

**Pädagogische Voraussetzungen, Aufgaben und Ziele einer professionellen  
Begleitung und Entwicklungsförderung von Geschwistern progredient erkrankter  
Kinder und Jugendlicher**

*Schriftliche Hausarbeit im Rahmen der Ersten Staatsprüfung für das Lehramt für  
Sonderpädagogik*

Dem Staatlichen Prüfungsamt für Erste Staatsprüfungen für Lehrämter an Schulen in  
Köln vorgelegt von:

Heidi Röder

Neunkirchen, den 31.7.2000

Gutachterin: Frau Dr. H. Iskenius-Emmler

Heilpädagogische Fakultät  
Seminar für Sondererziehung und Rehabilitation  
der Körperbehinderten

# Inhaltsverzeichnis

## EINLEITUNG

### 1

#### TEIL I: THEORETISCHE GRUNDLAGEN

1 DEFINITIONEN	3
<b>1.1 Körperbehinderung</b>	<b>3</b>
<b>1.2 Progrediente Erkrankung</b>	<b>4</b>
2 MERKMALE VON GESCHWISTERBEZIEHUNGEN UND DEREN AUSWIRKUNGEN AUF DIE ENTWICKLUNG DER GESCHWISTER- KINDER	7
<b>2.1 Geschwisterbeziehungen aus individualpsychologischer Sicht</b>	<b>7</b>
<i>2.1.1 Grundlagen zum Verständnis der Individualpsychologie</i>	7
<i>2.1.2 Die Bedeutung des Geburtsrangplatzes</i>	9
<b>2.2 Betrachtung der Geschwisterbeziehung aus ökologischer Perspektive</b>	<b>11</b>
<i>2.2.1 Menschliche Entwicklung im ökologischen Kontext</i>	11
<i>2.2.2 Geschwisterbeziehungen im ökologischen Kontext</i>	13
<b>2.3 Wechselwirkungen in Geschwisterbeziehungen</b>	<b>15</b>
<b>2.4 Zusammenfassung</b>	<b>17</b>
<b><u>3 DIE FAMILIENSITUATION MIT EINEM BEHINDERTEN KIND UNTER BESONDERER BERÜCKSICHTIGUNG DER NICHTBEHINDERTEN GESCHWISTER</u></b>	<b><u>18</u></b>
<b>3.1 Bedeutung eines behinderten Kindes für die Familie</b>	<b>18</b>
<b>3.2 Belastung der nichtbehinderten Geschwister</b>	<b>19</b>
<b>3.3 Weitere Risikofaktoren für die Entwicklung der nicht- behinderten Geschwister</b>	<b>22</b>
<i>3.4 Zusammenfassung</i>	26
<b><u>4 DIE SITUATION VON GESCHWISTERN PROGREDIENT ERKRANKTER KINDER UND JUGENDLICHER</u></b>	<b><u>28</u></b>
<b>4.1 Leben mit einem progredient erkrankten Geschwisterkind</b>	<b>28</b>
<b>4.2 Auseinandersetzung mit Sterben und Tod eines Geschwister- kindes</b>	<b>31</b>
<i>4.2.1 Entwicklung von Todeskonzepten bei Kindern und Jugendlichen</i>	31

4.2.2 <i>Wege der Trauer bei Kindern und Jugendlichen</i>	32
<b>4.3 Progrediente Erkrankung als Risikofaktor für die Entwicklung der Geschwister</b>	<b>35</b>
<b>4.4 Zusammenfassung</b>	<b>36</b>
<b>5 PROFESSIONELLE BEGLEITUNG UND ENTWICKLUNGSFÖRDERUNG VON GESCHWISTERN PROGREDIENT ERKRANKTER</b>	<b>38</b>
<b>5.1 Umgang des Sonderpädagogen mit progredient erkrankten Schülern und sich daraus ergebende Konsequenzen für die Familienarbeit</b>	<b>38</b>
<b>5.2 Voraussetzungen für eine professionelle Begleitung und Entwicklungsförderung</b>	<b>41</b>
<b>5.3 Aufgaben und Ziele bei professioneller Begleitung und Entwicklungsförderung</b>	<b>44</b>
<b>5.4 Zusammenfassung</b>	<b>48</b>
<b>TEIL 2: EMPIRISCHE UNTERSUCHUNG</b>	
<b><u>6 MÖGLICHKEITEN PROFESSIONELLER BEGLEITUNG UND ENTWICKLUNGSFÖRDERUNG VON GESCHWISTERN PROGREDIENT ERKRANKTER SEITENS DER SONDERPÄDAGOGEN AN DER SfKB</u></b>	<b><u>49</u></b>
<b>6.1 Aufbau der Untersuchung</b>	<b>49</b>
6.1.1 <i>Fragestellung und Zielsetzung</i>	49
6.1.2 <i>Begründung der Methodenwahl</i>	51
<b>6.2 Durchführung der Untersuchung</b>	<b>53</b>
6.2.1 <i>Entwicklung des Fragebogen</i>	53
6.2.2 <i>Vorgehen zur Datengewinnung</i>	54
<b>6.3 Ergebnisse der Untersuchung</b>	<b>55</b>
6.3.1 <i>Darstellung</i>	55
6.3.2 <i>Interpretation</i>	65
<b>6.4 Zusammenfassung</b>	<b>73</b>
<b><u>7 ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK</u></b>	<b><u>75</u></b>
<b>LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>81</b>
<b>ANHANG</b>	

## Einleitung

Geschwister – bestaunt, verehrt, geliebt; beneidet, verflucht, gehasst.

Geschwister sind fast 'von Anfang an' da. Sie müssen teilen, aber auch ihr eigenes 'Reich' abstecken; sie müssen sich miteinander arrangieren, driften ihre Interessen auch noch so weit auseinander; sie buhlen um die Gunst der Eltern, jeder auf seine Weise; sie sehen, dass sie sich ähnlich sind und wollen doch verschieden sein; sie streiten und vertragen sich.

Kaum eine Beziehung stellt sich so ambivalent dar wie die Beziehung zu den eigenen Geschwistern.

Doch wie gestaltet sich eine Geschwisterbeziehung, wenn ein Bruder oder eine Schwester progredient erkrankt ist? Welche Aufgaben ergeben sich in der Familie für das gesunde Kind? Wie gestaltet sich die Beziehung zu den Eltern? Was bedeutet der Tod eines Geschwisterkindes? Ist ein progredient erkranktes Kind Belastung oder Chance für die Entwicklung der Geschwister?

Im Theorieteil der vorliegenden Arbeit soll zunächst die Situation von Geschwistern progredient Erkrankter dargestellt werden, um dann herauszufinden, was für Geschwister pädagogisch geleistet werden könnte oder müsste. Es soll festgestellt werden, ob diese Personengruppe durch die Familiensituation in der eigenen Entwicklung gehemmt wird und daher der professionellen Begleitung und Förderung bedarf. Ziel des empirischen Teils der Arbeit ist, zu untersuchen, ob Sonderpädagogen an Schulen für Körperbehinderte die richtigen Ansprechpartner für eine Unterstützung der Geschwister ihrer progredient erkrankten Schüler sind.

Die Arbeit ist so aufgebaut, dass am Anfang die Definitionen für die Begriffe "Körperbehinderung" und "progrediente Erkrankung" erfolgen. Danach werden Merkmale von Geschwisterbeziehungen und deren Auswirkungen auf die individuelle Entwicklung der Geschwisterkinder beleuchtet. Es wird die individualpsychologische Sicht von ADLER sowie der ökologische Ansatz nach BRONFENBRENNER dargestellt. Am Schluss des zweiten Kapitels sollen in Hinblick auf die Ansätze Wechselwirkungen in Geschwisterbeziehungen angesprochen werden.

Im dritten Kapitel wird dann der Einfluss behinderter bzw. progredient erkrankter Kinder auf ihre Geschwister thematisiert. Dabei wird grundlegend die Situation von Familien mit behinderten Kindern veranschaulicht, um daraufhin die Lage von Geschwistern progredient erkrankter im vierten Kapitel verständlich zu machen. Zentral sind dabei Komponenten, die die Behinderungsverarbeitung beeinflussen. Es wird darauf eingegangen, wie die progrediente Erkrankung zu einem Risikofaktor für die psychische Entwicklung der nichtbehinderten Geschwister werden kann und was der Tod eines Bruders oder einer Schwester für einen jungen Menschen bedeutet.

Das fünfte Kapitel beschäftigt sich mit der professionellen Begleitung und Entwicklungsförderung von Geschwistern progredient Erkrankter. Hauptsächlich wird darauf eingegangen, welche Rolle der Sonderpädagoge dabei einnehmen kann, indem er die ganze Familie eines progredient erkrankten Schülers in die Beratung mit einbezieht. Weiterhin wird dargestellt, welche Kompetenzen seitens des Pädagogen notwendig für eine solche Begleitung sind, welche Aufgaben sich stellen und welche Ziele gesteckt werden sollten. Der theoretische Teil endet mit einer kritischen Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten zur Begleitung von Geschwistern progredient erkrankter Schüler an der Schule für Körperbehinderte. Mögliche Grenzen der Lehrer und in der Organisation sowie bisher ungenutzte Wege sollen bedacht werden.

Es lässt sich also ein deduktiver Verlauf der Arbeit feststellen, der sowohl im theoretischen als auch im empirischen Teil beibehalten wird.

Im empirischen Teil der Arbeit soll anhand einer schriftlichen Befragung ermittelt werden, ob Sonderpädagogen dafür geeignet sind, die Geschwister progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher zu begleiten und in ihrer Entwicklung zu fördern. Die Ergebnisse der Untersuchung sollen Aufschluss darüber geben, ob Lehrer sich für kompetent genug halten und sich bereit erklären, die Familien ihrer lebensbedrohlich erkrankten Schüler zu begleiten.

Einer reflektierenden Zusammenfassung der gesamten Arbeit folgt ein Ausblick, der offen legen soll, wie Familienarbeit unter besonderer Berücksichtigung der Geschwister weiterhin aussehen könnte.

## 1 Definitionen

Um zentrale Begriffe in ihrer Bedeutung für die Arbeit zu verstehen, sollen sie zunächst definiert werden.

### 1.1 Körperbehinderung

Es gibt zahlreiche Definitionen, die den Begriff "Körperbehinderung" aus einem anderen Blickwinkel betrachten.

Zuerst wird der Begriff „Behinderung“ nach der WHO (World Health Organisation) allgemein definiert.

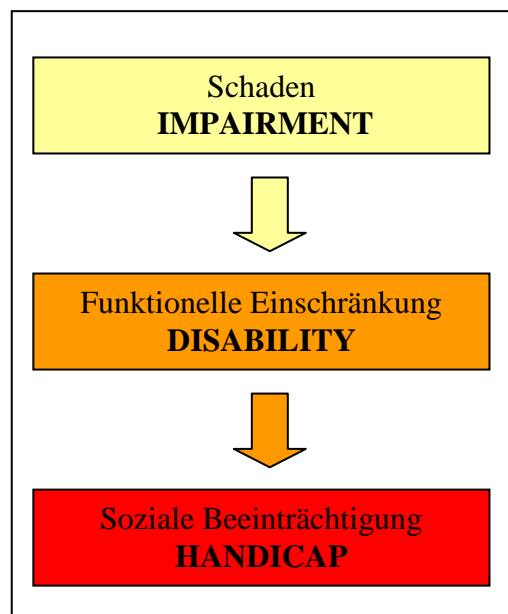


Abb.1: Behinderungsbegriff nach der WHO

Wie das Schaubild verdeutlicht, wird die Ursache für eine Behinderung in einem körperlichen Schaden (impairment) gesehen, der durch Krankheit ebenso wie durch äußere Verletzung und Angeborenhheit hervorgerufen entstehen kann. Dieser Schaden führt zu funktio- neller Einschränkung (disability), die im Alltagsgeschehen möglicher- weise hinderlich ist. Dadurch entstehe für die betroffene Person eine soziale Beeinträchtigung

(handicap), die laut WHO familiäre und persönliche Folgen hat. In dieser sozialen Beeinträchtigung im Alltag ist die eigentliche Behinderung zu sehen – nicht im körperlichen Schaden (vgl. Stadler 1995, 91).

Nun gilt es, diese allgemeine Definition von Behinderung auf den Begriff der „Körperbehinderung“ zu übertragen.

"Körperbehinderung ist eine überwindbare oder dauernde Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit mit anhaltenden erheblichen Auswirkungen auf die kognitiven, emotionalen und sozialen Vollzüge infolge einer Schädigung des Stütz- und Bewegungsapparates oder einer anderen organischen Schädigung" (Schönberger 1990, 98).

Hieraus geht bereits hervor, dass Körperbehinderung aus medizinischer Sicht zunächst eine körperliche Schädigung bedeutet (vgl. Stadler 1995, 90).

Aus pädagogischer Sicht ist zentrales Merkmal die eingeschränkte Bewegungsfähigkeit, die "die motorische Umwelterfahrung und die Bewältigung von Lebensanforderungen erheblich erschwert" (ebd., 88). OSKAMP hebt hervor, dass sich die körperliche Schädigung nicht nur auf den Bewegungsapparat auswirkt, sondern auch auf die Wahrnehmung, das Denken, das soziale Empfinden und auf die Kommunikationsfähigkeit des Betroffenen. Dennoch sieht er eine Körperbehinderung nicht als statischen Zustand, sondern er sagt, Körperbehinderung sei veränderbar.

„(Eine Körperbehinderung) resultiert aus körperlichen, psychischen und sozialen Wechselwirkungen und wirkt sich, je nach Bewegungsanforderungen und verbliebenen Restfunktionen oder Kompensationsmöglichkeiten, in verschiedenen sozialen Situationen bei jedem Betroffenen anders aus“ (Oskamp 1994, 678).

Der Definition von OSKAMP wird sich die Arbeit insofern anschließen, als dass Körperbehinderung als veränderbarer Zustand angesehen wird und jeder Betroffene anders von seiner körperlichen Schädigung eingeschränkt ist oder sich eingeschränkt fühlt. Es sei hervorgehoben, dass eine *Körperbehinderung* in diesem Sinne nur vorliegt, wenn die physische Schädigung derart beeinträchtigt, dass die soziale Interaktion gehemmt wird. Der körperlich geschädigte Mensch *wird* behindert.

Eine zentrale Rolle soll in dieser Arbeit die soziale Eingebundenheit in die Familie spielen, die laut WHO bei einer Behinderung beeinträchtigt sein kann. Dass dies jedoch nicht unbedingt der Fall sein muss und wie dem entgegenzuwirken ist, soll u.a. verdeutlicht werden.

### **1.2 Progrediente Erkrankung**

Synonym zu „progredient“ findet man häufig auch die Begriffe „progressiv“ und „lebensbedrohlich“ in der Literatur. Sowohl der Begriff "progredient" als auch "progressiv" kommen aus dem Lateinischen und lassen sich mit "fortschreitend" übersetzen.

Zunächst soll auf die medizinische Sicht eingegangen werden.

„Eine progrediente Erkrankung kann angeboren oder erworben sein. Sie ist dadurch charakterisiert, dass sie sich zunehmend verschlimmert. (...) In vielen Fällen führt die progrediente Erkrankung die Betroffenen in einen frühen Tod" (Ortmann 1997, 31).

An Schulen für Körperbehinderte sind verschiedene Formen progredienter Erkrankungen zu finden. Zu den häufigsten Formen gehört die Duchenne Muskeldystrophie - eine progressive Muskelerkrankung. Weiterhin finden sich Kinder und Jugendliche mit Chromosomenschäden (z.B. Kleinwuchs), Stoffwechselerkrankungen (z.B. Mukoviszidose, Diabetes mellitus), onkologischen Erkrankungen (z.B. akute Leukämie, Hirntumore), komplexen schweren Organschäden (z.B. chronische Niereninsuffizienz), zerebralen Entzündungsprozessen (z.B. Amyotrophe Lateralsklerose), chronischem Gelenkrheumatismus oder HIV-Infektionen in fortgeschrittenem Stadium.

All diese Erkrankungen führen zu einer physischen Schädigung, die im Sinne der oben genannten Definition eine Körperbehinderung sein kann.

Aus soziologischer Sicht unterliegen Betroffene jedoch nicht nur durch ihre körperliche Versehrtheit einer Beeinträchtigung, sondern sie sterben lange vor ihrem physischen Tod den "sozialen Tod" durch gesellschaftliche Stigmatisierung (Ortmann 1997, 32). Denn in der modernen westlichen Gesellschaft wird der Tod tabuisiert, in Institutionen hineinverlegt und aus dem alltäglichen Leben verbannt.

Neben die physische tritt die psychische Belastung. Gerade bei an Muskeldystrophie erkrankten Jungen wird diese Belastung immer wieder hervorgehoben. Diese Jugendlichen bauen physisch am meisten in der Phase ab, in der andere Jungen aufbauen – nämlich in der Pubertät. Dadurch können sie sich kräftemäßig nicht mehr behaupten und leiden zusätzlich darunter, dass die Entwicklung der eigenen Sexualität altersgemäß verläuft, doch aufgrund abnehmender körperlicher Kraft können sie nicht einem maskulinen Idealbild entsprechen. Nicht einmal mit gleichaltrigen Jungen können sie körperlich konkurrieren und werden für Mädchen desselben Alters weniger attraktiv. Die Jugendlichen wissen meist um ihren Tod und verlieren ihre Zukunftsperspektive. Anstatt wie ihre Altersgenossen unabhängiger zu werden, geraten sie durch ihren Pflegebedarf in eine immer größer werdende Abhängigkeit.



ORTMANN (1998) hebt hervor, "dass Persönlichkeitsmerkmale wie hohes Selbstwertgefühl, stabiles Selbstvertrauen, aktive Bewältigungsstrategien, soziale Fähigkeiten, Problemlösungskompetenzen und eine positive Grundstimmung die Progredienz der Erkrankung verlangsamen" (56) können. Dies sei durch "pädagogische und psychosoziale Interventionsstrategien" (ebd.) zu erreichen.

Im Rahmen dieser Arbeit soll betont werden, wie wichtig das soziale Gefüge für den progredient erkrankten Menschen ist. Dazu gehören seine Familie - Eltern und Geschwister - und Personen im Schulbereich - Lehrer, Therapeuten und Mitschüler.

Für den Unterricht mit progredient erkrankten Schülern sollte es für den Lehrer von Interesse sein, dass sich das gesamte soziale Umfeld positiv auf den erkrankten Schüler auswirkt. Es liegt zum Teil in der Hand des Pädagogen, ein lebensbejahendes Umfeld zu schaffen, in das auch die Geschwister einbezogen werden.

Obwohl die Begriffe 'Behinderung' und 'Krankheit' auf keinen Fall synonym verwendet werden sollten, und somit auch die Begriffe 'nichtbehindert' und 'gesund' kein Gegensatzpaar sind, wird im Folgenden sowohl der Begriff 'nichtbehindert' als auch 'gesund' antonym zu 'progredient erkrankt' gebraucht. Bei progredienter Erkrankung handelt es sich schließlich vorrangig um eine Erkrankung, die eine Behinderung zur Folge haben kann. Schließt diese Krankheit also eine Behinderung ein, ist es vertretbar, in diesem Fall 'gesund' und 'nichtbehindert' einer progredienten Erkrankung begrifflich gegenüberzustellen.

## **2 Merkmale von Geschwisterbeziehungen und deren Auswirkungen auf die Entwicklung der Geschwisterkinder**

Geschwisterbeziehungen sind Primärbeziehungen, d.h.

"sie sind von Anfang an da und dauern so lange, bis ein Teilnehmer stirbt. Geschwisterbeziehungen sind somit von der Zeitdauer her betrachtet die längsten zwischenmenschlichen Beziehungen, die wir haben" (Kasten 1998, 21).

Geschwister und die Beziehung zu ihnen prägen einen Menschen für das weitere Leben – diesen Befund hat ADLER Anfang des 20. Jahrhunderts gesichert.

Um Verhältnisse zwischen Geschwistern verstehen zu können, muss man wissen, wodurch ihre Beziehungen zueinander beeinflusst werden, wie die Beziehungen aufgebaut sind und wie sie funktionieren.

Das folgende Kapitel gibt einen Überblick darüber, indem zwei verschiedene wissenschaftliche Ansätze in ihrer Bedeutung für Geschwisterbeziehungen vorgestellt werden. Unter Berücksichtigung aller gewonnenen Erkenntnisse werden anschließend die Wechselwirkungen, die in einer Geschwisterbeziehung eine Rolle spielen, reflektiert. Es soll deutlich werden, welche Entwicklungsmöglichkeiten gegeben sind.

### **2.1 Geschwisterbeziehungen aus individualpsychologischer Sicht**

#### **2.1.1 Grundlagen zum Verständnis der Individualpsychologie**

Als Begründer der Individualpsychologie gilt der österreichische Arzt und Psychologe Alfred ADLER (1870-1937), der diese aus einem Bedürfnis nach praktischer Hilfe heraus entwickelte. Seiner stark sozialpsychologisch geprägten Lehre sind Fortschritte in der pädagogischen Arbeit und im Ausbau der Heilpädagogik zu verdanken (vgl. Ansbacher/ Ansbacher 1972, 17).

Obwohl ADLER die naturwissenschaftlichen Grundlagen anerkennt, nähert er sich gleichfalls den Geisteswissenschaften an. Zudem weist seine Lehre Ähnlichkeiten mit der Gestaltpsychologie auf, da sie den Menschen als Ganzes betrachtet (ebd., 27f).

Bei der Individualpsychologie handelt es sich mehr um ein pädagogisches als ein medizinisches Modell, was daran zu erkennen ist, dass Anfang des 20. Jahrhunderts die ersten Erziehungsberatungsstellen aus ihr hervorgingen (ebd., 21f).

ADLER grenzt sich insofern von seinem Zeitgenossen Sigmund Freud ab, als dass er die Geschwisterbeziehung nicht hauptsächlich unter dem Aspekt Rivalität betrachtete. Für ihn ist der Mensch kein triebhaftes, sondern ein "instinktenthobenes" Wesen (ebd., 18). So strebe der Mensch die Vervollkommnung seines Lebensplans an, der in Auseinandersetzung mit seiner sozialen Rolle und den Umweltbedingungen entstanden sei. Dabei werde der Mensch ständig durch sein frühestes Lebensschicksal und die genetischen Anlagen gleichermaßen beeinflusst (ebd., 21). Die Gene beherrschen den Menschen jedoch nur so weit, wie er selber es zulasse. ADLER benutzt hier als Beispiel einen Hammer, der dem Einen als Werkzeug zum Bauen, dem Anderen als Werkzeug zum Töten diene (ebd., 203). Der Mensch ist nach ADLER also selbstbestimmtes Subjekt.

ADLER betont, dass das Individuum "im gesunden Zustand in einer positiven, konstruktiven ethischen Beziehung zu seinen Mitmenschen steht" (ebd., 20f), woraus hervorgeht, dass 'Gemeinschaft' und 'Gemeinschaftsgefühl' zentrale Begriffe in seiner Lehre sind.

Der Ausgangspunkt eines Menschen sei seine Unterlegenheit gegenüber einer bereits geordneten Welt. Diese Ordnungen gelte es zu verstehen, zu befolgen und sich so die Anerkennung der Mitmenschen zu erkämpfen (ebd., 36).

Unter Berücksichtigung zeitgeschichtlicher Entstehungshintergründe trägt nach ADLER die Mutter den größten Anteil an der Sozialisationsentwicklung. So werde die künftige Charakterentwicklung eines Kindes in den ersten Lebensjahren, d.h. durch das Elternhaus und insbesondere die Mutter, geprägt. Ihre Aufgabe sei es, dem Kind das "Ideal der Gemeinschaft" (Adler 1978, 14) näher zu bringen, was in drei Schritten erfolge.

Im ersten Schritt müsse die Mutter das Kind für sich gewinnen. An ihr sollte es sein erstes Du entdecken. In einem zweiten Schritt müsse die Mutter das Kind dazu bewegen sich auch für Andere zu interessieren – wobei der Vater

als Mitmensch erkannt und gewonnen werden solle. In einem dritten Schritt sei es die gemeinsame Aufgabe von Mutter und Vater, die Aufmerksamkeit des Kindes auf Dritte zu lenken, wozu die Geschwister des Kindes gehören (ebd., 29f).

ADLER hat festgestellt, dass keine Gleichheit zwischen Geschwistern entsteht, obwohl sie in einer Familie, in ähnlicher Umgebung und bei vermeintlich gleicher Erziehung aufwachsen. Das begründet er damit, dass jeder Mensch anders auf gegebene Umstände reagiert (vgl. Ansbacher/Ansbacher 1972, 204). So hat ADLER bestimmte Charaktermerkmale, die durch den Geburtsrangplatz bedingt sind, herausgefunden und benannt. Er betont jedoch, dass zum Beispiel auch Zweitgeborene oder Kinder an anderer Stelle in der Geburtsfolge gleiche Eigenschaften aufweisen könnten wie zum Beispiel das Erstgeborene, wenn ihre Situation ähnlich ist (ebd., 352). Es komme jedoch häufiger vor, dass Erstgeborene ähnliche Charaktermerkmale haben wie andere Erstgeborene, weil sie alle in einer ähnlichen Familiensituation – die ja in den ersten Lebensjahren für das ganze weitere Leben präge – aufwachsen.

### 2.1.2 Die Bedeutung des Geburtsrangplatzes

Die Erstgeborenen erleiden nach ADLER bei der Geburt eines zweiten Kindes das sogenannte "Entthronungstrauma" (Ansbacher/ Ansbacher 1972, 349). Das erste Kind sei von den Eltern bis zum Zeitpunkt der Geburt des nächsten Kindes als einziges Kind verwöhnt worden, so dass es sich verdrängt, von seinem 'Thron' geschoben fühlt. Haben die Eltern ein Kind nicht ausreichend auf die Geburt eines Geschwisterkindes vorbereitet, so könne sich das "Entthronungstrauma" auch im späteren Leben immer wieder bemerkbar machen.

Das älteste Kind in der Rolle des Aufpassers und Lehrers entwickle im Erwachsenenleben vielfach bestimmte Eigenschaften, so ADLER. Es seien viele Erstgeborene anzutreffen, die einen ausgeprägten Beschützer- und Helfersinn hätten, da sie im Kindesalter häufig die Rolle von Vater oder Mutter übernehmen mussten. Das Einnehmen dieser Rolle verleihe ihnen später Verantwortungsgefühl und nicht selten Organisationstalent. Eine

Gefahr bestehe jedoch, wenn das Beschützen zur Machtausübung und zum Herrschaftsverlangen werde (ebd., 350). Diese Eigenschaften seien bei Erstgeborenen häufig dann anzutreffen, wenn sie die Ankunft der nächsten Kinder ohne Krisis überstanden haben.

Auch Zweitgeborene befinden sich in der Situation der "Entthronung", wenn das nächste Kind geboren wird. Gleichzeitig sind sie aber auch die Jüngeren. Durch diese Position in der Mitte seien Zweitgeborene besonders zur Kooperation gezwungen und auch fähig, da sie gleichsam nach oben und nach unten verhandeln müssen (ebd., 350).

Wenn das Erstgeborene das Zweitgeborene nicht unterdrückt, kann es im Sinne ADLERS als "Schrittmacher" (ebd., 351) für das jüngere Geschwisterkind fungieren, das ihm nur noch zu folgen brauche und dadurch manchen Vorteil erwirbt.

Oft wollen zweite Kinder das Älteste übertreffen. Dieses Ziel könne im ungünstigsten Fall jedoch so hoch gesteckt sein, dass zweite Kinder ein Leben lang darunter leiden, immer nur zweiter zu sein (ebd., 351).

ADLER gibt als typische Charaktereigenschaften für Zweitgeborene neben Kooperationsfähigkeit an, dass sie keine strenge Führung ertragen, keine ewigen Gesetze dulden und somit als revolutionär gelten (ebd., 351).

Das jüngste Kind einer Familie ist das einzige Kind, das nie "entthront" wird. Bei ihm bestehe jedoch die Gefahr, dass es von Eltern verwöhnt werde und dadurch im späteren Leben nie wirklich Selbständigkeit erlange (ebd., 352).

Bei Jüngsten könne es auf der einen Seite gut vorkommen, dass sie die Älteren übertreffen, da sie von ihnen unterstützt wurden und von ihnen gelernt haben. Auf der anderen Seite könnten Jüngste ebenso ein Leben lang unter Minderwertigkeitsgefühlen leiden, weil sie die Älteren nie übertreffen konnten.

Doch nicht nur der Geburtsrangplatz habe eine Auswirkung auf das spätere Leben eines Menschen, sondern auch welches Geschlecht man selber und die Geschwister haben. Als problembelastet erachtet ADLER den Einfluss, den Schwestern auf einen einzigen Bruder bzw. Brüdern auf eine einzige Schwester haben können (ebd., 353).

Wie Entwicklung Einzelner in der Gesamtheit verläuft, soll durch eine modernere Sichtweise auf den Menschen als soziales Wesen im Folgenden vorgestellt werden.

## **2.2 Betrachtung der Geschwisterbeziehung aus ökologischer Perspektive**

### **2.2.1 Menschliche Entwicklung im ökologischen Kontext**

Urie BRONFENBRENNER, Psychologe, hat sich mit der Ökologie der menschlichen Entwicklung auseinandergesetzt, wobei er gleichzeitig auf den Menschen als Individuum aber auch auf die Gesellschaft eingeht, indem er die Entwicklung des Einzelnen in einen wechselseitigen Bezug zu Systemen der Gesamtheit stellt.

Der ökologische Ansatz weist Ähnlichkeiten mit dem Konstruktivismus auf, denn BRONFENBRENNER meint, für die Entwicklung und das Verhalten eines Menschen sei die Umwelt, so *wie* sie wahrgenommen wird, bedeutsam (ebd., 20). Entwicklung ist demnach eine "dauerhafte Veränderung der Art und Weise, wie die Person die Umwelt wahrnimmt und sich mit ihr auseinandersetzt" (ebd., 19).

Die Person steht als Individuum in einer Umwelt, die BRONFENBRENNER in Systeme einteilt, die ineinander geschachtelt sind (siehe Abb. 2).

Die Grundeinheit des Mikrosystems bildet die Dyade, die jeweils aus zwei Personen, die eine Beziehung zueinander haben, besteht. Eine Beziehung existiert dann, "wenn eine Person innerhalb eines Lebensbereiches die Aktivitäten einer anderen aufmerksam verfolgt und sich an ihnen beteiligt" (ebd., 71). In einer Dyade entwickelt sich der Einzelne in einer wechselseitigen Auseinandersetzung mit dem Anderen. Entwicklung bedingt sich gegenseitig, und kann nicht losgelöst von der Umwelt, dem Du, geschehen. Das bedeutet außerdem, dass der Eine automatisch einen Entwicklungsprozess durchläuft, wenn der Andere der Dyade eine Entwicklung vollzieht (ebd., 21).

Sehr stark unterliegt die Entwicklung einem wechselseitigen Einfluss, wenn die Beziehung von positiven Gefühlen füreinander geprägt ist. Diese Art von Dyaden nennt BRONFENBRENNER Primärdyaden (ebd., 73f).

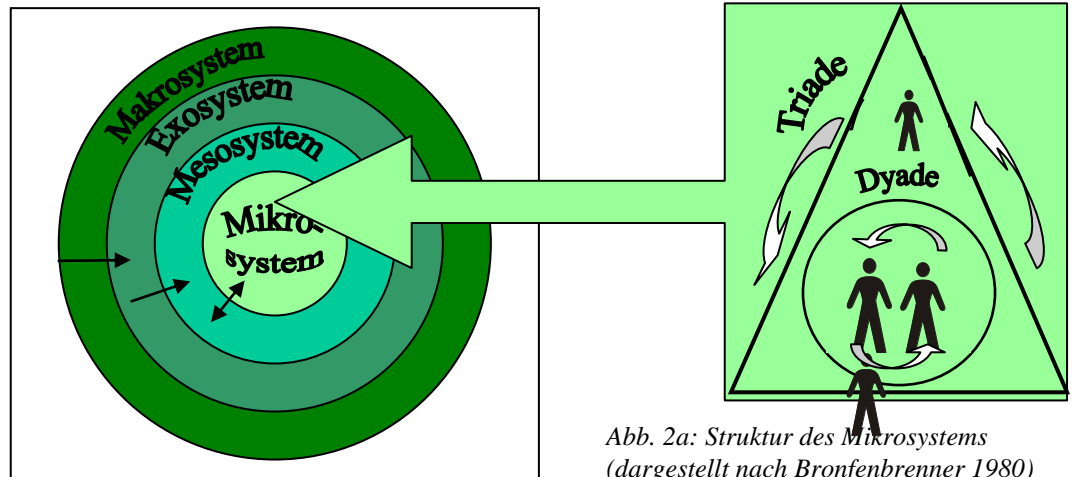


Abb. 2a: Struktur des Mikrosystems  
(dargestellt nach Bronfenbrenner 1980)

Abb. 2: Struktur der Umwelt in Systemen  
(dargestellt nach Bronfenbrenner 1980)

Ein weiterer Einflussfaktor auf eine Dyade ist die Anwesenheit Anderer, die auf die Dyade einwirken. Das Fehlen von Anderen sowie störender und fördernder Einfluss haben Konsequenzen für den Entwicklungsprozess der Personen, die die Dyade bilden. Da die Dyade also als Zweiersystem nicht für sich steht, handelt es sich um  $N+2$ -Systeme, wobei  $N$  für die Anzahl derer steht, die Einfluss auf die Dyade nehmen. Jeweils jeder Beteiligte der Dyade 1 bildet mit anderen Personen weitere Dyaden, für die die gleichen Prinzipien gelten wie für die Dyade 1. Das bedeutet, dass jede weitere emotional positive Dyade einen positiven Einfluss auf die Entwicklung der an der Dyade 1 Beteiligten hat (ebd., 90f).

Das Mikrosystem ist nach BRONFENBRENNER das System, in dem Wechselbeziehungen zu Personen aus engstem Kreis gehören (ebd., 23). Ein zentrales Mikrosystem der Gesellschaft ist die Familie, die aus der Dyade Vater und Mutter und einem Kind bestehen kann. Mit dem Kind bildet die Dyade Vater und Mutter eine Triade, in der sich alle Beteiligten wechselseitig beeinflussen (siehe Abb.2a). Aber auch zwischen verschiedenen Lebensbereichen können Dyaden bzw.  $N+2$ -Systeme entstehen. So kann zum Beispiel die Mutter eines progredient erkrankten Kindes eine Dyade mit der Lehrerin ihres Kindes bilden, wenn sie regelmäßig telefonieren. Damit wäre eine Überbrückung vom Lebensbereich 'Familie' zum Lebensbereich 'Schule' geschaffen, eine Überbrückung zwischen Mikro- und Mesosystem.

Als Mesosystem bezeichnet BRONFENBRENNER die Wechselbeziehungen, die zwischen zwei und mehr Lebensbereichen bestehen, "an denen eine sich entwickelnde Person beteiligt ist" (ebd., 199). So hat zum Beispiel für ein Kind der Lebensbereich 'Schule' Auswirkungen auf den Lebensbereich 'Familie' und umgekehrt.

Das Exosystem steht zwar in einer Beziehung zum Mesosystem, doch ist diese einseitig. Zum Exosystem gehören die Bereiche, in die eine Person möglicherweise nie eintritt, die aber dennoch einen Einfluss auf ihre Entwicklung haben. Umgekehrt ist dies jedoch nicht der Fall (ebd., 24). So hat beispielsweise der Arbeitgeber des Vaters indirekt Einfluss auf die Entwicklung des Kindes, wenn er dem Vater eine Lohnerhöhung zahlt, wodurch es der gesamten Familie finanziell besser geht. Doch hat das Kind keinen Einfluss auf den Arbeitgeber.

Nach BRONFENBRENNER ist diesen drei Systemen das Makrosystem übergeordnet, wobei wieder gilt, dass hier die untergeordneten Systeme einseitig von 'oben' beeinflusst werden (ebd., 24). Beispiele für Makrosysteme wären Religion und Kultur, die einen großen Einfluss auf die Erziehung und damit auf die Entwicklung eines Kindes haben.

Bevor ein Kind in andere Lebensbereiche übertritt, kennt es nur das Mikrosystem, das heißt seine Familie. Es ist fraglich, inwiefern ADLERS These, dass die ersten paar Lebensjahre entscheidend für das gesamte spätere Leben sind (siehe S. 8), zutrifft. Auf jeden Fall hat aber die Familie in den ersten Lebensjahren und bis zur Trennung vom Elternhaus einen großen Einfluss auf die kindliche Entwicklung. Von welcher Bedeutung der wechselseitige Einfluss von Geschwistern auf die Entwicklung des Einzelnen ist und wie Geschwisterbeziehungen im ökologischen Kontext zu sehen sind, wird im Folgenden anhand einiger Beispiele erörtert.

### **2.2.2 Geschwisterbeziehungen im ökologischen Kontext**

Betrachtet man ein Kind aus ökologischem Blickwinkel, ist es zunächst einmal ein Individuum, das durch seine Gene definiert wird. Es steht in einer Gesamtheit, die am Anfang seine eigene Familie bildet und die später auf immer mehr Lebensbereiche ausgedehnt wird. Sowohl die Familie als



auch Schule, Vereine, Freundeskreis beeinflussen den Entwicklungsverlauf des Kindes. Diese Entwicklung lässt sich daran festmachen, dass das Kind seine Umwelt in verschiedenen Lebensphasen anders wahrnimmt und anders auf Umweltreize reagiert. So wird die Pflege und das Umsorgen des Kindes durch die Eltern am Anfang als etwas Positives wahrgenommen. Das Kind verlangt Beachtung, Zuwendung und Liebe. Später würde das Kind das gleiche fürsorgliche Verhalten der Eltern als störend empfinden; es hat eine Entwicklung stattgefunden. Da das Kind aber mit den Eltern eine Triade bildet, in der keine einseitige Entwicklung stattfindet, legen auch Eltern ein extrem fürsorgliches Verhalten ab, wenn sie das Kind ihrerseits als dessen nicht mehr bedürftig wahrnehmen.

Im Idealfall bilden Mutter und Kind, Vater und Kind und auch Geschwister untereinander Primärdyaden. Es bestehen Beziehungen, die mit positiven Emotionen einhergehen und so eine vorteilhafte Wirkung auf die Entwicklung aller Beteiligten haben. So ließe sich auch ADLERS These untermauern, dass Eltern das älteste Kind auf die Geburt eines nächsten Kindes vorbereiten müssen und es in die Begrüßung des Neuankömmlings einbeziehen, damit es kein "Entthronungstrauma" erleidet. Das erste Kind fühlt sich nicht vernachlässigt und ist nicht enttäuscht, sondern es behält eine gute Beziehung zu den Eltern, die es in seiner Entwicklung fördert.

So können die Eltern als Dyade bereits frühzeitig zu einem emotional positiv geprägten Aufbau der Geschwister-Dyade aus Erst- und Zweitgeborenem beitragen. Denn laut BRONFENBRENNER beeinflussen sich Dyaden wechselseitig (siehe S.12).

Nicht erst mit dem Eintritt in den Lebensbereich 'Kindergarten' beeinflussen andere Personen die Geschwister-Dyade. Bereits Großeltern können negativ bzw. positiv auf die Geschwisterbeziehung einwirken. So könnte zum Beispiel das ständige Vorziehen eines Kindes durch die Großmutter zu Rückzug des anderen Kindes führen – auch wenn die Großmutter nicht anwesend ist. Der negative Einfluss der Großmutter-Kind-Dyade auf die Geschwister-Dyade bestünde dann darin, dass das vernachlässigte Kind eine negative Entwicklung durchläuft, da es die Umwelt als ungerecht wahrnimmt.

Einflüsse auf die Geschwisterbeziehung werden mit zunehmendem Alter immer zahlreicher, aber auch die Geschwisterbeziehung nimmt ihrerseits auf zahlreichere Beziehungen Einfluss. Die Wechselseitigkeit von Systemen soll nicht vernachlässigt werden. So könnte es beispielsweise sein, dass ein Kind sich in einem Verein (Mesosystem) mit einem anderen Mitglied streitet. Die Frustration behält es eventuell bis es zu Hause ist (Mikrosystem). Durch die Dyade im Verein, wird die Dyade der Geschwister beeinträchtigt. So könnte die schlechte Laune des einen Geschwisterkindes das Andere zu erneutem Streit provozieren.

Dabei soll ein Streit nicht als eine negative Wechselwirkung dargestellt werden, denn auch ein Streit kann sicherlich positive Folgen für die Entwicklung eines Menschen haben. Es sollte aber deutlich geworden sein, dass die Systeme zueinander in Wechselwirkungen stehen.

Ein Beispiel dafür, wie auch das Mikrosystem auf das Mesosystem einwirken kann, wäre der Schuleintritt eines Kindes. Hat ein Kind bereits einen Bruder oder eine Schwester an der Schule, so ist es durch die Primärdyade zu Bruder oder Schwester in Hinblick auf den Lebensbereich 'Schule' gewissermaßen vorbereitet. Es zeigt sich möglicherweise nicht ängstlich, wie es das ältere Geschwisterkind vielleicht war, sondern forsch und aufgeschlossen, so dass auch die Dyaden, die es in der Schule einget anders angelegt sind als es bei Ängstlichkeit der wäre.

### **2.3 Wechselwirkungen in Geschwisterbeziehungen**

ADLERS Theorie muss also nicht ganz verworfen werden, denn dass es eine Rolle spielt, welchen Geburtsrangplatz ein Kind einnimmt, ist bis jetzt deutlich geworden. Es darf nur nicht übersehen werden, dass neben dem Einfluss des Geburtsrangplatzes zahlreiche andere Faktoren eine Rolle für die Entwicklung in einer Geschwisterbeziehung spielen.

"Es ist nicht die Geschwisterposition an sich (...), die eine Wirkung ausübt, sondern es sind die mit der Geschwisterposition (...) verbundenen sozialen, ökologischen, zwischenmenschlichen und individuellen Verhältnisse, welche letztlich bestimmen, was für Persönlichkeitseigenschaften entwickelt werden" (Kasten 1998, 42).

Das Geschlecht der Geschwister in der Geburtsfolge wirkt sich auf die Persönlichkeitsentwicklung weit mehr aus, als der Geburtsrangplatz alleine.

Es ist zum Beispiel bekannt, dass im Umgang mit andersgeschlechtlichen Geschwistern Verständnis für das andere Geschlecht wachsen kann, es können "Rückschlüsse über die Bedeutung von Männlichkeit und Weiblichkeit" (Klagsbrun 1997, 129) gezogen werden. So verläuft die eigene Entwicklung als älteste Schwester von mehreren Geschwistern anders als die Entwicklung als ältester Bruder. Auch gestalten sich die Beziehungen der jüngeren Geschwister anders zu einer älteren Schwester als zu einem älteren Bruder.

Nach KLAGSBRUN kann die Rolle der ältesten Schwester nur vor kulturhistorischem Hintergrund verstanden werden. Es sei heute immer noch so, dass sich viele Elternpaare – wenn auch unausgesprochen und unbewusst – einen Sohn, einen 'Stammhalter' wünschen. Eine erstgeborene Tochter habe nie die gleiche Stellung wie ein erstgeborener Sohn, dennoch wünsche sie sich die Privilegien des erstgeborenen Kindes. Oft werden der ältesten Tochter jüngere Geschwister anvertraut, die die Obhut und Lehren der Schwester bereitwilliger annehmen als die eines ältesten Bruders (vgl. Klagsbrun 1997, 123ff). Die Jüngeren akzeptieren sich also eher als Lernende, wenn dominantes, instruktives Verhalten von einer ältesten Schwester ausgeht (vgl. Kasten 1993, Bd.I, 43).

Auch älteste Brüder kümmern sich um jüngere Geschwister, doch werden sie eher als Beschützer – besonders bei physischer Bedrohung – und als Autorität beschrieben (vgl. Klagsbrun 1997, 131ff).

Natürlich hat es auch einen Einfluss auf die Entfaltung der Persönlichkeit, wenn nur gleichgeschlechtliche Geschwister vorhanden sind. In diesem Fall sei sowohl die Intimität als auch die Rivalität größer, so KLAGSBRUN. Besonders schwierig gestalte sich die eigene Entwicklung dann, wenn zwischen gleichgeschlechtlichen Geschwistern ein geringer Altersabstand bestehe (ebd., 97).

Früher wurde angenommen, das Aufwachsen in derselben Familie sei dafür verantwortlich, dass sich Geschwister ähneln, doch heute herrscht die entgegengesetzte Meinung vor. Es ist bekannt, dass zwei Kinder nie in dieselbe Familie hineingeboren werden, da die Familiensituation jedes Mal eine andere ist. In diesem Zusammenhang wurde herausgefunden, dass sich Geschwister nicht nur miteinander identifizieren, sondern dass gerade in

oben genannten Fällen De-Identifikation stattfindet. Das bedeutet, Geschwister wollen sich voneinander unterscheiden, gerade weil immer wieder gesagt wird, wie ähnlich sie sich sind. Um jedoch eine eigenständige Persönlichkeit zu werden, übernehmen Geschwister verschiedene Rollen. Oft werden ihnen sogar Rollen oder Fertigkeiten von den Eltern zugeschrieben, die dann übernommen werden können. Über die Rollenzuschreibung entwickelt sich ein bestimmtes Selbstbild, das bei der Identitätsfindung behilflich ist. Durch das Hervorheben von Unterschieden werden Gemeinsamkeiten und verbindende Elemente verdeckt, so dass jedes Geschwister eine eigenständige Persönlichkeit werden kann, die sich nicht über die Geschwister, sondern über sich selbst definiert. Sind Rollen erst einmal festgeschrieben, so ist die Rivalität nicht mehr ganz so stark (vgl. Klagsbrun 1997, 102). Es ist nachvollziehbar, dass es einfacher ist 'seine Rolle' zu finden, wenn weniger Geschwister da sind.

#### **2.4 Zusammenfassung**

Geschwisterbeziehungen unterliegen zahlreichen, verschiedenen Einflüssen, die in der näheren und weiteren Umgebung zu finden sind. Sowohl die innerfamiliäre Situation – zum Beispiel finanzielle Lage, Ehe der Eltern, Art und Weise von Interaktion und Kommunikation innerhalb der Familie, Geschwisterkonstellation – als auch außerfamiliäre Bedingungen – zum Beispiel Wohnort, Schichtzugehörigkeit, Politik, ökonomische Verhältnisse – bestimmen das Verhalten der Geschwister zueinander.

Dadurch, dass in der Regel die Kindheit gemeinsam verbracht wird, haben Geschwister Einfluss auf ihre Entwicklung, die wechselseitig vollzogen wird

### **3 Die Familiensituation mit einem behinderten Kind unter besonderer Berücksichtigung der nichtbehinderten Geschwister**

Für eine Familie mit einem behinderten Kind – zunächst einmal unabhängig von der Art der Behinderung betrachtet – verändert sich der Alltag deutlich. Es ist nicht abzustreiten, dass die Geburt eines behinderten Kindes verarbeitet werden muss. Jede Familie setzt sich mit der Behinderung eines Kindes anders und unterschiedlich schnell verlaufend auseinander. Man kann also sagen, die Behinderungsverarbeitung verläuft immer anders, aber fest steht, dass sie vollzogen werden muss.

Ein behindertes Kind verlangt ein hohes Maß an psychischer und physischer Kraft von den Familienmitgliedern. Neben häufigen Krankenhausbesuchen ist zusätzlich ein häuslicher Pflegeaufwand zu leisten. Beides kostet Kraft und Zeit. Oft stehen die Bedürfnisse des behinderten Kindes im Mittelpunkt und bestimmen den Tagesverlauf der gesamten Familie (vgl. Seifert 1997, 237).

Immer wieder wird jedoch betont, dass ein behindertes Kind nicht nur Belastung, sondern auch Freude für die Familie bringt. Die Akzente sind in Familien dabei ganz unterschiedlich gesetzt und sind abhängig von der Gesellschaft, vom ökologischen System (siehe S.11f).

Zunächst soll im folgenden Kapitel allgemein dargestellt werden, was ein behindertes Kind für die Familie – insbesondere die Eltern - bedeutet, und welche Faktoren diese Bedeutung bedingen. Die Situation von Geschwistern behinderter Kinder soll später Aufschluss darüber geben, wie die Situation von Geschwistern progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher zu sehen ist, denn laut Definition sind progredient erkrankte Kinder und Jugendliche oft Menschen mit einer Behinderung (siehe S.5).

#### **3.1 Bedeutung eines behinderten Kindes für die Familie**

Nach SEIFERT wird die Situation der Familie von sechs Faktoren bestimmt, die alle miteinander in Wechselwirkung stehen. Die "**Beziehungen innerhalb der Familie**" (Seifert 1997, 244) werden neben einer zufriedenen Ehe durch offene Kommunikation und dadurch, dass jedem

Familienmitglied Freiräume zugestanden werden, günstig. Auch sei es von hoher Bedeutung, dass die Verantwortung für ein behindertes Kind gemeinsam getragen werde und nicht auf den Schultern einer Person laste (ebd., 244).

Zu den äußeren Faktoren zählen die **Lebensbedingungen**, wie etwa Arbeitssituation, finanzielle Lage und Wohnsituation. Weiterhin zählt das **soziale Umfeld** als wichtiger Einflussfaktor. Es ist entscheidend, ob die **Behinderung** des Kindes in der Umgebung **akzeptiert** wird oder ob die Umwelt das Verstecken des behinderten Kindes geradezu provoziert. Die **Sozialpolitik** spielt dabei eine wichtige Rolle, denn an ihr liegt es unter anderem, ob für das Kind optimale Fördermöglichkeiten, wie etwa gut ausgebaute Schulen, geschaffen werden können. Doch selbst wenn Schulen und andere entsprechende Fördereinrichtungen vorhanden sind, ist eine gute **Infrastruktur** notwendig, damit es der Familie möglich ist, das Kind zu verschiedenen Förderorten zu bringen (ebd., 244f).

An dieser ökologischen Eingebundenheit der Familie sollte deutlich werden, dass die Bedeutung eines behinderten Kindes für die Familie nicht generalisierend beschrieben werden kann. Es gibt Faktoren, die das Leben mit einem behinderten Kind erschweren und Faktoren, die es erleichtern. Je nach dem wie die Gewichtung aussieht, gestaltet sich die Lebenssituation. Ebenso verhält es sich mit der Situation der Geschwister behinderter Kinder und Jugendlicher. Ein behindertes Geschwisterkind kann sowohl Belastung als auch Chance für die eigene Entwicklung sein.

### **3.2 Belastung der nichtbehinderten Geschwister**

Wie bereits angedeutet gibt es keine allgemeingültigen Aussagen darüber, wie ein Kind oder Jugendlicher durch ein behindertes Geschwister belastet wird. Es ist wichtig zu sehen, dass jeder die Belastung anders empfindet. Kein Außenstehender kann daher eine Aussage darüber treffen, inwiefern ein behindertes Kind seine Geschwister belastet.

Schon sehr früh können Kinder und Jugendliche, die ein behindertes Geschwister haben, mit Leid konfrontiert werden. Während die meisten Altersgenossen das Leben relativ unbeschwert genießen, erhalten diese

Kinder und Jugendlichen einen Einblick in eine Welt von Krankheit und Gebrechlichkeit, die ansonsten erst in späteren Jahren erschlossen wird. Ein behindertes Geschwister bedeute oft Rücksichtnahme und Einschränkung der eigenen Bedürfnisse (vgl. Achilles 1995, 51).

Nicht selten helfen Geschwister bei der Pflege des behinderten Kindes, damit die Eltern – besonders die Mutter – entlastet sind. Dazu gehört nicht nur die körperliche Pflege, sondern auch die Betreuung bei den Hausaufgaben sowie das Aufpassen in der Freizeit und beim Spiel. Das behinderte Kind wird meist als das sozial Jüngere gesehen, d.h. auch jüngere Geschwister müssen ihren älteren behinderten Geschwistern bei den Hausaufgaben helfen oder auf sie aufpassen. Die Geschwisterfolge wird anders erlebt (vgl. Rehn 1990, 143; Achilles 1995, 57).

Durch die Pflege des behinderten Kindes und die Hilfe, die innerhalb der Familie geleistet wird, haben Geschwister oft eine beschränkte eigene Freizeit (vgl. Hackenberg 1993, 149). Auch mit der gesamten Familie sind Unternehmungen seltener oder schwieriger, da der Tagesplan sich oft am behinderten Kind orientiert (vgl. Rehn 1990, 144).

Insgesamt kann sich das nichtbehinderte Kind innerhalb der Familie benachteiligt fühlen, nicht zuletzt dadurch, dass die Beziehung zu den Eltern möglicherweise erschwert ist (vgl. Klagsbrun 1997, 269). Wie bereits gesagt, erleben Kinder und Jugendliche, die behinderte Geschwister haben, dass sie weniger Zuwendung von den Eltern bekommen, wodurch sie sich vernachlässigt fühlen (vgl. Rehn 1990, 148). Besonders von der Mutter können sie sich zurückgesetzt fühlen, da diese häufig eine enge Bindung an das behinderte Geschwisterkind entwickle (ebd., 132).

Das Gefühl emotional vernachlässigt zu werden seitens der Kinder, könnte daher kommen, dass sie tatsächlich weniger intensiven Kontakt zu den Eltern haben (vgl. Hackenberg in Achilles 1995, 65). REHN stellt jedoch in ihrer Studie heraus, dass Geschwister behinderter Kinder und Jugendlicher nicht weniger Zeit von den Eltern gewidmet bekommen als andere Kinder auch. Der Mehraufwand, der für das behinderte Kind geleistet werde, gehe also nicht auf Kosten des nichtbehinderten Kindes (vgl. Rehn 1990, 146f).

Wenn Kinder sich vernachlässigt fühlen, kommt das sicherlich daher, dass sie sich in diesem Fall nicht mit anderen Gleichaltrigen messen, sondern nur

mit dem Geschwisterkind innerhalb der Familie vergleichen. Bekommt das behinderte Kind auch faktisch mehr Zuwendung, wie REHN herausgefunden hat, ist es verständlich, wenn Geschwister glauben, weniger Zuwendung von den Eltern zu bekommen.

Eltern, die ein behindertes Kind haben, sind in ihren pränatalen Wünschen, Hoffnungen und Erwartungen an das Kind oft enttäuscht worden. Die Folge davon kann sein, dass alle Erwartungen und Wünsche auf das nichtbehinderte Kind gerichtet werden, wodurch – unbewusst - Druck auf die Kinder ausgeübt wird. Viele Söhne und Töchter wollen ihre Eltern allerdings auch nicht enttäuschen, so dass sie gute Leistungen erbringen, da sie sich als 'letzte Hoffnung' der Eltern sehen. Die Kinder fühlen sich ihren Eltern gegenüber innerlich verpflichtet und zeigen ein angepasstes Verhalten, um keinen Anlass zur Sorge zu geben. Ein allzu angepasstes Verhalten kann bedeuten, dass die Selbst- und Identitätsfindung erschwert ist (vgl. Klagsbrun 1997, 269; Hackenberg 1993, 150).

Gemeinsames Spiel kann entstehen, weil wirklich der Wunsch danach besteht, oder weil sich nichtbehinderte Geschwister moralisch dazu verpflichtet fühlen (vgl. Rehn 1990, 164).

Auch Rivalität, wie sie unter Geschwistern üblich ist, wird auf Wunsch der Eltern unterdrückt. Dadurch, dass Eltern oft zugunsten des behinderten Kindes in Streitsituationen eingreifen, findet dieser irgendwann nicht mehr statt, da das nichtbehinderte Geschwister lernt, seine Aggressionen sind nicht erwünscht. Loyalität und Rücksichtnahme werden verlangt.

"Unterdrückung von Aggressionen bedeutet aber immer auch Unterdrückung anderer Formen von Spontaneität, von Witz, Humor und Albereien. Das heißt, Kinder, die sich jede Aggressivität gegen die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder verbieten (oder verboten bekommen), können gar nicht frei und spielerisch mit ihnen umgehen" (Achilles 1995, 53).

Es ist eine natürliche Entwicklung, dass ein Kind ab einem gewissen Alter außerhalb der Familie nach Kontakten und Spielkameraden sucht. Für Geschwister behinderter Kinder ist es jedoch schwieriger, im Umfeld Freunde zu gewinnen. Der Wunsch so zu sein wie die anderen – besonders in der Pubertät – wird bereits dadurch zunichte gemacht, dass ein Kind mit behindertem Geschwister erkennen muss, dass es aus einer



außergewöhnlichen Familie kommt, die nicht so ist wie andere Familien (vgl. Achilles 1995, 58f). Häufig erleben Geschwister behinderter Kinder Diskriminierung im Umfeld. Besonders, wenn sie mit dem behinderten Geschwisterkind unterwegs sind, können Scham und Peinlichkeit empfunden werden – nicht zuletzt durch auffälliges Verhalten oder Äußeres des behinderten Kindes (vgl. Klagsbrun 1997, 267).

Auf Diskriminierung kann unterschiedlich reagiert werden. Geschwister können Hänseleien und Sticheleien ignorieren, sie können andere Kinder und Jugendliche meiden, um Sticheleien aus dem Weg zu gehen und werden so unfreiwillig zu Einzelgängern, diskriminierendes Verhalten anderer kann erduldet oder aggressiv beantwortet werden (vgl. Rehn 1990, 165). HACKENBERG stellt jedoch fest, dass Geschwister behinderter Kinder auffällig mit Aggressionen umgehen. Besonders Jungen seien weniger aggressiv als Gleichaltrige, wobei auch außergewöhnlich sei, dass Aggressionen häufiger gegen sich selbst als gegen andere gerichtet sind (vgl. Hackenberg 1993, 149).

Im Allgemeinen zeigt sich eine Hemmung seitens der Kinder und Jugendlichen, ihre negativen Gefühle den behinderten Geschwistern gegenüber zum Ausdruck zu bringen (vgl. Kasten 1993 Bd.II, 111).

Es ist nur allzu leicht verständlich, dass sich aus diesen ambivalenten oder unterdrückten Regungen Schwierigkeiten ergeben können. Es ist jedoch herauszustellen, dass ein behindertes Geschwister als alleinige Belastung des nichtbehinderten Kindes im Gesamten nicht zu Problemen führt. Es müssen mehrere Risikofaktoren zusammenkommen, die die Entwicklung des nichtbehinderten Kindes oder Jugendlichen gefährden können.

### **3.3 Weitere Risikofaktoren für die Entwicklung der nichtbehinderten Geschwister**

Neben der Behinderung eines Geschwisters gibt es verschiedene Faktoren im ökologischen Umfeld als auch im Familiensystem und bei der Behinderung selbst, die die Entwicklung eines nichtbehinderten Geschwisters nachteilig beeinflussen können.

Im Folgenden wird dargestellt, welche Umfeld- und Familienbedingungen (siehe S.18f) sich unter welchen Umständen vorteilig bzw. nachteilig auf die

---

Entwicklung eines nichtbehinderten Geschwisters auswirken können (siehe Abb.3).

Die Umfeldsituation kann für das nichtbehinderte Geschwister bereits dadurch belastend werden, dass eventuell behinderten-unfreundliche Sozialpolitik betrieben wird (vgl. Seifert 1997, 246). Es mangelt unter Umständen an Fördereinrichtungen und nicht zuletzt an finanziellen Zuschüssen, auf die besonders Familien, die der Unterschicht angehören, angewiesen sind. Es kann sich für die Familie eine "organisatorische Krise" ergeben. Diese wird häufig nach einer Weile dadurch aufgefangen, dass in Unterschichtfamilien mehrere Kinder vorhanden sind, auf die die Aufgaben verteilt werden können. Davon sind meist die Mädchen – besonders älteste Schwestern – betroffen. In Familien der Mittel- oder Oberschicht wird durch die Geburt eines behinderten Kindes eine "tragische Krise" ausgelöst (vgl. Kasten 1993 Bd.II, 123).

Ausschlaggebend dafür sind enttäuschte Erwartungen der Eltern, die sich damit abfinden müssen, dass das behinderte Kind "später nicht den (...) familialen Standards bezüglich Leistung und Berufslaufbahn genügen wird" (ebd., 123).

Besonders in Mittel- und Oberschicht ist es von Bedeutung, wie die Eltern zueinander und zu dem behinderten Kind stehen. Können die Eltern das behinderte Kind und ihre Lebenssituation akzeptieren, wirkt sich das positiv auf die Einstellung der nicht-behinderten Kinder gegenüber dem behinderten Geschwisterkind aus. Für die Stressbewältigung innerhalb der Familie ist es wichtig, dass die Eltern mit ihrer Ehe zufrieden sind und dass besonders die Mutter mit Stress umgehen kann. "Innerhalb des familialen Systems spielt die Belastetheit der Mutter eine zentrale Rolle" (Kasten 1993 Bd.II, 141).

SEIFERT beschreibt die Rolle der Mutter ebenfalls als eine schwierige und sieht, dass Frauen, die ein behindertes Kind haben, doppelt benachteiligt sind. Während andere Frauen die Möglichkeit haben sich ins Berufsleben einzugliedern, wenn die Kinder älter werden oder erwachsen sind, bleiben Mütter behinderter Kinder in ihrer Mutterrolle haften. Ein großer Teil an Autonomie geht verloren (vgl. Seifert 1997, 239).

Die Autorin räumt jedoch auch ein, dass Mütter ihre Situation abhängig von der Gesamtsituation erleben. So seien jene Mütter behinderter Kinder weniger belastet, depressiv und isoliert, die dennoch ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse verfolgen. Denn es ist bekannt, dass zufriedene Mütter auch 'bessere' Mütter sind (ebd., 244).

FAKTOREN	VORTEILIG	NACHTEILIG
<b>Beziehungen innerhalb der Familie</b>		
Familiengröße	groß	klein

Kommunikation	offen	nicht offen
<b>Geschwisterkonstellation</b>		
Geschlecht	Jungen	Mädchen
Geschlecht des behinderten Kindes	Mädchen	Jungen
Alter des behinderten Kindes	jünger	älter
<b>Behinderung</b>		
Ausmaß	gering	gravierend
Art/ Qualität	sichtbar, definierbar	uneindeutig
<b>Lebensbedingungen</b>		
Schichtzugehörigkeit	Unterschicht	Mittelschicht Oberschicht
Finanzielle Lage	gut	schlecht
soziales Umfeld	Akzeptanz; Hilfe	Vorurteile
Infrastruktur	gut	schlecht
Sozialpolitik	behinderten- freundlich	behinderten- unfreundlich
Eltern	Akzeptanz; ehel. zufrieden	Stress der Mutter

Gesellschaftlich gesehen sei es jedoch

immer noch problematisch für Mütter behinderter Kinder eigenen Bedürfnissen nachzugehen und Kraft zu schöpfen, ohne dass ihnen vorgeworfen wird, schlechte Mütter zu sein, die ihr behindertes Kind vernachlässigen würden

*entwicklung des nichtbehindertert nach Kasten 1993,*

em Umgang der Eltern mit ihrem behinderten Kind g zu der Behinderung ein großer Zusammenhang zu ng der nichtbehinderten Kinder gegenüber dem rkind (vgl. Petermann/ Bode/ Schlack 1990, 113). ilie in einem guten sozialen Netzwerk, das heißt e oder Nachbarn bei Bedarf die Pflege des d ermöglichen so der Mutter Ruhe und weniger ch positiv auf die nichtbehinderten Geschwister aus 131).

Das soziale Umfeld spielt auch eine besondere Rolle für nichtbehinderte Kinder und Jugendliche während der Pubertät und für ihre Einstellung dem behinderten Geschwisterkind gegenüber, da sich Jugendliche in der Regel konform verhalten wollen und sich stark an Anderen orientieren. Schon vorher ist es aber für Geschwister leichter in einem sozialen Umfeld aufzuwachsen, das nicht voller Vorurteile gegen behinderte Menschen ist. Es ist vorteilhaft, wenn das behinderte Kind in der näheren Umgebung, zum Beispiel in der Nachbarschaft, akzeptiert wird. Das nichtbehinderte Kind hat dann eher die Möglichkeit, Freundschaften zu schließen (vgl. Achilles 1995, 56f). So besteht nicht die Gefahr, dass Geschwister dem behinderten Kind die Schuld dafür gegeben wird, selbst keine Freunde zu haben.

Innerhalb der Familie finden sich weitere Risikofaktoren. Wie bereits im Zusammenhang mit der Schichtzugehörigkeit erwähnt, ist es von Vorteil, wenn die Familie größer ist. Die Geschwister können sich die Aufgaben untereinander besser aufteilen, so dass nicht einer die ganze Last zu tragen hat. Dennoch ergaben viele Untersuchungen, dass oft die ältesten Töchter auch in großen Familien eine höhere Belastung haben als jüngere Geschwister oder generell Jungen. Allgemein ist es von Vorteil, wenn das behinderte Kind älter ist (vgl. Kasten 1993 Bd. II, 124). Jüngere Geschwister nehmen die Situation als gegeben. Ältere Geschwister erleben durch die Geburt eines behinderten Kindes ein noch stärkeres "Entthronungstrauma" als es in der Regel der Fall ist. Das kommt daher, dass ein behindertes Kind noch mehr Aufmerksamkeit verlangt und braucht als ein nichtbehindertes Neugeborenes. Krankenhausaufenthalte des behinderten Kindes können die Mutter zum Beispiel derart von dem Erstgeborenen fortreißen, dass sich dieses vernachlässigt und zurückgesetzt fühlt.

In der Beziehung zum behinderten Geschwister selbst lassen sich weitere Risikofaktoren für die Entwicklung nichtbehinderter Kinder und Jugendlicher finden. Genau wie bei nichtbehinderten Geschwistern ist es für Geschwister behinderter Kinder schwieriger mit ihnen auszukommen, wenn sie beide das gleiche Geschlecht haben (siehe S.17), da die Rivalität dann auch höher ist. Rivalität zu behinderten Geschwistern ist jedoch nicht immer

geduldet, so dass sich hier Aggressionen aufstauen können. Nach KASTEN erweisen sich jedoch insgesamt "Beziehungen zu männlichen behinderten Geschwistern als vergleichsweise schwieriger und konflikthafter" (1993, 123). Hier könne sich der Wunsch der Eltern nach einem gesunden männlichen Nachkommen verdeckt äußern (vgl. Kasten 1993 Bd. II, 123). Die Behinderung selbst prägt die Geschwisterbeziehung mit. So ist es von Vorteil, wenn die Behinderung definiert werden kann und sichtbar ist, denn es ist schwieriger mit einer uneindeutigen Behinderung umzugehen (ebd., 142).

Viele Kinder wissen lange nichts über die Behinderung ihres Geschwisters oder sie verfügen nur über unvollständiges Wissen. Natürlich wird eine leichte Behinderung von jüngeren Geschwistern auch nicht so schnell wahrgenommen wie eine offensichtliche (vgl. Rehn 1990, 165).

So lässt sich für Geschwister progreident Erkrankter sagen, dass die Behinderung anfangs möglicherweise nicht oder kaum sichtbar ist; sie wird erst mit den Jahren offensichtlich, zum Beispiel wenn ein Bruder mit Duchenne Muskeldystrophie nicht mehr laufen kann und einen Rollstuhl braucht, merken Geschwister, dass mit dem Bruder etwas 'nicht stimmt'.

Und je mehr die Behinderung durch das Ausmaß der Beeinträchtigung zunimmt, desto schwerer kann es für Geschwister werden, eine positive Beziehung zu entwickeln (vgl. Kasten 1993 Bd. II, 117).

"Besonders schwierig haben es auch die Geschwister von (...) lebensbedrohlich Erkrankten. Mehrfach wurde belegt, dass sie sich schwer tun, zu ihren behinderten Geschwistern positive und tragfähige Beziehungen aufzubauen"(Kasten 1998, 183).

### **3.4 Zusammenfassung**

Es ist festzuhalten, dass sich keine generelle Aussage über Familien mit einem behinderten Kind treffen lässt. Inwiefern eine Familie mit behindertem Kind belastet ist, hängt von verschiedenen inner- und außerfamiliären Faktoren ab.

Dies gilt auch für die Geschwister behinderter Kinder und Jugendlicher. Es lässt sich nicht allgemein sagen, dass die Entwicklung eines nichtbehinderten Kindes zwangsläufig pathologisch verläuft, wenn ein

---

behindertes Geschwisterkind da ist. Zunächst gelten für solche Geschwisterbeziehungen die gleichen 'Gesetzmäßigkeiten' wie für alle anderen Geschwisterbeziehungen auch. Ein behindertes Geschwisterkind kann sich jedoch nachteilig auf die Entwicklung des nichtbehinderten Kindes auswirken, wenn mehrere ungünstige Aspekte in interner und externer Umwelt zusammentreffen, das nichtbehinderte Kind also in ungünstiger Umweltkonstellation aufwächst.

## **4 Die Situation von Geschwistern progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher**

Es hat sich gezeigt, dass es für die Entwicklung nichtbehinderter Kinder und Jugendliche, die ein behindertes Geschwisterkind haben, günstige und auch ungünstige Umweltkonstellationen gibt. Die Darstellung der Situation von Geschwistern behinderter Kinder deckt sich im Wesentlichen mit der Lage von Geschwistern progredient Erkrankter, da diese ja auch von einer Behinderung betroffen sind. Es handelt sich jedoch um eine 'besondere' Art der Behinderung, die schon frühzeitig die Auseinandersetzung mit dem Tod verlangt. Hier soll nun auf das eingegangen werden, was die Beziehung zu einem lebensbedrohlich erkrankten Geschwisterkind von der Beziehung zu behinderten Geschwistern unterscheidet.

### **4.1 Leben mit einem progredient erkrankten Geschwisterkind**

Wie LOHAUS ausführt, hat eine Erkrankung nicht nur Einfluss auf die betroffene Person, sondern auf die gesamte soziale Umwelt, so dass progrediente Erkrankung eine Entwicklungsaufgabe für die gesamte Familie darstellt (vgl. Lohaus 1990, 20f). Hier wird wieder die Bedeutung der ökologischen Einbettung einer Person für die Entwicklung – die eigene und die anderer – deutlich (siehe S.12).

Ist ein Kind progredient erkrankt, stellt dies die Eltern zunächst vor die Aufgabe der Behinderungsverarbeitung (siehe S.18).

Hinzu kommt jedoch, dass Eltern stets wissen, dass die Behinderung auf ein absehbares Ende zustrebt. So muss zugleich mit zunehmendem Alter vorwegnehmende Trauerarbeit geleistet werden. Diese Trauerarbeit beginne mit Eröffnung der Diagnose (vgl. Iskenius-Emmler 1987,204).

Wie bereits gesagt, wirkt sich das Verhalten und Befinden der Eltern auf die Kinder aus (siehe S.24). So werden die nichtbehinderten Geschwister mit den Emotionen der Eltern konfrontiert. Selbst wenn Eltern die nichtbetroffenen Geschwister nicht zureichend aufgeklärt haben, merken diese, dass es dem behinderten Geschwisterkind immer schlechter geht und dass es Rückschritte macht. Sie stehen vor einem Rätsel, das

angsteinflössende Fantasien auslösen kann. Wissen sie hingegen über die lebensbedrohliche Situation des Bruders oder der Schwester Bescheid, stehen sie selbst vor der Aufgabe, sich mit dem Thema Tod und Sterben auseinander zu setzen.

Besonders problematisch kann sich die Familiensituation gestalten, wenn alle Jungen der Familie von Duchenne Muskeldystrophie betroffen sind, so dass der jüngere Bruder am älteren Bruder das sieht, was mit ihm selbst in kürzester Zeit geschehen wird. Ist jedoch nur ein Junge der Familie erkrankt, ist es auf jeden Fall günstiger, wenn mehrere gesunde Geschwister vorhanden sind, da sie sich gegenseitig stützen und trösten können (siehe S.25).

Unabhängig von der Geschwisterkonstellation haben die Eltern jedoch oft weniger Zeit für die nichtbehinderten Kinder, da das progredient erkrankte Kind mit zunehmendem Alter vermehrt im Krankenhaus oder in ärztlicher Behandlung ist. Viele Eltern wollen natürlich ihrem erkrankten Kind beistehen, so dass die gesunden Kinder auf die Eltern verzichten und zu Hause alleine zurecht kommen müssen (vgl. Hürter 1990, 146). Auch Familienausflüge sind dann nur bedingt – wenn überhaupt – möglich.

Neben Verzicht müssen Geschwister lebensbedrohlich erkrankter Kinder eine hohe emotionale Belastung ertragen. Diese ist unabhängig von ihrem tatsächlichen Wissen über die Erkrankung, da sowohl Fantasie als auch Wirklichkeit beängstigend sein können. Neben Gefühlen von Angst seien Gefühle wie Rivalität, Schuld und Ablehnung von zentraler Bedeutung (vgl. Gogan/ Koocher/ Foster/ O'Malley in Kasten 1993 Bd.II, 115). Rivalität ist vor diesem Hintergrund problematisch. Sie entsteht durch eine vermehrte Zuwendung der Eltern zum behinderten Geschwisterkind, darf aber möglicherweise nur begrenzt oder gar nicht ausgelebt werden. Daraus könnte eine Ablehnung des behinderten Geschwisterkindes erfolgen, weil das Geschwister nicht als 'richtiges' Geschwister empfunden wird, mit dem Streit möglich ist (siehe S.21).

Damit einhergehend ist die Entwicklung von Schuldgefühlen möglich. So kann aus Eifersucht der Wunsch aufkommen, das erkrankte Geschwisterkind solle nicht existieren oder gar sterben. Gleichzeitig sind Geschwister sich aber bewusst darüber, dass solche Wünsche 'verboten'



sind, so dass sie Schuldgefühle haben (vgl. Klagsbrun 1997, 267; Achilles 1995, 54).

Eine andere Erklärung für Schuldgefühle findet sich, wenn man sein Augenmerk darauf richtet, wie Kinder Krankheit sehen und verstehen. So glauben viele Kinder etwa bis zu ihrem siebten Lebensjahr, dass Krankheit Strafe sei oder durch magisches Denken ('ich wünsche mir mein Bruder ist krank, also wird er krank') verursacht werde (vgl. Lohaus 1990, 15; Seiffge-Krenke 1990, 28).

Ebenso kann die eigene Gesundheit dazu beitragen, sich dem erkrankten Geschwisterkind gegenüber schuldig zu fühlen (vgl. Klagsbrun 1997, 267).

Es ist also nicht verwunderlich, dass die Belastung durch ein progredient erkranktes Geschwister, aber auch das Zusammengehörigkeitsgefühl durch das Aufwachsen in der gleichen Familie zu ambivalenten Gefühlen bei nichtbehinderten Geschwistern führen kann.

Damit nichtbehinderte Geschwister dieser hohen emotionale Belastung gewachsen sind und damit umgehen können, ist offene Kommunikation innerhalb der Familie 'oberstes Gebot' (siehe S.24).

Angst der nichtbehinderten Geschwister darf nicht dermaßen anwachsen, dass sie Informationsverarbeitung behindert. Dennoch ist es wahrscheinlich kaum zu vermeiden, dass Kinder und Jugendliche Angst um ihre lebensbedrohlich erkrankten Geschwister haben. Da Geschwister sich miteinander identifizieren (siehe S.17), können gesunde Geschwister Angst haben, selbst zu erkranken. Andererseits besteht aufgrund der Identifikation auch erhöhte Angst um Bruder oder Schwester.

So wird von den Eltern eine gewagte Gratwanderung gefordert zu entscheiden, was den Kindern auf welche Art und Weise gesagt wird und was vielleicht zu einem späteren Zeitpunkt erst gesagt werden kann, da sonst die emotionale Belastung zu hoch wäre. Diese Gratwanderung stellt sich um so schwieriger dar, da die Eltern ja selber die Behinderung und den bevorstehenden Tod verarbeiten müssen.

## **4.2 Auseinandersetzung mit Sterben und Tod eines Geschwisterkindes**

### **4.2.1 Entwicklung von Todeskonzepten bei Kindern und Jugendlichen**

Um zu verstehen, wie Geschwister Sterben und Tod eines Bruders oder einer Schwester erleben, muss man wissen, welche Vorstellungen Kinder und Jugendliche vom Tod haben.

In diesem Abriss der Entwicklung von Todeskonzepten sollen die Altersangaben nicht Grenzwerte darstellen, sondern lediglich einen Überblick verschaffen, zumal diese Abgrenzungen in der Literatur voneinander abweichen.

Es muss außerdem betont werden, dass die Vorstellung von Tod hier auf die abendländische Kultur bezogen wird, wohingegen Kinder und Jugendliche in anderen Kulturkreisen durch religiöse Prägung wahrscheinlich auch andere Konzepte entwickeln.

Weitestgehend wird die Entwicklung von Todeskonzepten in der Literatur in Anlehnung an die vier Stadien intellektueller Entwicklung nach Piaget beschrieben, da die Entwicklung von Todeskonzepten eng mit der Entwicklung intellektueller Fähigkeiten zusammenhängt (vgl. Harder 1991, 23).

So haben Kinder in der sensumotorischen Phase (ca.0-1 Jahre) lediglich ein Verständnis davon, was der Unterschied zwischen unbelebt und belebt ist (vgl. Harder 1991, 17).

Kinder, die sich im präoperationalen Stadium (ca.1-6 Jahre) befinden, sehen im Tod nicht unbedingt das Ende organischer Funktionen. Sie assoziieren damit vielmehr Krankheit, Alter und Gewalteinwirkung von außen. Der personifizierte Tod ist etwas Böses und Dunkles. Sowohl der eigene Tod als auch die Irreversibilität des Todes werden nicht in Betracht gezogen. Tod wird mit Trennung geliebter Personen verbunden und kann als Strafe sowohl für die betroffene als auch die hinterbliebene Person gesehen werden. Genau wie bei Vorstellungen über Krankheiten (siehe S.30) spielt auch hier das magische Denken eine Rolle, das Ursache für Schuldgefühle sein kann (vgl. Harder 1991, 20f; Baßler/ Schins 1992, 16).

Während der konkret-operationalen Phase (ca.6-12 Jahre) reift das Verständnis von Tod dahingehend, dass er als etwas Endgültiges verstanden

wird. Jedoch wird er im Alter bis neun Jahre in seiner Irreversibilität oft noch nicht auf die eigene Person bezogen. Ab dem neunten Lebensjahr wird der Tod in seiner ganzen Bedeutung erfasst. Es kommt die Vorstellung von einer Existenz nach dem Tod auf, die tröstlich wirken kann. Das vollständige Erfassen des Todes ruft bei Kindern Ängste vor dem eigenen Sterben und dem Tod nahestehender Personen hervor. Häufig entsteht eine Fantasiewelt, die von Ungeheuern bevölkert ist (vgl. Harder 1991, 25; Baßler/ Schins 1992, 17).

Die kognitiven Vorstellungen von Tod entsprechen denen Erwachsener ab der formal-operatorischen Phase (ca. ab 12 Jahre). Die emotionale Beschäftigung mit dem Tod ist sehr von der psychischen Verfassung jedes Jugendlichen abhängig. Während die einen zynisch oder kühn über den Tod reden, schieben andere ihn weit von sich, da er scheinbar in ferner Zukunft liegt. Für manche Jugendliche nimmt die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben solche Ausmaße an, dass aus einem Weltschmerz heraus Todessehnsucht entstehen kann, wobei das gedankliche Durchspielen eines Suizid eine zentrale Rolle spielt (vgl. Harder 1991, 31f).

Der kognitive Umgang mit dem Tod steht hier im Vordergrund. Es bedeutet jedoch nicht, dass der Tod 'schlimmer' erlebt wird, nur weil er in seiner ganzen Tragweite erfasst wird. Denn auch Emotionen wie Angst und das Entwerfen 'fantastischer' Erklärungen können den Tod zu einem 'schlimmen' Ereignis machen.

Ganz wichtig für den Umgang mit dem Tod eines nahestehenden Menschen ist die Trauerarbeit. Auch in der Trauer unterscheiden sich Kinder von Erwachsenen.

#### **4.2.2 Wege der Trauer bei Kindern und Jugendlichen**

Es kann festgehalten werden, dass Kinder jeden Alters trauern können, selbst wenn kein realistisches Todeskonzept besteht (vgl. Baßler/ Schins 1992, 18).

Trauer unterliegt den dynamischen Prozessen ökologischer Einflüsse, das heißt Trauerreaktionen sind von verschiedenen Faktoren abhängig. In diesem Zusammenhang sollen sowohl die Umstände des Todes – Ort und

Ursache - als auch die familiären Beziehungen vor dem Tod eines Kindes betrachtet werden.

So erschreckt der plötzliche Tod mehr als der Tod nach einer tödlichen Krankheit und erschwert das Begreifen-Können. Nach langem Leiden kann der Tod als Erleichterung für den Sterbenden empfunden werden. Aus diesem Gefühl der Erleichterung heraus können Schuldgefühle erwachsen. Zum einen kann Schuld empfunden werden, weil man selber noch lebt oder es können Schuldgefühle entstehen, wenn sich Geschwister vor dem Tod eines Geschwisterkindes nicht besonders gut vertragen haben (vgl. Baßler/Schins 1992, 58; Harder 1991, 70f). Hier spielt dann wieder das magische Denken eine Rolle beim Entwickeln von Schuldgefühlen und Angst - Angst davor, dass andere ebenfalls von dem magischen Denken getroffen werden könnten und sterben (vgl. Leist 1993, 153).

Häufig schützen sich Kinder vor der emotionalen Belastung durch Rückzug oder Verdrängen. Obwohl das Akzeptieren der Realität der erste Schritt zu erfolgreicher Trauerarbeit ist, brauchen Kinder oft eine 'Schonzeit', um Kraft zu sammeln (vgl. Harder 1991, 30; Leist 1993, 172).

Die Vermutung liegt nahe, dass Trauer leichter zu bewältigen sein könnte, wenn mehrere Geschwister da sind, so dass einer beim Anderen Trost finden kann. Das lässt sich allerdings nicht so generell sagen. Wie bereits erwähnt spielen für Trauerreaktionen prämortale innerfamiliäre Bedingungen eine große Rolle. Bei einer großen Geschwisterzahl kann es auch so sein, dass jeder für sich alleine trauert und dass ein Auseinanderdriften zu beobachten ist, wenn vor dem Tod des Geschwisterkindes keine gute Beziehung bestanden hat. Hat jedoch auch vorher ein gutes innerfamiliäres Klima geherrscht, ist es möglich, dass Geschwister gemeinsam trauern und beieinander Trost finden (vgl. Harder 1991, 92; Leist 1993, 44).

Die Beziehung zu den Eltern gestaltet sich nach dem Tod eines Geschwisterkindes neu. Es wird von einem 'Doppelverlust' gesprochen, da die Kinder einerseits einen Bruder oder eine Schwester verloren haben und andererseits ihre Eltern verändert erleben (vgl. Harder 1991, 85). Nicht selten werden die Geschwister beim Tod eines Kindes vergessen und nur die

---

Eltern stehen im Blickfeld von Verwandten, Bekannten und auch Fachleuten (vgl. Baßler/ Schins 1992, 10). Geschwister können Eltern eine Stütze sein oder müssen dies sogar. Nicht nur durch diese Stützfunktion sondern auch durch mögliche, nach dem Tod des Geschwisters entwickelte Überbehütung durch die Eltern kann der natürliche Ablösungsprozess behindert werden. Eltern können die lebenden Geschwister in die Rolle des verstorbenen Kindes drängen, so dass sie Ersatzfunktion einnehmen müssen (vgl. Baßler/ Schins 1992, 14; Harder 1991, 73).

Es kann aber auch so sein, dass Kinder sich von sich aus mit dem toten Bruder oder der toten Schwester identifizieren, was zum Beispiel darin zum Ausdruck kommt, dass sie die Kleidungsstücke des verstorbenen Kindes tragen wollen. Diese Identifizierung findet statt, um etwas Verlorenes zu bewahren und ist besonders dann zu beobachten, wenn der Altersabstand gering war (vgl. Harder 1991, 79). Wenn Eltern das nicht verstehen, sondern fürchten, dass das Andenken an das verstorbene Kind dadurch missachtet wird, kann das zu Konflikten innerhalb der Familie führen.

Ein weiterer Konflikt kann in einer Familie, die ein Kind verloren hat, dadurch entstehen, dass trauernde Kinder im Gegensatz zu den Eltern meist schneller wieder am geregelten Leben teilnehmen können. Kinder fühlen sich dann unverstanden, weil sie sich ihrer Freiheit beraubt sehen, wenn Eltern an eine aus ihrer Sicht angemessene Trauer gemahnen. Und Eltern fühlen sich verletzt, weil sie das Gefühl haben, das verstorbene Kind werde zu schnell vergessen (vgl. Baßler/ Schins 1992, 66). Dabei ist es jedoch wichtig zu wissen, dass Kinder keineswegs oberflächlicher trauern. Sie trauern oft in Etappen, während Erwachsene eine gewisse Zeit lang durchgehend trauern (ebd., 23).

Um diesen Konflikten vorzubeugen, ist eine offene Kommunikation innerhalb der Familie unbedingt notwendig, auch wenn diese schmerzhaft sein kann. Häufig ist es nämlich so, dass Eltern schweigen, weil sie die Kinder nicht belasten wollen. Die Kinder sind dadurch ihrerseits verunsichert, da sie die starken Emotionen und das veränderte Verhalten der Eltern nur schwer einordnen können. Dadurch schweigen die Kinder wiederum, und für beide Seiten ist durch dieses Schweigen die Trauerarbeit erschwert (vgl. Baßler/ Schins 1992, 14).

### **4.3 Progrediente Erkrankung als Risikofaktor für die Entwicklung der Geschwister**

Die bisherigen Darstellungen haben bereits auf die große Bedeutung, die Geschwister füreinander haben, hingewiesen (siehe Kapitel 2). Vor diesem Hintergrund kann verständlich werden, was der Verlust eines Bruders oder einer Schwester bedeutet. Er bedeutet nicht nur den Verlust eines einzigartigen Lebenspartners, sondern auch den Verlust einer Familie in ihrer gewohnten Form. Alle Familienmitglieder sind nach dem Tod eines Kindes darauf angewiesen, sich in neue Strukturen einzufinden.

Wie der Verlust erlebt und verarbeitet wird, hängt sowohl von zahlreichen intra- und extrafamiliären Bedingungen als auch vom Alter der Kinder ab (siehe Kapitel 4.2.1). Ebenso wird die Entwicklung des nichtbehinderten Kindes nach dem Tod des Geschwisters durch die Qualität der Beziehung zum progredient erkrankten Kind vor dessen Tod bestimmt (siehe Kapitel 4.2.2). Es lässt sich also nicht generell sagen, ob die Entwicklung des nichtbehinderten Kindes riskant verläuft, wenn ein progredient erkranktes Geschwisterkind da ist. Die lebensbedrohliche Erkrankung und deren Wechselwirkungen mit dem Familiengeflecht und der Umwelt *können* jedoch zu einem Risikofaktor für die Entwicklung gesunder Geschwisterkinder werden.

An dieser Stelle soll einmal ausdrücklich betont werden, dass Konfrontation mit Behinderung, Krankheit und Tod in der Kindheit nicht *nur* Belastung und Risiko sind, sondern dass sich darin für Geschwister ganz entscheidende Entwicklungschancen auftun. So

"kann das gemeinsame Aufwachsen mit einem behinderten Kind die ermutigende Erfahrung bedeuten, in familiärer Solidarität eine schwierige Aufgabe zu bewältigen, und damit das Selbstvertrauen und die Entwicklung echter sozialer Reife fördern" (Hackenberg 1983, 95).

Im Rahmen dieser Arbeit ist jedoch das Augenmerk darauf zu richten, dass sich die progrediente Erkrankung eines Kindes oder Jugendlichen nachteilig auf die Entwicklung der Geschwister auswirken *kann*. Die Erkrankung allein soll nicht als zwingend entwicklungsgefährdend dargestellt werden.

Treffen aber Behinderung oder progrediente Erkrankung eines Geschwisters und ein oder mehrere der Risikofaktoren zusammen (siehe Kapitel 3.3),

kann das nichtbehinderte Geschwisterkind mit Verhaltensauffälligkeiten oder Anpassungsschwierigkeiten reagieren, wie zum Beispiel "Schulschwierigkeiten, depressive Tendenzen, delinquentes und aggressives Verhalten, Isolation und Rückzug, gestörte Beziehungen zu den Eltern und gleichaltrigen Freunden, Beeinträchtigungen des Selbstwertgefühles (und) Ängste" (Kasten 1998, 178). Nicht selten reagieren Kinder mit psychosomatischen Störungen wie Kopfschmerzen (vgl. Rehn 1990, 128).

Damit die Behinderung eines Geschwisters nicht mehr zu den Risikofaktoren für Anpassungsprobleme zählt, muss das nichtbehinderte Geschwister die Behinderung verarbeiten. Nur so ist eine weniger belastete, eigene Entwicklung möglich.

HACKENBERG sieht Behinderung eines Geschwisters dann erfolgreich verarbeitet, wenn nichtbehinderte Geschwister ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Autonomie und sozialer Verantwortung erreicht haben. Geschwister behinderter Kinder und Jugendlicher müssen also lernen sowohl Ich als auch Du zu sagen. Die Behinderung eines Geschwisters ist einerseits nicht ausreichend verarbeitet, wenn Kinder und Jugendliche sich für ihre Geschwister aufgeben und immer hinten anstellen. Andererseits hat keine erfolgreiche Verarbeitung stattgefunden, wenn das behinderte Geschwisterkind abgelehnt wird (vgl. Hackenberg 1993, 150).

Es ist offensichtlich, dass diese Leistung nicht immer alleine vollbracht werden kann. An dieser Stelle ist es Aufgabe eines professionellen 'Begleiters', die Entwicklung der nichtbehinderten Kinder zu fördern.

#### **4.4 Zusammenfassung**

Die Beziehung zu einem progredient erkrankten Geschwisterkind unterscheidet sich in mancher Hinsicht von der Beziehung zu einem behinderten Geschwisterkind. Man kann sagen, die Beziehung 'verschärft' sich durch einige Aspekte noch, da die gesunden Geschwister nicht nur eine hohe emotionale Belastung wegen der Behinderung zu tragen haben, sondern auch, weil sie mit Krankheit, Sterben und Tod konfrontiert werden. Sowohl vorwegnehmende als auch verarbeitende Trauer nehmen einen großen Teil der Kindheit und Jugend ein. Da Kinder und Erwachsene auf

---

verschiedene Weise mit Trauer umgehen, können sich Schwierigkeiten im Arrangement mit den Eltern ergeben. Mehrfach wurde daher die Notwendigkeit offener Kommunikation innerhalb der Familie herausgestellt.

Damit sich für ein gesundes Kind bzw. für einen gesunden Jugendlichen keine Entwicklungsstörungen aus der Erkrankung des Geschwisterkindes und der gesamten Familiensituation ergeben, ist die Behinderungsverarbeitung eine grundlegende Voraussetzung. Für das gesunde Kind gilt es zu lernen, das erkrankte Geschwisterkind anzunehmen, aber dennoch sich selbst nicht für es aufzugeben. Je nach Familien- und Umweltkonstellation kann professionelle Hilfe von außen erforderlich werden.



## **5 Professionelle Begleitung und Entwicklungsförderung von Geschwistern progredient Erkrankter**

Damit Geschwister von progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen mit ihren Problemen, Fragen und Wünschen nicht alleine sind, brauchen sie die Unterstützung von Erwachsenen. Die Eltern sind jedoch häufig so mit sich selbst und dem erkrankten Kind beschäftigt, dass sie Bedürfnisse und Schwierigkeiten der nichtbehinderten Kinder nicht sehen oder nicht darauf eingehen können. So ist es notwendig, dass die nicht erkrankten Kinder und Jugendlichen eine Bezugsperson finden, an die sie sich wenden können und die sie begleitet.

Wer könnte aber eine solche Begleitung leisten? Diese Frage gilt es zu klären. Ausgehend vom Umgang des Sonderpädagogen mit progredient erkrankten Schülern, sollen Konsequenzen herausgearbeitet werden, die sich für die Arbeit mit der gesamten Familie ergeben. Sowohl die Voraussetzungen, die seitens der nichtbehinderten Kinder und Jugendlichen als auch seitens der 'Begleiter' vorhanden sein müssen, sollen erläutert werden. Im Anschluss daran werden Aufgaben und Ziele einer professionellen Begleitung und Entwicklungsförderung vorgestellt, wobei im Mittelpunkt die *pädagogischen* Möglichkeiten stehen. Es werden Möglichkeiten dazu aufgezeigt, wie eine spezielle Begleitung von Geschwistern progredient Erkrankter durch Sonderpädagogen aussehen könnte.

### **5.1 Umgang des Sonderpädagogen mit progredient erkrankten Schülern und sich daraus ergebende Konsequenzen für die Familienarbeit**

In einer Familie mit einem progredient erkrankten Kind dreht sich der Alltag, das Leben oft um die Erkrankung und später um den bevorstehenden Tod des Kindes. Wie bereits weiter oben dargestellt, beeinflusst die Erkrankung das Familiengefüge (siehe Kapitel 4). Umgekehrt nimmt die Umwelt jedes einzelnen Familienmitglieds Einfluss auf die Familienatmosphäre. So beherrschen etwa einzelne Dyaden, die außerhalb der Familie bestehen auch das Familienklima (siehe Kapitel 2.2.1). Es könnte sich also eine positive Dyade, die das progredient erkrankte Kind in

der Schule mit seinem Lehrer bildet, eine positive Auswirkung auf das Familiengefüge haben.

Von größter Bedeutung bleibt für das betroffene Kind oder den betroffenen Jugendlichen emotionale Unterstützung, die sein Lehrer in dieser Situation leisten sollte (vgl. Ortmann 1998, 60).

SCHMEICHEL führt an, dass „eine Tabuisierung des Todes (...) die vorwegnehmende Verarbeitung von Ängsten“ (Schmeichel 1983, 225) verhindert. Das bedeutet, dass Ängste ausgesprochen werden sollen, damit sie verarbeitet werden können. Der betroffene Schüler kann nicht damit alleine gelassen werden, er braucht Zuwendung und Unterstützung durch den Pädagogen. Oft ist der erste Schritt, ein Vertrauensverhältnis zum Schüler aufzubauen, so dass dieser auch sprachlich zu reagieren lernt, seine Gedanken formulieren kann (vgl. Seifert 1991, 507). Werden Ängste und der unausweichliche Tod bewusst, kommt die Frage nach dem Warum. Der Lehrer ist dann gehalten, dem Schüler dabei zu helfen, die Frage nach dem Sinn des kurzen Lebens zu klären (vgl. Ortmann, 1998, 62). Laut SEIFERT hat der Schüler „einen Anspruch darauf, (...) gegenwartsorientierte Anregungen für die Gestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen zu erhalten“ (Seifert 1991, 506).

Dieses fast schon intime Beziehungsverhältnis, das der Pädagoge aufbauen sollte, wird in der Literatur als „pädagogische Koexistenz“ (vgl. Schmeichel 1983, 227f) bezeichnet. Der Pädagoge wird dabei vom Erzieher zum Begleiter und bietet im Idealfall eine ständige Dialogbereitschaft an, ohne sie jedoch aufzudrängen.

Ganz eindeutig besteht auch die Notwendigkeit zu einer intensiven Elternarbeit bei einem Schüler, der progredient erkrankt ist. Zur ganzheitlichen Förderung des Kindes gehört, dass es als Mitglied einer Familie, in der die Erkrankung stets eine zentrale Rolle spielt, gesehen wird. Es finden sich Hinweise darauf, dass die Progredienz der Erkrankung durch psychosoziale Umstände beeinflusst werden kann, das heißt ein gutes Familienklima kann einen positiven Beitrag zum Gesundheitszustand des erkrankten Kindes leisten (siehe S.6). Selbst wenn dies nicht der Fall sein sollte, steigert ein angenehmes Familienklima auf jeden Fall die Lebensqualität – nicht nur für das erkrankte Familienmitglied.

HÜRTER hat herausgefunden, dass viele Eltern von chronisch kranken Kindern – besonders im klinischen und onkologischen Bereich – angesichts der psychischen Belastungen den Wunsch nach professioneller Hilfe äußern (vgl. Hürter 1990, 127).

Diesem Wunsch kann ein kompetenter Sonderschullehrer, der das Kind in seiner Klasse unterrichtet, außerhalb der Klinik entgegenkommen. Er kann nicht nur gleichgesinnte Eltern über die Institution Schule miteinander in Kontakt bringen – was vielfach gewünscht wird – sondern auch für den Unterricht ist eine Absprache mit den Eltern notwendig, da verschiedene Erziehungsstile sich nachteilig auf das Kind auswirken können (vgl. Seifert 1991, 510). Die Erziehungsstile und -ziele müssen aufeinander abgestimmt werden. Um einem Ohnmachtgefühl im pädagogischen Handeln entgegenzuwirken, ist es bedeutsam, gemeinsam mit den Eltern einen Sinn für das Leben ihres Kindes zu ergründen.

Die Elternarbeit sollte als vorrangiges Ziel die Veränderung der Einstellung zur Krankheit des Kindes berücksichtigen. Sie sollte versuchen darauf einzuwirken, dass die Erkrankung als Herausforderung an die gesamte Familie angenommen wird. Die Krankheit soll nicht passiv hingenommen werden und nicht zu zusätzlichen innerfamiliären Problemen führen. NOEKER und PETERMANN weisen auf die „Bedeutung des wechselseitigen Austausches von krankheitsbezogenen Informationen, von Kommunikation und emotionaler wie praktischer Unterstützung zwischen krankem Kind, Eltern (und) Geschwistern“ (Noeker/ Petermann 1990, 300) hin. Häufig würde eine offene Kommunikation jedoch schwer fallen, wenn über die Krankheit und möglicherweise den Tod eines Familienmitglieds gesprochen werden muss. Dabei kann ein Berater laut NOEKER und PETERMANN als Modell dienen, indem er offen mit den Eltern, dem erkrankten Kind und den Geschwistern über die Situation redet. Häufig habe das Auswirkungen auf den Umgang mit der Krankheit innerhalb der Familie (ebd., 308).

Es wird immer wieder erwähnt, dass das Einbeziehen der Geschwister von großer Wichtigkeit ist. Wenn Geschwister gut über die Krankheit des Anderen aufgeklärt sind, würde es seltener zu Verhaltensauffälligkeiten und dem Gefühl der Vernachlässigung kommen. NOEKER und PETERMANN stellen fest, dass sich viele Eltern Entlastung für die Geschwister des proгредиert erkrankten

Kindes wünschen (ebd., 303). Dahingehend kann der Sonderpädagoge zunächst beratend zur Seite stehen.

Er ist also im Idealfall nicht nur als Begleiter des progredient erkrankten Schülers zu sehen, sondern auch als Begleiter der gesamten Familie, wobei auch die Geschwister nicht übersehen werden sollten.

Für die Geschwisterarbeit – als Pendant zu Elternarbeit – müssen bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein.

## 5.2 Voraussetzungen für eine professionelle Begleitung und Entwicklungsförderung

Als Voraussetzung für eine professionelle Begleitung und Entwicklungsförderung von Geschwistern progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher werden im Folgenden drei 'Säulen' entwickelt (siehe Abb. 4).

Als erstes muss sich eine Begleitung und Entwicklungsförderung als überhaupt notwendig erweisen. Zeigt es sich beispielsweise, dass eine Familie aus eigener Kraft

heraus bestimmte Coping-Strategien entwickelt hat und jedes Familienmitglied wirklich seinen Weg gefunden hat, mit der Erkrankung und dem dadurch belasteten Alltag umzugehen, ist eine Unterstützung von außen nicht mehr unbedingt notwendig. Eine Begleitung wird zwar bei guter Verarbeitung der Familiensituation nicht zwangsläufig überflüssig, ist aber auf jeden Fall *nicht notwendig*. Hier gilt es für den Sonderpädagogen sorgfältig abzuwägen, ob tatsächlich keine

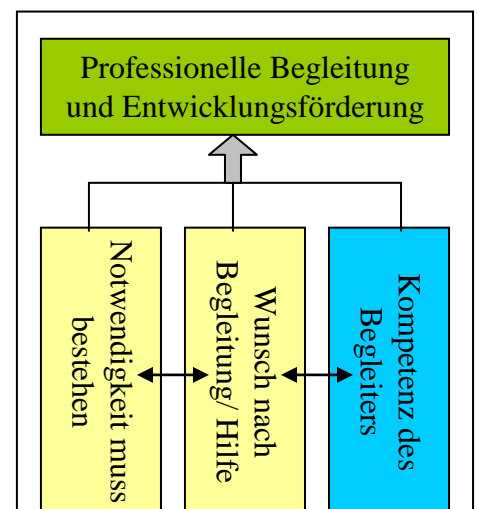


Abb. 4: Voraussetzungen zur Begleitung und Entwicklungsförderung

Notwendigkeit besteht oder ob eine Familie ihre Probleme nur nicht nach außen tragen will. Beispielsweise können Kopfschmerzen oder auffälliges (Schul-)Verhalten von Geschwistern progredient erkrankter von den Eltern nicht auf die Belastung durch die lebensbedrohliche Erkrankung des Geschwisterkindes zurückgeführt werden (siehe S.36). Die Eltern sehen dann

entweder wirklich nicht, dass innerfamiliäre Hilfe und Beratung notwendig ist oder sie wollen keine Hilfe fordern, weil sie dann das Gefühl haben, versagt zu haben.

Es ist jedoch davon auszugehen, dass in den meisten Familien eine Notwendigkeit zur Unterstützung besteht und dass auch die Geschwister der progredient erkrankten Kinder Begleitung und Entwicklungsförderung benötigen. Schließlich kommt es nicht selten vor, dass neben der Belastung durch ein behindertes Kind mindestens ein weiterer Risikofaktor für die Entwicklung hinzukommt (siehe S. 24).

Die zweite 'Säule' als Voraussetzung für die Begleitung der Geschwister betrifft den Wunsch der Geschwister nach Hilfe. Das soll bedeuten, dass eine begleitende Unterstützung nicht aufgedrängt werden darf. Weder die Eltern noch der Sonderpädagoge dürfen die Geschwister dazu drängen, Hilfe anzunehmen. Hier sollte sich die Situation ähnlich gestalten wie in der Beziehung des Sonderpädagogen zu einem progredient erkrankten Schüler: eine ständige Dialogbereitschaft, pädagogische Koexistenz, wird angeboten, aber nicht aufgedrängt (siehe S.39).

Die dritte 'Säule' verweist auf die Kompetenz des Sonderpädagogen, das heißt, der Sonderpädagoge kann ein progredient erkranktes Kind und dessen Familie bzw. die Geschwister nur begleiten und unterstützen, wenn er gewisse Qualifikationen und die Bereitschaft dazu hat.

Die Bereitschaft, zumindest progredient erkrankte Schüler pädagogisch zu begleiten, ist einerseits nachweislich bei vielen Sonderpädagogen vorhanden. Andererseits herrscht aber eine große Unsicherheit und Hilflosigkeit im Umgang mit diesen Schülern, so dass eine "pädagogische Koexistenz" nicht zustande kommen kann. Ohne eine entsprechende Ausbildung aber fehlen der Lehrkraft erlernte Handlungs- und Bewältigungsstrategien. Nach ORTMANN ist es deswegen erforderlich, sich in der Lehreraus- und Fortbildung mit Tod und Sterben eines Schülers auseinander zu setzen. Neben reiner Wissensvermittlung müsste in solchen Seminaren über eigene Todesbegegnungen reflektiert und eine Kommunikation darüber ermöglicht werden. Ziel solcher Seminare sollte die Akzeptanz und Bejahung des (eigenen) Todes sein (vgl. Ortmann 1997, 36).

Auch SEIFERT fordert, dass sich die Einstellung zu Tod und Sterben ändern

muss. Dazu gehöre es auch zu akzeptieren, dass jeder mit seiner Krankheit und seinem Tod individuell umgeht, dass es also nicht *den* Weg zu leben, zu leiden und zu sterben gibt. Ebenso müsse jeder einen eigenen Sinn für sein Handeln und für sein Leben finden (vgl. Seifert 1991, 511). Nach WIENHUES beinhaltet die Suche nach einem Sinn, dass Besonderheiten jeden Lebens erkannt werden (vgl. Wienhues 1991, 517).

Um den Schüler erfolgreich begleiten und unterstützen zu können, muss der Lehrer auch eine partnerschaftliche Beziehung zur Familie aufbauen. Es wird von ihm Kooperationsbereitschaft mit verschiedenen Fachkräften - andere Lehrer, Therapeuten, Ärzte - gefordert. Diese Kooperation erfordert eine hohe kommunikative und soziale Kompetenz.

Dies ist jedoch nicht nur im Interesse des Kindes. Der Pädagoge selbst braucht in dieser Situation ein Team, das ihn mit der schwierigen Aufgabe nicht allein lässt. Einen möglichen Konflikt zwischen eigenen persönlichen Bedürfnissen und den Pflichten in der Rolle des Lehrers kann so besser vorgebeugt werden (vgl. Seifert 1991, 510).

BÄBLER und SCHINS setzen bei Helfern, die Kinder in ihrer Trauer begleiten, verschiedene Kompetenzen voraus. Diese Kompetenzen sollte ein Sonderpädagoge jedoch auch im Umgang mit einem progredient erkrankten Schüler und dessen Geschwistern aufweisen, denn hier handelt es sich ein Stückweit um Trauerarbeit – vorwegnehmende Trauerarbeit. Helfer sollten sich zunächst einmal in der Thematik 'Kind und Tod' auskennen, so BÄBLER und SCHINS. Weiterhin ist für die Arbeit mit Geschwistern progredient Erkrankter natürlich ein Wissen über 'normale' und besondere Geschwisterbeziehungen notwendig. Kennt sich ein Helfer in diesen Bereichen aus, muss er ein Kind so nehmen und akzeptieren können wie es ist. Er sollte aktiv zuhören können, körperliche Nähe zulassen und sich Kindern altersgemäß zuwenden. Das heißt ein kleineres Kind muss auch gelegentlich schmusen oder auf dem Schoß sitzen dürfen. Außerdem sollte ein Helfer ein Gespür dafür haben, wie man mit Kindern und Jugendlichen über die Tatsachen der Erkrankung sprechen kann. Ein Zugang zur Innenwelt kann da, wo Worte schwer fallen, über Schreiben, Lesen und Malen gefunden werden (vgl. Bäbler/ Schins 1992, 30f).

Ist ein Sonderpädagoge kompetent genug, um einen progredient erkrankten Schüler zu begleiten, muss man weiterhin untersuchen, ob und welche

Fähigkeiten er hat oder haben sollte, um die Geschwister progredient erkrankter Kinder zu begleiten und zu unterstützen. Die Beurteilung dessen ist eng mit den Aufgaben und Zielen der Begleitung und Entwicklungsförderung verflochten.

### **5.3 Aufgaben und Ziele bei professioneller Begleitung und Entwicklungsförderung**

Nun soll herausgefunden werden, ob Sonderpädagogen für die Begleitung und Entwicklungsförderung von Geschwistern progredient erkrankter geeignet sind, indem die Aufgaben und Ziele in dieser Begleitung betrachtet werden. Dabei wird angenommen, dass sich die Aufgaben in Hinblick auf die Ziele, die mit einer solchen Begleitung verfolgt werden, gestalten. Die Ziele wiederum lassen sich von der Idealsituation, in der sich eine Familie mit einem progredient erkrankten Kind befinden könnte, ableiten. Diese Idealsituation tritt dann ein, wenn externe und interne Einflüsse, die negativ auf die Familie einwirken, weitestgehend ausgeschlossen werden können und die Entwicklung aller Familienmitglieder relativ unbelastet verlaufen kann.

Die Arbeit mit der Familie – den Eltern, dem erkrankten Kind und den gesunden Geschwistern – gestaltet sich zirkulär, in Kreisform.

Die erste Aufgabe ist die Familienarbeit, im speziellen die Elternarbeit. Es obliegt dem Lehrer eines progredient erkrankten Schülers nicht nur dem erkrankten Kind, sondern auch den verzweiferten Eltern einen Sinn für sein Dasein zu vermitteln (siehe S.40). Diese Sinnvermittlung kann darin bestehen, den Eltern die Besonderheit ihrer Situation zu verdeutlichen und die Herausforderung der Krankheit anzunehmen. Diese Herausforderung zu erkennen und einen Sinn für sich und die Familie zu finden, ist jedoch nicht nur über Beratungsgespräche zu vermitteln. Die Aufgabe des Lehrers könnte hier damit erfüllt werden, dass er Kontakte zwischen gleichgesinnten Eltern initiiert und möglicherweise Treffen organisiert. Ergibt sich ein Gesprächskreis nach Art einer Selbsthilfegruppe, wird der Sonderpädagoge sozusagen überflüssig. Er hat dann dazu beigetragen, dass eine Gruppe von Menschen sich selbst hilft und unterstützt.

In Elterngesprächen sollte es um Erziehungsfragen gehen, denn es ist wichtig, dass ein progredient erkranktes Kind gleichsam nicht mehr *nicht* erzogen wird.

Sowohl Verwöhnen als auch Überbehüten sollten als unerwünschte Erziehungsstile dargelegt werden. Dies ist nicht auch zuletzt im Sinne der Geschwistersituation, denn so kann in Ansätzen unterschiedlichen Erziehungsstilen und damit dem Gefühl von Vernachlässigung auf Seiten der nichtbehinderten Kinder entgegengewirkt werden (siehe S.20). Eltern gegenüber sollte betont werden, dass sie Geschwister auch von Gesprächen mit Fachleuten wie zum Beispiel Ärzten nicht immer ausschließen müssen, da sich durch dieses Ausgeschlossen sein Angst- und Ohnmachtgefühle verstärken (vgl. Harder 1991, 141).

Für die ganze Familie ist es von höchster Bedeutung offen miteinander zu sprechen (siehe S.30). Dafür kann der Sonderpädagoge auf der einen Seite als Modell dienen. Das heißt, er spricht offen über Probleme und die Erkrankung des Kindes mit allen Familienmitgliedern. So kann jeder Einzelne dieses Verhalten nachahmen, wenn er gesehen hat, wie gut es funktioniert. Auf der anderen Seite mag es in manchen Familien ausreichen, wenn man die Eltern darüber aufklärt, dass es für alle Beteiligten das Beste ist, offen über alles miteinander zu sprechen (ebd., 140). Natürlich muss dann darauf aufmerksam gemacht werden, dass Kindern die Zusammenhänge kindgerecht näher gebracht werden sollten.

Genau wie der Sonderpädagoge für Eltern zuständig ist, ist er auch für die Geschwister als Berater zuständig, da es in diesem Zusammenhang um die Familie als Ganzes geht. Hier muss ein Rahmen gefunden werden, in dem sich der Sonderpädagoge direkt an die nichtbehinderten Geschwister wenden kann, ohne dass die Eltern oder das progredient erkrankte Geschwisterkind anwesend sind. Ziele der Beratung sollten eine angemessene Begleitung und Entwicklungsförderung sein.

Unter **Begleitung** sollte in diesem Sinne etwas Ähnliches wie die pädagogische Koexistenz verstanden werden. Der Sonderpädagoge bietet dem nichtbehinderten Kind Gespräche an und vor allem auch die Bereitschaft außerhalb fester Zeiten erreichbar zu sein. Kann sich das Kind nicht entsprechend öffnen oder auf den Sonderpädagogen als Begleiter einlassen, sollte dieser zumindest Möglichkeiten offen legen, die dem betroffenen Kind oder Jugendlichen weiter helfen können. Das bedeutet, er könnte zum Beispiel auf die Telefonnummer des Kummertelefons hinweisen, über



Geschwisterseminare wie sie Marlies Winkelheide anbietet aufklären oder Kontakte unter Kindern und Jugendlichen schaffen, die behinderte bzw. progredient erkrankte Geschwisterkinder haben. Zusätzlich könnte er anbieten, Treffen dieser Geschwisterkinder zu organisieren und ähnlich wie Treffen von Selbsthilfegruppen regelmäßig stattfinden lassen. Damit diese Treffen sinnvoll gestaltet werden, sollten ein oder zwei Sonderpädagogen die Leitung übernehmen. Dafür ist es notwendig, sich mit der Situation der Geschwister auseinandergesetzt zu haben und Methoden der Geschwister- und Trauerarbeit zu kennen wie zum Beispiel Rollenspiele oder Schreiben und Malen mit Kindern. Für den Zusammenhalt der Geschwistergruppe (und zur Steigerung der Lebensfreude), könnten auch Ausflüge mit der Gruppe organisiert werden – möglicherweise hin und wieder sogar mit den progredient erkrankten Geschwistern, damit die Bindung der Geschwister ausreichend beachtet und gefördert wird.

Die Begleitung zielt darauf, die nichtbehinderten Kinder in ihrer Entwicklung nicht durch die Familiensituation mit einem progredient erkrankten Kind zu behindern. Eine **Entwicklungsförderung** findet statt. Geschwister lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher können auf diese Weise aufgefangen werden. Sie sollen einen Ort erleben, an dem sie so wie sie sind angenommen werden. Es soll ihnen bewusst werden, dass sie Individuen sind, die mit ihrer Entwicklung und ihrem Leben nicht für immer an die Familie und an das erkrankte Geschwisterkind 'gefesselt' sind. Es gilt, ein Selbstbewusstsein aufzubauen, das den Geschwistern auch erlaubt, Aufgaben innerhalb der Familie abzulehnen und eigene Freiräume zu fordern, denn es darf nicht "außer acht gelassen werden, dass auch gesunde Kinder ein Recht auf ihr eigenes Leben haben(...); gesunde Geschwister müssen auch keine Lust auf ein Spiel mit dem kranken Kind haben dürfen" (Harder 1991, 142). Natürlich muss ein Gleichgewicht geschaffen werden zwischen dem Abfinden und Zurechtkommen mit der Situation und einem Aufbau von gesundem Egoismus (siehe S.36).

Um einer möglichen Zerrüttung der Familie durch autonome Entwicklungsbestrebungen des nichtbehinderten Geschwisterkindes vorzubeugen, muss der Sonderpädagoge auf der anderen Seite auch die Eltern darüber aufklären, was Ziele der Begleitung und Entwicklungsförderung ihrer

---

nichtbehinderten Kinder sind. So können die Eltern wiederum daran mitarbeiten, dass sich auch ihre gesunden Kinder positiv entfalten. HARDER sieht in den Eltern sogar die kompetenteste Hilfe für die Geschwisterkinder, da sie die selbe Situation erleben – lediglich von einer anderen Warte aus (vgl. Harder 1991, 157). Diese Kompetenz sollte ein Sonderpädagoge durch intensive Elternarbeit unterstützen und herausheben.

Hier schließt sich also der Kreis der Familienarbeit.

Eine schwierige Situation bietet sich dem begleitenden Sonderpädagogen, wenn zahlreiche – externe - Risikofaktoren bereits negativ auf die Familie und insbesondere auf die nichtbehinderten Kinder einwirken. So liegt es beispielsweise nicht in der Macht des Sonderpädagogen die finanzielle Lage einer Familie zu verändern. Es gibt höchstens die Möglichkeit auf beratende Stellen zur Unterstützung hinzuweisen, um ihre Situation zu verbessern. Es gibt klare Grenzen, die auch bei noch so engagierter Unterstützung nicht überschritten werden können. Dadurch tut sich wahrscheinlich eine Kluft zwischen Ist- und Soll-Zustand, dem Real- und dem Idealstatus auf.

Die Forderungen an die Kompetenz eines Sonderpädagogen sind in diesem Fall sehr hoch gesteckt, so dass ein gewisser Idealismus vorausgesetzt werden muss. Die Konfrontation mit dem Tod, mit der eigenen Endlichkeit und auch das ständige Konfrontiertsein mit der Situation, einen geliebten Menschen zu verlieren, kann eine hohe emotionale Belastung sein. Besonders dann, wenn sich möglicherweise in der eigenen Familie ein Todesfall ergibt. Selbst wenn ein Sonderpädagoge sich selbst als kompetent genug erachtet, emotionale Stärke besitzt und die Bereitschaft dazu hat, eine Familie mit einem progredient erkrankten Kind zu unterstützen, muss es nicht so sein, dass Betroffene ihn als Berater akzeptieren. Dabei spielen auch zwischenmenschliche Faktoren wie zum Beispiel Sympathie eine wichtige Rolle.

Es sollte klar sein, dass ein Sonderpädagoge lediglich präventiv mit einer betroffenen Familie arbeiten kann. Weisen die Geschwister bzw. die gesamte Familienstruktur immanente Probleme auf, ist es Aufgabe des Sonderpädagogen, auf Therapeuten oder Beratungsstellen zu verweisen. Eine erste Beratung kann dahingehend stattfinden, dass zusammen mit der Familie

---

zusätzliche Beratung und Hilfe als notwendig erkannt wird. Hier muss ein Pädagoge so weit qualifiziert sein, dass er erkennt, an welche Fachleute er Eltern verweisen muss. Er muss sehen, ob zum Beispiel eine Therapie anzuraten wäre oder eine Familienberatungsstelle. Damit sollte der Sonderpädagoge jedoch nicht die Verantwortung aus den Händen geben, sondern sich der Familie stets als Ansprechpartner anbieten.

All diese Forderungen und notwendigen Kompetenzen sollten im Idealfall vorhanden sein. Es ist jedoch anzuzweifeln, dass sich die Beziehung zwischen Sonderpädagogen und Familien mit einem progredient erkrankten Kind im Realfall auf diese Weise gestaltet. Aufgrund der vielfältigen Arbeit an Schulen für Körperbehinderte sind Sonderpädagogen zuweilen so ausgelastet, dass diese idealistische Unterstützung von Geschwistern progredient erkrankter Schüler und der gesamten Familie vermutlich höchst selten ist.

#### **5.4 Zusammenfassung**

Durch die intensive Beziehung, die idealerweise zwischen Sonderpädagoge und progredient erkranktem Schüler besteht, sollte der Sonderpädagoge zum Begleiter der gesamten Familie werden. Zur Unterstützung sind verschiedene Voraussetzungen zu nennen. Es muss erstens die Notwendigkeit der Unterstützung bestehen. Zweitens sollte der Wunsch nach Hilfe geäußert werden und drittens muss der Sonderpädagoge über gewisse Kompetenzen verfügen.

Rein theoretisch müsste die Begleitung und Entwicklungsförderung der nichtbehinderten Geschwister durch den Sonderpädagogen möglich sein, da er durch seine Ausbildung über entsprechende Qualifikationen verfügt und den progredient erkrankten Schüler ganzheitlich unterstützen soll. Faktisch ist die Möglichkeit dieser Unterstützung jedoch anzuzweifeln, da Faktoren wie emotionale Belastung des Sonderpädagogen, Zeitmangel und Idealismus mit beachtet werden müssen.

## **6 Möglichkeiten professioneller Begleitung und Entwicklungs-förderung von Geschwistern progredient Erkrankter durch Sonderpädagogen an der SfKb**

Der empirische Teil der Arbeit beginnt mit der Darstellung des Untersuchungsaufbaus. Dabei wird die Zielsetzung formuliert und zu den Fragestellungen werden Hypothesen gebildet.

In einer folgenden Methodenbegründung wird erörtert, warum sich der Fragebogen in diesem Fall als Mittel zur Datenerhebung als sinnvoll erweist. Die Entwicklung und der Aufbau des Fragebogen werden dargestellt, das Vorgehen beim Verteilen der Fragebögen geschildert.

Daraufhin werden die Ergebnisse dargelegt und folgend interpretiert, so dass die Hypothesen verifiziert oder falsifiziert werden können.

Eine zusammenfassende Darstellung bildet den Abschluss des Kapitels.

### **6.1 Aufbau der Untersuchung**

#### **6.1.1 Fragestellung und Zielsetzung**

Im Mittelpunkt der Arbeit stehen die Geschwister von progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen. Mit der Darlegung ihrer Situation ist deutlich geworden, dass eine Begleitung und Entwicklungsförderung durch professionelle Helfer bei bestimmten Voraussetzungen notwendig sein kann. Die zentrale Fragestellung der Untersuchung ist nun, *wer* diese Begleitung leisten kann.

Dabei wird folgende **Ausgangsthese** zugrunde gelegt:

**Die professionelle Begleitung und Entwicklungsförderung von Geschwistern progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher können Sonderpädagogen an der Schule für Körperbehinderte leisten.**

Diese These soll mit Hilfe folgender Fragestellungen ausgeleuchtet werden:

- *Halten Sonderpädagogen eine Begleitung und Unterstützung der Geschwister progredient erkrankter Schüler überhaupt für erforderlich?*

- *Was wird von Seiten der Sonderpädagogen an der Schule für Körperbehinderte für die Geschwister progredient Erkrankter getan?*
- *Was können Sonderpädagogen für die Geschwister progredient erkrankter Schüler tun?*
- *Fühlen sich Sonderpädagogen ausreichend qualifiziert, um auf diesem Gebiet zu handeln?*
- *Wer kann die professionelle Unterstützung bieten, wenn es die Sonderpädagogen nicht können?*

Aus den ersten vier Fragestellungen ergeben sich vier Arbeitshypothesen, die anhand der Untersuchung verifiziert oder falsifiziert und korrigiert werden. Das Aufstellen der Hypothesen erfolgt deduktiv, da auch der theoretische Teil der Arbeit diesen Weg gegangen ist. Die der Untersuchung zugrundeliegenden Hypothesen lauten:

**Hypothese 1:**

**Der Kontakt zu Familien progredient erkrankter Schüler ist intensiver als der Kontakt zu Familien anderer Schüler.**

**Hypothese 2:**

**Die Geschwisterbeziehung spielt bei der Familienarbeit eine Rolle und es besteht Kontakt zu den Geschwistern.**

**Hypothese 3:**

**Sonderpädagogen erachten die Begleitung von Geschwistern progredient erkrankter Schüler als notwendig.**

**Hypothese 4:**

**Bei entsprechender Qualifikation kann ein Sonderpädagoge die Eltern und die Geschwister progredient erkrankter Schüler begleiten und unterstützen.**

Die letzte Fragestellung spielt bei der Reflexion der Untersuchung eine Rolle, wenn die Ergebnisse sich dahingehend interpretieren lassen, dass eine Begleitung und Entwicklungsförderung der nichtbehinderten Geschwister weitestgehend *nicht* von Sonderpädagogen geleistet werden kann.

**Ziel** der Untersuchung ist also festzustellen, ob Sonderpädagogen tatsächlich Ansprechpartner sind für die professionelle Begleitung und Entwicklungsförderung von Geschwistern progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher. Dazu soll der Ist-Zustand erforscht werden (Arbeitshypothese 1 bis 3). Darauf aufbauend wird anhand von Hypothese 4 ermittelt, was getan werden könnte bzw. nicht getan werden kann. Ein realistischer Idealzustand soll herausgearbeitet werden.

Die pädagogischen Voraussetzungen werden anhand der Untersuchung näher betrachtet, wobei die 'erste Säule' (Notwendigkeit) einen minimalen Anteil hat und die 'dritte Säule' (Kompetenz des Begleiters) den größeren Anteil einnimmt. Um ein vollständiges Bild von den Voraussetzungen zu erhalten, müssten auch die Voraussetzungen seitens der Geschwisterkinder, das heißt die 'zweite Säule' (Wunsch nach Hilfe) überprüft werden (siehe S.41). Das würde allerdings den Rahmen dieser Arbeit sprengen und wäre Aufgabe einer weiteren Untersuchung.

### **6.1.2 Begründung der Methodenwahl**

Zur Datengewinnung, die zu dieser Untersuchung unerlässlich ist, wurde die Form der schriftlichen Befragung gewählt. Bei dem hier entwickelten Fragebogen handelt es sich sowohl um ein qualitatives als auch ein quantitatives Messinstrument.

Ursprünglich diente der Fragebogen der Psychologie als Messinstrument zur Erfassung von Selbstkonzepten, Einstellungen und Persönlichkeitsentwicklungen (vgl. Mummendey 1995, 23).

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wird der Fragebogen als Methode zur Handlungsforschung eingesetzt, denn dafür wird er nach MAYRING benutzt, wenn der Forscher selber im Forschungsfeld nicht anwesend ist. Handlungsforschung ist ein Teilgebiet qualitativer Forschung. Sie setzt unmittelbar an sozialen Problemen an, mit dem Ziel, durch ihre Ergebnisse die Praxis zu verändern (vgl. Mayring 1996, 36). Das bedeutet in Bezug auf diese Arbeit, dass die Vernachlässigung von Geschwistern progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher seitens professioneller

Helfer (=Problem der Praxis) dahingehend verändert werden soll (durch Forschung), dass diesen Geschwistern professionelle Begleitung und Entwicklungsförderung angeboten und zuteil werden kann (=Änderung in der Praxis). In einem ersten Schritt muss geklärt werden, wer eine solche Begleitung übernehmen kann. Als infragekommende Personengruppe werden hier Sonderpädagogen von Schulen für Körperbehinderte näher betrachtet, um daraus weitere Schlüsse dahingehend zu ziehen, ob diese Gruppe die Begleitung überhaupt und alleine leisten und übernehmen kann oder ob noch andere Berufs- und Personengruppen hinzugezogen werden sollten.

Bei der Auswahl der Untersuchungsmethode wurden auch das Untersuchungsergebnis nachteilig beeinflussende Faktoren berücksichtigt. Es muss mit einer niedrigen Rücklaufquote gerechnet werden, wobei keine Kenntnis über die Art der Ausfälle besteht. Das heißt, der Forscher weiß nicht, aus welchen Gründen eine niedrige Rücklaufquote bestehen könnte. Es ist sowohl der Verlust an Fragebögen über den Postweg möglich als auch eine geringe Beteiligung. Es muss beachtet werden, dass die Erhebungssituation vom Untersucher nicht kontrolliert werden kann und dass der Untersucher den Befragten die Fragen nicht erläutern kann (vgl. Friedrichs 1973, 237).

Den Nachteilen einer möglichen niedrigen Rücklaufquote und der mangelnden Kenntnis über die Art der Ausfälle wurde dadurch etwas entgegengewirkt, dass der Fragebogen an mehrere Schulen geschickt wurde. Die Ausfälle über Postwege wurden dadurch vermieden, dass die beantworteten Fragebögen zum größten Teil persönlich abgeholt wurden (siehe 6.2).

Auch der Zeitpunkt der Erhebungssituation muss insofern bei der Interpretation berücksichtigt werden, als die befragten Lehrer etwa vier Wochen vor den Sommerferien möglicherweise durch Stress und Zeitdruck nicht sehr motiviert waren, Fragebögen auszufüllen. Das muss sowohl bei der Art, wie die Bögen ausgefüllt sind als auch in Hinsicht auf die Rücklaufquote berücksichtigt werden.

Der Aspekt der Fragenerläuterung konnte dadurch umgangen werden, dass eindeutige Fragen gestellt werden (siehe 6.2.1) und dass das Ziel der Untersuchung bekannt ist (siehe 6.2.2).

Die Vorteile der Fragebogen-Methode sieht FRIEDRICHS im geringen Kostenaufwand, in der Möglichkeit, geografisch weit verstreute Personen zu befragen, in der fehlenden Einflussnahme des Befragers auf den Befragten und in der Möglichkeit für den Befragten, die Fragen genauer und länger zu durchdenken (vgl. Friedrichs 1973, 237).

Diese Vorteile werden auch in dieser Untersuchung berücksichtigt, wobei jedoch der Zeitaufwand, der nach FRIEDRICHS gering sein soll, nicht unterschätzt werden darf. Da die Rücklaufquote gesichert werden soll, sind zahlreiche Telefonate und einige Fahrten zu den Schulen notwendig. Von großem Vorteil ist die fehlende Einflussnahme auf den Befragten, denn bei Interviews neigen die befragten Personen oft dazu, nach sozialer Erwünschtheit zu antworten. Die Anonymität des Fragebogens ermöglicht den Befragten ehrliche Antworten – aber auch fahrig.

Da FRIEDRICHS bei homogener Gruppe der Befragten und bei relativ sicherer Rücklaufquote die Methode des Fragebogen sogar empfiehlt (ebd., 237), die Nachteile in dieser Untersuchung berücksichtigt bzw. umgangen werden können und die Vorteile auf diese Weise überwiegen, wurde ein Fragebogen unter bestimmten Kriterien für die schriftliche Befragung entwickelt.

## **6.2 Durchführung der Untersuchung**

### **6.2.1 Entwicklung des Fragebogen**

Bei der Entwicklung des Fragebogen wurde darauf geachtet, dass sich die Fragen auf das Gesamtthema beziehen und für das Thema relevant sind. Die Fragen sind leicht verständlich formuliert, so dass der Fragebogen auch ohne Anweisung ausgefüllt werden kann. Durch den Wechsel von offenen und geschlossenen Fragen ist nicht nur der optische Aufbau des Fragebogen übersichtlich gestaltet (vgl. Friedrichs 1973, 238), sondern es wurde auch eventuellem Zeitmangel der Befragten Rechnung getragen. So ist es



möglich, qualitative Aussagen teilweise über quantitative Antworten zu erhalten, denn bei geschlossenen Fragen wird das Ergebnis bei zwei Auswahlkategorien (ja oder nein) durch eine weitere Fragestellung herausgearbeitet (z.B. Warum?) (vgl. Mummendey 1995, 55f).

Sorgfältig wurde darauf geachtet, keine Adjektive oder Zeitadverbiale in den Fragestellungen zu benutzen, um den Befragten nicht zu beeinflussen oder einzuengen (ebd., 54).

Der Fragebogen (siehe Anhang) ist thematisch so gegliedert, dass er sich eng an die formulierten Arbeitshypothesen anlehnt (siehe S. 50).

Die erste Frage dient zunächst einem **quantitativen Überblick**.

Die Fragen sind nach folgenden Themenkomplexen gegliedert:

2. – 5. Frage (Themenkomplex 1)

**Intensität des Kontakts zu den Familien**

6. – 11. Frage (Themenkomplex 2)

**Rolle der Geschwisterbeziehung bei der Familienarbeit und Kontakt zu den Geschwistern**

12. Frage (Themenkomplex 3)

**Notwendigkeit der Begleitung von Geschwistern**

13. – 18. Frage (Themenkomplex 4)

**Möglichkeiten und Grenzen sonderpädagogischer Begleitung der Geschwister**

**6.2.2 Vorgehen zur Datengewinnung**

Zusammen mit zwei Begleitschreiben (siehe Anhang) wurde je ein Fragebogen an drei verschiedene nordrhein-westfälische Schulen für Körperbehinderte in der weiteren Umgebung meines Wohnortes zur Ansicht gesandt.

Alle Fragebögen erhielten die jeweiligen Rektoren zur Ansicht. Eine Woche nachdem die drei Schulen die Fragebögen erhalten hatten, meldete ich mich telefonisch, um das weitere Vorgehen zu besprechen. In allen Fällen wollte der Rektor den Fragebogen auf bevorstehenden Konferenzen dem Kollegium vorstellen. Mein Vorschlag, den Fragebogen selbst vorzustellen, wurde jedes Mal abgelehnt, da der Aufwand dafür dann zu groß sei. Die

Rektoren wollten je nach Anzahl der interessierten Lehrer den Fragebogen selbst vervielfältigen.

Nachdem die Konferenzen stattgefunden hatten, meldete ich mich wieder telefonisch bei den Rektoren, um zu erfahren, wie viele Bögen ausgefüllt werden würden und wann sie abgeholt werden könnten. Mit zwei Schulen wurde ein Termin vereinbart, zu dem ich die Bögen abholen würde, eine Schule schickte die Fragebögen von selbst, nachdem ich bei einem Anruf noch einmal daran erinnert hatte.

Insgesamt liegen neun ausgefüllte Fragebögen zur Auswertung vor.

Da lediglich drei Schulen an der Untersuchung beteiligt waren, progredient erkrankte Kinder nicht in jeder Klasse zu finden sind – also auch relativ wenig Lehrer mit progredient erkrankten Schülern zu tun haben -, nicht alle dieser Kinder auch Geschwister haben und die Bereitschaft der Lehrer zu Befragungen kurz vor den Sommerferien zu berücksichtigen ist, handelt es sich hier um eine zufriedenstellende Rücklaufquote.

Mit dieser Anzahl von Daten lässt sich eine Auswertung vornehmen, die zwar nicht allgemeingültig ist, dennoch aber eine Tendenz aufzeigt.

### **6.3 Ergebnisse der Untersuchung**

#### **6.3.1 Darstellung**

In Anlehnung an die Themenkomplexe des Fragebogen (siehe S.54) soll die Darstellung der Ergebnisse erfolgen.

#### **Quantitativer Überblick**

Die **erste Frage** diente, wie weiter oben erwähnt, dazu, einen quantitativen Überblick zu gewinnen. Das heißt, es wurde erfragt, wie viele progredient erkrankte Schüler in der Klasse des befragten Lehrers sind und welche Erkrankung vorliegt.

Fünf befragte Lehrer geben an, zwei progredient erkrankte Schüler in der Klasse zu haben, drei Lehrer haben einen Schüler in der Klasse und ein Lehrer unterrichtet drei progredient erkrankte Kinder. Insgesamt sind es also 16 progredient erkrankte Kinder und Jugendliche und auch 16 Familien, die

von diesen neun Lehrern betreut werden. Die am häufigsten vertretene progrediente Erkrankung ist die Muskeldystrophie Typ Duchenne (fünf Jungen), ansonsten werden Erkrankungen wie Muskelatrophie, Tumor, Kleinwuchs durch Chromosomenanomalie, schwere Mehrfachbehinderung mit Anfallsleiden und auch Krankheiten mit unbekannter Ursache genannt.

### **Themenkomplex 1: Intensität des Kontakts zu den Familien**

Mit der **zweiten Frage** sollte ermittelt werden, ob Lehrer zu den Familien progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher häufiger Kontakt haben als zu Familien anderer Schüler.

<i>Frage 2: Häufigkeit der Kontaktaufnahme</i>		
überdurchschnittlich	durchschnittlich	unterdurchschnittlich
4	5	0

Tab. 1

Fünf der befragten Lehrer geben an, dass sie im Vergleich zu anderen Familien durchschnittlich oft Kontakt zu Familien progredient erkrankter Schüler haben, während vier der Befragten angeben, überdurchschnittlich oft Kontakt zu haben. Die Kontakthäufigkeit unterscheidet sich also in relativ geringem Maße von der Kontakthäufigkeit zu anderen Familien, deren Kinder eine Schule für Körperbehinderte besuchen.

**Frage drei** beschäftigt sich damit, von wem bei der Kontaktaufnahme die Initiative ausgeht.

<i>Frage 3: Initiative zur Kontaktaufnahme</i>			
vom Lehrer	von den Eltern	abwechselnd	andere
3	1	5	Krankengymnastin, Logopädin, Krankenschwester

Tab.2

In den meisten Fällen wird abwechselnd vom Lehrer und den Eltern Kontakt aufgenommen. Ein befragter Lehrer nannte auch noch andere Personen, die eine Kontaktaufnahme zwischen Elternhaus und Schule initiieren (siehe Tab.2).

Thema der **vierten Frage** ist der Ort, an dem die Elterngespräche stattfinden. Da Mehrfachnennungen möglich waren, übersteigt die Summe der gegebenen Antworten die Anzahl der Fragebögen (siehe Tab.3).

<i>Frage 4: Ort der Gespräche</i>			
Telefon	Schule	Elternhaus	andere
6	5	3	0

Tab.3

Die meisten Elterngespräche finden am Telefon oder in der Schule statt. Seltener ergeben sich Besuche des Lehrers im Elternhaus, um ein Gespräch zu führen.

Mit der **fünften Frage** sollte herausgefunden werden, ob es Unterschiede zwischen den Elterngesprächen mit Eltern progredient erkrankter Kinder zu denen mit anderen Eltern gibt. Mögliche Unterschiede sollten von der befragten Person genannt werden.

<i>Frage 5: Unterschiede zu sonstigen Elterngesprächen</i>	
ja	nein
5	4

Tab. 4

Eine knappe Mehrheit der Lehrer sieht Unterschiede in den Gesprächen mit Eltern progredient erkrankter Schüler

im Vergleich zu anderen Elterngesprächen. Dabei stehen wie zu erwarten die Probleme der Familie in Hinblick auf die progrediente Erkrankung des Kindes im Vordergrund. Einige Eltern progredient erkrankter Schüler verlangten "lebenspraktische Hilfen oder Ratschläge". Zentrale Gesprächsthemen sind sowohl Fragen zur körperlichen Verfassung als auch Trauerarbeit, Schuldgefühle und Behinderungsverarbeitung. Bei manchen Gesprächen werden auch die "Lebensperspektiven aller Familienmitglieder" thematisiert. Die "schulische Entwicklung des Kindes tritt dahinter weit zurück".

Inwiefern die Geschwisterbeziehung eine Rolle bei der Familienarbeit spielt und ob die Lehrer Kontakt zu den Geschwistern ihrer progredient erkrankten Schüler haben, wird im folgenden Themenkomplex dargestellt.

### Themenkomplex 2: Rolle der Geschwisterbeziehung bei der Familienarbeit und Kontakt zu den Geschwistern

Zunächst ging es bei **Frage sechs** darum, ob die Lehrer bei allen, bei einigen oder bei keinem der progredient erkrankten Schüler die Geschwister kennen.

<i>Frage 6: Geschwister von progredient erkrankten Schülern kennen</i>		
von allen Schülern	von manchen Schülern	von keinem Schüler
7	0	1

Tab. 5

Hier stimmt die Anzahl der Antworten nicht mit der Anzahl der ausgefüllten Fragebögen überein, weil ein Lehrer angegeben hat, dass sein Schüler keine Geschwister hat. Auch die Fragen sieben bis elf konnten in diesem Fall nicht ausgefüllt werden. Es lässt sich aber eindeutig sagen, dass die Mehrheit der Lehrer die Geschwister ihrer lebensbedrohlich erkrankten Schüler kennt.

**Frage sieben** hat erfragt, ob die Geschwisterbeziehung in Elterngesprächen thematisiert wird.

<i>Frage 7: Thematisierung der Geschwisterbeziehung bei Elterngesprächen</i>		
mit allen Eltern	mit manchen Eltern	nicht thematisiert
6	0	2

Tab. 6

Dabei geben die meisten Lehrer an, dass die Geschwisterbeziehung in Gesprächen mit den Eltern zum Thema wird.

Die offen formulierte **Frage acht** sollte Aufschluss über Art und Anlass der Thematisierung von Geschwisterbeziehungen in Elterngesprächen geben.

Zwei Lehrer schreiben, dass beide Geschwister erkrankt sind, so dass die Erkrankung und auch die dadurch beeinträchtigte Geschwisterbeziehung Thema von Beratungsgesprächen sind.

Sowohl die Probleme nichtbehinderter Kinder hinsichtlich ihrer behinderten Geschwister als auch mögliche Konflikte zwischen beiden sind Inhalte von Elterngesprächen. Es wird zum Beispiel deutlich, dass die "Erkrankung psychische (und) soziale Probleme des Geschwisters zur Folge" haben kann.

Auch die Bewältigung des Alltags mit der großen Verantwortung für das behinderte Geschwisterkind spielt in Beratungsgesprächen eine Rolle. Ganz besonders wichtig wird die Geschwisterbeziehung, wenn die nichtbehinderten Kinder ein auffälliges Verhalten zeigen, so zum Beispiel "auch Überangepasstheit". Manche Eltern suchen Rat, wenn sie merken, "dass sie nicht allen Kindern gerecht werden" können. Ein Lehrer gibt an, dass die Geschwisterbeziehung auch angesprochen wird, wenn die Schüler Probleme mit dem Geschwisterkind äußern oder wenn die Eltern den Geschwistern gegenüber die "wahre Situation beschönigen" wollen.

Mit **Frage neun** sollte schließlich herausgefunden werden, ob Kontakt von Seiten der Lehrer zu den Geschwistern der erkrankten Schüler besteht.

<i>Frage 9: Kontakt zu Geschwistern</i>		
zu allen	zu einigen	kein Kontakt
6	1	1

Tab. 7

Die meisten Lehrer haben Kontakt zu den Geschwistern der progredient erkrankten Kinder. Ein einziger Lehrer gibt an, keinen Kontakt zu den Geschwistern zu haben.

In **Frage zehn** sollten mögliche Anlässe für die Kontaktaufnahme zu den Geschwistern progredient erkrankter Schüler seitens der Lehrer angegeben werden. Die Anzahl der Antworten lässt sich hier auch wieder durch die Möglichkeit von Mehrfachnennungen rechtfertigen.

<i>Frage 10: Anlässe zu Kontakt mit Geschwistern</i>		
Schulfest	bei Beratungsgesprächen	andere
7	1	Besuch im Elternhaus (4)

Tab. 8

Die meisten Lehrer nehmen Kontakt zu den Geschwistern auf, wenn Schulfeste stattfinden. Nur ein Lehrer hat auch Kontakt zu den Geschwistern, weil sie bei Beratungsgesprächen mit den Eltern mitkommen. Vier Lehrer geben außerdem an, dass sie die Geschwister treffen, wenn sie die Eltern zu Hause besuchen.

Bei **Frage elf** sollten die Befragten angeben, ob die Kontakte zu den Geschwistern eher zufällig entstehen oder ob sie bewusst gesucht werden.

<i>Frage 11: Art der Kontaktaufnahme</i>	
bewusst	zufällig
1	7

Tab. 9

dass der Kontakt zu den Geschwistern bewusst gesucht wird, stammt von dem Befragten, der drei progredient erkrankte Schüler in der Klasse hat.

Nachdem also die Bekanntschaft, der Kontakt und die Art und Weise der Kontaktaufnahme mit Frage sechs bis elf abgeklärt sind, sollte mit Frage zwölf erfragt werden, ob die Lehrer eine Begleitung der Geschwisterkinder für notwendig erachten.

### **Themenkomplex 3: Notwendigkeit der Begleitung von Geschwistern**

Bei **Frage zwölf** können die Befragten bejahen oder verneinen, ob Geschwister progredient erkrankter Kinder ihrer Meinung nach eine besondere pädagogische oder psychologische Unterstützung brauchen. Die jeweilige Entscheidung sollte anschließend begründet werden.

Die meisten Befragten sehen eine Unterstützung der Geschwister als notwendig an. Zwei Befragte sehen keine Notwendigkeit, da sie diese in ihrem Fall noch nicht abschätzen können. Ein Lehrer bezieht sich in der Begründung auf das geringe Alter des Geschwisterkindes. Ein Befragter spricht sich weder dafür noch dagegen aus, sondern meint, es käme "auf den konkreten Fall an".

<i>Frage 12: Notwendigkeit der Begleitung</i>	
notwendig	nicht notwendig
6	2

Tab.10

für die Entscheidung an. Sie meinen, gesunde Geschwister werden oft vernachlässigt und müssen wegen der Krankheit des behinderten Geschwisterkindes zurücktreten. Dabei hätten viele nichtbehinderte Geschwisterkinder mit einem schlechten Gewissen zu kämpfen, weil sie

Die Lehrer, die eine Unterstützung für notwendig halten, geben zahlreiche Gründe

selbst gesund sind. Sie trügen Verantwortung für ihren erkrankten Bruder oder ihre erkrankte Schwester und erlebten einen erschwerten Alltag durch die Familiensituation. Einige versuchten durch "ihr Verhalten/ ihre Leistungen die Schwächen des behinderten Geschwisterkindes zu kompensieren". Ein Lehrer schreibt, Unterstützung sei notwendig, "weil sie (die Geschwister) Erklärungen und Antworten von kompetenter Seite auf ihre Fragen brauchen". Die Krankheitsverarbeitung in Hinblick auf die verkürzte Lebensspanne bietet auch einen Grund dafür, dass nichtbehinderte Geschwister unterstützt werden sollten. Dabei wird gefordert, dass gesunde Kinder durch eine Unterstützung lernen könnten, besser mit krankheitsbedingten Stimmungsschwankungen der Geschwister umzugehen. Einem Lehrer bietet sich der besondere Fall dar, dass beide Geschwister erkrankt sind, so dass für das jüngere Kind eine Unterstützung als notwendig erachtet wird, weil es bei dem älteren Bruder das Fortschreiten der Krankheit erlebt und auf sich beziehen kann.

Die Notwendigkeit der Unterstützung für die nichtbehinderten Geschwister wird also aus zahlreichen Gründen bejaht.

Der letzte Abschnitt des Fragebogen soll Möglichkeiten und Grenzen sonderpädagogischer Begleitung der Geschwisterkinder aufzeigen.

#### **Themenkomplex 4: Möglichkeiten und Grenzen sonderpädagogischer Begleitung der Geschwister**

In **Frage dreizehn** ging es darum, ob Lehrer die Begleitung und Unterstützung von Geschwistern progredient erkrankter Schüler als schulische Aufgabe sehen. Neben der Antwort mit ja oder nein sollte noch eine Begründung angegeben werden.

deutliche Mehrheit der Lehrer  
die Begleitung und Unter-  
g der Geschwister ihrer Schüler  
ne schulische Aufgabe, wobei

<i>Frage 13: Begleitung der Geschwister als schulische Aufgabe</i>	
ja	nein
2	7

Tab. 11

drei Befragte keinen Grund für diese Entscheidung angeben. Ansonsten wird aber zwei Mal die Aufgabe der Schule gesehen, auf Hilfsmöglichkeiten und entsprechende Beratungsstellen zu verweisen, da die Zuständigkeit für



diese Aufgaben eindeutig "bei außerschulischen Institutionen" gesehen wird. Ein Lehrer führt an, dass die Schule zwar die Aufgabe habe, den Schüler ganzheitlich zu berücksichtigen, "aber eine Begleitung der Geschwister würde unsere Möglichkeiten sprengen". Diese Aussage wird noch von einem anderen Befragten untermauert, der sagt, das "führt zu weit".

Die Lehrer, die die Begleitung der Geschwister als schulische Aufgabe sehen, sagen, sie könne im Rahmen der Elternarbeit stattfinden, um die häusliche Situation zu verbessern. Außerdem sei es eine schulische Aufgabe, da sich die Probleme innerhalb der Familie eines progredient erkrankten Schülers häufen, wenn seine Krankheit immer weiter fortschreitet.

Zusätzlich berufen sich Lehrer auch auf fehlende Qualifikationen.

Mit **Frage vierzehn** sollte erfasst werden, welche Qualifikationen die Sonderpädagogen für notwendig halten, um Geschwister von progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen begleiten zu können.

Dabei waren freie Antworten erwünscht, und es hat sich ein breites Spektrum ergeben. Drei der Befragten sehen psychologische Qualifikationen als unbedingte Voraussetzung an. Dazu werden weitere differenzierte Aussagen gemacht. Es werden psychotherapeutische, therapeutische, sozialpädagogische und familientherapeutische Ausbildungen als wichtig erachtet. Neben seelsorgerischen Kenntnissen werden auch pädagogisch und psychologisch fundierte Auseinandersetzungen mit dem Tod für nötig gehalten.

Außerdem finden sich bei den Antworten menschliche Voraussetzungen als Qualifikation wie etwa "gesunder Menschenverstand", "Einfühlungsvermögen" und "Sensibilität".

Daraufhin wurde in **Frage fünfzehn** gefragt, für wie qualifiziert sich die Befragten selbst halten. Die Angabe sollte begründet werden.

Keiner der Befragten hält sich selbst für gut qualifiziert für die Aufgabe der Familien- bzw. Geschwisterbegleitung. Die meisten fühlen sich mittelmäßig qualifiziert, wobei drei Mal eine mangelnde Vorbereitung durch das

<i>Frage 14: Einschätzung der eigenen Qualifikation</i>		
gut	mittelmäßig	schlecht
0	6	3

Tab. 12

Studium genannt wird. Zwei Pädagogen sehen eine Begründung in mangelnden Fortbildungsangeboten in diesem Bereich. Ein Pädagoge vermisst regelmäßige Supervision oder systemische Beratung. Eigene Erfahrung wird als Grund dafür angegeben, dass man wohl mittelmäßig qualifiziert ist, obwohl die Ausbildung dahingehend nichts geboten hat.

Die schlechte Qualifikation wird ebenso wie die mittelmäßige damit begründet, dass die Begleitung und Unterstützung von Geschwistern kein Ausbildungsthema sei.

In **Frage sechzehn** sollen Wünsche hinsichtlich der Angebote zu verbesserten Qualifikationsmöglichkeiten genannt werden.

<i>Frage 16: Wunsch nach Qualifikationsangeboten</i>			
Studium	zweite Ausbildungsphase	Fortbildung	andere
3	2	8	"Einrichtung der Stelle für Schulpsychologen"

Tab. 13

Die meisten Sonderpädagogen wünschen sich mehr Angebote in der Fortbildung, die sich mit der Begleitung und Unterstützung von Familien und insbesondere von Geschwistern progredient erkrankter Schüler beschäftigen. Drei der Befragten hätten sich mehr Qualifizierungsmöglichkeiten im Studium erwünscht, zwei in der zweiten Ausbildungsphase. Ein Sonderpädagoge hat angegeben, dass auch die "Einrichtung der Stelle für Schulpsychologen" sinnvoll wäre.

**Frage siebzehn** fragt nach konkreten Möglichkeiten des Sonderpädagogen bei entsprechender Vorbereitung. Es sollten freie Antworten gegeben werden, wobei viele Wege aufgezeigt wurden.

Neben der Idee, regelmäßige Sprechstunden einzurichten, in denen Eltern und Kollegen beraten werden können, wurde "der Ausbau eines regionalen Hilfskonzepts (Netzwerk)" als wünschenswert angesprochen.

Es wurde vorgeschlagen, dass regelmäßig Klassenfahrten stattfinden sollten, da das die Familien entlaste. Die nichtbehinderten Geschwister könnten mehr ins Schulleben mit einbezogen werden.

"Intensiver Kontakt, um (eine) Vertrauensbasis zu schaffen" könnte durch Hausbesuche hergestellt werden. Auch kann ein Sonderpädagoge "als Gesprächspartner in besonderen Krisensituationen zur Verfügung stehen". Dabei wird als eine Möglichkeit einfach "zuhören" genannt.

Beratung wird ebenfalls differenziert aufgeführt. Drei Mal wird dabei die Vermittlung von Hilfs- und Beratungsstellen aufgezeigt. Dabei können Sonderpädagogen die Familie davon überzeugen, Hilfe und Unterstützung von "Experten" anzunehmen.

Auf jeden Fall sei die Beratung bei pädagogischen Fragen und auch bei der Hilfsmittelversorgung der erkrankten Kinder möglich.

Die **letzte Frage** beschäftigt sich mit den beruflichen und persönlichen Grenzen, die Sonderpädagogen für sich sehen.

Mit sechsfacher Nennung stellt der zeitliche Aufwand die offensichtlich größte Hürde bei der intensiven Begleitung von Familien progredient erkrankter Schüler dar.

Mehrfach wurde auch unzureichende Qualifikation in den Bereichen Medizin, Psychologie und Psychotherapie erwähnt. Auch rechtlich gesehen, würde eine solche Begleitung zu weit führen, da Sonderpädagogen sich "nur" in beratender Position" befinden.

Als weitere Grenze wurde das "Einmischen in familiäre Strukturierung" gesehen und dass Hilfe und Beratung nur dann gegeben werden könne, wenn diese ausdrücklich von Familien gewünscht werde.

Zwei Mal wurde auch die eigene psychische Belastung als Grenze aufgeführt.

Im Folgenden sollen nun die Ergebnisse durch Interpretation miteinander in Verbindung gesetzt und die einzelnen Themenbereiche ausgeleuchtet werden, um letztendlich die Hypothesen zu überprüfen.

### **6.3.2 Interpretation**

Allein die Darstellung der Ergebnisse gibt noch keinen Aufschluss darüber, ob Sonderpädagogen, die an Schulen für Körperbehinderte unterrichten, tatsächlich Ansprechpartner für die Geschwister ihrer progredient erkrankten Schüler sein können. Die Ergebnisse der Erhebung bedürfen einer sorgfältigen Interpretation unter Berücksichtigung der theoretischen Hintergrundinformation zu diesem Thema (siehe Teil I). Diese soll ebenso wie die Darstellung der Ergebnisse zunächst für jede Frage einzeln erfolgen. So entsteht ein tendenzielles Bild zu dem jeweiligen Themenkomplex anhand dessen sich die zugrundeliegende Arbeitshypothese überprüfen lässt.

#### **Themenkomplex 1: Intensität des Kontakts**

Nur eine knappe Mehrheit hat angegeben, häufiger Kontakt zu Familien von progredient erkrankten Schülern als zu Familien anderer Schüler zu haben (siehe S.56). Es kommt wahrscheinlich hier auch darauf an, ob Sympathie zwischen aufeinandertreffenden Familien und Lehrer besteht und ob der Lehrer ausreichend Engagement mit in seinen Beruf bringt. Nur dann kann regelmäßiger Kontakt zustande kommen und gepflegt werden. Anhand der Fragebögen lässt sich auch kein Bezug zu einer bestimmten progredienten Erkrankung feststellen, bei der vermehrter Kontakt besteht. Die befragte Lehrkraft allerdings, die drei progredient erkrankte Schüler in der Klasse hat, gibt an, häufiger Kontakt zu den Familien der erkrankten Schüler zu haben. Hier setzt sich der befragte Sonderpädagoge offensichtlich sehr mit progredienter Erkrankung auseinander und strebt ganz bewusst eine ganzheitliche Erziehung der Schüler an (siehe S.39).

Die Initiative zur Kontaktaufnahme geht abwechselnd von Lehrern und Eltern aus (siehe S.56), was bedeutet, dass sowohl Eltern als auch Lehrer das Bedürfnis nach gegenseitigem Kontakt und Austausch haben. Es könnte sein, dass das Problem als gemeinsames Problem verstanden wird. Ist die Kontaktaufnahme einseitig, geht die Initiative mehr von den Lehrern als von den Eltern aus. Das heißt, Lehrer sehen auf jeden Fall die Notwendigkeit, die Familie in den Erziehungsprozess mit einzubeziehen. Es ist zu vermuten, dass Lehrer Eltern Hilfestellung dabei geben können, wie ein

---

progreredient erkranktes Kind mit seiner Krankheit erzogen werden kann. Erziehungsziele können besprochen und aufeinander abgestimmt werden (siehe S.40). Es bedeutet ein zeitlich und persönlich relativ großes Engagement, wenn Lehrer selbst gehäuft die Initiative ergreifen, um mit den Eltern ihrer Schüler ins Gespräch zu kommen.

Häufig werden Gespräche in der Freizeit über das Telefon von zu Hause aus geführt (siehe S.57). Nicht jedem Lehrer ist es Recht, schulische Fragen und Probleme auch noch mit in den eigenen häuslichen Bereich zu nehmen. Hier zeigt sich ein großes Entgegenkommen und Engagement. Eltern, die Gespräche in der Schule wahrnehmen, zeigen Interesse an der Umgebung, die ihr Kind täglich erlebt. Aus den Fragebögen geht jedoch nicht hervor, ob diese Gespräche in der Schule auf Elternsprechtage beschränkt sind, oder ob auch außerhalb fester Termine Gespräche stattfinden. In Bezug auf die Kontakthäufigkeit (siehe S.56) lässt sich jedoch annehmen, dass die Gespräche auch außerhalb von festgesetzten Zeiten stattfinden. Auch dass die Gespräche in privaten Rahmen wie bei Telefonaten und Besuchen im Elternhaus geführt werden, stützen diese Vermutung. Gespräche, die im Elternhaus der Schüler stattfinden, zeigen nicht nur ein großes Engagement seitens der Lehrer, sondern weisen auch darauf hin, dass eine gewisse Vertrauensbasis zwischen Lehrer und Familie besteht, denn ein Besuch zu Hause gewährt immer auch Einblick in private und intime Bereiche, die eine gute Beziehung und Vertrauen erforderlich machen.

Die thematischen Unterschiede, die in den Gesprächen mit Eltern progreredient erkrankter Kinder im Gegensatz zu denen mit anderen Eltern zu finden sind, weisen ebenfalls auf eine gewisse Vertrauensbasis hin. Wie zu erwarten, stehen bei diesen Gesprächen Fragen zu Leben und Tod im Vordergrund. Dies sind existentielle, aber auch sehr persönliche Themen, die ebenfalls eine gute Beziehung und Vertrauen erfordern.

Zusammenfassend lässt sich der Kontakt zwischen Lehrern und Eltern progreredient erkrankter Kinder als relativ intensiv beschreiben. Tendenziell findet er häufiger statt als Kontakt zu anderen Familien, wodurch sich auch eine gewisse Intensität und Tiefe der Gespräche ergibt. Durch die Bearbeitung eines gemeinsamen Problems fühlen sich die

Interaktionspartner offensichtlich miteinander verbunden. Der Kontakt, der dann entsteht, findet zu einem großen Teil in privatem Rahmen statt, wobei sich immer wieder als Basis Vertrauen nennen lässt. Es kann von einer gewissen "pädagogischen Koexistenz" (siehe S.39) gesprochen werden, da Sonderpädagogen sich den Schülern und auch deren Familien als Gesprächspartner zur Verfügung stellen.

**Hypothese 1** kann somit verifiziert werden unter dem Vorbehalt, dass es natürlich auch auf die Lehrer und Eltern ankommt, die jeweils zusammentreffen. Es lässt sich somit sagen:

**Der Kontakt zu Familien progredient erkrankter Schüler ist *in der Regel intensiver als der Kontakt zu Familien anderer Schüler.***

### **Themenkomplex 2: Rolle der Geschwisterbeziehung bei der Familienarbeit und Kontakt zu den Geschwistern**

Die meisten Lehrer kennen die Geschwister ihrer progredient erkrankten Schüler, sie haben also auch einen gewissen Einblick in die jeweiligen Familienstrukturen.

Eltern thematisieren die Geschwisterbeziehung in Gesprächen, wenn sie Probleme bei der Erziehung haben, wenn die Geschwister miteinander Probleme haben oder wenn die nichtbehinderten Geschwisterkinder durch die Familiensituation belastet werden (siehe S.58).

Die Hinwendung von Eltern an Sonderpädagogen spricht einerseits für deren Wunsch nach professioneller Hilfe (siehe S.41), andererseits aber auch dafür, dass sie Sonderpädagogen eine gewisse Kompetenz zusprechen. Es ist also der Wunsch nach Hilfe und Ratschlägen durch Sonderpädagogen vorhanden, denn er wird offensichtlich nicht nur als Lehrer des behinderten Kindes gesehen, sondern auch als kompetenter Berater in problematischen Familiensituationen. Es ist nicht anzunehmen, dass Eltern sich nur einmalig ratsuchend an den Lehrer ihres Kindes wenden, sondern mehrmals. Dies wäre jedoch nicht der Fall, wenn sie keine hilfreichen Anregungen bekommen würden dafür, wie sie in ihrer Situation handeln und mit ihren behinderten und nichtbehinderten Kindern umgehen können. Hier lässt sich

---

also ein erster Hinweis auf eine gewisse Kompetenz seitens der Sonderpädagogen finden.

Meist besteht ein direkter Kontakt zu den Geschwistern progredient erkrankter Schüler, der am häufigsten auf Schulfesten geknüpft wird (siehe S.59). Das zeigt, dass die Geschwister zumindest in dieser Hinsicht am schulischen Leben des progredient erkrankten Kindes teilnehmen können. Diese Kontakte sind allerdings flüchtiger Natur, was dadurch bestätigt wird, dass die Kontakte eher zufällig entstehen (siehe S.60).

Einige Lehrer kennen die Geschwister durch Besuche im Elternhaus, wobei jedoch fraglich ist, ob die Geschwister an Beratungsgesprächen teilnehmen oder ob der Kontakt in einer flüchtigen, zufälligen Begegnung besteht. Diese Vermutung lässt sich sowohl durch die Aussage, dass die Kontakte eher zufällig entstehen als auch durch die Tatsache untermauern, dass Frage vier (siehe S.57) und Frage zehn (siehe S.59) eine Differenz aufweisen bezüglich der Antworten zum Elternhaus. Frage vier hat nach dem Ort von Elterngesprächen gefragt und Frage zehn nach dem Anlass, bei dem Kontakt zu den Geschwistern entstanden ist. Das Elternhaus ist drei Mal Ort von Beratungsgesprächen, aber Kontakt zu den Geschwistern besteht vier Mal durch einen Besuch im Elternhaus. Da stellt sich die Frage, ob das Elternhaus als günstiger Ort für Beratungsgespräche in Betracht gezogen werden kann. Es ist anzunehmen, dass selten Geschwister dabei sind, wenn wirklich Beratungsgespräche – auch im Elternhaus – stattfinden, denn es besteht kaum Kontakt zu Geschwistern, weil diese zu Beratungsgesprächen mitkommen (siehe S.59). Es besteht also die Tendenz, nichtbehinderte Geschwisterkinder zu übersehen (siehe S.34), wenn es um Probleme innerhalb der Familie geht, die in Bezug zu der Erkrankung stehen. Der Grundsatz der offenen Kommunikation innerhalb der gesamten Familie wird weitestgehend also nicht befolgt (siehe S.30), denn sonst würden auch Geschwister hin und wieder an Beratungsgesprächen beteiligt sein. Auch dient hier der Sonderpädagoge nicht als Modell für offene Kommunikation (siehe S.40), denn scheinbar besteht er auch nicht darauf, Geschwister zu Beratungsgesprächen mitzubringen, da Kontakte zu den Geschwistern eher zufällig entstehen (siehe S.60).

Zusammenfassend lässt sich sagen, Kontakt zu den Geschwistern besteht derart, dass die Eltern Rat bezüglich der Geschwister suchen und der Lehrer so mit der Geschwisterbeziehung konfrontiert wird. Insgesamt besteht jedoch ein eher beiläufiger Kontakt zu den Geschwistern, da die Probleme der Geschwister über die Eltern an den Lehrer herangetragen werden und auf dem umgekehrten Weg werden die Hilfen der Lehrer über die Eltern an die Kinder herangetragen. Es besteht ein indirekter Kontakt, der sich durch mangelnde Offenheit charakterisieren lässt. Da keine aktive Suche nach Kontakt zu den Geschwistern besteht (siehe S.60), kann man sagen, dass Sonderpädagogen zwar die progredient erkrankten Schüler ganzheitlich sehen und erziehen wollen, aber es nicht mit allen Konsequenzen verwirklichen, denn sonst würden die Geschwister eine größere Rolle bei der Familienarbeit spielen.

**Hypothese 2** lässt sich unter Vorbehalt bestätigen . Folgende Aussage lässt sich festhalten:

**Die Geschwisterbeziehung spielt bei der *Elternarbeit* eine Rolle und es besteht *flüchtiger* Kontakt zu den Geschwistern.**

### **Themenkomplex 3: Notwendigkeit der Begleitung**

Aus den Ergebnissen geht eindeutig hervor, dass die meisten Sonderpädagogen besonders eine pädagogische oder psychologische Unterstützung der Geschwister von progredient Erkrankten als notwendig erachten (siehe S.60). Dabei führen viele Lehrer Gründe auf, die bereits im Theorieteil der Arbeit erläutert wurden (siehe Kapitel 3 und 4). Das gibt einen Hinweis darauf, dass Geschwister progredient erkrankter Kinder tatsächlich eine erschwerte Entwicklung durchlaufen, die der Begleitung und Förderung bedarf. Es handelt sich hier um einen relativ sicheren Befund, da Lehrer die Probleme der Geschwister nicht erahnen, sondern in dem Fragebogen das wiedergeben, was sie von den Eltern wissen. Mit diesem Hintergrundwissen über die Geschwisterbeziehungen ist für die meisten Sonderpädagogen ersichtlich, dass nicht nur ihre erkrankten Schüler Unterstützung brauchen.



**Hypothese 3** lässt sich also verifizieren. Man kann mit einem kleinen Zusatz sagen:

**Die meisten Sonderpädagogen erachten die Begleitung von Geschwistern progredient erkrankter Schüler als notwendig.**

#### **Themenkomplex 4: Möglichkeiten und Grenzen sonderpädagogischer Begleitung der Geschwister**

Obwohl die meisten Sonderpädagogen eine Begleitung und Unterstützung der Geschwister ihrer progredient erkrankten Schüler für notwendig halten, sehen sie diese Begleitung nur bedingt als eine schulische Aufgabe an (siehe S.61). Hauptsächlich werden die Möglichkeiten der Schule darin gesehen, die Geschwister im Rahmen der Elternarbeit zu erreichen und die Eltern dahingehend zu beraten, wo und wie sie weitere Hilfe finden können. Sonderpädagogen halten sich so zumindest für qualifiziert genug, um an entsprechende Fachleute verweisen zu können (siehe S.48).

Es mag mit mangelnder Qualifikation hinsichtlich der Geschwisterbegleitung zusammenhängen, dass Lehrer sich nicht selber für die Geschwister verantwortlich fühlen. Das lässt sich an den Ergebnissen der weiteren Fragen zu diesem Themenkomplex ablesen.

Die befragten Personen haben so ein breites Spektrum notwendiger Qualifikationen aufgeführt (siehe S.62), das es nahezu unmöglich erscheinen lässt, dass sich *eine* Person *einer* Berufsgruppe ausreichend qualifizieren kann. Es werden viele Qualifikationen genannt, die in keiner Weise Inhalt eines sonderpädagogischen Studiums sind wie zum Beispiel psychotherapeutische oder seelsorgerische Fähigkeiten. Andererseits ist es für die Begleitung progredient erkrankter Schüler notwendig, sich mit Trauer und Trauerarbeit auszukennen (siehe S.43). Diese Kenntnisse reichen etwas in den seelsorgerischen Bereich hinein, wurden aber von keinem der Befragten genannt. Es ist zu vermuten, dass sich Sonderpädagogen bei den Themen Tod und Sterben unsicher fühlen – sowohl in Hinblick auf ihre eigenen Schüler als auch auf die Begleitung der Geschwister. So lässt sich erklären, dass sich kein Befragter für die

---

Begleitung der Geschwister als ausreichend qualifiziert erachtet (siehe S.63).

Doch es wird deutlich, dass die Einschätzung der eigenen Fähigkeiten sehr subjektiv ist und an unterschiedlichen Kriterien festgemacht wird. Einige finden sich mittelmäßig gut qualifiziert, da sie zwar im Studium nicht ausgebildet wurden, aber in der Praxis Erfahrung gesammelt haben. Andere finden sich durch mangelhafte Ausbildung ebenso schlecht qualifiziert und können dies scheinbar auch nicht durch Erfahrungswerte revidieren.

Es liegt wahrscheinlich aber nicht allein an der unbefriedigenden Ausbildung, sondern auch an den jeweiligen Lehrkräften selbst und an ihren Kollegen. Findet nämlich eine Konfrontation mit progredient erkrankten Schülern in der Klasse statt und auch mit den Familien dieser Kinder, ist es unbedingt notwendig, dass die Probleme im Team besprochen und reflektiert werden. Auf diese Art und Weise liegt es auch an jedem Lehrer selbst, sich ein Stück weit selbst Kompetenz zu verschaffen. Ohne entsprechende Ausbildungs- bzw. Fortbildungsangebote ist es jedoch schwer, eine gute Qualifikation zu erlangen.

Viele Lehrer würden sich Qualifikationsangebote im Fortbildungsbereich wünschen (siehe S.63), was damit zusammenhängen mag, dass es sich hier um Qualifikationen handelt, die man wahrscheinlich erst 'vollständig' erwerben kann, wenn man in der Praxis steht und mit dem Problem konfrontiert wird. Die theoretische Auseinandersetzung damit, Geschwister progredient erkrankter Kinder zu begleiten, wird am effektivsten sein, wenn eine 'akute' Situation Anlass dazu gibt. Hier könnte dann auch die Reflexion der Praxis im Team stattfinden, wie zuvor erwähnt wurde. Die Vermutung, dass eine theoretische Reflexion am sinnvollsten ist, wenn das Problem in der Praxis besteht, wird durch den Wunsch eines Befragten nach der Stelle eines Schulpsychologen bestärkt. Der Schulpsychologe könnte nicht nur die Eltern der Kinder, sondern auch die einzelnen Lehrer beraten, aufklären und unterstützen. Zusammen mit einem Schulpsychologen könnten sich alle Lehrer einer Schule ein klassenübergreifendes Konzept erarbeiten, dass die Begleitung und Entwicklungsförderung der Geschwister progredient erkrankter Schüler thematisiert. Kooperationsbereitschaft ist seitens der

Sonderpädagogen also vorhanden. Sowohl Kooperation mit den Eltern als auch mit Fachleuten wird als notwendig erachtet (siehe S.43).

Das Studium und die zweite Phase der Lehrerbildung scheinen dem Bedarf an breitgefächerten Qualifikationen nicht gerecht werden zu können (siehe S.63). Angebote in diesen Bereichen können vorbereitend, aber nicht qualifizierend sein.

Obwohl sich viele Sonderpädagogen scheinbar nicht für qualifiziert genug halten, die Begleitung der Geschwister zu übernehmen und diese auch nicht als schulische Aufgabe empfinden, werden zahlreiche Möglichkeiten genannt, wie den Geschwistern durch Sonderschullehrer geholfen werden kann, wenn diese entsprechend vorbereitet wären (siehe S.63f). Als vorrangige schulische Aufgabe wird hier die Beratung in pädagogischen Fragestellungen und die Verweismöglichkeit an Beratungsstellen genannt. Im Bereich der Beratung zeigen Sonderpädagogen wohl die größte Kompetenz, wenn es um die Begleitung der Geschwister geht, denn in diesem Bereich wünschen sie sich keine Angebote und sie sehen in der Beratung eine Möglichkeit, die Geschwister progredient erkrankter Schüler zu erreichen. Es wird gefordert, die Geschwister noch mehr ins Schulleben einzubeziehen, was ja teilweise bereits geschieht, da viele Geschwister an Schulfesten teilnehmen (siehe S.59).

Besonders sinnvoll scheint der Vorschlag, ein "regionales Hilfskonzept" auszubauen. Dieser Vorschlag zeigt die Bereitschaft, in diesem Rahmen etwas für Geschwisterkinder zu tun. Doch verdeutlicht er auch, dass die Begleitung von Geschwistern auf keinen Fall eine Aufgabe sein darf, die 'nebenher' laufen kann. Es müssen spezialisierte Fachkräfte da sein, die sich dieser Aufgabe widmen.

Davon abgesehen, dass die meisten Pädagogen nur bedingt bereit sind, die Begleitung der Familien und insbesondere der Geschwister ihrer progredient erkrankten Schüler zu übernehmen, würden sie schnell an ihre persönlichen und beruflichen Grenzen stoßen, wenn die Begleitung in ihren Schulalltag einbezogen werden würde. Die meisten Pädagogen geben Zeitmangel als ausschlaggebendste Grenze an (siehe S.64). Das liegt wohl daran, dass Sonderpädagogen an Schulen für Körperbehinderte bereits mit ihren 'direkten' Aufgaben so ausgelastet sind, dass die Begleitung und

Entwicklungsförderung der Geschwister über ihre Einsatzbereitschaft hinausgeht. Die mangelnde Qualifikation stellt eindeutig eine berufliche Grenze dar, die Geschwister direkt zu begleiten. Auch würde es sich hier um eine Aufgabe handeln, die emotional berührt und die sehr in die Strukturen 'fremder' Familien eingreift. Es ist fraglich, ob Sonderpädagogen diese Belastung zusätzlich zu der alltäglichen Arbeit auf sich nehmen können.

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass Sonderpädagogen nur begrenzt für die Begleitung der Geschwister progredient erkrankter Kinder geeignet sind, da zum einen ihre Qualifikation für diese Aufgabe nicht ausreicht und zum anderen zu große persönliche Grenzen vorhanden sind. Es wäre eine bessere Qualifikation von Sonderschullehrern von Nöten, damit diese die Aufgaben der Geschwisterbegleitung übernehmen können, die noch in den schulischen Bereich fallen.

**Hypothese 4** wurde durch die Untersuchungsergebnisse falsifiziert und muss abgeändert werden. Folgender Tatbestand manifestiert sich:

***Bei entsprechender Qualifikation kann ein Sonderpädagoge Aufgaben in der Begleitung und Unterstützung von Eltern und Geschwistern progredient erkrankter Schüler übernehmen.***

Es ist Sonderpädagogen allerdings nicht möglich, die Begleitung der Geschwister vollständig zu übernehmen.

#### **6.4 Zusammenfassung**

Die Zusammenfassung der Untersuchungsergebnisse lässt sich am besten in Bezug auf die Fragestellungen, die der Untersuchung zu Grunde lagen, machen. Dabei sollen die abschließenden Aussagen zu den einzelnen Themenkomplexen Aufschluss über die Antworten zu den Fragen geben. Am Schluss der Zusammenfassung muss überprüft werden, inwiefern das Ziel der Untersuchung erreicht wurde.

Zunächst gilt festzuhalten, dass die Begleitung und Unterstützung der Geschwister progredient erkrankter Schüler in den meisten Fällen als

notwendig erachtet wird (siehe S.70). Von Seiten der Sonderpädagogen wird also bereits eine wichtige Voraussetzung zur Begleitung und Entwicklungsförderung der Geschwister gesehen: die Notwendigkeit besteht (siehe S.41).

Die Maßnahmen, die Sonderpädagogen bis heute allerdings ergreifen, finden im Rahmen der Elternarbeit statt (siehe S.69), die wohl in der Regel relativ intensiv ist (siehe S.67). Dabei handelt es sich um Beratung bei pädagogischen Fragen oder um 'Ratschläge' hinsichtlich Geschwisterkonflikte oder Probleme der Geschwister. Direkter Kontakt besteht jedoch zu den Geschwistern progredient erkrankter Schüler selten und wenn, dann nicht im Kontext von Beratungssituationen (siehe S.69).

Es wird die Möglichkeit gesehen, Geschwister noch direkter anzusprechen, indem sie mehr ins Schulleben einbezogen werden. Sonderpädagogen sehen sich imstande, Familien mit speziellen Geschwisterproblemen an Beratungsstellen zu verweisen. Da sich Sonderpädagogen allgemein nur schlecht bis mittelmäßig qualifiziert für die Geschwisterbegleitung fühlen, wird unmittelbarer Kontakt zu den Geschwistern kaum in Erwägung gezogen. Außerdem sind die meisten Lehrer so in ihre direkten schulischen Aufgaben involviert, dass kaum Zeit für die Betreuung Angehöriger bleibt.

Die Ergebnisse der Untersuchung haben das Ziel insofern erreicht, als dass gezeigt werden kann, dass Sonderpädagogen zwar geeignet sind für die Begleitung und Unterstützung der Geschwister progredient erkrankter Schüler, dies aber nur zu einem gewissen Anteil. Es kann nicht alleinige Aufgabe von Sonderpädagogen an Schulen für Körperbehinderte sein, sich der Geschwister ihrer Schüler anzunehmen (siehe S.73).

Die letzte Fragestellung (siehe S.50) kann also so beantwortet werden: **Die Begleitung und Entwicklungsförderung von Geschwistern progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher ist eine interdisziplinäre Aufgabe, der sich nicht nur Sonderpädagogen stellen sollten.** Die Befragten der Untersuchung nennen zahlreiche Qualifikationen, die aus ihrer Sicht für diese Aufgabe notwendig sind (siehe S.62). Diese Aussagen geben Hinweise darauf, aus welchen Disziplinen Fachleute an der Begleitung und Entwicklungsförderung der Geschwister beteiligt werden sollten.

---

## **7 Zusammenfassung und Ausblick**

Die wichtigsten Ergebnisse der Arbeit sollen nun noch einmal zusammengefasst werden. Im Anschluss wird ein Ausblick darauf gegeben, wie die Arbeit von Sonderpädagogen in Bezug auf Geschwister progredient erkrankter Schüler zukünftig aussehen könnte.

Geschwister entwickeln sich unter dem Einfluss innerfamiliärer und außerfamiliärer Faktoren in einem wechselseitigen Prozess. Dabei spielen in der Familie sowohl die Geschwisterkonstellation als auch der Einfluss der Eltern eine Rolle. Von außen wirken gesellschaftliche Systeme und Umstände auf die wechselseitige Entwicklung der Geschwister ein.

Es lässt sich keine allgemeingültige Aussage darüber machen, wie sich Geschwister von behinderten Kindern und Jugendlichen entwickeln. Natürlich spielt die Behinderung in die wechselseitige Entwicklung hinein, aber es beeinflussen natürlich viele andere Faktoren die Geschwisterbeziehung. Es muss nicht sein, dass Geschwister von behinderten Kindern eine gestörte Entwicklung durchlaufen, es kann aber der Fall sein, wenn verschiedene andere ungünstige Faktoren zusammentreffen.

Ebenso lässt sich keine generelle Aussage über Geschwister von progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen machen, aber es ist unumstritten, dass die progrediente Erkrankung eines Geschwisterkindes einen Risikofaktor für die eigene Entwicklung darstellt. Neben außerfamiliäre und innerfamiliären Aspekten kommen hier noch Themen wie Tod und Trauer hinzu, die die Entwicklung im Kindes- und Jugendalter belasten können. Außerdem entstehen durch die Schwere der Erkrankung nicht selten Probleme auch mit den Eltern.

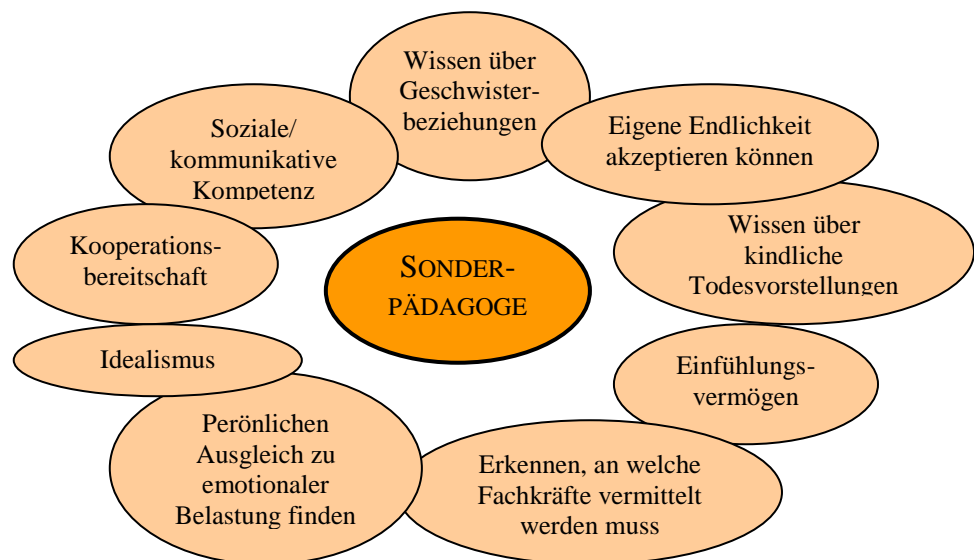
Hier zeigt sich, dass professionelle Hilfe notwendig ist. Dazu sind jedoch bestimmte Voraussetzungen erforderlich. So muss einmal die Notwendigkeit der Begleitung bestehen, die zum größten Teil in der Tat auch vorhanden ist. Die Bedürfnisse und Wünsche der Geschwister konnten in dieser Arbeit leider nicht untersucht werden, so dass es wünschenswert wäre, wenn sich eine Arbeit diesem Thema widmen würde, um ein

---

umfassendes Bild über die Voraussetzungen zu gewinnen. Die dritte Voraussetzung ist die Kompetenz des Begleiters.

Sonderpädagogen sind in der Lage ihre progredient erkrankten Schüler zu begleiten. Da es ihnen meiner Meinung nach an einer ganzheitlichen Förderung gelegen sein sollte, müssen sie sich ein Stück weit um die Eltern und ganz besonders auch die Geschwister kümmern.

Aus der Interpretation der Befragung (siehe Kapitel 6.3.2) und aus den Ausführungen im theoretischen Teil der Arbeit (siehe Kapitel 5.2 und 5.3) ergeben sich bestimmte Kompetenzen, die Sonderpädagogen haben müssen und auch haben, um Geschwister progredient erkrankter Schüler so weit es ihnen möglich ist, zu begleiten (siehe Abb.5). Dabei soll sowohl die Person des Sonderpädagogen als auch die *Rolle* als Lehrer berücksichtigt werden.



*Abb.5: Kompetenzen eines Sonderpädagogen, der die Eltern und auch Geschwister progredient erkrankter Schüler begleiten möchte*

Zunächst einmal muss ein gewisser Idealismus bei Sonderpädagogen, die progredient erkrankte Schüler und deren Familien betreuen, vorhanden sein, da es sich hier sozusagen um zusätzliche Arbeit handelt.

Um mit den Schülern und einzelnen Familienmitgliedern ins Gespräch zu kommen, brauchen Sonderpädagogen Einfühlungsvermögen, damit sie die Kommunikationspartner nicht verletzen, wenn über emotionale Themen gesprochen wird. Auch sollte gespürt werden, wann Distanz und wann Nähe erwünscht wird. Der Sonderpädagoge sollte eine systemische Perspektive entwickeln, um jedes Familienmitglied verstehen zu können.

---

Damit Themen wie Tod und Sterben angesprochen werden können, sollte der Sonderpädagoge seine eigene Einstellung zu diesem Themenbereich derart gefestigt haben, dass er seine eigene Endlichkeit akzeptieren kann. Wie bereits erwähnt, gestalten sich diese Themen schwierig für Sonderpädagogen, wenn in der Familie zur selben Zeit ein Sterbe- oder Todesfall den Alltag beeinflusst, so dass die Unterstützung Anderer dann eine hohe emotionale Belastung bedeutet.

Um unter dieser Belastung nicht selbst irgendwann dem Burn-Out zu erliegen, muss ein Weg gefunden werden, um mit den Problemen der Familien zurecht zu kommen, ohne dass sie einen selbst zu sehr belasten – ein persönlicher Ausgleich sollte gefunden werden.

Für die Unterstützung der Geschwister ist es wichtig, dass der Sonderpädagoge etwas über Geschwisterbeziehungen weiß. Er sollte Kenntnisse über gewöhnliche Geschwisterbeziehungen haben und darüber, wie Geschwister sich entwickeln und zueinander stehen, wenn ein Geschwisterkind behindert bzw. progredient erkrankt ist. Ganz besonders gestaltet sich bei progredient erkrankten Kindern und deren Geschwister das Thema Tod und Trauer, so dass auch über kindliche Todeskonzepte Kenntnis vorhanden sein muss. Das Wissen über Geschwisterbeziehungen und kindliche Todeskonzepte kann der Sonderpädagoge durchaus im Studium erwerben, und es handelt sich nicht um eine *spezielle* Qualifikation. Dabei halte ich es auch für die Pflicht eines jeden Sonderpädagogen – ob in der Praxis stehend oder noch in der Ausbildung – sich selbst aus eigenem Antrieb so viel Kompetenz wie möglich zu verschaffen.

Wenn der Sonderpädagoge merkt, dass speziellere Qualifikationen gefragt sind, weil die Probleme der Familienmitglieder so immanent sind, dass es seine Kompetenz übersteigt, sollte er zumindest in der Lage sein, an die richtigen Fachkräfte zu verweisen. Dann ist von ihm Kooperationsbereitschaft und soziale sowie kommunikative Kompetenz gefragt, denn hier fängt interdisziplinäre Arbeit an. Das bedeutet, es arbeiten eventuell Schulpsychologen, Psychotherapeuten, Seelsorger und Ärzte mit den Familien und so auch mit dem Lehrer.



---

Ein Überblick darüber, wie sich nun die Aufgaben von Sonderpädagogen hinsichtlich der Begleitung von Geschwistern progredient erkrankter Schüler gestalten, soll Einblick geben in den Anteil, den der Sonderpädagoge an der interdisziplinären Aufgabe hat.

Meiner Meinung nach richtet sich der Sonderpädagoge dabei gehäuft an die ganze Familie, da es wenig Sinn macht, einzelne Familienmitglieder gesondert zu betrachten, wenn eine ganzheitliche Betreuung stattfinden soll. So werden also auch die Geschwister teilweise über die Eltern erreicht.

Eine Aufgabe ist es dabei schon mal, in Erziehungsfragen der Eltern beratend zur Seite zu stehen. Der Pädagoge sollte dabei jedoch nicht als 'Alleswissender' auftreten, sondern mit den Eltern zusammen Erziehungsziele und -strategien im Gespräch entwickeln. Dabei sollte nicht nur jedes Kind für sich betrachtet werden, sondern auch das Zusammenspiel der Geschwister. Hier kann der Sonderpädagoge indirekt also Einfluss auf die Geschwister nehmen und zu ihrer Begleitung und Entwicklungsförderung beitragen. Es gilt hier auch, die Kompetenz der Eltern zu stärken und auf Probleme aufmerksam zu machen, aber nicht vorzuschreiben, wie sie ihre Kinder zu erziehen haben.

Damit nicht nur der Sonderpädagoge beratend zur Seite steht, sollte er auch Kontakte zwischen betroffenen Familien herstellen, denn dann ist ein Rat noch glaubwürdiger und konkreter, ein Austausch fruchtbarer. Damit gibt der Sonderpädagoge eine Hilfe zur Selbsthilfe. Hier finde ich wichtig, dass er versucht, nicht nur Kontakte zwischen gleichgesinnten Eltern zu knüpfen, sondern auch zwischen gleichgesinnten Geschwisterkindern. Besonders im Jugendalter würde ich solche Kontakte für sehr sinnvoll erachten, da dann der Bedarf nach Austausch und Reflexion in der Regel recht groß, mit den Eltern nicht mehr alles besprochen wird und nichtbetroffene Freunde die Probleme eventuell nicht nachvollziehen können.

Auch bei der Trauerarbeit können diese Kontakte unter Betroffenen sehr hilfreich sein. Ansonsten ist es auch direkte Aufgabe des Sonderpädagogen, in einem gewissen Rahmen Trauerarbeit zu leisten. So sehe ich es als seine Aufgabe an, nicht nur mit den progredient erkrankten Schülern über Themen wie Tod und Sterben zu reden, sondern auch mit den Familien. Dabei sollte der Lehrer nicht nur Ansprechpartner für seinen Schüler sein

---

("pädagogische Koexistenz"), sondern auch für Eltern und Geschwister. Ergeben sich Gespräche mit den Eltern sollte der Sonderpädagoge unbedingt darauf achten, dass auch Geschwister beteiligt werden. Denn in diesen Gesprächen geht es ja häufig nicht um schulische, sondern um existentielle Fragen, die auch die nichtbehinderten Geschwisterkinder betreffen. So sollte ein Sonderpädagoge auf jeden Fall darauf hinweisen, dass Geschwister gerne zu Beratungsgesprächen mitkommen können. Was die Familien daraus machen, bleibt natürlich ihnen überlassen.

Bei allen Gesprächen sollte der Pädagoge offen sein. Das halte ich für eines der wichtigsten Kriterien in der Familienarbeit. Natürlich ist hier eine gewisse Sensibilität notwendig. Doch wie bereits erwähnt sollte diese Offenheit der Familie dann auch als Beispiel dienen. Der Sonderpädagoge ist hier nicht nur Berater sondern auch Modell.

Wenn die Probleme der Familie seine Kompetenz überschreiten, ist die Bewältigung der Familienarbeit nur noch interdisziplinär möglich. Ich denke, dass dies sogar in den meisten Fällen so ist. Hier halte ich es für die Aufgabe des Sonderpädagogen, erstens an Fachleute zu verweisen, wenn er um Rat gefragt wird oder Probleme erkennt. Zweitens sollte er sich dann mit den entsprechenden Fachleuten in Verbindung setzen, um ein vollständiges Bild über Familienstrukturen zu bekommen. In den meisten Fällen wird diese Verbindung wahrscheinlich jedoch Utopie bleiben, weil dafür die 'Erlaubnis' der Familie bestehen muss – wenn beispielsweise ein Familienmitglied in Therapie ist und Verbindung zum Therapeuten aufgenommen werden soll - und zweitens ein großes Engagement seitens des Sonderpädagogen gefordert wird.

Es ist zu bedenken, dass der Sonderpädagoge in erster Linie Lehrer ist – Lehrer eines progredient erkrankten Kindes, das er begleiten, unterstützen und fördern möchte. Mit einem umfassenden Bild über die Familienstrukturen ist ihm eine ganzheitliche Förderung natürlich am besten möglich. Wenn er den Wunsch, seinen Schüler ganzheitlich zu fördern, wirklich ernst nimmt, leistet der Sonderpädagoge dabei nicht nur etwas für den Schüler, sondern auch für dessen Familien. Hier wird ersichtlich, wie sehr alle Systeme in Anlehnung an BRONFENBRENNER miteinander in Wechselwirkung stehen.

---

Bei dieser ganzheitlichen Betrachtungsweise werden also unweigerlich auch gewisse Ziele für die Geschwister gesteckt und erreicht. So ist es ein Ziel, dass die Geschwister sich als Ich begreifen, als einen autonomen Menschen, der sich für sich entwickelt, aber seine Familie stets im Blickfeld hat. Wie die Eltern sollten Geschwister lernen, innerhalb der Familie offen miteinander zu reden, Wünsche auszudrücken, Forderungen zu stellen und andere Familienmitglieder zu verstehen. Ein weiteres Ziel besteht darin, dass die Geschwister lernen, Hilfe von außen anzunehmen, denn meiner Meinung nach ist das eine Fähigkeit, die jedem im Leben zu Gute kommen kann und viel zu oft wegen falschem Stolz nicht genutzt wird. Da die frühe Kindheit aber für ein ganzes Leben prägt und eine belastete Kindheit auch später im Erwachsenenleben noch zu Problemen führen kann, ist es wichtig, auch dann Hilfe fordern und annehmen zu können.

Ich hoffe, mit meiner Arbeit, die Studenten der Sonderpädagogik zur Verfügung stehen wird, zumindest einen kleinen Beitrag dazu leisten zu können, dass künftige Sonderschullehrer etwas für die Situation der Geschwister ihrer progredient erkrankten Schüler sensibilisiert werden und sich rechtzeitig entsprechende Kompetenz verschaffen.

---

## Literaturverzeichnis

**Achilles, Ilse:**

„...und um mich kümmert sich keiner.“ Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. München 1995

**Adler, Alfred:**

Individualpsychologie in der Schule. Frankfurt a.M. 1978

**Ansbacher, Heinz L.; Ansbacher, Rowena R. (Hrsg.):**

Alfred Adlers Individualpsychologie. Eine systematische

Darstellung seiner Lehre in Auszügen aus seinen Schriften.

München 1972

**Bach, Heinz:**

Sonderpädagogik im Grundriß. Berlin 1990

**Bassler, Margit; Schins, Marie-Thérèse (Hrsg.):**

„Warum gerade mein Bruder?“. Reinbek 1992

**Bläsig, Wilhelm:**

Stellung und Aufgaben der Pädagogik in der Rehabilitation  
Körperbehinderter

In: Haupt/ Jansen (Hrsg.), Berlin 1983, 15-26

**Bleidick, Ulrich u.a.:**

Einführung in die Behindertenpädagogik. Band II. 4., überarbeitete und  
erweiterte Auflage, Stuttgart 1995

**Bode, Udo:**

Psychosoziale Versorgung chronischer Krankheiten im Kindes- und  
Jugendalter.

In: Petermann/ Bode/ Schlack (Hrsg.), Köln 1990, 17-22

**Bronfenbrenner, Urie:**

Die Ökologie der menschlichen Entwicklung: natürliche und  
geplant Experimente. Stuttgart 1980

**Eiser, C.:**

Vorstellungen über Körperfunktionen und Krankheit bei Kindern.

In: Seiffge-Krenke (Hrsg.), Berlin, Heidelberg u.a. 1990, 25-35

**Flick, Uwe:**

Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie  
und Sozialwissenschaften. 3. Aufl., Reinbek 1998

---

**Habermas, T.; Rosemeier, H.P.:**

Kognitive Entwicklung und Todesbegriff.

In: Seiffge-Krenke (Hrsg.), Berlin, Heidelberg u.a. 1990, 263-276

**Hackenberg, Waltraud:**

Das behinderte Kind als Belastung und Chance für seine Geschwister

In: Geistige Behinderung (1983) 2, 87-96

**Hackenberg, Waltraud:**

Die psycho-soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder.

Heidelberg 1983

**Hackenberg, Waltraud:**

Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und  
Verarbeitungsformen. Längsschnittstudie zur psycho-sozialen Situation  
und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder.

Berlin 1992

**Hackenberg, Waltraud:**

Risiken und Chancen in der Entwicklung von Geschwistern behinderter  
Kinder.

In: Petermann/ Bode/ Schlack (Hrsg.), Köln 1990, 109-115

**Hackenberg, Waltraud:**

Entwicklungsaufgaben für Geschwister behinderter Kinder im  
Jugendalter.

In: Geistige Behinderung (1993) 2, 148-153

**Harder, Gabriela Maria:**

Sterben und Tod eines Geschwisters. Zürich 1991

**Haupt, Ursula; Jansen, Gerd W. (Hrsg.):**

Handbuch der Sonderpädagogik. Band 8. Pädagogik der  
Körperbehinderten. Berlin 1983

**Hinze, Dieter:**

Bewältigungsprozesse bei Vätern und Müttern behinderter Kinder.

In: Petermann/ Bode/ Schlack (Hrsg.), Köln 1990, 98-108

**Hülshoff, Rudolf u.a.:**

Eltern und Lehrer. Theorie und Praxis schulischer Elternarbeit.

Paderborn 1979

**Hürter, A.:**

Psychische und soziale Belastungen und der Wunsch nach  
professioneller Hilfe bei verschiedenen chronischen Erkrankungen.

In: Seiffge-Krenke (Hrsg.), Berlin, Heidelberg u.a. 1990, 127-147

**Iskenius-Emmler, Hildegard:**

---

Psychologische Aspekte von Tod und Trauer bei Kindern und Jugendlichen. Frankfurt a.M. 1987

**Kasten, Hartmut:**

Geschwister. Vorbilder, Rivalen, Vertraute. 2. aktualisierte Aufl., München, Basel 1998

**Kasten, Hartmut:**

Die Geschwisterbeziehung. Band I. Göttingen 1993, 19-65

**Kasten, Hartmut:**

Die Geschwisterbeziehung. Band II. Göttingen 1993, 101-146

**Kaufmann, Ursula:**

Psychosoziale Versorgung in der Kinderonkologie – ein Pilotprojekt für andere chronische Erkrankungen.

In: Petermann/ Bode/ Schlack (Hrsg.), Köln 1990, 53-60

**Klagsbrun, Francine:**

Der Geschwisterkomplex. Liebe und Haß, Rivalität und Zusammenhalt – ein Leben lang? München 1997

**Kluge, Karl-Josef; Scheuer, Thomas Michael:**

Elternarbeit in der Sonderschule. München 1984

**Leist, Marielene:**

Kinder begegnen dem Tod. Ein beratendes Sachbuch für Eltern und Erzieher. 4. Aufl., Gütersloh 1993

**Lohaus, Arnold:**

Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Göttingen 1990

**Mayring, Philipp:**

Einführung in die qualitative Sozialforschung. 3. überarb. Aufl., Weinheim 1996

**Mensing, Heidi; Petermann, Franz:**

Psychosoziale Folgen und Beratung von Familien mit an Mukoviszidose erkrankten Kindern und Jugendlichen.

In: Petermann/ Bode/ Schlack (Hrsg.), Köln 1990, 68-76

**Mummendey, Hans Dieter:**

Die Fragebogen-Methode: Grundlagen und Anwendung in

Persönlichkeits-, Einstellungs- und Selbstkonzeptforschung. 2.

korrigierte Aufl., Göttingen 1995

---

**Noeker, Meinolf:**

Beratungsarbeit in der psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder.  
In: Petermann/ Bode/ Schlack (Hrsg.), Köln 1990, 57-60

**Noeker, Meinolf; Petermann, Franz:**

Beratungsarbeit mit Familien krebskranker Kinder.  
In: Seiffge-Krenke (Hrsg.), Berlin, Heidelberg u.a. 1990, 300-311

**Ortmann, Monika:**

Progredient erkrankte Schüler als schulpädagogische Herausforderung  
für die Körperbehindertenpädagogik.  
In: Zeitschrift für Heilpädagogik (1995) 4, 160-167

**Ortmann, Monika:**

Qualifizierung für den schulpädagogischen Umgang mit progredient  
erkrankten Schülern im Grundschulalter.  
In: Sonderpädagogik (1997) 1, 30-39

**Ortmann, Monika:**

Zur pädagogischen Förderung von Kindern, Jugendlichen und jungen  
Erwachsenen mit Duchenne Muskeldystrophie.  
In: Zeitschrift für Heilpädagogik (1998) 2, 55-63

**Oskamp, Ulrich:**

Körperbehinderung und chronische Erkrankung.  
In: Zeitschrift für Heilpädagogik (1994) 10, 678-684

**Petermann, Franz; Bode, Udo; Schlack, Hans G. (Hrsg.):**

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Eine interdisziplinäre  
Aufgabe. Köln 1990

**Petermann, Franz:**

Psychosoziale Folgen chronischer Krankheiten im Kindes- und  
Jugendalter.  
In: Petermann/ Bode/ Schlack (Hrsg.), Köln 1990, 13-15

**Rehn, Eva-Maria:**

Geschwister zerebralparetischer Kinder. Persönlichkeitsstruktur,  
Lebenssituation und seelische Gesundheit. Inaugural-Dissertation in der  
Phil. Fak. I der Friedrich-Alexander-Universität. Erlangen-Nürnberg  
1990

**Rümmler, Stefanie:**

Elternarbeit an der Schule für Körperbehinderte unter besonderer  
Berücksichtigung einer lebensbedrohlichen Erkrankung des Kindes.  
Schriftl. Hausarbeit  
zur Erlangung des 1. Staatsexamen, Universität zu Köln 1995

**Schmeichel, Manfred:**

---

Probleme der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit progredienten Krankheiten.

In: Haupt/ Jansen (Hrsg.), Berlin 1983, 221-230

**Schmidt, Martin H.:**

Körperbehinderungen bei Kindern aus medizinischer Sicht.

In: Haupt/ Jansen (Hrsg.), Berlin 1983, 369-393

**Schmitt, Matthias:**

Die Bedeutung der Schule im Leben chronisch kranker Kinder und Jugendlicher.

In: Zeitschrift für Heilpädagogik 42 (1991) 8, 497-502

**Schönberger, Franz:**

Körperbehindertenpädagogik.

In: Bach (Hrsg.), Berlin 1990, 98-104

**Seifert, Monika:**

Zur Situation der Geschwister von geistig behinderten Menschen. Eine Studie aus ökologischer Sicht.

In: Geistige Behinderung (1990) 2, 100-109

**Seifert, Monika:**

Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie?

In: Geistige Behinderung (1997) 3, 237-250

**Seifert, Rainer:**

Die Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Schüler.

In: Zeitschrift für Heilpädagogik (1991) 8, 503-513

**Seiffge-Krenke, Inge (Hrsg.):**

Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. Berlin, Heidelberg u.a. 1990

**Shulman, S.:**

Körperlich behinderte und chronisch kranke Kinder: Familiäres Coping und Anpassung. Eine systemische Perspektive.

In: Seiffge-Krenke (Hrsg.), Berlin, Heidelberg u.a. 1990, 173-183

**Spieshöfer, Susanne:**

Die Auswirkungen von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen auf Eltern und Geschwister. Schriftl. Hausarbeit zur Erlangung des 1. Staatsexamen, Universität zu Köln 1990

**Stadler, Hans:**

Körperbehindertenpädagogik.

In: Bleidick u.a., Stuttgart 1995, 84-105

**Strasser, Eva; Wisnet, Christine; Klingshirn, Edmund; Schädler, Johannes:**

Dir fehlt ja nichts! Die Situation der Geschwister.



---

In: Frühförderung Interdisziplinär 12 (1993) 115-123

**Verwaiste Eltern** in Deutschland (Hrsg.):

Verwaiste Eltern. Leben mit dem Tod eines Kindes. Schwerpunkt:  
Geschwistertrauer. Heft 4/5 (1993)

**Verwaiste Eltern** in Deutschland (Hrsg.):

Verwaiste Eltern. Leben mit dem Tod eines Kindes. Schwerpunkt:  
Trauer und Behinderung. Heft 7 (1995)

**Wienhues, Jens:**

Progressiv Erkrankte und Schwerstbehinderte in der Schule für  
Körperbehinderte als pädagogische Herausforderung.

In: Zeitschrift für Heilpädagogik 42 (1991) 8, 514-524

**Winkelheide, Marlies:**

Ich bin doch auch noch da. Aus der Arbeit mit Geschwistern behinderter  
Kinder. Bremen 1992



Fragebogen für Lehrer

1. Wie viele progredient erkrankte Kinder haben Sie in der Klasse?  
Bitte nennen Sie auch die Art der Erkrankung

2. Wie häufig wird Kontakt aufgenommen im Vergleich zu Familien anderer Schüler?

überdurchschnittlich     durchschnittlich      
 unterdurchschnittlich

3. Von wem geht hauptsächlich die Initiative zur Kontaktaufnahme aus?

von mir                       von den Eltern                       abwechselnd  
 von anderen Personen:

4. Wo finden Gespräche meist statt?

am Telefon                       Treffen in der Schule                       Treffen bei  
den Eltern  
 an anderen Orten:

5. Gibt es bei Elterngesprächen mit Eltern progredient Erkrankter Unterschiede zu sonstigen Elterngesprächen? Wenn ja, welche?

ja                                       nein

---

6. Von wie vielen ihrer progredient erkrankten Schüler kennen Sie die Geschwister?

von allen  
keinem

von manchen (Anzahl: )

von

7. Wird die Geschwisterbeziehung bei Beratungsgesprächen mit den Eltern thematisiert?

mit allen Eltern

mit manchen Eltern (Anzahl: )

wird nicht thematisiert

8. Wenn die Geschwisterbeziehung Thema in Beratungsgesprächen ist, inwiefern und aus welchen Anlässen wird darüber gesprochen?

9. Hatten Sie schon mal Kontakt zu den Geschwistern?

Kontakt zu allen

Kontakt zu einigen (Anzahl: )

keinen Kontakt

10. Wenn Sie Kontakt hatten, zu welchen Anlässen fand er statt?

bei Schulfesten  Geschwister kommen zu Beratungsgesprächen mit

zu anderen Anlässen:

---

11. Suchen Sie bewusst Kontakt zu den Geschwistern oder entsteht er eher zufällig?

$\mu$  bewusst

$\mu$  zufällig

12. Meinen Sie, dass die Geschwister eine besondere pädagogische oder psychologische Unterstützung brauchen? Warum/ Warum nicht?

$\mu$  ja

$\mu$  nein

13. Ist die Begleitung und Unterstützung der Geschwister progredient erkrankter Schüler eine schulische Aufgabe? Warum/ Warum nicht?

$\mu$  ja

$\mu$  nein

14. Welche Qualifikationen sind Ihrer Meinung nach für die Unterstützung und Begleitung der Geschwister notwendig?

15. Wie fühlen Sie sich für die Begleitung und Unterstützung der Familien – insbesondere der Geschwister - von progredient erkrankten Schülern qualifiziert? Warum?

$\mu$  gut

$\mu$  mittelmäßig

$\mu$  schlecht

---

16. Wo würden Sie sich mehr Angebote hinsichtlich dieser Qualifizierung erhoffen?

μ im Studium

μ in der zweiten Ausbildungsphase

μ Fortbildungsangebote

μ Sonstige Angebote:

17. Was meinen Sie, was Sie – bei entsprechender Vorbereitung – als Sonderpädagoge tun können?

18. Wo sehen Sie berufliche und persönliche Grenzen?