

Gedanken über Kinder mit behinderten Geschwistern

Üblicherweise spricht man in der Fachliteratur von: «Geschwistern behinderter Kinder». Dr. Barbara Jeltsch-Schudel wählt bewusst die umgekehrte Formulierung.

Wenn wir von «Kindern mit behinderten Geschwistern» reden, richten wir den Fokus auf die Kinder, welche zwar mit einem behinderten Geschwister aufwachsen, aber – wie alle andern Kinder unserer Gesellschaft auch – verschiedene Rollen haben (nicht nur in ihrer Familie), sich unterschiedlichen Anforderungen stellen müssen, Entwicklungsaufgaben zu erfüllen haben.

Wechselnde Bezugspersonen

Kinder in der Schweiz wachsen vorwiegend in Familien auf. Ein Blick auf die aktuelle sozialwissenschaftliche Literatur zum Thema Familie und nicht zuletzt auch der Schweizerische Familienbericht (2004) zeigen, dass es kein eindeutiges Verständnis von Familie gibt, sondern dass vielmehr verschiedene Formen nebeneinander vorkommen und diese sich auch ständig wieder wandeln.

Dies bedeutet für die Entwicklung von Kindern, dass sie sich häufig mit wechselnden Bezugspersonen und

sich ändernden Situationen auseinandersetzen müssen. Dass diese Veränderungen sowohl mit Belastungen und Verlusterlebnissen wie auch mit Impulsen zur Weiterentwicklung verbunden sind, liegt auf der Hand. Dies gilt selbstverständlich auch für Kinder mit behinderten Geschwistern.

Dennoch können gewisse Besonderheiten die Situation jener Kinder auszeichnen, welche mit behinderten Geschwistern aufwachsen. Auf die Mitteilung einer Behinderungsdiagnose reagieren die Eltern mit einem Schock und meist mit grosser Hilflosigkeit, sie sind verunsichert, stellen (sich) viele Fragen und suchen nach Informationen, Handlungsorientierungen und Rollenmustern (siehe auch Jeltsch-Schudel 2008a). Diese Situation der Eltern nimmt auch ein kleines Kind (ohne Behinderung) in der Familie wahr und wird durch sie beeinflusst.

Älterer Bruder, jüngere Schwester?

Wie jedes andere Kind, das ein jüngeres Geschwister bekommt, macht es die Erfahrung, dass die Erwachsenen sich (ihm gegenüber) anders verhalten, dass es eine andere Rolle bekommt, dass es sich allenfalls seine Position erkämpfen muss. Durch die Behinderung mögen die schwierigen Aspekte dieses Wandels für das ältere Kind verschärft sein. Das Kind erfährt möglicherweise Reaktionen aus der Umwelt; es zieht Vergleiche mit andern Kindern und deren Art des Umgangs miteinander und nimmt so allmählich das Anderssein seines eigenen Geschwisters wahr.

Ist schon ein behindertes Kind in einer Familie und ein weiteres wird geboren, so wächst dieses gewissermassen in die Situation hinein. Seine Situation ist dadurch gekennzeichnet,



dass es irgendwann entdeckt, dass es über Fähigkeiten verfügt, die sein behindertes Geschwister nicht hat. Dies kann zu einer asymmetrischen Beziehung führen. Für gemeinsames kindliches Spiel kann dies etwa heissen, dass die Initiative stärker beim nicht-behinderten Kind liegt oder dass die Art des Zusammen-Spielens entsprechenden Möglichkeiten aller beteiligter Kinder modifiziert werden muss.

Qualität statt Quantität

Beeinflusst wird die Beziehung zwischen dem Kind und seinem behinderten Geschwister auch von der Verteilung der elterlichen Aufmerksamkeit und Zuwendung. Hier scheint allerdings die Relation wichtiger zu sein als die eigentliche Menge an Zeit, denn Untersuchungen zeigten, dass Kinder mit behinderten Geschwistern zeitlich nicht weniger Zuwendung bekamen als Kinder in Familien ohne behinderte Geschwister (siehe hierzu Tröster 2000, 2001). Die Quantität der Zuwendung allein macht wohl nur einen geringen Teil aus, wichtig ist auch die Qualität, die Art der Zuwendung, ihre Inhalte.

Die Behinderung thematisieren

Eine weitere Besonderheit, die die Aufwuchssituation eines Kindes mit einem behinderten Geschwister von jener anderer Kinder unterscheidet, ist das Thema Behinderung an sich. Die Thematisierung von Behinderung ist in Familien und für die Familienmitglieder schwierig, ähnlich wie andere Tabuthemen unserer Gesellschaft auch. Zu solchermaßen verschwiegenen bzw. beschwiegenen Themen machen sich Kinder und Jugendliche ihre eigenen Gedanken, entwickeln ihre eigenen Phantasien. Diese können bedrohlich erlebt werden – und manchmal würde die Kenntnis über bestimmte Sachverhalte, z.B. die einfache Tatsache, dass Behinderung nicht ansteckend ist, dem Kind schon die ärgsten Ängste nehmen können.

Besonders Jugendliche stellen sich auch weitere Fragen, beispielsweise, inwiefern sie als Erwachsene für

«Meine spezielle Schwester, mein besonderer Bruder»

Aufwachsen mit einem Geschwister mit geistiger Behinderung



Was bedeutet es, mit einer Schwester, einem Bruder mit geistiger Behinderung gross

zu werden? Um Antworten auf diese Frage zu erhalten, gibt die neue Broschüre von insieme Brüdern und Schwestern von Menschen mit geistiger Behinderung das Wort. Ihre Aussagen sprechen die Themen an, die diese Geschwisterbeziehungen kennzeichnen: Eifersucht, Belastung, Bereicherung, Überforderung, Ausweglosigkeit, Pubertät, Verständigung, die Rolle des Umfeldes, Generationenwechsel, die Übergabe der Verantwortung von den Eltern an die Kinder. Ergänzt wird die Publikation durch eine Bibliographie und eine Liste hilfreicher Adressen.

„Meine spezielle Schwester, mein besonderer Bruder. Aufwachsen mit einem Geschwister mit geistiger Behinderung“, 2007, insieme, 23. Seiten.

Preis: CHF 6 + Versandkosten. Zu bestellen bei:

insieme Schweiz, Gesellschaftsstr. 30, Postfach 6819, 3001 Bern, Tel. 031 305 13 13

Haberthür, N. Kinder im Schatten

Geschwister behinderter Kinder



2005, kartoniert/broschiert, 200 S. Zytglogge Verlag, CHF 36.00

ISBN-10: 3-7296-0691-3
EAN: 9783729606913



ihr behindertes Geschwister verantwortlich sein werden, welche Bedeutung die Behinderung für das eigene weitere Leben haben werde, ob allenfalls eigene Kinder davon betroffen sein könnten (siehe Jeltsch-Schudel 2008b).

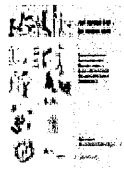
Damit wird eine Ambivalenz deutlich: zum einen sind Kinder mit behinderten Geschwistern Kinder wie andere auch und ihre Situation ist als «normale Variante» des Aufwachsens in unserer Gesellschaft zu verstehen und somit nicht zu pathologisieren. Zum andern gibt es einige Besonderheiten, die bedeutsam für ihre Entwicklung sein können und allenfalls Unterstützung erfordern. Dies bedeutet als Anforderung an Fachpersonen, über die Situation von Kindern, welche mit behinderten Geschwistern aufwachsen, nachzudenken und ihnen individuell adäquate Angebote bereitzuhalten oder sich adäquat zurückzuhalten.

PD Dr. Barbara Jeltsch-Schudel

Winkelheide, M. (Hrsg.)

«Ich neben dir-du neben mir»

Geschwister behinderter Menschen aus mehreren Generationen erzählen



2007, kartoniert/
broschiert, 272
S., Geest Verlag,
CHF 27.50

ISBN-10: 3-86685-045-X
EAN: 9783866850453

Grünzinger, E.

«Geschwister behinderter Kinder»

Besonderheiten, Risiken und Chancen. Ein Ratgeber für Familien



2006, kartoniert/
broschiert,
120 S., Care-Line
Verlag Und, CHF
23.90

ISBN-10: 3-937252-68-1
EAN: 9783937252681

Achilles, I.

«... und um mich kümmert sich keiner»

Die Situation der Geschwister behinderter Kinder und chronisch kranker Kinder



2005, kartoniert/
broschiert, 181
S., 4. überarbeitete
Auflage,
Verlag Reinhardt
Ernst, CHF 27.50

ISBN-10: 3-497-01738-8
EAN: 9783497017386

Wenn in einer Familie Kinder mit und ohne Behinderung miteinander aufwachsen, sind nicht nur die Eltern gefordert. Auch die Geschwister sind beteiligt: wenn es darum geht, auf den autistischen Bruder aufzupassen, oder wenn sie zur Therapiestunde der geistig behinderten Schwester mitgenommen



PD Dr. Barbara Jeltsch-Schudel ist Lehr- und Forschungsrätin und Leiterin der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg

E-Mail:
barbara.jeltsch@
unifr.ch

Literatur:

Familienbericht 2004: Strukturelle Anforderungen an eine bedürfnisgerechte Familienpolitik. Hg. vom Eidg. Departement des Innern, Bern 2004; www.edi.admin.ch

Jeltsch-Schudel Barbara (2008a): Zusammenarbeit mit Eltern: In: Stein Roland, Orthmann Dagmar (Hrsg.): Basiswissen Sonderpädagogik, Bd. I Frühe Hilfen bei Behinderungen und Benachteiligungen. Schneider, Baltmannsweiler (in Vorbereitung)

Jeltsch-Schudel Barbara (2008b): Identität und Behinderung. Biografische Reflexionen erwachsener Personen mit einer Seh-, Hör- oder Körperbehinderung. Oberhausen: Athena (im Druck)

Tröster Heinrich: Erhalten Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder zu wenig elterliche Zuwendung? Heilpäd. Forschung 1/2000, 26-35, Je 3416

Tröster Heinrich: Die Beziehung zwischen behinderten und nicht behinderten Geschwistern - Ein Ueberblick über den Forschungsstand. Zs.f.Entw. psychol., Päd.Psychol. 1/2001, 2-19

werden - vielleicht mehrmals pro Woche. Die Geschwister stellen ihre Wünsche oft zurück, weil das behinderte Kind zuerst versorgt werden soll. Sicherlich nicht immer freiwillig und nicht immer gern. Die Geschwister nehmen Rücksicht, und sie tragen früh einen Teil der Verantwortung für das behinderte Kind. Die Belastungen für die Geschwister können schwer wiegen, sie können aber auch eine Chance sein. Ilse Achilles beschreibt, wie sich die Geschwister der Kinder mit einer Behinderung entwickeln. Sie erklärt, welche Chancen und Risiken mit der besonderen Familienkonstellation verbunden sind. Und sie zeigt an vielen Beispielen, wie Eltern und soziales Umfeld die Entwicklung der Geschwister unterstützen und Gefährdungen vermeiden oder verringern können. Ein bereicherndes Buch für einen ungezwungenen Umgang mit den Kindern - ob mit oder ohne Behinderung.

www.geschwister-behinderter-kinder.de

Forum, Texte, Literaturverzeichnis, Adressen

www.geschwisterkinder.de
Geschwister-/Familienseminare

www.besondere-geschwister.de

Community für Geschwister behinderter Menschen

www.siblings.lanners.org

Forschungsprojekt über die Bedürfnisse von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung

www.familienratgeber.de

Online-Service für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen

Gedanken über Kinder mit behinderten Geschwistern

Üblicherweise spricht man in der Fachliteratur von: «Geschwistern behinderter Kinder». Dr. Barbara Jeltsch-Schudel wählt bewusst die umgekehrte Formulierung.

Wenn wir von «Kindern mit behinderten Geschwistern» reden, richten wir den Fokus auf die Kinder, welche zwar mit einem behinderten Geschwister aufwachsen, aber – wie alle andern Kinder unserer Gesellschaft auch – verschiedene Rollen haben (nicht nur in ihrer Familie), sich unterschiedlichen Anforderungen stellen müssen, Entwicklungsaufgaben zu erfüllen haben.

Wechselnde Bezugspersonen

Kinder in der Schweiz wachsen vorwiegend in Familien auf. Ein Blick auf die aktuelle sozialwissenschaftliche Literatur zum Thema Familie und nicht zuletzt auch der Schweizerische Familienbericht (2004) zeigen, dass es kein eindeutiges Verständnis von Familie gibt, sondern dass vielmehr verschiedene Formen nebeneinander vorkommen und diese sich auch ständig wieder wandeln.

Dies bedeutet für die Entwicklung von Kindern, dass sie sich häufig mit wechselnden Bezugspersonen und

sich ändernden Situationen auseinandersetzen müssen. Dass diese Veränderungen sowohl mit Belastungen und Verlusterlebnissen wie auch mit Impulsen zur Weiterentwicklung verbunden sind, liegt auf der Hand. Dies gilt selbstverständlich auch für Kinder mit behinderten Geschwistern.

Dennoch können gewisse Besonderheiten die Situation jener Kinder auszeichnen, welche mit behinderten Geschwistern aufwachsen. Auf die Mitteilung einer Behinderungsdiagnose reagieren die Eltern mit einem Schock und meist mit grosser Hilflosigkeit, sie sind verunsichert, stellen (sich) viele Fragen und suchen nach Informationen, Handlungsorientierungen und Rollenmustern (siehe auch Jeltsch-Schudel 2008a). Diese Situation der Eltern nimmt auch ein kleines Kind (ohne Behinderung) in der Familie wahr und wird durch sie beeinflusst.

Älterer Bruder, jüngere Schwester?

Wie jedes andere Kind, das ein jüngeres Geschwister bekommt, macht es die Erfahrung, dass die Erwachsenen sich (ihm gegenüber) anders verhalten, dass es eine andere Rolle bekommt, dass es sich allenfalls seine Position erkämpfen muss. Durch die Behinderung mögen die schwierigen Aspekte dieses Wandels für das ältere Kind verschärft sein. Das Kind erfährt möglicherweise Reaktionen aus der Umwelt; es zieht Vergleiche mit andern Kindern und deren Art des Umgangs miteinander und nimmt so allmählich das Anderssein seines eigenen Geschwisters wahr.

Ist schon ein behindertes Kind in einer Familie und ein weiteres wird geboren, so wächst dieses gewissermassen in die Situation hinein. Seine Situation ist dadurch gekennzeichnet,



dass es irgendwann entdeckt, dass es über Fähigkeiten verfügt, die sein behindertes Geschwister nicht hat. Dies kann zu einer asymmetrischen Beziehung führen. Für gemeinsames kindliches Spiel kann dies etwa heissen, dass die Initiative stärker beim nicht-behinderten Kind liegt oder dass die Art des Zusammen-Spielens entsprechenden Möglichkeiten aller beteiligter Kinder modifiziert werden muss.

Qualität statt Quantität

Beeinflusst wird die Beziehung zwischen dem Kind und seinem behinderten Geschwister auch von der Verteilung der elterlichen Aufmerksamkeit und Zuwendung. Hier scheint allerdings die Relation wichtiger zu sein als die eigentliche Menge an Zeit, denn Untersuchungen zeigten, dass Kinder mit behinderten Geschwistern zeitlich nicht weniger Zuwendung bekamen als Kinder in Familien ohne behinderte Geschwister (siehe hierzu Tröster 2000, 2001). Die Quantität der Zuwendung allein macht wohl nur einen geringen Teil aus, wichtig ist auch die Qualität, die Art der Zuwendung, ihre Inhalte.

Die Behinderung thematisieren

Eine weitere Besonderheit, die die Aufwuchssituation eines Kindes mit einem behinderten Geschwister von jener anderer Kinder unterscheidet, ist das Thema Behinderung an sich. Die Thematisierung von Behinderung ist in Familien und für die Familienmitglieder schwierig, ähnlich wie andere Tabuthemen unserer Gesellschaft auch. Zu solchermassen verschwiegenen bzw. beschwiegenen Themen machen sich Kinder und Jugendliche ihre eigenen Gedanken, entwickeln ihre eigenen Phantasien. Diese können bedrohlich erlebt werden – und manchmal würde die Kenntnis über bestimmte Sachverhalte, z.B. die einfache Tatsache, dass Behinderung nicht ansteckend ist, dem Kind schon die ärgsten Ängste nehmen können.

Besonders Jugendliche stellen sich auch weitere Fragen, beispielsweise, inwiefern sie als Erwachsene für

«Meine spezielle Schwester, mein besonderer Bruder»

Aufwachsen mit einem Geschwister mit geistiger Behinderung



Was bedeutet es, mit einer Schwester, einem Bruder mit geistiger Behinderung gross zu werden? Um Antworten auf diese Frage zu erhalten, gibt die neue Broschüre von insieme Brüdern und Schwestern von Menschen mit geistiger Behinderung das Wort. Ihre Aussagen sprechen die Themen an, die diese Geschwisterbeziehungen kennzeichnen: Eifersucht, Belastung, Bereicherung, Überforderung, Ausweglosigkeit, Pubertät, Verständigung, die Rolle des Umfeldes, Generationenwechsel, die Übergabe der Verantwortung von den Eltern an die Kinder. Ergänzt wird die Publikation durch eine Bibliographie und eine Liste hilfreicher Adressen.

„Meine spezielle Schwester, mein besonderer Bruder. Aufwachsen mit einem Geschwister mit geistiger Behinderung“, 2007, insieme, 23. Seiten.

Preis: CHF 6 + Versandkosten. Zu bestellen bei:

insieme Schweiz, Gesellschaftsstr. 30, Postfach 6819, 3001 Bern, Tel. 031 305 13 13

Haberthür, N. Kinder im Schatten

Geschwister behinderter Kinder



2005, kartoniert/broschiert, 200 S. Zytglogge Verlag, CHF 36.00

ISBN-10: 3-7296-0691-3
EAN: 9783729606913



ihr behindertes Geschwister verantwortlich sein werden, welche Bedeutung die Behinderung für das eigene weitere Leben haben werde, ob allenfalls eigene Kinder davon betroffen sein könnten (siehe Jeltsch-Schudel 2008b).

Damit wird eine Ambivalenz deutlich: zum einen sind Kinder mit behinderten Geschwistern Kinder wie andere auch und ihre Situation ist als «normale Variante» des Aufwachsens in unserer Gesellschaft zu verstehen und somit nicht zu pathologisieren. Zum andern gibt es einige Besonderheiten, die bedeutsam für ihre Entwicklung sein können und allenfalls Unterstützung erfordern. Dies bedeutet als Anforderung an Fachpersonen, über die Situation von Kindern, welche mit behinderten Geschwistern aufwachsen, nachzudenken und ihnen individuell adäquate Angebote bereitzuhalten oder sich adäquat zurückzuhalten.

PD Dr. Barbara Jeltsch-Schudel

Winkelheide, M. (Hrsg.)

«Ich neben dir-du neben mir»

Geschwister behinderter Menschen aus mehreren Generationen erzählen



2007, kartoniert/
broschiert, 272
S., Geest Verlag,
CHF 27.50

ISBN-10: 3-86685-045-X

EAN: 9783866850453

Grünzinger, E.

«Geschwister behinderter Kinder»

Besonderheiten, Risiken und Chancen. Ein Ratgeber für Familien



2006, kartoniert/
broschiert,
120 S., Care-Line
Verlag Und, CHF
23.90

ISBN-10: 3-937252-68-1

EAN: 9783937252681

Achilles, I.

«... und um mich kümmert sich keiner»

Die Situation der Geschwister behinderter Kinder und chronisch kranker Kinder



2005, kartoniert/
broschiert, 181
S., 4. überarbeitete
Auflage,
Verlag Reinhardt
Ernst, CHF 27.50

ISBN-10: 3-497-01738-8

EAN: 9783497017386

Wenn in einer Familie Kinder mit und ohne Behinderung miteinander aufwachsen, sind nicht nur die Eltern gefordert. Auch die Geschwister sind beteiligt: wenn es darum geht, auf den autistischen Bruder aufzupassen, oder wenn sie zur Therapiestunde der geistig behinderten Schwester mitgenommen



PD Dr. Barbara Jeltsch-Schudel ist Lehr- und Forschungsrätin und Leiterin der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg

E-Mail:
barbara.jeltsch@
unifr.ch

Literatur:

Familienbericht 2004: Strukturelle Anforderungen an eine bedürfnisgerechte Familienpolitik. Hg. vom Eidg. Departement des Innern, Bern 2004; www.edi.admin.ch

Jeltsch-Schudel Barbara (2008a): Zusammenarbeit mit Eltern: In: Stein Roland, Orthmann Dagmar (Hrsg.): Basiswissen Sonderpädagogik, Bd. I Frühe Hilfen bei Behinderungen und Benachteiligungen. Schneider, Baltmannsweiler (in Vorbereitung)

Jeltsch-Schudel Barbara (2008b): Identität und Behinderung. Biografische Reflexionen erwachsener Personen mit einer Seh-, Hör- oder Körperbehinderung. Oberhausen: Athena (im Druck)

Tröster Heinrich: Erhalten Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder zu wenig elterliche Zuwendung? Heilpäd. Forschung 1/2000, 26-35, Je 3416

Tröster Heinrich: Die Beziehung zwischen behinderten und nicht behinderten Geschwistern - Ein Ueberblick über den Forschungsstand. Zs.f.Entw. psychol., Päd.Psychol. 1/2001, 2-19

werden - vielleicht mehrmals pro Woche. Die Geschwister stellen ihre Wünsche oft zurück, weil das behinderte Kind zuerst versorgt werden soll. Sicherlich nicht immer freiwillig und nicht immer gern. Die Geschwister nehmen Rücksicht, und sie tragen früh einen Teil der Verantwortung für das behinderte Kind. Die Belastungen für die Geschwister können schwer wiegen, sie können aber auch eine Chance sein. Ilse Achilles beschreibt, wie sich die Geschwister der Kinder mit einer Behinderung entwickeln. Sie erklärt, welche Chancen und Risiken mit der besonderen Familienkonstellation verbunden sind. Und sie zeigt an vielen Beispielen, wie Eltern und soziales Umfeld die Entwicklung der Geschwister unterstützen und Gefährdungen vermeiden oder verringern können. Ein bereicherndes Buch für einen ungezwungenen Umgang mit den Kindern - ob mit oder ohne Behinderung.

www.geschwister-behinderter-kinder.de

Forum, Texte, Literaturverzeichnis, Adressen

www.geschwisterkinder.de
Geschwister-/Familienseminare

www.besondere-geschwister.de

Community für Geschwister behinderter Menschen

www.siblings.lanners.org

Forschungsprojekt über die Bedürfnisse von Geschwistern von Personen mit einer Behinderung

www.familienratgeber.de

Online-Service für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen