

*Geburt - ein Thema für die Heilpädagogik?
Ein Rückblick auf die Tagung*

BARBARA JELTSCH-SCHUDEL

Bei der Planung des Zyklus *Geboren im 2001* war der Titel der Tagung der Heilpädagogik als Frage formuliert. Denn Heil- und Sonderpädagogik beschäftigt sich eigentlich seit jeher in erster Linie mit Menschen, die bereits geboren sind, also mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen sowie mit deren Angehörigen. Aufgabe der Heilpädagogik ist es, sich um die Erziehung, Förderung und Begleitung von Menschen zu kümmern, welche benachteiligt sind, insbesondere durch das, was meist mit dem Begriff "Behinderung" umschrieben wird. Eine Behinderung indes lässt sich nicht an einen Träger, also die behinderte Person binden, sondern ist in verschiedenen Dimensionen zu verstehen. Eine internationale und interdisziplinäre Verständigung darüber, wie Behinderung definiert sein soll, findet ihren Niederschlag in der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit und Behinderung der Weltgesundheitsorganisation (ICIDH-beta2 der WHO, 2000)*. Dieser Definition liegt ein biopsychosoziales Modell vom Menschen zugrunde. Dies bedeutet, dass folgende verschiedenen Dimensionen berücksichtigt werden: Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten einer Person und ihre Partizipation im Sinne von Teilhabe und Teilnahme an Lebensbereichen und Lebenssituationen. Als weiteres Strukturelement werden Faktoren des sozialen und materiellen Kontextes miteinbezogen. Diese für die Entwicklung und das Leben aller Menschen wichtigen Aspekte sind nicht direkt auf Behinderungen bezogen formuliert, sondern beinhalten jeweils ein Kontinuum, das bipolar zwischen Funktion und Beeinträchtigung angelegt ist.

Die Art und Weise, wie sich Heilpädagogik mit behinderten Menschen beschäftigt, ist daher komplex und mehrdimensional. Ein interaktives Verständnis von Behinderung, das gesellschaftliche und individuelle Aspekte miteinander verknüpft und prozessorientiert angelegt ist, erfordert ein weit gefasstes Aufgabenverständnis der Heilpädagogik. Dieses muss neben der pädagogischen Arbeit mit

behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen auch die Kooperation mit den betroffenen Eltern und Angehörigen sowie die interdisziplinäre Zusammenarbeit umfassen. Heilpädagogik hat sich daher mit verschiedenen Themen, die auf den ersten Blick nicht als genuin heilpädagogisch erscheinen, zu beschäftigen. Dazu gehört auch die Thematik Geburt bzw. Gebären und Geborenwerden:

Bereits im Zusammenhang mit Zeugung und Schwangerschaft spielen mögliche Schädigungen, die sich zu späteren Behinderungen entwickeln können, eine relevante Rolle: in den Diskussionen um die Präimplantationsdiagnostik sowie um die Pränataldiagnostik, insbesondere in deren ethischer Dimension (siehe hierzu Arz de Falco in diesem Band). Auch das Geschehen der Geburt (Stichwort perinatale Schädigung) und die darauf folgende Zeit (Stichwort Diagnosemitteilung einer Behinderung) erfordern die heilpädagogische Aufmerksamkeit.

Die Aufgabe, sich mit Themen rund um die Geburt zu beschäftigen, stellt sich insbesondere in folgenden praktische Tätigkeitsfeldern der Heilpädagogik.

1. Heilpädagogische Früherziehung

Die Heilpädagogische Früherziehung der deutschsprachigen Schweiz gab sich von Anfang an¹ einen doppelten Auftrag, nämlich die (Entwicklungs-) Förderung des behinderten Kleinkindes (ab seiner Geburt) und die Unterstützung der Eltern in ihrer erschwerten Erziehungsarbeit. Die Vorstellungen darüber, wie diese beiden Aufgaben optimal erfüllt werden könnten, änderte sich im Laufe der Zeit. Unterstützung und Beratung der Eltern wurde immer stärker als partnerschaftliche Zusammenarbeit konzipiert. Wichtiger Aspekt einer Zusammenarbeit ist die Gesprächsbereitschaft, in diesem Fall der Fachpersonen zu Themen, die die Eltern beschäftigen. Diese hängen zum einen unmittelbar mit dem Kind und seiner Behinderung zusammen und zum anderen betreffen sie die Eltern selber als Personen und in ihrer Rolle als Eltern eines behinderten Kindes. Die Ge-

burt eines behinderten Kindes ist als kritisches Ereignis im Leben einer Familie mit behindertem Kind zu verstehen (siehe hierzu Seifert in diesem Band). Aber auch Fragen, Unsicherheiten und Ängste im Zusammenhang mit einer möglichen weiteren Schwangerschaft², können beispielsweise zu Gesprächsthemen mit der Fachperson der Heilpädagogischen Früherziehung werden.

2. Arbeit mit Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung

Die heilpädagogische Arbeit mit Erwachsenen mit geistiger Behinderung umfasst mehrere Bereiche. Wohnen und Partnerschaft spielen neben Beruf und Freizeit eine wesentliche Rolle. Es stellt sich u.a. als Aufgabe, wie für Partnerschaften von Menschen mit geistiger Behinderung geeignete Rahmenbedingungen geschaffen und Lebensentwürfe gestaltet werden können und wie sie adäquat begleitet werden können darin, wo sie Unterstützung brauchen. Im Zusammenhang mit dem Entwurf der Medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2000) wurde in letzter Zeit kontrovers über Sterilisation diskutiert. Besonders brisant ist die Frage der Sterilisation sog. urteilsunfähiger Personen, zu denen viele Frauen mit geistiger Behinderung gezählt werden. Dahinter steht unter anderem die Thematik einer Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung. Nicht nur Fachpersonen tun sich in der Auseinandersetzung damit schwer. Die Begleitung behinderter Familien durch die Zeit von Schwangerschaft und Geburt sowie Beratung (und allenfalls Betreuung) der Eltern und Entwicklungsförderung der Kinder nachher und längerfristig, stellen sich der Heilpädagogik als Herausforderungen.

Heilpädagogische Aufgaben rund um Schwangerschaft, Geburt, Mutterschaft und frühe Kindheit wahrnehmen zu wollen, erfordert, interdisziplinäre Diskussion und Zusammenarbeit zu pflegen. Neben Eltern und Angehörigen behinderter Kinder werden Fachper-

¹ Im Rahmen der Gesetzgebung zur Invalidenversicherung wurde die Sonderschulung von Vorschulkindern 1968 gesetzlich geregelt und in der Folge wurden Früherziehungsstellen geschaffen.

² Die Kinderzahl in Familien mit Down-Syndrom liegt - so zeigte ein am Heilpädagogischen Institut laufendes Projekt zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschen Schweiz - über der durchschnittlichen Kinderzahl in Schweizerischen Familien, die Frage nach weiteren Kindern stellt sich daher in vielen Familien, die bereits ein behindertes Kind haben.

sonen verschiedenster Provenienz Partnerinnen und Partner im Austausch in der Praxis und im wissenschaftlichen Diskurs.

Die gesamte Tagungsreihe *Geboren im 2001* gab Einblicke in die unterschiedlichen fachspezifischen Diskussionen zum Thema Geburt sowie Mutterschaft und frühe Kindheit. Der Reichtum der Perspektiven wurde dadurch erhöht, dass Referentinnen und Referenten verschiedener Sprache, mithin aus unterschiedlichen Kulturräumen, eingeladen wurden.

An der Tagung der Heilpädagogik sollten diese verschiedenen Dimensionen aufgegriffen werden. Nicht nur Fachleute der Heilpädagogik kamen in deutscher und französischer Sprache zu Worte, sondern auch Personen, die aus eigener Betroffenheit zu Experten der Thematik wurden. Die Moderation der Tagung übernahmen gemeinsam Betzabeth Loarte Murth (französisch) und Barbara Jeltsch-Schudel (deutsch).

- Monika Seifert: "Unser Kind ist behindert" - Zur Situation einer Familie nach der Geburt eines behinderten Kindes³.
- Jean-Luc Lambert: *Nature déficient en 2001: Perspectives et défis pour les enfants et leurs familles.*

Die Thematik beider Vorträge ist sehr ähnlich. Beide beschäftigten sich mit der Situation, in denen sich Familien mit behinderten Kindern nach deren Geburt befinden, mit welchen Problemen sie sich auseinandersetzen müssen und welchen besonderen Aufgaben sie sich zu stellen haben. Dabei massen beide, die Referentin und der Referent, dem gesellschaftlichen Kontext einen hohen Stellenwert insofern bei, als Familien mit behinderten Kindern einseitig Unterstützung und Hilfen aus ihrer sozialen Umgebung bekommen, andererseits aber auch Erschwerungen und Ausgrenzungen erfahren. Als besonders problematische Situation erachteten beide Referierenden die Diagnosestellung und -mitteilung. Insgesamt schätzten beide die Situation, ein behindertes Kind zu bekommen für betroffene Familien als schwierig ein, sahen es jedoch als gegeben an, dass dieses Ereignis von den meisten Familien als Herausforderung angenommen wird und auch gemeistert werden kann.

³ Eine gekürzte und überarbeitete Fassung dieses Vortrages findet sich als Beitrag in diesem Band.

Trotz hoher Übereinstimmung der aus verschiedenen Kulturräumen gewonnenen Kenntnisse und Erfahrungen der Referierenden lassen sich (auch aus der an der Tagung geführten Diskussionen) einige Unterschiede erkennen. Die Titelgebung beider Referate weist auf einen unterschiedlichen Fokus hin. Jean-Luc Lambert setzte die Perspektiven des Kindes und die Erwartungen an es an erste Stelle und ergänzte jene der/der Eltern. Monika Seifert hingegen ging von der möglichen, durch Eltern gemachten Aussage aus: "Unser Kind ist behindert" und bezog sich damit auf die (ganze) Familie. Es mag sein, dass nicht nur die unterschiedlichen Kulturräume bei dieser Gewichtung eine Rolle spielten, sondern auch die eigene professionelle Sozialisation sowie möglicherweise Komponenten der eigenen Lebensgeschichte – nicht zuletzt auch als Frau oder als Mann.

Ein anderer Unterschied betrifft die durch Professionelle durchgeführte "Arbeit mit den Eltern": Während Monika Seifert die Eltern als Partner in der Zusammenarbeit erachtete und dies auch sprachlich so formulierte, sprach Jean-Luc Lambert – entsprechend den Gepflogenheiten seines Kulturraumes – von einer Erziehung der Eltern, "éducation parentale", was mehr den Akzent einer Anleitung beinhaltet.

Die Fortführung des Programms bestand in zwei parallel stattfindenden Workshops:

- Lisa Genoud und Susanne Schriber: Mutter - Kind - Behindert: Akzeptanzprozesse der Behinderung.
- Denise Curchod: *Le rôle de l'enfant handicapé dans l'histoire familiale.*

Beide Workshops⁴ stiessen auf reges Interesse der Teilnehmenden und lösten intensive Diskussionen aus.

Die beiden zum deutschsprachigen Workshop eingeladenen Frauen sind beide Expertinnen: Lisa Genoud ist Mutter einer Tochter mit *Down-Syndrom*, konnte also aus eigener Erfahrung über ihr Erleben als Mutter, über Aufbau und Gestaltung ihrer Beziehung zu ihrer Tochter und der Rolle der Behinderung berichten. Susanne Schriber

⁴ Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf den deutschsprachigen Workshop, den ich moderierte. Gleichzeitig fand der französischsprachige Workshop, moderiert von Betzabeth Loarte Murth, statt.

ist körperbehindert, konnte also aus ihrer Lebensgeschichte die Perspektive der Tochter in der Beziehung zur Mutter schildern und die Bedeutsamkeit, die der Behinderung dabei zukommt. Beide erinnern sich an die ersten Wahrnehmungen der Behinderung, was für die eben gewordene Mutter eine ganz andere Bedeutsamkeit hatte, als für das Mädchen, dass sich allmählich seiner selbst und seiner Eigenschaften bewusst wurde. Unterschiedliche Erlebnisse prägten bei beiden ihre jeweiligen Beziehungen zur Tochter bzw. zur Mutter: schmerzhaft und schön. Dass auch Nahestehende und Ausenstehende für den Umgang mit der Behinderung eine wichtige Rolle spielten, liegt auf der Hand und gilt auch für beide Lebensgeschichten.

Das Besondere an diesem Workshop war, dass hier zwei Frauen – beide auch mit einer der Heilpädagogik nahestehenden Ausbildung – miteinander über ein Thema sprachen, das beide existentiell betrifft, jedoch aus einer unterschiedlichen Perspektive bearbeitet ist. Die Erfahrungen der einen riefen gleichsam Erfahrungen der anderen hervor, die aufeinander Bezug nahmen und sich dennoch unterscheiden. Es fällt schwer, die dichte und konzentrierte Atmosphäre dieses Gesprächs in Worte zu fassen – das persönliche Aufeinander-Eingehen der beiden Frauen beeindruckte alle Teilnehmenden tief.

Die Tagung *Geburt - ein Thema der Heilpädagogik?* wurde abgerundet durch eine Konklusion, in der Andrea Burgener Woelfray die im Titel der Tagung gestellte Frage bejahte. Die Themen des Tagungszyklus, Geburt, frühe Kindheit, Mutterschaft, sind Themen, mit denen sich auch die Heil- und Sonderpädagogik auseinandersetzt und auseinanderzusetzen hat. Anhand der Tätigkeitsbereiche und Zielen der Heilpädagogischen Früherziehung liess die Referentin die verschiedenen und reichhaltigen Facetten der Tagung Revue passieren. Dabei berücksichtigte sie die verschiedenen Perspektiven, die in den unterschiedlichen Rollen der Referentinnen und Referenten sowie auch ihrer Herkunft aus verschiedenen Kulturräumen wurzeln. Indem Andrea Burgener Woelfray dies im abwechselnden souveränen Gebrauch beider Sprachen tat, unterstrich sie das Anliegen der Tagung der Heilpädagogik (und der Tagungsreihe), Brücken zu schlagen zwischen verschiedenen Sprachen, Kulturen und Perspektiven.

Unser Kind ist behindert - Zur Situation einer Familie nach der Geburt eines behinderten Kindes

MONIKA SEIFERT

Die Geburt eines behinderten Kindes ist für die Familien ein kritisches Lebensereignis, für dessen Bewältigung es keine kulturellen Traditionen gibt. Es bedeutet einen Eingriff in den Lebensalltag, der auf emotionaler, kognitiver und handlungsbezogener Ebene eine Neuanpassung an die veränderten Bedingungen erfordert. In der heilpädagogischen Fachliteratur wurde der Behinderung des Kindes lange Zeit eine potenziell pathogene Wirkung auf die Familie zugeschrieben. Es ist von der "behinderten Familie" oder der "Sonderfamilie" die Rede, die mit einer Vielzahl von Problemen belastet ist. Erst in den letzten Jahren finden die Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder stärkere Beachtung (Seifert 2000). Die Annahme einer *allgemeinen* Dysfunktionalität von Familien mit einem behinderten Kind ist nicht mehr aufrecht zu halten. Selbst bei zusätzlichen Erschwernissen bleibt ein großer Teil der Familien funktionsfähig. Die "Funktionsstüchtigkeit" ist Ergebnis eines Prozesses, der seinen Ausgangspunkt in der Feststellung der Behinderung des Kindes am Lebensanfang oder in früher Kindheit hat.

Geburt im Jahre 2001 - was unterscheidet die Situation von Eltern behinderter Kinder am Anfang dieses Jahrtausends von der Situation der Familien, die zu einem früheren Zeitpunkt mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert wurden? Auf den ersten Blick könnte man annehmen, dass Familien es heute leichter haben: Sie finden ein umfassendes Hilfesystem vor, das ihnen in allen Lebensphasen des behinderten Kindes Rat und Unterstützung bietet. Neue Informationstechnologien machen sie auf der Wissensebene zunehmend unabhängiger von Beratungspersonen. Im Internet stehen per Mouse-Klick schnell und problemlos umfassende Informationen zu spezifischen Fragestellungen zur Verfügung. Dennoch kann nicht davon ausgegangen werden, dass die neuen Informationsquellen von allen Familien genutzt werden oder genutzt werden können. Sie werden traditionelle Dienste nicht ersetzen.

Véronique Dasen (éd.)

Regards croisés sur la naissance
et la petite enfance

Geburt und frühe Kindheit:
interdisziplinäre Aspekte



Véronique Dasen (éd.)

**Regards croisés
sur la naissance
et la petite enfance**

Actes du cycle de conférences « Naître en 2001 »

**Geburt und
frühe Kindheit:
interdisziplinäre Aspekte**

Beiträge der Vortragsreihe « Geboren im Jahr 2001 »

ÉDITIONS UNIVERSITAIRES FRIBOURG SUISSE
UNIVERSITÄTSVERLAG FREIBURG SCHWEIZ

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Table des matières Inhaltsverzeichnis

<i>Auteurs - Autoren</i>	8
<i>Dank</i>	11
ALEXANDRA RUMO-JUNGO	
<i>Introduction, Einführung</i>	15
VÉRONIQUE DASEN	

Ethique et médecine / Ethik und Medizin

<i>Vom Lebensbeginn bis zur Geburt. Medizinische Grundlagen und ethische Problemstellungen. Das Symposium: Ein Überblick</i>	27
ANDREA ARZ DE FALCO	
<i>Herausforderung Mutterschaft im Zeitalter der Reproduktionstechnologien und pränatalen Diagnostik</i>	29
ANDREA ARZ DE FALCO	

Droit / Recht

<i>Zeugung und Geburt: Das Machbare und seine Grenzen</i>	47
ALEXANDRA RUMO-JUNGO	
<i>Behandlungs-, Aufklärungs- und Organisationsfehler in der Perinatalmedizin (Streifzug durch eine reichhaltige Kasuistik)</i> ...	55
THOMAS M. MANNSDORFER	
<i>La protection de la mère : entre maladie et maternité</i>	71
BÉATRICE DESPLAND	

Pédagogie curative / Heilpädagogik

<i>Geburt - ein Thema für die Heilpädagogik?</i>	
<i>Ein Rückblick auf die Tagung</i>	83
BARBARA JELTSCH-SCHUDEL	

Logo: Christine Sautaux
Publié avec l'aide du Conseil de l'Université
Fribourg Suisse
Herausgegeben mit der Unterstützung
des Hochschulrates Fribourg Schweiz

Les originaux de ce livre prêts à la reproduction
ont été fournis par l'éditrice
Die Dokumente der Textseiten
wurden von der Herausgeberin
als reprofertierte Vorlagen zur Verfügung gestellt.

© 2002 Editions Universitaires Fribourg Suisse
Universitätsverlag Fribourg Schweiz

Fabrication/Herstellung:
Imprimerie Saint-Paul Fribourg Suisse
Paulusdruckerei Fribourg Schweiz

ISBN 2-8271-0950-6
ISSN 1422-4259 (Défis / Dialogues)

<i>Unser Kind ist behindert - Zur Situation einer Familie nach der Geburt eines behinderten Kindes</i>	89
MONIKA SEIFERT	

Sciences économiques et sociales / Wirtschafts- und Sozialwissenschaft

<i>Interférences de l'Etat sur l'enfance</i>	107
BERNARD DAFILON	
<i>La politique familiale : enjeux et défis</i>	109
BERNARD DAFILON	
<i>L'assurance-maternité, quatre ans après?</i>	127
EVA ECOFFEY	

Sociologie et média / Soziologie und Media

<i>L'enfance et la naissance dans le discours public</i>	133
ALAIN BOVET	
<i>La procréation comme enjeu public : analyse des débats dans la presse suisse</i>	135
ALAIN BOVET	
<i>Des enfants condamnés à travailler ou des enfants acteurs économiques et sociaux? Eléments de dé-construction des discours sur le travail des enfants</i>	153
ANTONELLA INVERNIZZI	

Ethnologie / Ethnologie

<i>Mutterschaft, Geburt und Kindheit aus der Sicht der Ethnologie. Die Referate: Ein Überblick</i>	169
BRIGIT ALLENBACH	
<i>Ethnologische Aspekte einer Theorie der Elternschaft</i>	171
BRIGIT ALLENBACH	

<i>Welche Mutter braucht das Land? Hundert Jahre gesellschaftlicher Diskurs über Mutterschaft in Neuseeland</i>	189
THERESE VÖGEL SØRENSEN	

<i>Histoire de l'enfance et anthropologie</i>	203
MARIE-FRANCE MOREL et DIDIER LETT	

Histoire et Littérature / Geschichte und Literatur

<i>La naissance et la petite enfance à travers le miroir de l'histoire et de la littérature européenne</i>	223
MARIE-CLAIRE GÉRARD-ZAI	

<i>Wundergeburten in den Medien der Frühen Neuzeit</i>	231
ROSMARIE ZELLER	

<i>Les élites fribourgeoises face à la procréation. Perceptions de l'époque, discours et pratiques politiques (1860-1930)</i>	245
ANNE-FRANÇOISE PRAZ	

Antiquité / Antike

<i>Bilan et perspectives</i>	263
VÉRONIQUE DASEN	
<i>Naissance et petite enfance dans le monde romain</i>	267
VÉRONIQUE DASEN	
<i>Les dieux et la naissance dans l'Égypte ancienne</i>	285
CATHIE SPIESER	
<i>Programme du cycle Naître en 2001 - Programm der Vortragsreihe Geboren im 2001 (15.1.-1.12.2001)</i>	297