

Gefördert vom



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend



Deutsches
Jugendinstitut

Dagmar Orthmann Bless

Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung

Forschung zu Kindern, Jugendlichen und Familien an der Schnittstelle von Wissenschaft, Politik und Fachpraxis

Das Deutsche Jugendinstitut e.V. (DJI) ist eines der größten sozialwissenschaftlichen Forschungsinstitute Europas. Seit über 50 Jahren erforscht es die Lebenslagen von Kindern, Jugendlichen und Familien, berät Bund, Länder und Gemeinden und liefert wichtige Impulse für die Fachpraxis. Träger des 1963 gegründeten Instituts ist ein gemeinnütziger Verein mit Mitgliedern aus Politik, Wissenschaft, Verbänden und Einrichtungen der Kinder-, Jugend- und Familienhilfe. Die Finanzierung erfolgt überwiegend aus Mitteln des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und den Bundesländern. Weitere Zuwendungen erhält das DJI im Rahmen von Projektförderungen vom Bundesministerium für Bildung und Forschung, der Europäischen Kommission, der Deutschen Forschungsgemeinschaft, Stiftungen und anderen Institutionen der Wissenschaftsförderung. Aktuell arbeiten und forschen mehr als 450 Mitarbeiter/innen (davon rund 280 Wissenschaftler/innen) an den beiden Standorten München und Halle (Saale).

Der vorliegende Band umfasst die Expertisen zum Neunten Familienbericht der Bundesregierung. Ihre Erstellung wurde vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Der Sachverständigenkommission, die diese Expertisen herausgibt, gehörten folgende Mitglieder an: Prof. Dr. Helen Baykara-Krumme, Prof. Dr. Miriam Beblo, Prof. Dr. Nina Dethloff (stellv. Vorsitzende), Prof. Dr. Michaela Kreyenfeld, Prof. Dr. Axel Plünnecke, Prof. Dr. Reinhard Pollak und Prof. Dr. Sabine Walper (Vorsitzende).

In der Geschäftsstelle der Sachverständigenkommission am Deutschen Jugendinstitut e.V. wirkten mit: Dr. Janine Bernhardt, Leonie Kleinschrot, Dagmar Müller (Leitung), Meike Schüle-Tschersich, Dr. Johanna Schütz, Sonja Schußmüller sowie Annika Hudelmayer und Dennis Wolfram als wissenschaftliche Hilfskräfte.

Dieser Einzeldruck der Expertise ist ein seitengleicher Abdruck der Expertise aus dem Buch:

Sachverständigenkommission des Neunten Familienberichts (Hrsg.):

Eltern sein in Deutschland.

Materialien zum Neunten Familienbericht.

DJI Verlag: München 2021

© 2021 DJI Verlag Deutsches Jugendinstitut, München

ISBN: 978-3-87966-461-0

DOI: 10.36189/DJI232021 (Buch)

Herstellung: ^{prop}graph gmbH, München

Vorwort

Durch Beschluss des Deutschen Bundestages ist die Bundesregierung aufgefordert, dem Deutschen Bundestag in jeder zweiten Wahlperiode einen Bericht über die Lage der Familien in der Bundesrepublik Deutschland mit einer Stellungnahme der Bundesregierung vorzulegen.

Der Neunte Familienbericht „Eltern sein in Deutschland – Ansprüche, Anforderungen und Angebote bei wachsender Vielfalt. Empfehlungen für eine wirksame Politik für Familien“ wurde am 11. Juli 2018 mit der Einberufung einer aus sieben Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern interdisziplinär zusammengesetzten Sachverständigenkommission durch die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Franziska Giffey in Auftrag gegeben. Ziel des Neunten Familienberichts war es, mit einem Fokus auf Elternschaft ein allgemeines Thema der Familienpolitik aufzugreifen, eine umfassende Darstellung der Situation von Familien in Deutschland vorzulegen und Vorschläge für eine nachhaltige und zukunftsorientierte Familienpolitik zu erarbeiten. Der Neunte Familienbericht wurde am 3. März 2021 zusammen mit der Stellungnahme der Bundesregierung veröffentlicht.

Wie auch bei vorangegangenen Berichten war der Entstehungsprozess des Neunten Familienberichts nicht nur von intensiven kommissionsinternen Diskussionen geprägt, es wurde auch auf Fachkenntnisse externer Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler zurückgegriffen. Um das interdisziplinäre Thema Elternschaft in seiner ganzen Vielfalt zu beleuchten, wurden – neben Anhörungen und fachbezogenen Workshops – Expertisen zu Fragestellungen aus Forschungsgebieten und Disziplinen vergeben, welche durch die Kommission nicht repräsentiert wurden. Darüber hinaus wurden detaillierte Analysen von Kolleginnen am Deutschen Jugendinstitut – dem Sitz der Geschäftsstelle des Neunten Familienberichts – erarbeitet, die ebenfalls in den Neunten Familienbericht eingeflossen sind.

Die Kommission hat beschlossen, die Expertisen als Online-Publikationen einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Die einzelnen Beiträge, deren Inhalte ausschließlich von den Autorinnen und Autoren selbst verantwortet werden, können auf der DJI-Webseite der Geschäftsstelle des Neunten Familienberichts unter www.dji.de/9_familienbericht abgerufen werden.

Die Sachverständigenkommission dankt allen Autorinnen und Autoren der Expertisen für ihre wertvolle Unterstützung bei der Erstellung des Neunten Familienberichts.

München, im März 2021

Prof. Dr. Sabine Walper,
Vorsitzende der Sachverständigenkommission für den Neunten Familienbericht

Dagmar Orthmann Bless

Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung

| | |
|--|-----|
| Abstract | 632 |
| 1 Einführung | 633 |
| 1.1 Auftrag und Ausgangslage | 633 |
| 1.2 Zielstellungen und Methodisches Vorgehen | 634 |
| 2 Häufigkeit von Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung | 634 |
| 3 Rahmenmodell für Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung | 635 |
| 4 Elterliche Performanz unter den Bedingungen von intellektueller Beeinträchtigung | 638 |
| 5 Kindliche Entwicklung unter den Bedingungen von intellektueller Beeinträchtigung der Eltern | 641 |
| 6 Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern in Deutschland – Derzeitige Situation | 643 |
| 6.1 Rechtliche Rahmenbedingungen | 643 |
| 6.2 Begleitete Elternschaft als Hilfestruktur für intellektuell beeinträchtigte Eltern und ihre Kinder | 645 |
| 6.3 Evaluation zur Begleiteten Elternschaft in Deutschland | 646 |
| 7 Handlungsempfehlungen für die (Familien-)Politik in Deutschland | 651 |
| 7.1 Grundsätzliche Überlegungen | 651 |
| 7.2 Merkmale und Formen wirksamer Unterstützung | 652 |
| 7.3 Empfehlungen für den strukturellen Ausbau von Hilfesystemen in Deutschland | 653 |
| 7.4 Empfehlungen für den inhaltlichen Ausbau von Hilfen in Deutschland | 656 |
| Literatur | 660 |

Abstract

Die vorliegende Expertise erläutert spezifische Bedingungen und Herausforderungen von Elternschaft im Kontext einer intellektuellen Beeinträchtigung (ID) der Eltern und erarbeitet mögliche Handlungsempfehlungen für die (Familien-)Politik. Sie beruht auf einer Analyse des internationalen, wissenschaftlichen Forschungsstandes, auf eigenen Untersuchungen der Autorin in Deutschland sowie einer Analyse von für Deutschland relevanten rechtlichen, statistischen und konzeptionellen Dokumenten.

Für Deutschland gibt es aktuell keine validen Angaben zur Inzidenz (Aufretenshäufigkeit pro Jahr) und Prävalenz (Anteil in Bezug auf eine Population) von Elternschaft bei ID. Internationale Schätzungen gehen davon aus, dass ca. 1 bis 3 von 100 Personen mit ID im Laufe ihres Lebens auch Eltern werden, und dass etwa 1 von 10.000 bis 2 von 1.000 Geburten pro Jahr eine Frau mit ID betreffen.

Für eine intellektuelle Beeinträchtigung (ID) sind 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. Im Zusammenwirken der genannten Faktoren ergibt sich in vielen Fällen eine erschwerte Ausgangssituation für die Bewältigung elterlicher Rechte und Pflichten.

Internationale Studien belegen Probleme von Eltern mit ID bei der adäquaten Sorge für ihre Kinder (häufig als Vernachlässigung beschrieben) sowie hohes Stresserleben bei der Wahrnehmung von Erziehungsaufgaben. Kompetenzerwerb ist möglich, allerdings zeigen sich oft Probleme der Stabilität und des Transfers erlangter Kompetenzen. Eine besondere Bedeutung kommt der sozialen Unterstützung dieser Familien zu. Langfristigkeit, hohe Intensität sowie direkter Alltagsbezug sind Merkmale, welche die Wirksamkeit sozialer Hilfestrukturen auszeichnen.

Bei Kindern von Eltern mit ID ist häufiger als in der Grundgesamtheit mit kognitiven, sprachlichen und sozial-emotionalen Entwicklungsproblemen zu rechnen. Ein Teil der Kinder entwickelt sich auch völlig altersgerecht. Derzeit wächst ein erheblicher Teil der Kinder von Eltern mit ID längerfristig nicht bei seinen Eltern auf.

Handlungsempfehlungen für die (Familien-)Politik müssen von dem Grundsatz ausgehen, dass für Eltern mit ID sowohl die gleichen Rechte als auch die gleichen Pflichten gelten wie für alle anderen Eltern auch. Die Rechtsgleichheit ergibt sich aus dem Grundgesetz sowie spezifischen nationalen und internationalen Rechtsgrundlagen (BGB, BTHG, SGB, UN-BRK). Übergreifendes Ziel muss es sein, Familien auch unter den Bedingungen einer ID der Eltern eine dauerhaft gemeinsame Lebensperspektive unter Sicherung des Kindeswohls zu ermöglichen. Auf struktureller Ebene werden dafür flächendeckend ambulante Strukturen am Wohnort der Familien benötigt, welche sich flexibel an veränderliche Hilfebedarfe anpassen lassen und auch bei hohem Unterstützungsbedarf dem Normalisierungsprinzip entsprechen. Derartige Strukturen lassen sich durch quantitativen und qualitativen

Ausbau der schon bestehenden Begleiteten Elternschaft realisieren. Inhaltlich müssen die Hilfen auf die Alltagskompetenzen der Erwachsenen mit ID, die elterlichen Aufgaben und die kindliche Entwicklung ausgerichtet sein, wobei die Leistungen in den beiden erstgenannten Bereichen als qualifizierte Assistenz von sozial- oder sonderpädagogischen Fachkräften zu erbringen sind.

In Deutschland sind auf rechtlicher Ebene alle Voraussetzungen gegeben, um Eltern mit ID und ihre Kinder gemäß den genannten Grundsätzen und Merkmalen unterstützen zu können.

1 Einführung

1.1 Auftrag und Ausgangslage

Die Autorin wurde von der Sachverständigenkommission zur Erstellung des 9. Familienberichts der deutschen Bundesregierung mit einer Expertise zur Thematik Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung beauftragt. Die Expertise soll spezifische Bedingungen und Herausforderungen von Elternschaft im Kontext einer intellektuellen Beeinträchtigung der Eltern erläutern sowie mögliche Handlungsempfehlungen für die (Familien-)Politik herausarbeiten.

Eine intellektuelle Beeinträchtigung (intellectual disability – ID, im deutschen Sprachgebrauch: geistige Behinderung) liegt gemäß international anerkannter Kriterien dann vor, wenn sowohl die kognitive Leistungsfähigkeit (Intelligenz) als auch die adaptiven Kompetenzen (zur Definition vgl. Kap. 3) deutlich eingeschränkt sind und diese Einschränkungen vor dem 18. Lebensjahr auftraten. Als diagnostische Kriterien gelten ein IQ < 70 sowie Schwierigkeiten in mindestens zwei adaptiven Bereichen, wobei der Schweregrad einer ID neu anhand der adaptiven Kompetenzen bestimmt wird¹.

Elternschaft als soziale Rolle beinhaltet Rechte und Pflichten, welche von Müttern und Vätern eigenständig in einem gesellschaftlich kontrollierten Rahmen wahrzunehmen sind. Die kindliche Vulnerabilität begründet dabei die elterliche Verantwortung in Bezug auf Versorgung und Pflege, Schutz und Förderung des Kindes². Die Angemessenheit der elterlichen Verhaltensweisen in Bezug auf die kindlichen Bedürfnisse gilt als Maßstab für die zufriedenstellende Ausübung der Pflichten.

Bei Eltern mit ID ergibt sich bereits aus den die Behinderung konstituierenden, kognitiven und adaptiven Einschränkungen eine schwierige Ausgangslage für die Erfüllung elterlicher Aufgaben, welche sich bei Kumulation mit weiteren Risiken noch verschärfen kann. Überforderungssituationen sind wahrscheinlicher als bei anderen Eltern, und in vielen Fäl-

¹ AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010); American Psychiatric Association (2013).

² Hoghughi (2004).

len ist erheblicher Unterstützungsbedarf zu erwarten. Fundierte Kenntnisse über Besonderheiten von Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern können (dem Staat) helfen, auch diese Familien so zu unterstützen, dass Kindeswohl und Elternrechte gesichert werden.

1.2 Zielstellungen und Methodisches Vorgehen

Um die spezifischen Bedingungen und Herausforderungen von Elternschaft bei ID einschätzen zu können, werden zunächst Informationen (1) zur Häufigkeit von Elternschaft bei ID, (2) zur elterlichen Performanz unter den Bedingungen von intellektueller Beeinträchtigung und (3) zur kindlichen Entwicklung unter den Bedingungen von intellektueller Beeinträchtigung der Eltern benötigt. Die Auseinandersetzung mit den Aspekten (2) und (3) erfolgt dabei auf Grundlage eines Rahmenmodells zu Elternschaft bei ID. Des Weiteren ist (4) eine Analyse bestehender Unterstützungssysteme für Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern in Deutschland hilfreich. In der Zusammenschau der vorgenannten Aspekte lassen sich dann (5) Handlungsempfehlungen für die (Familien-)Politik in Deutschland begründet ableiten.

Die Expertise beruht auf einer Analyse des empirischen und theoretisch-konzeptionellen Forschungsstandes. Als Datenquellen dienen wissenschaftliche Studien und Beiträge, welche in internationalen Fachzeitschriften veröffentlicht wurden, außerdem eigene Untersuchungen der Autorin in Deutschland sowie themenrelevante Konzepte, Leitlinien, Statistiken und gesetzliche Grundlagen.

2 Häufigkeit von Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung

Es gibt bisher nur wenige Untersuchungen zur Inzidenz (Aufretenshäufigkeit pro Jahr) und Prävalenz (Anteil in Bezug auf eine Population) von Elternschaft bei ID.

In Deutschland wurde erstmals im Jahr 1993 eine bundesweite schriftliche Befragung von Einrichtungen für Menschen mit ID zu je bekannt gewordenen Elternschaften dieses Personenkreises durchgeführt³. Als intellektuell beeinträchtigt galten in dieser Studie Personen, welche in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung lebten, arbeiteten oder Hilfe bezogen. Bei dieser Befragung wurden insgesamt 969 Elternschaften mit 1366 Kindern identifiziert. In einer Follow-up-Studie im Jahr 2005⁴ wurden mit einer ähnlichen Methode 1584 Eltern mit ID mit insgesamt 2199 Kindern identifiziert, nun bezogen auf den Zeitraum von 1990 bis 2005. Unter Rückgriff auf bevölkerungsstatistische Angaben

³ Pixa-Kettner, Bargfrede und Blanken (1996).

⁴ Pixa-Kettner (2007).

schätzten die Autoren die Prävalenzrate von Elternschaft auf mindestens 1,4 %, bezogen auf Frauen mit ID in Deutschland. Neuere Studien aus Deutschland sind nicht bekannt.

Die internationalen Angaben zu Prävalenz und Inzidenz von Elternschaft bei ID schwanken. Prävalenzraten für Elternschaft liegen meist im Bereich von 1,5–3 %, d. h. etwa 1 bis 3 von 100 Personen mit ID werden im Laufe ihres Lebens auch Eltern. Inzidenzraten in neueren Studien variieren zwischen 0,1 auf 1000 und 2 auf 1000 Geburten pro Jahr⁵.

Methodisch handelt es sich häufig um Schätzungen mit eingeschränkter Zuverlässigkeit. Die zugrundeliegenden Definitionen für ID folgen zwar meist übereinstimmend dem Konzept der AAIDD, allerdings werden die darin festgelegten Kriterien der intellektuellen Leistungsfähigkeit und der adaptiven Kompetenzen meist gar nicht gemessen. Die ermittelten Populationen, auf die sich die Schätzungen beziehen, sind somit nicht genau bestimmt. Geringe Rücklaufquoten bei Institutionenbefragungen oder geringe Stichprobengrößen sind weitere methodische Probleme vorliegender Inzidenzstudien.

Sicher ist, dass innerhalb der Gruppe der Menschen mit ID Elternschaften überwiegend bei Personen mit leichteren geistigen Beeinträchtigungen (IQ-Bereich 50–69 gemäß ICD-10-GM) auftreten, während Elternschaften bei schwerer geistig behinderten Personen sehr selten sind. International wird für die letzten Jahre bzw. Jahrzehnte eine leicht steigende Inzidenz von Elternschaften bei Frauen mit ID vermutet⁶.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass es für Deutschland keine Datenquellen gibt, welche aktuelle und valide Angaben zur Inzidenz und Prävalenz von Elternschaft bei ID bereitstellen. Auf Grundlage der Bevölkerungsstatistik kann unter Rückgriff auf internationale Schätzungen folgende Annahme für Deutschland formuliert werden. Gemäß Angaben des Statistischen Bundesamtes⁷ lebten im Jahr 2017 in Deutschland ca. 13,5 Millionen Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 18 Jahren. Bei einer angenommenen Prävalenz von 1 auf 1000, hätten aktuell in Deutschland ca. 13.500 Kinder eine Mutter bzw. Eltern mit ID. Bezogen auf das Jahr 2017, wären unter der gleichen Prämisse bundesweit ca. 785 Kinder von Müttern mit ID geboren worden.

3 Rahmenmodell für Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung

Was bedeutet es für Familien, wenn ein oder beide Elternteile eine intellektuelle Beeinträchtigung aufweisen? Die Basis für die Auseinandersetzung mit dieser Frage bildet ein auf der Grundlage allgemeiner Modelle von Elternschaft⁸ entwickeltes, eigenes Rahmenmodell⁹. Dieses stellt die personalen und sozialen Besonderheiten von Personen mit intel-

⁵ Morch, Skar und Andersgard (1997); Orthmann Bless (2013); Tøssebro, Midjo, Paulsen und Berg (2017); Weiber, Berglund, Tengland und Eklund (2011); Willems, Vries, Isarin und Reinders (2007).

⁶ Orthmann Bless (2013); Pixa-Kettner (2007).

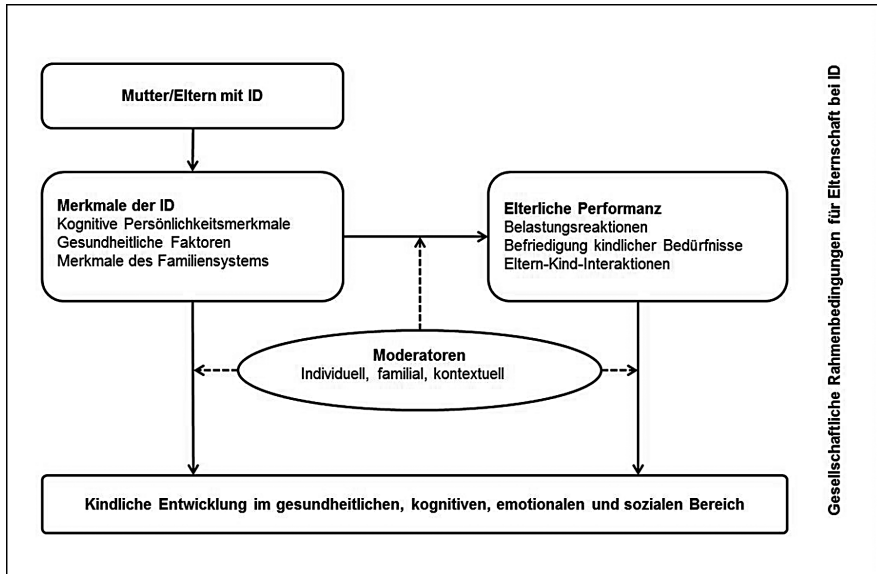
⁷ Statistisches Bundesamt [Destatis] (2019).

⁸ Belsky (1984); Johnson, Berdahl, Horne, Richter und Walters (2014).

⁹ Orthmann Bless, Chevalley und Hellfritz (2015).

lektueller Beeinträchtigung in den spezifischen Fokus von Elternschaft und die diesbezüglichen Anforderungen (Abb. 1).

Abb. 1: Intellektuelle Beeinträchtigung im Kontext von Elternschaft



Kindliche Entwicklung differenziert sich im Zusammenspiel von Anlage und Umwelt. Die Eltern sind dabei gegenüber ihrem Kind die zentralen Repräsentanten dieser beiden Ebenen. Bestimmte Merkmale der Eltern können einerseits direkt bestimmte Aspekte der kindlichen Entwicklung beeinflussen, etwa über hereditäre Prozesse (Vererbung). Andererseits bestimmen elterliche Charakteristika im Zusammenwirken mit kontextuellen Ressourcen das elterliche Verhalten, die sog. elterliche Performanz. Die elterliche Performanz ist somit ein zweiter wesentlicher Einflussfaktor auf die kindliche Entwicklung. Individuelle, familiäre und kontextuelle Ressourcen moderieren die Auswirkungen elterlicher Merkmale und elterlicher Performanz auf die kindliche Entwicklung (Abb. 1).

Unter den Bedingungen einer ID sind in Bezug auf die Ausgangslage für die Erfüllung elterlicher Aufgaben drei Spezifika zu beachten:

- (1) Sowohl die Intelligenz als auch die adaptiven Kompetenzen der Eltern sind eingeschränkt.

Intelligenz bildet eher die generelle (latente) geistige Kapazität im Sinne des abstrakt-logischen Denkens, Planens und Problemlösens ab¹⁰. Adaptive Kompetenzen sind erworbene konzeptuelle, soziale und praktische Fähigkeiten, welche Menschen in die Lage versetzen, Anforderungen des täglichen Lebens möglichst autonom zu bewältigen¹¹. Sie umfassen z. B. Fähigkeiten der Kommunikation, der Orientierung in der Gemeinschaft, dem häuslichen Leben, in Bezug auf Gesundheit und Sicherheit, Selbstfürsorge und soziale Anpassung und fokussieren damit stärker auf die Performanz in konkreten Alltagssituationen.

Elternschaft beinhaltet eine Reihe kognitiv anspruchsvoller Anforderungen. Erziehungssituationen sind sehr komplex, etwa im Sinne der Gleichzeitigkeit verschiedener Anforderungen, der Unvorhersehbarkeit bestimmter Ereignisse und der immer wiederkehrenden Neuheit von Anforderungen. Elterliche Beanspruchung besteht zudem langfristig. Sie erfordert z. B. immer wieder Entscheidungsbildungen unter Beachtung zahlreicher, sich rasch ändernder Situationsmerkmale und unter Zeitdruck, auch die gedankliche Vorwegnahme und Abwägung möglicher Handlungskonsequenzen sowie die Aufrechterhaltung der eigenen Motivation zur Problemlösung¹². Diese Komponenten kognitiver Verarbeitungsprozesse sind jene, die Personen mit ID besondere Schwierigkeiten bereiten¹³. Elterliche Überforderung auf Grund der intellektuellen Einschränkungen ist somit wahrscheinlich.

- (2) Neben den die ID konstituierenden kognitiven und adaptiven Beeinträchtigungen besteht bei Personen mit ID eine erhöhte Vulnerabilität für bestimmte psychische und somatische Erkrankungen.

Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung erhöhte Prävalenzraten bestehen z. B. bei Epilepsien, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes mellitus, Depressionen und Angststörungen¹⁴. Wenn sozial randständige Lebensbedingungen vorliegen, ist auch ein allgemein schlechterer Gesundheitszustand zu beachten. Bei Personen mit ID besteht zudem die Gefahr von Einschränkungen in der gesundheitlichen Versorgung. Diese kann aus der Wechselwirkung von persönlichen Limitationen einerseits (z. B. geringes Wissen in Bezug auf gesundheitliche Vorsorge) und Mängeln im Versorgungssystem andererseits (z. B. inadäquate, nicht den besonderen Bedürfnissen entsprechende medizinische Beratung wegen fehlender Erfahrung mit diesem Personenkreis) resultieren. Die erwähnten Komorbiditä-

¹⁰ Nußbeck, Biermann und Adam (2008).

¹¹ Tassé et al. (2012).

¹² Eve, Byrne und Gagliardi (2014); Hoghughi (2004); Moran und Weinstock (2011).

¹³ Sarimski (2003).

¹⁴ Häßler (2011); Hudson und Chan (2002); McGaw, Shaw und Beckley (2007).

ten können zunächst Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett und später auch die Bewältigung von elterlichen Anforderungen erschweren¹⁵.

- (3) Bei Eltern mit ID liegen gehäuft solche Merkmale des Familiensystems vor, welche als Risiken für elterliche Überforderung und damit für Kindeswohlgefährdung gelten.

Nach gegenwärtigem Erkenntnisstand stellen folgende Merkmale von Familiensystemen und ökologischen Kontexten besondere Risiken für elterliche Überforderung dar: soziale Isolation, eigene Vernachlässigungs- und Misshandlungserfahrungen der Eltern, demografische Merkmale wie geringes Einkommen, niedriges Bildungsniveau, prekäre Beschäftigungssituation, physische und psychische Erkrankungen, Verhaltensprobleme oder Behinderungen der Kinder, Sucht und familiäre Gewalt¹⁶. Viele dieser Merkmale treten bei Eltern mit ID gehäuft auf. So belegen zahlreiche Studien, dass Eltern mit ID weniger soziale Unterstützung zur Verfügung steht als Eltern ohne Beeinträchtigung. Ein recht hoher Anteil von Eltern mit ID berichtet von Gewalt- und Deprivationserfahrungen während der eigenen Biografie. Bestimmte Merkmale eines Kindes, welche die Wahrscheinlichkeit seiner Kindeswohlgefährdung erhöhen (v.a. Behinderungen, Entwicklungsbeeinträchtigungen, Verhaltensstörungen), treten bei Kindern von Eltern mit ID recht häufig auf¹⁷.

Zusammenfassend ist davon auszugehen, dass die kognitiven und adaptiven Einschränkungen für die ID konstituierend sind und somit bei allen Eltern mit ID (in unterschiedlich starker Ausprägung) anzutreffen sind. Bei den gesundheitlichen Belastungen und bei den familiären Risiken handelt es sich hingegen nur um erhöhte Wahrscheinlichkeiten, also um Merkmale, die häufiger als in der allgemeinen Bevölkerung, aber nicht bei allen Elternschaften bei ID vorliegen.

In den beiden folgenden Kapiteln wird der Forschungsstand zur elterlichen Performanz und zur kindlichen Entwicklung unter den geschilderten Voraussetzungen der Eltern zusammengefasst.

4 Elterliche Performanz unter den Bedingungen von intellektueller Beeinträchtigung

Bei Eltern mit ID besteht, wie in der allgemeinen Bevölkerung auch, eine große Variabilität in Bezug auf die elterliche Performanz. Allerdings ist bei dieser Personengruppe häufiger als in der allgemeinen Population mit gewissen Problemen zu rechnen. Für die Bewältigung elterlicher Aufgaben sind dabei die adaptiven Kompetenzen der Mutter sowie die

¹⁵ Aunos, Feldman und Goupil (2008); McConnell, Mayes und Llewellyn (2008); Scherbaum (2008).

¹⁶ Deegener und Körner (2016); Feldman, Varghese, Ramsay und Rajska (2002).

¹⁷ Aunos et al. (2008); Emerson und Brigham (2014); Hindmarsh, Llewellyn und Emerson (2015); Lamont und Bromfield (2009); Llewellyn und McConnell (2002); Willems et al. (2007).

Gesamtlebenssituation (mit den zentralen Merkmalen: physische und psychische Gesundheit, familiäre Situation, biografische Belastungen, soziale Unterstützung) entscheidender als das Ausmaß der Intelligenzminderung¹⁸.

Gemäß internationaler Studien haben viele Eltern mit ID deutliche Schwierigkeiten bei der adäquaten Sorge für die Gesundheit und Sicherheit der Kinder. Auch das Management von Erziehungsschwierigkeiten bereitet häufig Probleme. Studien aus Großbritannien, den USA und Australien zeigen, dass Eltern mit ID bei juristischen Verfahren zur elterlichen Sorge im Falle von Kindeswohlgefährdungen, dabei meist im Zusammenhang mit Vernachlässigungen, überrepräsentiert sind¹⁹. Evidenz besteht auch hinsichtlich des gehäuftem Auftretens von Belastungsreaktionen. Mütter mit ID empfinden bei der Bewältigung von Erziehungsaufgaben häufig starken Stress²⁰. Dieser wird offensichtlich größer, wenn die Kinder das Schulalter erreichen und wenn neben der intellektuellen Beeinträchtigung weitere Stressoren hinzukommen. Besonders negativ wirken sich in diesem Zusammenhang soziale Isolation und sozioökonomische Deprivation aus. Auch depressive Reaktionstendenzen wurden als Ausdruck hoher elterlicher Belastung festgestellt.

In Bezug auf die Beeinflussbarkeit elterlicher Kompetenzen durch gezieltes Training konnte die Wirksamkeit individuell angepasster, häuslicher, intensiver, skillbasierter Interventionen nachgewiesen werden²¹. Allerdings zeigten sich auch bei intensiven Interventionen nur moderate Trainingseffekte. Zudem gibt es Probleme hinsichtlich der Stabilität, der Generalisierung und des Transfers erlangter Kompetenzen.

Von entscheidender Bedeutung für die Bewältigung elterlicher Aufgaben unter den Bedingungen von ID scheint die soziale Unterstützung für die Familien zu sein²². Bei Vorhandensein von adäquater sozialer Unterstützung reduziert sich der mütterliche Stress, der Erziehungsstil wird konsistenter und kindliches Problemverhalten nimmt ab²³. Soziale Unterstützung wirkt sich auch positiv auf die psychische Gesundheit der Eltern aus und moderiert Effekte der sozioökonomischen Benachteiligung. Wenn Eltern mit ID auf soziale Unterstützung zugreifen können, verbessert sich die Qualität der häuslichen Umgebung, die sie selbst ihren Kindern bieten können²⁴.

Für Deutschland liegt eine aktuelle Studie zur Performanz von Eltern mit ID vor. Untersucht wurden 130 Eltern (vor allem Mütter) mit ID, welche gemeinsam mit insgesamt 155 ihrer Kinder in einem spezifischen Hilfesystem – der Begleiteten Elternschaft (vgl. Kap. 6) – leben und unterstützt werden²⁵. Es wurden zwei Aspekte der elterlichen Perfor-

¹⁸ Orthmann Bless, Hinni und Hellfritz (2017); Pixa-Kettner und Bargfrede (2015).

¹⁹ Booth, Booth und McConnell (2005); McConnell (2002).

²⁰ Aunos et al. (2008); Feldman et al. (2002); Feldman, Legér und Walton-Allen (1997); Meppelder, Hodes, Kef und Schuengel (2015); Pixa-Kettner et al. (1996).

²¹ Coren, Thomae und Hutchfield (2011); Dowdney und Skuse (1993); Feldman (1994); Llewellyn, Traustadttir, McConnell und Bjrg Sigurjnsdttir (2010); Wade, Llewellyn und Matthews (2008).

²² Wilson, McKenzie, Quayle und Murray (2014).

²³ Aunos et al. (2008).

²⁴ Aunos et al. (2008).

²⁵ Orthmann Bless (2016); Orthmann Bless und Hellfritz (2017).

manz geprüft, nämlich zum einen die Befriedigung kindlicher Grundbedürfnisse²⁶ und zum anderen die Qualität der häuslichen Umgebung²⁷.

In dieser Studie wurden Probleme der Mutter mit der Befriedigung kindlicher Grundbedürfnisse insgesamt selten beobachtet. Bei 72,9 % der Kinder gab es keine Anzeichen für mangelnde Befriedigung von Grundbedürfnissen, bei 27,1 % wurden Probleme identifiziert. Am häufigsten wurden Probleme aus dem Bereich der körperlichen Vernachlässigung beobachtet. So zeigten sich für 15,9 % der Kinder gravierende Mängel in der Behausung, und bei 8,9 % der Kinder traten Probleme der Hygiene, bezogen auf den Körper oder das Wohnumfeld des Kindes, auf. Ein Teil der Eltern hatte demnach trotz regelmäßiger Unterstützung erhebliche Schwierigkeiten mit der Haushaltsführung. Weitere Anzeichen für Missachtung kindlicher Grundbedürfnisse, wie z. B. körperliche Misshandlung, emotionale Vernachlässigung, Probleme bei Ernährung und Bekleidung etc., traten nur in Einzelfällen (jeweils < 5 %) auf, und eine Kumulation von mehr als drei Risiken wurde nur in einem von 155 Fällen festgestellt.

In Bezug auf die Qualität der häuslichen Umgebung zeigte sich, dass die Eltern mit ID gegenüber null- bis dreijährigen Kindern die Rollenanforderungen in der Regel in einem normalen Maß bewältigen. Sie sind in der Lage, emotional und verbal angemessen auf das Kind zu reagieren, sich mit dem Kind zu beschäftigen, das kindliche Verhalten zu akzeptieren und die Lebenswelt des Kindes zu organisieren. Wenn die Kinder älter sind, zeigen sich bestimmte Probleme. Gegenüber Vorschulkindern mangelt es insbesondere an der Variation der täglichen Stimulation, und auch die sprachliche Stimulation liegt unter der Norm. Ab dem Schulalter der Kinder gelingt den Eltern mit ID die Bewältigung elterlicher Rollenanforderungen weniger gut. Schwierigkeiten bereiten vor allem jene Anforderungen, die mit einer gezielten Anregung der kindlichen Entwicklung, einer bewussten, absichtsvollen Förderung und Forderung der Kinder sowie einer gezielten Bestärkung des Kindes bzw. Jugendlichen zu tun haben. Andere Rollenanforderungen, wie z. B. das Bereitstellen einer angemessenen Umgebung und eines emotional-integrativen Familienklimas, gelingen den Eltern im Rahmen des Hilfekontextes auch gegenüber Schulkindern und Jugendlichen gut²⁸.

Derzeit ist international davon auszugehen, dass ein erheblicher Teil der Kinder von Eltern mit ID längerfristig nicht bei seinen Eltern aufwächst²⁹. Hauptgrund dafür sind elterliche Performanzprobleme, dabei v. a. eine unzureichende Befriedigung kindlicher Grundbedürfnisse, mangelhafte Qualität der häuslichen Umgebung und sehr hohes Stresserleben. Diese Probleme treten häufiger und massiver bei Fehlen von sozialer Unterstützung auf, sind aber auch bei adäquater Unterstützung nicht immer vermeidbar. Eine häufige Form der Fremdplatzierung sind Pflegschaftsverhältnisse.

Für Deutschland gibt es keine Datenquellen, welche die Fremdplatzierung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern erfassen.

²⁶ Künster et al. (2013).

²⁷ Caldwell und Bradley (2003).

²⁸ Orthmann Bless (2016); Orthmann Bless und Hellfritz (2017).

²⁹ Morch et al. (1997); Pixa-Kettner und Bargfrede (2015); Tøssebro et al. (2017).

5 Kindliche Entwicklung unter den Bedingungen von intellektueller Beeinträchtigung der Eltern

Im Bereich Elternschaft bei ID ist die kindliche Entwicklung weniger differenziert erforscht als die elterlichen Erziehungs Kompetenzen³⁰. Innerhalb der vergangenen 25 Jahre untersuchten nur sehr wenige empirische Studien explizit die Situation der Kinder von Eltern mit ID³¹. Die vorliegenden Forschungsarbeiten beziehen sich eher auf die Situation jüngerer Kinder, während die Entwicklung von Schulkindern nur selten betrachtet wurde. Der internationale Forschungsstand lässt sich wie folgt zusammenfassen:

Bereits in den 1980er Jahren wurden Verzögerungen in der sprachlichen Entwicklung bei Kindern von Eltern mit ID aufgezeigt³². Spezifische Störungen der expressiven Sprache bei normalem Sprachverständnis kommen bei ihnen ebenso gehäuft vor³³ wie allgemeine Sprachentwicklungsverzögerungen³⁴. Auch die kognitive Entwicklung von Kindern von Eltern mit ID weist Besonderheiten auf. Verschiedene Formen kognitiver Beeinträchtigungen und damit verbundene (schulische) Lernschwierigkeiten treten bei ihnen im Vergleich zur Gesamtpopulation häufiger auf³⁵. Es gibt auch Hinweise auf motorische Defizite, Verhaltensprobleme und psychosoziale Schwierigkeiten. Die körperliche und psychische Gesundheit von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern scheint häufig beeinträchtigt zu sein. Geburtskomplikationen (z.B. Frühgeburten, geringes Geburtsgewicht) werden ebenso beschrieben³⁶ wie psychosomatische Erkrankungen (z.B. Enuresis, Asthma) und emotionale Störungen (z.B. Angst)³⁷. Allerdings fehlen in diesbezüglichen Studien teilweise konkrete Vergleichsmöglichkeiten mit Kindern von Eltern ohne ID.

In Bezug auf die Entwicklung von Beeinträchtigungen über die Zeit ist bisher wenig bekannt. Es gibt Hinweise, dass sich kognitive, sprachliche und psychomotorische Probleme bei Kindern von Eltern mit ID häufig ab dem zweiten Lebensjahr manifestieren, während im ersten Lebensjahr noch kaum Entwicklungsunterschiede zu anderen Kindern bestehen³⁸. Im Vorschulalter nehmen Abweichungen von der Norm vermutlich häufig zu, während sich dann im weiteren Verlauf der Entwicklung der Abstand zur Norm nicht mehr wesentlich vergrößert.

Bei der Identifikation von Besonderheiten darf nicht übersehen werden, dass auch bei Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern von einer großen Variabilität in der Entwicklung auszugehen ist. Einige Kinder entwickeln sich altersgerecht ohne Auffälligkeiten³⁹.

³⁰ McConnell et al. (2008); Orthmann Bless et al. (2015).

³¹ Keltner, Wise und Taylor (1999); McConnell, Llewellyn, Mayes, Russo und Honey (2003); Morch et al. (1997); Orthmann Bless et al. (2015); Orthmann Bless (2016); Powell und Parish (2017).

³² Feldman, Case, Towns und Betel (1985); Peterson, Robinson und Littman (1983).

³³ Feldman (1994); James (2004).

³⁴ Emerson und Brigham (2014); Tymchuk und Andron (1992).

³⁵ Feldman und Walton-Allen (1997); Miles et al. (2011); Morch et al. (1997); Powell und Parish (2017).

³⁶ McConnell et al. (2003); Mueller, Crane, Doody, Stuart und Schiff (2019).

³⁷ McGaw et al. (2007).

³⁸ Hindmarsh et al. (2015); Keltner et al. (1999).

³⁹ Orthmann Bless (2016); Orthmann Bless et al. (2017).

Für den deutschsprachigen Raum liegen aktuell zwei empirische Studien vor, welche die Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern untersuchten. In der Schweiz wurde innerhalb einer Längsschnittstudie die kindliche Entwicklung von der Geburt bis zur Vollendung des zweiten Lebensjahres der Kinder begleitet⁴⁰. Es handelte sich um $N=6$ Familien mit Müttern mit ID, welche ihre Kinder ohne professionelle Unterstützung in der eigenen Häuslichkeit selbst erziehen. Alle sechs Kinder erwarben zwischen dem sechsten und 24. Lebensmonat neue kognitive, sprachliche und motorische Kompetenzen, wobei Entwicklungsstände und Entwicklungstempi zu allen Zeitabschnitten und in allen drei Entwicklungsbereichen sehr unterschiedlich waren. Am Ende des zweiten Lebensjahres war bei allen sechs Kindern in den Bereichen Sprache und Kognition der Abstand zur Norm größer als am Ende des ersten Lebensjahres. Im Untersuchungszeitraum war das Entwicklungstempo im Bereich Sprache bei allen sechs Kindern und im Bereich Kognition bei fünf von sechs Kindern im Vergleich zur Norm verlangsamt. In den meisten Familien gab es deutliche Anzeichen von hoher Belastung der Mütter, aber die elterlichen Pflichten wurden in ausreichendem Maße erfüllt, und das Kindeswohl war gesichert.

In Deutschland wurde die Entwicklung von $N=155$ Kindern im Alter von 0 bis 17 Jahren im Querschnitt untersucht⁴¹. Diese Kinder lebten gemeinsam mit ihren Eltern ($N=130$) in einem professionell unterstützten Rahmen, nämlich der Begleiteten Elternschaft (vgl. Kap. 6). Als Maße für die kindliche Entwicklung wurden neben kognitiven, sprachlichen, motorischen und adaptiven Fähigkeiten auch gesundheitliche Aspekte und das persönliche Wohlbefinden (letzteres nur bei den $N=28$ Schulkindern) erhoben.

In Bezug auf den gesundheitlichen Zustand der Kinder zeigte sich insgesamt eine recht günstige Situation – auch im Vergleich mit der Grundgesamtheit aller Kinder in Deutschland⁴². Die meisten Kinder von Müttern mit ID (62,4 %) wiesen keine Körper-, Sinnes- oder Verhaltensbeeinträchtigungen auf. Wenn Beeinträchtigungen auftraten, dann handelte es sich meist um Verhaltensauffälligkeiten (17,3 %) oder Sprachentwicklungsverzögerungen (14,6 %). Die große Mehrheit der Kinder (79,3 %) war auch nicht chronisch krank.

Hinsichtlich der Kompetenzentwicklung im Vergleich zur Norm zeigte sich eine große Variabilität. In Bezug auf die Intelligenz erreichten ca. 19 % der Kinder Leistungen im Normbereich, etwa 40 % erreichten Leistungen im Bereich von Lernbeeinträchtigungen, und bei ca. 41 % der Kinder lag die Intelligenz im Bereich einer geistigen Behinderung. Die Intelligenzleistungen der Kinder waren zudem signifikant besser als die Intelligenzleistungen ihrer Mütter. Bei den adaptiven Kompetenzen zeigten ca. 27 % der Kinder Leistungen im Normbereich, bei ca. 23 % der Kinder zeigten sich leichte Normabweichungen vom Grade einer Lernbehinderung, und bei ca. 50 % der Kinder lagen die Alltagskompetenzen im Bereich einer geistigen Behinderung. Anders als bei der Intelligenz zeigten sich bei den adaptiven Kompetenzen bedeutsame Unterschiede zwischen den Alterskohorten.

⁴⁰ Orthmann Bless et al. (2017); Orthmann Bless (2017).

⁴¹ Hellfritz (2017); Orthmann Bless (2016), (2017).

⁴² Kamtsiuris, Atzpodien, Ellert, Schlack und Schlaud (2007).

Die Alltagskompetenzen der Kleinkinder waren besser ausgeprägt als jene der Vorschulkinder und der Schulkinder, jeweils gemessen an der entsprechenden Altersnorm.

Die subjektive Zufriedenheit mit der derzeitigen Gesamtlebenssituation (Personal Well-being Index), dabei z.B. die Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen, mit Besitz oder in Bezug auf Zukunftserwartungen, war bei den befragten Schulkindern intellektuell beeinträchtigter Mütter genauso groß wie bei Kindern der Normstichprobe⁴³.

Bei der Einordnung von Befunden zur Entwicklung der Kinder intellektuell beeinträchtigter Eltern ist folgendes zu beachten. Aspekte der kindlichen Entwicklung, dabei z.B. die gesundheitliche Situation oder die Kompetenzentwicklung im Vergleich zur Norm, sind per se kein Maß für die durch die Eltern erbrachten Erziehungsleistungen, auch nicht für die Angemessenheit des kindlichen Umfeldes oder die Qualität einer spezifischen Unterstützung. Die kindliche Entwicklung differenziert sich nicht nur durch die genannten Umwelteinflüsse, sondern ist von einer Fülle weiterer Faktoren, darunter auch von der genetischen Ausstattung abhängig. Es ist normal, dass sich Kinder unterschiedlich entwickeln, und auch bei optimaler Förderung und Unterstützung gibt es Kinder, deren Entwicklung im Vergleich zur Norm beeinträchtigt ist. Aus dem aktuellen Entwicklungsstand eines Kindes (oder einer Gruppe von Kindern) kann weder abgeleitet werden, ob dieses Kind (diese Gruppe von Kindern) bisher angemessen gefördert wurde, noch, ob unter veränderten Lebensbedingungen die Entwicklung anders verlaufen wäre. Informationen zur Entwicklung von Kindern von Eltern mit ID, wie sie hier zusammengestellt wurden, sind dennoch unverzichtbar. Kinder sind ein zentraler Teil der Eltern-Kind-Systeme (der Elternschaft), und ein vollständiges Bild darüber verlangt auch nach einer Betrachtung dieses Teils. Zudem sind kindliche Entwicklungsparameter ein Einflussfaktor für elterliche Performanz (vgl. Kap. 2). Wissen über die Wahrscheinlichkeit von Entwicklungsbesonderheiten ist somit wichtig für eine Abschätzung benötigter fachlicher und materieller Ressourcen für die Begleitung der Familien.

6 Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern in Deutschland – Derzeitige Situation

6.1 Rechtliche Rahmenbedingungen

Die maßgebenden rechtlichen Rahmenbedingungen für Elternschaft bei ID und die Unterstützung dieser Familien ergeben sich aus verschiedenen Rechtsgrundlagen. Im Grundgesetz (GG) (Art. 6) sind Pflege und Erziehung der Kinder als das natürliche Recht der Eltern und als ihre Pflicht bestimmt, ebenso der Anspruch jeder Mutter auf den Schutz und

⁴³ Hellfritz (2017); Orthmann Bless (2016).

die Fürsorge der Gemeinschaft. Zudem ist dort festgelegt, dass Kinder gegen den Willen der Erziehungsberechtigten nur im Falle von Kindeswohlgefährdung von der Familie getrennt werden dürfen. In Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG ist das Benachteiligungsverbot im Falle einer Behinderung festgeschrieben. In der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) (Art. 23) wird die Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderung in allen Fragen der Familie und Elternschaft bekräftigt, dabei insbesondere hinsichtlich der Freiheit, eine Familie zu gründen und Kinder zu bekommen. Ebenso ist in der UN-BRK das Recht von Eltern mit Behinderung auf angemessene Unterstützung bei der Wahrnehmung ihrer elterlichen Rechte und Pflichten festgelegt. Zudem ist präzisiert, dass ein Kind in keinem Fall aufgrund der Behinderung eines Elternteils oder seiner selbst von den Eltern getrennt werden darf.

Die rechtlichen Rahmenbedingungen für Elternschaft bei ID sind des Weiteren durch das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB), das Bundesteilhabegesetz (BTHG) sowie das Sozialgesetzbuch (SGB) bestimmt. Durch das BTHG, welches die Leistungen zur Sozialen Teilhabe neu strukturiert, ergänzt und konkretisiert, werden erstmals Assistenzleistungen, die eine selbstbestimmte Alltagsbewältigung ermöglichen, als eigener Leistungstatbestand konkret benannt. Es handelt sich u.a. um Leistungen für die allgemeinen Erledigungen des Alltags wie die Haushaltsführung, die Gestaltung sozialer Beziehungen, die persönliche Lebensplanung, die Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben, die Sicherstellung der Wirksamkeit ärztlich verordneter Leistungen sowie die Verständigung mit der Umwelt in den genannten Bereichen (§ 78 Abs. 1 SGB IX). Dazu gehören explizit auch Leistungen, die Mütter und Väter mit Behinderungen bei der Versorgung und Betreuung ihrer Kinder benötigen (Elternassistenz) (§ 78 Abs. 3 SGB IX). Nach § 78 SGB IX werden Assistenzleistungen zur teilweisen oder vollständigen Übernahme von Handlungen zur Alltagsbewältigung qualitativ unterschieden von Assistenzleistungen zur Befähigung der Anspruchsberechtigten zu einer eigenständigen Alltagsbewältigung. In Bezug auf die Unterstützung von Eltern mit Behinderungen entspricht das einer Unterscheidung zwischen den Konzepten der Elternassistenz und der Begleiteten Elternschaft, welche auch in der Gesetzesbegründung aufgegriffen wird⁴⁴. Bei der Elternassistenz geht es um einfache Assistenzleistungen im Sinne von Handreichungen und Tätigkeiten, die nach Anleitung der Eltern stellvertretend für die Eltern übernommen werden. Diese Leistungen sind vorrangig für Eltern mit körperlichen Beeinträchtigungen und Sinnesbehinderungen von Nutzen. Eine davon zu unterscheidende Begleitete Elternschaft beinhaltet hingegen pädagogische und psychosoziale Fachleistungen im Sinne der Anleitung, Beratung und Begleitung zur Wahrnehmung der Elternrolle. Es handelt sich um eine von Fachpersonen zu erbringende, qualifizierte Assistenz.

Für Eltern mit ID ergibt sich aus der in Kapitel 3 dargestellten Situation der Bedarf an qualifizierter Assistenz, d.h. einer umfassenden pädagogischen Unterstützung zur Wahrnehmung der Elternrolle.

⁴⁴ Deutscher Bundestag (2016).

6.2 Begleitete Elternschaft als Hilfestruktur für intellektuell beeinträchtigte Eltern und ihre Kinder

Basierend auf den in Kap. 6.1 beschriebenen rechtlichen Grundlagen können Eltern mit ID und ihre Kinder in verschiedenen Strukturen bzw. durch verschiedene Maßnahmen begleitet werden. Es kann sich um solche handeln, die spezifisch für diese Zielgruppe entwickelt wurden, oder um solche, die für einen breiteren Adressatenkreis (Familien in erschweren Situationen) konzipiert wurden. Für Deutschland liegen aktuell keine Datenquellen vor, welche es erlauben, die Situation von Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern insgesamt zu beschreiben und einzuschätzen. Es ist nicht zu ermitteln, wie viele Eltern mit ID derzeit in Deutschland Unterstützung erhalten und auf welche Weise diese erbracht wird. Bekannt ist eine Hilfestruktur – die Begleitete Elternschaft –, welche spezifisch und überregional ausgebaut ist. Diese wird im Folgenden beschrieben.

Begleitete Elternschaft (BE) ist eine Hilfemaßnahme für Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. Die übergeordnete Zielsetzung besteht darin, den Familien eine dauerhafte und gemeinsame Lebensperspektive unter Sicherung des Kindeswohls zu ermöglichen⁴⁵.

Die ersten konzeptionellen Arbeiten zu Begleiteter Elternschaft in Deutschland begannen Ende der 1990er Jahre im Bundesland Brandenburg. Dort entstand im Jahr 2001 die Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Begleitete Elternschaft als Zusammenschluss verschiedener Träger und Angebote. Um diese Hilfemaßnahme zu stärken und auszuweiten, wurde im Jahr 2002 die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Begleitete Elternschaft gegründet. Aktuell ist die BAG ein Zusammenschluss von 33 verschiedenen gemeinnützigen Einrichtungen, Trägern und Projekten, welche in zwölf deutschen Bundesländern Angebote für Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern bereithalten (Stand Dezember 2018). Die BAG ist nicht kommerziell aktiv.

Für die Umsetzung von BE liegen interne Empfehlungspapiere sowie Leistungs- und Projektbeschreibungen auf Institutionen- oder Trägerebene vor. Einheitliche Vorgaben auf Bundes- oder Länderebene sind bisher nicht im Detail ausgearbeitet. In Nordrhein-Westfalen werden derzeit innerhalb eines Modellprojektes (Laufzeit: 01.01.2018 bis 31.12.2020) Leitlinien zu Qualitätsmerkmalen von BE auf Ebene dieses Bundeslandes entwickelt und erprobt. Ein entsprechendes Rahmenkonzept soll Indikatoren für Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität in der Begleitung von Eltern mit ID und ihren Kindern beinhalten, ebenso ein Qualifizierungsprofil und ein Basiscurriculum für die Qualifizierung von Fachkräften, Finanzierungsvereinbarungen sowie Maßnahmen zur Qualitätssicherung⁴⁶.

Im Jahr 2015 ist die Begleitete Elternschaft bundesweit extern evaluiert worden⁴⁷. Eine Zusammenfassung zu dieser Evaluation liefert nun Kap. 6.3.

⁴⁵ Bundesarbeitsgemeinschaft Begleitete Elternschaft.

⁴⁶ MOBILE - Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V.; Stiftung Wohlfahrtspflege NRW.

⁴⁷ Orthmann Bless (2016).

6.3 Evaluation zur Begleiteten Elternschaft in Deutschland

Konzept und Fragestellungen

Es handelt sich bei der Evaluation um eine Beschreibung und Bewertung des aktuellen IST-Zustandes (Stand: 2015) in Bezug auf die Lebenssituationen von Familien unter den Bedingungen der BE. Der untersuchte Zustand ist dabei ein Zustand nach Installation einer Intervention. Ein Vergleich mit der Situation vor der Installation der BE (Vorher-Nachher-Vergleich) war nicht durchführbar, weil keine Informationen über die Situation der Klientel vor Nutzung bzw. zu Beginn der Nutzung von BE vorlagen. Es war auch nicht möglich, die Lebenssituationen unter den Bedingungen von BE zu vergleichen mit Lebenssituationen ohne Nutzung dieser Intervention (Kontroll-Gruppen-Design), da keine entsprechende Kontrollgruppe existiert.

Es konnte unter den vorliegenden Bedingungen eine formative Evaluation durchgeführt werden, welche prüft, wie und unter welchen Bedingungen die Intervention in realiter umgesetzt wird. Zentrales Prüfkriterium ist dabei das Konzept der Maßnahme BE. Es wurde untersucht, ob (1) das Konzept den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen bezüglich zentraler Wirkfaktoren entspricht und ob (2) die Intervention so umgesetzt wird, wie es das Konzept verlangt. In diesem Sinne wurde die sogenannte Treatment Fidelity (Ausführungsintegrität) geprüft⁴⁸. Zentrale Fragestellungen betrafen die Merkmale und die Lebensumstände der durch BE unterstützten Familien, die elterliche Performanz und die kindliche Entwicklung.

Methode

Die der Evaluation zugrundeliegende Datenerhebung erfolgte im Rahmen eines größeren, drittmittelfinanzierten Forschungsprojektes zu Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung (SEPIA-D, SNF-Projekt: 100019_149570)⁴⁹. Die Untersuchung wurde als deskriptive Querschnittstudie an einer Inanspruchnahmepopulation angelegt. Aus der Grundgesamtheit aller Mütter (Eltern) mit einer ID und ihrer Kinder, welche zum Untersuchungszeitpunkt durch BE ambulante oder stationäre Unterstützung erhielten, wurde eine Stichprobe aus fünf Bundesländern gezogen. Der Zugang zur Stichprobe erfolgte über Einrichtungen, Träger und Projekte, welche Mitglied der BAG oder der LAG Begleitete Elternschaft sind. Die Teilnahme der Eltern und ihrer Kinder beruhte auf Freiwilligkeit und Wahrung ihrer Anonymität.

SEPIA-D wurde von April bis Juni 2015 durchgeführt. Alle Familien wurden in der Einzelsituation in ihrem häuslichen Umfeld untersucht. Dabei wurden unter anderem die

⁴⁸ Gollwitzer und Jäger (2014).

⁴⁹ Orthmann Bless (2017).

kognitiven und adaptiven Kompetenzen der Eltern und der Kinder erhoben, ebenso die gesundheitliche Situation der Eltern und der Kinder, das persönliche Wohlbefinden der Eltern und der Kinder sowie verschiedene Aspekte der elterlichen Performanz. Es wurden zumeist standardisierte und normierte Verfahren mit bekannten Gütekriterien eingesetzt. Dieses Vorgehen ermöglicht eine objektive Beschreibung der Lebenssituationen, des Erlebens und Verhaltens der untersuchten Personen sowie deren Bewertung anhand von Normen. Dies ist insbesondere deshalb von Bedeutung, da keine Vergleichs- oder Kontrollgruppen vorlagen.

Insgesamt konnten 130 Eltern und 157 Kinder untersucht werden (Tab. 1). Das waren mindestens 44 % aller Familien, welche zum Untersuchungszeitpunkt in den fünf Bundesländern durch Begleitete Elternschaft unterstützt wurden⁵⁰. Die Mütter waren zum Untersuchungszeitpunkt zwischen 20 und 54 Jahren alt. Bei den Kindern handelte sich insgesamt um 77 Mädchen und 80 Jungen.

Im Folgenden werden ausgewählte Ergebnisse zur Lebenssituation der Familien berichtet. Bezüglich der elterlichen Performanz und der kindlichen Entwicklung sei auf die Kapitel 4 und 5 dieser Expertise verwiesen.

Tab. 1: Stichprobe der Eltern und Kinder

| Probanden | Bundesland | | | N |
|------------------------------|-------------|--------|---------|-----|
| | Brandenburg | Berlin | Andere* | |
| <i>Eltern</i> | | | | |
| Mütter | 56 | 47 | 24 | 127 |
| Väter | 2 | 1 | 0 | 3 |
| <i>Gesamt</i> | 58 | 48 | 24 | 130 |
| <i>Kinder</i> | | | | |
| Kleinkinder 0 bis 3 Jahre | 28 | 18 | 12 | 58 |
| Vorschulkinder 3 bis 7 Jahre | 26 | 23 | 11 | 60 |
| Schulkinder 7 bis 18 Jahre | 19 | 14 | 6 | 39 |
| <i>Gesamt</i> | 73 | 55 | 29 | 157 |

Anmerkung. * Mecklenburg-Vorpommern, Schleswig-Holstein, Hamburg

Kognitive und adaptive Kompetenzen der Eltern

Ein zentrales Maß für die Ausführungsintegrität einer Hilfemaßnahme ist die Frage, ob tatsächlich die Zielgruppe erreicht wird, für die die Hilfe konzipiert ist. Da BE eine Maß-

⁵⁰ Gemäß Protokoll der LAG Brandenburg-Berlin vom 12.06.2015 wurden seinerzeit in Brandenburg ca. 106 Familien mit geistig behinderten Eltern an 15 Standorten unterstützt; in Berlin waren es 134 Familien. In Mecklenburg-Vorpommern gab es gemäß Angaben der Homepage 20 Plätze, in Hamburg 11 und in Schleswig-Holstein 23 Plätze. Zu bedenken ist, dass zum Untersuchungszeitpunkt eventuell nicht alle verfügbaren Plätze belegt waren.

nahme für Eltern mit ID sein soll, wurden die Intelligenz und die adaptiven Kompetenzen der Mütter als zentrale Definitionskriterien einer ID geprüft.

Bei 94,5 % der durch BE unterstützten Mütter lag der Gesamt-IQ im Bereich $IQ < 70$. Gemäß dem diesbezüglichen Kriterium der AAIDD⁵¹ entspricht das einer ID. Die verbleibenden 5,5 % der Mütter erreichten einen IQ im Bereich einer Lernbehinderung (hier: 70 bis 81). Bei den adaptiven Kompetenzen wurden sehr große interindividuelle Unterschiede festgestellt. In Bezug auf den Gesamtwert der adaptiven Kompetenzen (GAL-Wert) lagen 36,7 % der Mütter im Bereich einer ID, 38,3 % im Bereich einer Lernbehinderung, und ein Viertel der Mütter zeigte adaptive Kompetenzen im Normbereich. Insgesamt waren die adaptiven Kompetenzen der durch BE unterstützten Mütter signifikant besser als ihre Intelligenzleistungen.

Lebenssituationen der Familien – strukturelle Merkmale

Die im Rahmen der BE unterstützten Familien lebten in verschiedenen ambulanten und stationären Strukturen. Etwa zwei Drittel (65,2 %) wurden ambulant betreut, dabei fast immer in eigenen Wohnungen. Ca. ein Drittel (34,9 %) lebte in stationären Strukturen, dabei am häufigsten in eigenen Wohnungen, seltener in stationären Wohngemeinschaften oder im Mutter-Kind-Haus. 17,1 % der Mütter waren verheiratet. Weitere 55 % pflegten eine Partnerschaft, aber mehr als zwei Drittel der Mütter (69,8 %) wohnten ohne Partner. Wenn eine Wohnsituation mit Partner bestand (30,2 %), dann handelte es sich bei dem Partner zumeist um den leiblichen Kindsvater.

Die durch BE unterstützten Mütter waren zum Zeitpunkt der Geburt ihres Kindes zwischen 16 und 45 Jahre alt. Das Durchschnittsalter bei der Geburt des Kindes lag bei 25,3 Jahren, damit ca. 5 Jahre unter dem Durchschnitt der allgemeinen Population in Deutschland.

Die 157 in die Untersuchung einbezogenen Kinder lebten mit ihren Eltern am selben Ort, dabei in den allermeisten Fällen (93,8 %) in der elterlichen Wohnung. Bei 8 Familien lebte das Kind in einer Kinder-WG und die Eltern in einer Wohnung im gleichen Haus.

Die 130 Frauen haben nicht nur die 157 Kinder geboren, welche in die Evaluation einbezogen wurden, sondern insgesamt 225 Kinder. Dabei hat mehr als die Hälfte der Mütter (56,2 %) nur ein Kind, 30 % haben zwei Kinder und 11,5 % haben drei oder vier Kinder. Eine sehr hohe Kinderzahl kam in der Stichprobe nur 3x vor: je eine Frau hat 7, 8 oder 9 Kinder geboren. Die durchschnittliche Kinderzahl unterscheidet sich somit nicht wesentlich von jener der Frauen in Deutschland insgesamt. Einkind- oder Zweikindfamilien sind auch bei Familien mit Eltern mit ID die vorherrschenden Familientypen.

Betrachtet man den Lebensort aller 225 Kinder der 130 Mütter, dann ergibt sich folgendes Bild. 71,1 % aller Kinder lebten zum Untersuchungszeitpunkt mit ihrer Mutter bzw. mit ihren Eltern zusammen. 27,1 % waren anderswo platziert, 4 Kinder lebten bereits allei-

⁵¹ AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010).

ne. Auf Ebene der Mütter waren es 23,3 %, welche mindestens ein Kind in Pflege oder zur Adoption gegeben hatten. Die Wahrscheinlichkeit, dass eines oder mehrere Kinder dauerhaft nicht bei der Mutter bzw. den Eltern leben, stieg mit zunehmender Kinderzahl an. So hatten 20 von 39 Müttern mit zwei Kindern mindestens ein Kind nicht bei sich. Von den 15 Müttern mit drei oder vier Kindern waren es 9 Mütter mit mindestens einem fremdplatzierten Kind. Alle drei Mütter mit sieben bis neun Kindern hatten nur eines oder zwei Kinder bei sich, und alle weiteren Kinder waren fremdplatziert.

Lebenssituationen der Familien – Familiäre Risiken und biografische Belastungen

In Bezug auf die Risikofaktoren, welche nach gegenwärtigem Erkenntnisstand das Risiko für elterliche Überforderung erhöhen⁵², wurde folgendes festgestellt. Es gab zwei Belastungsfaktoren, welche jeweils mehr als ein Drittel der Familien betrafen: 43,4 % der Mütter erlitten während der eigenen Kindheit Gewalt in Form von Misshandlungen, Vernachlässigung oder Missbrauch. 35,7 % der Mütter sind in Heimerziehung oder mit mehrfach wechselnden Hauptbezugspersonen, wie zum Beispiel in verschiedenen Pflegefamilien, aufgewachsen. Drei weitere Risikofaktoren betrafen jede vierte bis fünfte Mutter; es sind dies: Mindestens ein Kind der Mutter lebt in Pflege oder wurde zur Adoption frei gegeben (23,3 %); Mutter ist starke Raucherin (23,3 %) und Mutter hat eine psychische Erkrankung oder wurde in der Vergangenheit bereits psychiatrisch behandelt (20,9 %). Alle anderen Belastungsfaktoren traten weniger häufig auf. So waren z. B. die untersuchten Mütter nur in Einzelfällen bei der Geburt ihrer Kinder sehr jung, die jungen Familien waren nicht sozial isoliert, und es bestanden keine finanziellen Notlagen.

Zusammenfassende Interpretation der Ergebnisse

Gemessen an den zentralen Fragen der Evaluation, nämlich ob (1) das Konzept den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen bezüglich zentraler Wirkfaktoren entspricht und ob (2) die Intervention so umgesetzt wird, wie es das Konzept verlangt, ergibt sich folgende Einschätzung.

Die Familien, welche tatsächlich durch BE unterstützt werden, entsprechen dem Klientel, für das diese Maßnahme konzipiert wurde. Damit ist ein zentrales Maß für die Ausführungsintegrität der Maßnahme sehr gut erfüllt. Im Vergleich der beiden Kompetenzbereiche zeigte sich, dass die adaptiven Kompetenzen (Alltagskompetenzen) der Mütter im Durchschnitt deutlich besser sind als ihre Intelligenz. Ob dies auf eine spezifische Förderung im Rahmen der BE zurückzuführen ist, konnte nicht untersucht werden. Aber unabhängig von der Frage des Zustandekommens ist festzuhalten: Die vergleichsweise gut ausgeprägten Alltagskompetenzen der Frauen mit ID sind für die Bewältigung von Eltern-

⁵² Kindler (2009); Künster et al. (2013).

schaft sehr günstig. Sie erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass mit Hilfe (durch BE) der Alltag soweit bewältigt werden kann, dass ein Zusammenleben mit einem Kind bei Sicherung des Kindeswohls langfristig möglich ist.

In der Evaluation zeigte sich, dass nicht nur sehr junge Kinder, sondern auch Vorschul- und Schulkinder mit ihren Eltern zusammenleben. Das ist ein deutlicher Nachweis dafür, dass es sich um längerfristige Lösungen handelt. Die Tatsache, dass 23,3 % der Mütter bereits mindestens eines ihrer Kinder in Pflege oder zur Adoption gegeben haben, weist darauf hin, dass eine dauerhaft gemeinsame Lebensführung von Eltern mit ID und ihren Kindern nicht immer gelingt. Es konnte allerdings nicht untersucht werden, in wie vielen Fällen die Fremdunterbringung dieser Kinder vor Inanspruchnahme der BE oder während (trotz) einer Inanspruchnahme dieser Hilfe erfolgte.

Die innerhalb der BE realisierten Lebensformen entsprechen weitgehend den für unsere Gesellschaft typischen Lebensformen von jungen Familien. Sowohl im ambulanten als auch im invasiveren stationären Hilfebereich leben die Familien meist in eigenen Wohnungen. Damit ist auch bei ausgeprägtem Hilfebedarf ein recht hohes Maß an Autonomie möglich. Diese Orientierung am Normalisierungsprinzip ist als besonders wichtig einzuschätzen, da der Hilfebedarf von Familien mit geistig behinderten Eltern behinderungsbedingt langfristig oder dauerhaft besteht und nicht vorübergehend, wie bei einigen anderen Risikogruppen.

In Bezug auf familiäre Risikofaktoren entlastet die BE die familiären Situationen und minimiert Risiken für Kindeswohlgefährdung an den Stellen, wo Einflussmöglichkeiten bestehen. Das betrifft vor allem die sozialen Kontakte der Familien (keine soziale Isolation im Hilfekontext), den gesundheitsbezogenen Lebensstil der Familien (Minimierung von Alkohol- und Drogenproblemen), die aktuellen Partnerschaften (weniger Gewalt) und die ökonomische Situation (keine finanziellen Notlagen). Es bleiben aber familiäre Belastungen bestehen, die durch das Konzept der BE nicht zu beeinflussen sind. Das betrifft vor allem belastende biografische Erfahrungen, von denen ein Großteil der Mütter mit ID betroffen ist. Deren Auswirkungen erschweren die aktuelle Lebensbewältigung zusätzlich und müssen bei der Hilfeplanung berücksichtigt werden.

In Bezug auf die elterliche Performanz (vgl. Kap. 4) ist einzuschätzen, dass die Eltern unter den Bedingungen des Hilfekontextes eine relativ gute Qualität der häuslichen Umgebung für ihre Kinder bieten. Wenn die Kinder sehr klein sind, bewältigen sie in der Regel die elterlichen Rollenanforderungen noch in normgerechtem Ausmaß. Wenn die Kinder älter sind, ergeben sich Schwierigkeiten vor allem hinsichtlich der Breite und Qualität einer bewussten, aktiven Stimulation der kindlichen Entwicklung.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die übergeordnete Zielsetzung der BE in vielen Fällen umgesetzt werden kann. Familien mit geistig behinderten Eltern werden so unterstützt, dass langfristig gemeinsame Lebensvollzüge von Eltern mit ihren Kindern bei Sicherung des Kindeswohls möglich sind.

7 Handlungsempfehlungen für die (Familien-)Politik in Deutschland

7.1 Grundsätzliche Überlegungen

Sämtliche Überlegungen zu den folgenden Handlungsempfehlungen gehen 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.

Die gleichen Rechte ergeben sich aus dem Grundgesetz sowie spezifischen nationalen und internationalen Rechtsgrundlagen (vgl. Kap. 6.1). Bei Elternschaft unter den Bedingungen von ID besteht eventuell eine erhöhte Gefahr, bestimmte Rechte oder Rechtsgrundsätze eher zu verletzen als bei anderen Personengruppen. Dazu gehören etwa das Recht auf freie Entscheidungen bezüglich einer Familiengründung, das Recht auf gemeinsame Lebensvollzüge von Eltern und Kindern (Schutz der Familie) sowie der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit bei allen Eingriffen in die familiäre Autonomie. Die Gefahr von Verletzungen dieser (gleichen) Rechte kann aus bestimmten Spezifika von Elternschaft bei dieser Personengruppe resultieren (Seltenheit des Phänomens, ungünstigere Voraussetzungen für die Bewältigung von Erziehungsaufgaben, gesellschaftliche Vorurteile etc.; vgl. auch Kap. 2 bis 5). Deshalb ist bei allen Entscheidungen, die diese Personengruppe betreffen, der Grundsatz der Rechtsgleichheit besonders im Auge zu behalten.

In Bezug auf die gleichen elterlichen Verpflichtungen ist folgendes zu beachten. Elternschaft als soziale Rolle stellt komplexe Anforderungen an die erwachsene Person, die in ihrer Gesamtheit höher sind als Anforderungen in anderen, für das Erwachsenenalter typischen Lebensbereichen. Bei vielen beruflichen Tätigkeiten oder in Bezug auf selbstständiges Wohnen ist eine starke (kognitive) Entlastung durch die Ausbildung von Routinen, durch Einarbeitung und Gewöhnung möglich. Bei Elternschaft ist das weniger der Fall. Elterliche Beanspruchung nimmt sogar mit der sich ausdifferenzierenden kindlichen Entwicklung eher zu. Zudem kann ein gewisser Standard in Bezug auf die Qualität elterlichen Verhaltens nicht unterschritten werden. Anforderungen an Eltern können nicht beliebig an die Kompetenzen der Person angepasst werden. Die Orientierung am Kindeswohl bleibt oberstes Gebot. Dies gilt für alle Eltern. Wenn bei bestimmten Risikokonstellationen, zu denen auch eine ID der Eltern gehört, Unterstützung bei der Bewältigung elterlicher Anforderungen notwendig wird, muss diese dem Ausgleich oder der Anpassung elterlicher Kompetenzen dienen. Die Anforderungen an Eltern hingegen sind unveränderlich.

In Deutschland sind auf rechtlicher Ebene alle Voraussetzungen gegeben, um Eltern mit ID und ihre Kinder gemäß den genannten Grundsätzen unterstützen zu können.

7.2 Merkmale und Formen wirksamer Unterstützung

Laut internationalem Kenntnisstand ist eine wirksame Unterstützung von Eltern mit ID und ihren Kindern mit diesen Merkmalen und Anforderungen verbunden:

- (1) Hilfen für Eltern mit ID und ihre Kinder müssen langfristig, intensiv und alltagsnah ausgestaltet werden.

Diese Anforderungen ergeben sich aus der Spezifik der elterlichen Beeinträchtigung. Bei Vorliegen einer ID sind die Schwierigkeiten bei der Bewältigung elterlicher Aufgaben nicht passager, sondern in der Regel langandauernd bzw. dauerhaft. Dies stellt einen zentralen Unterschied zu anderen Gruppen von Eltern dar, bei denen oft mit einer kurzfristigeren Überwindung von Problemen zu rechnen ist (z. B. bei sehr jungen Eltern, bei Suchterkrankungen oder bei bestimmten psychischen Erkrankungen).

Die durch das neue BTHG geänderte Rechtslage trägt auch Situationen eines langfristigen und intensiven Unterstützungsbedarfs Rechnung, etwa indem eine umfassende Form von Assistenz – die qualifizierte Assistenz – festgeschrieben und die Anwendungssituation bei Müttern und Vätern mit Behinderung explizit angegeben ist. Zudem ist es für die Inanspruchnahme dieser Hilfen gemäß Gesetzgeber ausreichend, wenn das Ziel einer selbstständigen Alltagsbewältigung in weiter Ferne erreicht werden kann (Kommentar zum BTHG: S. 262).

- (2) Hilfen für Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern sollten immer aus Perspektive der Eltern und der Kinder betrachtet werden.

Bei Elternschaft bilden Eltern und Kind(er) eine untrennbare Einheit. Elterliche Rechte und Pflichten sind immer auf das Kind bezogen. Interventionen, welche einen Teil des Systems (z. B. die elterliche Performanz) betreffen, haben zwangsläufig auch Auswirkungen auf den anderen Teil des Systems. Es handelt sich immer um Dyaden, in denen die freie Entfaltung einer Persönlichkeit unter Berücksichtigung der Bedürfnisse der jeweils anderen Persönlichkeit(en) gewährleistet sein soll. Wenn Unterstützung notwendig wird, sollte dies deshalb unter einem advokativen Blick sowohl auf das Elternrecht als auch auf das Kindeswohl geschehen.

- (3) Familien mit Eltern mit ID können über den gezielten Aufbau von Kompetenzen der Eltern selbst oder über sozialen Support von außen unterstützt werden.

Der Ausbau eigener Kompetenzen stärkt die Autonomie beeinträchtigter Eltern. Es entspricht auch dem Normalisierungsprinzip, dass Eltern mittels eigener Kompetenzen ihren

Pflichten gerecht werden. Aus professioneller Sicht besteht die Verpflichtung, in Kenntnis des aktuellen Forschungsstandes jene Interventionen für den Kompetenzerwerb bereitzustellen, deren Wirksamkeit geprüft ist, und für optimale Gelingensbedingungen zu sorgen.

Für sozialen Support spricht die empirisch belegte Tatsache, dass der Kompetenzerwerb von Eltern mit ID Grenzen hat, sowohl den Umfang, als auch die Stabilität und Generalisierbarkeit der Kompetenzen betreffend. Diese Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren, ist Ausdruck professioneller Verantwortungsübernahme, auch im Hinblick auf das Kindeswohl. Das Gewähren sozialer Unterstützung entspricht dem gesellschaftlichen Fürsorgeauftrag (Solidaritätsprinzip) gegenüber jenen Mitgliedern der Gesellschaft, die dieser bedürfen. Es stellt sich die Frage, wie dieser soziale Support zu gestalten ist, um die damit verbundenen Gefahren von Autonomieverlust und Bevormundung zu minimieren.

(4) Es ist auch die Perspektive der Helfenden zu beachten.

Hier geht es einerseits um die Situation von direkt in der Betreuung von Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern tätigen Fachpersonen und den Umgang mit dabei typischen Belastungen. Andererseits geht es um Mitarbeitende von Institutionen der Jugendhilfe, Sozialarbeit, Medizin, Justiz, (Sonder-)Pädagogik etc., welche grundsätzlich für die Anliegen aller Bürgerinnen und Bürger, dabei eben auch für Eltern mit ID und / oder deren Kinder, zuständig sind, welche aber nicht auf diese Zielgruppe spezialisiert sind.

7.3 Empfehlungen für den strukturellen Ausbau von Hilfesystemen in Deutschland

Basierend auf den unter 7.1 und 7.2 erläuterten Grundsätzen und Merkmalen sowie ausgehend von der derzeitigen Situation in Deutschland (siehe Kap. 6) werden Empfehlungen für den strukturellen Ausbau von Hilfesystemen für Eltern mit ID und ihre Kinder wie folgt konkretisiert.

Ambulante Strukturen am Wohnort

Es werden Strukturen benötigt, in denen Eltern mit ID gemeinsam mit ihren Kindern langfristig leben können. Dabei muss sichergestellt werden, dass die Familien trotz Hilfebedarf so normal wie möglich – gemessen an den diesbezüglichen Normen der Gesellschaft – leben können. Diesen Anforderungen entsprechen am besten ambulante Strukturen am Wohnort bzw. in Wohnortnähe der Familien. Eine zu bevorzugende Form ist die zugehende Unterstützung der Familien in ihren eigenen Wohnungen.

Flexible Anpassung an Hilfebedarfe

Es ist davon auszugehen, dass der Bedarf der Familien in Abhängigkeit von den eigenen Ressourcen und jenen ihres privaten Umfeldes interindividuell sehr verschieden und auch über die Zeit unterschiedlich ausgeprägt ist. Unterstützungssysteme müssen deshalb flexibel auf unterschiedliche bzw. sich verändernde Bedürfnisse reagieren können. Das ist bei der zugehenden Hilfe am Wohnort gut möglich. Bei erhöhtem Hilfebedarf kann die Unterstützung intensiviert werden, indem beispielsweise eine zeitweise Inobhutnahme der Kinder auf Wunsch der Eltern bzw. bei vorübergehenden Notlagen und eine stärkere Entlastung von Haushaltsverpflichtungen, etwa durch ein Verpflegungsangebot, vorgehalten werden. Strukturell ist das zum Beispiel möglich, indem ein Träger mehrere Familienwohnungen sowie eine oder mehrere Servicewohnungen im gleichen Haus inklusive 24-Stunden-Service anbietet. Auch Kinder-Wohngemeinschaften, die im gleichen Gebäude wie Elternwohnungen eingerichtet und vom gleichen Träger abgedeckt werden, sind eine gute Alternative bei (zeitweise) hohem Unterstützungsbedarf.

Normalisierungsprinzip auch bei hohem Hilfebedarf

Auch bei intensiveren Hilfen sollten die Familien so weit wie möglich in privaten Familienwohnungen am (bisherigen) Wohnort leben können. Wohnheime, die für manche Erwachsene mit geistiger Behinderung einen angemessenen Lebensort bieten, sind für Familien mit Kindern dauerhaft nicht geeignet. Diese Strukturen entsprechen weniger dem Normalisierungsprinzip. In für Erwachsene konzipierten Wohnheimen ist es sehr schwierig, den Kindern entwicklungsanregende Kontakte mit anderen Kindern und mit (nicht beeinträchtigten) Erwachsenen ganz verschiedenen Alters zu ermöglichen. Mit dem Älterwerden der Kinder erhöht sich zudem die Gefahr der Stigmatisierung durch diesen ungewöhnlichen Lebensort.

Spezialisierung auf fachlicher Ebene

Für Eltern mit ID und ihre Kinder wäre es kontraproduktiv, spezielle Strukturen im Sinne von besonderen Wohneinrichtungen zu bauen. Den dennoch spezifischen Unterstützungsbedürfnissen der Familien kann man am besten dadurch Rechnung tragen, dass Leistungen der qualifizierten Assistenz von Fachpersonen angeboten werden, die mit den besonderen Bedürfnissen geistig behinderter Eltern und ihrer Kinder vertraut sind. Die Spezialisierung von Trägern bzw. Fachdiensten auf die Unterstützung von Familien mit Eltern mit ID ist ein Vorteil, weil dadurch das erforderliche Know-how vorhanden ist, konzentriert weitere Erfahrungen gesammelt und somit die Qualität der Unterstützung fortlaufend erhöht werden können. Das ist im Zusammenhang mit der relativen Seltenheit dieser Familienkonstellation sehr wichtig.

Förderung kindlicher Entwicklung im Rahmen allgemeiner Strukturen

Einige, aber bei weitem nicht alle Kinder von Eltern mit ID werden spezieller Förderung bei der kognitiven, sprachlichen oder sozial-emotionalen Entwicklung bedürfen. Diese Förderung kann im Rahmen der allgemein in Deutschland vorhandenen pädagogischen, sozialen und therapeutischen Strukturen erfolgen. Ein auf Kinder von Eltern mit ID spezialisiertes Hilfesystem ist nicht notwendig.

Quantitativer und qualitativer Ausbau der Begleiteten Elternschaft

Bei den bisher in Deutschland vorhandenen Angeboten der Begleiteten Elternschaft handelt es sich um Strukturen, deren Merkmale und Formen den Anforderungen an Hilfesysteme für Familien mit Eltern mit ID bereits gut entsprechen. Zudem könnten sie Ihre Wirksamkeit in Bezug auf die übergreifende Zielstellung – Lebensperspektiven zu schaffen, in denen die Eltern mit ihren Kindern langfristig und unter Sicherung des Kindeswohls zusammenleben können – nachweisen. Somit wird empfohlen, dieses bewährte Hilfesystem weiter auszubauen und zu verbessern:

Begleitete Elternschaft als regelhafte, flächendeckende Struktur ausbauen

BE existiert bisher in 12 Bundesländern. Es ist jedoch davon auszugehen, dass Unterstützungsbedarf für Eltern mit ID und ihre Kinder in allen Bundesländern besteht. BE sollte somit zügig als regelhafte, flächendeckende Struktur ausgebaut werden. Für die Ermittlung des Bedarfs können die Angaben zur Prävalenz von Elternschaft bei ID (siehe Kap. 2) herangezogen werden. Dabei ist davon auszugehen, dass nicht alle Eltern mit ID professionelle Unterstützung brauchen. Ein Teil der Eltern mit ID wird vorübergehend oder dauerhaft durch private Netzwerke, dabei insbesondere durch die Herkunftsfamilie, ausreichend unterstützt werden können.

Qualitätsstandards für Begleitete Elternschaft etablieren

Um die Qualität von Angeboten der BE zu stärken, sollten länderübergreifend oder auf Bundesebene Konzeptionen erarbeitet werden. Diese müssten das Leistungsspektrum der BE in seiner besonderen, adressatengerechten Qualität beschreiben und Standards diesbezüglich festlegen. Inhalte solcher struktur-, prozess- und ergebnisbezogenen Standards sollten vor allem Art und Umfang des Leistungsangebotes, die Qualifizierung des Fachpersonals und die Evaluation der Maßnahmen betreffen.

7.4 Empfehlungen für den inhaltlichen Ausbau von Hilfen in Deutschland

Es stellt sich die Frage nach den konkreten Inhalten von Angeboten und Maßnahmen für die Unterstützung von Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern. Hier werden, ohne Anspruch auf Vollständigkeit, einige zentrale Bausteine betrachtet.

Hilfen für Familien – Begleitete Elternschaft

Die konkrete Unterstützung von Familien unter den Bedingungen einer ID der Eltern bezieht sich in der Regel auf drei Bereiche, nämlich die Alltagskompetenzen der Erwachsenen mit ID, die elterlichen Aufgaben und die kindliche Entwicklung.

Die Erwachsenen (Eltern) benötigen auf Grund ihrer ID meist Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags. Dazu gehören z. B. haushaltsbezogene Tätigkeiten wie Kochen, Waschen, Wohnungs- und Kleiderpflege, sodann gesundheits- und sicherheitsrelevantes Verhalten, Selbstfürsorge, auch die Orientierung im sozialen Nahraum, die Kommunikation mit Personen und Ämtern, die Gestaltung sozialer Beziehungen und der Freizeit etc. Professionelle Unterstützung diesbezüglich erfolgt in Form von Anbahnen und Anleiten, Kontrollieren und Motivieren sowie Begleiten und Übernehmen.

Neben der allgemeinen Alltagsbewältigung wird auch Hilfe bei der Bewältigung der spezifischen elterlichen Aufgaben benötigt. Das betrifft vor allem die Unterstützung der Eltern bei der Versorgung und Pflege, dem Schutz und der Förderung des Kindes. Konkret geht es z. B. um gesunde Ernährung des Kindes, witterungsgerechte Kleidung, ein sicheres Wohnumfeld, den adäquaten Umgang mit Regeln und Verboten, Gesundheitsfürsorge, altersentsprechende Kommunikation mit dem Kind und die Anregung seiner Entwicklung. Auch diesbezüglich erfolgt die professionelle Unterstützung in Form von Anbahnen und Anleiten, Kontrollieren und Motivieren sowie Begleiten und Übernehmen. Der Unterstützungsbedarf in beiden genannten Bereichen ist von der Qualität her als qualifizierte Assistenz einzustufen. Durch das BTHG hat der Gesetzgeber eine Grundlage geschaffen, die diesbezüglich benötigten Leistungen „wie aus einer Hand“ einzufordern. Das ist für die Situation von Eltern mit ID ein Vorteil, insbesondere, weil bei dieser Personengruppe Hilfebedarfe, die der Eingliederungshilfe zuzuordnen sind und Bedarfe, die der Jugendhilfe (Hilfen zur Erziehung) zuzuordnen sind, ineinandergreifen und es aus fachwissenschaftlicher Sicht nicht sinnvoll bzw. nicht immer möglich ist, den Gesamtbedarf der Eltern mit ID in die genannten Bereiche eindeutig aufzutrennen.

Hinsichtlich der Unterstützung der kindlichen Entwicklung sollte die BE vor allem eine kompensatorische Funktion wahrnehmen. Dabei geht es nicht darum, alle tatsächlichen oder vermeintlichen Beeinträchtigungen oder Besonderheiten der Kinder durch größtmögliche Intensität von professioneller Einflussnahme auszugleichen. Vor dem Grundsatz der Normalität sollte im Gegenteil die qualifizierte Assistenz hier vom Umfang her sparsam eingesetzt werden. Im Rahmen der BE sollten dem Kind gezielt solche Angebote unterbreitet werden, welche die Eltern auch mit Anleitung, Motivation und Begleitung nicht

hinreichend selbst anbieten (können). Gemäß den vorliegenden Befunden betrifft dies im Kleinkind- und Vorschulalter vor allem die in den Alltag integrierte sprachliche Förderung. Bei etwas älteren Kindern kann die zunehmend fehlende Variation in der täglichen Stimulation durch die Eltern durch Kultur- und Bildungsaktivitäten ausgeglichen werden. Für Jugendliche ist es zudem wichtig, gezielt Hilfen zur Förderung zunehmender Selbstverantwortung und Unabhängigkeit in einem schützenden und stützenden Rahmen anzubieten. Zentrale Aufgaben der BE im Zusammenhang mit der kindlichen Entwicklung betreffen in allen Altersbereichen auch Fürsprache und Vermittlung (etwa im Wohnumfeld, in Bildungseinrichtungen, in Behörden; in Bezug auf soziale Kontakte, Verständnis für die Besonderheiten der Familie etc.).

Hilfen für werdende und für potentielle Eltern mit ID

BE richtet sich an bestehende Familien mit Eltern mit ID. Handlungsbedarf kann jedoch bereits vor einer Schwangerschaft oder zu Beginn derselben ausgemacht werden. Dabei spielt Bildung eine zentrale Rolle, um informiert reproduktive Autonomie wahrnehmen zu können. Bildung befähigt junge Menschen beispielsweise dazu, nicht ungewollt schwanger zu werden; Schwangerschaften rechtzeitig zu erkennen, um ausreichend Zeit für Entscheidungsbildungen zu haben; sich während einer Schwangerschaft dem Zustand entsprechend gesund zu verhalten und damit für sich und für das Ungeborene Risiken zu vermeiden; sich auf das Elternsein vorbereiten zu können und Hilfesysteme kennenzulernen; Bereitschaft zu entwickeln, Hilfen anzunehmen etc. Bei Personen mit ID sind die Lernmöglichkeiten häufig eingeschränkt, nicht nur aufgrund spezifischer Aneignungsschwierigkeiten im Zusammenhang mit der ID, sondern auch durch das Fehlen geeigneter, den spezifischen Bedürfnissen angepasster Vermittlungsformen für Wissen, Einsichten und Handlungskompetenzen. Schulen und anderen Bildungseinrichtungen kommt eine besondere Bedeutung zu, da jungen Menschen mit ID im Vergleich zu Peers ohne Behinderung, weniger private und mediale Informationsquellen zur Verfügung stehen. Es wäre für den Erwerb von Wissen und Handlungskompetenzen von jungen Erwachsenen mit ID überaus hilfreich, wenn sich nicht nur spezialisierte Institutionen aus der Behindertenhilfe dafür in der Verantwortung sehen, sondern auch die regulären Beratungs- und Versorgungsstrukturen, wie gynäkologische Praxen und Beratungseinrichtungen für (werdende) Eltern.

Hilfen für Fachpersonen

Für eine möglichst günstige Gestaltung von Lebensumständen für Eltern mit ID und ihre Kinder ist es von Nutzen, auch die Perspektive der Helfenden zu betrachten. Spezifika von Elternschaft bei ID bestimmen dabei die Spezifika in der Situation der Helfenden.

Für direkt in der BE beziehungsweise in der qualifizierten Assistenz in den Familien tätige Fachpersonen ergibt sich aus der Art der zu erbringenden Fachleistung die Notwen-

digkeit einer entsprechenden sonder- oder sozialpädagogischen Qualifikation. Eine solche ist nicht nur aus Gründen der Professionalität wichtig, sondern sie liefert auch die Basis für den Umgang mit besonderen Herausforderungen im beruflichen Alltag. Aus fachlicher Sicht sind bei der Arbeit in Familien mit Eltern mit ID insbesondere zwei Belastungsfaktoren wahrscheinlich. Zum einen befinden sich die in den Familien tätigen Fachpersonen häufig zwischen Kindermandat und Elternmandat. Es können immer wieder Situationen entstehen, in denen Elternrecht und Kindeswohl schwer miteinander vereinbar sind und aktuell gegeneinander abgewogen werden müssen. Von der Fachperson zu treffende Entscheidungen können aus Sicht der Eltern und des Kindes als existenzbedrohend wahrgenommen werden und auch die Fachperson emotional stark belasten. Zum anderen ist in manchen Familien damit zu rechnen, dass über längere Zeitabschnitte hinweg nur geringe Fortschritte der Eltern hinsichtlich der Alltagskompetenzen und der elterlichen Kompetenzen sichtbar werden. Es kann zu Phasen der Stagnation oder der Resignation kommen, auch hoher Einsatz der Helfenden kann als wenig wirksam erlebt werden. Zur Entlastung der Helfenden haben sich laut internationaler Erkenntnisse regelmäßige Supervisionen und Fortbildungen bewährt. Auch die Arbeit in Zweiertteams kann von Vorteil sein.

Anders stellt sich die Situation für Fachpersonen dar, die nicht direkt und spezifisch in der Unterstützung von Eltern mit ID und ihren Kindern tätig sind. Im Zusammenhang mit der relativ geringen Vorkommenshäufigkeit sind Fachpersonen aus Jugendhilfe, Sozialarbeit, Medizin, Sonderpädagogik, Psychologie, Justiz und anderen beteiligten Professionen nur sporadisch mit dieser speziellen Situation konfrontiert und können so nur wenig systematisch eigene Erfahrungen sammeln. Zudem löst Elternschaft bei ID häufig besonders emotionsgeladene Reaktionen aus, etwa, weil die mögliche Kollision von Kindeswohl und Elternrecht, welche in sämtlichen Eltern-Kind-Konstellationen auftreten kann, hier als besonders gravierend erlebt wird. Im Zusammenspiel von emotionaler Betroffenheit und fehlendem Wissen sind rationale Entscheidungsbildungen erschwert. Es kann zu unangemessenen bzw. stereotypen Handlungsstrategien kommen (z. B. im Rahmen von Sorgerechtsentscheidungen), welche Elternrecht und / oder Kindeswohl zusätzlich beeinträchtigen. Abhilfe kann hier durch gezielte Fortbildungen geschaffen werden. Dies ist besonders wichtig für Mitarbeitende im Kinder- und Jugendschutz, für Mitarbeitende in der Jugendhilfe sowie für Ärztinnen / Ärzte und Hebammen. Es muss Grundwissen vermittelt werden zur Spezifik einer intellektuellen Beeinträchtigung und deren Auswirkungen auf Elternschaft, zur adressatengerechten Kommunikation mit Erwachsenen mit ID sowie zum spezifischen Hilfesystem für Eltern mit ID und ihre Kinder. Diese Fortbildungen können in vorhandenen Strukturen, z. B. über die Kammern und Fachverbände der genannten Berufsgruppen, angeboten werden.

Platzierung von Kindern

Nach gegenwärtigem Erkenntnisstand gelingt es in sehr vielen Fällen, Eltern mit ID und ihre Kinder so zu unterstützen, dass langfristig eine gemeinsame Lebensperspektive reali-

siert werden kann. Allerdings wird es auch Fälle geben, in denen eine Fremdunterbringung bzw. Platzierung eines Kindes in Erwägung gezogen werden muss. Die Bewertung einer solch invasiven Intervention liegt nicht in der Maßnahme selbst begründet, sondern hängt wesentlich von bestimmten Umständen ihrer Umsetzung ab. Wenn Eltern selbst den Wunsch nach Entlastung von den elterlichen Pflichten äußern, sollte dies als Ausdruck von wahrgenommener Verantwortung wertgeschätzt werden. Es wird sich allerdings häufiger um Situationen handeln, in denen die Freiwilligkeit nicht gewährleistet werden kann. Transparenz innerhalb des professionellen Handelns und die Beteiligung von Eltern an (behördlichen) Entscheidungen sind unverzichtbare Qualitätsstandards. Auch wenn Eltern die Erziehung ihrer Kinder vorübergehend oder dauerhaft nicht mehr leisten können, bleiben sie die Eltern ihres Kindes. Sowohl für die Entwicklung des Kindes als auch für die Lebensqualität der Eltern ist es von Bedeutung, trotz Entbindung von Erziehungsaufgaben die Beziehung der leiblichen Eltern zum Kind in einer dem individuellen Fall angepassten Form zu erhalten und zu unterstützen. Auch in Bezug auf eine Platzierung von Kindern sind ausdrücklich gleiche Maßstäbe für alle Eltern zu fordern. Nur eine Gefährdung des Kindeswohls kann eine angeordnete Fremdplatzierung eines Kindes begründen. Eine Sorgerechtsentscheidung auf Grund einer Behinderung der Eltern zu treffen, stellt eine unzulässige Diskriminierung dar.

Literatur

- AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification and systems of supports* (11th ed). Washington, D.C.: AAIDD.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5* (5. ed.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Aunos, M., Feldman, M. A. & Goupil, G. (2008). Mothering with Intellectual Disabilities: Relationship Between Social Support, Health and Well-Being, Parenting and Child Behaviour Outcomes. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 21(4), 320–330. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x>
- Belsky, J. (1984). The Determinants of Parenting: A Process Model. *Child Development*, 55(1), 83. <https://doi.org/10.2307/1129836>
- Booth, T., Booth, W. & McConnell, D. (2005). Care proceedings and parents with learning difficulties: comparative prevalence and outcomes in an English and Australian court sample. *Child Fam Soc Work*, 10(4), 353–360. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2005.00378.x>
- Bundesarbeitsgemeinschaft Begleitete Elternschaft (BeWo Darmstadt e.V., Hrsg.). *Begleitete Elternschaft*. Verfügbar unter <http://www.begleiteteelternschaft.de/>
- Caldwell, B. M. & Bradley, R. H. (2003). *HOME Inventory* (Comprehensive ed.). Administration Manual. Little Rock, AR: University of Arkansas.
- 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. <https://doi.org/10.1177/1049731511399586>
- Deegener, G. & Körner, W. (2016). *Risikoerschfassung bei Kindesmisshandlung und Vernachlässigung. Theorie, Praxis, Materialien* (4. Auflage). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Deutscher Bundestag. (2016). Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. (Bundesteilhabegesetz – BTHG). Verfügbar unter <https://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/095/1809522.pdf>
- Dowdney, L. & Skuse, D. (1993). Parenting provided by adults with mental retardation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 34(1), 25–47. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1993.tb00966.x>
- Emerson, E. & Brigham, P. (2014). The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 917–921. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.006>
- Eve, P. M., Byrne, M. K. & Gagliardi, C. R. (2014). What is Good Parenting? The Perspectives of Different Professionals. *Family Court Review*, 52(1), 114–127. <https://doi.org/10.1111/fcre.12074>
- Feldman, M. A. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in developmental disabilities*, 15(4), 299–332. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)90009-4](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)90009-4)
- Feldman, M. A., Case, L., Towns, F. & Betel, J. (1985). Parent Education Project I: Development and nurturance of children of mentally retarded parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(3), 253–258.
- Feldman, M. A., Legér, M. & Walton-Allen, N. (1997). Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 6(4), 471–485. <https://doi.org/10.1023/A:1025049513597>
- Feldman, M. A., Varghese, J., Ramsay, J. & Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 15(4), 314–323.
- Feldman, M. A. & Walton-Allen, N. (1997). Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioral status of school-age children. *American Journal of Mental Retardation*, 101(4), 352–364.
- Gollwitzer, M. & Jäger, R. S. (2014). *Evaluation kompakt. Mit Arbeitsmaterial zum Download* (2., überarb. Aufl.).
- Häßler, F. (2011). *Intelligenzminderung. Eine ärztliche Herausforderung*. Berlin: Springer.
- Hellfritz, K.-L. (2017). *Zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern. Eine empirische Untersuchung zu den kognitiven, motorischen, sprachlichen und adaptiven Kompetenzen von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern*. Dissertation. Universität Freiburg Schweiz, Freiburg Schweiz.

- Hindmarsh, G., Llewellyn, G. & Emerson, E. (2015). Mothers with intellectual impairment and their 9-month-old infants. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 541–550. <https://doi.org/10.1111/jir.12159>
- Hoghugh, M. (2004). Parenting—An Introduction. In M. Hoghugh & N. Long (Eds.), *Handbook of parenting. Theory and research for practice* (pp. 2–18). London: Sage. <https://doi.org/10.4135/9781848608160.n1>
- Hudson, C. & Chan, J. (2002). Individuals with intellectual disability and mental illness: A literature review. *Australian Journal of Social Issues*, 37(1), 31–49. <https://doi.org/10.1002/j.1839-4655.2002.tb01109.x>
- James, H. (2004). Promoting effective working with parents with learning disabilities. *Child Abuse Review*, 13(1), 31–41. <https://doi.org/10.1002/car.823>
- Johnson, B. D., Berdahl, L. D., Horne, M., Richter, E. A. & Walters, M.-G. (2014). A Parenting Competency Model. *Parenting*, 14(2), 92–120. <https://doi.org/10.1080/15295192.2014.914361>
- Kamtsiuris, P., Atzpodien, K., Ellert, U., Schlack, R. & Schlaud, M. (2007). Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 50(5–6), 686–700. <https://doi.org/10.1007/s00103-007-0230-x>
- 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 & Developmental Disability*, 24(1), 45–57. <https://doi.org/10.1080/13668259900033871>
- Kindler, H. (2009). Teil C. Wie könnte ein Risikoinventar für frühe Hilfen aussehen? In T. Meysen, L. Schönecker & H. Kindler (Hrsg.), *Frühe Hilfen im Kinderschutz*. Weinheim: Juventa.
- Künster, A. K., Thurn, L., Fischer, D., Wucher, A., Kindler, H. & Ziegenhain, U. (2013). *Wahrnehmungsbogen für den Kinderschutz. Version: Rund um die Geburt. Und: Version: Klein- und Vorschulkinder*. Ulm: KJPP Universitätsklinikum.
- Lamont, A. & Bromfield, L. (2009). *Parental intellectual disability and child protection. Key issues* (NCPC issues, no. 31 (2009)). Melbourne: Australian Institute of Family Studies.
- Llewellyn, G. & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(1), 17–34. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00347.x>
- Llewellyn, G., Traustadttir, R., McConnell, D. & Bjrg Sigurjnsdttir, H. (2010). *Parents with Intellectual Disabilities*. Chichester, UK: John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9780470660393>
- McConnell, D. (2002). Disability and Decision-Making in Australian Care Proceedings. *International Journal of Law, Policy and the Family*, 16(2), 270–299. <https://doi.org/10.1093/lawfam/16.2.270>
- McConnell, D., Llewellyn, G., Mayes, R., Russo, D. & Honey, A. (2003). Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(2), 122–134. <https://doi.org/10.1080/1366825031000147067>
- McConnell, D., Mayes, R. & Llewellyn, G. (2008). Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(6), 529–535. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01061.x>
- McGaw, S., Shaw, T. & Beckley, K. (2007). Prevalence of Psychopathology Across a Service Population of Parents With Intellectual Disabilities and Their Children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 11–22. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00093.x>
- Meppelder, M., Hodes, M., Kef, S. & Schuengel, C. (2015). Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: the buffering role of resources. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(7), 664–677. <https://doi.org/10.1111/jir.12170>
- Miles, D. R., Steiner, M. J., Luken, K. J., Sanderson, M. R., Coyne-Beasley, T., Herrick, H. et al. (2011). Health and educational status of children raised by a caregiver with a disability. *Disability and Health Journal*, 4(3), 185–191. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2011.03.004>
- MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V.. *Modellprojekt „Entwicklung von Leitlinien zu Qualitätsmerkmalen begleiteter Elternschaft in NRW“*. Verfügbar unter <https://www.mobile-dortmund.de/141-0-Modellprojekt-Begleitete-Elternschaft-NRW.html>
- Moran, J. A. & Weinstock, D. K. (2011). Assessing Parenting Skills for Family Court. *Journal of Child Custody*, 8(3), 166–188. <https://doi.org/10.1080/15379418.2011.594726>

- Morch, W.-T., Skar, J. & Andersgard, A. B. (1997). Mentally retarded persons as parents: Prevalence and the situation of their children. *Scandinavian Journal of Psychology*, 38(4), 343–348. <https://doi.org/10.1111/1467-9450.00044>
- Mueller, B. A., Crane, D., Doody, D. R., Stuart, S. N. & Schiff, M. A. (2019). Pregnancy course, infant outcomes, rehospitalization, and mortality among women with intellectual disability. *Disability and Health Journal*, 12(3), 452–459. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.01.004>
- Nußbeck, S., Biermann, A. & Adam, H. (Hrsg.). (2008). *Sonderpädagogik der geistigen Entwicklung* (Handbuch Sonderpädagogik, / Herausgeber der Reihe: Prof. Dr. Johann Borchert und Prof. Dr. Herbert Goetze; Band 4). Göttingen: Hogrefe.
- Orthmann Bless, D. (2013). Zur Häufigkeit von Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit geistiger Behinderung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 82(1), 22–34.
- Orthmann Bless, D. (2016). *Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder unterstützen. Evaluation zur Begleiteten Elternschaft in Deutschland: Befunde aus der SEPIA-D-Studie*. Freiburg, Schweiz: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg.
- Orthmann Bless, D. (2017). *SEPIA – Studies on parents and parenting with intellectual disability*. Verfügbar unter <http://fns.unifr.ch/sepia/de>
- Orthmann Bless, D., Chevalley, A. & Hellfritz, K.-L. (2015). Zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern. Internationaler Forschungsstand. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 66, 364–371.
- Orthmann Bless, D. & Hellfritz, K.-L. (2017). Zur Evaluation von Unterstützungsmaßnahmen für Eltern mit geistiger Behinderung. In *Sonderpädagogik zwischen Wirksamkeitsforschung und Gesellschaftskritik* (S. 191–201). Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Orthmann Bless, D., Hinni, C. & Hellfritz, K.-L. (2017). Fachbeitrag: Zwei Mütter – zwei Kinder. Eine vergleichende Fallstudie zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 87(1), 27. <https://doi.org/10.2378/vhn2018.art03d>
- Peterson, S. L., Robinson, E. A. & Littman, I. (1983). Parent-child interaction training for parents with a history of mental retardation. *Applied Research in Mental Retardation*, 4(4), 329–342. [https://doi.org/10.1016/0270-3092\(83\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0270-3092(83)90033-4)
- Pixa-Kettner, U. (2007). Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. Ergebnisse einer zweiten bundesweiten Fragebogenerhebung. *Geistige Behinderung: Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit Geistiger Behinderung e.V.*, 46(4), 309–321.
- Pixa-Kettner, U. & Bargfrede, S. (2015). *Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder* (Edition S, 3., unveränderte Auflage).
- Pixa-Kettner, U., Bargfrede, S. & Blanken, I. (1996). „Dann waren sie sauer auf mich, daß ich das Kind haben wollte ...“. *Eine Untersuchung zur Lebenssituation geistigbehinderter Menschen mit Kindern in der BRD* (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Bd. 75). Baden-Baden: Nomos.
- Powell, R. M. & Parish, S. L. (2017). Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 50–61. <https://doi.org/10.1111/jir.12308>
- Sarimski, K. (2003). Psychologische Theorien geistiger Behinderung. In *Geistige Behinderung: Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation* (S. 42–54). Stuttgart: Kohlhammer.
- Scherbaum, W. A. (2008). Diabetes in der Schwangerschaft. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* [Diabetes in pregnancy], 133(11), 535–540. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1046748>
- Statistisches Bundesamt. (2019). *Statistisches Jahrbuch 2019. Bevölkerung, Familien, Lebensformen*. Wiesbaden. Verfügbar unter <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Jahrbuch/jb-bevoelkerung.pdf>
- Stiftung Wohlfahrtspflege NRW. *Modellprojekt „Entwicklung von Leitlinien zu Qualitätsmerkmalen begleiteter Elternschaft in NRW“*. Verfügbar unter <https://www.sw-nrw.de/foerderung/geofoerderte-projekte/menschen-mit-behinderung/modellprojekt-entwicklung-von-leitlinien-zu-qualitaetsmerkmalen-begleiteter-elternschaft-in-nrw/>
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Bersani, H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S. et al. (2012). The construct of adaptive behavior: its conceptualization, measurement, and use in the field of intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 291–303. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-1174.291>

Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V. & Berg, B. (2017). Prevalence, Trends and Custody Among Children of Parents with Intellectual Disabilities in Norway. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 30(3), 533–542. <https://doi.org/10.1111/jar.12304>

Tymchuk, A. J. & Andron, L. (1992). Project Parenting: Child Interactional Training with Mothers who are Mentally Handicapped. *Mental Handicap Research*, 5(1), 4–32. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1992.tb00168.x>

Wade, C., Llewellyn, G. & Matthews, J. (2008). Review of Parent Training Interventions for Parents with Intellectual Disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 21(4), 351–366. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x>

Weiber, I., Berglund, J., Tengland, P.-A. & Eklund, M. (2011). Children born to women with intellectual disabilities – 5-year incidence in a Swedish county. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 1078–1085. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01441.x>

Willems, D. L., Vries, J.-N. de, Isarin, J. & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: an explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), 537–544. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00924.x>

Wilson, S., McKenzie, K., Quayle, E. & Murray, G. (2014). A systematic review of interventions to promote social support and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 40(1), 7–19. <https://doi.org/10.1111/cch.12023>

Abbildungsverzeichnis

| | | |
|-------------|---|-----|
| Abbildung 1 | Intellektuelle Beeinträchtigung im Kontext von Elternschaft | 636 |
|-------------|---|-----|

Tabellenverzeichnis

| | | |
|-----------|--|-----|
| Tabelle 1 | Stichprobe der Eltern und Kinder | 647 |
|-----------|--|-----|

Kontaktdaten:
 PD Dr. Dagmar Orthmann Bless
 Universität Freiburg (Schweiz)
 Departement für Sonderpädagogik
 Petrus-Kanisius-Gasse 21
 CH-1700 Fribourg
 E-Mail: dagmar.orthmann@unifr.ch

Gefördert vom



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Deutsches Jugendinstitut e. V.

Nockherstraße 2
D-81541 München

Postfach 90 03 52
D-81503 München

Telefon +49 89 62306-0

Fax +49 89 62306-162

www.dji.de