

MOMENTAUFNAHME

Liebe Leser, Eltern und Angehörige, in unserer Momentaufnahme stellen wir Familien vor, in denen ein Mensch mit Behinderung lebt. Die bisher vorgestellten Familien haben gezeigt, wie bunt und vielfältig ihr Leben ist, was Zusammenhalt bedeutet, die Unterstützung von Freunden und auch von der Lebenshilfe.

Der Familienfragebogen der LHZ:
heute mit Familie Fercho

Ganz besonders verbunden

Wen dürfen wir heute unseren Lesern vorstellen?

Ich bin Birgit, 59 Jahre, die Schwester eines Mannes mit Behinderung. Jens ist 50 Jahre alt. Wir erwachsenen Geschwister haben unser eigenes Leben, und doch ist es mit dem Leben unserer besonderen Geschwister verbunden. Mal enger, mal distanzierter, doch immer ist es in unserem Hinterkopf. Ganz besonders, wenn es Umbrüche im Leben gibt, müssen wir uns entscheiden: Wie viel Verantwortung wollen wir übernehmen?

Was genau ist Ihre Geschichte? In welcher Lebensphase sind Sie als Geschwister wieder aktiv geworden?

Es war an einem Samstag, 5.31 Uhr. Das Telefon weckte mich aus dem Schlaf und plötzlich bricht meine heile Welt mit einem Schlag zusammen. Mama ist verstorben! Der erste Gedanke: Mein Gott, das wollte ich nie, dass mein Bruder Mama findet! Der zweite Gedanke war: Das ist gemein! Uns jetzt, von heute auf morgen, allein zu lassen.

Plötzlich standen wir da, wir zwei erwachsenen Geschwister, 59 und 56 Jahre alt, und wir fühlten uns verantwortlicher als je zuvor für unseren jüngsten Bruder mit geistiger Behinderung. Wir können 30 Jahre „allein mit Mama leben“ nicht wegwischen, auch wenn wir unsere eigene Vorstellung haben.

Wir müssen mit der Werkstatt für Behinderte und der Wohnstätte der Lebenshilfe im Austausch bleiben und einheitliches Vorgehen besprechen. Wir zwei Geschwister müssen uns selbst und unsere neue Rolle finden, ansonsten ist es wie bei Eltern, die ihren Kindern unterschiedliche Dinge erzählen – oder

wenn das Kind die Eltern austrickt. Wir dachten: Unsere eigenen Kinder sind jetzt erwachsen und wir können das Leben genießen. Und plötzlich stehen wir als Geschwister in einer Art „Elternrolle“. Wir sind der Strohalm, der geblieben ist.

Wir lernen jeden Tag dazu, im Umgang mit unserem Bruder. Und jeden Tag bleiben Fragen unbeantwortet. „Tun wir das Richtige?“, „Entscheiden wir richtig?“, „Überfordern wir ihn?“, „Bevormunden wir ihn?“. Die Werkstatt für Behinderte hat immer ein offenes Ohr und wertvolle Tipps. Doch ich vermisse den Austausch mit Betroffenen.

Wer steht heute an Ihrer Seite?

Im Mai vergangenen Jahres kam dann ein Anruf: Mein jüngster Bruder will nicht mehr leben. Er hat uns auch berichtet, dass er sich selbst weh getan hat. Der Arzt wurde in die Wohnstätte gerufen.

Die Wohnstätte kann mir keinen Rat geben, wie ich mit dieser Situation umgehen soll. Ich suche im Internet und entdecke ein Netzwerk für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung. Das ist doch das Richtige! Ich wollte doch sowieso meine Erfahrungen an andere weitergeben. Vielleicht finde ich ja über ein Netzwerk Antworten auf all meine Fragen?!

So habe ich online viele Geschwister getroffen. Es ist gut zu wissen, dass die Belastungen und die täglichen Themen ähnlich sind. Die Art und Weise, wie man mit Belastungen umgeht oder welche Lösungen man für die bestimmte Lebenssituation findet, ist jedoch sehr unterschiedlich. So können wir Geschwistern in besonderen Lebenslagen auch Mut machen.

Deshalb freue ich mich auch schon auf das Geschwistertreffen Mitteldeutschlands im Juni.

Was nervt Sie im Alltag?

Wenn man als Geschwister die Betreuung übernimmt, hat man auch die Rechnungslegung gegenüber dem Amtsgericht zu erledigen. So viel Bürokratie! So viel Papier! So viel Zeit, die ich für meinen Bruder nutzen könnte!

Es fehlen die Beratung der Eltern und Geschwister, wie man unsere besonderen Geschwister auf neue Lebensabschnitte vorbereitet und die Beratung im Allgemeinen. Es gibt keine Trauerhilfe. Wir wissen nicht, ob Jens den Tod von Mama verarbeitet hat, und wie viel Schmerz es ihm bereitet hat, nach 47 Jahren seine gewohnte Umgebung zu verlieren.

Ich wünschte mir, mein Bruder hätte gelernt, Wünsche zu äußern. Ich wünschte mir, meine Eltern hätten ihn unterstützt, auf eigenen Beinen zu stehen, so wäre der Umzug in die Wohnstätte vielleicht gar nicht notwendig gewesen, und er könnte in einer Wohngruppe leben.

Die Kommunikation mit der Wohnstätte müsste verbessert werden, es müsste digitale Informationen geben, die man sich abholen kann. Zum Beispiel hat mir mein Bruder erzählt: Es war jemand da, der übers Heiraten gesprochen hat und ein englisches Wort erwähnte. Dating? Ja. Nun frage ich mich: Worüber wurde mit ihm gesprochen?

Worüber haben Sie sich zuletzt so richtig gefreut?

Im Juli 2021 waren mein Mann und ich mit Jens am Mittelmeer. Es war eine anstrengende Zeit und



Foto: privat

Jens Fercho hat seinen Platz im Leben gefunden, auch dank des Einsatzes seiner Geschwister.

dennoch eine schöne Zeit, zu sehen, wie er im Meer sitzt und planscht und sich freut. Wir haben auch seinen Mut bewundert, in einer kleinen Stadt in Frankreich sich selbst auf den Weg zum Markt zu machen und sich etwas zu kaufen. Ich bin ihm zwar heimlich gefolgt, es hat jedoch alles geklappt. In den vergangenen drei Jahren hat er doch einiges dazugelernt.

Was halten Sie von neuen Gesetzen für Menschen mit Einschränkungen?

Egal, ob Bundesteilhabegesetz, das neue Betreuungsrecht, Änderungen in der Eingliederungshilfe und mehr – es sind viele schöne Worte und alles ist sicherlich auch gut gemeint vom Gesetzgeber. Doch oft werden Gesetze unterschiedlich ausgelegt, erhält man nur ungenügende Antworten.

Und wer nimmt die Menschen mit Behinderung mit? Wer erklärt ihnen, wie soziale Teilhabe aussehen kann? Wer bereitet sie darauf vor? Wer unterstützt sie, am sozialen Leben in der Gemeinde teilzunehmen, sich in der Gemeinde einzubringen? Bräuchte es einen Fallmanager, der sich um die Rechte der Menschen mit Behinderung kümmert?

Wie gelingt tatsächlich Inklusion?

Ich habe es das erste Mal vor einigen Wochen erlebt, als ich mit Jens auf dem Esel-Hof war. Dort gibt es eine tiergestützte Therapie, selbst finanziert. Die Assistenten betrachten Jens als Mensch mit Wünschen und Bedürfnissen und stellen sich auf ihn ein. Er nimmt dafür Urlaub und fühlt sich dort wohl. Er wird integriert, hilft in der Küche und bei den Tieren oder im Hofladen. Er kann mitgestalten und sich einbringen. Ich hoffe, dass er so seine Selbstliebe wiederfindet.

Wie sieht für Sie ein perfekter Sonntag aus?

Wenn ich mit meinem Mann unterwegs im Grünen bin, mit dem Camper oder wandern und keine Gedanken an meinen Bruder habe. Für einen Moment innehalten, unbeschwert das Leben zu zweit genießen.

Bitte senden Sie uns weiterhin Ihre persönlichen Geschichten in Fragen und Antworten für unsere Momentaufnahme. Entweder per Post oder per Mail an: kerstin.heidecke@lebenshilfe.de.

In den ersten Jahren

Die Familien-Seminare des Institutes inForm helfen, Balance zu finden.

Zusammenkommen, sich mit anderen Eltern und Familien austauschen und zuversichtlich in die Zukunft blicken. Das ist es, was die Familienseminare des Institutes inForm der Lebenshilfe ausmacht. Und natürlich jede Menge Wissen über das Down-Syndrom. „Der Erfahrungsschatz von Frau Wilken ist beeindruckend!“ und „Selten habe ich so viel Fachwissen einfach und zielgruppenorientiert vermittelt bekommen“, sind nur zwei der positiven Rückmeldungen zu den Impulsen von Etta Wilken. Prof. em. Dr. Etta Wilken leitet seit mehr als 30

Jahren die Seminare für Familien mit Kindern mit Down-Syndrom.

„In den ersten Jahren“, ein Angebot für Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom im Säuglings- oder Kleinkindalter, fand in diesem Jahr im April in Ludwigshafen statt. Familien aus dem gesamten Bundesgebiet kamen zusammen, um mehr über das Leben mit Down-Syndrom zu erfahren. Neben der Frage, wie das Down-Syndrom entsteht und welche Auswirkungen es auf die Entwicklung des Kindes hat, ging es vor allem auch um die Fragen, was das Beste für das Kind und die Familien

ist, eine Balance zu finden zwischen all den Therapie- und Förderangeboten und dem, was dem Kind und seinen Eltern Spaß und Freude macht. „Lassen Sie sich nicht zu sehr stressen! Schaffen Sie schöne Momente für sich und Ihre Kinder!“, so der Rat von Etta Wilken.

Während des Seminars wurde eine Kinderbetreuung durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der umliegenden Lebenshilfen angeboten. Für die Eltern war dies eine gute Möglichkeit, Lebenshilfe und ihre Angebote für junge Familien kennenzulernen.

Melanie Kannel

ANZEIGE