



Dagmar Orthmann Bless (Hrsg.)

# **Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung**

**BELTZ JUVENTA**

Dagmar Orthmann Bless (Hrsg.)  
Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung



Dagmar Orthmann Bless (Hrsg.)

# Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung

**BELTZ** JUVENTA



Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Der Text dieser Publikation wird unter der Lizenz **Creative Commons Namensnennung – Nicht kommerziell – Keine Bearbeitungen 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0)** veröffentlicht. Den vollständigen Lizenztext finden Sie unter: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode.de>

Verwertung, die den Rahmen der **CC BY-NC-ND 4.0 Lizenz** überschreitet, ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für die Bearbeitung und Übersetzungen des Werkes. Die in diesem Werk enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Quellenangabe/Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.



Dieses Buch ist erhältlich als:  
ISBN 978-3-7799-6513-8 Print  
ISBN 978-3-7799-5835-2 E-Book (PDF)

1. Auflage 2021

© 2021 Beltz Juventa  
in der Verlagsgruppe Beltz · Weinheim Basel  
Werderstraße 10, 69469 Weinheim  
Einige Rechte vorbehalten

Herstellung: Myriam Frericks  
Satz: Helmut Rohde, Euskirchen  
Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe, Bad Langensalza  
Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autor\_innen und Titeln finden Sie unter: [www.beltz.de](http://www.beltz.de)

# Inhalt

Einführung <i>Dagmar Orthmann Bless</i>	7
Kognitive Anforderungen bei Elternschaft unter besonderer Berücksichtigung von Eltern mit intellektueller Beeinträchtigung <i>Dagmar Orthmann Bless</i>	11
Kinderwunsch von jungen Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung <i>Dagmar Orthmann Bless</i>	35
Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit Down Syndrom – eine Analyse auf Basis der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser in der Schweiz <i>Dagmar Orthmann Bless &amp; Verena Hofmann</i>	51
Kognitive und adaptive Kompetenzen von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern Eine Analyse entlang von Normen, Alterskohorten und Geschlecht <i>Dagmar Orthmann Bless &amp; Karina-Linnéa Hellfritz</i>	66
Gesundheit und Wohlbefinden intellektuell beeinträchtigter Mütter unter den Bedingungen von Begleiteter Elternschaft <i>Dagmar Orthmann Bless</i>	85
Von der Geburt bis zum 2. Lebensjahr Ergebnisse einer Längsschnittstudie zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Mütter in der Schweiz <i>Dagmar Orthmann Bless &amp; Chantal Hinni</i>	107
STORCH <sup>+</sup> Zur Evaluation eines Simulationstrainings mit dem Real-Care <sup>®</sup> -Baby bei Personen mit und ohne Beeinträchtigungen <i>Dagmar Orthmann Bless</i>	128
Der mahnende Zeigefinger bleibt unten Ein Erfahrungsbericht zum Bildungsprogramm STORCH <sup>+</sup> <i>Dagmar Orthmann Bless &amp; Anja Summermatter</i>	148



# Einführung

Dagmar Orthmann Bless

## Über das Forschungsfeld

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

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

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



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

## **Über die Personengruppe**

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

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

## **Über dieses Buch**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# Kognitive Anforderungen bei Elternschaft unter besonderer Berücksichtigung von Eltern mit intellektueller Beeinträchtigung

Dagmar Orthmann Bless

## Zusammenfassung

Elternschaft ist ein hochkomplexes Aufgabenfeld. Für Personen mit intellektueller Beeinträchtigung (ID) stellt dies im Zusammenhang mit ihren kognitiven Einschränkungen eine besondere Herausforderung dar. Worin genau die kognitiven Anforderungen an Eltern bestehen, welche Kompetenzen benötigt werden und welche Auswirkungen kognitive Einschränkungen haben können, ist bisher nicht systematisch untersucht worden. Deshalb werden in diesem Artikel, ausgehend von grundlegenden Konzepten und Merkmalen von Elternschaft, in einem ersten Schritt die Komplexität des Handlungsfeldes analysiert und grundlegende kognitive Kompetenzen, die für die Anforderungsbewältigung benötigt werden, identifiziert. Sodann wenden wir Modellvorstellungen aus dem Bereich der sozial-kognitiven Informationsverarbeitung auf Elternschaft an. In einem weiteren Schritt werden Anforderungen an exekutive Funktionen im Rahmen von elternspezifischen Problemlöseprozessen analysiert. Abschließend setzen wir die benötigten Kompetenzen zu den diesbezüglichen Leistungsmöglichkeiten von Personen mit ID in Beziehung und diskutieren die Implikationen dieser Analyse für Eltern mit ID.

## 1 Problemstellung

Intellektuelle Beeinträchtigung (intellectual disability – ID) der Eltern gilt als Risikofaktor für die kindliche Entwicklung. Empirische Studien verweisen auf gehäuftes Auftreten von gesundheitlichen, kognitiven, sprachlichen und sozial-emotionalen Entwicklungsbeeinträchtigungen bei Kindern von Eltern mit ID im Vergleich zur Gesamtpopulation (Morch et al. 1997; Keltner et al. 1999; McConnell et al. 2003; Feldman et al. 2012).

Kindliche Entwicklung differenziert sich im Zusammenspiel von Anlage und Umwelt, und Eltern sind Repräsentanten beider Ebenen. Bei Personen

(Eltern) mit ID ergibt sich bereits aus der Definition ihrer Behinderung (aktuell zumeist als Doppelkriterium von intellektueller Minderleistung und Problemen in den Adaptiven Kompetenzen; vgl. z. B. AAIDD 2010) die Vermutung von Einschränkungen der Erziehungsfähigkeit und damit des Kindeswohls, zumindest aber eine hohe Wahrscheinlichkeit von erheblichem Unterstützungsbedarf bei der Ausübung elterlicher Rechte und Pflichten. Empirische Studien belegen Probleme hinsichtlich der elterlichen Performanz (v. a. in Form von Belastungsreaktionen, Schwierigkeiten bei der Befriedigung kindlicher Grundbedürfnisse sowie problematischer Gestaltung von Eltern-Kind-Interaktionen) für diese Elterngruppe (Feldman et al. 1997; Aunos et al. 2008). Diese Probleme ergeben sich nach dem gegenwärtigen Stand der Forschung aus einer Kumulation verschiedener Risikofaktoren aus den Bereichen elterliche Merkmale und kontextuelle Ressourcen (und im Zusammenhang mit Merkmalen der Kinder). Das sind jene Bereiche, die auch in allgemeinen Modellen zu Elternschaft als zentrale Einflussfaktoren gelten (Belsky 1984; Aunos & Feldman 2002; Johnson et al. 2014).

Innerhalb der elterlichen Merkmale werden neben der physischen und psychischen Gesundheit, biografischen Erfahrungen, Persönlichkeitsmerkmalen etc. teilweise auch die kognitiven Kompetenzen explizit erwähnt. Eine differenzierte Auseinandersetzung mit der Bedeutung kognitiver Merkmale der Eltern ist bisher kaum erfolgt, weder allgemein in Bezug auf Elternschaft noch speziell in Bezug auf Eltern mit ID.

Wir argumentieren für eine differenziertere Betrachtung der kognitiven Aspekte bei Eltern mit ID in Bezug auf gelingende Elternschaft bei diesem Personenkreis, und zwar aus folgendem Grund: Elternschaft ist ein hochkomplexes Aufgabenfeld, welches an Eltern erhebliche kognitive Ansprüche stellt. Dies gilt für alle Eltern, nicht nur für jene mit ID. Im Zusammenhang mit kognitiven Einschränkungen bei Personen mit ID stellt diese Komplexität des Handlungsfeldes jedoch eine besondere Herausforderung dar und Probleme des Scheiterns werden wahrscheinlicher. Um Eltern mit ID bei der Wahrnehmung ihrer elterlichen Rechte und Pflichten zu unterstützen, ist es notwendig, nicht nur das beobachtbare Elternverhalten global wahrzunehmen, sondern Hypothesen über dessen Zustandekommen zu bilden. Das ist fundierter möglich, wenn die benötigten kognitiven Kompetenzen klar sind und ein Bewusstsein dafür besteht, welche Probleme (in Bezug auf Wissen, Informationsverarbeitung, exekutive Funktionen etc.) zu welchem Verhalten führen können. Das genauere Verstehen der kognitiven Anforderungen von Elternschaft und der dabei involvierten kognitiven Prozesse bietet die Chance, den Hilfebedarf für Eltern mit ID und ihre Kinder genauer zu bestimmen.

## 2 Zielsetzung und Methode

Hauptziel des Beitrages ist es demzufolge, den Umfang und die Art und Weise der kognitiven Anforderungen bei Elternschaft genauer zu beschreiben. Dabei wird folgende Analysemethode angewendet. Drei zentrale theoretische Konzepte resp. Modelle, die man im Zusammenhang mit kognitiven Anforderungen bisher in anderen Anwendungsfeldern diskutiert, werden auf ein neues Handlungsfeld – Elternschaft – angewendet. Die Anwendung dieser Konzepte / Modelle auf Elternschaft erfolgt vom Allgemeinen zum Spezifischen:

- (1) Analyse der Komplexität des Handlungsfeldes insgesamt und Identifikation grundlegender kognitiver Kompetenzen, die für Elternschaft benötigt werden (Elternschaft als komplexe Realität)
- (2) Analyse einzelner Problemsituationen auf der Basis von Modellvorstellungen aus dem Bereich der sozial-kognitiven Informationsverarbeitung (Elternschaft und sozial-kognitive Informationsverarbeitungsprozesse)
- (3) Analyse spezifischer exekutiver Funktionen im Rahmen handlungsfeldspezifischer Problemlöseprozesse in Situationen (Elternschaft und exekutive Funktionen).

Die Systematik im Vorgehen besteht zudem darin, dass bei der Anwendung dieser drei, immer spezifischer werdenden Konzepte / Modelle auf Elternschaft, immer in der gleichen Art und Weise in drei Etappen vorgegangen wird: (A) das Konzept / Modell wird knapp erläutert, (B) das Modell / Konzept wird unter Rückgriff auf Grundauffassungen von Elternschaft auf das neue Handlungsfeld übertragen und (C) durch Beispiele auf konkreter Handlungsebene wird die Übertragung vertieft und illustriert. Die erfahrungsbasiert ausgewählten Beispiele fungieren dabei als Ankerbeispiele mit prototypischer Funktion, d. h. sie illustrieren Verhalten, welches für die betreffende Kompetenz typisch und im Feld häufig zu beobachten ist. Im Anschluss an diese systematische Analyse verweisen wir – unter Berücksichtigung eines Abgleiches der benötigten Kompetenzen mit den diesbezüglichen Leistungsmöglichkeiten von Personen mit ID – auf Implikationen für die Unterstützung dieses Personenkreises bei der Erfüllung elterlicher Aufgaben.

## 3 Kognitive Anforderungen im Rahmen von Elternschaft

### 3.1 Elternschaft – Grundlegende Konzepte, Merkmale und Anforderungen

Elternschaft ist eine soziale Rolle mit dem Hauptmerkmal der Verantwortung für ein Kind. Sie beinhaltet Rechte und Pflichten, welche von den Eltern 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 Kindes (Hoghughy 2004). Die Angepasstheit der elterlichen Verhaltensweisen in Bezug auf die kindlichen Bedürfnisse gilt als Maßstab für die zufriedenstellende Ausübung der Pflichten. Auf einem Kontinuum von optimaler Passung von elterlichen Verhaltensweisen und kindlichen Bedürfnissen bis hin zu einer massiven Verletzung des Kindeswohls steht das „good enough parenting“ (erstmalig Winnicott 1958) für die schwierig zu bestimmende Grenze, welche die Abwesenheit von schädlichen Einflüssen bzw. Verletzungen kindlicher Grundrechte markiert. Elterliche Verantwortung konkretisiert sich in der Wahrnehmung bestimmter elterlicher Aufgaben, die mit bestimmten Zielen in Bezug auf die kindliche Entwicklung korrespondieren. Beispielsweise formulieren Pachter & Dumont-Mathieu (2004, 89) unter Bezugnahme auf LeVine (1977) drei universelle Ziele elterlichen Verhaltens, nämlich: a. ensuring the physical survival and health of the child, b. providing an environment for successful progression through the developmental stages into adulthood to assure self-maintenance in maturity and c. teaching / modelling normative cultural and societal values. Um diesen Aufgaben über eine lange Zeitspanne hinweg gerecht werden zu können, sind Eltern aufgefordert, fortwährend eigene Handlungen zu planen, zu implementieren und zu evaluieren. Sie benötigen dazu eine Vielzahl von Kompetenzen, wie z. B. Wissen und Einsicht, Motivation, Bereitschaft und Können, sowie Ressourcen, wie z. B. soziale und materielle Unterstützung und passende Handlungsgelegenheiten (Hoghughy 2004; Philippa et al. 2014). Parenting weist dabei alle Merkmale komplexer Realitäten auf. Sich diese Merkmale zu vergegenwärtigen trägt dazu bei, die benötigten kognitiven Kompetenzen für die erforderlichen Problemlöseprozesse unter diesen Bedingungen genauer zu identifizieren.

### **3.2 Elternschaft als komplexe Realität**

Komplexe Realitäten sind vor allem durch folgende Merkmale charakterisiert (Dörner & Schaub 1994; Dörner & Wearing 1995):

- (1) Komplexität: Es existieren unzählige Einzelmerkmale, die einen Ausschnitt der Realität kennzeichnen. Der Grad der Komplexität ergibt sich aus dem Ausmaß, in dem die verschiedenen Aspekte betrachtet werden müssen, um eine Situation zu erfassen und Handlungen planen zu können.
- (2) Vernetztheit: Die verschiedenen Merkmale des Systems stehen in wechselseitiger Abhängigkeit zueinander. Sie können nur in geringem Maße isoliert voneinander beeinflusst werden. Ein Eingriff, der einen Teil des Systems betrifft oder betreffen soll, wirkt deshalb immer auch auf viele andere Teile des Systems.

- (3) Eigendynamik: Realitätsausschnitte verändern sich auch ohne Eingriffe. Dies erzeugt z. B. Zeitdruck.
- (4) Intransparenz: Nicht alle für eine Entscheidung benötigten Informationen sind zugänglich und durchschaubar.
- (5) Polytelie: Es ist erforderlich, mehrere, möglicherweise kontradiktorische, Ziele gleichzeitig zu verfolgen.

Alle diese Merkmale treffen auf Elternschaft zu. *Komplexität* besteht z. B. hinsichtlich der Fülle erziehungsrelevanter Situationen. In jeder einzelnen Situation wirken wiederum unzählige Merkmale der Situation selbst sowie Merkmale des Kindes, der Eltern und anderer Interaktionspartner zusammen. Diese Merkmale sind miteinander *vernetzt*. Eine Maßnahme zur Beeinflussung des kindlichen Verhaltens in einer bestimmten Situation wirkt deshalb nicht nur auf das Kind, sondern beeinflusst auch weitere Interaktionspartner. Sie wirkt zudem oft nicht nur auf den anvisierten Verhaltensbereich, sondern hat Nebenwirkungen auf weitere Bereiche. *Eigendynamik* betrifft v. a. die kindliche Entwicklung selbst. Sie äußert sich in der raschen, entwicklungsbedingten Veränderung kindlicher Kompetenzen, Bedürfnisse oder Motive. Aber auch familiäre Strukturen oder Bildungssettings etc. ändern sich. Dies erzeugt Zeitdruck, indem z. B. Erziehungsmittel den sich laufend ändernden kindlichen Merkmalen rasch genug angepasst werden müssen. Zudem sind erziehungsrelevante Informationen oft nicht zugänglich. So sind für Eltern zwar Verhaltensweisen des Kindes auf der Handlungsebene beobachtbar, nicht jedoch die diesen zugrundeliegenden Handlungsmotive oder die aktuelle körperliche oder psychische Befindlichkeit des Kindes. Auch biografische Erfahrungen von Interaktionspartnern bleiben *intransparent*. In Bezug auf *Polytelie* ist bei Elternschaft vor allem die Fülle sowohl kurzfristiger als auch langfristiger Erziehungsziele, welche gleichzeitig zu verfolgen sind, bedeutsam. Zielkonflikte können sich insbesondere zwischen aktuellen situationsspezifischen und langfristigen, eher globalen Zielen ergeben. Beispielsweise muss trotz des globalen Ziels der Autonomieentwicklung in bestimmten Situationen die Handlungsfreiheit des Kindes eingeschränkt werden, um ein anderes – aktuell vorrangiges – Ziel, etwa den Schutz vor Unfällen oder Verletzungen, zu realisieren.

Es gibt weitere Merkmale, welche für Elternschaft kennzeichnend sind und hohe Ansprüche an Eltern nach sich ziehen.

Elternschaft ist durch *Langfristigkeit und Dauerhaftigkeit der Beanspruchung* charakterisiert. Verantwortung muss über eine Zeitspanne von vielen Jahren, in der Regel von der Schwangerschaft bis mindestens zur Volljährigkeit des Kindes, wahrgenommen werden (Smith 2010). Elternschaft muss täglich in vielen Erziehungssituationen und im Prinzip ohne Erholungspause praktiziert werden (Moran & Weinstock 2011). Außerdem werden im Unterschied zu anderen Problemlöseprozessen die Anforderungen mit der Zeit nicht geringer, sondern

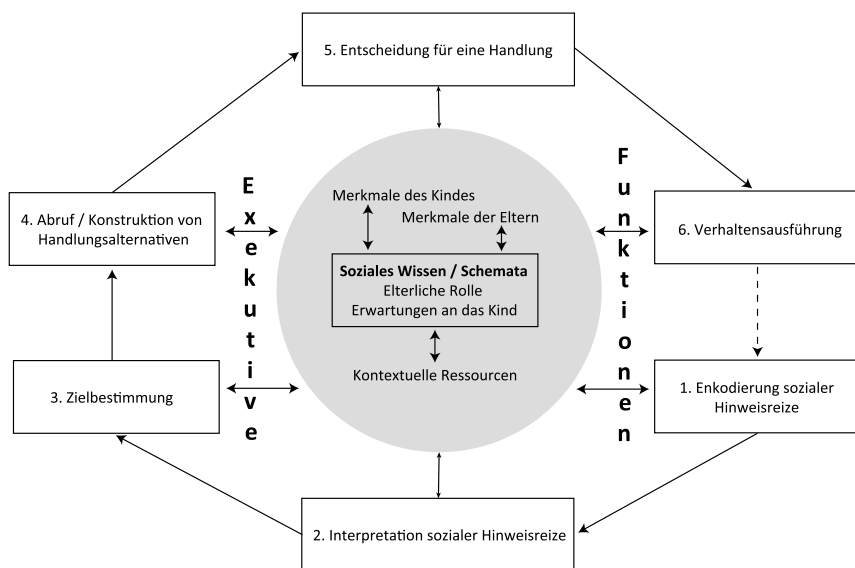


im Zusammenhang mit der sich differenzierenden kindlichen Entwicklung eher umfangreicher. Dies erfordert eine langfristig und stabil aufrecht zu erhaltende *Motivation* zur Auseinandersetzung mit kognitiv anspruchsvollen Aufgaben. Ein weiteres zu beachtendes Merkmal stellt die hohe gesellschaftliche und individuelle *Bedeutsamkeit der Elternrolle* dar (z. B. Baumrind & Thompson 2002). Elternschaft ist neben dem Beruf eine der beiden zentralen Achsen der Lebensführung im Erwachsenenalter. Die Bewährung in dieser sozialen Rolle ist deshalb von enormer Bedeutung für das Selbst (Bornstein 2012). Zudem sind bei Elternschaft *starke Emotionen*, vor allem zwischen Eltern und Kind, beteiligt. In erziehungsrelevanten Situationen bedarf es deshalb nicht nur einer kognitiven, sondern immer auch einer emotionalen Kontrolle.

### 3.3 Elternschaft und sozial-kognitive Informationsverarbeitungsprozesse

Wie dargelegt, kann Parenting als komplexe soziale Realität aufgefasst werden. Für Problemlösen in komplexen Realitäten sind Kompetenzen der Informationsverarbeitung zentral. Es geht darum, soziale Situationen angemessen wahrzunehmen, zu verarbeiten und daraus abgeleitet sozial angemessene Handlungsmöglichkeiten auszuwählen und umzusetzen.

Abb. 1: Elternschaft und sozial-kognitive Informationsverarbeitung (unter Bezugnahme auf Crick & Dodge 1994; Belsky 1984)



Modellhafte Vorstellungen zur sozial-kognitiven Informationsverarbeitung wurden bisher vor allem im Bereich kindlichen Problemverhaltens (children's social adjustment) entwickelt. Deshalb schlagen wir für die Anwendung von Grundideen der sozial-kognitiven Informationsverarbeitung auf das Handlungsfeld Elternschaft folgende Modellvorstellung vor, welche auf dem anerkannten Modell sozial-kognitiver Informationsverarbeitung von Crick & Dodge (1994) beruht (vgl. Abb. 1).

Die theoretische Grundidee der sozial-kognitiven Informationsverarbeitung (vgl. Crick & Dodge 1994; Milner 2003) besteht zunächst aus zwei Elementen: i. den Wissensstrukturen und Schemata einer Person im Sinne eines vorhandenen einschlägigen sozialen Erfahrungsschatzes und ii. aktuellen sozial-kognitiven Verarbeitungsprozessen. Individuen bilden demnach mentale Repräsentationen bestimmten Inhalts aus, und in konkreten Situationen bzw. ausgelöst durch konkrete Stimuli kommt es zu kognitiven Aktivitäten im Umgang mit diesen. Bei der Anwendung dieser Grundidee auf das Handlungsfeld Elternschaft muss nun das Element der Wissensstrukturen und Schemata bereichsspezifisch konkretisiert werden. Entsprechende Ideen können allgemeinen Rahmenmodellen von Elternschaft entnommen werden (Belsky 1984; McGaw & Sturmey 1994; Darbyshire & Kroese 2012). Gemäss dieser Parenting-Modelle werden die einschlägigen Wissensstrukturen und Schemata auf der Basis von Merkmalen der Eltern (wie z. B. Persönlichkeit, soziale Kompetenzen, biografische Erfahrungen), Merkmalen des Kindes (wie z. B. Alter, Entwicklungsstand, Gesundheit) sowie Aspekten des Supports und der Ressourcen (wie z. B. Finanzen, soziales Netzwerk) herausgebildet. Diese Wissensstrukturen / Schemata gewährleisten durch ihre relative Stabilität die Handlungsfähigkeit in veränderlichen Situationen. Durch aktuelle Informationsverarbeitungsprozesse werden sie allerdings auch laufend überprüft und aktualisiert. Der aktuelle Informationsverarbeitungsprozess kann dann mit Crick & Dodge (1994) als eine Kette von sechs aufeinander folgenden Verarbeitungsschritten, beginnend mit der Enkodierung sozialer Hinweisreize bis hin zur Verhaltensausführung, betrachtet werden. In allen sechs Phasen greifen die Akteure auf ihre Wissensbasis / Schemata zurück, und auch zwischen den einzelnen Phasen des Problemlöseprozesses gibt es zahlreiche Rückkopplungen (ebenda). In allen Phasen steuern zudem exekutive Funktionen das Denken und Handeln. Die exekutiven Funktionen wurden daher von uns in das Modell integriert (vgl. Abb. 1).

Aus analytischen Gründen werden die beiden Elemente – Wissensstrukturen / Schemata und aktueller Problemlöseprozess – im Folgenden getrennt voneinander hinsichtlich ihrer kognitiven Anforderungen untersucht.

### 3.3.1 *Auf elterliche Aufgaben bezogene Wissensstrukturen*

Aufgrund der Komplexität von Elternschaft können notwendige Wissensstrukturen weder strukturell noch inhaltlich erschöpfend analysiert werden. Es wird versucht, einige herausragende Aspekte zu diskutieren. Zunächst stellt sich die Frage, welche Inhaltsbereiche die mentalen Repräsentationen abdecken müssen. Aus den grundlegenden Merkmalen und Anforderungen von Elternschaft (siehe oben) ergeben sich zwei zentrale Inhaltsbereiche: (1) Wissensstrukturen und Schemata in Bezug auf die elterliche Rolle und (2) Wissensstrukturen und Schemata in Bezug auf Erwartungen an das Kind.

#### *(1) Wissensstrukturen und Schemata in Bezug auf die elterliche Rolle*

Eltern müssen ein Verständnis entwickeln für elterliche Verantwortung innerhalb einer hierarchischen Eltern-Kind-Beziehung. Eltern muss bewusst sein, dass zwischen ihnen und ihrem Kind keine Partnerschaft unter Gleichen besteht, sondern dass sich ihre eigene Rolle von der des Kindes erheblich unterscheidet (Grusec & Davidov 2008). Hierarchisch ist dabei in dem Sinne zu verstehen, dass Kinder aufgrund ihres Entwicklungsstandes und ihres Erfahrungsschatzes nicht Gleiches können, müssen und dürfen wie Eltern. Eltern dürfen und müssen für ihr Kind Entscheidungen treffen und diese durchsetzen – auch gegen den Willen des Kindes oder bei mangelndem Verständnis des Kindes für diese Entscheidungen (Moran & Weinstock 2011). Das bedeutet nicht, dass Entscheidungen oder Maßnahmen willkürlich getroffen werden dürfen (Conley et al. 2004). Elterliches Handeln muss immer von Respekt für die kindliche Persönlichkeit und dessen Bedürfnisse geprägt sein, gerade weil das Kind nicht in einer gleichwertigen Position wie seine Eltern steht. Das Wissen um die Pflicht, das Kind in allem, was seiner Entwicklung dienlich ist zu unterstützen und Vorkehrungen zu treffen, um Gefahren für das physische und psychische Wohl des Kindes abzuwenden, sind konkretere Ausdrücke einer adäquaten Rollenvorstellung, in der Verantwortungsübernahme für das Kind im Mittelpunkt steht. Auch die Kenntnis von (Erziehungs-)Methoden, die angemessen sind, um diese Verantwortung adäquat wahrnehmen zu können, gehört dazu.

Unangemessene Rollenvorstellungen können z. B. in Form einer angenommenen Gleichheit von Eltern und Kind in Bezug auf Kompetenzen, Rechte und Pflichten bestehen. Dies kann in einer Überschätzung kindlicher Fähigkeiten Ausdruck finden und ein Kind in seinem Vermögen, Erwachsenenaufgaben zu übernehmen, überfordern. Rollenvorstellungen dieser Art gefährden u. U. Gesundheit und Sicherheit eines Kindes. Dies ist z. B. der Fall, wenn Eltern ihr kleines Kind alleine zu Hause lassen in der Annahme, es könne wie ein Erwachsener für sein eigenes Wohlergehen sorgen. Auch eine unzureichende Sorge für ausreichend Schlaf des Kindes, Alkoholdisposition bei Heranwachsenden, fehlende Aufsicht bei Teilnahme am Straßenverkehr etc. sind Gefahren,

in die Kinder bei nicht ausreichender Verantwortungsübernahme durch die Eltern infolge ungünstiger Rollenvorstellungen geraten können. Die Unterlassung von Erziehungsleistungen oder die mangelhafte Entscheidungsdurchsetzung aufgrund falscher Rollenvorstellungen können das Kind in seiner Entwicklung beeinträchtigen. Das ist z. B. dann der Fall, wenn Eltern es versäumen, soziale Regeln zu vermitteln und durchzusetzen, das Kind dadurch diese sozialen Regeln nur mit Mühe erlernt und deshalb in bestimmten Kontexten als verhaltensauffällig wahrgenommen wird.

## (2) *Wissensstrukturen und Schemata in Bezug auf Erwartungen an das Kind*

Auch die diesbezüglichen Anforderungen leiten sich aus dem Grundkonzept von Elternschaft ab (Hoghugh 2004). Es kann zwischen einer strukturellen und einer inhaltlichen Ebene unterschieden werden. *Strukturell gesehen* müssen Erwartungen an das Kind *flexibel* und ausreichend *differenziert* sein. Dies ist der Komplexität des Handlungsfeldes geschuldet. Insbesondere die Eigendynamik in Form der rasch fortschreitenden kindlichen Entwicklung sowie die Komplexität in Form der Verschiedenheit von Personen und Situationen sind hier zu beachten:

Kinder entwickeln sich schnell – dies betrifft ihre motorischen, kognitiven, sprachlichen und sozial-emotionalen Kompetenzen ebenso wie ihre Interessen, Motive etc. Deshalb wird z. B. eine Hilfestellung, die soeben noch angemessen war, ab sofort nicht mehr benötigt; eine bisher unbekannte Aktivität gerät plötzlich in den Mittelpunkt des kindlichen Interesses. Erwartungen an das Kind müssen mit dieser Entwicklung Schritt halten. Ein weiterer Grund für die erforderliche Flexibilität und Differenziertheit sind individuelle Unterschiede zwischen einzelnen Kindern. Kinder, auch solche gleichen Alters, gleichen Geschlechts oder aus der gleichen Familie, sind alle verschieden. Eine Kompetenz, die ein Kind bereits mit einem Jahr entwickelt hat, zeigt ein anderes erst einige Monate später; eine Erziehungsmethode, die sich bei dem älteren Bruder bewährt hat, fruchtet bei der jüngeren Schwester nicht etc. Elterliche Erwartungen, die für ein Kind passend sind, sind es für ein anderes Kind eben nicht. Außerdem müssen elterliche Erwartungen auch in Abhängigkeit von der sozialen Situation flexibel sein. Ein Kind ist je nach situativen Bedingungen ganz unterschiedlich in der Lage, bestimmte Erwartungen zu erfüllen. Es macht einen Unterschied, ob es z. B. gesund und ausgeruht ist oder von Müdigkeit, Schmerzen oder Krankheit geschwächt; ob es sich um vertraute oder völlig neue, für das Kind schwer zu antizipierende Situationen, wie z. B. den ersten Zahnarztbesuch, handelt.

Unter Berücksichtigung des Entwicklungsstandes des Kindes, seiner individuellen Eigenheiten und in Bezug auf die konkreten situativen Bedingungen müssen Eltern also fortwährend ihre Erwartungen an das Kind adaptieren. Zu starre oder zu simple Schemata führen gehäuft zu Situationen, in denen das Kind den elterlichen Erwartungen nicht entsprechen kann (Dadds et al. 2002). Besonders im Bereich der Sicherheit und Gesundheit kann es dadurch zur Gefährdung des kindlichen Wohlergehens führen (Grusec & Davidov 2008). Beispielsweise ändert sich im Zusammenhang mit der motorischen Entwicklung rasch der kindliche Aktionsradius – und damit erweitert sich der Kreis potentiell gefährlicher Situationen im Haushalt. Wenn ein bestimmter Entwicklungsstand erreicht ist, müssen z. B. Barrieren errichtet werden, damit ein Kind nicht die Treppe hinabstürzt. Mangelhafte Flexibilität der Erwartungen kann in anderen Situationen auch zu starken emotionalen Belastungen für Eltern und Kind führen. Eltern können z. B. im Zusammenhang mit unangemessenen Erwartungen an das Kind zu der Annahme gelangen, Kinder würden sich absichtlich – wider besseres Wissen – in Gefahr begeben oder gegen die elterlichen Entscheidungen aufbegehren. Diese Fehlinterpretationen kindlichen Verhaltens wiederum können zu Stress oder Empfinden von Hilflosigkeit führen (Haskett et al. 2003; Rodriguez 2010).

*Inhaltlich* gesehen müssen die Wissensstrukturen und Schemata breit angelegt sein und folgende Bereiche umfassen (Hoghughi 2004). Zunächst ist Wissen zum Verlauf der kindlichen Entwicklung inklusive der Bedürfnisse in den verschiedenen Lebensphasen notwendig. Ferner müssen Eltern Erziehungsmittel kennen, welche in Bezug auf die elterlichen Aufgaben den kurz- und längerfristigen Erziehungszielen entsprechen. Auch Kenntnisse über gesellschaftliche Normen (bezüglich der Elternrolle, der kindlichen Entwicklung, der akzeptierten Erziehungsmittel etc.), mit denen das eigene Verhalten in Einklang zu bringen ist, sind notwendig. Ebenso sind Kenntnisse von Hilfestrukturen in Bezug auf die elterlichen Aufgaben hilfreich.

### 3.3.2 Aktuelle Problemlöseprozesse

Entsprechend der Modellvorstellung sozial-kognitiver Informationsverarbeitung bei Elternschaft (siehe Abb. 1) vollzieht sich bei der Bearbeitung konkreter Situationen ein Problemlöseprozess in verschiedenen Phasen. Dieser läuft rasch, mehr oder weniger bewusst und unter Beteiligung von Emotionen ab.

Im Handlungsfeld Elternschaft können die sechs Phasen der Problemlösung (in Anlehnung an Crick & Dodge 1994) wie folgt gekennzeichnet werden:

- (1) Enkodierung sozialer Hinweisreize: Aus einer Fülle verfügbarer Reize müssen Eltern in aktuellen Situationen jene Informationen erkennen und auswählen, die für ihr elterliches Handeln (potentiell) bedeutsam sind.
- (2) Sie müssen diese Hinweisreize interpretieren, d. h. ihnen eine Bedeutung im Erziehungsgeschehen verleihen und darüber befinden, ob intentionales Handeln angezeigt ist.
- (3) Entsprechend der identifizierten Bedeutung ist ein Ziel ihres elterlichen Handelns zu bestimmen.
- (4) Sodann müssen die Eltern bekannte Handlungsalternativen aus ihrem Erfahrungsschatz abrufen oder aus vorhandenem Wissen neue Handlungsalternativen konstruieren.
- (5) In einem nächsten Schritt müssen sie sich unter Berücksichtigung verschiedener Aspekte für eine Handlungsalternative entscheiden.
- (6) Die ausgewählte Handlungsalternative muss ausgeführt werden.

In allen Problemlösephasen greifen die Eltern auf die Datenbasis in Form der einschlägigen Wissensstrukturen und Schemata zurück. Zum Beispiel wird ein bestimmter Hinweisreiz für eine aktuelle Gefahr im Zusammenhang mit grundlegendem Wissen um potentielle Gefahren für ein Kind identifiziert (Enkodierung). Die Bewertung dieses Hinweisreizes, z. B. in Bezug auf die Größe der Gefahr und die Dringlichkeit elterlichen Handelns, erfolgt unter Einbezug von Wissen über die kindlichen Kompetenzen (Interpretation). Die nachfolgende Zielbestimmung, z. B. die Abwendung der Gefahr, wird unter Bezug auf Wissen um die elterlichen Aufgaben resp. die Ziele elterlichen Handelns abgewogen (Zielbestimmung). Mögliche Handlungsweisen, wie etwa die Entfernung der Gefahrenquelle aus dem kindlichen Aktionsradius oder die Verhaltensinstruktion des Kindes, werden aus dem Wissensfundus zu bereits bewährtem Verhalten entnommen oder abgeleitet (Abruf / Konstruktion von Handlungsalternativen). Die Entscheidung für eine der Alternativen erfolgt ebenfalls unter Rückgriff auf die Wissensbasis, z. B. bezüglich der Erwartungen an kindliches Verhalten. Auch bei der Ausführung des Verhaltens wird zur Wissensbasis, etwa bezüglich der elterlichen Rolle, rückgekoppelt.

### *2.3.3 Zusammenwirken von Wissensstrukturen und aktuellen Problemlöseprozessen*

Wie im Modell dargestellt, bedarf der sozial-kognitive Informationsverarbeitungsprozess eines passenden Zusammenspiels von Wissensbasis und mehrstufigem Problemlöseprozess in konkreten Situationen. Probleme können dem-

zufolge einerseits vorrangig eine Funktion von *Problemen der Wissensbasis* sein. Dies ist der Fall, wenn Wissensbasis und Schemata zu schmal, zu wenig differenziert oder zu starr sind (siehe oben). Beim notwendigen Rückgriff auf diese Basis während eines aktuellen Problemlöseprozesses werden diese Limitationen an den verschiedenen Etappen der Identifikation, Analyse und Lösung eines Problems sichtbar. Bleiben wir wieder beim Beispiel einer potentiellen Gefahr für das Kind. Wenn einschlägiges Wissen fehlt, werden aktuelle Hinweisreize für Gefahren vielleicht gar nicht als solche identifiziert (Nichterkennen einer Gefahr – Enkodierungsproblem) oder in ihrer Bedeutung über- oder unterschätzt (Fehleinschätzung der Gefahr – Interpretationsproblem). Es kann auch zu Fehlern in der Zielbestimmung kommen, z. B. wenn zwar das Erziehungsziel Autonomieentwicklung inklusive der dementsprechenden elterlichen Aufgaben sehr präsent ist, die ebenfalls bestehende Aufgabe des Schutzes aber viel weniger präsent ist (Zielsetzungsproblem). Eine sehr schmale Wissensbasis z. B. in Bezug auf Erziehungsmittel und ein kleines Repertoire an Skills behindern Abruf oder Konstruktion von Handlungsmöglichkeiten (Problem der Handlungsalternativen). Wenn eine unflexible Wissensbasis nicht mit der kindlichen Entwicklung Schritt hält, werden vielleicht Handlungsalternativen ausgewählt, die dem Entwicklungsstand des Kindes nicht entsprechen (Entscheidungsproblem). Die angemessene Ausführung der gewählten Maßnahme, wie z. B. die Durchsetzung eines Verbotes, kann etwa aufgrund von ungünstigen Rollenvorstellungen scheitern (Problem der Verhaltensausführung).

Zu beachten ist, dass aufgrund der Komplexität des Handlungsfeldes Elternschaft eine einschlägige Wissensbasis eine ebensolche Komplexität aufweist. Sie ist vom benötigten Umfang und Inhalt her nicht exakt zu bestimmen. Sie ist nicht in allen Aspekten eindeutig in Bezug auf das, was als „richtig und angemessen“ gilt. Sie muss zudem ständig aktualisiert, überprüft und adaptiert werden, vor allem unter Einbezug kindlicher Entwicklungsprozesse, aber auch gesellschaftlicher Entwicklungen.

Das Entscheidende am Modell der sozial-kognitiven Informationsverarbeitung ist aber das *Zusammenwirken* von Wissensbasis und aktuellem Problemlöseprozess in konkreten Situationen. Es geht um das Aufeinanderbeziehen von Wissen, Denken und Handeln in immer neuen Situationen und unter wechselnden, herausfordernden (z. B. Zeitdruck) Bedingungen. Dies erfordert eine Steuerung von Kognitionen, Emotionen, Aktivitäten und sozialem Verhalten auf verschiedenen Ebenen. Deshalb ist beim Zusammenspiel von Wissensbasis und aktuellem Problemlöseprozess im Handlungsfeld Elternschaft die Wirkung von sog. exekutiven Funktionen zentral (siehe Abb. 1).

### 3.4 Elternschaft und exekutive Funktionen

Exekutive Funktionen sind Regulations- und Kontrollmechanismen, die ein zielorientiertes und situationsangepasstes Handeln ermöglichen (Alvarez & Emory 2006). Sie werden immer dann benötigt, wenn Handlungsroutrinen nicht ausreichen, z. B. weil Ereignisse unerwartet auftreten, sich Situationsbedingungen stark verändern, längerfristige Ziele eine Bestimmung und Verfolgung von Zwischenzielen und damit eine umfassendere Planung von Verhalten über mehrere Schritte und einen längeren Zeitraum erfordern etc. All diese Bedingungen treffen auf Elternschaft zu und begründen die Beteiligung exekutiver Funktionen daran.

Es wird aktuell zumeist davon ausgegangen, dass exekutive Funktionen sich aus verschiedenen, zwar voneinander nicht völlig unabhängigen, aber hinsichtlich Funktion und Wirkung doch deutlich unterscheidbaren Subkomponenten zusammensetzen (Miyake et al. 2000). Als Subkomponenten auf einer basalen Ebene werden häufig Initiation / Aktualisierung (initiation / updating), Wechsel (shifting) und Hemmung (inhibition) erwähnt. Als wichtige Teilprozesse auf komplexerer Regulationsebene gelten z. B. Überwachung (monitoring), Planung (planning) und Aufgabenorganisation (task management) (Goldstein & Naglieri 2014; Meltzer & Krishnan 2007). Wenngleich exekutive Funktionen als psychologisches Konstrukt kognitive Fähigkeiten bezeichnen, so ist doch ihre regulatorische Funktion nicht allein auf rein kognitive Faktoren zu beschränken. Entsprechend der Komplexität von Handlungs- und Verhaltensregulation speziell in Feldern, in denen soziale Beziehungen gestaltet werden, ist der Einbezug von emotionalen, volitiven und motivationalen Aspekten und deren Regulation notwendig (Carlson et al. 2013; Goldstein & Naglieri 2014; Kerr & Zelazo 2004; Lezak et al. 2004).

Drechsler (2007) ist es gelungen, die verschiedenen theoretischen Strömungen bezüglich exekutiver Funktionen zusammenzuführen und in einen schlüssigen konzeptuellen Rahmen einzubetten. Ihrem Taxonomievorschlagn folgend, werden exekutive Funktionen auf zwei Komplexitätsebenen (basal und komplex) und in Bezug auf vier Regulationsebenen (kognitiv, emotional, aktivitätsbezogen und sozial) betrachtet. Tabelle 1 zeigt eine auf Elternschaft bezogene Übersicht von exekutiven Komponenten auf diesen Ebenen. Ihnen werden jeweils für das Handlungsfeld relevante mögliche Verhaltensmerkmale und typische Ankerbeispiele zugeordnet. Ohne den Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben, soll dies einen Überblick zur Beteiligung exekutiver Funktionen am Zustandekommen bestimmter Probleme bei Elternschaft bzw. im elterlichen Verhalten bieten. Ein solcher kann das Verstehen und die diagnostische Einordnung von wahrgenommenen elterlichen Verhaltensweisen befördern.



Tab. 1: Ebenen exekutiver Funktionen (in Anlehnung an Drechsler 2007) und entsprechende Verhaltensmerkmale und Ankerbeispiele im Handlungsfeld Elternschaft

Regulationsebene / Exekutive Funktion	Elterliche Verhaltensmerkmale	Ankerbeispiel
<b>Kognitive Regulation: Basale Regulationsprozesse</b>		
Updating	Oberflächliche Aufnahme neuer Informationen; beeinträchtigte kurzfristige Merkfähigkeit	Elter verabreicht immer weiter Nahrung in der üblichen Weise, obwohl das Kind bereits erbricht
Initiieren	Fehlen spontaner Handlungen; Anlaufschwierigkeiten; verlangsamte Reaktionen	Elter säubert und ernährt den Säugling nicht regelmäßig
Wechseln	Perseverationen; Rigidität; mangelndes Umstellvermögen	Elter verliert während des Kochens das spielende Kind aus dem Auge
Hemmen	Impulsivität; Ablenkbarkeit	Elter wendet sich inmitten einer Pflegehandlung am Wickeltisch dem klingelnden Telefon zu
<b>Kognitive Regulation: Komplexe Regulationsprozesse</b>		
Monitoring	Mangelhafte Ziel- oder Ergebniskontrolle; Regelbrüche; Flüchtigkeitsfehler	Elter bemerkt nicht, dass das Badewasser viel zu heiß geworden ist
Planning	Planloses, sprunghaftes Handeln; fehlende Vorausschau; Handlungsabbrüche; fehlende Plausibilitätskontrolle	Elter beginnt das Kind zu baden, ohne vorher Badetuch, Pflegeprodukte und Kleidung bereit gelegt zu haben
Task management	Fehleinschätzungen bzgl. Zeit; Ineffizienz; fehlende Prioritätensetzung; Zusammenbruch unter Stress	Elter plant zu wenig Zeit für die morgendlichen Routinen ein, verliert sich dann bei der Auswahl eines Kleidungsstückes und verpasst dabei einen wichtigen Impftermin
<b>Aktivitätsregulation</b>		
Aktivitätshemmung	Apathie; Antriebsmangel; fehlendes Interesse	Elter initiiert keine Spielhandlungen mit dem Kind, ist nicht am kindlichen Verhalten interessiert
Aktivitätsüberschuss	Ruhelosigkeit; überschießendes Verhalten; hohe Ablenkbarkeit	Elter bietet dem in das Spiel vertieften Kind laufend neue Spielsachen und Beschäftigungs-ideen an
<b>Emotionale Regulation</b>		
Affektregulation	Wutausbrüche; Reizbarkeit; Stimmungsschwankungen; geringe Frustrationstoleranz	Elter gerät in Wut, weil das Baby nachts nicht durchschläft
Lernen durch Feedback	Keine Verhaltensanpassung nach Feedback	Elter bemerkt die beruhigende Wirkung eines Abendrituals nicht
<b>Soziale Regulation</b>		
Bewusstsein für die eigene Person	Verminderte Introspektionsfähigkeit; eingeschränktes Bewusstsein für eigene Kompetenzen und Grenzen	Elter nimmt schlecht Hilfe an, weil der eigene Hilfebedarf nicht erkannt wird
Bewusstsein für Andere	Fehlende Empathie für das Kind; Ich-Bezo-genheit; Fehldeuten von sozialem Feedback	Das Kind zeigt Angst in einer ungewohnten Situation und Elter verspottet das Kind dafür

## Basale kognitive Regulationsprozesse

*Updating* bezeichnet die Aufrechterhaltung und gezielte Erneuerung von Informationen im Arbeitsgedächtnis. Arbeitsgedächtnisprozesse sind z. B. zentral, um eine begonnene Aktivität stringent zu Ende zu führen. Updating-Probleme äußern sich im elterlichen Verhalten z. B. in Schwierigkeiten, dem Kind oder Hilfspersonen gegenüber logisch zu argumentieren oder eine Alltagshandlung, wie etwa die Vorbereitung einer Mahlzeit, korrekt zu bewältigen. *Initiieren* bezieht sich vor allem auf die Einleitung absichtsvoller Handlungen aus eigenem Antrieb heraus. Es gehört zu den grundlegendsten Merkmalen von Elternschaft, dass von Eltern erwartet wird, ihre Aufgaben und alle dazu benötigten Aktivitäten motiviert und unaufgefordert – eben aus eigenem Antrieb heraus – zu erfüllen. Probleme der Initiation zeigen sich dann vor allem in Unterlassungen von Pflege-, Schutz-, Förder- oder anderen Erziehungsleistungen oder in der verlangsamten Reaktion auf Stimuli (Morrongiello & House 2004; Azar & Weinzierl 2005). Es gelingt den Eltern z. B. nicht, das Kind regelmäßig und unaufgefordert zu windeln; oder auf Krankheitssymptome wird nicht unmittelbar, sondern erst nach geraumer Zeit reagiert. *Wechseln* bezeichnet die Fähigkeit, Aufmerksamkeit von einem Reiz auf einen neuen zu verlagern oder zwischen Reizen (Inhalten) zu alternieren. Diese Flexibilität ist bei Elternschaft sehr bedeutsam. Eltern müssen sowohl innerhalb ihrer Erziehungsaufgaben laufend den Aufmerksamkeitsfokus wechseln können (z. B. Risikoeinschätzung während einer Spielhandlung betreiben), als auch Erziehungsaufgaben mit anderen Verpflichtungen kombinieren können (z. B. während dem Zubereiten einer Mahlzeit auch auf das Kind achten). *Hemmen* bezeichnet die Unterdrückung von Reaktionen auf irrelevante Stimuli. Gelingt dies nicht zufriedenstellend, erscheint das Verhalten der Person sehr sprunghaft und impulsiv.

## Komplexe kognitive Regulationsprozesse

Bei komplexeren Handlungsabläufen, wenn eine Anpassung des Verhaltens über einen längeren Zeitraum unter Beachtung sich verändernder Bedingungen kontrolliert werden muss, kommen komplexe kognitive Regulationsprozesse zum Einsatz. Dies ist auf Grund der Merkmale des Handlungsfeldes bei Elternschaft häufig der Fall.

*Monitoring* bezeichnet die Überwachung der eigenen (kognitiven) Leistungen. Das Ergebnis einer Handlung im Hinblick auf die dabei verfolgte Zielstellung noch einmal zu überprüfen (Vergleichsprozesse), oder eigene Fehler bei der Ausführung einer Handlung zu bemerken (Fehlerentdeckung) sind dabei zentral. Aber auch Schwierigkeiten bei der Einhaltung von Regeln oder bei der Einschätzung der erforderlichen Genauigkeit (einer benötigten Information, einer auszuführenden Handlung etc.) werden dieser exekutiven Funktion zugeordnet. *Planen* bezeichnet die Fähigkeit zur gedanklichen Vorwegnahme inner-

halb eines Problemlöseprozesses. Bei Elternschaft ist es oft notwendig, vor Handlungsbeginn einige Schritte vorzudenken, z. B. um möglichst wirksam zu sein oder um Fehler zu vermeiden. Eltern müssen z. B. Risiken für ein Kind antizipieren, bevor diese tatsächlich auftreten. Wenn etwa das Kind mangelhaft bekleidet und ohne Verpflegung zu einem Klassenausflug gebracht wird, kann dies Ausdruck von Planungsproblemen der Eltern sein. *Aufgabenorganisation (task management; auch multitasking)* erfordert eine Kombination von Problemlöse-, Planungs- und Evaluationskompetenzen. Für den Alltag von Eltern ist eine Fülle verschiedener Aufgaben typisch: das Kind versorgen, einkaufen, Mahlzeiten zubereiten, mit dem Kind spielen, Behördengänge erledigen, die Partnerschaft pflegen, das Kind trösten etc. etc. Diese Aufgaben müssen unter Zeitdruck, unter Beachtung sich verändernder Bedingungen und bestimmter Regeln vorausschauend organisiert und sinnvoll miteinander in Einklang gebracht werden. Die Nichtbewältigung dieser Anforderung äußert sich z. B. in einer enormen Stressbelastung bis hin zum Zusammenbruch der Eltern.

### *Aktivitätsregulation*

Probleme der Aktivitätsregulation können in Form einer verminderten oder einer erhöhten Aktivität auftreten. Apathie, Emotions- und Interesseselosigkeit, Schwerfälligkeit sind typische Symptome eines Aktivitätsdefizits. Eltern mit Aktivitätsdefiziten wirken oft unbeteiligt, ihr Interesse am Kind scheint schnell zu erlahmen, sie kommunizieren kaum spontan mit dem Kind und reagieren insgesamt verlangsamt. Anzeichen eines Aktivitätsüberschusses sind z. B. Rastlosigkeit, Impulsivität, Hyperaktivität. Ein pausenloses Einwirken auf das Kind in verbaler Form, durch Tätigkeitsangebote oder durch unausgesetzte körperliche Nähe kann Ausdruck dessen sein.

### *Emotionale Regulation*

Emotionale Regulation beinhaltet die Steuerung der eigenen Gefühle im Zusammenhang mit der Bewältigung bestimmter Aufgaben sowie das Lernen durch Feedback. Starke Schwankungen der Gefühle und affektive Syndrome (z. B. Depression) sind Ausdruck von Affektregulationsproblemen. Wenn die elterlichen Gefühle gegenüber dem Kind stark schwanken (z. B. zwischen euphorisch-begeistert und desinteressiert-abweisend), insgesamt eine erhöhte Reizbarkeit besteht (z. B. Wutausbrüche bei nichtigen Anlässen, geringe Frustrationstoleranz) erhöht sich die Gefahr von Kindeswohlgefährdenden Verhaltensweisen, etwa in Form der Kindesmisshandlung oder Kindesvernachlässigung (Conley et al. 2004). Beeinträchtigte emotionale Regulation hat u. U. auch Folgen für Entscheidungsprozesse (decision making). Eltern mit emotionalen Regulationsstörungen treffen ihre Entscheidungen häufig impulsiv, aus ihrer momentanen Befindlichkeit heraus, ohne etwaige kurz- und längerfristige Kon-

sequenzen oder mögliche Alternativen ausreichend abzuwägen (Rodriguez 2010). Dies kann zu einem inkonsistenten, planlosen Erziehungsverhalten beitragen.

### *Soziale Regulation*

Soziale Regulationsprozesse beziehen sich zum einen auf das Bewusstsein für die eigene Person (*self-awareness*). Für Eltern relevant ist vor allem ein angemessenes Bewusstsein für die eigenen Kompetenzen und Grenzen. Dieses ist z. B. Voraussetzung dafür, den eigenen Hilfebedarf zu erkennen und um Unterstützung zu bitten, oder die Bereitschaft zu entwickeln, angebotene Hilfe anzunehmen. Der andere Aspekt der sozialen Regulation bezieht sich auf das *Bewusstsein für Andere*. Bei Elternschaft ist dabei die Fähigkeit, sich in das Kind, seine Bedürfnisse, Gefühle und Befindlichkeiten, hineinzusetzen, zentral. Die Notwendigkeit, gedanklich die Perspektive des Kindes zu übernehmen, ist der elterlichen Rolle in hohem Maße inhärent. Sie ergibt sich aus der Verantwortung für das Kind im Zusammenhang mit der hierarchischen Rollenverteilung in der Eltern-Kind-Beziehung. Insbesondere im Umgang mit sehr kleinen Kindern (die noch nicht sagen können, was sie denken und möchten) müssen Eltern unter den Bedingungen von Intransparenz eine passende „theory of mind“ entwickeln. Gelingt ihnen dies nicht, werden u. U. Signale des Kindes übersehen oder Verhaltensweisen fehlgedeutet (Dadds et al. 2003; Azar & Weinzierl 2005; McElroy & Rodriguez 2008).

Insgesamt ist zu beachten, dass die einzelnen exekutiven Prozesse nicht isoliert voneinander funktionieren und auch nicht disjunkt sind. An der Entstehung eines ungünstigen Verhaltens in einer bestimmten Situation können mehrere exekutive Probleme beteiligt sein. Außerdem kann dieselbe Auffälligkeit im elterlichen Verhalten auf unterschiedliche exekutive Probleme zurückgehen.

### **3.5 Zusammenfassende Einschätzung kognitiver Anforderungen bei Elternschaft**

Wie dargestellt, können die Komplexität des Handlungsfeldes Elternschaft und die sich daraus begründenden kognitiven Anforderungen an Eltern auf verschiedenen Ebenen analysiert werden. Auf einer ersten Ebene ergeben sich kognitive Anforderungen aus den Merkmalen komplexer Systeme (Komplexität, Vernetztheit, Eigendynamik, Intransparenz, Polytelie) im Zusammenhang mit der Langfristigkeit und Dauerhaftigkeit der Beanspruchung. Auf einer zweiten Ebene können kognitive Anforderungen im Rahmen der sozial-kognitiven Informationsverarbeitung in konkreten Erziehungssituationen betrachtet werden.

Es ist zusammenfassend festzustellen, dass die kognitiven Anforderungen bei Elternschaft sehr hoch sind. Wir behaupten, dass sie in ihrer Gesamtheit höher sind als in anderen für das Erwachsenenleben typischen Lebensbereichen. Beispielsweise sind die Variabilität der Anforderungen und ihr ständiger Neuigkeitsgehalt größer als in anderen Bereichen. Bei vielen beruflichen Tätigkeiten oder in Bezug auf selbstständiges Wohnen ist z. B. eine starke kognitive Entlastung durch Ausbildung von Routinen, durch Einarbeitung und Gewöhnung möglich. Bei Elternschaft ist dies weniger der Fall. Kognitive Beanspruchung nimmt sogar im Zusammenhang mit der sich ausdifferenzierenden kindlichen Entwicklung eher zu. Auch die „Halbwertszeit“ von Kompetenzen ist bei Elternschaft im Vergleich zu anderen Lebensbereichen oft sehr kurz. Das gilt sowohl für Wissen als auch für Skills, die z. B. aufgrund der Eigendynamik ständig zu aktualisieren sind. Zu beachten ist auch, dass ein gewisser Standard in Bezug auf die Qualität elterlichen Verhaltens nicht unterschritten werden kann. Anforderungen im Bereich Elternschaft können nicht beliebig an die Kompetenzen der Person angepasst werden, wie es z. B. im beruflichen Sektor, etwa innerhalb des supported employment, möglich ist. Die Orientierung am Kindeswohl bleibt oberstes Gebot.

Diese Merkmale des Handlungsfeldes und die sich daraus ableitenden kognitiven Herausforderungen gelten für alle Eltern. Elternschaft bei Personen mit ID unterscheidet sich diesbezüglich nicht von Elternschaft bei anderen Personen. Deshalb bezog sich die bisherige Analyse hinsichtlich der beiden genannten Ebenen auf das Handlungsfeld Elternschaft insgesamt und nicht speziell auf Eltern mit ID. Entsprechend der Zielstellung dieses Artikels, kehren wir nun aber zur Gruppe der Eltern mit ID zurück.

## **4 Implikationen für Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung**

Ohne den Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben, werden zunächst die identifizierten notwendigen kognitiven Kompetenzen bei Elternschaft in Beziehung gesetzt zu den entsprechenden Möglichkeiten von Personen mit ID. Daran schließen sich eine Einordnung der Befunde und Überlegungen zu Handlungsstrategien in Bezug auf Eltern mit ID an.

### **4.1 Abgleich kognitiver Kompetenzen von intellektuell beeinträchtigten Personen mit kognitiven Anforderungen im Handlungsfeld Elternschaft**

Eine Fülle von Befunden (mehr für Kinder, aber auch für Erwachsene) zeigt, dass Personen mit ID im Vergleich zu Personen ohne ID in den für Elternschaft relevanten kognitiven Kompetenzen besondere Schwierigkeiten aufweisen. Das

gilt einerseits für die Aufnahme, Verarbeitung und Speicherung von Wissen und die dabei involvierten Prozesse und Fähigkeiten, wie etwa Aufmerksamkeit, Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit und Strategiegebrauch (vgl. z. B. Bray et al. 1997; Tomporowski & Tinsley 1997; Nettelbeck & Wilson 1997; Lifshitz et al. 2016). Schwierigkeiten sind andererseits auch für sozial-kognitive Informationsverarbeitungsprozesse und die diese steuernden exekutiven Funktionen belegt (z. B. Caretti et al. 2010; Danielsson et al. 2010; Bexkens et al. 2014; Willner et al. 2010). Danielson et al. (2010) untersuchten beispielsweise exekutive Funktionen bei Erwachsenen mit ID im Längsschnitt und identifizierten besonders Probleme im Zusammenhang mit Arbeitsgeschwindigkeit, Arbeitsgedächtnis und Shifting, jeweils im Vergleich zu einer Kontrollgruppe ohne ID. Bexkens et al. (2014) untersuchten speziell die Fähigkeiten zur Inhibition bei Individuen mit ID und bestätigten entsprechende Defizite für diese Personengruppe. Auch syndromspezifische Profilunterschiede bezüglich exekutiver Funktionen bei ID verschiedener Ätiologie wurden untersucht (z. B. Costanzo et al. 2013).

Im Feld Elternschaft wurden exekutive Funktionen der Eltern sowohl im Zusammenhang mit kindlichen Verhaltensstörungen (z. B. McElroy & Rodriguez 2008), Unterstützung von schulischem Lernen (z. B. Wilson & Gross 2018) als auch im Zusammenhang mit Kindesmisshandlung, Vernachlässigung und Unfällen (Azar & Weinzierl 2005; Milner 2003; Azar et al. 2012) untersucht. Dabei wurden z. B. emotionale und soziale Regulationskompetenzen der Eltern (v. a. mangelhafte Empathie- und Perspektivübernahmefähigkeit, geringe Frustrationstoleranz) als Risikofaktoren für Kindesmisshandlung und unangemessenes Erziehungsverhalten identifiziert (McElroy & Rodriguez 2008). Azar et al. (2012) berichten Zusammenhänge zwischen geringen elterlichen Fähigkeiten der sozial-kognitiven Informationsverarbeitung und Anzeichen von Kindesvernachlässigung (gemessen z. B. in Form geringer kognitiver Stimulation und mangelhafter Hygiene). Alle diese Befunde zu exekutiven Funktionen von Eltern resp. im Handlungsfeld Elternschaft beziehen sich nicht speziell auf Eltern mit ID. Zum Teil wird allerdings auf eine Überrepräsentation von Müttern mit geringem IQ in den betrachteten Problemfeldern, insbesondere bei Verfahren zum Kinderschutz, verwiesen (z. B. Azar et al. 2012).

Die Befundlage zu kognitiven Kompetenzen bei Personen mit ID erstaunt nicht. Schwierigkeiten in Bezug auf kognitive Kompetenzen sind ja zentrales Definitionskriterium für ID und damit konstituierendes Merkmal dieser Personengruppe. Und: die für Elternschaft benötigten kognitiven Kompetenzen sind keine grundsätzlich anderen, als jene, die auch in anderen Bereichen für die Lebensbewältigung benötigt werden. Es stellt sich nun die Frage nach der Bedeutung dieser Befunde speziell in Bezug auf Elternschaft bei Personen mit ID.

## 4.2 Handlungsfeldspezifische Einordnung

Die Diskrepanzen zwischen kognitiven Möglichkeiten von Personen mit ID und kognitiven Anforderungen an Eltern scheinen erheblich zu sein und suggerieren unausweichliche Probleme von Personen mit ID bei Elternschaft. Es sind allerdings Relativierungen in dreierlei Hinsicht notwendig.

Erstens stellen kognitive Kompetenzen nur einen Einflussfaktor unter mehreren auf elterliche Performanz dar. Prognosen für das Gelingen von Elternschaft sind deshalb keinesfalls nur aus einem Faktor (in diesem Fall den kognitiven Kompetenzen) ableitbar. Wie in anderen multifaktoriell beeinflussten Bereichen, können auch bei Elternschaft bestimmte (kognitiv bedingte) Limitationen durch andere günstige Einflussfaktoren, wie z. B. eine stabile Partnerschaft und ein unterstützendes Umfeld kompensiert werden (Wilson et al. 2014).

Zweitens handelt es sich bei den berichteten Befunden um Ergebnisse für Gruppen. Von ihnen kann nicht auf die Kompetenzen jeder Person mit ID resp. eines bestimmten Elternteils mit ID geschlossen werden. Für den konkreten Fall ist eine Analyse der individuellen Kompetenzen und Grenzen notwendig (siehe unten).

Drittens sind Probleme mit kognitiven Anforderungen bei Elternschaft keineswegs nur auf die Gruppe der Eltern mit ID beschränkt. Zum Beispiel kommen Fehleinschätzungen kindlicher Kompetenzen (ein Aspekt der Wissensbasis) häufig vor. Eltern neigen allgemein dazu, motorische Fähigkeiten ihrer Kinder zu unterschätzen, aber sicherheits- und gesundheitsrelevante Fähigkeiten der Kinder zu überschätzen (Azar & Weinzierl 2005).

Trotz dieser dreifachen Relativierung bleibt allerdings folgende Evidenz: Die Befunde zu kognitiven Kompetenzen von Personen mit ID im Vergleich zu kognitiven Anforderungen bei Elternschaft verweisen auf eine *erhöhte Wahrscheinlichkeit kognitiv bedingter* Probleme bei Eltern mit ID im Vergleich zu Eltern ohne ID hinsichtlich der Erfüllung elterlicher Rechte und Pflichten.

## 4.3 Implikationen für Handlungsstrategien

Die Analyse kognitiver Anforderungen sowie benötigter kognitiver Kompetenzen bei Elternschaft soll letztlich Eltern mit Schwierigkeiten zu Nutzen sein. Verhalten in Situationen kann auf dieser Basis genauer evaluiert werden, spezifische Kompetenzstörungen oder Kompetenzdefizite können erkannt und Strategien zur Unterstützung können konkreter konzipiert werden. Wenn Fachpersonen ein Bewusstsein dafür entwickeln, welche Probleme (in Bezug auf Wissen, Informationsverarbeitung, exekutive Funktionen etc.) zu welchem Verhalten führen können, ist es in einem ersten Schritt möglich, individuelle Fähigkeitsprofile zu erkennen. Bei einer Mutter, die auf den ersten Blick als

komplett überfordert erscheint und selbst tägliche Routinen in der Versorgung des Kindes nicht zuverlässig beherrscht, könnten sich z. B. deutliche Schwierigkeiten in Bezug auf Monitoring und task management zeigen, gleichzeitig aber beispielsweise ein ausgeprägtes Bewusstsein für die eigenen Schwächen (hohe self-awareness), sodass sie selbstständig Hilfe angefordert hat. In einem zweiten Schritt sind dann auf die individuellen Fähigkeitsstrukturen abzustimmende Unterstützungsangebote zu konzipieren. In dem genannten Fall könnten diese z. B. darauf bauen, dass die Mutter vermutlich eine gute Compliance in der Interaktion mit Hilfspersonen zeigen wird.

Ein solches, auf einer Feinanalyse basierendes Vorgehen wird Eltern (mit und ohne ID) besser gerecht, als die Feststellung eines globalen Mangels an elterlicher Kompetenz.

Wenn bei einer solchen Feinanalyse eine unzureichende Passung von elterlichen Kompetenzen und Anforderungen an elterliches Verhalten festgestellt wird, ist folgendes zu beachten. Die Standards des good enough parenting sind nicht verhandelbar. Bereichsspezifische Anforderungen können nicht an die individuellen Möglichkeiten des Elters angepasst werden. Passung ist nur herzustellen über den Ausgleich / die Anpassung elterlicher Kompetenzen an die (feststehenden) Anforderungen. Dies ist entweder über den gezielten Aufbau von Kompetenzen der Eltern selbst oder über soziale Unterstützung von außen möglich. Wir plädieren dafür, den Erwerb *eigener* (kognitiver) Kompetenzen der Eltern nicht zu vernachlässigen, auch nicht bei Eltern mit ID. Der Ausbau eigener Kompetenzen stärkt die Autonomie. Er sollte sich auch positiv auf die langfristig aufrecht zu erhaltende Motivation der Eltern auswirken.

## Literatur

- AAIDD (Ed.). (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th ed.). Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Alvarez, J. A. & Emory, E. (2006). Executive function and the frontal lobes: A meta-analytic review. *Neuropsychology Review*, 16(1), 17–42.
- Aunos, M., Goupil, G. & Feldman, M. A. (2008). Mothers with Intellectual Disabilities Who Do or Do Not Have Custody of Their Children. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2), 65–79.
- Aunos, M. & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards Sexuality, Sterilization and Parenting Rights of Persons with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 285–296.
- Azar, S. T., Stevenson, M. T. & Johnson, D. R. (2012). Intellectual Disabilities and Neglectful Parenting: Preliminary Findings on the Role of Cognition in Parenting Risk. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5(2), 94–129.



- Azar, S. T. & Weinzierl, K. M. (2005). Child Maltreatment and Childhood Injury Research: A Cognitive Behavioral Approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(7), 598–614.
- Baumrind, D. & Thompson, R. A. (2002). The Ethics of Parenting. In: M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol. 5. Practical Issues in Parenting* (pp. 3–34). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: a process model. *Child Development*, 55(1), 83–96.
- Bexkens, A., Ruzzano, L., Collot d'Escury-Koenigs, A. M. L., Van der Molen, M. W. & Huizenga, H. M. (2014). Inhibition deficits in individuals with intellectual disability: A meta-regression analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(1), 3–16.
- Bray, N., Fletcher, K. & Turner, L. (1997). Cognitive competencies and strategy use in individuals with mental retardation. In: W. MacLean (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (pp. 197–217). Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Caretti, B., Belacchi, C. & Cornoldi, C. (2010). Difficulties in working memory updating in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(4), 337–345.
- Carlson, S. M., Zelazo, P. D. & Faja, S. (2013). Executive Function. In: P. D. Zelazo (Ed.), *The Oxford Handbook of Developmental Psychology: Vol. 1. Body and Mind* (pp. 706–743). Oxford: Oxford University Press.
- Conley, C. S., Caldwell, M. S., Flynn, M., Dupre, A. J. & Rudolph, K. D. (2004). Parenting and Mental Health. In: M. Hoghugh & N. Long (Eds.), *Handbook of parenting: Theory and research for practice* (pp. 276–295). London: SAGE Publications.
- Costanzo, F., Varuzza, C., Menghini, D., Addona, F., Gianesini, T. & Vicari, S. (2013). Executive Functions in Intellectual Disabilities: A Comparison between Williams Syndrome and Down Syndrome. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 34(5), 1770–1780.
- Crick, N. R. & Dodge, K. A. (1994). A review and reformulation of social information-processing mechanisms in children's social adjustment. *Psychological Bulletin*, 115(1), 74–101.
- Dadds, M. R., Mullins, M. J., McAllister, R. A. & Atkinson, E. (2003). Attributions, affect, and behavior in abuse-risk mothers: a laboratory study. *Child Abuse & Neglect*, 27, 21–45.
- Danielsson, H., Henry, L., Ronnberg, J. & Nilsson, L.-G. (2010). Executive Functions in Individuals with Intellectual Disability. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 31(6), 1299–1304.
- Darbyshire, L. V. & Kroese, B. S. (2012). Psychological well-being and social support for parents with intellectual disabilities: Risk factors and interventions. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 40–52.
- Dörner, D. & Schaub, H. (1994). Errors in Planning and Decision Making and the Nature of Human Information Processing. *Applied Psychology: An International Review Special Issue on Human Error*, 43(4), 433–453.
- Dörner, D. & Wearing, A. T. (1995). Complex Problem-Solving: Towards a (computer-simulated) Theory. In: J. Funke & P. Frensch (Eds.), *Complex Problem Solving – The European Perspective* (pp. 65–99). New Jersey: Erlbaum.
- Drechsler, R. (2007). Exekutive Funktionen. Übersicht und Taxonomie. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 18(3), 233–248.
- Feldman, M., McConnell, D. & Aunos, M. (2012). Parental Cognitive Impairment, Mental Health, and Child Outcomes in a Child Protection Population. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5, 66–90.

- Feldman, M. A., Léger, M. & Walton-Allen, N. (1997). Stress in Mothers with Intellectual Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 6(4), 471–485.
- Grusec, J. E. & Davidov, M. (2007). Socialization in the family: The roles of parents. In: J. E. Grusec & P. D. Hastings (Eds.), *Handbook of socialization: Theory and research* (pp. 284–308). New York: The Guilford Press.
- Goldstein, S. & Naglieri, J. A. (Eds.). (2014). *Handbook of Executive Functioning*. New York: Springer.
- Haskett, M. E., Smith Scott, S., Grant, R., Sabourin Ward, C. & Robinson, C. (2003). Child-related cognitions and affective functioning of physically abusive and comparison parents. *Child Abuse & Neglect*, 27, 663–686.
- Hoghugh, M. (2004). Parenting – An Introduction. In: M. Hoghugh & N. Long (Eds.), *Handbook of parenting: Theory and research for practice* (pp. 1–18). London: SAGE Publications.
- Johnson, B. D., Berdahl, L. D., Horne, M., Richter, E. A. & Walters, M. (2014). A Parenting Competency Model. *Parenting: Science and Practice*, 14(2), 92–120.
- Keltner, B. R., Wise, L. A., & Taylor, G. (1999). Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children’s developmental outcomes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 45–57.
- Kerr, A. & Zelazo, P. D. (2004). Development of „hot“ executive function: The children’s gambling task. *Brain & Cognition*, 55(1), 148–157.
- Lezak, M. D., Howieson, D. B. & Loring, D. W. (2004). *Neuropsychological assessment* (4th ed.). New York: Oxford University Press.
- LeVine, R. A. (1977). Childrearing as cultural adaption. In: P. H. Leiderman, S. R. Tulkin & A. H. Rosenfeld (Eds.), *Culture and Infancy* (pp. 15–27). London: Academic Press.
- Lifshitz, H., Kilberg, E. & Vakil, E. (2016): Working memory studies among individuals with intellectual disability: An integrative research review. *Research in developmental disabilities* 59, 147–165.
- McConnell, D., Llewellyn, G., Mayes, R., Russo, D. & Honey, A. (2003). Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(2), 122–134.
- McElroy, E. M. & Rodriguez, C. M. (2008). Mothers of Children with Externalizing Behavior Problems: Cognitive Risk Factors for Abuse Potential and Discipline Style and Practices. *Child Abuse & Neglect: The International Journal*, 32(8), 774–784.
- McGaw, S. & Sturmey, P. (1994). Assessing parents with learning disabilities: The parental skills model. *Child Abuse Review*, 3(1), 36–51.
- Meltzer, L. & Krishnan, K. (2007). Executive Function Difficulties and Learning Disabilities. Understandings and Misunderstandings. In: L. Meltzer (Ed.), *Executive Function in Education. From Theory to Practice* (pp. 77–106). New York: Guilford Press.
- Milner, J. S. (2003). Social information processing in high-risk and physically abusive parents. *Child Abuse & Neglect*, 27(1), 7–20.
- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., Howerter, A. & Wager, T. D. (2000). The Unity and Diversity of Executive Functions and Their Contributions to Complex “Frontal Lobe” Tasks: A Latent Variable Analysis. *Cognitive Psychology*, 41(1), 49–100.
- Moran, J. A. & Weinstock, D. K. (2011). Assessing parenting skills for family court. *Journal of Child Custody: Research, Issues, and Practices*, 8(3), 166–188.

- Morch, W.-T., Skar, J. & Andresgard, A. B. (1997). Mentally retarded persons as parents: Prevalence and the situation of their children. *Scandinavian Journal of Psychology*, 38(4), 343–348.
- Morrongiello, B. A. & House, K. (2004). Measuring parent attributes and supervision behaviors relevant to child injury risk: examining the usefulness of questionnaire measures. *Injury Prevention*, 10, 114–118.
- Nettelbeck, T. & Wilson, C. (1997). Speed of Information Processing and Cognition. In: W. MacLean (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (pp. 245–274). Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Pachter, L. M. & Dumont-Mathieu, T. (2004). Parenting in Culturally Divergent settings. In: M. Hoghughi & N. Long (Eds.), *Handbook of parenting: Theory and research for practice* (pp. 88–97). London: SAGE Publications.
- Philippa, M. E., Mitchell, K. B. & Gagliardi, C. R. (2014). What is Good Parenting? The Perspectives of Different Professionals. *Family Court Review*, 52(1), 114–127.
- Rodriguez, C. M. (2010). Personal Contextual Characteristics and Cognitions: Predicting Child Abuse Potential and Disciplinary Style. *Journal of Interpersonal Violence*, 25(2), 315–335.
- Smith, M. (2010). Good parenting: Making a difference. *Early Human Development* 86, 689–693.
- Tomprowski, P. D. & Tinsley, V. (1997). Attention in Mentally Retarded Persons. In: W. MacLean (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (pp. 219–244). Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Willner, P., Bailey, R., Parry, R. & Dymond, S. (2010). Evaluation of Executive Functioning in People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(4), 366–379.
- Wilson, D. M. & Gross, D. (2018): Parents' Executive Functioning and Involvement in Their Child's Education: An Integrated Literature Review. *The Journal of school health* 88 (4), 322–329.
- 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.
- Winnicott, D. W. (1958). *Through Paediatrics to Psychoanalysis*. London: Hogarth.

# Kinderwunsch von jungen Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung

Dagmar Orthmann Bless

## Zusammenfassung

Der Kinderwunsch gilt heute als eine von individuellen Werthaltungen geprägte Option, die u. a. von gesellschaftlichen und persönlichen Rahmenbedingungen beeinflusst wird.

Mittels Leitfadeninterviews in Einzelsituationen wurden 49 kinderlose Erwachsene mit intellektueller Beeinträchtigung (ID) zwischen 18 und 45 Jahren zu ihrem aktuellen Kinderwunsch und den diesbezüglichen Motiven befragt.

63,3 % der Befragten wünschen sich Kinder, 24,5 % sind aktuell unentschlossen und 12,2 % haben keinen Kinderwunsch. Von den 18–29-Jährigen wünschen sich mehr Personen Kinder als von den über 30-Jährigen, ebenso wie Personen in Partnerschaft häufiger einen Kinderwunsch äußern als Personen ohne Partnerschaft. Hinsichtlich der Motive für eigene Kinder überwiegen psychologische Nutzenerwartungen, wie z. B. Liebe zu geben und zu bekommen, eine Aufgabe zu erfüllen und Verantwortung übernehmen zu können.

Unter Einbezug von Befunden anderer Studien ist zu konstatieren, dass sich die Aspirationen der hier Befragten nur wenig von jenen von Personen ohne Beeinträchtigung unterscheiden.

## 1 Familiengründung – von der normativen Selbstverständlichkeit zur individuellen Entscheidung

Familiengründung ist eines der zentralen, die weitere Biografie maßgeblich prägenden Themen im jungen Erwachsenenalter. Kinder zu bekommen galt dabei bis in die 1960er Jahre als normative Selbstverständlichkeit. Seither wurde das generative Verhalten mehr und mehr zu einem Feld individueller Reflexionen und bewusst-absichtsvoller Entscheidungen (Gloger-Tippelt, Gomille & Grimming 1993; Borchardt & Stöbel-Richter 2004; Ruckdeschel 2007). Kinder zu bekommen oder nicht wurde zunehmend als eine persönliche, mehr oder weniger rationale Kosten-Nutzen-Abwägung betrachtet. In der sich herausbildenden Forschung zum Kinderwunsch (im angloamerikanischen Sprachraum:

fertility intentions, parenting aspirations u. ä.) schlug sich das in diversen Modellen nieder, wie z. B. dem Value-of-Children-Ansatz (Hofman & Hofman 1973; Nauck 2001), der verschiedene Nutzendimensionen des Kinderhabens unterscheidet. Empirisch zeigt sich die aktuell vorherrschende Bedeutung psychologischer (emotionaler) Nutzendimensionen der Elternschaft, wie etwa Identitätsstiftung, Bereicherung sowie Entfaltung eigener Fähigkeiten und Kompetenzen durch die bzw. in der Elternrolle oder die emotionale Befriedigung durch wechselseitige Liebe, Nähe und Bindung. Ökonomische und sozialnormative Nutzenerwartungen sind demgegenüber weniger bedeutsam. Der hohe emotionale Nutzen von Kindern kann in Konflikt stehen mit anderen, als persönlich bedeutsam erlebten Werten, wie etwa jenen nach zeitlichen und finanziellen Freiheiten.

Der Kinderwunsch gilt heute als situative, motivationale Momentaufnahme mit nur begrenzter Prognostizität für das tatsächliche generative Verhalten. Ob sich jemand zu einem bestimmten Zeitpunkt Kinder wünscht, hängt offenbar sowohl von einer grundsätzlichen Disposition, Kinder bekommen zu wollen, ab, als auch davon, wie die Bedingungen der Realisierung beurteilt werden (z. B. Ruckdeschel 2004). Der Kinderwunsch wird auch nicht als biografische Konstante aufgefasst, sondern formt sich je nach aktueller Lebenssituation (stärker) aus oder wird auch wieder aufgegeben (z. B. Carl 2002).

Der individuelle Kinderwunsch wird von zahlreichen Faktoren beeinflusst. Dazu gehören gesellschaftliche Rahmenbedingungen (z. B. Normen und Werte, strukturelle Voraussetzungen für die Vereinbarkeit von Familie und Erwerbsarbeit), sozio-demografische Merkmale (v. a. Alter, Bildung, ökonomische Situation), Merkmale der Partnerschaft und des persönlichen sozialen Umfeldes sowie individuelle Werthaltungen und Orientierungen. Wie verschiedene Studien zeigen, erhöhen partnerschaftliche Lebensformen die Wahrscheinlichkeit eines Kinderwunsches. Im Gesamt der Einflussfaktoren auf den individuellen Kinderwunsch scheint den individuellen Werthaltungen und Orientierungen eine besondere Bedeutung zuzukommen. So zeigt beispielsweise die Befragung einer großen, repräsentativen Stichprobe von 20–45-jährigen Kinderlosen, dass die persönliche Wertschätzung von Familie und Partnerschaft über alle Alterskohorten hinweg den stärksten Einfluss darauf hat, ob sich Kinderlose Kinder wünschen oder nicht (Ruckdeschel 2007).

Im aktuellen gesellschaftlichen und fachwissenschaftlichen Diskurs zu generativen Fragen spielt Kinderlosigkeit eine wichtige Rolle. Untersucht werden z. B. Faktoren, die den zunehmenden Anteil kinderlos bleibender Frauen bzw. Paare zu erklären und zu beeinflussen vermögen. Im Zusammenhang mit bewusster Kinderlosigkeit werden diesbezügliche individuelle Motive und Werthaltungen untersucht, ebenso wie strukturelle und normative Rahmenbedingungen. Im Bereich ungewollter Kinderlosigkeit geht es z. B. um medizinische und psychosoziale Interventionen bei Infertilität.

## 2 Kinderwunsch bei Personen mit kognitiver Beeinträchtigung

In Bezug auf Personen mit intellektueller Beeinträchtigung stehen im Diskurs um generative Fragen völlig andere Themen im Zentrum. Für diesen Personenkreis galt es lange Zeit als normative Selbstverständlichkeit, *keine* Kinder zu bekommen. Das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit auch im Bereich der privaten Lebensformen hat erst in jüngster Zeit eine Stärkung erfahren. Die „neue Situation“ spiegelt sich in Auseinandersetzungen mit ethischen und rechtlichen Fragen, der Diskussion sexualpädagogischer Konzepte und auch in der Konzipierung und Evaluation möglicher Unterstützungssysteme wider (z. B. Orthmann Bless 2015; Stoffelen, Herps, Buntinx, Schaafsma, Kok & Curfs 2017; Orthmann Bless & Hellfritz 2016).

Die empirische Forschung zu generativen Fragen bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ist durch Untersuchungen diesbezüglicher Einstellungen bestimmter Personengruppen dominiert. Befragt werden vornehmlich Professionelle aus den Bereichen Pädagogik, Sozialarbeit oder Medizin sowie Eltern, und zwar zu ihren Meinungen und Ansichten bezüglich Sexualität, Partnerschaft und Elternschaft von Personen mit kognitiver Beeinträchtigung. Wenngleich die Fachpersonen und Eltern den beeinträchtigten jungen Menschen mehrheitlich das Recht auf sexuelle Aktivität, intime partnerschaftliche Bindungen und Familienplanung zugestehen, sind die Einstellungen doch durch Besorgnis, Vorurteile und Regulierungsabsichten geprägt (Bernert & Ogletree 2013; Evans, McGuire, Healy & Carley 2009; Garbutt 2008; Pixa-Kettner & Bargfrede 2008). Im Vergleich zu anderen Personengruppen werden jungen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung deutlich weniger Freiheiten in Bezug auf die Gestaltung privater Lebensformen im Erwachsenenalter zugestanden. Innerhalb des Themenfeldes sind die Einstellungen von Fachpersonen und Eltern zudem deutlich negativer bezüglich Kinderwunsch resp. Elternschaft als bezüglich anderer Aspekte, wie etwa sexueller Aktivität, Partnerschaft und Heirat, ausgeprägt (Jones, Binger, McKenzie, Ramcharan & Nankervis 2010; Gilmore & Malcolm 2014; Cuskelly & Bryde 2009; Høglund, Lindgren & Larsson 2013). Beispielsweise befragten Rauh, Bahre und Götze (2013) Eltern von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down Syndrom zu Sexualität, Heirat und Kinderwunsch. Alle Eltern gestanden ihren Söhnen und Töchtern Partnerschaften sowie sexuelle Aktivität zu. Auch Heiratswünschen ihrer erwachsenen Kinder stimmten alle Eltern – zum Teil unter Vorbehalten – zu. Im Unterschied dazu befürworteten nur 13 % der Eltern eine mögliche Elternschaft, 56,7 % knüpften eine Befürwortung an zu prüfende Umstände und 30 % der Befragten lehnten eine Elternschaft ihrer beeinträchtigten, erwachsenen Kinder klar ab.

In der Diskussion zur Gestaltung privater Lebensformen und dabei insbesondere zum Kinderwunsch, kommen junge Menschen mit intellektueller Be-

einträchtigung selbst kaum zu Wort. Die wenigen Untersuchungen, in denen die Betroffenen direkt befragt werden, zeigen, dass auch diese Personen sehr gut in der Lage sind, individuelle Befindlichkeiten und Wünsche der Lebensgestaltung im familiären Bereich zu artikulieren (Azzopardi-Lane & Callus 2014; Mattila 2017; Phillips, Goodwin, Johnson & Campbell 2017). Die Bedeutung privater, intimer Beziehungen als Quelle des Wohlbefindens und der Zufriedenheit wird von Personen mit und ohne Beeinträchtigung offensichtlich sehr ähnlich erlebt (Shandra, Hogan & Short 2014; Healy, McGuire, Evans & Carley 2009). Erwachsene mit Beeinträchtigung, die in Institutionen leben, erfahren Fachpersonen eher als kontrollierend denn als unterstützend in Bezug auf die Gestaltung privater Beziehungen (Healy, McGuire, Evans & Carley 2009).

Bezüglich des Kinderwunsches lässt sich aus den wenigen empirischen Daten vermuten, dass viele Jugendliche und junge Erwachsene mit kognitiver Beeinträchtigung einen Kinderwunsch haben (Rauh, Bahre & Götze 2013; Healy, McGuire, Evans & Carley 2009). Im Vergleich zu Personen ohne Behinderung könnte der Kinderwunsch etwas seltener vorhanden sein (ebenda). Es gibt auch Hinweise, dass bei Personen mit Beeinträchtigung im Vergleich zu Personen ohne Beeinträchtigung eine höhere Unsicherheit bezüglich der tatsächlichen Realisierbarkeit des Kinderwunsches besteht (Shandra, Hogan & Short 2014; Bloom, Mosher, Alhusen, Lantos & Hughes 2017). Kinderwunschemotive von Personen mit intellektuellen Beeinträchtigungen wurden bisher kaum empirisch untersucht. Es gibt erste Hinweise, dass auch bei diesem Personenkreis die psychologischen Nutzenerwartungen im Vordergrund stehen (Phillips, Goodwin, Johnson & Campbell 2017).

### **3 Fragestellungen**

Ziel der vorliegenden Studie ist es, die individuellen Aspirationen junger Erwachsener mit intellektueller Beeinträchtigung zu ihrem aktuellen Kinderwunsch zu untersuchen. Folgende Fragestellungen sollen beantwortet werden:

1. Wie ist der Kinderwunsch bei kinderlosen Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung ausgeprägt?
2. Mit welchen Motiven werden die individuellen Präferenzen in Verbindung gebracht?

## 4 Untersuchungsmethode

Gesucht wurde eine Stichprobe von Erwachsenen mit kognitiver Beeinträchtigung im reproduktionsfähigen Alter. Die zu Befragenden sollten bisher kinderlos sein und über eine recht gute mündliche Ausdrucksfähigkeit verfügen. Für den Zugang zu einer Stichprobe mit den genannten Merkmalen boten sich Wohnschulen an. Diese Einrichtungen der Erwachsenenbildung bieten Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen ab 18 Jahren eine zeitlich befristete Wohn- und Lerngelegenheit zur Vorbereitung auf eine selbstständige(re) Lebensform ([www.wohnschulen.ch](http://www.wohnschulen.ch)). Die Auseinandersetzung mit der individuellen Lebensperspektive steht zudem konzeptionell im Mittelpunkt dieser Maßnahme.

Die Methode der Datenerhebung sollte einen direkten und adressatengerechten Zugang zur Stichprobe ermöglichen und den Respondenten Gelegenheit zu freier Stellungnahme und Explikation der persönlichen Sicht bieten. Ein Leitfadenterview kann diese Anforderungen gut erfüllen. Die Einzelinterviews wurden in der natürlichen Lebenswelt der Befragten, in ungestörter, die Anonymität sicherstellenden räumlichen Situation ohne Anwesenheit Dritter durchgeführt. Die fachliche Qualifizierung der Interviewerin, die Verwendung einer klaren, einfachen Sprache sowie die ikonische Unterstützung der Leitfragen waren qualitätssichernde Maßnahmen (vgl. Tassé, Schalock, Thompson & Wehmeyer 2005).

Das mündlich erhobene Datenmaterial wurde wörtlich transkribiert. Sodann erfolgte in Anlehnung an Lamnek (2005) und mittels des Analyseprogramms MAXQDA 11 eine schrittweise, zusammenfassende Inhaltsanalyse direkt am Material.

## 5 Ergebnisse<sup>1</sup>

### 5.1 Stichprobe

Es wurden insgesamt 49 Erwachsene befragt. Das entspricht 74 % aller Personen, die zum Untersuchungszeitpunkt in der deutschsprachigen Schweiz in Wohnschulen lebten. Die Stichprobe setzte sich aus 23 Frauen und 26 Männern zusammen. Die Befragten waren zwischen 18 und 45 Jahren alt, das Durchschnittsalter betrug 25;6 Jahre. Alle Befragten waren kinderlos und die Frauen waren bisher – soweit bekannt – auch noch nie schwanger. 25 Personen lebten in einer partnerschaftlichen Situation, 24 Personen hatten aktuell keine Partne-

---

1 Ein Teil der Ergebnisse wurde publiziert bei Orthmann Bless 2019.



rin bzw. keinen Partner. In der Stichprobe befanden sich drei Paare, wobei diese sechs Personen, so wie alle anderen auch, einzeln befragt wurden.

## 5.2 Kinderwunsch

### 5.2.1 Einordnung in den Kontext

Alle Befragten zeigten sich grundsätzlich aufgeschlossen und äußerten sich bereitwillig. Auf die offene Einstiegsfrage zu Zukunftsvorstellungen entfalteten die Respondenten spontan Antizipationen, die meist ihren Ausgangspunkt beim Lebensbereich Wohnen nahmen.

*16MP21<sup>2</sup>: «Wenn ich dann alles hinter mir habe mit dieser Wohnschule, dann werd ich mir zuerst einmal eine Wohnung suchen. Dann werde ich mich zuerst ein wenig einleben in dieser Wohnung, und dann werd ich mir dann mal einmal im Leben mal 14 Tage Ferien einziehen. Mal ein wenig abschalten von dem Getümmel. Fortgehen, ein bisschen ans Meer. ... Dann möchte ich dann mal das Autobillet machen. Denn ja, einmal dann im späteren Leben, dann auch mal eigene Kinder haben.»*

Vier Personen thematisieren direkt zu Interviewbeginn ihren Kinderwunsch, die anderen sprechen im weiteren Gesprächsverlauf auf ein konkreteres Themenangebot hin über eine mögliche Elternschaft. Bei manchen Personen wird deutlich, dass die Thematik Kinderwunsch in ihrem aktuellen Lebensalltag präsent ist, dass darüber nachgedacht und mit verschiedenen Personen (erwähnt werden Partner / Partnerin, Eltern und Fachpersonen) bereits diskutiert wurde. Andere hingegen wirken von der Frage nach einem Kinderwunsch eher überrascht und / oder geben an, sich damit bisher noch kaum auseinandergesetzt zu haben.

In vielen Interviews wird deutlich, dass die Befragten sich darüber bewusst sind, verschiedene Optionen der Lebensgestaltung zu haben und individuelle Entscheidungen treffen zu können.

Alle Befragten äußern Wünsche oder Absichten in der Ich-Form, und viele argumentieren für diese unter Einbezug ihrer persönlichen Situation.

*9MP23: «Also ich sag ja. Was andere sagen, das müssen die anderen wissen. Ich sage ja, also Kinder ... Ich sage, ich möchte schon gerne Kinder haben, wann weiß ich noch nicht.»*

---

2 Der individuelle Code für die Befragten setzt sich wie folgt zusammen: Nummer des Interviews – Geschlecht – partnerschaftliche Situation – Alter. Hier: Interview 16, Proband männlich, in Partnerschaft, 21 Jahre alt.

## 5.2.2 Kinderwunsch nach ausgewählten Stichprobenmerkmalen

Die Analyse des Kinderwunsches in der Gesamtstichprobe und unterteilt nach ausgewählten Stichprobenmerkmalen ergab folgende Resultate (Tab. 1).

Tab. 1: Kinderwunsch in der Gesamtstichprobe ( $N = 49$ ) und nach ausgewählten Stichprobenmerkmalen

Probanden	Kinderwunsch		
	Ja	Nein	Unklar / unentschieden
<i>Stichprobe insgesamt</i>	31	12	6
Frauen	15	6	2
Männer	16	6	4
<i>Alterskohorten</i>			
18 bis 29 Jahre	27	8	4
30 bis 45 Jahre	4	4	2
<i>Partnerschaftliche Situation</i>			
Mit Partnerin / Partner	18	5	2
Ohne Partnerin / Partner	13	7	4

31 der 49 Befragten (63,3 %) äußern einen Kinderwunsch. Sie tun dies auf unterschiedliche Weise, von klar und vehement bis hin zu zögerlich und abwägend.

39MKP27: *«Ich möchte Kinder unbedingt.»*

1MKP29: *«Je nachdem schon mal, ja»*

12 Personen (24,5 %) möchten keine Kinder. Die Ablehnung wird oft kurz und prägnant formuliert.

4WKP25: *«Ich möchte keine Kinder haben. Nein.»*

Bei den verbleibenden sechs Personen (12,2 %) ist keine eindeutige Zuordnung möglich. Darunter sind z. B. drei Befragte, die sich noch kaum Gedanken dazu gemacht haben.

24WKP21: *«Das hab ich mir gar noch nicht überlegt so. Das ist noch so weit weg.»*

Bei der Verbreitung des Kinderwunsches gibt es kaum Geschlechtsunterschiede. 15 der 23 Frauen und 16 der 26 Männer wünschen sich Kinder. Hingegen scheint der Kinderwunsch je nach partnerschaftlicher Situation unterschiedlich ausgeprägt zu sein. 18 von 25 Personen, die aktuell in einer Partnerschaft leben, wünschen sich Kinder. Aber nur 13 von den 24 Personen, die

derzeit keine Partnerschaft haben, äußern einen Kinderwunsch (Tab. 1). Auch zwischen den Alterskohorten<sup>3</sup> gibt es Unterschiede. In der Kohorte der 18- bis 29-Jährigen wünschen sich 27 von 39 Personen ein Kind. In der Kohorte der über 30-Jährigen sind es nur noch 4 von 10 Personen.

### 5.2.3 Gewünschte Kinderzahl

Die meisten Frauen und Männer mit Kinderwunsch äußern sich (auf Nachfrage) auch zur gewünschten Kinderzahl. Von jenen, die konkrete Angaben machen, nennen die meisten eine Präferenz für ein bis zwei Kinder. Teilweise wird das auch begründet.

*47MKP21: «Ein bis zwei Kinder. ... Ja. Ich glaube, die meisten Familien haben so viele. ... Und Kinder kosten auch. Musst auch aufs Budget schauen. Kinder sind nicht gerade billig zum Aufziehen.»*

Hohe Kinderzahlen, d. h. mehr als drei Kinder, wurden von verschiedenen Befragten mit oder ohne Begründung klar abgelehnt.

*17WP27: «Maximum zwei, nicht mehr. Weil, wenn man fünf Kinder hat, muss man immer irgendwie schauen, der will eines, der will das, der jenes. Das ist einfach ein größerer Zeitaufwand. Also mit zwei, doch doch, das wäre machbar (lacht).»*

### 5.2.4 Realisierung des Kinderwunsches

Hinsichtlich einer möglichen Realisierung des Kinderwunsches können einerseits Antizipationen zu bestimmten Kriterien bzw. Voraussetzungen betrachtet werden, andererseits kann über die grundsätzliche Realisierbarkeit des persönlichen Kinderwunsches reflektiert werden.

Den passenden Zeitpunkt, um ein Kind zu bekommen, verorten die Befragten sowohl an ihrem Lebensalter als auch an bestimmten Aspekten ihrer Lebenssituation. In Bezug auf das eigene Lebensalter fokussieren die meisten Befragten ( $N = 25$ ) auf die Altersspanne zwischen 26 und 35 Jahren. Nur wenige Personen antizipieren Elternschaft vor dem 26. Lebensjahr ( $N = 5$ ) oder nach dem 35. Lebensjahr ( $N = 3$ ). Des Weiteren wird die Umsetzung des Kinderwunsches mit der partnerschaftlichen Situation in Verbindung gebracht. Dabei erklären mehrere Befragte, vor allem Männer, dass Elternwerden eine gemeinsame Entscheidung eines Paares sein muss. Zudem wird eine tragfähige Partnerschaft als Voraussetzung für das Elternwerden angesehen.

---

3 Die zwei Alterskohorten wurden in Anlehnung an große Bevölkerungsbefragungen in der Schweiz gebildet. Der verwendete Cut entspricht dabei gleichzeitig in etwa dem aktuellen schweizerischen Durchschnittsalter bei der Geburt des ersten Kindes (z. B. BFS 2017).

28MKP22: *«Mein Wunsch ist mal ein Kinderwunsch, aber eh, ob die Frau es auch will, das weiss ich nicht. ... Die Frau muss einverstanden sein.»*

14WKP19: *«Wenn man nicht einen guten Partner hat, dann bringt's auch nichts, Kinder zu haben.»*

Als weitere Kriterien für eine mögliche Realisierung des Kinderwunsches werden Aspekte der eigenen Persönlichkeitsentwicklung erläutert. Auch eine adäquate Wohnsituation, ausreichende finanzielle Mittel sowie soziale Unterstützung werden in einigen Fällen genannt.

17WP27: *«Eben einfach, wenn ich wirklich eine eigene Wohnung habe und mich als selbstständig beweisen kann. ... Ja, denn wenn du natürlich gar nichts kannst im Haushalt, ist es auch ein wenig doof und dann musst du noch gleichzeitig Kinder erziehen und so, das ist ... einfach zuerst für mich ein wenig selbstständig, so gut wie möglich. Und dann kann man weiterschauen.»*

In einigen Interviews wird deutlich, dass die Befragten Zweifel hegen, ob ihr Kinderwunsch realisiert werden wird. Diese Zweifel werden teilweise im Zusammenhang mit einer generell nur begrenzten Planbarkeit des eigenen Lebens geäußert. In anderen Fällen beziehen sich die Bedenken konkreter auf die persönliche Lebenssituation.

1MKP29: *«ja, aber eben, Zukunft kann man nicht planen.»*

8MP29: *«ja, wenn's geht ... wenn's geht, denke ich schon ja. Also ich denke, wenns da von der Unterstützung her geht von den Eltern her ... Aber ob's dann wirklich mal in Erfüllung geht, das steht noch in den Sternen.»*

### 5.3 Kinderwunschmotive

Es existiert keine einheitliche, empirisch belegte Systematik von Motiven für oder gegen Kinder. In Anlehnung an Vorschläge aus der Fachliteratur (z. B. Gloger-Tippelt et al. 1993; Brähler et al. 2001) erfolgt hier eine Unterscheidung in jeweils drei Kategorien, denen alle in den Interviews genannten Motive für oder gegen Kinder zugeordnet werden können.

### 5.3.1 Motive, die für eigene Kinder sprechen

Tab. 2: Motive für Kinder (N = 39 Probanden, Mehrfachnennungen möglich)

<i>Kinder als biologischer und / oder sozialer Normalfall (N = 4 Probanden)</i> <ul style="list-style-type: none"><li>- Reproduktiver Aspekt, Fortbestand der eigenen Person / Familie</li><li>- Kinder zu haben ist selbstverständlich, normal</li></ul>
<i>Kinder als Quelle von Freude (intrinsischer Wert) (N = 17 Probanden)</i> <ul style="list-style-type: none"><li>- (kleine) Kinder mögen, gernhaben</li><li>- Spaß haben am Umgang mit Kindern</li></ul>
<i>Psychologische Nutzenerwartungen (N = 28 Probanden)</i> <ul style="list-style-type: none"><li>- Eine Aufgabe haben</li><li>- Jemanden lieben, Liebe geben, Bindung erfahren, nicht alleine sein</li><li>- Etwas Neues erleben</li><li>- Kinder als Möglichkeit, etwas zu unternehmen, sich zu beschäftigen</li><li>- Das Aufwachsen des Kindes mitzerleben ist bereichernd</li><li>- Eigene Kompetenzen und Fähigkeiten entfalten: sich kümmern, Verantwortung übernehmen, einem Kind etwas beibringen, ein Kind versorgen</li></ul>

39 der 49 Befragten äußern persönliche Motive, die für eigene Kinder sprechen. Eine erste Motivgruppe bilden Angaben, die *Kinder als biologischen und / oder sozialen Normalfall* darstellen (Tab. 2). Motive dieser Art werden von vier Personen genannt.

2WP25: «Also bei mir ist der Grund eigentlich: Wieso gibt's Frau und Mann? Zum Kinderkriegen.»

Eine zweite Motivgruppe bilden Äußerungen zum *intrinsischen Wert von Kindern*. Diese Motive messen dem emotionalen Verhältnis zu Kindern an sich und der daraus resultierenden Freude an Kindern eine hohe Bedeutung bei. Sie spielen für 17 Befragte eine Rolle.

28MKP22: «Ich liebe Kinder einfach.»

Die meisten Motive gehören jedoch einer dritten Gruppe an, den sogenannten *psychologischen Nutzenerwartungen* (Tab. 2). Im Unterschied zum intrinsischen Wert von Kindern an sich werden hier individuellere, spezifischere Erwartungen und Konsequenzen formuliert, und zwar vornehmlich in Bezug auf die eigene Person. Psychologische Nutzenerwartungen werden von 28 Befragten beschrieben, wobei meist mehrere der zugehörigen Aspekte erwähnt werden.

24WKP21: «Man hätte dann einfach eine Aufgabe.»

15MP18: «mal jemand liebhaben oder so»

36MP24: «Und auf das freue ich mich eigentlich, ein bisschen eine neue Herausforderung. Und ... etwas Neues erleben können.»

7MKP26: «Man kann zu ihnen schauen. Man kann mit den Kindern in den Zoo oder auf den Spielplatz.»

5MKP24: «Als Vater Verantwortung übernehmen. Sich um sie kümmern.»

### 5.3.2 Motive, die gegen eigene Kinder sprechen

Die von 13 Probanden genannten Motive gegen Kinder lassen sich wie folgt systematisieren (Tab. 3).

Tab. 3: Motive gegen Kinder (N = 13 Probanden, Mehrfachnennungen möglich)

<i>Kinder bringen persönliche Einschränkungen und Belastungen (N = 8 Probanden)</i> <ul style="list-style-type: none"><li>– Kinder sind laut, anstrengend und geben viel zu tun</li><li>– Kinder schränken den eigenen Schlaf und die eigene Freizeit ein</li></ul>
<i>Elternsein ist eine (zu) schwierige Aufgabe (N = 8 Probanden)</i> <ul style="list-style-type: none"><li>– Elternsein als insgesamt schwierige Aufgabe</li><li>– Befürchtung, die Erziehung der Kinder nicht bewältigen zu können</li><li>– Elternschaft ist schwierig zu vereinbaren mit anderen Aufgaben, wie Arbeit und Haushalt</li></ul>
<i>Persönliche Voraussetzungen machen Kinderkriegen unmöglich (N = 7 Probanden)</i> <ul style="list-style-type: none"><li>– Biologisch-organische Voraussetzungen nicht (mehr) vorhanden</li><li>– die eigene Behinderung und deren mögliche Übertragung auf ein Kind</li></ul>

In einer ersten Motivgruppe werden zu erwartende persönliche Einschränkungen und Belastungen durch Kinder thematisiert, das spielt für acht Befragte eine Rolle.

4WKP25: «Ich will keine eigenen. Ich hätte keine Zeit, um in den Ausgang zu gehen.»

In einer zweiten Motivgruppe wird, ebenfalls von acht Personen, Elternsein als eine (zu) schwierige Aufgabe deklariert. Zum Teil wird die Gesamtheit der Anforderungen an Eltern als sehr massiv erlebt, zum Teil werden konkrete Problematiken, wie etwa befürchtete Erziehungsprobleme, erwähnt (Tab. 3).

12MP22: «Und dann weiss ich nicht, wenn das Kind dann gewachsen ist, hat das Kind dann ein Chaos mit den Kleidern. Ich weiss noch nicht, ob ich schimpfen muss oder lieb sein muss.»

Eine dritte Motivgruppe fasst Angaben zu persönlichen Voraussetzungen für das Kinderkriegen zusammen. Dazu gehören einerseits biologisch-organische Voraussetzungen, andererseits Merkmale der eigenen Behinderung und deren

mögliche direkte oder indirekte Auswirkungen auf ein Kind. Diese persönlichen Voraussetzungen erwähnen sieben Personen.

*41MP38: «Kiiinder, also kann ich gar nicht haben. Weil, ich verdiene zu wenig, dass ich Kinder haben kann. Darum hat man mit mir das besprochen. Und dann haben meine Eltern gesagt, ob ich mir vorstellen könnte mich zu unterbinden, und jetzt bin ich eben unterbunden.»*

Motive der zweiten und dritten Gruppe werden teilweise (aber keinesfalls immer) argumentativ verbunden: die eigene Behinderung wird als Grund angesehen, warum Elternsein eine zu schwierige Aufgabe ist.

*45WKP31: «Und da ich ja eben auch noch leichte geistige Behinderung habe und eine Lernschwierigkeit ... ich, äh, könnte ich einem Kind gar keine Zukunft bieten. Darum sage ich nein. (unverständlich) Ja, mir kommen meist schon Tränen, wenn ich Kinderwagen sehe und so herzige Kinder, aber ich muss es wirklich einsehen. Ich setze sicher kein Kind auf die Welt und nachher irgendwie ... in ein Heim tun oder so.»*

## **6 Diskussion**

In der vorliegenden Untersuchung konnten 74 % der jungen Erwachsenen, die derzeit eine Wohnschule besuchen, befragt werden. Damit sind die Ergebnisse repräsentativ für die Gruppe der Wohnschülerinnen und Wohnschüler, nicht jedoch für die Population der Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen insgesamt. Da die Datenerhebung in Form von halbstrukturierten Interviews erfolgte und keine Kontrollgruppen einbezogen werden konnten, ist keine direkte Vergleichbarkeit mit Ergebnissen anderer Studien gegeben. Allerdings entspricht die grundsätzliche Art der Erfassung und Bewertung des Kinderwunsches und der damit zusammenhängenden persönlichen Motive (Kinderwunsch als situative Momentaufnahme, erfasst durch Befragungen, Systematik der Motive anhand anerkannter Modelle etc.) der Vorgehensweise internationaler Studien, sodass eine Bezugnahme auf deren Befunde legitim erscheint.

Der individuelle Kinderwunsch wird durch eine Vielzahl von Faktoren beeinflusst (siehe Kap. 1), und in Bezug auf diese Faktoren unterscheidet sich die hier untersuchte Gruppe deutlich von Erwachsenen ohne Beeinträchtigung. Die Befragten haben einen geringen Bildungsstatus (in der Regel Sonderschulabschluss, zum Teil Regelschulabschluss auf Basisniveau, kein anerkannter Bildungsabschluss auf Sekundarstufe II) und ihre ökonomische Situation, geprägt durch eine Teilzeitbeschäftigung auf einem geschützten Arbeitsplatz in Kombination mit sozialen Ergänzungsleistungen, ist schwach. Die erwachsenen Wohnschülerinnen und Wohnschüler leben zeitlich befristet in einer sozialen

Einrichtung mit institutionell festgelegten Rahmenbedingungen. Sie haben weniger häufig als Gleichaltrige ohne Beeinträchtigung eine Partnerschaft, und wenn sie eine Partnerschaft pflegen, so wohnen sie aktuell meist nicht mit dem Partner bzw. der Partnerin zusammen (zu partnerschaftlichen Lebenssituationen der Schweizer Bevölkerung vgl. z. B. BFS 2017). Zudem ist nach wie vor von Unterschieden in den gesellschaftlichen Normen und Werten bezüglich der Akzeptanz von Elternschaft bei Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Vergleich zu jenen bei Personen ohne Beeinträchtigungen auszugehen, auch wenn die rechtlichen Grundlagen sich gewandelt haben. Vor dieser Ausgangslage ist es erstaunlich, wie wenig sich die Aspirationen der hier Befragten von jenen Gleichaltriger ohne Beeinträchtigung unterscheiden.

Die Mehrheit der befragten kinderlosen Erwachsenen mit kognitiver Beeinträchtigung (63,3 %) wünscht sich Kinder. Ein erheblicher Teil (24,5 %) ist aktuell unentschlossen, und 12,2 % haben keinen Kinderwunsch. Männer und Frauen äußern etwa gleichhäufig einen Kinderwunsch. In der Kohorte der 18–29-Jährigen wünschen sich mehr Personen Kinder als in der Kohorte der über 30-Jährigen, ebenso wie Personen in Partnerschaft häufiger einen Kinderwunsch äußern als Personen ohne Partnerschaft. Der Übergang zur Elternschaft wird mehrheitlich im Alter zwischen 26 und 35 Jahren antizipiert, und die gewünschte Kinderzahl wird am häufigsten mit ein bis zwei Kindern beziffert.

Bezüglich all dieser Befunde überwiegen die Gemeinsamkeiten mit Personen ohne Beeinträchtigung. Die hohe Verbreitung des Kinderwunsches (aber auch ein erheblicher Anteil Unentschlossener), die sehr ähnlichen Aspirationen von Männern und Frauen, die höhere Verbreitung des Kinderwunsches bei unter 30-Jährigen im Vergleich zu über 30-Jährigen und bei Personen in Partnerschaft im Vergleich zu Personen ohne Partnerschaft, ebenso die Fokussierung einer eher kleinen Familie und der antizipierte Zeitpunkt des Überganges zur Elternschaft zwischen der Mitte der zweiten und der Mitte der dritten Lebensdekade wurden auch bei Personen ohne Beeinträchtigung häufig so festgestellt (BFS 2015, 2017; Ruckdeschel 2004; Shandra, Hogan & Short 2014; Bloom, Mosher, Alhusen, Lantos & Hughes 2017).

Bestimmte Unterschiede zwischen den Erwachsenen mit und ohne Beeinträchtigung könnte es hinsichtlich der Häufigkeit des Kinderwunsches sowie der antizipierten Kinderzahl geben. Laut Erhebung zu Familien und Generationen (BFS 2015), einer der Schweizer Volkszählung zugehörigen, auf einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe von  $N = 17.288$  Personen beruhenden Erhebung, wünschen sich derzeit ca. 93 % der 20–29-jährigen Schweizerinnen und Schweizer eigene Kinder, und zwar meist zwei (63 %) oder drei (28 %). In der Gruppe der 30–39-Jährigen haben noch 78 % einen Kinderwunsch. Verglichen damit scheint der Kinderwunsch bei den Befragten mit kognitiver Beeinträchtigung weniger häufig vorhanden zu sein, und die antizipierte Kinderzahl ist geringer. Auch für diese Unterschiede finden sich Belege in anderen Studien



(Shandra, Hogan & Short 2014; Bloom, Mosher, Alhusen, Lantos & Hughes 2017).

Die 18–45-jährigen Wohnschülerinnen und Wohnschüler geben eine Vielzahl von Motiven für und gegen eigene Kinder an. Bei den Motiven, die für eigene Kinder sprechen, überwiegen in Anzahl und Differenziertheit die psychologischen Nutzenerwartungen, wie z. T. Liebe und Nähe zu geben und zu erfahren, individuelle Kompetenzen in der Elternrolle entfalten zu können, eine Aufgabe erfüllen und Verantwortung übernehmen zu können. Demgegenüber spielen der intrinsische Wert von Kindern eine geringere und ökonomische sowie sozial-normative Nutzenerwartungen praktisch keine Rolle. Diese Gewichtung von Motiven für eigene Kinder entspricht den Befunden, die für andere Bevölkerungsgruppen ermittelt wurden (z. B. Orthmann Bless 2006; Brähler et al. 2001). Die Befragten erwähnen keine Motive für Kinder, die mit ihrer Beeinträchtigung im Zusammenhang stehen. Bei den Motiven, die gemäß der Befragten gegen Kinder sprechen, finden sich Aspekte der persönlichen Einschränkung und Belastung durch die Elternrolle, der Wahrnehmung von Elternschaft als (zu) schwierige Aufgabe sowie der Nichtpassung von persönlichen Voraussetzungen mit Elternschaft. Damit werden auch hier ganz ähnliche Aspekte erwähnt wie von anderen Personengruppen (Ruckdeschel 2007; Orthmann Bless 2006; Brähler et al. 2001). Im Zusammenhang mit Motiven gegen eigene Kinder wird von wenigen Befragten ein expliziter Bezug zur eigenen Beeinträchtigung hergestellt. Das ist ein Spezifikum gegenüber Personen ohne Beeinträchtigung.

Es ist zu fragen, warum sich die Aspirationen in Bezug auf Kinderwunsch und Kinderwunschmotive zwischen den hier Befragten und Personen ohne Beeinträchtigung offenbar nur wenig unterscheiden, obwohl die den Kinderwunsch beeinflussenden Faktoren doch sehr unterschiedlich ausgeprägt sind. Anscheinend spielen im Rahmen der individuell zu leistenden Kosten-Nutzen-Abwägungen die persönlichen Werthaltungen und Orientierungen, dabei vor allem die Wertschätzung von Familie, eine größere Rolle als gesellschaftliche Rahmenbedingungen und soziodemografische Merkmale. Das zeigte sich auch in anderen Studien (Ruckdeschel 2007). Und in Bezug auf die persönliche Wertschätzung von Partnerschaft und Familie unterscheiden sich Personen mit intellektueller Beeinträchtigung offenbar nicht von Personen ohne Beeinträchtigung (vgl. Kap. 2). Zu bedenken ist auch, dass der Kinderwunsch nur in einem losen Zusammenhang mit der tatsächlichen Realisierung von Elternschaft steht. Auf die tatsächliche Realisierung von Elternschaft wirken sich die Rahmenbedingungen vermutlich viel deutlicher aus als auf den Kinderwunsch.

Die Studie zeigt, dass viele Erwachsene mit intellektueller Beeinträchtigung sehr gut in der Lage sind, über ihre individuellen Aspirationen hinsichtlich eines Kinderwunsches direkt Auskunft zu geben. Auch in zukünftigen Forschungen sollten die Betroffenen selbst zu Wort kommen. Elternschaft ist eine

überaus komplexe, verantwortungsvolle Aufgabe, die Personen mit intellektueller Beeinträchtigung meist nur mit Hilfe bewältigen können. Gerade weil im Zusammenhang mit Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung häufig professionelle Hilfe (Einmischung) benötigt wird, ist es so wichtig, dass diese in Kenntnis der individuellen Wünsche und Bedürfnisse der Klientel angeboten wird. Das gilt sowohl für sexualpädagogische Angebote zur Auseinandersetzung mit dem eigenen Kinderwunsch, als auch für die Begleitung einer Elternschaft.

## Literatur

- Azzopardi-Lane, C. & Callus, A. (2014). Constructing sexual identities: people with intellectual disability talking about sexuality. *British Journal of Learning Disabilities* 43, 32–37.
- Bernert, J. & Ogletree, R. (2013). Women with intellectual disabilities talk about their perceptions of sex. *Journal of Intellectual Disability Research* 57(3), 240–249.
- Bloom, T., Mosher, W., Alhusen, J., Lantos, H. & Hughes, R. (2017). Fertility Desires and Intentions Among US Women by Disability Status: Findings from the 2011–2013 National Survey of Family Growth. *Maternal and Child Health Journal* 21(8), 1606–1615.
- Borcharadt, A. & Stöbel-Richter, Y. (2004). *Die Genese des Kinderwunsches bei Paaren*. Wiesbaden: Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung. Heft 114.
- Brähler, E., Stöbel-Richter, Y. & Schumacher, J. (2001). Für und Wider eines eigenen Kindes: Der Leipziger Fragebogen zu Kinderwunschemotiven (LKM). *Diagnostica* 47 (2), 96–106.
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2015). *Erhebung zu Familien und Generationen 2013*. Neuchâtel.
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2017). *Familien in der Schweiz*. Neuchâtel.
- Carl, C. (2002). *Kinder? Nein Danke! – Gewollt kinderlos*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Cuskelly, M. & Bryde, R. (2009). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29(3), 255–264.
- Evans, D., McGuire, B., Healy, E. & Carley, S. (2009). Sexuality and personal relationships for people with intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research* 53(11), 913–921.
- Garbutt, R. (2008). Sex and relationships for people with learning disabilities: a challenge for parents and professionals. *Mental Health and Learning Disabilities Research and Practice* 5 (2), 266–277.
- Gloger-Tippelt, G., Gomille, B. & Grimmig, R. (1993). *Der Kinderwunsch aus psychologischer Sicht*. Opladen: Leske + Budrich.
- Hoffman, L. & Hoffman, M. (1973). The value of children to parents. In Fawcett, J. (Eds.). *Psychological perspectives on population*. New York: Basic Books, 19–76.
- Hoglund, B., Lindgren, P. & Larsson, M. (2013). Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery* 29(8), 950–955.
- Jones, L., Binger, T., McKenzie, C., Ramcharan, P. & Nankervis, K. (2010). Sexuality, pregnancy and midwifery care for women with intellectual disabilities: A pilot study on attitudes of university students. *Contemporary Nurse* 35(1), 47–57.

- Gilmor, L. & Malcolm, L. (2014). "Best for everyone concerned" or "Only as a last resort"? Views of Australian doctors about sterilisation of men and women with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 39(2), 177–187.
- Healy, E., McGuire, B., Evans, D. & Carley, S. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research* 53(11), 905–912.
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim/Basel: Beltz.
- Mattila, J., Uusiautti, S. & Maatta, K. (2017). How do people with intellectual disability describe the experience of falling in love? *International Journal of Emotional Education* 9(1), 71–84.
- Nauck, B. (2001). Der Wert von Kindern für ihre Eltern. „Value of Children“ als spezielle Handlungstheorie des generativen Verhaltens und von Generationenbeziehungen im interkulturellen Vergleich. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 53, 407–435.
- Orthmann Bless, D. (2006). *Lebensentwürfe benachteiligter Jugendlicher*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Orthmann Bless, D. (2015). Erwachsenenalter und Elternschaft. In: Hedderich, I., Biewer, G., Hollenweger, J. & Markowetz, R. (Hrsg.). *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: utb. 496–500.
- Orthmann Bless, D. (2019): „Ein Kind möchte ich schon haben“. Eine empirische Studie zum Kinderwunsch von Erwachsenen mit kognitiver Beeinträchtigung. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik* 25 (4), 21–28.
- Orthmann Bless, D. & Hellfritz, K. (2016). *Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder unterstützen. Evaluation zur Begleiteten Elternschaft in Deutschland. Befunde aus der SEPIA-D-Studie*. Freiburg: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg / Schweiz. ISBN 978-3-033-05468-4.
- Phillips, L., Goodwin, J., Johnson, M. & Campbell, L. (2017). Could I, should I? Parenting aspirations and personal considerations of five young women with 22q11.2 deletion syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 42(4), 364–374.
- Pixa-Kettner, U. & Bargfrede, S. (2008). Kinderwunsch von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Pixa-Kettner, U. (Hrsg.). *Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder*. Heidelberg: Edition, S. 73–85.
- Rauh, H., Bahre, S. & Goetze, H. (2013). Der Umgang mit Sexualität und Familiengründungswünschen bei Jugendlichen mit Trisomie 21. Sicht der Jugendlichen selbst und ihrer Eltern. *Heilpädagogische Forschung* 39(3), 107–117.
- Ruckdeschel, K. (2004). Determinanten des Kinderwunsches in Deutschland. *Zeitschrift für Bevölkerungswissenschaften* 29 (3/4), 363–386.
- Ruckdeschel, K. (2007). Der Kinderwunsch von Kinderlosen. *Zeitschrift für Familienforschung* 19(2), 210–230.
- Shandra, C., Hogan, D. & Short, S. (2014). Planning for Motherhood: Fertility Attitudes, Desires And Intentions Among Women with Disabilities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health* 46(4), 200–210.
- Stoffelen, J., Herps, M., Buntinx, W., Schaafsma, D., Kok, G. & Curfs, L. (2017). Sexuality and individual support plans for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 61(12), 1117–1129.
- Tassé, M., Schalock, R., Thompson, J., & Wehmeyer, M. (2005). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

# **Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit Down Syndrom – eine Analyse auf Basis der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser in der Schweiz**

Dagmar Orthmann Bless & Verena Hofmann

## **Zusammenfassung**

Wissen über mögliche Besonderheiten von Schwangerschaften und Geburten unter den Bedingungen eines Down Syndroms (DS) der (werdenden) Mutter sind eine unverzichtbare Grundlage, um die Frauen bedürfnisgerecht medizinisch und psychosozial unterstützen zu können. Anhand einer Stichprobe von 351 Schwangerschaften wurden Frauen mit Down Syndrom, Frauen mit anderen Formen von intellektueller Beeinträchtigung (ID) und Frauen ohne ID verglichen in Bezug auf den Ausgang der Schwangerschaften, Merkmale der Krankenhausaufenthalte sowie Komplikationen.

Bei Frauen mit DS endeten 62.9 % aller Schwangerschaften mit einem Abort, bei Frauen ohne ID waren das 15.1 % und bei Frauen mit anderen Formen von ID 22.0 %. Signifikante Gruppenunterschiede gab es hinsichtlich vorbestehender Krankheiten der Mutter. Keine Gruppenunterschiede wurden in Bezug auf schwangerschaftsspezifische Krankheiten, auf Komplikationen beim Fetus sowie Komplikationen bei Wehentätigkeit und Entbindung festgestellt.

Die stark erhöhte Rate von Aborten scheint ein zentrales Charakteristikum von Schwangerschaften bei DS zu sein, welches weiterer Untersuchungen bedarf.

## **1 Einleitung**

Schwangerschaften und Geburten von Frauen mit Down Syndrom werden in der Fachliteratur seit den 1970er Jahren in diversen Einzelfallstudien beschrieben (Kaushal et al. 2010; Fuchs-Mecke und Passarge 1972; Bovicelli et al. 1982; Scharrer et al. 1975; Pradhan et al. 2006; Azevedo Moreira und Damasceno Espirito Santo 2013; Sheridan et al. 1989; Shobha Rani et al. 1990). Kenntnisse

zu Besonderheiten der Gestation bei Frauen mit DS, etwa im Hinblick auf Verlauf und Ausgang von Schwangerschaften sowie mit Schwangerschaft und Geburt verbundene Komplikationen, können daraus kaum abgeleitet werden. Es fehlen bisher systematische Vergleiche mit Frauen ohne Beeinträchtigung und mit Frauen mit anderen Formen von intellektueller Beeinträchtigung. Informationen zu möglichen Spezifika von Schwangerschaften und Geburten unter den Bedingungen eines DS sind eine unverzichtbare Grundlage, um die werdenden Mütter ihren Bedürfnissen entsprechend medizinisch und psychosozial unterstützen zu können.

Im Folgenden wird zunächst eine kurze Übersicht zu bisher dokumentierten Schwangerschaften und Geburten bei DS gegeben. Ergänzend werden Überlegungen zur reproduktionsrelevanten gesundheitlichen und psychosozialen Situation von jungen Erwachsenen mit DS dargelegt. Daraus leiten sich die konkreten Zielstellungen der eigenen Untersuchung ab.

### **1.1 Schwangerschaften und Geburten bei Down Syndrom**

Elternschaft bei Frauen und Männern mit DS ist nach wie vor vermutlich sehr selten (Zhu et al. 2014). In Fallberichten werden Familien vorgestellt, in denen entweder die Mutter oder der Vater des Kindes ein DS aufweist, niemals jedoch beide Elternteile. Die Lebenssituationen der (werdenden) Eltern mit DS werden als stabil beschrieben, ihre adaptiven Kompetenzen als verhältnismäßig gut ausgeprägt (Fuchs-Mecke und Passarge 1972; Kaushal et al. 2010; Azevedo Moreira und Damasceno Espirito Santo 2013).

Die Schwangerschaften verliefen offenbar ohne oder mit nur geringfügigen Komplikationen. Im Zusammenhang mit der Geburt des Kindes wurden mehrfach Lageanomalien und Schnittentbindungen dokumentiert (Kaushal et al. 2010; Scharer et al. 1975; Bovicelli et al. 1982; Fuchs-Mecke und Passarge 1972), in einigen Fällen auch Früh- und Totgeburten sowie Aborte (Bovicelli et al. 1982). Ob die genannten Komplikationen bei Frauen mit DS häufiger vorkommen als in der allgemeinen Population oder als bei Frauen mit anderen Formen von intellektueller Beeinträchtigung, lässt sich nicht sicher bestimmen. Unter den knapp 60 Kindern von Eltern mit DS, über die in der Fachliteratur berichtet wird, sind deutlich mehr Kinder ohne DS als Kinder mit DS. Die tatsächliche Häufigkeit, mit der das Down Syndrom auch bei den Kindern von Eltern mit DS auftritt, ist somit deutlich geringer als die theoretisch bei einem dominant-rezessiven Erbgang zu erwartende Häufigkeit von ca. 50 Prozent. Als Gründe dafür werden z. B. mögliche Selektionsvorteile der euploiden gegenüber den diploiden Gameten diskutiert (Bovicelli et al. 1982). Es ist aber auch zu beachten, dass unter den Frauen mit DS vermutlich jene häufiger schwanger werden, bei denen eine Mosaikform des DS vorliegt (Zhu et al. 2014; Azevedo Moreira und Damasceno Espirito Santo 2013), bei welcher die Chromosomen-

veränderung nicht alle Zellen betrifft. Zudem ist bisher nicht bekannt, wie viele Schwangerschaften bei Frauen mit DS im Zusammenhang mit einer (vermuteten oder bestätigten) Chromosomenanomalie des Fetus abortiv enden. Möglicherweise treten bei Kindern von Frauen oder Männern mit DS häufiger als in der allgemeinen Population bestimmte phenotypische und mentale Auffälligkeiten auf (Scharrer et al. 1975; Bovicelli et al. 1982). Aber auch diese Vermutung lässt sich bisher nicht klar belegen.

## **1.2 Aspekte der gesundheitlichen und sozialen Situation bei Down Syndrom**

Mögliche Besonderheiten / Risiken bei der Fortpflanzung bzw. im Hinblick auf eine Elternschaft unter den Bedingungen eines DS lassen sich sowohl aus syndromspezifischen anatomisch-physiologischen als auch aus psychologisch-sozialen Aspekten ableiten.

In Bezug auf Frauen mit DS wird einerseits die Ansicht vertreten, deren reproduktionsspezifische Entwicklung, etwa im Hinblick auf die Menstruation, die Gonadenfunktion etc. zeige keine gravierenden Besonderheiten im Vergleich zu Frauen ohne DS (Angelopoulou et al. 1999). Andernorts wird von einer erhöhten Wahrscheinlichkeit bestimmter reproduktionsrelevanter Auffälligkeiten bei Frauen mit DS, wie z. B. häufigerer Amenorrhoe, früher einsetzender Menopause sowie deutlichen Einschränkungen der Fertilität, jeweils im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung, ausgegangen (Watson et al. 2012; Pikora et al. 2014; Ejskjaer et al. 2006; Chicoine et al. 2013).

Sicher ist, dass bei Personen mit DS häufig gewisse physische und psychische Komorbiditäten auftreten. Im (jungen) Erwachsenenalter sind z. B. angeborene Herzerkrankungen, Stoffwechselerkrankungen (Schilddrüsenerkrankungen, Diabetes, Übergewicht), auch Atemwegserkrankungen, Seh- und Hörbeeinträchtigungen, Osteoporose sowie Depressionen und Verhaltensstörungen von besonderer Relevanz (Capone et al. 2018; Määttä, Tervo-Määttä, Taanila, Kaski & Iivanainen 2006; Watson et al. 2012; Tenenbaum et al. 2012; Pikora et al. 2014; Cooper und van der Speck 2009). Wie das neueste Review der Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG-USA) (Capone et al. 2018) zeigt, treten die genannten Erkrankungen bei Personen mit DS signifikant häufiger auf als in der allgemeinen Bevölkerung, wobei Aussagen zur genauen Prävalenz nach wie vor unsicher sind. Häufigere und längere Krankenhausaufenthalte von Erwachsenen mit DS im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne Beeinträchtigung sind Ausdruck vergleichsweise gravierender gesundheitlicher Probleme (Tenenbaum et al. 2012). Die Komorbiditäten können verschiedene reproduktionsrelevante Effekte haben, z. B. den allgemeinen Gesundheitszustand einschränken, die sexuelle Aktivität oder Funktionsfähigkeit

beeinflussen, zum Teil auch speziell eine Schwangerschaft gefährden (vgl. ICD-10) sowie mit gewissen Risiken für ein Kind verbunden sein.

Neben der gesundheitlichen Situation im engeren Sinne sind auch Aspekte der sozial-emotionalen Entwicklung zu beachten. Jugendliche und junge Erwachsene mit DS sind offenbar in unterschiedlichem Ausmaß in der Lage, mit ihrer sexuellen Entwicklung verbundene körperliche und psychische Veränderungen zu bemerken, zu verstehen und sich im Verhalten an diese anzupassen (Willis et al. 2011; Moreira und Gusmão 2002). Beeinträchtigungen der kognitiven und der sprachlichen Funktionen können zu Schwierigkeiten führen, über intime Beziehungen, sexuelle Wünsche und Interessen oder bestimmte körperliche Beschwerden zu kommunizieren (Watson et al. 2012; Chicoine et al. 2013). Hinzu kommt, dass medizinische und soziale Hilfsstrukturen zu wenig an die speziellen Bedürfnisse von jungen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung angepasst sind (Servais 2006; Xie und Gemmill 2018) und Elternschaft von Menschen mit ID in der Gesellschaft insgesamt als problematisch bewertet wird (Moreira und Gusmão 2002; Tilley et al. 2012).

### **1.3 Zielstellung**

Anhand von Daten aus der Medizinischen Statistik der Krankenhäuser der Schweiz sollen Frauen mit Down Syndrom, Frauen mit anderen Formen von intellektueller Beeinträchtigung und Frauen ohne intellektuelle Beeinträchtigung verglichen werden in Bezug auf:

- (1) Merkmale von Klinikaufenthalten im Zusammenhang mit Schwangerschaften und Geburten
- (2) Ausgang von Schwangerschaften (Geburt oder Abort)
- (3) Komplikationen während der Schwangerschaften und Geburten.

Eine Behandlung im Krankenhaus ist bei einer normalen, störungsfreien Schwangerschaft nur anlässlich der Geburt des Kindes zu erwarten. Demzufolge wird untersucht, welche davon abweichenden Besonderheiten auftreten und inwiefern sich die drei Gruppen diesbezüglich voneinander unterscheiden.

## **2 Methode**

### **2.1 Die Medizinische Statistik der Krankenhäuser der Schweiz**

Die Datenquelle für diese Studie bildet die Medizinische Statistik der Krankenhäuser der Schweiz. Diese Pflichtstatistik dokumentiert seit 1998 sämtliche stationäre Behandlungsfälle in Krankenhäusern der Schweiz. Ein Behand-

lungsfall ist definiert als stationärer Aufenthalt eines Patienten in einem Spital vom Eintritt bis zum Austritt. Die Statistik enthält Angaben zur Person (z. B. Alter, Geschlecht, Nationalität) und Angaben zum Krankenhausaufenthalt (z. B. Eintrittsart, Dauer des Aufenthaltes). Sämtliche Diagnosen sind nach ICD-10-GM kodiert. Alle Behandlungen sind nach der Schweizerischen Operationsklassifikation (CHOP) kodiert. Für diese Datenquelle haben wir mit der Schweizerischen Eidgenossenschaft, vertreten durch das Bundesamt für Statistik, einen Datennutzungsvertrag abgeschlossen. Uns wurden 12 Jahrgänge (1998 bis 2009) der Statistik zur Verfügung gestellt. Einige Daten wurden aus Datenschutzgründen entfernt (z. B. Geburtsdatum) oder zusätzlich verschlüsselt.

## **2.2 Datenaufbereitung**

Der Datensatz wurde zunächst auf die Altersgruppe der 14- bis 49-jährigen Frauen reduziert (= 3.407.945 Behandlungsfälle). Darin enthaltene Behandlungsfälle bei Frauen mit intellektueller Beeinträchtigung (ID) wurden wie folgt bestimmt: eine Diagnose für Intelligenzminderung (F70-F79) oder für Down-Syndrom (Q90.-), jeweils in der Hauptdiagnose oder in einer der ersten acht Nebendiagnosen. 10.981 Behandlungsfälle (0.32 %) entsprachen diesen Kriterien. Behandlungsfälle, in denen es sich um Gestation handelte, wurden wie folgt ermittelt: ein Code aus der Diagnosegruppe „O“ (Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett) oder „Z32–36, Z39“ (u. a. Überwachung einer Schwangerschaft) oder „Z640“ (unerwünschte Schwangerschaft) – alle Codes nach ICD-10-GM in der Hauptdiagnose oder in einer Nebendiagnose. In einem weiteren Schritt wurden unter Verwendung der persönlichen Identifikationsnummer und verschiedener Variablen des Datensatzes jene Behandlungsfälle zusammengefügt, welche zur selben Schwangerschaft gehören. Der so gewonnene Datensatz erlaubt eine Analyse von Schwangerschaften und Geburten bei Frauen, welche zwischen 1998 und 2009 in Krankenhäusern der Schweiz behandelt wurden. Verglichen wurden drei Gruppen von Frauen: Frauen mit DS (gemäß Q90.- der ICD-10, im Folgenden als Frauen mit DS bezeichnet), Frauen mit anderen, nicht-syndromspezifischen Formen von ID (gemäß F70–79 der ICD-10, im Folgenden als Frauen mit anderen Formen von ID bezeichnet) und Frauen ohne ID (im Folgenden als Frauen ohne ID bezeichnet).

## **2.3 Stichprobenziehung und Beschreibung der Stichprobe**

Es wurden insgesamt 97 Schwangerschaften von Frauen mit DS sowie 82 Schwangerschaften von Frauen mit anderen Formen von ID identifiziert, welche alle in die Analyse einbezogen wurden. Es handelte sich bei diesen beiden Teilstichproben somit um eine Vollerhebung. Diese beiden Teilstichproben



wurden mit einer Stichprobe ohne ID verglichen. Zu diesem Zweck wurde aus allen Schwangerschaften von Frauen ohne ID eine geschichtete Zufallsstichprobe gezogen, welche der Größe der Stichprobe aller Schwangerschaften bei Frauen mit ID (DS und andere Formen von ID) entsprechen sollte ( $N = 179$ ). Für die Schichtung wurden die Variablen „Sprachregion“ (Deutschschweiz vs. Romandie/Tessin) und „Nationalität“ (Schweiz vs. andere Nationalität) berücksichtigt, so dass deren Verteilung in der gezogenen Zufallsstichprobe der Verteilung in der Stichprobe aller Frauen mit ID entsprach. In der Stichprobe der Frauen mit ID betrafen insgesamt 120 Schwangerschaften Schweizerinnen und 52 Frauen anderer Nationalität. In sieben Fällen fehlten Angaben zur Nationalität. Von den 120 Schwangerschaften bei Schweizerinnen waren 62 aus der Deutschschweiz und 58 aus der Romandie oder dem Tessin. Von den 52 Schwangerschaften bei Frauen anderer Nationalität waren 25 aus der Deutschschweiz und 27 aus der Romandie oder dem Tessin. Diese Variablen wurden für die Schichtung gewählt, da je nach Sprachregion und Nationalität der Frau Unterschiede in der Behandlung und in Entscheidungen bezüglich der Schwangerschaft auftreten könnten. Das Alter der Frauen wurde für die Schichtung nicht berücksichtigt, da die Altersverteilung bereits in der Stichprobe aller Schwangerschaften von Frauen mit ID vergleichbar war mit der Verteilung innerhalb der Schwangerschaften von Frauen ohne ID. Aufgrund der fehlenden Werte auf der zur Schichtung verwendeten Variable der Nationalität, reduzierte sich die Teilstichprobe der Frauen ohne ID unwesentlich auf 172 Schwangerschaften.

Damit beinhaltete die neue Gesamtstichprobe 351 Schwangerschaften bei Frauen ohne ID, Frauen mit DS und Frauen mit anderen Formen von ID. In 66 Fällen handelte es sich nicht um die erste, sondern um eine weitere Schwangerschaft. Die Fälle der weiteren Schwangerschaften betrafen nur je fünfmal eine Frau mit DS oder einer anderen Form von ID, während die restlichen 56 Fälle Frauen ohne ID betrafen. Bei den 351 erfassten Schwangerschaften handelte es sich insgesamt um 340 verschiedene Frauen, darunter 92 Frauen mit DS, 77 Frauen mit anderen Formen von ID und 171 Frauen ohne ID.

Das durchschnittliche Alter der Gesamtstichprobe beim ersten Spitaleintritt betrug 30.77 Jahre ( $SD = 6.15$  Jahre, Range = 16–44 Jahre). Obwohl es bezüglich der Altersverteilung keinen generellen Unterschied gab zwischen Schwangerschaften bei Frauen mit und ohne ID, zeigten sich jedoch Unterschiede, wenn die Gruppe mit ID aufgeteilt wurde in die beiden Teilstichproben mit DS und anderen Formen von ID. Eine einfaktorielle Varianzanalyse zeigte, dass der Altersunterschied zwischen den Gruppen insgesamt signifikant war ( $F(2, 348): 56.581; p < .001$ ). Post-hoc-Tests mit Bonferroni-Korrektur bestätigten, dass sich auch jede einzelne Gruppe signifikant von den Gruppen unterschied ( $p < .001$ ). Hierbei war ersichtlich, dass Frauen mit DS im Durchschnitt älter

waren als Frauen mit anderen Formen von ID und Frauen ohne ID (siehe Tab. 1).

Tab. 1: Mehrfachvergleiche zwischen den Gruppen hinsichtlich des Alters

	Ohne ID (N = 172)			DS (N = 97)			Andere Form von ID (N = 82)		
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>
Alter in Jahren	30.45 <sup>a</sup>	5.30	16–42	34.98 <sup>a</sup>	5.03	24–44	26.48 <sup>a</sup>	5.84	18–43

<sup>a</sup> signifikanter Unterschied.

## 2.4 Vorgehen bei der Datenanalyse

Mittels Kreuztabellen wird nachfolgend dargestellt, ob sich Frauen mit DS hinsichtlich des Verlaufs und des Ausgangs der Schwangerschaft sowie hinsichtlich damit verbundener Komplikationen von Frauen mit anderen Formen von ID und von Frauen ohne ID unterscheiden. Um festzustellen, ob allfällige Unterschiede in der Auftretenshäufigkeit von Problemen während Schwangerschaft und Geburt überzufällig sind, wurden Chi-Quadrat-Tests nach Pearson durchgeführt. Im Falle geringer Zelhäufigkeiten wurde auf den exakten Test nach Fisher zurückgegriffen oder (sofern in der Gesamtstichprobe nur einzelne Schwangerschaften betroffen waren) auf eine Signifikanzprüfung verzichtet. Für die metrische Variable der Aufenthaltsdauer im Krankenhaus wurde eine einfaktorielle Varianzanalyse mit Post-hoc-Tests durchgeführt. Für die Analysen bezüglich Merkmalen des Klinikaufenthaltes und des Ausgangs der Schwangerschaft wurde die Gesamtstichprobe von  $N = 351$  Schwangerschaften verwendet. Hinsichtlich der Häufigkeitsunterschiede bestimmter Komplikationen wurden hingegen nur die Schwangerschaften einbezogen, welche mit einer Geburt endeten ( $N = 246$ ). Da sich die Komplikationen auf verschiedene Stadien der Schwangerschaft sowie die perinatale Periode beziehen, hätten Fälle mit abortivem Ausgang diese Ergebnisse verzerrt.

## 3 Ergebnisse

### 3.1 Merkmale des Klinikaufenthaltes

In Tabelle 2 sind die Häufigkeitsverteilungen der Anzahl Klinikaufenthalte, der Eintrittsart und der Behandlung auf der Intensivstation in der Gesamtstichprobe und aufgeteilt nach Gruppen dargestellt. Tabelle 3 zeigt die Gruppenunterschiede bezüglich der Aufenthaltsdauer in der Klinik in Tagen. Aus den Ergebnissen wird ersichtlich, dass Frauen mit anderen Formen von ID häufiger

wiederholt in die Klinik eingewiesen wurden (14.6 %) als Frauen mit DS (4.1 %) und Frauen ohne ID (7.6 %). Dabei handelt es sich um einen signifikanten, wenn auch kleinen Effekt ( $p = .035$ ;  $\nu = .138$ ) Außerdem weisen die Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalyse auf signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen hinsichtlich der Aufenthaltsdauer hin ( $F(2, 348): 9.351$ ;  $p < .001$ ). Aufgrund zweier Ausreißer von 173 und 278 Tagen Klinikaufenthalt (der Rest der Stichprobe lag zwischen einem Tag und 66 Tagen) wurde für die Mehrfachvergleiche ein Bootstrapping anstelle der normalen Signifikanztests durchgeführt. Dabei ergaben sich überzufällige Unterschiede zwischen allen Gruppen bei einem Konfidenzintervall von 95 %, wobei Frauen mit anderen Formen von ID am längsten und Frauen mit DS am wenigsten lange in der Klinik verblieben. Des Weiteren wurden Frauen ohne ID häufiger mindestens einmal als Notfall eingeliefert (56.1 % im Vergleich zu 36.0 % resp. 46.3 % bei DS und bei anderen Formen von ID). Auch hierbei handelte es sich um einen signifikanten, aber kleinen Effekt ( $p = .009$ ;  $\nu = .169$ ). Nur in drei Fällen kam es zu einer Behandlung auf der Intensivstation, wobei dies zweimal eine Frau ohne ID betraf und einmal eine Frau mit einer anderen Form von ID. Aufgrund dieser geringen Häufigkeiten wurde auf eine Signifikanzprüfung verzichtet.

Tab. 2: Häufigkeitsverteilung Gesamtstichprobe und Gruppenunterschiede hinsichtlich des Klinikaufenthaltes

	Gesamt ( $N = 351$ )		Ohne ID ( $N = 172$ )		DS ( $N = 97$ )		Andere Form von ID ( $N = 82$ )		$\chi^2(2)$	$p$	$\nu$
	$n$	%	$n$	%	$n$	%	$n$	%			
Mehr als ein Aufenthalt	29	8.3	13	7.6	4	4.1	12	14.6	6.697	.035	.14
Eintritt Notfall	158	48.2	88	56.1	32	36.0	38	46.3	9.334	.009	.17
Intensivstation <sup>a</sup>	3	0.9	2	1.2	0	0.0	1	1.2	-	-	-

<sup>a</sup> Aufgrund zu geringer Häufigkeiten konnte keine Signifikanzprüfung durchgeführt werden.

Tab. 3: Mehrfachvergleiche zwischen den Gruppen hinsichtlich der Aufenthaltsdauer

	Ohne ID ( $N = 172$ )		DS ( $N = 97$ )		Andere Form von ID ( $N = 82$ )	
	$M$	$SD$	$M$	$SD$	$M$	$SD$
Aufenthaltsdauer (Anzahl Tage)	5.79 <sup>a</sup>	0.57	3.19 <sup>a</sup>	0.27	14.50 <sup>a</sup>	4.01

<sup>a</sup> signifikanter Unterschied.

### 3.2 Ausgang der Schwangerschaft

Die in Tabelle 4 dargestellten Ergebnisse beziehen sich auf den Ausgang der Schwangerschaft. Insgesamt kam es bei 246 von 351 Schwangerschaften zur Geburt. Die anderen 105 Schwangerschaften hatten einen abortiven Ausgang, was rund 30 % entspricht. Hierbei zeigten sich signifikante Unterschiede mittlerer Effektstärke zwischen den Gruppen ( $p < .001$ ;  $\nu = .449$ ). Während bei Frauen ohne ID 15.1 % der Schwangerschaften mit einem Abort endeten, war dies bei 62.9 % der Schwangerschaften von Frauen mit DS der Fall. Bei Frauen mit anderen Formen von ID erfolgte etwas häufiger als bei Frauen ohne ID ein Abort (22.0 % versus 15.1 %), allerdings deutlich seltener als bei Frauen mit DS. Zu einer Totgeburt kam es in acht Fällen, von denen je zweimal eine Frau ohne ID und eine Frau mit anderen Formen von ID betroffen waren und viermal eine Frau mit DS. Insgesamt sechsmal wurden Zwillinge oder Mehrlinge geboren, wobei dies je zweimal innerhalb jeder Gruppe der Fall war. Für die letzten beiden Vergleiche wurden aufgrund der zu geringen Häufigkeiten keine Signifikanztests durchgeführt.

Tab. 4: Häufigkeitsverteilung Gesamtstichprobe und Gruppenunterschiede hinsichtlich des Ausganges der Schwangerschaft

	Gesamt (N = 351)		Ohne ID (N = 172)		DS (N = 97)		Andere Form von ID (N = 82)		$\chi^2$ (2)	p	$\nu$
	n	%	n	%	n	%	n	%			
Abort	105	29.9	26	15.1	61	62.9	18	22.0	70.744	<.001	.45
Totgeburt <sup>a</sup>	8	2.3	2	1.2	4	4.1	2	2.4	-	-	-
Zwilling/ Mehrling <sup>a</sup>	6	1.7	2	1.2	2	2.1	2	2.4	-	-	-

<sup>a</sup> Aufgrund zu geringer Häufigkeiten konnte keine Signifikanzprüfung durchgeführt werden.

### 3.3 Komplikationen während Schwangerschaft und Geburt

In Tabelle 5 sind die Häufigkeitsverteilungen verschiedener Krankheiten und Gesundheitsprobleme dargestellt, welche gemäss ICD-10 während Schwangerschaft und Geburt auftreten und diese komplizieren können. Signifikante Gruppenunterschiede zeigten sich hinsichtlich der Diagnosegruppe «Ödeme, Proteinurie und Hypertonie während der Schwangerschaft, der Geburt und des Wochenbettes» (O10 - O16;  $p = .029$ ). Frauen mit anderen Formen von ID waren von diesen Problemen häufiger betroffen (9.4 %) als Frauen mit DS (2.8 %) und Frauen ohne ID (1.4 %). Die Effektstärke dieser Unterschiede ist jedoch gering ( $\nu = .182$ ). Ebenfalls signifikante Unterschiede wurden festgestellt

in Bezug auf «Sonstige Krankheiten der Mutter, die andernorts klassifizierbar sind, die jedoch Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett komplizieren» (O99;  $p < .001$ ). In dieser Diagnosegruppe werden (bereits vor der Schwangerschaft bestehende) Krankheiten des Blutes, Stoffwechselkrankheiten, Krankheiten des Kreislaufsystems, des Atmungssystems, des Nervensystems etc. kodiert, welche die Schwangerschaft erschweren, durch die Schwangerschaft verschlechtert werden oder den Hauptgrund für eine geburtshilfliche Betreuung darstellen. Auch hier zeigten Frauen mit anderen Formen von ID die meisten Probleme (25 %) gefolgt von Frauen mit DS (13.9 %). Bei Frauen ohne ID traten diese Komplikationen nur in 4.8 % der Fälle auf. Die Effektstärke liegt mit  $v = .273$  ebenfalls noch knapp im unteren Bereich.

In Bezug auf «Krankheiten der Mutter, die vorwiegend mit der Schwangerschaft verbunden sind» (O20 – O29), wie z. B. Blutungen in der Frühschwangerschaft, übermäßiges Erbrechen, Infektionen des Urogenitaltraktes, Schwangerschaftsdiabetes, wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen gefunden. Auch hinsichtlich einer «Betreuung der Mutter im Hinblick auf den Fetus und die Amnionhöhle sowie mögliche Entbindungskomplikationen» (hier: O30 – O36) unterschieden sich die drei Gruppen nicht (Tab. 5).

Ebenso zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen bei «Komplikationen bei Wehentätigkeit und Entbindung» (O60 – O69) und auch nicht speziell in Bezug auf einen möglichen fetalen Gefahrenzustand (O68).

Tab. 5: Häufigkeitsverteilung Gesamtstichprobe aller Geburten und Gruppenunterschiede hinsichtlich Komplikationen während Schwangerschaft und Geburt

	Gesamt (N = 246)		Ohne ID (N = 146)		DS (N = 36)		Andere Form von ID (N = 64)		$\chi^2$ (2)	p	v
	n	%	n	%	n	%	n	%			
O10 – O16 <sup>b</sup>	9	3.7	2	1.4	1	2.8	6	9.4	7.024	.015 <sup>a</sup>	.18
O20 – O29 <sup>c</sup>	25	10.2	13	8.9	5	13.9	7	10.9	1.082	.575 <sup>a</sup>	.06
O30 – O36 <sup>d</sup>	50	20.3	24	16.4	11	30.6	15	23.4	4.071	.131	.13
O60 – O69 <sup>e</sup>	101	41.1	56	38.4	15	41.7	30	46.9	1.341	.512	.07
O68 <sup>f</sup>	50	20.3	27	18.5	6	16.7	17	26.6	2.138	.343	.09
O99 <sup>g</sup>	28	11.4	7	4.8	5	13.9	16	25.0	17.263	<.001 <sup>a</sup>	.27

<sup>a</sup> Exakter Test nach Fisher aufgrund geringer Zelhäufigkeiten.

<sup>b</sup> Ödeme, Proteinurie und Hypertonie während der Schwangerschaft, der Geburt und des Wochenbettes.

<sup>c</sup> Sonstige Krankheiten der Mutter, die vorwiegend mit der Schwangerschaft verbunden sind.

<sup>d</sup> Betreuung der Mutter im Hinblick auf den Fetus und die Amnionhöhle sowie mögliche Entbindungskomplikationen.

<sup>e</sup> Komplikationen bei Wehentätigkeit und Entbindung.

<sup>f</sup> Komplikationen bei Wehen und Entbindung durch fetalen Distress (fetaler Gefahrenzustand).

<sup>§</sup> Sonstige Krankheiten der Mutter, die anderenorts klassifizierbar sind, die jedoch Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett komplizieren.

## 4 Diskussion

Die vorliegende Studie analysiert Verlauf und Ausgang von Schwangerschaften sowie mit Schwangerschaft und Geburt verbundene Komplikationen bei Frauen mit DS im Vergleich zu Frauen mit anderen Formen von ID und Frauen ohne ID. Die drei untersuchten Gruppen waren in Bezug auf die Nationalität der Frauen und die Sprachregionen miteinander vergleichbar. In Bezug auf das Alter der Frauen zeigte sich, dass Schwangere mit DS im Durchschnitt älter waren als Schwangere ohne ID und Schwangere mit anderen Formen von ID. Dieser Unterschied ist vor allem darauf zurückzuführen, dass im Untersuchungszeitraum keine Schwangerschaft einer Frau mit DS unter 24 Jahren identifiziert wurde. Eine registerbasierte Studie aus Dänemark kam zu ähnlichen Befunden, dort war die jüngste Mutter mit DS bei Geburt des Kindes 27 Jahre alt gewesen (Zhu et al. 2014). Schwangerschaften bei sehr jungen Frauen scheinen somit bei DS vergleichsweise noch seltener zu sein als in der allgemeinen Population. Dies könnte sowohl mit einer verzögerten Persönlichkeitsentwicklung als auch mit Besonderheiten der sozialen Lebensbedingungen (Institutionalisierung und / oder längerer Verbleib im Elternhaus) erklärt werden.

Die verwendete Datenquelle ist eine landesweite Pflichtstatistik, in der sämtliche Behandlungsfälle in allen öffentlichen und privaten Krankenhäusern nach verbindlichen Kodierregeln dokumentiert werden müssen. Laut Zivilstandsregister (BEVNAT) finden in der Schweiz mindestens 97 % aller Geburten in einer Klinik statt (Schwab und Zwimpfer 2007). Somit ist von einer hohen Validität der Daten hinsichtlich der Geburten und der damit im weiteren Sinne verbundenen Komplikationen auszugehen. Aussagen über ambulante Behandlungen im Zusammenhang mit Schwangerschaften, damit vor allem über die Gesamtheit von Schwangerschaftsabbrüchen sowie über (leichte) Komplikationen während der Schwangerschaft, die keinen (teil)stationären Aufenthalt erforderten, können hingegen nicht getroffen werden. Bei den Analysen stand die mütterliche Situation im Mittelpunkt. Da aus Datenschutzgründen die Verknüpfung des mütterlichen Datensatzes mit dem sogenannten Neugeborenenendatsatz nicht möglich war, betreffen Aussagen über die Kinder nur die Schwangerschaft und Geburt (sofern sie auch für die Behandlung der werdenden Mutter relevant waren), nicht aber die Situation der Neugeborenen.

Klinikaufenthalte von Frauen mit DS im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft waren nicht häufiger und dauerten nicht länger als bei Frauen ohne ID. Im Vergleich zu Frauen mit anderen Formen von ID mussten Frauen mit DS sogar weniger oft und kürzer im Spital behandelt werden. Eine intensiv-

medizinische Betreuung während der Schwangerschaft oder Geburt war in der gesamten Stichprobe nur in Einzelfällen notwendig.

Erhebliche Gruppenunterschiede gab es in Bezug auf den Ausgang der Schwangerschaft. Bei Frauen mit DS war die Häufigkeit eines Abortes mehr als viermal so hoch wie bei Frauen ohne ID und fast dreimal so hoch wie bei Frauen mit anderen Formen von ID. Im untersuchten Zeitraum von 12 Jahren endeten 61 von 97 Schwangerschaften bei Frauen mit DS abortiv. Nur in 36 Fällen (37.1 %) kam es zu einer Geburt. Unter den 39 Kindern, die von Frauen mit DS geboren wurden, waren vier Totgeburten. Bei Frauen ohne ID und Frauen mit anderen Formen von ID gab es im Untersuchungszeitraum jeweils zwei Totgeburten. Aufgrund der geringen Fallzahlen in der Stichprobe konnten mögliche Gruppenunterschiede hier nicht geprüft werden. Zieht man als Referenz die Angaben des Zivilstandsregisters der Schweiz (BEVNAT) hinzu, ergeben sich jedoch deutliche Hinweise auf eine erhöhte Prävalenz von Totgeburten bei Frauen mit DS im Vergleich zur Population. Im Untersuchungszeitraum von 1998 bis 2009 wurden in der Schweiz ca. 0.4 % aller Kinder tot geboren, in der untersuchten Stichprobe von Frauen mit DS waren es im gleichen Zeitraum 9.8 %.

In die Analyse ausgewählter Komplikationen während der Schwangerschaft und Geburt wurden aus Gründen der besseren Vergleichbarkeit nur jene Fälle einbezogen, in denen die Schwangerschaft regulär mit einer Geburt endete. Dabei zeigten sich signifikante Gruppenunterschiede in zwei Diagnosegruppen (gemäß ICD-10-GM). Diese betrafen Proteinurie und Hypertonie (O10 – O16) sowie sonstige Krankheiten der Mutter, welche Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett komplizieren (O99). Dabei handelt es sich um Komplikationen in der Schwangerschaft, die typischerweise mit vorbestehenden Erkrankungen der Mutter konfundiert sind. Vorerkrankungen, die diese Komplikationen während der Schwangerschaft wahrscheinlicher machen, sind identisch mit den Komorbiditäten, die bei Personen mit DS oft vorkommen (Capone et al. 2018). Dies erklärt das signifikant häufigere Auftreten der Komplikationen bei Frauen mit DS im Vergleich zu Frauen ohne ID. Erstaunlich ist jedoch, dass die genannten Probleme während der Schwangerschaft bei Frauen mit anderen Formen von ID noch häufiger vorkamen als bei Frauen mit DS. Frauen mit anderen Formen von ID sind eine heterogene Gruppe, deren Gesundheitszustand (vor der Schwangerschaft) zwar im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung, aber keinesfalls generell im Vergleich zu Frauen mit DS als durchschnittlich schlechter zu beurteilen ist (Rubin und Crocker 2006). Möglicherweise spielen hohe psychische Belastungen (Angst, Stress, Depressionen) im Zusammenhang mit benachteiligenden Lebensumständen (schwierige soziale Beziehungen, soziale Randständigkeit, fehlende private und professionelle Unterstützung) bei Frauen mit anderen Formen von ID eine erhebliche Rolle (Cooper und van der Speck 2009; Xie und Gemmill 2018; McConnell et al. 2008). Ihre besondere Vulnera-

bilität ist durch das Fehlen eines spezifischen Syndroms vermutlich auch weniger sichtbar als bei Frauen mit DS. Zudem ist nicht auszuschließen, dass, gerade bei komplikationslosem Verlauf von Schwangerschaft und Geburt, eine intellektuelle Beeinträchtigung der Mutter ohne spezifisches Syndrom gar nicht als solche wahrgenommen wird und damit in der Medizinischen Statistik nicht dokumentiert ist. Durch die vorliegende Untersuchung konnten diese Vermutungen leider nicht geprüft werden.

Während in Bezug auf jene Schwangerschaftskomplikationen, die mit vorbestehenden Erkrankungen konfundiert sind, also Gruppenunterschiede festgestellt wurden, trifft dies auf andere Arten von Komplikationen nicht zu. Frauen mit DS unterschieden sich nicht von den anderen beiden Gruppen bei den schwangerschaftsspezifischen Erkrankungen, nicht bei Situationen, die mit dem Zustand des Fetus verbunden sind und auch nicht hinsichtlich Komplikationen bei Wehentätigkeit und Entbindung. Bei all diesen Aspekten wirken sich die für das DS typischen Komorbiditäten und / oder Spezifika der Lebenssituation offenbar nicht signifikant aus.

Betrachtet man insgesamt die Merkmale der Klinikaufenthalte sowie die relative Häufigkeit von Komplikationen während Schwangerschaft und Geburt bei Frauen mit DS, so ist festzustellen, dass auch bei dieser Personengruppe die meisten Schwangerschaften wohl ohne gravierende Störungen verlaufen. Dieses Ergebnis korrespondiert mit Befunden aus den bisher vorliegenden Einzelfallstudien (siehe Kap. 1.1). Allerdings enden gemäß unserer Studie die meisten Schwangerschaften von Frauen mit DS nicht mit der Geburt eines Kindes, sondern mit einem Abort. Die im Vergleich zu Frauen ohne ID und zu Frauen mit anderen Formen von ID um ein Mehrfaches erhöhte Quote von Aborten stellt eine bisher so nicht dokumentierte, zentrale Besonderheit von Schwangerschaften bei Frauen mit DS dar. Ob diese zahlreichen Schwangerschaftsabbrüche bei Frauen mit DS überwiegend mit (vermuteten) medizinischen Indikationen im Zusammenhang stehen oder eher andere Gründe haben, muss noch untersucht werden.

## **5 Ausblick**

Die vorliegende Studie liefert erstmals auf der Basis eines Dreigruppenvergleiches Hinweise auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede von Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit Down Syndrom, Frauen mit anderen Formen intellektueller Beeinträchtigung (ohne spezifisches Syndrom) und Frauen ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Da die untersuchte Stichprobe von Schwangerschaften bei DS zwar im Vergleich zu bisher vorliegenden Studien ungewöhnlich groß, aber absolut gesehen doch klein ist, sollten die hier generierten Befunde an größeren Stichproben geprüft werden. Besondere Beachtung verdient



die hohe Quote von Schwangerschaftsabbrüchen bei DS. Diesbezüglich sollte zukünftig untersucht werden, unter welchen Bedingungen Schwangerschaften bei DS eher mit einer Geburt oder eher mit einem Abort enden bzw. wie die hohen Abbruchquoten zu erklären sind.

## Literatur

- Angelopoulou, N.; v. Souftas; Sakadamis, A.; Matziari, C.; v. Papameletiou; Mandroukas, K. (1999): Gonadal function in young women with Down syndrome. In: *International Journal of Gynecology & Obstetrics* 67 (1), S. 15–21. DOI: 10.1016/S0020-7292(99)00123-X.
- Azevedo Moreira, L. M.; Damasceno Espirito Santo, L. (2013): Marriage and reproduction in a woman with Down syndrome. In: *International Medical Review on Down Syndrome* 17 (3), S. 39–42. DOI: 10.1016/S2171-9748(13)70041-2.
- Bovicelli, L.; Orsini, L. F.; Rizzo, N.; Montacuti, V.; Bacchetta, M. (1982): Reproduction in Down syndrome. In: *Obstetrics and gynecology* 59 (6 Suppl), 13S-7S.
- Capone, G. T.; Chicoine, B.; Bulova, P.; Stephens, M.; Hart, S.; Crissman, B. et al. (2018): Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic review toward the development of health care guidelines. In: *American journal of medical genetics. Part A* 176 (1), S. 116–133. DOI: 10.1002/ajmg.a.38512.
- Chicoine, B.; McGuire, D.; Städtler-Ley, S. (2013): Gesundheit für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom. Ein medizinischer Ratgeber. Unter Mitarbeit von Cora Halder. 1., Deutsche Erstausgabe. Zirndorf, Mittelfr: G & S Verlag (Edition 21, 17).
- Cooper, S.-A.; van der Speck, R. (2009): Epidemiology of mental ill health in adults with intellectual disabilities. In: *Current opinion in psychiatry* 22 (5), S. 431–436. DOI: 10.1097/YCO.0b013e32832e2a1e.
- Ejskjaer, K.; Uldbjerg, N.; Goldstein, H. (2006): Menstrual profile and early menopause in women with Down syndrome aged 26–40 years. In: *Journal of intellectual & developmental disability* 31 (3), S. 166–171. DOI: 10.1080/13668250600879222.
- Fuchs-Mecke, S.; Passarge, E. (1972): Kinder von Müttern mit Down-Syndrom (Mongolismus). In: *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* 97 (9), S. 338–341. DOI: 10.1055/s-0028-1107352.
- Kaushal, M.; Baxi, A.; Kadi, P.; Karandae, J.; Baxi, D. (2010): Woman with Down Syndrome delivered a Normal Child. In: *IJIFM* 1, S. 45–47. DOI: 10.5005/jp-journals-10016-1008.
- Määttä, T., Tervo-Määttä, T., Taanila, A., Kaski, M., Iivanainen, M. (2006): Mental health, behaviour and intellectual abilities of people with Down syndrome. In: *Down Syndrome Research and Practice* 11(1), S. 37–43.
- McConnell, D.; Mayes, R.; Llewellyn, G. (2008): Pre-partum distress in women with intellectual disabilities. In: *Journal of intellectual & developmental disability* 33 (2), S. 177–183. DOI: 10.1080/13668250802007903.
- Moreira, L. M. A.; Gusmão, F. af (2002): Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. In: *Rev. Bras. Psiquiatr.* 24 (2), S. 94–99. DOI: 10.1590/S1516-44462002000200011.
- Pikora, T. J.; Bourke, J.; Bathgate, K.; Foley, K.-R.; Lennox, N.; Leonard, H. (2014): Health conditions and their impact among adolescents and young adults with Down syndrome. In: *PloS one* 9 (5), e96868. DOI: 10.1371/journal.pone.0096868.

- Pradhan, M.; Dalal, A.; Khan, F.; Agrawal, S. (2006): Fertility in men with Down syndrome: a case report. In: *Fertility and sterility* 86 (6), 1765.e1-3. DOI: 10.1016/j.fertnstert.2006.03.071.
- Rubin, I. L.; Crocker, A. C. (2006): Medical care for children & adults with developmental disabilities. 2nd ed. Baltimore: Paul H. Brookes Pub.
- Scharrer, S.; Stengel-Rutkowski, S.; Rodewald-Rudescu, A.; Erdlen, E.; Zang, K. D. (1975): Reproduction in a female patient with Down's syndrome. Case report of a 46, XY child showing slight phenotypical anomalies, born to a 47, XX, + 21 mother. In: *Humangenetik* 26 (3), S. 207–214.
- Schwab, P.; Zwimpfer, A. (2007): Gebären in Schweizer Spitälern. Spitalaufenthalte während Schwangerschaft und Entbindung. Neuchâtel: BFS (14, Gesundheit, 2007, 1).
- Servais, L. (2006): Sexual health care in persons with intellectual disabilities. In: *Mental retardation and developmental disabilities research reviews* 12 (1), S. 48–56. DOI: 10.1002/mrdd.20093.
- Sheridan, R.; Llerena, J.; Matkins, S.; Debenham, P.; Cawood, A.; Bobrow, M. (1989): Fertility in a male with trisomy 21. In: *Journal of medical genetics* 26 (5), S. 294–298. DOI: 10.1136/jmg.26.5.294.
- Shobha Rani, A.; Jyothi, A.; Reddy, P. P.; Reddy, O. S. (1990): Reproduction in Down's syndrome. In: *International journal of gynaecology and obstetrics: the official organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics* 31 (1), S. 81–86.
- Tenenbaum, A.; Chavkin, M.; Wexler, I. D.; Korem, M.; Merrick, J. (2012): Morbidity and hospitalizations of adults with Down syndrome. In: *Research in developmental disabilities* 33 (2), S. 435–441. DOI: 10.1016/j.ridd.2011.09.026.
- Tilley, E.; Walmsley, J.; Earle, S.; Atkinson, D. (2012): 'The silence is roaring': sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. In: *Disability & Society* 27 (3), S. 413–426. DOI: 10.1080/09687599.2012.654991.
- Watson, S. L.; Richards, D. A.; Miodrag, N.; Fedoroff, J. P. (2012): Sex and genes, part 1: sexuality and Down, Prader-Willi, and Williams syndromes. In: *Intellectual and developmental disabilities* 50 (2), S. 155–168. DOI: 10.1352/1934-9556-50.2.155.
- Willis, D. S.; Wishart, J. G.; Muir, W. J. (2011): Menopausal Experiences of Women with Intellectual Disabilities. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 24 (1), S. 74–85. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2010.00566.x.
- Xie, E.; Gemmill, M. (2018): Exploring the prenatal experience of women with intellectual and developmental disabilities: In a southeastern Ontario family health team. In: *Canadian family physician Medecin de famille canadien* 64 (Suppl 2), S70-S75.
- Zhu, J. L.; Obel, C.; Hasle, H.; Rasmussen, S. A.; Li, J.; Olsen, J. (2014): Social conditions for people with Down syndrome: a register-based cohort study in Denmark. In: *American journal of medical genetics. Part A* 164A (1), S. 36–41. DOI: 10.1002/ajmg.a.36272.

# Kognitive und adaptive Kompetenzen von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern

Eine Analyse entlang von Normen, Alterskohorten und Geschlecht

Dagmar Orthmann Bless & Karina-Linnéa Hellfritz

## Zusammenfassung

Eine intellektuelle Beeinträchtigung (ID) der Eltern birgt Risiken für die kindliche Entwicklung. Die vorliegende Studie analysiert die kognitiven und die adaptiven Kompetenzen von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern in Bezug zu Altersnormen, im Vergleich von Alterskohorten sowie im Vergleich der Geschlechter. Untersucht wurden 153 Kinder zwischen 0 und 18 Jahren.

Die Kinder von Eltern mit ID zeigten in allen drei Alterskohorten sowohl bei der Kognition als auch bei den Adaptiven Kompetenzen im Durchschnitt hochsignifikant geringere Leistungen im Vergleich zur Norm. Die interindividuelle Varianz war jedoch mit der Norm vergleichbar. Im Bereich Kognition waren die Abweichungen von der jeweiligen Norm in allen drei Kohorten gleich groß. Bei den Adaptiven Kompetenzen zeigten Kleinkinder signifikant höhere mittlere Leistungen im Vergleich zur Altersnorm als die Vorschulkinder und die Schulkinder. Geschlechtsunterschiede wurden nicht festgestellt.

## 1 Einführung

Während allgemein die Entwicklung von Kindern als gut erforscht gelten kann (Siegler et al. 2016; Pinquart et al. 2019), trifft dies auf Kinder, deren Eltern eine intellektuelle Beeinträchtigung (intellectual disability – ID) aufweisen, noch nicht zu. Sowohl im spezifischen Forschungsfeld Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung, als auch in der Auseinandersetzung mit diversen Risikofaktoren für die kindliche Entwicklung erfuhr die Entwicklung dieser Gruppe von Kindern bisher recht wenig Beachtung (Collings und Llewellyn 2012; Orthmann Bless et al. 2015). Elternschaft bei ID gilt als fragile Situation mit hohem Risikopotential (Llewellyn et al. 2010). Die Eltern benötigen im Zusammenhang

mit behinderungsbedingten Einschränkungen ihrer kognitiven und adaptiven Kompetenzen sowie dem gehäuftem Auftreten von erschwerten Lebenssituationen (z. B. soziale Isolation, Armut, physische und psychische Komorbiditäten) meist Unterstützung bei der Wahrnehmung elterlicher Rechte und Pflichten (Pixa-Kettner und Bargfrede 2015; Llewellyn et al. 2010). Für die Kinder gelten die elterlichen Schwierigkeiten als Entwicklungsrisiko. Um Familien unter den Bedingungen einer ID der Eltern bestmöglich verstehen und unterstützen zu können, sind Kenntnisse über die kindliche Entwicklung bedeutsam. Kinder sind zentraler Bestandteil von Eltern-Kind-Systemen. Kinder und ihre Eltern beeinflussen sich wechselseitig. Wissen über die kindliche Entwicklung und ihre Besonderheiten unter bestimmten Bedingungen ist wichtig für eine Abschätzung benötigter Ressourcen für gesellschaftlichen Support. In diesem Zusammenhang verfolgt die vorliegende Studie das Ziel, den Entwicklungsstand von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern in den Bereichen Kognition und adaptive Kompetenzen entlang von Entwicklungsnormen zu beschreiben. Besondere Aufmerksamkeit gilt dabei dem Vergleich verschiedener Alterskohorten sowie dem Vergleich der Geschlechter.

Im Folgenden bildet ein zusammenfassender Überblick zum bisherigen empirischen Kenntnisstand zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern die Grundlage für die Ableitung konkreter Zielstellungen dieser Studie.

## **2 Forschungsstand**

Nach gegenwärtigem Forschungsstand weist die Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern eine große Variabilität auf (Orthmann Bless et al. 2017). Dies gilt offenbar für die kognitive, sprachliche, motorische und psychosoziale Entwicklung ebenso wie für die physische und psychische Gesundheit (Orthmann Bless 2016; Miles et al. 2011; Morch et al. 1997; Mueller et al. 2019). Bekannt ist auch, dass der Anteil von Kindern mit Beeinträchtigungen bzw. Auffälligkeiten in den genannten Bereichen unter den Kindern von Eltern mit ID höher ist als jener in der allgemeinen Population (Feldman et al. 1985; Emerson und Brigham 2014; Feldman und Walton-Allen 1997; Miles et al. 2011; Morch et al. 1997; Powell und Parish 2017). Allerdings sind Umfang und Ausmaß dieser Entwicklungsbeeinträchtigungen bisher auf Grund der geringen Anzahl und der methodischen Einschränkungen einschlägiger Studien nicht hinreichend bekannt (Collings und Llewellyn 2012).

Erklärungen für den erhöhten Anteil von Entwicklungsauffälligkeiten im Vergleich zur Norm bei Kindern von Eltern mit ID können aus der Anwendung allgemeiner entwicklungspsychologischer Kenntnisse auf die spezielle Situation von Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern abgeleitet wer-

den. Kinder sind Akteure ihrer eigenen Entwicklung im Einflussfeld von Anlagen und Umwelt (Belsky 1984; Johnson et al. 2014). Eine ID der Eltern kann einerseits direkt auf hereditärem Wege die Wahrscheinlichkeit von kognitiven Beeinträchtigungen beim Kind erhöhen. Das familiär gehäufte Auftreten leichter Formen von intellektueller Beeinträchtigung ist innerhalb groß angelegter Bevölkerungsstudien wiederholt nachgewiesen worden (Reed und Reed 1965; Burack 1998; Neuhäuser und Steinhausen 2003). Ebenso bestätigt ist die Tatsache, dass Kinder von Eltern mit ID nicht automatisch selbst kognitiv beeinträchtigt sind. Andererseits bestimmen elterliche Charakteristika im Zusammenwirken mit kontextuellen Ressourcen das elterliche Verhalten, die sogenannte elterliche Performanz. Diese elterliche Performanz ist somit neben Vererbungsprozessen ein zweiter wesentlicher Einflussfaktor auf die kindliche Entwicklung. Schwierigkeiten von Müttern und Vätern mit ID bei der elterlichen Performanz sind vielfach belegt (Booth et al. 2005; McConnell 2002; Aunos et al. 2008; Feldman et al. 2002; Feldman et al. 1997; Meppelder et al. 2015).

Die wenigen Befunde zur Entwicklung von kindlichen Beeinträchtigungen über die Zeit deuten darauf hin, dass sich Normabweichungen in zentralen Bereichen, wie Kognition, Sprache und Motorik, etwa ab dem zweiten Lebensjahr (deutlicher) zeigen, während selbige im ersten Lebensjahr noch kaum bzw. in wesentlich geringerem Ausmaß auftreten (Keltner et al. 1999; Hindmarsh et al. 2015; Orthmann und Hinni 2021). Über die Entwicklung älterer Kinder von Eltern mit ID im Vergleich zu Altersnormen liegen bisher keine systematischen Erkenntnisse vor (Collings und Llewellyn 2012).

In Bezug auf die kindliche Entwicklung über die Zeit lassen sich folgende Annahmen formulieren. Es ist davon auszugehen, dass hereditäre Einflüsse im Verlaufe der Individualentwicklung eher gleichbleiben. Sozialisationsbedingungen hingegen gewinnen mit zunehmendem Lebensalter an Einfluss (Pinquart et al. 2019; Siegler et al. 2016). Diesbezüglich sind im zu untersuchenden Kontext verschiedene Effekte denkbar.

Mit zunehmendem Alter der Kinder, mit der Ausdifferenzierung ihrer Entwicklung, steigt die Komplexität von Anforderungen, die an Eltern gestellt werden. Dies kann dazu führen, dass Eltern mit ID mit dem Älterwerden der Kinder mehr Probleme bei der elterlichen Performanz entwickeln als gegenüber sehr kleinen Kindern. Für diese Vermutung gibt es einige empirische Belege, etwa im Hinblick auf zunehmenden elterlichen Stress (Feldman et al. 1997) und zunehmende Probleme bei bestimmten elterlichen Rollenanforderungen, wie der gezielten Anregung und Förderung der kindlichen Entwicklung (Orthmann Bless 2016; Orthmann Bless und Hellfritz 2017). Im Zusammenwirken einer eher limitierten genetischen Prädisposition der Kinder (z. B. bezüglich der Kognition) mit längerfristig eingeschränkten Anregungen der Entwicklung durch die Eltern, könnten Entwicklungsbeeinträchtigungen über die Zeit eher zunehmen. Gemessen an der jeweiligen Altersnorm, könnten ältere Kohorten

von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern häufigere und stärkere Abweichungen bei bestimmten Entwicklungsaspekten, wie z. B. der Kognition und den adaptiven Kompetenzen, aufweisen.

Ein gegenteiliger Effekt könnte von außerfamiliären Sozialisationsinflüssen ausgehen. In Unterstützungssettings, die spezifisch auf die Bedürfnisse von Eltern mit ID bzw. auf deren Familien abgestimmt sind, könnten die elterlichen Grenzen durch kompensatorische und substituierende Maßnahmen gezielt ausgeglichen werden. Wie vorliegende Studien zeigen, können langfristige, intensive, direkt im familiären Alltag implementierte Interventionen die elterliche Lebenssituation günstig beeinflussen (Wilson et al. 2014), z. B. Stress der Mütter mit ID reduzieren (Aunos et al. 2008; Feldman et al. 2002). Auch ein positiver Einfluss auf elterliches Erziehungsverhalten und auf die kindliche Entwicklung, z. B. in Bezug auf die Reduzierung von Verhaltensauffälligkeiten, sind belegt (Meppelder et al. 2015). Ähnliche Effekte könnten auch von einer institutionellen Förderung der Kinder in Kindertagesstätten, in Frühförderinstitutionen, in Schulen und in pädagogisch-therapeutischen Settings, wie z. B. Logopädie, ausgehen. Der oft ab dem Vorschulalter einsetzende, im Schulalter dann obligatorische (bezüglich der Beschulung) Einfluss institutioneller, pädagogischer Förderung der Kinder könnte dazu beitragen, dass bei Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern im Laufe ihrer Entwicklung die Häufigkeit und das Ausmaß von Entwicklungsbeeinträchtigungen im Vergleich zur jeweiligen Altersnorm nicht zunehmen. Empirische Befunde dazu liegen derzeit noch nicht vor.

Zusammenfassend ist einzuschätzen, dass der Forschungsstand zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern noch relativ wenig differenziert ist. Bedeutsame Forschungslücken betreffen beispielsweise den Anteil von Kindern mit altersgerechter Entwicklung, die Entwicklung älterer Kinder (ab dem Vorschulalter und insbesondere im Schulalter), die vergleichende Betrachtung verschiedener Alterskohorten hinsichtlich des Entwicklungsstandes in Bezug zu Altersnormen sowie den Vergleich der Geschlechter. Dies begründet die Zielstellungen dieser Studie.

### **3 Zielstellungen**

Die vorliegende Studie hat zum Ziel, die Entwicklung von 0–18-jährigen Kindern von Eltern mit ID in Bezug auf die Kognition (Intelligenz) und auf die adaptiven Kompetenzen zu beschreiben. Spezifisch sollen untersucht werden:

- (1) Kognitive Kompetenzen (Intelligenz) und adaptive Kompetenzen der Kinder im Vergleich zur jeweiligen Altersnorm

- (2) Vergleich von verschiedenen Alterskohorten bezüglich der kognitiven und der adaptiven Kompetenzen im Vergleich zur jeweiligen Altersnorm
- (3) Vergleich der kognitiven und der adaptiven Kompetenzen von Jungen und Mädchen, in der Gesamtstichprobe und in verschiedenen Alterskohorten.

Die Auswahl der Entwicklungsmaße Kognition (Intelligenz) und adaptive Kompetenzen begründet sich zum einen aus dem hohen Erkenntnisinteresse an diesen Entwicklungsaspekten. Intelligenz bildet eher die generelle (latente) geistige Kapazität im Sinne des abstrakt-logischen Denkens, Planens und Problemlösens ab (Nußbeck et al. 2008). Adaptive Kompetenzen sind erworbene konzeptuelle, soziale und praktische Fähigkeiten, welche Menschen in die Lage versetzen, Anforderungen des täglichen Lebens möglichst autonom zu bewältigen (Tassé et al. 2012). 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. Sie fokussieren stärker als die Intelligenz auf die Bewährung in konkreten Alltagssituationen.

Die intellektuelle und die adaptive Entwicklung sind nicht nur zentrale Aspekte der Leistungsentwicklung, sondern gleichzeitig auch die diagnostischen Kriterien, an denen eine mögliche ID der Kinder festgestellt wird (AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2010; American Psychiatric Association 2013). Es handelt sich zudem um Kompetenzbereiche, die in allen Entwicklungsphasen der Kinder von Bedeutung und in vergleichbarer Weise messbar sind. Das ist für den hier im Zentrum stehenden Vergleich verschiedener Alterskohorten wichtig. Selbstverständlich ist davon auszugehen, dass mit den berücksichtigten Aspekten nur ein kleiner Ausschnitt aus der Gesamtentwicklung der Kinder und Jugendlichen in den Fokus genommen werden kann.

## **4 Methode**

### **4.1 Anlage der Untersuchung und Bildung der Stichprobe**

Die vorliegende Studie ist Teil eines Schweizer Nationalfondsprojektes (SNF-Projekt 1000\_19149570/1). Es handelt sich um eine Querschnittstudie mit einem Messzeitpunkt an einer Inanspruchnahmepopulation. Die Stichprobe bilden Kinder im Alter von 0 bis 18 Jahren aus Deutschland, deren Eltern eine intellektuelle Beeinträchtigung aufweisen. Sämtliche Familien erhielten zum Untersuchungszeitpunkt Unterstützung durch die sogenannte Begleitete Elternschaft. Begleitete Elternschaft (BE) ist eine spezifische Hilfemaßnahme für geistig behinderte Eltern und ihre Kinder. Deren übergeordnete Zielstellung

besteht darin, den Familien eine dauerhafte, gemeinsame Lebensperspektive unter Sicherung des Kindeswohls zu ermöglichen (Bundesarbeitsgemeinschaft Begleitete Elternschaft; Orthmann Bless 2016). Der Zugang zur Stichprobe erfolgte über Bundesverband und Landesverbände, in denen sich Träger und Einrichtungen der BE überregional organisiert haben. Das Rekrutierungsgebiet für die Stichprobe lag vor allem in den Bundesländern Brandenburg und Berlin, ergänzend dazu in Mecklenburg-Vorpommern, Hamburg und Schleswig-Holstein. Pro Familie sollte eine Hauptbezugsperson der Kinder (in der Regel die Mutter) sowie deren Kinder, die mit ihr im Rahmen der BE unterstützt wurden, in die Untersuchung einbezogen werden. Zentrales Einschlusskriterium für die Aufnahme in die Stichprobe bildete die intellektuelle Beeinträchtigung der Mutter (hier: gemessen anhand der Intelligenz). Für die Kinder dieser Mütter wurden keine Ein- oder Ausschlusskriterien festgelegt. Die Teilnahme sämtlicher Familien beruhte auf Freiwilligkeit. Eine Beschreibung der untersuchten Stichprobe erfolgt in Kapitel 5.1.

## 4.2 Datenerhebung

Die Erfassung der kognitiven und der adaptiven Kompetenzen der Kinder sowie der kognitiven Kompetenzen der Mütter erfolgte durch standardisierte Testverfahren. Für die Bestimmung der Kognition von Kleinkindern wurde die kognitive Skala der Bayley Scales of Infant and Toddler Development – III (Bayley III) in der deutschen Fassung von Reuner und Rosenkranz (2014) angewendet (Bayley et al. 2014). Der Bayley III ist ein Individualtest zur Untersuchung des Entwicklungsniveaus von Säuglingen und Kleinkindern im Altersbereich von 0 bis 42 Monaten. Die kognitiven Kompetenzen von Vorschulkindern im Alter von 3;0 bis 7;2 Jahren wurden mit der deutschen Version der Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – III (WPPSI-III) ermittelt (Wechsler et al. 2009), jene der Schulkinder zwischen 6;0 und 16;11 Jahren mit der deutschen Version der Wechsler Intelligence Scale for Children – IV (WISC-IV) (Petermann et al. 2011). Die kognitiven Kompetenzen der Mütter und der Kinder über 16;11 Jahren wurden mittels der deutschen Version der Wechsler Intelligence Scale for Adults – IV (WAIS-IV) gemessen (Petermann und Wechsler 2012). Die adaptiven Kompetenzen der Kinder und Jugendlichen wurden mit dem Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-II) in der jeweils passenden Form (Parent/Primary Caregiver Form, Ages 0–5 bzw. Parent Form, Ages 5–21) erfasst (Harrison und Oakland 2008). Da für den ABAS-II zum Untersuchungszeitpunkt keine deutschen Übersetzungen vorlagen, wurden diese für die genannten Versionen selbst erstellt (Orthmann Bless 2014).

Die Familien wurden jeweils in ihrem häuslichen Umfeld oder in Räumlichkeiten der Begleiteten Elternschaft aufgesucht und in Einzelsituationen untersucht.



### 4.3 Datenaufbereitung und Datenauswertung

Aus den ermittelten Rohwerten wurden gemäß den Vorgaben der jeweiligen Testverfahren Standardwerte bestimmt. Für die Verfahren WPPSI-III, WISC-IV und WAIS-IV wurden jeweils Gesamt-IQ-Werte bestimmt, für die kognitive Skala des Bayley-III ein sog. Standardwert und für den ABAS-II jeweils ein Gesamtwert (GAL-Wert – general adaptive level). Für alle genannten Standardwerte gilt für die jeweiligen Skalen:  $M = 100$ ,  $SD = 15$ . Die deskriptive Datenauswertung erfolgte dann auf Grundlage der Standardwerte anhand der jeweiligen Altersnormen der Testverfahren.

Zwecks Analyse der kognitiven Kompetenzen der Kinder wurde mittels SPSS eine theoretische Vergleichsstichprobe („Dummy-Stichprobe“) in der Größe der untersuchten Stichprobe generiert ( $N = 153$ ). Anhand der Vorgaben ( $M = 100$ ;  $SD = 15$ ) wurden so normalverteilte Zufallswerte erstellt, die IQ-Werten aus der Gesamtpopulation entsprechen. Damit war es möglich, Mittelwerte und Streuungen beider Gruppen / Verteilungen miteinander zu vergleichen. In Bezug auf die adaptiven Kompetenzen wurde kein Vergleich mit einer Dummy-Normstichprobe durchgeführt, insbesondere, weil zum Untersuchungszeitpunkt keine deutschen Normen für den ABAS-II vorlagen und ersatzweise die amerikanischen Normen des Verfahrens angewendet werden mussten.

Für die Bearbeitung der Fragestellungen 2 und 3 wurden aus der Gesamtstichprobe drei Alterskohorten gebildet. Kriterien für die Gruppenbildung waren das Alter und die verwendeten Testverfahren. Die Gruppe der Kleinkinder umfasste demnach Kinder zwischen 0 und 3 Jahren, deren kognitive Leistungsfähigkeit mit dem Bayley-III gemessen wurde. Die Gruppe der Vorschulkinder bildeten 3–7-Jährige, deren Intelligenz mit dem WPPSI-III gemessen wurde, und die Gruppe der Schulkinder umfasste 7–18-Jährige, deren Intelligenz mit dem WISC-IV oder – in zwei Fällen – mit dem WAIS-IV bestimmt wurde. Für Gruppenvergleiche wurden, abhängig von den vorliegenden Bedingungen, univariate ANOVAs mit post-hoc-Tests oder T-Tests durchgeführt.

## 5 Ergebnisse

### 5.1 Beschreibung der Stichprobe

Es wurden insgesamt 153 Kinder aus 127 verschiedenen Familien untersucht (Tab. 1). Die Kinder waren zwischen 0 und 18 Jahren alt ( $M = 4.98$ ,  $SD = 3.96$ ). Es handelte sich um 74 Mädchen (48.4 %) und 79 Jungen (51.6 %). Unter den Kindern gab es 56 Kleinkinder bis 3 Jahre, 58 Vorschulkinder zwischen 3 und 7 Jahren sowie 39 Schulkinder und Jugendliche zwischen 7 und 18 Jahren. In den

drei Alterskohorten war, ebenso wie in der Gesamtstichprobe, die Geschlechterverteilung ausgewogen (Tab. 1).

Bei den 127 Elternteilen handelte es sich um 124 Mütter und drei Väter. Die Mütter waren zum Untersuchungszeitpunkt zwischen 20 und 54 Jahre alt ( $M = 30.4$ ,  $SD = 6.32$ ). Zum Zeitpunkt der Geburt ihrer hier untersuchten Kinder waren sie zwischen 16 und 45 Jahre alt ( $M = 25.4$ ,  $SD = 5.80$ ). Alle Kinder sowie ihre Elternteile waren von deutscher Nationalität.

110 Familien (86.7 %) lebten in eigenen Wohnungen, 10 (7.9 %) in Wohngemeinschaften, 5 (3.9 %) in einem Mutter-Kind-Haus und 2 (1.6 %) bei der Herkunftsfamilie der Mutter. Von den 153 Kindern lebten zum Untersuchungszeitpunkt 145 mit ihren Müttern zusammen, davon 120 nur mit der Mutter und 22 mit der Mutter und dem leiblichen Vater. 3 Kinder lebten mit der leiblichen Mutter und einem Stiefvater zusammen, und 8 Kinder wohnten ohne die Eltern in einer Kinder-WG.

Die untersuchten Elternteile erreichten Gesamt-IQ-Werte zwischen 43 und 73 ( $M = 55.54$ ,  $SD = 7.01$ ). Bei 95.3 % der Mütter und Väter war mit einem  $IQ < 70$  das diesbezügliche Definitionskriterium für eine intellektuelle Beeinträchtigung vom Grade einer geistigen Behinderung erfüllt (AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2010). Auch bei den verbleibenden 4.7 % lag eine deutliche Normabweichung hinsichtlich der Intelligenz vor.

Sämtliche Familien wurden von anerkannten Trägern bzw. Institutionen der Begleiteten Elternschaft regelmäßig unterstützt.

Tab. 1: Stichprobe der untersuchten Kinder und Eltern

Probanden	Gesamt	Nach Geschlecht	
		Weiblich	männlich
Kinder			
Kleinkinder 0–3 Jahre	56	29	27
Vorschulkinder 3–7 Jahre	58	25	33
Schulkinder 7–18 Jahre	39	20	19
Gesamt	153	74	79
Eltern(teile)	127	124	3

## 5.2 Kognitive Kompetenzen (Intelligenz) und adaptive Kompetenzen der Kinder im Vergleich zur jeweiligen Altersnorm

Die Ergebnisse für die kognitiven und adaptiven Kompetenzen in der Gesamtstichprobe der 153 untersuchten Kinder sind in Tabelle 2 aufgeführt. In Abbildung 1 sind die Verteilungen der kognitiven Kompetenzen in untersuchter Stichprobe und Dummy-Normstichprobe vergleichend dargestellt. Tabelle 3

zeigt den Vergleich von untersuchter Stichprobe und Dummy-Normstichprobe bezüglich der Mittelwerte der kognitiven Kompetenzen.

Die 153 untersuchten Kinder erreichten im Durchschnitt einen Gesamt-IQ von 71 ( $SD = 14.36$ ). Dieser Wert liegt fast zwei Standardabweichungen unter dem Mittelwert der Norm. Die Intelligenzleistungen verteilten sich über einen Bereich von 4 SD unterhalb bis zu 1 SD oberhalb des Mittelwertes der Norm. Dabei lagen die Intelligenzleistungen von 22.8 % der Kinder innerhalb der Norm. 43.4 % der Kinder erreichten Werte im Bereich von 1–2 SD unterhalb des Mittelwertes der Norm, und die Werte von 33.8 % der Kinder lagen mehr als 2 SD unterhalb des Mittelwertes der Norm (Tab. 2).

Die Streuungen der IQ-Werte in untersuchter Stichprobe und Dummy-Normstichprobe waren statistisch gleich (Levene-Test auf Varianzhomogenität:  $p = .975$ ). Die Mittelwerte unterschieden sich zwischen den beiden Gruppen allerdings hochsignifikant ( $t(153) = 19.14, p < .001$ ). Es handelt sich hier um einen sehr großen Effekt ( $d = 2.22$ ) (Tab. 3).

Bei den adaptiven Kompetenzen erreichten die untersuchten Kinder im Durchschnitt einen Gesamtwert (GAL) von 72.0 ( $SD = 18.84$ ) (Tab.2). Dieser Wert liegt fast 2 SD unterhalb des Mittelwertes der Norm. Der Mittelwertunterschied zur Norm ist hochsignifikant ( $t(150) = -18.19, p < .001$ ). Es handelt sich um einen sehr starken Effekt ( $d = 1.64$ ).

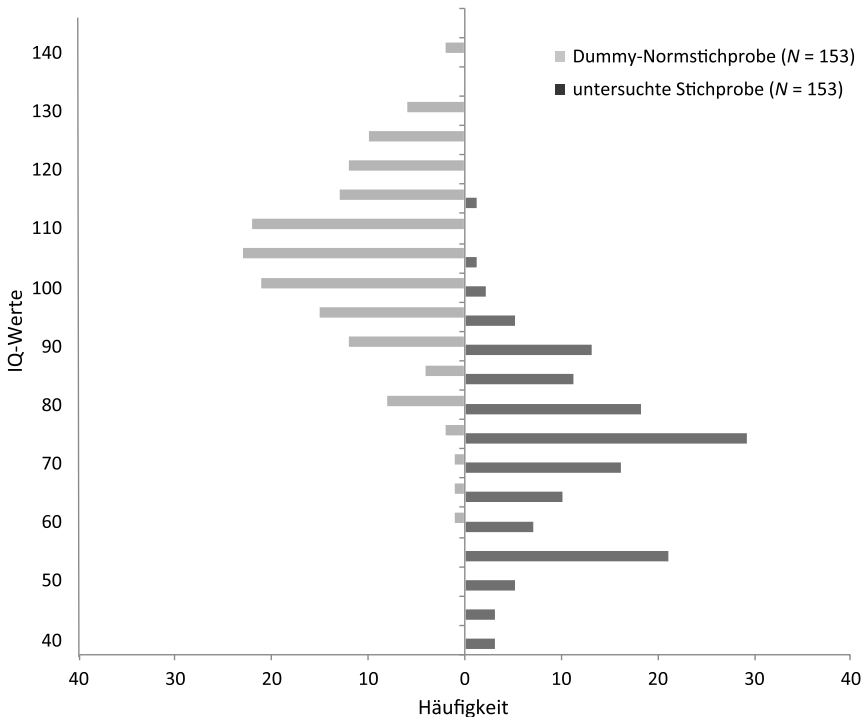
Die erzielten Werte streuten dabei zwischen 40 und 145, somit über einen Bereich von insgesamt 7 SD. 26.7 % der Kinder zeigten adaptive Gesamtkompetenzen im Normbereich oder darüber und 22 % solche im Bereich von 1–2 SD unterhalb des Mittelwertes der Norm. Die adaptiven Kompetenzen von 51.3 % der Kinder lagen mehr als 2 SD unterhalb des Mittelwertes der Norm (Tab. 2).

Tab. 2: Kognitive und adaptive Kompetenzen der Kinder: Mittelwerte, Standardabweichungen und Werteverteilungen für die Gesamtstichprobe ( $N = 153$ ) und drei Alterskohorten

Merkmal	M	SD	Wertebereich	Werteverteilung in %		
				≥ 85	84–70	< 70
Intelligenz (Gesamt-IQ) <sup>a</sup>						
Gesamtstichprobe	71.0	14.36	40–115	22.8	43.4	33.8
Kleinkinder	73.0	13.75	55–115	24.1	40.7	35.2
Vorschulkinder	72.3	12.62	45–105	14.3	50.0	35.7
Schulkinder	66.1	16.95	40–100	20.0	22.9	57.1
Adaptive Kompetenzen (GAL)						
Gesamtstichprobe	72.0	18.84	40–145	26.7	22.0	51.3
Kleinkinder	81.4	19.38	43–145	38.2	32.7	29.1
Vorschulkinder	67.0	15.96	40–120	19.0	13.8	67.2
Schulkinder	66.0	17.02	40–94	24.3	24.3	51.4

<sup>a</sup> Für die Kleinkinder wird der Standardwert der kognitiven Skala der Bayley-III verwendet, für die Vorschul- und Schulkinder der Gesamt-IQ des Wechsler-Intelligenztests

Abb. 1: Häufigkeitsverteilung der kognitiven Kompetenzen<sup>a</sup> in untersuchter Stichprobe und Dummy-Normstichprobe



<sup>a</sup> Für die Kleinkinder wird der Standardwert der kognitiven Skala der Bayley-III verwendet, für die Vorschul- und Schulkinder der Gesamt-IQ des Wechsler-Intelligenztests

Tab. 3: Vergleich von untersuchter Stichprobe und Dummy-Normstichprobe bezüglich kognitiver Kompetenzen (Gesamt-IQ)<sup>a</sup>, bezogen auf Gesamtstichprobe und drei Alterskohorten

Stichproben	Untersuchte Stichprobe		Dummy-Normstichprobe		df	t	p	Cohens d
	M	SD	M	SD				
Gesamtstichprobe	71.0	14.36	103.2	14.66	152	19.14	<.001	2.22
Kleinkinder	73.0	13.75	102.6	14.27	55	11.39	<.001	2.17
Vorschulkinder	72.3	12.62	101.6	14.89	57	11.73	<.001	2.20
Schulkinder / Jugendliche	66.1	16.95	103.5	13.37	38	10.57	<.001	2.45

<sup>a</sup> Für die Kleinkinder wird der Standardwert der kognitiven Skala der Bayley-III verwendet, für die Vorschul- und Schulkinder der Gesamt-IQ des Wechsler-Intelligenztests

### 5.3 Vergleich von verschiedenen Alterskohorten bezüglich der kognitiven und der adaptiven Kompetenzen im Vergleich zur jeweiligen Altersnorm

Die Ergebnisse für die kognitiven und adaptiven Kompetenzen in den verschiedenen Alterskohorten sind in Tabelle 2 aufgeführt. Tabelle 3 zeigt den Vergleich der untersuchten Alterskohorten mit den jeweiligen Dummy-Normstichproben bezüglich der Mittelwerte der kognitiven Kompetenzen.

Die Mittelwerte für die kognitiven Kompetenzen (Intelligenz) lagen zwischen 73.0 (Kleinkinder) und 66.1 (Schulkinder), damit in allen drei Alterskohorten etwa 2 SD unterhalb des Mittelwertes der Norm. In allen drei Kohorten streuten die Werte über einen Bereich von jeweils 4 SD. Zwischen 14.3 % (Vorschulkinder) und 24.1 % (Kleinkinder) der Probanden erreichten Werte im Normbereich (Tab. 2).

In einem ersten Schritt wurde geprüft, ob sich die drei Alterskohorten bezüglich ihrer kognitiven Leistungen voneinander unterscheiden. Gemäß ANOVA bestanden zwischen den drei Kohorten keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der mittleren kognitiven Leistung ( $F(2, 142) = 2.88$ ,  $p = .059$ , partielles  $\eta^2 = .039$ ).

Sodann wurde geprüft, ob sich die drei Alterskohorten bei den kognitiven Leistungen bezüglich der Abweichung von ihrer jeweiligen Normstichprobe voneinander unterscheiden. Die Ergebnisse der t-Tests für unabhängige Stichproben (Tab. 3) zeigten für alle drei Kohorten hochsignifikante Effekte hinsichtlich der Unterschiede zwischen untersuchter Stichprobe und Dummy-Normstichprobe. Die Effektstärken lagen zwischen 2.17 (Kleinkinder) und 2.45 (Schulkinder), damit bei allen drei Alterskohorten im Bereich starker Effekte. Ordnet man die Kohorten entsprechend der absoluten Effektstärken, so ergibt sich eine Rangreihe entsprechend des Alters, beginnend mit den Kleinkindern ( $d = 2.17$ ), über die Vorschulkinder ( $d = 2.20$ ) zu den Schulkindern ( $d = 2.45$ ).

Bei den adaptiven Kompetenzen lagen die Mittelwerte für die Gesamtkompetenz (GAL) zwischen 81.4 (Kleinkinder) und 66.0 (Schulkinder), damit in allen drei Kohorten unterhalb der Norm. Die Streuungen der Werte waren groß, insbesondere bei den Kleinkindern ( $> 6$  SD) und bei den Vorschulkindern ( $> 5$  SD). Zwischen 19.0 % (Vorschulkinder) und 38.2 % (Kleinkinder) der Probanden erreichten Werte im Normbereich (Tab. 2).

Gemäß ANOVA bestanden zwischen den Alterskohorten signifikante Unterschiede bezüglich der adaptiven Gesamtkompetenzen ( $F(2, 147) = 12.47$ ,  $p < .001$ , partielles  $\eta^2 = .145$ ). Es handelt sich um einen starken Effekt. Dieser bestand aufgrund der signifikant höheren Leistungen der Kleinkinder im Vergleich zu den Vorschulkindern und zu den Schulkindern (jeweils  $p < .001$ ). Die adaptiven Kompetenzen der Vorschulkinder und der Schulkinder hingegen

unterschieden sich nicht voneinander, verglichen mit der jeweiligen Altersnorm.

#### 5.4 Vergleich der kognitiven und der adaptiven Kompetenzen von Jungen und Mädchen

In Tabelle 4 sind die Ergebnisse des Vergleiches beider Geschlechter bezüglich der kognitiven und der adaptiven Kompetenzen dargestellt.

Die Jungen der Gesamtstichprobe erreichten einen mittleren IQ von 72.1 ( $SD = 14.14$ ). Der mittlere IQ der Mädchen betrug 70.0 ( $SD = 14.62$ ). Die beiden Geschlechter unterschieden sich in Bezug auf den Gesamt-IQ nicht signifikant voneinander ( $t(143) = .88, p = .382$ ). Betrachtet man die einzelnen Alterskohorten, so zeigten sich in keiner der drei Gruppen Geschlechtsunterschiede hinsichtlich der kognitiven Leistungen (Tab. 4).

Bei den adaptiven Kompetenzen war die Situation ganz ähnlich. Die Mädchen der Gesamtstichprobe erreichten einen mittleren GAL-Wert von 72.9 ( $SD = 20.25$ ) und die Jungen von 71.2 ( $SD = 17.58$ ). Die beiden Geschlechter unterschieden sich in Bezug auf den Gesamtwert der adaptiven Kompetenzen nicht signifikant voneinander ( $t(148) = .55, p = .586$ ). Auch in den drei Alterskohorten gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen Jungen und Mädchen bezüglich der adaptiven Gesamtkompetenzen (Tab. 4).

Tab. 4: Kognitive und adaptive Kompetenzen nach Geschlecht, bezogen auf die Gesamtstichprobe und verschiedene Alterskohorten

Merkmal / Stichprobe	Mädchen		Jungen		df	t	p
	M	SD	M	SD			
Intelligenz (Gesamt-IQ) <sup>a</sup>							
Gesamtstichprobe	70.0	14.62	72.1	14.14	143	.88	.382
Kleinkinder	73.4	11.47	72.5	16.08	52	.24	.814
Vorschulkinder	70.9	14.32	73.4	11.17	54	.73	.466
Schulkinder	63.3	17.72	68.9	16.12	33	.98	.335
Adaptive Kompetenzen (GAL)							
Gesamtstichprobe	72.9	20.25	71.2	17.58	147	.55	.586
Kleinkinder	82.9	17.88	79.8	21.05	53	.58	.566
Vorschulkinder	68.4	18.44	65.9	14.00	55	.60	.550
Schulkinder	63.6	20.36	68.2	13.81	34	.82	.420

<sup>a</sup> Für die Kleinkinder wird der Standardwert der kognitiven Skala der Bayley-III verwendet, für die Vorschul- und Schulkinder der Gesamt-IQ des Wechsler-Intelligenztests

## 6 Diskussion

Die vorliegende Studie verfolgte das Ziel, Kenntnisse über die kognitiven und adaptiven Kompetenzen von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern zu gewinnen, wobei der Bezug zu Altersnormen, der Vergleich von Alterskohorten sowie der Vergleich der Geschlechter im Fokus standen. Untersucht wurde eine Inanspruchnahmepopulation von 153 Kindern aus 127 Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern, welche sämtlich Unterstützung durch Begleitete Elternschaft erhielten.

Die 153 untersuchten Kinder erreichten im Durchschnitt IQ-Werte ( $M = 71$ ) und GAL-Werte ( $M = 72$ ), welche deutlich unterhalb der Norm lagen. Die Mittelwertunterschiede zur Norm waren in beiden Bereichen hochsignifikant bei sehr großer Effektstärke. Befunde anderer Studien, welche Einschränkungen der kognitiven Leistungen bei Kindern von Eltern mit ID feststellten (Keltner et al. 1999; Morch et al. 1997; Powell und Parish 2017), wurden damit bestätigt. Hinsichtlich der adaptiven Kompetenzen liegen bisher keine Befunde aus anderen Studien vor, sodass ein Vergleich damit nicht möglich ist.

Betrachtet man neben Mittelwerten auch die Häufigkeitsverteilungen, so relativiert sich die Eindeutigkeit der Gruppenunterschiede. In Bezug auf die kognitiven Leistungen (Intelligenz) konnte die untersuchte Stichprobe mit einer Dummy-Normstichprobe verglichen werden. Dabei erwies sich die Streuung der Werte in beiden Gruppen als statistisch gleich (Varianzhomogenität). Auch im Bereich der adaptiven Kompetenzen (dort konnte kein Vergleich mit einer Dummy-Normstichprobe vorgenommen werden) zeigten sich bei den untersuchten Kindern Streuungen der Werte in einem Umfang, der gemäß der Standardabweichung des verwendeten Verfahrens als normal anzusehen ist. Die gleiche bzw. sehr ähnliche Varianz bei kognitiven und adaptiven Leistungen stellt eine zentrale Gemeinsamkeit von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern und Kindern aus der Gesamtpopulation dar. Sie bedeutet, dass auch unter den Bedingungen einer leichten bis mittleren ID der Eltern die kognitiven und adaptiven Leistungen der Kinder sehr unterschiedlich ausgeprägt sind. In der hier untersuchten Gruppe lagen nur 33.8 % der Kinder mit ihren kognitiven Leistungen im Bereich einer geistigen Behinderung ( $IQ < 70$ ), während der größere Teil der Kinder nur leichte Normabweichungen vom Grade einer Lernbehinderung ( $IQ 70-84$ ; 43.4 %) oder Leistungen im Normbereich zeigte ( $IQ \geq 85$ ; 22.8 %). Dieses Ergebnis differenziert Befunde anderer Studien, in denen ebenfalls große Varianz von kognitiven Leistungen bei Kindern von Eltern mit ID ermittelt wurde (Keltner et al. 1999; Orthmann Bless et al. 2017; Orthmann und Hinni 2021). Im Bereich der adaptiven Kompetenzen waren bei 51.3 % der Kinder die Leistungen deutlich eingeschränkt ( $GAL < 70$ ), während bei 22 % leichte Normabweichungen vorlagen ( $GAL 70-84$ ) und 26.7 % der Kinder Kompetenzen im Normbereich oder darüber ( $GAL \geq 85$ ) zeigten.

Die zweite Fragestellung widmete sich dem Vergleich von drei Alterskohorten (Kleinkinder, Vorschulkinder und Schulkinder) bezüglich der kognitiven und adaptiven Kompetenzen. Hinsichtlich der mittleren kognitiven Leistungen gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen den drei Alterskohorten. Auch in Bezug auf die Abweichung von der jeweiligen Altersnorm unterschieden sich die drei Kohorten kaum. Für alle drei Kohorten wurden bei den kognitiven Leistungen hochsignifikante Unterschiede zur jeweiligen Dummy-Normstichprobe mit Effektstärken von  $d > 2$  ermittelt. Legt man den Bereich der Effektstärke zugrunde, so sind die Abweichungen von der Norm in allen drei Kohorten als gleichstark zu interpretieren. Legt man die absoluten Effektstärken zugrunde, dann nehmen die Abweichungen von der Norm von den Kleinkindern ( $d = 2.17$ ) über die Vorschulkinder ( $d = 2.20$ ) zu den Schulkindern ( $d = 2.45$ ) leicht zu. Anders als bei der Kognition bestanden bei den adaptiven Kompetenzen signifikante Unterschiede zwischen den Alterskohorten. Kleinkinder zeigten signifikant höhere mittlere Leistungen im Vergleich zur Altersnorm als die Vorschulkinder und die Schulkinder, wobei es sich bei den Kohortenunterschieden jeweils um einen starken Effekt handelte ( $p < .001$ , partielles  $\eta^2 = .145$ ). Die adaptiven Kompetenzen der Vorschulkinder und der Schulkinder unterschieden sich, gemessen an den jeweiligen Altersnormen, nicht voneinander.

Erklärungen für die unterschiedlichen Kohorteneffekte bezüglich der kognitiven und der adaptiven Kompetenzen könnten in den Spezifika der jeweiligen Kompetenzen (Konstrukte) zu finden sein. Intelligenz und adaptive Kompetenzen unterscheiden sich nach gegenwärtigem Erkenntnisstand hinsichtlich ihrer Beeinflussbarkeit durch Sozialisationsbedingungen. Die Bewältigung konkreter alters- und kulturtypischer Anforderungen in alltäglichen Lebenssituationen (= adaptive Kompetenzen) ist stärker durch Sozialisationsbedingungen zu beeinflussen als die latente mentale Fähigkeit (= Intelligenz). Empirische Studien bestätigten Verbesserungen von adaptiven Kompetenzen durch individuell angepasste (pädagogische) Interventionen (Bouck 2010). Probleme von Eltern mit ID bei der Bewältigung elterlicher Rollenanforderungen könnten sich demgemäß stärker auf die adaptive Entwicklung ihrer Kinder auswirken als auf deren intellektuelle Entwicklung. Der signifikante Unterschied zwischen Kleinkindern einerseits und Vorschul- und Schulkindern andererseits bezüglich der adaptiven Kompetenzen, gemessen an der jeweiligen Altersnorm, kann damit zusammenhängen, dass Eltern mit ID mit zunehmendem Alter der Kinder größere Schwierigkeiten bei der Bewältigung der komplexer werdenden elterlichen Anforderungen haben. Das zeigten auch andere Studien (Feldman et al. 1997; Orthmann Bless et al. 2017; Orthmann und Hinni 2021). Dass sich der Abstand zur Norm im Schulalter gegenüber dem Vorschulalter dennoch nicht vergrößert, kann mit günstigen Einflüssen institutioneller pädagogischer Förderung erklärt werden. Vermutlich wirken insbesondere Kindergarten und



Schule kompensatorisch und / oder substituierend. Demgegenüber ist es wahrscheinlich, dass die Ressourcen des spezifischen Hilfesystems – der BE – vorrangig für die Unterstützung der Alltagskompetenzen der Eltern eingesetzt werden (müssen), und weniger Ressourcen bleiben, um auch die elterlichen Aufgaben im engeren Sinne sowie die kindliche Entwicklung umfänglich zu unterstützen. Da die Art und Qualität der konkreten Unterstützung, welche den Eltern bzw. den Familien im Einzelfall durch die BE geboten wird, nicht bekannt ist, und auch keine verlässlichen Daten über Beginn und Dauer der Hilfen durch BE im Einzelfall vorliegen, können diese Vermutungen hier nicht weiter überprüft werden.

Beim Vergleich der beiden Geschlechter (Fragestellung 3) wurden weder in der Gesamtstichprobe noch in einer der drei Kohorten signifikante Unterschiede zwischen Jungen und Mädchen in Bezug auf die mittleren kognitiven oder adaptiven Kompetenzen festgestellt. Dies korrespondiert mit Befunden, die auch für die allgemeine Population als bestätigt gelten (Hyde 2016; Hyde 2014; Pinquart et al. 2019; Siegler et al. 2016).

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass eine große Variabilität in der kognitiven und in der adaptiven Entwicklung sowie gleiches Leistungsvermögen von Jungen und Mädchen in diesen Bereichen zentrale Gemeinsamkeiten in der Entwicklung von Kindern von Eltern mit ID und Kindern aus der Gesamtpopulation darstellten. Hingegen unterschieden sich beide Gruppen insgesamt und in allen drei Alterskohorten signifikant in der mittleren kognitiven Leistung und in den mittleren adaptiven Kompetenzen. Der Abstand zur jeweiligen Altersnorm blieb in Bezug auf die Kognition (Intelligenz) über die drei Alterskohorten etwa gleichgroß. Bei den adaptiven Kompetenzen war der Abstand zur Norm bei den Vorschul- und Schulkindern signifikant größer als bei den Kleinkindern.

## **7 Stärken, Limitationen und Ausblick**

Die vorliegende Studie untersuchte eine relativ große Stichprobe von Kindern von Eltern mit ID im Alter von 0 bis 18 Jahren. Der Einbezug von älteren Kindern (Vorschulkinder und insbesondere Schulkinder) ermöglichte erstmals einen systematischen Vergleich von drei Kohorten über ein sehr breites Altersspektrum. Die Prüfung der Einschlusskriterien einer ID auf Ebene der Eltern stellt eine weitere Stärke dieser Untersuchung dar. Bei der Stichprobe handelt es sich um eine Inanspruchnahmepopulation. Diese ist nicht repräsentativ für die Gesamtpopulation von Eltern mit ID und ihre Kinder. Sie repräsentiert (nur) jene Familien, bei welchen einerseits ein Unterstützungsbedarf bei der Elternschaft festgestellt wurde und andererseits eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass bei Unterstützung durch eine spezifische Maßnahme (Begleitete Eltern-

schaft) eine dauerhaft gemeinsame Lebensperspektive von Eltern und Kind(ern) unter Sicherung des Kindeswohls möglich ist. Von dieser Teilgruppe wurden mit der vorliegenden Stichprobe jedoch mindestens 40 % aller Familien erreicht, welche zum Untersuchungszeitpunkt in den Rekrutierungsgebieten durch BE unterstützt wurden (Hellfritz 2017).

Bei den hier berichteten Ergebnissen bezüglich der kognitiven und adaptiven Leistungsfähigkeit der Kinder handelt es sich um Beschreibungen von Zuständen unter bestimmten Bedingungen; Aussagen zur Wirksamkeit der Unterstützungsmaßnahme sind nicht möglich. Zu beachten ist auch, dass es sich nicht um eine Längsschnittstudie handelt, sondern um den Vergleich von Kohorten, d. h. von Kindern verschiedenen Alters zu einem bestimmten Zeitpunkt. Damit sind keine Aussagen zur Entwicklung einzelner Kinder oder Kindergruppen über die Zeit möglich.

Durch die vorliegende Untersuchung konnte der Kenntnisstand zur Kompetenzentwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern entscheidend erweitert werden. Differenziertes Wissen über Art und Umfang von Entwicklungsbesonderheiten ist wertvoll, um fachliche und materielle Ressourcen für die Begleitung der Familien zu konzipieren und bereitzustellen. Innerhalb zukünftiger Forschungen sollten vor allem die hier neu ermittelten, bisher unbekanntenen Befunde zu den adaptiven Kompetenzen sowie zum Vergleich der Alterskohorten bezüglich der kognitiven und der adaptiven Kompetenzen überprüft werden. Für die Praxis ergibt sich aus den Resultaten dieser Studie vor allem die Frage, wie die adaptive Entwicklung der Kinder von Eltern mit ID möglichst frühzeitig gefördert werden kann.

## 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. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (4), S. 320–330. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x.
- Bayley, N.; Reuner, G.; Rosenkranz, J. (2014): Bayley scales of infant and toddler development. [Bayley III]. Third edition – deutsche Fassung (Always learning).
- Belsky, J. (1984): The Determinants of Parenting: A Process Model. In: *Child Development* 55 (1), S. 83. DOI: 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. In: *Child Fam Soc Work* 10 (4), S. 353–360. DOI: 10.1111/j.1365-2206.2005.00378.x.
- Bouck, E. C. (2010): Reports of life skills training for students with intellectual disabilities in and out of school. In: *J Intellect Disabil Res* 54 (12), S. 1093–1103. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2010.01339.x.
- Burack, J. A. (1998): Handbook of mental retardation and development. 1. publ.
- Collings, S.; Llewellyn, G. (2012): Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? In: *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 37 (1), S. 65–82. DOI: 10.3109/13668250.2011.648610.
- Emerson, E.; Brigham, P. (2014): The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: Cross sectional study. In: *Research in developmental disabilities* 35 (4), S. 917–921. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.01.006.
- Feldman, M. A.; Case, L.; Towns, F.; Betel, J. (1985): Parent Education Project I: Development and nurturance of children of mentally retarded parents. In: *American Journal of Mental Deficiency* 90 (3), S. 253–258.
- Feldman, M. A.; Legér, M.; Walton-Allen, N. (1997): Stress in mothers with intellectual disabilities. In: *Journal of Child and Family Studies* 6 (4), S. 471–485. DOI: 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. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15 (4), S. 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. In: *American journal of mental retardation* 101 (4), S. 352–364.
- Harrison, P.; Oakland, T. (2008): Adaptive Behavior Assessment System. ABAS II. 2nd ed. Los Angeles: Western Psychological Services.
- 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. Departement für Sonderpädagogik.
- Hindmarsh, G.; Llewellyn, G.; Emerson, E. (2015): Mothers with intellectual impairment and their 9-month-old infants. In: *Journal of intellectual disability research* 59 (6), S. 541–550. DOI: 10.1111/jir.12159.
- Hyde, J. S. (2016): Sex and cognition: gender and cognitive functions. In: *Current opinion in neurobiology* 38, S. 53–56. DOI: 10.1016/j.conb.2016.02.007.
- Hyde, J. S. (2014): Gender similarities and differences. In: *Annual review of psychology* 65, S. 373–398. DOI: 10.1146/annurev-psych-010213-115057.
- Johnson, B. D.; Berdahl, L. D.; Horne, M.; Richter, E. A.; Walters, M. (2014): A Parenting Competency Model. In: *Parenting* 14 (2), S. 92–120. DOI: 10.1080/15295192.2014.914361.
- Keltner, B. R.; Wise, L. A.; Taylor, G. (1999): Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children's developmental outcomes. In: *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 24 (1), S. 45–57. DOI: 10.1080/13668259900033871.
- Llewellyn, G.; Traustadttir, R.; McConnell, D.; Bjrg Sigurjnsdttir, H. (2010): Parents with Intellectual Disabilities. Chichester, UK: John Wiley & Sons.

- McConnell, D. (2002): Disability and Decision-Making in Australian Care Proceedings. In: *International Journal of Law, Policy and the Family* 16 (2), S. 270–299. DOI: 10.1093/lawfam/16.2.270.
- Mepplender, M.; Hodes, M.; Kef, S.; Schuengel, C. (2015): Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: the buffering role of resources. In: *Journal of intellectual disability research* 59 (7), S. 664–677. DOI: 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. In: *Disability and health journal* 4 (3), S. 185–191. DOI: 10.1016/j.dhjo.2011.03.004.
- Morch, W.-T.; Skar, J.; Andersgard, A. B. (1997): Mentally retarded persons as parents: Prevalence and the situation of their children. In: *Scand J Psychol* 38 (4), S. 343–348. DOI: 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. In: *Disability and health journal* 12 (3), S. 452–459. DOI: 10.1016/j.dhjo.2019.01.004.
- Neuhäuser, G.; Steinhausen, H.-C. (Hg.) (2003): Geistige Behinderung. Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. 3., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- Nußbeck, S.; Biermann, A.; Adam, H. (Hg.) (2008): Sonderpädagogik der geistigen Entwicklung. Göttingen, Bern, Wien, Paris, Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, MA, Amsterdam, Kopenhagen: Hogrefe (Handbuch Sonderpädagogik, / Herausgeber der Reihe: Prof. Dr. Johann Borchert und Prof. Dr. Herbert Goetze; Band 4).
- Orthmann Bless, D. (2014): Evaluationssystem für das Adaptive Verhalten. Deutsche Fassung Adaptive Behavior Assessment System (ABAS II) von P. Harrison und T. Oakland. Freiburg, Schweiz: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg.
- 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.; Chevalley, A.; Hellfritz, K.-L. (2015): Zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern. Internationaler Forschungsstand. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 66, S. 364–371.
- Orthmann Bless, D.; Hellfritz, K.-L. (2017): Zur Evaluation von Unterstützungsmaßnahmen für Eltern mit geistiger Behinderung. In: *Sonderpädagogik zwischen Wirksamkeitsforschung und Gesellschaftskritik*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 191–201.
- Orthmann Bless, D.; Hinni, C. (2021): Von der Geburt bis zum 2. Lebensjahr. Ergebnisse einer Längsschnittstudie zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Mütter in der Schweiz. In: Orthmann Bless (Hrsg). *Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung*. Weinheim: Beltz, S. 107–127.
- Orthmann Bless, D.; Hinni, C.; Hellfritz, K.-L. (2017): Fachbeitrag: Zwei Mütter – zwei Kinder. Eine vergleichende Fallstudie zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern. In: *VHN* 87 (1), S. 27. DOI: 10.2378/vhn2018.art03d.
- Petermann, F.; Petermann, U.; Wechsler, D. (Hg.) (2011): Wechsler intelligence scale for children – fourth edition. Übersetzung und Adaptation der WISC-IV von David Wechsler. Frankfurt/M.: Pearson Assessment & Information.

- Petermann, F.; Wechsler, D. (2012): WAIS-IV. Wechsler adult intelligence scale – fourth edition: Deutschsprachige Adaptation nach David Wechsler. Frankfurt am Main: Pearson Assessment & Information.
- Pinquart, M.; Schwarzer, G.; Zimmermann, P. (2019): Entwicklungspsychologie – Kindes- und Jugendalter. 2., überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe (Psychlehrbuch plus).
- Pixa-Kettner, U.; Bargfrede, S. (2015): Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. 3., unveränderte Auflage (Edition S).
- Powell, R. M.; Parish, S. L. (2017): Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments. In: *J Intellect Disabil Res* 61 (1), S. 50–61. DOI: 10.1111/jir.12308.
- Reed, E. W.; Reed, S. C. (1965): Mental Retardation. A Family Study; A project of the Minnesota Human Genetics League. Philadelphia usw.: Saunders.
- Siegler, R. S.; Eisenberg, N.; DeLoache, J. S.; Saffran, J. (2016): Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter. 4. Aufl. Hg. v. Sabina Pauen. Berlin: Springer.
- 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. In: *American journal on intellectual and developmental disabilities* 117 (4), S. 291–303. DOI: 10.1352/1944-7558-117.4.291.
- Wechsler, D.; Petermann, F.; Lipsius, M. (2009): Wechsler preschool and primary scale of intelligence-III (WPPSI-III). Manual. Dt. Version.
- 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. In: *Child: care, health and development* 40 (1), S. 7–19. DOI: 10.1111/cch.12023.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Begleitete Elternschaft (BeWo Darmstadt e.V., Hrsg.). *Begleitete Elternschaft*. Verfügbar unter <http://www.begleiteteelternschaft.de/>.

# Gesundheit und Wohlbefinden intellektuell beeinträchtigter Mütter unter den Bedingungen von Begleiteter Elternschaft

Dagmar Orthmann Bless

## Zusammenfassung

Eltern mit intellektueller Beeinträchtigung (ID) benötigen zur Wahrnehmung ihrer elterlichen Rechte und Pflichten häufig langfristig intensiven, direkt im Alltag implementierten sozialen Support. Dieser kann Eltern stärken und entlasten, aber auch einschränken und belasten. Untersucht wurden die gesundheitliche Lebensqualität und das persönliche Wohlbefinden von 124 Müttern mit ID, welche in Deutschland durch Begleitete Elternschaft spezifisch unterstützt werden. Die Mütter mit ID nahmen ihre körperliche Gesundheit als gut und ihre psychische Gesundheit im Vergleich dazu sowie im Vergleich zu entsprechenden Populationsnormen als signifikant schlechter wahr. Bei Vorliegen von Misshandlungs-, Vernachlässigungs-, oder Missbrauchserfahrungen während der eigenen Kindheit, bei psychischen Vorerkrankungen sowie bei Alkoholproblemen wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität als schlechter wahrgenommen als ohne diese Probleme. Das persönliche Wohlbefinden im Sinne der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben insgesamt entsprach bei Müttern mit ID der Norm, und zwar gleichermaßen bei verschiedenen Ausprägungen der Unterstützungssituation.

## 1 Problemstellung

Eltern zu werden und Kinder aufzuziehen ist eine soziale Rolle, die unter gegenwärtigen Gesellschaftsbedingungen von einer Mehrheit der jungen Erwachsenen gewählt wird. Auch Personen mit intellektueller Beeinträchtigung (intellectual disability – ID) steht diese Lebensoption offen. Während Frauen und Männer mit ID lange Zeit von Elternschaft ausgeschlossen wurden, sollen sie nun, gemäß einem sozial- und menschenrechtsbasierten Ansatz, dabei adäquat unterstützt werden (Llewellyn et al. 2010). Der Unterstützungsbedarf ergibt sich aus Schwierigkeiten vieler Eltern mit ID bei der Wahrnehmung elterlicher

Rechte und Pflichten. Das Angewiesen-Sein auf professionelle, institutionalisierte Unterstützung bei Elternschaft stellt eine Besonderheit dar, gilt doch die Familie unter hiesigen Gesellschaftsbedingungen als höchst private Domäne. Professionelle Unterstützung kann Eltern mit ID sowohl stärken und entlasten als auch einschränken und belasten (Llewellyn et al. 2010). Es stellt sich die Frage nach der Lebensqualität bzw. dem Wohlbefinden unter solchen, von der gesellschaftlichen Norm in diesem Lebensbereich abweichenden Bedingungen. Das Wohlbefinden der Eltern ist eine wichtige Voraussetzung für die Erfüllung elterlicher Aufgaben und damit für das Wohlergehen und die bestmögliche Entwicklung der Kinder. So ist das Ziel dieser Studie, die gesundheitliche Lebensqualität und das persönliche Wohlbefinden von Müttern mit ID unter den Bedingungen der Begleiteten Elternschaft, einer spezifischen Form der Unterstützung für Eltern mit ID und ihre Kinder, in Deutschland zu analysieren. Im Folgenden wird der internationale Forschungsstand zur Thematik zusammengefasst. Daraus leiten sich die konkreten Zielstellungen dieser Untersuchung ab.

## **2 Unterstützung von Eltern mit ID**

### **2.1 Rechte und Pflichten im Zusammenhang mit Unterstützung bei Elternschaft**

Rechtliche Rahmenbedingungen für Elternschaft bei ID und die Unterstützung dieser Familien ergeben sich aus internationalen und nationalen Rechtsgrundlagen. 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. Im deutschen 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 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. Weitere rechtliche Rahmenbedingungen für Elternschaft bei ID in Deutschland sind durch das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB), das Bundesteilhabegesetz (BTHG) sowie das Sozialgesetzbuch (SGB) bestimmt. Im BTHG werden erstmals Assistenzleistungen, die eine selbstbestimmte Alltagsbewälti-

gung ermöglichen, als eigener Leistungstatbestand aufgeführt. 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).

Im Hinblick auf die Verpflichtung, Unterstützung anzunehmen, müssen verschiedene Situationen unterschieden werden. Für jegliche Elternschaft gilt das Kindeswohl als oberstes Gebot und das sogenannte „good enough parenting“, welches das Kindeswohl nicht verletzt, als Mindestanforderung an elterliches Verhalten (Winnicott 2020; Eve et al. 2014). Bei Verletzungen des Kindeswohls ist ein professionelles, restriktives Eingreifen in die elterliche Autonomie damit obligatorisch und nicht vom Willen oder Einverständnis der Eltern abhängig. Das gilt für Eltern mit und ohne ID. In Fällen von elterlichen Schwierigkeiten, sei es bei der Bewältigung des Lebensalltags im Allgemeinen oder bei Versorgung, Pflege, Schutz und Förderung der Kinder im Speziellen, bei denen es nicht um eine vorhandene oder akut drohende Kindeswohlverletzung geht, gibt es keine expliziten Verpflichtungen, Hilfen anzunehmen. Die Nutzung formeller Unterstützungsangebote beruht auf eigenem Ermessen, Freiwilligkeit und eigener Initiative. Allerdings kann die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme implizit durchaus eingeschränkt sein, etwa durch Angst vor Verlust des elterlichen Sorgerechts.

## **2.2 Formen und Wirkungen der Unterstützung von Eltern mit ID**

Die Konzipierung und Erprobung verschiedener Formen von Unterstützung für Eltern mit ID ist die Konsequenz aus Befunden zu Schwierigkeiten dieser Elterngruppe. Schwierigkeiten von Eltern mit ID betreffen die adäquate Sorge für die Gesundheit und Sicherheit der Kinder, das Management von Erziehungsproblemen sowie die Anregung und Förderung der Kinder (Downey und Skuse 1993; Tymchuk et al. 1987; Orthmann Bless 2016; Knowles et al. 2017). Auch elterliche Belastungsreaktionen, wie z. B. ein hohes Stresserleben, sind belegt (Feldman et al. 1997; Feldman et al. 2002; Hatton und Emerson 2008). Zudem sind Eltern mit ID in juristischen Verfahren zur elterlichen Sorge im Falle von Kindeswohlgefährdungen überrepräsentiert (Sigurjónsdóttir und Rice 2018; Feldman et al. 2012; Booth et al. 2005).

In Bezug auf die Beeinflussbarkeit elterlicher Kompetenzen durch gezieltes Training konnte die Wirksamkeit individuell angepasster, häuslicher, skillbasierter Interventionen nachgewiesen werden (Coren et al. 2011; Wade et al. 2008; Peterson et al. 1983). Bedeutsamer als skillbasierte Trainings sind nach neueren Erkenntnissen langfristige, intensive, direkt im Alltag implementierte Formen des sozialen Supports. Diese richten ihren Fokus stärker auf die Gesamtlebenssituationen der Familien und Zusammenhänge zwischen den sozialen Lebensbedingungen und dem elterlichen Erleben und Verhalten. Sie tragen



damit der Tatsache Rechnung, dass bei Eltern mit ID nicht nur deren eingeschränkte kognitive und adaptive Kompetenzen die elterliche Performanz erschweren, sondern auch das häufige Auftreten bestimmter gesundheitlicher, biografischer und sozioökonomischer Probleme. So sind die Lebenssituationen dieser Familien häufig durch soziale Isolation, geringe finanzielle Mittel und schwierige biografische Erfahrungen der Mütter gekennzeichnet (Slayter und Jensen 2019; Emerson et al. 2015). Auch treten bei Müttern mit ID Einschränkungen der körperlichen und psychischen Gesundheit im Vergleich zur Norm gehäuft auf (Emerson et al. 2015; Aunos et al. 2008; Hudson und Chan 2002; McConnell et al. 2008; McGaw et al. 2007).

Empirische Befunde zu Gesundheit und Wohlbefinden von Eltern mit ID im Zusammenhang mit der Gesamtlebenssituation bzw. unter den Bedingungen von sozialer Unterstützung wurden bisher nur punktuell erhoben (Wilson et al. 2014), und sie beziehen sich meist auf die Situation der Mütter, während die Väter kaum erwähnt werden. Gemäß einer großen britischen Studie hatten Eltern mit ID ein deutlich höheres Risiko für eine schlechtere allgemeine, psychische und körperliche Gesundheit als andere Eltern. Ein signifikanter Anteil ihres schlechteren Gesundheitszustandes war dabei auf die schlechteren (ökonomischen) Lebensbedingungen im Vergleich zu Eltern ohne ID zurückzuführen (Emerson et al. 2015). Andere Studien zeigen, dass sowohl die gesundheitliche Situation als auch die erlebte elterliche Belastung (Stress) mit dem Erziehungsverhalten von Müttern mit ID in Zusammenhang stehen. Unter den Bedingungen von sozialer Unterstützung verbessern sich sowohl das mütterliche Wohlbefinden und die psychische Gesundheit als auch die elterliche Performanz (Knowles et al. 2017; Stenfert Kroese et al. 2002; Wade et al. 2008, 2015). Das Stresserleben von Eltern mit ID verringert sich (Meppelder et al. 2015; Feldman et al. 2002). Schwierige biografische Erfahrungen der Mütter, dabei vor allem Vernachlässigungs- und Missbrauchserfahrungen während der eigenen Kindheit, stehen sowohl mit Gesundheit und Wohlbefinden, als auch mit der elterlichen Performanz in Zusammenhang. Bei Müttern mit ID mit eigenen Belastungserfahrungen besteht offenbar eine höhere Wahrscheinlichkeit, dass sie die eigenen Kinder nicht adäquat versorgen als bei Müttern mit ID ohne derartige biografische Belastungen (McGaw et al. 2007; McGaw et al. 2010).

Neben positiven Effekten von sozialer Unterstützung auf das elterliche Wohlbefinden und die gesundheitsbezogene Lebensqualität scheint es auch Probleme rund um die soziale Unterstützung zu geben (Llewellyn et al. 2010). Ein wichtiger Faktor ist offenbar die Fähigkeit und die Bereitschaft von Eltern, Beratung und Hilfen anzunehmen. Untersuchungen zeigen, dass diese bei Eltern mit ID sehr unterschiedlich ausgeprägt ist (Willems et al. 2007; Llewellyn und McConnell 2002) und auch, dass die Wahrnehmung von Unterstützungsbedarf zwischen Eltern und Fachpersonen stark differieren kann (McGaw et al. 2010). Zudem wird die (professionelle und private) soziale Unterstützung von

Müttern mit ID häufig als zwiespältig wahrgenommen, zum Teil auch als bevormundend und die persönliche Freiheit einschränkend (Stenfert Kroese et al. 2002; Pethica und Bigham 2018; Pixa-Kettner et al. 1996; Potvin et al. 2019; Theodore et al. 2018). Probleme können sich auch aus negativen Einstellungen in der Gesellschaft gegenüber Elternschaft bei ID sowie beim Zugang zu Hilfen ergeben (Pixa-Kettner und Bargfrede 2015; Potvin et al. 2019). In einer isländischen Studie wurden nachteilige Einstellungen innerhalb des Kinderschutzsystems gegenüber Eltern mit ID festgestellt, ebenso eine Ungleichbehandlung von Eltern mit und ohne ID, welche die Autoren als strukturelle Gewalt gegenüber Eltern mit ID interpretieren (Sigurjónsdóttir und Rice 2018). Eine andere Studie zeigt Missverhältnisse zwischen festgestellten Problemen (häufiger) und dem Angebot spezifischer Unterstützung (seltener) bei Eltern mit ID im Vergleich zu anderen, im Kinderschutzsystem betreuten Familien, auf (Slyter und Jensen 2019).

### **2.3 Begleitete Elternschaft**

Begleitete Elternschaft (BE) ist eine spezifische Form der Unterstützung 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 ermöglichen (<http://www.begleiteteelternschaft.de/>). Bei BE handelt es sich um eine psychosoziale und pädagogische Fachleistung (qualifizierte Assistenz gemäß § 78 SGB IX), welche sich auf die Alltagskompetenzen der Erwachsenen mit ID, die elterlichen Aufgaben und die kindliche Entwicklung bezieht. Hinsichtlich der Alltagskompetenzen der Erwachsenen und der Bewältigung der Elternrolle erfolgt die professionelle Unterstützung, je nach individuellen Bedürfnissen der Klientel, in Form von Anbahnen und Anleiten, Kontrollieren und Motivieren sowie Begleiten und Übernehmen. Hinsichtlich der kindlichen Entwicklung kommt den Fachpersonen vor allem eine kompensatorische Funktion zu, etwa bezüglich der sprachlichen Anregung der Kinder. Eine bundesweite Evaluation der BE (Orthmann Bless 2016; Orthmann Bless und Hellfritz 2017) bestätigte, dass die übergeordneten Ziele der BE in vielen Fällen erreicht werden können. Über die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern mit ID unter den Bedingungen dieser spezifischen Unterstützungsform ist bisher nichts bekannt.

## **3 Zielstellungen**

Gemäß dem internationalen Forschungsstand ist davon auszugehen, dass bei Eltern mit ID eine erhöhte Wahrscheinlichkeit von Einschränkungen in der Gesundheit und dem Wohlbefinden besteht. Soziale Unterstützung kann Eltern

mit ID in Bezug auf ihre Gesamtlebenssituation und in Bezug auf die Bewältigung der Elternrolle stabilisieren und entlasten, und damit auch auf Gesundheit und Wohlbefinden positiven Einfluss haben. Allerdings stellt das Angewiesen-Sein auf soziale Unterstützung auch eine Abweichung von der gesellschaftlichen Norm mit möglicherweise ungünstigen Nebeneffekten dar.

So untersucht die vorliegende Studie die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das Wohlbefinden von Müttern mit ID unter den Bedingungen einer spezifischen Unterstützungsform – der BE. Dabei stehen vier Aspekte im Fokus:

1. Subjektiv wahrgenommene körperliche und psychische Gesundheit der Mütter im Vergleich zur Norm
2. Zusammenhänge zwischen Merkmalen der Mutter bzw. ihrer Lebenssituation und ihrer subjektiv wahrgenommenen körperlichen und psychischen Gesundheit
3. Persönliches Wohlbefinden der Mütter im Vergleich zur Norm
4. Zusammenhänge zwischen Merkmalen der Lebenssituation und dem persönlichen Wohlbefinden der Mütter

## **4 Methode**

### **4.1 Anlage der Untersuchung und Stichprobe**

Die Untersuchung ist Teil eines Schweizer Nationalfondsprojektes (SNF-Projekt 1000\_19149570/1). Es handelt sich um eine Querschnittstudie mit einem Messzeitpunkt an einer Inanspruchnahmepopulation. Die Stichprobe bilden Mütter mit ID, welche zum Untersuchungszeitpunkt durch BE in Deutschland unterstützt wurden. Der Zugang zur Stichprobe erfolgte über Bundesverband und Landesverbände, in denen sich Träger und Einrichtungen der BE überregional organisiert haben. Die Stichprobe wurde vor allem in den Bundesländern Brandenburg und Berlin rekrutiert, ergänzend dazu in Mecklenburg-Vorpommern, Hamburg und Schleswig-Holstein. Bei den Müttern wurden vorab die Intelligenz und die adaptiven Kompetenzen als zentrale Definitionskriterien einer ID geprüft (AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2010; American Psychiatric Association 2013). Einschlusskriterium für die Aufnahme in die Stichprobe bildete ein  $IQ < 75$ , hinsichtlich der adaptiven Kompetenzen wurden keine Ein- oder Ausschlusskriterien festgelegt. Die Teilnahme sämtlicher Mütter beruhte auf Freiwilligkeit. Eine Beschreibung der untersuchten Stichprobe erfolgt in Kapitel 5.1.

## 4.2 Erhebung der Daten

Alle Mütter wurden jeweils in ihrem häuslichen Umfeld oder in Räumlichkeiten der BE aufgesucht und in Einzelsituationen untersucht.

Die Erfassung der kognitiven und der adaptiven Kompetenzen der Mütter, ihrer selbst wahrgenommenen körperlichen und psychischen Gesundheit sowie ihres persönlichen Wohlbefindens erfolgte durch normierte Testverfahren. Die kognitiven Kompetenzen der Mütter wurden mittels der deutschen Version der Wechsler Intelligence Scale for Adults – IV (WAIS-IV) gemessen (Petermann und Wechsler 2012). Die adaptiven Kompetenzen wurden mit dem Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-II) erfasst (Harrison und Oakland 2008). Da für den ABAS-II zum Untersuchungszeitpunkt keine deutsche Übersetzung vorlag, wurde diese selbst erstellt (Orthmann Bless 2014). Die selbstwahrgenommene physische und psychische Gesundheit wurde mit der deutschen Version des Short Form-36 Health Survey (SF-12, Kurzversion des SF-36) erhoben (Morfeld et al. 2011). Erfasst wird dabei die von Erkrankungen unabhängige gesundheitsbezogene Lebensqualität. Die Selbstauskünfte betreffen acht verschiedene Komponenten (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden), welche zu zwei Grunddimensionen – der körperlichen und der psychischen Gesundheit – zusammengefasst werden.

Zur Ermittlung des persönlichen Wohlbefindens wurde der Personal Wellbeing Index in der Form für Erwachsene mit ID (PWI-ID) eingesetzt (Cummins und Lau 2005). Erfasst wird die Lebensqualität im Sinne der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben in Bezug auf sieben Domänen (materielle Güter, Gesundheit, Sicherheitsempfinden, Erfolg beim Lernen, außerhäusliche Aktivitäten, soziale Beziehungen sowie Zukunftserwartung). Als zentrales Maß wird ein Gesamtwert (Personal Wellbeing Index) gebildet.

Zur Erfassung von Merkmalen der Mutter und ihrer Lebenssituation, welche möglicherweise in Zusammenhang stehen mit ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität und ihrem persönlichen Wohlbefinden, wurden standardisierte, jedoch nicht normierte Verfahren eingesetzt. Die Datenerhebung erfolgte in der Interviewsituation mit den Müttern und z. T. ergänzend dazu mit betreuenden Fachpersonen. Die Anamnese des Gesundheitszustandes (u. a. Behinderungen, chronische Erkrankungen) erfolgte anhand eines eigens entwickelten, strukturierten Anamnesebogens. Angaben zur familiären Lebenssituation wurden mit einem eigens entwickelten, strukturierten Fragebogen erhoben. Familiäre Belastungen und Risikofaktoren wurden mit einem standardisierten Fragebogen erfasst (Künster et al. 2013). Es handelt sich hier um die Identifikation von bestimmten biografischen Erfahrungen sowie Merkmalen der aktuellen familiären Lebenssituation, welche gemäß internationalem Forschungsstand das Ri-

siko für elterliche Überforderungssituationen und damit für Kindeswohlgefährdung erhöhen (Kindler 2009; Künster et al. 2013).

### **4.3 Datenaufbereitung und Datenauswertung**

Für die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurden aus den ermittelten Rohdaten des SF-12 Summenwerte für die körperliche und für die psychische Gesundheit bestimmt und mittels T-Test für eine Stichprobe mit den Daten der deutschen Normstichprobe von 1998 (nur Frauen) (Morfeld et al. 2011) verglichen. Zur Bestimmung von Zusammenhängen zwischen Merkmalen der Mutter bzw. ihrer Lebenssituation und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Fragestellung 2) wurden jeweils zwei Teilgruppen von Frauen mit unterschiedlicher Merkmalsausprägung (Merkmal vorhanden – Merkmal nicht vorhanden) mittels T-Test für unabhängige Stichproben miteinander verglichen. In Bezug auf die gesundheitsbezogene Anamnese und den gesundheitsbezogenen Lebensstil wurden folgende Aspekte einbezogen: Vorhandensein einer Körper-, Sinnes- oder Sprachbehinderung; einer chronischen Krankheit; einer psychischen Erkrankung oder psychiatrischen Vorbehandlung; starkes Übergewicht sowie Alkoholmissbrauch und Nikotinmissbrauch. In Bezug auf biografische Belastungen und familiäre Risiken wurden jene mittels Wahrnehmungsbogen für den Kinderschutz (Künster et al. 2013) erfassten Merkmale in den Gruppenvergleich einbezogen, welche bei mindestens 5 % der untersuchten Stichprobe vorhanden waren.

In Bezug auf das persönliche Wohlbefinden wurde aus den Rohdaten des PWI-ID ein Gesamtwert (Personal Wellbeing Index, PWI) gebildet und mit den Werten der Normierungsstichprobe verglichen (T-Test für eine Stichprobe). In die Prüfung von Zusammenhängen zwischen Merkmalen der Lebenssituation und dem persönlichen Wohlbefinden (Fragestellung 4) wurden sechs Aspekte einbezogen, nämlich die Wohnform, die Betreuungsform, Partnerschaft und diesbezügliche Wohnsituation, gesetzliche Betreuung und Sorgerecht für das Kind. Es handelt sich um Charakteristika, welche bei Müttern mit ID unter den Bedingungen von BE spezifisch sein und / oder von populations-typischen Merkmalen abweichen können. Es wurden jeweils zwei Teilgruppen von Müttern mit ID mit unterschiedlicher Ausprägung der genannten Merkmale mittels T-Test für unabhängige Stichproben miteinander verglichen.

## 5 Ergebnisse

### 5.1 Beschreibung der Stichprobe

Es wurden 124 Mütter im Alter von 20 bis 54 Jahren ( $M = 30.4$ ,  $SD = 6.32$ ), alle mit deutscher Nationalität, untersucht. Die Mütter erreichten IQ-Werte zwischen 43 und 73 ( $M = 55.54$ ,  $SD = 7.01$ ). Bei 95.3 % der Mütter war mit einem  $IQ < 70$  das diesbezügliche Definitionskriterium für eine intellektuelle Beeinträchtigung vom Grade einer geistigen Behinderung erfüllt (AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities 2010). Auch bei den verbleibenden 4.7 % lag eine deutliche Normabweichung hinsichtlich der Intelligenz vor. Die Gesamtwerte für die adaptiven Kompetenzen (GAL-Werte) lagen zwischen 51 und 117 ( $M = 75.52$ ,  $SD = 11.92$ ).

Sämtliche Mütter wurden zum Untersuchungszeitpunkt durch BE unterstützt. Merkmale der aktuellen Lebenssituation der Mütter und ihrer Familien sind in Tabelle 1 aufgeführt.

Tab. 1: Merkmale der familiären Lebenssituation ( $N = 124$  Mütter)

Merkmal	N	%
Wohnsituation der Mutter – Hilfeform		
Ambulant, eigene Wohnung	78	62.9
Ambulant, Wohngemeinschaft	1	0.8
Ambulant, bei Herkunftsfamilie	2	1.6
Stationär, eigene Wohnung	29	23.4
Stationär, Wohngemeinschaft	9	7.3
Stationär, Mutter-Kind-Haus	5	4.0
Wohnsituation von Mutter – Kind <sup>a</sup>		
Mit Kind am selben Ort	117	94.4
Ohne Kind	7	5.6
Familienstand der Mutter		
Verheiratet	21	16.9
Ledig, in Partnerschaft	69	55.6
Ledig, ohne Partnerschaft	27	21.8
Geschieden	6	4.8
Verwitwet	1	0.8
Wohnsituation der Mutter – Partnerschaft		
Ohne Partner	88	71.0
Mit Partner = leiblicher Kindsvater	27	21.8
Mit Partner = nicht Kindsvater	9	7.3

Merkmal	N	%
Gesetzliche Betreuung der Mutter		
Kein gesetzlicher Betreuer	13	10.5
Gesetzlicher Betreuer	111	89.5
Sorgerecht für das Kind		
Beide Eltern	39	31.5
Ein Elternteil (Mutter)	80	64.5
Eltern(teil) gemeinsam mit Pfleger	2	1.6
Vormund	2	1.6

\* bezogen auf 124 Mütter und jene 150 ihrer Kinder, welche in die Untersuchung einbezogen waren

## 5.2 Subjektiv wahrgenommene körperliche und psychische Gesundheit der Mütter mit ID im Vergleich zur Norm

Die Ergebnisse in Bezug auf die selbst wahrgenommene körperliche und psychische Gesundheit, erhoben mit dem normierten Testverfahren SF 12 (Morfeld et al. 2011), sind in Tabelle 2 dargestellt. Der Mittelwert im Bereich der körperlichen Gesundheit betrug 50.83 ( $SD = 9.40$ ), jener im Bereich der psychischen Gesundheit betrug 37.95 ( $SD = 13.18$ ). Der Vergleich der Mittelwerte für die körperliche und die psychische Gesundheit ergab einen signifikanten Unterschied mit hoher Effektstärke ( $t(123) = 8.473$ ,  $p < .001$ ,  $d = 1.128$ ). Die Mütter mit ID schätzten demnach ihre körperliche Gesundheit deutlich positiver ein als ihre psychische Gesundheit.

Im Vergleich mit der deutschen Normstichprobe (nur Frauen) von 1998 (Tabelle 2) schätzten die 124 Mütter mit ID ihre körperliche Gesundheit als signifikant positiver ein ( $t(123) = 4.136$ ,  $p < .001$ ,  $d = 0.366$ ). Es handelt sich dabei um einen kleinen Effekt. Im Bereich der psychischen Gesundheit war das Gegenteil der Fall. Dort schätzten die Mütter mit ID ihre Gesundheit im Vergleich zur Norm als signifikant schlechter ein ( $t(123) = -10.435$ ,  $p < .001$ ,  $d = 1.335$ ). Im Bereich der psychischen Gesundheit handelt es sich um einen großen Effekt.

Tab. 2: Subjektiv wahrgenommene körperliche und psychische Gesundheit der Mütter mit ID im Vergleich zur Norm

Merkmal	Untersuchte Stichprobe (N = 124)		Normstichprobe* (N = 3407)		df	t	p	Cohens d
	M	SD	M	SD				
Körperliche Gesundheit	50.83	9.40	47.34	9.19	123	4.14	.000	0.37
Psychische Gesundheit	37.95	13.18	50.30	9.08	123	-10.44	.000	1.34

\* Deutsche Normstichprobe von 1998, nur Frauen

### 5.3 Zusammenhänge zwischen Merkmalen der Mutter bzw. ihrer Lebenssituation und ihrer subjektiv wahrgenommenen körperlichen und psychischen Gesundheit

Zur Beantwortung der Fragestellung 2 wurde geprüft, ob sich die Mittelwerte der selbst wahrgenommenen körperlichen und psychischen Gesundheit in Abhängigkeit von Merkmalen der gesundheitsbezogenen Anamnese einschließlich des gesundheitsbezogenen Lebensstils sowie in Abhängigkeit von familiären Belastungen und Risikofaktoren voneinander unterscheiden. Die Ergebnisse sind in den Tabellen 3 und 4 dargestellt.

Bei der gesundheitsbezogenen Anamnese gaben 19 Mütter (15.3 %) eine Körper-, Sinnes- oder Sprachbehinderung an. 35 Frauen (28.2 %) erwähnten eine chronische Erkrankung, darunter vor allem Stoffwechselerkrankungen, Allergien (je  $N = 10$ ), Epilepsien ( $N = 9$ ) und Asthma ( $N = 7$ ). Bei 46 Frauen (37.1 %) wurde Übergewicht/Adipositas festgestellt. Eine psychische Erkrankung bzw. psychiatrische Vorbehandlung (= sowohl ein Aspekt der gesundheitsbezogenen Anamnese als auch ein Aspekt der familiären Risikofaktoren) gaben 25 Mütter (20.2 %) an, darunter vor allem Depressionen ( $N = 17$ ). 27 Frauen (21.8 %) rauchten stark und in 12 Fällen (9.7 %) gab es Alkoholprobleme bei der Mutter oder ihrem Partner (= beide Merkmale sind sowohl Aspekte des gesundheitsbezogenen Lebensstils als auch der familiären Risikofaktoren).

Bezüglich der selbstwahrgenommenen körperlichen Gesundheit wurde lediglich für einen der genannten gesundheitsbezogenen Aspekte – nämlich für die chronische Erkrankung – ein signifikanter Mittelwertunterschied festgestellt (Tabelle 3). Frauen mit chronischer Erkrankung schätzten ihre körperliche Gesundheit als signifikant schlechter ein als Frauen ohne chronische Erkrankung ( $t(122) = 2.98, p = .004, d = .595$ ). Es handelt sich um einen mittleren Effekt.

Bezüglich der selbstwahrgenommenen psychischen Gesundheit wurden für zwei andere der genannten gesundheitsbezogenen Aspekte – nämlich für die psychische Erkrankung und für die Alkoholprobleme – signifikante Mittelwertunterschiede festgestellt (Tabelle 4). Frauen mit psychischer Erkrankung bzw. psychiatrischer Vorbehandlung schätzten ihre psychische Gesundheit als signifikant schlechter ein als Frauen ohne psychische Erkrankung ( $t(122) = 3.56, p = .001, d = .797$ ). Es handelt sich um einen mittleren bis starken Effekt. Und Frauen mit eigenen Alkoholproblemen oder Alkoholproblemen des Partners schätzten ihre psychische Gesundheit als signifikant schlechter ein als Frauen ohne diese Probleme ( $t(122) = 3.87, p = .001, d = .694$ ). Es handelt sich hier um einen mittleren Effekt.

In Bezug auf jene familiären Belastungen und Risikofaktoren, welche nach aktuellem Forschungsstand das Risiko für elterliche Überforderung erhöhen



und somit relevant für die gesundheitsbezogene Lebensqualität sein können, wurde folgendes festgestellt (Tabelle 3). Zwei dieser Belastungsfaktoren traten besonders häufig auf. So erlitten 55 Mütter (44.4 %) während der eigenen Kindheit Gewalt in Form von Misshandlungen, Vernachlässigung oder Missbrauch. 45 Frauen (36.3 %) sind in Heimen oder mit mehrfach wechselnden Bezugspersonen aufgewachsen. Fünf weitere Belastungsfaktoren betrafen ca. jede vierte bis jede siebte Mutter. So hatten 23.4 % der Mütter bereits mindestens ein Kind in Pflege oder zur Adoption freigegeben, und in 14.5 % der Fälle war die Schwangerschaft unerwünscht. Über die Häufigkeit der psychischen (Vor-)Erkrankungen sowie des starken Alkohol- und Tabakkonsums, welche ebenfalls zu den familiären Risiken gehören, wurde bereits berichtet (siehe oben). Alle anderen erhobenen Belastungsfaktoren (schwere Konflikte bzw. Gewalt in der Partnerschaft; Alter der Mutter  $\leq 18$  Jahre zum Zeitpunkt der Geburt; mehr als ein zu versorgendes Kind bei einem Alter der Mutter  $\leq 20$  Jahre; Drogenkonsum der Mutter oder ihres Partners; soziale oder sprachliche Isolation der Familie; finanzielle Notlage) traten in jeweils weniger als 5 % der Fälle auf und wurden daher für die weiteren Analysen nicht mehr berücksichtigt.

Bezüglich der selbstwahrgenommenen körperlichen Gesundheit wurde für keine der genannten familiären Belastungen und Risikofaktoren ein signifikanter Mittelwertunterschied festgestellt (Tabelle 3).

Bezüglich der selbstwahrgenommenen psychischen Gesundheit wurde lediglich für einen Belastungsfaktor – nämlich für die Misshandlungs-, Vernachlässigungs- oder Missbrauchserfahrungen der Mutter – ein signifikanter Mittelwertunterschied festgestellt (Tabelle 4). Frauen mit diesen biografischen Gewalterfahrungen schätzten ihre psychische Gesundheit als signifikant schlechter ein als Frauen ohne diese Belastung ( $t(122) = 2.18, p = .031, d = .394$ ). Es handelt sich um einen kleinen Effekt.

#### **5.4 Persönliches Wohlbefinden der Mütter im Vergleich zur Norm**

In Bezug auf das persönliche Wohlbefinden im Sinne der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben, erfasst mit dem normierten Testverfahren Personal Well-being Index (PWI-ID) (Cummins und Lau 2005)), wurden folgende Ergebnisse ermittelt. Mit Standardwerten PWI zwischen 28.6 und 100 (auf einer Skala von 0–100) zeigte sich eine große Varianz in Bezug auf das persönliche Wohlbefinden der 124 Mütter mit ID. Der mittlere Standardwert PWI in der untersuchten Stichprobe betrug 76.32 ( $SD = 15.86$ ). Verglichen mit der Normierungsstichprobe ( $M = 75.3, SD = 12.46$ ; Normbereich: 62.84–87.76) liegt dieser Wert im Normbereich. Zwischen den Mittelwerten der hier untersuchten Stichprobe und der Normierungsstichprobe bestand kein signifikanter Unterschied ( $t(123) = .719, p = .473, d = -.082$ ).

Tab. 3: Selbstwahrgenommene körperliche Gesundheit in Abhängigkeit von verschiedenen Merkmalen der individuellen Lebenssituation

Merkmal der Mutter bzw. ihrer Lebenssituation	Merkmal nicht vorhanden			Merkmal vorhanden			df	t	p	Cohen's d
	M	SD	N	M	SD	N				
Körper-, Sinnes- oder Sprachbehinderung	51,36	9.17	105	47.89	10.31	19	122	1.49	.139	.371
Chronische Krankheit	52.36	8.96	89	46.94	9.48	35	122	2.98	<b>.004</b>	.595
Übergewicht / Adipositas	50.30	9.61	78	51.72	9.06	46	122	-0.81	.417	-.151
psychische Erkrankung / psychiatrische Vorbehandlungen	50.75	9.54	99	51.15	8.96	25	122	-.191	.845	-.043
Starker Nikotinkonsum (> 20 Zigaretten am Tag)	50.97	9.06	97	50.33	10.68	27	122	.311	.756	.068
Alkoholprobleme bei Mutter oder ihrem Partner	50.76	9.53	112	51.51	8.35	12	122	-.262	.794	.080
Misshandlungs-, Vernachlässigungs-, Missbrauchserfahrungen	49.84	9.32	69	52.08	9.42	55	122	-1.32	.189	-.239
Aufwachsen im Heim / mit wechselnden Bezugspersonen	51.24	9.33	79	50.10	9.58	45	122	.648	.518	.121
Mindestens ein Kind in Pflege oder zur Adoption freigegeben	50.51	9.87	95	51.89	7.70	29	122	-.692	.490	-.147
unerwünschte Schwangerschaft	50.90	9.57	106	50.43	8.53	18	122	.193	.848	.049

Tab. 4: Selbstwahrgenommene psychische Gesundheit in Abhängigkeit von verschiedenen Merkmalen der individuellen Lebenssituation

Merkmal der Mutter	Merkmal nicht vorhanden			Merkmal vorhanden			df	t	p	Cohen's d
	M	SD	N	M	SD	N				
Körper-, Sinnes- oder Sprachbehinderung	38.18	13,32	105	36,67	12,63	19	122	0.46	.648	.115
Chronische Krankheit	38.80	13.74	89	35.78	11.53	35	122	1.15	.253	.229
Übergewicht / Adipositas	37.82	13.12	78	38.17	13.42	46	122	-0.14	.888	-.026
psychische Erkrankung / psychiatrische Vorbehandlungen	39.69	13.32	99	31.04	10.16	25	122	3.56	<b>.001</b>	.797
Starker Nikotinkonsum (> 20 Zigaretten am Tag)	38.69	12.74	97	35.30	14.60	27	122	1.18	.239	.257
Alkoholprobleme bei Mutter oder ihrem Partner	38.82	13.42	112	29.82	6.76	12	122	3.87	<b>.001</b>	.694
Misshandlungs-, Vernachlässigungs-, Missbrauchserfahrungen	40.21	13.19	69	35.17	12.72	55	122	2.18	<b>.031</b>	.394
Aufwachsen im Heim / mit wechselnden Bezugspersonen	39.50	12.75	79	35.23	13.63	45	122	1.75	.083	.327
Mindestens ein Kind in Pflege oder zur Adoption freigegeben	38.08	13.12	95	37.50	12.94	29	122	.207	.836	.044
unerwünschte Schwangerschaft	38.45	12.93	106	34.98	14.59	18	122	1.04	.303	.265

Tab. 5: Persönlicher Wohlbefindlichkeitsindex (PWI) in Abhängigkeit von verschiedenen Merkmalen der individuellen Lebenssituation

Merkmal der Lebenssituation	Merkmalsausprägung 1			Merkmalsausprägung 2			df	t	p	Cohen's d
	M	SD	N	M	SD	N				
Eigene Wohnung – andere Wohnform	76.30	15.75	107	76.47	17.08	17	122	-0.04	.968	.011
Ambulante Betreuung – Stationäre Betreuung	74.87	15.61	81	79.07	16.15	43	122	-1.41	.161	.266
In Partnerschaft – ohne Partnerschaft	76.11	15.64	90	76.89	15.64	34	122	-0.24	.808	.048
Wohnen mit Partner – Wohnen ohne Partner	75.21	17.07	34	76.66	15.50	56	88	-0.41	.680	.089
Ohne gesetzliche Betreuung – mit gesetzlicher Betreuung	76.37	16.60	13	76.32	15.86	111	122	0.01	.991	.003
Volles Sorgerecht für das Kind – kein / geteiltes Sorgerecht	76.59	15.70	119	66.07	21.33	4	121	1.30	.194	.661

## 5.5 Zusammenhänge zwischen Merkmalen der Lebenssituation und dem persönlichen Wohlbefinden der Mütter

In einem weiteren Schritt wurde geprüft, ob die Zufriedenheit der Mütter mit ID mit dem eigenen Leben in Abhängigkeit von der Ausprägung bestimmter Merkmale der Lebenssituation unterschiedlich ist (Tabelle 5). Dabei wurden solche Merkmale überprüft, die für die Lebenssituation von Müttern mit ID unter den Bedingungen von Begleiteter Elternschaft typisch sind, und die gleichzeitig Besonderheiten im Vergleich zur Situation der Gesamtpopulation von Müttern (Norm unter derzeitigen gesellschaftlichen Bedingungen) darstellen. Die Ergebnisse sind in Tabelle 5 aufgeführt.

Für das persönliche Wohlbefinden war nicht von Bedeutung, ob die Mütter in einer eigenen Wohnung oder in einer anderen Wohnform lebten und auch nicht, ob die BE in ambulanter oder in stationärer Form angeboten wurde. Desweiteren hatten Frauen, die eine Partnerschaft unterhielten, einen vergleichbaren persönlichen Wohlbefindlichkeitsindex wie Frauen, die keine Partnerschaft hatten. Frauen in Partnerschaft, welche mit ihrem Partner zusammenwohnten, waren genauso zufrieden mit ihrem Leben wie jene, die nicht mit ihrem Partner wohnten. Auch der persönliche und der auf das Kind bezogene rechtliche Status waren nicht von Bedeutung für das persönliche Wohlbefinden. Frauen, die nicht unter gesetzlicher Betreuung standen, fühlten sich ebenso wohl wie Frauen, die eine gesetzliche Betreuung hatten. In Bezug auf das Sorgerecht bestand die Tendenz, dass bei Müttern, die nur ein eingeschränktes bzw. kein Sorgerecht für ihr Kind hatten ( $N = 4$ ), die Zufriedenheit kleiner war als bei Müttern mit uneingeschränktem Sorgerecht für ihr Kind. Aber auch dieser Unterschied war nicht signifikant ( $p = .194$ ), und der persönliche Wohl-

befindlichkeitsindex der Mütter ohne bzw. mit eingeschränktem Sorgerecht lag noch im Normbereich der Normierungsstichprobe (Tabelle 5).

## 6 Diskussion

Die vorliegende Studie untersuchte die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das persönliche Wohlbefinden von 124 Müttern mit ID, welche durch Begleitete Elternschaft (BE) bei der Alltagsbewältigung im Allgemeinen sowie bei der Erfüllung elterlicher Rechte und Pflichten im Speziellen unterstützt wurden.

In Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigte sich, dass die Mütter ihre körperliche Gesundheit als signifikant besser einschätzten als ihre psychische Gesundheit (großer Effekt). Im Vergleich zu den deutschen Populationsnormen (nur Frauen) schätzten die Mütter mit ID ihre körperliche Gesundheit als signifikant positiver (kleiner Effekt) und die psychische Gesundheit als signifikant negativer (großer Effekt) ein. Die hier festgestellten Ergebnisse bezüglich der selbstwahrgenommenen psychischen Gesundheit bestätigen vorliegende Befunde internationaler Studien, wonach die psychische Gesundheit bzw. die psychische Lebensqualität von Müttern mit ID häufig eingeschränkt ist (Wade et al. 2015; Emerson et al. 2015). Die im Vergleich zur Norm höhere gesundheitliche Lebensqualität im körperlichen Bereich ist hingegen zunächst überraschend. Der kleine Effekt könnte auf Altersunterschiede zwischen der untersuchten Stichprobe und der Normstichprobe zurückzuführen sein. Die Mütter mit ID waren zwischen 20 und 54 Jahren alt ( $M = 30.4$ ), während in der Normierungsstichprobe Frauen bis  $> 70$  Jahre vertreten waren ( $M$  nicht bekannt). Bei Betrachtung von Normen für einzelne Alterskohorten ist erkennbar, dass mit zunehmendem Lebensalter geringere Mittelwerte im Bereich körperliche Gesundheit erreicht werden (Morfeld et al. 2011). Zudem wurde festgestellt, dass nur wenige Mütter mit ID eine chronische Krankheit (28.2 %) oder eine Körper-, Sinnes- oder Sprachbehinderung (15.3 %) aufwiesen. Die meisten Mütter waren also vermutlich in einem eher guten Gesundheitszustand und nahmen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität im körperlichen Bereich demzufolge auch als positiv wahr.

Bei der Prüfung von Zusammenhängen zwischen Merkmalen der Mutter bzw. ihrer Lebenssituation und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigte sich dann auch ein signifikanter Effekt der chronischen Erkrankungen. Frauen mit chronischen Erkrankungen nahmen ihre körperliche Gesundheit als schlechter wahr als Frauen ohne chronische Erkrankungen. Das steht in Einklang mit Befunden zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Personengruppen mit chronischen körperlichen Erkrankungen. Bei Personen mit (jenen) chronischen Erkrankungen, die auch in der hier untersuchten Stichprobe

vorkamen (z. B. Asthma, Stoffwechselerkrankungen), ist die selbstwahrgenommene körperliche Gesundheit in der Regel geringer als in der Gesamtpopulation (Morfeld et al. 2011; Bousquet et al. 1994). Dass das Vorliegen einer Behinderung keinen Effekt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität hatte, kann damit erklärt werden, dass die angegebenen Behinderungen (z. B. leichte Sprachbehinderung) nicht schwerwiegend waren.

In Bezug auf die selbstwahrgenommene psychische Gesundheit zeigte sich ein Zusammenhang mit psychischen (Vor-)Erkrankungen bzw. psychiatrischen Vorbehandlungen. Es ist nicht überraschend, dass bei Vorhandensein einer entsprechenden Erkrankung die gesundheitsbezogene Lebensqualität im psychischen Bereich als schlechter wahrgenommen wird als ohne Erkrankung. Entsprechende Befunde liegen auch für Frauen ohne ID vor (Morfeld et al. 2011). In Bezug auf familiäre Risiken und Belastungsfaktoren wurde zunächst festgestellt, dass ein erheblicher Teil der Mütter mit ID belastende biografische Erfahrungen gemacht hat, vor allem in Form von Misshandlungs-, Vernachlässigungs- oder Missbrauchserfahrungen in der Kindheit (44.4 %) und auch in Form von Aufwachsen im Heim oder mit mehrfach wechselnden Bezugspersonen (36.3 %). Diese Ergebnisse belegen und präzisieren entsprechende Vermutungen und stehen in Einklang mit Befunden anderer Studien (Emerson et al. 2015; McGaw et al. 2010; McGaw et al. 2007). Gemäß unseren Ergebnissen haben Misshandlungs-, Vernachlässigungs- oder Missbrauchserfahrungen in der Kindheit noch im Erwachsenenalter Einfluss auf die selbstwahrgenommene psychische Gesundheit. Frauen mit diesen Erfahrungen schätzten ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität im psychischen Bereich als signifikant geringer ein als Frauen ohne diese Erfahrungen. Für das Aufwachsen im Heim / mit wechselnden Bezugspersonen war dieser Effekt nicht festzustellen. Eine mögliche Erklärung ist, dass die Erfahrungen im Heim oder bei den verschiedenen Bezugspersonen durchaus auch positiv gewesen sein können. Auch Alkoholprobleme der Mutter oder ihres Partners standen im Zusammenhang mit der selbstwahrgenommenen psychischen Gesundheit der Mütter mit ID. Bei Vorhandensein dieser Probleme wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität als geringer bewertet als ohne diese Probleme. Im vorliegenden Studiendesign war dabei nicht feststellbar, ob die Alkoholprobleme zu Einschränkungen der psychischen Gesundheit geführt haben oder umgekehrt. Es war auch nicht zu präzisieren, ob es sich um Alkoholprobleme der Mutter selbst oder um jene ihres Partners handelte, da im zugrundeliegenden Datenerfassungsinstrument (Künster et al. 2013) dazwischen nicht unterschieden wird. Gemäß informeller Auskünfte der Fachpersonen vor Ort handelte es sich bei Alkoholmissbrauch meist um Probleme des Partners, nicht der Mutter selbst, da das Hilfesystem BE bezüglich des Alkoholkonsums der Mütter eine starke Kontrollfunktion ausübt bzw. z. T. den Alkoholmissbrauch als Ausschlusskriterium für die Aufnahme in die BE aufführt. „Schwierige Partner“ bei Müttern mit ID hingegen sind auch in

anderen Studien dokumentiert (McGaw et al. 2010). Die häufig als belastend geltenden Umstände, bereits in Kind in Pflege oder zur Adoption gegeben zu haben sowie unerwünscht schwanger geworden zu sein, hatten keinen Einfluss auf die psychische Gesundheit. Auch bei Vorliegen dieser Bedingungen lag die selbstwahrgenommene psychische Gesundheit der Mütter mit ID bei Unterstützung durch BE im Normbereich.

Das persönliche Wohlbefinden, gemessen als Personal Wellbeing Index (PWI), erwies sich als normgerecht. Mütter mit ID unter den Bedingungen von BE waren mit ihrem Leben genauso zufrieden wie Frauen aus der Gesamtpopulation. Das stellt eine günstige Voraussetzung für die Erfüllung der elterlichen Aufgaben dar. Diese Lebenszufriedenheit ist auch positiv für die Aufrechterhaltung der Compliance, die in einer so langfristigen und intensiven Unterstützungsform wie der BE unverzichtbar ist.

Für das persönliche Wohlbefinden erwiesen sich weder die Wohnform (eigene Wohnung – andere Wohnform), die Betreuungsform (ambulant oder stationär), eine Partnerschaft (vorhanden – nicht vorhanden), die partnerbezogene Wohnsituation (mit Partner – ohne Partner) noch der rechtliche Status (ohne gesetzliche Betreuung – mit gesetzlicher Betreuung) oder das Sorgerecht für das Kind (volles Sorgerecht – kein / geteiltes Sorgerecht) als bedeutsam. Die Mütter mit ID fühlten sich demnach unter verschiedenen Bedingungen (gleich) wohl; auch unter solchen, die von weitverbreiteten Normen (z. B. Wohnen als Familie in der eigenen Wohnung) deutlich abweichen und solchen, die eine sehr intensive Betreuung (z. B. stationäre Hilfeform) darstellen. Ein Grund dafür könnte sein, dass die BE sehr bedarfsgerecht gestaltet wird, also den Müttern genau jene Unterstützungsform anbietet, derer sie persönlich momentan bedürfen. Bei bedarfsgerechter Unterstützung ist es wahrscheinlicher, dass die Hilfen als entlastend und stabilisierend wahrgenommen und Nebenefekte, wie z. B. ein damit verbundener Eingriff in die persönliche Autonomie, als nicht so gravierend erlebt werden. Ob das auch für das Sorgerecht so zutrifft, sollte in weiteren Studien überprüft werden, da diese Situation in der hier vorliegenden Studie nur in Einzelfällen ( $N = 4$ ) bestand und somit der Effekt von mittlerer Effektstärke zugunsten der Teilgruppe mit uneingeschränktem Sorgerecht für das Kind als nicht signifikant zu beurteilen war.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass Mütter mit ID, die durch BE unterstützt werden, ihre körperliche Gesundheit als gut und ihre psychische Gesundheit im Vergleich dazu sowie im Vergleich zu entsprechenden Populationsnormen als signifikant schlechter wahrnehmen. Bei Vorliegen von Misshandlungs-, Vernachlässigungs-, oder Missbrauchserfahrungen während der eigenen Kindheit, bei psychischen Vorerkrankungen sowie bei Alkoholproblemen wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität als schlechter wahrgenommen als ohne diese Probleme. Das persönliche Wohlbefinden im Sinne der Zufriedenheit mit dem eigenen Leben insgesamt entspricht bei Müttern mit ID

der Norm, und zwar gleichermaßen bei verschiedenen Ausprägungen der Unterstützungssituation. Insgesamt liegt unter den Bedingungen von BE in Bezug auf Gesundheit und Wohlbefinden eine recht günstige Ausgangssituation der Mütter mit ID für die Bewältigung elterlicher Aufgaben vor.

## **7 Stärken, Limitationen und Ausblick**

Die vorliegende Studie untersuchte erstmals im deutschsprachigen Raum die Gesundheit und das Wohlbefinden von Müttern mit ID unter den Bedingungen einer spezifisch für diese Personengruppe konzipierten Unterstützungsform. Sie liefert wichtige Erkenntnisse zu den elterlichen Voraussetzungen für die Erfüllung von Erziehungsaufgaben und trägt Grundlagen bei, um soziale Unterstützung für diese Elterngruppe zu optimieren.

Die Stichprobe war, gemessen an vergleichbaren internationalen Forschungen in diesem Bereich, groß und umfasste ca. 40 % aller zum Untersuchungszeitpunkt in der Untersuchungsregion durch BE betreuten Mütter. Eine weitere Stärke lag in der Art der Datenerhebung, welche sich auf international bewährte, standardisierte, normierte Testverfahren von hoher Qualität stützte, die Vergleiche mit Populationsnormen sowie mit anderen Studien ermöglichte.

Wenngleich hier eine vergleichsweise große Stichprobe untersucht wurde, handelte es sich doch bei einigen Fragestellungen um Vergleiche zwischen unterschiedlich großen, teilweise sehr kleinen Teilstichproben, bei denen der verwendete methodische Zugang an Grenzen gerät. Die Ergebnisse sollten deshalb in weiteren Studien überprüft werden.

Weiter ist zu beachten, dass es sich bei den Ergebnissen um die Beschreibung von aktuellen Zuständen unter bestimmten Bedingungen handelt. Ein Vergleich der hier untersuchten Lebenssituation von Müttern mit ID unter den Bedingungen von BE mit Lebenssituationen von Müttern mit ID außerhalb von professionellen Unterstützungssystemen ist nicht möglich. Ebenso kann aus den Ergebnissen nicht direkt auf den Einfluss der Maßnahme BE auf Gesundheit und Wohlbefinden der untersuchten Mütter geschlossen werden.

Auch in weiteren Forschungen wird es kaum möglich sein, die Lebenssituationen von intellektuell beeinträchtigten Müttern und ihren Kindern mit und ohne soziale Unterstützung vergleichend zu untersuchen. Bei vergleichbaren familiären Ausgangssituationen verbietet es sich aus ethischen Gründen, notwendige Unterstützung nur einem Teil der Familien zu gewähren. Zukünftige Studien sollten versuchen, die Väter bzw. die Partner der Mütter mit ID stärker miteinzubeziehen und auch den Faktor der Freiwilligkeit der Inanspruchnahme von Hilfen zu berücksichtigen.

## 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. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (4), S. 320–330. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x.
- 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. In: *Child Fam Soc Work* 10 (4), S. 353–360. DOI: 10.1111/j.1365-2206.2005.00378.x.
- Bousquet, J.; Knani, J.; Dhivert, H.; Richard, A.; Chicoye, A.; Ware, J. E.; Michel, F. B. (1994): Quality of life in asthma. I. Internal consistency and validity of the SF-36 questionnaire. In: *American journal of respiratory and critical care medicine* 149 (2 Pt 1), S. 371–375. DOI: 10.1164/ajrccm.149.2.8306032.
- Coren, E.; Thomae, M.; Hutchfield, J. (2011): Parenting Training for Intellectually Disabled Parents: A Cochrane Systematic Review. In: *Research on Social Work Practice* 21 (4), S. 432–441. DOI: 10.1177/1049731511399586.
- Cummins, R.; Lau, A. (2005): Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability (PWI-ID). 3. Auflage. 1 Band. Melbourne, Vic.: Deakin University.
- Dowdney, L.; Skuse, D. (1993): Parenting provided by adults with mental retardation. In: *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines* 34 (1), S. 25–47. DOI: 10.1111/j.1469-7610.1993.tb00966.x.
- Emerson, E.; Llewellyn, G.; Hatton, C.; Hindmarsh, G.; Robertson, J.; Man, W. Y. N.; Baines, S. (2015): The health of parents with and without intellectual impairment in the UK. In: *J Intellect Disabil Res* 59 (12), S. 1142–1154. DOI: 10.1111/jir.12218.
- Eve, P. M.; Byrne, M. K.; Gagliardi, C. R. (2014): What is Good Parenting? The Perspectives of Different Professionals. In: *Family Court Review* 52 (1), S. 114–127. DOI: 10.1111/fcre.12074.
- Feldman, M.; McConnell, D.; Aunos, M. (2012): Parental Cognitive Impairment, Mental Health, and Child Outcomes in a Child Protection Population. In: *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* 5 (1), S. 66–90. DOI: 10.1080/19315864.2011.587632.
- Feldman, M. A.; Legér, M.; Walton-Allen, N. (1997): Stress in mothers with intellectual disabilities. In: *Journal of Child and Family Studies* 6 (4), S. 471–485. DOI: 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. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15 (4), S. 314–323.
- Harrison, P.; Oakland, T. (2008): Adaptive Behavior Assessment System. ABAS II. 2nd ed. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Hatton, C.; Emerson, E. (2008): Families with a person with intellectual disabilities\_ stress and impact. In: *Forensic psychiatry* 16, S. 497–501. DOI: 10.1097/01.yco.0000087254.35258.9f.



- Hudson, C.; Chan, J. (2002): Individuals with Intellectual Disability and Mental Illness: A Literature Review. In: *Australian Journal of Social Issues* 37 (1), S. 31–49. DOI: 10.1002/j.1839-4655.2002.tb01109.x.
- Kindler, H. (2009): Teil C. Wie könnte ein Risikoinventar für frühe Hilfen aussehen? In: T. Meysen, L. Schönecker und H. Kindler (Hg.): *Frühe Hilfen im Kinderschutz*. Weinheim: Juventa.
- Knowles, C.; Blakely, A.; Hansen, S.; Machalicek, W. (2017): Parents with Intellectual Disabilities Experiencing Challenging Child Routines: A Pilot Study Using Embedded Self-Determination Practices. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 30 (3), S. 433–444. DOI: 10.1111/jar.12303.
- 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.
- Llewellyn, G.; McConnell, D. (2002): Mothers with learning difficulties and their support networks. In: *J Intellect Disabil Res* 46 (1), S. 17–34. DOI: 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.
- McConnell, D.; Mayes, R.; Llewellyn, G. (2008): Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. In: *J Intellect Disabil Res* 52 (6), S. 529–535. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2008.01061.x.
- McGaw, S.; Scully, T.; Pritchard, C. (2010): Predicting the unpredictable? Identifying high-risk versus low-risk parents with intellectual disabilities. In: *Child abuse & neglect* 34 (9), S. 699–710. DOI: 10.1016/j.chiabu.2010.02.006.
- McGaw, S.; Shaw, T.; Beckley, K. (2007): Prevalence of Psychopathology Across a Service Population of Parents With Intellectual Disabilities and Their Children. In: *J Policy Practice in Intell Disabilities* 4 (1), S. 11–22. DOI: 10.1111/j.1741-1130.2006.00093.x.
- Meppeider, M.; Hodes, M.; Kef, S.; Schuengel, C. (2015): Parenting stress and child behaviour problems among parents with intellectual disabilities: the buffering role of resources. In: *Journal of intellectual disability research* 59 (7), S. 664–677. DOI: 10.1111/jir.12170.
- Morfeld, M.; Kirchberger, I.; Bullinger, M. (2011): SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Deutsche Version des Short Form-36 Health Survey. 2., ergänzte und überarbeitete Aufl. Göttingen: Hogrefe.
- Orthmann Bless, D. (2014): *Evaluationssystem für das Adaptive Verhalten*. Deutsche Fassung Adaptive Behavior Assessment System (ABAS II) von P. Harrison und T. Oakland. Freiburg, Schweiz: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg.
- 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.; Hellfritz, K.-L. (2017): Zur Evaluation von Unterstützungsmaßnahmen für Eltern mit geistiger Behinderung. In: *Sonderpädagogik zwischen Wirksamkeitsforschung und Gesellschaftskritik*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 191–201.
- Petermann, F.; Wechsler, D. (2012): *WAIS-IV*. Wechsler adult intelligence scale – fourth edition: Deutschsprachige Adaptation nach David Wechsler. Frankfurt am Main: Pearson Assessment & Information.

- Peterson, S. L.; Robinson, E. A.; Littman, I. (1983): Parent-child interaction training for parents with a history of mental retardation. In: *Applied Research in Mental Retardation* 4 (4), S. 329–342. DOI: 10.1016/0270-3092(83)90033-4.
- Pethica, S.; Bigham, K. (2018): “Stop talking about my disability, I am a mother”: Adapting video interaction guidance to increase sensitive parenting in a young mother with intellectual disability. In: *Br J Learn Disabil* 46 (2), S. 136–142. DOI: 10.1111/bld.12215.
- Pixa-Kettner, U.; Bargfrede, S. (2015): Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. 3., unveränderte Auflage (Edition S).
- 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. Baden-Baden: Nomos (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, 75).
- Potvin, L. A.; Barnett, B. M.; Brown, H. K.; Cobigo, V. (2019): “I Didn’t Need People’s Negative Thoughts”: Women With Intellectual and Developmental Disabilities Reporting Attitudes Toward Their Pregnancy. In: *The Canadian journal of nursing research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmieres* 51 (3), S. 154–167. DOI: 10.1177/0844562118819924.
- Sigurjónsdóttir, H. B.; Rice, J. G. (2018): ‘Evidence’ of Neglect as a Form of Structural Violence: Parents with Intellectual Disabilities and Custody Deprivation. In: *SI* 6 (2), S. 66. DOI: 10.17645/si.v6i2.1344.
- Slayter, E. M.; Jensen, J. (2019): Parents with intellectual disabilities in the child protection system. In: *Children and Youth Services Review* 98, S. 297–304. DOI: 10.1016/j.childyouth.2019.01.013.
- Stenfert Kroese, B.; Hussein, H.; Clifford, C.; Ahmed, N. (2002): Social Support Networks and Psychological Well-being of Mothers with Intellectual Disabilities. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15 (4), S. 324–340. DOI: 10.1046/j.1468-3148.2002.00128.x.
- Theodore, K.; Foulds, D.; Wilshaw, P.; Colborne, A.; Lee, J. N. Y.; Mallaghan, L. et al. (2018): ‘We want to be parents like everybody else’: stories of parents with learning disabilities. In: *International Journal of Developmental Disabilities* 64 (3), S. 184–194. DOI: 10.1080/20473869.2018.1448233.
- Tymchuk, A. J.; Andron, L.; Unger, O. (1987): Parents with mental handicaps and adequate child care – a review. In: *Journal of the British Institute of Mental Handicap (APEX)* 15 (2), S. 49–54. DOI: 10.1111/j.1468-3156.1987.tb00393.x.
- Wade, C.; Llewellyn, G.; Matthews, J. (2008): Review of Parent Training Interventions for Parents with Intellectual Disability. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21 (4), S. 351–366. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2008.00449.x.
- Wade, C.; Llewellyn, G.; Matthews, J. (2015): Parent mental health as a mediator of contextual effects on parents with intellectual disabilities and their children. In: *Clin Psychol* 19 (1), S. 28–38. DOI: 10.1111/cp.12055.
- 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. In: *J Intellect Disabil Res* 51 (7), S. 537–544. DOI: 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. In: *Child: care, health and development* 40 (1), S. 7–19. DOI: 10.1111/cch.12023.

Winnicott, D. W. (2020): Kind, Familie und Umwelt. 6. Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag (Beiträge zur Kinderpsychotherapie, 5).

# Von der Geburt bis zum 2. Lebensjahr

## Ergebnisse einer Längsschnittstudie zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Mütter in der Schweiz

Dagmar Orthmann Bless & Chantal Hinni

### Zusammenfassung

Über die Entwicklung von Kindern unter den Bedingungen einer intellektuellen Beeinträchtigung (ID) der Eltern ist bisher wenig bekannt. Innerhalb einer prospektiven Längsschnittstudie wurde die kognitive, sprachliche und motorische Entwicklung von sechs Kindern von Müttern mit ID von der Geburt bis zur Vollendung des zweiten Lebensjahres untersucht.

Für alle sechs Kinder waren zwischen dem sechsten und dem 24. Lebensmonat absolute Entwicklungsfortschritte in allen drei Entwicklungsbereichen nachweisbar. Der Abstand zur jeweiligen Altersnorm wurde in den Bereichen Kognition und Sprache bei (fast) allen Kindern über die Zeit größer. Das Entwicklungstempo war in den Bereichen Sprache und Kognition meist verlangsamt. Zu allen Messzeitpunkten zeigten sich in allen drei Bereichen ausgeprägte Leistungsunterschiede zwischen den Kindern. Die Analyse der Entwicklungskontexte der Kinder liefert hypothetische Erklärungen sowohl für die interindividuelle Variabilität als auch für die über die Zeit zunehmenden Entwicklungsbeeinträchtigungen.

### 1 Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern

In der Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern treten Verzögerungen und Beeinträchtigungen häufiger auf als in der Gesamtpopulation. Ausgehend von der Annahme, dass dafür neben hereditären Faktoren vor allem Probleme der Eltern bei der Wahrnehmung ihrer Erziehungsaufgaben verantwortlich sind, widmete man sich im Forschungsfeld Elternschaft bei intellektueller Beeinträchtigung (intellectual disability – ID) seit den 1990er Jahren vornehmlich der Unterstützung der Eltern bzw. der Familiensysteme. Es

wurden sowohl gezielte Trainingsprogramme für Eltern als auch verschiedene Formen subsidiärer sozialer Unterstützung entwickelt und in ihrer Wirksamkeit erprobt. Die kindliche Entwicklung hingegen wurde nur selten explizit untersucht (Collings & Llewellyn 2012; Orthmann Bless, Chevalley & Hellfritz 2015). Aktuelle Forschungslücken bestehen beispielsweise bezüglich detaillierter Erkenntnisse zu absoluten Entwicklungsfortschritten sehr junger Kinder in zentralen Entwicklungsbereichen sowie zu Entwicklungsverläufen resp. zum Entwicklungstempo über die Zeit. Ziel der vorliegenden Längsschnittstudie ist es, die Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Mütter in zentralen Entwicklungsbereichen von der Geburt an über 24 Monate zu analysieren.

Im Folgenden wird zunächst der internationale Forschungsstand zur kindlichen Entwicklung im Kontext einer ID der Eltern zusammengefasst. Sodann werden die spezifischen Zielstellungen der Untersuchung abgeleitet.

## 1.1 Forschungsstand

Bereits in den 1980er Jahren wurden Verzögerungen in der sprachlichen Entwicklung bei Kindern von Eltern mit ID aufgezeigt (Feldman, Case, Towns & Betel 1985; Peterson, Robinson & Littman 1983). Spezifische Störungen der expressiven Sprache bei normalem Sprachverständnis kommen bei ihnen ebenso gehäuft vor (Feldman 1994; James 2004) wie allgemeine Sprachentwicklungsverzögerungen (Emerson & Brigham 2014; Tymchuk & Andron 1992). 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 auf (Feldman & Walton-Allen 1997; Miles et al. 2011; Morch, Skar & Andersgard 1997; Powell & Parish 2017). Es gibt in den genannten Studien 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 beschrieben (McConnell, Llewellyn, Mayes, Russo & Honey 2003; Mueller, Crane, Doody, Stuart & Schiff 2019) wie psychosomatische Erkrankungen (z. B. Enuresis, Asthma) und emotionale Störungen (z. B. Angst) (McGaw, Shaw & Beckley 2007). Allerdings fehlen in diesbezüglichen Studien teilweise konkrete Vergleichsmöglichkeiten mit Kindern von Eltern ohne ID.

In Bezug auf die Entwicklung von Abweichungen oder Beeinträchtigungen über die Zeit gibt es bisher nur wenig Erkenntnisse. Bei den von Keltner, Wise und Taylor (1999) untersuchten Kindern manifestierten sich kognitive, sprachliche und psychomotorische Probleme im zweiten Lebensjahr, während noch

im ersten Lebensjahr nur bei wenigen Kindern Auffälligkeiten festgestellt worden waren. In einer weiteren Studie wurde bestätigt, dass sich im Alter von neun Monaten (noch) kaum Entwicklungsunterschiede zu anderen Kindern zeigen (Hindmarsh, Llewellyn & Emerson 2015). 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 Auffälligkeiten (Orthmann Bless 2016; Orthmann Bless, Hinni & Hellfritz 2017).

Ausgehend von der Tatsache, dass sich kindliche Entwicklung im Zusammenspiel von Anlage und Umwelt differenziert und Eltern zentrale Repräsentanten beider Ebenen sind, konzentrierten sich die Forschungen im Feld Elternschaft bei ID in den letzten Jahren auf die intellektuell beeinträchtigten Eltern (meist Mütter), dabei vor allem auf deren elterliche Kompetenzen und Lebensbedingungen. Ein immer wiederkehrender Befund ist das mit elterlichen Aufgaben verbundene hohe Stresserleben von Müttern mit ID (Feldman, Legér & Walton-Allen 1997; Feldman, Varghese, Ramsay & Rajska 2002; Hatton & Emerson 2008). Auch Einschränkungen der physischen und psychischen Gesundheit treten bei diesen Müttern im Vergleich zur Norm gehäuft auf (Aunos, Feldman & Goupil 2008; Emerson et al. 2015). Sowohl die erlebte Belastung (Stress) als auch die gesundheitliche Situation stehen offenbar mit dem Erziehungsverhalten von Müttern mit ID im Zusammenhang. Soziale Unterstützung wirkt sich positiv auf mütterliches Verhalten gegenüber dem Kind und auf mütterliches Wohlbefinden aus (Knowles, Blakely, Hansen & Machalicek 2017; Stenfert Kroese, Hussein, Clifford & Ahmed 2002; Wade, Llewellyn & Matthews 2015). In Bezug auf die sozialen Lebensbedingungen besteht Konsens darüber, dass bestimmte Merkmale, welche grundsätzlich ein Risiko für elterliche Überforderung darstellen, bei Eltern mit ID vergleichsweise häufig vorkommen. Dazu gehören vor allem soziale Isolation, aber auch geringe finanzielle Mittel, schlechte Wohnqualität, schwierige biografische Erfahrungen etc. Der Stellenwert dieser Faktoren für die kindliche Entwicklung im Vergleich zu den die ID der Mutter konstituierenden Problemen kognitiver und adaptiver Art wird hingegen unterschiedlich gewichtet. So hat nach Emerson und Brigham (2014) der Einbezug von Faktoren wie Alkohol- und Drogenmissbrauch der Eltern, Finanzen und Wohnqualität keine speziellen Effekte auf die Entwicklung der Kinder. Slayter und Jensen (2019) hingegen finden signifikante Effekte. Eindeutiger sind Befunde zum Zusammenhang zwischen sozialen Lebensbedingungen und elterlichem Erleben und Verhalten. So zeigte sich beispielsweise, dass das Stresserleben der Eltern mit ID geringer ist, wenn keine finanziellen Probleme vorhanden sind (Meppelder, Hodes, Kef & Schuengel 2015).

Während sich in jüngerer Zeit die Erkenntnisse zu sozialen Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit intellektuell beeinträchtigten Eltern diffe-

renziert haben, ist bezüglich des Wissens um die Entwicklung der Kinder von Eltern mit ID eine gewisse Stagnation festzustellen. Es fehlen unter anderem längsschnittlich angelegte Studien an unausgelesenen Stichproben, welche die kindliche Entwicklung von Anfang an mittels valider und reliabler Messinstrumente und unter Berücksichtigung von Aspekten des Lebenskontextes analysieren.

## **1.2 Zielstellungen**

Die vorliegende Untersuchung verfolgt das Ziel, innerhalb einer prospektiven Längsschnittstudie die Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern von ihrer Geburt bis zur Vollendung des zweiten Lebensjahres zu dokumentieren. Es werden Entwicklungsprofile von sechs Kindern über vier Messzeitpunkte in den Bereichen Kognition, Sprache und Motorik erstellt und analysiert. Die kindliche Entwicklung wird hinsichtlich intraindividuellen Fortschritte sowie anhand alters- und bereichsspezifischer Normen beschrieben und im Spiegel der jeweiligen Lebenssituation interpretiert. Im Einzelnen werden folgende Ebenen untersucht:

- (1) Kompetenzzuwachs (absolute Fortschritte) der einzelnen Kinder in den Bereichen Kognition, Sprache und Motorik zwischen den einzelnen Messzeitpunkten sowie im gesamten Untersuchungszeitraum
- (2) Entwicklungsstand der einzelnen Kinder in den Bereichen Kognition, Sprache und Motorik im Alter von 6 Monaten, 12 Monaten, 18 Monaten und 24 Monaten, jeweils im Vergleich zur entsprechenden Altersnorm
- (3) Entwicklungstempo der einzelnen Kinder in den Bereichen Kognition, Sprache und Motorik zwischen den einzelnen Messzeitpunkten sowie im gesamten Untersuchungszeitraum, jeweils im Vergleich zur Norm.

## **2 Methode**

### **2.1 Stichprobe**

Die Gewinnung der Stichprobe erfolgte über verschiedene Spitäler und Perinatalzentren der Deutschschweiz. Mittels eines kurzen Screenings während des medizinischen Erstkontaktes wurden jene werdenden Mütter identifiziert, welche im Zusammenhang mit ihrer intellektuellen Beeinträchtigung bereits spezielle Leistungen, wie z. B. besondere Beschulung oder Leistungen der Invalidenversicherung, erhalten hatten. Sofern diese Frauen einverstanden waren, erfolgte dann in einem zweiten Schritt die Überprüfung ihrer kognitiven und adaptiven Fähigkeiten mittels standardisierter Testverfahren. Es wurden insge-

samt sieben (werdende) Mütter rekrutiert, welche gemäß den Kriterien der AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010) eine intellektuelle Beeinträchtigung aufwiesen und an einer Begleitung der kindlichen Entwicklung und familiären Situation über zwei Jahre hinweg interessiert waren. In sechs der sieben Fälle konnte die Studie dann wie geplant durchgeführt werden.

## 2.2 Datenerhebung

Informationen zur kindlichen Entwicklung sowie zum Lebenskontext des Kindes beziehungsweise der Familie wurden ab der Geburt des Kindes (T1) bis zur Vollendung des zweiten Lebensjahres des Kindes (T6) prospektiv eingeholt. Die Datenerhebungen erfolgten zu allen sechs Messzeitpunkten in der häuslichen Umgebung des Kindes. Dieselbe Forscherin begleitete dabei die Familie jeweils über den gesamten Untersuchungszeitraum, nur zwischen den Messzeitpunkten T5 und T6 gab es in zwei Fällen einen personellen Wechsel.

Das zentrale Messinstrument für die kindliche Entwicklung war die deutschsprachige Version des Bayley III (Bayley 2014), welcher ab dem Alter von sechs Monaten (Messzeitpunkt T3) insgesamt viermal eingesetzt wurde. Dieser standardisierte Entwicklungstest erlaubt die Erfassung von Kognition, Sprache und Motorik. Die kognitive Skala umfasst im betrachteten Altersbereich Aufgaben zu Sensomotorik, Explorationsverhalten, Handhabung von Gegenständen, Problemlösen, Verständnis für Objektbeziehungen, Begriffsbildung und Gedächtnis. Im Bereich Sprache, bestehend aus den Subskalen zur rezeptiven und expressiven Kommunikation, werden Aufgaben zu präverbalen Verhalten, Wort-, Satz- und Grammatikverständnis sowie zur sprachlichen Kategorienbildung gestellt. Die motorische Skala setzt sich aus grob- und feinmotorischen Aspekten zusammen. Im Bereich Grobmotorik werden neben primären Bewegungen der Gliedmaßen und des Rumpfes die statische Handlungskontrolle und dynamische Bewegungen inklusive Fortbewegung, Balance und grobmotorischer Handlungskontrolle erfasst. Im feinmotorischen Bereich werden Greifentwicklung, sensomotorische Integration, Bewegungsgeschicklichkeit und feinmotorische Handlungskontrolle getestet. Es werden für alle fünf Untertests (Kognition, Sprache rezeptiv, Sprache expressiv, Feinmotorik und Grobmotorik) Rohwerte bestimmt. Über Untertestwerte erfolgt dann eine Berechnung von Skalenwerten für die Bereiche Kognition, Sprache und Motorik, welche jeweils eine Skala von 40–160 mit einem Mittelwert von  $M = 100$  und einer Standardabweichung von  $SD = 15$  umfassen. Es liegen aktuelle deutsche Normen (2014) sowie Angaben zu den Gütekriterien vor. Die Reliabilitätskoeffizienten der Untertests liegen für die gesamte Normierungsstichprobe zwischen  $r = .77$  und  $r = .89$ , jene der Skalen zwischen  $r = .86$  und  $r = .88$ . In-



haltliche Validität und Konstruktvalidität sind nachgewiesen (Bayley 2014, S. 9–11).

In Bezug auf den Lebenskontext des Kindes wurden verschiedene Aspekte berücksichtigt, welche nach gegenwärtigem Erkenntnisstand für die kindliche Entwicklung von Bedeutung sind. Dazu gehörten zunächst die Intelligenz und die adaptiven Kompetenzen der Mutter sowie deren physische und psychische Gesundheit (zu T3), welche jeweils mit standardisierten Testverfahren gemessen wurden (Harrison & Oakland 2008; Morfeld, Bullinger & Kirchberger 2011; Orthmann Bless 2014; Petermann & Wechsler 2012). Merkmale des Familiensystems, einschließlich ausgewählter Risikofaktoren und biografischer Belastungen, wurden mittels strukturierter Befragungen und Beobachtungen (Kindler 2009; Künster et al. 2013) zu allen Messzeitpunkten erhoben bzw. aktualisiert. Zudem wurden die Qualität der häuslichen Umgebung (T3, T5) und die elterlichen Belastungsreaktionen (Stress) (T4) als Maße für die elterliche Performanz sowie die soziale Unterstützung (T2) jeweils standardisiert mit normierten Verfahren bestimmt (Caldwell & Bradley 2003; Fydrich, Sommer & Brähler 2007; Tröster 2010).

### 2.3 Auswertungsstrategie

Angesichts der Fragestellungen, der Stichprobengröße und der vorhandenen Daten erfolgt eine deskriptive Analyse nach dem Fallstudienprinzip. Mittels Fallstudien können Phänomene in ihrem realen Kontext untersucht werden. Diese Art empirischer Untersuchung ist besonders geeignet für Szenarien, welche mehr Variablen als verfügbare Daten (Probanden) aufweisen und sowohl über quantitative als auch über qualitative Informationen verfügen (Yin 2009). Dies ist hier der Fall. In der Case Study Research wird nach der Anzahl der Fälle zwischen Einzelfallstudien (single-case) und Mehrfach-Fallstudien (multi-case) unterschieden. Einzelfallstudien fokussieren auf einen einzelnen außergewöhnlichen Fall, während Mehrfach-Fallstudien die gleichen Sachverhalte in verschiedenen Ausprägungen untersuchen. Die Ergebnisse aus Mehrfach-Fallstudien werden als robuster eingeschätzt, weil sie einer Replikationslogik folgen (Yin 2009, S. 57). In der vorliegenden Studie werden sechs verschiedene Fälle von kindlicher Entwicklung unter den Bedingungen einer intellektuellen Beeinträchtigung der Mutter analysiert. Es handelt sich demnach um eine Mehrfach-Fallstudie.

Der individuelle Kompetenzzuwachs der Kinder im Untersuchungszeitraum (*Zielstellung 1*) wird anhand von Rohwerten in den Bayley-III Skalen bestimmt. Der Rohwert entspricht der Anzahl korrekt gelöster Aufgaben pro Untertest. Höhere Rohwerte von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt sind somit ein Maß für absolute, individuelle Entwicklungsfortschritte der Kinder hinsichtlich der kognitiven, der sprachlichen und der motorischen Kompetenz.

Zur Bestimmung des Entwicklungsstandes der einzelnen Kinder zu den verschiedenen Messzeitpunkten (*Zielstellung 2*) erfolgt eine Deskription der erreichten Skalenwerte in den Bereichen Kognition, Sprache und Motorik in Bezug zu den Normen des Testverfahrens ( $M = 100$ ,  $SD = 15$ ; Normbereich: 85–115).

In Bezug auf das Entwicklungstempo der einzelnen Kinder in den drei Bereichen (*Zielstellung 3*) werden die Skalenwerte verschiedener Messzeitpunkte miteinander verglichen. Wenn der standardisierte Testwert zum Messzeitpunkt  $T(x+1)$  im Konfidenzintervall des zu  $T(x)$  gemessenen Wertes liegt, ist von einem erwartungsgemäßen Entwicklungstempo im Vergleich zur Norm auszugehen. Über- oder unterschreitet der nachfolgende standardisierte Testwert das Konfidenzintervall des vorangegangenen Testwertes, so ist für den betrachteten Zeitraum von einem akzelerierten bzw. von einem verlangsamten Entwicklungstempo in Relation zur jeweiligen Altersnorm auszugehen.

Merkmale des Entwicklungskontextes dienen der Ableitung von hypothetischen Erklärungen zu den deskriptiven Ergebnissen. Auf die inferenzstatistische Prüfung von Zusammenhängen zwischen Aspekten der Entwicklung und bestimmten Merkmalen des Entwicklungskontextes wird aufgrund der sehr kleinen Fallzahl (Stichprobe) verzichtet.

### 3 Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt entlang der drei Fragestellungen. Vorangestellt wird eine Beschreibung des Entwicklungskontextes der sechs Kinder.

#### 3.1 Entwicklungskontext der sechs Kinder

Die sechs Familien leben in der Deutschschweiz. Die Mütter waren bei der Geburt ihres Kindes zwischen 18 (Fall Nr. 404) und 42 Jahren (405) alt. Vier Kinder sind Mädchen (401, 404, 405, 406), zwei sind Jungen (402 und 403). Drei Kinder haben keine Geschwister (401, 404, 406), die anderen drei Kinder haben ein oder zwei ältere Geschwister. Die Geschwister leben in zwei Fällen ebenfalls bei der Mutter, in einem Fall (402) bei einer Verwandten. Vier Kinder kamen etwa zum errechneten Geburtszeitpunkt zur Welt, zwei Kinder (405, 406) wurden bereits in der ca. 36. Schwangerschaftswoche geboren. Über gravierende prä-, peri- oder postnatale Noxen ist in keinem der Fälle etwas bekannt, allerdings besteht bei einer Mutter (401) der Verdacht auf Alkoholmissbrauch während der Schwangerschaft. Vier Mütter sind verheiratet oder leben in einer festen Partnerschaft mit dem Kindsvater. Eine dieser vier Frauen (403) lebt dabei zu Untersuchungsbeginn getrennt von ihrem Partner und erwägt die Scheidung, kehrt dann aber wieder zu ihm zurück. Eine Mutter (404) lebt mit

ihrem Kind, welches bei einer spontanen sexuellen Begegnung entstanden ist, alleine und die partnerschaftliche Situation bleibt während des gesamten Untersuchungszeitraumes unklar. Eine weitere Mutter (406) wünscht zum Vater ihres Kindes keinen Kontakt, lebt zunächst alleine und hat ab dem dritten Messzeitpunkt einen neuen Partner. Vier Familien leben während des gesamten Untersuchungszeitraumes in einer eigenen Wohnung. Zwei Mütter (403, 404) leben zunächst mit ihrem Kind in einem Mutter-Kind-Haus und ziehen dann zwischen T3 und T4 in eine eigene Wohnung um. Alle vier Familien, in denen die Mutter Schweizerin ist (401, 402, 404, 406), erhalten Sozialhilfe. In keiner der sechs Familien sind während des Untersuchungszeitraumes von zwei Jahren Hilfesysteme involviert, die auf die Bedürfnisse von Eltern mit ID und ihre Kinder spezialisiert sind.

Weitere Informationen zum Entwicklungskontext der Kinder sind in Tabelle 1 dargestellt. Es handelt sich um Ergebnisse standardisierter Testverfahren, die hier aus Gründen der Übersichtlichkeit und Vergleichbarkeit alle in Form von z-Werten (Quotient aus der Abweichung des ermittelten Wertes vom Mittelwert und der Standardabweichung, Normbereich: -1 bis +1) angegeben werden.

Tab. 1: Entwicklungskontext der Kinder: Standardwerte (z) in Bezug auf ausgewählte Variablen, mit Angaben zu Verfahren und Messzeitpunkten

	Soziale Unter- stützung	Adaptive Kompeten- zen der Mutter	Qualität der häuslichen Umgebung	Gesundheitliche Situation der Mutter	Elterliche Belastung bzw. elterlicher Stress	Intelligenz der Mutter
	F-SozU	ABAS-II	HOME- Inventory	SF-12	EBI	WAIS-IV
	T2	T2	T3 T5	T3 Körperlich T3 Psychisch	T4	T5
401	-0.92	-2.27	0.01 -1.17	-1.21 -1.35	2.1	-3.07
402	-2.33	-2.53	-0.91 -0.51	-2.68 -1.60	1.2	-3.33
403	-2.33	-2.67	0.01 0.28	0.84 -3.73	2.1	-2.80
404	0.23	-0.47	0.28 0.28	0.30 0.12	0.1	-1.87
405	0.15	-2.00	-1.30 0.28	-1.75 -1.62	1.2	-3.60
406	0.23	-0.87	0.28 1.20	-0.46 -1.28	0.1	-2.47

Anmerkung. Die Tabelle 1 zeigt z-Werte als Standardabweichungen vom Mittelwert. Werte zwischen -1 und 1 befinden sich im Normbereich.

Die Intelligenzleistungen der Mütter liegen alle deutlich unterhalb der Norm, dabei in einem Fall knapp 2 *SD* unter *M* (404), in zwei Fällen zwischen 2 und 3 *SD* unter *M* (403, 406) und in drei Fällen mehr als 3 *SD* unter *M*. Die adaptiven Kompetenzen der Mütter (Gesamtwert) liegen in zwei Fällen (404, 406) im unteren Normbereich, in den anderen vier Fällen mindestens 2 *SD* unter *M*.

In Bezug auf die subjektiv wahrgenommene bzw. antizipierte Unterstützung aus dem sozialen Umfeld liegen drei Frauen im mittleren Normbereich (404, 405, 406) und eine weitere (401) am unteren Rand des Normbereiches. Bei zwei Frauen (402, 403) ist die subjektive Überzeugung, im Bedarfsfall Unterstützung von anderen zu erhalten sowie die Einschätzung, auf Ressourcen des sozialen Umfeldes zurückgreifen zu können, sehr gering ausgeprägt (mehr als 2 *SD* unter *M*).

Als zentraler Aspekt der elterlichen Performanz wurde die Bewältigung bestimmter elterlicher Rollenanforderungen (auch als Qualität der häuslichen Umgebung bezeichnet, vgl. Caldwell & Bradley 2003) geprüft. Im betrachteten Altersbereich der Kinder geht es dabei z. B. um emotionale und verbale Reaktionen der Eltern gegenüber dem Kind, die Akzeptanz des kindlichen Verhaltens, die Organisation der Lebensumwelt des Kindes, Versorgung mit Spielmaterial, Beschäftigung mit dem Kind etc. Die diesbezüglichen Werte liegen bei vier Eltern zu beiden Messzeitpunkten (T3 und T5) im Normbereich. Bei zwei Familien (401 und 405) liegen die Werte zu jeweils einem Messzeitpunkt unterhalb der Norm.

Als weiterer Aspekt der elterlichen Performanz wurde das subjektive Erleben von Belastung (Stress) im Zusammenhang mit elterlichen Aufgaben erfasst. Die von dem Verhalten des Kindes und / oder von Einschränkungen elterlicher Funktionen ausgehende Belastung wird dabei von vier Müttern als sehr hoch eingeschätzt (Tab. 1). Die Werte liegen zum Teil mehr als 2 *SD* unter *M*. Nur zwei Mütter (404, 406) geben Belastungen im Normbereich an.

Erfasst wurde auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Nur eine Mutter (404) erreicht dabei in den beiden Grunddimensionen körperliche und psychische Gesundheit Werte im Normbereich. Bei zwei Müttern (403, 406) liegt die subjektiv wahrgenommene körperliche Gesundheit im Normbereich, die psychische jedoch deutlich darunter. Die verbleibenden drei Mütter nehmen sowohl ihre körperliche als auch ihre psychische Gesundheit als deutlich eingeschränkt wahr, die Werte liegen mehrheitlich im Bereich von 1 bis 2 *SD* unter *M*, in Einzelfällen auch darunter.

### 3.2 Individueller Kompetenzzuwachs der Kinder im Untersuchungszeitraum

Im Entwicklungstest Bayley-III lösen alle sechs Kinder in allen fünf Untertests im Alter von 24 Monaten (T6) mehr Aufgaben korrekt als im Alter von 6 Monaten (T3). In Bezug auf den gesamten Untersuchungszeitraum von T3 bis T6 machen somit alle Kinder absolute Leistungsfortschritte in der Kognition, in der rezeptiven und expressiven Sprache sowie in der Fein- und Grobmotorik. Betrachtet man die Leistungsfortschritte zwischen den einzelnen Messzeitpunkten, so zeigt sich Folgendes. Im *Bereich Kognition* machen alle sechs Kinder zwischen T3 und T4 sowie zwischen T4 und T5 absolute Fortschritte, gemessen am Rohwert. Zwischen T5 und T6 hingegen machen nur drei Kinder absolute Fortschritte, während die anderen drei Kinder zu T6 weniger kognitive Aufgaben bewältigen, als sie dies sechs Monate früher taten. Ein ähnliches Bild zeigt sich im *Bereich Sprache*. Alle sechs Kinder machen zwischen T3 und T4 sowie zwischen T4 und T5 Fortschritte, und zwar sowohl in der rezeptiven als auch in der expressiven Sprache. Bei T6 zeigen aber nur zwei Kinder (bei Sprache rezeptiv) bzw. fünf Kinder (bei Sprache expressiv) absolut höhere Leistungen als zu T5, während vier Kinder bzw. ein Kind weniger Aufgaben bewältigen als sechs Monate zuvor. Es handelt sich um dieselben Kinder, die Probleme aufweisen. Alle drei Kinder, die zwischen T5 und T6 keinen Leistungszuwachs in der Kognition nachweisen, tun dies auch nicht in mindestens einem Teilbereich der Sprache. Im *Bereich Motorik* machen alle sechs Kinder Fortschritte in beiden Teilbereichen zwischen T3 und T4. Zwischen T4 und T5 zeigt ein Kind eine Stagnation (Grobmotorik) bzw. etwas geringere Leistung (Feinmotorik), die anderen fünf Kinder machen absolut Fortschritte. Zwischen T5 und T6 ist im Bereich Feinmotorik für alle sechs Kinder eine absolute Zunahme der Leistung gemessen worden. Im Bereich Grobmotorik ist für vier Kinder ein Leistungszuwachs dokumentiert, während ein Kind stagniert und ein weiteres weniger Leistung zeigt zu T6 als sechs Monate zuvor. Somit bleiben insgesamt nur zwei von sechs Kindern, welche kontinuierlich von Messzeitpunkt zu Messzeitpunkt in jedem Leistungsbereich mehr Aufgaben korrekt gelöst haben als sechs Monate zuvor.

### 3.3 Entwicklungsstand im Vergleich zur Altersnorm

Der Entwicklungsstand der einzelnen Kinder in den Bereichen Kognition, Sprache und Motorik zu den einzelnen Messzeitpunkten ist in Tabelle 2 sowie in den Abbildungen 1 bis 3 dargestellt. Im Vergleich zur Norm zeigen sich folgende Ergebnisse.

Tab. 2: Kindliche Entwicklung in den Bereichen Kognition, Sprache und Motorik zu verschiedenen Messzeitpunkten: standardisierte Testwerte ( $M = 100$ ,  $SD = 15$ ) mit Konfidenzintervallen (95 %)

Entwicklungs- bereich / Kinder	Messzeitpunkte			
	T3 / 6 Monate	T4 / 12 Monate	T5 / 18 Monate	T6 / 24 Monate
<b>Kognition</b>				
401	75 (69–90)	75 (69–90)	75 (69–90)	55 (53–73)
402	90 (82–102)	80 (73–94)	70 (65–86)	55 (53–73)
403	95 (86–106)	75 (69–90)	70 (65–86)	55 (53–73)
404	110 (98–118)	85 (77–98)	80 (73–94)	80 (73–94)
405	65 (61–82)	100 (90–110)	80 (73–94)	55 (53–73)
406	75 (69–90)	110 (98–118)	85 (77–98)	80 (73–94)
<b>Sprache</b>				
401	84 (77–96)	66 (61–80)	84 (77–96)	51 (48–67)
402	109 (98–117)	87 (79–98)	72 (66–85)	63 (59–78)
403	100 (91–109)	97 (88–107)	66 (61–80)	51 (48–67)
404	109 (98–117)	103 (93–112)	103 (93–112)	87 (79–98)
405	78 (72–91)	106 (96–115)	87 (79–98)	60 (56–75)
406	94 (85–104)	94 (85–104)	75 (69–88)	69 (64–83)
<b>Motorik</b>				
401	76 (70–88)	73 (67–85)	92 (84–102)	76 (70–88)
402	85 (78–96)	82 (75–93)	82 (75–93)	73 (67–85)
403	82 (75–93)	122 (110–128)	79 (73–90)	76 (70–88)
404	96 (88–105)	85 (78–96)	113 (102–120)	113 (102–120)
405	55 (51–69)	106 (96–114)	100 (91–109)	67 (62–80)
406	92 (84–102)	103 (94–112)	109 (99–117)	85 (78–96)

Im Alter von sechs Monaten (T3) liegen die *kognitiven Leistungen* von drei Kindern mit Werten zwischen 90 und 110 im Normbereich, die Leistungen von drei Kindern liegen darunter. Zu T4, mit 12 Monaten, erreichen ebenfalls drei Kinder kognitive Leistungen im Normbereich und die anderen drei liegen im Bereich von 1–2 *SD* unter *M*. Weitere sechs Monate später, zu T5, liegt noch ein Kind am unteren Rand des Normbereiches, während die Leistungen von fünf Kindern mit Werten zwischen 70 und 80 im Bereich von 1–2 *SD* unter *M* anzusiedeln sind. Am Ende des Untersuchungszeitraumes, mit 24 Monaten, zeigen zwei Kinder kognitive Leistungen, die 1–2 *SD* unter *M* liegen, und vier Kinder erreichen mit 55 einen Testwert, welcher 3 *SD* unter *M* liegt (Tab. 2, Abb. 1).

Der Entwicklungsstand im *Bereich Sprache* weist Ähnlichkeiten zu jenem im Bereich Kognition auf (Tab. 2, Abb. 2). Im ersten Lebensjahr zeigen vier Kinder (T3) bzw. fünf Kinder (T4) sprachliche Leistungen im Normbereich, während die Werte der anderen Kinder unterhalb des Normbereiches liegen. Mit 18 Monaten (T5) zeigen noch zwei Kinder sprachliche Leistungen im Normbereich. Am Ende des Untersuchungszeitraumes, mit zwei Jahren, entspricht

noch ein Kind im Bereich Sprache knapp der Norm. Die sprachlichen Leistungen der anderen fünf Kinder liegen im Bereich von 2–3 SD unter *M*.

Im *Bereich Motorik* erreichen zu T3 drei Kinder Leistungen im Normbereich, und die Leistungen der anderen drei Kinder liegen darunter. Zu T4 und auch zu T5 liegen jeweils vier Kinder im Normbereich und zwei im Bereich von 1–2 SD unter *M*. Am Ende des Untersuchungszeitraumes, mit 24 Monaten, zeigen zwei Kinder motorische Leistungen im Normbereich. Die Leistungen der anderen vier Kinder liegen ca. 2 SD unter *M* (Tab. 2, Abb. 3).

Weitere Einzelheiten zu den Ergebnissen sind Tabelle 2 zu entnehmen.

Abb. 1. Entwicklungsverlauf im Vergleich zur Norm im Bereich Kognition (Bayley-III)

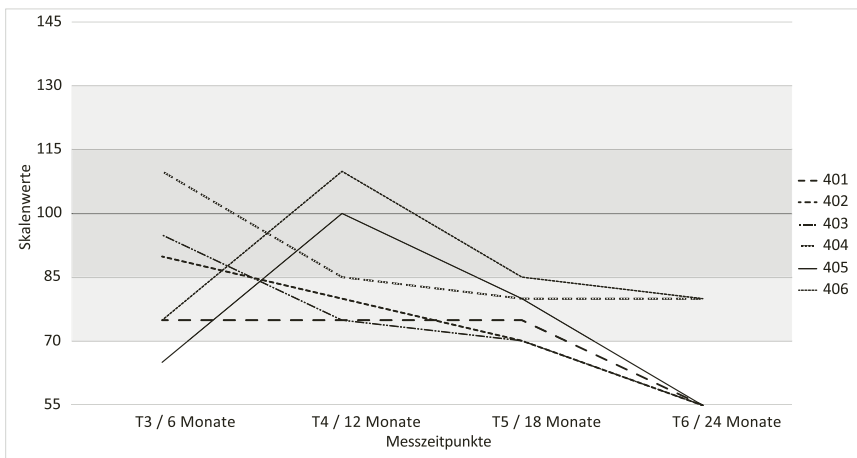


Abb. 2. Entwicklungsverlauf im Vergleich zur Norm im Bereich Sprache (Bayley-III)

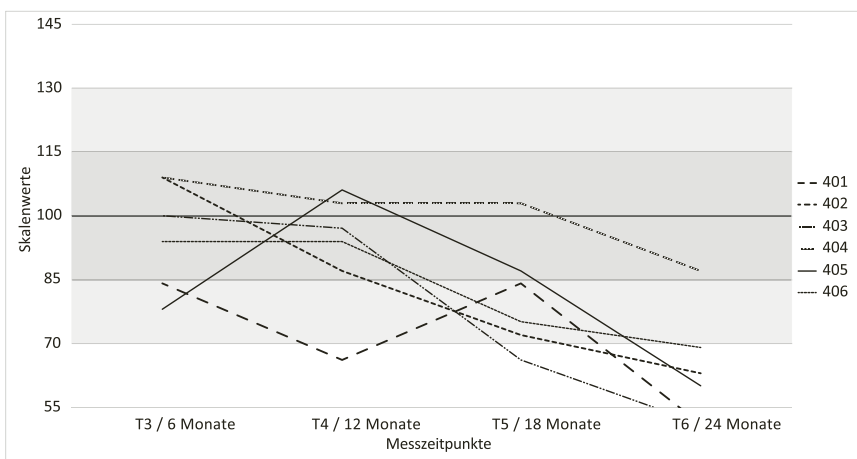
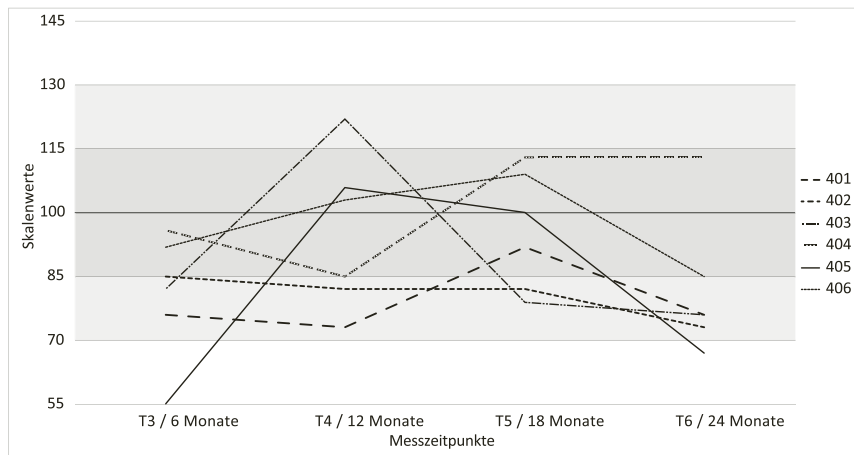


Abb. 3. Entwicklungsverlauf im Vergleich zur Norm im Bereich Motorik (Bayley-III)



### 3.4 Entwicklungstempo im Vergleich zur Norm

In Tabelle 3 ist das Entwicklungstempo der sechs Kinder in den Bereichen Kognition, Sprache und Motorik zwischen den einzelnen Messzeitpunkten sowie im gesamten Untersuchungszeitraum, jeweils im Vergleich zur Norm, dargestellt.

Betrachtet man den gesamten Untersuchungszeitraum, so ist in den Bereichen Sprache und Kognition das Entwicklungstempo verlangsamt. Die im Alter von 24 Monaten gemessenen standardisierten Testwerte liegen bei fünf von sechs Kindern (Kognition) bzw. bei allen sechs Kindern (Sprache) unterhalb des jeweiligen Konfidenzintervalls der im Alter von 6 Monaten gemessenen Testwerte. Im Bereich Motorik hingegen ist bei vier von sechs Kindern ein erwartungsgemäßes Entwicklungstempo im Vergleich zur Norm festzustellen, ein Kind verliert im Vergleich zur Norm und ein anderes holt auf.

Zwischen den Zeitabschnitten von jeweils sechs Monaten gibt es Unterschiede. Akzelerationen bei einzelnen Kindern kommen nur zwischen dem 6. und dem 12. Lebensmonat (T3 – T4) und (noch seltener) zwischen dem 12. und dem 18. Lebensmonat (T4 – T5) vor, nicht jedoch zwischen dem 18. und dem 24. Lebensmonat (T5 – T6). Die Akzelerationen in den beiden ersten Zeitabschnitten treten häufiger im Bereich Motorik als in den Bereichen Kognition und Sprache auf (Tab. 3).



Tab. 3: Entwicklungstempo im Vergleich zur Norm in den Bereichen Kognition, Sprache und Motorik, in verschiedenen Zeitintervallen und im gesamten Untersuchungszeitraum

Entwicklungsbereich / Kinder	Zeitabschnitte			Gesamt T3 – T6
	T3 – T4	T4 – T5	T5 – T6	
Kognition				
401	≈	≈	-	-
402	-	-	-	-
403	-	≈	-	-
404	-	≈	≈	-
405	+	-	-	-
406	+	-	≈	≈
Sprache				
401	-	+	-	-
402	-	-	-	-
403	≈	-	-	-
404	≈	≈	-	-
405	+	-	-	-
406	≈	-	≈	-
Motorik				
401	≈	+	-	≈
402	≈	≈	-	-
403	+	-	≈	≈
404	-	+	≈	+
405	+	≈	-	≈
406	+	≈	-	≈

Anmerkung. ≈ Entwicklungstempo erwartungsgemäß, + Entwicklungstempo akzeleriert, - Entwicklungstempo verlangsamt)

## 4 Diskussion

Die vorliegende Studie analysiert die Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Mütter prospektiv von der Geburt an über zwei Jahre. Für alle sechs Kinder wurde zwischen dem sechsten und dem 24. Lebensmonat ein individueller Kompetenzzuwachs in den Bereichen Kognition, Sprache und Motorik nachgewiesen. Dabei zeigten sich zu allen vier Messzeitpunkten in allen drei Bereichen ausgeprägte Leistungsunterschiede zwischen den Kindern. Das Spektrum der Leistungen reichte vom oberen Normbereich bis zu drei Standardabweichungen unterhalb des Mittelwertes der jeweiligen Altersnorm. Das ist Ausdruck von erheblicher Variabilität in der kognitiven, sprachlichen und motorischen Entwicklung sehr junger Kinder von Eltern mit ID.

Den Schwerpunkt dieser Studie bildete die Analyse von Entwicklungsverläufen, wobei folgende Befunde hervortraten.

Bei vier der sechs Kinder gab es Zeitabschnitte (von jeweils sechs Monaten) ohne messbare Leistungsfortschritte. Aus der Entwicklungspsychologie ist bekannt, dass Entwicklung selten linear verläuft, sondern eher durch Phasen von Entwicklungsschüben im Wechsel mit Phasen der Stagnation gekennzeichnet ist (Siegler, Eisenberg, DeLoache & Saffran 2016). In diesem Sinne können ausbleibende Fortschritte in bestimmten Zeitfenstern und in Bezug auf einzelne Entwicklungsbereiche als normal betrachtet werden. Allerdings sind die sechs Monate, welche jeweils zwischen zwei Messzeitpunkten lagen, in Relation zum Alter der hier untersuchten Kinder ein langer Zeitabschnitt. Ein Kompetenzzuwachs innerhalb eines solchen Zeitabschnittes wäre zu erwarten gewesen. Zudem fällt auf, dass sich die hier festgestellten Stagnationen in der zweiten Hälfte des zweiten Lebensjahres häufen. So ist zwischen dem 18. und 24. Lebensmonat im Bereich Kognition nur für drei Kinder ein absoluter Kompetenzzuwachs nachweisbar, im Bereich der rezeptiven Sprache gar nur für zwei der sechs Kinder.

Die Befunde zum Entwicklungsstand der Kinder im Vergleich zur Altersnorm (Zielstellung 2) weisen in eine ähnliche Richtung. Zu den beiden Messzeitpunkten, welche im ersten Lebensjahr der Kinder lagen, wurden mehr Leistungen im Normbereich festgestellt als zu den beiden Messzeitpunkten im zweiten Lebensjahr. Innerhalb des zweiten Lebensjahres ist zudem zwischen dem 18. und 24. Lebensmonat ein Absinken von Leistungen im Vergleich zur Altersnorm häufig zu beobachten.

Auch in Bezug auf das Entwicklungstempo im Vergleich zur Norm (Zielstellung 3) wurden deutliche Unterschiede zwischen den Zeitabschnitten festgestellt, wiederum zuungunsten des zweiten Lebensjahres, und innerhalb dessen zuungunsten des zweiten Halbjahres. Zwischen dem 18. und 24. Lebensmonat ist das Entwicklungstempo meistens verlangsamt, insbesondere in den Bereichen Sprache und Kognition.

Erklärungsansätze für diese Befunde, welche kongruent zu denen einer anderen Studie sind (Keltner et al. 1999), lassen sich im Rahmen allgemeiner entwicklungspsychologischer Grundannahmen finden. Entwicklung wird dadurch ausgelöst, dass Menschen verschiedenen Anforderungen entsprechen müssen, die biologisch, soziokulturell und behavioral angeregt sind (Pinquart, Schwarzer & Zimmermann 2019). Diese Anforderungen differenzieren sich im zweiten Lebensjahr eines Kindes stark, insbesondere in den Bereichen Sprache und Kognition. Mögliche Probleme zeigen sich dann (deutlicher), wenn die entsprechend zu differenzierenden Fähigkeiten gebraucht werden. Auch die zahlreichen endogenen und exogenen Faktoren, welche in komplexer Weise kovariieren und interagieren, entfalten in der frühen Kindheit mit steigender Komplexität der Anforderungen zunehmend ihre entwicklungssteuernde Wir-

kung. Die Entwicklungskontexte der hier untersuchten sechs Kinder weisen (gemeinsame) Merkmale auf, welche als Risiken interpretierbar sind und somit Erklärungspotential für (zunehmende) Beeinträchtigungen der kindlichen Entwicklung bieten. Dazu gehören zunächst die eingeschränkten kognitiven und adaptiven Kompetenzen der Mütter in Verbindung mit fehlender professioneller Unterstützung. So leben während des zweiten Lebensjahres des Kindes alle Mütter mit ihrem Kind alleine in der Häuslichkeit, und keine Familie kann auf spezifische Unterstützung zurückgreifen, weder für die Kinder noch für die Mütter. Unter diesen Bedingungen gelingt es den Müttern / Eltern noch überwiegend, den Rollenanforderungen in zufriedenstellender Qualität zu entsprechen (siehe Befunde zur Qualität der häuslichen Umgebung). Allerdings zeigen die Mütter deutliche Anzeichen hoher Belastung. So ist die subjektive Überzeugung der Frauen, auf Ressourcen des sozialen Umfeldes zurückgreifen zu können, teilweise sehr gering. Die subjektiv empfundene Gesundheit ist überwiegend eingeschränkt, insbesondere im Bereich der psychischen Gesundheit. Vier der sechs Mütter empfinden erheblichen Stress im Zusammenhang mit ihren elterlichen Aufgaben. Die finanziellen Ressourcen der Familie sind häufig eingeschränkt.

Insgesamt liegen bei den untersuchten Familien somit Lebenslagen vor, die gemäß dem aktuellen Forschungsstand (vgl. Kap. 1.1) risikoreich für die kindliche Entwicklung sind. Neben direkten, hereditären Einflüssen mütterlicher Merkmale auf die kindliche Entwicklung, ist vor allem ein Einfluss über das mütterliche Befinden und Verhalten zu erwarten. Unter den genannten Bedingungen ist eine bereits manifeste Überforderung der Mütter wahrscheinlich. Diese kann zu Einschränkungen in der elterlichen Performanz führen.

Die Entwicklungskontexte der sechs Kinder weisen trotz der beschriebenen Gemeinsamkeiten auch deutliche Unterschiede auf. Diese können zur Erklärung der Variabilität in der Entwicklung der Kinder beitragen. So variieren die Intelligenz und die adaptiven Kompetenzen der sechs Mütter um 1.46 *SD* beziehungsweise um 2.2 *SD*. In Bezug auf den erlebten Stress gibt es Unterschiede von 2 *SD* zwischen den Müttern. Auch die Qualität der häuslichen Umgebung, die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie die erlebte soziale Unterstützung sind bei den sechs Müttern verschieden ausgeprägt (Tab. 1). Bei der Zusammenschau sämtlicher Befunde sind relativ günstige Bedingungen in den Familien 404 und 406 festzustellen. Diese beiden Mütter weisen die vergleichsweise höchsten Intelligenzwerte und adaptiven Kompetenzen auf. Sowohl ihr subjektives Stressempfinden als auch die antizipierte Unterstützung aus dem sozialen Umfeld liegen im Normbereich, ebenso die Bewältigung der Rollenanforderungen und die subjektiv empfundene Gesundheit (Ausnahme: psychische Gesundheit im Fall 406). Die Kinder dieser beiden Mütter entwickeln sich im Untersuchungszeitraum günstiger als die anderen vier Kinder. Es sind die beiden einzigen Kinder, die absolute Entwicklungsfortschritte zwischen allen

Messzeitpunkten in allen drei Entwicklungsbereichen machen und die ein normgerechtes Entwicklungstempo auch im zweiten Halbjahr des zweiten Lebensjahres in zwei von drei Entwicklungsbereichen aufweisen. Ihre kognitiven, sprachlichen und motorischen Leistungen liegen zu T6 in der Norm (Motorik) oder näher an der Norm (Kognition und Sprache), als bei den anderen vier Kindern. Die Tatsache, dass sich der Entwicklungskontext der Kinder mit vergleichsweise günstiger Entwicklung in allen genannten Merkmalen positiv von jenem der Kinder mit größeren Entwicklungsbeeinträchtigungen unterscheidet, spricht für das kumulative Zusammenwirken einer Vielzahl von endogenen und exogenen Faktoren auch unter den Bedingungen einer intellektuellen Beeinträchtigung der Mutter.

Zwischen den drei Entwicklungsbereichen scheint es ebenfalls Unterschiede zu geben. So ist die längsschnittliche Entwicklung der sechs Kinder im Bereich Motorik etwas günstiger zu beurteilen als in den Bereichen Sprache und Kognition. Das betrifft vor allem den Entwicklungsstand im Vergleich zur Altersnorm im zweiten Lebensjahr sowie das Entwicklungstempo im Vergleich zur Norm im gesamten Untersuchungszeitraum. Hier könnte von Bedeutung sein, dass bei den sechs Kindern vermutlich keine gravierenden prä-, peri- und postnatalen Noxen (mit Ausnahme des vermuteten Alkoholkonsums einer Mutter während der Schwangerschaft) aufgetreten sind. Die biologischen Ausgangsbedingungen, denen ein hoher Stellenwert in der frühen motorischen Entwicklung zukommt, sind günstig, die Kinder sind körperlich gesund. Mögliche Einschränkungen in der elterlichen Performanz, wie etwa wenig sprachliche Zuwendung und eine geringe Variation der täglichen Stimulation des Kindes, könnten sich eher im sprachlichen und kognitiven als im motorischen Bereich auswirken.

## **5 Konklusion und Limitationen**

Alle untersuchten Kinder intellektuell beeinträchtigter Mütter erwerben zwischen dem sechsten und 24. Lebensmonat neue kognitive, sprachliche und motorische Kompetenzen, wobei Entwicklungsstände und Entwicklungstempo zu allen Zeitabschnitten und in allen drei Entwicklungsbereichen durch interindividuelle Variabilität gekennzeichnet sind. Am Ende des zweiten Lebensjahres ist bei allen sechs Kindern in den Bereichen Sprache und Kognition der Abstand zur Norm größer als am Ende des ersten Lebensjahres. Im Untersuchungszeitraum ist das Entwicklungstempo im Bereich Sprache bei allen sechs Kindern und im Bereich Kognition bei fünf von sechs Kindern im Vergleich zur Norm verlangsamt.

Wenngleich die Analyse der Entwicklungskontexte der Kinder plausible Erklärungen sowohl für die (über die Zeit zunehmenden) Entwicklungsbeeinträchtigungen als auch für die diesbezüglichen interindividuellen Unterschiede anbietet, ist bei entsprechenden Schlussfolgerungen Vorsicht geboten. Das Untersuchungsdesign erlaubt es nicht, kausale Beziehungen zwischen Merkmalen des Entwicklungskontextes und Merkmalen der kindlichen Entwicklung herzustellen. Es ist auch nicht möglich, den Einfluss einzelner Variablen des Kontextes auf bestimmte Entwicklungsparameter zu extrahieren. Auch auf das Bestehen von Unterstützungsbedarf für die hier untersuchten Familien kann aus den Ergebnissen nicht direkt geschlossen werden. Unterstützungsbedarf wäre zweifelsfrei dann gegeben, wenn Anzeichen von Kindeswohlgefährdung vorliegen. Das war hier während des Untersuchungszeitraumes in keiner der sechs Familien der Fall. Es gab bei den meisten Familien deutliche Anzeichen von hoher Belastung, aber die elterlichen Pflichten wurden in ausreichendem Maße erfüllt. Zwar ist aus anderen Forschungen bekannt, dass soziale Unterstützung bestimmter Qualität das Belastungserleben von Müttern mit ID mildern und Interaktionen zwischen Eltern und Kind positiv beeinflussen kann (vgl. Kap. 1.1), aber ob und inwiefern die Entwicklung der hier untersuchten Kinder dann anders verlaufen wäre, kann nicht mit Sicherheit gesagt werden.

In der vorliegenden Studie wurden die Daten mittels einer Case Study Research analysiert. Diese gewährleistet eine hohe interne Validität. Es können aber, auch wegen der sehr kleinen Stichprobe, keine Angaben zur Repräsentativität gemacht werden. Zudem stellt es eine (messtechnische) Herausforderung dar, sehr junge Kinder in zu standardisierenden Situationen zu einem bestimmten Zeitpunkt zu definierten Verhaltensweisen zu bewegen. In Bezug auf den Entwicklungskontext der Kinder ist zu berücksichtigen, dass der Einblick in diese komplexe Realität nur sehr begrenzt möglich ist. Generell können aus den Entwicklungsparametern sehr junger Kinder keine Prognosen für weit in der Zukunft zu erwartende Leistungen oder Verhaltensweisen abgegeben werden.

Trotz dieser Limitationen trägt die Untersuchung durch ihren längsschnittlichen Charakter sowie den Umfang und die Detailliertheit der gemessenen Variablen substanziell dazu bei, Kenntnisse über Entwicklungsverläufe sehr junger Kinder von Eltern mit ID zu differenzieren.

## Literatur

- AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification and systems of supports* (11th ed). Washington, D.C.: AAIDD.
- 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*, 21(4), 320–330. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00447.x>.
- Bayley, N. (2014). *Bayley scales of infant and toddler development. Bayley-III* (3. ed.; dt. Fassung). Frankfurt am Main: Pearson.
- Caldwell, B. M. & Bradley, R. H. (2003). *HOME Inventory* (Comprehensive ed.). Administration Manual. Little Rock, AR: University of Arkansas.
- Collings, S. & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(1), 65–82. <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.648610>.
- 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>.
- Emerson, E., Llewellyn, G., Hatton, C., Hindmarsh, G., Robertson, J., Man, W. Y. N. et al. (2015). The health of parents with and without intellectual impairment in the UK. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(12), 1142–1154. <https://doi.org/10.1111/jir.12218>.
- 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*, 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.
- Fydrich, T., Sommer, G. & Brähler, E. (2007). *Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SozU). Manual*. Göttingen: Hogrefe.
- Harrison, P. & Oakland, T. (2008). *Adaptive Behavior Assessment System. ABAS II* (2nd ed.). Los Angeles: Western Psychological Services.
- Hatton, C. & Emerson, E. (2008). Families with a person with intellectual disabilities\_ stress and impact. *Forensic psychiatry*, 16, 497–501. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000087254.35258.9f>.
- 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>.

- 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>.
- 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.
- Knowles, C., Blakely, A., Hansen, S. & Machalicek, W. (2017). Parents with Intellectual Disabilities Experiencing Challenging Child Routines: A Pilot Study Using Embedded Self-Determination Practices. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 433–444. <https://doi.org/10.1111/jar.12303>.
- 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.
- 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>.
- 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>.
- 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>.
- Morfeld, M., Bullinger, M. & Kirchberger, I. (2011). *Fragebogen zum Gesundheitszustand. SF-36; deutsche Version des Short Form-36 Health Survey* (2., erg. u. überarb. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- 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>.
- Orthmann Bless, D. (2014). *Evaluationssystem für das Adaptive Verhalten. Deutsche Fassung Adaptive Behavior Assessment System (ABAS II) von P. Harrison und T. Oakland*. Freiburg, Schweiz: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg.
- 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., Chevalley, A. & Hellfritz, K.-L. (2015). Zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern. Internationaler Forschungsstand. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 66, 364–371.
- 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>.
- Petermann, F. & Wechsler, D. (2012). *WAIS-IV. Wechsler adult intelligence scale – fourth edition: Deutschsprachige Adaptation nach David Wechsler*. Frankfurt am Main: Pearson Assessment & Information.
- 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).
- Pinquart, M., Schwarzer, G. & Zimmermann, P. (2019). *Entwicklungspsychologie – Kindes- und Jugendalter* (Psychlehrbuch plus, 2., überarbeitete Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- 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>.
- Siegler, R. S., Eisenberg, N., DeLoache, J. S. & Saffran, J. (2016). *Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter* (4. Aufl.). Berlin: Springer.
- Slayter, E. M. & Jensen, J. (2019). Parents with intellectual disabilities in the child protection system. *Children and Youth Services Review*, 98, 297–304. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.01.013>.
- Stenfert Kroese, B., Hussein, H., Clifford, C. & Ahmed, N. (2002). Social Support Networks and Psychological Well-being of Mothers with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 324–340. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00128.x>.
- Tröster, H. (2010). *Eltern-Belastungs-Inventar (EBI): Deutsche Version des Parenting Stress Index (PSI) von R. R. Abidin. Manual*. Göttingen: Hogrefe.
- 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. (2015). Parent mental health as a mediator of contextual effects on parents with intellectual disabilities and their children. *Clinical Psychologist*, 19(1), 28–38. <https://doi.org/10.1111/cp.12055>.
- Yin, R. K. (2009). *Case study research. Design and methods* (Applied social research methods series, Bd. 5, 4. ed.). Los Angeles: Sage.



# STORCH<sup>+</sup>

## Zur Evaluation eines Simulationstrainings mit dem Real-Care<sup>®</sup>-Baby bei Personen mit und ohne Beeinträchtigungen

Dagmar Orthmann Bless

### Zusammenfassung

SToRCH<sup>+</sup> ist eine Form des experimentellen Lernens, bei der Teilnehmende über mehrere Tage und Nächte einen programmierten Babysimulator selbstständig versorgen. Die explorative Studie untersucht, wie Teilnehmende mit ( $N = 56$ ) und ohne ( $N = 46$ ) intellektuelle Beeinträchtigung (ID) diese Anforderung handlungspraktisch und emotional bewältigten.

In 87.3 % aller Fälle wurde das Programm wie geplant durchgeführt. Alle Teilnehmenden bewältigten die geforderten Versorgungsleistungen (Care) zu 69 % bis 100 %, wobei es einen signifikanten Unterschied zugunsten der Teilnehmenden ohne ID gab. Das Handling des Simulators gelang in beiden Teilstichproben gleich gut. Im Durchschnitt empfanden die Teilnehmenden eine mäßige emotionale Belastung (Stress), die bei den meisten im Verlaufe der Simulation abnahm. Teilnehmende ohne ID empfanden etwas mehr Stress als Teilnehmende mit ID. Gemessen an diesen Kriterien erwies sich das Programm als eine passende und motivierende Lerngelegenheit für junge Menschen mit und ohne Beeinträchtigung.

### 1 Problemstellung

Personen mit intellektueller Beeinträchtigung (Intellectual Disability – ID) stehen vor denselben gesellschaftlich und kulturell vorgegebenen Erwartungen und Anforderungen, die auch an andere Personen in einer bestimmten Lebensphase gestellt werden. Im Jugend- und jungen Erwachsenenalter betreffen diese Erwartungen vor allem eine zunehmende Autonomie und den Auf- und Ausbau von Verantwortung hinsichtlich der eigenen Lebensgestaltung. Die Fähigkeit und Bereitschaft zu Entscheidungsbildungen auf der Grundlage von Wis-

sen, Verständnis und Einsichten – jeweils sowohl die eigene Person als auch die Umwelt mit ihren Anforderungen betreffend – muss entwickelt werden.

Passende Lerngelegenheiten sind unverzichtbar, um diesen Anforderungen gerecht zu werden. Bei Personen mit ID sind die Lernmöglichkeiten häufig eingeschränkt, nicht nur aufgrund spezifischer Aneignungsschwierigkeiten im Zusammenhang mit der kognitiven Beeinträchtigung, sondern auch durch das Fehlen geeigneter, den spezifischen Bedürfnissen angepasster Vermittlungsformen für Wissen, Einsichten und Handlungskompetenzen.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, ob eine bestimmte Form des experimentellen Lernens, nämlich die Arbeit mit Babysimulatoren, eine Option ist, die junge Menschen mit ID in der Auseinandersetzung mit alterstypischen Entwicklungsaufgaben im weiteren Sinne und mit Elternschaft im engeren Sinne von Nutzen sein kann. In Bearbeitung dieser Frage wurden zunächst einerseits der aktuelle Forschungsstand zu Wissen und Handlungskompetenzen junger Menschen mit ID in Bezug auf private Lebensgestaltung und andererseits der Einsatz von Babysimulatoren in der sexualpädagogischen Arbeit im Standardbereich analysiert. Auf dieser Grundlage entwickelten wir ein simulationsbasiertes Training, welches die Bedürfnisse von Lernenden mit ganz unterschiedlichen Voraussetzungen, auch jene von Personen mit ID, berücksichtigt. Dieses Simulationstraining mit dem RealCare® Baby – Schweiz (SToRCH+) (Orthmann Bless & Summermatter 2014) wird sodann hinsichtlich ausgewählter Kriterien evaluiert.

## **2 Wissen und Handlungskompetenzen junger Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in Bezug auf Sexualität und private Lebensformen**

Die Gestaltung privater Lebensformen, etwa der Aufbau neuer und reiferer Beziehungen zu Peers, die Übernahme der eigenen Geschlechtsrolle, die Gestaltung intimer Beziehungen sowie die Vorbereitung auf ein Familienleben, ist ein zentraler Teil der Entwicklungsaufgaben für Jugendliche und junge Erwachsene. Für junge Menschen mit ID sind Intimität und Sexualität in vergleichbarem Maße von Bedeutung wie für ihre nichtbeeinträchtigten Peers (Jahoda & Pownall 2014). Gleichzeitig verfügen sie aber über weniger sexuelle Erfahrungen, geringeres, weniger fundiertes Wissen und eingeschränkte Handlungskompetenzen im Vergleich zu anderen Gleichaltrigen (Dukes & McGuire 2009; Jahoda & Pownall 2014; Rowe 2017; Schaafsma, Kok, Stoffelen & Curfs 2017; Servais 2006). Jugendlichen mit ID stehen im Vergleich zu Peers ohne Behinderung weniger private und professionelle Informationsquellen zur Verfügung. Schulen und andere Bildungs- und Wohneinrichtungen haben (deshalb) für die Bildung im Bereich Sexualität für junge Menschen mit ID eine herausragende

Bedeutung (Frawley & Wilson 2016; Isler, Tas, Beytut & Conk 2009; Jahoda & Pownall 2014; Rowe 2017). Inhaltlich decken die Bildungsangebote für junge Menschen mit ID häufig nur ein unzureichendes Spektrum (Empfängnisverhütung, Geschlechtskrankheiten) ab, Familiengründung und Elternschaft werden selten thematisiert. Es gibt offenbar wenig Gelegenheiten zur Auseinandersetzung mit Entscheidungsbildungen, sodass das Recht und die Fähigkeit zur Wahl und zur Kontrolle über die eigenen sexuellen Aktivitäten wohl häufig eingeschränkt sind (Dukes & McGuire 2009; Rowe 2017). In Bezug auf Vermittlungsformen und Lernumgebungen ist festzustellen, dass abstrakt-verbale Unterweisungen wenig bewirken. Visualisierungen und ikonische Konkretisierungen verschiedener Art, sowie Aktivitäten, z. B. Rollenspiele, führen zu mehr und nachhaltigerem Verständnis. Programme in kleinen Gruppen oder in Einzelsituationen (bei schwererer Beeinträchtigung) scheinen günstiger zu sein als die Arbeit mit großen Gruppen. Für die Zukunft stellt sich die Forderung, ein breiteres Themenspektrum zur Auseinandersetzung mit privaten, intimen Lebensformen anzubieten, rein verbal-instruierend ausgerichtete Vermittlungsformen durch mehr Angebote der Visualisierung und konkrete Handlungsmöglichkeiten zu bereichern und neben dem Wissenserwerb auch Möglichkeiten zur Entwicklung von Entscheidungsfähigkeiten anzubieten (Dukes & McGuire 2009; Schaafsma, Kok, Stoffelen & Curfs 2014; Schaafsma et al. 2017). Eine diesen Forderungen entsprechende Option könnte die Arbeit mit Babysimulatoren sein. Dieser Ansatz ist recht verbreitet in der sexualpädagogischen Arbeit mit Jugendlichen, wurde allerdings bisher noch kaum für junge Menschen mit ID erschlossen.

### **3 Babysimulatoren in der sexualpädagogischen Arbeit**

Seit 1994 werden Babysimulatoren innerhalb sexualpädagogischer Aktivitäten eingesetzt, aktuell weltweit in mehr als 50 Ländern ([www.realityworks.com](http://www.realityworks.com)). Das sogenannte Real-Care® Baby (RCB, früher auch: Baby think it over – BTIO) ist ein computergestützter Simulator, welcher basierend auf Tagesabläufen echter Säuglinge programmiert wird. Nach einer Vorbereitungsphase versorgen die Teilnehmenden ihr Real-Care® Baby selbstständig während mehrerer Tage und Nächte. Alle Aktivitäten in Bezug auf Handling und Care (siehe Kap. 7) werden von einem Computerprogramm aufgezeichnet. Die Versorgung des Babysimulators ist in der Regel eingebettet in ein begleitendes pädagogisches Programm.

### **3.1 Simulationslernen – Herzstück von Programmen mit dem Real-Care® Baby**

Die Innovation der Bildungsangebote mit Babysimulatoren im Vergleich zu anderen pädagogischen Programmen besteht in der Simulation. Die Simulation ist eine Methode des experimentellen Lernens, bei der die Wirklichkeit möglichst realitätsnah nachgebildet wird. Simulationen sind immer dann besonders interessant, wenn die Realität eine hohe Komplexität aufweist, wenn in der Realität massive Auswirkungen von unzureichenden Handlungskompetenzen oder von Fehlern zu erwarten sind sowie begrenzte Möglichkeiten bestehen, direkt in der Wirklichkeit zu üben. Solche Bedingungen liegen bei Elternschaft vor.

Simulationslernen weist bestimmte Spezifika auf (Orthmann Bless & Summermatter 2014), woraus sich insbesondere aus lernpsychologischer Perspektive Vorteile gegenüber anderen Vermittlungsmethoden ergeben können. In den Anwendungsfeldern, in denen Simulationslernen bereits eine längere Tradition hat, konnte die Effektivität dieser Lernmethode gut belegt werden. So zeigen z. B. systematische Reviews zum Einsatz von Simulatoren in der medizinischen Ausbildung, dass sich in allen eingeschlossenen Studien das Simulationslernen als wirksame Methode erwies, und zwar sowohl für den Erwerb von Wissen (knowledge) als auch für den Erwerb von Fertigkeiten (skills), ebenso für die Fähigkeit, kritisch zu denken und für die Entwicklung von Selbstvertrauen (Cant & Cooper 2010; Cooper et al. 2012). Zudem ist die Zufriedenheit der Teilnehmenden mit der Lernmethode hoch. Lernerfolge sind oft signifikant höher als jene bei anderen Lehr-/ Lernmethoden (z. B. Unterweisung) und zwar insbesondere dann, wenn die zu vergleichenden Alternativen nicht auch interaktiv sind (ebenda).

### **3.2 Zur Evaluation von Projekten mit Real-Care® Babysimulatoren**

Projekte mit Babysimulatoren verwenden weltweit die gleiche Simulationstechnik (Real-Care® Babys mit Zubehör und ein spezielles Softwareprogramm für die Programmierung und Datenauswertung), und die handlungspraktischen Anforderungen an die Teilnehmenden bezüglich der selbstständigen Versorgung des Simulators sind ähnlich. Unterschiede gibt es hinsichtlich der Zielsetzungen der Projekte, der im pädagogischen Begleitprogramm vermittelten Inhalte und damit der Kriterien für die Evaluation.

Hinsichtlich der Zielsetzungen steht im angloamerikanischen Sprachraum, auch in Australien, nach wie vor die Prävention von Teenagerschwangerschaften im Fokus. Im deutschsprachigen Raum, auch in Skandinavien, hat sich die Zielsetzung verändert. Projekte mit Babysimulatoren werden hier als ergebnisoffene Gelegenheiten zur Auseinandersetzung mit Elternschaft im engeren Sinne

und mit der eigenen Person im weiteren Sinne konzipiert. Sie wollen einen Beitrag leisten zum Erwerb von Wissen, Erfahrungen und Verständnis als Grundlage für die eigenverantwortete Lebensplanung ([www.babybedenkzeit.de](http://www.babybedenkzeit.de)).

Die mit dem Ziel der Prävention von Teenagerschwangerschaften in Zusammenhang stehenden Effekte der Simulationstrainings sind unklar bzw. unzureichend. Eine große australische Studie (Brinkman et al. 2010; Brinkman et al. 2016) untersuchte Langzeiteffekte des Simulationstrainings auf die tatsächliche Häufigkeit von Teenagerschwangerschaften, indem 1267 Mädchen, welche im Alter von 13 bis 15 Jahren das Simulationstraining absolviert hatten und 1567 Gleichaltrige, welche herkömmlichen Sexualunterricht erhalten hatten, bis zur Erreichung des 20. Lebensjahres nachverfolgt wurden. Eine Reduktion von Teenagerschwangerschaften bei den Teilnehmenden des Simulationstrainings im Vergleich zur Kontrollgruppe konnte nicht nachgewiesen werden (Brinkman et al. 2016). Andere Studien messen Einstellungen, Wissen und Verhaltensweisen, die mit Teenagerschwangerschaften im Zusammenhang stehen können. Einige Untersuchungen ermitteln diesbezüglich keine signifikanten Effekte der Simulationstrainings (Herrman, Waterhouse & Chiquoine 2011; Somers & Fahlman 2001). Andere berichten geringe bis moderate positive Effekte. So wissen Teilnehmende nach dem Training mehr über kindliche Bedürfnisse und notwendige elterliche Kompetenzen (Barnett 2006; Divine & Cobbs 2001), schätzen die elterliche Verantwortung sowie die Auswirkungen eines Babys auf die eigene Lebensgestaltung realistischer ein (Anda 2006; Divine & Cobbs 2001; Janeslätt, Larsson, Wickström, Springer & Höglund 2019; Out & Lafreniere 2001; Roberts & McCowan 2004) und kommunizieren mehr über die eigene Lebensgestaltung (Jang & Lin 2017). Eine Kombination aus Simulatorversorgung und pädagogischem Programm ist offenbar wirksamer als die Teilnahme an nur einem der beiden Aspekte. Werden die Teilnehmenden eher offen zu ihrer Wahrnehmung des Programms und dem erlebten Nutzen befragt, dann fallen diese Bewertungen meist sehr positiv aus. Die Teilnehmenden empfinden das Training als bereichernd in Bezug auf die Einschätzung eigener Kompetenzen und Hilfebedarfe, können die Elternrolle realistischer einschätzen und betonen den praktischen Erfahrungsgewinn (Janeslätt et al. 2019; Jang & Lin 2017; Somers & Fahlman 2001). Auch Eltern und Lehrpersonen bewerten die Projekte sehr positiv (Somers, Gleason, Johnson & Fahlmann 2001; Tingle 2002). Die Bewältigung der projektspezifischen / simulationsspezifischen Aufgaben an sich (Handling und Care des Babys, emotionale Bewältigung der neuartigen Herausforderung) wurden selten evaluiert (Janeslätt et al. 2019; Jang & Lin 2017).

Die Projektteilnehmenden waren in der Regel Jugendliche beiderlei Geschlechts zwischen ca. 13 und 18 Jahren. Über die Lernvoraussetzungen der Teilnehmenden liegen meist keine Angaben vor, Beeinträchtigungen werden nicht erwähnt. Bisher ist nur eine Studie zum Einsatz der Babysimulatoren bei

Personen mit intellektueller Beeinträchtigung bekannt (Janeslätt et al. 2019). Die Teilnehmenden mit ID hatten z. T. erhebliche Schwierigkeiten bei der Versorgung des Babysimulators, schätzten die durch das Training vermittelten persönlichen Erfahrungen und Einsichten jedoch sehr positiv ein und konnten über kindliche Bedürfnisse, eigene Kompetenzen und Unterstützungsbedarf gut reflektieren.

## **4 SToRCH<sup>+</sup> – Simulationstraining für Menschen mit und ohne Beeinträchtigung**

In Auswertung der internationalen Erfahrungen und gefördert durch die Schweizerische Eidgenossenschaft, Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EDI, EBGB) entwickelten wir das **Simulationstraining** mit dem **Real-Care<sup>®</sup> Baby – Schweiz (SToRCH<sup>+</sup>)** (Orthmann Bless & Summermatter 2014). SToRCH<sup>+</sup> nutzt die gleiche Simulationstechnik ([www.realityworks.com](http://www.realityworks.com)), unterscheidet sich aber von anderen Simulationstrainings durch die Zielsetzungen. Zudem ist das Programm explizit für junge Menschen mit und ohne (intellektuelle) Beeinträchtigungen konzipiert.

### **4.1 Zielsetzungen von SToRCH<sup>+</sup>**

Durch das Simulationstraining kann einerseits eine (exemplarische) Auseinandersetzung mit jugendtypischen Entwicklungsaufgaben im weiteren Sinne erfolgen. Die Versorgung eines Simulatorbabys regt z. B. dazu an, Verantwortung für das eigene Handeln zu übernehmen, Durchhaltevermögen und Frustrationstoleranz aufzubauen, eigene Rollenvorstellungen zu reflektieren und ein realistisches Selbstkonzept zu entwickeln.

Bei SToRCH<sup>+</sup> können sich Teilnehmende andererseits mit der verantwortungsvollen Aufgabe der Elternschaft im engeren Sinne auseinandersetzen. Das unmittelbare Erleben fördert realitätsnähere Vorstellungen von Bedürfnissen eines Kindes, von notwendigen elterlichen Kompetenzen und von Auswirkungen einer Elternschaft auf die eigene Lebensgestaltung.

Zentrales Prinzip ist die Ergebnisoffenheit der Lernprozesse mit SToRCH<sup>+</sup>. Das Programm dient weder der Stimulierung noch der Unterbindung konkreter Verhaltensweisen oder Rollen im (späteren) Leben der jungen Menschen. Es bietet Wissen und Erfahrungsmöglichkeiten als Basis für die eigenverantwortete Entscheidungsbildung.

## 4.2 Anpassungen an verschiedene Lernvoraussetzungen

Im Zentrum des Programms steht die Simulation, d. h. die Versorgung des Simulatorbabys. Zum Konzept der Realitätsnachbildung gehört sowohl eine bestimmte Dauer der Beanspruchung (mehrere Tage und Nächte) als auch eine gewisse Selbstständigkeit (Hilfen / Betreuungspersonen nicht ständig verfügbar). Dies ist der Komplexität der zu simulierenden Realität – Elternschaft – geschuldet. Um das Programm jungen Leuten mit sehr unterschiedlichen Lernvoraussetzungen zugänglich zu machen, waren somit Adaptionen erforderlich, die das Anspruchsniveau (die Realitätsnähe) nicht wesentlich veränderten.

Je nach Lernvoraussetzung der Teilnehmenden wurden Lernzeit, Übungsformen und Übungsintensität in der *Vorbereitung auf die Simulation* (v. a. Einüben von Handling und Care) stark individualisiert. Dauer und erforderliche Selbstständigkeit in der Simulation selbst hingegen blieben für alle Teilnehmenden, auch für jene mit intellektueller Beeinträchtigung, gleich. Sämtliche Arbeitsmittel und didaktischen Materialien für die Vorbereitung, Durchführung und Evaluation des Trainings wurden zudem in Anlehnung an Leichte Sprache und mit ikonischer Unterstützung konzipiert (Orthmann Bless & Summermatter 2014).

## 5 Fragestellungen

Es soll geprüft werden, ob das Simulationstraining in der adaptierten Form für Personen mit sehr unterschiedlichen Lernvoraussetzungen, darunter auch für Personen mit intellektueller Beeinträchtigung, anwendbar und passend ist. Kriterien für die Anwendbarkeit bzw. Passung werden im Zusammenhang mit den konkreten, projektspezifischen Handlungsanforderungen bestimmt. Einstellungen und Verhaltensabsichten werden nicht als Kriterien herangezogen, weil im Rahmen der ergebnisoffenen Konzeption von SToRCH<sup>+</sup> keine Absicht besteht, mittels des Projektes Einstellungen oder Verhaltensabsichten in einer ganz bestimmten Weise zu beeinflussen. Das Training kann als anwendbar bzw. passend gelten, wenn den Teilnehmenden die Versorgung des Babysimulators gelingt und die ungewohnte Herausforderung des „Elternseins“ während der Simulationstage auch emotional bewältigt wird. Konkret sollen folgende Fragestellungen beantwortet werden:

1. Wie bewältigen die Teilnehmenden die handlungspraktischen Anforderungen des Simulationstrainings (Performanz)?
  - 1.1 Wird das Projekt in der geplanten Form bis zum Ende durchgeführt?
  - 1.2 In welchem Ausmaß werden Handling und Care des Babysimulators bewältigt?

2. Wie bewältigen die Teilnehmenden die ungewohnte Herausforderung emotional?
  - 2.1 Wie hoch ist der subjektiv empfundene Stress der Teilnehmenden während der Simulation?
  - 2.2 Wie entwickelt sich das Stresserleben der Teilnehmenden während der Simulation?
  - 2.3 Welches subjektiv empfundene Ausmaß von Stress geht während der Simulation von bestimmten möglichen Stressquellen aus?

Alle Fragestellungen werden sowohl für die Gesamtstichprobe als auch für den Vergleich von Teilnehmenden mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung untersucht.

## **6 Methode**

### **6.1 Kriterien für die Bildung der Stichprobe**

Gemäß den konzipierten Einsatzmöglichkeiten des Programms sollte die Stichprobe aus Jugendlichen und jungen Erwachsenen beiderlei Geschlechts ab einem Alter von ca. 14 Jahren bestehen. Es sollten junge Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen im Sinne einer Lernbehinderung und einer leichten geistigen Behinderung ebenso einbezogen werden wie junge Menschen ohne Beeinträchtigung. Die Teilnehmenden sollten kinderlos und nicht schwanger sein sowie keine akuten, schwerwiegenden physischen oder psychischen Beeinträchtigungen aufweisen. Der Zugang zur Stichprobe erfolgte über Bildungseinrichtungen (verschiedene Schulformen), Wohnstrukturen und Jugend- und Beratungseinrichtungen. Die Teilnahme war immer freiwillig.

### **6.2 Kriterien für die Projektdurchführung**

Die in die Evaluation einzubeziehenden Projekte mussten folgende *Standards* erfüllen: Alle Projekte werden unter Leitung einer spezifisch für SToRCH<sup>+</sup> geschulten Fachperson mit pädagogischer Ausbildung oder Ausbildung in einem Gesundheitsberuf durchgeführt. Die Projekte bestehen aus der selbstständigen Versorgung des Simulators durch die Teilnehmenden für mindestens drei Tage und zwei Nächte (in der Regel vier Tage und drei Nächte) sowie einem pädagogischen Begleitprogramm. Das pädagogische Begleitprogramm enthält mindestens vier Elemente (Vorbereitung – Einführung in Handling und Care – Zwischenbesprechung – Abschluss mit individueller Auswertung). Die Projekte werden als Gruppen- oder Einzeltraining angeboten, die Versorgung des Babysimulators erfolgt alleine oder zu zweit. Die Projekte werden evaluiert,



wobei standardisierte Instrumente (Simulationsreport und SQE, siehe Kap. 6.3) eingesetzt werden.

Unter Einhaltung dieser Standards war es sodann erwünscht, die einzelnen Projekte an die individuelle Situation der Teilnehmenden anzupassen. Die *adressatengerechte Gestaltung* betrifft z. B. Lernzeit und Übungsintensität in Vorbereitung auf die Babyversorgung sowie die Auswahl und Gestaltung zusätzlicher pädagogischer Sequenzen zur gezielten Wissensvermittlung (Orthmann Bless & Summermatter 2014).

### 6.3 Datenerhebung und Datenauswertung

Zur Messung von Performanz und emotionalem Erleben wurden zwei standardisierte Instrumente eingesetzt. Der *Simulationsreport* besteht aus den während der Simulation mittels der Software automatisch generierten Daten zu allen Aspekten von Handling und Care (vgl. Kap. 7.2). Der *Stressquellenerfassungsbogen (SQE)* ist ein eigens konstruierter, strukturierter Fragebogen zur Selbsteinschätzung der Teilnehmenden in Bezug auf das Belastungserleben (Stress) während des Simulationstrainings. Es werden das Niveau der erlebten Gesamtbelastung, der Stressverlauf und die Stressquellen erfasst. Das Instrument wurde von den Teilnehmenden unmittelbar im Anschluss an das Training selbstständig schriftlich, bei Hilfebedarf ikonisch unterstützt und / oder in Interviewform, bearbeitet.

Die Datenauswertung erfolgte, entsprechend des explorativen Charakters der Studie, mit deskriptiven und inferenzstatistischen Methoden. Zur Prüfung von Mittelwertunterschieden wurden je nach Datenvoraussetzung parametrische (T-Test, Varianzanalyse) oder nichtparametrische (Bootstrapping) Verfahren eingesetzt. Berechnungen, Umwandlungen und Interpretationen von Effektstärken erfolgten nach Lenhard und Lenhard (2014).

## 7 Ergebnisse

### 7.1 Stichprobe und Projektmerkmale

An der Untersuchung nahmen 107 Personen, darunter 76 weibliche und 31 männliche, teil. 43 % der Teilnehmenden hatten keine Beeinträchtigungen, 32,7 % hatten eine Lernbehinderung, 19,6 % eine (leichte) geistige Behinderung und 4,7 % hatten sozial-emotionale Beeinträchtigungen. Die jungen Leute waren zwischen 13 und 39 Jahren alt, das Durchschnittsalter betrug 19 Jahre. Alle Teilnehmenden über 25 Jahren hatten eine Beeinträchtigung.

Für den gemäß Problem- und Fragestellungen angestrebten Vergleich zwischen Personen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung werden die Pro-

banden wie folgt zwei Teilstichproben zugeordnet. Personen mit Lernbehinderung und mit geistiger Behinderung werden zur Stichprobe der Teilnehmenden mit intellektueller Beeinträchtigung (ID) zusammengefasst und den Teilnehmenden ohne Beeinträchtigung gegenübergestellt. Die fünf Personen mit sozial-emotionaler Beeinträchtigung werden nicht in die Auswertung einbezogen. Merkmale der beiden Teilstichproben und der mit ihnen durchgeführten Projekte sind in Tab. 1 aufgeführt.

Tab. 1: Merkmale der Stichproben und der Projekte von Teilnehmenden mit ( $N = 56$ ) und ohne ( $N = 46$ ) intellektuelle Beeinträchtigung

	Teilnehmende ohne Beeinträchtigung		Teilnehmende mit intellektueller Beeinträchtigung	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Geschlecht der Teilnehmenden				
weiblich	39	84.8	32	57.1
männlich	7	15.2	24	42.9
Alter der Teilnehmenden				
13–15 Jahre	23	50.0	12	21.4
16–18 Jahre	4	8.7	23	41.1
19–25 Jahre	19	41.3	8	14.3
> 25 Jahre	0	0	13	23.2
Organisationsform des Projektes				
Einzelprojekt	0	0	11	19.6
Gruppenprojekt	46	100.0	45	80.4
Projektdurchführung				
wie geplant	41	89.1	48	85.7
vorzeitiger Abbruch	5	10.9	8	14.3

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich somit auf 46 Jugendliche und junge Erwachsene ohne Beeinträchtigung und 56 Personen mit intellektueller Beeinträchtigung. Das Durchschnittsalter der Teilnehmenden mit ID war mit 20;5 Jahren signifikant höher als jenes der Teilnehmenden ohne Beeinträchtigung (17;6 Jahre) ( $t(85.17) = -2.711, p = .008$ ).

Junge Menschen ohne Beeinträchtigung absolvierten das SToRCH<sup>+</sup>-Training immer in einer Gruppe, bei Personen mit ID wurden sowohl Gruppen- als auch Einzelprojekte durchgeführt (Tab. 1). In Bezug auf den durchschnittlichen Zeitraum, in dem der Babysimulator selbstständig versorgt werden musste, gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Teilstichproben ( $t(100) = -1.16, p = .249$ ).

In 89 von 102 Fällen (87.3 %) wurde das Simulationstraining wie geplant durchgeführt, in 13 Fällen kam es zu einem vorzeitigen Abbruch. Gründe für einen vorzeitigen Abbruch waren in sieben Fällen ein sogenannter Abuse Shut-

down, das ist ein automatischer Abbruch des Simulationsprogramms, wenn zu viele Fehler im Handling des Simulators gemacht wurden. In fünf Fällen wurde das Training wegen Erkrankung oder besonderer familiärer Situationen der Teilnehmenden vorzeitig beendet. Hinsichtlich der Abbruchquoten ab es keine signifikanten Unterschiede zwischen jungen Menschen mit und ohne ID ( $\chi^2(1) = 0.265, p = .607$ ).

## 7.2 Performanz in Bezug auf Handling und Care

### 7.2.1 Versorgung des Simulators (Care)

Die notwendige Versorgung (Care) des Babysimulators besteht aus den vier Anforderungen: füttern – Windeln wechseln – Bäuerchen machen – beruhigen. Je nach programmierten Tagesabläufen können die einzelnen Versorgungsleistungen unterschiedlich häufig gefordert worden sein, auch bei gleichlanger Simulationsdauer. Gemessen wird deshalb die prozentuale Bewältigung der gesamten Versorgung im Simulationszeitraum. Es handelt sich um einen automatisch während der Simulation durch die Software generierten Gesamtwert für Care.

Tab. 2: Versorgungsleistungen (Care) in Prozent. Deskriptive Statistik für beide Teilstichproben

Versorgung (Care) Gesamtleistung in Prozent	N	M	Min	Max	SD
Ohne Beeinträchtigung	42	94.3	69	100	7.19
Mit intellektueller Beeinträchtigung	56	90.1	71	100	7.82
Gesamt	98	91.9	69	100	7.81

Die Projektteilnehmenden kommen mit der Versorgung des Simulators gut zurecht (Tab. 2). Alle bewältigen zwischen 69 % und 100 % der geforderten Versorgungsleistungen während der mehrtägigen Simulation. Fast drei Viertel der Teilnehmenden (73.5 %) schaffen eine Versorgungsquote von 90 % und mehr. Junge Leute ohne Beeinträchtigung erreichen einen Mittelwert von 94.3 %, Personen mit ID erreichen einen Mittelwert von 90.1 %. Es besteht ein signifikanter Unterschied von mittlerer Effektstärke in der erbrachten Versorgungsleistung zwischen den beiden Teilstichproben, und zwar zugunsten der Teilnehmenden ohne Beeinträchtigung ( $t(96) = 2.751, p = .007, g_{\text{Hedges}} = .556$ ). Dieser Effekt bleibt auch unter Kontrolle des Alters in gleicher Weise bestehen.

### 7.2.2 Behandlung des Simulators (Handling)

Als Maß für das Handling (Behandlung) des Babysimulators fungiert die von der Software automatisch während der Simulation generierte Häufigkeit von

Fehlern. Diese bezieht sich auf das Gesamt der vier Aspekte: Kopfstütze – keine grobe Behandlung – korrekte Lage – Nicht-Schütteln während der gesamten Simulationsdauer.

Tab. 3: Fehlerzahl im Handling. Deskriptive Statistik für beide Teilstichproben

Anzahl der Fehler im Handling	N	M	Min	Max	SD
Ohne Beeinträchtigung	42	4.8	0	24	5.10
Mit intellektueller Beeinträchtigung	56	6.9	0	27	8.00
Gesamt	98	6.0	0	27	6.95

Die Projektteilnehmenden machen während der Simulation im Durchschnitt 6 Fehler im Handling des Simulators (Tab. 3). Die Fehlerzahl schwankt interindividuell erheblich, und zwar zwischen null und 27 Fehlern (bei 27 Fehlern schaltet das System automatisch ab – Abuse Shutdown). Der Hälfte der Teilnehmenden ( $N = 49, 50\%$ ) gelingt ein fehlerfreies oder fehlerarmes (ein bis drei Fehler) Handling. Zwischen Teilnehmenden mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung besteht kein signifikanter Unterschied bezüglich der Fehler im Handling ( $t(93.84) = -1.552, p = .124$ ). Dies gilt auch unter Kontrolle des Alters ( $t(97) = -1.849, p = .068$ ).

Im Vergleich der vier Anforderungsbereiche stellt die korrekte Kopfstütze mit Abstand die größte Herausforderung dar. In beiden Gruppen gibt es Personen, die dabei bis zu 24 Fehler machen. Zwischen den Teilstichproben besteht kein signifikanter Unterschied bei der Bewältigung der Kopfstütze ( $t(95.62) = -1.264, p = .209$ ). Grobe Behandlung und falsche Lage sind Fehler, die sehr selten auftreten, Schütteltrauma wird in keinem Fall registriert.

### 7.3 Emotionale Bewältigung der Anforderungen – Belastungserleben

#### 7.3.1 Empfundene Gesamtbelastung während der Simulation

Mittels eines standardisierten Fragebogens (SQE) wird unmittelbar nach Ende der Simulation das selbstwahrgenommene Niveau der Belastung – hier bezeichnet als Stress – gemessen. Es erfolgt eine Einschätzung auf einer zehnstufigen Skala (1 = überhaupt nicht stressig ... 10 = extrem stressig).

Tab. 4: Niveau der erlebten Gesamtbelastung. Deskriptive Statistik für beide Teilstichproben

Belastungserleben	N	M	Min	Max	SD
Ohne Beeinträchtigung	44	5.6	3	10	2.06
Mit intellektueller Beeinträchtigung	37	4.5	1	10	2.41
Gesamt	81	5.1	1	10	2.28

Es bestehen große Unterschiede zwischen den Teilnehmenden in Bezug auf die selbsterlebte Belastung während des Simulationstrainings (Tab. 4). In beiden Gruppen gibt es Personen, die keine bzw. eine sehr geringe Belastung empfinden und solche, die eine (maximal) hohe Belastung empfinden. Insgesamt schätzten die allermeisten Teilnehmenden (84 %) die Belastung auf den mittleren Stufen zwischen 3 und 8 ein; sehr geringe (Stufen 1 und 2) und sehr hohe Belastungen (Stufen 9 und 10) werden hingegen selten empfunden. Auf der zehnstufigen Skala erreichen Teilnehmende ohne Beeinträchtigung einen Mittelwert von 5.6 und Teilnehmende mit ID von 4.5. Es existiert ein signifikanter Unterschied von geringer Effektstärke zwischen beiden Gruppen hinsichtlich der erlebten Gesamtbelastung. Teilnehmende ohne Beeinträchtigung schätzen die selbstwahrgenommene Belastung höher ein als Teilnehmende mit intellektueller Beeinträchtigung (Parameterschätzer für die univariate Varianzanalyse mit Bootstrapping:  $B = 1.050$ ,  $SE = .507$ ,  $p = .046$ ,  $\eta^2 = .054$ ). Auch unter Kontrolle des Alters bleibt der signifikante Unterschied bestehen ( $B = 1.159$ ,  $SE = .548$ ,  $p = .038$ ,  $\eta^2 = .054$ ).

### 7.3.2 Belastungsverlauf während des Simulationstrainings

Ein weiteres Maß für die individuell empfundene Belastung stellt der Stressverlauf da. Hier wird ermittelt, wie sich die persönliche Belastung während der Simulation entwickelt hat (Tab. 5).

Tab. 5: Verlauf der erlebten Gesamtbelastung während der Simulation. Deskriptive Statistik für beide Teilstichproben

	Stress abnehmend		Stress zunehmend		Stress gleichbleibend	
	N	%	N	%	N	%
Ohne Beeinträchtigung	22	50	9	20.4	13	29.5
Mit intellektueller Beeinträchtigung	21	67.7	4	12.9	6	19.4
Gesamt	43	57.3	13	17.3	19	25.5

Die Mehrheit der Teilnehmenden (57.3 %) gibt an, dass das Simulationstraining am Anfang am stressigsten war und mit der Zeit dann einfacher wurde. Für etwa ein Viertel der Teilnehmenden (25.5 %) blieb die Belastung über die Simulationsdauer hinweg etwa gleich, und 17.3 % empfanden über die Zeit eine zunehmende Belastung. Zwischen Teilnehmenden mit und ohne Beeinträchtigung bestehen keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des erlebten Stressverlaufes ( $\chi^2(2) = 2.342$ ,  $p = .310$ ).

### 7.3.3 Belastungsquellen während des Simulationstrainings

Die Teilnehmenden schätzten insgesamt 13 mögliche Belastungsquellen auf einer fünfstufigen Skala (1 = das hat mich gar nicht belastet ... 5 = das hat mich sehr stark belastet) ein. In Tab. 6 sind die Belastungsfaktoren in einer Rangreihe von den stärksten bis zu den schwächsten Belastungsquellen aufgeführt (Referenz: Personen ohne Beeinträchtigungen).

Tab. 6: Rangreihe der Belastungsquellen für Teilnehmende ohne Beeinträchtigung (N = 44; Referenzgruppe) und Teilnehmende mit intellektueller Beeinträchtigung (N = 37)

	ohne Beeinträchtigung			mit intellektueller Beeinträchtigung		
	M	Min	Max	M	Min	Max
Ich musste nachts aufstehen, war müde und hatte Schlafmangel.*	3,64	1	5	3,09	1	5
Das Baby hat manchmal geweint oder geschrien.	3,05	1	5	2,57	1	5
Ich hatte schlechte Gefühle, wenn mir ein Fehler passiert ist.	3,02	1	5	3,00	1	5
Fremde Personen haben auf das Baby reagiert.	2,91	1	5	2,03	1	5
Das Baby hat mich intensiv beansprucht.	2,74	1	5	2,22	1	5
Es hat manchmal etwas gedauert, bis der Chip funktioniert hat.	2,68	1	5	2,24	1	5
Ich konnte nie wissen, wann das Baby wieder etwas braucht.	2,43	1	5	2,35	1	5
Ich musste meinen gewohnten Tagesablauf umstellen.	2,36	1	4	2,22	1	5
Ich hatte nur 2 Minuten Zeit um herauszufinden, was Baby braucht.	2,30	1	5	2,24	1	5
Ich hatte Sorge, etwas falsch zu machen.	2,27	1	5	2,86	1	5
Ich wusste, dass alles was ich tue, aufgezeichnet wurde.	2,20	1	4	2,27	1	5
Ich musste eigene Bedürfnisse zurückstellen.	2,11	1	5	2,08	1	5
Meine Kollegen haben auf den Simulator / das Training reagiert.	1,98	1	4	2,00	1	5

\* einige Items sind aus Platzgründen in leicht gekürzter Form aufgeführt.

Bei allen 13 Stressquellen gab es sowohl Teilnehmende, die diese als gar nicht belastend, als auch solche, die diese als sehr stark belastend werteten. Bei vergleichbaren Anforderungen ist dies Ausdruck der sehr individuellen Belastungswahrnehmung. Die Mittelwerte der einzelnen Items in den beiden Teilstichproben liegen zwischen 3.64 und 1.98. Nur bei drei (Teilnehmende ohne

Beeinträchtigung) bzw. zwei Items (Personen mit ID) liegen die Mittelwerte über dem Skalenmittel von 3, alle anderen Mittelwerte liegen im Bereich von gering (= 2) bis mäßig (= 3) empfundener Belastung (Tab. 6). Die Rangreihen der Belastungsquellen für beide Teilstichproben weisen Ähnlichkeiten auf, sind aber nicht identisch. Auf vorderen Rangplätzen stehen in beiden Gruppen bestimmte Facetten der von der Elternrolle ausgehenden körperlichen und psychischen Beanspruchung, wie z. B. Müdigkeit und Schlafmangel oder Belastung durch das Weinen des Babys. Das (vorübergehende) Zurückstellen eigener Bedürfnisse und auch die Reaktionen von Peers empfanden die Teilnehmenden beider Gruppen hingegen als kaum belastend. Es wurden auch mögliche Unterschiede zwischen den beiden Teilstichproben bezüglich der Wahrnehmung der einzelnen Belastungsquellen überprüft (T-Tests bei unabhängigen Stichproben, Korrektur des  $\alpha$ -Fehlers durch Multiplikation des  $p$ -Wertes mit der Anzahl der Tests). Demnach besteht zwischen Teilnehmenden mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung lediglich hinsichtlich des Items „Fremde Personen haben auf das Baby reagiert (z. B. anstarren auf der Straße, ansprechen im Bus)“ ein signifikanter Unterschied mittlerer Effektstärke. Die davon ausgehende Belastung ist bei Teilnehmenden ohne Beeinträchtigung höher ausgeprägt ( $t(78) = 3.102$ ,  $p = .039$ ,  $g_{Hedges} = .696$ ).

## 8 Diskussion

Das Simulationstraining STorCH<sup>+</sup> wurde, wie vorgesehen, bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit sehr unterschiedlichen Lernvoraussetzungen durchgeführt. Sämtliche Personen nahmen freiwillig teil. Teilnehmende mit intellektueller Beeinträchtigung waren im Durchschnitt ca. drei Jahre älter als Teilnehmende ohne Beeinträchtigung. Das entspricht der Nachfrage aus dem Feld und kann als Ausdruck unterschiedlich schneller Reifungsprozesse bzw. als Entwicklung des themenspezifischen Interesses zu etwas verschiedenen biografischen Zeitpunkten interpretiert werden. Der vergleichenden Gegenüberstellung beider Teilstichproben steht das nicht im Wege.

Die *erste Fragestellung* bezog sich auf die Bewältigung der simulationsspezifischen, handlungspraktischen Anforderungen. Fast alle Teilnehmenden führten das Training wie geplant bis zum Ende durch. Es gab nur sehr geringe Abbruchquoten und keine diesbezüglichen Unterschiede zwischen Teilnehmenden mit und ohne ID. Dies kann als ein erstes Indiz für die Angemessenheit der Anforderungen für beide Gruppen gelten. Es ist wohl auch Ausdruck aufrechterhaltener Motivation seitens der jungen Leute.

Mit der Versorgung des Babysimulators kamen die Teilnehmenden insgesamt gut bis sehr gut zurecht, alle erreichen zwischen 69 % und 100 % der geforderten Leistungen. Dies ist ein weiteres Indiz für die Angemessenheit der

Anforderungen. Teilnehmenden mit ID fällt die Versorgung etwas schwerer als Teilnehmenden ohne Beeinträchtigung, sie erreichen im Durchschnitt geringere Versorgungsleistungen (90.1 % versus 94.3 %). Vermutlich stellt unter den Bedingungen von ID die für das korrekte Ausführen der Versorgung notwendige Handlungsregulation eine Herausforderung dar. Ein recht komplexer Handlungsablauf (Signal des Simulators wahrnehmen – Anmelden mit dem Identifikations-Chip – Bedürfnis mittels bestimmter Strategien identifizieren – Bedürfnis befriedigen) muss eingeprägt, unter Zeitdruck (innerhalb von zwei Minuten) und unter Beachtung des richtigen Handlings (Kopf stützen) korrekt ausgeführt werden. Beobachtungen im Feld bestätigten, dass zuweilen Probleme der Merkfähigkeit, des Reaktionstempos und der motorischen Geschicklichkeit zusammen dazu führen, dass die geforderten Handlungen zu langsam initiiert und ausgeführt werden. Dass aber dennoch auch bei dieser Gruppe gute Versorgungsleistungen erreicht werden, spricht für die Trainierbarkeit der genannten Kompetenzen und die Effektivität der diesbezüglichen Übungssequenzen vor Beginn der Simulation.

Auch das Handling gelingt den Teilnehmenden meist gut, und zwar beiden Teilstichproben gleichermaßen. Das kann als Indiz für Motivation und Können ausgelegt werden, die Bedürfnisse des Babys zu verstehen und zu beachten. Der Babysimulator wurde nie geschüttelt und nur sehr selten grob behandelt. Es kam offenbar in den Projekten nicht zu emotionalen Extremsituationen (z. B. wegen Überforderung), die in einer Misshandlung des Simulators mündeten. Einigen Teilnehmenden (aus beiden Gruppen) fiel es schwer, die Kopfstütze regelmäßig zu beachten. Der Simulator ist diesbezüglich ein sehr empfindliches Gerät. Gemäß unseren Erfahrungen empfiehlt es sich, nach der ersten Nacht im Simulationsreport die Ausführung der Kopfstütze zu kontrollieren. Personen, die damit Schwierigkeiten haben, können dann nochmals gezielt üben.

Die Bewältigung der handlungspraktischen Anforderungen durch die Teilnehmenden mit ID kann mit den Resultaten einer Schwedischen Studie (Janeslätt et al. 2019), der einzigen, an der auch junge Menschen mit ID teilnahmen, verglichen werden. Demnach gelangen unseren Teilnehmenden mit ID deutlich höhere Versorgungsleistungen, und die Trainings wurden sehr viel seltener vorzeitig abgebrochen. Dieser Erfolg könnte mit der adressatengerechten Anpassung des Programms (vgl. Kap. 4.2) und der Begleitung durch spezifisch geschulte Fachpersonen im Zusammenhang stehen.

Die *zweite Fragestellung* bezog sich auf die emotionale Bewältigung des Trainings. Im Durchschnitt empfinden die Teilnehmenden eine nur mäßige Belastung (Stress) während der Simulation (5.1 auf einer Skala von eins bis zehn). Trotz vergleichbarer Anforderungen zeigten sich sehr große interindividuelle Unterschiede im Belastungserleben. Wir leiten daraus die Empfehlung ab, in den Projekten genügend Raum für die Auseinandersetzung mit der eigenen Person zu geben. Etwas überraschend ist das höhere Belastungserleben der



Teilnehmenden ohne Beeinträchtigung im Vergleich zu jenem der Teilnehmenden mit ID (signifikanter Unterschied von geringer Effektstärke). Möglicherweise könnte dies im Zusammenhang mit Unterschieden in der Vorbereitung auf die Simulation und / oder in der Intensität der pädagogischen Begleitung während der Simulation und / oder einer höheren Motivation der Teilnehmenden mit ID erklärt werden. Denkbar ist auch, dass bei Teilnehmenden mit ID häufiger als bei Teilnehmenden ohne ID Veränderungen im normalen Alltag organisiert wurden (z. B. Reduktion von Unterricht, Urlaub), welche die Bewältigung des Simulationstrainings erleichterten.

Für die meisten jungen Leute nahm die empfundene Belastung im Verlaufe des Trainings ab, seltener war sie gleichbleibend und am seltensten wurde sie als zunehmend deklariert. Die Ergebnisse sprechen für eine Anpassung der meisten Teilnehmenden an die ungewohnte Anforderung, etwa durch Gewöhnung und durch Kompetenzerwerb. Das unmittelbar auf eine Handlung erfolgende, systemimmanente Feedback trug dazu bei, dass die Teilnehmenden in ihrer (zunehmenden) Kompetenz bestätigt wurden. Die Erfahrung, sich an ungewohnte Herausforderungen anpassen zu können, dürfte hilfreich sein auch für die zukünftige Auseinandersetzung mit ganz anderen Situationen. Zwischen beiden Gruppen gab es keine signifikanten Unterschiede bezüglich des empfundenen Belastungsverlaufs. Auch das spricht für die Angemessenheit der Trainingsanforderungen für beide Gruppen. In Bezug auf die Belastungsquellen zeigte sich, dass, gemessen an den Durchschnittswerten, kein Aspekt ein übermäßig hohes Stresspotential birgt. In der Wahrnehmung der möglichen Stressquellen scheinen interindividuelle Unterschiede größer zu sein als Unterschiede zwischen den beiden Teilstichproben. Auch das weist auf die Notwendigkeit hin, bei der Auseinandersetzung mit Entwicklungsaufgaben individuell spezifische Unterstützung anzubieten.

Insgesamt gibt es keine Anzeichen für eine übermäßige emotionale Belastung der Teilnehmenden durch das Simulationstraining. Die Befürchtung von Spies (2008), bei Projekten mit Babysimulatoren könne es sich um destabilisierende Lerngelegenheiten handeln, kann hier absolut nicht geteilt werden.

## 9 Fazit

Die Studie zeigt, dass das Simulationstraining SToRCH<sup>+</sup> in der vorliegenden Form eine passende, motivierende Lerngelegenheit für junge Leute mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung sein kann. Diese Aussage bezieht sich auf die Durchführung des Trainings wie geplant, die korrekte Versorgung und Behandlung des Babysimulators sowie die angemessene emotionale Bewältigung der ungewohnten Aufgabe. Die allermeisten Teilnehmenden haben in ihrem Projekt Verantwortung für sich und andere übernommen, Durchhalte-

vermögen und Frustrationstoleranz gezeigt und eigene Stärken und Hilfebedarfe erfahren.

Zu beachten ist, dass mit der Bewältigung der projektspezifischen handlungspraktischen und emotionalen Anforderungen nur ausgewählte Kriterien in die Evaluation einbezogen wurden. Aus konzeptioneller Sicht sind korrektes Handling und Care sowie die Bewältigung einer gewissen (körperlichen und emotionalen) Beanspruchung weniger Ziel an sich, als Mittel zum Zweck. Aber in dieser Funktion eines Mittels zum Zweck, um etwa durch unmittelbares Erleben ein realitätsnäheres Bild von Elternschaft zu entwickeln und um sich mit der eigenen Person und den alterstypischen Entwicklungsaufgaben auseinanderzusetzen, sind sie eben sehr wichtig. Für die Teilnehmenden selbst waren die Leistungsrückmeldungen immer Thema, sie haben die Informationen dazu meist explizit eingefordert.

In der künftigen Auseinandersetzung mit experimentellem Lernen und speziell mit dem Simulationstraining STORCH<sup>+</sup> sollten weitere Evaluationskriterien mit passenden Methoden einbezogen werden.

## Literatur

- Anda, D. de. (2006). Baby Think It Over: evaluation of an infant simulation intervention for adolescent pregnancy prevention. *Health & Social Work, 31*(1), 26–35.
- Barnett, J. E. (2006). Evaluating “Baby think ist over” Infant Simulators: A Comparison Group Study. *Adolescence, 41*(161), 103–110.
- Brinkman, S. A., Johnson, S. E., Codde, J. P., Hart, M. B., Straton, J. A. Y., Mittinty, M. N. et al. (2016). Efficacy of infant simulator programmes to prevent teenage pregnancy: a school-based cluster randomised controlled trial in Western Australia. *The Lancet, 388*(10057), 2264–2271. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30384-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30384-1).
- Brinkman, S. A., Johnson, S. E., Lawrence, D., Codde, J. P., Hart, M. B., Straton, J. A. Y. et al. (2010). Brinkman et al. 2010 // Study protocol for the evaluation of an Infant Simulator based program delivered in schools: a pragmatic cluster randomised controlled trial. *Trials, 11*, 100. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-11-100>.
- Cant, R. P. & Cooper, S. J. (2010). Simulation-based learning in nurse education: systematic review. *Journal of Advanced Nursing, 66*(1), 3–15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05240.x>.
- Cooper, S. J., Cant, R., Porter, J., Bogossian, F., McKenna, L., Brady, S. et al. (2012). Simulation based learning in midwifery education: a systematic review. *Women and Birth : Journal of the Australian College of Midwives, 25*(2), 64–78. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2011.03.004>.
- Divine, J. H. & Cobbs, G. (2001). The effects of infant simulators on early adolescents. *Adolescence, 36*(143), 593–600.
- Dukes, E. & McGuire, B. E. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR, 53*(8), 727–734. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01186.x>.

- Frawley, P. & Wilson, N. J. (2016). Young People with Intellectual Disability Talking About Sexuality Education and Information. *Sexuality and disability*, 34(4), 469–484. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9460-x>.
- Herrman, J. W., Waterhouse, J. K. & Chiquoine, J. (2011). Evaluation of an infant simulator intervention for teen pregnancy prevention. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing : JOGNN*, 40(3), 322–328. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2011.01248.x>.
- Isler, A., Tas, F., Beytut, D. & Conk, Z. (2009). Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities. *Sexuality and disability*, 27(1), 27–34. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9107-2>.
- Jahoda, A. & Pownall, J. (2014). Sexual understanding, sources of information and social networks; the reports of young people with intellectual disabilities and their non-disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 58(5), 430–441. <https://doi.org/10.1111/jir.12040>.
- Janeslätt, G., Larsson, M., Wickström, M., Springer, L. & Höglund, B. (2019). An intervention using the Parenting Toolkit “Children-What does it involve?” and the Real-Care-Baby simulator among students with intellectual disability-A feasibility study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 32(2), 380–389. <https://doi.org/10.1111/jar.12535>.
- Jang, L.-F. & Lin, Y.-M. (2017). The learning effects of using infant simulators in Family Life Education: A study of undergraduate students in Taiwan. *International Journal of Research Studies in Educational Technology*, 6(1). <https://doi.org/10.5861/ijrset.2017.1703>.
- Lenhard, W. & Lenhard, A. 2014. *Computation of Effect Sizes*. Retrieved from <https://www.psychometrica.de/effektstaerke.html>. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.3478.4245>.
- Orthmann Bless, D. & Summermatter, A. (2014). *SToRCH+ . Simulationstraining mit dem RealCare® Baby – Schweiz : auch für Menschen mit Beeinträchtigungen*. Freiburg, Schweiz: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg.
- Out, J. W. & Lafreniere, K. D. (2001). Baby think it over (R): Using role-play to prevent teen pregnancy. *Adolescence*, 36(143), 571–582.
- Roberts, S. W. & McCowan, R. J. (2004). The Effectiveness of Infant Simulators. *Adolescence*, 39(155), 475–487.
- Rowe, B. (2017). Sexual knowledge in adolescents with intellectual disabilities: A timely reflection. *Journal of Social Inclusion*, 8(2), 42–53.
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T. & Curfs, L. M. G. (2014). Identifying Effective Methods for Teaching Sex Education to Individuals With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Sex Research*, 52(4), 412–432. <https://doi.org/10.1080/00224499.2014.919373>.
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T. & Curfs, L. M. G. (2017). People with Intellectual Disabilities Talk About Sexuality: Implications for the Development of Sex Education. *Sexuality and Disability*, 35(1), 21–38. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9466-4>.
- Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 48–56. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20093>.
- Somers, C. L. & Fahlman, M. M. (2001). Effectiveness of the “Baby Think It Over” Teen Pregnancy Prevention Program. *Journal of School Health*, 71(5), 188–195. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.2001.tb07314.x>.

- Somers, C. L., Gleason, J. H., Johnson, S. A. & Fahlmann, M. M. (2001). Adolescents' and Teachers' Perceptions of a Teen Pregnancy Prevention Program. *American Secondary Education*, 29(3), 51–66.
- Spies, A. (2008). *Zwischen Kinderwunsch und Kinderschutz. Babysimulatoren in der pädagogischen Praxis* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91043-7>.
- Tingle, L. R. (2002). Evaluation of the North Carolina “Baby Think It Over” Project. *Journal of School Health*, 72(5), 178–183.

# Der mahnende Zeigefinger bleibt unten

## Ein Erfahrungsbericht zum Bildungsprogramm SToRCH<sup>+</sup>

Dagmar Orthmann Bless & Anja Summermatter

### Zusammenfassung

Über 100 Jugendliche und junge Erwachsene haben innerhalb des Programms SToRCH<sup>+</sup> (Simulationstraining mit dem RealCare<sup>®</sup> Baby – Schweiz) während mehrerer Tage und Nächte einen computergestützten Babysimulator selbstständig versorgt. Sie setzten sich dabei ganz praktisch mit verantwortungsvoller Elternchaft und mit der eigenen Person auseinander. Im Mittelpunkt dieses Erfahrungsberichtes stehen die diesbezüglichen Verhaltensweisen, Emotionen und Kognitionen der 13–39-Jährigen mit und ohne Beeinträchtigungen. Demnach erwies sich SToRCH<sup>+</sup> in der Praxis als eine sehr motivierende Lerngelegenheit. Das simulationstypische, direkte Erleben führt offenbar auf ganz natürlichem Wege zu bestimmten Einsichten. Beanspruchung ist wirksamer als Belehrung.

*„Ich habe den SToRCH-Kurs genommen, weil ich selber mal Kinder haben will und dann vorbereitet sein will und das Baby richtig behandeln möchte. Ich finde, in diesem Kurs muss es dir klar sein, dass du die Nacht nicht durchschläfst und am nächsten Tag in der Schule sein musst. Mit der Puppe musst du auch auf die Straße gehen, es gibt viele Blicke, aber das muss dir dann auch egal sein. Wenn du zu deinem Hobby oder nach draußen gehst, musst du es immer dabei haben. Der Kurs ist sehr hilfreich. Du lernst, wie man das Baby richtig hält und wie es tickt. Es war sehr anstrengend, aber ich habe viel Neues dazu gelernt. Ich kann diesen Kurs jedem empfehlen, der mit einem Baby was zu tun hat. Aber diejenigen, welche keine Geduld haben, sind falsch in diesem Kurs, weil das mit Stress verbunden ist. Es ist wichtig, eine Verbindung mit dem Baby zu haben.“ (Ali, 16)<sup>1</sup>*

*„Das Baby ist ein RealCare<sup>®</sup> Baby. Es verhält sich wie ein echtes Baby. Es kann trinken, schreien, husten und noch mehr. Wenn das Baby weint, muss man sich*

---

1 Alle Namen sind geändert.

*immer mit dem Chip anmelden, bevor man irgendwas macht. Es registriert, was man gut gemacht hat und was man schlecht gemacht hat. Man muss vorsichtig sein, es darf nicht grob behandelt werden, sonst fängt es an zu heulen. Man muss immer den Kopf unterstützen. Wenn es weint, muss man entweder die Windel wechseln oder es hat Hunger. Und danach kann es sein, dass es noch ein paar Minuten gewiegt werden will oder man es über die Schulter nehmen muss. Wenn man diesen Kurs wirklich machen will, muss man in der Nacht aufstehen, falls es weint. Man muss es nach Hause mitnehmen und auch zu Hause auf das Baby aufpassen. Dabei kann man lernen, Verantwortung zu übernehmen. Nachher weiß man, was das Wichtigste ist, was man machen muss für ein Baby. Man muss es wie ein echtes Baby behandeln.“ (Annabelle, 14)*

Das Simulationstraining mit dem RealCare® Baby – Schweiz (SToRCH<sup>+</sup>) (Orthmann Bless & Summermatter 2014) ist ein Bildungsprogramm für junge Menschen ab ca. 14 Jahren. Dabei versorgen die Teilnehmenden einen computergestützten Babysimulator während mehrerer Tage und Nächte selbstständig. In begleitenden pädagogischen Sequenzen reflektieren sie das Erlebte und erweitern Wissen und Handlungskompetenzen in Bezug auf die eigene Lebensgestaltung.

RealCare® Babysimulatoren (RCB, früher auch BTIO – Baby think it over) werden seit mehr als 20 Jahren weltweit in der pädagogischen Arbeit eingesetzt (z. B. Anda 2006; Brinkman et al. 2016; Divine & Cobbs 2001; Herrman, Waterhouse & Chiquoine 2011; Janeslätt, Larsson, Wickström, Springer & Höglund 2019; Roberts & McCowan 2004; Somers, Gleason, Johnson & Fahlmann 2001; Spies 2008; Tingle 2002). Dabei wird dieselbe Simulationstechnik in sehr unterschiedliche pädagogische Konzepte integriert. Das Besondere bei SToRCH<sup>+</sup> ist die explizite Berücksichtigung ganz unterschiedlicher Lernvoraussetzungen und Lernbedürfnisse potentieller Teilnehmender. Dank der Verwendung von ikonisch unterstützten Materialien in leichter Sprache, der Zentrierung um handelndes Lernen und zahlreicher Differenzierungsmöglichkeiten bei der Gestaltung der pädagogischen Sequenzen, ist das Programm auch für Jugendliche und junge Erwachsene mit Lernbeeinträchtigungen (im Sinne einer Lernbehinderung, einer leichten geistigen Behinderung oder sozial-emotionaler Beeinträchtigungen) zugänglich. Das stellt international eine Rarität dar und gibt Anlass, über die Erfahrungen mit diesem Programm zu berichten.

## **1 Zielstellung und Methode**

Im Folgenden soll über die Erfahrungen im Feld mit dem Simulationstraining SToRCH<sup>+</sup> berichtet werden. Der Erfahrungsbericht orientiert sich an den Zielsetzungen des Programms. Im Simulationstraining sollen sich die Teilnehmenden

den einerseits mit der verantwortungsvollen Aufgabe der Elternschaft auseinandersetzen, dabei z. B. eine realitätsnähere Vorstellung von kindlichen Bedürfnissen, von notwendigen elterlichen Kompetenzen und von Auswirkungen der Elternschaft auf die eigene Lebensgestaltung entwickeln. Andererseits sollen die jungen Leute durch das Training zur Auseinandersetzung mit der eigenen Person angeregt werden, dabei etwa am Beispiel der Versorgung eines Simulatorbabys Verantwortung für das eigene Handeln übernehmen, Durchhaltevermögen und Frustrationstoleranz aufbauen und über eigene Stärken und Schwächen reflektieren. Im Fokus des Berichts stehen somit die Verhaltensweisen, Emotionen und Kognitionen der Teilnehmenden in Bezug auf diese Programmziele.

Der Erfahrungsbericht bezieht sich auf über 100 Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 13 und 39 Jahren, die im Zeitraum von 2014 bis 2018 am Programm teilgenommen haben. Die Projekte wurden in verschiedenen Schulformen (allgemeine Schulen und Sondereinrichtungen), in Wohneinrichtungen für Jugendliche und für Erwachsene sowie in Kooperation mit Freizeiteinrichtungen und mit Beratungsstellen, jeweils unter Leitung einer Fachperson, durchgeführt.

Als Datenquellen dienen direkte Beobachtungen der Autorinnen im Feld, mündliche und schriftliche Äußerungen der Teilnehmenden während und nach dem Training sowie Rückmeldungen der Fachpersonen vor Ort.

Der Bericht wird entlang des Verlaufes eines typischen STOrCH<sup>+</sup> Trainings strukturiert.

## **2 Erfahrungsbericht**

### **2.1 Die Vorbereitungsphase**

Das Programm beginnt für die Teilnehmenden in der Regel mit einer Informationsveranstaltung. Sie lernen das Konzept kennen, machen erste Bekanntschaft mit dem Simulator und seiner Funktionsweise und erhalten Aufgaben in Vorbereitung der Simulationstage.

Nach unseren Erfahrungen ist die erste Demonstration der Simulationstechnik ein entscheidendes Moment. Plötzlich wird aus der Puppe ein Baby. Weinen, schlucken, glucksen und rülpsen faszinieren. Fast andächtig erspüren die jungen Leute das (realistische) Gewicht des Babys, übergeben es behutsam von Arm zu Arm. Dann schwanken sie wieder zwischen Rührung, Ehrfurcht und Gelächter.

In Vorbereitung der Simulationstage gilt es nun, Namen für das Baby zu finden, Kleidung, Schlafplatz und eine Transportmöglichkeit zu beschaffen und

zu überlegen, wie das persönliche Leben in den Tagen mit Baby organisiert werden kann. Es sieht aus, als hätten die Teilnehmenden verstanden.

## 2.2 Der erste Projekttag

An diesem Tag bekommen die jungen Männer und Frauen ihr Baby. Voraussetzung dafür ist, dass sie Handling und Care des Simulators sicher beherrschen, und dass sie Vorkehrungen getroffen haben, um den Bedürfnissen des Babys im Alltag gerecht werden zu können.

Oft zeigt sich, dass die verbalen Instruktionen im Vorfeld die Jugendlichen nicht wirklich erreicht haben. Welche Bedürfnisse ein Baby hat, und was das für die Organisation des Alltags bedeutet, wird erst jetzt – praktisch – klarer: Marvin (17) kommt wie immer mit dem Moped zur Schule, ohne zu bedenken, dass er ein dreimonatiges Baby damit nicht transportieren kann. Nach kurzer Diskussion fährt er heim und kehrt mit dem Bus zurück. Noé (14) will am Samstag einen Tagesausflug mit den Pfadfindern unternehmen und hat keine Ahnung, was in der Zeit mit dem Baby werden soll. Nach einer Bedenkzeit traut er sich, die Sache mit dem Verantwortlichen abzuklären. Er darf seinen Babysimulator mitbringen und wird hinterher stolz berichten: *„Ich habe Vatergefühle entwickelt und das Baby vor den Anderen beschützt.“* Samira (15) hat ihr Baby ganz eingehüllt in einen supersüßen, kuschligen Eisbärenanzug. Als der erste Windelwechsel ansteht, begreift sie, wie unpraktisch er ist.

Das Einüben der Versorgung des Babysimulators (Windeln wechseln – Fläschchen geben – Bäuerchen machen – trösten) und der korrekten Behandlung (Kopf stützen – richtig lagern – keine grobe Behandlung – nicht schütteln) gelingt den meisten Teilnehmenden problemlos. Häufig sind anrührende Szenen von gegenseitiger Unterstützung zu beobachten. Die Ängstlich-Unsicheren profitieren von den Couragiert-Erfahreneren.

Für Teilnehmende mit intellektueller Beeinträchtigung stellt das Erlernen von Handling und Care manchmal eine Herausforderung dar. Ein recht komplexer Handlungsablauf (Signal des Simulators wahrnehmen – sich mit einem Chip anmelden – das aktuelle Bedürfnis identifizieren – Bedürfnis befriedigen) muss eingepreßt, unter Zeitdruck (zwei Minuten) und bei Beachtung des richtigen Handlings (Kopf stützen) korrekt ausgeführt werden. Oft erwies es sich als hilfreich, die jungen Leute in der (verlängerten) Übungsphase genau zu beobachten, um dann gezielt Hilfen anzubieten. Bei Problemen der Merkfähigkeit bewährten sich gebildete Merkkarten. Bei geringem Reaktionstempo und feinmotorischen Schwierigkeiten kann es hilfreich sein, in der Übungsphase im Demo-Modus das Zeitfenster für die Versorgung von zwei auf vier Minuten zu verlängern. Auf diese Weise kann das Projekt eine exzellente Gelegenheit bieten, Gedächtnisleistungen, Reaktionstempo und motorische Geschicklichkeit zu trainieren.



Die Babyübergabe ist für die Teilnehmenden ein freudiger, aufregender Moment. Davon zeugen lebhafte Gespräche untereinander und viele Fotos mit oft strahlenden, zuweilen etwas skeptischen Gesichtern.

### 2.3 Die Simulationstage

Während der folgenden ca. vier Tage und drei Nächte versorgen die Teilnehmenden den Babysimulator selbstständig alleine oder zu zweit. Es gehört zum Konzept, dass sie dabei nicht pausenlos begleitet werden. Typisch ist jedoch, dass eine Gelegenheit zur Kommunikation geboten wird (meist nach der ersten Nacht), und dass bei Bedarf verschiedene Hilfen genutzt werden können (z. B. Nottelefon).

Nach der ersten Nacht ist das Mitteilungsbedürfnis der jungen Leute oft groß. *„Ich wusste nie, wann das Baby wieder etwas will, das hat mich gestresst“* (Aimée, 14). *„Krass“* (Jan, 16). Das Baby schreit auch in der Nacht! Es hat seinen eigenen Rhythmus! Diese Erkenntnis trifft viele wie der Schlag, obwohl in Vorbereitung der Simulationstage natürlich darüber gesprochen wurde.

Die Teilnehmenden gewöhnen sich meist schnell an die neue Situation, vieles wird natürlicher, entspannter. Während so manch eine ihr Baby am ersten Tag pausenlos auf dem Arm getragen und sich nicht mal für zehn Minuten unter die Dusche getraut hatte, so zeigte sich bereits am folgenden Tag eine gesunde Distanz. Das Baby wird zwischendurch sicher gebettet. Die Hektik bei den ersten Versorgungsanlässen weicht einem freundlichen Sprechen beim Windelwechseln. Ali (16) hat sich zum Fläschchen geben eine ruhige Ecke gesucht, weil *„Es kann dauern. Muss man Geduld haben.“* Auch das Bewegen im öffentlichen Raum wird selbstverständlicher. *„Am Anfang nervt das Baby ein bisschen, weil es weint, aber man gewöhnt sich schnell daran und bekommt dann auch Lust, es gut zu machen, vor allem, wenn man mit Freunden übernachtet und kurz rausgeht, was zu kaufen. Anfangs schämt man sich natürlich ein bisschen, weil man angeguckt wird, aber mit der Zeit verbessert sich das sehr. Man gewöhnt sich so an das Baby, dass man am Schluss sogar anfängt, es zu vermissen, obwohl es nicht echt ist.“* (Leah, 15) Ramona (26), eine junge Frau mit intellektueller Beeinträchtigung, nahm das Baby immer mit an ihren Arbeitsplatz. Ganz unbekümmert tauschte sie während der Bahnfahrt die Windel. Schmunzelnd erzählt sie, dass die Menschen um sie herum verwundert geschaut hätten, dass sie eine „gebrauchte“ Windel nicht in den Müll werfe, sondern wieder im Rucksack verstaeue. *„Wenn jemand gespottet hat, dass es kein echtes Baby ist, habe ich genickt. Es ist ja ein Simulatorbaby.“* Auch Ines (20) und Noël (22), die beide in einer Wohnschule leben und sich die Babyversorgung geteilt haben, waren viel unterwegs. *„Die Menschen, die uns begegnet sind, haben gelächelt. Das hat uns gutgetan.“*

Manchmal äußern Teilnehmende den Wunsch, das Simulationstraining vorzeitig abzubrechen. Die Situationen sind sehr unterschiedlich und bedürfen einer individuellen Betrachtung. Jan (16) hatte nach einer (gefühl) schlaflosen Nacht seiner Überraschung bezüglich der ungewöhnlichen Beanspruchung spontan Luft verschafft, natürlich wollte er es weiter durchziehen. Sabrina (17) hingegen tendiert nach Aussagen der Lehrperson häufig dazu, den Weg des geringsten Widerstandes zu wählen, wenn es anstrengend wird. Für die Anbahnung ihrer beruflichen Zukunft hatte sich dies schon als ernsthafter Stolperstein erwiesen. Bei Samira (15) war die Mutter plötzlich ins Krankenhaus gekommen, sie musste sich um die jüngeren Geschwister kümmern, hatte andere Sorgen und fühlte sich überfordert. Letztlich kam es nur selten zu einem vorzeitigen Abbruch des Trainings, und zwar in ca. 6 % der Fälle auf Wunsch der Teilnehmenden und in weiteren ca. 5 % systembedingt aufgrund zu häufiger Fehler bei Handling und Care (sogenannter Abuse Shutdown).

Immer wieder zeigt sich, dass das STORCH<sup>+</sup> Projekt in die Familien der Teilnehmenden hineinwirkt. Es erweist sich als Kommunikationsauslöser zwischen Kindern und Eltern. Kai (15): *„Wir haben Kisten geschleppt, und dabei habe ich mich mit meinem Vater über durchwachte Nächte unterhalten. Ich kann jetzt besser verstehen, was meine Eltern geleistet haben.“* Auch die Eltern der Teilnehmenden berichten von positiven Erfahrungen. Frau Raab: *„Bei uns läuft es prima. Andrina geht völlig in ihrer Rolle als Mutter auf und versorgt das Baby liebevoll. Auch uns als Familie tut das Baby richtig gut.“* Die Tochter sei bedeutend weniger am Handy gewesen und hätte vermehrt die Nähe zu ihrer Familie gesucht. Dadurch seien spannende Gespräche über elterliche Aufgaben während der gesamten Kindheit entstanden. Auch in zahlreichen anderen Fällen scheint es so zu sein, dass Jugendliche viel mit ihren Eltern sprechen, dabei über sich selbst (als Baby) etwas erfahren, ihren Eltern (wieder) nahe sind und gerade dadurch einen Schritt in die Autonomie machen.

Im Allgemeinen werden STORCH<sup>+</sup> Projekte mit Gruppen von Teenagern durchgeführt. Dabei spielt es keine Rolle, ob bei den Teilnehmenden ein Kinderwunsch vorhanden oder überhaupt schon eine persönliche Auseinandersetzung damit begonnen hat. Im Bereich der Sonderpädagogik wird das STORCH<sup>+</sup> Training auch von wesentlich älteren Personen und in Situationen angefragt, die viel konkreter mit der persönlichen, aktuellen Lebenslage zu tun haben. Als Beispiel kann von Corinne (39), einer Frau mit intellektueller Beeinträchtigung, berichtet werden. Sie sagt von sich selbst, dass sie nie für ein Baby würde sorgen können, zumal es sich ja weiterentwickle und immer höhere Ansprüche stelle. Sie wollte jedoch unbedingt ein Simulationstraining durchführen, hatte sich darauf vorbereitet und gestaltete dann die Simulationstage auf eigenen Wunsch hin ganz autonom. Lediglich an einem Tag besuchte sie mit dem Baby ihre Ansprechperson der Familienberatungsstelle. Nach Abschluss des Trainings

gab sie den Simulator zurück mit den Worten: *„Danke, dass ich diese Erfahrung machen durfte. Es war das Baby, dass ich selbst nie haben werde.“*

## 2.4 Der Projektabschluss

Am letzten Projekttag wird die Simulation beendet und die Teilnehmenden geben die Simulationstechnik zurück. Für die Reflektion des Erlebten eignen sich sowohl individuelle Gesprächsangebote als auch standardisierte Evaluationsmethoden (Orthmann Bless & Summermatter 2014).

Nach unserer Erfahrung sind die Teilnehmenden am Ende des Projektes vor allem zufrieden und stolz, es geschafft zu haben. Je nach Temperament äußert sich dies von eher stiller Gelassenheit bis hin zu lautstarker Erleichterung. Eine gewisse Wehmut paart sich mit der als Entlastung empfundenen Tatsache, wieder in den vertrauten Alltag zurückkehren zu können. Sehr häufig fordern die Teilnehmenden explizit eine Leistungsrückmeldung ein. Es ist ihnen wichtig, im Simulationsreport (einer automatisch vom System generierten Auswertung zu Handling und Care, die adressatengerecht aufbereitet werden sollte) den objektiv-unbestechlichen Nachweis zu erhalten, es gut gemacht zu haben. An langwierigen Gesprächsrunden sind sie hingegen wenig interessiert. Manchmal scheint es, als solle das Erlebte nicht zerredet werden. Es fällt den Teilnehmenden leichter, ganz konkrete Erfahrungen und Einsichten zu beschreiben als komplexere Entwicklungsanstöße, die möglicherweise durch das praktische Tun auch ausgelöst wurden. Ivana (18): *„Das Wichtigste, was ich gelernt habe, ist, ein Baby richtig zu halten, zu merken, was es braucht und es zu versorgen, es zu beruhigen. Und dass es viel Verantwortung braucht und Geld kostet.“* Enes (15): *„Wenn man sich für dieses Projekt anmeldet, sollte man es auch richtig durchziehen. Man muss wissen, dass es eine schwierige Aufgabe ist und es wirklich gefüttert werden muss und sich wohl fühlen muss. Ich spreche aus Erfahrung.“*

## 3 Fazit

Der vorliegende Bericht erhebt weder Anspruch auf Vollständigkeit noch auf Objektivität. Aus einer Fülle von Erfahrungen wurden jene ausgewählt und geordnet, welche nach subjektiver Ansicht der Autorinnen charakteristisch für die Gesamtsituation im Feld sind. Es wurde versucht, allfällige Bewertungen durch konkrete Beispiele zu belegen, um sie intersubjektiv nachvollziehbar zu machen. In diesem Sinne mag der Erfahrungsbericht interessierten Fachpersonen als Hilfe dienen, eigene Projekte mit STORCH<sup>+</sup> zu realisieren und das Konzept des Bildungsprogramms weiterzuentwickeln.

Wir kommen insgesamt zu der Einschätzung, dass SToRCH<sup>+</sup> eine sehr motivierende Lerngelegenheit darstellt. Dies liegt wohl in erster Linie in dem hohen Anreiz begründet, selbst etwas tun zu können. Das simulationstypische, direkte Erleben führt offenbar auf ganz natürlichem Wege zu bestimmten Einsichten. Beanspruchung ist wirksamer als Belehrung. Im Handeln selbst erfahren sich die Teilnehmenden unmittelbar als kompetent und wirksam: Hat das RealCare<sup>®</sup> Baby Hunger, so weint es. Erkennt der Lernende dieses Bedürfnis und gibt die Flasche, so hört es sofort auf zu weinen und beginnt zu trinken. Dieses systemimmanente Feedback erfolgt unmittelbar und objektiv.

Offenbar ist bei SToRCH<sup>+</sup> die Balance zwischen Simulation und Wirklichkeit gelungen. Die technischen Möglichkeiten und die Programmgestaltung führen dazu, dass sich die allermeisten Teilnehmenden sowohl handlungspraktisch als auch emotional voll auf die Elternrolle einlassen. Gleichzeitig vergessen sie nicht, dass es sich (nur) um einen Simulator handelt. Somit ist learning by doing in einem komplexen Handlungsfeld möglich, ohne sich emotional von möglichen Fehlern oder noch fehlenden Kompetenzen allzu belastet zu fühlen.

Es zeigt sich, dass die Teilnehmenden in Bezug auf die beiden zentralen Zielstellungen des Programms profitieren. Sowohl an der gelingenden Versorgung des Simulatorbabys als auch anhand der verbalen Äußerungen der Teilnehmenden lässt sich belegen, dass Wissen über kindliche Bedürfnisse und Fähigkeiten zu deren Befriedigung ebenso erlangt wurden, wie Erfahrungen bezüglich der Auswirkungen von Elternschaft auf die eigene Lebensgestaltung. Im Meistern der ungewohnten Beanspruchung übernahmen die Teilnehmenden Verantwortung und übten sich auch in Frustrationstoleranz und Durchhaltenmögen. Angeregt durch die neuartige Situation kommunizierten sie vermehrt über Fragen der Lebensgestaltung. Über längerfristige Effekte des Bildungsprogramms SToRCH<sup>+</sup> können keine Aussagen getroffen werden. Wir plädieren diesbezüglich für bescheidene Erwartungen, da es sich nur um eine kleine Intervention im Rahmen unzähliger Einflussfaktoren auf die Persönlichkeitsentwicklung handelt.

## Literatur

- Anda, D. de. (2006). Baby Think It Over: evaluation of an infant simulation intervention for adolescent pregnancy prevention. *Health & Social Work, 31*(1), 26–35.
- Brinkman, S. A., Johnson, S. E., Codde, J. P., Hart, M. B., Straton, J. A. Y., Mittinty, M. N. et al. (2016). Efficacy of infant simulator programmes to prevent teenage pregnancy: a school-based cluster randomised controlled trial in Western Australia. *The Lancet, 388*(10057), 2264–2271. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30384-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30384-1).
- Divine, J. H. & Cobbs, G. (2001). The effects of infant simulators on early adolescents. *Adolescence, 36*(143), 593–600.

- Herrman, J. W., Waterhouse, J. K. & Chiquoine, J. (2011). Evaluation of an infant simulator intervention for teen pregnancy prevention. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing : JOGNN*, 40(3), 322–328. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2011.01248.x>.
- Janeslätt, G., Larsson, M., Wickström, M., Springer, L. & Höglund, B. (2019). An intervention using the Parenting Toolkit “Children-What does it involve?” and the Real-Care-Baby simulator among students with intellectual disability-A feasibility study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 32(2), 380–389. <https://doi.org/10.1111/jar.12535>.
- Orthmann Bless, D. & Summermatter, A. (2014). *SToRCH+. Simulationstraining mit dem RealCare® Baby – Schweiz : auch für Menschen mit Beeinträchtigungen*. Freiburg, Schweiz: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg.
- Roberts, S. W. & McCowan, R. J. (2004). The Effectiveness of Infant Simulators. *Adolescence*, 39(155), 475–487.
- Somers, C. L., Gleason, J. H., Johnson, S. A. & Fahlmann, M. M. (2001). Adolescents’ and Teachers’ Perceptions of a Teen Pregnancy Prevention Program. *American Secondary Education*, 29(3), 51–66.
- Spies, A. (2008). *Zwischen Kinderwunsch und Kinderschutz. Babysimulatoren in der pädagogischen Praxis* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-531-91043-7>.
- Tingle, L. R. (2002). Evaluation of the North Carolina “Baby Think It Over” Project. *Journal of School Health*, 72(5), 178–183.