

„Manchmal fühle ich mich alt ...“

Kenntnisse und Vorstellungen älterer Menschen mit geistiger Behinderung über Alter und Lebenslauf

Barbara Jeltsch-Schudel / Anne Junk-Ihry

1. Einleitung

Zwar ist auch in der Schweiz bekannt, dass immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung alt werden und immer mehr Institutionen nach adäquaten Betreuungsangeboten suchen; es gibt jedoch noch kaum empirische Untersuchungen zu ihrer Situation. Seit einigen Jahren begannen wir daher am Heilpädagogischen Institut der Universität Fribourg, mit Studiengruppen Fragestellungen zu bearbeiten, welche verschiedene Aspekte des Alterns und des Alters von Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung im Alter beinhalten (Junk-Ihry; Jeltsch-Schudel 2005).

Im Rahmen der Projektreihe versuchte eine Gruppe von Studentinnen, die Sichtweise der Betroffenen selber kennenzulernen und befragte deshalb ältere Männer und Frauen mit geistiger Behinderung dreier heil- bzw. sozialpädagogischer Einrichtungen (Brühlhart, Brumann, Jung, Pfammatter 2005).

Ihr Anliegen stieß in diesen drei Einrichtungen bei den über fünfzigjährigen Bewohnerinnen und Bewohnern auf großes Interesse, so dass insgesamt 20 Interviews durchgeführt werden konnten. Es wurden 13 Frauen und 7 Männer befragt.

Aus dem vielfältigen und interessanten Material greifen wir nun zwei Aspekte zur Analyse heraus. Unser hauptsächlichstes Interesse richtet sich darauf, wie geistig behinderte Menschen ihr Alter erleben, was sie darunter verstehen und was es für sie bedeutet. Über die Innensicht von (erwachsenen) Menschen mit geistiger Behinderung lassen sich in der Fachlitera-

tur einige wenige Hinweise finden (z.B. Niedecken 1989, Sison 2000, Seifert 2002, Hagen 2002, Gusset-Bährer 2004, Schmidt 1008), über jene älteren Menschen mit geistiger Behinderung ist noch weniger vorhanden (z. B. Komp 2006).

Deshalb erscheint es uns reizvoll, das Material daraufhin anzusehen, welches Potenzial zu einem vertieften Verstehen von Entwicklungsprozessen im Alter unter den Bedingungen einer geistigen Behinderung es bietet. Wir werden im Folgenden erst eine eng am Material bleibende Beschreibung und zurückhaltende Interpretation versuchen, welche uns verschiedene relevante Themen herausarbeiten lässt. Diese werden wir anschließend vertiefen, um damit Anregungen für den intensierten Verstehensprozess und damit für die Arbeit mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung zu finden.

Zwei Sequenzen der Interviewtranskriptionen und Protokolle der Studentinnen scheinen uns zur Bearbeitung unseres Themas besonders interessant:

Sequenz 1:

Den Befragten wurden zwei Bilder präsentiert, welche die Gesichter einer jungen und einer alten Frau bzw. eines jungen und eines alten Mannes zeigen, und sie wurden gefragt, welche Person ihrer Ansicht nach älter sei und warum. Daraus formulieren wir für unsere Analyse die Frage: *Welche Kenntnisse haben ältere Menschen mit geistiger Behinderung über das Alter?*

Die Art, wie die Frage gestellt und die Bilder eingezeigt wurden, setzt Verschiedenes voraus: das Erkennen einschlägiger Merkmale auf den Bildern, die Zuordnung zum Konzept „Alter“ und außerdem eine verbale Begründung.

Sequenz 2

Sechs Bilder, die sich von ihren Inhalten her verschiedenen Lebensaltern zuordnen lassen (ebenfalls von weiblichen und männlichen Personen) wurden den Befragten vermischst vorgelegt, und sie wurden darum gebeten, die Bilder anzunordnen

und zu kommentieren (siehe auch Lifshitz 2000). Unsere Frage dazu ist folgende: *Welche Vorstellungen haben ältere Menschen mit geistiger Behinderung über den Lebenslauf?*

Auch hier geht es um verschiedene Aspekte: um das Erkennen von Bildern, das Anordnen dieser verschiedenen, nicht aufeinander bezogenen Abbildungen aus verschiedenen Lebensaltern sowie um verbale Kommentare.

Die in den beiden Sequenzen verwendeten Bilder sind Fotos und stammen aus Veröffentlichungen, seien es Printmedien oder Internet; sie wurden nicht eigens für die Interviews hergestellt.

2. Empirische Eindrücke

2.1 Kenntnisse über Alter

Die vier Bilder der ersten Thematik zeigen die Gesichter einer jüngeren Frau und einer alten Frau sowie eines jüngeren und eines alten Mannes. Die Haare aller vier Personen sind grau oder weiß (oder sehr hell gefärbt). Die beiden Männer tragen Brillen und lachen; die jüngere Frau lacht ebenfalls, die alte Frau sieht ernst aus. Obschon sich die vier Bilder unterscheiden, sind also gewisse Ähnlichkeiten vorhanden, die eine Zuordnung erschweren können

Alle 20 befragten Personen erkannten die alte Frau bzw. den alten Mann, zeigten auf das entsprechende Bild und begründeten ihre Wahl. Ihre häufigsten Erläuterungen bezogen sich auf die (grauen) Haare (total zehnmal), die Augen (sechsmal) sowie die Runzeln oder Falten (sechsmal).

Weitere Aussagen waren etwa, dass die alte Frau traurig dreinschaue oder die jüngere Frau lache. Auch wurde festgestellt, dass die ältere Frau nicht so gepflegt sei und mehr Gesichtsschminken verwenden müsste oder dass die eigenen Haare noch blond seien. Einem Mann fiel besonders das bunte Hemd des jüngeren Mannes auf.

Es wurden nicht nur einzelne Hinweise zur Beschreibung von Unterschieden gegeben, sondern auch mehrere. Frauen zählten mehr Einzelheiten auf und beschrieben diese auch genauer, während mehr Männer die grauen Haare für erwähnenswert hielten.

Nicht die Quantifizierung ist hier von Interesse (dazu liegen auch zu wenig Interviews vor), sondern der Versuch, die Antworten zu verstehen und einzuordnen.

Die Merkmale weiße bzw. graue Haare und Runzeln werden häufig mit Alter assoziiert, können also als allgemeine Kennzeichen des Alters verstanden werden (Baltes, Montada 1996). Ihre Erwähnung könnte also darauf hinweisen, dass die befragten Personen über ein in unserer Gesellschaft übliches Konzept von Alter verfügen. Allerdings werden weitere allgemeine Kennzeichen von Alter wie etwa die abnehmenden Sinnesfähigkeiten oder Erschwerungen der Mobilität nicht genannt.

Kurz vor dieser bildgestützten Sequenz wurden die befragten Frauen und Männer nach dem eigenen Alter gefragt und danach, ob sie sich alt fühlen. Die meisten zählten sich nicht zu den älteren oder alten Menschen, einige verwiesen darauf, dass sie nicht mehr so gut gehen könnten und ihre Kräfte abnehmen. Auch die Fragen nach Hör- und Sehilfen wurden gestellt und von vielen Befragten wurde von Hörgeräten- und Brillen erzählt. Diese persönliche Betroffenheit von abnehmender Sinnesfähigkeit wurde aber nicht auf eine allgemeine Beschreibung von „alt sein“ übertragen. Eine Frau brachte es für sich auf den Punkt: „Manchmal fühle ich mich alt ...“

In den verschiedenen Antworten scheinen uns Diskrepanzen feststellbar. Die Frage nach der Kenntnis, was Alter sei und bedeute, erhält so verschiedene Dimensionen:

- Im Bezug auf die Zuordnung der Bilder fällt auf, dass die Befragten sie mit sichtbaren Merkmalen verbal begründeten. Offen bleibt allerdings, weshalb graue bzw. weiße Haare als unterscheidendes Merkmal genannt wurden,

wenn die Haare aller vier Personen auf den Bildern grau oder weiß (oder zumindest sehr hell) sind.

- Im Bezug auf sich selber werden andere Aspekte des Alters festgestellt, welche mehr mit gemachten Erfahrungen zusammenhängen mögen. Nicht mehr gut sehen oder hören können hat eine andere Bedeutsamkeit als graue Haare bekommen, weil sich Ersteres unmittelbar auf eigene, lebenswichtige bzw. alltagsbewältigende Fähigkeiten auswirkt.

- Zu einer Konzeptualisierung von Alter gehören auch psychische Komponenten (vgl. z. B. Lifshitz 2000). Depressivität etwa wird als mögliches Kennzeichen von Altern verstanden (Lambert 2000). Allerdings legt lediglich das dargebotene Bildpaar der Frauen einen solchen Gedanken überhaupt nahe, da auf dem anderen Bildpaar beide Männer ein deutliches Lachen zeigen. In einem Fall stelle denn auch eine befragte Frau fest, dass die abgebildete alte Frau traurig sei und die junge lache.

Diese Interpretationsversuche geben erste Hinweise auf verschiedene Aspekte, welche bei der Betrachtung der komplexeren Aufgabe des Bilderordnens noch vertieft werden sollen.

2.2 Die Vorstellung von Lebensläufen und Lebensgeschichten

Nun wenden wir uns der Frage zu, welche Vorstellungen ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung über den allgemeinen Lebenslauf haben.

Havemann und Stöpler (2004, 63) bezeichnen den Lebenslauf als „eine objektivierbare chronologische Darstellung wichtiger und bedeutungsvoller Erfahrungen im eigenen Leben“. Grundsätzlich muss unterschieden werden zwischen dem Lebenslauf, welcher „Ereignisse und Entwicklungen im Leben eines Menschen erfasst, die bestimmten Zeitpunkten und Zeitabschnitten zugeordnet und damit in eine zeitliche Sequenz gebracht werden können“ (Krusse 2000, 93), und der Biografie

„die im Gedächtnis aufgezeichnete, in ihm eingetragene und niedergeschriebene (...) Lebensgeschichte“ (Petzold 1999, 4) umfasst. Zunächst wird in Anlehnung an Kruse (2000) und Havemann, Stöpler (2004) der Begriff Lebenslauf verwendet, im Sinne eines zeitlichen Ablaufs verschiedener Phasen, die allgemein im Leben vorkommen.

Die entsprechende Interviewsequenz lässt sich gut danach analysieren, über welche Kenntnisse der allgemeinen Abfolge von Lebensphasen die befragten Personen verfügen. Den Interviewpartnerinnen und -partnern wurden sechs Bilder mit Personen in unterschiedlichen Lebensphasen vorgelegt: Ein Fötus, ein Säugling, ein Schulkind, ein Hochzeitspaar, eine ältere Person und ein Sarg. Je nach dem Geschlecht der befragten Person wurde ein Bilderset mit Frauen beziehungsweise mit Männern in den unterschiedlichen Lebensphasen angeboten. Die Bilder stellen die jeweilige Person vor dem Hintergrund einer dem Lebensalter entsprechenden Situation dar, es handelt sich also, mit Ausnahme des Bildes des Säuglings, nicht um Portraits.

Die durch diese Bilder angedeuteten Lebensphasen entsprechen einer Auswahl der auch von Sponzel (1999) angegebenen „für unsere Kultur und Gesellschaft typischen Schnittpunkte“ im Lebenszyklus. Zu den Bildern muss ferner bemerkt werden, dass sie verschiedene Personen in unterschiedlichen Altersphasen darstellen.

Die im Interview gestellte Aufgabe, die sechs Bilder unterschiedlicher Lebensphasen anzuordnen, wurde von den Befragten unterschiedlich gelöst. Folgende Vorgehensweisen wurden angewandt:

Verbale Kommentare der Befragten

Einige Befragte teilten mit Worten mit, welches Bild wohin gelegt werden sollte. Dabei verwendeten manche Personen lediglich Ausdrücke, welche die Position des Bildes umschrieben, wie zum Beispiel: „das hier“, „dann das“, „nach-

her so“. Weitere Personen begründeten die Position der Bilder auch inhaltlich. Sie erklärten zum Beispiel die gelegte Reihenfolge der Bilder, indem sie einen Zusammenhang im Lebenslauf herstellten: „Dann heiraten sie, dann ist die schwanger, dann kommt das Baby ...“ Einzelne Personen gaben zusätzlich den Rang des Bildes an: „Das erste ist, wo die zwei heiraten.“ Mehrere Befragte kommentierten und beschreiben den Inhalt der Bilder, bevor sie diese nach ihrer Vorstellung anordneten.

Handlungen der Befragten

Neben den verbalen Mitteilungen setzten die Befragten auch Handlungen ein: sie legten die Bilder hin, verschoben sie oder zeigten mit dem Finger darauf, um die Abfolge anzugeben.

Unsicherheit und Unterstützung durch die Interviewerin

Einige befragte Personen entwickelten wenig Eigenaktivität und zeigten sich unsicher und hilflos. Die befragenden Studentinnen griffen unterstützend ein und beteiligten sich aktiv an der Anordnung der Bilder.

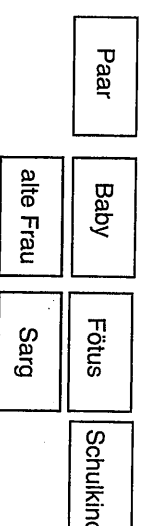
Um auf die Vorstellung von Lebensläufen schließen zu können, betrachten wir nun die Anordnungen der Bilder und bringen diese anschließend in Zusammenhang mit den dazu gegebenen verbalen Erklärungen.

Die Anordnungen der 20 befragten Personen können in drei „Gruppen“ eingeteilt werden:

In der ersten Gruppe legten neun Befragte die Bilder in eine Linie: bei sechs Personen entsprach dies der chronologischen Reihenfolge eines Lebenslaufs, bei den drei anderen nicht. Die chronologischen Abfolgen wurden von links nach rechts oder aber von rechts nach links gelegt. Drei Befragte gaben zur linearen Abfolge Kommentare ab, die das Vorhandensein einer Konzeption eines Lebenslaufs vermuten lassen. Die drei anderen Personen legten zwar eine Abfolge, die einem chronologische Lebenslauf oder einem Teil entsprechen

könnte, kommentierten aber nicht, sodass nicht unmittelbar auf eine Konzeption von Lebenslauf geschlossen werden kann.

In der zweiten Gruppe legten fünf Personen die Bilder in anderen Anordnungen als linearen Abfolgen zusammen, z. B. in Gruppen. Drei der Befragten geben hierzu verbale Kommentare ab, die auf eine Vorstellung von Lebenslauf hinweisen.



Als Beispiel diene obige Anordnung; die befragte Person kommentierte dazu: „Die Frau müsste verheiratet sein (...) dann ist sie schwanger (...) dann bekommt sie das Bébé (...) und das ist im Bauch drin, oder nicht? (...) und dann werden sie immer größer (...) und dann gehen sie in die Schule oder in den Kindergarten oder in die Spielgruppe.“

Weitere vier Personen in der dritten Gruppe ordneten die Bilder jeweils in Paaren an: Drei Befragte legen Bildpaare zusammen, ohne sie weiter zu kommentieren oder zu erklären. Eine Befragte ordnete zwei Bilder einander zu mit der Erklärung, das erste Bild käme vor dem zweiten, stelle also einen zeitlichen Bezug her. Dies bedeutet bezüglich der Vorstellung des Lebenslaufs, dass sie um Sukzessionen einzelner Phasen wusste.

Die folgenden Beispiele beinhalten weitere Anordnungen:

Zwei Personen legten zwei Bilder auf Grund einer persönlichen Erfahrung zusammen; das folgende Beispiel illustriert dies. Die befragte Frau legte das Bild des Säuglings zum Bild des Sarges und kommentierte:

Befragte Frau: „Und wenn das Kleine mal stirbt dann (...)“
 Interviewerin: „... wenn das Bébé stirbt ...“
 Befragte Frau: „Ja, dann bekommt es einen Sarg.“
 Interviewerin: „Ja, stimmt“ (etwas zögernd).
 Befragte Frau: „Das habe ich mal so erlebt.“
 Interviewerin: „Das haben Sie mal so erlebt, ... dass ein Bébé gestorben ist.“
 Befragte Frau: „... mit einem weißen ...“
 Interviewerin: „Es hatte einen weißen Sarg?“
 Befragte Frau: „Ja.“

Als weitere Möglichkeit ordneten befragte Personen jene Bilder zweier Lebenssituationen einander zu, bei denen sie eine Beziehung zwischen den abgebildeten Personen annahmen. Sie erfanden also quasi Geschichten um die Bilder und legten diese dann entsprechend zusammen. Jemand erklärte beispielsweise, dass der ältere Mann auf dem Bild der Großvater des Babys sei, und legte diese beiden Bilder zusammen.

Zwei befragte Personen legten die Bilder nicht in eine Reihenfolge und sagten, die Aufgabe sei zu schwierig.

Es ist klar, dass die drei erwähnten Vorgehensweisen (als Prozesse) zu ganz verschiedenen Anordnungen (als Ergebnisse) führten. So legten einige befragte Personen beispielsweise eine bestimmte Reihenfolge ohne Erklärung, kommentierten aber die einzelnen Bilder mit persönlichen Assoziationen.

Die in den Beobachtungsnotizen festgehaltenen Anordnungen der Bilder sowie die dazu abgegebenen Kommentare sind also unterschiedlich.

Ob Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung Kenntnisse über den Lebenslauf haben, kann also nicht schlüssig angenommen werden. Vielmehr spiegeln die hier dargestellten Ergebnisse verschiedene, individuelle Konzeptionen.

Die Art und Weise, in denen die befragten Personen ihre Vorstellungen über Lebensläufe mitteilen, unterscheidet sich

ebenso. Neben sprachlichen Kommentaren und Erklärungen setzen sie auch nonverbale Möglichkeiten ein wie zeigen, Bildern anordnen u. ä.

3. Interpretationen

Um unsere ersten Eindrücke zu vertiefen, schaffen wir nun Bezüge zu anderen Studien.

Menschen mit einer mittelgradigen geistigen Behinderung – so stellt Lifshitz (2000, 378) fest – haben Schwierigkeiten, Bilder in eine chronologische Reihenfolge zu bringen. Sie führt dies zurück auf Probleme der visuellen Differenzierung.

In unserer Untersuchung konnten 16 der 20 befragten Personen die einzelnen der sechs Bilder beschreiben und die entsprechende Lebensphase oder Aktivität benennen, auch wenn sie die Bilder nicht in einer chronologischen Abfolge anordneten. Da auf fast allen verwendeten Bildern zu den einzelnen Lebensphasen ein gewisser Kontext zusätzlich zur Person sichtbar ist, könnte dies beim Erkennen des jeweiligen Lebensalters geholfen haben. Allerdings konnten die Interviewpartnerinnen und -partner bei den Portraits der beiden Einzelbilder (jüngere und ältere Frau/Mann) ohne weitere Kontextinformationen sehr wohl identifizieren.

Daher ist zu vermuten, dass in unserer Untersuchung der *Hauptgrund für die Schwierigkeit bei der Darstellung einer Abfolge von Lebensabschnitten nicht in der visuellen Differenzierungsfähigkeit liegt.*

Lifshitz (2000, 374) vermutet weiter, dass ungenügendes Wissen über physische, mentale und soziale Veränderungen, welche im Erwachsenenalter und vor allem beim Älterwerden auftreten, vielen Menschen mit geistiger Behinderung nicht bewusst sind und das Wohlbefinden negativ beeinflussen können. *Die Aussagen der Befragten unserer Untersuchung weisen jedoch darauf hin, dass Kenntnisse und Vorstellungen*

über Alter und Altern vorhanden sind, sich jedoch in verschiedenen Aspekten unterscheiden.

Die Analyse der Bildanordnungen zeigt, dass viele der befragten Personen eine, wenn auch je individuelle Vorstellung von Lebenslauf haben und diese auch ausdrücken können. Einige der befragten Personen stellen einen chronologischen Zusammenhang zwischen zwei Lebenssituationen im Sinne von vorher – nachher dar.

Diese Vorstellungen können in Verbindung mit entwicklungspsychologischen Erkenntnissen zur Seriation gebracht werden. Unter der Seriation oder Reihenbildung ist die Fähigkeit zu verstehen, „Objekte nach bestimmten Unterschieden und Dimensionen (...) zu ordnen“ (Burgener 1996, 133–134).

Die Anordnung der Bilder der befragten Personen zeigt, dass eine Reihenfolge im Sinne von vorher – nachher hergestellt wurde. Diese Fähigkeit entwickelt sich nach den Erkenntnissen von Piaget, in mehreren Phasen (Stendler-Lavatelli 1976, 50–51). Burgener (1996, 134) fasst diese in zwei Hauptschritten zusammen: Anfänglich beschränkt sich die Reihenbildung auf eine Paarbildung. Später wird diese Struktur auf mehrere Elemente ausgeweitet.

Vor diesem Hintergrund lassen die dargestellten Resultate vermuten, dass eine Reihenbildung mit zwei Bildern als Vorstufe zu einer kompletten Seriation verstanden werden kann. Es wäre also denkbar, dass die Art, wie die Bilder angeordnet wurden, auch vom kognitiven Entwicklungsstand der einzelnen Befragten abhängt und nicht nur von inhaltlichem Wissen zu einzelnen Lebensphasen.

Die Entwicklung des Zeitbewusstseins kann in Abhängigkeit zu sprachlichen Kompetenz, Beziehungen zwischen Objekten zu erfassen und dies auch zu formulieren, gesehen werden (Wissing 2004, 36–37, Stöckel o. J., 17–19). Man muss also gewissermaßen ein sprachliches Instrumentarium zur Verfügung

haben, um gewisse Strukturierungen vornehmen zu können.

Ein Teil der Befragten verfügt über die Fähigkeit, einzelne Lebensphasen aufeinander zu beziehen. Welcher Art diese Bezüge sind, lässt sich nicht nur aus dem Resultat – der Anordnung der Bilder – schließen, sondern vor allem auch aus den Kommentaren, welche während des Bilderlegens gegeben wurden. Dass ein anderer Teil der Befragten einzelne Lebensphasen erkennen und kommentieren, wenn auch nicht aufeinander beziehen kann, verweist darauf, dass die Erfahrungen des eigenen Lebenslaufs ein persönliches Raster bilden können. *Die Vergleichbarkeit sprachlich-kognitiver Fähigkeiten zwischen Kindern und älteren Menschen ist daher nicht einfach gegeben.*

In Bezug auf die Entwicklung des Zeitbewusstseins bei Kindern herrscht in einer bestimmten Entwicklungsphase ein gewisser „Egozentrismus“ (Wissing 2004, 39; Stöckel o. J., 21): Zeitliche Ereignisse können nicht losgelöst vom Raum und vom Gegenstandserleben der Person mitgeteilt werden. Das Kind differenziert nicht zwischen sich als Subjekt und einer von ihm „unabhängigen“ Außenwelt.

In ähnlichem Sinn könnte man die Vermutung aufstellen, dass einige der befragten Personen, Ereignisse und Erlebnisse ausschließlich in Bezug auf das eigene Erleben der Zeit, nicht aber in einen allgemeinen Zeitlauf einordnen. Dies zeigt sich etwa darin, dass einige Bilder als Anreiz genommen werden, von persönlichen Erlebnissen und Erfahrungen zu erzählen und nicht in einen allgemeineren, lebensgeschichtlichen Zusammenhang gebracht werden.

Die befragten Personen haben im Interview gezeigt, dass sie fähig und bereit sind, Episoden aus ihrem persönlichen Leben zu erzählen, auch wenn sie keine strikten chronologischen Verortungen vornehmen. Allerdings wurden diese Erzählelemente nicht nur spontan (dies auch), sondern auch angestoßen

durch die Bilder oder durch Nachfragen der Interviewerin produziert.

4. Weiterführende Überlegungen und Folgerungen

Die Fülle der Ergebnisse und ihrer möglichen Interpretationen verweist darauf, dass es für die andragogische bzw. gerontagogische Arbeit mit älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung von zentraler Bedeutung ist, dieser Individualität und Subjektivität Beachtung zu schenken. Es geht darum, die Personen besser verstehen zu lernen, ihre Lebenssituation kennenzulernen, um adäquate Angebote zu machen und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Will man älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung die Möglichkeit geben, sich ihren Kompetenzen und ihrem Entwicklungsstand entsprechend selber mitzuteilen, so ist Bereitschaft vorausgesetzt, sich auf unübliche, vielleicht un vertraute und auch unkonventionelle Arten von Mitteilungen einzulassen. Dazu gehört auch, im Alltag von Menschen mit geistiger Behinderung unterstützende Mittel der Kommunikation einzusetzen, um ihnen zu ermöglichen, sich mitzuteilen bzw. vor allem auch verstanden zu werden.

Die Individualität und die Heterogenität der Kompetenzen dieser Personengruppe sind zu berücksichtigen. Damit wird einmal mehr die Notwendigkeit deutlich, andragogische Angebote individuell und situationsangepasst zu gestalten.

Das Zeitbewusstsein scheint verbunden zu sein mit sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten, insbesondere dann, wenn damit eine chronologische Verortung gemeint ist, welche sich auf objektive Daten bezieht. Lindmeier (2004, 19f.) kritisiert daher die allgemeine Ansicht, wonach Menschen mit einer geistigen Behinderung ein fehlgeleitetes Zeitbewusstsein hätten.

ten. Er fordert eine stärkere Beachtung des subjektiven Zeiterlebens und plädiert dafür, die lebenslaufgebenden Daten von der Lebensgeschichte zu unterscheiden und Unterstützung anzubieten, die eigene Biografie kennenzulernen und darzustellen. Auch Kruse (2000, 92) weist darauf hin, dass die Gegenwart stets im Zusammenhang mit der Vergangenheit und der Zukunft zu beachten sei.

Die Beachtung der Lebensgeschichte insbesondere bei älteren Menschen mit einer geistigen Behinderung wird als sehr bedeutsam erachtet (etwa Lindmeier 2004). Will die Sonderpädagogik betroffenen Menschen selber mehr Mitspracherecht ermöglichen, so ist eine dazu notwendige Voraussetzung, sich mit den subjektiven Lebenserfahrungen dieser Menschen auseinanderzusetzen (siehe auch Jeltsch-Schudel in diesem Buch). Die Beschäftigung mit der Lebenswelt und Lebensgeschichte betroffener Menschen ermöglicht erst eine Orientierung an ihren subjektiven Interessen und Wünschen (Lindmeier 2004, 11). Lebensgeschichtliche Äußerungen dienen der Selbstfindung und der Selbstvergewisserung; sie spiegeln das Bemühen um die Erzeugung und Erhaltung der eigenen Identität wieder (Jeltsch-Schudel 2008) und können somit als Basis für eine *andragogisch begleitete Biografiearbeit* gesehen werden (Lindmeier 2004, 20). Die Assoziationen der Befragten, hervorgerufen durch Bildmaterial, verweisen darauf, dass sich *sogar Bilder von unbekannten Personen und deren Lebenssituationen eignen, ältere Menschen mit geistiger Behinderung zum Erzählen aus ihrem eigenen Leben und damit zur Biografiearbeit anzuregen.*

Literatur

- Balles Margaret, Montada Leo (1996): Produktives Leben im Alter, Frankfurt: Adia, Campus
Brühlhart Fabienne; Brumann Jacqueline; Jung Anita; Pfammatter Sonja (2005): Menschen mit einer geistigen Behinde-

rung im Alter. Unveröff. Diplomarbeit aus dem Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg, Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik
 Burgener Woeffray Andrea (1996): Grundlagen der Schuleintritsdiagnostik. Kritik traditioneller Verfahren und Entwurf eines umfassenden Konzeptes. Bern: Haupt
 Gusset-Bährer Sinikka (2004): „Dass man das weiterträgt, was älteren Menschen mit Behinderung wichtig ist“ – Ältere Menschen mit geistiger Behinderung im Ruhestand. Diss. Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
 Hagen Jutta (2002): Zur Befragung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. Geistige Behinderung, 41, Heft 4, S. 293–306
 Havemann Meindert, Stöpler Reinhilde (2004): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer
 Jelsch-Schudel Barbara (2008): Identität und Behinderung – Biografische Reflexionen von Menschen mit Seh-, Hör- und Körperbehinderung. Oberhausen: Athena-Verlag (im Druck)
 Junk-Illy Anne; Jelsch-Schudel Barbara (2005): Ältere Menschen mit geistiger Behinderung in der deutschsprachigen Schweiz – Beiträge Studierender zu einem aktuellen Thema. Schweiz. Zeitschrift für Heilpädagogik, Juni, 13–20
 zugleich: SZH-Dossier D 81: Erwachsene mit Behinderungen. Luzern, 65–72
 Komp Elisabeth (2006): Sinnerfüllte Lebensphase Alter für Menschen mit geistiger Behinderung – eine explorative Studie. Diss. Universität zu Köln
 Kruse Andreas (2000): Zeit, Biografie und Lebenslauf. Gerontologie und Geriatrie. Suppl. 1 33, 1/90–1/97
 Lambert Jean-Luc (2000): Altern und Depression bei Menschen mit einem Down-Syndrom. Vierteljahresschrift Heilpädagogik, Heft 2, 145–158
 Lifshitz Hefziba (2000): Conceptualisation of Age and Aging by adolescents, Adults and elderly people with mental retardation

dation Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, v35 n4 p374-83 Dec
 Lindmeier Christian (2004): Biografiearbeit mit geistig behinderten Menschen. Ein Praxishandbuch für Einzel und Gruppenarbeit. Weinheim: Juventa
 Niedecken Dietmut (1989): Namenlos – Geistig Behinderte verstehen. München: Piper
 Petzold Hilarión G. (1999): Lebensgeschichten verstehen lernen heißt, sich selbst und andere verstehen lernen – Über Biografiearbeit, traumatische Belastungen und Neuorientierung. Behinderte in Schule, Familie und Gesellschaft. Heft 6, 40–61
 Schmidt Thomas (2008): Ein Leben ohne Dich. Die Trauer von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung. Saarbrücken: VDM-Verlag Dr. Müller
 Seifert Monika (2002): Menschen mit schwerer Behinderung in Heimen – Ergebnisse der Kölner Lebensqualitätsstudie. Universität zu Köln, Heilpäd. Fak., Seminar für Geistigbehindertenpädagogik
 Sinason Valerie (2000): Geistige Behinderung und die Grundlagen menschlichen Seins. Neuwed: Luchterhand
 Sponzel Rudolf (1999): Schnittpunkte des Lebens. Lebenszyklus und Entwicklungspsychologie. Internet Publikation für Allgemeine und Integrative Psychotherapie. <http://www.Sgip.org/gip/entw/spunkte0.htm>, 16.09.2005
 Stendler-Lavatelli Celia (1976): Früherziehung nach Piaget. München: Reinhardt
 Stöckel Iris (o. J.): Perspektiven des Phänomens Zeit und die Zeitbewusstseinsentwicklung bei Piaget. Linguistik-Server Essen. <http://www.linse.uni-essen.de>, 16.09.2005
 Wissing Simone (2004): Das Zeitbewusstsein des Kindes. Eine empirisch-qualitative Studie zur Entwicklung einer Typologie der Zeit bei Kindern im Grundschulalter. Diss. Päd. Hochschule Heidelberg

PETER FÄSSLER-WEIBEL

BARBARA JELTSCH-SCHUDEL

(HRSg.)

Wer weiß denn,
dass ich traurig bin?

Trauern mit geistig behinderten
Menschen

Paulusverlag Freiburg Schweiz
Verlag zum Ziel Winterthur

Bibliografische Information
der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek
verzeichnet diese Publikation
in der Deutschen Nationalbibliografie;
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet
über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Inhalt

Einleitung	7
<i>Barbara Jeltsch-Schudel und Peter Fässler-Weibel</i>	

KINDER UND JUGENDLICHE

Begleitung schwer kranker und sterbender Kinder in ihrem Umfeld	11
<i>Alain Di Gallo / Dieter Bürgin</i>	

Nicole – wir vermissen dich	32
<i>Philipp Kaufmann und Peter Fässler-Weibel</i>	

Und plötzlich ist in der Familie alles anders!	44
<i>Peter Fässler-Weibel</i>	

Trauer, Tod und Sterben als Thema in der Arbeit mit geistig behinderten Kindern	63
<i>Jan Saathoff</i>	

Umgehen mit dem Erleben von Sterben und Tod – Möglichkeiten der adäquaten Begleitung von Kindern mit Behinderungen	96
<i>Andreas Fischer</i>	

ERWACHSENE

Sterben zuhause	118
<i>Karin Barta</i>	

Kommunikation in der Krise	133
<i>Michael Freudiger</i>	

Alle Rechte vorbehalten
© 2008 Paulusverlag Freiburg Schweiz
Verlag zum Ziel Winterthur
Umschlaggestaltung: Maurice Greder, Freiburg Schweiz
ISBN 978-3-7228-0739-3 (Paulusverlag)
ISBN 978-3-909245-17-8 (Verlag zum Ziel)

Geistig behinderte Menschen trauern – anders?.....	152
<i>Käthy Strauber</i>	

„... und wer stirbt, kommt in den Himmel“ – Sichtweisen und Ausdrucksformen Erwachsener mit geistiger Behinderung zu Trauern und Tod	164
<i>Anne Junk-Illy</i>	

Konzepte der Sensler Stiftung für Behinderte.....	188
<i>Markus Stöckli / Fabienne Brühlhart / Katrin Jeckelmann</i>	

MENSCHEN IM ALTER

Alternende Menschen mit geistiger Behinderung	196
<i>Barbara Jeltsch-Schudel</i>	

„Manchmal fühle ich mich alt ...“ – Kenntnisse und Vorstellungen älterer Menschen mit geistiger Behinderung über Alter und Lebenslauf	218
<i>Barbara Jeltsch-Schudel / Anne Junk-Illy</i>	

MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG

Verlusterfahrungen: Themen im Leben geistig behinderter Menschen.....	236
<i>Barbara Jeltsch-Schudel</i>	

Authorinnen und Autoren.....	249
------------------------------	-----

Einleitung

Barbara Jeltsch-Schudel und Peter Fässler-Weibel

Das Thema „Trauern mit Menschen mit geistiger Behinderung“ vereint zwei Thematiken, die schwierig und herausfordernd sind und denen man lieber ausweichen würde. Trauer, verstanden als Ausdruck eines menschlichen Gefühls, kann sich in sehr verschiedenen Verhaltensweisen zeigen: in uns vertrauten, aber auch in solchen, die uns fremd sind und dadurch bedrohlich erscheinen. Die Frage nach einem angemessenen Umgang mit einem trauernden Menschen wird daher zuerst zu einer Frage des Einfühlens und Verstehens – auch ungewohnter Verhaltensweisen. Denn Trauer wird nicht nur über Worte ausgedrückt, kann oft auch schwer in Worte gefasst werden. Andere Möglichkeiten der Kommunikation werden daher wichtig.

Jeder Mensch macht in seinem Leben Erfahrungen, die ihn trauern lassen. Welche Ereignisse Trauer auslösen und wie der Verarbeitungsprozess aussieht, ist sehr individuell. Über Lebenserfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung, welche für sie schwierig sind, ist in der Fachliteratur noch wenig zu finden. Dennoch sind gerade Menschen mit geistiger Behinderung immer wieder Erlebnissen ausgesetzt, die Leid und Schmerz verursachen. Dies wahrzunehmen ist für Angehörige und Betreuende aus verschiedenen Gründen nicht immer so einfach und führt oft zu Verunsicherung oder gar Überforderung.

Aus unserem Berufsalltag heraus – als Psychotherapeut mit Schwerpunkt in Begleitung in Leid und Trauer Peter Fässler-Weibel und als Ausbilderin von Heil- und Sozialpädagoginnen Barbara Jeltsch-Schudel – diskutierten wir während Jahren immer wieder diese hier kurz skizzierte Problematik und be-

schlossen, eine Tagung „Trauern mit Menschen mit geistiger Behinderung“ zu organisieren. Aus dieser Tagung, welche Ende Oktober 2007 in Winterthur stattfand, ist dieses Buch entstanden. Bereits in der Planung ging es uns darum, verschiedene Facetten dieser Thematik aus verschiedenen Perspektiven aufzugreifen, um dann an der Tagung selber Fragen zu stellen, Erfahrungen auszutauschen, Anregungen zu suchen und vielleicht ein paar Antworten finden.

Der lebendige Austausch der Teilnehmenden und die beiden eindrücklichen Beiträge, welche die Themen Sterben und Behinderung auf eine andere Art vertieften – das Konzert der Regierung, einer Gruppe behinderter und nichtbehinderter Musiker, und das Theater „Paul und der rote Luftballon“ der Theatergruppe Tabu aus Wien – können nicht in Buchdeckel gepresst werden. Vielmehr lassen sie eine Erinnerung zurück. Das Buch als eine ganz andere Form lässt sich dafür wiederlesen: die verschiedenen Facetten und Perspektiven können nochmals in Ruhe aufgenommen und bedacht werden.

Wir haben die einzelnen Beiträge entlang den Lebensaltern gegliedert.

Im Teil „Kinder und Jugendliche“ sind Beiträge aus ganz unterschiedlichen Perspektiven vereint: ein Gespräch über den Tod eines schwerbehinderten Mädchens zwischen dessen Vater Philippe Kaufmann und Peter Fässler-Weibel, welches in seiner Offenheit und Authentizität sehr beeindruckt. Dynamiken, welche eine Behinderung in Familien auslösen kann, sind das Thema des folgenden Beitrages (Fässler-Weibel). Drei weitere Beiträge dieses Teils befassen sich damit, wie mit Kindern Sterben und Tod thematisiert werden kann, welche Vorstellungen sie über den Tod haben, wie sie im Trauerprozess über den Tod Nahestehender unterstützt werden können und wie sie bei ihrem eigenen Sterben begleitet werden können (Di Gallo/Bürgin, Saathoff, Fischer). Die verschiedenen Sicht- und Herangehensweisen der drei Autoren verdeutlichen Zugangsmöglichkeiten zu dieser Thematik.

Der zweite Teil ist dem Erwachsenenalter gewidmet. In den fünf Beiträgen werden mehrere Themen dargelegt, wie dies der Vielfalt des Erwachsenenlebens entspricht. Während der Fokus bei den beiden ersten (Barta, Freudiger) stärker auf dem Sterben und Krisen Erwachsener in verschiedenen Situationen gerichtet ist, nehmen die beiden folgenden (Staubert, Junk-Illy) explizit Bezug auf Menschen mit geistiger Behinderung und geben diesen auch eine eigene Stimme. Beide kommen, und wenigleich mit unterschiedlichen Herangehensweisen, zum Schluss, dass Erwachsene mit geistiger Behinderung durchaus ein Verständnis für die Endgültigkeit des Todes entwickeln und darüber trauern. Der fünfte Beitrag (Stöckli/Brühlhart/Jeckelmann) gibt das Konzept einer Institution wieder, zeigt also konkret, wie Sterben und Tod mit den geistig behinderten Bewohnerinnen und Bewohner thematisiert wird, welche Unterstützung und Begleitung ihnen angeboten wird.

Im dritten Teil wird eine Gruppe von Menschen ins Zentrum gestellt, die oft vergessen geht: alternde Menschen mit geistiger Behinderung. Zusammen mit der Thematik Sterben und Tod geht es gewissermaßen um ein drittes Tabuthema unserer Gesellschaft. Einer mehr allgemeinen Betrachtung zu Alternern mit lebenslanger Behinderungserfahrung (Jeltsch-Schudel) folgt der Versuch, die Sichtweise dieser Menschen zu erfahren und zu verstehen (Jeltsch-Schudel/Junk-Illy).

Der Abschluss des Buches greift auf dessen Titelfrage „Wer weiß denn, dass ich traurig bin?“ zurück, die gestellt sein könnte von Menschen, welche in unserer Gesellschaft als geistig behindert betrachtet werden und denen dadurch Zugänge verschlossen bleiben (Jeltsch-Schudel).

Die dreizehn hier vereinigten Beiträge sind sehr unterschiedlich. Sie spiegeln zum einen die Lebendigkeit der Tagung und zum anderen die Vielfalt, die die Auseinandersetzung mit diesen Tabuthemen mit sich bringt.