

Artikel veröffentlicht in DAS BAND 1/2016, Thema: Geschwister

Muss Mara immer mit?

Andrea Böttcher*

Die älteste Tochter der Autorin benötigt aufgrund ihrer Behinderung viel Aufmerksamkeit. Dadurch gestaltet sich das Familienleben anders als in anderen Familien. Auch die Erziehungssituation unterscheidet sich. Für die Autorin tauchen immer wieder Fragen zu ihrer speziellen Lebenssituation auf – auch mit Blick auf die Geschwister.

Unsere Familiensituation ist für uns normal, aber dann auch doch nicht. Denn wir haben eine schwerstmehrfach behinderte Tochter (Mara, 8 Jahre) und noch zwei weitere Mädchen (Lina 4 Jahre und Frederike 6 Jahre). Der Alltag gestaltet sich anders als in anderen Familien und wenn wir unterwegs sind, fallen wir immer wegen des Rollis auf, in dem unsere Älteste sitzt. Mich kostet es manchmal viel Kraft, auszugehen und die anderen beiden Mädels müssen dann einfach „dadurch“. Da kann ich nicht fragen, ob es ihnen passt, dass Mara mitkommt und sie im Blickpunkt stehen oder eine Bemerkung hören wie: „Das Kind ist behindert“. Manches müssen unsere nicht behinderten Kinder auch allein erledigen, weil ich Mara nicht allein lassen kann: Beispielsweise geht unsere Jüngste zum Schwimmkursus. Elf Kinder nehmen teil, zehn Mütter sitzen am Beckenrand und gucken zu. Ich nicht. Lina muss alleine schwimmen und mit der Nachbarin nach Hause fahren. Ob das schlechter oder besser ist, sei dahingestellt. Auf jeden Fall erwarte ich mehr Selbstständigkeit und Selbstverantwortung von den beiden Töchtern. Doch wie viel davon kann ich den Mädchen zumuten? Wann ist es zuviel? Mir fehlen die Vorbilder oder der Austausch, wie andere mit solchen Situationen umgehen.

Durch den Kopf gehen mir viele Fragen. Wie viel „Zurückstecken“ ist für die jüngeren Schwestern noch im Rahmen, wann wird es zu viel? Oder muss die Devise heißen: „Erst die Kinder ohne Behinderung, dann das andere“, wie die Mutter einer behinderten, inzwischen erwachsenen, Tochter mir einmal sagte? Wie merken wir als Eltern, ob sich die Geschwister vernachlässigt fühlen, weil ihre große Schwester viel Aufmerksamkeit braucht? Wie mache ich die Geschwister wegen der speziellen/außergewöhnlichen Familiensituation stark und selbstbewusst?

Recht auf eigene Interessen

Wieviel Verantwortung für ihre ältere Schwester können die jüngeren Geschwister im Alltag übernehmen? Sollen sie mit einbezogen werden oder nicht? Denn sie haben auch ein Recht, die eigenen Interessen zu verfolgen. Ich habe mich entschieden, die Schwestern möglichst wenig zu beteiligen. Sie müssen sich nur in Ausnahmefällen kümmern und Vorlagen holen oder ausnahmsweise den Rolli schieben. Haben unsere Töchter ein Recht auf einen Raum ohne ihre behinderte

Schwester? Ich habe auch für mich entschieden, dass Mara nicht mit zu Kindergarten- und Schulveranstaltungen der anderen geht. So habe ich bei solchen Aktionen ausschließlich Zeit für das Mädchen, um dessen Veranstaltung es geht. Sorge habe ich, wenn die Mädchen sich mit Freundinnen verabreden, vor allem, wenn sie das erste Mal kommen. Meistens weise ich die jeweilige Mutter auf unsere behinderte Tochter hin, damit sie ihr Kind etwas vorbereiten können und es nicht plötzlich heißt, dass das Kind nicht bleiben will oder sich unwohl fühlt. Die jüngeren Schwestern nehme ich mit in Maras Schule, damit sie wissen, wie es dort ist und es viele Kinder mit Handicap gibt. Die mittlere Tochter Frederike fühlt sich dort nicht so wohl. Sie findet es befremdlich. Die jüngste, Lina geht sehr selbstbewusst und selbstverständlich mit Mara und ihrer Behinderung um. Als wir sie einmal von einem Kindergeburtstag mit dem Rollfiets abholten, wunderten sich die anderen Gäste und deren Familien über Mara. Als Lina die verunsicherten Blicke der anderen bemerkte, stellte sie sich selbstbewusst hin und erklärte ein bisschen nebenbei und selbstverständlich: „Das ist meine Schwester Mara. Sie kann nicht sprechen und sitzt im Rollstuhl.“

Umgang mit Hänseleien

Aber irgendwann werden Hänseleien wegen der behinderten Schwester kommen. Denn Kinder sind direkt und grausam. Wie reagieren wir als Eltern, wenn unsere jüngeren Töchter von anderen Kindern gehänselt werden, weil sie eine behinderte Schwester haben? Was tun wir, damit sie uns von solchen Erlebnissen oder Verletzungen erzählen? Wie verhalten wir uns als Eltern, wenn sie ihre Schwester vor neuen Spielkameraden verleugnen? Wie mache ich die Töchter fit dafür, damit ihre Seele nicht verunsichert wird? Noch gab es in unserer Familie keine Konflikte, bei denen die nicht behinderten Töchter nicht wollten, dass Mara mitkommt. Doch sie merken auch, dass sie mehr Aufmerksamkeit bekommen und mehr bei der Freizeitgestaltung möglich ist, wenn Mara in die Kurzzeitpflege geht. Deshalb nutzen wir die Kurzzeitpflege, wann immer es geht. Mir ist besonders eine Woche in den Sommerferien wichtig, damit ich mit meinen anderen beiden Töchtern zu einer Familienfreizeit fahren kann. Dieses Jahr haben wir Glück, aber das ist nicht jedes Jahr so.

Eine interessante Erfahrung war auch die Mutter-Kind-Kur, die wir vor zwei Jahren gemacht haben. Ich hatte extra eine Einrichtung ausgesucht, die sich an Familien mit behinderten Kindern richtet, damit sich die Therapeuten mit der besonderen Familiensituation auskennen. Unseren Töchtern bemerkten, obwohl sie noch recht klein waren, dass es auch noch andere Familien mit behinderten Kindern gibt und Geschwister, die sich damit beschäftigen müssen.

Geschwister müssen zwangsläufig zurückstecken

In unserer Familie müssen die Geschwister viel zurückstecken. Das fing schon früh an, weil Mara oft ins Krankenhaus musste, oftmals nur drei Tage, aber mehrmals

auch mehrere Wochen. Das war für die anderen beiden manchmal zuviel, weil ihre Mama lange weg war und sie bei Oma und Opa schlafen mussten. Ihre Blicke wurden leer. Wahrscheinlich merken Lina und Frederike nicht direkt, dass das Familienleben in anderen Familien leichter ist, weil wir uns darum bemühen, alles zu manchen „was geht“. Aber ich bin schon viel mit Mara beschäftigt und wir sind nicht flexibel in der Freizeitgestaltung. Ein Schwimmbadbesuch geht nur, wenn Opa Zeit hat, in den Tierpark können wir nur fahren, wenn es nicht zu kalt ist. Kürzlich teilte uns Frederike mit, dass sie ihren nächsten Urlaub in den Bergen verbringen will und wandern möchte. „Das wird kompliziert“, habe ich gedacht. Aber sie fordert so unnachgiebig, dass ich mich gedanklich schon damit beschäftige, wie es gelingen kann.

Wir hoffen, dass wir die beiden nicht behinderten Töchter stark machen können, damit sie unsere Familie so akzeptieren wie sie ist und nicht mit dem Schicksal hadern. Leider fehlen mir als Mutter Austauschmöglichkeiten oder Vorbilder, welche Möglichkeiten in der Erziehung von behinderten und nicht behinderten Kindern es gibt. Ich gehe nach dem Bauchgefühl vor, aber eine Bestärkung, dass es so richtig ist oder anderes einfacher geht, wäre gut. Auf Dauer wäre für die Geschwister auch ein Seminar hilfreich, damit sie einmal über ihre spezielle Situation reden können und sie bestärkt werden. In der Mutter-Kind-Kur wurde von Erziehern und Psychologen Wert auf einen solchen Austausch gelegt.

Natürlich haben die jüngeren Schwestern auch Vorteile durch Mara: Wir können immer in der ersten Reihe parken und wir haben hochqualifizierte Kinderfrauen, die sie betreuen, wenn ich arbeite. Außerdem gibt es interessantes „ganzheitliches“ Spielzeug und unser „Familientempo“ ist nicht hoch. Darüber hinaus haben die Schwestern viele Freiräume, um sich selbst auszuprobieren. Denn meine Aufmerksamkeit liegt nicht in erster Linie bei ihnen. Sie können auch mal unbemerkt Quatsch machen ...

* Name von der Redaktion geändert.

Leser*innenmeinung dazu per Mail am 12.4.2016:

„Subsidiarität bedeutet, die Lasten eines Risikos auf der niedrigst möglichen gesellschaftlichen Ebene selber zu tragen. z.B. Müssen Familien, die ihr Einkommen verlieren, erst ihre Ersparnisse aufbrauchen, bevor sie staatliche Hilfe zum Lebensunterhalt beantragen können. Gleichzeitig bedeutet es, dass die Gestaltungsmöglichkeiten auf dieser Ebene liegen.“

Behinderungen und Krankheiten sind gesellschaftlich zu stemmende Aufgaben: Jeden kann es treffen. Und es ist gut für alle zu wissen, dass man auch dann noch in Würde leben kann. Subsidiarität ist da nur begrenzt sinnvoll: Wenn die

Notwendigkeiten die Kraft des einzelnen und einer Familie übersteigen, dann muss die größtmögliche Solidargemeinschaft einspringen. Und das täte sie in einem gewissen Maß auch: Auch ein Kind wie Mara würde vermutlich mehrere Stunden persönliche Assistenz und Grundpflegeleistungen etc. pro Tag zugesprochen bekommen. Warum nutzt Familie Böttcher das nicht? Dann könnte sie (theoretisch) mit Mara und deren Assistenz die Veranstaltungen besuchen, den Bergurlaub machen etc. wäre nicht auf die Hilfe der zum Glück verfügbaren (Teilzeit? Arbeitslosigkeit? Rentenalter?) Großeltern angewiesen. Ein Vater scheint bei Familie Böttcher auch abwesend zu sein, obwohl er in der Zeichnung da zu sein scheint. Warum wird die Masse der Nachteile auf Mara abgeladen? Sie kann doch genauso wenig für ihre Behinderungen? Warum wird sie versteckt, darf nicht mit zu Veranstaltungen, (manchmal) nicht mit nach draußen, um den Rest ihrer Familie vor abwertenden Blicken und Kommentaren zu schützen? Und was sind das überhaupt für Menschen, die abwertende Blicke und Kommentare geben? Ist das nicht eher das Problem? Warum sollen Mara und ihre Familie unter solchen Menschen leiden? Warum beteiligt sich nicht auch der Vater an der Unterstützung Maras und ihrer Schwestern? Warum kann er nicht Freizeitaktivitäten mitbetreuen? Und letztlich: Warum beantragt Familie Böttcher nicht die notwendigen Leistungen, damit niemand mehr aufgrund seiner Behinderungen und eben der seiner Familienmitglieder benachteiligt werden muss? Der Anspruch darauf ist ganz vorn im Grundgesetz verbürgt: Niemand darf aufgrund seiner Behinderungen benachteiligt werden.

Die Realität ist Subsidiarität auf Biegen und Brechen (und das gilt auch für erwachsene Menschen mit Behinderungen mit hohem Unterstützungsbedarf): Auch wenn ganz klar ist, dass Maras Behinderungen kein vorübergehender Zustand ist, wird so getan, als wäre er es: Die entsprechenden Nachteilsausgleiche sind im Sozialgesetzbuch verankert. Das geht von vorübergehenden Notlagen aus und fordert, in dieser schweren Zeit bis auf ein Existenzminimum die Ersparnisse und das Einkommen des Menschen mit Behinderung und seiner Familie heranzuziehen. Aber Familien, besonders, wenn in ihnen weitere Minderjährige oder betreute Personen leben und es ein eigentlich auskömmliches Erwerbseinkommen in der Familie gibt, zögern, diesen Schritt zu gehen. Denn es ist ein Leben im Existenzminimum. Hilfsmittel, die nicht übernommen werden, aber trotzdem sehr wichtig für den Alltag sind (z.B. Rollfiets wurde genannt oder gar ein Auto mit Hublift, ohne das man in vielen Regionen Deutschlands aufgeschmissen wäre), könnte man dann gar nicht mehr anschaffen oder unterhalten. Reittherapie, Musikschule, Schwimmen, Hortbetreuung, der ersehnte Urlaub in den Bergen ... das sind dann alles Dinge, nach denen man sich sehr strecken müsste. Kein Wunder, dass Familien, die ein eigentlich auskömmliches Erwerbseinkommen haben, das ungern soweit für die notwendige Unterstützung und Pflege aufbringen wollen, bis die Gesellschaft etwas beisteuert. Auch ihnen ist sicherlich klar, dass es „irgendwie nicht passt“ oder „unfair“ ist und dass die Unterstützung und Pflege, die Mara braucht, nicht vorübergehend ist und dass es also keine „schlimme Zeit in der Eingliederungshilfe“ ist und dann kann man sich auch wieder „mit eigener Hände Arbeit“ da herausarbeiten. Ohne den Antrag auf Eingliederungshilfe, Hilfe zur Pflege

etc. entscheidet sich eine Familie, die behinderungsbedingten Nachteile selbst zu schultern. Die Eltern, alle Kinder, die Großeltern, tragen die Nachteilsausgleiche selber. Soweit sie können und darüber hinaus offensichtlich auch unter teilweiser Übertragung behinderungsbedingter Nachteile auf die nichtbehinderten Familienmitglieder. Wenn sie es nicht in vollem Maße können, bedeutet das aber für den Menschen mit Behinderungen, dass er nicht die Nachteilsausgleiche bekommt, auf die er aus sehr guten Gründen ein Recht hat. Die Nachteilsausgleiche, die ihm ein Leben ohne Nachteile und in Würde erlauben. So dass er z. B. nicht mehr von Familienausflügen ausgeschlossen wird. Vielleicht hat Familie Böttcher (und die vielen anderen Familien, die über die Überlastung klagen) auch einfach noch nicht daran gedacht, Eingliederungshilfe und Hilfen zur Pflege zu beantragen. Vielen Familien ist, glaube ich, gar nicht bewusst, in welcher gesetzlichen Gemengelage sie inklusive ihrer Angehörigen mit Behinderungen leben. Wäre es ihnen bewusst, würde sich hoffentlich mehr Widerstand gegen die derzeitige Situation und die geplanten Reformen regen. Die Reformen rund um das „Bundesteilhabegesetz“ bzw. für Minderjährige „Große Lösung SGB VIII“, also der Eingliederungshilfe in der Erziehungshilfe, drohen Menschen mit Behinderungen und ihren Familien weitere Belastungen und Bevormundung zuzumuten.

Wie derzeit auch erwachsene Menschen mit Behinderungen müssten auch Familien fordern, dass Behinderungen endlich aus dem Sozialgesetzbuch herauskommen und als langwierige bis lebenslange Situation anerkannt werden und dann die Schonvermögen dafür deutlich höher angesetzt werden. Mehr Zwang und erzieherischer Druck auf die Familien wird die Situation nicht verbessern. Pure Subsidiarität funktioniert nicht mehr, wenn es um hohe Unterstützungs- und Pflegebedarfe geht. Wie alle, sind auch die Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen aufgefordert, für ihre Altersvorsorge zu sorgen, Erwerbsarbeit nachzugehen etc. Und wie alle Menschen, haben auch Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen das Recht auf ein Leben in Würde und ohne behinderungsbedingte Nachteile.“

Verfasserin Frau L.

Leser*innenmeinung dazu per Mail am 25.4.2016

Gern möchte ich mich zum o. g. Artikel in der aktuellen Ausgabe „DAS BAND“ äußern. Vielleicht kann ich mit meinen Erfahrungen der Autorin oder anderen Familien (eigentlich Müttern ...) etwas weiterhelfen.

Auch meine Kinder sind zu dritt und auch bei uns ist das älteste Kind mehrfach beeinträchtigt. Annalena ist inzwischen 19 Jahre alt, ihr Bruder Fabian 17 Jahre und ihre Schwester Nora 12 Jahre alt. Zwar ist unsere Familiensituation seit Annalenas großem epilepsiechirurgischen Eingriff vor jetzt vier Jahren, was Annalena betrifft, etwas entspannter geworden, aber dafür haben wir mit anderen Problemen zu

kämpfen, die meiner Meinung nach auch auf die Geschwistersituation im Allgemeinen zurückzuführen ist, die ich aber nicht ändern kann ... Zu Beginn muss ich aber von einer Situation berichten, als Annalena noch ein Einzelkind war. Damals war ich mit einer Mutter in Kontakt, die ebenfalls eine behinderte Tochter, aber eben noch einen größeren Sohn hatte. Diese äußerte seinerzeit die Bedenken, was sie denn machen solle, wenn ihr Sohn mal eine Freundin mit nach Hause brächte, deren Familie sagen würde, dass sie keinen Kontakt aufgrund der behinderten Schwester wünschten. Ich konnte das damals nicht nachvollziehen, denn es würde ja eigentlich in dem Fall um den Sohn gehen, aber inzwischen denke ich anders ...

Für Nora war die Situation eigentlich noch nie groß belastend, denn dafür ist der Altersunterschied einfach zu groß und sie kennt es nicht anders. Sie war schon als Baby immer dabei und fand es im Laufe der Zeit eher interessant und cool als benachteiligend, vor allem, wenn die Aufenthalte weiter entfernt und mit mehrtägigen stationären Tagen verbunden waren. Auch kam sie im wöchentlichen Behindertentreff mit den Anderen bisher ganz gut klar und hatte auch noch nie in Annalenas Schule (sie ist seit der 5. Klasse unter der Woche im Internat) größere Berührungängste, da ich sie von Beginn an immer auf den Menschen an sich hingewiesen habe, der sich seine Situation nicht aussuchen konnte, genausowenig wie wir oder eben sie. Nur langsam zieht sie sich pubertätsmäßig etwas zurück und zeigt auch teilweise eine Ablehnung, indem sie sich oft auch verabredet, wenn Annalena zuhause ist. Annalena ist eben nicht die typische große Schwester und ich bin gespannt, wenn meine Jüngste mal in der Vollpubertät ist ... Bis dahin hatte sie nämlich auch eine Art Verantwortung und Verständnis übernommen.

Fabian hingegen ging im Nachhinein eigentlich viel komplizierter und vor allem „nachwirkender“ mit der Situation um. Er und Annalena sind nur knapp 20 Monate auseinander, und da er bereits sehr früh körperlich und geistig entwickelt war, musste er schon früh „erwachsen“ reagieren und für einen kleinen Jungen zu viel Verantwortung übernehmen und Verständnis zeigen. Und auch für mich musste er oft als eine Art Gesprächs- und oft „Frustpartner“ herhalten, was ihn sicher oft überfordert hat, ich aber zu der Zeit nicht gesehen habe oder sehen wollte. Und natürlich musste auch Fabian von Anfang an zu allen Arzt- und Therapieterminen mit oder mal nur zur Apotheke, weil ich weder Großeltern noch irgendeine andere Form von Unterstützung hatte. In den ersten Jahren habe ich ihn und Annalena im Rahmen des Möglichen gleich behandelt, bis die Schere immer mehr auseinander klaffte. Im Grunde war Fabian immer der „große“ Bruder für Annalena und zeigte in den späteren Jahren große Auffälligkeiten als sog. „Sandwich-Kind“. Als wir dann am Ende seines Kindergartenalters gebaut hatten und umzogen, begannen für ihn eigentlich erst richtig die Probleme. Zwar hatte ich ihn, um auch ihm seinen notwendigen Raum zu geben, in den Ferien ein paar Mal zu den Großeltern oder ihn später mal auf Kinder- und Geschwisterfreizeiten geschickt, da ein gemeinsamer Familienurlaub aufgrund Annalenas Epilepsie eigentlich nie möglich war, aber irgendwie war es nie das Richtige. Auch die diversen Sportarten und das Erlernen eines Instrumentes hat er bis heute nicht durchgehalten. Und auch im THW und im Behindertentreff nimmt er nicht mehr an den Angeboten teil. In der Grundschule kam hinzu, dass er denen in so einem kleinen Ort einfach zu unbequem war und nicht in die „vorgesehene Schublade“ passte. Vielleicht lag es an seiner Rolle als

Junge an sich oder an der Überforderung für beide Schwestern als „Vorbild“ erhalten zu müssen oder am Nichterkennen seiner eigentlichen Schwierigkeiten, aber wir hatten zu der Zeit eine wahre Odyssee an Therapien und Anlaufstellen vor und hinter uns. Hinzu kam der Verdacht auf einen Wachstumshormonmangel, der einige Klinikaufenthalte mit sich brachte und von der Schule her die Vermutung auf LRS und ADHS. Durch Annalena hatte ich ja keinen Vergleich, wie sich ein gesundes Kind entwickelt und sprang so auf jeden Zug auf. Es folgten jahrelange Therapien bei der Heilpädagogik, Einnahmen von Methylphenidat (darunter verlor mein Sohn viele Haare und nahm extrem ab), diverse Tests im SPZ und sogar Besuche bei einer Hochbegabtenbeauftragten. Dabei stellte sich „nur“ heraus, dass bei Fabian eine „außergewöhnliche Augen-Hand-Koordination“ vorliegt und er außerdem in vielen Bereichen übermäßig talentiert oder entwickelt ist, während er in anderen Bereichen massiv hinterher hinkt, was ihm aber vorgeschriebenen Schullalltag nicht viel nützte oder ihn sogar benachteiligte. (In der 9. Klasse absolvierte er dann zwar ein außergewöhnliches Praktikum in einer Schreinerei und kassierte in den Schuljahren in Kunst eine „1“ nach der anderen, kam aber durch seine sonstigen schlechten Leistungen und seiner extremen Unordnung im Alltag nicht wirklich weiter). Wahrscheinlich müsste er eigentlich auch noch heute irgendwo hin, wo er sein Talent nutzen kann und jemand seine diversen Fähigkeiten schätzt. Ich glaube aber, ein großer Faktor nach unserem Umzug war, dass Fabian auf seine behinderte Schwester „reduziert“ wurde, obwohl ich die Nachbarn und sein näheres Umfeld gleich darüber informiert hatte. Das ging so weit, dass Annalena seinerzeit im Nachbarort zur Kommunion gehen musste, weil man hier auf sie keine Rücksicht nehmen wollte und Annalena „unterm Strich der Gesellschaft“ nichts bringen würde. Wie war seinerzeit das Motto der Aktion Mensch? „Behindert ist man nicht, behindert wird man“... Das kann ich in jeder Hinsicht unterschreiben. Fabian bekam dann nach der Grundschule die Gymnasialempfehlung und wechselte aufgrund seiner Talente auf eine Privatschule, die er aber wegen mangelnder Fähigkeit für Sprachen Mitte der 7. Klasse zu Gunsten der Realschule verlassen musste. Es dauerte lang, bis er dort einigermaßen akzeptiert wurde, war dann wegen seiner Aktionen immer zu „falschen Zeit am falschen Ort“ und kam dann irgendwann zum vielzitierten „falschen Umgang“.

Dadurch und durch den Frust, aufgrund geänderter Aufnahmebedingungen, nach der Schule nicht das Berufschulzentrum im Fach Produktdesign besuchen zu können sowie durch kleinere Kriminaldelikte, fiel er dann letztes Jahr durch die Prüfung der Mittleren Reife bzw. nahm gar nicht erst daran teil.

Durch mein gutes Zureden bekam ich Fabian dann auf der Realschule meiner Jüngsten unter und hoffte, dass er dort die Kurve kriegte. In der Zeit zwischen dem Schulwechsel und während der Sommerferien kamen aber dann größere Straftaten hinzu bis zur Verurteilung von Arbeitsstunden sowie nächtelangem Fortbleiben ohne Bescheid zu geben. Auch das Einschalten des Jugendamtes wegen der Bitte auf Hilfe, brachte keine Veränderung. Bis heute weiß ich nicht, ob mein Sohn dieses Jahr den Abschluss zur Mittleren Reife schaffen wird und was er danach machen kann, denn aufgrund seiner noch schlechteren Halbjahresinformation als letztes Jahr, hat er weder die Aussicht auf einen Ausbildungsplatz noch auf eine weiterführende Schule. Soll ich zusammenfassend sagen, dass ich froh bin, dass

Fabian im Oktober volljährig wird und dass er dann die Verantwortung seines Handelns selbst tragen muss? Er ist doch mein Sohn und ich kann seinem Absturz nicht tatenlos zusehen, vor allem bei seinem Talent. Ich muss meinem Sohn aber auch zu Gute halten bzw. zugeben, dass Fabian bei allen Freunden und weiblichen Bekanntschaften nie seine behinderte Schwester verleugnet hat und auch jeden darauf vorbereitet hat, wenn Annalena mal zuhause war und er mit Besuch kam und es bisher noch keine Schwierigkeiten gab ...

Wenn ich alles so abschließend betrachte, merke ich doch mein schlechtes Gewissen, bei meinem Sohn irgendwie versagt zu haben und aufgrund unserer speziellen familiären Situation ihm nicht die notwendige Zeit gegeben zu haben, sich als Kind richtig zu entwickeln und seinen Platz oder seine Richtung zu finden. Irgendwie wurde Fabian auch immer fremdbestimmt und in Schubladen gezwängt, in die er nicht reinpasste und vor allem nicht hinein gehörte! Sicherlich trägt auch die Gesellschaft Schuld daran, diese Schubladen ins Leben gerufen zu haben und durch in der Kinder wie mein Sohn durchs Raster fallen. Auf jeden Fall hoffe ich von Herzen, dass auch Fabian irgendwann seinen Platz und seine Erfüllung finden wird und die Geschwister untereinander immer ein „normales“ Verhältnis beibehalten.

Verfasserin Frau G.

Antwort der Autorin, Frau Böttcher* auf den Leserbrief von Frau L. 12.4.2016

In der Theorie hat Frau L. sicherlich Recht, dass wir vielleicht nicht alle Möglichkeiten der Betreuung ausgeschöpft haben. Wir haben mehrere Kinderfrauen, die Mara mehrmals wöchentlich aufpassen, in der Zeit, wenn Mara nach der Schule zuhause ist, ich aber noch nicht von der Arbeit zurück bin. Das finanzieren wir mit dem Geld aus der Verhinderungspflege und den zusätzlichen Betreuungsleistungen.

Damit kommen wir recht genau über das Jahr. Wenn es noch weitere Möglichkeiten gibt, dann wären Informationen gut. Leider muss man sich mit einem behinderten Kind fast alles selbst erarbeiten. Es gibt in unserer Region jedenfalls kaum jemand, der einen an die Hand nimmt und verschiedene Möglichkeiten der Unterstützung, Betreuung oder Finanzierung aufzeigt. Dabei bin ich in der Lage mich gut zu informieren. Aber wo nur? Die Eltern der Mitschüler wissen auch nur wenig und an der Schule, das ist mir kürzlich aufgefallen, gibt es zwar das Wissen, aber es wird nicht offensiv weitergetragen. Das hat mich erschreckt.

Natürlich nehmen wir Mara so oft es geht mit. Aber manchmal übersteigt es einfach meine Kräfte und ich will auch mal „frei“ haben und nicht auffallen. Ich denke, das ist auch berechtigt.

Frau L. fragt, was es für Leute sind, die abwertend schauen oder tuscheln, wenn sie jemanden mit Behinderung sehen. Aber es gibt solche Personen, ob man es

wahrhaben will oder nicht. Und diese sind unbelehrbar oder verhalten sich unbewusst unpassend. So ist jedenfalls meine Erfahrung. Manchmal tut es einfach weh, ist verletzend, aufwühlend und somit anstrengend. Vor allem, wenn es überraschend kommt. Da hilft auch keine Sonnenbrille oder großes Selbstbewusstsein.

Zum Aspekt, dass die gesamte Familie die behinderungsbedingten Nachteile allein schultert: Ja klar, was denn sonst? Ich habe noch niemanden erlebt, der mit ins Rad packt. Auch beim Informationsfluss gibt es große Lücken, wie schon erwähnt. Aber ist das nicht auch ein Prinzip der Gesellschaft, dass erst einmal die Familie und das Umfeld gefordert sind und dann der Staat? Und solange es läuft, sagt doch auch niemand etwas ... Dann steht in dem Pflegebericht immer so schön „Die Pflege ist gesichert.“ Auch da gibt es keine Infos, wie wir weitere Unterstützung bekommen können.

Ich glaube, wir bekommen unser Leben ganz gut hin und ich hoffe, dass Maras Schwestern mit unserer besonderen Familiensituation gut klarkommen. Es ist und bleibt aber anstrengend, ein behindertes Kind zu haben und es ist einfach ein anderes Leben. Beispielsweise sind die Gewichtigungen bei uns anders als in anderen Familien. Bei uns ist der Jahresurlaub nicht die erstrebenswerteste Zeit im Jahr, sondern im Mittelpunkt steht, dass alle gesund sind und der Alltag läuft. Was auch Gott sei Dank seit drei Jahren gut klappt. (In Urlaub fahren wir aber auch und das öfter als andere Familien ...)

Leider bin ich nicht so kämpferisch wie Frau L. und will „auf Biegen und Brechen Subsidiarität“ durchsetzen – oder ich will schon, aber dafür reicht dir Kraft nicht – oder ich nutze die Kraft lieber, um berufstätig sein zu können. Es ist alles eine Frage der Einteilung. Manchmal finde ich es auch einfacher, Konflikten oder anstrengenden Situationen aus dem Weg zu gehen. Das bringt letztlich keine gesellschaftliche Veränderung. Aber mein Leben „passt“ dann für mich. In meiner Lebensphase bin ich gerade keine Revolutionärin.