

Eberhard Grünzinger

Geschwister behinderter Kinder

Besonderheiten, Risiken und Chancen

Ein Familienratgeber

Inhalt

Einführung	10
Neues aus der Geschwisterforschung	11
Geschwister behinderter Kinder haben eine aufregende Kindheit – im Guten wie im Schlechten	14
Die besondere Beziehung zwischen behinderten und nicht behinderten Geschwistern	18
Diskriminierung in der Öffentlichkeit	19
Die Art der Behinderung und der Behinderungsgrad	19
Der Alters- und Entwicklungsunterschied	26
Die „Andersartigkeit“	28
Eingeschränkte Rivalität	28
Idealisierung und Identifikation	29
Die Einsamkeit der „Geschwisterkinder“	31
Auffällige Unauffälligkeit	35
Geschwisterkinder wollen mithelfen	38
Das Wohl der behinderten Geschwister	41
Das familiäre Gespräch ist wichtig	41
Erkennen Sie potenzielle Risiken	46
Wenn Kinder zu Eltern werden	50
Die Erwartungen der Eltern	50
Geschwisterkinder haben weniger „Elternzeit“	51
Familien mit behinderten Kindern sind nicht „normal“	51
Risiko „Gefühle verbergen“	52
Loyalitätskonflikte	53
Angst vor eigener Behinderung	54
Ungleichbehandlung	55
Schuldgefühle	56
Hänseleien	56
Trennung und Scheidung der Eltern	59
Wenn ein Kind stirbt	60

Chancen für Geschwisterkinder	63
Strategien für Eltern	68
Hilfen	75
Elternseminare	75
Angebote für Geschwisterkinder	75
Familienentlastende Dienste	77
Bücher zum Weiterlesen	78
Filme zum Thema „Geschwister behinderter Kinder“	81
Hilfreiche Adressen	82
Angebote im Internet	85

Liebe Kinder und Jugendliche mit behinderten Geschwistern!

Habt ihr euch eigentlich schon mal Gedanken darüber gemacht, wie es anderen Kindern geht, die auch behinderte Geschwister haben? Darüber, was sie erleben, denken und fühlen? Ihr wisst, dass es etwas Besonderes ist, einen behinderten Bruder oder eine behinderte Schwester zu haben. Vieles ist bei euch anders als in anderen Familien – manches ist schwieriger, manches aber auch ganz normal oder bietet ungeahnte Chancen.

In diesem Buch findet ihr viele Berichte von anderen „Geschwisterkindern“. Aber auch Texte, die an eure Eltern gerichtet sind, werden sicher interessant für euch sein. Mit dem Begriff „Geschwisterkinder“ seid ihr Geschwister von behinderten Schwestern oder Brüdern gemeint. Manche von euch haben sogar zwei behinderte Geschwister. Der Begriff „Geschwisterkinder“ hat sich auch schon in einigen anderen Ländern eingebürgert.

Obwohl dieses Buch speziell für euch und eure Eltern geschrieben wurde, müsst ihr es deshalb nicht vor euren behinderten Geschwistern verstecken - im Gegenteil: Dieses Buch ist als Lesebuch für die ganze Familie gedacht. Je mehr sich mit eurer besonderen Situation befassen, umso besser.

Viel Spaß beim Lesen!



Liebe Eltern behinderter und nichtbehinderter Kinder!

Als Eltern eines behinderten Kindes, dem Sie Ihre ganze Fürsorge schenken, denken Sie vielleicht mit Unbehagen daran, dass Ihre nicht behinderten Kinder eigentlich mehr Aufmerksamkeit bräuchten. Dazu sind Sie aber oft nicht in der Lage. Möglicherweise ist sogar Ihr schlechtes Gewissen gegenüber Ihren nicht behinderten Kindern der Anlass, sich nun mit dem Thema „Geschwister behinderter Kinder“ zu beschäftigen.

Anders als andere Eltern kommen Sie sicherlich häufiger an die Grenzen Ihrer körperlichen und psychischen Leistungsfähigkeit. Als Folge daraus entwickelt sich nicht selten die Furcht, dass die nicht behinderten Kinder bei der elterlichen Zuwendung und Liebe zu kurz kommen. Wie können Sie diese Erwartungen erfüllen, ohne sich dabei völlig zu verausgaben?

Dieser Ratgeber will Sie nicht mit unrealistischen Vorschlägen und Ansprüchen überfordern. Er will Ihnen vielmehr helfen, Ihre familiäre Situation besser einschätzen zu können und das Verständnis für Ihre nicht behinderten Kinder zu fördern.



Einführung

In Deutschland leben etwa 8 Millionen Menschen mit einer Behinderung. Die meisten von ihnen haben Geschwister, so wie andere Menschen auch. Das bedeutet: es gibt ein paar Millionen Geschwister von behinderten Menschen.

Diese hohe Zahl von Geschwistern behinderter Menschen überrascht, wenn man bedenkt, dass viele von ihnen sich noch nie mit anderen Geschwistern aus vergleichbaren Familien getroffen und über ihre spezielle Situation gesprochen haben. Auch sonst werden Geschwister von behinderten Menschen in der Öffentlichkeit wenig wahrgenommen.

Das ist bedauerlich: gerade für sie, die Einschränkungen und Schwierigkeiten kennen, die durch das Aufwachsen mit der behinderten Schwester oder dem behinderten Bruder entstehen, wäre es sehr heilsam, sich mit „ihresgleichen“ auszutauschen.

Auch Prominente haben behinderte Geschwister – in der Regel dringt diese Tatsache aber nicht an die Öffentlichkeit. Cathy Freeman, der Star bei der Olympiade 2000 in Sidney und Siegerin über 400 Meter, hat eine behinderte Schwester. Der Bruder der international bekannten Schauspielerin Neve Campbell („Scream“) leidet am „Tourette Syndrom“. Auch J. F. Kennedy, Rudolf Scharping und Königin Beatrix der Niederlande: Sie alle wuchsen mit behinderten Geschwistern auf.

Warum wissen Geschwister behinderter Menschen so wenig voneinander und warum gibt es so wenig Kontakte untereinander?

Zum einen liegt dies daran, dass Geschwisterkinder mit dem Bekenntnis „Mein Bruder oder meine Schwester ist behindert“ eher zurückhaltend umgehen. Sie haben gelernt, dass die Umwelt nicht immer positiv darauf reagiert. Sie werden deshalb teilweise schon in jungen Jahren in der Schule oder im Freundeskreis ausgegrenzt und stigmatisiert. Zum anderen liegt es daran, dass Geschwisterkinder lieber nicht viel über sich und ihre behinderten Geschwistern reden. Sie wollen möglichst nicht auffallen, wie wir später noch genauer sehen werden. Die geringe Präsenz von Geschwistern behinderter Menschen in der Öffentlichkeit spiegelt auch ihre Situation in der Familie wider.

Kirsten, 27 Jahre alt, schildert treffend den Zusammenhang zwischen ihrem persönlichen Erleben als Schwester einer Autistin und der gesellschaftlichen Sonderstellung:

„Ich kann nur für mich sprechen, denn bis jetzt habe ich noch nie Kontakt zu irgendeinem anderen Geschwister (behinderter Kinder) gehabt. Ich habe als Kind eigentlich keine Benachteiligung gespürt. Ich wusste aber definitiv, dass wir ‚anders‘ waren. Und das war es, was die Sache so schwer machte. Oft versuchten meine Eltern mir zu verkaufen, dass ich eben anders sei, weil ich ein besonderes Geschwister habe, aber das stimmt nicht.

Besonders kann ein Mensch nur dann sein, wenn das Normale nicht stattfindet. Meine Schwester ist schon als Autistin zur Welt gekommen. Also war dieser Zustand der Normalzustand. Folglich konnte diese Situation auch nichts Besonderes sein. Trotzdem waren wir ‚anders‘.

Für mein kindliches Denken damals war das alles reichlich kompliziert, zumal unsere Umwelt uns ausgegrenzt hat, sobald wir nicht mehr unter anderen ‚Autisten-Familien‘ waren“.

Geschwister behinderter Kinder und deren Eltern sollen sich nicht voreinander in der Familie und außerhalb in der Gesellschaft verstecken müssen, sondern frei über ihre Schwierigkeiten, Nöte, Hoffnungen und Wünsche sprechen können. Dabei soll dieser Ratgeber helfen.

Neues aus der Geschwisterforschung

Geschwisterbindungen reichen in die ersten 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.¹

Dieser Hintergrund verdeutlicht die äußerst große Bedeutung der Geschwister für die jeweilige persönliche Entwicklung. Umso mehr, wenn durch die Behinderung eines der Kinder besonders enge Bande bestehen.

Bevor wir jedoch das Verhältnis zwischen behinderten und nicht behinderten Geschwistern genauer betrachten, ziehen wir einige neue Ergebnisse aus der Geschwisterforschung allgemein zu Rate. Damit lassen sich spezielle Informationen über Geschwisterkinder besser einordnen und verstehen.

Bis vor kurzem ging man überwiegend davon aus, dass die jeweilige Position eines Kindes in der Geburtenreihenfolge einen großen Einfluss auf seine charakterliche Entwicklung ausübt.

¹ Francine Klagsbrun, „Der Geschwisterkomplex“, 1993

Neuere Untersuchungen widersprechen allerdings dieser These. Ob ein Kind also als Zweit- oder Drittgeborenes auf die Welt kommt, spielt eine viel geringere Rolle als bisher angenommen. Einflussreicher scheinen andere Faktoren zu sein, wie beispielsweise genetisch bedingte, also angeborene Charaktermerkmale der Kinder, oder der Erziehungsstil der Eltern.



Die Forschungsergebnisse zeigen uns nach wie vor, dass Unterschiede zwischen Erstgeborenen und „Nachfolgern“ bestehen. Auch die zuletzt Geborenen, die so genannten „Nesthäkchen“, haben häufig charakteristische Funktionen innerhalb der Familie. Die Reihenfolge der dazwischen Geborenen spielt offenbar aber keine so große Rolle, wie bisher vermutet wurde.

Viel bedeutender für die Persönlichkeitsentwicklung der Kinder ist die Beziehung der Geschwister untereinander bzw. zueinander.

Bisher dachten viele Pädagogen und Psychologen, Geschwister seien „unbedeutende Akteure auf der Bühne der menschlichen Entwicklung“. Das Verständnis über Geschwister war überwiegend von der Vorstellung geprägt, dass die Kinder einer Familie nebeneinander aufwachsen ohne nennenswerten Einfluss aufeinander auszuüben.

Wir wissen nun, dass die gegenseitige Erziehung durch die Geschwister (und durch den gleichaltrigen Freundeskreis) mit zunehmendem Alter steigt. Neue Theorien betrachten die Familie als ein System, in dem alle Familienmitglieder sehr stark voneinander abhängig sind. Diese „systemischen Theorien“, wie man sie auch nennt, erklären in viel treffenderer Weise die einzelnen Beziehungen innerhalb der Familie.

Aus der Perspektive der Systemtheorien wird der Geschwisterbeziehung heute viel mehr Bedeutung beigemessen.

Woher kommt der Begriff „Geschwisterkinder“?

Das althochdeutsche Wort „giswestar“, ist ein Sammelbegriff für Schwestern („swestar“) und bezeichnete damit früher die Gesamtheit der Schwestern einer Familie. Im Laufe der Zeit erfuhr der Begriff eine Bedeutungserweiterung: Auch Brüder waren jetzt damit gemeint.

Der hier verwendete Begriff der „Geschwisterkinder“ für alle Kinder mit behinderten Schwestern oder Brüdern ist eigentlich nicht korrekt, da unter „Geschwisterkinder“ normalerweise die Kinder eines Bruders oder einer Schwester verstanden werden, also Neffen und Nichten.



Trotzdem wird in diesem Buch der Begriff „Geschwisterkind“ im Sinne eines „Kindes mit behindertem Geschwister“ benutzt, da sich diese Verwendung seit vielen Jahren sowohl in der Fachliteratur als auch in vielen Institutionen immer mehr durchgesetzt hat. Diese Entwicklung ist zu weit fortgeschritten, als dass man die Begriffsänderung noch korrigieren könnte.

Deshalb: Mit „Geschwisterkinder“ sind hier „Geschwister behinderter Kinder“ gemeint.



Auch im englischsprachigen Raum ist die Bedeutungsänderung des Begriffs „Geschwisterkind“ deutlich vorangeschritten. Dort ist von „sibkids“ (engl.: „sibling“ = Geschwister + „kids“ = Kinder) die Rede, wenn von Geschwistern behinderter Kinder gesprochen wird.

Geschwister behinderter Kinder haben eine aufregende Kindheit – im Guten wie im Schlechten

Viele Geschwisterkinder müssen in ihrem persönlichen Umfeld leider immer noch verletzendes Erfahrungen machen, wenn sie gemeinsam mit ihren behinderten Geschwistern in der Öffentlichkeit auftreten. Etliche Kinder berichten beispielsweise, dass sie in Restaurants nicht willkommen waren, da der Anblick der behinderten Kinder den anderen Gästen nicht zuzumuten sei.

Ute, 36 Jahre alt, schildert ihre Erfahrungen so:

„Erwachsene spuckten uns an, verhöhnten uns oder wurden aggressiv gegenüber meinem Bruder, der eine Contergan-Schädigung hat, und mir. Sie veranlassten, dass wir Lokale verlassen mussten. Manchmal wollte man ihm wegen seiner Behinderung Geld geben. Kinder zeigten mit Fingern auf uns.“

Andere Kinder berichten von Hänseleien, vor allem in ihrer Schulklasse, wenn bekannt wurde, dass sie ein behindertes Geschwister haben. „Geschwisterkinder“ erleben häufig Einschränkungen, vor allem, wenn sie sich mit „normalen“ Familien vergleichen.

Wichtig:

Nicht alle Geschwister behinderter Kinder machen nur negative Erfahrungen. Es gibt auch viele positive Reaktionen, z. B. von Mitschülern, die Partei für sie ergreifen, oder von Gastwirten, die Gäste des Lokals „verweisen“, die zuvor den Rauswurf der Familie mit dem behinderten Kind forderten. Viele Kinder empfinden auch keine Benachteiligung seitens der Eltern oder erleben ihre besondere Situation als wenig belastend.

Aber leider „sammeln“ doch etliche Kinder im Laufe ihres Lebens einige unschöne Erfahrungen, die sie verletzen und ausgrenzen.

Verena, 11 Jahre alt, berichtet:

„Es ist eine Einschränkung, eine behinderte Schwester zu haben. Alle lachen, machen Witze und spotten über mich. Meine Mutter hat keine Zeit für mich, ich kann mit niemandem darüber reden.“

In den Fachbereichen Psychologie und Pädagogik wird nun untersucht, ob für die Persönlichkeitsentwicklung von Geschwisterkindern besondere Risiken bestehen. Die Vermutung liegt nahe, dass Geschwister behinderter Kinder wesentlich weni-