HILFE FÜR
HIRNVERLETZTE
KINDER

GESCHWISTER

hiki
BULLETIN
2019

Geschwisterkinder

Aufwachsen zwischen Bereicherung und Belastung

hiki
HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

GESCHWISTER

04 «Manchmal tut mir meine Schwester leid, manchmal überhaupt nicht»

10 «Hallo, ich bin auch noch da!»

12 Auf dem Rollstuhl der Brüder in die Schule

16 «Wir sind eine fröhliche Familie»

18 Unser Bruder

20 «Ich verdanke meiner Schwester viel»

22 Geschwisterkinder sind in erster Linie Kinder

28 Geschwister im Mittelpunkt

SERVICE

09 Tipps für Eltern
15 Tipps für Fachkräfte und Lehrpersonen
17 Buch-/Filmtipps
21 Tipps für Geschwister
27 Dies & Das

WER IST HIKI

31 Unser Angebot

VIELLEICHT LIEBER ANDERS

In diesem Bulletin sind Reaktionen von Geschwisterkindern auf Fachmeinungen abgedruckt. Die Aussagen entstanden 2016 an einer Geschwistertagung in Zusammenarbeit mit vier Studentinnen der Sozialen Arbeit.

© Bildungs- und Erholungsstätte Langnau e. V.

Quellen Fachaussagen:

Ich neben dir – du neben mir
Marlies Winkelheide (Hrsg.), 2007
www.geest-verlag.de

«… und um mich kümmert sich keiner!»
Ilse Achilles, 5. Auflage, 2013
www.reinhardt-verlag.de

Kinder im Schatten
Nora Haberthür, 2005
www.zytglogge.ch

LIEBE LESERINNEN UND LESER

Würden meine Eltern auch um mich weinen, wenn ich krank oder behindert wäre?

Diese Frage trauen sich Geschwistern eines behinderten oder erkrankten Kindes kaum laut zu stellen. Das Kräftemessen um die Aufmerksamkeit der Eltern weckt bereits früh Gefühle wie Neid oder Trauer. Doch gerade auch negative Gefühle sind wichtig für ein gesundes Aufwachsen. Im Alltag von sogenannten Geschwisterkindern haben sie manchmal wenig oder gar keinen Platz. Geschwister übernehmen auffällig früh Verantwortung für ein angemessenes, möglichst unauffälliges Verhalten, um den Eltern nicht noch weitere Arbeit zu bescheren.

Die Aussagen von Geschwisterkindern in diesem Bulletin zeigen auf, was sie brauchen, um ihren Platz in der Familie zu finden. Von der Glückseligkeit, einen «besonderen» Bruder zu haben und eine verantwortungsbewusste Schwester zu sein, bis hin zur Sorge, was sein wird, wenn die Eltern sich nicht mehr um den Bruder sorgen können. Die Empfindungen gegenüber der besonderen Familiensituation verändern sich laufend und sind individuell. Die eigenen Bedürfnisse zu formulieren, ist eine grosse Aufgabe – unabhängig davon, ob es um vermehrte Aufmerksamkeit, Distanz oder gar Abgrenzung geht. Ehrliche Gespräche mit den Eltern und Raum dafür, auch schmerzhafte Tatsachen und Ängste anzusprechen, waren für mich als betroffene Schwester hilfreich.

Jetzt sind die Geschwisterkinder dran! Damit diese eine Chance erhalten, gesund aufzuwachsen, brauchen sie ein sensibilisiertes Umfeld. Dieses Heft trägt wesentlich dazu bei. Schön, dass Sie sich darauf einlassen.

Martina Dumelin
Geschäftsführerin Verein Raum für Geschwister

Impressum

Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43, 8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
info@hiki.ch, www.hiki.ch
PC 85-461 012-9

Redaktion
Vanda Mathis, Barbara Lukesch
Konzept/Design/Realisation
Linkgroup AG, Zürich
Fotos
hiki-Archiv, zvg,
Voltafilm/Simon Weber (S. 23)

«Manchmal tut mir meine Schwester leid, manchmal aber überhaupt nicht»

Das Geschwistertrio im heimischen Garten

Von Barbara Lukesch

Es ist ein Kraftakt besonderer Art, allen gerecht zu werden. Das finden Susanna und René Kappeler aus Rickenbach LU mit ihren drei Kindern Noelia (12), Matteo (10) und Melody (3). Besonders anspruchsvoll macht es auch die Behinderung ihrer ältesten Tochter.

Matteo ist ein Tüftler, der gern an seinen Flugzeugmodellen bastelt, im hauseigenen Garten werkelt oder in der Küche eigene Rezepte ausprobiert. Dazu ist der Zehnjährige ein Riesenfan von allem, was mit Feuer und Feuerwerk zu tun hat. Bücher zu diesen Themen verschlingt er, und wenn der 1. August naht, ist er ganz aufgeregt. Mit Fussball kann er nicht so viel anfangen. Hat er eine spannende Bastelidee im Kopf, bleibt er lieber daheim, statt in die Badi zu gehen. Nicht einmal die Rutschbahn im Schwimmbad kann ihn begeistern. Susanna Kappeler, seine Mutter, lacht: «Matteo ist ein Vorsichtiger, der sich zu gut ausmalen kann, was ihm alles passieren könnte.»

Zurückgezogener Bruder, kontaktfreudige Schwester

Da ist Noelia, seine ältere Schwester, ganz anders. Sie ist ein extrovertiertes Mädchen und liebt es, wenn viel läuft. Noch so gerne lässt sie sich im Schwimmbad auf die Rutschbahn setzen und saust runter. Die Zwölfjährige kam in der 27. Schwangerschaftswoche auf die Welt und lebt als Folge eines Sauerstoffmangels mit einer Cerebralparese, die ihren ganzen Körper betrifft. So hat sie Mühe, ihren Oberkörper aufrecht zu halten, sie kann auch nicht selbständig gehen und ihre Hände nur eingeschränkt gebrauchen. Ihre Pflege umfasst nahezu alle Bereiche des täglichen Lebens: Waschen, Zähneputzen, Begleitung aufs WC, Essen, Anziehen, jede Art von Transport und vieles mehr. Ihre Mutter, ursprünglich Primarlehrerin, gab ihren Beruf vorübergehend auf, um genug Zeit für die Betreuung zu haben. Noelias grosse Stärke liegt im Reden: Sie kann sich klar und verständlich ausdrücken, was ihr zugutekommt, weil sie sehr kontaktfreudig ist. Andere Menschen interessieren sie sehr, und auf YouTube schaut sie besonders gern Filme über Buben oder Mädchen, die wie sie mit einer Behinderung leben.

> «Die Konkurrenz zwischen den beiden fast gleichaltrigen Geschwistern ist wirklich gross.»
>
> **René Kappeler**

Geschwisterrivalität

Susanna Kappeler erzählt, dass ihre Erstgeborene trotz Defiziten im schulischen Bereich ausgesprochen feinfühlig sei und alles verstehe, was um sie herum passiere. Noch vor ein paar Jahren habe sie sehr zornig und aufgebracht reagieren können, wenn sie gesehen habe, dass Matteo Rollschuh laufen könne oder allein mit seinen Cousins und deren Familie ins Ferienhäuschen ins Tessin gedurft habe, während sie nach einer Operation in die Rehaklinik musste: «In solchen Momenten schreit sie Zeter und Mordio und lässt sich kaum beruhigen.» Dass Matteo sie manchmal auch noch extra provoziere, indem er ihr unter die Nase reibe, wie viel besser er schon lesen könne als sie, heize den Konflikt zusätzlich an. Ihr Mann nickt: «Die Konkurrenz zwischen den beiden fast gleichaltrigen Geschwistern ist wirklich gross.»

Inzwischen gehen die beiden etwas vernünftiger mit ihren unterschiedlichen Lebenssituationen um. Noelia hat gelernt zu akzeptieren, dass sie in der Schule, aber auch in der Freizeit nicht das Gleiche unternehmen kann wie Matteo. Und wenn sie stolz von einem Erfolg erzählt, hat er inzwischen die «Grösse», sich mit Kommentaren wie «Das konnte ich schon lange vor dir!» zurückzuhalten.

Die Dritte im Bunde

Trotzdem ist es gut, gibt es noch die kleine Melody, eine dreijährige Nachzüglerin, die fröhlich und begeisterungsfähig durchs Leben stiefelt. Toll, wenn Matteo mit ihr Trampolin springt oder im Swimmingpool herumplantscht! Grossartig aber auch, wenn sie einen Nachmittag mit Noelia verbringen und mit ihr ein Brettspiel machen kann. Die Eltern schildern, wie sehr sie ihre grosse Schwester liebe und ihr jeden Wunsch von den Augen ablese: «Melody ist eine sehr fürsorgliche kleine Person, die beim Essen zuerst an Noelia denkt statt an sich.» Sie himmle aber auch ihren älteren Bruder Matteo an und hänge an seinen Lippen, wenn er ihr den Inhalt eines Buches über Flugzeuge erzähle. Dieser geniesse ihre Bewunderung und freue sich, wenn er mit ihr Ball spielen könne, was mit Noelia nicht möglich sei: «Melody ist das Bindeglied zwischen den beiden.» →

Der alltägliche Spagat

Angesichts ihrer drei Kinder, die nicht nur verschiedene Charaktere, sondern auch sehr unterschiedliche Bedürfnisse haben, sind Kappelers immer wieder aufs Neue gefordert. Werden sie Matteo gerecht? Und was ist mit Melody? Kommt sie neben den zwei Grossen zu kurz? Fördern sie Noelia ausreichend und ermöglichen ihr die Therapien, die ihr helfen können? Vor allem wenn wichtige Entscheide anstehen, bemühen sich die Eltern um Lösungen, die für alle drei zufriedenstellend sind.

Drei Kinder, drei Charaktere mit unterschiedlichen Bedürfnissen – die Eltern sind stets bemüht, für alle drei zufriedenstellende Lösungen zu finden.

Dass sie jetzt in einem Einfamilienhaus in Rickenbach wohnen, einem 2200-Seelen-Dorf rund 20 Kilometer von Luzern entfernt, hat in erster Linie mit ihren Kindern zu tun: Das Quartier ist sehr flach und damit ideal für Noelias Rollstuhl. Gleichzeitig wohnen viele Familien dort, so dass Matteo, Melody und auch Noelia Nachbarskinder zum Spielen haben. Die Abgeschiedenheit, erinnert sich die 40-jährige Susanna Kappeler, habe sie anfangs etwas gestört, inzwischen aber habe sie sich mit der Lage versöhnt: «Die Vorteile überwiegen.»

Auf ähnliche Art haben die Eltern ihre Ferienreisen den familiären Bedürfnissen angepasst. Stiegen sie früher in einem Hotel ab, ziehen sie es heute vor, ihre Ferien mit befreundeten Familien auf Campingplätzen zu verbringen. So können sie Noelia in aller Ruhe parat machen, während Matteo bereits mit den anderen Kindern spielen kann, ohne auf eine zu grosse Geduldsprobe gestellt zu werden. Genauso entspannt gehen sie die gemeinsamen Mahlzeiten an. Da werde es dann halt manchmal etwas später, bis sie am Tisch sitzen.

René Kappeler, 44, gelernter Schreiner und aktuell mit einem 90-Prozent-Pensum im Aussendienst einer Firma tätig, die Türen vertreibt, seufzt ein wenig: «Die Wünsche aller zu erfüllen, ist anspruchsvoll und gelingt nicht immer.» Wenn er den Dreien abends im Bett eine Gutenachtgeschichte vorlese, langweile sich ein Kind mit Sicherheit. Oder dann nehme er sich extra Zeit, um mit Matteo allein eine Velotour zu machen, und sein Sohn sei so vertieft in die Arbeit an einem Modellflugzeug, dass er um keinen Preis wegwolle. Das sei ja völlig okay, hält der Vater fest, aber am Anfang hätten sie schon etwas gestutzt und sich gefragt, ob sich Matteo derart zurückziehe, weil ihn das Zusammenleben mit seiner behinderten Schwester beeinträchtige. Heute hätten sie diese Sorge zum Glück hinter sich gelassen: «Matteo ist manchmal sehr auf seine Interessen fixiert, so dass gemeinsam verbrachte Zeit für ihn zweitrangig ist.» Man könne auch sagen: «Er ist ein Kind, das sich gut allein beschäftigen kann.»

Das Nesthäkchen ist Bindeglied zwischen den älteren Geschwistern.

VIELLEICHT LIEBER ANDERS

#1

«Zwar erleben die Kinder selber die Beziehung zu ihrem behinderten Geschwister als normal; dennoch gibt es grosse Unterschiede zu einer Geschwisterbeziehung zwischen gesunden Kindern.»

Haberthür, 2005, S. 21

Das hängt meiner Meinung nach meist von der Stärke der Behinderung ab, da man mit jemandem, der im Rollstuhl sitzt, nicht so viel allein machen kann. Ausserdem spielt auch der Altersunterschied eine wichtige Rolle; und das behinderte Familienmitglied wird trotzdem von allen genauso sehr geliebt wie die anderen.»

Bob (13)

Ein Zehnjähriger kann nicht immer Rücksicht nehmen – er grenzt sich mit diesem Verhalten auch ab.

Was sich liebt, das neckt sich

Der Zehnjährige sitzt mit am Gartentisch und hört aufmerksam zu. Er ist sprachlich sehr begabt und erklärt differenziert, dass er halt manchmal lieber zu Hause bleibe und bastle oder lese. Velofahren im Quartier werde schnell langweilig: «Da kenne ich ja schon alles.» Und statt in die Badi zu gehen, könne er genauso gut den Pool in ihrem Garten benutzen.

Gefragt, wie er denn mit Noelia auskomme, erzählt er, dass er sie eigentlich gernhabe, das aber nicht immer so gut zeigen könne. Jetzt blickt er seine Mutter ratlos an: «Wie soll ich das erklären?» Sie kommt ihm zu Hilfe und berichtet, dass Matteo manchmal ein rechter Lausbub sei und Noelia plage, indem er ihr ein Spielzeug wegnehme oder sie erschrecke. Susanna Kappeler sagt, dass sie das nicht so schlimm finde, denn man könne doch von einem Zehnjährigen nicht erwarten, dass er einem Geschwister mit einer Behinderung ständig rücksichtsvoll und hilfsbereit begegne: «Matteo grenzt sich mit seinem Verhalten auch ab und schützt sich damit selbst.»

Ausserdem sei er auch ein ganz toller Bruder und erfinde Spiele für seine Schwestern, was nicht ganz einfach sei. So habe er einmal den Lift im Haus in eine Geisterbahn verwandelt, indem er ihn abgedunkelt, mit Musik berieselt und die beiden Mädchen mit Wasser angespritzt habe: «Natürlich haben sie gekreischt, fanden die Abwechslung aber auch grossartig.» Ein andermal habe er mit Noelia ein Pippi-Langstrumpf-Theater entwickelt und aufgeführt. →

Schwestergefühle: Noelia freut sich über Melodys Freude beim Entenfüttern.

Gemeinsam tricksen die drei auch mal die Eltern aus, zum Beispiel beim Witze-Erzählen abends im Bett.

Matteo muss lachen, als seine Mutter ihn an diese Geschichten erinnert. Er erzählt ganz aufgeräumt: «Ich finde es auch lustig, wenn ich in den Ferien abends mit beiden Schwestern zusammen noch lange im Bett wach bleibe, wir einander Witzli erzählen und auch dann noch weitermachen, wenn Mama und Papa bereits reingekommen sind und mit uns geschimpft haben.»

Fragt man ihn, ob er manchmal auch Mitleid mit Noelia habe, überlegt er lange und sagt dann: «Ich frage mich manchmal, was sie wohl denkt, wenn ich mit Melody Trampolin springe und sie daneben in ihrem Rollstuhl sitzt.» Er glaube, dass sie sich dann ausgeschlossen fühle: «In einem solchen Moment tut sie mir leid.» Manchmal – und schon blitzt sein Schalk wieder auf – tue sie ihm aber überhaupt nicht leid: «Am Wochenende zum Beispiel, wenn ich mein Zimmer aufräumen muss und sie ihres nicht.»

VIELLEICHT LIEBER ANDERS #2

«Sie leben in einer ‹aussergewöhnlichen› Familie.»

Achilles, 2013, S. 48

Im Ernst?!
Welche Familie ist nicht aussergewöhnlich?
Was ist aussergewöhnlich?
Was ist normal?
Ist es nicht normal, in einer aussergewöhnlichen Familie zu leben?
Wenn nicht, dann tun Sie mir leid …
Kennen Sie eine normale Familie?
Wollen Sie der Durchschnitt sein?

Lilli (14), Wolf-Merlin (14), Lea (16), A. S. (15)

Tipps für Eltern

Sie als Eltern eines behinderten oder schwerkranken Kindes erleben oft einen kräftezehrenden Alltag, in dem für zusätzliche Aufgaben kaum Kraft oder Zeit mehr vorhanden ist. Sie haben sich bereits Gedanken gemacht und geben sich Mühe, auch Ihre anderen Kinder zu sehen. Wissenschaftliche Studien zeigen, dass dies den meisten Eltern gut gelingt und die überwiegende Zahl der Geschwisterkinder aus der besonderen Familiensituation gestärkt hervorgeht. Falls Sie trotzdem unsicher sind, finden Sie hier ein paar Tipps, die auf den guten Erfahrungen vieler betroffener Eltern basieren:

- Schenken Sie Ihrem gesunden Kind und sich regelmässig gemeinsame Zeiten. Es ist dabei gar nicht entscheidend, was Sie unternehmen oder wie lange Sie das tun. Wichtig ist, dass Ihr Kind in dieser Zeit Ihre ungeteilte Aufmerksamkeit erfährt. So wird ihre Beziehung zueinander nachhaltig gestärkt. Sie können auch, gemeinsam mit Ihrem Kind, nach geeigneten Gruppen suchen, in denen sie andere Geschwisterkinder treffen und sich mit ihnen austauschen können.
- Reden Sie offen mit Ihren Kindern, auch wenn diese noch jung sind. Sprechen Sie mit ihnen über die Dinge, die Sie bewegen. Auch die Erkrankung oder der Gesundheitszustand des Bruders oder der Schwester sollten altersentsprechend thematisiert werden. Ihre Offenheit ist die Grundlage für einen vertrauensvollen Umgang innerhalb Ihrer Familie.
- Lassen Sie die Geschwister entscheiden, wie viel Zeit sie mit dem Bruder oder der Schwester verbringen möchten. Sie können ihnen Spiele zeigen, die sie miteinander spielen können, und ihnen so die gemeinsame Zeit verschönern.
- Achten Sie darauf, dass das Geschwisterkind nicht über die Belastungsgrenze hinaus in die Pflege und Verantwortung für das erkrankte/behinderte Kind einbezogen wird. Sprechen Sie mit allen Familienmitgliedern konkret ab, welche Aufgaben jeder übernehmen kann und möchte.
- Sprechen Sie mit Geschwistern im Teenageralter über deren Zukunftspläne. Überlassen Sie Heranwachsenden selbst die Entscheidung darüber, wie viel Verantwortung sie aktuell und zukünftig für das erkrankte/behinderte Kind übernehmen wollen. Sprechen Sie gemeinsam mit ihnen über die Möglichkeiten, die dem behinderten/erkrankten Bruder / der Schwester zur Verfügung stehen.
- Erlauben Sie den Geschwistern, Spass zu haben und ihr eigenes Leben zu leben. Leben Sie vor, dass das Leben genossen werden kann, und ermutigen Sie Ihre Kinder, eigene Träume zu verwirklichen. Es ist sehr wichtig, dass das Geschwisterkind auch ausserhalb der Familie Erfahrungen sammelt. Eigene Interessen, Hobbys und Freunde sind wichtig für die Entwicklung eines gesunden und stabilen Selbstwertgefühls.
- Akzeptieren Sie sowohl die guten wie auch die schlechten Launen des Geschwisterkindes. Hören Sie dem Geschwisterkind zu und fragen Sie nach dessen Gefühlen und den Beweggründen für das Verhalten. Dies hilft den Kindern dabei, sich gesehen und geliebt zu fühlen, und stärkt die Bindung zwischen Ihnen. So trauen sich die Kinder auch zukünftig, mit ihren Problemen zu Ihnen zu kommen.
- Holen Sie sich Unterstützung! Ihre Lebenssituation stellt hohe Anforderungen an Sie. Sie müssen nicht alle Fragestellungen und Probleme des Geschwisterkindes allein lösen und bearbeiten. Suchen Sie sich Hilfe bei Themen wie zum Beispiel Schlafstörungen, Mobbing oder schulischen Problemen des Geschwisters.
- Vergessen Sie sich selbst nicht! Ihre familiäre Situation fordert Sie sehr stark. Damit Sie in dieser Zeit Ihren Kindern und sich selbst gerecht werden können, ist es wichtig, dass Sie auf sich achten und Ihre Kraft gut einteilen. Bauen Sie sich ein Unterstützungsnetz auf, holen Sie sich professionelle Hilfe durch Fachkräfte und versuchen Sie, sich eigene Auszeiten zu schaffen. Nur wenn es Ihnen gutgeht, können Sie sich auch liebevoll um andere kümmern. Seien Sie ein Vorbild für Ihre Kinder und zeigen Sie Ihnen, wie sie gut für sich sorgen können.

Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Geschwisterkinder Netzwerks (leicht gekürzt)

www.geschwisterkinder-netzwerk.de

«Hallo, ich bin auch noch da!»

Von Annika

Das denke ich mir schon mal. Aber das hat weniger mit der Hirnverletzung meines jüngsten Bruders Miguel zu tun, als damit, dass ich die Älteste von vier Geschwistern bin. Ich bin es gewohnt, für mich selbst zu schauen, und war schon früh selbständig. Miguels Unfall hat das vielleicht noch ein bisschen verstärkt.

Als Älteste von vier Geschwistern hat Annika eine tragende Rolle in der Familie.

Ich heisse Annika und bin 15 Jahre alt, als Nächstes kommt Sara, dann Rohan und als Letztes Miguel. Er ist sechs Jahre jünger als ich.

Sein Unfall ist vor etwa zwei Jahren passiert. Auf dem Heimweg von der Schule raste eine Ambulanz an mir vorbei. Ich dachte mir: «Wenn Mama das hört, macht sie sich sicher wieder Sorgen.» Die Ironie der Geschichte: Als ich um die Ecke bog, von der man eine gute Sicht auf unser Haus hat, sah ich einen Helikopter der Rega im Anflug. Ich war total verwirrt und hatte Angst, dass es meinem Grossvater nicht gut geht. Meine Grosseltern leben mit uns im gleichen Haus, und er ist gesundheitlich ein bisschen angeschlagen. Aber dass nicht dem Ältesten, sondern dem Jüngsten etwas passiert war, konnte ich mir da noch nicht vorstellen. Zu Hause angekommen, sah ich eine ganze Flotte von Krankenwagen. Als ich schliesslich zu den Sanitätern kam, sah ich Miguel am Boden liegen. Er war durch einen morschen Holzbalken in der Scheune mehrere Meter hinuntergestürzt und hatte sich am Kopf verletzt. In dieser chaotischen Situation zwang ich mich, ganz ruhig zu bleiben, und beruhigte alle anderen. Ich erinnere mich, dass ich zu Miguel ging und ihm gut zusprach. Den Rettungssanitäter fragte ich, ob er etwas brauche. «Ja, eine Decke wäre gut.» Also holte ich eine Decke. Dann flogen sie Miguel zusammen mit meiner Mutter ins Spital.

«Ich zwang mich, ruhig zu bleiben, und beruhigte alle anderen. Ich sprach Miguel gut zu und holte den Rettungssanitätern eine Decke.»

Noch am selben Abend kam ein Care-Team, ich glaube mit einer Pfarrerin aus Meilen. Ihren Namen habe ich vergessen. Aber sie schauten, wie es uns geht und ob wir etwas brauchen. Auch Freunde kamen, die meine Mutter vorher angerufen hatte. Ich war froh, ein paar Tage zu einer befreundeten Familie gehen zu können. Zu Hause hatte ich das Gefühl, sobald ich anfange zu weinen, bricht das ganze System zusammen. Ich sah es als Selbstverständlichkeit, tapfer zu sein und meinen jüngeren Geschwistern sowie meinen Grosseltern zu helfen. Die ersten 72 Stunden waren furchtbar, weil niemand sagen konnte, ob es Miguel schaffen würde. Während dieser Zeit musste ich nicht in die Schule. Als ich nachher wieder ging, waren alle hilfsbereit und sehr verständnisvoll, sowohl meine Schulkameraden wie auch die Lehrer. Ich war froh, mit der Schule einen ganz normalen Alltag zu haben, der mich ablenkte. Da ich in der Gymi-Vorbereitung war, konzentrierte ich mich darauf, meinen Lebenslauf zu schreiben und andere Anforderungen zu erfüllen. Das half mir irgendwie, zu funktionieren und abzuschalten.

«Schwierig war für mich, dass mein Bruder am Anfang wieder wie ein kleines Kind trotzte und stürmte.»

Miguel war eine Woche auf der Intensivstation und dann in der Reha. In der Zeit war meine Mutter sehr viel bei ihm, wir besuchten ihn regelmässig. Zu Hause kümmerten sich unsere Grosseltern um uns. Aber auch aus dem Dorf bekamen wir viel Unterstützung. Einmal hatte jemand eine Lasagne in den Milchkasten gestellt, von der wir sogar zweimal essen konnten!

Nach sieben Wochen Reha kam Miguel schon nach Hause. Irgendwie muss er ein Superman sein, dass er das geschafft hat. Natürlich freuten wir uns alle sehr. Schwierig war für mich, dass er vor allem am Anfang wieder wie ein kleines Kind war. Er «trötzelte» und stürmte und wollte immer alles nach seinem Kopf haben. «Jetzt hör doch mal auf, wie alt bist du eigentlich?», sagte ich dann manchmal zu ihm. Inzwischen ist das nicht mehr so stark. Er hat extrem viele Fortschritte gemacht. Nur sein Hörverlust auf einem Ohr behindert ihn manchmal. Und er verträgt nicht mehr so viel Neues, das heisst, wenn zu viel los ist, dann wird er schnell müde. Da wir das wissen, passen wir unser Alltags- und Freizeitprogramm seinen Bedürfnissen an. Trotzdem habe ich nicht das Gefühl, eingeschränkt zu sein. Dann gehe ich eben mit meinen Freundinnen in die Stadt oder so.

Wirklich geblieben ist mir, dass ich immer in Alarmbereitschaft bin. Sobald jemand weint, denke ich, es ist etwas Schlimmes passiert. Da kommt das Trauma schon noch hoch. Meine Schwester Sara lief Miguel lange überallhin nach wie eine Art «Schutzengel», um sicherzugehen, dass ihm nichts passiert. Für mein Leben bleibt mir die Erfahrung, dass ich gut bin für Unfälle. Ich bleibe ruhig und kann reagieren. Das ist gut, denn ich wollte schon immer etwas in Richtung Medizin machen oder Tierärztin werden. Für alle, die jemals eine ähnliche Situation erleben – aber das hoffe ich wirklich nicht –, kann ich sagen, dass Geduld das Allerwichtigste ist. Geduld und der Glaube daran, dass es besser kommen wird.

VIELLEICHT LIEBER ANDERS

#3

«Eine andere grosse Gefahr ist meiner Meinung nach die emotionale Vernachlässigung der nicht behinderten Kinder durch die Eltern. Die Kinder (…) ‹funktionieren› reibungslos.»

Achilles, 2013, S. 53

Die Gefahr ist sicherlich gegeben, wenn die Pflege des behinderten Geschwisters viel Zeit, Aufmerksamkeit und Kraft kostet. Besonders menschlich, wenn die Eltern getrennt und somit Mutter/Vater alleinerziehend ist. Während zwei Elternteile sich diese Aufgabe teilen können, muss ein alleinerziehender Elternteil vielleicht all seine Kraft für die Pflege des Kindes aufwenden.

Die Eltern sind aber, denke ich, immer sehr bemüht, ihre «anderen» Kinder nicht zu vernachlässigen und auch ihnen Aufmerksamkeit und gemeinsame Zeit zu schenken. Das heisst, diese Gefahr ist gegeben, ihr wird aber oft von den Eltern vorgebeugt.

Dass die Geschwisterkinder reibungslos funktionieren müssen, ist natürlich in bestimmten Situationen klar, aber auch in Familien ohne behinderte Kinder gibt es diese Situationen, nur dass sie sich eben in ihrer Art und darin unterscheiden, dass Geschwisterkindern oft nicht so viel Zeit gegeben wird und sie auch schon früher, also jünger, mit solchen Situationen und Begebenheiten konfrontiert werden.

Franz-Ferdinand (14)

Auf dem Rollstuhl der Brüder in die Schule

Von Barbara Lukesch

Im grossen Haus von Familie Moser Bänziger in Zürich herrscht quirliger Betrieb. Sie hat vier Kinder: Julian und Marius (12), die mit einer körperlichen Einschränkung leben, Luis (10) und Ines (7). Diese Konstellation ist anspruchsvoll, bietet aber allen Beteiligten auch Chancen.

Als die Lehrerin ihre Klasse kürzlich fragte, wer mit dem Auto in die Schule gebracht werde und wer zu Fuss komme, erklärte die siebenjährige Ines, dass es noch eine dritte Möglichkeit gebe: «Ich fahre bei einem meiner Brüder auf dem Rollstuhl mit.» Das sei etwas vom Tollsten, was sie mit den beiden machen könne.

Marius und Julian sind sechs Jahre älter als ihre Schwester. Als Folge einer Hirnverletzung vor der Geburt leben die Zwillinge mit einer Cerebralparese. Dadurch sind sie körperlich eingeschränkt und auf den Rollstuhl angewiesen, ihre kognitiven Fähigkeiten sind jedoch altersgemäss entwickelt. Mit heilpädagogischer Unterstützung besuchen sie die Regelschule.

Geschwister nerven manchmal …

Die kleine Ines begegnet ihren Brüdern mit der Unbeschwertheit eines Kindes. Sie finde es manchmal schade, dass sie lustige Spiele wie «Fangis» nicht mit ihnen machen könne. Sie helfe ihnen auch, wenn sie sich ein Glas Wasser aus der Küche wünschen – «aber nicht ständig», wie sie sofort ergänzt. Richtig aufregen kann sie sich, wenn die Eltern den beiden mehr Bildschirmzeit zugestehen als ihr und sie wegschicken, wenn sie sich heimlich in eines der Bubenzimmer geschlichen hat. Dann wird sie auch mal zickig.

Die Zwillinge Julian und Marius beim Spielen am hiki-Familientag.

Die Zwillinge grinsen. Sie finden ihre Schwester «ziemlich nervig». Julian bezeichnet sie gar als «gerissen für ihr Alter». Gerissen? «Ja, manchmal stellt sie uns einfach den elektrischen Rollstuhl ab und lässt uns spüren, dass sie uns in der Hand hat.» Ganz schön frech!

… und stehen einander bei

Da steht ihnen Luis, ihr Bruder, näher. Der Zehnjährige erzählt, dass er oft mit seinen Brüdern Brettspiele mache, aber auch gern mit ihnen über alles Mögliche rede. Er begegnet ihnen mit Rücksicht. So verwarf er beispielsweise zunächst die Idee, an seinem Geburtstagsfest im Winterthurer Skills Park Trampolin zu springen. «Dann wären sie ja ausgeschlossen gewesen», begründet er seine Überlegung. Erst als seine Eltern ihn aufforderten, ruhig mal eine Party nur für sich und seine Freunde zu planen, war er einverstanden.

Es tue ihm leid, sagt er, «dass sie im Rollstuhl sitzen müssen und nicht so wie ich Tennis spielen oder Judo machen können». Und wenn ihnen beispielsweise ein Playmobil-Männchen runterfalle, lese er es gerne für sie auf. Mitunter sei es aber auch ein bisschen komisch, dass er viel mehr könne als die beiden, obwohl er zwei Jahre jünger sei.

Niemand soll zu kurz kommen

Annik Bänziger sitzt dabei, als ihr Sohn das erzählt, und seufzt ein bisschen. Manchmal müssten sie Luis regelrecht dazu anhalten, auch an sich selbst zu denken. Es sei auch nicht verboten, dass er mal mit seinen Brüdern streite, Behinderung hin oder her.

Ihr sei es immer äusserst wichtig gewesen, auch den Bedürfnissen ihrer zwei jüngeren, nicht behinderten Kinder gerecht zu werden, sagt die 51-Jährige. Als sich nach der Geburt der Zwillinge die Frage nach weiterem Nachwuchs stellte, habe sie die «Vorwärtsstrategie» gewählt im Sinne von: «Einfach wird es bei uns daheim nie sein, da entscheide ich mich doch lieber für eine richtig grosse Familie, in der viel läuft.» →

Ines hilft ihrem Bruder Marius am hiki-Familientag.

Luis, ganz konzentriert bei einem Spiel am hiki-Familientag.

Im Wissen um die spezielle familiäre Konstellation unternehmen die Eltern auch immer wieder etwas allein mit den beiden Jüngeren. So verbringen sie bereits zum dritten Mal mit ihnen Ferien in Italien, während die Zwillinge eine Woche in einem Lager sind. Auch beim Zubettbringen legen sie grossen Wert darauf, dass ihre Jüngsten nicht zu kurz kommen. Natürlich erfordere es viel Aufwand und körperlichen Einsatz, um die inzwischen rund 40 Kilogramm schweren Zwillinge zu versorgen, und nach einem strengen Tag sei man nachher ziemlich müde: «Dessen ungeachtet haben auch die beiden Kleinen das Recht auf unsere Zuwendung und Aufmerksamkeit.»

Eine lebendige Grossfamilie mit viel Betrieb

Viel Glück hatte die Familie mit ihren Betreuungspersonen, die ihr häufig über viele Jahre hinweg wertvolle Unterstützung leisteten. Eine zentrale Bezugsperson ist seit der Geburt der Zwillinge dabei und kennt alle Kinder von klein auf. Dazu beschäftigen Moser Bänzigers Studenten als Assistenten oder setzen über hiki Zivildienstleistende ein, die in erster Linie Julian und Marius betreuen, aber auch den Geschwistern Abwechslung und Inspiration bieten. Aktuell arbeitet ein junger Mann aus der Romandie bei ihnen, von dem die Kinder schon einige Brocken Französisch gelernt haben. Luis strahlt, als seine Mutter auf die «Zivis» zu sprechen kommt, und schwärmt: «Unter ihnen hat es mega Coole, mit denen ich tagelang Monopoly spielen kann.»

> «Auch die beiden Kleinen haben das Recht auf unsere Zuwendung und Aufmerksamkeit.»
>
> **Annik Bänziger**

Das Grossfamilien-Erlebnis, betont auch Vater Paul Moser, der als Einzelkind aufgewachsen ist, sei ein «Vorteil, der den Schwierigkeiten und Nachteilen gegenübersteht». Ihre Kinder verfügten dank dem lebendigen Betrieb und ständigen Austausch bereits jetzt über ein hohes Mass an Sozialkompetenz. Ein Gewinn, den ihnen eine klassische Kleinfamilie kaum hätte bieten können.

Ihn selbst, fährt der 52-Jährige fort, habe die familiäre Situation – «Gott sei Dank» – dazu geführt, sich deutlich mehr als viele andere Väter um seine Kinder zu kümmern: «Anders wäre die Belastung nicht zu bewältigen.» Als selbständiger Vermögensverwalter hatte er die Freiheit, sein Büro zu Hause einzurichten. So ist er trotz der beruflichen Beanspruchung immer für seine Familie erreichbar.

Schattenseiten gibt es trotzdem

Die enge Begleitung ihrer Kinder – Mutter Annik Bänziger hat ihren Beruf als Unternehmensberaterin vor fünf Jahren auf Eis gelegt – erlaubt es den Eltern, neben der Förderung der Zwillinge auch ein besonderes Augenmerk auf ihre Jüngsten zu richten.

Dabei fiel ihnen vor einiger Zeit auf, dass Luis zusehends antriebsloser wurde und über Motivationsschwierigkeiten in der Schule klagte. Sie zogen eine Psychologin zurate, die bei ihm Anzeichen eines sogenannten Schattenkindes feststellte. Als Schattenkinder bezeichnen Fachleute Geschwister von Kindern mit einer Behinderung oder schweren Krankheit, die als Folge der schwierigen familiären Situation nicht selten unter einem beeinträchtigten Selbstwertgefühl leiden.

Annik Bänziger nickt: «Wir haben den Eindruck, dass Luis tatsächlich manchmal Mühe hat, sein Potenzial voll auszuschöpfen, vielleicht, weil er sich aus Solidarität mit den Zwillingen und Rücksichtnahme zu sehr bremst.» Sie beobachte diese Entwicklung aufmerksam und ermuntere ihn, «wirklich das zu machen, was ihn interessiert und ihm Spass macht». Ihr Mann ist zuversichtlich, dass ihnen das gelingt: «Ich erlebe Luis seit einiger Zeit wieder als fröhlicheren Knaben, der auch mit mehr Freude in die Schule geht.»

All diese Probleme hat Ines nicht. Weil sie erst sieben und ein Mädchen ist, hat sie mehr Distanz zu ihren Brüdern, zeigt ihnen bei Bedarf auch mal die kalte Schulter – und geht ihrer eigenen Wege.

Tipps für Fachkräfte

Als Fachkraft im täglichen Umgang mit Kindern und Jugendlichen haben Sie die Möglichkeit, die Bedürfnisse von Geschwistern eines behinderten oder chronisch kranken Kindes zu erkennen und diese zielgerichtet zu unterstützen.

- Identifizieren Sie im Rahmen Ihrer Tätigkeit Geschwisterkinder, die Hilfe benötigen. Um sie unterstützen zu können und sie so vor gesundheitlichen oder schulischen Problemen zu schützen, ist es wichtig, frühzeitig auf mögliche Risiken aufmerksam zu werden und gezielte Unterstützung anzubieten.
- Kümmern Sie sich auch um die Bedürfnisse der Geschwisterkinder. Sie werden im Alltag und im Hilfekontext leicht übersehen. Daher ist es für Fachkräfte wichtig, nicht davon auszugehen, dass deren Bedürfnisse bereits an anderer Stelle durch andere Instanzen wahrgenommen werden. Wenn Sie bereits mit der Familie arbeiten, ist es wichtig, auf Veränderungen im Verhalten der Geschwisterkinder auch bei zukünftigen Besuchen zu achten.
- Schützen Sie die Geschwisterkinder vor körperlichen Übergriffen durch die beeinträchtigten Kinder. Thematisieren Sie aggressives Verhalten innerhalb der Familie und holen Sie sich, wenn nötig, Unterstützung durch weitere Fachkräfte.
- Erkennen Sie die Rolle an, die Geschwister in ihrer Familie einnehmen. So wichtig es ist, die belastenden Aspekte zu benennen, die eine Unterstützung der Geschwisterkinder nötig machen, so wichtig ist es auch, die Fähigkeiten und Eigenschaften anzuerkennen und wertzuschätzen, die die Geschwisterkinder im Umgang mit ihrem beeinträchtigten Bruder / ihrer Schwester erworben und erlernt haben.
- Versorgen Sie die Geschwisterkinder mit altersentsprechenden Informationen. Dies schliesst Informationen über den Zustand oder die Behandlungen und Therapien mit ein. Wenn es Ihnen nicht möglich ist, sich mit den Geschwisterkindern zu treffen, können die Eltern sie darin bestärken, eine Liste eigener Fragen zu formulieren, und diese zum nächsten Treffen mitbringen. Sie können dann gemeinsam mit den Geschwisterkindern die aufkommenden Fragen beantworten und über ihre Sorgen und Wünsche sprechen.
- Unterstützen Sie die Eltern dabei, ihre Kinder zu unterstützen. Informieren Sie die Eltern über lokale Angebote und Austauschplattformen (zum Beispiel Gesprächsgruppen).
- Bieten Sie kurze Auszeiten sowohl für das kranke oder behinderte Kind wie auch für die Geschwister an. Kurze Auszeiten für betroffene Kinder ermöglichen es den Eltern, die gewonnene Zeit intensiv mit den Geschwistern zu nutzen. Auch die Kinder können die Zeiten ohne Bruder oder Schwester geniessen.
- Bieten Sie eine eigene Geschwisterkinder-Gruppe an. Die Unterstützung durch Gleichaltrige hilft den Geschwistern, besser mit ihren täglichen Anforderungen umzugehen.

Tipps für Lehrpersonen und Sozialarbeitende

- Fragen Sie bei den Geschwisterkindern regelmässig und unter vier Augen nach, wie es ihnen geht und welche Dinge sie zu Hause tun, um ihren behinderten/erkrankten Bruder oder ihre Schwester zu unterstützen. Fragen Sie, ob ihnen ausreichend Zeit für die Erledigung der Hausaufgaben bleibt, wie sie mit diesen zurechtkommen und ob es überhaupt möglich ist, die Aufgaben zu Hause zu erledigen.
- Sprechen Sie mit den Eltern über die Geschwisterkinder. Bitten Sie die Eltern, Sie auf dem Laufenden zu halten, wenn sich zu Hause etwas ändert oder schwierige oder aussergewöhnliche Dinge passieren. Wenn das Verhalten, die Stimmung oder die Arbeit der Geschwister in der Schule sich plötzlich verändert, finden Sie heraus, ob es damit zusammenhängt, was zu Hause mit dem Bruder / der Schwester geschieht.
- Gewähren Sie den Geschwistern etwas mehr Zeit und Aufmerksamkeit. Für sie kann es sehr schwer sein zu sehen, dass die meiste Aufmerksamkeit durch Eltern oder Fachkräfte immer dem Bruder / der Schwester zukommt.
- Helfen Sie den Geschwisterkindern, eigene Stärken und Talente zu entdecken. So können sie ihre Gefühle ausdrücken und ihr Selbstwertgefühl steigern. Kunst, Sport, Musik oder Schauspiel eignen sich dafür besonders gut. Viele Geschwister haben nicht die Möglichkeit, ausserhalb der Schule eigenen Interessen nachzugehen, da Zeit, Geld und Aufmerksamkeit der Familie häufig für die Versorgung des behinderten oder kranken Kindes benötigt werden.
- Erinnern Sie auch andere daran, die Geschwisterkinder immer bei deren eigenem Namen anzusprechen. Oft werden sie von Fachkräften nur als Bruder von … oder Schwester von … angesprochen, deshalb muss den Geschwisterkindern immer wieder verdeutlicht werden, dass sie auch selbst wichtig sind.
- Stellen Sie sicher, dass Geschwisterkinder nicht aus der Klasse genommen werden, weil sie ihren behinderten/kranken Bruder oder ihre Schwester unterstützen müssen. Die Geschwisterkinder sollten nicht dafür «genutzt» werden, ihnen zu assistieren. Sie sollten immer gefragt werden, inwieweit sie sich einbringen möchten.
- Seien Sie absolut unnachsichtig bei herabwürdigender Sprache über Behinderungen. Die Geschwister und auch die Kinder mit einer Erkrankung oder Behinderung werden oft geärgert und schikaniert, weil sie oder ihre Familien anders sind. Deshalb ist auch durch die Fachkräfte darauf zu achten, dass niemand beleidigt oder herabgesetzt wird.
- Seien Sie sehr sensibel gegenüber den Gefühlen der Geschwisterkinder, wenn es um Themen wie Tod, Genetik oder Behinderung geht. Viele Geschwister machen sich Sorgen über Auswirkungen auf den eigenen späteren Kinderwunsch oder über die Lebenserwartung ihres Bruders / ihrer Schwester.
- Sagen Sie den Geschwisterkindern, wo sie mehr Hilfe in schulischen Angelegenheiten bekommen können. Zeigen Sie ihnen Ansprechpartner auf oder organisieren Sie eine Beratungsmöglichkeit für die Kinder.

Obwohl Moritz älter ist, könnte er Rheas kleiner Bruder sein.

«Wir sind eine fröhliche Familie»

Von Rhea

Die 13-jährige Rhea hat zwei Brüder: einen älteren Bruder mit Behinderung und einen jüngeren ohne. Auch wenn die Familie seinetwegen im Alltag vieles nicht tun kann, denkt sie nicht, dass sie deswegen zu kurz ommt.

Ich fühle mich in meiner Familie gut und habe eine gute Beziehung zu meinem Bruder Moritz (16). Ich finde es schön, wenn er zu einem kommt und wie er zeigt, man soll mitkommen. Schwierig ist es, mit der ganzen Familie in den Urlaub oder in ein Restaurant zu gehen. Mit Moritz kann man nicht so viel machen, also so Spiele oder so, weil er das nicht kann. Da Moritz einmal im Monat ein Wochenende weg ist, haben wir da viel Zeit zusammen als Familie. An Wochenenden, wenn er da ist, nicht so viel, weil Moritz sehr viel Aufmerksamkeit braucht. Wenn Moritz nicht da ist, können wir Sachen machen, die er nicht kann, wie zum Beispiel Velo fahren.

Ich finde, meine Eltern haben ein sehr gutes Verhältnis zu Moritz, vor allem mein Vater, weil er Moritz auch Essen gibt oder ihn meistens zu Bett bringt. Sie verbringen etwa gleich viel Zeit mit ihm wie mit mir und meinem Bruder.

Für die Nachbarn ist es eigentlich normal, dass Moritz eine Behinderung hat, weil sie ihn schon kennen, seit er klein ist, und wissen, was er kann und was nicht. Aber wenn man in den Ferien ist, dann schauen die Leute halt, was manchmal ein bisschen unangenehm ist. In der Schule spreche ich eigentlich nicht über ihn, ausser es ergibt sich so. Mein kleiner Bruder Lou (10) hat mehr Mühe mit Moritz als ich, denke ich.

VIELLEICHT LIEBER ANDERS

#4

«Sie haben weniger Zugang zu Eltern.»

Achilles, 2013, S. 46

NEIN!

Geschwister von Menschen mit Behinderung leben in einer Familie, in der die behinderten Geschwister meist im Mittelpunkt sind. Dadurch lernt man aufeinander zu achten. Manchmal gibt es gemeinsame Sorgen oder Probleme über/mit dem behinderten Familienmitglied. Sich darüber auszutauschen, schafft zusätzliche Verbindung und Vertrauen zwischen Eltern und Geschwisterkindern in einer Beziehung, die oft ohnehin schon enger ist als in anderen Familien.

Durch das Geschwisterkindersein lernt man, auf andere Rücksicht zu nehmen und auf die Bedürfnisse seines Geschwisterkindes einzugehen. Dieser Umgang färbt auch auf den Umgang mit den Eltern ab.

(…) Ausserdem wächst mit den Problemen, die das Leben mit einem behinderten Menschen mit sich bringt, auch der Zusammenhalt der Familie. Aus jedem Problem, das man zusammen bewältigt, geht man als Familie stärker heraus.

Deshalb denke ich, dass Kinder, die kein behindertes Geschwisterkind haben, auch keine so gute Beziehung zu ihren Eltern haben.

Tim (15), Lea (16)

Ein kleines Wunder würde reichen

PENNY JOELSON, 2018

Die 14-jährigen Jemma, die mit einer Cerebralparese lebt, schreibt eine bewegende Geschichte über die Gefühle von Menschen, die nicht sprechen können, komplexe Geschwisterbeziehungen und die Höhen und Tiefen im Leben von Pflegeeltern.

www.fischerverlage.de

Geschwister stärken

GESCHWISTERKINDER NETZWERK (HRSG.), 2018

Das Arbeitsmaterial hilft beim Aufbau einer Geschwisterkinder-Gruppe. Es ist auf der Website des Geschwisterkinder Netzwerks kostenlos als Download oder beim Lebenshilfe-Verlag als Buch erhältlich.

www.lebenshilfe.de

BUCH-/FILMTIPPS

Wie ein springender Delfin

MARK LOWERY, 2017

Der ältere Bruder eines mehrfachbehinderten Kindes schildert eine besondere Reise der beiden mit vielen Begegnungen und einem überraschenden Ende.

www.rowohlt.de

Bruderherz. Ich hätte dir so gerne die ganze Welt gezeigt

MARIAN GRAU, 2018

Marian ist der kleine Bruder des schwerbehinderten Marlon. Als dieser plötzlich stirbt, möchte er ihn mit seinen Geschichten weiterleben lassen.

www.edenbooks.de

Die Wahrheit über Ivy

KATHY STINSON (ÜBERSETZUNG RUSALKA REH), 2014

David berichtet vom Alltag mit seiner elfjährigen mehrfachbehinderten Schwester Ivy, von seiner Beziehung zu ihr, seinen Aufgaben in der Familie, seinen Gefühlen mit allen Ambivalenzen.

www.randomhouse.de (cbt Verlag)

Wunderland

TOM TIRABOSCO, 2017

Dieser Comic ist ein Buch für Erwachsene. Der Zeichner verarbeitet darin seine Lebensgeschichte mit einem körperbehinderten Bruder.

www.avant-verlag.de

Unzertrennlich

FRAUKE LODDERS, 2018

Leise beobachtend und mit grossem Respekt nähert sich der Film den unterschiedlichen Lebensrealitäten von Geschwistern von lebensverkürzend erkrankten oder behinderten Kindern an, die sich schon früh mit Themen wie Verantwortung, Verzicht und Verlust auseinandersetzen müssen.

www.mindjazz-pictures.de

«Ich bin auch noch da!»

ISOLDE STANCZAK, ANDREAS PODEWIK, 2016

Der Elternratgeber der Stiftung FamilienBande basiert auf den Erfahrungen von Eltern und Erkenntnissen von Fachpersonen in der Geschwisterbegleitung. Der Elternratgeber steht als PDF online unter «Service» zu Verfügung.

www.stiftung-familienbande.de

Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus

BIRGIT MÖLLER, MARLIES GUDE, JESSY HERRMANN, FLORIAN SCHEPPER, 2016

Der kindzentrierte und familienorientierte Beratungsansatz richtet sich an alle, die in diesem Bereich bereits tätig sind oder Angebote für Geschwisterkinder aufbauen wollen.

www.v-r.de

Bruderheld und Schwesterherz. Geschwister als Ressource

INES BROCK (HRSH.)

Dieses Fachbuch enthält Artikel zu unterschiedlichen Aspekten von Geschwisterbeziehungen. Ein Teil widmet sich den Bedingungen von Geschwistern in Institutionen, ein anderer der Entstehung von «Lieblings- und Schattenkindern» in den nicht wählbaren Geschwisterbeziehungen.

www.psychosozial-verlag.de

Schattenkinder

NINA ROTHENBERGER, 2019

Diese dokumentarische Webserie erzählt in kurzen Episoden von fünf Geschwistern eines Kindes oder Jugendlichen mit einer Krankheit oder Behinderung. Es sind Geschichten über verflochtene Bindungen, Veränderung, Reifungsprozesse, Eifersucht und Mitleid.

schattenkinder.ch

Dino spielt Taxifahrer für seine Geschwister Jella und Shoan.

Unser Bruder

«Manchmal ist es sehr schwer, einen Bruder zu haben, der unter einer Behinderung leidet. Doch manchmal ist es auch ganz vorteilhaft», sagen Dino (17) und Jella (13) über ihren kleineren Bruder Shoan.

Von Dino

Vor acht Jahren hatte mein kleiner Bruder Shoan einen Unfall. Er war zwei damals. Er verschluckte sich an einer Crêpe, weil unsere Katze ihn ansprang. Meine Mutter und er kamen gerade vom «Märit» nach Hause. Sie räumte das Gekaufte in den Kühlschrank, als es passierte.

Ich war in meinem Zimmer, ich glaube, ich habe gelesen, als ich meine Mutter auf der Strasse schreien hörte. Ich ging runter, meine kleine Schwester Jella mit mir. Ganz viele Leute waren auf der Strasse, inmitten von ihnen lag Shoan, meine Mutter über ihm. Er war ganz bleich und so zerbrechlich, ganz regungslos. Ich war ganz ruhig und klar im Kopf, nicht einmal erstarrt oder so; ich glau-

be, ich verstand die Situation damals einfach nicht. Er wurde vom Krankenwagen abgeholt und dann in die Insel in Bern geflogen. Das erfuhr ich aber erst später. Die Nachbarn haben mich und meine Schwester zu sich genommen. Wir haben da gegessen, doch mehr weiss ich nicht mehr von dem Tag.

Es hiess, er wird nie mehr laufen und nie mehr reden können, vielleicht wird er nicht einmal mehr aufwachen. Heute geht er in die reguläre Schule, er trainiert täglich seine Sprachmuskulatur, und er wacht nach dem Schlafen auf.

In der Zeit, als er in der Insel war, waren meine Schwester und ich sehr auf uns gestellt, vor allem bezüglich der Schule. Es war immer entweder nur Mama oder Papa da, der andere war in Bern. Mich hat das nie gestört. Mit der Schule kam ich gut klar, und ich hatte gute Freunde. Rückblickend hatte ich nie das Gefühl, dass mein Bruder das nicht überleben könnte. Da Shoan den Unfall schon mit zwei Jahren hatte, kenne ich ihn kaum anders, als er jetzt ist. Ich nehme ihn einfach als meinen Bruder wahr.

«Da Shoan den Unfall schon mit zwei Jahren hatte, kenne ich ihn kaum anders, als er jetzt ist. Ich nehme ihn einfach als meinen Bruder wahr.» **Dino**

Heute habe ich ein Bild mit ihm gemalt, was eigentlich sehr selten vorkommt, da ich im Alltag mit der Schule und dem Sport sehr oft zu Hause fehle. Shoan übertrifft eigentlich alle Erwartungen mit seinen Fortschritten. Niemand hätte gedacht, wie weit er kommen würde. Und ich glaube, es geht noch ein gutes Stückchen in die Höhe. Und trotzdem kann er ein richtig nerviges kleines Monster sein, das mit seinem Getue die ganze Familie terrorisiert. Doch ich glaube, das ist der Grund, wieso sich mit ihm alles so normal anfühlt.

Von Jella

Shoan ist nach mir sehr launisch. Mal ist er laut und richtig nervig, mal ist er voll gut drauf und man kann einfach alles mit ihm machen. Wenn er schlechte Laune hat, kann er sehr laut schreien, zum Beispiel wenn man sagt: «Shoan, trink dein Glas leer!» Es kann auch mal vorkommen, dass ein Glas oder so am Boden landet. Er haut sehr schnell rein, weil er sich nicht ausdrücken kann. Für mich, meinen älteren Bruder und meine Eltern ist das sehr anstrengend, da wir ihm alle Widerstand leisten müssen.

Wenn er gute Laune hat, kann man mit ihm die Eltern nerven, zum Beispiel (für kurze Zeit) weglaufen oder Süssigkeiten essen, ohne dass Mama und Papa davon merken. Eigentlich gibt es zu viele Sachen, als dass ich sie alle aufzählen könnte. Jedenfalls ist die gute Laune für alle angenehmer, auch für ihn selber.

Shoan zieht sehr viel Aufmerksamkeit auf sich. Fast überall, wo man mit ihm hingeht in Biel, kennt ihn irgendwer. Und ich steh dann oft daneben und werde kaum beachtet. Ehrlich gesagt finde ich das gar nicht so schlimm, denn ich mag es überhaupt nicht, wenn man mich umarmt, anschaut oder sogar sagt: «Läck, du bisch gwachsä!»

Kommen wir zu den Vorteilen, welche die Behinderung mit sich bringt. Zum Beispiel kann die Begleitperson gratis Zug fahren. Auch werde ich sozusagen zu Hause zur Therapeutin ausgebildet (ich will zwar Autorin werden). Ich finde, ich mache ziemlich viel dafür, dass es Shoan gut geht. Ums Haus habe ich einen Parcours gebaut, damit er laufen lernt. Ich helfe ihm dabei, die Buchstaben zu lernen. Oder ich bin streng mit ihm bei Sachen, die er selber kann, aber nicht alleine machen will. Auf mich hört er gut. Auch wenn es ums Trinken geht, habe ich immer wieder gute Einfälle und kann ihn damit motivieren. Das hilft meinen Eltern sehr.

Ich selber war erst fünf Jahre alt, als der Unfall geschah, und kann mich kaum noch daran erinnern, wie es war, einen «normalen» kleinen Bruder zu haben. Ich weiss noch, dass Shoan mir immer «Jeja» gesagt hat, und meinem grossen Bruder Dino hat er «Daudi» gesagt. Seit dem Unfall spricht er nicht mehr, und das ist normal für mich. Er atmete beim Essen einen Bissen ein und dieser blieb in der Luftröhre stecken. Glücklicherweise wohnte in der Nachbarschaft

«Ich habe Shoan einen Parcours gebaut, damit er laufen lernt. Und ich bin streng bei Sachen, die er selber kann, aber nicht alleine machen will. Ich habe immer wieder gute Einfälle, ihn zu motivieren.» **Jella**

ein Intensivpfleger. Er hörte die Schreie von Mama, kam angerannt und nahm das meiste aus der Luftröhre raus. Trotzdem hat Shoan über acht Minuten die Luft angehalten. Das reichte für eine Hirnverletzung. Er lag ungefähr zwei Monate im Koma. Die Ärzte sagten, dass er höchstens noch die Finger bewegen könne, wenn überhaupt. Seine Intelligenz ist aber nicht betroffen, das merke ich, weil er ein sehr gutes Gedächtnis hat, weil er alles versteht, was wir ihm sagen, und weil er auf dem Computer besser drauskommt als ich. Heute spricht Shoan mit Gebärden oder kann kleine Wörter oder Buchstaben sagen. Das kann manchmal etwas dauern, weil er selber nicht gut steuern kann, wann der Laut kommt.

Manchmal ist es für mich komisch, wenn fremde Menschen uns anstarren, weil Shoan sich eher auffallend verhält. Er kann nicht gut schlucken, dann bleibt Speichel unter dem Mund und tropft auf sein T-Shirt. Oder er lacht viel zu laut. Bei den Bewegungen, wenn er läuft oder rennen will, verkrampft er seinen einen Arm und mit dem anderen Arm schwingt er sehr stark. Das alles sieht halt etwas komisch aus.

«Ich verdanke meiner Schwester viel»

Von Natan Bjnar Tadeus Brand

Dass Selina Behinderungen hat, veränderte nicht nur das Leben der ganzen Familie, sondern auch das eigene. Heute, als Erwachsener, sagt Natan Brand, dass er von seiner jüngeren Schwester rückblickend unglaublich viel gelernt hat.

Ich bezweifle, dass ich Schulischer Heilpädagoge geworden wäre, wenn Selina bei ihrer Geburt keine Beeinträchtigungen gehabt hätte. Gelernt habe ich durch Selina, dass nichts so schlimm sein kann, dass es nicht irgendwo etwas Positives in sich trägt. Und dass man dieses Positive suchen und finden muss und sich danach ausrichten soll. Auch habe ich durch Selina diverse Therapiemethoden und -konzepte im In- und Ausland kennengelernt, von denen ich und «meine» Schülerinnen und Schüler und deren Eltern beruflich viel profitieren. Dass dies alles möglich war, dass wir mit Selina verschiedenste Therapiemöglichkeiten machen konnten, verdanken wir vielen Stiftungen, Freunden und Bekannten, die uns und Selina unglaublich unterstützt haben und dazu beitrugen, dass sie heute trotz ihrer schwersten Gehirnschädigung mit einem Sprachcomputer lesen und schreiben und somit ihre Bedürfnisse und Wünsche äussern kann.

Für mich war bereits als Jugendlicher klar, dass ich Selina als Person sehen muss und nicht als meine behinderte Schwester. Denn sie selbst sah sich nie als behindert, sondern sie hat wie jeder Mensch den Drang und das Bedürfnis, als «normal», das heisst, wie alle anderen behandelt und als eigenständige Person anerkannt, respektiert und ernst genommen zu werden.

Natan mit seiner Schwester Selina am Wagi-Fest in Uster.

Rückblickend sehe ich, dass Selina uns als Familie unglaublich bereicherte, auch wenn wir das am Anfang, als sie noch ein Baby war, nicht gesagt hätten. Der Umstand, dass wir alle die Situation angenommen haben, wie sie ist, und nicht einem Schicksal oder Gottes Willen oder sonst was zuschrieben, sondern einfach als Tatsache akzeptierten, hat uns erst diese Bereicherungen gegeben. Insbesondere unsere Eltern haben nie aufgehört, immer alles auszuprobieren, jede

Hilfe dankend anzunehmen und auch immer aktiv danach zu suchen. Wir haben durch Selina viele Freunde gefunden, die ihr wiederum neue Möglichkeiten eröffneten.

Heute sehe ich aber auch, dass wir uns immer und immer wieder für Selina einsetzen müssen, aktiv für ihre Grundrechte und Bedürfnisse einstehen und diese stets auch verteidigen müssen. Sei es gegenüber Behörden, Institutionen und Ärzten, aber auch im alltäglichen Leben. Das ist ermüdend und anstrengend. Und das müsste in einem Land wie der Schweiz nicht sein, es zeugt eher von einem Armutszeugnis. Die «Armen», also Menschen mit Behinderungen, müssen dauernd für ihre Anliegen kämpfen, und das darf nicht sein. Deshalb wünsche ich für Selina und alle anderen Menschen mit Behinderungen, dass wir als Gesellschaft Menschen mit Behinderungen mit ihren Bedürfnissen, Eigenheiten und Facetten, ihrer Sprache und ihrer Art und Weise so annehmen, wie sie sind, und sie dennoch als ganz normale Menschen behandeln und ihnen helfend und unterstützend zur Seite stehen. Denn sie gehören ebenso zu uns wie wir zu ihnen.

VIELLEICHT LIEBER ANDERS #5

«Junge Leute, die mit einer behinderten Schwester oder einem behinderten Bruder aufgewachsen sind, zeigen nämlich auch ein besonders grosses Mass an Reife, Toleranz, Sensibilität, Belastbarkeit, sozialem Engagement.»

Achilles, 2013, S. 33

Das stimmt! Das liegt, glaube ich daran, dass wir einfach offen sind, da wir nicht wollen, dass jemand etwas gegen unsere Geschwister sagt, auch wenn sie nichts dafür können. (…)

Wolf-Merlin (14)

Tipps für Geschwisterkinder

Geschwister von behinderten Kindern erfüllen in der Familie oft eine besondere Rolle. Sie nehmen sich häufig zurück, um die Eltern nicht auch noch zu belasten. Aber es ist wichtig, dass sie auch einen Raum für sich haben, wo es für einmal nur um sie geht und nicht um die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder. Einige Tipps, die dabei helfen können:

- Triff andere Geschwister, die deine Situation kennen! Du bist nicht allein. Es gibt Gruppen, in denen sich andere Kinder und Jugendliche treffen, die eine ähnliche Lebenssituation haben wie du. Dort könnt ihr euch austauschen, neue Freunde finden und Spass haben.
- Erlebe dein Hobby! Jeder hat unterschiedliche Interessen und Talente, und es ist wichtig, das zu tun, was dir Spass macht. Egal ob du in einem Sportverein aktiv bist, dich kreativ austobst, gerne Bücher liest oder dich sozial engagierst – wichtig ist, dass du etwas tust, das dir gefällt, und dass du Zeit für dich hast. Das wird dir guttun und dir helfen, dich wohler zu fühlen.
- Sprich über das, was dich beschäftigt! Wenn du etwas besprechen möchtest oder auf dem Herzen hast und nicht mit deinen Eltern sprechen kannst oder willst, suche dir andere Unterstützung. Vielleicht gibt es in deiner Familie andere Personen, mit denen du reden kannst und möchtest, zum Beispiel Oma oder Opa. Du kannst aber auch mit jemandem aus der Schule, dem Sportverein oder aus der Nachbarschaft sprechen.
- Hol dir Unterstützung! Wenn es dir nicht gut geht und du niemanden zum Reden hast, wenn du das Gefühl hast, dass dich niemand versteht, und du nicht weisst, wie es für dich weitergehen kann, dann hol dir Hilfe, anstatt dich zurückzuziehen. Es gibt Menschen, die dir zuhören und helfen können.

Geschwisterkinder sind in erster Linie Kinder

Von Dr. Brigitte Müller und Alexa Meyer*

Brüder oder Schwestern von Kindern mit einer Behinderung oder Krankheit werden heute gemeinhin Geschwisterkinder genannt. Mit seinem Projekt Geschwisterkinder möchte der Verein Familien- und Frauengesundheit auf deren Rolle und Bedürfnisse aufmerksam machen.

Ungehinderte Geschwisterliebe I.

Es gibt für die Schweiz keine systematisch erhobenen Zahlen, wie viele Kinder mit einem Geschwister aufwachsen, das eine chronische Krankheit oder Behinderung hat. Schätzungen weisen jedoch nachvollziehbar darauf hin, dass über 260 000 Kinder betroffen sind und es sich somit keineswegs um ein «Randphänomen» handelt. Man nennt diese Kinder Geschwisterkinder.

Eine Krankheit oder Behinderung eines Kindes versetzt Familien zunächst in einen Ausnahmezustand, die Belastung aller Familienmitglieder ist über eine kurze oder lange Zeit gross. Manchmal geraten dabei die Bedürfnisse der Geschwisterkinder in den Hintergrund, und sie bleiben allein mit ihren Gefühlen und Sorgen. Die Krankheiten und Behinderungen sowie die Lebensumstände der einzelnen Familien unterscheiden sich meist erheblich. Trotzdem gibt es einige Themen, die viele Familien gleichsam als besonders herausfordernd empfinden und die auch die Geschwisterkinder beeinflussen.

Wer sind die Geschwisterkinder?

Zunächst sind sie einfach das: Kinder. Und als Kinder brauchen sie, was alle Kinder brauchen: Sicherheit, liebende, verlässliche und verfügbare Bezugspersonen, wertschätzende und kritische Rückmeldungen, Möglichkeiten, sich auszudrücken und gehört zu werden, Zeit, um ihren Interessen und Hobbys nachzugehen, und Gelegenheiten, mit Gleichaltrigen Freundschaften zu schliessen und zu pflegen. Aus der Entwicklungspsychologie ist bekannt, dass diese Voraussetzungen für eine gesunde Entwicklung nicht jederzeit und nicht vollumfänglich erfüllt sein müssen, damit ein Kind gut aufwachsen kann. Doch überdauernde und erhebliche Einschränkungen dieser positiven Entwicklungsbedingungen haben Folgen – auch wenn diese oft erst später sichtbar werden. Dann sind diese Kinder aber auch noch: Geschwister. Die Beziehung zwischen Geschwistern ist eigentlich die längste Beziehung, die ein Mensch haben kann. Geschwister lieben sich, gehen einander auf die Nerven, lachen zusammen, rivalisieren und konkurrieren, hassen sich vielleicht manchmal, verbünden sich gegen die Eltern, entfremden sich, nähern sich wieder an, haben eine distanzierte oder enge Verbindung, haben gleiche Interessen oder völlig andere und vieles mehr. Einiges davon gilt auch für Kinder und ihre behinderten oder kranken Geschwister.

Warum ist das Thema wichtig?

Die Schweiz bekennt sich in ihrer Verfassung dazu, dass alle Kinder und Jugendlichen Anspruch auf Schutz und Förderung haben. Sie hat sich zudem mit der Unterzeichnung der Uno-Kinderrechtskonvention dazu verpflichtet, dass alle Kinder das Recht auf Mitwirkung und Anhörung, Bildung und Erziehung, Freizeit und Spiel sowie besonderen Schutz zum Beispiel bei Behinderung oder belastenden Lebensumständen haben. Besonders wichtig ist auch die Verpflichtung dazu, Kinder in Belange und Entscheidungen, die sie betreffen, angemessen einzubeziehen. Dies ist bedeutsam im Hinblick darauf, wie die Kinder lernen, Probleme anzugehen und zu bewältigen. Der Begriff Resilienz beschreibt in diesem Zusammenhang die Fähigkeit eines Menschen, mit belastenden Umständen und Ereignissen so umzugehen, dass seine Entwicklung davon nicht beeinträchtigt wird. Die Resilienzforschung zeigt unter anderem, wie wichtig es für das Selbstvertrauen von Kindern ist, das Gefühl zu haben, die Dinge selber in die Hand nehmen zu können, selber Lösungen zu entwickeln, selber Hilfe zu holen. Natürlich brauchen Kinder Unterstützung darin, dies zu lernen. Die vom Bund im Jahr 2013 verabschiedete Strategie Gesundheit 2020 anerkennt die Bedeutung des psychischen Wohlbefindens für die Gesundheit und betont, dass für eine langfristige, gesunde psychische Entwicklung «Ressourcen gefördert werden sollen, damit die psychische Entwicklung unterstützt wird und Kinder wie auch Erwachsene herausfordernde, schwierige und auch unerwartete Situationen meistern können». →

Projekt Geschwisterkinder

Mit einem eindrücklichen Dokumentarfilm, der dazugehörigen Informationsbroschüre und einer Website mit vielen weiterführenden Links, Literaturhinweisen und Vernetzungs-, Beratungs- und Entlastungsangeboten für betroffene Familien macht der Verein Familien- und Frauengesundheit / FFG-Videoproduktion auf die Situation der Geschwisterkinder aufmerksam und bietet Unterstützung.

www.geschwister-kinder.ch

***Die Begleitbroschüre**

zum Film «Geschwisterkinder» haben Dr. Brigitte Müller, Psychologin FSP am Institut für Kinder- und Jugendhilfe der Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, und Alexa Meier, Projektleiterin Geschwisterkinder, verfasst. Der Textauszug wurde mit freundlicher Genehmigung der Familien- und Frauengesundheit / FFG-Videoproduktion abgedruckt.

Was bedeutet es, ein Geschwisterkind zu sein?

Werden Geschwisterkinder danach gefragt, wie sie ihre Situation beschreiben würden, antworten sie oft, dass es «einfach so» ist. Wie die meisten Kinder gehen sie selbstverständlich mit den Gegebenheiten um und passen sich an. Wie ein Geschwisterkind die Krankheit oder Behinderung der Schwester oder des Bruders wahrnimmt, ist abhängig von der Art und dem Schweregrad der Beeinträchtigung, wie bedrohlich diese ist und wie sie verläuft und wie stark das Alltagsleben und die Alltagsorganisation der Familie davon beeinflusst sind. Zudem spielt es eine Rolle, wie die Familie und das nahe Umfeld mit der Situation umgehen, wie sichtbar und wahrnehmbar die Einschränkungen sind und wie Menschen in der Öffentlichkeit darauf reagieren. Klar ist, dass das Aufwachsen mit einem Geschwister, das eine Krankheit oder Behinderung hat, prägt, auch im positiven Sinn – so sind viele Geschwisterkinder sozial kompetent und reif. Kann die Familie die Herausforderungen gut bewältigen, erwerben die Geschwisterkinder spezifische Fähigkeiten und Stärken: Empathie, Abgrenzungsfähigkeit, Selbständigkeit, Differenziertheit, Bewältigungsstrategien im Umgang mit Schwierigkeiten usw. Sie können die Erfahrung machen, dass auch «nicht normierte» Lebenswege wertvoll sind, erleben Zusammenhalt («es gemeinsam schaffen») und entwickeln Kompetenzen im Umgang mit unterschiedlichen Menschen. Viele erwachsene Geschwisterkinder empfinden die Beziehung zum Geschwister mit einer Behinderung oder Krankheit als tiefgehend, bereichernd und wichtig für ihr eigenes Leben. Allerdings kann es für ein Kind auch mit verschiedenen Schwierigkeiten verbunden sein, mit einem behinderten oder kranken Geschwister gross zu werden.

Das Aufwachsen mit einem kranken oder behinderten Geschwister prägt.

Mit den eigenen Gefühlen alleingelassen

Es kann für Geschwisterkinder belastend sein, wenn sie mit ihren eigenen Gefühlen alleingelassen werden: mit der Angst um das Geschwisterkind, der Scham über die Behinderung oder Krankheit, der Enttäuschung, wenn die Eltern sich aus Sicht des Kindes zu wenig für seine Belange, Wünsche und Erfolge interessieren, der Frustration, weil zum Beispiel auf Flugreisen oder bestimmte gemeinsame Freizeitaktivitäten verzichtet werden muss, dem Ärger, wenn die Eltern Hilfe einfordern (das Geschwister zum Beispiel mit nach draussen nehmen, bei der Pflege oder Betreuung helfen), oder auch dem Gefühl der Zurücksetzung, wenn ein behindertes oder krankes Geschwister sehr viel Aufmerksamkeit erhält.

Lang dauernde und häufige Fremdbetreuung

Auch wenn viele Kinder sich bei den Grosseltern, im Hort oder an anderen Orten wohlfühlen und Geborgenheit erfahren, benötigen sie «Nestwärme» und Zeit mit den Eltern. Auch wiederholte, oft unplanbare Krankenhausaufenthalte, die zu längeren Abwesenheiten der Mutter oder des Vaters führen, können Kinder verunsichern und stressen, selbst wenn sie mit dem daheimgebliebenen Elternteil «die Stellung halten» und «den Laden schmeissen».

Fehlende Informationen

Fehlen dem Geschwisterkind Informationen über die Krankheit oder Behinderung des Geschwisters sowie über mögliche Verläufe und Behandlungen, sucht es eigene Erklärungen für die Situation. Diese beinhalten nicht selten Schuld- und übermässige Verantwortungsgefühle in Bezug auf das Geschwister oder die Eltern, was sich negativ auf das Selbstbild und den Selbstwert des Geschwisterkindes auswirkt.

Erschwerte Geschwisterbeziehung

Die Behinderung oder Krankheit eines Kindes kann eine positive Geschwisterbeziehung erschweren, zum Beispiel durch Verhalten wie Schlagen oder Beissen, das für das Geschwisterkind schwer nachvollziehbar ist, durch schwere Beeinträchtigungen der Kommunikationsmöglichkeiten und -fähigkeiten oder durch langes oder wiederholtes Getrenntsein der Geschwister.

Spagat zwischen Familie und Schule oder Lehrstelle

Übernehmen Kinder Pflegeleistungen oder sind sie durch eine akute Phase oder andere Schwierigkeiten mit dem kranken oder behinderten Kind emotional und zeitlich vereinnahmt, kann sich dies negativ auf die Leistungsfähigkeit und Konzentration in der Schule oder der Lehre auswirken. Wissen Lehrpersonen oder Lehrmeisterinnen und Lehrmeister zu wenig Bescheid über die Situation zu Hause, schätzen sie Leistungseinbussen von Kindern und Jugendlichen falsch ein und sprechen die Geschwisterkinder auch nicht darauf an.

Wenig Raum und Zeit für Freundschaften und Hobbys

Es kann belastend sein, wenn Freundschaften und Hobbys von Geschwisterkindern aufgrund der Situation daheim zu kurz kommen. Auch können Kinder glauben, mit Gleichaltrigen nicht über die Behinderung oder Krankheit des Geschwisters reden zu können oder auch niemanden nach Hause einladen zu können.

Die eigenen Bedürfnisse zurückstellen

Besonders folgenreich ist es, wenn Kinder das Gefühl haben, ihre Eltern schonen zu müssen, wenn sie über lange Zeit negative und widersprüchliche Gefühle nicht offen und direkt ausdrücken können und es wenig Raum für ihre Bedürfnisse gibt. Diese Kinder übernehmen – scheinbar problemlos – viel Verantwortung. Sie helfen, unterstützen und funktionieren sehr gut. Die auf den ersten Blick gute Anpassung bedeutet aber für viele Kinder, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen und mit der Zeit verlernen, sie wahr- und ernst zu nehmen und anzumelden. Im Gegensatz zu Kindern, deren Belastung über auffälliges oder störendes Verhalten oder durch einen deutlichen Leistungsabfall in der Schule sichtbar wird, besteht für diese Kinder das Risiko, dass sie längerfristige psychische Probleme entwickeln.

Was brauchen Geschwisterkinder?

Das, was alle Kinder brauchen. Darüber hinaus gibt es vieles, was dazu beiträgt, dass Geschwisterkinder entlastet werden können (siehe «Tipps» auf Seite 21).

Was geschieht im Erwachsenenalter?

In jeder Lebensphase müssen sich Geschwisterkinder neu mit ihrer Situation auseinandersetzen. Welche Bedeutung die Behinderung oder Krankheit der Schwester oder des Bruders für die eigene Identität und den Verlauf des eigenen Lebens haben, wird vielen Geschwisterkindern aber erst klar, wenn sie Jugendliche oder junge Erwachsene sind und es um Fragen der Ablösung von der Familie, der Berufs- und Partnerwahl geht. Die Erkenntnis, daran gewöhnt zu sein, für andere da zu sein und die eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund zu stellen, führt zur Frage nach den eigenen Wünschen und Interessen. Erwachsene Geschwisterkinder stellen dann vielleicht fest, dass sie diese gar nicht genau kennen und ungeübt darin sind, sich selbst in den Vordergrund zu stellen und für sich einzustehen. Hinzu kommt häufig auch die Frage nach einer weiterführenden Verantwortung für das kranke oder behinderte Geschwister. Soll eine Beistandschaft übernommen werden oder nicht? Lassen sich Beziehungspflege und Verpflichtungen gegenüber dem erwachsenen Geschwister mit dem eigenen Familien- und Berufsleben vereinbaren? Dies sind Fragen, die sich erwachsene Geschwisterkinder stellen und auf die sie Antworten finden müssen. →

Geschwisterkinder brauchen, was alle Kinder brauchen. Und darüber hinaus Entlastung.

VIELLEICHT LIEBER ANDERS

#6

«Geschwister sind oft sehr rücksichtsvolle, sozial eingestellte Kinder, die dennoch signalisieren, dass sie etwas brauchen, was sie oftmals in der Familie nicht finden können, was eine Familie mit einem behinderten Kind so auch nicht leisten kann.»

Winkelheide, 2013, S. 20

(…) Auch wenn man jung ist, vielleicht noch nicht mal so alt, dass man sich die Schnürsenkel selber binden kann, wird man damit konfrontiert, dass sich dein Geschwisterchen nicht mal den Schuh alleine anziehen kann. Natürlich hilfst du ihm, den Schuh anzuziehen, ist ja so süss, wenn es dich mit seinen grossen grünen Augen angrinst. Du hast es zwar nicht gekonnt, gerade, aber irgendwie jetzt, wenn du der bist, der Hilfe gibt und alles in der Hand hat, machst du auf einmal die perfekte Schleife sogar viermal. Vielleicht bräuchte man diese Situation verändert. Einfach nach Mama und Papa schreien, sich die Schuhe binden lassen. Tja, so läuft's halt nicht. (…)

Impro (15)

Sophies Lieblingsbeschäftigung mit ihrem Bruder Leon: Filme schauen.

Die Art des Umgangs mit dem Geschwisterkind, den die Eltern vorleben, hat grossen Einfluss darauf, wie sie selbst mit der Situation umgehen.

Was können Eltern für sich selbst und die Kinder tun?

Die Krankheit oder Behinderung eines Kindes und die damit verbundenen Einschränkungen bestimmen nicht ausschliesslich, wie ein Geschwisterkind mit der Situation umgehen kann. Die Art, wie Eltern die Herausforderungen meistern, welchen Umgang sie dem Kind vorleben, und nicht zuletzt ihre Fähigkeit zur Selbstsorge sind entscheidend dafür, wie belastend das Aufwachsen mit einem kranken oder behinderten Geschwister für ein Kind ist. Zu einer guten Selbstsorge gehört vor allem der Umgang mit Stress und Überlastung (siehe «Tipps» auf Seite 9).

Was können Fachpersonen und andere Bezugspersonen tun?

Fachpersonen sind alle Personen, die im professionellen Kontext mit einer Familie im Zusammenhang mit der Krankheit oder Behinderung eines Kindes in Kontakt sind: Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachleute, Lehrpersonen, Betreuungs- und Bezugspersonen der Kinder mit Behinderungen oder Krankheiten in Spitälern, Heimen und anderen Institutionen, Therapeutinnen und Therapeuten, Heil-, Sonder- und Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Familienhilfen usw. Weitere Bezugspersonen sind beispielsweise Lehr- oder Betreuungspersonen des Geschwisterkindes, Leitpersonen von Sport- und Freizeitangeboten, aber auch Grosseltern, mit der Familie befreundete Personen und Nachbarinnen und Nachbarn. Fachpersonen und Bezugspersonen fragen sich oft, wie sie die Geschwisterkinder bzw. die Familien unterstützen können, und sind manchmal unsicher, was Geschwisterkinder überhaupt brauchen. Alle diese Personen können Geschwisterkinder auf verschiedene Weise direkt unterstützen (siehe «Tipps» auf Seite 15).

VIELLEICHT LIEBER ANDERS

#7

«Manchmal wird aber auch von den Eltern (…) eindeutig zu viel auf die nicht behinderten Kinder abgeladen.»

Haberthür, 2005, S. 19

«‹Zu viel› ist sehr relativ. Was soll das bedeuten? Was für den einen genug ist, ist dem anderen zu wenig und dem dritten zu viel. Auch als junger Erwachsener, denn Kinder sind dies ja eigentlich, kann man mit vielen Problemen und Sorgen umgehen. Dies muss aber nicht unbedingt bei einer Familie mit einem Kind, das eingeschränkt ist, geschehen. Wenn man ein sogenanntes Scheidungskind fragt, wird es einem auch viel dazu sagen können. Aber das Gefühl, nichts tun zu können, einfach zuschauen zu müssen, man Dinge gehört hat, die einen zum Nachdenken gebracht haben, man immer unterstützt wird, man helfen könnte … Man sagt ja immer, dass man an einer Aufgabe wachsen kann. Wieso sollte man daran nicht aufwachsen können? Angriff ist die beste Verteidigung. Man kommt klar, wird klarkommen, man muss klarkommen. Zu viel ist sehr relativ.»

Impro (15)

FamilienBande

Die Stiftung FamilienBande macht bestehende Angebote für Geschwisterkinder in Deutschland dank einer Webplattform auffindbar und initiiert neue Angebote möglichst flächendeckend. Ausserdem stellt sie Anregungen für die Arbeit mit Geschwistern zur Verfügung wie zum Beispiel mit der «Schatzkiste» oder dem «Roten Koffer».

www.stiftung-familienbande.de

Forschungsprojekt Young Carers

Die Careum Hochschule Gesundheit forscht seit längerem zum Thema pflegende Angehörige. Das Forschungsprojekt Young Carers befasst sich speziell mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die in ihrer Familie Angehörige unterstützen, seien dies Eltern oder eben auch Geschwister.

www.kaleidos.fh.ch
→ Forschung → Fachbereich Gesundheit → Young Carers

DIES & DAS

Du bist dran

Der Verein Raum für Geschwister bietet Geschwistern von schwerkranken und/oder behinderten Kindern in der Schweiz eine Plattform. Er stellt Eltern und Fachpersonen Hinweise auf Literatur, Anbieter und Informationen zum Thema zur Verfügung und vernetzt Interessierte aus der Schweiz und dem grenznahen Ausland. Ziel ist es, Geschwisterkindern aller Altersgruppen einen Raum zu geben und sie zu unterstützen. hiki hat 2013 den Verein mitgegründet.

www.dubistdran.ch

Modellprojekt Geschwisterkinder

In Deutschland haben verschiedene Organisationen gemeinsam ein bundesweites Versorgungsmodell für Geschwisterkinder konzipiert. Unter der Bezeichnung GeschwisterCLUB wurden Gruppen- und Einzelangebote für Geschwister und ihre Eltern entwickelt. Dazu zählen der GeschwisterTAG, GeschwisterTREFFs und SuSi (Supporting Siblings), Einzelbetreuung von Geschwisterkindern und Beratung von Eltern. Zu allen Elementen stehen Praxishandbücher zur Verfügung.

www.geschwisterclub.de

GeschwisterNetz

Diese Online-Plattform fördert den Erfahrungsaustausch unter erwachsenen Geschwistern von Menschen mit Behinderung. Betroffene können sich bei anderen Rat holen, Treffen mit Geschwistern in der Nähe organisieren oder die wichtigsten eigenen Geschwistermomente teilen. Damit der Austausch ungestört bleibt, braucht es für eine Aufnahme die Einladung eines GeschwisterNetz-Mitglieds.

www.geschwisternetz.de

LARES Geschwisterkinder

Der Früherkennungsbogen LARES dient dazu, die Belastung von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder einzuschätzen, um ihnen individuelle Unterstützungsangebote machen zu können. Das Instrument lässt sich auch für Beratungsgespräche mit Geschwisterkindern und deren Eltern nutzen. LARES sollte nach Möglichkeit von ausgebildeten medizinischen oder psychosozialen Fachkräften eingesetzt werden.

www.stiftung-familienbande.de/lares.html

Ausbildung Fachkraft für Geschwister

Das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) hat zusammen mit anderen Stellen ein Fortbildungskonzept für Fachkräfte aus dem Sozial- und Gesundheitswesen entwickelt. Im Kurs werden neben theoretischem Basiswissen zur Situation und den Bedürfnissen der Geschwisterkinder konkrete Praxiskompetenzen für die Geschwisterbegleitung vermittelt. Die Teilnehmenden erhalten Handwerkszeug für den Aufbau bedarfsgerechter Angebote.

www.ispa-bunterkreis.de
→ Fort- und Weiterbildungen → Fachkraft für Geschwister

Geschwister im Mittelpunkt

Mit Ursula Neuhaus sprach Vanda Mathis

Beim Geschwisterkinder Netzwerk in Niedersachsen geht es ausschliesslich um die Geschwister in Familien, in denen ein Kind mit Behinderung oder schwerer Erkrankung lebt. Wie es entstand und was es für Geschwisterkinder tut, erzählt die Projektleiterin Ursula Neuhaus*.

***Ursula Neuhaus**

Betriebswirtin und Fachkraft für Geschwister, ist Projektleiterin des Geschwisterkinder Netzwerks in Niedersachsen.

Das Geschwisterkinder Netzwerk

in Norddeutschland fördert das gesunde und selbstbewusste Heranwachsen von Geschwisterkindern und stärkt somit die betroffenen Familien.

www.geschwisterkinder-netzwerk.de

Wie lange sind Sie schon beim Geschwisterkinder Netzwerk dabei?

Das Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e. V., in dem sich zahlreiche Elternvereine, Ärzte, Kinderkrankenpflegedienste und Betroffene 2008 in Niedersachsen zusammenschlossen, rief 2011 das eigenständige Projekt Geschwisterkinder Netzwerk ins Leben. Ich kam 2013 dazu.

Das Thema Geschwisterkinder ist in Deutschland seit ungefähr zehn Jahren vermehrt in den Fokus gerückt. Die Stiftung FamilienBande, von Novartis finanziert, hat dazu beigetragen und einen bundesweiten Austausch über Fachtagungen und -gremien, wie zum Beispiel den Qualitätszirkel Geschwister, forciert. Verschiedene Einrichtungen haben Modelle für die Begleitung von Geschwistern aufgebaut, unter anderem der Verbund für Geschwister in den neuen Bundesländern. Das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg hat Versorgungsmodelle für die Geschwisterbegleitung entwickelt, die insbesondere im süd- und ostdeutschen Raum über Krankenkassen finanziert werden können. In Nord- und Westdeutschland ist die Finanzierung über die Krankenkassen schwieriger, da es hier eine etwas andere Struktur gibt. Das Geschwisterkinder Netzwerk ist wie viele andere für seine Aktivitäten auf Spenden und sonstige Geldgeber angewiesen und muss dafür viel Fundraising betreiben. Viele Einrichtungen sind jedoch miteinander vernetzt und im inhaltlichen Austausch. Wir arbeiten gemeinsam an einer verbesserten Versorgung der Geschwister.

Was ist das Ziel des Netzwerks? Was bietet es?

Laut Schätzung leben in Deutschland rund zwei Millionen Geschwister von Kindern mit schwerer Erkrankung oder Behinderung. Durch unsere Arbeit fördern wir das gesunde und selbstbewusste Heranwachsen der Geschwister und stärken damit die betroffenen Familien. Wir möchten den Familien Hilfe zur Selbsthilfe ermöglichen. Ausserdem ermutigen wir Einrichtungen, Vereine und Betroffene in Niedersachsen, wohnortnah in die gezielte Begleitung von Geschwistern einzusteigen.

Wir beraten und informieren Familien, Betroffene und Einrichtungen zu bestehenden Angeboten für Geschwister. Wir bauen auch eigene Projekte für Geschwister in Hannover und Umgebung auf und nutzen diese, um Betroffenen, Eltern und Studenten Möglichkeiten der Unterstützung von Geschwistern aufzuzeigen.

Auf unserer Website versuchen wir, Wissen möglichst niederschwellig zugänglich zu machen. Dazu versenden wir einen Newsletter, der auf rege Nachfrage stösst. Auf Facebook sind wir präsent, um zu zeigen, was unsere Aktivitäten für die Kinder bedeuten. Informationen über die konkreten Angebote senden wir auch direkt an die Eltern, mit denen wir schon Kontakt hatten.

Welche Erfahrungen der letzten Jahre waren besonders erfreulich, welche eher frustrierend oder schwierig?
Die Feriencamps sind mein absoluter Favorit: Anfang Woche trifft sich eine Gruppe aus lauter unbekannten Kindern und Jugendlichen, die oft in entlegenen Gebieten leben. Ende Woche verabschieden sie sich voneinander wie von seit langem vertrauten Freunden. Das zu erleben, rührt mich jedes Mal. Ausserdem haben wir festgestellt, dass der Kontakt und der Austausch der Kinder, auch dank der neuen Medien wie WhatsApp usw., oft über das Feriencamp hinaus bestehen bleibt und Freundschaften wachsen. Mühselig finde ich die ungesicherte Finanzierung und den ständigen Kampf um Spendengelder.

In der Schweiz konnten Geschwisterkinder bis jetzt kaum direkt erreicht werden. Wie sieht das bei Ihnen aus?
Wir haben ähnlich angefangen wie der Verein Raum für Geschwister in der Schweiz, nämlich mit der Idee, bestehende Angebote für Geschwisterkinder zu erfassen und auf einer Online-Plattform zugänglich zu machen. Wir mussten aber bald feststellen, dass das nicht funktioniert. Die Angebote sind zu volatil, und über eine Website erreicht man die Geschwister nicht. Dann haben wir selbst angefangen, Aktivitäten anzubieten: Geschwistertage und -gruppen sowie Geschwisterkinder-Feriencamps. Um dafür genügend Geschwister zu gewinnen, braucht es einen langen Vorlauf. Das funktioniert nur, wenn man die Familien direkt ansprechen und die Geschwister persönlich und altersangepasst einladen kann. Hat man aber einmal kontinuierliche Gruppen aufgebaut, spricht sich das herum und die Nachfrage steigt.

Inzwischen coachen wir auch andere Vereine oder Einrichtungen, die Angebote für Geschwisterkinder aufbauen wollen. Ausserdem haben wir eine Zusammenarbeit mit der Hochschule etabliert. Wir sensibilisieren Studierende in Sozialer Arbeit, Heil- und Religionspädagogik zum Thema und bieten die Möglichkeit für Praxisprojekte an.

Ihr habt das Handbuch «Geschwister stärken» mit Arbeitsmaterial für die Gruppenarbeit mit Geschwisterkindern herausgegeben. Wird das nachgefragt?
Das Arbeitsmaterial kann man von unserer Website herunterladen oder beim Verlag Lebenshilfe bestellen. Vor allem Studierende und Fachpersonen interessieren sich dafür. Das Thema Geschwisterkinder ist präsenter geworden, auch in der Ausbildung.

Was würden Sie uns in Bezug auf die Unterstützung von Geschwisterkindern in der Schweiz mit auf den Weg geben?
Um das Thema Geschwisterkinder voranzutreiben, braucht es vor allem Zeit und Geduld. Bottom up – das heisst direkt von den Geschwisterkindern aus – vorzugehen, ist wenig erfolgreich. Die Gruppe ist vom Alter, von den Erfahrungen und Bedürfnissen her zu heterogen und die direkte Ansprache schwierig. Mehr Erfolg verspricht die Sensibilisierung von Fachleuten im sozialen Bereich über Fachtagungen, Netzwerke und Informationsplattformen. Wir selbst haben sehr gute Erfahrungen mit dem von der Stiftung FamilienBande initiierten Qualitätszirkel von Facheinrichtungen gemacht. Dort konnten wir am Anfang erheben, wer überhaupt was macht. Der regelmässige Austausch trägt dazu bei, neue Ideen zu entwickeln und gemeinsames, bundesweites Lobbying für das Thema Geschwisterkinder zu machen.

Wenn in der Schweiz konkrete Angebot wie Kurse, Treffs, Ferienfreizeiten oder Ähnliches für Geschwisterkinder angeboten werden sollen, dann muss vorher unbedingt die Frage des Transports geklärt werden. Wie kommt ein Geschwisterkind hin? Wer begleitet es? Wer bezahlt die Fahrtkosten? Denn an so banalen Fragen scheitert dann oft die Teilnahme, weil die Familien das nicht auch noch organisieren oder finanzieren können.

VIELLEICHT LIEBER ANDERS
#8

«Kinder wünschen sich nichts mehr, als so sein zu können wie die anderen, sie möchten dazugehören, nicht ständig auffallen.»

Haberthür, 2005, S. 21

Das kann schon sein, allerdings kann man das nicht so sagen, da alle Kinder nicht normal sind. Es gibt auch Kinder, die Aufmerksamkeit mögen. Ausserdem fällt man ja nicht auf. Wenn ich zum Beispiel in der S-Bahn sitze, woher sollen die Leute wissen, dass ich einen behinderten Bruder habe? Wenn er dabei ist, dann sieht man es natürlich, doch das ist mir doch total egal! Ich schäme mich doch nicht für meinen Bruder! Die Leute, die sich schämen sollten, sind die Leute, die solche Zitate schreiben und damit genau die beschriebene Situation auslösen. Es sind alles ganz normale Leute und wenn man alle «normalen» Leute angaffen würde und ihnen zu viel Aufmerksamkeit schenken würde, dann würden sie sich genauso fühlen!

Wolf-Merlin (14)

Und zum Schluss: Was brauchen Geschwisterkinder am meisten?
Geschwisterkinder schätzen es ausserordentlich, wenn sie einmal im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stehen dürfen. Sie brauchen einen Raum für sich, um über ihre Erfahrungen sprechen zu können. Den Eltern möchte ich ans Herz legen, dass sie Geschwisterkindern, wann immer möglich, Zeit und ungeteilte Aufmerksamkeit schenken.

Seine drei älteren Brüder helfen Lars, überall mit dabei zu sein.

Maylen mit ihrem älteren Bruder Naim beim gemeinsamen Badespass.

Freizeit als Familie: Andri mit seinen Geschwistern beim Stand-up-Paddeln.

Wer ist hiki?

Wir unterstützen und vernetzen Familien mit hirnverletzten Kindern. Seit 1986.

Auch Kinder können Hirnverletzungen erleiden – sei dies vor, während oder kurz nach der Geburt, sei dies erst später durch einen Unfall oder eine Krankheit. Für die betroffenen Eltern bringt dies grosse Verunsicherung, viele Sorgen und offene Fragen mit sich. Hier leistet der Verein Hilfe für hirnverletzte Kinder Unterstützung. Wir bieten Beratung, Entlastung und Vernetzung. Weitere Informationen unter: www.hiki.ch.
hiki ist auf Spenden angewiesen, um seine langfristigen Projekte und Angebote weiterzuführen. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Unser Angebot in Kürze

Entlastung

Ein hirnverletztes Kind zu Hause zu betreuen, verlangt von der ganzen Familie viel Einsatz. Oft verzichten die Eltern auf Ruhepausen und erschöpfen ihre Kräfte im anspruchsvollen Alltag.

Das Projekt Fami-lienhilfe bringt Entlastung. Während mehrtägiger Einsätze übernimmt eine ausgebildete Fachfrau die Betreuung des behinderten Kindes sowie der Geschwister und führt den Haushalt. Eltern bekommen die Gelegenheit, ein paar Tage wegzufahren und aufzutanken oder ihren beruflichen und privaten Terminen nachzugehen. Auch der Einsatz von Zivildienstleistenden entlastet die Familien. hiki ist als offizieller Einsatzbetrieb anerkannt und kann sogenannte Zivis vermitteln.

Beratung

Der Alltag mit einem hirnverletzten Kind stellt Familien vor besondere Fragen und Herausforderungen: Umgang mit der Behinderung, Alltagsbewältigung, Therapiemöglichkeiten, schulische Integration, Umgang mit den eigenen Ressourcen, Entwicklungsschritte des Kindes, Anschlusslösungen usw.

Hier bietet hiki Unterstützung durch die Familien-, Transfer- und Integrationsberatung. Geschulte Beraterinnen geben telefonisch Auskunft oder gehen für eine persönliche Beratung zur Familie nach Hause. Sie unterstützen die Eltern dabei, die Situation zu analysieren und individuelle Lösungen zu finden.

Finanzielle Unterstützung

Um ihr hirnverletztes Kind optimal zu betreuen und zu fördern, nehmen viele Eltern grosse Mühen und Kosten auf sich. Mit der finanziellen Direkthilfe kann hiki einen Beitrag an Therapien und Hilfsmittel leisten, die von keiner Versicherung bezahlt werden.

Die Betreuung eines hirnverletzten Kindes in der Vorschul- und Ferienzeit, wenn es selbst oder ein Elternteil krank wird, ist besonders intensiv und kann die Eltern an ihre Belastungsgrenzen bringen. Übernehmen andere den zusätzlichen Betreuungsaufwand, führt dies zu Mehrkosten. Auch hier kann hiki finanzielle Direkthilfe leisten und einen Teil der ausserordentlichen Betreuungskosten decken.

Austausch und Informationen

hiki ist Anlaufstelle für Betroffene, Interessierte und die Öffentlichkeit bei Fragen rund um das Thema Hirnverletzungen im Kindesalter. Wir stellen Informationen zur Verfügung und fördern den Austausch und die Vernetzung zwischen Betroffenen und Fachleuten.

Unsere Veranstaltungen wie der Elterntag, der Familientag oder das integrative Jugendweekend geben den Eltern hirnverletzter Kinder und Jugendlichen und den Betroffenen selbst die Möglichkeit, Informationen und Erfahrungen auszutauschen – und gemeinsam schöne Momente zu erleben.

Unser Angebot
– Entlastung
– Beratung
– Finanzielle Unterstützung
– Austausch und Informationen

hiki – Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43
8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
info@hiki.ch
www.hiki.ch
PC 85-461 012-9

ZEWO
ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO