

Elternforum Basel, 07.11.2026

Geschwisterkinder

An der Seite meines Geschwisters mit Behinderung



Herzlich Willkommen!

intensiv kids
FREUDE AM LEBEN

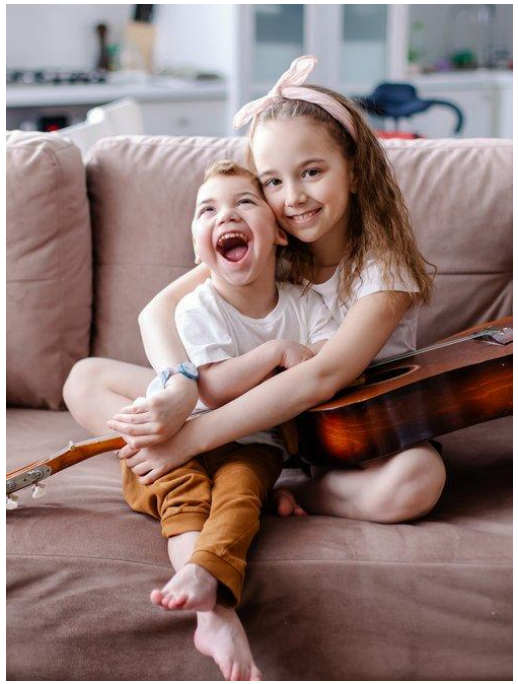
insieme Basel

cerebral
Vereinigung Cerebral Basel

insieme
Baselland

UKBB
kompetent & menschlich

procap
Region
Nordwestschweiz



Präsentation zum downloaden:

www.procap-nws.ch/elternforum

Ablauf

Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung
lic. phil. Judith Adler, Dozentin und Projektleiterin, HSLU Soziale Arbeit

Podiumsgespräch
geleitet von Regula Späni, SpäniMedia

Verabschiedung und anschliessender Apéro

HSLU Hochschule Luzern

du bist dran! Verein Raum für Geschwister

Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen

Judith Adler lic.phil (Projektleiterin)

Projektteam
Nikola Koschmieder
Michael Mikolasek
Marco Schraner
Natalie Zambrino

Soziale Arbeit
9. November 2026

FH Zentralschweiz



Die Untersuchung von Geschwistern im Kindes- und im Erwachsenenalter zeigt:

- Das gemeinsame Aufwachsen mit einem Kind mit Beeinträchtigungen kann das Leben bereichern.

- Gleichzeitig kann es auch zu Belastungen führen.
  Ein Teil der Geschwister ist in einer sehr belasteten Situation.

- Hier besteht ein Handlungsbedarf



Wen haben wir befragt? Was haben wir untersucht?



- **Fragebogenbefragung von Geschwister**
- 103 Kinder
- 163 Erwachsene

- **Interviews (Darstellungen)**
- 4 Kinder
- 6 Erwachsene

- Die Mehrzahl sind Geschwister von Kindern und Erwachsenen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und schwer mehrfacher Beeinträchtigung

Folgende Darstellung

Thema

- *«Zitate» zur Illustration*

Erlebte Ressourcen	**Erlebte Belastungen**
• …	• …

Beziehung zum Geschwister - Verbundenheit als Stärke

- *«Und manchmal hilft es auch, manchmal brauch ich dann einfach eine Umarmung. Die kann ich mir, eigentlich auch gut bei meiner Schwester [mit Beeinträchtigung] holen, weil, ihre Umarmungen geben sehr, sehr viel Energie.» (Kind 2, Pos. 53)*

- *«Ja, also das ist jeweils ein bisschen hart, aber jeweils würde ich mir einfach wünschen, dass er [der Bruder mit Beeinträchtigung] einfach ein normaler Bub ist, halt. Dass er wie ein normaler Bruder ist. Das ich mit ihm normal spielen kann, ohne dass er vollkommen durchdreht.» (Kind 1, Pos. 67)*

Ressourcen	**Belastungen**
• **Liebe** • **Wunsch, dass es dem Geschwister gut geht** • **Beziehung als „normal“ erleben** • **Umgehen können mit herausfordernden Verhaltensweisen**	• **Sich ungerecht behandelt fühlen** • **Herausforderndes Verhalten** • **Sorge um die Gesundheit und Zukunft des Geschwisters** • **Wunsch, dass das Geschwister keine Beeinträchtigung hat**

Persönlichkeitsentwicklung

- *«[…] ich glaub eher, dass es mich sehr unterstützt hat, in meiner Selbständigkeit. Also, ich bin sehr früh sehr selbstständig gewesen. […] Weil ich immer von klein an schon viel Verantwortung übernommen habe, eben für meinen Bruder und das hat mich, glaube ich, selbst sehr weiter gebracht, in meiner eigenen Selbstständigkeit. Ich glaub, es war eher so eine Unterstützung für mich auch gewesen.» (Frau 1, Pos. 41)*
- *«Und ich würde jetzt wie sagen, ich konnte nicht Selbst mein Ich entwickeln lassen. Halt auch auf Grund von der B. [Schwester mit Beeinträchtigung]. [..] Und dann war ich so da und habe gedacht, ja wer bin ich? Was mache ich und was zeichnet mich eigentlich überhaupt aus? … Dort wäre wahrscheinlich eine Bezugsperson gut gewesen, um solche Themen anzusprechen. Um das Selbstwertgefühl zu steigern, um, irgendwie eben, ich bin nicht nur im Schatten, sondern ich bin auch noch im Sonnenlicht drin. … So, das was bei mir wirklich wie zurückgedrückt worden ist und das eben schlussendlich fast zehn Jahre.» (Mann 1, Pos. 57).*

Ressourcen	**Belastungen**
• **Selbständigkeit** • **Soziales Verhalten** • **Sich einfühlen können** • **Rücksicht nehmen** • **Wissen im Umgang mit dem Geschwister**	• **Eigene Bedürfnisse zurückstellen bis zur „Selbstaufgabe“**

Situation der Familie

- *«Genau, da finde ich, haben mich meine Eltern unterstützt, in dem zum Beispiel… ja ich gehe jetzt mit Freunden raus und dann will mein Bruder mitkommen und dann, bevor ich Antwort geben konnte, hat man gesagt, nein, du gehst heute nicht mit. Also ich finde, meine Eltern haben mir wie auch geholfen mich abzugrenzen.» (Frau 1, Pos. 65)*
-
- *«Es ist mega schwierig. Weil, ich glaube viele Geschwister tun halt sich selbst automatisch zurücknehmen, obwohl sie es vielleicht gar nicht wollen würden. Aber sie machen es einfach, weil sie irgendwo durch doch ein schlechtes Gewissen haben oder sich denken, eben sie wollen keine Belastung sein. Aber wo dann meine Mutter mal zu mir sagte, eigentlich war es mehr eine Belastung für mich, als ich dann erfahren habe, dass es dir nicht gut geht. Weil, wenn du es mir von Anfang an gesagt*

  hättest, dann hätte ich dich unterstützen können.» (Kind 2, Pos. 77)

Ressourcen	**Belastungen**
• **Liebe und Aufmerksamkeit der Eltern** • **Gespräche und Klärung über erwartete Aufgaben und Freiräume** • **Reden über Bedürfnisse und Befinden aller in der Familie**	• **Zuwenig elterliche Aufmerksamkeit** • **Ungeklärte Erwartungen (Pflichtgefühl, schlechtes Gewissen)** • **Eigene Bedürfnisse nicht mitteilen können**

Welche Unterstützung leisten die Geschwister im Kindesalter?

- **Geschwister leisten hauptsächlich soziale und emotionale Unterstützung, übernehmen jedoch seltener pflegeintensive Aufgaben**

Häufig:
Dem Geschwister **Gesellschaft leisten** (z.B. zusammen sein, vorlesen, sich unterhalten (98% manchmal oder häufig)

Häufig:
Schauen, dass beim Geschwister alles ok ist (94% manchmal oder häufig)

Häufig:
Auf das Geschwister **aufpassen**, während eine erwachsene Person in der nähe ist (81%% manchmal oder häufig)

Selten:
Geschwister beim **Duschen helfen**
(72% nie)

Selten:
Geschwister zur Schule /Kindergarten **begleiten**
(80% nie)

- **Maca Multidimensional Assessment of Caring Activities**

Unterstützung geben: bereichernd und teilweise belastend (Kinder)

Gleichzeitiges Erleben von Bereicherung und Belastung

- *«Doch, ich passe immer noch recht viel auf sie [die Schwester mit Beeinträchtigung] auf, also eigentlich öfters mal. Also meistens am Donnerstag gibt es so Überschneidungen, aber mittlerweile ist es eigentlich auch eher so, dass wir es, also man ist auch auf dem Handy vielmehr erreichbar. Ganz am Anfang hatte ich nämlich noch kein Handy, dann war es jeweils auch mega mühsam gewesen und so schreiben sie mir jeweils und fragen, ob es ok ist.» (Kind 2, Pos. 17)*

- *«Ja, weil da hatte er [der Bruder mit Beeinträchtigung] ein Turnier, Special Olympics. Dann konnte er da mitmachen und dann haben wir halt ordentlich geübt.» (Kind 4, Pos. 35)*

Ressourcen	**Belastungen**
• **Stärkend, wird gerne geleistet, wenn es nicht überfordernd erlebt wird** • **Eigene Freiräume bewahren können**	• **Überforderung durch zuviel Verantwortung (Kinder)** • **Keine Zeit für Kolleg:innen**

Unterstützung geben: bereichernd und teilweise belastend (Erwachsene)

Gleichzeitiges Erleben von Bereicherung und Belastung

- *«[…] also sie [die Eltern] melden uns anderen beiden Schwestern eigentlich immer zurück, solange wir das machen können, übernehmen wir das und irgendwann, wenn wir nicht mehr können, dann ähm werdet ihr ähm in die Verantwortung, kommen. Und äh das ist auch so schriftlich festgelegt. […] Ähm ja das ist eine ziemliche Last, also ich habe das ähm ich habe es nicht wirklich ähm gewählt oder, oder freiwillig entschieden, das wurde wie so ja so rübergeschoben so oder, oder es wurde eigentlich wie von meinen Eltern an meine Schwester kommuniziert, also dass das so ist oder es gibt oder es gab wie keine Alternative.» (Frau 4, Pos. 4 & 110)*
- *«Und ja, für mich ist es sehr schwierig fassbar, eben, heisst danach irgendwie, 10, 15, 20 Stunden pro Woche, wo ich für das Administrative, für den Austausch und Vorbeigehen in diesem Sinne würde aufwenden. Wie finde ich meinen Platz da drin. Das ist für mich halt aktuell noch eine riesige Blackbox.» (Mann 1, Pos. 17)*

Ressourcen

- **Wunsch weiterhin zu unterstützen**
- **Klärung der künftigen Aufgaben**
- **Gemeinsames Planen der künftigen Unterstützung**

Belastungen

- **Sorge über das, „was mir bevorsteht“**
- **Fehlendes Wissen bezüglich Versicherungen, Beistandschaft**
- **Gefühl des allein gelassen Seins**

Unterstützungsbedarf der Geschwister im Kindesalter

«Gemeinsame Erlebnisse. Abenteuer allein mit Mama und Papa»

«Dass mir einfach mal jemand zuhört, wenn ich z.B. über meine Probleme rede»

„Ich würde gern andere Gleichaltrige treffen, denen es geht wie mir. Ich habe oft das Gefühl die Einzige zu sein, die einen behinderten Bruder hat.“

- Wichtigste Unterstützung sind für die Kinder:
- Dass jemand schaut, dass sie ihren Hobbies nachgehen können (sehr wichtig 67%)
- Dass sie über die Krankheit /Beeinträchtigung ihres Geschwisters informiert werden (sehr wichtig 47%)
- Dass jemand ihnen in schwierigen zwischenmenschlichen Situationen Tipps gibt (z.B. wenn andere blöde Kommentare machen)(sehr wichtig 47%)
- Dass sie über ihre Gefühle und Sorgen sprechen können (sehr wichtig 31%).

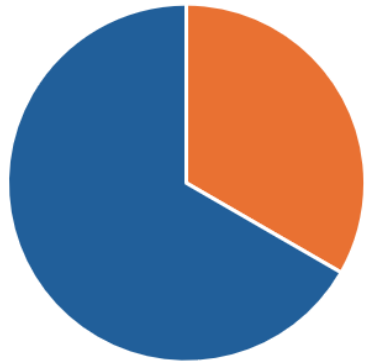


Hintergrund: Ein Teil der Geschwister erlebt eine hohe Belastung

- Ein Drittel der Geschwister (Kindesalter) erlebt relative **viele negativen** und wenige positiven Auswirkungen der Unterstützung. Sie sind in einer besorgniserregenden Situation.
- Sie schätzen ihre Lebensqualität insgesamt weniger gut ein als die restlichen Geschwister.

- Die Daten zeigen, es hat nicht direkt mit dem Umfang der Unterstützung zu tun.
- Es besteht kein direkter Zusammenhang mit der Häufigkeit der Unterstützung.

- Belastend wirken folgende Punkte:
- viel Verantwortung übernehmen, lange Zeiten
- keine Zeit für eigene Aktivitäten, Hobbies
- **Diese Kinder bekommen selbst weniger Unterstützung.**



Einfluss verschiedener Faktoren auf die Belastung der Geschwister und Familie

Einflussfaktoren

- Persönlichkeitsmerkmale
- Kommunikations- und Problemlösungsfähigkeit in der Familie
- das soziale Umfeld
- die sozioökonomische Lage der Familie (Möller et al., 2016).

Situation

- Höheres Belastungsrisiko in der Zeit nach der Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung
- in Familien mit Kindern mit einer lebensbedrohlichen oder sehr behandlungsintensiven Beeinträchtigung
- mit Kindern im Autismus-Spektrum oder psychischen Problemen
- mit einer grossen Stressreaktion der Eltern (Vermaes et al. ,2012).

Familien mit mehrfachen Herausforderungen

Ressource von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz

- Bindung, d.h. eine enge emotionaler Beziehung der Kinder zu Bezugspersonen (Nationalen Gesundheitsbericht der Schweiz von 2020, Obsan).

- **Chronische Stress** kann aber die Ausbildung einer sicheren Bindung zwischen Bezugsperson (z.B. Mutter) und Kind beeinträchtigen. Stress kann die Feinfühligkeit der Bezugsperson (Mutter) minderen und damit den Bindungsaufbau beeinträchtigen (Neuhauser, 2018 zit. nach Obsan, 2020).

Familien in herausfordernder Lage

- Besonders verletzlich sind Kinder, welche in Familien in vulnerabler Lage aufwachsen.

Vulnerable Lage: ist gekennzeichnet durch mehrfache Belastungsaspekte. Zu diesen gehören «… finanzielle Knappheit und den damit verbundenen Sorgen, insbesondere Arbeitslosigkeit oder unsichere Anstellungsbedingungen, Abhängigkeit von der Sozialhilfe und damit verbundene Schamgefühle, soziale Isolation, chronischer Stress und Krankheiten der Eltern sowie belastende Wohnsituationen» (Amacker, Funke, & Wenger, 2015; Guggisberg, Häni, & Berger, 2016; Struffolino et al., 2016; Zürcher et al., 2016 zit. nach Osban, 2020).

Dies hat Auswirkungen auf die Entwicklungs- und Verwirklichungschancen, die Gesundheit und das Wohlbefinden der Kinder und Jugendlichen (Obsan, 2020).

Tipps von Geschwistern für andere Familien

- *«Eben dieser Austausch mit anderen um einfach irgendwie Abgleichen zu können. Wo stehe ich mit meiner Schwester oder …. … es gibt meine Schwester, es gibt mich und es gibt meine Eltern, die damit konfrontiert sind. Sonst habe ich niemanden herum, wo das ist und ob diese Richtung, die wir einschlagen die Richtige ist, weiss ich wie nicht. Und ich glaube, da ist es wie von Vorteil oder könnte ich sehr profitieren, wenn da wirklich ja ein Austausch vorhanden ist und glaube ich mit allem, was glaube ich auf mich wie zukommt, was löst das aus. ….» (Mann 1, Pos. 77)*

- **Austausch mit anderen Geschwistern**
- **Exklusivzeit für Geschwister (Zeit alleine mit den Eltern)**
- **Offene Gespräche über das Befinden innerhalb der Familie**
- **Geschwister mit Beeinträchtigung gut ins Familienleben einbinden**
- **Entlastungsangebote für die Eltern (finanzierbare und gut zugängliche Entlastungsmöglichkeiten für Familien)**
- **Beratungsangebote für Gespräche in der Familie in schwierige Situationen**
- **Toleranz und Akzeptanz von Menschen mit Beeinträchtigung in unserer Gesellschaft**

Empfehlungen auf der Grundlage der Studie

- **Für Kinder**
- Zeit für eigene Aktivitäten
- Zeit für exklusive Aktivitäten mit den Eltern
- Informationen zum Thema Beeinträchtigung
- Unterstützung im Umgang mit herausforderndem Verhalten
- In der Familie besprechen, welche Aufgaben das Geschwister übernehmen kann.
- Sich mit anderen Geschwistern austauschen

- **Für Erwachsene**
- Eigene Bedürfnisse kennen und klären, welche Aufgaben von den Eltern übernommen werden können und welche nicht.
- Offene Gespräche führen und zusammen eine gute Zukunft planen
- Hilfreiche Informationen, um die Geschwister zu unterstützen (zu Beistandschaften, Versicherungen)
- Sich mit anderen Geschwistern austauschen

Take home message
Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigungen dürfen nicht vergessen werden

- Die Untersuchung von Geschwistern im Kindes- und im Erwachsenenalter zeigt, dass ein **Handlungsbedarf** besteht.
- Geschwister erleben viele Ressourcen (stärkende Erlebnisse) im gemeinsamen Aufwachsen mit einem Geschwister.
- Geschwister erleben aber auch Belastungen.
- Nicht immer überwiegen die Ressourcen die Belastungen.
- Geschwister im Kindesalter und Erwachsenenalter zeigen tiefe Werte beim psychischen Wohlbefinden.
- Ein Teil der Geschwister im Kindesalter ist in einer besorgniserregenden Situation. Sie erleben viele Belastungen und bekommen selbst wenig Unterstützung.
- Das soziale Umfeld und die sozioökonomische Lage (finanzielle Situation) der Familie haben einen Einfluss
- Es braucht insbesondere Unterstützung von Geschwistern im Kindesalter **aus Familien mit mehrfachen Problemlagen** (Finanzielle Probleme, Arbeitslosigkeit, Krankheit eines Elternteils, Migrationshintergrund etc.)

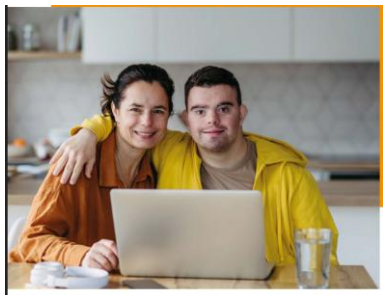
Unterstützungsangebote für Geschwister und Familien

- **Unterstützung von Geschwistern**
- Kinder: Geschwistergruppen, «Zeit schenken», Geschwistertag
- Erwachsene: Workshops und Informationen (Verein Raum für Geschwister)

- **Unterstützung von Familien** durch zugängliche und erschwingliche Entlastungsangebote (Entlastungsdienste Pro Infirmis, Hiki, Stiftung Kifa, Rotes Kreuz u.a.)

- Informationen zu rechtlichen Fragen (Procap, Pro Infirmis, Insieme)

- Coaching, Beratung oder therapeutische Angebote



Wünsche

- *«Und … Gespräche sind ganz wichtig. Also wir haben gar nie viel miteinander besprechen müssen, eben weil vieles so klar gewesen ist und weil meine Eltern es einfach wirklich gut machten. Aber wenn man es wie merkt, es belastet mich, dass man es nicht einfach versteckt und sagt aber nein, ich muss und das ist einfach meine Pflicht als Geschwister, dass ich auch zu ihr oder ihm schauen muss, obwohl ich merke, ich komme körperlich oder geistig an meine Grenze. Unbedingt danach Gespräche suchen. Oder sich eben, von einer Drittperson beraten lassen.» (Frau 2, Pos. 51).*

- *«Was ich mir gewünscht hätte? Ja, dass man eine Stelle gehabt hätte, wo man hin gehen hätte können, zum Beispiel. Oder dass mal jemand gefragt hätte. Wie geht es bei dir, in der familiären Situation. Das wäre Hilfe gewesen.» (Mann 2, Pos. 75)*

HSLU Hochschule Luzern

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Hochschule Luzern
Soziale Arbeit
Institut für Sozialpädagogik und Bildung
Judith Adler
Dozentin und Projektleiterin

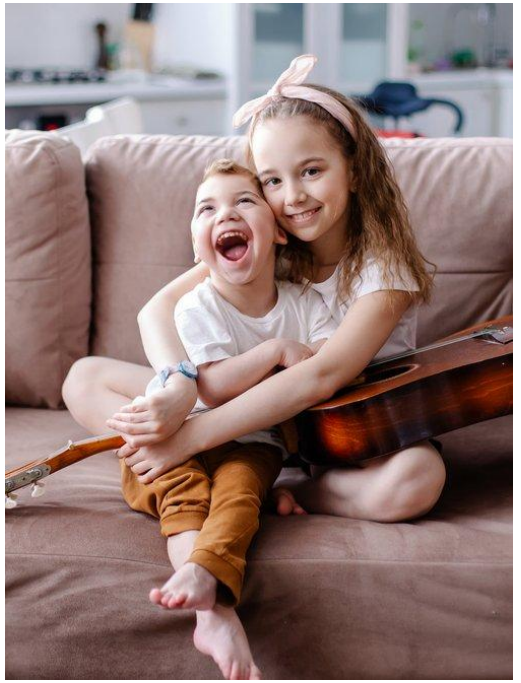
T direkt +41 41 367 48 22
judith.adler@hslu.ch

Kurze Pause: 10 Minuten

Das Elternforum 2026 wird unterstützt von



- Lena Halbeisen
- Nevita Gertschen
- Alexandra Pashalidis



Podiumsdiskussion

Moderation: Regula Späni, SpäniMedia



Herzlichen Dank für Ihren Besuch!

Jetzt mit TWINT spenden!



QR-Code mit der TWINT App scannen



Betrag und Spende bestätigen

Wir freuen uns, wenn Sie das Elternforum mit einer freiwilligen Kollekte unterstützen möchten. Herzlichen Dank!