Trauerbegleitung von Menschen mit Behinderung

Fachzeitschrift Hospizdialog ALPHA NRW

Beziehung ermöglichen, Teilhabe stärken

„Frau Schroeter-Rupieper, Sie müssen wissen, meine Tochter, sie ist 38 Jahre alt, hat eine geistige Behinderung und ist zudem blind. Sie will einfach nicht verstehen, dass ihre Mutter, meine Frau, gestorben ist. Wir haben sie jedes zweite Wochenende in ihrer Wohngruppe besucht und nun gibt sie keine Ruhe. Immer will sie die Mutter sehen, obwohl ich ihr schon mehrfach gesagt habe, dass es nicht geht, weil sie tot ist."
Der Vater wirkt hilflos am Telefon. „Hat Ihre Tochter die tote Mutter am Sarg besuchen dürfen? War sie bei der Beerdigung dabei?", frage ich. Seine Empörung klingt durchs Telefon: „Natürlich nicht! Wie kommen Sie darauf? Sie hätte das ja gar nicht verstanden."

In Gesprächen wie diesen zeigt sich das eigentliche Problem. Denn was ist für einen Menschen tragischer: Die tote Mutter bei einem Abschied am Sarg zu sehen – oder von der Mutter, die jedes zweite Wochenende da war, ohne Abschied verlassen zu werden? Und wer hat hier eigentlich Schwierigkeiten mit der Begegnung mit der Verstorbenen? Der Mensch mit Behinderung - oder die Menschen um ihn herum, die ihm diese Begegnung vorenthalten und damit erst sein Problem schaffen?

Ausgrenzung geschieht oft unbeabsichtigt – aus Unsicherheit oder aus dem Wunsch zu schützen. Trauer gehört zum Leben. Sie ist eine universelle menschliche Erfahrung - unabhängig von Alter, Herkunft oder Beeinträchtigung. Dennoch erleben Menschen mit Behinderung beim Thema Abschied, Sterben und Trauer sehr oft noch Ausgrenzung. Häufig werden sie nicht zu Beerdigungen eingeladen, erhalten keine oder unklare Informationen über einen Todesfall, ihre Trauer wird unter- oder überschätzt. Dabei fühlen sie Verlust, Schmerz, Wut, Angst oder Sehnsucht genauso wie jeder andere Mensch.

Wer Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten möchte, sollte sich die Frage stellen: Welche Unterschiede mache ich - bewusst oder unbewusst - zwischen Menschen mit und ohne geistiger Behinderung? Sehe ich zuerst Einschränkungen oder auch Fähigkeiten und Stärken?

Der Blick auf vorhandene Fähigkeiten und Ressourcen ist eine hilfreiche Grundhaltung. Jeder Mensch bringt Kompetenzen mit, die eine Grundlage für weiteres Lernen und Verstehen bilden. Vor oder auch während einer Begleitung kann es deshalb sinnvoll sein, einige Dinge zu klären: Hat die Person einen aktiven Wortschatz? Versteht sie überhaupt, was Tod bedeutet? Hat sie bereits Erfahrungen mit Verlust, Tod, Abschied und Trauer gemacht? Wie kann verständlich erklärt werden, was geschehen ist? Welche Worte, Bilder, Bücher oder Rituale könnten hilfreich sein? Kann sie schreiben, malen

oder Bilder betrachten? Können Gebet, Musik oder Bewegung einen Zugang eröffnen? Wie lange kann sie sich konzentrieren?

Die Praxis zeigt: Grundsätzlich ist für jeden trauernden Menschen eine klare und verständliche Sprache wichtig. Nicht nur unklare oder falsche, auch fehlende Informationen können belasten. Wenn Menschen Veränderungen wahrnehmen, ohne zu verstehen, was geschehen ist, können Unsicherheit, Angst, Symptome wie (Auto-)Aggression oder Fantasien die Folge sein.

Für die Trauerbegleitung gilt allgemein: Kinder, Jugendliche, junge und ältere Erwachsene mit oder ohne Behinderung können nur das betrauern, was kognitiv und emotional verstanden wurde. Dafür braucht es Informationen, die den anstehenden oder akuten Verlust zugänglich und begreiflich machen. Deshalb ist es wichtig, Menschen mit Behinderung verständlich und individuell angepasst zu informieren. Begriffe müssen klar und konkret erklärt werden, anstatt sie zu umgehen oder zu beschönigen. Worte wie „eingeschlafen“ und „heimgegangen“ sollten grundsätzlich nicht im Zusammenhang mit dem Tod genutzt werden.

Ebenso wichtig sind die passenden Rahmenbedingungen für die Information und den Prozess: ein vertrauter Ort, ausreichend Zeit und Bezugspersonen, die eine traurige Nachricht gemeinsam übermitteln und die Situation mittragen. Trauerbegleitung kann außer den trauernden Menschen auch das Umfeld mit unterstützen: die Familie, die Werkstatt, die Wohngruppe, usw.

Ein Beispiel aus meiner Praxis veranschaulicht diese Zusammenhänge: Petras Mutter war bereits seit einem halben Jahr verstorben - doch niemand in der Wohngruppe hatte ihr dies mitgeteilt. „Wir wollen sie nicht traurig machen. Wir haben Sorge, weil sie schon bei Kleinigkeiten so extrem reagiert“, sagten die Betreuenden. Gleichzeitig berichteten sie, dass Petra ihre Mutter vermisste und nach ihr fragte. Die Hilflosigkeit war spürbar, nicht nur bei Petra, sondern auch im Betreuungsteam, das zunehmend in Unwahrheiten, Widersprüche und Ausweichantworten geriet.

Gemeinsam überlegten wir: Was wäre eigentlich das Schlimmste, wenn man Petra jetzt sagt: „Petra, deine Mama war sehr krank und sie ist gestorben und schon beerdigt worden.“ Dabei kann es wichtig sein, sich auch dafür zu entschuldigen, dass man sie aus Unsicherheit bisher nicht informiert hat. In Petras Fall wurde eine Beerdigung symbolisch nachgeholt - mit Freunden aus der Wohngruppe, Liedern, Blumen, selbst gestalteten Kranzschleifen und einem ausgiebigen Kaffeetrinken im Anschluss.

Oft ist die größte Befürchtung, dass Tränen fließen oder jemand untröstlich sein könnte. Doch Untröstlichkeit im eigentlichen Sinn gibt es nicht. Manche Gefühle brauchen Zeit, Raum und Begleitung. In der Begleitung dürfen Tränen zugelassen und ausgehalten werden. Häufig ist gerade dieses Aushalten die eigentliche Herausforderung für das soziale Umfeld. Nicht die Trauer ist das Problem, sondern die Angst vor ihr, die oft bei den helfenden Personen liegt. Menschen mit Behinderung erhalten manchmal noch

Beruhigungsmedikamente stattRaum für ihre Trauer - obwohl solche Medikamente ohnehin schon häufig zu schnell eingesetzt werden. So können Medikamentenmissbrauch und soziale Ausgrenzung entstehen.

Trauerausdruck kann intensiver, widersprüchlicher oder langanhaltender sein, als bei Menschen ohne Beeinträchtigung. Hilfreich ist es, Trauer, Wut, Hilflosigkeit oder andere Reaktionen zu bestätigen und gleichzeitig Halt zu geben: „Das ist sehr traurig. Da darf man auch laut weinen (wütend werden, zappelig sein, Bauchschmerzen bekommen ...)." Auch stärkere oder extreme Reaktionen können für die betroffene Person typisch sein. Sie brauchen Begleitung und Orientierung, damit Gefühle Ausdruck finden können, ohne dauerhaft verbal oder körperlich ausagiert zu werden.

Manchmal ist es tatsächlich so, manchmal wirkt es auch nur so: „aus den Augen, aus dem Sinn". Manche trauernden Menschen mit Behinderung haben gelernt, dass vom Umfeld eher eine „gute Miene zum bösen Spiel" erwartet wird. Auch verzögert auftretende körperliche oder psychische Symptome können Trauerreaktionen sein, wenn der Verlust erst nach und nach spürbar wird.

Grundsätzlich braucht Trauerbegleitung bei Menschen mit Behinderung keine komplizierten Programme. Wichtig ist, Teilhabe vor, bei und nach einem Verlust zu ermöglichen: ein Kissen aus einem Kleidungsteil der Verstorbenen nähen, ein gewohntes Kuscheltier zum Festhalten, ausreichend Taschentücher, Essen und Trinken, Gebete, Bewegungsmöglichkeiten, kleine Rituale wie das Anzünden einer Kerze oder das Gestalten von Grablichtern. Auch Erinnerungsschatzkisten, gestaltete Bilderrahmen mit Fotos, Musik, Friedhofsbesuche oder alternative Gedenkorte können hilfreich sein. Freunde, Familie und Mitbewohnerinnen oder Mitbewohner können einbezogen werden, etwa indem sie Beileidspost gestalten oder eine Kosmetiktuchbox mit tröstenden Worten, Bildern oder Farben als Zeichen des Mitgefühls vorbereiten.

Entscheidend ist: Die Methoden passen sich den Trauernden an - nicht umgekehrt.

Wichtig in der Trauerbegleitung von Menschen mit und ohne Behinderung sind Präsenz, Geduld und eine offene Haltung. Dazu gehört auch die persönliche Auseinandersetzung der Bezugspersonen mit den Themen Verlust, Abschied und Trauer. Hilfreich ist es zudem, das Thema, wenn möglich, präventiv anzusprechen. Fotos oder eine kurze Dokumentation einer Begleitung können helfen, Erfahrungen festzuhalten und weiterzugeben.

Die wichtigste Botschaft lautet: Du bist nicht allein. Wir sehen dich.

Bei Thomas, einem jungen Mann in einer Pflegeeinrichtung mit schweren kognitiven und komplexen Beeinträchtigungen, war von außen nicht sicher erkennbar, in welchem Umfang er verstehen konnte, was gesagt wurde. Als seine Mutter starb, erzählte ich es ihm dennoch – weil es sein Recht als Mensch war, die Wahrheit zu erfahren. Ich sagte ihm, dass seine Mutter gestorben ist und dass ich eine Kerze für sie anzünden werde.

Auch wenn nicht sicher war, was er verstehen konnte, ging es darum, ihn nicht auszuschließen und ihm ehrlich zu begegnen.

Einbezogen zu werden, gleich ob jung oder alt, dement oder hochsensibel, blind oder gehörlos, teilnahmslos oder überaktiv - es bedeutet Wertschätzung, Anerkennung, Achtung und Respekt. Niemand darf darüber bestimmen, ob ein Mensch trauern darf oder nicht. Trauer ist kein Privileg, das gewährt oder verwehrt wird – sie gehört zum Menschsein und muss erlebt und ausgedrückt werden dürfen.

Erschienen im April 2026 in der Fachzeitschrift Hospizdialog ALPHA NRW

Mechthild Schroeter-Rupieper, www.familientrauerbegleitung.de
geb. 1964, verheiratet, 3 Kinder,
Gründerin der Familientrauerbegleitung 1992
Staatl. anerk. Erzieherin in einer integrativen Kita und einem Wohnheim für Menschen mit Behinderung, Weiterbildung palliativ Care für psychosoziale Fachkräfte und Sterbebegleitung.
Leitung Lavia Institut für Familientrauerbegleitung und Bildung, Dozentin und Autorin verschiedener Fach- und Bilderbücher. u.a. „Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Ein theoriegeleitetes Praxisbuch“ Krause/Schroeter-Rupieper