

«Wer sind wir?»

Ausgewählte Perspektiven der Forschung auf Angehörige von Menschen mit Beeinträchtigungen.

Natalie Zambrino

Elternforum, 21. September 2019

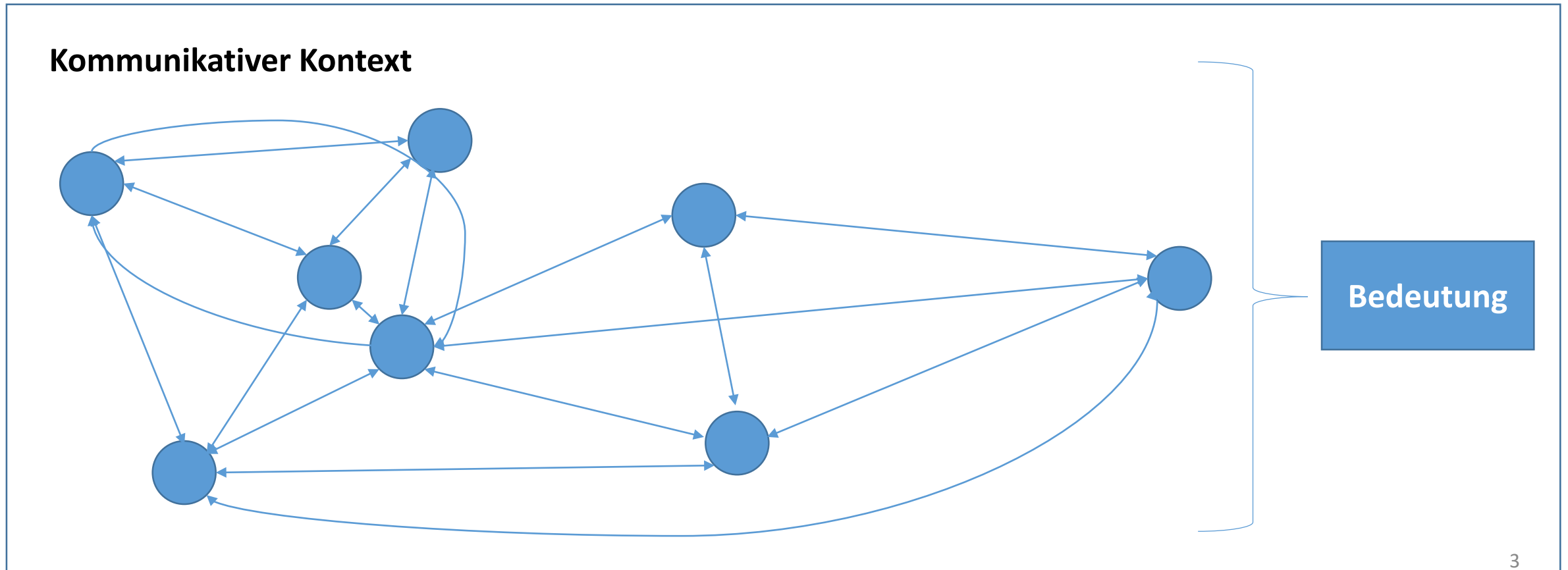
« \



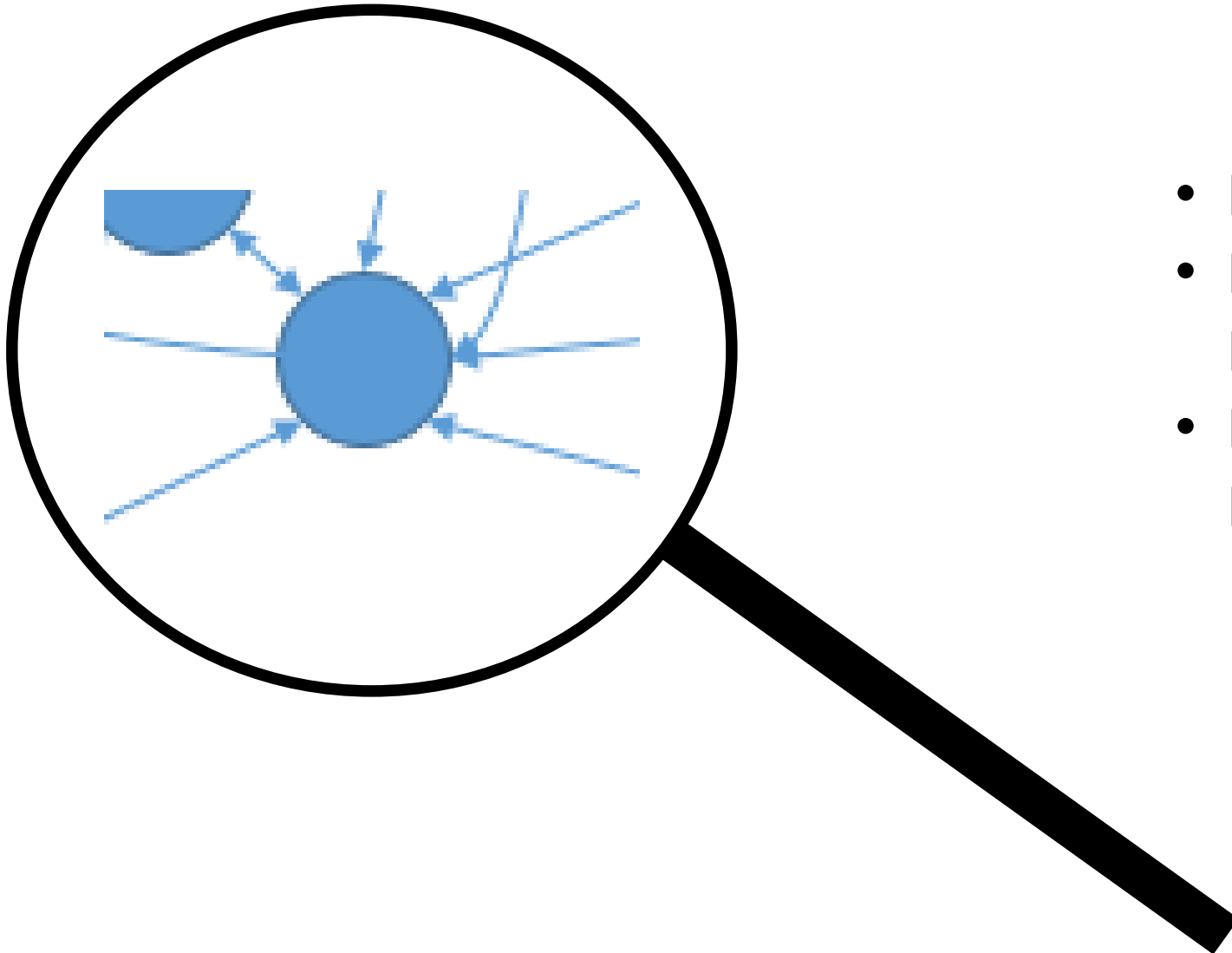
Quelle: iStock Photo

Familie in der sozialwissenschaftlichen Forschung

Symbolischer Interaktionismus (vgl. Blumer, 1969)



Die Familie und das Individuum



- Identitätsbildung
- Familie als zentrale soziale Ressource
- Erwerben von vielfältigen Fähigkeiten

Quelle: Hildenbrand & Jahn, 1988

Die Familie mit angehöriger Person mit Beeinträchtigung

- Erhöhte Bedeutung als soziale Ressource (vgl. Alich, 2011)
- Vorübergehende oder dauerhafte Unterstützungsleistungen (vgl. Alich, 2011)
- Sozialpolitische Bedeutung: Familie als «immer noch die grösste Pflegeeinrichtung Deutschlands» (Salomon, 2009: 7)
- Permanente Elternschaft (vgl. Havemann & Stöppler, 2004)
- Folge: Ständige An- und Herausforderungen durch erhöhten Unterstützungsbedarf und dadurch erhöhte (und oftmals dauerhafte) Belastung (vgl. Seifert, 2003)

Was heisst das in der Schweiz?

Menschen mit Behinderungen: Schätzung BFS

	Total	Mit starker Beeinträchtigung
Private Haushalte		
Erwachsene (16 Jahre und mehr) ¹	1 494 000	283 000
Kinder (0–14 Jahre) ²	132 000	21 000
Kollektivhaushalte		
Institutionen für Menschen mit Behinderungen (ohne Sucht- oder psychosoziale Probleme) ³	44 308	44 308
... davon Interne ⁴	25 512	25 512

Quelle: BFS, 2017

Und im Kanton Luzern?

Schätzung der Anzahl Menschen mit Behinderungen nach Haushaltstyp und Altersgruppen 2017 Wohnkanton Luzern

	Menschen mit Behinderungen	
	Total	mit starker Beeinträchtigung ¹
Total	71 400	16 700
Private Haushalte ²	65 700	14 100
Kinder (bis 14 Jahre) ³	1 900	600
Erwachsene (15-64 Jahre)	46 400	9 700
Erwachsene (65+ Jahre)	17 400	3 900
Kollektivhaushalte ⁴	5 713	2 550
Institutionen für Behinderte IVSE B (bis 64 Jahre)	983	983
Institutionen für Behinderte IVSE B (65+ Jahre)	110	110
Alters- und Pflegeheime (bis 64 Jahre)	199	92
Alters- und Pflegeheime (65+ Jahre)	4 421	1 365

LUAK_MMB_T01

LUSTAT Statistik Luzern

Datenquelle: BFS – Schw. Gesundheitsbefragung, Statistik der sozialmed. Institutionen; IVSE-Datenbank

Zur Situation von Angehörigen von MmB

- Vorstellung von zwei umfassende Studien aus Deutschland mit unterschiedlichen Arten der Datenerhebung
 - Alich, Saskia (2011): Angehörige erwachsener Menschen mit Behinderung. Ein Problemaufriss: empirisch-exemplarische Darstellung zur Lebenslage Angehöriger von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Behindertenhilfe.
 - Mangione, Cosimo (2018): Familien mit 'geistig behinderten' Angehörigen. Stellvertretende biographische Arbeit, Handlungsparadoxien und -dilemmata

Ausgewählte Studie 1: Alich, Saskia (2011)

- Methode: Fragebogenerhebung
- Sample **Angehörige**: 120 Eltern und Geschwister (23.8% Rücklauf)
 - 35% Mütter, 22.5% Väter, 22.5% Schwestern, 19.2% Brüder
 - Durchschnittsalter: 60,41 Jahre; 56.6% der Teilnehmenden sind zwischen 50 und 69 Jahre alt
- Sample **Menschen mit Beeinträchtigungen**:
 - 65% männlich, 34.2% weiblich (0.8% keine Angabe)
 - Durchschnittsalter: 36.96 Jahre (Angehörige sind Eltern); 53.63 Jahre (Angehörige sind Geschwister)
 - Art der Behinderung: 45% kognitiv
 - 19,2% körperlich
 - 12,5% psychisch
 - 10% mehrfach
 - 23.3% keine Angabe

Ausgewählte Studie 1: Alich, Saskia (2011)

Kontakthäufigkeit zwischen MmB und ihren Angehörigen (in %)

Verwandtschaftsgrad	Geschlecht	Tgl.	Ein-/mehrf. Woche	Ein- /mehrf. Monat	Seltener	nie	k.A.
Angehörige insgesamt		4.2	18.3	59.2	16.7	0.8	0.8
Eltern	Mutter	4.7	23.3	55.8	16.3	0	0
	Vater	7.4	22.2	66.7	3.7	0	0
Geschwister	Schwester	4.3	26.1	52.2	13.0	0	4.3
	Bruder	0	0	63.0	33.3	3.7	0

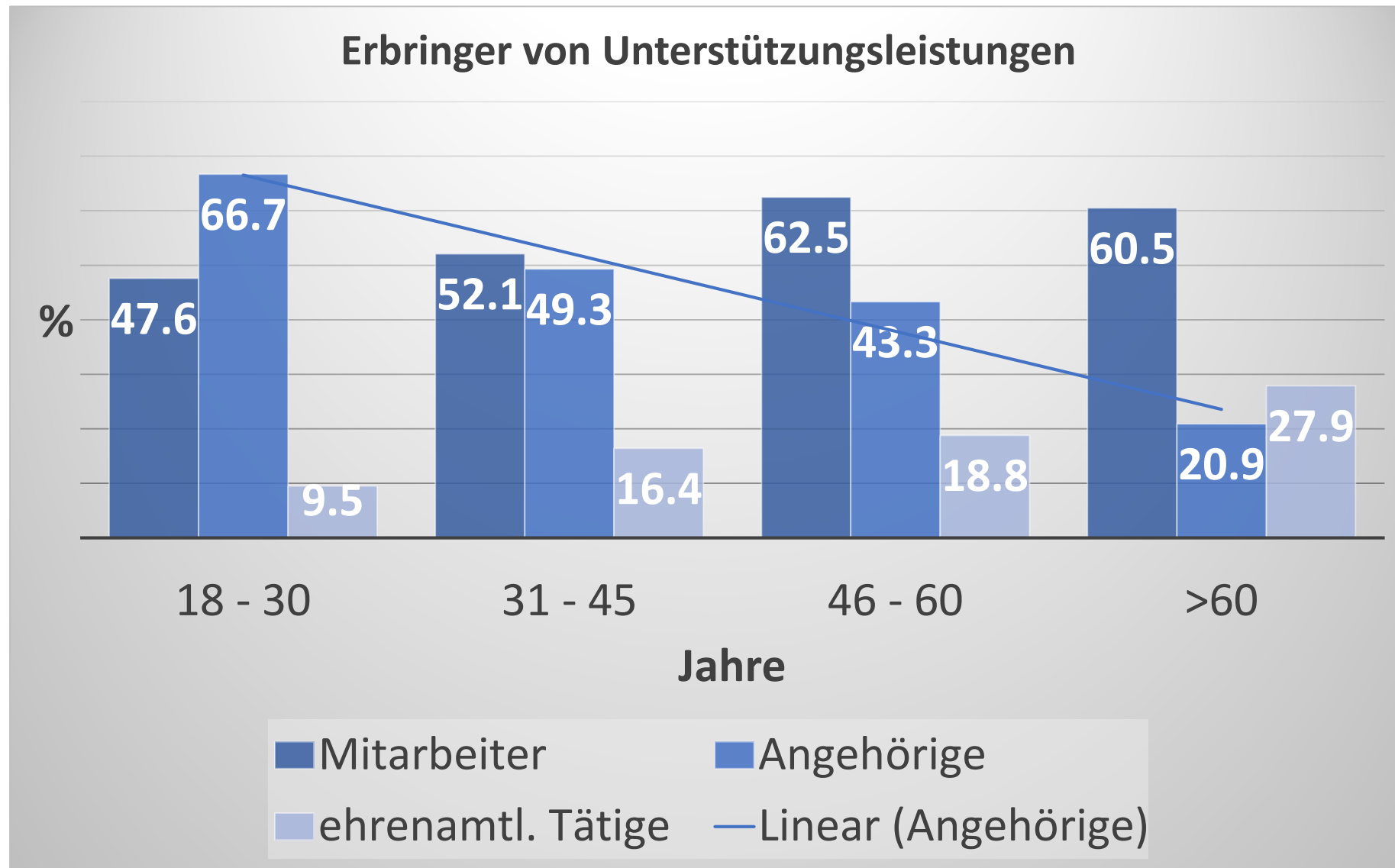
Quelle: Alich, 2011: 115

Ausgewählte Studie 1: Alich, Saskia (2011)

Unterstützungspersonen:

1. Mitarbeitende (64 %)
2. Familienangehörige (47 %)
3. Ehrenamtlich Tätige (20 %)
4. Gute Freunde (7 %)
5. Bekannte (4 %)

Ausgewählte Studie 1: Alich, Saskia (2011)



Ausgewählte Studie 1: Alich, Saskia (2011)

Mittelwerte der von Angehörigen geleisteten sozialen Unterstützung

Verwandtschaftsgrad	Geschlecht	Mittelwert (Skala 1-4)
Angehörige insgesamt		2.89
Eltern		3.14
	Mutter	3.20
	Vater	3.05
Geschwister		2.53
	Schwester	2.59
	Bruder	2.49

Quelle:
Alich, 2011: 121

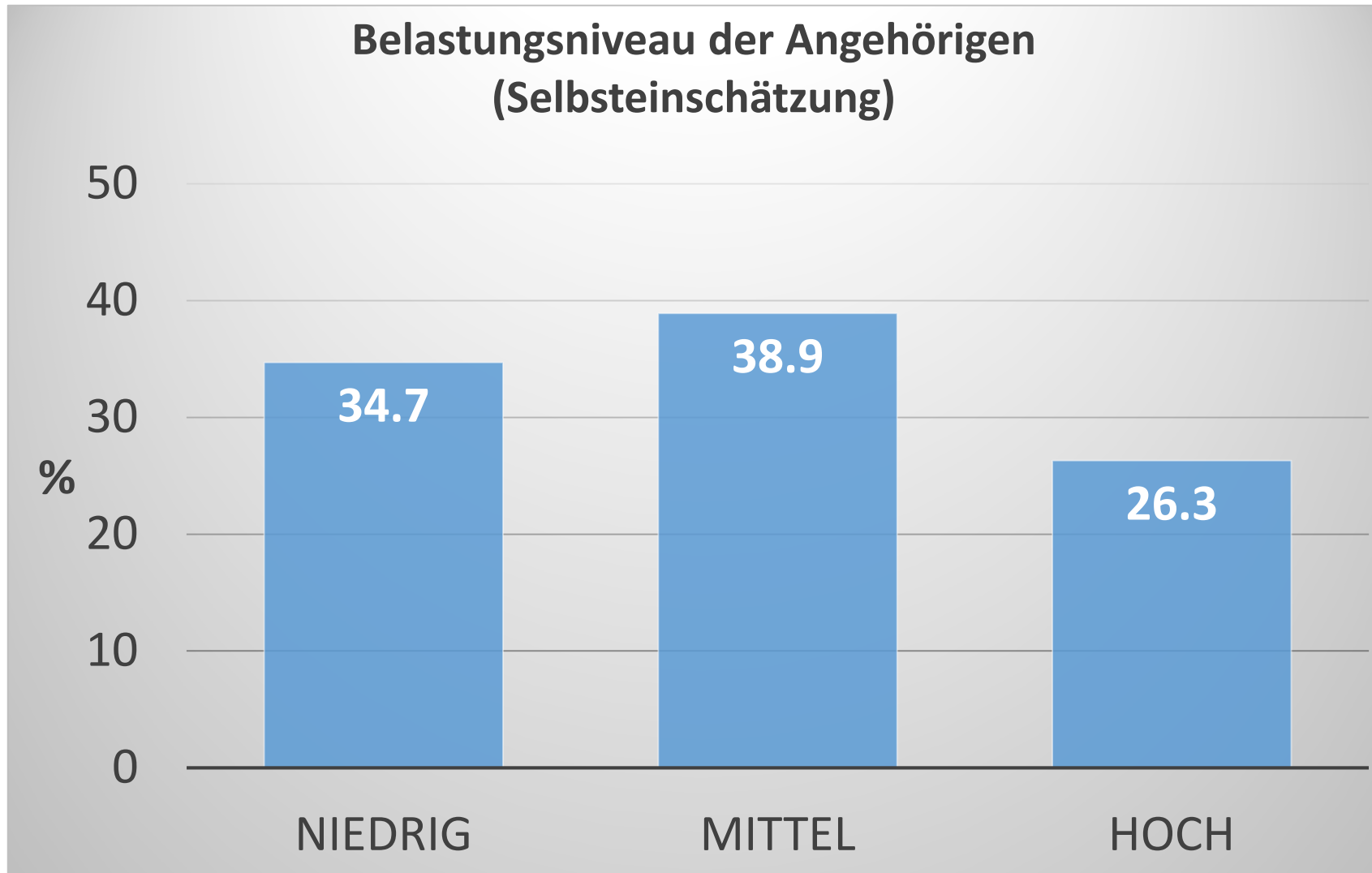
Ausgewählte Studie 1: Alich, Saskia (2011)

**Welche Bewältigungsstrategien nutzen die betrachteten Angehörigen?
(Skala zwischen 1 = nie und 6 = sehr häufig)**

	Eltern	Geschwister	Mütter	Väter	Schwestern	Brüder
Nutzung sozialer Unterstützung	2.70	2.79	2.88	2.42	2.84	2.75
Fokussierung auf MmB	4.28	3.58	4.44	4.03	3.88	3.33
Intensivierung der Partnerschaft	3.78	4.50	3.51	4.13	4.48	4.51
Selbstverwirklichung	3.86	4.07	3.89	3.80	4.01	4.11

Quelle: Alich, 2011: 127

Ausgewählte Studie 1: Alich, Saskia (2011)



Quelle:
Alich, 2011: 134

Ausgewählte Studie 1: Alich, Saskia (2011)

Belastungsniveau der Angehörigen nach Verwandtschaftsart

Verwandtschaftsgrad	Geschlecht	niedrig	mittel	hoch
Angehörige insgesamt		34.7	38.9	26.3
Eltern		21.8	41.8	36.4
	Mutter	18.2	45.5	36.4
	Vater	27.3	36.4	36.4
Geschwister		52.5	35	12.5
	Schwester	35.3	58.8	5.9
	Bruder	65.2	17.4	17.4

Quelle:

Alich, 2011: 136

Ausgewählte Studie 2: Mangione, Cosimo (2018)

- Methode: Biographische Interviews
- Sample: 41 Interviews mit unterschiedlichen Konstellationen; davon 12 mit Menschen mit Beeinträchtigung
- MmB von Kindes- bis Erwachsenenalter vertreten
- Fokus auf Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, Stärke zwischen leichten bis schwersten und mehrfachen Beeinträchtigungen

Ausgewählte Studie 2: Mangione, Cosimo (2018)

Die Gefährdung der Entstehung eines familialen Gefühls der Zusammengehörigkeit

- Empfundene Kälte von Professionellen fördert Ohnmachtsgefühle und eine existentielle Verunsicherung
- Trennung zwischen Neugeborenen und Eltern nach Geburt und darauffolgende Vorenthaltung von elterlicher Zuwendung
- Sorge vor Entfremdung
- Sehnsucht nach Nähe und Wille, Bedingungen für familiale Wirk-Gemeinschaft zu schaffen

(Quelle: Mangione, 2018: 254f.)

Ausgewählte Studie 2: Mangione, Cosimo (2018)

Selbstständige Ermittlungsarbeit als Strategie der Unsicherheitsbewältigung

- Wunsch nach Informationen als natürliches Bedürfnis
 - Suche nach Quelle der Andersartigkeit des Kindes
 - Suche nach Orientierung hinsichtlich der Entwicklungsmöglichkeiten
- Selbstständige Recherche auf unterschiedlichen Kanälen als Möglichkeit zur gefühlten Wiedererlangung der Handlungsmächtigkeit
 - Vielfältige Kanäle, tw. in Frage stellen der Erklärungsmacht von medizinischem Personal

(Quelle: Mangione, 2018: 261-269)

Ausgewählte Studie 2: Mangione, Cosimo (2018)

Der allmähliche Aufbau von neuen Orientierungsstrukturen

- Verlust der gewohnten Alltagsordnung
 - Verlust der persönlichen «Gebrauchsanweisung fürs Leben»
 - Erscheinen der vertrauten Wirklichkeit als fremd
 - Verstärkt durch mögliche Parallelbelastungen, bpsw. Krankheit eines Elternteils
- Bewusster und mühevoller Aufbau neuer Alltagssicherheit
 - In Einklang bringen der (Spezial)Bedürfnisse des Kindes und Kernaktivitäten des Familienalltags
 - Zu Beginn schmerzhaftes Unsicherheit im Hinblick auf Zukunftsentwürfe
 - Umfassende (Lebens)Planungsarbeit für das Kind mit Beeinträchtigung

(Quelle: Mangione, 2018: 269ff.)

Ausgewählte Studie 2: Mangione, Cosimo (2018)

Die intensive Therapeutisierung des Familienalltags

- Grundsätzliche Bereitschaft, dem medizinischen Personal zu vertrauen
- Vorstellung von Entwicklungsspielräume, die ausgeschöpft werden sollen
 - Verschiedene Prozesse der Förderung
 - Leiden unter der intensiven Therapeutisierung des Familienalltags
 - Stolz über Entwicklungschancen des Kindes

(Quelle: Mangione, 2018: 280 – 286)

Ausgewählte Studie 2: Mangione, Cosimo (2018)

Das Spannungsfeld zwischen Normalisierung und Dauerchaotisierung der Alltagsorganisation

- Neuorganisierung der Aufgabenpriorität
- Entwicklung neuer Handlungsrouinen
- Teilweise Überfokussierung auf die Beeinträchtigung
 - Versuch, Auswirkungen auf andere Lebensbereiche zu dämpfen
 - Rückgriff auf Unterstützungsleistungen und informeller Unterstützung
 - Oftmals drastische Reduktion von elterlichen Ansprüchen und Bedürfnissen

(Quelle: Mangione, 2018: 291-295)

Forschung: Schweizer Situation

- Keine vergleichbaren Studien vorliegend
- Langsame Bewusstseinschaffung der Bedeutung von (unentgeltlichen) Angehörigenarbeit
- Grosser Forschungsbedarf
- Dissertation zum Rollenverständnis und der institutionellen Zusammenarbeit von Angehörigen von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Schweizer Institutionen.
- Ihre Bedürfnisse kennen Sie am besten!

Vielen Dank!

Kontakt:

Natalie Zambrino

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit

momentan: natalie.lustenberger@hslu.ch

in Kürze: natalie.zambrino@hslu.ch

Elternforum, 21. September 2019

Literatur

- Alich, S. (2011): Angehörige erwachsener Menschen mit Behinderung. Ein Problemaufriss: empirisch-exemplarische Darstellung zur Lebenslage Angehöriger von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Berlin: LIT.
- Blumer, H. (1969): Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.) (1973), Bd. 1.
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2007): Geschätzte Anzahl der Menschen mit Behinderungen. Gefunden unter: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen.assetdetail.3962800.html> (Stand 18.09.19)
- Hildenbrand, B. & Jahn, W. (1988): «Gemeinsames Erzählen» und Prozesse der Wirklichkeitskonstruktion in familiengeschichtlichen Gesprächen. Zeitschrift für Soziologie, 17(3), 203-217.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2004): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer.
- Luzern Statistik (Hrsg.) (2019): Menschen mit Behinderungen. Menschen mit Behinderungen leben selbständig. Iustataktuell, 19(2), 1-5.
- Mangione, C. (2018): Familien mit 'geistig behinderten' Angehörigen. Stellvertretende biographische Arbeit, Handlungsparadoxien und -dilemmata. Opladen: Barbara Budrich.
- Salomon, J. (2009): Häusliche Pflege zwischen Zuwendung und Abgrenzung – Wie lösen pflegende Angehörige ihre Probleme? Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Seifert, M. (2003): Zur Rolle der Familien in Kontext von Autonomie und Abhängigkeit ... In: Seminar für Geistigbehindertenpädagogik der Heilpädagogischen Fakultät der Universität zu Köln (Hrsg.): Kölner Impulse Geistigbehindertenpädagogik – Reader 1 – Köln: USB Publishing: 175 – 190.