

Brüder unter sich: Samuel (7, rechts) weiß genau, mit welchem Spiel er Jonathan (12) eine Freude macht



AN SEINER Seite

Samuel ist sieben. Er kann viel mehr als sein großer Bruder Jonathan, zwölf. Denn der ist schwerbehindert. Deshalb muss Samuel ein bisschen schneller erwachsen werden als andere Kinder. Die Geschichte einer **BESONDEREN GESCHWISTERBEZIEHUNG**

Eine Sache ärgert Samuel Martin richtig: Er muss seinen Eltern im Haushalt viel öfter helfen als sein Bruder Jonathan. Zum Beispiel den Tisch abdecken oder beim Ausräumen der Spülmaschine zur Hand gehen. Jeder, der ein jüngeres Geschwisterchen hat, kennt das: das Gefühl, immer wieder einmal von Mama oder Papa ungerecht behandelt zu werden, nur weil man schon größer und vernünftiger ist. Bei Samuel und Jonathan stellt sich das aber anders dar. Samuel ist mit seinen sieben Jahren der Jüngere. Der zwölfjährige Jonathan hat jedoch einen Gendefekt, ist daher schwer geistig behindert und bewegt sich ungenau.

So wie Samuel Martin aus Aying wachsen in Deutschland schätzungsweise 2 bis 2,5 Millionen Kinder auf: Sie haben einen Bruder oder eine Schwester mit einem dauerhaften Gesundheitsproblem – weil diese etwa an Rheuma oder Diabetes leiden, mit einer geistigen Behinderung zur Welt gekommen sind oder an Krebs erkranken. Unweigerlich bindet das kranke Kind viel Aufmerksamkeit der Eltern. Auch bei den Martins ist das so. Jonathan braucht rund um die Uhr Betreuung. Er kann nicht sprechen, muss gewickelt und angezogen werden, braucht Hilfe beim Essen und kann nur in ebenem Gelände alleine laufen. „Gerade was unsere Freizeitgestaltung angeht, muss Samuel zurückstecken“, erzählt Gabriela Martin (43), Samuels und Jonathans Mutter. Mal eben spontan am Nachmittag Radfahren gehen klappt nicht, wenn nur ein Elternteil zu Hause ist.

Sind Geschwisterkinder – so bezeichnen Experten die gesunden Geschwister von behinderten und chronisch kranken Kindern – gefährdet, zu sehr in den Hintergrund zu geraten oder gar überfordert zu werden? Fragen wie diese sind in den vergangenen Jahren zunehmend in den Fokus der Wissenschaft gerückt. Und die hat etwas für Eltern sehr Entlastendes herausgefunden: Geschwisterkinder haben kein generelles Entwicklungsrisiko, wie ihre Eltern oft befürchten. Zehn bis zwanzig Prozent sind gefährdet, fühlen sich vernachlässigt, haben

Schuldgefühle und Zukunftsängste, werden aggressiv oder depressiv. Das Interessante: Diese Zahl stimmt mit Ergebnissen der deutschen Kindergesundheitsstudie KiGGS überein, die alle Kinder einschließt.

„Geschwisterkinder sind also wie Kinder in anderen Familien auch“, sagt Eberhard Grünzinger, Leiter der Sozialakademie des Sozialverbandes VdK Bayern in München. Sie wollen anerkannt und wertgeschätzt werden, sie brauchen Geborgenheit und Sicherheit, sie wollen verstehen, was passiert, sie wollen darüber reden, wie es den Eltern und dem kranken Geschwister geht. Viele Eltern, so die Erfahrung des Diplom-Sozialpädagogen, haben ein schlechtes Gewissen dem gesunden Kind gegenüber, weil sie meinen, ihm weniger Zeit zu widmen als dem kranken. Die Forschung zeigt jedoch, dass auch das häufig nicht der Realität entspricht. „Nur ihre Wahrnehmung verschiebt sich, da das Kümmern um das behinderte Kind so dominant ist“, so Grünzinger. ▶

MEHR INFOS

Gemeinsam für Geschwister

Seit vier Jahren gibt es die Stiftung „FamilienBande. Gemeinsam für Geschwister“ (www.stiftung-familienbande.de). Sie will Geschwistern von chronisch kranken und behinderten Kindern eine Lobby geben, die Gesellschaft für das Thema sensibilisieren sowie Forschungen dazu vorantreiben. Unter anderem findet sich hier der Fragebogen LARES, mit dem Ärzte, Pädagogen, aber auch Eltern frühzeitig erkennen können, ob ein Geschwisterkind belastet ist und Hilfe braucht. Außerdem gibt es eine Datenbank, die bundesweit Angebote für Geschwisterkinder bündelt.

Zeit zu dritt: Gabriela (43) und Jürgen Martin (48) genießen es, mit Samuel wandern zu gehen





Gemeinsam glücklich: Jürgen und Gabriela Martin mit Samuel und Jonathan

W&B/Achim Graf

Trotzdem birgt die besondere Familienkonstellation ein Risiko. „Geschwisterkinder sind Meister der Anpassung. Sie nehmen sich permanent zurück, stellen ihre Bedürfnisse hinten und behalten ihre negativen Gefühle für sich“, erklärt Grünzinger. Der Experte hat deshalb vor 18 Jahren mit einer Kollegin das erste Konzept für ein Geschwisterseminar für den VdK entwickelt. Seitdem sind die Seminare, eine Mischung aus Ferienfreizeit und Gruppentherapie, fester Bestandteil des Angebots.

„Geschwisterkinder haben nicht per se ein Problem. Sie haben aber

ein Thema“, betont Sonja Richter. Die Diplom-Sozialpädagogin bietet seit vier Jahren Seminare für Geschwister von kranken und behinderten Kindern in der Bildungs- und Erholungsstätte Langau in Oberbayern an. „Die meisten empfinden es als sehr entlastend, wenn sie in den Seminaren auf andere Kinder treffen, die Ähnliches erleben wie sie, ähnlich fühlen und einen sofort verstehen, ohne dass man viel erklären muss“, sagt Richter. Denn viele Geschwisterkinder fühlen sich auch einsam – gerade weil meist niemand hinter die Fassade ihrer Unauffälligkeit blickt.

Samuel Martin besuchte im vergangenen Mai zum ersten Mal in Langau ein Geschwisterseminar. Er war der jüngste Teilnehmer und staunte, wie selbstbewusst die älteren Kinder mit ihrer besonderen Familiensituation umgehen. „Wir stellen zwar fest, dass sich Samuel dieser noch nicht wirklich umfassend bewusst ist“, sagt sein Vater Jürgen Martin (48). „Allerdings hat er mit dem Wechsel vom Kinder-

garten zur Schule Ausgrenzungserfahrungen gemacht, die ihn sehr belasten.“

In Samuels Kindergarten hatte die Behinderung seines Bruders keine große Rolle gespielt: Die Kinder gingen neugierig und offen auf Jonathan zu, wenn er beim Abholen dabei war. Sie fragten einfach nach, warum er nicht sprechen kann, sondern nur Laute von sich gibt. Ganz anders Samuels Mitschüler: „Sie haben getuschelt und über Jonathan gelacht, als sie ihn mal gesehen haben“, erzählt der Siebenjährige. Ein Freund, der Samuel schon öfter zu Hause besucht hat, wollte auf einmal nicht mehr kommen. Ziemlich blöd findet Samuel das – und unverständlich: „Jonathan ist doch nur behindert“, sagt er.

Von sich aus spricht Samuel kaum über die belastenden Erfahrungen, die er immer wieder macht. Wie die meisten Geschwisterkinder verhält er sich unauffällig. Genau darin liegt jedoch ein großes Problem. „Wer signalisiert, bei mir ist alles in Ordnung, bleibt mit seinen

Sprechen durch Bilder:
Ob Jonathan ein Gummibärchen oder eine Brezel will, zeigt er Samuel mithilfe von Symbolen



dunklen Gefühlen, die nun einfach da sind, allein“, erklärt Eberhard Grünzinger. Die dunklen Gefühle, das sind die Ausgrenzungserfahrungen. Das ist aber auch die Zerrissenheit zwischen der Liebe zum Geschwister und dem gleichzeitigen Genervtsein von ihm. Und das ist nicht zuletzt auch die Widersprüchlichkeit zwischen dem Bild, das man von sich hat, und dem Bild, das andere von einem haben. „Geschwisterkinder sind meist lieb und nett, und so nimmt sie ihre Umgebung wahr. Sie fühlen sich deshalb aber als Lügner, weil sie ihre eigene dunkle Seite kennen“, sagt der Experte. In den Geschwisterseminaren wird den Kindern daher auch vermittelt, dass beide Gefühlsseiten ihre Berechtigung haben.

Ein Kind, das seine eigenen Bedürfnisse immer zurückstellt, wird sehr früh selbstständig. „Geschwisterkinder sind nachweislich reifer und vernünftiger, weil sie früh lernen, alles mit sich selbst auszumachen“, erklärt Eberhard Grünzinger. Das ist positiv, einerseits. Anderer-

seits bedeutet es, dass die Kinder früh ihre Unbeschwertheit verlieren. „Viele empfinden es als Bürde, keine Schwierigkeiten machen zu dürfen, denn die haben die Eltern ja schon genug.“

Zuhören und im Gespräch bleiben – darauf kommt es daher an. Der Diplom-Psychologe Florian Schepper rät Eltern, sich bewusst vorzunehmen, das gesunde Kind immer wieder zu fragen, wie es ihm geht, ob ihm die Zeit reicht, die man mit ihm verbringt. Also Interesse an ihm zu zeigen, selbst wenn es scheinbar keine Probleme gibt. „Die Kinder spüren so, dass auch sie im Blick sind“, sagt Schepper, der am Universitätsklinikum Leipzig im Auftrag der „Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig“ betroffene Familien betreut. Zudem sollten Eltern versuchen, regelmäßig Zeit allein mit dem gesunden Kind zu verbringen. Die Martins haben daher eine Betreuerin für Jonathan engagiert. Einmal die Woche hat Samuel seine Eltern so ganz für sich. „Wir genießen es, zu dritt Dinge zu unternehmen, die mit Jonathan nicht möglich wären“, sagt Jürgen Martin.

Für den 48-Jährigen und seine Frau waren die negativen und verstörenden Reaktionen, die Samuel

erlebt hat, ein Grund, selbst an einem Familienseminar teilzunehmen. „Wir waren unsicher, wie wir unseren Sohn gegenüber Hänseleien stark machen können“, sagt Gabriela Martin. Dass Samuel einfach Wissen fehlte, um Jonathans Behinderung zu erklären, und dies ein Grund für seine Ausgrenzung war, hat sie überrascht. „Samuel hatte keine Antworten auf die Fragen seiner Mitschüler, was sein Bruder hat, und war dann hilflos“, erzählt die 43-Jährige. Und: Wenn die Mutter Samuel von der Mittagsbetreuung abholte, war Jonathan immer dabei. „Im Seminar habe ich erfahren, dass es für Samuel wichtig ist, zuerst selbst richtig in einem neuen Umfeld anzukommen und als Person wahrgenommen zu werden, bevor wir seinen Bruder einführen“, sagt Gabriela Martin.

Das haben die Martins sofort umgesetzt, und inzwischen kann Samuel erklären, was mit Jonathan los ist. Seit einigen Monaten macht er außerdem begeistert Judo. „Das war ebenfalls ein Tipp aus dem Seminar, denn Kampfsport stärkt das Selbstbewusstsein“, sagt Jürgen Martin. Samuel selbst hat einen Plan für die Pfingstferien: Er möchte wieder zum Geschwisterseminar in Langau.

Barbara Weichs ■

REDEN, REDEN, REDEN!

Eltern von Geschwisterkindern trauen sich oft nicht, ihr Kind offen zu fragen, was es braucht. „Sie haben Angst, schlafende Hunde zu wecken und von einer Bedürftigkeit überrollt zu werden, die sie nicht erfüllen können“, sagt Eberhard Grünzinger, Leiter der Sozialakademie des VdK Bayern. Der Diplom-Sozialpädagoge kann allerdings beruhigen: „Es ist wenig, was sie brauchen.“ Geschwisterkinder

■ **benötigen Informationen** über die Krankheit oder Behinderung des Geschwisters – altersgerecht erklärt.

■ **möchten wissen**, welche Sorgen ihre Eltern umtreiben und wie diese fühlen. Der einfache Satz „Wir haben nicht viel Zeit für dich, aber wir lieben dich trotzdem“ beruhigt ungemein.

■ **brauchen den Austausch** mit Eltern und mit anderen Betroffenen.

■ **brauchen Zeit**, die sie allein mit Mama und Papa verbringen können – und wenn es nur einmal im Monat ein Nachmittag ist.

■ **nehmen bereitwillig** Rücksicht und stellen eigene Wünsche zurück – allerdings nicht pausenlos.

„Geschwisterkinder sind Meister der Anpassung“

EBERHARD GRÜNZINGER, DIPLOM-SOZIALPÄDAGOGE