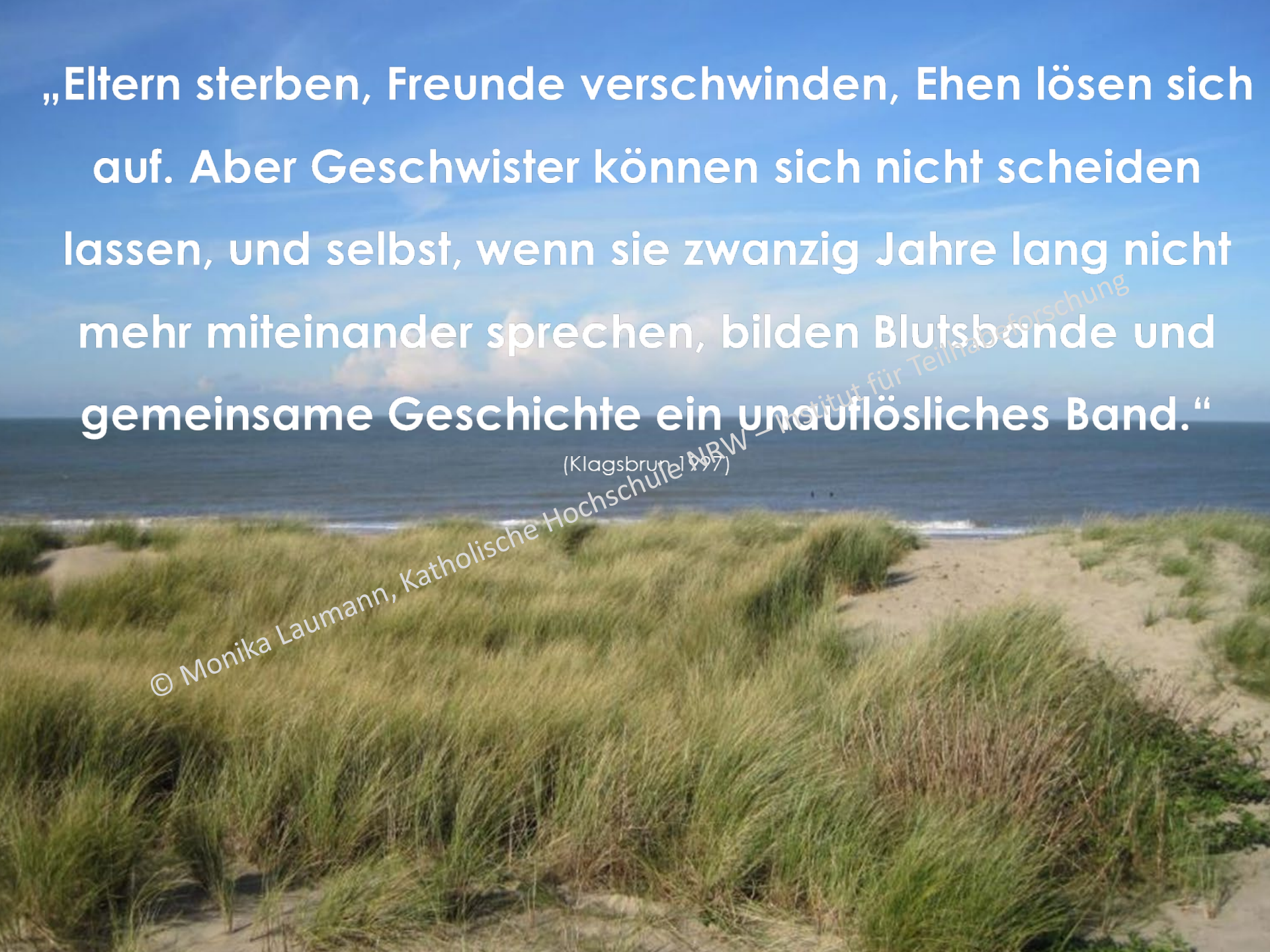

„Eltern sterben, Freunde verschwinden, Ehen lösen sich auf. Aber Geschwister können sich nicht scheiden lassen, und selbst, wenn sie zwanzig Jahre lang nicht mehr miteinander sprechen, bilden Blutsbande und gemeinsame Geschichte ein unauflösliches Band.“
(Klagsbrun, 1997)
© Monika Laumann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

Erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung

– ein Impuls aus der Wissenschaft

Monika Laumann (M.A.), wissenschaftliche Mitarbeiterin

Prof. Dr. Friedrich Dieckmann

2. Geschwistertreffen der Bundesvereinigung Lebenshilfe

21./22. Juni 2019

Das Institut für Teilhabeforschung wird im Rahmen des Programms FH Kompetenz durch das

Ministerium für
Kultur und Wissenschaft
des Landes Nordrhein-Westfalen

und aus Mitteln der KatHO NRW gefördert.

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

Themen

1. Forschung zu Geschwistern
2. Geschwisterbeziehung
3. Mögliche Rollen der Geschwister im Erwachsenenalter
4. Merkmale von Geschwisterbeziehung – empirische Ergebnisse
5. Häufige Forderungen von Geschwistern

1. Forschung zu Geschwistern I

- 1,6% der Kinder wuchsen 2017 mit einer Schwester/ einem Bruder mit Behinderung auf (0,3% mit einer Schwester/ einem Bruder mit schwerer Behinderung)
- 1 661 143 Menschen haben in Deutschland eine Querschnittlähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten in Deutschland

- wissenschaftliche Trägheit; Forschungsdefizit
- Interesse seit 80er Jahre
  - Kinder und Jugendliche im Fokus
  - Risikoforschung
  - Untersuchung von Merkmalen
  - Bundesvereinigung Lebenshilfe 1984 Geschwister Thema der 30. Marburger Gesprächstage und Veröffentlichung eines Kinderbuches
- Seit 90er Jahre Perspektivwechsel: interaktionsorientierter Forschungsansatz; positive Aspekte; bildlich, erzählender Schreibstil

© Monika Lachmann, Katholische Hochschule NRW, Institut für Teilhabeforschung

1. Forschung zu Geschwistern II

- Wenig Wissen über diese Geschwisterbeziehung v.a. im Erwachsenenalter und aus Sicht der Menschen mit Behinderung
- Nahezu keine Längsschnittuntersuchungen
- Heterogene Ergebnisse -> keine eindeutigen Aussagen zur Geschwistersituation -> gewonnenen Erkenntnisse müssen immer im Kontext der individuellen Lebens- und Sozialisationsbedingungen der einzelnen Familien betrachtet werden

© Monika Baumann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

Quellen: Stoneman 2005; Bundesvereinigung Lebenshilfe für Geistig Behinderte e.V. 1985; Tröster 2010; Statistisches Bundesamt (Destatis) 2017; Statistisches Bundesamt (Destatis) 2019

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

1. Forschung zu Geschwistern
Aktuelle Forschungsdiskurse in Deutschland

University of Applied Sciences
HOCHSCHULE EMDEN·LEER

h2 Hochschule Magdeburg • Stendal

Europa-Universität Flensburg

Gerontologie:
Pflegende Angehörige

© Monika Laumann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

Universitätsklinikum Leipzig
Medizin ist unsere Berufung.

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences
INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

1. Forschung zu Geschwistern International I

© Monika Laumann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

- Tamar Heller, University of Illinois at Chicago, USA

- Chung eun Lee und Meghan M. Burke, University of Illinois at Urbana Champaign, USA

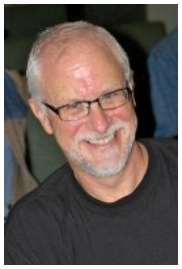
SIBLING LEADERSHIP NETWORK

https://siblingleadership.org/

- Gael Orsmond Boston University und Marsha M. Seltzer, University of Wisconsin-Madison, USA

1. Forschung zu Geschwistern International II

- Don Meyer, USA



https://www.siblingsupport.org/

© Monika Laumann, Katholische Hochschule für Teilhabeforschung

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

1. Forschung zu Geschwistern International III

- Monica McCaffrey, UK

Sibs
For brothers and sisters of disabled children and adults

https://www.sibs.org.uk/

youngSibs
For brothers and sisters of disabled children and adults

© Monika Laumann – Institut für Teilhabeforschung

- Deborah Davys, University of Salford, Manchester, UK

2. Geschwisterbeziehung
Gewöhnliche Geschwisterbeziehungen im Erwachsenenalter

- Längste Beziehung im Leben
- Starke Abnahme der Zuwendung im frühen und mittleren Erwachsenenalter -> Fokus auf (Ehe-)Partner, eigene Kinder, Beruf
- Kontakt wird nur selten eingestellt
- Annäherung im höheren Erwachsenenalter – freundschaftliche Beziehung

© Monika Lamann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

Quellen: Kasten 1998, Sohni 2012

2. Geschwisterbeziehung
Geschwister von Menschen mit Behinderung

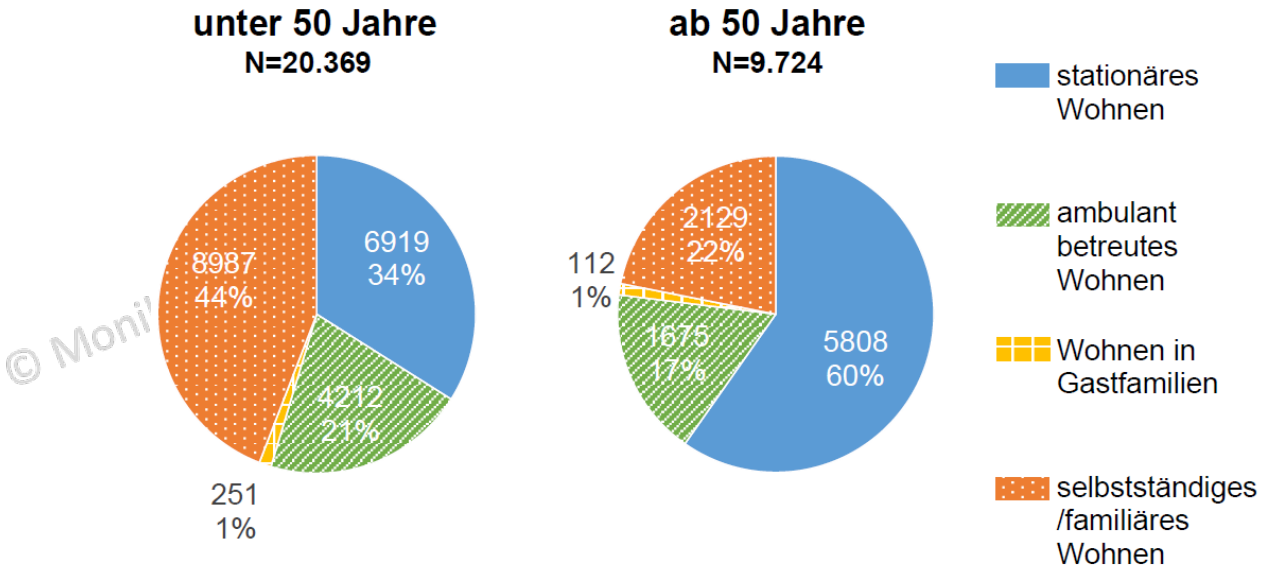
- Zusammenleben/ Aufwachsen mit Bruder/ Schwester mit Behinderung als Normalität
- Gleiche Generation
- Anderer Blick als ihre Eltern
- Erfahrungen aus der Kindheit und Jugend prägen das Erwachsenenalter

© Monika Laumann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG
KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

3. Mögliche Rollen der Geschwister im Erwachsenenalter I Wohnformen von Erwachsenen mit geistiger Behinderung mit Eingliederungshilfeleistungen in Westfalen-Lippe

© Monika Seifert, Institut für Teilhabeforschung



Quelle: Thimm et al. 2017

3. Mögliche Rollen der Geschwister im Erwachsenenalter II

© Monika Lachmann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

- Geschwisterbeziehung leben: gemeinsame Unternehmungen, Besuche, Gespräche, Austausch

- Fürsprecher/ „anwaltschaftliche“ Position/ „key person“ (informelle/ direkte Unterstützer)
  - ❖ Unterstützung bei Entscheidungsfindungen
  - ❖ Regelung von finanziellen Angelegenheiten
  - ❖ Verhandlung mit Leistungsanbieter
  - ❖ Überprüfung der professionellen Leistungen
  - ❖ direkte Unterstützung in der alltäglichen Lebensführung
  - ❖ Bindeglied zu weiteren Verwandten und Freunden
  - ❖ Übernahme von Unterstützung wenn ein anderes Netzwerkmitglied ausfällt

Quelle: Bigby 1997

3. Mögliche Rollen der Geschwister im Erwachsenenalter III

- Rechtliche Betreuung
- Zusammenleben mit Bruder/ Schwester mit Behinderung (in gemeinsamen oder getrennten Haushalten)
- Keine besondere Verantwortungsübernahme

© Monika Laumann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

weitere Geschwister

Eltern

3. Mögliche Rollen der Geschwister im Erwachsenenalter Querschnittsthemen im Lebenslauf I

- Ablösung vom Elternhaus
- Abgrenzung von dem Bruder/ der Schwester mit Behinderung und der Familie
- (stillschweigende) Erwartungen der Eltern an Kinder ohne Behinderung

- Eigene Partnerwahl, eigener Kinderwunsch
- Aufgaben in der eigenen Familie vs. Aufgaben in der Herkunftsfamilie

© Monika Lutzmann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG
KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

3. Mögliche Rollen der Geschwister im Erwachsenenalter
Querschnittsthemen im Lebenslauf II

- Mögliche Gewalterfahrungen
- Älterwerden der eigenen Eltern – Ängste, Unsicherheit

- Tod von Eltern und Neuordnung von Geschwistern
- Altwerden der Geschwister

© Monika Lattmann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

3. Mögliche Rollen der Geschwister im Erwachsenenalter Zukunftsplanung von Familien I

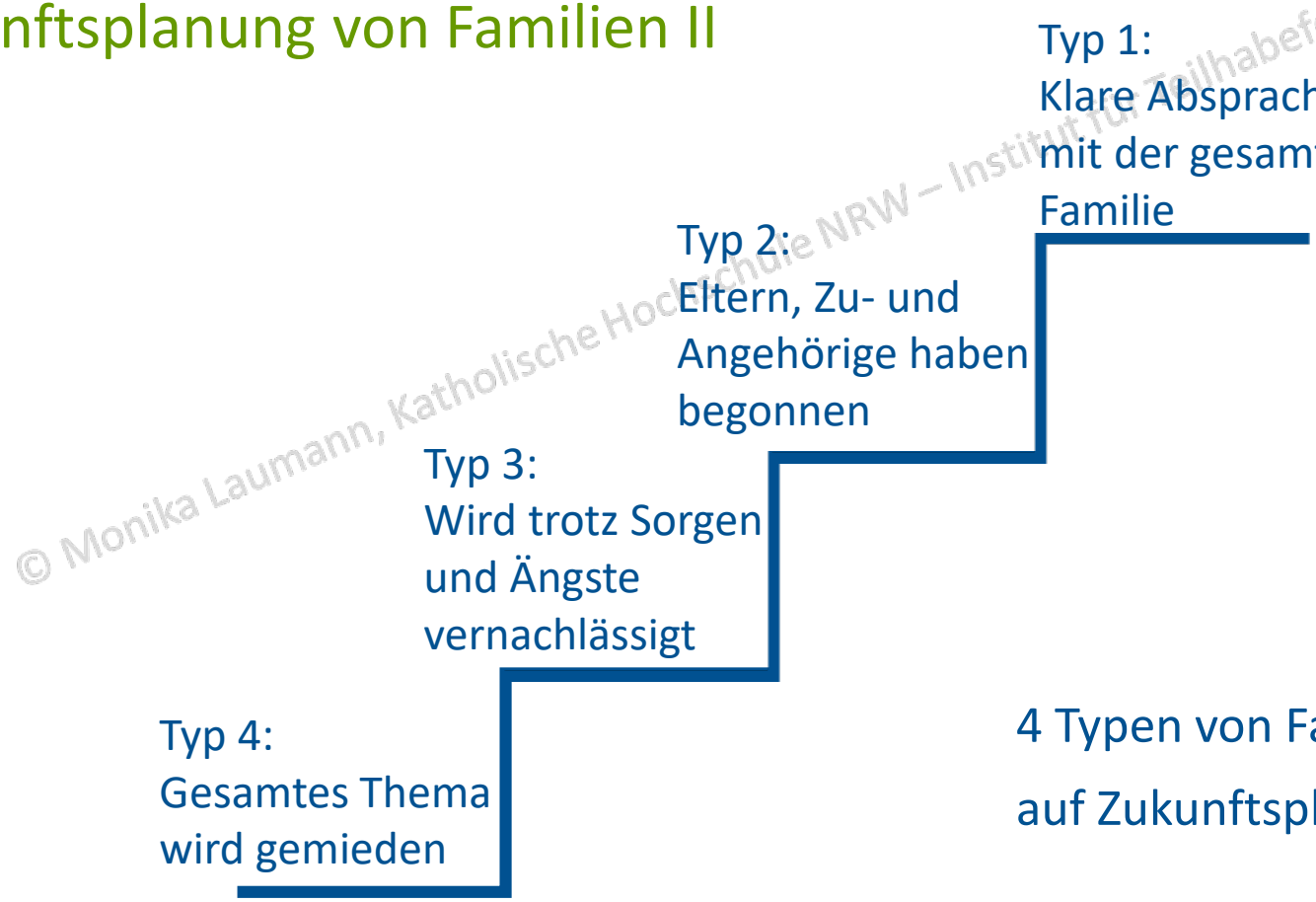
- Frühzeitige Zukunftsplanungen wirken sich positiv aus
- Möglichkeiten stehen zur Verfügung und es herrscht oft wenig Druck
- Offene Kommunikation wichtig
- Erwartungen
- Alle Beteiligten einbeziehen

© Monika Lautmann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

Quelle: Davys et al. 2014

3. Mögliche Rollen der Geschwister im Erwachsenenalter
Zukunftsplanung von Familien II

© Monika Laumann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung



4 Typen von Familien in Bezug auf Zukunftsplanungen

4. Merkmale von Geschwisterbeziehung – empirische Ergebnisse
1 Hauptunterstützer

„die Schwester,

ein Geschwister, das älter ist als das behinderte Geschwister

ein Geschwister, das in räumlicher Nähe wohnt“

(Hackenberg 2008, S.117)

© Monika Laumann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

4. Merkmale von Geschwisterbeziehung – empirische Ergebnisse Eigenschaften von Geschwistern und Konsequenzen für Unterstützungsleistungen

- Schwestern übernehmen häufiger Unterstützungsleistungen.
- Wohnortsnähe kann sich positiv auswirken.
- Sowohl ältere wie auch jüngere Geschwister leisten Unterstützung.
- Alleinstehende Geschwister leisten höheren Umfang an Unterstützungsleistungen im Vergleich zu Geschwistern in festen Partnerschaften.
- Eigene Kinder führen häufig zu weniger Unterstützungsleistungen.
- Positive Zuneigung zur Schwester/ zum Bruder mit Behinderung begünstigt Aufgabenübernahme.

© Monika Lachmann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

Quelle: v.a. Lee und Burke 2018

4. Merkmale von Geschwisterbeziehung – empirische Ergebnisse Eigenschaften von Menschen mit Behinderung und Konsequenzen für Unterstützungsleistungen

- „Geschlecht hat keine Auswirkung auf geschwisterliche Unterstützungsleistungen“ vs „Frauen erhalten in größerem Umfang Unterstützung“
- „Unabhängige Lebensführung führt zu mehr Unterstützungsbereitschaft bei Geschwistern“ vs. „kein Zusammenhang“
- Auffällige Verhaltensweisen beeinflussen die Unterstützungsleistungen der Geschwister nicht

© Monika Lautmann, Katholische Hochschule NRW, Institut für Teilhabeforschung

Quelle: v.a. Lee und Burke 2018

4. Merkmale von Geschwisterbeziehung – empirische Ergebnisse Familieneigenschaften

- Keine weiteren Geschwister zu haben, wirkt sich positiv auf die Übernahme von Unterstützungsleistungen aus.
- Eine positive Beziehung in der Herkunftsfamilie wirkt sich ebenfalls positiv auf die Bereitschaft aus.

© Monika Laumann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

Quelle: v.a. Lee und Burke 2018

5. Häufige Forderungen von Geschwistern

Austauschmöglichkeiten mit Geschwistern in ähnlichen Situationen

Offene Kommunikationsmöglichkeiten innerhalb der Familie

Gesellschaftliche Akzeptanz und Respekt

Wertschätzung & Ernst genommen werden von prof. Unterstützern

Leichte Informationsbeschaffung über leistungsrechliche, gesundheitliche, familienrechtliche Fragen, inhaltliche Unterstützung, …

© Monika Baumann, Katholische Hochschule NRW – Institut für Teilhabeforschung

? (pol.) Interessenvertetung gewollt?
? Hilfe bei der geschwisterlichen Beziehungsgestaltung gewünscht?
? Sozialrechtliche Ansprüche formulieren (Bsp.: pflegende Angehörige)

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

Quellen

Bigby, Christine (1997): When parents relinquish care: Informal support Networks of older People with intellectual disability. In: Journal of Applied Research in Intellectural Disabilities 10 (4), S. 333–344.

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Geistig Behinderte e.V.; Marburger Gesprächstage der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Geistig Behinderte e.V. (1985): Geschwister geistig Behinderter. Unter Mitarbeit von Sabine Bothe. Marburg/Lahn: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Geistig Behinderte (Marburger Gespräche, 30).

Davys, Deborah; Mitchell, Duncan; Haigh, Carol (2014): Futures planning – adult sibling perspectives. In: British Journal of Learning Disabilities 43 (3), S. 219-226.

Hackenberg, Waltraud (2008): Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen : mit 7 Abbildungen und 4 Tabellen. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag (Sonderpädagogik). Online verfügbar unter https://content-select.com/de/portal/media/view/58c7ba87-c054-48f1-a474-4d7db0dd2d03.

Kasten, Hartmut (1998): Geschwister. Vorbilder, Rivalen, Vertraute. 2., aktualisierte Aufl. München: Reinhardt.

Klagsbrun, Fransicne (1997): Der Geschwisterkomplex. Liebe und Hass, Rivalität und Zusammenhalt. München: Heyne.

Lee, Chung Eun; Burke, Meghan M. (2018): Caregiving Roles of Siblings of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 15 (3), S. 237–246. DOI: 10.1111/jppi.12246.

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

Quellen

Sohni, Hans (2012): Geschwisterdynamik. Orig.-Ausg. Gießen: Psychosozial-Verl. (Analyse der Psyche und Psychotherapie, 4). Online verfügbar unter http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-8379-2117-5.

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2017): Statistik der schwerbehinderten Menschen. Kurzbericht, zuletzt geprüft am 24.04.2019.

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2019): Kinder unter 18 Jahren in Privathaushalten, darunter mit behinderten Geschwistern. Ergebnisse des Mikrozensus, 26.04.2019. Mail an m.laumann@katho-nrw.de. Internet.

Stoneman, Zolinda (2005): Siblings of Children With Disabilities: Research Themes. In: Mental Retardation 43 (5), S. 339–350.

Thimm, Antonia, Rodekohr, Bianca, Dieckmann, Friedrich, Haßler, Theresia (2018): Wohnsituation Erwachsener mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe und Umzüge im Alter: Erster Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Modelle für die Unterstützung der Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter innovativ gestalten“ (MUTIG). Münster.

Tröster, Heinrich (2010): Geschwister von Menschen mit Behinderung im Erwachsenenalter. ein Überblick über den Forschungsstand. In: Heilpädagogische Forschung 36 (2), S. 73–85.

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG
KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

Was ist für Sie überraschend?

Was macht Sie neugierig?

Wo tauchen Fragen auf?

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

INSTITUT FÜR TEILHABE FORSCHUNG

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kontaktdaten
Monika Laumann
m.laumann@katho-nrw.de
0251/41767 39
www.institut-teilhabeforschung.de

Das Institut für Teilhabeforschung wird im Rahmen des Programms FH Kompetenz durch das

Ministerium für Kultur und Wissenschaft des Landes Nordrhein-Westfalen

und aus Mitteln der KatHO NRW gefördert.