

Sandra Fietkau

Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Lebenswelt

Diplomarbeit

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek: Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de/> abrufbar.

Dieses Werk sowie alle darin enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsschutz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlanges. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen, Auswertungen durch Datenbanken und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme. Alle Rechte, auch die des auszugsweisen Nachdrucks, der fotomechanischen Wiedergabe (einschließlich Mikrokopie) sowie der Auswertung durch Datenbanken oder ähnliche Einrichtungen, vorbehalten.

Copyright © 2005 Diplomica Verlag GmbH
ISBN: 9783832488727

Sandra Fietkau

Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Lebenswelt

Sandra Fietkau

Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Lebenswelt

**Diplomarbeit
Fachhochschule Lausitz, Standort Cottbus
Fachbereich Sozialwesen
Abgabe Mai 2005**



Diplomica GmbH ———
Hermannstal 119k ———
22119 Hamburg ———

Fon: 040 / 655 99 20 ———
Fax: 040 / 655 99 222 ———

agentur@diplom.de ———
www.diplom.de ———

ID 8872

Fietkau, Sandra: Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Lebenswelt

Hamburg: Diplomica GmbH, 2005

Zugl.: Fachhochschule Lausitz, Standort Cottbus, Diplomarbeit, 2005

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtes.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Die Informationen in diesem Werk wurden mit Sorgfalt erarbeitet. Dennoch können Fehler nicht vollständig ausgeschlossen werden, und die Diplomarbeiten Agentur, die Autoren oder Übersetzer übernehmen keine juristische Verantwortung oder irgendeine Haftung für evtl. verbliebene fehlerhafte Angaben und deren Folgen.

Diplomica GmbH

<http://www.diplom.de>, Hamburg 2005

Printed in Germany

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Geschwisterbeziehung – die längste Beziehung des Lebens.....	2
2. Besonderheiten bei Geschwistern mit geistiger Behinderung	5
2.1 Geistige Behinderung	5
2.2 Veränderungen in der Forschung	7
2.2.1 Ein neuer Blickwinkel	7
2.2.2 Der Ökologische Ansatz nach Bronfenbrenner	9
2.2.3 Äußere Einflüsse auf die Geschwisterdyade	10
3. Die Geschwisterbeziehung in Kindheit und Jugend	14
3.1 Die Geburt eines Kindes mit geistiger Behinderung	14
3.2 Die Entwicklung der Geschwisterbeziehung.....	16
3.3 Die Rolle des nichtbehinderten Geschwisters in der Kindheit.....	21
3.4 Pubertät und Adoleszenz als Krise und Chance.....	30
4. Die Geschwister als Erwachsene	37
4.1 Die Befragung.....	37
4.1.1 Methodisches Vorgehen	37
4.1.2 Die Stichprobe.....	39
4.2. Ergebnisse der Befragung	40
4.2.1 Rückblickende Beurteilung des Aufwachsens in einer besonderen Geschwisterbeziehung.....	40
4.2.2 Verhältnis zwischen den Geschwistern im Erwachsenenleben	44
4.2.3 Pläne für das Älterwerden	53
4.3 Schlussfolgerungen	58

	Seite
5. Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft	61
5.1 Berührungsängste und Verhaltensunsicherheiten	61
5.2 Sozialpolitische Aspekte	65
5.3 Akzeptanz und Integration	67
6. Hilfen für die nichtbehinderten Geschwister	71
6.1 Hilfreiche personale Faktoren	71
6.2 Hilfen durch das direkte Umfeld	73
6.3 Hilfen von außen	76
6.4 Indirekte Hilfen	82
7. Fazit	84
8. Literaturverzeichnis	89
8.1 Monographien und Zeitschriften	89
8.2 Graue Literatur	95
8.3 Internetquellen	95
9. Anlagen	IV

Ein Tag ohne Daniel?

Kann ich mir das überhaupt vorstellen? Eigentlich kann ich mir das nicht vorstellen, weil Daniel immer schon da war. Daniel ist mein kleiner älterer Bruder. Eigentlich ist er ja schon öfter sogar für eine Woche weg gewesen, aber es wurde zumindest von ihm gesprochen. Und wenn man einen Tag so tun würde, als ob es Daniel nicht gäbe? Auch das ist nicht einfach. Ein Tag, eine Woche, einen Monat, ein Jahr, vielleicht ein Leben ohne Daniel, ich glaube, so etwas gibt es für mich gar nicht.

Stefanie, 13 Jahre

1. Geschwisterbeziehung – die längste Beziehung des Lebens

„Geschwisterbeziehungen reichen in die ersten vorsprachlichen Tage der Kindheit zurück. Sie sind die dauerhaftesten aller Bindungen. Eltern sterben, Freunde verschwinden, Ehen lösen sich auf, aber Geschwister können ihre Verbindung, genau genommen, nicht aus der Welt schaffen;...“ (Lüscher 1997, 20)

Derzeit wächst nur jedes vierte Kind in Deutschland als Einzelkind auf. Jedes zweite hat einen Bruder oder eine Schwester und jedes fünfte zwei Geschwister (Internet 1). Brüder und Schwestern begleiten sich meist das ganze Leben. Sie werden zusammen groß, haben dieselben Eltern, teilen wichtige Erlebnisse. Außerdem beeinflussen sie sich gegenseitig und wirken auf die Entwicklung der oder des Anderen ein.

Zurzeit liegt die Lebenserwartung in Deutschland im Schnitt bei ungefähr 75 Jahren für Männer und bei 81 Jahren für Frauen (Internet 2). Die Zeit, die Geschwister zusammen verbringen, ist also relativ lang – länger als die gemeinsame Zeit mit den Eltern oder mit Lebenspartnern. Deshalb ist es diese Beziehung wert, näher betrachtet zu werden. Wie groß sind die gegenseitigen Auswirkungen auf das Erleben und Verhalten der Geschwister? Wie verlaufen Geschwisterbeziehungen?

Es gibt allerdings auch Geschwisterbeziehungen, die unter anderen Voraussetzungen stehen und teilweise ganz anders verlaufen. Was passiert, wenn eine Person zusammen mit einer Schwester oder einem Bruder mit geistiger Behinderung aufwächst? Inwiefern verändert sich hier der Verlauf der Geschwisterbeziehung? Wie beeinflussen die besonderen Erlebnisse das Verhalten und die Einstellungen des nichtbehinderten Geschwisters?

Gemäß des Mikrozensus von 2003 leben in Deutschland rund 8,4 Millionen Menschen mit Behinderung, davon sind cirka 6,7 Millionen Menschen schwerbehindert (Pfaff & Mitarbeiterinnen 2004, 1184). Wie viele dieser Menschen eine geistige Behinderung haben, kann aufgrund der gemeinsamen Auflistung von geistiger Behinderung zusammen mit Lernstörungen, organisch bedingten Wesensänderungen und psychischen Erkrankungen nicht genau angegeben werden.

Wenn aber von der Gesamtzahl der in dieser Gruppe aufgelisteten Menschen (ungefähr 1.153.000 Personen), die eindeutig nicht zutreffenden Gruppen wie z.B. die Menschen mit Suchtkrankheiten herausgerechnet werden, kommt man auf eine un-

gefährde Zahl von 830.000 Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland (Stand 12/2003, Internet 3).

Durch den allgemeinen Geburtenrückgang und durch verbesserte medizinische Präventions- und Therapiemöglichkeiten im Besonderen erwarten Busch und Pfaff (1996), dass die Anzahl jüngerer Menschen mit Behinderung abnehmen wird. Dennoch ist eine Prognose der demographischen Entwicklung kaum möglich. Auf der anderen Seite ist nach Roberto (1993) durch die bessere medizinische Versorgung von einer Zunahme der Lebenserwartung für Menschen mit geistiger Behinderung auszugehen, weswegen sich auch die Dauer der Geschwisterbeziehungen verlängert.

Menschen mit geistiger Behinderung sind ganz speziell auf die Hilfe von Eltern und Geschwistern angewiesen. Wenn die Eltern noch leben, ist es meist selbstverständlich, dass diese die Betreuungsaufgaben übernehmen und alle wichtigen Dinge im Leben des Menschen mit Behinderung regeln.

Heutzutage ist jedoch die Wahrscheinlichkeit hoch, dass Kinder mit Behinderung ihre Eltern überleben und die nichtbehinderten Geschwister nach dem Tod der Eltern für ihre Geschwister verantwortlich sind. Somit bleibt die Geschwisterbeziehung über eine längere Zeit gekennzeichnet durch den hohen Grad an emotionaler und instrumenteller Unterstützung (Seltzer & Kraus 1993).

Diese besondere Form der Geschwisterbeziehung zwischen Menschen mit geistiger Behinderung und ihren nichtbehinderten Geschwistern soll im Rahmen der vorliegenden Arbeit näher betrachtet werden. Angesichts der Fülle von Aspekten, die beim Zusammenleben mit einem Geschwister mit geistiger Behinderung von Bedeutung sind, kann diese Arbeit nicht dem Anspruch gerecht werden, alle umfassend zu behandeln. Deswegen soll der Schwerpunkt direkt auf die Geschwisterbeziehung gelegt und diese auf ihre Entwicklung und Veränderung im Laufe des Lebens hin untersucht werden.

Um die Lebenswelt von Geschwistern erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung genauer betrachten zu können und um eine realistische Darstellung der Situation zu ermöglichen, wurde im Rahmen dieser Arbeit den betroffenen Geschwistern anhand eines Fragebogens direkt die Möglichkeit gegeben, sich zu ihrer Beziehung zur Schwester oder zum Bruder mit geistiger Behinderung zu äußern. Die Ergebnis-

se dieser Befragung sollen zusammen mit den Ergebnissen anderer Studien im Verlauf dieser Arbeit wiedergegeben werden.

Nach einer kurzen Betrachtung des Begriffs der geistigen Behinderung und einigen Definitionsversuchen werden im zweiten Kapitel außerdem neue Blickwinkel der Forschung, speziell der ökologische Ansatz von Bronfenbrenner (1981), dargestellt. Im dritten Kapitel wird die Geschwisterbeziehung daraufhin untersucht, wie sich die Beziehung zwischen Kindern mit geistiger Behinderung und ihren nichtbehinderten Geschwistern im Verlauf der Kindheit und Jugend entwickelt und was für eine Rolle das nichtbehinderte Geschwister während des gemeinsamen Aufwachsens einnimmt.

Auch Menschen mit geistiger Behinderung werden heute älter als früher, sie erhalten viel Hilfe aus der Familie und bleiben oft ein Leben lang abhängig (Lüscher 1997). Deswegen wird versucht, die besondere Geschwisterbeziehung anschließend im Laufe des Erwachsenenlebens der Geschwister darzustellen und zu betrachten, was sich im Laufe des Älterwerdens verändert. Dies soll unter anderem anhand der Ergebnisse aus der im Rahmen dieser Arbeit durchgeführten Befragung diskutiert werden.

Außer zu den Besonderheiten in der Beziehung zu ihrem Geschwister wurden die Teilnehmer der Befragung auch nach ihrer Meinung zum Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft befragt. In der Gesellschaft wurde dieser Punkt ebenso schon des Öfteren diskutiert und ist, gemeinsam mit den Aussagen der Geschwister, Inhalt des fünften Kapitels. Abschließend sollen in Kapitel sechs noch verschiedene Arten von Hilfsmöglichkeiten für die nichtbehinderten Geschwister dargestellt werden, wobei diese in Hilfen innerhalb der Familie, Hilfen von außen und indirekte Hilfen unterteilt werden.

Um kein Geschlecht zu benachteiligen wird während der Ausführungen in dieser Diplomarbeit zwischen der weiblichen und männlichen Sprachform abgewechselt. Sofern sich der jeweilige Kontext nicht direkt auf ein Geschlecht bezieht, sind damit selbstverständlich beide Geschlechter angesprochen. Vor dem Hintergrund der aktuellen Diskussionen zur sprachlichen Stigmatisierung durch die Bezeichnung „Behinderte“ wird außerdem, soweit passend und im Satzverlauf möglich, von „Menschen mit Behinderung“ gesprochen, um den Menschen selber und nicht seine Behinderung in den Vordergrund zu rücken.

2. Besonderheiten bei Geschwistern mit geistiger Behinderung

2.1 Geistige Behinderung

„Auf den geistig behinderten Menschen lässt sich lediglich hinweisen, er ist begrifflich nicht zu fassen. Die Definition ‚geistige Behinderung‘ scheitert an der Ratlosigkeit desjenigen, der dieses Phänomen beschreiben und interpretieren will, da er die existentielle Wahrheit und Wirklichkeit mit seinen Kriterien und Argumenten nicht erreicht, in der sich der geistig behinderte Mensch vorfindet und definiert.“ (Thalhammer 1974, zit. n. Holtz 1994, 16)

Entsprechend dieser Aussage von Thalhammer ist keine umfassende Definition von geistiger Behinderung möglich. Da es aber nach Krebs (1996, 43) ein „ureigenstes menschliches Bedürfnis“ ist, alles benennen zu können, sollen im Folgenden einige Definitionsversuche dargestellt werden.

Geistige Behinderung genau von anderen Behinderungen abzugrenzen ist nicht möglich und eine Einteilung jeweils abhängig vom Standpunkt und den Wertvorstellungen des Einschätzenden. Meist werden bei solchen Einordnungen die betroffenen Menschen mit Behinderung nicht beteiligt, es werden Aussagen über die betroffenen Personen gemacht, sie werden zum Objekt von Erklärungen (Speck 1993).

Menschen mit geistiger Behinderung stellen einen sehr heterogenen Personenkreis dar. Somit wird die Einteilung in Definitionen zu einem komplexen Gegenstand, konzentriert sich meist auf Mängel oder Defizite und endet in Negativ-Zuschreibungen und diskriminierenden Bewertungen (Baur 2003, Jakobs 1998). Diese an den Defiziten orientierte Haltung wurde auch bei folgender Definition aus einem medizinischen Fachlexikon angewendet:

Behinderung, geistige: (engl.) mental handicap; Bezeichnung für angeborene oder frühzeitig erworbene Intelligenzminderung, die mit einer Beeinträchtigung des Anpassungsvermögens einhergeht; Einteilung nach dem Schweregrad der Intelligenzminderung in leichte bis schwerste geistige Behinderung; Prävalenz in der Gesamtbevölkerung: 0,5-0,7%, häufig in Zusammenhang mit anderen (psychischen oder körperlichen) Störungen; ...“ (Pschyrembel 2004, 206)

Hier wird geistige Behinderung nach dem Grad der Intelligenzminderung eingeteilt. Es gibt aber noch weitere Kriterien, anhand der sich geistige Behinderung klassifizieren lässt, z.B. nach der sozialen Kompetenz, auf der Verhaltensebene, nach Entwicklungsaufgaben, aufgrund der Ätiologie (Herkunft bzw. Ursache, z.B. bei einer nachweisbaren organischen Bedingung der geistigen Behinderung) oder nach

pädagogischen Aspekten (Holtz 1994). Die im Brockhaus-Lexikon aufgeführte Definition versucht, einige dieser Kriterien mit einzuschließen:

„**geistige Behinderung, Intelligenzminderung, Minderbegabung**, veraltete Bezeichnung **Oligophrenie, Schwachsinn**, Verminderung der intellektuellen Fähigkeiten, der sprachl. Entwicklung und der motor. Fertigkeiten unterschiedl. Grades mit der Einschränkung bzw. Unfähigkeit zur selbstständigen, zweckmäßigen Lebensführung. Damit verbunden sind die Begrenzung der Lebensbewältigungstechniken, der sozialen Fertigkeiten und die Beeinträchtigung des schul. Bildungsgangs.“ (Brockhaus 2004, 823)

Dennoch ist diese Definition immer noch stark geprägt durch eine „defektologische“ Sichtweise, die geistige Behinderung als Zustand oder Eigenschaft beschreibt und sich an Defiziten orientiert. Boban und Hinz (1993) beschreiben aber neben der „defektologischen“ noch eine zweite, die so genannte „dialogische“ Sichtweise. Diese sieht geistige Behinderung als dynamischen Prozess des Behindertwerdens, als Entwicklung und betrachtet die Kompetenzen, die trotz der geistigen Behinderung vorhanden sind (zur tabellarischen Gegenüberstellung der defektologischen und dialogischen Sichtweise siehe Anhang 1).

Diese Betrachtungsweise wird auch von anderen Autoren vertreten. Sie verstehen Behinderung als Prozess, der sich unter vielfältigem Einfluss sozialer Faktoren in der zwischenmenschlichen Beziehung ergibt. Menschen sind nicht von Grund auf behindert, ihre geistige Behinderung entwickelt sich demnach im Prozess des wechselseitigen Austauschs zwischen ihnen als Individuum und ihrer Umwelt (Lempp 1997, Thimm & Wieland 1987).

Auch die WHO leitet ihre Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit aus dieser Sichtweise ab (DIMDI 2004). Die Klassifikation ist in zwei Bereiche unterteilt (ebd., 9): Den ersten Bereich stellen die Körperfunktionen und –strukturen dar. Es wird untersucht, welche körperlichen oder organischen Einschränkungen vorhanden sind. Danach geht es um Aktivitäten und Partizipation, d.h. es wird betrachtet, inwieweit die jeweilige Person aktiv sein und am Leben der Gesellschaft teilnehmen (partizipieren) kann. Dabei wird Behinderung aber nicht als Bezeichnung einer Komponente, sondern nur als Oberbegriff verwendet, um Stigmatisierung zu vermeiden, und definiert sich als:

„...ein Oberbegriff, der alle Körperfunktionen und Aktivitäten sowie Partizipation (Teilhabe) umfasst; entsprechend dient *Behinderung* als Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigung der Partizipation (Teilhabe).“ (ebd., S. 9)