
René Wolffersdorf

Die Situation von Geschwistern behinderter Kinder

Erste Staatsexamensarbeit

— 2005 —



Hinweise zum Urheber- und Nutzungsrecht

- Das Urheberrecht am vorliegenden Texten liegt allein beim Autor bzw. bei der Autorin.
- Der Nutzer bzw. die Nutzerin dürfen die vorliegende Veröffentlichung für den privaten Gebrauch nutzen. Dies schließt eine wissenschaftliche Recherche ein. Für das Zitieren sind die entsprechenden Regelungen zu beachten (siehe unten).
- Der Nutzer bzw. die Nutzerin des vorliegenden Textes erkennen das Urheberrecht des Autors bzw. der Autorin an.
- Vervielfältigung und Verbreitung der vorliegenden Veröffentlichungen bedarf der Genehmigung des Autors bzw. der Autorin.

Hinweise zum Zitieren von Online-Dokumenten

Die Veröffentlichungen auf den Seiten von föpäd.net sind ebenso wie Texte in Druckmedien zitierfähig.

In der Quellenangabe müssen folgende Informationen enthalten sein:

- Name der Autorin bzw. des Autors,
- Titel (und eventuell Untertitel)
- Internet-Adresse (URL),
- Abrufdatum.

Beim Zitieren von Texten, die auf den Seiten von föpäd.net veröffentlicht sind, geben Sie bitte die Internet-Adresse (URL) der pdf-Datei des von Ihnen zitierten Dokuments an.

Quellenangabe für diese Veröffentlichung:

René Wolffersdorf: Die Situation von Geschwistern behinderter Kinder. Online im Internet: URL: <http://www.foepaed.net/wolffersdorf/geschwister.pdf>.

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG	6
2	DEFINITION VON BEHINDERUNG	9
2.1	Körperbehinderung	10
2.2	Geistige Behinderung.....	11
3	BEZIEHUNGEN VON GESUNDEN GESCHWISTERN	13
3.1	Geschwisterkonstellationen	14
3.1.1	<i>Geschwisterzahl, Familiengröße.....</i>	16
3.1.2	<i>Geschwisterposition und Geburtenfolge.....</i>	17
3.1.3	<i>Altersdifferenz</i>	19
3.1.4	<i>Die Rolle des Geschlechts.....</i>	19
3.2	Geschwister, ihre Bedeutung füreinander.....	21
3.2.1	<i>Rivalen.....</i>	21
3.2.2	<i>Stellvertreter der Eltern</i>	23
3.2.3	<i>Freunde, Helfer/-innen, Vertraute</i>	24
3.2.4	<i>Verbündete</i>	25
4	UNTERSCHIEDE IN DER BEZIEHUNG VON GESCHWISTERN BEHINDERTER KINDER.....	26
4.1	Wie Geschwister ihre/n behinderte/n Schwester/Bruder sehen.....	27
4.2	Relevante Bedingungen für die Entwicklung der Geschwister	29
4.2.1	<i>Einstellungen der Eltern</i>	30
4.2.2	<i>Art und Schwere der Behinderung</i>	32
4.2.3	<i>Alter, Geschwisterposition und Geschlecht</i>	35
4.2.4	<i>Familiengröße und sozioökonomischer Status</i>	37
4.2.5	<i>Einfluss des sozialen Umfelds der Familie</i>	39

5	PROBLEME, DIE SICH FÜR GESCHWISTER ERGEBEN	42
5.1	Überforderung der Geschwister	43
5.2	Verbotene Rivalität	45
5.3	Von Brüdern/ Schwestern erlebte veränderte Geschwisterfolge (Benachteiligung des Älteren)	47
5.4	Entwicklung von Schuldgefühlen	48
5.5	Erschwerte Möglichkeiten Freundschaften zu schließen/ zu erhalten.....	50
5.6	Einschränkung der Freiheit	52
	5.6.1 <i>Durch erhöhte Pfllegetätigkeiten</i>	54
	5.6.2 <i>Durch ständig erwartete Rücksichtnahme</i>	56
	5.6.3 <i>Durch häusliche Tätigkeiten</i>	56
5.7	Entstehende Ängste.....	58
	5.7.1 <i>Angst, selber behindert zu werden</i>	59
	5.7.2 <i>Angst, behinderte Kinder zu bekommen</i>	61
	5.7.3 <i>Angst vor lebenslanger Fürsorge für das behinderte Geschwisterkind</i>	63
	5.7.4 <i>Angst, dass das behinderte Kind stirbt</i>	64
6	PRAKTISCHER TEIL - FRAGEBOGEN	66
6.1	Motivation und Zielstellung.....	66
6.2	Planung der Befragung	66
	6.2.1 <i>Inhalt und Aufbau des Fragebogens</i>	67
	6.2.2 <i>Überarbeitung des Fragebogens</i>	74
6.3	Durchführung der Befragung	74
6.4	Quantitative Auswertung	75
	6.4.1 <i>Auswertung der persönliche Daten des Befragten und der Daten des Geschwisters</i>	75
	6.4.2 <i>Auswertung und Interpretation des Fragebogens</i>	80
6.5	Zusammenfassung der Ergebnisse und Beantwortung der Fragestellung	95

7	MÖGLICHKEITEN ZUR BEWÄLTIGUNG (COPING) DER BESONDEREN SITUATION	98
7.1	Gespräche mit den Eltern	98
7.2	Eigene Möglichkeiten	100
7.3	Familienentlastende Dienste (FED)	102
7.4	Geschwisterseminare von MARLIES WINKELHEIDE	103
7.5	Das Internet	105
7.6	Schulen - Was können Lehrer tun?	106
7.7	Familienberatungsstellen und Vereine	108
7.8	Heimunterbringung - wie sind die Auswirkungen auf das nicht behinderte Kind?	110
8	ABSCHLIEßENDE WORTE UND AUSBLICK	112
	LITERATURVERZEICHNIS:	115
	INTERNETVERZEICHNIS:	119
	TABELLENVERZEICHNIS	120
	ABBILDUNGSVERZEICHNIS	121
ANHANG		
	Fragebogen zur Examensarbeit:	122
	Kinder- und Jugendliteratur zum Thema Geschwister behinderter Kinder	128

1 Einleitung

Als ich an einem Nachmittag im letzten Jahr nach Informationen und Anregungen für meine Examensarbeit suchte, stieß ich zufällig auf die Seite “www.downsyndrom.org/geschwister/”. Diese Seite wurde von zwei Geschwistern ins Leben gerufen, deren Brüder (ebenfalls 2) das Down-Syndrom haben. Mit der Hilfe des Internets versuchen sie mit betroffenen Heranwachsenden in Kontakt zu kommen, um diese durch ihre Erfahrungen zu stützen. Diese Seite hat mich dazu angeregt, das Thema näher zu betrachten. Geschwister waren selten Inhalt in den von mir besuchten Lehrveranstaltungen, daher war ich mit ihrer Lebenssituation so gut wie gar nicht vertraut. Trotzdem, oder vielleicht auch gerade deswegen wurde mein Interesse geweckt, so dass ich mich nach intensiver Sichtung der Literatur dazu entschloss, diesem Thema in meiner Examensarbeit besondere Beachtung zu schenken. Da bei mir, wie schon erwähnt, kein Vorwissen diesbezüglich vorhanden war, befasste ich mich anfänglich überwiegend mit Kinder- und Jugendliteratur, in der es um Geschwister behinderter Kinder ging. Dazu muss gesagt werden, dass gerade in diesem Bereich viele unterschiedliche Bücher publiziert wurden, die alle die besondere Situation der Schwestern und Brüder ein wenig anders betrachten. Da die Werke leider oftmals von Autoren stammen, die auf den ersten Blick keine sichtbare Verbindung zu betroffenen Geschwistern aufzeigen und ihre Geschichten zum größten Teil nicht auf wahren Begebenheiten beruhen, entschied ich mich dazu, sie nicht in dieser Arbeit zu verwenden. Da ich mich auf tatsächliche Aussagen von Geschwistern stützen wollte, um ein möglichst realistisches Bild ihrer Situation zu entwerfen, war diese Entscheidung notwendig. Trotzdem werde ich diese Werke in einer Literaturliste dem Anhang beifügen, so dass bei Interesse eine am konkreten Beispiel stattfindende Betrachtung des Themas möglich ist.

Nachdem ich nun einen Einblick in die Beziehung der unterschiedlichen, aber zum Teil doch sehr ähnlichen Geschwister bekommen hatte, intensivierte ich mein Literaturstudium mit der Hilfe von Sachliteratur zu diesem Thema. Dabei stellte ich fest, dass in den Büchern die Situation der Geschwister selten behinderungsspezifisch festgelegt ist, demnach die Beziehung von Heranwachsenden sowohl mit körperlichen als auch mit geistigen Einschränkungen und ihren Geschwistern geschildert wird. Da, frei von der Behinderungsart, ähnliche Beziehungen zwischen den Mitgliedern der Familie vorherrschen, insbesondere zwischen den Geschwistern, scheint eine Trennung an dieser Stelle unnötig. Daher entschloss ich mich, ebenfalls keine eindeutige Unterscheidung

vorzunehmen und von Personen zu schreiben, deren Schwestern und Brüder sowohl körperliche als auch geistige Einschränkungen aufweisen. In diesem Zusammenhang möchte ich erwähnen, dass, wenn in dieser Arbeit von behinderten/ beeinträchtigten Geschwistern die Rede ist, geistige und körperliche Behinderungen gemeint sind. Um jedoch die beiden Behinderungsklassifikationen eindeutig zu unterscheiden, um Unklarheiten beim Lesen zu beseitigen, werde ich im *zweiten Kapitel* auf beide Begriffe näher eingehen und sie anhand von Fachliteratur definieren.

Des Weiteren fiel mir bei der Vertiefung in die Literatur auf, dass ein umfassendes Verständnis der Situation der betroffenen Personen Vorwissen über die Beziehung von gesunden Geschwistern voraussetzt. Aus diesem Grund werde ich im *dritten Kapitel* die wichtigsten, und für das Thema relevanten Beziehungsmerkmale erläutern. Dabei werde ich insbesondere auf die Geschwisterkonstellation und die Bedeutung der Geschwister füreinander eingehen, um so dem Leser das Verständnis für das eigentliche Thema zu erleichtern.

Auf der Grundlage des dritten Kapitels werden daraufhin die Unterschiede in den Beziehungen von Geschwistern behinderter Kinder im *Kapitel vier* näher beleuchtet. Auf diese Weise möchte ich es dem Leser ermöglichen, Vergleiche direkt zwischen den beiden Geschwisterbeziehungen, sowohl mit als auch ohne behinderte Schwester bzw. behinderten Bruder, zu ziehen, um aufzuzeigen, dass sich beide in einigen Punkten ähnlich sind, jedoch in vielen unterscheiden. Dabei möchte ich zuerst die Sichtweise der nicht behinderten Heranwachsenden auf ihre Geschwister betrachten und daraufhin auf die besondere Familien- und Geschwisterkonstellation eingehen.

Liest man Erfahrungsberichte von betroffenen Geschwistern stößt man schnell auf Schwierigkeiten, die sich in den unterschiedlichsten persönlichen, sozialen und familiären Kontexten ergeben. Dazu werden im *fünften Kapitel* genauere Ausführungen folgen. Da die Probleme oft zu großen Belastungen führen können, denen Eltern machtlos gegenüberstehen, und die die positive Beziehung der Geschwister untereinander erheblich stören, werde ich mich diesem Themenbereich ausführlich widmen, und versuchen sowohl Ursachen als auch Reaktionsformen darzustellen.

Das *sechste Kapitel* beinhaltet den praktischen Teil der von mir erstellten Arbeit. In Form eines Fragebogens versuche ich einen Bezug von Theorie und Praxis herzustellen. Dazu

befragte ich einige betroffene Geschwister zu ihrer Beziehung zur Schwester bzw. zum Bruder mit Beeinträchtigung. Die Befragten äußerten sich dabei zu Fragen ihrer Kindheit und Gegenwart, und geben damit Auskunft über den Einfluss der Geschwister auf ihr Leben.

Neben der genauen Erläuterung des Fragebogens werde ich ebenfalls eine quantitative Auswertung folgen lassen, die ich aus Gründen der Übersichtlichkeit so gestalten werde, dass jeder Frage eine Interpretation folgt. Da es sich insgesamt um 16 Fragen handelt, ist dies notwendig, um zu jedem thematischen Punkt die Verbindung zur Theorie zu erhalten und auch vorangegangene Fragen in Bezug setzen zu können.

Im *siebenten Kapitel* werde ich Möglichkeiten für Geschwister erläutern, Hilfe zu finden. Da die besondere Situation für einzelne Geschwister zur großen Belastung werden kann, hielt ich es für wichtig Maßnahmen in die Theorie mit einzubeziehen, die selbst- oder fremdbestimmt eine Hilfe sein können. Ich wählte das siebente Kapitel aus Gründen der zeitlichen Abfolge. Da sich der Fragebogen unter anderem auch mit Schwierigkeiten befasst, jedoch keine Lösungen aufzeigt, scheint es mir wichtig, ihn vor dieses Kapitel zu setzen.

Mit Hilfe der Erkenntnisse der sieben Kapitel möchte ich den Einfluss der behinderten Geschwister auf ihre Brüder und Schwestern untersuchen. Dabei soll folgende Fragestellung beantwortet werden

In welchem Maße beeinflusst ein behindertes Kind in der Familie die Entwicklung seiner nicht behinderten Geschwister?

Dies ist ebenfalls Thema in dem von mir erstellten Fragebogen, und soll dort mit Hilfe betroffener Geschwister näher beleuchtet werden. Indem Informationen aus der Theorie mit den Ergebnissen der Bögen verglichen werden, möchte ich Tendenzen im Einfluss der Geschwister aufzeigen. Mein Anliegen ist es, nicht als Ergebnis der Befragung konkrete verallgemeinerbare Aussagen zu erhalten. Dies ist nicht möglich, da die Gütekriterien, Validität, Reliabilität und Objektivität nicht in vollem (und gleichem) Maße gegeben sind. Ebenfalls ist es nicht mein Anliegen, nur die Theorie in den einzelnen Kapiteln aufzuzeigen und den Bezug zur Lebenswirklichkeit der Geschwister zu vernachlässigen. Vielmehr möchte ich die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen zu Wort

kommen lassen und anhand ihrer Sichtweise die Theorie betrachten. Dadurch erhoffe ich mir ein möglichst realitätsnahes Bild der Beziehungen von Behinderten und Nichtbehinderten.

2 Definition von Behinderung

In der vorliegenden Arbeit werden häufig Begriffe wie das behinderte Kind, das beeinträchtigte Familienmitglied oder die Schwester bzw. der Bruder mit Beeinträchtigung verwendet. Da mit diesen Bezeichnungen vielseitige Erscheinungsformen und Schädigungsbilder einhergehen, die nicht im Einzelnen erläutert werden können, erscheint es an dieser Stelle angebracht, den Begriff der Behinderung zu definieren, um zu gewährleisten, dass das Verständnis des Autors, mit dem der Leserin bzw. des Lesers übereinstimmt. Des Weiteren soll durch die Erklärung der Begriffe ein besseres Verständnis für die Auswirkungen, die ein behindertes Kind auf seine Geschwister haben kann, geschaffen werden. Da es in der Problematik der Arbeit sowohl um geistig, als auch um körperlich behinderte Menschen geht, ist es notwendig, gesondert auf die betroffenen Personengruppen einzugehen und sowohl Körperbehinderung als auch geistige Behinderung mit Hilfe gängiger Definitionen zu nennen. Dies wird im Folgenden getan, zunächst wird jedoch eine allgemeine Definition für Behinderung aufgezeigt.

“Als behindert gelten Menschen, die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, daß ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft erschwert werden.” (BLEIDICK 2001, S.59)

Behinderung wird hierbei als Folge einer Schädigung gesehen, die entscheidende Lebens- und Interaktionsprozesse erschwert. Eine ähnliche Definition stammt aus dem Sozialgesetzbuch IX. Sie besagt:

“Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.” (HÖRDER 2004, S.25)

Diese Definition macht deutlich, dass nicht nur die abweichenden körperlichen, geistigen oder auch seelischen Funktionen allein die jeweilige Person behindern, vielmehr entstehen Einschränkungen, wenn aufgrund der Behinderung die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für einen längeren Zeitraum erschwert bzw. verhindert wird. Der negativ geprägte Begriff der Schädigung wurde in dieser Definition weggelassen. Behinderung ist demnach eine Abweichung von dem für das Lebensalter typischen Zustand. Dies verweist auf einen Wandel in der gesellschaftlichen Betrachtungsweise, nicht mehr die Defizite stehen im Vordergrund, es sind vielmehr die Fähigkeiten und Fertigkeiten, die eine Person besitzt. Die Behinderung wird nicht mehr als Merkmal einer Person gesehen, sondern als Einflussfaktor, der je nach Art und Schwere das Leben des Betroffenen in der Gesellschaft beeinträchtigt.

An dieser Stelle soll darauf hingewiesen werden, dass es in der vorliegenden Arbeit um die Situation der nicht behinderten Geschwister geht, und nicht um die nähere Betrachtung der beeinträchtigten Heranwachsenden, so dass darauf verzichtet wurde, sowohl die geistige als auch die körperliche Behinderung in ihrer gesamten Ausführlichkeit darzustellen.

2.1 Körperbehinderung

Der Begriff Körperbehinderung scheint sich auf den ersten Blick selbst zu erklären. Eine körperliche Beeinträchtigung liegt vor, und beeinflusst das Leben des Betroffenen. Sieht man sich jedoch die große Zahl an unterschiedlichen Definitionen zu diesem Begriff an, wird deutlich, dass die oben genannte Erklärung in dieser Form nicht stehen bleiben kann, da sie Wesentliches auslässt und vielmehr eine negative Betrachtung erkennen lässt. Gerade in der heutigen Zeit wird versucht, von einer *positiv, sozial-aktiven Sichtweise* (vgl. LEYENDECKER IN KALLENBACH 2000, S.20) auszugehen und die in der Vergangenheit oft kritisierte defizitorientierte Betrachtung zu vermeiden. So verabschiedete die WHO 2001 eine neue ICF-Klassifikation, in der nicht mehr die Begriffe ‘Disability’ (Beeinträchtigung von Fähigkeiten und Fertigkeiten aufgrund der Schädigung) und ‘Handicap’ (soziale Beeinträchtigung, die sich aus der Schädigung ergibt) verwendet werden, um Körperbehinderung umfassend zu erklären, sondern ‘Activity limitation’ (Aktivitäts

Einschränkung) und 'Participation restriction' (eingeschränkte Teilnahme) (vgl. BERGEEST 2002, S.16).

In der Literatur findet sich, wie schon erwähnt, eine große Zahl an unterschiedlichen Definitionen für den Begriff Körperbehinderung. Dabei wird größtenteils auf die durch die Schädigung bedingten Erschwernisse eingegangen. In diesem Zusammenhang ist die Definition von Leyendecker zu nennen. Sie besagt:

“Als körperbehindert wird eine Person bezeichnet, die infolge einer Schädigung des Stütz- und Bewegungssystems, einer anderen organischen Schädigung oder einer chronischen Krankheit so in ihren Verhaltensmöglichkeiten beeinträchtigt ist, daß die Selbstverwirklichung in sozialer Interaktion erschwert ist.” (LEYENDECKER IN KALLENBACH 2000, S.22)

Diese Definition orientiert sich an der ICF-Klassifikation der WHO und scheint geeignet, um Körperbehinderung umfassend darzustellen, da sie Bestimmungsmerkmale der einzelnen Schädigungsbilder (impairments), die daraus resultierenden veränderten Verhaltensweisen (activity limitation) und die Erschwernisse auf die Selbstverwirklichung in sozialer Interaktion (participation restriction) beinhaltet (vgl. LEYENDECKER IN KALLENBACH 2000, S.23).

2.2 Geistige Behinderung

Idiotie oder Imbezillität, dies waren in der Vergangenheit Begriffe für geistige Behinderung, die allerdings einen Bedeutungswandel ins Negative erfahren haben und daher in der Gegenwart, nicht mehr akzeptabel sind (vgl. MÜHL 2000, S.45). Der Begriff der geistigen Behinderung wurde erst 1958 von der Bundesvereinigung für Lebenshilfe geprägt und wurde seitdem von zahlreichen Autoren und Institutionen genauer beschrieben. So findet sich in der Literatur eine Vielfalt von unterschiedlichen Definitionen dieses Begriffs. Es scheint daher erforderlich, aus dieser Fülle eine aktuelle Erklärung auszuwählen, die auch die Auswirkungen auf die Umwelt mit einschließt, und nicht nur den Begriff der geistigen Behinderung erklärt.

Geistige Behinderung ist: ‘... ein spezieller Zustand der Funktionsfähigkeit, der in der Kindheit beginnt und durch eine Begrenzung der Intelligenzfunktionen und der Fähigkeit zur Anpassung an die Umwelt gekennzeichnet ist.’ (vgl. AAMR 2002, ONLINE IM INTERNET)

Der Schwerpunkt der Betrachtung liegt demnach auf dem Lebensbereich des Einzelnen, seine Fähigkeit zur Anpassung an die Umwelt ist begrenzt, er benötigt daher *voraussichtlich lebenslange soziale und pädagogische Hilfen*. (DEUTSCHER BILDUNGSRAT 1974, S.37) Die Definition der American Association on Mental Retardation (AAMR) besagt weiterhin, dass *bei einer geistigen Behinderung der intellektuelle Funktionsgrad unterhalb von 70-75 liegt und signifikante Einschränkungen in mindestens 2 Adaptionfähigkeiten (Kommunikation, Eigenverantwortung, Wohnen, soziale Fähigkeiten, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit, Selbstbestimmung, funktionales Wissen, Gemeinschaft und Arbeit) vorliegen*. (AAMR 2002, ONLINE IM INTERNET) Um diese Einschränkungen in den Adaptionfähigkeiten auszugleichen ist Unterstützung notwendig, sowohl von pädagogischer als auch von sozialer Seite. Gerade für Anpassungshilfen im sozialen Bereich werden vertraute Personen benötigt, wie Eltern und Geschwister, um eingeschränkte Möglichkeiten zu verringern und Hindernisse zu beseitigen.

Nach der vorliegenden Definition der AAMR werden Menschen nicht mehr nach Art und Schwere ihrer Behinderung klassifiziert, wie dies in der Definition des Deutschen Bildungsrates 1974 der Fall war, der besagt:

“Als geistig behindert gilt, wer infolge einer organisch-genetischen oder anderweitigen Schädigung in seiner psychischen Gesamtentwicklung und seiner Lernfähigkeit so sehr beeinträchtigt ist, daß er voraussichtlich lebenslanger sozialer und pädagogischer Hilfen bedarf.” (DEUTSCHER BILDUNGSRAT 1974, S. 37)

Vielmehr wird der Schwerpunkt auf die von der Schädigung eingeschränkten, Kompetenzen gelegt. Die besondere Beachtung der Adaptionfähigkeiten macht deutlich, dass dabei nicht die Defizite im Vordergrund stehen, sondern vielmehr die Fertigkeiten und Fähigkeiten des von geistiger Behinderung betroffenen Menschen, die je nach Schwere der Behinderung geringer oder vielseitiger sein können.

3 Beziehungen von gesunden Geschwistern

Vor kurzem sah ich mir eins von unseren alten Heimvideos an. Mein Vater hatte früh gefallen an technischen Spielereien gefunden und nahm alles was er interessant fand mit der Videokamera auf. Der Film zeigte Silvester 1991. Meine jüngere Schwester führte wie jedes Jahr eine Modenschau auf und erntete von den Erwachsenen überschwänglichen Beifall. Mein Bruder, einige Jahre älter als sie, sprang unbeschwert durch das Zimmer. Er war ebenfalls verkleidet und man sah auch ihm die Freude an, die dieser Abend bereitete. Ich selbst lief genauso aufgedreht durch unsere Wohnstube und neckte meine Schwester, die sich daraufhin beleidigt von mir abwandte, nur um kurze Zeit später wieder auf der improvisierten Tanzfläche zu stehen und mit mir zu tanzen.

Diese kleine Szene mag unbedeutend klingen, und doch verdeutlicht sie ganz genau die Beziehung von uns drei Geschwistern. Auch heute, noch gut dreizehn Jahre später denk ich gern daran zurück und mir kommen noch viele weitere solcher Episoden in den Sinn. Ein Leben ohne die beiden kann ich mir gar nicht vorstellen. Sie waren immer da, wenn es mir schlecht ging, halfen mir viel und gaben mir das Gefühl nie allein zu sein. Natürlich haben auch wir uns oft gestritten, waren fast nie einer Meinung und fühlten uns manchmal, jeder für sich, benachteiligt. Und doch haben wir uns gerade auf diese Weise stark beeinflusst. Meine Beziehung zu Bruder und Schwester ist sicherlich nur ein subjektives Beispiel. Sie verdeutlicht jedoch wie wichtig die Bindung an die Geschwister für die Identitätsbildung ist.

“Die Erfahrungen mit unseren Geschwistern in der Kindheit bilden die Basis für unseren Umgang mit Nähe und Vertrautheit mit Konkurrenz und Ablehnung mit Konflikten und Versöhnung.” (FRICK 2004, S.10)

Diese Erfahrungen haben mich letztlich zu dem Menschen gemacht, der ich heute bin.

Der Bedeutung, die den Geschwistern zuteil wird, den Rollen die sie einnehmen und mit denen sie uns beeinflussen, sollen die folgenden Seiten gewidmet sein. Dabei wird anfangs auf die unterschiedlichen Geschwisterkonstellationen eingegangen, um auf diese Weise aufzuzeigen, inwieweit die Geschwisterzahl, das Alter, das Geschlecht und die Geschwisterzusammensetzung eine Rolle für die Beziehung zwischen den Heranwachsenden und daher für die Persönlichkeitsentwicklung des Einzelnen spielt. Daraufhin wird sich der Bedeutung der Geschwister füreinander zuwendet. “Neben Eltern und Peers haben sie eine wichtige Funktion als Sozialisationsagenten, weil Geschwister im

täglichen Zusammenleben sich gegenseitig anregen und lernen, sich zu verstehen und auseinander zu setzen.” (HOFER/WILD/NOACK 2002, S.193) Sind sie Verbündete, Freunde und Vertraute oder Rivalen, und welche Bedeutung hat dies für die Geschwisterbeziehung? Diesen Fragen wird in *Kapitel 3.2* auf den Grund gegangen.

An dieser Stelle soll darauf hingewiesen werden, dass auf den folgenden Seiten keine Ratschläge erteilt werden sollen, wie Probleme unter Geschwistern zu lösen sind. Das Anliegen ist es, lediglich die Beziehungen und die daraus resultierenden Schwierigkeiten darzustellen. Dabei wird insbesondere auf Themen eingegangen, die für die in *Kapitel 4* dargestellte, umfassende Betrachtung der Beziehung von Geschwistern Behinderter relevant sind.

3.1 Geschwisterkonstellationen

„Keine Geschwisterposition kann generell als ungünstig oder nachteiliger eingestuft werden, jede Konstellation birgt immer, je nach individueller Situation Vor- und Nachteile, Möglichkeiten, Potenziale, Herausforderungen, Gefahren, Probleme und fördert entsprechend den Umständen und Gegebenheiten besondere Fähigkeiten und Fertigkeiten.“ (FRICK 2004, S.31) Faktoren wie die Familiengröße, Geschwisterposition, Geschlecht, Altersdifferenz zwischen Geschwistern spielen offensichtlich eine wichtige Rolle für die emotionale und kognitive Entwicklung eines Kindes. Die Geschwisterposition ist dabei von besonderer Bedeutung. Jedes Kind besitzt eine ganz bestimmte individuelle Geschwisterposition, es kann entweder Ältester oder Jüngster sein, ebenso mittleres Kind zwischen älteren und jüngeren, dabei kann das Alter variieren, so dass ein größerer oder kleinerer zeitlicher Abstand entsteht. Schon diese Position kann ein Kind stark in seiner Entwicklung beeinflussen, sie stellt jedoch nur eine Variable dar. Daneben steht die Familiengröße, die je nach Zusammensetzung mehr oder weniger bedeutend für den Heranwachsenden sein kann. Besteht die Familie nur aus einem Heranwachsenden, so sind die Bedingungen für diesen andere, als diejenigen, die entstehen wenn mehrere Geschwister zusammenleben. Die Zahl der Familienmitglieder ist demnach ein Faktor, der eine entscheidende Rolle für den Einzelnen spielen kann. Dem Geschlecht des Kindes und den dazugehörigen Rollenbildern der Eltern kommt eine ebenso große Bedeutung zu. Denn je nach Erwartungshaltung der Eltern, aber auch der älteren Geschwister, sowie nach der

Konstellation der Heranwachsenden, mehr Mädchen als Jungen oder mehr Jungen als Mädchen, können sich die Kinder unterschiedlich entwickeln.

Aufgrund der Masse von Variablen kann keine generelle Aussage über die Art der Beeinflussung getroffen werden. Auf den folgenden Seiten wird jedoch versucht, Geschwisterkonstellationen aufzuzeigen, die bedeutend für die kindliche Entwicklung sind. Diese Konstellationen können von jedem Heranwachsenden unterschiedlich erlebt und interpretiert werden. Es besteht daher nicht die Absicht verallgemeinerbare Aussagen zu treffen, dies wäre nicht möglich, vielmehr soll aufgezeigt werden, dass es verschiedene Faktoren, in Bezug auf Geschwister, gibt, die Kinder in unterschiedlichem Maße beeinflussen können.

Zuerst erfolgt die Auseinandersetzung mit der Bedeutung, die die Geschwisterzahl und die Familiengröße für ein Kind haben kann. Dabei soll die Frage beantwortet werden, ob und in welcher Form sich die Zahl der Kinder in der Familie individuell auf einen Heranwachsenden auswirken kann. Daraufhin geht es dann um die Geburtenfolge. Treffen wirklich allgemeine Aussagen wie, „die Jüngsten sind verwöhnt“ oder „die Älteren sind Rechthaber“ zu? Dies soll unter anderem in diesem Kapitel diskutiert werden. Die Rolle, die der Altersdifferenz zwischen den Geschwistern zukommt, ist Thema in Punkt 3.1.3. Dabei soll die Frage: *Kann der Altersabstand wirklich die Beziehung der Geschwister untereinander beeinflussen?* näher betrachtet werden. *Inwieweit kann das Geschlecht der Geschwister für den Einzelnen von Bedeutung sein?* Davon handeln die Seiten 17 bis 18.

3.1.1 Geschwisterzahl, Familiengröße

„Ob ein Kind kein, nur ein oder mehrere Geschwister hat, wirkt sich auf seine Entwicklung nachgewiesenermaßen stärker aus, als sein Geburtsrangplatz.“ (KASTEN 1998, S.55)

„Geschwister sind sich Spielkameraden, Kollegen, Sozialisationsagenten [...] Verbündete im Umgang mit Eltern [...]“ (LÜSCHER 1997, S.20) Dies deutet darauf hin, dass generell eine große Anzahl von Geschwistern hilfreich für die persönliche Entwicklung ist. Studien zeigen jedoch, dass sich gerade große Geschwisterreihen häufig negativ auswirken können.

„Die schulische und berufliche Laufbahn von Kindern aus großen Geschwisterreihen verläuft nicht so erfolgreich wie die von Kindern mit weniger Geschwistern.“ (KASTEN 1998, S.55) Gerade im Bereich der Geschwisterzahl häufen sich widersprüchliche Aussagen. Zum einen ist es entwicklungsfördernd wenn eine große Anzahl von Geschwistern vorhanden ist, da sie gegenseitig voneinander lernen, zum anderen wirkt sich dies, aufgrund von zahlreichen Einschränkungen durch ebendiese große Geschwisterzahl, negativ aus. Letztlich wird daraus deutlich, dass es keine allgemeingültigen Aussagen gibt, da die Zahl der Geschwister nur ein Faktor ist, der von vielen weiteren, wie dem Altersunterschied oder der Geburtenfolge, beeinflusst wird. Ob nun eine Familie mit vielen Kindern förderlich für die individuelle Entwicklung ist oder nicht, lässt sich daher nicht sagen, da es dabei zu viele Variablen zu beachten gilt.

Auch die Erwartungen der Eltern spielen eine Rolle, wenn es um den Einfluss der Familiengröße auf die Entwicklung des Einzelnen geht. Oftmals stellen Eltern hohe Erwartungen an ihre Kinder, sie sollen *„in ihre Fußstapfen treten“*, *„es einmal besser haben“* usw.. Besteht eine Familie nur aus einem Kind, so konzentrieren sich die Hoffnungen der Eltern nur auf den Einzelnen. Dies kann vom Heranwachsenden unterschiedlich empfunden werden. Zum einen ist es möglich, dass die Erwartungen als Druck wahrgenommen werden. Die Eltern zufrieden zu stellen, ist dabei das Ziel aller Bemühungen. Im Gegensatz dazu, sehen andere Kinder die gestellten Anforderungen als Chance. Sie bekommen von ihren Eltern die für ihre optimale Entwicklung benötigte Zuwendung, werden umfassend gefördert und auf zukünftige Ereignisse vorbereitet.

Sind in der Familie allerdings mehrere Kinder vertreten, werden für sie, in Bezug auf den Erwartungsdruck mehr Freiräume geschaffen. Da die Eltern sich nicht in gleichem Maße auf alle Heranwachsenden konzentrieren können, verteilen sich die Erwartungen auf die einzelnen Kinder. Im Gegenzug kann es allerdings auch dazu führen, dass der Einzelne

unter der Anzahl der Geschwister untergeht und auf diese Weise zu wenig Beachtung und Zuwendung von den Eltern erhält.

In diesem Zusammenhang ließen sich noch viele weitere wichtige Faktoren, in Bezug auf unterschiedliche familiäre Bedingungen, aufzeigen, die die Entwicklung von Geschwistern beeinflussen können. So zum Beispiel Ein-Eltern Familien, in denen die Geschwister getrennt wurden, oder Familien in denen durch eine zweite Heirat neue Geschwister dazugekommen sind. Für die vorliegende Arbeit sind jedoch diese Faktoren von geringerer Bedeutung. Daher wird, trotzdem sie einschneidende Veränderungen in der kindlichen Entwicklung bedeuten, nicht näher darauf eingegangen.

3.1.2 Geschwisterposition und Geburtenfolge

„Jedes Kind trifft bei seiner Geburt auf eine veränderte Familienkonstellation, nimmt in der Familie eine einzigartige Stellung ein, bewegt sich in wechselnden Dyaden und Triaden und wächst in einem eigenen psychischen Universum auf.“ (LEY 2001, S.39) Die Geburtenfolge bestimmt wie kaum ein anderer Faktor entscheidend die Rollenzuschreibung der Geschwister. Bei jedem Kind entsteht eine neue Ausgangssituation. Wird zum Beispiel das erste Kind geboren, werden Eltern anders reagieren, da sie sich erst in die Elternrolle hineinversetzen müssen, als beispielsweise beim zweiten Kind, bei dessen Geburt schon Erfahrungen bei ihnen vorhanden sind. Dies wirkt sich auch auf die Behandlung der einzelnen Kinder aus. „Geschwister haben nie dieselben Eltern oder die gleiche Umgebung, und die Eltern behandeln ihre Kinder – entgegen ihrer Absicht und Überzeugung – ungleich!“ (FRICK 2004, S. 37) So wird dem Erstgeborenen die Rolle des „Großen“, des „Verantwortungsbewussten“ zugeteilt, meist ohne dass sich die Eltern dessen bewusst sind. Sie haben jedoch mit den Aufgaben, die die anderen Kinder von ihnen verlangen, so viel zu tun, dass sie die Älteren mit in die Arbeit einbinden. Privilegien und Belastungen sind die zwei Seiten, die den Alltag von Älteren Geschwistern bestimmen. Die Erwartungshaltung der Eltern ist gerade bei Erstgeborenen sehr hoch und belastet diese. Ältere sollen die Eltern oftmals repräsentieren, und deren Hoffnungen erfüllen. „Kein anderes Kind im Familiensystem steht so unter Leistungsdruck wie das erstgeborene.“ (WRIGHT 2001, S.31) Häufig sind in großen Familien diese Belastungen sehr hoch. Die Tatsache, ständig für die Jüngeren verantwortlich zu sein, kann den Erstgeborenen überfordern.

Außerdem wird das Aufpassen auf die Jüngeren oftmals auch als sehr belastend empfunden (vgl. FRICK 2004, S.44). Von den kleineren Geschwistern werden die Erstgeborenen allerdings häufig als Vorbilder gesehen, da sie Dinge dürfen, die sich die Jüngeren noch erträumen. Dies wirkt sich positiv auf ihr Selbstbild aus.

Das jüngste Kind in der Familie wird oft als „Nesthäkchen“ gesehen, alle anderen Kinder und Erwachsene, hält es anfangs für intelligenter, schneller und stärker. „Als kleinstes zu gelten, das weniger kann und darf und für dieses und jenes noch zu klein ist, kann für ein Kind sehr belastend wirken.“ (FRICK 2004, S.60) Allerdings ist es ebenso möglich, dass gerade die Tatsache, der/die Kleinste zu sein, die Motivation hervorruft, selbst intelligenter, schneller und stärker zu werden als alle anderen.

Als letztes bleibt das mittlere Kind zu erwähnen. Seine Persönlichkeitsentwicklung hängt neben der Beziehung zu den Eltern auch stark von dem Verhältnis zu den Geschwistern ab (vgl. FRICK 2004, S.57). Je nach Alterabstand kann es sich am Älteren oder Jüngeren orientieren und versuchen mitzuhalten und zu übertrumpfen. Ihre Stellung in der Familie wählen sie sich selbst, was nicht immer auf Freiwilligkeit beruht, sondern vielmehr dem Wunsch nach Anerkennung entspringt. „Mittlere Kinder laufen Gefahr am wenigsten Beachtung und Zuwendung zu erhalten, sie sind weder Thronfolger noch Nesthäkchen und erleben sich, zumindest phasenweise, als zurückgesetzt und vernachlässigt.“ (KASTEN 1998, S.53)

Letztlich bestimmen die Persönlichkeit der Eltern und ihre Beziehung miteinander in großem Maße die Einstellungen der Kinder zueinander. Wird dem Ältesten die größte Verantwortung übertragen, werden auch seine Geschwister ihn als verantwortungsvoll erleben. Wird das jüngste Kind überbehütet, entwickelt sich mit der Zeit auch bei den Geschwistern ein erhöhter Beschützerinstinkt. Daneben ist jedoch die Interaktion der Kinder untereinander ein Faktor, dem besondere Beachtung zuteil werden sollte, da sie oftmals die meiste Zeit ihrer Kindheit zusammen verbringen. Auf diese Weise tragen auch die Geschwister zur Persönlichkeitsentwicklung ihrer Kindheitsgefährten in erheblichem Umfang bei, weil auch sie eine jeweils einmalige, charakteristische Umwelt füreinander und miteinander schaffen und gestalten (vgl. FRICK 2004, S.38).

3.1.3 Altersdifferenz

„Angesichts des vergleichsweise geringen Altersunterschied und der gemeinsamen Zugehörigkeit zu einer anderen Generation als die Eltern, können sich Geschwister leichter miteinander identifizieren, sich auch aneinander orientieren, nicht selten auch gegenseitig kopieren und spiegeln.“ (KLAGSBRUN 1993, S. 39) Inwieweit sich Kinder mit ihren Geschwistern identifizieren und sich aneinander orientieren, hängt stark vom Alter ab, das sie beide trennt. So weisen Geschwister mit geringem Altersabstand häufiger eine starke emotionale und enge Bindung zueinander auf als Heranwachsende, die altersmäßig weiter entfernt sind. Viele Gemeinsamkeiten im Alltag bedingen diese enge Bindung. Ein ähnlicher Freundeskreis, ähnliche Interessen und die miteinander verbrachte Zeit führen zu wechselseitigen Identifikationen, die, je geringer der Altersabstand ist, umso stärker auftreten können. Aus diesem Grund ist auch das Ausmaß an aggressiven Auseinandersetzungen höher. Die emotionale Bindung an ähnlichen Dingen führt zwangsweise zu Konflikten, die jedoch häufig vom älteren Kind ausgehen (vgl. KASTEN 1998, S.77). Oftmals sind die Gründe dafür Eifersucht und Neid auf das jüngere Geschwisterkind, da dieses meist mehr Aufmerksamkeit und Beachtung von den Eltern bekommt als das Erstgeborene. Je größer allerdings der altersmäßige Abstand der Heranwachsenden ist, desto geringer wird für gewöhnlich diese Eifersucht. An ihre Stelle tritt die Vorbildfunktion des älteren Geschwisterkindes. Da gerade Ältere meist Betreuungs- und Erziehungsaufgaben übernehmen, sie aber im Gegensatz zu den Eltern mehr Nähe zur Lebenswelt des Geschwisters aufweisen, werden ihre Einstellungen und Sichtweisen von den Jüngeren häufiger übernommen. Je größer allerdings der altersmäßige Abstand der Kinder ist, desto weniger Gemeinsamkeiten weisen sie auf, so dass die Übernahme von Ansichten und Einstellungen nicht zwangsweise erfolgen muss.

3.1.4 Die Rolle des Geschlechts

Trotz gesetzlicher Gleichberechtigung und dem Versuch einer möglichst geschlechtergerechten Erziehung begegnen die meisten Eltern Mädchen mit anderen Erwartungsvorstellungen als Jungen (vgl. FRICK 2004, S.221). Die elterlichen Einstellungen sind, wie im vorangegangenen schon mehrmals erwähnt, für die Beziehung

der Geschwister untereinander von entscheidender Bedeutung. In der traditionellen Rollenzuschreibung werden Mädchen für Hausarbeiten und Jungen für Reparaturarbeiten hinzugezogen. Dieses konservative Denken wird auch in der heutigen Zeit in vielen Familien umgesetzt und beeinflusst den Umgang der Geschwister untereinander. „Ausgesprochen feminine Mädchen, welche die Eigenschaften des weiblichen Rollenklischees (weich, anpassungsfähig, nachgiebig, gefühlsbetont, empfindsam) besonders deutlich zeigen, sind häufig Einzelkinder oder stammen aus rein weiblichen Geschwisterreihen.“ (KASTEN 1998, S. 64) Wohingegen Mädchen die mit Brüdern aufwachsen weniger an Rollenstereotypen orientiert sind und auch Vorlieben und Eigenschaften des anderen Geschlechts übernehmen. Gleiches trifft natürlich auch für Jungen, die mit Schwestern aufwachsen, zu. Dies gilt allerdings nur bei Geschwistern, die altersmäßig nicht zu weit voneinander entfernt sind und deren Eltern keine allzu starke geschlechtsspezifische Erziehung und Wertung vornehmen (vgl. FRICK 2004, S.223). Andernfalls kann es passieren, dass sich Rollenklischees verstärken und die Orientierung am andersgeschlechtlichen Geschwisterkind stark abnimmt. Auch das Konkurrenzverhalten ist bei Jungen mit Schwestern weitaus geringer als bei gleichgeschlechtlichen Geschwistern. Die von den Kindern registrierte unterschiedliche Behandlung von Mädchen und Jungen führt zu einer weniger starken Ausprägung von Eifersucht und Neid. Allerdings ist dies keine verallgemeinerbare Aussage, da neben dem Geschlecht noch viele weitere Faktoren, wie der Altersabstand oder die Anzahl der Geschwister, eine Rolle spielen.

Bei gleichgeschlechtlichen Geschwistern bildet sich jedoch neben dem Konkurrenzverhalten meist eine starke Intimität aus. Insbesondere bei geringem Altersabstand ist emotionale Nähe stärker vorhanden als bei zweigeschlechtlichen Geschwisterbeziehungen. Das Vorhandensein ähnlicher Probleme und Gefühle verbindet, gibt Sicherheit und fördert Empathie.

Letztlich ist zu sagen, dass jede Geschwisterkonstellation, ob nun gemischt- oder gleichgeschlechtlich, Vor- und Nachteile haben kann. Dies sollte jedoch individuell, immer im Kontext zur elterlichen Einstellung, betrachtet werden.

3.2 Geschwister, ihre Bedeutung füreinander

„Für jedes Kind ist die Beziehung zu einem der Geschwister schmerzhafter oder beglückender als zu den anderen.“ (BANK/KAHN 1990, S.54)

Innerhalb einer Familie gibt es ganz unterschiedliche Geschwisterbeziehungen. So versteht sich vielleicht der Ältere besser mit dem Mittleren, während er sich mit dem Jüngsten ständig streitet. Um herauszufinden, welcher Stellenwert einzelnen Geschwistern zugesprochen wird, ist es notwendig einen Blick auf mögliche Geschwisterbeziehungen zu werfen. „Geschwister vergleichen [...] und bewerten sich, bewundern und kritisieren einander gegenseitig, sagen einander die Meinung, rivalisieren miteinander, helfen und streiten, lieben und hassen einander, richten sich aneinander aus, üben Macht aus oder unterziehen sich dem mächtigeren Geschwister, passen sich an, wollen ganz anders sein oder den anderen übertreffen.“ (FRICK 2004, S.120) Die Bedeutung der Geschwister füreinander, ihre persönlichen Sichtweisen und ihre daraus entstehenden Beziehungen sollen Thema im folgenden Abschnitt dieser Arbeit sein. Stellvertretend zu der Vielzahl an möglichen Beziehungen wurden vier ausgewählt: Geschwister als Rivalen; Stellvertreter der Eltern; Freund, Helfer, Vertraute und Verbündete. Anhand derer soll deutlich gemacht werden, wie unterschiedlich sich Geschwister untereinander wahrnehmen und welche Wirkung sie aufeinander besitzen können.

3.2.1 Rivalen

Rivalität ist eine besondere Form von Konflikten, die für familiäre, insbesondere für Geschwisterbeziehungen typisch ist (vgl. LÜSCHER 1997, S.41). Frick fasst diese Auseinandersetzungen zusammen, indem er zwei Ebenen unterscheidet (vgl. FRICK 2004, S.178). Die erste Ebene befasst sich mit der Rivalität, die entsteht, wenn Geschwister um die Zuneigung der Eltern konkurrieren. Das Streben um elterliche Liebe und Anerkennung steht dabei im Mittelpunkt des rivalisierenden Geschwisterverhaltens. Weitere Themen für Konkurrenz zwischen Geschwistern finden sich auf der zweiten Ebene, die alle Ursachen aufzeigt, die bei Heranwachsenden in einer Familie zu Schwierigkeiten führen können. Dabei geht es zum Beispiel um Sehnsucht nach Anerkennung und Bestätigung außerhalb des gewohnten Lebensumfeldes, um Schönheit und äußerliche Attraktivität, um Chancen

und Erfolg in Partnerbeziehungen oder um Berufswahl, Berufserfolg und Einkommen. Diese aus verschiedenen Bereichen stammenden Rivalitäten sind von Familie zu Familie unterschiedlich und können je nach sozioökonomischen Voraussetzungen unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Besondere Probleme entstehen, wenn Eltern ihre Kinder durch individuelle Vergleiche anspornen, sie zum Wettlauf mit der eigenen Schwester bzw. dem Bruder motivieren. Denn dabei wird ein Kind zwangsweise zurückbleiben müssen. Die Situation wird im Nachhinein für diese Person unerträglich werden und dauerhafte Gefühle von Feindschaft können sich herausbilden. Daher ist es besser, wenn von elterlicher Seite versucht wird, diese Rivalität in Grenzen zu halten, indem von ihnen individuelle Unterschiede in den Vordergrund gestellt werden. Die Kinder erkennen auf diese Weise, dass sie etwas Besonderes sind, und dass jedes Mitglied der Familie etwas kann, was Andere nicht bzw. nicht so gut können. „Rivalität scheint vor allem dann zumeist destruktive Folgen zu haben, wenn das rivalisierende Geschwister keine Möglichkeit der Kompensation seiner Unterlegenheitsgefühle hat.“ (LÜSCHER 1997, S.41)

Die Intensität der Rivalität kann aber auch vom außerfamiliären Umfeld beeinflusst werden, so zum Beispiel, wenn ein Kind von Freunden und Bekannten Anerkennung auf einem bestimmten Gebiet erntet, die seinem Geschwister jedoch aufgrund mangelnder außerfamiliärer Kontakte verwehrt bleibt.

Rivalität wurde im Vorangegangenen hauptsächlich als negativ dargestellt, dies mag auch aus Elternsicht verständlich sein, für Kinder sind diese Auseinandersetzungen allerdings sehr wichtig. „Rivalität ist entwicklungsfördernd und unverzichtbar.“ (FRICK 2004, S. 185) Jede Konkurrenzsituation hat auch einen positiven Einfluss, so fördern Streitgespräche beispielsweise die kommunikative Kompetenz und die Argumentationsfähigkeit. Ebenso helfen Auseinandersetzungen, Begriffe wie Fairness und Hilfsbereitschaft kennen zu lernen und bahnen bei den Kindern unbewusst die Fähigkeit zur Empathie an. Außerdem ist ein Streit meist für beide Seiten unangenehm, er endet jedoch immer damit, dass sich die Heranwachsenden wieder vertragen. Da sie zusammen unter einem Dach leben, sich daher selten aus dem Weg gehen können, müssen sie sich zwangsweise wieder zusammenraufen. Oftmals wird diese Versöhnung von dem Versuch begleitet, den jeweils anderen zu verstehen. „Auseinandersetzungen zwischen Geschwistern können so auch als Trainingsfelder in Beziehungs- und Konfliktmanagement verstanden werden.“ (FRICK 2004, S.186) Eine wichtige Voraussetzung dafür ist allerdings, dass das Ausmaß an Rivalität insgesamt auf einem mittleren Niveau bestehen bleibt.

3.2.2 Stellvertreter der Eltern

Wie schon im Vorangegangenen beschrieben werden älteren Geschwistern für gewöhnlich Betreuungsaufgaben für jüngere zugeschrieben. Sie übernehmen damit einen Teil der elterlichen Aufgaben, indem sie zum Lehrer und Erzieher ihrer Geschwister werden. Diese Aufgaben übernehmen sie nur teilweise von sich aus, oftmals wird dies schon von den Eltern vorausgesetzt. So kann es passieren, wenn Mutter und Vater berufstätig sind, dass der ältere Bruder bzw. die Schwester die Versorgung der anderen Familienmitglieder übernehmen muss. Für die Jüngeren sind sie Autoritätspersonen, vergleichbar mit den Eltern, zugegebenermaßen weniger streng, dafür aber emotional weiter entfernt von ihnen als die anderen Geschwister. Daher entwickelt sich zwischen diesen Geschwisterpaaren ein weniger enges Verhältnis, das auf Hilfe und Respekt ausgelegt ist, und das die Möglichkeit einer rein freundschaftlichen Beziehung der Heranwachsenden untereinander reduziert. Allerdings ist die Intensität der geschwisterlichen Beziehung davon abhängig, wie die Übernahme der elterlichen Funktionen vom Älteren wahrgenommen und ausgeübt wird. Sieht er diese Aufgabe als Last und Bürde, wird er wahrscheinlich wenig Motivation besitzen, sie zufrieden stellend zu erledigen. Dies kann die Beziehung der Geschwister untereinander sehr belasten, denn von den Jüngeren wird die Unlust durchaus registriert. Die Folge kann eine stark gespannte Situation innerhalb der Familie sein, in der sich weder ältere noch jüngere Geschwister so recht wohl fühlen. Demgegenüber steht natürlich die Beziehung der Heranwachsenden untereinander, wenn die Funktion als Stellvertreter der Eltern vom Älteren angenommen und akzeptiert wird. Zwar kann es auch hier zu Extremen kommen, die Rolle der Autoritätsperson wird möglicherweise zu sehr betont und ausgenutzt, orientiert sich der Ältere jedoch an den Eltern, wird dieses Problem vermieden. Eine weitere Gefahr, die besteht, ist die Einsamkeit des älteren Bruders oder der Schwester. Da ihnen innerhalb der Familie keine Personen zur Seite stehen, die eine ähnliche Funktion besitzen, kann es dazu kommen, dass sie sich mit ihren persönlichen Schwierigkeiten allein gelassen fühlen. „Die Gefahr der Einsamkeit wird zusätzlich dadurch verstärkt, dass man als ältestes und ‚vernünftiges‘ Kind seine Eifersucht, Angst, Wut, Konkurrenzgefühle und das mitunter nicht zu unterdrückende Gefühl, auch wieder einmal klein und umsorgt zu werden, nicht zugeben kann.“ (FRICK 2004, S. 49)

3.2.3 Freunde, Helfer/-innen, Vertraute

In fast jeder Geschwisterbeziehung finden sich Beziehungsmuster von Freundschaft, Hilfe und Vertrauen in unterschiedlich starken Ausprägungen wieder. Geschwister helfen einander in schwierigen Situationen, trösten bei Beziehungsproblemen, geben Halt und sind Ratgeber füreinander. Egal welche Beziehung man betrachtet, ob mit großem Altersabstand oder kleinem, ob ein- oder gleichgeschlechtlich wird man immer diese positiven Aspekte wieder finden.

„Besonders ältere Geschwister vermögen mit ihrem altersbedingten und kognitiven Vorsprung ihren jüngeren Geschwistern häufig eine unschätzbare Hilfe zu sein.“ (FRICK 2004, S.138) Diese Beziehungen sind für die Heranwachsenden äußerst wichtig, da sie in ihrem Leben viele Veränderungen miterleben, seien es körperliche oder zwischenmenschliche, bei denen sie die Hilfe und Unterstützung von vertrauten Personen benötigen. Aufgrund ihrer intensiven Beziehung stellen Geschwister eine große emotionale Stütze dar.

Insbesondere bei Streitigkeiten der Eltern schließen sich die Kinder zusammen und verhindern bzw. vermindern durch geteiltes Leid Gefühle von Einsamkeit und Verzweiflung (vgl. FRICK 2004, S.138). „Bei elterlichem Streit suchen Kinder gerne die Nähe ihrer Geschwister. In einem globalen Sinn haben sie füreinander etwas beruhigendes, auch wenn sie sich in einer Situation nicht wirklich helfen können.“ (LÜSCHER 1997, S. 73) Diese gegenseitige Unterstützung ist für alle Heranwachsenden unglaublich wichtig und gibt ihnen Sicherheit, eine Sicherheit, die auf diese Weise nur Geschwister, die selbst von der Situation betroffen sind, geben können. Sie findet allerdings nur dort statt, wo eine positive Geschwisterbeziehung vorhanden ist. Andernfalls hat elterliche Disharmonie eine durchgehend negative Wirkung, und fördert enge Kontakte der Heranwachsenden untereinander nicht.

3.2.4 Verbündete

Häufig ist zu beobachten, dass sich Kinder, um etwas zu erreichen, sei es inner- oder außerfamiliär, zusammenschließen. Sie sind dabei Mitstreiter für eine bestimmte Sache. Am deutlichsten wird dies in Familien, in denen Geschwister elterliche Anordnungen und Meinungen gemeinsam kritisieren, um auf diese Weise eine Änderung herbeizuführen. Interessant ist dabei, dass die Geschwister noch so verschieden sein können, und doch bei bestimmten Sachen geschlossen auftreten. So kann beim Versuch, den von den Eltern gewährten Freiraum auszuweiten, der enge Zusammenhalt der Geschwister beobachtet werden. Das Wissen, gemeinsam Ziele zu erreichen, hat sich in größeren Familien schon frühzeitig verfestigt. Besonders hilfreich ist es dabei, wenn die Heranwachsenden altersmäßig eng beieinander liegen, da ihre Motivation dann ähnlich sein wird.

Aber nicht nur beim Erreichen von Zielen sehen sich Geschwister als Verbündete. Insbesondere bei persönlichen Problemen und Gefühlen wird die Unterstützung einer Schwester bzw. eines Bruders benötigt. Viele Vorkommnisse und Gedanken sind Geschwistern einfacher zu erzählen als Eltern. Sie bewahren das Wissen über Ängste, Fantasien oder Schamgefühle sicher und sind in der Lage, darauf zu reagieren, ob nun verbal oder aktiv. Meist haben die Geschwister im Vorfeld ähnlich empfunden und können Ratschläge geben, aber selbst wenn dies nicht der Fall ist, kann das Zuhören an sich schon hilfreich sein. Wechselseitig ist damit gemeint, dass Geschwister geben, wissen dass sie aufeinander angewiesen sind und deshalb füreinander Opfer bringen (vgl. LÜSCHER 1997, S.74). Sie stellen sich gemeinsam Schwierigkeiten sowohl psychischer als auch physischer Art.

4 Unterschiede in der Beziehung von Geschwistern behinderter Kinder

Ein behindertes Kind stellt immer eine besondere Situation in einer Familie dar. Es fordert erhöhte Aufmerksamkeit und Fürsorge von Seiten der Eltern, benötigt Therapien und spezielle Förderprogramme. Die Anforderungen, die eine Behinderung des Kindes an die Eltern stellt, sind weitgehend bekannt. "Man weiß um den schmerzhaften Prozess, den Eltern durchlaufen beim Gewährwerden der Behinderung ihres Kindes, und danach wenn ihnen die Folgen für das ganze Leben ihres Kindes und damit auch für ihr eigenes Leben bewusst werden." (WINKELHEIDE/KNEES 2003, S.10).

Fast jeder kann jemandem im weiteren Bekanntenkreis nennen, der eine behinderte Tochter bzw. einen behinderten Sohn hat. Über die Situation der Geschwister ist dagegen wenig bekannt. Sie scheint ja auch auf den ersten Blick nicht sonderlich problematisch. Die Hauptaufgaben tragen doch offensichtlich die Eltern, die Geschwister können sich ungehindert entwickeln, sie müssen keine erhöhten Belastungen aushalten. Manchmal wird von ihnen vielleicht erwartet, dass sie auf ihr Geschwister mehr als gewöhnlich Rücksicht nehmen, auch müssen sie hin und wieder zurückstecken, wenn es um die Aufmerksamkeit der Eltern geht. Aber ansonsten scheinen kaum Unterschiede zu Kindern ohne behinderte Schwester oder behinderten Bruder zu bestehen.

Sieht man sich dann die große Zahl von Büchern und Studien dazu an, kann man sich des Eindrucks nicht verwehren, dass doch etwas Besonderes an diesen Geschwisterbeziehungen sein muss. Sie scheinen ein wenig anders zu funktionieren als in Familien ohne außergewöhnliches Familienmitglied. *Was charakterisiert also die Geschwister behinderter Kinder? Gibt es Merkmale, die 'typisch' sind?* "Das 'typische' Geschwisterkind gibt es nach unseren Erfahrungen nicht." (WINKELHEIDE/KNEES 2003, S.25) schreibt MARLIES WINKELHEIDE und weist damit auf verschiedene Faktoren hin, die eine Geschwisterbeziehung beeinflussen können. So bedingen Persönlichkeit, Familienkonstellation, Alter, Stellung in der Geschwisterreihe, das soziale Umfeld usw. die individuelle Entwicklung jedes Kindes, auch des Geschwisters, und bestimmen somit die Beziehung der Heranwachsenden entscheidend. Auch wenn sich diese Faktoren individuell unterscheiden, so gibt es dabei doch Ähnlichkeiten, die durch die Lebenssituation der Kinder bedingt sind. Die Geschwisterposition zum Beispiel besitzt in Familien mit behindertem Kind einen anderen Stellenwert, als in Familien ohne beeinträchtigtes Mitglied. So kann es passieren, dass die jüngere nicht behinderte

Schwester ihren älteren behinderten Bruder in seiner kognitiven Entwicklung überholt. Eben solche relevanten Bedingungen, die die Entwicklung der Geschwister ähnlich beeinflussen, sind z.B. das Alter, das Geschlecht, das soziale Umfeld, die Familiengröße, das Geschlecht oder die Einstellung der Eltern. Diese Faktoren werden im Nachfolgenden genauer beleuchtet, um die besondere Situation der Heranwachsenden aufzuzeigen. Zuvor wird jedoch die Sichtweise der Geschwister auf ihre behinderte Schwester/ ihren behinderten Bruder näher in Augenschein genommen, um dem Leser einen Eindruck dieser nicht ganz gewöhnlichen Beziehung zu geben. So wird ihm ermöglicht, die nachfolgenden Ausführungen aus einem anderen Blickwinkel heraus zu betrachten.

4.1 Wie Geschwister ihre/n behinderte/n Schwester/Bruder sehen

“Wie erlebe ich meine Schwester?

Sie ist manchmal störend, beispielsweise dann, wenn ich Freunde da habe. Aber ich erlebe sie auch als hilfsbereiten Menschen, bei dem ich Sorgen loswerden kann.” Marion (12) (WINKELHEIDE/KNEES 1999, S.46)

“Meine Schwester erlebe ich manchmal fröhlich und manchmal traurig. Manchmal nervt sie und manchmal wirkt sie auch beruhigend, je nachdem wie ihr Benehmen und meine Stimmung sind.” Boris (13) (WINKELHEIDE/KNEES 1999, S.49)

“Für mich ist es eine Einschränkung einen behinderten Bruder zu haben. Es ist so komisch, denn alle lachen einen aus und erzählen Behindertenwitze und sagen spöttisch: ‘Wer ist eigentlich behindert? Du oder dein Bruder?’ Das ist natürlich nicht so schön. Und das Blöde ist, dass ich mit fast keinem darüber reden kann, weil es keiner versteht. Meistens muss ich auch auf meine Mutter verzichten, weil sie zu sehr mit meinem Bruder beschäftigt ist.” Markus (12) (WINKELHEIDE/KNEES 1999, S.47)

Diese Auszüge stammen aus Briefen, die Kinder an sich selbst geschrieben haben. Auf diese Weise war es ihnen möglich, sich mit ihrer Situation intensiv auseinanderzusetzen ohne an andere denken zu müssen. Nur sie selbst und ihre behinderte Schwester bzw. ihr behinderter Bruder standen im Mittelpunkt der Überlegungen.

Beim Lesen dieser Zeilen fällt eines auf. Es ist nicht immer einfach mit einem behinderten Geschwister zusammenzuleben. Es gibt viele Einschränkungen und Schwierigkeiten, aber ebenso existieren schöne Momente. Die Schwester bzw. der Bruder mit der Beeinträchtigung ist meist genauso Vertraute/-r, Spielkamerad/-in, Freund/-in und Ansprechpartner/-in wie das gesunde Geschwisterkind. Im Gegenzug dazu ist sie bzw. er natürlich auch Rivale um die Gunst der Eltern. Liest man dies, so scheint auf den ersten Blick kaum ein Unterschied zu Geschwistern ohne behindertes Kind zu bestehen. In jeder Geschwisterbeziehung gibt es Streit und Versöhnung, Rivalität und Liebe. Und doch unterscheidet sich die Situation der nicht behinderten Geschwister erheblich von Gleichaltrigen ohne beeinträchtigte/-n Schwester oder Bruder.

“Geschwister behinderter Kinder müssen vieles lernen und können. Sie sind Spielgefährte, Babysitter, Freund, Pfleger, Erzieher, Lehrer, Unterhalter, Co-Therapeut, Fürsprecher, Dolmetscher und in manchen Situationen sogar mal Ersatzmutter oder Ersatzvater für ihre behinderte Schwester oder ihren behinderten Bruder.” (ACHILLES 2002, S.11)

Diese erhöhten Anforderungen sind entscheidend für die Intensität der Beziehung der Geschwister.

“Als Schwester von Claas fühle ich mich verantwortlich, für ihn da zu sein und aufmerksam zu sein, um ihm die Hilfestellung zu geben die er braucht. Denn ich bin eine der Personen, die ihm am nächsten stehen und ihn so gut kennen, wie er sich selbst.”
Deike(13) (WINKELHEIDE/KNEES 1999, S.51)

Dies führt dazu, dass die behinderte Schwester/ der Bruder eben nicht immer als gleichberechtigt gesehen wird, da sie/ er auf die Hilfe von Vertrauten angewiesen ist. Auf die Geschwister können die Anforderungen unterschiedliche Wirkungen haben. “Manchmal werden sie dadurch stark, belastbar, tolerant, sozial engagiert. Manchmal aber auch bitter, gehemmt, unglücklich.” (ACHILLES 2002, S.11) All dies beeinflusst die Beziehung der Geschwister untereinander und prägt die Einstellung und Sichtweise auf das behinderte Geschwister.

4.2 Relevante Bedingungen für die Entwicklung der Geschwister

Das Zusammenleben mit einer behinderten Schwester oder einem behinderten Bruder wird von den Geschwistern ganz unterschiedlich verarbeitet. Neben individuellen charakterlichen Merkmalen hängt dies ebenfalls von komplexen familiären Interaktionen ab (vgl. ACHILLES 2002, S.90). Dabei wird allein durch die Tatsache, dass ein behindertes Kind in der Familie vorhanden ist, die weitere Entwicklung der Geschwister nicht festgelegt. So können sie beispielsweise tolerant und sozial engagiert sein, oder im Gegenzug dazu unter der Behinderung des Geschwisters leiden. Die Untersuchung von HACKENBERG zur Situation der „Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter“ hat aufgezeigt, dass das Aufwachsen mit einem beeinträchtigten Heranwachsenden das Sozialverhalten, die Selbstständigkeit und die offene Einstellung zu Behinderten fördern kann (vgl. HACKENBERG 1992a, S.77).

Als gelungen gilt die Entwicklung des Geschwisterkindes nach ACHILLES, wenn es:

- Überwiegend eine gute Beziehung zu dem behinderten Kind hat.
- So sicher und kompetent wie möglich mit dem behinderten Kind umgeht.
- Sich dem behinderten Kind gegenüber abgrenzen kann.
- Auch negative Gefühle dem behinderten Kind gegenüber empfinden und äußern kann.
- Sich in der Öffentlichkeit nicht mit dem behinderten Kind schämt.
- Ein überwiegend positives Selbstbild hat.
- Seine Zukunft unabhängig vom behinderten Kind plant.

(vgl. ACHILLES 2002, S.91)

Welche Bedingungen beeinflussen nun die Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder? Woran liegt es, dass sich die Geschwister in die gewünschte bzw. unerwünschte Richtung entwickeln? Welche Rolle spielt dabei das behinderte Kind?

Auf diese Fragen soll im folgenden Kapitel näher eingegangen werden. Da es, um die individuelle Lebenssituation von Geschwistern beurteilen zu können, notwendig ist, einige Bedingungen zu betrachten, die diese Situation beeinflussen, werden im Folgenden Faktoren wie die Einstellung der Eltern, die Art und Schwere der Behinderung, das Alter, die Geschwisterposition usw. näher betrachtet.

4.2.1 Einstellungen der Eltern

Eltern prägen die Einstellungen und Reaktionen ihrer Kinder entscheidend. Dies geschieht sowohl in Familien mit, als auch ohne behindertes Kind. Dabei ist der Charakter der Erwachsenen, der von den Wertvorstellungen ihrer Eltern und den selbst gemachten Erfahrungen geprägt wurde, von entscheidender Bedeutung. Durch ihn wird bestimmt, wie die Mutter und der Vater die Behinderung eines Kindes annehmen. Wurde beispielsweise in der Familie des Vaters eine körperliche und/ oder eine geistige Behinderung als etwas Schlechtes und Unnormales angesehen so wird sich diese Einstellung auf ihn übertragen. Möglicherweise wird er sich nach der Geburt des behinderten Kindes dafür schämen und gegenüber Freunden und Verwandten die Beeinträchtigung verschweigen. Wurde im Gegenzug dazu eine Behinderung als eine zu bewältigende Hürde angesehen, die zwar von allen in der Familie viel abverlangt, aber letztlich auch viel geben kann, so wird ein positiverer Umgang mit dem Neugeborenen die Folge sein.

Ebenso wichtig ist das Selbstbild der Eltern. „Sind Mutter und Vater – im Idealfall – selbstbewusst, stehen mit beiden Beinen im Leben, haben gelernt sich von Krisen nicht entmutigen zu lassen, so werden sie mit der Behinderung ihres Kindes voraussichtlich besser fertig als Paare, die glauben, dass ihnen nichts rechtes im Leben gelingt.“ (ACHILLES 2002, S.91) Dabei besitzen beide Elternteile den gleichen Stellenwert, da sich sowohl positive als auch negative Emotionen auf die Stimmung und Einstellung des Partners übertragen können. Die Tatsache, ein behindertes Kind zu haben, ist für die noch jungen Eltern oftmals ein Schock und überfordert sie emotional stark. Häufig wird in diesem Zusammenhang von Konflikten und Auseinandersetzungen innerhalb der Partnerschaft gesprochen, da die Lebensgewohnheiten beider Elternteile plötzlich vollkommen umgestellt werden müssen. Schuldzuweisungen sind die Folge, so dass die Partner meist unterschiedliche Bewältigungsstrategien entwickeln. Insbesondere die Väter kommen häufig mit dieser Situation nur schwer zurecht, stürzen sich in die Arbeit und überlassen ihren Frauen die Betreuung und Pflege des behinderten Kindes. Bei den Müttern kann es dann zu einer Überbehütung des Heranwachsenden kommen, dessen Folge mangelnde Selbstständigkeit ist. Ob sich die Behinderung auf die Partnerschaft allerdings positiv oder negativ auswirkt, lässt sich nicht verallgemeinerbar sagen. Einer Studie von Dr. WALTRAUT HACKENBERG zufolge, die die Situation von Geschwistern behinderter Kinder im Jugendalter zum Thema hat, beeinflusst die Behinderung ebenso viele Ehen positiv wie negativ. „Als Einflüsse der Behinderung auf ihre Partnerschaft

geben jeweils etwa ein Drittel der Eltern überwiegend positive bzw. überwiegend negative bzw. keine oder nur geringe Einflüsse an.“ (HACKENBERG 1992a, S. 89) Die Art und Weise, wie die Eltern mit der Behinderung umgehen, hat auch einen großen Einfluss auf die nicht behinderten Geschwister. Hier kann sich die Vorbildfunktion der Eltern deutlich zeigen. Sind sie tief enttäuscht über die Geburt des behinderten Kindes und resignieren, so kann sich dies unter Umständen auch auf die Geschwister übertragen, so dass ähnlich schwere psychische Belastungen bei ihnen die Folge wären. Das beeinträchtigte Kind wird daraufhin nur noch als Belastung gesehen, jede Arbeit in der Pflege wie im Haushalt ist dann eine Verpflichtung. “Es gibt Hinweise darauf, daß die Geschwister eine negative Haltung der Eltern gegenüber der Behinderung des Kindes nicht in jedem Fall widerspiegeln, sondern positivere Reaktionen zeigen.“ (SEIFERT 1989, S. 21) Allerdings existieren kaum empirische Studien, die sich damit explizit auseinandergesetzt haben, so dass eine umfassende Aussage dazu nicht möglich ist.

Ebenso könnte die Reaktionsweise der Eltern positiv sein, so dass sie gut mit der Situation zurechtkommen, sich über die kleinen Fortschritte des jungen Heranwachsenden freuen und die Behinderung als Herausforderung ansehen, die es zu bewältigen gilt. Die Wirkung auf die Geschwister wäre nun eine vollkommen andere. So ist es denkbar, dass sie ihre Schwester oder ihren Bruder mit der Beeinträchtigung in vielen Bereichen als gleichberechtigt ansehen, die/der zwar nicht alles kann aber noch viele Fortschritte macht wenn man sie/ihn nur entsprechend fördert.

Konflikte, Einschränkungen, Schuldzuweisungen - all dies müssen Eltern bewältigen, obendrein sollen sie auch noch das Aufwachsen der nicht behinderten Geschwister erleichtern. Natürlich sind dies Schwierigkeiten, die nur schwer zu lösen sind, und die von den Erwachsenen viel an Verständnis und Liebe abverlangen. Wenn sich die beiden Ehepartner jedoch einig sind, was die Aufgabenverteilung anbelangt, sich lieben und bereit sind neue Wege zu gehen um Hindernisse zu überwinden ist es möglich, diese Anforderungen zu bewältigen.

4.2.2 Art und Schwere der Behinderung

‘Je schwerer die Behinderung, desto schwerer und unglücklicher ist das Leben der Familie!’ Entspricht diese Aussage der Wahrheit oder ist sie nur, wie so häufig, das Ergebnis mangelnder Informationen und vorschneller Verallgemeinerung?

Betrachtet man Familien mit einem schwerst-mehrfach behinderten Kind, so wird deutlich, dass die vorangegangenen Worte nicht zutreffen. In einer Studie von Dr. WALTRAUD HACKENBERG, in der sie jugendliche Geschwister behinderter Heranwachsender befragte, wurden überwiegend positive Beziehungsaspekte von den Befragten zum Ausdruck gebracht, die eine schwerst-mehrfach behinderte Schwester oder einen schwerst-mehrfach behinderten Bruder hatten. “Je schwerer die Behinderung ist, umso positiver schildern die Jugendlichen ihre Beziehung und ihre Einstellungen dem behinderten Geschwister gegenüber.” (HACKENBERG 1992a, S.83) Demgegenüber standen Geschwister mit einer leicht beeinträchtigten Schwester bzw. einem Bruder, die überwiegend negative Aspekte ihrer Beziehung äußerten.

Welchen Stellenwert besitzen die Art und die Schwere der Behinderung? Inwieweit beeinflusst sie die Geschwisterbeziehung?

ILSE ACHILLES schreibt: “Nicht die Behinderung an sich, sondern die Art des Umgangs damit bestimmt welche Auswirkungen die Behinderung auf die einzelnen Familienmitglieder hat.” (ACHILLES 2002, S. 107) Auch hier ist demnach die Einstellung der Eltern¹ entscheidend für die Verarbeitung und den Umgang mit der Behinderung durch die Geschwister. Je unkomplizierter und positiver an die Behinderung herangegangen wird, desto positiver wird auch die Einstellung der einzelnen Familienmitglieder sein. Allerdings schildern Geschwister behinderter Kinder mehr persönliche Belastungen und Einschränkungen als die Geschwister von Heranwachsenden mit weniger schweren Beeinträchtigungen. Dies führt jedoch keineswegs zu einer negativen Bewertung der Einflüsse der Behinderung auf die eigene Entwicklung. Vielmehr wird von einer besonders positiven Beziehung zur Schwester bzw. zum Bruder mit dem Handicap berichtet (vgl. HACKENBERG 1992a, S.182). Eine Erklärung für diese Tatsache bietet die Literatur nicht an. Ich bin allerdings der Auffassung, dass mehrere Faktoren diese positiven Beziehungen bedingen. So ist zum einen die differenzierte Sichtweise der Geschwister für das Verhalten

¹Darauf wird im Kapitel 4.2.1, ‘Einstellungen der Eltern’, auf den Seiten 28 und 29 Bezug genommen.

gegenüber dem behinderten Kind entscheidend. *‘Ja das behinderte Kind schränkt ein, es belastet, aber das sind Probleme, die mit der Behinderung zu tun haben und nicht mit ihr oder ihm als Person.’*

Aus diesem Blickwinkel wird möglicherweise die Beeinträchtigung des Geschwisterkindes gesehen. Zwar schränkt die Schwere der Behinderung die nicht behinderten Heranwachsenden erheblich in ihren Entfaltungsmöglichkeiten ein und belastet das Familienleben, die Liebe aber zum Geschwisterkind wird dadurch nicht geschmälert. Ich denke, dass es den Geschwistern möglich ist, an diesem Punkt eine Trennung vorzunehmen, eine Trennung von Behinderung und Person. Auf diese Weise könnte der scheinbare Widerspruch, positive Beziehung trotz schwerer Belastung und Einschränkungen, erklärt werden.

So schreibt Marcus (17) in einem Brief an sich selbst: “Und vergiß nicht: es ist nicht Dominiks Schuld, wenn du ihm abends eine Windel anziehen musst, deswegen musst du ihn nun wirklich nicht anmachen.” (AMMANN/ WINKELHEIDE 1989, S.08) Marcus weiß genau, dass die belastenden Tätigkeiten an der Behinderung liegen und nicht an seinem 5 Jahre jüngeren Bruder Dominik. Je geringer die Einschränkungen bei dem behinderten Kind allerdings sind, desto seltener wird diese Trennung vorgenommen, und desto negativer wird die Einstellung zum behinderten Geschwisterkind. “Negative Beziehungsaspekte werden überwiegend bei leicht behinderten Kindern zum Ausdruck gebracht,... .” (HACKENBERG 1992a, S.83) Dies ist allerdings nur eine mögliche Theorie, die es noch umfassender zu erforschen gilt, durch die jedoch die Verhaltensweisen der Geschwister erklärt werden könnten.

Des Weiteren wäre es denkbar, dass die positive Beziehung der Heranwachsenden zum behinderten Kind trotz Einschränkungen, auf die Übernahme der Erwachsenenrolle zurückzuführen ist. Im Laufe der Jahre wird aus dem Nichtbehinderten ein Experte, was die Behinderung angeht. Er weiß, welche Pflegemaßnahmen notwendig sind, wie diese angewendet werden. Er kennt die Reaktionsweisen seiner schwerst-mehrfach behinderten Schwester bzw. seines schwerst-mehrfach behinderten Bruders und kann entsprechend handeln. Diese verantwortungsvolle Rolle nehmen Geschwister sehr bewusst wahr. Trotz Einschränkungen und Belastungen aufgrund der Behinderung wissen sie, wie wichtig es ist, so zu handeln wie ein Erwachsener. Diese Übernahme der Elternrolle in einigen Bereichen des familiären Lebens und die Anerkennung der erwachsenen Bezugspersonen steigern das Selbstwertgefühl der Geschwister stark. Nicht die Behinderung steht nun im Vordergrund, sondern die Tatsache einen wichtigen Beitrag zu leisten, dies verbessert die

Beziehung der Geschwister. Wichtig ist dabei die Vorbildrolle der Eltern, je besser sie mit der Situation zurechtkommen umso einfacher wird es für ihre Kinder. Zwar ist die eigentliche Arbeit sehr zeitaufwendig und belastend, der anerkennende Blick der Erwachsenen bewirkt aber ein positives Beziehungsklima zwischen den Geschwistern. Heranwachsende mit Geschwistern, die nur leicht in ihren Möglichkeiten eingeschränkt sind, nehmen diese verantwortungsvolle Rolle weniger stark wahr. Zwar schränkt sie die Behinderung ein, sie sehen aber auch kaum eine Möglichkeit zu helfen. Die Elternrolle wird seltener übernommen, da dies, aufgrund der minder schweren Beeinträchtigung nicht unbedingt erforderlich ist.

“Es scheint sich auch leichter mit einer Behinderung zu leben, die deutlich sichtbar ist.” (ACHILLES 2002, S.108), schreibt Ilse Achilles und weißt dabei auf einen weiteren Aspekt hin, der die Beziehungen der Geschwister beeinflusst. So scheint es, dass Kinder im Rollstuhl oder mit Down-Syndrom auf mehr Verständnis in der Gesellschaft stoßen als beispielsweise Autisten. Eine sichtbare Körperbehinderung ist von vielen leicht zu erkennen und einzuordnen, viele wissen, oder glauben zu wissen, in welcher Form sie helfen können, falls Hilfe benötigt wird. Dies gibt ein Stück weit Sicherheit im Umgang mit den behinderten Personen, daher wird die körperliche Beeinträchtigung eher gesellschaftlich akzeptiert.

Geistige Behinderungen sind meistens nicht auf den ersten Blick zu erkennen und werden von Fremden oft als Belastung empfunden, da sie wenig Erfahrung im Umgang mit dieser Form der Beeinträchtigung haben. Ihnen fehlen die Handlungsalternativen, so dass ein Aufeinanderzugehen selten öffentlich geschieht. Die Reaktion der Öffentlichkeit belastet natürlich auch die Geschwister. Es ist ihnen zum Teil peinlich mit ihrer/-m behinderten Schwester/ Bruder Spaziergänge zu machen, entweder weil sie die unsicheren neugierigen Blicke verunsichern oder weil sie das stigmatisierende Mitleid der Vorbeigehenden nicht ertragen können.

4.2.3 Alter, Geschwisterposition und Geschlecht

Bei den Geschwisterkonstellationen sind insbesondere Alter, Geschwisterposition und Geschlecht von Bedeutung für die Reaktionsformen der Geschwister auf das behinderte Kind in der Familie. Je nach Alter und Geschwisterposition ergibt sich zwischen ihnen ein bestimmtes Beziehungsmuster.

Liegen die Geburtsdaten der Heranwachsenden enger zusammen, kann es für das nicht behinderte Kind eher als Belastung empfunden werden, eine Schwester bzw. einen Bruder mit Beeinträchtigung zu haben. Oft sehen sich die Geschwister dabei in einem ähnlichen Alter, entwickeln sich jedoch erst langsam, dann immer schneller werdend, körperlich und/oder intellektuell weiter. Dies ist insbesondere bei Kindern, die jünger sind als der behinderte Heranwachsende von Bedeutung, da sich dabei die Geschwisterrollen umkehren können. Aus der kleinen Schwester oder dem kleinen Bruder wird die/der große und umgekehrt. Besonders belastend ist diese Tatsache jedoch wenn ein größerer Altersabstand der Geschwister vorhanden ist, wobei das nicht behinderte Kind jünger ist. WALTRAUD HACKENBERG weist in ihrer Studie darauf hin, dass eine stärkere Belastung der Geschwister, die jünger sind als das behinderte Kind erst im Jugendalter deutlich wird (vgl. HACKENBERG 1992a, S.182). So kommt es bei behinderten Geschwistern vor, dass sie von ihren jüngeren Geschwistern, was den körperlichen und/ oder kognitiven Bereich betrifft, überholt werden, sich demnach auch hier die Rollen umkehren. Dies kann zusätzlich zur Belastung werden. Darauf wird jedoch im Punkt 5.3 genauer eingegangen.

Auch die Sichtweise der Eltern auf das nicht behinderte Kind beeinflusst die Beziehung der Geschwister stark, diese wird ebenfalls vom Alter und der Position in der Geschwisterreihe bestimmt. "Wird in eine Familie mit einem Kind mit Behinderung ein weiteres Kind geboren, steht die Sorge der Eltern, ob dieses Kind gesund sein wird, im Vordergrund." (WINKELHEIDE/KNEES 2003, S.62) So kommt es oftmals dazu, dass das Kind unter ständiger Beobachtung von Seiten der Erwachsenen steht. Dieses Kind soll nun all die Wünsche und Hoffnungen der Eltern erfüllen, denen der behinderte Heranwachsende aufgrund seiner Beeinträchtigung nicht gerecht werden kann. Der daraus entstehende Erwartungsdruck begleitet das Kind bis ins frühe Erwachsenenalter und belastet die Eltern-Kind-Beziehung schwer. „Jüngere sind meist auch schlechter informiert über die Behinderung.“ (ACHILLES 2002, S.55) Da die Eltern sie nicht mit den aus der Behinderung resultierenden Schwierigkeiten konfrontieren, sie möglichst unbeschwert

aufwachsen lassen wollen, verschweigen sie die Behinderung oder geben den Heranwachsenden nur die Informationen, die sie ihrer Meinung nach wissen müssen.

Ältere Geschwister dagegen leben mit den Eltern schon längere Zeit zusammen, sie haben von Anfang an die Probleme mitbekommen und mitgetragen. Ihnen wird eine besondere Position zuteil, sie sind Vertraute und Gesprächspartner der Eltern und werden von den behinderten Geschwistern meist als weitere erwachsene Bezugsperson gesehen. Dies gilt allerdings nur bei einem größeren Altersabstand von mehreren Jahren. Ist dies nicht der Fall werden die älteren Geschwister zwar ebenso stark an der Betreuung beteiligt, sie kommen jedoch nicht immer in die Position des gleichberechtigten Gesprächspartners. Im Gegenzug dazu sind sie jedoch meist gut über die Behinderung informiert.

“Schwestern behinderter Kinder zeigen in Kindheit und Jugendalter mehr Anzeichen emotionaler Belastung und ausgeprägtere soziale Einstellungen als die Brüder.” (HACKENBERG 1992a, S.181) “Denn die älteste Tochter wird am häufigsten zur Mithilfe bei der Betreuung des behinderten Kindes herangezogen, muss die überforderte Mutter im Haushalt entlasten.” (ACHILLES 2002, S.48) Insbesondere bei Unterschichtfamilien wird die gesellschaftlich traditionelle Rolle bei ihr noch gesteigert. In vielen Fällen übernimmt sie die Mutterrolle und kümmert sich um die jüngeren Heranwachsenden. Dies gilt allerdings hauptsächlich für Zwei- oder Dreikindfamilien, bei anderen Familienkonstellationen hat es die Tochter leichter, da sich die Aufgaben unter den einzelnen Familienmitgliedern verteilen.

Aber nicht nur für die älteren Schwestern können die traditionellen Rollenerwartungen zur Belastung werden, auch der jüngere Sohn, aus einer höheren sozialen Schicht, hat es ähnlich schwer. Die Eltern erwarten, dass ihr Sohn die Hoffnungen erfüllt, was ihrem behinderten Kind aufgrund der Einschränkungen nicht möglich ist. Das gleiche gilt natürlich auch für die jüngere Schwester eines behinderten Heranwachsenden. Neben den Hoffnungen der Eltern wird allerdings von ihr auch erwartet, dass sie das Doppelte an Liebe, Fürsorge und Hilfsbereitschaft aufbringt, um die Eltern für die Einschränkungen der behinderten Tochter bzw. des behinderten Sohnes zu entschädigen (vgl. ACHILLES 2002, S.48).

„Jüngere Brüder von geistig behinderten Jungen scheinen mehr Schwierigkeiten im Umgang mit der Behinderung zu haben – besonders wenn sie nicht sehr schwer ist – als ältere Brüder.“ (SEIFERT 1989, S. 18) Es kommt zwischen ihnen leichter zu Konkurrenz

und Streitigkeiten aufgrund des ähnlichen Alters. Im Gegenzug dazu nehmen ältere Brüder eher die Beschützerrolle ein und beteiligen sich häufig an Pflege- und Haushaltstätigkeiten.

4.2.4 Familiengröße und sozioökonomischer Status

„Über den Einfluß der Familiengröße auf die Situation der Geschwister von Behinderten liegen unterschiedliche Aussagen vor. Einerseits werden Familien mit nur zwei Kindern als problematisch dargestellt, weil sich hier die elterliche Aufmerksamkeit, verknüpft mit hohen Leistungserwartungen, allzu stark auf das einzige nicht behinderte Kind konzentriert.“ (SEIFERT 1989, S.19) Wie schon im Vorangegangenen beschrieben, wird dabei die Tochter/ der Sohn als Erwartungsträger gesehen, der die Eltern für die ‚Enttäuschung‘, ein behindertes Kind zu haben, entschädigt, so dass sie oder er oftmals von der Last der Wünsche, die auf ihr bzw. ihm lagern, erdrückt wird (vgl. GROSSMAN, 1972, S.182). Um den Eltern, die durch die Behinderung stark belastet sind, keine weiteren Probleme zu bereiten, stellen die Geschwister meist ebenfalls an sich hohe Forderungen, die sie nicht immer erfüllen können. Dies muss selbstverständlich nicht bei kleineren Familien auftreten, aufgrund der geringen Zahl der nicht behinderten Kinder ist es jedoch bei ihnen in erhöhtem Maße möglich. Allerdings bieten auch größere Familien nicht immer optimale Bedingungen für die Geschwister. So kann, im Gegensatz zur Überforderung, die emotionale Vernachlässigung des Einzelnen durch die Eltern eine Folge sein. Aufgrund der Belastungen, die durch die größere Anzahl der Familienmitglieder noch verstärkt werden, rückt der Heranwachsende als eigenständige Person aus dem Mittelpunkt des elterlichen Interesses. „Sie schauen deswegen nicht genau hin, erkennen Probleme, die ihre nicht behinderten Kinder haben oft gar nicht oder zu spät.“ (ACHILLES 2002, S.52) Dies kann bei den Heranwachsenden Verhaltensauffälligkeiten zur Folge haben, die jedoch nicht nur auf die Familiengröße zurückzuführen sind. Auch der sozioökonomische Status der Familie spielt dabei eine Rolle. Gerade bei größeren Familien aus unteren sozialen Schichten gibt es häufig finanzielle Sorgen, die sich auf die Heranwachsenden übertragen können und zu einer zusätzlichen Belastung werden.

Ist es nun so, dass finanziell besser gestellte Familien die Behinderung eines Kindes leichter bewältigen? Oder, ist es so, dass die Schwierigkeiten und Einschränkungen, die eine Beeinträchtigung mit sich bringt, unabhängig vom Einkommen sind?

In ihrer Untersuchung schenkte F. GROSSMANN diesen Fragen besondere Beachtung. Sie kam zu dem Ergebnis, dass Kinder aus der sozioökonomischen Oberschicht weniger durch die Behinderung ihrer Schwester bzw. ihres Bruders belastet werden. Sie haben häufig eine positive Beziehung zu ihrem behinderten Geschwister und müssen sich nicht so stark an der alltäglichen Pflege und Betreuung beteiligen, da die Eltern aufgrund ihrer guten finanziellen Situation Hilfen von außerhalb vermehrt in Anspruch nehmen können (vgl. GROSSMAN 1972, S. 179). So ist es ihnen möglich, stundenweise einen Pfleger bzw. einen Babysitter einzustellen, so dass die Kinder zu dieser Arbeit nicht herangezogen werden. Viele finanziell besser gestellte Familien leben in Häusern oder größeren Wohnungen, daher müssen die Geschwister ihr Zimmer selten mit dem behinderten Heranwachsenden teilen. Auf diese Weise werden mögliche Spannungen zwischen den Kindern verringert. Auch ist es Eltern höherer sozialer Schichten möglich, ihre Kinder auf ein Internat zu schicken, auf diese Weise entfällt die Mehr-Belastung, die das behinderte Kind für die Geschwister bedeutet. „Und da dies meisten Streitereien entstehen weil sich jemand überfordert, ausgenutzt oder ungerecht behandelt fühlt, entfällt in den besser verdienenden Familien eine Menge Zündstoff.“ (ACHILLES 2002, S.113) Allerdings sind gerade in diesen Familien die Hoffnungen und Wünsche an den Nachwuchs besonders hoch, ebenso die Enttäuschung, wenn die Eltern merken, dass ihre Erwartungen nicht erfüllt werden können. Diese Erwartungshaltung wird auf die Kinder übertragen, so dass sie sich oftmals selbst überfordern.

In weniger gut gestellten Familien sind die Zukunftspläne für die Kinder nicht ganz so konkret ausformuliert. Vielmehr sind die Eltern meist der Ansicht, ihre Nachkommen sollten es einmal besser haben als sie. Die Entscheidung, das Abitur zu machen, und danach zu studieren, oder nach der zehnten Klasse eine Ausbildung zu beginnen, überlassen sie meist ihren Kindern. Daher ist möglicherweise die Erkenntnis, dass ihre behinderte Tochter bzw. ihr behinderter Sohn nach der Schule in eine Werkstatt für Behinderte kommen wird, nicht ganz so schwer zu verkraften. Der Einfluss der Verhaltensweisen und Einstellungen der Eltern auf ihre Kinder ist demnach zwar ebenfalls sehr wichtig, im Gegensatz zu Oberschichtfamilien allerdings geringer.

Hilfe im Haushalt und in der Pflege ist bei Familien mit geringerem finanziellem Spielraum allerdings oftmals notwendig. Das Geld, eine Haushaltshilfe anzuschaffen, ist selten vorhanden, so dass die Geschwister ihre Freizeit häufig für diese Tätigkeiten opfern müssen. Ebenfalls ist es möglich, dass dem nicht behinderten Kind kein eigenes Zimmer zur Verfügung steht, die Möglichkeit, sich zurückzuziehen, daher nicht gegeben ist. Die

Folge davon sind häufige Spannungen zwischen den Geschwistern, aber oftmals auch eine engere Beziehung untereinander.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass es für die Beziehung der Geschwister wichtig ist, Freiräume zu haben, Freiräume, in denen sie getrennt voneinander ihren Hobbys nachgehen können und Kontakte zu Freunden aufrechterhalten. Um diese zu schaffen, muss man allerdings nicht unbedingt der sozialen Oberschicht angehören. Es gibt zahlreiche Möglichkeiten, staatliche Hilfe zu bekommen, sowohl finanzieller (z.B. über die Eingliederungshilfe) als auch personeller (z.B. durch den FED)² Art.

4.2.5 Einfluss des sozialen Umfelds der Familie

Wenn man etwas vom sozialen Umfeld einer Familie mit Behinderung hört, denkt man als erstes an die Nachbarn und Bekannten der Familie. Und unweigerlich denkt man an Ablehnung und Ausgrenzung, an Menschen, die das behinderte Kind mit großen Augen anstarren oder die mitleidig ihr Gesicht zur Seite drehen. Dies ist allerdings nur eine Reaktionsform, die jedoch den meisten Schaden anrichten kann. Egal welche Erfahrungsberichte man zum Thema Behinderung liest, in allen findet sich ein Hinweis darauf, wie schwer es ist, mit den Reaktionen von Bekannten oder Fremden konfrontiert zu werden.

„In meiner Klasse sind Jungen, die sich über das Wort ‚behindert‘ lustig machen. Ich ärgere mich und höre nicht hin. Ich möchte erwidern: ‚Macht euch nicht über die Behinderung lustig! Euch könnte bei einem Unfall auch etwas passieren.‘ Aber irgendwie habe ich Angst, dass sie über mich lachen. Und deswegen sage ich nichts. Aber ich setze mich für Behinderte ein.“ (WINKELHEIDE/KNEES 1999, S.31)

Dieser anonyme Brief, der von einem Geschwisterkind während einer Seminar-Tagung³ geschrieben wurde, findet sich in dem Buch „Ich bin nicht du – du bist nicht ich“ von MARLIES WINKELHEIDE und CHARLOTTE KNEES.

²Darauf wird im Kapitel 7.3 ‘Familientlastende Dienste’, auf den Seiten 100 und 101 Bezug genommen.

³ Darauf wird im Kapitel 7.4 ‚Geschwisterseminare von Marlies Winkelheide‘, auf den Seiten 101 und 103 Bezug genommen.

Darin wird deutlich, wie belastend die Konfrontation mit Ablehnung und Unwissenheit sein kann. Gerade für Geschwister, die innerhalb der Familie schon viele Einschränkungen hinnehmen müssen, sind solche Äußerungen schwer zu verkraften. Meist haben sie den abwertenden Bemerkungen nichts entgegenzusetzen oder schweigen, um nicht noch mehr verletzt zu werden. Zwar werden solche Äußerungen im Zuge der Aufklärung seltener, da Behinderung zunehmend durch die Medien ins Licht der Öffentlichkeit gerückt wird, leider kommen sie aber noch immer vor und verletzen Angehörige von Behinderten oft schwerer als es auf den ersten Blick scheint. „Ein behinderten freundlicheres Umfeld würde den Geschwistern behinderter Kinder viel Unsicherheit, Scham und Zweifel ersparen.“ (ACHILLES, 2002 S. 116)

Aber nicht nur die offen ausgesprochenen abwertenden Reaktionen beeinflussen die Geschwister in ihren Verhaltensweisen gegenüber Fremden, Bekannten und auch Verwandten. Mitleid, das häufig ohne Bezug zur betroffenen Person geäußert wird, kann ebenfalls sowohl von dem Behinderten als auch von dessen Angehörigen als Ausgrenzung empfunden werden. „Ich kann gar nicht hinschauen, sie tun mir zu Leid, sogar im Fernsehen dreh ich immer ab, wenn so etwas kommt.“ (WINKELHEIDE/KNEES 2003, S.17) Diese oder ähnliche Bemerkungen sind wahrscheinlich jedem schon einmal begegnet, der mit beeinträchtigten Menschen gearbeitet hat. Dabei ist oftmals keine ‚böse‘ Absicht dahinter, wenn so ein Satz ausgesprochen wird. Vielmehr soll die Anteilnahme gezeigt werden, die zwar gewöhnlich nur rudimentär vorhanden ist, aber trotzdem zeigen soll, dass das Schicksal der jeweiligen Person einem nicht gleichgültig ist. Dass es dabei zu einer Stigmatisierung der Behinderten und dessen Bezugspersonen kommt, wird selten erkannt. Diese Tatsache sollten sich gerade Menschen, die in der Behindertenarbeit tätig sind, vor Augen führen, da selbst sie Gefahr laufen, damit die Personen mit Handicap auszugrenzen. Das soziale Umfeld der Familie besitzt neben diesen doch sehr negativen Einflüssen durchaus positive Aspekte. So sind die außerfamiliären Kontakte für die Geschwister besonders wichtig.

Um von der Last der Anforderungen, die das behinderte Kind an die Geschwister stellt, entlastet zu werden, ist es nötig, genügend Freiräume zu schaffen und ein Stück Normalität in den ansonsten außergewöhnlichen Alltag des Heranwachsenden zu bringen. Aus dem Grund ist es notwendig, Kontakte zu Freunden aufrechtzuerhalten. Eltern sollten demnach, soweit ihnen dies möglich ist, unterstützend darauf einwirken, dass ihre Kinder sich nicht von ihren Altersgenossen abkapseln. Isolation und ein geringes Selbstkonzept wären die möglichen Folgen.

Aber auch bei den Eltern selbst sind die Außenkontakte sehr wichtig. In vielen Familien gehen die Erwachsenen so in der Pflege und Betreuung des behinderten Kindes auf, dass sie ihr gesellschaftliches Leben vollkommen vergessen. Meist schrumpft der Freundes- und Bekanntenkreis im Laufe der Jahre erheblich und besteht dann häufig zum größten Teil aus Familien mit ähnlichen Erfahrungen. Die Gespräche drehen sich hauptsächlich um Behinderung, Fördermöglichkeiten usw., selten ist es möglich für einen Augenblick Abstand von den Schwierigkeiten zu gewinnen. Daher ist es wichtig für die Familie, auch mit Eltern oder Paaren befreundet zu sein, die kein behindertes Kind haben. Geschwistern erhalten dadurch zusätzlich die Möglichkeit mit Erwachsenen und deren Kindern zusammenzukommen, die nicht direkt aus ihrem Freundeskreis stammen. Auch dies gibt ihnen ein Stück weit Sicherheit, da sie den Alltag sehen wie er in Familien ohne beeinträchtigtes Kind abläuft.

Abschließend ist noch zu sagen: „Wo das familiäre Umfeld nicht stimmt, wird es eben auch den Geschwistern schwer, manchmal sogar unmöglich gemacht, liebevoll mit ihrer behinderten Schwester oder ihrem behinderten Bruder umzugehen.“ (ACHILLES 2002, S.116)

5 Probleme, die sich für Geschwister ergeben

Die Lebenssituation von Geschwistern behinderter Kinder unterscheidet sich, wie im Vorangegangenen beschrieben, entscheidend von der, Gleichaltriger. Von ihnen werden Arbeiten erwartet, die heilpädagogischen und pflegerischen Charakter besitzen, und die eigentlich eine Ausbildung erfordern. Neben dem pflegerischen Bereich ist oftmals ihre Unterstützung im Haushalt notwendig, um den Alltag der gesamten Familie in halbwegs geordneten Bahnen verlaufen zu lassen. Für viele Geschwister ist dieses Zur-Hand-Gehen ganz normal, es gehört zum Familienleben, ist einfach notwendig und doch kann es sie extrem belasten. Da die Aufmerksamkeit der Eltern zum größten Teil auf die Bedürfnisse des beeinträchtigten Kindes gerichtet ist, bleibt für Probleme und Wünsche des nicht behinderten Heranwachsenden meist wenig Zeit. „Um den Eltern ‚nicht zusätzlich Kummer zu machen‘, sind sie bereit sich anzupassen, ‚unauffällig zu sein‘.“ (WINKELHEIDE 2003, S.27) Dies gelingt ihnen je nach individueller Einschätzung ihrer Situation mehr oder weniger gut. Einige Schwestern und Brüder behinderter Kinder reagieren auf die Mehrbelastung in der Familie mit Verhaltensauffälligkeiten oder Schulschwierigkeiten, andere ziehen sich zurück, sind stille Außenseiter und wieder andere haben einen großen Freundeskreis und meistern ihre besondere Situation scheinbar ohne Schwierigkeiten. Fragt man die Heranwachsenden nach ihrer Sicht der Aufgaben und Anforderungen an sie, so folgen meist unterschiedliche Aussagen, wie: „Ja aber man muss doch eine ganze Menge Sachen machen, die andere nicht machen müssen.“ (ACHILLES 2002, S.35) „Wegen meiner Schwester muss ich höchstens auf ein bisschen Freizeit verzichten.“ (WINKELHEIDE/ KNEES 1999, S.50)

„Die unterschiedlichen Einschätzungen der nicht-behinderten Geschwister machen deutlich, daß die subjektive Realität sehr verschieden aussieht.“ (LÜSCHER 1997, S.88) Aus diesem Grund können verallgemeinerbare Aussagen über Schwierigkeiten, die diese Heranwachsenden bewältigen müssen, nicht gegeben werden. Was ein Geschwisterkind als Belastung empfindet, kann für ein anderes als sinnvolle Aufgabe gesehen werden. Abhängig ist dies von zahlreichen Einflussfaktoren, die in Kapitel 4 näher beschrieben sind. Daher wird an dieser Stelle darauf hinweisen, dass alle Probleme, die sich für die Geschwister aufgrund ihrer besonderen Situation ergeben, zutreffen können, aber keineswegs müssen.

Schwierigkeiten, wie Überforderung durch die Eltern und durch sich selbst, verbotene Rivalität zwischen den Geschwistern oder die erschwerte Möglichkeit, Freundschaften zu

schließen, drängen Geschwister von behinderten Kindern oftmals in eine Außenseiterrolle und können ihr Leben entscheidend belasten. Um genauer zu betrachten, wie Probleme entstehen und die Frage zu klären, ob eine behinderte Schwester bzw. ein behinderter Bruder ein Risiko für die Entwicklung der Geschwister darstellt, wird im Folgenden auf die in der Literatur am häufigsten beschriebenen Schwierigkeiten eingegangen. Leider hat sich die psychologische Forschung bislang allerdings nicht systematisch mit den Risiken für Geschwister behinderter Kinder befasst (vgl. TRÖSTER 2000a, S. 27). Daher ist es nicht möglich, auf fundierte Aussagen zurückzugreifen.

5.1 Überforderung der Geschwister

„Aber gerade von meiner älteren Schwester und mir ist doch viel stiller Einsatz erwartet worden. [...,] Wir spürten die unausgesprochene Verpflichtung uns um Brigitte und Richard zu kümmern. Irgendwie waren wir immer ‚im Dienst‘.“ (ACHILLES 2002, S.68) Diese Worte weisen auf ein sehr wichtiges und belastendes Problem hin, dass einen großen Einfluss auf die Persönlichkeitsentwicklung der Heranwachsenden hat. Die Überforderung des Geschwisterkindes aufgrund der erhöhten Anforderungen, die die Beeinträchtigung an die gesamte Familie stellt, kann zu erheblichen psychischen Problemen führen. Dabei hängen die Selbstüberforderung und die Überforderung durch die Eltern untrennbar zusammen und bedingen einander.

„Ein Kind mit einer Behinderung 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.“ (ACHILLES 2002, S. 45) Der Alltag der Familie muss bei der Geburt eines behinderten Kindes meist vollständig umgestaltet werden und bedarf auch mit zunehmendem Alter des Kindes ständiger Modifizierungen. So ist es häufig notwendig, dass das Haus bzw. die Wohnung der Familie behindertengerecht umgebaut werden muss, ein Elternteil, je nach Schwere der Behinderung, womöglich seine Arbeit aufgeben muss und auch die Zeiteinteilung, aufgrund von wechselnden Therapiezeiten, regelmäßig verändert wird. Die Hauptsorge gilt dabei dem behinderten Kind, in das meist alle Zeit und Energie gesteckt wird. Diese fehlen dann bei den nicht behinderten Geschwistern, von denen erwartet wird, dass sie verstehen und helfen, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse

hinten anstellen und Einschränkungen ihrer außerhäuslichen Aktivitäten in Kauf nehmen. Dabei wird von den Eltern vergessen, dass auch die Geschwister Zuwendung und Anerkennung benötigen. Gerade bei schulischen Angelegenheiten sind Kinder auf die Hilfe ihrer Eltern angewiesen, bekommen aber aus den oben genannten Gründen wenig Unterstützung von diesen. Im Gegenzug dazu sind die Erwartungen der Eltern an die Heranwachsenden ohne Beeinträchtigung sehr hoch. „Ihre Leistungen sollen sie für die durch das behinderte Kind erlittene Enttäuschung entschädigen.“ (SEIFERT 1989, S.14) Von den Kindern wird die hohe Erwartungshaltung der erwachsenen Bezugspersonen sehr intensiv wahrgenommen. Sie versuchen besonders gute Leistungen zu erbringen, um den Eltern zu zeigen, dass sie auch noch da sind und dass man zu recht stolz auf sie sein kann. Leider nehmen Mütter und Väter allzu oft diese Erfolge ohne die notwendige Anerkennung hin.

Neben schulischen Leistungen wird von den nicht behinderten Heranwachsenden ebenfalls in erhöhtem Maße Mithilfe bei häuslichen sowie pflegerischen Tätigkeiten erwartet. Dabei gilt: „Je stärker das behinderte Kind durch seine Behinderung im Alltag eingeschränkt ist, desto mehr werden die Geschwister zur Betreuung herangezogen.“ (TRÖSTER 2000b, S.89). Meist wollen die Geschwister ihren Eltern helfen, sie sehen ja, wie viel Aufwand ihre Schwester bzw. ihr Bruder benötigt. Die Gefahr ist dabei allerdings groß, dass die Kinder ohne Beeinträchtigung mit der Masse an Aufgaben, die plötzlich an sie gestellt werden, überfordert sind. Die Geschwister wissen, dass die behinderte Schwester bzw. der behinderte Bruder viel Hilfe benötigt, und dass sie in der Lage sind zu helfen. Dabei übersehen sie oftmals, dass sie selbst stark beansprucht werden.“ Als Geschwister ist man ewig in der Pflicht. Man fühlt sich verpflichtet, weil man seine Eltern sieht, weil man seine Geschwister sieht, und man will mithelfen. Dies tut man dann, ohne dass es einem direkt von den Eltern gesagt werden muß. Dagegen kann kaum einer etwas unternehmen.“ (BV LEBENSHILFE 1992, S. 57f) Diese Einstellung führt letztlich zur Selbstüberforderung. „Denn soviel kann gar kein Kind leisten wie das, was es sich selbst in seiner übergroßen Hilfsbereitschaft vornimmt.“ (ACHILLES 2002, S.52)

Sowohl die hohen Erwartungen an sich selbst, als auch die der Eltern können die Geschwister psychisch überfordern. Sie sind nur in der Lage, das zu leisten, dessen sie fähig sind, alle weiteren Anstrengungen sind für die zukünftige Entwicklung des Heranwachsenden problematisch. Wut und Eifersucht, die sich gegen das behinderte Kind richten, gepaart mit Schuldgefühlen, können die Folge sein und zu Verhaltensstörungen, Aggressionen oder auch Depressionen führen. Weiterhin wird in einigen Aussagen der

Geschwister deutlich, dass die Einbeziehung in die Betreuung und Hausarbeiten sowohl von ihnen als auch von ihren Eltern als etwas Selbstverständliches angesehen wird. „Damit wächst die Gefahr, dass die Einschränkungen und Belastungen, die sich für die Geschwister daraus ergeben, übersehen werden, und ihre Probleme erst dann zur Kenntnis genommen werden, wenn etwas im Alltag der Familie nicht funktioniert.“ (TRÖSTER 2000b, S.90) Um dem entgegenzuwirken, ist es notwendig durch psychologische Beratung, die Eltern für Anzeichen von Überforderung zu sensibilisieren.

Geschwister sollten ebenfalls ermutigt, werden eigenen Interessen nachzugehen, um auf diese Weise dem Zurückstellen der individuellen Bedürfnisse, aufgrund ihrer Einbindung in die Betreuung, Versorgung und Pflege ihrer behinderten Schwester, ihres behinderten Bruders, entgegenzuwirken (vgl. TRÖSTER 2000b, S.90). Neben dem Leben innerhalb der Familie sollte es ebenfalls ein Leben außerhalb geben, so dass sich der Alltag der gesamten Familie nicht nur um das behinderte Kind dreht. Daher sollten Freizeitmöglichkeiten von den Geschwistern wahrgenommen und von den Eltern unterstützt werden.

5.2 Verbotene Rivalität

Rivalität zwischen Geschwistern ist relativ häufig zu beobachten. Man streitet sich um Kleinigkeiten, buhlt um die Gunst der Eltern und versucht in der Geschwisterreihe ganz vorn zu stehen.

Problematisch werden solche Auseinandersetzungen, wenn ein Geschwisterkind behindert ist. Dann wird vom nicht behinderten Heranwachsenden Rücksichtnahme erwartet, so dass Konflikte nicht mehr offen ausgetragen werden dürfen. Eltern setzen voraus, dass sich ihre gesunden Kinder kontrollieren können, dass sie ihre negativen Emotionen zurückdrängen, da es der Schwester oder dem Bruder nicht möglich ist, sich angemessen zu wehren. “Die Stärkeren und Kompetenteren müssen immer nachgiebig und rücksichtsvoll sein.” (LÜSCHER 1997, S. 95) Der Versuch sich anzupassen, dem Kind mit Beeinträchtigung emotional gefestigt gegenüberzustehen, ohne negative Gefühle zuzulassen, scheidert oftmals. Die Folge ist Wut - Wut über die besondere Stellung der Schwester oder des Bruders, Wut über die Reaktionen der Eltern und auch Wut über die eigene Unfähigkeit angemessen zu reagieren und den Ärger hinunterzuschlucken. Diese Wut dürfen sie aber nicht auf den behinderten Heranwachsenden richten, da dieser meist so in seinen

Fähigkeiten eingeschränkt und auf Hilfe angewiesen ist, dass man ihn nicht für sein Handeln verantwortlich machen kann, sondern unterstützen muss (vgl. ACHILLES 2002, S.43). Eltern reagieren auf Konflikte zwischen den Geschwistern meist ähnlich, indem sie zuerst die Schuld beim nicht behinderten Kind suchen, es für die Streitigkeiten verantwortlich machen. "Für einige Eltern, die selbst noch Schwierigkeiten haben das behinderte Kind zu akzeptieren, ist es allerdings schwer zu ertragen, wenn die Geschwister Wut und Ärger auf das behinderte Kind zeigen." (HACKENBERG 1992b, S.20) Folge davon ist, dass Geschwister, um den Eltern nicht noch mehr Kummer zu machen, selten offene Gefühle wie Ärger, Wut oder Neid zeigen, vielmehr versuchen sie diese zu unterdrücken. Hinzu kommt, dass sie oftmals die Einstellung ihrer Eltern verstehen und übernehmen. Sie sehen ein, dass Rücksichtnahme und Loyalität dem behinderten Heranwachsenden gegenüber wichtig, sogar notwendig ist, und vermeiden daher offene Konflikte. Eltern betrachten diesen Umgang der Geschwister untereinander mit Wohlwollen. Dabei übersehen sie, dass oft neben der Rivalität auch Spontaneität verloren gehen kann. "Das heißt, Kinder, die sich jede Aggressivität gegen die Schwester oder den Bruder mit einer Behinderung verbieten (oder verboten bekommen), können gar nicht frei und spielerisch mit ihnen umgehen." (ACHILLES 2002, S.44) Der intensive Kontakt, wie er erstrebenswert für ein positives Familienklima ist, kann auf diese Weise erheblich beeinträchtigt werden. Wünschenswert wäre es, wenn den nicht behinderten Geschwistern Raum für ihren Ärger gelassen werden würde. Zwar sollte sich dieser nicht in körperlichen Auseinandersetzungen entladen, so etwas sollte generell, auch in Familien ohne behindertes Kind, vermieden werden, verbalen Konflikten sollten Eltern jedoch nicht in jedem Fall etwas entgegensetzen, da diese für eine positive Geschwisterbeziehung förderlich sein können. "Echte soziale Reife entwickelt sich nur als Folge einer offenen Auseinandersetzung, die zahlreiche negative Gefühle mit einschließt. Von daher ist es für die Entwicklung der Geschwister behinderter Kinder notwendig, daß sie in der Beziehung zum behinderten Kind positive wie negative Gefühle erleben und zugeben können." (HACKENBERG 1992b, S.21f) Nach einem Streit folgt mit Sicherheit eine Versöhnung, da Geschwister sich gar nicht lange aus dem Weg gehen können, sie wohnen immerhin zusammen und sehen sich jeden Tag.

Zum Zusammenleben von Menschen gehören Konflikte, sie den Geschwistern abzusprechen hieße, ihnen einen Teil Normalität abzusprechen.

5.3 Von Brüdern/ Schwestern erlebte veränderte Geschwisterfolge (Benachteiligung des Älteren)

In Geschwisterbeziehungen sind normalerweise die Rollen klar verteilt. Ein Kind ist dir/ der Älteste und steht den jüngeren Geschwistern als Ratgeber und Helfender zur Verfügung. Dem altersmäßig kleinsten Kind wird die Rolle des Nesthäkchens übertragen, behütet und beschützt von allen Familienmitgliedern.

Bei Schwestern und Brüdern von Heranwachsenden mit einer Behinderung ist diese klare Rollenverteilung häufig außer Kraft gesetzt.

“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.”(ACHILLES 2002, S.47) So beschreibt ein achtjähriger Junge die Geschwisterfolge in seiner Familie. Für ihn ist diese Situation kompliziert, er als jüngerer Bruder hat den älteren in dessen kognitiven Leistungen überholt, diese Tatsache verunsichert ihn.

Häufig ist in Familien mit behindertem Kind zu beobachten, dass die jüngere Schwester oder der jüngere Bruder den älteren beeinträchtigten Heranwachsenden in seinen körperlichen oder auch kognitiven und sozialen Fähigkeiten überholt. Es kommt dabei zu einer Rollenumkehr, in der das jüngere Kind die Rolle des älteren übernimmt. “Die deutlich asymmetrische Rollenverteilung ergibt sich übereinstimmend immer wieder, das normale Geschwister, obwohl jünger, ist aktiver und dominanter.” (LÜSCHER 1997, S.92) Seine Hilfe ist gewünscht, wird sogar erwartet und ist oftmals für einen problemlosen Tagesablauf nötig. Das Geschwisterkind organisiert mit und ist für die ältere behinderte Schwester bzw. den älteren behinderten Bruder Vorbild, Beschützer und Lehrer. Dies ist allerdings für die Heranwachsenden ohne Beeinträchtigung eine große Belastung sowohl psychischer als auch physischer Natur, da die Anforderungen anstrengend und zeitraubend sein können. Folge davon sind weniger Erfahrungen außerhalb der Familie, da Freizeit meist nur eingeschränkt zur Verfügung steht.

Diese veränderte Geschwisterfolge kann jedoch auch positive Aspekte beinhalten. Wenn die Aufgaben von den Geschwistern nicht als Last sondern vielmehr als Herausforderung gesehen werden. Die Tatsache, etwas zu tun, was notwendig ist, kann Befriedigung bedeuten und die Anerkennung der weiteren Familienmitglieder zur Folge haben. Dadurch kann das Vertrauen in die eigene Person gesteigert werden.

Auffallend ist hier die besondere Rolle des Geschlechts des nicht behinderten Kindes. „Mädchen setzen mehr Zeit ein für Hilfestellungen und übernehmen auch mehr Verantwortung. Sie sorgen sich mehr und sind ängstlicher aber nicht depressiver.“ (LÜSCHER 1997, S.92)

5.4 Entwicklung von Schuldgefühlen

„Ich bin eine schlechte Schwester/ ein schlechter Bruder!“ (SCHULTE-KELLINGHAUS 1998, S.44)

Mit diesem Etikett gehen viele Geschwister behinderter Kinder durchs Leben. Sie fühlen sich schuldig, weil sie oftmals mehr von sich selbst erwarten als sie zu leisten im Stande sind.

„Du weißt ja wohl selber, dass du dich zu wenig um Dominik kümmerst, meistens gehst du nur deinen Interessen nach.“ (WINKELHEIDE/AMMANN 1989, S.08) Diese Worte schrieb der 17 jährige Marcus an sich selbst. Die Tatsache, eigenen Interessen nachzugehen, gibt ihm das Gefühl, sich zu wenig um den behinderten Bruder zu kümmern. Liest man einige dieser Briefe, die Betroffene bei einem Geschwisterseminar⁴ an sich selbst geschrieben haben, wird deutlich, dass insbesondere die Tatsache, zu wenig Zeit für das behinderte Geschwister zu haben, Schuldgefühle hervorruft. Dabei ist es den Heranwachsenden oftmals nicht möglich, dieses Mehr an Leistung zu erbringen, da Anforderungen der Schule, des Freundeskreises und der Eltern kaum Raum für spielerische Aktivitäten mit dem beeinträchtigten Kind lassen.

⁴ Darauf wird in Kapitel 7.4, ‚Geschwisterseminare von Marlies Winkelheide‘, auf den Seiten 101 bis 103 Bezug genommen.

Zum Konflikt mit sich selbst kommt es dann meist, wenn der Heranwachsende das Gefühl hat, mit der Last der Aufgaben, die man ihm überträgt, erdrückt zu werden und trotzdem nicht alles, was von ihm erwartet, wird leisten kann. Das Gefühl der Überforderung geht dann oftmals mit Schuldgefühlen einher, da trotz Anstrengungen eben nicht alle Forderungen erfüllt werden können.

Schuldgefühle entstehen aber auch aus unterdrückten Aggressionen⁵. Gegenüber dem behinderten Heranwachsenden darf in vielen Familien keine Wut und kein Ärger geäußert werden. Eltern reagieren weniger tolerant, wenn sich die Wut gegen die Schwester oder den Bruder mit einer Behinderung richtet (vgl. ACHILLES 2002, S.43). Aus diesem Grund versuchen die nicht behinderten Geschwister diese Aggressionen zu unterdrücken. Gelingt ihnen dies nicht, fühlen sie sich aufgrund der von Eltern und Gesellschaft nicht gewünschten Äußerung der Wut, schuldig. Aber auch, wenn der Ärger nicht deutlich wird, sich demnach nur im Kopf des Kindes abspielt, können Schuldgefühle die Folge sein. So würden sicher einige Kinder ihre behinderte Schwester oder ihren behinderten Bruder gern einmal aus dem Rollstuhl werfen, wenn sie/ er mal wieder eins der wertvollen Spielzeuge kaputt gemacht hat. Meist kommen nach solchen Gedanken starke Schuld- und Schamgefühle auf, weshalb viele Geschwister oft nicht wagen, mit anderen Menschen über diesen entsetzlichen Wunsch zu sprechen (vgl. SCHULTE-KELLINGHAUS 1998, S.45).

Viele Geschwister erleben dieses Schuldgefühl auch, wenn sie auf eine offensichtliche Bevorzugung des behinderten Geschwisters mit Neid reagieren. Dabei entstehen diese Reaktionen aus dem Neidgedanken in Verbindung mit den oft gehörten Rechtfertigungen für die Bevorzugung. Das Kind sollte nicht neidisch sein, es sollte vielmehr verstehen, dass das behinderte Familienmitglied so viele Einschränkungen hinnehmen muss, dass man ihm dieses Vergnügen nicht absprechen kann. So wird es zumindest von den Eltern gewünscht bzw. erwartet. Für die Heranwachsenden selbst ist dies weit schwerer zu verwirklichen, sie verstehen einerseits den Wunsch der Eltern, können aber andererseits die Bevorzugung nicht so einfach vergessen. Der entstehende Neid kann daher bei ihnen zu Schuldgefühlen führen.

Aufgrund bewusster Überlegenheit können ebenfalls Schuldgefühle entstehen. „,Ich bin gesünder, kräftiger, klüger als meine Schwester'. Das vergrößert nicht etwa die Lebensfreude, sondern ist Grund zur Scham.“ (ACHILLES 2002, S.45) Einige Nichtbehinderte fühlen sich schuldig, wenn ihnen bewusst wird, was sie alles zu leisten im Stande sind, und was ihren Geschwistern verwehrt bleibt. Aus diesem Schuldgefühl kann

sich, sofern es nicht erkannt wird, ein übertriebener Ehrgeiz herausbilden, das Doppelte an Leistung zu bringen, da die Schwester/der Bruder dies eben nicht kann.

Abhängig vom sozialen Umfeld, Charakter und Auslöser der Schuldgefühle gehen die Heranwachsenden damit unterschiedlich um. Manche neigen, dazu mehr im Haushalt und im Bereich der Pflege zu tun als dies von den Eltern erwartet wird. Andere distanzieren sich vom behinderten Geschwister, weil ihnen die Belastung zu groß wird. Die Schuldgefühle werden dabei oftmals verdrängt. Dies kann sich negativ auf ihr Gefühlsleben auswirken, so dass sie häufig gehemmt oder auch aggressiv auf Anforderungen im Haushalt oder in der Schule reagieren.

5.5 Erschwerte Möglichkeiten Freundschaften zu schließen/ zu erhalten

„Ich habe nur eine Freundin. Und die ist nett zu Martin. Sonst könnte sie auch nicht meine Freundin sein.“ (ACHILLES 2002, S.36) Diese Worte stammen von der 11 jährigen Anne-Marie und geben einen kleinen Einblick in die Schwierigkeiten, die sich für die Geschwister beim Schließen von Freundschaften ergeben können. Martin ist Anne-Maries 14 Jahre alter autistischer Bruder, von ihm macht sie es abhängig, mit wem sie befreundet ist. Jemand der ihn nicht akzeptiert, den könnte sie auch nicht akzeptieren. Das schränkt natürlich die Auswahl an möglichen Freunden stark ein. Anne-Marie schreibt auch, dass sie nur eine Freundin hat, was für Mädchen in ihrem Alter ungewöhnlich ist. Offensichtlich bestehen kaum engere Kontakte zu Gleichaltrigen aus der Nachbarschaft bzw. der Schule.

„Die Kinder sind oft gemein zu ihm. Sie rufen ihm nach: ‚Blödi‘ oder ‚Spasti‘. Früher haben sie ihn auf dem Spielplatz nicht auf die Schaukel gelassen.“ (ACHILLES 2002, S.36), berichtet Anne-Marie weiter. Diese Diskriminierung nehmen die Geschwister natürlich bewusst wahr, sie verletzt sie und lässt sie vorsichtiger werden. Bekannte werden sorgfältig geprüft, bevor sie zu Freunden werden, um auf diese Weise jegliche Art von Schmerz zu vermeiden. Daher ist es für die Geschwister schwer, Menschen zu finden, denen sie vertrauen können und die zu Freunden werden können.

⁵Darauf wird in Kapitel 5.2 ‚Verbotene Rivalität‘, auf den Seiten 43 bis 45 Bezug genommen.

Oftmals entstehen solche und ähnliche Situationen aufgrund von Ängsten, Unwissenheit und Vorurteilen, die das familiäre Umfeld gegenüber der Behinderung hat. Rückzug und Abkapselung von der betroffenen Familie sind die Folge und führen zur Isolation der einzelnen Familienmitglieder - eine Isolation, der die Heranwachsenden nur schwer entfliehen können, und die sie zwingt Strategien zu entwickeln, um die Situation für sich einfacher zu machen. Daher verschweigen viele Geschwister die Beeinträchtigung der Schwester oder des Bruders. Auf diese Weise ist es ihnen möglich, zumindest in der Schule, frei vom Stigma der Behinderung zu sein. Natürlich ist dies keine dauerhafte Lösung des Problems, vielmehr verschlimmert es die Situation des Kindes erheblich, da die Angst des ‚Entdecktwerdens‘ eine hohe psychische Belastung darstellt. Eine weitere Strategie der Geschwister ist es, die Freunde so wenig wie möglich mit dem behinderten Kind in Kontakt kommen zu lassen. Verabredungen finden selten in der Wohnung bzw. im Haus der Geschwister statt. „Ich gehe lieber zu meinen Freundinnen oder wir verabreden uns irgendwo. Da stört uns Lutz nicht.“ (ACHILLES 2002, S. 36), berichtet die 12 jährige Elke. Es wird dabei willentlich ein Raum gesucht, in dem die Behinderung des Geschwisters keine Rolle spielt, in dem der für den nicht behinderten Heranwachsenden belastende Faktor nicht vorhanden ist. Möglicher Auslöser kann dafür der von der Gesellschaft geprägte Gedanke sein, Behinderung sei etwas Schlechtes und könne anderen, schon gar nicht den Freunden zugemutet werden. Da Geschwister häufig mit negativen Reaktionen ihrer Umwelt konfrontiert werden, ist dieses Denken nachvollziehbar, aber wie der folgende Erfahrungsbericht zeigt, oftmals vollkommen falsch.

„Als ich gerade mit meinen Freunden am Rumtollen war, stand meine Schwester mit ihren orangen Schwimmflügeln vor mir am Beckenrand. Sie rief: ‚Kirsten. Huhu!‘ Es war zu peinlich. Ich rief: ‚Bitte geh weg! Ich spiel später mit dir.‘ Doch dann kam das, was ich mir nie hätte träumen lassen. Alle meine Freunde guckten mich ganz verduzt an und sagten: ‚Mein Gott! Lass sie doch mitspielen.‘ [...] Alle waren sie besorgt um Christine. Sie behandelten sie fast wie eine echte Freundin. [...] (Kirsten 14 Jahre)“ (WINKELHEIDE/KNEES 2003, S.85f)

Solche Berichte finden sich häufig bei Gesprächen mit Kindern, die eine behinderte Schwester oder einen behinderten Bruder haben. Sie erwarten Ablehnung, sind dann aber überrascht, wenn ihre Freunde positiv auf die Geschwister reagieren. Leider gibt es auch Beispiele, in denen die Reaktionen überwiegend negativ waren. Wird einem nicht

behinderten Heranwachsenden aus einem solchen Grund die Freundschaft gekündigt, ist dies für ihn schwer zu verkraften. Die Folge davon kann entweder Isolation oder aber zunehmende Offenheit den Bekannten gegenüber sein. In dem Buch ‚... und um mich kümmert sich keiner!‘ von ILSE ACHILLES berichtet ein Mädchen davon, dass sie, wenn jemand sie besuchen will, demjenigen ein Foto von allen Familienmitgliedern zeigt und dabei extra auf den behinderten Bruder hinweist. Auf diese Weise kann sich jeder schon einmal im Vorfeld ein Bild von der Behinderung machen und wird nicht erst beim Besuch damit konfrontiert (vgl. ACHILLES 2002, S.36). Wahrscheinlich lässt sich diese Offenheit des Mädchens auf ihre Erfahrungen zurückführen, sicher kann dies jedoch nicht gesagt werden.

Leider ist selbst heutzutage eine solche Taktik notwendig, um Außenstehenden die Behinderung der Schwester oder des Bruders ‚beizubringen‘.

Zum Abschluss dieses Unterpunktes soll darauf hingewiesen werden, dass die Isolation der Geschwister von ihrem sozialen Umfeld in den wenigsten Fällen aus böser Absicht geschieht. „Die Freunde der Geschwister sind oft damit überfordert, sich in die Situation hineinzusetzen, und die Kinder wollen die Eltern nicht noch zusätzlich mit ihren Problemen belasten.“ (SCHULTE-KELLINGHAUS 1998, S.52) Meist sind Unwissenheit und mangelnder Kontakt mit behinderten Personen Auslöser der kindlichen Ablehnung. Ein Problem, dass durch intensive Aufklärung an Schulen und in den Elternhäusern gelöst werden kann.

5.6 Einschränkung der Freiheit

“Ein behindertes Kind greift in das Familienleben mehr ein als jedes andere und konzentriert Aufmerksamkeit, Zuwendung, zeitlichen und finanziellen Aufwand in einer so massiven Weise auf seine Existenz, daß notwendig die Lebensrechte und Lebensgewohnheiten der anderen Familienmitglieder dadurch eingeschränkt werden.” (GÖRRES 1987, S.46) Kinder mit Beeinträchtigungen nehmen oft die gesamte Aufmerksamkeit der Eltern ein, so dass die Geschwister auf vieles verzichten müssen. Sie stehen abseits, müssen um die Anerkennung der Eltern kämpfen und unterliegen nicht selten. Einige entwickeln dabei Verhaltensweisen, sowohl aggressive als auch regressive,

durch die sie sich mehr Zuwendung erhoffen. Andere dagegen zeigen ihre Enttäuschung nicht offen, zwar fühlen sie sich einsam, zurückgedrängt, nicht beachtet, aber letztlich akzeptieren sie die Entscheidung der Eltern.

“Der braucht nur Piep zu sagen, schon kriegt er alles. Wenn wir Besuch haben, reden alle nur von Martin. [...] Ich komme immer erst zum Schluss dran. Manchmal möchte ich sagen: Mutti, ich bin doch auch noch da. Aber das mach ich nicht. Ich will mich ja nicht in den Vordergrund drängen.” (Anne-Marie, 11) (ACHILLES 2002, S.38)

Eigene Bedürfnisse der Geschwister werden zurückgestellt, das was stört selten geäußert, auf die Art und Weise passen sie sich der besonderen Familiensituation an. Sie übernehmen schon früh Verantwortung für ihre behinderte Schwester bzw. ihren behinderten Bruder und beteiligen sich an häuslichen und pflegerischen Tätigkeiten. “Ob freiwillig geleistet oder aufgezwungen, übernommene Verantwortung und Mithilfe bedeuten oft auch Verzicht auf eigene Freizeit und eingeschränkte Freizeitaktivitäten.” (LÜSCHER 1997, S. 90)

Die Eltern übersehen dies häufig, gewollt oder ungewollt, und bemerken demnach die große Belastung nicht, die diese Mithilfe für die Heranwachsenden bedeutet. “Wir lassen uns von niemandem einreden, dass das gesunde Kind Probleme hat!” (WINKELHEIDE/KNEES 2003, S.122) Dies ist eine Aussage, die häufig geäußert wird und die vielmehr dem Wunschdenken der Eltern entspricht und mit der Realität wenig gemeinsam hat. Das behinderte Kind ist ihr ‘Sorgenkind’, beim Geschwister kann und darf kein Problem auftreten.

“Jetzt haben wir schon so viele Termine und Verpflichtungen mit dem behinderten Kind. Müssen wir auch noch zusätzlich Zeit für das andere Kind, die anderen Kinder investieren? Das können wir gar nicht schaffen!” (WINKELHEIDE/KNEES 2003, S.122f) Diese Sorge haben viele Eltern, sie können dem nicht behinderten Kind nicht so viel Beachtung schenken, wie dem behinderten. Dies überfordert sie und ist oft auch gar nicht notwendig. Wichtig ist allerdings, dass sie die Hilfe des Kindes zu schätzen wissen, ihm auch die Anerkennung zuteil werden lassen, die es aufgrund der Übernahme von häuslichen und pflegerischen Tätigkeiten verdient. Dabei sollte auch registriert werden, dass Aufgaben wie Essen kochen, waschen, putzen oder auf die Schwester bzw. auf den Bruder aufpassen die Geschwister erheblich in ihrer Freiheit und Freizeit einschränken, und dass es sich dabei um Einschränkungen handelt, die Gleichaltrige selten im selben Maße betreffen. Durch die Anerkennung der Eltern können die Geschwister meist akzeptieren, dass sie

etwas zu kurz kommen, da sie durch ihre aktive Teilnahme am Tagesgeschehen sehen, welche Anforderungen die Behinderung an die gesamte Familie stellt.

Auf den folgenden Seiten wird ausführlich auf die Einschränkungen der Geschwister eingegangen, ihre Sichtweise beleuchtet und auch die Auswirkungen auf ihre Entwicklung angesprochen. Dabei werden den Auswirkungen durch häusliche Tätigkeiten, durch Betreuungsaufgaben und durch ständig erwartete Rücksichtnahme auf das Freizeitverhalten und die Interessen besondere Beachtung geschenkt.

5.6.1 Durch erhöhte Pflgetätigkeiten

In vielen Familien mit behindertem Kind übernehmen die Geschwister Pflege- und Betreuungstätigkeiten. Studien zu diesem Thema wurden bislang nur sehr lückenhaft und wenig repräsentativ durchgeführt, so dass eine verallgemeinerbare Aussage nicht möglich ist. Daher sind die folgenden Ausführungen auf die Aussagen von Geschwistern und Autoren beschränkt. Die Einbindung der Geschwister in die Betreuung und Pflege der behinderten Schwester bzw. des behinderten Bruders geschieht in vielen Familien ganz von selbst. Aufgrund des größeren Umfangs an Arbeiten ist es gerade in Familien der sozioökonomischen Mittel- und Unterschicht notwendig, dass alle Familienmitglieder sich an den Betreuungs- und Pflgetätigkeiten beteiligen.

“Oft beweisen Geschwister freiwillig Einsatz, ohne dass es ihnen zur Pflicht gemacht wird, denn sie spüren die unausgesprochenen Erwartungen der Eltern.” (LÜSCHER 1997, S. 91)
Selten ist es so, dass Eltern ihre Kinder zu diesen Arbeiten zwingen, allerdings wird die Übernahme von Betreuungsaufgaben oft von ihnen erwartet.

“Aber gerade von meiner älteren Schwester und mir ist doch viel stiller Einsatz erwartet worden. Es wurde uns keineswegs befohlen, unsere Geschwister mitzunehmen, wenn wir zum Spielen oder zu Freunden gingen. Aber wir nahmen sie natürlich mit, weil wir wussten, dass unsere Eltern das von uns erwarten.” (ACHILLES 2002, S.68)

Diese Erwartungen der Eltern schränken die Heranwachsenden in ihren Möglichkeiten der Freizeitgestaltung erheblich ein und hindern sie daran, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen. Oftmals ist es auch so, dass die nicht behinderten Geschwister mit der Übernahme der Betreuungs- und Pflegeaufgaben versuchen Beachtung und Anerkennung von ihren Eltern zu bekommen. Dafür opfern sie bereitwillig ihre Freizeit. Leider wird diese Aufopferung

von den Eltern nicht immer wahrgenommen. "Ich muss auf Sophie aufpassen, sie füttern ihr die Windeln wechseln. [...] Gelobt werde ich dafür nie." (ACHILLES 2002, S.38), berichtet die 12 jährige Jessica. Dabei wird vor allen Dingen deutlich, wie selbstverständlich einige Eltern die Arbeiten ihrer Kinder hinnehmen.

Auch der Kontakt zu Gleichaltrigen kann zusätzlich erschwert werden, da die Chance, unbeschwert zu spielen, nicht gegeben ist. Werden die Geschwister schon in jungen Jahren für die Betreuung und Pflege eingesetzt, fällt es ihnen außerdem sehr schwer eigene Interessen zu entwickeln. Natürlich schränkt dies die Freizeitmöglichkeiten der Geschwister stark ein. Allerdings gibt es gerade heutzutage die Möglichkeit, institutionelle Hilfen bei der Betreuung des behinderten Kindes anzunehmen. Diese Institutionen, auf die ich in Kapitel 7 genauer eingehen werde, können die Familien entlasten, indem sie für einige Stunden die Betreuung des beeinträchtigten Geschwisters übernehmen. Den nicht behinderten Heranwachsenden wird auf diese Weise die Möglichkeit gegeben, einige unbeschwerte Stunden zu verbringen, in denen sie ihren Hobbys nachgehen können. "Wenn sie diese Freiräume nutzen können, ohne ein schlechtes Gewissen dabei zu haben, weil der Behinderte zurückstehen muß oder weil die Eltern eigentlich ihre Hilfe bräuchten, wird ihnen die Verarbeitung ihrer besonderen Situation erleichtert." (SEIFERT 1989, S.104)

Was in diesem Zusammenhang bemerkenswert ist, ist die Tatsache, dass Geschwister sich mit den einzelnen Arbeitsschritten bei der Pflege besser auskennen als mancher Arzt oder Therapeut. Da ihr Leben sehr eng mit dem behinderten Kind verbunden ist, es ihnen gut geht und sie mehr freie Zeit zur Verfügung haben, wenn die Arbeiten sicherer und schneller erledigt werden, schenken sie den einzelnen Schritten bei Pflegetätigkeiten besondere Beachtung. Sie wissen, wie ein Rollstuhl auseinandergeklappt wird, welche Tabletten die Schwester oder der Bruder schlucken muss und was bei einem Anfall zu tun ist. Dies hilft ihnen bei der Übernahme von Betreuungsaufgaben und gibt ihnen die Sicherheit und das Selbstvertrauen, die erwarteten Aufgaben zu erfüllen, um damit etwas zur Entlastung der Eltern beizutragen.

5.6.2 Durch ständig erwartete Rücksichtnahme

‘Sei leise! Nimm doch mal Rücksicht auf ihn, sie/er kann doch so vieles nicht! Du kannst niemanden nach Hause mitbringen, du weißt doch, dass sie/er keine Fremden erträgt!’ So oder so ähnlich könnten die Aussagen von Eltern aussehen. Von ihren Kindern erwarten sie Rücksichtnahme - Rücksichtnahme auf sie selbst, da sie ja schon so viel mit der behinderten Schwester, dem behinderten Bruder zu tun haben und vor allem auch Rücksichtnahme auf das behinderte Kind der Familie. “Bei uns stand Daniel immer an erster Stelle. Von mir wurde immer Rücksicht Verständnis, Verzicht erwartet. Ich musste leise sein, weil jedes Geräusch Daniel erschreckte. Ich musste im Schlepptau mit, wenn meine Mutter mit Daniel zur Sprachtherapie, zur Krankengymnastik, zum Arzt fuhr.” (ACHILLES 2002, S. 38) Dies ist die Antwort des 19 jährigen David, auf die Frage, ob denn das behinderte Kind von den Eltern vorgezogen wurde. Für ihn waren es weniger die häuslichen und pflegerischen Pflichten, die belastend wirkten, sondern vielmehr die von den Erwachsenen erwartete Rücksichtnahme.

So wie David geht es vielen Heranwachsenden mit beeinträchtigtem Geschwister. Da für dieses mehr Aufmerksamkeit notwendig ist, müssen die nicht behinderten Kinder häufig zurückstecken. Von ihnen wird, meist unabhängig vom Alter, Vernunft und Einsicht erwartet, immerhin sind sie ja die gesunden Kinder. Dass diese Aufgabe, Rücksicht zu nehmen, belastend sein kann, wird selten von den Eltern bemerkt.

5.6.3 Durch häusliche Tätigkeiten

“Als Geschwister ist man ewig in der Pflicht. Man fühlt sich verpflichtet, weil man seine Eltern sieht, weil man seine Geschwister sieht, und man will mithelfen. Dies tut man dann, ohne dass es einem direkt von den Eltern gesagt werden muß. Dagegen kann kaum einer etwas unternehmen.” (BV LEBENSHILFE 1992, S. 57f)

Fragt man Geschwister nach Einschränkungen, die sich für sie durch die Behinderung ergeben, so sind es oftmals Klagen über die ständige Hilfe bei der Betreuung und bei Tätigkeiten im Haushalt. Diese Aufgaben werden ohne großen Widerspruch bewältigt, schränken jedoch die Heranwachsenden erheblich in ihrer Freiheit ein. Oftmals entsteht

dabei der Eindruck, die Geschwister müssten wesentlich mehr im Haushalt erledigen als Gleichaltrige, in deren Familien kein behindertes Kind lebt.

Um der Frage nachzugehen, ob denn tatsächlich von ihnen mehr hauswirtschaftliche Tätigkeiten erwartet werden und ob diese Einschränkungen der Freizeit nach sich ziehen, hat HEINRICH TRÖSTER in seinem Artikel: ‚Die Belastung der Geschwister behinderter Kinder durch Betreuungsaufgaben und Hausarbeit‘, die Ergebnisse mehrerer wissenschaftlicher Studien verglichen (vgl. Tröster 2000b, S.80-92). Dabei wählte er Studien, in denen Geschwister behinderter Kinder mit Heranwachsenden ohne behindertes Familienmitglied in Bezug auf Haushaltstätigkeiten gegenübergestellt wurden. Er kommt dabei zu dem Ergebnis, dass keine Einschränkungen der Freiheit bei den Heranwachsenden bestehen. „Für die Befürchtung, dass die Geschwister behinderter Kinder durch ihre Pflichten im Haushalt [...] in ihren sozialen Kontakten eingeschränkt sind, finden sich nur wenige empirische Anhaltspunkte.“ (TRÖSTER 2000b, S.87) Als eine weitere Schlussfolgerung ergibt sich für ihn, dass Geschwister Behinderter in gleichem Maße zu Haushaltstätigkeiten herangezogen werden wie Kinder der Kontrollgruppe. „Die Ergebnisse der Studien, in denen Hausarbeit und Betreuungstätigkeiten differenziert wurden, lassen vielmehr vermuten, dass Geschwister behinderter Kinder nicht stärker zur Mitarbeit im Haushalt herangezogen werden als andere Kinder.“ (TRÖSTER 2000b, S.89)

Liest man allerdings die Erfahrungsberichte der Kinder, scheint vielmehr das Gegenteil der Fall zu sein. Sie fühlen sich gerade durch Tätigkeiten in Küche und Bad erheblich in ihrer Freizeit eingeschränkt. Woher kommt es nun, dass zwei so unterschiedliche Ansichten zu diesem Thema existieren? Um dieser Frage nachzugehen, werden im Folgenden zwei mögliche Erklärungen dafür näher beleuchtet.

Zum einen ist die Sichtweise der Kinder natürlich sehr subjektiv geprägt von vermehrten Pflichten bei der Betreuung und Pflege. Daher ist es durchaus möglich, dass sie zwar ähnliche Aufgaben im Haushalt aufgetragen bekommen wie Kinder aus Familien ohne behindertes Kind, diese allerdings anders erleben. Aufgrund der größeren psychischen Belastung, die eine Behinderung für Eltern und Kind bedeutet, ist es möglich, dass diese Tätigkeiten als stärkere Einschränkung erlebt werden, da diese Pflichten selten Lob oder positive Bestätigung zur Folge haben. Demnach sind es, objektiv gesehen, nicht mehr Aufgaben im Haushalt, vielmehr ist es die negativ geprägte Sichtweise der nicht behinderten Heranwachsenden, z.B. durch zu wenig Aufmerksamkeit der Eltern, die diese zur Einschränkung macht.

Eine weitere Erklärung findet sich meines Erachtens bei näherer Betrachtung der zusammengefassten Studien in dem Artikel von H. TRÖSTER. Viele dieser Studien besitzen zwar eine Vergleichsgruppe, beachten jedoch nicht die verschiedenen Familienkonstellationen und die einzelnen Behinderungsbilder. Da z.B. von Geschwistern schwerst-mehrfach behinderter Kinder mehr Mithilfe im Haushalt verlangt wird als bei Heranwachsenden mit einer Schwester oder einem Bruder mit leichter Beeinträchtigung und ebenfalls bei Zwei-Kind Familien mehr Arbeiten für den Einzelnen anfallen als bei Familien mit 3 oder 4 Kindern, sind die Ergebnisse der unterschiedlichen Studien nicht in jedem Fall auf den Einzelnen übertragbar.

Das Ergebnis TRÖSTERS scheint auf ein Ergebnis abzielen, dass es meiner Meinung nach nicht in dieser Form geben kann. Eine umfassende Aussage ließe sich nur treffen, wenn sowohl dieselben familiären Bedingungen und dasselbe Schädigungsbild in den Familien vorherrschen und außerdem eine Vergleichsgruppe mit Familienmitgliedern ähnlichen Alters hinzugezogen werden würde. Dann ließe sich für diese spezielle Gruppe eine repräsentative Aussage treffen. Daher ist es notwendig, weitere Studien, die sich explizit mit dieser Fragestellung befassen, durchzuführen, um auf diese Weise verallgemeinerbare Ergebnisse zu erhalten.

Demnach lässt sich meiner Meinung nach bisher keine objektive Aussage über die besonderen Belastungen und Einschränkungen treffen, die Haushaltstätigkeiten in Familien mit behindertem Kind für die nicht behinderten Geschwister bedeuten.

5.7 Entstehende Ängste

Im Vorangegangenen ist deutlich geworden, welche Probleme sich durch die Behinderung für die Geschwister ergeben. Dabei standen allerdings für die Eltern sichtbare Schwierigkeiten im Vordergrund der Betrachtung. Im Folgenden soll das Augenmerk nun auf die psychische Seite gelegt werden. Insbesondere in jungen Jahren können sich bei den Heranwachsenden Ängste manifestieren, die, wenn sie nicht beachtet werden, psychische Probleme zur Folge haben können. Auslöser dieser Ängste ist meist die mangelnde Aufklärung über die Behinderung der Schwester oder des Bruders. So sorgen sich einige Kinder darüber, ob die Beeinträchtigung nicht auch sie selbst getroffen hat und eben nicht nur das Geschwisterkind. *Sind sie wirklich vollkommen gesund, oder dauert es einfach länger bis die Krankheit ausbricht und sie mit denselben Schwierigkeiten konfrontiert wie*

die Geschwister? Diese und ähnliche Fragen können Heranwachsende belasten. Des Weiteren kann die Möglichkeit, durch einen Unfall behindert zu werden, starke Ängste hervorrufen. Da Geschwister täglich mit den Einschränkungen, die sich für die Schwester oder den Bruder ergeben, in Berührung kommen, ist diese Angst stärker vorhanden als bei Kindern aus Familien, die selten Kontakt mit beeinträchtigten Personen haben. Ebenso kann sich die Befürchtung, selbst ein behindertes Kind zu bekommen negativ auf die Psyche der Heranwachsenden auswirken. Eben weil sie die Belastung der Eltern gesehen haben und über die Schwierigkeiten Bescheid wissen, die sich ergeben, kann der Gedanke, dass sie selbst einmal mit den gleichen Problemen konfrontiert werden könnten, unerträglich sein.

Auch Vorstellungen über die Zukunft der Geschwister können zur psychischen Belastung werden. Die Angst, dass dem behinderten Geschwister etwas passiert, sich die Beeinträchtigung als lebensbedrohlich erweist und ihm eine mögliche Zukunft verwehrt, belastet die Heranwachsenden oftmals. Sie lieben ihre Geschwister, die Vorstellung, diese wären plötzlich nicht mehr da, kann zu angstvollen Emotionen führen.

Des Weiteren empfinden es viele Geschwister als Verpflichtung, für die behinderte Schwester bzw. den behinderten Bruder zu sorgen, wenn dies den Eltern nicht mehr möglich ist. Zum einen wollen sie sich gern um den Behinderten kümmern, ihm zur Seite stehen und begleiten, auf der anderen Seite steht die Angst, eigene Bedürfnisse und Wünsche nicht verwirklichen zu können.

Auf diese Ängste wird nun genauer eingegangen, um aufzuzeigen wie schwerwiegend diese sein können, und welche Belastung dadurch für die Heranwachsenden entstehen kann. Allerdings soll an dieser Stelle noch einmal erwähnt werden, dass diese Ängste entstehen können, nicht müssen, und dass die Intensität großen Variationen unterworfen ist.

5.7.1 Angst, selber behindert zu werden

Bei jüngeren Geschwistern ist häufig zu beobachten, dass sie sich mit ihrer beeinträchtigten Schwester bzw. ihrem beeinträchtigten Bruder vergleichen. Diese Vergleiche bekommen einen besonderen Stellenwert, wenn die Eltern die Heranwachsenden über die Behinderung aufgeklärt haben. *„Kann ich wirklich mehr als meine Schwester/ mein Bruder? Bin ich vielleicht auch von dieser Behinderung betroffen?“*

Dies sind zentrale Fragen, die den Geschwistern im Kopf herumgehen. Zwar wurden sie von ihren Eltern über die Beeinträchtigung aufgeklärt, Zweifel, ob sie diese nicht auch haben könnten, bestehen jedoch trotzdem.

FRANCES GROSSMAN berichtet in ihrem Buch „Brothers and sisters of Retarded Children“ von der 11jährigen Cindy, die der festen Überzeugung war, sie wäre ebenso krank wie ihr behinderter Bruder (vgl. GROSSMANN, 1972, S. 07). Bei Cindy hatten sich im Laufe der Zeit bestimmte Verhaltensweisen gefestigt, so dass selbst ihre Eltern der Ansicht waren, sie wäre geistig behindert. Von sich selbst sagte sie: Ich bin genauso krank wie mein Bruder. Ich habe keine Persönlichkeit und meine Koordination ist nicht besonders gut (vgl. GROSSMAN, 1972, S. 16). Tatsache ist, dass sich bei Cindy zwar Anzeichen minimaler geistiger Behinderung abzeichneten, dass diese jedoch bei weitem nicht so stark waren, wie es von ihr selbst und von ihren Eltern angenommen wurde. Die Überzeugung, allerdings ebenso stark behindert zu sein wie ihr Bruder und die Bestärkung dieser Annahme durch die Eltern, brachten Cindy dazu, diese Rolle anzunehmen. Die Angst, selbst behindert zu sein, wurde subjektive Gewissheit für sie.

Zugegeben, dieses Beispiel ist eine Ausnahme, es zeigt jedoch wie schnell und wie stark sich solche Vorstellungen festigen können und wie wichtig die intensive und kindgerechte Aufklärung ist. Dem Heranwachsenden muss klar werden, dass die Beeinträchtigung der Schwester oder des Bruders bestimmte Ursachen hat und dass die Wahrscheinlichkeit, dass sie selbst davon aktiv betroffen sind, gering bzw. nicht vorhanden ist.

Auch die Möglichkeit, selbst behindert zu werden durch Ausbruch einer Krankheit oder durch einen Unfall, sollten Eltern mit den Kindern besprechen. „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.“ (ACHILLES 2002, S. 47) Diese Angst kann, je nachdem ob und wie stark sie ausgeprägt ist, bis ins hohe Alter Einfluss auf die Lebensgestaltung der Heranwachsenden haben. So kann die Entscheidung, selbstständig zu werden und eine eigene Familie zu gründen, davon betroffen sein. Bei wem sich der Gedanke, ‚Ich werde bestimmt irgendwann selbst von der Behinderung betroffen sein.‘, festigt, richtet möglicherweise sein Leben danach aus. Daher sollten Eltern und Bekannte offen mit den Kindern über diese Angst reden, um so fehlerhafte Denkweisen zu vermeiden, und den Kindern mehr Sicherheit zu geben.

5.7.2 Angst, behinderte Kinder zu bekommen

Geschwister von Kindern mit körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen wissen um die Einschränkungen und Belastungen, die eine Behinderung mit sich bringt. Sie selbst haben ihre Eltern gesehen, wie diese mit der Tatsache umgegangen sind, ein behindertes Kind zu haben und wie sehr diese das psychisch und physisch belastet hat. Daher kann man es den nicht behinderten Heranwachsenden nicht verdenken, wenn sie Zweifel und Ängste haben, eigene Kinder zu bekommen. *‘Was ist, wenn mein Kind die gleiche Behinderung hat wie meine Schwester oder mein Bruder?’* Dies ist eine zentrale Frage, die sich Geschwister häufig stellen, wenn sie über ihre Zukunft nachdenken. Da sie mit dem Schädigungsbild vertraut sind und die Ansprüche kennen, die das Kind an sie stellen könnte, ist diese Frage besonders schwer zu beantworten. Je nach Einbindung in die Betreuungs- und Haushaltsaktivitäten und dem Verhältnis zur behinderten Schwester oder zum Bruder variiert der Schweregrad dieser Entscheidung.

“Ganz sicher spielt vor allem auch so diese erfahrene Belastung durch meinen Bruder mit hinein, mich jetzt gegen solche Belastungen auch zu wehren, also kein eigenes Kind zu haben.” (SEIFERT 1989, S. 68) Anja, 37 spricht offen über ihre Zukunftserwartungen. Ihre Entscheidung, keine eigenen Kinder zu haben, wurde von ihrem schwerst-mehrfach behinderten Bruder beeinflusst. Die Belastung, die die Beeinträchtigung für ihre Eltern gewesen ist, kann sie für sich selbst nicht annehmen. Allerdings sind bei ihr ebenfalls Persönlichkeitsfaktoren ausschlaggebend, die nichts mit dem Bruder zu tun haben. “Ich sehe das aber noch so als für mich ganz positiven Egoismus.[...] ...,der Kinderwunsch ist nicht da, und die Gelegenheit oder die Situationen waren wohl nicht so drängend [...]” (SEIFERT 1989, S.68), sagt sie, und macht damit deutlich, dass nicht nur die Behinderung für ihre Entscheidung ausschlaggebend war, sondern dass auch ihre persönlichen Lebenserfahrungen und Wünsche mit hineinspielen. Der Traum von einer Familie, einem Kind ist bei ihr bisher noch nicht so stark vorhanden, dass sie gezwungen war, sich der Entscheidung ein eigenes Kind zu haben zu stellen.

Anders wird dies von der 41 jährigen Ute gesehen. “... Weil ich also eine wahnsinnige Angst hatte, ein behindertes Kind zu haben, und dachte, das würde ich nicht, also daß mir die Belastung zu groß sei.” (SEIFERT 1989, S. 59) Bei ihr ist die Vorstellung, ein eigenes Kind zu haben mit großen Ängsten verbunden. Bei ihren Eltern sah sie, wie übermächtig die Belastung sein kann, ihre Mutter leidet noch heute unter starken Depressionen, so dass

der Gedanke, ihr könnte es ähnlich ergehen, schwer zu ertragen ist. Lieber nimmt sie die Einschränkung, kein eigenes Kind zu haben hin, als sich diesen Belastungen auszusetzen. Aber nicht immer entscheiden sich die Geschwister Behinderter gegen ein eigenes Kind. Vielmehr ist es der größere Teil der Betroffenen, der sich eine Familie mit Kindern wünscht. Für den 41 jährige Robert ist die Entscheidung, eine eigene Familie zu haben keine allzu schwere. Allerdings macht auch er sich Gedanken über die Zukunft. "So beschäftigt ihn zum Beispiel schon lange die Frage, wie er sich verhalten würde, wenn er selbst Vater eines behinderten Kindes würde. Er glaubt, daß er sein Kind zu mehr Selbstständigkeit erziehen würde als seine Eltern es mit Rainer getan haben." (SEIFERT 1989, S.79) Für ihn steht die Bewältigung im Vordergrund, was daran liegen kann, dass er als Mann nicht so massiv in die Hausarbeit und die Betreuungsaufgaben mit eingebunden wurde wie Frauen in einer vergleichbaren Situation. Für ihn selbst scheint die mögliche Behinderung des Kindes ein hinnehmbares Risiko zu sein, die Rolle seiner Frau klammert er dabei jedoch aus.

Neben den geschlechtsspezifischen Faktoren spielen außerdem noch weitere Bedingungen, wie die Art und Schwere der Behinderung oder die Geschwisterkonstellation, eine Rolle, die die Persönlichkeit der Geschwister bestimmen und ihre Entscheidungen beeinflussen können. Daher sind die vorangegangenen Beispiele natürlich in keinem Maße repräsentativ und sagen nur wenig über die tatsächlichen Einstellungen, Ängste und Wünsche von betroffenen Geschwistern aus. Sie geben allerdings einen kleinen Einblick in die umfangreiche Problematik. Leider sind darüber kaum Studien veröffentlicht worden, so dass eine umfassende Darstellung zu diesem Zeitpunkt nicht möglich ist.

Auch der Umgang der Geschwister mit den eigenen Kindern wurde bisher noch nicht näher betrachtet. "Wie Geschwister behinderter Menschen sich als Eltern verhalten - auch darüber gibt es noch keine Erkenntnisse." (ACHILLES 2002, S.165) Daher müssen Aussagen wie: *Aufgrund der Pflege und Betreuung seiner behinderten Schwester/ seines behinderten Bruders kann sie/er sich liebevoller und sensibler um die eigenen Kinder kümmern!*, nicht immer der Realität entsprechen.

5.7.3 Angst vor lebenslanger Fürsorge für das behinderte Geschwisterkind

Eine große Zahl der Geschwister geht davon aus, dass sie für die Zukunft des Behinderten verantwortlich sind. Sobald die Eltern sterben bzw. sie nicht mehr für die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder sorgen können, fühlen viele Geschwister sich dazu verpflichtet, das beeinträchtigte Familienmitglied in den eigenen Haushalt aufzunehmen oder dessen Lebensunterhalt zu finanzieren. Von den Eltern wird dieser Einsatz oftmals erwartet, ohne die Auswirkungen auf ihre Kinder zu berücksichtigen.

Zweifellos wird eine solche Aufgabe von vielen Geschwistern als moralische Verpflichtung angesehen. *Ist es aber auch eine rechtliche Verpflichtung? Müssen die Geschwister dem Gesetz nach lebenslang für ihre behinderte Schwester bzw. Ihren behinderten Bruder aufkommen?*

Im bürgerlichen Gesetzbuch wird dazu klar Stellung genommen. Paragraph 1601 enthält folgende Aussage: "Verwandte in grader Linie sind verpflichtet einander Unterhalt zu gewähren." (PALANDT/ BASSENGE 2004, S.1554) Verwandte in gerader Linie sind jedoch nicht Geschwister sondern Eltern und Kinder. Demnach sind also Schwestern und Brüder nicht verpflichtet, Unterhalt für ihre behinderten Geschwister zu zahlen, allerdings nur, sofern sie getrennt von dem beeinträchtigten Familienmitglied wohnen. "Lebt ein Hilfesuchender in Haushaltsgemeinschaft mit Verwandten oder Verschwägerten, so wird vermutet, dass er von ihnen Leistungen zum Lebensunterhalt erhält, soweit dies nach ihrem Einkommen und Vermögen erwartet werden kann. Soweit jedoch der Hilfesuchende von den in Satz 1 genannten Personen Leistungen zum Lebensunterhalt nicht erhält, ist ihm Hilfe zum Lebensunterhalt zu gewähren." (FICHTNER 2003, S.108), besagt § 16 im Bundessozialhilfegesetz (BSHG). Unter Verwandte und Verschwägere zählen auch Geschwister, die demnach, sofern sie zusammen mit der behinderten Schwester bzw. dem behinderten Bruder leben, Auskunft über ihr Einkommen und Vermögen geben müssen. Von diesen Angaben ist es nun abhängig, ob und in welcher Höhe der Behinderte 'Hilfe zum Lebensunterhalt' bekommt. Da allerdings laut dem oben genannten §1601 Geschwister nicht verpflichtet sind, Unterhalt zu zahlen, müssen sie dies auch nicht tun, selbst wenn das Sozialamt dies festlegt. Um sicher zustellen, dass der Behinderte die 'Hilfe zum Lebensunterhalt' vom Sozialamt ohne größere Verzögerung erhält, besteht für die Geschwister die Möglichkeit, eine eidesstattliche Erklärung abzugeben, in der sie angeben, dass die Schwester bzw. der Bruder mit der Beeinträchtigung keine finanzielle

Unterstützung von ihnen erhält. Sie sollten sich dabei allerdings bewusst machen, dass eine falsche Erklärung juristische Konsequenzen hat.

“Dass Geschwister Behinderter nicht per Recht und Gesetz dazu verdonnert werden können, ihrer Schwester oder ihrem Bruder lebenslang Unterhalt zu zahlen, ist nur fair. Schon als Kinder haben sie vielerlei Einschränkungen hinnehmen müssen.” (ACHILLES 2002, S. 161)

Viele Geschwister sehen die finanzielle und materielle Versorgung jedoch als persönliche Aufgabe, die sie bereitwillig erfüllen. Natürlich ist dies mit Einschränkungen verbunden, der Gedanke, dass ihre Schwester bzw. ihr Bruder in einem Heim von wildfremden betreut wird, ist vielen unangenehm und macht ihnen Angst. Daher sehen sie die Übernahme von Betreuungsaufgaben als ihre Pflicht an.

“Den regelmäßigen Kontakt zu Ulrich sieht sie als eine dauerhafte ‘Verpflichtung, nach der ich mir mein Leben einrichten muß. Wenn ich es nicht täte schaffte ich mir viel mehr Probleme als wenn ich das unternehme’.” (SEIFERT 1989, S.63) Dies berichtet eine 41 Jahre alte Frau, und macht damit deutlich, wie schwer es ist, Abstand von dem behinderten Geschwister zu bekommen. Selbst mit 41 Jahren fühlt sie sich noch für ihren Bruder verantwortlich. Ihr fällt es schwer, diese Verantwortung abzugeben.

Daher sollte ebenfalls bedacht werden, dass die Fürsorgepflicht von vielen als Lebensaufgabe gesehen wird, unabhängig von der rechtlichen Seite. Die moralische Verpflichtung, in der sich viele Geschwister sehen, bestimmt ihre Entscheidungen über die Zukunft des behinderten Geschwisters.

5.7.4 Angst, dass das behinderte Kind stirbt

“Hallo Katrin,

Kannst du dich noch an die Zeit erinnern, als du immer über deinen Bruder nachgedacht und oft mit dem Gedanken gespielt hast, dass er irgendwann ganz doll krank werden und sterben könnte? Um mit deiner Angst fertig zu werden, hast du dir immer eingeredet, dass uns so etwas nicht passieren könnte. Als er dann eine starke Lungenentzündung hatte, hast du wieder zurückgedacht. Da hast du dich ganz schön dumm gefühlt und jeden Abend für deinen Bruder gebetet. Am Ende des Gebetes hast du immer gesagt: ‘Jetzt weiß ich, dass

uns solche schlimmen Sachen auch passieren können, nicht nur den anderen.’
“(WINKELHEIDE/KNEES 2003, S. 93)

Diese Worte schrieb die 11 jährige Katrin in einem Geschwisterseminar⁶ an sich selbst. Sie beschreibt darin die Sorgen, die sie sich um ihren behinderten Bruder macht. Sorgen um die Gesundheit des Geschwisters. Insbesondere bei progredient verlaufenden Schädigungsbildern, wie beispielsweise der Muskeldystrophie, können sich bei den gesunden Geschwistern starke Ängste um das behinderte Familienmitglied herausbilden. Die tägliche Konfrontation mit dem Verlauf der Krankheit ist dabei für sie sehr schmerzhaft. Der Gedanke, die Schwester oder der Bruder könnte plötzlich nicht mehr da sein, löst bei vielen Kindern Ängste aus, die je nach Alter des nicht behinderten Heranwachsenden als mehr oder minder große Belastung erlebt werden können. Ist das Geschwisterkind ohne Behinderung jünger, so kann die Tatsache des möglichen Verlustes der Schwester oder des Bruders nur schwer erfasst und demnach auch nur schwer verarbeitet werden, da weniger Erfahrungen mit dem Tod existieren als dies bei älteren der Fall ist. Die Vorstellung vieler jüngerer Kinder, unserer Familie kann das nicht passieren, hilft ihnen mit dieser Belastung fertig zu werden. Verschlimmert sich jedoch die Beeinträchtigung oder verstirbt das Geschwisterkind unerwartet, ist dies ein Schlag, der sie hart trifft und den sie nur schwer verarbeiten können. Denn auch, wenn sie auf einiges verzichten müssen, und oft der Meinung sind, sie werden von den Eltern benachteiligt, lieben sie ihre Geschwister doch sehr. *‘Ein Leben ohne ihn könnte ich mir gar nicht vorstellen.’*, ist eine Aussage die häufig fällt, wenn man Kinder nach ihren behinderten Geschwistern fragt. Daher ist es notwendig, gerade bei progredient verlaufenden Krankheiten, mit den Kindern über Verlust und Tod zu sprechen. “Gerade weil behinderte oder chronisch kranke Kinder sehr häufig der zärtlich geliebte Mittelpunkt der Familie sind, hinterlässt ihr Tod eine riesengroße Leere.” (ACHILLES 2002, S. 151f) Für Geschwister trifft dies ebenso zu wie für Eltern, so dass es beim Tod des behinderten Kindes häufig notwendig ist, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen um psychische Probleme zu vermeiden. Diese Hilfen können durch Trauerbegleiter/-innen in Seminaren stattfinden oder bei besonderen Belastungen durch Psychotherapeuten erfolgen.

⁶ Darauf wird in Kapitel 7.4 ‚Geschwisterseminare von Marlies Winkelheide‘, auf den Seiten 101 bis 103 Bezug genommen.

6 Praktischer Teil - Fragebogen

6.1 Motivation und Zielstellung

Um die Relevanz der theoretischen Ausführungen in der Praxis zu überprüfen, entschloss ich mich, eine Befragung durchzuführen. Mit deren Hilfe möchte ich versuchen, einen Bezug zwischen Theorie und Praxis herzustellen. Da gerade in der Theorie bei einigen Fragen gegensätzliche Meinungen aufgetreten sind, wie etwa bei der Frage nach der zusätzlichen Belastung durch Haushalts- und Pflegearbeiten, schien es mir angebracht, einen Fragebogen zu entwerfen, in dem auf den Einfluss, den ein behindertes Kind auf seine nicht behinderten Geschwister hat, genauer eingegangen wird.

Mit Hilfe des Fragebogens möchte ich versuchen, den Eindruck einer Gesprächssituation zu erzeugen, in deren Verlauf positive und negative Aspekte im Zusammenleben von Geschwistern deutlich werden. Ich verfolge allerdings nicht den Anspruch, einer repräsentativen Studie, da diese nur unter besonderen Kriterien (Verfügbarkeit einer Vergleichsgruppe, gleiche bzw. ähnliche Ausgangsbedingungen der Befragten) durchzuführen ist. Vielmehr erhoffe ich mir, durch den Fragebogen Tendenzen zu erhalten, die die in der Literatur enthaltenen Informationen bestätigen bzw. widerlegen. Dazu sollen Sichtweisen betroffener Geschwister unterschiedlichen Alters den Einfluss eines Geschwisters auf die Entwicklung des nicht behinderten Heranwachsenden widerspiegeln. Als Ziel der Untersuchung kann die folgende, allgemein gehaltene Fragestellung, festgehalten werden:

In welchem Maße beeinflusst ein behindertes Kind in der Familie die Entwicklung seiner nicht behinderten Geschwister?

6.2 Planung der Befragung

Ich entschied mich für die Forschungsmethode des Fragebogens, um der Theorie die Praxis gegenüberzustellen und unterschiedliche Meinungen festzuhalten. "Mit einer korrekt angelegten und durchgeführten Befragung lassen sich die Meinungen und Verhaltensweisen in praktisch allen Lebensbereichen, aber auch die Motive von

Ansichten und Reaktionen erforschen.“ (KIRSCHHOFER-BOZENHARDT/KAPLITZA IN HOLM 1975, S.92)

Des Weiteren gibt mir die Form des Fragebogens die Möglichkeit, eine größere Zahl betroffener Personen zu erreichen und deren Anonymität zu gewährleisten. Auf diese Weise ist es mir möglich, bei der Auswertung objektiver und ohne persönlichen Bezug zum Befragten heranzugehen. Da die erfassten Antworten der Befragten Geschwister einen Indikator für die Sichtweisen in der Praxis darstellen, hoffe ich, einige Tendenzen in Bezug auf die Fragestellung zu erkennen.

6.2.1 Inhalt und Aufbau des Fragebogens

Der von mir erstellte Fragebogen baut sich aus einem Einleitungstext und einem dreiteiligen Fragekomplex auf. Das Deckblatt enthält Erklärungen zu meinem Anliegen und einige Hinweise zur Bearbeitung des Bogens. Der inhaltliche Bereich besteht aus drei Gruppen, die sich jeweils mit einem Thema befassen. Im Bereich I werden persönliche Daten des Befragten und in II des behinderten Geschwisters, wie Alter, Geschlecht usw., erfragt. Gruppe III, der eigentliche Fragebogen, enthält spezielle Fragen zur Beziehung der Geschwister.

I. Persönliche Daten des Befragten und II. Daten des Geschwisters (behindert)

Die Angaben der Befragten und der Geschwister sollen einen möglichst neutralen Beginn der Befragung darstellen und gleichzeitig wichtige Informationen zur Familienkonstellation liefern. Die Fragen sind leicht zu beantworten und sollen von der Fehlvorstellung befreit, einer Prüfungssituation zu unterliegen. Dies soll die Antwortbereitschaft für das eigentliche Befragungsthema erhöhen.

Beide Bereiche (I. und II.) beinhalten allgemeine Daten, wie Geschlecht, Alter, Zeitpunkt des Auszugs aus dem Elternhaus, sowohl zur Person des Befragten als auch zur behinderten Schwester bzw. zum behinderten Bruder. Zusätzlich wird bei I. nach der Familien- und Geschwisterkonstellation, dem Familienstand und nach dem Beruf gefragt, um mehr über die derzeitigen bzw. damaligen Lebensverhältnisse der Befragten zu erfahren. Insbesondere die Familienkonstellation ist sehr wichtig, da wie schon in der

Theorie beschrieben⁷ der Altersabstand, die Position in der Geschwisterreihe und die Anzahl der Personen im Haushalt eine wichtige Rolle für die Beziehungen der Geschwister zueinander spielen.

Im Bereich II wird, neben den allgemeinen Daten, nach der Art und Schwere der Behinderung gefragt. Da diese ebenfalls Einfluss auf die Geschwister haben kann, stellt die Frage eine Notwendigkeit dar. Um die institutionelle Unterstützung der Familie aufzuzeigen ist die Frage nach den besuchten Fördereinrichtungen von Bedeutung, da auf diese Weise Ent- bzw. Belastungen der Geschwister deutlich gemacht werden können.

Innerhalb beider Bereiche werden direkte Fragen gestellt. Dazu gehören:

- offene Fragen (wie z.B. Aussagen über Art und Schwere der Behinderung)
- geschlossene Fragen (wie z.B. Daten zum Alter)
- Alternativ-Fragen (wie z.B. Angaben zum Geschlecht)

III. Fragebogen

Dieser Teil beinhaltet 16 spezielle Fragen zur Beziehung von Geschwistern in Familien mit einem behinderten Kind. Er baut sich aufsteigend aus Fragen zur Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft auf. So werden zuerst Fragen zur vergangenen Situation der Familie gestellt, wie z.B. *Wie haben sie von der Behinderung erfahren?* Diese Fragen (11) machen den größten Teil des Fragebogens aus. Daraufhin folgen 4 Fragen zu gegenwärtigen Betrachtungsweisen, wie z.B. *Wie sehen sie ihr Verhältnis zu Ihrer/Ihrem behinderten Schwester/Bruder heute?* und eine Frage befasst sich mit Zukunftswünschen. Diesen chronologischen Ablauf der einzelnen Fragen wählte ich aus Gründen der Übersichtlichkeit und Verständlichkeit, um so Unklarheiten beim Beantworten auszuschließen.

Im Folgenden wird zum besseren Verständnis auf die einzelnen Fragen genauer eingegangen.

Die *erste Frage* wurde als geschlossene Einleitungsfrage konstruiert. Sie besitzt die Funktion der Einstimmung auf den Fragenkomplex und betrifft die Befragten nicht selbst. Vielmehr wird nach der Einstellung der Eltern zum behinderten Kind gefragt.

⁷Darauf wird in Kapitel 4.2, 'Relevante Bedingungen für die Entwicklung der Geschwister', auf den Seiten 27 bis 39 Bezug genommen.

Aus der Distanz heraus soll über die damalige Situation nachgedacht werden. Da dies eine intensive Auseinandersetzung mit dem Thema voraussetzt, wurde die Zahl der Antwortmöglichkeiten auf 3 beschränkt, um die Antwort ein wenig zu erleichtern. Zu diesen gehören:

- Sie kamen gut mit der Situation zurecht
- Es war für sie nicht einfach
- Ich habe nichts davon mitbekommen

Da nur die subjektive Sichtweise auf das elterliche Verhalten wiedergegeben werden kann, ist als Zusatz, neben der Frage in Klammern, nach dem Eindruck der Geschwister gefragt.

Frage 1 besitzt jedoch noch eine weitere Funktion, sie soll Aufschluss über die Einstellung der Eltern⁸ geben und dadurch mit Hilfe weiterer Fragen (3 und 4) aufzeigen inwieweit sich der Umgang der erwachsenen Bezugspersonen mit dem beeinträchtigten Kind auf dessen Geschwister auswirken kann.

Die *zweite Frage* ist eine halbgeschlossene Frage. Da es sich um die erste handelt, die sich direkt mit der Person des Befragten befasst, sie demnach die eigentliche Fragesituation einleitet, ist sie relativ knapp gefasst und fragt nach einem feststehenden Sachverhalt. Neben drei vorgegebenen Antworten, in denen Personen genannt werden, die die Geschwister über die Behinderung informiert haben, wie Eltern oder Ärzte, wurde zusätzlich die Alternative *andere Personen* angefügt, um den Befragten die Möglichkeit zu geben, die Liste zu ergänzen.

Die *dritte Frage* ist eine geschlossene Frage, sie soll Aufschluss über die Beziehung der Geschwister untereinander geben, indem sie nach dem Umgang in Streitsituationen⁹ (5.2) fragt. Diese Frage ist die einzige, deren Text zwei Zeilen übersteigt. Da es sich jedoch um einen komplizierten Sachverhalt handelt, und alle Unklarheiten beseitigt werden müssen, ist es nötig, sie umfassend auszuformulieren. Zur Beantwortung stehen den Befragten 3 Möglichkeiten zur Verfügung, die jeweils eine Reaktion bei einer Streitsituation darstellen. Diese Frage verlangt ebenfalls eine sehr intensive Auseinandersetzung mit der Vergangenheit, da sie die Geschwister zwingt, sich die Situation noch einmal vor Augen zu führen. Des Weiteren bezieht sie sich indirekt auf die erste Frage, in der nach der Einstellung der Eltern gefragt ist, da sie ebenfalls Aufschluss über das Verhältnis von Eltern und Kindern geben kann.

⁸ Darauf wird in Kapitel 4.2.1, ‚Einstellungen der Eltern‘, auf den Seiten 28 und 29 Bezug genommen.

⁹ Darauf wird im Kapitel 5.2, ‚Verbotene Rivalität‘, auf den Seiten 43 bis 45 Bezug genommen.

In der geschlossenen *vierten Frage* wird nach dem Verhältnis zu den Eltern gefragt, indem der Umgang mit der Behinderung bei Problemen zum Thema gemacht wird. Diese Frage ist eine Folgefrage sowohl zur *ersten* als auch zur *dritten*, da zum wiederholten Mal die Einstellung der Eltern zur Behinderung in den Mittelpunkt der Betrachtung rückt. So ist in der Literatur häufig nachzulesen, dass die Ablehnung bzw. die Annahme des behinderten Kindes sich auf die Geschwister auswirken kann. Inwieweit dies der Fall ist, lässt sich unter zu Hilfenahme der *1. und 3. Frage* möglicherweise klären. Auch hier existieren 3 Antworten (siehe *1. und 3.*), neben der positiven und der negativen Antwort steht den Geschwistern die Möglichkeit offen, '*manchmal*' anzukreuzen. Da die Antworten zu dieser Frage situationsgebunden unterschiedlich auftreten können, ist die Notwendigkeit einer dritten Antwort gegeben.

Die *fünfte Frage* gibt Auskunft über die Personen, mit denen die Geschwister über die Behinderung sprechen konnten, und kann daher als Folgefrage zu *4.* gesehen werden, da sie sich ebenfalls mit den Gesprächspartnern der Geschwister befasst. Während jedoch bei der *4. Frage* hauptsächlich das problemzentrierte Gespräch in den Vordergrund gestellt wurde, ist diesmal allgemein die Unterhaltung über die Behinderung gemeint. Da meist verschiedene Personen Ansprechpartner für die Geschwister sind, können bei dieser Frage mehrere Antworten gegeben werden. Ebenfalls steht es den Befragten frei, die Liste um weitere Personenkreise zu ergänzen (halbgeschlossene Frage).

Um die Reaktionen der näheren Umwelt auf die Behinderung geht es in der *sechsten Frage*. In der Literatur ist oftmals die Rede von Diskriminierung und Ausgrenzung der betroffenen Familie vom näheren sozialen Umfeld (Freunde, Bekannte, weitere Familie). Inwieweit dies auch in der Praxis Tendenzen erkennen lässt, soll durch diese Frage geklärt werden. Dazu stehen den Befragten drei Antwortmöglichkeiten zur Verfügung, die sowohl positive wie negative Reaktionen in den Mittelpunkt der Betrachtung rücken. Ebenfalls sind in einer Antwort beide Möglichkeiten enthalten, da oftmals sowohl positive als auch negative Reaktionen zu beobachten sind. Ich wähle die geschlossene Form, da alle möglichen Antworten enthalten sind, und demzufolge keine Ergänzung nötig ist.

Die Reaktionsweise von Fremden auf die Behinderung ist Thema der *siebenten Frage*. Sie besitzt einen ähnlichen Aufbau wie die *6.*, bietet demzufolge die gleichen Antwortmöglichkeiten (geschlossene Frage). Neben der Beantwortung der Frage nach

positiven oder negativen Reaktionen, soll unter Berücksichtigung der Behinderungsart ebenfalls die Frage beleuchtet werden, ob die Reaktion der Fremden auf die Sichtbarkeit der Behinderung zurückzuführen ist.

Die *achte Frage* thematisiert die Beziehung zu Freunden der nicht behinderten Geschwister¹⁰. Auslöser dafür war die in der Literatur oft angesprochene Angst der Geschwister, die Behinderung vor den Freunden zu offenbaren. Die Besonderheit dieser Frage liegt jedoch darin, dass mehrere Informationen gleichzeitig aufgenommen und beantwortet werden müssen. So wird sowohl nach der Häufigkeit der Besuche gefragt, als auch danach, ob die Freunde etwas über die Behinderung wussten. Aus diesem Grund existieren vier Antworten, die alle Möglichkeiten enthalten (geschlossene Frage). Die erste Frage, nach dem Verhältnis der Geschwister zu ihren Freunden wird nicht beantwortet, und dient nur der Einleitung zu den beiden schon erwähnten Fragen.

Die *neunte Frage* gibt Auskunft über den Grad der Hilfe der Geschwister bei Pflege und Haushaltstätigkeiten. Da als Belastungsfaktor von Geschwistern behinderter Kinder häufig erhöhte Mitarbeit angegeben wird, Experten jedoch in ihren Studien teilweise zu gegenteiligen Ansichten gelangen, ist es mir wichtig, zu überprüfen inwieweit dies praxisrelevant ist.

In ihrer Form ist die Frage eine halbgeschlossene, d.h. es existieren mehrere Antworten, die mit eigenen Worten der Geschwister zu ergänzen sind. Um Oberflächlichkeiten beim Beantworten vorzubeugen ist diese Form, in der genauere Ausführungen möglich sind, notwendig.

Mit der *9.* kann die *10. Frage* unmittelbar in Bezug gesetzt werden, da sie die Informationen dieser ergänzt, indem sie die Freizeitmöglichkeiten der Geschwister näher betrachtet. Bestanden, ausgelöst durch die Behinderung, in der Vergangenheit Einschränkungen (wie vermehrte Hilfe), die ihre freie Zeit verringert haben?

Um diese Frage zu beantworten, sollen die Geschwister ihre damaligen Freunde betrachten, und deren frei zur Verfügung stehende Zeit mit ihrer vergleichen. Diese Frage ist als geschlossene Alternativfrage formuliert, d.h. sie bietet nur zwei unveränderbare Antwortmöglichkeiten an, Bestätigung oder Verneinung.

¹⁰ Darauf wird in Kapitel 5.5, ‚Erschwerte Möglichkeiten Freundschaften zu schließen/ zu erhalten‘, auf den Seiten 48 bis 50 Bezug genommen.

Die *11. Frage* befasst sich mit der gemeinsam verbrachten Freizeit der Geschwister. Sie zielt auf die Beziehung der Heranwachsenden in der Vergangenheit ab, und soll aufzeigen, inwieweit die Geschwister freie Zeit miteinander verbrachten, ohne dass es ihnen von den Eltern vorgeschrieben wurde. Daher liegt die Betonung in der Frage auf 'Ihre Freizeit', und meint damit die Stunden am Tag, die nicht durch Aufgaben/ Arbeiten festgelegt wurden. Von der Form ist diese Frage eine geschlossene, da alle drei Antwortmöglichkeiten von den Befragten nicht zu ergänzen sind.

Frage 12 ist die erste, die sich mit der Gegenwart bzw. mit persönlichen Einstellungen zu der Behinderung¹¹ befasst. Sie fragt nach den Auswirkungen auf die eigene Entwicklung, die sich daraus ergeben, mit einer/-m behinderten Schwester/ Bruder aufgewachsen zu sein. Da diese sehr komplexe Frage mit einer einzigen Antwort nicht auskommt, da ein Geschwister so viele Bereiche des eigenen Lebens berührt, ist es möglich, mehrere Auswirkungen zu nennen. Weiterhin bietet eine Antwort (d) den Befragten die Möglichkeit, mit eigenen Worten den Einfluss der Behinderung auf ihre Entwicklung darzustellen. Ich halte diese halbgeschlossene Form für notwendig, da es eine Fülle von Antworten zu dieser Frage geben kann, die nicht alle im Einzelnen aufgezeigt werden können.

Der Einfluss, den die behinderte Schwester bzw. der behinderte Bruder auf Lebensentscheidungen des Befragten hatte, wird in *Frage 13* thematisiert. Da, wie schon in *Frage 12*, die Behinderung viele verschiedene Auswirkungen haben kann, habe ich die halbgeschlossene Form gewählt, um so bei der zustimmenden Antwort den Geschwistern die Möglichkeit zu geben, den Einfluss individuell aufzuzeigen. Neben der bestätigenden und verneinenden Antwort können die Befragten ebenfalls 'Ich bin mir nicht sicher' ankreuzen. Diese Alternative ist insbesondere für Personen von Bedeutung, die sich darüber bisher wenig Gedanken gemacht haben bzw. die nicht sicher wissen, ob bestimmte Entscheidungen mit der Behinderung zusammenhängen.

Die *14. Frage* bezieht sich wie schon die *13.* auf den Einfluss auf die Entwicklung. Allerdings stehen diesmal nicht die Befragten im Mittelpunkt der Betrachtung, sondern

¹¹ Darauf wird in Kapitel 4.1, 'Wie Geschwister ihre/n behinderte/n Schwester/Bruder sehen', auf den Seiten 25 und 26 Bezug genommen.

ihre behinderten Geschwister. Die Frage zielt nur auf die positive Entwicklung ab, grenzt die negativen aus, und erwartet von den Befragten einen Perspektivenwechsel. Sie müssen nun aus der Sicht des Geschwisters urteilen. Da dies eine besondere Anforderung bedeutet, wurde nur nach den positiven Einflüssen gefragt, dies bewirkt, so hoffe ich, eher die Bereitschaft, sich darauf einzulassen. Des Weiteren lässt die Frage nur drei Antwortmöglichkeiten zu. Die geschlossene Form wurde gewählt, da nach der Sicht des behinderten Geschwisters gefragt ist, eine Präzisierung der Antwort von den Befragten demnach nicht möglich ist, da ihnen diese Informationen nicht vorliegen. Neben ja oder nein können ebenfalls wieder Personen, die sich nicht schlüssig sind, die Antwort *'Ich bin mir nicht sicher'* wählen um dies auszudrücken.

Das Verhältnis zu der behinderten Schwester oder dem behinderten Bruder ist Thema der *15. Frage*. Dabei soll Auskunft darüber gegeben werden, wie gut die Beziehung ist und ob und wie häufig Kontakt besteht. Dafür stehen drei geschlossene Antworten zur Verfügung, die alle Möglichkeiten enthalten.

Die *letzte Frage (16.)* ist die einzige, die sich näher mit der Zukunft der behinderten Geschwister befasst. Dabei wird nicht nach wahrscheinlichen Aussichten gefragt, es stehen vielmehr die Wünsche der Befragten für ihre Schwester bzw. ihren Bruder im Mittelpunkt der Betrachtung. Zum wiederholten Male ist die halbgeschlossene Form gewählt, um den Geschwistern die Gelegenheit zu geben, den Wunsch niederzuschreiben, der ihnen besonders am Herzen liegt. Der Blick in die Zukunft schien mir am geeignetsten als Abschlussfrage, da auf diese Weise mit der Vergangenheit abgeschlossen werden kann (was die Fragen betrifft) und neue Erwartungen und Hoffnungen in den Mittelpunkt rücken.

6.2.2 Überarbeitung des Fragebogens

Die endgültige Fassung des Fragebogens ist auf einen längeren Prozess zurückzuführen, bei dem mir die Werke von MONIKA SEIFERT: Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern, und ILSE ACHILLES: ... Und um mich kümmert sich keiner! eine große Hilfe waren. Des Weiteren halfen mir ebenfalls Frau Dr. S. Wachsmuth als Betreuerin meiner Examensarbeit, sowie Studierende im Studiengang Lehramt an Förderschulen. Nach Rücksprache mit diesen Personen und mehrmaliger Recherche der Literatur wurde der Fragebogen einige Male überarbeitet. Die Änderungen beliefen sich hauptsächlich auf Veränderungen im Aufbau, Umgestaltungen, Ergänzungen, Konkretisierung oder auch Streichungen einzelner Fragen und Antworten.

6.3 Durchführung der Befragung

Da ich möglichst viele Fragebögen zur Auswertung zur Verfügung haben wollte, entschloss ich mich, ihn auf zwei unterschiedlichen Wegen zu verbreiten. So legte ich einige Exemplare des Bogens (10) an einen zentralen Punkt in der Förderpädagogischen Fakultät aus, und wies mit mehreren Informationszetteln darauf hin, mit der Bitte sie innerhalb von 14 Tagen ausgefüllt in den Briefkasten des Fachbereichs Geistigbehindertenpädagogik zu werfen. Des Weiteren half mir Frau Dr. S. Wachsmuth bei der Vermittlung von Informationen, indem sie in einem ihrer Seminare auf meine Arbeit hinwies. Im Laufe einer Woche waren die meisten Exemplare verschwunden, so dass ich erneut mehrere Bögen (10) auslegte. Nach einigen Wochen wurden die ausgefüllten Bögen von mir bei Frau Dr. Wachsmuth abgeholt. Leider kamen auf diesem Weg nur drei bearbeitete Exemplare zurück. Durch die tatkräftige Mithilfe einiger Studenten erhöhte sich diese Zahl jedoch auf insgesamt sechs.

Eine weitere Möglichkeit, die ich nutzte, bot das Internet. Auf diesem Weg fragte ich in verschiedenen Internetforen, die sich mit dem Thema 'Geschwister behinderter Kinder' befassten, nach Betroffenen, die sich dazu bereit erklären würden, einen Fragebogen auszufüllen. Interessierten schickte ich ein Exemplar als Word-Dokument per E-Mail, ebenfalls mit der Bitte ihn innerhalb von 14 Tagen auszufüllen. Meist war dies jedoch gar nicht nötig, da die ausgefüllten Bögen schon nach wenigen Stunden in meinem Postfach

lagen. Dadurch erhielt ich sieben bearbeitete Dokumente von Personen unterschiedlichen Alters, die in meine Arbeit einfließen konnten.

Zur Auswertung standen mir daher 13 Fragebögen zur Verfügung.

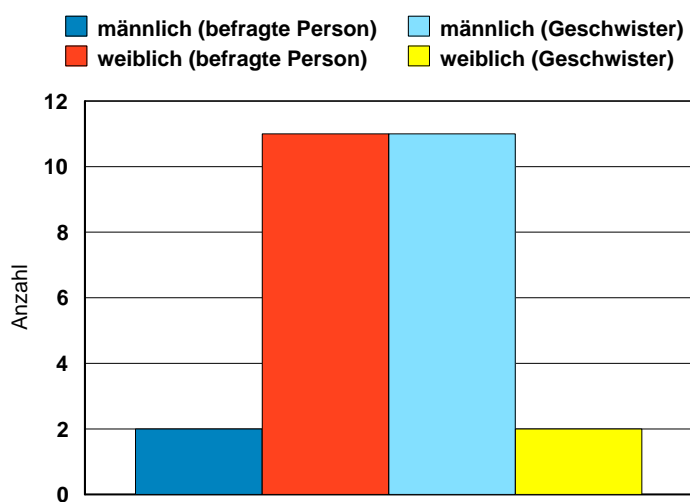
6.4 Quantitative Auswertung

Im Folgenden werden die erhaltenen Daten aus den Fragebögen ausgewertet. Dabei wird zuerst auf die persönlichen Angaben der Befragten eingegangen und danach werden die Antworten des eigentlichen Fragebogens bearbeitet.

6.4.1 Auswertung der persönliche Daten des Befragten und der Daten des Geschwisters

Geschlecht

Von den 13 befragten Personen sind 84,6% weiblich und 15,4% männlich. Bei den Angaben, die sie über ihre Geschwister machten, stellte sich heraus, dass 84,6% einen behinderten Bruder und 15,4% eine behinderte Schwester haben.



Geschlecht	Anzahl	Prozent
Männlich (Befragte)	2	15,4
Weiblich (Befragte)	11	84,6
Männlich (Geschwister)	11	84,6
Weiblich (Geschwister)	2	15,4

Tabelle 1: Geschlecht der Stichprobe

Abbildung 1: Geschlecht der Stichprobe

Alter

Alter in Jahren	Anzahl: Befragte	Prozent: Befragte	Anzahl: Geschwister (behindert)	Prozent: Geschwister (behindert)
0-10	-	-	1	7,7
10-20	2	15,4	2	15,4
20-30	7	53,8	6	46,1
30-40	3	23,1	3	23,1
40-50	-	-	-	-
50-60	-	-	-	-
60-70	-	-	1	7,7
70-80	1	7,7	-	-

Tabelle 2: Alter der Befragten

Die befragten Personen sind zwischen 17 und 72 Jahren alt. Das Durchschnittsalter beträgt 25 Jahre. Die mit 53,8 % am häufigsten vertretene Personengruppe stellen die 20-30 Jährigen dar. Geschwister zwischen 30 und 40 Jahren sind zu 23,1 %, zwischen 10 und 20 Jahren zu 15,4 % und zwischen 70 und 80 Jahren zu 7,7 % vertreten.

Des Weiteren sollte das Alter ihrer behinderten Geschwister von den Befragten angegeben werden. Diese sind zwischen 6 und 64 Jahren alt. Ihr Durchschnittsalter beträgt ebenfalls 25 Jahre, so dass die 20 bis 30 Jährigen mit 46,1% am häufigsten vertreten sind. Personen zwischen 0 und 10 zu 7,7%, zwischen 10 und 20 zu 15,4%, zwischen 30 und 40 zu 23,1% und zwischen 60 und 70 zu 7,7% vertreten sind.

Beruf der Befragten

Der größte Teil der Befragten, etwa 76,9% befinden sich noch in der Ausbildung. Davon sind 61,5% Studenten, in verschiedenen Bereichen wie Förderpädagogik, Medizin und Biologie, und 15,4% sind Schüler. 3 Personen haben ihre Ausbildung abgeschlossen und arbeiten als Lehrer, Kindergärtner und Erzieher.

Beruf	Anzahl: Befragten	Prozent: Befragte
Student/-in	8	61,5
Schüler/-in	2	15,4
Lehrer/-in	1	7,7
Kindergärtner/-in	1	7,7
Erzieher/-in	1	7,7

Tabelle 3: Berufe der Befragten

Familienkonstellation

Geburtenfolge	Befragte	Geschwister (behindert)
1. Stelle	4	5
2. Stelle	6	2
3. Stelle	2	5
4. Stelle	1	-

Tabelle 4: Geburtenfolge

Bei der Frage nach der Geburtenfolge gaben 4 der Befragten an Erstgeborene/-er zu sein, 6 hatten ein und 2 hatten 2 große Geschwister. Eine Person gab an, an 4. Stelle zu stehen. Bei den Angaben über die beeinträchtigten Geschwister fällt auf, dass 5 zu den Erstgeborenen zählen und ebenfalls 5 als drittes Kind das Licht der Welt erblickten. 2 Personen standen an zweiter Stelle und von einer Schwester/ einem Bruder wurden zur Geschwisterposition keine Angaben gemacht.

Familienkonstellation in der Kindheit

Neun Personen gaben an, mit beiden Elternteilen aufgewachsen zu sein, drei Befragte lebten mit nur einer erwachsenen Bezugsperson zusammen und 1 Mal wurden 4 Erwachsene angegeben, da die Eltern mit den Großeltern zusammen lebten.

Die Zahl der Geschwister lag bei einer Person bei 7 und bei 5 der Befragten bei 2. Die anderen wuchsen mit jeweils 3 bzw. 2 Geschwistern auf. Das unten aufgeführte Diagramm soll dies noch einmal verbildlichen.

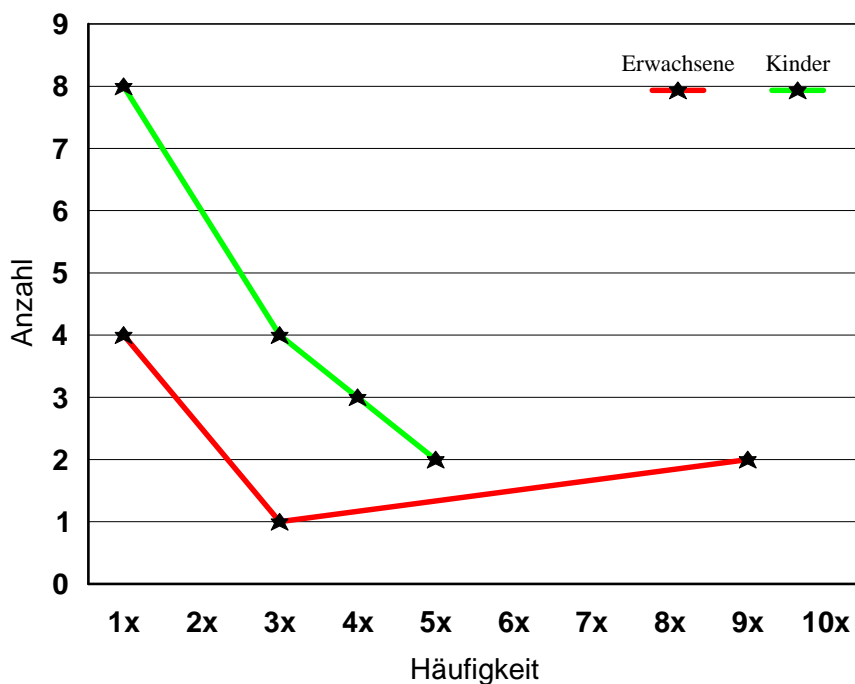


Abbildung 2:
Familienkonstellation in der Kindheit der Befragten

Altersabstand zwischen den Geschwistern

Altersabstand	Anzahl	Prozent
1Jahr	3	23,1
2-3 Jahre	4	30,8
4-6 Jahre	5	38,5
7-9Jahre	-	-
10-12 Jahre	1	7,7

Tabelle 5: Altersabstand der Befragten und ihrer Geschwister

Der durchschnittliche Altersabstand zwischen den Befragten und ihrer behinderten Schwester bzw. ihrem Bruder lag zwischen 3 und 6 Jahren. Dabei trennten 38,5% ein Abstand von 4 bis 6 Jahren, 30,8% ein Abstand von 2 bis 3 Jahren und 7,7% ein Abstand von 10-12 Jahren. Die altersmäßige Entfernung von einem Jahr und weniger wurde bei 23,1% der Befragten festgestellt.

Besuch von Fördereinrichtungen

Einrichtung	Anzahl	Prozent
Integrationskindergarten	3	23,1
Integrationsklassen	2	15,4
Förderschule	6	46,1
Tagesstätte	2	15,4
Werkstatt für Behinderte	3	23,1
Betrieb	2	15,4

Tabelle 6: Besuch von Fördereinrichtungen

Die Ausführungen zu den besuchten Fördereinrichtungen sind auf vielen Fragebögen nicht vollständig aufgeführt, da die Antworten in sich nicht schlüssig sind. Aus diesem Grund kann keine umfassende Aussage über die mit den Geschwistern der Befragten durchgeführten Förderungen getroffen werden. Allerdings kann gesagt werden, dass 6 Personen angegeben haben, dass ihre Geschwister eine Förderschule besucht haben, 2 wurden in einer Integrationsklasse beschult, drei Brüder und Schwestern in einem Integrationskindergarten gefördert und 2 erhalten in einer Tagesstätte die notwendige Hilfe. Auch einige wenige Informationen über die weitere Ausbildung wurden gegeben. So arbeiten 2 Geschwister mit Beeinträchtigung in einem Integrationsbetrieb und 3 in einer Werkstatt für Behinderte.

Auszug aus dem Elternhaus und derzeitige Lebenssituation

Von 61,5% der Befragten wurde angegeben, dass ihre Geschwister von zu Hause ausgezogen sind und in Wohngruppen (46,1%) oder selbstständig (15,4%) leben. Nur 38,5% leben noch in der Wohnung/ im Haus ihrer Eltern. Ebenfalls 61,5% der Befragten leben nicht mehr zu Hause.

Auszug	Anzahl	Prozent
Geschwister ausgezogen	8	61,5
Geschwister nicht ausgezogen	5	38,5
Befragte ausgezogen	8	61,5
Befragte nicht ausgezogen	5	38,5

Tabelle 7: Auszug aus dem Elternhaus

Wohnort	Anzahl	Prozent
Wohngruppe/-heim	6	46,1
Zu Hause	5	38,5
selbstständig	2	15,4

Tabelle 8: Derzeitige Lebenssituation

Behinderung

Behinderungsart	Anzahl	Prozent
Körperbehinderung	6	46,1
Geistige Behinderung	7	53,8

Tabelle 9: Behinderungsart

Die Angaben zu den einzelnen Behinderungen waren unterschiedlicher Natur. Zusammenfassend ist jedoch zu sagen, dass bei 53,8% Geschwistern der Befragten eine geistige (mit körperlichen Beeinträchtigungen) und bei 46,1% eine körperliche Behinderung (ohne geistige Beeinträchtigung) vorlag. Dazu zählen:

- Körperbehinderungen:
- Beinamputation
 - Gehörlosigkeit
 - progressive Muskeldystrophie Duchenne
 - Möbius-Syndrom
 - Hemiparese
 - Lähmung der unteren Extremitäten

Geistige Behinderung: - Trisomie 21 (4x)

- Entwicklungsverzögerung aufgrund mehrmaliger Meningitiserkrankung
- frühkindliche Hirnschädigung
- geistige Behinderung (nicht näher erläutert)

6.4.2 Auswertung und Interpretation des Fragebogens

Umgang der Eltern mit der Behinderung (Frage 1)

Auf die Frage, wie die Eltern mit der Behinderung des Kindes umgegangen sind, antworteten 53,9% 'Es war für sie nicht einfach', und 46,1% gaben an, dass ihre Eltern mit der Situation gut zu recht kamen. Von den Befragten wählte keiner die Antwort 'Ich habe davon nichts mitbekommen'.

Interpretation: In fast allen Familien sind beide Elternteile vorhanden, nur drei berichteten davon, allein mit einem Elternteil aufgewachsen zu sein. Von diesen dreien sagten alle aus, dass es für die Eltern nicht einfach war. Dies macht deutlich, dass die Behinderung, wie in 4.2.1 beschrieben, eine große Belastung für die erwachsenen Bezugspersonen darstellt, die entweder die Familien zusammenschweißt oder trennt. In zwei Fällen war es die Mutter, die sich um alle Kinder kümmert, die dritte Person machte dazu keine Angaben.

Des Weiteren ist auch keine deutliche Verbindung zwischen der Schwere der Behinderung und der Akzeptanz in der Familie zu erkennen. Da jedoch das Schädigungsbild bei allen dreien im Bereich der geistigen Behinderung liegt, bei zweien wurde Trisomie 21 und bei einem eine frühkindliche Hirnschädigung (keine genaueren Ausführungen vorhanden) festgestellt, wäre es denkbar, dass dies einen auslösenden Faktor für die Trennung der Eltern darstellte.

Antworten	Anzahl	Prozent
Sie kamen gut zurecht	6	46,1
Es war für sie nicht einfach	7	53,9
Ich habe davon nichts mitbekommen	-	-

Tabelle 10: Umgang der Eltern mit der Behinderung

Person, die die Befragten zum ersten Mal über Behinderung informierte (Frage 2)

Wissen durch:	Anzahl	Prozent
Durch meine Eltern	13	100
Durch Verwandte	-	-
Durch Ärzte	-	-
Andere Personen	-	-

Tabelle 11: Person die Befragte zum ersten Mal über Behinderung informierte

Überraschender Weise gaben 100% an, von ihren Eltern über die Behinderung informiert worden zu sein. In allen Familien wurde die Behinderung demnach nicht vor den Heranwachsenden verheimlicht.

Interpretation: Die einheitliche Antwort der Befragten weist auf gutes Familienklima hin, da Informationen nicht geheim gehalten (wie in dem in 7.1 folgenden Beispiel von ILSE ACHILLES) sondern offen mit den Heranwachsenden besprochen wurden.

Möglichkeit, dem beeinträchtigten Geschwister gegenüber Ärger zu äußern (Frage 3)

Möglichkeit Ärger zu zeigen	Anzahl	Prozent
Ich konnte meinen Ärger bei Ihr/Ihm genauso deutlich zeigen wie bei anderen Familienmitgliedern	7	53,8
Ich konnte meinen Ärger zeigen, tat dies jedoch nur selten	5	38,5
Ich habe meinen Ärger lieber heruntergeschluckt	1	7,7

Tabelle 12: Möglichkeit Ärger zu äußern

Gefragt nach der Möglichkeit, der Schwester bzw. dem Bruder mit Beeinträchtigung gegenüber Ärger zu zeigen, sagten 53,8% aus, dies ebenso deutlich zu können wie bei anderen Familienmitgliedern. Dagegen gaben nur 7,7% an, ihren Ärger lieber heruntergeschluckt zu haben und 38,5% antworteten, dass sie zwar ihre negativen Gefühle äußern konnten, dies jedoch nur selten taten.

Interpretation: Die Tatsache, dass die Geschwister ihre negativen Gefühle der behinderten Schwester bzw. dem behinderten Bruder gegenüber zeigen konnten, bestätigt die Annahme, dass im Großteil der befragten Familien ein positives Familienklima herrscht/-e.

Wie schon in 5.2 ausführlich erläutert, fällt es besonders Eltern, die die Behinderung nicht akzeptiert haben, schwer Ärger von Seiten der Geschwister auf das beeinträchtigte Kind zuzulassen. Dies kann demnach als Hinweis gesehen werden, dass die Behinderung in den Familien akzeptiert wurde. Eine Person gab an, ihren Ärger lieber heruntergeschluckt zu haben, möglicherweise ist dies in Verbindung mit ihrer Stellung in der Geschwisterreihe (sie ist die Erstgeborene) zu sehen, da sie als Erstgeborene (keinen Vater) neben der Mutter ständige Bezugsperson für Geschwister war und von ihr verantwortungsbewusstes Handeln gefordert war. Diese Annahme findet sich auch in der Theorie¹² wieder, kann allerdings aufgrund der geringen Informationen in diesem Fall nicht bestätigt werden.

Gespräche mit den Eltern über die Behinderung (Frage 4)

Entscheidung	Anzahl	Prozent
ja	8	61,5
nein	3	23,1
manchmal	2	15,4

Tabelle 13: Gespräche mit den Eltern über die Behinderung

Die Mehrheit der Befragten (61,5%) konnte mit den Eltern über die Behinderung reden. Dies lässt in Verbindung mit Frage 1 und 3 erkennen, dass in den befragten Familien ein überwiegend offenes Verhältnis vorherrschte bzw. vorherrscht. Die Behinderung scheint bei vielen von Anfang an Gesprächsthema gewesen zu sein. Allerdings muss auch gesagt werden, dass 23,1% der befragten Geschwister mit den Eltern nicht über die Behinderung sprechen konnten/ können und zwei Personen (15,4%) angaben, dies nur manchmal zu können/ gekonnt zu haben. Auf den Nutzen dieser Eltern - Kind Gespräche wird im Punkt 7.1 genauer eingegangen.

¹² Darauf wird in Kapitel 4.2.3, ‚Alter, Geschwisterposition und Geschlecht‘, auf den Seiten 33 bis 35 Bezug genommen.

Interpretation: Das Ergebnis bestätigt die Annahme, dass in den Familien ein weitgehend positives Familienklima zu finden war bzw. ist. Da 8 von 13 Befragten angaben, mit ihren Eltern über die Behinderung sprechen zu können, scheint dies zumindest in diesen 8 Familien der Fall zu sein. So konnte bei ihnen ebenfalls Ärger gezeigt werden und über die Behinderung wurde auch von den Eltern zuerst berichtet, daher scheint dieser Schluss berechtigt. Über die Gründe der 3 Befragten, nicht mit den Eltern sprechen zu können, lässt sich an dieser Stelle nur spekulieren, da ähnliche familiäre Voraussetzungen der Fall sind und gerade in diesen Bereich die Persönlichkeit des einzelnen, sowohl Eltern als auch Kind, eine Rolle spielt, ist eine wertende Interpretation nicht möglich.

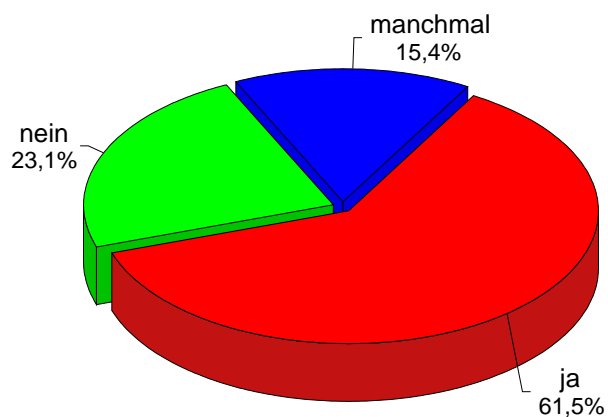


Abbildung 3: Gespräche mit den Eltern über die Behinderung

Gesprächspartner der Befragten neben den Eltern (Frage 5)

Gesprächspartner	Anzahl	Prozent
Großeltern	3	23,1
Andere Verwandte	5	38,5
Ärzte	1	7,7
andere	12	92,3

Tabelle 14: Gesprächspartner der Befragten

Als häufige Gesprächspartner wurden von den Befragten Verwandte (38,5) und Großeltern (23,1) angegeben. Nur eine Person nannte Ärzte als Gesprächspartner. Bei weiteren Personen, mit denen die Geschwister über die Behinderung sprechen konnten, wurden

hauptsächlich Freunde genannt (von allen 12, die diese Antwort wählten), aber auch Kolleginnen, Bekannte und Freunde der Familie, die auch ein behindertes Kind hatten, wurden aufgezählt.

Interpretation: Nur eine Person nannte Ärzte als Gesprächspartner, dies lässt vermuten, dass Experten relativ wenig Einfluss auf die Geschwister haben. Möglicherweise liegt dies an der in 5.6.1 beschriebenen bemerkenswerten Tatsache, dass Geschwister, was die Behinderung ihrer Schwester bzw. Ihres Bruders anbetrifft, selbst Experten sein können und dabei den Ärzten in diesem speziellen Fall einen Schritt voraus sind. Hinzu können schlechte Erfahrungen kommen, die mit Ärzten gemacht wurden, so dass man das erhaltene Ergebnis nicht als Zufall abtun kann.

Reaktionen der näheren Umwelt (Frage 6)

Reaktionen der Umwelt	Anzahl	Prozent
Ganz unterschiedlich, mal positiv, mal negativ	7	53,8
Überwiegend positiv	5	38,5
Überwiegend negativ	1	7,7

Tabelle 15: Reaktionen der näheren Umwelt

Aus der Tabelle wird ersichtlich, dass die Reaktionen der näheren Umwelt von den Befragten unterschiedlich wahrgenommen wurden. So gaben 53,8% an, sowohl positive als auch negative Erfahrungen in ihrem Verwandten und Bekanntenkreis gemacht zu haben (5.5). Die Erfahrungen von 38,5% waren überwiegend positiv, und nur 7,7% gaben an, überwiegend negativen Reaktionen begegnet zu sein.

Interpretation: Der größte Teil der Befragten (7) gab an, sowohl positiven als auch negativen Reaktionen der näheren Umwelt begegnet zu sein. Dabei wird deutlich, dass Ausgrenzung im Leben der befragten Geschwister durchaus eine Rolle spielt. Besonderes Gewicht erhält dies durch die Tatsache, dass nach dem näheren Umfeld, also den Verwandten, Freunden oder auch Bekannten gefragt wird. Selbst in diesem engen sozialen Gefüge finden Stigmatisierungen statt. Es muss allerdings ebenfalls gesehen werden, dass nur eine Person überwiegend negative Erfahrungen geschildert hat, von immerhin 5 Personen, einem relativ großen Teil, wird dagegen von überwiegend positiven Reaktionen

berichtet, und auch die 7 Personen haben nicht nur negative Reaktionsformen angegeben. Dies lässt eine positive Tendenz erkennen, die zumindest bei den befragten Geschwistern zu dem Schluss führt, dass zwar negative Erfahrungen gemacht werden, aber ebenso in leichter Überzahl angenehme Reaktionen zu beobachten sind.

Reaktionen Fremder auf die Behinderung (Frage 7)

Reaktionen Fremder	Anzahl	Prozent
Ganz unterschiedlich, mal positiv, mal negativ	9	69,2
Überwiegend positiv	3	23,1
Überwiegend negativ	1	7,7

Tabelle 16: Reaktionen Fremder auf die Behinderung

Fremde reagierten sowohl negativ als auch positiv auf die Behinderung des Geschwisters der Befragten. Dies gaben 69,2% der befragten Personen an. Wie schon bei der vorangegangenen Frage wird auch hier nur von einer Person (7,7%) die Angabe gemacht, überwiegend negative Erfahrungen gemacht zu haben. Drei der Befragten (23,1%) sprachen dagegen von überwiegend positiven Reaktionen.

Interpretation: Im Gegensatz zur vorangegangenen Frage werden nur von 3 der befragten Personen überwiegend positive Reaktionen von Fremden angegeben. Ein Zuwachs ist dabei sowohl bei positiven als auch bei negativen Reaktionen erkennbar, dies erklärten 9 der Befragten. Demnach scheinen im Vergleich zur Frage 6 mehr negative Reaktionsformen beobachtbar, die, wie schon in 4.2.5 beschrieben, für die Geschwister zur Belastung werden können. Inwieweit diese Belastung allerdings bei der Stichprobe vorhanden ist, lässt sich nicht genau sagen, da nur nach den Reaktionen und nicht nach den Auswirkungen gefragt wurde. Zwar werden noch immer mehr positive als negative Erfahrungen dargestellt (3 positive - 1 negative), im Zuge der zunehmenden Aufklärung ist es jedoch anzustreben, dass die Zahl der negativen Reaktionen weitgehend verschwindet.

Verhältnis zu Freunden (Wissen über Behinderung, Besuche) (Frage 8)

Verhältnis zu Freunden	Anzahl	Prozent
Ja sie wussten davon und waren oft zu Besuch	12	92,3
Ja sie wussten davon und waren selten/nie zu Besuch	1	7,7
Nein sie wussten nichts davon und waren oft zu Besuch	-	-
Nein sie wussten nichts davon und waren selten/nie zu Besuch	-	-

Tabelle 17: Verhältnis zu Freunden (Wissen über Behinderung, Besuche)

Auf die Frage nach dem Wissen ihrer Freunde über die Behinderung und der Häufigkeit von Besuchen gaben 12 der Befragten, und somit 92,3%, an, dass die Freunde über die Beeinträchtigung der Schwester bzw. des Bruders Bescheid wussten und oft zu Besuch waren. Nur 7,7% sagten aus, dass Freunde zwar über das behinderte Geschwister aufgeklärt waren, aber nur selten/nie Besuche abstatteten.

Interpretation: Das eindeutige Ergebnis scheint darauf hinzudeuten, dass die Freunde der Befragten die behinderten Geschwister weitgehend akzeptieren, und was ebenfalls interessant ist, dass die Geschwister selbst offen mit der Tatsache umgehen können, dass ihre Schwester bzw. ihr Bruder behindert ist. Zusätzlich spielt auch hier die Akzeptanz der Eltern in Bezug auf die Behinderung eine Rolle, da sie es zulassen, dass ihre Kinder Freunde mitbringen, scheinen auch sie gut mit der Tatsache umgehen zu können, ein beeinträchtigtes Kind zu haben. Dies bestätigt den durch Frage 1,3 und 4 gewonnenen Eindruck, dass in den Familien ein überwiegend positives Familienklima herrschte. Eine Verbindung zur Art und Schwere der Behinderung und der Akzeptanz der Freunde ist an dieser Stelle nicht zu erkennen. Auch geschlechtsspezifisch lässt sich keine klare Aussage treffen.

Notwendigkeit der Hilfe durch die Befragten (Frage 9)

Hilfe notwendig?	Anzahl	Prozent
Ja sehr oft, meist bei...	8	61,5
Oft, meist bei ...	2	15,4
Selten, nur bei ...	1	7,7
nie	2	15,4

Tabelle 18: Notwendigkeit der Hilfe durch die Befragten

Hilfe, die von den Geschwistern am häufigsten erwartet wurde, waren Hausarbeiten und Betreuungsaufgaben. Zwei Personen nannten außerdem die Pflege des behinderten Geschwisters. Dabei gaben 61,5% an, sehr oft geholfen zu haben bzw. weiterhin sehr oft zu helfen. Ihre Hilfe wurde oft benötigt, erklärten 15,4% und 7,7% mussten den Eltern und Geschwistern selten zur Hand gehen. Keinerlei Hilfe wurde von 15,4% der Befragten erwartet, weder im Haushalt noch bei der Pflege. Die beiden männlichen Befragten waren in den Kategorien selten und nie zu finden, wobei von den weiblichen Personen überwiegend Hilfe erwartet wurde.

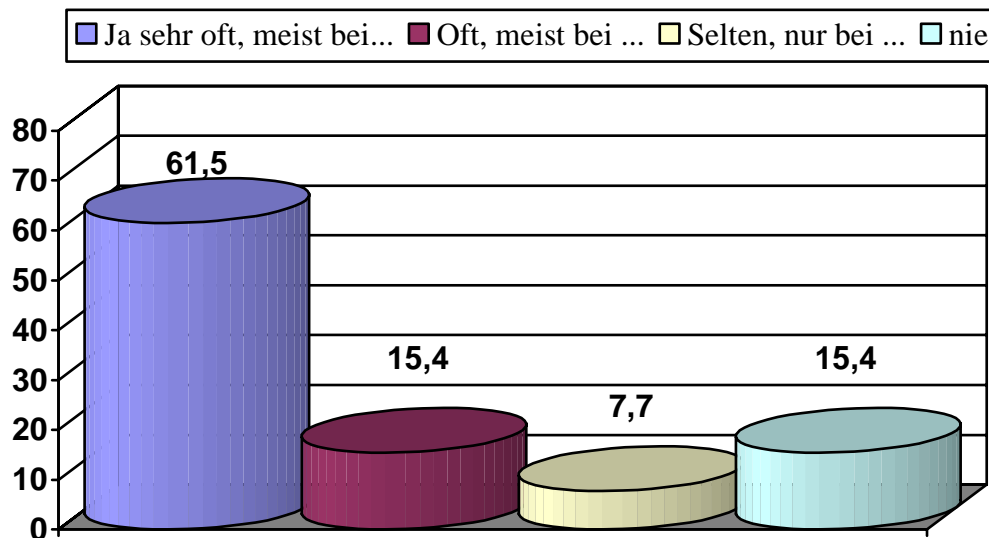


Abbildung 4: Notwendigkeit der Hilfe durch die Befragten

Interpretation: Bei dieser Frage scheint die Rolle des Geschlechts von Bedeutung zu sein, sieht man sich die Ergebnisse an. Zwar gab es innerhalb der Befragung nur zwei Männer, so dass keine allgemeingültige Aussage möglich ist, diese antworteten jedoch mit selten oder nie auf die Frage nach ihren Tätigkeiten im Haushalt. Die weiblichen Befragten gaben überwiegend an, oft bis sehr oft geholfen zu haben, wobei jedoch keine Verbindung zur Geschwisterposition gesehen werden kann, wie dies in 4.2.3 angedeutet wurde. So halfen

ebenso die jüngsten wie die ältesten Töchter der Familie. Auch eine Verbindung zur Schwere der Behinderung ist nicht erkennbar. Die Tatsache, dass die befragten Personen überwiegend Haushalts- und Betreuungsaufgaben als 'Hilfe in besonderem Maße' angaben, macht deutlich, dass die in 5.6 beschriebenen Einschränkungen der Freiheit für die Befragten durchaus eine Rolle spielten. Sie mussten vermehrt bei Arbeiten helfen, ob allerdings diese Hilfe weniger Freizeit zur Folge hatte, soll die folgende Frage beantworten.

Freizeit der Befragten im Vergleich zu Freunden (Frage 10)

Weniger freie Zeit	Anzahl	Prozent
ja	10	76,9
nein	3	23,1

Tabelle 19: Freizeit der Befragten im Vergleich zu Freunden

Einschränkungen im Freizeitbereich gaben 76,9% der befragten Personen an. Die Zeit, die ihnen privat zur Verfügung stand, unterschied sich von der ihrer Freunde, da sie als geringer eingeschätzt wurde. Dagegen sagten 23,1% aus, nicht weniger freie Zeit als ihre Freunde zur Verfügung (gehabt) zu haben.

Interpretation: Zehn der Befragten sagten aus, weniger Freizeit als ihre Freunde gehabt zu haben. Neun davon gaben ebenfalls an, vermehrt an Pflege- und Haushaltstätigkeiten beteiligt gewesen zu sein. Es kann daher vermutet werden, dass diese erhöhten Arbeitstätigkeiten die geringere Freizeit bedingten. Bei einer Person hatte die Hausarbeit keine Auswirkungen auf ihre freie Zeit, da in dieser Familie neben dem behinderten Bruder zwei Schwestern mit geringem Altersabstand lebten, ist es denkbar, dass die Hausarbeit zwischen ihnen, wie schon in 4.2.3 in der Theorie beschrieben, aufgeteilt wurde, so dass jeder feste Arbeiten hatte, die aber noch genug Raum für eigene Freizeitaktivitäten ließen. Um genauere Aussagen treffen zu können, wären allerdings genauere Einzelfalluntersuchungen nötig. Auffallend ist weiterhin, dass eine männliche Person ebenfalls weniger Freizeit als seine Freunde angegeben hat, obwohl seine Hilfe nicht in besonderem Maße im Haushalt- und bei der Pflege notwendig war. Welche Ursachen diese subjektive Einschätzung hatte, lässt sich leider an dieser Stelle nicht sagen.

Gemeinsame Unternehmungen von Befragten und Geschwistern (behindert) (Frage 11)

Unternehmungen	Anzahl	Prozent
Ja	4	30,8
Nein	-	-
Manchmal	9	69,2

Tabelle 20: gemeinsame Unternehmungen von Befragten und Geschwistern (behindert)

Aus der Tabelle wird ersichtlich, dass die Mehrzahl (69,2%) der Befragten gelegentlich etwas gemeinsam mit den Geschwistern unternahmen. Die übrigen 30,8% erklärten, öfter zusammen mit ihnen die Freizeit zu verbringen. Überraschenderweise gab niemand an, nicht auf Unternehmungen mit der behinderten Schwester oder dem behinderten Bruder zurückblicken zu können.

Interpretation: Vier Personen erklärten, viel mit ihrer behinderten Schwester oder ihrem Bruder unternommen zu haben. Dabei ist keine Verbindung zu Art und Schwere der Behinderung und gemeinsamen Freizeitunternehmungen zu erkennen. Die Tatsache, dass 9 Personen gelegentlich etwas mit ihrem Geschwister unternommen haben, zeigt dass scheinbar ein positives Familienklima herrschte, ohne den Zwang sich ständig um die Schwester oder den Bruder kümmern zu müssen.

Auswirkungen auf die Befragten mit einer Schwester/ einem Bruder mit Behinderung aufgewachsen zu sein (Frage 12)

Auswirkungen	Anzahl	Prozent
Ich bin selbstbewusster geworden	2	15,4
Ich kann besser auf andere Menschen eingehen	10	76,9
Durch sie/ihn habe ich gelernt Verantwortung zu tragen	10	76,9
Ich bin dadurch ...	8	61,5
Diese Erfahrung hatte keine Auswirkungen auf meine Entwicklung	2	15,4
Diese Erfahrung hatte keine positiven Auswirkungen auf meine Entwicklung	1	7,7

Tabelle 21: Auswirkungen auf die Befragten mit einer Schwester/ einem Bruder mit Behinderung aufgewachsen zu sein

Als Auswirkungen der Tatsache eine Schwester bzw. einen Bruder mit Beeinträchtigung zu haben, gaben jeweils 76,9% an, dadurch besser auf Menschen eingehen zu können und gelernt zu haben, Verantwortung zu tragen. Ein gesteigertes Selbstbewusstsein bekamen 15,4% und ebenfalls 15,4% erklärten, dass diese Tatsache keine Auswirkungen auf sie hatte. Von 7,7% wurde die Angabe gemacht, keine positiven Auswirkungen auf die Entwicklung festgestellt zu haben.

61,5% gaben bei dieser Frage selbst formulierte Auswirkungen an. Diese werden in ihrer Vielzahl im Folgenden genannt, um aufzuzeigen wie vielseitig und intensiv die Auswirkungen einer behinderten Schwester bzw. eines Bruders auf die Geschwister sein können.

- Ich bin dadurch:
- wesentlich schneller erwachsen geworden.
 - vernünftiger und verantwortungsbewusster als meine Altersgenossen geworden.
 - selbstständig geworden.
 - sensibler, ängstlicher gegenüber anderen.
 - Förderschullehrerin an der KB-Schule geworden.
 - tolerant sensibel, aber auch verschlossener und wenig auf mich bedacht => psychische Probleme.
 - in einen pädagogischen Beruf eingestiegen.
 - offener gegenüber schweren Situationen, ich habe gelernt, dass man auch schwierige Dinge meistern kann, auch wenn sie eventuell ein Leben lang dauern.
 - habe ihm gegenüber bis heute Schuldgefühle.

Interpretation: Mit dieser Frage wollte ich zeigen, wie vielseitig die Auswirkungen eines behinderten Menschen auf seine Geschwister sein können. Ich denke, durch die Vielzahl der Antworten ist dies deutlich geworden. Um die Auswirkungen allerdings genau verstehen zu können, muss man sich oftmals die gesamte Situation einer Person ansehen. So sind zwar überwiegend positive Antworten zu finden, allerdings machen Worte wie: ich bin sensibler, ängstlicher gegenüber anderen oder ich habe ihm gegenüber bis heute Schuldgefühle, nachdenklich. Welche Ursache die genannten Antworten haben, lässt sich nicht ohne offenes Gespräch mit dem Betroffenen sagen. Da dies ein anonymer

Fragebogen war, ergab sich diese Möglichkeit leider für mich nicht. Auch ist dies nicht der Raum für Spekulationen, so dass ich darauf nicht genauer eingehen werde.

Beeinflussung von Lebensentscheidungen (Frage 13)

Beeinflussung	Anzahl	Prozent
Nein	2	15,4
Ja , und zwar ...	9	69,2
Ich bin mir nicht sicher	2	15,4

Tabelle 22: Beeinflussung von Lebensentscheidungen

Bei Lebensentscheidungen, die durch das Geschwisterkind, mit Beeinträchtigung beeinflusst wurden, wird von den Befragten häufig (69,2%) die Partnerwahl und die Berufsentscheidung genannt. Drei Personen wählten aufgrund der Behinderung der Schwester bzw. des Bruders einen pädagogischen Beruf. Aber auch die Wohnortentscheidung wurde von einigen als durch die Behinderung beeinflusst angegeben. Weitere 15,4% erklärten, sie seien unsicher, was den Grad der Beeinflussung angeht und ebenfalls 15,4% wurden nicht von ihren behinderten Geschwistern bei Lebensentscheidungen beeinflusst. Interessant in diesem Zusammenhang ist die Tatsache, dass eine Person Biologie Student ist, ein Geschwister mit Down-Syndrom hat und sich auf die Genomforschung spezialisiert hat, aber bei dieser Frage nur die Partnerwahl angab.

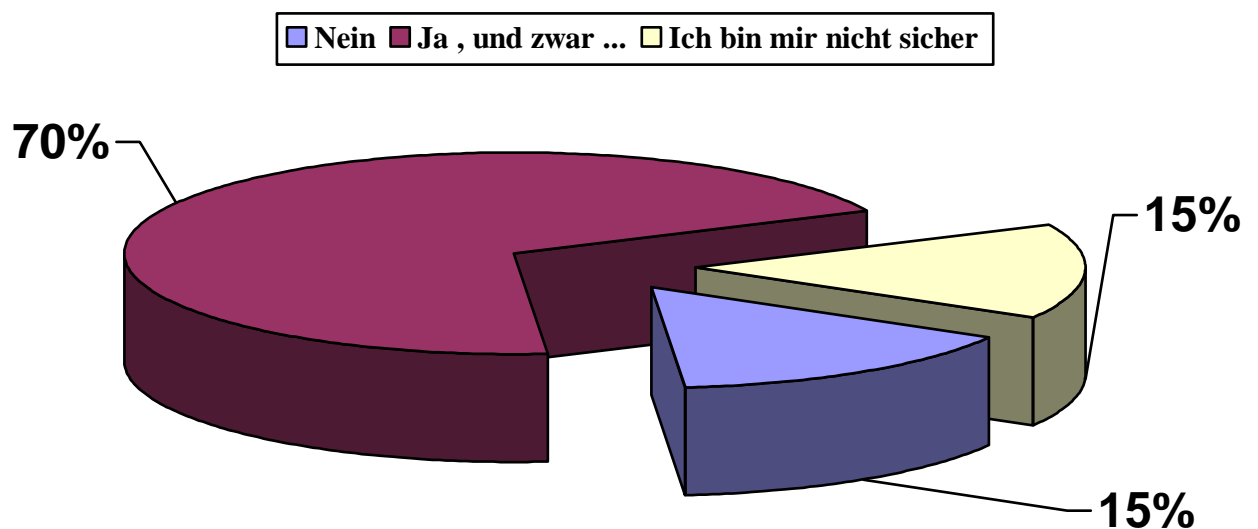


Abbildung 5: Beeinflussung von Lebensentscheidungen

Interpretation: Die von neun Personen angegebenen beeinflussten Lebensentscheidungen durch das behinderte Geschwister sind sich fast alle ähnlich und lassen eine positive Einstellung zur Schwester bzw. zum Bruder erkennen. Da häufig in diesem Zusammenhang Ängste erwähnt werden, wie z.B. die Entscheidung eigene Kinder zu bekommen, da diese möglicherweise auch von der Behinderung betroffen sein können¹³, erwartete ich Antworten, die mehr in diese Richtung tendierten. Daher überraschte es mich ein wenig, dass die Lebensentscheidungen, die die Befragten angaben, sich hauptsächlich auf die Berufsentscheidung oder die Partnerwahl bezogen. Auch die Frage nach dem richtigen Wohnort wurde von den Geschwistern abhängig gemacht, was auf eine enge Bindung zwischen Befragten und dessen Schwester oder Bruder hinweist. Entscheidungen, die den richtigen Partner oder die neue Wohnung betreffen, haben ja normalerweise nichts mit den Geschwistern zu tun, aus diesem Grund ist es interessant zu sehen, welche Auswirkungen die Tatsache mit einer Schwester einem Bruder mit Beeinträchtigung aufgewachsen zu sein, auf dessen Geschwister haben kann.

Einfluss der Befragten auf ihre Geschwister (behindert) (Frage 14)

Positiven Einfluss	Anzahl	Prozent
Ja	11	84,6
Nein	-	-
Ich bin mir nicht sicher	2	15,4

Tabelle 23: Einfluss der Befragten auf ihre Geschwister (behindert)

Auf die Frage, ob die Geschwister ihre behinderte Schwester bzw. ihren Bruder positiv in ihrer/ seiner Entwicklung beeinflusst haben, gaben 84,6% 'Ja' an. Die Antwort 'Nein' wurde von ihnen nicht gewählt, allerdings erklärten 15,4%, nicht genau zu wissen, ob eine positive Beeinflussung stattgefunden hat.

Interpretation: Bei dieser Frage wird deutlich, dass auch die Geschwister selbst einen Einfluss auf die beeinträchtigte Schwester bzw. den beeinträchtigten Bruder haben können. Natürlich wird hier nur nach der subjektiven Sichtweise gefragt, so dass über die tatsächlichen Auswirkungen wenig bekannt wird, allerdings wissen die Befragten neben ihren Eltern wahrscheinlich mehr als jeder andere über ihre Geschwister und deren

¹³ Darauf wird in Kapitel 5.7.2, 'Angst, behinderte Kinder zu bekommen', auf den Seiten 59 und 60 Bezug genommen.

Entwicklung, es ist daher wahrscheinlich, dass sie ihren Einfluss richtig einschätzen können.

Betrachtet man die Verbindung mit Frage 12 und 13 lässt sich die Tendenz erkennen, dass die Beeinflussung von nicht behinderten und behinderten Geschwistern immer auf Gegenseitigkeit beruht. Sowohl die Befragten als auch ihre Schwestern und Brüder scheinen von dieser Beziehung zu profitieren. Inwieweit dies den Tatsachen entspricht, kann natürlich nur durch genauere Betrachtung der Geschwisterbeziehung im Einzelfall gesagt werden, da an dieser Stelle nur, wie schon erwähnt, nach der subjektiven Sicht der betroffenen Geschwister geurteilt wurde.

Heutiges Verhältnis zur behinderten Schwester bzw. zum behinderten Bruder (Frage 15)

Verhältnis	Anzahl	Prozent
Wir haben ein sehr gutes Verhältnis und sehen uns oft	7	53,8
Wir sehen uns zwar selten, unser Verhältnis ist jedoch recht gut	5	38,5
Wir haben kaum noch Kontakt	1	7,7

Tabelle 24: Heutiges Verhältnis zur behinderten Schwester bzw. zum behinderten Bruder

Auf die Frage nach der heutigen Beziehung der Geschwister erklärten über die Hälfte der Betroffenen (53,8%), dass sie ein sehr gutes Verhältnis zu ihrer/ ihrem behinderten Schwester/ Bruder haben. 38,5% gaben an, sich zwar selten zu sehen, jedoch ein recht gutes Verhältnis zu haben. Nur eine Person erklärte, kaum noch Kontakt mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung zu haben.

Interpretation: Die Aussage, ein gutes Verhältnis zu den Geschwistern zu haben, die von 12 der Befragten gewählt wurde, ist ein weiterer Hinweis auf das positive Klima in den jeweiligen Familien. Auch wenn die Möglichkeit, sich öfter zu sehen, nicht gegeben ist, ist die Beziehung noch intakt und wird als recht gut bezeichnet (von 5 Personen). Diese Antworten decken sich mit den vorangegangenen und zeigen, dass trotz Belastungen (Arbeiten) und Einschränkungen (weniger Freizeit) ein lang anhaltendes, positives Verhältnis zwischen den Geschwistern bestehen kann - und, zumindest bei der vorliegenden Stichprobe, auch besteht. Nur eine Person gab bei dieser Frage und auch in

dem gesamten Fragebogen ein eher negatives Bild ihrer Familien- und vor allem Geschwisterbeziehung wieder, so dass deutlich wird, dass das Verhältnis zwischen den Geschwistern auch anderer Natur sein kann und diese Stichprobe daher keine Verallgemeinerung darstellen kann und soll.

Zukunftswünsche der Befragten für ihre Geschwister (behindert) (Frage 16)

Zukunftswünsche	Anzahl	Prozent
Er/ Sie sollte so selbst bestimmt leben wie möglich	11	84,6
Darüber hab ich mir noch keine Gedanken gemacht	1	7,7
Seine Zukunft sollte so aussehen ...	5	38,5

Tabelle 25: Zukunftswünsche der Befragten für ihre Geschwister (behindert)

Für die Zukunft der Geschwister wird häufig ein finanziell gesichertes, selbstständiges und glückliches Leben gewünscht. Eine Person gab an, dass sie sich zwar ein zufriedenes und glückliches Leben für das Geschwisterkind wünscht, allerdings mit dessen Leben so wenig wie möglich zu tun haben will. Weiterhin wünschten sich 84,6% für ihre Schwester/ ihren Bruder ein weitgehend selbst bestimmtes Leben.

Interpretation: Die hauptsächlich positiven Zukunftswünsche machen deutlich, wie wichtig und intensiv die Beziehung zu den Geschwistern mit Beeinträchtigung den Befragten ist. Elf Personen gaben an, ihre Schwester bzw. ihr Bruder solle so selbst bestimmt leben wie möglich, dadurch wird deutlich, dass von den meisten ein Leben nur mit der unmittelbar benötigten Hilfe als Ziel gesehen wird. Nur 1 Person erklärte, sich darüber noch keine Gedanken gemacht zu haben, was allerdings in Verbindung mit der Tatsache gesehen werden muss, dass der Bruder erst 6 Jahre alt ist, Zukunftsvorstellungen daher noch ein wenig verfrüht sind.

6.5 Zusammenfassung der Ergebnisse und Beantwortung der Fragestellung

Der Fragebogen hat sich mit der Alltagswirklichkeit von Personen mit behinderten Geschwistern in Kindheit und Jugend befasst, einen Einblick in gegenwärtige Situationen erlaubt und Zukunftsprognosen erfragt. Die Ergebnisse zeigen, dass die Schwestern und Brüder das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister überwiegend positiv bewältigt haben.

Nur bei einer Person wurden deutliche Probleme sichtbar. Diese hatte nicht die Gelegenheit, mit ihren Eltern über die Beeinträchtigung zu sprechen und berichtet von Schuldgefühlen gegenüber der behinderten Schwester bzw. dem Bruder. Auch dies findet sich in der Theorie wieder¹⁴ und macht deutlich, dass die Behinderung zu einer psychischen Belastung werden kann. Die Entscheidung, eigene Kinder zu bekommen, scheint bei der befragten Person durch die Behinderung des Geschwisters ebenfalls negativ beeinflusst, da sie angab, sich nicht sicher zu sein. Woher diese Unsicherheit kommt und wie sie sich auf das Leben des betroffenen Menschen auswirkt, kann an dieser Stelle nur vermutet werden. Im Vorangegangenen¹⁵ wurde dies allerdings schon unter der Hilfenahme der Literatur behandelt, so dass möglicherweise dort die Ursachen zu finden sind. Wie auch der Großteil der Befragten war die Hilfe dieser Person bei Hausarbeiten notwendig, was jedoch nicht zu Einschränkungen in der Freizeit führte. Diese Tatsache scheint die Theorie TRÖSTERS¹⁶ zu bestätigen, die besagt, dass Geschwister behinderter Kinder nicht mehr im Haushalt helfen müssen als Heranwachsende in Familien ohne beeinträchtigtes Mitglied. Demgegenüber steht die Tatsache, dass die Mehrzahl der Befragten angab, aufgrund der Behinderung der Schwester bzw. des Bruders weniger freie Zeit zur Verfügung gehabt zu haben und dies wahrscheinlich auf die Hilfe in *‘erhöhtem Maße’* bei Pflegetätigkeiten und Arbeiten im Haushalt zurückzuführen ist. Es lässt sich demnach die Tendenz erkennen, dass Geschwister behinderter Kinder, aufgrund der erhöhten Anforderungen, die ein Heranwachsender mit Beeinträchtigung an die gesamte Familie stellt, vermehrt zu pflegerischen und häuslichen Aufgaben hinzugezogen werden. Da die

¹⁴ Darauf wird in Kapitel 5.4, ‚Entwicklung von Schuldgefühlen‘, auf den Seiten 46 bis 48 Bezug genommen.

¹⁵ Darauf wird in Kapitel 5.7.2, ‚Angst, behinderte Kinder zu bekommen‘, auf den Seiten 59 bis 60 Bezug genommen.

¹⁶ In Kapitel 5.6.3, in dem es um Einschränkungen der Freiheit ‚Durch häusliche Tätigkeiten‘ geht, wird dies

Antworten allerdings nur die subjektive Sichtweise der Betroffenen berücksichtigen, kann dies zu keiner verallgemeinerbaren Aussage werden.

Der überwiegende Teil der Befragten bewertet die Erfahrung mit einem behinderten Geschwister aufgewachsen zu sein als Bereicherung des Lebens, was durch die Vielzahl an Antworten auf die Frage nach den Auswirkungen der Behinderung auf die eigene Entwicklung (Frage 12) deutlich wurde. Interessant dabei ist, dass selbst die Beeinflussung von Lebensentscheidungen (Frage 13), z.B. Wohnort und Partnerwahl, sich nicht negativ auf die Beziehung auswirkt, wie die geringe Zahl an Personen zeigt, die keinen Kontakt mehr zu ihrem Geschwister haben (Frage 15). Auch scheint die Möglichkeit, Freundschaften zu erhalten, nicht, wie in 5.5 beschrieben, erschwert zu sein, da fast alle von den Befragten gegebenen Antworten aussagten, dass ihre Freunde von der Behinderung wussten und häufig zu Besuch waren. Demnach spielte die Beeinträchtigung der Geschwister für die Freunde der nicht behinderten keine übermäßig große Rolle. Die Antworten lassen weiterhin vermuten, dass keines der befragten Geschwister in seiner Kindheit oder Jugend von Personen gleichen Alters isoliert war.

Was ebenfalls bei näherer Betrachtung der einzelnen Fragebögen auffällig ist, ist die Tatsache, dass keine deutlichen Zusammenhänge zwischen Art und Schwere der Behinderung und dem Grad des Einflusses auf die Geschwister deutlich wurde. So gab es zwar innerhalb der Gruppe der Befragten eine Vielzahl an unterschiedlichen Behinderungen, von denen die Geschwister betroffen waren. Eine Aussage wie: ‚Die Ausgrenzung der betroffenen Familie findet aufgrund der Sichtbarkeit der Behinderung statt.‘, ließ sich jedoch nicht treffen. Auch deutliche geschlechtsspezifische Unterschiede waren nicht festzustellen, da dafür die Zahl der zur Verfügung stehenden Personen zu gering war. Zwei männliche Geschwister erklärten sich zur Teilnahme an der Befragung bereit, diese Zahl ist für eine klare Aussage, in Bezug auf geschlechtsspezifische Besonderheiten, zu gering.

Zwar lassen sich durch den vorliegenden Fragebogen keine allgemeingültigen und repräsentativen Aussagen treffen, die ihm vorangegangene Fragestellung vermag er jedoch zu beantworten. Beim Vergleichen der Antworten wurde deutlich, dass das behinderte Kind in der Familie die Entwicklung seiner Geschwister beeinflusst. Dies geschah bei den Befragten auf unterschiedlichste Weise, so waren einige Schwestern bzw. Brüder dafür

auf den Seiten 54 bis 56 näher erläutert.

verantwortlich, dass die nicht behinderten Geschwister bestimmte Lebensentscheidungen trafen und andere waren der Grund für ihre spärliche Freizeit. Vernunft, Offenheit und Verantwortungsbewusstsein wurde von den Befragten ebenfalls häufig als Folge des Zusammenlebens mit den beeinträchtigten Geschwistern genannt, so dass der Einfluss der Schwestern und Brüder auf die befragten Personen in hohem Maße erkennbar ist. Daher lässt sich als Ergebnis des Fragebogens die abschließende Aussage treffen:

Ein behindertes Kind in der Familie beeinflusst die Entwicklung seiner nicht behinderten Geschwister!

7 Möglichkeiten zur Bewältigung (Coping) der besonderen Situation

In der Sprache der Psychologen gibt es den Begriff coping, darunter versteht man die Art und Weise, wie jemand mit einer Situation umgeht. In der Coping-Forschung wird das Hauptaugenmerk auf die Bewältigung kritischer Lebensereignisse gelegt. "Es geht um die Aufklärung inter- (und intra) individueller Unterschiede im Umgehen mit Herausforderungen, mit Anforderungen an die Anpassungs- und Entwicklungskapazität einer Person." (ULICH 1987, S.139) Auch bei Geschwistern Behinderter ist die Art und Weise des Umgangs mit den veränderten Lebensbedingungen für die erfolgreiche Bewältigung von Bedeutung. Das selbst- oder fremd gesteuerte Bewusstmachen der besonderen Situation und der eigenen Stellung in dieser ist für erfolgreiche Copingprozesse unabdingbar. Dazu müssen jedoch als erstes die Möglichkeiten erkannt werden, die sich dem Geschwister bieten, um die eigene Lage zu verbessern.

Wo liegen aber diese Möglichkeiten?

Im Vorangegangenen ist deutlich geworden, dass vor allem die Einstellung der Eltern zueinander, das Verhalten des Vaters, die Zufriedenheit der Mutter mit ihrem Leben, die Schwere der Behinderung und die finanzielle Stellung der Familie für das Bewältigen der Behinderung eines Kindes entscheidend sind (vgl. ACHILLES 2002, S.118). Diese Faktoren sind jedoch unveränderlich von Seiten der Geschwister und meist von Anfang an vorhanden. Es gibt jedoch ebenso veränderbare Möglichkeiten, ausgehend von Therapeuten, Freunden oder den Eltern, die das Leben der Geschwister vereinfachen und ihnen Hilfe in speziellen Lebenssituationen bieten können. Zu diesen Maßnahmen gehören zum Beispiel Gespräche mit Eltern oder anderen Betroffenen, Hilfsdienste oder Beratungsstellen. Einige dieser Maßnahmen werden auf den nachfolgenden Seiten näher beleuchtet.

7.1 Gespräche mit den Eltern

Um zu lernen mit der Situation, ein behinderten Bruder bzw. eine behinderte Schwester zu haben, umzugehen, sind Gespräche mit den Eltern für das nicht behinderte Kind von entscheidender Bedeutung. Es sollte wissen, woher die Behinderung kommt, wie sie sich

äußert, welche Dinge beachtet werden müssen. Oftmals sind die Heranwachsenden wissbegierig, den Eltern fällt es jedoch nicht leicht, dieses Thema von selbst anzusprechen, da es ihnen peinlich ist, ein behindertes Kind zu haben. In vielen Fällen wissen sie selbst auch nicht genug über die Beeinträchtigung, so dass sie ihren Kindern keine genaue Auskunft geben können. In der Studie von FRANCIS GROSSMAN wird das Gespräch über die Behinderung mit dem der sexuellen Aufklärung verglichen. Demnach ist das Thema Behinderung, ebenso wie das Thema Sex, in dieser Kultur in vielen Familien Tabu, wird als etwas betrachtet, das geheim bleiben soll, für das man sich schämt und das nur mit großem Unbehagen erwähnt wird (vgl. GROSSMAN, 1972, S. 122). Genau diese Verhaltensweise ist jedoch falsch, denn ohne Gespräche über die Behinderung manifestieren sich beim Kind Ängste¹⁷ - Ängste, die durch ein klärendes Gespräch mit den Eltern aus der Welt geschafft werden könnten. "Was Eltern häufig übersehen: Auch ihnen tut diese Erklärung gut. Durch ihre Offenheit den Kindern gegenüber sind sie gefordert sich aktiver mit ihrem Schicksal auseinanderzusetzen." (ACHILLES 2002, S.119)

ILSE ACHILLES lässt in ihrem Buch "...und um mich kümmert sich keiner" zu diesem Thema die 35 jährige Karin zu Wort kommen. Diese berichtet über ihre neun Jahre jüngere Schwester Monika, die das Down-Syndrom hat, und über die Art und Weise, wie die Eltern damit umgingen. Sie selbst erfuhr von der Behinderung ihrer Schwester nur durch Zufall. "Das Wort mongoloid hörte ich zum ersten Mal von zwei Angestellten meiner Eltern." (ACHILLES 2002, S. 77) Ihre Eltern, die die Behinderung der Schwester geheim hielten, wagte sie nicht zu fragen. Sie entschloss sich daher, auf eigene Faust nachzuforschen, bekam jedoch keine klärenden Informationen. Erst zwei Jahre nachdem sie das Gespräch der Angestellten belauscht hatte, kam die Wahrheit, die sie lange Zeit belastet hatte, ans Licht. Bei einem großen Streit mit den Eltern sprach sich die ganze Familie aus. Allerdings änderte sich auch danach nichts an dem angespannten Familienklima, auch nicht, nachdem Monika in ein Heim kam. Nach ihrem Abitur zog Karin von zu Hause aus und brach den Kontakt zu den Eltern weitestgehend ab. "Das war die endgültige Abnabelung von meinen Eltern. Begonnen hatte die schon als ich acht war." (ACHILLES 2002, S. 81)

An diesem Beispiel wird ganz deutlich, wie wichtig ein klärendes Gespräch sein kann und wie dringend es benötigt wird, um bei den Geschwistern Behinderter Ängste abzubauen und Sicherheit zu geben. Wie sich die Beziehung von Karin und ihren Eltern entwickelt hätte, wenn diese offen mit der Situation umgegangen wären, lässt sich nicht sagen.

¹⁷ Darauf wird in Kapitel 5.7, 'Entstehende Ängste', auf den Seiten 56 bis 63 Bezug genommen.

Wahrscheinlich ist aber, dass das Gefühl mit den Ängsten allein zu sein, nicht in der erlebten Stärke vorhanden gewesen wäre.

7.2 Eigene Möglichkeiten

Neben vielen Faktoren, die Kinder nicht beeinflussen können, bieten sich ebenso Möglichkeiten für die Geschwister Behinderter, ihre Situation selbstständig zu verändern. So sollten Geschwister, wenn sie sich vernachlässigt fühlen, mit den Eltern über ihr Problem reden und nicht erst warten, dass diese auf sie zugehen. Dabei ist es notwendig, dass sie klar formulieren, was sie stört und was geändert werden muss. Wenn zum Beispiel das Kind den Eindruck hat, dass die Eltern zu wenig Freizeit mit ihm verbringen, sollte eben dies angesprochen werden. Sie sollten eigenständig Informationen über die Behinderung einholen, ihre Eltern nach Ursachen, Heilungschancen fragen. Falls die Eltern selbst nicht genau Bescheid wissen, regen diese Fragen sie sicher zum Nachdenken und Nachforschen an. Oftmals hilft auch der Gang in die Bibliothek, dabei ist jedoch darauf zu achten, dass die Fachbücher nicht zu alt sind, da gerade in den letzten Jahren Informationen hinzugekommen sind, die einzelne Behinderungsarten umfassend erklären und auf diese Weise ein positiveres Bild vermitteln können als dies in der veralteten Literatur möglich war. Auch die Zahl der Behindertenverbände ist in den letzten zehn Jahren angestiegen, so dass auch dort Informationen eingeholt werden können. Meist besitzen diese Verbände auch eine eigene Internetpräsentation, um ausgehend von aktuellen Forschungsberichten, das Schädigungsbild umfassend darstellen und somit Aufklärungsarbeit leisten zu können. Insbesondere bei seltenen Beeinträchtigungen, wie dem Möbius-Syndrom¹⁸, über das in der Literatur nur wenig zu finden ist, sind Seiten im Internet als Informationsquelle von entscheidender Bedeutung. Zwar ist das Internet noch nicht für jeden zugänglich, es findet jedoch in den letzten Jahren immer größeren Zuspruch in der Bevölkerung, so dass Bibliotheken und selbst Cafés die Nutzung dieser virtuellen Informationsquellen preisgünstig zur Verfügung stellen. Über weitere Vorteile des Internets bin ich bereits ausführlich im Punkt 5.5 eingegangen.

¹⁸Das Möbius Syndrom ist eine angeborene Lähmung motorischer Hirnnerven, die sich durch bleibende Lähmungen im Gesicht äußert.

Eine weitere Möglichkeit der Selbsthilfe ist das Gespräch mit einer nahe stehenden Person außerhalb der Familie, jemand, der genügend Abstand von den Problemen der Geschwister hat und der ihnen das Gefühl von Sicherheit und Vertrauen gibt. Dies kann eine gute Freundin bzw. ein Freund, ein Lehrer, Arzt oder Nachbar sein. Bei den Gesprächen kann über Ängste, Hoffnungen, Wut und Trauer geredet werden, ohne Schamgefühle oder Reue. Erlebtes können die Geschwister besser verarbeiten, einordnen und für sich selbst erklären, wenn sie es sich noch einmal vor Augen führen und andere Sichtweisen dazu hören. Das Wichtigste dabei ist, dass eine Anlaufstelle existiert, bei der man ohne Wertung berichten kann. Den Stellenwert einer Vertrauensperson können mehrere Personen einnehmen. So kann man mit dem Lehrer besser über Schulprobleme reden, mit dem Freund/ der Freundin jedoch über das behinderte Geschwisterkind, da jeder für sich zu dem speziellen Gebiet mit mehr Wissen ausgestattet ist.

Das offene Sprechen über die Behinderung der Schwester/ des Bruders hilft ebenfalls bei der Bewältigung dieser Lebenssituation. "Grundsätzlich tun sich Geschwister leichter, wenn in ihrer Umgebung die Behinderung nicht als Tabu-Thema betrachtet wird, über das man so wenig wie möglich spricht." (ACHILLES 2002, S.125) Wenn die Tatsache, ein behindertes Geschwister zu haben, wie eine dunkle Wolke über dem Heranwachsenden schwebt, bauen sich leicht Kontaktbarrieren auf, die nur sehr schwer zu überwinden sind. Beim offenen Sprechen über die Behinderung wird es zwar immer jemanden geben, der dieser Tatsache ablehnend gegenüber steht, meist sind es jedoch doppelt so viele Sympathien, die einem entgegenkommen. Wird dem Thema Behinderung auf diese Weise der Tabu-Effekt genommen, entsteht bei dem nicht behinderten Bruder oder der Schwester eine positivere Einstellung zur besonderen Situation. Eine positive Betrachtung ist für die Bewältigung entscheidend, da auf diese Weise Vorurteile abgebaut werden können. Wenn die Geschwister aufgeschlossen auf andere zugehen, freundlich und ohne Abneigung von ihrem behinderten Geschwister erzählen, wird das Ergebnis meist positiv sein.

Ebenso entscheidend wie die persönliche Einstellung ist die gezielte Abgrenzung. Damit ist nicht gemeint, dass Kinder ihren behinderten Geschwistern aus dem Weg gehen sollen, es bezieht sich vielmehr auf den Bereich der Freizeitgestaltung. Den Heranwachsenden sollte Raum und Zeit für sich selbst gegeben werden. Natürlich ist ihre Hilfe im Haushalt oftmals unverzichtbar, es sollte jedoch darauf geachtet werden, dass sie auch die Möglichkeit haben, für einige Stunden in der Woche den Familienalltag zu vergessen. Dafür bieten sich zahlreiche Gelegenheiten, zum Beispiel in Form von Sportclubs, Computer-AGs oder einfach beim Spielen mit Freunden. Wichtig ist nur, dass es eine

Abwechslung von den Problemen und Anforderungen zu Hause ist. Oft kommt von Eltern das Argument: ‚Ohne ihn schaff ich die Arbeit nicht!‘. Die erwachsenen Bezugspersonen sollten jedoch dabei bedenken, dass auch für die Kinder die Situation nicht leicht ist und sie gerade deswegen auf eine unbeschwerte Freizeitgestaltung angewiesen sind. Ist ihr Leben nur von Anforderungen geprägt, wirkt sich dies auf die Einstellung zum Geschwisterkind aus. Diese werden für die wenige freie Zeit verantwortlich gemacht, negative Gefühle sind die Folge.

7.3 Familienentlastende Dienste (FED)

Da ein erheblicher Mehraufwand an Pflege und Betreuung durch das behinderte Kind benötigt wird und den Eltern und Geschwistern nicht mehr zugemutet werden kann als diese imstande sind zu leisten, gibt es Hilfsdienste, an die sie sich wenden können. Diese Familienentlastenden Dienste, kurz FED genannt, von denen es in Deutschland derzeit etwa 350 gibt, sollen für die gesamte Familie Freiräume zur Erholung schaffen. Auf diese Weise wird auch ihnen eine Teilnahme am kulturellen, gesellschaftlichen und politischen Leben ermöglicht (vgl. EISENACHER 2004, online im Internet). Verwirklicht wird dies durch stundenweise, tageweise oder mehrtägige Betreuungs- und Pflegehilfen innerhalb und außerhalb der Familien (vgl. TEXTOR 2004, online im Internet). So kann dieser Dienst in Anspruch genommen werden, wenn für den Behinderten ein Arztbesuch ansteht, er Einkäufe zu tätigen hat, oder er einfach einmal ins Kino möchte. Ziel ist dabei, neben der Entlastung der Familie, den Menschen mit Behinderung mehr Autonomie und Selbstständigkeit zu ermöglichen, ihnen ein Stück weit Normalität außerhalb des Elternhauses zu bieten. „Voraussetzung ist, dass die zu pflegende Person bzw. der/ die Behinderte der ständigen Anwesenheit einer Pflegeperson bedarf.“ (TEXTOR 2004, online im Internet) „Der FED bemüht sich auch, Kurzzeitpflege für behinderte Menschen zu besorgen. Muß die Mutter zum Beispiel zur Kur, kann das behinderte Kind [...] für einige Zeit in ein Pflegeheim untergebracht werden.“ (ACHILLES 2002, S. 131) Des Weiteren bieten Mitarbeiter der FED sozialpädagogische Beratungsgespräche an und begleiten die Familien in ihrer schwierigen Situation über einen längeren Zeitraum. Welcher Art die Hilfen genau sind und über welchen Umfang sie erfolgen, entscheiden dabei die Familien selbst. Ihnen obliegt ebenfalls die Wahl des Helfers sowie des Ortes, an dem die Hilfe

stattfinden soll. Dabei sind die Helfer oftmals ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen, Frauen im freiwilligen sozialen Jahr und Zivildienstleistende. Die Tatsache, dass auch junge Menschen als unterstützende Kräfte tätig sind, ist ein großer Vorteil der FED. Denn gerade für jüngere Menschen mit Behinderung ist es einfacher, Vertrauen zu Personen aufzubauen, die etwa gleich alt sind. Und gerade dieses Vertrauen ist besonders wichtig, da die Hilfskräfte auch für Pflege Tätigkeiten in Anspruch genommen werden. Träger der FED sind neben dem meist Wohlfahrts- und Behindertenverbände, im bestimmten Umfang werden jedoch Kosten auch durch die Pflegeversicherung, Krankenkasse oder Sozialhilfe erstattet.

Dieser Hilfsdienst gibt der Familie, und damit auch dem nicht behinderten Heranwachsenden die Möglichkeit, eigenen Hobbys nachzugehen und erleichtert auf die Weise das Zusammenleben.

7.4 Geschwisterseminare von MARLIES WINKELHEIDE

Seit 1982 werden für Geschwister behinderter Kinder Seminare angeboten, die ihnen helfen sollen, mit der besonderen Situation in ihrer Familie umzugehen. "Es geht darum, diesen Kindern einen Platz zu schaffen, an dem sie mit ihren Wünschen und Bedürfnissen zählen, an dem sie eindeutig im Mittelpunkt stehen, an dem sie für begrenzte Zeit frei sind von den Verpflichtungen, die sie sonst haben. Es geht darum, Raum zu schaffen für ihre Gefühle, ihnen Ausdrucksmöglichkeiten zu geben für das, was in ihnen ist." (WINKELHEIDE/KNEES 1992, S.20) Diese Worte schrieb MARLIES WINKELHEIDE, die Begründerin dieser Seminare. Sie geht davon aus, dass Geschwistern von beeinträchtigten Kindern aufgrund ihrer besonderen Situation weniger Möglichkeiten zur Verfügung stehen, sie selbst zu sein. M. WINKELHEIDE weist darauf hin, dass die Heranwachsenden ebensolche Wünsche und Bedürfnisse haben, wie gleichaltrige Nichtbetroffene, diesen aber nicht in gleichem Maße von den Eltern Beachtung geschenkt wird, da das behinderte Kind oft ihre gesamte Zeit in Anspruch nimmt.

Dies war Anlass für M. WINKELHEIDE, Seminare für Geschwister anzubieten. Sie wollte ihnen einen Ort geben, an dem sie im Mittelpunkt stehen, an dem sie das gefragt werden, was sie sonst verstecken, an dem Erlebnisse und Beobachtungen geschildert werden können, die verstanden werden und an dem sie sich bewegen, spielen, lachen, ärgern ohne

auf jemanden Rücksicht nehmen zu müssen. Das Wichtigste allerdings ist, dass sie Kontakt zu Gleichaltrigen bekommen, die ähnlichen Belastungen ausgesetzt sind, wie sie selbst. Auf diese Weise erhalten sie die Möglichkeit, über ihre Ängste und Hoffnungen zu sprechen ohne sich dafür schämen zu müssen. Im Folgenden wird kurz auf die organisatorischen Aspekte dieser Seminare eingegangen, um so ein grobes Bild über die Möglichkeiten dieser Intervention zu skizzieren.

Die Seminare finden mehrmals im Jahr mit wechselnden Teilnehmern statt. Jede Tagung steht unter einem bestimmten Thema, das sich an den Bedürfnissen und Wünschen der Heranwachsenden orientiert. Je nach Fragestellung kann daher ein Seminar entweder ein Wochenende oder eine gesamte Woche dauern. Die Themen, die behandelt werden können, befassen sich mit Problemen, Hindernissen, aber auch mit Gefühlen wie Zuneigung und Ablehnung.

Diese und ähnliche Themen werden von den Heranwachsenden während des Seminars täglich in 2 Einheiten, vor- und nachmittags, in einem Zeitraum von jeweils 3 Stunden, besprochen und bearbeitet. Dabei wählt sich jedes Kind am Anfang des Seminars einen Sitzplatz, den es über den gesamten Zeitraum der Tagung beibehält. Dazwischen sitzen Mitarbeiter, die auf diese Weise gewährleisten, dass jede/-r Teilnehmer/-in die Hilfe bekommt, die sie/ er benötigt (lesen, schreiben usw.). Neben Gesprächen untereinander und mit dem Seminarleiter kommen in diesen Einheiten ebenfalls verschiedene Methoden zum Einsatz, wie zum Beispiel das Einüben von Rollenspielen, die Durchführung von Schreibaufgaben oder das Ausführen künstlerischer Arbeiten, die die Heranwachsenden spielerisch mit dem Thema konfrontieren und den Kontakt zwischen den Teilnehmern festigen. Die Ergebnisse der einzelnen Arbeitseinheiten werden von den Teilnehmern selbst in einer Mappe festgehalten und in Wort oder auch Bild dokumentiert.

Untergebracht sind die 25 -30 Kinder und Jugendlichen im Alter von 6 - max. 20 Jahren in 2-Bettzimmern. Der Betreuungsschlüssel liegt bei 3:1, so dass jeweils drei Teilnehmern ein Betreuer zugeteilt ist, der während der gesamten Dauer der Tagung als Ansprechpartner fungiert. Um einen reibungslosen Ablauf des Seminars zu gewährleisten, finden auch während der Tagung zweimal am Tag Mitarbeiterbesprechungen statt. Auf diese Weise ist es möglich, Erfahrungen auszutauschen und die weitere Vorgehensweise innerhalb der Arbeitseinheiten zu planen, so dass diese ohne größere Schwierigkeiten, möglichst aktuell und individuell, stattfinden können. Da am Anfang des Seminars kaum

Vorinformationen über die Teilnehmer vorliegen (es sei denn sie waren schon einmal bei einer Tagung dabei), ist dies notwendig, um so zu gewährleisten, dass jeder in ähnlichem Maße von der Woche bzw. dem Wochenende profitiert.

Die Eltern selbst erfahren wenig über den Ablauf des Seminars, um ihnen jedoch keine Informationen vorzuenthalten, finden am Ende des Seminars Gespräche statt, die ihnen einen kurzen Einblick über Ablauf und Ergebnis der Tagung gewähren. Den Kindern und Jugendlichen selbst ist es freigestellt, ob und wie viel sie von ihren Erlebnissen preisgeben, daher ist diese Art der Informationsvermittlung für viele Eltern die einzige Möglichkeit, mehr über die Seminare zu erfahren. Auch die Korrespondenz in Form von Briefen und E-Mails findet ausschließlich zwischen den Veranstaltern und den Kindern statt, auf diese Weise können die Heranwachsenden erkennen, dass auch sie wichtig und besonders sind, dies kann ihnen Selbstvertrauen geben.

7.5 Das Internet

In der heutigen Zeit ist das Internet als Hilfsmittel gar nicht mehr wegzudenken. Auch für Geschwister behinderter Kinder kann es eine Unterstützung ihrer besonderen Situation sein. Neben zahlreichen Informationen bietet das Netz auch andere Möglichkeiten der Entlastung für die Heranwachsenden. So werden im deutschsprachigen Raum einige Seiten angeboten, die sich ausführlich mit dem Thema "Geschwister Behinderter" befassen. Bei der Internetrecherche ist mir besonders die Seite "<http://www.besondere-geschwister.de/>" aufgefallen. Sie ist ein liebevoll gestalteter Anlaufpunkt, der sich behutsam mit dem Thema auseinandersetzt und dabei vor allem die Geschwister selbst zu Wort kommen lässt. Geschaffen wurde diese Seite von VERENA LEBÉUS, deren Schwester selbst das Down Syndrom hat. Ihr Anliegen ist dabei hauptsächlich, dass betroffenen Geschwistern die Möglichkeit geboten werden soll, sich auszutauschen, Erfahrungen und Probleme zu diskutieren und Kontakte zu knüpfen (vgl. LEBÉUS, online im Internet). Neben einem Bereich "Forum", in dem sich die Betroffenen aktiv miteinander austauschen können, dabei aber, sofern sie dies wollen, weitgehend anonym bleiben, existieren ebenfalls Erfahrungsberichte. In ihnen schildern 5 Betroffene Erlebnisse aus ihrem Leben mit dem behinderten Bruder oder ihrer Schwester. Manchmal ist dies nur eine amüsante Episode, manchmal auch ein tragischer Vorfall. In einem gleichen sich diese Berichte jedoch, sie

geben alle Mut und zeigen, dass neben den vielen Problemen und Einschränkungen auch wunderschöne Momente existieren.

Neben diesen Berichten werden zusätzlich Bücher zum Thema vorgestellt, so dass Betroffene, sofern sie daran interessiert sind, sowohl die Sicht von anderen Geschwistern, als auch die Meinung von Experten beim Lesen geschildert bekommen. Weiterhin gibt es eine umfangreiche Link-Liste, die auf zahlreiche Seiten mit ähnlichem Thema verweist. Dies ist natürlich nur ein Beispiel für Hilfe, die das Internet bereitstellen kann. So existieren außerdem Chat-Rooms, beispielsweise beim Anbieter YAHOO, in denen sich Geschwister auch direkt unterhalten und austauschen können. Des Weiteren wird durch die Möglichkeit, kostenlos E-Mails zu versenden der Briefkontakt von Betroffenen unterstützt. Kurz, das Internet bietet für Geschwister Unterstützung und Halt durch andere Betroffene und hilft auf diese Weise bei der Bewältigung.

7.6 Schulen - Was können Lehrer tun?

“Ein großer Fortschritt wäre schon erreicht, wenn die Mitarbeiter an einer Schule für Körperbehinderte auch für die Geschwisterproblematik sensibilisiert werden könnten.” (REHN 1991, S.256) Da die Lehrer der behinderten Kinder Probleme, die sich aus der Beeinträchtigung ergeben, besser erkennen können, sollten sie auch Ansprechpartner für die Eltern sein. Zumindest innerhalb des Lehrerkollegiums an körper- aber auch geistig behinderten Schulen sollte es einige Lehrer/-innen geben, die, sollten sich in diesem Bereich Schwierigkeiten ergeben, für Gespräche mit den Eltern bereitstehen. Ist dies aus zeitlichen Gründen nicht möglich, wäre es wünschenswert, wenn die Pädagogen über Beratungsstellen, die in diesem Bereich Erfahrung haben, bescheid wüssten und ihre Informationen an die Eltern weitergeben. Durch die Möglichkeit des Gesprächs mit Fachleuten fällt es den erwachsenen Bezugspersonen leichter, entstehende Probleme zu erkennen, so dass die Situation der Geschwister entlastet werden kann.

Aber auch die Kontakte zu Lehrerinnen und Lehrern der nicht behinderten Kinder sind sehr wichtig. Voraussetzung dafür ist allerdings, dass die Pädagogen für die Situation der Familie Verständnis haben und willens sind, zu helfen. So kann im Unterricht das Thema Behinderung behutsam angesprochen werden. Herabwürdigende Äußerungen nicht betroffener Schüler, die sie hin und wieder achtlos aussprechen, gehören wahrscheinlich

der Vergangenheit an, wenn diese mehr über die Entstehung der Behinderung und dem Umgang mit Betroffenen im Unterricht hören. Wie wichtig diese Aufklärung ist, zeigt folgendes Erlebnis, das ich während meines Zivildienstes erlebte: Damals brachte ich eine Rollstuhlfahrerin von ihrem Praktikum in der Behindertenwerkstatt in die Schule zurück. Da es nur eine kurze Strecke war, entschieden wir uns gegen den Bus und bewältigten die Strecke zu Fuß bzw. im Rollstuhl. Auf unserem Weg kamen wir auch an einem Gymnasium vorbei. Es war früher Nachmittag und die Schüler warteten auf ihren Bus, der sie nach Hause bringen sollte. Als wir nun die Gruppe an der Haltestelle hinter uns gelassen hatten, drangen wüste Beschimpfungen an unsere Ohren. Worte wie: Ihhh, die ist ja behindert! und Dummes Rollstuhlkind! peitschten auf uns ein und machten den folgenden Weg zu einem Spießbrutenlauf. Aber die Beschimpfungen gingen nicht nur gegen das Mädchen im Rollstuhl, das schon den Tränen nah war, auch ich bekam meinen Teil ab. "Wie kann man nur so blöd sein und die auch noch schieben, wahrscheinlich ist der auch behindert!" waren die Worte die an mich gerichtet wurden. Schockiert drehte ich mich um und sah den Schülern, die ich etwa auf 14 - 16 schätzte, ins Gesicht. Sie standen da und lachten. Einige verdrehten angeekelt die Augen und wieder andere schauten nur betreten zu Boden. Ich konnte gar nichts weiter auf die Beschimpfungen erwidern, schüttelte nur den Kopf und ging, den Rollstuhl schiebend, weiter Richtung Schule. Nachdem wir die Gruppe Schüler weit hinter uns gelassen hatten und sich das Mädchen wieder ein wenig beruhigt hatte, erzählte sie mir, dass dies immer so sei, wenn sie an diesem Gymnasium vorbeikam.

Dieses Erlebnis zeigt deutlich, wie wichtig es ist, gerade mit den nicht betroffenen Kindern, das Thema Behinderung umfassend in der Schule zu behandeln. "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." (ACHILLES 2002, S.121) Natürlich wäre eine komplette Änderung der Einstellung bei allen Schülern Utopie, ich denke jedoch, dass eine Sensibilisierung stattfinden kann, die anregt über das Thema nachzudenken. Das allein würde möglicherweise schon reichen, um Szenen wie die geschilderte zu verhindern.

Eigene Erfahrungen des nicht behinderten Geschwisterkindes können, sofern dies von ihnen gewünscht wird, in die Erklärungen des Pädagogen einfließen und geben ihnen so die Möglichkeit, offen mit dem Thema umzugehen. Die Angst, jemand könnte etwas über die Behinderung des Bruder oder der Schwester herausfinden, wird auf diese Weise

beseitigt. Was den Heranwachsenden vermittelt werden sollte ist, dass Behinderungen nichts Abartiges sind, sondern, dass sie jeden treffen können (vgl. ACHILLES 2002, S.121).

7.7 Familienberatungsstellen und Vereine

Für fast jede Behinderungsart gibt es Selbsthilfegruppen, Vereine und Verbände, die Betroffene und Angehörige informieren. Die Mitgliedschaft ist jedoch für viele Eltern schwer, da sie sich selten mit der Behinderung intensiv auseinandersetzen wollen, schon gar nicht mit anderen ihnen völlig fremden Personen. Meist werden daher die Institutionen erst aufgesucht, wenn die Probleme zu groß werden. "In erster Linie sind es die Eltern behinderter und gesunder Kinder, die wenn ihnen die Gefährdung des gesunden Kindes bewußt geworden ist durch eine angemessene Erziehungshaltung dem vorbeugen und entgegenwirken können." (REHN 1991, S.257) Aus diesem Grund entscheiden sich viele Eltern dazu, einem Verein beizutreten, da eine angemessene Erziehungshaltung nur möglich ist, wenn man sich alle Aspekte der Beeinträchtigung bewusst gemacht hat. "Verbände führen Informationsabende und Wochenendseminare durch, auf denen jeder mehr über die Behinderung seines Kindes erfahren und sich mit anderen Eltern austauschen kann." (ACHILLES 2002, S.120) Daneben steht auch die Vermittlung von Kontakten zu Ärzten und Therapeuten im Vordergrund. Dieses Wissen hilft den erwachsenen Bezugspersonen oftmals beim täglichen Umgang mit dem behinderten Kind und gibt ihnen Sicherheit. Den gesunden Geschwistern kommt dies auch zu Gute, da auch sie über die Behinderung aufgeklärt werden. Die Informationen und die Unterstützung der einzelnen Mitglieder des Vereins geben dabei sowohl den Geschwistern als auch den Eltern die Selbstsicherheit, die Behinderung anzunehmen und nach außen zu tragen. Das Familienklima wird dadurch entspannt, da die Angst "entdeckt zu werden" geringer ist. Auch für die behinderten Geschwister ist die Mitgliedschaft in einem Verein wichtig. Meist ist dies die einzige Gelegenheit, Menschen kennen zu lernen, die mit derselben Beeinträchtigung zu kämpfen haben. Durch die Erfahrungen, die dabei ausgetauscht werden, ist es möglich, einige Hürden leichter zu überwinden.

Meist geben Verbände Zeitschriften für ihre Mitglieder heraus, in denen die neuesten Entwicklungen im finanziellen, juristischen und organisatorischen Bereich zu finden sind. Dieser Informationsfluss kann insbesondere sozial schwächeren Familien zu Gute

kommen, die auf finanzielle Unterstützung angewiesen sind, um für ihre behinderte Tochter oder ihren behinderten Sohn optimale Bedingungen zu schaffen. So wissen viele wenig über ihre Ansprüche auf beispielsweise Pflegegeld oder Unterstützung von Seiten der Krankenkassen beim Erwerb von Hilfsmitteln. Gerade in diesen Bereichen leisten Vereine und Verbände wichtige Aufklärungsarbeit. Auch durch Freizeitunternehmungen mit den behinderten Kindern entlasten die Behindertenorganisationen die Eltern und damit auch die Geschwister. Indem sie zum Beispiel ins Kino gehen, Kegeln oder Pizza essen wird den restlichen Familienmitgliedern ein freier Nachmittag ermöglicht. Hierzu muss leider gesagt werden, dass diese Unternehmungen immer seltener werden, da der finanzielle Aufwand nicht immer von den Vereinen bzw. von den Eltern getragen werden kann. Zwar trägt die staatliche Eingliederungshilfe den größten Teil der Kosten zur Förderung und Betreuung von behinderten Menschen, dennoch sind von den Vereinen immer wieder finanzielle Eigenmittel aufzubringen. (BV LEBENSHILFE 2005, ONLINE IM INTERNET) Daher sind viele Vereine auf Sponsoren angewiesen.

Um zu verhindern, dass Freizeitunternehmungen der Vergangenheit angehören, ist die Mitgliedschaft in den Vereinen sehr wichtig. "Gerade um noch mehr Kürzungen - beim Steuerrecht bis zum Essen in der Tagesstätte - zu verhindern, ist es wichtig, einer Behindertenorganisation anzugehören." (ACHILLES 2002, S.121) Der Einfluss der Verbände steigt mit der Zahl ihrer Mitglieder. Auf diese Weise ist es ihnen möglich, die Schaffung und Änderung von Gesetzen zu beeinflussen.

7.8 Heimunterbringung - wie sind die Auswirkungen auf das nicht behinderte Kind?

Die Unterbringung des behinderten Kindes in einem Heim ist für die meisten Eltern ein sehr schwerer Schritt, der selten leichtfertig getan wird. Bei schwerstmehrfach behinderten oder aggressiven Kindern ist dies aber oftmals der einzige Weg, der gesamten Familie einen weitgehend normalen Alltag zu ermöglichen. Welche Auswirkungen hat jedoch die Tatsache, dass das behinderte Kind in einem Heim untergebracht ist auf dessen Geschwister? Selbst wenn die Geschwister einsehen, dass es für ihre Schwester bzw. ihren Bruder besser ist in einem Heim untergebracht zu sein, haben sie deswegen häufig Ängste und starke Schuldgefühle (vgl. ACHILLES 2002, S. 133). Die Ängste beziehen sich meist darauf, selbst einmal von den Eltern in ein Heim gesteckt zu werden, sobald sie Schwierigkeiten bereiten. Natürlich entsprechen diese Vorstellungen selten den Tatsachen, daher ist das Gespräch mit den Eltern besonders wichtig. Den Geschwistern muss deutlich werden, warum es für die behinderte Schwester/ den Bruder besser ist, in einem Heim zu leben und welche Auswirkungen dies auf die gesamte Familie hat. Ihnen sollte ebenso klar werden, dass Heim nicht gleichzusetzen ist mit Einsamkeit und Isolation, sondern neue Möglichkeiten bietet, sowohl im Freizeit- als auch im Therapiebereich. Dazu ist es notwendig, im Vorfeld die zukünftige Unterkunft des Behinderten mit der gesamten Familie zu besichtigen und auch nach dem Umzug regelmäßige Besuche folgen zu lassen. Auf diese Weise kann den Schuldgefühlen der Geschwister entgegengewirkt werden, da sie merken, wie wichtig den Eltern der Kontakt mit dem Kind ist und dass sie dieses keineswegs abgeschoben haben weil es lästig war, sondern weil die Anforderungen einfach nicht mehr zu bewältigen waren bzw. das Heim mehr Möglichkeiten bietet als es das familiäre Umfeld vermag.

Ein großes Problem, welches sich bei der Heimunterbringung ergibt, ist der regelmäßige Kontakt. Da die behinderten Heranwachsenden nicht mehr direkt auf die Lebenswelt der Geschwister Einfluss nehmen können und ein Besuch einmal in der Woche nicht ausreicht um den engen Kontakt, wie er beim täglichen Umgang mit Familienmitgliedern vorhanden ist, zu erhalten, kann es passieren, dass sich die Geschwister immer weiter voneinander entfernen.

“Allmählich wird das behinderte Kind aus dem Bewusstsein des nicht behinderten ausgeblendet.” (ACHILLES 2002, S. 134) Der Besuch der Freundin, eine Geburtstagsfeier oder zu viele Schularbeiten können Gründe sein, warum die Geschwister der Schwester

bzw. dem Bruder immer seltener Besuche abstatten. Dabei sollte man den Heranwachsenden keine böse Absicht unterstellen, es ist nur so, dass ihm diese Dinge im Moment wichtiger sind als das Treffen im Heim. Eltern sollten dafür aber Verständnis haben und ihre Kinder nicht zwingen mit zu kommen, da dadurch bei ihnen nur Abneigung zum Behinderten und zum Heim erzeugt wird - Abneigung, die die Besuche zur Qual werden lässt, sowohl für die Eltern als auch für ihre Kinder. Mit dem Rückgang des Kontaktes können allerdings für die nicht behinderte Schwester/ den Bruder auch die positiven Effekte des Zusammenlebens, wie soziale Belastbarkeit, wachsende persönliche Reife, Verständnis für Schwache und Minderheiten verloren gehen (vgl. ACHILLES 2002, S.178).

Aber nicht nur durch die immer seltener werdenden wöchentlichen Treffen im Heim ändert sich etwas im Leben der Geschwister. Mit dem Weggang des behinderten Heranwachsenden entsteht eine vollkommen neue Familienkonstellation. In dieser genießen die Kinder mehr Freiheiten, da ihre Hilfe nicht mehr in der Form benötigt wird, wie vor dem Umzug des Geschwisters. Dadurch entsteht für sie mehr freie Zeit, in der sie Kontakte zu Mitschülern und Freunden aufbauen und intensivieren können.

Pauschal kann jedoch nicht gesagt werden, die Heimunterbringung sei gut oder schlecht für die Geschwister, da sowohl Vorteile, mehr Freiheiten, als auch Nachteile, Rückgang der Sensibilität für Schwache und Minderheiten, die Folge sein können. Es ist jedoch offensichtlich, dass die Unterbringung des behinderten Kindes in einem Heim, seine Geschwister in erheblichem Maße beeinflusst. Diese Tatsache sollten Eltern bedenken bevor sie diesen Schritt wagen.

8 Abschließende Worte und Ausblick

Die Auswirkungen des Zusammenlebens mit einer behinderten Person auf die nicht behinderten Geschwister der Familie variieren von negativen Einflüssen auf ihre Entwicklung bis hin zu positiven Folgen. Dies zeigen sowohl die Ausführungen der Theorie als auch die Ergebnisse des Fragebogens.

Dabei kann zum einen die Art des Einflusses unterschieden werden. So zeigt die Theorie, dass die Ausgangsbedingungen in den einzelnen Familien sehr vielfältig sind. Wie in Kapitel 4 deutlich wurde, kann die Art und Schwere der Behinderung, das Alter, die Geschwisterposition, das Geschlecht, der sozioökonomische Status oder auch die Einstellungen der Eltern den Einfluss der beeinträchtigten Geschwister auf ihre Schwestern und Brüder verstärken oder abschwächen. So wird zum Beispiel in einer Familie besonderer Wert auf gute Leistungen in der Schule gelegt und die Hilfe im Haushalt und bei Pflegearbeiten aufgrund eines höheren sozioökonomischen Status nicht benötigt. Der Einfluss des Geschwisters wird dabei anders wahrgenommen, als dies in einer Familie mit geringeren finanziellen Mitteln der Fall sein würde. Ebenso kann die Art und Schwere der Behinderung auf die betroffene Schwester oder den Bruder einen unterschiedlich starken Einfluss haben, da beispielsweise auch hier die von den Heranwachsenden benötigte Hilfe variieren kann. Allerdings muss gesagt werden, dass es meist nicht nur ein Merkmal oder eine Konstellation ist, die den Einfluss auf die nicht behinderten Geschwister verstärken oder abschwächen. So kann beispielsweise auch ein und dasselbe Schädigungsbild vorliegen und trotzdem werden unterschiedliche Einstellungen deutlich. So war es beispielsweise bei den von mir befragten Personen, bei 4 Geschwistern wurde das Down-Syndrom diagnostiziert, der Einfluss auf Hausarbeit, Pflege oder Freizeit war jedoch unterschiedlich. Demnach kann gesagt werden, dass je nach individueller Ausgangslage in den Familien die Behinderung der Schwester oder des Bruders anders wahrgenommen wird und daher die Geschwister auch in unterschiedlich starkem Maße beeinflusst. Inwieweit dies geschieht und von welchen Faktoren dies abhängig sein kann, wurde in den Kapiteln 4 und 5 anhand der Literatur näher erläutert. Dabei halfen Studien (z.B. WALTRAUT HACKENBERG – „Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter“, MONIKA SEIFERT – „Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern“), Erfahrungen (z.B. MARLIES WINKELHEIDE, ILSE ACHILLES) und natürlich auch persönliche Berichte der betroffenen Geschwister. Es war mir vor allem wichtig, dass diese Arbeit nicht nur eine Seite zeigt. Es sollten nicht nur die Probleme im Vordergrund stehen, wie es bei

oberflächlicher Betrachtung des Themas der Fall sein kann. Vielmehr sollten sowohl positive als auch negative Aspekte im Zusammenleben der Geschwister aufgezeigt werden, um auf diese Weise zu zeigen, welches breite Spektrum an Erlebnissen und Empfindungen die Heranwachsenden teilen, und dass sie sich beim näheren Hinsehen gar nicht so sehr von Geschwistern ohne behinderte Schwester oder behinderten Bruder unterscheiden. Sie leben in außergewöhnlichen Familien und müssen zum Teil außergewöhnliche Aufgaben und Schwierigkeiten bewältigen, und doch lieben sie ihre Geschwister genauso sehr wie andere Kinder.

Um die Verarbeitung des Einflusses ging es in Kapitel 7. Für die meisten Geschwister bedeutet die Behinderung der Schwester oder des Bruder mehr oder minder starke Belastungen. Insbesondere die psychischen Belastungen können erhebliche Schwierigkeiten bereiten. Aus diesem Grund war es mir wichtig, auch diese Seite genauer zu betrachten. So hielt ich es für notwendig, neben der Beschreibung der Lebenssituation der Geschwister und der besonderen Betrachtung der Probleme, auch Möglichkeiten der Einflussnahme und Verbesserung der Situation aufzuzeigen. Die Tatsache, dass eine Vielzahl von Institutionen existieren, die Entlastungsmaßnahmen für Eltern und Geschwister anbieten, zeigt, dass die beeinträchtigten Heranwachsenden einen großen Einfluss auf die Familie haben, der in einigen Fällen belastend sein kann.

Dieser belastende Einfluss der Geschwister wurde in dem von mir erstellten und ausgewerteten Fragebogen weniger deutlich wahrgenommen. Die Geschwister schienen größtenteils gut bis sehr gut mit der Situation, eine behinderte Schwester bzw. einen behinderten Bruder zu haben, zu Recht zu kommen. So wurden auf die Frage nach den Auswirkungen auf die Befragten mit einer Schwester/ einem Bruder mit Behinderung aufgewachsen zu sein, viele unterschiedliche, jedoch überwiegend positive Antworten gegeben, wie: *‘Ich bin vernünftiger und verantwortungsbewusster als meine Altersgenossen geworden.’* oder *‘Ich bin selbstständig geworden.’*. Dies macht deutlich, dass nicht nur eine Sichtweise zu diesem Thema existiert und dass bei näherer Betrachtung eine große Zahl an Geschwistern von positiven Einflüssen berichten kann und die negativen, die ohne Zweifel auch bei ihnen aufgetreten sind, sei es durch die Reaktionen Fremder oder die verminderte Freizeit, als weniger bedeutsam einstufen.

Da allerdings die durch die Fragebögen erhaltenen Informationen nur begrenzt Einblick in die Alltagswirklichkeit der Geschwister Behinderter geben und die komplexen Zusammenhänge der Art des Einflusses nur gering beleuchten, ist es notwendig, systematische Untersuchungen durchzuführen. Zwar existieren einige Studien zu diesem

Thema, keine davon vermag es jedoch die besondere Beziehung der Geschwister in ihrer gesamten Breite darzustellen. So wäre es beispielsweise wichtig, näher auf die veränderten Familienstrukturen einzugehen und die Situation der Geschwister mit nur einem Elternteil zu betrachten. Des Weiteren ist es notwendig, der Rolle des Vaters und den Interaktionsbeziehungen der Eltern untereinander größere Beachtung zu schenken. Da über den Einfluss des Vaters auf die Geschwister nur wenige Informationen in der Literatur zu finden sind, er jedoch in den meisten Familien denselben Stellenwert wie die Mutter besitzt und ebenso wie sie besonderen Belastungen ausgesetzt ist, wäre es wichtig zu sehen, welche Rolle er für die Beziehung der Geschwister spielt. Betrachtet man die zunehmende Zahl an Büchern zu diesem Thema und das wachsende Interesse im Internet werden mit Sicherheit weitere Forschungen auf diesem Gebiet folgen und demnach in Zukunft eine Vielzahl neuer Informationen hinzukommen.

Abschließen möchte ich meine Arbeit mit den Worten von Verena, die ebenfalls eine Schwester mit Down-Syndrom hat und mir bei meiner Arbeit geholfen hat. Diese Worte machen deutlich wie wichtig es ist, Geschwister zu haben, egal ob sie beeinträchtigt sind oder nicht.

“Meine Schwester liebe ich über alles und ich habe viel von ihr gelernt, und tue das noch immer. Sie bereichert mein Leben wirklich ungemein und ich möchte die ganzen Erfahrungen, die ich durch sie und mit ihr gemacht habe, auf keinen Fall missen.” (LEBÉUS 2005, online im Internet)

Literaturverzeichnis:

ACHILLES, ILSE:... und um mich kümmert sich keiner! - Die Situation der

BANK, STEPHEN P. / KAHN, MICHAEL D. : Geschwisterbindung.

Paderborn: Jungfermann, 1990

BERGEEST, HARRY: Körperbehindertenpädagogik. 2. Auflage, Bad Heilbrunn:

Klinkhardt, 2002

BLEIDICK, ULRICH/ ANTOR, GEORG : Handlexikon der Behindertenpädagogik :

Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart ; Berlin ; Köln : Kohlhammer,
2001

BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE F. GEISTIG BEHINDERTE E.V.: Geschwister geistig

Behinderter - Marburger Gesprächstage. 3.Auflage, Marburg/Lahn: Lebenshilfe
Verlag, 1992

DEUTSCHER BILDUNGSRAT: Zur pädagogischen **Förderung** behinderter und von

Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher: verabschiedet auf d. 34. Sitzung
d. Bildungskommission am 12./13. Oktober 1973 in Bonn. Stuttgart : Klett, 1974

FICHTNER, OTTO: Bundessozialhilfegesetz : mit Asylbewerberleistungsgesetz und

Grundsicherungsgesetz (GSiG). 2. Auflage, München : Vahlen,
2003

FRICK, JÜRIG: Ich mag dich – du nervst mich! – Geschwister und ihre Bedeutung

für das Leben. Bern: Verlag Hans Huber, 2004

GÖRRES, SILVIA: Leben mit einem behinderten Kind. München ; Zürich : Piper, 1987

GROSSMAN, FRANCES KAPLAN: Brothers and Sisters of Retarded Children –

An Exploratory Study. Syracuse, New York: Syracuse University Press, 1972

- HACKENBERG, W.:** Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter - Probleme und Verarbeitungsformen - Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwister behinderter Kinder. Berlin: Wissenschaftsverlag Volker Spiess, 1992a
- HACKENBERG, WALTRAUD:** Zur psychosozialen Situation von Geschwistern behinderter Kinder. in BV Lebenshilfe: Geschwister geistig Behinderter - Marburger Gesprächstage. 3.Auflage, Marburg/Lahn: Lebenshilfe Verlag, 1992b; (S.4-22)
- HOFER, MANFRED/ WILD, ELKE/ NOACK, PETER:** Lehrbuch Familienbeziehungen – Eltern und Kinder in der Entwicklung. 2. Auflage. Göttingen: Hogrefe, Verlag für Psychologie, 2002
- HOLM, KURT:** Die Befragung. München : Francke, 19
- HÖRDER, A.:** Das neue Sozialgesetzbuch IX : Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Berlin : GDA, Ges. für Marketing und Service der Dt. Arbeitgeber, 2004
- KASTEN, HARTMUT:** Geschwister – Vorbilder, Rivalen, Vertraute. 2. Auflage, München; Basel: Reinhardt Verlag, 1998
- KLAGSBRUN, FRANCINE:** Der Geschwisterkomplex. Frankfurt: Eichborn, 1993
- LEY, KATHARINA:** Geschwisterbande – Liebe, Hass und Solidarität. Düsseldorf: Walter, 2001

- LEYENDECKER, CHRISTOPH:** Geschädigter Körper, behindertes Selbst oder: "In erster Linie bin ich Mensch" - Eine Einführung zum Verständnis und ein systematischer Überblick zu Körperschädigungen und Behinderungen. In: Kallenbach, K.: Körperbehinderungen - Schädigungsaspekte, psychosoziale Auswirkungen und pädagogisch-rehabilitative Maßnahmen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 2000, (S.13-52)
- LÜSCHER, BERIT:** Die Rolle der Geschwister – Chancen und Risiken ihrer Beziehung. Berlin: Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Spiess, 1997
- MÜHL, HEINZ:** Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. 4.Auflage, Stuttgart; Berlin; Köln: Kohlhammer, 2000
- PALANDT, OTTO. [HRSG.]/ BASSENGE, P. [BEARB.]:** Bürgerliches Gesetzbuch. 63.Auflage, München : Beck, 2004
- REHN, EVA:** Geschwister zerebralparetischer Kinder : Persönlichkeitsstruktur, Lebenssituation und seelische Gesundheit. Frankfurt am Main : Peter Lang. 1991
- SCHULTE-KELLINGHAUS, ANNETTE:** Die psycho-soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder mit dem Krankheitsbild Osteogenesis imperfecta. Bielefeld : Kleine-Verlag, 1998
- SEIFERT, MONIKA:** Geschwister in Familien mit geistig Behinderten Kindern - eine praxisbezogene Studie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 1989
- TRÖSTER, HEINRICH:** Erhalten Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder zu wenig elterliche Zuwendung?. In Heilpädagogische Forschung, Band XXVI, Heft 1, (2000a), S. 26-35

- TRÖSTER, HEINRICH:** Die Belastung der Geschwister behinderter Kinder durch Betreuungsaufgaben und Hausarbeit. In Heilpädagogische Forschung, Band XXVI, Heft 2, (2000b), S. 80-92
- ULICH, DIETER:** Krise und Entwicklung : zur Psychologie der seelischen Gesundheit. München; Weinheim : Psychologie-Verlags-Union, 1987
- WINKELHEIDE, MARLIES/ KNEES, CHARLOTTE:** ... doch Geschwister sein dagegen sehr - Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen. Krummwisch : Königsfurt, 2003
- WINKELHEIDE, MARLIES/ KNEES, CHARLOTTE:** Ich bin nicht du - du bist nicht ich - aus dem Leben mit behinderten Geschwistern. Aachen : Einhard-Verlag, 1999
- WINKELHEIDE, MARLIES:** Ich bin doch auch noch da : aus der Arbeit mit Geschwistern behinderter Kinder. Bremen : Trialog, 1992
- WINKELHEIDE, MARLIES/ AMMANN, WIEBKE:** Deine Schwester Dörte : Briefe von Geschwistern behinderter Kinder. Oldenburg : Bis, 1989
- WRIGHT, H. NORMAN:** Geschwister forever : ... wie sie unser Leben beeinflussen und bereichern. Marburg an der Lahn : Francke, 2001

Internetverzeichnis:

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION: The AAMR Definition of Mental Retardation. Online im Internet:

URL: http://www.aamr.org/Policies/faq_mental_retardation.shtml

[Stand: 24.01.05]

BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE: Die Lebenshilfe - Wie wird die Arbeit der Lebenshilfe finanziert? Online im Internet:

URL: <http://www.lebenshilfe.de/Content/stories/index.cfm/key.475/secid.10/secid2.67>

[Stand: 24.01.05]

EISENACHER, ARTUR: Intakt-info - Familienentlastende Dienste (FED)

Online im Internet:

URL: http://www.intakt.info/anlaufstellen/entl_dienste.htm

[Stand: 24.01.04]

LEBÉUS, VERENA: Besondere Geschwister. Online im Internet:

URL: <http://www.besondere-geschwister.de> [Stand: 24.0.05]

TEXTOR, MARTIN R.: Das Familienhandbuch - Familienentlastende Dienste (FED)

Online im Internet: URL: <http://www.familienhandbuch.de/>

Cmain/f_Programme/a_Angebote_und_Hilfen/s_583.html

[Stand: 24.01.05]

ARBEITSKREIS DOWN-SYNDROM: Menschen mit Down-Syndrom haben auch Geschwister - die Seiten für Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom.

Online im Internet: URL: www.down-syndrom.org/geschwister/

[Stand: 24.01.05]

Tabellenverzeichnis

- Tabelle 1:** Geschlecht der Stichprobe
- Tabelle 2:** Alter der Befragten
- Tabelle 3:** Berufe der Befragten
- Tabelle 4:** Geburtenfolge
- Tabelle 5:** Altersabstand der Befragten und ihrer Geschwister
- Tabelle 6:** Besuch von Fördereinrichtungen
- Tabelle 7:** Auszug aus dem Elternhaus
- Tabelle 8:** Derzeitige Lebenssituation
- Tabelle 9:** Behinderungsart
- Tabelle 10:** Umgang der Eltern mit der Behinderung
- Tabelle 11:** Person die Befragte zum ersten Mal über Behinderung informierte
- Tabelle 12:** Möglichkeit Ärger zu äußern
- Tabelle 13:** Gespräche mit den Eltern über die Behinderung
- Tabelle 14:** Gesprächspartner der Befragten
- Tabelle 15:** Reaktionen der näheren Umwelt
- Tabelle 16:** Reaktionen Fremder auf die Behinderung
- Tabelle 17:** Verhältnis zu Freunden (Wissen über Behinderung, Besuche)
- Tabelle 18:** Notwendigkeit der Hilfe durch die Befragten
- Tabelle 19:** Freizeit der Befragten im Vergleich zu Freunden
- Tabelle 20:** gemeinsame Unternehmungen von Befragten und Geschwistern (behindert)
- Tabelle 21:** Auswirkungen auf die Befragten mit einer Schwester/ einem Bruder mit Behinderung aufgewachsen zu sein
- Tabelle 22:** Beeinflussung von Lebensentscheidungen
- Tabelle 23:** Einfluss der Befragten auf ihre Geschwister (behindert)
- Tabelle 24:** heutiges Verhältnis zur behinderten Schwester bzw. zum behinderten Bruder
- Tabelle 25:** Zukunftswünsche der Befragten für ihre Geschwister (behindert)

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Geschlecht der Stichprobe

Abbildung 2: Familienkonstellation in der Kindheit der Befragten

Abbildung 3: Gespräche mit den Eltern über die Behinderung

Abbildung 4: Notwendigkeit der Hilfe durch die Befragten

Abbildung 5: Beeinflussung von Lebensentscheidungen

Fragebogen zur Examensarbeit:

Mein Name ist René Wolffersdorf. Ich studiere an der Universität Leipzig Lehramt an Förderschulen im 9. Semester. Zur Zeit schreibe ich meine Examensarbeit mit dem Titel:

“... und warum denkt niemand an mich - die Situation von Geschwistern in Familien mit Behinderten “

Mithilfe meines Fragebogens (angelehnt an M. SEIFERT, 1989, S.126-127) möchte ich in Erfahrung bringen in welchem Maße ein behindertes Kind in der Familie die Entwicklung seiner nicht behinderten Geschwister beeinflusst.

Ich möchte Sie bitten diesen Fragebogen innerhalb von 14 Tagen zu beantworten.

Ich versichere Ihnen, dass die Daten des Fragebogens ausschließlich im Rahmen meiner Examensarbeit genutzt werden. Die Anonymität Ihrer Angaben wird selbstverständlich gewährleistet.

Mit freundlichen Grüßen

René Wolffersdorf

-
- I. Hinweis: Ich möchte Sie bitten die Fragen in der vorgegebenen Reihenfolge zu bearbeiten, sich zu jedem Punkt zu äußern und sofern es nicht extra gekennzeichnet ist (Mehrfachnennung möglich) nur jeweils eine Antwort pro Frage anzukreuzen. Bitte machen sie das Kreuz auf die vorgefertigte Linie hinter der Antwortmöglichkeit.

I. Persönliche Daten des Befragten:

1. Alter: _____ Jahre
2. Geschlecht: _____ männlich _____ weiblich
2. Beruf:
3. Familienstand:
4. Geschwisterkonstellation (an welcher Stelle standen Sie/ihre Geschwister?): _____ _____
4. Familienkonstellation in der Kindheit: a) Anzahl der Kinder (mehr als eine/ein Schwester/Bruder behindert?): b) Anzahl der erwachsenen Personen:
5. Zeitpunkt des Auszugs aus dem Elternhaus:

II. Daten Ihrer/Ihres Schwester/Bruders:

1. Alter: _____ Jahre
2. Geschlecht: _____ männlich _____ weiblich
3. Art und Schwere der Behinderung: _____ _____ _____
4. Besuch von Fördereinrichtungen? (Welche?): _____ _____ _____
5. Zeitpunkt des Auszugs aus dem Elternhaus:
6. Gegenwärtige Lebenssituation:

III. Fragebogen:

Frage 1

Wie sind Ihre Eltern damit umgegangen, ein behindertes Kind zu haben? (Wie war Ihr Eindruck?)

- a) Sie kamen gut mit der Situation zurecht _____
- b) Es war für Sie nicht einfach _____
- c) Ich habe davon nichts mitbekommen _____

Frage 2

Wie haben Sie von der Behinderung erfahren?

- a) durch meine Eltern _____
- b) durch Verwandte _____
- c) durch Ärzte _____
- d) andere Personen: _____ _____

Frage 3

Im alltäglichen Zusammenleben von Geschwistern kommt es auch zu Streitigkeiten. Haben Ihre Eltern es zugelassen, dass Sie gegenüber Ihrer/Ihrem behinderten Schwester/Bruder Wut und Ärger (unabhängig von der Behinderung) zeigen konnten?

- a) Ich konnte meinen Ärger bei Ihr/Ihm genauso deutlich zeigen
wie bei anderen Familienmitgliedern _____
- b) Ich konnte meinen Ärger zeigen, tat dies jedoch nur selten _____
- c) Ich habe meinen Ärger lieber heruntergeschluckt _____

Frage 4

Konnten Sie mit Ihren Eltern über Probleme mit der/dem behinderten Schwester/Bruder reden?

- a) Ja _____
- b) Nein _____
- c) nur manchmal _____

Frage 5

Gab es andere Personen mit denen Sie über Ihre/Ihren behinderte/n Schwester/Bruder sprechen konnten? (Mehrfachnennung möglich)

- a) Großeltern _____
- b) andere Verwandte _____
- c) Ärzte _____
- d) andere: _____

Frage 6

Wie hat die nähere Umwelt (weitere Familie, Nachbarschaft, Freunde) auf die Behinderung Ihrer/Ihres Schwester/Bruders reagiert?

- a) ganz unterschiedlich, mal positiv, mal negativ _____
- b) überwiegend positiv _____
- c) überwiegend negativ _____

Frage 7

Wie haben Fremde auf die Behinderung Ihrer/Ihres Schwester/Bruders reagiert?

- a) ganz unterschiedlich, mal positiv, mal negativ _____
- b) überwiegend positiv _____
- c) überwiegend negativ _____

Frage 8

Wie war das Verhältnis zu Ihren Freunden? Wussten sie von Ihrer/Ihrem behinderten Schwester/Bruder? Waren sie oft bei Ihnen zu Besuch? (Geburtstag, Freizeit)

- a) Ja sie wussten davon und waren oft zu Besuch _____
- b) Ja sie wussten davon und waren selten/nie zu Besuch _____
- c) Nein sie wussten nichts davon und waren oft zu Besuch _____
- d) Nein sie wussten nichts davon und waren selten/nie zu Besuch _____

Frage 9

War Ihre Hilfe aus Ihrer Sicht bei Pfllegetätigkeiten und im erhöhten Maße bei Arbeiten im Haushalt notwendig?

- a) Ja sehr oft, meist bei _____
- b) oft, meist bei _____
- c) selten, nur bei _____
- d) nie

Frage 10

Hatten Sie wegen Ihrer/Ihres behinderten Schwester/Bruders weniger freie Zeit als Ihre Freunde?

- a) Ja
- b) Nein

Frage 11

Haben Sie in Ihrer Freizeit viel mit Ihr/Ihm unternommen?

- a) Ja
- b) Nein
- c) manchmal

Frage 12

Welche Auswirkungen hatte die Erfahrung, mit einer/einem behinderten Schwester/Bruder aufgewachsen zu sein, auf Ihre eigene Entwicklung? (Mehrfachnennung möglich)

- a) Ich bin selbstbewusster geworden
- b) Ich kann besser auf andere Menschen eingehen
- c) durch sie/ihn habe ich gelernt Verantwortung zu tragen
- d) ich bin dadurch _____
- e) diese Erfahrung hatte keine Auswirkungen auf meine Entwicklung
- f) diese Erfahrung hatte keine positiven Auswirkungen auf meine Entwicklung

Frage 13

Wurden Lebensentscheidungen davon beeinflusst? (Beruf, Partnerwahl)

- a) Nein _____
- b) Ja, und zwar _____ _____
- c) Ich bin mir nicht sicher _____

Frage 14

Glauben Sie, dass auch Sie einen positiven Einfluss auf Ihre/Seine Entwicklung gehabt haben?

- a) Ja _____
- b) Nein _____
- c) Ich bin mir nicht sicher _____

Frage 15

Wie sehen Sie Ihr Verhältnis zu Ihrer/Ihrem behinderten Schwester/Bruder heute?

- a) wir haben ein sehr gutes Verhältnis und sehen uns oft _____
- b) wir sehen uns zwar selten, unser Verhältnis ist jedoch recht gut _____
- c) wir haben kaum noch Kontakt _____

Frage 16

Wie wünschen Sie sich ihre/seine Zukunft? (Mehrfachnennung möglich)

- a) Er/Sie sollte so selbstbestimmt leben wie möglich _____
- b) darüber hab ich mir noch keine Gedanken gemacht _____
- c) seine Zukunft sollte so aussehen: _____ _____

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit !

Quellen:

SEIFERT, MONIKA: Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern - Eine praxisbezogene Studie, Bad Heilbrunn/Obb.: Klinkhardt, 1989

Kinder- und Jugendliteratur zum Thema Geschwister behinderter

Kinder¹⁹

DIERKS, MARTINA: Romeos Küsse. Berlin ; München : Altberliner Verlag, 2000

Inhalt: Paula ist seit ihrer Geburt behindert. Sie hat Arme und Beine nur schwer unter Kontrolle. Das hindert sie nicht daran, von der ersten Liebe zu träumen und von einem selbstständigen Leben. Ihre Sehnsüchte, aber auch ihre Probleme unterscheiden sich nicht von denen ihrer nicht 'behinderten' Schwester Josie. Dennoch brauch Paulas Selbstbewusstsein einen extra Kick. Den bekommt sie als sie in einer Schulaufführung eine Rolle übernehmen kann. *Hier wird sehr gut dargestellt, was Mädchen in der Pubertät fühlen und wie ein behindertes Mädchen damit zurechtkommt. Nicht geschönt, spannend zu lesen.*

FOX, PAULA: Paul ohne Jakob. Frankfurt am Main : Büchergilde Gutenberg, 2002

Inhalt: Täglich übt Paul so zu tun, als gäbe es seinen durchs Down-Syndrom behinderten Bruder Jakob gar nicht. Es ärgert ihn, dass seine Eltern nur Augen für Jakob haben. Lediglich der Großvater versucht, in Paul positive Regungen für seinen Bruder zu wecken, allerdings mit wenig Erfolg. Doch zu Pauls Verblüffung ist Paul allgemein beliebt - bei den Nachbarn, in den Läden. Da bröckelt auch Pauls Widerstand. *So keimt zwar am Schluss ein wenig Hoffnung, dennoch schildert die Geschichte - leider auf etwas distanzierte Weise -, wie zwischen den Brüdern eben keine Geschwisterliebe zustande kommt.*

HABERMANN-HORSTMEIER, LOTTE: Karin und Max : Geschichten von einem Jungen und seiner geistigbehinderten, epilepsiekranken Schwester. Saarbrücken : Petaurus-Verlag, 1998

Inhalt: Karin ist zehn, sie hat eine geistige Behinderung und bekommt epileptische Anfälle. Ihr Bruder Max ist sieben und manches Mal muss er zurückstecken - wegen Karin. *Die Geschichten aus dem Alltag der Geschwister zeigen dennoch, dass das Leben mit einem behinderten Menschen ganz normal sein kann.*

HASSENMÜLLER, HEIDI: Kein Beinbruch. Hamburg : Ellermann, 1999

¹⁹ (aus: Ilse Achilles. ...und um mich kümmert sich keiner! - Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. 3.Auflage, München: Reinhardt Verlag, 2002)

Inhalt: Der achtjährige Fußball-Fan Gerhard schämt sich für seine Zwillingschwester Jeanette. Sie ist geistig behindert, kann nicht sprechen und laufen wie andere. Doch dann bricht sich Gerhard ein Bein. Im Krankenhaus denkt er viel über seine Schwester nach. Und weil er mit dem Gipsbein auch so etwas wie "behindert" ist, entwickelt er langsam mehr Verständnis für Jeanette. *Ein im Ton sehr angenehmes, lebensnahes Buch.*

JANSEN, HANNA: Der gestohlene Sommer. 2. Auflage, Hamburg : Carlsen, 2004

Inhalt: Andis gibt gut acht auf seine kleine behinderte Schwester Theresa. Das muss er auch, denn die Mutter der beiden Kinder kommt mit ihrem Leben nicht zurecht und trinkt, mehr als sie verträgt. In den Ferien am See trifft Andis eine unkonventionelle, erfrischende Frau, die sofort guten Kontakt zu Theresa hat. Andis' Gefühlswelt gerät total durcheinander.

JANSSEN, KOLET: Mein Bruder ist ein Orkan. Weinheim : Anrich, 1997

Inhalt: Das Leben mit Andreas, einem autistischen Jungen, ist anstrengend für die ganze Familie, auch wenn alle versuchen, die Verhaltensweisen des Jungen mit Humor zu nehmen. Als die Eltern beschließen, den Jungen in ein Heim zu geben, läuft seine Schwester Hannah mit ihm weg. *Ein wunderbar geschriebenes Buch (aus dem Niederländischen übersetzt), das man immer weiter lesen möchte.*

LAIRD, ELIZABETH: Ben lacht. Hamburg : Oetinger, 1991

Inhalt: Anna, zwölf Jahre alt, wünscht sich nichts sehnlicher als einen Bruder. Doch als ihr Bruder Ben geboren wird, geht alles so schnell, dass er zu Hause zur Welt kommt. Benn ist nicht wie andere Babys, er ist behindert. Für Anna verändert sich ihr Leben von heute auf morgen, denn sie weiß, dass sie immer für ihren Bruder dasein muss. Doch wie lange ist immer? *Ein Buch, dass zu wichtigen Diskussionen in der Familie anregt.*

TASHJIAN, JANET: Tage mit Eddie oder was heißt schon normal. 2. Auflage, München : Dt. Taschenbuch-Verlag, 2003

Inhalt: Tru hat nicht die geringsten Probleme mit Eddie, ihrem behinderten Bruder. Doch andere kommen nicht so gut mit ihm klar. Um ihm das Leben leichter zu machen, sucht Tru überall nach einem Heilmittel für ihn. Doch dann erkennt sie, dass sie ihm am besten hilft, wenn sie bleibt, was sie ist: seine Schwester, die gern mit ihm zusammen ist.

Welsh, Renate: Drachenflügel. 2. Auflage München : Dt. Taschenbuch-Verlag. 1993

Inhalt: In Annes Flötenklasse ist eine neue Schülerin eingetreten: Lea - und die scheue Anne versteht sich gut mit ihr. Bis zu dem Tag, als sich Anne verspätet und Lea sagen hört: "Welche Anne? Die mit dem behinderten Bruder?" *Ein sehr lesenswertes Buch für Kinder ab 10.*