

# Die Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern – eine Längsschnittstudie (SePIA-CH)

.....  
Dagmar Orthmann Bless, Fribourg

## Ausgangslage

Elternschaft bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (Intellectual Disability – ID) wird als konfliktreiche Thematik wahrgenommen. Bei Eltern mit ID ergibt sich bereits aus der Definition ihrer Behinderung (aktuell meist als Doppelkriterium von intellektueller Minderleistung und Problemen in den sogenannten adaptiven Kompetenzen) die Vermutung von Einschränkungen der Erziehungsfähigkeit und damit des Kindeswohls, zumindest aber eine hohe Wahrscheinlichkeit von erheblichem Unterstützungsbedarf bei der Ausübung elterlicher Rechte und Pflichten. Aus Sicht des Kindes stellt die intellektuelle Beeinträchtigung der Eltern somit eine Risikokonstellation für seine Entwicklung dar. Internationale empirische Befunde verweisen auf das gehäufte Auftreten von gesundheitlichen, kognitiven, sprachlichen und sozial-emotionalen Entwicklungsbeeinträchtigungen bei Kindern von Eltern mit ID im Vergleich zur Gesamtpopulation. Auch bestimmte Probleme von Eltern mit ID, etwa in Form von Belastungsreaktionen und Schwierigkeiten bei der Befriedigung kindlicher Grundbedürfnisse sind empirisch belegt. Allerdings sind die vorhandenen Erkenntnisse noch wenig differenziert. Für die Schweiz liegen keine Befunde vor.

Elternschaft bei ID ist ein recht seltenes Phänomen. Internationale Angaben zu Prävalenzraten liegen bei 2–3%, bezogen auf die Population der Menschen mit ID. Inzidenzraten werden mit etwa 1 bis 2 auf 1000 Geburten angegeben. Elternschaft bei ID betrifft vor allem Personen mit leichteren Beeinträchtigungen. Die Inzidenz ist in den vergangenen Jahren gestiegen. Die Tatsache, dass regelmässig und über die Zeit hinweg zunehmend Kinder in Risikokonstellationen geboren werden, deren Genese und Auswirkungen nicht hinreichend bekannt sind, die aber mit hoher Wahrscheinlichkeit erheblichen Handlungsbedarf nach sich ziehen, begründet das Forschungsinteresse.

## Fragestellungen

Mit dem Ziel, die kindliche Entwicklung unter den genannten Bedingungen besser verstehen und Familien angemessen unterstützen zu können, widmet sich die Untersuchung drei Fragestellungen:

1. Analyse der kindlichen Entwicklung von der Geburt bis zur Vollendung des 2. Lebensjahres.
2. Analyse ausgewählter Merkmale des biopsychosozialen Kontextes der kindlichen Entwicklung.
3. Analyse von Zusammenhängen zwischen Aspekten der frühkindlichen Entwicklung und Merkmalen des biopsychosozialen Kontextes.

## Untersuchungsdesign

Die Stichprobe bilden Kinder, die innerhalb von 12 Monaten in der Schweiz von Müttern mit ID geboren werden. Der Zugang zur Stichprobe erfolgt über Spitäler sowie über Hebammen. Im Rahmen einer Längsschnittstudie werden die Kinder und ihre Mütter über sechs Messzeitpunkte hinweg begleitet. Daten zur kindlichen Entwicklung werden hauptsächlich mittels eines standardisierten Entwicklungstests (Bayley III) erhoben. Die Merkmale des biopsychosozialen Kontextes werden mittels Testverfahren, strukturierten Beobachtungen und Fragebögen ebenfalls standardisiert erhoben.

Durch diese Studie können an einer unausgewählten Stichprobe, unter exakter Kontrolle der Definitionskriterien für ID differenzierte Längsschnittdaten zur kindlichen Entwicklung und zu den diesbezüglichen Einflussfaktoren erhoben werden, wie sie bisher noch nicht vorliegen. Dieses Grundlagenwissen ist für verschiedene gesellschaftliche Anwendungsbereiche von Nutzen, wie z. B. für die Optimierung der prä-, peri- und postnatalen medizinischen Versorgung von Risikokindern und deren Müttern, für die Qualitätssicherung bei Entscheidungsbildungen im Rahmen des Kinder- und Erwachsenenschutzrechtes und für die Ausgestaltung bedarfsgerechter Hilfestrukturen für Kinder und Eltern in der Schweiz.

## Informationen

.....  
Hauptgesuchstellerin: PD Dr. habil. Dagmar Orthmann Bless (Universität Fribourg) | Nebengesuchstellerin: Prof. Dr. Geneviève Petitpierre (Universität Fribourg) | Forscherinnen: Ana Slokar, Forschungsassistentin SNF; Karina-Linnéa Hellfritz, Forschungsassistentin SNF | Projektdauer: 1. 4. 2014 – 31. 3. 2017

## Kontakt

●  
**PD Dr. Dagmar Orthmann Bless**  
dagmar.orthmann@unifr.ch

Heilpädagogisches Institut der Universität Fribourg  
Petrus-Kanisius-Gasse 21  
CH-1700 Fribourg  
T +41 26 300 77 13  
<http://unifr.academia.edu/DagmarOrthmannBless>

Dieses Forschungsprojekt wird vom Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (SNF) finanziert (Projektnummer: 100019\_149570/1).

Weitere Informationen über die Webseite des Projektes:  
<http://fns.unifr.ch/sepia/de>