Inhalt

Geleitwort 7
Vorwort 9

1 Menschen, die nicht der Norm entsprechen 14

2 Wissen und Netzwerke contra Unsicherheiten 19

3 Persönliche Haltung in der Begegnung 36
Exkurs: Meine Tochter trauert 44

4 Trauerprozesse und Trauerreaktionen verstehen 46
4.1 Grundsätzliches 47
4.2 Trauerreaktionen 48
4.3 Themen der Trauer – Aufgaben der Trauer 54
Exkurs: Abschied von Dominik – Eine Mutter erzählt 69

5 Spektrum des Verlusterlebens 73
Exkurs: Mein Papa ist tot –
Eine Frau mit Downsyndrom erzählt 83

6 Trauernde mit geistiger Einschränkung –
worauf wir achten sollten 85
6.1 Aberkannte Trauer 85
6.2 Je mehr Stolpersteine umso schwieriger – Change it 91
6.3 Erschwerte und komplizierte Trauerprozesse 115
Exkurs: Hilfe – Ist da jemand? – Ein Vater erzählt 117

7 Orientierungshilfen in der Begleitung 120
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

VORSCHAU

netzwerk lernen

zur Vollversion

© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & C
ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

8 Aspekte der Begegnung und Kommunikation 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
Exkurs: Ohne Papa leben – Eine junge Frau mit fetalem Alkoholsyndrom erzählt 176

9 Trauer in der Familie 179
9.1 Tod in der Familie 180
9.2 Doppelter Verlust: Tod und Abschied von Zuhause 185
Exkurs: Sascha vermisst seinen Papa – Eine Mutter erzählt 189

10 Soziales Umfeld: Kita, Schule, Wohnheim, Werkstatt, Integrationsbetriebe 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

11 Hinweise und Literatur 221
11.1 Fortbildungen 221
11.2 Literatur 222

VORSCHAU

netzwerk lernen
© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & C
zur Vollversion
ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

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.

VORSCHAU

netzwerk lernen
zur Vollversion

© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & C
ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

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.

VORSCHAU

netzwerk lernen
© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & C
zur Vollversion
ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

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

VORSCHAU

netzwerk lernen
zur Vollversion
© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co.
ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

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

VORSCHAU

netzwerk lernen
zur Vollversion
© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH &
ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

3 Persönliche Haltung in der Begegnung

Ein Grundsatz ist, laut Wikipedia, eine Erkenntnis, Aussage oder Regel, welche die Basis für nachfolgende Überlegungen, Aussagen oder Tätigkeiten bildet. Die Begleitung von trauernden Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung setzt einerseits eine vertrauensvolle Beziehung, Wissen und Eigenreflexion sowie andererseits eine unterstützende, respektvolle und wohlwollende Haltung voraus.

Im folgenden Kapitel möchte ich in Anlehnung an den theoretischen Ansatz der klientenzentrierten Gesprächstherapie von Carl Rogers erläutern, was diese grundsätzliche Haltung im Einzelnen bedeutet. Das humanistische Menschenbild von Carl Rogers, den Menschen als Einheit, als ganzheitliches Wesen (Kognition, Emotion, Motivation) zu sehen und seine Auffassung, dass Menschen auf Beziehungen auf Augenhöhe angewiesen sind, um sich zu entwickeln, sind für mich in der Begegnung mit Menschen mit geistiger Beeinträchtigung wesentliche Grundlagen.

Aus meiner Sicht hängt das Verstehen von trauernden Menschen mit geistiger Behinderung nicht allein davon ab, dass sie sich uns vielleicht schlecht verständlich machen können, sondern ganz wesentlich von unserer Bereitschaft und Fähigkeit, sie verstehen zu lernen. Folgende Grundsätze können eine Basis sein, um in Kommunikation mit Trauernden zu kommen und hilfreich an ihrer Seite zu sein.

Trauer ist ein Lebensthema

Trauer gehört zu unserem Leben und ist notwendig, um einen persönlichen Umgang mit Verlusten und Krisen zu finden, die allen Menschen mit und ohne Behinderung im Laufe ihres Lebens immer wieder begegnen. Menschen durchlaufen permanent Veränderungsprozesse, die Abschiede und Neuerungen mit sich bringen. Damit

VORSCHAU
netzwerk lernen
zur Vollversion

© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co.
ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

4 Trauerprozesse und Trauerreaktionen verstehen

Vielleicht hofften Sie, in diesem Buch eine »Anleitung« zu finden, wie Trauer Schritt für Schritt abgearbeitet und begleitet werden kann, bis »alles wieder gut« ist. Leider muss ich Sie da enttäuschen. Trauerprozesse sind immer ganz persönliche Wege. Es gibt nicht »die Trauer« im Allgemeinen und auch nicht »die Kindertrauer, Männertrauer, Trauer von Menschen mit Einschränkungen …«. Trauerprozesse sind einzigartig, so wie wir Menschen einzigartig sind. Eine Allgemeingültigkeit für ein bestimmtes Vorgehen gibt es nicht, weder mit noch ohne Behinderung. Jeder Mensch muss als einzigartiges Individuum in seiner Gesamtheit und in seiner aktuellen Situation wahrgenommen und unterstützt werden.

Keine Sorge, dennoch gibt es Orientierungshinweise darauf, welche Unterstützungsangebote hilfreich sein könnten. Vorhandenes Wissen zu Trauerprozessen, Trauerreaktionen und anderen Aspekten rund um den Themenkomplex können entlasten und Verständnis schaffen. Das gilt für die Trauernden selbst und für begleitende Bezugspersonen. Unangemessene, nicht den Bedürfnissen entsprechende Forderungen, ob und wie zu trauern sei, können dadurch zumindest teilweise vermieden werden.

Als Begleitende, ob in privatem oder professionellem Kontext, dürfen wir nicht außer Acht lassen, dass wir die Beziehungs- und Bewältigungsprozesse anderer auf vielfältige Weise mit beeinflussen. Wir sind also im Rahmen unserer Verantwortung aufgefordert, uns immer wieder zu reflektieren, zumal auch wir selbst permanent Veränderungs- und Abschiedsprozessen unterworfen sind.

VORSCHAU

netzwerk lernen
© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & C
zur Vollversion

ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

4.1 Grundsätzliches

Trauer verstehen

Der Verlust eines nahestehenden Menschen ist ein tiefer Lebenseinschnitt, mit oft weitreichenden Konsequenzen für die Menschen, die zurückbleiben. Trauer kann mit intensiven, bisher nicht gekannten Gefühlen, Gedanken und Fragen überfluten. Das kann sehr verwirrend sein, für den Trauernden selbst und für sein Umfeld. Es geht darum, sich an veränderte Lebensumstände anzupassen, Lebensplanungen und Gewohnheiten aufzugeben. Neue Perspektiven müssen häufig erst mühsam entwickelt werden. Menschen erleben sich in einer extremen Ausnahmesituation, oft mit vielen Fragen und Unsicherheiten. All diese normalen Reaktionen auf einen Verlust müssen wir auch Menschen mit geistiger Beeinträchtigung zugestehen und ihnen ihre eigene, ganz persönliche Art des Umgangs damit »erlauben«.

Trauer um Verlorenes und nicht Gelebtes

Trauer entsteht da, wo innere Verbundenheit empfunden wird. Dabei sagt die Dauer der Bindung nichts über die Intensität der Trauer aus. Sprich: Wir können auch schmerzvoll um Menschen trauern, die wir noch nicht lange gekannt haben. Es ist möglich, dass wir um Menschen trauern, die wir nicht kennenlernen konnten. Großeltern zum Beispiel oder den Sänger, den wir so verehren. Dann trauern wir um »nicht gelebte Beziehungen«, darum, dass wir Dinge mit diesem Menschen nicht erleben konnten.

Trauerprozesse sind Veränderungs- und Anpassungsprozesse

Trauer erfasst den ganzen Menschen. Körperlich, seelisch, in seinem Verhalten und in seinem Denken. *Alle* Trauernden sollten deshalb unter ganzheitlichen Aspekten begleitet werden. Gerade in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung spielt diese humanistische Sichtweise eine besonders wichtige Rolle. Alle Menschen machen zwangsläufig Verlusterfahrungen. Trauer ist Teil unseres Lebens, eine natürliche Reaktion, die Antwort auf Verlust und ein sehr komplexer Prozess. Unser Lebensweg ist geprägt von kleinen und großen Abschieden. Trauer ist nicht unser Feind. Sie hilft uns, mit Übergängen umzugehen, durch Krisenzeiten zu finden. Übergänge

VORSCHAU

netzwerk lernen

© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & C

ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

zur Vollversion

Abschiedsschmerz des Menschen mit geistiger Beeinträchtigung

Insgesamt können der Neubeginn und der Abschied von Verstorbenen, vom Zuhause, unglaublich anstrengend und belastend sein. Die neuen Eindrücke, Menschen, Räume und Regeln und zugleich das schmerzhafte Vermissen von wichtigen Menschen und Gewohnheiten, das Sich-Einfinden in die neue Lebensumgebung kann sehr schwer sein und viel Zeit brauchen. Möglicherweise gibt es Tränen oder die betroffene Person wehrt sich gegen die neue Situation (auch mit Verhalten wie: Aggression, Rückzug, Verzweiflung, Einschlafproblemen, Essstörungen, …). Hier ist Geduld und liebevolle Fürsorge von *allen* Seiten gefragt. Darum sollte ein regelmäßiger Austausch zwischen Familie, Betreuer*innen, Schule, Arbeitsstelle und Therapeut*innen stattfinden. Mit einem kommunikativen Netz können Betroffene bestmöglich aufgefangen werden. Bitte zeigen und sagen Sie immer wieder, dass Sie den Menschen mit Beeinträchtigung weiterhin lieben, dass der Umzug keine Bestrafung für falsches Verhalten ist, und teilen Sie ganz klar und deutlich mit, dass Sie den Kontakt weiter aufrechterhalten werden. Sie können zusammen überlegen, was in der Trauer der Trennung helfen kann (Telefonate, Briefe, Fotos, Kuscheltier, Troststein, ein Kleidungsstück eines Familienmitglieds, …). Sie dürfen gemeinsam kreativ und fantasievoll sein. Folgen Sie Ihrem Bauchgefühl, schauen Sie, was sich gut anfühlt. Quälen Sie sich möglichst nicht mit Gedanken, ob die Entscheidungen richtig oder falsch sind. Das lässt sich meist erst im Nachhinein mit der gemachten Erfahrung bewerten. Es geht darum, eine möglichst annehmbare Lösung für alle zu finden. Von Herzen wünsche ich Ihnen bestmögliche Wege und liebevollen Beistand an Ihrer Seite.

VORSCHAU

Exkurs: Sascha vermisst seinen Papa – Eine Mutter erzählt

Sabine, 43, erzählt von ihren Erfahrungen nach dem Tod ihres Mannes und dem Umzug ihres Sohnes mit Downsyndrom in ein Wohnheim.

Es ist nun fast drei Jahre her, dass mein Mann Christoph gestorben ist. Er hatte Magenkrebs, zum Zeitpunkt der Diagnose bereits mit Metastasen in den Knochen, in der Lunge und im Bauchfell.

netzwerk lernen

© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & C
zur Vollversion

ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

10 Soziales Umfeld: Kita, Schule, Wohnheim, Werkstatt, Integrationsbetriebe

Lebensthemen aufgreifen – Unterstützung anbieten

Es ist nicht selbstverständlich, dass in dem sozialen Umfeld, in dem Menschen mit geistiger Beeinträchtigung ihre Zeit verbringen, die Lebensthemen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer aufgegriffen und unterstützt werden. Manchmal veranlasst das akute Erleben von Hilflosigkeit und Unsicherheit in der Konfrontation mit Tod und Trauer, dass Institutionen sich Unterstützung suchen. Andere lösen die Problematik, indem sie so tun, als sei nichts geschehen. Der Tod eines Angehörigen oder eines Menschen aus der Lebensgemeinschaft wird tabuisiert, der Alltag einfach fortgesetzt. Hier zeigt sich, dass eigene Ängste im Umgang mit dem Themenkomplex dazu führen können, dass ganze Systeme keine angemessene Unterstützung erfahren.

Vermeidung und die Vorenthaltung von Wissen, Ritualen, Gemeinschaft und Unterstützung erschweren nicht nur trauernden Menschen mit geistiger Beeinträchtigung ihren persönlichen Umgang mit Verlust.

Menschen mit geistiger Beeinträchtigung können den Eindruck bekommen, dass sie sich nicht mit diesen Lebensthemen auseinandersetzen sollen und der Tod eines Menschen üblicherweise »übergangen« werden sollte. Hier möchte ich noch einmal zu einem grundsätzlichen Umdenken aufrufen, damit Menschen mit geistiger Beeinträchtigung nicht allein gelassen werden in einer belastenden Lebenssituation.

Leider habe ich die Erfahrung machen müssen, dass manche Werkstätten für Behinderte trauernde Mitarbeiter*innen für die Zeit der Trauerbegleitung nicht freistellen wollten, weil das kein wichtiger Termin sei. Schulen, Jugendämter, Ausbildungsstätten und Wohnheime hingegen sorgten eher dafür, dass Betroffene Freiraum für ihre Trauer und Unterstützung auch in Form von Trauerbegleitung bekamen.

VORSCHAU

netzwerk lernen

© 2019, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & C

ISBN Print: 9783525702673 — ISBN E-Book: 9783647702674

zur Vollversion