

Eva Keller

Sterben und Tod selbstbestimmt wahrnehmen und begreifen

Erfahrungen aus einer Institution für Menschen mit Hörsehbehinderung

Zusammenfassung

Wie wir alle haben auch Menschen mit einer komplexen, mehrfachen Behinderung ihre persönliche Art, mit Sterben und Tod umzugehen. Sensorische und kommunikative Unterstützungsangebote, um das Phänomen Tod wahrnehmbar und begreifbar zu machen, stellen oft eine Gratwanderung zwischen Selbstbestimmung und Teilhabe an gemeinschaftlichen Formen des Abschieds dar. In diesem Text folgen wir den individuellen «Wegen» von Menschen mit angeborener Hörsehbehinderung im Umgang mit dem Sterben und dem Tod.

Résumé

Les personnes atteintes de handicap complexe ou de polyhandicap ont comme tout un chacun leur manière bien personnelle d'appréhender la mort. Offrir le soutien sensoriel et communicatif permettant de rendre le phénomène de la mort saisissable et palpable est ainsi souvent un exercice d'équilibriste entre autodétermination et participation aux formes communautaires de l'adieu. Dans la présente contribution, nous suivrons les « chemins » individuels de personnes atteintes de surdicécité de naissance dans leur manière d'appréhender la mort.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-09-02

Paulas Weg

Paula¹ hatte von Geburt an eine Hörsehbehinderung und eine kognitive Beeinträchtigung. Wenn Menschen eine Beeinträchtigung beider Fernsinne (Sehen und Hören) haben, können sie die Einschränkung oder den Verlust des einen Fernsinnes nicht mit dem anderen kompensieren. Sinneswahrnehmung und Kommunikation werden unter diesen Umständen zur Herausforderung.

Paula lebte seit ihrer Kindheit in der *Stiftung Tanne*. Sie starb im Alter von 40 Jahren an einem Herzversagen. Eine Betreuerin erinnert sich:

¹ Bei erwachsenen Klientinnen und Klienten verwendet die Tanne gegenüber Aussenstehenden grundsätzlich deren Nachnamen. Weil wir innerhalb der Tanne eine Du-Kultur pflegen und dieser Text auf persönlichen Schilderungen von Mitarbeitenden beruht, verwende ich hier ausnahmsweise pseudonymisierte Vornamen.

«Paula spürte, dass sie sehr krank war. Am letzten Abend, als ich neben ihr sass, schickte sie mich immer wieder weg und bedeutete mir, ich solle schlafen gehen. Obwohl sie fast nicht atmen konnte, wollte sie, dass alles so ist wie immer. Ich fragte sie mit Gebärden, ob sie Angst habe. Sie antwortete nicht, aber in ihrem Blick sah ich, dass sie Angst hatte. Ich umarmte sie ganz fest; das liess sie zu. Ich glaube, es tat ihr gut. Ich kam immer wieder zu ihr und zeigte ihr, dass ich da bin. Das war das Wichtigste und das Wertvollste, auch für mich. Einfach da zu sein, präsent zu sein. Mit ihr gemeinsam auszuhalten, was war. Es ging nicht mehr darum, über den Tod zu sprechen. Es war nicht mehr wichtig, dass sie eine Person mit Hörsehbehinderung war, mit der ich in einer bestimmten Art und Weise kommunizieren sollte. Ihre Behinderung stand nicht mehr im

Vordergrund, sondern nur noch, dass sie ein Mensch war, der bald sterben würde.»

Am Tag nach Paulas Tod stand dem Team der Wohngruppe die Aufgabe bevor, Paulas Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern mitzuteilen, dass Paula für immer weg ist. So, wie sie selbst im Prozess des Abschieds ihr ganz persönliches Bedürfnis nach Distanz und Nähe gezeigt hatte, so unterschiedlich reagierten auch die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner.

Paula war in einem kleinen Zimmer im Spital aufgebahrt worden; sie wurde mit einem weissen Tuch zugedeckt, nur ihr Kopf war sichtbar. Mehrere Personen ihrer Wohngruppe, mit denen sie zum Teil jahrelang zusammengeliebt hatte, nahmen dort von ihr Abschied, jede Person auf ihre Art: Eine Mitbewohnerin wollte keine physische Nähe zu Paulas totem Körper. Sie wich sofort einen Schritt zurück, als sie von ihrer Betreuerin behutsam zu Paula herangeführt wurde, um den veränderten Körper gemeinsam zu spüren. Stattdessen setzte sich die Mitbewohnerin auf einen der Stühle, die zur Verfügung standen. Dort blieb sie sitzen, während die anderen sich von Paula verabschiedeten. Ein anderer Mitbewohner hingegen ging ganz nahe an Paulas Gesicht heran und studierte dieses mit Interesse. In seiner für ihn typischen, aufgeregten Art lautete er im Sinn von: «Was ist los? Warum sagt und tut sie nichts?» Um ihn im Be-Greifen von Paulas komplettem Anderssein zu unterstützen, gebärdete seine Betreuerin: «Paula ist tot.» Aus Hilflosigkeit und weil die Betreuerin um seine katholische Erziehung wusste, fügte sie hinzu: «Paulas Herz ist in den Himmel geflogen.» Dieses Bild schien für Paulas Mitbewohner nachvollziehbar zu sein. Denn er nahm es sofort auf, wiederholte den Satz mehrmals und wollte ihn im Verlauf der

nächsten Tage immer und immer wieder gebärden und von anderen bestätigt sehen. Eine weitere Frau aus Paulas Wohngruppe schien von erkundender Neugier getrieben: Sie hatte schnell erfasst, worum es ging, wollte nun aber Genaueres wissen. Sie nahm einen Zipfel des Tuches in die Hand, das Paulas toten Körper bedeckte, und zog das Tuch weg. «Ist wirklich die ganze Paula da drunter?», schien sie sich zu fragen. Sie zeigte keinerlei Berührungsängste, im Gegenteil: Sie betastete Paulas Körper und ihre kalte Haut. In ihrem Blick und Verhalten lag etwas Forschendes, als ob sie ergründen wollte, was die Gebärde «tot», die nun alle ständig machten, wirklich bedeutet.

Nachdem sich alle auf ihre individuelle Art mit Paulas plötzlichem Anderssein auseinandergesetzt hatten, war die Gruppe bereit, nach Hause zu gehen. Eine Betreuerin bedeutete dies auch der Mitbewohnerin, die sich auf einen Stuhl gesetzt und keine Nähe zu Paulas totem Körper gewollt hatte. Diese blieb jedoch sitzen und gab der Betreuerin zu verstehen, dass sie noch nicht gehen wollte. Die Betreuerin setzte sich zu ihr, bis Paulas Mitbewohnerin nach einer Weile bereit war, den Raum mit seiner ganz besonderen Atmosphäre zu verlassen. Obwohl sie weder Nähe gesucht noch Neugier gezeigt hatte, schien sie emotional verstanden zu haben, was geschehen war.

Hörsehbehinderung und Trauer

Die Hörsehbehinderten(päd)agogik ist inspiriert von einem grundlegenden Prinzip: «Follow the Child» (siehe dazu Nelson, Van Dijk, Oster & McDonnell, 2009). So hatte es der vor wenigen Jahren verstorbene niederländische Pionier der internationalen Deafblind-Pädagogik Jan van Dijk schon in den 1960er Jahren formuliert. Seither wurde dieser prägende Gedanke in den theoretischen Ansät-

zen der Hörsehbehinderten(päd)agogik weiterentwickelt (Nafstad & Rødbroe, 1999, 2018; Rødbroe, Janssen & Souriau, 2014). Der Klientin oder dem Klienten folgen – dies ist das ressourcenorientierte Prinzip der modernen Heilpädagogik –, gilt bei angeborener Hörsehbehinderung oder verwandter mehrfacher (Sinnes-)Behinderung ganz besonders: In der Begleitung dieser Menschen bedarf es einer ausgeprägten Offenheit, sich ihrem persönlichen Weg anzuschliessen. Denn letztlich können wir nur erahnen, was in einem Menschen vorgeht, dessen sensorische und kommunikative Möglichkeiten stark eingeschränkt sind.

*Wir können nur erahnen,
was in einem Menschen vorgeht,
dessen sensorische und
kommunikative Möglichkeiten stark
eingeschränkt sind.*

Die Hörsehbehinderten(päd)agogik hat spezifische Formen entwickelt, um Sterben, Tod und Verlust mit allen zur Verfügung stehenden Sinnen wahrnehmbar zu machen. Taktiles, olfaktorisches und Wahrnehmen über andere Sinne kann es Menschen mit einer Hörsehbehinderung ermöglichen, sich einer verstorbenen Person in Gedanken nochmals zu nähern. Dies kann etwa auf folgende Art geschehen: die Jacke spüren, welche die Mitbewohnerin am liebsten trug, an dieser riechen oder sie selbst anziehen; sich in den nun leeren Rollstuhl setzen; das verlassene Zimmer und die leeren Schränke ertasten. Solche Sinneserfahrungen können die Lücke, die eine verstorbene Person hinterlässt, wahrnehmbar machen.

Abschied und Erinnerung in der Stiftung Tanne

Nach jedem Todesfall gestalten wir in der Tanne ein Abschiedsritual, um gemeinsam mit den Klientinnen und Klienten an die verstorbene Person zu denken und von ihr zu erzählen: Wir reichen Gegenstände und Materialien zum Fühlen, Riechen, Sehen oder Hören herum, die mit dem verstorbenen Menschen in Verbindung gebracht werden: zum Beispiel ein Lieblingsspielzeug, kleine Büschel Thymian, Skischuhe, Bälle, eine Musikdose oder ein Säckchen wohlriechender Kaffeebohnen. Wir singen ein Lieblingslied oder hängen draussen auf dem Hof Glitzerfolien auf, die im Wind flattern. Die Rituale enden immer beim Erinnerungsbaum, an dem wir gemeinsam mit den Klientinnen und Klienten Gegenstände zur Erinnerung an die verstorbene Person aufhängen. Wir haben bewusst kein totes Monument als Gedenkstätte gewählt, sondern einen Baum, der lebt und sich mit den Jahreszeiten verändert. Die Erinnerungsgegenstände, die wir an seine Äste hängen, überlassen wir der Witterung. Es ist jederzeit möglich, mit unseren Klientinnen und Klienten den Baum zu besuchen und den allmählichen Zerfall der Erinnerungsgegenstände wahrzunehmen. Dies unterstützt den Trauerprozesses, der für die Rückkehr in den Alltag so wichtig ist (vgl. dazu Luchterhand & Murphy, 2010).

Den Tod be-greifbar machen: Tormods Weg

Um wirklich zu be-greifen, dass jemand nicht mehr existiert, kann es für Menschen mit einer mehrfachen, komplexen Behinderung hilfreich sein, den toten Körper anzufassen: die kühle Haut zu spüren; den Unterschied zwischen der eigenen Brust, die sich hebt und senkt, und der bewegungslosen Brust des toten Menschen wahrzunehmen; das eigene Ausatmen und das



©TANNE

Abschiedsritual

der Betreuungsperson zu spüren, dies im Gegensatz zur Stille der toten Person.

Mit einem bewegenden Beispiel aus Norwegen lässt sich veranschaulichen, was dieses «Be-greifen» bedeutet (vgl. dazu Steigen, 2007): Tormod, ein junger Mann mit angeborener Hörsehbehinderung, hatte seinen langjährigen Betreuer durch einen tragischen Unfall verloren. Wie würde es möglich sein, den Tod dieses für Tormod so überaus wichtigen Menschen zu kommunizieren? In einem berührenden Text schildert Tormods Mutter, wie seine Reaktionen und Emotionen zwischen Wut, Nachdenken, Erschöpfung, Aufregung, Verweilen, Fürsorge für andere, Gähnen und Lachen wechselten. Für Tormod scheint es in diesem Prozess wichtig gewesen zu sein, den toten Körper anfassen zu können – in seinem eigenen Rhythmus, in seiner eigenen Intensität oder selbst bestimmten Dauer. War es zuerst nur ein eiliges Spüren

der Hände, so legte Tormod später seinen Kopf auf die Brust seines Betreuers; dann wieder sass er lange auf dem Rand des Sarges, mit abgewandtem Gesicht, und berührte die Beine der verstorbenen Person.

Alexanders Weg

Nicht immer ist es möglich – aus unterschiedlichsten Gründen – den toten Körper einer Person anzuschauen oder anzufassen. Dann kann es Menschen mit einer mehrfachen Behinderung helfen, wenn andere Formen der Konkretisierung des Phänomens Tod gefunden werden. Ein eindrückliches Beispiel erzählt ein Mitarbeiter der Tanne, der Alexander, einen vollständig taubblinden Klienten, zur Abdankungsfeier für dessen unerwartet verstorbenen Vater begleitete. Die beiden Männer kannten sich zu diesem Zeitpunkt bereits mehrere Jahre und hatten eine enge Beziehung.



Erinnerungsbaum

«In den Tagen vor der Urnenbestattung informierte ich Alexander mit taktilen Gebärdensprache: «Papa tot, Papa fertig, Papa kommt nicht mehr.» Alexander reagierte auf eine Art und Weise, die ich nur als Trauern interpretieren kann: Er machte ein lautierendes Geräusch, das in seiner Tonfrequenz ganz anders war als die Geräusche, die wir von ihm kennen. Seine Körpersprache und -spannung waren ungewohnt, auch anders, als wenn er unter Stress steht, wütend ist oder etwas nicht versteht. In solchen Situationen nimmt seine Körperspannung extrem zu, in jener Situation passierte jedoch das Gegenteil: Seine Körperspannung war schlaff, er wirkte niedergeschlagen und liess den Kopf hängen – auch dies absolut untypisch für Alexander, der normalerweise mit hoch erhobener Hand durch die Welt geht.

Am Tag vor der Beerdigung erklärte ich ihm den geplanten Ablauf mithilfe einer Struktur (ein taktil tastbarer Zeitablauf, an dem für bestimmte Aktivitäten repräsentative Objekte befestigt sind). Ausserdem hatte Alexander als Bezugsobjekte für seine Mutter und seinen Vater von früher je eine kleine Figur aus Holz, welchen er allerdings in all den Jahren unserer Bekanntschaft keinerlei Aufmerksamkeit geschenkt hatte. Nun holte ich diese Figuren wieder hervor, und Alexander akzeptierte sie. Am Tag der Beerdigung sass er ruhig in der Kirchenbank, hielt die Holzfigur für den Vater in den Händen und äusserte wiederum Zeichen von Trauer. Auf dem Weg zum Grab führten wir den Trauerzug an; Alexander trug die Figur in seinen Händen. Einen Moment lang wirkte er plötzlich, als ob ihm schwindlig sei, als ob es ihm körperlich nicht gut ginge. Das

dauerte etwa fünf Minuten, danach hatte er sich wieder gefasst. Beim Grab legte Alexander die Holzfigur neben die Urne auf die Erde. Dabei machte er Laute, die ich als seine Form von Weinen wahrnahm, eine Art Schluchzen ohne Tränen. Viele seiner Verwandten waren erstaunt und beeindruckt von der Art und Weise, wie Alexander das ganze Abschiedsritual von der Kirche bis zum Grab handhabte. Nachdem er die Figur ins Grab gelegt hatte, wollte er gehen und zum nächsten Teil des geplanten Ablaufs übergehen. Die Vater-Figur in die Erde zu legen stellte für ihn einen Abschluss dar: In den folgenden Tagen bot ich ihm mehrmals das Gespräch darüber an, dass «Papa tot, fertig ist», dass alle, Alexander, Mama, seine Schwester und ich selbst, traurig sind – aber er wollte nicht mehr darüber sprechen und gebärdete «fertig.»»

Den Tod zumuten

Es kommt vor, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung über den Tod einer ihnen nahestehenden Person von den Angehörigen erst nach der Beerdigung informiert werden, meist aus der Absicht heraus, diese Menschen zu schonen (Gissel, 2015; Young et al., 2014). Dies kann den Trauerprozess jedoch blockieren und dazu führen, dass nicht verarbeitete Emotionen zu einem späteren Zeitpunkt in anderer Form und für Aussenstehende oft aus heiterem Himmel zutage treten (z. B. unerklärliche Wutanfälle oder emotionaler Rückzug). In solchen Fällen haben Geistliche auch schon eine Art zweite Bestattung einer verstorbenen Person für trauernde Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung durchgeführt, um einer solchen Blockade entgegenzuwirken: Blumen und ein Foto des verstorbenen Menschen wurden aufs Grab gelegt, es wurde gebetet, gesungen und der Segen erteilt – in Anwesen-

heit und, falls erwünscht, mit aktiver Teilhabe des Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (Gissel, 2015).

Schlussfolgerung

Es ist wichtig, Menschen mit angeborener Hörsehbehinderung oder anderen komplexen Behinderungen das Wahrnehmen von Sterben und Verlust über diejenigen sensorischen und kommunikativen Kanäle zu ermöglichen, die ihnen zur Verfügung stehen. Im Kontext schwer erfassbarer Phänomene wie dem Tod ist es unsere Aufgabe, diesen Menschen sensorisch reichhaltige Erfahrungsangebote zu machen und mit ihnen in einer adäquaten Form über das Geschehene zu kommunizieren. So können wir diese Menschen unterstützen, das wirre Spektrum von Gefühlen, welche mit dem Tod eines wichtigen Menschen auftreten können, zu verarbeiten.

Menschen mit Hörsehbehinderung brauchen sensorisch reichhaltige Erfahrungsangebote und eine adäquate Kommunikation über das Geschehene.

Dem persönlichen Weg einer Klientin oder eines Klienten zu folgen bedeutet, multi-sensorische und kommunikative Zugänge zum Verstehen von Endlichkeit und Abschied *anzubieten*. Genauso wichtig ist es jedoch, weder auf Kommunikation noch auf irgendeiner Form des aktiven Erfahrens zu bestehen, sollte uns ein Mensch zu verstehen geben, dass es im Moment für ihn nicht das Richtige ist, über Gefühle zu sprechen, eine verstorbene Person anzufassen oder sich an einem Ritual zu beteiligen. «Das Nicht-Wissen-Wollen ist als Schutz zu verstehen und zu akzeptieren! Das Nicht-Wis-

sen-Wollen ist zu unterscheiden vom Nicht-Verstehen-Können. Beim Nicht-Verstehen-Können braucht es Unterstützung und Hilfe» (Franke, 2012, S. 32).

Tormods Mutter bot alle verfügbaren Kräfte auf, ihre eigenen und die anderer wichtiger Personen, um ihrem Sohn den Tod seines Betreuers be-greifbar zu machen. Aber sie liess Tormod selbst darüber entscheiden, wieviel Distanz und Nähe zum toten Körper er zu welchem Zeitpunkt zulieess. Alexander bestimmte selbst, welche Angebote seines Betreuers ihm in seiner Trauer um den Vater guttaten; so wie die Mitbewohnerinnen und -bewohner von Paula ihren individuellen Weg hatten, Paulas Tod wahrzunehmen. Paulas Betreuerin nahm am letzten Abend vor ihrem Tod ihr Bedürfnis nach Normalität wahr und liess sich immer wieder wegschicken – sie sollte schlafen gehen, so wie immer. Gleichzeitig liess sie Paula in ihren letzten Stunden nicht alleine. «Einfach da zu sein, präsent zu sein» – das ist das Wichtigste.



Dr. Eva Keller
Tanne, Schweizerische Stiftung
für Taubblinde
Fachbereich Sinnes-Wahrnehmungen
Alte Dorfstrasse 3d
8135 Langnau am Albis
eva.keller@tanne.ch

Literatur

- Franke, E. (2012). *Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer*. Wien: Springer.
- Luchterhand, C. & Murphy, N. (2010). *Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung*. Weinheim: Juventa.
- Nafstad, A. & Rødbroe, I. (1999). *Co-Creating Communication. In Gemeinsamkeit sich entwickelnde Kommunikation*. Dronninglund: NUD (Nordic Staff Training Center for Deafblind Services).
- Nafstad, A. & Rødbroe, I. (2018). *Kommunikative Beziehungen. Interventionen zur Gestaltung von Kommunikation mit Menschen mit angeborener Taubblindheit*. Würzburg: Bentheim.
- Nelson, C., Van Dijk, J., Oster, T. & McDonnell, A. (2009). *Child-guided strategies: The Van Dijk Approach to assessment. For understanding children and youth with sensory impairments and multiple disabilities*. Louisville, KY: American Printing House for the Blind.
- Rødbroe, I., Janssen, M. & Souriau, J. (2014). *Kommunikation und angeborene Taubblindheit (Booklets 1–4)*. Würzburg: Bentheim.
- Steigen, G. A. (2007). Death of a loved one. *Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services, News Bulletin*, 1, 5–11.
- Young, H., Garrard, B., Lambe, L. & Hogg, J. (2014). Trauer verstehen und mit Trauer umgehen bei Menschen mit komplexen Behinderungen. In N. Maier-Michalitsch & G. Grunick (Hrsg.), *Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer* (S. 120–131). Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.