

Zeitschrift: Schweizer Heimwesen : Fachblatt VSA
Band: 64 (1993)
Heft: 2

Artikel: Begleitung von geistig behinderten Menschen beim Thema Sterben und Tod
Autor: Käser, Susanne
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-811291>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 17.11.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

- schen um zu handeln» im März 1993 das Internationale Treffen von Mendrisio.
- Sie können auch Druck auf allen strategischen Ebenen ausüben: bei Institutionsleitungen, Vorständen, Politikern, Sozialschulen (zwecks Verbesserung der Ausbildungsprogramme und Einsatz neuer Methoden und Daten).

Um all diese Anstrengungen zu leisten, ist der gemeinsame Einsatz, eine Partnerschaft zwischen Eltern und Betreuern nötig.

Um zu unserem Ziel zu gelangen, möchte ich Sie zu folgenden Überlegungen einladen:

Claude Pantillon sagte: «Um Menschen zu erziehen, braucht man einen Horizont; das Leben hat nur einen Sinn durch seinen Bezug

zur Transzendenz, welche es anspricht, es herausfordert, befruchtet, rettet und erfüllt.» (13)

Pierre Lecomte de Nouy schrieb in «Der Mensch und sein Schicksal»: «Es gibt keine andere Sicht gegenüber der menschlichen Solidarität, als die Suche nach der Würde des einzelnen und der Respekt vor ihr.» (14)

Sie wissen gut, dass es diese Suche nach dem Sinn unserer Handlungen ist, die in unserem Begleiten Gewohnheiten entstehen lässt, welche die Würde behinderter Menschen respektieren.

13 Pantillon . . .

14 Pierre Lecomte de Nouy, Der Mensch und sein Schicksal.

Begleitung von geistig behinderten Menschen beim Thema Sterben und Tod

Referat von Susanne Käser, Beschäftigungsstätte Olten

Ich möchte das Thema «alt werden» weiterführen, denn mit dem Altern werden wir unausweichlich mit dem Thema Sterben konfrontiert.

Leben heisst Abschied nehmen

Sterben und Abschied nehmen sind Erfahrungen, die uns von frühester Kindheit und in jedem Lebensabschnitt begleiten. Ich möchte das anhand der Babuschka verdeutlichen. Sie ist eine alte Frau, für die die Pensionierung und der Eintritt vielleicht in ein Altersheim oder der Todesfall des Partners grosse Verluste bereiten. Aber diese alte Frau hat auch ihre Geschichte. Als sie im Erwachsenenalter war, gab es auch Verluste, vielleicht durch Arbeitslosigkeit, dass sie ihre Stelle verloren hatte, weil man sie nicht mehr brauchen konnte, vielleicht erlebte sie eine Scheidung, das ist auch ein sehr grosser Verlust. Und in diesem Alter verliert man schon auch ein bisschen die Gesundheit, die kleinen Leiden fangen an und man verliert auch die Potenz. In diesem Alter und auch im Erwachsenenalter verlieren die Eltern zum erstenmal bewusst ihr Kind, vielleicht, wenn die Kinder heiraten und eine eigene Familie gründen. Die Mutter muss ihr Kind an Lehrer und andere Bezugspersonen abgeben. Die Eltern sind nicht mehr die alleinigen, die das Kind betreuen. Das sind auch Verluste.

In der Adoleszenz verlieren die Jugendlichen meistens ihre Jungfräulichkeit und einen Auszug aus dem Elternhaus. Auch dies sind Verluste.

In der Pubertät schliesst der Jugendliche seine Kindheit ab, verliert dadurch die Unbeschwertheit dieser Zeit und muss sich zum ersten Mal auf den Arbeitsalltag einstellen.

Beim Schuleintritt verliert das Kind seine kleine Welt, bei einem Umzug seine gewohnte Umgebung, vielleicht stirbt ein Haustier und es verliert einen Freund.

Schon beim Geburtsvorgang tritt der erste Verlust auf, nämlich der der Geborgenheit des Mutterleibes. Bald verliert das Kind die Einheit mit der Mutter und die Brust als Nahrungsquelle, wenn es ein bisschen älter wird.

Alle diese Beispiele und noch viele mehr können Trauer auslösen. Mir scheint es *deshalb wichtig, all diese Verlusterlebnisse, die wir selbst oder unsere Kinder haben, und die daraus entstehende Trauer in jeder Phase ernst zu nehmen. Das ganze Leben ist somit eine Vorbereitung auf das Sterben.*

Miteinander trauern

Bei geistig behinderten Menschen ist es doppelt wichtig, sie in all den Erfahrungen zu begleiten und zu unterstützen. Es kann sein, dass ihre Behinderung sie einschränkt in ihren Erfahrungsmöglichkeiten und sie dabei auf unsere Hilfe angewiesen sind. Von uns erfordert das Offenheit und ein «Gschpütüri» für solche Situationen.

Ich möchte Ihnen ein paar Beispiele vorlesen. Als ich meine Behinderte befragt habe über den Tod: Wie hast du einen Todesfall erlebt, wie war das für dich, warst du traurig, warst du an der Beerdigung?

- «*P. ist im Himmel. Ich war nicht traurig und habe ihn nicht vermisst. Ich war noch nie auf einer Beerdigung. Ich habe keine Angst vor dem Sterben. Ich weiss nicht, was mit mir passiert, nach dem Tod.*»
- *X. kam nicht zur Arbeit, als ihr Vater starb. «Ich war bei der Beerdigung, da waren Frauen und Männer, und alle waren traurig. Es ist schwierig, davon zu erzählen. Ich habe nicht geweint. Nachher waren wir noch ‚eis go zieh‘.»*
- «*L. ist mit dem Auto gekommen. Kerzen bringt man auch mit. Manchmal denke ich noch an ihn. Ich habe keine Angst vor dem Sterben. Es ist nichts Schlimmes.*»
- «*Wenn jemand alt ist, fällt man um und ist tot. Man ruft ihm zu: ‚hei, läbsch no?‘.*»
- «*E. lebt jetzt nicht mehr. Das Herz steht still und mag nicht mehr schlagen. Dann legt man ihn in den Sarg. Welches Kleid zieht man ihm an? Der Sarg geht dann in den Graben. Es macht mir Angst, weh tut es nicht.*»
- «*Manchmal gehe ich auf den Friedhof, um zu schauen, wie es W. geht. Mitbringen muss man nichts, dafür ist es zu spät.*»

- «Ich habe Angst vor Krebs. Wenn mein Vater stirbt, werde ich denken, er hatte ein schönes Leben. Dann habe ich noch das Mueti. Das wäre schlimmer, wenn sie stirbt.»
- «Die, die niemanden mehr haben, werden verfrachtet. Wenn deine Mutter stirbt, bist du auch traurig.»
- «Ich weinte nur, als ich klein war, als ich das Zimmer wechseln musste. Das war nicht Abschied, das war ‚Zügler‘. Ich kann auch traurig sein, ohne zu weinen.»
- «Oma gestorben. Immer noch gestorben. Bin nicht traurig. Friedhof. Beten. Auch mitgegangen. Nein, Papa war nicht traurig. Mama hat nicht geweint. Will wieder arbeiten gehen. Habe dich gern.»
- «Mueti ist schon gestorben. Mir ging es gut. Papi auch gut. Ist jetzt im ‚Chilegräbli‘. Kommt nicht mehr.»
- Mein Vater ist jung, 21 (er ist 83!). Wenn der Vater stirbt, gehe ich ins Wohnheim. Nicht Angst, nicht schlimm. Nicht erzählen, ich will essen gehen.»

Hier haben Sie ein bisschen gehört, wie verschieden die Behinderten das erleben oder wie sie damit umgehen. Vielleicht haben auch sie Angst davor, dass es etwas Unangenehmes ist, wenn jemand stirbt.

Wenn die geistig behinderten Menschen das erstmal mit dem Tod konfrontiert werden, sind, denke ich, vor allem wir selbst überfordert. Fragen wie: Wie soll ich ihm das erklären? Wie kann er das verstehen? Wie kann er damit umgehen? beschäftigen uns.

Aus einer Untersuchung von Wickert-Hogger von 1983 und aus meiner persönlichen Erfahrung kann ich zusammenfassend sagen, dass beim Trauern und Sterben die Reaktionen behinderter Menschen (Lachen, Weinen, Schreien, gar keine sichtbare Reaktion usw.) sehr schwer zu interpretieren sind. Zum Beispiel war ich mit einer behinderten Frau in der Kirche, als ihre Oma gestorben war. Sie sass in der Kirche und rief: «Ich habe Freude.» Sie hatte Freude, weil so viele Leute da waren. Da lief was, da war was los. Oder ein anderer Behindertener bei uns zeigte keine Reaktionen, als beide Eltern kurz hintereinander starben. Er weinte nicht, er sprach nicht darüber, wir konnten nichts sehen.

Sie können einen raschen Wechsel von Trauer zu Fröhlichkeit zeigen. Einer behinderten Frau meiner Gruppe ist ihr Vater gestorben. Ich erklärte ihr, dass er kremiert würde und wie das vor sich geht und zeigte ihr ein Bild mit der Urne darauf. Sie weinte während meiner Erklärung, und als sie die Urne sah, nahm sie das Bild, küsste es und lachte laut. Ich war ein bisschen erschrocken und verstand nicht, was da ablief und fragte sie: «Was ist jetzt zum Lachen, woran freust du dich?» Und sie sagte mir: «Mein Papa kriegt eine schöne Vase.»

Konkrete Zeichen des Sterbens, zum Beispiel Grab, Fotos der toten Person, schwarze Kleider usw., können Trauer auslösen. Rituale wie Beerdigung, Grabpflege und Begehen des Jahrestags können den Behinderten helfen, die Erfahrung zu verarbeiten. Sie haben meist Angst vor Schmerzen als vor dem Sterben selbst, und die Schmerzen werden intensiv erlebt und ausgedrückt.

Ich möchte noch ein Beispiel erzählen, wie ich mit einem behinderten Mann auf dem Friedhof dessen Mutter besuchte, die gerade gestorben war. Zur Vorbereitung hatte ich auch Bilder gezeigt vom Friedhof, damit er sich das ein bisschen ansehen konnte, und legte ihm dann Fotos hin von Blumen, Pflanzen oder Kerzen, die man so normalerweise auf das Grab mitbringt. Ich fragte ihn dann: «So was möchtest du nun deiner Mutter mitbringen?» Und er sagte zu mir: «Eine Zeichnung.» Und dann merkte ich plötzlich, wie ich ein bisschen unsicher wurde. Eine Zeichnung bringt man ja nicht auf

den Friedhof. Ich war gar nicht auf die Idee gekommen. Ich liess ihn dann seine Zeichnung machen, und er legte sie auf das Grab seiner Mutter.

Urs Strasser (1) weist besonders auf die Schwierigkeiten bei der Auseinandersetzung mit dem Sterben für die Angehörigen hin. Angehörige sind alle Personen, die mit dem Behinderten in Beziehung stehen oder gestanden sind.

Das Thema Tod wird allgemein tabuisiert, so dass selten darüber gesprochen wird, es sei denn, wir werden mit dem Sterben einer uns nahestehenden Person konfrontiert. Es ist eine verstärkte Auseinandersetzung wünschenswert, die die persönliche Ebene, die verschiedenen Erlebnisse und Ängste der Angehörigen einbeziehen. Das Thema Sterben sollte in einen grösseren erzieherischen Rahmen gestellt werden und muss in den Alltag übergehen. Trauer als Ausdrucksform soll möglich sein, und Unsicherheiten und Unwissen dürfen eingestanden werden. Der Verlust soll nicht verdrängt, sondern es muss gemeinsam eine Form der Verarbeitung gefunden werden.

Ein behinderter Mensch stirbt

Liegt ein behinderter Mensch im Sterben, ist das für die Angehörigen eine schwierige Situation. Eltern verlieren ihr Kind, Betreuer jemanden, zu dem sie eine Beziehung geknüpft haben, und seine Kollegen einen Freund. Es ist eine falsche Rücksichtnahme, Behinderte vor dem Thema zu schützen, sondern es ist eine Chance, mit ihnen gemeinsam und bewusst durch dieses Erlebnis zu gehen.

Der Sterbende sollte wenn möglich in seiner vertrauten Umgebung und in Begleitung von bekannten Bezugspersonen seine letzten Tage verbringen. Nähe und Körperkontakt und ein sorgsames Beachten von nonverbalen Signalen wirken beruhigend.

Norbert Huber (2) vermutet, dass die eingeschränkte Orientierungsfähigkeit die Ängste der Behinderten beim Sterben vermindert. Sie entwickeln weniger Angstgefühle und Spannungen und zeigen häufig eine unkomplizierte Gelassenheit. Das Sterben scheint für sie eine jener Tatsachen und Situationen zu sein, in die sie sich fügen und die zu ändern ihnen die Vorstellungskraft und auch der Antrieb fehlen.

Da das Sterben eines nahestehenden Menschen die Frage nach dem eigenen Sterben provoziert und zugleich Abschied und Trauer bedeutet, benötigen die Angehörigen in dieser Situation Beratung und ein Angebot zur Aufarbeitung der Erfahrung.

Zur Begleitung von geistig behinderten Menschen ist es wichtig, ihren Erfahrungshintergrund zu kennen und sich des eigenen bewusst zu sein. Die Geschichte, die sie erlebt haben, die ich erlebt habe, die prägen mein Verständnis über den Tod. Die Behinderungsart hat einen Einfluss bei der Vorbereitung auf das Thema. Ist jemand gehörlos oder sehr schwer behindert, muss ich nach anderen Möglichkeiten suchen als bei einem leicht behinderten Menschen. Ich kann wählen zwischen Gesprächen, Bildern, Fotos oder direkten Erlebnissen wie Friedhofbesuch, Krankenbesuch, eigenes Gebrechen – dazu stehen und sie auch mitteilen, vielleicht stirbt einmal ein Haustier, das man auch gleich einbeziehen kann in dieses Thema.

- 1 Urs Strasser: Altern und Sterben bei Menschen mit geistiger Behinderung. VPG Zürich 1989.
- 2 Norbert Huber: Begleitung geistig behinderter Menschen beim Sterben. Geistige Behinderung 2/48. Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte, Marburg.

Freunde oder Angehörige sterben

In meinem Arbeitsteam erarbeiten wir verschiedene Grundhaltungen und Wünsche für die Behinderten.

- Der oder die Behinderte soll mitbestimmen können, was er will. Ob er an einer Beerdigung teilnehmen will oder eben nicht. Ob er seine kranken Eltern im Spital besuchen will oder nicht.
- Wenn jemand stirbt, sollten wir ihm/ihr ehrlich und realistisch darüber berichten. Ohne Ausschmückungen und irgendwelche Geschichten zu erzählen. Sondern einfach: Diese Person ist tot.
- Seine/ihre Reaktionen – egal welche – sollen Raum haben.
- Kann der oder die Behinderte nicht an der Abdankung teilnehmen, ist es sinnvoll, mit ihm/ihr zusammen ein eigenes Ritual zu finden (eine eigene Feier, eine Gedenkecke, wo man ein Foto, einen Blumenstock hinstellen oder eine Kerze anzünden kann, wo die Behinderten nochmals hingehen und Abschied nehmen können).
- Das Thema Sterben und Tod vorher im Alltag einbetten (Verbindungen zu anderen Verlusten schaffen, wie wir sie am Anfang gehört haben).
- Der Behinderte soll in seiner gewohnten Umgebung sterben dürfen.
- Besuche am Krankenbett sollten wir ermöglichen, damit ein Abschied stattfinden kann.
- Kann er/sie Gefühle nicht aussprechen, können wir versuchen, mit unserer Sprache stellvertretend die Gefühle, die sie/er haben könnte, auszudrücken.
- Wir sollten mit ihm/ihr auf die neue Lebenssituation eingehen, wenn er/sie zum Beispiel durch einen Tod das Elternhaus verliert oder ins Heim muss.
- Auf jeden Fall soll sie/er Wärme und Geborgenheit erleben.

Eltern und Betreuer sind Trauernde

Für die Eltern:

Betreuer und Eltern sollten in Gesprächen ihre Bedürfnisse anmelden können. Vielleicht sind die Eltern froh, wenn wir ihnen helfen bei der Spitalbetreuung, und vielleicht sind sie froh, wenn die Betreuer mit den Behinderten teilnehmen an der Abdankung. Oft ist es für Eltern eine grosse Erleichterung, wenn sie ihre(n) behinderten Angehörige(n) in Obhut wissen.

Für die Betreuer:

Wir sind im Sterben nicht professionelle Betreuer, sondern zuerst Menschen, die einen Verlust erleiden. Arbeiten wir in einem Heim mit zunehmend alten Behinderten, wäre eine seelsorgerische Betreuung wünschenswert.

Peter Fässler-Weibel (3) schreibt, dass nach einem Todesfall bei den Angehörigen von folgenden Fakten auszugehen sei:

1. Jeder Angehörige hat eine besondere Form der Beziehung zum Verstorbenen gelebt. Seine Trauer kann mit der anderer Angehöriger keinesfalls identisch sein.
2. Jeder Angehörige unterscheidet sich von den anderen in der Art der Trauer, die sehr individuell ist.
3. Jeder Angehörige erlebt die Trauer in jener Intensität, die charakteristisch für die Intensität der Beziehung zum Verstorbenen gewesen ist.
4. Jeder Angehörige braucht so viel Zeit, wie es ihm richtig und angemessen erscheint, um mit dem Verlust fertig zu werden.

Dies zu wissen scheint mir wichtig, um Verständnis zu haben für Reaktionen von Behinderten oder von Partnern, weil sie vielleicht

3 P. Fässler-Weibel: Nahe sein in schwerer Zeit. Paulusverlag/Friedrich Reinhardt-Verlag.

nicht so ausfallen, wie wir erwarten, oder weil sie unseren eigenen Reaktionen nicht ähnlich sind.

Was mir in meiner Arbeit wichtig wurde, ist, dass das Sterben und der Tod uns unbewusst stark beschäftigen. **Wir sollten uns und die Behinderten nicht davor schützen und sie nicht davon fernhalten.** Es ist schwierig, damit umzugehen. Die Fröhlichkeit wird dem Trauern vorgezogen; wenn jemand lacht, ist es für uns angenehmer als wenn jemand weint; mit fröhlichen Menschen können wir besser umgehen als mit traurigen.

Ich habe gelernt, dass ich über den Tod nachdenken muss, aber nie lernen kann, wie damit umzugehen ist. Bei jedem Sterben in meiner privaten Umgebung bin ich betroffen, und es gibt keine Vorbereitung, die mich «unbetroffener» macht. Emotionen können aufbrechen, Erinnerungen tauchen auf, alte Wunden werden wieder aufgerissen, und die Trauer überrollt uns in diesen Situationen.

Als ich noch in der Ausbildung war, wusste ich schon am Anfang, dass ich meine Diplomarbeit über das Sterben schreiben wollte. Ich habe viele Bücher darüber gelesen, viele Sendungen gesehen und Radioberichte gehört. Ich suchte nach Sicherheit im Umgang mit dem Thema, und ich wollte ein Rezept, wie damit umzugehen ist. Ein Rezept fand ich nicht, und die Sicherheit, die ich suchte, gab es nicht. Heute will ich das auch nicht mehr. Ich möchte ehrlich sein im Umgang mit dem Sterben und dem Tod. Denn Angst empfinde ich immer noch. Aber es ist nicht mehr die unüberwindbare Angst, sondern ein Gefühl, dass diese schweren Momente kommen werden und ich erst dann sehen werde, was mit mir passiert.

Ich hoffe, dass ich Sie anregen konnte, einmal über den Tod nachzudenken. Das Thema ist es wert, vor allem da der Tod zum Leben gehört.

Abonnements-Bestellung

für das monatlich erscheinende

Schweizer Heimwesen

Fachblatt VSA

Name _____

Strasse _____

PLZ/Ort _____

Jahresabonnement Fr. 80.–

Halbjahresabonnement Fr. 50.–

Preisreduktion für VSA-Mitglieder

Bitte ausschneiden und einsenden an

Stutz + Co. AG, Offset + Buchdruck
8820 Wädenswil, ☎ 01 780 08 37