

Montag, 16.12.2013 Tageszeitung	Auflage: 131.782 Seite: 12-13		
------------------------------------	----------------------------------	--	--



# Meine Schwester ist behindert

- Geschwister von Kindern mit Handicap haben besondere Bedürfnisse
- Oft werden sie überbehütet oder einfach übergangen
- Neue Projekte rücken jetzt den Gesunden in den Mittelpunkt

VON HANNA EDER, EPD

Peter Pux weiß, wie es sich anfühlt, Teil einer „besonderen Familie“ zu sein. Drei Jahre ist der Ravensburger Singer-Songwriter alt, als seine Schwester Anna mit einem Handicap zur Welt kommt. Heute ist der 22-Jährige Botschafter der Ravensburger „Geschwisterzeit“, einem erlebnispädagogischen Angebot für Kinder mit behinderten oder chronisch kranken Geschwistern.

„Junge Menschen sollen die Möglichkeit erhalten, ungezwungen mit Kindern über ihre Gefühle zu sprechen, sich auszutauschen und eine sorgenfreie Zeit unter Gleichgesinnten zu verbringen“, sagt er.

Nach und nach entdeckt die Pädagogik in ganz Deutschland die Bedürfnisse von Geschwisterkindern. Bei Hüttenwochenenden, Kanutouren, Theaterbesuchen oder Seminaren kommen

sie mit anderen Jungen und Mädchen in der gleichen Lage in Kontakt und entdecken eigene Stärken.

Kathrin Baumeister (13) aus Ravensburg ist seit fünf Jahren bei der „Geschwisterzeit“ dabei. Gemeinsam mit ihren drei Geschwistern und ihren Eltern genießt sie bei einem Erlebnistag für „besondere Familien“ in einem Freizeitpark in Ravensburg den freien Eintritt. Dass die anderen Kinder das gleiche Schicksal teilten, „dass man es vergessen kann, dass es manchmal ein bisschen schwierig ist“, das alles tue ihr gut. „Es ist schön, mal Dinge zu erleben, die sonst nicht so möglich wären“, sagt auch ihre Schwester Lisa (9).

„Geschwister eines Kindes mit Behinderung oder schwerer Krankheit entwickeln schon früh ein hohes Maß an Rücksichtnahme, Verant-

wortungsgefühl und Fürsorge.

Christoph Gräf, Stiftung Liebenau

„Geschwister eines Kindes mit Behinderung oder schwerer Krankheit entwickeln schon früh ein hohes Maß an Rücksichtnahme, Verantwortungsgefühl und Fürsorge“, weiß Christoph Gräf von der Stiftung Liebenau, die als Träger die Geschwisterzeit unterstützt. „Nicht selten fühlen sich die Kinder überfordert und innerlich zerrissen zwischen „Helfenwollen“ und eigenen Bedürfnissen.“ Die Geschwisterzeit sei ein Ort, an dem diejenigen, die häufig zurückstecken müssten, endlich auch einmal im Mittelpunkt stünden.

„Geschwisterkinder sind gesunde Kinder. Daher ist es oft erst auf den zweiten Blick ersichtlich, dass sie Hilfe brauchen“, sagt Irene von Drigalski, Geschäftsführerin der Novartis Stiftung FamilienBande. Die Stiftung hat eine Hotline und eine Datenbank angelegt, in der mehr als 200 Beratungs- und Hilfeangebote für Geschwisterkinder in ganz Deutschland zu finden sind.

„Geschwisterkinder tragen oft mehr Verantwortung im Alltag, müssen eigene Wünsche hintanstellen und kümmern sich zudem häufig mit um das kranke Geschwisterkind“, sagt Drigalski. Vieles ist nicht selbstverständlich: „Gemeinsam in den Urlaub fahren, Zeit mit den Eltern verbringen oder andere Kinder mit nach Hause bringen“. Drigalski warnt jedoch davor, Geschwisterkinder nur als Opfer zu sehen: „Es sind Kinder, die oft herausragende soziale Fähigkeiten entwickeln.“

Mittlerweile wird bereits in die Ausbildung für Geschwisterbegleitung investiert: Das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie in Augsburg (ISPA) hat im vergangenen Jahr in Zusammenar-

beit mit anderen Organisationen eine Fortbildung zur „Fachkraft für Geschwister“ ins Leben gerufen. Das ISPA ist auch Entwicklungsinstitut für das Nachsorgemodell „Bunter Kreis“, das sich an Familien mit schwerstkranken Kindern richtet. „Mit den Krankenkassen befinden wir uns derzeit in Gesprächen“, sagt Thore Spilger vom ISPA zur Finanzierung der Geschwisterkinderarbeit.

Die Lebenshilfe in Bremen betreibt bereits seit acht Jahren eine Beratungsstelle für Geschwisterkinder. Sie veranstaltet Bildungsseminare, berät Familien und unterhält eine Geschwisterkinderbibliothek mit mehr als 4000 Buchtiteln. „In den Familien dreht sich häufig sehr viel um das kranke Kind, Momente ungeteilter Aufmerksamkeit sind für Geschwisterkinder rar“, sagt Leiterin Marlies Winkelheide. Sie setzt sich seit 31 Jahren für die Belange der Geschwisterkinder ein und machte mit Buchtiteln wie „Ich bin doch auch noch da“ als eine der ersten auf das Thema aufmerksam. „Die Nachfrage nach Begleitung ist enorm, zu unseren Angeboten kommen Familien aus ganz Deutschland.“

Die Tatsache, eine Schwester oder einen Bruder mit Behinderung zu haben, sei dabei aber grundsätzlich kein Grund für eine Therapie, sagt die Buchautorin Marlies Winkelheide. „Es ist eine Lebenssituation, für die es Aufmerksamkeit braucht und geschützte Räume, in denen Kinder ihre Bedürfnisse und Gefühle äußern können.“ Geschwisterkinder hätten jedoch oft große Hemmungen, ihre Wut auf den chronisch kranken Bruder oder die Schwester mit Behinderung zu zeigen. Denn: „Wie kann man wütend sein auf jemanden,



der nichts dafür kann, dass er so ist, wie er ist?“

Wie Winkelheide betont, führt die Teilnahme an Seminaren die Betroffenen aus der Einsamkeit heraus. Ohne Tabus dürften sie dort ihre Fragen stellen: Warum er und nicht ich? Darf ich glücklich sein, obwohl mein Bruder behindert ist? Warum benutzen Menschen „behindert“ als Schimpfwort?

Geschwisterkind Peter Pux möchte nichts beschönigen. „Ganz klar, Anna stand oft im Mittelpunkt“, erzählt er über seine Kindheit mit der behinderten Schwester. Aber durch den Umgang mit ihrer Beeinträchtigung habe er für sein Leben gelernt. „Ich bin offen geworden, tolerant, und ich habe gelernt, kleine Dinge wertzuschätzen.“ Und er hat ein Lied geschrieben über seine kleine Schwester: „Sister’s Song.“

**Info-Telefon** der Stiftung Familien-Bande:  
01805 322633

**Buchtipps:** Marlies Winkelheide: „Ich bin doch auch noch da.“ Aus der Arbeit mit Geschwistern behinderter Kinder, Trialogo Verlag, 1992.  
Marlies Winkelheide: „Ich suche meinen Weg: Aus dem Labyrinth von Geschwisterbeziehungen. Eltern und Kinder berichten.“ Geest-Verlag, 2009.

Waldraud Hackenberg: „Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung. Risiken. Chancen.“ Ernst Reinhardt Verlag, 2008

**Im Internet:**

[www.Geschwisterkinder.de](http://www.Geschwisterkinder.de)

[www.Geschwisterbuecherel.de](http://www.Geschwisterbuecherel.de)

[www.stiftung-familienbande.de](http://www.stiftung-familienbande.de)

[www.geschwisterzeit.de](http://www.geschwisterzeit.de)

[www.ispa-bunterkreis.de](http://www.ispa-bunterkreis.de)

[www.facebook.com/PeterPux](https://www.facebook.com/PeterPux)

[www.vdk.de/bayern/tag/](http://www.vdk.de/bayern/tag/)

[Geschwisterkinder-Seminar](#)

# „Geschwisterkinder sind oft sehr sozial“

Nach Ansicht der Bremer Sozialwissenschaftlerin Marlies Winkelheide (65) benötigen Geschwister, die mit einem behinderten oder chronisch-kranken Kind in der Familie aufwachsen, mehr Phasen ungeteilter Aufmerksamkeit. „Wir müssen geschützte Räume für Geschwisterkinder schaffen, damit sie aussprechen können, was sie bewegt“, sagt die Leiterin der Beratungsstelle „Geschwisterkinder“ bei der Bremer Lebenshilfe.

## **Warum werden Geschwisterkinder immer noch so wenig beachtet?**

Geschwisterkinder sind häufig unauffällig, oft sehr sozial und können sich gut an schwierige Situationen anpassen. Daher besteht erst einmal nicht die offensichtliche Notwendigkeit, etwas für sie zu tun. Hinzu kommt, dass Eltern oft Angst davor haben, ihrem gesunden Kind auch noch eine Sonderrolle zukommen zu lassen. Sie wollen nach außen lieber signalisieren: Wir sind eine ganz normale Familie.

## **Welche Herausforderungen müssen Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern verstärkt meistern?**

Sie lernen schon früh einen selbstverständlichen Umgang mit Lebensformen, die so ganz anders sind als ihre eigenen. Und stellen sich natürlich Fragen wie: Warum er und nicht ich? Darf ich glücklich sein, obwohl mein Bruder

behindert ist?

Hinzu kommt, dass sie es gewohnt sind, Rücksicht zu nehmen und ihre Bedürfnisse zurückzustellen. Denn: Das Bedürfnis eines Kindes mit Behinderung kann man oft nicht vertagen. Der Fokus liegt darum oft ausschließlich auf dem kranken Kind. Sehr oft müssen Geschwisterkinder auch mit Hänseleien und Mobbing in der Schule zurechtkommen. Generell gilt: Geschwisterkinder lieben ihre Geschwister und wollen Vorbilder sein und sich nicht beschweren. Sie brauchen aber viel öfter ein offenes Ohr.

## **Was kann getan werden?**

Geschwisterkinder wünschen sich von ihren Eltern ungeteilte Aufmerksamkeit. Das muss gar nicht viel sein. Oft sind das ganz einfache Dinge wie ein gemeinsamer Videoabend mit den Eltern und die Gewissheit, dass der Bruder oder die Schwester währenddessen betreut ist. Und dann müssen wir geschützte Räume für Geschwisterkinder schaffen, damit sie aussprechen können, was sie bewegt. In unseren Seminaren begrüßen wir Geschwisterkinder immer zuerst. Wir fragen zuerst: Wie geht es dir? Und nicht: Wie geht es deinem Bruder?

FRAGEN: HANNA EDER, EPD