

Christian Lindmeier

## **Mit Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen biografisch arbeiten – wie geht das?**

Auf vielen Fortbildungen der vergangenen Jahre wurde immer wieder die Frage an mich herangetragen, ob man auch mit Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen biografisch arbeiten könne und welche Methoden es hierfür gäbe. Diese Frage bringt die landläufige Auffassung zum Ausdruck, dass Biografiearbeit nur mit Menschen möglich ist, die sprechen können und dass sich die Biografiearbeit ausschließlich gesprächsorientierter Methoden bediene. Da dies nicht zutrifft, lautet meine Antwort auf diese Frage, dass beispielsweise an die Basale Stimulation angelehnte Körper- und Sinnesmethoden der Biografiearbeit aus der Alten- und Demenzkrankenpflege (vgl. Buchholz/Schürenberg 2009) prinzipiell auch bei diesem Adressatenkreis eingesetzt werden können, dass diese aber für Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen adaptiert werden müssen. Außerdem empfehle ich Biografiearbeit unter Einbeziehung der Angehörigen oder langjährigen Betreuer(innen) schwer und mehrfach beeinträchtigter Kinder, Jugendlicher und Erwachsener durchzuführen. In diesem Zusammenhang ist gelegentlich von »stellvertretender« Biografiearbeit die Rede – ein Begriff, der nur ein »Hilfskonstrukt« sein kann, weil er häufig zu Missverständnissen führt. Ich spreche daher mittlerweile lieber von indirekter Biografiearbeit und unterscheide diese von der direkten Biografiearbeit mit beeinträchtigten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen.

Bei der Suche nach Möglichkeiten der direkten wie der indirekten Biografiearbeit sollten wir uns die Ausgangssituation – insb. in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe – vor Augen führen, die die Handreichung »Biografiearbeit mit Menschen mit Behinderung« des Evangelischen Verbands der Behindertenhilfe e. V. sehr treffend beschreibt:

»Jeder Mensch hat und braucht eine Vergangenheit – um sich seiner Wurzeln bewusst zu werden, um sich eingebunden zu fühlen in einen größeren familiären Kontext, um seine Identität ausbilden zu können oder auf der Grundlage gemachter Erfahrungen seine Persönlichkeit weiter zu entwickeln.

Dieses »Recht auf Vergangenheit« geht bei Menschen mit Behinderungen oft verloren. Betroffen sind in erster Linie diejenigen Menschen, die schon lange in Einrichtungen leben und von denen viele kaum noch Kontakt zu ihrer Herkunftsfamilie oder zu ihrem angestammten Sozialraum haben. Die Akten in den Institutionen sind kaum aussagekräftig, beschreiben sie doch eher die Defizite, Dinge, die die Person nicht kann oder wo Unterstützung gebraucht wird. Erlebnisse der Kindheit, Ressourcen, auf die zurückgegriffen werden kann oder auch einfach nur positive Erinnerungen gehen verloren. Bilder aus ver-

gangener Zeit sind kaum vorhanden. Der Mensch mit Behinderung ist in dieser Hinsicht amputiert, seiner eigenen Geschichte beraubt. Dabei speist sich doch das Hier und Jetzt im Wesentlichen aus Erinnerungen, die jeder Einzelne gemacht hat und aus Erlebnissen, die so oft prägend auf die Gesamtpersönlichkeit wirken« (2012, 4).

Allerdings möchte ich hinzufügen, dass es bei der Biografiearbeit nicht nur um die Vergangenheit, sondern gleichermaßen um die Gegenwart und Zukunft eines Menschen geht. Raabe definiert Biografiearbeit deshalb als »die gegenwärtige Gestaltung eines gesamten Lebens in der Reflexion der Vergangenheit zur Gestaltung der Zukunft« (2004, 4; vgl. auch Klingenberg 2003). Diese Erweiterung der Zeitperspektive von der Vergangenheit über die Gegenwart erscheint sinnvoll, »wird doch Biografiearbeit nicht um ihrer selbst (oder um der Betreuer(innen) willen, C. L.) gemacht, sondern es wird damit das Ziel verfolgt, das weitere Leben bewusster gestalten zu können« (Miethe 2011, 23).

Im Folgenden möchte ich kurz erläutern, was Biografiearbeit eigentlich ist. Dabei stehen das Setting der Biografiearbeit und die methodischen Aspekte – unter besonderer Berücksichtigung der Körper- und Sinnesmethoden – im Zentrum der Überlegungen. Anschließend setze ich mich kritisch mit dem Begriff der ›stellvertretenden‹ oder ›vikariellen‹ Biografiearbeit auseinander, und danach berichte ich über ein Pilotprojekt, in dem Biografiearbeit unter Einbezug von Eltern von Kindern mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen erprobt wurde. Zum Schluss werden alle drei Abschnitte in einem kurzen Fazit zusammengeführt.

## Was ist Biografiearbeit?

»Biografiearbeit ist eine strukturierte Methode in der pädagogischen und psychosozialen Arbeit, die Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen und alten Menschen ermöglicht, frühere Erfahrungen, Fakten, Ereignisse des Lebens zusammen mit einer Person ihres Vertrauens zu erinnern, zu dokumentieren, zu bewältigen und zu bewahren. Dieser Prozess ermöglicht Menschen, ihre Geschichte zu verstehen, ihre Gegenwart bewusster zu erleben und ihre Zukunft zielsicherer zu planen« (Lattschar/Wiemann 2013, 13). Wissenschaftlich betrachtet kann Biografiearbeit als eine *strukturierte Form der Selbstreflexion in einem professionellen Setting* verstanden werden (vgl. Miethe 2011). Die durch Biografiearbeit angeleitete Reflexion der Vergangenheit dient dazu, Gegenwart zu verstehen und Zukunft zu gestalten. Dabei sollen durch eine Einbettung der individuellen Lebensgeschichte in den gesellschaftlichen Zusammenhang neue Perspektiven eröffnet und Handlungspotenziale erweitert werden.

Fokussiert man eher das Setting, in dem Biografiearbeit durchgeführt wird, dann bezeichnet der Begriff »den Ansatz der gezielten Arbeit an der persönlichen Entwicklung, die den individuellen Lebenslauf in den Mittelpunkt der Betrachtung rückt und in Einzel- oder Gruppenarbeit durchgeführt wird. Inhalt und Ziel solcher

Arbeit sind ein gründliches Betrachten, ein vertieftes Verstehen und ein bewusstes Gestalten des eigenen Lebensweges« (Lindmeier 2005, 10). Dieses professionelle Setting »beschreibt einen pädagogischen Rahmen, in dem die Arbeit durchgeführt wird und grenzt damit Biografarbeit auf ein interaktives Miteinander (Leitung – Gruppe/Einzelne) und einen klaren Rahmen ein« (Miethe 2011, 23).

Zu einem professionellen Setting gehören neben den Sozialformen, in denen Biografarbeit durchgeführt wird, auch die Methoden. Laut Miethe lassen sich mit Blick auf den Entstehungskontext drei Gruppen von Methoden der Biografarbeit unterscheiden:

1. »Unspezifische Methoden

Dabei handelt es sich um Methoden, die mit biografischen Elementen arbeiten, aber genauso in anderen Gruppensituationen zum Einsatz kommen, wie beispielsweise Übungen zum Kennenlernen. [...]

2. Modifizierte Methoden

Hierbei handelt es sich um Methoden, die auf der Modifikation von Verfahren basieren, die in anderen Wissenschafts- oder Arbeitsfeldern entwickelt wurden (z. B. Biografieforschung, Therapie). [...]

3. Eigenständige Methoden

Dies sind Methoden, die spezifisch im Zuge der Durchführung von Biografarbeit entwickelt wurden (z. B. Erzählcafé, Lebensbücher, Erinnerungskoffer). Dabei wurden zwar durchaus Anleihen in anderen Traditionen genommen (z. B. bei der Oral History für die Erzählcafés), für die Biografarbeit wurden aber so viele Modifikationen und Weiterentwicklungen vorgenommen, dass hier von eigenständigen Methoden gesprochen werden kann. [...]« (2011, 41 f.).

Hinsichtlich des methodischen Arbeitens lassen sich folgende Gruppen bilden: narrative Methoden, autobiografische Schreibverfahren, kreative Methoden, Körper- und Sinnesmethoden, Einbezug von Medien, mediative und assoziative Verfahren, visualisierende Verfahren, Lernen am Modell, Würfel- und Kartenspiele sowie Rollenspiele und Aufstellungsarbeit (vgl. a.a.O., 42 ff.; weiterführend vgl. Gudjons/Wagner-Gudjons/Pieper 2008; Ruhe 2012).

## Biografie der Sinne (Sensobiografie)

Insofern wir überhaupt schon von Praxiserfahrungen in der *direkten* Biografarbeit mit Menschen mit schwereren und mehrfachen Beeinträchtigungen sprechen können<sup>1</sup>, beschränken sich diese auf die Körper- und Sinnesmethoden. »Mit Kör-

1 Auch das Buch von Susanne Strumpf über Biografarbeit im St. Elisabeth-Haus Lichtenrade hält diesbezüglich nicht, was der Titel »Lebensgeschichte (be)greifbar machen. Biografarbeit mit Menschen mit schwerer geistiger Behinderung« verspricht. Der Adressatenkreis wird in diesem Buch zwar als nicht sprechend beschrieben (ebd., 56), andererseits scheinen aber nur gesprächsorientierte

permethoden wird das Körpergedächtnis bewusst mit in den Erinnerungsprozess einbezogen. Hier werden gezielt körperliche Elemente (z. B. Bewegung im Raum, Tanz, Berührung, Aufstellungen, Geruch) genutzt. Grundgedanke ist, dass viele Erinnerungen weder erzählt, noch geschrieben werden können, sich aber in unserem Körpergedächtnis (z. B. Sensobiografie) eingeschrieben haben. Über Bewegungen, Gerüche oder Berührungen können diese Bewusstseinsinhalte dann wieder reaktiviert und bewusst gemacht werden« (Miethe 2011, 43).

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

Die Bedeutung dieser Körper- und Sinnesmethoden wird allerdings unterschätzt, wenn sie – wie bei Miethe – auf die Funktion reduziert werden, die Reaktivierung von Bewusstseinsinhalten zu bewirken. In der sensobiografischen Arbeit geht es vielmehr in einem umfassenden Sinne um das physische, psychische und soziale Wohlbefinden der beteiligten Personen. Methoden der Sensobiografie tragen nämlich dazu bei, ritualisierte Bewegungsabläufe und vertraute Sinneserfahrungen aufzuspüren, um so einen Zugang zu den sinnlichen Gewohnheiten der betroffenen Menschen zu ermöglichen. Ihr Ziel ist es, das Wohlbefinden zu steigern und so im Alltag Kontinuität und Vertrautheit zwischenmenschlichen Interaktionen – auch mit den Fachkräften – zu erfahren.

Ein geringfügig überarbeiteter Fragenkatalog aus der Altenpflege (vgl. PPM 2015) verdeutlicht mögliche Fragen für die sensobiografische Informationssammlung, die sich entweder direkt oder in adaptierter Form auf Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen übertragen lassen:

---

Methoden bzw. auf aktivem Sprechen basierende Assoziationsmethoden zum Einsatz zu kommen. Neue Methoden, die v. a. für diesen Adressatenkreis geeignet sind, sind in diesem Buch leider nicht zu finden.

Hören	<p>Welche Lieder hört der/die Bewohner(in) gern?          Mag er/sie eher Chöre, einzelne (bestimmte) Interpreten, Instrumentalmusik, Schlager, Volksmusik oder Klassik?          Welche Klänge mag er/sie (etwa Glockenspiele, Spieluhren)?          Bei welchen Stimmen/Tonlagen zeigt er/sie Reaktionen des Wohlbefindens und wann eher ablehnende Reaktionen?          Welche Geräusche erschrecken ihn/sie?          Bei welchen Geräuschen zeigt er/sie Reaktionen, bleibt die Gesichtsmimik entspannt?</p>
Sehen	<p>Was sieht der/die Bewohner(in) gern?          Schaut er/sie vielleicht gern aus dem Fenster?          Sieht er/sie gern in die Natur oder Tieren zu? Sieht er/sie gern im Küchenbereich oder bei der Hausarbeit/dem Wäschesortieren etc. zu?          Welche Farben oder auch Muster sieht der/die Bewohner(in) gern?</p>
Fühlen	<p>Fühlt der/die Bewohner(in) mit der Hand oder eher der Wange, dem Arm?          Was nimmt sie/er gern in die Hand?          Ist es, um etwas in der Hand zu haben oder fühlt sie/er hin?          Sind es Gegenstände, bestimmte Kleidungsstücke?          Mag sie/er lieber weiche, kalte oder warme Materialien?          Nimmt sie/er gern Holz, Erde, einen Stein, bestimmte Erinnerungsstücke oder anderes in die Hand?</p>
Schmecken	<p>Was schmeckt der/die Bewohner(in) gern?          Sind es dann bestimmte Essenssorten?          Bestimmte Zubereitungen?          Gibt es Familienrezepte?          Mag er/sie Süßes, Salziges oder eher Saures?</p>
Riechen	<p>Was riecht der/die Bewohner/in gern, bezogen auf Pflegeprodukte (Cremes oder Seifen), auf das Essen, auf Gerüche in der Natur, auf Festgerüche wie zu Weihnachten, auf Parfüm etc.?</p>

Fragekataloge dieser Art können natürlich lediglich erste Anhaltspunkte und Anregungen für eine sensobiografische Informationssuche bieten, die bei jeder Person anders ausfallen und zu unterschiedlichen Fragen führen muss. Insofern ist hier an erster Stelle professionelle Kreativität gefragt – was aber für eine ressourcenorientierte Biografearbeit generell zu gelten hat (vgl. auch Hölzle/Jansen 2009; Lindmeier 2013; Lindmeier/Oermann 2014).

## »Stellvertretende« Biografiearbeit – ein problematischer Begriff?!

Bei dem bekannten Psychotherapeuten Hilarion G. Petzold ist meines Wissens Ende des 20. Jahrhunderts zum ersten Mal von einer ›vikariellen‹ oder ›stellvertretenden‹ Biografiearbeit im Zusammenhang mit Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen die Rede:

»Unmittelbare Biografiearbeit mit hochdementen oder schwer geistig Behinderten ist ja praktisch nicht möglich, sondern es geschieht eine vikarielle Biografiearbeit. Wir als Helfer vollziehen diese Arbeit mit diesen Menschen und für diese Menschen. Und wenn man das gut macht, bezieht man ihre Familien ein, denn die Betroffenen haben ja Geschichte mit ihren Familienmitgliedern. Ein Stückchen der Rekonstruktion der individuellen Geschichte muß auch immer Rekonstruktion der kollektiven Geschichte und ihrer Diskurse sein« (Petzold 1999, 13).

Petzolds Hinweis auf die Verschränkung der Rekonstruktion individueller und kollektiver Geschichte wird vor dem Hintergrund verständlich, dass Biografien immer Allgemeines und Spezielles beinhalten und zugleich Teil der individuellen Geschichte und der damit verschränkten Zeitgeschichte sind (vgl. Miethe 2011). Das bedeutet konkret:

- dass Biografien zwar zum einen immer das individuelle und subjektive Erleben erfassen, zum anderen aber auch Auskunft über das gesellschaftliche Umfeld geben, in dem das Leben der Person stattfindet, sowie
- dass die Entwicklung einzelner Personen immer im Zusammenhang mit geschichtlichen Ereignissen zu betrachten ist.

Bei der Biografiearbeit mit Familienangehörigen spielt es beispielsweise eine nicht unwesentliche Rolle, welche zeitgeschichtlichen Auffassungen und welche gesellschaftliche Praxis der Heimunterbringung von Kindern und Jugendlichen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen vorherrschten. Diese Praxis bestand z. B. in den 1960er- und 1970er-Jahren (bzw. bis zur Heimenquete von 1975) noch im Wesentlichen darin, diese Kinder bereits in der frühen Kindheit in die Obhut einer stationären Einrichtung der Behindertenhilfe zu übergeben, was häufig anhaltende Schuldgefühle bei den Familienangehörigen auslöste. In den 1980er- und 1990er-Jahren wurde es dann immer üblicher, auch diese Kinder und Jugendlichen in der Herkunftsfamilie zu betreuen und dafür familienentlastende bzw. -unterstützende Dienste (FED, FUD) in Anspruch zu nehmen. In der Biografiearbeit mit Familienangehörigen müssen solche gesellschaftlichen Praxen bekannt sein und Berücksichtigung finden, um die Rekonstruktion der kollektiven Geschichte und ihrer Diskurse angemessen interpretieren zu können.

Aus dem nachfolgenden Zitat Petzolds geht hervor, dass es sich bei dem Begriff der ›stellvertretenden‹ oder ›vikariellen‹ Biografiearbeit um einen rein beschreibenden Begriff handelt, der die Funktion einer ›Hilfskonstruktion‹ hat:

»Bei schwerst geistig behinderten Menschen wird es wohl mehr eine Sache der Betreuer sein, deren Geschichte mit geistiger Behinderung zu dokumentieren, um sozusagen stellvertretend, Biografarbeit zu leisten. Mit den Familien ist dies sowieso wichtig. Aber sehr oft sind wir in einer Situation, dass wir mit schwerstbehinderten Menschen wie auch mit langfristig hospitalisierten Psychotikern nicht in der Lage sind, Biografarbeit zu machen. Um diese Menschen aber anzunehmen und verstehen zu können, ist es für das Personal wichtig – das wird leider zu wenig gesehen –, dass wir ihre Geschichte, z. B. gemeinsam mit den Angehörigen, ansehen. Dabei wird leider meist auf Kindheit und Jugendzeit geschaut und nicht auf die Geschichte der Heimkarriere oder der Klinikkarriere. Das aber bedeutet, dass wir Helfer es vermeiden, uns selbst im Spiegel anzusehen oder uns den Spiegel unserer Profession oder unserer Institution vorzuhalten. Es ist leider so, dass das, was dort geschehen ist, Alltag war, über lange Jahre – nicht nur im Dritten Reich – menschenfeindlich war« (Petzold 1999, 13).

Ich halte es nur für legitim, in deskriptiver Weise von ›stellvertretender‹ Biografiearbeit zu sprechen, wenn dabei berücksichtigt wird, dass es sich bei der ›Innenperspektive‹ und bei der ›stellvertretenden‹ Perspektive letztlich um inkommensurable Perspektiven auf eine individuelle Lebensgeschichte handelt, die trotz der kollektiven Geschichte, die die beeinträchtigte Personen und die Familienangehörigen verbindet, unterschiedlich sind und bleiben werden.

Zwei Jahre nach Petzold veröffentlichte das Kuratorium Deutsche Altershilfe ein Handbuch mit dem Titel »Qualitätshandbuch Leben mit Demenz. Zugänge finden und erhalten in der Förderung, Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz und psychischen Veränderungen«, in dem erneut von »stellvertretender« Biografiearbeit die Rede ist. Er findet sich in dem Abschnitt über »Zielsetzungen der Biografiearbeit in der Altenhilfe und -pflege«, in dem davon ausgegangen wird, dass Biografiearbeit im Kontext der Hilfe und Pflege für alte Menschen folgende Funktionen erfüllt:

- Bedürfnisse und Wünsche werden schneller verstanden, wenn die Biografie bekannt ist. Die Möglichkeiten von Fehlinterpretationen werden so verringert und kritische Situationen besser gemeistert.
- Durch das Erfassen der Biografie wird ein Zugang geschaffen und die Beziehung zwischen den Professionellen und den alten Menschen verbessert.
- Der Blick wird auf die Ressourcen der Menschen gerichtet.
- Kenntnisse über die Lebensgeschichte helfen den Professionellen, den Respekt vor den alten Menschen zu bewahren und sie nicht nur auf elementare Lebensäußerungen zu reduzieren (z. B. ›Satt-und-Sauber‹-Versorgung bei hohem Pflegebedarf).
- Außerdem erweitert sich der eigene Horizont, wenn man sich auf das Leben anderer Menschen einlässt.
- Biografiearbeit dient als Kommunikationsmittel, durch das Außenkontakte erhalten bzw. hergestellt werden. Alte Menschen können sich so in eine größere soziale Gruppe oder ein soziales Netzwerk eingebunden fühlen.

- Sicherheit und Geborgenheit werden geschaffen, wenn alte Gewohnheiten beibehalten werden können.
- Die Identität der alten Menschen wird gestärkt; Reden über angenehme Erinnerungen kann Gereiztheit und Traurigkeit mindern, denn schöne, aktive Zeiten können auch schöne Erinnerungen und positive Gefühle wiedererwecken.

Des Weiteren weist das Kuratorium darauf hin, dass Biografarbeit mit alten und dementen Menschen fest mit der Angehörigenarbeit verwoben ist, denn biografische Angaben können oft nur von den Angehörigen gemacht werden.

»Angehörige helfen bei der Interpretation schwieriger Verhaltensweisen und ebenso bei der nonverbalen Kommunikation mit den Klienten. Sie geben Auskunft über Vorlieben und Abneigungen. Damit helfen die Angehörigen nicht nur ihrem Partner oder ihrem Elternteil, den professionellen und den ehrenamtlichen Mitarbeitern, sondern auch sich selber, weil sie damit gegen ihr schlechtes Gewissen gehen. Denn sie können mit ihren Informationen etwas für ihren Partner/Vater/ihre Mutter/ihr Geschwister tun und sind an der Biografarbeit maßgeblich beteiligt« (Maciejewski et al. 2001, 1/33).

Bei der »stellvertretenden« Biografarbeit mit Angehörigen dementer alter Menschen können sich aber laut Kuratorium auch Probleme ergeben:

- Konflikte zwischen den alten Menschen und ihren Angehörigen können deutlich werden.
- Die Angehörigen sehen das Leben ihrer Eltern oder ihres Partners aus ihrer eigenen Sicht, so dass ihre Erinnerungen ein verzerrtes Bild entstehen lassen.
- Je nachdem, welche Intensität die familiären Beziehungen haben, wissen die Angehörigen mehr oder weniger über Gefühle und Bedürfnisse der alten Menschen.

Miethe greift in ihrem Lehr- und Handbuch der Biografarbeit den von Petzold eingeführten Begriff der »stellvertretenden« oder »vikariellen« Biografarbeit dahingehend auf, »dass Angehörige stellvertretend Biografarbeit leisten« (vgl. 2011, 120). Stellvertretende Biografarbeit bedeutet, dass bei der Rekonstruktion lebensgeschichtlicher Sinnerfahrungen auf interpretierende und deutende Verfahren unter Einbeziehung Dritter zurückgegriffen werden muss. Es handelt sich also um eine indirekte Form methodischen Arbeitens.

Um die aufgezeigten begrifflichen Schwierigkeiten, die auch Miethe nicht zu auflösen vermag, zu vermeiden, spreche ich im Folgenden von Biografarbeit unter Einbezug von Angehörigen oder langjährigen Betreuer(innen) beeinträchtigter Kinder, Jugendlicher und Erwachsener oder einfach nur von *indirekter* Biografarbeit.

Wie wir auch aus der familienorientierten Frühförderung wissen, stellen die Perspektiven der Eltern bzw. Familienangehörigen, die sich immer auch von derjenigen der Fachleute unterscheiden, eine große Bereicherung dar, wenn es um ein möglichst umfassendes Verständnis der Bedürfnisse und (Zukunfts)Interessen eines Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen geht (vgl. Weiß 1996). Diese Erkenntnis liegt auch der persönlichen Zukunftsplanung mit Unterstützernetzen



zugrunde, die eine multiperspektivische Sicht auf das die Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft einer beeinträchtigten durch das Instrument der Unterstützterkreise (circles of support) gewährleisten möchte (vgl. Boban 2003; Meyer/Lindmeier 2005 sowie Benthien/Müller/Voss in diesem Band). Dabei werden bewusst auch die Perspektiven von Laien einbezogen, die die beeinträchtigte Person persönlich kennen und zu ihrem sozialen Nahraum gehören.

## **Biografiearbeit unter Einbezug von Eltern von Kindern mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen – ein Pilotprojekt**

Die Lebenssituation der Angehörigen von Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen ist dahingehend mit den beschriebenen Verhältnissen der Demenzpflege vergleichbar, dass die Lebensgeschichte dieser Menschen häufig nur den Angehörigen oder langjährigen Betreuer(innen) in ihrem Verlauf und in Einzelheiten und bekannt ist. 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 Beeinträchtigungen nach der Methode der indirekten Biografiearbeit zusammenzuarbeiten, führten wir 2008/2009 an der Universität Koblenz-Landau, Campus Landau, ein Projekt zur stellvertretenden Biografiearbeit mit Eltern von Kleinkindern mit schwereren und mehrfachen Beeinträchtigungen durch. Ziel dieses Projektes war es, durch stellvertretende Biografiearbeit bei Eltern Lernprozesse der Aneignung der *gemeinsamen Lebensgeschichte* bzw. *Familienbiografie* mit dem Kind mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen zu initiieren und dadurch Empowermentprozesse auszulösen, die die Eltern in ihrem Umgang mit Fachleuten stärken. Zudem sollte biografisches Wissen gesichert und dokumentiert werden. Dabei sollten folgende Annahmen überprüft werden (vgl. Hein 2010):

1. Indirekte 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 durch die dadurch gewonnene Souveränität erleichtert werden.
2. Indirekte 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. Indirekte Biografiearbeit reduziert die Brüche im Lebenslauf der Menschen mit Entwicklungsbeeinträchtigung, indem sich neues Fachpersonal über das bishe-

rige Leben und die Rituale des Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen informieren kann.

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

Als weitere Methoden, die im Laufe der zehn gemeinsamen Sitzungen zur Anwendung kommen sollten, wurden das lebensgeschichtliche Erzählen, das Betrachten von Familienfotografien, der Austausch über die Tagebücher der Integrationshelfer und das Aufschreiben wichtiger biografischer Ereignisse angesprochen.

Alle Eltern entschieden sich – im Sinne der dokumentationsorientierten Biografiearbeit (vgl. Lindmeier 2013) – dafür, ein Ich- oder Lebensbuch als bleibendes Erinnerungsstück zu erarbeiten. Bei der Erarbeitung dieser Ich- und Lebensbücher orientierten wir uns thematisch an der Darstellung biografischer Alltagserfahrung und an der Einbeziehung sensobiografischer Informationen. Außerdem wurden die Literatur zur Methodik der Ich- und Lebensbücher gesichtet und adaptiert.<sup>2</sup> Ein dritter Bezugspunkt war die an englischen Konzepten orientierte Arbeit mit Lebensbüchern, die bei »älteren Familien« mit erwachsenen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zum Einsatz kommen (vgl. Lindmeier/Oermann 2014).

Bei den in diesem Pilotprojekt entstandenen Arbeitsergebnissen handelt es sich um beeindruckende Zeugnisse dessen, wie die Eltern mit ihrer Lebenssituation umgehen und das Zusammenleben mit ihrem schwer und mehrfach beeinträchtigten Kind im Alltag erleben. Für Fachleute sind diese Zeugnisse deshalb unverzichtbar, weil sie die Elternperspektive und »Alltagsexpertenschaft« der Eltern erfahrbar machen.

Der Verlauf der biografischen Einzelarbeit wurde in regelmäßigen Abständen in Rahmen eines Begleitseminars innerhalb der Projektgruppe reflektiert. Außerdem fertigten die Projektmitarbeiter(innen) schriftliche Reflexionen über jedes einzelne Zusammentreffen an. Diese Einzel- und Gruppenreflexionen zeigten sehr schnell, dass die indirekte Biografiearbeit von allen Eltern positiv aufgenommen wurde. El-

2 Ich- oder Lebensbücher kommen häufig in der direkten Biografiearbeit mit Kindern und Jugendlichen zum Einsatz (vgl. Ryan/Walker 2007; Lattschar/Wiemann 2013). Methodische Anregungen und Materialien bietet bspw. die Publikation »Projekt Lebensbuch. Biografiearbeit mit Jugendlichen« (vgl. Morgenstern/Memory Biografie- und Schreibwerkstatt e. V. 2011), die in Berlin im Rahmen des Bundesprogramms »VIELFALT TUT GUT« insb. in Zusammenarbeit mit Jugendlichen mit Migrationshintergrund erprobt wurde (vgl. Memory Biografie- und Schreibwerkstatt e. V. 2009).

tern, 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 indirekte Biografiearbeit als eine Möglichkeit, ihre Perspektive auf ihr Kind der Sicht von Fachleuten gegenüberzustellen (vgl. Weiß 1996).

In diesem Fall konnten die während der indirekten Biografiearbeit häufig auftretenden negativen Gefühle während des biografischen Schreibens in produktive Energie umgewandelt werden. In der indirekten 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.

## Fazit

Es spricht also vieles dafür, auch mit den Angehörigen oder langjährigen Betreuer(innen) von schwer und mehrfach beeinträchtigten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen nach der Methode der indirekten Biografiearbeit zusammenzuarbeiten. Dabei gilt es

- leibliche Kommunikation als sensobiografische Kommunikation zu begreifen und zu gestalten (»Erinnerungspflege«);
- sensobiografische Erfahrungen zu dokumentieren (Ich- und Lebensbücher);
- Angehörige/langjährige Betreuer(innen) zu ermutigen, Auskunft über Alltagsrituale und Vorlieben/Abneigungen der Menschen zu geben und sich aktiv an ihrer Weiterentwicklung (konstruktive Biografiearbeit) zu beteiligen;
- Angehörige/langjährige Betreuer(innen) dafür zu gewinnen, den neuen Mitarbeiter(innen) bei der Interpretation bei der nonverbalen Kommunikation/ herausfordernder Verhaltensweisen zu helfen.

Dabei werden die gleichen Ziele verfolgt wie bei der direkten Biografiearbeit mit Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen:

- die biografischen Erfahrungen zu erhalten und den Verlust biografischer Erfahrungen verhindern;
- sich die eigene Biografie (wieder)anzueignen (insb. bei Menschen mit »Institutionenbiografien«);
- durch die angeleitete körperliche und sensorische Erinnerungsarbeit, die Kontinuität von Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft zu erleben;
- die eigenen Handlungspotenziale durch die bewusste Gestaltung der individuellen Lebensgeschichte in Gegenwart und Zukunft zu erweitern;

- die individuelle Aneignung und Gestaltung der Lebensgeschichte in sozialräumliche Zusammenhänge (soziale Inklusion) einzubetten (s. das Beispiel ›Unterstützerkreise‹).

Die Umsetzung der indirekten Biografiearbeit mit Angehörigen oder langjährigen Betreuer(innen) sollte nach Möglichkeit im Setting der biografischen Einzelarbeit durchgeführt werden. Dies zeigen die Erfahrungen aus der Arbeit mit alten Menschen mit Demenz und die Erkenntnisse aus unserem Pilotprojekt mit den Angehörigen von Kleinkindern mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen. Dies kann auch alltagsbegleitend geschehen, wenn entsprechende Personalressourcen zur Verfügung stehen.

In methodischer Hinsicht empfehlen sich neben der ›stellvertretenden‹ Gestaltung von Ich- und Lebensbüchern, die sich thematisch an der Darstellung biografischer Alltagserfahrung und an der Einbeziehung sensobiografischer Informationen orientieren sollte, natürlich auch narrative Methoden der Biografiearbeit. Dabei sollen mit Hilfe offener Erzählstimuli lebensgeschichtliche Erzählungen über gemeinsam Erlebtes oder Erlittenes aus der Perspektive der Angehörigen oder langjährigen Betreuer(innen) angeregt werden. Weitere methodische Möglichkeiten bestehen in der Einbeziehung von Medien (z. B. Familienfotos oder Filme) oder in der Visualisierung lebensgeschichtlicher Zusammenhänge aus der Familien- oder Institutionenbiografie (etwa Lebensstrahl oder Lebensuhr), durch die sich die indirekte Biografiearbeit – wie bei den Ich- und Lebensbüchern – dokumentationsorientiert gestalten lässt.

Ob man Angehörige oder langjährige Betreuer(innen) ermuntern sollte, ›Ich-oder Lebensbücher‹ stellvertretend für die Adressat(innen) mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen zu verfassen, ist durchaus umstritten. Allerdings kommt der Wechsel in die ›Ich-Form‹ auch in therapeutischen Settings und Beratungssettings zur Anwendung, um den ›Perspektivenwechsel‹ einzuüben. Meines Erachtens ist die indirekte Form des biografischen Arbeitens alternativlos, denn ohne Einbeziehung der Erinnerungen von Angehörigen oder langjährigen Betreuer(innen) von Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen lässt sich deren Lebensgeschichte nicht rekonstruieren.

Es ist deshalb ein dringendes Desiderat der Praxisforschung und Projektentwicklung, weitere Pilotprojekte zur indirekten Biografiearbeit mit den Angehörigen oder langjährigen Betreuer(innen) mit Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen zu planen und durchzuführen, um das spärliche Methodenspektrum zu erweitern.

Gleichzeitig sollten die Körper- und Sinnesmethoden für die direkte Biografiearbeit mit Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen erweitert und verfeinert werden, um die bei diesem Adressatenkreis bestehenden Barrieren des Erwerbs biografischer Kompetenz – im Sinne sequenziell aufgeschichteter Sinn- und Identitätserfahrungen – abzubauen.

## Literatur

- Boban, Ines (2003): Circles of Support and Person Centered Planning. Unterstützernetze und Persönliche Zukunftsplanung. In: Feuser, Georg (Hrsg.): Integration heute – Perspektiven ihrer Weiterentwicklung in Theorie und Praxis. Frankfurt am Main, 287–297.
- Buchholz, Thomas/Schürenberg, Ansgar (2009): Lebensbegleitung alter Menschen. Basale Stimulation in der Pflege alter Menschen. Unter wissenschaftlicher Begleitung von Prof. Dr. Andreas Fröhlich und Prof. Christel Bienstein. 3. überarbeitete und erweiterte Aufl. Bern/Göttingen/Toronto/Seattle.
- Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (Hrsg.) (2012): Biografiearbeit mit Menschen mit Behinderung. Eine Handreichung des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe. Berlin.
- Gudjons, Herbert/Wagner-Gudjons, Birgit/Pieper, Marianne (2008): Auf meinen Spuren. Übungen zur Biografiearbeit. Völlig neu bearbeitete und aktualisierte Aufl. Bad Heilbrunn.
- Hein, Mara (2010): Die Bedeutung der Lebensgeschichte. Analyse einer stellvertretenden Biografiearbeit. Landau (= unveröff. Diplomarbeit Univ. Koblenz-Landau).
- Hölzle, Christina/Jansen, Irma (Hrsg.) (2009): Ressourcenorientierte Biografiearbeit: Grundlagen – Zielgruppen – Kreative Methoden. 2. Aufl. Wiesbaden.
- Kuratorium Deutsche Altershilfe/Maciejewski, Britta 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.
- Klingenberg, Hubert (2003): Lebensmutig. 1. Aufl. München.
- Lattschar, Birgit/Wiemann, Irmela (2013): Mädchen und Jungen entdecken ihre Geschichte. Grundlagen und Praxis der Biografiearbeit. 4. Aufl. Weinheim.
- Lindmeier, Christian (2005): Was soll und was kann Biografiearbeit leisten? – Impulse für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen. Dokumentation der Fachtagung »Was soll und was kann pädagogische Biografiearbeit leisten? am 30.08.2005 in Berlin, hrsg. vom LfB, Berlin. <http://www.lfb-lebensraeume.de> (25.09.2015).
- Lindmeier, Christian (2013): Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxisbuch für Einzel- und Gruppenarbeit. 4. Aufl. Weinheim/München.
- Lindmeier, Bettina/Oermann, Lisa (2014): Mein Lebensbuch. Was für mich und andere wichtig ist. Karlsruhe.
- Memory Biografie- und Schreibwerkstatt e. V. (2009): Projekt Lebensbuch – Biografiearbeit mit Kindern und Jugendlichen an der Schule. Dokumentation gefördert im Rahmen des Bundesprogramms »VIELFALT TUT GUT«. Jugend für Vielfalt, Toleranz und Demokratie. Berlin.
- Meyer, Dorothee/Lindmeier, Bettina (2005): Persönliche Zukunftsplanung mit Unterstützernetzen. Stand der Umsetzung und Perspektiven für die Bundesrepublik Deutschland. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 1, 1–16 (Einhefter Heftmitte).
- Miethe, Ingrid (2011): Biografiearbeit. Lehr- und Handbuch für Studium und Praxis. Weinheim/München.
- Morgenstern, Isabel/Memory Biografie- und Schreibwerkstatt e. V. (2011): Projekt Lebensbuch. Biografiearbeit mit Jugendlichen. Mülheim a. d. Ruhr.
- Petzold, Hilarion (1999): Lebensgeschichten verstehen lernen heißt sich selbst und andere verstehen lernen. Über Biografiearbeit, traumatische Belastungen und Neuorientierung. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 22, 41–55.

- (PPM 2015): PRO PflegeManagment: Sensobiografie: Vertraute Sinnesreize im Demenz-Alltag nutzen. <https://www.ppm-online.org/sensobiografie-vertraute-sinnesreize-im-alltag-nutzen/> (13.09.2015).
- Raabe, Wolfgang (2004): Biografiearbeit in der Benachteiligtenförderung. Darmstadt.
- Ruhe, Hans Georg (2012): Methoden der Biografiearbeit. Lebensspuren entdecken und verstehen. 5. Aufl. Weinheim.
- Ryan, Tony/Walker, R. (2007): Wo gehöre ich hin? Biografiearbeit mit Kindern und Jugendlichen. Weinheim.
- Strumpf, Susanne (2008): Lebensgeschichte (be)greifbar machen. Biografiearbeit mit Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Saarbrücken.
- Weiß, Hans (1996): Eltern und Fachleute: zwei unterschiedliche Wirklichkeiten und ihre Bedeutung für die Zusammenarbeit in der Erziehung und Therapie behinderter Kinder. In: Gemeinsam leben 4, 4–9.