

Fragile Versorgungsverhältnisse

Vom Leben mit einem behinderten Bruder –
Gedanken und Erinnerungen

Ilse Baumgarten

Nachdenken

Schattenkind? Glaskind? Wer schreibt hier und sucht nach einer Antwort auf die Frage: Wie ist es, neben einem behinderten Geschwister aufzuwachsen? Mit über siebzig Jahren verweigere ich mich dem Label »Kind«; doch in mir gibt es eine Instanz, die weiß genau, worauf diese im therapeutischen Kontext verankerten Begriffe verweisen: die Leerstelle in mir. Diese wahrzunehmen als das, was sie ist, nämlich Schmerz, gelang mir mit Hilfe der Arbeit der Jungianerin Kathrin Asper zum therapeutischen Verständnis von Narzissmus. Ihr Buch (Asper, 1987) kam zu mir, als das fragile Versorgungsverhältnis im Elternhaus brüchig wurde: der Vater gestorben, die Mutter chronisch krank, ich weit entfernt vom Elternhaus lebend. Zur Verteidigung meines Selbstwertgefühls galt es, dem Anspruch, meinen Bruder in mein Leben zu nehmen, nicht länger zu entfliehen, sondern mich für meinen Weg zu entscheiden. Ich bin da Mitte vierzig.

Mein Bruder ist mein Bruder, und ich mag ihn sehr. Mein Bruder ist zwei Jahre älter, wurde als Stammhalter erwartet, mit unspezifischer Diagnose ins Leben entlassen: deutliche mentale Schwäche, Epileptiker, leichte Spastik. Genauer steht es auf keinem Datenblatt, typisch für die fünfziger Jahre, in denen die Erwachsenen die Bedrohung durch den Euthanasie-Erlass von 1939 noch in sich trugen. Nicht benennen hieß verstecken. Hieß auch, dass das kleine Mädchen auf die Frage, warum ihr Bruder anders ist, keine Antwort bekam.

So anders heute! Die Gründung der Lebenshilfe e.V. (1958), die Ausstrahlung der Fernsehsendung »Aktion Sorgenkind« (1964, umbenannt in »Aktion Mensch« 2000), die gesellschaftliche Diskussion um Integration und Inklusion bis hin zum Podcast des BR »Die Neue Norm« haben eine andere Realität mit Versorgungsangeboten und Fördermaßnahmen geschaffen – für den behinderten Menschen. Parallel entwickelt sich, zuerst zaghaft, in den achtziger Jahren eine Subkultur: Die Initiative von Marlies Winkelmann »Geschwisterbibliothek« markiert den Auftakt, es folgen Selbsterfahrungsseminare und Gesprächskreise verschiedener Träger; Selbsthilfegruppen und Chats entstehen. Die Geschwister, in den siebziger, achtziger, neunziger Jahren geboren, diskutieren andere Themen, setzen sich differenziert mit Diagnosen, Finanzierungen und Ferienmaßnahmen auseinander.

Doch der Grundton im Austausch ist auch heute eine Melange aus Geschwisterliebe, Zukunftsangst und Überforderung sowie der Sehnsucht, mit diesen Sorgen gesehen zu werden. Da wird nicht die schwere Mehrfachbehinderung gegen die psychische Erkrankung ausgespielt; da gibt es das gemeinsame Verständnis, dass die Erwartungen »der anderen« (der Eltern, des Geschwisters, des/der Lebenspartner:in) mit den persönlichen Möglichkeiten abgeglichen werden müssen. In diesem Kontext wie auch in den von mir angeleiteten Schreibwerkstätten *Meine Schwester. Mein Bruder. Behindert.* geht es darum, zu einer Sprache zu finden, die mit dem Empfinden kongruent ist. Der schlichte Satz »Ich gebe

immer mehr, als mir lieb ist« deutet nur an, was als Strangulation erlebt wird. Aussagen wie »Mein Vater lässt mich nicht zu meiner Schwester« oder »Die Eltern verweigern das Reden über später« bis hin zu dem Ohnmachtsgefühl, wenn die Mutter vom erweiterten Suizid als einziger denkbare Lösung spricht – solche Sätze lassen das Ausmaß der seelischen Überforderung erahnen.

In dieser Zwangslage entwickeln Geschwister oft körperliche Symptome wie Druck auf der Brust, Schlaflosigkeit, das Gefühl, den Boden unter den Füßen zu verlieren; aber auch Aggression gegen vertraute Menschen und depressive Schübe erzählen von Grenzverletzungen. Nicht selten führt der Weg die Geschwister im Alter von Ende dreißig bis fünfzig in eine psychotherapeutische Praxis oder Selbsthilfegruppe. Wenn die Eltern gebrechlich werden oder die Dauerbeanspruchung nicht mehr ertragen; wenn im Wohnheim des behinderten Geschwisters in Folge von Personalwechsel oder anderen Veränderungen eine Dynamik einsetzt; wenn der Pflegeaufwand zunimmt oder Demenz den Alltag erschwert, wenn also das Versorgungsnetz brüchig wird, offenbart sich, was als unausgesprochene Erwartung immer da war: Jetzt bis du dran.

Heute bin ich 72 und mein Bruder 74. Er ist weder mein Kind noch mein Lebenspartner, und er hat ein Anrecht auf ein Leben außerhalb der elterlichen Vorstellungswelt und auf eine Versorgungsperspektive über deren und meinen Tod hinaus. Vom Ende unserer bisherigen Geschichte aus gesehen sage ich: Dringend notwendig sind Hilfsangebote in Form einer Mediation von Eltern und der nachfolgenden Generation – als seelische Entlastung für die Eltern, als Handreichung für die Geschwister und als Perspektive für den behinderten Menschen. Zukunftsängste, eingehüllt in Sprachlosigkeit, torpedieren ein lebensbejahendes Miteinander. Das Leben mit einem behinderten Geschwister ist keine Krise per Definition. Es wird zu einer, wenn Lebensentwürfe nicht offen verhandelt werden.

Erinnern

Wovon es kein Foto gibt. Szenen aus dem Leben der Geschwister.

(1956) Taghell. Am Bett meines Bruders stehen unsere Eltern und andere Erwachsene. Ich luke an ihren Körpern vorbei: Sein Körper bebt, das linke Bein, der linke Arm boxen in die Luft, der Kopf pendelt wie wild hin und her. So habe ich ihn noch nie gesehen. Jemand sagt: Oh, die Zunge! Und stopft ein Taschentuch in seinen Mund. Ein Arzt kommt und setzt meinem Bruder eine Spritze. Da sind Dämonen in seinem Körper, die werden jetzt schlafen gelegt, sagt meine Mutter zu mir.

(1961) Polizeistation, Befragung durch eine Beamte in Zivil. Von einem öffentlichen Telefon wurde unberechtigt der Notruf abgesetzt. Nun suchen sie »den Schuldigen« und verdächtigen ... wen eigentlich? Mich? Meinen Bruder? Mir scheint, ich sitze schon ewig auf diesem klebrigen Stuhl. Es ist heiß, ich habe Durst, ich verliere die Orientierung, worum es eigentlich geht. Ich denke, so eine Befragung übersteht mein Bruder nie, und sage: Ich war es.

(1965) Das Licht im Treppenhaus geht an, die junge Nachbarin aus der Wohnung über uns kommt die Stufen hoch, sieht mich weinen und setzt sich zu mir. Immer dreht sich alles um ihn! Ich wünschte, er wäre tot!, sage ich. Das darfst du nicht mal denken, antwortet sie.

(1967) Mein Bruder ist in der Pubertät, die Familie verstrickt sich in Zukunftsängsten. Es ist die dritte Autofahrt, auf der ich meine Mutter begleite, ihr helfen will, eine Bleibe zu finden, der sie ihren Sohn anvertrauen kann. Nach staatlichen und anthroposophischen Einrichtungen besuchen wir dieses Mal eine private Adresse »Unterbringen mit Familienanschluss«: Die Frau öffnet die Tür zu einem weißgetünchten Raum, es fällt Sonnenchein durch das Fenster. Auf einer kleinen An-



richte steht ein Radio, der Knopf für die Sendersuche leuchtet grün. In der Mitte des Raums ein Stuhlsessel. Von da kann man das Treiben auf dem Hof beobachten, kann die Rinder auf der Weide stehen sehen. Auf dem Stuhl sitzt ein junger Mann, mit einem Gurt um die Brust an die Rückenlehne fixiert.

(1992) Neuseeland, fremd, schön und ganz weit weg. Mir würde gefallen, hier zu leben. Ich sitze am Strand und mache Inventur meiner Fluchtversuche. Ich meide Familienfeste; ich habe im nicht-deutschsprachigen Ausland gelebt; ich habe Karriere gemacht. Eine eigene Familie mit vielen Kindern und Schwiegereltern als Care-Aufgabe – diese Variante habe ich nicht gewählt! Kontaktabbruch vermieden, an der Sucht bin ich vorbeigeschrappt. An diesem Ort der größtmöglichen Entfernung zu meiner Familie erringt unsere Mutter erneut einen Sieg nach Punkten. Ich schicke meinem Bruder eine Postkarte: Komme nächstes Monat zurück!

Der Grundton im Austausch ist eine Melange aus Geschwisterliebe, Zukunftsangst und Überforderung sowie der Sehnsucht, mit diesen Sorgen gesehen zu werden.

(1996) Ich sitze am Steuer, mein Bruder auf dem Beifahrersitz. Notbremsung. In mir Fegefeuer. Noch 100 Kilometer, dann erreichen wir sein neues Zuhause, eine stationäre Einrichtung im Fränkischen. Nach 45 Jahren trennen sich die Wege von Mutter und Sohn. Ich weine, er weiß nicht warum, legt seine Hand auf mein Knie und sagt wie so häufig, wenn er sich überwältigt fühlt: Danke.

(2002) Vor uns im Krankenbett liegt unsere Mutter; sie ist klein geworden, der Kopf winzig. Die Schläuche am Arm signalisieren, sie wird versorgt. Sie schläft nicht, sie ruht, Augen zu, Atem flach. Ich stehe mit meinem Bruder am Fußende des

Bettes, beide halten wir uns an der Chromstange fest. Eben habe ich ihr ins Ohr geflüstert: Wenn wir jetzt gehen, hast du ihn ein letztes Mal gesehen. Dich auch, antwortet sie. Ich habe keine Stimme mehr, nur noch ein Denken: Ob er weiß, dass seine Mutter stirbt?

(2002) Es ist der Morgen nach dem Tod unserer Mutter. Ich bin in der Wohngruppe meines Bruders eingetroffen. Als ich die Tür zum Zimmer einer Mitbewohnerin öffne, sehe ich zuerst sie, im Bett sitzend und voll Verwunderung auf den Boden blickend. Da liegt mein Bruder, zusammengerollt auf ihrem Bettvorleger. Er schläft. Am Abend hat der Betreuer ihm die Nachricht vom Tod überbracht, sie haben geredet und in den Himmel geblickt. Dann war es Zeit, ins Bett zu gehen. Ich kämpfe mich durch Mitleid und Schuldgefühl und erkenne seine Souveränität.

(2002) Die Fußspuren im Kies bekunden eine große Trauergemeinde. Am Baum lehnt noch ein Geigenkasten. Gemeinsam mit meinem Bruder stehe ich an dem offenen Grab. Vor uns eine Schale mit Rosen, so unterschiedlich in der Farbe, so wild im Wuchs. Mit den Rosen hatten wir ein Ritual gefunden, dem wir uns gleichermaßen anvertrauen konnten: Die Rosen, Ausdruck für Mutters Liebe zum Garten, entsprachen mir; für ihn war jede Rose eine Zeugenschaft, von ihm ins Grab geworfen, stellvertretend für all die Menschen, die nicht Adieu sagen konnten – die Verstorbenen, die Gebrechlichen, die Desinteressierten. Wir warfen viele Rosen, gemeinsam.

(2025) Auf meine Frage, was ihn gerade bewegt, bleibt mein Bruder stumm. Ich möchte erfahren, was ihn bedrückt, fürchte den Satz: Dafür habe ich keine Worte. Aber nein, heute sagt er: Bald ist keiner mehr da – – zum Spielen. Dann erzählt er, dass zwei Männer aus seiner Wohngruppe im letzten Vierteljahr gestorben sind, ein weiterer erblindet.

Er oder ich – wer geht zuerst?

Wo sich Geschwister treffen

Die Erfahrung, nicht allein zu sein, hat etwas Erlösendes. Es gibt bundesweit Geschwistertreffen – in Präsenz und online:

- »Unter uns – Erwachsene Geschwister« – eine geschlossene Facebook-Gruppe mit regem Austausch, Tipps und Hilfestellungen; angegliedert regionale Geschwistertreffen: Thüringen, Starnberg, Köln, Frankfurt a. M. u. a., siehe: www.facebook.com/groups/ErwachseneGeschwister
- www.geschwisternetz.de – das Infoportal der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. mit Angeboten der Landes-, Orts-, und Kreisverbände.
- Über bundesweit angebotene Veranstaltungen informiert www.stiftung-familienbande.de
- Selbsthilfegruppen, angegliedert bei verschiedenen Trägern und Gemeinden, entstehen überall dort, wo sich Geschwister organisieren, zum Beispiel in Deggendorf.
- Betroffene Schwestern bieten für betroffene Geschwister Onlineseminare an: www.blickpunktgeschwister.de



Ilse Baumgarten (*1953), einziges lebendes Geschwister von einem Menschen mit Hilfebedarf. Nach Studium der Architektur und Jahren in der Buchbranche Masterstudium Biografisches und Kreatives Schreiben. Als ausgebildete Schreibpädagogin (M. A.) mit dem Schwerpunkt Biografisches und Therapeutisches Schreiben über zehn Jahre Schreibwerkstätten im Rahmen des Angebots der Bayerischen Krebsgesellschaft durchgeführt. Ausbildungsbereich zur Schreibgruppenleiterin. Aktuelle Schreibwerkstatt: Meine Schwester. Mein Bruder. Behindert. Kontakt: ilse.baumgarten@t-online.de Website: www.schreibraeume.de

Literatur

Asper, K. (1987). Verlassenheit und Selbstentfremdung. Zugänge zum therapeutischen Verständnis von Narzissmus. Olten, Freiburg.