

# Die Schattenkinder

Sie bekommen früh Verantwortung übertragen und müssen lernen, dass die Aufmerksamkeit der Eltern oft nicht ihnen gehört. Kinder erzählen über ihre Geschwister mit Behinderung

PROTOKOLLE: NADJA SCHLÜTER



## Familie Mara/Diop

Oreba Wolimata (9) und Moussa Soundjata (11). Moussa hat eine autistische Spektrumsstörung

**Oreba:** Moussa geht ins Internet. Wir telefonieren jeden Dienstag, und jedes zweite Wochenende kommt er heim. Er schaut dann immer Filme an, sein Rekord waren mal sechs Stunden Fernsehen ohne Unterbrechung. Wenn wir zusammen gucken, fragt er mich dauernd das Gleiche: „Warum? Warum? Warum?“, das finde ich manchmal nervig. Mich nervt auch, dass er ständig die U-Bahn und die Tram ansehen will. Er kann das ganze MVV-Netz auswendig. Dafür kann ich ein bisschen besser lesen und schreiben.

Wenn Moussa zu mir kommt, weiß ich immer schon, was er mich fragen will. Einmal saß ich im Auto vorne, das dürfen wir normalerweise nicht. Da wollte er gleich wissen, warum ich vorne sitzen darf. Anstrengend ist auch, dass er mich fast nie alleine lässt. Wenn ich ohne ihn in meinem Zimmer sein will, kommt er trotzdem rein.

Es ist schade, dass man mit Moussa nicht kuscheln kann. Er mag nicht, wenn ich ihn anfasse. Überhaupt kann ich nie richtig mit ihm spielen, weil er so viel vorm Computer sitzt. Früher haben wir manchmal Barbie zusammen gespielt, aber das machen wir jetzt nicht mehr.

Moussa redet sehr laut, und man weiß nie so richtig, wie er drauf ist, weil man das nicht sehen kann. Wenn ich lachen muss, weil er stolpert, glaubt er, dass ich ihn auslache, dabei stimmt das gar nicht. Manchmal lacht er aber auch mich aus, vor allem am Telefon. Dann werde ich wütend und will alleine in meinem Zimmer sein.





## Familie Blättlter

Judith (16), Leah (14), Balthasar (11) und Raphael (8). Raphael hat das Downsyndrom

**Leah** (Bild Mitte): Ich spiele gern mit Raphael. Es ist schön, wenn er sich freut, weil er so eine ansteckende Art hat. Es macht Spaß, mit ihm Musik zu hören oder zu tanzen. Und wenn ich ihm ein Buch vorlese, liest er es danach auf seine Art noch mal vor. Er macht dann die Laute nach, die er gehört hat, als ich es vorgelesen habe. Das ist immer putzig. Und wenn man mit ihm durch die Straßen geht, sagt er fremden Leuten Hallo.

Raphael kann vieles nicht, und dann muss man ihm helfen, zum Beispiel bei den Hausaufgaben. Manchmal muss man ihn aufs Klo setzen, obwohl man eigentlich etwas anderes zu tun hätte. Das ist oft nervig, weil andere Kinder in seinem Alter das schon selbst können. Früher habe ich mich immer darüber geärgert, dass er das Brot geschmiert bekommen hat und ich nicht. Aber jetzt verstehe ich, dass er das mehr braucht als wir. Schließlich kommen wir ohne viel Unterstützung klar, das ist normal für uns. Raphael kann auch nicht so gut sagen, dass er sich freut oder traurig ist. Er kann einfach nur fröhlich oder traurig sein.

Wenn er etwas falsch macht, versteht er das oft nicht. Man kann ihm ja nicht erklären, dass er die Hefte nicht anmalen soll, weil man sie für die Schule braucht. Bei manchen Sachen weiß er aber auch, dass er sie nicht darf, und macht sie absichtlich, zum Beispiel, wenn er die Serviette vom Tisch wirft.

Ich erinnere mich, dass Raphael im Krankenhaus getauft wurde, weil er nach der Geburt schwer krank war und nicht klar war, ob er durchkommt. Darum lag so ein Schatten über der ganzen Angelegenheit. Aber dann wurde ihm das Taufkleid angelegt, und das fand ich schön. Ich habe mich sehr gefreut, dass er nicht gestorben ist und weiterlebt.

## Familie Reng

Simon (10) und Lydia (15)  
Lydia ist schwerbehindert

**Simon:** Lydia kann komische Geräusche machen und lange rülpfen, das kann ich nicht. Und sie kann zuhören. Wenn wir miteinander reden, freut sie sich manchmal und schielt ein bisschen in die Richtung, aus der das kommt. Ich kann besser laufen und reden als sie, aber sie kann auch ein paar Wörter sagen. Sie hat schon mal „Handy“ gesagt, das fand ich lustig, und ich glaube auch mal „Mama“.

Wenn Lydia weint, hört sich das irgendwie komisch an. Manchmal knirscht sie auch mit den Zähnen. Ich mag nicht, wenn sie so komisch schmatzt, das macht mich nervös. Manchmal, wenn mich das beim Lesen stört, sage ich: „Okay, ich gebe dir jetzt noch vier Chancen!“ Und wenn sie noch vier Mal schmatzt, gebe ich ihr einen Klaps auf die Backe. Dann weint sie, und ich ärgere mich.

Als ich ganz klein war, haben meine Eltern Lydia und mich mal zusammen auf eine Decke gelegt. Sie hat mich dann aus Versehen gekratzt, und ich habe angefangen zu schreien. Und einmal hat Lydia beim Erbrechen Blut gespuckt, da hatte ich Angst, dass sie Blutkrebs haben könnte.

Meine Eltern kümmern sich viel um Lydia und sind nicht so oft für mich da. Manchmal bin ich eifersüchtig oder beleidigt und verziehe mich in mein Zimmer. Aber wenn meine Schwester ab und zu in der Kurzzeitpflege ist, habe ich meine Eltern ganz für mich allein. Wir treffen uns auch mit anderen Familien, die ein behindertes Kind haben. Alleine kümmere ich mich nicht so viel um Lydia, aber mein Vater liest uns oft zusammen vor oder wir gehen mit der ganzen Familie spazieren. Vor ein paar Jahren war ich mit den Rollstühlen unterwegs und habe Lydias Rollstuhl ganz schnell geschoben und dabei Dampflok-Geräusche gemacht. Wir waren ein Zug.

## Familie Geire

Samuel (7), Simon (5) und Sara (5), die  
spätinfantile NCL hat (Kinder-Demenz)

**Samuel** (Bild Mitte): Ich kuschle oft mit meinen Zwillingsgeschwistern Sara und Simon, wenn wir ins Bett gehen. Mit Sara spiele ich gerne Playmobil oder laufe mit ihr durch die Wohnung, dabei muss ich sie an der Hand halten. Manchmal finde ich es anstrengend, dass man sie immer festhalten muss, damit sie nicht irgendwo runterfällt oder Sachen kaputt macht. Gestern wollte ich ein Stück Kuchen haben, da musste ich Sara festhalten, damit Mama den Kuchen holen konnte. Manchmal bin ich auch böse auf sie und schimpfe, Simon macht das nicht so oft. Fußball spielen und rumlaufen können wir beide besser als Sara.

Sara kann ein bisschen sprechen, sie sagt „Eis“ und „Mama“. Aber sonst zeigt sie immer nur hin, wenn sie was haben will. Manchmal wissen wir aber nicht, was sie möchte.

Ich kann mich nicht mehr erinnern, wie es war, als Sara krank wurde und ihren ersten Krampfanfall hatte. Aber inzwischen habe ich das oft mitbekommen. Simon lacht manchmal, wenn sie einen Krampfanfall hat und schreit, dabei ist das gar nicht lustig. Sara lacht, wenn wir Quatsch machen. Wenn sie ihre Medizin nicht nehmen mag, mache ich Grimassen. Dann fällt ihr es leichter.

Früher hatte ich manchmal Angst, wenn Sara ins Krankenhaus musste, heute ist das nicht mehr so. Aber wenn Mama mit ihr ins Krankenhaus fährt, sind Simon und ich oft traurig. Dann schauen wir fern. Oder schlafen zusammen in einem Bett oder bei Papa. Einmal haben wir auch in dem Zelt geschlafen, das bei uns im Zimmer steht. Ich war auch schon mal mit im Krankenhaus in Hamburg. Simon, Papa und ich sind mit dem Flugzeug hingeflogen und haben Sara besucht. Das war aber nicht so toll, weil wir im Krankenhaus nicht im Gang herumlaufen durften.

## Familie Geire

Tim (16) und Maike (12), sie hat Balken-  
agenesie, eine Fehlbildung des Gehirns

**Tim:** Man sieht Maike nicht unbedingt an, dass sie behindert ist, aber man merkt es daran, dass sie sehr hibbelig ist. Auch ihre Aussprache ist nicht klar. Ich bin zum Beispiel „Him“ statt „Tim“. Und sie sagt nicht „Ich möchte diesen Apfel“, sondern „Apfel haben“. Sie kann sich oft nicht richtig ausdrücken und schreit deswegen mehr als andere, wenn sie nicht bekommt, was sie will. Sie nervt mich besonders, wenn sie mich provoziert und dabei herumschreit, aber das macht wohl jede kleine Schwester.

Fremde gucken manchmal erstaunt, wenn Maike fragt: „Was ist das?“ und ich es ihr so erkläre, als würde sie gar nichts wissen. Oder wenn wir über die Straße gehen und ich sie an der Hand nehme. Vielleicht denken sie: „Wie reden die denn mit dem Kind?“ oder finden es komisch, dass man eine Zwölfjährige noch an der Hand nimmt. Straßenverkehr ist insgesamt anstrengend mit ihr, weil sie manchmal einfach über die Straße läuft. Wenn man daheim ist, muss man dauernd Angst haben, dass sie was kaputt macht. Wenn sie schlechte Laune hat, macht sie manchmal absichtlich was kaputt und schiebt es anderen in die Schuhe – meistens der Katze.

Es gibt auch viele schöne Erlebnisse mit ihr, etwa wenn sie auf einmal komplette Sätze sprechen kann, neue Wörter lernt oder mehr mitdenkt. Und wenn sie stundenlang aus Lego ihre eigene Welt baut.

Früher durfte Maike Dinge, die ich nicht durfte, wie etwa viel fernsehen, weil man sie irgendwie beschäftigen musste. Wenn ich reinkam, hieß es: „Nein Tim, du hast heute schon ferngesehen.“ Außerdem war es nie so schlimm, wenn sie etwas kaputt gemacht hat.

## DAS FAMILIENTRIO

Nach zwölf Jahren Beziehung und drei gemeinsamen Kindern haben mein Mann und ich nun seit drei Jahren immer weniger Sex. Im Grunde haben wir im Moment gar kein Liebesleben mehr. Muss ich mir Sorgen machen? Oder gibt es das: eine gute Ehe ohne Sex? Was glauben Sie?  
*Stephanie F., 42, München*



**Kirsten Boie:** Ich habe überlegt, warum ich als Kinderbuchautorin eine kompetente Ansprechpartnerin sein sollte. Ich fühle mich in dieser Frage nämlich nicht als eine Expertin. Darum überlasse ich die Antwort lieber kompetenteren Menschen.

### Jesper Juul:

Ich kann mir vorstellen, dass sehr viele Menschen dazu gerne eine klare Antwort hätten – aber die gibt es leider nicht. Sie müssen sich fragen, ob Sie als Paar auch ohne Sex echte Nähe füreinander empfinden können, vielleicht auch durch andere Arten körperlichen Kontakts. Wenn dem so ist, brauchen Sie sich keine Sorgen zu machen. Ein Weg, um das auszuprobieren,



wäre, gemeinsam erschöpft zu sein: Legen Sie sich nebeneinander und halten Händchen, mit keinem anderen Ziel, als zu entspannen. Vielleicht schlafen Sie so fort ein, vielleicht wollen Sie sich noch mehr berühren. Probieren Sie es aus. Ich kenne viele Paare mit schönen und liebevollen Beziehungen, die viele Jahre ohne Sex auskommen. Diese Menschen sind irgendwann Seelenverwandte geworden oder haben eine wirklich tiefe, respektvolle Freundschaft. Unser heutiges Verhältnis zu Sex hat oft etwas Gezwungenes, es gibt dieses Gefühl von außen, dass das einfach zu einer Partnerschaft dazugehört. Das führt dazu, dass die Situation, die Sie schildern, eine Art soziale Enttäuschung in sich trägt oder sogar

tabuisiert wird. Sie wird gleichgesetzt mit fehlender Begehrbarkeit. Lassen Sie sich diesen Bären nicht aufbinden! Sie sind Mitglied in einem sehr großen Club. Aber versuchen Sie, einen ehrlichen Blick auf das Thema zuzulassen. Wenn Sie beide mit der Situation unglücklich sind, müssen Sie herausfinden, was genau Sie traurig macht. Bei Ihnen ist meine Vermutung, ausgehend von Ihrer Formulierung „nach zwölf Jahren Beziehung und drei Kindern“: Sie haben in den letzten Jahren so ziemlich alles für diese fünfköpfige Familie gegeben. Was auch bedeutet: Für Sie als Paar ist so ziemlich nichts übrig geblieben. Das ist auf lange Sicht keine gute Situation. Ihr „Wir“ ist zu stark geworden. Das „Du“ und das „Ich“ brauchen wieder mehr Raum. Sonst verliert man als Paar Nähe, und eines der häufigsten Symptome davon ist Untreue. Was immer Sie herausfinden,



ich garantiere Ihnen, dass es eines der sexuellsten Phänomene zwischen Menschen sein kann, wenn es einem Paar gelingt, voneinander ohne Schuldzuweisungen Herz und Seele zu öffnen und ehrlich miteinander zu sprechen.

### Katia Saalfrank:

Fragen Sie sich selbst: Wie geht es Ihnen mit dieser Situation? Und auch: Wie geht es Ihrem Mann damit? Manchmal werden unsere Bedürfnisse im Alltag von vielfältigen anderen Themen und Entwicklungen überdeckt, und es tut gut, in sich hineinzuhorchen. Dafür braucht man Zeit und Achtsamkeit mit sich und seiner Partnerschaft. Was sind Ihre Bedürfnisse? Wenn Sie diesen Fragen nachgehen sind, werden Sie vermutlich ziemlich klare Impulse spüren, ob alles so bleiben kann oder ob Sie etwas verändern wollen.

Kirsten Boie ist Schriftstellerin und Autorin von mehr als hundert Kinder- und Jugendbüchern, darunter die allseits bekannten und geliebten Geschichten „aus dem Mowenweg“ oder die Abenteuer des kleinen „Ritter Trenk“.

Jesper Juul ist Familientherapeut in Dänemark und Autor zahlreicher internationaler Bestseller zum Thema Erziehung und Familie. Katia Saalfrank ist Pädagogin, Musiktherapeutin und wurde als Fachberaterin in der Sendung „Die Super Nanny“ bekannt. Heute arbeitet sie in ihrer eigenen Praxis in der Eltern- und Familienberatung.

» Haben Sie auch eine Frage? Schreiben Sie eine E-Mail an [familientrio@sueddeutsche.de](mailto:familientrio@sueddeutsche.de)