



Stephanie Witt-Loers

# **Trauernde Menschen mit geistiger Behinderung begleiten**

Orientierungshilfe für Bezugspersonen





Stephanie Witt-Loers

# **Trauernde Menschen mit geistiger Behinderung begleiten**

Orientierungshilfe für Bezugspersonen

Vandenhoeck & Ruprecht

*Für meinen Vater,  
der mich mit seiner bedingungslosen Liebe  
reich beschenkt hat*

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

© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG,  
Theaterstraße 13, D-37073 Göttingen  
Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich  
geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen  
bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages.

Umschlagabbildung: rosinka79/Adobe Stock

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen

**Vandenhoeck & Ruprecht Verlage | [www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com](http://www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com)**

ISBN 978-3-647-70267-4

# Inhalt

Geleitwort .....	7
Vorwort .....	9
<b>1 Menschen, die nicht der Norm entsprechen .....</b>	<b>14</b>
<b>2 Wissen und Netzwerke contra Unsicherheiten .....</b>	<b>19</b>
<b>3 Persönliche Haltung in der Begegnung .....</b>	<b>36</b>
<i>Exkurs: Meine Tochter trauert .....</i>	<i>44</i>
<b>4 Trauerprozesse und Trauerreaktionen verstehen .....</b>	<b>46</b>
4.1 Grundsätzliches .....	47
4.2 Trauerreaktionen .....	48
4.3 Themen der Trauer – Aufgaben der Trauer .....	54
<i>Exkurs: Abschied von Dominik – Eine Mutter erzählt .....</i>	<i>69</i>
<b>5 Spektrum des Verlusterlebens .....</b>	<b>73</b>
<i>Exkurs: Mein Papa ist tot –     Eine Frau mit Downsyndrom erzählt .....</i>	<i>83</i>
<b>6 Trauernde mit geistiger Einschränkung – worauf wir achten sollten .....</b>	<b>85</b>
6.1 Aberkannte Trauer .....	85
6.2 Je mehr Stolpersteine umso schwieriger – Change it .....	91
6.3 Erschwerte und komplizierte Trauerprozesse .....	115
<i>Exkurs: Hilfe – Ist da jemand? – Ein Vater erzählt .....</i>	<i>117</i>
<b>7 Orientierungshilfen in der Begleitung .....</b>	<b>120</b>
7.1 Definitionen und Klassifizierungen .....	121
7.2 Wissen individuell vermitteln .....	124
7.3 Dimensionen des Todesverständnisses .....	129
7.4 Abschied, Trauerfeier und Rituale erklären .....	133
7.5 Ressourcen .....	138

<b>8 Aspekte der Begegnung und Kommunikation</b> .....	151
8.1 Gestalten der Beziehung .....	151
8.2 Verbale Kommunikation – Leichte Sprache .....	159
8.3 Verstehen mit allen Sinnen .....	160
8.4 Trauer aktiv gestalten .....	165
<i>Exkurs: Ohne Papa leben – Eine junge Frau mit fetalem Alkoholsyndrom erzählt</i> .....	176
<b>9 Trauer in der Familie</b> .....	179
9.1 Tod in der Familie .....	180
9.2 Doppelter Verlust: Tod und Abschied von Zuhause	185
<i>Exkurs: Sascha vermisst seinen Papa – Eine Mutter erzählt</i>	189
<b>10 Soziales Umfeld: Kita, Schule, Wohnheim, Werkstatt, Integrationsbetriebe</b> .....	199
10.1 Kita: Abschied von Fatima .....	203
10.2 Förderschule: Die Musik geht direkt in mein Herz, dann spüre ich meinen Vater fest in mir drin .....	207
10.3 Wohnheim: Ein Abschied für immer .....	212
Dank .....	218
<b>11 Hinweise und Literatur</b> .....	221
11.1 Fortbildungen .....	221
11.2 Literatur .....	222

## Geleitwort

»Nur wenige Menschen sind wirklich lebendig,  
und die, die es sind, sterben nie.  
Es zählt nicht, dass Sie nicht mehr da sind.  
Niemand, den man wirklich liebt, ist jemals tot.«  
Ernest Hemingway

Abschied und Trauer begegnen uns allen immer wieder im Leben. Vielen Menschen fehlen aber die Worte, um diese Erfahrung auszudrücken. Sie ziehen sich zurück und leiden darunter. Trauer braucht Erinnerung, menschliche Nähe und Zuspruch. Trauer braucht Ausdrucksformen.

Dies trifft in gleicher Weise, vielleicht noch stärker, auf Menschen mit Behinderung zu. Sie erleben Abschied von Gewohntem, von Menschen, mit denen sie gerne zusammen waren, noch intensiver, können ihre Gefühle aber noch weniger verbal ausdrücken. Gewohnte und oft wiederholte Rituale sind hier hilfreich, können Türen öffnen und Verarbeitung erleichtern.

Entscheidend ist ein offenes Umgehen mit den Themen Sterben und Tod. Menschen mit Behinderung von Kranken, vom Sterben, von Beerdigungen fernzuhalten, ist der falsche Weg, sie werden dadurch nicht geschützt. Diese Menschen spüren sehr deutlich, wenn ihnen etwas vorenthalten wird. Sie können mit dem Wissen auf ihre Art oft leichter umgehen als manche anderen Menschen und nehmen dies ganz natürlich in ihren Erfahrungshorizont.

Das ehrliche Sprechen über Krankheit und Sterben nimmt Angst und ermöglicht auch bei Menschen mit geistiger Behinderung oft eine vorausschauende Planung. Die Frage muss heißen: Was ist dir wichtig, was ist wichtig in solchen Situationen? Der Mensch mit geistiger Behinderung kann Vorstellungen entwickeln und so seine Lebenszeit mitgestalten. Dies gibt den Angehörigen und Assistenzkräften große Hilfen für eine angemessene Begleitung.

Frau Witt-Loers gibt in ihrem Buch dazu wertvolle Anregungen aus ihrer langjährigen Erfahrung mit Kindern, Jugendlichen und Menschen mit geistiger Behinderung. Die Fallbeispiele ebenso wie die konkreten Hinweise für die Umsetzung bringen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Einrichtungen ebenso wie Angehörigen zu Hause gute Unterstützung.

Weitere Hilfen könnten die Broschüren der AG *Menschen mit geistiger Beeinträchtigung* der DGP für Angehörige und Mitarbeiter in Einrichtungen der Behindertenhilfe sein.\*

Ich wünsche dem Buch weite Verbreitung und hoffe, dass es vielen die Angst vor einem offenen Umgang mit den Themen Tod und Trauer nehmen kann.

Sanitätsrat Dr. Dietrich Würdehoff,  
Arzt für Innere Medizin und Palliativmedizin  
Sprecher der AG Menschen mit geistiger Beeinträchtigung in der  
Dt. Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP).

\*Broschüre für Angehörige: Begleiten bis zuletzt. Was können wir tun, damit es gut wird?

\*Broschüre für Mitarbeiter und Leitungen in Einrichtungen: Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe

Bestellung der Broschüren (kostenlos) und Informationen zu den Fachtagungen der AG *Menschen mit geistiger Beeinträchtigung* bzw. zur Mitarbeit und zum Austausch von Erfahrungen in der AG über [koordination@palliativmedizin.de](mailto:koordination@palliativmedizin.de)

## Vorwort

Es sind die Begegnungen mit Menschen,  
die das Leben lebenswert machen.  
Guy de Maupassant

Genau deshalb, liebe Leser\*innen, ist dieses Buch mir ein großes Herzensanliegen. Es sind die Begegnungen mit den unterschiedlichsten Menschen, die mein Leben erfüllen, es reicher und bunter machen. Dazu gehören auch meine Begegnungen mit Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, für die ich unendlich dankbar bin.

Ich würde mir sehr wünschen, dass das Buch dazu beitragen kann, Trauernde mit einer geistigen Beeinträchtigung viel mehr zu respektieren, zu verstehen und zu unterstützen.

Als ich vor einigen Jahren die Anfrage einer verzweifelten Mutter bekam, ob ich ihre »erwachsenen Kinder«, die beide von sehr unterschiedlichen Erkrankungen betroffen waren, nach dem Tod des Vaters begleiten könne, wusste ich noch nicht, welche Herausforderungen zu bewältigen waren und – auf der anderen Seite – welche einzigartigen, bereichernden Erfahrungen wir miteinander machen würden. Die Mutter hatte bereits verschiedene Stellen angefragt, aber keine Hilfe für die 20 und 25 Jahre jungen Erwachsenen gefunden. Ich nahm diese Begleitung nicht ganz ohne Bedenken an, da ich bis dahin kaum Trauerbegleiterfahrungen mit Menschen, die geistig und/oder körperlich eingeschränkt waren, gemacht hatte. Nach mehreren Vorgesprächen mit der Mutter konnten wir uns vorstellen, zusammenzuarbeiten. Ob die beiden trauernden, jungen Erwachsenen dies auch wollten, mussten wir erst herausfinden. Letztendlich kam es zu einer fruchtbaren, ganz besonderen Begleitung über mehr als ein Jahr.

Seither begleite ich immer wieder trauernde Menschen mit Behinderungen und bin sehr dankbar dafür, dass ich mich damals auf diese Anfrage eingelassen habe.

Viele Themen im Buch haben sich durch die Wahrnehmung der Betroffenen und den Austausch mit ihnen in den Begleitungen als bedeutsam erwiesen. Diese Praxiserfahrungen sowie die Lebensgeschichten der Menschen fließen hier ein. Ohne sie gäbe es dieses Buch nicht. Daher möchte ich mich schon an dieser Stelle bei denjenigen bedanken, die durch ihre Offenheit und ihren Mut so wesentlich dazu beigetragen haben. Die Namen der Beteiligten wurden zu deren Schutz verändert. Zudem haben Betroffene und Menschen, die privat oder beruflich mit Menschen mit Behinderung in Kontakt sind, Beiträge zum Buch verfasst. Danke vielmals für die Bereitschaft mitzuschreiben und für diese wichtigen Artikel, die noch einmal andere Sichtweisen eröffnen.

Ich orientiere mich in meinen Ausführungen an Erkenntnissen verschiedener Trauerforscher\*innen, wie zum Beispiel William Worden, Dennis Klass, Kenneth Doka, David Trickey, Hansjörg Znoj, Chris Paul, Margaret Stroebe und Henk Schut. Zudem fließen Erkenntnisse aus der Kommunikations- und Resilienzforschung sowie der Psychologie ein.

Den Inhalt des Buchs möchte ich auf Anliegen um Menschen mit geistigen Behinderungen fokussieren. Diese sind meist mit anderen Einschränkungen verbunden, wie z. B. Lernstörungen, Störungen der Psychomotorik, der Sprache oder des Verhaltens. Emotionale Entwicklungsstörungen werden diskutiert. Die Begleitung von Menschen mit ausschließlich körperlichen Einschränkungen erfordert andere Schwerpunkte und Unterstützungen. Fragen zur Betreuung oder Patientenverfügung werden hier zudem unter anderen Gesichtspunkten angegangen.

Leider musste ich von betroffenen Familien immer wieder hören, dass sie ergebnislos nach Unterstützung in ihrer schwer belasteten Lebenssituation suchen mussten. Schlimmer noch – und daher bin ich froh, dass ich hier über meine Erfahrungen schreiben darf –, sie mussten mit Vorurteilen kämpfen: Menschen mit geistigen Behinderungen und ihre Angehörigen werden leider noch häufig in unserer Gesellschaft stigmatisiert und ausgegrenzt. Bis heute wird ihnen häufig abgesprochen, dass sie überhaupt trauern können, oder es wird ihnen aufgrund ihrer Beeinträchtigung unterstellt, dass sie sowieso nicht verstehen können, was es bedeutet, wenn ein nahe-

stehender Mensch stirbt. Eine Begleitung erscheint aus solch einer Sicht dann auch unnötig.

Das Buch ist aus der Praxis heraus entstanden. Es soll deutlich machen, dass Menschen mit geistigen Einschränkungen sehr wohl trauern und dass eine Trauerbegleitung, sei es im privaten oder professionellen Rahmen in vielen Fällen für die Betroffenen selbst sehr hilfreich sein kann. Deshalb richtet sich das Buch an Bezugspersonen aus dem gesamten Lebensumfeld von Menschen mit geistiger Behinderung. Eltern, Geschwister, andere Angehörige, Betreuer\*innen, Lehrer\*innen, Psycholog\*innen, Seelsorger\*innen, Pflegende, Heilpädagog\*innen, Arbeitgeber und Trauerbegleiter\*innen sind angesprochen. Bewusst habe ich auf spezielle Kapitel für die oben genannten Gruppen verzichtet, weil ich glaube, dass es hilfreich sein kann, jede Perspektive ein Stück weit kennenzulernen, besser zu verstehen und so sensibler zu werden im Umgang miteinander. Insgesamt wird dieses Verständnis für den trauernden Menschen mit geistiger Behinderung spürbar sein. Darum ist es aus meiner Sicht auch so wichtig, Menschen aus den einzelnen Systemen – ob Familie, Wohngruppe, Schule, Arbeitsplatz – mit sachlichem Wissen und Begleitung zu stärken.

Nicht nur die Rückmeldungen der Familien, sondern auch die der Einrichtungen, in denen einige der Trauernden, die ich begleitet habe, untergebracht sind, haben gezeigt, dass die Begleitung sowie die damit einhergehenden Veränderungen und Informationen als hilfreich empfunden wurden. Unterstützung wird seitdem auch von dieser Seite immer häufiger bei mir eingefordert.

Sicherlich gibt es eine Fülle von Hinweisen und Informationen, die im Buch auf Sie wirken werden. Bitte zweifeln Sie nicht an sich selbst, wenn Sie manches in Ihrem Alltag nicht wussten, wahrgenommen oder umgesetzt haben. Auch nach der Lektüre des Buchs wird es kaum möglich sein, alle Aspekte präsent zu haben und zu berücksichtigen. Es geht ja vielmehr um eine Sensibilisierung und darum, dass wir anerkennen, wie viel Trauerarbeit Menschen mit geistigen Einschränkungen durchleben.

Die Frage, die sich immer wieder stellte: Wie soll ich trauernde Menschen in ihrer besonderen Lebenssituation bezeichnen, ohne dass es einschränkend, bewertend oder diskriminierend klingt? Das

Schreiben ist an diesem Punkt für mich zu einer Herausforderung geworden. Immer wieder habe ich gespürt, dass ich an sprachlich-inhaltliche Grenzen geriet. Schließlich habe ich für mich bis zum Schluss keine Wortwahl und keine inhaltlichen Kriterien gefunden, die dem Kontext entsprechend wirklich angemessen erschienen. Vorausschicken möchte ich daher, dass jede der im Buch verwendeten Bezeichnungen eingeschränkt und synonym verstanden werden sollte. Bitte sehen Sie, liebe Leser, mir nach, wenn Sie sich an eben diesen Stellen nicht ganz wiederfinden können, da das gesamte Buch sich mit der Trauer von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung (geistiger Behinderung) befasst, habe ich mich entschieden, im Folgenden von »trauernden Menschen mit geistiger Behinderung (mit geistiger Beeinträchtigung)« oder einfach »trauernden Menschen« zu sprechen.

Viele weitere Aspekte, die mich in diesem Zusammenhang auch beschäftigen, konnte ich im Buch nicht mehr aufnehmen. Ich hoffe, mich an anderer Stelle weiter damit befassen zu können. Deshalb soll die überaus wichtige Diskussion zu inhaltlichen und verbalen Aspekten zum Menschenbild »der Menschen mit Behinderung«, die sicherlich noch lang nicht abgeschlossen sein wird, nur kurz in den Blick genommen werden, denn es geht maßgeblich um trauernde Menschen und deren bestmögliche Unterstützung. Dies vor dem Hintergrund, dass wir letztendlich alle Menschen mit Abweichungen vom »Normalen«, sind. Es geht darum, sein zu dürfen – angenommen zu werden. So, wie wir gerade sind.

Ich bin froh und dankbar, dass sich unterstützende, qualifizierte Angebote und Möglichkeiten für Trauernde in den letzten Jahren unglaublich erweitert haben. Der Umgang mit Trauer ist gesamtgesellschaftlich offener und verständnisvoller geworden. Wenn gleich es noch immer zu wenige sachliche Informationen zu Trauerprozessen und Trauerreaktionen, systemische Angebote für Familien oder Einzelbegleitungen für alle Altersstufen gibt, bin ich sicher, dass sich hier in den nächsten Jahren noch viel in eine positive Richtung entwickeln und verändern wird. Ich hoffe sehr, dass dann ebenfalls professionelle, qualifizierte Angebote für Menschen mit kognitiven Einschränkungen selbstverständlich sein werden.

Im Buch wird es neben sachlichen Hinweisen zum Themenkomplex Trauer, neben dem Verstehen und Verstandenwerden Trauern-

der in besonderen Situationen auch um konkrete Angebote in Bezug auf deren Begleitung gehen. In diesem Sinne würde ich mir wünschen, dass es ein guter Ratgeber für Sie und letztendlich für trauernde Menschen mit Behinderung ist, um sie verantwortungsvoll und warmherzig zu begleiten. Weiterführende Literaturhinweise und Links, die sich direkt auf ein Kapitel beziehen, finden Sie immer an dessen Ende. Weitere Linktipps, Fortbildungsangebote und Literatur mit breiterem Spektrum sind am Ende des Bandes versammelt.

Trauernde zu verstehen und sie bedürfnisorientiert und hilfreich zu unterstützen, erfordert immer eine sehr individuelle, sensible und flexible Wahrnehmung. Ich glaube, dass es in der Begegnung grundlegend auf unsere eigene Reflexions- und Empathiefähigkeit ankommt. Nicht die trauernden Menschen mit geistiger Behinderung müssen lernen, sich verständlich zu machen, sondern wir müssen lernen, sie zu verstehen. Das scheint mir die Aufgabe zu sein, der wir uns stellen sollten. Wir brauchen meiner Ansicht nach eine sehr offene, unvoreingenommene Haltung. Meine Erfahrung ist, dass gerade dies uns in Bezug auf uns selbst und auf unsere Mitmenschen sehr bereichern kann. Wir sind nicht nur die »Helfenden« in der Begegnung, sondern wir können viel von Trauernden mit Beeinträchtigung lernen. Wenn wir diese innere Haltung zulassen, ist die erste wesentliche Voraussetzung einer fruchtbaren Begegnung geschaffen: eine Annäherung auf Augenhöhe.

Von Herzen wünsche ich Ihnen alles Gute, wo immer das Leben Sie gerade hinführt.

Im März 2019

Ihre Stephanie Witt-Loers

# 1 Menschen, die nicht der Norm entsprechen

Lange wurde darüber diskutiert, ob Menschen mit geistiger Beeinträchtigung Verluste überhaupt wahrnehmen. Es gibt leider bisher kaum eindeutige wissenschaftliche Untersuchungen dazu. Das liegt sicherlich auch an der großen Vielfalt und unterschiedlichen Ausprägungen der Erkrankungen. Bis heute hat sich jedoch in vielen Teilen unserer Gesellschaft die Meinung gehalten, dass Menschen mit geistiger Behinderung nicht trauern und/oder nicht trauern können. Festgemacht wird diese Annahme auch an Trauerreaktionen, die dem von der Gesellschaft erwarteten Verhalten bei einem Verlust nicht entsprechen. Solche Trauerreaktionen werden oft nicht verstanden, fehlgedeutet, negativ bewertet oder gar sanktioniert. Sie irritieren das soziale Umfeld in ihrer Direktheit und Offenheit manchmal. Dabei ist es nicht nur meine Erfahrung, dass sich Reaktionen trauernder Menschen mit geistiger Behinderung sowie deren Umgang mit Trauer nicht grundlegend von denen anderer Menschen unterscheiden.

Aus der Fehleinschätzung, dass Menschen mit geistiger Behinderung nicht trauern würden, Verlust nicht begreifen könnten, entstehen für Betroffene meist sehr belastende Konsequenzen. Hier sei mir nur die Frage gestattet, ob denn Menschen ohne geistige Behinderung sofort verstehen können, was der Verlust in all seinen Auswirkungen mit sich bringt. Ist nicht gerade dieses allmähliche Bewusstwerden der Sinn des Trauerprozesses selbst? Warum sollte dies auf Menschen mit geistiger Behinderung nicht ebenso zutreffen?

Zunächst sollten wir davon ausgehen, dass Menschen mit geistiger Beeinträchtigung mehr wahrnehmen und über ein größeres emotionales Verständnis verfügen, als wir es vielleicht annehmen! Warum sollten Menschen mit geistiger Behinderung die Veränderungen von Bezugspersonen, von Alltagsstrukturen, nach dem Tod eines nahen

Menschen aus dem Lebensumfeld nicht spüren? Nur weil sie dies vielleicht nicht unseren Erwartungen entsprechend ausdrücken können? Warum sollten sie die einhergehenden Veränderungen des eigenen Empfindens oder das Fehlen eines wichtigen Menschen selbst nicht wahrnehmen?

Wir sollten bedenken, dass das Selbstverständnis und die Kommunikation nach einem schweren Verlust unter den sogenannten »Gesunden« ebenfalls schwierig sind. Auch »gesunde« Trauernde kennen ihre Bedürfnisse häufig zunächst selbst nicht und können sie somit auch nicht ausdrücken. Daher ist es aus meiner Sicht nicht verwunderlich, dass das gegenseitige Verstehen und die Unterstützung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, deren kognitive, kommunikative und psychomotorische Fähigkeiten eingeschränkt sind, umso schwerer fallen. Es scheint also auch um ein Kommunikationsproblem zu gehen. Ich bin sicher, dass Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, wenn sie nicht informiert, nicht einbezogen werden, sich isoliert und diskriminiert fühlen, sie das Vertrauen zu ihren Bezugspersonen verlieren und der Schmerz nur vergrößert wird.

Wer gehört überhaupt zur Gruppe der sogenannten Menschen mit geistiger Behinderung? Ich habe mit verschiedenen Menschen, auch Betroffenen, darüber gesprochen. Es gab sehr unterschiedliche Haltungen und Meinungen, die sich auch auf medizinischer, ethischer und der gesellschaftlichen Ebene widerspiegeln. Es scheint generell schwer, eine eindeutige, allgemeingültig akzeptierte Definition zu finden. Inhaltlich existieren Definitionen, die von einer Minderung der Intelligenz im Sinne des ICD-10 sprechen. Hier geben verschiedene Grade der Intelligenzminderung die geistige Einschränkung im Sinne von Lernbehinderungen sowie in Bezug auf Selbstständigkeit an. Andere Begriffsbestimmungen beziehen sich eher auf die eingeschränkte Kommunikation des Menschen mit geistiger Behinderung.

Diagnosen, die ausschließlich über die Ermittlung des Intelligenzquotienten ermittelt werden, sind inzwischen eher selten geworden, dennoch sind Diskussionen, welche Defizite der Begriff »Mensch mit geistiger Behinderung« denn nun tatsächlich umfasst bzw. umfassen darf, nicht abgeschlossen. Es bleiben viele ungeklärte Fragen, betreffend z. B. die Abgrenzung zwischen Geist

und Gehirn, zwischen geistigen und kognitiven Fähigkeiten; wie ist die emotionale Entwicklung und wie sind die Auswirkungen einer Verzögerung, ist die Trisomie 21 eine Erkrankung oder eine Genabweichung.

So zählten zu den geistigen Fähigkeiten eines Menschen auch das Vermögen, Gefühle – wie etwa Wut, Trauer, Freude, Glück oder auch Empathie – zu empfinden beziehungsweise auszudrücken. Dieses Fähigkeitsspektrum ist beispielsweise bei Menschen mit Down-Syndrom (Trisomie 21), denen bislang das Attribut einer geistigen Behinderung zugeschrieben wurde, normalerweise gar nicht beeinträchtigt, weshalb die gängige Bezeichnung ihren Kritikern als zu unscharf oder sogar als diskriminierend erscheint. (Wikipedia)

Diese vielfältigen Formulierungen, Inhalte und Sichtweisen, auch was die Kriterien anbetrifft, nach denen jemand als Mensch mit einer geistigen Behinderung bezeichnet werden darf, und die Frage, wie überhaupt eine solche Behinderung festzustellen ist, zeigen vielleicht, dass weiterhin ein lebendiger Prozess zu diesem Themenkomplex im Gange ist. Dies ist sicherlich, auch nach der Bearbeitung der »historischen Lasten« zum Umgang mit »Menschen, die nicht der Norm« entsprechen, an vielen Stellen weiterhin dringend notwendig. Das ist nicht nur geschichtlichen Aspekten, sondern ebenso der modernen medizinischen Entwicklung zu schulden. Die Definition der UN-Behindertenkonvention für Menschen mit Behinderung:

Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können. (Art. 1 S. 2)

Sie hilft hier ebenso wie die Differenzierung von Menschen mit geistiger Behinderung im ICD-10 der psychischen Erkrankungen unter F 7 »Intelligenzminderung« nur bedingt weiter und macht nur noch einmal deutlich, dass der Begriff »Mensch mit geistiger Behinderung« inhaltlich und formell sehr weit gefasst ist.

Wie brisant und konträr der Themenkomplex ist, wurde mir beim Schreiben immer wieder neu deutlich. Allein die inzwischen mögliche pränatale Diagnostik zum Erkennen des Downsyndroms durch einen einfachen Bluttest wird zu einer weiteren ethischen Diskussion um lebenswertes und nicht lebenswertes Leben führen,

viele werdende Eltern in belastende Konflikte zwingen und unter unglaublichen Druck abzutreiben bringen. Schon heute gibt es nicht nur in Deutschland immer weniger Menschen mit Downsyndrom, weil neun von zehn der vorgeburtlich diagnostizierten Kinder abgetrieben werden (Spiegel online 15.03.2017, zuletzt aufgerufen 19. August 2018).

Ein Buch wie dieses könnte sich irgendwann erübrigen, weil häufiger abgetrieben und Behinderungen noch mehr stigmatisiert werden, als dies schon jetzt der Fall ist. Die pränatale Diagnostik und die daraus entstehenden Konsequenzen müssen aus meiner Sicht deshalb kritisch gesehen werden.

Neulich am Flughafen nahm eine junge Frau mit Downsyndrom sehr freundlich und professionell mein Sperrgepäck an. Es war eine kurze, schöne Begegnung. Cornelia, von der ich später noch berichten werde, eine 45 Jahre alte Frau mit einer Trisomie 21, die nach mehreren schweren Verlusten dennoch gern lebt, schätze ich sehr. Ich habe sie in mein Herz geschlossen und durfte viel von ihr lernen. Die Frau am Flughafen, Cornelia und viele andere Menschen würde es unter den heutigen Umständen vielleicht gar nicht geben. Das wäre ein großer Verlust für unsere Gesellschaft.

Wieso haben wir das Recht, darüber zu entscheiden, wer leben darf und wer nicht? Welches Leben wert ist, zu existieren und welches nicht? Was sind wir für Menschen, wenn wir Menschen die Chance auf ein erfülltes Leben verweigern, weil sie nicht in unser Gesellschaftsbild, nicht in bestimmte Normen passen? Was sind wir für eine kleinlich denkende Gesellschaft, die nur bestimmte Aspekte des Menschseins unterstützt und andere aussortiert? Wer bestimmt, welche Menschen eine Last und welche eine Bereicherung für unsere Gesellschaft sind? Hieran schließt sich aus meiner Sicht die Diskussion zum Lebensende an. Kommen wir, ganz profan gesagt, irgendwann dahin, dass Menschen sich an ihrem Lebensende gedrängt fühlen, sich selbst zu suizidieren, weil die gesellschaftliche Erwartung, niemandem zur Last fallen zu wollen/zu dürfen, sie direkt oder indirekt dazu zwingt?

Die Würde und das Lebensrecht eines jeden Menschen als Basis unserer Gesellschaft müssen gewahrt bleiben – und ich hoffe nur, dass wir die oben genannten Entwicklungen nicht zulassen.

Unsere moderne, medizinische Entwicklung bringt ethische Fragen mit sich, die wir lösen müssen und können. Vielleicht nicht auf der Schwarz-Weiß-Ebene: »Leben ja oder nein«, sondern auf einer Ebene, die Verantwortung übernimmt für Menschen, die in bestimmten Lebensbereichen und Situationen besondere Fürsorge benötigen. Dazu brauchen wir tragfähige Konzepte zur Unterstützung von werdenden Eltern oder pflegenden Angehörigen. Vor allem ist jedoch ein Menschenbild nötig, welches den Menschen in seiner grundsätzlichen Individualität, seiner Verletzlichkeit und Vergänglichkeit annimmt und wertschätzt.

Ich möchte hier anknüpfen und kurz von meiner eigenen, schmerzhaften Erfahrung vor über 23 Jahren berichten. Wir erwarteten voll Vorfreude unser zweites Kind. Ich war mit 30 Jahren im fünften Schwangerschaftsmonat, als ich mich plötzlich schlechter fühlte und meine Gynäkologin aufsuchte, die feststellte, dass unser ungeborener Sohn in meinem Bauch gestorben war. Es war ein unerwarteter und schmerzhafter Verlust. Entgegen der damals noch häufig vorherrschenden Haltung war es uns wichtig, unserem Sohn einen Namen zu geben. Zudem erschien es mir für mich passender, Johannes zu gebären und so von unserem Kind Abschied zu nehmen. Später wurde festgestellt, dass Johannes aufgrund einer Trisomie 21 und weiterer Behinderungen gestorben war. Wir hofften darauf, noch ein Kind zu bekommen. Da wir offen mit dem Tod und der Todesursache unseres Sohnes umgegangen waren, hörten wir bei der darauffolgenden Schwangerschaft aus unserem Umfeld Kommentare, die vielleicht wohlwollend gemeint waren, die wir jedoch niemals für möglich gehalten hätten. Wir sollten in jedem Fall die nicht ungefährliche Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) vornehmen lassen, um abzutreiben, wenn sich bei der Untersuchung herausstellen würde, dass das Kind behindert sei. Ansonsten müsse uns ja klar sein, dass wir die Konsequenzen allein tragen müssten und nicht mit Unterstützung rechnen könnten.

Die einzige Frage, die ich dann stellte war: »Wenn euer gesundes Kind oder ihr selbst morgen durch einen Unfall zu einem Menschen mit Behinderung werden würdet, was würdet ihr dann tun?«

## 2 Wissen und Netzwerke contra Unsicherheiten

Die Begegnung und Begleitung von trauernden Menschen mit geistiger Beeinträchtigung erscheint vielen Menschen vielleicht auch deshalb schwer, weil es wenig fachliche Orientierung, Literatur, Unterstützungssysteme und somit große Unsicherheiten gibt. Gern möchte ich mit Ihnen deshalb im folgenden Kapitel auf mögliche Faktoren schauen, die Unsicherheiten auslösen können. Zudem werfen wir einen Blick auf Netzwerke und Aspekte, die uns Sicherheiten geben könnten.

### Doppelte Überforderung

Wir leben in einer sich wandelnden Trauerkultur mit zunehmender Offenheit gegenüber vormals bestehenden Tabuthemen wie Sterben, Tod und Trauer. Integration ist ein wesentlicher Leitgedanke, wenn es um Menschen mit geistiger Beeinträchtigung geht. Dennoch gestaltet sich der konkrete Umgang mit trauernden Menschen mit geistiger Behinderung nicht nur für Angehörige, sondern auch für Betreuer\*innen und anderes Fachpersonal alles andere als leicht.

Zwei Themenbereiche treffen zusammen, die durch Unsicherheiten, fehlendes Wissen und gesellschaftliche Vorurteile geprägt sind. Zum einen können die eingangs erwähnten unterschiedlichen Blickwinkel, nicht eindeutigen, nicht allgemeingültigen Definitionen und Kriterien zum »Krankheitsbild des Menschen mit geistiger Behinderung« verwirrend sein. Zum anderen führt die Konfrontation mit Sterben, Tod und Trauer bei vielen Menschen zu Hilflosigkeit und Ohnmacht. Leicht wird deshalb aus Unwissenheit auf falsche Forderungen an das Verhalten Trauernder und auf Mythen zurückgegriffen. Bei Behinderung und Trauer kumulieren dann die Schwierigkeiten, weil beide Felder mit Tabus, Ängsten und Unsicherheiten belegt sind. Dies führt oftmals zu Überforderung des Einzel-

nen sowie des Systems und dazu, dass Handlungen unterbunden oder Entscheidungen vermieden werden, die für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung in ihrer Trauer hilfreich wären.

### **Persönliche Haltung und Wissen zu Trauerprozessen prüfen**

In der Begleitung junger und älterer Menschen mit und ohne Behinderung habe ich immer wieder erfahren, wie wichtig und notwendig es ist, sich auf die bisweilen befremdlich erscheinenden Ideen und außergewöhnlichen Wege, die Trauernde für sich wählen, einzulassen. Wir sollten diese vor allem nicht bewerten und uns, wenn möglich, nicht von vorgefassten gesellschaftlichen Meinungen beeinflussen lassen. Wir sind in besonderer Weise aufgefordert, persönliche Werte und Normen immer wieder zu reflektieren. Neben sachlichem Wissen geht es um eine grundlegende eigene Haltung und ein wertschätzendes Menschenbild. Wer Menschen mit oder ohne Behinderung in ihrer Trauer begleiten möchte, benötigt Wissen und muss bereit sein, sich selbst zu reflektieren. Es bedeutet, ebenso kritikfähig wie mutig zu sein, eigene und gesellschaftliche Standpunkte zu überdenken. Wir sollten flexibel sein und uns auf die zuweilen fantasievollen, ungewöhnlichen Wege der Betroffenen einlassen. Und zugleich sollten wir erfinderisch sein mit den Angeboten, die wir machen. Hier ist es hilfreich, eine Haltung einzunehmen, die den ganzen Menschen einbezieht, denn Trauer erfasst den ganzen Menschen, in seiner Seele, seinem Körper und seinem Verhalten. Wesentlich ist es darum, die persönliche Haltung zum Umgang mit Trauer zu hinterfragen. Eigene Verlusterfahrungen, deren Bearbeitung, die Reaktionen des sozialen Umfelds, gesellschaftliche Normen und Werte sowie unsere Bewältigungsstrategien beeinflussen auch immer unser Verhalten trauernden Menschen gegenüber.

Unter Umständen können persönliche negative Erfahrungen sowie fehlendes oder falsches Wissen zu Trauerprozessen und Trauerreaktionen dazu führen, dass wir Trauernde ungewollt verunsichern, sie zusätzlich belasten, isolieren und/oder hilfreiche Unterstützung nicht in Anspruch nehmen lassen. Unsicherheit ist vielfach auch die Ursache dafür, das Geschehen und die Betroffenen zu ignorieren oder zu »vertrösten«. Trauernde, ob mit oder ohne

Behinderung, empfinden sich als Konsequenz dann häufig selbst als falsch und schämen sich für ihre Gefühle und Gedanken, die im Zusammenhang mit der Trauer auftauchen.

Nicht selten werden Trauernde mit geistiger Beeinträchtigung sogar für ihre Trauerreaktionen verurteilt, ausgeschimpft oder bestraft. Das Leid, das dadurch für Betroffene entsteht, können wir durch ehrliche Selbstreflexion und die Aneignung von Wissen verhindern.

### **Selbstreflexion als Schlüssel zu Trauernden**

Ich möchte Sie einladen, mit mir einen Blick auf Ihre Kindheitsverluste, auf mögliche Ängste, Hoffnungen und Ressourcen zu werfen. Zum einen werden durch die Auseinandersetzung mit früheren Verlusten häufig eigene Ängste und/oder unverarbeitete Trauer deutlich, die möglicherweise den Umgang mit persönlichen Verlusten sowie den Zugang zu anderen Menschen in Verlustsituationen erschweren. Zum anderen bietet die Reflexion die Möglichkeit, eigene Verhaltensmuster besser zu verstehen, persönliche Bewältigungsstrategien zu deuten und diese gegebenenfalls zu verändern. Persönliche Befürchtungen können Hinweise darauf geben, an welchen Stellen wir in der Begegnung unser Verhalten und unsere innere Haltung wachsam überprüfen sollten. Individuelle Fähigkeiten hingegen können wir in der Begegnung möglicherweise auch noch einmal verstärkt nutzen, wenn wir uns ihrer bewusst sind (z. B. Flexibilität, Kreativität, Humor, Kontaktfreudigkeit, ...).

Vielleicht ist es für Sie hilfreich, sich mit den folgenden Fragen zu beschäftigen.

- a) Welche Befürchtungen habe ich in der Begegnung mit trauernden Menschen und insbesondere in Bezug auf Menschen mit geistiger Beeinträchtigung?
- b) Welche Hoffnungen habe ich in der Begegnung mit trauernden Menschen mit geistiger Beeinträchtigung?
- c) Welche Fähigkeiten habe ich? Was gelingt mir dadurch möglicherweise gut in der Begegnung mit trauernden Menschen mit geistiger Beeinträchtigung?
- d) Welche Verluste waren in meiner Kindheit besonders schmerzhaft für mich? Was hat mir bei der Bearbeitung des Verlusts ge-

holfen, und was war eher zusätzlich belastend? Was hat mir gefehlt?

- e) Wo könnten eigene negative Erfahrungen dazu führen, dass ich Entscheidungen, Meinungen in der Begegnung mit oder für trauernde Menschen mit geistiger Beeinträchtigung vertrete/treffe, die einseitig sind und den Betroffenen womöglich schaden könnten?

### **Zu müde, um immer zu kämpfen**

Hinzu kommt, wie bereits eingangs gesagt, dass sich viele Eltern in ihrem sozialen Umfeld häufig rechtfertigen müssen, ihrem Kind den Weg ins Leben erlaubt zu haben. Es kann dauerhaft anstrengend sein, sich immer wieder wehren und erklären zu müssen. Darüber hinaus mit einer Haltung zu Sterben, Tod und Trauer aufzutreten, die allgemein nicht akzeptiert ist, kann zu Überforderung führen. Darum würde ein gesamtgesellschaftlich umfassenderes Wissensspektrum unterstützen und es erleichtern, wenn Angehörige und Betreuer Entscheidungen darüber fällen müssen, ob und wie Menschen mit geistigen Behinderungen bestmöglich in Abschiedsprozesse eingebunden werden können. Es fiel wahrscheinlich leichter, als Stellvertreter im Sinne der Betroffenen zu entscheiden und zu handeln, weil es eben nicht mehr um die grundsätzliche Frage ginge, ob wir informieren und beteiligen, sondern darum, wie dies individuell bestmöglich geschehen kann. Begleitende könnten aus dem so wichtigen sozialen Umfeld mehr Unterstützung und Verständnis für ihre so wertvolle und wichtige Aufgabe erfahren.

### **Persönliche Belastungen**

Familienangehörige, Freunde, Betreuer\*innen, Lehrer\*innen sowie andere Berufsgruppen, die mit Trauernden mit geistiger Behinderung in Kontakt sind, haben durch eigene Belastungen (aktuelle Lebenssituationen wie z. B. Trennung, Krankheiten oder nicht betrauerte Verluste, ...) häufig keine inneren und/oder äußeren Kapazitäten, um trauernde Menschen hilfreich zu begleiten. Dennoch sollten wir, privat wie in unserer beruflichen Rolle, dafür sorgen, dass Betroffene unterstützt werden. Wenn wir dies nicht selbst und/oder nicht allein leisten können, sollten wir andere Unterstützung aktivieren.

## Nicht bewahren können vor neuem Unheil

Eltern, Betreuer\*innen und andere Bezugspersonen können einen Menschen mit geistiger Behinderung, auch wenn das Schicksal ihm vielleicht schon viel zugemutet hat, nicht bewahren vor anderen, neuen traurigen Lebenserfahrungen. Sicher möchten viele Bezugspersonen den Betroffenen neues Unglück ersparen. Vielleicht spielt dieser Aspekt auch eine Rolle, wenn es darum geht, Menschen mit geistiger Behinderung über das Sterben oder den Tod eines Menschen aus dem sozialen Umfeld zu informieren und ihn einzu beziehen in den Abschiedsprozess. Es sollte uns jedoch klar sein, dass eine Ausgrenzung in einer solch bedeutenden Angelegenheit für Menschen mit geistiger Behinderung, die in ihrem Alltag zudem immer wieder Erfahrungen von Ausgrenzung machen müssen, besonders verletzend sein kann. Es wird eher zu Gefühlen der Einsamkeit und Isolation kommen. Die mit dem Tod einhergehenden Lebensveränderungen müssen dann ganz allein getragen werden. Das ist noch schwerer, als es ohnehin schon ist. Deshalb sollten wir dafür sorgen, den Betroffenen nicht zusätzliche, vermeidbare Belastungen aufzuerlegen. Der Tod im nahen Umfeld wird das innere und äußere Leben verändern – das lässt sich nicht verhindern.

Thomas (38 Jahre) lebt im Wohnheim. Seine Eltern kommen ihn häufig besuchen. Seine jüngere Schwester Lena, die in einer weiter entfernten Stadt studiert, kommt alle paar Monate vorbei. Als sie durch einen Fahrradunfall ums Leben kommt, teilen die Eltern Thomas den Tod nicht mit. Sie befürchten, dass der Verlust ihn zu sehr treffen und durcheinanderbringen würde. Nach dem Tod verändert sich Thomas für seine Bezugspersonen dennoch wahrnehmbar. Er wirkt mehr in sich zurückgezogen, spricht noch weniger als zuvor und schläft schlecht. Er fragt nie mehr nach seiner Schwester. Als eine Mitbewohnerin in der Wohngruppe stirbt, sagt Thomas plötzlich und unvermittelt: »Meine Schwester ist auch tot.« Später in der Begleitung erzählt Thomas, dass er gespürt habe, dass seine Eltern anders gewesen seien als vorher. Er habe sich gefragt, warum. Er dachte zuerst, dass er etwas falsch gemacht hätte. Als seine Schwester ihn dann nie mehr besucht habe, habe er gewusst, dass sie tot ist. Er habe seine Eltern nie danach gefragt, weil er gemerkt habe, dass sie nicht darüber reden wollten.

In der Einrichtung habe ihm auch keiner erklärt, warum die Besuche seiner Schwester ausblieben. Er habe gedacht, darüber dürfe man also nicht sprechen und nicht nachfragen.

### **Eigene Trauer zeigen**

Das Beispiel zeigt, dass Bezugspersonen häufig unsicher sind, ob sie eigene Trauer zeigen und darüber sprechen dürfen. Dahinter steht die Sorge, dem Menschen mit geistiger Behinderung zu schaden und/oder ihn zu überfordern. Ein offener Umgang mit den eigenen Gefühlen und Gedanken, den Verlust betreffend, ermöglicht jedoch die Entwicklung von gemeinsamen Trauerritualen. So hätte Thomas sich z. B. von seinen Eltern und den Bezugspersonen der Einrichtung ernst genommen gefühlt, die Beziehungen in der Familie/im Wohnhaus hätten durch eine auch gemeinsame Bearbeitung des Verlusts gestärkt werden können und vieles mehr.

Betroffenen wird es helfen, um die Trauer der Bezugspersonen zu wissen. So beziehen sie veränderte Verhaltensweisen von Bezugspersonen nicht auf sich oder fühlen sich womöglich dafür verantwortlich.

Der offene Umgang mit den Gedanken und Gefühlen der Trauer lässt zudem eine neue Integrität zu. Die Grenze »nicht behindert«/»behindert« kann, so ist meine Erfahrung, durchbrochen werden. Es steht das Menschsein im Vordergrund!

### **Schutz und Fürsorge als gesellschaftliche Aufgabe**

Aus meiner Sicht werden Familien mit einem Familienmitglied mit geistiger Beeinträchtigung nach dem Tod eines Angehörigen, wenn das Familiensystem zusammenbricht, viel zu wenig unterstützt. Es ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, sich die schreckliche Not, die Familien in diesem Zusammenhang häufig erleben müssen, ins Bewusstsein zu rufen und diese in die Sozialplanung und Behindertenhilfe einzubeziehen, damit Menschen in so schweren Lebenssituationen nicht allein gelassen werden. Wir müssen berücksichtigen, dass Menschen mit geistiger Behinderung immer wieder mit Verlustthemen konfrontiert sind, sei es durch den Tod eines Angehörigen, eines Mitbewohners oder den Verlust körperlicher und geistiger Fähigkeiten. Auch Einrichtungen sind häufig allein, wenn

sie den Verlusten der Bewohner und deren Auswirkungen gegenüberstehen.

### **Netzwerke knüpfen und Einzelarbeit ergänzen**

Menschen mit geistiger Beeinträchtigung werden zumeist von einem Netz von Betreuer\*innen begleitet. Erleben Menschen mit geistiger Beeinträchtigung einen einschneidenden Verlust, halte ich es für wesentlich, dass sich dieses Netz von Unterstützer\*innen mit seinen spezifischen Kompetenzen und persönlichen Erfahrungen ergänzt. Angehörige sollten ebenfalls selbstverständlich in das Netz der »Fachwissenden« (Ärzt\*innen, Sozialarbeiter\*innen, Heilpädagog\*innen, Betreuer\*innen, Psychotherapeut\*innen, Trauerbegleiter\*innen, ...) einbezogen werden. Ähnlich einem Hilfeplangespräch in der Kinder- und Jugendhilfe sollte man sich Zeit für Austausch, der in gewissen Abständen wiederholt werden sollte, nehmen. Dabei sollten wir nicht vergessen, dass es zu den Fragen um Sterben, Tod und Trauer keine allgemeingültigen Antworten gibt. Vieles ist eine Glaubensauffassung und bleibt der persönlichen Deutung überlassen. Wir haben nicht das Recht, auch nicht in Bezug auf Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, unsere eigenen Meinungen zum Maßstab zu machen. Jenseitsvorstellungen beispielsweise sind individuelle Bilder, die nicht von allen mitgetragen werden müssen.

Ich möchte Sie an dieser Stelle – als Angehörige wie als berufliche Bezugsperson – ermutigen: Schaffen Sie sich ein Netzwerk von Unterstützungsmöglichkeiten. Schauen Sie nach Hospizen, Trauerbegleiter\*innen, Psycholog\*innen und Seelsorger\*innen in Ihrer Nähe. Sie finden qualifizierte Menschen, die eine Familie oder Institution (Sterbende/Mitbewohner\*innen/Mitschüler\*innen/Kolleg\*innen/Angehörige/Team, ...) vor einem bevorstehenden Tod und/oder danach beraten und begleiten. Wenn Sie noch nicht aktuell mit einem Todesfall konfrontiert sind, kann es hilfreich sein, um solche Ansprechpartner\*innen zu wissen und präventiv Seminare zu besuchen.

### **Jeder Mensch hat das Recht auf Selbstbestimmung.**

Es darf nicht gegen den erklärten Willen eines Menschen gehandelt werden. Dieses Grundrecht kann eingeschränkt werden, wenn jemand sich selbst oder andere Menschen gefährdet und/oder durch