

**Zeitschrift:** Schweizer Heimwesen : Fachblatt VSA  
**Herausgeber:** Verein für Schweizerisches Heimwesen  
**Band:** 64 (1993)  
**Heft:** 2

**Rubrik:** Tagung der Schweizerischen Vereinigung der Elternvereine für geistig Behinderte, 14. November 1992, in Biel : der alternde geistig behinderte Mensch. 1. Teil

#### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

#### **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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

#### **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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

**Download PDF:** 28.01.2026

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

## Der alternde geistig behinderte Mensch

Im Mai 1992 führte die Schweizerische Vereinigung der Elternvereine für geistig Behinderte (SVEGB) in Lausanne eine Veranstaltung durch rund um das Thema «Altern mit einer geistigen Behinderung». Die Tagung fand ein ausserordentlich grosses Echo, so dass für den November in Biel zu einer weiterführenden Veranstaltung eingeladen wurde. Dabei setzten sich Betroffene, Angehörige, InstitutionsvertreterInnen, Fachleute und weitere Interessierte erneut mit einigen zentralen Aspekten des «Altwerdens mit einer geistigen Behinderung» auseinander. Zur Diskussion gestellt wurden:

- Idee und Ethik einer angemessenen Begleitung (nicht «Betreuung» oder «Erziehung») alternder geistig behinderter Menschen,
- die Praxis in Institutionen der deutschen und französischsprachigen Schweiz,
- die Begleitung geistig behinderter Menschen beim Tod von engen Bezugspersonen oder die Vorbereitung auf das eigene Sterben.

Mit Referaten und Kurzdarbietungen wurde in die Thematik eingeführt. Die Arbeit in Diskussions- und Arbeitsgruppen erlaubte es den Teilnehmern und Teilnehmerinnen aber auch, eigene Visionen vom Altwerden und Sterben zu reflektieren und einzubringen. Das Ziel ist, die Öffentlichkeit zu bewegen, die Situation zugunsten der alternden, geistig behinderten Menschen zu verändern und zu verhindern, dass die Botschaft wirkungslos in Expertenkreisen verhällt. Um dieses Anliegen zu unterstützen, bringt das Fachblatt in dieser Nummer sowie in der Ausgabe vom März Referate und Zusammenfassungen von der Bieler Tagung.

### Für eine Ethik der Begleitung

(Welche Ziele, Ideen und Konzepte verfolgen wir?)

Referat von Patrick Korpès, Lausanne

Seit etlichen Jahren stellt das Älterwerden von geistig behinderten Menschen ihren Familien und den Betreuern, die sie begleiten, verschiedene Probleme.

Weil Sie Eltern sind, sind Sie wohl beunruhigt über die Zukunft Ihrer Kinder, und Sie möchten gerne wissen, wie sie einmal behandelt werden, wenn Sie nicht mehr leben.

Weil Sie, als Fachleute, in der Praxis stehen, brauchen Sie Anhaltspunkte, Methoden, um die Fähigkeiten oder die Einschränkungen der Ihnen anvertrauten Menschen zu beurteilen.

Ich möchte vier wesentliche Gesichtspunkte des Problems ansprechen, das uns die Begleitung alternder geistig behinderter Menschen stellt, und mit Ihnen diskutieren.

- **Da ist zunächst das Altern und die Bilder, die wir davon haben.** Dieser Gesichtspunkt hängt mit unserer Vorstellung von Zeit zusammen.
- **Da ist auch der Begriff der Behinderung, deren Definition im Wandel begriffen ist.**
- **Dann ist da ein neues Konzept der Betreuung von behinderten Personen: die Begleitung.**
- **Und schliesslich gibt es die Ethik, welche diese Begleitung unterstützt.**

### Das Altwerden

Wie wir alle wissen, haben die meisten Menschen eine negative Idee vom Alter, die einem bestimmten Lebensabschnitt zugeordnet ist. Die Alterung ist oft durch negative Vorstellungen geprägt. So findet man in Presse und Literatur zahlreiche Texte, die das Alter naturgegeben als Schiffbruch und als Schmach beschreiben, die Alterung als unausweichlichen und fürchterlichen Prozess des Zerfalls, der Zerstörung, der Verschlechterung, der Frustration,

der Invalidität, des Leidens und der Erniedrigung. Es ist der Anfang vom Ende, Schande und Schrecken: Der Tod bearbeitet schon das Lebende.

In einem kürzlich erschienenen Artikel (in der Zeitschrift «Thérapie familiale») spricht *Esther Delvin* das Problem der «angehaltenen Zeit» im Zusammenhang mit geistiger Behinderung in der Dynamik der Familie wie der Institution an.

Ich denke, dass man das Altwerden unter einem anderen, nämlich dem Aspekt der Entwicklung und der dauernden Veränderung von der Geburt bis zum Tod situieren müsste. Man vergisst ja zu oft, dass die physiologische Alterung einige Wochen nach der Geburt beginnt. Das würde uns erlauben, die verschiedenen Etappen oder Krisen zu betrachten, durch die ein Mensch während seines Lebens hindurchgeht und die ihn jeweils zum Erreichen neuen Gleichgewichts führen.

Hier ist es nötig, die in ihrer Kürze bewunderungswürdige Definition des Philosophen *Ganguilhem* (1) zu zitieren:

«Altwerden heisst dauern und sich verändern»

Diese Definition berücksichtigt die *Zweideutigkeit* der Wirklichkeit. *Denn dauern heisst derselbe bleiben, und sich verändern heisst ein anderer werden.*

1 Ganguilhem, Vieillir et être vieux, Vrin 1981 et Vieillesses de demain, Vrin 1986.

## Der Begriff der Behinderung

Eine neue Definition der Behinderung könnte uns helfen, das Altwerden unter dieser Perspektive zu sehen. In einem 1981 erschienenen Artikel beschreibt *Jacques Côté* (2), wie sich der Behinderungsbegriff wandelt. Ich zitiere ihn wörtlich:

«Der Ausdruck handicap, Behinderung, bezeichnete zu Beginn bei den Pferderennen das Mittel, mit dem durch Benachteiligung sehr starker Konkurrenten die Chancen ausgeglichen wurden.»

Um 1950 kehrte sich der ursprüngliche Sinn um. Das Handicap wurde zum Synonym einer Benachteiligung, einer Minderwertigkeit, welche man zu ertragen hat. «Behinderung» wurde zur abwertenden Kennzeichnung eines Menschen, ausgehend von einem Mangel oder Ungenügen.

In diesem Modell sind die Beziehungen zwischen Mangel, Ungenügen und Behinderung linear; die Ursache wird zur Wirkung.

Aber es tauchten auch andere Modelle auf:

Eine Reihe von Ideen aus Québec legte nahe, dass die Behinderung nicht im Individuum liegt. Vielmehr beruht sie auf der *Interaktion zwischen dem Individuum und der Umgebung*. Wenn diese nicht auf das Individuum als Träger einer Einschränkung oder einer Unfähigkeit eingeht, dann wird diese Person mit einer Situation der Behinderung konfrontiert. Ist aber die Umwelt angepasst, so existiert die Behinderung nicht (Fougeyrollas, 3). Das québec'sche Modell betont, dass die Gesellschaft für das Entstehen einer Behinderung mitverantwortlich ist. *Behinderungen entstehen – oder eben nicht – durch die Einstellungen und die Politik einer Gesellschaft* (Schumacher, 4).

Chamie erkannte die bestimmende *Rolle der Umweltfaktoren*, seien das die Einstellungen, die Macht oder ökonomischen Strukturen und verschiedener soziokultureller Faktoren. «Diese Faktoren erklären praktisch sämtliche Behinderungen» (5). Die mit einem Mangel oder einer Unfähigkeit einhergehenden Begrenzungen «bestehen lediglich im Geist des Beobachters oder in den kulturellen Normen».

Der Schwede Soder (6) zeigt, dass in dieser Definition die Umwelt als konstant und als eine Art Hürde begriffen wird. Die Individuen variieren, indem sie sich als fähig oder nicht erzeigen, je nach ihren Fähigkeiten die Hürden der sozialen Rollen zu meistern.

In der Definition von Soder hingegen wird die Behinderung verstanden als eine Interaktion zwischen Individuum und Umgebung. Das Individuum ist konstant, und *diesmal ist es die Umgebung, die veränderlich ist. Folglich hängt Behinderung von den Unvollkommenheiten der Umgebung ab*. Ein Individuum, das von einer Umgebung in eine andere wechselt, kann also plötzlich in der Situation der Behinderung sein oder daraus herauskommen. Bestimmte physische wie soziale Umgebungen wären also mit einer relativen Unfähigkeit behaftet, sich den Bedürfnissen eines Teils ihrer Angehörigen anzupassen.

Wertlieb (7) legt einen vierten Ansatz vor: nach ihm wird die physische oder verhaltensmässige Voraussetzung einer Person nur zur Behinderung in dem Mass, in dem die Gesellschaft, bestimmte Menschen oder Gruppen oder die Person selber diese Bedingung als anders und nicht wünschbar definieren.

Die Person selber kann sich als behindert verstehen: Selbst in einer idealen Umgebung wird es Menschen geben, deren inneres, psychologisches Milieu in Verbindung mit einem Mangel oder einer Unfähigkeit eine Situation der Behinderung schafft, verstanden als Selbstabwertung. Diese Vorstellung von Selbstbehinderung begründet einen im Trend liegenden Forschungsbereich. Diese neuen

Definitionen zeigen, dass die Situation der Behinderung zweierlei Art sind:

*Einerseits gibt es die Hindernisse, Barrieren und Schwierigkeiten, die der äusseren physischen und sozialen Umgebungen eigen sind. Andererseits kann die Person viele Hindernisse für ihre eigene physische und soziale Integration erzeugen.*

**Zusammenfassend:** wenn wir Behinderungssituationen definieren und beschreiben, müssen wir uns über zwei Typen von Beeinflussungsgrössen Rechenschaft geben: die dem Individuum eigenen und jene, die den physischen, sozialen oder kulturellen Umgebungen angehören. Die Interaktion dieser zwei Gruppen von Determinanten kann zur Rolle «kranker Invaliden» führen, die vom Individuum akzeptiert oder ihm durch die Umgebung zugeteilt wird.

In einem neueren Text wundert sich Wood (8), dass in den Studien über die Folgen der Unfähigkeiten und Einschränkungen am meisten der Behinderungsbegriff vernachlässigt worden ist.

Unglücklicherweise beobachtet man die Tendenz, «die Schwere der Fälle» in den Institutionen durch die Arbeitslast zu bestimmen, die durch die funktionalen Beschränkungen entsteht, ohne dies zu relativieren und sich über das familiäre und institutionelle Umfeld Rechenschaft zu geben. Man sollte das Altwerden geistig behinderter Personen nicht beurteilen, ohne sich Rechenschaft über die Hindernisse der Umgebung zu geben, und ohne Bezug auf den soziokulturellen Kontext.

## Das Konzept der Begleitung

Das Konzept der Begleitung ist in Mode. Es wurde sogar eine europäische Bewegung geschaffen, um diesen Aspekt zu studieren: die MAIS, Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion Sociale, Bewegung für die Begleitung und soziale Eingliederung. Aber dieser Begriff der Begleitung ist nicht klar.

**Von welcher Begleitung spricht man? Von der Begleitung des Alterns oder von der Begleitung zum Tod? Was heisst begleiten? Wer hat das legitime Recht zu begleiten? Die Erzieher, die Familien? Diese haben ihren Anteil an dieser Begleitung. Sie haben manchmal selbst Begleitung nötig.**

CARAT, eine belgische Vereinigung, beschreibt die Begleitung folgendermassen: «*Begleiten heisst nicht betreuen, sondern antworten auf die frei formulierten Anfragen einer Person, die sich auf ihr Ziel hin bewegt und es im Auge behält. Begleiten heisst nicht, den Wegplan aufzustellen, sondern beraten, orientieren, Wegzeichen setzen, Umwege vermeiden. Begleiten heisst nicht, die Person in einer Beziehung festzuhalten, sondern ihr seine Aufmerksamkeit leihen und ihr alle Mittel zugänglich machen, die auch den anderen Gliedern der Gesellschaft zugänglich sind. Begleitung ist nicht ein Projekt oder eine Aktion für eine Person, sondern eine möglichst unterstützende Teilnahme an ihrem Weg, zu ihrem eigenen Erfolg*» (9).

In einem Artikel, der in den «Pages Romandes» erschien (10), sagt Andreas Fröhlich, «die geistig behinderten Menschen sollen als

2 Abgedruckt in den «Pages Romandes», Dezember 1992.

3 Fougeyrollas et al. 1989.

4 Schumacher 1989.

5 Chamie 1990.

6 ...

7 ...

8 Wood 1990.

9 CARAT ...

10 Pages Romandes ...

Bürger mit dem Recht auf Freiheit, Gleichheit und Brüderlichkeit verstanden werden». Dieses Verständnis von Freiheit, Verantwortung und Bürgersein findet sich auch in der Definition von CARAT. Fröhlich postuliert gleichermassen das «**Recht auf Unterschiedlichkeit**».

Neue und unterschiedliche Gewohnheiten entwickeln sich im täglich Erlebten, es reift ein Verständnis heran, das Unterschiede nicht ausräumt, sondern annimmt. Wir müssen lernen, die älteren behinderten Menschen in ihrem Anderssein zu respektieren und ihnen Würde zuzugestehen.

**Welche Ansprüche haben ältere behinderte Menschen?** Ich denke, sie erwarten, dass wir auf ihre Bedürfnisse antworten, die auch die unsernen sind: nach *Anerkennung, Sicherheit, Schutz und Wohlbefinden*.

*Anerkennung*: das heisst, ihnen einen Status und eine soziale Rolle, eine Vergangenheit, eine Gegenwart und eine Zukunft zuzuerkennen und diese wahrzunehmen. Diese Personen haben eine Familie, Freunde, ein Dorf, und sie haben in dieser Gemeinschaft Beziehungen geknüpft. Wir dürfen sie nicht aus einer Gefühlsumgebung herauslösen, die ihnen gehört.

*Sicherheit und Schutz* sind in unseren Institutionen mit wenig Aufwand zu gewährleisten: durch die Erneuerung der Gebäude, die Neugestaltung der Pflegeräume und durch unsere belebende Gegenwart an ihrer Seite.

*Wohlbefinden*: durch die Anpassung der Umgebung, um die Ursachen der Behinderung soweit wie möglich zu vermindern, etwa durch Handläufe in Stiegen und Gängen, Piktogrammen zum leichteren Auffinden der Räume wie Schlafzimmer, Essraum, Dusche, Ruhebänke in der Nähe – sonst würden sie nicht mehr ausgehen – usw. Komfort auch durch Intimität bei Verrichtungen des täglichen Lebens. Da genügt oft das Schliessen von Türen. Das ist wichtig bei jeder Körperpflege.

«Das Bewusstsein vom Körper des anderen verschwindet und die Hand wird rasch zum Waschlappen auf einem anonymen Körper», sagt *Pierre Contat von L'Espérance* in Etoy. Es ist wirklich leichter, Institutionen zu modernisieren als Gewohnheiten («So haben wir das immer gemacht!») zu ändern und neue Verhaltensweisen zu finden. Begleitung müsste das Achten auf die Befriedigung dieser ständig vorhandenen Bedürfnisse sein.

## Die Ethik

*Levinas* sagt: «**Ethik ist Optik**. Die Frage nach der Ethik der Begleitung von alternden behinderten Menschen stellen heisst, die Frage nach der Praxis der Menschen stellen, die an ihrer Seite arbeiten: Welche Funktionen nehmen sie ein? Über welche Mittel verfügen sie zur Ausübung ihrer Aufgabe? Woher kommt ihr Auftrag? Auch die Frage nach ihrer Involvierung (frz. implication) und ihrer Ausbildung ist gestellt.

Die zwei Begriffe Moral und Ethik bedeuten Ähnliches, aber das Wort Ethik bezieht sich mehr auf das Fragen und systematische Suchen nach den Grundlagen menschlichen Handelns, welche sehr oft mit metaphysischer Sinsuche einhergeht.

*Über eine Ethik der Begleitung nachdenken, darf sich nicht darauf beschränken, ein «Pflichtenheft», Verhaltens- oder Standesregeln für die Betreuer (Ärzte, Therapeuten, Erzieher) in der Beziehung zu den Betreuten oder zur Institution aufzustellen. Es geht vielmehr darum, dem Begriff Ethik einen umfassenderen Sinn zurückzugeben. Das heisst, es sind die allgemeinen Prinzipien moralischen Handelns zu überleben und aus dem gemeinsamen Nach-*

denken heraus Wege in Richtung einer neuen kollektiven und individuellen Sinngebung, einer intellektuellen und moralischen Reform zur Schaffung einer gerechteren Gemeinschaft. Anders gesagt, über das *savoir-vivre*, das Pflichtenheft, die Verhaltensnormen hinaus betrifft der Rückgriff auf die Ethik die Frage des Zusammenlebens, die Frage der Zweckbestimmtheit des gemeinsamen Lebens. Diese Analysearbeit an der Praxis, dem Beziehungsgebe zwischen Menschen, die ihre Realität zu verändern und ihrem Leben einen Sinn zu geben sucht, erlaubt es, die Rolle eines jeden, auch sein Welt- und Gesellschaftsbild zu objektivieren.

## Freude am Altwerden vermitteln

Unter folgenden Bedingungen können wir den behinderten Menschen und auch uns selber Freude am Altwerden vermitteln:

- Wenn wir eine offene und kritische Haltung gegenüber der Verwendung von Wörtern, den Diskussionen, den Konzepten und der zweideutigen Praxis entwickeln, welche unsere Zeit unter der Etikette der Gerontologie und der Geriatrie vermehrfacht.
- Wenn wir die Alten, behindert oder nicht, nicht als unnütze Last, als Gegenstand der Geringschätzung, des Hasses oder gar des Erbarmens verstehen.
- Wenn wir keine Angst vor dem eigenen Altwerden haben.
- Wenn wir mit all unserer Vernunft und unserem Mut dem widerstehen, was man rund um uns herum zum Thema Alter, Altwerden, Einschränkung und Behinderung sagt, tut, glaubt, sich vorstellt.

«Weise ist jener, der alle Stufen von Toleranz erklimmen und entdeckt hat, dass die Brüderlichkeit ein Gesicht, Gastfreundschaft und Hände besitzt», schreibt *Edmond Jabès* (11). Meine Überlegungen können nur zu einem Schluss führen, der Ihnen sicher auch bereits aufgegangen ist: *Es ist Zeit, unsere Wahrnehmung von Alter und Behinderung zu ändern und in unseren Handlungen die Deklarationen, Programme, Empfehlungen zu den Rechten der Menschen, der intellektuell eingeschränkten im speziellen, zu verwirklichen*.

Ich hoffe, dass Sie ganz mit mir einverstanden sind. Der Einsatz lohnt sich, denn der Fortbestand des schon Erreichten und der Erwerb von wirklicher Anerkennung der Rechte von Menschen mit einer Behinderung ist auf dem Spiel. Sie können auf verschiedene Weise mithelfen:

- Indem Sie sich informieren, durch Bücher, Fachzeitschriften, Kongresse.
- Indem Sie Forschungen anregen: Vor der Bedrohung, die schwer auf dem ganzen sozialen Sektor lastet, geht es darum, Behinderung und Alter zu überdenken, behinderte Personen – ob alt oder jung – in ihrer gesellschaftlichen Nützlichkeit anzuerkennen. Denken wir beispielsweise daran, dass in der Schweiz 25 000 behinderte Personen einen jährlichen Umsatz von 250 Mio. Franken erarbeiten. Haben diese Arbeiter, die auch Stellen schaffen, nicht das Recht auf eine glückliche Pensionierungszeit, reich an Freuden und Gefühlen, reich an Erinnerungen und Erfahrungen, die sie auch teilen möchten?

Dies setzt die gemeinsame Reflexion aller Beteiligten voraus. Es ist in der Schweiz nötig, eine Strategie der Grundlagenforschung zu Altersfragen und über die geistige Behinderung zu entwickeln. Die A.I.R.H.M. (12) organisiert zum Thema «For-

11 Edmond Jabès ...

12 Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales, Internationale Gesellschaft für wissenschaftliche Forschung zugunsten geistig behinderter Menschen.

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 «Gschpüüri» 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 „Ziggle“. 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 Behinderte 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 mehr 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

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**

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