

»Was gibt es Schöneres als ein Herzstück unter dem eigenen Herzen getragen zu haben?!«

Stellvertretende Biografiearbeit mit Eltern von Kindern mit schwerer Behinderung

In der Arbeit mit alten Menschen mit Demenz ist Biografiearbeit ein Türöffner, um in Kontakt zu treten. Angehörige spielen dabei eine wichtige Rolle, sind Sie es doch die zumindest in Teilen die Biografie der Menschen teilen und damit kennen. Vergleichbares gilt auch in der Arbeit bei Menschen mit schwerer Behinderung. Auch hier sind es die Eltern, mit denen stellvertretende Biografiearbeit angebahnt werden kann, meint Christian Lindmeier und berichtet von seinem in den Jahren 2008/2009 an der Universität Landau durchgeführten Projekt zur stellvertretenden Biografiearbeit mit Eltern von Kindern mit schwerer Behinderung.

Biografiearbeit gilt mittlerweile als einer der wichtigsten Türöffner im Umgang mit alten Menschen mit Demenz, denn bei Menschen mit Demenz ist häufig ein Rückzug in die Vergangenheit zu beobachten. Sie ist deshalb auch fest mit der Angehörigenarbeit verwoben, denn biographische Angaben können oft nur von den Angehörigen gemacht werden. Angehörige helfen bei der Interpretation schwieriger Verhaltensweisen und ebenso bei der non-verbalen Kommunikation mit Menschen mit Demenz. Angehörige geben außerdem Auskunft über Vorlieben und Abneigungen. Damit helfen sie nicht nur ihrem Familienmitglied und den Altenpflegern, sondern auch sich selber, weil sie damit gegen ihr schlechtes Gewissen angehen, nicht mehr genug für den Betroffenen tun zu können. Angehörige müssen also bei alten Menschen mit Demenz gewissermaßen stellvertretend Biografiearbeit leisten.

Lebensgeschichte gemeinsam aneignen

Die Lebenssituation der Angehörigen von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen ist in vielem mit den beschriebenen Verhältnissen vergleichbar, denn die Lebensgeschichte dieser Menschen ist

häufig nur den Angehörigen in Einzelheiten und in ihrem Verlauf bekannt. Und auch die Interpretation von Verhaltensweisen und die Kommunikation mit den Betroffenen machen in der Regel die genaue Kenntnis individueller Bedürfnisse und Eigenheiten erforderlich. Da also vieles dafür spricht, auch mit den Angehörigen von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen nach der Methode der stellvertretenden Biografiearbeit zusammenzuarbeiten, führten wir 2008/2009 an der Universität Koblenz-Landau ein Projekt zur stellvertretenden Biografiearbeit mit Eltern von Kindern

mit schwerer Behinderung durch. Ziel dieses Projektes war es, durch stellvertretende Biografiearbeit bei Eltern Lernprozesse der Aneignung der gemeinsamen Lebensgeschichte mit dem schwer behinderten Kind zu initiieren und dadurch Empowermentprozesse auszulösen, die die Eltern in ihrem Umgang mit Fachleuten stärken. Zudem sollte biographisches Wissen gesichert und dokumentiert werden.

Dabei sollten folgende Annahmen überprüft werden (vgl. Hein 2010):

1. Stellvertretende Biografiearbeit eignet sich als unterstützendes Mittel, durch das sich die Eltern ihrer Expertenschaft in Bezug auf ihr Kind bewusst werden. Der Umgang mit Fachleuten kann damit erleichtert werden.
2. Stellvertretende Biografiearbeit kann dazu beitragen, dass sich die Familie der Identität ihres Kindes mit Beeinträchtigung bewusster wird und dementsprechend agieren kann. Somit wird gleichzeitig auch die Identitätsbildung des Kindes gestärkt.
3. Stellvertretende Biografiearbeit reduziert die Brüche im Lebenslauf der Menschen mit Entwicklungsbeeinträchtigung, in dem sich auch neues Fachpersonal über das bisherige Leben und die Rituale des Menschen mit schwerer Behinderung informieren kann.

Prof. Dr. Christian Lindmeier, Universität Landau



Foto: Anke Marholdt

Kommunikationsbuch veranschaulicht Projektziele

Zunächst wurde in Anlehnung an diese Annahmen mit den Eltern darüber gesprochen, was mit der stellvertretenden Biografiearbeit bezweckt werden soll. Da wir unsere Projektziele so anschaulich wie möglich vermitteln wollten, wurde den Eltern anhand eines »Kommunikationsbuches« erläutert, wie das Arbeitsergebnis aussehen könnte. Dabei handelte es sich um Aufzeichnungen einer Mutter, die für die wechselnden Integrationshelfer ihrer Tochter mit schwerer Behinderung aufgezeichnet hat, worauf im Betreuungsalltag zu achten ist. Außerdem zeigten wir den Eltern Möglichkeiten auf, sog. »Ich-Bücher« aus der Perspektive ihrer Kinder zu erstellen, in denen insb. sensobiographisch relevante Alltagsrituale und Vorlieben/Abneigungen der Kinder vorgestellt werden.



Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. – Ein Praxis- buch für Einzel- und Gruppenarbeit.

von Christian Lindmeier

Ein Klassiker, wenn es um Biografiearbeit bei Menschen mit geistiger Behinderung geht. Das Buch zeigt, in welcher Form Biografiearbeit mit Menschen mit einer geistigen Behinderung möglich ist. Gezeigt wird, dass Biografiearbeit in Einzelarbeit aber auch in Gruppen stattfinden kann. Sie kann im Rahmen der Alltagsbegleitung genauso wie in Kursen der Erwachsenen- und Seniorenbildung eingesetzt werden.

Das Buch zeichnet sich durch eine umfangreiche Methodensammlung zur Biografiearbeit aus. Dabei werden bekannte Methoden auf die Gruppe der Menschen mit Behinderung angepasst und selbst entwickelte Methoden gezeigt. Dargestellt wird biografische Einzel- und Gruppenarbeit mit der Zielgruppe.

Juventa Verlag, Weinheim und München.
3. Auflage 2008
ISBN 978-3-7799-2255-7 – 16.50 Euro

Als weitere Methoden, die im Laufe der zehn gemeinsamen Sitzungen zur Anwendung kommen sollten, wurden das lebensgeschichtliche Erzählen, das Betrachten von Familienfotos, der Austausch über

die Tagebücher der Integrationshelfer und das Aufschreiben wichtiger biografischer Ereignisse angesprochen.

»Alltagsexpertenschaft« der Eltern

Alle Eltern entschieden sich – im Sinne der dokumentationsorientierten Biografiearbeit (vgl. Lindmeier 2008) – ein Ich- oder Kommunikationsbuch als bleibendes Erinnerungsstück zu erarbeiten. Bei der Erarbeitung dieser Ich- und Kommunikationsbücher orientierten wir uns thematisch an der Darstellung biografischer Alltagserfahrung und an der Einbeziehung sensobiografischer Informationen. Bei den hierbei entstandenen Arbeitsergebnissen handelt es sich um beeindruckende Zeugnisse dessen, wie die Eltern mit ihrer Lebenssituation umgehen und das Zusammenleben mit ihrem Kind mit schwerer Behinderung im Alltag erleben. Für Fachleute sind diese Zeugnisse deshalb unverzichtbar, weil sie die Elternperspektive und »Alltagsexpertenschaft« der Eltern erfahrbar machen.

»Das Leben des jungen P. Eine besondere Gebrauchsanweisung.«

Der Verlauf der biografischen Einzelarbeit wurde in regelmäßigen Abständen in Rahmen eines Begleitseminars innerhalb der Projektgruppe reflektiert. Außerdem fertigten die ProjektmitarbeiterInnen schriftliche Reflexionen über jedes einzelne Zusammentreffen an. Diese Einzel- und Gruppenreflexionen zeigten sehr schnell, dass die stellvertretende Biografiearbeit von allen Eltern positiv aufgenommen wurde. Eltern, die uns am Anfang von größeren Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit mit Fachleuten berichteten, brauchten zwar länger, um sich auf die Zusammenarbeit mit uns einzulassen. Sobald eine Vertrauensbasis zwischen ihnen und den Studierenden hergestellt war, nutzten aber insbesondere diese Eltern bzw. Mütter die stellvertretende Biografiearbeit als eine Möglichkeit, ihre Perspektive auf

Sinnes- bzw. Sensobiographie

Das Konzept der Biographie der Sinne (Sensobiographie) stammt aus der Alten- bzw. Demenzerkranktenpflege und wurde durch die Basale Stimulation (Fröhlich) beeinflusst (vgl. Buchholz/Schürneberg 2005). Es geht davon aus, dass jeder Mensch über ein »Körpergedächtnis« verfügt. Anhand der Beantwortung sensobiographischer Fragen durch Familienmitglieder können Alltagsrituale und Vorlieben/Abneigungen von Menschen erfasst und in der Pflege bzw. Pflegepädagogik aufgegriffen und weiterentwickelt werden. Sensobiographische Fragen beziehen sich auf alle Bereiche der Wahrnehmung (somatische, propriozeptive, vestibuläre, orale, gustatorische, auditive, olfaktorische, taktil-haptische, visuelle).

ihr Kind der Sicht von Fachleuten gegenüberzustellen. Eine Mutter, die immer wieder von negativen Erfahrungen aus der Zusammenarbeit mit Fachleuten berichtete, gab ihrem Ich-Buch deshalb den Titel »Das Leben des jungen P. Eine besondere Gebrauchsanweisung.«

Belastete Eltern stärken

In diesem Fall konnten die während der stellvertretenden Biografiearbeit häufig auftretenden negativen Gefühle während des biografischen Schreibens in produktive Energie umgewandelt werden. In der stellvertretenden Biografiearbeit mit derart belasteten Eltern geht es also in erster Linie darum, sie zu stärken, ihnen aufzuzeigen, dass sie in Bezug auf ihr Kind selbst Experten sind und dies den Fachleuten gegenüber auch vertreten sollen. Dabei kann es für die Eltern hilfreich sein, sich die gelingenden Alltagsrituale bewusst zu machen und ihre ganz individuelle Sicht auf ihr Kind und das Zusammenleben mit ihm so anschaulich wie möglich zu beschreiben.

»Ich bin ein ganz besonderer Teil meiner Familie«

Abschließend möchte ich ein Beispiel aus einem Ich-Buch vorstellen, das einen Eindruck davon vermitteln mag, wie Eltern bzw. Mütter durch die stellvertretende Biografiearbeit darin bestärkt werden, ihre bisherige gemeinsame Lebensgeschichte biografisch zu reflektieren (das Foto auf dieser Seite stammt ebenfalls aus der Familie). Das Beispiel verdeutlicht, dass es in der Biografiearbeit letztlich auch um die Aneignung von Lebenssinn geht:

»Es war nicht immer leicht für meine Familie, anzuerkennen, dass wir am Tag meiner Geburt zu einer besonderen Familie wurden, einer Familie mit einem besonderen Kind, die ein besonderes Leben führt, ein Leben, das in vielen Momenten ganz anders ist als in all den anderen Familien.

Besonders meine Mama litt in der ersten Zeit, nachdem ich zur Welt kam. Sie war nicht darauf vorbereitet, ein besonderes Kind zu empfangen und die Diagnose der Viruserkrankung CMV traf sie zunächst tief. Auch die Eindrücke meiner dramatischen Geburt und das Wissen, dass mein Leben zunächst tagelang am seidenen Faden hing, lasteten meinen Eltern schwer auf dem Herzen. Rückblickend betrachtet meine Mama es jedoch als göttliche Fügung, dass wir zueinander fanden. Sie ist sich sicher, dass vereinzelt Mamas von höherer Hand ausgesucht werden, Mamas, die die Erschwernisse, welche an ein behindertes Kind gebunden sind, tragen können ohne daran zu zerbrechen. Droht eine betroffene Mama jedoch zu entkräften, so sterbe das Kind in solch einem schweren Moment wie der Geburt.

Ich habe meine Mama schon vor langer Zeit von oben herab ausgewählt, davon ist sie überzeugt, da auch sie stark genug ist, dieses Schicksal zu bewältigen, so formuliert sie es heute. Wäre zu erwarten



gewesen, dass sie unter der emotionalen Last nachgibt, so wäre auch ich schon sehr früh wieder von ihr gegangen. Im Umkehrschluss habe sich auch meine Familie schon vor langer Zeit für mich entschieden, weil ich sie bereichere, meine Eltern und Geschwister wachsen lasse und die Beziehung von Mama und Papa neu festigte.

Mama vermutet, dass Seelen immer wieder zur Erde zurückkehren, um ihren Horizont stetig um neue Erfahrungen zu erweitern, während sie auf dem langen Pfad der Vervollkommnung wandeln. Seelen, die sich allerdings in einem Körper mit Behinderung wieder finden, haben schon weite Strecken auf diesem umfangreichen Weg zurückgelegt, nennen all diese mühsamen Erfahrungen des uns bekannten Lebens bereits ihr Eigen und befinden sich nun auf dem Gipfel ihres Erlebens. Sie erfahren das »Herzstück« der langen Reise, ein Leben in Abhängigkeit von anderen.

Liebevoll nennt meine Mama mich ihr Geschenk, ihr »Herzstück«. In ihren Augen spiegelt sich ein Strahlen von Stolz und Respekt vor meinen Anstrengungen: »Was gibt es Schöneres als ein Herzstück unter dem eigenen Herzen getragen zu haben?!«, sagt sie.

Auch heute noch gibt es Tage, an denen uns die Belastung das Atmen erschwert. Wir bemühen uns je-

doch, diese Tiefs zu nutzen, um zu reifen und die Hochs zu anderen Zeiten in vollen Zügen zu genießen.

Als meine Mama noch ein kleines Mädchen war, lebte ein Kind mit Trisomie 21 in ihrer nahen Nachbarschaft, mit dem sie sich oft zum Spielen traf. Als ihre Mutter sie fragte, warum sie so viel Zeit mit dem Kind verbrachte, gab meine Mama ihr zur Antwort, dass sie erfahren wolle, wie man damit umgeht, wenn jemand anders ist als man selbst. So schließt sich der Kreis, denn früh zeichnen sich Pfade ab, erzählt Mama.«

Literatur:

Buchholz, Thomas; Schürenberg, Ansgar (2005): Lebensbegleitung alter Menschen. Basale Stimulation in der Pflege alter Menschen. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage Bern, Göttingen, Toronto, Seattle

Hein, Mara (2010): Die Bedeutung der Lebensgeschichte. Analyse einer stellvertretenden Biografiearbeit. Landau (= unveröff. Diplomarbeit Univ. Koblenz-Landau)

Kuratorium Deutscher Altershilfe/ Maciejewski, B. et al. (Hrsg.) (2001): Qualitätshandbuch Leben mit Demenz. Zugänge finden und erhalten in der Förderung, Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz und psychischen Veränderungen. Köln 2001

Lindmeier, Ch. (2008): Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit. Weinheim und München