Und ich?

GESCHWISTER VON BEHINDERTEN KINDERN HABEN OFT DAS GEFÜHL, SICH AUF DEN KOPF STELLEN ZU MÜSSEN, UM SELBST AUCH EINMAL IM MITTELPUNKT DER FAMILIE ZU STEHEN

VON **SILKE DÜKER**

Es ist ein sommerlich warmer Nachmittag im Frühling. Das Altbremer Haus der Benckerts ist von Sonnenlicht durchflutet. Zwei Mädchen toben durchs Haus. Die jüngere Tochter, Fine, hat Besuch von einer Schulfreundin. Die Tür zum Garten steht offen. Dort gibt es unter einem schattigen Baum einen kleinen Stall und ein Gehege mit Meerschweinchen. Lotte, die ältere Tochter, ist oben in ihrem Zimmer und liest. Das lockige Haar hat sie sportlich zum Pferdeschwanz gebunden, dazu trägt sie einen Kapuzenpulli. Die 15-Jährige wirkt ernst und vernünftig, ihr Verhalten eher zurückgenommen. Immer wieder vergewissert sie sich mit den Augen, ob man ihr noch zuhört, sich für das interessiert, was sie zu sagen hat. In der Schule ist sie eine Einserkandidatin, wissbegierig und mit hoher sozialer Kompetenz. In der Freizeit liest sie für ihr Leben gern. Davon zeugt unübersehbar die große Bücherwand.

Das Zimmer von Lottes Schwester Fine ist gleich nebenan. Sie ist neun Jahre alt und hat das Down-Syndrom, Trisomie 21. Heute, da alle mal zusammen sind, möchte Lotte, dass die Familie fotografiert wird: Vater Robert, Mutter Anna, Schwester Fine und sie. Doch Fine hat keine Lust. Ein wütendes »Nein« ist ihre Antwort, und sie stapft davon. Als sie nach ein paar Minuten wieder erscheint und alle, bereit fürs Familienfoto, in die Kamera lächeln, legt Fine plötzlich den Arm vor ihr Gesicht. »Nein, ich will doch nicht«, sagt sie mit Nachdruck und dreht sich weg. Die Stimmung kippt. Lotte schaut mit einem Mal sehr ernst, ihr Blick schweift abwesend an einen entfernten Punkt außerhalb des Gartens. Mutter Anna schließt für einen Moment die Augen, dann dreht sie sich zu Fine und redet ihr beruhigend zu. Doch da ist nichts zu machen, Fine schreit und windet sich, Vater Robert versucht sie zu halten. Dann die zündende Idee: Bounty, das Meerschweinchen, darf mit aufs Foto und sitzt auf Fines Arm. Am Ende sind alle zufrieden und es gibt ein dickes Lob für Fine. Lotte verdreht für einen kaum wahrnehmbaren Moment die Augen: »So ist das immer, wenn mir mal was wichtig ist und Fine nicht im Mittelpunkt steht.«

FOTOMONTAGE: SCHNEIDER; FOTO: ISTOCK/SERENOVIK

Mutter Anna hat Verständnis für den mehr spürbaren als sichtbaren Ärger ihrer Ältesten: »Ich bin von Herzen Mutter zweier sehr verschiedener Kinder, und die unterschiedlichen Bedürfnisse unter einen Hut zu bekommen fordert mich sehr. Aber bei uns dreht sich tatsächlich fast alles um Fine. Wenn ich etwas für Lotte tun möchte, geht das oft nur über Fine, wie in diesem Fall mit dem Foto. Ich muss mich voll auf Fine einstellen, erfühlen, was ihr wichtig sein könnte – nämlich das Meerschweinchen –, und darüber kommt dann Lotte zu ihrem Recht, in diesem Fall zum Foto. Für Lotte fühlt es sich aber anders an. Für sie habe ich mich wieder mal nur um Fine gekümmert.«

Die Geschwister fühlen sich oft einsam. Sie brauchen Austausch mit anderen und ihre eigenen Räume

Viel Stress und Enttäuschung in der Familie hängen mit Fines Behinderung zusammen. »Bei allen schönen Momenten, die wir zusammen haben, fordert sie uns doch auch, von morgens halb sieben bis abends um acht«, sagt Vater Robert. Da ist es für die Eltern entlastend, dass Lotte so problemlos mitläuft. Und sie macht ihre Sache sehr gut – in der Schule wie auch zu Hause. Die 15-Jährige hat gelernt zurückzustecken. Nach der Schule lässt sie Fine beim Erzählen den Vortritt »Ich weiß ja, dass Mama sowieso erst Fine zuhört. Also warte ich, bis sie fertig erzählt hat und in ihr Zimmer abgedampft ist, damit ich dann in Ruhe reden kann.« Und auch zu Aktivitäten oder Veranstaltungen, die Lotte wichtig sind, ist Fine oft nicht zu überreden. »Meine Eltern teilen sich dann auf«, sagt sie und schaut nachdenklich auf ihre Schuhspitzen. »Das ist dann aber auch nur eine halbe Lösung.«

Die Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide aus Worphausen in der Nähe von Bremen weiß viel über die besondere Lebenssituation von Geschwistern behinderter Kinder. Seit 34 Jahren gibt sie eigens für »Geschwisterkinder« entwickelte Bildungsseminare und war damit bundesweit Vorreiterin auf dem Gebiet. Sie weiß: »Viele der Geschwister haben das Gefühl, sich auf den Kopf stellen zu müssen, um selbst auch einmal im Mittelpunkt der Familie zu stehen und die ungeteilte Aufmerksamkeit zu bekommen.«

Auch Petra Scheidemann kennt dieses Gefühl. Die 52-jährige promovierte Biologin hat eine sechs Jahre ältere Schwester, Ulrike, die im Säuglingsalter an einer Hirnhautentzündung erkrankte und dadurch geistig behindert ist. »Ich habe bei der Planung meines Lebens eigentlich immer meine Schwester mitgedacht«, erzählt sie rückblickend. Nach dem Abitur geht sie aus Minden weg, macht eine Ausbildung im nahegelegenen Bielefeld. »Doch ich fühlte mich verpflichtet, direkt nach der Ausbildung wieder zu Hause einziehen zu müssen«, erinnert sie sich. »Meine Mutter konnte Ulrike nicht allein betreuen, denn sie arbeitete ganztags, und mein Vater wurde damals selbst pflegebedürftig.« In dieser Zeit wird bei der ausgebildeten medizinisch-technischen Assistentin der Wunsch immer stärker, studieren zu wollen. Doch die Situation zu Hause lässt solche Wünsche und Gedanken eigentlich nicht zu: »Ich war nur noch für andere da, ich hatte keine Privatsphäre mehr und niemanden, mit dem ich mich hätte austauschen können.«

Geschwistern behinderter Kinder einen Raum zu geben, wo sie sich treffen und austauschen können, ist Marlies Winkelheide ein wichtiges Anliegen. »Sie gehören raus aus der Einsamkeit«, sagt sie. Deshalb bietet die 68-Jährige auch heute, im Ruhestand noch weiter Bildungsseminare für Geschwisterkinder an. Hier können sie sagen, was sie möchten, ohne Angst vor schnellen Reaktionen oder moralischen Verurteilungen. Die Grundlage ihrer Arbeit bildet dabei die Pädagogik von Janusz Korczak, einem polnisch-jüdischen Arzt und Pädagogen, der sich auf besondere Weise für die Rechte von Kindern einsetzte. »Sein Gedankengut, seine Art, auf Kinder einzugehen, das Zuhören, Ernstnehmen, die Beteiligung der Kinder an vielen Prozessen und Entscheidungen im Alltag, gilt uns hier als Leitlinie.« Getragen wird die Arbeit vom Verein »Stimme«, einem Verein zur Förderung der Bildungsarbeit von Menschen mit Behinderung und deren Angehörigen. Seit 1982 kommen Kinder aus zwölf Bundesländern, sogar aus dem entfernten Bayern, zu ihr ins idyllische Worphausen, um an den von ihr entwickelten Seminaren teilzunehmen.

Auch Lotte Benckert besucht seit acht Jahren ein sogenanntes »Geschwisterseminar« bei Marlies Winkelheide. Ihre Eltern meldeten sie an, als sie sieben war. »Damals habe ich eigentlich noch gar nicht begriffen, dass Fine behindert ist. Auch wenn meine Eltern mir das gesagt haben. Ich habe es nicht gesehen, konnte ihr Verhalten nicht einordnen, weil ich es ja nicht anders kannte.« Trotzdem habe sie sich von Anfang an in der Gruppe sehr wohl gefühlt und sei gern gekommen. In der Geschwistergruppe treffen sich rund zwanzig Kinder im Alter von 6 bis 16 Jahren, deren Geschwister eine Behinderung oder Beeinträchtigung haben. Die altersgemischte Form habe sich dabei bewährt. »Jüngere lernen von Älteren, Ältere geben Erfahrungen weiter. Es entwickelt sich eine eigene Form der Geschwisterlichkeit. Hier finden sie die Geschwister, die sie zu Hause nicht haben«, sagt die Sozialwissenschaftlerin.

Seit zwei oder drei Jahren, seit offensichtlich wird, dass die Unterschiede zu Gleichaltrigen immer größer werden und Fine nicht zuletzt deshalb öfter mal Wutanfälle kriegt, hat Lotte begrif-

FOTOMODIFIKATION: SCHNEIDER; FOTOS: ISTOCK/SHIRONOSOV; ISTOCK/KIM GUNKEL

fen, dass ihre Schwester tatsächlich anders ist und viel Aufmerksamkeit von den Eltern braucht. »Erst kommt Fine, dann ich. Wenn Fine einen schlechten Tag hatte, ist Mama kaputt und kann abends nichts mehr mit mir machen.« Für Lotte haben die Geschwisterseminare absolute Priorität, sie hat fast noch keines der Treffen versäumt. »Hier habe ich andere gefunden, mit denen ich mich austauschen kann, die meine Situation ohne Erklärungen verstehen. Außerdem ist man dort angenommen, egal wie man ist.« Sechsmal im Jahr kommt sie dafür samstags nach Worphausen.

Etwa eine Dreiviertelstunde lang fährt der Bus von Bremen aus über Land. Über weite Felder und durch lichte Birkenalleen. Dann taucht plötzlich ein kleiner, verwinkelter Gebäudekomplex am Wegesrand auf. Auf dem hölzernen Giebel prangt ein Schild »Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei«. Hier hat Marlies Winkelheide einen Raum für die Geschwister geschaffen. Farbenfroh und vollgestopft mit Dingen, die Kinder lieben. Schon am Eingang ein Korb voller Süßigkeiten, ebenso auf den Tischen in den Sitzecken. »Seelische Arbeit braucht Süßes«, sagt sie. In diesen Räumlichkeiten ist seit 2009 die bundesweit einzige Präsenzbücherei zum Thema »Geschwister« beherbergt. 800 Besucher kommen jährlich aus ganz Deutschland. Rund 4000 Titel hat Marlies Winkelheide zu diesem Komplex und damit assoziierten Themen wie Behinderung, Sterben, Tod, Trauer, Holocaust und fremde Kulturen zusammengetragen. Von Fachliteratur, über Romane und Biografien bis hin zu Kinder- und Jugendliteratur sowie Hör- und Bilderbüchern. Ein großer Spiel- und Basteltisch, zwei Couchecken, ein Schwingsessel, der zum Verweilen einlädt, und jede Menge Spielzeug warten auf die Kinder.

Wir können voneinander lernen, wenn wir uns in Wertschätzung begegnen

Marlies Winkelheide

Ob Murmeln, Bauklötze oder kleine Aufziehtierchen, die sich stoisch ihren Weg durchs Chaos bahnen – dieses Spielzeug ist mehr als nur bunt und lustig. Es hat Symbolcharakter. »Das alles kommt in meinen Beratungen und Seminaren zum Einsatz«, erklärt die 68-Jährige. Sie nennt diese Spielsachen kurz »Symbole«. Es sind Türöffner, die Gesprächsanlässe bieten. Durch das Zuhören, Beobachten und gezielte Nachfragen versucht Marlies Winkelheide herauszubekommen, was das Kind beschäftigt. Mit welchen Spielsachen drückt es sich aus, wofür könnte die Wahl dieses Gegenstands stehen? Winkelheide und ihre Mitarbeiterinnen hören zu, aufmerksam und wertfrei. »Uns ist es wichtig, dass die Kinder aus ihrer Isolation herauskommen und nicht einsam bleiben mit ihren Fragen.«

Warum habe gerade ich einen Bruder, eine Schwester mit Behinderung? Warum gibt es Menschen, die keine behinderten Kinder wollen? Verrate ich meinen Bruder, wenn ich anderen nicht von ihm erzähle? Verrate ich meine Schwester, wenn ich sie nicht verteidige, wenn über Menschen mit Behinderung gelästert wird? Warum benutzen Menschen »behindert« als Schimpfwort? Darf ich glücklich sein, dass ich nicht behindert bin? Was denken Menschen mit Behinderung? Wie erfahren sie die Welt?

Nicht immer gleich eine Antwort parat zu haben, ist für Marlies Winkelheide kein Versagen, sondern gehört zum Konzept. »Unser Anspruch ist es, den Kindern gegenüber authentisch zu sein. Und die Wahrheit ist, dass Erwachsene auch nicht immer gleich eine Lösung wissen, das heißt, wir nehmen die Kinder ernst und machen uns gemeinsam mit ihnen auf die Suche nach Antworten.« Mit ihrem Beratungs- und Seminarangebot möchte sie die Geschwisterkinder auf ihrem ureigenen Weg im Umgang mit ihrer ganz individuellen Lebenssituation begleiten. »Wir arbeiten daran, was das Kind selbst ändern könnte, welche Änderungen vielleicht zu Hause möglich sind, welche Vorschläge es den Eltern machen könnte und in welcher Form.«

Petra Scheidemann hat vor fast dreißig Jahren in Marburg an einem ähnlichen Angebot teilgenommen, einem von der *Lebenshilfe* organisierten Treffen für Geschwister. Sie war damals Anfang zwanzig und hatte zufällig in der Zeitung der Lebenshilfe, die ihre Eltern abonniert hatten, davon gelesen. »Ohne dieses Seminar hätte ich wohl niemals studiert«, sagt die 52-Jährige, die heute eine eigene Firma führt, voller Überzeugung. Es habe ihr geholfen, zu spüren, was sie selbst möchte, und den Mut zu haben, ein eigenes Leben zu leben. »Ich habe gesehen, dass es den anderen Geschwistern genauso geht wie mir, dass sie ihre eigenen Wünsche zurückstellen, sich verpflichtet fühlen und ihr Leben danach ausrichten. Bei den anderen sah ich sofort, dass das nicht richtig sein kann.« Dieses eine Wochenende in Marburg habe ihr viel moralischen Druck genommen, sagt sie. Sie traute sich danach, mit den Eltern über ihren Studienwunsch zu sprechen. Eine glückliche Fügung sei gewesen, dass damals in Minden ein Wohnheim für Menschen mit Behinderungen öffnete. »Es war nicht einfach, den Gedanken zuzulassen, Ulrike dem Wohnheim anzuvertrauen«, erzählt sie. Die moralischen Skrupel darüber verfliegen, als klar wird, dass Ulrike das Leben dort in der Gemeinschaft gefällt und sie sogar die neue Eigenständigkeit genießt.

Nach dem Studium macht sich die frisch gebackene Biologin selbstständig als Gutachterin für Innenraumschadstoffe. Ihr Büro bezieht sie in Verden bei Bremen. »Gerade die richtige Distanz«, lacht sie. »Ich bin schnell in Minden und weit genug weg, um nicht wieder völlig vereinnahmt zu werden.« Von nun an fährt sie zweimal im Monat die neunzig Kilometer nach Minden und zurück, um mit Ulrike und der Mutter zusammen ein Wochenende zu verbringen. Die drei sind ein eingespieltes Team, haben für sich die richtige Distanz und einen gemeinsamen Rhythmus gefunden. Doch dann stirbt die Mutter plötzlich. Jetzt warten neue Herausforderungen auf die 52-Jährige. Juristisch ist sie nun die »gesetzliche Betreuerin« ihrer Schwester, das hat sie beim Amtsgericht so eintragen lassen. »Obwohl ich all die Jahre engen Kontakt zu meiner Schwester hatte, ist das jetzt schon ein anderes Gefühl. Vorher stand meine Mutter noch dazwischen. Wir haben alles zusammen beraten, aber die Entscheidung lag letztlich bei

Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide

Geschwisterseminar:
Lotte und Leo bauen eine Skulptur

Ein Familienseminar

Familie Benckert: Vater Robert Benckert mit Fine und Lotte und Mutter Anna

Die Schwestern
Ulrike und Petra Scheidemann

ihr. Jetzt ist die Verantwortung ganz direkt bei mir.« Da ist sie glücklich, in einer stabilen Partnerschaft zu leben, die die Situation mitträgt: Das heißt, alle zwei Wochen von Samstagmorgen halb 11 bis Sonntagabend 18 Uhr in Minden bei der Schwester zu sein. Denn sie möchte, dass Ulrike in ihrer gewohnten Umgebung bleibt und die vor vielen Jahren eingeführte Tradition der Ausflüge an den gemeinsamen Wochenenden erhalten bleibt. Für Ulrike soll sich nach dem Tod der Mutter so wenig wie möglich ändern. Wenn sie sich sehen, ist ihre Beziehung vor allem geprägt durch gemeinsame Aktivitäten und Fürsorge. »Wir kennen inzwischen alle Hofcafés im Umkreis, alle schönen Spazierwege durch Wald und Moor sowie sehenswerte Schlösser und Parkanlagen.« Der Kontakt der beiden Schwestern zwischen den Treffen dagegen ist eher dünn und sporadisch. Das Telefonieren ist nicht so einfach, der Austausch über Sprache schwierig.

Heute, als erwachsenes »Geschwisterkind«, treiben Petra Scheidemann andere Sorgen und Nöte um als noch in ihrer Kindheit. Aber ein Geschwisterkind ist sie geblieben, wird es ein Leben lang bleiben. »Was ist, wenn ich einmal nicht mehr bin?« Dieser Gedanke, der auch viele Eltern behinderter Kinder bewegt, kommt ihr jetzt immer öfter in den Sinn. »Seit ich die Betreuung für Ulrike offiziell übernommen habe, beschäftige ich mich zum einen wieder mehr mit Ulrike und ihren Wünschen, und gleichzeitig denke ich, dass ich jetzt auch besser auf mich selber aufpassen muss. Denn ich bin ihre einzige direkte Verwandte.«

Der Ansatz der Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide ist es, die noch jungen Geschwisterkinder so früh wie möglich zu stärken und bis dahin kontinuierlich zu begleiten. »Sie sollen lernen, sich selbst zu vertreten, vor den Eltern, den Lehrern, in der Öffentlichkeit«, sagt sie. Deshalb wurde 2012 in ihrer Bücherei der »Geschwisterrat« gegründet. Zehn Jugendliche und junge Erwachsene, die schon als Kinder an Geschwisterseminaren teilgenommen haben und ihre Erfahrungen weitergeben möchten, treffen sich regelmäßig. Sie beraten auf Anfrage Institutionen, nehmen an Fachtagungen teil, machen politische und Öffentlichkeitsarbeit.

»Was ich tun kann, ist, Kinder wie Lotte in die Lage zu versetzen, über das zu sprechen, was sie bewegt«, so Winkelheide. Und auch die Eltern, wie Anna und Robert Benckert, unterstützt sie dabei, mit ihrer Tochter ins Gespräch zu kommen. Denn sprechen und geglückte Kommunikation sind das A und O. Dinge zu benennen, zu verstehen und verstanden zu werden. Das ist Marlies Winkelheides tägliches Geschäft. Sie sieht sich dabei als Mittlerin. Nach 34 Jahren Arbeit mit Geschwistern zieht sie Bilanz: »Wir können miteinander und voneinander lernen, wenn wir uns in gegenseitiger Achtung und Wertschätzung begegnen und gemeinsam nach Wegen suchen. Und dranbleiben an all den Fragen, die auf eine Antwort warten oder nur gemeinsam ausgehalten werden können, weil es nie eine Antwort geben wird.« ◂

www.Geschwisterkinder.de
www.Geschwisterbuecherei.de

FOTOS: SILKE DÜKER (2); SEBASTIAN KEBER; JOHANNA PODSCHASKE