



Für Dich

Über das Leben meines kranken Kindes Joshua habe ich ein Buch geschrieben*, 470 Seiten, 123.023 Wörter, 635.207 Zeichen. Hier nun schreibe ich über mein gesundes Kind Bene, das Geschwisterkind. Rund 8000 Zeichen. Das ergibt ein scheußliches Minus auf Benes Seite.

Die sich im Vergleich ergebende Minus-Menge erscheint mir symbolisch für die Aufmerksamkeit, die ich ihm nicht schenken konnte, für die Zeit, die mir nicht mit ihm zur Verfügung stand, für mein Ohr, das in hektischen Situationen nicht die Möglichkeit fand, ihm zuzuhören, für die unterstützende Hand, die ich ihm manchmal vielleicht nicht reichen konnte. Ich vergleiche. Ich erschrecke. Wie immer all die Jahre. Und als hätte es logische Konsequenz, füllt sich dieses schwarze Minus-Loch mit Schuldgefühlen auf.

Wenn ich an die vergangene Zeit und an mein gesundes Kind denke, spüre ich, wie Tränen in mir aufsteigen. Wie gerne wäre ich ihm eine bessere, behütendere Mutter gewesen. Konnte er sich auch unter meinen Flügeln verstecken, wenn die Welt ihm zu groß oder ungerecht erschien oder war dieser Platz immer von Joshua besetzt? Konnte er sich an meiner Hand festhalten, wenn er es brauchte, oder habe ich sie ihm unbewusst entzogen, weil ich sie schon wieder in irgendeinem Notfall zu Joshua hin strecken musste?

Ich weiß es nicht. Aber diese Fragen plagen mich sehr.

Wenn ich Bene frage, antwortet er mir, dass wir gute Eltern waren und sind und alles gegeben haben, was wir konnten. Darf ich seiner Antwort trauen oder muss ich den Fachleuten glauben, dass Kinder uns Eltern schützen wollen? Wäre das so schlimm? Er weiß um meine Sorge und versucht, mich zu beruhigen. So wie wir es all die Jahre getan haben: Uns gegenseitig beruhigen, Kraft geben, stärken. Wenn seine Probleme so groß werden, dass er sie alleine nicht tragen kann, dann kommt er und bittet um Hilfe: Als ein Verweis drohte. Nach einem schlimmen Streit mit einem Freund. Wenn er seine Miete nicht bezahlen kann. Wenn Liebeskummer ihm zu schaffen macht. Wenn er eine Bewerbung schreiben muss.

Verlässlich sein. Wenn es ernst wird. Darauf kommt es an.

Und alles andere ist normal, sagen die Geschwister.

Bene ist heute 25 Jahre alt. Er ist ein sehr charmanter, hilfsbereiter, offener und zugewandter Mensch. Feinfühlig. Empathiefähig. Vorurteilsfrei. Mit einem ausgeprägten Gerechtigkeitsinn. Ausgleichend. Meinungsstark. Und er hat sein drittes Studium abgebrochen.

Er sagt, er muss leben, alles erleben, auch für seinen Bruder, den er immer bei sich spürt – da ist für strenge Tagesabläufe und berufliche Zukunftsplanung kein Platz. Auch nicht für Regeln. Die hätten doch noch nie gegolten.

Was habe ich also alles falsch gemacht?

Als Mutter ärgere ich mich, wenn ich Broschüren für betroffene Eltern sehe, die sich wie Anleitungen lesen. Um die Geschwister nicht zu „vernachlässigen“. Um die „Schattenkinder“ in die Sonne zu holen. Um die Kinder der „zweiten Reihe“ mal in die erste zu lassen.

Ich hätte Bene gerne ein unbeschwertes Leben ermöglicht, in dem schlimme Krankheiten keine Chance haben. Ich hätte ihm gerne eine Geschichte erzählt, in der der Tod nicht vorkommt. Ich hätte ihm gerne eine Gesellschaft gezeigt, in der das Wort „Inklusion“ gar nicht erst benannt werden muss. Ich hätte Bene gerne in eine Welt geboren, in der einer dem anderen hilft, ohne Rechtfertigungen. Das alles war mir nicht möglich. Dafür aber, hatte er einen Bruder.

Wenn andere Menschen von Schattenkindern sprechen, wachsen nur meine Schuldgefühle. Für den Schatten, den das Schicksal auf unser Leben geworfen hat, kann ich als Mutter aber doch nichts. Es gibt in der Geschwisterarbeit Tendenzen, die von „Leiden“ und „Risiken“ sprechen, wenn sie die besondere Situation der Geschwister beschreiben und bewerten. Welche Aufgabe für Geschwister, nun keine Risikosymptome zu zeigen!

Als Sozialpädagogin bin ich der Überzeugung, dass Geschwister auf die Diagnose, die Krisen und Notsituationen geradezu reagieren müssen. Es wäre eher ungewöhnlich, wenn sie keine Schlafstörungen oder Bauchschmerzen bekommen würden. Das sind normale psychosomatische Reaktionen auf ein äußeres Krisenereignis. Ich sehe es als bedenklich an, wenn Geschwister als auffällig, vernachlässigt, leidend und als in höchstem Maße hilfsbedürftig bewertet werden. Sie werden dadurch stigmatisiert und nachvollziehbare Reaktionen werden zu Krankheiten umgedeutet.

Diese psychosomatischen Symptome haben in gewisser Weise eine wichtige Funktion für die Geschwister selbst und für die Regulation des Gleichgewichts in der Familie.

Bene hatte eine Zeit, in der er sich ständig Verletzungen zuzog. Er hatte einen Gips nach einem Bruch, eine Schiene nach einem Bänderriss - Dinge, die uns Eltern dazu zwangen, nun auch unser gesundes Kind ein paar Tage lang im Rollstuhl herumzufahren und ihn besonders zu pflegen.

Er sagt, er muss leben, alles erleben, auch für seinen Bruder, den er immer bei sich spürt - da ist für strenge Tagesabläufe und berufliche Zukunftsplanung kein Platz.



Bene drängte uns auf diese Weise innezuhalten und genau hinzusehen, was gerade ist.

Bene drängte uns auf diese Weise innezuhalten und genau hinzusehen, was gerade ist. Geschwister zwingen uns, zuzuhören, was sie uns sagen wollen, ohne Worte dafür zur Verfügung zu haben.

Gute Geschwisterarbeit gibt Kindern die Möglichkeit, sich nicht als stigmatisiert zu erleben und lehrt sie, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen, diese auszusprechen und adäquat einzufordern. Gute Geschwisterarbeit stärkt sie durch das Erleben von Gemeinschaft, um in der Welt, die so anders ist als die ihrer Familie, Fuß fassen zu können, um sich zu trauen, Schritte in ihr eigenes Leben zu gehen.

Erst nach einer halben Stunde in Erinnerungen fällt mir auf, dass ich ganz zu Beginn unseres besonderen Lebens mit Joshua auch schrieb. Meine Diplomarbeit. Über Geschwister unheilbar kranker Kinder. Für Bene. Weil ich mir so große Sorgen um ihn machte und damals noch keine unterstützenden Angebote für Geschwister vorhanden waren.

In der ersten Angst um Bene nach der Diagnose von Joshuas Krankheit, mit dem Blick auf all die schrecklichen Veränderungen, die unser Leben nun nehmen würde, die alpträumhaften Bilder, die ich mir von der Zukunft zunächst malte, hatte ich wegen ihm, ja, auch für ihn geschrieben, Worte gefunden und gehandelt. Es zumindest versucht.

>>>

Das ist wohl der Begriff, der alle Eltern, die ich kenne, kennzeichnet. Sie versuchen alles. Um ihren gesunden Kindern liebende, verlässliche, unterstützende Eltern zu sein. Den Eltern ist sehr, sehr deutlich bewusst, dass sie den gesunden Kindern nicht die gleiche Zeit und Aufmerksamkeit widmen können wie den kranken. Sie „vernachlässigen“ ihre gesunden Kinder nicht.

Viele Eltern wünschen sich deshalb auch nicht in erster Linie Helfer, die etwas mit den Geschwistern unternehmen, sondern die bei der Pflege des kranken Kindes unterstützen, sodass die zur Verfügung stehende Zeit für die Geschwister größer wird. Eltern brauchen Entlastungsangebote, die ihnen erlauben, das Minuskonto auf Seiten der Geschwister aufzufüllen – selbst etwas zum Ausgleich in die Waagschale zu legen. Adäquates und vertrautes Pflegepersonal für die kranken Kinder kommt letztlich als Zeit und Kraft der Eltern für die Belange der Geschwister an.

Wir Eltern können unseren Kindern Liebe schenken und sie die Liebe lehren. Wir können sie stark machen, indem auch wir stark sind. Wir können kämpfen, uns die Welt bunt malen, gemeinsam träumen und lachen, zusammen die ganz besonderen Schätze des Lebens bergen, die uns durch dieses besondere Schicksal offenbart werden. Aber wir können sie nicht vor dem Schmerz bewahren, denn das Miterleben von Krankheit und Tod fügen zwangsläufig Wunden zu.

Bene sagt, er weiß um die Liebe.
Er weiß, dass er der wichtigste Mensch im Leben seines Bruders war.
Ich bin um so vieles reicher als andere Menschen, sagt er.
Mir fehlte nie etwas, nur jetzt mein Bruder, sagt er.
Er weiß aber, dass er der geliebteste Mensch eines Engels ist.

Weißt Du auch?

*Weißt Du auch, dass mein erster Gedanke immer Dir galt?
Wo bist Du? Wie wird sich das, was Du siehst, in Dein Herz graben?
Welche Wunden wird Dir unser Schicksal reißen?
Was sprechen Deine Augen, das Dein Mund sich nicht auszusprechen erlaubt?*

*Weißt Du, dass ich versucht habe, eine Burg für Dich zu bauen?
Wie gerne hätte ich ein Nest für Dich geschaffen, das sicher ist vor der bitteren Wirklichkeit der Welt. Ausgestattet mit Sprengfallen gegen Krankheit und Tod, gegen jeden und alles, das sich Dir in verletzender Absicht nähert.*

Weißt Du, dass ich mit den Pausenbroten auch meine Liebe in Deinen Rucksack hineingesteckt habe?

*Weißt Du, dass mein erster Gedanke immer noch Dir gilt?
Weißt Du, dass ich Dir immer noch meine ganze Liebe hinterherschicke, wenn Du unterwegs bist in der Welt, in Dein eigenes Leben?*

*

Ich. Joshua. Mein Leben · Autorin: Marion Getz
ISBN 978-3-7347-6137-9

> [Marion Getz](#)

Zur Person

Name: Marion Getz

Alter: 44

Mutter eines unheilbar kranken und verstorbenen Kindes

Tätig als:

Dipl.-Sozialpädagogin, Seminarleitung, Buchautorin

Mein Lebensmotto:

Der Weg wächst unter den Füßen
– im Gehen

Mein Lieblingsplatz: Auf einem Berg

Mein Lieblingskinderbuch: Momo

