

Und die Kinder?

Zur Entwicklung von Kindern, deren Eltern eine intellektuelle Beeinträchtigung haben – eine Übersicht zum internationalen Forschungsstand

Dagmar Orthmann Bless

Entwicklung des Forschungsfeldes

Das Forschungsfeld „Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung (intellectual disability = ID)“ ist noch recht jung. Erste empirische Untersuchungen zu Elternschaft bei ID entstanden in den 1940er- und 1950er Jahren. Forschungen werden seither vorwiegend in Kanada, Australien, den USA, Großbritannien und einigen skandinavischen Ländern betrieben.

Inhaltlich hat sich das Forschungsfeld in mehreren Etappen entwickelt:

Anfänglich galt das Interesse der *Entwicklung der Kinder*. Dabei stand zunächst die Frage einer möglichen Vererbung der geistigen Behinderung im Mittelpunkt (z.B. Reed & Reed 1965). Heute gilt als nachgewiesen, dass leichte Formen von geistiger Behinderung familiär gehäuft auftreten. Ebenso gesichert ist aber auch der Tatbestand, dass Kinder von Eltern mit ID nicht automatisch selbst intellektuell beeinträchtigt sind (z.B. Feldman 1986; von Gontard 2003).

Das Forschungsinteresse verlagerte sich dann rasch auf die *Erziehungskompetenzen der Eltern* (z.B. Dowdney & Skuse 1993). Die Frage nach der kindlichen Entwicklung wurde kaum mehr gestellt. Untersuchungen stellten deutliche Probleme der beeinträchtigten Eltern bei der Bewältigung elterlicher Aufgaben fest, etwa bei der angemessenen Sorge für die Gesundheit und Sicherheit der Kinder sowie beim Management von Erziehungsschwierigkeiten. Es wurden auch bestimmte elterliche Reaktions-tendenzen im Zusammenhang mit Erziehungsanforderungen, wie z.B. hohes Stresserleben, als Ausdruck ihrer Schwierigkeiten festgestellt.

In Bezug auf die Beeinflussbarkeit elterlicher Kompetenzen durch gezieltes Training zeigte sich, dass auch Eltern mit ID Kompetenzen erwerben können. Individuell angepasste, häusliche, intensive, verhaltenstherapeutisch ausgerichtete Interventionen werden als die wirksamsten erachtet (Dowdney & Skuse 1993; Coren et al 2011). Allerdings zeigten sich auch bei intensiven Interventionen eher nur mässige Trainingseffekte. Die Eltern hatten zudem Probleme beim Transfer erlangter Kompetenzen auf neue Situationen. Es wurde deutlich, dass in Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern in der Regel dauerhafter Unterstützungsbedarf besteht. Die folgende Verlagerung der Forschungen auf die *sozialen Unterstützungsmöglichkeiten für Familien* mit intellektuell beeinträchtigten Eltern war eine Konsequenz aus diesen Befunden.

Entwicklung der Kinder intellektuell beeinträchtigter Eltern

Innerhalb des Forschungsfeldes „Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung“ ist die Entwicklung der Kinder ein recht vernachlässigter Aspekt.

Während der vergangenen 15 Jahre wurden nur drei empirische Studien veröffentlicht, welche ausdrücklich die Situation der Kinder von Eltern mit ID untersuchten (Morch et al 1997; Keltner et al 1999; McConnell et al 2003). Hinzu kommen einige weitere Forschungsarbeiten, welche im Zusammenhang mit anderen Fragestellungen auch Aspekte der kindlichen Entwicklung beschreiben.

Morch et al (1997) führten eine landesweite Untersuchung in Norwegen durch. Mittels einer Fragebogenerhebung im öffentlichen Gesundheitswesen identifizierten sie 126 Kinder von Eltern mit ID. Von 65 dieser Kinder konnten auch Informationen über Entwicklungsstand und Lebensbedingungen eingeholt werden. Die 65 Kinder waren zwischen 1 und 17 Jahren alt. Knapp die Hälfte der Kinder zeigte verschiedene Formen von kognitiven Entwicklungsbeeinträchtigungen, von Schulschwierigkeiten verschiedener Art (v.a. im Schriftspracherwerb) bis hin zu schweren geistigen Behinderungen. Auch andere Entwicklungsauffälligkeiten, wie motorische Probleme, Sprachentwicklungsauffälligkeiten, Sinnesbeeinträchtigungen oder psychosoziale Schwierigkeiten traten recht häufig auf. Jedes 6. Kind hatte ernsthafte Erkrankungen (z.B. Asthma, Epilepsie, Enuresis). Bei 40% der Kinder wurden Vernachlässigungen festgestellt. Zum Untersuchungszeitpunkt lebten 58.5% der Kinder bei einem leiblichen Elternteil oder Verwandten, davon liefen für 22 Kinder (58%) juristische Verfahren im Zusammenhang mit Kindeswohl- bzw. Sorgerechtsentscheiden. 25 Kinder wurden in Obhut genommen und lebten nun v.a. in Pflegefamilien.

Keltner et al (1999) verglichen die Entwicklung von Kindern von Müttern mit und ohne ID, die jeweils unter Armutbedingungen lebten. Der Zugang zur Stichprobe erfolgte über klinische Strukturen. Im Alter von 2 Jahren zeigten 42% der Kinder von Müttern mit ID und 12% der Kinder von Müttern ohne ID Entwicklungsbeeinträchtigungen. In Bezug auf die zeitliche Entwicklung der Beeinträchtigungen berichten die Autoren, dass sich im ersten Lebensjahr nur bei wenigen Kindern Auffälligkeiten zeigten, während im 2. Lebensjahr Entwicklungsbeeinträchtigungen erheblich zunahmen, insbesondere im Bereich der Sprache und der psychomotorischen Kompetenzen.

McConnell et al (2003) untersuchten den Entwicklungsstatus von 37 Kindern (im Alter zwischen 5 und 78 Monaten) von Müttern mit ID. Der Zugang zur Untersuchungsgruppe erfolgte dabei über eine Interventionsmaßnahme. Hinweise auf organische Beeinträchtigungen der Kinder fanden sich in 46% der Fälle. 28% der Kinder waren Frühgeburten (< 37. SSW) und 22% hatten ein geringes Geburtsgewicht (< 2500g). Der Entwicklungsstand der Kinder variierte erheblich. Der Anteil der Kinder mit Entwicklungsrückständen von mehr als 3 Monaten im Vergleich zur Altersnorm lag in Bezug auf die intellektuelle Entwicklung bei 46%, bezüglich der Kommunikation bei 57%, in Bezug auf die motorische Entwicklung bei 54% und die soziale Entwicklung bei 38%.

In Studien, welche im Zusammenhang mit anderen Forschungsfragen auch Aspekte der kindlichen Entwicklung betrachtet haben, bestätigte sich das gehäufte Auftreten von gesundheitlichen, kognitiven, sprachlichen und sozialen Entwicklungsproblemen der Kinder (z.B. Feldman et al 2012).

Einschätzung der Forschungslage und Ausblick

Das Wissen um die Entwicklung von Kindern, deren Eltern intellektuell beeinträchtigt sind, ist noch gering. Insbesondere sind folgende Forschungslücken auszumachen:

- Die Art, die Häufigkeit und vor allem die Entstehung (Genese) von Entwicklungsbeeinträchtigungen sind noch kaum bekannt.
- Es ist nicht bekannt, wie viele Kinder von intellektuell beeinträchtigten Eltern sich völlig gesund und altersgerecht entwickeln und unter welchen Umständen dies besonders wahrscheinlich ist.
- Die wenigen bisherigen Forschungen betrachten vor allem Kinder im Vorschulalter. Es fehlt Wissen zur Entwicklung älterer Kinder.

Die Forschungslücken stehen auch in Zusammenhang mit bestimmten Schwierigkeiten in Bezug auf die Forschungsmethoden. So sind die untersuchten Stichproben meist sehr klein. Das macht es schwierig, von den Stichprobenergebnissen auf die gesamte Population zu schliessen. Da Elternschaft bei ID aber ein recht seltenes Phänomen ist, kann man die Grösse der Stichproben nicht beliebig erweitern. Der Zugang zu Stichproben erfolgt zudem häufig über soziale Dienste oder andere Strukturen, die Hilfen anbieten. Es werden dort dann vor allem Mütter mit ID mit Kindern im Vorschulalter angetroffen, welche bereits Hilfen in Bezug auf die Alltagsbewältigung oder speziell im Zusammenhang mit der Kindererziehung erhalten. Diese Gruppe repräsentiert nur einen Teil der Gesamtheit der Eltern mit ID und ihrer Kinder. Es gibt auch beeinträchtigte Eltern, die diese Hilfen nicht erhalten (weil sie z.B. die Probleme, die zur Inanspruchnahme der Hilfe führten, nicht haben). Die Konzentration auf die sog. Inanspruchnahmepopulationen kann z.B. dazu führen, dass Entwicklungsprobleme der Kinder insgesamt überschätzt werden. Es fehlen bei diesem Zugang über Hilfestrukturen aber auch Informationen über diejenigen Kinder, die früh von ihren beeinträchtigten Eltern getrennt wurden.

Wünschenswert für die Zukunft sind Studien, die im Längsschnitt die kindliche Entwicklung von der Geburt an über einen längeren Zeitraum und unter Berücksichtigung vielfältiger Entwicklungsmasse betrachten. Es sollte sich dabei um eine unausgelesene Stichprobe handeln, sodass auch unbeeinträchtigte Entwicklungsverläufe untersucht werden können.

Literatur

Coren, E., Thomae, M., & Hutchfield, J. (2011). Parenting Training for Intellectually Disabled Parents: A Cochrane Systematic Review. *Research on Social Work Practice, 21*(4), 432-441.

Dowdney, L., & Skuse, D. (1993). Parenting provided by adults with mental retardation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 34*(1), 25-47.

Von Gontard, A. (2003). Genetische und biologische Faktoren. In: Neuhäuser, G. & Steinhausen, H.-C. (Hrsg.). *Geistige Behinderung. Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer. 24-41

Feldman, M.A. (1986). Research on parenting by mentally retarded persons. *Psychiatric Clinics of North America, 9*, 777-796
Feldman, M.A., McConnell, D., & Aunos, M. (2012): Parental Cognitive

Impairment, Mental Health, and Child Outcomes in a Child Protection Population. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. 5, 66-90

Keltner, B. R., Wise, L. A., & Taylor, G. (1999). Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children's developmental outcomes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 24(1), 45-57.

McConnell, D., Llewellyn, G., Mayes, R., Russo, D., & Honey, A. (2003). Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 28(2), 122-134.

Morch, W.-T., Skar, J., & Andresgard, A. B. (1997). Mentally retarded persons as parents: Prevalence and the situation of their children. *Scandinavian Journal of Psychology*. 38(4), 343-348.

Reed, E. & Reed, S. (1965). *Mental retardation: A family study*. Philadelphia: Saunders.

Freiburg, im April 2014

PD Dr. Dagmar Orthmann Bless
Universität Freiburg Schweiz
Petrus-Kanisius-Gasse 21
CH-1700 Freiburg
Tel. 0041 26 3007713
<http://unifr.academia.edu/DagmarOrthmannBless>
<http://fns.unifr.ch/sepia>