

Es ist eine berührende Szene aus Tabea Hosches erstem Dokumentarfilm über ihre Familie. In ihr ist die Journalistin am Krankenhausbett ihrer ältesten Tochter Uma zu sehen, die etwa vier Jahre alt ist. Die Zimmertür öffnet sich, und Umās kleine Schwester, Ebba, die gerade sicher laufen kann, schaut vorsichtig in den Raum. Als sie ihre Mutter sieht, geht ein Strahlen über ihr Gesicht, und sie läuft auf Hosche zu. Diese nimmt Ebba auf den Arm. Aus der exponierten Perspektive blickt die Anderthalbjährige auf die Schwester im Bett, die einen Verband um den Kopf trägt, und ihre großen Augen sind auf einmal sehr ernst.

Uma, die heute elfjährige Tochter von Tabea Hosche, hat einen so seltenen Gendefekt, das der komplizierte Syndromname hier gar nicht genannt werden soll. Die spontane Genmutation äußert sich unter anderem darin, dass das Gehirn nicht so wächst, wie es sollte. Die Folgen sind eine geistige Beeinträchtigung und ein zu kleiner Schädel. Dieser führt wiederum dazu, dass alles sehr eng ist im Kopf. Uma ist hochgradig schwerhörig, da ihre Gehörgänge sehr eng sind. Auch deshalb hat sie eine Sprachentwicklungsstörung. Im Alter von drei Jahren, als Hosche mit Ebba schwanger war, bekam Uma zudem epileptische Anfälle, die jedoch kein Hauptmerkmal der eigentlichen Erkrankung sind.

Als Filmemacherin nahm die 42-jährige Hosche von Umās Geburt an ganz selbstverständlich Bewegtbilder ihrer Tochter mit dem Handy auf. Im Jahr 2013 fing sie dann an, für eine WDR-Dokumentation zu filmen, um aus der Innensicht festzuhalten, wie ihr Mann und sie das Leben mit Uma und ihrer gesunden kleinen Schwester Ebba meistern. Seit 2018 gehört auch noch Joseph zur Familie. Hosche geht es in ihren mittlerweile drei Filmen um einen ehrlichen und ungeschönten Einblick in den Alltag. Er zeigt unter anderem, dass auch den Brüdern und Schwestern von behinderten oder chronisch kranken Kindern einiges abverlangt wird.

„Schattenkinder“ werden sie manchmal genannt, und auch wenn sich die meisten Betroffenen mit dieser Bezeichnung möglicherweise nicht identifizieren können, ist sie doch insofern korrekt, als dass die gesunden Kinder in aller Regel deutlich seltener die Aufmerksamkeit ihrer Eltern bekommen als die beeinträchtigten Geschwister. Das liegt zum einen an immer wieder anfallenden Krankenhausaufenthalten, bei denen meistens die Mutter an der Seite ihres kranken Kindes ist. Und es liegt natürlich an der grundsätzlich erhöhten Fürsorge, die ein beeinträchtigtes Kind benötigt.

Tabea Hosche erzählt, dass Uma nicht nur ihr erstes Kind, sondern auch das erste Enkelkind in der Familie war. Sie sagt: „Ich hatte den Eindruck, auch für Uma wäre es gut, ein Geschwisterchen zu haben. Sicher habe ich darüber nachgedacht, dass in dieser Geschwisterbeziehung wahrscheinlich Themen eine Rolle spielen würden, die es in anderen Beziehungen nicht gibt, aber insgesamt hatte ich ein eindeutig positives Gefühl bei dem Gedanken, dass ein zweites Kind in unsere Familie kommt.“

Dieses Gefühl bestätigte sich nach der Geburt. In den ersten Wochen und Monaten war da nun ein weiteres Wesen, das zu bestimmten Zeiten uneingeschränkte Aufmerksamkeit brauchte, zum Beispiel während des Stillens. Das musste Uma akzeptieren, und das lernte sie auch. Dann profitierte sie von Ebbas



Unter einer Decke: Uma (links), die einen seltenen Gendefekt hat, mit ihren Geschwistern Joseph und Ebba

Foto privat

Wenn alles zu viel wird

Geschwister von beeinträchtigten Kindern müssen oft zurückstecken. Doch es gibt spezielle Angebote für diese „Schattenkinder“. Und auch Eltern mit begrenzter Zeit können gezielt Aufmerksamkeit schenken.

Von Eva Schläfer

Entwicklungsschritten: Die kleine Schwester wuchs heran, zog Uma mit und förderte damit auch deren Entwicklung. Die beiden wurden Verbündete. Eine Zeitlang verstand Ebba ihre große Schwester besser, als es die Eltern taten; sie „übersetzte“ dann für sie.

Doch Hosche will auch nichts verkümmern. „Ebba hat sicherlich Dinge mitbekommen, die Spuren hinterlassen haben“, sagt sie und erinnert zum Beispiel an eine Filmsequenz, in der Uma als Nebenwirkung der Epilepsie-Medikation sehr ungehalten mit ihrem Großvater ist und ihn ziemlich vehement vom Essisch vertreibt. Ebba wiederum hätte dem Opa gerne dabei und fängt ob ihrer wütenden Schwester an zu weinen. Für die Mutter war es eine entscheidende Erkenntnis, dass sich solche Situationen nicht immer auflösen lassen. „Ich habe schon ein großes Harmoniebedürfnis und wünsche mir, dass alle glücklich und zufrieden sind. Aber wenn eine solche Situation entsteht, kann man mit zwei

oder drei Kindern nicht adäquat auf jedes Bedürfnis eingehen, das da gerade ist.“ Bei ihr herrsche dann das Gefühl vor, es nicht geregelt zu bekommen. „Ebba schaut da jetzt zu, fühlt sich womöglich noch verantwortlich und will es regeln. Das war ein Beweggrund, warum ich dachte, für Ebba ist es gut, in eine Geschwistergruppe zu gehen.“ Zudem hatte die Mutter den Eindruck, dass ihre mittlere Tochter, mittlerweile eingeschult, in bestimmten Situationen ganz schön harsch auf Uma und ihre Unzulänglichkeiten reagierte.

Solche „Geschwistergruppen“ gibt es zwar nicht überall, aber doch eine ganze Menge. Ihr Ziel ist es, den gesunden Kindern exklusive Aufmerksamkeit und Freude zu schenken. Der Verein „Zuckerbaum“ tut das unter anderem über sein Projekt „Jetzt geht’s um mich“, eine Ferienfreizeit mit Musik, Kunst und Bewegung, die seit 2012 existiert. In diesem Juli kamen an zwei aufeinanderfolgenden Wochen erst die Geschwisterkin-

der im Alter von fünf bis elf Jahre auf die Streuobstwiese des Vereins, die in Glinde/Werder, südwestlich von Potsdam, liegt, danach die 12- bis 17-Jährigen. Sie stammten aus Potsdam und anderen Orten in Brandenburg. Nach der Pandemie will der Verein auch wieder ein Angebot für Berlin auf die Beine stellen.

Christa Höing-Wittpahl, Vorstandsmitglied und Sozialarbeiterin, sagt: „Mit unserem Ferienprojekt wollen wir die Geschwisterkinder an einem ruhigen, entspannten Ort, unseren Streuobstwiesen, in den Mittelpunkt rücken. So können sie auf andere Gedanken kommen.“ Und das gelinge sehr gut: „Im Laufe der Woche sehen wir eine tägliche Veränderung, die Kinder werden gelassener, fröhlicher, haben mehr Vertrauen.“ Auch das Feedback der Eltern spiegelte das wider: „Die Kinder blühen auf.“ Die Jüngeren haben eine Patin an ihrer Seite, alles ehrenamtliche Familienbegleiter, die uneingeschränkt für ihren Schützling da sind. Das Motto in diesem Jahr lautet

„Meine Geschichte“. Jeden Tag wurde geredet oder ein Bild gemalt zu Fragen wie „Was macht mich stark?“ oder „Wer hilft mir, wenn ich traurig bin?“. Die Tagesfragen seien so formuliert, dass es um die Teilnehmer und ihr Befinden gehe, nicht um die kranken Geschwister. „Die kranken Geschwisterkinder sind bei uns nicht das Thema, aber alle wissen, dass sie wegen ihnen da sind“, sagt Höing-Wittpahl.

Genau diese Erfahrung machte auch Tabea Hosche. Sie erzählt über die Gruppe, die Ebba im Jahr 2019 ein halbes Jahr lang besuchte: „Ich dachte, sie lernt andere Kinder kennen, die in der gleichen Situation sind, sie versteht dadurch mehr, und es löst sich das Gefühl der Benachteiligung auf. Ich dachte, sie kann dann besser umgehen mit der Situation in unserer Familie und dass sich dadurch alles ein bisschen beruhigt.“ Erst während der Kurs schon lief, sie ihr klar geworden, dass es gar nicht um die behinderten Geschwisterkinder

ging, sondern darum, die gesunden Brüder und Schwestern zu stärken: in ihrem Selbstbewusstsein und in ihrem Vermögen, zum Ausdruck zu bringen, wann sie sich überfordert fühlen. „Sie haben Methoden erarbeitet, wie sie sich mitteilen können, was ihnen guttut, wie sie entspannen können.“ Das habe auch auf sie gewirkt. „Dass es Aggressionen und Genervtheiten in einer Geschwisterbeziehung gibt, ist völlig normal. Die dürfen da sein, und meine Rolle ist es, sie zuzulassen. Ja, Ebba darf auch mal schreien mit Uma, das ist ein normales und gesundes Verhalten. Das musste ich verstehen.“

Und Hosche fasste einen weiteren Entschluss: Sie fuhr mit Ebba auf Mutter-Kind-Kur. Drei Wochen nur die beiden an der Ostsee. Hosche sagt: „Ich hatte das Gefühl, ich dringe nicht so zu ihr durch. Ich unternahm immer mal was mit ihr, aber wenn wir dann zusammensaßen, kam ich nicht an sie ran.“ Im Film sieht man Mutter und Tochter erst gemeinsam im Zug, dann am Strand und beim Fahrradfahren. Und Hosches Stimme über das Verhalten ihrer Tochter aus dem Off: „Das Verstockte geht.“ Ein knappes Jahr später am Telefon sagt sie: „Wir haben so gut zueinandergefunden. Ebba erzählt mir viel lockerer Dinge, die sie bewegen. Und ich nehme mir bewusst Zeit für sie. Auch kleine Dinge tun schon wahnsinnig gut. Zum Beispiel mal kurz die Rollschuhe anzuschlappen oder ein Buch gemeinsam lesen.“

Das kann auch ein probates Mittel gegen schlechtes Gewissen sein, das vor allem Mütter gut kennen. Hosche berichtet, immer wieder darunter zu leiden. Auch Christa Höing-Wittpahl weiß, worüber sie spricht – und zwar in doppelter Hinsicht. Die „Zuckerbäumler“ bieten ein paarmal im Jahr eine „Sonntagswiese“ an, bei der Familien aus der Region zu Kaffee und Kuchen zusammenkommen und sich austauschen können. Das Gefühl, nicht allen Familienmitgliedern gerecht werden zu können, sei dabei ein häufiges Gesprächsthema. Die Sozialpädagogin, die ihre Berufswahl als sehr bewusst beschreibt, sagt zudem: „Wie froh wäre ich gewesen, wenn es solche Angebote wie Geschwistergruppen bereits in meiner Kindheit gegeben hätte.“ Denn sie wuchs mit einer beeinträchtigten Schwester auf, der sie sich auch heute noch eng verbunden fühlt; gerade waren die beiden zusammen im Urlaub. Als sie und die drei weiteren gesunden Geschwister schon erwachsen waren, habe es ihre Mutter geschafft, ihnen zu sagen, wie stark sie im Nachhinein bedauerte, „dass wir hinten angestanden haben“. Sie hingehen habe als Kind und Jugendliche nicht die kranke Schwester als Belastung wahrgenommen, sondern, die Eltern in ihrer großen Sorge und Niedergeschlagenheit zu sehen. Dieses Muster erkenne sie auch heute noch häufig bei den Kindern, die sie betreut.

Der Rat, den Tabea Hosche aus ihrer persönlichen Erfahrung heraus für andere betroffene Eltern hat, greift jedoch genau diesen Aspekt auf. Ihrer Meinung nach sollte man versuchen, die Geschwisterkinder so gut wie möglich aus der Verantwortlichkeit zu nehmen. „Das muss man sich immer wieder sagen: Das Kind darf Kind sein.“ Das sei ihr im Laufe der Jahre bewusster geworden. Ebba müsse nicht alle Sorgen mitbekommen, nicht in jede Entwicklung eingeweiht werden. „Und auch für später ist es mir wichtig, dass Ebba weiß, dass die Beziehung zwischen Uma und ihr eine freiwillige Beziehung ist.“