

# Einführung

Dagmar Orthmann Bless

## Über das Forschungsfeld

Die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung (intellectual disability – ID) ist noch jung. Erste empirische Forschungen entstanden Mitte des 20. Jahrhunderts und werden seitdem vorwiegend in Kanada, Australien, den USA, Großbritannien und einigen skandinavischen Ländern betrieben.

Anfänglich galt das Interesse der Entwicklung der Kinder, dabei zunächst der Frage einer möglichen Vererbung der geistigen Behinderung. Das familiär gehäufte Auftreten von leichten Formen der geistigen Behinderung gilt heute ebenso als nachgewiesen wie der Tatbestand, dass Kinder von Eltern mit ID nicht automatisch selbst intellektuell beeinträchtigt sind. Das Forschungsinteresse verlagerte sich dann rasch auf die Erziehungskompetenzen der Eltern. Hinsichtlich der Bewältigung elterlicher Aufgaben wurden deutliche Probleme sichtbar, etwa bei der adäquaten Sorge für die Gesundheit und Sicherheit der Kinder sowie beim Management von Erziehungsschwierigkeiten. Auch elterliche Belastungsreaktionen, wie z. B. hohes Stresserleben, wurden mehrfach beschrieben. Daraufhin entwickelte man gezielte Trainingsprogramme für den Erwerb und den Ausbau elterlicher Kompetenzen. Deren Wirksamkeit gilt als nachgewiesen, allerdings blieben die Effekte auch bei intensiven Interventionen nur moderat und wenig stabil. Demzufolge verlagerten sich die Aktivitäten in Forschung und Praxis zunehmend auf die sozialen Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern.

Heutzutage hat sich in vielen Ländern der Welt ein menschenrechtsbasierter Ansatz in der Auseinandersetzung mit Elternschaft bei ID durchgesetzt. Dieser geht von dem Grundsatz aus, dass für Eltern mit ID sowohl die gleichen Rechte als auch die gleichen Pflichten gelten wie für alle anderen Eltern auch. Im Rahmen dieser Rechtsgleichheit muss das übergreifende Ziel sein, Familien auch unter den Bedingungen einer ID der Eltern eine dauerhaft gemeinsame Lebensperspektive von Eltern und Kindern unter Sicherung des Kindeswohls zu ermöglichen. Damit dies gelingt ist es notwendig, die spezifischen Bedingungen und Herausforderungen, die diese Elternschaft mit sich bringt, nicht zu ignorieren, sondern – im Gegenteil – mehr fundiertes Wissen darüber zu ge-

winnen. Nur so kann den, trotz Rechtsgleichheit bestehenden, besonderen Bedürfnissen dieser Familien entsprochen werden.

## **Über die Personengruppe**

Elternschaft bei ID gilt als relativ seltenes Phänomen. Für den deutschsprachigen Raum gibt es aktuell keine validen Angaben zur Inzidenz (Aufretenshäufigkeit pro Jahr) und Prävalenz (Anteil in Bezug auf eine Population). Internationale Schätzungen gehen davon aus, dass ca. eine bis drei von 100 Personen mit ID im Laufe ihres Lebens auch Eltern werden, und dass etwa eine von 10.000 bis zwei von 1.000 Geburten pro Jahr eine Frau mit ID betreffen.

Für eine intellektuelle Beeinträchtigung (ID) der Eltern sind gemäß Definitionskriterien der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) Einschränkungen in der Intelligenz ( $IQ < 70$ ) sowie in den adaptiven Kompetenzen (Alltagskompetenzen) konstituierend. Zudem besteht bei Personen mit ID eine erhöhte Vulnerabilität für bestimmte psychische und somatische Erkrankungen. Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung liegen bei Eltern mit ID häufiger risikoreiche Lebensumstände vor, wie z. B. soziale Isolation oder schwierige biografische Erfahrungen. Die erschwerte Ausgangslage für die Bewältigung elterlicher Rechte und Pflichten ergibt sich somit in vielen Fällen aus dem Zusammenwirken der genannten Faktoren.

## **Über dieses Buch**

Dieses Buch ist die Abschlusspublikation zu Grundlagenforschungen und angewandten Forschungen zu Elternschaft bei ID, welche zwischen 2011 und 2020 im Forschungsbereich SEPIA (Studies on Parents and Parenting with Intellectual Disability) an der Universität Freiburg (Schweiz) durchgeführt wurden. SEPIA bestand aus fünf verschiedenen Studien bzw. Projekten, welche in Deutschland und in der Schweiz realisiert wurden. Dabei galt das Forschungsinteresse sowohl den Eltern mit ID als auch deren Kindern. Die Projekte wurden vom Schweizerischen Nationalfonds (Projekt-Nr. 100019\_149570), vom Forschungspool der Universität Freiburg (Schweiz) sowie von der Stiftung Heilpädagogisches Zentrum gefördert.

Das Buch richtet sich an Forschende, Lehrende und Studierende der Sonderpädagogik, der Rehabilitations- und Entwicklungspsychologie, der Pädagogik, Sozialpädagogik, Sozialarbeit und Medizin und ebenso an Fachpersonen in speziellen Hilfestrukturen und Beratungseinrichtungen, wie z. B. Begleitete Elternschaft, Familienberatungsstellen oder Kinder- und Erwachsenenschutz-

behörden. Es ist auch als Studienbuch im Rahmen der Aus- und Weiterbildung an Universitäten und Fach(hoch)schulen einsetzbar.

Die Publikation besteht aus insgesamt acht originalen, jeweils in sich abgeschlossenen Fachbeiträgen (Kapiteln), welche alle einzeln lesbar sind.

Der erste Beitrag (*Kognitive Anforderungen bei Elternschaft unter besonderer Berücksichtigung von Eltern mit intellektueller Beeinträchtigung*) setzt einen theoretischen Schwerpunkt. Er geht davon aus, dass Elternschaft ein hochkomplexes Aufgabenfeld ist und analysiert, worin genau die kognitiven Anforderungen an Eltern bestehen, welche Kompetenzen benötigt werden und welche Auswirkungen kognitive Einschränkungen auf die Wahrnehmung elterlicher Aufgaben haben können.

Der zweite Beitrag (*Kinderwunsch von jungen Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung*) widmet sich den individuellen Aspirationen von jungen Erwachsenen zwischen 18 und 45 Jahren aus der Schweiz zu ihrem aktuellen Kinderwunsch. Es wird untersucht, wie der Kinderwunsch ausgeprägt ist und mit welchen Motiven die individuellen Präferenzen in Verbindung gebracht werden.

Der Beitrag *Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit Down Syndrom* vergleicht anhand von Daten der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser in der Schweiz drei Gruppen, nämlich Frauen mit Down Syndrom, Frauen mit anderen Formen von ID und Frauen ohne ID, bezüglich der Klinikaufenthalte während der Schwangerschaften und Geburten, dem Ausgang der Schwangerschaften sowie bestimmten Komplikationen während der Schwangerschaften und Geburten und liefert damit die weltweit erste Gruppenstudie zu dieser Thematik.

Der vierte Beitrag (*Kognitive und adaptive Kompetenzen von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern. Eine Analyse entlang von Normen, Alterskohorten und Geschlecht*) untersucht anhand einer Stichprobe von 153 Kindern von Eltern mit ID aus Deutschland die Intelligenz und die Alltagskompetenzen der Kinder im Vergleich zu den jeweiligen Altersnormen. Besondere Aufmerksamkeit gilt dabei dem Vergleich verschiedener Alterskohorten sowie dem Vergleich von Mädchen und Jungen.

Der fünfte Beitrag (*Gesundheit und Wohlbefinden intellektuell beeinträchtigter Mütter unter den Bedingungen von Begleiteter Elternschaft*) geht davon aus, dass Wohlbefinden der Eltern eine wichtige Voraussetzung für die Erfüllung elterlicher Aufgaben und damit für das Wohlergehen der Kinder ist. Analysiert werden die gesundheitliche Lebensqualität und das persönliche Wohlbefinden von 124 Müttern mit ID, welche in Deutschland im Rahmen von Begleiteter Elternschaft spezifisch unterstützt werden.

Der sechste Beitrag (*Von der Geburt bis zum 2. Lebensjahr. Ergebnisse einer Längsschnittstudie zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Mütter in der Schweiz*) begleitet die kognitive, sprachliche und motorische Ent-

wicklung von sechs Kindern von Müttern mit ID über einen Zeitraum von 24 Monaten. Analysiert werden die absoluten Fortschritte, der Entwicklungsstand im Vergleich zur jeweiligen Altersnorm sowie das Entwicklungstempo. Umfangreiche Daten zu den Lebenskontexten der Familien liefern mögliche Erklärungen für die ermittelten Entwicklungsverläufe.

Der siebte Beitrag (*STORCH<sup>+</sup>. Zur Evaluation eines Simulationstrainings mit dem Real-Care®-Baby bei Personen mit und ohne Beeinträchtigungen*) widmet sich dem experimentellen Lernen mit Babysimulatoren. Die Anwendbarkeit eines spezifischen, auch für junge Menschen mit ID adaptierten pädagogischen Programms wird überprüft. Die Versorgung des Simulatorbabys wird ebenso analysiert wie die emotionale Bewältigung dieser ungewohnten Herausforderung, und zwar jeweils vergleichend bei jungen Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung.

Der letzte Beitrag (*Der mahnende Zeigefinger bleibt unten. Ein Erfahrungsbericht zum Bildungsprogramm SToRCH<sup>+</sup>*) ist ein Praxisbericht zum Simulationstraining mit dem Real-Care®-Baby aus der Schweiz. Er orientiert sich an den Zielsetzungen des Programms, nämlich der individuellen Auseinandersetzung mit verantwortungsvoller Elternschaft und mit der eigenen Persönlichkeitsentwicklung. Im Fokus stehen die diesbezüglichen Verhaltensweisen, Emotionen und Kognitionen von über 100 Jugendlichen und jungen Erwachsenen zwischen 13 und 39 Jahren.

In der vorliegenden Publikation steht somit empirisch gewonnenes Wissen im Mittelpunkt. Dieses ist aus unserer Sicht der Schlüssel, um gewissen Besonderheiten dieser Elternschaften gerecht zu werden. So ist erstens der internationale Forschungsstand zu Elternschaft bei ID und zur Entwicklung von Kindern unter diesen Bedingungen weit weniger elaboriert als zu Elternschaften und kindlicher Entwicklung unter anderen (Risiko-)Bedingungen. Zweitens löst eine ID der Eltern oft besonders emotionsgeladene Reaktionen aus. Die mögliche Kollision von Kindeswohl und Elternrecht, welche in sämtlichen Eltern-Kind-Konstellationen auftreten kann, wird im Falle einer ID der (potentiellen) Eltern als besonders gravierend und fast unausweichlich erlebt. Im Zusammenspiel von emotionaler Betroffenheit und fehlendem Wissen sind rationale Entscheidungsbildungen besonders erschwert. Und drittens ist die Seltenheit des Phänomens von Bedeutung. Fachpersonen aus Medizin, Heilpädagogik, Sozialarbeit und anderen beteiligten Professionen sind jeweils nur sporadisch mit dieser speziellen Situation konfrontiert und können so kaum systematisch eigene Erfahrungen sammeln. Damit wächst insgesamt die Bedeutung von systematisch gewonnenen, empirischen Erkenntnissen als Grundlage für evidenzbasierte Interventionsplanung. Die Rechte und Pflichten aller Eltern sind gleich, ihr Bedarf an Unterstützung jedoch ist sehr unterschiedlich.