

# **I Lebenslagen und Gestaltungsformen des Lebens von Familien mit behinderten Kindern und Familien in schwierigen Lebenssituationen**



# Familie und Familien in besonderen Lebenslagen im Kontext sozialen Wandels – soziologische Perspektiven

*Ernst von Kardorff & Heike Ohlbrecht*

## Familie und Familien im gesellschaftlichen Diskurs

Diskurse über die Familie in der modernen Gesellschaft sind unvermeidlich in ein schwer zu entwirrendes Geflecht alltagsweltlicher, politischer, normativer und ideologischer Dispositive verwoben. Jeder Mensch hat seine ganz persönliche Familiengeschichte, kann von beglückenden, unterstützenden und bereichernden, aber auch von enttäuschenden, beengenden oder bedrückenden Erfahrungen mit der eigenen Familie und Verwandtschaft berichten, weiß intuitiv, was Familie »ist«, und besitzt in der Regel recht klare Vorstellungen darüber, wie eine »richtige« Familie beschaffen, das Aufwachsen in einer »guten« Familie aussehen und was sie leisten sollte und wie der Staat die Familie unterstützen und entlasten und dabei zugleich ihre Autonomie wahren sollte. Diese Überzeugungen werden von der Mehrheit der Bevölkerung geteilt; das gilt auch für Alltagstheorien über Familie wie etwa die biologisierende Analogie, die Familie als universelle »Keimzelle« der Gesellschaft betrachtet und sie den höheren und »kalten« staatlichen Organisationsformen als ursprünglicheres, verlässliches und emotional schützendes Gebilde gegenüberstellt. Die hohe Wertschätzung der Familie seitens der überwiegenden Mehrheit der Bevölkerung weltweit findet ihre Entsprechung und Legitimation in religiösen Glaubenssystemen und in der staatlichen Familienpolitik – wenngleich nicht immer aus denselben Gründen und Motiven.

Ein Blick in die aktuelle Empirie der Familienwirklichkeit(en) liefert ein differenzierteres Bild und verweist auf starke Veränderungen in den Familienformen, der Familiengröße, dem Grad der verwandtschaftlichen Unterstützung, den Zeitpunkten der Eheschließung oder der Einstellung zur lebenslangen Ehe. Diese Veränderungen lassen sich als Reaktionen auf Prozesse sozialen Wandels auf makrosozialer Ebene verstehen: hierzu gehören u. a. die demografische Entwicklung als besondere Herausforderungen für die Familien, etwa im Bereich der Pflege alt gewordener Familienangehöriger bei abnehmender Kinderzahl und gesteigener Lebenserwartung, der säkulare Trend zur Individualisierung mit Folgen für die familiäre Geschlechterordnung und die Kindererziehung, die veränderten Bedingungen der Arbeitswelt mit Folgen für das Verhältnis von Arbeits- und Familienzeit, die gestiegenen Anforderungen an die (Aus-)Bildung der Kinder mit der Folge höherer Ausgaben und einer »Bildungspanik« (Bude 2011) sowie die Einflüsse der Medien auf Lebensführung und Konsumpräferenzen. Darauf reagieren Familien in Abhängigkeit von Bildungsstand, Milieuzugehörigkeit und ihren jeweiligen familialen Traditionen und Ressourcen mit unterschiedlichen und

unterschiedlich erfolgreichen Anpassungsstrategien, flankiert von staatlichen Anreizsystemen, steuerlicher Entlastung und Hilfestrukturen.

Studien zu den Lebenslagen von Familien<sup>1</sup> verweisen auf soziale und gesundheitliche Ungleichheiten, vielfältige Krisenphänomene und besondere Belastungen, etwa von Alleinerziehenden und von Familien in Armutslagen. Familien mit einem behinderten oder chronisch erkrankten Familienmitglied stellen hierbei eine besonders vulnerable Gruppe dar, die häufig Erfahrungen von Stigmatisierung und sozialer Ausgrenzung ausgesetzt ist, oftmals im Gesundheits- und Versorgungssystem Benachteiligungen oder unzureichende Unterstützung erfährt, zusätzliche finanzielle Belastungen zu tragen hat und mit vielfältigen Barrieren zur gesellschaftlichen Teilhabe konfrontiert ist (Teilhabebericht 2013). Dies wirkt sich auf die Binnenstruktur des Familiensystems und jedes ihrer Mitglieder aus: zusätzlich zur persönlichen Auseinandersetzung mit der Sorge um das betroffene Familienmitglied, der Suche nach einer sinnhaften Einordnung der neuen und besonderen Lebenssituation in die Lebens- und Zukunftsgestaltung der Familie, den erforderlichen Umstellungen des Familienalltags, der individuellen Bilanzierung von Verlust- und Verzichtserfahrungen usw. kommt die Auseinandersetzung mit dem Angewiesensein auf professionelle Hilfen und damit einhergehenden Abhängigkeiten und Bedrohungen der familiären Autonomie hinzu. Weil Familien mit einem behinderten oder chronisch erkrankten Familienmitglied aber in erster Linie *Familien* sind, ist es notwendig, vor einer Darstellung der Situation von Familien mit einem beeinträchtigten Familienmitglied zunächst die moderne Familie allgemein aus soziologischer Perspektive zu charakterisieren.

## Der Einzelne und seine Familie im gesellschaftlichen Funktionszusammenhang

Jeder Mensch bleibt lebenslang Kind seiner Eltern und damit Mitglied einer unkündbaren Familie(nformation)<sup>2</sup>, in die sie/er zufällig hineingeboren wurde. Als »physiologische Frühgeburt« (Portmann 1969) bleibt das Neugeborene zunächst auf Fürsorge angewiesen; als instinktoffenes »Mängelwesen« (Gehlen 1997) ist es auf Unterweisung, Schutz und Vorsorge im jeweils zuständigen Familien- oder Verwandtschaftsverband angewiesen. Zugleich bringt das Kind eine hohe An-

---

1 Vgl. z.B. Familienberichte der Bundesregierung sowie den Teilhabebericht der Bundesregierung (2013, 31 ff).

2 Oevermann (2001) charakterisiert die Familie durch die Aspekte Unkündbarkeit, Diffusität und Nichtaustauschbarkeit der Personen, unbedingte Solidaritätserwartung, Inzestverbote sowie die sexuelle Bindung der Partner.

passungsfähigkeit, Lernpotentiale und die Anlage zur Bildsamkeit mit. Im Verlauf der »beiläufigen« familialen Sozialisationsprozesse und gezielter Erziehungsbemühungen werden dem Einzelnen die für das (Über-)Leben in der jeweiligen Gesellschaft wesentlichen Grundlagen vermittelt, die Optionen zur Entwicklung einer eigenständigen Person und die Voraussetzungen zur Ablösung und Neugründung einer eigenen Familie eröffnen. Gleichwohl bleibt jeder Mensch seiner Herkunftsfamilie lebenslang emotional, etwa durch gesellschaftlich codierte Verpflichtungsgefühle zur Sorge und Solidarität verbunden und auch in Abgrenzung oder Ablehnung dauerhaft an sie gebunden. In seiner Identitätsfindung bleibt der Einzelne von familialen Traditionen und der darüber vermittelten gesellschaftlichen Werte-, Normen- und Wissensordnung sowie von ihren Gewohnheiten und Ritualen geprägt, die in Auseinandersetzung mit der gesellschaftlichen Umwelt individuell gestaltet und angeeignet werden müssen.

Eingebettet in übergreifende gesellschaftliche Werteordnungen, Normen- und Regelsysteme und gesetzliche Rahmungen stellt die Familie die *erste* und *zentrale* gesellschaftliche Sozialisationsinstanz dar, die für das gelingende Hineinwachsen der Individuen in die durchschnittlichen Anforderungen und Erwartungen der Gesellschaft an normkonformes Verhalten, zentrale Wissensbestände und nicht zuletzt für die Ausbildung der »Gewohnheiten des Herzens« (Bellah u. a. 1985), der emotional verankerten Wahrnehmungsformen und kulturellen Interpretationsmuster gesellschaftlicher Wirklichkeit(en) und ihrer Dynamiken verantwortlich ist. Die Entwicklung und die Chancen des Einzelnen in der Gesellschaft hängen vom emotionalen Klima in der Familie, dem milieuhängig vermittelten sozialen und kulturellen Kapital, der finanziellen Ausstattung und der gesellschaftlichen Statusposition der Eltern sowie von der Zugehörigkeit zu den gesellschaftlich bestimmenden oder eher marginal(isiert)en Gruppen oder zu den besonders auf Hilfen angewiesenen Familien ab.

Weil die Familie den ersten und nachhaltig prägenden sozioemotionalen Kontakt für jeden Menschen darstellt, Einstellungen und Verhaltensweisen nachhaltig prägt und den Ort für die Erfahrung von Gemeinschaft und Abgrenzung bildet, entzündeten sich an säkularen Veränderungen der Familie immer wieder gesellschaftliche Kontroversen, die sich in der Auseinandersetzung um die »richtige« Familienpolitik niederschlagen. Dies verweist darauf, dass Prozesse des sozialen Wandels schnelleren und machtvolleren ökonomischen, technologischen und politischen Konjunkturen und Zeitperspektiven folgen als die widerständigeren und sich langsamer ändernden Formen des Familienlebens, die für ihr Funktionieren auf Erwartungssicherheit in vertraute Routinen angewiesen sind. Damit erweist sich Familie als strukturkonservative gesellschaftliche Institution, die sich gleichwohl mit den säkularen Veränderungen emotional wie auch strukturverändernd auseinandersetzen muss.

Aus der Perspektive der Gesellschaft und ihrer politischen Organisationsformen erfüllt Familie zentrale Funktionen bei der Reproduktion der jeweiligen normativen, sozialen, kulturellen und wirtschaftlichen Ordnung. Von daher werden das starke Interesse der Politik an der Familie – dokumentiert in acht Familienberichte der Bundesregierung seit 1965 – und die Heftigkeit familienpolitischer Kontroversen verständlich; dort wird grundsätzlich über ihren gesellschaftlichen

Stellenwert, etwa für die Erziehung der Jugend, die demografische Entwicklung oder ihre Rolle für die Reproduktion der Arbeitskraft und ihre Funktionen im Prozess des sozialen Wandels verhandelt; besonders in den Blick geraten dabei die »unbotmäßigen« Unterschichtfamilien, deren Erziehungspraxen und Wertorientierungen an der idealisierten Norm der erfolgreichen »Normalfamilie« kritisiert und mit regulierenden Interventionen (z. B. Bildungsgutscheine) und dem System der Familien- und Jugendhilfe »auf den rechten Weg« gebracht werden sollen. In allen staatlich organisierten Gesellschaften wird das Verhältnis zwischen Zielen und Umfang der Förderung von Familien, staatlicher Einflussnahme auf und Kontrolle der Familie sowie der Erwartungen und Ansprüchen an sie auf der einen und der Sicherung ihrer Autonomie auf der anderen Seite beständig neu justiert. Das gilt besonders für die Rolle der Geschlechter, die Erziehungsziele und -praktiken und die Förderung von Bildungsaspirationen und beruflicher Qualifizierung der Kinder, das Gesundheitsverhalten oder das Verhältnis von Arbeits-, (Aus-)Bildungs- und Familienzeit, aber auch für Erwartungen an Eigeninitiative und die Übernahme von Aufgaben in der Familie (wie z. B. Pflege) und der Zivilgesellschaft.

## Eine kurze Skizze der Formierung der modernen Familie

Bis etwa zum 18. Jahrhundert war Familie in Europa zunächst vor allem eine wirtschaftliche Zweckgemeinschaft unter einem religiösen Baldachin; sie hatte kaum privaten Charakter und unterlag der öffentlichen Kontrolle durch die lokale Gemeinschaft, die Kirche und den zuständigen Lehnsherrn oder Fürsten. Eheschließungen bedurften der Zustimmung durch weltliche Autoritäten und setzten ausreichende materielle Güter voraus. Auch der gefühlsbetonten Mutterliebe kam keine zentrale Rolle zu: eine lange, emotional beschützte Kindheit oder Adoleszenz sind ebenso erst ein Ergebnis der Moderne wie gezielte Bildungsanstrengungen, die vorher nur bei Adel und Klerus eine Rolle spielten. Die Familienform war vielfach das »Haus« (Familie als Produktions- und Lebensort), zu dem neben der Kernfamilie auch Verwandte, Mündel, Gesinde etc. gehörten, was zum Mythos der »Großfamilie« beigetragen hat; die Regel waren kleinere Familiengrößen mit drei bis vier Kindern; aufgrund der Säuglingssterblichkeit lag jedoch die Geburtsrate deutlich höher, und wegen des geringeren Lebensalters waren auch Mehrgenerationenfamilien eher die Ausnahme. Große Familien mit zehn und mehr Kindern sind ein Übergangsphänomen des entstehenden städtischen Proletariats. Erst das *Bürgertum* konnte die Familie als Gemeinschaft, Zufluchtsstätte und Erholungsraum idealisieren, nicht zuletzt aufgrund einer verbesserten ökonomischen Lage. Das Familienleben zog sich schrittweise aus der Öffentlichkeit und ihrer Kontrolle zurück, schloss sich gegen Familienfremde ab und bildete ein privatisiertes Familiendasein mit hohen Gefühlsbindungen. Im

Zuge der Industrialisierung, der politischen Auflösung der Feudalgesellschaft, des Wachstums der Städte und veränderter Produktionsweisen kommt es zu folgenreichen Veränderungen der Familienkonstruktion, in deren Verlauf die bürgerliche patriarchal geprägte Familie immer mehr zum Modell für Familie wird, das schrittweise auch vom entstehenden Proletariat übernommen und ab Mitte des 20. Jahrhunderts zum allgemeinen normativen Leitbild und auch weitgehend zur tatsächlich gelebten Praxis wird, die dann im »Golden Age of Marriage« (Meyer 2002) nach dem Zweiten Weltkrieg ihren Höhepunkt erreicht. Parallel dazu liberalisiert sich die Partnerwahl und die Konstruktion von Ehe und Familie wird zu einem gemeinsamen »Projekt«, das über die sich seit dem späten 17. Jahrhundert entwickelnde Liebessemantik und die *romantische Liebesehe* zur Intimisierung der Familienbeziehungen beigetragen hat. Hinzu kommt seit Ende des 19. Jahrhunderts eine gezielte Familienpolitik, die das Ideal der bürgerlichen Normen, etwa mit Hilfe der Sozialarbeit in den armen und bildungsfernen Schichten zu verankern sucht – eine Programmatik, die bis heute mit veränderter Terminologie, neuen Inhalten (v.a. Bildung und Gesundheit) und Methoden Familienpolitik und Familienarbeit bestimmt.

Die gegenwärtig zu beobachtende Differenzierung und Dynamik der Familie bezieht ihr Wandlungspotential wie ihre Strukturkonflikte noch aus drei weiteren Entwicklungen: (1) Aus der säkularen Tendenz einer zunehmenden Individualisierung, die mit steigenden individuellen Ansprüchen *und* gesellschaftlichen Erwartungen an Selbstgestaltung und Handlungsautonomie verbunden ist. Dies hat zu einer stärkeren Bedeutung der familialen Beziehungsarbeit und einer Psychologisierung der Familie beigetragen. (2) Die Emanzipation der Frauen sowie die feministischen Bewegungen seit Ende der 1960-er Jahre haben die Rechte der Frauen auf politische Beteiligung, Bildung und Erwerbstätigkeit durchgesetzt, das patriarchale Familienmodell und traditionelle Rollenbilder delegitimiert und die »natürliche« Geschlechterordnung als herrschaftslegitimierende Genderkonstruktion dekonstruiert. Auch wenn Kindererziehung, Gestaltung sozialer Kontakte, Gesundheitsvorsorge und Pflege nach wie vor überwiegend von Frauen geleistet werden, gilt dies nicht mehr als selbstverständlich und bildet ein beständiges, im Alltag oft aus pragmatischen Gründen latent gehaltenes Feld potentieller Konflikte, die allen Familienmitgliedern hohe Ambiguitätstoleranz abverlangt. (3) Schließlich hat die Ausweitung der modernen Arbeitsgesellschaft die Balance zwischen Arbeits- und Familienzeit in Richtung einer einseitigen Belastung der Familien verschoben.

## Familie aus soziologischer Perspektive

Aus soziologischer Perspektive ist Familie das Ergebnis einer gemeinsam von den Familienmitgliedern gestalteten beständigen *Herstellungsleistung* von Partner- und Sorgebeziehungen, Erziehungs- und Bildungsprozessen und sozialen Kon-

takten, mit der sie sich materiell, sozial, kulturell und generativ reproduziert, ein individuelles Familienklima erzeugt und Traditionen bildet; dabei greift sie auf ihre milieuspezifischen und von ihrer sozialen Lage abhängigen Ressourcen im Kontext des jeweils fördernden und begrenzenden gesellschaftlichen Bedingungs Zusammenhangs und ihrer rechtlichen Rahmung (Ehe- und Familienrecht; Kinder- und Jugendhilferecht) zurück. Als historisch und kulturell wandelbarer, privater Lebenszusammenhang und Lernort von Generationen und Geschlechtern bildet sie ein zentrales Strukturelement von Gesellschaft und gilt daher als *strukturierte und strukturierende*<sup>3</sup>*Institution*. So spielt die Familie neben dem Bildungssystem nach wie vor eine wichtige Rolle bei der Produktion und Verteilung sozialer Chancen: die PISA-Studien haben belegt, dass in Deutschland bildungsbedingter sozialer Aufstieg entscheidend von der Herkunft(sfamilie) abhängt. Insgesamt spielt die Familienherkunft aber nicht nur in Bezug auf Bildung und den Zugang zu sozialen Beziehungen (Sozialkapital) eine wesentliche Rolle; sie vermittelt darüber hinaus einen milieutypischen Habitus, der mit den darin verkörperten Formen der Selbstdarstellung aufstiegsbegünstigende oder -hemmende Codes erzeugt, die in der Gesellschaft als »feine Unterschiede« gelesen und, etwa bei Bewerbungen, folgenreich bewertet werden.

Aus *sozialpsychologischer Perspektive* wird Familie auch als *System* von gewachsenen Interaktions- und Kommunikationsbeziehungen betrachtet, dessen Dynamik emotionale Bindungen und die kognitive Weltaneignung prägt und sich durch mehr oder weniger durchlässige Grenzziehungen von der Umwelt abgrenzt und mit ihr in Austausch tritt.

## Ausgewählte Befunde zur Situation der Familien in der Bundesrepublik

### Generelle Entwicklungslinien

Demographische Entwicklung, Wertewandel, Bildungsexpansion, das neue Selbstverständnis und -bewusstsein der Frauen im Zuge der Emanzipationsbewegungen und die zunehmende Individualisierung haben zu einer Pluralisierung der Lebens- und Familienformen seit den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts geführt, eine Entwicklung die bis heute andauert. Der Wandel der Haushalts- und Familienstrukturen zeigt sich unter anderem in der Anzahl von Alleinerziehenden, der Zunahme nicht-ehelicher Lebensgemeinschaften und von Patchwork- und Fort-

---

3 Die Strukturierung erfolgt in der laufenden Alltagskommunikation, etwa in Tischgesprächen (Keppler 1994), und durch Rituale und Regeln, die für das Familienleben »nomosbildend« wirken (Berger & Kellner 1965).



setzungsfamilien und in jüngster Zeit von gleichgeschlechtlichen Paar- und Familienformen. Nach wie vor aber besitzt Familie eine hohe Wertigkeit und ist fester Bestandteil in den Lebensplänen vieler junger Menschen (Familienreport 2012); dabei folgt sie jedoch immer seltener dem Ideal der bürgerlichen Familie. Dies zeigt sich u. a. in der Schrumpfung der Haushaltsgröße, einem Rückgang der Eheschließungen (nicht notwendig aber der Paarbindungen), einer Zunahme von Scheidungen, einem Rückgang der Geburtenrate, einer Zunahme der Frauenerwerbsarbeit, einer verkürzten Dauer partnerschaftlicher Bindung, oft in mehreren Intervallen (serielle Monogamie) sowie der Zunahme der Kinderlosigkeit. Bei aller Pluralisierung und Ausdifferenzierung der Lebens- und Familienformen zeigt sich gleichwohl, dass die Stabilität der Familie (nicht notwendigerweise der Familien) weit größer ist als gemeinhin angenommen wird:

Im Jahr 2011 wuchsen deutschlandweit 74,9 % der Kinder und Jugendlichen bei verheirateten Eltern auf, 8 % in einer Lebensgemeinschaft und 17,1 % bei einem allein erziehenden Elternteil (Familienreport 2012). Der Anteil von Stief- und Fortsetzungsfamilien lässt sich aus der amtlichen Statistik nicht eindeutig ermitteln. Nach Schätzungen leben 10–14 % aller Kinder in Stieffamilien (ebda: 20). Trotz der zunehmenden Bedeutung alternativer Lebensformen macht die klassische Kleinfamilie (Ehepaare mit Kindern) immer noch drei Viertel der Familien in Deutschland aus. Allerdings variiert der Anteil der so genannten Normal- bzw. Kleinfamilie auf Länderebene zwischen 53 % in Berlin und 80 % in Baden-Württemberg (Bundeszentrale für politische Bildung 2008).

Vereinfacht lassen sich die empirischen Trends dahingehend zusammenfassen, dass Familien biografisch immer später gegründet werden (das Durchschnittsalter der Mutter bei der Geburt des ersten Kindes liegt bei 29 Jahren), sie werden häufiger wieder aufgelöst (mehr als jede dritte Ehe wird geschieden) und sie sind kleiner geworden (die durchschnittliche Kinderzahl beträgt 1,6) (Burkart 2008, 36); aufgrund des gestiegenen Lebensalters zeigt sich zugleich ein erweiterter Generationenzusammenhang (»Bohnenstangenfamilie«).

Diese Entwicklungen sind das Ergebnis einer aktiv gestaltenden Auseinandersetzung der Familie mit den Prozessen sozialen Wandels, die die innere Verfasstheit der modernen Familie beeinflussen: als »Verhandlungsfamilie« muss sie eine komplexe Vermittlungsleistung im Spannungsfeld zwischen veränderten gesellschaftlichen Anforderungen, Ansprüchen an individuelle Selbstverwirklichung und Sicherung des »Systems« Familie und ihrer eigensinnigen Lebenswelt erbringen mit der sie zugleich neue Familienwirklichkeiten erzeugt und definiert.

## Lebenslagen und Familienwirklichkeiten

Familienwirklichkeit(en) erschließen sich erst vollständig, wenn man sie im Kontext schicht- und milieuspezifischer Lebenslagen verortet, die ihre Ressourcenausstattung mit *materiellem*, *kulturellem* und *sozialem* Kapital (Bourdieu 1982) charakterisieren und damit die Handlungsspielräume der Familie(nmitglieder) umreißen. Es sind vor allem vier große Komplexe, die die Familienwirklichkeiten bestimmen und aus denen sich zugleich Hinweise auf Teilhabebeeinträchtigungen und darauf bezogene Unterstützungs-, Kompensations- und Entlastungsbedarfe ergeben. Es sind dies *erstens* die von *Armutslagen bedrohten oder*

*betroffenen Familien(-konstellationen)*: z.B. Familien, in denen eine oder mehrere Personen längerfristig erwerbslos sind oder sich in prekärer Niedriglohnbeschäftigung befinden, Alleinerziehende oder Familien mit einem chronischen kranken oder behinderten Familienmitglied (Teilhaberbericht 2013). Der *zweite* Bereich betrifft den *Zugang zu und die Ausstattung mit Bildung und Qualifikation* und die *familialen Bildungstraditionen*, die die Teilhabe an gesellschaftlichem Aufstieg eröffnen oder verschließen. *Drittens* handelt es sich um die *gesundheitliche Lebenslage von Familien*, die von Arbeitsbedingungen, Wohnort und Umweltbelastungen und ihrer materiellen Lage, aber auch von ihrem Bildungsstatus und ihrer Lebensweise bestimmt wird: sozialepidemiologische Befunde zeigen, dass Menschen mit einem hohen sozialen Status über eine längere Lebenserwartung, bessere Gesundheit, höhere Lebenszufriedenheit und größere soziale Unterstützungsnetze verfügen. Dies bedeutet, dass Familien in ihrer wichtigen Rolle als Träger wie als Produzenten von Gesundheit (von der Kinderziehung bis zur Pflege) als *Chancen- und/oder Risikostruktur* begriffen werden müssen (Ohlbrecht 2010). *Viertens* werden die Familienwirklichkeiten zunehmend von der Arbeitswelt und ihren Zeitstrukturen bestimmt, was sich wiederum auf die Familienorganisation und die gemeinsam gestaltbare Zeit auswirkt (vgl. Achter Familienbericht der Bundesregierung 2012).

## **Familien mit beeinträchtigten und chronisch kranken Familienmitgliedern – zur Situation des Familienlebens unter erschwerten Bedingungen**

Familien mit einem behinderten oder chronisch kranken Familienmitglied unterscheiden sich nicht grundsätzlich von anderen Familien. Die Sorge für oder die Pflege von Familienangehörigen, seien es behinderte oder kranke Kinder, Partner oder die eigenen Eltern liegt im gesellschaftlichen Erwartungshorizont, der auch von den Familien im Rahmen intra- und intergenerationeller Solidarität überwiegend geteilt und auch faktisch wahrgenommen wird (Szydlik 2001). Trotz aller Gemeinsamkeiten ergeben sich für die betroffenen Familien jedoch *besondere* Herausforderungen, Aufgaben und Erschwernisse.

Während für die Pflege im Alter eine Vielzahl individueller Vorbilder und gesellschaftlicher Modelle existieren, fehlen für die Auseinandersetzung und Bearbeitung des Lebens mit einem behinderten Kind oder einem beeinträchtigten Partner häufig Vorbilder in der eigenen Familie. Kritischer als in der Altenpflege stellt sich für Eltern behinderter Kinder die notwendige Öffnung der Familie für Fachkräfte dar, weil deren Interventionen die Binnenstruktur der Familie oft stark kontrollieren und verändern (Engelbert 1999); dies gilt selbst dann, wenn in der Fachdiskussion Eltern und behinderte oder kranke Familienmitglieder zunehmend als »Experten in eigener Sache« in Rehabilitations- und Förderprozesse einbezogen und ihre Selbstbestimmung respektiert werden. Innovative Formen der Selbsthilfe, Internetforen und virtuelle Selbsthilfegruppen, Peer-Counseling sowie spezialisierte Beratungsformen, können diese Situation durch Informationsaus-