

## Liebe Eltern und enge Bezugspersonen,

wir möchten Sie in der folgenden Angelegenheit ausdrücklich um Ihre Unterstützung bitten: An der Technischen Universität Dortmund, Internationalen Universität und Universität Konstanz überprüfen wir ein Instrument (das ABAS-3, Adaptive Behavior Assessment System, Harrison & Oakland, 2015) zur Beurteilung adaptiver Kompetenzen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit genetischen Syndromen.

### Was sind Adaptive Kompetenzen?

Adaptive Kompetenzen (auch als lebenspraktische Fähigkeiten bezeichnet) sind Fähigkeiten, die zu einer selbstständigen Bewältigung des Alltags benötigt werden. Hierzu gehören zum Beispiel das Sozial-, Freizeit- und Kommunikationsverhalten, die Selbstfürsorge, das Gesundheits- und Sicherheitsverhalten sowie die Kulturtechniken. Während in anderen Ländern und insbesondere in den USA bereits Instrumente zur Erfassung adaptiver Kompetenzen für den schulischen und außerschulischen Kontext existieren, stehen solche Instrumente in Deutschland bislang kaum zur Verfügung. Aus diesem Grund arbeiten wir daran, das Instrument auch für Kinder und Jugendliche mit genetischen Syndromen zu überprüfen.

### Was ist ABAS?

Bei dem Instrument handelt es sich um einen Fremdbeurteilungsfragebogen, der in den USA entwickelt wurde und dort sowie in anderen Ländern bereits seit vielen Jahren im schulischen und außerschulischen Kontext eingesetzt wird. Mit Hilfe des ABAS Fragebogens können die adaptiven Kompetenzen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit und ohne ein genetisches Syndrom im Alter von 5 bis 21 Jahren (im Weiteren „Kinder“ genannt) erfasst werden. Zudem bietet er die Möglichkeit, Unterstützungsbedarfe zu identifizieren und auf dessen Grundlage individuelle Förderpläne zu entwickeln.

### Was ist das Ziel der Arbeit?

Ziel der Befragung ist zu ermitteln, wie gut der Fragebogen die adaptiven Kompetenzen von „Kindern“ mit dem Rett-Syndrom aus Sicht von Eltern/engen Bezugspersonen tatsächlich erfasst, welche individuellen Stärken die „Kinder“ aufweisen und wie sich diese im Vergleich zu Gleichaltrigen darstellen. Es kann dabei durchaus sein, dass einzelne Fragen unpassend erscheinen in Bezug auf „Kinder“ mit dem Rett-Syndrom, weil der Fragebogen für alle „Kinder“ entwickelt wurde – genau das wollen wir mit untersuchen.

### Wer kann an der Befragung teilnehmen?

An der Befragung können Eltern und enge Bezugspersonen eines „Kindes“ im Alter von 5-21 Jahren mit dem Rett-Syndrom teilnehmen. Dabei sollten Sie als Elternteil oder enge Bezugsperson (z.B. Großmutter, Onkel, Schwester) mindestens über mehrere Monate hinweg, an mehreren Tagen in der Woche für einige Stunden Kontakt zu dem „Kind“ haben. Das Einverständnis der Erziehungsberechtigten des Kindes – sofern dieses nicht bei Ihnen liegt – ist für die Teilnahme an der Befragung notwendig.

#### Leitung:

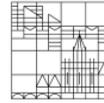
Prof. Dr. Pia Bienstein  
Technische Universität Dortmund  
Fakultät für  
Rehabilitationswissenschaften  
Lehrstuhl für Rehabilitation und  
Pädagogik bei intellektueller  
Beeinträchtigung  
Emil-Figge-Str. 50  
44227 Dortmund  
[www.fk-reha.tu-dortmund.de/IB](http://www.fk-reha.tu-dortmund.de/IB)

Prof. Dr. Sylvia Mira Wolf  
Internationale Hochschule  
Fachgebiet Sozialwissenschaften  
Professur für Kindheitspädagogik  
Rheinlanddamm 201  
44139 Dortmund  
[www.iu.de](http://www.iu.de)

Prof. Dr. Fridtjof W. Nussbeck  
Universität Konstanz  
Institut für Psychologie  
Lehrstuhl für Methoden für  
intensive Daten der Psychologie  
Universitätsstraße 10  
78464 Konstanz  
[www.midpsy.uni-konstanz.de](http://www.midpsy.uni-konstanz.de)

#### Kontakt für Studieninteressierte:

M.Sc. Lucas Scheliga  
und  
B.A. Johannes Zensen  
Technische Universität Dortmund  
Fakultät für  
Rehabilitationswissenschaften  
Lehrstuhl für Rehabilitation und  
Pädagogik bei intellektueller  
Beeinträchtigung  
Emil-Figge-Str. 50  
D-44227 Dortmund  
Tel.: 0231 755 7188  
E-Mail: [abas-3@tu-dortmund.de](mailto:abas-3@tu-dortmund.de)



### Wie lange dauert die Befragung und wie können Sie teilnehmen?

Die Befragung erfolgt online und dauert ca. 40 Minuten. Eine Teilnahme an der Befragung ist ab sofort bis zum Sonntag, den **18.09.2022**, möglich. Über diesen Link gelangen Sie zur Umfrage für Eltern/Bezugspersonen: [https://www.soscisurvey.de/abas3\\_2022\\_eltern\\_gs/](https://www.soscisurvey.de/abas3_2022_eltern_gs/)

Alternativ gelangen Sie auch über diesen QR-Code (Voraussetzung: Sie haben einen QR-Code-Scanner installiert) zur Befragung: Es bietet sich an, die Befragung an einem regulären PC durchzuführen, sodass Sie die Fragen gut lesen und beantworten können.



### Können die Kompetenzen auch von zwei Personen eingeschätzt werden?

Selbstverständlich können auch zwei Personen die Kompetenzen ein und desselben „Kindes“ beurteilen (z.B. Mutter/Vater oder Mutter/Großmutter). Dieses sollte jedoch unabhängig voneinander geschehen, so dass beide Personen jeweils einen Fragebogen ausfüllen.

### Was ist, wenn die noch anhaltende Covid-19-Pandemie das Ausfüllen erschwert?

Vielleicht erscheint es Ihnen schwierig, manche Fragen zu beantworten, da Sie die adaptiven Kompetenzen des „Kindes“ in der Covid-19-Pandemie nicht so gut beobachten können – uns ist diese Schwierigkeit bewusst und wir möchten Sie bitten, die Fragen so gut es eben geht zu beantworten.

### Was haben Sie von der Teilnahme?

Mit Ihrer Unterstützung tragen Sie dazu bei, die Güte des Fragebogens für „Kinder“ mit einem genetischen Syndrom zu überprüfen, um diesen – bei entsprechender Eignung – zukünftig für die außerschulische und schulische Praxis zur Verfügung stellen zu können. Zudem erhalten Sie bei Interesse ein individuelles Kompetenzprofil zu den adaptiven Kompetenzen des von Ihnen beschriebenen „Kindes“. Darüber hinaus bieten wir Ihnen die erneute Teilnahme an der Befragung in einem Jahr an und die hiermit verbundene Zusendung eines weiteren Kompetenzprofils. Hierdurch können Sie die Entwicklungsfortschritte des „Kindes“ mit den derzeitigen adaptiven Kompetenzen vergleichen.

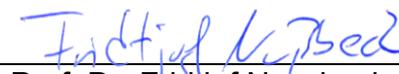
### Was passiert mit Ihren Daten und wie werden diese geschützt?

Ihre Daten werden ausschließlich zu Forschungszwecken verwendet und in pseudonymisierter Form verarbeitet und dann vollständig anonymisiert. Ein Rückschluss auf Sie oder das „Kind“ wird nach vollständiger Anonymisierung nicht mehr möglich sein. Nähere Informationen zum Datenschutz erhalten Sie zu Beginn der Befragung.

Für weitere **Fragen** zur Studie stehen wir Ihnen gerne zur Seite. Unsere Kontaktdaten finden Sie im Briefkopf auf der ersten Seite.

Wir bedanken uns herzlich für Ihre Unterstützung!

  
Prof. Dr. Pia Bienstein

  
Prof. Dr. Fridtjof Nussbeck

  
Prof. Dr. Sylvia Mira Wolf

  
M.Sc. Lucas Scheliga

  
B.A. Johannes Zensen