

Geschwister werden ist nicht schwer, Geschwister sein dagegen sehr...

Marlies Winkelheide

Vortrag - Seminar der Lebenshilfe Berlin/ November 1998

Mit diesem Thema wende ich mich auch an die Kinder und Jugendlichen, die jetzt nicht mehr hier sind, deren Seminar in diesen Stunden beginnt, auf dem sie nachdenken, was es für sie heißt, Bruder oder Schwester zu sein.

Einige Kinder und Jugendliche sind hier und hören zu, es gibt unter den ZuhörerInnen erwachsene Brüder und Schwestern, möglicherweise sind wir sogar alle Geschwister. Vielleicht können wir uns nicht mehr so gut erinnern, den Kindern und Jugendlichen ist das eher möglich, wenn ich sie jetzt fragen würde:

Kannst du dich noch erinnern ?

Wie war das, als Papa und Mama dir mitgeteilt haben, dass ein Baby kommt, ein Brüderchen oder ein Schwesterchen?

Was hast du dir gewünscht?

Was hast du dir vorgestellt?

Was wurde alles vorbereitet?

Wie hast du Papa und Mama erlebt?

Und dann kam manches ganz anders, auch ohne die Tatsache, dass das Brüderchen oder Schwesterchen behindert ist.....

Mit einem solch kleinen Kind wusstest du zunächst nichts anzufangen, aber die Aufmerksamkeit aller anderen richtete sich auf dieses kleine Kind.

Frage dich, ob du nicht einiges angestellt hast, um auch Aufmerksamkeit zu bekommen.

Anders stellt sich die Situation, wenn das älteste Kind in einer Familie behindert ist. Sie erinnern sich vermutlich an die Unsicherheit und die vielen Fragen, die Ihrer Entscheidung, ein weiteres Kind zu haben, vorangegangen sind. Die nächsten Kinder wurden in eine Familie hinein geboren, die schon Erfahrung mit der Behinderung des ersten Kindes hatte.

Und jetzt denken Sie einen Moment lang zurück an die Zeit der Geburt eines behinderten Kindes, an die Zeit der Diagnose..... - eine Zeit, an die sich viele hier nur schmerzhaft erinnern können (es mitunter auch gar nicht wollen), eine Zeit, die schwer zu fassen ist und doch eine so große Bedeutung hat....- an Momente, Stunden, Tage, Wochen, Monate, geprägt von Fragen, Unsicherheit, Ratlosigkeit, dem unendlichen Bemühen zu dem Kind und zu den eigenen Gefühlen stehen zu wollen und es manchmal nicht so zu können, wie der Anspruch an sich selber besteht, das Ertragen von Blicken der Öffentlichkeit, das Suchen nach einer Haltung zu einem Leben, das nun ganz anders werden würde.

Und die Geschwister?

Wo kommen sie vor?

Wie kommen sie vor?

Sie spüren die Sorgen und Ängste der Eltern.

Sie erleben Tränen.

Sie spüren Hoffnungen und Spannungen.
Sie können nicht erfassen, was geschehen ist.

Niemand kann es in diesen Momenten, in denen sich das Leben in der Familie verändert, ohne dass jemand schon eine Vorstellung hat, wie es werden wird.

So werden die Brüder und Schwestern oft kaum wahrgenommen, sie müssen funktionieren, sie haben vielfältige Aufgaben zu übernehmen. Sie sind den Eltern auch Trost.

Wenn das Leben anders wird oder geworden ist, werden bewusst oder unbewusst Erwartungen an die Geschwister gestellt:

Wenigstens sie sollen auf keinen Fall auch noch Schwierigkeiten machen. Sie werden in der Bewältigung des Alltags mit einem behinderten Kind gebraucht und eingesetzt.

Gleichzeitig sollen sie nicht zu sehr belastet werden. Ambivalente Gefühle gehen in Müttern und Vätern hin und her.

Eltern haben oftmals nicht die Zeit ihnen nachzugehen

Geschwister werden ist nicht schwer, Geschwister sein dagegen sehr...
das ist das Thema, das sie mir gestellt haben.

Wo ist der Raum für die Fragen, für die Fragen von Brüdern und Schwestern behinderter Menschen? Wann, wo können sie gestellt werden?

Ich möchte hier versuchen - stellvertretend - ihnen Gehör zu verschaffen, Ihre Aufmerksamkeit darauf zu lenken.

Apropos hören: Versuchen Sie zu hören auf das, was Kinder sagen, versuchen Sie zu spüren und zu erkennen, was sie ausdrücken.

Dazu ein Beispiel:

Eine Schwester, 10 Jahre, eines behinderten Bruders, 8 Jahre

Ein behinderter Junge, 8 Jahre, der das Prader - Willi - Syndrom hat, ist begeisterter Fan von Pavarotti, kann ihn gut nachahmen und gibt eigene kleine Auftritte bei Festen, in der Familie, etc. Er bekommt dafür viel Beifall.

Die fast 10-jährige Schwester erkrankt. Sie kann nur noch schlecht hören und wird dadurch in der Schule auffällig. Das Zusammenleben zu Hause erfordert viel Kraft, sie verlangt viel Aufmerksamkeit.

Ein Ohrenarzt wird aufgesucht und nachdem die medizinische Behandlung keine Erfolg hat, rät er zu einer Operation. Die Mutter spürt ihren Widerstand, die Einwilligung zu einer Operation zu geben. Sie ahnt, dass die Tochter durch ihre Auffälligkeit etwas anderes ausdrücken möchte. Sie bittet die Leiterin einer Gruppe von Geschwistern, zu der ihre Tochter seit einiger Zeit regelmäßig geht, zu prüfen, ob ihre Tochter wirklich so schlecht hört. Das Mädchen bekommt in der Gruppe eine verantwortungsvolle Aufgabe, das Führen der Gruppenkasse.

Die Angabe der Zahlen wird leise diktiert, alle Zahlen stimmen. Die Leiterin der Gruppe teilt der Mutter die Erfahrung mit und gibt ihr den Hinweis, nochmal einen anderen Arzt aufzusuchen, kann speziell auf einen indischen Arzt verweisen.

Die Mutter nimmt das Angebot wahr und dann geschieht folgendes:

Der Arzt erkennt, dass das Kind keinen Hörschaden hat. Er nimmt sich Zeit für ein Gespräch über die ganze Familiensituation.

Er spricht allein mit der Mutter und deutet auf den Zusammenhang mit dem Erleben des kleinen Bruders hin. Die Schwester kann "manches nicht mehr so gut hören".

Es war für die Mutter trotz aller Vorahnung nicht leicht, diese Erkenntnis

anzunehmen, neue Verhaltensweisen zu lernen. Der Arzt begleitet sie in Gesprächen, um das richtige Maß zu finden, dem Sohn einige seiner Auftritte als Pavarotti - Fan zu lassen, aber die Anzahl deutlich zu reduzieren und der Tochter mehr Aufmerksamkeit zu schenken.

Sicher ist hier eine behutsame Begleitung notwendig.

Dem Kind bestätigt er eine schwierige Hörerkrankung. Er sagt ihr zusätzlich, dass diese Erkrankungen manchmal vorübergehend seien und am 10. Geburtstag wieder aufhören.

Etwa 4 Wochen sind abzuwarten bis zu diesem 10. Geburtstag. Am Geburtstag selbst kann das Kind nur sehr schlecht hören, am Tag danach sind die Beschwerden vorbei.

Die Familie lernt gemeinsam mit der neuen Situation zu leben.

Der Arzt hat hier sehr einfühlsam gehandelt. Weder hat er dem Mädchen Vorwürfe noch der Mutter ein schlechtes Gewissen gemacht.

Das Mädchen konnte beruhigt noch einige Zeit weiterleiden und selbst die Erkrankung, bzw. Auffälligkeit beenden, ohne das Gesicht dabei zu verlieren.

Die Mutter konnte in dieser Zeit aufmerksamer mit der Auffälligkeit umgehen, umsichtiger auf die Hinweise der Tochter eingehen.

In dieser Situation wurde die Familie durch Gespräche begleitet, Mutter, Sohn, Tochter, auch der Vater kam hinzu, so dass miteinander ein Weg gelernt werden konnte, dem Sohn seine Freude, die auch die Freude der Eltern war, zu lassen und der Tochter andere Möglichkeiten der Aufmerksamkeit zu geben. Sie alle konnten anders aufeinander hören!

Wenn wir nun weitere Geschichten von Kindern hören, hören Sie sie bitte auf diesem Hintergrund.

Wenn ich die Sichtweisen von Geschwistern behinderter Kinder vertrete, signalisieren mir die Eltern ausgesprochen und unausgesprochen oft:

"Bitte kommen Sie nicht mit noch einem Problem und bitte machen Sie mir kein schlechtes Gewissen. Ich kann nicht noch etwas tun, ich habe schon genug an zusätzlichen Terminen mit dem behinderten Kind und mich gibt es auch noch - wer spricht denn eigentlich davon? Ich bin Mutter, Vater, Ehefrau, Ehemann,.....und nicht nur durch die Tatsache definiert, ein behindertes Kind zu haben."

Weder das eine noch das andere ist meine Absicht. Ich möchte Sie aufmerksam machen auf die bewegenden Gedanken Ihrer nicht behinderten Kinder, auf die Fragen, die sie haben, die Erlebnisse, die Konflikte, die sie mit sich und in sich austragen. Ich möchte Sie Anteil nehmen lassen an den Ebenen des Erlebens, die unterschiedlich sind, auch wenn sie dasselbe Ereignis beschreiben.

Ich möchte Sie Anteil nehmen lassen an den Freuden, an Überlegungen, an Ängsten, an Wahrnehmungen, tiefen Einsichten und Erkenntnissen in Lebensfragen, die Geschwister von behinderten Kindern haben.

Ich weiß dass Sie als Mütter und Väter behinderter Menschen auch sagen müssen: "Ich bin doch auch noch da!", damit das Leben in der Familie gelingen kann.

Ich möchte Sie nicht vor neue und nicht zu bewältigende Aufgaben stellen.

Das gilt auch für die Fachleute, die hier sitzen, mit Ihrem Bemühen um ein gutes Angebot in der Begleitung von Familien mit behinderten Menschen.

Ich möchte Sie alle berühren mit dem, was Geschwister geäußert haben, die andere Lebenssituationen haben als ihre Altersgenossen, was sie erkannt und mitgeteilt haben, um es teilen zu können.

Sie können sich vermutlich darin entdecken und sich ansprechen lassen.

Ich möchte Sie ermutigen, diesen Kinder zuzuhören, von denen Sie manches

erwarten, manches berechtigt und manches doch auch zu viel. Und ich möchte Ihnen vermitteln, dass es wenig braucht, um den Geschwistern den Raum zu schenken, den sie auch haben müssen.

Wenn ich mich heute hier ganz auf die Seite der Geschwister stelle, dann geschieht das in Respekt und Achtung vor der Würde des Lebens eines jeden behinderten Menschen, dessen Bedürfnisse oft im Mittelpunkt stehen müssen, dessen Leben mit von anderen abhängig ist, für den wir oft mitdenken müssen, für den wir manchmal sprechen müssen und dem wir in Wahrung seiner Freiheit so selbständige Entscheidungen wie möglich lassen müssen, dass er so selbstbestimmt, wie es geht, leben kann.

Ich stelle mich heute auf die Seite der Geschwister in Achtung der Begleitung von Eltern, Lehrern, Therapeuten, Ärzten und all denen, die das Leben behinderter Menschen ermöglichen und sie und sich gegenseitig stärken.

Jede Begegnung mit einem anderen Menschen kann Gewinn sein für die eigene Erfahrung, eine Bereicherung für das eigene Leben

Geschwister begegnen zunächst ihren Brüdern und Schwestern, nicht so sehr deren Behinderung.

Sie werden geprägt durch das Leben mit ihnen. Sie sind auch die Menschen, die sie sind, die Persönlichkeiten durch die Tatsache, dass sie einen behinderten Bruder, eine behinderte Schwester haben.

Sie wollen ihren Beitrag in ihren Familien leisten.

Manchmal ist es viel, was sie auszuhalten haben. Verantwortung ist zu tragen und zu teilen, Verzicht ist einzusehen, wo man ihn nicht so gerne leisten möchte. Manche Lebenssituation ist überfordernd.

" Anders" ist sie auf jeden Fall.

Deshalb bitte ich Sie: Lassen Sie die Geschwister sehen und spüren, was sie sehen und fühlen.

Lassen Sie sie wahrnehmen dürfen, was sie empfinden. Legen Sie sie nicht darauf fest, dass alles ganz normal ist, was eben anders ist. Ihre Familie ist so wie sie ist. Lassen Sie die Kinder nicht verdrängen müssen, was sie für sich erleben. Sie sollen ihren Wahrnehmungen trauen und damit sich selbst vertrauen können.

Alle Geschichten, die Sie jetzt hören, sind von Geschwistern auf Seminaren geschrieben worden. Sie treffen sich dort in Gruppen und machen die Erfahrung, nicht allein mit ihrer Situation zu sein. Darüber hinaus erleben sie sich als die Experten für ihre Fragestellungen.

In der Begleitung geht es darum, die Kinder und Jugendlichen in der Entwicklung ihrer Ich-Stärke zu stützen und sie zu ermutigen, daran weiter zu arbeiten.

Alle Kinder und Jugendlichen, die die folgenden Texte verfasst haben, haben es erlaubt, sie zu veröffentlichen und zum Ausdruck gebracht, wie wichtig es ihnen ist, dass viele Menschen darüber erfahren, was sie bewegt.

Mareike schreibt:

Mein spannendes, komisches und auch trauriges Erlebnis Beim Busfahren

Ich will euch die Geschichte erzählen, weil ich dazu Lust habe, es auch spannend, komisch und traurig finde.

Mein behinderter Bruder und ich sind in den Ferien mit dem Bus zu meiner Mutter in

den Laden gefahren. Fabian hat einen Behindertenausweis. Damit braucht er sich keine Fahrkarte zu kaufen. Fabian setzt sich gleich auf den Behindertenplatz. Und wenn ein älterer Mensch in den Bus hineinkommt, guckt er den/die sofort an, weil er Angst hat, dass die Leute den Platz für sich behaupten wollen. Er guckt die dann sehr lange an. Und so etwas ist uns passiert. Es kam eine alte Dame hinein. Fabian guckt nur. Die Dame aber auch. Sie fragt Fabian: "Was gaffst du denn so?" Dabei hat sie selber nur gegafft. Und dann noch was. Eine Oma stieg in den Bus und behauptet, sie sähe im Bus nichts und hatte mehr Recht, den Platz für sich zu behaupten. Und alle Leute hinten im Bus dann auch: " Ja, genau, die Frau ist viel älter und kann nicht so gut laufen und sieht nichts!"

Ich wurde richtig traurig. Fabian bekam danach sofort seinen Wutanfall und schlug wild umher. Die Frau hinter Fabian hielt ihn fest.

Ich schrie sofort: "Lassen Sie ihn los!" Und Fabian auch. Danach ergab sich die Frau und meckerte nur noch rum. Aber was das Komische war, dass hinter uns noch ganz viele Plätze frei waren und die Dame nicht im Stande war, sich dort hin zu setzen. (Mareike, 11 Jahre)

Für ein 11 jähriges Kind eine kaum zu lösende Situation. Sie kennt die Reaktionen ihres Bruders. Sie soll und möchte höflich zu älteren Menschen sein. Sie muss oft schwierige Erfahrungen bewältigen.

Kirsten, 14 Jahre:

Das habe ich gut geschafft

Erst wollte ich gar nicht machen, was meine Eltern wollten. Aber es ist mir gut damit gegangen. Ich erzähle euch davon.

Letzten Sommer hatte ich mich mit meiner Freundin zum Schwimmen verabredet.

Als ich gerade aus dem Haus gehen wollte, teilte meine Mutter mir mit, dass sie heute ebenfalls mit Christine zum Schwimmen kommen wollen und deshalb erwarten, dass ich auch mal mit Christine ins Wasser gehe. Ich war stinksauer, doch letztendlich ließ ich mich doch noch dazu erweichen.

Als ich gerade mit meinen Freunden am Rumtollen war, stand meine Schwester vor mir am Beckenrand mit ihren orangenen Schwimmflügeln. Sie rief: "Kirsten! Huhu! " Es war zu peinlich. Ich rief: "Bitte, geh weg! Ich spiel später mit dir! " Doch dann kam das, was ich mir nie hätte träumen lassen. Alle meine Freunde guckten mich ganz verdutzt an und sagten: "Mein Gott! Lass sie doch mitspielen!" Da wurde mir klar, wie blöd ich gewesen bin, meiner Schwester so in den Rücken zu fallen. Vorhin hatte ich mich für meine Schwester geschämt, doch jetzt schämte ich mich für mich und mein Verhalten.

Alle waren sie besorgt um Christine. Sie behandelten sie fast wie eine echte Freundin. Auch als sie blaue Lippen bekam, brachten sie alle zum Platz zurück. Jetzt weiß ich, dass es Quatsch ist, sich für etwas zu schämen, was nicht schämenswert ist.

Anna, 13 Jahre

Das hat mich sehr geärgert

Im Schulunterricht haben wir auch schon über Behinderung gesprochen. Es war mehr oder weniger ein Zufall, denn normalerweise wird dieses Thema in unserer Klasse leider gemieden. Also unser Lateinlehrer kam wieder mal nicht mit uns zurecht, weil wir wohl etwas lauter waren. Auf jeden Fall nannte er uns einen "behinderten Sauhaufen". Ich war erschrocken und hatte keine Worte mehr. Wie kann ein erwachsener Mensch, noch dazu ein Lehrer, so mit dem Wort

"Behinderung" umgehen? Sollten Lehrer nicht eigentlich Vorbilder sein?
Eigentlich hatte ich damit gerechnet, dass jetzt irgend einer aus meiner Klasse etwas sagen würde, aber alle waren still und grinnten nur. Nur wenige, das heißt, noch genau zwei andere wollten etwas sagen, kamen aber nicht zu Wort, weil sie gleich von unseren lieben Klassenkameraden niedergemacht wurden. Mit Worten wie: "Was regst du dich denn so auf? Bist wohl echt behindert, wa ?"
Ich weiß auch nicht, was mit mir los war. Auf jeden Fall bin ich erstmal aus der Klasse gegangen, um nicht zu explodieren. Draußen habe ich mich zusammen mit einer Klassenkameradin, die ebenfalls rausgegangen war, über unseren Lehrer und über unsere Klasse aufgeregt. Doch später habe ich mich eigentlich mehr über mich selbst geärgert, weil ich nämlich nicht in der Lage war, unserem Lehrer mal gehörig die Meinung zu sagen. Das passiert mir oft in solchen Situationen, und ich ärgere mich dann meistens mehr über mich selber als über den Rest.

Die Frage der "Verteidigung" des behinderten Bruders, der behinderten Schwester stellt sich immer wieder. Es ist die Frage des "Verrates", die Brüder und Schwestern bewegt. Muss ich immer etwas sagen, wenn Menschen über behinderte Menschen lästern? Muss ich in der Schule immer sagen, dass ich einen behinderten Bruder, eine behinderte Schwester habe? Und verrate ich ihn/sie, wenn ich mich entschliesse, das nicht zu tun ?

Robert, 15 Jahre

Da wurde ich ärgerlich!

Endlich, mein Bruder war baden gegangen! Nun konnte ich mich erst einmal für eine halbe Stunde in meinem Zimmer zurückziehen und hatte meine Ruhe. Gedacht! Nach fünf Minuten hörte ich aus dem Bad ein blubberndes Dröhnen. Erst leise, aber mit der Zeit wurde es immer lauter, aufdringlicher und auch nerviger. Da dieses Blubbern in meinem Zimmer noch verstärkt wurde, kam dieses Geräusch einem in meinem Kopf schlagenden Presslufthammer gleich. Schon auf dem Weg zum Bad überlegte ich mir, ob es richtig sei, ihn zum Aufhören zu bewegen. Ich dachte, dass dieses für mich so unangenehme Geräusch bei ihm vielleicht Wohlgefallen auslöste. Denn ich könnte mir gut vorstellen, dass er die Schwingungen im Wasser wahrnahm.

Robert kann sich in die Lage seines Bruders versetzen und hält damit eine Situation aus, die für ihn schwierig ist.

Peter, 15 Jahre, der einen jüngeren Bruder mit einer degenerativen Erkrankung hat, schreibt:

Das war schwierig - Heute weiß ich, dass es richtig war
Früher kam mein Bruder jeden Samstag - und Sonntagmorgen in mein Zimmer. Er machte das Licht an und setzte sich einfach vor meinen Schrank und spielte. Dabei machte er meistens eine riesige Unordnung und dabei jede Menge kaputt. Es gab jede Menge Streit mit meinen Eltern, die mir sagten, ich sollte dies nicht so eng sehen, weil es sowieso bald vorbei sein würde. Sie hatten Recht. Heute finde ich es gut, weil mein Bruder nie mehr ins obere Stockwerk kommen wird, um mich zu wecken.

Welche Aufgaben Geschwister oftmals in Familien übernehmen, beschreibt Boris, 13 Jahre, in einer Parabel:

In einer Rentierherde

In einer Rentierherde lebte eine Familie, Mutter, Vater, Sohn und Tochter. Die

Tochter konnte nicht richtig laufen, sprechen und war auch geistig behindert. Alle in der Herde wandten sich ab, wenn sie kam, nur ihre Familie hielt zu ihr. Als dann die Zeit der Herdenwanderung kam, konnte und wollte die Mutter ihr Kind nicht allein lassen. So entschließen sie sich, mit der Tochter langsam hinterherzuziehen. Bald waren sie schon weit zurückgefallen, weil sie öfter Pause machen mussten, da die Tochter nicht so schnell und ausdauernd laufen konnte.

Es wurde kälter und es fing an zu frieren. Sie hielten es kaum aus und waren sich nur am anmeckern, aber immer wenn sich die Tochter blicken ließ und so freudig dreinschaute, hörten sie auf zu streiten. Sie liefen immer weiter, bald konnten sie nicht mehr, nur die Tochter war noch auf den Beinen.

Sie sah die Eltern und den Sohn an und fing an zu weinen. Da rappelte sich der Sohn auf, weil er es nicht ansehen konnte und tröstete die Schwester. Nachdem sie still war, half er den Eltern auf die Beine und sie wanderten weiter. Sie fanden was zu fressen und fanden auch die Herde.

Der Bulle sagte zum Vater wegen der Tochter: "Dieses Vieh lebt ja immer noch, aber ich freue mich für dich, dass du es mit Frau und Sohn überlebt hast." Da sagte der Vater: "Ohne meine Tochter würden wir nicht mehr leben" und ließ ihn stehen.

(Boris)

Sie alle kennen die Situation, wenn gerade die Menschen, auf die Sie sich stützen möchten, sie verlassen. Sie halten sich aneinander fest und suchen neue Freunde, die Sie meist unter ähnlich Betroffenen finden.

Tina, ein 12jähriges Mädchen schreibt über ihren Bruder Manuel:

Manuel

Ich habe lange Überlegt. Aber über meinen Bruder Manuel läßt sich einfach nicht so viel erzählen. Mein Bruder wurde nicht behindert geboren. Wir waren bei meiner Tante und meinem Onkel zu Besuch. Sie hatten einen Teich und alle Kinder waren draußen. Als er alleine war, nutzte er die Gelegenheit aus, um zu baden. Der Teich war umzäunt und Manuel kletterte rüber. Er konnte nicht schwimmen. Später hat die Verwandtschaft den Teich zugegraben.

Manuel lag lange im Koma. Jetzt hat er immer Krämpfe. Und er ist schwer behindert. Meine Mutter hilft ihm, Medikamente zu nehmen und auch beim Essen. Manuel kann nicht laufen, sich nicht bewegen und nicht sprechen.

Wir hoffen, dass er wieder gesund wird. Wir bitten nicht gedacht, dass er über einen Zaun klettern kann.

Wenige Monate später schreibt sie an Manuel:

Lieber Manuel!

Früher habe ich mir noch nie Gedanken gemacht, dass du heute so sein wirst. Ich finde gut, dass du auf eine Schule für Behinderte gehst.

Ich finde es gut, dass du ausdrücken kannst, wenn du nicht sitzen oder liegen möchtest. Ich finde nicht so gut, dass du abends, wenn man ein bisschen zu laut ist, dass du dann quengelst. Aber ich muss auch einsehen, dass ich auch Rücksicht auf dich nehmen muss. Mich würde interessieren wie du darüber denkst und du dich verhalten würdest, wenn ich so wäre. Ich denke, dass du da bist, aber dass du es nicht zeigen kannst. Ich habe das Gefühl, dass du es gerne zeigen würdest. Ich glaube, dass du gerne Musik hörst. Ich frage mich, wenn du sprechen könntest, ob du gerne mit mir spielen würdest? Dann könnten wir viel mehr unternehmen.

Wir wissen nicht, ob du traurig bist. Aber du brauchst dich nicht alleine zu fühlen, denn ich habe dich sehr lieb. Und egal, was passiert, du kannst immer auf mich zählen.

Tschüss deine Tina

Und kurze Zeit später schreibt sie an sich selbst:

Hallo Tina!

Ich finde, dass wir trotz meines behinderten Bruders eine glückliche Familie sind. Ich könnte mit meinem Bruder Manuel viel mehr unternehmen, wenn er gesund wäre. Ich würde mich total freuen, wenn Manuel auch nur einen Satz sprechen könnte. Früher, wenn er mit meinem großen Bruder weggehen wollte" sagte er immer: "Nennis mit". Damit meinte er, dass er auch mit Dennis weggehen möchte. Das Gute daran, einen behinderten Bruder zu haben, ist gar kein Vorteil. Nur, dass man gute Parkplätze und eine größere Wohnung hat. Ich würde es doof finden, wenn jemand Behinderte lächerlich macht. Und ich glaube, dass Manuel das auch total doof finden würde.
Tschüss deine Tina (12 Jahre)

Auch Sebastian, 8 Jahre, schreibt an seinen jüngeren Bruder Fabian:

Lieber Fabian!

Ich lese dir Geschichten vor.

Ich spiele gern mit dir und deinen Bären.

Ich höre mit dir gerne die Schlümpfe - Kasette. Ich gucke mit dir manchmal Fernsehen. Du siehst das Bild nicht, aber du kannst hören, was geschieht. Ich habe dich gerne auf dem Arm, wenn ich auf dem Boden sitze.

Ich trage dich gerne auf der Schulter.

Ich helfe dir beim Inhalieren. Ich fahre mit dir im Garten Kinderwagen.

Ich schmuse gern mit dir.

Dein Sebastian (8 Jahre)

Und später schreibt er an sich selbst:

Lieber Sebastian!

Ich bin traurig, dass Fabian krank ist. Ich weiß aber nicht genau, warum ich traurig bin. Ich bin traurig, dass ich nicht mit ihm spielen kann. Wenn er gesund wäre, könnten wir zusammen Batman spielen oder malen oder basteln.

Ich bin fröhlich, weil Fabian oft auf dem Boden liegt und ich dann mit ihm spielen kann. Opa ist mein Freund, weil er oft mit mir spielt und Süßigkeiten mitbringt. Wenn meine Freunde aus der Schule mich besuchen, fragen sie, ob Fabian behindert ist, ob er hören kann, oder er sehen kann und so weiter.

Sebastian (8 Jahre)

Tim schreibt an seine jüngere Schwester Anna:

Liebe Anna,

eigentlich will ich dich in diesem Brief nicht nur kritisieren, aber ich werde nicht drumrum kommen.

Ich mache mir manchmal Sorgen wegen deinem Herz, da ja die Trennwand der Herzkammern bei dir teilweise fehlt. Deswegen muß du auch manchmal ins Krankenhaus und untersucht werden. Das ist für uns alle in der Familie nicht schön, am allerwenigsten wohl für dich. Operiert worden bist du auch schon ein paar mal. Ein Leben ohne dich kann ich mir nicht vorstellen. Hoffentlich lebst du recht lange. Aber zur Zeit bist du ja fröhlich. Das ist ja die Hauptsache. Wenn du mal nicht fröhlich bist und weinst, rummeckerst oder tobst, dann stört es mich manchmal sehr. Oder wenn du jemanden suchst, durchs ganze Haus rennst und in jedes Zimmer guckst, da du ja - weil du taub bist - ihn nicht rufen kannst.

Aber sonst haben wir alle in der Familie sehr viel Spaß mit dir. Ich bin meistens froh,

wenn du froh bist und lachst.

Von dir habe ich viel gelernt. Nämlich, dass man Behinderte nicht einfach auslachen und rumschubsen kann, dass sie auch Menschen sind und nicht Minderwertige. Sie fühlen genauso wie wir.

Dass du während der Woche in Hannover im Taub - Blindenzentrum bist, ist ganz gut. So sind wir nicht immer an dich gebunden. Dafür freue ich mich schon immer aufs Wochenende. Mich ärgert es auch oft, dass du Privilegien hast, die ich nicht habe und du oft dabei sein darfst, wo ich nicht sein darf. Aber dafür - und ich glaube, das ist mir wichtiger, - bin ich gesund.

Tschüss dein Bruder Tim (13 Jahre)

Corinna, 11 Jahre, an den jüngeren Bruder Henrik:

Lieber Henrik!

In diesem Brief will ich dir sagen, was ich an dir gerne hab' und mag, z. B. spiele ich gerne mit dir, weil du viel Phantasie hast. Das mag ich an dir.

Ich erzähle dir auch gerne Sachen, die Mama und Papa nicht wissen sollen oder ich schmiede mit dir Pläne, wie wir Oma reinlegen können, damit sie uns nicht irgend einen Kitschkram schenkt.

Ich streite mich auch gerne mit dir, weil ich weiß, dass wir uns bis jetzt immer wieder vertragen haben und ich hoffe, dass das auch so bleibt.

Es gibt aber auch Sachen, die ich nicht so gerne an dir mag, z. B. als wir uns mal wieder so richtig gestritten haben und du bist völlig ausgeflippt.

Du hast mit irgendwelchen Sachen um dich geworfen, obwohl wir uns nur um irgendeine von deinen kleinen Figuren gestritten hatten, das fand ich voll dumm. Du willst aber auch immer dasselbe wie ich haben. Du tust manchmal auch so, als wären Mama und Papa und ich deine Diener. Ich hoffe, dir fällt auf und du merkst, wenn du den Brief liest, dass ich viele Dinge an dir mag und wieder Dinge an dir nicht so gerne mag.

Ich habe dich lieb deine Corinna (11 Jahre)

In Briefen an sich selbst denken die Kinder und Jugendlichen über ihre Situation nach:

Liebe Corinna!

Ich bin der Meinung, dass es überhaupt nicht schlimm ist, einen behinderten Bruder zu haben. Wegen ihm muss ich aber auch verzichten, z.B. auf Freunde, wenn ich sie zu mir nach Hause einlade, kommen sie meistens nicht, weil sie denken, sie könnten sich anstecken. Und wenn sie kommen, fragen sie immer: "Was hat dein Bruder? Ist das ansteckend? Hast du ihn auch lieb?"

Obwohl es doch klar ist, dass ich meinen Bruder lieb habe. Manchmal bin ich traurig, wenn er traurig ist, dass ich nicht gerade mit ihm spielen kann, weil ich mit einer Freundin verabredet bin. Dann sagt er immer, dass ich nie für ihn Zeit hätte und ihn nicht lieb habe, aber dabei habe ich ihn sogar sehr lieb.

Wenn ich solche Probleme habe, kann ich immer mit meiner Mutter oder meinem Vater darüber reden. Ich habe sogar eine Freundin, die spielt mit meinem Bruder, wenn ich gerade noch etwas erledigen muss. Mit ihr kann ich auch über alles reden und sie fragt nicht, ob es ansteckend ist oder so was weil sie weiß, was mein Bruder hat. Sie fragt nur wie es ihm geht.

Tschüss
deine Corinna (11 Jahre)

Hallo Kai!

Ich möchte dir schreiben, weil ich dir erzählen will, wie es ist, einen behinderten Bruder zu haben.

Es ist manchmal ziemlich schwer, ihn in Ruhe zu lassen, wenn er mich ärgert. Wenn ich mit ihm spielen will, möchte er nicht. Wenn er will, möchte ich nicht. Wenn ich bei meiner Oma bin, muss ich mit ihm spielen. Alles, was er praktisch tut, tue ich theoretisch, also habe ich an allem Schuld.

Aber ich erlebe auch schöne Sachen mit ihm. Z. B. meine Eltern verarschen, Geheimnisse hüten, Computer oder draußen spielen, usw.

Ich erlebe meine Bruder aber auch als leicht spaßig aggressiven Bruder. Er ist hilfsbereit und hört gern Musik. Was ihm nicht passt, macht er nicht.

Manchmal muss ich wegen ihm aufs Spielen oder Essen verzichten.

Man kann wegen ihm aber auch behaupten, dass ich einen besonderen Bruder habe. Wegen ihm kann ich auf Tagungen fahren und ich kann mit meinen Eltern, Freunden oder den Mitarbeitern auf Tagungen reden. Aber ich weiß nicht, wem ich Probleme erzählen soll, wenn die Eltern etwas damit zu tun haben, Freunde es nicht verstehen und ich nicht auf einer Tagung bin. Vielleicht weiß ich irgendwann eine Antwort darauf.

Kai (12 Jahre)

Hallo Markus!

Für mich ist es eine Einschränkung, einen behinderten Bruder zu haben.

Es ist so komisch, alle lachen einen aus und erzählen Behindertenwitze und sagen lachhaft: "Wer ist eigentlich behindert ? Du oder dein Bruder?"

Das ist natürlich nicht so schön. Und das Blöde ist, ich kann fast mit keinem darüber reden weil es keiner versteht.

Meistens muss ich auch auf meine Mutter verzichten, weil sie zu sehr mit meinem Bruder beschäftigt ist. Das finde ich sehr blöd. Aber außer meiner Mutter ist keiner da, der einem dauernd sagt, was man tun oder lassen soll.

Und ich denke oft darüber nach, was es heißt, einen behinderten Bruder zu haben. Vielleicht werde ich einmal eine Antwort wissen.

gez. Markus (12 Jahre)

Hallo Kai!

In diesem Brief möchte ich versuchen, dir meine Situation darzustellen und zu erklären, was es heißt, ein behindertes Geschwisterkind zu haben.

Natürlich gibt es viele Unterschiede im Vergleich zu Jugendlichen, die kein behindertes Geschwisterkind haben. Diese können positiv und auch negativ sein.

Meine Schwester Kristina ist 20 Jahre alt. Viele Jugendliche in diesem Alter haben schon einen Führerschein. Wenn Kristina einen hätte, könnte sie mich ab und zu irgendwo hin fahren. So müssen es meine Eltern machen und die haben nicht immer Lust dazu.

Außerdem kann ich mit meiner Schwester nicht diskutieren und über Probleme sprechen, die man in meinem Alter hat.

Dann muss ich entweder zu meinen Eltern gehen oder mit Freunden reden. Doch manchmal gibt es halt Probleme, die ich nicht mit Eltern oder Freunden besprechen will oder kann. Dann muss ich versuchen, alleine damit fertig zu werden.

Doch es gibt auch noch Orte, die ich dank meiner Schwester kennen gelernt habe, wo ich mit meinen Problemen bleiben kann. Das sind Tagungen mit Geschwisterkindern. Dort kann ich frei mit anderen Geschwistern und Mitarbeitern über meine Erlebnisse und Probleme sprechen. Wenn meine Schwester nicht

behindert wäre, hätte ich das wahrscheinlich nie kennen gelernt.

Wenn ich manchmal zu einem Freund fahre, überlege ich mir, ob es richtig war, Kristina alleine zu lassen und mich nicht um sie zu kümmern. Doch ich glaube, dass ich viel mit ihr mache und mir auch Zeit für mich selber nehmen darf. Dann sind da ja auch noch meine Eltern, die auch viel mit ihr unternehmen. Auch an den Wochenenden machen wir viel gemeinsam, wie z. B. Radtouren. Ich hoffe, dass du jetzt ein bisschen Einblick in das Leben mit einem behinderten Geschwisterkind gekriegt hast.

Dein Kai (15 Jahre)

Die Kinder und Jugendlichen versuchen auch, sich in die Lage eines behinderten Menschen zu versetzen.

So schreibt Barbara, 13 Jahre, aus der Sicht von Helge, ihres behinderten Bruders, an sich:

Liebe Barbara!

Morgens finde ich dich nervig, weil du ausschlafen willst und mich immer anschreist, wenn ich zu laut "Benjamin Blümchen" höre. Wenn ich dann in dein Zimmer komme und das Licht anmache und dynamisch "Barbara, aufstehen!" rufe, stehst du nicht auf. Dann endlich kommst du zum Frühstück. Wenn alle mit dem Essen fertig sind, möchte ich meistens am Tisch ein bisschen kuscheln. Du magst das aber gar nicht, aber Mama und Papa grinsen immer, wenn du versuchst, mich abzuwehren. Jetzt wirst du erstmal böse und rauscht ab in dein Zimmer. Mir ist langweilig. Ante ist bei einem Freund und du bist oben. Jetzt kommst du runter und übst Klavier. Da spiele ich meistens mit den Bongos mit. Kurze Zeit macht das Spaß, dann habe ich keine Lust mehr und gehe in die Küche. Ich habe Lust auf was Süßes Kekse. Ich setze mich an den Küchentisch und fange an, sie aus der Packung zu holen. Da kommst du und nimmst sie mir weg. "Sind für den Besuch" sagst du. Das finde ich doof und fange an zu weinen. Du sagst "Flenn hier nicht rum, sonst hört Mama was und du kriegst mehr Ärger".

Das finde ich gut an dir - dass du mich manchmal beschützt, wie bei der Sache mit der Festplatte, obwohl du dann meistens denn Ärger abkriegst. Da hast du mich einfach die Treppe hoch gezerrt und Papa angemotzt. Papa hat dann dich angeschrien. Ich kann mich auch bei dir ausheulen - nicht immer, aber wenn du meinst, dass ich zu Recht heule, darf ich. Gegen die Omas (wenn ich da nicht vor dem Fernseher sitze und ruhig bin) verteidigst du mich immer. Du schreist zwar immer, wenn ich dich geärgert habe (was auch mal sein muss), dass du mir nie mehr hilfst - aber das schaffst du nicht - zum Glück! Du weißt meistens, ob ich jemanden veralbere oder ob ich wirklich nicht die Spaghetti auf die Gabel kriege. Oder als wir die blöde Kinderfrau geärgert haben. Aber du hasst es, mir hinterher zu laufen, wenn ich spazieren gehe ohne jemanden Bescheid zu sagen. Lass mich doch auch mal. Ich fände es auch toll, wenn du mich zu fast allen deinen Auftritten mitnehmen würdest und dich nicht schämen würdest, wenn ich der Lauteste bin und auch mal in der ersten Reihe sitze und mich vor Freude kugele und quietsche und mitsinge. Aber ich glaube, irgendwann schaffst du das auch. Ich würde mich auch freuen, wenn du mehr mit mir machen (spielen, schreiben) würdest. Du hast die meiste Geduld aufgebracht, mit mir auf dem Computer zu schreiben.

Ich habe dich, auch wenn wir uns sehr oft streiten, lieb und bin auch immer froh, wenn ich dich vom Zug abhole.

Dein Helge (Barbara, 12 Jahre)

Die Geschwister versuchen sich in die Situation des behinderten Bruders, der behinderten Schwester hineinzusetzen, aber sie sind auch sehr bemüht um Gerechtigkeit. Und da schätzen die Kinder die Möglichkeiten ihrer Brüder und Schwestern ganz anders ein als ihre Eltern. Da kann jemand den Tisch decken, den Geschirrspüler ausräumen, auch wenn es sehr, sehr langsam geht. Das ist sicher im Familienalltag nicht immer machbar, aber vielleicht hin und wieder. Das wäre ein Signal an die anderen Kinder.

So kam ein 8 jähriger Junge auf eine Tagung und schilderte folgendes Problem, für das er gezielt eine Lösung suchte.

In seiner Familie gab es die Eltern, seine 10jährige geistig behinderte Schwester, eine 12 jährige Schwester. Die 10 jährige Schwester aß abends immer nur Bratkartoffel und bekam sie auch, weil sie sonst einen schweren Wutanfall bekam. Er musste essen, was auf den Tisch kam, auch wenn er es nicht mochte. Er fand das einfach nicht gerecht, auch wenn er einsehen konnte, dass die das Verhalten der kleinen Schwester nicht veränderbar war. Er wollte es anders haben.

In einem Rollenspiel brachte er seine Eltern vor Gericht, seine Schwester auch. Alle wurden angehört. Der Richter fällt ein Urteil mit dem der Junge sehr einverstanden war: Alle 14 Tage dürfe der Junge das Essen verweigern, das er nicht wolle. Die Mutter solle ihm dann Nudeln machen oder ihm Geld für Pommes geben. Diesen Vorschlag hatte der Junge eingebracht.

Die Familie wäre gut beraten sich daran für eine gewisse Zeit zu halten. Es geht darum, dass nur der Junge bestimmen darf und ebenso erleben kann, dass die Mutter darauf eingeht.

In Gruppen von Kindern werden die Kinder gestärkt. Die Tatsache, einen behinderten Bruder eine behinderte Schwester zu haben, ist keine Indikation für eine Therapie (von Einzelfällen abgesehen).

Gut ist, wenn Geschwisterkinder eine Begleitung haben
Begleitet können die Kinder und Jugendlichen

- einen Rahmen haben, um Fragen stellen zu können.
- gehalten sein, um ausprobieren zu können.
- selbstverständlich so sein, wie sie sind.
- Sicherheit haben, ohne total festgelegt zu werden.
- auch schwierig sein, um Reaktionen zu provozieren.
- Ebenen finden, um etwas ausdrücken zu können.
- Möglichkeiten für sich finden, ausprobieren, korrigieren, erweitern.

Geschwister können sich solch einen Rahmen verschaffen, wenn sie dabei unterstützt werden.

Es ist für sie, wie für andere Menschen auch, wichtig, Botschaften nach außen zu senden.

Hallo du!

Manchmal habe ich ein komisches Gefühl im Bauch. Das kommt, wenn etwas mich und meine Umwelt verändert.

Neulich sollte ich mit meinem behinderten Bruder spazieren gehen. Da sagte ich: "Nee, was soll ich mit so einem Bruder!" Hinterher, das heißt wenige Minuten später, fiel mir eigentlich erst auf, was ich gesagt hatte, und es tat mir leid. Ich entschuldigte mich.

Es gibt aber auch andere Beispiele, wo einem etwas leid tut, man aber nichts tun

kann.

Ich und mein Freund fuhren zusammen im Wald Fahrrad. Ich fuhr über einen Stock, den mein Freund in die Speichen bekam. Das tat mir auch sehr leid. Als ich mich entschuldigte, verstand mein Freund gar nicht warum.

Um dieses mulmige Gefühllos zu werden, braucht man immer einen Freund (auch Zuwendung gehört dazu).

Sie richten Botschaften an ihre Eltern:

(Manchmal) ausgesprochene Gedanken

.-Ich weiß, dass unsere Familie so ist, wie sie ist. Ich mag sie so. Ich weiß, was ich von dir und von allen bekomme, trotz Allem, worauf ich auch verzichten muss.

.-Ich weiß, dass wir zusammenhalten müssen, dann geht es besser. Mich macht das stark.

.-Ich weiß, dass ich dabei wichtig bin und dazu beitragen kann.

Kinder und Jugendliche zwischen 7 und 17 Jahren denken übereinstimmend:

-Sag nicht, dass ich keine Probleme mit unserer Situation habe.

Ich will sie mittragen und helfen. Aber das ist nicht immer leicht.

-Lass mich über das sprechen, was mich bedrückt. Auch wenn es nichts ändert oder nicht änderbar ist. Du weißt aus eigener Erfahrung, dass reden hilft.

-Hab' auch mal Zeit für mich und meine Sorgen. Sie sind auch ganz wichtig.

Lass mich nicht zu oft sagen müssen "Ich bin doch auch noch da!"

-Sorg' dich nicht, dass du zu wenig Zeit für mich hast. Was zählt ist, wie wir diese Zeit miteinander nur für uns verbringen.

-Sag' mal einfach so, dass du mich auch lieb hast. Das hilft mir, wenn ich manchmal Rücksicht nehmen muss, auch wenn es mir schwer fällt.

-Halte bitte aus, wenn wir uns streiten. Das gehört dazu, auch wenn jemand behindert ist.

Sie stützen sich oft gegenseitig, unterstützen sich in ihren Gedanken.

Und so formulierte eine Gruppe von jugendlichen Geschwistern, die sich mit dem Thema "Werte" beschäftigte, folgenden Text zum Leben des behinderten Bruder, der behinderten Schwester:

Danke

Danke für die Werte, die du uns schenkst.

Danke für das Direkte und Unmittelbare, das Dichte, das du herausforderst und gibst.

Danke für dein Leben im Augenblick.

Danke für das genaue Hinsehen - müssen, das du forderst, das dein Leben erfordert.

Danke für das genaue Hinsehen-können, das ich durch dich gelernt habe.

Danke für dein Verständnis für mich.

Danke, dass ich durch dich die Möglichkeit habe, soviel verstehen zu lernen.

Danke für deine Offenheit, deine offen gezeigten Gefühle

Danke für die Möglichkeit, die du mir aufgetan hast, anders denken und sehen zu lernen.

Danke, dass du mir Möglichkeiten schenkst, mich mit dem Leben ganz anders auseinanderzusetzen.

Danke, dass du dich so annimmst, wie du bist.

Danke, dass ich mich dadurch besser annehmen kann wie ich bin.

Danke für dein Glücklichein.

Danke für dein Vertrauen.

Danke, dass du mir dazu verhilfst, mehr zu mir selber zu kommen.

Danke für deine Beziehung zu mir, dein Gespräch, das über Worte, die du sprechen kannst, hinausgeht.

Danke für die Ebenen der Begegnung, die du mir schenkst, eröffnest.

Danke, dass du mir ganz neue Möglichkeiten z. B. der Verständigung, auch für mich schenkst.

Danke für deine Geduld

Danke, dass ich durch dich lernen muss, Geduld zu haben, Zeit anders einzuschätzen.

Danke, dass du dich mir nicht auslieferst.

Danke für die Herausforderung durch dich.

Danke für die Fragen durch dich.

Danke, dass du da bist.
(Entstanden 1990)

Sie erkennen:

"Leben ist lernen zu merken, dass andere einen gerne haben."

Ihre Familie ist so wie sie ist.

Ein Zusammenleben ist möglich, wenn alle es wollen.

Jeder in der Familie hat eine besondere Kompetenz.

Sie zu finden ist einer der Zugänge, damit alle ihren unverwechselbaren Platz finden, ohne den das Ganze nicht so wäre wie es ist.

Jeder ist wichtig.

Aus der Sicht des 6 jährigen Felix sieht das so aus:

Papa ist das beste Schaukelpferd.

Mama ist die beste Helferin

Stefan, der ältere schwerbehinderte Bruder, ist der beste Freund.

Susanne, die ältere Schwester, ist die beste Mitspielerin.

Ich, Felix, bin der beste Mama- Tröster.

Rabea, die kleine Schwester ist die beste Im - Weg - Steherin.

Jeder in der Familie darf seinen eigenen Weg gehen.

Es gibt Verbindungen und Verbindlichkeiten.

Die Kinder durchlaufen unterschiedliche Phasen: sagen, nicht sagen, Neid, Eifersucht, Stolz, Freude, Verzicht, Nein sagen,.....

Sie wollen zu ihren Geschwistern stehen. Wenn sie dazu in einen Raum gehen, in dem keine behinderten Menschen sind, dann ist das ihre Möglichkeit zu einer Lebenseinstellung zu kommen, zu der sie stehen.

Jeder hat das Recht auf seine eigene Entwicklung. Nur dann kann es Zusammenleben geben.

So kann jeder für sich und auch die anderen sagen - Themen von Tagungen:

- Ich bin nicht du - Du bist nicht ich

- Ich neben dir - Du neben mir

- Ich bin nicht immer gleich!

- Halt! - Halte mich! - Halte mich aus!

- Ich nehme mich ernst - Ich nehme dich ernst

- Ich erlebe anders als du!

- Ein bisschen von mir - Ein bisschen von dir - Viel für uns alle!

- Guck mich doch mal anders an

- Ich bin doch auch noch da

- Ich bin ein Teil des Ganzen

- **Jeder findet seinen Platz**

Literatur:

Charlotte Knees, Marlies Winkelheide (Hrsg.), Ich bin nicht du - du bist nicht ich, Butzon & Bercker, Kevelaer, 1999

Renate Welsh, Ulrich Schwecke, Stefan, Verlag Jungbrunnen, Wien/Manchen 1989

Marlies Winkelheide, Ich bin doch auch noch da, Trialog, Bremen, 1992

Autorin:

Marlies Winkelheide

Moorende 6

D- 28865 Lilienthal