

Kleiner Wegweiser

Es sollen Ihnen hier keine Ratschläge erteilt werden. Vermutlich haben Sie davon schon genug bekommen. Doch es gibt Hinweise, die Ihnen helfen können, bei all der Sorge um Ihr behindertes oder chronisch krankes Kind Ihre gesunden Kinder nicht zu kurz kommen zu lassen.

1. Unterschätzen Sie Ihre Kinder nicht!

Ihre Kinder spüren mehr von Ihrem Kummer und Ihrem Leid, als Sie annehmen - auch wenn Sie sich um "Normalität" bemühen und sich so wenig wie möglich anmerken lassen wollen. Es ist nicht zu vermeiden: Kinder, die eine behinderte Schwester oder einen kranken Bruder haben, erfahren früh, was es heißt, krank, gebrechlich und auf Hilfe angewiesen zu sein. Sie müssen früh Rücksicht üben, Verantwortung übernehmen und lernen, mit allerlei Einschränkungen zu leben.

Hinzu kommt, dass Ihre Kinder in einer Leistungsgesellschaft aufwachsen, deren Leitbilder Jugend, Schönheit, Gesundheit und "Power" sind. Sie spüren deutlich die Diskrepanz zwischen dem, was ihre Familien täglich praktizieren und was gesellschaftliche Norm ist. Zuhause wird das Geschwisterkind geliebt und gepflegt. "Draußen" aber herrscht ein anderer Ton - einer, der immer noch und sogar wieder stärker von der Abgrenzung bis zur Ablehnung behinderter und kranker Menschen geprägt ist.

Ihre Kinder erleben die gesellschaftliche Diskriminierung oft hautnah. Einige nehmen die Blicke, die ihr behindertes oder krankes Geschwister auf sich zieht, überdeutlich wahr. Es hilft den Kindern, wenn sie mit den Eltern darüber reden können. Das Positive: Bei vielen Kindern entsteht durch diese Ungerechtigkeiten Zivilcourage. Sie setzen sich für die Rechte Benachteiligter ein, gewinnen an persönlicher Reife und Durchsetzungskraft.

2. Sprechen Sie mit Ihren Kindern!

Es ist für die Geschwister sehr wichtig, die Wahrheit über das Ausmaß der Behinderung oder Krankheit zu erfahren. Vielen Eltern fällt es schwer, mit ihren Töchtern oder Söhnen darüber zu sprechen. Zum Teil wissen sie selbst zu wenig über die Krankheit/ Behinderung, zum Teil tut ihnen das Gespräch darüber einfach zu weh. Dennoch muss es sein - so früh, so ehrlich, so ausführlich wie möglich, auch um die Ängste der Kinder abzubauen. Denn viele grübeln: "Steckt die Krankheit/ die Behinderung vielleicht auch in mir?"

In der Untersuchung der amerikanischen Psychologin Frances K. Grossman (1972) wird das Gespräch über Krankheit/ Behinderung oft mit der sexuellen Aufklärung verglichen. Die Teilnehmer an ihrer Studie sagten, die Entstehung der Behinderung hätte sie brennend interessiert, aber sie hätten ihre Eltern nicht so genau zu fragen gewagt. Und vielen Müttern und Vätern ist diese Art von Aufklärung ebenso unbequem wie Gespräche über Sexualität. Sie denken: "Wenn das Kind nicht fragt, will es auch gar nichts Genaueres wissen", und beginnen von sich aus das Gespräch nicht. Das ist falsch. Gerade mit kleineren Kindern, die ihre Ängste und ihr Unverständnis nicht verbalisieren können, muss öfter über die Krankheit/ Behinderung gesprochen werden - z.B.: "Klaus kann das nicht, weil er..."

Das Gespräch, die gründliche Aufklärung über die Behinderung, ist jedoch nicht nur wichtig, um die Ängste der Geschwister abzubauen. Es dient auch dazu, die Kinder so zu informieren, dass sie Freunden, Schulkameraden und notfalls Leuten auf der Straße Rede und Antwort stehen können. "Als mal jemand zu meinem Bruder 'Trampel' sagte, weil er seinen Kakao verschüttete, habe ich ganz kühl gesagt: 'Der ist kein Trampel, der hat eine feinmotorische Störung. Und Sie können froh sein, dass Sie keine haben'", erzählt eine Zwölfjährige selbstbewusst.

3. Hören Sie auf Ihre Kinder!

Kinder sagen oft nicht laut und deutlich, was sie bedrückt - zum einen, weil sie das gar nicht so genau in Worte fassen können, zum anderen, weil sie versuchen, das Thema Krankheit/ Behinderung zu meiden. Denn sie haben vielleicht erlebt, dass ihre Mutter in Tränen ausbricht, wenn sie auf den Herzfehler eines ihrer Kinder angesprochen wird. So lassen manche Kinder vielleicht nur andeutungsweise durch zarte Gesten wie stummes Streicheln - oder aber auch durch Zornesausbrüche - erkennen, wie belastet sie sind.

Was Eltern häufig gar nicht nachvollziehen können, sind die Schuldgefühle, die viele Kinder haben. So hat z.B. Peter seinen Bruder vor einigen Monaten von der Schaukel geschubst oder Irmi ihrer Schwester "ne richtig blöde Krankheit" gewünscht, damit sie mal nicht in die Disco gehen kann. Wenn dann das Geschwister wirklich erkrankt, halten sich Bruder oder Schwester ganz im Geheimen dafür verantwortlich! Sie wagen darüber nicht zu sprechen, verhalten sich aber widersprüchlich, also z.B. störrisch, depressiv oder aber über alle Maßen kooperativ. Achten Sie auf diese Signale. Sie erfahren so eher, was in Ihren Kindern vorgeht.

Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder haben weniger Zugang zu ihren Eltern, denn selbst wenn Mutter und Vater anwesend sind, kreisen ihre Gedanken um das "Sorgenkind". Umfragen ergaben, dass die Geschwister auch weniger Hilfe bei den Hausaufgaben bekommen als ihre Mitschüler/innen, die ohne kranken Bruder oder Schwester aufwachsen.

4. Gestatten Sie Rivalität!

Normalerweise wird in einer Geschwisterbeziehung der Kampf um die Gunst der Eltern und um das beste Ansehen in der Geschwisterreihe ausgetragen. Dabei geht es um Durchsetzungsvermögen und Konkurrenzverhalten, um Identität, Abgrenzung und Nähe. Ist jedoch die Schwester oder der Bruder behindert oder krank, können die Geschwister nicht offen gegeneinander antreten. Die Spielregeln gelten hier nicht mehr.

Vom gesunden Kind erwarten die Eltern in erster Linie Rücksichtnahme. Die Geschwister lernen also schnell, eigene Bedürfnisse zurückzustellen. Sie passen sich an. Das macht sie - meist unbewusst - wütend. Ihre Wut dürfen sie aber nicht auf die behinderte Schwester oder den kranken Bruder richten. So haben Studien ergeben, dass Eltern auf Zornesausbrüche ihrer Kinder weniger tolerant reagieren, wenn sich die Wut gegen die behinderte Schwester oder den kranken Bruder richtet. Sie verlangen Loyalität und Rücksichtnahme.

Unterdrückung von Aggression bedeutet aber immer auch Unterdrückung anderer Formen von Spontaneität, von Witz, Humor und Albereien. Das heißt, Kinder, die sich jede Aggressivität gegen die behinderte Schwester oder den kranken Bruder verbieten (oder verboten bekommen), können gar nicht frei und spielerisch mit ihr/ihm umgehen. Gerade das ist aber oft die Ebene, auf der ein gesundes Geschwister dem kranken helfen kann...

5. Seien Sie bloß nicht selbstlos!

Glauben Sie nicht, dass Sie sich jetzt permanent aufopfern müssten. Für Mutter wie für Vater gilt: Sie haben geradezu die Pflicht, dafür zu sorgen, dass Ihre Freude am Leben nicht auf den Nullpunkt sinkt. Sie müssen Ihre Lebensbatterie immer wieder aufladen. Denn nur dann können Sie wirklich den Alltag meistern. Eine selbstlose Mutter ist ihr Selbst bald los und nützt niemandem. Es sollte möglich sein - ganz ohne schlechtes Gewissen -, dass die Mutter sich einmal in der Woche mit Freundinnen trifft oder zum Squash geht, der Vater weiter in den Fußballclub oder zum Rudern. Gehetzte, verkrampfte Eltern sind in dieser schweren Zeit ihren Kindern keine Stütze!

6. Suchen Sie sich Hilfe!

[Selbsthilfegruppen](#) gibt es für fast jede Krankheit/ Behinderung (ein Verzeichnis aller Selbsthilfegruppen gibt es bei NAKOS - s.u.). Werden Sie Mitglied - nicht nur, um zu erfahren, wo es neue Therapieansätze gibt, sondern auch um Freunde zu finden, denen man nichts lange erklären muss.

In Selbsthilfegruppen können Sie auch hören, wer familienentlastende Dienste, Ferienfreizeiten, Kurzzeitpflegeplätze und andere Hilfen anbietet. Vielleicht lassen sich auf diese Weise einmal Perioden schaffen, in denen die gesunden Geschwister mit ihren Eltern - oder mit Mutter *oder* Vater, wenn anders nicht geht - allein verreisen können. Vielleicht haben Sie auch hilfreiche Großeltern, die Sie gelegentlich entlasten.

In Bayern und auch in anderen Ländern werden so genannte "Geschwisterseminare" angeboten (Infos unter <http://www.geschwister-behinderter-kinder.de> oder bundesweit unter <http://www.geschwisterkinder.de>).

Manche Familien fühlen sich so ausweglos, dass nur eine [Psychotherapie](#) weiterhelfen kann. Die gibt es übrigens auch für Kinder. Erste Anlaufstellen sind die [Erziehungsberatungsstellen](#).

7. Gestehen Sie Ihrem gesunden Kind ein eigenes Leben zu!

Eine große Belastung für die Geschwister kranker oder behinderter Kinder sind zum einen die überzogenen Erwartungen, die ihre Eltern in sie setzen. Sie werden zum Hoffnungsträger, sollen alles das leisten, was das behinderte/ kranke Kind nicht kann. Daraus entsteht ein oft unerträglicher Druck, der häufig genau zum Gegenteil führt: Das Geschwister verweigert die Leistung, tut sich schwer in der Schule, findet kaum Freunde. Zum anderen werden die Geschwister überbehütet. Mit 16 zelten gehen? Nein, viel zu gefährlich, nicht auszudenken, was da alles passieren könnte...

Versuchen Sie, Ihren Kindern die Freiheiten zu geben, die ihre Altersgenossen auch haben. Und bürden Sie ihnen keine lebenslange Fürsorgepflicht auf. Gerade Eltern behinderter Kinder neigen zum Pläneschmieden in der Art von: "Wenn wir mal nicht mehr sind, wird seine/ihre Schwester oder sein/ihr Bruder ihn/sie zu sich nehmen." Eine solche Zukunftsplanung bedeutet eine allzu große Hypothek für die Geschwister. Besser für alle ist es, rechtzeitig einen passenden Platz in einer Wohngruppe oder in einem Heim zu suchen. Denn gerade für den behinderten Heranwachsenden gilt: Zu Hause ausziehen, wenn die Geschwister auch ausziehen, ist ein Zeichen von gelebter Normalität. Und die tut allen gut: dem kranken oder behinderten Menschen, seinen Geschwistern und seinen Eltern.