



Mama bloggt | **Voll das wilde Leben**

## Drei durch dick und dünn

**Bis jetzt weist alles darauf hin, dass das Aufwachsen mit Max für Tom und Leo auch eine Chance ist – und umgekehrt. Mama hofft, dass das so bleibt.**

Nachdem wir das erste Jahr mit Max irgendwie überstanden hatten, kam die Frage auf, ob wir weitere Kinder wollen. Wir hatten keine genauen Vorstellungen, aber bei mir festigte sich der Wunsch nach einem Geschwister für Max. Allerdings stellte uns das vor verschiedene Überlegungen: Würden

diesem Umfang gestellt hatten. Es war nicht einfach, auf der einen Seite immer noch weitere Diagnosen zu Max anzunehmen und auf der anderen Seite zu überlegen, ob wir mutig genug sein würden, uns noch einmal auf das Abenteuer Schwangerschaft einzulassen. Von diversen Seiten hörte ich, dass das

Zwillinge. Was anfangs zu Sprachlosigkeit führte und die Schwangerschaft, auch wenn sie unaufgeregter verlief, nicht entspannter machte, erwies sich schnell als Segen. Die zwei haben sich, natürlich wollen sie auch uns, aber wenn's eng wird, wenn keiner Zeit hat, dann können sie aufeinander vertrauen. Viele Dinge sind zu zweit einfacher.



Für die Zwillinge gehört Max ganz selbstverständlich dazu.

wir das mit einem zweiten Kind nebst Max überhaupt schaffen? Wie weit würden wir pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen? Was, wenn dieses zweite Kind nicht gesund wäre? Wie würden wir mit einem solchen Befund umgehen?

### Tausend Fragen

Tausend Fragen, die wir uns bei der ersten Schwangerschaft nie in

für Max sicher eine gute Sache sei, Geschwister helfen automatisch, behinderte Kinder lernen von ihnen. Mich liess dabei ein Gedanke nie ganz los: Wo würde dieses Geschwister neben Max Platz finden? Hätten wir wirklich genug Zeit und Energie? Es sollte nicht untergehen und um jedes Krümel Aufmerksamkeit kämpfen müssen. Irgendwo, im Universum, hörte wohl jemand meine Gedanken und schickte mir

### Einfach der Max-Bruder

Oft werde ich darauf angesprochen, wie die beiden mit Max umgehen, was er für sie bedeutet, ob sie Zeit mit ihm verbringen, mit ihm spielen. Meistens antworte ich darauf «Normal halt, wie Geschwister so sind, mal mehr, mal weniger». Für sie ist Max einfach Max. Sie sind sich bewusst, dass er einen anderen Bauplan hat, dass die Dinge anders funktionieren. Anfangs war das Interesse gegenseitig klein. Dann kam die Phase, in der er unbestritten der grosse Bruder war, wenn's kritisch war, wurde er vorgeschickt. Kam er gut unten an der Rutsche an, wagten sie es auch. Fragte man sie in dieser Zeit, ob sie Zwillinge seien, kam zur Antwort «Nein, wir sind Brüder und haben noch den Max-Bruder».

### Pflege ist nicht die Aufgabe von Geschwistern

Natürlich haben sie Max zwischenzeitlich in vielen Dingen überholt, und das wissen sie auch.

Binden wir sie ein in die tägliche Pflege von Max? Nein. Ich denke es ist nicht ihre Aufgabe, ihn zu füttern oder anzuziehen. Manchmal bitte ich sie, ihn an den Esstisch zu rufen oder kurz auf ihn acht zu geben, weil ich in den Keller gehe. Ich glaube, es ist wichtig, dass sie Kinder sind und auch eine kindliche Beziehung zu ihrem Bruder haben. Da darf gestritten werden, aber es ist auch ok, wenn Max mit auf dem Sofa sitzt und auch in ein Buch reinschauen will. Im Moment interessieren sie sich nicht für medizinische Belange, ist ja alles gut. Max geht genau so zum Augenarzt wie sie, findet Augentropfen genauso doof. Kommen sie heim und erzählen, dass jemand auf dem Pausenplatz Max als «behindert» bezeichnet habe, reden wir darüber, überlegen, ob es ein besseres Wort gäbe, ob es einfach darum ging, etwas zu kommentieren oder ob die Aussage wertend, verletzend war.

### Eine Portion mehr Verständnis und Akzeptanz

Ob sie, wenn sie älter sind, mehr Verantwortung wollen? Keine Ahnung. Wir haben ihnen auch schon erklärt, dass Max immer auf Hilfe in irgendeiner Form angewiesen sein wird, aber dass das nicht heisst, dass er als Erwachsener bei ihnen wohnt und sie unsere heutige Rolle übernehmen. Natürlich freue ich mich, wenn sie sich um Max kümmern, Anteil nehmen an seinem Leben, und hoffe, dass sie dies

auch später tun werden, in irgendeiner Form, weil sie eben Brüder sind. Aber erzwingen kann man das nicht.



Sicher ist es prägend, mit einem behinderten Geschwister aufzuwachsen. Ich glaube, dass sie irgendwo in ihren Rucksäcken eine Portion mehr Verständnis und Akzeptanz mittragen, dass es für sie normal ist, anders zu sein. Sie haben auf jeden Fall keine Berührungsängste, und eine integrierende Gesellschaft wird für sie selbstverständlich sein. Ich hoffe, dass sie sich in ihrem Leben diesen Umgang mit Normalität und Andersartigkeit bewahren und dass das Aufwachsen mit Max auch eine Chance ist.

Marianne Wüthrich

#### Die Autorin

Marianne Wüthrich ist Vizepräsidentin von visoparents schweiz. Im «imago» schreibt sie über ihren Alltag mit Max und den Zwillingen Tom und Leo. Max ist infolge des Charge-Syndroms mehrfach behindert und Autist.



## Mehr zum Thema

### «...und um mich kümmert sich keiner»

Ilse Achilles gehört im deutschsprachigen Raum zu den ersten, die das Thema «Geschwister behinderter Kinder» für ein breites Publikum aufgearbeitet haben. Inzwischen liegt ihr Buch bereits in der 6. Auflage vor. Die Mutter zweier Töchter und eines geistig behinderten Sohnes beschreibt darin fundiert und alltagsnah, welche Chancen und Risiken mit der besonderen Familienkonstellation verbunden sind. Und sie zeigt an vielen Beispielen, wie Eltern und soziales Umfeld die Entwicklung der Geschwister unterstützen und Gefährdungen vermeiden oder verringern können. – 192 Seiten, auch als eBook, ca. Fr. 22.–, Ernst Reinhardt, München 2018



### Materialien für Geschwister und Eltern

Manchmal ist es wichtig, für sich allein nachzudenken, was einem fehlt, um eine besondere Herausforderung annehmen und erfolgreich bewältigen zu können. Und auch darüber, wie es grundsätzlich um die eigene Lebenssituation bestellt ist. Das Institut für Familienforschung an der Universität Bamberg hat für Familien mit einem behinderten Kind verschiedene Materialien entwickeln lassen, darunter einen Elternbrief, eine Bildergeschichte für Kinder ab 6 Jahren und einen Check-up, der 13- bis 17-jährige gesunde Geschwister anregt, sich mit ihrer Situation auseinanderzusetzen. [www.ifb.bayern.de/projekte](http://www.ifb.bayern.de/projekte)