



Leseprobe aus Lindmeier, Stahlhut, Oermann und Kammann, **Biografiearbeit mit einem Lebensbuch**, ISBN 978-3-7799-3856-9

© 2018 Beltz Juventa in der Verlagsgruppe Beltz, Weinheim Basel

[http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-3856-9)

[isbn=978-3-7799-3856-9](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-3856-9)

# 1. Einführung

Der vorliegende Band ist hervorgegangen aus der langjährigen Beschäftigung mit der Situation von ‚älteren Familien‘. Nach einer Sichtung der wenigen vorhandenen Konzepte im In- und Ausland, beispielsweise dem Karlsruher Modell KOMPASS (Feurer/van Eickels 2010; Feuer/Lindmeier 2011) und dem Projekt ‚Life Books‘ (Magrill 2005) wurde ein sogenanntes ‚Lebensbuch‘ aus dem Englischen übersetzt, mehrfach erprobt und überarbeitet und schließlich im von Loeper-Verlag veröffentlicht (Lindmeier/Oermann 2014a, b). Zugleich wurde das Lebensbuch in einem Aktion-Mensch-Projekt der Heilpädagogischen Hilfe Osnabrück in größerem Maßstab innerhalb von Bildungskursen für Beschäftigte eingesetzt, die von umfangreicher Einzelarbeit und Familienbesuchen flankiert wurden. Außerdem wurde im Rahmen des Projekts eine Schulung für Kursleitungen entwickelt, die es dem Träger ermöglichen soll, die Lebensbuchkurse nach Projektende weiter fortzusetzen. Das Projekt, in dem die Biografiearbeit mit dem Lebensbuch in fünf Standorten der Osnabrücker Werkstätten durchgeführt wurde, die vor allem Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung betreuen, lief über einen Zeitraum von insgesamt drei Jahren (2013–2016).

Unsere Erkenntnisse aus dem Projekt sollen in diesem Band in einer Form vorgestellt werden, die nicht nur als Hilfestellung für die Umsetzung eigener Projekte in der Praxis dienen soll, sondern auch eine Einführung in die Situation älterer Familien und biografische Arbeit im Allgemeinen gibt.

Dazu wird im zweiten Kapitel die Situation ‚älterer Familien‘ beschrieben, gefolgt von einer knappen Einführung in die Biografiearbeit mit Erwachsenen im mittleren Lebensalter, die bei ihren Eltern oder Angehörigen leben. Das vierte und fünfte Kapitel stellen in ausführlicher Form das Lebensbuch und die Kursarbeit vor. Dabei werden, wie bereits in den einführenden Kapiteln, Zitate und Fallbeispiele einbezogen, die aus den Kursen oder Ge-

sprächen mit den Angehörigen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer stammen. Im Anschluss daran werden die Ergebnisse der Kursevaluation dargestellt, die durch eine Befragung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, der Angehörigen und der Gruppenleitungen erfolgte. Nachdem im sechsten Kapitel fünf ausführliche Fallbeispiele aus der Kursarbeit präsentiert werden, folgt im siebten Kapitel die Vorstellung unserer Schlussfolgerungen für die biografische Arbeit mit älteren Familien. Der Anhang enthält einige Arbeitsblätter als Anregung für die eigene praktische Arbeit.

Wir danken allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, allen Kursleiterinnen und Kursleitern und allen weiteren Personen, die das Projekt in dieser Form möglich gemacht haben. Besonders mitgewirkt an Teilen des Textes haben neben den Autorinnen dieses Bandes Claudia Meyer, Stephanie Pohlmann, Elke Sefen und Kristof Uffmann, die ebenso wie Lisa Oermann Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeiter waren. Dr. Cornelia Kammann fungierte als Projektleitung, Prof. Dr. Bettina Lindmeier als wissenschaftliche Begleitung. Wir danken zudem der Aktion Mensch e. V. sowie der Förderstiftung der HHO für die Förderung des Projekts.

Im Sinne der internationalen Klassifikation von Funktionsfähigkeit und Behinderung ICF wird in diesem Band Behinderung als Merkmal einer Situation, nicht einer Person begriffen. Behinderung entsteht in der Wechselwirkung von Beeinträchtigungen mit Umweltbedingungen, insbesondere durch Barrieren der Umwelt, und führt zu Einschränkungen gewünschter Aktivitäten und Partizipationsmöglichkeiten für einen Menschen. Daher wird in der Regel auch in adjektivischer Form von ‚behinderten Menschen‘ im Sinne ihres ‚Behindert-werdens‘ gesprochen und nicht von ‚Menschen mit Behinderungen‘. Geht es um die ‚intellektuelle‘ oder ‚kognitive Beeinträchtigung‘, wird dieser Begriff benutzt.

Als ‚(Werkstatt-)Beschäftigte‘ werden im Folgenden die Menschen bezeichnet, die Teilhabeleistungen zur beruflichen Rehabilitation erhalten, als ‚Mitarbeiterinnen‘ bzw. ‚Mitarbeiter‘ diejenigen, die im begleitenden Dienst oder als Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter mit Fachausbildung im Arbeitsbereich oder

als pädagogische Fachkräfte im Tagesförderbereich beschäftigt sind.

Alle in den Beispielen genutzten Eigennamen sind anonymisiert. Der besseren Lesbarkeit zuliebe wurden die genauen Belegstellen der Zitate nicht aufgeführt. Es wird lediglich gekennzeichnet, ob die jeweils Sprechenden Angehörige, Fachkräfte oder Kursteilnehmerinnen und -teilnehmer sind, soweit dies nicht aus dem Kontext hervorgeht.

## 2. Die Lebenssituation älterer Familien

In Deutschland lebt Schätzungen zufolge mindestens die Hälfte der erwachsenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in ihrer Herkunftsfamilie (Hennies/Kuhn 2004), also gemeinsam mit ihren Eltern oder anderen Angehörigen, in einem Haushalt. Da keine entsprechenden Statistiken vorliegen, ist es allerdings schwierig abzuschätzen, wie alt diese Menschen und ihre Eltern tatsächlich sind. Eine regionale Studie aus der Stadt Karlsruhe, die als Vollerhebung alle 200 erwachsenen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, die über die Werkstattzugehörigkeit erfasst wurden und die in ihrer Herkunftsfamilie lebten, einbezog (Feurer/van Eickels 2010), zeigt allerdings, dass die Zahl älterer Familien mit hochaltrigen oder verwitweten Eltern erheblich ist.

Der demografische Wandel, der eine Veränderung hin zu einer immer älter werdenden Gesellschaft beschreibt, zeichnet sich allerdings auch innerhalb dieses Personenkreises ab, sodass davon auszugehen ist, dass auch die Zahl der älteren Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, die im Elternhaus leben, zukünftig zunehmen wird und in der Gestaltung von Angeboten und Hilfen berücksichtigt werden muss.

Als ältere Familien bezeichnen wir in diesem Band solche Familien, in denen die Eltern älter als 65 Jahre alt sind oder in denen schon ein Elternteil verstorben ist (Lindmeier/Oermann 2014b). Damit beziehen wir uns nicht nur das kalendarische Alter, sondern außerdem auf typische altersbezogene Lebensthemen (Lindmeier/Oermann 2017).

Diese Familien sind oft ‚eingespielte Teams‘ mit engen Beziehungen untereinander, die durch langjähriges enges und vertrautes Zusammenleben, aber auch durch das Erleben und die Bewältigung von vielen Schwierigkeiten gestärkt wurden. Die gegenseitige Abhängigkeit wird innerhalb der Familie als familiärer Zusammenhalt erlebt und in der angelsächsischen Literatur zu äl-

teren Familien als ‚Interdependenz‘ bezeichnet (Bigby 2004). Die Einbindung des Sohnes oder der Tochter mit Beeinträchtigung in familiäre Aufgaben wird sowohl von den Eltern als auch den Söhnen und Töchtern als angemessen erlebt, anders als von einem Teil der Fachkräfte, der die Familiensituation als kritisch betrachtet.

Familiengeschichtlich hat das Lebensbuchprojekt gezeigt, dass für die meisten Familien mit Eintritt ihres Angehörigen in die Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) eine Phase relativer Ruhe einsetzte. Erstmals musste nicht in kurzen Abständen eine Entscheidung getroffen und die dazugehörigen Anträge gestellt sowie Leistungsträger überzeugt werden. In vielen Familien wurden nach einer Phase der Erholung die Themen Auszug und weitere Lebensplanung kommuniziert und in unterschiedlicher Geschwindigkeit umgesetzt. Viele Familien bleiben allerdings auch sehr lange in dieser Familienkonstellation von Eltern(teil) und erwachsenem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung zusammen.

## **2.1 Lebensgeschichtliche Erfahrungen und ihre familienbiografische Verarbeitung**

Ältere Eltern von Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung berichten häufig von negativen Erfahrungen in der Vergangenheit, die vom Erleben von Diskriminierungen bis zu Scham- und Schuldgefühlen reichen (Burtscher 2015).

Frau Staashelm berichtet, dass sie immer mit ihrem Sohn in den Urlaub gefahren seien, auch in Hotels. Die Leute hätten geguckt und sie angesprochen. Einmal habe eine andere Frau zu ihr gesagt, wie toll sie das mit ihrem Sohn hinbekommen hätte, ‚dass der so schön essen kann.‘ Als sei das was Besonderes! Das war schon schwierig. ‚Also, die Leute sind ja unsicher, die wissen ja nicht, was sie sagen sollen. Aber für mich war das schon manchmal schwierig.‘

Hinzu kamen sehr unterschiedliche, mitunter sogar gegensätzliche Handlungsaufforderungen von Seiten der Außenwelt: Zum einen gab es Aufforderungen von Fachleuten, das Kind schon im

Kindes- oder Jugendalter, spätestens aber im Erwachsenenalter in ein Heim oder eine Wohnstätte abzugeben, zum anderen ausgesprochene oder unausgesprochene Meinungen aus dem Verwandten- und Bekanntenkreis, dass eine ‚gute Mutter‘ sich um ein solches ‚Sorgenkind‘ besonders intensiv und dauerhaft zu kümmern habe. Durch das langjährige Zusammenleben entwickelten sich zudem starke Bindungen zwischen Eltern und ihrem behinderten Kind, die beiden Seiten Sicherheit und Stabilität geben. Dadurch, dass die Eltern gelernt haben, mit bestimmten Verhaltensweisen konstruktiv umzugehen, sprachliche Äußerungen zu verstehen und den gemeinsamen Alltag positiv und stressfrei zu gestalten, sind sie im Laufe der Zeit zu Experten für das Zusammenleben mit ihrem Kind geworden (Fischer 2008). Sie sind stolz auf diese Lebensleistung und erwarten dafür Anerkennung.

Bis zu einer Krise, die beispielsweise durch den Tod oder eine Erkrankung eines Elternteils, durch Pflegebedürftigkeit oder andere belastende Ereignisse eintreten kann, leben die älteren Familien weitestgehend unauffällig: Meist wünschen sie keine Veränderung der Situation, auch wenn Fachkräfte davon überzeugt sind, dass die Ablösung der erwachsenen Tochter oder des erwachsenen Sohnes für alle Beteiligten von Vorteil wäre (Lindmeier 2011).

Frau Schmidt erklärt selbstbewusst gegenüber einer Projektmitarbeiterin: „Für Heinz ist es das beste, wenn es alles so bleibt, wie es ist!“

Werden die Eltern krank oder pflegebedürftig, gewinnt die wechselseitige Unterstützung der erwachsenen Söhne und Töchter und ihrer Eltern oft noch an Bedeutung: Die erwachsenen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung übernehmen, meistens unter Anleitung, beispielsweise Tätigkeiten im Haushalt oder bei der Pflege der Eltern.

Frau Leudolph berichtet über ihren Sohn, dass er „sich sehr rausgemausert“ habe in den letzten Jahren. Er putze zu Hause die Fenster, habe schon Kuchen gebacken, könne sich Pizza in den Ofen schieben („das ist ja nichts Besonderes“), Rührei kochen – all diese Dinge habe

er lernen wollen und sie habe es ihm gezeigt. Er könne zu Hause auch alle elektrischen Maschinen bedienen bis auf die Bohrmaschine, da habe sie zu viele Bedenken wegen seiner geringen Sehkraft. Er gehe für sie einkaufen und helfe ihr zum Beispiel in den Mantel, wenn es ihr wegen ihrer Arthrose schwer falle. Hof fegen und Müll wegbringen gehören zu seinen Aufgaben, ebenso wie das Zimmer aufräumen.

Zudem profitieren die älteren Eltern von der Gesellschaft des ‚erwachsenen Kindes‘, da die sozialen Netze im höheren Lebensalter durch den Tod des Partners oder anderer Bezugspersonen sowie durch abnehmende Mobilität oftmals erheblich eingeschränkt sind. Ein weiterer Faktor, der die Abhängigkeit der Eltern von ihren Söhnen und Töchtern verstärkt, ist deren finanzieller Beitrag zum Familieneinkommen (Lindmeier 2011). Durch den monatlichen Werkstattlohn oder die Erwerbsminderungsrente sowie den in einigen Fällen vorliegenden Anspruch auf Pflegegeld wird ein wichtiger Beitrag zum Familieneinkommen geleistet. Der Aspekt der finanziellen Unterstützung ist besonders dann von existenzieller Bedeutung, wenn die Eltern, vor allem die Mütter, die ihr Kind zu Lasten einer beruflichen Tätigkeit lebenslang betreut haben, lediglich eine geringe eigene Rente oder Witwenrente erhalten, die beispielsweise nicht ausreichen würde, um den eigenen Wohnraum weiterhin zu unterhalten oder das Auto zu finanzieren (siehe dazu auch Burtscher 2012).

Auch wenn das Thema des Auszugs von erwachsenen Söhnen und Töchtern innerhalb der deutschen Durchschnittsbevölkerung inzwischen als ein normaler Entwicklungsschritt angesehen wird, der bei Kindern mit und ohne Beeinträchtigung gleichermaßen in der Regel im jungen Erwachsenenalter vollzogen wird, ist der Auszug eines Kindes mit schwerer kognitiver oder mehrfacher Beeinträchtigung besonders schwierig. Für die Eltern, die ihre Tochter oder ihren Sohn seit der Geburt intensiv begleitet und betreut haben, ist es oftmals nicht vorstellbar, diese Verantwortung an Fachkräfte innerhalb einer Wohneinrichtung, abzugeben, sodass die ‚erwachsenen Kinder‘ solange wie möglich im Kreis der Familie verbleiben – auch wenn die hochaltrigen Eltern oder anderen Angehörigen dabei über einen langen Zeitraum an



die Grenzen ihrer Belastbarkeit stoßen (Feurer/Lindmeier 2011). Hinzu kommt der Umstand, dass Eltern aus ihrer Sicht immer schmerzhaft Kompromisse machen müssen, wenn sie institutionalisierte Wohnformen für ihren Sohn oder ihre Tochter in Anspruch nehmen. Nicht nur Eltern, die sich seit Jahrzehnten nicht mehr über die Entwicklungen von Wohnreinrichtungen informiert haben und ein unzutreffendes Bild von großen Schlafsälen und starker Reglementierung vor Augen haben, können sich einen Umzug schwer vorstellen. Auch Eltern mit aktuellen Informationen über die Möglichkeiten und Grenzen selbstbestimmter Lebensführung in Wohnstätten sagen zu Recht, dass diese Entscheidung immer die Aufgabe von aus ihrer Sicht wichtigen Gewohnheiten, Lebensmöglichkeiten und Entwicklungspotenzialen bedeute und dementsprechend einen schwierigen Kompromiss für sie darstelle. Insbesondere die Unterstützungsgestaltung in größeren Gruppen und die eingeschränkten Möglichkeiten der Individualisierung, die weniger emotionalen und weniger exklusiven Beziehungen sowie die Vielzahl an Regeln werden als problematisch angesehen (Weiß 2002).

Frau Braun erzählt, dass sie die Tagesbildungsstätte<sup>1</sup>, die ihr Sohn Michael besucht habe, eher als „Verwahranstalt“ wahrgenommen habe, da sei nicht viel mit den Kindern gemacht worden. Dafür seien sie aber dann und wann in den Urlaub oder auf Tagesausflüge gefahren. Aktuell würde ihr Sohn nicht mehr viel unternehmen, aber sie verlasse sich auf die Werkstatt, wo er ja Abwechslung habe.

Mit den Einrichtungen, zu denen sie bisher Kontakt hatte, scheint die Familie jedoch alles in allem zufrieden. Frau Braun erzählt hierzu diese Geschichte: Die damalige Gruppenleiterin ihres Sohnes habe die Tür zur Gruppe kurzzeitig entgegen der geltenden Regeln abgeschlossen, da sie dringend etwas erledigen musste, keine Zweitkraft anwesend war und sie Sorge gehabt habe, dass einer der Beschäftigten weglaufe.

---

1 Tagesbildungsstätten sind anerkannte Schulersatzformen in Niedersachsen, in denen insbesondere schwer und mehrfach behinderte Kinder ihre Schulpflicht erfüllen. Heute tragen Sie häufig die Bezeichnung ‚Schule‘ im Titel, die Beschäftigten sind in der Regel allerdings keine Lehrkräfte, sondern andere pädagogische Fachkräfte.

Prompt an diesem Tag sei der Werkstattleiter mit Besuchern unterwegs gewesen und habe auch diese Gruppe zeigen wollen. Der Ärger sei groß gewesen. Frau Braun berichtet, dass sie sich gemeinsam mit anderen Angehörigen für die Gruppenleiterin eingesetzt habe, da sie großes Verständnis für ihr Handeln in der Situation gehabt habe: „Ich schließe Michael ja auch manchmal ein, wenn es nicht anders geht. Was hätte die Arme denn machen sollen?“

Die Erzählung zeigt eine professionelle Betreuungspraxis, die bereits länger zurückliegt, aber im Gegensatz zu Frau Brauns Auffassung keineswegs akzeptabel ist<sup>2</sup>. Auch die berichtete familiäre Betreuungspraxis ist sehr problematisch.

Herr Braun war in seiner Kindheit wegen einer Erkrankung lange Zeit auf regelmäßige Krankenhausaufenthalte angewiesen. Dort wie auch im Kontakt mit anderen Ärzten, in der Einrichtung, in der Herr Braun zur Kurzzeitpflege untergebracht war, sowie mit dem Fahrdienst der WfbM machte die Familie in der Vergangenheit schlechte Erfahrungen:

Bei seinem ersten Besuch in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung wurde der Familie geraten, ihrem Sohn für die erste Mahlzeit ein Brot mitzugeben. Dieses habe er dann aber nicht gegessen und als sie ihn nach einiger Zeit wieder abholten, waren das Brot und auch die Tasche von Mäusen zerfressen. Auch hier ist die Mutter nicht nachtragend, sondern bringt Verständnis für die Situation auf.

Auch das Handeln der Fachkräfte bei Michael Brauns Aufhalten im Landeskrankenhaus und die dort vorgenommene Fixierung, die an

---

2 Gleiches gilt für die weiter unten berichtete Behandlung in der psychiatrischen Einrichtung. Wir geben alle Berichte der Mutter so wieder, wie sie uns erzählt wurden. Die berichteten Maßnahmen erinnern an die vom ‚Team Wallraff‘ recherchierten und im März 2017 von RTL ausgestrahlten Umgangsweisen von Personal (<http://www.rtl.de/cms/team-wallraff-herzlose-behindertenbetreuung-macht-experten-sprachlos-4088085.html>). Wir bitten die Leserinnen und Leser allerdings zu berücksichtigen, dass die jeweiligen Einrichtungen keine Gelegenheit zur Stellungnahme hatten, die Vorfälle bereits längere Zeit zurückliegen und wir aus Datenschutzgründen nicht angeben, in welchen Einrichtungen sie sich zugetragen haben.

den Fußgelenken zu Einschnürungen führte, bewertet sie rückblickend nicht als unangemessen. Sie erzählt lediglich, dass sie immer eine Decke über seine Füße gelegt habe, damit ihr Mann die Fixierungen nicht sehe, weil sie gewusst habe, dass er den Anblick nicht hätte aushalten können. Trotzdem bringt sie auch für diese schwerwiegende Maßnahme Verständnis auf: „Die konnten ja auch nicht die ganze Zeit aufpassen“, und kritisiert die Handhabung nicht.

Über eine Sache ärgert sich Frau Braun dann aber doch: Ihr Sohn habe immer gut mit Unterstützung in den Bulli einsteigen können. Irgendwann sei ein neuer Zivi gekommen, der behauptet habe, er wisse nicht, wie er das machen soll. Sie habe dann angeboten, mitzukommen und es ihm zu zeigen. „Das wollten die ja nun nicht, dass da eine Mutter kommen muss und die sich was von ihr zeigen lassen müssen. Seitdem haben sie Michael immer in einen Rollstuhl gesetzt und ihn so mitgenommen.“ Sie würde es lieber sehen, wenn seine Fähigkeit, zu laufen, so häufig wie möglich geschult werde (vermutlich auch, weil es für sie immer schwieriger wird, ihn beim Hineinsetzen in den Rollstuhl zu unterstützen, bzw. immer riskanter, dass sie dabei stürzt und sich verletzt).

Die ehemalige Gruppenleiterin von Herrn Braun berichtet zudem von einer Geschichte: Sie sei einmal mit ihm im Krankenhaus gewesen, weil er Blut erbrochen habe. Die Ärzte hätten eine Magenschleimhautentzündung festgestellt. Herr Braun habe die ganze Zeit ihre Hand gehalten, sie habe nicht einmal zur Toilette gehen können. Ihm sei ganz klar gewesen, dass hier etwas nicht stimmt und dass er sich an sie halten müsse. Der Hausarzt habe später gesagt, die verschriebenen Tabletten seien zu teuer und Herr Braun lebe sowieso nicht mehr so lange. Frau Braun sei mit ihm dann zu einer anderen Ärztin gewechselt, die ihr erklärt habe, er werde mit diesen Tabletten noch sehr lange leben, wichtig sei nur, dass er sie nehme. Die Familie habe sich dann von ihrem bisherigen Hausarzt getrennt.

Das Fallbeispiel zeigt die große Abhängigkeit der Eltern von medizinischen und pädagogischen Fachkräften und ihr Bemühen, sich sogar mit Einschränkungen der persönlichen Freiheit bis über das eigentlich Erträgliche hinaus, mit weitreichenden Diskriminierungen und Rechtsbruch zu arrangieren, *„wenn es nicht anders geht“*, wie Frau Braun sich ausdrückt.