

# Inhaltsverzeichnis

Vorwort .....	5
Zusammenfassung .....	7
1. Einleitung.....	8
2. Theoretische Konzepte und Modellvorstellungen .....	10
3. Empirische Methoden und Untersuchungsstrategien .....	12
4. Forschungsergebnisse .....	13
4.1 Ergebnisse von Übersichtsarbeiten.....	13
4.2 Anpassungsleistungen der nichtbehinderten Geschwister .....	16
4.3 Einflüsse, die von den behinderten Geschwistern ausgehen.....	22
4.4 Deutschsprachige Untersuchungen und Veröffentlichungen.....	22
5. Die Experteninterviews .....	26
5.1 Methodik .....	26
5.2 Auswertung der Experten-Interviews.....	26
5.3 Beruflicher Werdegang und gegenwärtige berufliche Situation der Experten/innen...	26
5.4 Erfahrungen im Umgang mit Kindern/Jugendlichen mit behinderten Geschwistern...	28
5.5 Einschätzung der Situation der von Behinderung betroffenen Familien und der nichtbehinderten Geschwisterkinder .....	30
5.6 Risiko- und Schutzfaktoren.....	35
5.7 Möglichkeiten der Verbesserung der Situation für die nichtbehinderten Geschwister und anderen Familienmitglieder .....	42
5.8 Hinweise auf das praktische Vorgehen .....	53
7. Literatur .....	63
8. Anhang .....	65
Anhang 1: Interviewleitfaden für die Expertengespräche .....	65
Anhang 2: Fragebogen „Lebenssituation von Kindern und mit behinderten Geschwistern“	66



## Vorwort

Die Ergebnisse der *ifb* Forschungsarbeiten werden in zwei institutseigenen Publikationsreihen vorgelegt:

*ifb*-Forschungsberichte und

*ifb*-Materialien

In den *ifb*-Forschungsberichten werden die Ergebnisse von Forschungsprojekten des *ifb* veröffentlicht, welche Forschungslücken durch eigene Erhebungen schließen oder Reanalysen bereits vorhandener, aus Umfrageergebnissen gewonnener Daten vorliegen. In den *ifb*-Forschungsberichten veröffentlichte Ergebnisse werden auf der Grundlage des aktuellen Standes der Forschungsliteratur interpretiert und für die wissenschaftliche Diskussion zur Verfügung gestellt.

In der Reihe der *ifb*-Materialien werden vorzugsweise Zwischenergebnisse laufender Projekte, Arbeitsberichte über Forschungsaktivitäten des Instituts sowie Manuskripte aufgenommen, die Ergebnisse von Vorarbeiten für zur Drittmittelförderung vorgesehene größere Forschungsvorhaben beschreiben.

Weiterhin werden in den *ifb*-Materialien in unregelmäßiger Reihenfolge Vortragsmanuskripte von MitarbeiterInnen des Staatsinstituts veröffentlicht, die sich inhaltlich auf die Forschungsergebnisse des Instituts beziehen bzw. mit ihnen in Zusammenhang stehen.

Daneben informiert das Institut die wissenschaftliche und die interessierte allgemeine Öffentlichkeit durch Jahresberichte, in denen über alle abgeschlossenen, laufenden und für die nächsten Jahre beschlossenen Forschungsprojekte zusammenfassend berichtet wird. Hinzuweisen ist außerdem auf die „Zeitschrift für Familienforschung“, die derzeit in der Trägerschaft des Instituts erscheint.

Die hier vorgelegte Ausgabe der Materialien Nr. 1-97 enthält die Ergebnisse von Literaturrecherchen und einer Expertenbefragung zur Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit behinderten Geschwistern.

Die Arbeiten sind im Rahmen der Vorbereitung einer größeren Studie entstanden.

In der Zusammenfassung dieser vorbereitenden Arbeiten werden die dringlichsten Forschungsfragen angesprochen.

L.A. Vaskovics



## Zusammenfassung

Vorgelegt werden die Ergebnisse einer Literaturrecherche zum Thema „Die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit behinderten Geschwistern“, die vor allem auf die Anpassungsleistungen der nichtbehinderten Geschwister und die Einflüsse, die von den behinderten Geschwistern ausgehen, fokussiert. Aufbauend auf den Ergebnissen einer Literaturrecherche wurden 15 Expertengespräche durchgeführt. Die Experten verfügen über langjährige Erfahrungen im Umgang mit behinderten Kindern und Jugendlichen und deren Angehörigen. Die Transskripte der Experteninterviews wurden qualitativ inhaltsanalytisch ausgewertet. Die zutage geförderten Ergebnisse weisen übereinstimmend darauf hin, daß Maßnahmen zur Verbesserung der Lebenssituation der nichtbehinderten Geschwister (und ihrer Angehörigen) dringend erforderlich sind.

## Abstract

The subject of this article is the personal and social situation of children and adolescents of handicapped siblings. In the first part of this article a review of the literature. On the basis of the results of this review a series of semi-structured interviews with experts (n = 15) was conducted. These professionals are working with handicapped, people. The interviews were evaluated by means of a qualitative content-analysis. The results of this analysis confirm the assessment of necessity of siblings of handicapped children.

## 1. Einleitung<sup>1</sup>

Ausgangspunkt für den vorliegenden Bericht waren zwei Zielsetzungen: (1) Analyse des gegenwärtigen Forschungsstandes zur „Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit behinderten Geschwistern“ auf der Grundlage einer Literaturanalyse deutscher und internationaler Veröffentlichungen und der Auswertung von explorativen Interviews, die mit Experten/innen durchgeführt worden waren. (2) Herausarbeitung von Problembereichen und Gefährdungen sowie Skizzierung von Hinweisen zur Verbesserung von Hilfsangeboten für die direkt oder indirekt von Behinderung betroffenen Menschen.

Die empirische Forschung, die sich mit der Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit behinderten Geschwistern befaßt, hat in den letzten zwei Jahrzehnten große Zuwachsraten zu verzeichnen. Allein von den in den letzten fünf Jahren zum Thema Behinderte und ihre Familien registrierten Veröffentlichungen, die bei der Vorbereitung dieses Artikels gesichtet wurden, fokussieren fast ein Fünftel auf die nichtbehinderten Geschwister. Dabei handelte es sich in der Hauptsache um anwendungsorientierte Arbeiten, die von praxisnahen Forschern (klinischen Psychologen, Familienpädagogen und -therapeuten, Medizinern) in erster Linie für Praktiker angefertigt worden sind.

Ausgewertet für den vorliegenden Bericht wurden über 150 Veröffentlichungen, die sich im wesentlichen auf die Altersstufen (mittlere und spätere) Kindheit und Adoleszenz erstrecken. Auf das Erwachsenen- und höhere Alter beziehen sich nur ein gutes Dutzend, auf die frühe Kindheit/das Kindergartenalter ungefähr 30 Arbeiten.

Erstaunlicherweise wird in über einem Drittel aller Artikel nicht näher spezifiziert, mit welcher Art von Behinderung man sich befaßt. Eine genauere Überprüfung erbrachte, daß es sich am häufigsten um unterschiedliche Ausprägungsformen geistiger Behinderung (mentale Retardierung) handelte, die auf von Fall zu Fall variierende Ursachen zurückzuführen sind.

Die anderen Arbeiten erstrecken sich über eine breite Palette verschiedener Arten von Behinderung, somatisch bedingte Formen, wie Blindheit, Taubheit, chronische (oft genetisch bedingte) Defekte und Krankheiten (z.B. Autismus, Mongoloidismus, Mukoviszidose, Spinabifida, Zerebralparese, zystische Fibrose), akute lebensbedrohende Erkrankungen (z.B. Leukämie, multiple Sklerose, Tumore), und psychisch/psychosomatisch bedingte Formen, wie Neurosen, Psychosen, Verhaltens- und Teilleistungsstörungen, umfassend.

Übersichtsartikel sind nach wie vor rar (z.B. Lobata, Faust & Spirito 1988, Atkins 1989, Gallagher & Powell 1989, McHale & Gamble 1989). In den letzten Jahren sind einige Sammelbände erschienen, in denen unterschiedliche Aspekte des Themas „Familien mit behinderten Kindern“ dargestellt werden (z.B. Fine 1991, Singer & Powers 1993). Die von Stoneman & Berman Waldman (1993) in ihrem Buch „The effects of mental retardation, disability, and illness

---

<sup>1</sup> In den vorliegenden Artikel fließen die Ergebnisse einer früheren Literaturrecherche und Überlegungen ein, die vom Verfasser bereits 1994 unter dem Titel „Geschwisterbeziehungen von Behinderten“ im Band 2 des zweibändigen Werkes „Die Geschwisterbeziehung“ (vgl. Kasten 1993, 1994) veröffentlicht wurden.

on sibling relationships“ zusammengefaßten interdisziplinären Beiträge verschiedener Autoren fokussieren - aus ganz verschiedenen Perspektiven und unter Berücksichtigung einer Vielzahl von Einzelgesichtspunkten und Differenzierungen - auf Aspekte der Beziehung zwischen behinderten und nichtbehinderten Geschwistern.

## 2. Theoretische Konzepte und Modellvorstellungen

Im Forschungsbereich „Familiale Beziehungen von Behinderten“ wird immer noch relativ häufig von einem pathologischen Ansatz ausgegangen (vgl. z.B. Kew 1975), d.h. von der Annahme, daß die Geburt eines behinderten Geschwisters für die gesamte Familie ein kritisches Lebensereignis darstellt, welches zwangsläufig und unvermeidbar Streß mit sich bringt, der zu Beeinträchtigungen und Schädigungen nicht nur bei den gesunden Geschwistern sondern bei allen Familienangehörigen führt. Diese Annahme impliziert häufig die Auffassung, daß Familien mit behinderten Kindern eine weitgehend homogene Gruppe darstellen. Einsichten und Ergebnisse der psychologischen und soziologischen Familienforschung wurden dabei vielfach nur am Rande in Erwägung gezogen oder gar nicht berücksichtigt. Der Einfluß von Variablen, wie sozioökonomische Verhältnisse, Schichtzugehörigkeit, Familiengröße, Altersabstand und Geschlecht der Geschwister, Art und Ausmaß der Behinderung, auf die jeweiligen Streßbewältigungsreaktionen wurde über weite Strecken fast vollständig ignoriert (vgl. Byrne & Cunningham 1985).

Die entsprechenden Konzeptualisierungen gehen davon aus, daß in erster Linie durch das behinderte Kind **unidirektionale** Effekte auf die übrigen Familienmitglieder ausgeübt werden und die Lebenssituation der gesunden Geschwister negativ beeinflussen. Gelegentlich thematisiert werden **rüchläufige** Effekte: wie wirken die Reaktionen des gesunden Geschwisters, z.B. seine Versuche der Belastungsbewältigung, zurück auf das behinderte Geschwister? Die entsprechenden Arbeiten gehen i.d.R. von einem **bidirektionalen** Konzept der gegenseitigen Beeinflussung aus und analysieren die Wechselwirkungen, die zwischen gesundem und behinderten Geschwister stattfinden.

Neuere Modellvorstellungen bevorzugen immer häufiger eine **systemische und ökologische** Sichtweise: Im Mittelpunkt stehen die miteinander agierenden Geschwister; sie sind jedoch eingebettet in ein Netzwerk familialer Bedingungen (Verhältnis zu den Eltern, Ressourcen der Familie) und außerfamilialer, sozialer und ökologischer Einflußfaktoren (Freunde, Verwandte, Versorgung durch professionelle Stellen und soziale Einrichtungen). Diese bestimmen das Verhältnis der Geschwister zueinander mit und werden ihrerseits auch mehr oder weniger stark durch die Geschwisterbeziehung beeinflußt (vgl. z.B. Vadasy, Fewell, Meyer & Schell 1984).

Spezifische inhaltliche Theoriebildungen sind kaum anzutreffen, sieht man von Adaptationen der Theorie sozialen Lernens (z.B. Bandura 1977) - das behinderte Geschwister lernt am Vorbild des gesunden Geschwisters - und der Role-taking-Theorie (z.B. Selman 1976) - das gesunde Geschwister lernt sich einzufühlen in die Lage des behinderten Geschwisters - ab. Dies überrascht angesichts der Tatsache, daß in der Geschwisterforschung eine ganze Reihe verschiedenartiger Theorien vorgelegt worden sind (vgl. dazu Kasten 1993). Die Übertragung dieser Theorien auf den Bereich „behinderter“ Geschwisterbeziehungen sowie ihre ansatzweise Erprobung erscheint empfehlenswert. Diese Ansicht äußern auch einige Experten, die im Rahmen des Vorbereitungsprojektes, über das im Absatz 5 berichtet wird, interviewt wurden: Ihrer Meinung nach lassen sich Grundprinzipien „normaler“ Geschwisterbeziehungen,



z.B. das gleichzeitige Vorhandensein von Zuneigung und Ablehnung, in „behinderten“ Geschwisterbeziehungen in besonderer Zuspitzung und Deutlichkeit beobachten.

### 3. Empirische Methoden und Untersuchungsstrategien

Die empirische Forschung, die sich mit der Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit behinderten Geschwistern befaßt, wird dominiert von praxisnahen, klinisch-psychologischen Untersuchungen. Diesen geht es schwerpunktmäßig um negative Effekte und Störungen. Probleme der nichtbehinderten Geschwister und ihrer Eltern durch das Vorhandensein eines behinderten Familienmitglieds werden in den Vordergrund gerückt. Thematisiert werden oft anwendungsorientierte Aspekte - z.B. Möglichkeiten der Streßreduzierung und -bewältigung durch Familienberatung und/oder therapeutische (Krisen-) Interventionen. Viel seltener wird der Akzent gesetzt auf positive Effekte oder Aktivitäten, z.B. spontane Bewältigungsstrategien und Anpassungsleistungen der nichtbehinderten Geschwister und die sie vermittelnden Faktoren.

Die verwendeten Stichproben sind in quantitativer und qualitativer Hinsicht i.a. begrenzt, was die Ableitung verallgemeinerbarer Aussagen in Frage stellt. Eingesetzt werden zumeist reaktive Erhebungsmethoden, wie Fragebögen, Checklisten, strukturierte Interviews, und die Befunde in rückschauender Perspektive erhoben. Als Informanten werden in der Hauptsache die Bezugspersonen der behinderten Kinder/Jugendlichen, die Eltern, Geschwister, Erzieher, Lehrer und sehr selten - selbst wenn es ohne weiteres möglich wäre - die Behinderten selbst gefragt. In jüngerer Zeit kommt es gelegentlich auch zum Einsatz (zeit- und ressourcenaufwendiger) naturalistischer Designs mit den entsprechenden nichtreaktiven Erhebungsmethoden, wie Verfahren aktiv und passiv teilnehmender und nichtteilnehmender Beobachtung, ökopsychologischen Inhalts- und Materialanalysen der Wohnsituation und -umgebung.

Festgehalten werden kann - wenn auch mit Einschränkung, daß in zahlreichen Studien die traditionellen methodischen Standards empirischer Sozialforschung nur unzulänglich berücksichtigt worden sind. Beispielsweise unterscheiden sich die im Rahmen klinisch-psychologischer Untersuchungen rekrutierten Familien oft voneinander in zahlreichen, nicht näher spezifizierten Merkmalen, wodurch die Validität der gewonnenen Ergebnisse stark beeinträchtigt wird. Auffällig ist weiter, daß fast ausschließlich Querschnitterhebungen durchgeführt wurden.

## 4. Forschungsergebnisse

Einige Ende der 80er Jahre entstandene **Übersichtsartikel** befassen sich schwerpunktmäßig oder zumindest teilweise mit Aspekten, die das nichtbehinderte Geschwister betreffen:

### 4.1 Ergebnisse von Übersichtsarbeiten

Lobato, Faust & Spirito (1988) setzen sich kritisch mit der oftmals in Untersuchungen **ungeprüft übernommenen Annahme** auseinander, daß Kinder mit behinderten Geschwistern häufiger als Kinder aus normalen Familien zu psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten neigen. Die Autoren machen darüber hinaus auf die methodologischen Mängel aufmerksam, welche einschlägige Studien in der Vergangenheit oft aufwiesen, insbesondere auf die Tatsache, daß konfundierende Faktoren i.a. nicht kontrolliert wurden. Diese können - als intervenierende Variablen - die Untersuchungsergebnisse jedoch häufig verfälschen bzw. die Unvergleichbarkeit ähnlicher Befunde mitbedingen. Vorgeschlagen wird ein variables Matrixmodell, mit dessen Hilfe relevante Untersuchungsfaktoren identifiziert, Konfundierungen vermieden und auf dessen Grundlage produktivere Hypothesen formuliert und entsprechende Forschungsdesigns konzipiert werden können.

Atkins (1989) geht in ihrem an die Adresse der Praktiker gerichteten Artikel u.a. auf elterliche Risikofaktoren ein, die die Geburt eines behinderten Geschwisters begünstigen und diskutiert die Funktion weiterer, potentiell negativer Faktoren, wie elterliche Einstellungen, Ängste und Erwartungen, familiäre Ressourcen, Geschlecht, Alter und Geburtsrangplatz des nichtbehinderten Geschwisters sowie Art und Umfang der Behinderung. Dargestellt werden darüber hinaus - aus Sicht des gesunden Geschwisters - dessen Belange, Interessen und Vorstellungen unter **Betonung der positiven Aspekte des mit einem behinderten Geschwisters Aufwachsens**. Illustriert werden die Ausführungen durch Einbezug von drei konkreten Einzelfallbeschreibungen nichtbehinderter Geschwister im Alter von 8, 14 und 18 Jahren.

Gallagher und Powell (1989) beschäftigen sich in ihrem Übersichtsartikel insbesondere mit den Interaktionsmustern nichtbehinderter Vorschul- und Schulkinder bezogen auf ihre behinderten Geschwister und setzen sich mit der potentiellen Instruktions-, Lehrer- und Vorbildrolle der Nichtbehinderten auseinander. Darüber hinaus werden eine Reihe von weiteren Aspekten thematisiert, die zur **Anpassung des nichtbehinderten Geschwisters** beitragen, darunter Familiengröße, sozioökonomischer Status und Charakteristika des behinderten Kindes.

Um Faktoren, welche die Anpassung des nichtbehinderten Geschwisters erleichtern, geht es in der Literaturübersicht von McHale und Gamble (1989). Die Autorinnen heben zusammenfassend hervor, daß die Qualität der Geschwisterbeziehung entscheidend die Anpassungsleistungen des gesunden Geschwisters mitbestimmt. Die Ergebnisse der einschlägigen Untersuchungen untermauern desweiteren, daß - zumindest für Schulkinder und junge Adoleszenten, weniger für jüngere Kinder - positive Beziehungsqualitäten zu ihren behinderten Geschwistern überwiegen, was sich auch darin dokumentiert, daß die Nichtbehinderten sich ver-

gleichsweise häufig in Versorgungsaktivitäten engagieren. Ihre Probleme, die speziell durch das Zusammenaufwachsen mit einem behinderten Geschwister entstehen, sind oftmals weniger leicht zu beobachten, aber häufig gravierender als die Schwierigkeiten, welche von Kindern und jungen Adoleszenten mit nichtbehinderten Geschwistern berichtet werden.

In der folgenden Tabelle sind - in Anlehnung an McHale & Gamble - eine Reihe von wichtigen Faktoren, welche (natürlich nicht isoliert!) die Anpassung des nichtbehinderten Kindes mitbestimmen, zusammengestellt worden:

**Tabelle 1: Faktoren, welche die Anpassung des nichtbehinderten Geschwisters (mit)beeinflussen können (vgl. Kasten 1994)**

Faktoren	bessere Anpassung	schlechtere Anpassung
Familiengröße	größere Familie	kleinere Familie
Geburtsrangplatz	niedriger	höher
Geschlecht	Jungen (Konfundierung mit dem Geschlecht des behinderten Kindes)	Mädchen (insbesondere älteste Mädchen in größeren Familien)
Geschlecht des behinderten Kindes	Mädchen	Jungen
Alter des behinderten Kindes	jünger	älter
Schichtzugehörigkeit	Unterschicht: organisatorische Krise	Mittel- u. Oberschicht: tragische Krise
Ausmaß der Behinderung	gering	gravierend
Art/Qualität der Behinderung	sichtbare, klar definierbare Behinderung (insbes. in Mittel- und Oberschicht)	uneindeutige, nicht klar zu definierende Behinderung

Dazu die folgenden Erläuterungen:

**(1) Familiengröße:** Mehrfach belegt wurde, daß es Kindern, die in größeren Geschwisterreihen aufwachsen, leichter fällt sich an das kritische Lebensereignis der Geburt eines behinderten Geschwisters anzupassen und positive Beziehungsqualitäten zu ihm aufzubauen. Dies dürfte sicher damit zusammenhängen, daß die alltäglichen Versorgungsaufgaben auf drei oder mehr Geschwister besser verteilt werden können als nur auf ein oder zwei Geschwister (vgl. Simeonsson & McHale 1981).

**(2) Geburtsrangplatz:** Eine Reihe von Belegen untermauern, daß es jüngeren Geschwistern schwerer fällt, mit einem behinderten Kind in der Familie zurechtzukommen als älteren Geschwistern. Plausibel gemacht wird dieses Ergebnis durch Verweis auf die innerfamiliäre Rollenorganisation: Dem behinderten Kind wird die „psychologische“ Position des jüngsten Kindes in der Geschwisterreihe zugewiesen, das nach ihm geborene Geschwister erfährt nie die Privilegien des letzten Geburtsrangplatzes („Verwöhnung als Nesthäkchen“), weil die Hilflosigkeit und Abhängigkeit des behinderten Kindes besondere Zuwendung und Rücksichtnahme erforderlich machen. In kleinen Familien lastet ein besonders starker Sozialisationsdruck auf dem faktisch jüngsten Kind, es erlebt eine „verkürzte Kindheit“, denn die Eltern wünschen

sich, daß es schneller erwachsen wird und sich angemessen an der Versorgung und Betreuung des behinderten Geschwisters beteiligt. Diese innerfamiliären Rollenzuweisungen können die Beziehung zwischen gesundem und behinderten Geschwister belasten.

**(3) Geschlecht:** Mädchen haben es besonders schwer, eine gute Beziehung zum behinderten Geschwister auf Dauer aufrechtzuerhalten, wenn sie in kinderreichen Unterschichtfamilien zu den älteren Geschwistern zählen: Häufig wird ihnen dann nämlich die Hauptverantwortung bei der Versorgung der jüngeren und des behinderten Geschwisters aufgebürdet.

**(4) Geschlecht des behinderten Kindes:** Für die plausible Annahme, daß behindertes und gesundes Geschwister mehr miteinander anfangen können, wenn sie demselben Geschlecht angehören, finden sich kaum Belege zumindest dann, wenn die Geschwister altersmäßig eng benachbart sind. Ein größerer Altersabstand zwischen den Geschwistern erleichtert positive („prosoziale“) Interaktionen und begünstigt den Aufbau einer positiven Geschwisterbeziehung.

**(5) Alter des behinderten Kindes:** Eine ganze Reihe von Befunden untermauern, daß sich Kinder/Jugendliche im Umgang mit einem jüngeren behinderten Geschwister leichter tun. Vgl. dazu Punkt (2).

**(6) Schichtzugehörigkeit:** Eine Reihe von Forschungsergebnissen untermauert, daß Familien der oberen Sozialschicht durch die Geburt eines behinderten Kindes häufig in eine „tragische Krise“, Familien der unteren Sozialschichten dagegen häufiger in eine „organisatorische Krise“ geraten. Die „tragischen“ Konflikte, die in Familien höherer Sozialschichten oft entstehen nach der Geburt eines behinderten Kindes, resultieren im wesentlichen aus der Verletzung elterlicher Erwartungen und Ansprüche bezogen auf das neue Familienmitglied, das später einmal nicht annähernd die hohen familialen Standards hinsichtlich Leistung und Berufslaufbahn erfüllen wird. Typische Beziehungskonflikte zwischen den Geschwistern entstehen dann, wenn die gesunden Geschwister die elterlichen Einstellungen übernehmen und sich dadurch schwer tun, die Grenzen und Handicaps ihres behinderten Bruders/ihrer behinderten Schwester innerlich wirklich zu akzeptieren. „Organisatorische Krisen“ in Familien der unteren Sozialschichten entstehen zumeist durch die Schwierigkeiten bei der tagtäglichen Betreuung und Versorgung des behinderten Kindes: hier die entsprechenden Ressourcen zu mobilisieren fällt Unterschichteltern oftmals schwer. Zwangsläufig werden Versorgungsaufgaben an die gesunden Geschwister delegiert, deren Alltagsgestaltung dadurch oftmals stark beeinträchtigt wird.

**(7) Ausmaß/Schwere der Behinderung:** Je schwerwiegender eine Behinderung ist, umso eingeschränkter sind die Möglichkeiten des behinderten Kindes ohne fremde Hilfe zurechtzukommen. So überrascht es nicht, daß viele Forschungsergebnisse untermauern, daß mit dem Ausmaß und Umfang der Behinderung auch die negativen Interaktionsqualitäten und Problembelastungen innerhalb der Familie zunehmen. Das gilt in besonderem Maße für Unterschichtfamilien, in denen die Bewältigung der Versorgungs- und Betreuungsaufgaben oft nicht angemessen zu bewerkstelligen ist.

Auf welche Weise sich die Beschaffenheit einer Behinderung, die physisch und/oder psychisch und/oder sensorisch sein kann, sich spezifisch auf die Lebenssituation der nichtbehin-

dernten Geschwisterkinder auswirkt, ist bis heute nicht systematisch erforscht worden. Zunehmend sind jedoch empirische Projekte zu verzeichnen, in denen die Auswirkungen spezifischer Handicaps und Behinderungen auf einzelne Bereiche des innerfamiliären Zusammenlebens näher untersucht werden (vgl. dazu z.B. den Sammelband von Roberts & Wallander 1992).

**(8) Art/Qualität der Behinderung:** Eine sichtbare und klar definierte Behinderung ihres Geschwisters erleichtert Kindern/Jugendlichen die psychosoziale Anpassung (besonders wenn sie aus Mittel- oder Oberschichtfamilien stammen). Dementsprechend wurde auch belegt, daß es Angehörigen höherer Sozialschichten schwerer fällt, mit uneindeutigen, für die Öffentlichkeit nicht klar zu definierenden Behinderungen von Familienmitgliedern zurechtzukommen. Typischen Unterschichtfamilien tun sich demgegenüber leichter, mit verschwommenen, nicht klar umrissenen Behinderungsformen umzugehen, insbesondere wenn das behinderte Kind eine Tochter ist.

**(9) Gleichzeitiges Zusammenwirken mehrerer Faktoren:** In neueren Untersuchungen (vgl. z.B. die von Fine 1991 und Singer & Powers 1993 herausgegebenen Sammelbände) wird häufig betont, daß die gelungene (oder mißlungene) Anpassung der nichtbehinderten Geschwister i.a. auf mehrere (sich bedingende und verstärkende) Faktoren zurückgeführt werden muß. Sieht man von wenigen Ausnahmen ab - in diesem Zusammenhang verdienen insbesondere die Arbeiten von Dyson (1989) und Dyson et al. (1989) Erwähnung - so gibt es noch kaum Studien, die sich mit der Herausarbeitung familien- und umweltbezogener Prädiktoren befassen, auf deren Grundlage die Anpassung von Kindern/Jugendlichen mit behinderten Geschwistern vorausgesagt werden kann. Ökologisch-systemische Theorieansätze werden zwar auf breiter Front gefordert (vgl. z.B. Stoneman & Brody 1993) spielen aber in der Forschungspraxis nach wie vor nur eine untergeordnete Rolle.

## 4.2 Anpassungsleistungen der nichtbehinderten Geschwister

Die Anpassungsleistungen der nichtbehinderten Geschwister auf Belastungen stehen im Mittelpunkt einer Reihe weiterer Einzelarbeiten; die Belastungen entstehen dadurch - so wird i.d.R. postuliert -, daß sie zusammen mit einem behinderten Geschwister in einer Familie aufwachsen. Ins Auge fällt, daß nur wenige Arbeiten überhaupt eine Kontrollgruppe „normaler“ Geschwisterpaare heranziehen, um dadurch vergleichen zu können, in welcher Hinsicht sich die Anpassungsleistungen der mit behinderten Geschwistern lebenden Probanden von denen mit nichtbehinderten Geschwistern aufwachsenden Probanden unterscheiden:

Als wichtigstes Ergebnis der Untersuchung von McHale, Sloan & Simeonsson (1986) kann festgehalten werden, daß sich Kinder mit geistig behinderten oder autistischen (6-15 Jahre alten) Geschwistern im Hinblick auf die im Projekt verwendeten Selbstbeschreibungsmaße - Selbstwertgefühl, Selbstwahrnehmung, Depressivität und Angstbereitschaft - **nicht** von Kindern mit nichtbehinderten Geschwistern **unterscheiden**.

Dyson & Fewell (1989) ermittelten **geringfügige Differenzen** in den Selbstkonzept-Einschätzungen von Kindern ohne und mit behinderten Geschwistern. Dabei schneiden Jungen aus der letztgenannten Gruppe tendenziell sogar besser ab als Jungen ohne behinderte

Geschwister. In beiden Gruppen hatten die Mädchen höhere Selbstkonzept-Einschätzungen als die Jungen. Die beiden Autorinnen meinen, daß sich die Anwesenheit eines behinderten Geschwisters in der Familie individuell verschieden auswirkt und keineswegs zwangsläufig zu niedrigen Selbstkonzepteneinschätzungen führt.

Zwei andere Studien beschäftigten sich mit Kindern bzw. Jugendlichen, deren Geschwister hörbehindert waren. Schwirian (1976) untersuchte, ob sich die Tatsache, ein hörbehindertes, jüngeres Geschwister zu haben, auswirkte auf vier Verhaltensbereiche des nichtbehinderten Kindes: (1) Verantwortlichkeiten im Versorgungsbereich für das jüngere Geschwister, (2) Verantwortlichkeiten für haushaltsbezogene Aufgaben, (3) Unabhängigkeitsverhalten und (4) Umfang der sozialen Aktivitäten.

Mit 77 älteren Geschwistern stark hörbehinderter Vorschulkinder und 80 vergleichbaren Probanden mit nichtbehinderten Geschwistern im Vorschulalter wurden Interviews auf der Grundlage strukturierter Fragebogen durchgeführt. Analysiert wurden die Effekte der Anwesenheit eines hörbehinderten Kindes in der Familie, sowie Alter und Geschlecht des älteren Geschwisters, sozio-ökonomischer Status und Größe der Familie, Geschwisterposition des älteren Geschwisters und Alter der Mutter.

**Ergebnisse:** Die Anwesenheit eines hörbehinderten jüngeren Kindes in der Familie hatte **keinen nennenswerten Einfluß** auf die vier genannten Verhaltensbereiche des älteren Geschwisters. Dagegen wirkten sich **Alter und Geschlecht** des älteren Geschwisters (sowohl in der Experimental- wie in der Vergleichsgruppe) **signifikant** auf alle vier Verhaltensbereiche aus; die anderen unabhängigen Variablen machten keinen Effekt.

Probanden der Untersuchung von Israelite (1986) waren 14 weibliche Adoleszenten im Alter von 14 bis 18 Jahren mit jüngeren hörbehinderten Geschwistern und - als Vergleichsgruppe - 14 weibliche Adoleszenten im Alter von 16 bis 18 Jahren mit normal hörenden jüngeren Geschwistern. Alle Probanden füllten vier Fragebögen aus, mittels derer die Bereiche familiäre Verantwortlichkeiten, Depressivität, Angst und Selbstkonzept erfaßt wurden. Auf zwei Dimensionen des Selbstkonzeptes ergaben sich **signifikante Unterschiede:** Identität und soziales Selbst. Dieser Befund verdeutlicht, daß Probanden in der Experimentalgruppe sich nicht nur als Individuen mit individuellen Rechten definieren, sondern gleichzeitig auch als Geschwister von hörbehinderten Kindern. Diese Selbstdefinition beeinflusst anscheinend nicht das Selbstwertgefühl der Jugendlichen und auch nicht ihr Wertgefühl als Familienmitglieder; möglicherweise trägt sie jedoch bei zur **Manifestation von Minderwertigkeitsgefühlen** in verschiedenen sozialen Situationen.

In einer etwas älteren Untersuchung derselben Autorin (Israelite 1985) - ohne Kontrollgruppe - wurden mit denselben 14 Jugendlichen Interviews durchgeführt auf der Grundlage von acht Fragen mit offenen Antwortmöglichkeiten, die sich auf die Bereiche Familien- und Sozialbeziehungen sowie Schul- und Berufserwartungen erstreckten.

**Ergebnisse:** Ungefähr **die Hälfte** der Jugendlichen war dem behinderten Geschwister gegenüber **eher negativ** eingestellt, verhielt sich ablehnend, wenn es darum ging, das jüngere hörbehinderte Kind in soziale Aktivitäten einzubeziehen und zeigte sich eifersüchtig bezogen auf die elterliche Zuwendung. Die andere Hälfte der Jugendlichen, die überwiegend positive Ge-

fühle gegenüber den behinderten Geschwistern zum Ausdruck brachte, tendierte auch dazu, die familialen und sozialen Beziehungen eher positiv einzuschätzen und sich entsprechend freundlich zu verhalten. Interessanterweise zeigten die ablehnend eingestellten Jugendlichen schon während des Interviews negative Gefühle und Unmutsäußerungen.

Mit der retrospektiven Sicht erwachsener Probanden (im Alter von 25-66 Jahren) befaßte sich eine Arbeit von Cleveland und Miller (1977), in der es schwerpunktmäßig um die Lebensperspektiven und allgemeinen Einstellungen von Personen mit behinderten Geschwistern ging. Die 90 Probanden, deren geistig behinderte Geschwister sich in institutioneller Pflege befanden, wurden befragt zu ihrer Berufslaufbahn, Ehe und Familie sowie - in der Rückschau - zum Familienleben in Kindheit und Jugend. Die Ergebnisse untermauern, daß sich die **Mehrheit der Probanden** in ihrem Leben als Erwachsene durch das behinderte Geschwister **nicht beeinträchtigt** fühlte. Als besonders bedeutsam im Hinblick auf die klinisch-psychologische und pädagogische Beratungsarbeit mit Familien erwiesen sich zwei Bereiche: (1) Vorhandensein von adäquaten personellen und sozialen Ressourcen, um mit den durch die Anwesenheit eines behinderten Kindes in der Familie entstehenden Problemen fertig zu werden und angemessene Entwicklungsbedingungen zur Verfügung stellen zu können. (2) Angemessene Nutzung der Geschlechtsrolle der Geschwister im Hinblick auf die zu leistenden Anpassungsprozesse.

Wilson, Blacher & Baker (1989) führten mit 24 Kindern im Alter von 9-13 Jahren bis dreizehn Jahre alten Kindern Interviews durch, in denen es im wesentlichen um Aspekte des alltäglichen Zusammenlebens mit jüngeren, gravierend behinderten Geschwistern ging. Nach Einschätzung der Autoren machen die Befunde deutlich, daß bei den älteren Kindern Verantwortlichkeitsgefühle, großes Engagement und inneres Involviertsein sowie ein positives Familienleben eine zentrale Rolle spielen. Unbequemlichkeiten und Beeinträchtigungen wurden nicht in Abrede gestellt. Anscheinend **gelingt es jedoch etwas älteren Kindern besser**, die entstehenden Probleme zu bewältigen als jüngeren Kindern, deren behinderte Geschwister noch keine (vor-)schulischen und sonstigen institutionellen Dienstleistungen in Anspruch nehmen und im wesentlichen auf die innerfamiliäre Betreuung und Versorgung angewiesen sind.

In zwei weiteren Untersuchungen wird auf die Folgen eingegangen, die für Geschwister daraus resultieren, daß ein Bruder/eine Schwester lebensbedrohlich erkrankt: Im Artikel von Gogan, Koocher, Foster & O'Malley (1977) ging es um die Frage, wie sich die Krebserkrankung eines Geschwisters, das die Krankheit überlebte, auf die älteren/das ältere Geschwister in der Familie auswirkte.

Durchgeführt wurden retrospektive Interviews mit den gesunden Geschwistern mindestens fünf Jahre nach der Erkrankung. Die Ergebnisse belegen, daß insbesondere die Themen Rivalität, Ablehnung und Schuld zentral sind für die nichterkrankten Geschwister, daneben auch ihre Wahrnehmung der innerfamiliären Veränderungen durch die Krankheit. Die Befunde stützen die Auffassung der Autoren, daß dem Konzept **Ehrlichkeit und der offenen Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern hoher Stellenwert** beizumessen ist.

Eine in Norwegen veröffentlichte Arbeit von Dyregrov & Hordvik (1986) hebt vor allem die Veränderungen im alltäglichen Leben der betroffenen Geschwister hervor; betont werden insbe-



sondere positive Aspekte, z.B. die Tatsache, daß **innere Stärke und Sensibilität als Reaktion** auf das einschneidende kritische Lebensereignis aufgebaut werden können. Zur Sprache kommen aber auch Risikofaktoren, welche negatives Geschwisterverhalten begünstigen. Daneben finden sich Hinweise auf mögliche institutionelle Unterstützungen und flankierende therapeutische und beratende Maßnahmen.

In einer beispielhaften Untersuchung, die im folgenden etwas ausführlicher skizziert wird, gehen Gamble & McHale (1989) von der Annahme aus, daß die Lebenssituation und das seelische Gesamtbefinden von Kindern/Jugendlichen, die mit einem behinderten Geschwister heranwachsen, u.a. zusammenhängt mit (1) den täglichen Streßereignissen, die (mit-)verursacht werden durch das behinderte Geschwister, (2) den eigenen affektiven und kognitiven Reaktionen auf diese Ereignisse und (3) ihren praktischen Bewältigungsstrategien im Umgang mit den Streßereignissen.

Dabei vertreten die Autoren die Ansicht, daß es nicht die Art der Behinderung an sich ist, die mehr oder weniger gravierende Anpassungsprobleme beim nichtbehinderten Kind in der Familie verursacht. Vielmehr findet in der Regel ein **vielschichtiger Anpassungsprozeß** statt, in dessen Mittelpunkt das subjektive Erleben der Streßereignisse und die individuellen Strategien zu ihrer Verarbeitung und Bewältigung stehen. Die beiden Autoren verweisen hier auf frühere Untersuchungen, in denen belegt wurde, daß Kinder mit behinderten Geschwistern nicht selten **kaum Anzeichen von Anpassungsproblemen**, wie psychosomatische Störungen, Schulschwierigkeiten, negatives Selbstbild, Depressivität, Delinquenz, Rückzugstendenzen, Angst, gestörte Eltern- und Peersbeziehungen (z.B. Gath 1978; Gayton, Friedmann, Tavormina & Tucker 1977) zeigen.

Nachdem sich die psychologische Streßforschung in vergangenen Jahrzehnten hauptsächlich mit kritischen Lebensereignissen (als Stressoren) und ihrer Bewältigung befaßt hat, ist sie erst in jüngerer Zeit (z.B. Kanner, Coyne, Schaefer & Lazarus 1981) aufmerksam geworden auf die tagtäglichen kleinen, ärgerlichen Vorkommnisse, die zwar nur minimalen Streß provozieren, auf die Dauer jedoch durchaus zu Anpassungsproblemen führen können.

Daran anknüpfend heben einige Autoren (z.B. Rossman 1986) hervor, daß kleine Konflikte und Schwierigkeiten im zwischenmenschlich-familialen Bereich, die sich Tag für Tag wiederholen, für Kinder besonders belastend sind. Dies gilt natürlich vor allem für ihre Beziehung zu den Eltern, denen gegenüber es ihnen häufig schwer fällt - aufgrund ihrer meist nicht gleichberechtigten Position - sich angemessen durchzusetzen und mit Hilfe von Argumenten und Verhandlungen Kompromisse zu erzielen. Dies dürfte aber auch gelten für die Beziehung zwischen Kindern/Jugendlichen und ihren behinderten Geschwistern, die besondere Belastungen in sich birgt aufgrund der im Regelfall besonders geschützten und privilegierten Position des behinderten Kindes.

Gamble & McHale gehen in ihrer Untersuchung davon aus, daß innerhalb der Gesamtreaktion des nichtbehinderten Kindes **die subjektiv-emotionalen Bewertung der Stressoren** zentrale Bedeutung zukommt. Sie wählten die Emotion **Ärger** aus in der Annahme, daß diese von den an der Studie teilnehmenden Kindern - als typische Reaktion auf Streß - am besten verstanden werden würde. I.a. fordern soziale Konventionen (die in verschiedenen Familien unterschied-

lich stark gelten) dazu auf, Ärger auf angemessene Weise zu kontrollieren; ein Versagen in dieser Hinsicht zieht häufig negative Konsequenzen (Sanktionen oder Mißbilligungen von Seiten der Eltern) nach sich.

Was kindliche Streßbewältigungsstrategien betrifft, so ist festzuhalten, daß von der Forschung nur höchst selten spezifische, auf konkrete Streßereignisse bezogene Coping-Strategien beschrieben wurden. Vielmehr begnügte man sich zumeist damit, allgemeine Bewältigungsmuster zu umreißen. Lazarus & Folkman (1984) zum Beispiel klassifizierten Bewältigungsstrategien hinsichtlich ihrer Funktion - inwieweit tragen sie zur Veränderung der Individuum-Umwelt-Transaktionen und/oder zur Regulation der (Ärger-)Emotionen bei? -, und hinsichtlich ihrer Manifestationsform - zeigen sie sich im äußeren Verhalten oder nicht? Daran knüpfen Gamble & McHale (a.a.O., S.357) an und gelangen zu vier Hauptklassen von Coping-Reaktionen: (1) Kognitionen bezogen auf andere oder die Situation (z.B. Schuldzuweisungen); (2) Kognitionen bezogen auf sich selbst (z.B. Versuche, die eigenen emotionalen Reaktionen zu kontrollieren); (3) Handlungen bezogen auf die Umwelt (z.B. Problemlösungs-Aktivitäten); (4) Handlungen bezogen auf sich selbst (z.B. Vermeidungsverhalten oder Rückzug aus der Streßsituation).

Gamble und McHale gaben den Probanden ihrer Untersuchung - 62 Kindern im Alter von 7-14 Jahren, die Hälfte davon mit einem geistig behinderten jüngeren Geschwister, die andere Hälfte mit einem nichtbehinderten Geschwister (Kontrollgruppe) - 7 fiktive Streßereignisse vor: (1) Mein Geschwister geht in mein Zimmer und nimmt ohne meine Erlaubnis Sachen mit. (2) Mein Geschwister nervt mich, plagt mich, unterdrückt mich. (3) Mein Geschwister hat blöde Gewohnheiten, tut merkwürdige oder eigenartige Dinge. (4) Ich muß häufig Babysitten und meinem Geschwister helfen, auch wenn es selbst das gar nicht will, z.B. hinter ihm herräumen oder ihm alles aufräumen. (5) Mein Geschwister schlägt mich, stößt mich weg und prügelt auf mich ein. (6) Mein Geschwister kommt zu Schaden oder es wird krank. (7) Mein Geschwister regt sich ohne Grund über mich auf.

Die Kinder sollten angeben, wie oft diese Streßereignisse ihnen im Umgang mit dem eigenen Geschwister widerfahren und in welchem Ausmaß bei ihnen Ärger durch das jeweilige Streßereignis ausgelöst wird.

**Ergebnisse:** Bei Kindern mit behinderten Geschwistern kommen die Stressoren 2 und 5 seltener, der Stressor 4 häufiger vor; bei Kindern mit nichtbehinderten Geschwistern kommt der Stressor 1 am häufigsten vor. Jedoch ergab sich nur ein einziger signifikanter Unterschied: Kinder mit nichtbehinderten Geschwistern berichteten häufiger, daß sie von ihren Geschwistern geplagt, genervt, genarrt oder unterdrückt werden (Stressor 2). Geschlechtsunterschiede waren demgegenüber häufiger zu registrieren: die Stressoren 2 und 5 wurden häufiger von Mädchen genannt. Was die Gesamthäufigkeit aller sieben Streßereignisse betrifft, so zeigte sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen. Dasselbe gilt für die Gesamthäufigkeit der Emotion Ärger, die in Verbindung mit Streßereignissen erlebt wird. Lediglich ein signifikanter Gruppenunterschied ergab sich beim Stressor 6: Kinder mit behinderten Geschwistern reagierten häufiger mit Ärger, wenn ihr Geschwister zu Schaden kam oder krank wurde. Tendenziell, d.h. nicht signifikant, reagierten Kinder dieser Gruppe jedoch auch seltener mit Ärger, wenn sie von ihrem behinderten Geschwister geschlagen, getreten, gestoßen oder geprügelt wurden (Stressor 5).

Was die Coping-Reaktionen der Kinder angeht, so zeigte sich zwischen den beiden Gruppen nur ein einziger (aber nicht signifikanter) Unterschied im Hinblick auf die Coping-Strategie „Kognitionen bezogen auf andere oder die Situation“, die relativ häufiger von Kindern mit behinderten Geschwistern - und übrigens auch signifikant häufiger von Mädchen - verwendet wurde. Diese Tatsache läßt sich vielleicht damit verständlich machen, daß die Kinder gehemmt sind (möglicherweise noch verstärkt durch das elterliche Erziehungsverhalten), negative Affekte oder Handlungen gegenüber ihren behinderten Geschwistern direkt auszudrücken. Dies nicht zuletzt aufgrund der in der Vergangenheit gemachten Erfahrung, daß die Geschwister ihre negativen Äußerungen meist gar nicht verstanden haben. Es überrascht auch nicht, daß für Kinder in diesem Alter (7-14 Jahre) selbstbezogene Kognitionen in besonderem Maße zum seelischen Wohlbefinden und zu einer positiven Geschwisterbeziehung beitragen. Praktisch können Kinder in diesem Alter nämlich nur sehr wenig tun zur Beseitigung bzw. zur Bewältigung der für ihre Lebenssituation typischen Streßereignisse - also bemühen sie sich, ihre eigene innere Haltung bezogen auf Streßsituationen so abzuwandeln, daß die Stressoren einigermaßen erträglich werden.

Gamble und McHale empfehlen der zukünftigen Forschung, sich vor allem um die **Analyse der konkreten Aktivitäten und Erfahrungen der Geschwister im alltäglichen Umgang miteinander** zu kümmern und diese in Verbindung zu setzen mit den Anpassungsleistungen des nichtbehinderten Kindes. Auf der Grundlage einer solchen Forschungsstrategie können auch Hinweise gewonnen werden, die der Entwicklung praktischer Interventionsprogramme dienen, welche auf die Prävention bzw. Minderung von Anpassungsproblemen zielen.

Zukünftige Untersuchungen sollten darüber hinaus noch folgende konkreten Ratschläge befolgen (vgl. Gamble & McHale, a.a.O., S. 370): (1) Unter Bezugnahme auf die spezifischen Handicaps des behinderten Kindes und deren Ausdifferenzierung sollten die typischen streßinduzierenden Interaktionen zwischen den Geschwistern aufgelistet und mit analogen Interaktionen nichtbehinderter Geschwisterpaare verglichen werden. Es ist anzunehmen, daß Umfang und Qualität der Stressoren u.a. auch abhängen von Merkmalen des behinderten Geschwisters, z.B. seinen kognitiven und physischen Fähigkeiten, aber auch Temperaments- und Persönlichkeitsfaktoren. (2) Die Bandbreite der Stressoren sollte erweitert werden. Einbezogen werden sollten auch streßinduzierende Interaktionen mit anderen Familienmitgliedern (Ansprüche und Erwartungen der Eltern) und den Peers (Hänseleien, weil man ein behindertes Geschwister hat). (3) Längsschnittstudien sind unentbehrlich, insbesondere um die langfristigen Anpassungsprozesse an tagtägliche minimale Streßereignisse genauer analysieren zu können. (4) Stärker einbezogen werden sollten auch positive und stimulierende Erfahrungen der Geschwister und anderen Familienmitglieder im Umgang mit dem behinderten Kinde. (5) Schließlich sollten auch die Kategorien, vermittels derer die verschiedenen Streßbewältigungsformen der Kinder erfaßt werden, auf empirischer Basis weiter ausdifferenziert werden.

### 4.3 Einflüsse, die von den behinderten Geschwistern ausgehen

Simeonsson et al. (1981) beschäftigten sich mit den Einflüssen, die von den behinderten Kindern in Richtung gesunde Geschwister festzustellen sind. Auf der Grundlage einer Durchsicht einschlägiger Veröffentlichungen konnten sie in folgenden Bereichen Einflüsse dokumentieren:

(1) **Reife der Einstellungen und des Verhaltens:** Eine ganze Reihe von Untersuchungen belegen, daß in vielen Fällen die Anpassung an das Leben mit einem behinderten Geschwister gelingt. Im Vergleich mit Jugendlichen, die ohne ein behindertes Geschwister in der Familie aufwachsen, erleben Jugendliche aus Familien mit einem behinderten Kind eine besondere Verpflichtung gegenüber sozialen und humanistischen Werten. Dies scheint im besonderen Ausmaß für erstgeborene weibliche Jugendliche zu gelten, die oftmals einen sozialen Beruf ergreifen, aber selbst auch relativ häufig professionelle Hilfen und soziale Dienstleistungen in Form von Beratung oder Therapie in Anspruch nehmen.

(2) **Identitätsprobleme:** Gesunde Geschwister neigen nicht selten dazu sich zu fragen, ob sie (nicht auch) genetisch vorbelastet sind und vermeiden es deshalb oftmals, sich allzu stark mit dem behinderten Geschwister zu identifizieren.

(3) **Psychologische Überkompensation der elterlichen Erwartungen:** Dokumentiert wurde, daß die gesunden Geschwister von Behinderten die elterlichen Ansprüche oftmals nicht nur erfüllen, sondern diese teilweise - z.B. durch hervorragende schulische oder sportliche Leistungen - sogar übertreffen. Man nimmt an, daß sie sich bemühen, für die Begrenztheit des behinderten Kindes sozusagen einen persönlichen Ausgleich zu schaffen.

(4) **Physische Anforderungen:** Weil für das behinderte Kind viel Zeit und Aufmerksamkeit aufgebracht werden müssen, sieht sich das gesunde Geschwister i.a. mit zahlreichen Aufgaben und Pflichten im Haushalt und übrigen Alltag konfrontiert. Ein Teufelskreis kann beginnen, wenn die Eltern noch mehr Erwartungen an das Geschwister herantragen, gleichzeitig aber nicht in der Lage sind, ihm in angemessener Weise Zuwendung und Zeit zu widmen.

### 4.4 Deutschsprachige Untersuchungen und Veröffentlichungen

In Deutschland hat W. Hackenberg in den Jahren 1980/81 101 Geschwister behinderter Kinder im Alter von 7 bis 12 Jahren mit Hilfe einer Reihe von reaktiven Erhebungsverfahren untersucht (vgl. Hackenberg 1983). Sie fand bei diesen nichtbehinderten Geschwisterkindern eine Reihe von Merkmalen, die sie von anderen gleichaltrigen Kindern unterscheiden: Sie sind offener und selbstkritischer, stärker an sozialen und humanen Werten orientiert, neigen in Konfliktsituationen weniger zu aggressiver Selbstverteidigung, sondern bemühen sich um Konfliktlösungen oder tendieren dazu, der Auseinandersetzung auszuweichen. Hackenberg konnte weiter nachweisen, daß eine Reihe von situativen Bedingungen die jeweilige spezielle Geschwistersituation beeinflussen, z.B. die Schwere der Behinderung, das Alter und Geschlecht

des behinderten/nichtbehinderten Kindes, die Geschwisterkonstellation, die Geschwisterzahl, der Beruf und die Ausbildung der Eltern:

Anzeichen größerer Belastung zeigten die Geschwister von schwer mehrfachbehinderten Kindern, die häufig auch eine relativ gespannte Beziehung zur Mutter innehatten und sich häufiger darüber beschwerten, daß die Eltern wegen des behinderten Geschwisters kaum Zeit für sie hätten.

Im Verhältnis zu männlichen Geschwistern erleben sich Schwestern teilweise als stärker belastet, was sicherlich mit geschlechtsspezifischen Rollenerwartungen zusammenhängt („Mädchen sind einfühlsamer, hilfsbereiter, anpassungsfähiger“).

Die Einstellungen der Eltern zur Behinderungsproblematik, ihre Zufriedenheit mit der eigenen Lebensgestaltung sowie das gesamte Familienklima („Offenheit der Kommunikation“) spielen eine sehr wichtige Rolle für die Situation der Geschwister. Belegt wurde z.B., daß Mütter, die mit der eigenen Rolle zufrieden sind - sei es als Hausfrau oder in der Doppelrolle von Haus- und berufstätiger Frau -, besser auf die Bedürfnisse ihrer nichtbehinderten Kinder eingehen können. Mütter, die sich selbst als kontaktarm beschreiben (und dadurch wahrscheinlich nur in begrenzterem Umfang Unterstützung in ihrem sozialen Netzwerk mobilisieren können) belasten ihre nichtbehinderten Kinder stärker.

Sieben Jahre später führte Hackenberg (1992) eine Zweituntersuchung mit derselben Stichprobe durch. Auf der Grundlage der zutage geförderten Ergebnisse gelangt sie zu folgenden Schlüssen (a.a.O. S.157 ff.):

(1) Neben möglichen negativen Auswirkungen kann das gemeinsame Aufwachsen mit einem behinderten Kind langfristig auch eine positive Bedeutung für die nichtbehinderten Geschwister haben.

(2) Die Bedeutung eines behinderten Kindes verändert sich im Verlaufe der Entwicklung für die Geschwister. Im Jugendalter kommen andere Belastungen in den Vordergrund des Erlebens (z.B. Befürchtungen bezogen auf die eigene Familiengründung, normative Konflikte zwischen Familie und Gesellschaft, Ablösungsprobleme, Fragen nach dem Sinn der Behinderung).

(3) Zwischen den Verarbeitungsprozessen von Geschwistern und Eltern behinderter Kinder lassen sich grundsätzliche Unterschiede aufweisen. Geschwister passen sich schneller an die Behinderung an als viele Eltern, die häufig zunächst ausgedehnte Phasen von Depression und Abwehr durchleben.

(4) Die Art und Weise der Auseinandersetzung der Geschwister mit der Behinderung hängt ab von innerfamiliären Reaktions- und Verarbeitungsformen, z.B. erleichtert das Gefühl, von den Eltern akzeptiert und geschätzt zu werden, den positiven Umgang mit der Behinderung und unterstützt den Aufbau von Bewältigungsstrategien.

(5) Im Jugendalter erleben die Geschwister vermehrt diskrepante Normen und Werte (z.B. Akzeptanz der Behinderung in der Familie vs. Einstellungen von Gleichgültigkeit und/oder Ab-

lehnung in der Gesellschaft); dadurch ausgelöste Ambivalenzgefühle können ihre Beziehung zum behinderten Geschwister belasten.

(6) Prozeß und Ergebnis sind nicht voneinander zu trennen in der Auseinandersetzung der Geschwister mit der Behinderung. Wie sich Kinder in früheren Entwicklungsphasen ihrem behinderten Geschwister gegenüber verhalten haben, wirkt sich auch zu einem späteren Zeitpunkt noch aus und bildet sozusagen eine Voraussetzung für ihre künftige Auseinandersetzung mit der Behinderung.

(7) Auf der Basis der Analyse des Zusammenwirkens von Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder lassen sich Hinweise auffinden, die das Ineinandergreifen von Bedingungen für eine „gesunde Entwicklung“ verständlicher machen (vgl. Hackenberg, S.157 ff.).

In ihren praktischen Schlußfolgerungen geht Hackenberg davon aus, daß das Heranwachsen mit einem behinderten Geschwister zwar oft erhebliche zusätzliche Belastungen mit sich bringt, jedoch nicht zwangsläufig zu besonderen Beeinträchtigungen der Persönlichkeitsentwicklung und des subjektiven Wohlbefindens führen muß. Praktiker sollten deshalb ihr Augenmerk richten auf die Prozesse der Auseinandersetzung und der Verarbeitung, die von den nichtbehinderten Geschwistern geleistet - oder nur eingeschränkt geleistet - werden. Für die gemeinsame Erziehung von nichtbehinderten und behinderten Kindern in einer Familie ist festzuhalten, daß **alle** Kinder das Gefühl der Annahme durch ihre Eltern benötigen und den Nichtbehinderten darüber hinaus die Möglichkeit zum Ausdruck negativer Gefühle gegeben werden muß. So etwas wie eine **gesunde Abgrenzung** kommt in Familien mit behinderten Kindern aufgrund der besonderen Pflegeerfordernisse und Rücksichtnahmen auf das behinderte Kind häufig zu kurz.

Deshalb empfiehlt sich nicht selten auch eine direkte Unterstützung der nichtbehinderten Geschwister durch themenzentrierte Gespräche (z.B. in der Gruppenarbeit im Kreis anderer Kinder/Jugendlicher, die auch mit einem behinderten Geschwister aufwachsen).

In Risikofällen und bei aktuellen Krisen sind therapeutische Hilfen angezeigt. Flankierend erweist sich die Rekrutierung aller verfügbaren institutionellen, professionellen Dienste und informellen sozialen Netzwerke als zweckmäßig.

In einem speziell für Eltern geschriebenen Buch (Titel: „Und um mich kümmert sich keiner - die Situation der Geschwister behinderter Kinder“) setzt I. Achilles (1995), Journalistin und Mutter eines (bereits erwachsenen) behinderten Sohnes, die relativ abstrakt gehaltenen Hinweise von W. Hackenberg, mit der sie Kontakt aufgenommen hatte, in konkrete, alltagsnahe Empfehlungen um. Sie beschreibt ausführlich, wovon es abhängt, wie sich die Geschwister behinderter Kinder entwickeln, was bei den Geschwistern behinderter Kinder anders ist und wo und wie Familien mit einem behinderten Kind Hilfe finden.

M. Seifert (1989), selbst Mutter eines schwer mehrfachbehinderten Kindes, beschreibt in ihrem Buch die Erfahrungen von sechs Erwachsenen (drei Männer und drei Frauen) mit schwer geistig behinderten Geschwistern. Es gelingt ihr mit Hilfe differenzierter Gruppeninterviews die Bedingungen zu rekonstruieren, die bei vier der befragten Personen zu einer **positiven Verar-**

**beitung** ihrer besonderen Situation beigetragen haben, bei zwei Personen jedoch dazu führten, daß sie **keine zufriedenstellende Bewältigung** ihrer Lebenssituation bewerkstelligten.

Als bedeutsam für die Art der Problembewältigung der nichtbehinderten Geschwister erwiesen sich vor allem die Interaktionen und die Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern, die Haltung und Persönlichkeit der Eltern, die konkreten Belastungen im Alltag mit dem behinderten Geschwister, die eigenen Freiräume für Aktivitäten außerhalb der Familie und die (von Seiten der Eltern vorgenommene) Prioritätensetzung innerhalb der familialen Pflichten und Verrichtungen. Seifert hebt darüberhinaus die Bedeutung des ökologischen Kontextes, in dem die Familien leben, hervor: Gut funktionierende soziale Netzwerke, „Selbsthilfegruppen und Organisationen, die sich für die Belange der Behinderten und ihrer Familien einsetzen, ambulante und familienentlastende Dienste, Tages- und Wohneinrichtungen für Behinderte, familienunterstützende sozialpolitische Maßnahmen und mehr Integration der Behinderten in allen Bereichen sind wesentliche Voraussetzungen für eine möglichst problemlose Entwicklung der nichtbehinderten Geschwister“ (Seifert S.115).

Eine Pionierin in der praktischen Arbeit mit Geschwistern behinderter Kinder ist M. Winkelheide, die 1992 ihr Buch „Ich bin doch auch noch da - aus der Arbeit mit Geschwistern behinderter Kinder“ vorlegte, in dem sie ihre 15jährigen Erfahrungen in der Durchführung von Geschwistergruppen beschreibt.

Mit einigen der zuletztgenannten deutschsprachigen Autorinnen wurden differenzierte Experten-Interviews durchgeführt, auf die im folgenden Absatz noch ausführlicher eingegangen wird.

## 5. Die Experteninterviews

### 5.1 Methodik

Mit Hilfe eines Leitfadens (s. Anhang 1) wurden mit 15 Experten/innen strukturierte Interviews durchgeführt, in denen im wesentlichen folgende Punkte angesprochen wurden: a) beruflicher Werdegang und gegenwärtige berufliche Situation des Experten/der Expertin, b) Erfahrungen im Umgang mit Kindern/Jugendlichen mit behinderten Geschwistern, c) Einschätzung der Situation der betroffenen Familien und Geschwister, d) Risiko- und Schutzfaktoren, e) Möglichkeiten der Verbesserung (Hilfen und Hilfsangebote) der Situation für die Geschwister und anderen Familienmitglieder, f) Hinweise auf praktische Vorgehensweisen.

Die Experten/innen-Interviews, an denen ausschließlich Persönlichkeiten teilnahmen, die auf langjährige theoretische und/oder praktische Erfahrungen im Umgang mit behinderten Kindern und Jugendlichen und ihren Angehörigen zurückblicken konnten (eine Ärztin, eine Journalistin und betroffene Mutter, fünf Psychologen/innen mit Zusatzausbildungen, drei Pädagogen/innen mit Zusatzausbildungen, eine Logopädin und Sprachtherapeutin, zwei Sozialpädagoginnen, ein Soziologe, eine Sozialwissenschaftlerin), wurden transkribiert und qualitativ inhaltsanalytisch ausgewertet.

Auf der Grundlage einer kursorischen Auswertung der Transkripte wurde ein strukturierter Fragebogen entwickelt, der allen Experten/innen mit der Bitte um inhaltliche Bearbeitung und kritische Rückmeldung zugeschickt wurde (s. Anhang 2) und in zukünftigen Forschungsvorhaben Verwendung finden soll.

### 5.2 Auswertung der Experten-Interviews

Die inhaltsanalytische Auswertung<sup>2</sup> orientierte sich im wesentlichen an den im Leitfaden vorgegebenen thematischen Schwerpunkten, die - nach einer genaueren Sichtung der Angaben der Interviewten - weiter ausdifferenziert werden konnten.

### 5.3 Beruflicher Werdegang und gegenwärtige berufliche Situation der Experten/innen

Alle (bis auf eine Expertin) interviewten Gesprächspartner hatten ein Hochschulstudium (Pädagogik, Psychologie, Soziologie) abgeschlossen und in ihrer weiteren beruflichen Laufbahn Zusatzqualifikationen (in den Bereichen Beratung, Supervision oder Therapie) erworben.

---

<sup>2</sup> Eine umfassende inhaltsanalytische Auswertung der transkribierten Interviews könnte gegebenenfalls zu einem späteren Zeitpunkt mit Hilfe von studentischen Mitarbeitern (z.B. im Rahmen pädagogischer/psychologischer Zulassungsarbeiten) realisiert werden.



In der folgenden Aufstellung finden sich genauere Angaben über die beruflichen Werdegänge und Qualifikationen der Experten/innen:

Experte 1: M. T., promovierter Pädagoge (M.A.), berufliche Erfahrungen in empirischer Forschung, Durchführung und Auswertung von Modellversuchen, Durchführung und Auswertung von Fortbildungsveranstaltungen, Herausgabe und Redaktion einer pädagogischen Fachzeitschrift, Leitungs-, Management- und Verwaltungserfahrungen. Leiter der pädagogischen Abteilung der Arbeitsstelle Frühförderung e.V. Bayern. Gegenwärtige berufliche Schwerpunkte: Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen für das Personal von Frühförderstellen. Fortlaufende Verbesserung und Weiterdifferenzierung der Fortbildungsangebote.

Expertin 2: S. H., promovierte Kinderärztin, psychotherapeutische und neonatologische Zusatzausbildungen, Berufserfahrungen: langjährige klinische Praxis in der Abteilung für Neonatologie der Charité-Klinik der Humboldt-Universität Berlin, Mitarbeit an medizinisch-psychologischen Forschungsprojekten, medizinisch-psychologische Beratung von Eltern, Wahrnehmung von Leitungs-, Management- und Verwaltungsfunktionen. Gegenwärtige berufliche Arbeitsschwerpunkte: Durchführung und Auswertung von medizinisch-biologisch-klinisch-psychologischen Fortbildungsangeboten für das Personal von Frühförderstellen.

Experte 3: E. K., Diplom-Psychologe (klinischer Psychologe mit familientherapeutischer Zusatzausbildung), Leiter einer Frühförderstelle. Gegenwärtige berufliche Tätigkeiten: Wahrnehmung von Leitungs-, Management- und Verwaltungsfunktionen. Elternberatung, Therapie von behinderten Kindern und ihren Familien.

Expertin 4: R. S., promovierte Psychologin (Dipl.-Psych.), Zusatzqualifikation als klinische Psychologin, langjährige Berufserfahrungen (Diagnostik, Beratung, Therapie) am Kinderzentrum München, Wahrnehmung von Leitungs-, Management- und Verwaltungsaufgaben (Leitende Psychologin des sozialpädiatrischen Zentrums). Gegenwärtige berufliche Schwerpunkte: Wahrnehmung von Leitungsaufgaben im sozial-pädagogischen Zentrum des Kinderzentrums München, interdisziplinäre Diagnostik und Beratung von Eltern behinderter Kinder.

Expertin 5: I. R., Diplom-Sozialpädagogin, Dozentin an einer Fachakademie, therapeutische und beratende Zusatzqualifikationen. Leiterin einer Frühförderstelle. Ambulante Betreuung von Familien mit behinderten Kindern (in deren Wohnungen und in der Förderstelle). Leitungs-, Management- und Verwaltungsaufgaben.

Expertin 6: B. W., Diplom-Psychologin mit familientherapeutischer Zusatzausbildung, klinische Psychologin, Leiterin einer Frühförderstelle. Ambulante Betreuung (Therapie und Beratung) von Familien mit behinderten Kindern in deren Wohnungen und in der Frühförderstelle. Wahrnehmung von Leitungs-, Management- und Verwaltungsaufgaben.

Expertin 7: E. Z., Heilpädagogin und Logopädin, therapeutische Zusatzqualifikationen (Balint, Gesprächspsychotherapie). Leiterin einer pädoaudiologischen Beratungs- und Förderstelle. Schwerpunktmäßig ambulante Betreuung von hörbehinderten Kindern in ihren Familien vor Ort, diagnostische Aufgaben in der Frühförderstelle. Wahrnehmung von Leitungs-, Management- und Verwaltungsaufgaben.

Expertin 8: M. S., Diplom-Psychologin, klinische Psychologin (Gesprächspsycho- und Verhaltenstherapie), Leiterin der Frühförderstelle für mehrfachbehinderte, blinde und sehbehinderte Kinder. Schwerpunktmäßig ambulante Betreuung von schwerst mehrfachbehinderten Kindern in ihren Familien, interdisziplinäre Diagnostik, Wahrnehmung von Leitungs-, Management- und Verwaltungsfunktionen.

Expertin 9: F. L., Sozialpädagogin mit therapeutischen Zusatzqualifikationen (Logo- und Ergotherapie), Mitarbeiterin in der Frühförderstelle für mehrfachbehinderte, blinde und sehbehinderte Kinder.

Expertin 10: I. A., Journalistin (Ressortleiterin einer bekannten Frauenzeitschrift), Mutter zweier Töchter (28 und 30 Jahre) und eines geistig behinderten 23jährigen Sohnes. Autorin eines Buches über die „Geschwister behinderter Kinder“. Veranstaltung von Informationsabenden und Seminaren zu diesem Thema.

Experte 11: W. U., Diplom-Pädagoge, pädagogischer Leiter einer Familienbildungs- und Erholungsstätte. Veranstaltung von Angeboten für Eltern behinderter Kinder, für Erwachsene mit geistiger Behinderung und für Geschwister von behinderten Kindern. Leitungs-, Management- und Verwaltungsaufgaben.

Experte 12: H. G., Pfarrer und Diplom-Pädagoge, Leiter einer Familienbildungs- und Erholungsstätte. Ähnliche Aufgaben wie Experte 10, noch stärker mit Leitungsfunktionen befaßt.

Expertin 13: M. W., Diplom-Soziologin, ursprünglich Sozialwissenschaftlerin, Abteilungsleiterin in einer Familienbildungsstätte. Planung, Durchführung und Auswertung von Veranstaltungen für Familien mit behinderten Kindern, für Behinderte selbst und für deren Geschwister. 15jährige Erfahrung in der Durchführung von Geschwister-Tagungen. Buchautorin. Leitungs-, Management- und Verwaltungsaufgaben.

Expertin 14: C. K., Psychologin (M.A.) mit kunsttherapeutischen Zusatzqualifikationen, freiberufliche Mitarbeiterin von Expertin 12 (seit ca. fünf Jahren). Einzelfallarbeit, Einzeltherapien in freier Praxis.

Experte 15: J. L., Soziologe (M.A.), langjährige Berufserfahrungen in verschiedenen Bereichen der Sozial-, Familien- und Bildungsforschung. Vater einer behinderten 17jährigen Tochter (Down-Syndrom). Erfahrung im Umgang mit professionellen Stellen und Institutionen, die für Behinderte und ihre Familien zuständig sind.

## 5.4 Erfahrungen im Umgang mit Kindern/Jugendlichen mit behinderten Geschwistern

Alle Experten/innen haben Erfahrungen im Umgang mit Geschwistern behinderter Kinder, jedoch sehr unterschiedlicher Art: Experte 1 und Expertin 2, deren gegenwärtige berufliche Tätigkeit sich schwerpunktmäßig auf die Realisation von Fortbildungsveranstaltungen für Frühförderer/innen erstreckt, haben derzeit - wie sie es selbst darstellen - nur mittelbaren Kontakt mit den nichtbehinderten Geschwisterkindern. Wenn sie in Einzelfällen konsultiert werden,

was hin und wieder in Fällen besonders problembeladener Familien geschieht, befassen sie sich jedoch immer, das betonen beide übereinstimmend, mit der spezifischen Situation der nichtbehinderten Geschwister. Aufgrund ihrer dezidiert systemisch-ökologischen Grundorientierung lenken sie in ihren Beratungsgesprächen den Blickpunkt auf die Tatsache, daß die Geburt eines behinderten Kindes die Familie immer als Ganzes berührt und versuchen den Frühförderern/innen und Eltern zu verdeutlichen, daß die nicht behinderten Geschwister oft Gefahr laufen zu kurz zu kommen oder überfordert zu werden.

Die Experten/innen 3, 10 und 13 weisen in doppelter Hinsicht Erfahrungen im Umgang mit nichtbehinderten Geschwisterkindern auf: Sie waren bzw. sind selbst Mutter/Vater/Tochter in einer Familie mit einem behinderten Kind und sie haben in ihrer beruflichen Tätigkeit als Frühförderer/Fachbuchautorin/Veranstalterin von Geschwister-Tagungen mit betroffenen Kindern/Jugendlichen zu tun. Auf der Grundlage seiner persönlichen und praktisch-beruflichen Erfahrungen betont Experte 3, dessen nichtbehinderte, in den ersten Grundschuljahren verhaltensauffällig gewordene Tochter therapeutische Betreuung in Anspruch nehmen mußte, die Notwendigkeit der Sensibilisierung der Eltern für die Bedürfnisse ihrer nichtbehinderten Kinder.

Auf einen besonders breiten Fundus im Umgang mit Familien mit behinderten Kindern (und natürlich auch deren Geschwister) können die Experten 4, 5, 6, 7, 8, 9 und 14 zurückgreifen. Sie haben es - als Therapeutinnen unterschiedlicher Provenienz (Familien-, Ergo-, Kunst-, Logo- und Verhaltenstherapie) und Fachfrauen für Diagnostik und Familienberatung - in ihrem Berufsalltag mit Behinderungen jedweder Art zu tun. Sie berichten übereinstimmend, daß mit zunehmender Belastung der Eltern, die zumeist in direktem Zusammenhang steht mit der Schwere der Behinderung ihres Kindes, die Beeinträchtigungen für die nichtbehinderten Geschwister wachsen. Für solche Fälle empfehlen sie die Inanspruchnahme familienexterner Unterstützung, z.B. durch familienentlastende Dienste oder eine zeitweilige bzw. ständige Heimunterbringung. Von der Tatsache, daß von verschiedenen Stellen bereits Hilfen für die nichtbehinderten Geschwister angeboten werden, sind die Expertinnen teilweise nur unzureichend informiert. Eine Ausnahme macht Expertin 14, die als freiberufliche Mitarbeiterin in den von Expertin 13 veranstalteten Geschwister-Tagungen schon auf eine sechsjährige Erfahrung in der Durchführung und Auswertung von speziell für nichtbehinderte Geschwister entwickelte Angebote zurückblicken kann.

Vor allem als Veranstalter von Geschwister-Tagungen haben sich die Experten/innen 11, 12, 13 und 14 profiliert. Expertin 13 kann uneingeschränkt als Pionierin (nicht nur im deutschsprachigen Raum) in diesem Bereich bezeichnet werden. Seit über 15 Jahren führt sie regelmäßig (zwei- bis dreimal im Jahr) Gruppen für Kinder und Jugendliche (schwerpunktmäßig zwischen 8 und 14 Jahren) mit behinderten Geschwistern durch. Ihre Arbeit hat nicht nur in Fachkreisen Anerkennung gefunden, sondern bereits zu ersten Multiplikatoreffekten (in Bayern z.B. in Erlangen und Steingaden) geführt.

Experte 15 nimmt insofern eine Sonderstellung ein, als sich seine gegenwärtige berufliche Tätigkeit nicht auf Behinderte und deren Geschwister, sondern im Rahmen eines Forschungsprojektes auf ältere, behinderte Menschen erstreckt. Seine Erfahrung als Vater einer heute 17jährigen mongoloiden Tochter und seine fundierten Kenntnisse über institutionelle und nicht

institutionalisierte Dienste und Hilfen im Behindertenbereich waren für das Vorbereitungsprojekt jedoch sehr nützlich.

## 5.5 Einschätzung der Situation der von Behinderung betroffenen Familien und der nichtbehinderten Geschwisterkinder

In Abhängigkeit vom jeweiligen beruflichen Werdegang, den dabei gemachten Erfahrungen und den gegenwärtigen Arbeitsschwerpunkten kommt es zu ganz unterschiedlichen Einschätzungen:

Für den Experten 1 sind Behinderungen sehr häufig nur etwas Akzidentelles (Zufälliges, Unwesentliches), mit dem die meisten Familien mehr oder weniger gut zurecht kommen, in Abhängigkeit z.B. von der Qualität der Elternbeziehung und der Verständigung und Abstimmung zwischen den Familienmitgliedern. Experte 1 merkt kritisch an, daß es bei den Professionellen immer wieder Leute gibt, die glauben, daß Eltern mit behinderten Kindern generell und immer Hilfe brauchen; demgegenüber vertritt er die Ansicht, daß eine Familie selbst beurteilen kann, wann sie Hilfe braucht, bei wem sie Hilfe in Anspruch nimmt und wann sie aufhört, gut zu funktionieren. Er meint, daß Professionelle da oft nur Probleme hineinreden, auch bei den nichtbehinderten Geschwistern und plädiert dafür, den betroffenen Familien durchaus immer wieder gute Angebote zu machen, sie aber nicht zu drängen, ständig Hilfe von außen in Anspruch zu nehmen. („Bitte laßt die Leute selber entscheiden, was für sie wichtig ist. Die Geschwister zeigen schon Symptome und die Eltern machen sich dann schon Gedanken, wie sie Abhilfe schaffen können.“)

Expertin 2, die auf langjährige Berufserfahrungen als Kinderärztin in der Neugeborenenabteilung einer Universitätsklinik in den neuen Bundesländern (vor der Wende) zurückblickt, äußert sich weniger dezidiert. Sie betont aber, daß es viele Familien und Geschwisterkinder gibt, die Unterstützung brauchen, jedoch nicht in der Lage sind, aufgrund welcher konkreten Bedingungen im Einzelfall auch immer, sich angemessene Hilfe zu holen. Das gilt in besonderem Maße für Familien mit einem mehrfach oder/und schwerstbehinderten Kind.

Für den Experten 3 spielen das soziale Netzwerk und die am Wohnort vorhandene psychosoziale Versorgung eine entscheidende Rolle: Als betroffener Vater hat er positive Erfahrungen in dieser Hinsicht nach dem Umzug der Familie aus einer niederbayrischen Großstadt in eine niederbayrische Kreisstadt gemacht („Hier in A. ist die Versorgung ausgezeichnet. Hier sind die sozialen Dienste miteinander vernetzt. Und ich glaube, daß es immer davon abhängt, was in den einzelnen Orten so läuft, Verallgemeinerungen sind schwierig. Und daß auf dem Lande die Versorgung immer schlechter ist, glaube ich nicht. Integrative Kindergärten gibt es mittlerweile auch in ländlichen Gebieten. Für unsere behinderte Tochter war das natürlich wichtig, daß sie vier Jahre lang den integrativen Kindergarten besuchen konnte. Hier in A. gibt es eine Szene von Eltern, die sich miteinander sehr gut verstehen, die zueinander Kontakt haben und sich austauschen. Das war in P. nicht so. Hier sind eine Menge netter Leute, die sozialen Netzwerke sind ausgezeichnet. Und auch die Unterstützung durch das L.Modell, durch F. W., der damals die Leitung hatte... natürlich muß man auch sehen, daß manche Familien hier am

Ort keinen Fuß reinkriegen in die Szene, die ist vor allem mittelschichtorientiert“). Experte 3 meint, daß es gerade für Eltern, die sehr gefordert sind bei der Versorgung ihres schwerstbehinderten Kindes, sehr nützlich ist, wenn sie professionell betreut werden und ein außenstehender Experte sie darauf aufmerksam macht, daß sie sich auch um das nichtbehinderte Kind kümmern müssen. Er persönlich hat sehr profitiert durch im Rahmen des L.Modells durchgeführte Urlaubswochen für Familien mit behinderten Kindern, die in der Vergangenheit regelmäßig während der Sommerferien in der Toscana stattgefunden haben und an denen er mit seiner Familie mehrmals teilgenommen hat.

Für die Expertin 4, die seit über 27 Jahren als leitende Psychologin eines sozialpädiatrischen Zentrums einer großen interdisziplinären Einrichtung in M. arbeitet, hängt sehr viel davon ab, wie die Eltern, wie die Familie mit der Behinderung des Kindes umgehen, wie sie sie akzeptieren und integrieren können in den Familienalltag. („Je weniger Reibung und Streß, je mehr Platz bleibt auch für die nichtbehinderten Kinder und ihre Bedürfnisse. Es ist durchaus auch möglich, daß ein nichtbehindertes Geschwisterkind eine sehr positive Entwicklung nimmt. Sicher sind Belastungen da, doch diese können auch dazu führen, daß Bewältigungsstrategien entwickelt werden, die den nichtbehinderten Geschwistern auch im späteren Leben noch nützen.“) Die Expertin weist auf schwierige, konfliktreiche Phasen hin, die immer wieder vorkommen können und betont, daß die Qualität der elterlichen Partnerschaft eine wichtige Ressource darstellt („Ob sie sich z.B. gegenseitig stützen können, oder ob der eine den anderen in die Depression hineinzieht. Oder ob es auseinanderdriftet, die Mutter sich z.B. ganz auf das behinderte Kind konzentriert und die Partnerschaft aus den Augen verliert“). Aus ihrer Sicht kommt natürlich dem Grad und der Qualität der Behinderung - und was sich daraus alles ableitet - entscheidende Bedeutung zu. Für äußerst belastete Familien bleibt oft nur die Möglichkeit der permanenten oder teilstationären Heimunterbringung des schwerstbehinderten Kindes.

Expertin 5, die es in ihrer Arbeit als Leiterin einer großstädtischen Frühförderstelle vor allem mit kinderreichen, sozial benachteiligten Familien zu tun hat, glaubt, daß behinderte Kinder (und ihre Geschwister) in diesen Familien emotional besser aufgehoben sind. („In solchen Familien ist die Erwartungshaltung nicht so hoch.... Die Kränkung liegt nicht so tief. Und die Kinder werden besser eingebettet, sie finden mehr Geborgenheit. In solchen Familien sind die Aufgaben meist schon gut verteilt, in der Regel sind es ja mehrere Geschwister. Und da kriegt jedes Kind bestimmte Aufgaben zugeteilt... Man nimmt die Behinderung dann auch gar nicht so wichtig. Man hat ja andere Sorgen auch noch. Und da ist es dann z.B. genauso wichtig, daß jeden Tag etwas Vernünftiges auf den Tisch kommt und daß alle Kinder gut versorgt sind... Es kommt natürlich auch immer auf den Grad der Behinderung an“). Entscheidend ist für Expertin 5 die Akzeptanz oder Annahme des behinderten Kindes, die ihrer Einschätzung nach Eltern in sozial benachteiligten Familien oft leichter fällt.

Auch für Expertin 6, die eine Frühförderstelle in zentraler Großstadtlage leitet, deren Klientel sich zu einem nicht geringen Teil aus Familien ausländischer Nationalität zusammensetzt, ist die Akzeptanz der Behinderung von zentraler Bedeutung. („Ich glaube, Akzeptanz oder Annehmen ist ein lebenslanger Prozeß. Es gibt immer wieder Phasen, und das berichten mir auch Eltern, wo sie sich neu mit einem Schmerz, mit dem sie vielleicht gar nicht mehr gerechnet haben, sich auseinandersetzen müssen. Oder daß die nächste Entwicklungsphase des

behinderten Kindes dann doch wieder Schwierigkeiten macht. Also diese Idee, in einem halben Jahr bist du darüber hinweg und hast es geschafft, ist absurd. Ich denke, es ist eine dauernde Auseinandersetzung. Und das Kind, das dann allmählich erwachsen werdende Kind, so anzunehmen, das ist eine dauernde Aufgabe. Dieses Kind so anzunehmen, wie es ist, also ich bin selbst auch Mutter, ist bei jedem Kind, also nicht nur bei einem behinderten Kind, ein Prozeß, an dem die Mutter, an dem beide Eltern, arbeiten müssen. Nicht dem Kind das aufzudrängen, was man selber wünscht, sondern zu spüren, was für das Kind gut ist und was das Kind möchte. Und bei einem behinderten Kind wird einem das natürlich schwerer gemacht. Es gibt vor allem je nach Behinderung in den ersten Jahren wesentlich mehr zu tun. Und das ist einfach insgesamt schwerer...“) Sie betont dabei, daß Akzeptanz nicht dem Alles-oder-Nichts-Gesetz gehorcht, sondern eine innere Haltung darstellt, die vielfach erst mühsam aufgebaut werden muß und nicht selten auf immer wieder neue Bewährungsproben gestellt wird. Religiöse und weltanschauliche Grundorientierungen können beim Aufbau von Akzeptanz durchaus hilfreich sein. („Sicherlich ist dabei eine religiöse Weltanschauung als Grundhaltung nützlich, aber ich kenne auch andere Eltern, die weniger religiös orientiert sind und denen es auch gelingt, ihren Kindern allen gerecht zu werden. In den Gesprächen, die wir führen, kommen die Weltbilder schon irgendwie zum Vorschein. Manche fragen sich, ob sie das verdient haben, dieses Schicksal. Ich glaube schon, eine religiöse Grundeinstellung macht es leichter.“) Bestimmte strukturelle Merkmale der Familie (z.B. alleinerziehendes Elternteil, getrennt lebende oder geschiedene Ehepartner, nur zwei Kinder in der Familie) belasten i.d.R. die Familie und damit auch die Lebenssituation der nichtbehinderten Geschwister.

Expertin 7, die es in einer großstädtischen, pädaudiologischen Beratungs- und Förderstelle ausschließlich mit hörbehinderten Kindern zu tun hat, unterstreicht die Besonderheiten der Behinderung (Gehörschädigungen unterschiedlicher Herkunft und Schwere bis zur Gehörlosigkeit), die häufig erst relativ spät in der kleinkindlichen Entwicklung (selten vor dem sechsten Lebensmonat) entdeckt wird und i.a. für Außenstehende nicht auf den ersten Blick wahrnehmbar ist. („Die Behinderung, mit der wir es zu tun haben, ist eine, die man nicht sieht. Das muß man sich immer wieder erst klar machen. Grad bei kleinen Kindern oder auch sonst, wenn Sie über die Straße gehen, sehen Sie nie, daß das vor Ihnen ein Hörgeschädigter ist. Erst, wenn Sie mit ihm in Kontakt treten. Und dann reagiert man normalerweise erschreckt. Erstaunt und hüäh... und zieht sich lieber zurück. Und diese Reaktion ist bei uns sicherlich tief verankert, möglicherweise sogar vererbt. So eine Schreckreaktion, daß jemand total anders spricht, das kann ja gar niemand sein, der mir vertraut ist. Den ich verstehen kann. Also etwas ähnliches, was im Hinblick auf Ausländer, die ebenfalls eine andere Sprache sprechen auch abläuft...“) Diese Besonderheiten müssen in Betracht gezogen werden, wenn man die Situation der betroffenen Familien (und nichtbehinderten Geschwister) verallgemeinernd einschätzen will. In solchen Familien ist Akzeptanz der Behinderung häufig etwas Fließendes, denn nicht selten verändern sich die Qualität und das Ausmaß der Hörschädigung in den ersten Lebensjahren: Es kann (auf der Grundlage endogener Prozesse) zu massiven Verschlechterungen kommen, medizinische Eingriffe und elektronische Hörhilfen können gelegentlich jedoch auch deutliche Verbesserungen bewirken. Die von Expertin 7 betreuten Familien leben verteilt über den gesamten Regierungsbezirk Oberbayern, zu einem großen Teil in ländlichen Regionen. Letztgenannte Tatsache bringt es häufig mit sich, daß eine diagnostische Einschätzung des Behinderungsausmaßes erst zu einem relativ späten Zeitpunkt stattfindet und die

Umsetzung einer optimalen Förderung oft nicht leicht zu bewerkstelligen ist. Günstige Prognosen lassen sich stellen für Familien, die in geographischer Nähe zur pädoaudiologischen Förderstelle wohnen, weil dadurch die Chancen auf frühestmögliche Diagnostik und optimale Therapie größer sind.

Ausschließlich mit mehrfach behinderten, blinden oder sehbehinderten Kindern haben es die Expertinnen 8 (Psychologin und Leiterin einer speziellen Frühförderstelle) und 9 (Sozialpädagogin und Mitarbeiterin in derselben Frühförderstelle) zu tun. Die Mehrheit der von den Expertinnen betreuten Familien, die über mehrere Landkreise verteilt leben, sieht sich mit extremen Belastungen konfrontiert. Schwer mehrfach behinderte Kinder (z.B. aufgrund extremer Frühgeburt, spontaner Gendefekte oder als Produkt inzestuöser Beziehungen) müssen rund um die Uhr versorgt werden (Füttern, Windeln, Schleim absaugen, auf die andere Körperseite legen). Bei 60% des Klientels der Expertinnen 8 und 9 handelt es sich um sogenannte Liegekinder, die niemals lernen sich aufzurichten, zu sitzen, zu krabbeln und zu gehen, deren Lebenserwartung - bei optimaler medizinischer und psychosozialer Versorgung - selten zehn Jahre übersteigt. In solchen Familien ist nach der Geburt eines zweiten, gesunden Kindes häufig ein Entspannungseffekt zu beobachten, was damit zusammenhängt, daß „...ein ganzes Stück der schrecklichen Pionierarbeit einfach schon geleistet ist, die geleistet werden muß, um die Lebensfunktionen eines schwer mehrfachbehinderten Kindes sicherzustellen. Die Mütter haben dann mehr Ressourcen für dieses zweite nichtbehinderte Kind übrig, als wenn das zweite Kind das mehrfachbehinderte Kind ist. Außerdem sind sich die Eltern dann schon sicherer geworden, vor allem die Mütter, was geht und was nicht geht bei ihrem so schwer behinderten, erstgeborenen Kind“ (Expertin 8). Expertin 9 berichtet in diesem Zusammenhang von ihrer Beobachtung, daß nachgeborene, gesunde Kinder sich relativ leicht tun mit dem schwerstbehinderten älteren Geschwister zurechtzukommen („Man kann ja z.B. wunderbar mit ihr Doktor spielen. Die liegt dann da und man kann den Arztkoffer holen und kann sie ärztlich versorgen... Das hängt natürlich auch viel von den Eltern ab, daß das den nichtbehinderten Geschwistern möglich ist. Wenn dann die Mutter z.B. akzeptiert, daß die Doktorspiele auch eine Art und Weise des sich um das behinderte Geschwister Kümmerns darstellen“). Beide Expertinnen unterstreichen, daß es den nichtbehinderten Geschwistern schlecht geht und sie zu kurz kommen, wenn eine Familie durch ein nachgeborenes schwerstbehindertes Kind immer wieder die Grenzen ihrer Belastbarkeit überschreiten muß.

Expertin 10, Mutter eines 23jährigen geistig behinderten Sohnes, die sich als Fachfrau durch die Veröffentlichung zweier Sachbücher zur „Situation der Geschwister behinderter Kinder“ und „Zur Sexualität heranwachsender Behinderter“ profiliert hat, hängt das Wohl und Wehe der nichtbehinderten Geschwister in erster Linie davon ab, in welchem Umfang die betroffenen Familien in der Lage sind, die therapeutische (medizinische und psychosoziale) Versorgung ihres behinderten Kindes kontinuierlich und möglichst optimal sicherzustellen. Ihrer Ansicht nach nützen viele Eltern eines behinderten Kindes die institutionellen Dienste professioneller Helfer, aber auch nicht institutionalisierte Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. durch Selbsthilfegruppen) noch viel zu wenig. Gemessen an dem, was wünschbar ist und zu erreichen wäre, schätzt sie die Situation der betroffenen Familien und speziell die Lage der nichtbehinderten Kinder relativ negativ ein.

Daß man Familien mit behinderten Kindern Hilfsangebote unterbreiten sollte, die in der Regel auch dankbar angenommen werden, steht für die Experten 11 und 12 (in leitender Funktion in einer Familienbildungsstätte tätig) zweifellos fest. Sie haben es vor allem mit aufgeschlossenen, kooperationsbereiten und -fähigen Familien zu tun, die sie im Rahmen von Ferienwochen und -wochenenden betreuen. Experte 12 betont, daß es ihm in erster Linie darum geht, daß die Kinder/Jugendlichen mit behinderten Geschwistern, die an den von ihm und seinem Kollegen (Experte 11) organisierten Geschwister-Wochen teilnehmen, „eine schöne Zeit“ in seiner Einrichtung verbringen (das Haus liegt in herrlicher Lage in den bayerischen Voralpen). Er favorisiert ein erlebnis- und abenteuERPädagogisches Konzept - die Kinder/Jugendlichen sollen sich erholen vom strapaziösen und oft belastenden Familienalltag und neue Kraft tanken (was sich auch die Eltern wünschen, die ihren Kindern die Teilnahme an den „Geschwisterferien“ gern erlauben). Er hat Bedenken tiefer einzusteigen und beispielsweise die psychologischen Hintergründe von Frustrationen und Aggressionen, die sich in Einzelfällen immer wieder manifestieren, näher zu betrachten (auch aufgrund der Tatsache, daß ihm die dazu erforderliche therapeutische Qualifikation fehlt bzw. Unterstützung durch Fachkräfte nicht zur Verfügung stehen). Ob Experte 11, der in diesem Jahr schwerpunktmäßig für die Vorbereitung der Geschwister-Woche zuständig war, die erlebnispädagogische Grundorientierung seines Kollegen in Gänze teilt, bleibt offen. Beide Experten sind sich jedoch einig, daß Familien mit behinderten Kindern mehr oder weniger ausgeprägt Belastungen erleben und plädieren deshalb dafür, angemessene Hilfsangebote und unterstützende Maßnahmen weiterzuentwickeln und gezielt anzubieten.

Die Expertinnen 13 und 14 „finden es sehr wünschenswert, daß Kinder in ihren Familien ein Stück eigene Zuwendung für sich erhalten“ und glauben, daß „da... die nichtbehinderten Geschwister, in deren Familie ein behindertes Geschwister lebt, immer etwas benachteiligt sind. Als besonders belastet schätzt Expertin 13 Familien ein, in denen die nichtbehinderten Geschwister unterdrücken müssen, daß ihre behinderten Brüder/Schwestern eigentlich ganz anders sind, weil in ihrer Familie doch alles so normal läuft, von den Eltern jedenfalls so dargestellt wird: obwohl sie sich anders ihren behinderten Brüdern/Schwestern gegenüber zu verhalten haben, wie das in normalen Familien der Fall ist, was natürlich noch mehr Verwirrung in ihnen hervorruft. E 13 meint, daß eine solche elterliche Haltung, die natürlich eine besondere Belastung für die nichtbehinderten Geschwister darstellt, in Deutschland in Familien mit Down-Syndrom-Kindern verbreitet anzutreffen ist.

Die Expertin 14 wendet sich gegen die verbreitete Auffassung, daß die Belastungen für die nichtbehinderten Geschwister mit der Schwere der Behinderung ihres Bruders/ihrer Schwester zunehmen: „Oft ist es genau umgekehrt, daß nämlich kaum auffällig behinderte Geschwister mit nur minimalen Behinderungen, die aber ganz viel an Aufmerksamkeit brauchen, obwohl man fast nichts sieht sozusagen, eine wesentlich größere Belastung sind für das nichtbehinderte Geschwisterkind, als ein Geschwister mit einer gravierenden Behinderung, wo man aber weiß, wie man dran ist“. (Expertin 14 bezieht sich hier vor allem auf die Kinder mit



Teilleistungsstörungen.<sup>3)</sup> Beide Expertinnen wenden sich gegen die - gerade in ihrem Bundesland - weitverbreitete, sozusagen moralisch verankerte Verpflichtung zur Integration eines jeden (wie auch immer) behinderten Kindes, die in vielen betroffenen Familien zu unnötigen Belastungen führt, und plädieren dafür, zumindest selektiv und in speziellen Situationen die Verpflichtung zur Integration aufzuheben.

Experte 15 gibt zu bedenken, daß auch heute noch in vielen Familien mit einem behinderten Kind keine optimale Ausschöpfung der faktisch vorhandenen Ressourcen stattfindet. Er reflektiert das Heranwachsen der eigenen behinderten Tochter und gelangt zu der Auffassung, daß sich vieles rein zufällig entscheidet und manche Chance ungenutzt bleibt, weil den Familien oft nur eine unzulängliche Informationsbasis zur Verfügung steht. Er plädiert für eine breit angelegte, so früh wie möglich einsetzende, gezielte Unterrichtung und Instruktion aller betroffenen Eltern.

## 5.6 Risiko- und Schutzfaktoren

Die Frage nach Risiko- und Schutzfaktoren, das heißt nach Bedingungen innerhalb und außerhalb der Familie, welche die psychosoziale Entwicklung der nichtbehinderten Geschwister negativ oder positiv beeinflussen, wurde von den Experten/innen sehr unterschiedlich beantwortet. In einem Punkt waren sich die Fachleute jedoch einig: Die Tatsache, daß sich nichtbehinderte Geschwister in manchen Familien positiv entwickeln und in anderen Familien immer wieder extreme Beeinträchtigungen und Belastungen verkraften müssen, läßt sich nicht isoliert auf einen bestimmten Faktor zurückführen, sondern muß immer im Kontext des Zusammenwirkens mehrerer Faktoren gesehen werden, die sich gegenseitig abschwächen oder verstärken können. Hier wird deutlich, daß den Experten/innen das theoretische Konzept, Familie systemisch-ökologisch zu betrachten nicht nur vertraut ist, sondern sich auch in ihrem praktischen Denken bereits manifestiert hat.

Experte 1 weist auf Übergangssituationen hin - z.B. wenn zu entscheiden ist, ob das behinderte Kind einen Regelkindergarten oder die Regelschule besuchen kann oder nicht - durch die sich auch für die nichtbehinderten Geschwister problematische Konstellationen ergeben können. Die Haltung vieler professioneller Mitarbeiter/innen von Frühförderstellen, denen es schwerfällt, den Eltern klar zu sagen, daß ihr behindertes Kind nie und nimmer pädagogische Regeleinrichtungen besuchen können wird, trägt noch zu einer Erhöhung der innerfamiliären Belastungen bei.

Experte 1 meint zudem, daß sich in den Adoleszenzjahren häufig besonders schwierige Probleme für die nichtbehinderten Geschwister ergeben, „wenn sie z.B. mit der Tatsache konfrontiert werden, daß sie Optionen für ihren weiteren Werdegang, z.B. Wahl des Studienortes in

---

<sup>3</sup> Teilleistungsstörungen, die seit zwei Jahrzehnten zunehmend exakter differentialdiagnostisch erfaßt werden können, stehen zumeist in direktem Zusammenhang mit multiplen zerebralen Dysfunktionen, die sich ihrerseits häufig zurückführen lassen auf Komplikationen vor, während oder nach dem Geburtsvorgang.

einer weit entfernten Stadt nicht frei wählen können, sondern jeweils nur in Abstimmung mit den Zukunftsperspektiven des behinderten Geschwisters“.

Auch Expertin 2 betont, daß sich in vielen Familien belastende und kritische Situationen zu meist dann ergeben, wenn für das behinderte Kind eine Entwicklungsaufgabe zu meistern ist, z.B. der Eintritt in einen Kindergarten oder der Übergang an eine Grundschule. („Oft hatten die Eltern den Wunsch, daß beide, das behinderte, geistig zurückgebliebene Kind und das jüngere, nichtbehinderte Kind in eine Klasse eingeschult werden sollten, damit das jüngere ein Stück weit Beschützer- und Förderrolle übernehmen konnte. Und natürlich auch um Hilfe bei der Kontaktfindung zur sozialen Gruppe zu leisten. Natürlich haben wir diesen Wunsch der Eltern oft mit ihnen bearbeiten müssen, weil er oftmals eine Überforderung der nichtbehinderten, jüngeren Geschwister implizierte. Gerade wenn die Familien aus dem ländlichen Bereich kamen, konnte das elterliche Anliegen, beide Kinder in eine Klasse einzuschulen, oft verwirklicht werden.“) Expertin 2 ist der Ansicht, daß es die älteren Geschwister eines behinderten Kindes in der Regel schwerer haben als die jüngeren. Von ihnen erwartet man häufiger, daß sie sich zurücknehmen und die Ersatzelternrolle spielen. Bei jüngeren Geschwistern ist dieser Druck von Seiten der Eltern meist nicht so groß. Die Expertin betont jedoch, daß die Einstellung der Eltern vor und nach der Geburt eines jüngeren Geschwisters dabei immer in Betracht gezogen werden muß. („Wenn sie sich schon vorher Gedanken darüber machen, was die Geburt eines gesunden Kindes in ihrer Familie für Auswirkungen hat, auch auf das behinderte Kind, dann ist dies, glaube ich, die günstigste Ausgangsbasis.“) Günstig ist es aus ihrer Sicht auch, wenn mehrere nichtbehinderte Geschwister da sind, so daß die Verantwortung für das Wohl und Wehe des behinderten Kindes auf die Schultern mehrerer Geschwister verteilt werden kann. In solchen Familien können sich die Geschwister auch gegenseitig unterstützen und helfen. Die Eltern in solchen kinderreicheren Familien haben oft auch eine etwas lockerere, robustere Einstellung ihrem behinderten Kind gegenüber und überbehüten es nicht. Weiter weist die Expertin 2 darauf hin, daß sich ein qualitativ hochwertiges soziales Netzwerk, welches häufiger in Familien vorzukommen scheint, die in ländlichen Regionen wohnen, sich in jedem Fall positiv auswirkt.

Experte 3 tut sich bei der Beantwortung der Frage nach dem Schutz- und Risikofaktoren schwer auseinanderzuhalten a) sein Erfahrungswissen als betroffener Vater, b) seine Kenntnisse, die er im Laufe langer Jahre praktischer Arbeit als Therapeut und Frühförderer gesammelt hat und c) sein theoretisches, im Literaturstudium angeeignetes Wissen. Er verweist zunächst auf Fälle, die er in seiner Praxis und auch in seiner eigenen Familie erlebt hat, in denen sich die Geburt eines weiteren, nichtbehinderten Geschwisters als sehr positiv für die Situation des früher geborenen nichtbehinderten anderen Geschwisters erwiesen hat. Wichtiger scheinen ihm aber andere strukturelle Faktoren zu sein, darunter insbesondere das soziale Netzwerk, wobei er der Ansicht ist, daß sich pauschal sicher keine Unterschiede zwischen Stadt und Land, was die Qualität der jeweiligen sozialen Netzwerke betrifft, feststellen lassen. Ergänzend fügt er an, daß sich ältere nichtbehinderte Geschwisterkinder, die extreme Belastungen in ihrer Familie durch das behinderte Kind erleben, sich der Situation häufig durch Flucht (z.B. auch frühes Ausziehen aus dem Elternhaus) der Situation entziehen.

Expertin 4 sieht voraussagbare Belastungen für das nichtbehinderte jüngere Geschwister, wenn es im Kleinkindalter ungefähr die gleiche Entwicklungsstufe erreicht hat wie sein behin-

derter Bruder/seine behinderte Schwester: „Zum Beispiel auf der egozentrischen Stufe, wo jedes Kind alles für sich haben will. Wo das Kind noch nicht in der Lage ist, einzugehen auf das andere, wo noch kein miteinander möglich ist. Da gibt es dann schon viel Geraufe, da ist es dann auch für die Eltern schwierig, beiden Kindern gerecht zu werden. Und da tendieren die Eltern dann doch meistens dazu, das behinderte Geschwister bevorzugt in Schutz zu nehmen“. Aus Sicht der Expertin 4 entspannt sich die Situation aber später dann wieder, wenn das nichtbehinderte Kind sein behindertes Geschwister in der Entwicklung überholt hat.

Beim Auseinanderdividieren von Risiko- und Schutzfaktoren sind nach Einschätzung von Expertin 4 die Einstellungen und praktischen Erziehungshaltungen der Eltern von zentraler Bedeutung. „Natürlich müssen die Eltern auch Ressourcen übrig haben für sich selbst“, - die Expertin weist in diesem Zusammenhang auf die Tatsache hin, daß eine positive Partnerschaft immer eine Ressource darstellt -, doch wenn sie für ihre nichtbehinderten Kinder nicht genügend Ressourcen - aus welchen Gründen auch immer - zur Verfügung stellen können, wirkt sich dieses Faktum mit Sicherheit negativ aus. Die Expertin erwähnt hier die Heimunterbringung von schwerstbehinderten Kindern, die in der Regel zu Entlastungen im Familiensystem führt.

Expertin 5 verweist spontan auf eine ihrer Erfahrung nach stabile Phase im Leben der nichtbehinderten Geschwister, die Jahre vor der Pubertät: während dieser Zeit verhalten sich die nichtbehinderten Geschwister besonders fürsorglich. Später sind dann pubertätsspezifische Konflikte - aus Sicht der Expertin 5 - regelrecht vorprogrammiert besonders dann, wenn das nichtbehinderte und das behinderte Geschwister altersmäßig eng benachbart sind. Das gesunde Geschwister will dann nicht mehr die Verantwortung für das behinderte mitübernehmen. Oft entsteht dann gleichsam automatisch eine starke Konkurrenzsituation und großer Neid auf das behinderte Geschwister.

Grundsätzlich günstig für das Leben des nichtbehinderten Geschwisters ist, aus Sicht dieser Expertin, die Annahme des behinderten Kindes durch die Eltern. („Wie diese mit der Behinderung... umgehen. Also ob es irgendwo integriert wird oder nur als auffällig betrachtet wird. Und die Geschwister dann ausgleichen müssen. Wenn die Eltern ihr behindertes Kind nicht richtig annehmen, dann ist es auch nicht so gut für die nichtbehinderten Geschwister. Die müssen dann oft sehr viele Dinge ausgleichen, die das behinderte Kind nicht erfüllen kann...“) Expertin 5 meint auch, daß es günstig ist, wenn das nichtbehinderte Geschwister „altersmäßig aus dem Größten raus“ ist, d.h. ein Alter von mindestens zehn Jahren erreicht hat und selbst schon eine eigenständige Persönlichkeit ist. Günstig ist ihrer Meinung nach zudem ein größerer Altersabstand von fünf, oder noch besser zehn Jahren.

Als ungünstig sieht diese Expertin es an, wenn die Mutter in ihrem Selbstwertgefühl angeknackst ist, wenn sie keine Anerkennung bekommt und es selbst nicht schafft, aus ihrem Leben Sinn zu schöpfen. Eine solche Mutter ist eine richtige Belastung auch für die nichtbehinderten Kinder. In solchen Fällen, die im Klientel dieser Expertin häufiger vorkommen, ist eine Familientherapie angezeigt.

Die Expertin 5 betont, daß die nichtbehinderten Geschwister nach Möglichkeit ein ganz normales Leben leben sollten und nicht mit der Stigmatisierung, sie würden in einer Sonderfamilie leben.

Aus Sicht der Expertin 6 sind große Geschwisterzahlen in der Regel günstig: „Und wenn es große Geschwisterzahlen sind, dann verteilt sich das auch immer ein bißchen. Dann kümmern sich die schon etwas älteren Geschwister auch häufiger schon relativ selbständig um das behinderte Kind, dann ergibt es sich vielleicht auch, daß die Mutter zu dem nächstälteren, nicht-behinderten Kind, für dieses Kind mehr Zeit hat. Aber so häufig findet sich diese Konstellation mit großen Geschwisterzahlen ja nicht“. Daß ältesten Schwestern häufig die meiste Last für die Betreuung des behinderten Geschwisters aufgebürdet wird, ist nach Einschätzung der Expertin 6 häufig zu beobachten. („Oft werden die dann auch nicht gehört, oder sie trauen sich nicht, zu sagen, daß es ihnen schwer fällt, immer nur allein die Verantwortung zu tragen. Das haben wir auch schon erlebt, gerade in sozial benachteiligten Familien der Unterschicht mit großen Kinderzahlen“.)

Günstig für die nichtbehinderten Geschwister ist es, wenn sich der Vater als zuständig für sie erlebt. Eher ungünstig wirkt es sich aus, wenn die behinderten Geschwister eine Behinderung haben, die nicht so deutlich sichtbar ist: „...Das macht dann größere Schwierigkeiten, weil das ja für die Eltern auch von Anfang an schwieriger ist. Solche Kinder kommen ja auch nicht unbedingt gleich in den ersten Lebensjahren zu uns in die Betreuung. Manchmal kommen sie erst im zweiten oder dritten Lebensjahr, oder noch später. Und da ist ja dann schon viel abgelaufen. Das Kind entwickelt sich nicht so und viel Kraft der Mutter wird diesem Kind gewidmet. Kraft, die den anderen Kindern dann verloren geht. Eine solche Mutter kann ihre Kräfte nicht so verteilen“.

Die Expertin 6 meint, daß sich die Tatsache des Jüngerseins als das behinderte Geschwister nicht unbedingt negativ auswirkt, wenn die Behinderung die Eltern nicht so arg in Anspruch nimmt, „...so daß also noch genug übrig bleibt für die nichtbehinderten Kinder“. Als günstig für das nichtbehinderte Kind erweist es sich auch, wenn die Eltern die Tatsache der Geburt eines behinderten Kindes gut verarbeiten können und die Qualität ihrer Partnerschaft nicht darunter leidet.

Für die Expertin 7, die es ausschließlich mit hörgeschädigten Kindern zu tun hat, kommt es zu Belastungen für die nichtbehinderten Geschwisterkinder „...eigentlich immer erst dann, wenn die Behinderung erkannt ist und die Eltern mit ihrem Kind von Pontius zu Pilatus laufen. Und überall nachfragen, was ist es denn nun genau. Oft ist es so, daß das nichtbehinderte Geschwister dann immer mit muß in die Kliniken usw. Denn meist haben die Mütter keine Tanten oder Großmütter zur Verfügung, wo sie das nichtbehinderte Geschwisterkind lassen können. Das heißt, daß die also immer mitfahren. Und sie können sich dann oft gar nicht vorstellen, warum sie mit ihrem behinderten Baby nach München müssen“. Die Expertin meint, daß bei greifbareren Behinderungsarten die nichtbehinderten Geschwisterkinder leichter eigene Bewältigungsstrategien aufbauen können. Im übrigen ähneln die Schutz- und Risikofaktoren für die nichtbehinderten Geschwister denen, die auch bei anderen Behinderungsarten angetroffen werden können.

Als Schutzfaktor sehen es die Expertinnen 8 und 9 an, wenn das nichtbehinderte Kind jünger ist als das behinderte (dieser Widerspruch zur Befundlage, die in der Literatur berichtet wird, scheint mit dem Klientel der Expertinnen, ausschließlich mehrfach schwerstbehinderte Kinder, zusammenzuhängen). Die Eltern sind glücklich, daß ein gesundes Kind nachgeboren wurde, und lassen diesem besondere Zuwendung angedeihen. Ältere nichtbehinderte Geschwisterkinder haben ungünstigere Voraussetzungen, ihnen geht es nach Einschätzung der Expertin 8 dann am besten, wenn sie verdrängen können („Und je besser sie es verdrängen können, umso größer sind ihre Chancen, davonzukommen ohne Schaden zu nehmen. Und ich halte dieses Verdrängen für wichtig und für ganz verkehrt, wenn sie immer auf die Mutter hören: Du hast doch ein behindertes Geschwister! - Die sollen das verdrängen, die sind vier oder fünf Jahre alt und das paßt schon! Das ist nicht eine Hartherzigkeit zu sagen, das ist mir wurscht, sondern das ist eine Strategie, eine echte Überlebensstrategie“). In diesem Zusammenhang betont Expertin 9, daß das Gedeihen der schwerstbehinderten Kinder in ihren Familien nicht davon abhängt, wie die gesunden Geschwisterkinder mit ihnen umgehen. Beide Expertinnen registrieren nicht selten bei den nichtbehinderten Geschwisterkindern ihres Klientels regelrechte Samaritersyndrome („Ich erinnere mich an einen Kleinen, der immer so wie ein Hilfsarzt durch die Gegend geschossen ist. Der also genau wußte, was die Schwester alle zwei Stunden zu kriegen hatte“). Die Schuld daran geben sie den Müttern, welche ihre gesunden Kinder von Anfang an mit Aufgaben und Pflichten bezogen auf das schwerstbehinderte Geschwister regelrecht überfrachten. Belastend ist aus ihrer Sicht insbesondere auch, wenn die Eltern einen übertriebenen Heilungsoptimismus haben, den man vielfach in Familien, die sehr belastet sind, antreffen kann („Aus einem solchen Heilungsoptimismus heraus werden dann oftmals absurde Dinge in den Familien inszeniert, oft auf dem Rücken der gesunden Kinder“). Umgekehrt kann also festgehalten werden, daß eine realistische Haltung der Eltern, eine uneingeschränkte Akzeptanz der Tatsache in der Familie ein schwerstbehindertes Kind zu haben, den gesunden Geschwistern nützt. Expertin 8 erwähnt weiter, daß es eine ganz dramatische Belastung für die gesunden Kinder darstellt, wenn die Mutter das Leiden nicht im Griff hat („Also wenn ein Geschwisterkind z.B. immer sieht, meine Mama weint. Und dann der Tröster sein muß. Wenn es zum Tröster werden muß, dann ist das sehr schlimm. Diese Trösterrollen sind keine adäquaten Rollen“). Expertin 9 unterstreicht das und fügt ergänzend an, daß es besonders schlimm für die nichtbehinderten Geschwisterkinder ist, wenn ihre Bedürfnisse von den Eltern überhaupt nicht wahrgenommen werden („Das nichtbehinderte Kind wird... einfach nicht ernstgenommen, während das behinderte ja ernstgenommen wird, man kümmert sich um jede seiner Regungen. Es wird getröstet, es wird gewindelt, es wird versorgt. Und wenn die Geschwisterkinder kommen und sagen, ich möchte jetzt auch mal etwas erzählen, dann heißt es, jetzt ist erst mal das behinderte dran“).

Als wesentlicher Schutzfaktor dürfte sich nach Einschätzung der Expertin 10 eine positive Geschwisterbeziehung erweisen („Wenn Eltern die Haltung haben, wir sind wirklich vom Schicksal benachteiligt, wir können nicht aus dem Haus, wir sind ständig angebunden, dann besteht die Gefahr, daß die Geschwister diese Haltung übernehmen. Sie fühlen sich benachteiligt. Und das drückt sich dann auch in ihrer Haltung aus, also was sie dann für Lebensfreude noch haben, wie sich fühlen insgesamt, und wie sie ihr Verhältnis zum behinderten Geschwister erleben.“). Günstig ist es auch, wenn die Eltern es schaffen, sich Freiräume zu Gunsten ihrer nichtbehinderten Kinder zu schaffen, „...z.B. indem sie das behinderte Kind bei der Oma, bei

einer Tante, bei einer Freundin, lassen oder durch einen Zivi betreuen lassen. Und sie nehmen sich dann Zeit für das nichtbehinderte Geschwisterkind. Jetzt gehen wir mit diesem Geschwisterkind allein zum Eisessen oder zum Radeln oder ins Kino oder in den Sandkasten. Das ist der heilige Mittwochnachmittag, wo sie drei Stunden nur für ihr nichtbehindertes Kind Zeit haben. Das finde ich eine ganz, ganz wichtige Mitteilung. Und diese Botschaft muß man auch versuchen, den Eltern zu übermitteln. Daß sie so etwas regelmäßig für das nichtbehinderte Kind machen“.

Ungünstig für die nichtbehinderten Kinder ist es, wenn die Eltern, speziell die Mütter, es nicht schaffen zu einer bestimmten Art von Egoismus zu stehen. „...Und wenn das Kind noch so mehrfachscherbehindert ist. Ich sage auch immer, Sie haben die Pflicht, das zu tun, Sie müssen ihre Batterien wieder aufladen. Es dankt Ihnen keiner, wenn Sie sich aufopfern, aufopfern, aufopfern! Und es ist immer Stunk und Frust in der Familie. Und zum Schluß Krankheit. Daß sich die Eltern also wirklich auch einmal Wünsche erfüllen und das Notwendige dafür organisieren“.

Ein weiterer Schutzfaktor für die nichtbehinderten Geschwisterkinder ist der richtige Umgang mit gesellschaftlichen Diskriminierungen, welcher ihnen von seiten der Eltern vermittelt werden kann. („Das, was am besten dagegen feiert, ist, daß man den Kindern, den nichtbehinderten, so früh wie möglich sagt, was mit dem behinderten Geschwister los ist. Damit die nichtbehinderten Geschwister sagen können, wenn es zu Anwürfen auf der Straße kommt, schau mal, der Blödi - mein Bruder ist zwar Spastiker, aber ganz hell im Kopf. Oder: mein Bruder hat eine feinmotorische Störung und deshalb hat er seinen Kakao verschüttet. Daß die Kinder also sehr fit sind, wenn derartige Übergriffe passieren. Daß sie darauf reagieren können und sich zur Wehr setzen können. Oder daß sie lernen zu sagen: mein Bruder kann das eben nicht und sei Du froh, daß Du nicht in dieser Situation bist. Da kann man sich schon immer als Eltern überlegen, wie die Kinder auf der Straße damit umgehen. Natürlich kann man ein nichtbehindertes Kind nicht so stellen, daß es gegen alle Arten von Anwürfen gefeiert ist. Das seh ich auch ein. Natürlich wird es Probleme haben. Aber das ist das einzige, was mir dazu einfällt, daß man wirklich aufklärerisch arbeitet. Daß man seine Kinder informiert, sie müssen Bescheid wissen, weil sie sich selber Sorgen machen und damit sie Rede und Antwort stehen können“.) Aus Sicht der Expertin 10 ist auch die Information der Lehrer in der Schule ein Faktor, der die nichtbehinderten Geschwisterkinder schützen kann. („Die Lehrer müssen eingeweiht sein. Daß es in der Familie ein behindertes Kind gibt. Damit sie das Thema auch einmal im Unterricht behandeln. Da sollten also auch die Eltern von sich aus gleich beim ersten Elternabend die Gelegenheit wahrnehmen, darüber zu reden. Ich habe z.B. von den nichtbehinderten Kindern, die ich interviewt habe, gehört, daß sie weniger Hilfe bei den Hausaufgaben erhalten. Weil die Eltern mit dem behinderten Kind genug zu tun haben. Das muß natürlich auch nicht sein, wenn ich bedenke, daß die behinderten Kinder sehr häufig ja auch am Nachmittag in ihrer Schule sind“).

Ein weiterer wichtiger Schutzfaktor ist die Rekrutierung staatlicher Unterstützung, z.B. von familienentlastenden Diensten, durch die Eltern. Nach Einschätzung der Expertin 10 könnte auch in den Frühförderstellen mehr für die nichtbehinderten Geschwisterkinder getan werden („Vielleicht daß sich eine Beschäftigungstherapeutin eigens um das nichtbehinderte Ge-

schwister kümmert. Oder daß es gelobt wird, wenn es der Therapeutin hilft. Wichtig ist, daß sie auch Anerkennung finden und ihre Bedürfnisse auch berücksichtigt werden“).

Schließlich erwähnt die Expertin 10 Geschwistergruppen, die eigens für Kinder und Jugendliche mit behinderten Geschwistern durchgeführt werden und dem Selbstverständnis und Aufbau von Selbstwertgefühl dienen.

Die Experten 11 und 12 führten in den Jahren 1994 und 1995 eigene Geschwisterwochen durch und orientierten sich dabei im wesentlichen an den Erfahrungen der Geschwisterwochen-Expertin 13, die ihnen im Rahmen eines Multiplikatorenkurses vermittelt wurden. Ihre Aufzählung von Risiko- und Schutzfaktoren für nichtbehinderte Kinder und Jugendliche rekrutiert sich im wesentlichen aus den Eindrücken, die sie bei der Durchführung ihrer beiden Geschwisterwochen sammeln konnten.

Aus ihrer Sicht ist der Haltung der Eltern entscheidender Stellenwert beizumessen: Wenn diese ihre nichtbehinderten Kinder nicht überbürden, sondern deren Bedürfnisse wahrnehmen und angemessen berücksichtigen, z.B. auch dadurch, daß sie diese an Geschwisterwochen teilnehmen lassen, ist ein positives Fundament gelegt, das sich auch in längsschnittlicher Sicht günstig auf die Entwicklung einer positiven Geschwisterbeziehung auswirken wird. („Besonders bei den Pubertierenden merkt man schon, ob der eine genug erhalten hat, ob sein Stellenwert in der Familie adäquat ist. Oder ob ein anderer sich nicht genügend berücksichtigt fühlte und sich nur noch abgrenzt und mit dem behinderten Geschwisterkind auch nicht mehr viel im Sinn hat. Und ich vermute, das wird sich auch noch in späteren Lebensabschnitten zeigen, was in der Familie vor der Pubertät gerade in Bezug auf die nichtbehinderten Kinder gelaufen ist. Wenn die Eltern dann älter werden und die erwachsenen Kinder ihre eigenen Kinder groß- und hochgebracht haben, dann dürfte sich zeigen, ob sie noch bereit sind, sich um das behinderte Geschwister zu kümmern. Daß sie sich dann vielleicht als 50-, 55-jährige, wenn die Eltern nicht mehr da sind, daran erinnern, daß sie ein behindertes Geschwister haben und sich sagen: Ja, das ist jetzt mein Bier und vielleicht die Patenschaft übernehmen. Ich denke, da sind dann die Erfahrungen, die vor der Pubertät gemacht wurden, entscheidend, die prägen dann die Haltung nach der eigenen Familienphase. Ob dann noch Kapazitäten frei sind, sich dem Behinderten zuzuwenden. Es überhaupt zu können, weil man nicht mehr verbittert ist“.)

Aus Sicht des Experten 12 haben nachgeborene nichtbehinderte Geschwister eine günstigere Position als ältere nichtbehinderte Geschwister. Er schränkt diese Verallgemeinerung ein auf sein Klientel, das sicherlich nicht repräsentativ ist: Eltern, die ihre nichtbehinderten Kinder und Jugendlichen an Geschwisterwochen teilnehmen lassen, sind sensibler für deren Bedürfnisse, gerade wenn es sich um jüngere Kinder handelt, als Eltern, die von der Existenz solcher Geschwisterwochen keine Ahnung haben. Experte 12 ergänzt, daß zu seinem Klientel überwiegend Eltern gehören, die selbst schon an Elterngruppen in seiner Bildungsstätte teilgenommen haben, was natürlich den nichtbehinderten Kindern in der Familie zugute kommt.

Expertin 13 (die Geschwister-Tagungen-Expertin) weist auf - besonders belastete - Kinder hin, deren Familienproblematik man nicht anrühren darf („Die Kinder kommen regelmäßig und sehr oft zu unseren Geschwister-Tagungen und profitieren auch davon. Aber mit deren Eltern,

die zu unseren Eltern-Tagungen kommen, dürfen wir nicht arbeiten. Die würden das nicht aushalten“). In diesem Zusammenhang erwähnt die Expertin 13, daß es besonders entlastend für die Nichtbehinderten ist, wenn die Bezugspersonen außerhalb der Familie ihr behindertes Geschwister akzeptiert haben.

Expertin 13 und Expertin 14 sind nicht der Ansicht, daß es eine besondere Belastung bedeutet, als Mädchen mit einem behinderten Geschwister aufzuwachsen („In unseren Geschwistergruppen treffen wir das nicht an, daß Mädchen immer nur die Versorgung machen sollen und stärker dran genommen werden und die Jungen sich auch anderes leisten können“). Expertin 14 bemerkt dazu einschränkend, daß man das sicher nicht verallgemeinern kann und daß sie in ihrer Familie als älteste Schwester mit zwei jüngeren Brüdern durchaus öfter geschlechtsspezifische Benachteiligungen erlebt hat.

E 14 meint weiter, daß es ungut für die nichtbehinderten Kinder und Jugendlichen ist, wenn sie von ihren Eltern regelmäßig gebremst werden, damit sie die behinderten Geschwister nicht übertreffen „...und sich nicht besser verkaufen als diese“. Die Expertin 14 meint, daß bei vielen Eltern das Bewußtsein für die Bedürftigkeit ihrer nichtbehinderten Kinder überhaupt erst einmal geweckt werden muß („Erst dann werden die Eltern bereit sein, ihre Kinder zu Geschwister-Tagungen zu schicken“). Sie erwähnt in diesem Zusammenhang auch Eltern mit einem schwerstbehinderten Kind in der Familie, „...die sehen selbst, daß sie es nicht schaffen, ihr nichtbehindertes Kind hinreichend zu versorgen und die deswegen nur zu gern ihr Kind zu uns (in eine Geschwister-Woche) schicken, sozusagen mit der Bitte, nehmt uns etwas ab und kümmert euch um dieses Kind“. Expertin 13 ergänzt dazu, daß es sich dabei keineswegs um ein Abschieben des Kindes zu handeln braucht, sondern daß sie durchaus ein Bewußtsein dafür haben, daß es gut ist, daß ihr nichtbehindertes Kind regelmäßig „auftankt“ in Geschwister-Tagungen, weil sie selbst mit der Versorgung des schwerstbehinderten Kindes so sehr befaßt sind, daß das gesunde Kind regelmäßig zu kurz kommt. In diesem Zusammenhang plädiert die Expertin gegen die Zwangsintegration von schwerstbehinderten Kindern: Dies würde oft zu unzumutbaren Belastungen für die betroffenen Familien führen und sich damit auch für die normalen Geschwister sehr ungünstig auswirken.

Experte 15 (selbst betroffener Vater) erwähnt Belastungen, die durch kritische (mehr oder weniger unvorhersehbare) Ereignisse ausgelöst werden, z.B. Erkrankungen von Familienmitgliedern, Wohnortwechsel, berufliche Veränderungen usw. Häufig können dadurch auch die gesunden Geschwisterkinder in Mitleidenschaft gezogen werden (Experte 15 erwähnt einen komplizierten operativen Eingriff, der bei seiner behinderten Tochter durchgeführt werden mußte und sich ungünstig auf die gesamte Familiendynamik auswirkte).

## **5.7 Möglichkeiten der Verbesserung der Situation für die nichtbehinderten Geschwister und anderen Familienmitglieder**

Im großen und ganzen sind sich die Experten/innen einig: Die Situation von Familien mit behinderten Kindern und deren Geschwister ist i.a. durchaus verbesserungsbedürftig und sollte



auch verbessert werden. Im einzelnen werden jedoch sehr unterschiedliche Vorgehensweisen und Maßnahmen vorgeschlagen.<sup>4</sup>

Experte 1 plädiert dafür, den Prozeß der Diagnose und Prognose des Entwicklungsverlaufs von Seiten der professionellen Dienste zu optimieren, sodaß den Eltern eine klare Grundlage zur Verfügung gestellt wird, um bezogen auf die Behinderung ihres Kindes die bestmöglichen Maßnahmen einleiten zu können. Die in der Forschungsliteratur mehrfach berichteten negativen Auswirkungen einer belasteten Partnerschaft auf das behinderte Kind nimmt Experte 1 zum Anlaß für die Empfehlung, den Eltern gegebenenfalls eine Partnertherapie nahezu legen. Desweiteren weist er darauf hin, daß eine „offene Kommunikation“ in jedem Falle die Familiendynamik positiv beeinflusst. (In diesem Zusammenhang betont er, daß es Familien gibt, die von Haus aus gut integrieren können und andere Familien, die eher zentrifugal funktionieren, „...da wird die Behinderung vielleicht noch einen Kick dazugeben, daß die zentrifugalen Kräfte siegen“.)

Aus Sicht dieses Experten ist die Geburt eines behinderten Kindes vergleichbar mit anderen kritischen Lebensereignissen, über die bereits ausführlich geforscht wurde. („Wenn Eltern beispielsweise lange Zeit brauchen, bevor sie überhaupt erkennen, daß ihr Kind behindert ist, kann dies den weiteren Prozeß der Bewältigung des kritischen Lebensereignisses beträchtlich belasten - z.B. im Falle einer nicht oder nur schwer erkennbaren Seh- oder Hörbehinderung. Auch die vielen lebenspraktischen Geschichten, z.B. der Pflegeaufwand, der vonnöten ist und der es unter Umständen auch nötig macht, daß die nichtbehinderten Geschwister mithelfen müssen, ist ein solcher wichtiger Bedingungsfaktor“.)

Experte 1 plädiert dafür, Ausschau zu halten nach Faktoren, die innerhalb von kritischen Lebensereignissen ausdifferenziert werden können und sich trennschärfer im Hinblick auf ihre Wirkungsweise untersuchen lassen als ein Konglomerat mit dem Namen „behindertes Kind“.

Wesentlich ist weiter, daß die betroffenen Familien möglichst frühzeitig therapeutische und sonstige professionell beratende Hilfen in Anspruch nehmen; wenn sich eine pathologische Struktur in einer Familie erst einmal verfestigt hat, ist sie von sich aus kaum noch in der Lage therapeutische oder sonstige Hilfe von außen in Anspruch zu nehmen. Speziell für belastete, nichtbehinderte Geschwister schlägt der Experte vor, ihnen anzubieten sich auch einmal außerhalb der Familie über ihre Wut und ihr Zurückgesetztsein auszusprechen: „...wo sie sich noch einmal richtig sortieren können, was ihre Emotionen betrifft, wo sie vielleicht auch einmal erleben können, daß ihre eigenen Interessen aufgegriffen werden, daß sie sie vertreten können. Auch daß sich die nichtbehinderten Geschwister einmal aussprechen können über die in ihrer Familie bestehenden Tabus, z.B. daß die behinderten Geschwister niemals aggressiv behandelt werden dürfen, schon gar nicht geschlagen werden dürfen. Gesprächsgruppen oder spieltherapeutische Situationen, wenn die Kinder kleiner sind, können dann die zu nutzende Option sein. Für die nichtbehinderten Geschwisterkinder könnte das Entlastung bringen, weil sie wahrnehmen, es kümmert sich auch jemand um sie“.

---

<sup>4</sup> Daß eine Reihe von Verbesserungsmöglichkeiten im vorangehenden Absatz 5.6 bei der Darstellung von Schutzfaktoren mehr oder weniger explizit bereits mitbehandelt wurden, liegt auf der Hand.

Für festgefahrene Situationen empfiehlt der Experte familientherapeutische Maßnahmen, welche den Familien helfen können, mit ihren Schwierigkeiten fertig zu werden. Sinnvoller sind jedoch vorbeugende Maßnahmen, daß man z.B. den Familien rechtzeitig sagt, welche Arten von zukünftigen kritischen Lebenssituationen sich ereignen können, wo Hilfe von außen für sie unabwendbar nötig ist „...und ihnen vielleicht direkt die eine oder andere Adresse eines Fachkollegen oder einer Fachkollegin an die Hand gibt“.

Expertin 2 empfiehlt für belastete Geschwisterkinder uneingeschränkt therapeutische Angebote, z.B. Ergotherapie, Spieltherapie oder auch Hilfe bei den schulischen Belangen der Kinder durch eine Heilpädagogin (aus ihrer Sicht sind Mädchen, die nur wenig älter sind als das behinderte Geschwister häufig besonders belastet).

In ihrem früheren Berufsalltag hat es die Expertin häufig zu tun gehabt mit lebensbedrohenden Erkrankungen von Kindern, die für jede Familie ein besonders kritisches Lebensereignis darstellen und die es oft erfordern, konkrete Kriseninterventionen vorzunehmen. Das Vorhandensein qualitativ hochwertiger sozialer Netzwerke - nach Einschätzung der Expertin typischer für Familien, die in ländlichen Regionen leben - trägt im Regelfall entscheidend zur Entlastung von Familien mit behinderten Kindern bei. In diesem Zusammenhang erwähnt die Expertin, daß sie es in ihrer früheren Berufspraxis immer versucht hat, „...Eltern zusammenzuführen zu Elterngruppen, die sich gegenseitig Rat und Unterstützung geben konnten... es war auch von mir aus ein Bedürfnis, daß sich die Eltern gegenseitig stützen und helfen sollten. Natürlich hat das im konkreten Fall unterschiedlich gut geklappt. Die sich daran beteiligt haben, waren oft die Eltern, die sich sehr engagierten, bei denen es innerhalb der Familie auch einigermaßen funktionierte. Die Familien, die es eigentlich sehr stark brauchten, haben oft unsere Hilfen, unseren Rat, sich mit anderen Familien zusammenzutun, abgelehnt. Weil sie sich viel zu stark auf sich selbst zurückgeworfen fühlten. Für solche Familien insbesondere hatten wir die Angebote, deren nichtbehinderte Kinder besonders zu betreuen. Also gerade bei den Familien, die sich da sehr ausgesperrt haben gegenüber Kontakten mit anderen Familien“. In diesem Kontext weist die Expertin darauf hin, daß in einigen von ihr beratenen Familien überhaupt kein Verständnis dafür bestand, daß die problematische Konstellation für das nichtbehinderte Kind durch das behinderte Geschwister zustande gekommen war. In solchen „hartgesottene[n] Fällen“ ist viel Überzeugungskraft nötig bis die Eltern zustimmen, daß ihr nichtbehindertes Kind ein Hilfsangebot außerhalb der Familie in Anspruch nehmen kann.

Aus Sicht der Expertin sind Unterschichtfamilien oft bereiter, praktische und reale Hilfsvorschlage und Stützen, die von professionellen Beratungsstellen angeboten werden, ohne falsche Scham anzunehmen. Oberschichtfamilien suchen häufiger nach rationalen, verstandesmäßigen Lösungen, um ihre Belastungen zu reduzieren, sind oft ständig auf der Suche nach neuen Methoden, neuen technischen Möglichkeiten, um ihrem behinderten Kind zu helfen - und da kann es natürlich dann auch passieren, daß die nichtbehinderten Geschwister zu kurz kommen. In diesem Zusammenhang erwähnt die Expertin Familien, die Schwierigkeiten hatten, Hilfen von außen überhaupt anzunehmen. Es handelte sich dabei zumeist um Familien, die sich sehr schwer taten, die Behinderung zu verarbeiten, die nach Lösungen nur auf der Grundlage von gegenseitigen Schuldzuweisungen suchten und eigentlich sehr starke Vorwürfe gegen sich selbst richteten, die sie aber nicht auszusprechen wagten. Eine solche Konstellation „...erwies sich dann natürlich auch für die nichtbehinderten Kinder als sehr, sehr prob-

lematisch. Familien, die sich mit der Behinderung nicht angemessen auseinandersetzen, haben in der Regel auch keine Ressourcen für das nichtbehinderte Geschwister. Es bedeutet sicher eine große Unterstützung für diese, wenn ihre Eltern entsprechend unterstützt werden bei der Aufarbeitung der Auswirkung der Geburt eines behinderten Kindes. Die Familien haben dann einfach mehr freie Valenzen für beide Kinder“.

Nach Einschätzung des Experten 3 müssen sich gute finanzielle Ressourcen nicht unbedingt positiv auswirken: „...wir konnten oft feststellen, daß das finanzielle Einkommen der Familien sekundär war, daß ärmere Familien ihren Kindern oft mehr an Ausstattung, Kleidung und Spielsachen zukommen ließen als wohlhabendere Familien“. Schließlich betont der Experte, daß es Familien, die religiös verwurzelt waren und ihren Glauben auch wirklich gelebt haben, oft leichter fiel, das Schicksal ein behindertes Kind aufziehen zu müssen zu verarbeiten. Auf Grund seiner persönlichen Erfahrungen mit der nichtbehinderten älteren Tochter, deren belastete Situation in der Familie durch eine Spieltherapie entscheidend verbessert werden konnte, betont Experte 3 die Notwendigkeit der Sensibilisierung der elterlichen Wahrnehmung für die Bedürfnisse der nichtbehinderten Kinder in der Familie. Hier sieht er auch das Personal in den Frühförderstellen in der Verantwortung: „Dadurch, daß unser Ansatz hier in der Frühförderstelle familienorientiert ist, können wir uns auch nicht herausreden, wir stehen in der Verantwortung und müssen uns auch um das Wohl und Wehe der nichtbehinderten Geschwisterkinder kümmern. Es geht nicht die Auffassung zu vertreten, wir haben die Behinderten in Therapie und die Geschwister gehen uns nichts an“. Desweiteren wirkt sich aus Sicht des Experten 3 die Teilnahme an Familiengruppen i.a. sehr positiv aus (er erwähnt, daß er mit seiner Familie mehrmals an solchen Familienferien, die während der Sommerferien regelmäßig in der Toskana stattfanden und von der Familienbildungsstätte L. veranstaltet wurden). („In so Familiengruppen ist das immer sehr schön, weil da auch so ein Korrektiv hineinkommt. Andere Mütter, andere Eltern, sagen dann schon mal, schau, der ist aber schon ein bißchen komisch. Da haben die Eltern sicher schon die ersten Feedbacks bekommen, daß z.B. mit ihrem nichtbehinderten Jungen etwas nicht ganz stimmt“.)

Eltern, die durch die Versorgung ihres schwerstbehinderten Kindes übermäßig belastet sind, rät der Experte, ihren nichtbehinderten Kindern Hilfe von außen, z.B. durch den Besuch von Geschwistergruppen, zu ermöglichen. Wünschenswert ist aus seiner Sicht, daß in den Frühförderstellen wenigstens alle paar Monate mit den Eltern ein Gespräch geführt wird, in dem auch auf die Situation der nichtbehinderten Kinder eingegangen wird. Nicht selten identifizieren sich die Eltern nämlich so sehr mit dem Schicksal des behinderten Kindes, daß sie die Situation der nichtbehinderten Geschwister kaum noch angemessen wahrnehmen. („In unserer Familie war das auch so: Mach doch du dich nicht so wichtig, sei doch froh, daß du nicht behindert bist! Du hast doch alles, bei dir ist doch alles dran! Das sagen und denken die Eltern und nehmen durch diese Haltung die Bedürfnisse der nichtbehinderten Kinder gar nicht mehr wahr. Was mußt du dich jetzt noch so wichtig machen! Schau dir doch lieber mal das arme Würstel da an, das kann nicht einmal sprechen. Das kann immer noch nicht gehen. Du kannst dein Leben genießen und hast nicht einmal Mitleid! Ich glaube, daß da die ganze Wahrnehmung der betroffenen Eltern gestört ist“).

Die Zeit ist nach Einschätzung des Experten 3 auch ein wichtiger Faktor: Im Laufe der Jahre, wenn die nichtbehinderten Geschwister das Grundschulalter erreichen, entspannt sich zu-

meist die Situation in den Familien, weil die negativen Gefühle von Eifersucht und Abneigung abnehmen und die behinderten und nichtbehinderten Kinder oft auch mehr miteinander anfangen können.

Experte 3 meint, daß sich eine Bestandaufnahme der Bedürfnisse der betroffenen Familien, speziell der nichtbehinderten Geschwisterkinder, erübrigt, fügt aber ergänzend an, daß die erforderlichen und teilweise neu zu entwickelnden Angebote für Eltern und Kinder abgestimmt sein müssen auf ihre Bedürfnisse: „... Handreichungen für die Eltern, Work-shops und Wochenenden für die nichtbehinderten Geschwister, vielleicht auch Material für die Kinder“.

Für Expertin 4 ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Diagnose und Betreuung betroffener Familien, gerade für schwierige Konstellationen, sehr wichtig. Desweiteren kommt es darauf an, die Eltern zur Kooperation zu bewegen, bzw. die Bereitschaft zur Zusammenarbeit aufrechtzuerhalten. Expertin 4 sieht es als positiv an, was nichtbehinderten Geschwistern, die mit Behinderten aufwachsen, vermittelt wird und was vielen Kindern „... in unserer Gesellschaft heutzutage nicht mehr mitbekommen: Das Verantwortung tragen Müssen, daß Dinge geteilt werden müssen, in diesen Fällen, daß sie mehr teilen müssen als andere, vielleicht auch zu viel manchmal, zu viel auf Zuwendung verzichten müssen manchmal. Aber ich denke, daß das auch etwas ganz Wichtiges ist, was unseren Kindern und Jugendlichen heute oft fehlt: Opfer bringen müssen - das wird ihnen in ihren Familien höchst selten vermittelt“.

Eine Verbesserung der Situation von betroffenen Familien läßt sich oft durch eine Stärkung der Ressourcen (Verbesserung der Partnerschaftsqualität der Eltern und der Qualität des sozialen Netzwerks) erreichen. Nicht unterschätzt werden sollte aber auch der Effekt der Vermittlung konkreter Bewältigungsstrategien, die es ermöglichen, mit den Belastungen des Alltags besser zurecht zu kommen.

Direkt entlastend auf das Familiensystem kann sich auch die Unterbringung des behinderten Kindes in einer heilpädagogischen Tagesstätte auswirken, durch die der Familie wenigstens tagsüber Freiräume zur Verfügung gestellt werden. Eine stationäre Heimunterbringung eines schwerstbehinderten Kindes den Eltern direkt zu empfehlen, ist nach Einschätzung der Expertin 4 nicht zweckmäßig und kommt in ihrem eigenen Berufsalltag höchst selten vor: „Wir stellen diese Möglichkeit allenfalls in den Raum und lassen die Eltern dann selbst entscheiden, das ist in der Regel für sie ja auch ein großer Schritt. Die Unterbringung in einem Heim kann ja zunächst auch einmal für eine gewisse Zeit geplant werden“.

Folgende weitere Möglichkeiten der - direkten oder mittelbaren - Verbesserung der Situation der nichtbehinderten Geschwister (und anderen Familienmitglieder) werden von Expertin 4 angeführt: (1) Ansprechen der unterschweligen, familialen Konflikte durch die beratende Psychologin (gegebenenfalls Empfehlung einer Partnertherapie für die Eltern); (2) Aktivierung und Aufbau eines tragfähigen sozialen Netzwerks und befriedigender zwischenmenschlicher Beziehungen (für die nichtbehinderten Geschwister erhalten die Peers eine Geschwister-Ersatzfunktion, weil viele schwerbehinderte Brüder/Schwestern ihre Funktion als Geschwister gar nicht angemessen ausfüllen können); (3) ganzheitliche und kontinuierliche Begleitung der Familie von Seiten der Beratungs- bzw. Frühförderstelle (differenzierte Erfassung der Bedürfnisse der Familie und - nach Möglichkeit - Befriedigung derselben); (4) direkter Einbezug der

Meinung der nichtbehinderten Geschwisterkinder selbst (nach Einschätzung der Expertin passiert dies in der Praxis noch viel zu selten).

Für Expertin 5, deren Klientel sich überwiegend aus sozial benachteiligten, kinderreichen Familien rekrutiert, ist die Geschwisterzahl ein wichtiger Faktor. Aus ihrer Sicht kommt es häufig vor, daß ein weiteres gesundes Geschwister zur Entlastung des Familiensystems beiträgt. „Ein drittes Kind schafft man sich oft auch an, damit es nicht bei zwei Einzelkindern bleibt. Die Eltern meinen, sie kümmern sich dann vermehrt um das behinderte Kind und das gesunde Kind muß noch einen Partner, ein Geschwister, haben. Da gibt es natürlich verschiedene Beweggründe, wenn die gesunden Geschwister geplant werden, um das behinderte Kind zu versorgen, dann haben sie nicht so günstige Voraussetzungen.“ Expertin 5 meint aber, daß sich die Versorgungs- und Betreuungsaufgaben, wenn mehr Geschwister da sind, auch auf mehrere Schultern verteilen. Die Expertin stellte auch häufiger fest, daß ausländische Familien innerlich freier und nicht so abhängig von Konventionen sind. („Z.B. tun sich deutsche Kinder schon schwerer, ihr behindertes Geschwister überhaupt mit zum Spielplatz zu nehmen“.)

Günstig für die nichtbehinderten Kinder ist nach Einschätzung der Expertin 5 auch die „... innere Haltung der Eltern, ganz klar. Ich finde auch der Bildungsstand der Eltern. Und mit wieviel Leuten sie Kontakt pflegen. Mit wem sie noch verkehren. Welche Unterstützung sie erhalten von Freunden, Verwandten und Bekannten. Daß sie also immer irgendwo eine Nische finden, wenn sie überfordert sind. Daß sie von Verwandten oder Bekannten also Entlastung haben. Vielleicht mal mit denen wegfahren können und daß dann auch was für die nichtbehinderten Kinder organisiert wird. Es gibt ja auch Modelle, wo die nichtbehinderten und behinderten Geschwister zusammen mit den Eltern in Freizeiten oder in Ferien gehen“.

In sozial benachteiligten Familien bringt es oft auch eine gewisse Entlastung mit sich, wenn den Müttern von den Mitarbeiterinnen der Frühförderstelle vermittelt wird, wie sie es schaffen, mit ihren Kindern, den behinderten und den gesunden, zusammen zu spielen. In solchen Familien ist es auch wichtig, den Müttern Selbstbestätigung zu vermitteln und das kann oft dadurch bewerkstelligt werden, daß sie Anerkennung von außen, z.B. von einer Frühförderin, erhält.

Aus Sicht der Expertin 5 trägt dazu bei, daß die nichtbehinderten Geschwisterkinder gesund bleiben, daß sie sich in ihren Familien selbst organisieren können, daß sie mit ihren eigenen Interessen und ihren eigenen Bedürfnissen zu den Eltern kommen können und daß sie dann genauso ernst genommen werden wie das behinderte Kind. Von zentraler Bedeutung ist, daß die nichtbehinderten Kinder alle Arten von Aktivitäten außerhalb der Familie wahrnehmen können mit ihren gesunden Freunden - und nicht immer zurückstehen müssen. Entlastend für die gesamte Familie ist es auch, wenn sie von Seiten der Gesellschaft, der Mitmenschen in der Wohnumgebung nicht stigmatisiert wird. Daß sie also nicht erfährt, „... wir sind nicht so wie die anderen, wir sind so, mit diesen Merkmalen und dieses Merkmal macht sich so und so bemerkbar und darauf muß Rücksicht genommen werden“. Besser ist es, Familien mit behinderten Kindern nicht als etwas Besonderes zu betrachten, auch wenn sie ihr Leben etwas anders einrichten müssen.

Von eigens für die nichtbehinderten Geschwisterkinder veranstalteten „Sibshops“, so werden in den USA Geschwister-Tagungen oder Geschwister-Wochen prägnant bezeichnet, hält die Expertin nicht so viel. („Wenn die Lust dazu haben, dann o.k.. Ich würde aber nicht sagen, daß solche Veranstaltungen unbedingt erforderlich sind. Da werden sie ja wiederum in ihre Rolle gezerrt. Verlieren sie wiederum ein Stückchen Normalität. Da wird ihnen das Gefühl, daß sie etwas Besonderes sind, besonders deutlich vermittelt. Natürlich sind solche Veranstaltungen auch eine Möglichkeit, den Kindern und Jugendlichen besondere Kompetenzen und Bewältigungsstrategien im Umgang mit ihren behinderten Geschwistern zu vermitteln. Aber ich glaube nicht, daß solche Veranstaltungen unbedingt erforderlich sind und daß einer, der sie nicht genossen hat, nicht normal ist. Das ist sicher für viele ganz gut, weil sie endlich einmal in ihrer Situation ernst genommen werden... daß extra ein Seminar veranstaltet wird, um ihnen zu helfen“.)

Schließlich erwähnt die Expertin die in der Landeshauptstadt praktikierbare Möglichkeit, ambulante, familienentlastende Dienste in Anspruch zu nehmen, die sich speziell darum kümmern, extrem belastete Familien zu unterstützen. („So daß die Mutter dann auch wieder mehr Freiräume hat und mit dem gesunden Kind etwas machen kann. Daß das gesunde Kind dann auch wieder mehr zu seinem Recht kommt“.) Auch die Zufriedenheit der Mütter ist eine wichtige Größe. Mütter, die zur persönlichen Selbstbestätigung eine Berufstätigkeit ausüben wollen und können, fühlen sich besser und nützen dem Familiensystem mehr, als Mütter, die - persönlich unbefriedigt, sich ausschließlich um das Wohl und Wehe der Kinder kümmern müssen (z.B. auch, weil sich keine Betreuung und Versorgung für das behinderte Kind organisieren läßt). In diesem Kontext erinnert die Expertin 5 auch an die wichtige Rolle der Väter, deren Unterstützung der Partnerin und Engagement für das behinderte Kind zur Gesamtentlastung der Familie entscheidend beitragen.

Aus Sicht der Expertin 6 wird die Situation der nichtbehinderten Geschwister und der gesamten Familie entscheidend dadurch verbessert, daß die Frühförderer ihnen von Anfang an vermitteln, daß sie auch wichtig sind, „...daß wir sie auch wahrnehmen, daß wir ihnen z.B. regelmäßig etwas mitbringen, von dem wir wissen, daß es ihr Interesse findet. Die älteren Geschwisterkinder zeigen uns auch öfter ganz gern, was sie mit dem behinderten Geschwister alles machen können. Daß sie das eigentlich viel toller können als wir. Da hab ich grad ein Beispiel vor Augen: Das Mädchen schaute mir interessiert zu und drängte mich dann weg. Ich mach das jetzt! Und dann gucke ich mir das an und sage „Du machst das aber toll“. Oder einfach, daß wir das, was sie uns zeigen möchten, daß wir dem Raum geben“. Wenn das nichtbehinderte Geschwisterkind gravierende Probleme bereitet, sollte ihm eine eigene Spiel- oder Psychotherapie ermöglicht werden. („Dafür sind wir nicht qualifiziert. Bei dem Jungen, den ich eben erwähnt habe, wäre eine solche Therapie aber dringend angezeigt. Die Mutter ist alleinerziehend, sie ist sehr belastet durch ihre Situation und davon bekommt der Junge sehr viel ab. Da leidet er durch die gescheiterte Partnerschaft der Eltern, da ist die Trennungssituation, in dem Fall sind wir gerade in der Überlegung, ob er nicht auch eine Therapie bekommt. Und halten Ausschau danach, wer diese Therapie machen könnte. Dieser Junge ist sehr aggressiv, seinem Bruder gegenüber und auch in der Kindergartengruppe. Er ist aber gleichzeitig sehr sensibel für kleinste Dinge, was ja auch in jedem Falle positiv zu bewerten ist. Aber was ihn natürlich auch sehr verletzbar macht. Und er ist, glaube ich, sehr verletzt.

Und er hat keine Möglichkeit, damit zurecht zu kommen. In dieser Familiensituation, deswegen braucht er Unterstützung“.) Insgesamt betrachtet kommt es jedoch nicht so häufig vor, daß für die nichtbehinderten Geschwisterkinder nach therapeutischer Hilfe Ausschau gehalten werden muß.

Für die Expertin 7, deren Klientel aus Familien mit hörgeschädigten Kindern besteht, ist es von entscheidender Bedeutung, wie die Eltern die Aufgabe bewältigen, ihrem hörbehinderten Kind die Welt durch Sprache aufzuschlüsseln. Die Expertin illustriert ihre Ausführungen am Beispiel einer Bergwanderung mit einem tauben bzw. extrem hörbehinderten Kind. („Mit Sprache kann ich Beziehungen zwischen den Dingen, die in der Welt sind, vermitteln - und das ist die Aufgabe der Eltern gegenüber ihren hörbehinderten Kindern. Meine Innenansicht, die ist es, die ich den Kindern vermitteln muß“.) Wenn dies den Eltern einigermaßen gelingt, verbessert sich dadurch die Gesamtsituation der Familie und auch die Lage der nichtbehinderten Geschwisterkinder.

Expertin 8 stellt einleitend fest, daß in ihrem Klientel (mehrfach schwerstbehinderte Kinder) eine Verbesserung der Qualität der Beziehung zwischen behindertem Kind und seinen gesunden Geschwistern kaum zur Verbesserung der Gesamtsituation der Familie beiträgt. Das Gedeihen der schwerstbehinderten Kinder hängt stärker davon ab, wie es die Eltern schaffen seine Versorgung und Betreuung sicherzustellen. Eine gewisse Entlastung in der Familie kann allenfalls dadurch herbeigeführt werden, daß mit Mitteln der modernen Schwerstbehindertenförderung Restfunktionen der Sinneswahrnehmung der behinderten Kinder angeregt und ausgebaut werden. Ergänzend fügt Expertin 9 an, daß in manchen Familien den nichtbehinderten Geschwistern regelrechte therapeutische Aufgaben übertragen werden, was - längsschnittlich betrachtet - die Familiensituation sicherlich nicht verbessert. („Oft führen sich Geschwisterkinder wie kleine Kotherapeuten auf, haben es gelernt, worauf es ankommt, wenn Trainingsmaßnahmen zur Förderung und zum Ausbau der minimalen Sehfunktionen bei den schwerstbehinderten Kindern stattfinden. Dann sind unsere nichtbehinderten Geschwisterkinder meist noch klein, und wenn die dann z.B. mit irgendwelchen Lampen herumhantieren oder mit irgendwelchen mit Neonfarben bemalten Bildchen herankommen. Einerseits finde ich das ganz nett und witzig und wenn sie es machen, warum sollen sie es dann nicht machen. Andererseits habe ich es aber auch erlebt, und das habe ich als Gefahr im Kopf, wo sich wirklich so etwas wie ein Helfersyndrom bei einem kleinen Mädchen ausgebildet hat... Man darf den nichtbehinderten Geschwistern keine therapeutischen Aufgaben übertragen. Das ist meine persönliche Einschätzung“.)

Expertin 8 meint weiter, daß es entscheidend zur Verbesserung der Familiensituation beiträgt, wenn es den Frühförderinnen gelingt, den Eltern eine realistische Haltung ihrem schwerstbehinderten Kind gegenüber zu vermitteln. Besonders in Familien der Mittel- und Oberschicht ist oftmals ein unberechtigter Heilungsoptimismus anzutreffen, aus dem heraus dann absurde Dinge in den Familien inszeniert werden. Expertin 8 betont weiter, daß in ihrem Klientel durch die Geburt des schwerstbehinderten Kindes die Partnerschaft der Eltern in der Regel zunächst sehr belastet wird. Wenn es gelingt, daß die Partner wieder besser miteinander zurecht kommen, nützt das insbesondere auch den nichtbehinderten Kindern in der Familie. Expertin 9 ergänzt, daß die nichtbehinderten Geschwisterkinder häufig gar nicht ernst genommen und abgeschoben werden, während sich die Eltern um jede Regung des behinderten Kindes

kümmern. („Es wird getröstet, es wird gewandelt, es wird versorgt. Und wenn die Geschwisterkinder kommen und sagen, ich möchte jetzt auch mal etwas erzählen, dann heißt es, jetzt ist erstmal das Behinderte dran.“) Diese elterliche Haltung ist zwar verständlich, der Lebenssituation der nichtbehinderten Geschwisterkinder aber sehr abträglich. Die Expertin empfiehlt, den belasteten Eltern soweit wie möglich externe Hilfen durch professionelle Dienste zugänglich zu machen. Nur so kann langfristig eine Verbesserung der Familiensituation erreicht werden.

Für die Expertin 10, Mutter eines 23jährigen geistig behinderten Sohnes, trägt zur Entlastung des Familiensystems (und damit zur Verbesserung der Lebenssituation der nichtbehinderten Geschwister) entscheidend bei, wenn die Eltern bereit und in der Lage sind, alle sich anbietenden und zur Verfügung stehenden Hilfen von außen in Anspruch zu nehmen. Nach ihrer Einschätzung sind die Eltern in der Verantwortung und nicht die nichtbehinderten Kinder. Sie erwähnt in diesem Zusammenhang die Tatsache, daß sie es konsequent durchgezogen hat, daß ihr Sohn jetzt in einem Heim der Lebenshilfe wohnt. („Denn wenn mir etwas passieren würde, und er wäre nicht in einem Heim untergebracht, dann wären meine Töchter wirklich in der Verantwortung für ihn. Sie müßten springen: Was machen wir jetzt mit dem Jungen? So ist er auf seine Schiene gesetzt und so kann es weiterlaufen. Natürlich stehe ich noch dahinter und sage: Der Junge soll den Computerkurs besuchen, er soll in den Tanzkurs und der Junge macht das alles auch ganz richtig. Und ich wünsche mir, daß andere Eltern es auch so machen! Daß die Beziehung zwischen den Geschwistern so herzlich ist, daß die nichtbehinderten Geschwister z.B. zu Weihnachten sagen: So, jetzt komm, jetzt machen wir etwas zusammen. Oder auch zum Geburtstag sich kümmern. Die sollen sich kümmern, aber sie sollen nicht das Gefühl haben: Ich muß immer für den da sein. Ich bin die einzige, die für ihn verantwortlich ist. Das ist mir so wichtig, das darf den Geschwisterkindern überhaupt nicht aufgebürdet werden... Heime sind ja nicht mehr so gräßlich! Sie sind zwar nicht das Non-plus-ultra, aber man muß halt ackern, daß sie noch besser werden. Die Vorstellung, daß es dem Behinderten nur zu Hause gut geht, die stimmt eben auch nicht. Ideal finde ich es, wenn sich die nichtbehinderten Geschwister freiwillig kümmern. Aber nicht unter Last einer Bürde und moralischen Verpflichtung. Das finde ich grob ungerecht. Eltern tragen die lebenslange Verantwortung für ihr behindertes Kind, sie sind die Hauptverantwortlichen. Aber den Geschwisterkindern darf man das weder moralisch noch finanziell aufbürden.“)

Die Experten 11 und 12, beides Diplom-Pädagogen, weisen auf die positiven Erfahrungen hin, welche nichtbehinderten Geschwisterkindern in sogenannten Geschwister-Wochen vermittelt werden. Diese tragen in der Regel dazu bei, daß sich die Gesamtsituation in ihren Familien - zumindest unmittelbar nach ihrer Rückkehr von einer Geschwister-Tagung - unmittelbar verbessert. Experte 12 erwähnt in diesem Zusammenhang am Rande, daß mehrere Geschwister, die aus der selben Familie stammen, dazu neigen sich innerhalb einer Geschwistertagung gegenseitig zu blockieren. („Oder ihre Konflikte, die sie untereinander als nichtbehinderte Geschwister in der Familie haben, hineinzutragen. Also z.B., daß die ältere nichtbehinderte Schwester zu ihrer jüngeren sagt: Du hast ja gut reden, du kümmerst dich zu Hause ja sowieso nie! Um das behinderte Geschwister. Das mache nur ich. Und sie wirkt auch sehr ernst und sozial verantwortlich und sie verhält sich auch so. Sie verhält sich auch so in der Gruppe. Dagegen wirkt die Jüngere flockig, locker und immer fidel. Da kann es sich als günstig erwei-



sen, die auch mal zu trennen“.) Beide Experten bedauern jedoch, daß sie im Rahmen ihrer Geschwister-Wochen tiefer liegende Probleme nicht aufarbeiten können, sondern in der Hauptsache vor allem zum Aufbau eines Wir-Gefühls bei den Kindern und Jugendlichen beitragen. Diese schöpfen, nicht zuletzt aufgrund der erlebnis- und abenteuerpädagogischen Orientierung der Veranstalter der Geschwister-Wochen, für ihren familialen Alltag neue Kraft.

Für Expertin 13, die Geschwistergruppen-Pionierin, ist die zwanghafte Verfolgung der Integrationsmaxime nicht sinnvoll und führt ihrer Einschätzung nach in Familien (mit Down-Kindern beispielsweise) oft zu unnötigen Belastungen. Die betreffenden Eltern müssen davon überzeugt werden, ein Verstoß gegen das Integrationspostulat und eine gezielte Förderung ihres behinderten Kindes in einer Sondereinrichtung oder durch eine Spezialbehandlung sinnvoll ist und dem ganzen Familiensystem nützt.

In Familien, in denen ein behindertes Kind heranwächst, dessen Behinderung kaum auffällt und nicht klar umrissen ist (z.B. eine Teilleistungsstörung), kommt es darauf an, möglichst schnell eine klare Einschätzung der Behinderungsart und des Behinderungsausmaßes zu treffen und eine möglichst optimale Behandlung und Förderung einzuleiten. Dadurch werden insbesondere die nichtbehinderten Geschwister entlastet, die oft über lange Zeit verunsichert sind, auch ihren gleichaltrigen Spielfreunden gegenüber, wenn die Behinderung ihres Geschwisters nicht klar definiert ist.

Die Kollegin, Expertin 14, macht darauf aufmerksam, daß sich in vielen Familien die Geschwisterproblematik aus der Sicht der Eltern ganz anders darstellt als aus der Sicht der betroffenen nichtbehinderten Kinder. („Was die Kinder oft nicht haben, oder nur in geringerem Ausmaß haben, sind die Schuldgefühle, welche die Eltern oft mit sich tragen. Schon dadurch haben sie eine ganz andere Sichtweise“.) Den Eltern die Sichtweise der nichtbehinderten Kinder zu vermitteln kann ganz entscheidend zur Verbesserung der Familiensituation beitragen.

Eine genauere Kenntnis der Familienverhältnisse von Kindern, welche an Geschwister-Wochen teilnehmen, erweist sich aus Sicht der Expertin 13, als Veranstalterin von Geschwister-Tagungen, immer wieder als bedeutsam. Den nichtbehinderten Geschwisterkindern kann besser geholfen werden, sie können „...da abgeholt werden, wo sie sich befinden“, wenn die Mitarbeiterinnen genauere Kenntnisse darüber haben, was in ihren Familien so läuft (z.B. bezogen auf die Familiendynamik und die Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern). Aus ihrer Erfahrung hat es sich auch als sinnvoll erwiesen, nach einer siebentägigen Geschwisterwoche ein Elternpaar, nach Absprache mit dem Kind direkt anzusprechen auf eine Problemsituation und die Eltern zu bitten, „...da doch mal genauer hinzuschauen. Da war beim Geschwisterkind aber auch eine Störung da, an deren Zustandekommen die Eltern direkt beteiligt waren. Aber das lief auch ganz gut dann, die Eltern haben das ganz gut aufgenommen“. Im allgemeinen hält die Expertin 13 aber nicht soviel von direkten Eingriffen in die Familiendynamik. („... Die Kinder erhalten von uns die Botschaft, daß wir ihnen ihre Familiensituation nicht abnehmen können, auch wenn sie noch so schwierig ist“.)

Expertin 14 ergänzt dazu, daß Kinder, bei denen die Familiensituation sehr belastet ist, bevorzugt einen Platz in einem Geschwisterseminar erhalten, auch wenn sie nach der Warteliste noch nicht an der Reihe sind. Mehrfach wurde nämlich festgestellt, daß durch die Teilnahme

an einem Geschwisterseminar das Kind in seiner Familie wieder besser zurecht kam und seinerseits sogar zur Entlastung des Familiensystems beitragen konnte.

Aus Sicht der Expertinnen 13 und 14 ist eine geschlechtsspezifische Angebotsdifferenzierung für die Geschwisterseminare nicht notwendig. Als sinnvoll hat sich jedoch erwiesen, eine stärkere altersspezifische Angebotsdifferenzierung vorzunehmen (daran arbeiten die beiden Expertinnen derzeit). Achtjährige und fünfzehnjährige Teilnehmer/innen an Geschwister-Wochen müssen einfach unterschiedlich behandelt werden, um für sich und ihre Familien optimalen Nutzen zu haben.

Erwähnenswert ist in diesem Zusammenhang, daß beide Expertinnen meinen, daß in Familien mit behinderten Kindern traditionelle Geschlechtsrollenklischees, nach denen Mädchen für Versorgungs- und Betreuungsaufgaben stärker herangezogen werden als Jungen, weniger stark ausgeprägt sind („Es scheint so zu sein, daß die Jungen und Mädchen, die an unseren Geschwistergruppen teilnehmen, die traditionellen Geschlechtsrollenklischees nicht so stark verinnerlicht haben aufgrund ihrer besonderen Geschwistersituation. Wo ja zunächst auch einmal das menschliche Interesse aneinander zählt“.)

Expertin 13 kommt in ihren Ausführungen auch auf die gesellschaftliche Situation zu sprechen; ihrer Einschätzung nach „... ist im Moment wieder eine Phase im Gange, daß behinderte Menschen wieder mehr an den Rand geschoben werden. Und die ganze Behindertenarbeit auch. Ein Bau wie dieser (die Expertin meint die Familienbildungsstätte, in der sie tätig ist) würde heute niemals mehr genehmigt und finanziert werden“. Sie plädiert für eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit: Presse und Medien müssen gegensteuern, damit Familien mit behinderten Kindern nicht vollends ins Abseits geraten.

Die Expertin 13 erwähnt weiter, daß sie seit einiger Zeit erstmals Multiplikatorentagungen veranstaltet, innerhalb derer an interessierte Fachkräfte Grundwissen vermittelt wird, eigene Geschwister-Tagungen durchzuführen. Je mehr Geschwister-Tagungen bundesweit realisiert werden, umso stärker profitieren Familien - natürlich nicht direkt und unmittelbar, sondern langfristig betrachtet - und umso weniger wird es zu unaufarbeitbaren Belastungen und Komplikationen innerhalb des Familiensystems kommen.

Nach Einschätzung beider Expertinnen nützen noch viel zu wenig Eltern mit behinderten Kindern die Möglichkeit, ihre nichtbehinderten Kinder zu Geschwister-Tagungen zu schicken und sie dadurch besser zu wappnen für das Leben mit einem behinderten Geschwister. Gerade Eltern, die bis an ihre Grenzen belastet sind, profitieren erfahrungsgemäß in besonderem Maße von der Teilnahme ihrer nichtbehinderten Kinder an Geschwister-Tagungen. Diese „tanken hier regelmäßig auf“ und sammeln Kraft für ihren Alltag. Als hilfreich hat es sich auch erwiesen, besonders bei Geschwisterkindern, die viel Aggressionen aufgestaut haben (die sie zu Hause laufend unterdrücken mußten), in therapeutischen Settings oder im Rahmen von Rollenspielen (bei jüngeren Kindern) ein Ausagieren der Aggressionen zu ermöglichen.

Was den Kindern von den Tagungsleiterinnen auch immer wieder angeboten wird, ist das Schaffen von Treffpunkten. „Treffpunkte für die Zeit, die zwischen den Geschwister-Tagungen liegt. Das gilt gerade für Kinder, die sehr, sehr einsam sind in ihren Familien. Die bauen sich hier manchmal so ein eigenes Netzwerk auf. Die schreiben sich dann auch untereinander

sehr viel und kriegen auch von hier noch einmal Post. Denen stellen wir einfach Möglichkeiten des Treffens zusammen, Möglichkeiten sich auszutauschen. Das unterstützen meist auch die Eltern. Daß ihre Kinder nicht so isoliert sind“. Die beiden Expertinnen meinen, daß auf diese Weise Geschwister, die schon einmal an Geschwister-Tagungen teilgenommen haben, zur Keimzelle von neuen Geschwistergruppen an ihrem Wohnort werden können.

Experte 15, Vater einer 17jährigen mongoloiden Tochter und zweier älterer nichtbehinderter Söhne, vertritt eine ähnliche Einstellung wie die Expertin 10: Aus seiner Sicht trägt entscheidend zur Verbesserung der Gesamtsituation der Familie bei, in welchem Umfang die Eltern vorhandene Angebote und Hilfsdienste zu nutzen in der Lage sind.

## 5.8 Hinweise auf das praktische Vorgehen

Bei ihren Hinweisen auf das praktische Vorgehen im Rahmen eines Projektes zur Entwicklung und Erprobung von Angeboten zur Verbesserung der Lebenssituation von Kindern/Jugendlichen mit behinderten Geschwistern sind sich die Experten/innen in einem Punkte einig: Jede Familie ist eine Einheit, ein System und dementsprechend müssen Maßnahmen, die zur Verbesserung der Lebenssituation der nichtbehinderten Geschwister beitragen sollen, nicht punktuell (z.B. nur bei den betroffenen Kindern) sondern ganzheitlich angesetzt werden.

Experte 1 (promovierter Pädagoge) empfiehlt grundsätzlich eine längsschnittliche Orientierung; nach seiner Einschätzung hat sich die Forschung mit der Tatsache, daß betroffene Kinder/Jugendliche ihre behinderten Geschwister **ein Leben lang** haben allenfalls am Rande beschäftigt. („In vielen Familien läuft es z.B. so, daß das Haus der Eltern dem Geschwister überlassen wird, welches bereit ist, sich um das Wohl und Wehe des behinderten Geschwisters auch später, wenn dieses älter wird, zu kümmern, ihm also lebenslanges Wohnrecht und lebenslange Pflege im Haus der Eltern angedeihen zu lassen“.) In diesem Zusammenhang ist es für Experten 1 sehr sinnvoll, die immanent wirksamen pädagogischen Normen zu reflektieren: Selbstverwirklichung oder Solidarität mit dem behinderten Geschwister. Aus seiner Sicht ist es auch dringend erforderlich, die Behinderten selbst stärker zu Wort kommen zu lassen wann immer es möglich ist; die Sichtweise der Behinderten selbst bleibt nach seiner Einschätzung häufig außen vor.

Generell sollte man bei der Entwicklung von Hilfen für betroffene Geschwister und Familien nach dem Prinzip „Hilfe für Selbsthilfe“ erfahren.

Expertin 2 (promovierte Kinderärztin und Psychotherapeutin) hält es für sinnvoll Vergleichsgruppen zu bilden, um die Auswirkungen der Verwendung von Hilfsangeboten besser einschätzen zu können. Sie schlägt weiter vor, von lebensbedrohenden Krankheiten betroffene Kinder als Untergruppe in der Gesamtstichprobe „behinderte Kinder“ zu berücksichtigen.

Sie regt weiter an, in der Erprobungsphase von Hilfsangeboten betroffene Eltern zusammenzuführen zu Elterngruppen und deren Erfahrungsaustausch zu unterstützen. Auf der Grundlage eigener Erfahrungen plädiert sie für ein sehr behutsames, vorsichtiges Vorgehen, um bei

den einbezogenen Familien Vertrauen aufzubauen: Gerade in Mittelschicht- und Oberschicht-Familien sind immer wieder Reaktionen von Scham oder Stolz zu registrieren („Sie wollen nicht zum Sozialhilfeempfänger degradiert werden“), auch wenn ihnen praktische und reale Stützen angeboten werden.

Berücksichtigen sollte man auch, daß Väter in Familien mit behinderten Kindern oft eine etwas konservativere Einstellung vertreten als Mütter („Für die Väter war es... von größerer negativer Bedeutung, wenn das behinderte Kind männlichen Geschlechtes war und dadurch sich das Problem des Stammhalters aufdrängte. Für solche Väter war das viel schwerer auszuhalten, wenn das behinderte Kind ein Junge war. Eine große Erleichterung war es für solche Väter, wenn da noch ein gesundes männliches Kind geboren wurde. Oder wenn schon ein männliches Geschwister in der Familie vorhanden war“).

Aus Sicht des Experten 3 (Diplom-Psychologe, Familientherapeut und Leiter einer Frühförderstelle) ist es von Bedeutung, von Anfang an die gesamte Geschwisterkonstellation zu berücksichtigen („... handelt es sich z.B. bei dem behinderten Kind um das erste, zweite, dritte Kind in der Familie. Und nach Alter und Geschlecht, also der Zusammensetzung der Geschwistergruppe“).

Wichtig ist für ihn auch, daß - nicht nur von Seiten der Eltern, sondern auch von den professionellen Frühförderern - toleriert wird, wenn die nichtbehinderten Geschwister in der Distanzierung vom behinderten Geschwister ihre Form der Bewältigung suchen (was besonders in der Pubertät der Fall ist).

Da Eltern oft einen blinden Fleck da zu haben scheinen, wo die nichtbehinderten Kinder ihre Bedürfnisse artikulieren, ist es oft zweckmäßig, die nichtbehinderten Geschwister von Anfang an zum Thema zu machen, nicht erst dann, wenn sie Verhaltensauffälligkeiten an den Tag legen. Möglicherweise sind hier sogar direkte Maßnahmen angezeigt, z.B. den Eltern zu vermitteln versuchen, daß sie sich mehr um die nichtbehinderten Kinder kümmern müssen („Der zu wünschende Standard aus meiner Sicht wäre, daß man wenigstens alle paar Monate ein Elterngespräch führt, wo auch die Situation des nichtbehinderten Kindes angesprochen wird“).

Nach Einschätzung des Experten 3 lohnt es sich nicht, noch weitere „...große Grundlagenforschung zu machen. Es steht doch fest, daß es den nichtbehinderten Kindern oft nicht so gut geht und man sollte Forschung darauf verwenden, wie man hier Verbesserungen ihrer Situation in die Wege leiten kann. Sich mit einer großen Bestandsaufnahme der Bedürfnisse der Geschwister zu begnügen, halte ich für verfehlt...“.

Expertin 4 (leitende, promovierte Psychologin eines sozialpädiatrischen Zentrums), die sich vor allem mit Fragen interdisziplinärer Diagnostik und Therapie befaßt, regt an, die Eingangsdagnostik für behinderte Kinder in interdisziplinärer Orientierung durchzuführen und, falls erforderlich, auch Spezialuntersuchungen zur Beseitigung von Unklarheiten einzusetzen.

Unmittelbar nach der Geburt des behinderten Kindes sollte bereits in problemzentrierter Orientierung mit den Eltern versucht werden herauszuarbeiten, wo die Probleme dieses Kindes liegen werden. („...das ist unser Anliegen. Von dieser Plattform aus taste ich mich dann vor. Ich gucke dann, was brauch ich dann noch für weitere Informationen zum Verständnis des

Problems oder um Ansätze zu finden, wie dem Kind zu helfen ist, wie ein therapeutischer Weg aussehen kann“.)

In jedem Falle sollte von Seiten der professionellen Frühförderer/innen davon ausgegangen werden, daß zutage tretende Störungen und Komplikationen in der Regel nicht auf eine Ursache zurückzuführen sind, sondern mit einem ganzen Bündel wechselseitig miteinander in Verbindung stehender Faktoren zusammenhängen. Bei Teilleistungsstörungen gibt es oft neben der organischen Grundlage (z.B. für aggressives Verhalten oder Konzentrationsstörungen) auch funktionelle, psychodynamische Bedingungen, die zur Aufrechterhaltung des Symptoms beitragen.

In Rechnung zu stellen sind auch gesellschaftliche Barrieren, die sich z.B. - bei Unterschichteltern - als Schwellenängste gegenüber Psychologen äußern können, und die den Behandlungsverlauf im Extremfall blockieren können.

Nach Einschätzung der Expertin 4 ist schon viel erreicht, wenn es gelingt den Eltern ein wenig von ihrem eigenen, inneren Druck zu nehmen. Sie empfiehlt für die Praxis, den Eltern zu vermitteln, daß jeder in der Familie zu seinem Recht kommen muß und ihnen gleichzeitig anzubieten, regelmäßig wiederzukommen (nicht nur wenn sich Komplikationen und Störungen mehren). Die Expertin schlägt vor, Familien noch differenzierter zu begleiten, so daß die spezifischen Bedürfnisse noch schneller erkannt und berücksichtigt werden können. Durch ein solches Vorgehen müßte es gelingen, jeden Einzelfall in seiner ganzen Bedeutungsvielfalt verständlich zu machen. („... Die Wahrnehmung ist natürlich immer irgendwie selektiv. In Abhängigkeit von der Therapierichtung, die man vertritt, richtet man sein Augenmerk ja auch bevorzugt auf bestimmte Dinge. Wir machen ja auch viele Fallbesprechungen bei uns im Team und da können die unterschiedlichen Perspektiven und Einschätzungen durchaus interessante Sammlungen darstellen, die den Fall in seiner ganzen Bedeutungsvielfalt verständlicher machen. Viele verschiedene Gesichtspunkte, viele neue Aspekte, können durchaus bereichernd sein“.) In diesem Zusammenhang betont die Expertin auch, daß eine Differenzierung nach Behinderungsarten - z.B. auch innerhalb des Formenkreises „geistige Behinderungen“ - unbedingt erforderlich ist.

Expertin 5 (Sozialpädagogin und Leiterin einer Frühförderstelle) betont, daß es sehr wichtig ist darauf zu achten, daß die nichtbehinderten Geschwister nicht isoliert werden (wenn die Frühförderer/innen zur Behandlung und Förderung des behinderten Kindes in die Familien gehen), sondern daß sie einbezogen werden („Die Gefahr der Isolation besteht durchaus für die nichtbehinderten Kinder“.)

Sie empfiehlt weiter, besonders in sozial benachteiligten und auch in ausländischen Familien, direkte Erziehungsratschläge möglichst zu vermeiden. („Da müssen wir uns hüten, wenn wir in die Familien kommen, so Erziehungsratschläge zu geben. Sie lassen sich dann nicht gern hineinsehen, ihre Familie ist ihnen dann schon heilig. Für eine Mutter trifft das ganz besonders zu: Es ist ja sozusagen das Einzige, was ihr bleibt. Die Familie und das Kind, und wenn man ihr das auch noch wegnimmt, oder da auch noch ein Stück Verantwortung übernehmen möchte, was bleibt dann noch für sie. Wenn man ihr dann sagt, es ist nicht gut gelaufen, wie du mit dem Kind umgegangen bist, dann hat sie ja überhaupt nichts mehr. Solche Familien

können wir eigentlich einfach nur ein Stück begleiten und schauen, was ist der Familie, was ist der Mutter wichtig. Ja, einfach mehr Sozialarbeit machen“.) Den jeweiligen Müttern direkte Anerkennung zu zollen findet die Expertin akzeptabel. („Und daß man ihr dann einfach sagt, ich finde das einfach toll, wie sie das da gemacht haben. Und auch anerkennen, daß sie da viel um die Ohren hat. Und daß sie einfach auch überfordert ist. Und sie einfach auch ernst nehmen in ihrer Situation“.) Auf Seiten der Mutter eine Art Dezentrierung zu erreichen, ist nach Einschätzung der Expertin 5 ein wichtiger Schritt. („Und wenn die Mutter dann auch lernt, das Kind einmal anders zu sehen und sich selbst im Umgang mit dem Kind anders erlebt, dann ist das schon ein ganz wichtiger Schritt. Also z.B. erlebt eine Mutter oft, wenn **wir** Spiele machen, daß **sie** das noch nie mit dem Kind gemacht hat. Also auch mit dem gesunden Kind noch nie gespielt hat. Und sie kriegt dann ein ganz, ganz tolles Feedback. Und daß ihr also z.B. die Kinder um den Hals fallen und sie abbusseln. Also da habe ich sogar schon erlebt, daß die gesunden Kinder die Mutter gewinnen lassen, damit sie wieder mit ihnen spielt. Also das ist wirklich ganz, ganz toll. Daß sich eine solche Mutter aus einer sozialen Unterschichtfamilie also im Umgang mit ihren Kindern anders erlebt“.)

Beim praktischen Vorgehen in der Familie ist es aus Sicht der Expertin weiter wichtig, daß die Mutter nicht zur Therapeutin gemacht wird, sondern Mutter bleibt. Gerade für die nichtbehinderten Kinder hat das besondere Bedeutung. Daß sie ihre Mutter als Mutter haben und nicht als Therapeutin ihres behinderten Geschwisters.

Sie empfiehlt weiter, dafür zu sorgen, daß den nichtbehinderten Geschwistern in ihren Familien ein klarer Stellenwert, eine umrissene Position, in der sie sich selbst organisieren können, eingeräumt wird. („... selbst ihren Weg finden können und planen können. Daß sie mit ihren eigenen Interessen, ihren eigenen Bedürfnissen kommen können. Auch mit ihren eigenen Problemen. Daß sie da genauso ernst genommen werden, wie das behinderte Kind. Und daß sie also nicht immer als weniger wichtig eingestuft werden. Wenn wir den Eltern dabei helfen, daß ihnen das gelingt, dann sind die Voraussetzungen in Ordnung“.) Von der Einrichtung und Durchführung spezieller Geschwister-Seminare hält die Expertin 5 nicht soviel. („... Ich find, die Nichtbehinderten sollten nach Möglichkeit ein ganz normales Leben leben und nicht unbedingt... so als würden sie in einer Sonderfamilie leben. Da habe ich sowieso etwas dagegen. Das ist nämlich auch wiederum gleich eine Stigmatisierung...“) Sie findet Geschwister-Wochen nur akzeptabel für besondere Fälle. Das hängt ihrer Einschätzung nach von der Familienkonstellation und von der Einstellung der Eltern ab. („Aber wenn die dann sozusagen moralisch verpflichtet werden, sozusagen aus Rücksicht auf ihr behindertes Geschwister an solchen Veranstaltungen teilzunehmen, dann finde ich das wieder sehr bedenklich. ...Ich glaube nicht, daß solche Veranstaltungen unbedingt erforderlich sind und daß einer, der sie nicht genossen hat, nicht normal ist. ...Da werden sie ja wiederum in ihre Rolle gezerrt. Verlieren wiederum ein Stückchen Normalität. Da wird ihnen ja das Gefühl, daß sie etwas Besonderes sind besonders deutlich vermittelt“.)

Um eine Familie direkt zu entlasten, plädiert die Expertin 5 dafür, der Familie direkt die ständige oder vorübergehende Heimunterbringung ihres behinderten Kindes zu empfehlen. („Natürlich mit der Betonung, daß eine Heimunterbringung nicht automatisch auch eine Abschiebung sein muß“.)

Für jüngere nichtbehinderte Geschwisterkinder, die auffällig werden (z.B. Verhaltensstörungen entwickeln oder wieder Bettnässen) hält die Expertin eine Spieltherapie für sinnvoll.

Expertin 6 (Diplom-Psychologin und Leiterin einer Frühförderstelle) setzt den Akzent auf eine längsschnittlich orientierte Betreuung betroffener Familien. („...In der Frühförderzeit: die Eltern zu beraten und ihren Blick auch immer wieder auf die nichtbehinderten Kinder in der Familie zu lenken. Und ihnen das Angebot zu machen, wir können ihnen auch ein Stück weit helfen... Das geht dann eigentlich los erst im Schulalter. Z.B. die Geschwister-Wochen, die von der Langau veranstaltet werden“.) Was das Vorschulalter betrifft so regt Expertin 6 an, neue Vorgehensweisen zu erproben. („Wir in unserer Frühförderstelle probieren jetzt etwas aus und sind uns auch noch nicht ganz im klaren darüber, was daraus wird...“) Ihrer Meinung nach sollten sich die Aufgaben der pädagogischen Dienste, wie sie auch von Frühförderstellen angeboten werden, noch stärker auf die Eltern beziehen, so „daß die einmal den Kopf freikriegen, etwas aufatmen können“. Für die Frühförderer/innen zentralen Stellenwert hat die genaue Beobachtung der Kinder. Darüberhinaus sollten die Eltern sensibler gemacht werden für die Bedürfnisse ihrer nichtbehinderten Kinder. („Unsere mobile Frühförderung bringt es ja mitsich, daß wir nah in der Familie sind. Und da sollten wir genau hinschauen, daß wir, wenn wir etwas erleben, es auch mit den Eltern ansprechen. Da müssen wir uns sicher gelegentlich Vorwürfe machen, daß uns das behinderte Geschwister gelegentlich doch zu sehr im Hintergrund bleibt, daß wir seine Bedürfnisse nicht richtig wahrnehmen. Ich hab´s auch schon erlebt, daß die Mutter dann gesagt hat, ich dachte, sie kommen wegen unseres großen, behinderten Kindes, und nicht wegen dem jüngeren. Und daß ich dann versucht habe, ihr klar zu machen, daß unser Ansatzpunkt immer die ganze Familie ist. Die Vorstellung, die man von Amts wegen oft noch antrifft, daß, wenn ich Frühförderung mache, etwas am Kind zu tun habe, ist antiquiert. Auch über das Netzwerk der Familie läßt sich möglicherweise Freiraum schaffen, der die Familie entlastet und damit auch den nichtbehinderten Kindern nützt“.)

Für die Expertin 7 (Heilpädagogin, Logopädin und Leiterin einer pädoaudiologischen Beratungs- und Förderstelle) hat ausschlaggebende Bedeutung für die praktische Vorgehensweise die jeweilige konkrete Bedürfnissituation der Familienmitglieder, speziell der nichtbehinderten Geschwister. („Die Struktur ist es, an der angesetzt werden muß. Daß die Familienmitglieder es lernen, miteinander umzugehen. Und daß die Mütter sich klar sind, wenn ein älteres Geschwister kommt und sagt, ich will aber auch auf den Schoß, daß sie dann nicht sagen, du bist aber schon zu alt! Da wird nämlich vom nichtbehinderten Geschwisterkind ein Bedürfnis geäußert, und wenn das auch nur entstanden ist, weil es anschauen mußte, daß das behinderte Kind schon eine Stunde auf dem Schoß der Mutter saß. Letztlich hängt es immer damit zusammen, in welcher Befindlichkeit und in welchen Bedürfnissen sich die Familienmitglieder, speziell die nichtbehinderten Geschwister, befinden“.) Als Vision schwebt der Expertin 7 der Aufbau einer Kultur vor, in der sich die Menschen ihre Gefühle offener erzählen. („Daß wir uns auch trauen zu sagen, ich bin betroffen. Mir tut es weh! Das hat wirklich etwas mit Kultur aufbauen zu tun. Das hängt mit Bewußtseinsveränderung zusammen. Man will heutzutage doch immer nur die anderen verändern, und sagt gar nicht, was in einem selbst vorsichgeht. Das ist irgendwo über allen Wolken. Vielleicht ist das eine Möglichkeit, daß sie in ihrem Institut so etwas mal in Angriff nehmen...“)

Die beiden Expertinnen 8 und 9 (Leiterin/Psychologin und Mitarbeiterin/Sozialpädagogin an einer Frühförderstelle für schwerst mehrfachbehinderte Kinder) sehen in ihrem Praxisfeld zukünftigen Handlungsbedarf vor allem in Maßnahmen jeglicher Art, die zur Entlastung der Eltern, insbesondere der Mütter, beitragen. („Den Müttern müßte, grade im Falle der Geburt eines schwerstbehinderten Kindes viel mehr an regelmäßigen Hilfen zur Verfügung stehen, mehr als eineinhalb oder zwei Stunden pro Woche, wie es heutzutage noch oft der Fall ist. Ich denke da an Zivis oder an institutionelle Helfer. Wenn es den Eltern gut geht und sie Hilfen erhalten, dann geht es automatisch auch den Kindern in der Familie besser. Ich glaube, da sollte man ansetzen.“) Die Expertin 9 ergänzt, daß in isoliert auf dem Lande lebenden Familien die schwerstbehinderten Kinder oft nur dahinvegetieren, weil der Familie keine Hilfen von außen zur Verfügung stehen. („Ich erinnere mich noch an eine Familie auf dem Land, da wurde das schwerstbehinderte Mädchen gehalten wie ein Tier, die hatte in ihren ersten Lebensjahren kaum eine Ansprache, die lag immer nur in einem Zimmer oben herum, die hat das aber trotzdem überlebt...“)

Die Expertin 10 (Mutter eines 23jährigen geistig behinderten Sohnes, Journalistin und Fachbuchautorin) empfiehlt für das weitere forschungsorientierte und praktische Vorgehen die Kontaktaufnahme zu Einrichtungen der „Lebenshilfe e.V.“. („Ich bin mir auch nicht ganz sicher, wie man die nichtbehinderten Geschwister am besten erreicht. Wie besorgt man sich denn sonst Teilnehmer für eine wissenschaftliche Untersuchung? Über die Frühförderstellen könnte man ja nur die jüngeren Geschwisterkinder erreichen. Einige Frühförderstellen könnten vielleicht auch noch Kontakte zu früheren Familien, die in der Vergangenheit betreut worden sind, herstellen und damit auch zu älteren Geschwisterkindern. Über die Lebenshilfe e.V. könnte man vielleicht auch an Familien herankommen. Oder über die offene Behindertenarbeit. Die allerbeste Idee ist, glaube ich, über die Zeitungen der Lebenshilfe: Dort die Projektidee darzustellen und um Interessenten zu werben, stelle ich mir ideal vor. Da könnte man doch vielleicht einmal eine ganze Seite unterbringen: Wer ist interessiert, an einem solchen Forschungsprojekt teilzunehmen?... Z.B. könnte ich mir auch vorstellen, daß altersspezifische Broschüren über die Lebenshilfe verteilt werden“.)

Generell empfiehlt die Expertin 10, den nichtbehinderten Geschwistern mehr und differenzierte Angebote zu machen. („...Z.B. im Rahmen von solchen Geschwisterseminaren, wie sie die Frau Winkelheide veranstaltet. Wichtig ist auch, daß man den Eltern noch viel deutlicher macht, worauf sie achten müssen. Denn die meisten Eltern sagen: Ach bei uns läuft es eh gut. Bei uns ist das kein Thema. Und auf Einladung kommen sie gutwillig, weil sie ja in dem Verband Mitglied sind. Und erst, wenn man mit denen spricht, dann sagen sie: Ja das stimmt, das ist bei uns auch so. Das ist bei uns auch schon einmal passiert, das hat er auch schon einmal gesagt. Daß sie also erst allmählich darauf kommen, daß es diese Schwierigkeiten auch in ihrer Familie gibt.“)

Empfehlenswert erscheint der Expertin 10 weiter die Initiierung von Selbsthilfegruppen für betroffene Eltern und nichtbehinderte Geschwisterkinder. („Ich glaube, daß da der Bedarf wirklich groß ist. Ich glaube, viele leben mit Schuldgefühlen und würden eine Selbsthilfegruppe sehr gern besuchen. Ich habe, als ich die Leserbriefe erhalten hab, nachdem mein Buch „Und um mich kümmert sich keiner“ erschienen war, gemerkt, daß dieser Bereich sehr wichtig ist“.)



Sie schlägt auch vor, die Medienarbeit weiter zu intensivieren. („Die Situation der Geschwister behinderter Kinder sollte in Zukunft in der Öffentlichkeit viel mehr Beachtung in jederlei Hinsicht finden“.)

Die Experten 11 und 12 (leitende Pädagogen an einer Familienbildungsstätte) empfehlen zur Vorbereitung konzertierter Maßnahmen im Rahmen eines weiterführenden Projektes die Durchführung eines Round-Table-Gesprächs, zu dem ausgewählte Experten/innen, die sich auskennen, was die Lebenssituation von Kindern/Jugendlichen mit behinderten Geschwistern betrifft, eingeladen werden. Im übrigen sehen sie im Bereich der Durchführung von Geschwister-Wochen, in dem sie bereits erste, sehr positive Erfahrungen sammeln konnten, beträchtliches Zukunftspotential. Zur weiteren Verbreitung von Geschwister-Wochen könnte das regelmäßige Anbieten von Multiplikatorenkursen und die Unterstützung von Eltern, welche sich um die Gründung von Selbsthilfegruppen bemühen, beitragen.

Auch die beiden Expertinnen 13 und 14 (Geschwistertagungen-Pionierin und berufserfahrene Mitarbeiterin/Kunsttherapeutin) sehen für die Zukunft beträchtliche Entwicklungschancen im Bereich der Geschwister-Wochen-Arbeit. Nach ihrer Einschätzung sollte in Geschwister-Wochen stärker ein problem-, themen- und interaktionszentrierter Ansatz bevorzugt werden. („...Am Abend nochmal eine Stunde Problemorientierung auf die spezielle Geschwisterproblematik, nachdem am Tag Wildwasserfahrten unternommen wurden, das halte ich nicht für gut“.) Expertin 13 meint, daß Eltern schon allein aufgrund der Tatsache, einmal etwas gehört zu haben von Geschwister-Wochen hellhöriger werden für Probleme ihrer nichtbehinderten Kinder in der eigenen Familie. In der zukünftigen Arbeit möchte sie geschwisterbezogene Fragen im Rahmen von Elternseminaren noch differenzierter behandeln. („Um etwas für die nichtbehinderten Geschwister zu tun, sind Eltern einfach notwendig - deswegen würde ich an erster Stelle immer die Eltern ansprechen“.) Sie schlägt vor, in der Zukunft häufiger Elternseminare und Geschwisterseminare zeitlich parallel zu veranstalten. („Die Erlanger haben einen ganz guten Zugang gefunden: Sie haben sechs Jahre lang, jeweils einmal im Jahr, Elternseminare angeboten. Und da sind jeweils die Kinder nebenbei betreut worden in einer eigenen kleinen Tagung, mit einem eigenen Symbol. Manchmal auch mit dem gleichen Symbol, wie dem der Elterntagung. Die Eltern wissen, daß ihre Kinder in einem Nebenhaus ihre eigene kleine Tagung haben und daß sie da nicht stören dürfen. Und am Sonntagmorgen jeweils hat es dann einen Austausch gegeben, in dessen Verlauf Kinder und Eltern erzählt haben, was sie erlebt haben während ihrer Tagung. Die haben also über fünf Jahre Erfahrung gewonnen und jetzt zum ersten Mal ein reines Geschwisterseminar veranstaltet. Bei unseren Elternseminaren verfahren wir ähnlich. Wir sorgen dafür, daß die Kinder nicht nur reine Betreuung erhalten, sondern auch themen- und interaktionszentriert an ihren speziellen Geschwisterproblemen arbeiten können. Natürlich muß dabei das Alter der teilnehmenden Geschwister in Betracht gezogen werden. Sechsjährige z.B., die spielen ja meist nur miteinander. Wir trennen dann die Gruppen altersmäßig. Im Hinblick auf unsere Gruppe der behinderten Kinder müßten wir auch noch viel tun, daß das nicht nur eine reine Abschiebegruppe wird. Wir machen es so, daß morgens und abends sich die drei Gruppen - der Eltern, der nichtbehinderten Kinder und der behinderten Geschwisterkinder - jeweils wieder treffen. Sodaß keine Gruppe das Gefühl bekommt benachteiligt gewesen zu sein“.)

Expertin 14 empfiehlt für die Zukunft eine stärkere Zusammenarbeit mit den Medien; z.B. könnten in den Zeitschriften der Behinderten-Organisationen fachliche Informationen und Hinweise auf Veranstaltungen publiziert werden. Sie verweist auf zwei Fernsehfilme, die in den letzten Jahren über die Worphausener Geschwister-Wochen hergestellt und ausgestrahlt wurden. („Sicherlich ist einiges auch schon über die zwei Fernsehfilme bewegt worden. Mir schwebt vor, in zukünftigen Fernsehfilmen unsere Idee noch stärker zu realisieren und zum Ausdruck zu bringen. Das Medium als solches greift ja sehr. Wenn man aber Videoausschnitte zu Lehrzwecken herstellt, dann müßten die ganz anders beschaffen sein“.) Die Expertin 13 erwähnt in diesem Zusammenhang die Tatsache, daß von ihrer Arbeit in Geschwistergruppen in den vergangenen Jahren hin und wieder Fünf-Minuten-Sendungen im Regionalfernsehen gezeigt worden sind. („Oftmals gehen unsere Ansprüche und die Erwartungen der Fernsehleute weit auseinander. Das ist eine Erfahrung, die wir immer wieder gemacht haben“.)

Beide Expertinnen wünschen sich, was die zukünftige Gestaltung und Verbesserung ihrer Geschwisterseminare angeht, den Einsatz eines qualifizierten Supervisors. („Einen qualifizierten Supervisor findet man im Bremer Umfeld so gut wie gar nicht. Das hängt auch mit der ideologischen Einfärbung durch die Universitätsprofessoren zusammen. In Bremen darf man z.B. über Integration nicht einmal ein Fragezeichen setzen - Integration ist per se gut“.)

Expertin 14 hält es in der weiteren Entwicklung von Geschwistertagungen durchaus für sinnvoll Experten einzuladen, die ein bestimmtes Thema oder eine spezielle Richtung vertreten. („Z.B. auch, um die nichtbehinderten Geschwister zunächst einmal grundlegend über die verschiedenen Arten von Behinderung zu informieren. Da haben wir auch die Erfahrung gemacht, daß viele der jugendlichen Mädchen und Jungen in die Beratungsstunde von einem Fachmann gegangen sind, der ihnen z.B. sagen konnte, ob die Behinderung, von denen ihr Geschwister betroffen ist, auch erblich ist. Das sind ja auch so Dinge, die man nicht im Plenum besprechen kann. Und auch schlecht in der kleinen Gruppe“). Ergänzend fügt Expertin 13 an, daß es sich bewährt hat, Teilnehmer an Geschwister-Wochen zu privat initiierten Treffen zwischen den Geschwisterveranstaltungen anzuregen: Sie können so zu Keimzellen für neue Selbstinitiative-Gruppen in ihren Wohnorten werden.

Beide Expertinnen wünschen sich, daß über ihre Geschwisterarbeit einmal eine wissenschaftliche Filmdokumentation erstellt wird.

Für den Experten 15 (Bildungs-, Familien- und Sozialforscher und Vater einer 17jährigen mongoloiden Tochter) ist die Information von und pädagogische Arbeit mit betroffenen Familien auch in der Zukunft noch beträchtlich weiter ausbaufähig. Viele Eltern und betroffene nichtbehinderte Geschwister nutzen die sozialen Dienste und Hilfsangebote, die ihnen an ihrem Wohnort zur Verfügung stehen, noch zu wenig. Hier anzusetzen mit gezielter Projektarbeit erscheint ihm vonnöten.

## 6. Zusammenfassung und Schlußfolgerung

In ihrer Einschätzung der Lebenssituation von Kindern/Jugendlichen mit behinderten Geschwistern und ihren Familien sind sich die Experten/innen weitgehend einig. Direkte oder indirekte Hilfen, in Form von Handreichungen für Familien, Informationsmaterialien und Beratungsangeboten für Frühförderer und Broschüren, Bücher sowie Gruppenarbeit für betroffene Geschwister, sind nicht nur wünschenswert sondern dringend erforderlich. In Abhängigkeit vom zugrundegelegten theoretischen Konzept, von den definitorischen Merkmalen zur Bestimmung der Begriffe „Fehlanpassung“ und „Entwicklungsgefährdung“, von den einbezogenen Informanten (z.B. Mutter, Vater, andere Geschwister, weitere Bezugspersonen innerhalb und außerhalb der Familien, involvierte Frühförderer, außenstehende Beobachter) und von der Beschaffenheit der verwendeten Meßinstrumente (z.B. Verhaltensbeobachtungs-Inventare, Fragebögen, Einschätzlisten usw.) kann erwartet werden, daß die zutage geförderten Ergebnisse über eine breite Spanne variieren.

Diese Einschätzung der Experten/innen deckt sich weitgehend mit den weiter oben dargestellten Befunden der Literaturanalyse (vgl. Absatz 1ff.): Zwar wurde in jüngerer Zeit die Situation von Familien mit behinderten Kindern zunehmend häufiger in den Mittelpunkt sozialwissenschaftlicher und familienpsychologischer Untersuchungen gerückt (vgl. z.B. Fine 1991; Stoneman & Berman 1993; in Deutschland von allem Hackenberg 1992), jedoch werden über den prozentualen Anteil der in ihrer psychosozialen Anpassung und Entwicklung gefährdeten nichtbehinderten Geschwisterkinder sehr unterschiedliche Angaben gemacht: Die vorgelegten Zahlen schwanken zwischen 35 und 85%. Dabei sind sich die Autoren einig, daß in den meisten Familien mit einem behinderten Kind zumindest phasenweise, wenn nicht permanent besondere Belastungen vorliegen, welche die nichtbehinderten Geschwister in der Regel nicht nur am Rande, sondern ganz zentral und dauerhaft, in ihrer persönlichen Lebensgestaltung und Persönlichkeitsentwicklung berühren.

Die interviewten Experten/innen sind sich im klaren darüber, daß die Auswirkungen der Geburt eines behinderten Kindes in einer Familie nur auf der Grundlage einer ganzheitlichen, systemisch-ökologischen Konzeption angemessen analysiert und verständlich gemacht werden können. Dementsprechend plädieren sie, auch was die Entwicklung und Erprobung von Hilfsangeboten betrifft, welche zur Verbesserung der Lebenssituation der nichtbehinderten Geschwisterkinder beitragen sollen, für eine integrierte Vorgehensweise und eine Palette aufeinander abgestimmter Maßnahmen. Die zu entwickelnden Hilfen sollten den nichtbehinderten Kindern/Jugendlichen direkt nützen oder ihnen indirekt, auf dem Umweg über ihre Eltern (oder andere Bezugspersonen) bzw. über professionelle Beratungs- und Frühförderstellen, zugute kommen.

In direkten Hilfsangeboten für betroffene Kinder und Jugendliche, z.B. in Form von Handreichungen, Broschüren und Informationsblättern, sollte besonderes Gewicht dem beigemessen werden, was die nichtbehinderten Geschwister von sich aus tun können, um ihre Situation in der Familie zu verbessern. In diesen Hilfsangeboten sollte in verständlicher Form dargestellt werden, was es bedeutet mit einem behinderten Geschwister aufzuwachsen. Dabei erscheint

es empfehlenswert, die teilweise unterschiedlichen Sichtweisen aller Familienmitglieder zu berücksichtigen und eine Differenzierung nach Altersstufen und Geschlecht/Geschlechtsrollenerziehung vorzunehmen. Angesprochen werden sollten unter anderem das Selbstverständnis und die Einstellung der Eltern und welche Rolle die Art und Schwere der Behinderung spielt, darüberhinaus der Einfluß des familiären Umfeldes (Freunde, Verwandte, andere Bezugspersonen), die sozioökonomische Situation (Ressourcen der Familie, Vorhandensein einer behindertengerechten Umgebung, Haltung der Mitmenschen) und welche Ereignisse und Phasen - vorhersehbar oder unerwartet - Konflikte und Probleme mit sich bringen und wie erfolgreiche Bewältigungsstrategien aussehen können.

An die Adresse der Eltern gerichtete Hilfsangebote sollten an erster Stelle grundlegende Informationen darüber enthalten, auf welche Weise Eltern sich mit der Geburt eines behinderten Kindes i.a. auseinandersetzen und wie angemessene Bewältigungsstrategien entwickelt werden können. Aufgenommen werden sollten auch Empfehlungen und Hinweise, die sich in der Frühförderpraxis als hilfreich erwiesen haben, z.B. Teilnahme an Elternseminaren, Partizipation an bereits bestehenden Selbsthilfegruppen bzw. Initiierung von solchen, Rekrutierung und Inanspruchnahme institutioneller und professioneller Unterstützung (Frühförderung und spezielle Therapie/Behandlung für das behinderte Kind, Nutzung familienentlastender Dienste), Ausbau und Aktivierung des sozialen Netzwerks, Sensibilisierung für die Bedürfnisse und Erwartungen des/der Partners/in und der nichtbehinderten Kinder.

Hilfsangebote für soziale Dienste und professionelle Helfer/innen (Frühförderstellen) könnten in Zusammenarbeit mit Institutionen der Frühförderung entwickelt und erprobt werden. Endprodukt könnte eine Handreichung sein für alle (auch semi-) professionellen Helfer/innen und Institutionen, die mit der Versorgung und Betreuung von Familien mit behinderten Kindern befaßt sind, z.B. also Frühförderstellen, Lebenshilfe e.V., offene Behindertenhilfe und weitere kirchliche und private Träger und Vereine.

## 7. Literatur

- ACHILLES, I. (1995): Und um mich kümmert sich keiner. Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. München: R. Piper.
- ATKINS, S. P. (1989): Siblings of handicapped children. Special Issue: Families of children with developmental disabilities. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 6, 271-282.
- BANDURA, A. (1977): Social learning theory. Englewood Cliffs: Prentice Hall
- BYRNE, E.A./CUNNINGHAM, C.C. (1985): The effects of mentally handicapped children on families - a conceptual Review. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26(6), 847-864.
- CLEVELAND, D. W./MILLER, N. (1977): Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study. *Mental*
- DYREGROV, A./HORDVIK, E. (1986): Serious illness in children: Siblings' reactions. In: *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 23, 565-572.
- DYSON, L.L./FEWELL, R.R. (1989): The self-concept of siblings of handicapped children: A comparison. In: *Journal of Early Intervention*, 13(3), 230-238.
- FINE, M.J. (Hg.) (1991): Collaboration with parents of exceptional children. Brandon: Clinical Psychology Publishing Company.
- GALLAGHER, P. A./POWELL, T. H. (1989): Brothers and sisters: Meeting special needs. In: *Topics in Early Childhood Special Education*, 8, 24-37.
- GAMBLE, W. C./MCHALE, S. M. (1989): Coping with stress in sibling relationships: A comparison of children with disabled and nondisabled siblings. In: *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10, 353-373.
- GATH, A. (1978): Down's syndrome and the family: The early years. London: Academic Press.
- GAYTON, W./FRIEDMAN, S./TAVORMINA, J./TUCKER, F. (1977): Children with cystic fibrosis: Psychological test findings on patients, siblings, and parents. In: *Pediatrics*, 59, 888-894.
- GOGAN, J. L., KOOCHER, G. P., FOSTER, D. J./O'MALLEY, J. E. (1977): Impact of childhood cancer on siblings. In: *Health and Social Work*, 2, 41-57.
- HACKENBERG, W. (1983): Die psychosoziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder. Heidelberg: Schindele.
- HACKENBERG, W. (1992): Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter - Probleme und Verarbeitungsformen. Berlin: Edition Marhold.
- ISRAELITE, N. K. (1985): Sibling reaction to a hearing impaired child in the family. In: *Journal of Rehabilitation of the Deaf*, 18, 1-5.
- ISRAELITE, N. K. (1986): Hearing-impaired children and the psychological functioning of their normal-hearing siblings. In: *Volta Review*, a, 47-54.
- KANNER, A.D./COYNE, J.C./SCHAEFER, C./LAZARUS, R. (1981): Comparison of two modes of stress measurement: Minor daily hassles and uplifts versus major life events. In: *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 1-39.
- KASTEN, H. (1993): Die Geschwisterbeziehung. Band 1. Göttingen: Hogrefe.
- KASTEN, H. (1994): Die Geschwisterbeziehung. Band 2. Spezielle Geschwisterbeziehungen. Göttingen: Hogrefe.
- KASTEN, H. (1996): Projektantrag „Entwicklung und Erprobung von Hilfen für Kinder und Jugendliche mit behinderten Geschwistern“. Staatsinstitut für Familienforschung an der Universität Bamberg (unveröffentlichtes Manuskript).
- KEW, S. (1975): Handicap and family crisis. London: Pitman.
- LAZARUS, R./FOLKMAN, S. (1984): Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.

- LOBATO, D., FAUST, D./SPIRITO, A. (1988): Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. In: *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 389-407.
- MCHALE, S. M./GAMBLE, W. C. (1989): Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. In: *Developmental Psychology*, 25, 421-429.
- MCHALE, S. M./SLOAN, J./SIMEONSSON, R. J. (1986): Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 399-413.
- ROSSMAN, B.B.R. (1986): Child and parent perceptions of child distressing events and coping behaviors. Paper presented at the Rocky Mountain Psychological Association meeting. Denver, Colorado.
- SCHWIRIAN, P. M. (1976): Effects of the presence of a hearing-impaired preschool child in the family on behavior patterns of older normal siblings. In: *American Annals of the Deaf*, 121, 373-380.
- SEIFERT, M. (1989): Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- SELMAN, R.L. (1976): Social-cognitive understanding: A guide to educational and clinical practice. In: Lickona, T. (Hg.). *Moral development and behavior: Theory, research, and social issues*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- SINGER, G.H.S./POWERS, L.E. (Hg.) (1993): *Families, disability, and empowerment*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- STONEMAN, Z./WALDMAN BERMAN, P. (Hg.) (1993): *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- THURMAIR, M. (1990): Die Familie mit einem behinderten Kleinkind. In: *Frühförderung interdisziplinär*, 9(1), 49-62.
- VADASY, P.F., FEWELL, R.R., MEYER, D.J. /CHELL, G. (1984): Siblings of handicapped children: A developmental perspective on family interactions. In: *Family Relations*, 33(1), 155-167.
- WINKELHEIDE, M. (1992): Ich bin doch auch noch da. Aus der Arbeit mit Geschwistern behinderter Kinder. Bremen: Trialog.
- WILSON, J., BLACHER, J./BAKER, B. L. (1989): Siblings of children with severe handicaps. In: *Mental Retardation*, 27, 167-173.

## 8. Anhang

### Anhang 1: Interviewleitfaden für die Expertengespräche

1. Kurzinformation über das eigene Forschungsvorhaben
2. Angaben des Experten zu seinem beruflichen Werdegang und seiner gegenwärtigen beruflichen Information
  - Forschungserfahrungen (bzw. Erfahrungen mit empirischen Vorgehensweisen)
  - Praxiserfahrungen und praxisbezogene berufliche Qualifikationen
  - gegenwärtige berufliche Situation
  - auf die berufliche Zukunft bezogene Perspektiven
3. Direkte Erfahrungen im Umgang mit Kindern/Jugendlichen mit behinderten Geschwistern (KJmbG)
  - Wie erleben diese ihre Situation typischerweise ?
  - Wie verändert sich ihre Situation über die Jahre hinweg (Entwicklungsgesetzmäßigkeiten, z.B. altersbedingt oder bei Institutionalisierung des behinderten Geschwisters=bG) ?
  - In welcher Hinsicht unterscheiden sich bG typischerweise von KJmbG (z.B. soziale Einstellungen, Aggressionsverarbeitung) ?
  - In welcher Hinsicht unterscheiden sich ihre Eltern typischerweise von Eltern von KJmbG?
  - Welche Faktoren üben einen besonderen Einfluß auf die psychosoziale Anpassung des KJmbG aus (z.B. Schwere/Ausmaß/Qualität der Behinderung, Haltung der Eltern, Familienkommunikation, Geburtsrangplatz, Geschlecht des bG, Schichtzugehörigkeit, Ressourcen/soziales Netzwerk/professionelle soziale Dienste/Beratung und Therapie, Wohnsituation, Religion usw.) ?
  - Wichtigste Faktoren, die das Copingverhalten von KJmbG positiv bzw. negativ beeinflussen?

4. Wie sollte man Ihrer Meinung nach forschungstechnisch vorgehen, um die Lebenssituation von KJmbG repräsentativ und valide zu erfassen (z.B. Längsschnitorientierung, ökologischer und systemischer Ansatz)? Von wem und mit Hilfe welcher Methoden sollten Informationen/Daten erhoben werden? Wie sollte man auswertungstechnisch vorgehen? Wie würden Sie idealiter eine angemessene Untersuchung konzipieren? Was wird bis heute immer noch weitgehend vernachlässigt (z.B. Erfassung der Sichtweise der Behinderten selbst)? Welche veröffentlichten Studien/Untersuchungen/Forschungsarbeiten besitzen für Sie exemplarischen Charakter? Was halten Sie z.B. von den bekannten deutschsprachigen Studien von M. Seifert, W. Hackenberg? Wen rechnen Sie im deutschsprachigen Raum noch zu den Experten/innen?

## Anhang 2: Fragebogen „Lebenssituation von Kindern und mit behinderten Geschwistern“

Wirken sich die im folgenden aufgeführten Variablen eher ungünstig („-“) oder eher vorteilhaft („+“) auf die psychosoziale Anpassung und die (Persönlichkeits-)Entwicklung des nichtbehinderten Geschwisters (nbG) aus? Bitte markieren Sie ihre Einschätzung mit einem Minuszeichen („-“) oder mit einem Pluszeichen („+“)!

### A. Geschwisterbezogene Variablen

#### 1. Relatives Alter

- 1.1 das behinderte Geschwister (bG) ist jünger als das nbG            ()  
 1.2 das behinderte Geschwister (bG) ist älter als das nbG           ()

#### 2. Behinderungsgrad des bG

#### 2.a Behinderungsbereich des bG

- |  |  |
|--|--|
| 2.1 leicht    ( <input type="checkbox"/> ) | 2.a1 geistig                                    ( <input type="checkbox"/> ) |
| 2.2 mittel    ( <input type="checkbox"/> ) | 2.a2 sensorisch                               ( <input type="checkbox"/> )   |
| 2.3 schwer   ( <input type="checkbox"/> )  | 2.a3 motorisch                                ( <input type="checkbox"/> )   |
|  | 2.a4 mehrere Bereiche umfassend        ( <input type="checkbox"/> )          |

#### 3. Behinderungsart des bG („Qualität“)

- 3.1 kaum sichtbar/wahrnehmbar        ()  
 3.2 sichtbar/wahrnehmbar                ()  
 3.3 deutlich sichtbar/wahrnehmbar      ()

#### 4. Geschlecht



4.1 nbG ist ein Junge

4.2 nbG ist ein Mädchen

#### 5. Geschlechtszusammensetzung der Geschwisterdyade (zwei Geschwister)

5.1 nbG ist ein Junge, bG auch

5.2 nbG ist ein Junge, bG ist ein Mädchen

5.3 nbG ist ein Mädchen, bG auch

5.4 nbG ist ein Mädchen, bG ist ein Junge

#### 6. Geschwisterzahl

6.1 insgesamt 2 (nbG und bG)

6.2 insgesamt 3 (zwei nbG und bG)

6.3 insgesamt mehr als 3 (mehr als zwei nbG und bG/mehrere bG)

#### 7. Position des nbG in der Geschwisterreihe

7.1 nbG ist jüngstes Geschwister

7.2 nbG ist mittleres Geschwister

7.3 nbG ist ältestes Geschwister

#### 8. Lebensphase des nbG („sensible Übergangsphasen“)

8.1 Eintritt in den Kindergarten

8.2 Eintritt in die Grundschule

8.3 Eintritt in eine weiterführende Schule

8.4 Eintritt in die Pubertät

8.5 Eintritt ins Berufsleben/Lehre

8.6 Auszug aus dem Elternhaus

8.7 Eintritt ins Studium

8.8 Eintritt in eine feste Beziehung (Partnerschaft, Ehe)

#### 9. Absolutes Alter der Geschwister

9.1 Alter des behinderten Geschwisters

0-3Jahre  4-6Jahre  7-10Jahre  11-15Jahre  16-20Jahre  älter

## 9.2 Alter des nichtbehinderten Geschwisters

0-3Jahre ( ) 4-6Jahre ( ) 7-10Jahre ( ) 11-15Jahre ( ) 16-20Jahre ( ) älter ( )

**B. Familienbezogene Variablen**

## 11. Mutter

11.0 Alter unter 30 Jahre ( ) 30-40 Jahre ( ) über 40 Jahre ( )

## 11.1 Nationalität

11.1.1 Deutscher ( )

11.1.2 Ausländer ( )

## 11.2 alleinerziehend ( )

11.3 berufstätig ( ) teilweise berufstätig ( ) nicht berufstätig ( )

11.4 praktiziert überbehütende Erziehung ( )

11.5 praktiziert abständige Erziehung ( )

11.6 praktiziert autoritäre Erziehung ( )

11.7 praktiziert partnerschaftlich-demokratischen Erziehung ( )

11.8 praktiziert liberale, freizügige Erziehung ( )

11.9 akzeptiert die Behinderung voll ( )

11.10 akzeptiert die Behinderung nur teilweise ( )

11.11 akzeptiert die Behinderung nicht ( )

## 11.12 Glauben/Konfession/Religiöse Überzeugung

11.12.1 gläubig/religiös ( )

11.12.2 nicht konfessionell/kirchlich verankert ( )

## 11.13 Schulbildung

11.13.1 Volks-/Hauptschule ( )

11.13.2 Mittel-/Realschule ( )

11.13.3 Oberschule ( )

11.13.4 Studium ( )

## 11.14 Beruf/Berufsausbildung

11.14.1 angelernte Arbeiterin/Facharbeiterin ( )

- |         |  |     |
|---------|--|-----|
| 11.14.2 | Angestellte /Beamtin                         | ( ) |
| 11.14.3 | leitende Angestellte                         | ( ) |
| 11.14.4 | Selbständig                                  | ( ) |
| 11.14.5 | Hausfrau                                     | ( ) |
| 11.14.6 | Rentnerin/Sozialhilfeempfängerin/Arbeitslose | ( ) |

## 12. Vater

- |      |       |                    |                 |                   |
|------|-------|--------------------|-----------------|-------------------|
| 12.0 | Alter | unter 30 Jahre ( ) | 30-40 Jahre ( ) | über 40 Jahre ( ) |
|------|-------|--------------------|-----------------|-------------------|

## 12.1 Nationalität

- |        |           |     |
|--------|-----------|-----|
| 12.1.1 | Deutscher | ( ) |
| 12.1.2 | Ausländer | ( ) |

## 12.2 alleinerziehend ( )

- |       |  |     |                       |     |                   |     |
|-------|--|-----|-----------------------|-----|-------------------|-----|
| 12.3  | berufstätig  | ( ) | teilweise berufstätig | ( ) | nicht berufstätig | ( ) |
| 12.4  | praktiziert überbehütende Erziehung                    | ( ) |                       |     |                   |     |
| 12.5  | praktiziert abständige Erziehung                       | ( ) |                       |     |                   |     |
| 12.6  | praktiziert autoritäre Erziehung                       | ( ) |                       |     |                   |     |
| 12.7  | praktiziert partnerschaftlich-demokratischen Erziehung | ( ) |                       |     |                   |     |
| 12.8  | praktiziert liberale, freizügige Erziehung             | ( ) |                       |     |                   |     |
| 12.9  | akzeptiert die Behinderung voll                        | ( ) |                       |     |                   |     |
| 12.10 | akzeptiert die Behinderung nur teilweise               | ( ) |                       |     |                   |     |
| 12.11 | akzeptiert die Behinderung nicht                       | ( ) |                       |     |                   |     |

## 12.12 Glaube/Religion/Konfessionszugehörigkeit

- |         |   |     |
|---------|---|-----|
| 12.12.1 | gläubig/religiös                        | ( ) |
| 12.12.2 | nicht konfessionell/kirchlich verankert | ( ) |

## 12.13 Schulbildung

- |         |                    |     |
|---------|--------------------|-----|
| 12.13.1 | Volks-/Hauptschule | ( ) |
| 12.13.2 | Mittel-/Realschule | ( ) |
| 12.13.3 | Oberschule         | ( ) |
| 12.13.4 | Studium            | ( ) |

## 12.14 Beruf/Berufsausbildung

- |         |                                  |     |
|---------|----------------------------------|-----|
| 12.14.1 | angelernte Arbeiter/Facharbeiter | ( ) |
| 12.14.2 | Angestellter/Beamter             | ( ) |
| 12.14.3 | leitender Angestellter           | ( ) |
| 12.14.4 | Selbständig                      | ( ) |

- 12.14.5 Hausmann ( )
- 12.14.6 Rentner/Sozialhilfeempfänger/Arbeitsloser ( )

### 13. Ehebeziehung/Partnerschaftsqualität

- 13.1 überdurchschnittlich/gut ( )
- 13.2 durchschnittlich/ausreichend ( )
- 13.3 unterdurchschnittlich/mangelhaft ( )
- etc.

## C. Umfeldbezogene Variablen

### 14. Soziales Netzwerk

#### 14.1 Informelles soziales Netzwerk (Verwandte/Freunde/Bekannte)

- 14.1.1 wenig ausgedehnt/wenig belastbar/wenig hilfsbereit ( )
- 14.1.2 durchschnittlich ausgedehnt/belastbar/hilfsbereit ( )
- 14.1.3 ausgedehnt/belastbar/hilfsbereit ( )

#### 14.2 Formelles soziales Netzwerk (institutionelle soziale Dienste)

- 14.2.1 beschränkt bzw. schwer erreichbar ( )
- 14.2.2 durchschnittlich vorhanden bzw. erreichbar ( )
- 14.2.3 oft vorhanden bzw. leicht erreichbar ( )

### 15. Wohnsituation

- 15.1 beengt (kleine Wohnung, keine eigenen Kinderzimmer) ( )
- 15.2 durchschnittlich große Wohnung ( )
- 15.3 gute bis großzügige Wohnverhältnisse ( )

### 16. Wohnlage

- 16.1 große Wohnanlage/Hochhaus ( )
- 16.2 Mehrfamilienhaus/kleinere Wohnanlage ( )
- 16.3 Einfamilienhaus/Reihenhaus/Doppelhaushälfte ( )

## 17. Wohnort

- 17.1 Großstadt ( )
- 17.2 mittelgroße Stadt ( )
- 17.3 Kleinstadt/Stadtrand ( )
- 17.4 Dorf ( )

**Abschließende Frage:**

Bitte nennen Sie die Variablen (Nr. angeben) aus der vorangehenden Liste, die Ihrer Meinung nach sich auf die Lebenssituation psychosoziale Anpassung und die (Persönlich-keits-) Entwicklung des nichtbehinderten Kindes besonders günstig bzw. besonders negativ auswirken können.

- Günstige Variablen/Einflußfaktoren (bitte die jeweiligen Nr. angeben):

- Negative Variablen/Einflußfaktoren (bitte die jeweiligen Nr. angeben):