

Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung, Ergebnisse einer empirischen Nachfolgestudie und mögliche Schlussfolgerungen

Ursula Pixa-Kettner

1 Vorbemerkungen

Im gängigen Alltagsverständnis schließen sich Geistigbehindertsein und Elternsein gegenseitig aus. Die Vorstellung, dass Personen, die als geistig behindert gelten und in verschiedenen Lebensbereichen selbst Hilfe benötigen, für ein Kind sorgen und es erziehen, erscheint vielen auf den ersten Blick abwegig. Tatsächlich gibt es aber keine wissenschaftlich gesicherten Belege dafür, dass die Fähigkeit, eine gute Mutter oder ein guter Vater zu sein und intellektuelle Fähigkeiten zusammenhängen. Mit den Worten eines australischen Forscherteams ausgedrückt: *„It is well established that most parents with a disability will not abuse or neglect their children. Disability per se, whether psychiatric, intellectual, physical or sensory disability, is a poor predictor of parenting capacity (...) Yet, international studies report high rates of child removal.“* (McConnell et al., 2000, ii)¹ Diese für manche vielleicht provozierende Feststellung soll im Folgenden näher ausgeführt werden.

2 Zum Behinderungsbegriff

Das Verständnis von Behinderung im Sinne neuerer Sichtweisen wie z.B. der in der ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) (vgl. *Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information* (2004) vermeidet traditionelle individuumorientierte Defizitzuschreibungen (wonach eine Behinderung ausschließlich als Defekt eines Individuums gesehen wird) ebenso wie vereinfachende lineare Sichtweisen, wonach organische/ körperliche Schädigungen (*impairment*) zwangsläufig Funktionsbeeinträchtigungen (*disability*) und diese eine gesellschaftliche Behinderung (*handicap*) zur Folge haben. Behinderung im Sinne dieses neuen bio-psycho-sozialen Verständnisses (von funktionaler Gesundheit) ist vielmehr als Ergebnis der Wechselwirkungen von Körperstrukturen und Körperfunktionen mit sog. **Kontextfaktoren** zu sehen und immer dann festzustellen, wenn diese zu einer Beeinträchtigung der gesellschaftlich üblichen Aktivität (*activity*) oder Teilhabe (*participation*) führen.

¹ „Es ist gut belegt, dass die meisten Eltern mit Behinderung ihre Kinder weder missbrauchen noch vernachlässigen. Behinderung an sich, sei es eine psychiatrische, intellektuelle, körperliche oder eine Sinnesschädigung, ist ein schlechter Prädiktor elterlicher Fähigkeiten (...) Dennoch wird in internationalen Studien von hohen Raten der Kindeswegnahme berichtet.“ (Übersetzung: U. P.-K.)

Entscheidend ist also nicht nur die organische Schädigung oder funktionelle Störung einer Person, sondern wie sich diese im Zusammenhang mit Kontextfaktoren auswirkt.

Unter Kontextfaktoren werden individuelle ebenso wie gesellschaftliche **Umweltfaktoren** gefasst, also die persönliche Umwelt zu Hause oder am Arbeitsplatz ebenso wie das umgebende soziale System mit seiner Infrastruktur, seinen Dienstleistungen, seinen gesetzlichen Regelungen, aber auch mit seinen Einstellungen und Weltanschauungen.

Dazu kommen noch die **personbezogenen Kontextfaktoren**. Damit ist der persönliche Hintergrund eines Menschen gemeint, der unabhängig von der organischen oder funktionellen Störung besteht, wie z. B. Alter, Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, weitere Gesundheitsprobleme, aber auch Lebensstil, sozialer Hintergrund, Erziehung, Bildung, Beruf usw. Auch diese Faktoren stehen in Wechselwirkung mit den Körperstrukturen und –funktionen. So können organisch zunächst recht ähnliche Befunde zu ganz verschiedenen Behinderungen führen.

Ein etwas plakatives Beispiel: Eine 30-jährige Frau, von Beruf Verkäuferin, asthmapatientin und Mutter von 2 kleinen Kindern, die mit ihrer Familie in einer Mietwohnung im 3. Stock ohne Fahrstuhl in einer Kleinstadt ohne barrierefreie Verkehrsmittel lebt und deren Ehemann als Fernfahrer arbeitet, dürfte durch eine Querschnittslähmung anders behindert sein als ein gesundheitlich stabiler 50-jähriger männlicher Berufspolitiker, der mit seiner Ehefrau in einem geräumigen eigenen Haus lebt, über genügend finanzielle Mittel für technische und andere Hilfen verfügt und vom zuständigen Hilfesystem einen umgerüsteten PKW finanziert bekommt.

Gemäß diesem Verständnis ist Behinderung kein statischer Zustand, sondern in Wechselwirkung mit den Kontextfaktoren variabel und es wäre jeweils zu fragen, welche Kontextfaktoren förderlich und welche hinderlich sind, damit eine Person möglichst wenig behindert ist oder wird oder – in den Worten der ICF – damit ihr ein möglichst hohes Ausmaß an gesellschaftlich üblicher Aktivität und Teilhabe ermöglicht wird.

Was bedeutet das für Eltern mit geistiger Behinderung? Auch für sie gilt, dass ihre evtl. organischen oder funktionellen Störungen **in Wechselwirkung mit den jeweiligen Kontextfaktoren** ausschlaggebend dafür sind, wie stark sie **als Eltern** behindert sind und in welchem Ausmaß ihnen die „gesellschaftlich übliche“ Aktivität und Teilhabe im Bereich der Elternschaft möglich ist. Dr. Michael Seidel (2003, 248f), führt in einem Artikel zur ICF folgende Beispiele für hinderliche Umweltfaktoren an:

„Mit diesem Verständnis wird es möglich, z. B. eine gesellschaftlich bedingte Behinderung zu beschreiben, wenn einer Person mit einer Epilepsie – obwohl diese längst erfolgreich behandelt oder ausgeheilt ist – auf Dauer von Gesetz wegen verboten wird, selbst Auto zu fahren. Oder: Einer Frau mit einer geistigen Behinderung wird es durch negative Einstellungen, Vorurteile usw. der Umwelt unmöglich gemacht, ein eigenes Kind zu haben.“

Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, die durch ein geeignetes soziales Umfeld (z.B. aufgrund kulturspezifischer Normen und Werte) oder durch angemessene professionelle Unterstützung keine größeren Probleme mit einer Elternschaft haben als andere Eltern, würden hiernach – zumindest im Lebensbereich Elternschaft – keine Einschränkungen ihrer Teilhabe erfahren. Sie wären damit weniger behindert als Eltern mit vergleichbaren organischen/funktionellen Störungen, die aufgrund ungünstiger Kontextbedingungen z.B. nicht mit ihrem Kind zusammen leben können.

3 Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung in der Fachliteratur

In unserer eigenen Studie von 1993/4 wurden bundesweit erstmals knapp 1000 Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland zahlenmäßig dokumentiert und durch ca. 30 Interviews mit Betroffenen in ihrer biografischen Dimension zugänglich gemacht (Pixa-Kettner et al., 1996). Alles in allem haben wir in unserer Untersuchung eine breite Palette elterlicher Verhaltensweisen kennen gelernt, wie sie auch sonst bei Eltern anzutreffen sind. Auch wenn es bei einzelnen Elternschaften erhebliche Probleme gab, sind nach dem derzeitigen Stand der Kenntnisse keine verallgemeinerbaren, **behinderungsspezifischen** Probleme mit der Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung zu erkennen, die es rechtfertigen würden, die ganze Gruppe zu sanktionieren. Gleichzeitig konnten wir beobachten, dass diese Gruppe zu den am strengsten kontrollierten Eltern in unserer Gesellschaft gehört.

Gelöscht: der BRD

Eine Nachfolgestudie zur Aktualisierung der erhobenen Zahlen wurde im Frühjahr 2006 abgeschlossen. Die Ergebnisse werden unter Punkt 6 vorgestellt (vgl. auch Pixa-Kettner, 2007). Insgesamt lässt die internationale Fachliteratur erkennen, dass es sich bei dieser Thematik nicht um eine deutsche Besonderheit handelt, sondern um eine internationale Entwicklung. Den Hintergrund bildet die weltweit geführte Diskussion um Normalisierung, Integration und Teilhabe („*participation*“, vgl. Pkt. 2), die in vielen Bereichen zu veränderten Sichtweisen geführt hat. Inzwischen wird in etlichen Ländern ein Bedarf gesehen, geistig behinderten Menschen, die ein Kind haben bzw. haben wollen, Unterstützung anzubieten, damit sie und ihre Kinder die Chance haben, als „ganz normale Familie“ zusammenzuleben.²

Tatsache ist aber auch, dass Eltern mit geistiger Behinderung noch immer mit massiven Vorurteilen konfrontiert sind. Schon vor über 10 Jahren, haben Llewellyn et al. (1995) von fünf Mythen gesprochen, die über diese Eltern verbreitet sind:

² Ein Überblick findet sich bei Pixa-Kettner, 1999; s. a. McGaw, 2004.

- Mythos 1: *Menschen mit geistiger Behinderung bringen geistig behinderte Kinder zur Welt.*

Nach *Llewellyn et al.* weisen die Eltern i. d. R. leichtere geistige Behinderungen auf und diese sind in den meisten Fällen durch Umgebungs-, nicht durch erbliche Faktoren verursacht (vielleicht könnte man besser sagen: mitverursacht, vgl. Pkt. 2) ist. Die wenigen wissenschaftlichen Untersuchungen, die dazu vorliegen, deuten darauf hin, dass das Risiko, dass geistig behinderte Eltern ein von Geburt an behindertes Kind zur Welt bringen, nur wenig höher liegt als bei der Durchschnittsbevölkerung, wobei auch die schlechtere Gesundheitsversorgung eine Rolle spielt.

- Mythos 2: *Menschen mit geistiger Behinderung haben besonders viele Kinder.*

Dazu führen *Llewellyn et al.* aus, dass sie nach bisherigen Untersuchungen im Durchschnitt entweder weniger oder gleich viele Kinder haben wie andere Eltern. Dies stimmt auch mit den Ergebnissen unserer BRD-weiten Studien überein, in denen wir eine durchschnittliche Kinderzahl von 1,4 feststellten (vgl. *Pixa-Kettner et al.*, 1996, S. 16). Eigene Beobachtungen und Berichte von Fachkräften lassen vermuten, dass insbesondere bei Müttern/ Eltern, die ohne ihre Zustimmung von ihren Kindern getrennt wurden und keine Möglichkeit hatten, dies zu verarbeiten, hohe Geburtenzahlen auftraten.

- Mythos 3: *Geistig behinderte Eltern missbrauchen ihre Kinder.*

Dieser Mythos kommt nach *Llewellyn et al.* dadurch zustande, dass geistig behinderte Eltern – ohne selbst ihre Kinder zu missbrauchen – einige gemeinsame Merkmale mit Eltern aufweisen, die prädisponiert sind für Kindesmissbrauch wie eine deprivierte Kindheit, geringes Selbstwertgefühl, geringe soziale Kompetenzen, schwierige Familienverhältnisse und soziale Isolation. Das bedeutet natürlich nicht, dass es generell **nicht** vorkommt, dass Eltern mit geistiger Behinderung ihre Kinder missbrauchen, sondern nur, dass dies **nicht häufiger** vorkommt als in der übrigen Bevölkerung.

- Mythos 4: *Geistig behinderte Eltern vernachlässigen ihre Kinder.*

Hier räumen *Llewellyn et al.* ein, dass dies zwar manchmal zutreffe, sich jedoch bei genauerer Betrachtung herausstelle, dass dies zumeist aus einem Mangel an Wissen resultiere und nicht beabsichtigt sei oder aus Gleichgültigkeit geschehe, was hinsichtlich der Erfolgsaussichten von Unterstützungsangeboten einen erheblichen Unterschied macht.

- Mythos 5: *Geistig behinderte Eltern sind nicht in der Lage, angemessenes Elternverhalten zu erlernen.*

Diese Annahme, die auch im Hinblick auf Unterstützungsmaßnahmen für die Eltern von besonderer Bedeutung ist, kann – so *Llewellyn et al.* schon 1995 – als widerlegt betrachtet

werden, wie Untersuchungen überwiegend aus den USA und Kanada ergeben haben (vgl. *Feldman*, 1994).

Diese (und weitere) Mythen bestimmen noch immer die Vorstellung vieler Menschen, auch in der Rechtsprechung. Die internationale Forschung belegt deutliche Benachteiligungen von Eltern mit geistiger Behinderung in Sorgerechtsverfahren (z.B. McConnell et al. 2000, Booth, Booth & McConnell 2005). Für Deutschland liegen entsprechende Untersuchungen noch nicht vor, aber viele Einzelfälle haben in der Vergangenheit in eine ähnliche Richtung gewiesen. 1997 hatte ein Amtsgericht einem Elternpaar das Sorgerecht für seine beiden Töchter mit der Begründung der unverschuldeten Erziehungsunfähigkeit aufgrund mangelnder intellektueller Fähigkeiten entzogen. Dieses Urteil war von allen deutschen Instanzen als rechtmäßig beurteilt worden. Im Februar 2002, also nach 5 Jahren – die Kinder waren inzwischen 9 und 10 Jahre alt –, bekamen die Eltern vor dem Europäischen Gerichtshof in Straßburg Recht. Der Europäische Gerichtshof in Straßburg hatte einen Verstoß gegen die Menschenrechtskonvention festgestellt. *„Das Gericht weist darauf hin, dass die Tatsache, dass ein Kind unter Bedingungen, die seiner Erziehung förderlicher sind, untergebracht werden könnte, nicht als Begründung ausreicht, es gewaltsam der Obhut seiner biologischen Eltern zu entziehen.“* (*Der Spiegel* 47/2002, 83).³ Dass eine solche Feststellung, so erfreulich sie in ihrer Klarheit ist, im Zusammenhang der Elternschaft von Menschen mit einer geistigen Behinderung erforderlich ist, macht das Ausmaß der Benachteiligung dieser Gruppe überdeutlich. Schließlich könnte ein hoher Prozentsatz von Kindern in unserer Gesellschaft vermutlich „unter Bedingungen untergebracht werden, die ihrer Erziehung förderlicher sind“ ohne dass dies ernsthaft in Betracht gezogen wird. Dieser Vorgang ist kein Einzelfall, und es gibt noch Steigerungen, z.B. wenn aufgrund einer richterlichen Entscheidung der Mutter bzw. den Eltern das Sorgerecht unmittelbar nach der Geburt oder sogar wie im Falle einer jungen Mutter in Niedersachsen bereits vor (!) der Geburt entzogen wird (*Der Spiegel* 47/2002, 76) – ein Vorgehen, das nicht nur psychologisch, sondern auch rechtlich höchst problematisch ist.

4 Was sind „Elterliche Kompetenzen“?

Beim Thema Elternschaft stellt sich die Frage nach den elterlichen Kompetenzen und damit geht es im Wesentlichen um die Frage: Was müssen Menschen eigentlich können, damit sie gute Eltern sind? Auch was Eltern mit geistiger Behinderung angeht, reicht es ja nicht aus zu

³ Dieser Fall hat die Vorlage für einen Film abgegeben: *„In Sachen Kaminski“* (2005), von Stephan Wagner, mit Juliane Köhler und Matthias Brand, Spielfilm, (s. auch: <http://www.arte-tv.com/de/film/Fernsehfilm-auf-ARTE/908074.html>)

wissen, dass sie ihre Kinder i. d. R. **nicht** missbrauchen und **nicht** vernachlässigen (vgl. Pixakettner & Sauer 2006).

Auf allgemeiner Ebene scheint eine Verständigung darüber, was Eltern können (und tun) müssen, gar nicht so schwer. Es geht bei elterlichen Kompetenzen

1. um Versorgung und Pflege, Sicherheit und Schutz des Kindes (körperliche Seite),
2. um emotionale Zuwendung und intellektuelle Anregung (psychologische Seite) sowie
3. um Hilfe beim Hineinwachsen in die Gesellschaft (soziale Seite).

Das eigentliche Problem fängt da an, wo man zu definieren versucht, was es **konkret** bedeutet, diese Ziele zu erfüllen (vgl. Pachter/ Dumont-Mathieu, 2004, 89). Denn das ist jeweils abhängig vom spezifischen Kontext, in dem die Familie lebt. Hierunter fallen kulturelle Eigenarten ebenso wie Faktoren des sozialen Status. Einige Beispiele zur Verdeutlichung möglicher Kontroversen:

- Zum ersten Punkt: Dürfen die Eltern eines Kleinkindes rauchen? Welche Ernährung ist für Kinder gut oder zumindest akzeptabel? Wie viel Bewegung braucht ein Kind? usw.
- Zum zweiten Punkt: Wie viel Fernsehen ist in welchem Alter angemessen? Ist es schädlich für Kinder, wenn die Eltern berufstätig sind? Brauchen Kinder Mutter und Vater oder können sie genau so gut mit einem Elternteil aufwachsen? Ab welchem Alter kann man Kinder nachts alleine lassen? Dürfen Kinder im Bett der Eltern schlafen? usw.
- Zum dritten Punkt: Müssen Eltern ihren Kindern die Gleichheit von Mann und Frau vermitteln? Müssen Eltern ihren Kindern eine religiöse Erziehung geben? Müssen Eltern ihren Kindern die Achtung vor Privateigentum vermitteln usw.?

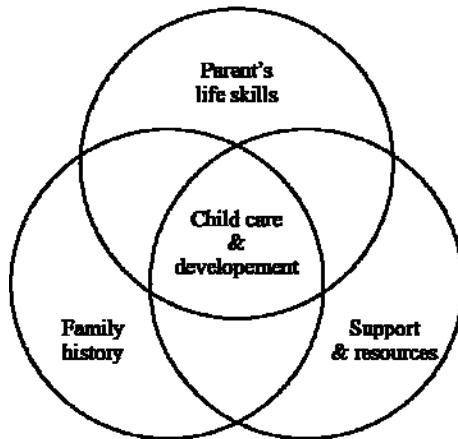
Wahrscheinlich gibt es zu jedem dieser Punkte sehr unterschiedliche Meinungen sowohl innerhalb einer sozialen Gemeinschaft als auch (erst recht) zwischen unterschiedlichen Ländern, Gesellschaftssystemen und Kulturen. Deshalb ist festzuhalten: Es ist nicht möglich, auf der **konkreten** Ebene elterliche Kompetenzen allgemeingültig zu definieren, sondern sie können nur **relativ**, in Abhängigkeit von der jeweiligen soziokulturellen Umgebung präzisiert werden. Das bedeutet z.B., dass es nicht akzeptabel ist, bestimmte Vorstellungen (mittelschichtorientierter) Fachkräfte absolut zu setzen und zum Maßstab für Eltern einer anderen sozialen Schicht zu machen – aus der Eltern mit geistiger Behinderung zumeist stammen.

5 Modelle elterlicher Kompetenzen

Wie kann man nun genauer fassen, was mit elterlichen Kompetenzen gemeint ist und wie sie zustande kommen? Ich möchte kurz ein Modell elterlicher Kompetenzen aus England vorstellen, das *Parental Skills Model* (Modell elterlicher Fertigkeiten) von Sue McGaw und Peter Sturmey (1994). Sue McGaw ist Begründerin des *Special Parenting Service* (SPS) in Corn-

wall, England, einer Einrichtung, die seit ca. 1987 ambulante Betreuungsangebote für Eltern mit geistiger Behinderung (learning bzw. intellectual disabilities) bereitstellt und nach eigenen Angaben in einem Zeitraum von 10 Jahren mit annähernd 1000 Fällen solcher Elternschaften zu tun hatte (McGaw 2004). Das von ihr entwickelte *Parental Skills Model (PSM)* soll verdeutlichen, dass elterliche Kompetenzen sich aus verschiedenen Faktoren zusammensetzen, die miteinander zusammenhängen. Obwohl es für die Arbeit mit Eltern mit geistiger Behinderung entwickelt wurde, kann es eigentlich als ein allgemein gültiges Modell betrachtet werden.

Das Parental Skills Model



aus: McGaw & Sturmey (1994), 39

Mit Parent's life skills sind allgemeine Lebensfertigkeiten der Eltern gemeint, die nicht unmittelbar mit der Versorgung des Kindes zusammenhängen, z.B. wie es um Haushaltsführung oder Mobilität bestellt ist, welche sprachlichen und sozialen Fähigkeiten die Eltern haben, ob die Eltern Lesen, Schreiben und Rechnen können, ob sie eine Tagesstruktur einhalten können usw.

Family history meint den familiären Hintergrund und die Kindheit der Eltern. Hieraus erschließt sich z.B., inwiefern die Eltern, als sie selbst Kinder waren, angemessenes Elternverhalten erfahren haben und ggf. auf diese Erfahrungen zurückgreifen können, z.B. kleinere Geschwister, Familienfeiern, Gute-Nacht-Rituale, Kindheit in Heimen oder wechselnden Ersatzfamilien o. ä.

Support and resources beschreibt, zu welchen Unterstützungsangeboten die Eltern Zugang haben, wie ihr soziales Netzwerk ist, z.B. ob sie Familienangehörige oder Freunde haben, die ihnen helfen, ob sie sonstige Quellen haben, aus denen sie schöpfen können, aber auch professionelle Hilfe fällt darunter.

Im gemeinsamen Überschneidungsfeld der 3 Bereiche, quasi als Ergebnis, befinden sich Child Care und Child Development (Versorgung und Entwicklung des Kindes). Damit sind diejenigen Fähigkeiten und Fertigkeiten gemeint, die im engeren Sinn für die Versorgung und Betreuung eines Kindes, einschließlich einer entwicklungsförderlichen Erziehung notwendig sind. Dabei es ist durchaus denkbar, dass Eltern mit geringen praktischen Kompetenzen (*life skills*) z.B. durch zuverlässige Ansprechpartner im persönlichen oder professionellen Umfeld (*support and resources*) im Bereich *Child Care/ Child Development* gute Ergebnisse zeigen, während andere Eltern mit höheren Kompetenzen z.B. durch soziale Isolation oder andere Probleme bei der Erziehung ihrer Kinder scheitern.

Wie vorhin ausgeführt, gibt es eine große Variationsbreite elterlicher Kompetenzen. Deshalb betont Sue McGaw ausdrücklich, dass Fachkräfte dies beachten sollten, und unterschiedliche persönliche Stile, ein Kind aufzuziehen, zu respektieren seien: *“Neither majority nor minority parenting practices are necessarily right or wrong. A range of parenting practices can coexist, although this is not always perceived to be the case at an individual level.”*⁴ (McGaw, 2004, 226).

Wir können festhalten: Bei der Umsetzung elterlicher Kompetenzen spielt der individuelle, persönliche Stil der Eltern (wie bei nichtbehinderten Eltern) eine wichtige Rolle, der zu respektieren ist. Außerdem resultieren die individuellen elterlichen Kompetenzen und ggf. Defizite aus einer komplexen Situation, die auch durch das persönliche und professionelle Unterstützungssystem mit geprägt wird. Hier zeigen sich Parallelen zu dem vorhin vorgestellten Verständnis von Behinderung der WHO. Zugespitzt formulierte diesen Gedanken das englische Forscherpaar Booth & Booth (1998). Sie sind der Auffassung, dass elterliche Kompetenz *nicht als individuelles Merkmal* (wie Schuhgröße oder Zahlengedächtnis) *zu sehen ist, sondern als ein auf das ganze soziale Netzwerk verteiltes Merkmal* gesehen werden muss, entsprechend der Afrikanischen Volksweisheit *„Um ein Kind zu erziehen, braucht man ein ganzes Dorf.“*, wie es ja schon im dem Modell von McGaw & Sturmey angelegt ist. In vielen Familien, insbesondere in Familien mit höherem Einkommen, ist dies selbstverständlich. Hier werden regelmäßig elterliche Aufgaben an andere Personen delegiert, ohne dass in der Gesellschaft Anstoß daran genommen würde [Putzhilfe, Haushaltshilfe, Tagesmutter, Kinderfrau, miterziehende Großeltern und Freunde, Babysitter, Ferienlager, (Elite-)Internate usw.]. Auch hier hat das soziale Netzwerk wesentlichen Anteil am Gelingen der Elternschaft ohne dass dies den Eltern negativ ausgelegt und ihre elterliche Kompetenz in

⁴ „Weder mehrheitliche noch minderheitliche Praktiken elterlichen Verhaltens sind notwendigerweise richtig oder falsch. Eine Bandbreite von elterlichen Praktiken kann nebeneinander existieren, obwohl das im Einzelfall nicht immer so wahrgenommen wird“. (Übersetzung U. P.-K.)

Frage gestellt würde. Eltern mit geistiger Behinderung verfügen fast nie über die hierfür erforderlichen finanziellen Mittel, und mittlerweile ist auch gut belegt, dass ihre privaten sozialen Netzwerke (ganz besonders die allein erziehender Mütter) meist sehr dürftig sind (vgl. Booth & Booth 1998, Llewellyn & McConnell 2002, Schneider 2006).

Alle Eltern können unter den Anforderungen, die sich aus einer Elternschaft ergeben, in kritische Situationen geraten, die sie privat nicht lösen können, so dass sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen müssen – und es ist gut, dass es diese Hilfen gibt. Wenn Eltern mit geistiger Behinderung dasselbe tun, müssen sie befürchten, dass ihr Hilfeersuchen so gedeutet wird, dass sie **grundsätzlich** (und nicht nur in einer bestimmten, besonders schwierigen Situation) nicht in der Lage sind, ihre Funktion als Eltern zu erfüllen, dass also ihre elterliche Kompetenz insgesamt in Frage gestellt wird. Dies hindert sie verständlicherweise manchmal daran, sich frühzeitig von sich aus um Hilfe zu bemühen. Die Besonderheit dieser Eltern läge somit weniger in einem Mangel an individuellen elterlichen Fähigkeiten und Fertigkeiten – das gibt es zwar, kommt aber auch bei anderen Eltern vor – als in einem bestimmten gesellschaftlichen Umgang mit ihnen, der ihre Teilhabe an einem wesentlichen Bereich des Lebens, der Elternschaft, erschwert und sie im Sinne der oben dargestellten WHO-Definition zusätzlich behindert.

6 Ergebnisse einer bundesweiten Fragebogenerhebung 2005 und Vergleich mit Vorläufererhebung

In einem Forschungsprojekt von 1993 bis 1995 wurden erstmals in Deutschland bundesweit Informationen über geistig behinderte Eltern, ihre Kinder und Lebensverhältnisse erhoben (Pixa-Kettner, Bargfrede, Blanken 1996). 2005 folgte eine zweite bundesweite Fragebogenerhebung (inzwischen publiziert: Pixa-Kettner 2007). Die Ergebnisse der ersten Untersuchung werden im Folgenden mit aufgeführt, auch wenn sie nicht unmittelbar vergleichbar sind.

6.1 Durchführung der Fragebogenuntersuchung

Ab Juli 2005 wurde mit den großen Trägerorganisationen, die Angebote für Menschen mit geistiger Behinderung bereitstellen, Kontakt aufgenommen und um Adressen aller für unsere Fragestellung relevanten Einrichtungen gebeten. Es handelt sich um folgende Träger:

Anthroposophische Einrichtungen,
AWO,
DRK,
Evangelische Einrichtungen,
Katholische Einrichtungen,

Lebenshilfe und
Werkstätten für Behinderte.

Zusätzlich wurden die Mitglieder der *Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Begleitete Elternschaft* angeschrieben, die sich 2002 gegründet hatte, und in der sich Einrichtungen zusammengefunden haben, die spezielle Angebote für Eltern mit intellektuellen Beeinträchtigungen entwickelt haben (derzeit ca. 20, vgl. Bargfrede 2006). Von Juli bis Dezember 2005 wurden Fragebögen an 2106 Adressen verschickt.

6.2 Vorkommen von Elternschaften

Die Rücklaufquote liegt bei insgesamt 34 %. Dies sind 5 Prozentpunkte weniger als bei der Erhebung 1993, jedoch kann die Quote mit über 30 % immer noch als akzeptabel angesehen werden. Anders als in der 1993er-Erhebung wurde diesmal nicht nach allen Fällen von Elternschaft gefragt, sondern lediglich nach Elternschaften seit 1990.

Insgesamt nannten die Einrichtungen **1584 Fälle von Elternschaften mit 2199 Kindern**. In der Untersuchung von 1993 waren 969 Fälle von Elternschaften mit 1366 Kindern dokumentiert worden.

| | bis 1993 | 1990 bis 2005 | Zunahme | |
|----------------|----------|---------------|---------|---------|
| | | | Anzahl | Prozent |
| Elternschaften | 969 | 1584 | 615 | 63,5 % |
| Kinder | 1366 | 2199 | 833 | 61,0 % |

Tab. 1: Anzahl von Elternschaften und Kinder

Auch wenn die Zahlen nicht direkt vergleichbar sind, lassen sie eine Zunahme der Elternschaften und Geburten erkennen. In dem auf 15 bzw. 16 Jahre begrenzten Zeitraum von 1990 bis 2005 wurden 615 mehr Fälle (64 %) von Elternschaften und 833 mehr Geburten (61 %) mitgeteilt als in der zeitlich nicht eingeschränkten Erhebung von 1993.

Rechnet man den Überschneidungszeitraum von 3 Jahren heraus, so ergibt sich für 13 Jahre eine Zunahme von über 40 %.

6.3 Ergebnisse zu den Eltern

Betrachtet man nun die 1584 Elternschaften, so ist zunächst festzuhalten, dass in 112 Fällen (7 %) die Mutter und in 297 Fällen (18 %) der Vater **nicht** als geistig behinderte gilt. In diesen Fällen gilt also jeweils nur ein Elternteil als geistig behindert. Als Mindestzahl der Mütter und Väter mit geistiger Behinderung in Deutschland wurden – unter Berücksichtigung gelegentlich fehlender Angaben – 2126 Elternteile von Kindern bis zu 15 Jahren errechnet.

Um abschätzen zu können, wie diese Zahl zu bewerten ist, sollen einige Angaben aus dem Statistischen Jahrbuch von 2005 zum Vergleich herangezogen werden. Dort werden 254 000 Menschen mit sog. geistiger Behinderung genannt, dies macht bei einer Bevölkerungszahl von ca. 82 Millionen 0,3 % aus. Davon befinden sich rund 195 000 im Alter zwischen 15 und 60 Jahren, jenem Altersspektrum, das großzügig gefasst, die Personengruppe beschreibt, die für eine Elternschaft in dem von uns untersuchten Zeitraum in Frage kommt. 2126 Elternschaften bezogen auf diese Anzahl bedeutet, dass lediglich 1,1 % der gesamten Gruppe Eltern geworden sind. Selbst wenn man die Zahl verdreifacht, um einer Rücklaufquote von gut 30 % Rechnung zu tragen und selbst wenn man noch einmal die gleiche Anzahl von nicht über Einrichtungen erfassbaren Personen dazu zählen würde, bleibt es auch innerhalb der Menschen mit geistiger Behinderung eine sehr kleine Personengruppe. Also: Trotz Zunahme der Zahlen handelt es sich um einen verschwindend kleinen Teil der Bevölkerung.

| | Anzahl | Prozent |
|---|----------------|---------|
| Gesamtbevölkerung in Deutschland | ca. 82 000 000 | 100 % |
| Menschen mit geistiger Behinderung insgesamt | ca. 254 000 | 0,31 % |
| Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland zwischen 15 und 60 Jahren | ca. 195 000 | 100 % |
| Mütter und Väter mit geistiger Behinderung | 2126 | 1,1 % |

Tab. 2: Prozentuale Anteile von Menschen/ Eltern mit geistiger Behinderung

Als nächstes zu der Frage: Wie leben die Eltern, als Paar oder als Einzelpersonen? Und wie werden sie ggf. unterstützt? Dies zunächst unabhängig von der Frage, ob mit oder ohne Kinder. – In etwa einem Drittel der Elternschaften leben die Eltern als Paar zusammen. Fast 70 % der Eltern, über die Angaben gemacht wurden, leben in einer eigenen Wohnung, etwa zu gleichen Teilen mit und ohne professionelle Betreuung. Stationäre Wohnformen (15 %) machen ebenso wie das Wohnen in der Herkunftsfamilie (12 %) einen relativ kleinen Anteil aus. Ein Vergleich mit den Daten von 1993 ergibt, dass damals der Anteil stationären Wohnens mit 36 % erheblich höher, das Wohnen in einer eigenen Wohnung deutlich seltener (46 % gegenüber 70 %) war. Auch der Anteil derer, die in ihrer Herkunftsfamilie leben ist etwas zurückgegangen.

| | Eltern zu- sammen | Mütter | Väter | Gesamt (in Prozent) | 1993 ⁵ |
|--|----------------------|------------|------------|------------------------|-------------------|
| stationär | 33 | 186 | 74 | 14,7 % | 35,8 % |
| ambulant betreut in eigener Wohnung | 218 | 346 | 144 | 35,4 % | 45,6 % |
| ohne (prof.) Betreuung in eigener Wohnung | 262 | 213 | 207 | 34,1 % | |
| Herkunftsfamilie | 43 | 124 | 78 | 12,3 % | 18,6 % |
| prof. Mutter-Kind-Betreuung | -- | 26 | --- | 1,3 % | |
| Sonstiges | 2 | 9 | 33 | 2,2 % | |
| Gesamt | 558 | 904 | 536 | 100,0 % | 100,0 % |

Tab. 3: Wohnformen insgesamt und im Vergleich

6.4 Ergebnisse zu den Kindern

Wie erwähnt, wurde für den Zeitraum von 1990 bis 2005 von insgesamt 2199 Geburten berichtet. Die durchschnittliche Kinderzahl liegt bei 1,4.

Hinsichtlich der Geburtsjahre zeigt sich ein gewisser Anstieg von 1990 bis in die letzten Jahre. Der Wert von 2005 kann nur mit Vorbehalt verwendet werden, da ein großer Teil der Fragebögen bereits im Sommer/ Herbst 2005 zurückgeschickt wurde, also vermutlich bis Jahresende 2005 weitere Geburten aufgeführt worden wären.

⁵ Für die bessere Vergleichbarkeit wurden die fehlenden Angaben (1993 waren dies 28 %) nicht in die Berechnung einbezogen.

| Geburtsjahr | Anzahl | Prozent | Vergleichswerte von 1993 |
|------------------|-------------|--------------|--------------------------|
| 1990 | 82 | 3,7 % | 82 |
| 1991 | 102 | 4,6 % | 92 |
| 1992 | 84 | 3,8 % | 89 |
| 1993 | 88 | 4,0 % | |
| 1994 | 86 | 3,9 % | |
| 1995 | 92 | 4,2 % | |
| 1996 | 111 | 5,0 % | |
| 1997 | 113 | 5,1 % | |
| 1998 | 128 | 5,8 % | |
| 1999 | 121 | 5,5 % | |
| 2000 | 120 | 5,5 % | |
| 2001 | 158 | 7,2 % | |
| 2002 | 163 | 7,4 % | |
| 2003 | 186 | 8,5 % | |
| 2004 | 178 | 8,1 % | |
| (2005) | (170) | (7,7 %) | |
| Fehlende Angaben | 217 | 9,9 % | |
| Summe | 2199 | 100 % | |

Tab. 4: Anzahl der Kinder nach Geburtsjahr

Der Überschneidungszeitraum beider Untersuchungen hinsichtlich der Jahre 1990 bis 1992 zeigt eine erstaunlich gute Übereinstimmung der Ergebnisse. Im Durchschnitt der letzten 15 Jahre (also ohne 2005) wurden in Deutschland pro Jahr etwa 135 Kinder von Eltern mit geistiger Behinderung geboren.

Von besonderem Interesse ist die Frage nach der Wohnform der Kinder: Leben sie mit ihren leiblichen Eltern gemeinsam? Oder wurden andere Lösungen für sie gefunden.

Erfreulich niedrig ist bei der neuen Erhebung die Zahl der fehlenden Angaben (6 %), so dass ein recht genaues Bild entsteht. Demnach leben 57 % der Kinder mit mindestens einem Elternteil zusammen, während es 1993 nur 40 % waren. Die Unterbringung in Heimen, Herkunftsfamilien oder bei Adoptiveltern ist zurückgegangen, während die Unterbringung in Pflegefamilien angestiegen ist. Letzteres kann als Hinweis für eine Stärkung der Position der Eltern betrachtet werden.

| Wohnform der Kinder | 1993 | | | 2005 | | |
|-----------------------------|-----------------------|--------------|--------------|--|----------------|---------------|
| | Anzahl | Prozent | Prozent zus. | Anzahl | Prozent | Prozent zus. |
| bei beiden Eltern | 346 | 25,3 % | 39,5 % | 637 | 29,0 % | 56,6 % |
| bei einem Elternteil | 194 | 14,2 % | | 582 (Mutter: 524 Vater: 58) | 26,5 % | |
| prof. Mutter-Kind-Betreuung | nicht separat erfasst | | | 25 | 1,1 % | |
| Heim/ Internat o. ä. | 123 | 9,0 % | 25,2 % | 107 | 4,9 % | 14,7 % |
| Herkunftsfamilie | 112 | 8,2 % | | 136 | 6,2 % | |
| Adoption | 109 | 8,0 % | | 80 | 3,6 % | |
| Pflegefamilie | 156 | 11,4 % | | 475 | 21,6 % | |
| verstorben | --- | | | 22 | 1,0 % | |
| Sonstiges | --- | | | 8 | 0,4 % | |
| unbekannt/ fehlende Angaben | 326 | 23,9 % | | 127 | 5,8 % | |
| Gesamt | 1366 | 100 % | | 2199 | 100,1 % | |

Tab. 5: Wohnform der Kinder

Obwohl nur ein geringer Anteil von 1,1 % der Kinder mit ihren Müttern zusammen in einer der Einrichtungen lebt, die sich auf die Unterstützung von Müttern mit geistiger Behinderung und ihren Kindern spezialisiert haben, sollte die Ausstrahlung dieser Einrichtungen nicht unterschätzt werden. Die Tatsache, dass es sie gibt und dass sie i. d. R. gute Arbeit leisten, bedeutet eine Stärkung der Position der behinderten Eltern auch in anderen Einrichtungen.

6.5 Ergebnisse in Bezug auf die Bundesländer

Eine Auswertung der rückgemeldeten Elternschaften nach Bundesländern ergibt für das Land Hessen keine Auffälligkeiten. Die Ergebnisse liegen im mittleren Bereich und werden aus Zeitgründen hier nicht dargestellt (nachzulesen in Pixa-Kettner 2007).

6.6 Zusammenhänge zwischen einzelnen Merkmalen

Um evtl. Zusammenhänge zwischen den erhobenen Daten festzustellen, wurden einige Berechnungen mit dem Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Mit diesem einfachen statistischen Prüfverfahren kann festgestellt werden, ob vorgefundene Häufigkeiten sich anders verteilen als es per Zufall zu erwarten wäre, also ob es sich um einen wirklich interpretierbaren Zusammenhang handelt oder nur um eine zufällige Häufung.

Die Hauptergebnisse können hier nur ganz knapp zusammengefasst vorgestellt werden. Demnach scheinen Eltern mit geistiger Behinderung eher mit ihren Kindern zusammen zu leben, wenn sie **keine** professionelle Unterstützung erhalten. Außerdem zeigt sich, dass ältere Kinder

seltener bei ihren Eltern leben als jüngere (obwohl immerhin noch die Hälfte der 12- bis 15-Jährigen bei mindestens einem leiblichen Elternteil lebt).

6.7 Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen

Schon in der Studie von 1993 hat sich eine kontinuierliche Zunahme der Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung angedeutet. Jedoch war nicht klar, ob damit tatsächlich ein Trend verbunden ist. Die Zahlen der neuen, auf einen kürzeren Zeitraum angelegten Studie bestätigen die damaligen Ergebnisse.

Die zunehmende Zahl von Elternschaften ist als Zeichen für eine stärker an der Normalität orientierte Lebensweise von Menschen mit geistiger Behinderung zu werten. In die gleiche Richtung weisen die Ergebnisse, wonach der Anteil der Menschen, der in eigenen Wohnungen lebt, deutlich angestiegen ist, und dass heute deutlich mehr Kinder als noch 1993 mit ihren Eltern oder einem Elternteil zusammen leben. Auch dass Kinder, die nicht mit ihren Eltern zusammen leben können, heute eher in Pflegefamilien als in Adoptivfamilien zu finden sind, kann als Stärkung der elterlichen Position betrachtet werden. Allerdings stellt Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung nach wie vor die Ausnahme dar. Nur ein kleiner Prozentsatz der Menschen mit geistiger Behinderung in der entsprechenden Altersgruppe hat Kinder.

Das Angebot an professioneller Unterstützung lässt zweifellos noch zu wünschen übrig, nach wie vor gibt es regional große Unterschiede im Angebot, was die Eltern zum unfreiwilligen Ortswechsel zwingt. Auch die Qualität der Unterstützung ist weiter zu entwickeln. Scheinbar ist das professionelle Hilfesystem mehr auf die Unterstützung von Eltern jüngerer als älterer Kinder eingestellt. Dies sowie die Tendenz in unseren Daten, wonach Eltern, die ohne professionelle Unterstützung leben, bessere Chancen auf ein Zusammenleben mit ihren Kindern haben als Eltern mit professioneller Unterstützung, stellt eine große Herausforderung für die Anbieter sozialer Dienste dar und bedarf weiterer Klärung. Das professionelle Hilfesystem sollte (in Sinne der WHO) ein Kontextfaktor sein, der die Beeinträchtigung der Eltern mindert und sie nicht zusätzlich behindert (vgl. Sanders 2006).

Literatur:

Bargfrede, Stefanie (2006): Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern mit geistiger Behinderung in Deutschland. In: Pixa-Kettner (Hrsg.), 283 – 299

Booth, Tim & Booth, Wendy (1998): Growing up with parents who have learning difficulties. London : Routledge

- Booth, Tim, Booth, Wendy & McConnell, David (2005), Care Proceedings and Parents with Learning Difficulties: Comparative Prevalence and Outcomes in an English and Australian Court Sample. In: *Child & Family Social Work*, 10, 353-360
- Der Spiegel (2002): „Drei mal vier ist elf“, Heft 47, 76-83
- Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (2004): ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (final draft). www.dimdi.de, 29.3.2005
- Feldman, Maurice A. (1994): Parenting Education for Parents With Intellectual Disabilities: A Review of Outcome Studies. In: *Research in Developmental Disabilities*, (15), 4, 299 – 332.
- Llewellyn, Gwynnyth & McConnell, David (2002): Mothers with learning difficulties and their support networks. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 17 – 34
- Llewellyn, Gwynnyth, McConnell, David & Bye, Rosalind (1995): Parents with Intellectual Disability. Support and Services required by Parents with Intellectual Disability. Report to the Disability Services Sub-Committee, October 1995. Sydney : University of Sydney.
- McConnell, David, Llewellyn, Gwynnyth, & Ferronato, Luisa (2000): Parents with a disability and The NSW Children’s Court, University of Sydney
- McGaw, Susan (2004): Parenting Exceptional Children. In: *Hoghugi, M. & Long, N. (Hrsg.): Handbook of Parenting. Theory and research for practice*. London: SAGE Publications, 213-236
- McGaw, Susan & Sturmey, Peter (1994): Assessing Parents with Learning Disability: The Parental Skills Model. In: *Child Abuse Review*, Bd. 3, 36-51
- Pachter, Lee M., & Dumont-Mathieu, Thyde (2004) Parenting in Culturally Divergent Settings. In: *Hoghugi, M. & Long, N. (Hrsg.): Handbook of Parenting. Theory and research for practice*. London: SAGE Publications, 88-97
- Pixa-Kettner, Ursula (1999): Konzepte zur Begleitung für Mütter und Väter mit geistiger Behinderung. Ein Beitrag aus der englischsprachigen Literatur. In: *Psychosozial*, 22. Jg. , Heft III (Nr. 77), 63-74
- Pixa-Kettner, Ursula (Hrsg.) (2006): Tabu oder Normalität? Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, Edition S
- Pixa-Kettner, Ursula (2007): Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland: Ergebnisse einer zweiten bundesweiten Fragebogenerhebung. In: *Geistige Behinderung* (46), 4, 309-321
- Pixa-Kettner, Ursula & Sauer, Bernhard (2006): Elterliche Kompetenzen und die Feststellung von Unterstützungsbedürfnissen in Familien mit geistig behinderten Eltern. In: *Pixa-Kettner, U. (Hrsg.)*, 221 - 249
- Pixa-Kettner, Ursula, Stefanie Bargfrede & Ingrid Blanken (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
- Sanders, Dietke (2006): Risiko- und Schutzfaktoren im Leben der Kinder von Eltern mit geistiger Behinderung. In: *Pixa-Kettner, U. (Hrsg.)*, 161 - 193
- Schneider, Petra (2006): „Bin ich auch froh, wenn ich so Hilfe habe“ – Unterstützungsnetzwerke von Eltern mit Lernschwierigkeiten unter Einbezug der Sicht einer betroffenen Mutter. In: *Pixa-Kettner, U (Hrsg.)*, 253 – 274
- Seidel, Michael (2003): Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. In: *Geistige Behinderung* (42), 3, 244-254
- Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2006): Online im Internet: URL: http://www.statistik-portal.de/Statistik-Portal/de_jb01jahrtabl.asp (Stand 22.7.2006)