



Ein Leben ohne ihren Bruder Jonas kann sich Victoria Knoll nicht vorstellen

Pass auf ihn auf!

Die Geschwister von kranken oder behinderten Kindern tragen oft eine große Last. Jetzt gibt es für sie spezielle Hilfe VON MARTIN SPIEWAK

POLITIKBERATUNG

Alles muss raus

HARRO ALBRECHT über eine verhängnisvolle Beziehung

Endlich eine andere Politik! Nachdem der amerikanische Präsident George W. Bush jahrelang ihre Stimme missachtet hatte, freute sich die Wissenschaft nach der Wahl von Barack Obama auf das neue goldene Zeitalter in der Forschung wieder ernst genommen würde. Doch wohin man heute auch blickt: Von Vernunft keine Spur.

Auf der größten Wissenschaftskonferenz der Welt, dem Treffen der American Association for the Advancement of Science, beklagte vergangene Woche in Vancouver die amerikanische Vereinigung besorgter Wissenschaftler, die Industrie vereinnahmt die Forschung mehr denn je. Ghostwriter schrieben im Auftrag großer Unternehmen Pseudo-Fachartikel. Sie zweifeln am Klimawandel oder werben für Arzneimittel.

Lassen Experimente oder klinische Studien unliebsame Ergebnisse erwarten, werden keine Mühen gescheut, eine Veröffentlichung zu verhindern und unbequeme Forscher zu diskreditieren. Gerade widerfährt dies in den USA den Autoren eines Reports über die Gefährlichkeit von Dieselabgasen.

Und wenn alles nichts hilft, wird die Forschung gleich ganz umgangen. So schaffte es eine Medizinproduktefirma allein mit massiver Lobbyarbeit, dass ihr Produkt trotz wissenschaftlicher Vorbehalte von der Zulassungsbehörde FDA im Schnellverfahren durchgewinkt wurde.

Auch Politiker halten von freier Wissenschaft offenbar nicht viel. Die kanadische Regierung will Forschern im Dienste des Staates den Umgang mit der Presse verbieten. Und US-amerikanische Behörden drängen gegenwärtig darauf, die Veröffentlichung von Details eines potenziell gefährlichen Grippekeims zurückzuzuhalten.

Die Diskussion um die Freiheit und Unabhängigkeit der Forschung ist nicht auf Amerika beschränkt. Auf der Konferenz in Vancouver sorgten sich auch Vertreter der europäischen Wissenschaftskonferenz EuroScience Open Forum (ESOF) um die Beziehung zwischen Wissenschaft und Politik. Sie warnen Wissenschaftler davor, sich vor den politischen Karren spannen zu lassen. Ihre Empfehlung: Forscher sollten sich wieder mehr auf saubere Forschung konzentrieren und nicht so sehr darauf, dass ihre Arbeiten eine bestimmte politische Wirkung erzielt. Geeignete Instrumente dafür seien Integrität, Offenheit, Klarheit und gesellschaftliches Engagement – und mehr Distanz zur Politik.

Dieser Rat klingt vernünftig, lässt aber wesentliche Ursachen der Misere unberücksichtigt. In die missliche Lage ist die Wissenschaft nicht nur gekommen, weil einzelne Forscher die Nähe zur politischen Macht suchen, sondern weil häufig verschleiert wird, wer ihre Arbeit eigentlich bezahlt. Noch immer verpflichten nicht alle Fachzeitschriften ihre Autoren dazu, ihre Geldgeber und weitere Abhängigkeiten offenzulegen. Nach wie vor gibt es kein Register medizinischer Studien, in dem alle – auch die nicht publizierten Experimente – für die Allgemeinheit zugänglich wären.

Die Industrie selbst mag hinter verschlossenen Türen forschen. Für öffentlich finanzierte Wissenschaft kann es indes nur ein Gebot geben: Alles muss raus – sonst geht die Glaubwürdigkeit nachhaltig verloren.

Da lacht Einstein

Was wäre die Wissenschaft ohne experimentelle Patzer? Das prominenteste Beispiel für geschichtsreiche nachlässige Forschung lieferte Alexander Fleming, der 1928 bakterienverseuchte Kulturschalen wochenlang herumstehen ließ und so eher zufällig das Penicillin entdeckte. Seitdem gilt: Es lebe die Zerstretheit! Sie hilft, wo Forscher nicht weiterkommen. Manchmal. Den Physikern des Opera-Experiments ver-

half Zerstretheit nun zur Blamage. Im letzten Herbst meldeten sie, überlichtschnelle

Neutrinos unter dem italienischen Gran-Sasso-Massiv gemessen zu haben. Überlichtschnell! Das hätte Einsteins Relativitätstheorie widerlegt – eine Entdeckung, so spektakulär wie das Penicillin. Jetzt mussten die Forscher kleinmütig zugeben: Womöglich habe ein Kabel nicht richtig gesteckt. Kabelsalat statt Sensation, statt Nobelpreis gibt es bloß Spott. Selbst Albert Einstein, optisch allgegenwärtig durch das Bild mit rausgestreckter Zunge, scheint zu sagen: Den Patzer müsst ihr erst noch finden, der mir etwas anhaben kann! RGA

Noch immer dreht sich Carl Wilhelm Macke häufig um, wenn Menschen an ihm vorbeigehen. Ein Blick nach hinten, dann ist er beruhigt: Niemand schaut ihm nach. Warum auch? Macke fällt nicht auf. Ein schlanker Mann im fortgeschrittenen Alter, mit grauem Bart und praktischer Kleidung. Nur sein Gang ist etwas bedächtiger. Als warte er auf jemanden, der ein normales Tempo nicht mithalten kann.

Carl Wilhelm Macke muss auf niemanden warten. Seit vielen Jahren nicht mehr. Damals haben die Leute hinter seinem Rücken getuschelt. Manche haben begonnen zu torkeln, als wären sie betrunken. So wie der große Junge an seiner Seite: Wolfgang, sein Bruder, der Spastiker. Die Scham ist Vergangenheit. Der Kontrollblick über die Schulter ist geblieben.

Eltern sterben, Freunde und Partner kommen und gehen. Die Beziehung zu Bruder oder Schwester ist die dauerhafteste Lebensbindung, nicht selten auch die prägendste. Geschwister sind die ersten Freunde, aber auch die schärfsten Konkurrenten. Im Kinderzimmer lernt man nicht nur Gemeinschaft und Liebe, sondern auch Abgrenzung und Eifersucht. Schwierig wird es nur, wenn in diesem sozialen Trainingscamp nicht für alle die gleichen Spielregeln gelten, etwa weil ein Kind behindert ist.

Rücksicht nehmen, anpassen und nicht auffallen, hieß es für Carl Wilhelm

Carl Wilhelm Mackes Bruder kam mit einem Geburtsfehler zur Welt. Das Laufen und Sprechen fielen ihm schwer. Schleppend und wackelnd schob er sich vorwärts. Man musste genau hinhören, um seine verwachsene Sprache zu verstehen. Die Spastik des älteren Sohnes bestimmte den Alltag der Familie Macke – und prägte das Leben seines jüngeren Bruders. »Meine ganze Erziehung war auf ein behindertes Kind zugeschnitten«, sagt er.

Zu Hause oder bei Verwandten, in der Schule oder auf der Straße – Rücksicht zu nehmen war das erste Gebot. Das zweite hieß: keine Aufmerksamkeit erregen. In den fünfziger Jahren spukte die Nazi-Rhetorik um »Ballastexistenz« und »unwertem Leben« noch in den Köpfen. Da war es besser, sich zu verstecken. Einmal wollte Carl Wilhelm eine dieser grellgelben Regenjacken haben, wie sie andere Mitschüler trugen. Die Mutter redete ihrem Sohn den Wunsch wieder aus: »Wir fallen schon genug auf.«

Carl Wilhelm Macke akzeptierte den Einspruch, so wie er vieles schluckte. Dass er lieber keine Freunde mit nach Hause bringen sollte. Dass er beim Spielen nicht zu häufig gewann, weil sein Bruder schnell wütend wurde. »Ich bin doch auch noch da!«, schrie er manchmal in sich hinein. Es offen zu sagen, wagte er nicht. Die verordnete Dankbarkeit dafür, selbst gesund zu sein, verschloss ihm den Mund.

Fünfundzwanzig Jahre dauerte es, bis er seine Gefühle zu Papier brachte. *Die Scham im Familienwappen* überschrieb er den Text. Und wenn Carl Wilhelm Macke von früher spricht, braucht er mehrere Anläufe, bis er sich zu einer Aussage durchringt: »Manchmal glaube ich, unter der Behinderung meines Bruders mehr gelitten zu haben als er selbst.«

Heute muss niemand ein Kind mit einer spastischen Lähmung verstecken. Ein Geburtsfehler gilt nicht als »Gottesstrafe« wie im katholischen Cloppenburg der Nachkriegszeit, wo die Mackes wohn-

ten. Doch nach wie vor verlangt ein behindertes Kind allen Familienmitgliedern Beträchtliches ab, auch den nicht behinderten Geschwistern.

Sie bekommen weniger Aufmerksamkeit, müssen stärker zu Hause helfen, früher selbstständig werden und möglichst problemlos funktionieren. Selbst wenn sie sich zurückgesetzt fühlen: Den Groll gegen den Bruder mit Downsyndrom oder die Schwester im Rollstuhl dürfen sie nicht zeigen. Geschwister von Behinderten sind Meister der Anpassung. »Sie lernen, ihre negativen Gefühle in sich hineinzufressen«, sagt Marlies Winkelheide von der Lebenshilfe Bremen.

In rund jeder dritten bis vierten Familie in Deutschland lebt ein Kind mit einem dauerhaften Gesundheitsproblem. Mit Allergien oder Asthma; aber auch schweren Krankheiten wie Diabetes, Krebs oder einer geistigen Behinderung. Die meisten von ihnen haben Geschwister. Zwar fühlen sich beileibe nicht alle durch den behinderten Bruder oder die chronisch kranke Schwester beeinträchtigt. »Doch zwischen zehn und zwanzig Prozent der Geschwisterkinder sind gefährdet«, sagt Michael Kusch, Leiter des Instituts für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung (IGV) an der Universität Bochum. Er hat internationale Studien zu den Belastungen von Geschwistern Behinderter ausgewertet. Übertragen auf Deutschland, kommt er auf mindestens 300 000 Kinder, die Unterstützung benötigen. Sie fühlen sich überfordert oder vernachlässigt, Schuldgefühle oder Zukunftsängste plagen sie. Manche werden in der Schule auffällig, andere leiden an Depressionen.

Victoria Knoll würde niemals sagen, dass sie unter ihrem Bruder leidet. Die Sechzehnjährige mit den rot gefärbten Haaren und schwarz lackierten Fingernägeln sitzt im Wohnzimmer eines Einfamilienhauses am Stadtrand von Nürnberg. Ab und zu reicht sie Jonas eine Schnullerflasche mit Saft. Der Junge mit dem Kopfschutz aus Gummi schaukelt in seinem Rollstuhl hin und her und schaut in den verschneiten Vorgarten, als lebe er in einer anderen Welt. Ab und zu ertönt aus seinem Mund eine Art Stöhnen oder Brummen. »Wir sagen, Jonas singt«, erklärt Victoria.

Als sie anderthalb Jahre alt war, wurde ihr geistig und körperlich schwer behinderter Bruder geboren. Früh hat sie gelernt, Jonas zu füttern und aufzupassen, dass er in der Wohnung nichts kaputt macht. Schüttelt den Jungen ein epileptischer Anfall, kennt sie die helfenden Tabletten. Sie liebt Jonas, ein Leben ohne ihn, der heute die meiste Zeit in einer heilpädagogischen Einrichtung lebt, ist für sie »unvorstellbar«.

Als Victoria ihrem behinderten Bruder wehtat, lachte der über das neue Spiel

Dass ihr Bruder im Mittelpunkt stand, hat sie dennoch geschmerzt. Er kriegte stets, was er wollte, sie nicht. Sie musste nach der Schule Hausaufgaben erledigen, er bekam nie welche auf. Nicht einmal richtig streiten konnte sie mit ihrem Bruder. Einmal hat sie ihn gekniffen, erinnert sie sich, um ihm wehzutun. Jonas hielt es für ein Spiel und lachte. Das machte Victoria noch wütender. »Manchmal habe ich mir schon einen weiteren Bruder oder eine Schwester gewünscht«, sagt sie. Und meint: ein nicht behindertes Geschwisterkind.

Victoria sagt den Satz, als weder Jonas noch ihre Eltern im Zimmer sind. Früher hätte sie ihn wohl

gar nicht auszusprechen gewagt. Mittlerweile hat sie gelernt, über sich und ihren Bruder zu reden. Einmal im Jahr kommt sie im ehemaligen Kloster Langau in Oberbayern mit Jungen und Mädchen zusammen, die ihr Schicksal teilen. Die Bildungs- und Erholungsstätte organisiert Tagungen für Geschwister behinderter Kinder, eine Mischung aus Ferienfreizeit und Therapiegruppe.

Victoria genießt die Geschwisterstage. Dort geht es nur um sie. Sie muss keine Rücksicht nehmen, weder auf ihr Gewissen noch auf den Bruder oder die Eltern. Denn nichts, was die Teilnehmer sagen, dringt nach außen. »In der Langau darf ich mich richtig auskotzen!« Sie kann erzählen, wie es sie nervt, wenn Mitschüler sie wegen ihres Bruders ständig bedauern. Oder zugeben, wie sie sich manchmal schämt, wenn ihre Familie in der Öffentlichkeit angestarrt wird »wie ein Tier im Zoo«. Niemand sieht darin einen Widerspruch. Zu erfahren, dass andere Menschen ähnlich gegensätzliche Gefühle kennen, ist für Victoria jedes Mal wieder ein Erlebnis. »In der Langau bin ich irgendwie ein anderer Mensch.«

Auch wie sie mit blöden Sprüchen umgehen sollen, beschäftigt die Geschwisterkinder. Carl Wilhelm Macke hat noch den Spott der Strafe im Ohr. Einmal, erinnert er sich, habe

man einen Nachbarhund auf seinen Bruder gehetzt und sich über dessen Angst amüsiert. Solche Grausamkeiten hat Victoria niemals erlebt. Aber die gängigen Schimpfwörter auf dem Schulhof (»Du Spast!«) kennt auch sie. Soll sie sie einfach ignorieren? Oder ist sie es ihrem Bruder schuldig, zu reagieren? »Fast alle Geschwister von Behinderten kennen diese Angst vor dem Verrat«, sagt Marlies Winkelheide.

Seit dreißig Jahren bietet Winkelheide für die Lebenshilfe Bremen Geschwisterseminare an. Sie war die Erste, die sich mit Brüdern und Schwestern von Behinderten beschäftigte. Die Medizin und die Heilpädagogik befassen sich allenfalls noch mit den Eltern der Behinderten, nicht aber mit deren Geschwistern. Die waren ja schließlich gesund. Das änderte sich allmählich, sagt Eberhard Grünzinger vom Sozialverband VdK Bayern. Er hat einen Ratgeber für Geschwisterkinder geschrieben und beobachtet, so sagt er, eine wachsende Zahl von einschlägigen Fachtagungen, Internetseiten und Kontaktstellen. »Heute betrachtet man behinderte oder chronisch kranke Kinder stärker im System der Familie, zu dem natürlich auch Brüder und Schwestern gehören.«

Mittlerweile ist eine bundesweite Stiftung im Aufbau, die sich allein den Geschwisterkindern widmet: FamilienBande heißt sie. Unterstützt von der Pharmafirma Novartis, will die Initiative die öffentliche Aufmerksamkeit schärfen sowie Hilfsangebote und Fachwissen bündeln. Unter anderem hat das Bochumer IGV eine – nach dem römischen Familiengott Lares benannte – Früherkennungsstrategie entwickelt. Mit einem einfachen Fragebogen können Ärzte, Pädagogen oder Eltern relativ schnell erkennen, ob ein Geschwisterkind mit den Belastungen zurechtkommt oder selbst Hilfe braucht. Dabei hat die Schwere des Handicaps kaum Einfluss darauf, ob die Geschwister ihre spezielle Lebenssituation meistern,

weiß Sonja Richter, Sozialpädagogin in der Langau. Sie kennt Familien mit mehreren geistig behinderten Kindern, deren gesunde Geschwister ohne jede Beeinträchtigung aufwachsen – während in anderen Fällen bereits ein lernschwaches Kind das gesamte Beziehungsgefüge ins Wanken bringt.

»Es kommt darauf an, wie die Eltern auf die Situation reagieren«, sagt Richter. Hadern sie mit ihrem Schicksal? Weigern sie sich – »Wir sind eine ganz normale Familie!« –, über Probleme zu reden? Manche Eltern sind enttäuscht über das behinderte Kind und projizieren ihre Wünsche in den gesunden Bruder. Andere Eltern reiben sich mit Pflege und Förderung auf und verlangen – oft unausgesprochen – ähnlichen Einsatz von der nicht behinderten Schwester. Gerade Mädchen fügen sich oft willig in die Rolle der ewigen Babysitterin und Pflegeassistentin. Denn dafür ist ihnen Lob sicher (»Meine Große, wenn wir dich nicht hätten!«).

Die frühe Verantwortung kann die Geschwisterkinder aber auch stark machen. Als »ausgesprochen reflektiert und umsichtig« erlebt Sonja Richter ihre Schützlinge während der Seminare in der Langau: »Es ist erstaunlich, wie reif viele von ihnen sind.« Victoria glaubt, dass sie mutiger ist als viele ihrer Freundinnen und keine Angst hat, etwa auf Fremde zuzugehen. »Irgendetwas Soziales« möchte sie später machen, vielleicht sogar in der Behindertenpädagogik. Schließlich kennt sie beide Welten – ihre Familie wie die Welt draußen.

Carl Wilhelm Macke ist ein Helfertyp geblieben. Neben dem Studium hat er für eine Behindertenzeitung geschrieben und als Freiwilliger in einem evangelischen IndustriePfarramt Arbeiter und Studenten zusammengebracht. Heute leitet er den Verein »Journalisten helfen Journalisten«, der sich für verfolgte Kollegen im Iran, in Pakistan oder Guatemala einsetzt. Macke selbst blieb freier Journalist. Zum Redakteur bei einer Zeitung oder einem Radio habe ihm wohl das Selbstbewusstsein gefehlt, meint er. Ohne seine Frau, eine Ärztin, hätte es für ihn nur zu einem kargen Leben gereicht. Dafür ist der Kreis der Freunde und Bekannten riesig. »Ich habe mein ganzes Leben soziales Kapital angehäuft«, sagt er.

Und sein Bruder? Der hat seinen Weg gemacht. Er lernte Buchhändler, heiratete, hat heute zwei erwachsene Kinder. Auf Familienfeiern führt nicht Carl Wilhelm, sondern Wolfgang das Wort. Trotz Sprachfehler. »Wer mich nicht versteht, muss eben besser zuhören«, sagt er immer. Macke erzählt es lächelnd und schüttelt dabei den Kopf.

Bis heute telefonieren die Brüder regelmäßig miteinander, sie teilen ähnliche Ansichten über die Dinge. Bloß über das Verhältnis zueinander und die Zeit damals haben sie nur ein Mal gesprochen. Vor einigen Monaten, nachdem Carl Wilhelm Macke den Text geschrieben hatte: *Die Scham im Familienwappen*. Sein Bruder hörte zu und fragte dann: »Und: Bin ich jetzt Opfer oder Täter?« Carl Wilhelm Macke wusste keine Antwort.

www.zeit.de/audio