

## **Irritierend und echt**

### **Wie Menschen mit einer geistigen Behinderung Sterben und Trauer leben**

#### **Vortrag von Ferdi Schilles beim Aschermittwoch-Workshop am 18.2.2015 in Dülmen**

#### **Ouvertüre: einige Beispiele<sup>1</sup>**

In einer Wohngruppe für Menschen mit Behinderungen ist eine Bewohnerin gestorben. Eine Mitbewohnerin, Frau E. ist sehr traurig. Sie weint sehr intensiv und laut. Die Betreuerinnen versuchen den hinterbliebenen Mitbewohnern Halt zu geben. Umso mehr sind sie erstaunt, als Frau E. auf einmal wie aus heiterem Himmel fragt: „Kann ich denn den Fernseher von Hermine haben?“ Eine Betreuerin ist empört, dass sie von einem Moment auf den anderen anscheinend von Trauer auf Alltag „umschaltet“ und etwas sagt, „was man in der Situation doch nicht machen kann“.

Der Ehemann einer Mitarbeiterin aus einem Wohnheim für Menschen mit Behinderungen ist gestorben. Die Mitarbeiterin hat ihren Mann, der nach einer langen Krankheit zuhause gestorben ist, noch einige Tage zuhause behalten. Dort gibt es eine Verabschiedungsfeier im kleinen Kreis. Dazu ist auch Frau H. eingeladen, die zu der Mitarbeiterin und ihrer Familie und auch zum verstorbenen Ehemann eine nahe Beziehung hat. Frau H. ist 75 Jahre alt und lebt seit über 40 Jahren in einer Einrichtung. Sie ist lebenspraktisch kompetent, kann sich sprachlich gut ausdrücken. In der Einrichtung zählt sie zu den „Fitten“. An der Verabschiedungsfeier, bei der der Verstorbene räumlich nah und in der Mitte ist, nimmt sie aktiv Anteil. Als die Feier vorbei ist, fragt sie eine andere Mitarbeiterin, die ebenfalls an der Feier teilnimmt: „Und was macht Herrn U. jetzt?“ Offensichtlich kann sie nicht erfassen, dass er tot ist und was das bedeutet.

Eine ähnliche Erfahrung machte ich noch vor zwei Monaten. Damals war der langjährige Pfarrer von Karthaus, Pastor Herpers, für alle überraschend gestorben. Er war im Verabschiedungsraum, der von der Einrichtung und der Gemeinde zur Aufbahrung und zum persönlichen Abschiednehmen genutzt wird, aufgebahrt. Fast alle Menschen, die in der Einrichtung leben, kennen diesen Raum und das Abschiednehmen. Der Pfarrer war aber im Unterschied zu den meisten Bewohnern, die sterben, nicht offen aufgebahrt. Nach einem Sonntagsgottesdienst lud ich zum Abschiednehmen am Sarg ein, wie wir es bei unseren Bewohnern auch tun. Viele BewohnerInnen kennen dieses Ritual. Wie immer haben wir über den Verstorbenen gesprochen, Wünsche und Bitten für ihn gesagt, gebetet und gesungen. Ich habe die Anwesenden auch wie sonst eingeladen, den Sarg anzufassen. Am Ende fragt mich eine Bewohnerin beim Herausgehen: „Und wo ist der Pastor jetzt?“ Ich antworte: „Hier, im Sarg.“ Offensichtlich konnte sie keine Verbindung herstellen zwischen der Person, über die wir die ganze Zeit gesprochen haben, und dem geschlossenen Sarg.

#### **Einordnung: einige Merkmale**

Die drei Beispiele sollen Schlaglichter sein, wie Menschen mit geistiger Behinderung mit Trauer und Sterben umgehen. Eins wird an dieser Stelle vielleicht schon deutlich:

---

<sup>1</sup> Die genannten Beispiele sind alle aus dem Erfahrungsbereich des Autors. Die Namen der Personen sind anonymisiert.

**Menschen mit einer geistigen Behinderung haben aufgrund ihrer geistigen und emotionalen Entwicklung manchmal eine Art und Weise, mit Sterben und Trauer umzugehen, die uns irritiert.** Das hat sicher damit zu tun, dass wir mitunter fertige Bilder davon haben, wie der Umgang und die Verarbeitung zu sein hat oder was als normal gilt. **Menschen mit einer geistigen Behinderung können uns sehr irritieren, weil sie oft ungefiltert und nicht unbedingt den Konventionen entsprechend reagieren.**

Und noch ein drittes möchte ich an dieser Stelle schon festhalten: **Menschen mit einer geistigen Behinderung verarbeiten ihre Trauer höchst individuell. Es gibt nicht den typischen Umgang bzw. den Ausdruck von Trauer oder die eine Art und Weise mit dem eigenen oder dem Sterben anderer umzugehen.**

Der Ausdruck und das innere Erleben ist wie bei allen Menschen etwas sehr Persönliches. **Wie bei anderen Menschen hat das mit alten Erfahrungen von Verlust, Sterben und Trauer und der eigenen Biografie zu tun. Dabei spielt der jeweilige Stand der geistigen und emotionalen Entwicklung eine wichtige Rolle für die Verarbeitung von Trauer und Sterben.**

Es geht also nicht um Schubladen (typisches Verhalten → „Ach ja, alles klar!“), sondern um Verstehen („ach so!“). → **Haltung des Staunens**

### **Das weitere Vorgehen: Wie gehen wir das Thema an?**

Anhand der genannten und durch weitere Beispiele und Szenen möchte ich den Zusammenhang zur kognitiven und emotionalen Entwicklung aufzeigen. Daneben möchte ich darstellen, was für Menschen mit einer geistigen Behinderung hilfreich sein kann, um mit Sterben und Trauer gut umgehen zu können.

Da Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer Direktheit auf andere manchmal irritierend wirken, möchte ich auf den Umgang mit Fremdheit eingehen. Ich glaube, dass das Thema Fremdheit nicht nur im Blick auf Menschen mit geistiger Behinderung wichtig ist.

Schließlich hoffe ich, dass es mir gelingt, Ihnen im Sinne unseres heutigen Rahmenthemas „Lass dich überraschen ...“ den Umgang von Menschen mit geistiger Behinderung mit Trauer und Sterben als etwas sehr Menschliches und Authentisches nahe zu bringen, das es uns selbst auch gestattet, dem inneren Erleben mehr Ausdruck zu geben.

### **Geistige Entwicklung als Grund für anderes Verhalten**

Die beiden letzten Beispiele (Verabschiedung des Ehemannes einer Mitarbeiterin und Abschiednehmen am geschlossenen Sarg) zeigen, dass es für die in den Beispielen genannten Menschen mit geistiger Behinderung offensichtlich schwierig war, eine Verknüpfung von der Realität des Tot-seins des Ehemanns bzw. Pfarrers zum Hier und Jetzt herzustellen.

Den Menschen mit geistiger Behinderung wurde gesagt und vermittelt, dass die Person, die verabschiedet wird, gestorben ist. Im ersten Fall war es für alle anderen deutlich, Frau H. macht aber durch ihre Frage klar, dass sie noch nicht begriffen hat, was jetzt mit dem verstorbenen Ehemann ihrer Mitarbeiterin los ist.

Das hat damit zu tun, dass die Realität („Herr U. ist tot und das heißt: 1., 2., 3...“) noch nicht bei ihr angekommen ist. Hier möchte ich auf die **Merkmale zum Erfassen des Todes** nach Wittkowski<sup>2</sup> eingehen:

- **Nonfunktionalität:** Wir müssen verstehen: Mit dem Tod funktionieren auch alle anderen Organe und „Teile“ des Menschen nicht mehr. → Der Tote kann nicht mehr atmen, essen, sprechen usw.

---

<sup>2</sup> Vgl. Franke, Evelyn, Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer, Wien 2012, 26.

- **Kausalität:** das Verständnis für die physikalischen und biologischen Ursachen des Todes → „Wenn das Herz nicht mehr schlägt, ist man tot.“ „Wenn man nicht mehr atmen kann, bekommt man keine Luft. Dann stirbt man.“
- **Irreversibilität:** Der Tod ist endgültig und unumkehrbar. → Wer einmal tot ist, wird nicht mehr lebendig, selbst wenn er so da liegt, als ob er nur schläft.
- **Universalität:** alle Lebewesen haben eine begrenzte Lebenszeit und müssen sterben. → „Alle Menschen müssen sterben, so wie ... jetzt tot ist.“ „Auch meine Eltern und Freunde müssen sterben und auch ich.“

Frau H. hatte offensichtlich noch nicht verstanden, dass Herr U. tot ist, obwohl sie ihn sehen konnte. Es ist interessant, dass selbst professionelle Mitarbeiterinnen das oft vergessen oder anders einschätzen. Der Grund dafür ist, dass ein Mensch mit einer geistigen Behinderung aufgrund seiner geistigen Entwicklung eine Verknüpfung, die wir bei erwachsenen Menschen als selbstverständlich empfinden oder voraussetzen, nicht herstellen kann.

Deshalb ist es wichtig, diese Verknüpfung herzustellen oder erlebbar zu machen:

H. U. atmet nicht mehr, er kann nicht mehr essen. (→Non-Funktionalität) Das wird sich nicht mehr ändern, denn auch wenn er da liegt, als ob er schläft, wird er nicht mehr aufwachen. Das bleibt so. (→Irreversibilität)

Hilfreich ist in jedem Fall, wenn die Menschen mit geistiger Behinderung die Realität begreifen können, am besten ganz konkret und sinnlich: den verstorbenen Menschen sehen, sehen, wie er in den Sarg kommt oder dass er da drin ist.

Es ist meistens auch förderlich, wenn sie den Verstorbenen in angemessener Weise anfassen können und so vielleicht spüren, dass er kalt oder steif ist. So kann für sie zumindest in diesem Moment erfassbar sein, dass der Zustand nicht so ist wie sonst.

Eins darf uns aber nicht verwundern: Es kann sein, dass ein Mensch mit einer geistigen Behinderung am nächsten Tag wieder die gleiche Frage stellt. Auch das hat mit der geistigen Entwicklung zu tun.

Um die Korrelation der geistigen Entwicklung zum Umgang mit dem Tod besser verstehen zu können, kann ein kleiner Exkurs zum Todeskonzept von Kindern nach Nagy hilfreich sein, auf das in der Literatur häufig verwiesen wird. Demnach kann man das Verstehen des Todes durch Kinder grob in drei Phasen einteilen. In der ersten Phase bis 5 Jahren wird der Tod als (vorübergehender) Schlaf verstanden. Die jüngeren Kinder haben die Vorstellung, dass Tote auch atmen, fühlen und denken. Im Alter zwischen fünf und neun Jahren wird der Tod als endgültig und von außen verursacht verstanden. Schließlich wird in der dritten Phase ab neun Jahren verstehbar, dass der Tod durch äußere und innere Ursachen eintreten kann und unvermeidlich ist.<sup>3</sup>

Dies macht anschaulich, dass die vier oben genannten Merkmale des Todes bzw. Todeskonzepts nicht vom Himmel fallen, und das, was uns ganz einleuchtend erscheint, nicht selbstverständlich ist, sondern sich die Möglichkeiten, bestimmte Sachverhalte vernunftmäßig und für unsere Begriffe logisch verstehen zu können, erst entwickeln.

Dass Frau H. als über 70-jährige Frau, nach der Verabschiedungsfeier für den Ehemann ihrer Mitarbeiterin durch ihre Nachfrage noch nicht „verstanden“ hat, dass er tot ist, weist nach dem gerade dargestellten Modell darauf hin, dass Sie offensichtlich von ihrer geistigen Entwicklung in diesem Punkt auf einem Stand von unter fünf Jahren ist. Es ist wichtig, das zu sehen, da wir bei erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung, die in anderen Bereichen einen anderen Entwicklungsstand haben (diese Frau ist z.B. verbal und lebenspraktisch sehr stark) leicht übersehen, dass sie manches gar nicht erfassen können. Das heißt, dass wir Menschen mit einer geistigen Behinderung schnell überschätzen und überfordern können, weil ihre Logik nicht der unseren entspricht.

---

<sup>3</sup> Franke 25.

Das zweite Beispiel macht das auch deutlich. Dass ein Mensch, nachdem wir länger am Sarg gestanden haben und die ganze Zeit über die verstorbene Person gesprochen haben, fragt, wo derjenige jetzt ist, zeigt, dass keine Verbindung hergestellt wurde. Die verstorbene Person, der Pfarrer, war ja durch den geschlossenen Sarg auch nicht zu sehen. Ich selbst war sehr verwundert über die Nachfrage. Mir wurde aber auch deutlich, dass wir den Transfer nicht voraussetzen können.

Meine unbewusste Gleichung lautete:

In den Verabschiedungsraum kommen nur Verstorbene, also ist jetzt hier auch ein Toter. Alle Toten liegen im Sarg (egal ob geschlossen oder offen). Da wir hier einen Sarg haben, gibt es hier einen Toten, von dem wir Abschied nehmen.

Die Gleichung der nachfragenden Person mit geistiger Behinderung lautete vielleicht:

In den Verabschiedungsraum gehen wir immer zum Beten für Tote.

Ich sehe aber keinen Toten. Wo ist er?

Mir wurde durch die Nachfrage bewusst, wie wichtig die offene Aufbahrung ist. Nach Möglichkeit schlagen wir eine offene Aufbahrung vor, da sie den Menschen mit geistiger Behinderung hilft, den Tod fassbarer zu machen. Manchmal ist eine offene Aufbahrung wegen des Zustands der Leiche aber leider nicht möglich. Dann muss der Sarg geschlossen bleiben. In diesem Fall stellen wir meistens ein Bild der verstorbenen Person auf den Sarg. So wird die Verknüpfung über das Sehen erleichtert. Da der verstorbene Pfarrer nicht zur Hausgemeinschaft gehört, hatten wir nicht daran gedacht.

Hier wird auch deutlich: Es wichtig, ja unerlässlich, auch Menschen mit einer geistigen Behinderung der Erfahrung des Todes auszusetzen, sie ihnen zuzumuten und ihnen damit die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod zu ermöglichen, statt zu meinen, sie aus falsch verstandener Fürsorge davor schützen zu müssen. **Ernstnehmen bedeutet auch zumuten und auch schmerzvolle Erfahrungen zulassen.**

## Emotionale Entwicklung

Um einen zweiten wesentlichen Bereich, der für den Umgang von Menschen mit geistiger Behinderung mit Sterben und Trauer wichtig ist, zu veranschaulichen, möchte ich mit einem weiteren, etwas ausführlicheren Fallbeispiel beginnen:

Sonja S. ist 37 Jahre alt und lebt seit 10 Jahren in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderungen. Seit dieser Zeit besucht sie auch die örtliche Werkstatt. Sonja war viele Jahre mit der 30 Jahre älteren Resi befreundet, mit der sie auch über Jahre zusammen in einer Wohngruppe gelebt hat. Die beiden waren ein richtiges Pärchen, besuchten sich regelmäßig und waren sehr eng miteinander verbunden.

Vor anderthalb Jahren ist Resi an Krebs gestorben. Sonja ist jetzt allein.

Schon früher war sie oft sehr eigensinnig. Seit dem Tod ihrer Freundin verschließt sie sich aber noch mehr. Sie hat allen Lebenssinn verloren und verweigert sich auch vielen Bemühungen und Angeboten anderer. Die MitarbeiterInnen ihrer Wohngruppe regen ein Gespräch von Sonja bei einer Mitarbeiterin an, die Trauerbegleiterin ist und Sonja gut kennt. Die Begleiterin trifft sich mit ihr zum Gespräch.

Beim ersten Gespräch wird deutlich, dass Sonja sehr traurig ist und Resi noch immer sehr vermisst. Sie kann sich nicht freuen und wirkt sehr resigniert.

Die Begleiterin regt Sonja, die früher viel gemalt hat, an zu malen. Dabei entsteht ein Bild, dem Sonja im Nachhinein den Titel „eingeschlossenes Herz“ gibt.

Beim zweiten Gespräch macht Sonja deutlich, dass sie vor allem Angst vor den Wochenenden hat, weil sie dann ihre Einsamkeit am meisten spürt. Das Sommerfest der Werkstatt steht vor der Tür. Das einzige, worauf sie sich freut, ist, dass sie Margret, die Leiterin ihres Arbeitsbereichs, treffen wird, mit der sie sich gut versteht. „Sie nimmt mich manchmal in den Arm und lobt mich, weil ich meine Arbeit so gut mache.“

Als die Begleiterin betont, dass es also nicht nur Schlechtes gibt, wird deutlich, dass sie diesen Teil gar nicht wahrnimmt und oft nicht zulassen kann. In einem Rollenspiel wird deutlich, dass der traurige und manchmal „miesepetrige“ Teil den Teil der frohen Sonja, die auch gern lacht, flirtet und Humor hat, unterdrückt und nicht rauskommen lässt. Sonja hat auch die Hochzeit ihrer Schwester abgesagt. Sie ist 10 Jahre jünger als Sonja, erfolgreiche Bankerin, schwanger und wird bald heiraten. Sie kann sich nicht mit ihr freuen, sondern ist neidisch.

Anhand dieses Beispiels möchte ich die emotionalen Aspekte verdeutlichen, die bei Menschen mit einer geistigen Behinderung genauso wie bei anderen in Beziehung zur Biografie stehen.

Wenn wir eine Einfühlung in Sonja S. entwickeln, ist ihr Verhalten und ihre Form der Trauer nachvollziehbar. Frau S. hat allenfalls eine leichte geistige Behinderung. Sie kann sich sprachlich gut ausdrücken, kann lesen und schreiben und auch ironisch sein. Das ist für Menschen mit einer „klassischen“ geistigen Behinderung in der Regel nicht möglich. Die Schwierigkeiten von Frau S. liegen – auch unabhängig von der Trauersituation – eher im emotionalen Bereich. An ihrem Beispiel lässt sich die emotionale Entwicklung deutlich machen.

Frau S. hat in ihrer Kindheit wenig emotionale Sicherheit erlebt und das begleitet sie bis heute. Es ist sehr wahrscheinlich, dass die Tatsache, dass sie behindert ist und nicht die Prognose hatte wie andere Kinder, für ihre Eltern ein Schock war, weil er nicht dem normalen Wunschbild entspricht. Der Vater tritt ihr bis heute mit einer großen Strenge gegenüber, weshalb sie sich nicht angenommen fühlt. Die Mutter erlebt sie als ambivalent. Sie steht zwischen Frau S. und dem strengen Vater.

Die emotionale Situation von uns Menschen ist durch die Erfahrungen in der Kindheit geprägt. Die Seele eines Kindes lebt von den positiven Erfahrungen in der frühen Lebensphase. Sie bilden den Grund, auf dem das Gefühl von Sicherheit entsteht. Aus Botschaften wie „Es ist gut, dass es Dich gibt.“, „Du bist mein Sonnenschein.“ etc. entwickelt sich ein positives Grundgefühl: „Ich kann dem Leben trauen.“ „Ich kann mich auf andere verlassen.“ „Es ist gut, dass es mich gibt.“

Dieses positive Grundgefühl, das von annehmenden und nährenden Erfahrungen geprägt wird, führt zu dem, was Erikson „Urvertrauen“<sup>4</sup> nennt.

Bei vielen Menschen mit einer geistigen Behinderung ist das anders. Manche sind zu früh geboren, viele erleben erst einmal nicht die Nähe der Mutter, sondern sind im Krankenhaus an Maschinen angeschlossen. Sie erleben oft nicht diese Nähe, sie können aus medizinischen oder anderen Gründen nicht unbedingt auf den Arm genommen werden usw. Das heißt: da es bei ihnen diese wichtigen frühen Erfahrungen nicht gibt, bildet sich in ihnen auch nicht so ein fruchtbarer Boden aus, der sie trägt und wachsen. Und es ist schwer, das nachzuholen.

Wenn wir in diesem Bild bleiben, bedeutet das auch, dass spätere positive Erfahrungen, die sie machen, gar nicht aufgehen, weil es diesen fruchtbaren Boden nicht gibt. Das kann auch erklären, dass viele Menschen mit einer geistigen Behinderung sehr bedürftig sind, dass sie, weil sie einen tiefen Mangel haben, schwer „satt zu kriegen“ sind.

Es macht auch verständlich, wie Menschen mit einer geistigen Behinderung an Beziehungen herangehen: dass sie ganz viel von anderen wollen oder dass sie auch sehr distanziert und verschlossen auf andere wirken können.

Bei Frau S. dürfen wir wohl einen solchen oder ähnlichen Hintergrund annehmen. Ihre Schwierigkeiten liegen im emotionalen Bereich. Umso wichtiger war für sie die Beziehung zu ihrer geliebten Resi, die für sie Freundin und Mutter zugleich war. Durch sie hat sie bedingungslose Liebe erfahren und konnte umgekehrt auch Liebe schenken.

---

<sup>4</sup> Vgl. Erikson, Erik H., Identität und Lebenszyklus, Frankfurt 1973, S. 63.

Und ihre heftige Trauerreaktion ist deshalb sehr nachvollziehbar. Durch den Tod von Resi ist sie in ein tiefes Loch gefallen. Es ist für sie der schlimmste Verlust, weil ihr die Person, die ihr alles gegeben hat, was sie über viele Jahre noch nicht erleben und fühlen konnte, durch den Tod entrissen wurde.

Ihre Trauer ist sehr tief und unbeirrbar. Ihr Verhalten ist in keiner Weise überzogen oder pathologisch, sondern sehr gesund und normal. Trotzdem war es für ihr Umfeld nicht leicht, weil die Menschen in ihrer Umgebung ihr helfen wollten, aus ihrer Einsamkeit und Erstarrung heraus zu kommen. Ihr Bild „gefrorenes Herz“, das um das rote Herz in der Mitte einen kalten blauen Rand malt, drückt das sehr treffend aus.

Der Trauerbegleiterin öffnet sie einen spaltbreit das Fenster, als sie berichtet, dass sie sich auf das Treffen mit ihrer Gruppenleiterin in der Werkstatt freut, von der sie sich ebenfalls angenommen weiß. Das zeigt, wie wichtig haltende Beziehungen sind.<sup>5</sup> Bei Frau S. dauerte es lange, bis sie sich durch die Trauer hindurchgearbeitet hatte und neben dem Verlust auch wieder eine andere Realität zulassen konnte. Es hat über zwei Jahre gedauert. Wichtig war in dieser Zeit, dass sie Verständnis, Annahme und Angebote zum Kontakt hatte, dass sie sich aber auch abgrenzen konnte und im positiven Sinn ihren Eigensinn und ihren Trauer leben konnte. Das war für alle, die sie begleitet haben, eine lange Gratwanderung.

Ein Beispiel für das sehr eindrucksvolle Sterben eines noch sehr jungen Menschen mit einer geistigen Behinderung ist Herr E. Er war ein 29-jähriger Mann, der vor einigen Jahren an Krebs erkrankte und innerhalb von wenigen Monaten starb. Herr E. war ein sehr besonderer Mensch und in der ganzen Einrichtung bekannt. Er konnte nicht lesen oder schreiben und auch seine Sprache war nicht sehr entwickelt. Trotzdem war er sehr kontaktfreudig und ging immer selbstbewusst auf andere zu. Er sprach jeden gleich mit „Du“ an und duldete es auch nicht, wenn andere distanziert waren. Er war aktiv und sportlich und machte in der Fußballmannschaft und beim Judo mit. Durch sein gutes Aussehen und seinen unwiderstehlichen Charme war er ein Frauentyp, dem man nicht böse sein konnte.

Der Prozess seiner schweren Krankheit und seines Sterbens ging sehr schnell. Er verlor auffällig an Körpergewicht und fühlte sich schlecht und es dauerte einige Zeit, bis von medizinischer Seite die Ursache, ein Karzinom, entdeckt wurde. Herr E. konnte nur schwer verstehen, was mit ihm und seinem Körper los war. Uns war klar, dass er seine Krankheit wahrscheinlich erst fassen und begreifen könnte, wenn er im Krankenhaus ist und die veränderte Situation erlebt. Ganz konkret fassbar würde sie vielleicht erst, wenn er seine Operationsnarbe sehen und fühlen würde: „Da ist etwas ganz anders als sonst.“ Trotzdem setzte er sich intensiv mit seiner Krankheit und seiner veränderten Lebenssituation auseinander. Er sagte z.B., als ich ihn in der Uniklinik besuchte: „Aber ich kann doch nichts dafür.“ Wie andere Menschen suchte er nach einem Grund für sein Ergehen.

Trotz aller medizinischer Bemühungen zeigte es sich, dass er den Kampf gegen seine schwere Krebserkrankung nicht gewinnen konnte. Es gab nur kurzfristige Verbesserungen. Bald wurden Metastasen an der Wirbelsäule und an weiteren Organen festgestellt. Irgendwann konnte er nicht mehr gehen, was für ihn als jungen sportlichen Mann sehr schwer war, und wurde endgültig bettlägerig. Er kam nach erneuten Klinikaufenthalten und Operationen zuerst auf die Palliativstation und wurde später ins Dülmener Hospiz aufgenommen. Dieser Schritt war weder für ihn, noch für sein Umfeld, seine Mutter und seine Wohngruppe, leicht. Es gab aber auch einen großen Vorteil, weil seine Freundin ganz in der Nähe wohnte und ihn jederzeit besuchen konnte.

In der Zeit auf der Palliativstation und am Anfang im Hospiz war spürbar, wie er hin und her schwankte zwischen Hoffen und Bangen, zwischen seinem möglichen Tod und seinen Hoffnungen und Wünschen. Er machte Pläne, sprach aber auch an, auf welchem Friedhof er begraben sein will. Er wurde von seiner Partnerin, seiner Mutter und von den Mitarbeitenden aus seiner Wohngruppe sehr eng begleitet. Das ganz Besondere an seinem Sterbeprozess war, wie nah er die anderen – so wie er es auch sonst getan hatte – an sich heranholte. Eine

---

<sup>5</sup> Vgl. Woodgate-Bruhin, Martina, Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im stationären Kontext, Norderstedt 2010, S. 21.

Mitarbeiterin des Hospizes drückte es so aus: „Wenn wir immer solche Gäste hätten, könnten wir unsere Arbeit auf Dauer nicht machen.“

Er hielt nie hinter dem Busch mit dem, was in ihm war, und sprach sein Sterben und seinen Tod direkt an. Damit forderte er diejenigen, die ihn besuchten, sehr. Ja, er forderte uns auch direkt auf, Stellung zu beziehen zu seinem Tod. Dem konnte man sich nicht entziehen. Dabei fiel aber auf, dass er trotz seiner schweren Krankheit und der Tatsache, dass er so tief auf sich selbst zurückgeworfen war, nicht nur um sich selbst kreiste. Bei Besuchen war er immer noch sehr am Leben interessiert. Er war auf dem Laufenden, was seine Fußballmannschaft betraf und fragte die Besucher nach anderen und ihrem Befinden.

Ganz wichtig war für ihn, dass er noch kurz vor seinem Tod von seinem Stiefvater, mit dem er aufgewachsen war und den er lange nicht gesehen hatte, besucht wurde. Danach war für ihn auch klar, dass er sterben wird, und schließlich starb er einige Tage später in Anwesenheit seiner Mutter und seines Gruppenleiters, der ihn während der ganzen Zeit sehr eng betreut hatte. Sein Tod war schmerzlich, weil Herr E., der so gern und intensiv gelebt hatte, viel zu früh aus dem Leben gerissen wurde. Nach diesem schweren Leidensweg war der Tod für ihn und seine Nächsten aber auch eine Erlösung. Im Rückblick empfanden es alle als sehr entlastend, dass nichts offen geblieben war. Herrn E. war das Schwerste zugemutet worden, aber er hatte sich dem in aller Konsequenz gestellt.

Tief beeindruckt hat mich auch seine Partnerin, eine junge Frau mit einer leichten geistigen Behinderung. Sie ist seinen schmerzvollen Weg mitgegangen. Als ich einige Tage nach seinem Tod noch einmal ins Hospiz kam, sagte eine dortige Mitarbeiterin: „Frau C. ist auch da. Sie ist schon seit einiger Zeit im Zimmer von Herrn E.“ Frau C. war ganz allein dort. Sie brauchte die räumliche Nähe, diesen Ort, an dem ihr geliebter Partner gewesen war, für ihre Trauer. Auch sie hatte dabei ein ganz sicheres Gefühl und, wie ich finde, eine beeindruckende Stärke.

Ich möchte betonen, dass die Art und Weise, wie Herr E. sein Sterben gelebt hat, die Auseinandersetzung mit seiner furchtbaren Krankheit, die er nicht fassen konnte, die Trauer um sein Leben und das schrittweise Annehmen seines Todes, nicht als typisch bezeichnet werden kann. Sie ist wie bei jedem Menschen etwas höchst Persönliches und Individuelles. In seinem Fall entsprach sie seiner ganz persönlichen Eigenart, ganz tief und nah an andere Menschen heranzutreten und sich ihnen zuzumuten. Auf diese Weise hat er ganz viele Menschen tief beeindruckt und berührt. Sie war gleichzeitig mit seiner geistigen Behinderung und mit seiner Biografie verbunden. Er war in den ersten Lebensjahren von seinen leiblichen Eltern getrennt und wuchs in einem Heim auf, bevor er dann wieder bis zum Erwachsenenalter bei seiner Mutter leben konnte. Möglicherweise gründet in seinen frühen Jahren sein tiefer Wunsch nach Beziehung und Kontakt und seine besondere Fähigkeit, sich das bei anderen auch zu holen. Wenn wir auf sein Sterben schauen, macht es deutlich, wie es ihm gelungen ist, seinen möglichen Mangel zu integrieren und auch anderen Menschen ganz viel zu geben.

Um die emotionale Seite abzuschließen, hier noch ein letztes Beispiel: In einem Trauerworkshop für Bewohner unserer Einrichtung („Manchmal bin ich traurig“) sprach ich mit den Teilnehmerinnen über ihren Umgang mit Trauer. Ich fragte sie: „Was tust Du, wenn Du traurig bist.“ Eine junge, körperlich sehr schmächtige Frau, die im Rollstuhl sitzt, sagte ganz spontan: „Ich knalle Türen.“ Offensichtlich gibt es dann bei ihr eine so starke Energie, die sie nicht bei sich behalten will oder kann und unbedingt nach außen bringen muss. Ich war sehr überrascht, weil ich das von ihr angesichts ihrer körperlichen Statur nicht erwartet hätte. Ich war aber ebenso beeindruckt, wie klar es für sie war, dass das ihre erste Reaktion ist. Das zeugt ja von einem hohen Grad an Reflexion, wie an Direktheit und Selbstgewissheit. Und ich finde ihre Aussage natürlich auch insofern spannend, weil Türenschlagen von anderen nicht in erster Linie mit Trauer in Verbindung gebracht wird. – Ein Ausdruck großer Kraft und Vitalität!

## Wie dem begegnen? – Fremdheit und Respekt

Die Beispiele zeigen: Menschen mit geistiger Behinderung überraschen uns. Sie sprengen unsere Erwartungen und Konventionen: durch ihre direkte und manchmal fordernde Art, die uns nahe kommt und auch überfordern kann; durch ihr unerwartetes Verhalten, das schnell von einem zum anderen wechselt und sich nicht einfach einordnen lässt; durch ihre Spontaneität und große Emotionalität, die nicht berechenbar ist; durch ihre Persönlichkeit, die auf verschiedenen Ebenen einen ganz unterschiedlichen Entwicklungsstand zeigt und sich nicht in ein Bild fassen lässt.

Menschen mit einer geistigen Behinderung können andere irritieren und wirken im Allgemeinen, wie im Umgang mit Sterben und Trauer auf viele fremd bzw. befremdend.

In der Begegnung und Begleitung gilt es, sich dieser Fremdheit zu stellen. Ich glaube, dass es nie leicht ist, Fremdheit auszuhalten. Sie verunsichert uns und stellt uns vielleicht sogar in Frage. Dann brauchen wir Sicherheit. Wir suchen nach Lösungen und Rezepten. So versuchen wir, das verlorengegangene Gleichgewicht wieder herzustellen und unsere Sicherheit wieder zurück zu gewinnen.

Das Fremde fordert uns heraus. Ich nehme an, dass es vielen von Ihnen, liebe Zuhörer, auch so geht, wenn Sie in Begleitungsprozessen sind, sei es in der ambulanten hospizlichen Begleitung, wenn sie einen Sterbenden oder Trauernden zu Hause besuchen, oder wenn Sie ein Krankenzimmer betreten. Dann ist es immer der andere, der ein „Heimspiel“ hat und wir sind diejenigen, die sich auf eine fremde Situation und einen anderen Menschen einstellen müssen.

Menschen mit einer geistigen Behinderung fordern uns heraus. Sie sind oft nicht einzuordnen. Sie laden uns ein – oder auch nicht – uns auf sie einzulassen. Das verlangt von uns, dass wir in Beziehung gehen zu ihnen und ihrer momentanen Befindlichkeit. Das bedeutet auch, dass wir uns, indem wir uns darauf einlassen, riskieren und Kontrolle abgeben.

In diesem Prozess scheint mir jene Einstellung wichtig, die sich nach Karl Rogers in den Grundhaltungen Akzeptanz (bedingungslose Wertschätzung gegenüber dem anderen), Empathie (einführendes Verstehen) und Echtheit<sup>6</sup> ausdrückt. Verlangen Akzeptanz und Empathie dieses tiefe Sich-einlassen auf die andere Person, so macht die Haltung der Echtheit deutlich, dass das nur möglich ist, wenn wir uns unserer selbst, unserer Gefühle und Grenzen bewusst sind. Wir können Menschen mit einer geistigen Behinderung nur dann ein gutes und hilfreiches Du sein, wenn wir klar sind und auch klare Grenzen haben. Die große Bedürftigkeit vieler Menschen mit einer geistigen Behinderung mag dazu verführen, in eine Haltung des Mitleids zu gehen und ihnen alles zuzugestehen. Hilfreich ist das nicht unbedingt, da der andere für sie ein Spiegel und manchmal auch ein Korrektiv ist. Wenn wir klar und authentisch sind, ist es auch möglich, mit ihnen in eine tiefere Kommunikation einzutreten und sie einführend und wertschätzend zu begleiten.<sup>7</sup>

In der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung können neben dem unmittelbaren Kontakt und Gespräch folgende Formen der Trauerbewältigung hilfreich sein:

- ein vielfältiger, auch nichtsprachlicher Ausdruck des Inneren (Malen, Basteln, kreatives Gestalten, Trommeln, Tanzen, Musizieren usw.);

---

<sup>6</sup> Vgl. dazu u.a. Tausch-Flammer, Daniela, Begleitung sterbender Menschen, in: Zur Orientierung 4/1991, S. 16/17.

<sup>7</sup> Georg Feuser hat dazu in Anlehnung an die dialogische Philosophie von Martin Buber formuliert: „Der Mensch wird zu dem Ich, dessen Du wir ihm sind.“ Vgl. Georg Feuser: Integration - eine Frage der Didaktik einer Allgemeinen Pädagogik, in: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft Nr. 1/99; wiederveröffentlicht im Internet: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh1-99-frage.html> (Abruf 14.02.2015).



- Trauern in Gemeinschaft: der Einzelne ist Teil eines Größeren; in der Gemeinschaft entsteht Resonanz auf das Erleben der Einzelnen, Verbundenheit und Solidarität;
- Rituale, in denen die beiden vorgenannten Ebenen zusammenfließen und ihren Ausdruck finden (kleine individuelle Rituale, geprägte Rituale wie Gebet und Feiern etc.).<sup>8</sup>

Bei all dem ist wichtig, dass für den Einzelnen das Tun mit seinem inneren Erleben verbunden bleibt.<sup>9</sup> Eine **würdigende und wertschätzende Abschieds-, Trauer- und Erinnerungskultur** kann viel dazu beitragen. Und schließlich brauchen auch Menschen mit geistiger Behinderung, wenn wir sie ernstnehmen, Möglichkeiten und Räume, sich mit dem eigenen Sterben und Tod auseinander zu setzen, u.a. durch **Selbstbestimmung und Einbezogen-sein in Entscheidungsprozesse** (z.B. Patientenverfügung in leichter Sprache, ethische Fallbesprechungen usw.). So kann das schwer zu Begreifende und Unfassbare fassbarer und im ganzheitlichen Sinn be-greifbarer werden.

### **Abschluss: Der Himmel ist Tanzen, ist immer Sonne**

Wie wir gesehen haben, leben viele Menschen mit einer geistigen Behinderung, das, was in ihnen ist, ganz. Die Vorstellungen, die in ihnen sind, sind für sie ganz sicher.

Als wir nach dem Tod einer schwerstbehinderten etwa 30-jährigen Frau ein kleines Gedenkritual in ihrer Fördergruppe in der Werkstatt hielten, sprachen wir – wie wir es immer tun – über die Verstorbene. „Und wo ist Marie jetzt?“ Martin, ein geistig behinderter junger Mann mit einer geistigen Behinderung, der im Rollstuhl sitzt, sagte wie aus der Pistole geschossen: „Marie ist im Himmel und im Himmel kann ich laufen.“ Ich wunderte mich über seine tiefe Gewissheit und sprach später eine Mitarbeiterin aus der Fördergruppe an. Sie sagte: „Bei den Toilettengängen sprechen Martin über ganz viele Dinge, auch über solche Fragen. Und uns kann nichts Besseres passieren als diese Toilettengänge.“

Mit einem ähnlichen Beispiel einer beeindruckenden Gewissheit über das, was nach dem Tod ist, möchte ich schließen. Diese Frau, Hilde, hatte ein Down-Syndrom. Sie ist von ihren Eltern und als junge Frau in einer von Ordensschwestern geführten Einrichtung sehr gefördert worden und war sehr gläubig. Ich selbst habe sie über 20 Jahre gekannt und sie als eine sehr lebendige und fröhliche Frau erlebt. Als sie mit etwa 55 Jahren starb, stellte uns eine Ordensschwester, die Hilde schon als Kind gekannt hatte, für die Verabschiedung von Hilde den folgenden Text zur Verfügung. Er schildert Hilde als junge Frau. Selbst wenn er durch die fromme Einstellung der Ordensschwester vielleicht etwas überzeichnet ist und die Haltung von Hilde möglicherweise etwas idealisiert, so dürfen wir den Kern doch als innere Sicherheit von Hilde annehmen:

„Im Himmel gibt es keine Rente“, so sagt Hilde ganz spontan, als sie von ihrer kürzlich verstorbenen Oma sprach. „Ja“, sagte sie, „im Himmel ist alles gratis, bei Gott kann ich ohne Geld leben. Er kennt mich.“

Frage ich sie: „Und was wirst Du im Himmel tun?“, so ist die spontane Antwort: „Das, was ich am liebsten tue, tanzen. Der Himmel ist Tanzen, ist immer Sonne; Gott ist die Sonne, und ich bin ein Sonnenkind.“

Frage ich sie: „Ja, und wo ist der Himmel?“ Sie leuchtet förmlich und sagt: „Der Himmel ist, wo man sich liebt, auch auf der Erde und im Himmel – da ist die Oma, die liebe ich doch.“ Sie pflegt ihre Liebe zum Bischof, der sie gefirmt hat. „Er hat mir den Hl. Geist gegeben“, sagt sie. Ich erzähle ihr von seiner schlimmen Krankheit. „Dann schreibe ich ihm“, sagt sie und sie schreibt: „Ich bete jeden Tag für Dich, Du hast mir den Hl. Geist gegeben mit Deinen Händen, Jesus soll Dich heilen.“

<sup>8</sup> Vgl. dazu die von Jorgos Canacakis benannten Merkmale in: Canacakis, Jorgos, Ich sehe deine Tränen. Lebendigkeit in der Trauer. Das Lebens- und Trauerumwandlungsmodell (LTUM). Stuttgart 2006, S- 176/7.

<sup>9</sup> Vgl. Lothrop, Hannah, Gute Hoffnung – jähes Ende. Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit. Begleitung und neue Hoffnung für Eltern, 12. Aufl. München 2005, S. 135.

Den Antwortbrief verwahrt sie wie einen kostbaren Schatz, und das Bild des Bischofs mit seinem Segensgruß steht neben ihrem Bett auf ihrem Nachttisch. Immer wieder spricht sie mit ihm. Ich bringe ihr bei, dass der Bischof gestorben ist. Sie jubelt: „Dann ist er ja bei meiner Oma und die Oma freut sich mit ihm.“

Sie summt vor sich hin und fragt dann: „Was tut der Bischof wohl im Himmel?“ Ich sage: „Wohl das, was er auf Erden am liebsten getan hat.“ „Ja“, sagt sie, „die Oma hat gerne genäht, aber der Bischof, was kann er wohl machen? Firmen tut er im Himmel nicht, Messe halten braucht er nicht – er steht ja vor Gott.“

Ich weiß es, er tanzt mit meiner Oma. Der Himmel ist Tanzen und wenn ich komme, tanzt er mit mir.“

## Literatur:

- Bosch, Erik, Tod und Sterben im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung, Soest/NL 2009
- Bosch, Erik, Trauern, um wieder lieben zu können. Tod und Sterben im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung in: Geistige Behinderung 1/2006, S.34-48
- Bruhn, Ramona / Straßer, Benjamin (Hg.), Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende
- Bundesverband Lebenshilfe (Hg.), Bäume wachsen in den Himmel. Sterben und Trauern. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg 2011
- Canacakis, Jorgos, Ich sehe deine Tränen. Lebendigkeit in der Trauer. Das Lebens- und Trauerumwandlungsmodell (LTUM). Stuttgart 2006
- Dingerkus, Gerlinde / Schlottbohm, Birgit, Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohneinrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen, Münster 2002
- Erikson, Erik H., Identität und Lebenszyklus, Frankfurt 1973
- Feuser, Georg, Integration - eine Frage der Didaktik einer Allgemeinen Pädagogik, in: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft Nr. 1/99; wiederveröffentlicht im Internet: <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh1-99-frage.html> (Abruf 14.02.2015)
- Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung Bonn e.V. (Hg.), Zukunftsplanung am Lebensende. Was ich will!, Bonn 2011
- Franke, Evelyn, Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer, Wien 2012
- Heppenheimer, Hans / Sperl, Ingo, Emotionale Kompetenz und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung, Stuttgart 2011
- Lothrop, Hannah, Gute Hoffnung – jähes Ende. Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit. Begleitung und neue Hoffnung für Eltern, 12. Aufl. München 2005
- Luchterhand, Charlene / Murphy, Nancy, Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung, Weinheim 2001
- Tausch-Flammer, Daniela, Begleitung sterbender Menschen, in: Zur Orientierung 4/1991, S. 16-17
- Tausch-Flammer, Daniela, Sterbenden nahe sein. Was können wir noch tun? Freiburg 1993
- vom Hofe, Jutta, Was machst du, wenn du tot bist?, in: Menschen 2/2010, S. 102-105
- Woodgate-Bruhin, Martina, Sterbebegleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im stationären Kontext, Norderstedt 2010
- Zabel, Martina, Trauer und Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen, in: Teilhabe 3/2013, S. 133-138
- Zabel, Martina / Knedlik, Yvonne, Sterbebegleitung als Teil einer ganzheitlichen Lebensbegleitung. Konzeptionelle Grundlagen eines dreitägigen Seminarangebots in: Fachdienst der Lebenshilfe 4/2003, S.1-10