

Vorwort

Dieses Buch entstand aus der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung, die das Sterben eines nahen Familienmitglieds oder eines Freundes erlebt hatten. Geschrieben haben wir das Buch für Menschen, die erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung aktiv in ihrer Trauer um einen Verlust helfen wollen und die dafür nach schöpferischen Ideen suchen. Wir möchten mit diesem Buch eine Hilfestellung geben für Familien, für Anbieter von Einrichtungen der Alten- oder Behindertenhilfe, für Hospizpersonal und psychotherapeutisch Tätige.

Alle Bilder in diesem Buch sind von Erwachsenen mit geistiger Behinderung gezeichnet worden, die einen Verlust durch Tod erlebt haben.

Besonderen Dank meinem Ehemann Randy, der mir mit seinen Computerkenntnissen, seiner Zeit für jede notwendige Unterstützung und seiner fortwährenden Ermutigung half.

Charlene

Mit Dank an meinen Ehemann Bob, für seine Geduld, seine unerschütterliche Unterstützung und seine Anregungen.

Nancy

Inhalt

| | |
|--|-----------|
| Einleitung | 9 |
| Kapitel 1 | |
| Wenn Menschen trauern | 13 |
| Aufgaben im Trauerprozess | 14 |
| Reaktionen der Trauer | 19 |
| Trauerzeit | 25 |
| Auslöser von Trauer | 26 |
| Kapitel 2 | |
| Was ist für Erwachsene mit geistiger Behinderung kennzeichnend?..... | 27 |
| Allgemeine Lebensumstände von Erwachsenen mit geistiger Behinderung | 27 |
| Kapitel 3 | |
| Wichtige Elemente der Unterstützung geistig behinderter Erwachsener im Trauerprozess..... | 38 |
| Die notwendigen Schritte | 38 |
| Kapitel 4 | |
| Unterstützungsstrategien im Trauerprozess | 48 |
| Wie man dieses Kapitel benutzt | 48 |
| Gliederung der Vorschlagsliste | 51 |
| Vorschläge zu Aufgabe 1: Die Realität des Verlusts akzeptieren | 53 |
| Vorschläge zu Aufgabe 2: Den Schmerz der Trauer erleiden..... | 62 |
| Vorschläge zu Aufgabe 3: Anpassung an eine Umgebung, in der der Verstorbene fehlt | 84 |
| Vorschläge zu Aufgabe 4: Emotionale Energie zurücknehmen und in Neues investieren | 102 |

| | |
|---|-----|
| Kapitel 5 | |
| Professionelle Unterstützung | 111 |
| Warnsignale, wenn Hilfe gebraucht wird..... | 111 |
| Anzeichen, dass professionelle Unterstützung nötig ist..... | 114 |
| Wo finden Sie professionelle Unterstützung?..... | 114 |
| Literatur | 117 |

Einleitung

„Ein schwer behinderter Mann, er kann nicht sprechen, kniete vor dem offenen Sarg seines Freundes. Wie im Gebet neigte er seinen Kopf, streckte dann seine Hand in den Sarg und berührte den Leichnam. Nachdem er den Arm des Verstorbenen gestreichelt hatte, stand er auf und steuerte auf seine Kirchenbank zu. Nach vier oder fünf Schritten drehte er sich um und winkte Abschied nehmend. Weder das Personal noch ich hatten gedacht, dass dieser Mann ein Verständnis vom Tod hätte.“ (Marquardt 1989, S. 347)

Marquardts Geschichte hebt eindringlich die Wichtigkeit hervor, das Thema Tod, Trauer und Verlust mit Menschen mit geistiger Behinderung anzusprechen und sie in Traditionen und Rituale rund um das Sterben einzubeziehen. Auch Howell (1989, S. 328) schrieb:

„Wenn wir mit einem geistig behinderten Klienten arbeiten, dürfen wir nie annehmen, dass er ‚nichts weiß‘ vom Verlust und der Erfahrung von Trauer ... Tatsächlich müssen wir von der Annahme ausgehen, dass er um den Verlust weiß, dass er ihn emotional empfindet und dass dies sowohl seinen physischen Leib als auch sein geistiges Zentrum berührt.“

Beide Autorinnen haben Situationen miterlebt und von anderen berichtet bekommen, in denen erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung keine Chance hatten, den Tod geliebter Menschen zu betrauern, oder nicht in der Lage zu sein schienen, den Tod ihnen nahe stehender Menschen zu verwinden. Es gibt Situationen, da wird der Verlust gar nicht angesprochen, und Symptome wie weinen fehlen, doch weisen andere Zeichen darauf hin, dass eine Person nicht so zufrieden und funktional ist wie vor dem Verlust. In anderen Fällen scheinen Personen wie besessen von Gedanken an ihre verstorbenen Lieben. Bei manchen Menschen führt der Verlust offenbar zu Depressionen und verringert ihre Lebensqualität.

Die Autorinnen haben erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung in Trauer über den Tod ihrer Lieben gesehen und wie sie diese Trauer so gut überwand, dass sie als Modell für die allgemeine Bevölkerung gelten können. Eine Musiktherapeutin berichtet, wie sie die Unterstützung eines Mannes und einer Frau mit geistiger Behinderung erhielt, beide um die 40 Jahre alt. Die Musiktherapeutin hatte nach dem Tod ihrer Tante nicht an der folgenden Chorprobe teilgenommen. Als zwei geistig behinderte Erwachsene vom Chorleiter hörten, dass die Musiktherapeutin traurig über den Tod ihrer Tante sei, gaben sie folgende Hinweise:

„Mag sie essen? Kann sie schlafen? Hat sie vielleicht Alpträume? Sagen Sie ihr, dass sie viel darüber reden soll, damit kann man es loswerden. Sagen Sie ihr, dass es in Ordnung ist, wenn sie weint. Gibt es irgendeine Musik, die sie mag? Ich höre gern ‚Amazing Grace‘, wenn ich an meinen Vater denke. [Der Vater des Mannes ist verstorben.] Sagen Sie ihr, dass sie meine Freundin ist und mich anrufen soll. Lassen Sie sie mich anrufen, wenn sie reden will.“

Als die Musiktherapeutin von diesem Gespräch erfuhr, war sie sprachlos angesichts der Fähigkeit dieser zwei Menschen, wichtige Fragen zu ihrem Wohlergehen zu stellen und Unterstützungsangebote machen zu können. Interessanterweise stand ihr Verhalten im Gegensatz zu dem vieler nichtbehinderter Menschen, die sich fürchten, in Verbindung mit einem Verlust durch Tod Fragen zu stellen oder Hilfeangebote zu machen, aus Angst, etwas Falsches zu sagen und die trauernde Person aus der Fassung zu bringen!

Eine Kaplanin berichtete den Autorinnen ein weiteres Beispiel, wie man Trost von einem Menschen mit geistiger Behinderung erhalten kann. Sie hatte viel Zeit darin investiert, eine vertrauensvolle Beziehung zu einem jungen Mann aufzubauen und ihm geholfen, mit den Verlusten, die er in seinem Leben erfahren hatte, fertig zu werden. Der Mann konnte nicht sprechen und hatte, nachdem er bei einem Unfall in seiner Kindheit fast ertrunken war, sehr schwere Behinderungen. Tragisch wendete sich das Leben der Kaplanin, als ihr Vater unerwartet starb. Sie bat eine Betreuerin, dem Mann ihre Abwesenheit zu erklären. Als sie das erste Mal wieder zu ihrer Arbeit ging, war die Ka-

planin überrascht und zugleich gerührt, dass diesmal sie es war, die unterstützt wurde statt umgekehrt. Der Mann schien zu verstehen, dass sie, ebenso wie er, einen Verlust erlitten hatte und sehr traurig war. Von sich aus zeigte er tröstende Gesten, was er nie zuvor getan hatte. Diese Gesten glichen denen, die die Kaplanin eingesetzt hatte, um ihm Trost zu spenden und ihn über Tod und Verlust zu unterrichten. Er berührte seine Brust über dem Herzen, zog sie an sich, wiegte sie und strich ihr tröstend über das Haar.

Wenn Menschen mit geistiger Behinderung die Gabe haben, allgemeine Reaktionen von Trauer und Maßnahmen, damit fertig zu werden, zu verstehen, wenn sie in der Lage sind, jemandem, der trauert, Unterstützung anzubieten, sollten sie dann nicht gleichfalls Unterstützung erhalten, wenn ihr Leben in eine Krise geraten ist? Selbstverständlich ja.

Dieses Buch wurde als Antwort auf Fragen von Familienmitgliedern und Betreuern geschrieben, die konkrete Anregungen für die Unterstützung trauernder Menschen suchten. Es basiert auf dem, was uns die Literatur hierzu vermittelt, auf der Ausbildung der Autorinnen, ihrer beruflichen Entwicklung, ihren klinischen Erfahrungen, auf klinischer Befragung und Forschung sowie auf Diskussionen mit Dritten. Solche Diskussionen gab es individuell und mit Gruppen von Erwachsenen mit geistiger Behinderung, mit ihren Familien und mit Fachleuten wie Kunsttherapeut(inn)en, Geistlichen, Musiktherapeut(innen)en, Pfleger(inne)n, Sozialarbeiter(inne)n, Psycholog(inn)en, Mitarbeiter(inne)n in Hospizen sowie Fachleuten der Behindertenhilfe.

Dieses Buch verfolgt die Ziele:

- Informationen über typische Formen der Trauer zu geben,
- einige Charakteristika aufzuzeigen, die nur für trauernde Erwachsene mit geistiger Behinderung gelten und
- einige konkrete Anleitungen zu geben, nach denen Sie bei der Assistenz für Menschen mit geistiger Behinderung, die einen Trauerprozess durchlaufen, vorgehen können.

Alles in diesem Buch soll Menschen helfen, die kürzlich einen Todesfall erlitten haben. Wenn es darum geht, sich um jemanden zu kümmern, bei dem das Erlebnis Todesfall mehrere Jahre

zurückliegt, wäre es klüger, eine Fachfrau oder einen Fachmann zu Rate zu ziehen, die oder der Erfahrungen im Umgang mit Trauer und Verlust hat (siehe hierzu Kapitel 5, S. 111 ff.).

Wenn Sie dieses Buch lesen, sollte es Sie nicht verwundern, dass Sie an Verluste in Ihrem Leben erinnert werden. Das ist natürlich so und normal. Die Zeit, die Sie dafür einsetzen, ihre persönlichen Erfahrungen zu reflektieren, wird Sie gut darauf vorbereiten, einem Anderen zu helfen. Wenn Sie selbst gegenwärtig trauern, werden Sie feststellen, dass Sie sich mehr Zeit nehmen müssen, um dieses Buch zu lesen, vielleicht werden Sie auch den Wunsch haben, die Lektüre auf einen späteren Zeitpunkt zu verschieben. Wenn Sie das Lesen verschieben, könnten Sie eine Freundin, einen Freund, ein Familienmitglied, einen Kollegen, jemanden also, der der Sache nicht so nahe steht, bitten, das Buch sofort zu lesen.

Nach unserer Vorstellung kann das Buch unterschiedlich genutzt werden. Manche werden es für einen dringenden Bedarf nutzen wollen, andere werden es lesen wollen, um darauf vorbereitet zu sein, jemandem in Zukunft zu helfen. Für manchen Leser wird nicht ein spezieller Verlust der Anlass sein, sondern sie lesen es, um ihr Wissen und ihre Fähigkeiten auf diesem Gebiet zu erweitern. Für alle diese Zwecke kann das Buch genutzt werden. Wir empfehlen, die Kapitel 1, 2 und 3 sorgfältig zu lesen. Das Kapitel 4 ist so gestaltet, dass Sie die Handlungsvorschläge rasch überschauen und gezielt die Anregungen herausfinden können, die Ihnen am hilfreichsten erscheinen. Kapitel 5 enthält einige Adressen für den Fall, dass Sie zusätzlich Assistenz brauchen oder wünschen.