ausgleichen.

„Unsere Therapeutin hat dann wieder einmal einen Bericht geschrieben, den habe ich in der Schule ihnen geben können, die waren dann auch wieder sehr froh. Oder wenn wir die Entwicklungsverlaufsuntersuchung gehabt haben oder wie das heißt. Das habe ich dann auch der Lehrerin gebracht. Und das Feedback von der Lehrerin habe ich genauso eben bei der Therapie weitergegeben oder beim Arzt und dann denke ich mir immer, dann ist das ein wenig verknüpft, dann hat ein jeder was davon.“

4.15 Zeitliche Verzögerungen im Versorgungsprozess

Verzögerungen in der Versorgung sind im Kontext entwicklungsbedingter Auffälligkeiten als besonders kritisch zu betrachten. Sie verkürzen das Zeitfenster für wirksame Interventionen oder führen dazu, dass dies zur Gänze ungenutzt bleibt.

Die Gründe für zeitliche Verzögerungen sind vielfältig und kumulieren im Einzelfall. Sie setzen an unterschiedlichen Prozessphasen an (Auffälligkeit, Abklärung, Förderung und Therapie) und durchdringen damit den gesamten Versorgungsprozess. Aus Elternsicht kommt vor allem folgenden Punkten eine besondere Bedeutung zu. Ihren Schilderungen zufolge ergeben sich Verzögerungen in der Versorgung, wenn

- » Auffälligkeiten von Eltern oder Fachpersonen (z. B. von Pädagoginnen/Pädagogen, Ärztinnen/Ärzten) **nicht erkannt** bzw. von Fachpersonen nicht klar oder verzögert angesprochen werden,

- » Eltern die Auffälligkeiten ihrer Kinder „**verschleppen und nicht sehen wollen**“ (z. B. sich erst nach längerem dazu entschließen, eine Diagnostik durchführen zu lassen) bzw. sich mitverantwortlich oder schuldig fühlen, Angst vor der Diagnose haben und daher das System meiden (s. Punkt 4.9.1),
- » es schwer ist, **geeignete Anlaufstellen**, Ärztinnen/Ärzte, Förder- oder Therapieangebote zu finden (aus Mangel an Informationen oder aus Kapazitätsgründen, s. 4.12.2, 4.10.2, 4.11.1 und 4.9.2),
- » es aufgrund beschränkter (kassenfinanzierter) Kapazitäten zu **langen Wartezeiten** kommt (für diagnostische Abklärungen, Förder- oder Therapieangebote; s. 4.10.2 und 4.11.1) oder
- » **Bescheide, Bewilligungen oder Gutachten** lange auf sich warten lassen bzw. viel Zeit im „bürokratischen Hin und Her“ verloren geht (z. B. aufgrund unklarer Zuständigkeiten; s. Punkt 4.9.3).

Die Erzählungen verdeutlichen zudem, dass Familien mit einem hohen Bildungskapital rascher auf Auffälligkeiten reagieren (d. h. sich auch schneller Hilfe besorgen) und einen besseren Zugang zu Unterstützungsleistungen haben. Finanziell besser gestellte Familien weichen ferner auf privat zu finanzierende Leistungen aus, wodurch lange bzw. längere Wartezeiten teils vermieden werden können.

4.16 Verbesserungspotenziale

Die nachstehenden Verbesserungspotenziale leiten sich aus thematisierten Verbesserungsvorschlägen sowie aus der „Problemanalyse“ ab. Sie umspannen das gesamte Versorgungsgeschehen und berühren alle Phasen des Versorgungsprozesses.

Aus Sicht der Eltern gibt es in den folgenden Bereichen Möglichkeiten für Verbesserungen:

- » **Wissen und Akzeptanz in der Bevölkerung**
(Reduktion des „öffentlichen“ Drucks, von Vorurteilen, Ausgrenzung, Stigmatisierung)
- » **Ausbildung/Kompetenz**
 - » soziale Kompetenz / Kommunikationskompetenz von Ärztinnen und Ärzten (z. B. für die Vermittlung von Erstdiagnosen, bei unklarer Diagnosestellung)
 - » Fachkompetenz (von medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Berufen; hinsichtlich ihres Wissens über gesunde Entwicklung und ihrer Fähigkeit, entwicklungsbedingte Auffälligkeiten zu erkennen bzw. zu diagnostizieren)
 - » Versorgungs- und Systemwissen (über Ansprechpartner, Abklärung-, Förder- und Therapieangebote, finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten etc.)
 - » Bedingungen für Fort- und Weiterbildung
- » **Angebote/Kapazitäten (Beratung, Diagnostik, Förderung, Therapie)**
 - » Kapazität aufsuchender Angebote (Diagnostik, Förderung, Therapie)
 - » Kapazität spezifischer Angebote (Gesprächstherapie, Dyskalkulie-Training, Legasthenie-Training etc.)

- » Etablierung von „Kompetenzzentren“, die Beratung, Schulungen, Diagnostik, Förderung- und Therapiemaßnahmen anbieten
 - » Angebote der Krisenintervention
 - » Berücksichtigung spezieller Bedürfnisse und Anforderungen in ärztlichen Routineuntersuchungen (Zahnarztbesuch, Augenarztbesuch etc.)
 - » sonderpädagogische Kompetenzen und Angebote in Kindergarten, Schule und Hort (Integrationsplätzen, Schwerpunktschulen etc.)
 - » sonderpädagogische Unterstützungsangebote (Beratungsstellen, fachliche Begleitung Vorort, Assistenz- und Betreuungspersonen)
 - » (niederschweligen) Beratungsangebote
 - » Übersichtlichkeit von Diagnose-, Förder- und Therapieangeboten
 - » Angebotskontinuität
 - » Ausgleich regionaler Angebotsunterschiede (Angebotedefizite im ländlichen Bereich sowie allgemeine Angebotslücken)
 - » Einbindung der Eltern in die Förder- und Therapieprozesse (unter Vermeidung zusätzlicher Belastungen)
- » **Diagnostik**
 - » geeignete Leitlinien
 - » entwicklungsdiagnostische Abklärungen im Rahmen des Mutter-Kind-Passes
 - » routinemäßige Screenings (z. B. im Kindergartensetting)
- » **Unterstützungsangebote**
 - » Verfügbarkeit geeigneter Kinderbetreuungs- und Freizeitangebote für Kinder zwischen dem Kleinkind- und Pflichtschulalter (kurzfristige Kinderbetreuung, Nachmittagsbetreuung, Freizeitmöglichkeiten)
 - » Entlastungsangebote (Fallbegleitung, Tagesstruktur-Angebote, Therapieurlaub⁹, Unterstützung bei den Amtswegen)
 - » Betreuung und Beratung
 - » Angebote zum Erfahrungsaustausch (Selbsthilfegruppen, Plattformen etc.)
 - » psychosoziale Angebote (Coaching, Elternbegleitung, Gesprächstherapie, Schulungen)
- » **Informationen**
 - » niederschwellige Informationsangebote (Info-CDs, Apps, Broschüren etc.)
 - » Bündelung von Informationen in Erstanlauf- und Beratungsstellen (auch im Schulbereich)
 - » flächendeckende Etablierung kompetenter Beratungszentren
 - » Möglichkeiten, die es erlauben, sich informell mit Fachpersonen auszutauschen
 - » Öffentlichkeitsarbeit, um Eltern über Beratungs- und Hilfeangebote zu informieren

9

„zwei Wochen auf Therapie gemeinsam mit dem Kind, dass man selber eine Therapie bekommt und das Kind auch“

- » **Kooperation/Vernetzung**
 - » Vernetzung, Kooperation und Koordination bestehender Angebote, Einrichtungen und Berufsgruppen
 - » Etablierung interdisziplinärer Kooperationen/Netzwerke
- » **Finanzierung**
 - » Kontinuität finanzieller Unterstützungsleistungen
 - » Direktverrechnung der Krankenkassen und Förderstellen mit den Leistungserbringern; keine Vorfinanzierung, keine „Rückvergütungszeiten“
 - » Verwendung finanzieller Unterstützungen; von finanzierten Einzelleistungen hin zu einem „Unterstützungsbetrag“, der von den Eltern eigenverantwortlich für Förder- und Therapiezwecken verwendet werden kann; dies würde es ermöglichen, ein breites Spektrum an Förder- und Therapiemöglichkeiten auszuprobieren
 - » Kapazitäten kassenfinanzierter Förder-, Therapien- und Unterstützungsangebote
 - » bundeslandübergreifende Regelungen zur Finanzierung relevanter Leistungen (Diagnostik, Förderung, Therapie, Unterstützungsangebote und Begleitmaßnahmen etc.)
- » **Bürokratie**
 - » Vereinfachung und Beschleunigung der Amtswege (z. B. durch die Etablierung zentraler Stellen, die als Bindeglied zwischen unterschiedlichen Ämtern und Behörden fungieren; im Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich sowie zwischen diesen Bereichen)
 - » Beseitigung von Altersgrenzen; die zu Brüchen in der Versorgung führen
- » **Teilhabemöglichkeiten (Ausbildung, Arbeit, Wohnen)**
 - » Ressourcen, um Kinder, wenn sie gescheit genug sind, bis zur Matura bzw. durch ein Studium zu begleiten
 - » Eingliederung der Betroffenen in den (ersten bzw. zweiten) Arbeitsmarkt (Begleitung, Stufenmodelle, Tagesstruktur-Angebote)
 - » Wohnformen außerhalb von krankenhausähnlichen Strukturen
- » **Wissenschaft und Forschung**
 - » Untersuchungen zur Häufigkeit entwicklungsbedingter Auffälligkeiten
 - » Studien zur Integration „entwicklungsauffälliger“ Kinder im Bildungsbereich
 - » Konzept zur Förderung der „Alltagsfähigkeit“

5 Zusammenschau und Ergebnisvergleich

Zusammenschau der Untersuchungsergebnisse

Entwicklungsbedingte Auffälligkeiten zeichnen sich durch jeweils spezifische Charakteristika und Besonderheiten aus. Sie drängen sich mehr oder weniger in den Vordergrund und sind in der Bevölkerung wie bei Fachexpertinnen/-experten¹⁰ in unterschiedlichem Maße bekannt. Zu einer **Auffälligkeit** werden diese Besonderheiten, wenn sie als „störend“ oder „abweichend“ erlebt werden (z. B. im familiären Kontext, im näheren Umfeld, in der Öffentlichkeit sowie in Bildungs- und Gesundheitseinrichtungen).

Ob und wann entwicklungsbedingte Auffälligkeiten Beachtung finden, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Dazu zählen ihr Ausprägungsgrad, der elterliche Umgang¹¹ („Wahrhaben-Wollen“¹² versus Verleugnung), die Fach- und Kommunikationskompetenz des Bildungs- und Gesundheitspersonals, die allgemeinen Rahmenbedingungen (wenig Beobachtungszeit bei ärztlichen Untersuchungen; viel Beobachtungszeit im pädagogischen Kontext) und die Reaktionen des sozialen Umfelds (Unverständnis, Ablehnung und Ausgrenzung; Beschwichtigung und Verleugnung; sozialer Rückhalt), die zu Angst und Schuldgefühlen sowie zu sozialem Rückzug führen können. Je ausgeprägter die Abweichung der Kinder, je sensibler die Eltern, je kompetenter das Fachpersonal und je ablehnender das Umfeld, desto eher werden die Auffälligkeiten der Kinder auch wahrgenommen.

Die **Abklärung** entwicklungsbedingter Auffälligkeiten wird vom Versorgungs- und Systemwissen der Expertinnen und Experten, ihrer Sozialkompetenz, vom vorhandenen Informationsangebot, vom diagnostischen Angebot (und seiner Leistbarkeit) und von den Emotionen der Eltern bestimmt (Angst, Scham, Schuldgefühle). Die emotionale Lage der Eltern kann dabei zu einer Hemmschwelle werden, die den Kontakt zum Versorgungssystem verzögert. Der zeitliche Rahmen, in dem die Abklärungen stattfinden, hängt – neben den bereits genannten Faktoren – auch vom Bildungskapital der Eltern (und den damit einhergehenden Kompetenzen), von ihrem Engagement (Informationsbeschaffung, Kompetenzaufbau) und von ihrem sozialen Rückhalt ab. Die Diagnostik wird von mehr oder weniger kompetenten Expertinnen und Experten durchgeführt und nimmt (im Sinne des Ausschlussverfahrens) mitunter viel Zeit in Anspruch. Auch in dieser Phase entscheiden das Kommunikationsgeschick der Expertinnen und Experten, ihr Systemwissen, das Informationsan-

10

Pädagoginnen/Pädagogen, Ärztinnen/Ärzte, Psychologinnen/Psychologen etc.

11

Der elterliche Umgang mit der Situation wird seinerseits von der Kommunikationskompetenz der Fachexpertinnen und -experten beeinflusst (Wie werden die Eltern über Auffälligkeiten informiert? Wird in einer einfühlsamen Weise informiert?) und ist auch von den Reaktionen des sozialen Umfelds sowie vom Wissensstand der Eltern abhängig.

12

Das Nicht-Wahrhaben-Wollen kann auch positiv im Sinne einer Normalisierung bzw. Entpathologisierung gesehen werden.

gebot sowie die emotionale Lage der Eltern, ob und wann Eltern für ihre Kinder Förder- und Therapieangebote organisieren. Zu diesem Zeitpunkt berichten einige Eltern bereits von Gefühlen der Verzweiflung, der Hilflosigkeit und des Alleingelassenseins.

Die **Inanspruchnahme von Förder- und Therapieangeboten** wird von den verfügbaren Kapazitäten, von geografischen und finanziellen Zugangsbarrieren, von bürokratischen Hürden (Behörden-Marathons, langwierige Amtswege etc.) und vom Engagement der Eltern bestimmt (Durchhaltevermögen, Hartnäckigkeit, Case-Management). Die Qualität der Versorgung hängt von der Kompetenz der Fachpersonen, ihrer Zusammenarbeit und von der Einbindung der Eltern ab.

Ergänzend zur Versorgung spielen **Unterstützungsangebote** (und ihre Leistbarkeit) eine zentrale Rolle. Sie reichen von Angeboten der Kinder- und Freizeitbetreuung bis zu psychosozialen Angeboten.

Ebenfalls von großer Bedeutung ist die **Zusammenarbeit** der Akteure. Sie betrifft sowohl das Bildungs-, Sozial- und Gesundheitssystem jeweils für sich, als auch die Systeme untereinander und damit alle Einrichtungen und Berufsgruppen, die in den Versorgungsprozess involviert sind.

Positive Entwicklungen und Wendungen werden von den Eltern oftmals als **Glück** interpretiert. Sie beschreiben damit Situationen, in denen sie an die richtigen Personen und Stellen geraten sind, und beschreiben sie als überraschende Glücksfälle. Diese Erzählungen machen klar, dass die Versorgung punktuell einen optimalen Standard erreicht hat. Sie lassen jedoch auch vermuten, dass das Versorgungssystem bisher diese Glücksfälle nicht in Routinen verwandeln konnte.

Das Zusammenspiel aller Faktoren entscheidet über den **Belastungsgrad** der Eltern, über **zeitliche Verzögerungen** und über Folgen und Konsequenzen, die mit entwicklungsbedingten Einschränkungen einhergehen.

Auf Basis der Analysen und Schilderungen konnten zahlreiche **Verbesserungspotenziale** identifiziert werden. Sie betreffen die nachstehenden Themenbereiche und ermöglichen weiterführende Reflexionen.

- » Wissen und Akzeptanz in der Bevölkerung
- » Ausbildung/Kompetenzen
- » Angebote/Kapazitäten
- » Diagnostik
- » Unterstützungsangebote
- » Informationen
- » Kooperation/Vernetzung
- » Finanzierung
- » Bürokratie
- » Teilhabemöglichkeiten
- » Wissenschaft und Forschung

Das Aufgreifen dieser Themenbereiche in weiterführenden Arbeiten und Expertenprozessen könnte zu Verbesserungen in der Versorgung führen, die betroffene Eltern entlastet und den Kindern mehr und verbesserte Teilhabemöglichkeiten an der Gesellschaft eröffnen.

Ergebnisvergleich zwischen Experten- und Betroffenenperspektive

Ein Vergleich der aktuellen Ergebnisse (auf Ebene der Verbesserungspotenziale) mit den Ergebnissen aus der Expertenperspektive aus dem Jahr 2013 (s. Griebler et al. 2013) verdeutlicht **große Überschneidungen** zwischen den Sichtweisen der Expertinnen/-experten und der Eltern. Die Überschneidungen betreffen dabei vor allem die Bereiche Ausbildung und Kompetenz, Angebote und Kapazitäten, Kooperation und Vernetzung sowie Bereiche der Diagnostik.

Nur von Systemexpertinnen/-experten eingebracht wurden folgende Verbesserungspotenziale:

- » Spezifische Aspekte der Diagnosestellung (Zeitmangel, der eine umfassende Entwicklungsdiagnostik verhindert; Symptomlastigkeit der Diagnosen)
- » Definierte Versorgungspfade
- » Qualitätsanforderungen im Versorgungssystem
- » Vernetzung als abrechenbare Leistung
- » Regelungen und Praktiken zum Daten- und Informationsaustausch

Aus **Sicht der Eltern** hingegen erweisen sich diese Themen als zusätzlich wichtig:

- » Versorgungs- und Systemwissen der Expertinnen und Experten
- » Elterliche Einbindung in den Versorgungsprozess
- » adäquate Unterstützungsangebote
- » Informationen
- » Fragen zu Finanzierung und Bürokratie
- » Gesellschaftliche Teilhabemöglichkeiten der Kinder (s. Abschnitt 4.16)

Die Kombination beider Perspektiven gewährleistet damit ein umfassendes Bild und gleicht die „blinden Flecke“ beider Perspektiven aus.

Literatur

- Donabedian, Avedis (1966): Evaluating the quality of medical care. In: The Milbank memorial fund quarterly 44/3:166–206
- Donabedian, Avedis (1980): The definition of quality and approaches to its assessment. Explorations in quality assessment and monitoring. In: Ann Arbor: Health Administration Press
- Donabedian, Avedis (2003): An introduction to quality assurance in health care. Hg. v. Bashshur, Rashid. Oxford University Press, New York
- Froschauer, Ulrike; Lueger, Manfred (2003): Das qualitative Interview. WUV–Univ.–Verlag,
- Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L. (1967): The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Aldine de Gruyter, New York
- Griebler, Robert; Anzenberger, Judith; Hagleitner, Joachim; Sagerschnig, Sophie; Winkler, Petra (2013): Entwicklungsverzögerungen/–störungen bei 0– bis 14–jährigen Kindern in Österreich: Datenlage und Versorgungsaspekte. Gesundheit Österreich / ÖBIG, Wien
- Krueger, Richard A; Casey, Mary A (2009): Focus groups: A practical guide for applied research. Sage, Los Angeles
- Mayring, Philipp (2000): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. (7. Auflage) Weinheim: Beltz.
- Resch, Franz (2012): Veränderte Kindheit – neue Morbidität: Gesellschaft und psychische Gesundheit. Klinik für Kinder– und Jugendpsychiatrie. Universitätsklinikum Heidelberg. Ganterschwil
- Straßburg, Hans Michael; Dacheneder, Winfried; Kreß, Wolfram (2003): Entwicklungsstörungen bei Kindern, 3. Auflage. Urban & Fischer, München, Jena
- WHO (2005): ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Stand Oktober 2005. Herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI, WHO–Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen, Genf
- WHO (2011a): ICD–10. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme 10. Revision – WHO–Ausgabe. Band 1 – Systematisches Verzeichnis. Hg. v. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) im Auftrag des Gesundheitsministeriums für Gesundheit. Version 2011, Stand November 2010 Aufl.,
- WHO (2011b): World report on disability. World Health Organization, Malta

WHO (2013): ICF-CY Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen. Übersetzt und herausgegeben von Judith Hollenweger und Olaf Kraus de Camargo unter Mitarbeit des Deutschen Institutes für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). Verlag Hans Huber, Bern

Anhang

Anhang 1: Leitfaden für die Einzelinterviews

Anhang 2: Leitfaden für die Fokusgruppengespräche

Anhang 3: Datenblatt soziodemografische Daten der Fokusgruppen-Teilnehmer/innen

Anhang 1: Leitfaden für die Einzelinterviews

1. **Besondere Herausforderungen bei Kindern mit XY**

Worin liegen Ihrer Meinung nach die besonderen Herausforderungen bei Kindern mit XY?

2. **Versorgungslandschaft skizzieren lassen**

Wie schaut die Versorgung eines Kindes mit XY in XY aus? Welchen Prozess durchlaufen die Eltern von Beginn der ersten Auffälligkeiten, über die Diagnosestellung bis hin zum Erhalt einer optimalen Versorgung und Förderung ihres Kindes?

3. **Positives**

Denken Sie wieder an den gesamten Prozess von Beginn der ersten Auffälligkeiten bis zum Erhalt einer optimalen Versorgung: Was funktioniert Ihrer Meinung nach gut in der derzeitigen Versorgung?

4. **Probleme**

Wo sehen Sie die größten Probleme in der derzeitigen Versorgung?

5. **Verbesserungsvorschläge**

Wie könnte man die Versorgung und Förderung von Kindern mit XY in Ihrem Gebiet Ihrer Meinung nach verbessern, damit die Kinder eine optimale Versorgung und Förderung erhalten?

Anhang 2: Leitfaden für die Fokusgruppengespräche

1. Einstiegsfrage: Abholen der Betroffenen in der eigenen Geschichte

Erzählen Sie ihre persönliche Geschichte – Wie hat alles angefangen?

2. Offene Frage zur Gesamtsituation – inklusive Alltagserlebnissen

Was waren oder sind noch die größten Schwierigkeiten, die sich aus der Auffälligkeit Ihres Kindes ergeben haben?

3. Versorgungsspezifisch

Denken Sie an alle Personen und Einrichtungen, die an der Diagnosestellung, Unterstützung und Förderung Ihres Kindes von Beginn an bis heute teilgenommen haben (z .B. Ärzte, Beratungsstellen, Kindergarten, Schule, Diagnosezentren, Therapeutinnen ...)

- Was hat Ihrer Meinung nach gut und was hat schlecht funktioniert?

Denken Sie an alle Personen und Einrichtungen, die an der Diagnosestellung, Unterstützung und Förderung Ihres Kindes von Beginn an bis heute teilgenommen haben (z. B. Ärzte, Beratungsstellen, Kindergarten, Schule, Diagnosezentren, Therapeutinnen ...)

- Was sollte man Ihrer Meinung nach verbessern, damit die Kinder eine optimale Versorgung und Förderung erhalten?

Anhang 3: Datenblatt soziodemografische Daten der Fokusgruppenteilnehmer/innen

Informationen über die Zusammensetzung der Diskussionsgruppen

Folgende Angaben werden benötigt, um die gesamte Gruppe aller Teilnehmer/innen der Studie zu beschreiben (z. B.: „50 Personen nahmen an Gruppendiskussionen teil. Davon waren 56 % Frauen und 44 % Männer“). Die Auswertungen erfolgen ausschließlich auf Gruppenebene. Rückschlüsse auf Ihre Person oder Ihr Kind sind somit ausgeschlossen.

Bitte füllen Sie das Datenblatt gewissenhaft und vollständig aus und legen Sie es in das Kuvert.

Angaben zum Kind:

Jetziges Alter in Jahren: ____

Alter bei Diagnosestellung: ____

Diagnose: _____

Angaben Diskussionsteilnehmer/in:

Alter in Jahren: ____

Geschlecht: weiblich männlich

Alleinerzieher/in: ja nein

Höchste abgeschlossene Ausbildung: _____

Ortsgröße des Wohnortes:

- Wien
- Andere Gemeinden: mehr als 100.000 Einwohner/innen
- Gemeinden mehr als 10.000 und bis zu 100.000 Einwohner/innen
- Gemeinden bis zu 10.000 Einwohner/innen

Haushaltsgröße:

Anzahl Personen im Haushalt im Alter von 16 Jahren und älter : ____

Anzahl Personen im Haushalt im Alter von bis zu 15 Jahren: ____

Monatliches Haushaltsnettoeinkommen: _____ €

(Summe aller Nettogehälter und Transferleistungen (z.B. Kinderbeihilfe, Pflegegeld, Pension...))

Vielen Dank für Ihre Mitwirkung!