

# Der Kinderwunsch und das Schwangerschaftserleben von Menschen mit einer „geistigen Behinderung“<sup>1</sup>

Cosimo Mangione

*Beitrag zur Veranstaltung »Partizipationsmöglichkeiten und -begrenzungen in biographischer Perspektive«*

In der aktuellen fachlichen Diskussion über die Sexualität von Menschen mit einer geistigen Behinderung besteht weitgehend Konsens über die konzeptionellen Grundfiguren der „Selbstbestimmung“ und „Normalisierung“ als Kategorien, an denen sich Professionelle in ihrer Alltagspraxis orientieren sollten (Ortland 2016). Demnach haben auch Menschen mit einer Einschränkung in ihren kognitiven Fähigkeiten ein Recht auf das Erleben ihrer Körperlichkeit und auf die Nähe eines Partners. Spannungsreicher ist dagegen die Situation, wenn es darum geht, sich als Professionelle bzw. Professioneller mit der Äußerung bezüglich eines Kinderwunschs oder gar mit der Schwangerschaft einer Frau mit einer geistigen Behinderung auseinanderzusetzen. Empirische Untersuchungen deuten darauf hin, dass in „Wohneinrichtungen für junge Menschen mit geistiger Behinderung“ die Aufklärung hinsichtlich Verhütungsmitteln durch die Professionellen keinerlei „ergebnisoffen“ geführt wird (Jeschke et al. 2006: 251). Vielmehr entsteht der Verdacht, dass die Beratungsarbeit auf die gezielte Vermeidung einer Schwangerschaft ausgerichtet ist, was zum Teil die Konturen „eine(r) massive(n) Einflussnahme gegen Kinderwünsche“ annimmt (ebd.). Vor allem geistig behinderte Frauen werden vielfältigen biographischen Einschränkungen und alltäglichen Kontrollpraktiken ausgesetzt (Römisch 2011: 77; McCarthy 2009: 204).

Auch wenn sich Deutschland durch die Ratifikation der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen im Jahr 2009 (Graumann 2011) verpflichtet hat, „*das Recht von Menschen mit Behinderungen auf freie und verantwortungsbewusste Entscheidung über die Anzahl ihrer Kinder*„ (Art. 23) zu gewährleisten, ist die gesellschaftliche bzw. praxisbezogene Haltung diesbezüglich noch von unübersehbaren Ambivalenzen geprägt (Michel et al. 2010). Hier spielen Erwägungen über das ‚Wohl‘ des Kindes und eine grundsätzliche Skepsis gegenüber den Elternkompetenzen dieses Personenkreises eine wichtige Rolle (Booth et al. 2005), obwohl Studien solch eine „Unfähigkeitsannahme“ („presumpti-

---

<sup>1</sup> Einige Passagen dieses Beitrages stammen aus meiner Dissertationsschrift (Mangione 2017). Darin beschäftige ich mich unter anderem mit der mannigfaltigen „biographischen Arbeit“ (Corbin, Strauss 1988) der Eltern von Menschen mit einer „geistiger Behinderung“ und diskutiere die moralischen Dilemmata und die Paradoxien, die prägend für die Kommunikation in diesen Familien sind. Im Folgenden werde ich darauf verzichten, den Begriff „geistige Behinderung“ – dessen Verwendung nicht unumstritten ist – in Anführungszeichen zu setzen.

on of incompetence“, Booth, Booth 1996) kritisch betrachten. Angesichts dieser Situation besteht aus meiner Sicht ein dringender Bedarf, die Komplexität von Entscheidungsprozessen und die dilemmatischen Aspekte der Elternschaft von Menschen mit Behinderung – Orthmann Bless spricht in diesem Zusammenhang von „Elternschaft als Entfaltungsdilemma“ (2016: 497) – vertiefter zu erforschen. Gleichzeitig lassen quantitative Untersuchungen erkennen, dass die Zahl der Menschen mit einer geistigen Behinderung, die zusammen mit einem Kind leben, in den letzten Jahren stetig gestiegen ist (Pixa-Kettner 2007). Auch weiß man sehr wenig über die Lebensführung und die alltäglichen Problemstellungen dieses Personenkreises.

Den Kinderwunsch von Paaren und das Erleben der Schwangerschaft von Frauen mit einer geistigen Behinderung näher zu betrachten, bietet eine Möglichkeit, die Ambivalenzen einer Gesellschaft sichtbar werden zu lassen, die, während sie „Inklusion“ und „Partizipation“ als zentrale Leitmaximen thematisiert, gleichzeitig deren Grenzen einseitig definiert und somit biographische Ausschlusserfahrungen begünstigt.

Bei der Diskussion dieses Themenkomplexes werde ich in meinem Beitrag zuerst auf ein Familieninterview aus dem Korpus der Daten Bezug nehmen, die meinem Promotionsprojekt zugrunde liegt. Dadurch sollte dem Leser ein Einblick in die kommunikative Auseinandersetzung eines Ehepaares mit dem Kinderwunsch des eigenen Sohnes mit geistiger Behinderung ermöglicht werden. Im Anschluss daran werde ich exemplarisch Ausschnitte aus einem autobiographisch-narrativen Interview mit einer Mutter mit geistiger Behinderung präsentieren und narrativ-strukturell analysieren.

## Der Kinderwunsch von Menschen mit geistiger Behinderung als Gegenstand der Familienkommunikation

Die Kommunikation in Familien mit geistig behinderten Angehörigen ist von einer für diese Wirkgemeinschaften spezifischen Schwierigkeit charakterisiert. Diese rührt daher, dass, auch wenn die Eltern sich daran orientieren, dass das betroffene Familienmitglied normale institutionelle Ablaufmuster durchlaufen sollte (zum Beispiel die Einschulung in eine Regelschule statt in eine Förderschule usw.), das Grundproblem bestehen bleibt, dass aufgrund der Unaufhebbarkeit der Behinderung die Ablösungsprozesse von der Herkunftsfamilie in einem permanenten Schwebezustand gefangen bleiben. Daraus können vor allem für die Eltern unüberwindbare Handlungsdilemmata und Problemstellungen in der sozialisatorischen Praxis entstehen, die von den Familienmitgliedern kommunikativ bearbeitet werden müssen. In der sozialpädagogischen Arbeit mit solchen Familien lassen sich oft tiefgreifenden Spannungen zwischen dem Wunsch nach Normalisierung der Lebenssituation der behinderten Person und den deren tatsächlichen oder erwarteten Autonomiegrenzen immer wieder beobachten (Mangione 2017). Im Kontext dieser vielschichtigen und konflikträchtigen Situation neigen die Eltern dazu, für deren erwachsene Kinder die biographische Steuerung stellvertretend zu übernehmen.

Ein immer wiederkehrendes Dilemma dabei bezieht sich auf die Frage, an welchen Interessen sich die Eltern in ihrer stellvertretenden Handlung orientieren sollen. Wenn es darum geht, die Interessen zu klären, die bei den Entscheidungen hinsichtlich der Steuerung der lebensgeschichtlichen Linie der betroffenen Person berücksichtigt werden sollten, dann wird in den familienbiographischen Erzählungen deutlich, wie sich die Eltern in einem potentiell konflikttualen und spannungsgeladenen Interaktionskontext bewegen. Es geht dabei um eine komplexe Interessenstriade: Denn es gilt, sowohl den biographischen Interessen und Voraussetzungen der betroffenen Person Rechnung zu tragen als auch

die gesellschaftlichen Erwartungen – wie zum Beispiel die im Hinblick auf das Streben nach inklusiven Arrangements – und die eigenen Perspektiven und Vorstellungen von einer gelungenen biographischen Entwicklung zu bedenken. Im Falle von konträren Positionen und in den Fällen, in denen die betroffenen Personen in der Lage sind, ihre Position zu artikulieren, kann in der Familie eine virulente Auseinandersetzung entstehen, die auch im Rahmen des Interviews selbst aktualisiert wird.

Ein schillerndes Beispiel für diese eigentümliche Dynamik bietet ein Interview mit einer Familie, dessen Inhalt hier lediglich in aller Kürze angedeutet werden sollte. Am Gespräch nehmen Tobias Grünwald, die betroffene Person, und dessen Eltern teil. Tobias ist 25 Jahre alt und – wie die Eltern sagen – „leicht geistig behindert“. Auffällig in der Geschichte der Familie Grünwald ist insbesondere die starke Orientierung des Ehepaars an einer umfassenden normalisierenden Teilhabe des betroffenen Familienmitglieds Tobias – in diesem Zusammenhang wird der Begriff „*Inklusion*“ ausdrücklich verwendet – und die Tatsache, dass dessen biographische Planung außerhalb von Strukturen wie Förderschulen oder Werkstätten für Menschen mit Behinderung von seinen Eltern gestaltet wird, weil diese Einrichtungen als segregierend wahrgenommen werden („Wenn die net so ghettoisiert werden, wie in A-Bundesland – diese Ghettoisierung ist ja des Schlimme“). Tobias besucht eine Regelschule, macht einen Hauptschulabschluss und es gelingt ihm, eine sozialversicherungspflichtige Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu finden. Seit einigen Jahren lebt er mit seiner Freundin in einer Wohnung, wenn auch unweit von der eigenen Familie und mit Unterstützung im Alltag durch einen ambulanten Wohndienst. Der Wert, den das Ehepaar Grünwald in der Erzählung auf ein selbständiges Leben und eine biographische Eigensteuerung von Tobias legt, rückt allerdings in den Hintergrund und wird latent in Frage gestellt, wenn es darum geht, sich mit dem Wunsch des Sohnes nach eigenen Kindern auseinanderzusetzen<sup>2</sup>:

EB<sup>3</sup>: /irgendwann in s/ zehn Jahren oder fünf Jahren will ich `n Kind haben

EM: zum, ja, zum einen bist du mit der Vanessa jetzt erst amal [a dreiviertel Jahr, a

EB: [sie redet ja über Kinder

EM: [dreiviertel Jahr oder was] zusammen, [des is eh noch viel zu früh in (ner Beziehung)]

EB: [(((laut))), **ich will`s (ja)**] [(((leiser)))morgen wird`s dreiviertel Jahr]

EM: und zweitens sind des wirklich Sachen, des hab ich, da ham mer scho drüber gesprochen

EB: dann hab ( ), wir ham aber schon auch mit der Vanessa gsprochen

EM: ja, dass es einfach schwierig is für euch, des zu bewältigen

EV: also [ich steh nicht zur Verfügung, des müsst ihr wissen]

EM: [und momentan simmer bei dem Punkt, momentan]/ is es je/tzt nicht

EB: /**doch!**/ ((zu EV))

EV: /**nein!**((zu EB)) – Ich steh **nicht** zur Verfügung, wenn du a/ ich nicht – ich sag dir`s klipp und klar...des klingt hart, aber ich, ich bin, ich hab mit euch so viel mitgemacht, ich mach des nimmer mit, **ich** net.

---

<sup>2</sup> Ich habe mit Blick auf solche Phänomene von „Inklusion auf Wiederruf“ gesprochen (Mangione 2015).

<sup>3</sup> In diesem Transkriptionsabschnitt sind mit ‚EM‘ und ‚EV‘ jeweils Frau Grünwald und Herr Grünwald gemeint, während mit ‚EB‘ der Sohn Tobias aufgeführt wird.

Es werden in diesem Abschnitt in aller Schärfe einige wichtige Punkte sichtbar: Die Interaktion zwischen den Eltern und Tobias – dem betroffenen Angehörigen – ist, hinsichtlich zentraler biographischer Fragen, von akuten und massiven Perspektivdivergenzen geprägt. Dies zeigt sich deutlich, wenn es um die Entscheidung bezüglich Tobias' Elternschaft geht. Trotz der Eindeutigkeit mancher Formulierungen von Herrn Grünwald („ich mach des nimmer mit, ich net“), erhält man während des gesamten Interviews den Eindruck, dass die Kooperationsbasis in der Familie nicht ernsthaft gefährdet ist. Die spiralförmige Zuspitzung der Gesprächsdynamik ist dennoch ein drastisches Symptom für die aktuelle familienbiographische Relevanz des Themas. Obwohl Frau Grünwald versucht, Tobias zu überzeugen und dabei Gründe liefert, um ihn zu einer Revision seines Wunsches zu bewegen („is eh noch viel zu früh“; „dass es einfach schwierig is für euch, des zu bewältigen“), beharrt dieser auf seinem biographischen Zukunftsentwurf. Gleichzeitig schafft sie, indem sie Behauptungen aufstellt, welche im Wesentlichen die Kompetenzen zur biographischen Arbeit des Sohnes diskreditieren und somit einen latenten ‚Ruf zur Ordnung‘ beinhalten, die Grundlage für eine weitere Eskalation. Interessant ist, dass Tobias die eigene Position nicht durch eine Gegenbehauptung verteidigt oder den Inhalt der Äußerungen der Mutter bestreitet. Offensichtlich sind ihm die Grenzen der Belastbarkeit, welche die Mutter sorgenvoll und dennoch in einem disziplinierenden Ton erwähnt, bewusst. Er bekräftigt stattdessen den eigenen Wunsch, indem er auch die Perspektive der Freundin mit einbezieht und somit das Projekt Kinder „zu haben“ als konsensuelles Paarprojekt reformuliert. Wenn Herr Grünwald nun den eigenen Dissens mit Nachdruck thematisiert, bringt er gleichzeitig einen Konflikt zwischen seinem persönlichen Interesse, nicht für die Versorgung von Enkelkindern ‚zur Verfügung zu stehen‘, und dem Interesse seines Sohnes Tobias und dessen Freundin, eine eigenständige Steuerung der eigenen Familienplanung zu wagen, zum Ausdruck. All dies deutet auf die zentrale Schwierigkeit dieser familialen Wir-Gemeinschaft – die Schwierigkeit nämlich, trotz (oder gerade wegen) der Selbstverpflichtung zur Anerkennung des gleichwertigen gesellschaftlichen Status der behinderten Person, dieser die Verantwortung für ihre biographische Planung zu überlassen und sie endgültig in die Unabhängigkeit zu entlassen.

In anderen Interviews aus meinem Promotionsprojekt, in denen das betroffene Familienmitglied – bedingt durch die kognitive Beeinträchtigung – nicht über ausreichende sprachliche Fähigkeiten verfügt, um den eigenen Standpunkt zu artikulieren und moralisch zu legitimieren, wird im Hinblick auf die Elternschaftswünsche der betroffenen Person der Abwägungsprozess und die Einschätzung zwischen den unterschiedlichen Interessenlagern bei der biographischen Planung in Eigenregie von den Eltern oder von einem Elternteil durchgeführt, was auch heißt, dass der mögliche Elternschaftswunsch der behinderten Tochter oder des behinderten Sohnes einfach nicht eruiert, sondern ignoriert oder überspielt wird.

## Das Schwangerschaftserleben einer Frau mit einer geistigen Behinderung

Setzt ein Paar ihren Kinderwunsch durch oder realisiert es diesen gegen den Widerstand der Herkunftsfamilien, können vor allem für die betroffenen behinderten Frauen biographische Verläufe sichtbar werden, in denen Leidens- und Ohnmachtserfahrungen dominant werden. Um dies zu illustrieren, werde ich im Folgenden einige Abschnitte aus einem autobiographisch-narrativen Interview mit Barbara Bauer, einer jungen Frau mit geistiger Behinderung, präsentieren und diskutieren.

Frau Bauer ist zum Zeitpunkt des Interviews 25 Jahre alt und arbeitet in der Verpackungsabteilung einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung, in der sie einfache Tätigkeiten erledigt. Der Kontakt zur eigenen Familie besteht kaum noch und sie lebt in einer kleinen Zweier-Wohngemeinschaft, die wenige Stunden in der Woche von einem ambulanten Wohndienst betreut wird. Im Interview thematisiert sie sich selbst als eine Person, die „eine leichte Behinderung“ hat und unter epileptischen Anfällen leidet. Die Qualität ihrer Darstellung ist in der Tat – verglichen mit der von anderen behinderten Frauen, die ich interviewt habe – sehr nuanciert, was vor dem Hintergrund der Diagnose „geistige Behinderung“ sehr überraschend ist. In der Werkstatt hat sie ihren Freund Michael kennengelernt und mit ihm die Entscheidung getroffen, ein Kind zur Welt zu bringen.

Auffälligerweise erwähnt Frau Bauer in der Haupterzählung ihre Schwangerschaft, ohne weitere Details anzuführen. Auf meine spätere Bitte, mehr darüber zu erzählen, beginnt sie mit einer langen Darstellung, von der ich aus Platzgründen hier nur wenige kurze und für meine Argumentation wichtige Passagen wiedergeben werde<sup>4</sup>:

I: Barbara, Du<sup>5</sup> hast erzählt ((2 Sek)) (also) dass du schwanger geworden bist

E: mmhm (((zustimmend)))

I: kannst Du ein bisschen davon erzählen, also, wie es dir in dieser Zeit mit der Schwangerschaft ergangen ist

E: ((hustet)) ((4 Sek.)) also ((5 Sek.)) na die Schwangerschaft an sich...war ja – eine der besten Erfahrungen, die ich gemacht hab – weil – ich hab`s dann meinen Koll/ Kollegen von der Werkstatt erzählt, dass ich schwanger bin, damit se auch bescheid wissen und ich hab`s auch meinem Arbeitsbetreuer bescheid gesagt ghabt, dass ich schwanger bin und zu dem Zeitpunkt mit dem Freund/ also dem Ricki sei Vater, dem hab ich auch gesagt ghabt, dass ich schwanger bin.

Ich finde diese Eröffnungsformulierung („die Schwangerschaft an sich war ja eine der besten Erfahrungen, die ich gemacht hab“), mit der Frau Bauer die Sequenz einführt, sehr interessant. Darin wird aus meiner Sicht deutlich, dass Frau Bauer mit diesem Projekt auch (aber natürlich nicht nur) ein Zeichen der Normalität und der Aufwertung der eigenen Person verbindet. Sie fokussiert lediglich auf die Kommunikation über ihre Schwangerschaft und lässt die leiblichen Veränderungen, das Spüren des Kindes usw., unausgesprochen. Auch weitere kommunikative Praktiken, die charakteristisch für den Beginn einer Interaktionsgeschichte mit dem erwarteten Kind sind und häufig in Schwangerschaftserzählungen vorkommen, wie beispielsweise das Singen oder laute Sprechen zu dem Kind im Bauch („belly talk“ in den Worten von Han (2015: 59-75)), bleiben hier unthematisiert. Die Ausblendung der Körperbilder, die das Mutter-werden begleiten, ist vor allem vor dem Hintergrund von empirischen Befunden von Bedeutung, welche die Schwangerschaft als „körperleiblich vermittelte Statuspassage“ (Mozygemba 2011: 63) charakterisiert haben.

Statt die leiblichen Aspekte der Schwangerschaft bzw. die „Protointeraktionen“<sup>6</sup> mit dem werdenden Kind zu thematisieren, richtet Frau Bauer den Fokus ihrer Erzählung auf die Aufwertung der eigenen Person. Dadurch wird ein Phänomen erkennbar, das auch in anderen Forschungskontexten mit

---

<sup>4</sup> In diesem und in den folgenden Transkriptionsabschnitten ist mit ‚E‘ Frau Barbara Bauer gemeint, während mit ‚I‘ der Interviewer aufgeführt wird.

<sup>5</sup> Ich kannte die Informantin vage aus anderen Arbeitszusammenhängen, weshalb wir uns duzten.

<sup>6</sup> Han spricht in diesem Zusammenhang von „protoconversations“ (2015: 59) mit dem ungeborenen Kind.

Menschen, die in einer Situation der Marginalisierung leben, sichtbar. Solch ein Personenkreis betrachtet das Öffnen die Aneignung von bestimmten Symbolen der Mehrheitsgesellschaft als einen Weg, um von dem eigenen stigmatisierten Status „erlöst“ oder „gerettet“ zu werden.<sup>7</sup> Carl Nightingale (1993) hatte in einer ethnographischen Studie über afroamerikanische Jugendliche in Philadelphia den Begriff „status redemption“ eingeführt und damit deren Bemühungen beschrieben, durch den exzessiven Konsum von Gütern der amerikanischen Mainstream-Gesellschaft einen symbolischen Ausgleich zu deren marginalisierten gesellschaftlichen Status zu erreichen.<sup>8</sup>

Frau Bauer ist darum bemüht, die Schwangerschaft und die damit verbundene neue Rolle im Kontext ihrer Netzwerke „kommunikativ zu etablieren“ (Hirschauer et al. 2014: 73). Sie erzählt den Freundinnen in der Werkstatt davon und schildert mit sichtlichem Stolz, wie diese erfreut reagierten. Es entsteht das, was in der Soziologie der Schwangerschaft „Schwangerschaftspublikum“ (Hirschauer et al. 2014: 73) genannt wurde und mit ihm entstehen auch Erwartungen, die an die Schwangere gerichtet werden. Zu diesem Schwangerschaftspublikum gehören in diesem Fall Frau Kern, die Sozialpädagogin, die Frau Bauer in ihrer Wohnung unterstützt, und die gesetzliche Betreuerin, Frau Schwarz. Als Frau Bauer auf die beiden zu sprechen kommt, wirkt ihre Stimme traurig:

E: Das Gespräch (mit Frau Kern, C.M.) war nicht grade gut gelaufen ((8 Sek.)) sie hat ein bisschen anders reagiert, wie jetzt die andern, wie jetzt zum Beispiel die Birgit, die warn echt, also die Frau Kern war nicht so begeistert..und die Frau Schwarz einerseits auch nicht, die war auch nicht begeistert

I: wer?

E: die Frau Schwarz, meine Betreuerin, die war auch nicht begeistert [...] warum weiß ich nicht, ich hab da eigentlich nicht so nachgehakt

I: was hat die Frau Kern dazu gesagt?

E: ((5 Sek.))zu mir hat sie eigentlich nicht viel gesagt – außer, dass sie nicht begeistert war, die Kern, und ich weiß auch nicht, was sie zur Schwarz gesagt hat..außer, dass mich die Kern ins Wohnheim geschickt hatte...aber das Wohnheim war auch teilweise überfordert wegen ner Schwangeren, und denk, na super, und einerseits hat sogar des Wohnheim gesagt, des ham eigentlich viele Wohnheime gesagt, dass ich relativ fit bin fürs Wohnheim und die ham auch, also manche Wohnheime, wo ich auch war, die ham teilweise auch nen Brief geschickt, dass ich zu fit bin fürs Wohnheim und ham des auch der Kern geschickt, aber die Kern schätzungsweise hat des damals ignoriert (((traurig)))

In dieser Passage ist vor allem die Kontrastierung wichtig, die von Frau Bauer zwischen der bestätigenden, anerkennenden Reaktion ihren Freundinnen und der „nicht begeisterten“ Reaktion der Sozialpädagogin verwendet wird, als sie das Gespräch mit der Professionellen hinsichtlich ihrer Schwangerschaft vergegenwärtigt. Frau Bauer wird aufgrund ihres neuen Status und dem damit verbundenen

<sup>7</sup> In der bioethischen Diskussion spricht man von „procreative autonomy“ und verweist darauf, dass mit dem Wunsch, Eltern zu werden, die intimsten Haltungen einer Person ausgedrückt werden (O'Neill (2002: 61).

<sup>8</sup> Um Missverständnisse zu vermeiden: Es ist nicht mein Ziel, Frau Bauer einer Instrumentalisierung der Schwangerschaft zu unterstellen. Ich gehe davon aus, dass die Ausblendung der narrativen Rekonstruktion der Entstehung der Beziehung zu ihrem Kind Ausdruck der Schwierigkeit darstellt, eine zentrale biographische Phase zu vergegenwärtigen, die aufgrund der professionellen Intervention und Inobhutnahme des Babies – dies wird im Laufe des Beitrages deutlicher – vom Leiden geprägt ist.

vermuteten Unterstützungsbedarf das Mietverhältnis in der betreuten Wohneinrichtung gekündigt, wobei Frau Kern Bedingungen dafür schafft, dass sie in einem Wohnheim aufgenommen wird. Dies ist für Frau Bauer mit einer massiven Degradierung und Benachteiligung verbunden. In der Erzählung klagt sie zudem über die Isolation in der neuen Einrichtung. Hier würden vor allem schwerstbehinderte Menschen rund um die Uhr betreut werden, weshalb sie keine Gelegenheit habe, mit jemandem über ihre Schwangerschaft zu reden. Hinzu kommt, dass die Sozialpädagogin das Jugendamt über die Schwangerschaft Frau Bauers informiert hat.

Frau Bauer sagt im Interview Folgendes:

E: ja, es gab einige Gespräche mit dem Jugendamt und die warn eigentlich grade sehr harmlos, sondern eigentlich momentan für mich sehr enttäuschend, wo ich denk, okay, warum sind die eigentlich so gegen die Epileptiker, es gibt andere Epileptiker, die ham ihr Kind daheim..wo ich mich echt gwundert hab, weil ich ehrlich gesagt nicht so direkt weiß, warum beim Leo zum Beispiel, ähm bei Pflegeeltern gekommen, äh gekommen is...keine Ahnung warum, oder wer es überhaupt wollte, dass des Kind überhaupt zu Pflegeeltern kommt..weiß ich genauso wenig, ich weiß/ alles was ich weiß, dass die Kern damals beim Jugendamt angerufen hat und erst mal alles angeleiert hat, deswegen gab`s ziemlich viele Gespräche beim Jugendamt

In der retrospektiven Darstellung fällt vor allem die Ratlosigkeit auf, mit der die damaligen Ereignisse präsentiert werden. Die Ereignisse erscheinen Frau Bauer sowohl damals als auch in der Erzählsituation fremd und nicht nachvollziehbar. Eine Bedingung, welche die theoretischen Erklärungsaktivitäten Frau Bauers massiv erschwert, ist die beklemmende Sprachlosigkeit, die zwischen ihr und Frau Kern herrscht. Die Sozialpädagogin veranlasst die Veränderung der Wohnsituation und – noch wichtiger – informiert das Jugendamt über die Schwangerschaft Frau Bauers hinter deren Rücken. Gerade aufgrund des Verlusts der Handlungsmächtigkeit und der Enteignung der Planungsaktivitäten bekommen die Ereignisabläufe für Frau Bauer undurchsichtige Umrisse. Formulierungen wie „Ich weiß nicht warum“ oder „bis heute kann ich mir nicht erklären“, die immer wieder in ihrer Erzählung auftauchen, dokumentieren ihre Schwierigkeit, eine plausible Erklärungstheorie für das Geschehene zu entwerfen. Zwar registriert sie ansatzweise die Position der Sozialpädagogin, wonach sich ein ambulantes Setting für die Betreuung einer schwangeren Frau mit Behinderung und epileptischen Anfällen nicht eignen würde, aber sie spürt, dass es etwas gibt, was in der Mitteilung der Professionellen unausgesprochen geblieben ist. Aus der Betrachtung der gesamten Erzählung wird erkennbar, dass für die professionelle Intervention und die Benachrichtigung des örtlichen Jugendamtes die Einschätzung bzw. der Verdacht maßgeblich ist, dass Frau Bauer nicht in der Lage sei, für ein Kind zu sorgen. Auch deshalb wird ihr nahegelegt, dass das Kind nach der Geburt zu Pflegeeltern kommen sollte, was dann auch geschieht.<sup>9</sup> Die Interviewpassage, in der Frau Bauer die Interaktion mit dem Jugendamt vor der Geburt thematisiert, zeigt sowohl ihre Mühe, sich einen Reim auf das Geschehene zu machen, als auch ihr tiefes biographisches Enttäuschungserlebnis:

---

<sup>9</sup> Es wird hier ein Muster erkennbar, das Booth und Booth als typisch für den Interaktionsverlauf zwischen Eltern mit geistiger Behinderung und Professionellen betrachtet haben: „Parents' involvement with practitioners usually starts because they need help with looking after their children and all too often ends with them losing them.“ (2004: 5) Studien über gerichtliche Verfahren, die zum Verlust der Sorgeberechtigung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung geführt haben, zeigen eindrücklich, dass bei der richterlichen Entscheidung negative stereotypische Bilder von behinderten Menschen eine zentrale Rolle spielen (McConnell et al. 2000: 83-84; McConnell, Llewellyn 2002).

E: Das war glaube ich im 4., 5. Monat (der Schwangerschaft, C.M.) wo, wo das mit dem Jugendamt stattfand...ja so im 4., 5. Monat, also relativ/ ziemlich am Anfang der Geburt...da hat mich damals dann die Frauenärztin gefragt ghabt, ob ich des Kind damals behalten wollte, oder..

I: ( )

E: meine Frauenärztin hat mich gefragt, ob ich des Kind..behalten wollte, also neun Monat aus/ also austragen tu, oder dann eben..ähm sag ich mal, oder töten, also die ersten drei Monate ging halt auch so, da wo ich dann gefragt worden bin

I: warum hat sie dich gefragt?

E: ob ich mich jetzt für das Kind entscheide oder net

I: gab/ gab es Hinweise deinerseits, dass du das Kind nicht willst?

E: mhmh (((verneinend))), eigentlich, die hat mich, die Frauenärztin hat mich einfach so/ ich hab dann auch noch mal gefragt, aber sie meinte, also sie hat zu mir gesagt, sie fragt eigentlich jeden, ob er das Kind behalten will oder nicht und wenn nicht, dann muss es immer gleich geschehen, also die ersten drei Monate muss es eben passieren und ich wollte eben damals das Kind behalten ähm, hätt ich des gewusst, dass es eben anders abläuft, dass des Kind zu Pflegeeltern kommt, dann hätt ich gesagt ghabt: „nee, ich`s behalt jetzt doch nicht“ und nach dem 4., 5. Monat, wo ich dann a Ahnung hatt, mit dem Gericht und wie es halt teilweise läuft, war es eh schon zu spät gewesen

Es ist formal höchst interessant, dass in dieser Passage, eine „Hintergrundkonstruktion“ (Schütze 1987: 219, 222) eingelagert ist, also eine Nebenerzähllinie, in der schmerzhaft Erfahrungen, die chronologisch zu einer früheren Phase der Lebensgeschichte gehören, aus der Haupteerzähllinie ausgespart worden sind, um dann später wieder aufzutauchen. Hintergrundkonstruktionen spielen eine wichtige Rolle als Unordnungsindikatoren und als Markierer von lebensgeschichtlichen Abläufen, die vom Verlust der Handlungsmächtigkeit geprägt sind (Schütze 1987) In der oben aufgeführten Passage wird dieser narrative Einschub mit dem Satz „*ziemlich am Anfang der Geburt*“ eingeführt, wobei Frau Bauer mit der Formulierung „*und nach dem 4., 5. Monat*“ zur Haupteerzähllinie zurückkehrt. Schon der formale Aspekt ist ein Hinweis dafür, dass die Themen, die in solchen Nebenerzähllinien an Konturen annehmen, von dem Erzähler bzw. der Erzählerin nicht ausreichend reflektiert worden sind. Was hier jedenfalls deutlich wird, ist, dass ihr schon in der ersten und sensibelsten Phase der Schwangerschaft von medizinischen Professionellen in – wie mir scheint – unredlicher Weise suggeriert wird, dass ihr Wunsch, Mutter zu werden, im Grunde unangemessen ist.

Das erste Kind von Frau Bauer kommt also zu einer Pflegefamilie. Sie wird jedoch bald darauf erneut schwanger und auch in diesem Fall wird das Kind gleich nach der Geburt vom Jugendamt in Obhut genommen.

Ziemlich überraschend berichtet Frau Bauer kurz vor Ende der Erzählung, dass sie sich nach diesen Erfahrungen hat sterilisieren lassen, und betont, dass diese Entscheidung von ihr selbst getroffen worden ist: „*Ich wollte sterilisiert werden*“.

Wenn man nun diese dezidierte Haltung zur Sterilisation vor dem Hintergrund des biographischen Kommentars betrachtet, mit der Frau Bauer ihre Schwangerschaftserzählung eingeführt hatte, wonach sie diese Erfahrung als „eine der besten“ einschätzt, die sie erlebt hat, so kann man zur Feststellung kommen, dass in dieser Geschichte eine markante *Partizipationsparadoxie* zum Ausdruck kommt. Frau Bauer ist völlig einsozialisiert in die Welt der Bedeutungen, Wissensbestände und Symbole unserer Gesellschaft, aber sie hat die verletzende Erfahrung gemacht, gleichzeitig strukturell von ihr exkludiert, ja nicht als vollwertiges Mitglied anerkannt worden zu sein (Nightingale 1993). Vor diesem Hintergrund



erscheint ihre überraschende Einwilligung zur Sterilisation als ein Weg, um diese paradoxe Situation einseitig zu lösen.

## Schlussbemerkung

In Rahmen dieses Beitrages konnte ich insgesamt feststellen, dass bereits in einem Stadium, in dem die Elternschaft bloß als biographische Option oder auch als mehr oder weniger konturierter biographischer Plan entworfen wird, Menschen mit geistiger Behinderung mit den negativen Annahmen seitens von Professionellen oder Familienangehörigen bezüglich deren Fähigkeit, für das Kind angemessen zu sorgen, konfrontiert werden. Diese Haltung kann in den Fällen, in denen es einer Frau mit geistiger Behinderung gelingt schwanger zu werden und das Kind zur Welt zu bringen, professionelle Interventionen auslösen, die – wie im Falle von Frau Bauer – zu einer Inobhutnahme des Kindes führen. Solche Befunde sind besonders brisant, weil diese paradoxerweise im Kontext einer gesellschaftlichen Entwicklung sichtbar werden, in der ‚soziale Inklusion‘ nicht nur als menschenrechtliche Maxime, sondern auch als zentrale Leitkategorie für die Weiterentwicklung der professionellen Arbeit mit Menschen mit Behinderung, betrachtet wird.

Vor diesem Hintergrund ist es meines Erachtens erforderlich, sowohl in der Jugend- als auch in der Behindertenhilfe ein Bewusstsein bei den (angehenden) Professionellen für solch eine dramatische und paradoxe Spannung zwischen „kultureller Inklusion“ und „struktureller Exklusion“ (Nightingale 1993) zu fördern. Die Auseinandersetzung zum Beispiel im Studium mit empirischen Materialien, wie die, welche in diesem Beitrag präsentiert worden sind (Riemann 2005), könnte einen ersten Schritt in diese Richtung darstellen.

## Literatur

- Booth, T., Booth, W. 1996: Making connections: A narrative study of adult children of parents with learning difficulties. In C. Barnes, G. Mercer (eds.), *Doing disability research*. Leeds: The Disability Press, 123–140.
- Booth, T., Booth, W. 2004: A report to The Nuffield Foundation on Grant No. CPF/00151/G. Sheffield: The University of Sheffield. Department of Sociological Studies, <http://tbooth.staff.shef.ac.uk/projects/NuffieldReport.pdf> (letzter Aufruf 18. Februar 2017).
- Booth, T., Booth, W., McConnell, D. 2005: The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 18, Issue 1, 7–17.
- Corbin, J. M., Strauss, A. L. 1988: *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Graumann, S. 2011: *Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte*. Frankfurt am Main: Campus.
- Han, S. 2015: *Pregnancy in practice. Expectation und experience in the contemporary US*. First paperback edition. New York: Berghahn Books.
- Hirschauer, S., Heimerl, B., Hoffmann, A., Hofmann, P. 2014: *Soziologie der Schwangerschaft. Explorationen pränataler Sozialität*. Stuttgart: Lucius & Lucius.
- Jeschke, K., Wille, N., Fegert, J. M. 2006: Die Sicht des Fachpersonals auf sexuelle Selbstbestimmung. In J. M. Fegert, K. Jeschke, H. Thomas, U. Lehmkuhl (Hg.), *Sexuelle Selbstbestimmung und sexuelle Gewalt*. Ein

- Modellprojekt in Wohneinrichtungen für junge Menschen mit geistiger Behinderung. Weinheim u.a.: Juventa, 227–294.
- Mangione, C. 2015: Inklusion und ‚Bildungsentscheidungen‘: Dilemmata und Spannungsfelder aus einer familienbiographischen Perspektive. In S. Rahm, R. Braches-Chyrez, C. Fischer, E.-M. Rüb, A. Penczek (Hg.), Herausforderung Inklusion: Schule – Unterricht – Profession. Bamberg: University of Bamberg Press, 139–148.
- Mangione, C. 2017: Familien mit „geistig behinderten“ Angehörigen. Stellvertretende biographische Arbeit, Handlungsparadoxien und -Dilemmata (vorläufiger Titel). Opladen u.a.: Verlag Barbara Budrich. Im Erscheinen.
- McCarthy, M. 2009: 'I have the jab so I can't be blamed for getting pregnant': Contraception and women with learning disabilities. *Women's Studies International Forum*, Vol. 32, Issue 3, 198–208.
- McConnell, D., Llewellyn, G. 2002: Stereotypes, parents with intellectual disability and child protection. *Journal of Social Welfare and Family Law*, Vol. 24, Issue 3, 297–317.
- McConnell, D., Llewellyn, G., Ferronato, L. 2000: Parents with a disability and the NSW Children's Court. Sydney: University of Sydney. Family Support and Services project, <http://sydney.edu.au/health-sciences/afdsr/docs/mcconnell-parents.pdf> (Accessed 18. February 2017).
- Michel, M., Wienholz, S., Jonas, A. 2010: Die medizinische und soziale Betreuung behinderter Mütter im Freistaat Sachsen. Eine medizinsoziologische Begleitstudie zum Aufbau eines Kompetenzzentrums für behinderte Mütter. <http://bidok.uibk.ac.at/library/michel-sachsen.html> (letzter Aufruf 18. Februar 2017).
- Mozygemba, K. 2011: Die Schwangerschaft als Statuspassage. Das Einverleiben einer sozialen Rolle im Kontext einer nutzerinnenorientierten Versorgung. Bern: Huber.
- Nightingale, C. H. 1993: *On the edge. A history of poor black children and their American dreams*. New York: Basic Books.
- O'Neill, O. 2002: *Autonomy and trust in bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Orthmann Bless, D. 2016: Erwachsenenalter und Elternschaft. In I. Hedderich, G. Biewer, J. Hollenweger, R. Markowetz (Hg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt, 496–500.
- Ortland, B. 2016: Sexuelle Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung. Grundlagen und Konzepte für die Eingliederungshilfe. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Pixa-Kettner, U. 2007: Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland: Ergebnisse einer zweiten bundesweiten Fragebogenerhebung. *Geistige Behinderung*, 46. Jg., Heft 4, 309–321.
- Riemann, G. 2005: Zur Bedeutung ethnographischer und erzählanalytischer Arbeitsweisen für die (Selbst-) Reflexion professioneller Arbeit. Ein Erfahrungsbericht. In B. Völter, B. Dausien, H. Lutz, G. Rosenthal (Hg.), *Biographieforschung im Diskurs*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 248–270.
- Römisch, K. 2011: *Entwicklung weiblicher Lebensentwürfe unter Bedingungen geistiger Behinderung*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Schütze, F. 1987: *Das narrative Interview in Interaktionsfeldstudien I*. Studienbrief. Fachbereich Erziehungs- und Sozialwissenschaften. Hagen: FernUniversität in Hagen.