

# Schattenkinder

Über die Lebenssituation der Geschwister von  
Kindern mit einer Beeinträchtigung

Bachelor Thesis von Judith Möller

Eingereicht bei: lic. phil. Christoph Imhof

Hochschule für Soziale Arbeit, Fachhochschule Nordwestschweiz

Bachelor Studium in Sozialer Arbeit, Olten

im Januar 2016

## **Abstract**

Geschwister beeinträchtigter Kinder sind in erster Linie Geschwister, wie andere auch - und doch wachsen sie unter besonderen Bedingungen auf und stehen oft im Schatten ihrer beeinträchtigter Geschwister. Die folgende Arbeit setzt sich intensiv mit der Fragestellung auseinander, wie sich die Lebenssituation von Geschwister beeinträchtigter Kinder gestaltet. Dazu werden die Besonderheiten von Geschwisterbeziehungen im Allgemeinen unter Beachtung der Familie als Sozialisationsinstanz aufgezeigt. Anschliessend werden die Lebenssituation und die damit verbundenen Herausforderungen, Risiken und Chancen von Geschwister beeinträchtigter Kinder mithilfe von Erfahrungsberichten beleuchtet. Abschliessend werden verschiedene Unterstützungsangebote vorgestellt und die Rolle der professionellen Sozialen Arbeit in der Begleitung von Geschwister beeinträchtigter Kinder aufgezeigt.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>4</b>
1.1	Begründung der Themenwahl .....	4
1.2	Zielsetzung der Arbeit.....	4
1.3	Fragestellung.....	5
1.4	Methode .....	5
1.5	Formelles .....	6
1.6	Aufbau der Arbeit.....	6
<b>2</b>	<b>Theoretische Grundlagen</b> .....	<b>7</b>
2.1	Definitionen Behinderung bzw. Beeinträchtigung .....	7
2.1.1	Juristische Definition (Schweiz) .....	8
2.1.2	Weltgesundheitsorganisation (WHO).....	8
2.1.3	Arbeitsdefinition nach Cloerkes .....	9
2.2	Familie als primäre Sozialisationsinstanz .....	10
2.2.1	Familie als zentrale Instanz der Sozialisation .....	10
2.2.2	Entwicklungsaufgaben der Familie .....	12
2.3	Familie mit einem beeinträchtigten Kind .....	13
2.4	Geschwisterbeziehungen im Allgemeinen .....	15
<b>3</b>	<b>Lebenssituation von Geschwisterkinder</b> .....	<b>18</b>
3.1	Forschungsstand.....	18
3.1.1	Geschwisterforschung im Allgemeinen .....	18
3.1.2	Forschungsstand in Bezug auf Geschwister von beeinträchtigten Kinder .....	18
3.2	Spannungsfeld Verantwortung versus Überforderung.....	21
3.2.1	Eigenverantwortung übernehmen wollen / müssen .....	21
3.2.2	Selbstüberforderung / Überforderung durch das Familiensystem .....	23
3.3	Zeitliche und physische Vernachlässigung durch Elternteile und das weitere soziale Umfeld.....	25
3.4	Geschwisterkinder im Schulalltag und der Freizeit.....	28
3.5	Emotionale Herausforderungen für Geschwisterkinder .....	30
3.5.1	Spannungsfeld zwischen Scham und Loyalität .....	30
3.5.2	Rivalität versus Rücksicht.....	31
3.6	Bewältigungsstrategien (Coping).....	32
3.7	Zusammenfassung der Lebensbedingungen von Geschwisterkinder .....	34
<b>4</b>	<b>Rolle der Sozialen Arbeit / Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder</b> ...	<b>36</b>
4.1	Rolle der Sozialen Arbeit .....	36
4.2	Unterstützungsangebote in Deutschland .....	38
4.2.1	Versorgungsmodell für Geschwisterkinder.....	39
4.2.2	Geschwistergruppen / Geschwisterseminare.....	40
4.3	Unterstützungsangebote in der Schweiz.....	41
4.4	Neue Medien .....	42
<b>5</b>	<b>Schlussfolgerungen</b> .....	<b>43</b>
5.1	Fazit .....	43
5.2	Bedeutung der Ergebnisse für die Soziale Arbeit.....	46
<b>6</b>	<b>Quellenangaben</b> .....	<b>48</b>
6.1	Literaturverzeichnis .....	48
6.2	Abbildungsverzeichnis .....	50
<b>7</b>	<b>Ehrenwörtliche Erklärung</b> .....	<b>51</b>

# 1 Einleitung

## 1.1 Begründung der Themenwahl

Die vorliegende Bachelor Thesis beschäftigt sich mit Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung. Das Interesse für dieses Thema geht aus meiner studienbegleitenden Praxisausbildung im Rahmen meines Bachelor-Studiums in Sozialer Arbeit hervor. In meiner Tätigkeit auf einer Schülerwohngruppe in einer Institution für Menschen mit einer Körperbeeinträchtigung erlebe ich die Elternarbeit als wesentlichen Bestandteil meiner täglichen Arbeit. In Gesprächen mit betroffenen Eltern geht es nur vereinzelt neben dem bei uns wohnhaften Kind mit einer Beeinträchtigung um die weiteren Geschwister. Die Situation dieser Geschwister hat vermehrt mein Interesse geweckt, da der Blick der professionellen Unterstützung neben den Betreuungs- und Fördermassnahmen des beeinträchtigten Kindes meist auf die Eltern gerichtet ist und die Geschwister kaum bis gar nicht in die Unterstützungsarbeit miteinbezogen werden. Weiter haben mich Gespräche mit einer Bekannten, welche einen 4-jährigen Sohn mit Trisomie 21 und eine nicht beeinträchtigte 2-jährige Tochter hat, weiter auf das Thema aufmerksam gemacht. Die Schilderungen, wieviel Verantwortung die 2 Jahre jüngere Schwester bereits in der Betreuung für ihren Bruder übernimmt, obwohl dies keinesfalls von ihr verlangt wird, finde ich beeindruckend und spannend.

Aus diesen Gründen werde ich mich im Rahmen dieser Bachelor Thesis intensiv den Lebensbedingungen dieser Geschwister, deren Herausforderungen und Chancen in Bezug auf das Aufwachsen mit einer Schwester oder einem Bruder mit einer Beeinträchtigung widmen.

## 1.2 Zielsetzung der Arbeit

Gegenstand dieser Arbeit ist die intensive Auseinandersetzung mit einer Gruppe, welche oft im Schatten ihrer beeinträchtigten Geschwister steht. Ziel ist es, zu untersuchen, wie unterschiedlich sich das Geschwisterleben in einer Familie mit Kindern mit einer Beeinträchtigung gestalten kann. Welches die Herausforderungen für Geschwister von beeinträchtigten Menschen sind und welche Faktoren sie in ihrer Persönlichkeitsentwicklung stärken bzw. einschränken können, sind weiterführende Fragen Wei-

ter ist es Ziel, herauszufinden, wie Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung in der Entwicklung ihrer eigenen Kompetenzen unterstützt werden können und welche Rolle die professionelle Soziale Arbeit hier einnehmen kann bzw. muss.

### 1.3 Fragestellung

Anhand der Begründung der Themenwahl und der Zielsetzung ergibt sich für die vorliegende Bachelor Thesis folgende Hauptfragestellung:

- Wie gestaltet sich die Lebenssituation von Geschwister beeinträchtigter Kinder?

Da dies ein sehr weites Thema darstellt, orientiere ich mich an nachfolgenden Unterfragestellungen:

- Was ist das besondere an Geschwisterbeziehungen im Allgemeinen?
- Welche Herausforderungen gibt es für Geschwister beeinträchtigter Kinder?
- Welche Chancen bestehen für Geschwister beeinträchtigter Kinder?
- Welche Bewältigungsstrategien im Aufwachsen mit einem beeinträchtigten Geschwisterkind entwickeln deren Geschwister?
- Welche Unterstützungsangebote gibt es oder sollte es für Geschwister beeinträchtigter Kinder geben?

### 1.4 Methode

Die vorliegende Bachelor Thesis ist in der Form einer Theoriearbeit verfasst. Sie basiert auf wissenschaftlicher Fachliteratur. Zur Bearbeitung wurden diverse Quellen aus Monographien und Sammelwerken beigezogen. Weiter wurde Gebrauch von Internetquellen gemacht.

## 1.5 Formelles

Nachfolgend werden Geschwister beeinträchtiger Kinder kurz als *Geschwisterkinder* bezeichnet, um die Lesbarkeit des Textes zu vereinfachen. Im deutschen Sprachgebrauch beschreibt der Begriff Geschwisterkinder auch die Verwandtschaftsbeziehung von Nefte und Nichte, also die Kinder von eigenen Geschwisterteilen. Die Verwendung des Begriffs *Geschwisterkinder* wird seit vielen Jahren in der Fachliteratur bzw. in Institutionen synonym für *Geschwister beeinträchtiger Kinder* verwendet und hat sich entsprechend durchgesetzt (vgl. Grünzinger 2005: 3).

Weiter wird von unterschiedlichen Bezeichnungen für Menschen mit Beeinträchtigungen Gebrauch gemacht. Grundsätzlich wird die Begrifflichkeit Menschen bzw. Kinder mit einer Beeinträchtigung oder beeinträchtigter Mensch bzw. beeinträchtigtes Kind verwendet, bei wörtlichen Zitaten wird jedoch die Bezeichnung des ursprünglichen Autors wortgerecht übernommen.

## 1.6 Aufbau der Arbeit

Nach der Einleitung wird im zweiten Kapitel auf die theoretischen Grundlagen eingegangen. Dieses Kapitel soll einen Einstieg in die Thematik bieten, indem in einem ersten Schritt Begrifflichkeiten definiert werden. Unter Einbezug von Sozialisationstheorien wird in einem zweiten Schritt die Funktion des Familiensystems, in welchem Kinder und ihre Geschwister aufwachsen, aufgezeigt. Um die nachfolgenden Kapitel aufzubauen, wird in einem dritten Schritt auf die Eigenschaften von Familien mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung und die Besonderheiten von Geschwisterbeziehungen im Allgemeinen eingegangen.

Als Anschluss an das zweite Kapitel folgt im dritten Kapitel der aktuelle Stand der Geschwisterforschungen im Allgemeinen. Anschliessend wird auf Forschungsergebnisse in Bezug auf Geschwisterkinder eingegangen. Schliesslich werden, mithilfe von ausgewerteten Auszügen aus Erfahrungsberichten, die Lebensbedingungen von Geschwisterkindern anhand verschiedener Beispielen und Kategorien aufgezeigt und beleuchtet.

Das vierte Kapitel widmet sich den vorhandenen und möglichen Unterstützungsangeboten, unter anderem aus der professionellen Sozialen Arbeit, für Geschwisterkinder. Es werden vorhandene Angebote aus Deutschland und der Schweiz aufgezeigt, und die Rolle der professionellen Sozialen Arbeit wird kritisch beleuchtet.

Im fünften und letzten Kapitel werden zur Beantwortung der Fragestellungen Schlussfolgerungen gezogen und die wesentlichsten Erkenntnisse der Arbeit und deren Bedeutung für die professionelle Soziale Arbeit wiedergegeben.

## **2 Theoretische Grundlagen**

### **2.1 Definitionen Behinderung bzw. Beeinträchtigung**

Das Verständnis von Behinderung bzw. Beeinträchtigung ist mit gesellschaftlichen und persönlichen Einstellungen, der damit verbundenen Herangehensweise sowie Normen und Werten verbunden. Mehrheitlich wird in der Forschung Behinderung aus der Perspektive der Mehrheitsgesellschaft betrachtet. Der Forschungsansatz der Disability Studies verfolgt hier einen Perspektivenwechsel. Der Fokus wird auf die Konstruktion, Produktion und Regulation von Behinderung durch die Mehrheitsgesellschaft gelegt. Wesentlich ist, dass der Ansatz den Definitionsansatz über die körperliche Differenz kritisiert und als eigentliche Behinderung den gesellschaftlichen, sprachlichen und kulturellen Umgang mit der eigentlichen Beeinträchtigung sieht (vgl. Raab 2012: 3). Das Verständnis und der Umgang mit Behinderung bzw. Beeinträchtigung an sich, ist soziokulturell entgegen der Perspektive der Disability Studies noch immer aus Sicht der Mehrheitsgesellschaft verankert, was nach wie vor dazu führt, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung als eine Minderheit und somit nach wie vor als homogene soziale Gruppe im Gesellschaftssystem betrachtet werden.

In der Literatur ist keine allgemeingültige Definition des Begriffs Behinderung bzw. Beeinträchtigung zu finden. Deshalb werden nachfolgend Definitionen aus dem juristischen, gesundheitlichen und soziologischen Bereich ausgeführt, um einen möglichst umfassenden Umgang mit den Begrifflichkeiten zu ermöglichen.

### 2.1.1 Juristische Definition (Schweiz)

Im schweizerischen Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (BehiG) „bedeutet Mensch mit Behinderung (Behinderte, Behinderter) eine Person, der es eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht, alltägliche Verrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- und fortzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben“ (vgl. Art. 2 Abs. 2 BehiG).

Die juristische Definition legt Beeinträchtigung somit körperlicher, geistiger und psychischer Natur als längerfristige Voraussetzung für eine mögliche Behinderung durch die Gesellschaft aus, welche eine Einschränkung an der Teilhabe bzw. Teilnahme im soziokulturellen wie wirtschaftlichen Alltag nach sich ziehen kann.

### 2.1.2 Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Die WHO hat mit der neuen International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) einen wesentlichen Einfluss auf die Definition des Begriffs Behinderung. Die ICF als Klassifikationsinstrument folgt konzeptionell der funktionellen Gesundheit und der damit verbundenen Funktionsfähigkeit. Gegenüber dem vorgängigen Klassifizierungsinstrument, der International Classification of Impairment, Disability and Handicap (ICIDH), welche ein Krankheitsfolgenmodell darstellt, ist die ICF ein bio-psycho-soziales Modell mit den Komponenten der Gesundheit. Die ICF hat sich insofern weiterentwickelt, als dass sie ressourcen- und defizitorientiert klassifiziert. Das heisst insbesondere, dass sie gegenüber der ICIDH nicht Behinderungen selbst klassifiziert, sondern Bereiche, in denen Behinderungen auftreten können. Weiter können mithilfe der ICF unmittelbar positive und negative Bilder der Funktionsfähigkeit erstellt werden. In der ICF dient der Begriff Behinderung als „formaler Oberbegriff zu Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit unter expliziter Bezugnahme auf Kontextfaktoren“ (ICF 2005: 5). Die ICF versteht Behinderung im Gegensatz zur juristischen Definition nicht als Merkmal der betroffenen Person, sondern als Eigenschaft der behinderten Beziehung zwischen betroffener Person und ihrer Umwelt (vgl. Insieme Schweiz o.J.).

Diese Veränderung im Verständnis des Begriffs kann als Fortschritt deklariert werden, denn so wird einerseits der gesellschaftliche Kontext, in welchem Menschen mit einer

Beeinträchtigung leben und die damit verbundenen „positiven Möglichkeiten zu aktiver und selbstbestimmter Teilhabe als Ziel“ festgestellt (vgl. Cloerkes 2007: 6), und andererseits wird die Bedeutung der Einstellung gegenüber Menschen mit einer Beeinträchtigung sichtbar (ebd.). Durch diesen veränderten Fokus im Umgang mit der Begrifflichkeit Behinderung entspricht die Klassifikation der ICF den politischen Forderungen nach Gleichstellung und Integration von Menschen mit einer Beeinträchtigung (vgl. Insieme Schweiz o.J.). Gleichzeitig folgt sie den Vorstellungen der Disability Studies in Gebrauch der Begrifflichkeiten.

### 2.1.3 Arbeitsdefinition nach Cloerkes

Cloerkes (2007: 7f.) erarbeitete in Zusammenarbeit mit Neubert eine „behindertensoziologische Definition aus interaktionistischer Sicht“, welche folgendermassen lautet:

*Eine Behinderung ist eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird.*

*'Dauerhaftigkeit' unterscheidet Behinderung von Krankheit.*

*'Sichtbarkeit' ist im weitesten Sinne das 'Wissen' anderer Menschen um die Abweichung.*

*Ein Mensch ist 'behindert', wenn erstens eine unerwünschte Abweichung von wie auch immer definierten Erwartungen vorliegt und wenn zweitens deshalb die soziale Reaktion auf ihn negativ ist.*

Cloerkes gelingt mit dieser Definition dem gesellschaftlichen, gesundheitlichen wie dem juristischen Darlegungswert gleichermassen Rechnung zu tragen. Diese Herangehensweise an die Begrifflichkeit ermöglicht einen konstruktivistischen Zugang zu Behinderung und dadurch einen interkulturellen Gebrauch und Umgang mit der Definition. Mit dem Einbau des Aspekts der Dauerhaftigkeit gelingt es Cloerkes einerseits Behinderung von Krankheit zu unterscheiden, andererseits wird in dieser Definition den sozialen Erwartungen und der damit verbundenen Bewertungen von *Andersheit* von Menschen mit einer Beeinträchtigung Raum gelassen. Diese Bewertungen können negativ, ambivalent oder positiv sein (ebd.). Cloerkes Ausarbeitung des Begriffs ermöglicht es, Behinderung einen relativen und somit veränderbaren Wert zuzuschreiben.

Cloerkes (ebd.: 9) äussert sich hierzu wie folgt:

*Behinderung ist nichts Absolutes, sondern erst als soziale Kategorie begreifbar. Nicht der Defekt, die Schädigung, ist ausschlaggebend, sondern die Folgen für das einzelne Individuum.*

Aus dieser Definition der Relativität von Behinderung können weitere Schlüsse gezogen werden. Die unmittelbaren Folgen, welche von den gesellschaftlichen Werten und Normen entsprechend mitgesteuert werden, betreffen in den meisten Fällen neben dem Individuum auch dessen soziales Umfeld, wie Familie, Schule, Arbeit, Freunde und Freizeit. Geschwisterkinder sind von diesen unmittelbaren Folgen klar mitbetroffen, da sie sich in verschiedenen Bereichen des sozialen Umfeldes des betroffenen Individuums mitbewegen.

## **2.2 Familie als primäre Sozialisationsinstanz**

Da Geschwisterkinder durch ihre familiäre Verbindung unmittelbar von den Folgen der Beeinträchtigung ihrer Schwester bzw. ihres Bruders mitbetroffen sind, wird in diesem Teil die Familie als soziale Institution bzw. als soziales Mikrosystem aufgegriffen. Hofer (2002: 6) sieht Familie als eine Gruppierung von Menschen an, welche „durch nahe und dauerhafte Beziehungen miteinander verbunden sind, die sich auf eine nachfolgende Generation hin orientiert und die einen erzieherischen und sozialisatorischen Kontext für die Entwicklung der Mitglieder bereitstellt.“ Hier kann ergänzend festgehalten werden, dass sich das Bild der westlichen idealtypischen Familienform (Vater, Mutter, Tochter, Sohn) vermehrt zu einer möglichen Pluralität familiärer Lebensweisen (beispielsweise Patchwork-Familien) verändert (vgl. Hurrelmann 2010: 130). Weiter ist aus Hofers Aussage zu schliessen, dass das Familienleben Einfluss auf die Persönlichkeitsentwicklung eines Individuums nehmen kann und der Familie als soziales Gebilde konkrete Entwicklungsaufgaben zugeschrieben werden können.

### **2.2.1 Familie als zentrale Instanz der Sozialisation**

Gemäss Hurrelmann (2006: 730) stellt die Sozialisation ein Prozess der menschlichen Entwicklung dar, welcher sich nach seiner Aussage mit der Auseinandersetzung der sozialen und materiellen Umwelt („äussere Realität“) und den natürlichen Anlagen und

der körperlichen und psychischen Konstitution („innere Realität“) vollzieht. Hierbei spielt die Familie als Sozialisationsinstanz in Bezug auf die „äussere Realität“ eine wesentliche Rolle, da Hurrelmann (ebd.) hierunter spezifische Lebenskontexte wie „Familie, Freundesgruppen, Erziehungs- und Bildungseinrichtungen, Arbeitsstätten, Massenmedien, Wohnbedingungen, physikalische Umwelt“ einordnet. Es ist ersichtlich, dass die Familie im Sozialisationsprozess ein Faktor unter vielen bildet und andere Lebenskontexte diesen Prozess mitunterstützen. Nach Hurrelmann (2002: 30) jedoch, hat die Familie in der heutigen westlichen Welt nach wie vor eine „Schlüsselfunktion im Sozialisationsprozess“. Auch Beer (vgl. 2007: 65) sieht vor allem in den ersten Lebensjahren eines Individuums in der Familie eine der „unmittelbarsten und wichtigsten Bezugsgrößen“.

Aus diesem Ansatz kann geschlossen werden, dass die Familie in der westlichen Kultur noch immer eine zentrale und primäre Instanz im Sozialisationsprozess eines Individuums darstellt. Konkret heisst dies, dass das Familienleben einen wesentlichen Einfluss auf die Persönlichkeitsentwicklung eines Individuums nimmt, da sie vor allem die ersten Jahre des Sozialisationsprozesses mitprägt. Hierunter versteht sich, dass erste Fundamente für die ausstehende Anpassung am Gesellschaftsleben und damit verbundene Einbettung gesellschaftlicher Werte und Normen unter Einfluss des Familienlebens gebildet werden.

Obwohl das Familiensystem noch immer eine Schlüsselfunktion im Sozialisierungsprozess einnimmt, bildet es aus systemischer Sicht ein System unter vielen. So kann davon ausgegangen werden, dass weitere soziale Mikrosysteme wie Bildungseinrichtungen und das soziokulturelle Umfeld, so beispielsweise Peer-Groups und Medien, die menschliche Sozialisation wesentlich mitprägen (vgl. Ecarius et al. 2011: 101). Die einzelnen Systeme vermischen sich vermehrt. Die früher als statisch betrachtete Sozialisationsinstanz Familie kann zum heutigen Zeitpunkt als ein dynamisches, sich veränderndes System betrachtet werden, welches das Bindeglied zwischen Individuum und soziokulturellen bzw. wirtschaftlichen Mikrosystemen bildet. Mit Bezug auf Lüscher schreibt Schneewind (2010: 132) der Familie die wesentliche Aufgabe der Vermittlung einer „Lebensform für verlässliche Beziehungen zwischen den Generationen und Geschlechtern“ zu.

### 2.2.2 Entwicklungsaufgaben der Familie

Die Familie nimmt in der westlichen Kultur nach wie vor einen wesentlichen Anteil der sozialen Platzierung ein und reguliert die persönliche Entwicklung eines Individuums mit.

Hackenberg (2008: 43) hält in ihren Ausführungen am Konzept der Familienentwicklungsaufgaben fest, wonach die Familie normative Entwicklungsaufgaben zu bewältigen hat, welche in verschiedene Stadien und damit spezifisch verbundene Aufgaben verbunden sind. Die familiären Entwicklungsaufgaben können mithilfe nachfolgender Abbildung tabellarisch aufgezeigt werden:

Stadium der Familienkarriere	Stadienspezifische Familienentwicklungsaufgaben
1. Die Familienbildung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sich auf Kinder einstellen, sie bekommen und ihr Dasein individuell bewältigen;</li> <li>• das Kind in die Paarbeziehung integrieren;</li> <li>• die Entwicklung des Kindes im emotionalen, kognitiven und Verhaltensbereich fördern.</li> </ul>
2. Die Erweiterung der Familie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Das neue Kind und die veränderte Situation individuell verarbeiten;</li> <li>• das neue Kind in die Familie integrieren;</li> <li>• Bedingungen für die Entwicklung der Geschwisterbeziehung herstellen.</li> </ul>
3. Familien mit Schulkindern	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bewältigung der schulischen Erwartungen;</li> <li>• Ausgestaltung der Beziehungen zwischen Familie und Schule;</li> <li>• Bereitstellung günstiger familialer Bedingungen für die schulische Entwicklung.</li> </ul>
4. Familien mit Jugendlichen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bewahren der familialen Verbundenheit;</li> <li>• gemeinsame Umgestaltung der asymmetrischen Eltern-Kind-Beziehung in eine symmetrische Beziehung;</li> <li>• Zugestehen eines höheren Ausmasses an Autonomie der Familienmitglieder.</li> </ul>
5. Familien mit Kindern im frühen Erwachsenenalter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neuaushandeln des Ehesystems als Dyade;</li> <li>• Erreichen einer höheren Gleichberechtigung in der Eltern-Kind-Beziehung;</li> <li>• Öffnen der Familiengrenzen für Schwiegerkinder.</li> </ul>
6. Familien mit Kindern im mittleren Erwachsenenalter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entwicklung von filialer Reife;</li> <li>• Gestaltung von Grosseltern-Enkel-Beziehungen;</li> <li>• Umgang mit möglicher Morbidität und Pflegebedürftigkeit.</li> </ul>

Tab.1: HOFERs Stadienspezifische Familienentwicklungsaufgaben (in: Hofer 2002: 22)

Viele Familien sind neben diesem durchschnittlichen und normativ dargestellten Familienlebensverlauf mit weiteren nicht-normativen Aufgaben konfrontiert, welche im Rahmen der Phasen der stadienspezifischen Familienentwicklungsaufgaben unbeachtet bleiben. Nach Schneewind (2010: 107) gehören hierzu Scheidung, schwere Erkrankung und Tod eines Familienmitglieds, längere Arbeitslosigkeit, Krieg und Vertreibung. Weiter kann der Umgang mit der Beeinträchtigung eines Kindes ebenfalls zu den nicht-normativen Entwicklungsaufgaben gezählt werden.

Diese nicht-normativen Lebensereignisse können prägende Auswirkungen auf das familiäre System haben, denn meist sind alle Familienmitglieder in irgendeiner Art und Weise davon betroffen. Schneewind (2010: 100) geht davon aus, dass die Lösung bzw. Bewältigung der normativen wie der nicht-normativen Entwicklungsaufgaben den Familienentwicklungsprozess wesentlich vorantreiben. Es kann davon ausgegangen werden, dass sich dieser Familienentwicklungsprozess nicht nur auf das Familiensystem an sich, sondern auch auf die Persönlichkeitsentwicklungen der einzelnen Individuen des Familiensystems auswirkt. Um darzustellen, welchen besonderen Herausforderungen Familien mit einem beeinträchtigten Kind neben den normativen Entwicklungsaufgaben zusätzlich ausgesetzt sein können, wird anschliessend auf die Besonderheiten von Familien mit einem beeinträchtigten Kind eingegangen.

### **2.3 Familie mit einem beeinträchtigten Kind**

Familien mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung sind in erster Linie Familien wie andere auch. Wird sich nach den normativen Familienentwicklungsaufgaben von Hofer gerichtet, haben Familie mit einem beeinträchtigten Kind dieselben normativen Entwicklungsaufgaben zu bewältigen. Das Familienleben mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung kann verschiedene zusätzliche Belastungsfaktoren und somit nicht-normative Entwicklungsaufgaben mit sich bringen, welche sich auf den familieninternen Entwicklungsprozess auswirken können. Es gilt hervorzuheben, dass diese von betroffenen Familien zu betroffenen Familien unterschiedlich wahrgenommen, bewertet und verarbeitet werden. Das subjektive Erleben von Stress spielt eine wesentliche Rolle in der Wahrnehmung und Verarbeitung der möglichen Belastungsfaktoren.

Ein Kind mit einer Beeinträchtigung, ob körperlich oder kognitiv, bedeutet für das Familiensystem meist eine grosse Umstellung. In vielen Fällen weicht das Familienleben mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung vom konkreten Lebensentwurf der Betroffenen ab. Die Vorstellungen der Eltern über die Familienbildung und -entwicklung und die damit verbundenen Wünsche und Fantasien müssen von einem Moment auf den anderen angepasst werden. Bezüglich der erwähnten Entwicklungsaufgaben stellen sich Familien meist auf Kinder ohne eine Beeinträchtigung ein. Erhalten die Eltern die Nachricht, dass ihr Kind eine Beeinträchtigung hat, werden in vielen Fällen psychosoziale Prozesse wie beispielsweise Stress, Schuld, Zukunftsängste und weitere negative Gefühle freigesetzt, welche das Familienleben und den Familienentwicklungsprozess prägen. Die kognitive und emotionale Förderung eines Kindes mit einer Beeinträchtigung stellt für das Familiensystem meist eine grosse und zeitintensive Herausforderung dar, weshalb sich die Alltagsgestaltung in Familien mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung meist nach den Ansprüchen des Kindes mit Beeinträchtigung richtet. Für einzelne Familienmitglieder kann die Pflege und Betreuung eines Kindes mit einer Beeinträchtigung einen Fulltimejob darstellen, was wiederum Einfluss auf das Familienleben nehmen kann. Diese Aspekte erhöhen den innerfamiliären Planungsbedarf meist erheblich und können zu einer verminderten Flexibilität und kaum vorhandenen individuellen Freiräumen einzelner Familienmitglieder führen (vgl. Eckert 2012: 6). Von dieser zeitlichen Einschränkung sind meist die Paarbeziehung der Eltern sowie der Geschwisterkinder betroffen. Dies kann die Vernachlässigung der eigenen Bedürfnisse, Wünsche und Interessen nach sich ziehen. Weiter können emotionale Herausforderungen zu persönlichen Belastungen einzelner Familienmitglieder führen. Hierunter spielt beispielsweise die Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung an sich, die damit verbundene Akzeptanz bzw. Ablehnung, die allgemeine Sorge um das Kind mit Beeinträchtigung und dessen Zukunft eine Rolle. Auch eine Auseinandersetzung mit einem möglichen Tod des Kindes mit einer Beeinträchtigung können enormen emotionalen Stress hervorrufen (vgl. ebd.: 17).

Ein weiterer wesentlicher Aspekt scheint der Umgang mit gesellschaftlichen Werten und Normen darzustellen. Familien mit einem beeinträchtigten Kind sehen sich mit unterschiedlichen sozialen Reaktionen wie Mitleidsäusserungen, Ablehnung und Blicken unterschiedlicher Art und Weise konfrontiert.

Um darzustellen, wie sich dies auf die Familienmitglieder auswirken kann, wird auf ein Beispiel aus der Praxis eingegangen. Eine Mutter mit zwei Söhnen mit einer Körperbeeinträchtigung entschied sich nach intensiver Auseinandersetzung mit ihrer Situation, der psychischen und physischen Überforderung in der Betreuung und Pflege ihrer beiden Söhne, beide als Wochenaufenthalter in ein Sonderschulheim für Menschen mit einer Körperbeeinträchtigung zu geben. Nach ihren Aussagen stellte dieser Schritt für sie bereits eine grosse Herausforderung dar, denn sie hatte mit ihren eigenen Schuld- und Versagensgefühlen zu kämpfen. Die eigentliche Herausforderung stellte nach ihrer Schilderung jedoch die Auseinandersetzung mit dem näheren sozialen Umfeld wie Verwandtschaft und Nachbarn dar. Die Angst, dass Personen aus dem näheren sozialen Umfeld schlecht über sie denken könnten, sie mit missgünstigen Blicken anschauen, belastete die Mutter mit einem enormen Druck.

Entsprechende Erfahrungen können einen sozialen Rückzug als Folge mit sich bringen. Ambivalent dazu begegnen Familien mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung jedoch auch einem breiten Angebot an Teilhabe- und Unterstützungsangeboten (vgl. ebd.: 7).

Diese dargelegten Faktoren und weitere Stressoren können eine grosse Belastung für das ganze Familiensystem darstellen und die Bewältigung der aufgeführten normativen Entwicklungsaufgaben wesentlich erschweren. Es gilt hervorzuheben, dass neben diesen Belastungen, ein Kind mit einer Beeinträchtigung jedoch auch als Chance zur individuellen Entwicklung innerhalb eines Familiensystems beitragen und die Reifung der Betroffenen wesentlich unterstützen kann.

## **2.4 Geschwisterbeziehungen im Allgemeinen**

Nachdem vorhergehend die Familie als Ganzes und die besonderen Herausforderungen in Familien mit einem Kind mit einer Beeinträchtigung betrachtet wurden, werden nun, um die Thematik der vorliegenden Bachelor Thesis auf die Geschwisterkinder zu zentrieren, die Besonderheiten von Geschwisterbeziehungen beleuchtet. Diese Beziehungen fungieren als Subsystem im Familiensystem.

Geschwisterbeziehungen zeichnen sich durch ihre grosse Vielfältigkeit aus. Erfahrungen zeigen, dass sich Geschwisterbeziehungen in einem Spannungsfeld zwischen Nähe, Vertrautheit über Neid und Konkurrenz bewegen. Geschwisterbeziehungen zeichnen sich durch bedingungslose Liebe und gleichzeitig auch Hass aus. Diese Ambivalenz zwischen positiven und negativen Gefühlen prägt und stärkt Geschwisterbeziehungen wesentlich und kann die einzelnen Geschwister Teile in den Phasen der Persönlichkeitsentwicklung unterstützen.

Meist bildet die Geschwisterbeziehung eine der längsten Bindungen eines Menschen und neben der Eltern-Kind-Beziehung eine der primären Beziehungserfahrungen. Die Intensität der Geschwisterbeziehung nimmt im Jugendalter und dem damit verbundenen Wunsch nach familiärer Autonomie ab und im Alter wieder zu. Geschwisterbeziehungen sind nicht auflösbar. Blutschwester, also Geschwister, welche dieselben Eltern bzw. mindestens ein gleiches Elternteil haben, bleiben durch ihr gemeinsames genetisches Erbe miteinander verbunden. Geschwister, welche durch eine Adoption oder ähnliche Umstände im selben Familiensystem aufwachsen, entwickeln unabhängig der Blutsverwandtschaft eine durch die langjährige, meist frühkindliche Bindung ähnliche, wenn nicht dieselbe Verbundenheit.

Armbrust (vgl. 2007: o.S.) hat die Besonderheiten der Geschwisterbeziehungen anhand nachfolgenden Punkten charakterisiert und zusammengefasst:

- Geschwister leben über viele Jahre existenziell verbunden in grosser Nähe und räumlicher Dichte;
- sie sind, wie die Eltern, immer ein Teil voneinander;
- sie erfahren und verinnerlichen dieselben Familienregeln, Normen, Mythen und Rituale;
- Geschwister sind die vertrautesten Verwandten;
- Geschwister haben intime Kenntnis voneinander;
- oftmals haben sie gemeinsame Sprache, Codes, Symbole;
- sie haben einen schnellen Wissens- und Gefühlsaustausch, sie verstehen und verständigen sich buchstäblich ohne Worte, quasi blind;
- oftmals gibt es gemeinsam gehütete Familiengeheimnisse;
- sie haben gemeinsame Erinnerungen, die verbinden;
- Selbstdefinition, Identitätsfindung, Ausdifferenzierung von Persönlichkeit und Geschlechterrollen ereignen sich in der Auseinandersetzung mit den Geschwistern;

- in Familien mit hoher Mobilität bleibt das Miteinander der Geschwister konstant;
- Geschwister suchen sich im Alter und geben sich oftmals noch einmal Halt.

In den meisten Fällen wachsen Geschwister im gleichen Haushalt bis hin zum gleichen Zimmer auf. Oft besuchen Geschwister unter anderem die gleichen Bildungseinrichtungen und nehmen an denselben oder ähnlichen soziokulturellen Tätigkeiten teil. In all diesen natürlichen Begegnungssettings ist Geschwistern der Raum für spezifische Erfahrungen wie Vertrautheit und Rivalität als auch Kooperation untereinander bis hin zu Abgrenzung voneinander geboten. Durch diese Merkmale können Geschwisterbeziehungen von anderen familiären und freundschaftlichen Verbindungen abgegrenzt werden.

Wie Karsten (o.J.: 2) betont, ist klar ersichtlich, dass Geschwister gegenseitig die individuelle Entwicklung bedeutend beeinflussen können. Dies geht soweit, wie Schneewind unter Bezugnahme auf Dunn feststellt, dass Geschwister, welchen es gelingt, eine positive Beziehung zueinander aufzubauen, gegenüber geschwisterlosen Kindern früher Fortschritte in ihrer sozial-kognitiven Entwicklung machen (vgl. Schneewind: 2010: 199f.). Geschwister unterstützen sich in schwierigen Situationen meist gegenseitig und bilden geschwisterinterne Koalitionen. Es kann also davon ausgegangen werden, dass einige Geschwister nach einem Modell leben, in welchem es ihnen gelingt, gegenseitig voneinander zu lernen und aneinander bzw. den gemeinsamen Erfahrungen, negativer wie positiver Art, zu wachsen.

Mit diesen theoretischen Grundlagen im Hintergrund werden nachfolgend der Stand und die Entwicklung der Geschwisterforschung aufgezeigt, um anschliessend die Lebensbedingungen anhand einzelner Kriterien genauer zu beleuchten.

## 3 Lebenssituation von Geschwisterkindern

### 3.1 Forschungsstand

#### 3.1.1 Geschwisterforschung im Allgemeinen

Die Aktivität in der Geschwisterforschung fällt gegenüber anderen Bereichen der Familienforschung eher gering aus. So steht in vielen Forschungsarbeiten die Eltern-Kind-Beziehung im Fokus. Hackenberg (2008: 15) geht davon aus, dass die „enorme Vielfältigkeit und Komplexität“ der Geschwisterbeziehung die geringe Häufigkeit der Forschungen in diesem Bereich entsprechend bedingt. Unter der enormen „Vielfältigkeit und Komplexität“ ist unter anderem die Diversität von Einflüssen, welche Geschwisterbeziehungen beeinflussen können, die möglichen Konstellationen und die wechselseitigen Beziehungen im Familiensystem zu verstehen. Weiter scheint die systematische Untersuchung von Geschwisterbeziehungen eine enorme Herausforderung darzustellen. Hier stellen sich in erster Linie Fragen, wie der Geschwisterbegriff an sich eingegrenzt bzw. geöffnet werden sollte: Werden in die Forschungsarbeit nur blutsverwandte Geschwister oder in der Zeit der Patchwork-Familien auch Halb- und Stiefgeschwister bzw. Adoptivgeschwister miteinbezogen (vgl. ebd.: 22)?

Die Forschungsperspektiven der Geschwisterforschung in der westlichen Kultur hat sich im 20. bzw. 21. Jahrhundert von einer Betrachtung aus Sicht der Psychoanalyse über empirische-statistische Forschung hin zur Betrachtung aus der familiendynamischen Perspektive stets weiterentwickelt (vgl. ebd. 15f.).

#### 3.1.2 Forschungsstand in Bezug auf Geschwister von beeinträchtigten Kinder

In Bezug auf die Behindertenforschung im Allgemeinen spiegelt sich das vorgängig Beschriebene wieder. Im Familiensystem mit einem beeinträchtigten Kind wurde in erster Linie die Beeinträchtigung an sich, sowie die Situation der Mutter und einzeln die Situation des Vaters untersucht. Geschwisterkinder standen nicht im Fokus der Forschungsaktivitäten. Im deutschsprachigen Raum wurde 1980/81 eine erste gross angelegte Studie von Waltraud Hackenberg durchgeführt.

Mithilfe einer Stichprobenerhebung untersuchte Hackenberg 101 Kinder aus 88 Familien (vgl. Hackenberg 1987: 108). Die Kinder waren im Alter zwischen 7 und 13 Jahren und alles Geschwisterkinder aus einer Familie mit einem Kind mit einer kognitiven oder Mehrfachbehinderung. Einstellungen und Verarbeitungsformen von Geschwisterkindern bildeten den Untersuchungsgegenstand der Studie. Mithilfe unterschiedlicher Methoden (bspw. Exploration, Persönlichkeitsfragebogen, frühe Kindheitserinnerungen, etc.) stellte Hackenberg einen vielfältigen methodischen Zugang sicher, um die Komplexität von Geschwisterbeziehungen möglichst breit anzugehen (vgl. ebd.: 79).

Grundsätzlich konnte durch die Studie festgestellt werden, dass die untersuchten Geschwisterkinder im Vergleich zu durchschnittlichen gleichaltrigen Kindern keine Verhaltensstörungen aufwiesen, sich jedoch vermehrt offen und selbstkritisch und ihrer Umwelt zugewandt, an sozialen bzw. humanen Werten orientiert, zeigten (vgl. ebd.: 215-219). In sozialen Konfliktsituationen neigten die untersuchten Geschwisterkinder gegenüber durchschnittlichen gleichaltrigen Kindern weniger zur aggressiven Selbstverteidigung. Auffällig ist die ausgeprägte Idealisierung des Kindes mit einer Beeinträchtigung (vgl. ebd.). Gemäss Hackenberg können diese genannten Ergebnisse Risikofaktoren für die psycho-soziale Entwicklung von Geschwisterkindern darstellen und längerfristig zu Überforderung bzw. Selbstüberforderung führen. Allgemein konnten Anzeichen einer vermehrten Belastung bei den Geschwistern von Kindern mit einer schweren Mehrfachbeeinträchtigung festgestellt werden. Vor allem Schwestern von beeinträchtigten Kindern sind davon betroffen.

Bezüglich möglicher Verarbeitungsprozesse nehmen Mütter eine wesentliche Rolle ein. So stellt Hackenberg (ebd. 215f.) fest, dass die

*Zufriedenheit der Mutter mit ihrer Rolle in der Familie und mit ihren Möglichkeiten zu sozialen Kontakten, das Ausmass ihrer subjektiven Belastung durch die Behinderung und ihre Formen des Umgangs mit der persönlichen Belastung im Zusammenhang mit den Möglichkeiten des Geschwisters stehen, innerhalb der Familie ein befriedigende Rolle zu finden und ausserhalb der Familie sichere Formen des Umgang mit der Behinderung zu entwickeln.*

Eine empfundene zeitliche Vernachlässigung durch die Eltern geben vor allem Geschwister von Kindern mit einer schweren Mehrfachbeeinträchtigung an (vgl. ebd.: 169).

Um den längerfristigen Entwicklungsverlauf der Situation der untersuchten Kinder zu erfassen, führte Hackenberg 1987 eine weitere Untersuchung mit 76 der bereits untersuchten 101 Kindern durch (vgl. 1992: 5). Zusammenfassend können die Ergebnisse der querschnittlichen Erfassung der Stichprobenerhebung wie nachfolgend dargestellt werden (vgl. ebd.: 177f.):

Die Geschwisterkinder, welche zum Zeitpunkt der zweiten Untersuchung das Jugendalter erreicht hatten, führen aus, dass das Zusammenleben mit einem beeinträchtigten Kind eine Belastung darstellen kann, insbesondere im Rahmen der Zurücksetzung und der Vernachlässigung durch die Familie und den damit verbundenen eigenen Entfaltungsmöglichkeiten. Ein weiterer, wesentlicher Punkt stellt die wiederkehrende Diskriminierung im sozialen Umfeld und die Auseinandersetzung mit der Gesellschaft dar. Hier äussern sich die jugendlichen Geschwisterkinder negativ wie positiv. Einerseits sind sie Diskriminierungen und Stigmatisierungen aufgrund der Beeinträchtigung ihres Geschwisters ausgesetzt, andererseits gelingt es ihnen, sich aktiv mit der Beeinträchtigung auseinanderzusetzen und eine soziale Einstellung, welche von Offenheit gegenüber Beeinträchtigungen geprägt ist, zu entwickeln.

Um diese Ergebnisse zu veranschaulichen, wird in den nachfolgenden Unterkapiteln mithilfe einzelner Auszüge aus Erfahrungsberichten einerseits vertieft auf die Thematik des Spannungsfeldes zwischen Verantwortung übernehmen bis hin zu Überforderung bzw. Selbstüberforderung eingegangen. Andererseits scheint die zeitliche wie auch die körperliche Vernachlässigung durch die Elternteile ein wesentlicher Aspekt darzustellen, weshalb auch dieser Punkt aufgegriffen wird. Essentiell erscheinen ausserdem der Umgang mit dem sozialen Umfeld und die gesellschaftlichen Aspekte. Diese werden ebenfalls thematisiert und veranschaulicht. Schliesslich wird auf Bewältigungsstrategien und mögliche Resilienzfaktoren Bezug genommen. Hierunter wird verstanden, welche Faktoren Geschwisterkinder unterstützt haben, ihr psycho-soziales Wohlbefinden zu regulieren. Es stellt sich die Frage, ob Schutzfaktoren definiert werden können, welche Geschwisterkinder im Umgang mit ihrer besonderen Situation stärken und Einfluss auf eine positive Persönlichkeitsentwicklung nehmen können.

Methodisch wurden elf Erfahrungsberichte aus verschiedenen Monographien kategorisch anhand der oben beschriebenen Thematiken ausgewertet. Sie werden mithilfe von Zitaten aufgegriffen und reflektiert.

## 3.2 Spannungsfeld Verantwortung versus Überforderung

Nachfolgend wird auf die Punkte *Verantwortung übernehmen* einerseits und *Überforderung* andererseits eingegangen. Dies sind zentrale Risikofaktoren für Geschwisterkinder. In der Auswertung einzelner Erfahrungsberichte von Geschwisterkindern kommen verschiedene Aspekte im Zusammenhang mit Verantwortung zum Ausdruck. So unterscheiden sich die Aussagen in Bezug auf Verantwortung übernehmen *wollen* und Verantwortung übernehmen *müssen*.

### 3.2.1 Eigenverantwortung übernehmen wollen / müssen

Annika, 12 Jahre, schildert beispielsweise folgendes (vgl. Winkelheide 2007: 25):

*Manchmal passe ich gern auf meine Geschwister auf, also auf meinen kleinen Bruder Michel, 7 Jahre, und auf meinen grossen Bruder Sebastian, 15 Jahre.*

Nachfolgend führt Annika aus, dass sie lieber selbst auf ihren Bruder aufpasst, als diese Verantwortung einer fremder Person zu übergeben, da sie zu befürchten scheint, dass diese Person nicht genau weiss, wie die Betreuung von Annikas beeinträchtigten Bruders funktioniert (ebd.):

*Wenn mein Eltern wegfahren, passe ich lieber allein auf meine Brüder auf, als wenn eine andere Person zum Aufpassen kommt. Wenn jemand anderes kommt, muss ich sozusagen auch auf sie aufpassen, weil sie nicht weiss, wie man meinen grossen Bruder füttert oder wie man ihm etwas zu trinken gibt. Das kann ziemlich nervig sein, alles zu erklären. deswegen passe ich lieber selber auf, weil ich weiss, wie alles geht. Meine Eltern wollen das nicht so gerne, aber sie können mir das ruhig zutrauen.*

Annika scheint Verantwortung übernehmen zu wollen. Aufgrund ihrer Aussage lässt sich deuten, dass sie die Fähigkeit und auch den Anspruch besitzt, ihren Bruder bestmöglich zu betreuen. Wiederum scheint Annika Mühe zu haben, diese Verantwortung an andere Personen abzugeben und übernimmt die Betreuung lieber selber, auch wenn sie die Möglichkeit hat, diese abzugeben.

Auch Linda, 15 Jahre, schildert, dass sie Bereitschaft zeigt, auf ihren Bruder mit einer Beeinträchtigung aufzupassen, auch in Situationen, wo dies keinesfalls von ihr verlangt wird (vgl. ebd.: 43):

*Ich passe manchmal auf meinen Bruder auf, wenn er hört, geht das eigentlich ganz gut. Mein Bruder und ich gehen auf die gleiche Schule da gucke ich dann auch manchmal nach ihm, obwohl ich das gar nicht muss.*

In den Aussagen von Annika und Linda ist das soziale Engagement in Bezug auf ihre beeinträchtigten Geschwister klar ersichtlich. Sie scheinen sich in ihrer Rolle als unterstützendes Geschwister wohl zu fühlen und diese Rolle im Familiensystem auch anzunehmen. Dieses soziale Engagement kann auf eine erhöhte Sozialkompetenz hinweisen, was einerseits als Ressource von Geschwisterkindern betrachtet werden kann, andererseits aber auch ein Risikofaktor darstellen und zu Überforderung führen kann. Eine Überbelastung kann durch den oben beschriebenen Fakt, dass einzelne Geschwisterkinder bereit sind, viel Verantwortung für ihre beeinträchtigten Geschwister zu übernehmen, auftreten. Schwierigkeiten können sich ebenfalls zeigen, wenn es an der Eigenschaft zur Abgrenzung mangelt, beispielsweise im Fall, wenn von Geschwisterkindern verlangt wird, auf ihr beeinträchtigtes Geschwisterteil aufzupassen. Es kann auch zu Überforderung führen, wenn Geschwisterkinder sich selbst überfordern bzw. mit der Situation überfordert sind und Mühe haben, ihre eigenen Bedürfnisse zu erkennen und zu befriedigen (vgl. Eckert 2012: 17).

In einem anderen Erfahrungsbericht äussert sich die Mutter von Laura, 10 Jahre, bezüglich dem Punkt vom Verantwortung übernehmen wollen, wie folgt (vgl. Haberthür 2005: 80):

*Ich denke, es ist wichtig, dass sie nicht das Gefühl hat, sie müsse für ihren Bruder da sein (sic!) und sich um ihn kümmern. Dass sie nein sagen kann, sich abgrenzen lernt.*

Lauras Mutter spricht hier den oben beschriebenen Punkt an. Durch ihre Aussage wird bekräftigt, dass es durchaus vorkommen kann, dass Geschwisterkinder Unterstützung in der Förderung ihrer Selbstkompetenz brauchen, um sich in einzelnen Phasen bewusst abzugrenzen und Verantwortung abzugeben.

Fenja, 11 Jahre, äussert sich ebenfalls bezüglich der Betreuung ihrer Schwester mit einer Beeinträchtigung. Sie hat diesbezüglich andere Ansichten als Annika (vgl. ebd.: 20):

*Sie dachte daran, dass sie gleich mal wieder auf ihre Schwester aufpassen müsste. Das hasste sie, weil sich ihre Mutter meist um eine halbe Stunde verspätete.*

Diese Aussage zeigt das schwierige Verhältnis zwischen Mutter und Tochter auf, das durch die Verantwortung entsteht, welche das Geschwister für ihre Schwester mit einer Beeinträchtigung übernehmen muss, ohne die entsprechenden Kompetenzen zu besitzen.

### **3.2.2 Selbstüberforderung / Überforderung durch das Familiensystem**

Viele Geschwisterkinder möchten ihre Eltern unterstützen und zeigen bereits in jungen Jahren grosses soziales Engagement. Zusätzlich verlangen die Eltern oftmals von den Geschwisterkindern bereits in frühen Jahren ein hohes Mass an Selbständigkeit. Diese Aspekte können dazu führen, dass Geschwisterkinder sich selbst überfordern oder überfordert werden.

Anhand der Aussage von Katja, 21, kann dies plakativ aufgezeigt werden (vgl. Winkelheide 2007: 87):

*Ich habe in dieser Zeit mit meinem Vater den Haushalt geführt. Anfangs fand ich das toll, da konnte ich zeigen, wie erwachsen ich war und wie gut ich alles im Griff hatte. Ich gab mir Mühe, alles ganz prima zu machen. Aber mein Vater konnte den Stress nicht aushalten, er bekam eines Nachts einen Nervenzusammenbruch. Wie ich das damals ausgehalten habe, weiss ich gar nicht mehr. Ich hatte ja auch grosse Angst, Antje könnte sterben. Ich habe damals überhaupt nicht geschlafen, keine Nacht. Und das mindestens eine Woche lang.*

In dieser Aussage sind mehrere Faktoren enthalten, welche die möglichen Lebensbedingungen von Geschwisterkindern aufzeigen: Katja schildert die Verantwortung, die sie im Haushalt übernahm, möglicherweise, um den Alltag aufrechtzuerhalten. Weiter schildert sie die emotionalen Belastungen, welchen sie in Bezug auf die beschriebene Angst um ihre Schwester ausgesetzt war. Schliesslich kommen in diesem Absatz auch noch die Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem zum Ausdruck. So schien auch ihr Vater den emotionalen Stress in Kombination mit den praktischen Verant-

wortungen im Alltag nicht mehr bewältigen zu können. Dies kann dazu geführt haben, dass Katja noch mehr Verantwortung übernahm, um dem System nicht zusätzlich zur Last zu fallen.

Carina, 18, äussert sich im ersten Auszug über ihren Willen, „stark sein“ zu wollen (vgl. ebd.: 18):

*...klar, dass ich während der Zeit, die meine Mutter im Krankenhaus war und auch im darauf folgenden Jahr, mir immer mehr eine Art Mutterrolle zugeschrieben habe. Ich weiss nicht warum, aber ich glaube, dass ich in dieser Zeit einfach nur stark sein wollte und es für mich sein musste.*

Durch den Krankheitsausfall ihrer Mutter entstand eine innerfamiliäre Rollenverschiebung. Carina war nun nicht mehr nur Geschwisterkind, sondern gemäss ihrer Beschreibung ebenso Ersatzmutter. Auch sie beschreibt, ähnlich wie Katja, dass sie stark, bzw. erwachsen, sein wollte.

In einem weiteren Auszug aus dem Erfahrungsbericht von Carina, 18, schildert sie den „enormen Druck“, welchem sie sich ausgesetzt fühlte (ebd.):

*Es gab immer noch sehr viele Konfliktsituationen im alltäglichen Leben und ich habe die Verantwortung, die ich schon vorher übernommen hatte, weiter getragen, habe weiterhin die Mutterrolle übernommen und stand immer unter einem enormen Druck, den ich mir selbst gemacht habe.*

In beiden Ausschnitten fällt auf, dass Carina Klarheit darüber erhält, dass sie sich einerseits selbst viel Verantwortung aufgetragen hat, ihr diese mitunter jedoch auch von der Verschiebung der Rollenverteilung in der Familie zugeschrieben wurde. Schliesslich gelingt es ihr, den „enormen Druck“, welchen sie sich nach ihrer Aussage in erster Linie selbst gemacht hat, und die damit möglicherweise stetige Überforderung mit der Situation, zu reflektieren.

Aus den Erfahrungsberichten geht weiter hervor, dass neben der Übernahme von Verantwortung und dem Anspruch nach möglichst viel Selbständigkeit auch eine Überforderung mit der Gesamtsituation bzw. mit den Auswirkungen auf das Familiensystem spürbar ist.

Hierzu äussert sich beispielsweise Sandra, 33, wie folgt (vgl. Haberthür 2005: 126):

*Wenn ich zurückdenke, muss ich sagen, meine Schwester hat unser Familienleben sehr gestört. Auf Spaziergängen blieb sie manchmal plötzlich an einer Blume "hängen", wollte nicht mehr weitergehen und setzte sich kreischend auf den Boden. Oder gemeinsame Mahlzeiten in der Familie konnten mit ihr nie ruhig ablaufen.*

Beim Ausschnitt aus Sandras Erfahrungsbericht spiegeln sich verschiedene Faktoren wieder. Sie scheint eine klare Vorstellung von einem normativen Familienleben gehabt zu haben, welches durch ihre Schwester „sehr gestört“ wurde. Das Verhalten ihrer beeinträchtigten Schwester führte in verschiedenen dargestellten Situationen dazu, dass das Familienleben von Sandras Wert- und Normvorstellungen abwich.

Alena, 14, scheint es in einzelnen beschriebenen Situationen zu viel zu werden (vgl. ebd.: 42):

*Ich wünsche mir oft Unterstützung, wenn meine Eltern mit meinem Bruder Steffen Streit haben und es auch schon mal lauter werden kann. Denn Stefanie fängt immer an zu schreien, wenn sie sich gegenseitig anbrüllen, und dann kommt sie immer zu mir. Ich muss deshalb auch immer weinen und bin selbst mit meinen Kräften am Ende.*

Auch Laura, 10, äussert sich über Stresssituationen (vgl. Haberthür 2005: 78):

*Ich möchte deshalb oft einfach meine Ruhe haben, weil ich es mit ihm fast nicht mehr aushalte.*

Ein Anspruch der Geschwisterkinder, welcher aus den vorhergegangenen Auszügen ersichtlich ist, scheint der Wunsch nach Ruhephasen zu sein, seien dies beispielsweise ruhig ablaufende Mahlzeiten oder Zeit für sich selbst. Es erscheint, als fehlen für einzelne Geschwister die Rückzugsmöglichkeiten, auch ausgelöst durch die räumliche Nähe, die das Familienleben mit sich bringen kann.

### **3.3 Zeitliche und physische Vernachlässigung durch Elternteile und das weitere soziale Umfeld**

Unter diesem Punkt wird auf die Problematik der möglichen Vernachlässigung der Geschwisterkinder durch die Elternteile und das weitere soziale Umfeld eingegangen. Bei

der Auswertung der Erfahrungsberichte wurde ersichtlich, dass kindliche wie auch jugendliche Geschwister von beeinträchtigten Kindern diese empfundene Vernachlässigung zum Ausdruck bringen können.

Eindrücklich erzählt beispielsweise die neunjährige Malin (vgl. Winkelheide 2007: 18):

*Ich kann nichts mit Mama alleine machen, nur am Donnerstag, wenn jemand kommt, der Jonas gut kennt.*

Alena, 14, äussert sich ähnlich (vgl. ebd.: 41):

*Ich kann fast gar nichts alleine mit meinen Eltern unternehmen wegen Stefanie.*

Beide Aussagen stellen dar, dass die Zeit, die beide Mädchen mit ihren Eltern alleine verbringen können, eher rar ausfällt. Beide drücken auch aus, dass ihre beeinträchtigten Geschwister Einfluss auf den Zeitaspekt nehmen. Im Fall von Malin ist es erst möglich, alleine etwas mit ihrer Mutter zu machen, wenn die Betreuung ihres Bruders sichergestellt ist. Im Fall von Alena führt sie einzig und allein ihre beeinträchtigte Schwester als Grund auf, dass ihr kaum Zeit und Aufmerksamkeit geboten werden kann.

Interessant ist hier besonders der Unterschied, zwischen den zitierten Aussagen. So äussert sich Malin gegenüber der Aussage von Alena radikaler in Bezug auf „nichts mit Mama alleine machen“ und „fast gar nichts mit meinen Eltern unternehmen“. Beide Aussagen widerspiegeln auch die wahrscheinliche Wichtigkeit im „alleine“, also ohne Beisein der beeinträchtigten Schwester bzw. des beeinträchtigten Bruders mit dem Elternteil bzw. den Eltern unternehmen zu wollen.

Weiter äussert sich Malin so (vgl. ebd.: 18):

*Ich weiss nicht, ob sie sich um mich sorgen.*

Alena wiederum spricht die Vernachlässigung direkt und auf der Gefühlsebene aus (vgl. ebd.: 41):

*Ich fühle mich sehr oft vernachlässigt.*

Linda, 15, empfindet im Gegensatz zu den vorhergehenden Aussagen auch einen positiven Umgang mit dem Zeitaspekt und wird ihrer Ansicht nach meistens sogar bevorzugt (vgl. ebd.: 44):

*Eigentlich werden bei uns Mark und ich gleich behandelt. Meistens werde ich sogar bevorzugt, Mark geht dann zu Oma und Opa und meine Mutter hilft mir bei den Hausaufgaben oder wir gehen in die Stadt.*

In einigen Aussagen der untersuchten Erfahrungsberichten spielt nicht nur die familiäre Vernachlässigung eine wesentliche Rolle, sondern es widerspiegelt sich der Wunsch der Geschwister beeinträchtigter Kinder vom sozialen Umfeld wahrgenommen zu werden. Katja, 21 bringt dies entsprechend zum Ausdruck (vgl. Achilles 2013: 84):

*Ja, es gibt zwei Töchter in der Familie Schneider auch wenn immer nur von einer die Rede ist! Solche und ähnliche Erfahrungen sind für mich der Beweis, dass viele Menschen mich als Kind und Jugendliche gar nicht wahrgenommen haben - vor lauter Mitleid mit Antje.*

Katja konkretisiert diese Aussage anschliessend mit einem prägnanten Beispiel aus ihrer Kindheit (vgl. ebd.: 87):

*Als Antje wieder zu Hause war und mit mir in die Schule ging, hörte das Theater um sie nicht auf. Ständig trabten meine Grosseltern an, umsorgten und beschenkten "das arme Kind". Ich will gar nicht wissen, wie viel die Geschenke wert waren, die Antje bekam. Aber irgendwann habe ich mich bei meiner Mutter beschwert: "Ich habe auch allerhand geleistet - hier im Haushalt mit dem kranken Dad. Das könnten die Grosseltern und alle anderen wirklich mal anerkennen" Kurze Zeit später hörte ich, wie meine Mam das ihrer Mutter am Telefon erzählte und mich lobte. Der Erfolg war, dass meine Oma anrückte mit einer Rolle Schokodrops und 15 Mark als "Belohnung" für mich. Das fand ich total unmöglich. Solche Almosen hätte sie sich sparen können.*

In Katjas Aussage kommen verschiedene Gefühle zum Ausdruck. Einerseits scheint sie sich nicht wahrgenommen zu fühlen, andererseits scheint ihr der Groll zu wachsen, dass sich die komplette Aufmerksamkeit auf ihre beeinträchtigte Schwester bezieht.

Eine mögliche Reaktion bzw. Folge schildert Katja auf diese Form der Vernachlässigung bzw. der fehlenden Aufmerksamkeit so (vgl. ebd.: 85):

*Ich litt wohl unter schlimmen Trennungsängsten, klammerte mich an meine Mutter, wenn sie weggehen wollte, konnte nachts nicht allein im Bett schlafen, wollte am liebsten immer meine Mam und meinen Dad bei mir haben. Dass meine Mutter sich danach Hilfe für mich umgeschaut hat, beweist mir heute, wie sehr sie auch mich - und eben nicht nur immer Antje - im Blick hatte.*

Diese Aussage zeigt mögliche Auswirkungen auf, die eine Vernachlässigung der Eltern im frühen Kindsalter auf Kinder haben kann und wie herausfordernd die Situation für Eltern von einem beeinträchtigten Kind und einem jungen Geschwisterkind ist. Es ist durch Katjas Darstellung ebenso feststellbar, dass sie sich vernachlässigt fühlte und auf diese Vernachlässigung mit Trennungsängsten reagierte, wie dass es ihrer Mutter gelang, aktiv Hilfe beizuziehen, um auch das Geschwisterkind entsprechend zu unterstützen.

Auch Svenja, 13 Jahre, äussert sich bezüglich dem Wunsch, von ihrem sozialen Umfeld gesehen zu werden (vgl. Winkelheide 2007: 28):

*Jetzt ist Merlin 12 und alle sagen, dass sie ja so gross geworden sei. Warum fällt das nicht bei mir auf? Beziehungsweise fällt es auf, aber warum sagt es so keiner zu mir.*

In den ausgewerteten Erfahrungsberichten kommen an einigen Stellen von den Geschwisterkindern wahrgenommene, zeitliche Vernachlässigung durch einzelne Elternteile, vor allem der Mutter, zur Sprache. Diese Darstellungen zeigen den Fakt auf, dass Geschwisterkinder ihre Situation selbst in vielen Fällen so empfinden, als ständen sie im Schatten ihrer beeinträchtigten Geschwister und werden durch ihr direktes Umfeld kaum bis gar nicht wahrgenommen. Sie äussern durch die gemachten Aussagen den Wunsch, von ihrem familiären und dem weiteren sozialen Umfeld gesehen zu werden.

### **3.4 Geschwisterkinder im Schulalltag und der Freizeit**

In der Querschnittsstudie von Waltraud Hackenberg stellte sich heraus, dass eine der grössten persönlichen Belastungen von Geschwisterkindern die Reaktionen aus dem und der Umgang im sozialen Umfeld darstellen (vgl. Hackenberg 1992: 177). Auch bei der Auswertung der Erfahrungsberichte wurden einige Beispiele von Erlebnissen von Geschwisterkindern geschildert, in welchen die Reaktionen im Schulalltag sowie der Gesellschaft gegenüber ihnen wie gegenüber ihren beeinträchtigten Geschwistern negativen Einfluss auf sie haben können.

Linda, 15 Jahre, hat beispielsweise zwei unterschiedliche, herausfordernde Erlebnisse geschildert (vgl. Winkelheide 2007: 43f):

(1)

*In einer Pizzeria lästerte eine Frau mit ihrem Mann über meinen Bruder, das hat mich richtig sauer gemacht und ich hätte denen am liebsten meine Meinung gesagt, aber das habe ich mich dann doch nicht getraut.*

(2)

*Eine Frau zu meinem Bruder: "Herren auf der anderen Seite!" Meine Mutter zu der Frau: "Ja, aber er kann das nicht alleine." Die Frau sagte ganz blöd: "Er kann nicht alleine? Aber Herren ist auf der anderen Seite." Meine Mutter: "Ja, nun." Das fand ich richtig blöd von der Frau, das hat mich ziemlich wütend und traurig gemacht.*

Die Loyalität und die damit verbundenen Emotionen von Linda gegenüber ihrem Bruder sind spürbar. Diese geschilderten sozialen Reaktionen können für Geschwisterkinder eine enorme Belastung darstellen und zu einer Ambivalenz zwischen Loyalität und Scham gegenüber ihrer Schwester bzw. ihrem Bruder mit einer Beeinträchtigung führen.

Auch Sonja, 30, erinnert sich an Diskriminierungen gegenüber ihrem Bruder mit einer Beeinträchtigung (ebd.: 110):

*R., mein Bruder, wurde zu dieser Zeit in einen Heilpädagogischen Tageskindergarten eingeschult. Meine Eltern versuchten, ihn in einem Kindergarten für "normalbegabte" Kinder zu integrieren, doch die Kindergärtnerin hatte dafür kein Verständnis. - "Sorry, das geht nicht!" Der offizielle Grund der Kindergärtnerin war ein anderer: Den anderen Kindern der Klasse könnte der Umgang mit einem "behinderten" Kind schaden.*

Laura, 10 Jahre, schildert von Erfahrungen in der Schule (vgl. Haberthür 2005: 10):

*Was ich nicht so läss finde, ist, wenn andere Kinder ihn auslachen: "Du hast ja Hörgerätli, du siehst blöd aus mit denen!" Dann muss ich ihn wirklich beschützen, weil - also wenn man Raoul blöde Wörter nachruft, und vor allem wenn es um die Schwerhörigkeit geht, wird er sehr hässig und kommt halt manchmal mit der Faust, und dann kommen die anderen auch, und es gibt eine Schlägerei.*

*Ja, schon, ja. Es gibt Kinder in der Schule, die sagen: "Du mit deinem behinderten Bruder, du siehst ja genau gleich aus, du bist ja selber behindert, der hat es ja von dir geerbt" - solche Sachen sagen sie. Und einmal, da bin ich so ausgerastet, da hat der andere nachher ein blaues Auge gehabt.*

Aus den dargestellten Erlebnissen ist klar ersichtlich, welcher durch gesellschaftliche Aspekte ausgelöste Druck auf Geschwisterkinder lasten kann. Eckert (2005: 19) be-

schreibt dies Erfahrungen als „gesellschaftlicher Missstand“. Meistens begegnen Geschwisterkinder solchen Erfahrungen ausserhalb des familiären Kontextes. Für Geschwisterkinder stellen solche Situationen eine besondere Herausforderung dar, da sie in vielen Fällen die Beeinträchtigung ihres Geschwisterteils als normal anschauen und ausserhalb des familiären Kontext mit der Ambivalenz ihrer eigenen Akzeptanz konfrontiert werden. Solche Erfahrungen können sich auf Geschwisterkinder emotional auswirken, weshalb dieser Punkt nachfolgend untersucht wird.

### 3.5 Emotionale Herausforderungen für Geschwisterkinder

Mit Geschwisterbeziehungen wird eine Vielfalt von Emotionen verbunden. Bei der Auswertung der Erfahrungsberichte fielen Gefühle auf, welche Geschwisterkinder in Bezug auf ihre Situation im Aufwachsen mit einem beeinträchtigten Geschwisterteil ausgeführt haben.

#### 3.5.1 Spannungsfeld zwischen Scham und Loyalität

In einigen Erfahrungsberichten schildern die betroffenen Geschwisterkinder, wie sie sich in einzelnen Situationen für ihre beeinträchtigte Schwester oder ihren beeinträchtigten Bruder schämten, so beispielsweise Sandra, 33 (vgl. Haberthür: 126):

*Oft habe ich mich in Grund und Boden geschämt für meine Schwester.*

Sonja, 30, beschreibt die zwei Welten, in welchen sie sich bewegte (vgl. Winkelheide 2007: 113):

*In R.s Schule unter den vielen geistig und körperlich beeinträchtigten Kindern war ich stolz, seine grosse Schwester zu sein. Ich hatte nie Berührungängste mit diesen Kindern. Sobald wir aber den geschützten Rahmen der Schule verliessen und R. sich auffällig benahm, was er meistens in irgendeiner Weise tat, schämte ich mich zu Tode. Oft wäre ich gerne im Boden versunken oder hätte gross auf meine Stirn geschrieben: "Ich gehöre nicht zu dieser Familie! Glotzt nicht so doof!"*

Sonjas Aussage zeigt die Ambivalenz zwischen Scham, Loyalität und Stolz, die Geschwisterkinder gegenüber ihren beeinträchtigten Geschwister empfinden in allen Facetten auf.

Solche diskriminierenden Erfahrungen können bei Geschwisterkindern einen Loyalitätskonflikt auf emotionaler Ebene auslösen. Einerseits verspüren die Geschwisterkinder durch ihre Verbundenheit Stolz auf ihre beeinträchtigten Geschwister, andererseits das Gefühl von Scham, da für Geschwisterkinder der Wunsch nach gesellschaftlicher Anerkennung und Teilhabe besteht (vgl. Hackenberg 2008: 87).

### 3.5.2 Rivalität versus Rücksicht

Rivalität und Konkurrenz sind typische Merkmale von Geschwisterbeziehungen. Geschwister messen sich gegenseitig beispielsweise in Bezug auf sportliche oder schulische Leistungen. Es ist davon auszugehen, dass gerade diese Erfahrungen für Geschwisterkinder in einigen Fällen und je nach Schweregrad der Beeinträchtigung nur bedingt gemacht werden können. Dies weil sich die jeweiligen Kompetenzen und Stärken in vielen Fällen, vor allem im schulischen und sportlichen Bereich, stark unterscheiden werden.

Katja, 21, führt in ihrem Erfahrungsbericht aus, wie sie sich selbst in Bezug auf Leistungen, dem Können ihrer Schwester anpasste (vgl. Winkelheide 2007: 85):

*Ich selbst richtete mich auch ganz automatisch danach, was für Antje gut war und was sie konnte. Das heisst, ich wurde nicht nur durch meine Eltern gebremst, um bloss nicht schneller, besser, tüchtiger zu sein als Antje, ich bremste auch mich selbst.*

Die Aussage von Katja zeigt auf, dass Geschwisterkinder in vielen Fällen bewusst zurückstecken. Auslöser hierfür können Umgangsformen sein, welche ihnen von ihren Eltern in Bezug auf Rücksichtnahme gegenüber ihrem beeinträchtigten Geschwisterkind vermittelt werden. Diese Annahme kann auch aufgrund der Aussage von Svenja, 13, bestätigt werden (vgl. ebd. 28):

*Im Augenblick hat Merlin viele Phasen, in der sie die ganze Aufmerksamkeit meiner Eltern und aller beteiligten braucht. Das heisst für mich, ich muss mich zurückhalten, kann nie aus der Schule kommen und schreien „Mama, ich habe eine 1“, sondern erst wird geguckt, ist Merlin wach? Muss ich leise sein?*

Grünzinger (2005: 28f.) geht davon aus, dass das Unterdrücken des Bedürfnisses nach Rivalität bei einigen Geschwisterkindern zu einer Verschiebung der Emotionen

führen kann und die Geschwisterkinder ihre Aggressionen in Verherrlichung bzw. Idealisierung des beeinträchtigten Geschwisters umwandeln können.

Katja, 21, gelingt es gemäss ihrem Erfahrungsbericht, dieses Zurückstecken zu ihren Gunsten aufzubrechen (vgl. Winkelheide 2007: 87):

*Ich wurde in allem ein bisschen besser oder schneller als Antje. Ich spielte geschickter Geige und malte eindrucksvoller als Antje, bekam bessere Noten, gewann in allen Spielen und war natürlich ausgezeichnet im Sport.*

Sie führt weiter aus, dass sie dies in ihrer eigenen Genugtuung unterstütze. Dies unterstreicht die Wichtigkeit, dass Geschwister die Möglichkeit erhalten, ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche zu befriedigen. Auf mögliche Strategien dazu wird nachfolgend eingegangen.

### 3.6 Bewältigungsstrategien (Coping)

Dieser Abschnitt setzt sich mit der Regulierung des psycho-sozialen Wohlbefindens der Geschwisterkinder auseinander. Es stellt sich die Frage, welche Bewältigungsstrategien Geschwisterkinder im Umgang mit Stresssituation entwickeln, welche durch das beeinträchtigte Kind zusätzlich hervorgerufen werden können. Weiter stellt sich die Frage, was die Geschwister beeinträchtigter Kinder als unterstützend im Umgang mit der Situation empfinden oder empfunden haben.

Wesentlich erscheinen gefestigte Freundschaften, wie beispielsweise Alena, 14 Jahre und Sonja, 30 Jahre, beschreiben:

Alena (vgl. ebd.: 40):

*„Zumeist erzähle ich meiner besten Freundin, wie es mir geht.“*

Sonja (vgl. ebd.: 110) :

*„N. und ich trafen im Laufe unseres bisherigen Lebens immer wieder zusammen.“*

Svenja, 13, konkretisiert die Wichtigkeit von Freundschaften soweit, dass sie durch das Interesse und die Offenheit ihrer Freunde gegenüber ihrer beeinträchtigten Schwester erfährt (ebd.: 29):

*„Meine Freunde wissen alle, dass meine kleine Schwester behindert ist und sie interessieren sich auch dafür. Das finde ich besonders toll, weil die meisten Menschen doch eher weggucken, wenn sie meine kleine Schwester sehen.“*

Da gefestigte Freundschaften Geschwisterkinder in der Bewältigung ihrer herausfordernden Lebenssituation zu unterstützen scheinen, können sie als Schutzfaktor kategorisiert werden. Unter Schutzfaktoren können protektive Bedingungen verstanden werden, welche auch dazu beitragen können, Risiken, welche von hohen Belastungssituationen ausgehen, zu verhindern oder abzupuffern (vgl. Kipker 2008: 43). Schutzfaktoren können die Resilienz fördern und somit Geschwisterkinder in ihren Bewältigungsstrategien stärken. Für Geschwisterkinder heisst dies, dass gefestigte Freundschaften Einfluss auf eine positive Persönlichkeitsentwicklung nehmen können.

Linda, 15, spricht in ihrem Erfahrungsbericht das Aussprechen von Gefühlen an (vgl. Winkelheide 2007: 43):

*„Mit meinen Eltern kann ich darüber reden, aber anderen Leuten traue ich mich nicht zu sagen, dass mich zum Beispiel etwas ärgert, traurig macht.“*

Das offene Aussprechen von Gefühlen scheint ein weiterer wesentlicher Schutzfaktor in der Bewältigung der Lebenssituation von Geschwisterkindern darzustellen. Linda gelingt dies innerhalb der Familie. Andere Geschwisterkinder führen aus, dass sie einerseits Unterstützung von Geschwistergruppen und Freunden bekommen, so beispielsweise Alena, 14 (ebd.: 40):

*„Am meisten Unterstützung bekomme ich von der Geschwistergruppe und von meinen Freunden“*

Es fällt auf, dass für Geschwisterkinder in der Regulierung ihres psycho-sozialen Wohlbefindens Freundeskreis und Familie wichtige Faktoren darstellen. Als dass davon ausgegangen werden kann, dass Freunde und Familie eine wesentliche Funktion im Sozialisationsprozess und der damit verbundenen Persönlichkeitsentwicklung darstellen, nehmen diese Faktoren auch im Bewältigungsprozess von Geschwisterkindern wesentlichen Einfluss.

### 3.7 Zusammenfassung der Lebensbedingungen von Geschwisterkindern

Wie vorangehend dargestellt, wachsen Geschwisterkinder in vielen Fällen unter besonderen Verhältnissen auf und werden bereits während ihrer Kindheit vor partikuläre Herausforderungen gestellt.

In einigen Fällen wird von Geschwisterkindern bereits in frühen Jahren viel Selbständigkeit verlangt, da ein Grossteil der Aufmerksamkeit und Unterstützung dem beeinträchtigten Geschwisterkind zukommt. Weiter übernehmen einzelne Geschwisterkinder bereits im Kindesalter viel Verantwortung in der Betreuung ihrer beeinträchtigten Schwester oder ihres beeinträchtigten Bruders. Zusätzlich unterstützen Geschwisterkinder ihre mit der Situation überforderten Eltern im Haushalt. Geschwisterkinder wollen ihren Eltern in der ausserordentlichen Situation helfen (vgl. Neumann 2001: 122).

Durch diese Situation der Geschwisterkinder entwickeln sie in einigen Fällen eine „auffällige Unauffälligkeit“ (Grünzinger 2005: 35). Nach Grünzinger (ebd.) heisst dies, dass Geschwisterkinder eine „soziale Über-Angepasstheit“ entwickeln können. Beobachtungen haben gezeigt, dass sich einige Geschwisterkinder stets an Abmachungen halten, eine hohe Zuverlässigkeit entwickeln und insgesamt problemlos und unauffällig zu sein scheinen. Schaback (o.J.: o.S.) beschreibt diese Problematik als „übertriebene Folgsamkeit, indem sie sich selber emotional überfordern, um allen Anforderungen gerecht zu werden“. Dies kann auch ausserhalb des familiären Kontextes, also beispielsweise in der Schule oder durch sportliche Leistungen zum Ausdruck kommen. Auch Hackenberg greift diese Thematik in einem Interview als Risikofaktor für Geschwisterkinder auf (vgl. Neumann 2001: 123). Sie verdeutlicht, dass die emotionale Vernachlässigung der Geschwisterkinder durch die Eltern ein sehr angepasstes und reibungsloses Funktionieren der Geschwisterkinder zur Folge haben kann. Geschwisterkinder tendieren dazu, ihren Eltern keine zusätzlichen Sorgen machen zu wollen. Diese Rolle des perfekten Kindes und die damit verbundene Einstellung keine Sorgen machen zu wollen, kann zu Selbstüberforderung der Geschwisterkinder führen.

Aus den Ausführungen unter 3.4 ist ersichtlich, dass Geschwisterkinder oftmals mit ablehnendem und diskriminierendem Verhalten gegenüber ihren beeinträchtigten Geschwistern konfrontiert sind. Dies passiert meist ausserhalb der Familien, also im sozialen Umfeld, beispielsweise in der Schule, beim Einkauf oder im Urlaub

(vgl. Grünzinger 2005: 19). Solche Reaktionen können bei Geschwisterkindern zu Loyalitätskonflikten führen. Geschwisterkinder bewegen sich oft in einem emotionalen Spannungsfeld zwischen Scham und Stolz.

Ein weiterer wichtiger Punkt erscheint in der Vielfalt der Emotionen gegenüber der beeinträchtigten Schwester bzw. dem beeinträchtigten Bruders. Emotionale Vielfalt und Gegensätze an sich sind typische Merkmale, welche Geschwisterbeziehungen prägen. Herausfordernd für Geschwisterkinder beeinträchtigter Kinder ist jedoch, dass sie sich einem ständigen Konflikt zwischen negativen wie positiven Gefühlen befinden. In einigen Fällen fühlen sich Geschwisterkinder gegenüber ihren beeinträchtigten Geschwistern schuldig. Diese Schuldgefühle können durch verschiedene Aspekte entstehen. Einerseits, da Geschwisterkinder gegenüber ihrem beeinträchtigten Geschwister, also einem ihrer nächsten Verwandten, selbst nicht beeinträchtigt sind. Andererseits können Schuldgefühle bei Geschwisterkindern durch negative Emotionen gegenüber ihrem beeinträchtigten Geschwister hervorgerufen werden. Dies kann beispielsweise Wut sein, welche dadurch ausgelöst wird, dass der Bruder oder die Schwester mit einer Beeinträchtigung mehr Aufmerksamkeit der Eltern bekommt und/oder das Geschwisterkind seine Bedürfnisse zurückstecken muss. Da Geschwisterkinder dieser Wut und die damit verbundenen Aggressionen in vielen Fällen aus Rücksichtnahme auf ihre beeinträchtigten Geschwister keinen freien Lauf lassen, kann es dazu kommen, dass Geschwisterkinder, um einen Umgang mit ihren Gefühlen zu finden, die Beeinträchtigung verherrlichen bzw. ihr beeinträchtigtes Geschwister idealisieren.

Zusätzlich zu diesen emotionalen Belastungen haben Geschwisterkinder oftmals Angst. Vielfach haben sie Zukunftsängste und stellen sich Fragen, was mit ihren beeinträchtigten Geschwistern passiert, wenn ihre Eltern sich nicht mehr um sie kümmern können. Weiter haben Geschwisterkinder in einigen Fällen Angst vor eigenen Beeinträchtigungen bis hin zu Beeinträchtigungen, welche die nachfolgende Generation, also die Kinder von Geschwisterkinder betreffen könnte (vgl. ebd.: 54).

Aus den Erfahrungsberichten geht hervor, dass in der Bewältigung der herausfordernden Lebenssituation von Geschwisterkindern gefestigten Freundschaften und dem familiären Umgang mit der Beeinträchtigung an sich bedeutende Rollen zugeschrieben werden können. Für Geschwisterkinder scheint es von enormer Bedeutung zu sein, Vertrauenspersonen zu haben, mit welchen sie über belastende Situationen und Ge-

fühle in Bezug auf ihre beeinträchtigten Geschwister sprechen können. Weiter scheint es sie wesentlich zu unterstützen, wenn Ängste, Sorgen und Probleme transparent angesprochen werden und offen über die Beeinträchtigung kommuniziert wird.

Anschliessend stellt sich die Frage, inwiefern die professionelle Soziale Arbeit Geschwisterkinder unterstützen kann bzw. bereits unterstützt.

## **4 Rolle der Sozialen Arbeit**

### **Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder**

#### **4.1 Rolle der Sozialen Arbeit**

In der Praxis dreht sich die professionelle Unterstützung der Sozialen Arbeit in erster Linie um die Betreuung und Förderung des beeinträchtigten Kindes. Frühförderung, Sonderschulen, Institutionen zur Tagesbetreuung bzw. Wohnheime sind die bekanntesten Beispiele, in welchen sich die professionelle Soziale Arbeit mit Menschen mit einer Beeinträchtigung auseinandersetzt.

In einem zweiten Schritt wird meist die professionelle Begleitung und Unterstützung der Eltern des beeinträchtigten Kindes ins Auge gefasst. Aus eigener Erfahrung kann festgestellt werden, dass in der Elternarbeit der Fokus meist auf dem beeinträchtigten Kind bzw. auf den Entlastungsmöglichkeiten für Eltern liegt und sich wenig bis gar nicht um die Geschwisterkinder dreht. Daraus kann geschlossen werden, dass die Thematik der Geschwisterkinder in der professionellen Sozialen Arbeit noch immer am Rande des Interesses steht, also dass Geschwisterkinder auch in diesem Zusammenhang im Schatten ihrer beeinträchtigten Geschwister stehen.

Hier gilt es herauszuheben, dass in den meisten Fällen Geschwisterkinder keine spezielle Unterstützung durch die professionelle Soziale Arbeit brauchen. Ihnen gelingt es, mit der Unterstützung in ihrem Familiensystem, dem sozialen Umfeld und den eigenen Bewältigungsstrategien ihr psycho-soziales Wohlbefinden erfolgreich zu regulieren.

Um die Gratwanderung darzustellen, ob Unterstützung von aussen notwendig ist oder nicht, wird auf ein Beispiel aus der Praxis zurückgegriffen. In mehreren Gesprächen mit Eltern von vier Kindern (Tochter, 18 Jahre / Sohn mit Muskelkrankheit, 16 Jahre / Sohn mit Muskelkrankheit, 14 Jahre / Tochter, 12 Jahre) wurde deutlich, dass die jüngste Tochter auf Unterstützung angewiesen ist. Sie hatte Mühe in der Schule dem Lernstoff zu folgen und fiel einerseits durch störendes und auffälliges Verhalten, andererseits durch ihr hohes soziales Engagement auf. In diversen Gesprächen mit Lehrpersonen, Eltern und Tochter stellte sich heraus, dass die Tochter sich jeweils nur schwer konzentrieren konnte, da sie durch Ängste und Sorgen um ihre beiden beeinträchtigten Brüder jeweils abgelenkt war. Auf Empfehlung der Lehrperson suchten sie sich externe und professionelle Unterstützung, um der jüngsten Tochter den Raum zu geben, aktiv über ihre Ängste zu sprechen, was gut zu funktionieren scheint. Aufgrund des Ereignisses mit der jüngeren Tochter, versuchten die Eltern auch die ältere Tochter, welche eher ruhig und kontrolliert wahrgenommen wird, für Unterstützungsangebote zu motivieren. Diese jedoch gab ihnen klar zu verstehen, dass sie auf keine Unterstützung angewiesen sei und diese nicht in Anspruch nehmen wolle, da sie ihren eigenen Weg gefunden habe, mit der Situation ihrer beider Brüder klarzukommen und ihr der Austausch mit Freunden und die offene Kommunikation in der Familie reiche.

Aus dem Beispiel ist ersichtlich, dass von Eltern sowie von Professionellen der Sozialen Arbeit, Lehrpersonen und weiteren involvierten Personen eine hohe Sensibilität in Bezug auf Geschwisterkinder abverlangt wird. Bei Geschwistern im Kindesalter ist das Spannungsfeld zwischen erschwerter Anpassung und erhöhter Störanfälligkeit einerseits und der Entwicklung besonderer Kompetenzen und auffallender Reife andererseits besonders gross (vgl. Hackenberg 2008: 126). Dies führt dazu, dass der Auftrag der Fachleute der professionellen Sozialen Arbeit die Beobachtung und eine aufmerksame Haltung der Situation der Geschwisterkinder gilt und dies in die professionelle Begleitung von Familien mit einem beeinträchtigten Kind miteinfließen sollte.

Hackenberg empfiehlt beispielsweise, folgende Punkte aktiv in die Elternberatung in Bezug auf die Geschwisterkinder einfließen zu lassen (vgl. 2008: 127):

- klare Information über die Behinderung
- offene Kommunikation in der Familie
- individuelle Wertschätzung des Geschwisters

- gerechte Verteilung von Aufgaben und Verantwortung
- Phasen ungeteilter elterlicher Zuwendung zum Geschwisterkind
- Erklärung für unvermeidbare Benachteiligungen
- Ermutigung zum Ausdruck unterschiedlicher Gefühle
- Vermittlung von Strategien im Umgang mit dem beeinträchtigten Kind und im sozialen Umfeld
- Unterstützung einer positiven Geschwisterbeziehung
- Wahrung von Freiräumen für das Geschwisterkind
- Förderung von unterstützenden Beziehungen in der weiteren Familie und im sozialen Umfeld

Diese Strategien können Eltern unterstützen und ihnen einen Rahmen bieten, wie sie die Persönlichkeitsentwicklung des Geschwisterkindes in einer Familie mit einem beeinträchtigten Kind unterstützen und fördern können. Gelingt es familienintern nicht, Geschwisterkinder entsprechend zu unterstützen, kann bzw. in einzelnen Fällen muss auf weitere Angebote zurückgegriffen werden.

## 4.2 Unterstützungsangebote in Deutschland

Im Gegensatz zur Schweiz ist das Angebot an Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwister beeinträchtigter Kinder in Deutschland ausgereifter und breiter. Das Netzwerk beinhaltet ein weitläufiges Spektrum, welches von Themengruppen, Betreuungs-, Spiel- und Freizeitangeboten über Bildungsseminare und Treffen bis hin zu therapeutischer Arbeit reicht (vgl. Gensthaler 2015: o.S.). Die *Stiftung FamilienBande* hat es sich zum Ziel gemacht, bestehende Angebote für Geschwisterkinder auffindbar zu machen und stellt aus diesem Grund eine Angebotssuchmaschine auf ihrer Homepage zur Verfügung. Ein weiteres Ziel, welches *Stiftung FamilienBande* verfolgt, ist es, neue Angebote flächendeckend anzubieten, damit der Zugang für Geschwisterkinder erleichtert wird (vgl. *Stiftung FamilienBande* o.J.). In Deutschland wächst das Angebot für Geschwisterkinder stetig. Soziale und medizinische Fachbereiche setzen sich intensiv mit der Thematik auseinander, um validierte Standards in der Geschwisterkinderbegleitung zu erstellen. Dadurch wird die Kostenerstattung durch bestimmte Krankenkassen vorangetrieben (vgl. *pädiatrie hautnah* 2015: 50). Nachfolgend wird ein entsprechendes Präventionsprogramm für Geschwisterkinder vorgestellt.

#### 4.2.1 Versorgungsmodell für Geschwisterkinder

Vom Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA), der *Novartis Stiftung FamilienBande* und weiteren Netzwerkpartnern wurde das erste bundesweite Versorgungsmodell für Geschwisterkinder entwickelt (vgl. Bundesverband Bunter Kreis e.V.: o.J.). Das Versorgungsmodell wurde theoriegeleitet mithilfe der drei folgenden Basiselemente erstellt:

- Erfahrungswissen aus bestehenden Angeboten und Einrichtungen,
- Expertenwissen
- und Erkenntnissen aus der Forschung

Das daraus entstandene Präventionsprogramm besteht aus

- der Entwicklung von Angeboten zur Versorgung von Geschwisterkindern
- der Entwicklung einer Fortbildung zur Fachkraft für Geschwister für kranke und/oder behinderte Menschen
- dem Informationsdienst Stiftung FamilienBande.

Momentan beinhaltet das Präventionsprojekt folgende Angebote für Geschwisterkinder:

- *Geschwistertag*  
Findet viermal jährlich für Geschwisterkinder zwischen 6 und 14 Jahren statt
- *Geschwistertreff „Jetzt bin ich mal dran!“*  
Kurs über 9 Treffen für 7 bis 14jährige Geschwisterkinder
- *Susi (Supporting Siblings)*  
Lebenskompetenztraining für Geschwisterkinder zwischen acht und zwölf Jahren  
Susi wurde mittlerweile durch die zentrale Prüfstelle Prävention zertifiziert und ist dadurch über die Krankenkasse abrechenbar.
- *Jug&Team*  
Angebot für jugendliche Geschwisterkinder im Rahmen der tiergestützten Therapie.
- *Geschwistercafé*  
monatliches Treffen für Geschwisterkinder
- *Einzelbetreuung von Geschwisterkindern*  
Angebot für stark belastete Kinder
- *Beratung von Eltern*  
Tipps und Hilfestellungen, Elternabende

Die daraus entstandenen Angebote werden vom ISPA „wissenschaftlich begleitet, evaluiert und hinsichtlich ihrer Praktikabilität erprobt“ (vgl. ebd.). Das heisst konkret, dass die Angebote regelmässig mit festgelegten Evaluationskriterien überprüft, angepasst und erweitert werden. Die Angebote des Versorgungsmodells für Geschwisterkinder bieten eine Vielfalt von Methoden und ein breites Unterstützungsnetzwerk. Durch das aufgebaute Netzwerk kann die Erreichung der Zielgruppe, also die Geschwisterkinder, grösstenteils sichergestellt werden. Da an der Projektarbeit gesundheitliche und soziale Fachbereiche mitwirken, kann davon ausgegangen werden, dass ein breites Fachwissen an Methoden und Inhalten in die Angebote einfließt.

#### **4.2.2 Geschwistergruppen / Geschwisterseminare**

Aus Erfahrungsberichten von einigen Geschwisterkindern geht hervor, dass sie viel Positives aus angeleiteten Geschwistergruppen ziehen können, weshalb auf dieses Unterstützungsangebot detaillierter eingegangen wird. Diese Gruppen werden meist von Fachleuten der Sozialen Arbeit angeleitet und entsprechen weitestgehend dem Konzept von Selbsthilfegruppen.

Vorteile von Geschwistergruppen sind, dass sie Geschwisterkindern einen Raum bieten, gehört zu werden, offen über ihre Gefühle zu sprechen, sich mit anderen Geschwisterkindern, welche sich in einer ähnlichen und/oder bekannten Situation befinden, auszutauschen und/oder deren Erfahrungen zuzuhören. Ein weiterer wesentlicher Aspekt der Geschwistergruppen ist, dass während der Zeit in der Gruppe die Geschwisterkinder selbst und nicht ihre beeinträchtigten Geschwister im Mittelpunkt stehen, und dass sie für einen kurzen Zeitraum Abstand von Zuhause gewinnen können.

In Deutschland werden solche Geschwistergruppen bzw. Geschwisterseminare seit mehreren Jahren regelmässig angeboten. Die Initiatorin der ersten Geschwisterseminare, Marlies Winkelheide (2013: 21), hat den Zugang zu Geschwisterkinder bewusst über Geschwistergruppen gewählt, da so die Freiwilligkeit der Teilnahme gewährleistet werden kann. Wenn Geschwisterkinder auf Geschwistergruppen aufmerksam geworden sind, steht es ihnen frei, ob sie teilnehmen wollen oder nicht. Winkelheide zeigt weiter auf, dass sie in ihren Angeboten mit Kindern und Jugendlichen zwischen sechs

und 16 Jahren (Abweichungen nach unten und oben sind möglich) arbeitet. So kann mitunter die Möglichkeit geschaffen werden, dass Jüngere von den Älteren lernen und Ältere ihre Erfahrungen weitergeben können. Sie verdeutlicht, dass so eine eigene Form der Geschwisterlichkeit zwischen den teilnehmenden Geschwisterkindern entstehen kann (vgl. ebd.: 22). Für ältere Jugendliche und Erwachsene bietet Winkelheide eigene Treffen und Seminare an.

Ziel dieser Geschwistergruppen bzw. -seminaren ist es, dass sich Geschwisterkinder aktiv mit den Beeinträchtigungen ihrer Geschwisterkinder auseinandersetzen und es ihnen gelingt, für sich Problemlösungsstrategien zu entwickeln, um mit der Situation besser klar zu kommen. Dies heisst konkret, dass ihre persönlichen Schutzfaktoren, wie beispielsweise Stärkung der Sozialkompetenz und des Selbstwertgefühls, gefördert werden, was wiederum Auswirkungen auf eine positive Persönlichkeitsentwicklung von Geschwisterkindern nehmen kann. Mögliche Methoden, nach welchen in Geschwistergruppen bzw. -seminaren gearbeitet werden kann, sehen wie folgt aus (vgl. Schaback o.J.: o.S.):

- Rollenspiel (Standbild, längerfristig geplante Theaterstücke, etc.)
- Schreiben einer Geschichte
- Schreiben von Briefen
- Gespräche (Antworten auf Fragen)

### 4.3 Unterstützungsangebote in der Schweiz

In der Schweiz fungiert der Verein *Raum für Geschwister* als Drehscheibe für verschiedene Angebote für Geschwisterkinder (vgl. <http://www.dubistdran.ch>). Der Verein stellt auf der eigenen Website eine Übersicht über verschiedene Angebote zusammen, welche jedoch im Vergleich mit dem deutschen Angebot sehr gering ausfällt. Ziel des Vereins ist es, ergänzende Freizeitangebote, welche die Ressourcen der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen stärken, zur Verfügung zu stellen. Es werden schweizweit Workshops angeboten, die von verschiedenen Fachpersonen (bspw. Psychologinnen und Psychologen, Theaterpädagoginnen und Theaterpädagogen) angeleitet werden (vgl. ebd.). Diese Workshops kommen den in Deutschland verbreiteten Geschwisterseminaren gleich.

Auf struktureller Ebene orientiert sich der Verein *Raum für Geschwister* an seinem deutschen Vorreiter *Stiftung FamilienBande*. Auch der Verein *Raum für Geschwister* verfolgt das Ziel, ein möglichst breites und flächendeckendes Angebot für Geschwisterkinder zu schaffen (vgl. KiFa stiftungschweiz o.J.).

Weiter bietet *pro Pallium*, eine gemeinnützige Stiftung, welche kostenlos Familien mit lebenslimitiert erkrankten Kindern entlastet, Begleitung und Betreuung für Geschwisterkinder an. Ziel von *pro Pallium* ist, die Handlungsfähigkeit und die Selbsthilfe der betroffenen Familien zu stärken. Weiter möchte *pro Pallium* durch ihre Unterstützung im Alltag und die individuelle Begleitung der betroffenen Familien eine Entlastung bieten (vgl. <http://www.pro-pallium.ch>).

Die meisten Angebote in der Schweiz werden über Freiwilligenarbeit abgedeckt und durch Spendengelder und Gelder der öffentlichen Hand finanziert.

#### 4.4 Neue Medien

Neben gängiger Literatur, Broschüren und Ratgeber können Informationen heute vermehrt über das Internet bezogen werden. Wie oben beschrieben stellt *Stiftung FamilienBande* auf ihrer Homepage ein grosses Angebot an Materialien und steht Geschwisterkinder als Angebotssuchmaschine zur Verfügung. *Stiftung FamilienBande* wie auch *insieme Schweiz* haben jeweils eine Facebook Seite ins Leben gerufen. Die Seite *insieme sisters & brothers* bietet Geschwisterkindern und anderen Interessierten die Möglichkeit, Informationen über die Thematik von Geschwisterkindern zu sammeln (vgl. <https://www.facebook.com/insiemesistersbrothers/>). Weiter wird mithilfe von *insieme sisters & brothers* über Veranstaltungen für und von Geschwisterkindern informiert. Der Vorteil von neuen Medien liegt in der Anonymität. So können sich auch Geschwisterkinder, welche nicht in die Öffentlichkeit treten oder das offene Gespräch suchen möchten, Informationen beschaffen.

Durch die gemachten Ausführungen lässt sich erkennen, dass bereits ein breites Angebot für die Unterstützung von Geschwisterkindern lanciert wurde. Eine Vielzahl an Ansatzpunkten unterstreicht die Möglichkeiten, mit welchem Geschwisterkinder in der

Stärkung ihrer Ressourcen und der damit verbundenen Persönlichkeitsentwicklung unterstützt werden können. Die Rolle der professionellen Sozialen Arbeit in der Unterstützung von Geschwisterkindern fällt vor allem in der Schweiz noch sehr gering aus. Dies wird in den anschliessenden Schlussfolgerungen erneut aufgegriffen und kritisch reflektiert.

## 5 Schlussfolgerungen

### 5.1 Fazit

Es kann davon ausgegangen werden, dass das Familienleben in der westlichen Kultur nach wie vor wesentlichen Einfluss auf die Persönlichkeitsentwicklung eines Individuums nimmt. Nach Neumann (2001: 124) ist die familiäre Atmosphäre vor allem im frühkindlichen Lebensabschnitt von grosser Bedeutung. Später, bei jungen Kindern wie Jugendlichen, spielen vermehrt Institutionen wie Kindergärten und Schulen, Peer-Groups und mit den heute möglichen Zugängen vermehrt auch Medien eine grosse Rolle im Sozialisationsprozess und der damit verbundenen persönlichen Entwicklung.

Im Familienleben und auch in Bezug auf das erweiterte soziale Umfeld kann der Beziehung zwischen Geschwistern grundsätzlich eine einzigartige Rolle zugeschrieben werden. Die Bandbreite von Emotionen bzw. die grosse Ambivalenz von ständig sich konkurrierenden positiven und negativen Gefühlen, prägt die Geschwisterbeziehung wesentlich, was wiederum Einfluss auf die Persönlichkeitsentwicklung der einzelnen Geschwisteranteile nehmen kann.

Wie festgehalten wurde, unterstützen sich Geschwister in schwierigen Situationen gegenseitig und verbünden sich. Auch Geschwisterkinder unterstützen ihre beeinträchtigten Geschwister. Dies zeigt sich an den ausgeführten Beispielen von Verantwortungsübernahme der Geschwisterkinder. Ein wesentlicher Unterschied zu Geschwisterbeziehung im Allgemeinen und der Beziehung von Geschwisterkindern zu ihren beeinträchtigten Geschwister ist vor allem im gegenseitigen Unterstützen erkennbar. So können beeinträchtigte Kinder in vielen Fällen ihre Geschwister nicht in Alltagsaufgaben unterstützen und die Unterstützung findet nicht gegenseitig, sondern nur einseitig statt.

Um sich der Fragestellung, wie sich die Lebenssituation von Geschwisterkinder gestaltet, anzunähern, wurde die Unterfragestellung, welches die Herausforderungen für Geschwisterkinder darstellen, formuliert. Wie durch die Ausführungen in den Kapiteln 3.2 bis 3.5 ersichtlich wurde, haben sich Geschwisterkinder mit einer Vielzahl von Herausforderungen in ihrem Alltag mit einer beeinträchtigten Schwester bzw. einem beeinträchtigten Bruder auseinandersetzen. Die wesentlichsten Faktoren stellen aus Sicht der Autorin folgende dar:

- Balance zwischen Verantwortung und Überforderung
- Ambivalenz zwischen Scham, Stolz und Loyalität gegenüber dem beeinträchtigten Geschwisterteil
- Emotionale Vernachlässigung der Geschwisterkinder durch ihre Eltern
- Diskriminierungserfahrungen

Je nach Grad von Beeinträchtigung ist erkennbar, dass es Geschwisterkinder schwer fällt, sich mit ihrem beeinträchtigten Geschwisterkind zu rivalisieren. Dies wird oft durch die vermittelten Erwartungen der Eltern vermittelt. Geschwisterkinder begegnen ihren beeinträchtigten Geschwister in vielen Fällen sehr rücksichtsvoll und unterdrücken rivalisierende Aggressionen.

Diese Herausforderungen und in einigen Fällen Risikofaktoren können bei Geschwisterkindern die Reaktion auslösen, dass sie sich angepasst bis hin zu überangepasst verhalten und reibungslos funktionieren. Problematisch wird es, wenn es Eltern nicht gelingt, diese Überangepasstheit zu erkennen. Eine mögliche Folge daraus kann die Selbstentfremdung des Geschwisterkindes sein, was wiederum ein Risiko für spätere psychische Erkrankungen darstellen kann (vgl. Neumann 2001: 123).

Es kann festgehalten werden, dass für Geschwisterkinder das Aufwachsen mit einer beeinträchtigten Schwester bzw. einem beeinträchtigten Bruder neben einigen Risiken auch viele Chancen bieten kann und sich die besondere Lebenssituation positiv und stärkend auf die Persönlichkeitsentwicklung auswirken kann. Aus den oben gemachten Ausführungen und den ausgewerteten Erfahrungsberichten geht hervor, dass Geschwisterkinder gegenüber Kindern aus normativen Familienverhältnissen ein erhöhtes soziales Engagement zeigen. Sie bringen meist eine grosse Offenheit gegenüber Men-

schen mit einer Beeinträchtigung mit und können so im gesellschaftlichen Kontext für diese einstehen und für mehr Akzeptanz sorgen. Gelingt es Geschwisterkindern, die Balance zwischen Verantwortung und Überforderung zu finden, verfügen Geschwisterkinder im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern bereits über eine hohe Selbständigkeit.

Um die Bewältigungsstrategien und positive Entwicklung von Geschwisterkindern zu fördern, sind in erster Linie die Eltern gefragt. Wesentliche Faktoren für eine positive Entwicklung von Geschwisterkindern stellen die elterliche Lebenszufriedenheit, eine transparente Kommunikation innerhalb der Familie und die aktive Einbindung des Geschwisterkindes in Zukunftsentscheide in Bezug auf das beeinträchtigte Kind dar (vgl. Neumann 2001: 123). Gelingt es den Eltern, die Tatsache, dass sie ein beeinträchtigtes Kind haben, zu akzeptieren und einen positiven Umgang damit zu finden, wirkt sich das positiv auf den gesamten Familienentwicklungsprozess und somit auf die Kinder aus. Für das Verständnis ist eine offene Kommunikation innerhalb der Familie wichtig. Einerseits, dass Geschwisterkinder klar über die Beeinträchtigung und den damit verbundenen Folgen informiert sind, andererseits, um offen über Sorgen und Ängste sprechen zu können. Da Geschwisterkinder in vielen Fällen von Zukunftsängsten in Bezug auf ihre beeinträchtigten Geschwister geplagt werden, kann es unterstützend wirken, wenn sie aktiv in Entscheidungen über die Zukunft, also eventuelle Heimeintritte, Schulwechsel, externe Betreuung eingebunden werden und ihnen eine Stimme gegeben wird. Weiter sind die Eltern gefordert, den Geschwisterkindern nötige Freiräume zu schaffen, dass sie sich ihren Bedürfnissen und Wünschen widmen und ihr soziales Umfeld aufbauen und pflegen können.

Zur Unterstützung in der Vermittlung von Strategien im Umgang mit der besonderen Situation, gibt es für Geschwisterkinder eine Vielzahl an Angeboten. Vor allem in Deutschland besteht ein dichtes Netzwerk, welches von Geschwistergruppen über erlebnispädagogische hin zu therapeutischen Settings führt. Um die Unterstützung für Geschwisterkinder zu professionalisieren, arbeiten deutsche Fachgremien intensiv und methodisch an Präventionsprogrammen. Um einen Zugang zu den Angeboten sicherzustellen, werden zeitgemäss Veranstaltungen und weitere Informationen über soziale Netzwerke und Angebotssuchmaschinen ausgeschrieben, und es wird das Ziel verfolgt, verschiedenste Angebote möglichst flächendeckend anzubieten.

## 5.2 Bedeutung der Ergebnisse für die Soziale Arbeit

Aus den oben gemachten Ausführungen und dem raren Angebot an Unterstützungsmöglichkeiten kann geschlossen werden, dass die professionelle Soziale Arbeit in der Schweiz in Bezug auf die Thematik von Geschwisterkindern eine nebensächliche Rolle spielt. Das Unterstützungsangebot fällt im Vergleich mit Deutschland noch sehr spärlich aus und hat Potential zur ständigen Weiterentwicklung.

Im Alltag der Behindertenarbeit steht nach wie vor das beeinträchtigte Kind im Fokus. Aus sozialpädagogischer und institutioneller Sicht kann festgestellt werden, dass neben der Betreuung und Förderung des beeinträchtigten Kindes, die Unterstützung und Entlastung der Eltern von Bedeutung ist. Aufgrund der obigen Ausführungen ist klar ersichtlich, dass auch die Unterstützung der Geschwisterkinder ein Handlungsfeld für die professionelle Soziale Arbeit darstellen kann bzw. darstellen muss.

Hier gilt es jedoch auch kritisch festzuhalten, dass viele Geschwisterkinder sehr wohl in der Lage sind, ihr psycho-soziales Wohlbefinden soweit zu regulieren, dass sie grundsätzlich nicht auf professionelle Unterstützung angewiesen sind. Verarbeitungsstrategien und Umgangsformen sind von Geschwisterkind zu Geschwisterkind individuell und es kann auf keinen Fall davon ausgegangen werden, dass Geschwisterkinder aufgrund ihrer herausfordernden Situation einem erhöhtem Risiko in Bezug auf psychische Krankheiten ausgesetzt sind. Grundsätzlich kann das Aufwachsen mit einem beeinträchtigten Geschwister jedoch als Ressource betrachtet werden, da für viele Geschwisterkinder die Erfahrungen in ihrer Kindheit dazu führen können, dass sie gegenüber Menschen mit einer Beeinträchtigung mit Offenheit begegnen und ein hohes soziales Engagement zeigen. Für die professionelle Soziale Arbeit heisst dies konkret, dass sie sich oft auf einer Gratwanderung befindet, ob Unterstützung nötig ist oder nicht. Dies bringt mit sich, dass sich Fachleute bewusst sein sollten, dass Geschwisterkinder in einigen wenigen Fällen auf Unterstützung angewiesen sind, in vielen Fällen besteht kein Bedarf an Unterstützungs- und Begleitungsangebote durch Professionelle der Sozialen Arbeit.

Der Auftrag professioneller Sozialen Arbeit liegt darin, dass der Geschwisterthematik, vor allem in Bezug auf Familien mit einem beeinträchtigten Kind, mit Aufmerksamkeit begegnet wird und Professionelle der Sozialen Arbeit sich im Klaren darüber sind, dass Geschwisterkinder in vielen Fällen enormen Belastungen ausgesetzt sind. Es wäre er-

strebenswert, dass die professionelle Soziale Arbeit die Situation von Geschwisterkindern entsprechend der bestehenden und ausgeführten Herausforderungen und Risiken deuten kann, um typische Verhaltensmuster und potentielle Risiken zu erkennen und im Stande ist entsprechende Unterstützungsmassnahmen einzuleiten. Dies erfordert ein hohes theoretisches Fachwissen, methodisches Vorgehen und eine gute Vernetzung.

Es ist ersichtlich, dass in der Lancierung, Etablierung und Vernetzung von neuen Angeboten für Geschwisterkinder in der Schweiz nach wie vor viele Möglichkeiten zur Verfügung stehen. Hier sind einerseits auf struktureller Ebene sozialpolitische Bereich und auf ausführender Ebene Fachleute der professionellen Sozialen Arbeit gefragt. Professionelle der Sozialen Arbeit können den Zugang zu Geschwisterkindern über bereits vorhandene Angebote für ihre beeinträchtigten Geschwister (beispielsweise Frühförderung) finden. Weiter können Fachleute der professionellen Sozialen Arbeit Unterstützungsangebote auf fachlicher und methodischer Ebene professionell konzipieren und entsprechend aufgrund verschiedener Kriterien evaluieren und entsprechend weiterentwickeln.

Abschliessend kann festgehalten werden, dass vor allem im sozialpädagogischen Bereich ein Perspektivenwechsel von der Elternarbeit zur Familienarbeit als wünschenswert erachtet werden kann. Dies heisst insofern, dass für die professionelle Soziale Arbeit einerseits weiterhin der Aspekt der Betreuung und Förderung des beeinträchtigten Kindes im Fokus stehen sollte, andererseits aber das ganze Familiensystem, also Eltern wie Geschwister, im Entwicklungsprozess mitunterstützt werden sollen.

## 6 Quellenangaben

### 6.1 Literaturverzeichnis

- Achilles, Ilse (2013). „... und um mich kümmert sich keiner!“. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. 5., aktualisierte Auflage. München: Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag.
- Armbrust, Joachim (2007). Besonderheit von Geschwisterbeziehungen.  
URL: <http://pressemitteilung.ws/node/112627> [Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]
- Beer, Raphael (2007). Erkenntniskritische Sozialisationstheorie. Kritik der sozialisierten Vernunft. 1. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG) vom 13. Dezember 2002 (Stand am 1. Juli 2013) (SR 151.3).
- Bundesverband Bunter Kreis e.V. (o.J.). Modellprojekt Geschwisterkinder.  
URL: <http://www.bunter-kreis-deutschland.de/projekte/geschwisterkinder.html>  
[Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]
- Cloerkes, Günther (2007). Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3., neu bearbeitete und erweiterte Auflage. Heidelberg: Universitätsverlag Winter GmbH - „Edition S“.
- Du bist dran. Verein Raum für Geschwister (o.J.).  
URL: <http://www.dubistdran.ch> [Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]
- Ecarius Jutta, Köbel Nils, Wahl Kathrin (2011). Familie, Erziehung und Sozialisation. 1. Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden
- Eckert, Andreas (2012). Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. 2., unveränderte Auflage. Hamburg: Verlag Dr. Kovač.
- Gensthaler Brigitte M. (2015). Frühzeitige Unterstützung hilft. In: Pharmazeutische Zeitung online. Ausgabe 39/2015.  
URL: <http://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=59879>  
[Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]
- Grünzinger, Eberhard (2005). Geschwister behinderter Kinder. Besonderheiten, Risiken und Chancen. Ein Familienratgeber. Neuried: CARE-LINE Verlag GmbH.
- Haberthür, Nora (2005). Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder. Oberhofen am Thunersee: Zytglogge Verlag.
- Hackenberg, Waltraud (1987). Die psycho-soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder. 2. Auflage. Heidelberg: G. Schindele Verlag.
- Hackenberg, Waltraud (1992). Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter - Probleme und Verarbeitungsformen. Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder. Berlin: Edition Marhold im Wissenschaftsverlag Volker Spiess GmbH.
- Hackenberg, Waltraud (2008). Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. München: Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag.
- Hurrelmann, Klaus (2002). Einführung in die Sozialisationstheorie. 8. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz.

Hurrelmann Klaus (2006). Sozialisation. In: Detlef H. Rost (Hrsg.). Handwörterbuch Pädagogische Psychologie, 3. überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz, S. 729-740.

ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (2005). Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg.). WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen. Genf: World Health Organization.

insieme Schweiz (o.J.). ICF-Klassifikation.

URL: <http://insieme.ch/geistige-behinderung/icf-klassifikation/>

[Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]

insieme sisters & brothers. Mit und für Geschwister von Menschen mit einer geistigen Behinderung. URL: <https://www.facebook.com/insiemesistersbrothers/>

[Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]

Karsten, Hartmut (o.J.). Der aktuelle Stand der Geschwisterforschung. URL:

<http://www.familienhandbuch.de/imperia/md/content/stmas/familienhandbuch/familienforschung-geschwister.pdf> [Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]

Kipker, Marion (2008). Kinder die nicht aufgeben. Förderung der Resilienz in der pädagogischen Praxis. Marburg: Tectum Verlag.

Neumann, Heike (2001). Verkürzte Kindheit. Vom Leben der Geschwister behinderter Menschen. Klein Königsförde/Krummwisch: Königsfurt Verlag-

Novartis Stiftung FamilienBande (2009-2014). Gemeinsam für Geschwister.

URL: <http://www.stiftung-familienbande.de/> [Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]

pädiatrie hautnah (2015). Die Bedürfnisse der gesunden Geschwister nicht übersehen. Chronisch kranke oder behinderte Kinder. 27 (5). Berlin: Springer Medizin Verlag.

Pro Pallium (o.J.). Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene.

URL: <http://www.pro-pallium.ch> [Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]

Raab, Heike (2012). Intersektionalität und Behinderung. Perspektiven der Disability Studies. URL: <http://portal-intersektionalitaet.de/theoriebildung/schluesseletexte/raab/>

[Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]

Schaback, Carolin (o.J.) Geschwister behinderter Kinder.

URL: <http://www.intakt.info/informationen-und-recht/weitere-fragen/geschwister-behinderter-kinder/> [Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]

Schneewind, Klaus A. (2010). Familienpsychologie. 3. überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

Stiftung Kind und Familie KiFa Schweiz. Projekt Geschwisterkinder.

URL: <https://www.stiftung-kifa.ch/index.php/projekte/geschwisterkinder>

[Zugriffsdatum: 10. Januar 2016]

Winkelheide, Marlies (2007). Ich neben dir – du neben mir. Geschwister behinderter Menschen aus mehreren Generationen erzählen. Vechta-Langförden: Geest-Verlag.

Winkelheide, Marlies (2013). Herausforderungen in der Begleitung von Geschwistern. Aus: Mit und von Geschwistern lernen. 30 Jahre Entwicklung von Geschwisterseminaren. Dokumentation der Fachtagung in der Bremischen Bürgerschaft vom 19./20. April 2013. Vechta-Langförden: Geest-Verlag.

## 6.2 Abbildungsverzeichnis

Tab. 1: Stadienspezifische Familienentwicklungsaufgaben

Hofer Manfred (2002). Familienbeziehungen in der Entwicklung. In: Hofer Manfred, Wild Elke und Noack Peter (Hrsg.) Lehrbuch Familienbeziehungen: Eltern und Kinder in der Entwicklung. 2. Vollständige überarbeitete und erweiterte Auflage. Göttingen: Hogrefe (S. 4-27)