

http://www.derwesten.de/region/rhein_ruhr/johanna-und-david-wie-geschwister-von-kindern-mit-behinderung-leben-id10207742.html

Geschwisterkinder

Johanna und David - Wie Geschwister von Kindern mit Behinderung leben

06.01.2015 | 17:23 Uhr



Johanna und ihr schwerstbehinderter Bruder David. Sie hat früh gelernt, Rücksicht zu nehmen, zurückzustehen. Eine Situation, die manchem Geschwisterkind Probleme bereitet.

Foto:

Johanna ist 15 - und eines von Millionen Kindern, die in Deutschland mit behinderten Geschwistern aufwachsen. Manche nennen sie „Schattenkinder“.

Johanna ist Johanna. Zunächst einmal jedenfalls. Eine hübsche 15-Jährige. Ein ganz normales Mädchen, eine Gymnasiastin, die gerne redet und von einer eigenen E-Gitarre träumt. Doch Johanna ist auch die Schwester von David. Von David, der vor zwölf Jahren schwerstbehindert zur Welt kam und seitdem die ganze Aufmerksamkeit der Familie auf sich zieht. „Ja, Johanna, wart' jetzt mal!“ ist ein Satz, den sie nur allzu gut kennt. Eben Zweite zu sein.

Behüten, Rücksicht nehmen und mit ihren Bedürfnissen zurückzustehen gehört zum Alltag von Geschwistern behinderter Kinder. Schon früh werden sie mit Leid konfrontiert, mit Krankheiten, manchmal auch mit Sterben. Vor allem spüren sie, dass es oft besser ist, die gestressten Eltern nicht zusätzlich zu belasten. Schattenkinder werden sie genannt, weil einige von ihnen sich genau so fühlen. „Doch so aufzuwachsen bietet auch Chancen. Verantwortungsvoller zu sein, reifer, sozial engagierter“, sagt die Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide.

15 Uhr, eine Straße im Essener Stadtteil Rüttenscheid. Der Bus der Förderschule fährt vor, David kommt nach Hause. Sitzt in diesem Rolli, der aussieht wie ein überdimensionaler Buggy, mit abgewinkelten Beinen und zur Seite geneigtem Kopf. Niemand weiß, was genau er wahrnimmt. Heidrun Edel, seine Mutter, sagt, David sei auf dem Stand eines drei Monate alten Babys. „Soll er im Buggy bleiben oder aufs Sofa?“, fragt Johanna und sitzt eigentlich schon so, dass sie ihn entgegennehmen kann. Auf

ihren Schoß, wie ein Baby.

Zunächst schien das Glück perfekt

Als Johanna gerade einmal sechs Jahre alt war, sagte sie diesen Satz, den ihre Mutter nie vergessen wird: „Wir sind eben anders normal.“ Anders normal! Eine Familie wie andere. Vater, Mutter, zwei Kinder. Er Jurist, sie Lehrerin. Als David, ihr zweites Kind, zur Welt kam, schien ihr Glück perfekt. Ein paar Wochen lang. Bis sie bemerkten, dass David sich nicht verhielt wie Johanna es als Baby getan hatte. „Er reagierte nicht, wenn wir mit ihm herumgekaspert haben“, sagt die 42-jährige Heidrun Edel.

Ein Hirninfarkt noch in der Schwangerschaft hatte Davids Gehirn geschädigt, ihn multipel behindert. Ein medizinischer Marathon begann mit Untersuchungen und Krankenhausaufenthalten. „Und Johanna immer im Schlepptau!“, sagt ihre Mutter. So kam Johanna früher in den Kindergarten, „weil es besser für sie war“. So wurde sie schneller selbstständig. „Sie war immer schon sehr selbstständig“, sagt Heidrun Edel. „Vielleicht habe ich die Dinge lieber alleine gemacht, weil ich merkte, dass es euch stresst!“, sagt Johanna.

Der Alltag der Edels, er ist durchgetaktet. Vom Frühstück bis zum Abendessen. Eineinhalb Stunden dauert es allabendlich, David zu windeln, zu füttern, mit Medikamenten zu versorgen. Und vieles, was in anderen Familien normal ist, geht bei den Edels nur schwer. Eislaufen, der Freibad-Besuch im Sommer, die Radtour am Wochenende ... „Ja, zusammen schwimmen gehen, das hätte ich gerne öfter gemacht“, sagt Johanna. Seit ein paar Jahren verreisen sie zum Ausgleich zu dritt, allein mit Johanna. Besondere Reisen, bei denen sich auch die Eltern erholen können.

Die Freundin war geschockt

Thomas und Heidrun Edel sind sich der Situation ihrer Tochter durchaus bewusst, wollen ihr nicht mehr Verantwortung aufbürden als sie mit einem nichtbehinderten Bruder hätte. Dass sie trotzdem viel reifer ist, viel verantwortungsvoller als andere Teenies, sehen sie. Es gab eine Freundin in Kindergarten-Zeiten, die kam nur einmal zu Johanna nach Hause. „Die war ziemlich geschockt von David. Die Freundschaft ist bald auseinander gegangen“, erinnert sich Johanna und schickt hinterher: „Ich stehe zu meinem kleinen Bruder. Ich bin stolz auf ihn!“

Es gab Situationen, bei Schulfesten, da bot Heidrun Edel der Tochter an, sie allein zu begleiten, ohne David. Aber das will Johanna nicht: „Ich schieb' ihn durch die Gegend und denke, was guckt ihr alle? Ich hab meinen Bruder lieb. Es ist einfach so. Er sitzt im Rollstuhl, kann nicht allein sein!“

Sie wissen, dass nicht alle so gut mit der Situation zurecht kommen wie sie selbst. Sie wissen von Ehen, die daran zerbrechen. Sie kennen die geschiedene Mutter, deren Teenie-Tochter gerade verkündet hat, zum Vater zu ziehen, „weil sich immer alles um das behinderte Geschwister-Kind dreht“. „Ich verstehe das Mädchen“, sagt Johanna. „Ich verstehe den Schmerz der Mutter“, sagt Johannas Mutter.

Für später, für irgendwann, wenn die Eltern nicht mehr leben, gibt es keine Pläne, nur Wünsche. „Wir hoffen, dass Johanna David begleitet“, sagt Heidrun Edel. Begleiten, aber eben nicht pflegen. Ihre Großmutter habe den Großvater gepflegt, ihre Mutter den Vater. Sie selbst pflege ihren Sohn. Heidrun Edel blickt auf Johanna und sagt: „Für meine Tochter wünsche ich mir, dass sie nicht pflegen muss!“

Hayke Lanwert