

"Ich bin auch noch da!"



**Was Geschwister eines Kindes
mit einer Behinderung bewegt**

Impressum

Diese Broschüre entstand in Zusammenhang mit dem Kurs "Öffentlichkeitsarbeit" des Studienganges "Pflegewissenschaft" an der Universität Basel.

Autorinnen & Herausgeberinnen

Catherine Offermann
Andrea Ullmann-Bremi
Tina Vincenzi

Fotos

Familie Ruzsics

Gestaltung

Andrea Ullmann-Bremi
Tonia & Adrian Weibel-Bremi

Druck

IHA-GfK AG, Hergiswil

1. Auflage 2003, 3000 Ex.

Rückfragen, Anregungen & Bezug weiterer Exemplare

insieme Schweiz
Zentralsekretariat
Gesellschaftsstrasse 84
Postfach 6819
3001 Bern
Tel. 031 305 13 13
sekretariat@insieme.ch

Der Inhalt darf nur nach Rücksprache mit den Autorinnen und unter Quellenangabe nachgedruckt werden.

1 Einleitung

- 3 Gefühle
- 5 Geschwister
- 7 Familie
- 9 Beziehungen
- 11 Umgebung
- 13 Zukunft

15 Literatur

- 17 Anlaufstellen
- 19 Autorinnen

Comic für Kinder
(Beilage)

I

U

H

a

—

t



Liebe Eltern

Stellen Sie sich vor, Sie kämen als Kind voller Stolz mit einem selbstgebastelten Vogelhäuschen nach Hause. Ihre Mutter hat aber kaum Augen dafür, weil sie mit Ihrem Bruder mit Down-Syndrom sogleich in die Therapiestunde gehen muss...

Oder stellen Sie sich vor, Sie wollen wie Ihre Freunde auch einmal mit einem Schlauchboot eine Flussfahrt machen. Dieser Wunsch wird jedoch abgeschlagen, weil Ihre Schwester mehrfach behindert ist und dies viel zu gefährlich für sie wäre...

Wie würden Sie sich fühlen? Was würde Ihnen als Kind so durch den Kopf gehen? Und was auf dem Magen liegen? Was wäre hilfreich?

Von Kindern, deren Geschwister eine Behinderung haben, wird in der Regel früh sehr viel Verständnis, Vernunft und Rücksicht verlangt. Ihre Lebenswelt unterscheidet sich stark von der ihrer "Gspäni".

In unserer Arbeit mit Familien sehen wir immer wieder, dass diese Brüder und Schwestern häufig im Schatten der elterlichen Fürsorge um das andere Kind stehen. Uns ist es ein Anliegen, diesen Kindern Beachtung zu schenken. Mit dieser Broschüre möchten wir Sie auf diesem anspruchsvollen, aber auch bereichernden Weg unterstützen.

Geschrieben haben wir dieses Büchlein in erster Linie für Sie, liebe Mütter und Väter. Es ist uns ein Anliegen, Sie auf mögliche Gedanken, Erlebnisse, Fragen und Konflikte, mit denen sich Ihr Kind ohne Behinderung auseinander zu setzen hat, aufmerksam zu machen.

Unsere Absicht ist es nicht, Ihnen noch mehr Aufgaben aufzubürden, sondern wir möchten Ihnen konkrete Tipps geben, wie Sie im nicht immer einfachen Umgang mit diesem Thema noch kompetenter werden können.

Im beiliegenden Comic für Ihre Kinder wollen wir zeigen, dass sie mit ihren Gefühlen, Fragen und Gedanken nicht alleine sind. Wir freuen uns, wenn dieses Büchlein auch die Aufmerksamkeit und das Verständnis von Erziehungs- und Lehrpersonen und anderen Interessierten für die besondere Situation von Kindern weckt, deren Geschwister spezielle Bedürfnisse haben.

Wir wünschen uns, dass unsere Broschüre Gespräche über ein Thema auslöst, das sonst eher ein Schattendasein fristet.

Freundliche Grüsse

Tina Tricarik

~~Catherine Pfeiffer~~

Andrea Illman-Boroni



"Wie kann ich nur so böse Gedanken haben?"

Bereits sehr früh sind Geschwister von Kindern mit einer Behinderung mit widersprüchlichen Gefühlen konfrontiert. Oft finden sie die originellen Ideen ihres Bruders oder ihrer Schwester witzig und mögen das ganz besondere Familienmitglied. Es kann jedoch auch sein, dass sie Mühe mit ihm haben, weil es meist alle Aufmerksamkeit auf sich zieht. Möglicherweise sind sie sauer, weil sie "schon wieder" zu Hause bleiben und ihr Geschwister hüten müssen. Es brodelt in ihnen, weil sie "schon wieder" den Geschirrspüler einräumen müssen, das andere Geschwister dagegen nie. Gleichzeitig wissen sie, dass der Bruder nichts dafür kann und die Schwester es nicht absichtlich tut. Und sie schämen sich nicht selten wegen ihrer "bösen" Gedanken.

Manche Kinder wissen zu wenig Bescheid über die Behinderung ihres Bruders oder die Krankheit ihrer Schwester und sie fragen sich heimlich: "Bin ich schuld daran, dass ich stärker bin? Bin ich schuld daran, dass ich schneller lerne und mehr kann?" Manchmal stellen sie sich auch vor, dass die Behinderung ansteckend sein könnte: "Werde ich das auch bekommen?"

Anregungen

Sie verbringen regelmässig eine festgelegte Zeit mit Ihrem Kind. Währenddessen wird Ihr Kind mit einer Behinderung gehütet. Sie achten darauf, dass diese Abmachung fest eingehalten wird. Vielleicht kann sogar ein Ritual daraus entstehen.

Sie unterstützen Ihr Kind darin, sich Zeit für eigene Interessen zu nehmen.

Sie nutzen seine Interessen (z.B. malen, sich bewegen, Musik machen), um ihm auch ausser Haus Möglichkeiten zu geben, seine Gefühle auszudrücken.

Sie unterstützen und anerkennen die Stärken Ihres Kindes und lassen es Ihre Freude und Bewunderung für seine Fähigkeiten spüren.

Sie unterstützen Ihr Kind im Setzen von Grenzen. So darf es beispielsweise bestimmen, welche Spielsachen für das andere Kind tabu sind.

Sie informieren Ihr Kind seinem Alter entsprechend über die Hintergründe der Behinderung.



**"Auch
wenn sie
behindert
ist, gibt
es ihr
noch
lange
nicht das
Recht,
sich alles
zu erlau-
ben!"**

Geschwisterbeziehungen sind sehr wichtig, ob mit oder ohne Beeinträchtigung. Dazu gehören das Ringen um eine Rolle und der Kampf um die elterliche Beachtung und Liebe, Rivalität und Freude aneinander, geteilte Geheimnisse und gemeinsames Spiel. Dabei treffen die unterschiedlichen Persönlichkeiten der Geschwister aufeinander. Die Behinderung kann die Art der Beziehung beeinflussen und prägen. So kann es durchaus sein, dass ganz grosse Geheimnisse bei der Schwester mit einer schweren Behinderung am besten aufgehoben sind.

Oft kann man mit dem Geschwister einiges nicht spielen oder unternehmen. Das macht traurig und nervt zwischendurch. Zwar erfinden die Geschwister Spiele, die beiden Spass machen, doch mit den Freunden draussen wäre anderes möglich. Ein Gewissenskonflikt entsteht: "Soll ich zu meinen Freunden spielen gehen, oder bei meinem Geschwister bleiben, welches sonst zu Hause alleine spielen muss?"

Es ist nicht einfach, Spannungen mit einem so ungleichen Geschwister auszutragen. Das Kind ohne Behinderung vertritt häufig selbstverständlich die Interessen seines Bruders oder seiner Schwester. Gleichzeitig möchte es sich aber auch um seine Anliegen kümmern. Ein tückenreicher Weg zwischen Beschützerinstinkt und gesundem Egoismus entsteht!



Anregungen

Sie lassen die Geschwister Konflikte ausstragen. Sie dürfen miteinander streiten. Auch das Kind mit besonderen Bedürfnissen muss lernen, hin und wieder etwas "einzustecken".

Sie anerkennen, dass Ihr Kind sein Geschwister zu unterstützen versucht, indem Sie es loben und ihm zu verstehen geben, dass sein Beitrag sehr wichtig und nicht selbstverständlich ist.

Sie unterstützen es aber auch dabei, ohne schlechtes Gewissen mit Freundinnen und Freunden zu spielen und seinen eigenen Interessen zu folgen.

"Warum dreht sich immer alles um sie?"

Die Eltern sind die wichtigsten Vorbilder ihrer Kinder. Daher ist es ausschlaggebend, wie sie mit der Behinderung ihres Kindes umgehen. Wenn "man" gewisse Gefühle nicht haben sollte, wenn "man" über gewisse Themen nicht sprechen darf, wenn "man" mit dem Geschwister mit einer Behinderung nicht wetteifern darf, so prägt dies das tägliche Zusammenleben.

Geschwister von Kindern mit speziellen Bedürfnissen haben oft das Gefühl, dass die Eltern ihren Bruder oder ihre Schwester lieber haben. Sie fragen sich: "Wieso darf mein Bruder Dinge tun, die bei mir nie toleriert würden? Warum darf er immer Spaghetti haben, und ich muss alles essen, was auf den Tisch kommt?"

Hinzu kommt, dass oft die ganze Familie auf das eine Kind Rücksicht nehmen muss. So werden in der Regel die Familienausflüge oder die Ferien seinen Möglichkeiten angepasst. Die Wünsche und Bedürfnisse der scheinbar weniger bedürftigen Kinder müssen hinten an stehen. Das macht sie begreiflicherweise manchmal wütend. Gleichzeitig spüren sie die starke Bindung innerhalb der Familie, welche gerade durch die gemeinsame Fürsorge entsteht. Und obwohl sie manchmal ihr Geschwister am liebsten auf den Mond schießen möchten, würden sie es für nichts in der Welt hergeben.

Anregungen

Sie danken Ihrem Kind, wenn es Sie bei der Betreuung seines Geschwisters unterstützt.

Sie erleichtern Ihrem Kind seine häufig notwendige Rücksichtnahme, indem Sie ihm Ihre Zuneigung zeigen.

Sie achten darauf, dass in Ihrer Familie sowohl erwünschte wie auch weniger erwünschte Gefühle ihren Platz haben.

Als Eltern pflegen Sie Ihre Partnerschaft und Ihre individuellen Interessen und sind somit ein wichtiges Vorbild für Ihre Kinder.

Sie entlasten die Familiensituation, indem Sie für Ihr Kind mit einer Behinderung zwischendurch auch Aufenthalte ausserhalb der Familie organisieren.

Sie erlauben Ihrem Kind seine Kontakte ausserhalb der Familienwelt intensiv zu pflegen.

Sie lassen andere Bezugspersonen für Ihre ganz unterschiedlichen Kinder nicht nur zu, sondern zeigen ihnen, wie dankbar Sie für diese Unterstützung sind.



**"Ich gehe
lieber
zu
meinen
Freunden.
Das ist
einfach-
cher."**

Für Kinder und Jugendliche sind Beziehungen zu Gleichaltrigen, wie auch deren Meinungen und Ansichten sehr wichtig.

Wenn zwei Geschwister, von denen eines eine Behinderung hat, draussen spielen, passiert es immer wieder, dass darüber gespottet wird: "Du bist ja genauso behindert wie deine Schwester!" Solche Bemerkungen tun weh.

Schwierige Erfahrungen haben zur Folge, dass Kinder ihre Freunde und Freundinnen sorgfältiger aussuchen als andere. Sie wissen: "Echte Freunde akzeptieren mein Geschwister!" Mit ihnen können sie über ihre Familie sprechen. Doch nicht immer können die Freundinnen das Erlebte verstehen. Daher wünschen sich die Kinder Kontakt zu Kindern mit ähnlichen Erfahrungen.

Ab und zu werden die Kameradinnen und Freunde mit dem Geschwister mit einer Behinderung geteilt und sie spielen zusammen. Es kann jedoch auch sein, dass das Geschwister das Spiel stört und das Kind es vorzieht, Freunde nicht zu sich nach Hause einzuladen.



Anregungen

Sie erlauben Ihrem Kind regen Kontakt mit Gleichaltrigen.

Sie können seine Akzeptanz durch Gleichaltrige unterstützen, wenn Sie die Kollegen und Freundinnen über die Behinderung des Geschwisters informieren. Sie gehen beispielsweise mit dem Kind in die Schule seines Geschwisters, um über die Familie und die Behinderung zu berichten.

Ermöglichen Sie Ihrem Kind Kontakt zu anderen Kindern in ähnlichen Situationen. Informationen dazu bekommen Sie bei Selbsthilfegruppen und anderen Anlaufstellen.

B
e
n
i
e
h
n
u
g
e
n

"Warum habe ich so eine Schwester? Andere fallen auch nicht auf!"

Geschwister von Kindern mit einer Behinderung spüren deutlich, wie sehr sie sich von "allen" andern unterscheiden. Kaum sind sie zusammen mit ihrer Schwester oder ihrem Bruder draussen unterwegs, werden sie mehr oder weniger offensichtlich angestarrt. Das kann ihnen sehr unangenehm sein und ärgert sie. So stehen sie nicht selten im innern Konflikt und stellen sich die Frage: "Soll ich meine Schwester mitnehmen und auffallen, oder soll ich sie zu Hause lassen, wo es ihr langweilig ist, dafür 'glotzt' niemand so doof?"

In solchen Momenten wünschen sie sich: "Wären wir doch einfach so, wie die andern! Dann könnten wir alle zusammen ins Kino gehen, ohne Angst haben zu müssen, dass mein Bruder oder meine Schwester plötzlich zu rufen, zu klatschen oder laut mitzusingen beginnt..."

Geschwister von Kindern mit einer Behinderung erleben immer wieder, dass sich Erwachsene und Kinder von ihnen zurückziehen und andere Eltern nicht wollen, dass ihre Kinder mit ihnen spielen.

Anregungen

Sie pflegen gute nachbarschaftliche Kontakte.

Als Eltern leben Sie vor, wie man mit zurückhaltendem oder ablehnendem Verhalten der Gesellschaft leben kann.

Sie zeigen Ihre Freude über offene und bereichernde Reaktionen von Menschen in der Öffentlichkeit.

Sie zeigen Ihren Kindern, wie man mit unbekannten Menschen über das Ungewöhnliche an Ihrer Familie reden kann.

Sie nehmen den Wunsch Ihres Kindes nach Normalität ernst und sprechen mit ihm darüber.

Sie unterstützen Ihr Kind bei seinen Beziehungen ausserhalb der Familie, indem Sie seine Kontakte mit anderen wichtigen Personen wie Gotte, Onkel und Familienfreunden fördern.



"Wird das immer so bleiben?"

In einem gewissen Alter setzen sich auch Geschwister von Kindern mit einer Behinderung mit ihren Zukunftsplänen auseinander.

Für sie stellt sich die Frage nach der Gestaltung ihrer Zukunft aber in besonderer Weise. Oft fühlen sie sich für die Zukunft und das Wohlergehen ihrer Schwester oder ihres Bruders mit Behinderung verantwortlich. Doch wie weit darf das gehen? Gesetzlich können sie nicht verpflichtet werden, sich um ihr Geschwister zu kümmern. Trotzdem beschäftigen sie Fragen wie: "Was geschieht mit meinem Bruder, wenn meine Eltern einmal alt sind? Wie kann ich mein eigenes Leben leben und dazu auch für ihn sorgen?"

Möchte das Geschwister eines Kindes mit einer Behinderung später eigene Kinder bekommen, werden Fragen nach der Vererbung aktuell: "Könnte diese Behinderung durch mich an meine Kinder übertragen werden? Wer weiss Bescheid? Wo kann ich mich beraten lassen? Wie wird diese Beratung meinen Kinderwunsch beeinflussen?"

Anregungen

Sie achten darauf, dass das Kind seine Zukunft primär unabhängig von seinem Geschwister mit Behinderung plant.

Wenn nötig unterstützen Sie es beim Planen der Vorsorge für sein Geschwister.

Gemeinsam informieren Sie sich über Möglichkeiten, wie Ihr Kind mit Behinderung ganz oder teilweise durch Drittpersonen betreut werden kann.

Sie helfen Ihrem Kind umfassende und aktuelle Informationen bezüglich der Vererbbarkeit der Behinderung zu finden.

Sie respektieren seinen Entscheid im Hinblick auf den Kinderwunsch, unabhängig von den Testresultaten.

Sie wagen es, in die Zukunft zu schauen und sich Vorstellungen über die nächsten Jahre zu machen.



**"Ich will
mehr
über das
Anders-
sein
erfahren!"**

Hinweise für Interessierte, die sich mit der Thematik vertiefter auseinandersetzen möchten.

Bücher für Eltern und Fachleute

Achilles, Ilse

...um mich kümmert sich keiner!

Die Situation Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder.

3. überarbeitete Auflage. Ernst Reinhardt Verlag, München/Basel (2002).

Knees, Charlotte & Winkelheide, Marlies

Ich bin nicht du - du bist nicht ich.

Aus dem Leben mit behinderten Geschwistern.

Verlag Butzon & Becker, Kevelaer (1999).

Bücher für Jugendliche

Thashjian, Janet

Tage mit Eddie oder was heisst schon normal

Die Geschichte einer Geschwisterliebe.

Cecilie Dressler Verlag, Hamburg (1999).

Welsh, Renate

Drachenflügel

Anne mit dem behinderten Bruder.
Deutscher Taschenbuch Verlag,
München (2002).

Schreiber-Wicke, Edith

Regenbogenkind

Für alle, die ein bisschen anders sind.
Thienemanns Verlag, Stuttgart (2000).

Bilderbücher

Lears, Laurie & Ritz, Karen

Unterwegs mit Jan

Leben mit einem autistischen Bruder.
Kik-Verlag, Berg am Irchel (2000).



Nüssli, Rosmarie & Sollberger, Arthur

Das Löwenmädchen und sein kranker Bruder

Das Geschwister ist für längere Zeit im Spital.
Rothenhäuser Verlag, Stäfa (1994).

Sansone, Adele

Florian lässt sich Zeit

Eine Geschichte zum Down-Syndrom.
Tyrolia-Verlag, Innsbruck/Wien (2002).

**Für weitere Informationen und
Fragen wenden Sie sich bitte an
folgende Stellen:**

insieme

Schweizerische Vereinigung der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung
Zentralsekretariat
Gesellschaftsstr. 84
Postfach 6819
CH-3001 Bern
Tel: 031 305 13 13
Fax: 031 305 13 14
e-mail: sekretariat@insieme.ch
www.insieme.ch

EDSA Schweiz

Vereinigung der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom
CH-3000 Bern
Tel: 031 972 58 70
E-Mail: info@edsa.ch
www.edsa.ch

HiKi

Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43
CH-8008 Zürich
Tel: 01 252 54 54
Fax: 01 252 55 54
E-Mail: hiki@freesurf.ch
www.hiki.ch

Autismus Schweiz

Informations- und Dokumentationsstelle
Rue de Lausanne 91
CH-1700 Fribourg
Tel: 026 321 36 11
Fax: 026 321 36 15
E-Mail: infodocu@autism.ch
www.autismus.ch

ParEpi

Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder
Seefeldstrasse 84
CH-8008 Zürich
Tel: 043 488 65 60
Fax: 043 488 68 81
E-Mail: parepi@bluewin.ch
www.parepi.ch

Aladdin-Stiftung

Für Familien mit schwerkranken oder behinderten Kindern
Postfach
CH-8042 Zürich
Tel: 01 350 44 34
Fax: 01 350 44 32
E-Mail: aladdin@stiftung.ch
www.stiftung.ch/aladdin

Vereinigung cerebral Schweiz

Zuchwilerstrasse 43
Postfach 645
CH-4501 Solothurn
Tel: 032 622 22 21
Fax: 032 623 72 76
Info@vereinigung-cerebral.ch
www.vereinigung-cerebral.ch

cerebral

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Erlachstrasse 14
Postfach 8262
CH-3001 Bern
Tel: 031 308 15 15
Fax: 031 301 36 85
E-Mail: cerebral@cerebral.ch
www.cerebral.ch

Pro Infirmis Schweiz

Die Organisation für behinderte Menschen
Feldeggstrasse 71
Postfach 1332
CH-8032 Zürich
Tel: 01 388 26 26
Fax: 01 388 26 00
E-Mail: contact@proinfirmis.ch
www.proinfirmis.ch

AGILE

Behinderten-Selbsthilfe Schweiz
Effingerstrasse 55
CH-3008 Bern
Tel: 031 390 39 39
Fax: 031 390 39 35
E-Mail: info@agile.ch
www.agile.ch

Procap

Schweizerischer Invalidenverband
Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Handicap
Froburgstrasse 4
Postfach
CH-4601 Olten
Tel: 062 206 88 88
Fax: 062 206 88 89
E-Mail: zentralsekretariat@procap.ch
www.procap.ch



A
n
i
a
n
f
s
t
e
—
i
e
—
n

Autorinnen



Cathrine Offermann

Pflegefachfrau IKP, BNSc

Langjährige Pflegeerfahrung mit krebskranken Kindern.

Mutter eines neunjährigen Knaben.

Wohnhaft in Bern.



Andrea Ullmann-Bremi

Pflegefachfrau IKP, BNSc

Langjährige Pflegeerfahrung mit psychisch kranken Kindern und Kindern nach einem operativen Eingriff.

Lagerleiterin u.a. für integrative Kinderlager beim insieme-Freizeitclub Zürich.

Wohnhaft in Zollikon, ZH.



Tina Vincenzi

Pflegefachfrau AKP, BNSc

Langjährige Pflegeerfahrung mit blinden Menschen und Menschen mit einer körperlichen Behinderung.

Arbeitet zur Zeit in der Rehabilitation von Kindern mit körperlichen und geistigen Behinderungen.

Wohnhaft in Benzenschwil, AG.

Für die inhaltliche, finanzielle und ideelle Unterstützung danken wir:

Geschwistern von Kindern mit einer Behinderung

Bekannten und Freunden

Aladdin-Stiftung

cerebral Schweiz

Stiftung Erwin & Johanna Müller-Zoller

Stiftung für das behinderte Kind

Autismus Schweiz

insieme Schweiz

insieme-Freizeitclub Zürich

ParEpi Schweiz

HiKi Schweiz