

# Gemeinsam für Geschwister



Foto: Fotolia/Sonya Thomson

## Erwachsene Geschwister

„Ich wünsche mir mehr Anerkennung für erwachsene Geschwister“

**Viele erwachsene Geschwister von schwer chronisch kranken oder behinderten Menschen empfinden eine lebenslange Verantwortung, fühlen sich hilflos und sind auf der Suche nach Rat und Unterstützung. Sascha Velten, erwachsenes Geschwisterkind und Mit-Initiator des Online-Netzwerks „erwachsene-geschwister.de“, erzählt, was es für ihn bedeutet, Geschwisterkind zu sein, wie er seine Verantwortung sieht und welche Angebote für erwachsene Geschwister hilfreich wären.**



Sascha Velten auf der FamilienBande Fachtagung 2015

**Wie beschreiben Sie das Aufwachsen mit Ihrem behinderten Bruder Marcel?**

**Sascha Velten:** Das war für mich erst einmal gar nichts Besonderes. Schließlich kannte ich nur diese Situation: einen Bruder mit einer Behinderung zu haben. Heute, mit über 40 Jahren, ist es schwierig, mich genau an meine Kindheit zu erinnern. Aber die Dinge, die mir dann einfallen, habe ich eher angenehm in Erinnerung.

Für mich war das alles normal, und trotzdem war es doch wieder besonders, vor allem im Vergleich zu anderen Familien. Diese besondere Familiensituation hat mich auch stolz gemacht.

Ich kann mich nur wenig daran erinnern, dass ich unter meiner Situation gelitten hätte. Obwohl es natürlich auch Gelegenheiten gab, in denen ich als Jugendlicher lieber zu einer Party gegangen wäre, als meinem Bruder bei einem Krankenhausaufenthalt zu betreuen.

**„Geschwisterkind – ein Leben lang“ war das Motto der diesjährigen FamilienBande Fachtagung. Bedeutet diese Aussage auch „Verantwortung – ein Leben lang“?**

**Sascha Velten:** Nein, das muss es nicht bedeuten. Wie viel Verantwortung Ge-

schwister füreinander übernehmen wollen, das ist jedem freigestellt und nicht implizit. Tatsächlich entscheiden sich einige Geschwister, Verantwortung vielleicht auch ein Leben lang zu übernehmen. Ich finde es wichtig, dass es wirklich zu einer bewussten Entscheidung darüber kommt. Wir werden groß mit einer Verantwortung und es liegt nahe, diese einfach so weiterzuleben. Doch das kann schnell zu Schieflagen oder zu Überforderung führen – leider sehr oft ganz unbewusst.

Geschwisterkind bleibe ich mein Leben lang. Das ganze Leben lang hinterfrage ich aber auch diese besondere Geschwistersituation. Ich habe mich zum Beispiel erst als Erwachsener gefragt, ob ich wirklich immer ehrlich dabei war, so viele Erlebnisse so positiv abgespeichert zu haben. Waren da nicht doch ganz andere Gefühle, die ich mir nicht erlaubt habe? Wir setzen uns häufig erst als Erwachsene ernsthaft mit der eigenen Rolle auseinander, mit der Rollenverteilung und der Familie. Das ist schwierig, manchmal schmerzhaft, aber oft klärend und sogar heilsam.

**Inwiefern hat die besondere Situation als Geschwisterkind zu Ihrer persönlichen Entwicklung beigetragen?**

**Sascha Velten:** Sicherlich hat mich meine Situation sehr geprägt. Sie hat mich gleichermaßen früh erwachsen werden lassen – genauso, wie sie mich auch ►

## Editorial

**Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freundinnen und Freunde von FamilienBande,**

schon wieder ist ein Jahr blitzschnell vorübergegangen. Anlässlich unseres 5-jährigen Jubiläums haben wir Bilanz gezogen: FamilienBande hat eine dynamische Entwicklung. Gestartet mit 34 Angeboten in der Online-Suchmaschine, zählen wir dort jetzt über 300 Einträge. Neben der Fortbildung für Fachkräfte, deren Entwicklung wir unterstützt haben, hat auch der FamilienBande Qualitätszirkel als unabhängiges Gremium bei der Erarbeitung von Kriterien für Geschwisterarbeit mitgewirkt. Und nach nur 5 Jahren gibt es übertragbare Gruppenangebote, die von den gesetzlichen Krankenkassen als Präventionsmaßnahmen anerkannt sind.

Das nur beispielhaft zur Resonanz der Entwicklung, die auch von vielen Netzwerkpartnern vorangetrieben wurde. Diese Dynamik gilt es beizubehalten. Pläne gibt es schon: Mit der ALLIANZ FÜR GESCHWISTER – ein Zusammenschluss des ISPA, des Verbunds für Geschwister und FamilienBande – soll das Rollout des GeschwisterCLUB systematisch vorangebracht werden. Wir wollen über den Tellerrand schauen – z. B. in andere Lebensbereiche wie Schulen und Kitas – und mehr über den Bedarf von erwachsenen Geschwistern herausfinden. Wir wollen fortfahren zu fragen, wie es den Geschwistern und den Eltern geht. Wir möchten dazu beitragen, dass die besondere Lebenssituation in Familien mit gesunden und



Irene von Drigalski  
Geschäftsführerin  
Novartis Stiftung  
FamilienBande

kranken oder behinderten Kindern die Aufmerksamkeit erfährt, die ihr zusteht.

In diesem Sinne einmal mehr auch in 2018: „Gemeinsam für Geschwister“!



Mitglieder der Initiative „erwachsene-geschwister“

- irgendwie immer noch nicht erwachsen werden lässt. Ich habe ein paar Eigenschaften „mitbekommen“, die sehr wertvoll für mich sind. Hilfsbereitschaft, Verständnis für das Anderssein, zuhören können, einfühlsam sein – das sind ein paar davon. Viele von uns Geschwistern sind vielleicht sogar zu hilfsbereit. Nein sagen, egoistisch sein, andere enttäuschen: Das müssen wir oft noch üben.



Sascha Velten und Amir Tawfik gründeten gemeinsam die Initiative „erwachsene-geschwister“

**Sie sind Mit-Initiator des Online-Netzwerks „erwachsene-geschwister.de“, das in diesem Jahr schon zum vierten Mal**

**das „Geschwistermeeting“ in Köln veranstaltete. Was hat die Teilnehmer dort erwartet?**

**Sascha Velten:** Zunächst einmal waren da mehr als vierzig andere Geschwister

und ein abwechslungsreiches Programm. Alle konnten sich ihr Programm nach den eigenen Vorlieben zusammenstellen. Neben Fachvorträgen über „Depression“ und über „Die Kunst, das Gedankenkarussell zu stoppen“ konnte man sich über das Behindertentestament und den Stand der Forschung in Sachen „Erwachsene Geschwister“ informieren. Im Mittelpunkt stand aber sicher der Austausch untereinander.

**Die Angebote für erwachsene Geschwister sind derzeit noch ziemlich rar. Welche Art von Angeboten wären für erwachsene Geschwister Ihrer Meinung nach am hilfreichsten?**

**Sascha Velten:** Das ist schwer zu verallgemeinern. Es braucht unterschiedliche Säulen der Unterstützung. Neben dem Austausch mit anderen Geschwistern über Gefühle und Erlebnisse ist ein Netzwerk für die praktische Unterstützung unserer Geschwister im Alltag wichtig. Wenn wir Verantwortung übernehmen, dann zerbrechen einige daran, da es so viel Kraft erfordert. Egal auf welchem Gebiet wir für unsere behinderten Geschwister sorgen wollen – medizinische Fragen, Arbeit, Wohnen,

Recht, Hilfsmittel –, es werden einem Steine in den Weg gelegt. Nicht zuletzt wünsche ich mir mehr Anerkennung. Für das, was Geschwister leisten und erlebt haben. Aufklärung über unsere spezielle Situation als „Risikogruppe Geschwisterkind“ bei Ärzten, Behörden, in der Gesellschaft kann frühzeitig helfen. Prävention statt Rehaklinik. Ich muss doch nicht erst krank werden, damit ich mich endlich mit professioneller Unterstützung mit den Fragen aus meiner Vergangenheit auseinandersetzen darf!



Es wurden 2017 drei Einrichtungen für ihre Arbeit mit erwachsenen Geschwistern mit dem FamilienBande Förderpreis ausgezeichnet:

1. Bildungs- und Erholungsstätte Langau e.V. (Wir berichteten in Ausgabe 2/2017 darüber.)
2. Initiative „erwachsene-geschwister“ (siehe Artikel Seite 4)
3. Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Bericht folgt in der nächsten Ausgabe)

## Wanderausstellung

### „Ich bin auch noch da!“

Die Wanderausstellung der Stiftung FamilienBande mit dem Titel „Ich bin auch noch da!“ soll auf die Situation von gesunden Geschwistern schwer kranker oder behinderter Brüder und Schwestern aufmerksam machen.

In Zusammenarbeit mit der Hochschule für Gestaltung Offenbach hatte die Stiftung einen Plakatwettbewerb zu diesem Thema für Designstudenten ausgeschrieben. Dabei sind sensible und ausdrucksstarke Plakate entstanden. Sieben davon wurden zusammen mit 2 Informationstafeln zur FamilienBande Wanderausstellung zusammengestellt.



Wanderausstellung in der Mediathek Wehr



Ausstellung in Lörrach: V.l.n.r. Martin Renner (Novartis), Landrätin Marion Dammann, Anne Schardey (Stiftung FamilienBande), OB Jörg Lutz und Helmut Ressel, Geschäftsführer der Lebenshilfe

Das Konzept der Ausstellung wurde in den Städten Wehr und Lörrach erprobt – mit sehr guter Resonanz. Ab 2018 haben auch Sie die Möglichkeit, Gastgeber der Wanderausstellung zu werden. Dazu sind die beiden folgenden Voraussetzungen zu beachten:

1. **Ausstellungs-Gastgeber müssen Einrichtungen aus unserer Online-Suchmaschine sein**

Um die Öffentlichkeit für das Thema Geschwister zu sensibilisieren und um gleichzeitig auf die bestehende Ge-

schwisterarbeit aufmerksam zu machen, muss jeder Gastgeber Mitglied in unserer Online-Suchmaschine sein. Als lokaler Partner soll jede Einrichtung im Rahmen der Wanderausstellung die Möglichkeit haben, ihre Geschwisterarbeit zu präsentieren und auch Ansprechpartner für betroffene Familien sein.

2. **Die Ausstellung muss öffentlich für ein breites Publikum zugänglich sein.**

**Es eignen sich hier z.B. kommunale oder städtische Rathäuser und Schulen. Als gastgebende Einrichtung müssten Sie mit den entsprechenden Institutionen Kontakt aufnehmen. Unterlagen zur Ankündigung der Ausstellungseröffnung auch bei den Medien werden von FamilienBande bereitgestellt.**

Alle Informationen zur Wanderausstellung finden Sie auf unserer Homepage unter: [www.stiftung-familienbande.de/unsere-projekte/wanderausstellung](http://www.stiftung-familienbande.de/unsere-projekte/wanderausstellung)

Sie haben Fragen oder möchten sich gern als Gastgeber anmelden? Dann schreiben Sie eine E-Mail an [info@stiftung-familienbande.de](mailto:info@stiftung-familienbande.de)



V.l.n.r.:  
Mark  
Grossien,  
Adeline  
Kremer,  
Christoph  
Gräf, Irene  
von Drigalski

Förderpreisträger 2016/2017 in der Kategorie „GeschwisterCLUB“

## Unterstützung für die gesamte Familie



**Im Leipziger Kinderhospiz Bärenherz findet neben der Begleitung der erkrankten Kinder und deren Eltern auch die professionelle Begleitung der Geschwister statt.**

Die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung der Schwester oder des Bruders verändert im Leben der Geschwister alles.

Ziel des Kinderhospizes Bärenherz ist es, die betroffenen Geschwister in ihrer aktuellen Situation zu stärken, sie ernst zu nehmen und sie mit ihrer

Trauer nicht alleine zu lassen. Neben dem Angebot „GeschwisterTREFF“ haben die Geschwister die Möglichkeit, an Geschwisternachmittagen, Aktionen für verwaiste Geschwister, Geschwisterfreizeiten oder an Projektarbeiten für Jugendliche teilzunehmen.

Das Kinderhospiz Bärenherz Leipzig e.V. wurde für das Angebot „GeschwisterTREFF“ mit dem FamilienBande Förderpreis 2016/2017 ausgezeichnet. Mit seiner innovativen Arbeit in enger Abstimmung und unter Einbeziehung der Eltern ist dieses Angebot ganz auf die Situation des Geschwisterkindes bzw. seiner Familie abgestimmt.

Die Jury hob lobend die Individualität des Angebotes hervor, da es sich eng an den Lebensrealitäten, den spezifischen Bedürfnissen und Wünschen orientiert. Es zeichnet sich zudem durch hohe Kreativität und eine lebendige Vielfalt der Angebote aus.

### Eckdaten:

**Angebot:** GeschwisterTREFF – Jetzt bin ich mal dran!

**Alter der Kinder:** 8 bis 12 Jahre

**Zeitpunkt:** 1 x pro Jahr

**Ort:** in den Räumlichkeiten der Einrichtung in Leipzig

## Fortbildung „Fachkraft für Geschwister“

Bei diesem Kurs werden neben theoretischem Basiswissen zur Situation und zu den Bedürfnissen der Geschwister konkrete Handlungs- und Gestaltungskompetenzen für die praktische Umsetzung der Geschwisterbegleitung vermittelt. Die Fortbildung befähigt Sie, eigene Angebote zu entwickeln oder vorhandene Angebote aufzubauen. Außerdem können Sie Angebote des GeschwisterCLUB implementieren und erhalten die Zusatzqualifikation für die Kursdurchführung von SuSi und von GeschwisterTREFF.

### Termine:

Basismodul: 05.03.–07.03.2018

Aufbaumodul: 08.10.–10.10.2018

**Anmeldeschluss: 05.02.2018**

Weitere Informationen finden Sie auf der Website [ispa-bunternkreis.de](http://ispa-bunternkreis.de) unter „Fort- und Weiterbildung/Fachkraft für Geschwister“.

### Aus der Praxis für die Praxis

Am 16. und 17. Oktober traf sich der FamilienBande-Qualitätszirkel in Frankfurt a. M., ein angebotsübergreifendes Gremium aus aktiven Fachkräften in der Geschwisterbegleitung. Der FamilienBande-Qualitätszirkel gibt qualifizierte Empfehlungen aus der Praxis für die Praxis. Die erste Empfehlung „Selbstverständnis und Grundhaltung“ können Sie ab sofort auf der Website von FamilienBande unter „Über uns/Qualitätszirkel“ abrufen. Dort finden Sie auch weitere Informationen zum Qualitätszirkel, zu seinen Zielen sowie zu den Mitgliedern.



Einblicke in der Geschwisterarbeit des Kinderhospizes Bärenherz in Leipzig



Die Mitglieder des Qualitätszirkels Mitte Oktober in Frankfurt a.M.

## Literatur-Tipp

**Buchtipps von  
Marlies Winkelheide:**



### Wir sind alle ein WUNDER

Von Raquel J. Palacio

Dieses Bilderbuch wurde von der Autorin Raquel J. Palacio selbst illustriert.

Die Botschaft: Das Kind weiß selbst, dass es anders ist. Trotzdem kann es aber viele normale Dinge, wie die anderen Kinder auch, es sieht nur anders aus. Für die Mutter ist es ein Wunder, doch andere Leute können dieses Wunder nicht sehen. Sie lästern stattdessen und sind überzeugt davon: Das Kind bekommt davon nichts mit.

Doch das Kind hört alles und fühlt sich verletzt. Nur der Hund kann es trösten. Zusammen fliegen sie ins Weltall und betrachten die Welt von oben. Die Welt hat Platz für alle Menschen, auch für die, die anders sind. „Wenn du mit Freundlichkeit auf die Welt schaut, kann man in jedem Menschen ein Wunder entdecken.“

*Ein wunderbar gezeichnetes Buch.*



## Impressum

**Inhalte:** Netzwerk FamilienBande

**Redaktion und Realisation:** COMMPartners, info@commpartners.de, Holzkirchen

**Herausgeber:** Novartis Stiftung FamilienBande  
Öflinger Straße 44, D-79664 Wehr/Baden

**Bildnachweis:** Stiftung FamilienBande

### Ihre Meinung ist uns wichtig!

Bitte teilen Sie uns mit, was Ihnen an FamilienBande AKTUELL gefällt oder was besser gemacht werden könnte. Wenn Sie den Newsletter nicht erhalten möchten, bitten wir Sie ebenfalls um eine kurze Nachricht an [info@stiftung-familienbande.de](mailto:info@stiftung-familienbande.de)

Unterstützt von:

**Förderpreisträger 2016/2017 in der Kategorie „Erwachsene Geschwister“**

## Förderung des Austauschs zwischen erwachsenen Geschwistern



**Das Online-Netzwerk Initiative „erwachsene-geschwister.de“ hat es sich zum Ziel gesetzt, den Austausch zwischen erwachsenen Geschwistern von Menschen mit Behinderung zu fördern und für deren Interessen zu werben.**



V.l.n.r.: Mark Grossien, Amir Tawfik, Gerburg Beerhues, Sascha Velten, Claudia Schmölling, Irene von Drigalski, Christoph Gräf

Das Angebot ist im Rahmen der Selbsthilfe von erwachsenen Geschwistern aufgebaut worden. Dabei geht es häufig um das Älterwerden der eigenen Eltern, die vielleicht bis heute eine besondere Rolle in der Betreuung der behinderten Geschwister gespielt haben. Oft ist dies auch ein Anlass, die eigene Rolle in der Geschwisterbeziehung zu überdenken. Was will ich leisten? Was kann ich leisten? Was wird von mir erwartet? Was tut mir gut?

Zentrales Element von „erwachsenen Geschwistern“ ist die Förderung des persönlichen Austauschs zwischen erwachsenen Geschwistern. Die jährlichen Geschwister-Meetings, die bereits stattfinden, haben überregionale Kontakte ermöglicht. Die Anlässe, zu denen sich diese Fragen aufdrängen, sind vielfältig und altersspezifisch. Hier wird dem Umgang mit Gefühlen und Bedürfnissen sowie Fragen zu spezifischen Themen ausreichend Raum gegeben.

Diese Treffen sollen auch in Zukunft angeboten und die Interessen von erwachsenen Geschwistern stärker in die Öffentlichkeit getragen werden. Die Ini-

tiative für erwachsene Geschwister erreicht schon jetzt eine beeindruckende Teilnehmerzahl von 150 erwachsenen Geschwistern. Sie haben sich in kleinen Gruppen organisiert und somit den gewünschten Austausch gefunden.

Die Jury hob lobend die Unabhängigkeit, die gegenseitige Akzeptanz, die Niedrigschwelligkeit des Zugangs und den respektvollen Umgang miteinander hervor.



### Eckdaten:

**Zielgruppe:** erwachsene Geschwister  
**Alter:** ab 18 Jahren  
**Zeitpunkt:** mehrmals pro Jahr