



# **Geschwister behindelter Kinder sind Kinder, die mit einem behinderten Geschwister aufwachsen**

*Dr. Barbara Jeltsch-Schudel / PD, Leiterin*

*Abteilung klinische Heilpädagogik / Sozialpädagogik / Universität Fribourg*

1. Einführung
2. Familien heute
3. Kinder - in Familien mit behinderten Kindern
4. Fachleute und Familien
5. Geschwister - in der pädagogisch-therapeutischen Arbeit

## **1. Einführung**

Eigentlich lautete der für die Tagung vom 2. November gesetzte Titel „Geschwister behinderter Kinder“. Dass ich den Titel verändert habe, hängt damit zusammen, dass der Fokus nicht auf die Rolle einer Schwester oder eines Bruders begrenzt werden soll, sondern das Kind, Mädchen oder Junge, ins Zentrum gestellt wird. Allzuoft werden diese Kinder eben auf ihre Geschwisterrolle reduziert oder gar Schattenkinder genannt. Diese Reduzierung und meist gleichzeitige Verbindung mit nur negativen und belastenden Konnotationen soll im folgenden in Frage gestellt werden. Denn in der Fachliteratur finden sich durchaus ambivalente Befunde zur Entwicklung und Persönlichkeit von Kindern, die unter der Bedingung eines behinderten Geschwisters aufwachsen. Nicht nur Risiken, Belastungen und Erschwernungen wurden in empirischen Untersuchungen gefunden, sondern auch Chancen, Bewältigungsfähigkeiten und Kompetenzen. Diese breite Palette gilt übrigens auch für die Berichte Betroffener, die sich in Büchern und im Internet finden lassen. Sucht man nach Angeboten für Kinder mit behinderten Geschwistern, wird man mit der Suchformel „Geschwister behinderter Kinder“ fündig, etwa in Form von Geschwisterseminaren, Geschwistertagungen (auch im Rahmen von Familientreffen) und Beratungsstellen (z.B. Marlies Winkelheide in Bremen). Ausserdem können nichtbehinderte Kinder ebenfalls profitieren von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten für Familien mit behinderten Kindern. Schliesslich sind auch Therapieangebote (z.B. Psychotherapie, Spieltherapie) vorhanden. Sucht man jedoch danach, wie Fachpersonen, welche mit behinderten Kindern arbeiten, mit Geschwistern umgehen bzw. sie einbeziehen können, findet man kaum Hinweise. Dies spiegelt wohl die bereits erwähnte Ambivalenzes ist nicht klar, welche Auswirkungen das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister auf ein Kind hat. Daher ist weder eine Ausklammerung der Thematik noch eine vorläufige Pathologisierung angezeigt.

Zunächst möchte ich gewissermassen einen Schritt weiter zurücktreten vom Thema Kind in Familie mit behindertem Geschwister und allgemeiner nachdenken über die Bedingungen, in denen Kinder heute aufwachsen. Daher zuerst ein Blick auf Familien heute.

## **2. Familien heute**

Es herrscht kaum Einigkeit darüber, was unter „Familie“ genau zu verstehen sei. Der 2004 erschienene Familienbericht der Schweiz definiert Familien „...als Zusammenleben von Erwachsenen mit von ihnen abhängigen Kindern unter 25 Jahren“ (S.23). Diese Definition ist so offen, dass verschiedenste Familientypen darin Platz haben, die „Normfamilie“ bestehend aus zwei Eltern und zwei Kindern (die zahlenmässig eher gering ist), ebenso wie die aus ver-

verschiedenen Elementen und Funktionen zusammengesetzten Familiengestalten, welche meist verbunden sind mit den Lebensphasen der elterlichen Personen ("Lebensphasenpartnerin"). Folgende Stichworte mögen darauf hinweisen: Elternteil, Stiefelternteil, sozialer Vater, Leihmutter, Adoptivkind, Halbschwester, biologische Schwester. Dies bedeutet für die Entwicklung von Kindern, dass sie sich mit wechselnden Bezugspersonen und sich ändernden Situationen auseinandersetzen müssen. Dass diese Veränderungen sowohl mit Belastungen und Verlustserlebnissen wie auch mit Impulsen zur Weiterentwicklung verbunden sind, liegt auf der Hand. Dem Familienbericht können einige weitere, für unsere Betrachtung relevante Hinweise entnommen werden. So wird beispielsweise festgestellt, dass immer mehr Kinder von Scheidung betroffen sind. Jede dritte Familie in der Schweiz ist eine Familie mit Migrationshintergrund. Weiter wird darauf hingewiesen, dass die Lebensqualität einer Familie durch viele Faktoren bestimmt wird, was auch so verstanden werden kann, dass es keine allgemeingültigen und allgemein zu bewertenden Faktoren gibt, sondern dass jede Familie ihr eigenes Faktorengemisch hat und diese auch unterschiedlich gemäss ihrem Wertesystem einschätzt. Zur Lebenssituation von Familien wird festgehalten, dass Familien enger wohnen als Menschen in anderen Haushalten. Ausserdem ist die Familie für viele Frauen und Kinder auch ein Ort von Gewalterfahrungen.

Diese Hinweise beziehen sich auf alle Familien in der Schweiz, es wird also nicht unterschieden zwischen Familien mit behinderten Kindern und Familien mit nicht behinderten Kindern. So gesehen ist das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister für ein Kind lediglich eine Bedingung unter vielen verschiedenen. Also können für seine Entwicklung auch andere Faktoren als die Behinderung des Bruders oder der Schwester mehr ins Gewicht fallen.

### 3. Kinder in Familien mit behinderten Kindern

Trotz der vorangegangenen relativierenden Überlegungen möchte ich nun Bezug nehmen auf Besonderheiten, die eine Familie mit behinderten Kindern auszeichnen können. Ob und allenfalls wie sich diese Besonderheiten auf die Entwicklung des Kindes (ohne Behinderung) auswirken können, interessiert im folgenden. Die Feststellung einer Behinderung eines Kindes wird von den betroffenen Familien als Einbruch erlebt. Die Eltern reagieren mit einem Schock und grosser Hilflosigkeit, sie sind verunsichert, stellen (sich) viele Fragen und suchen nach Informationen, Handlungsorientierungen und Rollenmustern (siehe auch Jeltsch-Schudel 2008a). Diese Situation der Eltern nimmt auch ein kleines Kind (ohne Behinderung) in der Familie wahr und wird durch sie beeinflusst. Wie jedes andere Kind, das ein jüngeres Geschwister bekommt, macht es die Erfahrung, dass die Erwachsenen sich (ihm gegenüber) anders verhalten, dass es eine andere Rolle bekommt, dass es sich allenfalls eine Position erkämpfen muss. Durch die Behinderung mögen die schwierigen Aspekte dieses Wandels für das ältere Kind verschärft sein. Mit der Zeit erlebt das Kind möglicherweise Reaktionen aus der Umwelt, es zieht Vergleiche mit jüngeren (nichtbehinderten) Geschwistern anderer Kinder und nimmt so allmählich die Behinderung seines Geschwisters wahr, wenn dies auch kaum verbal thematisiert wird. Dies kennzeichnet die Situation eines Kindes, welches vor seinem behinderten Geschwister geboren wurde.

Ist schon ein behindertes Kind in einer Familie und ein weiteres wird geboren, so wächst dieses gewissermassen in die Situation hinein. Diese ist dadurch gekennzeichnet, dass das Kind sein behindertes Geschwister entwicklungsmässig irgendwann „überholt“, dass es also – ebenso wie das Kind in der Position des Ältesten – eine asymmetrische Beziehung zu seinem behinderten Geschwister hat. Für kindliches gemeinsames Spiel kann dies etwa heissen, dass die Initiative stärker beim nichtbehinderten Kind liegt. (Sichtbar wird dies beispielsweise

im Dokumentarfilm „Paul“ von Eva Roselt, in den Szenen zwischen dem autistischen Paul und seinem älteren sowie seinem jüngeren Bruder).

„Es war für mich immer etwas Besonderes und Schönes, einen behinderten Bruder zu haben.

Ich versuche, ihm möglichst viel Selbstständigkeit zu vermitteln, damit er später gut zurechtkommt.“ (Cathi, 21 Jahre)

Beeinflusst wird die Beziehung zwischen dem Kind und seinem behinderten Geschwister auch von der Verteilung der elterlichen Aufmerksamkeit und Zuwendung. Hier scheint allerdings das Verhältnis der jeweiligen Zuwendungsdauer wichtiger zu sein als die eigentliche Menge an Zeit, denn Untersuchungen zeigten, dass Kinder mit behinderten Geschwistern zeitlich nicht weniger Zuwendung bekommen als Kinder in Familien ohne behinderte Geschwister (siehe hierzu Tröster 2000a und b, 2001).

„Ich erinnere mich daran, dass ich mir in schwierigen Situationen als Kind oft wünschte, auch behindert zu sein, um genauso viel Aufmerksamkeit zu bekommen, wie meine Schwester. Aber obwohl ich noch klein war, schämte ich mich bei solchen Gedanken sofort.“ (Sonja, 23 Jahre)

Die Quantität der Zuwendung allein macht wohl nur einen Teil aus, wichtig sind auch die Qualität, also die Art der Zuwendung und ihre Inhalte.

In der Fachliteratur wird des weiteren die Erwartung an die Kinder thematisiert, ihren behinderten Geschwistern beizustehen oder auch Hausarbeiten zu übernehmen.

„Meinem behinderten Bruder muss ich viel helfen. Ich habe deshalb häufig nicht Freizeit, wann ich will. Ohne meinen Bruder würde ich vielleicht auch über Behinderte lästern, aber so weiß ich, dass er ein ganz normaler Mensch ist. Da gibt's nichts zu lästern.“ (Michaël, 13 Jahre)

Eine weitere Besonderheit, die die Aufwuchssituation eines Kindes mit einem behinderten Geschwister unterscheidet von jener anderer Kinder, ist das Thema Behinderung an sich.

„Ich wusste als Kind, dass da etwas nicht stimmt. Ich wusste aber nicht was.“ (Julia, 20 Jahre)

Die Thematisierung von Behinderung ist in Familien und für die Familienmitglieder schwierig, ähnlich wie jene anderer Tabuthemen unserer Gesellschaft auch. Zu solchermassen ver-schwiegenen bzw. beschwiegenen Themen machen sich Kinder und später Jugendliche ihre eigenen Gedanken, entwickeln ihre eigenen Phantasien. Diese können bedrohlich erlebt werden – manchmal würde die einfache Kenntnis über bestimmte Sachverhalte, z.B. die einfache Tatsache, dass Behinderung nicht ansteckend ist, dem Kind schon die ärgsten Äengste nehmen können. Besonders jugendliche stellen sich auch weitere Fragen, beispielsweise, inwiefern sie als Erwachsene für ihr behindertes Geschwister verantwortlich sein werden, welche Bedeutung die Behinderung für das eigene weitere Leben haben werde, ob allenfalls eigene Kinder davon betroffen sein könnten.

„Häufig hätte ich Ansprechpartner gebraucht, doch eigentlich wusste niemand so richtig, wie es mir geht.“ (Doris, 30 Jahre)

Zusammenfassend lässt sich mit Hackenberg (1992) festhalten:

1. Das gemeinsame Aufwachsen mit einem behinderten Kind kann neben möglichen negativen Auswirkungen langfristig auch eine positive Bedeutung für Geschwister haben.
2. Im Verlaufe der Entwicklung ändert sich die Bedeutung eines behinderten Kindes für die Geschwister: im Kindesalter spielt vor allem die (mangelnde) Zuwendung eine Rolle, im Jugendalter die Sorgen um Partnerschaft und allfällige eigene Familie
3. Die Verarbeitungsprozesse von Geschwistern und Eltern behinderter Kinder weisen

- grundsätzliche Unterschiede auf Eltern befinden sich in einer anderen Lebensphase bei der Konfrontation mit der Krise; daher handelt es sich für die Eltern um eine Umorientierung gefolgt von einer lebenslangen Sorge. Für die Geschwister bedeutet es dagegen eine Herausforderung, die eigenständige Entwicklung und die begrenzte Verantwortung für das behinderte Geschwister in Einklang zu bringen.
4. Die Auseinandersetzung der Geschwister mit der Behinderung ist eingebettet in familiäre Reaktions- und Verarbeitungsformen, in die familiären Interaktionsmuster, z.B. des Angenommenseins, der Wertschätzung, einer offenen Beziehung zu den Eltern.
5. Die Behinderung beeinflusst die Interaktionen der Geschwister in den unterschiedlichen soziokulturellen Systemen, in denen sie sich bewegen. In der Konfrontation mit diskrepanten Normen und Werten orientieren sich die Geschwister in der Regel bis ins Jugendalter an der Familie.
6. In der Auseinandersetzung der Geschwister mit der Behinderung sind Prozess und Ergebnis nicht voneinander zu trennen.

#### 4. Fachleute und Familien

Mit diesem letzten Abschnitt erweitere ich das Ausgangsthema. Fachpersonen müssen sich ja überlegen, ob sie und wenn ja, wie sie mit „den Geschwister\*“ umgehen wollen, denn ihr Auftrag und ihre Perspektive betrifft in erster Linie das behinderte Kind (und seine Entwicklungsförderung), in zweiter Linie seine Eltern (siehe hierzu die Fachliteratur zur „Zusammenarbeit mit den Eltern“) und erst in dritter Linie die nichtbehinderten Kinder einer Familie. In den bisherigen Ausführungen wurde der Fokus auf Kinder, welche mit einem behinderten Geschwister aufwachsen gelegt, ihre Situation wurde skizziert. Der Kontakt von Fachleuten mit der Familie kann durchaus auch als unerwünschtes Eindringen erfahren werden, gerade auch von nichtbehinderten Kindern (siehe hierzu Jeltsch 2008b).

Daher macht es Sinn, sich als Fachperson zu überlegen, inwiefern Unterschiede (und Gemeinsamkeiten) zwischen ihnen selber und den Eltern und zwischen den Eltern und den nichtbehinderten Kindern vorkommen. Folgende Uebersicht soll dazu einige Anstöße geben:

Kinder werden damit konfrontiert, dass sie ein behindertes Geschwister haben und/oder sie wachsen in ihre Situation hinein (je nach Position).	Eltern haben das Kind, so wie es ist, nämlich behindert, nicht ausgewählt. Vielmehr werden sie plötzlich damit konfrontiert, ein behindertes Kind zu haben.	Fachpersonen haben ihren Beruf selber gewählt, sie wollen freiwillig mit Menschen mit Behinderungen arbeiten, lassen sich für diese Arbeit ausbilden und werden dafür bezahlt.
Die Beziehung zwischen Geschwistern ist die in einem menschlichen Leben meist am längsten dauernde.	Eltern stehen in einer elterlichen Beziehung zu ihrem Kind.	Fachleute stehen in einer fachlichen Beziehung zum behinderten Kind
Die Gestaltung der Geschwisterrolle wird stark beeinflusst durch die	Eltern können ihre Elternrolle nicht aufgeben. Sie sind für ihr	Fachpersonen haben Freizeit und können Distanz nehmen von ihrer Arbeit mit

einzelnen Familien. Nähe und Distanz. Verantwortlichkeit und Lösung können sich daher stark unterscheiden.

Kind ohne Unterbruch und allein verantwortlich und können für erwachsene Söhne und Töchter nur Verantwortung abgeben, wenn ein adäquates Angebot vorhanden ist.	behinderten Menschen. Sie arbeiten im Team und können Verantwortlichkeiten teilen oder bei einem Stellenwechsel auch aufgeben.
---	--

Kinder teilen mit ihren behinderten Geschwistern Wohnraum und Alltag und müssen sich darin arrangieren. Sie sind eingebunden die familiäre Lebenswirklichkeit.	Eltern teilen ihren Alltag mit ihrem Kind, was bedeutet, dass die Gestaltung des persönlichen Wohnraumes den Bedürfnissen des Kindes angepasst werden muss.	Fachpersonen verfügen über einen privaten Wohnraum und können in dessen Gestaltung die eigenen Bedürfnisse verwirklichen.
--	---	---

Kinder erleben gesellschaftliche Ausgrenzungssituationen und müssen sich damit auseinandersetzen.	Eltern sind verschiedenen gesellschaftlichen Drucksituationen ausgesetzt: z.B. der Frage nach einem Mitherschulden der Behinderung (PND) und der Frage nach ihren Leistungen bezüglich Therapie und Förderung.	Fachpersonen, welche weniger identifiziert werden mit Menschen mit Behinderungen, erfreuen sich eher einer gewissen gesellschaftlichen Achtung im Bezug auf ihre Arbeit.
---	--	--

Mit meinen Ausführungen beabsichtige ich nicht, Fachpersonen konkretes Handwerkzeug in die Hände zu geben. Vielmehr war meine Absicht, einige Informationen und Impulse zu einem Thema zu geben, welches deshalb ziemlich schwierig ist, weil fachliche Unterstützung genauso gut indiziert wie kontraindiziert sein kann. Wenn meine Ausführungen Fachpersonen anregen, über die Situation von Kindern, welche mit behinderten Geschwistern aufwachsen, nachzudenken und ihnen individuell adäquate Angebote bereitzustellen oder sich adäquat zurückzuziehen, dann haben sie ihren Zweck erreicht.

#### Adresse der Verfasserin:

PD Dr. Barbara Jeltsch-Schudel  
Universität Freiburg  
Heilpädagogisches Institut  
Lehr- und Forschungsratin  
Leiterin der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik  
Petrus-Kanisius-Gasse 21  
CH-1700 Freiburg  
Tel.: 026/300 77 00 od. 39 Fax : 026/300 97 49  
E-Mail: barbara.jeltsch@unifr.ch

## Literatur:

Familienbericht 2004: Strukturelle Anforderungen an eine bedürftisgerechte Familienpolitik. Hg. vom Eidg. Departement des Innern, Bern 2004; [www.edi.admin.ch](http://www.edi.admin.ch)

Hackenbarg Waltraud: Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter - Probleme und Verarbeitungsformen, Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder. Edition Marhold Berlin, 1992

Jeltsch-Schudel Barbara (2003): Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten –zur Erkennung von Down-Syndrom-Plus. In: Wilken Udo; Jeltsch-Schudel Barbara (Hrsg.) Eltern behinderter Kinder: Empowerment – Kooperation – Beratung, Stuttgart, 102-116

Jeltsch-Schudel Barbara (2008a): Zusammenarbeit mit Eltern: In: Stein Roland, Orthmann Dagmar (Hrsg.): Basiswissen Sonderpädagogik, Bd. I Frühe Hilfen bei Behinderungen und Benachteiligungen, Schneider, Baltmannsweiler (in Vorbereitung)

Jeltsch-Schudel Barbara (2008b): Identität und Behinderung, Biografische Reflexionen erwachsener Personen mit einer Seh-, Hör- oder Körperbehinderung. (in Vorbereitung)

Tröster Heinrich: Erhalten Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder zu wenig elterliche Zuwendung? Heilpäd. Forschung 1/2000, 26-35, Je 3416

Tröster Heinrich: Die Belastung der Geschwister behinderter Kinder durch Betreuungsgarbeiten und Hausarbeit. HeiFo 2/2000, 80-92

Tröster Heinrich: Die Beziehung zwischen behinderten und nichtbehinderten Geschwistern Ein Ueberblick über den Forschungsstand. Zs.f.Entw.psychol., Päd.Psychol. 1/2001, 2-19



Astrid Stammarius-Consabel



Hanni Triner-Kern



Kathrin Eidebenz



Rasmussen-Mayr Gisela

Schweizerischer Bund der Therapeutinnen  
cerebraler Bewegungsstörungen

Association suisse des thérapeutes  
pour IMC

# Mitteilungsblatt 2008

Bulletin

Nr. 49