

Waltraud Hackenberg

Geschwister von Menschen mit Behinderung

Entwicklung, Risiken, Chancen

Mit 7 Abbildungen und 4 Tabellen

Inhalt

| | |
|--|-----------|
| Geleitwort von Prof. Dr. Hans G. Schlack | 7 |
| Einführung | 9 |
| 1 Die Bedeutung der Geschwisterbeziehung in der individuellen Entwicklung und im gesellschaftlichen Kontext . | 12 |
| 1.1 Was ist das Besondere an Geschwistern? | 12 |
| 1.2 Die Geschwisterforschung | 14 |
| 1.2.1 Forschungsperspektiven | 15 |
| 1.2.2 Theorien zur Geschwisterbeziehung | 23 |
| 1.3 Ergebnisse aus der Geschwisterforschung für das Kindes- und Jugendalter | 29 |
| 1.3.1 Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen Geschwistern – gemeinsame und nicht gemeinsame Umwelt | 29 |
| 1.3.2 Geschwisterbeziehung und Familiendynamik | 31 |
| 1.3.3 Elterliche Aufmerksamkeitsverteilung | 34 |
| 1.4 Die Geschwisterbeziehung im Lebensverlauf | 36 |
| 1.5 Die gesellschaftliche Bedeutung geschwisterlicher Beziehungen | 39 |
| 2 Was bedeutet ein behindertes Kind für die Familie? | 42 |
| 2.1 Entwicklungsaufgaben der Familie | 43 |
| 2.2 Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern | 44 |
| 2.2.1 Belastungen und Herausforderungen | 46 |
| 2.2.2 Positive Bewertungen – persönlicher Gewinn | 54 |
| 2.3 Einflüsse auf die elterliche Partnerschaft | 56 |
| 2.4 Die emotionale Ebene der Auseinandersetzung | 59 |
| 2.5 Bewältigung: Copingstrategien | 62 |
| 2.6 Ressourcen und professionelle Unterstützung | 67 |

6 Inhalt

| | | |
|----------|--|------------|
| 3 | Geschwister behinderter Kinder im Kindes- und Jugendalter | 72 |
| 3.1 | Was ist das Besondere an Geschwistern behinderter Kinder? | 72 |
| 3.2 | Zur Vielfältigkeit der Familienbeziehungen: Das Erleben von Geschwistern behinderter Kinder im Spiegel ihrer Familienzeichnungen | 73 |
| 3.3 | Der Forschungsstand | 79 |
| 3.4 | Einflüsse der besonderen Geschwistersituation auf die nicht behinderten Geschwister | 82 |
| 3.4.1 | Weisen Geschwister behinderter Kinder vermehrt Verhaltensauffälligkeiten oder psychische Störungen auf? | 82 |
| 3.4.2 | Spezifische Belastungen und Konflikte im Leben der Geschwister | 85 |
| 3.4.3 | Einflüsse auf das Selbsterleben und die Einstellungen der Geschwister | 88 |
| 3.4.4 | Positive Auswirkungen auf die Entwicklung der Geschwister | 91 |
| 3.4.5 | Die Bedeutung des kulturellen und sozialen Kontextes | 92 |
| 3.5 | Die besondere Geschwisterbeziehung | 95 |
| 3.5.1 | Rollenverteilung und Interaktionsverhalten der Geschwister | 95 |
| 3.5.2 | Die Qualität der Geschwisterbeziehung | 97 |
| 3.6 | Die Bedeutung des elterlichen Verhaltens und der Familiendynamik | 101 |
| 3.7 | Bewältigung und Ressourcen | 105 |
| 3.8 | Die besondere Geschwistersituation vor dem Hintergrund der allgemeinen Geschwisterforschung | 111 |
| 4 | Die besondere Geschwistersituation im Lebensverlauf | 115 |
| 4.1 | Geschwister von Menschen mit Behinderung im Erwachsenenalter | 115 |
| 4.2 | Zur Bedeutung unterschiedlicher Behinderungsformen | 121 |
| 4.3 | Verbundenheit und Autonomie im Lebensverlauf | 124 |
| 5 | Hilfen für Geschwister von Menschen mit Behinderung | 126 |
| 5.1 | Professionelle Beratung der Familie | 127 |
| 5.2 | Geschwisterseminare | 134 |
| 5.3 | Unterstützung der Geschwister als gesellschaftliche Aufgabe | 137 |
| | Ausblick | 140 |
| | Literatur | 143 |
| | Sachregister | 157 |

Geleitwort

von Prof. Dr. Hans G. Schlack

Der erste Forschungsbericht von Waltraud Hackenberg über die psychosoziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder wurde 1983 publiziert. Ein Vierteljahrhundert ist seitdem vergangen, ohne dass die damalige Arbeit an wissenschaftlicher Bedeutung eingebüßt hat. In diesem Untersuchungsansatz hatten nämlich erstmals Kinder (zwischen 7 und 12 Jahren) die Gelegenheit, über Exploration und projektive psychodiagnostische Verfahren unmittelbar selbst Auskunft zu geben über ihr subjektives Erleben und Befinden neben einem behinderten Geschwister. Sieben Jahre später konnten noch 76 der ursprünglich 101 Geschwisterkinder für eine zweite Untersuchungsreihe gewonnen werden, so dass eine Längsschnittuntersuchung an einer großen Kohorte mit einem entsprechend hohen Aussagewert möglich wurde.

In dem vorliegenden Buch wird die wissenschaftliche Literatur gesichtet, die in der Zwischenzeit über die besondere Situation von Geschwistern behinderter Menschen publiziert wurde. Viele Befunde aus den Untersuchungen von Waltraud Hackenberg werden darin bestätigt, z. B. dass damit nicht nur Risiken, sondern auch Chancen für die psychische Entwicklung der Geschwister verbunden sind, dass Belastungen vor allem aus Selbstüberforderung, Schuldgefühlen oder aus der Reflexion ungünstiger elterlicher Einstellungen und Erwartungen hervorgehen und dass es möglich ist, Risiko-Konstellationen zu definieren und im konkreten Fall zu erkennen, um frühzeitig Hilfen anzubieten.

Darüber hinaus gibt es aufgrund der demographischen Entwicklung neue Fragestellungen, die sich sowohl an die Forschung als auch an die Praxis richten. Wegen der abnehmenden Größe der Familien haben behinderte Menschen nur noch selten mehr als ein Geschwister. Aufgrund ihrer zunehmenden Lebenserwartung erhöht sich nicht nur die Dauer der Geschwisterbeziehung, sondern deren Bedeutung wächst, weil die behinderten Menschen immer häufiger ihre Eltern überleben und danach Geschwister die fürsorgende elterliche Rolle übernehmen. Aktuelle Forschungsdefizite sind vor allem auf zwei Gebieten auszumachen: dem subjektiven Erleben der älter werdenden behinderten Menschen in Bezug auf ihre Geschwisterbeziehungen und den speziellen Belastungen bei niedrigem sozioökonomischem Status.

8 Geleitwort

Das einleitende Kapitel beschreibt den Wissensstand über Geschwisterbeziehungen im Allgemeinen, um vor diesem Hintergrund zu erörtern, ob Geschwisterprobleme in Familien mit einem behinderten Kind grundsätzlich anderer Art sind. Aus dem Spektrum sehr unterschiedlicher Beziehungs- und Interaktionsmuster zwischen nicht behinderten Geschwistern wird wohl jeder Leser und jede Leserin an Erfahrungen aus der eigenen Biographie erinnert werden. Dieses Spektrum ist im Falle der Behinderung eines Familienmitglieds allerdings breiter und zeigt spezielle Akzente, bedingt durch individuelle Anlagen und biographische „Logik“ in den Reaktionen von Geschwistern auf ihre besondere Situation. Daraus ergeben sich viele Variationsmöglichkeiten für individuelle Konstellationen, und die Komplexität der Zusammenhänge steht dem Wunsch nach einfachen typologischen Zuordnungen entgegen.

Diese Komplexität wird im vorliegenden Buch transparent gemacht und erleichtert das einführende Verstehen für Situationen, die für Geschwister zu kritischen Belastungen werden. Folgerichtig ist das abschließende Kapitel über Hilfen für Geschwister den ganz konkreten und praktischen Möglichkeiten der Unterstützung gewidmet. Im Vordergrund steht weniger die therapeutische Intervention in manifesten Krisen als vielmehr eine präventive Psychohygiene, die solchen Krisen vorbeugen kann. Diese Psychohygiene muss schon in den frühen Phasen der professionellen Beratung beginnen, wenn Eltern mit der Behinderung eines Kindes konfrontiert werden und unter dem Eindruck dieser Belastung möglicherweise die Bedürfnisse eines Geschwisterkindes nicht ausreichend wahrnehmen und berücksichtigen können.

So vereint dieses Buch in vorbildlicher Weise wissenschaftliche Information und praktische Nutzenanwendung. Es steht damit in guter Tradition der Einrichtung, in der Waltraud Hackenberg ihre Forschungen begonnen hat: dem Kinderneurologischen Zentrum in Bonn. Die wechselseitige Befruchtung von praxisorientierter Wissenschaft und wissenschaftsgeleiteter Praxis war von Beginn an das Markenzeichen dieser Institution, die einen wesentlichen Einfluss auf die Weiterentwicklung der Konzepte der Frühförderung in Deutschland genommen hat. In der Erinnerung an die frühere Zusammenarbeit ist es für mich eine besondere Freude, an der weiteren wissenschaftlichen Arbeit von Waltraud Hackenberg Anteil nehmen zu können. Das vorliegende Buch ist ein ausgezeichnetes Zeugnis dieser Arbeit. Ich wünsche ihm eine große Resonanz und weite Verbreitung.

Prof. Dr. med. Hans G. Schlack
Ehem. Leiter des Kinderneurologischen Zentrums Bonn

Einführung

Eine Behinderung bei einem kleinen Kind betrifft die ganze Familie. Doch in der Regel richtet sich die Aufmerksamkeit der Umwelt auf die Eltern des behinderten Kindes, insbesondere die Mutter. Die Wahrnehmung der elterlichen Lebenssituation und ihrer spezifischen Bedürfnisse ist Basis der professionellen Unterstützung. Eine weitere unmittelbar betroffene Personengruppe sind die Geschwister des behinderten Kindes. In ihrer Kindheit erleben die Geschwister die Sorgen und Belastungen, familiäre Umorientierungen und Anpassungen hautnah mit. Sie entwickeln eine Geschwisterbeziehung, die auf die Besonderheiten des behinderten Kindes, seine Kompetenzen und seine Schwächen eingestellt ist. Doch ihr eigenes Erleben, ihre Bedürfnisse, Wünsche und Vorstellungen geraten leicht in den „Schatten“ der Aufmerksamkeit der erwachsenen Bezugspersonen wie der professionellen Helfer.

Bis ins Erwachsenenalter hinein kann die besondere Geschwistererfahrung von großer Relevanz sein. Aus Alltagsbegegnungen kennen wir beeindruckende Schilderungen von Einflüssen des gemeinsamen Aufwachsens mit einem behinderten Bruder oder einer behinderten Schwester auf die persönliche Entwicklung und das weitere Schicksal des Geschwisters. Wir hören Schilderungen von kränkender Zurücksetzung, von Selbstaufopferung in der Fürsorge für das behinderte Geschwister oder von der Last lebenslanger Verpflichtung. Andererseits begegnen wir Menschen, die von dem gemeinsamen Aufwachsen mit ihrem behinderten Geschwister profitiert haben, die hierbei vielfältige Kompetenzen und eine ungewöhnliche persönliche Reife gewonnen haben und die im Rückblick für ihre besonderen familiären Erfahrungen dankbar sind. Doch aus derartigen Einzelerfahrungen dürfen wir keine allgemeinen Schlussfolgerungen zur Entwicklung von Menschen ableiten, deren Geschwister eine Behinderung haben. Hierzu benötigen wir die Ergebnisse der wissenschaftlichen Forschung.

Meine eigene Beschäftigung mit dem Thema „Geschwister behinderter Kinder“ begann vor 30 Jahren. Während meiner damaligen Tätigkeit im Kinderneurologischen Zentrum Bonn habe ich – angestoßen durch Fragen besorgter Eltern behinderter Kinder nach möglichen Beeinträchtigungen in der Entwicklung der Geschwister und in Anbetracht des wissenschaftlichen Neulandes, in dem dieses Thema lag – mein erstes Forschungspro-

jekt zur psychosozialen Situation von Geschwistern behinderter Kinder durchgeführt. Sieben Jahre später folgte der Querschnittstudie eine Erweiterung zur Längsschnittstudie, indem dieselben Geschwister im Jugendalter erneut befragt und psychologisch untersucht wurden.

Seitdem ist viel Zeit vergangen und die Forschung hat vor allem im englischsprachigen Raum eine große Menge empirischer Daten zur Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder und zur besonderen Geschwisterbeziehung zur Verfügung gestellt.

Im Rahmen des vorliegenden Buches werden die Situation, das Erleben und die Verarbeitungsformen von Menschen, die ein behindertes Geschwister haben, auf dem Hintergrund des aktuellen Forschungsstandes dargestellt und diskutiert. Die Fragestellung ist in zwei grundlegende Themenbereiche eingebettet, die zunächst ausführlich behandelt werden müssen, da sie die Basis für die Betrachtung der speziellen Geschwistersituation darstellen.

Zunächst geht es um die allgemeine Geschwisterbeziehung und ihre Bedeutung im menschlichen Lebensverlauf. Denn nur im Vergleich zur „normalen“ Geschwisterbeziehung zwischen nicht behinderten Kindern lassen sich die spezifischen Besonderheiten der Erfahrungen und Einflüsse bei Geschwistern behinderter Kinder aufweisen. Ein besonderes Merkmal der Geschwisterbeziehung ist ihre Dauer – gilt sie doch in der Regel als die längste Beziehung des menschlichen Lebens. Dies betrifft heute auch viele Geschwister von Menschen mit Behinderung, da die Lebenserwartung von Menschen mit schweren Behinderungen in den letzten Jahren erheblich gestiegen ist. Die besondere Geschwisterbeziehung muss daher in der gesamten Lebensspanne betrachtet werden.

Anschließend wird die Bedeutung eines behinderten Kindes für seine Familie untersucht. Der Blick wird hier insbesondere auf die Eltern, auf ihre Belastungen und Bewältigungsformen gerichtet. Denn für die psychosoziale Entwicklung des heranwachsenden Geschwisters sind die Erfahrungen von zentraler Bedeutung, die es in seiner Familie macht. Sowohl die sozioökonomische Lebenssituation der Familie wie die subjektiven Bewertungen und familiären Bewältigungsformen spielen hierbei eine Rolle.

Das Geschwisterthema ist in den Perspektivenwechsel der Heilpädagogik eingebettet von einer Defizitorientierung hin zu einer verstärkten Orientierung an den Stärken und Ressourcen. So müssen auch die Geschwister sowohl hinsichtlich ihrer besonderen Belastungen wie auch in ihren positiven Entwicklungen betrachtet werden. Familiäre Wege der Auseinandersetzung spielen eine Rolle dabei, ebenso die Erschwernisse oder die Unterstützung durch das soziale Umfeld und die Gesellschaft.

Aufgabe der Fachleute ist es, die individuelle und soziale Lebenskonstellation von betroffenen Geschwistern und ihren Familien wahrzunehmen und einzuschätzen, um den Geschwistern notwendige Hilfen für eine möglichst wenig belastete Entwicklung in Kindheit und Jugend zur

Verfügung zu stellen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Geschwister behinderter Kinder vermehrt in Risikokonstellationen leben. Bei ihnen kommt es neben der Behinderung oftmals zu einer Kumulation weiterer Belastungen und Risiken in ihrer Familiensituation, wobei sozioökonomische Benachteiligung und Familienkonflikte eine wichtige Rolle spielen.

Noch ein paar Worte zum definitorischen Kontext. Behinderung ist ein vielschichtiger Begriff, der anhaltend diskutiert wird und immer wieder bedeutsame Verschiebungen erfährt (Bleidick 1999). In heutiger Sichtweise werden auf dem Hintergrund des Lebenskontextes der Person die Ebenen der organischen Schädigungen und funktionellen Störungen, der Beeinträchtigungen der Aktivitäten sowie der Einschränkungen bezüglich der Teilhabe am Leben der Gesellschaft unterschieden. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Behinderung ein relationaler und relativer Begriff ist, der in Abhängigkeit steht von kulturellen Erwartungen, von Institutionen sozialer Kontrolle und von Attribuierungen (Zuschreibungen). Zugleich umfasst er die Ambivalenz zwischen dem Recht auf Schutz und Hilfe einerseits gegenüber einer Bedrohung mit Stigmatisierung und Aussonderung andererseits (Bleidick 2006).

In Anbetracht der unvermeidbaren Unschärfen des Behinderungsbegriffs und seiner komplexen Verortung auf funktioneller, individueller und sozialer Ebene wird hier pragmatisch von einem umgangssprachlichen Verständnis von Behinderung ausgegangen. Mit diesem Verständnis werden auch die Familien im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert. Die Familien sind von den vielfältigen Aspekten von Behinderung betroffen und erfahren oftmals die ihnen immanenten Spannungen. Auch die Geschwister begegnen im Laufe ihres Lebens den verschiedenen Facetten und Widersprüchlichkeiten von Behinderung und werden zu persönlichen Auseinandersetzungen damit auf unterschiedlichen Ebenen herausgefordert.

Im Sinne der besseren Lesbarkeit des Textes wird an vielen Stellen in verkürzender Form von behinderten Kindern statt von Kindern mit Behinderung gesprochen, womit nicht eine Reduzierung des Kindes auf das Merkmal Behinderung intendiert ist.

Ziel dieses Buches ist es, die neueren wissenschaftlichen Ergebnisse zur Lebenssituation und zur Entwicklung von Geschwistern behinderter Menschen darzustellen und auf dem Hintergrund der allgemeinen Geschwisterforschung zu diskutieren. Neben den Belastungen sollen die Ressourcen der Geschwister in den Blick genommen werden. Gesellschaftliche Aufgaben liegen in der Stärkung der nicht behinderten Geschwister durch gezielte und frühzeitige Hilfen für die Familien sowie durch langfristige Unterstützung der Geschwister in ihrer familiären Verantwortung in den späteren Lebensphasen.