

Nicklas-Faust, Jeanne

Ambivalente Emotionen. Perspektiven von Eltern

Schuppener, Saskia [Hrsg.]; Dederich, Markus [Hrsg.]: *Ambivalente Emotionen im Kontext von Inklusion und (Geistiger) Behinderung*. Bad Heilbrunn : Bundesvereinigung Lebenshilfe; Verlag Julius Klinkhardt 2024, S. 144-158



Quellenangabe/ Reference:

Nicklas-Faust, Jeanne: Ambivalente Emotionen. Perspektiven von Eltern - In: Schuppener, Saskia [Hrsg.]; Dederich, Markus [Hrsg.]: *Ambivalente Emotionen im Kontext von Inklusion und (Geistiger) Behinderung*. Bad Heilbrunn : Bundesvereinigung Lebenshilfe; Verlag Julius Klinkhardt 2024, S. 144-158 - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-321909 - DOI: 10.25656/01:32190; 10.35468/6132-10

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-pedocs-321909>

<https://doi.org/10.25656/01:32190>

in Kooperation mit / in cooperation with:



<http://www.klinkhardt.de>

Nutzungsbedingungen

Dieses Dokument steht unter folgender Creative Commons-Lizenz: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.de> - Sie dürfen das Werk bzw. den Inhalt unter folgenden Bedingungen vervielfältigen, verbreiten und öffentlich zugänglich machen: Sie müssen den Namen des Autors/Rechteinhabers in der von ihm festgelegten Weise nennen. Dieses Werk bzw. dieser Inhalt darf nicht für kommerzielle Zwecke verwendet werden und es darf nicht bearbeitet, abgewandelt oder in anderer Weise verändert werden.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use

This document is published under following Creative Commons-License: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en> - You may copy, distribute and transmit, adapt or exhibit the work in the public as long as you attribute the work in the manner specified by the author or licensor. You are not allowed to make commercial use of the work or its contents. You are not allowed to alter, transform, or change this work in any other way.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.



Kontakt / Contact:

peDOCS
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation
Informationszentrum (IZ) Bildung
E-Mail: pedocs@dipf.de
Internet: www.pedocs.de

Jeanne Nicklas-Faust

Ambivalente Emotionen – Perspektiven von Eltern

In diesem Beitrag wird zunächst das gesellschaftliche Umfeld für das Leben von Familien mit behinderten Kindern dargestellt, im Anschluss werden die unterschiedlichen Perspektiven auf Behinderung, das Leben mit einem behinderten Kind und die Anerkennung der eigenen Elternperspektive mit daraus resultierenden ambivalenten Emotionen beleuchtet. In einem zweiten Schritt werden die Anforderungen der Elternrolle im Allgemeinen und insbesondere bei Behinderung eines Kindes angesprochen, dazu gehört auch, wie mit Pränataldiagnostik das Thema Behinderung in der Schwangerschaft in den Blick genommen wird und welche Gefühle damit verknüpft sind. Schließlich endet der Beitrag mit der Darstellung des Lebens mit einem Kind mit Behinderung und damit verknüpften ambivalenten Emotionen.

1 Gesellschaftliche Entwicklungen

In den letzten Jahrzehnten haben sich für Menschen mit Behinderung in Deutschland deutliche rechtliche Veränderungen ergeben: Das Sozialgesetzbuch IX hat 2001 die Rehabilitation behinderter Menschen mit Teilhabe und Selbstbestimmung in den Vordergrund gestellt und auf die Internationale Classification of Functioning aus dem gleichen Jahr verwiesen (vgl. Dusel o.J.). Mit diesem Paradigmenwechsel wurde das defizitorientierte Modell von Behinderung zumindest im rechtlichen Rahmen teilweise überwunden und das Phänomen Behinderung um die Bedeutung von Kontextfaktoren ergänzt. Damit war erstmals spürbar, dass es keine Aufgabe der Fürsorge ist, einem Menschen mit Behinderung bestimmte Leistungen zukommen zu lassen, sondern eine Frage der Gleichstellung in der Gesellschaft. Zwar ist das Behindertengleichstellungsgesetz, das die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung im Bereich des öffentlichen Rechts auf Bundesebene regelt, ebenfalls in dieser Zeit entstanden, dennoch waren die rechtlichen Rahmenbedingungen noch weit davon entfernt, eine wirkliche Gleichstellung und den Abschied von der Fürsorge zu vollziehen. So sind bestimmte Aspekte der Einkommens- und Vermögensanrechnung selbst nach Verbesserungen durch das Bundesteilhabegesetz im Jahr 2018 noch immer dem Fürsorgedenken verhaftet. Neben den rechtlichen Veränderungen trugen auch neue medizinische Möglichkeiten dazu bei, dass das

Leben mit Behinderung in der Gesellschaft leichter möglich war. Bestimmte Behandlungsausschlüsse, wie zum Beispiel Herzoperationen bei Kindern mit Trisomie 21 waren überwunden und diese Behandlungen gehören nun zum gebotenen medizinischen Standard. Mit diesen rechtlichen Veränderungen und neuen medizinischen Möglichkeiten hat sich die Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft trotz fehlender Gleichstellung doch spürbar verbessert.

Eine Möglichkeit, Vielfalt im Alltag zu erleben, hat sich ebenfalls verstärkt: Nach dem Beginn integrativer Kitas in den 1970er Jahren, betreuen inzwischen über 40% der Kindertagesstätten Kinder mit und ohne Behinderung. Damit können kleine Kinder und ihre Familien im Alltag erleben, dass es normal ist, verschieden zu sein. Im gemeinsamen Aufwachsen von Kindern mit und ohne Behinderung etabliert sich für die Beteiligten eine neue Normalität, auch die Eltern, aufgewachsen in einer anderen Zeit, haben die Möglichkeit, neue Erfahrungen in der Begegnung mit Kindern mit Behinderung zu machen.

Die sogenannte Krüppelbewegung in den 1970er Jahren hinterfragte die systematische Aussonderung von Menschen mit Behinderung (vgl. Köbsell 2019) und wurde unter dem Leitspruch „Nichts über uns ohne uns!“ in unterschiedlichen Formen politisch aktiv. Um diesen Leitspruch in der Wissenschaft umzusetzen, entstanden die Disability Studies als neuer Wissenschaftszweig, in dem auch Menschen mit Behinderung selbst über die soziologischen, politischen und philosophischen Grundlagen des Phänomen Behinderung arbeiten (vgl. AG Disability Studies o.J.), kurz indem mit und nicht über Menschen mit Behinderung geforscht wird (vgl. Köbsell 2019). Mit den Disability Studies kam die Perspektive Behinderung in den biomedizinischen Wissenschaften stärker zum Tragen, die sich zuvor fast ausschließlich dem medizinischen Fortschritt und der Vermeidung von Behinderung verschrieben hatten. Da die Gleichsetzung von Behinderung mit Leid (vgl. Achtelik 2019) als starker Motor für Forschung, Diagnostik und Therapie in der Medizin wirkt, war die Ergänzung durch eine andere Perspektive auf Behinderung längst überfällig. Denn bereits seit den 1970er Jahren ging es um die Verhinderung von Behinderung über Maßnahmen der vorgeburtlichen Diagnostik, aber auch mit Gentherapie und Embryonenforschung.

„Man will gar nicht erst wissen, ob es das vermutete Leid auch wirklich gibt; es wird einfach vorausgesetzt und über seine – endgültige – Beseitigung nachgedacht. Das wir gar nicht das Leid des anderen meinen, sondern unser eigenes beim Anblick des Vermuteten, das lassen wir gar nicht erst in unser Bewusstsein.“ (Saal 2002 137)

Hier waren und sind Menschen mit Behinderung, ihre Familien und Vertreter:innen der Disability Studies starke Kritiker:innen. Dies machte sich bereits 1998 in der Ablehnung der Unterzeichnung des Menschenrechtsübereinkommens des Europarats zur Biomedizin von deutlich. Die dort vorgesehene Erlaubnis fremdnütziger Forschung stieß auf großen Widerstand und führte dazu, dass die Konvention

so nicht von Deutschland unterzeichnet wurde. Allerdings gibt es weiterhin die Vorstellung, Behinderung sei vermeidbar, als Machbarkeitswahn, der die realen Möglichkeiten verkennt. Bei Untersuchungen auf Behinderung im Rahmen der Pränataldiagnostik ist nur ein Bruchteil der Behinderungen erkennbar, dennoch wird sie als fester Bestandteil der Betreuung Schwangerer fast immer angewandt (vgl. Berufsverband der Frauenärzte o.J.). Angesichts der Tatsache, dass nur etwa 3% der Behinderungen angeboren sind, scheint die Konzentration auf die vorgeburtliche Diagnostik ohnehin unverhältnismäßig.

Diese beiden Strömungen in der Gesellschaft wirken auf (werdende) Eltern ein: Einerseits eine stärkere Einbeziehung von Menschen mit Behinderung in das gesellschaftliche Leben, auch mit rechtlichen Nachteilsausgleichen und verbesserten medizinischen Möglichkeiten, andererseits die Ausgrenzung eines Lebens mit Behinderung als schlimmes Schicksal, das es auf jeden Fall zu vermeiden gilt. Dazu kommen eigene Prägungen, durch die Herkunftsfamilie der Eltern und deren Überzeugungen, durch weltanschauliche oder religiöse Vorstellungen und vor allem durch eigene Erfahrungen. So ist bei werdenden Eltern, die selbst mit Menschen mit Behinderung aufgewachsen sind, sehr häufig eine andere Grundhaltung zum Thema Behinderung wahrnehmbar.

2 Eltern werden

Wenn Menschen Eltern werden, sind damit bestimmte Aufgaben und Herausforderungen verknüpft. So gehört es zunächst dazu, sich auf das Kind einzustellen und sein Dasein individuell zu verarbeiten. Die besondere Abhängigkeit eines Neugeborenen und kleinen Kindes von der Betreuung und Versorgung der Eltern oder anderer Erwachsener, stellt eine Herausforderung dar: Kontinuierlich und gerade bei Neugeborenen auch Tag und Nacht verfügbar zu sein, um die Bedürfnisse des Kindes zu befriedigen. Wird ein Paar zum Elternpaar, bedeutet es, das Kind in die Paarbeziehung zu integrieren und Familie zu werden. Die Aushandlung zwischen den beiden Partner:innen wird ergänzt um die Bedürfnisse des Kindes (vgl. Jungbauer 2022). Hierbei kann eine unterschiedliche Prägung der Elternteile aus der eigenen Herkunftsfamilie und dem eigenen Aufwachsen zutage treten und zu Auseinandersetzungen führen. Familie werden ist kein einmalig zu leistender Prozess: Die unterschiedlichen Bedürfnisse des Kindes nach umfassender Betreuung und Versorgung, nach Ablösung und Begleitung der ersten Schritte in andere gesellschaftliche Systeme, wie Kindertagesstätte, Schule und weiterführende Schule sowie die Begleitung der Ablösung in der Jugend stellen ganz unterschiedliche Anforderungen an Eltern, die wiederum auf ganz unterschiedliche Persönlichkeitsmerkmale und Prägungen treffen können (vgl. ebd.). So fällt einem Elternteil vielleicht die Begleitung rund um die Uhr und die intensive Betreuung eines Neugeborenen und Kleinkindes leicht, die ersten Autonomiebestrebungen allerdings schwer, während es bei dem anderen Elternteil umgekehrt sein kann.

Mit der Geburt eines Kindes beginnt ein neuer Lebensabschnitt, bei dem Eltern eine Beziehung zu ihrem Kind aufbauen und es lieben lernen. Auch wenn mit Ultraschallbildern die Beziehung zum Ungeborenen in der Schwangerschaft eine immer größere Rolle einnimmt, zeigen sich doch in der Regel erst nach der Geburt das Kind und seine Persönlichkeit als Beziehungspartner:in. Von Eltern wird erwartet, dass sie die Entwicklung des Kindes in allen Bereichen fördern und ihm den Zugang zur Welt ermöglichen. Sie sollen mit Erziehung dazu beitragen, dass das Kind sein Leben selbst gestalten lernt. Auch die Ablösung des Kindes aus der Familie sollen sie ermöglichen und begleiten, sowie schließlich eine lebenslange Bindung aufrechterhalten (vgl. ebd.).

„Die hohe Anforderung an eine optimale Förderung der Kinder möglichst von Anfang an bei gleichzeitigen Normen von Partnerschaftlichkeit verunsichert aber viele Eltern und setzt sie bei der Gestaltung der Eltern-Kind-Beziehung immer mehr unter Druck.“ (Jurczyk & Klinkhardt 2014, 154)

3 Ambivalente Emotionen zu der Elternrolle

Anforderungen, Erwartungen und Herausforderungen der Elternrolle im Allgemeinen werden inzwischen stärker und auch kontrovers diskutiert. Dennoch ist es in der Gesellschaft nach wie vor ein zentraler Lebensplan, Kinder zu bekommen. So wollten in einer repräsentativen Umfrage an 1000 25-34-Jährigen in Deutschland 37,6% auf jeden Fall und 26,3% eher ein Kind bekommen, allerdings auch 11,6% der jungen Erwachsenen eher nicht, und 11,5% auf keinen Fall. Begründet wird dies mit dem Verlust der eigenen Autonomie, aber auch mit wirtschaftlicher Unsicherheit und Angst vor Überforderung (vgl. Fischer & Boerger 2022). Somit ist mit der Elternrolle in Zeiten großer Individualisierung und der Bedeutung einer eigenständigen Lebensgestaltung ein Spannungsfeld zwischen individueller Autonomie und Freiheit einerseits und Verantwortung für Kinder andererseits verbunden. Auch werden die Herausforderungen für Kinder – auch finanziell – verantwortlich zu sein, zum Teil als Argument gegen eigene Kinder erlebt.

„Heute gilt eine Familiengründung als eine von mehreren Optionen zur Gestaltung der eigenen Biografie (siehe Trend eins). Dabei wurde das Leitbild der verantworteten Elternschaft, bei der die Zeugung von Nachkommen nur unter der Bedingung von hinreichender Erziehungskompetenz und ökonomischer Sicherheit befürwortet wird, von einem Großteil der (potenziellen) Eltern verinnerlicht. Gleichzeitig sind mit der Aufwertung von Kindheit die gesellschaftlichen Ansprüche an Eltern gewachsen, unter welchen Umständen das Heranwachsen von Kindern als gut und glücklich bezeichnet werden kann und was unter einer gelingenden Erziehung zu verstehen ist (Henry-Huthmacher 2008).“ (Jurczyk 2014, 153)

Besonders eindrücklich zeigt sich in der Studie von Orna Donaths zu „Regretting Motherhood“, dass die Rolle Mutter zu werden, nicht selbstverständlich und ganz natürlich für alle Menschen passt. Auf der Basis qualitativer Sozialforschung wurden von ihr 23 Mütter in Israel befragt, die für sich bereuen, Mutter geworden zu sein. Die Veröffentlichung des Buches auf Deutsch hat zu einer intensiven Diskussion geführt (vgl. taz 2016), die auch als Auseinandersetzung mit der gesellschaftlichen Rolle von Müttern gesehen werden kann.

Gerade um berufliche Ziele zu erreichen, wird die Verwirklichung des Kinderwunsches häufig auf einen immer späteren Zeitpunkt im Leben verschoben (vgl. Hamburger Abendblatt 2018). Gleichzeitig wird ein nicht erfüllter Kinderwunsch als schwere Belastung erlebt (vgl. Rohde o. J.). Kinder zu bekommen, Kinder zu haben oder auch keine Kinder zu haben, sind demnach zentrale Elemente im Leben von Erwachsenen.

4 Verdacht und Diagnose einer Behinderung mit Pränataldiagnostik

Seit den 1970er Jahren ist die vorgeburtliche Diagnostik mit dem Ziel, eine Behinderung des Ungeborenen frühzeitig zu entdecken, zu einer Standardprozedur in der Schwangerenvorsorge geworden. So berichteten in einer repräsentativen Untersuchung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zum Schwangerschaftserleben aus dem Jahr 2006 bereits 85% der Schwangeren, dass bei ihnen pränataldiagnostische Untersuchungen zur Entdeckung einer möglichen Behinderung des Kindes durchgeführt worden seien (BZgA 2006). Auch der rasante Anstieg der Inanspruchnahme des nicht invasiven Pränataltests (NIPT) auf Trisomie 21, der seit der Krankenkassenfinanzierung für indizierte Fälle im Sommer 2022 inzwischen bereits bei jeder dritten Schwangerschaft angewandt wird (Deutscher Bundestag 2024), verweisen darauf, dass es selbstverständlich geworden ist, Untersuchungen auf eine Behinderung des Kindes durchführen zu lassen. Dies berichten auch Frauen und Paare, die sich gegen solche vorgeburtlichen Untersuchungen entscheiden. Häufig wird ihrer Entscheidung Unverständnis entgegengebracht. Dabei führt die Durchführung von vorgeburtlichen Untersuchungen entgegen der weitverbreiteten Annahme nicht zu einem erhöhten Sicherheitsgefühl in der Schwangerschaft.

„Bei sonographischen Untersuchungen kommt es häufig zu Verdachtsdiagnosen, welche die Betroffenen beunruhigen, letztendlich aber unbegründet waren, weil die visuell darstellbaren Phänomene sich im weiteren Verlauf der Schwangerschaft von selbst auflösen oder angleichen. Eine Studie des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung in der Schweiz hat die Relationen zwischen Verdachtsdiagnosen und Ausgang der Schwangerschaften untersucht: 75% der Kinder, bei denen im Rahmen von Ultraschalluntersuchungen unterschiedliche Entwicklungsstörungen prognostiziert wurden, kamen gesund zur Welt (ZfTA

2001:124). Die prospektiven Eltern werden durch Verdachtsdiagnosen jedoch Gefühlen der Angst, Depression und Besorgnis ausgesetzt. Solche Diagnoseverläufe sind verbreitet und müssen auch für die Situation in Deutschland vorausgesetzt werden.“ (Baldus 2006, 26)

Dies hängt vor allem damit zusammen, dass viele Befunde weit weniger eindeutig sind als erwartet. Häufig gibt es zunächst einen Verdacht, der weiter abgeklärt werden muss. Dies trifft auch auf den NIPT zu. Dann müssen weiterführende Untersuchungen zur Bestätigung des Verdachtes durchgeführt werden. Dies kann bereits zu einer Diagnose führen, kann allerdings auch zusätzliche oder andere Auffälligkeiten ergeben, die weitere Abklärungsuntersuchungen nach sich ziehen. So kann es sein, dass der/dem betreuenden Gynäkolog:in beim Ultraschall Auffälligkeiten auffallen. Daraufhin erfolgt eine Überweisung in eine auf pränataldiagnostische Verfahren spezialisierte Praxis, die beim Ultraschall andere Auffälligkeiten entdeckt. Dies kann zu weiteren genetischen Untersuchungen führen, die wiederum nicht immer eindeutige Ergebnisse haben.

„Die Untersuchungen wurden als Standardprogramm gehandhabt, von dem es allenfalls in Teilbereichen Ausnahmen geben darf. Die durch die Ausnahme verursachte ‚Leerstelle‘ wurde unmittelbar durch die nächste Stufe der Untersuchungs pyramidale eingefangen und korrigiert. Die möglichen Folgen der Pränataldiagnostik – die Identifikation und potenzielle Selektion sich auffälliger entwickelnder Feten – wurde dabei entweder gar nicht oder verharmlosend dargestellt.

Ein systemimmanentes Phänomen stellt der Vollendungsautomatismus dar, der mit der Erhebung erster auffälliger Parameter eintritt: Die inneren Zugzwänge der Pränataldiagnostik wirken auch dann, wenn a priori eine ablehnende Haltung maßgeblich war. Die Verdachtsdiagnose durch die Anwendung einer weiteren, jetzt invasiven Maßnahme, überprüfen zu lassen, stellt sich als unausweichlicher Folgeschritt dar, der innerhalb eines engen Zeitkorridors angeboten und vollzogen wird.“ (Baldus 2006, 154)

Bei einer eindeutigen Diagnose einer genetisch verursachten Behinderung des Kindes wie Trisomie 21 kann es zu einem erheblichen Ambivalenzkonflikt zwischen Weiterführung der Schwangerschaft und Abbruch kommen. Gerade bei gewünschten und geplanten Schwangerschaften ist der Abschied vom Kind kein einfacher Schritt. Allerdings entscheiden sich in verschiedenen Untersuchungen die allermeisten Schwangeren gegen die Weiterführung einer Schwangerschaft mit einem Kind mit Trisomie 21.

Entscheidungen nach vorgeburtlicher Diagnostik werden häufig als unmögliche Entscheidungen charakterisiert, da auch gesellschaftlich eine Entscheidung verlangt wird, ohne die Konsequenzen des einen oder anderen Weges gut beurteilen zu können.

„Wissen über Handlungsalternativen vergrößert einerseits den Entscheidungsspielraum, kann aber auch zu Entscheidungsunsicherheit führen. Menge und Bedeutung der entscheidungsrelevanten Informationen machen eine Aufbereitung nötig. Risiken und Kon-

sequenzen müssen dargestellt und transparent gemacht werden. Frauen und ihre Partner befinden sich in einer Dynamik, die man als Wechselspiel von gesellschaftlichen Erwartungen, Werten und Normen einerseits und individuellen Einstellungen andererseits bezeichnen kann. Dies kann in einer Konfliktsituation dazu führen, dass eine freie Entscheidung unmöglich wird. (Vergleiche Harke, Kettner, 1998). Eine bewusste Entscheidung können werdende Eltern nur treffen und vertreten, wenn sie mit den eigenen Wertvorstellungen und ihrem Selbstbild in Einklang gebracht werden kann. Bei einem Paar können dabei durchaus unterschiedliche Vorstellungen existieren. Eine gemeinsame Entscheidung setzt voraus, dass die Beteiligten sich darüber verständigt haben.“ (Lammert u. a. 2002, 49)

Innere Faktoren und äußere Rahmenbedingungen wirken dabei oft zusätzlichen Druck auf die Schwangere, auf das Paar aus und erschweren die Entscheidung weiter.

„Die vorliegenden Befunde bestätigen die praktische Beratungserfahrung, dass sich Frauen nach Mitteilung einer fetalen Pathologie nicht selten in einem Ausnahmezustand befinden, den man auch als ‚Schockzustand‘ bezeichnen kann. (...) Gerade deshalb sollte die **medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch immer erst nach Abklingen** dieses Zustands beziehungsweise Stabilisierung der psychischen Situation gestellt werden.“ (Rohde & Woopen 2007, 134; Hervorhebung im Original)

Dabei zeigt sich in Untersuchungen, dass die Entscheidungssicherheit und die Bewältigung eingeschränkt sind und eine Beurteilung zu einem späteren Zeitpunkt im Leben ein anderes Ergebnis haben kann.

„Sicher ist die Tatsache von Bedeutung, dass sich jede vierte, der bisher nach 2 Jahren befragten 61 Frauen im Nachhinein **mehr Informationen und Kontakte in der Entscheidung gewünscht hätte** (z. B. zu anderen Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Hilfsangeboten), und sich zwei Jahre nach der psychosozialen Beratung, nur knapp 50% der Frauen mit Schwangerschaftsabbruch bzw. zwei Drittel der Frauen, die die Schwangerschaft ausgetragen haben, wirklich sicher sind, **ihre Entscheidung noch einmal so zu treffen.**“ (Rohde & Woopen 2007, 135; Hervorhebung im Original)

Viele Schwangere sind sich angesichts der routinemäßigen Anwendung von Pränataldiagnostik der möglichen lebensverändernden Aussage nicht bewusst: „Man denkt, die Untersuchung ist Routine und dann bleibt die Welt stehen (als Zitat einer Betroffenen)“ (Rohde & Woopen 2007, 137).

5 Ambivalente Emotionen zu Behinderung in der Schwangerschaft

Obwohl vorgeburtliche Untersuchungen ein selbstverständlicher Bestandteil von Schwangerschaften geworden sind, ist häufig keine rationale Auseinandersetzung mit den Untersuchungen, ihren möglichen Folgen und sich daraus ergebenden Entscheidungsnotwendigkeit gewünscht. Die Frauen selbst möchten keine In-

formationen zu diesen Fragen, sondern streben im Grunde, ähnlich wie die sie behandelnden Ärztinnen und Ärzte eine Bestätigung an, dass alles in Ordnung sei (BZgA 2006). Dies zeigen in der Studie der BZgA die Ergebnisse von Frauen, bei denen ein auffälliges Ergebnis der Pränataldiagnostik zu weiteren Untersuchungen geführt hatte: Diese wünschten im Nachhinein mehr Informationen und eine umfassendere Aufklärung, zu den sich daraus ergebenden Konsequenzen für die Schwangere (ebd.).

Die nun notwendigen Entscheidungen sind nicht nur wegen der Schocksituation häufig sehr schwierig zu treffen. Dies gilt besonders, wenn Paare sich nicht einig sind, wie es weitergehen soll, wie dies Baldus für eine ihrer Fallstudien beschreibt:

„Diese unterschiedlichen Ausgangslagen stehen in ihrer deutlichen Ausprägung prototypisch für die Resultate der Einigung oder Entzweiung, die mit der Suche nach einer gemeinsamen Entscheidung für die Partnerschaft verbunden sein können. Insbesondere dann, wenn zu Beginn des Entscheidungsprozesses eine starke Asymmetrie zwischen den Positionen der Beteiligten vorliegt, stellt sich automatisch die Frage, ob und wie eine Angleichung der Positionen möglich ist.“ (Baldus 2006, 156)

Dabei erleben Schwangere und Paare in dieser Situation häufig sehr heftige und teilweise widersprüchliche Emotionen, nach dem ersten Schock, der zumeist durch die Mitteilung der Diagnose ausgelöst wird, kann es abwechselnd zu Wut, Trauer, Angst oder Zweifel kommen, aber auch zu Zuneigung und Fürsorge für das Ungeborene. Dabei ist im Ablauf der vorgeburtlichen Diagnostik wenig Zeit, um mit den Informationen und neuen Perspektiven umzugehen und sich mit der (möglichen) Behinderung des Ungeborenen auseinanderzusetzen. Gerade die mangelnde Eindeutigkeit der heftigen Emotionen wird häufig zusätzlich als belastend erlebt: Eben noch war das Kind erwünscht und wurde mit Zuneigung und Hoffnung erwartet, nun scheint alles anders. Teilweise kommt es hierdurch zu einem Impuls, aus der Situation zu entfliehen, was einerseits zu einer raschen Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft, andererseits aber auch zu einer Entscheidung für eine Fortführung mit einem Rückzug aus dem System der Pränataldiagnostik führen kann. Kommt es zur Diagnose einer Behinderung, gibt es zudem häufig einen starken Erwartungsdruck seitens der Ärztin/des Arztes sowie des familiären und sozialen Umfeldes, das Kind nicht zur Welt zu bringen. Dies kann von den Schwangeren auch als Angriff auf ihr ungeborenes Kind empfunden werden, insbesondere, wenn sie selbst sich sehr stark mit dem Kind verbunden fühlen.

„Ich war geschockt, dass es für alle Leute so klar war, dieses Kind abzutreiben; ja, das ist schon fast nicht erlaubt war, sich dafür zu entscheiden. Dass das der einfachere Weg sein sollte, hat in mir viel Widerstand ausgelöst und ich hatte das starke Gefühl, dass ich mein Kind beschützen muss.“ (Wohlfahrt 2002, 62)

Eine seltene Ausnahme schildert eine Schwangere:

„sehr positiv war ein Gespräch mit einer Genetikprofessorin, bei dem kein einziges Mal die Worte krank und behindert fielen; sie sprach stattdessen von einem anderen genetischen Programm, das zu entschlüsseln wir aufgerufen sind, damit das Kind seine unzweifelhaft angelegten Fähigkeiten entfalten kann. Außerdem war sie die erste, die meinen Lebensgefährten und mich normal behandelt und uns beglückwünscht.“ (Wohlfahrt 2002, 83)

Neben der häufigen Entscheidung für einen Abbruch gibt es parallel auch Schwangere und Paare, die bewusst auf Maßnahmen der pränatalen Diagnostik verzichten. Das professionelle System der Gesundheitsversorgung erlebt dies häufig als Angriff gegen seine Fachlichkeit und gegen den vermeintlichen gesellschaftlichen Auftrag, eine mögliche Behinderung eines Kindes so früh wie möglich zu diagnostizieren. Daher kommt es in einem Verhältnis, das eigentlich auf eine nondirektive Beratung aufbauen sollte, immer wieder zu einer ungunstigen Dynamik, bei der Pränataldiagnostiker:innen Druck auf Schwangere ausüben, wenn diese wenige oder nur ausgewählte Untersuchungen durchführen lassen wollen.

6 Entwicklungsaufgaben nach der Geburt eines Kindes

In der direkten Begegnung nach der Geburt setzt für die Eltern mit dem Bonding der Beziehungsaufbau zu ihrem Kind ein. Darüber hinaus ist es gerade beim ersten Kind eine eigene Aufgabe, eine neue Familienidentität zu entwickeln, dieser Schritt ist häufig eine anhaltende Anforderung über die verschiedenen Entwicklungsphasen des Kindes. Über diese Zeit hinweg ändern sich die Anforderungen an die Eltern, die somit fortlaufend Anpassungsvorgänge durchlaufen.

Kommt ein Kind mit Behinderung zur Welt, werden manche Vorstellungen, die sich Eltern im Vorfeld gemacht haben, nicht in Erfüllung gehen. Dies hat Lambeck als Abschied vom Wunschkind (Lambeck 1992) bezeichnet. Auch wenn dies heutzutage kritisch gesehen wird, beschreibt es, dass das Großwerden eines Kindes mit Behinderung von anderen Vorstellungen und Wünschen begleitet sein kann, als das Großwerden eines Kindes ohne Behinderung. Die Annahme des behinderten Kindes wird vielfach als Bewältigungsprozess beschrieben, bei dem unterschiedliche Phasen einander abwechseln. Diese Phasenmodelle taugen dabei vor allem zur Einordnung der emotionalen Verfasstheit von Eltern, dürfen aber nicht als normative Standards verstanden werden.

„Ein weiterer Kritikpunkt ist mit den bei Schuchardt formulierten, bei Jonas eher assoziierten Zielbestimmung der Modelle verbunden, die mit der Struktur eines Phasenmodells einhergehen. Die fremdbestimmte Vorgabe einer Richtung oder eines Ziels des Bewältigungsprozesses birgt die Gefahr in sich, Eltern auf ihrer Suche nach einem per-

sönlichen Weg des Umgangs mit der Behinderung des eigenen Kindes unangemessen unter Druck zu setzen.“ (Eckert 2012, 20)

Nach der Diagnose der Behinderung eines Kindes sind Eltern durch die unterschiedlichen Emotionen herausgefordert und erleben über Monate und Jahre eine Auseinandersetzung damit: Sie selbst erleben vielleicht Trauer, Angst vor den Herausforderungen und Enttäuschung und gleichzeitig die Liebe und Zuneigung zu ihrem Kind. Diese Emotionen zu regulieren und sich mit ihnen auseinanderzusetzen, wird dabei noch zusätzlich erschwert, da das Umfeld häufig unsicher reagiert und ebenfalls unterschiedliche Emotionen und Erwartungen transportiert. Gibt es schon Kinder in der Familie können auch ihre Emotionen, die einerseits auf ein Geschwister im Allgemeinen und andererseits auf die Behinderung des Geschwisters gerichtet, ambivalent sein. Hierauf in der eigenen Ambivalenz und Auseinandersetzung zu reagieren, kann eine weitere Herausforderung sein. Über die Zeit entwickeln Familien mit behinderten Kindern im gemeinsamen Leben und in dieser Auseinandersetzung eine neue Familienidentität, die sich dadurch auszeichnet, dass es dafür wenig Rollenvorbilder im eigenen Umfeld gibt. Der Zusammenschluss von Eltern behinderter Kinder in Selbsthilfegruppen, Elterngruppen oder auch Vereinen gibt ihnen nicht nur die Möglichkeit eines Austausches ähnlicher Erfahrungen, sondern zeigt allen Beteiligten unterschiedliche Herangehensweisen an die Behinderung eines Kindes. Dies wiederum kann zur Entlastung beitragen und es Eltern erleichtern, ihren eigenen Weg zu finden.

7 Familie sein, Familie werden

Mit der Geburt von Kindern beginnt Familie neu und zeigt ihre Merkmale. Familie ist von jeher ein Biotop, in dem Menschen mit unterschiedlichen Fähigkeiten und auch unterschiedlichem Unterstützungsbedarf zusammenleben. Damit kann es auch ein inklusives System sein, in dem jeder in seiner Art wertgeschätzt wird und Unterstützung je nach Bedarf selbstverständlich geleistet wird. Allerdings können in Familien aus unterschiedlichen Gründen wie Armut, sozialer Ausgrenzung und eigenen Gewalterfahrungen schwierige Verhältnisse bestehen und – auch aufgrund der zusätzlichen Anstrengung und Herausforderungen – Gleichgültigkeit, Vernachlässigungen und Gewalt auftreten. Dabei gilt die Behinderung eines Kindes als zusätzlicher Risikofaktor für das Auftreten von Gewalt (Deutsches Ärzteblatt 2023).

Doch auch wenn Familie an sich inklusiv ausgerichtet ist, verändert die Geburt eines Kindes mit Behinderung das Leben einer Familie. Die Familie sieht sich häufig Ausgrenzungsmechanismen gegenüber, da die Teilnahme und Teilhabe an selbstverständlichen Aktivitäten nicht immer in gleicher Weise möglich ist. Der Bedarf eines Kindes, besondere therapeutische oder medizinische Maßnahmen in Anspruch zu nehmen, kann den Kontakt zu anderen Kindern und Familien er-

schweren. Eltern selbst fällt es oft nicht leicht, ihre spezifische Elternexpertise zu entwickeln und darauf zu vertrauen, da sie von Fachleuten umgeben sind, die vielfältige Expertisen zu dem Kind äußern. Deren Einschätzungen und Empfehlungen sind häufig unterschiedlich, wenn auch mit normativem Anspruch. Zudem geben Fachleute der Expertise von Eltern nicht immer ausreichend Raum. Gleichzeitig fehlen den Eltern Rollenvorbilder, die ihnen die Variabilität der Elternrolle auch bei behinderten Kindern vor Augen führen könnten. Darüber hinaus fehlen manche der innewohnenden Verhaltensmuster, die die Bindung zwischen Eltern und Kindern stärken, wie der Blickkontakt und die Reaktion auf elterliche Aktivitäten. Zum Beispiel kann die Verstärkung elterlicher Aktivität durch den Blickkontakt des Kindes, bei Kindern mit Cerebralparese oder Autismusspektrumsstörungen fehlen: Kinder mit Cerebralparese reagieren bei Aufregung häufig mit zunehmender Spastik, auch bei der Freude über die Ansprache der Eltern, so dass der Blickkontakt verloren geht. Bei Kindern mit Autismusspektrumsstörungen kann dagegen der Aufbau von Nähe und Bindung insgesamt erschwert sein. Daher ist es wichtig, dass Fachleute in der Begleitung von Eltern um solche Mechanismen wissen und die Eltern dabei unterstützen, alternative Wege einer förderlichen Beziehungsaufnahme zu finden. Dies sind zusätzliche Herausforderungen in der Entwicklung von Elternexpertise. Dennoch finden viele Familien mit behinderten Kindern, über eine neue Sichtweise und eine neue Identität, ihren eigenen Weg.

8 Ambivalente Emotionen bei der Diagnose

Für die Reaktion auf die Diagnose einer Behinderung eines Kindes ist der Zeitpunkt sehr bedeutsam: Wird die Diagnose einer Behinderung des Kindes in der Schwangerschaft gestellt, ist die Bindung noch nicht so ausgeprägt. Die (unterschwellig) Erwartungen nach einer positiven Diagnose bei Pränataldiagnostik, die entsprechenden Konsequenzen zu ziehen, sind häufig sehr einprägsam. Eine Diagnose direkt nach der Geburt, wie zum Beispiel bei deutlich sichtbaren Merkmalen einer Behinderung, kann den Beziehungsaufbau zum Kind erschweren. Vereinzelt kommt es auch vor, dass Mütter direkt nach der Geburt ihre Kinder nicht mit nach Hause nehmen wollen und sie unmittelbar abgeben.

Hierbei treten häufig starke und ambivalente Emotionen auf, wie Trauer und Wut – „Warum ist das mir passiert?“, zum Teil gepaart mit Schuldgefühlen gerade der Schwangeren oder Mütter, „Was habe ich falsch gemacht?“ und auch Angst vor den Herausforderungen und dem weiteren Leben „Wie soll ich das schaffen, was heißt das für mich, für unsere Partnerschaft für unsere anderen Kinder?“ und gleichzeitig Zuneigung „Du bist mein kleines Kind.“ und Freude „Da bist Du ja, wir haben so auf Dich gewartet.“

Wird die Behinderung eines Kindes, wie häufig bei einer geistigen Behinderung, im Laufe der ersten Lebensjahre gestellt, besteht bereits eine Bindung zu dem Kind

und die Annahme seiner Person, kann die Annahme der Diagnose erleichtern. Auf der Ebene von Emotionen bestehen große Ähnlichkeiten, Angst, Wut und Trauer wie auch Freude stehen nebeneinander, allerdings wird das Kind hier häufig stärker einbezogen: „Wie sollen wir das miteinander denn schaffen?“ oder „Was Dir hier passiert, ist ja fürchterlich!“ und „Wie gut, dass wir diese Unterstützung haben“.

„Vielfach bereits mit den ersten Beobachtungen von Auffälligkeiten des eigenen Kindes, spätestens in der Regel bei der Konfrontation mit einer ärztlichen Diagnose müssen sich Eltern zunächst auf einer persönlichen Ebene mit ihrer Reaktion auf die zumeist unerwartete Situation und deren Bewertung auseinandersetzen. Je nach biografischem Hintergrund der Eltern, zum Beispiel den persönlichen Erfahrungen im bisherigen Leben mit behinderten Menschen, kann diese Auseinandersetzung durch ein klares, orientierunggebendes Wertegerüst geprägt sein oder sich eher durch eine große Verunsicherung hinsichtlich der Bewertung der neuen familiären Situation auszeichnen. Im Kontext eines gesellschaftlichen Wertpluralismus (Speck, 2003) treffen in diesem Moment häufig individuelle, moralische Vorstellungen, persönliche Erwartungen an das zukünftige Leben sowie gesellschaftliche Erwartungen und Bewertungen aufeinander. In vielen Bereichen des gegenwärtigen Gesellschaftssystems zu beobachtende ambivalente Tendenzen, einerseits geformt durch ein breites Angebot an Teilhabe und Unterstützungsangebote für Menschen mit Behinderung, andererseits beeinflusst durch ein hedonistisches und leistungsorientiertes Gesellschaftsbild, das wenig Akzeptanz für Behinderungen vermittelt, verstärken die Unsicherheiten der Eltern in dieser Situation vielfach.“ (Eckert 2012, 7)

9 Ambivalente Emotionen im Leben mit einem Kind mit Behinderung

Ambivalente Emotionen im Leben mit einem Kind mit Behinderung können an vielen Stellen auftreten, zunächst einmal in der Beziehung zu dem eigenen Kind mit Behinderung, das man als Mensch liebt, respektiert und wertschätzt. Dagegen können eigene Gefühle zum Leben mit Behinderung stehen, wenn Behinderung aus der eigenen Sozialisation und Lebensgeschichte, negativ konnotiert ist, gesellschaftlich als erschwertes Leben und über eine defizitäre Sicht abgewertet wird. In der Forschung zu Familien mit Kindern mit Behinderung zeigen sich unterschiedliche Effekte und Merkmale:

„Eine gemeinsame Tendenz dieser sehr differenzierten Auseinandersetzungen mit den Beziehungsstrukturen in Familien mit einem behinderten Kind findet sich zunächst in der Thematisierung und Bewusstmachung besonderer Herausforderungen und Anforderungen wieder, die zweifelsohne sowohl für die Paar- als auch die Eltern- Geschwister-Kind Beziehung mit der besonderen Lebenssituation einhergehen. Diese Anforderungen werden in der aktuellen Diskussion als Veränderungen bewirkend, nicht zwangsläufig als Stress auslösend gesehen. Eine Offenheit besteht in diesem Sinne somit auch für positive Auswirkungen der neuen Lebenssituation.“ (Eckert 2012, 9)

Im Leben mit einem behinderten Kind entwickeln sich häufig neue Sichtweisen und neue Perspektiven aufs Leben, diese wiederum stoßen häufig auf Verwunderung und auch Ablehnung im Umfeld. Manchmal trifft sie auch auf Distanzierung, mit Aussagen wie „Ich könnte das nicht, wie toll du das machst, du bist echt eine Heldin!“ Damit distanzieren sich Andere in gleicher Weise vom eigenen Erleben, wie mit Ansichten, dass das Kind doch sicher in einer Einrichtung besser aufgehoben sei als in der eigenen Familie. Dabei sprechen Dritte Eltern von Kindern mit Behinderung häufig ihre eigene Sichtweise ab: *Sie können ja gar nicht anders als so positiv über ihr Kind zu denken, bei der vielen Arbeit, die das Kind macht, sie sind durch die enge Beziehung doch ganz verblendet. Die Ablehnung von Pränataldiagnostik ist doch vor allem der Umgang mit eigenen Schuldgefühlen von Eltern.*

Eltern von Kindern mit Behinderung fragen sich gerade rund um die Diagnose tatsächlich häufiger, ob und inwieweit sie eine Schuld an der Behinderung des Kindes trifft. Auch die Frage, wie loyal man zum eigenen Kind ist und sein muss, wenn es um die Beurteilung von Fragen rund um Behinderung geht, stellen sich immer wieder. Damit ist die Ambivalenz bei Eltern von Kindern mit Behinderung immer wieder präsent, zum großen Teil von außen angeregt oder unterstellt, zum Teil aus inneren Prozessen heraus. Sie erleben Freude an und mit ihrem Kind und die Liebe zu ihm, oft auch Dankbarkeit für die Veränderungen in den eigenen Sichtweisen und im eigenen Leben, wie auch Wut auf Schwierigkeiten und Hindernisse im Alltag, Trauer um fehlende Möglichkeiten angesichts der Behinderung, die Angst vor der Zukunft, wenn sie sich nicht mehr selbst um ihr Kind kümmern können und gleichzeitig Zuversicht, dass sich Lösungen finden werden. Für sich selbst formulieren sie dabei vor allem den Wunsch nach Anerkennung ihrer Perspektive:

„Formen der Anerkennung, die Eltern sich wünschen, spiegeln sich in ihren Wünschen nach bislang unzureichend umgesetzten Unterstützungsmöglichkeiten wider. Der Wunsch nach mehr Toleranz gegenüber Andersartigkeit statt Marginalisierung ist klar zu erkennen. Das Bedürfnis danach, Behinderung als Teil und nicht als Gegensatz zu Normalität zu sehen und dabei eine offene Kommunikation zu suchen, geben Eltern als wichtige, wünschenswerte Ressource aus.“ (König & Weiß 2015, 129)

10 Und wie geht es aus?

Die Einstellung von Eltern und Menschen mit Behinderung zum Leben ist ebenso wie von Menschen mit Behinderung selbst vergleichbar zu der von Menschen ohne Behinderung, damit ist Behinderung weniger eine Frage von Lebensglück als möglicherweise von Anstrengung und Herausforderung. Hierfür werden in der Forschung verschiedene Ressourcen identifiziert, beispielsweise beschreibt Eckert:

- „2. Die individuelle ‚Selbstbeachtung‘ stellt eine wichtige personale Ressource dar. [...] 3. Die Bedeutung sozialer Unterstützung als bedeutsamer Ressource im familiären Leben mit einem behinderten Kind wird bestätigt.“ (Eckert 2012, 104)

Diese vielfach in Studien gezeigten positiven Perspektiven auf das eigene Leben und das Leben des Menschen mit Behinderung widersprechen der in der Mehrheitsgesellschaft verbreiteten defizitorientierten Perspektive auf ein Leben mit Behinderung, damit sind sie für viele Menschen kontraintuitiv und werden deshalb häufig bestritten. Dabei sind die meisten dieser Studien von Ärzt:innen, Psycholog:innen, Therapeut:innen darauf angelegt, zusätzliche Unterstützungsbedarfe zu identifizieren. Damit würde ein mögliches Bias eher in die entgegengesetzte Richtung wirken, was diese Studien eigentlich davon freisprechen sollte, eine zu positive Sicht der Dinge festzustellen.

Für Eltern von Kindern mit Behinderung bleibt das Spannungsfeld von eigenen und zugeschriebenen Emotionen in vielen Kontexten bestehen, immer wieder fühlen sie sich plötzlich exponiert und in Erklärungsnot. Dies erklärt auch, warum viele Eltern mit behinderten Kindern Peer Groups so schätzen. Dort löst sich meist das Spannungsfeld zwischen Zuschreibung und eigener Sichtweise auf, da auch andere Eltern von Kindern mit Behinderung ihre Perspektive teilen und den Perspektivwechsel selbst erlebt haben.

Literatur

- Achtelik, K. (2019): Leidvermutung Pränataldiagnostik und das Bild von Behinderung. In: Aus Politik und Zeitgeschichte. Online unter: <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/284896/leidvermutung/>. (Abrufdatum: 26.05.2024).
- AG Disability Studies (o.J.): Hintergrund zur Gründung der Disability Studies. Online unter: <https://disabilitystudies.de/hintergrund/>. (Abrufdatum: 26.05.2024).
- Baldus, M. (2006): Von der Diagnose zu Entscheidung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Berufsverband der Frauenärzte (o.J.): Online unter: <https://schwanger-mit-dir.de/praenataldiagnostik/>. (Abrufdatum: 26.05.2024).
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Köln.
- Deutscher Bundestag (2024): Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests – Auswirkungen und mögliche Konsequenzen. Kleine Anfrage der CDU/CSU, Antwort der Bundesregierung. Drucksache 20/10039. Online unter: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/100/2010039.pdf> (Abrufdatum: 29.05.2024).
- Deutsches Ärzteblatt (2023): Kinder mit Behinderungen werden zu wenig vor Misshandlungen geschützt. Online unter: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/145658/Kinder-mit-Behinderungen-werden-zu-wenig-vor-Misshandlungen-geschuetzt>. (Abrufdatum: 22.07.2024)
- Dusel, J. (o.J.): Aufbau SGB IX. Online unter: <https://www.behindertenbeauftragter.de/DE/AS/rechtliches/sozialgesetzbuch-und-bundesteilhabegesetz/sozialgesetzbuch-und-bundesteilhabegesetz-node.html#:~:text=Aufbau%20SGB%20IX,seit%20dem%201.%20Juli%202001>. (Abrufdatum: 26.05.2024).
- Eckert, A. (2012): Familie und Behinderung. Hamburg: Verlag Dr. Kovac.

- Fischer, J. F. & Boerger, F. (2022): So stehen junge Erwachsene zum Kinderkriegen, Repräsentative Umfrage an 1000 25-34-Jährigen für ZDF heute. Online unter: <https://www.zdf.de/nachrichten/panorama/kinderkriegen-kinderwunsch-gruende-zweifel-100.html>. (Abrufdatum: 26.05.2024).
- Hamburger Abendblatt (2018) Wann ist der richtige Zeitpunkt ein Kind zu bekommen? Ein Interview mit Soziologin Prof. in B. Pfau-Effinger und Direktorin der Klinik für Gynäkologie Prof. in B. Schmalfeldt. Online unter: https://www.abendblatt.de/podcast/100_Fragen/article214395481/Wann-ist-der-richtige-Zeitpunkt-ein-Kind-zu-bekommen.html. (Abrufdatum: 26.05.2024).
- Jungbauer, J. (2022): Familienpsychologie kompakt. Weinheim: Beltz Verlag.
- Jurczyk, K. & Klinkhardt, J. (2014): Vater, Mutter, Kind? Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung.
- Köbsell, S. (2019): 50 behindertenbewegte Jahre in Deutschland. In: Aus Politik und Zeitgeschichte. Online unter: <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/284894/50-behindertenbewegte-jahre-in-deutschland/> (Abrufdatum: 26.05.2024).
- König, L. & Weiß, H. (Hrsg.) (2015). Anerkennung und Teilhabe für entwicklungsgefährdete Kinder. Leitideen in der Interdisziplinären Frühförderung. Stuttgart: Kohlhammer.
- Lambeck, S. (1992): Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie.
- Lammert, C., Cramer, E. & Pingen-Rainer, G. u. a. (2002): Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Göttingen: Hogrefe.
- Rohde, A. (o.J.): Zur psychischen Situation ungewollt kinderloser Paare. Online unter: <https://www.familienhandbuch.de/eltern-werden/familienplanung/kinderlosepaare.php>. (Abrufdatum: 26.05.2024).
- Rohde, A. & Woopen, C. (2007): Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Köln: Deutscher Ärzteverlag.
- Saal, F. (2002): Briefe an Klaus Dörner. In: K. Dörner (Hrsg): Tödliches Mitleid. Zur sozialen Frage der Unerträglichkeit des Lebens. Neumünster, 130-150.
- taz (2016): Soziologin über Regretting Motherhood: „Es geht immer nur um die Kinder“. Die Soziologin Orna Donath forscht zu Frauen, die es bereuen, Mutter geworden zu sein. Ein Gespräch über gesellschaftliche Ächtung und Rebellion gegen Tabus. Online unter: <https://taz.de/Soziologin-ueber-Regretting-Motherhood!/5295083/>. (Abrufdatum: 26.05.2024).
- Wohlfahrt, B. (2002): Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Osnabrück: der andere Verlag.

Autorin

Nicklas-Faust, Jeanne, Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Arbeitsschwerpunkte: Menschen mit komplexer Behinderung, Medizin und Ethik

E-Mail: jeanne.nicklas-faust@lebenshilfe.de