

Eltern von **Kindern, die eine Behinderung** oder eine schwere Erkrankung haben, müssen viel leisten. **Doch was ist mit den gesunden Geschwistern?** Wie gehen sie mit der Situation in der Familie um, wie stehen sie zu ihrem Bruder oder ihrer Schwester – und wer hilft eigentlich ihnen? Ein NP-Report.

„Wir sind eine glückliche Familie“

„WER KEINE GESCHWISTER HAT, HAT WEDER FÜSSE NOCH HÄNDE.“ (SPANISCHES SPRICHWORT)

VON BRITTA LÜERS

GARBSEN/GÜMMER. Julius Zurek (6) aus Garbsen ist großer Bruder. Gleich zwei Schwestern hat der Erstklässler. Martha ist vier Monate alt. „Und momentan seine absolute Highlight-Schwester“, erzählt Mutter Tanja (37), eine studierte Sonderpädagogin. Clara ist Julius' andere Schwester. Momentan hat er sie nur „so mittel lieb“. Sie ist vier Jahre alt. Ihre Haare leuchten genauso rot wie die ihres Bruders. Auf ihrer Nase entdeckt man erste Sommersprossen. Auch Clara lacht viel, ist laut, wild. Ein fast normales vierjähriges Mädchen. Doch Clara hat eine Sache, die Julius nicht hat: das Down-Syndrom. „Doch ansonsten ist sie ganz gesund, hat keinen Herzfehler – und strotzt nur so vor Selbstbewusstsein“, sagt Zurek.

In mehr als 150 000 Familien in Deutschland lebt ein Kind mit einer Behinderung oder einer schweren Krankheit. Viele von ihnen haben gesunde Geschwister, so wie Clara Julius hat. Zwangsläufig müssen die gesunden Geschwister oft zurückstecken, stellen sich bewusst in die zweite Reihe. Manche übernehmen oft viel zu viel Verantwortungsbewusstsein für ihr Alter. Das alles klingt positiv, kann aber auch zu einer viel zu schweren Last für Kinderschultern werden. „Und dann macht es die gesunden Kinder krank“, sagt Ursula Neuhaus. Sie koordiniert das Geschwisterkinder-Netzwerk. Ihr Kollege Volker Rinne geht von knapp zehn Prozent Geschwisterkindern mit therapeutischem Bedarf aus. Bei manchen Kindern kann es Verhaltensauffälligkeiten wie ADHS oder psychische Erkrankungen geben. Auch schulische Leistungen leiden manchmal darunter, denn schlechte Noten können Mittel sein, um Aufmerksamkeit zu bekommen.

Alle drei Wochen besucht Julius eine Geschwisterkinder-Gruppe, die vom Netzwerk organisiert wird. Sechs Kinder gehören dazu. Es wird geredet, gebastelt, es gibt Ausflüge. Hier geht es mal nur um Julius, nicht um Clara. Julius mag die Treffen. Er hat dort einen Freund gefunden: Nicolas (8). Auch der hat eine Schwester mit Down-Syndrom. „Durch die Treffen soll Julius wissen, dass er mit seiner Situation nicht allein ist“, erklärt Tanja Zurek, die bemüht ist, den „Großen“ trotz der besonderen Situation normal aufwachsen zu sehen. Bislang klappt das gut. „Für Julius spielt Claras Behinderung eigentlich gar keine Rolle. Er nimmt es gar nicht richtig wahr, dass sie anders ist“, so die 37-Jährige. Clara sei „einfach etwas behindert“, sagt der Sechsjährige unbekümmert. Nach ihrer Geburt war das anders: „Damals spürte Julius unsere Traurigkeit, fragte oft, warum Clara so ist und wer das entschieden hat“, erinnert sich Zurek. Eine Sache macht den großen Bruder aber oft wütend: „Clara redet noch nicht richtig. Wenn sie unzufrieden ist, beißt sie mich einfach, schreit viel oder macht meine Lego-Sachen kaputt.“ Dann ist Julius richtig genervt von seiner Schwester. Zurek: „Das Nicht-Sprechen ist für uns alle schwer, aber für Julius besonders anstrengend.“ Claras Behinderung mache sein Leben aber nicht schwerer: „Zwischen den beiden gibt es die ganz normalen Geschwisterstreitigkeiten. Aber unterm Strich haben sie eine tolle Verbindung zueinander“, sagt die Mutter. „Das Down-Syndrom bestimmt nicht unser Leben, es gehört einfach mit dazu. Wir sind eine glückliche Familie“, so Tanja Zurek. Man glaubt es ihr sofort. Bei Familie Zurek hängt nicht das Gefühl von Belastung in der Luft. Clara bekomme auch keine Sonderbehandlung, „für sie gelten dieselben Regeln wie für Julius“, sagt die Mutter.

Das Down-Syndrom bestimmt nicht unser Leben, es gehört einfach mit dazu. Wir sind eine glückliche Familie.

Tanja Zurek, Mutter von der am Down-Syndrom leidenden Clara (4), von Julius (6) und Martha (4 Monate)



Trägt Julius dennoch zu viel mit sich herum? Zurek: „Nein! Denn wir achten stark darauf, dass er normal aufwächst, nicht überbehütend wird, obwohl er schon oft für seine kleine Schwester in die Bresche springt, sie aufopfernd verteidigt. Und wir gestehen ihm zu, seine Schwester auch mal blöd zu finden. Auch das muss er dürfen – Down-Syndrom hin oder her.“ Was die Zukunft bringen wird, weiß die dreifache Mutter nicht: „In der Pubertät wird Claras Behinderung vielleicht nochmal ein größeres Thema für Julius sein. Vielleicht wird sie ihm sogar peinlich sein. Wir können ihn nur selbstbewusst erziehen und hoffen, dass er zu Clara steht.“

Neun Kilometer weiter. Gümmel bei Seelze. Hier lebt Saskia Hübner. Zwölf Jahre alt, vernarrt in Pferde, kurz vor der Pubertät. Auch Saskia ist zu Hause die „Große“. Sarah, ihre kleine Schwester, ist zehn. Zwei Schwestern, die viel verbindet und die doch völlig verschieden sind. Sarah ist geistig behindert. „Sie ist auf dem Stand einer Zweijährigen“, erklärt Mutter Ramona Hübner (41). Sarah kam als Frühchen in der 32. Schwangerschaftswoche zur Welt.

Doch erst fünf Jahre später wurde die schwere Behinderung greifbar. Hübner: „Sie hatte zwar von Geburt an Rückstände, aber wir dachten, dass es sich durch Therapie und Förderung verbessern würde.“ Als mit fünf Jahren noch eine Epilepsie hinzukam, verlor die Familie ihre Hoffnung. Sarah spricht in einfachster Sprache, ihre Sätze bestehen oft aus weniger als drei Wörtern.

Sarahs Behinderung stellt die Familie vor „viele Herausforderungen. Sie bestimmt eindeutig unser Familienleben“, so Ramona Hübner. Normalität ist weit entfernt. „Hotelurlaub, ein spontaner Ausflug mal nur mit der Großen, das geht bei uns gar nicht“, sagt sie. Schüchtern fängt Saskia an zu erzählen, blickt immer wieder zur Mutter. „Sarah ist halt ein bisschen anders. Manchmal ist das schon komisch, aber dann auch wieder nicht. Und manchmal macht mich das Ganze auch richtig traurig.“ Die Zwölfjährige ist damit groß geworden, dass ihre kleine Schwester viel mehr Aufmerksamkeit der Eltern braucht. Hübner: „Sie ist da reingewachsen, kennt es ja auch gar nicht anders.“ Und doch hat Ramona Hübner oft ein schlechtes Gewissen: „Natürlich würde ich Saskia gerne viel mehr Zeit nur mit mir schenken. Jeden Donnerstag begleite ich sie jedenfalls zum Reiten. Das ist ihr und auch mir sehr wichtig.“ Doch Saskia und ihre Mutter wissen, dass sie oft zu

kurz kommt. „Aber ich schlucke meinen Kummer dann runter“, sagt das Mädchen. Behüten, beschützen, Rücksicht nehmen – fast alle gesunden Geschwister haben das verinnerlicht. Autorin Ilse Achilles, selbst Mutter eines behinderten Sohnes und zweier gesunder Töchter, beschreibt in ihrem Buch „... und um mich kümmerst sich keiner“, mit welchen Schwierigkeiten Geschwister behinderter Kinder konfrontiert sind. Achilles: „Die gesunden Geschwister wollen gefallen, sie wollen liebe Kinder sein und vermeiden Ärger, auch um ihre Eltern nicht noch zusätzlich zu belasten. Diese Kinder leisten Unglaubliches.“

Damit sie das nicht krank macht, besucht auch Saskia die Geschwisterkinder-Gruppe. Genau wie Julius mag sie es dort. „Da sind einfache Kinder, denen es genauso geht wie mir. Da muss ich nicht viel erklären, was mich beschäftigt“, erzählt die Sechstklässlerin. Hier muss sie nicht stark sein, hier muss sie keine Rücksicht nehmen. Hier kann sie Dinge sagen, die sie zu Hause nicht aussprechen würde.

Die gesunden Geschwister wollen gefallen, sie wollen liebe Kinder sein und vermeiden Ärger, auch um ihre Eltern nicht noch zusätzlich zu belasten. Diese Kinder leisten Unglaubliches.

Ilse Achilles, Buchautorin



TOBEN, LACHEN, LEIDEN: Julius (6) düst mit seiner Schwester Clara (4) die Rutsche runter. Clara hat das Down-Syndrom und braucht daher mehr Aufmerksamkeit. Eine Situation, die Tanja Zurek mit sehr viel Fingerspitzengefühl zu meistern versucht, damit keines der Kinder überfordert von der Situation ist – vor allem der große Bruder nicht. Rechts: Clara gibt Nesthäkchen Martha (4 Monate) einen Kuss – „eine ganz normale Familie“.

Fotos: Petrow



GESCHWISTERLIEBE: Saskia Hübner (12) hält ihre Schwester Sarah (10) fest in ihren Armen. Manchmal ist die Behinderung ihrer kleinen Geschwister kein Problem für Saskia, „manchmal macht mich das Ganze aber auch richtig traurig“, sagt sie.



SANIERUNGSFALL: Der Hochbahnsteig der Station Herrenhäuser Gärten wird bis Juni wegen Frostschäden erneuert.

Foto: Thomas

Hochbahnsteig bröckelt – nur ein Einzelfall?

Kanten und Bodenbeläge lösen sich. Infra muss für Schäden aufkommen. CDU mahnt mehr Kontrollen an.

VON VERA KÖNIG

HANNOVER. Bis Ende Juni wird der Hochbahnsteig der Station Herrenhäuser Gärten saniert. Durch Frost hatten sich die Bahnsteigkanten und Bodenbeläge gelöst. Die Natursteinplatten müssen erneuert werden. Die CDU in der Region befürchtet, dass die Sanierung kein Einzelfall bleibt.

Das Bauwerk ist erst 16 Jahre alt. Experten waren von einer längeren Lebensdauer ausgegangen. Die umfangreichen Schäden, deren Behebung eine provisorische Ersatzhaltestelle nötig machte, überraschte sie. Die Kosten waren ursprünglich auf 275 000 Euro veranschlagt worden. Das allerdings wird laut Infrastrukturgesellschaft (Infra) nicht reichen.

Grund für die CDU, sehr kritisch nachzufragen. „Welche Hochbahnsteige müssen in Zukunft noch saniert werden, und was wird das kosten“, will der verkehrspolitische Sprecher der CDU-Fraktion der Region, Eberhard Wicke, wissen. Er ärgert sich, dass die Verwaltung dem Verkehrsausschuss in der vorigen Woche die Informationen vorenthielt.

Wicke schimpft über die Kosten: „Warum soll die öffentliche Hand schon wieder für etwas bluten, was aufgrund mangelnder Qualitätskontrollen nötig geworden ist?“

Auch den Steuerzahlerbund beschäftigt der Fall. Man befürchtet Parallelen zum 1999 errichteten Hochbahnsteig Stadionbrücke, der vor fünf Jahren für 520 000 Euro repariert werden musste. Metallteile waren angerostet. Wie in Herrenhausen war auch diese Station aufgeständert. Künftig will die Infra auf solche Konstruktionen verzichten.

Ärgerlich für Fahrgäste, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind und zu den Herrenhäuser Gärten wollen: Sie müssen auf die Station Appelstraße ausweichen. Stadtbahnwagen vom Typ TW 3000 haben im Gegensatz zu den alten Silberpfeilen keine ausklappbaren Ausstiegsstufen mehr. Ein- und Ausstieg an Ersatzhaltestellen ist barrierefrei nicht möglich. Bis in die 30er Jahre, so beruhigt die Stadtverwaltung den Bezirksrat Herrenhausen-Stöcken, könne man „in diesen Fällen den TW 3000 gegen den TW 2000 tauschen“.