



Birgit Behrisch

## Lebensbereich Familie als Thema der Teilhabeforschung

| Teilhabe 1/2024, Jg. 63, S. 12–17, <https://doi.org/10.25656/01:28633>

**| KURZFASSUNG** Teilhabeforschung beschäftigt sich mit den gesellschaftlichen Bedingungen und Möglichkeiten einer selbstbestimmten Lebensführung mit dem Ziel, sowohl Teilhabeeinschränkungen als auch Handlungsoptionen sichtbar zu machen. Der Lebensbereich Familie ist dabei neben anderen Feldern wie Arbeit oder Bildung noch eher gering untersucht und bietet viele offene konzeptionelle und methodische Fragen. Ausgehend von der Thematisierung von Familie in der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) und mit Bezug auf das Teilhabe-Grundmodell von BARTELHEIMER et al. (2020) werden im Folgenden Überlegungen zur Theoriebildung und Forschungsumsetzung einer Familien-Teilhabeforschung entwickelt.

**| ABSTRACT** *Family Life as a Topic of Participation Research. Research on participation deals with the social conditions and opportunities for independent living. Its goal is to visualize restrictions in participation as well as to show courses of action. Compared to work or education, family life as a field of research has yet not been studied extensively and provides many open conceptual and methodological questions. Based on the thematization of family in the United Nations' Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN CRPD) and referring to the model of Teilhabe by BARTELHEIMER et al. (2020), the article develops thoughts on (how to) develop theories and research implementation of family-participation research.*

Teilhabe als relationaler Begriff selbstbestimmter Wahlmöglichkeiten in der Lebensführung beleuchtet das Verhältnis zwischen Individuum und gesellschaftlichen Bedingungen und stärkt darüber die subjektorientierte Perspektive im Teilhabeverständnis. Eine Teilhabebestimmung in familialer Perspektive ist hingegen aufgefordert, sich konzeptionell mit Kollektivzusammenhängen auseinanderzusetzen. Dabei bewegt sich Familie, eingebettet in ein Generationenverhältnis, perspektivisch in der Ambiguität von Familien-Wir und Individuum-in-Familien. Forschung zu Teilhabe in Familien begibt sich damit in einen Diskussionsbereich zwischen Selbstbestimmung und Familienautonomie, Selbst- und Stellvertretung sowie familialer Solidarität und Kollektivität, in deren Nähebeziehungen Menschen wesentlich miteinander verbunden sind. Gerahmt als Familienthema ergeben sich auch Thematisierungsherausforderungen mit den Fragen, welche Lebenssituationen welcher Personengruppen besprochen werden (oder unsichtbar bleiben) und unter welchem (normativ bis sozialpolitischem) Blickwinkel auf

Familie, Behinderung und Teilhabe dies erfolgt (vgl. auch BEHRISCH 2020).

### Begriffliche Fassung von Familie

Der Familienbegriff unterliegt in den letzten Jahrzehnten einem starken Wandel und einer gesellschaftlichen Ausdifferenzierung, was sich in der rechtlichen Fassung, aber auch in Eigenbeschreibungen von Familien als Familien zeigt. Die minimale Auslegung des Familienbegriffs erfolgt in Anwendung auf eine Eltern-Kind-Dyade (Zwei-Generationen-Regel) und findet sich auch in der Teilhabeberichterstattung: „Als Familie wird hier eine Lebensform bezeichnet, die mindestens ein Kind und mindestens ein soziales oder biologisches Elternteil umfasst“ (BMAS 2021, 67, in Bezug auf die Definition des Statistischen Bundesamtes). Im Lebensformenkonzept sind alle Varianten an Familienformen, -systemen und -typen von Eltern-Kind-Gemeinschaften eingeschlossen, d. h. hetero- und homosexuelle Ehepaare und Lebensgemeinschaften, Ein-Eltern-Familien alleinerziehender Mütter und Väter sowie Familien mit Stief-,

Pflege- und Adoptivkindern. Nicht länger konstitutiv für den Familienbegriff ist die Rechtsform der Ehegemeinschaft, die Anwesenheit zweier Eltern und eines heterosexuellen Elternpaares sowie die Annahme, dass Haushaltsgemeinschaften als sozioökonomische Wohn- und Wirtschaftseinheit mit dem Familiensystem identisch wären (vgl. BURKART 2010).

### Menschenrechtliche Besprechung von Familie im Zusammenhang mit Behinderung

Artikel 23 der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) fokussiert partnerschaftliche und familiäre Angelegenheiten in Bezug auf die „Beseitigung der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen in allen Fragen, die Ehe, Familie, Elternschaft und Partnerschaften betreffen“ (UN-BRK, Art. 23 (1)). Die Benennung des Rechts aller Menschen mit Behinderung, Familie leben zu dürfen und zu können, wendet sich entschieden gegen Praxen der Verhinderung partnerschaftlichen Zusammenlebens oder Familiengründung sowie Familientrennungen, denen Menschen mit Behinderungen und ihre nächsten Angehörigen oftmals immer noch zu selbstverständlich ausgesetzt sind. Artikel 23 der UN-BRK erhebt ausdrücklich Einspruch gegen Zwangssterilisation und Zwangsheirat von Menschen mit Behinderungen. Im Anschluss können weitere Forderungen nach reproduktiver Gerechtigkeit und gesundheitlicher Versorgung bei Schwangerschaft und Geburt sowie das Recht auf sexuelle Bildung mit Anerkennung der Sexualität von Menschen mit Behinderungen diskutiert werden. Artikel 23 fordert Maßnahmen, die verhindern, dass Kinder mit Behinderungen in Heimen aufwachsen müssen, versteckt oder eingeschlossen werden (und dies auch nicht durch und in Familien). Eltern mit Behinderungen haben das Recht auf Unterstützung, um ihrer elterlichen Verantwortung gerecht werden zu können. Insbesondere geht es darum, Trennungen von Eltern und Kindern allein auf der Begründungsbasis einer vorliegenden Behinderung beim Kind oder einem Elternteil zu verhindern. In der Beschreibung der UN-BRK wird deutlich, dass es im Bereich Familie um Rechte von Menschen mit und ohne Behinderung geht, da die Lebenssituation von nichtbehinderten Eltern von Kindern mit Behinderungen und nichtbehinderten Kindern von Eltern mit Behinderungen mitthematisiert wird.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Eine Personengruppe, die allerdings nicht benannt wird, sind Geschwister von Kindern mit Behinderungen.

**Teilhabe- und Familien-  
berichterstattung**

In der Teilhabeberichterstattung der Bundesregierung wird der Bereich „Familie und soziales Netz“ als erster von acht Lebensbereichen umrissen und ausgeführt (vgl. BMAS 2021). Der Dritte Teilhaberbericht bezieht sich in der Darstellung von Lebensbereichen auf die UN-BRK und führt für das Thema Familie neben dem bereits beschriebenen Artikel 23 auch Artikel 3c (Allgemeine Grundsätze) an. Mit einem breiten Blick auf eine generelle Gestaltung persönlicher Beziehungen behinderter Menschen finden sich damit Daten zu Haushaltsform, Ehe und Partnerschaft, Haushalten mit Kindern, Zufriedenheit mit dem Familienleben sowie Angaben zu Freundschaft und geselligem Miteinander. Einen weiteren Schwerpunkt bilden Besprechungen und Daten zu sozialen Netzwerken und Unterstützungsleistungen für Familien, in denen Kinder mit Behinderungen aufwachsen. Über zentrale Punkte der UN-BRK, insbesondere hinsichtlich der Vermeidung der Trennung von Eltern und Kindern, gibt es wenig Auskunft. Dies lässt sich auch nicht durch die neue Datenbasis des Teilhabe-Surveys beantworten, da dieser die Lebenssituation von Kindern unter 16 Jahren (und ihren Familien) nicht erfasst.

BURKART 2010). Mit steigendem Alter steigt jedoch auch die Wahrscheinlichkeit, dass Familienmitglieder eine Beeinträchtigung erwerben, womit Fragen familialer Beziehung und Unterstützung im Alter nochmals eine besondere Bedeutung zukommt; ein Thema, das derzeit jedoch eher in den Pflegewissenschaften besprochen wird.

Sowohl anhand der Teilhabe- als auch der Familienberichterstattung wird deutlich, dass sich die Datenlage und stringente konzeptionelle Beschäftigung mit dem Thema Familie und Behinderung derzeit überschaubar darstellt. Mit der im letzten Jahr veröffentlichten „Elternstudie“ des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS 2022) liegt nun aktuell eine Überblicksarbeit für die Situation von Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung vor, die sich schwerpunktmäßig mit Unterstützungsbedarfen und Inklusionshürden beschäftigt. Thematisiert werden hier Aspekte wie Pflege- und Betreuungsaufwand, Zeitnot, mangelnde Erholungsmöglichkeiten von Eltern, finanzielle Sorgen und Zukunftsängste sowie Ausgrenzungs- und Diskriminierungserfahrungen in Behörden und der gesellschaftlichen Öffentlichkeit. Mit Blick auf das Familiensystem kommt die Studie zu dem Schluss, dass insgesamt „die Eltern in ihren Aktivitäten im Alltag nur etwas

soziale Situation der Familie“ (JENNESSEN 2022, 21). Die Versorgungssituation von Familien in der Nutzung sozialpolitischer Leistungen differenziert sich dabei über eine Schicht- und Bildungsabhängigkeit (vgl. ENGELBERT 1999, 279) sowie durch strukturelle migrationsspezifische Barrieren und rassistische Diskriminierungen (vgl. AMIRPUR 2016, 278). Generell stellt die Versorgungssituation im Falle von Beeinträchtigung und Behinderung betroffene Familien oft vor beträchtliche Herausforderungen, (komplexe) Leistungsansprüche, angesiedelt in unterschiedlichen Rechtskreisen und von unterschiedlichen Trägern der Wohlfahrt angeboten, oftmals ohne begleitende Unterstützung zu koordinieren.

Eine Vergleichsarbeit in diesem Umfang zur Situation von Eltern mit Beeinträchtigungen steht noch aus, nicht zuletzt, weil Eltern mit Beeinträchtigungen in den derzeitigen Statistiken nicht erfasst werden. Vielmehr fällt auf, dass die wenigen geführten Diskussionen in Abhängigkeit von der vorliegenden Beeinträchtigung und dem sich daraus derzeit gewährten Unterstützungstyp (Begleitete Elternschaft, Elternassistenten, Hilfeformen nach SGB VIII) separat und nebeneinander geführt werden. MICHEL, MÜLLER & CONRAD (2021) legen in den Materialien zum Neunten Familienbericht eine kurze Expertise vor, die die verschiedenen Erörterungen bündelt und den geringen Literaturstand verdeutlicht. Als besondere Problemlage werden auch hier die Erwägungen zwischen Elternrechten und Schutz der Kinder, verbunden mit den Fragen nach Sorge- und Erziehungsbefähigung der Eltern, herausgearbeitet. HERMES hatte bereits 2004, bezogen auf Eltern mit Körper- und Sinnesbeeinträchtigungen, darauf hingewiesen, dass auftretende Probleme im Alltag meist weniger mit der Beeinträchtigung eines Elternteils als eher mit unzureichenden Rahmenbedingungen und Unterstützungsmöglichkeiten zusammenhängen. Als problematisch erweist sich dabei, dass Eltern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in der Kinder- und Jugendhilfe wenig und meist einseitig negativ wahrgenommen werden, d. h. „in zahlreichen Fällen als Alternative die Trennung von Eltern und Kindern steht“ (MICHEL, MÜLLER & CONRAD 2021, 606). Nicht selten legen viele Eltern bei nicht-sichtbaren Beeinträchtigungen ihren Unterstützungsbedarf nicht offen, und zwar aufgrund der Angst, dass für ihre Kinder dann automatisch eine Kindeswohlgefährdung angenommen wird (vgl. MICHEL et al. 2017, 2020).

*Familien stehen vor der Herausforderung komplexer Leistungsansprüche. Eine begleitende Koordinierung, die unterstützend wirkt, wird meist nicht angeboten.*

Der Neunte Familienbericht (vgl. BMFSFJ 2021) bespricht die Thematik „Familien und Behinderung“ mit dem Fokus auf zwei Konstellationen von Elternschaft im Kontext von Krankheit und Behinderung: Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen und Eltern mit Beeinträchtigung. Die Thematisierung von Familie in den Berichterstattungen legt den Schwerpunkt auf Familien mit minderjährigen Kindern und folgt dabei wenig einer lebenslaufbezogenen Betrachtung des gesamten Familienlebenszyklus von Geburt bis Alter und Tod. Der weitere Entwicklungsverlauf und mögliche Unterstützungsbedarfe verschiedener Familien- und Beziehungsmodelle in weiteren Familienphasen und Lebensabschnitten werden derzeit in der Teilhabeforschung kaum besprochen, obwohl Familie über alle Lebensalter die oder zumindest eine entscheidende persönliche Beziehung darstellt (vgl.

weniger durch die Beeinträchtigung ihres Kindes belastet [sind], als sie dies für ihr Kind wahrnehmen“ (BMAS 2022, 14). Im Ganzen werden damit die Ergebnisse nahezu aller Studien zur Rolle sozialer Unterstützung, sozialpolitischer Leistungen und Bedeutung staatlicher Unterstützungsleistungen und -angebote für Familien der letzten fünf- und zwanzig Jahren bestätigt. Der ältere Befund unzureichender gesellschaftlicher Unterstützung von ENGELBERT (1999) zu den „Co-Produktionsverhältnissen“ zwischen dem informellen Hilfesystem Familie und dem formellen Hilfesystem Sozialpolitik“ (ebd., 273) bleibt damit aktuell. Insbesondere auch bei Familiensituationen mit pflegebedürftigen Kindern wird beschrieben, dass weniger „die Bewältigung der Erkrankung des Kindes als Hauptbelastung in den Familien wahrgenommen wird, sondern die wirtschaftliche und

Die Darstellung zur Situation von Familien mit Kindern mit Behinderungen und Eltern mit Behinderungen in aller ausgewählten Kürze ermöglicht dennoch, die spezifischen Herausforderungen, denen Familien in ihren Unterstützungssystemen zwischen Privatheit und sozialrechtlichen Leistungen begegnen, zu benennen. Die Alltagsgestaltung der Familien ist einerseits durch Teilhaberschwernisse und Belastungen geprägt, wenn Familienmitglieder zu oft lediglich als selbstverständliche Ressource füreinander betrachtet werden. Zum anderen bestimmen Schnittstellenprobleme zwischen unterschiedlichen Rechtskreisen die Unterstützungsmöglichkeiten, wobei zudem Unterstützungsleistungen über verschiedene Familienmitglieder zugewiesen und dann gesamtfamiliär koordiniert werden müssen. Dementsprechend richten sich Forderungen für Handlungsansätze auf zentrale Beratungsinstanzen, z. B. in Form eines Familien-Guides (vgl. BMAS 2022, 110), oder auf die Beseitigung von Abgrenzungsschwierigkeiten zwischen Eingliederungs- und Jugendhilfe, z. B. bezüglich der Inanspruchnahme von Elternassistenz (vgl. Bündnis deutscher Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention 2023, 31).

### Teilhabeforschung und Familie

Teilhabeforschung ist noch ein junges, multidisziplinäres Forschungsfeld. Im Zusammenhang mit Familie werden insbesondere ausschließlich (familiäre und staatliche) Unterstützungsleistungen von und für Familien betrachtet. Im Folgenden soll eine erste konzeptionelle Entfaltung der Thematik in Bezug auf das Teilhabe-Grundmodell von BARTELHEIMER et al. (2020) vorgenommen werden (Abb. 1).

Der Begriffskern von Teilhabe zielt im Grundmodell von BARTELHEIMER et al. (2020) auf die Abbildung von Wahlmöglichkeiten der Lebensführung, die aus subjektorientierter Perspektive heraus bestimmbar werden. Teilhabe als relationaler Begriff beschreibt das Verhältnis zwischen Individuum und gesellschaftlichen Bedingungen über Faktoren von Handlungsoptionen. Teilhabe als Maßstab für Benachteiligung und Ausschluss markiert dabei einen zu schützenden Spielraum der selbstbestimmten Lebensführung und schließt konzeptionell an Debatten um soziale Gerechtigkeit an. Die hier vorgenommene Bestimmung des Teilhabebegriffs greift dabei einerseits das Konzept der Befähigung (Capability) nach Amartya SEN und Martha NUSSBAUM und andererseits den Lebenslagenansatz nach Gerhard WEISSER und Ingeborg NAHNSEN auf (vgl. ebd., 24 ff.). Beide Stränge können für einen Teilhabebegriff fruchtbar gemacht werden, denn „den Begriffen ‚Handlungs- und Entscheidungsspielraum‘ (Lebenslage) und ‚Auswahlmenge‘ erreichbarer Funktionen (Befähigung) liegt die gleiche Überlegung zugrunde, dass eine Aktivität oder eine Lebenssituation dann individuell wertvoll ist, wenn sie unter Alternativen gewählt werden konnte“ (BARTELHEIMER et al. 2022, 23). Im Lebenslagenkonzept nach NAHNSEN (1992) werden fünf unterschiedliche Spielräume benannt, die geprägt sind durch Wechselwirkungen individueller Bedürfnisse und gesellschaftlichem Kontext. Diese betreffen die Bereiche:

1. Versorgung und Einkommen (Güter, Dienstleistungen),
2. Kontakt und Kooperation (Pflege sozialer Kontakte, Zusammenwirken mit anderen),
3. Lernen und Erfahrung (Sozialisationsbedingungen, Form und Inhalt der Verinnerlichung sozialer Normen, Bildung und Ausbildung, Arbeits-erfahrungen, räumliche Mobilität),
4. Muße und Regeneration (psychophysische Belastung durch Arbeit, Wohnmilieu, Umwelt, Existenzunsicherheit) und
5. Disposition (Mitentscheidung auf verschiedenen Lebensgebieten) (vgl. NAHNSEN 1992 in BECK 2022, 56).

In diesem Zusammenhang fällt auf, dass Familie als System keinen eigenen Spielraum darstellt, sondern quasi quer zu den benannten Bereichen liegt. Mit Blick auf Wahlalternativen stellen Familien(mitglieder) gleichsam untereinander individuelle und kollektive Bedingungen dar und tragen zu Wahl(un)möglichkeiten füreinander (oder auch gegeneinander) bei. Familie als Thema der Teilhabeforschung kann in diesem Sinne dreifach beschrieben werden.

- > Der Fokus kann sich erstens auf Teilhabe *durch* Familie richten, an Debatten um soziale Ungleichheit anschließen und die Bedeutung familialer Ressourcen zwischen persönlichen und gesellschaftlichen Bedingungen hin zur erreichten Teilhabe herausarbeiten.
- > Zweitens kann Teilhabeforschung im Anschluss an die UN-BRK Teilhabe *an* Familien beschreiben, mit Blick auf die Möglichkeit, in der Familie aufzuwachsen, eine Partnerschaft einzugehen oder Elternschaft zu realisieren.
- > Eine dritte Variante der Familienteilhabe-Forschung richtet sich auf den Aspekt der Teilhabe *in* Familie und damit auf die Gestaltung des Binnenraums von familialer Kollektivität, Verbundenheit und Nähebeziehung.

Abb. 1: Wie Teilhabe entsteht – ein Grundmodell (nach BARTELHEIMER et al. 2020, 32).



Das Teilhabe-Grundmodell von BARTELHEIMER et al. (2020) fokussiert derzeit ausschließlich auf eine subjektorientierte Perspektive, sodass Schwierigkeiten in systemischen Abbildungen entstehen. Weitere Theoriearbeit und Diskussionen für die Anschlüsse an Familienperspektiven sind hier noch zu tätigen.

Damit verbunden ist die allgemeine Herausforderung, wie Nähebeziehungen im Kontext von Behinderungen modelliert werden können und welche Implikationen die jeweilige Anschauung für die Fassung von Familie in der Perspektive von Behinderung nach sich zieht. Beispielsweise findet sich auf der Grundlage der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit



(ICF) das – bislang allein in englischsprachiger Literatur diskutierte – Konzept „third party disability“ (handicap experienced by significant others) zur Bestimmung der Funktionsfähigkeit von Familienmitgliedern. Hierbei wird die Situation eines Familienmitglieds einer Person mit Behinderung ebenfalls über das biopsychosoziale Begriffsgerüst der ICF beschrieben. Der Befund einer Beeinträchtigung im Körperstatus sowie Einschränkungen der Aktivitäten und Partizipation des behinderten Familienmitglieds wird dabei als Umweltfaktor für das nicht-beeinträchtigte Familienmitglied gewertet. Sich daraus ergebende negative Auswirkungen für dieses Familienmitglied werden als „third-party disability“ bezeichnet, jenseits einer Diagnose einer eigenen Beeinträchtigung im Körperstatus. Mit dem Begriff „third-party functioning“ werden hingegen positive oder neutrale Einschätzungen durch die veränderte Funktionsfähigkeit abgebildet (vgl. GRAWBURG et al. 2013). „Third-party disability“ kann als individuelle Beschreibung funktionaler Gesundheit mit dyadischem Bezug zu einem behinderten Familienmitglied gewertet werden. Für die genauere Bestimmung von Teilhabe gilt jedoch hier das Gleiche wie für die ICF insgesamt. Deren Beitrag zur Teilhabebestimmung ist umstritten, da die Operationalisierung von Aktivitäten und Partizipation zusammen kodiert werden und insbesondere eine genaue Fassung der Wechselbeziehung zu gesellschaftlichen Bedingungen noch aussteht.

gische Betrachtungsweisen von Familie heben insbesondere die Funktionen (und Leistungen) von Familie als Generationenbündnis für Gesellschaft und ihre Familienmitglieder selbst hervor. Dies betrifft insbesondere die biologisch-soziale Doppelnatur von Familie mit der Übernahme der Reproduktions- sowie der Sozialisationsfunktion und das in Familien zwischen ihren Mitgliedern bestehende spezifische Kooperations- und Solidaritätsverhältnis (vgl. NAVE-HERZ 2013).

Im UnDoing Family wird Familie in der Gegenwart als Herstellungsleistung beschrieben, mit der Herausforderung, sich in einem Vereinbarkeits- und Balancemanagement immer wieder zu definieren, neu zu erbringen und ggf. auch scheitern zu können (vgl. JURCZYK 2014; JURCZYK 2020). Die Orientierung an Care (Sorge) stellt dabei für Familien einen konstitutiven Handlungskern dar (vgl. JURCZYK, THIESSEN 2020, 116), da Familienbeziehungen über eine besondere Qualität und ein (verpflichtendes) Kooperations- und Solidaritätsverhältnis beschrieben werden können. Care kann und sollte „aber nicht als selbstverständliche und selbstverständlich ‚erfolgreiche‘ Praxis“ (ebd., 141) angesehen werden, da Sorgebeziehungen an der Schnittstelle von Privatem und (prekären) Rahmenbedingungen von verschiedenen Ambivalenzen, von Autonomie und Angewiesenheit, Solidarität und Eigeninteresse, Nähe und Distanz, geprägt sind.

vidualität und Subjektivierungsprozesse im aufeinander bezogenen Beziehungsgefüge auf (geliebte) Menschen hin spezifisch entfalten. Denn in der engen wechselseitigen Verbundenheit dyadischer Beziehungen werden persönliche Wirklichkeiten von Alltag und Lebenslauf fortwährend in Korrelation zu den Wirklichkeitsentwürfen anderer Familienmitglieder gelebt. Für ein Familienmitglied bedeutet dies, dass es „in dem und durch den Bezug auf den jeweils Anderen selbst ein Anderer ist, als es ohne ihn wäre“ (SCHNEIDER et al. 2002, 17). Die Begriffe „Subjektqua-Paarbeziehung“ und „Subjekt-in-Beziehungen“ (ebd.) beschreiben für Paare, wie Individualität mit und gegen die Partner\*in konstruiert wird.

Zudem ist Familie in ihren Herstellungs- und Aushandlungsprozessen immer geschlechtlich unterlegt, was in den meisten Darstellungen zu Familie und Behinderung derzeit kaum differenziert wird. So sind z. B. Eltern Mütter und Väter, ohne dass jedoch auf geschlechtsspezifische Handlungs- und Orientierungsmuster weiter eingegangen wird. Viele Familien-, Eltern- oder Angehörigenstudien thematisieren selten den überwiegend weiblichen Anteil der Studienteilnehmenden und die damit einhergehenden Herausforderungen, dies als Aussage über Familien abzubilden.

### Familie und Sichtweisen von Kindern

Dass Familie im Zusammenhang mit Behinderung keinen spannungsfreien Raum mit gemeinsamer Emanzipationsgeschichte darstellt, verdeutlichen auch Diskussionen um die Perspektive zwischen Eltern und Kindern seitens der Disability Studies. Es ist wichtig, sich bewusst zu machen, dass Eltern und Kinder Familienerlebnisse unterschiedlich wahrnehmen können und in der gleichen Familie keineswegs das Gleiche erlebt wird, gerade auch in konflikthaften Situationen. Als Beispiel sei hier auf die Publikation „Vom Risiko nichtbehinderte Eltern zu bekommen. Kritik aus der Sicht eines Behinderten“ von SIERCK (1989) verwiesen, der sich retrospektiv mit seinem Erleben, als Kind mit Behinderung von Familie und Gesellschaft bewältigt werden zu müssen, auseinandersetzt.

Der überwiegende Teil der vorhandenen Informationen und abgebildeten Erfahrungen zum Thema beziehen sich zumeist auf die Erwachsenenperspektive – sei es als Eltern eines behinderten Kindes oder als behinderte Eltern. Die Perspektive der Kinder und Jugendlichen bleibt nahezu unsichtbar, weil die Perspektive Behinderung in den großen

*Gefordert wird, Familie im Sinne des UnDoing Family vermehrt als Herstellungsleistung zu analysieren und stärker die Vielfalt der Akteur\*innen im Prozess der (durchaus auch konflikthaften) Gemeinschaftskonstruktion in den Blick zu nehmen.*

### Familienforschung und Teilhabe

Explizit für eine Teilhabeforschung mit Bezug auf Familie (in diesem Fall zu Behinderung und Migration) fordern WESTPHAL und BOGA (2022), „sowohl die intersektionalen Ein- und Ausschlüsse bei (familiären) Unterstützungsleistungen als auch die alltäglichen, familiären Handlungs- und Gestaltungsspielräume“ (ebd., 405) zu untersuchen. Theoretischer Ausgangspunkt hierbei ist jedoch keine nähere Bestimmung von Teilhabe, sondern das soziologische Konzept des UnDoing Family (vgl. JURCZYK 2020). Soziolo-

Dort, wo von Familie gesprochen wird, besteht in wissenschaftlichen Erhebungen schnell die Gefahr, Familien als Kooperationseinheit mit gemeinschaftlicher Bewältigungsgeschichte zu konstruieren. Diese Herangehensweise wird in der Familienforschung als methodischer Individualismus kritisiert (vgl. BURKART 2014, 87 f.). Gefordert wird, Familie im Sinne des UnDoing Family vermehrt als Herstellungsleistung zu analysieren und stärker die Vielfalt der Akteur\*innen im Prozess der (durchaus auch konflikthaften) Gemeinschaftskonstruktion in den Blick zu nehmen. Dabei ist zu bedenken, dass sich Indi-

Kinder- und Jugendstudien nicht identifizierbar ist und häufig Kinder und Jugendliche mit Behinderung tatsächlich auch gar nicht befragt werden (vgl. GAUPP, SCHÜTZ & KÜPPERS 2021, o. S.). Eine erste Ausnahme bildet die Studie „Aufwachsen und Alltagserfahrungen von Jugendlichen mit Behinderung“ (AUSTIN-CLIFF et al. 2022), in der auch Informationen zur Familiensituation erfasst werden. Jugendliche benennen z. B. vor allem ihre Eltern (94 %) und Geschwister (88 %) als wichtige Personen, neben dem festen Freund/der festen Freundin, sofern vorhanden (ebd., 50). Im Dritten Teilhaberbericht finden sich Ergebnisse der KiGGS-Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen im Zeitraum von 2014 bis 2017. Dort gaben Jugendliche mit Beeinträchtigung (14–17 Jahre) deutlich seltener an, dass in ihrer Familie alle gut miteinander auskommen (84 %) im Gegensatz zu Gleichaltrigen ohne Beeinträchtigung (92 %) (vgl. BMAS 2021, 90). In den darunterliegenden Altersstufen liegen die Zahlen fast gleichauf, wobei die Situation der Kinder bis zu 10 Jahren von den Eltern bewertet wird und nicht von den Kindern selbst (vgl. ebd.).

ressiert werden, ohne fehlende Unterstützungsmöglichkeiten von Eltern mit Behinderungen anzusprechen (ein kurzer Überblick findet sich bei CASTIGLIONI 2020, 189 f.).

### Familien-Teilhabeforschung

Teilhabeforschung nimmt oft eine bestimmte Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen in den Blick oder fokussiert, insbesondere in der Teilhaberberichterstattung, auf den Vergleich von einzelnen Lebenssituationen von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen. Im Feld der Familien-Teilhabeforschung hingegen geraten Lebenssituationen von Menschen mit und ohne Behinderung gemeinsam in den Blick, denn neben behinderten Menschen geht es um weitere, oft nicht-behinderte Personen im Familienkreis, die in den Auswirkungen *mitbetroffen* sind – womit auch nochmals grundsätzliche Anfragen an den Konstruktcharakter des Phänomens „Behinderung“ entstehen (vgl. BEHRISCH 2018). Somit steht eine Familien-Teilhabeforschung vor der Aufgabe, Sichtweisen in und auf Familien auf der Basis gesellschaftlicher und familialer Konstruktion von

konzepts und familialer Lebensführung arbeiten. Dies wird auch dahingehend zentral, weil derzeit Daten zur Kindersicht in der Teilhabeforschung weitestgehend fehlen. Hier muss dringend geklärt werden, ob der Teilhabesurvey um Daten von jungen Menschen unter 16 Jahren oder in Kinder- und Jugendstudien die Perspektive Behinderung (als inklusive Studien) ergänzt werden muss.

Familien-Teilhabeforschung kann durchaus als sensibles Forschungsfeld in datenschutzrechtlicher und forschungsethischer Perspektive gelten. Insbesondere gilt dies für Forschungsvorhaben, die familiale Handlungs- und Gestaltungsspielräume genauer über die familiale Binnendynamik befragen und möglicherweise Verletzlichkeiten und Konflikte berühren. Manche Forschungsthemen werden auch eher nur retrospektiv von Familien oder einzelnen Familienmitgliedern angegangen, sei es, weil Familien hoch belastet sind und kaum Zeit für eine Forschungsteilnahme ermöglichen können, oder sei es, weil die Situation im momentanen Erleben (noch) keine Gesprächs- und Auskunftsbereitschaft erlaubt. Wiederum andere Perspektiv- und Sprachmöglichkeiten entstehen in den, bislang sehr selten durchgeführten, partizipativen Forschungsprojekten zu und mit Familien, die nochmals besonders herausgefordert sind, innenwohnende familiale Dynamiken und Bedarfe in der gemeinsamen Prozessgestaltung zu beachten. Insgesamt ist es für eine Familien-Teilhabeforschung wichtig, viel deutlicher als bislang zu kennzeichnen, welche familiale Perspektive gerade adressiert wird oder partizipiert – und wer in Forschungserhebungen sich gerade äußert, für wen spricht und überhaupt sprechen kann.

### *Eine Familien-Teilhabeforschung steht vor der Aufgabe, Sichtweisen in und auf Familien auf der Basis gesellschaftlicher und familialer Konstruktion von Behinderung hervorzubringen.*

Neben Kindern mit Behinderung sollten auch die Lebensumstände der Geschwister behinderter Kinder und die Situation von Kindern behinderter Eltern wesentlich mehr in den Blick genommen werden. In den letzten Jahren werden die Lebensumstände dieser Kinder vermehrt unter der Perspektive eines Aufwachsens als pflegende und assistierende junge Angehörige besprochen (vgl. METZING 2022). Thematisiert werden dabei einerseits mögliche Belastungen durch eine altersunangemessene Verantwortungsübernahme in der Versorgung als auch die Ausbildung besonderer persönlicher Ressourcen durch die Lebenssituation, z. B. insbesondere eine hohe Sozialkompetenz im Vergleich zu Gleichaltrigen. Positionen der Disability Studies werden in der (deutschsprachigen) Young-Carer-Debatte wenig zur Kenntnis genommen. Kritische Einwürfe beziehen sich hier darauf, dass Kinder nahezu unproblematisch als pflegende Angehörige ad-

Behinderung sichtbar zu machen und dies, je nach Perspektive, aus dem Blickwinkel behinderter und/oder nicht-behinderter Personen. Weiterhin sind Konstitutions- und Gestaltungsprozesse in Familien grundlegend über das Generationsgefüge mit der gegebenen generationalen Differenz zwischen ihren Mitgliedern geprägt. Familiale Handlungs- und Kommunikationsvollzüge sind weiterhin gemäß des „doing gender“ grundsätzlich geschlechtlich unterlegt.

Momentan werden für eine breitere Betrachtungsweise einer möglichen Familien-Teilhabeforschung Wissensbestände aus den Bereichen der Familienforschung, Childhood, Gender und Disability Studies mit dortigen Konzepten und Besprechungen hinsichtlich eines (Un)doing Family in weitesten Sinne noch zu wenig genutzt. Anschlüsse könnten hier z. B. Studien und Surveys des Deutschen Jugendinstituts bieten, die ebenfalls auf der Basis des Lebenslagen-

### LITERATUR

- AMIRPUR, Donja (2016): Migrationsbedingt behindert? Familien im Hilfesystem: eine intersektionale Perspektive. Bielefeld: transcript.
- AUSTIN-CLIFF, Georg et al. (2022): Aufwachsen und Alltagserfahrungen von Jugendlichen mit Behinderung. Ergebnisse der Jugendstudie. Stuttgart: Baden-Württemberg Stiftung.
- BARTELHEIMER, Peter et al. (2022): Teilhabe – Versuch einer Begriffsbestimmung. In: Wansing, Gudrun; Schäfers, Markus; Köbsell, Swantje (Hg.): Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes. Wiesbaden: Springer VS, 13–34.
- BARTELHEIMER, Peter et al. (2020): Teilhabe – eine Begriffsbestimmung. Wiesbaden: Springer VS.

**BECK, Ines** (2022): Teilhabe als konstitutiver Begriff für die Forschung: Hinweise zur konzeptionellen Begründung von Mehrebenen-Untersuchungsdesigns. In: Wansing, Gudrun; Schäfers, Markus; Köbsell, Swantje (Hg.): Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes. Wiesbaden: Springer VS, 35–66.

**BEHRISCH, Birgit** (2020): Behinderung und Nähebeziehung – Merkmalsträger\*innen-schaft und ‚Mitbehinderung‘. In: Brehme, David et al. (Hg.): Disability Studies im deutschsprachigen Raum. Zwischen Emanzipation und Vereinnahmung. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, 218–224.

**BEHRISCH, Birgit** (2020): Familie und Partnerschaft. In: Hartwig, Susanne (Hg.): Behinderung. Kulturwissenschaftliches Handbuch. Stuttgart: Metzler, 55–58.

**BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales** (2022): Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden. Bonn.

**BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales** (2021): Dritter Teilhabebereicht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Bonn.

**BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** (2021): Neunter Familienbericht. Eltern sein in Deutschland. Berlin.

**Bündnis deutscher Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention** (2023): Menschenrechte Jetzt! Gemeinsamer Bericht der Zivilgesellschaft zum 2. und 3. Bericht der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention durch Deutschland.

<https://www.deutscher-behindertenrat.de/ID292569> (abgerufen am 10.11.2023).

**BURKART, Günter** (2014): Herausforderungen für die Theoriebildung in der Familiensoziologie. In: Rupp, Marina; Kapella, Olaf; Schneider, Norbert F. (Hg.): Die Zukunft der Familie. Opladen: Barbara Budrich, 85–94.

**CASTIGLIONI, Laura** (2020): Young Carer: Wer pflegt wen? Familie als anpassungsfähige Care-Ressource. In: Jurczyk, Karin (Hg.): Doing und Undoing Family.

Konzeptionelle und empirische Entwicklungen. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, 170–192.

**ENGELBERT, Angelika** (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim: Juventa.

**GAUPP, Nora; SCHÜTZ, Sandra; KÜPPERS, Lara** (2021): Kinder und Jugendliche mit Behinderungen. In: Krüger, Heinz-Hermann; Grunert, Cathleen; Ludwig, Katja (Hg.): Handbuch Kindheits- und Jugendforschung. Wiesbaden: Springer VS. [https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-3-658-24801-7\\_51-1](https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-3-658-24801-7_51-1) (abgerufen am 15.12.2023).

**GRAWBURG, Meghann et al.** (2013): A qualitative investigation into third-party functioning and third-party disability in aphasia. In: Aphasiology 27, 828–848.

**HERMES, Gisela** (2004): Behinderung und Elternschaft leben – Kein Widerspruch. Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland. Neu-Ulm: AG SPAK.

**JENNESSEN, Sven** (2022): Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In: Jacobs, Klaus et al. (Hg.): Pflege-Report 2022. Berlin, Heidelberg: Springer, 17–29.

**JURCZYK, Karin** (2014): Familie als Herstellungsleistung. Hintergründe und Konturen einer neuen Perspektive auf Familie. In: Jurczyk, Karin; Lange, Andreas; Thiessen, Barbara (Hg.): Doing Family. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, 50–70.

**JURCZYK, Karin** (2020): Doing und Undoing Family. Konzeptionelle und empirische Entwicklungen. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

**JURCZYK, Karin; THIESSEN, Barbara** (2020): Familie als Care – die Entzauberung der ‚Normalfamilie‘. In: Jurczyk, Karin (Hg.): Doing und Undoing Family. Konzeptionelle und empirische Entwicklungen. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, 116–140.

**METZING, Sabine** (2022): Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung in Deutschland: ein Überblick. In: Jacobs, Klaus et al. (Hg.): Pflege-Report 2022. Berlin, Heidelberg: Springer, 183–196.

**MICHEL, Marion et al.** (2020/2017): Unterstützte Elternschaft. Angebote für behinderte und chronisch kranke Eltern – Analyse zur Umsetzung des Artikels 23 der UN-BRK Abschlussbericht. 2017, Universität Leipzig/2020 bidok. <https://bidok.library.uibk.ac.at/obvbidoc/content/titelfo/6714906> (abgerufen am 10.11.2023).

**MICHEL, Marion; MÜLLER, Martina; CONRAD, Ines** (2021): Eltern mit Behinderungen – Bedarfe und Unterstützungsangebote. München: DJI Verlag.

**NAHNSEN, Ingeborg** (1992). Lebenslagenvergleich. Ein Beitrag zur Vereinigungsproblematik. In: Henkel, Heinrich; Merle, Uwe (Hg.): ‚Magdeburger Erklärung‘. Neue Aufgaben der Wohnungswirtschaft. Beiträge zum deutschen Einigungsprozess. Regensburg: Transfer Verlag, 101–144.

**NAVE-HERZ, Rosemarie** (2013): Ehe- und Familiensoziologie: eine Einführung in Geschichte, theoretische Ansätze und empirische Befunde. 3., überarb. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

**SCHNEIDER, Werner et al.** (2002): Individuen in Paaren. Unveröffentlichtes Arbeitspapier 7, Sonderforschungsbereich 536, Teilprojekt B, München.

**SIERCK, Udo** (1989): Vom Risiko nicht-behinderte Eltern zu bekommen. Kritik aus der Sicht eines Behinderten. München: AG SPAK.

**WESTPHAL, Manuela; BOGA, Olezia** (2022): Teilhabeforschung zu Familie an der Schnittstelle Migration, Flucht und Behinderung. In: Wansing, Gudrun; Schäfers, Markus; Köbsell, Swantje (Hg.): Teilhabeforschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes. Wiesbaden: Springer VS, 403–420.

#### **i** Die Autorin:

**Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> Birgit Behrisch**

*Professorin für Erziehungswissenschaft mit dem Schwerpunkt Pädagogik der Kindheit, Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB)*

**@** [birgit.behrisch@khsb-berlin.de](mailto:birgit.behrisch@khsb-berlin.de)

ANZEIGE



Hier können sich erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung austauschen.

[geschwisternetz.de](http://geschwisternetz.de)

**Lebenshilfe**  
für Geschwister

