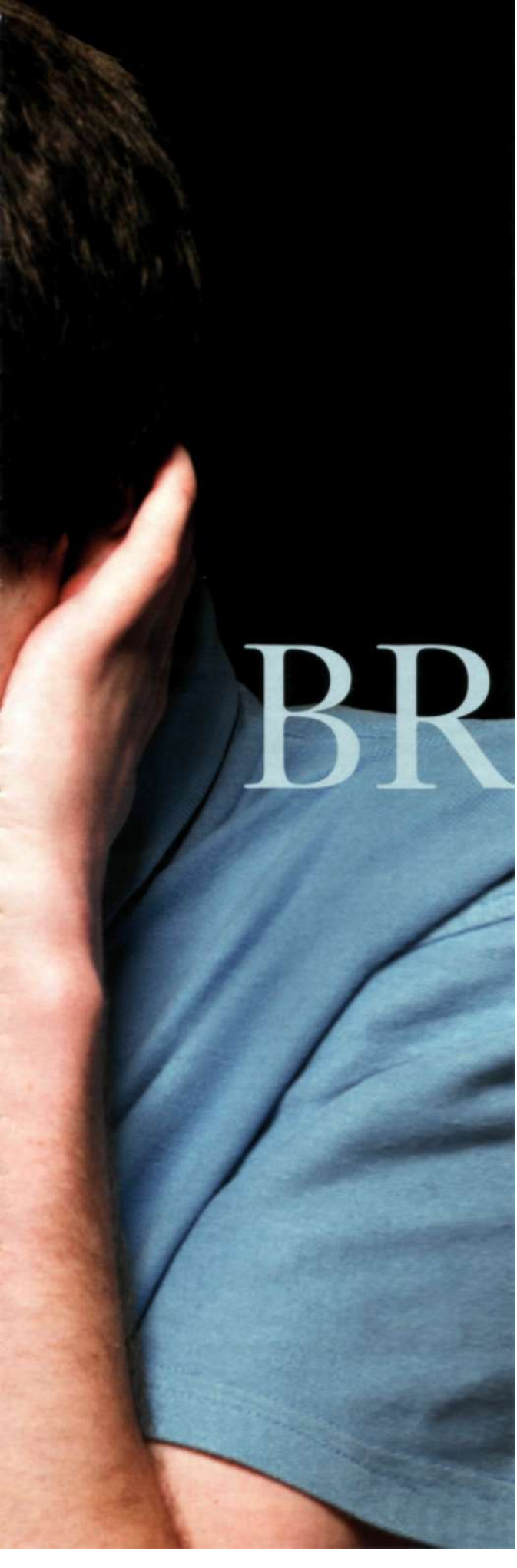


Benedikt, 25, hat einen unbekannten genetischen Defekt. Die Ärzte sagen, jeder Tag könne sein letzter sein: „Ihn zu verlieren wäre das Schlimmste“, sagt sein Bruder Christian, 29



MEIN BRUDER IST BEHINDERT

TEXT *Elisabeth Hussendörfer* **FOTOS** *Marek Vogel*

„Ich liebe ihn", sagt Christian. „Ihn lieb haben? Das kann ich nicht", sagt Tanja. Zwei Geschichten von Zuneigung und Beklemmung, von Sehnsucht und Abstand. Zwei ehrliche Geschichten über die Freude und die Last mit behinderten Geschwistern

»EIGENTLICH SIND WIR GESUNDEN DIE BEHINDERTEN«

Christian ist durch seinen kranken Bruder nicht nur früh selbstständig geworden. Er bewundert auch Benedikts Gabe, genau zu spüren, wie es anderen Menschen geht. Gern wäre er selbst so einfühlsam

Der Gedanke, dass Benedikt sterben wird, ist für Christian unerträglich. Das Wort „sterben" benutzt der 29-Jährige nicht, denn sein dreieinhalb Jahre jüngerer Bruder, der neben ihm läuft, soll nicht verstehen, worum es geht. „20 Jahre haben die Ärzte ihm gegeben, wegen der dünnwandigen Aorta", erzählt Christian. Zwar sehe er das inzwischen gelassener, Benedikt sei schließlich schon 25 und die Prognose nicht eingetreten. Trotzdem: „Sein Verlust wäre das Schlimmste."

Die Brüder laufen einen schmalen Waldweg entlang. Christian hat seinen Arm um Benedikt gelegt, von weitem könnte man meinen: ein Liebespaar. Bis Benedikts Oberkörper anfängt, im Takt zu den Schritten wie ein Pendel auszuschlagen. „Wibbeln" sagt Christian dazu und erklärt: „Viele Behinderte tun das. Um Gefühle zu verarbeiten, vor allem Aufregung und Freude. Aber auch Frust." Benedikt findet, dass nun lange genug über seinen Kopf hinweg geredet wurde. Er will, nein, braucht Ablenkung. „Wie macht die Erdkröte?", fragt Christian. Und mimt die Kröte zu Benedikts euphorischem Gequake. Das tut er sogar am Telefon, wenn er in der Wohngruppe anruft, in der Benedikt seit einigen Jahren wochentags lebt. Dann begrüßt er ihn mit diesem Quaken und will den Bruder so in einen Dialog hineinlocken. Über die Kröte oder den Mähdrescher auf dem Feld, der sich den Bauch vollschlägt. Wenn Benedikt sich langweilt, legt er einfach auf.

Christian aber braucht seine Nähe. Oft fährt er freitags von Freiburg nach Tübingen, um ein Wochenende mit dem Bruder im Haus der Eltern zu verbringen. Um morgens von ihm mit einer „Bombe" geweckt zu werden. So nennt Benedikt es, wenn er Anlauf nimmt und zu ihm ins Bett springt. Um ihn zu duschen, anzuziehen, nach dem Frühstück sofort mit ihm in den Wald zu gehen.

Atmet er sonntagabends aber nicht auch auf, wenn er wieder ins Auto steigen kann? „Benedikt war für mich nie eine Belastung", sagt Christian. Im Gegenteil: Wenn er seinen Bruder längere Zeit nicht sieht, geht es ihm schlecht. Er weiß, dass andere sich schwer tun, das zu verstehen. Wie auch seine Mutter damals, als er seinen Zivildienst an der Sonderschule des Bruders ableisten wollte. 16 Jahre „häuslicher Zivildienst" seien genug, fand sie. Christian aber setzte sich durch und sagt heute, dass er viel von den Kindern dort für sich mitgenommen habe. Zum Beispiel „dieses unverfälschte Ausdrücken von Emotionen". Abends habe er oft mit Freunden in der Kneipe gesessen und sich über das ungeheuer kontrollierte Verhalten gesunder Menschen gewundert: „Es klingt vielleicht provokant, aber in vielem sind wir, die Gesunden, die eigentlich Behinderten, weil Gehinderten." Natürlich kennt Christian die Argumente derer, denen es mit einem behinderten Familienmitglied anders geht. Es sei ja auch richtig: Er habe es vergleichsweise leicht gehabt. Nicht nur wegen der wirtschaftlich entspannten Rahmenbedingungen zu Hause.

Zurück vom Waldspaziergang legt er Fotos auf den Tisch. Benedikt auf dem Hochstuhl. Im Urlaub, am Strand, mit einem Krebs. Niedliches Gesicht. Blonde Korkenzieherlocken. Christian findet es verlogen, die Bedeutung des Aussehens herunterzuspielen. „Als Benedikt klein war, hat er sich meist sofort einen Platz in den Herzen der Betreuer ergattert. Kinder mit entstellten Gesichtern haben es natürlich schwerer." Auch die Geschwisterkonstellation war günstig. „Ich war beinah vier, als Benedikt geboren wurde, meine Schwestern waren acht und elf."

Alle drei Kinder hatten also vor Benedikts Geburt eine ‚andere' Mutter erlebt, „eine, die nicht sechs bis acht Stunden am Tag mit Zwangsfüttern beschäftigt war". Christian

»Wir sind nicht aus Mitleid für ihn da. Er hat uns alle mit seinem Charme verzaubert«



Benedikt braucht viel Aufmerksamkeit. Während ihrer gemeinsamen Waldspaziergänge erzählt ihm Christian deshalb oft lustige Geschichten



Oft ist es Benedikt, hier neben seiner Zweitältesten Schwester Ursula, der beim gemeinsamen Abendessen für gute Stimmung sorgt

kann sich allerdings nicht wirklich an die erste Zeit mit dem kleinen Benedikt erinnern. Es sind eher diffuse Bilder, die sich einstellen. Das sorgenvolle Gesicht der Mutter. Die älteste Schwester, Ulrike, die Nudeln kocht, Betten abzieht und einkaufen geht. Bis heute gewinnt die Vergangenheit erst beim abendlichen Zusammensitzen mit den Eltern an Kontur: die damals kaum wahrgenommene Verzweiflung der Mutter. Auch: Dass die Arzte immerzu davon ausgingen, das Baby sei gesund, obwohl die Mutter gleich nach der Geburt spürte, dass irgendetwas nicht in Ordnung war. Tatsächlich konnte Benedikt mit drei noch nicht krabbeln, mit fünf noch nicht laufen. Erst mit acht sprach er einzelne Worte. Trotz umfassender Untersuchungen lautet der Befund: „unbekannter genetischer Defekt". Bis heute.

„Genetischer Defekt", die Geschwister können mit dieser Bezeichnung wenig anfangen. „Das Wort behindert' verwendeten wir nie", sagt Christian. Viele Jahre lang ist der kleine Bruder für ihn einfach nur das „Baby", das durchs Zimmer robbt und mühsam aufgebaute Ritterlandschaften zerstört. Nervig zwar, aber kein Weltuntergang. Seine „Baby!"-Rufe hätten bei aller Anklage immer auch etwas Verständnisvolles gehabt, erzählt die Mutter. Selbst später, als Benedikt sich beim Einkaufen im Supermarkt trotzig auf den Boden warf oder in einen Riesenstapel Schokokussschachteln trat.

»Ich habe eine Kindheit erlebt, in der ich mich frei fühlte«

Wenn Christian an früher denkt, hat er sofort ganz viele positive Bilder im Kopf. Und diese Erinnerungen sind sicherlich auch eine Erklärung für den unbeschwerten Umgang mit Benedikts Behinderung. Der Vater, der Faxen macht und damit Benedikt, der nichts essen will, so sehr ablenkt,

dass die Mutter blitzschnell einen Löffel in seinen Mund schieben kann. Durch dieses „Spiel" merken die Kinder, dass auch schwere Situationen leicht genommen werden können. Die Mutter, die keineswegs immer nur sorgenvoll schaut. Die abends bei allen Kindern nacheinander am Bett sitzt und vorliest. „In der Beziehung zwischen Eltern und Kindern zählt Qualität viel mehr als Quantität", sagt Christian. Auf Benedikt eifersüchtig? Das war er nie.

Oft ist es der behinderte Bruder selbst, der dazu beiträgt, negative Stimmungen in der Familie abzufangen. Er hat geradezu seismographische Fähigkeiten: Bei dicker Luft jammert er. Ist jemand traurig, streicheln ihn Benedikts sonst eingedrehte Hände. „Nie war Mitleid die Motivation, für ihn da zu sein", sagt Christian. „Benedikts Charme hat uns alle verzaubert." Nicht zu vergessen den „netten Nebeneffekt", dass Christian durch einen behinderten Bruder deutlich schneller selbstständig wurde. Im Alter von vier Jahren stromerte er ganze Nachmittage mit den Nachbarskindern durch den Garten, über die Felder, während die Mutter Benedikt fütterte, förderte und zu Therapeuten fuhr. Noch heute erinnert er sich an das Knarzen im Eis, wenn er über zugefrorene Seen lief. Vielleicht habe er deshalb später, in der Pubertät, kaum gegen das Elternhaus rebelliert, überlegt Christian. Sondern sich lieber sozial engagiert. In der Ausländerbetreuung, beim heilpädagogischen Reiten. Bei der Betreuung des Bruders, wenn die Eltern ausgehen wollten oder ein paar Tage wegfuhren. „Ich habe eine Kindheit erlebt, in der ich mich geliebt und trotzdem frei fühlte."

Wenn Christian am Abend zurück nach Freiburg fährt, wird er seinen Bruder zum Abschied in den Arm nehmen. Und Benedikt wird eher teilnahmslos wirken. Wie immer. Nie würde er etwas sagen wie: „Schade, dass du gehst" oder „Schön, dass du da warst". Das Gestern interessiert ihn nicht und das Jetzt lebt von der „Vorfreude auf das, was gleich kommen könnte", erklärt Christian. Zum Beispiel die nächste Geschichte, die sich sein älterer Bruder für ihn ausdenkt, oder die Bombe ins Elternbett vor dem Schlafengehen. Auch das sei so faszinierend an Benedikt, „diese absolute Sorgenfreiheit". Dieser Zustand sei für Christian leider unerreichbar, kann doch jedes Treffen mit seinem Bruder das letzte sein. „Aber auch in diesem Bewusstsein zu leben, leben zu müssen, ist keineswegs nur belastend", sagt er. „Sondern tatsächlich ein Gewinn."

»ICH SCHÄME MICH FÜR MEINEN BRUDER«

Sie weiß, dass Michi nichts für seine Behinderung kann. Trotzdem hält Tanja es nicht aus, wenn er in Gegenwart anderer nackt herumläuft oder in der U-Bahn plötzlich anfängt, laut zu brummen

Michi mag Kopfsalat. Und Pudding. Tanja, seine Schwester, hat alles vorbereitet. Obwohl Michi heute mal nicht im Mittelpunkt steht. Das Fest ist für Tanjas Tochter Lotte, die heute ein Jahr alt wird. Die Großeltern sind da, Tanten, Freunde und haufenweise Kinder. Auf den ersten Blick würde der 35-jährige Michi nicht weiter auffallen, er hat eine sportliche Figur, markante Gesichtszüge, er wird oft als „gut aussehend" beschrieben. Aber als er zur Tür hereinkommt, sagt er nicht „Hallo", auch die kleine Lotte behandelt er wie Luft. Er marschiert geradewegs in den Raum, bleibt einen Moment stehen, geht ein paar Schritte, bleibt wieder stehen. Und: Er brummt. Dieses Brummen hat Tanja die ganze Kindheit begleitet und sich in ihrem Gehörgang zuweilen eingenistet wie ein Pfeifen beim Tinnitus.

Als alle Geschenke ausgepackt sind, folgt Michi seiner Schwester in die Küche. Er bemerkt zwar die Salatschüssel, aber etwas anderes scheint wichtiger: „Wie viele Maschinen Wäsche sind es heute?" „Zweimal 40 Grad", antwortet Tanja. „Kann ich allein in den Keller?" Sie nickt. Zweimal 40 Grad - das macht 180 Minuten Waschmaschinen-TV Und auch: drei Stunden ohne Brummen. Michi zieht die Wohnungstür hinter sich zu, Tanja atmet auf. Heute geht es um



„Sehnsucht, Mitleid - diese Gefühle setzen Bindung voraus", sagt Tanja (r.). Doch zu ihrem autistischen Bruder fand sie nie einen Zugang

FOTO: PRIVAT

»Auch wer gesund ist, will mal festgehalten werden«

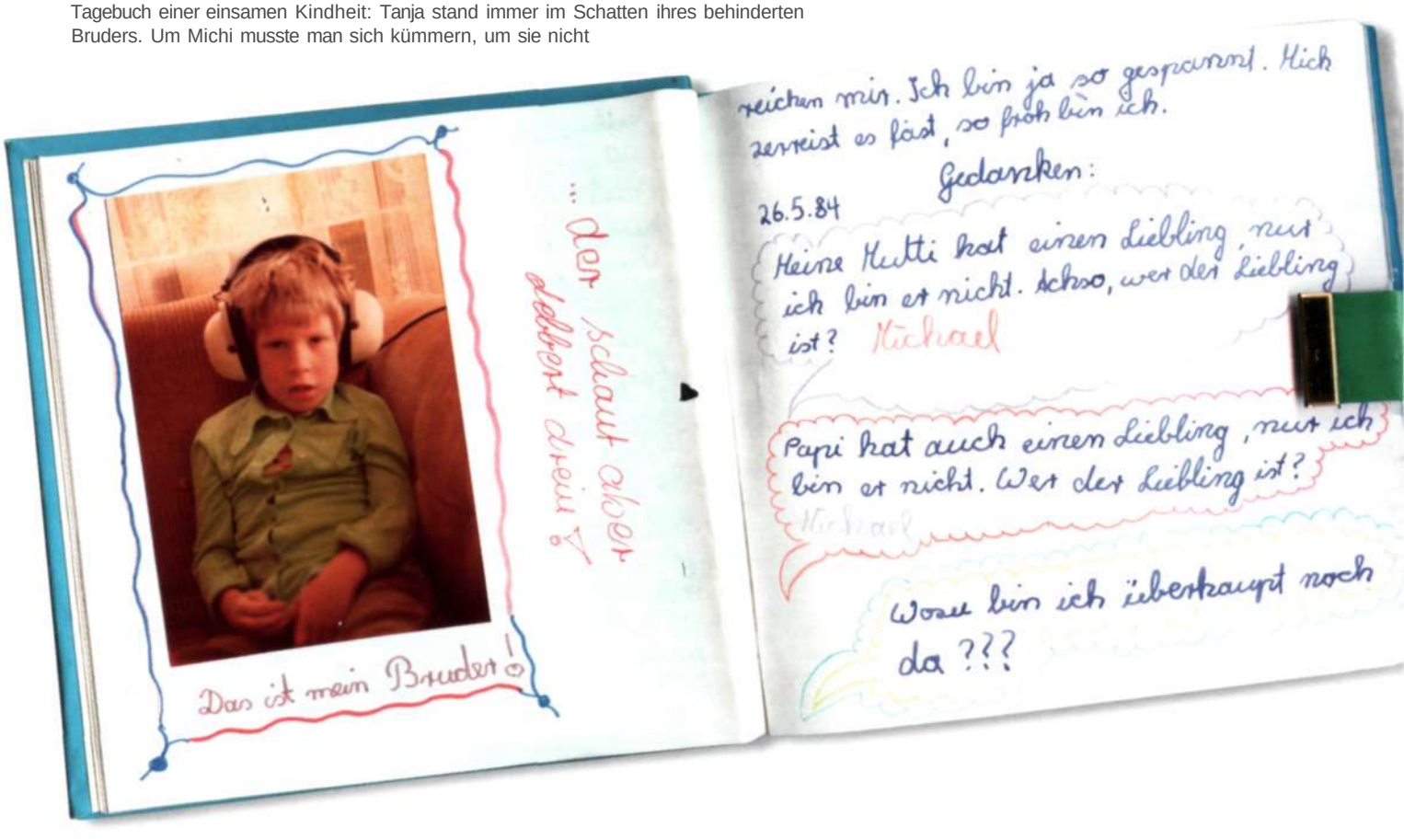
ihr Kind, ihre Familie, um das Leben, das sie sich ausgesucht hat. Das Leben davor? Sei nur durch Flucht „in eigene Welten" erträglich gewesen. Die 38-Jährige weiß, was andere denken, wenn sie so etwas sagt: Dein Bruder ist Autist, er kann doch nichts dafür, dass er so ist, wie er ist…

Behindert - die wenigsten wollen das Wort aussprechen. Nennen aber das Leben mit Behinderten gern eine Bereicherung fürs Selbst. „Diejenigen, die so denken, hätten damals nur einen Tag in meiner Haut stecken sollen." Mit „damals" meint Tanja die Zeit, in der sie mit oder vielmehr neben ihrem drei Jahre jüngeren Bruder aufwuchs: „Es gab null Interaktion zwischen uns." Da war Michis entrückter Blick. Die Tatsache, dass er oft ewig auf einem Fleck verharrte und Käfer beobachtete. Oder sich mit dem Finger ins Auge fasste, „was einen irre machte". Oder eben die Waschmaschine anstarrte. „Kinder halten das Zuhause für die Normalität", sagt Tanja. „Bis das vertraute Bild durch ein Erlebnis im Außenraum Risse bekommt."

In der Schule freundet sie sich mit einem Mädchen an, das auch einen Bruder hat, „einen gesunden". Immer öfter ist sie bei dieser Freundin zu Besuch: „Die machten zusammen Gesellschaftsspiele, gingen am Wochenende wandern." In Tanjas Familie hingegen verlief jeder Tag gleich, selbst der 24. Dezember: Der Vater ist bis kurz vor der Bescherung im hauseigenen Architekturbüro beschäftigt. Hilft die Mutter nicht gerade im Büro ihres Mannes aus, macht sie mit Michi Übungen. Oder fährt mit ihm zu Ärzten. Zur Krankengymnastik. Zur Festhaltetherapie. Auch normale Kinder wollen festgehalten werden, meint Tanja dazu. Wobei sie es nicht mag, dieses Wort „normal", zu oft hat man es ihr vorgehalten: „Du bist normal, der Michi ist krank. Du kannst das allein, dem Michi muss man helfen." Manchmal kommt ihr die Mutter vor wie ein Schatten des Bruders. Sie erledigt Dinge stellvertretend für ihn. Formuliert seine Gedanken. Hat ein weiteres Kind da noch Platz?

FOTO: PRIVAT

Tagebuch einer einsamen Kindheit: Tanja stand immer im Schatten ihres behinderten Bruders. Um Michi musste man sich kümmern, um sie nicht



Trotz allem bewundert sie ihre Mutter. „Michi ist ein Pflegekind. Man hätte ihn zurückbringen können, als sich herausstellte, dass etwas nicht stimmte." Die Diagnose Autismus hätte genügt, um den Pflegevertrag zu annullieren, glaubt Tanja. Zur Debatte stand das aber nie. „Wir waren Wunschkinder: Michi, das Pflege-, und ich, das Adoptivkind."

Mit 21 zieht Tanja in eine WG, nur 20 Autominuten von zu Hause entfernt. Entscheidend aber ist die gefühlte Distanz. Soll Michi doch nackt durchs Wohnzimmer rennen, wenn Besuch da ist, oder in der U-Bahn laut summen - sie ist jetzt nicht mehr diejenige, die sich dafür schämen muss, „denn das tut man, jedes Mal, man gewöhnt sich nie daran". In dieser Zeit kommt der Film „Rain Man" ins Kino. „Wenn ein beliebter Schauspieler wie Tom Cruise jemanden spielt, den sein autistischer Bruder nervt, wieso darf ich nicht so fühlen?" Andere wundern sich. Darüber, dass sie Michi keine Sekunde vermisst. Dass kein Mitleid aufkommt, als er probehalber in ein Haus für betreutes Wohnen zieht und die Eltern ihn nach seiner Rückkehr als verwahrlost beschreiben. „Sehnsucht, Mitleid - solche Gefühle setzen Bindung voraus", sagt Tanja. Aber es mache ja nicht einmal Sinn, mit ihm Gespräche zu führen. „Wie war es in der Werkstatt?" „Gut." „Was habt ihr gemacht?" „Gedrechselt." Anders beim Thema Waschmaschinen. Über die Umdrehungen bei 30-Grad-Waschgängen kann Michi sich in ganzen Sätzen und endlos austauschen. „Zwischen uns existiert keine Schnittmenge. Daher kann ich Michi nicht lieb haben. Daran wird sich auch nichts ändern, wenn die Umstände uns wieder näher zusammenbringen."

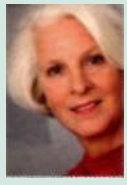
Die Umstände, ja. Tanjas Eltern sind über 70; die Frage, was mit Michi passiert, „wenn wir mal alt sind", steht schon seit längerem im Raum. Da gibt es diese Einrichtung mit Wohngruppen und Werkstätten ganz bei ihr in der Nähe, erzählt Tanja. Draußen hört man eine Tür schlagen, Michi kommt in die Küche zurück. Er fragt nach Salat und Pudding. „Setz dich", sagt seine Schwester. Eine klare Ansage. „Zieh dich an!", „Rasier dich!" - mit Michi muss man so reden, es geht nicht anders. Das kann anstrengend sein. Andererseits weiß Tanja: Der Tag wird kommen, an dem ihr Bruder zum ersten Mal von der Wohngruppe bis zu ihr nach Hause läuft. Wenn ihr gerade danach ist, wird sie ihn reinlassen, wenn nicht, dann nicht. Das sei das Gute an der Sache mit den Anweisungen: „Schickt man Michi weg, geht er auch." Selbst wenn er traurig ist? „Und wenn schon", sagt Tanja. Die Traurigkeit wird sich nicht auf sie übertragen. Null Interaktion. „Wie gesagt." •

PORTRÄT: PRIVAT



Buchtipps finden Sie auf Seite 147

»Das gesunde Kind braucht Raum für sich«



Die Buchautorin und Journalistin Ilse Achilles hat zwei Töchter und einen Sohn, der geistig behindert ist

„Ich kann meinen Bruder nicht lieb haben", sagt Tanja. Geht es vielen Betroffenen wie ihr?

Oft ist da ein tiefer Schmerz. Jeder, der Geschwister hat, kennt das Buhlen um die elterliche Gunst. Bei Geschwistern von Behinderten ist das potenziert. Ich spreche von Statisten im Familiendrama, weil ihre Situation lange zu wenig beachtet wurde. Vielen wird nicht erlaubt zu rivalisieren. Sie lernen früh, sich zurückzunehmen, kriegen weniger Aufmerksamkeit und fühlen sich deshalb ungeliebt.

In Ihrem Buch schreiben Sie aber auch, dass das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwisterkind sozial kompetent und selbstbewusst machen kann.

Die Schwestern auf Rollerskates, die den Bruder im Rollstuhl in die Mitte nehmen, sind kein Einzelfall. Ob das Verhältnis gut ist, hängt meist nicht vom Grad der Behinderung ab. Ausnahme: sehr aggressive und autistische Kinder, die nicht auf andere eingehen, keine Gefühle zeigen können. Der Knackpunkt ist die Einstellung der Eltern: Erleben sie sich als vom Schicksal gebeutelt, färbt das ab. Sehen sie die Situation optimistisch, stärkt das oft die Kinder und den Familienzusammenhalt.

Was raten Sie den Familien?

Dem gesunden Kind muss Raum gegeben werden, in dem es gehört und versorgt wird - und zwar ausschließlich. Auch ein Satz wie „Heute war mal wieder ein anstrengender Tag mit deinem Bruder" kann ungeheuer entlastend wirken, weil das Kind sieht: Ich stehe mit meiner Wut und Hilflosigkeit nicht allein da. Eine Bekannte hat ihrem Sohn einen Boxsack geschenkt, damit er seine Wut rauslassen kann. Zudem dürfen behinderte Geschwister nicht immer geschont werden. Sie sind nämlich keine Unschuldsengel, sondern verstehen es oft sogar ziemlich gut, sich in Szene zu setzen.

Ilse Achilles, „... und um mich kümmert sich keiner", Reinhardt, 14,90 Euro