

Wenn Menschen mit einer geistigen Behinderung Eltern werden

Praktische Alltagsfähigkeiten zählen am Ende mehr als der IQ

Sexualität ausleben bedeutet unter Umständen auch eine Schwangerschaft. Ob Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung gute Eltern sein können, ist gemäss Expertinnen die falsche Frage. Die Frage müsse lauten: Welche Unterstützung benötigen sie, damit sie gute Eltern sein können?

Von Claudia Weiss

Seit ein paar Wochen ist es lebhafter geworden im umgebauten hellen Haus in Oftringen AG: Eine zweite junge Mutter ist mit ihrem Kind in die Lebens- und Wohngemeinschaft MuKiWo eingezogen.

Die Sozialpädagogin Andrea Müller unterstützt, berät und hilft bei der Kinderbetreuung. Genau so hat sie sich das auch vorgestellt, als sie die Einrichtung im letzten Herbst eröffnete: Sie kann zwei Müttern mit psychischen oder kognitiven Beeinträchtigungen ein Zuhause bieten und sie so unterstützen, dass sie nicht überfordert sind. Momentan sind es zwar zwei psychisch beeinträchtigte rund zwanzigjährige Mütter, die mit ihrem je einjährigen Kind bei ihr wohnen. Aber die Unterstützung, die sie benötigen, sagt Sozialpädagogin Müller, sei ganz ähnlich, wie sie auch kognitiv beeinträchtigte Mütter brauchen: «Einmal taucht die Frage auf, ob das Kind warm genug angezogen sei, ein anderes Mal, wie sie mit ihm umgehen sollen, wenn es quengelt oder krank ist – kurz: Ich bin da, wenn sie Hilfe brauchen.»

Andrea Müller hilft den jungen Frauen auch, den Alltag mit ihren kleinen Kindern zu gestalten: Sie gehen zusammen spazieren, sie kochen, arbeiten in Haus und Garten und lernen so, wie ein Tagesablauf aussehen kann. Wenn einer der jungen

Frauen alles zu viel wird, übernimmt die Sozialpädagogin für ein paar Stunden das Kind, damit sie sich erholen kann. So unterstützt sie die jungen Mütter darin, dass diese dem Kind eine verlässliche Bezugsperson sein können.

Genau das ist die Frage, die sich bei Menschen mit einer psychischen oder kognitiven Beeinträchtigung stellt: Können sie dem Kind gute Eltern sein? Haben sie genügend Alltagsfähigkeiten, um Gesundheit und Sicherheit des Kindes sicherzustellen? Können sie das Kind sozial und kognitiv fördern? Internationale Studien zeigen übereinstimmend, dass Kinder von Eltern mit einer geistigen Beeinträchtigung häufiger gesundheitliche, kognitive, sprachliche, motorische und sozial-emotionale Entwicklungsprobleme aufweisen. Allerdings längst nicht alle.

Sepia-Studien zeigen, was es braucht

Dagmar Orthmann Bless, Dozentin am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg, wollte wissen, welche Bedingungen es Eltern mit geistiger Beeinträchtigung möglich machen,

gut für ein Kind zu sorgen. Sie hat zu diesem Thema zwei Studien durchgeführt. In Deutschland ist eine Evaluation mit 130, in der Schweiz eine mit 7 Familien durchgeführt worden. Die Schweizer Familien wurden von der Geburt bis zum zweiten Lebensjahr des Kindes begleitet. Dabei zeigten sich grosse Unterschiede in der Entwicklung der einzelnen Kinder. Was aber macht diese Unterschiede?

«Nicht nur von der Intelligenz der Eltern hängt die Entwicklung der Kinder ab, sondern auch von deren adaptiven Fähigkeiten, also von Alltagsfähigkeiten wie Kommunikation, Sicherheit, eigenständiges Wohnen und Versorgen», fasst Dagmar Orthmann Bless die Erkenntnisse zusammen. Die Studienresultate deuten darauf hin, dass die sozialen Anpassungsfähigkeiten, die vor allem für die praktische Lebensbewältigung wichtig

>>

sind, weit mehr zählen als die allgemeine Intelligenz. Die physische und die psychische Gesundheit der Eltern spielen ebenso eine wichtige Rolle wie das soziale Unterstützungsnetzwerk.

Emotionale Bedürfnisse gut befriedigt, kognitive weniger

Insgesamt zeigen die Studien, dass Eltern mit einer geistigen Behinderung vor allem dann Mühe haben, ihre Elternrolle adäquat auszufüllen, wenn sie keine regelmässige Unterstützung erhalten. Schwierigkeiten bereiten ihnen häufig, die täglichen Grundbedürfnisse der Kinder zu befriedigen, ein hoher Stress und auch die oft mangelhafte Qualität der häuslichen Umgebung. So steigt die Gefahr, dass die Kinder emotional oder körperlich vernachlässigt werden.

Nicht alle Kinder hinken laut der deutschen Untersuchung deshalb aber in der Entwicklung den Altersgenossen hinterher: «Einige können ganz gut mithalten», sagt Dagmar Orthmann. Bei anderen werde sichtbar, dass die Eltern zwar ihre körperlichen Bedürfnisse im Vorschulalter gut befriedigt hätten, dass es ihnen aber schwerer fällt, die Kinder bewusst und zielgerichtet zu fördern und in ihrer Entwicklung anzuregen. Eine verzögerte Entwicklung der Kinder sei allerdings per se immer noch kein Grund für eine Fremdplatzierung: «Auch Kinder von kognitiv nicht beeinträchtigten Eltern entwickeln sich unterschiedlich», sagt Orthmann. Sind Familien ganz auf sich alleine gestellt, steigt die Gefahr, dass sie an den Rand ihrer Möglichkeiten geraten. Gerade Eltern mit kognitiven Beeinträchtigungen ziehen sich öfter zurück

«Auch Kinder von kognitiv nicht behinderten Eltern entwickeln sich unterschiedlich.»

und knüpfen nur wenige soziale Kontakte. Tauchen Probleme auf, fehlen am Ende die sozialen Netzwerke für die Alltagsunterstützung, sodass die Kinder letztlich doch fremdplatziert werden müssen. Genau das, sagt Dagmar Orthmann, könne nicht das Ziel sein: «So wie alle ein Recht auf Selbstbestimmung haben, haben Eltern und Kinder ein Recht auf Zusammensein.» Auch andere Fachleute treibt die Frage nach den Rechten um: «Gemäss Artikel 23 der Behindertenrechtskonvention haben

Menschen mit einer Behinderung das Recht auf Familienplanung», sagt auch Corinne Wohlgensinger vom Zentrum für Ethik und Nachhaltigkeit an der Fachhochschule St. Gallen. Sie dürfen also selber bestimmen, ob und wie viele Kinder sie in die Welt setzen möchten. Und: «Dieses Recht ist nicht an Fähigkeiten gekoppelt.» Allerdings ist es an ein anderes Menschenrecht gekoppelt – an das Recht der

Kinder auf eine sichere Umgebung, förderliche Betreuung und ungehinderte Selbstentfaltung.

«Begleitete Elternschaft» fehlt in der Schweiz

Das ist in bestimmten Fällen nicht einfach: In der Schweiz fehlen nämlich gegenwärtig Hilfssysteme, die auf die besonderen Bedürfnisse solcher Familien eingerichtet sind. In Deutschland besteht die Unterstützungsform «Begleitete Elternschaft». Sie bietet betroffenen Familien genügend Unterstützung, damit Eltern und Kinder zusammenleben können und das Kindeswohl gesichert ist. In der Schweiz fehlt eine solche. «Kurzzeitige individuelle Unterstützung ist punktuell zu finden», sagt

«Storch+» auch für junge Erwachsene mit kognitiver Beeinträchtigung

Anfangs finden die meisten jungen Menschen die Babypuppe ganz niedlich: Sie sieht verblüffend echt aus und kann weinen wie ein echtes Baby. Und sie braucht die richtige Aufmerksamkeit: einen Schoppen, wenn sie vor Hunger schreit, neue Windeln, wenn der eingebaute Computer das anzeigt. Deshalb der Name: RealCare Baby. Sobald das Baby aber just in dem Moment zu weinen beginnt, wenn seine «Simulationsmama» an der Einkaufskasse bezahlen will, oder dann spätestens in der ersten Nacht wird das simulierte Kind zum Stressfaktor.

Solcher Stress bringt auch Menschen ohne kognitive Beeinträchtigung oft an die Grenzen. Im Simulationstraining zeigte sich allerdings, dass junge Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (ID) das Training oft besser meistern als Jugendliche ohne ID, vor allem, weil sie oft sehr gut von Fachpersonen unterstützt werden.

Gegen Teenagerschwangerschaften in den USA

Ohne Unterstützung kann es für Menschen mit ID schwierig werden: Sie haben manchmal Mühe, ihren eigenen Tagesablauf im Griff zu haben. Ein kleines Wesen, das ständig wieder Bedürfnisse anmeldet, das im unpassenden Moment meldet, eine volle Windel zu haben und das sie wegen Hunger auch in der Nacht gnadenlos aufweckt, bringt einige gar wieder von ihrem Kinderwunsch ab, zumindest kurzfristig. Genau dafür

wurde der erste Baby-Simulator 1993 in den USA entwickelt: Das schreiende Wesen sollte Teenager dazu bringen, sich besser um die Verhütung zu kümmern. Unter dem Namen «Storch» (Simulations-Training mit dem RealCare® Baby Schweiz) wurde das Programm in der Schweiz eingeführt.

Ergebnisoffen und nicht als Abschreckung gedacht

2012 ergänzte Dagmar Orthmann vom Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg dieses im Auftrag des Bundes so, dass auch Menschen mit einer geistigen Behinderung sozusagen ein Schnupperpraktikum als Eltern absolvieren können. Bei «Storch+» wird das Programm langsamer und in einfacher Sprache erklärt, die Babybetreuung kann geteilt werden, und bei Bedarf können Ruhezeiten programmiert werden. Das grosse Plus daran: «Wir arbeiten ergebnisoffen und manipulieren nicht», sagt Dagmar Orthmann.

Nicht nur bei Menschen mit geistiger Behinderung kühle der Kinderwunsch oft ab, wenn sie sehen, wie intensiv die Babyversorgung ist. Als «Abschreckungsmethode» sei der Babysimulator jedoch nicht gedacht, sagt Studienleiterin Orthmann: «Wollte man Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung von ihrem Kinderwunsch abbringen, würde man sie in ihrer freien Entfaltung hindern – und das wiederum würde ein Menschenrecht verletzen.»

Dagmar Orthmann, «aber eine Begleitung über 18 oder 20 Jahre, wie sie oft nötig wäre, gibt es höchstens in Form von Einzellösungen.»

Eine gesamthafte Lösung wäre auch bei uns durchaus angebracht, denn es handelt sich bei den betroffenen Familien nicht um extrem seltene Einzelfälle: «Ungefähr ein Kind von 1000 hat Eltern mit einer kognitiven Beeinträchtigung», sagt Orthmann. «Bei den rund 70000 Geburten pro Jahr in der Schweiz gehen wir von 70 betroffenen Kindern aus.» Als kognitive Beeinträchtigung («Intellectual Disability», ID) gilt ein IQ von weniger als 70 und zugleich zwei oder mehr Mankos in den adaptativen Fähigkeiten wie Kommunikation, Selbststeuerung, Wohnen, Sprache, Selbstsorge, Sozial- und Lernfähigkeit sowie Problemlösungsfähigkeit.

ID hin oder her, Sonderpädagogin Corinne Wohlgensinger gibt zu bedenken: «Die Schwelle zur Kompetenz ist beweglich.» Das heisst, Eltern mit kognitiver Beeinträchtigung seien sehr wohl in der Lage, sich zusätzliche Kompetenzen anzueignen, wenn man sie darin unterstützt, sie aufklärt und in einfacher Sprache weiterbildet. «Das muss unser grosses Ziel sein: diese Eltern fit und fähig zu machen und ihnen ein adäquates Umfeld zu bieten.» Auf der anderen Seite, betont sie, seien auch Eltern ohne kognitive Beeinträchtigung längst nicht immer fähig, ihren Kindern ein adäquates Zuhause und gute Betreuung zu bieten. «Wir kennen genügend Beispiele von vernachlässigten Akademikerkindern.» Sie findet es nicht gerechtfertigt, von einer kognitiven Beeinträchtigung der Eltern auf eine Unfähigkeit zu schliessen, Kinder aufzuziehen. Sie warnt

vor einer «gefährlichen Schubladisierung». Im Gegenteil seien diese Eltern emotional oft sehr wohl erziehungsfähig, sogar wenn die Kinder später schneller lernen als sie selber und ihnen intellektuell quasi über den Kopf wachsen. «Es gibt verschiedene Formen, und wie Kinder damit umgehen ist sehr unterschiedlich.»

Ein «Eltern-Eignungstest» wäre unethisch

Jungen Erwachsenen mit und ohne kognitive Beeinträchtigungen, die einen Kinderwunsch verspüren, kann es allerdings helfen, wenn sie sich eine Vorstellung davon machen können, was das Kinderhaben im Alltag bedeutet. Für sie hat Dagmar Orthmann Bless ein Simulationstraining, ursprünglich für Teenager aus den USA erfunden und in der Schweiz unter dem Namen «Storch» weiterentwickelt, ergänzt zu «Storch+» (siehe Kasten).

Sie geht mit der Ethikerin Corinne Wohlgensinger einig, dass man daraus aber nicht einfach einen «Eltern-Eignungstest» für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung machen darf, das fände sie «ethisch nicht vertretbar». Wohlgensinger plä-



Der kognitiv beeinträchtigte Vater mit seiner Teenagertochter:
Christian Ulmen und Lola Dockhorn im Film «Einer wie Bruno».

Foto: moviepilot

**Eltern mit kognitiver
Behinderung können
neue Kompetenzen
erwerben, wenn man
sie darin unterstützt.**

diert stattdessen dringend dafür, nicht mehr nur über die Frage «ob überhaupt» zu reden, sondern offen über das «Wie» und um all die Fragen darum herum – von Aufklärung bis Verhütung. Deshalb befürwortet sie Anlaufstellen wie «Netzwerk Elternschaft» von Insieme Schweiz, bei der sich Eltern mit einer geistigen Beeinträchtigung sowie ihr Umfeld beraten lassen können. Psychologin Simone Rychard informiert, berät und koordiniert dort ein Netzwerk von Fachpersonen.

Vielleicht zieht eines Tages auch eine Mutter mit kognitiver Beeinträchtigung in die Mutter-Kind-Wohnung in Oftringen ein. Sozialpädagogin Andrea Müller ist darauf vorbereitet, sie würde sie genauso durch den Alltag begleiten

wie die beiden gegenwärtigen Bewohnerinnen.

Allerdings, darin sind sich Expertinnen einig, sind hier und da ein paar Einzelplätze längstens nicht genug. Dagmar Orthmann Bless schreibt zu ihrer Studie: «Eine langfristige, intensive und alltagsnahe Unterstützung der Familien ist von entscheidender Bedeutung für Eltern mit intellektueller Beeinträchtigung und ihre Kinder.» ●