

30 Jahre mit einem behinderten Sohn und Bruder

Ein Leben – 4 Perspektiven

Kurt, Heidrun, Ronja, Svenja und Benedict. Das ist Familie Schrader. Benedict ist behindert. Die Schraders beschreiben 30 Jahre mit einem behinderten Sohn bzw. Bruder. Vier Perspektiven – ein gemeinsames Leben!



1983 konnten wir uns auf unser zweites und drittes Kind freuen. Unser erstes Kind war 7 Jahre alt, als sich Zwillinge ankündigten – so wurde es von den Ärzten diagnostiziert. Die Geburt wurde – wie sicher meistens – freudig erwartet. Die Aussicht auf Zwillinge war schon sehr spannend und nicht so alltäglich. Wir Eltern und die große Schwester freuten uns riesig auf zwei Kinder.

Am 14.08.1984 war es dann soweit: Benedict kam zur Welt. Aber es kam kein zweites Kind. Fehl-diagnose! Eine furchtbare Nachricht.

Bei unserem Jungen wurde sofort das Down-Syndrom diagnostiziert – es war nicht zu übersehen. Jetzt hatten wir nur ein Kind – Benedict – und das hatte eine Behinderung.

Wir hatten uns so sehr auf zwei Kinder gefreut. Das Fehlen des erwarteten zweiten Kindes traf uns viel schmerzlicher als die Nachricht vom Kind mit Down-Syndrom. Nun hatten wir zwei schwierige Nachrichten zu verkraften und weiterzugeben.

Natürlich löste das erst einmal bei allen – Großeltern, große Schwester, Tante – einen (kleinen) Schock aus.

Während des Klinikaufenthaltes musste der Papa alle vorbereiteten Sachen für das zweite Kind und das zweite Bettchen wegschenken. Eine schwere Aufgabe.

Benedict war fit wie ein „normales“ Kind, das Trinken und die Versorgung klappten und so kamen Mama und Benedict ohne Verzögerungen zu Hause an. Benedict bereitete uns also keine zusätzliche Mühe, es lief, wie wir es von unserem großen Mädchen gewohnt waren.

Sehr schnell waren wir im Alltag mit einem behinderten Kind angekommen. Es machte uns aber erstaunlicherweise kaum Angst. Wir hatten im

Bekanntenkreis eine Familie mit einem Jungen mit Down-Syndrom und dort hatten wir gesehen, dass das ein zu bewältigendes Leben ist.

Irgendwann, ganz selbstverständlich, war Bene einfach nur unser Junge und Bruder.

Zwei Jahre nach Benedicts Geburt kam unser zweites Mädchen auf die Welt. Nun hatten wir doch noch drei Kinder. Die beiden Jüngsten wuchsen auf wie Zwillinge.

Benedict kam fast gleichzeitig mit seiner jüngeren Schwester in einen Kindergarten; leider konnten sie nicht denselben besuchen. Integrative Betreuung fand einfach vor 30 Jahren noch nicht statt. Aber ohne große Bedenken seitens der Kindergärtnerinnen durfte Benedict einfach manchmal mit zu Ronja in den Kindergarten gehen. Es gab und gibt glücklicherweise immer Menschen, die unkonventionelle Lösungen finden. Danach besuchte Benedict 14 Jahre lang eine Schule für geistig behinderte Kinder – eine sogenannte G-Schule. Aus heutiger Sicht waren es unspektakuläre Jahre. Oft hatten wir schon das Gefühl, Benedict mehr Zeit und Aufmerksamkeit zu widmen, als seinen Schwestern. Wir versuchten das auszugleichen. So gab es immer zwei Wochen Urlaub im Jahr ohne Bene, nur die beiden Mädchen mit Mama und Papa. Auch kurze Auszeiten waren uns vergönnt, weil eine Oma uns dabei sehr unterstützte. Sie verstand es einfach, wie notwendig das für uns alle war.

In den 30 Jahren konnten wir immer wieder feststellen, dass Benedict in der Familie und im Freundeskreis akzeptiert ist. Oft akzeptiert Benedict aber nicht die anderen: Er klinkt sich einfach aus einer Runde aus. Gut, dass er solche Möglichkeiten für sich entdeckt hat und auch wahrnimmt.

Heute leben wir selbstverständlich zusammen, wobei es ja nicht selbstverständlich ist, mit einem 30-jährigen Sohn zusammenzuleben. Selbstverständlich ist natürlich auch nicht, dass es immer eine Betreuung geben muss, wenn wir allein etwas unternehmen wollen. Selbstverständlich ist auch nicht, dass wir immer in die Pflicht genommen werden, wenn etwas in der Werkstatt nicht funktioniert, wenn sozusagen Benedict nicht funktioniert.

Wir denken aber nicht täglich darüber nach, welche Einschränkungen wir haben. Das hilft uns nicht weiter. Wir sind froh, dass Bene trotz aller Einschränkungen doch relativ selbständig sein kann. Er kann einige Zeit allein bleiben, wenn wir ihm erklären, wohin wir gehen und wann wir wiederkommen. Er hat auch einen Haustürschlüssel, sodass wir nicht zwingend immer zu Hause sein müssen, wenn er von der Arbeit kommt.

Wir wissen, dass es Familien gibt, die weitaus „behinderter“ sind als wir. Und wir sind froh und dankbar, dass es so ist wie es ist und vor allem, dass es immer wieder Menschen gibt – wie den ehemaligen Zivi, wie Jugendliche in der Mituns-Gemeinde u. v. a. – die Menschen mit Behinderung annehmen und sich ihnen widmen.

Auf unserem Dauer-Campingplatz am Bodensee erleben wir immer wieder „Inklusion“. Benedict ist so selbstverständlich bei allem dabei, wie man es sich nur wünschen kann. „Ja, Bene ist ein verrückter Kerl, aber ein liebenswerter.“

Inzwischen wird über eine Abnabelung von Benedict nachgedacht. Es wird eine Wohnform gesucht, die den Bedürfnissen und Fähigkeiten von Benedict gerecht wird.



Ich bin 30 Jahre alt und habe das Down-Syndrom¹. Ich arbeite in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Dort verpacken wir Kekse. Das ist eine schöne Arbeit. Ich weiß auch, dass wir bei der Arbeit keine Kekse essen dürfen.

Am liebsten verteile ich aber die Post im Haus. Dabei kann man so schön schwatzen. Ich weiß genau, wohin alles ausgetragen werden muss.

Manchmal nervt die Arbeit.

Ich wohne mit meinen Eltern zusammen und habe ein Zimmer für mich. Dort halte ich mich viel auf, höre Musik oder gucke Fernsehen. Am liebsten schaue ich Serien. Ich weiß auch genau, wann welche Sendungen kommen.

Und ich habe keine große Lust „Hotel Mama“ aufzugeben. Ich kann zwar alleine bleiben und mich gut beschäftigen, aber beim Essenzubereiten brauche ich Hilfe. Und außerdem liebe ich sowieso keine Veränderungen.

Meine Eltern sind beide schon im Rentenalter, aber noch sehr aktiv. Meine Mutter ist viel ehrenamtlich auf Tour und mein Vater ist politisch tätig. Und beide lieben den Bodensee und den Wohnwagen.

In meiner Freizeit gehe ich in einen Judo-Club. Ich war sogar schon mal Landesmeister im Judo. Ich habe noch viele andere Hobbies: Schwimmen – die anderen sagen, ich schwimme wie ein Fisch –, auch Rudern und Fußball gucken; da natürlich Eintracht Braunschweig.

Einmal in der Woche bin ich in der „Mit-Uns-Gemeinde“. Dort treffe ich mich mit anderen Jugendlichen. Da kommen behinderte und nichtbehinderte Jugend-

liche zusammen. Wir kochen zusammen, arbeiten dort im Garten und machen Spiele oder quatschen. Das ist immer sehr schön. Hoffentlich bleibt das erhalten. Sehr schön ist auch immer, dass ein ehemaliger Zivi – er ist heute Verhaltenstherapeut – regelmäßig mit mir und anderen Basketball spielt. Ich bin auch oft bei ihm zu Hause und wir spielen Wii. Das ist toll.

Ich habe noch zwei Schwestern, die in der Nähe wohnen. Meine Schwester Svenja ist älter, arbeitet als Krankenschwester und hat drei Mädchen, das sind meine Nichten: Jule, Lale und Lotta. Die andere Schwester, Ronja, ist jünger und arbeitet im Jugendamt. Und ich bin Benedict, der Mittelpunkt meiner Familie. Alle sind froh, dass es mich gibt, weil ich fröhlich und selbstbewusst bin und gern auf die Menschen zugehe. Die meisten nennen mich „Bene“. Das muss sich aber ändern, jetzt wo ich schon 30 bin.



¹ Vieles hat Benedict selbst erzählt. Manches haben wir ihm als Familie „in den Mund gelegt.“ Wir denken, dass er sich wohl so sehen wird. Benedict kann sich verbal äußern, kommt aber beim Reflektieren an Grenzen.



Die Geburt meiner Geschwister – es sollten Zwillinge werden – musste ich bei meiner hochschwangeren Tante und meinem Onkel in Hannover abwarten. Die Geburt war planbar, da ein Kaiserschnitt anstand. Ich war gern bei meiner Verwandtschaft und so warteten wir alle geduldig auf den Anruf meines Vaters.

Dann kam der Anruf ... und meine Tante weinte. Meine Tante sagte mir, dass ich nur einen Bruder bekommen habe – der Ultraschall war falsch ausgewertet worden – und dass Benedict nicht gesund sei. Er habe das Down-Syndrom, also eine geistige Behinderung. Ich wusste nicht, was das bedeutet, fand es demzufolge nicht schlimm und freute mich einfach nur auf mein Brüderchen.

Ich habe nicht in Erinnerung, dass meine Eltern mehr Zeit mit meinem kleinen Bruder verbracht haben als es für ein Baby nötig ist. Meine Schwester wurde 1 ½ Jahre später geboren und die beiden wuchsen wie Zwillinge auf.

Mit den beiden kleinen Kindern waren meine Eltern dann schon gut beschäftigt. Mein Vater musste beruflich viel unterwegs sein und so war meine Mutter schon sehr froh über meine Unterstützung – so wie es mit 10 Jahren möglich war. Ich war auch stolz, dass meine Eltern mir viel zugetraut haben.

Ich habe gut in Erinnerung, dass wir genauso schön zusammen gespielt haben, wie wir uns heftig gestritten haben. Es gab in diesem Punkt keinerlei geschwisterliche Rücksichtnahme auf den behinderten Bruder.

Zwischen meinen Freunden und Freundinnen, Klassenkameradinnen und mir war Benedict mit seiner Behinderung kein Thema. Er war einfach mein kleiner Bruder. Meine allerbeste Freundin hatte in ihrem Bekanntenkreis auch einen großen Jungen mit Down-Syndrom. Für sie z. B. war es somit ziemlich normal. Vielleicht nehmen Kinder bis zu einem bestimmten Alter die Unterschiede bei Kleinkindern auch nicht wirklich wahr. Später in der Pubertät, in diesem „schwierigen“ Alter, hatte ich wieder Glück – oder war es einfach nur das selbstverständliche Dabeisein von Benedict. Er wurde so genommen wie er war, wurde akzeptiert. Ich habe keine unschönen oder problematischen Situationen in Erinnerung. Er war einfach nicht Thema! Die ersten Partnerschaften waren unkompliziert wie die späteren auch. Manchmal gab es anfängliche Berührungsängste, die auf mangelnde Kenntnis von Menschen mit Behinderungen zurückzuführen waren.

Unsere Urlaube verbrachten wir häufig auf einem Campingplatz, da wir einen schönen Campingwagen hatten. Auch meine Schulfreundin war mit ihren Eltern meistens dort, und so bewegten wir uns sozusagen wieder in denselben Kreisen.

Einmal hatte ich dort ein unschönes Erlebnis: Ich hatte meinen im Kinderwagen schlafenden Bruder mit zum Reitplatz genommen. Jugendliche schauten in den Wagen und sagten: „Ihh, der ist ja behindert!“ Dahin bin ich nie mehr gegangen. Genauso gern habe ich auch Urlaube bei meinen Großeltern verbracht. Dort war ich der Mittelpunkt! Ob mir das damals so zu Bewusstsein kam, und ob das im Bezug zu Benedict evtl. im Unterbewusstsein eine Rolle spielte, weiß ich nicht. Es war einfach nur schön.

Ich habe dieselben Erinnerungen wie meine Schwester: Wir waren eine völlig normale Familie. Den Freunden erklärte ich im Vorfeld oft: „Das ist Benedict, der hat das Down-Syndrom und spricht ein bisschen anders – und ich übersetze!“ Viele meiner Freunde habe ich seit 20 Jahren, die sind sozusagen „mitgewachsen“. Spätere Freunde hatten weniger Berührungspunkte, weil ich dann auch einen anderen Lebensmittelpunkt hatte. Aber nie gab es eine Geheimniskrämerei um meinen Bruder.

Meine Partnerwahl später war schon ein bisschen auffällig: der eine Freund war berufsbedingt mit Menschen mit Behinderung vertraut, der andere hatte selbst einen Bruder mit Down-Syndrom – also gab es nichts zu erklären. Dieser hatte einen unglaublichen Einfluss auf Benedict, der sich sonst schwer zu notwendigen Dingen überreden ließ. Mein Freund Jan schaffte es immer wieder, Benedict zu

überzeugen. Ein anderer Partner konnte nicht mit der Behinderung meines Bruders umgehen. Er fand einfach keinen Zugang zu ihm, obwohl Benedict ihm immer offenherzig begegnete. Solche Situationen konnte und kann Benedict nicht verstehen.

In Erinnerung sind mir auch die doch verschiedenen Verhaltensweisen unserer Großeltern: Ein Großelternanteil machte keinerlei Unterschiede zwischen den Enkeln, die Behinderung wurde akzeptiert. Die anderen Großeltern hatten schon ein Problem mit Benedict und mit dem richtigen Umgang mit ihm. Vielleicht ist das auf sehr verschiedene Lebenswege zurückzuführen: Die einen führten ein sehr mobiles Leben mit vielen beruflichen und privaten Veränderungen, die anderen lebten zeitlebens in einem geschlossenen Dorfverbund, so dass „Anderssein“ sicher unbekannter war. ■

