

Referat zum Thema: *Geschwisterkinder*

Auszug des Referats, gehalten auf der Bundestagung vom

"Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e. V."
am **19. Juni 2010** in Staufen zum Thema

"Geschwisterkinder".

Lange war von den Geschwistern behinderter oder chronisch kranker Kinder kaum die Rede. Sie galten als **Nebendarsteller**, als Statisten, die keine wichtige Rolle spielten.

Doch immer mehr kommen Fachleute darauf, wie wichtig gerade **Geschwister** für die Persönlichkeitsentwicklung eines Menschen sind.

Die amerikanische Autorin Francine Klagsbrun hat das sehr schön formuliert:
Geschwisterbindungen reichen in die ersten vorsprachlichen Tage der Kindheit zurück und bestehen oft bis ins hohe Alter. Sie sind die dauerhaftesten aller Bindungen. Eltern sterben, Freunde verschwinden, Ehen lösen sich auf. Aber Geschwister können sich nicht scheiden lassen. Und selbst, wenn sie 20 Jahre nicht mehr miteinander sprechen, bilden Blutsverwandschaft und gemeinsame Geschichte ein unauflösliches Band.

Völlig einleuchtend. Natürlich **prägt** das Aufwachsen mit einer behinderten Schwester oder einem behinderten Bruder ganz besonders. Aber in welcher Form?

Wenn ich mich in Familien umsehe in meinem Freundes- und Bekanntenkreis, finde ich zwei Haupt-Entwicklungsrichtungen. Die eine ist: Kinder **leiden** unter der Behinderung eines Geschwisters, fühlen sich zurückgesetzt und überfordert. Sie schämen sich. Schließen schwer Freundschaften, glauben sich isoliert. In der Schule bringen sie schlechte Leistungen. Später **im Leben** wirken sie misstrauisch und verschlossen.

Die andere Entwicklungsmöglichkeit ist - und die sehe ich mindestens genau so häufig: Geschwister eines behinderten Kindes werden praktischer, **sozial kompetenter**, reifer, im Ganzen eben ausgeglichener und belastbarer.

Zwischen diesen beiden **Extremen** gibt es natürlich viele Zwischenstufen.

Uns stellt sich die **wichtige Frage**: Woran liegt es, ob die Entwicklung der Geschwisterkinder in die eine oder in die andere **Richtung** läuft?

Ich nenne vier Faktoren. Die beiden **bestimmendsten** dabei sind:

- **Die Persönlichkeit der Eltern und ihr Beziehung zueinander**

- Die Geschwister-Konstellation, also welches Geschlecht und welchen Altersabstand die Geschwister haben

ebenfalls wichtig:

- Die soziale Situation der Familie. Dazu gehört auch die Zahl der Familienmitglieder

und - erstaunlicherweise - weniger wichtig

- Die Art und Schwere der Behinderung

Beschäftigen wir uns zunächst mit der **Persönlichkeit der Eltern** und ihre Beziehung zueinander: Klar, nach wie vor ist die Mutter die Hauptakteurin im Familienleben. Ist sie zufrieden in ihrer Rolle, hat sie das Gefühl, dass sie ihren - wenn auch schwierigen Alltag meistert, dass sie **Liebe und Anerkennung** findet, geht es in der Regel auch den anderen Familienmitgliedern gut. Ist sie aber verzweifelt, unglücklich, fühlt sich „überfordert“, dann wirkt sich auch das auf die Familie aus.

Was „über die **Zufriedenheit der Mutter** mit ihrer Rolle gesagt wird, gilt natürlich auch für den **Vater**. Setzt er sich auseinander mit der Behinderung seines Kindes, nimmt er aktiv an der Bewältigung der Alltagsprobleme teil und versteht es trotzdem, sich eine positive Lebenseinstellung zu bewahren - umso besser für die Familie.

Extrem wichtig ist natürlich auch die **Einstellung der Eltern zueinander**. Ein behindertes Kind zu haben, ist der ultimative Hätetest für eine Partnerschaft. Also wenn es bei Ihnen öfter mal kracht, dann ist das „normal“.

Die **Familiengröße** ist ebenfalls ein wichtiger Faktor, wenn man sich fragt, ob und wie der Lebensweg eines Menschen geprägt wird durch ein behindertes Geschwister. Da gibt es zwei Beobachtungen. In **größeren** Familien könnten die Geschwisterkinder weniger belastet sein, weil sich die täglichen Aufgaben auf mehr Köpfe und Schultern verteilen. Aber: Oft ist gerade in großen Familien das Geld knapp, der **Wohnraum beengt**. Und wenn dann ein Junge ewig sein Zimmer mit seinem behinderten Bruder teilen muss, dann belastet das die Beziehung der beiden sicherlich.

Aber auch in einer Familie mit zwei Kindern und großer Wohnung oder sogar einem Haus gibt es Schwierigkeiten. Denn da achten die Eltern mit Argusaugen auf **beide Kinder**. Auf das behinderte sowieso und auf das nicht behinderte erst recht. Es ist der **Hoffnungsträger** seiner Eltern. Es soll alles das ausgleichen, alles das erfüllen, was das behinderte Geschwisterkind eben nicht kann.

Im Klartext: Die Belastung für Geschwister behinderter Kinder kann in einer **Vielkinderfamilie** genau so groß_ oder klein sein wie in einer Zwei-Kinderfamilie.

Ich habe eben von dem Hoffnungsträger gesprochen. Von dem Kind, auf das sich alle **Erwartungen seiner Eltern** konzentrieren. Noch schwerer hat es dieses Kind, wenn es das gleiche **Geschlecht** wie das behinderte Kind hat. Also: zwei Brüder oder zwei

Schwestern haben es schwerer als Bruder und Schwester. Weil denen die Eltern wohl mehr Unterschiedlichkeit zugestehen. Interessant in diesem Zusammenhang ist, dass wenn es in Märchen und Fabeln um eine gute Geschwisterbeziehung geht - dann wird das an Bruder und Schwester festgemacht: **Hänsel und Gretel, Brüderchen und Schwesterchen**. Geht es aber um eine **schwierige Beziehung**, sind es gleichgeschlechtliche Geschwister: Goldmarie und Pechmarie, Josef und seine Brüder, Die sieben Raben und - in der Bibel: Kain und Abel.

Erstaunlicherweise kommt es bei dem guten oder weniger guten Verarbeiten der Behinderung eines Kindes nicht so sehr auf die **Schwere der Behinderung** an. Manche Eltern sind vielleicht über die Lernbehinderung ihres Kindes am Boden zerstört, während andere mit einem schwer mehrfach behinderten Kind gut zurecht kommen.

Jetzt schauen wir mal genauer hin, was in Ihren Familien anders ist als in einer Familie ohne behindertes Kind:

1. Der Unterschied zwischen „Draußen“ und „Draußen“

Kinder, die eine behinderte Schwester oder einen behinderten Bruder haben, erfahren früh, was es heißt, krank, gebrechlich, auf Hilfe angewiesen zu sein. Sie müssen früh **Rücksicht** üben, Verantwortung übernehmen und lernen, mit allerlei Einschränkungen zu leben. Dazu kommt, dass sie in einer Leistungsgesellschaft aufwachsen, deren Leitbilder Jugend, Schönheit, Gesundheit und "Power" sind.

Die Kinder spüren deutlich die Diskrepanz zwischen dem, was ihre Familien täglich praktizieren und was gesellschaftliche Norm ist. Zuhause wird das Geschwisterkind geliebt und gepflegt. **"Draußen"** aber herrscht ein anderer Ton. Einer, der immer noch und manchmal sogar wieder stärker von der Abgrenzung bis zur Ablehnung behinderter Menschen geprägt ist. Sie erleben gesellschaftliche Diskriminierung oft hautnah.

Außerdem nehmen sie die Blicke, die ihr behindertes Geschwister auf sich zieht, **überdeutlich wahr**. Manche Geschwister fühlen sich von dieser Art Aufmerksamkeit bedroht, ziehen sich in sich zurück, werden depressiv. Bei anderen wecken die **Ungerechtigkeiten Kampfgeist**. Sie setzen sich für die Rechte Benachteiligter ein, gewinnen an persönlicher Reife und Durchsetzungskraft.

2. Sie, die Eltern, können kaum Rivalität zulassen

Normalerweise wird in einer Geschwisterbeziehung der Kampf um die **Gunst** der Eltern und um die **beste Position** in der Geschwisterreihe ausgetragen. Dabei geht es um Durchsetzungsvermögen und Konkurrenzverhalten, um Identitätsfindung, Abgrenzung und Nähe.

Wenn das schon bei "normalen" Familien so ist, so gilt das erste recht für **Familien mit einem Sorgenkind**. Und es gilt in der Tat immer lebenslang. Was sich in der Kindheit eingespielt hat, **überspringt sogar Generationen**. Wer sich im Alter von 5 benachteiligt gefühlt hat in der Gunst seiner Eltern, ist auch mit 50 noch neidisch auf die bevorzugte Schwester. Beispiel: Ein 55jähriger Mann klagt: "Typisch, zu den Kindern meiner Schwester sind meine Eltern viel großzügiger als zu meinen Söhnen. Aber meine Eltern haben meine Schwester ja schon immer vorgezogen." - Ist die Schwester

oder der Bruder behindert, können die Geschwister **nicht offen gegeneinander** antreten. Die Spielregeln gelten hier nicht mehr.

Vom nicht behinderten Kind erwarten die Eltern in erster Linie Rücksichtnahme. Beispiel: Peter ist sieben und spastisch behindert. Lisa ist vier und muss warten, bis Peter aus dem Buggy gehoben und ausgezogen ist, bevor ihr jemand hilft, sich von ihren **Winterstiefeln** zu befreien. Würde Lisa deswegen quengeln, hieße es wahrscheinlich: "Stell dich nicht so an, du weißt doch, dass Peter Hilfe braucht."

Geschwister behinderter Kinder lernen also schnell, **eigene Bedürfnisse** zurückzustellen. Sie passen sich an. Das macht sie - meist unbewusst - wütend. Ihre Wut dürfen sie aber nicht auf die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder richten. Denn die/der ist ja hilflos oder in einigen Fähigkeiten so eingeschränkt, dass man sie/ihn nicht für sein Tun verantwortlich machen kann, sondern unterstützen muss.

Studien haben ergeben, dass Eltern auf **Zornesausbrüche** ihrer Kinder weniger tolerant reagieren, wenn sich die Wut gegen die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder richtet. Sie verlangen **Loyalität und Rücksichtnahme**. Unter dieses moralische Gebot stellen die Kinder aber auch sich selbst. Den Bruder aus dem Rollstuhl schubsen? Das möchte man manchmal schon, wenn Wut und Zorn übergroß werden. Aber man tut es nicht - eben weil "man so was einfach nicht tut".

Unterdrückung von Aggression bedeutet aber immer auch Unterdrückung anderer Formen von **Spontaneität**, von Witz, Humor und Albereien. Das heißt, Kinder, die sich jede Aggressivität gegen die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder verbieten (oder verboten bekommen), können gar **nicht frei** und spielerisch mit ihnen umgehen.

3. Auch die Kinder entwickeln Schuldgefühle. Wegen ihrer unterdrückten Aggressionen dem behinderten Kind gegenüber haben die meisten Geschwister Schuldgefühle. "Wie kann ich bloß so böse Gedanken haben? Ich muss mich schämen". Mit dieser Einstellung gehen manche Geschwister Behinderter durchs Leben und werden ihr selbst-aufgeklebtes Etikett "Ich bin eigentlich ein schlechter Mensch" nicht los. Sie hüten es wie ein **Geheimnis**. Niemand darf wissen, dass sie nicht immer so lieb und hilfreich sind, wie sie sich geben.

Schuldgefühle entstehen aber auch aus dem Bewusstsein der Überlegenheit. "Ich bin gesünder, kräftiger, klüger als meine Schwester". Das vergrößert nicht etwa die Lebensfreude, sondern ist Grund zur Scham. Warum hat die Behinderung die Schwester getroffen? Warum hat sie ein so schweres Schicksal? Oft wird das behinderte Kind **idealisiert** (Jessica: "Alle mögen meine Schwester. Sie ist so zart und klein."). In manchen Familien gilt das Sorgenkind grundsätzlich als unschuldig: "Du weißt doch, Veronika meint das nicht so. Sie versteht das ja nicht." - Solche Konstellationen sind weitere Nährböden für Schuldgefühle.

4. Eltern haben weniger Zeit füreinander und für ihre Kinder

Ein behindertes Kind zu haben, ist für die Eltern eine **Dauerbelastung**, auf die sie sich erst einstellen müssen und an die sie sich im Laufe der Jahre immer wieder neu

anpassen müssen. Oft muss der Alltag vollständig **umorganisiert** werden. Die Mutter gibt ihre Berufstätigkeit auf, das Haus muss umgebaut oder eine rollstuhlgerechte Wohnung gesucht werden. Das kostet Geld. Und es erfordert außerdem Kraft und Energie, die den Eltern dann im Umgang mit ihren nicht behinderten Kindern fehlen. Die Hauptfürsorge konzentriert sich auf das Sorgenkind. Hat es die **richtigen Therapien**? Schließlich will man nichts versäumen, nichts unversucht lassen. Braucht es solche Einlegesohlen oder andere? Ist der Kindergarten/die Schule wirklich optimal oder soll man nach einer anderen Einrichtung Ausschau halten?

Über diese und viele andere Fragen vergessen die Eltern manchmal, dass die nicht behinderte Tochter, der nicht behinderte Sohn auch **Zuwendung**, Anerkennung, Hilfe brauchen. Beispiel: "Für mich hat sie keine Zeit", sagt der kleine Markus traurig, "Mama muss wieder mit Daniel üben." Und wenn er sich mal zwischen die Mama und Daniel drängt und dessen Turnübungen unterbricht, weil er dringend etwas sagen möchte, wird er vielleicht von seiner Mutter zurückgewiesen. über seine Wut und seine **Enttäuschung** kann er nicht mit seiner Mutter reden, weil er erfahren hat, dass sie solche Gefühle bei ihm missbilligt.

So kann es kommen, dass die nicht behinderten Kinder in der Familie häufig **weniger intensiven Kontakt** zu ihren Eltern haben, als es eigentlich normal und richtig wäre. Deutlich wird das beim Thema Hausaufgaben. Die Kinder berichten, sie bekämen von ihren Eltern weniger Hilfe als ihre Mitschüler, die kein behindertes Geschwister zu Hause haben.

5. Die Möglichkeiten ihrer Kinder, Freundschaften zu schließen, sind eingeschränkt.

Von den sieben Kindern, die an einem Gespräch mit mir teilnahmen, sagten vier, dass sie **nicht so gern** von ihren Freunden zu Hause besucht werden. Ein Mädchen gab an, es könne nur eine Freundin haben, die sich auch mit dem behinderten Bruder gut versteht. Das schränkt die Auswahl an möglichen Freunden deutlich ein. Ein weiteres Kind hatte sich sogar eine Taktik zurecht gelegt, um etwaige Besucher **vorab** mit der Behinderung ihres Bruder vertraut zu machen ("Ich zeige ein Bild von meiner Familie".)

Diese Situationen entstehen, weil manche Familien auf die Behinderung mit Abkapselung. reagieren - zunächst vielleicht unbewusst. Die Eltern sind abends so erschöpft, dass sie nicht mehr aus dem Haus gehen, niemanden mehr sehen wollen. Und die Wochenenden brauchen sie für die liegen gebliebenen Dinge, zu deren Erledigung sie bislang nicht gekommen sind.

Oft ist das behinderte Kind auch so schwierig oder die **Reaktion der Außenwelt** so problematisch, dass man mit ihm nur ungern einen Ausflug macht - schon um die Blicke der Spaziergänger nicht aushalten zu müssen. Das schränkt die Freizeit- und Erholungsmöglichkeiten der Familie erheblich ein. Die Isolation behindert die Entwicklung der nicht behinderten Kinder, kann sie zu Einzelgängern werden lassen, auch wenn sie von ihrem Naturell her dazu gar nicht neigen.

6. Ihre Kinder erleben die Geschwisterfolge anders.

Ein etwa achtjähriger Junge sagte mir: "Irgendwie ist das komisch. Ich habe zwar einen großen Bruder. Der ist schon zwölf. Aber trotzdem ist er das Baby in der Familie. Also habe ich eigentlich keinen großen Bruder. Jedenfalls nicht richtig."

Geschwister identifizieren sich auch über ihre **Position** in der Geschwisterreihe. Die ist bei Schwestern und Brüdern behinderter Kinder häufig außer Kraft gesetzt. Das jüngere Kind erlebt, wie es allmählich das ältere **überholt** - und fühlt sich dadurch verunsichert. Die **Hierarchie** stimmt nicht mehr, die Positionen im Familiensystem werden neu verteilt. Auch das macht häufig Hemmungen und Schuldgefühle.

7. Ihre Kinder werden die Angst nicht los, selbst behindert zu sein oder zu werden.

Das Bewusstsein, die eigene körperliche und geistige Unversehrtheit nicht als **lebenslangen Garantieschein** mitbekommen zu haben, prägt die Geschwister behinderter Kinder mehr als Gleichaltrige, die ohne ein behindertes Familienmitglied aufwachsen. "Meine Schwester sitzt im Rollstuhl. Das kann mir auch passieren", fürchtet mancher. "Mein Bruder hat das **Down-Syndrom**. Liegt die Anlage dazu auch in meinen Genen?", sorgt sich eine junge Frau. "Werde ich Kinder haben, die ebenfalls behindert sind?"

8. Sie leben in einer "außergewöhnlichen" Familie. In bestimmten Phasen ihres Lebens ist Kindern Konformität ungeheuer wichtig. Sie wollen ein Leben nach der Norm. Teenager ziehen nur das an, was alle anderen in der Clique tragen. Sie wünschen sich nichts dringender als die gleichen zerschlissenen Jeans wie ihre Klassenkameraden, die gleichen Rucksäcke, die als Schultaschen erhalten, das gleiche "geile" Mountainbike. Sie hassen es, aus der Reihe zu tanzen. Dieses zeitweilige **kompromisslose Streben** nach Konformität wird durch eine behinderte Schwester, einen behinderten Bruder zunichte gemacht. ("In Restaurants gucken die Leute immer so, weil Veronika in ihrem Rollstuhl ziemlich zappelt", sagt Claus.) Behinderung ist nicht die Norm. Sie macht auffällig. **Heranwachsende**, die sonst bereitwillig ihr behindertes Geschwisterkind mit zum Spielen genommen haben, versuchen nun, es abzuhängen.

Nun zu den **Kraftquellen**. **Wie kann man dagegen steuern?**

1: Die positive Einstellung der Eltern zu ihrem Leben

Wenn Mutter und Vater ihren Kindern vermitteln: Wir sind wirklich eine schwer vom Schicksal geschlagene, unglückliche Familie, so werden die Kinder auch so denken, nämlich: Das **Leben ist ungerecht** zu uns, wir sind arm dran, wir kommen zu kurz. Eine solche Einstellung verstellt den Blick auf die schönen Seiten, die auch das Leben mit einem behinderten Kind hat. Ein behindertes Kind ist ja nicht nur Belastung, es ist - wie zum Beispiel mein Sohn - ein Mensch mit großer Herzlichkeit, voller Liebe, mit Freude am Leben.

Geben die Eltern ihren Kindern aber vor: **Wir packen das schon**, auch wenn's schwer ist, so wachsen die Kinder mit diesem Mut machenden Beispiel heran und verkraften die Belastung besser.

Ein Wort zu den Vätern: Häufig hört man, Männer würden sich wegstellen aus der Verantwortung, berufliche Belastung vorschützen, um zu Hause nicht mit anpacken zu müssen. Dass sie es sich irgendwie leicht machen. Ich bin überzeugt davon, dass Väter unter der Behinderung ihres Kindes ebenso leiden wie die Mütter, dass sie häufig aber größere Schwierigkeiten haben, mit ihrem Leid und ihren Sorgen fertig zu werden. Müttern fällt es in der Regel leichter, mit der Krankheit umzugehen: **Sie arbeiten sie ab.** Sie integrieren die Pflege für das Kind mit 1000 Handgriffen in ihren Alltag - oder stellen den Alltag darauf ein.

Vätern ist das meist **nicht in dieser Form** möglich - eben weil sie berufstätig sind. Oft finden sie eine andere Form, sich mit der Krankheit oder Behinderung ihres Kindes auseinanderzusetzen: Sie arbeiten mit im Elternbeirat, lassen sich in den Schulausschuss wählen.

Für Mutter wie für Vater gilt. Sie haben geradezu **die Pflicht**, dafür zu sorgen, dass ihre Freude am Leben **nicht zu kurz** kommt. Sie müssen dafür sorgen, dass Sie ihre **Lebensbatterie** immer wieder aufladen. Denn nur dann können Sie wirklich den Alltag meistern. Eine gute Mutter ist keine selbstlose Mutter, denn eine **selbstlose Mutter** ist ihr Selbst bald los und nutzt niemandem. Ich empfehle eine bestimmte Form des Egoismus. Ganz ohne schlechtes Gewissen sollte es möglich sein, dass die Mutter sich einmal in der Woche mit Freundinnen trifft oder zum Squash geht...

2: Ehrliche Gespräche

Es ist für die Geschwister behinderter Kinder sehr wichtig, die Wahrheit über das **Ausmaß der Behinderung** zu erfahren. Vielen Eltern fällt es schwer, mit ihren Töchtern oder Söhnen darüber zu sprechen. Zum Teil wissen sie selbst nicht genau, woher die Behinderung kommt, zum Teil ist ihnen das Thema **peinlich**. Damit meine ich, es tut ihnen wirklich weh darüber zu sprechen. Dennoch muss es sein - um die Ängste der Kinder abzubauen - steckt die Krankheit vielleicht auch in mir? - Man kann gar nicht oft genug betonen, wie wichtig es ist, den nicht behinderten Kindern so früh, so ehrlich, so ausführlich wie möglich zu erklären, warum ihre Schwester oder ihr Bruder behindert ist.

In der Untersuchung der amerikanischen Psychologin Frances K. Grossman wird das Gespräch über die Behinderung oft mit der **sexuellen Aufklärung** verglichen. Die Teilnehmer an deren Studie sagten, die Entstehung der Behinderung hatte sie brennend interessiert, aber sie hätten ihre Eltern nicht so genau zu fragen gewagt. Und vielen Müttern und Vätern ist diese Art von Aufklärung ebenso unbequem wie Gespräche über Sexualität. Sie denken: "Wenn das Kind nicht fragt, will es auch **gar nichts Genaueres wissen**", und beginnen von sich aus das Gespräch nicht. Das ist falsch. Gerade mit kleineren Kindern, die ihre Ängste und ihr Unverständnis nicht verbalisieren können, muss öfter über die Behinderung gesprochen werden: "Klaus kann das nicht, weil er..."

Was Eltern häufig übersehen: Auch ihnen tut diese Erklärung der Behinderung gut. Durch ihre Offenheit den Kindern gegenüber sind sie gefordert, sich **aktiver** mit ihrem Schicksal auseinanderzusetzen.

Das Gespräch, die gründliche Aufklärung über die Behinderung, ist jedoch nicht nur wichtig, um die **Ängste der Geschwister** abzubauen. Es dient auch dazu, die Kinder so

zu informieren, dass sie Freunden, Schulkameraden, notfalls Leuten auf der Straße Rede und Antwort stehen können. "Als mal jemand zu meinem Bruder Trampel` sagte, weil er seinen Kakao verschüttete, habe ich ganz kühl gesagt: Der ist kein Trampel, der hat eine **feinmotorische Störung**. Und Sie können froh sein, dass Sie keine haben", erzählt eine Zwölfjährige selbstbewusst.

3: Freiräume schaffen.

Es ist wichtig, sich bewusst dem nicht behinderten Kind zuzuwenden. Es sollte möglich sein, sich ein/zwei Stunden pro Woche mit einem **gemeinsamen Hobby** zu beschäftigen, eine Radtour, einen Stadtbummel zu machen - eine Zeit, in der das behinderte Kind nicht zuerst gehört und umsorgt wird. Eltern können sich **abwechseln**. "Jeden Mittwoch bringen wir Peter zur Oma und meine Tochter und ich gehen miteinander ins Kino oder besuchen eine Ausstellung", erzählt eine Mutter. "Mittlerweile ist uns dieser Nachmittag schon richtig heilig."

Und Sonntagmorgen kann der Vater sich vielleicht ausschließlich um die Tochter kümmern, mit ihr allein etwas unternehmen.

4. Pflegen Sie Ihre Kontakte. Ermutigen Sie Ihre Kinder zu Hobbys. Fördern Sie Talente.

Freuen Sie sich, wenn Ihr Kind eine Vertrauensperson findet. Viele Kinder mögen eine Freundin, eine Lehrerin, einen Verwandten vielleicht besonders gern. Sie bereden große und kleine Probleme mit ihnen. Eltern sollten da nicht gekränkt reagieren, sondern solche vertrauensvollen Freundschaften fördern und sich freuen, dass ihr Kind noch jemanden zusätzlich hat. Oft übrigens für unterschiedliche Bereiche. Mit Tante Margret spricht Marc am liebsten übers Malen. Bei Onkel Herbert holt er sich Rat, wenn er Streit mit seinem Vater hat.

5: Halten Sie Kontakt zu den Lehrerinnen und Lehrern der nicht behinderten Kinder.

Es hilft unglaublich viel, wenn im Unterricht über Behinderungen gesprochen wird. In manchen Bundesländern steht das im **Lehrplan**. Die Klassenkameraden des nicht behinderten Kindes sagen nicht mehr "Depp", "Doofi" oder "Spasti" zu einem behinderten Jungen, wenn sie mehr über die **Entstehung** von Behinderungen und den Umgang mit Behinderten erfahren haben. Deshalb ist es wichtig, dass die Eltern die Lehrerin oder den Lehrer auf das behinderte Kind in der Familie hinweisen und die Lehrkräfte das zum **Unterrichtsthema** machen. Dabei kann das Geschwisterkind von seinen eigenen Erfahrungen erzählen. Das fördert das Verständnis nicht nur für Behinderte allgemein, sondern eben auch für die Familie und in diesem Fall besonders für das Geschwisterkind.

6. Psychotherapeutische Hilfe suchen

Es gibt Situationen, in denen Familien einfach keinen Ausweg sehen können. Wenn Geschwister, die zuverlässig sauber waren, plötzlich wieder einnässen; wenn größere Kinder mit selbstverletzendem Verhalten beginnen oder Ess-Störungen entwickeln - dann braucht man unbedingt professionelle Hilfe. In Erziehungsberatungsstellen gibt es psychotherapeutische Beratungen, Kinderpsychotherapeuten behandeln – ganz spielerisch - auch schon Dreijährige, wenn Eltern allein nicht weiterkommen.

7. Hilfe suchen und in Anspruch nehmen.

Paare mit einem behinderten Kind brauchen stärkere Netzwerke. Die können privater, aber auch professioneller Natur sein. Welche Freundin/Nachbar springt mal ein? Wo gibt es Familienentlastende Dienste, Ferienfreizeiten, Kurzzeitpflegeplätze? Vielleicht lassen sich auf diese Weise einmal Perioden schaffen, in denen die nicht behinderten Geschwister mit ihren Eltern - oder mit Mutter **oder** Vater, wenn anders nicht geht - allein verreisen können.

Melden Sie Ihr Kind bei einem Geschwisterkurs an.

Es gibt immer häufiger und von mehreren Trägern Geschwisterkurse oder Seminare, wo Geschwister behinderter Kinder sich treffen und zunächst mal staunen, dass es so viele von ihnen gibt. Die Kurse sind meist **nach Altersstufen** gestaffelt. Die pädagogischen Konzepte solcher Kurse oder Seminare sind unterschiedlich. Es gibt die **Erlebnispädagogik**, bei der die Kinder klettern, paddeln oder gemeinsam etwas bauen und überhaupt nicht über ihre Familiensituation sprechen müssen, wenn sie nicht wollen. Und es gibt andere Kurse, bei denen die Situation thematisiert wird. Kurse bietet Frau Winkeleisen an, der VDK und in Bayern haben wir eine Arbeitsgemeinschaft Geschwisterkinder gegründet, kurz AK GeKi. Im Internet stehen die Termine und Aktivitäten unter www.geschwister-behinderter-kinder.de. (Hinweis auf Ministeriumsmaterial)

8. Bleiben Sie Mitglied einer Organisation oder in einer Selbsthilfegruppe

Dort gibt es Informationen und Veranstaltungen, die der ganzen Familie Abwechslung bringen.

9: Medien

Behinderungen sind immer häufiger Thema in Kino-Filmen und im Fernsehen. „Bobby“, "Forrest Gump", "Gilbert Grape - Irgendwo in Iowa", "Vier Hochzeiten und ein Todesfall", "Verrückt nach Mary" waren Filme, in denen Behinderte eine wichtige Rolle spielten. Als vor vielen Jahren "Rain Man" mit Dustin Hoffman im Kino lief, konnten alle Eltern und Geschwister autistischer Kinder mit einer Extra-Portion Verständnis rechnen. Als die Contergan-Dokumentation und ein Spielfilm dazu liefen, war das sicher eine Hilfe für Contergang-Geschädigte. Meist sind solche **Filme geschönt**, mit der Realität haben sie wenig gemeinsam. Und doch sind sie wichtig, weil sie **Interesse und Sympathien** wecken. Familien mit einem behinderten Kind sollten solche Filme ansehen, weiter empfehlen, mit ihren Freunden und Nachbarn darüber sprechen. Sie helfen, Vorurteile abzubauen und erleichtern die Kontaktaufnahme.

10. Spiritualität kann für manche Familien eine große persönliche Kraftquelle sein. Der Glaube an Gott, Allah, Jehova kann uns enorm stützen.

11. Humor. Eine Mutter erzählte, ihr kleiner behinderter Sohn könne sehr hübsche Kunststücke mit dem Ball, die Tochter ihrer Freundin hüpfte immer auf den Zehen und der dritte schnalzt immer mit der Zunge. "Wenn's Geld mal nicht mehr reicht, treten wir mit dieser Truppe in der Fußgängerzone auf...."

Als **gelingen** gilt die Entwicklung eines Geschwisterkindes, wenn < es überwiegend eine gute Beziehung zu dem behinderten Kind hat

- < so sicher und kompetent wie möglich mit dem behinderten Kind umgeht
- < sich gegenüber dem behinderten Kind abgrenzen kann, also nicht glaubt, ständig in Bereitschaft sein zu müssen
- < auch negative Gefühle dem behinderten Kind gegenüber empfindet und diese Gefühle auch zugeben kann
- < sich in der Öffentlichkeit (meist) nicht (mehr) mit dem behinderten Kind schämt
- < ein überwiegend positives Selbstbild hat
- < seine Zukunft unabhängig vom behinderten Bruder oder Schwester plant.

Dieser letzte Punkt ist mir besonders wichtig. Ich treffe immer wieder Eltern, die 70 Jahre und älter sind und mir sagen: Unser Sohn **kommt nicht ins Heim**. Wir **schieben** ihn nicht ab.“ Dann krieg ich immer einen **Zorn**. Von Abschieben kann bei den heutigen **Wohnkonzepten** für behinderte Menschen keine Rede sein. Für sein herangewachsenes Kind beizeiten einen geeigneten Platz in einer Wohngruppe oder in einem Wohnheim zu suchen, ist **Zukunftssicherung**, nicht Abschiebung. Sie wissen: Der Mensch ist endlich. Für einen 25-jährigen behinderten Menschen mit elterliche Unterstützung von zu Hause auszuziehen ist für alle 1000 mal einfacher, als mit 50 beim Tod der Eltern Hals ,über Kopf den nächstbesten Heimplatz annehmen zu müssen.

„Unsere Tochter erbt mal das Haus. Oben ist eine Einliegerwohnung. Da kann dann ihr behinderter Bruder einziehen.“ Solche Sätze machen mich noch ärgerlicher. Den Geschwistern eine **lebenslängliche Fürsorgepflicht** aufzubürden, halte ich für unverantwortlich. Den Geschwistern gegenüber, die ihre **Zukunft**, ihren **Ausbildungsort**, ihre Partner nicht frei wählen können – aus Rücksicht auf das behinderte Geschwister. Den behinderten Töchtern und Söhnen gegenüber, die im Haushalt ihrer Geschwister nur in **Ausnahmefällen** wirklich erwachsen werden können.

Ich war vor einiger Zeit auf einer Geschwister-Veranstaltung in Zürich. Die trug den ironisch-gemeinten Titel: „Du erbst dann mal Sabine“.

Ich bitte Sie, meine Damen und Herren, lassen Sie Ihre Kinder **vieles erben**, Haus und Hof, Liebe und Fürsorge, Familiensinn und Zugewandtheit, aber nicht – wie selbstverständlich - die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder.