



Fachtagung autismus deutsche schweiz vom 13. November 2010

# Eltern und Geschwister Licht und Schatten

Maria Harksen, Heilpädagogin  
Edith Hörler, Psychotherapeutin

# Geschwister behindertter Menschen

Licht	Schatten
<ul style="list-style-type: none"><li>•Offene Haltung ggü. Menschen mit Behinderungen</li><li>•Toleranz, Verständnis, Empathie</li><li>•Bereitschaft zu sozialem Engagement</li><li>•Suche nach konstruktiven Lösungen (anstelle aggressiver Lösungssuche)</li><li>•Mehr Verantwortungsgefühl</li> <li>•Grössere Reife</li><li>•Erhöhte Selbständigkeit</li><li>•Positives Selbstkonzept</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>•Konfrontation mit Schwäche/menschlichem Unvermögen</li><li>•Einschränkungen im Alltag</li><li>•Belastung der Eltern</li><li>•Familiäre vs. gesellschaftliche „Norm“</li> <li>•Internalisierende Verarbeitung (sozialer Rückzug, psychosomatische Beschwerden, Ängste, Depression, Schuldgefühle, Sorgen hinsichtlich Partnerschaft und eigener Familiengründung)</li><li>•Externalisierende Verarbeitung (Aggression, Delinquenz)</li></ul>

# Geschwister behinderter Menschen

Wichtige Einflussfaktoren	
Äussere Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>•Geld, Raum, Zeit</li><li>•Kultureller Kontext</li><li>•Art und Schweregrad der Behinderung</li><li>•Geschlecht, Alter, Geschwisterfolge (?)</li></ul>
Personale Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>•Persönlichkeitseigenschaften des NT-Geschwisters</li><li>•Funktionalität der Coping-Strategien</li></ul>
Familiäre Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>•Ausmass der Akzeptanz der Behinderung durch Eltern</li><li>•Einbezug in Betreuung</li><li>•Subjektiv empfundene Aufmerksamkeit der Eltern</li><li>•Familienklima/Stabilität der elterlichen Partnerschaft</li><li>•Eltern-Kind-Beziehung</li></ul>
Soziale Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>•Erleben von gesellschaftlicher Diskriminierung/Unterstützung</li></ul>

(?) uneinheitliche Forschungslage

# Geschwister autistischer Menschen

Licht	Schatten
<ul style="list-style-type: none"><li>• Leicht bessere verbale Fähigkeiten (Fombonne et al.)</li><li>• Positives Selbstkonzept (siehe Kaminsky et al.)</li><li>• Meist gute soziale, emotionale und Verhaltens-Anpassung trotz grossen Herausforderungen (Pilowsky et al.)</li><li>• Enge Beziehung zu Eltern (Orsmond et al.)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Externalisierende (?) und internalisierende Verhaltensprobleme z.B. höhere Depressionswerte (siehe Kaminsky et al.)</li><li>• weniger soziale Kompetenz (?) (Kaminsky et al. bzw. Hastings)</li><li>• Schlechtere Exekutivfunktionen (Fombonne et al.)</li><li>• Aufmerksamkeitsprobleme (siehe Kaminsky et al.)</li> <li>• Wenig positiver Affekt in der Geschwisterbeziehung (Orsmond et al.)</li><li>• Einsamkeit (Bagenholm et al.)</li></ul>

(?) = uneinheitliche Forschungslage

# Geschwister autistischer Menschen

Wichtige Einflussfaktoren	
Äussere Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>• Verhaltensprobleme des autistischen Menschen: <b>Aggressionen</b>, Selbstverletzung, Impulsivität, Hyperaktivität, Wutausbrüche, stereotypes Verhalten (?)</li><li>• Peinliches Verhalten in der Öffentlichkeit</li><li>• Mangelnde Möglichkeiten zum Austausch <b>(Kernsymptomatik der ASS)</b></li></ul> →Kein Einfluss von Geschlecht, Alter, Geschwisterfolge
Personale Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>• Persönlichkeitseigenschaften des NT-Geschwisters</li><li>• <b>Genetik</b></li><li>• Funktionalität der Coping-Strategien</li></ul>
Familiäre Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Belastung der Familie</b></li><li>• Stressniveau der Mutter (?)</li><li>• Anzahl der Geschwister (?)</li></ul>
Soziale Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>• Erleben von gesellschaftlicher Diskriminierung/Unterstützung</li></ul>

(?) = uneinheitliche Forschungslage

# Geschwister autistischer Menschen

Unterstützend	
Äussere Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>•Berichte und Filme in den Medien</li></ul>
Personale Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>•Ermutigung zum <b>Ausdruck unterschiedlicher Gefühle</b> (pos. &amp; neg.)</li><li>•Förderung eines Selbstbildes weitgehend unabhängig vom autistischen Geschwister</li><li>•Vermittlung von Strategien im Umgang mit dem autistischen Kind und im sozialen Umfeld</li></ul>
Familiäre Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>•<b>Offene Kommunikation</b> und Information über ASS (cf. Ross et al.)</li><li>•Individuelle Wertschätzung der Geschwister/Wahrung von Freiräumen für die Geschwister</li><li>•Phasen ungeteilter elterlicher Zuwendung zu den Geschwistern (siehe Bagenholm et al.)</li><li>•Gerechte Verteilung von Aufgaben und Verantwortung/Erklärungen für unvermeidbare Benachteiligungen</li><li>•Unterstützung einer positiven Geschwisterbeziehung</li></ul>
Soziale Faktoren	<ul style="list-style-type: none"><li>•Förderung von unterstützenden Beziehungen im sozialen Umfeld: erweiterte Familie, Freunde, Nachbarn</li><li>•Ggf. Fachleute, Geschwister-Seminare</li></ul>

# Geschwister-Workshop

**Frühling**



**Sommer**



**Herbst**



**Winter**



# Eigene Erfahrungen

Edith Hörler (1/2)



## Frühling

- Ein Bruder als wichtigste Ansprechperson bei Problemen



## Sommer

- Faszinierende Beobachtungen
- Viel emotionale Unterstützung durch Eltern
- Viele Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung
- Sommerlagerleitung mit Kollegen
- Familiäre Besonderheiten (Wickeln, Rasieren, Verstecken von Badezimmer-Schlüssel, Abholen vom Bus)
- Seltene Gemeinsamkeiten (Streichen über Handfläche, Spielen mit meinem Spielzeug)



# Eigene Erfahrungen

Edith Hörler (2/2)

## Herbst



- Sonderstellung im Kiga/erstes Bewusstsein der Andersartigkeit
- Episode „Psychiatrie“
- Krisenintervention

## Winter

- Autoaggressionen
- Selbstüberforderung



# Eigene Erfahrungen

Maria Harksen (1/2)

## Frühling

- frühe Erfahrungen/ Begegnungen mit Berufsgruppen, mit denen man sonst kaum zu tun hat (Heilpädagogen, Audiologen, Neurologen, Psychologen...)
- Umgang mit physischen Aggressionen gegen meine Person gelernt, bereiten keine Mühe



## Sommer



- starke Bindung innerhalb der Familie
- frühe Erfahrungen mit Menschen mit einer Behinderung, auch schnellen Zugang zu diesen.
- Viele Wanderungen mit der Familie, als einzige Unternehmung, welche ohne Zwischenfälle ablaufen konnte.
- überschwängliche Freude, wenn dann doch einmal eine Reaktion auf eine Situation zu sehen war.
- Hohe Aufmerksamkeit, auch gegenüber kleinsten Veränderungen im Umfeld

# Eigene Erfahrungen

Maria Harksen (2/2)

## Herbst

- Staubsaugen als eine Tätigkeit, die ich aufgrund von Erinnerungen kaum tun kann
- Enttäuschung, dass auf Geschenke keine Reaktion kam
- Feststellung, dass Wahrnehmungsbeeinträchtigungen in unserer Familie gehäuft auftreten
- Funktionieren können, immer und bei jeder Belastung, als Wert vermittelt bekommen
- in der Jugend habe ich mich manchmal selber beobachtet, wie ich unter Stress Dinge immer wieder geordnet habe und somit auch ähnliches Verhalten zeigte wie mein Bruder

## Winter

- Aussagen anderer Kinder wie: „Du bist genauso behindert wie dein Bruder, das sind er ja als ganze Familie“ (passiert im Streit, aber sehr verletzend)



# take home message

- Aufwachsen in einer Familie mit einem Geschwister mit Autismus-Spektrum-Störung ist eine Herausforderung, die Risiken und Chancen bzw. **Licht und Schatten** für die Entwicklung und persönliche Entfaltung mit sich bringt.
- Wichtig ist die Beachtung der individuellen Grenzen der Geschwister zwischen Herausforderung und Überforderung.



# Literaturverzeichnis

## **Geschwister allgemein:**

- Kasten H. (2003). 5. Auflage. *Geschwister. Vorbilder, Rivalen, Vertraute*. München: reinhardt

## **Geschwister behinderter Menschen:**

- Achilles I. (2005). 4. Auflage. „...und um mich kümmert sich keiner!“ *Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder*. München: reinhardt
- Badnjevic S. (2008). *Meine Schwester ist anders als ich... Geschwister behinderter Kinder-Ihre Entwicklungs-Chancen und -Risiken*. Marburg: Tectum Verlag
- Blacher J. & McIntyre L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3): 184-198
- Bruns S. (2008). *Geschwister behinderter Menschen und ihre psychosoziale Situation. Eine Aufgabe für Soziale Arbeit?* Saarbrücken: Verlag Dr. Müller
- Hackenberg W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen*. München: Reinhardt Verlag
- Orsmond G.I. & Seltzer M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome. Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*. 51 (9): 682-696
- Schmid M. (1998). *Geschwisterbeziehungen in Familien mit einem behinderten Kind. Studienarbeit*. München: GRIN Verlag

## **Geschwister autistischer Menschen:**

- Bagenholm A. & Gillberg C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35:291-307
- Fombonne E., Bolton P., Prior J., Jordan H. & Rutter M. (1997). A Family Study of Autism: Cognitive Patterns and Levels in Parents and Siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 38 (6): 667-683
- Hastings R. P. (2003). Brief Report: Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (1): 99-104
- Kaminsky L. & Dewey D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 43 (2): 225-232
- Pilowsky T., Yirmiya N., Doppelt O., Gross-Tsur V & Shalev R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 45 (4): 855-865
- Ross P. & Cuskelly M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31 (2): 77-86