

Im Schatten des kranken Bruders

Luca (6) aus Idstein ist seit seiner Geburt behindert und hat Epilepsie. Seine zwei Jahre ältere Schwester Sara liebt ihn sehr – muss aber oft zurückstecken.



Von Julia Anderton

Hat der Bruder Kopfschmerzen, dreht man die Lieblingsmusik leise. Liegt die kleine Schwester mit Scharlach im Bett, fällt der ersehnte Schwimmbadbesuch mit der Familie flach. Wer mit Geschwistern aufgewachsen ist, weiß nur zu gut, dass im Krankheitsfall die nötige Rücksichtnahme die eigenen Wünsche torpedieren kann – aber nach ein paar Tagen ist das Ganze schließlich ausgestanden und die Normalität kehrt zurück. Anders sieht es aus, wenn die Krankheit oder Behinderung eines Geschwisterkindes den Alltag darstellt.

Sara ist acht Jahre alt, ihr Bruder Luca ist sechs. Seine Mutter Madelaine Roll schätzt seinen derzeitigen Entwicklungsstand auf ein Alter von zweieinhalb bis drei Jahren. Bis heute wissen sie und ihr Mann nicht, was genau ihrem Sohn fehlt. Eine Genetikerin arbeitet daran, das Syndrom zu entschlüsseln. Klar ist jedenfalls, dass der kleine Idsteiner Mikrozephalie (hier weist der Kopf eine geringe Größe in Korrelation zum Körper auf) sowie eine globale Entwicklungsstörung hat.

Luca braucht Hilfe beim Essen und Anziehen

Er kam in der 37. Schwangerschaftswoche mit nur 1900 Gramm – stark untergewichtig – zur Welt und lag wegen Atemproblemen eine Woche auf der Intensiv- und mehrere Wochen auf der Frühgeborenenstation. Seine Eltern wussten vorab, dass er mit Beeinträchtigungen auf die Welt kommen würde und so war es dann auch: Als Baby war er im ersten Jahr meist apathisch, aß schlecht und litt an sogenannten Gedeihstörungen. Heute ist Luca noch mit nur etwas mehr als einem Meter Körpergröße immer noch sehr klein für sein Alter und nur 14,5 Kilogramm leicht, doch in seiner integrativen Kita isst er gerne zu Mittag und zu Hause liebt er vor allem Leberwurst.

Er braucht Hilfe beim Essen, beim Anziehen und er trägt Windeln. Außerdem leidet er seit seinem dritten Lebensjahr an Epilepsie, die in der Einschlaf- oder Aufwachsituation

eintreten kann. Die Folge sind Schlafstörungen, weswegen seine Mutter stets bei ihm übernachtet – und so selbst keine durchschlafene Nacht erleben kann. Etwa 60 Wörter und Lautbezeichnungen beherrscht Luca. Seine Familie versteht ihn größtenteils und insbesondere Sara übernimmt gern die Übersetzerrolle für Außenstehende. Die Drittklässlerin liebt ihren kleinen Bruder sehr. Seine Handicaps sind kein Problem für sie, wenngleich sie offen sagt, dass sie sich wünscht, dass Luca keine Behinderung hätte und durchaus Vorwürfe wie „Ihr habt Luca lieber als mich!“ oder „Ihr kümmert Euch nur um ihn!“ an Mama und Papa austellt. „Sie kann da schon sehr wütend werden, aber wir haben gelernt, damit umzugehen“, erklärt ihre Mutter.

Ein gesundes Geschwisterkind empfindet oft gemischte Gefühle wie Sorge und Mitleid, aber auch Wut, Ungerechtigkeit und Enttäuschung, wenn etwa eine gewünschte Unternehmung nicht möglich ist, weiß die Wiesbadener Familientherapeutin Sylvia Legenbauer. „Oft sind sie dadurch selbst verwirrt und belastet und schämen sich für ihre negativen Empfindungen. Es ist wichtig, dass Eltern ihren Kindern Raum geben, über ihre Gefühle zu sprechen. Dabei sollten auch negative Gefühle, wie Neid, Scham, Angst, Ärger, Hass und Eifersucht, geäußert werden dürfen.“ Zudem sollten Eltern offen erklären, aus welchen Gründen Unterschiede gemacht werden müssen oder warum sie gerade keine Zeit haben. Das Kind darf darüber auch traurig oder wütend sein, trotzdem und sich zurückziehen, ohne dass es eine negative Reaktion erfährt.

„Es ist wichtig, dass die gesunden Geschwister sich ebenso geliebt und wertgeschätzt fühlen. Wichtig ist, dass die Eltern auch mit dem gesunden Kind feste Zeiten ausmachen, in denen sie mit ihm allein etwas unternehmen.“ Genauso handhabt es Madelaine Roll. Sie schafft bewusst Zeiten, in der sie ihre volle Aufmerksamkeit auf Sara richtet, mit ihr allein puzzelt, Rad fährt oder ihr bei den Mathe-Hausaufgaben hilft.

”

„Ihr habt Luca lieber als mich!“, wirft Sara den Eltern vor, wenn sie wütend ist. Oder: „Ihr kümmert Euch nur um ihn!“

Auch im Urlaub in Portugal war die Familie zu dritt, während Luca im „Zwerg Nase“-Haus in Wiesbaden betreut wurde. Dort verbringt er nun regelmäßig ein Wochenende im Monat, damit die Eltern etwas Luft für Sara oder einfach mal die Chance auf ein Nickerchen haben. Auch körperlich muss Sara einiges einstecken, denn Luca wird bei einem Geschwisterstreit schnell handgreiflich. „Wir versuchen immer, fair zu bleiben“, betont Madelaine Roll. Nur weil Luca eine Behinderung habe, dürfe er seine Schwester natürlich nicht schlagen.

Wöchentlich geht Luca zur Logopädie, Ergo- und Physiotherapie, dazu kommen diverse Arzttermine, Besuche in der Augenklinik und Checks im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ), weswegen Madelaine Roll ihren Job aufgegeben hat. Trotz des Terminkorsetts ermöglicht die 36-Jährige ihrer Tochter das Tanzen als Hobby und versucht, gelegentlich auch spontane Spiel-



Sara geht liebevoll mit Luca um – trotz allem. Ein Wochenende im Monat verbringt er in einer Betreuungseinrichtung, damit die Eltern mal Zeit nur für sie haben. Fotos: M. Roll

schaft mit einer älteren Dame aus der Nachbarschaft aufgebaut. Mit ihr geht sie in den Tierpark oder ein Eis essen, macht auch mal bei ihr Hausaufgaben und möchte vielleicht sogar einmal übernachten. Die Nachbarin war zusammen mit den Rolls bei einem Chorauftritt von Sara dabei. Auf Luca passten in der Zeit Freunde auf, damit alle das Ereignis entspannt genießen konnten: „Das war auch eine wichtige Erfahrung für Sara.“

Geschwister stehen oft unter großem Druck

Forschungsergebnisse zeigen, dass Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder zu lebenspraktischen, sozial besonders kompetenten und selbstbewussten Menschen heranwachsen können, betont Sylvia Legenbauer. Sie seien aber auch in Gefahr, sich zu kurz gekommen zu fühlen, verstärkt Schulprobleme zu haben und schlechte soziale Kontakte. In einigen Fällen können auch überzogene Erwartungen zu einer großen Belastung werden. „Die Geschwister werden zum Hoffnungsträger, sollen alles das leisten, was das behinderte oder kranke Kind nicht kann. Daraus entsteht ein oft unerträglicher Druck.“ Eltern sollten besser die Geschwister ermutigen und ihnen Freiräume geben, damit sie ihre eigenen Interessen pflegen können. Umgekehrt dürften auch Eltern ihre Überforderung spüren und thematisieren, denn die Sorge um ein Kind mit chronischer Erkrankung oder Behinderung stelle für viele auch eine Belastung für die Partnerschaft dar: „Zur Stabilisierung können eine Paarberatung oder auch Familientherapie hilfreich sein.“

KONTAKT

► Sara und Lucas Mutter Madelaine Roll betreibt eine Internetseite für Eltern und Angehörige behinderter Kinder.

► Auf www.pflegende-eltern.de teilt sie ihre Erfahrungen und will andere Betroffene mit Informationen unterstützen.