

Redaktioneller Hinweis: Folgendes Skript dient zur inhaltlichen Ergänzung und Vertiefung des Kurzvideos. Diese Ausführungen sowie der dazugehörige Film entstanden im Rahmen des Bachelormoduls «Menschen mit Beeinträchtigungen» an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit. Es handelt sich hier um studentische Arbeiten.

Studiengruppe: Pia Bachmann, Sheryl Lustenberger, Lisa Sturzenegger

Geschwistern von Kindern mit einer Beeinträchtigung eine Stimme geben

Ein Kurzfilm zur Darstellung und fachlicher Reflexion des Alltags von Kindern mit Geschwistern mit kognitiven Beeinträchtigungen.

Drehbuch

Das Ziel dieses Kurzfilmes ist es Geschwistern von Kindern mit Behinderung eine Stimme zu geben. Dafür wurden anhand von Leitfragen Interviews geführt und aufgezeichnet. Es wurden insgesamt drei Interviews mit zwei Geschwisterkindern sowie mit einer Fachperson von Pro Infirmis geführt. Zuerst wurden die beiden Geschwisterkinder Teuta und Madita interviewt. Teuta ist 20 Jahre alt und hat zwei Geschwister, wobei der eine Bruder mit Trisomie 21 zur Welt gekommen ist. Madita ist 9-jährig, ihre Schwester hat ebenfalls Trisomie 21.

In einem zweiten Schritt wurden Gemeinsamkeiten zwischen den Aussagen der beiden Geschwister gesucht und diese mit der Fachperson thematisiert, sodass fachliche Erklärungen und Hintergründe für die Aussagen von Teuta und Madita gefunden werden konnten. Die Inhalte der Interviews sind am Ende des vorliegenden Dokuments nach drei Themenschwerpunkten geordnet aufgeführt. Die Gespräche wurden von Mitte bis Ende November 2019 geführt und aufgezeichnet.

Das Video richtet sich primär an Familien, die eines oder mehrere Kinder mit Beeinträchtigung haben oder erwarten sowie an andere interessierte Personen. Es soll die Gefühle der Geschwisterkinder und sowohl Chancen, Ressourcen als auch mögliche Risiken darstellen, die ein beeinträchtigtes Kind für ein Geschwister oder eine Familie bedeuten

kann. Das Video soll schlussendlich dazu beitragen, dass eine eventuell bestehende Angst vielleicht ein Stück weit genommen werden kann und dass betroffene Personen feststellen können, dass es anderen Familien ähnlich geht. Geschwister von beeinträchtigten Kindern/Jugendlichen, sollen erzählen dürfen, wie sie ihren Alltag erleben und was für sie wichtig ist.

Inhalt

Es folgt eine kurze Zusammenfassung der fachlichen Inhalte des Films.

Familiendynamik

Waltraud Hackenberg (2008) zufolge haben sowohl das Verhalten der Eltern sowie die durch das gemeinsame und Aufwachsen mit dem behinderten Kind geprägte Familienatmosphäre, einen Einfluss auf die psychosoziale Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder. Viele Eltern von Kindern mit und ohne Beeinträchtigung zeigen gemäss Hackenberg Angst, die nicht behinderten Kinder können vernachlässigt werden, da das behinderte Kind oft mehr Pflege und Betreuung in Anspruch nimmt. Die Geschwister behinderter Kinder nehmen diese innerfamiliären Unterschiede zudem vermehrt wahr, scheinen die Notwendigkeit der verstärkten Fürsorge der Eltern für das Kind mit Behinderung jedoch zu akzeptieren und zu verstehen (S. 101).

Wendy C. Gamble und Susan M. McHale zufolge kann das Problem der Aufmerksamkeitsverteilung der Eltern jedoch nicht durch Gleichbehandlung der Geschwister gelöst werden. Wichtiger ist die Frage, ob die Verteilung der elterlichen Aufmerksamkeit vom nicht behinderten Geschwister als gerecht erlebt wird. Ist dies der Fall, vermögen Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigung auch unterschiedliche Betreuungsnotwendigkeiten zu akzeptieren (Wendy C. Gamble & Susan M. McHale, 1989; zit. in Hackenberg, 2008, S. 102).

Viele der Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigung bemühen sich sogar, die Eltern nicht zusätzlich zu belasten und darum, möglichst all deren Erwartungen zu erfüllen, um ihnen nicht noch weitere Schwierigkeiten zu bereiten (Hackenberg, 1992; zit. in Hackenberg, 2008, S. 103).

Zolinda Stoneman (2005) zufolge spielt die Familienatmosphäre als solche für die psychosoziale Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder eine zentrale Rolle. So

tragen beispielsweise eine stabile Partnerschaft der Eltern und ein geringes familiäres Konfliktniveau massgebend zu einer gesunden Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder bei (Stoneman, 2005, zit. in Hackenberg, 2008, S. 103).

Die Eltern haben in Bezug auf die Beziehung zwischen den Geschwistern zudem gewissermassen eine Vorbildfunktion, so Susan M. McHale, Jerry Sloan und Rune Simeonsson (1986). Können Geschwister beobachten, wie die Eltern das Kind mit Behinderung annehmen, bringen diese vermehrt eigene Kompetenzen im Umgang mit der Behinderung sowie in der Beziehungsgestaltung mit dem Geschwister mit Beeinträchtigung zum Ausdruck (McHale, Sloan & Simeonsson, 1986; zit. in Hackenberg, 2008, S. 103).

Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigung zeigen gemäss einer Studie von Charisse L. Nixon und Mark E. Cummings (1999) zudem eine erhöhte Sensibilität bei familiären Konflikten sowie alltäglichem Familienstress. Kinder und Jugendliche übernehmen laut Nixon und Cummings schon in jungem Alter Verantwortung für das familiäre Gleichgewicht und versuchen so die Kontrolle über das Familien-Geschehen zu behalten. Eigenes Überengagement und chronischer Stress sind allerdings nur zwei der prägenden Risikofaktoren für solch adaptive Verhaltensweisen (Nixon & Cummings, 1999; zit. in Hackenberg, 2008, S. 104).

Chancen und Risiken

Wenn ein jüngeres Geschwister auf die Welt kommt, entsteht gemäss Eva Rehn (1991) in jedem Fall eine «Entthronung» des älteren Geschwisters. Wenn dieses Jüngere dann noch eine Beeinträchtigung hat, wird diese Entthronung oft noch als stärker empfunden. Da die Eltern zusätzlich zur Pflege und Förderung im gewöhnlichen Rahmen mit der Bewältigung der Beeinträchtigung beschäftigt sind, haben sie noch weniger Zeit für das Erstgeborene (Eva Rehn 1991; zit. in Sejla Badnjevic, 2008, S. 31).

Renate Welsh- Rabady (2003) zufolge nehmen Kinder diese besondere Lage oft wahr und verhalten sich daher oft freiwillig unauffällig. Zudem zeigen sich viele Kinder auch besonders hilfsbereit, in dem sie ihre Eltern unterstützen wollen. Diese Hilfsbereitschaft führt in vielen Fällen zu einer Selbstüberforderung (Renate Welsh- Rabady, 2003; zit. in Badnjevic, 2008, S.32).

Forschungsergebnisse zeigen zudem, dass viele neurotypisch entwickelte Kinder im Vergleich zu ihrem Geschwister mit Beeinträchtigung wesentlich mehr Pflichten im Haushalt und somit weniger Zeit zur freien Verfügung haben (Eva Rehn, 1991; zit. in Badnjevic, 2008, S. 33).

Nora Haberthüre (2005) führt aus, dass sich Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigung oft mit der ihnen zugeordneten Nebenrolle abfinden, aber dennoch nicht gänzlich von Trauer, Wut und Enttäuschung verschont sind (Nora Haberthüre, 2005; zit. in Badnjevic, 2008, S. 33). Geschwister von Kindern mit einer Behinderung sind oft schon früh grossem Leid ausgesetzt. Sie lernen bald Rücksicht und Verantwortung zu übernehmen und erfahren so aber auch Stolz, dass sie gewisse Dinge bereits können. Diese Ressourcen können zu einem stabilen Selbstbewusstsein sowie zu der Entwicklung von Selbständigkeit führen (ebd.).

Familienergänzende Hilfe

Ilse Achilles (2013) schreibt, dass die Ressourcen eines Menschen sich in seinem Charakter, in seinen Talenten oder in seinem Umfeld finden können. Während der Charakter oder die Talente zum Teil eher schwer zu beeinflussen sind, gibt es im Bereich des Umfelds oft noch viel Handlungsspielraum. Wenn ein Kind ein Geschwister bekommt, welches eine kognitive Beeinträchtigung hat, kann es sinnvoll sein, dieses Umfeld genauer zu betrachten und neue Ressourcen zu aktivieren. Achilles beschreibt zum Beispiel, dass die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe eine grosse Ressource sein kann. Diese Gruppen verfügen meist über ein grosses Inventar an Fachwissen und bieten eine Reihe an Freizeitunternehmungen an. Dies ist nicht nur für das Kind mit Behinderung, sondern auch für das Geschwisterkind ohne Behinderung elementar, da sich die Eltern während solcher Sequenzen Zeit für sich oder für anderes nehmen können. Es können auch Kontakte geknüpft werden zu Kindern, die Vergleichbares erleben und die Lebenssituation eines Geschwisterkindes somit vielleicht besser verstehen können. Dazu stellt Achilles das Projekt Geschwister-Seminare vor, wo ältere und jüngere Geschwister von Kindern mit einer Behinderung Tagungen, Vorträge, Workshops und weitere Aktivitäten besuchen können. Achilles spricht auch der Schule einen hohen Stellenwert zu, da an diesem Ort Bildung geschehen kann und das neurotypisch entwickelte Kind als Experte oder Expertin seiner Situation fungieren kann. In Bezug auf Fachpersonen besteht laut Achilles noch viel Handlungsbedarf. Zwar gibt es viele

unterschiedliche Fachpersonen, welche sich mit dem beeinträchtigten Kind auseinandersetzen, leider fehlen solche Fachkräfte aber für die neurotypisch entwickelten Kinder.

Weiter schreibt Achilles davon, dass es für das neurotypisch entwickelte Kind sinnvoll sein kann, sich ein eigenes Hobby zu suchen oder begleitete Ferien für Jugendliche und Kinder zu besuchen. Dies bietet eine Abwechslung von den Problemen oder Herausforderungen, mit welchen sie zuhause konfrontiert sind. Mit derselben Motivation schlägt Achilles auch vor, auf einen familienunterstützenden Dienst zurückzugreifen, welcher beispielsweise während bestimmten Zeiten die Betreuung des Kindes mit Behinderung übernimmt (S. 121-131).

Literatur- und Quellenverzeichnis:

Achilles, Ilse (2013). *«...und um mich kümmert sich keiner!». Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder.* München und Basel: Ernst Reinhardt Verlag.

Badnjevic, Sejla (2008). *Meine Schwester ist anders als ich... Geschwister behinderter Kinder - ihre Entwicklungs – Chancen und Risiken.* Marburg: Tectum Verlag.

Hackenberg, Waltraud (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen.* München: Ernst Reinhardt Verlag.