

Gina Krause / Mechthild Schroeter-Rupieper



EDITION **Leid**faden

Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten

Ein theoriegeleitetes Praxisbuch

V&R



EDITION **Leid**faden

Hrsg. von Monika Müller

Die Buchreihe *Edition Leidfaden* ist Teil des Programmschwerpunkts »Trauerbegleitung« bei Vandenhoeck & Ruprecht, in dessen Zentrum seit 2012 die Zeitschrift »Leidfaden – Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer« steht. Die Edition bietet Grundlagen zu wichtigen Einzelthemen und Fragestellungen im (semi-)professionellen Umgang mit Trauernden.

Gina Krause / Mechthild Schroeter-Rupieper

Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten

Ein theoriegeleitetes Praxisbuch

Vandenhoeck & Ruprecht

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.

© 2018, 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: Brilliant Eye/photocase.com

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen

Vandenhoeck & Ruprecht Verlage | www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com

ISSN 2198-2856
ISBN 978-3-647-40636-7

Inhalt

Vorwort	7
Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten – in der Theorie	12
Trauer und Behinderung in unserer Zeit	12
Behinderung – was ist das?	20
Trauertheorien	23
Mediatoren der Trauer	32
Von der Defizitorientierung zur Ressourcenorientierung	40
Handlungsweisende Erkenntnisse	43
Resilienzförderung	43
Bewältigung erkennen und unterstützen	44
Trauerarbeit ist Beziehungsarbeit	44
Reflexion des eigenen Handelns	46
Verstehbare Informationsgabe und Veranschaulichen	47
Fürsprechen	48
Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten – in der Praxis	49
Dem Tod begegnen	49
Das Trennungs- und Todesverständnis von Menschen mit und ohne Behinderung	53
Das Trennungs- und Todesverständnis von Säuglingen und Kleinstkindern von 0 bis 3 Jahren	55
Das Trennungs- und Todesverständnis von 3- bis circa 5,5-jährigen Kindergartenkindern	58
Das Trennungs- und Todesverständnis von 5,5- bis circa 10-jährigen Grundschulkindern	64
Das Trennungs- und Todesverständnis von Jugendlichen und jungen Erwachsenen	68
Trauermodelle in der Praxis – Stärken und Schwächen	74

Das Trauermodell von Worden in der Begleitung	
von Menschen mit Behinderung	76
Die Vielfalt der Gefühle und den Trauerschmerz	
durcharbeiten, durchleben	80
Sich der veränderten Umwelt, der Welt ohne den	
Verstorbenen anpassen und sich darin zurechtfinden.	
Dem Verlust Sinn und Bedeutung geben	84
Dem Verstorbenen, dem Verlust, einen neuen Platz zuweisen	
und sich auf das Leben weiter einlassen	86
Methoden	93
Abschiedsmöglichkeiten für private Haushalte, Wohngemeinschaften,	
Wohnheimrichtungen, Werkstätten, Schulen und Kindergärten ...	93
Der Tod eines Familienangehörigen	96
Der Tod eines Kindes in einer Kita	96
Der Tod eines Schülers in einer Schule oder eines Kollegen	
in der Werkstatt	97
Der Tod eines Bewohners in einer Wohngruppe	98
Methodensammlung	99
Methoden zu Traueraufgabe 1 – Die Wirklichkeit	
des Verlusts begreifen und als Realität akzeptieren	100
Methoden zu Traueraufgabe 2 – Die Vielfalt der Gefühle	
und den Trauerschmerz durcharbeiten und durchleben	106
Methoden zu Traueraufgabe 3 – Sich der veränderten Umwelt,	
der Welt ohne den Verstorbenen anpassen und sich darin	
zurechtfinden	112
Methoden zu Traueraufgabe 4 – Dem Verstorbenen, dem	
Verlust einen neuen Platz zuweisen und sich auf das Leben	
weiter einlassen	116
Leichte Sprache in der Trauerbegleitung	120
Zwei Beispiele für Texte in Leichter Sprache	123
Ein möglicher Ansatz zur Nutzung der Geschichten	127
Patientenverfügung	129
Basale Stimulation* in der Trauerbegleitung	129
Und was tun Sie sich Gutes?	135
Danksagung	139
Literatur	142

Vorwort

»Großmutter, du bist ja schon ganz alt, und wenn du bald tot bist, dann bin ich feste traurig«, sagte Eva, mein Paten- und gleichzeitig mein Nachbarskind. Sie war damals zwölf Jahre, meine Mutter 75 Jahre alt. »Da freue ich mich aber, wenn du mich dann vermisst«, sagte meine Mutter gerührt.

Gerührt zu Recht, denn wie schön ist es, zu hören, dass er oder sie später einmal vermisst und betrauert wird. Wer weiß das denn schon zu Lebzeiten?

Eva hat ihrer Schwester, auch einigen Cousins und Cousinen dazu verholfen, öffentlich Stellung für Menschlichkeit zu beziehen und einen Unterschied zwischen *behindert* und *bekloppt* klar zu definieren.

Eva sagt, sie habe ein Handicap. Sie bedauert das auch manchmal, denn sie weiß, dass ein Leben ohne diese Irritation oft einfacher wäre. Ich schreibe hier bewusst *bedauern*, weil Eva es, auch mit Hilfe ihrer Mutter, schon betrauert hat. Es tut ihr heute nicht mehr weh.

Ein Handicap bezeichnet eine Schwäche aufgrund einer Behinderung. Einerseits. Andererseits ist ein Handicap beim Golfspiel die Kennzahl, die das ungefähre Spielpotenzial eines Golfers beschreiben soll. Das kann auch eine Spielstärke sein und es passt zu meinem Patenkind.

Evas Stärken sind neben der Musikalität ihre Ehrlichkeit, ihre Empathie und ihre Herzlichkeit. Als eines unserer Meerschweinchen starb, weinte sie laut und ungehemmt, weil es für sie einfach

sehr traurig war. Als Eva mit meinen Söhnen und ihrer Schwester Ruth in die Kinopremiere von »Der Hobbit« ging, zeigte sie ihre Freude über den Kinobesuch mit den Jungs und Ruth laut und deutlich, ähnlich so, wie sie ihre Traurigkeit auslebte.

So, wie Eva reagiert, ist es ihr, wie allen Menschen mit und ohne Handicap oder Behinderung, als Talent angeboren. Traurige und fröhliche Gefühle zu leben, ist eine Fähigkeit, die uns hilft, unsere Stimmung auszudrücken und zu bewältigen. Menschen, die dazu nicht mehr in der Lage sind, weil man sie tadelte, wenn sie Traurigkeit zeigten, und lobte, wenn sie trotz Verlust »gute Miene zum bösen Spiel« machten, haben eine Störung entwickelt. Es ist möglich, dass der Mensch mit dieser emotionalen Mangelerscheinung gleichzeitig ein angesehener Geschäftsmann ist.

Und hier stellt sich die Frage: Wer ist ein Mensch mit Behinderung? »Behindert *ist* man nicht, behindert *wird* man« – ist ein Satz, den Gina oft benannt hat. Gina lernte ich durch meine Söhne kennen. Schon mit 15 Jahren jobbte sie bei »Lavia« in Gelsenkirchen, einem Institut für Familientrauerbegleitung, und betreute anfangs jüngere Kinder, die am Rande einer Trauergruppe eine Bezugsperson benötigten. Sie schrieb als 17-Jährige in Vertretung für ihre Mitschüler einen Beileidsbrief an ihre frisch verwitwete Deutschlehrerin und empfahl ihr eindrücklich, Trauerbegleitung wahrzunehmen. Gina fürchtete schon jung weder Tod noch Trauer, respektierte aber deren Auswirkungen und vor allem die Reaktionen der betroffenen Menschen. Sie glaubte an die positive Wirkung, aus eigener Erfahrung.

Schreiben wir *Menschen mit einem Handicap, geistige Behinderung* oder sagen wir *Menschen mit Behinderung*? Als sie mich fragte, ob wir gemeinsam ein Buch schreiben wollen, galt es auszuhandeln, welche Ausdrucksweise wir zum Verständnis der Leserinnen und Leser nutzen. Die Haltung allen trauernden Menschen gegenüber mussten wir nicht diskutieren, sie war uns klar.

Wir haben uns für den zweiten Begriff entschieden und schreiben im Kapitel »Behinderung – was ist das?« eine Begründung dazu.

Als ich vor vielen Jahren als pädagogische Mitarbeiterin in einem Wohnheim für Menschen mit Behinderung des Evangelischen Johanneswerks e. V. arbeitete, entwickelten wir dort zu dritt ein Konzept für die Trauerbegleitung innerhalb des Hauses. »Je jünger ein Mensch, je stärker eine Behinderung oder Demenz, desto wichtiger ist das Begreifen, wenn es um Abschiede geht«, ist mein Plädoyer, seit ich die Familientrauerbegleitung vor einem Vierteljahrhundert in Deutschland und nachfolgend den Nachbarländern gegründet hatte.

Und dann stellten wir beim ersten Todesfall innerhalb unserer Wohneinrichtung fest, dass die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen aufgrund eigener Berührungsängste Abstand von den Themen Tod und Trauer nahmen. Die Bewohner der Einrichtung hatten weniger Probleme damit. »Es darf nicht sein, dass Menschen mit einer Behinderung keine Chance bekommen, Abschied zu nehmen und zu trauern, nur weil ihre Eltern, Verwandten, Lehrer, Erzieher oder Betreuer ein Problem haben, sprich Ängste und kein Fachwissen über Trauerbegleitung!« Dies war und ist ein Anliegen von Gina und mir. »Es kann doch nicht angehen, dass Männer oder Frauen wie mein Patenkind Eva beim Tod ihrer Großmutter, von Mutter oder Vater, Geschwistern oder Patentanten nicht traurig sein dürfen«, ist dann die logische und persönliche Weiterführung.

Und eigentlich waren es Eva, die Bewohner und Mitarbeiterinnen aus dem Martin-Luther-Haus und die Menschen, die Gina im Kinderhospizverein e. V. und nach ihrem Studium der Heilpädagogik in der Arbeit begegneten, die uns dazu brachten, dieses Buch zu schreiben. Für die Menschen mit Behinderung, für ihre Bezugspersonen und für uns. Eigentlich kann man auch in einfacher Sprache sagen: »Für eine mitmenschliche Gesellschaft«.

Mechthild Schroeter-Rupieper

Unser Buch ist geschrieben für Menschen, die in ihrem Leben trauernden Menschen mit Behinderung begegnen und diese begleiten wollen. Die Begleitung trauernder Menschen mit Behinderung kann zu Hause, unter Freunden, in der Ausbildung, im Beruf und in Trauerbegleitungen stattfinden. Dieses Buch richtet sich darum an Lehrende, Erziehende, Pflegende, Ärzte und Ärztinnen, Trauerbegleiter und Trauerbegleiterinnen, an Familien, Nachbarn und Nachbarinnen, Freunde und Freundinnen und an alle Interessierten.

Das theoriegeleitete Praxisbuch vereint Theorie und Praxis. Theorien erscheinen uns manchmal abstrakt und praxisfern. Dennoch sind sie hilfreich. Wir können sie nutzen, um uns die Praxis zu erklären, unser eigenes Handeln zu begründen und um es zu hinterfragen. Wir können sie als Werkzeuge so verwenden, dass sie sich als nützlich erweisen. Dazu schaffen wir eine theoretische Grundlage und leiten daraus handlungsweisende Erkenntnisse ab. Anhand unterschiedlicher Praxisbeispiele möchten wir das theoretische Wissen immer wieder veranschaulichen und überprüfen. Anschließend stellen wir konkrete Methoden vor, um Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer zu begleiten.

Wir nutzen den Begriff *Menschen mit Behinderung*, welcher die Menschen meint, die als geistig behindert gelten. Im Kapitel »Behinderung – was ist das?« fragen wir uns, was genau Behinderung bedeutet. Da mit der Nutzung unterschiedlicher Begriffe auch unterschiedliche Haltungen einhergehen können, ist es sinnvoll und wichtig, sich damit auseinanderzusetzen.

Eine Mutter wurde bei der Geburtstagfeier ihres Kindes von einer Nachbarin Folgendes gefragt: »Sind das alles Behinderte, die ihr eingeladen habt?« Und die Mutter antwortete: »Das sind Paulas Freunde.« Die Mutter erzählte in einer Gesprächsrunde von diesem Moment, der sie gleichzeitig traurig, aber auch stolz gemacht hat. Stolz, weil sie in der Lage war, sich über eine pauschalisierende, verletzende Aussage hinwegzusetzen. Die Mut-

ter selbst vertritt eine ernstnehmende und zutrauende Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung. Diese Haltung und Überzeugung wird in dem Buch immer wieder an Praxisbeispielen konkretisiert.

Als Grundlage nutzen wir Theorien aus dem Bereich der Trauerbegleitung und der Heilpädagogik. Die Heilpädagogik ist keine *heilende* oder *ganzmachende* Pädagogik, wie man bei dem Namen vermuten könnte. Sie ist vielmehr Pädagogik der Ganzheitlichkeit (Speck, 2008, S. 56). Ganzheitlichkeit in der Heilpädagogik bedeutet, dass Menschen in ihrem sozialen Umfeld und in der Gesellschaft betrachtet werden. Behinderung wird nicht an einzelnen Menschen festgemacht, sondern im Miteinander. Sie ist ein soziales Phänomen. Genauso verhält es sich auch mit der Trauer. Trauer ist ebenfalls ein soziales Phänomen. Trauernde Menschen sind in soziale Systeme eingebunden. Sie gehören einer Familie an, einer Wohngemeinschaft, einem Arbeitskreis und trauern umgeben von anderen Menschen. Die umgebenden Menschen haben großen Einfluss auf den trauernden Menschen. Sie haben Erwartungen und wirken mit Unterstützung und auch Einschränkungen auf den Trauernden. Wir nehmen den trauernden Menschen mit allem, was ihn umgibt, in den Blick und gewinnen daraus Hinweise und Ideen für eine gute Begleitung.

Gina Krause

Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten - in der Theorie

Trauer und Behinderung in unserer Zeit

Trauer und Behinderung werden unter anderem durch die Gesellschaft und die heutige Zeit beeinflusst. Dazu schauen wir uns an, was unsere Zeit ausmacht.

Wir leben in der sogenannten postmodernen Gesellschaft. Die Hauptmerkmale unserer Zeit sind Wahlmöglichkeit und Vielfältigkeit (Welsch, 1987, S. 61). Uns *steht die Welt offen*. Die vorherigen Generationen konnten sich an ihrer Herkunft orientieren. In einer Bäckersfamilie beispielsweise stand es früher nicht zur Debatte, ob die Kinder den Betrieb der Eltern übernehmen oder nicht. Sie wurden Bäcker. Das hat sich teilweise geändert. Auch wenn soziale Milieus heute noch die Richtung vorgeben, ist die Wahrscheinlichkeit deutlich gesunken, dass Kinder sich an ihren Eltern orientieren. Die Eltern selbst arbeiten heutzutage häufig nicht mehr ein Leben lang in derselben Position und nicht zwangsweise im erlernten Beruf. Wer an der Marktwirtschaft teilnehmen will, muss flexibel sein.

Diese Flexibilität bringt Unsicherheit mit sich (Brüsemeister, 2000, S. 309–313). Kann ich meinen Beruf in zwanzig Jahren noch im selben Betrieb ausüben? Muss ich die Stadt verlassen, um einen neuen Arbeitsplatz zu finden? Bleiben meine Freunde, Kinder und Eltern hier in unserer Stadt leben? Die Offenheit dieser Fragen erschwert das Schließen von Freundschaften und Bilden von sozialen Netzen, welche in jeder Lebenslage und vor

allem in Zeiten der Trauer so wichtig sind. Wir sind immer mehr auf uns allein gestellt und können uns immer weniger an Traditionen orientieren. So werden wir selbst zu Dreh- und Angelpunkten unserer Welt (Beck, 1986, zit. nach Herriger, 2010, S. 41).

Der Sonntag beispielsweise war in früheren Zeiten fester Kirchen- und Familientag. Der Tagesablauf mit Besuch der Kirche, gemeinsamem Mittagessen und anschließendem Spielen mit den Kindern wird heute weniger gelebt. Was mache ich mit meinem Sonntag, wenn ich nicht zur Kirche gehe und nicht zum Kaffee und Kuchen zur Großmutter? Mache ich einen Ausflug mit meinen Kindern, schaue ich den ganzen Tag lang Serien, nutze ich die Zeit, um auszumisten, oder gehe ich online shoppen? Wir selbst entscheiden.

Nicht nur in unseren Entscheidungen sind wir mehr auf uns gestellt. Das Leben in Gemeinschaft nimmt in der heutigen Zeit ab (Schäfer, 2011, S. 20). Mehrgenerationen-Familien-Häuser wurden bereits deutlich weniger, viele Menschen leben im Alter allein. In der anonymen Großstadtwohnung gibt es viele Menschen, die ihre Nachbarn nur selten sehen und bestenfalls grüßen. Die Mitgliederzahlen in Vereinen von Kinder-, Jugend- und Sozialverbänden, Kirche, Sport und Politik sind gesunken. Gemeinschaft insgesamt wird in unserer Zeit weniger gelebt, und so sehen sich Menschen den Herausforderungen unserer Zeit häufig allein oder mit nur wenig sozialer Unterstützung gegenübergestellt.

Es zeichnen sich kleine erfreuliche Gegenbewegungen ab. So werden beispielsweise über WhatsApp-Gruppen Nachbarschaftshilfen organisiert, oder Studierende wohnen bei Rentnern und Rentnerinnen, um diese zu unterstützen. Solche Aktionen lassen auf einen Zuwachs von Gemeinschaft hoffen. Momentan lässt sich jedoch insgesamt ein Bild zeichnen, in dem Menschen Gemeinschaft missen.

Neben Herausforderungen bieten die Merkmale Flexibilität, Vielfältigkeit und Wahlmöglichkeit auch Chancen. Eine junge

Frau, deren Vater Landwirt ist, kann sich heute beispielsweise dazu entscheiden, den Hof nicht zu übernehmen und stattdessen Pädagogik zu studieren. Traditionelle soziale Verpflichtungen werden gelöst und eröffnen die Freiheit, einen eigenen Lebensweg zu gehen.

Die Vielfältigkeit der Bildungswege und der Zugang zu Bildung sowie eine Grundabsicherung durch den Staat bieten dabei die Möglichkeit, freier zu sein, als es die Menschen früher waren. Zudem ermöglicht die Vielfältigkeit von Werten, unterschiedlichste Lebenswege und Weltanschauungen zu leben (Herriger, 2010, S. 45 f.). Darin besteht auch für Menschen mit Behinderung eine Chance. Eine Gesellschaft, die sich durch Vielfältigkeit und verschiedenste Weltanschauungen auszeichnet, bietet Platz für Menschen mit Behinderung, für Menschen unterschiedlichster Herkunft, für Menschen mit unterschiedlichster sexueller Orientierung und viele mehr.

Wie ist Trauer in unsere Zeit einzuordnen? Medial ist der Tod allgegenwärtig. Berichte über Terror, Unfälle und Umweltkatastrophen sind täglich zu lesen (Student et al., 2007, S. 11). Ein großer Teil der Bevölkerung weiß von Gruppen zur Unterstützung Trauernder und Ratgebern zum Thema Sterben und Trauern. Die gestiegene Präsenz rund um das Thema Tod bezieht sich jedoch auf die Allgemeinheit. Bei persönlicher Betroffenheit oder Betroffenheit im Umfeld sind viele Menschen häufig ratlos und nicht in der Lage, Strategien oder Wissen abzurufen (Schäfer, 2011, S. 46). Die gestiegene Lebenserwartung der Menschen bringt es mit sich, dass viele Menschen Jahre und Jahrzehnte leben, ohne durch den Tod eines Menschen im nahen Umfeld berührt zu sein (Schäfer, 2011, S. 11). Nur noch alle 15 bis 20 Jahre erleben Menschen statistisch gesehen einen Todesfall im näheren Umfeld (Lammer, 2003, S. 40).

Durch die Seltenheit persönlicher Erfahrung mit Tod und Trauer wird der Umgang damit erschwert. Wir haben verlernt zu

trauern. Von Geburt an lernen wir dafür, dass Trauerreaktionen unerwünscht sind. Schon kleine Kinder werden häufig verbal und materiell belohnt, wenn sie in traurigen Momenten unberührt oder fröhlich reagieren. Auch Menschen mit Behinderung wissen oft darum, dass sie selbst in schwierigen Lebenssituationen mit einer lachenden Mimik mehr gemocht, akzeptiert und unterstützt werden, als wenn sie traurig oder wütend reagieren.

»Du bist aber tapfer!«, sagen wir zu Menschen, die ihre Traurigkeit und Tränen unterdrücken. Warum sagen wir aber zu Menschen, die sich in einer fröhlichen Atmosphäre von Freude nicht anstecken lassen, dass sie eine *Spaßbremse* seien? Warum loben wir sie nicht, dass sie sich trotz großer Fröhlichkeit gut zusammenreißen können?

Wir wollen uns *eine Scheibe abschneiden* von dem Mann, der einen Tag nach dem Tod seines Kindes keine öffentliche Trauer zeigt und scheinbar schnell im Alltag wieder funktioniert. Woher wissen wir, dass er so vielleicht nur aufgrund von Alkohol oder Medikamenten funktionieren kann? Mit unserem Lob unterstützen wir sein Funktionieren und hindern ihn zu trauern. Denn wäre es nicht eine gesunde, normale psychische Reaktion, würde der Vater des toten Kindes weinen und sich vorübergehend nicht arbeitsfähig fühlen? Würden wir das nicht nachempfinden können?

Gefühlsausdrücke werden in unserer zivilisierten Welt vor allem in Maßen gelebt. Denken Sie daran, wie sich ein Kind ärgern kann, wenn es schlafen gehen muss. Es stampft mit den Füßen, verzieht das Gesicht, schmeißt die Hände in die Luft und brüllt. Ein Erwachsener hingegen verzieht die Miene oder flucht leise, wenn er sich ärgert. In unseren Kulturkreisen wird vornehme Zurückhaltung erwartet (Schäfer, 2011, S. 25). Klageweiber, wie es sie in traditionelleren Kulturen noch gibt, sind uns fremd. Dabei ist doch gerade Trauer ein so starkes Gefühl. Sie braucht einen ebenso starken Ausdruck.

Neben Ablehnung und Erschwernis von Trauer in unserer Zeit lässt sich erkennen, dass eine Vermarktung von Tod und Trauer stattfindet. Im Zuge dieser Vermarktung kommt es zu einer Auslagerung alter und sterbender Menschen in Krankenhäuser, Hospize und Pflegeheime (Schäfer, 2011, S. 17). Früher wurden Menschen zu Hause geboren und sind zu Hause gestorben. Dadurch gab es engere Berührungen mit dem Tod und mit Trauer. Heute hat sich der Kontakt zu Sterbenden und Toten verändert und verringert. Medizinische, rechtliche und administrative Aufgaben, welche uns inne waren, werden von Experten übernommen. Es findet eine Professionalisierung statt.

So werden Beerdigungen, welche noch bis ins 19. Jahrhundert hinein von religiösen und nachbarschaftlichen Sozialverbänden gestaltet wurden, als Dienstleistung von Bestattern angeboten. In der Planung der Beerdigung wählen die Angehörigen Leistungen aus Listen und sind damit in der Gestaltung wenig eigenständig aktiv (Feldmann, 2010, S. 52).

Von Standardisierung kann hier trotz Listen jedoch keine Rede sein. Die Individualisierung spiegelt sich auch in der Bestattungskultur wider. Nie zuvor gab es so viele unterschiedliche Modelle von Särgen, verschiedene Möglichkeiten, Musik auf der Beerdigung abzuspielen oder zu spielen, und am Ablauf der Beerdigung mitzuwirken. Eine Bestattung, so individuell geprägt wie nur möglich, mag auf den ersten Blick verlockend klingen, jedoch muss bedacht werden, dass die Angehörigen nicht nur die Möglichkeit, sondern die Pflicht haben, aus unbegrenzten Möglichkeiten zu wählen. Dieses Angebot kann Menschen in Trauer erschlagen und ist darum auch kritisch zu sehen.

Zudem findet eine Privatisierung von Trauerfeiern und Beerdigungen statt. Der Wunsch, von Beileidsbekundungen abzusehen, und der Ausschluss der Öffentlichkeit von Zeremonien nehmen zu (Feldmann, 2010, S. 69). Dabei haben Abschiedsrituale vor allem eine soziale Komponente: Allein durch die

Anwesenheit des sozialen Umfelds bei der Beerdigung wird der oder die Trauernde in seiner oder ihrer Trauer anerkannt (Müller u. Willmann, 2016, S. 26). Trauergemeinden als tragendes Netz für Trauernde gibt es immer weniger. Trauernde werden von Freunden und Freundinnen eher selten gefragt: »Bist du noch traurig?« Häufiger gibt es die Frage: »Und, alles gut?«

Basisgefühle, zu denen auch die Trauer gehört, wirken ansteckend auf andere Menschen. *Spiegelphänomene* ist ein weiterer Begriff dafür. Beobachten Sie einen Menschen, der von einem Baby angelächelt wird. Automatisch lächelt er zurück, genauso wie er beim empörten Weinen des Kindes die Augenbrauen runzeln wird. Wir lachen, gähnen, trauern, ekeln uns mit anderen. Davon profitieren unter anderem Kinofilme wie auch Reality-Shows. Begeisterung, Müdigkeit, Antriebsschwäche, viele Gefühle, die damit verbunden sind, können den Menschen beeinflussen. Das geschieht meist unbewusst. Werden die ausgelösten Gefühle und Reaktionen vom sozialen Umfeld als unangenehm empfunden, grenzen sich Freunde, Freundinnen und Bekannte oft durch Sprache, Gestik oder räumlichen Abstand ab. Trauernde werden an Spezialisten verwiesen.

Auch die Trauerbegleitung als professionelle Unterstützung gibt es erst seit wenigen Jahrzehnten. Sie ist eine Antwort auf die gesellschaftlichen Strukturen und abnehmende soziale Kontakte. Ziel von professioneller Trauerbegleitung und auch Ziel dieses Buches ist es, Trauer als natürliche Reaktion, als Anpassungsprozess auf einen Verlust zu verstehen und Trauernde zu unterstützen. Trauerbegleitung legt Wert darauf, soziale Netze zu aktivieren, und stellt sich damit gegen die Zeichen unserer Zeit.

Was bedeutet für Menschen mit Behinderung das gezeichnete Bild der Gesellschaft und der Trauer in der Gesellschaft? Trauernde werden von anderen Menschen beobachtet und ihre Trauer wird bewertet. Es gibt beispielsweise Erwartungen, wie lange und stark getrauert werden soll. Falls gesellschaftliche

Erwartungen von den Trauernden nicht erfüllt werden und der oder die Trauernde zu lange und intensiv oder zu kurz und wenig trauert, nimmt die soziale Unterstützung ab.

Wenn die Ehefrau eines Familienvaters stirbt und dieser nach vier Monaten noch nicht in der Lage ist, verlässlich zu arbeiten, werden die Vorgesetzten dafür aller Wahrscheinlichkeit nach kein Verständnis haben. Auf der anderen Seite wären Freunde und Kollegen überrascht, wenn der Ehemann nach wenigen Wochen eine neue Beziehung einginge. »Der trauert ja gar nicht um seine Frau« würden sie vermutlich sagen.

An die Trauer von Menschen mit Behinderung gibt es teilweise besondere Erwartungen. Erwartet wird zum Beispiel, dass sie gar nicht trauern können. Sie erfahren *sozial aberkannte Trauer* (Paul, 2012, S. 230). Sozial aberkannte Trauer wird auch von Frauen mit Fehlgeburten oder Abtreibungen, bei dem Verlust eines Ex-Partners oder von Menschen mit Demenz erlebt. Ihnen wird die Trauer abgesprochen, obwohl sie sehr wohl trauern können. Das soziale Umfeld eines Trauernden oder einer Trauernden bewertet also den Verlust, die Todesumstände und/oder die Art und Weise der Trauer (Müller u. Willmann, 2016, S. 19–23). »Der versteht das doch gar nicht« ist in Bezug auf Trauernde mit Behinderung zu hören.

Dies kann auch für das familiäre Umfeld eine soziale Erschwernis und persönliche Verletzung bedeuten. Eltern erleben, dass ihren Kindern menschliche Gefühle abgesprochen werden, die aber tatsächlich vorhanden sind und vielleicht nur in einer nicht für alle offensichtlichen Form geäußert werden. Etwa so, wie man manchen Menschen nachsagt, die sich in Trauerzeiten zurückziehen und gefühlvolle Momente meiden, um nicht weinen zu müssen, sie seien nicht traurig, obwohl sie eben diese Reaktion aufgrund großer Trauer zeigen.

Menschen mit Behinderung erfahren das Aberkennen der Fähigkeit zu trauern auf der einen und die Sorge um sie auf der

anderen Seite. »Ich hoffe, mein Kind stirbt vor mir«, denken manche Eltern von Kindern mit Behinderung im Erwachsenenalter. Dahinter stehen Sorge und Angst um das Kind und der Wunsch, es zu schützen.

Doch nicht zu trauern, macht krank. Darum kann der Schutz von Menschen mit und ohne Behinderung nur darin liegen, ihnen das Trauern zuzutrauen und sie in der Trauer zu unterstützen. Wem die Trauerfähigkeit abgesprochen wird in einer Gesellschaft, die Trauer schwer zulässt, der hat es doppelt schwer.

Eine weitere gesellschaftliche Erschwernis von trauernden Menschen mit Behinderung liegt darin, dass sie nur schwer in die flexible Marktwirtschaft passen. Menschen mit geringerer Intelligenz scheinen in dem leistungsorientierten System unbrauchbar und finden darum nur schwer einen Arbeitsplatz (Haeberlin, 2005, S. 90). Sie brauchen *zu viel Zeit*. Doch liegt nicht genau darin eine Fähigkeit von Menschen mit Behinderung? Eine Mutter hat über ihre Tochter einmal gesagt: »Wenn ich zusammen mit Mia bin, dann ist alles gut. Die Welt dreht sich langsamer und ich komme zur Ruhe. Das schafft sonst niemand.«

Für Trauer ist ebenfalls wenig Platz in unserer schnelllebigen Gesellschaft. Sie geht einher mit Wut, Verzweiflung und anderen negativ bewerteten Gefühlen, welche schlicht nicht zur Wachstumsorientierung passen (Rechenberg-Winter u. Fischinger, 2010, S. 100). *Höher, weiter, schneller* ist das Motto unserer Zeit. Da ist wenig Raum für Ruhe, Trauer und Unverfälschtheit.

Die Risiken, welchen trauernde Menschen mit Behinderung ausgesetzt sind, summieren und vervielfachen sich. Wer wenig hat, verliert noch mehr. Ein Mensch mit Behinderung, dessen Vater stirbt, verliert möglicherweise den letzten Kontakt außerhalb seiner Einrichtung. Wenn ihm dann noch die Trauer aberkannt wird, ist er nicht nur allein, sondern auch alleingelassen in seiner Trauer. Eine Risikoverlustspirale setzt ein und immer mehr Ressourcen gehen verloren.

Wie können wir all diesen Risiken entgegenwirken? Menschen, die trauernde Menschen begleiten, können für das Recht auf Trauer für jeden und besonders für Trauernde mit Behinderung eintreten. Werden Trauer und Behinderung akzeptiert, können tragende soziale Netze einfacher aktiviert werden.

Behinderung - was ist das?

»Sprache schafft Wirklichkeit«, sagte Wittgenstein. Wir beschreiben mit unseren Worten nicht das, was wir sehen, unsere Worte *beeinflussen* unsere Sicht sogar. Darum ist es uns wichtig, unsere eigene Wortwahl zu hinterfragen. Jedes Mal, wenn wir eine Eigenart oder Besonderheit benennen, heben wir sie hervor. Dieses Buch befasst sich mit der Trauer von Menschen mit Behinderung. Wir grenzen allein mit unseren Worten Menschen *mit Behinderung* von Menschen *ohne Behinderung* ab.

Lieber würden wir ein Buch für alle Menschen schreiben, ohne Menschen mit Behinderung eine Sonderrolle zuzuschreiben. Dabei könnten wir gewissen Besonderheiten, die trauernde Menschen mit Behinderung erleben, jedoch nicht gerecht werden. Außerdem würde uns die Möglichkeit fehlen, besonders für Rechte von Menschen mit Behinderung einzutreten.

Wir befinden uns also ständig in einem Dilemma. Wir möchten, dass Menschen mit Behinderung vollkommen gleichwertig gesehen werden, und müssen ihnen dazu doch einen außergewöhnlichen Status zukommen lassen.

Welchen Begriff nutzen wir, um uns einzusetzen und die Menschen, die wir hier meinen, zu bezeichnen? Umgangssprachlich verwenden viele Menschen die Begriffe *Behinderte* oder *geistig Behinderte*. »People First« ist eine internationale Organisation und setzt sich für die Abschaffung des Begriffs *geistig behindert* und die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung ein. Der

Geist eines Menschen ist nicht zu behindern, lautet ihr Grundsatz. Daraus ergibt sich, dass kein Mensch das Recht hat, den Geist eines anderen Menschen zu bewerten und ihn als krank oder behindert zu bezeichnen (Göthling, 2006, S. 560). Wir lehnen den Begriff *geistig behindert* ebenso ab.

Wäre es also möglich, nur von *Behinderten* zu sprechen? Nein, denn bei der Nutzung des Begriffs *Behinderte* steht schon sprachlich die Behinderung des Menschen und nicht der Mensch selbst im Vordergrund. Wir sprechen von *Menschen mit Behinderung*. Indem wir *Mensch* vor *Behinderung* setzen, stellen wir sprachlich den Menschen über die Behinderung und wirken so einer absoluten Reduzierung der Menschen auf ihre Behinderung entgegen.

»People First« bevorzugt den Begriff *Menschen mit Lernschwierigkeiten*. Lernschwierigkeiten ist weniger negativ assoziiert und führt weniger zu Geringschätzungen und Vorurteilen als der Begriff *Behinderung* (Theunissen, 2009, S. 10 f.). Die Lernschwierigkeit wird hier am einzelnen Menschen festgemacht. Behinderung entsteht jedoch im *Miteinander*.

Behindert sein heißt auch immer behindert werden: Behinderung entsteht da, wo ein Rollstuhlfahrer keine Möglichkeit hat, die Treppe zu nutzen. Sie entsteht da, wo ein Kind mit einem niedrigen IQ die Anforderungen des Regelschulsystems nicht erfüllen kann, und Behinderung entsteht da, wo Menschen die Fähigkeit zu trauern abgesprochen und ihnen so die Möglichkeit dazu genommen wird.

Ein Beispiel

Eine Pädagogin ist zu Besuch in einer Grundschule, um eine Befragung für ein Forschungsprojekt durchzuführen. Sie geht dazu in zwei Schulkassen. In beiden Klassen sind Kinder mit Behinderung. Die Pädagogin teilt die Bögen zur Befragung in der ersten Klasse aus. Die Lehrerin weist sie auf eine Schülerin

mit Behinderung hin. »Von der brauchen Sie nichts zu erwarten. Die ist langsam, und da kommt am Ende eh nichts bei raus.« Nach und nach werden die Kinder fertig. Die Klasse wird laut, während die letzte Schülerin noch arbeitet. Bei Auswertung der Bögen sieht die Pädagogin, dass die Lehrerin anscheinend richtig lag. Viele Fragen in dem Bogen sind unbearbeitet, und einige Antworten sind für die Pädagogin schwer einzuordnen und zu verstehen.

In der zweiten Klasse ist ebenfalls eine Schülerin mit einer Behinderung. Die Lehrerin macht hier eine Ansage, bevor die Bögen ausgeteilt werden. »Erst wenn Marie fertig ist, darf es wieder laut werden. Vorher möchte ich, dass jedes Kind die Möglichkeit hat, die Fragen in Ruhe zu beantworten.« Während der Bearbeitungszeit setzt sich die Lehrerin neben Marie. Sie unterstützt sie beim Lesen und Verstehen der Fragen. Die anderen Schüler und Schülerinnen verhalten sich ruhig, und erst als Marie fertig ist, wird es wieder laut in der Klasse. Maries Antwortbogen ist für die Auswertung nutzbar.

Die Lehrerin hat die Lernumgebung an ihre Bedürfnisse angepasst, sie hat Marie zugetraut, die Aufgaben zu meistern und ihr die Möglichkeit dazu gegeben. Die Lehrerin in der ersten Klasse hat der Schülerin zugeschrieben, dass sie behindert ist und es nicht schaffen kann. Weil es laut wurde und die Schülerin nicht die nötige Zeit und Unterstützung beim Lesen bekam, konnte sie den Bogen nicht vollständig ausfüllen. Sie wurde behindert.

Wie kommen wir überhaupt zu der Erkenntnis, dass jemand behindert ist? Behinderung entsteht durch Unterscheidungen. Wir beobachten Dinge, unterscheiden sie von anderen und schreiben ihnen dann einen Namen zu. Stellen Sie sich vor, dass es nur einen Apfel gäbe und sonst rein gar nichts. Der Apfel wäre kein Apfel, weil wir nichts hätten, von dem wir ihn unterscheiden könnten. Wir *müssen* also Unterschiede *machen*, um zu Erkenntnissen zu gelangen.

Interessant ist dabei, dass wir immer auch andere Unterscheidungen treffen können. Heinz von Foerster hat dazu auf ein deutsches Sprichwort verwiesen, das besagt: »Unter den Blinden ist der Einäugige König!« Aber dieses Sprichwort stimmt nicht: »Unter den Blinden kommt der Einäugige ins Irrenhaus!« In einer Welt voller Blinder gelte der Einäugige, der Dinge sehen und beschreiben kann, als verrückt. Man würde ihm zuschreiben, dass er behindert ist.

Für die Trauerbegleitung und das Zusammensein mit Menschen mit Behinderung bedeuten diese Erkenntnisse, dass wir uns immer wieder hinterfragen müssen. Wir sind in Verantwortung gegenüber den Menschen, denen wir Behinderung zuschreiben. Wir müssen darauf achten, Menschen weder im Alltag noch in ihrer Trauer zu behindern.

Trauertheorien

Nachdem wir uns mit Gesellschaftstheorien und Behinderung auseinandergesetzt haben, kommt in diesem Kapitel Fachwissen zu Trauer hinzu.

Freud war der Erste, der eine Theorie zur Trauer niederschrieb. Er ging davon aus, dass Trauer ein Anpassungsprozess ist (s. Witt, 2012, S. 31). Trauer mit all ihren Gefühlen, Ausdrücken und Erfahrungen hat also eine Funktion und einen Sinn.

Ein erster Impuls von uns ist häufig, Menschen vor scheinbar negativen Emotionen schützen zu wollen. Es fällt uns schwer, die eigene Mutter weinen zu sehen, es macht uns traurig, einen Bewohner verzweifelt zu erleben, und es tut uns weh, wenn ein Patient leidet. Aber wie hilfreich ist es, jemanden vor Trauer zu bewahren? Wer trauert, passt sich an die Welt an und strukturiert sich selbst um. Wir brauchen Trauer. Wenn ein Mensch nach einem Todesfall trauern kann, besitzt er eine gesundheits-

erhaltende Fähigkeit. Wir sollten einander nicht vor der Trauer beschützen, sondern uns im Trauern unterstützen.

Um trauernden Menschen eine bestmögliche Unterstützung in der Anpassung an die veränderten Lebensumstände zu bieten, beschäftigen wir uns mit Trauermodellen. Diese können Aufschluss darüber geben, wo sich die Trauernden in ihrer Trauer befinden und welche Begleitung sie benötigen, um in ihrem Trauerprozess voranschreiten zu können. Trauermodelle können auch den Trauernden direkt eine Orientierung in ihrer veränderten Lebenswelt bieten.

Trauer wird von jedem Menschen anders erfahren, und doch muss jeder Mensch die gleichen Aufgaben für eine erfolgreiche Bearbeitung des Trauerprozesses meistern. Wir benötigen weder für Kinder und Erwachsene noch für Männer und Frauen und auch nicht für Menschen mit und ohne Behinderung unterschiedliche theoretische Modelle. Dass Trauer anders er- und gelebt wird, liegt nicht an der Trauer selbst, sondern an äußeren und inneren Umständen, die auf die trauernde Person einwirken.

Freud entwickelte ein erstes Phasenmodell in folgender Ordnung: »Das Realisieren und Akzeptieren des Verlustes und das Bewältigen der mit dem Verlust verbundenen Umstände; sodann das eigentliche Trauern, das mit dem Auflösen der emotionalen Bindung zum Verstorbenen einhergeht; und schließlich die Wiederaufnahme des normalen Alltagslebens, was häufig mit dem Aufbau neuer enger Beziehungen verbunden ist« (zit. nach Jungbauer, 2013, S. 57). Das Phasenmodell nach Freud macht das Loslösen vom Verstorbenen zum zentralen Gegenstand der Trauer. Andere Phasenmodelle beinhalten auch das Loslösen, ergänzen aber eine Phase der Regression beziehungsweise des Rückfalls (vgl. Spiegel 1983, zit. nach Lammer, 2012).

Fulcomer (1942), Kübler-Ross (1969), Spiegel (1973), Kast (1977) und Bowlby (1980) haben je Phasenmodelle mit vier Phasen, beziehungsweise Kübler-Ross mit fünf, entwickelt (s. Lammer,

2003, S. 193). Das Phasenmodell von Kübler-Ross umfasst folgende Phasen (zit. nach Lammer, 2003, S. 188):

1. Nicht-wahrhaben-Wollen
2. Zorn
3. Verhandeln
4. Depression
5. Akzeptanz

Die trauernde Person will den Verlust anfangs nicht akzeptieren. Die zweite Phase umfasst starke negative Emotionen. In der dritten Phase ist der oder die Trauernde hin und her gerissen, es wird verhandelt und der Realität des Todes einerseits zugestimmt, andererseits wird diese abgelehnt. In der vierten Phase folgt die Depression, die einen kurzen Rückfall im Trauerprozess beinhaltet. In der fünften findet eine Akzeptanz des Todes statt, und es kommt zur Anpassung an ein Leben ohne den Verstorbenen (Witt, 2012, S. 31–33; Lammer, 2003, S. 189).

Die Phasenmodelle sind mittlerweile großer Kritik ausgesetzt. Bei ihrer Nutzung läuft man Gefahr zu diagnostizieren, wo sich die trauernde Person befindet. Man will sie in die nächste Phase bringen, was in der Logik der Modelle liegt (Lammer, 2003, S. 195). Mit diesem scheinbaren Expertenwissen werden Bedürfnisse und Wünsche der Trauernden selbst übersehen und überlagert. Diese Gefahr wird bei Menschen mit Behinderung noch verstärkt. Häufig wird davon ausgegangen, dass man *weiß, was gut für den Menschen ist*, doch ihre tatsächlichen Wünsche werden übersehen.

Zudem sind Trauernde nach Ansicht der Phasenmodelle passiv und müssen die Trauer über sich ergehen lassen. Sie gelangen nach und nach von der einen in die nächste Phase. Das passiert in der Realität nur selten. Ein Kollege hat dazu erzählt: »Wenn ich in einem Gespräch mit einem Trauernden bin, dann erkenne ich, dass er in einer Stunde durch vier verschiedene Phasen hüpf,