

KURZBEITRÄGE

Barbara Jelsch-Schudel

Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung in der deutschsprachigen Schweiz

Zusammenfassung: Die Elternschaft von Menschen mit einer geistigen Behinderung ist noch immer ein gesellschaftlich umstrittenes und wenig erforschtes Thema. In diesem Beitrag wird eine Untersuchung vorgestellt, die einerseits einen Überblick über die Situation in verschiedenen Institutionen der deutschsprachigen Schweiz vermittelt und andererseits die individuelle Familiensituation von Eltern mit einer geistigen Behinderung skizziert. Es zeigt sich, dass viele Fragen offen bleiben und dass weitere Forschung zu diesem Thema nötig ist.

und noch kaum erforscht. Im deutschen Sprachraum waren bislang Fallberichte (Bruckmüller 1998, Röller 1998, Ehrig 1998, Brenner, Walder 1999) und als einziger wissenschaftlicher Beitrag die Untersuchung von Pixa-Kiemer, Bargfrede und Blanken (1996) greifbar.

Das Wissen darum, dass es solche Familien auch in der Schweiz gibt, deren Unterstützung indes wohl mehr im Einzelfall geregelt wird, sowie ein Anstoss durch Fragen aus der Praxis haben dazu geführt, dieses Thema aufzugreifen. Studierenden der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg sollte im Rahmen ihrer Diplomarbeiten angeboten werden, Fragestellungen zur Thematik zu bearbeiten. Fünf Studentinnen haben dieses Angebot ergriffen und sich in ihrer Diplomarbeit (Ess, Lamesch, Sarbach, Siegrist, Zedi 2002) mit der Situation von Eltern mit geistiger Behinderung und ihren Kindern in der deutschsprachigen Schweiz beschäftigt.

Da noch kein Zahlenmaterial aus der Schweiz verfügbar ist, galt es zunächst, sich einen Überblick zu verschaffen. Für ihre Diplomarbeit formulierten die Studentinnen folgende Fragestellungen:

- Wie viele Menschen mit geistiger Behinderung, die ein Kind oder mehrere Kinder haben, leben in der Deutschschweiz?
- Wie aktuell sind die Themen Partnerschaft und Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung in der Institutionen?

Diese Fragestellungen wurden von Regina Ess und Martina Zedi mittels einer schriftlichen Befragung von Institutionen (Institutionenteil) bearbeitet.

Zahlenmaterial allein genügt jedoch nicht, sagen doch Zahlen über die individuelle Situation solcher Familien wenig aus. Deshalb wurde eine weitere Fragestellung bearbeitet:

- Wie gestaltet sich die aktuelle Lebenssituation von Eltern mit einer geistigen Behinderung und ihren Kindern in der deutschsprachigen Schweiz?
- Annick Lamesch, Cornelia Sarbach und Claudia Siegrist führten eine mündliche Befragung mit betroffenen Elternteilen dreier Familien sowie sie begleitenden Fachpersonen (Familienteil) durch.

Elternschaft mit geistiger Behinderung: die Seite der Institutionen

Ein fünfteiliger Fragebogen³ wurde an Institutionen der Deutschschweiz verschickt, die gemäss Verzeichnis von INSOS (Internet, 18. September 2001) Angebote für Erwachsene mit geistiger Behinderung im Wohnbereich machen. Es wurde zu meist nach Häufigkeit⁴ gefragt. Einige Resultate⁵ werden im Folgenden dargestellt.

Von den 298 verschickten Fragebogen kamen 42% zurück; insgesamt konnten 96 Fragebogen ausgewertet werden. Darunter wurden 4317 Bewohner/innen erfasst, von denen 3627 geistig behindert sind. Sie verteilen sich auf folgende Geburtsjahrgänge (Tabelle 1):

Tabelle 1: Geburtsjahrgänge

Jahrgänge	Bewohnerinnen mit geistiger Behinderung	Bewohner mit geistiger Behinderung	Total
Vor 1960	797	806	1603
1961-1965	254	282	536
1966-1970	207	241	448
1971-1975	161	203	364
1976-1979	150	188	338
1980-1985	95	182	277
Nach 1986	25	36	61
Total	1689	1938	3627

Daraus lässt sich ablesen, dass zum Zeitpunkt der Befragung 867 Frauen mit geistiger Behinderung zwischen 16 und 41 Jahren (also im gebärfähigen Alter) und 1096 Männer mit geistiger Behinderung in der gleichen Altersgruppe erfasst wurden.

In den meisten Institutionen (87 von 95, 1 Missing) leben die Bewohner/innen in geschlechtergemischten Gruppen, die zwischen fünf und zehn Mitglieder (in 80 von 94 Institutionen, 2 Missings) umfassen. Diese häufig praktizierte Sozialform ermöglicht (sofern die räumlichen Gegebenheiten vorhanden sind) partnerschaftliches und allenfalls familiäres Wohnen. Mit dem Fragebogen wurden nicht nur die Möglichkeiten, sondern auch deren Realisierung erhoben (Tabelle 2).

Kontakt, Freundschaft und Liebe sind Formen der Partnerschaft, welche erwartungsgemäss viel häufiger praktiziert werden als Genialsexualität. Deutlich wird auch, dass Partnerschaften sehr viel häufiger möglich und auch realisiert⁶ sind als Elternschaften bzw. Familien. Die Realisierung von Partnerschaften wirft die Frage nach der Verhütung auf (Tabelle 3).

Diese Frage wurde auch von Institutionen beantwortet, in denen keine Paare leben. Die Zahlen zeigen deutlich, dass viel mehr Frauen verheiratet als Männer, und dass der Anteil an Sterilisationen bei Frauen doppelt so hoch ist wie bei Männern.

Tabelle 2: Möglichkeiten und Realisierungen von Partnerschaften, Familien und Partnerschaftsformen (absolute Zahlen)

	Möglich	Nicht möglich	Realisiert	Nicht realisiert	Keine Angabe
Partnerschaft					
Innerhalb Gruppe	84	6	48	30	2
Ausserhalb Gruppe	84	3	55	23	5
Familie					
Innerhalb Gruppe	14	69	1	48	6
Ausserhalb Gruppe	29	50	1	47	7
Formen von Partnerschaften					
Kontakt, Freundschaft, Liebe	87	2	74	6	4
Umarmen, Küssen	86	2	72	8	4
Genitalsexualität	74	7	35	31	8

Tabelle 3: Verhütung

Verhütung	Ja	Keine Angabe
Sterilisation Frau	44	18
Sterilisation Mann	21	18
Pille	37	18
Dreimonatsspritze	42	18
Spirale	10	18
Kondom	27	18
Andere	17	18
Keine Verhütung	18	18

Dennoch kommen Schwangerschaften bzw. Elternschaften vor. Zehn Institutionen gaben an, Elternteile mit Behinderungen unter ihren Bewohner/innen zu haben (Tabelle 4).

Lediglich zwei Elternteile leben mit Kindern in einer Institution, alle anderen Kinder leben anderswo. Von den 14 Familien (ein Elternpaar ist dabei) haben neun Elternteile je ein Kind, zwei Elternteile zwei Kinder, und bei drei Elternteilen ist die Familiengrösse unbekannt.

Tabelle 4: Elternschaften

Elternschaften	Anzahl Elternteile
Eltern ohne Kind(er) in der Institution	0
Mütter ohne Kind(er) in der Institution	9 (60%)
Väter ohne Kind(er) in der Institution	4 (27%)
Eltern mit Kind(er) in der Institution	2 (13%)
Mütter mit Kind(er) in der Institution	0
Väter mit Kind(er) in der Institution	0
Total Elternteile in der Institution	15

1366 Kindern. Dabei handelt es sich um 496 (51%) Mütter, 72 (27%) Väter und 186 (30%) Paare (ohne Angaben 115, also 12%). Der Vergleich zeigt, dass in Deutschland 30% Paare, in der Schweiz dagegen bloss 13% Paare zusammenleben, und dass somit der Anteil an Müttern, die nicht in elterlicher Partnerschaft leben, in der schweizerischen Untersuchung höher ist als in der deutschen, während jener der Väter gleich hoch ist.

In unserer Untersuchung wurde nur ein Elternpaar gefunden, das mit seinem Kind in der Institution lebt; alle anderen Eltern leben ohne Kinder in Institutionen. Dies mag mit der geringen Palette von Wohnangeboten zusammenhängen, die für Familien zur Verfügung stehen; insbesondere scheinen die räumlichen Strukturen nicht sehr kinderfreundlich zu sein. Im Gegensatz dazu stehen bei Elternschaft verschiedene agogische Angebote zur Verfügung, so etwa Begleitung im Alltag durch Betreuungspersonen der Institution (was zweimal realisiert ist), Erziehungsberatung (einmal realisiert) und als Möglichkeiten auch Frühreziehung oder Eltern-Kind-Gruppen.

Dass nur wenige Eltern mit ihren Kindern zusammenleben, mag auch mit den Geburtsjahrgängen der Kinder zusammenhängen.

Tabelle 5: Geburtsjahrgänge der Kinder

Jahrgang	Anzahl Kinder
Vor 1980	7
1981-1985	2
1986-1990	1
1991-1995	2
1996-2000	1
Nach 2000	0
Total	13

Von diesen insgesamt 13 Kindern sind zehn Kinder nicht behindert, eines ist geistig behindert, eines anderweitig behindert, und bei einem ist es nicht bekannt.

Je ein Kind lebt bei seiner Mutter, den Grosseltern, einer Adoptivfamilie und in einem Kinderheim (6,7%), zwei Kinder wachsen in Pflegefamilien auf (13,3%); Fünf Söhne und Töchter haben eigene Familien (33%) (siehe Geburtsjahrgänge) und eine Tochter oder ein Sohn wohnt in einer Institution für Erwachsene mit einer geistigen Behinderung (6,7%), von drei Personen (20%) liegen keine Angaben vor. In der deutschen Untersuchung finden sich vergleichsweise folgende Wohnorte: 25,3% der Kinder leben bei beiden Eltern, 14,2% bei einem Elternteil, 9,0% in einem Heim, 8,2% in der Herkunftsfamilie, 8,0% in Adoptivfamilien, 11,4% in Pflegefamilien, und von 23,9% sind keine Angaben vorhanden.

Elternschaft mit geistiger Behinderung: die Seite betroffener Familien

Zwei Mütter und ein Elternpaar waren bereit, den drei Studierenden ein Interview⁸ zu geben, ebenfalls befragt wurden mit Einverständnis der Eltern – Fachpersonen⁹, welche die Familie begleiten. So ergaben sich insgesamt acht Interviews.

Die drei Familiensituationen sind sehr unterschiedlich; es seien hier einige Eckwerte angegeben: Die Eltern sind zwischen 1964 und 1981 geboren (also etwa im gleichen Zeitraum wie jene des Institutionenteils). Sie haben eines bis drei Kinder, die zwischen 1995 und 2001 geboren wurden, also noch relativ jung sind. Drei der fünf Kinder, so stellen die Fachpersonen fest, entwickeln sich in der normalen Bandbreite; bei einem wird ein Entwicklungsrückstand vermutet, und eines ist noch zu klein, um den Entwicklungsstand feststellen zu können. Ansonsten sind die Verhältnisse unterschiedlich: Es gibt Elternteile, die urteilsfähig sind, andere haben einen Vor- und oder einen Beistand (und entsprechend auch ihre Kinder); alle werden sie als leicht geistig- oder lernbehindert be-

zeichnet. Zwei Kinder leben bei ihren Eltern, die anderen drei in Heilpädagogischen Grossfamilien und Pflegefamilien.

Die methodische Anlage der Untersuchung erlaube es, Informationen darüber zu bekommen, welche Bedeutung die Kinder für ihre Eltern haben und wie sich die Lebensgeschichten gestalten. Die Informationen dazu stammen indes aus unterschiedlichen Quellen. Elternseite wollten oder konnten sich nicht zu allen Themen gleichermassen äussern, so dass für das Zusammenfügen der drei «Familienbilder» auch die Informationen der Fachpersonen miteinbezogen wurden.

Alle Elternseite sind glücklich über ihre Elternschaft, und es bedeutet ihnen viel, ein Kind zu haben – auch jenen, deren Kinder fremdplatziert sind und auch dann, wenn auf ihre Schwangerschaft nicht nur positiv reagiert wurde und sie wenig Rückhalt in ihrer Herkunftsfamilie hatten. Die Geburt des Kindes veränderte dann das Leben der Elternseite, wenn sie etwa in der bisherigen Wohnsituation nicht bleiben konnten und mit Hilfe von Fachpersonen neue Lebensmöglichkeiten gesucht werden mussten. Diese biographischen Veränderungen sind sehr stark auf die jeweils einzigartige dazumalige Situation der Elternseite bezogen. Auch weitere Veränderungen, insbesondere schmerzliche wie Brüche, Trennungserlebnisse (auch von ihren Kindern oder von ihren Partner/innen) blieben diesen Eltern nicht erspart.

Vergleicht man die Familienbilder mit jenen der deutschen Untersuchung von Pixa-Keimer et al. (1996), so werden Ähnlichkeiten in den Lebensgeschichten sichtbar. Schwierigkeiten, Trennungen, Veränderungen, dazwischen aber auch immer wieder Lösungen kennzeichnen die Biographien der Elternseite und auch ihrer Kinder.

Es ist weder in diesem Beitrag noch generell möglich, die Familienbilder unserer Untersuchung in ihrer Ganzheitlichkeit so wiederzugeben, wie sie aufgrund der

durchgeführten Analyseschritte von den Studentinnen sehr sorgsam zusammengefügt wurden. Es kann daher nur angeht werden, welche biographischen Elemente vorgefunden wurden, nicht aber ihre gegenseitigen Beeinflussungen. Dieser Entscheid basiert auf einer mit der Studierendenengruppe intensiv diskutierten Überlegung: Untersuchungen zur Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung sind, was das Zahlenmaterial angeht, in der Schweiz relativ einfach durchführbar, weil die einzelnen «datengebenden» Institutionen nicht identifiziert werden können (Institutionenteil). Dagegen führen Einzelfallanalysen zu vertieften Einblicken in ein hochkomplexes Thema (wie im Familienanteil), aber auch dazu, dass in einer aufgrund qualitativer Vorgehensweise «ganzheitlichen» Darstellung die jeweiligen Familien in ihrer Singularität relativ leicht wiedererkannt werden können, in einer «Szene», in der «man» sich kennt. Dies hat uns bewogen, die sensiblen Teile des Familienanteils nicht öffentlich zugänglich zu machen, zumal es auch sehr problematisch wäre, die betroffenen Elternseite für die Autorisierung einer Veröffentlichung anzufragen.

Schlussfolgerungen

Mit diesem Kurzbericht soll dennoch ein Einblick gewährt werden in ein von uns aufgegriffenes Thema, das als Projekt weitergeführt werden soll. Damit verbunden geht unsere Bitte auch an Kolleginnen und Kollegen, die in der Praxis Eltern mit geistiger Behinderung begleiten: Wir vermuten, dass es noch viele begleitete Elternschaften ausserhalb von Institutionen für Erwachsene mit geistiger Behinderung gibt, und es wäre interessant, mehr über die einzelnen Familien bzw. die professionellen Lösungen zu erfahren.

Es bleiben auf verschiedenen Ebenen sehr viele Fragen offen. So sind grundsätz-

liche Fragestellungen zu reflektieren wie etwa

- die Bedeutung für ein nicht behindertes Kind, geistig behinderte Eltern zu haben, aus entwicklungspsychologischer Perspektive, aus ethischer Sicht, aus der Perspektive des Kindesrechts;
- Partizipationsmöglichkeiten an allen Lebensbereichen für alle (also auch Erwachsene mit einer geistigen Behinderung), als Rechtsanspruch, als ethisches Postulat;
- Konzeptuelle Fragestellungen sind zu untersuchen wie beispielsweise
- die Umsetzung von Partizipationsmöglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung an allen, auch bislang verschlossenen Lebensbereichen aus pädagogischer Sicht, aus institutioneller Perspektive;
- Konzeptionen der Begleitung von Elternschaften mit geistiger Behinderung.

Damit soll verdeutlicht werden, dass die Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung eine mehrdimensionale Thematik ist, die durchaus Kontroversen auslöst. In der Zusammenfassung ihrer Diplomarbeit, die sie als Rückmeldung an interessierte befragte Institutionen zurücksandten, halten Regina Ess, Annick Lamerch, Cornelia Sarbach, Claudia Siegrist und Martina Zedi fest: «Abschliessend möchten wir anfragen, dass es nicht unsere Meinung ist, dass alle Menschen mit geistiger Behinderung Kinder bekommen sollen. Vielmehr wäre es unser Anliegen, dass Menschen mit geistiger Behinderung eine Elternschaft nicht von Vornherein abgesprochen wird».

Anmerkungen:

- 1 Pro Infirmitas lancierte jüngst ein Projekt zur Ausbildung sog. Berührerinnen und Berührer, die Menschen mit Behinderungen im Ausleben ihrer Sexualität unterstützen sollten. Dieses Projekt war jedoch sehr umstritten. Die einschlägigen Informationen sind

auf der Homepage von Pro Infirmitas nicht mehr abrufbar.

- 2 Beispielsweise in der Zeitschrift Annabelle 7/2003, 60–68.
- 3 Teil 1: Fragen zu den Bewohner/innen und Sozialformen der Institutionen; Teil 2: Partnerschaft von Menschen mit geistiger Behinderung; Teil 3: Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung; Teil 4: Kinder von Eltern mit geistiger Behinderung; Teil 5: Ergänzungen und Anmerkungen.
- 4 Diese Form der Fragen (tabellarische Anordnung mit Häufigkeitsangaben) erfordert eine Deskriptive Auswertung der Daten.
- 5 Es können hier nicht alle Ergebnisse referiert werden. Fragen zur Sexualpädagogik oder zum Umgang mit Schwangerschaften werden weggelassen.
- 6 In knapp der Hälfte der Institutionen mit Paaren können diese in einem gemeinsamen Wohnbereich leben; die meisten Paare leben in einem Einzelzimmer.
- 7 Die in Tab. 4 in Klammer beigefügten Prozentanteile wurden nur zum Vergleich ausgerechnet, an sich sind sie bei so geringen Zahlen zu wenig aussagekräftig.
- 8 Dieses wurde in Form eines Problemzentrierten Interviews mit folgenden Leitfadentebereichen gestaltet: Einstieg; Einstellungen der Gesellschaft; Wohnen; Sexualität; Elternschaft; Kinder; Zukunft.
- 9 Die Fachpersonen wurden ebenfalls mittels eines Problemzentrierten Interviews zu den gleichen Themen befragt; ergänzt wurden diese Interviews durch das Thema Selbstverständnis als Fachperson.

Literatur:

- Burgfrede, Stefanie: Tausend Mütter können nicht ihren Kindern. In: Wilken, Eric; Vahsen, Friedhelm (Hrsg.): Sonderpädagogik und Soziale Arbeit, Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe. Neuwied (Luchterhand) 1999, 223–241.
- 1998, 194–200.
- Byrenner, Martina; Waller, Joachim: Zur Lebenssituation von Eltern mit geistiger Behinderung und ihren Kindern. In: Wilken, Eric; Vahsen, Friedhelm (Hrsg.): Sonderpädagogik und Soziale Arbeit, Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe. Neuwied (Luchterhand) 1999, 223–241.

Bruckmüller, Maria: „...niemand wollte es wahrhaben...“. In: *Dalser, W. et al.* (Hrsg.): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Luzern (Edition SZH) 1998, 176–182.

Ehrig, Heike: «Zur Lebenssituation geistig behinderter Menschen mit Kindern – Bericht über eine Untersuchung». In: *Geistige Behinderung* 37 (1998) 1, 59–65.

Ess, Regina, Lamesch, Annick, Sarbach, Cornelia, Siegrist, Claudia, Zedi, Martina: Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung. Unveröff. Diplomarbeit aus der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik. Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg/Schweiz, März 2002.

Pixa-Keimer, Ursula: (Zwangs-)Sterilisation und Verweigerung von Elternschaft – Formen der sexuellen Fremdbestimmung geistig behinderter Menschen. In: *Behinderte* (1997) 3, 27–36.

Pixa-Keimer, Ursula: Ein Stück Normalität – Eltern mit geistiger Behinderung. Ergebnisse einer Follow-up-Studie. In: *BHP* 13 (1998) 2, 118–138.

Pixa-Keimer, Ursula, Bargfrede, Stefanie, Blanken Ingrid: «Dann waren sie sauer auf mich, dass ich das Kind haben wollte...» – Eine Untersuchung zur Lebenssituation geistig behinderter Menschen mit Kindern in der BRD. Baden-Baden (Nomos) 1996.

Rädler, Ines: «Kein Problem» – Ausschnitte aus der Frühförderung mit dem Kind einer «geistig behinderten» Mutter. In: *Dalser, W. et al.* (Hrsg.): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Luzern (Edition SZH) 1998, 163–175.

SAMW, Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: Empfehlungen zur Sterilisation von Menschen mit geistiger Behinderung. Ergänzungen zu den Richtlinien von 1981. Basel 2001.

Waller, Joachim: Empfängerunterstützung und Sterilisation geistig behinderter Menschen aus sexualpädagogischer Sicht. In: *Behinderte* (1997) 3, 37–44.

Anschrift der Verfasserin:

Dr. Barbara Jelsch-Schudel
Heilpädagogisches Institut
der Universität Freiburg/CH
Petrus-Kanisius-Gasse 21
CH-1700 Freiburg

BERICHTE

Autorinnenkollektiv

Arbeitstagung der Konferenz der Lehrenden der Geistigbehindertenpädagogik an deutschsprachigen Hochschulen vom 19.–21. Juni 2003 in Marktbreit (Würzburg)

Traditionellerweise findet die KLGH zu Fronleichnam statt, jeweils in Form eines dreitägigen Treffens. Abwechselnd wird diese Konferenz von den verschiedenen Hochschulen ausgerichtet, und zwar nicht in deren Räumlichkeiten, sondern in einem Bildungszentrum.

Die Würzburger Kollegen, angeführt von Prof. Erhard Fischer und Peter Heinrich, wählten diesen Sommer das AWO-Zentrum Marktbreit für die gemeinsame Arbeit und das gemeinsame Leben während dieser drei Tage aus. Es erwies sich als geeigneter Rahmen: Verschiedene für die Geistigbehindertenpädagogik an Hochschulen relevante Themen wurden in Form von Plenumsvorträgen mit Diskussion und Workshops besprochen, aber auch der informelle und soziale Austausch kam nicht zu kurz.

Im Folgenden greifen wir kurz verschiedene (fachliche) Eindrücke heraus; wir beziehen uns auf die von je einer der Autorinnen besuchten Angebote; die Aufreihung ist also nicht vollständig.

Impulse zur Studienorganisation angesichts der europäischen Standards, die in Stichworten wie B.A., M.A., ECTS, Modularisierung, Qualitätssicherung u.ä. zu fassen sind, erhielten die Teilnehmenden in der Arbeitsgruppe von Barbara Fornfeldt und Walter Dreher (beide aus Köln), Christel Rittmeyer (aus Oldenburg) und Andrea Erdélyi (in Budapest tätig). In diesem Rahmen wurde auch der geplante Weiterbil-

dungsstudiengang «European Masters in Inclusive Education» (FUMIE) vorgestellt. Die zur Diskussion gestellten Möglichkeiten und Erfahrungen gaben Anregungen dazu, die sich im Gang befindlichen Veränderungen an der eigenen Hochschule zu überdenken. Die Diskussionen zeigten jedoch auch, dass sich die Situation der einzelnen Hochschulen sehr unterscheidet, etwa was die Rahmenbedingungen anbetrifft – für die einen sind diese noch schwieriger als für die anderen.

Eine Gruppe von etwa 12 Personen setzte sich im Rahmen eines Workshops unter der Leitung von Harald Goll (Erfurt) mit dem Thema «Kinder mit Anencephalie» auseinander. Da dieses Thema bisher in der Heilpädagogik wenig bekannt ist, gab der Referent eine kurze Einführung in das Krankheitsbild, verschiedene Ausprägungsformen und die damit verbundene kurze Lebenszeit sowie auch Kompetenzen dieser Kinder. Dargestellt wurde die aktuelle Situation von Eltern, die sich nach dem Befund mittels Pränataldiagnostik dafür entscheiden, das Kind auszutragen und zur Welt zu bringen und die wenigen Lebensstunden oder -tage des Kindes so angenehm wie möglich gestalten möchten. Hierzu sei auf Internetseiten aus den USA und der Schweiz verwiesen, welche Erfahrungen von Eltern sowie Hilfen und Umgangsformen beschreiben.

Der Status dieser Kinder, welche ohne Grosshirn geboren werden, ist medizinisch und rechtlich äusserst umstritten. Handelt es sich um ein totes Kind oder um ein sterbendes? Kann man überhaupt von einem Menschen reden? Damit stellt sich die ethische, auch in anderen Kontexten aufgeworfene Frage, ab wann der Mensch ein Mensch ist und was eigentlich das Menschsein ausmacht. Als brisant erweist sich