





## Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit an Eides Statt:

dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe.

dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

---

Ort, Datum

---

Unterschrift



*Ich widme diese Arbeit meiner Schwester Stefanie, die seit Geburt an Epilepsie leidet und schwer behindert ist. Sie musste aufgrund ihrer Krankheit und Behinderung schon sehr viel Leid ertragen und trotzdem ist sie so ein lebensfrohes und glückliches Mädchen, der wahre Sonnenschein unserer Familie.*



## Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich bei meinen Eltern bedanken, ohne die mir mein Studium nicht möglich gewesen und ohne deren Unterstützung ich nie so weit gekommen wäre. Meiner Mutter danke ich besonders für ihren unermüdlichen Einsatz, ihre Anregungen und dafür, dass ich mich in jeglicher Hinsicht auf sie verlassen kann. Meinem Vater danke ich dafür, dass er mich Durchhaltevermögen und Ehrgeiz gelehrt hat. Danke sagen möchte ich auch meiner um neun Jahre jüngeren Schwester Stefanie. Durch sie schlug ich den Weg zur Sonderschullehrerin ein und studierte anschließend an der Universität weiter. Ohne Stefanie wäre diese Arbeit in vielerlei Hinsicht nicht zustande gekommen.

Ein Dankeschön richtet sich auch an meine Diplomarbeitsbetreuerin Frau Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota. Sie gab mir zahlreiche Tipps bei der Planung dieser Arbeit. Sie unterstützte mich bei der Literatursuche und gab mir konstruktive Kritik, die bei der Verfassung dieser Arbeit notwendig war.

Ich danke allen Jugendlichen, die sich bereit erklärt haben, ein Interview zu geben. Sie haben durch ihre Zeit und Offenheit in den Gesprächen diese Arbeit erst möglich gemacht.

Meinem Freund Robert danke ich für seine unglaubliche Geduld und den Beistand in jedem Stadium dieser Arbeit. Er erinnerte mich oft an die Fertigstellung dieser Arbeit und motivierte mich immer wieder aufs Neue, was mir in vielen Situationen ein großer Ansporn war.

Ein Dankeschön gebührt allen StudienkollegInnen für die gemeinsame Studienzeit und an die vielen geschlossenen Freundschaften. Sie regten mich oft durch Diskussionen und unzählige Gespräche dazu an, in die richtige Richtung zu gehen und nicht vom Weg abgebracht zu werden.



An meine ArbeitskollegInnen und FreundInnen richtet sich ein großes Dankeschön dafür, dass ich immer auf sie zählen kann und sie mich ebenfalls zur Fertigstellung dieser Arbeit ermutigt haben.



# Inhaltsverzeichnis

<b>EINLEITUNG</b>	<b>1</b>
<b>1 EPILEPSIE</b>	<b>15</b>
1.1 Begriffsbestimmung	15
1.2 Medizinische Verfahren zur Feststellung von Epilepsie	16
1.3 Klassifikation	17
1.3.1 Fokale Anfälle	17
1.3.2 Generalisierte Anfälle	18
1.3.3 Status epilepticus	19
1.4 Ursachen	19
1.5 Anfallsauslösende Faktoren	21
1.6 Maßnahmen bei einem epileptischen Anfall	21
1.7 Behandlung der Epilepsien	22
1.7.1 Medikamentöse Behandlung	23
1.7.2 Chirurgische Behandlung	24
1.7.3 Alternative Behandlungsmethoden	25
<b>2 BEHINDERUNG</b>	<b>26</b>
2.1 Begriffsbestimmung	26
2.2 Behinderungsarten	30
2.3 Epilepsie - chronische Krankheit und/oder Behinderung?	32
<b>3 DAS INDIVIDUUM IM KONTEXT DES SOZIALEN UMFELDES</b>	<b>33</b>
3.1 Ökologie der menschlichen Entwicklung nach Bronfenbrenner	33
3.2 Systemisch-ökologischer Orientierungsansatz nach Speck	36

3.3 Die Familie	40
3.3.1 Familie als soziales System	40
3.3.2 Familien mit einem epilepsiekranken und behinderten Kind	42
<b>4 JUGENDALTER</b>	<b>43</b>
4.1 Begriffsbestimmung	43
4.2 Das Jugendalter in verschiedenen theoretischen Deutungsperspektiven	46
4.2.1 Positionen der modernen Entwicklungspsychologie	46
4.2.1.1 Jugend als Veränderung des Denkstils	46
4.2.1.2 Jugend als Ausschreitung von Emotionen	47
4.2.1.3 Jugend als Veränderung des Hormonhaushaltes	47
4.2.2 Soziologische Positionen	48
4.2.2.1 Jugend als Zeitgeist	48
4.2.2.2 Jugend als gesellschaftliches Konstrukt	49
4.2.2.3 Jugend als Selbstinitiation	50
4.2.3 Pädagogische Positionen	50
4.2.3.1 Jugend als Provokation	50
4.2.3.2 Jugend als Risiko	51
4.2.3.3 Jugend aus der Sicht Betroffener	52
4.3 Entwicklungsaufgaben des Jugendalters	53
4.3.1 Umgang mit körperlichen Veränderungen	54
4.3.2 Umgang mit Sexualität	56
4.3.3 Auseinandersetzung mit Bildungsprozessen	57
4.3.4 Umgang mit schulischen Herausforderungen	59
4.3.5 Umgang mit der Berufswahl	60
4.3.6 Umbau sozialer Beziehungen	61
4.3.7. Entwicklung der eigenen Identität	63
<b>5 DIE GESCHWISTERBEZIEHUNG</b>	<b>65</b>
5.1 Merkmale der Geschwisterbeziehung	67
5.1.1 Identifikation	67
5.1.2 Konflikthaftigkeit und Rivalität	68

5.1.3 Loyalität	69
5.2 Einflussfaktoren der Geschwisterbeziehung	70
5.2.1 Geburtsrangplatz	70
5.2.2 Geschwisterzahl	72
5.2.3 Altersabstand	72
5.2.4 Geschlecht	72
5.3 Die besondere Geschwisterbeziehung	73
5.3.1 Entwicklungshemmende Aspekte	75
5.3.2 Entwicklungsfördernde Aspekte	77
5.3.3 Geschwister im Jugendalter	78
5.3.4. Erfolgreiche Bewältigung	79
<b>6 FORSCHUNGSMETHODE</b>	<b>80</b>
6.1 Das problemzentrierte Interview	81
6.2 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring	82
6.3 Wahl der InterviewpartnerInnen	83
6.4 Interviewleitfaden	85
6.5 Fallbeschreibungen	86
<b>7 DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE</b>	<b>88</b>
7.1 Entwicklungsaufgabe – Umbau sozialer Beziehungen	89
7.2 Entwicklungsaufgabe – Umgang mit Schule	103
7.3 Entwicklungsaufgabe – Umgang mit Beruf	106
7.4 Entwicklungsaufgabe – Umgang mit körperlichen Veränderungen	109
7.5 Entwicklungsaufgabe – Festigung der Identität	114

<b>8 CONCLUSIO</b>	<b>117</b>
8.1. Zusammenfassung der Ergebnisse	117
8.2 Abschließende Bemerkungen	127
<b>LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>132</b>
<b>ANHANG</b>	<b>138</b>
Anhang 1 – Interviewleitfaden	138
Anhang 2 – Kurzfragebogen	142
Anhang 3 – Kategoriensystem	143
Anhang 4 – Kurzfassung	153
Anhang 5 – Abstract	154
Anhang 6 – Lebenslauf	155

# Einleitung

## Problemskizze

„Betroffene Geschwister haben Nachteile,  
aber menschliche Reife und Stärke  
wachsen meist nicht  
auf der Sonnenseite des Lebens“  
(Lüscher 1997, 81).

An Epilepsie erkrankt zu sein, bedeutet, an einer der häufigsten chronischen Krankheiten<sup>1</sup> des zentralen Nervensystems zu leiden (Grössing-Soldan 2008, 9). Etwa ein Prozent aller Menschen leidet unter zerebralen bzw. epileptischen Anfällen<sup>2</sup>, bei zwei Drittel aller EpilepsiepatientInnen beginnt der Krankheitsverlauf bereits im Kindesalter (Volkers 1998, 18). Da Epilepsien mit den unterschiedlichsten Symptomen in Erscheinung treten können, sind diese nicht als einzelne Krankheit, sondern als Krankheitsgruppe zu verstehen (Haupt 1993, 167). Das bedeutet, dass sich Erscheinungsbild, Verlauf, Therapiemöglichkeit, Aussicht auf Heilung sowie Ursache der Krankheit bei Betroffenen unterschiedlich äußern können, weshalb in der Medizin nicht von *der Epilepsie*, sondern von *Epilepsien* gesprochen wird (Schneble 1996, 16). Epilepsien können von anderen chronischen Krankheiten zum einen dahingehend abgegrenzt werden, dass diese Krankheit von Betroffenen überwiegend dann ‚wahrgenommen‘ wird, wenn epileptische Anfälle auftreten (Schaudwet 1999, 33). Zum anderen können eben diese Anfälle jederzeit auftreten, d.h. ein Leben in ständiger Ungewissheit durch meist unvorhersehbare Symptome, wie beispielsweise Bewusstseinsverlust bzw. Bewusstseins Einschränkung aufgrund eines Anfalls, ist die Folge. Daraus ergibt sich ein weiterer Unterschied zu anderen chronischen Krankheiten, nämlich jener, dass Betroffene ihre Krankheit „nur im Spiegel der Umwelt wahrnehmen“ (ebd.), denn viele epilepsiekranken Menschen haben noch nie in ihrem Leben einen ihrer

---

<sup>1</sup>Chronische Krankheiten wie beispielsweise Diabetes mellitus, Leukämie oder Epilepsie sind von einer Krankheitsdauer von mindestens drei Monaten und einer psychischen und/oder physischen Beeinträchtigung des Gesundheitszustandes gekennzeichnet (Schaudwet 1999, 30f).

<sup>2</sup> Der Begriff *zerebral* leitet sich vom lateinischen Wort *cerebrum* ab, welches übersetzt Gehirn bedeutet (Volkers 1998, 1). Der Begriff *epileptisch* hingegen stammt vom griechischen *epilambanein*, das bedeutet angefallen werden und wird als Synonym für zerebral gesehen (ebd.).

eigenen epileptischen Anfall selbst gesehen und stützen daher Kenntnisse ihrer Anfallsereignisse meist auf Beschreibungen der Menschen in ihrer Umwelt (ebd.). Da Epilepsien auf einer Hirnschädigung beruhen, ist es nicht selten der Fall, dass mit der Krankheit eine zusätzliche Behinderung einhergeht, weil „viele Gehirnschädigungen ... sowohl zu Epilepsien als auch zu anderen körperlichen oder geistigen Störungen führen können“ (Krämer [2010], [1]). Je schwerer die Hirnschädigung ist, desto höher ist das Risiko einer Epilepsie, einer geistigen *und* einer körperlichen Behinderung – einer Mehrfachbehinderung –, denn „geistige Behinderungen treten nur selten ohne gleichzeitige körperliche Behinderung auf“ (ebd., [2]). Nicht selten schließen diese komplexen Behinderungsformen autistische Verhaltensweisen, Ängste, Hyperaktivität, Depressionen und Aggressionen mit ein (Siemes 2001, 311).

Wird bei einem Kind Epilepsie mit zusätzlich auftretender Behinderung festgestellt, so lässt sich die Diagnose als einschneidendes Erlebnis für die ganze Familie beschreiben (Puckhaber 1992, 76; Winkelheide 1992, 19; Schaudwet 1999, 37). Das Leben mit einem epilepsiekranken *und* behinderten Menschen erfordert von allen Betroffenen mehr Zeit, mehr Kraft sowie eine intensive Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild (Winkelheide 1992, 19) und stellt somit erschwerte Lebensbedingungen mit vielfältigen Belastungen für die ganze Familie dar (Hackenberg 1990, 109). Extremen Belastungen sind jene Familien ausgesetzt, in denen sich neben dem epilepsiekranken *und* behinderten Menschen noch gesunde und nichtbehinderte Geschwister befinden (Puckhaber 1992, 77), denn „neben den Eltern, denen der Hauptteil dieser Bewältigungsaufgabe zufällt, sind [auch] die Geschwister von zahlreichen Veränderungen ihrer Lebenssituation mitbetroffen“ (Hackenberg 1992, 43). Sie werden schon früh mit Leid konfrontiert (Achilles 2002, 42) und neben möglichen finanziellen Einbußen müssen Geschwister Verzicht hinsichtlich Zeit und Zuwendung der Eltern üben (Puckhaber 1992, 77), da Bedürfnisse und Wünsche des epilepsiekranken *und* behinderten Menschen meist Vorrang haben (ebd.). Die Geschwister müssen infolge dessen lernen, schon früh vernünftig und verständnisvoll zu reagieren und sich den Gegebenheiten der Familie anzupassen, um den Eltern nicht zusätzliche Probleme zu bereiten (Winkelheide 1992, 19f). Außerdem werden oft hohe Erwartungen seitens der Eltern an sie gestellt, in der Hoffnung, Leistungen, die der

epilepsiekrank und behinderte Mensch nicht erbringen kann, kompensieren zu können (ebd., 19). Viele Geschwister empfinden oft Neid gegenüber dem epilepsiekranken und behinderten Menschen, da sie sich durch mangelnde Zuneigung der Eltern entweder vernachlässigt oder durch zu hohe Erwartungen überfordert fühlen (Düchting-Röth 1990, 34). Auch Schuldgefühle können entwickelt werden, zum einen deshalb, weil sich Geschwister über negative Gedanken und Aggressionen dem epilepsiekranken und behinderten Menschen gegenüber schämen und zum anderen aus dem Bewusstsein der eigenen Überlegenheit, welche sie für ungerechtfertigt halten (Achilles 2002, 44f). Geschwister sind jedoch nicht nur intrapersonellen<sup>3</sup>, interpersonellen<sup>4</sup> und familiären Konflikten ausgesetzt, sondern tragen auch die Bürde, sich im außerfamiliären Bereich mit Konflikten auseinandersetzen zu müssen (Hackenberg 1990, 109), denn sie stehen im Spannungsfeld „zwischen der familiären Norm, das behinderte Kind zu akzeptieren und zu lieben, und den ihnen in der Gesellschaft vielerorts begegnenden Normen, die von Abgrenzung bis hin zu Ablehnung [epilepsiekranker und] behinderter Menschen gekennzeichnet sind“ (ebd.).

Diese Faktoren, die einschränkend wirken, können für Geschwister belastend sein (Hackenberg 1992, 43). Daher ist es wichtig, auftretende Schwierigkeiten aufzugreifen und diese im günstigsten Fall zu lösen (ebd.). Ob Geschwister belastende Veränderungen positiv oder negativ verarbeiten, hängt von zahlreichen Einflussfaktoren auf verschiedensten Ebenen ab (ebd., 22). Faktoren wie Art und Schweregrad der Krankheit und Behinderung, Alter, Geschlecht, Anzahl der Geschwister und die Geschwisterposition spielen neben Persönlichkeitsvariablen, bisher gemachten Sozialisationserfahrungen und sozioökonomischen Faktoren eine wesentliche Rolle und tragen so zu einer gelungenen oder weniger gelungenen Entwicklung der Geschwister bei (ebd.).

Waltraud Hackenberg (1992, 5) sieht Geschwister von epilepsiekranken und behinderten Menschen als solche, die sich von ihren Mitmenschen insofern unterscheiden, als sie spezielle Erfahrungen machen und sich dadurch spezielle

---

<sup>3</sup> Intrapersonelle Konflikte liegen *in* einer Person, die eine Entscheidung zwischen zwei oder mehreren Auswahlmöglichkeiten zu treffen hat (Neubauer 1986, 32).

<sup>4</sup> Interpersonelle Konflikte werden *zwischen* zwei oder mehreren Personen ausgetragen und werden demnach auch als soziale Konflikte bezeichnet (Neubauer 1986, 32).

Reaktionsformen <sup>5</sup> aneignen. In Anbetracht der vielfältigen Belastungen, Anforderungen, Anpassungsprozesse, Erfahrungen und den möglicherweise daraus folgenden psychischen Entwicklungsstörungen erweisen sich Geschwister epilepsiekranker *und* behinderter Menschen als Risikogruppe für Verhaltensauffälligkeiten (Achilles 2002, 32). Mit einem epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister aufzuwachsen, muss jedoch nicht zwangsläufig negative Auswirkungen mit sich bringen, sondern kann auch eine Bereicherung darstellen und zu entwicklungsfördernden Aspekten wie mehr Reife, mehr Toleranz und sozialeren Werthaltungen führen (ebd., 33; Rehn 1991, 39).

Je nach Altersstufe gehen Menschen in unterschiedlichster Weise mit der Krankheit *und* Behinderung ihres Geschwisters um (Hackenberg 1983, 221). Eine Fokussierung auf *jugendliche* Geschwister erscheint in diesen besonderen Geschwisterbeziehungen interessant, da insbesondere in der Entwicklungsphase des Jugendalters „intensivere Prozesse der Auseinandersetzung der eigenen Person, mit der Familie sowie mit gesellschaftlichen Normen zu beobachten“ (ebd.) sind. Erik Erikson sieht, so Berit Lüscher (1997, 58), die zentrale Entwicklungsaufgabe des Jugendalters in der Festigung der Identität. Dieser Prozess, in welchem sich Jugendliche insbesondere mit sich selbst und dem sozialen Umfeld sowie mit normativen und moralischen Gesichtspunkten auseinandersetzen, kann nur dann erfolgreich abgeschlossen werden, wenn Jugendliche allmählich beginnen, sich von ihren Eltern und Geschwistern abzugrenzen (ebd.). Ein epilepsiekrankes *und* behindertes Geschwister kann diesen Abgrenzungsprozess beeinflussen, da sich Jugendliche auf kognitiver Ebene möglicherweise verstärkt mit der Krankheit *und* Behinderung des Geschwisters beschäftigen (Hackenberg 1992, 29). Diese Auseinandersetzung und eine Vielzahl weiterer wichtiger Einflüsse der Krankheit *und* Behinderung des Geschwisters können den Abgrenzungsprozess gefährden und eine gelungene Auseinandersetzung mit den altersspezifischen Entwicklungsaufgaben der Jugendlichen beeinträchtigen (ebd., 183).

---

<sup>5</sup> Eine Reaktionsform aus Angst vor den Blicken anderer Menschen bei einem epileptischen Anfall könnte beispielsweise sein, dass sich Menschen zusammen mit dem kranken und behinderten Geschwister nicht mehr in die Öffentlichkeit wagen (Schaudwet 1999, 33; Puckhaber 1992, 77).

Nach Fend (2000) sind folgende Entwicklungsaufgaben für Jugendliche relevant: Kennenlernen des Körpers, Umgang mit Sexualität, Umbau sozialer Beziehungen (Eltern, Geschwister, Personen aus dem näheren sozialen Umfeld), Umgang mit Schule, Umgang mit Beruf, Umgang mit Bildungsprozessen und Entwicklung der Identität.

Meiner persönlichen Erfahrung als Schwester eines epilepsiekranken *und* behinderten Mädchens zufolge können epilepsiekranken *und* behinderte Geschwister vor allem den Umbau sozialer Beziehungen, den Umgang mit Schule und Beruf, die Auseinandersetzung mit körperlichen Veränderungen und die Identitätsfindung in der Jugendzeit wesentlich beeinflussen. Zu meinen Eltern sowie zu meiner Schwester pflegte ich eine intensive Beziehung, da meine Schwester rund um die Uhr betreut werden musste und ich mich verpflichtet fühlte, meinen Eltern bei der Pflege und Betreuung Unterstützung zu leisten. Hinsichtlich des Aufbaues von Beziehungen mit Personen gleicher Altersgruppe war es für mich immer wichtig, dass Menschen, die neu in mein Leben traten, meine Schwester nicht nur kennen lernten sondern auch akzeptierten. Betreffend die Entwicklungsaufgabe des Kennenlernens des eigenen Körpers habe ich dem Schlankheits- und Schönheitsideal nie große Bedeutung beigemessen. Somit konnte ich Probleme wie Akne im Gegensatz zu FreundInnen und Bekannten eher überwinden. Auch schulische Herausforderungen wie z.B. Prüfungen konnte ich (hinsichtlich der Ergebnisse) besser bewältigen: Ich war ehrgeizig, weil ich dachte, die Schwächen meiner Schwester kompensieren zu müssen. Durch gute Noten bekam ich Anerkennung von meinen Eltern, die ansonsten ihre Aufmerksamkeit größtenteils meiner Schwester schenkten. Zeugnisse mit ausgezeichnetem Erfolg begünstigten mein Vorhaben, ein Studium zu beginnen. Berufsmäßig wusste ich schon lange, welchen Weg ich einschlagen wollte – ich wollte einen Beruf ausüben, dessen Arbeitsbereich die Arbeit mit Menschen mit Behinderung umfasst. Abschließend möchte ich noch erwähnen, dass meine Schwester auch meine Identitätsentwicklung nachhaltig beeinflusste, denn anstatt mich mit der Frage ‚Wer bin ich?‘ auseinanderzusetzen, beschäftigte ich mich mit der Frage ‚Warum ist sie behindert?‘. Diese sehr persönlichen Eindrücke erscheinen notwendig, um die für die Fragestellung zu beantwortenden Subfragen nachvollziehbarer zu machen.

## **Forschungsstand und Forschungslücke**

Einerseits gelten laut Waltraud Hackenberg (2008, 72) „die Geschwister von behinderten Kindern ... [in der empirischen Forschung] als eine vernachlässigte Gruppe“, andererseits jedoch stellt diese Thematik innerhalb der Geschwisterforschung einen wichtigen Schwerpunkt dar. In der Forschung über Geschwister behinderter Menschen hat sich im Laufe der Zeit ein Perspektivenwechsel vollzogen, welcher zeigt, dass neben pathologischen Reaktionen auch Fragen nach einer gelungenen Anpassung und nach Bewältigungsformen im Zentrum des wissenschaftlichen Interesses stehen (Hackenberg 2008, 79f). In den letzten drei Jahrzehnten sind zahlreiche empirische Studien zu positiven und negativen Auswirkungen einer Behinderung auf Geschwister durchgeführt worden (Lüscher 1997, 124). Die meisten dieser Studien stammen aus dem englischsprachigen Raum und wurden zwischen den 1950er und 1980er Jahren durchgeführt (Rehn 1991, 33ff). So fand Kasten (1993, 101) heraus, dass in den 1980er Jahren zum Zeitpunkt der Herausgabe seines Buches „Geschwisterbeziehung Band II“ ein Fünftel der aus der empirischen Forschung stammenden registrierten Veröffentlichungen über Geschwisterbeziehungen die Thematik *Geschwister von Menschen mit Behinderung* fokussierten, jedoch wurden in den meisten Veröffentlichungen keine Angaben darüber gemacht, welche Art und welcher Schweregrad der Behinderung den Untersuchungen zugrunde lagen. Berit Lüscher (1997, 84) ist der Meinung, dass „die am häufigsten und differenziertesten erforschte Behindertengruppe ... [in der Geschwisterforschung] jene der geistigen Behinderungen“ ist.

Im deutschsprachigen Raum wurden zur Thematik *Geschwisterbeziehungen von Menschen mit Behinderung* drei empirische Forschungsprojekte durchgeführt: Eva Rehn (1991), eine Psychologin, führte eine empirische Studie durch, in der sie Geschwister und Eltern zerebralparetischer Kinder mit gleichaltrigen Geschwistern und deren Eltern von nichtbehinderten Kindern hinsichtlich der Persönlichkeitsstruktur, des psychischen Wohlbefindens und der Interaktion innerhalb der Familie verglich. Die Untersuchung erstreckte sich über einen Zeitraum von drei Jahren, in der 28 Familien sowohl in der Versuchsgruppe als auch in der Kontrollgruppe teilnahmen. Die befragten Geschwister waren im Alter von sieben bis 16 Jahre alt (ebd.).

Abgesehen von Eva Rehn (1991) finden sich im deutschsprachigen Raum, wie bereits erwähnt, zwei weitere Studien, die sich mit der psycho-sozialen Situation von Geschwistern behinderter Menschen befassen (Hackenberg 1992, 53; Lüscher 1997, 84; Achilles 2002, 50). Diese beiden Studien, deren Fragestellungen der Heilpädagogischen Psychologie zuzuordnen sind, stammen von Waltraud Hackenberg und waren als eine kombinierte Quer- und Längsschnittuntersuchung konzipiert (Lüscher 1997, 84). Die erste Studie erfolgte in den Jahren 1980 und 1981 als Querschnittstudie und diente als Vergleich für die in den Jahren 1987 und 1988 durchgeführte Längsschnittuntersuchung (ebd.). In ihrer ersten Studie erfasste Waltraud Hackenberg die psychosoziale Situation von sieben- bis zwölfjährigen Geschwistern geistig und/oder körperlich und mehrfachbehinderter Kinder. Die Altersspanne der behinderten Kinder erstreckte sich von sieben bis 15 Jahren (Hackenberg 1983). Mit einem Bündel an qualitativ und quantitativ psychologischen Verfahren wurde eine Stichprobe von 101 Geschwistern aus 88 Familien sowie deren Eltern bzw. einem Elternteil untersucht. Ziel der Untersuchung war das Aufzeigen von Einstellungen, Verhaltensweisen und der psychosozialen Entwicklung sowie die Analyse elterlicher bzw. mütterlicher Verarbeitungsformen, um daraus Bewältigungsstrategien der Geschwister abzuleiten. In den Jahren 1987 und 1988 folgte die Längsschnittuntersuchung. An dieser wirkten 76 der in der Querschnittstudie untersuchten Geschwister und deren Eltern bzw. Elternteil mit. Zum Zeitpunkt der Untersuchung lag das Alter der Geschwister zwischen 14 und 20 Jahren. Aufgrund des entwicklungsmäßigen Fortschreitens vom Kindes- ins Jugendalter nahm die Exploration eine zentrale Stellung ein und die Anzahl der eingesetzten quantitativen Testverfahren verringerte sich auf zwei. Bei der Befragung der Eltern bzw. eines Elternteils wurde auf quantitative Tests gänzlich verzichtet und ein neuer Explorationsleitfaden für die Interviews wurde angewandt. Ziel der Untersuchung war, Aspekte der Lebenssituation, Einstellungen sowie Reaktionsformen der Geschwister behinderter Menschen aufzuzeigen, unabhängig davon, ob die Geschwister im gemeinsamen Haushalt lebten oder nicht (ebd.).

Aus einer Literaturrecherche des SOS-Kinderdorfes (2008) geht hervor, dass in Österreich acht Diplomarbeiten verfasst wurden, die sich mit der Thematik

*Geschwister von Menschen mit Behinderung* beschäftigen. Drei Autorinnen stellten eine *pädagogische* Fragestellung ins Zentrum ihrer Diplomarbeit: Das Ziel von Feuchter (2003) war, aufzuzeigen, wie Betroffene aus dem Bezirk Bludenz in Vorarlberg die Situation mit einem behinderten Familienmitglied einschätzen und ob es Handlungsbedarf bezüglich der Unterstützung von Kindern und Jugendlichen behinderter Geschwister gibt. Sie verteilte Fragebögen mit qualitativen und quantitativen Elementen an Kinder und Jugendliche bis zum 16. Lebensjahr, deren behindertes Geschwister im aks<sup>6</sup> Bludenz/Bürs betreut wurden, um die Situation von ihnen einzuschätzen. Außerdem befragte sie dazugehörige Elternteile. Deßl (2005) ging in ihrer Diplomarbeit der Frage nach, welche positiven und negativen Aspekte einer geistigen und/oder körperlichen Behinderung auf die jugendlichen nichtbehinderten Geschwister einwirken können und inwiefern es Aufgabe der Sozialpädagogik ist, Belastungen und Konflikte entgegenzuwirken. Bachlechner (2006) beschäftigte sich mit der Frage nach Entwicklungschancen und Entwicklungsrisiken in Geschwisterbeziehungen mit Menschen mit geistiger Behinderung. Um zu einem Ergebnis zu gelangen, interviewte sie drei erwachsene nichtbehinderte Personen mit erwachsenen geistig behinderten Geschwistern.

Die restlichen fünf Diplomarbeiten wurden an Fakultäten der Human- und Sozialwissenschaften sowie an Fakultäten der Kulturwissenschaften eingereicht: Feistritzer (2001) befasste sich in ihrer Diplomarbeit mit dem Zusammenleben von behinderten und nichtbehinderten Geschwistern. Mit Hilfe eines Explorationsleitfadens interviewte sie fünf Personen im Alter von elf bis 40 Jahren, deren Geschwister von unterschiedlichen Arten der Behinderung betroffen waren. Zink (2002) legte in ihrer Diplomarbeit das Hauptaugenmerk ebenfalls auf die Lebenssituation der Geschwister behinderter Menschen, jedoch ließ sie die Einstellung der Eltern nicht unberücksichtigt und untersuchte daher zwei *Familien*. Mit qualitativen Interviews befragte sie die Eltern sowie zwei Geschwister im Alter von 15 und 36 Jahren, wobei das eine Familienmitglied Trisomie 21 und das andere eine Sinnesbehinderung hatte. Schramm (2003) ging in ihrer Diplomarbeit der Frage nach, ob sich Geschwister von geistig behinderten Kindern in ihrem

---

<sup>6</sup> Der Verein aks wurde im Jahre 1964 zur Förderung der Gesundheit der EinwohnerInnen Vorarlbergs gegründet und hat viele Projekte initiiert, die österreichweit in der Gesundheitsvorsorge übernommen wurden (Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin gemeinnützige BetriebsGmbH [2010], [1]).

intellektuellen Entwicklungsstand von Geschwistern nichtbehinderter Kinder unterscheiden. Ihre Untersuchung mit empirisch-quantitativem Charakter bestand aus einem Fragebogen zur Familiensituation und aus dem Adaptiven Intelligenz Diagnostikum 2, der zur Erfassung des intellektuellen Entwicklungsstandes der Geschwister diente. Sie befragte 118 Kinder im Alter zwischen sieben und 14 Jahren, 50 Kinder zählten zur Versuchsgruppe und die restlichen 68 Kinder waren der Kontrollgruppe zugeordnet. Zissernig (2004) schrieb über das innere Familienbild von Menschen, die ein behindertes Geschwister haben. Sie wählte eine Stichprobe aus zehn Personen im Alter von neun bis 34 Jahren und wendete zur Erfassung der Daten mehrere Methoden an, nämlich das problemzentrierte Interview, die themenbezogene Zeichnung und das projektive Verfahren *Die verzauberte Familie*. Mit Hilfe der psychoanalytischen Textinterpretation wurden die Zeichnungen im Kontext mit Interviewaussagen gedeutet. Drabosenig (2006) beleuchtete in ihrer Arbeit den Einfluss eines behinderten Kindes auf seine Geschwister. Dazu führte sie qualitative Interviews anhand eines Explorationsleitfadens mit fünf Geschwistern durch. Um auch die Sicht der Eltern in die Ergebnisse einbauen zu können, interviewte sie von vier Geschwistern jeweils einen Elternteil und von einem Geschwister Mutter *und* Vater.

Das (heilpädagogische) Interesse an Menschen mit einem epilepsiekranken Geschwister reduziert sich auf eine Diplomarbeit mit empirischem Forschungscharakter, die an der Universität Wien verfasst und an der Grund- und Integrativwissenschaftlichen Fakultät eingereicht wurde: Neussl (2000) ging in ihrer empirisch-quantitativen Studie der Frage nach, welche Auswirkungen Epilepsien im Kindes- und Jugendalter auf die psychosoziale Anpassung, die Geschwisterbeziehung und das Selbstkonzept der gesunden Geschwister haben. Sie befragte 34 Geschwister im Alter von sieben bis 16 Jahren, 31 Mütter und 18 Väter von Kindern mit idiopathischen Epilepsien<sup>7</sup> und verglich deren Aussagen mit ebenso vielen Geschwistern gleichen Alters, ebenso vielen Müttern und 25 Vätern einer Kontrollgruppe mit gesunden Kindern.

Zwar gibt es AutorInnen (Puckhaber 1992; Schneble 1996; Schaudwet 1999; Siemes 2001), die sich mit psychosozialen Auswirkungen von Geschwistern

---

<sup>7</sup> Die Ursache bei idiopathischen Epilepsien liegt in einer genetischen Disposition (Schneble 1996, 53).

epilepsiekranker Menschen auseinandersetzen, empirische Forschungsarbeiten sind neben jener von Neussl (2000) jedoch nur aus dem medizinischen Bereich bekannt. Aus einem Artikel im Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie (Zimprich 2009, 10) geht hervor, dass in den vergangenen Jahrzehnten zahlreiche Studien zu genetischen Aspekten bei Epilepsien durchgeführt wurden, die der Frage nachgingen, inwiefern ein Risiko für Geschwister besteht, selbst an einer Epilepsie zu erkranken.

Wie aus der Problemskizze und dem Forschungsstand ersichtlich ist, haben sich viele AutorInnen aus verschiedensten Fachbereichsdisziplinen in den letzten Jahren mit der Thematik *Geschwister kranker und behinderter Menschen* aus der Sicht der gesunden und nichtbehinderten Geschwister (und deren Eltern) auseinandergesetzt. Empirische Studien aus der Sicht betroffener Geschwister finden sich *entweder* zu Geschwistern mit geistiger und/oder körperlicher Behinderung oder einer Sinnesbehinderung *oder* zu Geschwistern mit idiopathischen Epilepsien. Darüber hinaus beinhalten lediglich zwei empirische Studien über Geschwister behinderter Menschen *pädagogische* Fragestellungen. Abgesehen von der Längsschnittstudie von Waltraud Hackenberg (1992) wurde in der empirischen Forschung explizit Geschwistern im Jugendalter bis heute keine Beachtung geschenkt. Abgrenzend zu ihrer Untersuchung möchte ich mich speziell auf die Gruppe der 14- bis 19jährigen Jugendlichen konzentrieren, die ein epilepsiekrankes *und* behindertes Geschwister haben. Darüber hinaus soll das Geschwister zu Hause leben. Ausgeschlossen werden demzufolge Familien, in denen das epilepsiekranke *und* behinderte Geschwister in einem Wohnheim untergebracht ist und die Geschwister somit zur Gänze nicht im gemeinsamen Haushalt untergebracht sind. Ein (temporäres) Zusammenleben mit den Eltern bzw. einem Elternteil und dem Geschwister erscheint deshalb wichtig, weil Jugendliche fester in der Familienstruktur verankert sind, die Nähe zum Geschwister stärker ist (Lüscher 1997, 61) und die Krankheit *und* Behinderung daher eher auf die Auseinandersetzung mit den Entwicklungsaufgaben der Jugendlichen Einfluss nehmen.

## **Forschungsfrage**

Trotz des steigenden Interesses an der Situation der Geschwister von Menschen mit Behinderung oder Epilepsie gibt es im deutschsprachigen Raum keine empirischen Studien über das Zusammenleben Jugendlicher mit Geschwistern mit Epilepsie *und* Behinderung. Dieser Thematik wurde auch im Bereich der Heilpädagogik keine Beachtung geschenkt. Aufgrund dieser außer Acht gelassenen Thematik eröffnet sich mir nun folgende Forschungsfrage:

*Wie erleben Jugendliche den Prozess der Auseinandersetzung mit den altersspezifischen Entwicklungsaufgaben und welchen Einfluss nimmt aus ihrer Sicht darauf der Umstand, ein Geschwister mit Epilepsie und Behinderung zu haben?*

In Anlehnung an Fends (2000) Entwicklungsaufgaben des Jugendalters sollen im Hinblick auf die Fragestellung folgende Subfragen beantwortet werden:

- Kennenlernen des Körpers  
Wie gehen Jugendliche mit den biologischen Veränderungen des Körpers um und welchen Stellenwert nimmt ihr äußeres Erscheinungsbild ein?
- Umbau sozialer Beziehungen  
Wie beschreiben Jugendliche die Beziehung zu ihren Eltern, zu ihrem epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister, zu anderen Geschwistern und zu gleich- und gegengeschlechtlichen Personen gleicher Altersgruppe und den Umgang mit Reaktionen von unbekanntem Personen bzgl. des Geschwisters?
- Umgang mit Schule  
Wie gehen Jugendliche mit schulischen Herausforderungen um?
- Umgang mit Beruf  
Wie treffen Jugendliche die Entscheidung hinsichtlich ihrer Berufswahl?

- Entwicklung der Identität  
Wie setzen sich Jugendliche mit der Frage ‚Wer bin ich?‘ und der damit einhergehenden Identitätsfindung auseinander?

### **Methode**

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde das problemzentrierte Interview angewendet. Im Rahmen des Interviews wird angestrebt, eine möglichst große Zahl an Erzähltexten über ein bestimmtes Thema zu produzieren (Lamnek 2002, 180). Um den Verlauf des Gesprächs zu strukturieren, werden offene Fragen gestellt, um Schwerpunkte zu setzen, themenspezifische Antworten zu erhalten (König 2002, 59) und die Erzählbereitschaft zu fördern (Lamnek 2002, 178). Nach der Protokollierung der gewonnenen Daten durch Transkription der Interviews wurde als Auswertungsverfahren die qualitative Technik der inhaltlichen Strukturierung nach Mayring herangezogen. Durch ein vorher festgelegtes Kategorienschema, welches an das Datenmaterial herangetragen wird, kann das „Material zu bestimmten Inhaltsbereichen extrahiert und zusammengefaßt werden“ (Mayring 1988, 53).

### **Heilpädagogische Relevanz**

Nach Speck (1991, 359) werden „menschliche Entwicklungs- und Erziehungsprozesse ... entscheidend von den Lebensbereichen, in denen die sich entwickelnde Person lebt, und von den Verbindungen zwischen verschiedenen Lebensbereichen, an denen diese Person Anteil hat, oder von denen sie indirekt abhängig ist, bestimmt.“ Der systemisch-ökologische Ansatz gewann in den 1970er Jahren zunehmend an Bedeutung und das Hauptaugenmerk wurde auf die Familie als einen der wichtigsten Lebensbereiche des Menschen gelegt (Speck 1991, 359). Im Rahmen einer familienorientierten Beratung werden vorhandene Ressourcen für eine erfolgreiche Bewältigung in der Arbeit mit chronisch erkrankten und behinderten Menschen und deren Familien genutzt (Büschges-Abel 2000, 61). Demnach sieht die Heilpädagogik im Hinblick auf ein beratungspädagogisches Aufgabenfeld die „Unterstützungshilfe für Familien mit behinderten oder chronisch erkrankten Angehörigen als präventive, regionalisierte, aufsuchende, integrative und partizipative Aufgabe“ (ebd., 73). Diese Unterstützung kommt also auch den kranken und behinderten

Familienangehörigen zugute, da deren individuelle Entwicklung stark von familiären Anpassungsprozessen und Ressourcen abhängt.

Im Unterschied zu Eltern, müssen sich Jugendliche früh in ihrem Leben mit der Krankheit *und* Behinderung ihres Geschwisters auseinandersetzen. Ist das epilepsiekranken *und* behinderte Geschwister das Ältere, so werden Jugendliche schon ab ihrem ersten Lebenstag mit der besonderen Geschwisterbeziehung konfrontiert (Hackenberg 1992, 9). Geschwisterkinder gehen daher oft unbefangener mit einem kranken und behinderten Familienmitglied um als Eltern (Winkelheide 1992, 156). Wie bereits in der Problemskizze angedeutet, besteht die zentrale Aufgabe des Jugendalters in der Festigung der Identität (Lüscher 1997, 58). Neben Sinnfindungsprozessen und Umorientierungen setzen sich Jugendliche verstärkt mit der Krankheit *und* Behinderung ihres Geschwisters auseinander, worin Hackenberg (1992, 28) „eine korrigierende Neubearbeitung belastender Kindheitserfahrungen“ aufgrund von negativen sozialen Reaktionen sieht. Zur Aufgabe heilpädagogischen Handelns kann demnach in der Phase des Jugendalters im beratungspädagogischen Kontext „eine Chance zur Aufarbeitung persönlicher Beeinträchtigungen in besonders belasteten Familienkonstellationen“ (ebd., 29) gesehen werden.

### **Aufbau der Arbeit**

Im *ersten* Kapitel des theoretischen Teils wird ein Überblick über die chronische Krankheit Epilepsie geschaffen. Epilepsien werden hinsichtlich ihrer Klassifikation eingeteilt und auf ihre Ursachen hin untersucht. Außerdem werden anfallsauslösende Faktoren und Sofortmaßnahmen bei einem epileptischen Anfall beschrieben. Abschließend werden Behandlungsmöglichkeiten aufgezeigt.

Im *zweiten* Kapitel des theoretischen Teils werden in der Literatur zu findende Versuche aufgezeigt, welche Behinderung beschreiben. Verschiedene Definitionen von unterschiedlichen Autoren werden vorgestellt, um einen groben Einblick in die verschiedenen Ansätze zu erhalten.

Im *dritten* Kapitel werden verschiedene Ansätze, in denen das Individuum im Kontext des sozialen Umfeldes gesehen wird, herausgearbeitet. Zuerst wird der sozial-ökologische Ansatz von Bronfenbrenner vorgestellt. Anschließend erfolgt eine Darstellung des systemisch-ökologischen Ansatzes nach Speck als Vertreter

der Heilpädagogik, welcher sich in seiner Diskussion über die Lebenswelt von Menschen mit Behinderungen auf Bronfenbrenner bezieht. Im Anschluss sollen mögliche Konsequenzen, welche sich daraus für die Heilpädagogik ergeben, aufgezeigt werden. Abschließend wird die Familie als soziales System vorgestellt. Da dieser Arbeit der spezifische Bereich des Erlebens von Jugendlichen zugrunde liegt, wird im *vierten* Kapitel die Lebensphase Jugend altersmäßig eingegrenzt und verschiedene theoretische Deutungsperspektiven werden näher beleuchtet. Abschließend werden die Entwicklungsaufgaben des Jugendalters in Anlehnung an Fend (2000) vorgestellt und diskutiert.

Das *fünfte* Kapitel, das den theoretischen Teil abschließt, beinhaltet die Thematik der Geschwisterbeziehung. In einem ersten Schritt wird ein kurzer Überblick der Beziehung zwischen gesunden und nichtbehinderten Geschwistern gegeben, wobei speziell auf Merkmale und Faktoren der Geschwisterbeziehung eingegangen wird. Der Frage nach der Bedeutung eines kranken *und* behinderten Kindes für die Entwicklung der Geschwister erfolgt in einem zweiten Schritt. Im Zuge dessen werden entwicklungshemmende und entwicklungsfördernde Aspekte, welche die Entwicklung von Geschwistern epilepsiekranker *und* behinderter Menschen beeinflussen können, vorgestellt.

Als Einleitung des empirischen Teils wird im *sechsten* Kapitel die zur Bearbeitung der Forschungsfrage gewählte Methode des problemzentrierten Interviews vorgestellt. Weiters werden die Erhebung und die Aufbereitung der Daten ausgeführt.

Im *siebten* Kapitel werden die Auswertungsergebnisse dargestellt und interpretiert. Im abschließenden *achten* Kapitel erfolgt eine Zusammenfassung der wesentlichen Ergebnisse und ein Ausblick auf mögliche weitere Forschungsfragen wird gegeben.

# 1 Epilepsie

In diesem Kapitel wird zunächst ein kurzer Überblick geschaffen, worum es sich bei Epilepsien handelt. Epilepsien werden klassifiziert und auf ihre Ursachen hin untersucht. Das Wissen um begünstigende Faktoren, welche epileptische Anfälle auslösen können und Sofortmaßnahmen im Falle eines Anfalles ist unerlässlich und daher ebenfalls Teil dieses Kapitels. Abschließend werden verschiedene Behandlungsmöglichkeiten dargestellt, um deren weites Spektrum erfassen zu können.

## 1.1 Begriffsbestimmung

Mit der Diagnose Epilepsie wird ausgedrückt, „dass der betroffene Mensch durch die Manifestation ... mehrerer Anfälle gezeigt hat, dass er dazu neigt spontan manifest werdende epileptische Anfälle zu erleiden, und dass Anfallsrezidive<sup>8</sup> sehr wahrscheinlich sind“ (Bauer 2002, 7). Epilepsien sind das Gehirn betreffende Nervenkrankheiten, welche in Form von hirnanorganischen bzw. epileptischen Anfällen zum Vorschein kommen (Haupt 1993, 165). Bei einem epileptischen Anfall tritt im Gehirn ein störender Reiz auf, bei welchem die Nervenzellen in ihrer Funktionsfähigkeit eingeschränkt werden (Appleton 2001, 9). Aufgabe der Nervenzellen ist es, Informationen durch kleinste elektrische Impulse zwischen erregenden und hemmenden Nervenzellen weiterzugeben (Ried 1997, 8). Werden diese elektrischen Impulse nicht regelmäßig weitergegeben, wird ein bestimmter Teil des Gehirns mit elektrischer Spannung überladen, wodurch Nervenzellen überreizt und angehalten werden, sich plötzlich gleichzeitig zu entladen. Dieser Vorgang löst einen epileptischen Anfall aus (ebd.) und kann mit Muskelzuckungen, Bewusstseinsverlust, Krämpfen von Armen und Beinen oder Stürzen einhergehen (Appleton 2001, 9). Von Epilepsien als chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems kann erst dann gesprochen werden, wenn epileptische Anfälle wiederholt und zunächst ohne erkennbare Ursache auftreten (Haupt 1993, 165; Appleton 2001, 23).

---

<sup>8</sup> Unter Anfallsrezidive sind epileptische Anfälle, die nach einer anfallsfreien Zeit erneut auftreten können, zu verstehen (Bauer 2002, 7).

## 1.2 Medizinische Verfahren zur Feststellung von Epilepsie

Um eine Diagnose stellen zu können, ist die Vorgeschichte der/des Betroffenen genauso wichtig wie der Umstand, auf Symptome der Anfälle genau zu achten, da diese meist der „einzige Hinweis auf den Ausgangsherd der epileptischen Entladungen im Gehirn“ (Ried 1997, 23) sind, weil bei einigen Epilepsiesyndromen im Gehirn keine Veränderungen nachvollziehbar sind und somit durch medizinische Verfahren nicht eruiert werden können (Volkers 1998, 31).

Die wichtigsten medizinischen Verfahren sollen an dieser Stelle kurz erläutert werden: Durch epileptische Anfälle bereits entstandene Schäden im Gehirn und störende Reize können bei den meisten Epilepsiesyndromen mithilfe eines Elektroenzephalogramms (EEG) gemessen werden (ebd.). Dabei wird die Tätigkeit der Nervenzellen im Gehirn durch Elektroden erfasst und in Form von Linien aufgezeichnet (Appleton 2001, 19), wodurch eine Anfallsbereitschaft in den verschiedensten Hirnregionen festgestellt werden kann (Volkers 1998, 32).

Gibt ein Elektroenzephalogramm nicht genügend Auskunft über den Anfallsherd, so können mittels Computertomographie (CT) und Kernspintomographie (MRT) weitere Informationen gewonnen werden (ebd., 33f). Die Computertomographie arbeitet mit Röntgenstrahlen, die Kernspintomographie mit Magnetresonanz. Diese beiden *strukturell* bildgebenden Verfahren zeigen Veränderungen im Gewebe, welche als mögliche Anfallsherde in Frage kommen können (ebd., 33). Das Gehirn wird bei diesen Verfahren in Schnittbilder geteilt, um Gewebsveränderungen besser erkennen zu können.

Die Positronenemissionstomographie (PET) ist ein *funktionell* bildgebendes Verfahren, mit welchem Stoffwechsel- und Durchblutungsveränderungen festgestellt werden können (Serles 2001, 48). Bei diesem Verfahren wird radioaktive Substanz, die in den Körper injiziert wird, anhand von Schnittbildern im Gehirn eruiert, um Anfallsherde feststellen zu können.

## 1.3 Klassifikation

Da epileptische Anfälle unterschiedliche Ursachen haben und Symptome in unterschiedlicher Weise auftreten können, sind Epilepsien als Krankheitsgruppe zu verstehen (Haupt 1993, 167; Schneble 2003, 16). Die Internationale Liga gegen Epilepsie (ILAE) hat im Jahre 1981 eine Internationale Klassifikation epileptischer Syndrome und Epilepsien vorgeschlagen, welche von der World Health Organization (WHO) herausgegeben wurde (Wolf 2003, 24). Die gesamte Einteilung von Epilepsien und epileptischer Syndrome würde zum einen den Rahmen dieser Arbeit sprengen und zum anderen scheint die Notwendigkeit einer genauen Auflistung nicht gegeben. Ein kurzer Überblick scheint dennoch unerlässlich, um ein Anfallsleiden nachvollziehbarer zu machen. In der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (2005, 312ff) werden zwei Arten von epileptischen Anfällen unterschieden: Fokale und generalisierte Anfälle. Beiden Arten von Anfällen können verschiedene Ursachen zugrunde liegen, weshalb bei fokalen und generalisierten Anfällen zwischen idiopathischen, symptomatischen und kryptogenen Anfällen unterschieden wird (ebd.).

### 1.3.1 Fokale Anfälle

Das Wort ‚Fokus‘ stammt aus dem Lateinischen und bedeutet ‚Zentrum‘ bzw. ‚Herd‘ (Ried 1997, 23; Appleton 2001, 28). Fokale Anfälle sind demnach dadurch gekennzeichnet, dass der Ausgangspunkt für die Entladung der Nervenzellen in einem bestimmten Teil des Gehirns stattfindet, welcher als Herd bezeichnet wird (Volkers 1998, 6). Da jedem Teil des Gehirns bestimmte Aufgaben zugewiesen sind, können in der Zeit des fokalen Anfalles verschiedenste Wahrnehmungsbereiche und Körperteile betroffen sein. Das heißt, verschiedenste Körperfunktionen können in der Zeit des Anfalles eingeschränkt sein. Schneble (2003, 15) spricht in diesem Zusammenhang von motorischen, sensorischen, psychischen, vegetativen und sensiblen Symptomen, welche in verschiedensten Kombinationen auftreten können. Diese werden, je nach Bewusstseinslage, während des epileptischen Anfalles wahrgenommen oder nicht. Das heißt, von den Symptomen während des epileptischen Anfalles kann meist darauf

geschlossen werden, von welchem Teil des Gehirns dieser ausgeht (Haupt 1993, 167).

Wolf (2003, 18) beschreibt die Symptomatik wie folgt: Bei motorischen Symptomen handelt es sich um Zucken und Verkrampfen der Extremitäten. Machen sich sensorische Symptome wie Halluzinationen bemerkbar, so sind diese auf visueller und akustischer Ebene vorherrschend. Stimmungsänderungen fallen unter die Gruppe der psychischen Symptome. Bei vegetativen Symptomen handelt es sich unter anderem um Schwitzen und Speichelfluss und bei sensiblen Symptomen verspüren Betroffene ein Kribbeln bzw. ein Taubheitsgefühl. Sensorische, psychische und sensible Symptome können demnach nur von Betroffenen selbst wahrgenommen werden und bleiben der Umwelt verborgen (ebd., 22).

Bleibt die Entladung auf ein bestimmtes Hirnareal begrenzt, entstehen einfach-fokale Anfälle (Hufnagel 2000, 18; Appleton 2001, 28). Nimmt der epileptische Anfall Anteile beider Gehirnhälften in Angriff, entstehen komplex-fokale Anfälle (ebd.). Bei komplex-fokalen Anfällen gehen daher mehrere Körperfunktionen verloren. Meist sind komplex-fokale Anfälle mit einer Bewusstseinsstörung verbunden (Volkers 1998, 8), bei welchen auf Reize der Umwelt nicht mehr reagiert werden kann (Ried 1997, 23). Breitet sich der epileptische Anfall von einer Gehirnregion auf die andere Gehirnhälfte aus, entsteht also aus einem einfach-fokalen Anfall ein komplex-fokaler Anfall, so ist in der Anfangsphase eine sogenannte Aura zu spüren (Ried 1997, 26). Bei diesen als Aura bezeichneten Empfindungen werden motorische, sensible, sensorische, psychische und vegetative Symptome bewusst miterlebt (Krämer 2003, 44), was als durchaus positiv angesehen werden kann, da Betroffene Verletzungen meiden können, indem sie sich beispielsweise auf den Boden legen (Ried 1997, 26).

### *1.3.2 Generalisierte Anfälle*

Bei generalisierten Anfällen erfolgt die Entladung der Nervenzellen gleichmäßig auf das gesamte Gehirn (Ried 1997, 29). D.h., dass von Beginn des Anfalles beide Gehirnhälften betroffen sind, wobei Symptome bilateral-symmetrisch

auftreten (Schneble 2003, 32). Betroffene verspüren keine Aura und erleiden sofort nach Beginn des generalisierten Anfalles Bewusstseinsverlust (Ried 1997, 33). Bei generalisierten Anfällen wird zwischen tonischen, klonischen, myoklonischen und tonisch-klonischen Anfällen unterschieden (Schneble 2003, 32f). Bei tonischen Anfällen handelt es sich um eine Anspannung der Muskulatur mit anschließendem Krampfen der Extremitäten (Wolf 2003, 27). Hauptmerkmal von klonischen Anfällen ist das regelmäßige Zucken von Extremitäten. Bei myoklonischen Anfällen tritt meist ein kurzes Zucken von Körperteilen wie Augenlider oder Mundwinkel auf (Volkers 1998, 11). Die schwerste Form von epileptischen Anfällen sind tonisch-klonische Anfälle, welche auch als Grand-mal Anfälle bezeichnet werden (Krämer 2003, 47). Aussetzen der Atmung, Blaufärbung der Lippen, Erweiterung der Pupillen, Einnässen und erhöhter Speichelfluss sind Kennzeichen eines Grand-mal Anfalles (Volkers 1998, 12). Bei generalisierten Anfällen haben Betroffene keine Erinnerung an den Anfall (Krämer 2003, 48). Da diese Form von Anfällen das Gehirn sehr in Anspruch nimmt, ist die Phase nach dem Anfall meist mit Erschöpfung und Schläfrigkeit verbunden (ebd.).

### *1.3.3 Status epilepticus*

Epileptische Anfälle können wenige Sekunden, aber auch mehrere Minuten dauern (Volkers 1998, 4). Dauert ein Anfall länger als fünf Minuten oder erfolgen Anfälle rasch hintereinander, ohne dass dazwischen das Bewusstsein erlangt wird, dann wird von einem Status epilepticus gesprochen (Haupt 1993, 173). Jede Form von Epilepsie, sowohl fokale als auch generalisierte Anfälle können zu diesem Status führen (Volkers 1998, 4) und bedürfen ärztlicher Sofortmaßnahmen wie der Verabreichung von speziellen Medikamenten (Appleton 2001, 61), da durch den Status die Steuerung des zentralen Nervensystems unterbrochen wird und schwere Schädigungen auftreten können (Schneble 2003, 25).

## 1.4 Ursachen

Fokalen und generalisierten Anfällen können verschiedene Ursachen zugrunde liegen (Schneble 2003, 36). Daher werden in der Internationalen Klassifikation epileptischer Syndrome und Epilepsien fokale und generalisierte Anfälle hinsichtlich der vermuteten Ursache, der Ätiologie, unterschieden. Hierzu werden

die Begriffe symptomatisch, idiopathisch und kryptogen in der Klassifikation verwendet.

Werden epileptische Anfälle von äußeren Umständen ausgelöst, so liegt eine symptomatische Ursache vor (Haupt 1993, 177).

Ursachen einer symptomatischen Epilepsie können sein (Haupt 1993, 177):

- „Traumatische Hirnschädigungen (Verletzungen, Geburtsschädigungen);
- raumfordernde intrakranielle Prozesse<sup>9</sup> (Tumoren, Abszesse, Gefäßmißbildungen). 25% aller Hirntumore beginnen mit Anfällen;
- Stoffwechselstörungen und Mißbildungendes Nervensystems (z. B. Phenylketonurie<sup>10</sup>, Wilson-Erkrankung<sup>11</sup>, tuberöse Sklerose<sup>12</sup>).“

Eine idiopathische Epilepsie ist im Gegensatz zur symptomatischen Epilepsie angeboren. D.h., dass die Krankheit erblich bedingt ist und für die Anfälle eine organische Ursache bekannt ist (Volkers 1998, 19). Ist bei Anfällen keine organische Störung bekannt und wird durch den bisherigen Verlauf der Anfälle von einer symptomatischen Ursache ausgegangen, so fällt diese Anfallsform in die Gruppe der kryptogenen Anfälle (Schneble 1993, 37).

Die Hälfte aller Betroffenen leidet an einer idiopathischen Epilepsie (Ried 1997, 9). Wichtig ist, dass die Suche nach einer möglichen Ursache nie aufgegeben wird, da epileptische Anfälle mit einer symptomatischen Ursache besser behandelt werden können (ebd., 11). Idiopathische Epilepsien treten im Kindesalter häufiger auf als im Erwachsenenalter (Schneble 2003, 37). Symptomatische und kryptogene Epilepsien hingegen werden eher im Erwachsenenalter diagnostiziert.

---

<sup>9</sup> Intrakranielle Prozesse verlaufen innerhalb des Gehirns (Schneble 1993, 37).

<sup>10</sup> Die Phenylketonurie (PKU) ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung. „Ohne [diätetische] Behandlung entsteht eine schwere Entwicklungsstörung des Gehirns mit den Leitsymptomen geistige Behinderung, Mikrozephalie, Epilepsie und ... zurückgezogenem Verhalten“ (Hoffmann 2004, 109).

<sup>11</sup> Die Wilson-Erkrankung ist eine genetisch bedingte Multiorganerkrankung mit vermehrter Kupfereinlagerung in den Organen und im Zentralnervensystem und geht mit einer Vielfalt an Symptomen im neurologischen und psychiatrischen Bereich einher (Conrad 2005, 181).

<sup>12</sup> Die tuberöse Sklerose ist eine genetisch bedingte Tumorerkrankung, bei welcher das Gehirn, Nieren und andere Organe angegriffen werden (Wienecke 2001, 238). Diese Erkrankung kann Epilepsie und/oder geistige Retardierung hervorrufen (ebd.).

## 1.5 Anfallsauslösende Faktoren

Anfallsauslösende Faktoren dürfen nicht mit der Ursache für epileptische Anfälle verwechselt werden (Ried 1997, 13). Unter diesen Faktoren sind Situationen zu verstehen, bei denen epileptische Anfälle verstärkt auftreten können, weshalb bestimmte Situationen zu meiden sind, um Anfällen vorzubeugen (ebd., 20). Das Vermeiden von anfallsauslösenden Faktoren ist nach Ried (ebd.) mindestens genauso wichtig für eine erfolgreiche Behandlung der Epilepsie, wie die regelmäßige Einnahme von etwaigen verschriebenen Antiepileptika. D.h. Betroffene sollten die äußeren Umstände bei Anfällen immer genau dokumentieren, um Zusammenhänge mit möglichen anfallsauslösenden Faktoren herstellen zu können (ebd., 14). Bei Menschen mit Epilepsie können Anfälle verstärkt bei unregelmäßiger Einnahme von Antiepileptika (Appleton 2001, 10), bei unregelmäßigen Schlafzeiten (Ried 1997, 16), bei Alkoholgenuss und Alkoholentzug (ebd., 17), bei Mädchen und Frauen während der Menstruation (Appleton 2001, 10), bei Witterungseinflüssen wie Fön, bei Lichtreizen (Ried 1997, 18), bei Hyperventilation und erhöhter Körpertemperatur (Appleton 2001, 10) auftreten. Häufig treten epileptische Anfälle aber auch plötzlich und ohne ersichtlichen Grund auf (Ried 1997, 13).

Ist keine Epilepsie diagnostiziert, weil keine regelmäßigen Anfälle zu verzeichnen sind, so sind meist Vergiftungen, Blutzuckermangel oder Gehirnhautentzündungen Ursachen für einen epileptischen Anfall (Volkers 1998, 2).

## 1.6 Maßnahmen bei einem epileptischen Anfall

Ausgegangen wird hier von Grand-mal Anfällen, bei denen Betroffene plötzlich das Bewusstsein verlieren und zu Boden fallen, da diese Form der Anfälle der meisten Maßnahmen bedarf (Ried 1997, 151). Bei Anfällen mit Verkrampfen und Zucken der Extremitäten ist es von Vorteil, Betroffene, wenn möglich, auf eine weiche Unterlage zu platzieren (Volkers 1998, 50) und die Kleidung zu lockern (Grössing-Soldan 2008, 10). Um Verletzungsgefahr zu vermeiden, sollten zum einen Gegenstände in der näheren Umgebung außer Reichweite gebracht werden (ebd.) und zum anderen ist ein Festhalten der Betroffenen in jedem Fall zu vermeiden (Haupt 1993, 178). Ein weiterer wichtiger Faktor, der bedacht werden muss, ist, dass keine Gegenstände in den Mund der Betroffenen eingeführt

werden sollten (Grössing-Soldan 2008, 10), da sonst Kieferbruch und das Ausbrechen der Zähne die Folge sein könnten. Diese Folgen sind schwerwiegender als der Zungenbiss, der früher durch das Einklemmen eines Gegenstandes zwischen die Zähne vermieden werden wollte (Haupt 1993, 178). Wichtig ist ebenfalls, dass die Dauer des epileptischen Anfalles zeitlich gemessen wird, da, wie bereits erwähnt, nach fünf Minuten entweder ein Notfallmedikament gegeben werden bzw. die Notärztin/der Notarzt gerufen werden muss (Grössing-Soldan 2008, 10). Ist der epileptische Anfall zu Ende und sind die Betroffenen(noch) nicht ansprechbar, soll die Betroffenen in die stabile Seitenlage gebracht werden, um einer möglichen Erstickungsgefahr zu entgehen (Volkers 1998, 50). Außerdem soll die Betroffenen nicht alleine gelassen werden (Haupt 1993, 178).

Da Betroffene während des Anfalls oft über kein Bewusstsein verfügen und Kenntnisse ihrer Anfälle daher nur über die Menschen in ihrer Umgebung erlangen, ist es notwendig, dass ‚HelferInnen‘ den Anfall genau beobachten (ebd.). Eine genaue Beschreibung der epileptischen Anfälle ist deshalb wichtig, weil eine Therapie auf die Form der Anfälle und somit auf die Diagnose der Epilepsie abgestimmt wird (ebd.).

## 1.7 Behandlung der Epilepsien

Sind Anfallsform und Ursache der epileptischen Anfälle bekannt, so lässt sich am ehesten eine richtige Diagnose stellen und folglich sind die Anfälle besser zu behandeln (Ried 1997, 86). Ziel der Behandlung ist das Verringern bzw. im besten Fall das Vermeiden von Anfällen (ebd., 83), wobei eine geeignete Therapie in ca. 70% der Fälle eine Anfallsfreiheit verspricht (Grössing-Soldan 2008, 28). Da immer wieder neue Symptome hinzukommen bzw. bereits vorhandene Symptome abklingen und sonstige Veränderungen eintreten können, ist es notwendig, regelmäßig die behandelnde Ärztin/den behandelnden Arzt zu kontaktieren, um eine richtige Behandlung gewährleisten zu können.

Generell können Epilepsien medikamentös, chirurgisch und psychologisch bzw. psychotherapeutisch behandelt werden (Ried 1997, 82). Jedenfalls wirkt sich das

Vermeiden von anfallsauslösenden Faktoren positiv auf *jede* Form der Epilepsie aus.

### *1.7.1 Medikamentöse Behandlung*

Epilepsien werden vorrangig medikamentös durch Antiepileptika/Antikonvulsiva behandelt (Ried 1997, 82), von welchen es viele gibt, die sich je nach Wirkstoff unterscheiden (Appleton 2001, 11). Welche Medikamente für Betroffene effizient sind, hängt von der Diagnose sowie vom Lebensalter ab (Volkers 1998, 37). Festgehalten werden muss (Appleton 2001, 12): „Die Antiepileptika heilen eine Epilepsie nicht, sondern verhindern üblicherweise das Auftreten von Anfällen.“ Die medikamentöse Behandlung, auch Pharmakotherapie genannt, hat nach Haupt (1993, 179) „zu einer Revolution der Epilepsitherapie geführt“, in welcher durch antiepileptisch wirkende Mittel die Krampfbereitschaft des Gehirns herabgesetzt wird, um epileptischen Anfällen entgegenwirken zu können (ebd.).

Es gibt zwei Gruppen von Antiepileptika: Einerseits gibt es Medikamente, welche direkt auf die Nervenzellen im Gehirn wirken und die Übererregbarkeit dieser Nervenzellen dämpfen (Ried 1997, 94). Andererseits gibt es Medikamente, welche auf die Überträgerstoffe, die Neurotransmitter, wirkt. Diese Antiepileptika steigern bzw. verringern hemmende bzw. erregende Überträgerstoffe und vermeiden bzw. verringern auf diesem Wege epileptische Anfälle (ebd.).

Wichtig bei jeder medikamentösen Behandlung sind die regelmäßige Einnahme der Tabletten, Kapseln etc. und das Achten auf etwaige Nebenwirkungen wie beispielsweise Übelkeit, Gleichgewichtsstörungen und Schläfrigkeit (Haupt 1993, 179). Treten Nebenwirkungen auf, so ist eine andere Dosierung oder die Umstellung auf ein anderes Medikament ratsam. Bei einer Umstellung auf ein anderes Medikament sollte behutsam vorgegangen werden, d.h. ein langsames Absetzen des einen und ein langsames Hinzufügen des anderen Medikaments ist wichtig (Appleton 2001, 12). Auch mehrere Antiepileptika können, wenn hilfreich, gleichzeitig eingesetzt werden (Ried 1997, 108). In diesem Fall wird die Monotherapie zu einer Kombinationstherapie umgestaltet.

Hinter dem positiven Effekt einer möglichen Anfallsfreiheit verbirgt sich jedoch auch die negative Komponente, dass durch das Unterdrücken von Anfällen eine

psychische Störung eintreten kann, denn für manche Betroffene ist es notwendig, Nervenzellen regelmäßig zu entladen, um auf diese Weise Aggressionen entgegenwirken zu können (Haupt 1993, 179).

### *1.7.2 Chirurgische Behandlung*

Ein chirurgischer Eingriff wird erst angedacht, wenn mindestens drei verschiedene Antiepileptika in Mono- und Kombinationstherapie erfolglos verabreicht wurden (Ried 1997, 112). D.h., Betroffene erweisen sich als pharmakoresistent und erreichen durch medikamentöse Behandlung keine Anfallsfreiheit. Die Zahl der Betroffenen, die für einen chirurgischen Eingriff in Frage kommt, ist gering, denn nur wenige erfüllen die Voraussetzungen dafür (ebd., 114).

Eine wichtige Voraussetzung ist die soeben erwähnte Pharmakoresistenz. Ebenso wichtig wie notwendig ist das Vorhandensein eines Anfallherdes, welcher bei einer Operation entfernt wird, um Anfälle zukünftig zu vermeiden (ebd., 115). Betroffene mit fokalen Epilepsien haben somit, genauso wie Betroffene mit einem Gehirntumor oder einem Abszess, gute Chancen auf eine Verbesserung des Gesundheitszustandes durch einen chirurgischen Eingriff (Haupt 1993, 181). Einen weiteren wichtigen Faktor stellt der physische und psychische Gesundheitszustand der Betroffenen dar, denn ohne gute physische Belastbarkeit und positiven psychischen Befund kann keine Operation stattfinden (Ried 1997, 117).

Die wohl radikalste Form des epilepsiechirurgischen Eingriffs ist die Hemisphärektomie, die Trennung beider Gehirnhälften (Haupt 1993, 181), bei welcher jene Gehirnhälfte, von der die Anfälle ausgehen, funktionell ‚stillgelegt‘ wird. Das Risiko bei diesem Eingriff besteht darin, dass die der Gehirnhälfte gegenüberliegende Körperhälfte Lähmungserscheinungen aufweist<sup>13</sup>.

Die Entscheidung für oder gegen einen operativen Eingriff sollte von der Familie mitgetragen werden (Ried 1997, 118). Auch müssen Betroffene nach der Operation professionelle Hilfe in Form einer neurologischen Rehabilitation in Anspruch nehmen, da ein Leben ohne epileptische Anfälle gewöhnungsbedürftig ist (ebd.).

---

<sup>13</sup> Die linke Gehirnhälfte kontrolliert die rechte Körperhälfte und die rechte Gehirnhälfte kontrolliert die linke Körperhälfte (Appleton 2001, 39).

### *1.7.3 Alternative Behandlungsmethoden*

Neben medikamentöser und, falls möglich, chirurgischer Behandlung gibt es eine Vielzahl von alternativen Behandlungsmethoden, welche zur Vermeidung bzw. Verringerung epileptischer Anfälle eingesetzt werden können (Ried 1997, 148). Diese Methoden werden zusätzlich zur medikamentösen Behandlung angewandt (Krämer 2003, 104), wobei einige an dieser Stelle genannt werden: Alternative Behandlungsmethoden bieten sich überwiegend in Form einer EEG-Biofeedback-Messung, einer Vagus-Nerv-Stimulation, einer Ketogenen Diät und einer Verhaltens- und Psychotherapie an (Schmitz 2008, 51).

Bei der EEG-Biofeedback-Methode wird versucht, Verhaltensweisen während eines EEG's so zu ändern, dass bestimmte Abläufe im Gehirn verändert werden, um eine Entladung der Nervenzellen zu verhindern und im günstigsten Fall einen epileptischen Anfall zu vermeiden (ebd., 149). Die Anwendung dieser Methode bedarf eingeübter Verfahren und einem großen Maß an Selbstkontrolle (Schneble 1996, 89). Ähnlich funktioniert die Vagus-Nerv-Stimulation (Aull-Watschinger 2001, 412). Bei dieser Methode wird im Hals- bzw. Brustbereich eine Stimulationselektrode, welche mit einem Generator verbunden ist, unter die Haut gelegt. Diese kann zwei Funktionen übernehmen: Einerseits kann die Stimulation der Nervenzellen programmiert werden, andererseits können diese Nervenzellen durch Auflegen eines Magneten so stimuliert werden, dass ein Anfall verhindert werden kann (ebd.). Nach Bauer (2002, 95) bietet, genauso wie andere hier beschriebene Methoden, auch die Vagus-Nerv-Stimulation keine Garantie auf Anfallsfreiheit, sondern höchstens Garantie auf Verringerung der epileptischen Anfälle.

Eine weitere anwendbare alternative Behandlungsmethode stellt die Ketogene Diät dar. Damit ist eine nahrungsinduzierte Kost gemeint, bei welcher Kohlenhydrat- und Proteinanteile reduziert und Fettanteile erhöht werden (Baumgartner 2001, 416). Durch eine genaue Planung und Einhaltung der Mahlzeiten kommt es im Körper zu einer Übersäuerung, auch Ketose genannt, welche anfallshemmend wirkt (Schneble 1996, 89). Wirkt die Ketogene Diät, so wird sie über zwei Jahre hindurch angewendet (Krämer 2003, 107). Danach kann in einem langsamen Prozess wieder auf normale Kost umgestellt werden.

Verhaltenstherapeutische Maßnahmen sind auf das Vermeiden von anfallsauslösenden Faktoren durch die Möglichkeit einer Desensitivierungstherapie ausgerichtet (ebd., 150). Bei dieser Form der Therapie wird versucht, durch das Angebot von akustischen und visuellen Reizen - falls diese Reize Anfälle auslösen – die Reizschwelle zu erhöhen.

„Jede Krankheit beinhaltet neben ihrer medizinischen Problematik auch ein psychosoziales Moment, denn jede Krankheit hat Auswirkungen auf die seelische Befindlichkeit und den sozialen Bereich“ (Schneble 1996, 98) der Betroffenen. Lösen psychische Belastungen epileptische Anfälle aus oder kommt es aufgrund von epileptischen Anfällen zu einer Beeinträchtigung der psychischen Stabilität, so ist eine Psychotherapie ratsam (Ried 1997, 151).

## **2 Behinderung**

In diesem Kapitel wird der Behinderungsbegriff diskutiert. Ein kurzer Überblick über verschiedene Definitionen von unterschiedlichen Autoren soll geschaffen werden, um ein Basiswissen über verschiedene Ansätze zu erhalten. Anschließend werden verschiedene Behinderungsarten aufgelistet, wobei näher auf den Begriff der Mehrfachbehinderung eingegangen wird. Am Ende des Kapitels wird beschrieben, inwiefern Epilepsie als Behinderung von Epilepsie als chronische Krankheit abgegrenzt werden kann.

### **2.1 Begriffsbestimmung**

Der Begriff der Behinderung stellt eine zentrale Komponente in allen Sparten der Heilpädagogik dar (Bleidick 1999, 92). Bis zum ersten Weltkrieg war die Bezeichnung ‚Krüppel‘ vorherrschend (Vernooij 2007, 8). Wegen mangelnder Abdeckung aller Behinderungsarten und wegen Diskriminierung an den Kriegsgeschädigten des ersten Weltkrieges wurde der Begriff ‚Krüppel‘ abgelöst und der Begriff der Behinderung fand Eingang (ebd.). In einem heilpädagogischen Werk wurde der Begriff der Behinderung erstmals bei Egenberger im Jahre 1958 genannt (Speck 1991, 104). Als zentraler Oberbegriff wurde der Begriff im Jahre

1972 durch das von Ulrich Bleidick publizierte Werk ‚Pädagogik der Behinderten‘ eingeführt (Speck 1991, 104). In der klassischen Heilpädagogik steht das Individuum mit Defiziten im körperlichen, psychischen und sozialen Bereich im Zentrum (Speck 2003, 188). Behinderung wird aber erst dann pädagogisch interessant, wenn sich diese auf die Bildung und Erziehung auswirkt (Bleidick 2001, 61). Behinderung beinhaltet eine *pädagogische* Komponente und fällt (auch) in den Bereich der (Heil-)Pädagogik, weil nach Kobi (1982, 149) „Behinderung ... dann zu einem heilpädagogischen Problem wird, wenn sich hieraus Erziehungs- und Bildungsschwierigkeiten ergeben.“ In der Literatur sind bisher viele Versuche unternommen worden, den Behinderungsbegriff zu definieren. Verschiedene Disziplinen gebrauchen ihn (Speck 1991, 109), ein allgemeingültig anerkannter Begriff der Behinderung fehlt jedoch (Bleidick 1999, 95).

Zuerst soll eine juristische Definition dargestellt werden. Im §3 des österreichischen Bundes-Behindertengleichstellungsgesetzes lautet der Gesetzestext über die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen wie folgt (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2010, 4):

„Behinderung im Sinne dieses Bundesgesetzes ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten.“

Diese Definition ist weit gefasst, jedoch muss die Behinderung einen gewissen Schweregrad und eine Dauerhaftigkeit aufweisen. Das Vorliegen einer Behinderung wird in Österreich durch einen dafür eigens vorgesehenen ärztlichen Sachverständigen festgestellt. Cloerkes (2007, 4) kritisiert, dass in den Gesetzestexten Menschen mit Behinderungen auf ihre funktionale Beeinträchtigung reduziert und nicht im Kontext der Lebensgestaltung gesehen werden.

Um dem Behinderungsbegriff auch pädagogisch gerecht zu werden, erscheint es sinnvoll, sich Definitionsversuchen von Vertretern der Heilpädagogik zu bedienen: Bach (1999, 34) setzt anstelle des Behinderungsbegriffes als

Sammelbegriff den Begriff der Beeinträchtigung. Diesen unterscheidet er, je nach Umfang, Schweregrad und Dauer der Beeinträchtigung, in Behinderung, Störung und Gefährdung (ebd., 37). Als Behinderung wird eine Beeinträchtigung bezeichnet, die umfangreich und schwer ist und langfristig andauert. Eine Störung gilt als partiell, weniger schwer und kurzfristig und als Gefährdung wird eine Beeinträchtigung bezeichnet, die unter Umständen zu einer Störung oder Behinderung führen könnte (ebd., 37ff). Kritik übt Speck (1991, 107) daran, dass die Unterscheidung zwischen Behinderung und Störung eine Schwierigkeit darstelle, da es „nach wie vor an hinreichend objektivierbaren Klassifikationskriterien“ fehle und die verschiedenen Beeinträchtigungen auch ineinander greifen (Speck 2003, 193).

Bleidick(2001, 59) legt bei seinen Definitionsversuchen keinen Wert auf eine Unterscheidung der Begriffe Behinderung und Störung. Für ihn gelten Menschen mit Behinderungen als „Personen, die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert werden“ (ebd.).Bleidick hat aus der gesamten Literatur Entstehungsbedingungen von Behinderungen herausgearbeitet, die er in vier Paradigmata unterteilt, welche zueinander in Konkurrenz stehen und die Ursachen von Behinderung aus unterschiedlichen Blickwinkeln darstellen (Hensle 1979, 20). In seinen Ausführungen über den Behinderungsbegriff stellt Bleidick das individualtheoretische Paradigma, das interaktionstheoretische Paradigma, das systemtheoretische Paradigma und das gesellschaftstheoretische Paradigma vor (ebd.). Das individualtheoretische Paradigma sieht Behinderung als organische Störung (Speck 1991, 108; Vernooij 2007, 23f), die genetisch oder organisch bedingt sein kann (Saft [2011], [1]). Organische Schädigungen können pränatal, perinatal oder postnatal in Erscheinung treten (ebd.).Beim interaktionstheoretischen Paradigma ist Behinderung ein Etikett, eine Folge von sozialen Zuschreibungsprozessen (Speck 1991, 108). Das systemtheoretische Paradigma sieht Behinderung als Leistungsmaßstab im Bereich des Bildungs- und Schulwesens und im Sinne des gesellschaftstheoretischen Paradigmas ist Behinderung als Produkt von gesellschaftlichen, sozioökonomischen Bedingungen zu verstehen (ebd.). Speck (1991) kritisiert auch Bleidick, weil die einzelnen Paradigmata nicht die ganze Breite des Behinderungsbegriffes abdecken (ebd.,

108). Er stellt sich die Frage, ob es nicht sinnvoller wäre, ein „integrales Erklärungsmodell“ (ebd.) zu entwerfen, geht aber auf seinen eigenen Vorschlag nicht weiter ein.

Speck (1991, 110) geht von Behinderung als pädagogischer Kategorie aus und meint damit Behinderung der Erziehung. Der Erziehungsprozess selbst ist bestimmt durch Interaktion zwischen Lehrenden und Lernenden, in welchem sich die beteiligten Personen gegenseitig beeinflussen. Für Speck wird Behinderung vom sozialen Kontext aus definiert (ebd., 111). Er meint, dass nicht nur die Behinderung beim Lernenden ausschlaggebend sei, sondern auch die Erziehungsbedingungen selbst können behindert und/oder behindernd sein (ebd., 110). Behinderung ist demzufolge als relativ anzusehen (ebd., 111). D.h., dass „Behinderungen der Lebensentwicklung [und Erziehung] bei gleicher Schädigung unterschiedlich in Erscheinung treten“ (ebd.) können. Behinderung ist also (auch) das Ergebnis von erzieherischen und gesellschaftlichen Bedingungen, welche die Behinderung positiv oder negativ beeinflussen können.

Auch auf internationaler Ebene wird der Behinderungsbegriff diskutiert. Die World Health Organization (WHO) hat im Jahre 1980 im Rahmen der ‚International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps‘ (ICIDH) eine Klassifikation des Behinderungsbegriffes veröffentlicht (Speck 2003, 197; Borchert 2007, 12; Cloerkes 2007, 5; Vernooij 2007, 12). Bei dieser Klassifikation wird, wie der Name sagt, zwischen impairment (Schädigung), disability (Behinderung) und handicap (Benachteiligung) unterschieden (Bleidick 2001, 59; Cloerkes 2007, 5). D.h., erleidet ein Mensch auf organischer Ebene eine Schädigung (impairment), so hat diese Schädigung eine Beeinträchtigung auf personaler Ebene zur Folge (disability), was wiederum eine Benachteiligung im psychosozialen Handeln (handicap) zur Folge haben kann (Vernooij 2007, 12).

Internationale Behindertenverbände kritisierten diese über lange Zeit hinweg gegoltene Leitklassifikation mit der Begründung, dass diese Einteilung zu individuumzentriert und defizitorientiert sei (Speck 2003, 197). Die WHO arbeitete daher ab dem Jahre 1997 an einer neuen Fassung und modifizierte die alte Version im Jahre 2001 (Cloerkes 2007, 5). Es wurde eine neue Einteilung im Rahmen der ‚International Classification of Functioning, Disability and Health‘ (ICF oder ICIDH 2) erarbeitet, in der ein Perspektivenwechsel stattfand, da bei dieser

Klassifikation auf positive Fähigkeiten Wert gelegt wurde und Kontextfaktoren wie Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren eine Rolle spielten (Speck 2003, 197). Die Begriffe disability (Behinderung) und handicap (Benachteiligung) wurden durch die Begriffe activity (Aktivität) und participation (Partizipation) ersetzt (ebd.), welche eine positive Konnotation des Behinderungsbegriffes widerspiegeln. Cloerkes (2007, 7) sieht in dieser Klassifikation zwar einen geeigneten Zugang zur Lösung der Problematik des Behinderungsbegriffes, stellt sich jedoch die Frage, wie die Schädigung als Abweichung von der Norm festgestellt werden kann. Ausgehend von dem Begriff des Andersseins in Verbindung mit einer negativen Bewertung definiert er den Behinderungsbegriff wie folgt (ebd., 8, H.i.O.):

„Eine **Behinderung** ist eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird. >Dauerhaftigkeit< unterscheidet Behinderung von Krankheit. >Sichtbarkeit ist im weitesten Sinne das >Wissen< anderer Menschen um die Abweichung. Ein **Mensch** ist **>behindert<**, wenn erstens eine unerwünschte Abweichung von wie auch immer definierten Erwartungen vorliegt und wenn zweitens deshalb die soziale Reaktion auf ihn negativ ist.“

*Behinderung* ist nach Cloerkes (2007, 9) keine absolute Größe, sondern eine unerwünschte Abweichung, ein unerwünschtes Anderssein. Dieses negative Anderssein ist konstituierend für eine *Behinderung*, welches soziale Reaktionen der Umwelthervorrufen. Sind soziale Reaktionen negativ, so sind diese verantwortlich für das Entstehen von *Behindertsein*. Verglichen mit den Paradigmata von Bleidick erinnert diese Definition stark an das interaktionstheoretische Paradigma. Auch Bach (1985, 6, H.i.O.) ist der Meinung, dass „Behinderung ... ihrem Wesen nach keine Eigenschaft, sondern *eine Relation* zwischen individualen und außerindividualen Gegebenheiten“ sei.

## 2.2 Behinderungsarten

Die Heilpädagogik befasst sich in Theorie und Praxis mit Behinderung (Kobi 2004, 135), wobei sich die *Spezielle* Heilpädagogik traditionellerweise nach den Behinderungsarten im Sinne einer medizinischen Klassifikation aufgliedert (ebd., 136). Daraus ergeben sich verschiedene Bereiche der Speziellen Heilpädagogik, welche alle eines gemeinsam haben: Kinder und Jugendliche sind „in ihrer

Entwicklung sowie in ihrer Lern- und Leistungsfähigkeit so stark beeinträchtigt ..., dass sich spezielle erzieherische und unterrichtliche Massnahmen zur Lebensbewältigung und Daseinsgestaltung aufdrängen“ (ebd.). Diese Bereiche gliedern sich in Körperbehindertenpädagogik, Krankenpädagogik, Sehgeschädigtenpädagogik, Hörgeschädigtenpädagogik, Sprachbehindertenpädagogik, Geistigbehindertenpädagogik, Lernbehindertenpädagogik, Verhaltensgestörtenpädagogik und Mehrfachbehindertenpädagogik (Kobi 2004, 136ff).

Epilepsie als chronische Krankheit zählte nach Kobivorerst zum Bereich der Körperbehindertenpädagogik (ebd., 150), seitdem die Krankenpädagogik als eigener Bereich etabliert wurde, zählt Epilepsie jedoch zu dieser Teildisziplin der Heilpädagogik (Kobi 2004, 136). Die Einteilung nach Kobi deckt sich überwiegend mit der Einteilung der Behinderungsarten, welche im Sonderschulbereich vorherrschend sind. Speck fasste die Bereiche im Sonderschulbereich wie folgt zusammen (2003, 194): Körperbehinderung, Blindheit und Sehbehinderung, Gehörlosigkeit und Schwerhörigkeit, Sprachbehinderung, geistige Behinderung, Lernbehinderung und Verhaltensstörung. Die Möglichkeit, Menschen mit Mehrfachbehinderung und Menschen mit Krankheit als eigene Gruppe zu etablieren, wurde erst später gesehen und angenommen (ebd.).

Eine genaue Definition von Mehrfachbehinderung gibt es nicht (Schmidt-Ohlemann 2005, 594). Nach Kobi (2004, 139) liegt eine Mehrfachbehinderung dann vor, wenn Menschen mit Behinderungen zwei oder mehrere Behinderungsarten aufweisen. Er sieht jedoch von einer eigenen Pädagogik, der Mehrfachbehindertenpädagogik, ab, da er der Meinung ist, dass *jede* primäre Behinderung sekundär zu einer Mehrfachbehinderung führt und eine klare Trennungslinie zwischen primärer und sekundärer Mehrfachbehinderung nicht möglich erscheint (ebd.). Auch Speck (2003, 195) kommt zu dem Entschluss, dass ein eigener Begriff für Behinderungskombinationen nicht nötig sei, denn „im Grunde handelt es sich bei diesem weithin überflüssigen Begriff um einen systembedingten Organisationsbegriff, der aus der relativ starren Kategorisierung ... nahezu zwangsläufig hervorgehen musste.“ Schmidt-Ohlemann (2005, 594) ist jedoch der Meinung, dass der Begriff der Mehrfachbehinderung als sinnvoll erachtet werden kann, weil eine einfache Zuordnung der Hauptbehinderung oft

nicht möglich ist und demzufolge nur von einer Mehrfachbehinderung ausgegangen werden kann.

Für das Auftreten von Mehrfachbehinderungen können folgende Gründe vorliegen (ebd., 594):

- „als Kombination von Beeinträchtigungen in verschiedenen Domänen innerhalb eines Syndroms (z.B. beim Rett-Syndrom<sup>14</sup>), eines Symptomenkomplexes (z.B. bei der infantilen Zerebralparese<sup>15</sup>) oder nach einem Trauma (z.B. Schädel-Hirn-Trauma)
- als zusätzliche Behinderung durch Krankheit oder Unfall bei vorbestehender Behinderung (z.B. Unfallfolgen bei einem blinden Menschen)
- als sekundäre relevante Folge einer primären Behinderung (Lernbehinderung aufgrund einer Sprachbehinderung).“

Menschen mit Mehrfachbehinderungen weisen extreme Defizite in allen Entwicklungsbereichen auf und bedürfen ständiger und intensiver Betreuung. Hinzu kommt, dass ihre Lebenserwartung oft eingeschränkt ist (Schmidt-Ohlemann 2005, 594).

## 2.3 Epilepsie - chronische Krankheit und/oder Behinderung?

Schneble (1996,98) stellt sich die Frage, ob Epilepsie *nur* eine chronische Krankheit ist, oder das Krankheitsbild auch den Moment einer Behinderung innehat. Er kommt zu dem Entschluss, dass „ein wesentliches Merkmal von Behinderung darin besteht, daß durch sie die Eingliederung in die Bildungsinstitutionen (Schulen), in die Berufs- und Arbeitswelt, in die gesellschaftlichen Strukturen und in die Familie beeinträchtigt oder bedroht ist“ (ebd.) und somit Epilepsie als Krankheit *und* Behinderung gesehen werden kann. Abgesehen von dieser Doppelleigenschaft, welche der Diagnose Epilepsie zugeschrieben wird, handelt die vorliegende Arbeit von Menschen mit einer

---

<sup>14</sup> Beim Rett-Syndrom treten tiefgreifende Entwicklungsstörungen aufgrund von Veränderungen des Gehirns auf (Hanefeld 2003, 1394). Dieses Syndrom basiert auf einem Chromosomenfehler und tritt nur bei Mädchen auf (ebd.).

<sup>15</sup> Die infantile Zerebralparese ist eine Haltungs- und Bewegungsstörung, welche durch eine zerebrale Funktionsstörung hervorgerufen wird (Ferrari 1998, 15).

*zusätzlichen* Behinderung. Epilepsie wird demnach als Krankheit (und nicht als Behinderung) gesehen, welche keine Behinderung zur Folge hat, sondern Personen sind unabhängig von ihrer Epilepsie auch von einer Behinderung betroffen. Ein gemeinsames Auftreten von Epilepsie und Behinderung ist nicht selten der Fall, da sowohl Epilepsien als auch Behinderungen Ausdruck einer Gehirnschädigung sind (Krämer [2010], [1]). Krämer (ebd.) ist im Gegensatz zu Hensle (1979) der Meinung, „dass weder die Behinderungen Anfälle hervorrufen noch die Epilepsie bzw. die epileptischen Anfälle eine ... Behinderung verursachen“ (ebd.) und daher auf keine Wechselwirkung geschlossen werden kann.

### **3 Das Individuum im Kontext des sozialen Umfeldes**

In diesem Kapitel wird zuerst die Ökologie der menschlichen Entwicklung nach Bronfenbrenner vorgestellt, um anschließend den systemisch-ökologischen Orientierungsansatz nach Speck darzustellen, der in seinen Ausführungen auf Bronfenbrenner Bezug nimmt. Konsequenzen, welche sich daraus für die Heilpädagogik ergeben, sind ebenfalls Gegenstand dieses Kapitels. Zuletzt wird der Familienbegriff definiert, um die Familie als soziales System beschreiben zu können. Aufgrund der Fragestellung meiner Arbeit ist es unerlässlich, der Thematik Familien mit epilepsiekranken ~~und~~ behinderten Kindern hier einen Platz einzuräumen.

#### **3.1 Ökologie der menschlichen Entwicklung nach Bronfenbrenner**

Der amerikanische Entwicklungspsychologe Urie Bronfenbrenner untersuchte im Jahre 1979 unterschiedliche Rahmenbedingungen, in denen menschliche Entwicklung stattfindet. Entwicklung definiert er „als dauerhafte Veränderung der Art und Weise, wie die [sich entwickelnde] Person die Umwelt wahrnimmt und sich mit ihr auseinandersetzt“ (Bronfenbrenner 1981, 19). In seinem systemtheoretischen Modell der menschlichen Entwicklung beschäftigt er sich demzufolge mit dem Verhältnis zwischen Mensch und Umwelt. Dieses Verhältnis

ist, so auch Piaget (1974, 100), von Wechselwirkungen charakterisiert, denn „zwischen Organismus [Mensch] und Umwelt bestehen solche Interaktionen, daß beiden Faktoren gleiche Bedeutung zukommt und sie nicht voneinander zu trennen sind“ (ebd.). Auch Bronfenbrenner (1989, 32) postuliert, dass menschliche Entwicklung Ergebnis der Interaktion zwischen Individuum und seiner Umwelt ist. D.h., die Umwelt, von der ein Individuum umgeben ist, hat Anteil an den Entwicklungsprozessen (ebd.). Die Umwelt teilt Bronfenbrenner (ebd., 38) in vier Ebenen, welche als Lebensbereiche anzusehen sind: Mikro-, Meso-, Exo- und Makrosystem. Diese vier Systeme<sup>16</sup>, an denen eine Person Anteil hat, greifen ineinander, beeinflussen sich gegenseitig und sind kontinuierlich aufeinander aufgebaut (ebd.).

„Ein Mikrosystem ist ein Muster von Tätigkeiten und Aktivitäten, Rollen und zwischenmenschlichen Beziehungen, die die in Entwicklung begriffene Person in einem gegebenen Lebensbereich [Familie, Schule, Arbeitsplatz, Nachbarschaft etc.] mit den ihm eigentümlichen physischen und materiellen Merkmalen erlebt“ (Bronfenbrenner 1989, 38). Der Lebensbereich ist der Ort, an dem die drei Elemente des Mikrosystems – Tätigkeiten, Beziehungen und Rollen – aufeinandertreffen (ebd., 28). Die Zusammenhänge dieser drei Faktoren erklärt Bronfenbrenner wie folgt: Molare Tätigkeiten<sup>17</sup> stellen kein Ereignis dar, sondern sind vielmehr als kontinuierlicher Prozess zu sehen (ebd., 60f). Um Tätigkeiten zu erlernen, bedarf es Beobachtungen anderer Personen in Form von Beziehungen. Diese Tätigkeiten, welche vorerst in Form einer Dyade, in einer Zweierbeziehung, ausgeführt werden, sind sehr wichtig für die Entwicklung des Individuums (ebd., 62), da sie von der sich entwickelnden Person als bedeutungsvoll wahrgenommen werden (ebd., 60). Die Dyade bildet den Grundstein des Mikrosystems und macht größere zwischenmenschliche Beziehungen möglich (ebd., 71). So wie der Mensch lernt, seine Aufmerksamkeit auf mehrere Beziehungen zu lenken, so lernt er, gleichzeitig mehreren molaren Tätigkeiten nachzugehen, diese zu verändern und zu erweitern (ebd., 63). Die Elemente der molaren Tätigkeiten und sozialen Beziehungen sind im Begriff der Rolle integriert (ebd., 98). Eine Rolle ist demnach

---

<sup>16</sup> Die beiden Begriffe System und Lebensbereich werden synonym gebraucht.

<sup>17</sup> Unter molaren Tätigkeiten sind Verhaltensweisen zu verstehen, welche sich über eine gewisse Zeitspanne fortsetzen. Sie sind demzufolge nicht das Ereignis eines Augenblicks (Bronfenbrenner 1989, 60).

„ein Satz von Aktivitäten und Beziehungen, die von einer Person in einer bestimmten Gesellschaftsstellung und von anderen ihr gegenüber erwartet werden“ (ebd., 97). Je nach Alter, Geschlecht und Lebensbereich werden verschiedene Rollenerwartungen gestellt, sodass eine Person verschiedene Rollen in unterschiedlichen Lebensbereichen übernehmen kann (ebd., 116).

Auch das Mesosystem enthält die Bausteine des Mikrosystems, jedoch in umfangreicherem Zusammenhang. Das Mesosystem ist die Summe mehrerer Mikrosysteme und umfasst demnach die Wechselbeziehungen zwischen jenen Lebensbereichen, an denen eine Person beteiligt ist (ebd., 24). Die Grundform der Existenz eines Mesosystems bildet die Beteiligung an zwei oder mehreren Lebensbereichen (ebd., 199). Findet also ein ökologischer Übergang von einem Lebensbereich in einen anderen Lebensbereich statt, so beginnt ein soziales Netzwerk und somit die Bildung eines Mesosystems. Wichtig und entwicklungsfördernd ist, dass beim Übergang in einen neuen Lebensbereich (z.B. Kindergarten) eine vertraute Person aus dem schon bekannten Lebensbereich (Familie) teilnimmt (ebd., 202). Das entwicklungsfördernde Potential von Lebensbereichen im Mesosystem wird auch dann gesteigert, wenn sich im Mikrosystem bereits erlernte Tätigkeiten, Beziehungsmuster und Rollenerwartungen in den neuen Lebensbereich integrieren lassen (ebd.).

Das Exosystem beinhaltet Lebensbereiche, an denen eine Person zwar nicht aktiv beteiligt ist, in denen jedoch Ereignisse stattfinden und Entscheidungen getroffen werden, von denen die Person betroffen ist, da diesen Lebensbereichen (Arbeitsplatz der Eltern, Freundeskreis der Geschwister) wichtige Bezugspersonen der Person angehören (ebd., 42). D.h. auch Lebensbereiche, an denen die Person keinen Anteil hat, beeinflussen die menschliche Entwicklung insofern, als in zwei oder mehreren Lebensbereichen ein Kausalzusammenhang bezugnehmend auf dasselbe Ereignis herzustellen ist (ebd., 225), wobei das Ereignis Auswirkungen auf Prozesse im Mikrosystem haben muss.

An oberster Stelle steht das Makrosystem, welches das Mikro-, Meso- und Exosystem umfasst und worunter die Gesamtheit aller gesellschaftlichen Beziehungen mit ihren auf die jeweilige Kultur abgestimmten Ideologien und Weltanschauungen zu verstehen ist (ebd. 241). Makrosysteme sind von Kultur zu Kultur verschieden, die Komponenten des Mikro-, Meso- und Exosystems aber

lassen sich als relativ homogen bezüglich kultureller Auffassungen einordnen (Bronfenbrenner 1989, 242).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass ein Mensch mit voranschreitender Entwicklung Zugang zu Lebensbereichen außerhalb des Mikrosystems erhält und die Fähigkeit entwickelt, verschiedene Lebensbereiche in Interaktion treten zu lassen (Hurrelmann 1995, 35).

### 3.2 Systemisch-ökologischer Orientierungsansatz nach Speck

In der Wissenschaft fand in den letzten Jahrzehnten ein neuer wissenschaftlicher Ansatz Eingang – der systemtheoretische Ansatz (Speck 1996, 98), der sich dann anbietet, wenn es um das Zusammenwirken mehrerer Systeme in einem Sachverhalt geht (ebd., 100).

In der Heilpädagogik fand ebenfalls ein Paradigmenwechsel statt (Speck 1991, 135): Seit den 1970er Jahren gibt es neben dem individuumzentrierten Ansatz, bei welchem die medizinische Krankheitslehre im Vordergrund stand, den systemorientierten Ansatz, der als Ergänzung zu bisherigen Ansätzen anzusehen ist. Im Bereich der Heilpädagogik hat sich der systemisch-ökologische Orientierungsansatz von Speck bewährt. Der Vorteil des systemorientierten Ansatzes liegt nach Speck (ebd., 101) in der vernetzten und ganzheitlichen Sichtweise. Der Blick richtete sich weg von medizinischen hin zu sozialwissenschaftlichen Fragestellungen, denn „Erziehung ist soziales Handeln, und Heilpädagogik ist Pädagogik und nicht heilende Behandlung“ (Speck 1991, 135). Im Zentrum heilpädagogischen Interesses steht nun nicht mehr (nur) das Individuum, sondern es erfolgt auch eine Orientierung an zwischenmenschlichen Beziehungen und infolgedessen an Systemen, an denen das Individuum Anteil hat (ebd., 249), denn Veränderungen bewirken sich gegenseitig (Speck 1996, 109). Für die Heilpädagogik hat ein systemorientierter Ansatz folgende Bedeutung: HeilpädagogInnen haben alle Systeme, an denen ein Mensch mit Behinderung Anteil hat, einzubeziehen und dabei die Beziehungen zwischen den Systemen zu sehen. Bei der Arbeit mit Menschen mit Behinderung wird dabei besonders auf die *subjektive* Sichtweise der individuellen Erfahrungen *aller* Beteiligten gelegt (ebd., 359). Der Blick richtet sich speziell auf das subjektiv Wahrgenommene und Erlebte

in den Wirkungszusammenhängen erzieherischer Sachverhalte. HeilpädagogInnen sind beim Aufbau einer gemeinsamen Wirklichkeit zwischen den Beteiligten gefragt, bei welchem die Individuen und die Beziehung zwischen den Individuen gefördert und gestärkt werden (ebd., 373).

Speck bezieht sich in seinen Ausführungen über die Lebenswelt von Menschen mit Behinderungen auf Bronfenbrenner. Er hält fest, dass „durch die ökologische Entwicklungstheorie der Blick für die systemischen und ökologischen Zusammenhänge und deren Probleme geöffnet wird, von denen die Entwicklungsförderung ... abhängt“ (Speck 2003, 273). Die beiden Begriffe ‚systemisch‘ und ‚ökologisch‘ weisen zwar Ähnlichkeiten auf, trotzdem nimmt Speck (1996, 283) eine Unterscheidung vor: Unter dem Begriff ‚systemisch‘ sind Beziehungen von individuellen oder sozialen Systemen, bezogen auf sich selbst, aber auch zur Umwelt, zu verstehen (ebd.). Unter dem Begriff ‚ökologisch‘ ist ein ganzheitlicher Zusammenhang zu verstehen. Das Wort ‚Ökologie‘ kommt aus dem Griechischen ‚oikos‘ und bedeutet übersetzt ‚Haus‘ bzw. ‚heimisch werden‘ (ebd., 282). Die heilpädagogische Arbeit zielt darauf ab, dass ein Mensch trotz seiner Behinderung in seiner Lebenswelt ‚heimisch werden‘ und die eigene Lebenswelt unter dem Aspekt lebensweltlicher Zusammenhänge sinnvoll gestalten kann (ebd.). In dieser Betrachtungsweise ist die Behinderung ein Teilaspekt des Menschen, welcher in den Gesamtzusammenhang des Menschen einzubringen ist. Im Gegensatz zum Begriff ‚systemisch‘, welcher deskriptiven Charakter aufweist (Speck 2003, 264), weist der Begriff ‚ökologisch‘ eine normative Ausrichtung auf (Speck 1991, 247). Der Begriff eignet sich gut, weil Erziehung ebenfalls einen normativen Prozess darstellt (Speck 1996, 283). Im heilpädagogisch-ökologischen Sinne geht es darum, wie die Erziehung von Menschen mit Behinderung in einem sinnvollen Zusammenhang in der Lebenswelt geführt werden kann, damit diese eben ‚heimisch werden‘. Damit ist demzufolge ein in die Zukunft gerichteter ganzheitlicher Zusammenhang der Lebens- und Weltgestaltung gemeint (ebd.). Gemeinsam ist den beiden Begriffen, dass sie Individuum und Umwelt in einem wechselseitigen Prozess sehen und sich gegenseitig ergänzen (Speck 2003, 264). „Für beide gilt, daß das Einzelne nicht ohne seine Zusammenhänge zu sehen und zu bewerten ist“ (Speck 1996, 283). Systemisch-ökologisch steht einerseits für den Schutz des Lebens auf ganzheitlicher Ebene und andererseits für die wechselwirkenden

Lebenszusammenhänge, die bei diesem Ansatz eine große Rolle spielen (ebd., 263).

Speck hat im Sinne des systemisch-ökologischen Orientierungsansatzes Ziele und Aufgaben für eine Erziehung bei Menschen mit Behinderung formuliert (Speck 1996, 367). Erziehungsziele richten sich auf die zu erziehende Person während Erziehungsaufgaben auf Erzieher bzw. Institutionen bezogen sind (ebd., 372). Kurz und bündig sollen zuerst die Erziehungsziele an dieser Stelle angeführt werden (ebd., 368ff): Personale Integration, soziale Integration und Kompetenzerwerb. Personale Integration ist innere Integration und bezieht sich auf die eigene Persönlichkeit, welche durch eine Behinderung in Gefahr gebracht wird und bedeutet Selbstakzeptanz, relative Autonomie und Ganzwerden des Menschen zu erreichen. Soziale Integration bezieht sich auf die soziale Zugehörigkeit, denn nur in Verbindung mit dem sozialen Ganzen ist innere Integration, also personale Integration, möglich. Ziel ist, Menschen mit Behinderung im sozialen Gefüge einzugliedern. Personale und soziale Integration stehen demzufolge in einem Wechselwirkungszusammenhang. Integration kann nur dann gelingen, wenn die Behinderung sowohl in das eigene Selbstkonzept als auch in das gesellschaftliche Sozialkonzept integriert werden kann. Kompetenzerwerb meint, dass ein Mensch mit Behinderung jene Fähigkeiten und Kompetenzen erwerben soll, welche aufgrund seiner Behinderung möglich erscheinen, sei es im sachlichen, sozialen und moralischen Sinne (ebd., 371).

Erziehungsaufgaben sieht Speck (ebd., 372) als Verpflichtung. Er unterscheidet behinderungsbezogene Aufgaben, lebenslaufbezogene Aufgaben, methodenbezogene Aufgaben, zweckbezogene Aufgaben und sozioökologische Aufgaben. Die Erziehungsaufgaben stehen ebenfalls wie die Erziehungsziele in einem wechselseitigen Verhältnis. Behinderungsbezogene Aufgaben stellen in der Heilpädagogik eine wichtige Komponente dar und sind darauf gerichtet, dass für die unterschiedlichen Arten der Behinderung verschiedene Anforderungen gelten und im Erziehungsprozess mitbedacht werden müssen (ebd.). Lebenslaufbezogene Aufgaben orientieren sich an der Entwicklungsabfolge des Menschen (Kindergarten, Schule etc.). Methodenbezogene Aufgaben beziehen sich auf die unterschiedlichen Arbeitsweisen wie Erziehung im Sinne von Persönlichkeitsbildung, Unterricht, Beurteilung, Therapie, Pflege und Beratung (ebd., 373). Zweckbezogene Aufgaben sind global zu sehen und daher dem

gesellschaftlichen Wandel unterlegen. Aktuelle zweckbezogene Aufgaben sind nach Speck (ebd., 374): Prävention, Rehabilitation, Integration und Normalisierung. Sozioökologische Aufgaben beziehen sich auf ganzheitliche Zusammenhänge des Menschen in seiner Lebenswelt.

Es wird festgehalten: Für professionelles heilpädagogisches Handeln im Sinne eines systemisch-ökologischen Orientierungsansatzes erscheint es wichtig, diese Ziele zu verfolgen und Erziehungsaufgaben ernst zu nehmen (Speck 1996, 374).

Durch den systemisch-ökologischen Orientierungsansatz ist Interdisziplinarität gefragt (Speck 2003, 306). D.h. bei der Suche nach Problemlösungen werden Erkenntnisse verschiedener Disziplinen bzw. Methoden verschiedener Disziplinen genutzt, denn „die Wissenschaft hat es mit immer mehr Problemen zu tun, die so komplex sind, dass sie aus verschiedenen fachlichen Aspekten untersucht werden müssen“ (ebd., 307). Disziplinen werden hier als Systeme gesehen, welche in Kommunikation mit der Umwelt, in diesem Fall mit anderen Disziplinen (Systemen) stehen (ebd., 308).

Im Sinne der Interdisziplinarität bedeutet dies für die Heilpädagogik, sich an anderen Disziplinen und Methoden anderer Disziplinen zu orientieren, da eine disziplinumfassende Sicht der komplexen Zusammenhänge zwischen der Entwicklung des Individuums, der Umwelt und der Behinderung unabkömmlich ist (Speck 2003, 310). Die Heilpädagogik steht bezüglich ihrer zentralen Erziehungsaufgabe demnach vor neuen Fragestellungen (ebd., 268). Diese gehen über das Phänomen Behinderung hinaus und richten sich (auch) auf ganzheitliche Zusammenhänge. Menschen mit Behinderung treten zwar in den Vordergrund, jedoch wird Behinderung nicht (nur) beim Individuum gesehen, sondern erstreckt sich auf ein komplexeres Interaktionsfeld, alle Systeme beinhaltend, denen das Individuum angehört (ebd., 319). *Ein* möglicher heilpädagogischer Aufgabenbereich ist nach Speck (2010, 102) der sozialökologische Aufgabenbereich. Dieser bezieht sich auf die Stabilisierung der Lebensbereiche, welche für das Individuum mit Behinderung relevant sind (ebd.). Zu den AdressatInnenheilpädagogischen Handelns zählt demnach vor allem das Mikrosystem Familie (Speck 2003, 369).

Systemisch-ökologisches Denken führt also zu einer systemischen Beratungspädagogik von Familien mit einem von

Epilepsie und Behinderung betroffenen Familienmitglied (Büschges-Abel 2000, 73). Beratungshilfe wird als (heil-)pädagogische Aufgabe gesehen, welche deshalb auf die Familie auszurichten sei, weil „die Familie ... Proprium<sup>18</sup> für jedes pädagogische Verstehen“ (ebd., 63) ist.

### 3.3 Die Familie

Wird von Familie gesprochen, so war in früheren Zeiten ein verheiratetes Paar mit einem oder mehreren Kindern gemeint (Erlor 2003, 81). Doch die Familie ist nicht mehr das, was sie einmal war (ebd.) Durch die Pluralisierung der Lebensformen im Wandel der Zeit kann von der Kernfamilie nicht (mehr) ausgegangen werden (Speck 2003, 464; Cleorkes 2007, 281; Wahl 1999, 101). Verwandtschaftliche Verhältnisse werden oftmals durch erworbene soziale Rollen ersetzt, „weil gegenüber der traditionellen vollständigen Kernfamilie die Einpersonenhaushalte, die kinderlosen Ehen, nicht-ehelichen Lebensgemeinschaften, Alleinerziehenden und Stieffamilien zahlreicher und sozial bedeutsamer werden“ (Erlor 2003, 94). Für meine Arbeit wird eine Definition von Kobi (2004, 215) herangezogen, der zur Familie jene Personen zählt, die zusammen eine Lebensgemeinschaft (ebd.) und eine soziale Grundeinheit bilden (Speck 2003, 464). Für die vorliegende Diplomarbeit wird die Definition des Familienbegriffes insofern festgelegt, als er alle möglichen Familienformen umfasst. Ob die Familie, in der die Nachkommen leben, aus den biologischen Eltern, Stiefeltern oder Alleinerziehenden besteht, ist also nicht von Bedeutung.

#### 3.3.1 Familie als soziales System

„Ein System ist jedes Gebilde, bei dem eine Menge von Elementen oder deren Merkmale durch Beziehungen – Relationen – miteinander verkoppelt sind, [wobei] Elemente sozialer Systeme ... nicht ganze Personen, sondern Interaktionen und Kommunikation“ sind (Erlor 2003, 131, H.i.O.). Das Familiensystem wird als komplexes System gesehen (ebd., 31) und als relativ autonom begriffen (Speck 2003, 274), wobei nicht nur das System dem Autonomieprinzip unterliegt, sondern jedes einzelne Familienmitglied als autonom anzusehen ist und in einem kommunikativen Zusammenhang mit anderen Familienmitgliedern eingebettet ist

---

<sup>18</sup> Ein Proprium stellt ein wesentliches Merkmal dar (Büschges-Abel 2000, 63).

(Erler 2003, 18). Das interne Strukturmuster des Systems Familie setzt sich aus kognitiven, semantischen und sozialen Strukturen zusammen, welche auf Kommunikation, Erwartungen, Handlungen sowie Entscheidungen jedes einzelnen Familiensystems aufgebaut sind (Willke 1993, 35). Kommunikation wird hierbei als zentrales Element gesehen (ebd., 33) D.h. das Wissen um Lebensbedingungen (kognitive Struktur), Ausdrucksformen (semantische Struktur) und soziale Erfahrungen (soziale Struktur) tragen dazu bei, welche Erwartungen, Handlungen und Entscheidungen gewählt bzw. getroffen werden, die wiederum im System einer Kommunikation bedürfen (Erler 2003, 32).

Damit ein System funktioniert, bedarf es einer Ausgewogenheit zwischen allen Systemmitgliedern (ebd., 43). Wichtig im Familiensystem ist somit das familiäre Gleichgewicht, welches durch Konflikte gestört werden kann. Variablen, die das Gleichgewicht bestimmen (und somit begünstigen bzw. stören können) sind folgende (ebd., 44): Strukturflexibilität, Metakommunikation, Umweltoffenheit und Systemtransparenz. Strukturflexibilität meint eine gewisse Flexibilität hinsichtlich Rollenverteilung und Rollenerwartung, Verteilung von Rechten und Pflichten, Orientierung an Normen und Werten der Gesellschaft und Interaktionsmuster, welcher sich die Familienmitglieder bewusst und einig sein sollten (ebd., 45). Unter Metakommunikation ist die Balance hinsichtlich Kohäsion (Zusammenhalt) und Konflikt innerhalb der Familie zu verstehen (ebd., 46). Umweltoffenheit meint die Balance von offenem und geschlossenem Familiensystem (ebd., 49), denn um soziale Erfahrungen außerhalb der Familie machen zu können, ist „eine Durchlässigkeit der Systemgrenzen notwendig“ (Erler 2003, 49). Systemtransparenz meint das Gegenteil von Umweltoffenheit, nämlich auch gegenüber den Familienmitgliedern offen zu sein, um Bedürfnisse der anderen besser einschätzen zu können (ebd., 46).

Die Gefahr, dass die Balance der soeben vier genannten Variablen nicht (mehr) gehalten werden kann und das gesamte Familiensystem ins Wanken gebracht wird, ist in Familien mit einem epilepsiekranken *und* behinderten Kind höher, da die einzelnen Familienmitglieder durch die Epilepsie *und* Behinderung zusätzlichen Stressoren wie z.B. Überbehütung ausgesetzt sind (Cloerkes 2007, 288). Diese Thematik soll in einem sehr groben Überblick nun Gegenstand des nächsten Abschnittes sein.

### *3.3.2 Familien mit einem epilepsiekranken und behinderten Kind*

Die Geburt eines Kindes stellt in jeder Familie eine Veränderung dar (Cloerkes 2007, 289). Wird ein nichtbehindertes und gesundes Kind geboren, so können sich Eltern wie auch bereits vorhandene Geschwister eher auf die neue Situation einstellen. Außerhalb ihres Vorstellungsbereiches liegt dabei die Möglichkeit, ein epilepsiekranken und behindertes Familienmitglied zu bekommen. Tritt dieser Fall ein, so müssen sich Eltern wie auch Geschwister plötzlich einer Situation anpassen, die möglicherweise nicht vorhergesehen werden konnte (ebd.), denn Behinderung und Epilepsie verändern das familiäre Leben (Puckhaber 1992, 79). Cloerkes (2007, 288) schreibt, dass die Situation dann besonders schwierig sein kann, „wenn das Kind durch eine sehr ausgeprägte und funktionsbeeinträchtigende [Krankheit und] Behinderung stark von den gesellschaftlichen Normen und Werten abweicht“. Auch sind jene Familien besonders belastet, in denen sich neben dem epilepsiekranken und behinderten Kind auch gesunde und nichtbehinderte Geschwister befinden (Puckhaber 1992, 77). Fakt ist, dass vor allem das epilepsiekranken und behinderte Kind eine Sonderstellung in der Familie einnimmt (Schneble 1996, 98), nämlich die des ‚Sorgenkindes‘ (Cloerkes 2007, 292). So ist es nicht selten der Fall, dass die ‚besonderen‘ Kinder aufgrund von Scham verleugnet oder emotional (unbewusst) abgelehnt werden (Matthes 1999, 295). Weiters kann es zu Überbehütung oder Überforderung des epilepsiekranken und behinderten Kindes kommen. Der Rückzug aus dem gesellschaftlichen Kontext kann ebenfalls Folge eines epilepsiekranken und behinderten Familienmitgliedes sein (ebd.). Das familiäre Gleichgewicht droht demzufolge in zweierlei Hinsicht zerstört zu werden: Zum einen als Desintegration, wenn das außerfamiliäre Verhältnis (Rückzug aus der Gesellschaft) gestört ist und zum anderen als Desorganisation, wenn innerfamiliäre Beziehungen (Verleugnung, Ablehnung, Überbehütung, Überforderung) gestört sind (Cloerkes 2007, 288). Abkapselung ist jedoch weder für das epilepsiekranken und behinderte Kind noch für die Familienmitglieder sinnvoll, denn „verstärkt wird die Primärbedeutung der Familie ... in der Richtung, daß sie für eine günstige Entwicklung die besseren Voraussetzungen mitbringt, die allerdings nur dann wirksam werden kann, wenn die Familie von den größeren Institutionen die nötige Unterstützung erfährt“ (Speck 1991, 361).

Außerfamiliäre Verhältnisse müssen, genauso wie innerfamiliäre Beziehungen, nicht gestört sein, jedenfalls aber hat die Geburt eines epilepsiekranken *und* behinderten Kindes Auswirkungen auf die unterschiedlichen Rollenbeziehungen in der Familie (Cloerkes 2007, 288). Wichtig dabei ist, dass dem epilepsiekranken *und* behinderten Kind nicht eine Rolle aufgedrängt wird, die es nicht erfüllen kann.

Um abschließend dieser Thematik eine positive Komponente zu verleihen, soll an dieser Stelle Schneble (1996, 100) zitiert werden, der postuliert, dass „sehr viele Familien lernen, die schwierigen Probleme zu meistern, die richtige Einstellung zu ihrer Situation zu finden und sich den Aufgaben, die ... unerwartet auf sie zukommen, zu stellen“, wenn nötig auch durch Inanspruchnahme von Familienberatung (Cloerkes 2007, 288).

## **4 Jugendalter**

Generell gibt es viele Auffassungen über das Jugendalter und viele Möglichkeiten, den Begriff Jugend zu bestimmen. In diesem Kapitel sollen verschiedene theoretische Deutungsperspektiven in Anlehnung an Göppel (2005) beleuchtet werden. Besonderes Augenmerk wird auf die Bewältigung altersspezifischer Entwicklungsaufgaben gelegt.

### **4.1 Begriffsbestimmung**

Jeder Mensch hat gewisse Vorstellungen davon, was unter dem Begriff Jugend zu verstehen ist (Göppel 2005, 1). Viele assoziieren damit das Einsetzen von biologischen Veränderungen des Körpers wie Stimmbruch und Akne, Haarwuchs etc. Jugend als eigene Phase im menschlichen Lebenslauf als Übergang zwischen Kindheit und Erwachsenenalter - so wie wir sie heute kennen - hat sich erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts herauskristallisiert (Hurrelmann 2007, 19). Vorher gab es lediglich den Begriff des Jünglings, welcher auf junge Männer in überwiegend landwirtschaftlichen Familien zutreffend war (ebd.). Damals führten Kinder und Erwachsene nahezu dieselben Tätigkeiten und

Arbeiten aus, daher schien es nicht notwendig, einen eigenen Lebensabschnitt zu konzipieren. Durch die Industrialisierung und Modernisierung gab es die Möglichkeit, verschiedene Berufe zu erlernen und eine Ausbildung zu machen (ebd.). Junge Menschen, die keiner Arbeit nachgingen, wurden zum Problem in Großstädten, da diese aufgrund von Langeweile Gesetze übertraten (Fend 2000, 33). Im Rahmen von Gerichtsprozessen kam der Begriff Jugendliche erstmals zur Sprache. Auch die Wissenschaft begann an der Wende vom 19. zum 20. Jahrhundert, sich erstmals mit der Thematik des Jugendalters auseinander zu setzen (ebd.). Ab den 1950er Jahren konnte den Jugendlichen aufgrund der Verlängerung der allgemeinen Schulpflicht eine gewisse Entwicklungszeit zugestanden werden, woraus sich das Jugendalter zu einer eigenständigen Lebensphase etablierte und zu einer kulturellen Errungenschaft einer modernen Gesellschaft wurde (Hurrelmann 2007, 21).

Altersgrenzen und eine einheitliche begriffliche Festlegung finden sich lediglich im juristischen Sinne. Wird ein Blick in den österreichischen Gesetzestext geworfen, so ist etwa in §1 des Jugendgerichtsgesetzes zu lesen, dass zu der Gruppe der Jugendlichen jene Menschen gehören, die das vierzehnte, aber noch nicht das achtzehnte Lebensjahr vollendet haben (Jusline GmbH [2012], [1]). Eine altersmäßige Abgrenzung ist zwar für die Gesetzesanwendung erforderlich, sagt jedoch nichts über körperliche und geistige Besonderheiten aus, welche in diesem Altersabschnitt sehr unterschiedlich sein können (Göppel 2005, 4).

Bezugnehmend auf psychologische, soziologische, biologische und pädagogische Jugendforschung gibt es keine einheitlichen begrifflichen Festlegungen (ebd.). Begriffe wie *Jugend*, *Pubertät* und *Adoleszenz* werden von AutorInnen unterschiedlicher Disziplinen für diese Lebensphase verwendet, wobei sich hinter diesen Begriffen verschiedene Vorstellungen des Jugendalters verbergen (Fend 2000, 22): PsychologInnen sprechen eher von der *Adoleszenz*, in der es um psychisches Erleben im Rahmen der Entwicklung geht. Wenn SoziologInnen von Jugend sprechen, so wird *Jugend* als ein soziales Phänomen im historischen Kontext gesehen. BiologInnen beschreiben biologische Veränderungen des Körpers, welche sie unter dem Begriff der *Pubertät* zusammenfassen (ebd., 23). PädagogInnen verwenden alle drei Begriffe, teilweise auch synonym, so wie etwa Fend (ebd.), der zwischen Jugend und Adoleszenz

keine Unterscheidung trifft, sondern lediglich den Begriff der Pubertät spezifisch verwendet. „Man könnte ironisch noch hinzufügen, die Erziehungswissenschaft unterstreicht ihren interdisziplinären Charakter dadurch, dass sie alle drei Begriffe bunt durcheinander verwendet“ (Göppel 2005, 5).

Im Rahmen von psychologischer, soziologischer, biologischer und pädagogischer Jugendforschung ist ebenso eine Altersgrenze schwer zu bestimmen, da eine klare Grenze von Anfang und Ende des Jugendalters aufgrund von verschiedensten Gegebenheiten wie z.B. Eintritt ins Berufsleben und Auszug aus dem Elternhaus nicht gezogen werden kann (ebd.). AutorInnen sind sich nicht einig. An dieser Stelle sollen nur einige Beispiele genannt werden: Bei Remplein (1963) umfasst das Jugendalter die zwölf- bis 21-Jährigen. Erikson (1973) beschreibt acht Stadien von Lebenskrisen. Das fünfte Stadium beschreibt die Besonderheiten des Jugendalters, jenes der elf- bis 16-Jährigen. Havighurst (1981) beschreibt neun Lebensabschnitte, wobei die 13- bis 22-Jährigen zum Lebensabschnitt Jugend zählen. Oerter (1995) versteht das Jugendalter als die Zeit der elf- bis 17-Jährigen. Hurrelmann (1999) teilt die Lebensphase Jugend in drei Abschnitte: Der erste Abschnitt beginnt im Alter von zwölf Jahren und der letzte Abschnitt endet im Alter von 27 Jahren. Bei Kasten (1999) setzt das Jugendalter mit zwölf Jahren ein und endet mit 21 Jahren (ebd.). Baacke (2003) hat bereits im Titel seines Buches ‚Die 13-18-Jährigen‘ deutlich gemacht, dass er bei seinen Ausführungen über die Probleme des Jugendalters Menschen im Alter von 13 bis 18 Jahren im Visier hat. Seit dem Jahre 1953 erscheinen in Deutschland regelmäßig die Shell Jugendstudien, in welcher die Lebenssituation und die Einstellung Jugendlicher eruiert werden (Deutsche Shell Holding GmbH [2012], [1]). Wurden in der ersten Jugendstudie die 15- bis 24-Jährigen ins Visier genommen, so erweiterte sich die Zielgruppe bei der 16. Shell Jugendstudie aus dem Jahre 2010 auf die zwölf- bis 25-Jährigen (ebd.). In der Ermittlung der europaweiten Jugendarbeitslosenquote vom Jahre 2010 wurden ebenfalls die 15- bis 24-Jährigen berücksichtigt (WKO 2011, [1]). Hurrelmann (1999) ist der Meinung, dass „eine starre altersmäßige Festlegung der Jugendphase nicht sinnvoll ist.“

## 4.2 Das Jugendalter in verschiedenen theoretischen Deutungsperspektiven

Göppel (2005) hat sich in seinem Buch ‚Das Jugendalter‘ mit dieser Thematik auseinandergesetzt und versucht, verschiedene Auffassungen des Jugendalters von den Disziplinen Psychologie, Soziologie und Pädagogik zusammen zu fassen. Positionen der modernen Entwicklungspsychologie, soziologische Positionen und pädagogische Positionen werden an dieser Stelle in Anlehnung an Göppel vorgestellt.

### *4.2.1 Positionen der modernen Entwicklungspsychologie*

Die Entwicklungspsychologie als Subdisziplin der Psychologie sieht das Jugendalter als Veränderung von biologischen und entwicklungsbedingten Gegebenheiten in dieser Lebensphase.

#### 4.2.1.1 Jugend als Veränderung des Denkstils

Im Jugendalter finden kognitive Veränderungen statt (Göppel 2005, 32; Fend 2000, 125). Jugendliche entwickeln ein besseres Verständnis für komplexe Sachverhalte, erweitern ihr Reflexionsvermögen, werden kritischer und entwickeln Urteilsvermögen (Göppel 2005, 32). Denkopoperationen werden flexibler und mit Problemen jeglicher Art wird differenzierter umgegangen (ebd., 33). Piaget (1974b, 203) sprach in diesem Zusammenhang vom hypothetisch-deduktiven Denken. Das bedeutet, dass Jugendliche fähig sind/werden, aus Hypothesen Schlussfolgerungen zu ziehen und Erfahrungen und Beobachtungen nicht mehr benötigt werden. Jugendliche entwickeln die Fähigkeit, verschiedene Möglichkeiten in Betracht zu ziehen, also in räumlichen und zeitlichen Möglichkeiten unabhängig von konkretem Anschauungsmaterial zu denken (Fend 2000, 125). Egozentrisches Denken ist nicht selten der Fall, denn Jugendliche entwerfen ihre eigenen Vorstellungen und glauben oft, die Welt richte sich nach ihnen (Piaget 1974b, 202).

#### 4.2.1.2 Jugend als Ausschreitung von Emotionen

Für Jugendliche ist es besonders schwierig, mit ihrer Gefühlswelt umzugehen (Göppel 2005, 38). Diese verändert sich und ist starken Stimmungsschwankungen unterlegen. Gefühle wie Scham, Verunsicherung, Ärger, Wut, Trauer, Verzweiflung, Sehnsucht, Einsamkeit, Verliebtheit, Stolz etc. sind Gefühlsaspekte, die einmal mehr und einmal weniger vorherrschend sind, die Gefühlswelt durcheinander bringen und zu emotionaler Instabilität führen können (ebd., 39). Jugendliche sind oft gereizt, weil sie mit ihrer „Launenhaftigkeit und Gereiztheit, ... Selbstgefälligkeit und Überheblichkeit, ... kindlicher Anhänglichkeit und Unbeholfenheit ... und Rücksichtslosigkeit“ (ebd.) (noch) nicht zurechtkommen. Sie müssen erst lernen, mit ihren Emotionen umzugehen und sind angehalten, Strategien zu entwickeln, die ihnen helfen, Situationen besser meistern zu können (ebd., 41).

#### 4.2.1.3 Jugend als Veränderung des Hormonhaushaltes

Das Jugendalter setzt mit körperlichen Veränderungen ein, welche unter dem Begriff der Pubertät zusammengefasst werden (Fend 1994, 137). Beim Einsetzen der Pubertät verändert sich der Hormonhaushalt, wobei insbesondere der Einfluss der Sexualhormone von Interesse ist (Göppel 2005, 44). Das männliche Sexualhormon Testosteron ist durchschnittlich 18 Mal so hoch als vor der Pubertät und das weibliche Sexualhormon Östrogen steigt in der Pubertät um durchschnittlich 800 Prozent. Diese Veränderungen im Hormonhaushalt bewirken körperliche Veränderungsprozesse wie Wachstumsschub, die Ausreifung der Geschlechtsteile, Veränderungen der Körperproportionen, die Menstruation bei Mädchen und den Stimmbruch bei Jungen (ebd.). Lange Zeit nahmen EntwicklungspsychologInnen an, dass die Veränderung der Hormonkonzentrationen und die körperlichen Veränderungen verantwortlich für die emotionale Instabilität im Jugendalter seien (Fend 1990, 137). Dieser Zusammenhang wurde durch Untersuchungen im US-amerikanischen Raum widerlegt, bei welchen herausgefunden wurde, dass ein linearer Zusammenhang zwischen dem Hormonhaushalt und psychischer (In-)Stabilität nicht bestehe (ebd.). Strauch (2003) fasste die neuen Forschungsergebnisse zusammen, worin deutlich wurde, dass ein Zusammenhang zwischen der Gehirnstruktur, den

biologischen Veränderungen und dem Verhalten besteht (ebd., 104). Außerdem wurde herausgefunden, dass sich Gehirnstrukturen bei Jugendlichen verändern (ebd., 10). Diese Veränderung ist ebenso tiefgreifend wie während der frühen Kindheit. Im menschlichen Gehirn findet im Jugendalter überwiegend im präfrontalen Kortex eine grundlegende Wandlung statt (ebd., 62). In diesem Teil des Gehirns werden Entscheidungen getroffen, Ziele formuliert und Impulse kontrolliert (Göppel 2005, 46). Durch neue Erfahrungen in einer komplexen Umwelt kommt es im präfrontalen Kortex zur Bildung neuer Synapsen. Sind diese neuronalen Verbindungen noch nicht vorhanden und ist somit der präfrontale Kortex noch nicht vollständig entwickelt, so kommt es zu unreflektierten Handlungen und emotionalen Turbulenzen (Strauch 2003, 134f).

#### *4.2.2 Soziologische Positionen*

Die Soziologie sieht das Jugendalter als ein soziales Phänomen, welches sich als Teilkultur einer Gesellschaft beschreiben lässt und versucht, Normen, Verhaltensweisen, Werte und Einstellungen von Jugendlichen aufzuzeichnen (Göppel 2005, 48). An dieser Stelle kann festgehalten werden, dass die empirische Jugendforschung prinzipiell sehr stark soziologisch geprägt ist (ebd.).

##### 4.2.2.1 Jugend als Zeitgeist

Um die jeweils aktuelle Jugendgeneration beschreiben zu können, stellen die bereits erwähnten Shell Jugendstudien in Deutschland eine wichtige Komponente dar (Göppel 2005, 48). Diese Jugendstudien werden von unabhängigen Instituten durchgeführt, um Einstellungen, Stimmungen, Ziele und Zukunftsvorstellungen von Jugendlichen zu dokumentieren (Deutsche Shell Holding GmbH [2012], [1]). Ergebnisse dieser Studien sollen dazu beitragen, Denk- bzw. Diskussionsanstöße zu geben, um gesellschaftliches und politisches Handeln effizienter gestalten zu können (ebd.). Die jüngste Shell Jugendstudie stammt aus dem Jahre 2010, bei welcher 2.604 Jugendliche im Alter von zwölf bis 25 Jahren aus Deutschland auf Grundlage eines standardisierten Fragebogens persönlich befragt wurden. Die Ergebnisse sollen aufgrund der Wichtigkeit und des Einflusses auf die Gesellschaft an dieser Stelle kurz und bündig dargestellt werden: Das Interesse an politischen Themen steigt (ebd., [2]), soziales Engagement für ältere

Personen und optimistisches Denken hinsichtlich der Zukunftsvorstellungen nehmen zu (ebd., [4]), Globalisierung wird größtenteils als ein positives Phänomen angesehen und der Klimawandel wird als großes Problem eingeschätzt (ebd., [3]), Bildung wird als Chance auf beruflichen Erfolg gesehen (ebd., [3]), Erfolg ist prinzipiell wichtig, die Familie wird als unentbehrlich für ein glückliches Leben gesehen (ebd., [7]) und Religion spielt für die Mehrheit der befragten Jugendlichen eine geringe Rolle (ebd., [6]). ‚Die Jugend von heute ist die Gesellschaft von morgen‘ – dieses Motto „dürfte auch verantwortlich sein für die große Resonanz, die die jeweils neuesten Jugendstudien in den Medien und in der Öffentlichkeit erfahren“ (Göppel 2005, 48).

#### 4.2.2.2 Jugend als gesellschaftliches Konstrukt

„Jugend als gesellschaftliches Konstrukt zu konzeptualisieren heißt, Jugend nicht als biologisch gegebene oder altersmäßig definierbare Größe zu begreifen, sondern als das Ergebnis von Interaktionen individuell und kollektiv handelnder Akteure in einem spezifischen historischen, kulturellen und gesellschaftlichen Kontext zu betrachten“ (Kirschner 2010, 142). Jugend steht in Wechselwirkung zu wirtschaftlichen, politischen, sozialen und rechtlichen Entwicklungen, wobei es diese Wechselwirkung zu eruieren gilt (Speitkamp 1998, 9). Griese (2003, 175) unterscheidet in seinen Ausführungen zwischen Jugend als gesellschaftliches *Produkt* und Jugend als gesellschaftliches und pädagogisches *Konstrukt*. Unter Ersterem versteht er Jugend als eine soziale Gruppe, die innerhalb der jeweiligen Gesellschaft Funktionen zu erfüllen hat, welche dem gesellschaftlichen Wandel der Zeit unterliegen. Unter Zweiterem versteht er Jugend als Interpretation von Wissenschaft und Gesellschaft, welche ebenso in einen historischen und kulturellen Kontext eingebunden ist (ebd.). Hier geht es folglich um Verhaltensweisen, Einstellungen und den ‚Strukturwandel der Jugendlichen‘ (Göppel 2005, 56).

#### 4.2.2.3 Jugend als Selbstinitiation

Der Begriff der Selbstinitiation ist zunächst ein Widerspruch in sich selbst (Göppel 2005, 57). Baacke (2003, 56) versteht unter Selbstinitiation, dass die Umwelt des Jugendlichen entscheidend beim Übergang von der Kindheit ins Erwachsenenalter mitbestimmend ist. In fernen Kulturen werden an Jugendlichen, deren Pubertät einsetzt, Übergangs- bzw. Initiationsriten wie Beschneidungen oder Tätowierungen vorgenommen, um somit als vollwertiges Mitglied der Gesellschaft angesehen zu werden. Auch in westlichen Gesellschaften finden Initiationsriten statt, wenngleich diese nichts mit jenen der Naturvölker zu tun haben (ebd., 57). Diese sehen z.B. folgendermaßen aus: Eintritt in Diskotheken, Erhalt des Mopedführerscheins, legitimer Einkauf von Alkohol in Supermärkten und Alkoholkonsum in Bars. Wichtig erscheint, dass den Jugendlichen Zugeständnisse des Erwachsenseins gemacht werden, worauf sie langsam aber sicher an Autonomie gewinnen. Der Begriff Selbstinitiation wird dann seinem Namen gerecht, wenn es um *eigene* Selbstinitiation geht, bei der Jugendliche in Form von verschiedenen Mutproben ihre eigene Selbstinitiation aufleben lassen.

#### 4.2.3 Pädagogische Positionen

Die Pädagogik sieht das Jugendalter hinsichtlich der Erziehung und Betreuung Jugendlicher als besonders schwierige Phase (Göppel 2005, 60). Es treten neue spezifische Verhaltensweisen in dieser Altersgruppe auf, welche spezieller pädagogischer Maßnahmen in den Bereichen Familie, Freizeit, Schule und Beruf bedürfen, um altersspezifischen Entwicklungsaufgaben gerecht zu werden.

##### 4.2.3.1 Jugend als Provokation

Die wohl häufigste und alltägliche Vorstellung über das Jugendalter ist mit Lust an Provokation und Rebellion seitens der Jugendlichen den Eltern und LehrerInnen gegenüber verbunden (Göppel 2005, 60). Abgesehen von dem bereits erwähnten Umstrukturierungsprozess im Gehirn wird angenommen, dass die Lust auf Provokation ebenso mit der Ablösung vom Elternhaus und der Identitätsfindung in Zusammenhang steht (Fend 1998, 12). Fend ist der Meinung, dass Jugendliche deshalb negative Reize auf Eltern projizieren, um sich der emotionalen Bindung zu den Eltern besser entziehen und ihre eigene Persönlichkeit entdecken zu können.

Weiters streben sie nach Unabhängigkeit, was mit den Vorstellungen der Eltern nicht immer im Einklang steht (ebd.). Nicht nur im familiären Bereich steigt die Konflikthanfälligkeit, auch in der Schule kommt es häufiger zu Konfrontationen mit LehrerInnen und MitschülerInnen (Göppel 2005, 62). Jugendliche zeigen oft kein Interesse am Unterricht oder äußern schlagfertige Kommentare und Beleidigungen etc. All diese Komponenten machen einen angemessenen und sinnvollen Unterricht oft nicht möglich. Die Lust an Provokation schlägt sich ebenso in der Mode nieder. Mit Möglichkeiten wie Färben von Haar, Tragen aufmüppiger Outfits, Stechen von Piercings und Tattoos sehen Jugendliche oftmals eine weitere Chance, sich selbst zu identifizieren und andere zu provozieren (ebd.).

#### 4.2.3.2 Jugend als Risiko

Ebenso wie Lust an der Provokation und Rebellion verspüren Jugendliche die Lust am Risiko (Göppel 2005, 63). Ein Spruch, der oftmals von Jugendlichen zu hören ist, lautet ‚Norisk – nofun‘. Das Risikoverhalten nimmt auch deshalb zu, weil Jugendliche sich gegen Normen und Werte und gegen die Bevormundung der Eltern auflehnen, aber gleichzeitig (noch) nicht über eine ausreichend ausgeprägte Erfahrung und Vernunft verfügen, um zu wissen, welche Situationen besonders risikoreich sind (ebd.). Als weiterer Grund für das risikoreiche Verhalten ist der bereits erwähnte Egozentrismus anzuführen (ebd. 64). Jugendliche sind auch aufgrund der modernen Lebensbedingungen oft überfordert, vernünftig zur Tat zu schreiten, aber „eine relativ kleine Zahl vereinigt auf sich die Mehrheit der Probleme“ (Fend 2000, 177). D.h. wenige Jugendliche setzen sich einer großen Anzahl verschiedener Risiken aus. Hauptrisiken, die vor allem Eltern Sorgen bereiten, sind nach Göppel (2005, 64):

„Psychische Erkrankungen wie Depressionen oder Essstörungen, übermäßiger Alkohol- oder Nikotinkonsum, Einstieg in den Konsum illegaler Drogen, problematische frühzeitige Sexualerfahrungen und ungewollte Schwangerschaften, Beteiligung an delinquenten Handlungen, Anschluss an radikale politische Gruppierungen, Versinken in einer generellen ‚Null-Bock-Mentalität‘ oder im exzessiven Medienkonsum und Vernachlässigung der Schule [oder gegenüber beruflichen Verpflichtungen], riskantes Verhalten im Straßenverkehr oder im Freizeitbereich.“

#### 4.2.3.3 Jugend aus der Sicht Betroffener

Wurde in den bisherigen Positionen lediglich die Perspektive von WissenschaftlerInnen betrachtet, so geht es hier um eigene Vorstellungen der Jugendlichen und darum, was es heißt, die Lebensphase Jugend zu durchleben (Göppel 2005, 76). Aus verschiedenen Studien geht hervor, dass das Jugendalter aus der Sicht betroffener Jugendlicher vorrangig eine Entdeckungsreise ist. Sie entdecken Situationen, Ideen, Gefühle (ebd.), erleben Freizeitinteressen, Formen des Miteinander, Sorgen und Freuden (Fend 1990, 77), die sie in dieser Form bis dato nicht kannten. Nicht immer wird dem Entdecken neuer Möglichkeiten eine positive Komponente verliehen. Jugendliche erzählen, dass die Angst, Möglichkeiten nicht richtig einschätzen zu können bzw. gar nicht zu nutzen oder falsche Entscheidungen zu treffen, oftmals überwiegt (Göppel 2005, 77). Außerdem sind sich Jugendliche bewusst, dass jede Entscheidung ein Verwerfen anderer Möglichkeiten bedeutet. Fend (2000) sieht eine Notwendigkeit darin, zu wissen, welche Themen Jugendliche beschäftigen und welche Probleme ihnen zu schaffen machen, denn nur so können Eltern und LehrerInnen pädagogisch sinnvoll handeln (ebd., 17).

Göppel (2005) hat in seinen Ausführungen versucht, die gesamte Charakteristik des Jugendalters auf den Punkt zu bringen, indem er einzelne Sichtweisen aufzeigt. Wie sich zeigt, können psychologische, soziologische und pädagogische Positionen nicht streng voneinander unterschieden und betrachtet werden. Oftmals gibt es keine trennscharfen Grenzlinien, sondern Überschneidungen. So ist die Veränderung der Gehirnstruktur für die Veränderung des Denkstils, der provokanten Handlungen und für das risikoreiche Verhalten der Jugendlichen verantwortlich. Für provokantes Handeln sind ebenso emotionale Ausschreitungen oftmals der Grund. Auch könnte ohne Erfassung der subjektiven Sichtweisen der Jugendlichen die Jugend als Zeitgeist und gesellschaftliches Konstrukt nicht erfasst werden. Diese Ursachen- und Kausalzusammenhänge könnten noch weiter gesponnen werden. Schlussendlich bleibt festzuhalten: Eine getrennte Sichtweise dieser drei Positionen ist nicht möglich.

## 4.3 Entwicklungsaufgaben des Jugendalters

Menschen stehen im Laufe ihres Lebens unterschiedlichen Aufgaben und Problemen gegenüber, die es zu bewältigen gilt (Fend 2000, 210). Dabei stehen sie in den verschiedenen Lebensphasen speziellen Aufgaben gegenüber, welche biologischer, psychischer, sozialer und kultureller Natur sind (ebd., 211). Innere Entwicklung und äußere Anforderungen treffen aufeinander, woraus Konzepte der altersspezifischen Entwicklungsaufgaben resultieren, so auch für das Jugendalter. In der Auseinandersetzung mit den Entwicklungsaufgaben im sozialen Umfeld konstituiert sich im Jugendalter die eigene Persönlichkeit (Zinnecker 2004, 485). Die Entwicklung ereignet sich jedoch nicht automatisch, denn teilweise werden Anforderungen von außen an die Jugendlichen herangetragen (Baacke 2003, 62). Fend (2000, 211) unterscheidet daher Entwicklungsaufgaben, die sich in den Köpfen Jugendlicher auftun, von jenen, die von der Gesellschaft an die Jugendlichen herangetragen werden.

Das Konzept der altersspezifischen Entwicklungsaufgaben wurde erstmals von Robert Havighurst im Jahre 1948 in seinem Buch ‚The Developmental Tasks and Education‘ formuliert (Havighurst 1981). In diesem Konzept beschrieb Havighurst, wie die Entwicklung im Jugendalter ablaufen *sollte* und er formulierte die Entwicklungsaufgaben des Jugendalters (ebd.). Folgende Entwicklungsaufgaben zählt Havighurst zum Jugendalter (ebd., 45ff):

„Achieving new and more mature relations with age-mates of both sexes; achieving a masculine or feminine social role; accepting one’s physique and using the body effectively; achieving emotional independence of parents and other adults; preparing for marriage and family life; preparing for an economic career; acquiring a set of values and an ethical system as a guide to behavior – developing an ideology; desiring and achieving socially responsible behavior“<sup>19</sup>

Nach Baacke (2003, 62f) ist diese Auflistung nicht mehr aktuell, da menschliche Entwicklung dem historischen Kontext unterliegt. Das Konzept von

---

<sup>19</sup>Baacke (2003, 62) übersetzte die Entwicklungsaufgaben von Havighurst (1981) ins Deutsche: „Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung und effektive Nutzung des Körpers; Erwerb der männlichen bzw. weiblichen Rolle; Erwerb neuerer und reiferer Beziehungen zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts; Gewinnung emotionaler Unabhängigkeit von den Eltern und anderen Erwachsenen; Vorbereitung auf eine berufliche Karriere; Vorbereitung auf Heirat und Familienleben; Gewinnung eines sozial verantwortungsvollen Verhaltens; Aufbau eines Wertsystems und eines ethischen Bewusstseins als Richtschnur für eigenes Verhalten (moralische Entwicklung).“

Havighurstdiene eher einer groben Übersicht und biete Diskussionsanregungen für die heutige Zeit. Baacke (ebd., 63) ist der Meinung, dass Entwicklungsaufgaben *mit* den Jugendlichen formuliert werden sollten, wofür die Shell Jugendstudien einen wesentlichen Beitrag leisten. Bei diesen wurde herausgefunden, dass „von der Gesellschaft gestellte Erwartungen und von Jugendlichen akzeptierte Aufgaben tendenziell zusammenstimmen“ (ebd., 64).

Fend (2000) hat in seinem Buch ‚Entwicklungspsychologie des Jugendalters‘ auf das Konzept der altersspezifischen Entwicklungsaufgaben im Jugendalter von Havighurst zurückgegriffen und dieses auf die aktuellen Probleme der Jugendlichen abgeändert. Dieses soll nun im Folgenden vorgestellt werden.

#### *4.3.1 Umgang mit körperlichen Veränderungen*

Zu den zentralen Ereignissen im Jugendalter zählen die Veränderung und Verarbeitung der körperlichen Entwicklung (Fend 1990, 125), denn es ist nun auch von außen sichtbar, dass die Pubertät eingesetzt hat und der Körper zu einem erwachsenen Menschen heranreift (ebd., 144). Das Jugendalter wird demnach durch die Pubertät und die damit einhergehenden körperlichen Veränderungen eingeleitet (Baacke 2003, 99). Jugendliche wachsen in einen ‚neuen‘ Körper und müssen lernen, damit umzugehen (Fend 2000, 225). Die Entwicklungsaufgabe besteht demnach darin, eine positive Haltung gegenüber den körperlichen Veränderungen aufzubauen. Hormonelle Veränderungen und das Ausreifen der Geschlechtsmerkmale machen sich bemerkbar (ebd.) und die Gebärfähigkeit bzw. Zeugungsfähigkeit gehen mit der ersten Menstruation bzw. dem ersten Samenerguss einher (Göppel 2005, 84).

Die Veränderungen werden von Jugendlichen unterschiedlich erlebt, manche empfinden eine ablehnende Haltung gegenüber ihrem eigenen Körper, andere wiederum empfinden Freude (Göppel 2005, 85). Generell lässt sich jedoch „eine überwiegend positive Einstellung zum Pubertätsprozeß“ (Fend 2000, 236) erkennen. Für Mädchen ist das Einsetzen der Menstruation ein besonderer Einschnitt in ihrem Leben, auch wenn dies für Mitmenschen nicht sichtbar ist (Göppel 2005, 89). Das Einsetzen der Menstruation wird aber neben dem Stolz, endlich erwachsen zu werden, aufgrund von Schmerzen, Ekel und Peinlichkeit

auch als negativ empfunden (ebd., 90). Bei Mädchen, denen in der Kindheit belastende Ereignisse (z.B. Tod eines geliebten Menschen) widerfahren sind, setzt die Menstruation durchschnittlich früher ein (Fend 2000, 228). Sichtbare Veränderungen treten hinsichtlich der Körpergröße, der Körperproportionen, des Gewichtes, des Haarwuchses, des Gesichts, der Körperbewegungen und des Verhaltens auf (ebd., 234). Daraus ergeben sich Ängste, denn der Körper tut Dinge, die nur schwer kontrolliert werden können (Göppel 2005, 84). Die Schönheit erhält einen zentralen Stellenwert, über welchen sich die meisten Jugendlichen zu definieren versuchen (ebd., 97). Sie vergleichen sich untereinander, wobei das Schönheitsideal, also das, was als ‚schön‘ und ‚in‘ gilt, durch Medien und Mode vorgegeben wird (Fend 2000, 222). Bei Mädchen spielt das Wachstum der Brüste und das Schlankheitsbild eine wesentliche Rolle, für Jungen hingegen sind eine angemessene Körpergröße und viel Muskelmasse wichtig (ebd., 229). Mädchen sind betreffend das Erscheinungsbild einem größeren Entwicklungsrisiko ausgesetzt als Jungen, weil sie in der Pubertät an Körperfett zunehmen und sie es somit oft schwieriger haben, dem Schönheitsideal zu entsprechen (Göppel 2005, 88). Stimmungsschwankungen und Depressionen sind daher eher bei jugendlichen Mädchen als bei jugendlichen Jungen vorzufinden (Fend 2000, 227). Jugendliche nehmen ihr äußeres Erscheinungsbild wahr, ebenso wie die sozialen Reaktionen ihrer Mitmenschen darauf, die sie als positiv oder negativ interpretieren (ebd., 229). Positive Reaktionen haben durchaus Einfluss auf ein gutes Lebensgefühl und ein positives Selbstvertrauen (Baacke 2003, 100; Göppel 2005, 85). Jugendliche helfen, ihr Erscheinungsbild, ihre Attraktivität und ihre erotische Ausstrahlung aktiv mitzugestalten, indem sie Sport treiben, moderne Kleidung tragen und/oder eine Diät machen (Fend 2000, 229). Sie beobachten die Veränderungen ihres Körpers ganz genau und sind der Meinung, durch ein positives Erscheinungsbild erhielten sie mehr soziale Anerkennung (Göppel 2005, 105). Diese Selbstwahrnehmung des eigenen Körpers ist sehr wichtig und für die Persönlichkeitsentwicklung von großer Bedeutung (Fend 2000, 236).

Nach Baacke (ebd., 100) wird die Phase der Pubertät und damit der Aufbau des menschlichen Körpers spätestens im 18. Lebensjahr abgeschlossen. Der Beginn der Pubertät kann bei Mädchen, genauso wie bei Jungen, bis zu sechs Jahre variieren (Göppel 2005, 87). Bei Mädchen setzt im Durchschnitt die körperliche

Reife zwei Jahre früher ein als bei Jungen (Fend 1990, 138; Baacke 2003, 100). Diese Tatsache kann als Chance, aber auch als Belastung empfunden werden (Göppel 2005, 87). Jugendliche finden sich in Altersgruppen zusammen, wobei Früh- und Spätentwickler in diesen Jugendgruppen eine Außenseiterposition einnehmen können. Früher entwickelte Jugendliche sind daher oftmals auf der Suche nach älteren Jugendlichen oder jungen Erwachsenen und später entwickelte Jugendliche kompensieren ihren (noch) kindlichen Körperbau mit Verhaltensweisen Erwachsener wie z.B. Rauchen (ebd., 87). Generell ist an dieser Stelle anzumerken, dass Jugendliche, die in wohl behüteten Familien aufwachsen, besser mit den körperlichen Veränderungen zurechtkommen (Fend 2000, 229).

#### *4.3.2 Umgang mit Sexualität*

Mit der Reproduktionsfähigkeit findet meist auch die Entwicklung der sexuellen Orientierungen (Homosexualität, Heterosexualität, Bisexualität) statt (Fend 2000, 254). Schon der Pädagoge Rousseau (1762) schrieb im vierten Buch seines Werkes ‚Emile oder Über die Erziehung‘: „Wir werden sozusagen zweimal geboren: einmal, um zu existieren, das zweite Mal, um zu leben; einmal für die Gattung und einmal für das Geschlecht“ (Rousseau 1993, 210). Neben biologischen Veränderungen wird der Körper im Jugendalter auch sexuell für das andere und/oder eigene Geschlecht attraktiv und auch gegenüber dem eigenen Körper empfindsamer (Göppel 2005, 107). Die wichtigste Herausforderung in der Bearbeitung dieser Entwicklungsaufgabe und somit im Umgang mit den Veränderungen ist nach Fend (2000, 259) der verantwortungsvolle Umgang mit der eigenen Sexualität und ihre Einbindung in soziale Beziehungen. Aufklärung und Beratung durch Eltern, LehrerInnen oder (ältere) FreundInnenerscheinen daher wichtig für eine gesunde Integration von Sexualität in die Entwicklung (Fend 2000, 268), um Problemen wie Unerfahrenheit, Unverständnis und Belastung vorzubeugen (Baacke 2003, 138). Was die Aufklärung von Erwachsenen betrifft, so fällt es sowohl Jugendlichen also auch deren Eltern oft schwer, über dieses Thema zu sprechen (Fend 2000, 112). Auch werden die Empfindungen der Eltern als sehr ambivalent eingestuft, weil sie wissen, dass mit sexuellen Kontakten und Bindungen auch Enttäuschungen erlebt werden können (ebd., 118).

Wird der Umgang mit Sexualität im historischen Kontext betrachtet, so ist Sexualität für die heutige Jugend schon lange kein Tabuthema mehr (Göppel 2005, 109f). Durch die Einführung der Antibabypille als neues Verhütungsmittel fand in den 1960er Jahren eine ‚sexuelle Revolution‘ statt (Fend 2000, 257). Viele Menschen distanzieren sich von Religion und Kirche und verändern so auch ihre Einstellung zu vorehelichem Geschlechtsverkehr (ebd.). Auch durch Jugendzeitschriften und andere Medien wie z.B. Fernsehen gehen Jugendliche seitdem ‚freizügiger‘ mit dieser Thematik um. Aufgrund dieses gesamtgesellschaftlichen Liberalisierungsprozesses verlagerte sich der Beginn der ersten sexuellen Handlungen altersmäßig nach vorne (Baacke 2003, 143). D.h. Jugendliche wissen früher (und besser) über Liebe, Partnerschaft und Sexualität Bescheid. Jeder Mensch hat das Bedürfnis nach Liebe, Bindung, Akzeptanz, Sexualität, Vertrauen und Verantwortung (Fend 2000, 258). Um diesen Bedürfnissen nachgehen zu können, müssen Jugendliche lernen, soziale Beziehungen und Bindungen eingehen zu können und authentisch zu sein. Auch wenn Beziehungen oft temporär begrenzt sind, so erleben die meisten Jugendlichen ihre ersten sexuellen Erfahrungen mit einem Menschen, mit dem sie eine Liebesbeziehung führen (ebd., 263). In den meisten Beziehungen jedoch spielt die soziale Komponente eine wesentlichere Rolle (Baacke 2003, 139). Vor allem für Mädchen ist die Beziehung bzw. die Bindung primär, die sexuellen Handlungen erscheinen sekundär (Göppel 2005, 120). Baacke (2003, 142) sieht einen Zusammenhang zwischen körperlichen Veränderungen und dem ersten sexuellen Kontakt, wobei sexuelle Kontakte eher bei früher entwickelten und selbstbewussten Jugendlichen stattfinden (Fend 2000, 266). Das Eingehen fixer Partnerschaften hat sich im Laufe der Zeit jedoch ins Erwachsenenalter verschoben (ebd., 264).

#### *4.3.3 Auseinandersetzung mit Bildungsprozessen*

Bildung ist mehr als die Aneignung von Wissen, Methoden und Kompetenzen (Göppel 2005, 198). Bildung konstituiert sich durch die bewusste Auseinandersetzung mit verschiedenen Themenbereichen, die an Bedeutung gewinnen und in welcher sich persönliche Haltungen und Standpunkte herauskristallisieren. Eine *bewusste* Auseinandersetzung mit Bildungsprozessen

findet erstmals im Jugendalter statt (ebd., 199). LehrerInnen sollten den Jugendlichen behilflich sein, sich in der Welt orientieren zu können, in einer Welt von „kulturellen Objektivierungen, von Weltbildern, religiösen Deutungsmustern, literarischen Schöpfungen, von Staatsordnungen, Wirtschaftsordnungen und Rechtssystemen“ (Fend 2000, 379). Und zwar deshalb, weil die Welt im Jugendalter nicht mehr als selbstverständlich angesehen wird. Die Entwicklungsaufgabe besteht also darin, die Welt mit ihren Wertorientierungen aufzubauen und zu begreifen (ebd., 378). Die Vermittlung von Inhalten durch LehrerInnen spielt im Bildungsprozess eine große Rolle. Lehrlinge haben - im Vergleich zu SchülerInnen - daher einen erheblichen Nachteil. Medien leisten zwar Beiträge über das Weltgeschehen über Radio, Zeitung, Fernsehen und Internet zu kulturellen Traditionen, zu religiösem Denken und zu politischen Systemen, jedoch nur oberflächlich und ohne komplexe Zusammenhänge sichtbar zu machen (ebd., 379).

Ein wichtiger Themenbereich, der von außen an die Jugendlichen herangetragen wird, ist jener, sich als zukünftige und vollwertige Mitglieder der Gesellschaft für politische Themen zu interessieren (Göppel 2005, 206). Politische Themen werden vor allem dann interessant, wenn Jugendliche das Recht haben, an politischen Wahlen teilzunehmen. Der jüngsten Shell Jugendstudie ist eine Steigerung politischen Interesses und eine Beteiligung von politischen Entscheidungen zu entnehmen (Deutsche Shell Holding GmbH [2012], [2]). Dies könnte daran liegen, dass Jugendliche ein besseres Verständnis dafür entwickeln, wie politische Systeme aufgebaut sind (Fend 2000, 391). Verändern sich Jugendliche auf politischer Ebene ins Extreme und verweigern sie Normen und Regeln der Gesellschaft, so geht dies entweder auf Desinteresse oder Rechtsradikalismus zurück (ebd., 396). Die Auseinandersetzung mit religiösen Themen geht eher von den Jugendlichen selbst aus (Göppel 2005, 200). Eine wichtige Frage, über die sich viele Jugendliche Gedanken machen, ist eine existentielle Frage – die Frage nach dem Sinn des Lebens (Fend 2000, 385f; Göppel 2005, 200). Durch die Konfrontation mit dem Tod eines geliebten Menschen wird Jugendlichen die eigene Begrenztheit des Daseins in Raum und Zeit und somit ihre Sterblichkeit bewusst (ebd.) Die Suche nach der Antwort dieser Frage und dem Nachdenken über ein Leben nach dem Tod ist oft damit verbunden, dass sie religiösen Halt suchen (Göppel 2005, 200).

#### *4.3.4 Umgang mit schulischen Herausforderungen*

Der Umgang mit schulischen Leistungsanforderungen steht in engem Zusammenhang mit der Wahl des Berufes und der Auseinandersetzung mit Bildungsprozessen (Baacke 2003, 298). Schule und Bildung sind entscheidende Komponenten für eine erfolgreiche berufliche Laufbahn. Der jüngsten Shell Jugendstudie zufolge ist für Jugendliche Bildung der Schlüssel zum Erfolg (Deutsche Shell Holding GmbH [2012], [4]). Die meisten Jugendlichen nehmen die Schule daher ernst, denn ihnen ist die Funktion der Schule durchaus bewusst (Hurrelmann 2007, 96). Im Modell der Komponenten der schulischen Motivation<sup>20</sup> findet sich nicht nur die Kompetenzmotivation (Sicherheit für die berufliche Zukunft), sondern ebenso die intrinsische Motivation (Interesse an den einzelnen Lerninhalten), die Leistungsmotivation (Erfolg versus Misserfolg) und die soziale Motivation (Anerkennung der Eltern und LehrerInnen versus Ächtung der MitschülerInnen) (Fend 2000, 338). Diese Motivationskomponenten ändern sich, genauso wie die Bewältigungsstrategien in der Schule, im Jugendalter im positiven oder im negativen Sinne (ebd., 346). Schulischer und sozialer Erfolg ist für ein gesundes Selbstbewusstsein notwendig, wobei auch der schulische Erfolg eng an die sozialen Beziehungen an Eltern, LehrerInnen und FreundInnen gekoppelt ist (ebd., 349). Und zwar insofern, als die „Erwartungen der Altersgleichen und Erwartungen der Schule in ein befriedigendes Verhältnis zu bringen“ (ebd., 367) sind. Die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe besteht demzufolge darin, dass Jugendliche den Anforderungen im Leistungs- und Sozialbereich gleichermaßen gerecht werden, denn nur so trägt die Schule positiv zur Persönlichkeitsentwicklung bei (ebd., 95). Werden Jugendliche diesen Anforderungen nicht gerecht, so laufen sie Gefahr, in der Schule zu versagen und Misserfolge einstecken zu müssen (Hurrelmann 2007, 95). Diese Gefahr ist bei sozial benachteiligten Jugendlichen deutlich höher als bei nicht sozial benachteiligten Jugendlichen (ebd.).

Generell hat sich der Übergang von der Schule ins Berufsleben in den letzten Jahren nach hinten verschoben (Hurrelmann 2007, 82). Zum einen, weil immer komplexer werdende Berufsanforderungen immer mehr Wissen voraussetzen und

---

<sup>20</sup> Pekrun und Schiefele (1996) haben ein Motivationsmodell entworfen, in welchem vier verschiedene Formen der schulischen Motivation und des selbstregulierenden Lernens beschrieben sind.

zum anderen, weil durch den Mangel an Arbeitsplätzen die Schulzeit verlängert wird, um überhaupt einer Beschäftigung nachzugehen, nämlich der ‚Arbeit‘ Schule.

#### *4.3.5 Umgang mit der Berufswahl*

Die Berufswahl steht in sehr engem Zusammenhang mit der Entscheidung über Einkommen, Macht und Einfluss (Hurrelmann 2007, 81). Wichtig für viele Jugendliche ist in diesem Zusammenhang, dass sie durch die Ausübung eines Berufes erstmals zu finanzieller Unabhängigkeit gelangen (ebd., 82). Welche Berufssparte eingeschlagen wird, ist nach Hurrelmann (2007, 82) abhängig von der (finanziellen) Situation der Eltern, von den Angeboten am Arbeitsmarkt, aber auch von den kognitiven Fähigkeiten und Fertigkeiten der Jugendlichen selbst. Letztere werden häufig im Unterricht deutlich, wo Jugendliche ihre Stärken und Schwächen wahrnehmen können. Oft trägt das Wissen um diese Stärken und Schwächen zur Entscheidung für eine berufliche Karriere bei (Fend 2000, 368). Die Entwicklungsaufgabe besteht darin, dass sich Jugendliche bzw. deren Eltern schon während ihrer schulischen Laufbahn entscheiden, welchen Schultyp (musikalischen Schultyp, technischen Schultyp etc.) sie besuchen wollen, obwohl die Berufswahl meist erst kurz vor dem Abschluss der gesetzlichen Schulpflicht erfolgt (ebd., 369). Hier wird bereits der Grundstein für eine berufliche Karriere gelegt, denn wir leben in einer Leistungsgesellschaft, in der Leistung entscheidet und Bildungseinrichtungen wie Schulen die Funktion haben, Jugendliche leistungsfähig(er) zu machen (Hurrelmann 2007, 82). D.h., dass nicht nur aufgrund des Schultyps schon eine Vorentscheidung der Berufswahl stattfindet, sondern ebenso eine Vorselektion aufgrund von Zeugnissen vorgenommen wird. Fend (2000, 372) spricht davon, dass Jugendliche Präferenzen hinsichtlich des Berufs haben. Sind die persönlichen, finanziellen oder sozioökonomischen Ressourcen jedoch nicht gegeben, so ist die Mehrheit der betroffenen Jugendlichen auch bereit, einen anderen Weg einzuschlagen. Nach der jüngsten Shell Jugendstudie (Deutsche Shell Holding GmbH [2012], [4]) sind jedoch viele Jugendliche zuversichtlich und überzeugt davon, zukünftig einen Beruf auszuüben, der ihren Vorstellungen entspricht.

Nicht alle Jugendlichen bewältigen den Übergang ins Berufsleben gleich gut (Fend 2000, 373). Jugendliche, die keine weiterführende Schule besuchen und nach der neunten Schulstufe eine Entscheidung treffen müssen, welche Lehre sie beginnen wollen, haben es besonders schwer, weil oftmals die geistige Entwicklung für so eine schwerwiegende Entscheidung noch nicht ausgereift ist. Diejenigen, die sich für keinen Lehrberuf entscheiden können, stellen eine spezielle Problemgruppe dar (ebd., 376). Hinzu kommt, dass die Berufschancen zwischen Mädchen und Jungen nicht gleichmäßig verteilt sind, denn „zehn Ausbildungsberufe machen bei Mädchen etwa 90% aller gewählten Angebote [Pflege- oder Erziehungsberufe] aus. Bei Jungen umfassen die 10 am meisten gewählten Berufe [Technik- oder Handwerksberufe] nur ca. 50% des gesamten Spektrums“ (ebd., 374). Damit Jugendliche nicht Gefahr laufen, arbeitslos zu werden, gibt es mittlerweile verschiedene Netzwerke wie z.B. das Arbeitsmarktservice, die Jugendlichen helfen sollen, einen geeigneten Arbeitsplatz zu finden (ebd., 377). Trotzdem beläuft sich die Jugendarbeitslosenquote aus dem Jahre 2010 in Österreich unter den 15- bis 24-Jährigen auf 8,8 Prozent (WKO 2011, [1]).

#### *4.3.6 Umbau sozialer Beziehungen*

Im Jugendalter erfolgt eine Reorganisation sozialer Beziehungen (Fend 2000, 278). Eine zentrale Entwicklungsaufgabe ist demzufolge, soziale Beziehungen erfolgreich umzugestalten. Menschliche Beziehungen und Bindungen unterliegen seit Geburt an wichtigen Veränderungen (Fend 1998, 6). Diese Veränderungen reichen von der frühen Bindung an die Eltern bis zur Fähigkeit, neben dieser auch neue Bindungen zu Personen außerhalb der Familie eingehen zu können. Eine Voraussetzung, um Bindungen zu Personen außerhalb der Familie eingehen zu können, ist, dass die emotionale Bindung zu den Eltern in den Hintergrund rückt (ebd., 11). Dadurch gewinnt die Beziehung und Bindung zu den Eltern eine eigene Dynamik (Göppel 2005, 149). Die Qualität der Eltern-Kind-Beziehung im Jugendalter ist überwiegend positiv (Hurrelmann 2007, 109). Die Jugendforschung brachte das Ergebnis, „das heutige Verhältnis zwischen Jugendlichen und ihren Eltern als überwiegend harmonisch zu beschreiben und den Generationenkonflikt eher als historisches Relikt anzusehen“ (Göppel 2005, 154). Das bedeutet jedoch nicht, dass es keine Konflikte zwischen Jugendlichen und Eltern gäbe. Sind in der

Kindheit die Eltern eher als Vorbilder anzusehen (Hurrelmann 2007, 109), so korrelieren im Jugendalter die Vorstellungen der Eltern nicht immer mit den Vorstellungen der Jugendlichen, weil Jugendliche aufgrund von kognitiven Fähigkeiten und einem Reflexionsvermögen eigene Sichtweisen über Themen entwickeln (Göppel 2005, 142) und es somit häufiger zu Streit kommt. Jugendliche streben nach Unabhängigkeit und Selbständigkeit und wollen wie Erwachsene behandelt werden (ebd., 141). Weiters fordern sie oft ein Mitspracherecht in familiären Angelegenheiten als gleichberechtigte DiskussionspartnerInnen (ebd., 151). Eltern sind aufgrund erzieherischer Verantwortlichkeit und Sorge um die Jugendlichen jedoch oft zu ängstlich, ihren Kindern zu viele Zugeständnisse zu machen und Verbote sind die Folge. Abgesehen von Problemen mit den Eltern selbst werden auch der Ärger und der Frust über sonstige Probleme, z.B. in der Schule, auf die Eltern projiziert (ebd., 143f), weil im Unterschied zu Freundschaften die Eltern-Kind-Beziehung stärker gegeben ist und nicht so einfach gelöst werden kann, was Jugendlichen durchaus bewusst ist (Fend 2000, 305). Wichtig erscheint daher, dass Eltern ihre erzieherische Haltung gegenüber den Jugendlichen ändern und ihren Kindern eigene Erfahrungen zugestehen (Göppel 2005, 151). Für Fragen und Probleme sollten sie jederzeit zur Verfügung stehen, wobei sie ihren Kindern schon in jüngeren Jahren zeigen sollten, wie wichtig ein offener Umgang miteinander ist (ebd.). Die Ablösung vom Elternhaus verläuft sehr individuell. Für Jugendliche, die mit ihren Eltern oft in Konflikte geraten, tritt durch die räumliche Distanz oftmals eine Verbesserung in der Beziehung zu den Eltern ein (ebd., 156).

„Zudem müssen Menschen in unserer Gesellschaft lernen, eigenständige soziale Beziehungen einzugehen und emotional unabhängig von den Eltern glücklich leben zu können“ (Fend 1998, 225). Viele Jugendliche finden sich in Peer-Beziehungen wider, deren Merkmal es ist, dass sich alle Dazugehörigen etwa im gleichen Alter befinden (Fend 2000, 312). Im Unterschied zu Eltern-Kind-Beziehungen unterliegen Freundschaften einem anderen Beziehungsgefüge, weil sie selbst initiiert werden, freiwillig sind, auf eigener Entscheidung aufbauen und wieder aufgelöst werden können (Fend 1998, 227). Kriterien, nach denen vorerst FreundInnen ausgesucht werden, sind räumliche Nähe und Alter (Fend 2000, 307). Erst im Jugendalter werden diese Kriterien erweitert, indem ihnen gemeinsame Freizeitinteressen, Einstellungen, Meinungen und Ähnlichkeiten mit dem eigenen

Ich wichtig werden (Göppel 2005, 158), obwohl gemeinsame Aktivitäten oft sekundär erscheinen (ebd., 162). Jugendliche bewegen sich in komplexeren sozialen Gefügen, in denen der Austausch über Gefühle und gegenseitiges Vertrauen einen großen Stellenwert erlangt (ebd., 158). Was sind nun die Gründe für das Eingehen von Freundschaften? Peer-Beziehungen haben folgendes Entwicklungspotential: Förderung des Selbstbewusstseins durch Zugehörigkeit und Akzeptanz (Göppel 2005, 162), Übernahme von Verantwortung, Austausch spezieller Themen (Fend 2000, 309), Erprobung der gleich- und gegengeschlechtlichen Beziehungsfähigkeit, Unterstützung beim Schritt in eine Liebesbeziehung, Förderung der Selbständigkeit (Göppel 2005, 159), Aufbau von Vertrauen (ebd., 166) und Ausprobieren verschiedener Identitäten dient der Identitätsbildung (Fend 1998, 230). Es wirken sich jedoch nicht alle Freundschaften positiv auf die Entwicklung aus, denn die Qualität von Freundschaften kann sehr unterschiedlich sein (Fend 2000, 308). Außerdem gibt es immer wieder Jugendliche, die aus verschiedensten Gründen in keine Peer-Beziehung eingebunden sind (Göppel 2005, 162). Oft übernehmen diese Jugendlichen in der Schulklasse die Außenseiterposition und sind gefährdet, die psychischen Konsequenzen dafür zu tragen (Fend 1998, 233).

#### *4.3.7. Entwicklung der eigenen Identität*

Alle Prozesse der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben im Jugendalter werden unter dem Begriff der Identität gebündelt (Fend 2000, 403). Identität ist aber nicht nur auf das Jugendalter bezogen, sondern meint, dass der Umgang mit Entwicklungsaufgaben und die positive bzw. negative Bewältigung nachhaltig zur Identitätsbildung beitragen. Erikson (1973) entwickelte ein achtstufiges Modell der menschlichen Entwicklung, in welchem er die Identitätsarbeit der Phase des Jugendalters zuschreibt. Diese Phase ist bei Erikson durch Identitätsbildung und Identitätsdiffusion gekennzeichnet, welche unterschiedlich verlaufen kann (ebd., 106). Identitätsbildung ist zwar ein lebenslanger Entwicklungsprozess, aber gerade im Jugendalter erfolgt ein Zuwachs an persönlicher Reife, um den Entwicklungsaufgaben des Erwachsenenalters gerecht zu werden (ebd., 123). Welches Verständnis verbirgt sich nun hinter dem Begriff Identität? Nach Erikson (ebd., 138) bedeutet Identität die Bündelung aller Identifikationen aus der Kindheit

mit den Erwartungen an die persönliche Zukunft, also mit zusätzlichen Identifikationen, weil aktuelle Identifikationen in Frage gestellt werden (ebd., 106). Nach Fend (2000, 414) äußert sich Identität „in einem neuen Verhältnis zu Bezugspersonen, zum eigenen Körper und zur Sexualität, einer neuen Beziehung zu sich selbst, zu Leistung ... sowie in einer neuen Orientierung gegenüber Politik, Beruf, Natur, Religion und Kultur.“ Alle Aspekte der Entwicklungsaufgaben fügen sich demnach zu einem Ganzen im Lebenslauf jedes Menschen (ebd., 403). Auch die Person selbst wird als Ganzes gesehen (ebd., 402). Jugendliche müssen an ihrer eigenen Identität arbeiten, um die Frage ‚Wer bin ich?‘ beantworten zu können. Diese Identitätsarbeit wird insofern als Wechselbeziehung zwischen Person und Umwelt gesehen, als versucht wird, diese Frage sowohl durch eigenes Empfinden als auch durch gesellschaftliche Vorgaben zu beantworten (Erikson 1973, 124). Vor allem sollten Jugendliche ihr Selbstvertrauen stärken, denn nur so können sie Vertrauen in ihre Mitmenschen aufbauen. Gelingt dies nicht, so laufen Jugendliche Gefahr, einer Identitätsdiffusion zum Opfer zu fallen (ebd., 109). Erikson sieht den Begriff der Identitätsdiffusion als Gegenpol zur Identitätsbildung und meint damit, dass Jugendliche aufgrund der vielen Möglichkeiten, die ihnen geboten werden, oft nicht in der Lage sind, Entscheidungen zu treffen und zu einer Perspektive zu gelangen (ebd., 110).

Menschliche Entwicklung variiert in hohem Maße (Fend 2000, 417). Die Lebensumstände sind vielfältig und die Bewältigung der Entwicklungsaufgaben wird daher unterschiedlich gemeistert. Fazit ist, dass es *die* Jugend nicht geben kann. Dies liegt zum einen daran, dass eine starre altersmäßige Abgrenzung nicht möglich ist. Zum anderen sind sich AutorInnen nicht einig, wann die Statusübergänge Kindheit - Jugend und Jugend - Erwachsenenalter tatsächlich vollzogen sind (Hurrelmann 1999, 42).

## 5 Die Geschwisterbeziehung

Das Wort ‚Geschwister‘ stammt aus dem Althochdeutschen ‚giswestar‘, zu welchem ursprünglich lediglich das weibliche Geschlecht, die Schwestern, zählte (Badnjevic 2008, 6). Erst im Wandel der Zeit wurde zu den Geschwistern auch das männliche Geschlecht, die Brüder, gezählt. Zurückblickend auf die Geschichte der Menschheit war die Geschwisterbeziehung schon immer ein brisantes Thema, das von der Bibel über Mythen und Märchen aufgegriffen und entweder positiv oder negativ dargestellt wurde (Hackenberg 2008, 14). Wird ein näherer Blick auf diese Geschwisterbeziehungen geworfen, so ist erkennbar, dass gegengeschlechtliche Geschwisterpaare stets zusammenhalfen (z.B. Hänsel und Gretel) und gleichgeschlechtliche Geschwisterpaare stets um die Gunst eines Dritten stritten (z.B. Kain und Abel) (ebd.).

Die Geschwistersituation ist als Subsystem im System Familie, in die eine Person hineingeboren wird, zu sehen (Hackenberg 1983, 12). Sie leistet einen wesentlichen Beitrag zur Entwicklung, vor allem übt sie großen Einfluss auf die Persönlichkeitsentwicklung aus. Die Beziehung zwischen Geschwistern zählt neben der Beziehung zu den Eltern zu den primären Beziehungen in der menschlichen Entwicklung. Zum einen deshalb, weil Geschwister oft mehr Zeit miteinander verbringen als mit den Eltern und zum anderen, weil die Geschwisterbeziehung im günstigsten Fall am längsten währt, nämlich von der Geburt des einen Geschwisters bis zum Tod eines der Geschwister (Hackenberg 2008, 12). Es ist jedoch zu bedenken, dass sich im Laufe der Zeit verschiedene Formen der Geschwisterbeziehung ergeben haben (ebd., 13): Abgesehen von der ‚klassischen‘ Geschwisterbeziehung, in welcher die Geschwister dieselben Eltern haben und gemeinsam in einem Haushalt leben, sind auch Beziehungen zwischen Halbgeschwistern, Stiefgeschwistern, Pflegegeschwistern und Adoptivgeschwistern vorzufinden. Im Laufe der Zeit ging zwar die Geburtenrate zurück, dennoch wachsen durchschnittlich 80 Prozent mit einem (oder mehreren) Geschwister(n) auf (ebd., 12).

Obwohl die Geschwisterbeziehung seit Beginn der Menschheit in der Literatur vorzufinden ist, so ist sie in der Forschung erst mit dem Psychoanalytiker und Arzt Alfred Adler präsent geworden (Boeree 2006, 13). Adler gilt als ‚Vater der Geschwisterforschung‘ (Lüscher 1997, 3), weil er sich als erster Wissenschaftler in seinen Theorien auch mit der Geschwisterbeziehung auseinandersetzte. Mit der Geschwisterforschung beschäftigte er sich aufgrund persönlicher Erfahrung, denn er war als Kind schwer krank und litt unter einem älteren Bruder, der ihn stets zu unterdrücken versuchte (ebd.). Adler entwarf einen Geschwisterkonstellationsansatz, der bis in die 1980er Jahre in der Geschwisterforschung vertreten wurde. Dieser Ansatz ging davon aus, dass die Geburtenfolge, der Altersabstand und das Geschlecht ausschlaggebend für gewisse Charaktereigenschaften bei Geschwistern seien (ebd. 4). Die Untersuchungen der Geschwisterkonstellationen brachten jedoch wenig Ergebnisse. Adler selbst meinte, dass die Betrachtung der Familie viel wichtiger sei. Seit den 1980er Jahren wird das Interesse auf die Prozesse und Wechselwirkungen zwischen den Geschwistern gelegt. Das Interesse liegt darin, zu eruieren, welche Faktoren die Qualität der Geschwisterbeziehung positiv bzw. negativ beeinflussen (ebd.). Forschungsstudien halten sich jedoch weiter in Grenzen (Hackenberg 2008, 14). Zum einen deshalb, weil Einflüsse der Eltern-Kind-Beziehung wichtiger erscheinen (ebd., 15). Zum anderen, weil sich durch die Komplexität und Vielfältigkeit der Geschwisterbeziehung nur wenige ForscherInnen diesem Forschungsbereich widmen. Geschwisterbeziehungen sind deshalb komplex und vielfältig, weil sie in das System Familie eingebettet sind und somit *alle* Beziehungen zwischen den Familienmitgliedern betrachtet werden sollten (ebd.).

Betreffend die Geschwisterforschung von Menschen mit Behinderung liegt der Forschungsschwerpunkt im englischsprachigen Raum (Hackenberg 2008, 80). Im deutschsprachigen Raum konnte in den letzten Jahren nur eine geringe Forschungsaktivität verzeichnet werden. Dies könnte vor allem an der Komplexität des Themas liegen, denn „aufgrund der relativ geringen Stichprobengröße der meisten Studien [ist es] schwierig, die zahlreichen relevanten Faktoren wie Art und Schwere der Behinderung, Geschlechterverteilung und Altersabstand der Geschwister... zu kontrollieren bzw. in ihren Auswirkungen zu überprüfen“ (ebd. 81). Zudem sind Familien komplexe Systeme, in denen die Interaktionen der

einzelnen Familienmitglieder variabel und die Ergebnisse deshalb unvorhersehbar vielfältig sind (Achilles 2005, 33).

## 5.1 Merkmale der Geschwisterbeziehung

Merkmale geben keine Definition wider, sondern umschreiben die Geschwisterbeziehung im besten Fall. Ein unüberwindbares und wesentliches Merkmal stellt, sofern Geschwister die gleichen Eltern haben, die Blutsverwandtschaft dar (Lüscher 197, 20). Selbst wenn der Kontakt zwischen Geschwistern abgebrochen wird, so bildet die Blutsverwandtschaft ein unauflösliches Band. Das Sprichwort ‚Blut ist dicker als Wasser‘ drückt wohl am besten das Besondere in Geschwisterbeziehungen aus (ebd., 26). Im Folgenden soll auf die Merkmale Identifikation, Konflikthaftigkeit, Rivalität und Loyalität näher eingegangen werden.

### 5.1.1 Identifikation

Gleichgeschlechtliche sowie gegengeschlechtliche Geschwister sind in ihren Charaktereigenschaften verschieden (Mähler 1992, 45). Ein Teil der Charaktereigenschaften ist genetisch bedingt, der andere Teil wird durch äußere Einflüsse bedingt (ebd., 47). Eltern fördern die Identitätsbildung und Verschiedenheit ihrer Kinder, aber auch Geschwister haben erheblichen Einfluss auf die Identitätsbildung. Neben Geschlecht, Alter, Aussehen, Intelligenz, Krankheit/Gesundheit und Behinderung/Nichtbehinderung, welche die Identität und das Selbstwertgefühl eines jeden Menschen mitbestimmen (Bank 1990, 56), entsteht Identität auch in einem wechselseitigen Beziehungsprozess (Lüscher 1997, 22). Diese Beziehungsprozesse sind gleichzeitig Identifikationsprozesse und spielen eine wesentliche Rolle (Hackenberg 2008, 27). Eine wichtige Basis jedes Identifikationsprozesses stellt Interaktion dar. Jüngere Geschwister lernen vom älteren Geschwister, aber auch ältere Geschwister vergleichen sich mit dem jüngeren Geschwister. Je näher sich Geschwister stehen, also je enger die Geschwisterbindung ist, desto größer ist die Intensität dieser Identifikationsprozesse (ebd. 28). Bank und Kahn (1990) haben ein Identifikationsmuster von Geschwisterbeziehungen entworfen, welches in drei Gruppen eingeteilt wird (ebd., 85): Sie unterscheiden zwischen engen

Identifikationen, Teilidentifikationen und distanzierter Identifikationen. Bei engen Identifikationen weisen die Geschwister viel Ähnlichkeitsgefühl auf. Bei Teilidentifikationen herrscht nur in manchen Bereichen (z.B. Ehrgeiz) Ähnlichkeitsgefühl und bei distanzierter Identifikationen weisen die Geschwister wenig Ähnlichkeitsgefühl auf (ebd.). Enge und distanzierte Identifikationen beschreiben Bank und Kahn (ebd.) als starre Beziehungen. Zu enge Identifikationen können dazu führen, dass Geschwister ein kaum erkennbares Selbst aufweisen, weil sie sich zu stark miteinander identifizieren (ebd.). Zu distanzierter Identifikationen können zur Entfremdung der Geschwister führen, welche jedoch selten auftreten (ebd., 102). Teilidentifikationen weisen eine flexiblere Beziehungsform auf und schaffen eher Zugang zu anderen Beziehungen (ebd., 85). Es erweist sich auch als günstig, wenn Geschwister die Ähnlichkeiten und Gemeinsamkeiten zwischen ihnen gleichermaßen sehen (Lüscher 1997, 23). Auch dies ermöglicht einen flexibleren Umgang mit sich selbst und verleiht ihrer Persönlichkeitsentwicklung eine positive Komponente (ebd.). Das Identifikationsmuster der *Teilidentifikationen* kommt am häufigsten unter Geschwistern vor, denn „Geschwister *wollen* sich unterscheiden, eine eigene, von den Brüdern und Schwestern zu unterscheidende Identität entwickeln und damit anerkannt sein“ (Mähler 1992, 50, H.i.O.). Das Bedürfnis nach Identität und eigener Persönlichkeit wächst aber erst mit zunehmendem Alter (Bank 1990, 54).

### *5.1.2 Konflikthaftigkeit und Rivalität*

Mit der räumlichen Nähe und den häufigen Interaktionen nehmen Identifikationen, aber auch Konflikte zu (Lüscher 1997, 40). Diese entstehen vor allem zwischen altersnahen und gleichgeschlechtlichen Geschwistern. Durch Streit und Konflikte erhoffen sich viele Geschwister die Zuwendung der Eltern (Mähler 1992, 79). Auch verbergen sich hinter jedem Streit Aggressionen, die bei Geschwistern abgeladen werden. Konflikte können zwischen Geschwistern eher ausgetragen werden als zwischen FreundInnen, weil die Beziehung im System weiterhin bestehen bleibt und weniger die Gefahr besteht, dass die Beziehung gelöst wird (Lüscher 1997, 40). Wichtig erscheint, dass Eltern in Konflikte zwischen den Geschwistern nicht (sofort) eingreifen und womöglich Partei ergreifen, denn nur so können Konfliktlösungen sinnvoll erarbeitet werden (Endres 1997, 40). Die Erarbeitung

von Konfliktlösungen trägt wiederum dazu bei, Konflikte auch mit anderen Menschen austragen zu können.

Eine spezielle Form des Konflikts ist die Rivalität, welche typisch für Geschwister ist (Lüscher 1997, 41) und den Hauptgrund vieler Streitigkeiten darstellt (Mähler 1992, 93). Rivalität entsteht zum einen aufgrund des Kampfes um die Zuwendung und ungeteilte Liebe der Eltern und zum anderen aufgrund der Tatsache, dass Geschwister Vergleiche der Eltern bewusst bzw. unbewusst wahrnehmen und somit geschwisterliches Konkurrieren gefördert wird (Kasten 1998, 36). Eltern können jedoch Geschwister nicht gleich behandeln, denn verschiedene Altersstufen und Entwicklungsphasen machen dies unmöglich (Hackenberg 2008, 34). Um Vergleichen standhalten zu können, suchen sich die meisten Kinder einen Bereich (Sport, Musik), den sie besonders gut beherrschen, um Anerkennung der Eltern zu erhalten (Lüscher 1997, 42). An dieser Stelle ist noch festzuhalten, dass Rivalität eher in der früheren und mittleren Kindheit stattfindet, weil sich Geschwister (noch) mehr miteinander identifizieren (Kasten 1998, 37). Im Jugendalter kristallisiert sich die eigene Identität heraus, womit Konkurrenzkampf und Rivalität nachlassen (ebd.).

### *5.1.3 Loyalität*

Die Geschwisterbeziehung ist neben Konflikthaftigkeit, Rivalität und Einfühlungsvermögen ebenso von Loyalität, Vertrauen, Aufrichtigkeit, Liebe (Rufo 2004, 103), Fürsorglichkeit, Bewunderung, Verantwortungsbewusstsein, Hilfsbereitschaft (Mähler 1992, 70), Wärme, Nähe (Lüscher 1997, 39), emotionaler und körperlicher Verbundenheit (Petri 2006, 33) geprägt. Die Nähe ist zwar umso größer, je geringer der Altersabstand ist (Lüscher 1997, 39), viele Geschwister sehen sich aber dennoch als Vertrauensperson und Beschützer (Rufo 2004, 98) und versuchen, eine Balance zwischen Loyalität und Rivalität zu halten (Lüscher 1997, 39). Die Freude über Geschwister ist in jenen Momenten besonders groß, in denen keine FreundInnen anwesend sind und die Möglichkeiten für etwaige Aktivitäten (Spielen etc.) auf die Geschwister beschränkt sind (ebd., 74).

Eltern wünschen sich, dass sich Geschwister respektieren, SpielkameradInnen sind und im besten Fall auch FreundInnen werden (Mähler 1992, 68). Sie müssen bedenken, dass sie Vorbilder für ihre Kinder sind und ihr Verhalten auch

Auswirkungen auf die Geschwisterbeziehung hat (ebd., 70). Je fürsorglicher und loyaler die Eltern sind, desto fürsorglicher und loyaler sind sich auch die Geschwister gegenüber (Bank 1990, 117). Geschwisterloyalität findet außerhalb und innerhalb der Familie statt (Mähler 1992, 70). Geschwister schützen sich vor Angriffen von außen sowie vor Angriffen innerhalb der Familie (Bank 1990, 117). So halten Geschwister oft zusammen, wenn sie sich von Eltern oder anderen Personen ungerecht behandelt fühlen. Im besten Fall findet Loyalität in einem wechselseitigen Verhältnis statt (ebd., 109).

## 5.2 Einflussfaktoren der Geschwisterbeziehung

Blutsverwandte Geschwister haben durchschnittlich betrachtet 50% identische Gene (Kasten 1998, 34). Sie erben Gene von der Mutter und vom Vater. Ob sich Geschwister eher ähnlich oder eher unähnlich sind, hängt zum einen von der zufälligen Verteilung der Gene auf die Erbanlagen der Geschwister ab, zum anderen aber auch von anderen variablen Faktoren wie Geburtsrangplatz, Geschwisterzahl, Geschlecht und Altersabstand (ebd.). Geschwister werden durch diese Faktoren dauerhaft geprägt und bilden Persönlichkeitseigenschaften aus, die voneinander abweichen (Lüscher 1997, 45). Festzuhalten ist, dass die gleichzeitige Wirkung dieser variablen Faktoren berücksichtigt werden muss (Kasten 1998, 74).

### 5.2.1 *Geburtsrangplatz*

Werden Einzelkinder und Geschwisterkinder miteinander verglichen, so wurde lange Zeit angenommen, dass Geschwister sowohl positive Eigenschaften (Kooperation) als auch negative Eigenschaften (Unselbständigkeit) aufweisen (Kasten 1998, 44). Einzelkindern wurde unterstellt, dass sich das Fehlen von Geschwistern lediglich negativ auf die Persönlichkeitsentwicklung auswirken könne. Mittlerweile konnte nachgewiesen werden, dass sich Einzelkinder von Geschwisterkindern nur unwesentlich unterscheiden (ebd., 45). Falls sich negative Eigenschaften herausbilden, so ist dies vorwiegend auf die Lebens- und Familiensituation der Einzelkinder sowie der Geschwisterkinder zurückzuführen (ebd., 46).

Es wurde wissenschaftlich belegt, dass es Eigenschaften gibt, die typisch für die Geburtenfolge sind (Veith 2000, 9):

„So wird dem Einzelkind u.a. gute Intelligenz, aber relativ geringes Einfühlungsvermögen bescheinigt, dem Ältesten in vielen Fällen auch; er erlebt seine jüngeren Geschwister als Rivalen, was ihn herausfordert; das zweite Kind wird von der Rivalität zum ersten geformt, was davon abhängig ist, ob es sich darin erfolgreich oder unterlegen erlebt; das Jüngste scheint auffallend oft verwöhnt zu werden, was es leicht unselbständig machen könnte.“

Die Unterschiede in der Geburtenfolge sind nicht als starr anzusehen, Geschwister sind nicht immer so, wie sie hier beschrieben werden, die Merkmale treten jedoch häufig auf (Veith 2000, 9).

Viele AutorInnen sind sich einig, dass in einer Familie mit drei Kindern das älteste und jüngste Geschwister günstigere Positionen innehaben als das mittlere Geschwister (Kasten 1998, 53). Erstgeborene haben ihre Eltern für einen gewissen Zeitraum in ihrem Leben ganz für sich allein (ebd.). Sie sind älter, kompetenter und verantwortungsbewusster (Lüscher 1997, 45). Außerdem übernehmen sie eine Vorbildfunktion für jüngere Geschwister und somit (schulische) Maßstäbe. Auch das Jüngste findet günstigere Ausgangsbedingungen vor, nämlich dann, wenn die Aufmerksamkeit besonders auf das Nesthäkchen gerichtet wird und spätestens dann, wenn die älteren Geschwister möglicherweise das Elternhaus bereits verlassen haben, hat auch das Jüngste seine Eltern für sich allein (Kasten 1998, 53).). Fühlt sich das erstgeborene Geschwister vom nachkommenden Geschwister entthront und das Jüngste vom mittleren Geschwister unterlegen, so kann es vorkommen, dass die beiden Geschwister ein engeres Bündnis eingehen, was das mittlere Geschwister belastet. Tritt dieser Fall ein, so sind die Eltern angehalten, rechtzeitig durch intensivere Zuwendung dem mittleren Kind gegenüber, entgegenzusteuern (ebd.). Kinder, die sowohl ein älteres als auch ein jüngeres Geschwister haben, entwickeln eher soziale Kompetenz, da sie es von Beginn ihres Lebens an gewöhnt sind, die Liebe der Eltern teilen zu müssen (Lüscher 1997, 45).

### *5.2.2 Geschwisterzahl*

Die Anzahl der Geschwister wirkt sich stärker auf die Persönlichkeitsentwicklung aus als der Geburtsrangplatz (Kasten 1998, 55). Die Wissenschaft geht davon aus, dass Familien mit vielen Kindern der sozialen Unterschicht angehören und in diesen Familien insgesamt ungünstigere Sozialisationsbedingungen herrschen als in Familien mit weniger Kindern. Negative Einflüsse wie Probleme mit Alkohol und Drogen und Kriminalität können die Geschwister prägen, was sich ungünstig auf den Schulerfolg, das Ausbildungsniveau, das Selbstbewusstsein und soziale Beziehungen auswirken kann (ebd., 56). Als einzige positive Komponente bei großen Geschwisterreihen nennen ForscherInnen jene, dass diese Menschen seltener an neurotischen und psychotischen Erkrankungen leiden als Menschen mit weniger Geschwistern.

### *5.2.3 Altersabstand*

In wissenschaftlichen Untersuchungen wird ein Altersabstand von weniger als zwei Jahren als klein bezeichnet (Kasten 1998, 75). Geschwister mit einem kleinen Altersabstand weisen zum einen eine höhere Bindung auf, zum anderen erhöht ein geringer Altersabstand auch das Konfliktpotential, weil sich zwischen den Geschwistern mehr Aggressivität abspielt (ebd., 77). Es wurde bereits erwähnt, dass sich Geschwister mehr oder weniger miteinander identifizieren: Je geringer der Altersabstand, desto mehr Gemeinsamkeiten haben Geschwister und desto mehr identifizieren sie sich miteinander (ebd., 87). Je größer der Altersabstand, desto weniger Gemeinsamkeiten haben Geschwister, desto weniger identifizieren sie sich miteinander und desto weniger kommt es zu Streit, da u.a. Rivalität keine große Rolle spielt. Bei geringem Altersabstand haben ältere Geschwister den Nachteil, dass durch die Geburt des jüngeren Geschwisters der Abnabelungsprozess, welcher im zweiten Lebensjahr stattfindet, beeinträchtigt werden kann (Kasten 1998, 87).

### *5.2.4 Geschlecht*

Das Geschlecht ist von Bedeutung, aber nicht lebensbestimmend (Lüscher 1997, 21). Eltern erziehen ihre Töchter anders als ihre Söhne und bereiten sie auf diese Weise auf ihre späteren Rollen als Frauen/Mütter bzw. Männer/Väter vor (Kasten

1998, 63). Mädchen, die aus einer reinen weiblichen Geschwisterreihe stammen, erfüllen eher die Eigenschaften des weiblichen Klischees (z.B. nachgiebig und empfindsam) (ebd., 64). Jungen, die aus einer reinen männlichen Geschwisterreihe stammen, erfüllen ebenso eher die Eigenschaften des männlichen Klischees (z.B. durchsetzungsfähig, technisch und naturwissenschaftlich besonders interessiert). Wachsen Mädchen und Jungen gemeinsam auf, so können sich folgende Konstellationen ergeben (ebd., 65ff): Jüngere Geschwister übernehmen zwar die Interessen ihrer älteren andersgeschlechtlichen Geschwister, verstärken jedoch ihre rollentypischen Klischees. Jungen mit einer älteren Schwester zeigen typisch männliches Verhalten nicht so deutlich wie Jungen mit einer jüngeren Schwester. Jüngere und ältere gleichgeschlechtliche Geschwister ähneln sich in ihrem Verhalten mehr als andersgeschlechtliche Geschwister. Dies trifft ebenso auf den Intelligenzquotienten zu, denn im Hinblick auf den Intelligenzquotienten ähneln sich gleichgeschlechtliche Geschwister mehr als andersgeschlechtliche Geschwister. Mädchen sind kreativer, wonach es im Sinne von Problemlösungskompetenzen für Jungen besser ist, eine Schwester zu haben als umgekehrt. Abschließend ist festzuhalten, dass die vorhergehenden Einflussfaktoren wie Geburtsrangplatz, Geschwisterzahl und Altersabstand die Wirkungen des Geschlechts sowohl abschwächen als auch neutralisieren bzw. verstärken können (ebd., 73).

### 5.3 Die besondere Geschwisterbeziehung

Menschen erleben die Beziehung zu ihrem behinderten Geschwister als ‚normal‘, dennoch gibt es Unterschiede, weil das kranke *und* behinderte Geschwister gewisse Fähigkeiten und Fertigkeiten nie oder nur langsam erlernt (Haberthür 2005, 23). Die besondere Geschwisterbeziehung erweist sich prinzipiell als positiver und fürsorglicher als die Geschwisterbeziehung zwischen gesunden und nichtbehinderten Menschen (Hackenberg 2008, 97). Für Eltern spielen gesunde und nichtbehinderte Kinder eine ‚Nebenrolle‘ im Familienalltag, da die meiste Aufmerksamkeit auf das kranke und behinderte Kind gerichtet wird (Badnjevic 2008, 31). Ein krankes und behindertes Geschwister beeinflusst die Geschwisterbeziehung grundlegend (Rufo 2004, 191). Zum einen, weil dem

gesunden und nichtbehinderten Kind automatisch die Rolle des ‚älteren‘ Kindes zuteil wird und zum anderen, weil ein krankes *und* behindertes Kind besondere Bedürfnisse hat (Haberthür 2005, 23). In der Forschung wurde das Hauptaugenmerk lange Zeit auf negative Auswirkungen im Zusammenleben mit einem kranken *und* behinderten Geschwister gelegt, da Krankheit *und* Behinderung selbst als negativ angesehen wurden (Hackenberg 2008, 82) und somit Geschwister kranker *und* behinderter Menschen als Risikogruppe betrachtet wurden (ebd., 79). Im Wandel der Zeit erfolgte jedoch eine Umorientierung und somit wurde auch bei der Geschwisterforschung auf positive Komponenten Rücksicht genommen. Hackenberg (1983) und Seifert (1989) beschäftigten sich in ihren Studien erstmals mit entwicklungsfördernden Aspekten, die aus dem Zusammenleben mit einem behinderten Geschwister hervorgehen können. Ergebnis der Untersuchungen war, dass die Konfrontation mit diesen speziellen Herausforderungen sowohl Reifungsprozesse anregen als auch zu Entwicklungsstörungen führen kann. Inwiefern Geschwister positiv oder negativ beeinflusst werden, hängt vor allem davon ab, in welchem sozialen und kulturellen Kontext die Geschwister aufwachsen (Hackenberg 2008, 82). Wichtig erscheint demnach, dass Eltern, sofern sie Hilfe von außen benötigen, diese auch zulassen, um Ressourcen auch für ihre gesunden und nichtbehinderten Kinder nutzen zu können (Haberthür 2005, 14), denn ein krankes *und* behindertes Kind erfordert auch von Geschwistern ein hohes Maß an physischer und psychischer Einsatzbereitschaft, mit dem sie oft nicht umgehen können (Seifert 1989, 9). Nach Lüscher (1997, 88) kommt es auf die subjektive Sichtweise der Geschwister an, inwiefern die Anforderungen als Bereicherung oder Belastung angesehen werden. Demzufolge ist es schwierig zu eruieren, welche Anforderungen als entwicklungshemmend bzw. entwicklungsfördernd gelten, jedoch sind Tendenzen erkennbar. Im Folgenden werden entwicklungshemmende und entwicklungsfördernde Aspekte genannt. Es ist jedoch zu bedenken, dass diese Aspekte auftreten *können*, aber keinesfalls *müssen*.

### 5.3.1 *Entwicklungshemmende Aspekte*

Geschwister von epilepsiekranken *und* behinderten Menschen müssen auf vieles verzichten, vor allem auf die Aufmerksamkeit und Zuwendung der Eltern (Lüscher 1997, 89). Sie stehen im Schatten der Krankheit *und* Behinderung des Geschwisters und müssen früher selbständig werden (Rufo 2004, 193). Im Laufe der Zeit lernen Geschwister, ihre eigenen Bedürfnisse zurückzustellen (Lüscher 1997, 89). Es kann ihnen schwer fallen, Bedürfnisse zu äußern, weil sie merken, dass ihre Eltern nicht genügend Zeit für sie aufbringen können (Haberthür 2005, 15). Sie können sich zurückziehen, weil sie den Eltern keine zusätzlichen Sorgen bereiten wollen (Badnjevic 2008, 31). Geschwister tragen auch oft die Bürde, durch besonders gute Leistungen brillieren zu wollen, um die Schwächen des kranken *und* behinderten Geschwisters auszugleichen (ebd.) und Aufmerksamkeit von den Eltern zu bekommen (Lüscher 1997, 94). Vor allem jüngere Geschwister können die ungleiche Zuwendung der Eltern (noch) nicht begreifen und Gefühle der Einsamkeit können sich bemerkbar machen (Badnjevic 2008, 13). Für ältere Geschwister stellt Verantwortung ein zentrales Thema dar (Haberthür 2005, 18). Geschwister haben Einsicht und übernehmen Verantwortung gegenüber dem kranken *und* behinderten Geschwister (Lüscher 1997, 90). Oft übernehmen Geschwister freiwillig Verantwortung, weil sie die unausgesprochenen Erwartungen der Eltern spüren und entlastend wirken wollen (Haberthür 2005, 18). Die Übernahme von Verantwortung kann schnell zu Überforderung führen, denn durch zusätzliche Aufgaben im Haushalt müssen eigene Bedürfnisse zurückgesteckt werden (Hackenberg 1992, 77). Das heißt auch, dass Geschwister in ihrer Freizeitgestaltung eingeschränkt sein können, auch deshalb, weil ihre kranken *und* behinderten Geschwister oftmals kaum FreundInnen haben (Rehn 1991, 141) und Geschwister deshalb angehalten sind, sie in ihre Freizeitaktivitäten mit FreundInneneinzubeziehen. Gemeinsame Aktivitäten sind oft schwierig, weil hier ebenfalls auf die geistigen und körperlichen Fähigkeiten der Geschwister Rücksicht genommen werden muss (Haberthür 2005, 21). Finden gemeinsame Freizeitbeschäftigungen statt, so können Belastungen durch Verspotten und Auslachen der kranken *und* behinderten Geschwister durch ihre Mitmenschen entstehen (ebd., 20). Dadurch werden Normalität und Zugehörigkeit zu anderen in Frage gestellt und im schlimmsten Fall findet ein Rückzug von sozialen

Beziehungen statt, weil die Krankheit *und* Behinderung von Mitmenschen nicht akzeptiert wird (ebd., 23). Es ist jedoch wichtig, sich mit Gleichaltrigen zu unterhalten und den Kontakt zu pflegen, weil kognitive, soziale und emotionale Kompetenzen durch den Umgang mit Gleichaltrigen gefördert werden (Lüscher 1997, 93). Betreffend das Umfeld kann es somit zu Diskrepanzen zwischen familiären und gesellschaftlichen Normen kommen (Hackenberg 2008, 73), denn einerseits sollen Geschwister Rücksicht nehmen und zu ihrem kranken *und* behinderten Geschwister stehen und es lieben, andererseits begegnen sie aber Mitmenschen, welche sich ablehnend dem Geschwister gegenüber verhalten, wonach diese oft verleugnet werden (Haberthür 2005, 21). Aus dem Verleugnen des Geschwisters können Schuldgefühle entstehen. Schuldgefühle können auch dann entstehen, wenn Geschwister mit ihrer eigenen Gesundheit und Nichtbehinderung nicht umgehen können und es nicht zulassen (können), ihr eigenes Leben zu genießen, weil das kranke *und* behinderte Geschwister sein Leben nicht in diesem Ausmaß gestalten kann (Lüscher 1997, 95). Anpassung kann positiv sein, doch wenn diese so weit geht, dass die Persönlichkeitsentwicklung eingeschränkt und die Entwicklung der Identität gehemmt wird, so erscheint eine Anpassung sehr problematisch (Haberthür 2005, 16). So können auch Rivalität, Wut und Aggressionen dem kranken *und* behinderten Geschwister gegenüber oft nicht offen ausgetragen werden, weil aus der Sicht der gesunden und nichtbehinderten Geschwister die kranken *und* behinderten Geschwister schon genug ‚leiden‘ und sie nicht noch mehr belasten wollen (Badnjevic 2008, 31). Wut und Aggressionen werden somit entweder auf andere, meistens jedoch auf sich selbst gerichtet oder unterdrückt (ebd.), obwohl diese Bestandteil von zwischenmenschlichen Beziehungen sind und Kinder lernen müssen, damit umzugehen (Haberthür 2005, 26). Geschwister, die sich sehr nahe stehen und sich zu sehr mit ihrem kranken *und* behinderten Geschwister identifizieren, laufen vermehrt Gefahr, später an Depressionen oder psychosomatischen Erkrankungen zu leiden (Lüscher 1997, 95).

### 5.3.2 Entwicklungsfördernde Aspekte

Die Geschwisterbeziehung kann vor allem dann entwicklungsfördernde Aspekte mit sich bringen, wenn Eltern positiv auf die Herausforderungen, die ein krankes *und* behindertes Kind mit sich bringt, reagieren (Lüscher 1997, 94). Geschwister kommen besser mit der Krankheit *und* Behinderung zurecht, wenn das Familienleben harmonisch gestaltet wird (ebd., 95). Ein krankes *und* behindertes Kind strahlt ebenso Wärme und Lebenslust aus, was sich auch auf andere Familienmitglieder positiv auswirken kann (Haberthür 2005, 15). Ein offenes Gesprächsklima zwischen den einzelnen Familienmitgliedern ist hilfreich (ebd., 14). Die Krankheit *und* Behinderung des Geschwisters sollten nicht geleugnet, sondern thematisiert werden. Je früher die Geschwister Bescheid über die Konsequenzen der Krankheit *und* Behinderung, die daraus resultieren, Bescheid wissen, desto eher kann ihnen Raum gegeben werden, Gefühle der Überforderung und Angst zu äußern und desto eher können Eltern diesen entgegenwirken (ebd., 20). Werden Krankheit *und* Behinderung in der Schule thematisiert, so trägt dies auch zum besseren Verständnis von KlassenkameradInnen bei (ebd., 22). Außerdem können durch Integration kranker *und* behinderter Kinder in Regelschulklassen Berührungängste abgebaut werden und Geschwister sehen sich weniger mit Ablehnung seitens der sozialen Umwelt konfrontiert.

Einige der im Kapitel 5.3.1 beschriebenen Aspekte können auch entwicklungsfördernd sein. So kann die Bürde, Leistungen des kranken *und* behinderten Geschwisters auszugleichen, auch als Ansporn gesehen werden, um gute Leistungen (z.B. in der Schule) zu erbringen (Lüscher 1997, 94). Die Tatsache, dass Geschwister früher selbständig werden müssen, kann ebenso als positiv angesehen werden, wenn sie zu erledigende Aufgaben alleine bewältigen können, denn dadurch wächst das Selbstvertrauen (Haberthür 2005, 19). Geschwister lernen auch, Rücksicht zu nehmen und einen Menschen zu verstehen, der sich anders ausdrückt und andere Bedürfnisse hat (ebd., 24). Neben dem Aufbau von starkem Selbstvertrauen haben Geschwister von kranken *und* behinderten Menschen auch oft erhöhte Sozialkompetenzen, weil sie in Geduld, Empathie, Ausdauer (ebd.), Toleranz, Mitgefühl und Verantwortungsgefühl geübt sind (Hackenberg 2008, 91). Nach Rufo (2004, 194)

können kranke *und* behinderte Menschen ihren Geschwistern den Ansporn geben, einen heilpädagogischen Beruf zu erlernen.

### *5.3.3 Geschwister im Jugendalter*

Geschwister kranker und behinderter Menschen sehen sich entsprechend den Entwicklungsstufen mit unterschiedlichen Aspekten der Krankheit *und* Behinderung ihres Geschwisters konfrontiert (Hackenberg 2008, 107). Im Jugendalter treten daher andere Bereicherungen bzw. Belastungen in den Vordergrund als im Kindes- oder Erwachsenenalter (ebd.): „Sorgen hinsichtlich eigener Partnerschaften und späterer Familiengründung, Fragen nach dem Sinn der [Krankheit *und*] Behinderung, Normenkonflikte zwischen Familie und Gesellschaft, Konflikte zwischen Ablösungswünschen und verstärkter Bindung durch Verantwortung für das behinderte Kind [Geschwister] und die belasteten Eltern“ können bereichernd bzw. belastend wirken.

Im deutschsprachigen Raum gibt es lediglich eine Studie über die psychosoziale Entwicklung Jugendlicher mit einem behinderten Geschwister, die Studie von Hackenberg (1992). Sie befragte 76 Jugendliche im Alter von 14 bis 20 Jahren und fand heraus, dass die befragten Jugendlichen durch ihr behindertes Geschwister in der Auseinandersetzung mit den altersspezifischen Entwicklungsaufgaben beeinflusst werden (ebd., 96). An dieser Stelle sollen die Ergebnisse kurz und prägnant dargestellt werden: Die befragten Jugendlichen konnten die Behinderung ihres Geschwister eher verarbeiten, wenn sie in einem gut situierten Familienumfeld aufwuchsen (ebd., 97). Die befragten Jugendlichen nahmen eine positive Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen ein und sahen einen persönlichen Gewinn durch das Zusammenleben mit ihrem behinderten Geschwister (ebd., 102), wobei die positiven Aspekte stärker in den Vordergrund traten, wenn die Behinderung des Geschwisters schwerwiegend war (ebd., 97). Je älter die befragten Jugendlichen waren, desto weniger Berührungspunkte gab es mit dem behinderten Geschwister, weil sie ihre Freizeit eher mit Bekannten außerhalb des familiären Umfeldes verbrachten. Mädchen verzichteten eher auf Freizeitaktivitäten, um den Aufgaben in der Betreuung des behinderten Geschwisters und den Aufgaben im Haushalt nachkommen zu können, weil sie ihre Eltern unterstützen wollten.

Hackenberg (ebd., 98) sieht eine potentielle Belastung der Jugendlichen auf zwei Ebenen – „als direkte Belastung durch die Behinderung und als Auswirkungen einer veränderten Beziehung zu den Eltern.“ Die Absicht, vom Elternhaus auszuziehen um mit anderen Personen zusammen zu leben, war bei befragten Jugendlichen mit einem leichter behinderten Geschwister größer als bei befragten Jugendlichen mit einem schwerer behinderten Geschwister. Letztere beabsichtigten eher, eine Wohnung für sich alleine zu haben oder im Elternhaus zu verweilen. Betreffend die Partnerschaft und Familiengründung berichteten die befragten Jugendlichen, die bisher noch keine Partnerschaften eingegangen waren, von Ängsten, dass die Partnerin/der Partner das behinderte Geschwister ablehnen könnte (ebd., 99). Befragte Jugendliche, die bereits eine fixe Beziehung hatten, berichteten ebenfalls von diesen Sorgen. Die meisten gaben aber an, dass ihre Partner offen und positiv auf die Behinderung reagierten. Die Angst, selbst ein behindertes Kind bekommen zu können, gab etwa die Hälfte der befragten Jugendlichen an. Sie wollten jedoch deswegen nicht auf eigene Kinder verzichten. Die andere Hälfte gab an, sich mit dieser Frage (noch) nicht auseinander gesetzt zu haben. Mit der Berufswahl hingeben setzten sich alle befragten Jugendlichen auseinander (ebd., 102). Ein Fünftel der Jugendlichen sah die berufliche Laufbahn in einem sozialen Beruf, nur wenige planten eine berufliche Karriere im Behindertenbereich. Eine zentrale Aufgabe im Jugendalter ist die Identitätsentwicklung (ebd., 103), in welcher sich Jugendliche mit Sinnfragen auseinandersetzen. Viele der befragten Jugendlichen dachten zwar über den Sinn der Behinderung nach, nur wenige jedoch fanden ihn und wenn, dann bezog sich dieser auf die Umwelt – „als Erziehung zu mehr Menschlichkeit“ (ebd.).

#### *5.3.4. Erfolgreiche Bewältigung*

Neben der Thematisierung innerhalb der Familie und in der Schule erscheint es wichtig, dass Geschwister so früh wie möglich lernen, sich abzugrenzen, damit nicht zu große Solidaritätsgefühle entstehen, welche die eigene Entwicklung hemmen (Haberthür 2005, 28). Geschwister müssen ihren eigenen Weg gehen und ihre eigene Identität finden, aber auch die Tatsache akzeptieren, ein krankes *und* behindertes Geschwister zu haben. Eltern können helfen, Geschwister auf diesem Weg zu begleiten und zu unterstützen.

Gelingen scheint nach Hackenberg (2008, 100, H.i.O.) die Entwicklung dann, wenn das gesunde und nichtbehinderte Geschwister

„überwiegend eine **gute Beziehung** zum behinderten Kind [Geschwister] hat, so sicher und **kompetent** wie möglich mit dem behinderten Kind umgeht, sich gegenüber dem behinderten Kind **abgrenzen** kann, ... auch **negative Gefühle** dem behinderten Kind gegenüber empfindet und diese Gefühle zugeben kann, sich in der **Öffentlichkeit** (meist) nicht (mehr) schämt mit dem behinderten Kind, ein überwiegend **positives Selbstbild** hat, [und] seine Zukunft **unabhängig** vom behinderten Kind plant.“

## 6 Forschungsmethode

Empirische Sozialforschung beschäftigt sich mit der Erforschung der Wirklichkeit, wobei zwischen quantitativer und qualitativer Sozialforschung unterschieden werden kann (Fellermeier 2010, 24). Im Gegensatz zur quantitativen Forschung<sup>21</sup> verfolgt die qualitative Forschung das Ziel, den untersuchten Lebensraum und die Auseinandersetzung mit seiner Umwelt genau zu beschreiben (Berndt 2010, 3). Die Verallgemeinerung der Ergebnisse muss schrittweise im Einzelfall begründet werden (Mayring 1996, 12), denn die Repräsentativität kann nie völlig hergestellt werden (ebd., 12f). Die Methoden der qualitativen Forschung sind offener und flexibler, weisen eine höhere Inhaltsvalidität auf und Informationen können detaillierter beschrieben werden. Die Stichprobe ist kleiner und erfolgt nach theoretischen Kriterien (Fellermeier 2010, 24). Mayring (1996, 9, H.i.O.) hat fünf Grundsätze qualitativer Forschung herausgearbeitet, welche das Grundgerüst qualitativen Denkens darstellen: „Die Forderung stärkerer *Subjektbezogenheit* der Forschung, die Betonung der *Deskription*<sup>22</sup> und der *Interpretation* der Forschungssubjekte, die Forderung, die Subjekte auch in ihrer natürlichen, *alltäglichen* Umgebung ... zu untersuchen, und schließlich die Auffassung von der Generalisierung der Ergebnisse als *Verallgemeinerungsprozess*.“

---

<sup>21</sup> Bei der quantitativen Forschung geht es darum, mit Hilfe quantitativer Methoden (z.B. Fragebogen) bei einer möglichst großen und repräsentativen Zufallsstichprobe bestimmte Merkmale zu messen (Fellermeier 2010, 24). Diese Messwerte werden in Beziehung gesetzt, wobei eine Generalisierung der Ergebnisse auf die Grundgesamtheit erfolgt (ebd.).

<sup>22</sup> Die Deskription ist eine umfassende Beschreibung des Gegenstandsbereiches (Mayring 1996, 11).

Um die im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit entworfene Fragestellung beantworten zu können, wurde die qualitative Forschungsmethode gewählt. Mithilfe des problemzentrierten Interviews sollen die subjektiven Sichtweisen der Jugendlichen erhoben werden.

## 6.1 Das problemzentrierte Interview

Das problemzentrierte Interview ist, wie der Name schon sagt, auf eine bestimmte Problemstellung zentriert, welche bereits im Vorfeld von der interviewenden Person erarbeitet wird (Mayring2002, 67). Diese Form des Interviews umfasst den Kurzfragebogen, den Interviewleitfaden und die Tonträgeraufzeichnung (Flick 2007, 210). Im Kurzfragebogen werden demographische Daten (Alter, Geschlecht usw.) der interviewten Person festgehalten (ebd., 212). Aufgrund der theoretischen Grundlagen wird ein Interviewleitfaden erstellt, in welchem im Vorfeld Aspekte erarbeitet werden, die im Gesprächsverlauf angesprochen werden (Mayring2002, 67). Die teilweise Standardisierung des Interviewleitfadens erleichtert den Vergleich und die Auswertung mehrerer Interviews (ebd., 70).

Die Problemzentrierung ist ein vorrangiges Prinzip des problemzentrierten Interviews (ebd., 68). Weitere Prinzipien lauten Gegenstandsorientierung und Prozessorientierung. Gegenstandsorientierung meint, „dass seine konkrete Gestaltung auf den spezifischen Gegenstand bezogen sein muss und nicht in der Übernahme fertiger Instrumente bestehen kann“ (ebd.). Bei der Prozessorientierung geht es um die Analyse des Problemfeldes und die Gewinnung von Daten. Weitere Grundgedanken des problemzentrierten Interviews finden sich in einer Vertrauensbeziehung zwischen den InterviewpartnerInnen und in der Offenheit. Letzteres meint Offenheit im Sinne von offenen Fragestellungen, auf welche die interviewte Person frei, ohne Antwortvorgaben, antworten kann (ebd., 69). Im Wesentlichen besteht das Gespräch selbst aus drei Teilen, den Sondierungsfragen, den Leitfragen und den Ad-hoc-Fragen (ebd., 70). Zum Einstieg in eine Thematik werden ganz allgemeine Fragen formuliert, sogenannte Sondierungsfragen. Leitfragen sind jene Fragen, die als zentrale Fragestellungen im Interviewleitfaden festgehalten sind. Ergeben sich darüber hinaus wesentliche Aspekte, die nicht Bestandteil des

Interviewleitfadens sind und zum Ergebnis der Fragestellung beitragen, so werden von der interviewenden Person an dieser Stelle Ad-hoc-Fragen formuliert (ebd.). Um das Interview festzuhalten, wird das Gespräch im Einverständnis der interviewten Person mittels Tonträger aufgezeichnet, um dieses für die Auswertung transkribieren zu können (ebd.). Mayring (2002, 89) ist der Meinung, dass „durch wörtliche Transkription ... eine vollständige Textfassung verbal erhobenen Materials hergestellt [wird], was die Basis für eine ausführliche interpretative Auswertung bietet.“ Ist eine Aufzeichnung des Gesprächs nicht erwünscht oder nicht möglich, so kann auch während des Interviews oder anschließend ein Protokoll erstellt werden (ebd., 70).

## 6.2 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Die qualitative Inhaltsanalyse ist eine Auswertungsmethode und bietet die Möglichkeit, bereits transkribierte Interviews systematisch zu analysieren (Mayring 1997, 48). Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse ist die „Analyse von Material, das aus irgendeiner Art von *Kommunikation* stammt“ (ebd., 15, H.i.O.). Mithilfe der Inhaltsanalyse ist es möglich, Kommunikation zu analysieren, dabei systematisch, regelgeleitet und theoriegeleitet vorzugehen und Rückschlüsse auf Aspekte der Kommunikation zu ziehen (ebd., 17). Ein Kategoriensystem stellt das zentrale Instrument der Inhaltsanalyse dar (ebd., 45). D.h. das Material wird in Kategorien eingeteilt, die der besseren Vergleichbarkeit einer größeren Menge von schriftlichem Material dienen (ebd., 46). Nach der Bestimmung des Ausgangsmaterials (Festlegung des Materials, Analyse der Erhebungssituation und der formalen Charakterisierung des Materials) wird das schriftliche Material analysiert (ebd., 49).

Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse können drei verschiedene Formen des Interpretierens zur Analyse herangezogen werden: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung (ebd., 58). Ziel der zusammenfassenden Inhaltsanalyse ist es, „das Material so zu reduzieren, daß die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben“ (ebd.). Bei der explizierenden Inhaltsanalyse, auch Kontextanalyse genannt, wird zusätzliches Material an missverständliche Textteile herangetragen, welches das Verständnis dieses Textteiles erweitern soll. Im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit wird zur Auswertung der Interviews die

strukturierende Inhaltsanalyse verwendet. „Ziel der [strukturierenden] Analyse ist es, bestimmte Aspekte aus dem Material herauszufiltern, unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen oder das Material aufgrund bestimmter Kriterien einzuschätzen“ (ebd., 58). Die strukturierende Inhaltsanalyse lässt sich in folgende Untergruppen gliedern: formale Strukturierung, typisierende Strukturierung, skalierende Strukturierung und inhaltliche Strukturierung (ebd. 59). Bei der formalen Strukturierung werden bestimmte Textstrukturen (z.B. Satzstrukturen) aus dem Material herausgefiltert (ebd., 85). Die typisierende Strukturierung verfolgt das Ziel, verschiedene Ausprägungsgrade im Text zu suchen, um diese genauer beschreiben zu können. Die skalierende Strukturierung teilt den Text auf die Weise, dass das Material nach Dimensionen in Skalen erarbeitet werden kann. Die inhaltliche Strukturierung wird zur Auswertung der Interviews in der vorliegenden Diplomarbeit verwendet und meint, dass bestimmte Aspekte und Themenbereiche aus dem Material herausgefiltert und zusammengefasst werden (ebd.). Das Kernstück bei jeder strukturierenden Inhaltsanalyse sind die Erstellung eines Kategoriensystems, die Formulierung von Definitionen, die Formulierung von Ankerbeispielen und die Festlegung von Kodierregeln (ebd.). Das Festlegen von theoriegeleiteten Hauptkategorien und das Paraphrasieren, Zusammenfassen pro Kategorie und Zusammenfassen pro Hauptkategorie am Ende wird jedoch lediglich bei der inhaltlichen Strukturierung durchgeführt (ebd., 89).

### 6.3 Wahl der InterviewpartnerInnen

Um die der vorliegenden Diplomarbeit zugrunde liegende Fragestellung ‚Wie erleben Jugendliche den Prozess der Auseinandersetzung mit den altersspezifischen Entwicklungsaufgaben und welchen Einfluss nimmt aus ihrer Sicht darauf der Umstand, ein Geschwister mit Epilepsie und Behinderung zu haben?‘ beantworten zu können, wurden für die Interviews Jugendliche herangezogen, die folgende Kriterien erfüllen mussten: Die Jugendlichen sollten sich in einem Alter zwischen 14 und 19 Jahren befinden und das epilepsiekranken *und* behinderte Geschwister sollte im familiären Umfeld leben.

Die Suche nach jugendlichen Geschwistern, welche diese Kriterien erfüllten und sich dazu bereitklärten, mir ein Interview zu geben, gestaltete sich aufgrund von Beziehungen zum Krankenhaus Zwettl und zum Förderzentrum Gmünd einfach. Durch eine Ärztin, die im Krankenhaus Zwettl arbeitet, und eine Therapeutin aus dem Förderzentrum Gmünd bekam ich Kontaktadressen von Familien, auf die die benötigte Familienkonstellation zutrifft.

Die Zusammensetzung der InterviewpartnerInnen ergab sich zufällig. Schlussendlich konnten Jugendliche befragt werden, deren Geschwister unterschiedliche Diagnosen und Ausmaße von geistigen und körperlichen Behinderungen haben. Dadurch konnten Jugendliche mit unterschiedlichen Erfahrungen befragt werden.

Schlussendlich konnten zwischen dem 23. März und dem 1. April 2012 mit vier Jugendlichen im Alter von 15 bis 19 Jahren aus Niederösterreich Interviews durchgeführt werden, die mit ihrem Geschwister und den Eltern zusammen wohnen. Zwei Jugendliche waren weiblich, die anderen zwei männlich. Die epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister waren im Alter von 11 bis 19 Jahren. Die Interviews dauerten zwischen 25 Minuten und 45 Minuten. Ein Jugendlicher hat bereits eine Lehre abgeschlossen, befindet sich aber weiterhin in Ausbildung. Drei Jugendliche gehen in eine weiterführende Schule. Die Interviews fanden bei allen Jugendlichen zu Hause, entweder im Wohnzimmer oder in ihrem eigenen Zimmer, statt.

Ich bedankte mich jeweils bei den Jugendlichen selbst für die Bereitschaft, mir ein Interview zu geben, sowie bei deren Müttern und/oder Vätern für ihre Mithilfe bei etwaigen Fragen, welche den Kurzfragebogen betrafen. Ich erklärte ihnen, dass das Gespräch aufgezeichnet wird, um dieses später auf Papier bringen (transkribieren) zu können. Außerdem wies ich sie auf die Anonymität ihrer Angaben hin, dass ihre Angaben ausschließlich für meine Diplomarbeit verwendet werden und dass auch das aufgezeichnete Interview sofort nach Transkription gelöscht wird. Ich fragte die Jugendlichen, ob ich die Vornamen von ihnen und ihren Geschwistern in der Diplomarbeit beibehalten dürfe, worauf sich alle dafür entschieden. Um den Datenschutz und die Identität der Jugendlichen und deren

Familien zu wahren, werden Orte, Schulen, Werkstätten und Förderzentren, die in den Interviews erwähnt wurden, nicht detailliert angegeben.

## 6.4 Interviewleitfaden

Um den Interviewleitfaden zu erproben und mich selbst als Interviewerin schulen zu können, führte ich ein Probeinterview mit einem 25-jährigen Freund durch, dessen epilepsiekranke *und* behinderte Schwester mit meiner Schwester in die Klasse ging. Das Interview konnte aufgrund seines Erwachsenseins nicht in meine Auswertungen miteinbezogen werden. Daraufhin modifizierte ich den Interviewleitfaden, wobei manche Fragen zum besseren Verständnis für die Jugendlichen adaptiert wurden und einige Fragen zusätzlich in den Interviewleitfaden aufgenommen wurden. Die Gliederung orientiert sich an den Subfragen der Fragestellung und ist somit in fünf Fragenblöcke geteilt, worin sich die verschiedenen Entwicklungsaufgaben des Jugendalters widerspiegeln. Zu Beginn jeden Interviews füllte ich mit den Jugendlichen einen Kurzfragebogen aus. Konnten diese keine genaue Auskunft über Art und Ausmaß der Epilepsie und Behinderung geben, so wurden im Anschluss an das Interview die Mutter bzw. der Vater um Auskunft gebeten.

Zum Einstieg in die Thematik entschied ich mich dafür, die Jugendlichen über ihre familiäre Situation sprechen zu lassen. Dies sollte zum Erzählen motivieren und von möglicher Nervosität ablenken.

Im *ersten* Fragenblock des Interviewleitfadens ging es um die Entwicklungsaufgabe ‚Umbau sozialer Beziehungen‘. An dieser Stelle sollten die Jugendlichen über ihre Beziehung zu den Eltern, zu ihrem epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister, zu anderen Geschwistern (falls vorhanden) und zu FreundInnen berichten. Außerdem sollten die Jugendlichen über Reaktionen auf Reaktionen von fremden Personen in Bezug auf ihr Geschwister berichten.

Der *zweite* Fragenblock behandelte die Entwicklungsaufgabe ‚Umgang mit Schule‘. Jugendliche sollten über ihre schulischen Leistungen sprechen und auf den möglichen Einfluss ihres epilepsiekranken *und* behinderten Geschwisters eingehen.

Der *dritte* Fragenblock ging auf die Entwicklungsaufgabe ‚Umgang mit Beruf‘ näher ein. Jugendliche sollten von ihrem Beruf bzw. von ihren Berufswünschen erzählen und darüber Auskunft geben, warum Einkommen wichtig bzw. unwichtig ist. Außerdem wollte ich wissen, ob ihr epilepsiekrankes *und* behindertes Geschwister Einfluss auf die Berufswahl nimmt.

Der *vierte* Fragenblock handelte von der Entwicklungsaufgabe ‚Umgang mit körperlichen Veränderungen‘. Jugendliche sollten ihre Empfindungen der Pubertät gegenüber ausdrücken und über ihr äußeres Erscheinungsbild sprechen. Inwiefern das epilepsiekrankes *und* behinderte Geschwister zu ihrer Sicht über ihr Aussehen beiträgt, war ebenso Bestandteil dieses Fragenblocks.

Im *fünften* und letzten Fragenblock, welcher die ‚Entwicklung der Identität‘ behandelte, sollten die Jugendlichen sich selbst beschreiben und ihre Meinung darüber äußern, ob sie schneller erwachsen geworden sind als ihre gleichaltrigen FreundInnen.

## 6.5 Fallbeschreibungen

### *Fallbeschreibung 1 - Patrick und Daniel*

*Patrick* ist 19 Jahre alt. Nachdem er die Lehre zum Zimmerer abgeschlossen hatte, entschied er sich, auch die Lehre zum Baumaschinentechniker zu machen. Er ist gerade im ersten Lehrjahr. Patrick lebt mit seiner Mutter, seinem Vater, seiner 26-jährigen Schwester und seinem epilepsiekranken *und* behinderten Bruder Daniel im gemeinsamen Haushalt.

*Daniel* ist 18 Jahre alt und besucht eine Behindertenwerkstätte der Caritas im Waldviertel. Er leidet seit Geburt an einem schweren Herzfehler, weshalb er schon acht Operationen über sich ergehen lassen musste. Daniel ist leicht geistig und körperlich behindert und leidet außerdem an ADHS<sup>23</sup>. Er besuchte die Sonderschule, lernte jedoch nie schreiben, lesen und rechnen. Er hat seit dem zweiten Lebensjahr epileptische Anfälle. Zum Zeitpunkt des Interviews haben sich die Grand-mal Anfälle auf durchschnittlich einmal/Jahr reduziert.

---

<sup>23</sup> Die Aufmerksamkeitsdefizithyperaktivitätsstörung, kurz ADHS genannt, ist ein Störungsbild, „was zur Folge hat, dass unterschiedliche Begleitsymptome, wie Verhaltensstörungen, Lernschwierigkeiten oder andere affektive Störungen (Ängste)“ (Brandau 2004, 22) in Verbindung mit ADHS auftreten können. Verschiedene Störungen können bei ADHS zu Problemen in den Bereichen Aufmerksamkeitssteuerung und Impulskontrolle führen.

### *Fallbeschreibung 2 - Madeleine und Florian*

*Madeleine* ist 17 Jahre alt. Sie besucht derzeit die 8. Klasse des Gymnasiums und steht somit kurz vor der Matura. Madeleine lebt mit ihrer Mutter, ihrem Vater und ihrem epilepsiekranken *und* behinderten Bruder Florian im gemeinsamen Haushalt.

*Florian* ist 16 Jahre alt und besucht ein Förderzentrum im Waldviertel. Er leidet seit Geburt an schwerer geistiger und körperlicher Retardierung aufgrund des Angelman-Syndroms<sup>24</sup>. Weiters leidet Florian an Obstipation<sup>25</sup> und bekommt daher alle zwei Wochen einen Einlauf. Er hat seit der Geburt schwere epileptische Anfälle. Momentan hat er im Durchschnitt zweimal/Monat einen epileptischen Anfall mit Erbrechen.

### *Fallbeschreibung 3 und 4 – Vanessa, Lukas und Verena*

*Vanessa* ist 15 Jahre alt. Sie besucht derzeit die 2. Klasse der Schule für Sozialpädagogik. Vanessa wohnt mit ihrer Mutter, ihrem Vater, ihrem 17-jährigen Bruder Lukas und ihrer epilepsiekranken *und* behinderten Schwester Verena zusammen. Sie ist während der Schulzeit von Montag bis Freitag im Internat untergebracht.

*Lukas* ist 17 Jahre alt. Er besucht derzeit die HTL mit dem Hauptschwerpunkt Maschinenbau. Genauso wie seine Schwester Vanessa ist auch Lukas im Internat untergebracht.

*Verena* ist elf Jahre alt. Sie besucht als Integrationskind eine Privathauptschule und wird nach dem Hauptschullehrplan unterrichtet. Aufgrund ihrer körperlichen Behinderung ist sie vom Turnunterricht befreit. Verena hatte bei der Geburt eine Gehirnblutung. Sie weist eine Entwicklungsverzögerung auf und hat eine starke Sehschwäche, welche beim Lesen und Schreiben durch ein Lesegerät ausgeglichen wird. Verena kann selbständig essen und gehen, ist jedoch von einer linksseitigen Hemiparese<sup>26</sup> betroffen. Verena leidet seit dem 3. Lebensmonat

---

<sup>24</sup> Symptome des Angelman-Syndroms, dem eine Chromosomenstörung zugrundeliegt, sind schwere geistige Behinderung ohne Erlernen der Sprache und schwere, vor allem medikamentös schwer einstellbare, Epilepsien mit unterschiedlichen Anfallsformen (Schinzel 2006, 229).

<sup>25</sup> Unter Obstipation ist eine Störung der motorischen Aktivität des Darmtrakts zu verstehen, bei welcher auffällige Störungen des Stuhlgangs auftreten (Ziegenhagen 2002, 2).

<sup>26</sup> Die Hemiparese (Halbseitenlähmung) ist eine fokal motorische Störung von Gesicht, Armen und Beinen einer Körperhälfte, durch welche betroffene Personen in ihrer Motorik und Koordination eingeschränkt sind (Tettenborn 2005, 127).

unter epileptischen Anfällen, die zum Zeitpunkt des Interviews auch ohne medikamentöse Behandlung nur sporadisch auftreten.

## 7 Darstellung der Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der ausgewerteten Interviews je nach Kategorie dargestellt.

Die Interviews wurden mittels I-Phone aufgenommen und anschließend zum großen Teil ins Hochdeutsche transkribiert, da das Sprechen im Dialekt sehr schwierig zu lesen ist und mehr Zeit erfordert. Das transkribierte Material wurde Haupt- und Unterkategorien zugeordnet, die sich aus den Subfragen der Fragestellung der vorliegenden Diplomarbeit und des Interviewleitfadens ergaben. Nachdem die Haupt- und Unterkategorien festgelegt waren, wurde ein Kategoriensystem<sup>27</sup> erstellt, in welchem die Kategorien definiert und dazu passende Ankerbeispiele zugeordnet wurden. Für einige Kategorien wurde ebenfalls eine Kodierregel festgelegt. Anschließend wurden einzelne Aussagen der interviewten Jugendlichen den Kategorien zugeordnet, um diese besser vergleichen zu können.

Die Ergebnisse der einzelnen Jugendlichen werden folgend dargestellt. Zum besseren Verständnis werden die jeweiligen Kategorien in einem ersten Schritt kurz und bündig beschrieben. In einem zweiten Schritt werden exemplarisch ausgewählte Aussagen der Jugendlichen zitiert, um die jeweiligen Grundaussagen und Ergebnisse zu belegen.

---

<sup>27</sup> Das Kategoriensystem befindet sich im Anhang der vorliegenden Diplomarbeit.

## 7.1 Entwicklungsaufgabe – Umbau sozialer Beziehungen

In diese Kategorie fallen Aussagen über die Beziehung zu den Eltern, die Beziehung zum epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister, die Beziehung zu anderen Geschwistern, die Beziehung zu FreundInnen und zum Umgang mit Reaktionen von unbekanntem Personen auf das Geschwister.

Folgende Subfrage wird durch diese Kategorie ausgewertet: Wie beschreiben Jugendliche die Beziehung zu ihren Eltern, zu ihrem epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister, zu anderen Geschwistern und zu gleich- und gegengeschlechtlichen Personen gleicher Altersgruppe und den Umgang mit Reaktionen von unbekanntem Personen bzgl. des Geschwisters?

### *Beziehung zu den Eltern*

*Patrick* beschreibt, dass er sich gut mit seinen Eltern versteht und bei wichtigen familiären Angelegenheiten auch mitentscheiden darf:

„Ja was den Bauernhof und die Werkstatt betrifft, da rede ich schon mit auch. Da horchen sie dann schon auch auf mich, meistens halt, da fühl ich mich schon ernst genommen. Ja, wir werden uns schon meistens einig“ (*Patrick*, 25-27<sup>28</sup>).

Konflikte sind unvermeidbar, auch wenn die von ihm genannten Beispiele nicht im direkten Zusammenhang mit Daniel stehen. So erzählt *Patrick*:

„Ja da gibt es viel. Wir haben einen Bauernhof und eine Werkstatt, draußen eine Zimmerei und ich richte gerade eine Werkstatt ein zum Autoherrichten. Ich bin ja Baumaschinentechniker und in der Firma mache ich eigentlich alles, vom Bagger angefangen bis Autos, alles was wir halt haben. Da geht es bei Konflikten meistens um das Zusammenräumen in der Werkstatt draußen oder wenn ich irgendwas tu draußen, dann regt sich mein Papa immer auf, wenn ich nichts wegräum“ (*Patrick*, 16-21).

Für *Vanessa* gab es eine Zeit, in der sie mit ihren Eltern nicht so gut ausgekommen ist:

„Früher, also vor ein paar Jahren, war es einmal nicht so gut, weil da gerade alles so, die Verena halt die meiste Unterstützung gebraucht hat. Die war immer die Nummer eins, mein Bruder war halt auch aus der Schule, war halt auch immer und ich bin immer in der Mitte drin gewesen, war halt so, ich hab mich

---

<sup>28</sup> Die Zahlen geben die Zeile im transkribierten Interview wider, in welcher die Aussage der/des Jugendlichen zu finden ist.

immer gefühlt, als wär ich nicht so besonders gewesen und so“ (Vanessa, 15-20).

Mit zunehmendem Alter wurde für Vanessa die Beziehung zu ihren Eltern jedoch besser:

„Aber das ist jetzt, wo ich größer bin, wo ich das vielleicht besser versteh, warum die Verena so viel Unterstützung braucht, ist für mich alles verständlich und ich bin ihnen auch nicht böse, weil ich das halt einfach versteh“ (Vanessa, 22-24).

Vanessa kann auch mit Konflikten sehr gut umgehen:

„Meinungsverschiedenheiten sind immer mal da oder einfach wegen Kleinigkeiten ist oft mal was oder auch, ja das sind halt einfach so die typischen Sachen“ (27-29). „Und mit dem was sie sagen, so weit geht es und dann ist es aus oder so und da sind wir mit dem eigentlich alles einverstanden und von dem her passt das eigentlich“ (Vanessa, 31-33).

*Lukas* fühlt sich in seiner Familie, welche er als harmonisch beschreibt, gut aufgehoben. Bei ihm gibt es eher selten Konflikte mit den Eltern und er fühlt sich auch ernst genommen:

„Konflikte gibt es eher selten, ganz selten eigentlich, das passt eigentlich alles. Und wenn es einmal was gibt, dann werden wir uns schnell einig. Also so richtige Fetzereien mit Türenkleschen und so gibt es nicht“ (18 – 20). „Ja, normal darf ich da schon mitreden. Wir machen das miteinander alles“ (Lukas, 23).

*Madeleine* mag ihre Eltern und ist froh, dass es sie gibt. Sie weiß, dass sich ihre Eltern nur das Beste für sie wünschen:

„Ich glaub, ihnen ist es, es ihnen schon wichtig, dass ich einmal ein besseres Leben hab, also dass ich mir einmal mehr leisten kann und so. Das haben sie schon auch gesagt. Das ist schon wichtig, das ist ihnen schon wichtig. Sie wollen eigentlich eh alle meine Wünsche erfüllen und meine Träume und so und manchmal geht's halt nicht und manchmal geht's halt schon. Aber so Sachen wie, auch wenn wir es uns jetzt eigentlich nicht leisten können, also auf die Maturareise hätten sie mich schon mitfahren lassen“ (Madeleine, 79-86).

Madeleine versteht sich grundsätzlich gut mit ihren Eltern und fühlt sich ernst genommen:

„Zum Beispiel beim Hausplanen hab ich auch ein bisschen mitgeredet und beim Garten und so Sachen halt. Ja und wenn wir irgendwas, zum Beispiel beim Rollstuhl die Deckkappe und so, da hab ich auch mitentscheiden dürfen, was wir für Farbe nehmen und so Sachen“ (112-116). „Nein, zeitweise fühl ich mich schon ernst genommen“ (Madeleine, 117).

Madeleine erzählt von Konflikten, bei denen Florian indirekt eingebunden ist:

„Und weil das Geld hinten und vorne nicht reicht und dann geht es dem Flo schlecht und der Papa kann nicht durchschlafen. Jeder ist gereizt, das ist schon furchtbar zeitweise bei uns daheim“ (86-88). „Ja und so wenn die Mama schreit, ich soll mich fünf Minuten rübersetzen, weil sie was machen will, ist es kein Problem, außer ich mach grad was Wichtiges, dann bin ich schon oft angefressen, wenn ich grad lern oder ich mach irgendwas Wichtiges oder ich schau mir grad was an und so und dann bin ich schon oft ein bisschen genervt, weil ich rübergehen muss“ (Madeleine, 104-108).

### *Beziehung zum epileptischen und behinderten Geschwister*

Patrick erzählt, dass er sich sehr gut mit Daniel versteht und auch alleine Aktivitäten mit ihm unternimmt:

„Motorradfahren oder so Sachen, da nehm ich ihn mit ab und zu. Da sitzt er hinten oben, das traut er sich. Der will immer mitfahren und wenn ich heimkomm von der Arbeit, muss ich unbedingt noch eine Runde mit ihm fahren“ (Patrick, 30-33). „Meistens machen wir daheim was gemeinsam“ (Patrick, 35).

Aus zeitlichen Gründen kann er mit Daniel jedoch viele Dinge, die er gerne unternehmen würde, nicht machen:

„Ausflüge oder sowas machen wir nicht. In den Urlaub fahren wir normal auch nicht miteinander, die ganze Familie nicht. Das geht sich meistens zeitlich nicht aus“ (Patrick, 35-37).

Wenn Daniel Hilfe benötigt, so stellt sie Patrick gerne zur Verfügung:

„Er hilft mir, ich helf ihm irgendwo beim Stall draußen, lauter so Sachen, weil da ist er meistens alleine irgendwo (Patrick, 33-35).

Patrick war bei etwaigen Schulaufführungen von Daniel nicht dabei, für Aktivitäten in der Werkstätte ist er jedoch offen:

„In der Schule war ich nirgends dabei. Jetzt in der Werkstätte, ja, wenn der Adventmarkt ist oder was, schau ich schon rüber, aber da ist er meistens auch nicht dabei, da fahren wir dann erst gemeinsam rüber mit den Eltern“ (Patrick, 44-46).

Vanessa hatte, als sie und Verena noch jünger waren, aufgrund von Verenas Wutausbrüchen oftmals Streit mit ihrer Schwester:

„Ja also, früher, also vor ein paar Jahren, also zu der Zeit, da hat sie noch ihre Ausbrüche gehabt, war irgendeine Kleinigkeit zum Beispiel, wollt sie ein Eis haben und die Mama hat nein gesagt, weil vor dem Mittagessen nicht und dann gibt es erst Eis und sie ist halt aufgegangen und hat sich aufgeregt und hat geweint und geschrien und ist halt voll ausgezuckt und ich war halt immer die,

ich hab nie etwas dagegen gesagt und dann ist sie immer zu mir gekommen und hat mich angeschrien, hat mich beschimpft, hat mich geschlagen und ich hab nie etwas getan und sie ist immer zu mir gekommen und hat bei mir alles ausgelassen (Z 36 – 43). „Und in der Zeit waren meine Schwester und ich halt nicht so gut. Und das, das war dann ein paar mal in der Woche halt immer, immer dasselbe und wir haben uns dann gegenseitig nur mehr, wir haben uns dann einfach nur mehr gestritten“ (Vanessa 48-50).

Diese Streitigkeiten waren so heftig, dass sie nicht mehr gemeinsam in einem Zimmer schlafen wollten:

„Wir haben eine Zeit lang auch das Zimmer gemeinsam gehabt und das war halt auch nicht so gut. Und die Verena, die hat halt dann nicht mehr bei mir im Zimmer geschlafen, die hat dann immer bei Mama und Papa im Zimmer geschlafen“ (Vanessa, 50-53).

Gab es Streit mit Verena, so führte dieser in weiterer Folge auch zu Streit mit ihren Eltern:

„Dann sind halt immer wieder meine Eltern gekommen und haben sie beruhigt und ich bin dann wieder dagesessen und dann hat es geheißen, ich soll mich entschuldigen, weil der Verena hat es halt dann leid getan und sie hat sich dann so schuldig gefühlt, dass sie halt wen gebraucht hat und dass ich mich entschuldigen soll, damit sie sich wieder gut fühlt, dass eh nichts ist und so“ (Vanessa, 43-47).

Momentan versteht sie sich besser mit Verena, was sie wie folgt begründet:

„Jetzt ist es eigentlich, also die Ausbrüche sind nicht mehr so oft und jetzt kann sie glaub ich auch schon selber besser damit umgehen und reagiert sich schon anders ab oder so. Jetzt bin einfach ich auch größer und sie weiß, dass ich ihr überlegen bin (lacht). Wenn sie jetzt herkommt und mich hauen will, dann kann man ihre Hand nehmen und sie hat dann, sie hat dann die Kraft nicht, dass sie dann herhaut“ (Vanessa, 53 – 58).

Sie erzählt, warum sie Schläge von Verena früher eher zugelassen hat als heute:

„Das war halt früher, ja früher war ich auch kleiner und von dem her hab ich da einfach alles zugelassen, weil ich mir gedacht hab, was soll ich da schon machen. Ich mein, da ist es mir selber halt auch so schlecht gegangen und da hab ich mir gedacht, bringt ja eh nichts und hab halt immer gewartet, bis dass das wieder aufhört. Das war halt so normal und ja, zu der Zeit war das halt so“ (Vanessa, 58-63).

Wenn Vanessa Zeit hat, unternimmt sie gerne verschiedene Aktivitäten und Ausflüge mit Verena:

„Es ist halt so, in den Ferien machen wir mehr, jetzt wenn ich im Internat bin, halt eher weniger. Und am Wochenende, das kommt auch immer drauf an. Wir fahren halt entweder zu meiner Oma, da fahren wir oft hin zum Beispiel, da sind

wir oft oder wir machen halt einfach nur daheim irgendwas gemeinsam. Meine Schwester geht gern schwimmen, da sagt sie immer wieder, sie mag schwimmen gehen“ (Z 66 – 70). „Aber in den Ferien machen wir schon immer mehr. Da fahren wir, wir haben einen Teich in der Nähe, da gehen wir oft schwimmen oder einfach draußen irgendwas machen oder wir gehen, wir holen uns ein Eis miteinander oder gehen am Spielplatz. Ja, was man halt so machen kann in der Nähe so“ (Vanessa, 73-77).

Vanessa würde gerne mehr mit ihrer Schwester unternehmen, hat jedoch nicht genügend Zeit:

„Aber ich bin am Wochenende halt auch meistens eingedeckt, weil ich in zwei Vereinen bin und da bin ich meistens fort und Musikschule hab ich dann auch noch. Sonst muss ich halt immer lernen, vor allem jetzt so, immer viel zu tun und da machen wir eigentlich nicht so viel“ (Vanessa, 70-74).

Vanessa unterstützt Verena, wann immer sie kann:

„Naja sie hat, also wenn mal was mit der Schule ist, also wenn zum Beispiel etwas mit der Hausübung ist, bei manchen Sachen tut sie sich halt auch schwer, generell jetzt, nicht gerade von der Behinderung her gesehen, aber in Mathe tut sie sich halt oft einmal schwer“ (Vanessa, 80-83). „Oder auch bei so Kleinigkeiten, wenn sie einfach herkommt und sagt das oder das und dann sagst halt, schauen wir mal, tun wir mal, ich nehm mir da mal Zeit und machen wir das gemeinsam, so alltägliche Sachen halt“ (Vanessa, 88-90).

Hat Verena Streit mit ihrem Papa, wirkt Vanessa ebenfalls oft unterstützend:

Da ist dann immer so der Konflikt mit dem Papa, weil der Papa so, der sagt, sie muss das machen und dann kommt immer ein Streit und dann hält man sie halt am Boden, wenn man einfach da sagt, schau ich helf dir, machen wir das gemeinsam und das kriegen wir schon hin und das wird schon. Weil dann kann sie wieder spielen gehen und dann geht das wieder“ (Vanessa, 83-87).

An Schulaktivitäten von Verena kann Vanessa aus zeitlichen und finanziellen Gründen nicht teilnehmen:

„Naja, das ist halt meistens unter der Woche und so und da kann ich halt meistens nicht kommen, weil das halt vom Internat her nicht geht und die Verbindung auch, um fünf fährt der letzte Bus und ich fahr ja eineinhalb Stunden mit dem Bus und dann noch eine halbe Stunde heim, das geht sich zeitlich nicht aus. Außerdem kostet das ja auch viel. Und so, das geht sich einfach nicht aus. Und am Wochenende war bis jetzt eigentlich noch nie wirklich was und von dem her. Ich wär zum Beispiel gern auf ihre Abschlussfeier in der vierten Volksschule gegangen, aber das ist auch unter der Woche gewesen und das lässt sich halt nicht einbringen“ (Vanessa, 93-100).

Lukas hingegen hat sich mit Verena immer gut verstanden:

„Ja wir kommen schon ganz gut zusammen aus. Ich hab von klein auf eigentlich schon gut reden können mit ihr und sie hat eigentlich auch viel gehorcht auf mich. Das war schon immer, ich bin der große Bruder halt. Auf mich hat sie viel gehört, oft mehr als auf die Mama und auf den Papa. Auch wie sie klein war, ich hab oft auf sie aufgepasst auch. Wir kommen schon ganz gut zusammen“ (Lukas, 26-30).

Lukas unternimmt auch gerne etwas mit Verena:

„Ja, puh. Wir sind halt viel bei Verwandten fort auch, öfters, bei der Oma sind wir oft oben, die wohnt ja in der Umgebung. Und sonst, im Urlaub fahren wir auf Urlaub fort. Sonst sind wir eigentlich viel im Garten draußen miteinander und ja. Ja und wenn sie oft Radfahren will, dann bin ich auch oft mit ihr allein unterwegs, dass wir irgendwo ein Stückchen fahren oder so. Sie hat halt so ein eigenes spezielles Rad, sie hat drei Räder auf die Art und hat die Füße fix reingemacht und so fährt sie halt“ (Lukas, 33-38).

Braucht Verena Hilfe und Unterstützung, so hilft Lukas, wenn er kann:

„Ja, eigentlich wenn sie was braucht, helf ich ihr überall, wenn ich helfen kann, sagen wir so. Wenn sie oft mit irgendwem nicht zurecht kommt oder so, dass ich ihr was sag, wie sie halt tun soll, dass sie zurecht kommt, zusammen kommt mit denen. Und ja, eben wenn sie so irgendwas braucht, was machen will, was sie nicht so kann, dann helf ich ihr oft, dann kommt sie oft zu mir. Ja, da helf ich ihr schon viel“ (Lukas, 41-45).

Im Gegensatz zu Vanessa hilft Lukas seiner Schwester bei Hausaufgaben nicht:

„Hausaufgaben und so, da bin ich halt die ganze Woche nicht da, das macht eher so der Papa und so“ (Lukas, 46-47).

Da Lukas, genauso wie seine Schwester, während der Woche im Internat wohnt, hat auch er keine Zeit, an Schulaufführungen von Verena teilzunehmen:

„Das ist halt hauptsächlich unter der Woche. Ich hab da leider keine Zeit, aber wenn es sich zeitlich ausgehen würd, würd ich schon mitkommen, das würd mich schon auf jeden Fall interessieren“ (Lukas, 50-52).

Madeleine versteht sich gut mit Florian und unternimmt viel mit ihm:

„Also wenn ich jetzt am Nachmittag freihab mehr oder weniger, wenn ich einmal nichts lernen muss, also, nehm ich mir oft einen Sessel und setz mich zu ihm und wir tun gemeinsam fernschauen“ (Madeleine, 120-122). „Oder Musik hören tun wir auch gemeinsam oder so“ (Madeleine, 124-125). „Im Sommer tun wir immer rutschen miteinander, da haben wir draußen die große Rutsche oder sind auch im Garten miteinander und so. Also ja, oder im Planschbecken dann im Sommer“ (Madeleine, 127-129).

Madeleine würde gerne mehr mit ihrem Bruder unternehmen, wenn das ginge:

„Früher haben wir auch gespielt, also, wie er noch, aber jetzt ist er ja auch schon 16. Früher hat er noch mit Spielsachen gespielt, da haben wir auch oft gespielt“ (122-124). „So Ausflüge oder so machen mit ihm, das geht halt leider kaum. Also ich könnt eigentlich schon, jetzt haben wir so eine Schiebehilfe am Rollstuhl. Rein theoretisch könnt ich schon mit ihm allein spazieren gehen oder so, es ist halt das Anziehen und so, das ist furchtbar. Das müssen die Mama oder der Papa mit ihm machen und wenn, dann gehen wir immer gemeinsam, der Papa, der Flo und ich und also, so alleine was machen eher weniger“ (129-135).

Hat Florian Hunger, so unterstützt ihn Madeleine zeitweise:

„Und also, wenn ich jetzt was esse und er will auch was, dann füttere ich ihn schon, aber wir gewöhnen uns das gar nicht so an, dass ich ihn füttere, weil sonst will er dann von mir immer was und so“ (143).

Madeleine würde Florian gerne mehr unterstützen, aber es ist nicht immer möglich:

„Ich mein, anziehen so wirklich allein kann ich ihn nicht, aber Pullover anziehen oder ausziehen oder so geht schon. Windel wechseln mach ich eigentlich nicht, das macht der Papa oder die Mama, weil das, ja, da muss man ihn auch wieder runterlegen und das ist auch recht anstrengend eigentlich“ (Madeleine, 143-146).

Madeleine unterstützt Florian eher indirekt, indem sie ihrer Mama und ihrem Papa hilft, wenn diese Hilfe im Umgang mit Florian benötigen:

„Naja, ich helf der Mama und dem Papa oft wenn sie ihn irgendwo reinheben oder ich hol ihnen was, wenn sie sagen, bring mir eine Windel oder das und das. Da bring ich ihnen die Sachen schon und ich setz mich auch zu ihm oder so und hol ein Gewand“ (Madeleine, 138-140).

Besteht die Möglichkeit, so nimmt Madeleine an Aktivitäten des Förderzentrums, das Florian besucht, teil:

„Also, auf das Sommerfest fahren wir eigentlich immer. Also wenn ich daheim bin und meine Eltern daheim sind und so, fahren wir eigentlich schon. Aber jetzt war das einmal unter der Schulzeit und wie der Papa gearbeitet hat, da waren wir auch nicht. Aber wenn es im Sommer ist, fahren wir eigentlich hin. Oder wenn es so Feste halt oben gibt, fahren wir schon manchmal hin aber sonst ist da nicht so viel, also ist nicht wirklich die Möglichkeit“ (Madeleine, 149-154).

## *Beziehung zu anderen Geschwistern*

*Patrick* versteht sich gut mit seiner Schwester, Bianca. Da Bianca nicht mehr zu Hause wohnt, sehen sie sich nicht so oft und können daher auch nicht viel gemeinsam unternehmen:

„Wir machen nicht so viel miteinander. Höchstens einmal Motorradfahren miteinander, weil sie hat auch eines, aber so, dass wir irgendwo was tun, eher nicht so. Ab und zu wenn ich in Wien unten bin, wenn ich in der Berufsschule unten bin und da schlaf ich immer bei ihr. Da sind wir schon viel fortgewesen auch miteinander, mit ihrem Freund halt auch“ (*Patrick*, 49-54).

*Vanessa* und *Lukas* verstehen sich recht gut miteinander, unterstützen sich gegenseitig und unternehmen auch am Wochenende viel gemeinsam:

„Ja und er gibt mir Nachhilfe, in Mathe zum Beispiel. Und wir unterstützen uns halt auch gegenseitig und so und ja, am Wochenende gehen wir halt miteinander fort und so, da machen wir halt so etwas miteinander. Ja, wir gehen jetzt nicht miteinander Eis essen oder so, sondern wir gehen halt dann gemeinsam fort, wie das halt so ist in dem Alter. Und sonst, wenn ich was brauch, kann ich zu ihm kommen und ich weiß, dass er da ist und ich kann ihm vertrauen, von dem her, verstehen wir uns ganz gut“ (*Vanessa*, 115-121).

*Vanessa* und *Lukas* streiten auch ab und zu, was *Vanessa* jedoch normal findet:

„Es gibt halt schon auch die üblichen Konflikte, weil er mehr so der Papamensch ist, er hat halt ein bisschen was vom Papa, dass er ein wenig stur ist und so und dann, ich bin so mehr die Mama und dann, ja dann gibt es halt Streitereien“ (*Vanessa*, 121-123).

*Lukas* schildert seine Beziehung zu *Vanessa* ebenfalls als eine positive:

„Wir haben schon oft auch unsere Konflikte, das ist schon so, aber so im Großen und Ganzen passt das. Wir gehen viel fort miteinander und so. Auch bei der Landjugend sind wir beide. Da sind wir auch viel unterwegs miteinander. Oder jetzt auch, dass wir irgendwo was machen, dass wir irgendwo mit dem Auto auch hingefahren sind, oft. Ich werd im Juni jetzt dann 18 und da haben wir jetzt immer Übungsfahrten gemacht und da war sie halt auch dabei“ (*Lukas*, 62-67).

## *Beziehung zu FreundInnen*

Patrick versteht sich sehr gut mit seinen FreundInnen:

„Ja, mit denen versteh ich mich eh super. Die, die ich bis jetzt gehabt hab, hab ich ziemlich so eh noch alle“ (Patrick, 57-58).

Seine FreundInnen wissen, dass er einen epilepsiekranken *und* behinderten Bruder hat und haben keine Probleme mit Daniel:

„Die wissen das eh schon immer, die sind eh alle von der Umgebung“ (66).  
„Meine Freundin weiß das auch, die ist eh von der Ortschaft da. Die kennt ihn eh schon, die hat da nichts gegen ihn“ (Patrick, 70-71).

In seiner Freizeit unternimmt Patrick verschiedenste Dinge mit seinen FreundInnen:

„Ja, Fortgehen, Kino gehen, Volleyball spielen. Wir sind auch bei einem Jugendverein da. Wir haben da einen eigenen Jugendverein, da sind eigentlich eh ziemlich alle dabei, die in der Gruppe von uns sind. Mit denen fahr ich auch dieses Jahr einmal fort, nach Innsbruck. Ja nächste Woche mit der Freundin fort, auf Ägypten fliegen wir, freu ich mich eh schon“ (Patrick, 74-78).

Vanessa erzählt, dass sie früher nicht so viele FreundInnen gehabt hat:

„Ich hab halt früher da keine gehabt und mit denen hab ich jetzt auch nicht so viel Kontakt, die mag ich auch nach wie vor nicht so sonderlich. Wenn ich sie seh, dann grüß ich sie und ich red auch mit ihnen, aber das ist halt nicht so, dass ich denen jetzt meine neuesten Sachen erzähl oder irgendsowas oder dass ich mit denen jetzt was machen tät“ (Vanessa, 127-131).

Warum sie früher keine FreundInnen hatte, kann Vanessa nicht sagen:

„Hat mir auch nie wer einen Grund sagen können, weil vorher war alles gut und ich hab ihnen auch nie was getan oder so, aber irgendwie, auf einmal, wie spontan auf einmal wollten die alle nichts mehr mit mir zu tun haben. Einmal haben sie mich wieder gebraucht, dann haben sie mich wieder nicht gebraucht, dann wieder schon, dann wieder nicht. Das ist die ganze Zeit eigentlich nur so hin und her gegangen und ich hab mich dann dadurch eigentlich abgekapselt und hab dann, irgendwann bin ich dann ganz so versunken“ (Vanessa, 135-141).

Sie äußert jedoch eine Vermutung:

„Weil das waren halt so Leute, die dann so gemeint haben, ja und sie tragen teures Gewand und sie sind so cool und sie haben gestern das und das gemacht und das ist so cool und dann hat es halt die Anführerin gegeben und der haben alle nachmüssen und ich war halt nicht so der Typ. Ich mein, ich mach gern was, ich renn da sicher jetzt nicht irgendwem nach, weil er sagt, da

drüben fliegt ein Flieger. Nein, sowas mach ich nicht mit, das ist nicht mein Ding so“ (Vanessa, 155-160).

Vanessa erzählt, wie sie neue FreundInnen gefunden hat, mit denen sie sich auch gut versteht:

„Durch die Musik hab ich dann neue Freunde gefunden und es hat mir einfach Spaß gemacht und es war einfach so eine Sache, wo du dich einfach abreagieren kannst und so einfach mal wieder abschalten kannst. Dadurch, dass ich halt auch beim Musikverein dabei bin, hab ich dann halt auch andere Leute kennen gelernt und ich hab eben dann andere kennen gelernt und die Leute sind ganz anders als die anderen“ (Vanessa, 150-155). „Aber sonst, ich hab eine Freundin, die ist wirklich für mich eine von meinen besten Freundinnen, also der kann ich alles erzählen, mit der kann ich alles machen“ (Vanessa, 131-133).

Im Gegensatz zu Patricks FreundInnen wissen Vanessas FreundInnen nicht alle, dass sie eine epilepsiekranke *und* behinderte Schwester hat:

„Ja also da in meinem Umkreis, alle meine Freunde in der Gegend da, die wissen das schon sicher alle, ja. Die kennen sie auch teilweise. Und die im Internat und in der Schule, da weiß das nicht ein jeder, weil da hab ich jetzt auch nicht so die Leute, wo ich sag, denen, da, also mit denen ich gut bin, mit denen ich im Zimmer bin, die wissen das schon auch, weil ich mein, da tauscht man sich einfach aus“ (Vanessa, 166-170).

Viele der FreundInnen kennen Verena und gehen mittlerweile relativ locker mit ihr um:

„Aber der Großteil meiner Freunde weiß das, die haben sie auch schon kennen gelernt, weil sie einmal da waren bei uns und kennen sie auch, ja. Und die gehen eigentlich auch alle locker damit um, da war nie wirklich irgendwas. Ich mein, am Anfang, in der Zeit, wenn sie ihre Anfälle gehabt hat, haben sie sich manchmal ein bisschen geschreckt oder so. Weil immer, wenn sie dann nachher zu mir kommen ist und mich angeschrien hat und so, für die war das halt nicht so, nicht so geläufig. Aber sonst gibt's gar nichts, also sie verstehen sich auch gut mit der Verena und rennen mit ihr herum, also sie ist sehr anhänglich, kann man sagen, ja“ (Vanessa, 173-180).

Vanessa unternimmt in ihrer Freizeit verschiedenste Dinge. Sie erzählt von der Landjugend:

„Ahm, ja, da wir eh alle bei der Landjugend oder so sind, tun wir miteinander tanzen, wir gehen dann auch zum Beispiel auf Bälle und gehen dann halt dort auch tanzen oder wir haben eh irgendwo was, Auftritte oder so. Wir sind eine Landjugend, da haben wir halt eine Volkstanzgruppe dabei und wenn man da dabei ist, trifft man sich halt vor dem Fortgehen. Da treffen wir uns meistens so um acht und tun halt zwei Stunden mal proben, also nicht durchgehend, aber so

in dem Zeitraum halt, weil wir ja dann die Auftritte auch haben“ (Vanessa, 183-189).

Weitere Freizeitaktivitäten schildert Vanessa folgend:

„Und sonst machen wir halt, im Winter fahren wir dann halt gemeinsam Skifahren. Im Sommer machen wir Ausflüge miteinander, nur übers Wochenende halt“ (Vanessa, 189-191). „Und ja, wenn irgendwas in der Umgebung ist, wenn irgendwas Interessantes ist und einer sagt, er würd halt gern hin, dann kann man auch schauen, ob sich was organisieren lässt“ (Vanessa, 193-195). „Oder wir gehen oft einmal ins Kino einfach nur oder so oder einmal sind wir essen gefahren, irgendsowas halt“ (Vanessa, 198-199).

Längere Urlaube verbringt Vanessa nicht mit ihren FreundInnen, weil die finanziellen Mittel fehlen:

„Das würd bei mir sowieso vom Geld her nicht gehen, ich könnt mir das nicht leisten und ich kann da nicht zur Mama gehen und fragen, das kann ich auch nicht machen. Also wir schauen dann, wenn ich einmal Geld hab, das haben wir uns eh schon ausgemacht, dass ich mit zwei Freundinnen, also irgendwo einmal ein paar Tage wo hinfahr. Nicht großartig was, aber einfach mal ein paar Tage weg“ (Vanessa, 201-206).

Lukas versteht sich gut mit seinen FreundInnen:

„Ja mit meinen Freunden komm ich ganz gut zurecht. Passt eigentlich alles. Ich hab welche von da und von der Schule und vom Internat“ (Lukas, 70-71).

Die meisten seiner FreundInnen wissen, dass er eine epilepsiekranke *und* behinderte Schwester hat.

„Es wissen zwar nicht alle, dass sie irgendwas hat und behindert ist, aber die meisten eigentlich schon. Die von der Umgebung wissen das sowieso und auch die von fort eigentlich“ (Lukas, 75-77).

Diejenigen, die Verena kennen, reagieren stets positiv:

„Die, die in der Nähe wohnen, die kennen sie eigentlich eh alle. Die reagieren auch ganz normal, also da gibt’s nichts Ablehnendes oder so. Die sind zu ihr halt so wie zu jedem anderen Kind auch, nicht irgendwie mit Vorurteilen oder so Sachen“ (Lukas, 77-79).

Lukas ist aktives Mitglied bei der Feuerwehr, bei der er unter anderem seine Freizeit verbringt:

„Ja wenn wir was unternehmen, sind wir mit der Feuerwehr, da machen wir Feuerwehrübungen, da sind wir dann mit der Wettkampfgruppe unterwegs. Da sind wir jetzt im Frühling viel aktiv“ (Lukas, 87-90).

Ansonsten verbringt er seine Freizeit folgendermaßen:

„Und sonst eben fortgehen, mit der Landjugend öfters dass wir uns wo zusammensetzen und so Sachen. Urlaub machen wir, also Skifahren waren wir fort zwei Tage, eben eh auch von der Landjugend aus und ja. Im Sommer haben wir auch immer einen Urlaub, also Ausflüge und so Sachen. Kino ist eher so, das, da müssen wir zu weit fahren, da sind wir immer lieber im Jugendraum, da haben wir einen Beamer und da schauen wir uns dort Filme an, ist billiger (lacht)“ (Lukas, 90-95).

*Madeleine* hat sich mit ihren früheren FreundInnen auseinandergeliebt:

„Naja, also naja ich muss sagen, vielleicht hat das mit dem Alter zu tun, momentan hab ich nicht so viele Freunde, weil ich halt draufkommen bin, wie die halt alle sind und weil sich grad jeder verändert und so“ (Madeleine, 157-159).

Die Reaktionen der FreundInnen von früher auf Florian waren sehr unterschiedlich:

„Die einen haben meinen Bruder gar nicht wirklich wahrgenommen, die nächsten haben ihn schon gern gehabt, denen hat es auch nichts gemacht, wenn wir uns rübersetzen haben müssen und es hat auch ein paar gegeben, die sich gefürchtet haben vor ihm und die dann auch nicht gern gekommen sind. Auch wenn sie es nicht zugeben wollen, aber man hat es gemerkt“ (Madeleine, 160-164).

Die wenigen FreundInnen, die sie jetzt hat, reagieren durchwegs positiv auf Florian:

„Und die Freunde, die ich jetzt hab, die stört der Flo auch überhaupt nicht, also die kommen und die begrüßen den Flo auch, oder wenn sie ihn treffen, das ist halt schon was anderes, weil die das wissen und nichts sagen und schauen“ (Madeleine, 219-222).

Den FreundInnen, die sie momentan hat, erzählt sie oft nicht freiwillig und sofort, dass sie einen epilepsiekranken *und* behinderten Bruder hat:

„Also ich muss sagen, also ich erzähl es jetzt nicht allen sofort oder so, aber die meisten merken es dann, überhaupt wenn es so Diskussionen gibt über so Kinder und so, weil mich das schon aufregt, wenn die Leute da blöd reden und so und aber engere Freunde wissen das schon. Meistens kommt es irgendwie dazu, dass sie auf das draufkommen, wenn man redet von Geschwister oder die meisten halt, wenn ich davon red, dass ich auf meinen Bruder aufpassen muss, auf meinen kleinen Bruder und sie kommen dann drauf, dass er 16 ist oder so, es kommt meistens immer irgendwie raus. Also ich erzähl es nie sofort, weil ich find, das ist was Privates eigentlich. Aber die meisten kommen durch irgendwas dann drauf, also, das stört mich dann auch nicht. Ich erzähl es halt nicht so herum“ (Madeleine, 181-190).

Mit FreundInnen in der Schule streitet sie oft. Es gibt im Unterricht oft heftige Diskussionen über behinderte Kinder:

„Wenn wir in der Schule reden, da verteidig ich ihn dann immer. Weil wir grad in Psychologie das Thema haben, so mit Abtreibung, wenn es heißt, das Kind ist behindert und so. Also da haben wir heftige Diskussionen gehabt, weil ich gesagt hab, das Kind hat auch ein Recht auf Leben und so und weil die alle glauben, behinderte Kinder können nicht glücklich sein und haben die ganze Zeit Schmerzen. Und das stimmt ja überhaupt nicht. Also da haben wir schon heftige Diskussionen gehabt. Und wenn die dann sagen, wenn ich wüsste, das Kind ist behindert, das würd ich sofort umbringen, dann könnt ich sie niederhauen alle, wirklich. Das ist halt schon grad die Meinung vom Großteil der Leute, da war ich schon geschockt, wie ich das erfahren hab. Dass viele so denken, überhaupt auch die, mit denen ich mich gut versteh. Aber da war ich schon, ja, geschockt! (Madeleine, 190-201).

Diese heftigen Diskussionen veranlassen Madeleine dazu, die Tage bis zum Schulschluss zu zählen:

„Ich zähl schon die Tage, die ich mit ihnen jetzt noch gemeinsam hab, ich hab nur mehr zehn Tage Schule mit denen jetzt gemeinsam und ich freu mich, wenn ich sie dann alle nicht mehr sehen muss“ (Madeleine, 169-171).

### *Umgang mit Reaktionen von unbekanntem Personen auf das Geschwister*

Vanessa erzählt, dass es ihr früher oft peinlich war, wenn sie mit Verena unterwegs war und diese getobt hat:

„Früher, wie ich halt auch noch jünger war und wenn sie wieder mal ausgezuckt ist, dann hab ich mich halt teilweise schon geschämt und hab mir gedacht, nein, bitte nicht schon wieder und so, weil das einfach ungut ist“ (Vanessa, 220-223).

Sie nimmt Reaktionen von fremden Personen, die Verena nicht kennen, deutlich wahr:

„Es ist nur so, zum Beispiel es ist jetzt zwar nicht mehr so oft, aber wenn wir irgendwo auf einem Fest oder bei der Kirche oder so waren, wo halt andere Leute waren und dann hat sie geschrien und dann ist sie immer herumgelaufen, dann denkst dir halt schon auch, Verena bitte hör auf, weil da schauen die Leute schon auch und wenn sie das dann nicht wissen, was das für einen Hintergrund hat, dann ja. Das sind halt die Leute, die denken sich halt auch gleich was dabei“ (Vanessa, 213-219).

Auf diese Reaktionen reagiert Vanessa ganz gelassen und heute ist das ganz normal für sie:

„Wenn sie meinen, sie müssen was sagen, sollen sie halt was drüber sagen, aber das ist meine Schwester und wenn sie was zu sagen haben, dann sollen sie das sagen, aber das ist mir wurscht, was die eigentlich sagen, von dem her. Sie wissen nicht, was der Hintergrund ist und wenn sie so reden, dann, dann, wenn sie nichts Besseres haben, über das, was sie reden können, dann sollen sie das machen“ (Vanessa, 223-228).

Lukas erzählt, dass er Reaktionen von fremden Personen zwar merkt, er diese jedoch nicht sehr negativ auffasst:

„Ja es ist, wenn sie irgendwo, weiß ich nicht, am Spielplatz zum Beispiel, wenn sie irgendwo öfter, oft Hilfe braucht, wo normalerweise Kinder keine Hilfe mehr brauchen, da schauen schon oft einmal die Leute irgendwie aber sonst. Wenn sie mich dann ansprechen, ja dann klär ich sie schon auf, aber von selber sag ich nichts“ (Lukas, 98-101).

Wenn *Madeleine* mit Florian unterwegs ist, so scheut sie manchmal nicht davor zurück, ihre Meinung auf Reaktionen fremder Personen auch kund zu tun:

„Ich geh halt schon gern mit ihm spazieren, aber es ist einfach so, dass die Leute schauen. Wenns deppert schauen, dann sag ich ihnen mal ins Gesicht, sie sollen nicht so deppert schauen“ (Madeleine, 225-227).

Aber nicht immer traut sie sich, ihre Meinung zu äußern, vor allem nicht dem neuen Pfarrer gegenüber:

„Da im fkennen uns eh alle, aber bei uns war einmal ein neuer Pfarrer und bei uns ist es so, dass sie jedes Jahr zu Weihnachten die Weihnachtsbeleuchtung einschalten und da gibt's immer gratis Glühwein und da waren wir auch dort und da war zwischenzeitlich ein anderer Pfarrer und den haben alle eingeklatscht und mein Bruder hat sich auch gefreut und hat halt geschrien und der hat so deppert geschaut, am liebsten hätt ich ihm ins Gesicht gesagt, ob er noch nie ein behindertes Kind gesehen hat, wirklich. Grad, dass er nicht zu ihm gesagt hat, jetzt halt einmal die Pappen, wirklich. Dem seine Blicke haben alles gesagt“ (Madeleine, 228-223).

## 7.2 Entwicklungsaufgabe – Umgang mit Schule

In diese Kategorien fallen Aussagen über schulische Leistungen und Gründe hierfür. Außerdem wird der Frage nachgegangen, inwiefern Jugendliche durch ihr Geschwister in Bezug auf schulische Leistungen beeinflusst werden.

Folgende Subfrage wird durch diese Kategorie ausgewertet: Wie gehen Jugendliche mit schulischen Herausforderungen um?

### *Schulische Herausforderungen*

*Patrick* erbrachte in der Hauptschule weniger gute Leistungen als in der Berufsschule. Er weiß, warum er in der Hauptschule schlechtere Noten hatte:

„Ja weil mich das Lernen nie gefreut hat. Das war in der Berufsschule schon wieder anders. Wenn man sich, wenn einen das interessiert, was man lernen soll“ (*Patrick*, 85-86).

*Vanessa* erzählt anfangs generell über ihre Eindrücke im schulischen Alltag und darüber, dass sie sich in der Schule ganz anderes verhält als zu Hause:

„Es ist einfach von früher her noch so, in der Schule war ich immer so ruhig und leise und hab eigentlich nie was geredet und so und hab immer nur gelernt und so und das hab ich irgendwie, ich weiß nicht wieso, aber das ist immer noch so. Es war einfach, es ist mir so, früher war es halt so, weil die anderen Leute mich eh nicht wollten, wollte ich gar nichts mehr sagen, weil sonst mach ich eh wieder irgendwas falsch. Und keine Ahnung, aber es ist halt jetzt auch immer noch so. Ich red nicht recht viel in der Schule oder so und ja, ich mach halt das, was zu machen ist“ (*Vanessa*, 234-241).

*Vanessa* sieht sich, betreffend die schulischen Leistungen, eher im Durchschnitt und begründet dies sehr unterschiedlich:

„Ich bin nicht so, also ich hab halt auch die Einstellung so, wer schaut schon drauf auf das Zeugnis. Also, ich schau schon, dass meistens so eins, zwei, drei, in dem Bereich auch gut. Mathe ist halt meine Schwäche, da steh ich auf einem Vierer, aber versuch ich auch, dass ich mich verbessere oder wenigstens, dass ich positiv bleib, aber ja, Mathe liegt mir halt einfach nicht. Ja sonst, es ist eh so, solange ich das versteh, was wir machen, sind mir die Noten eigentlich relativ egal (lacht). Ich mein, ich hab auch noch was Besseres zu tun, also dass ich den ganzen Tag was Unnötiges lern, damit ich da ja einen Einser krieg. Wer merkt sich das denn schon, was man lernt in den ganzen Jahren. Ich mein, ich lern schon was und das interessiert mich auch, aber ich vergess das sowieso wieder“ (*Vanessa*, 249-258).

Lukas erzählt zuerst von seinen SchulkollegInnen:

„Im Großen und Ganzen passt alles. Mit meinen Schulkollegen versteh ich mich mit allen, wir haben einen guten Umgang miteinander“ (Lukas, 107-108).

Seine schulischen Leistungen liegen eher im unteren Durchschnitt:

„Und von den Noten her, ja passt eh auch alles. Wenn ich eine negative Note hab, da hab ich mich jetzt eh ausgebessert und jetzt passt das wieder. Im Halbjahreszeugnis hab ich nämlich jetzt einen Fünfer gehabt in Elektrotechnik. Sonst ist alles im unteren Bereich, einen Vierer hab ich gehabt, das meiste waren Zweier und so ein paar Dreier“ (Lukas, 108-112).

Lukas sieht in seinen Noten verschiedenste Gründe:

„Ich lern halt nur unter der Woche, am Wochenende das möchte ich mir halt freihalten, weil ich eh nicht viel daheim bin und wenn ich daheim bin, dass ich nicht da auch noch lernen muss“ (Lukas, 112-115). „Ich weiß nicht, voriges Jahr haben wir, da sind 18 von 32 negativ gewesen, ich glaub, dass viel vom Lehrer auch abhängt. Es ist nicht so leicht“ (Lukas, 121-122).

Madeleine erzählt, dass ihr der Umstieg von der Hauptschule ins Gymnasium nicht leicht fiel:

„Naja, also ich muss sagen, seitdem ich im Gymnasium bin, bin ich nicht mehr so eine gute Schülerin. Ich war in der Hauptschule ziemlich gut, aber der Umstieg, der hat mir schon zu schaffen gemacht“ (Madeleine, 240-242).

Sie differenziert ihre schulischen Leistungen nach den einzelnen Schulstufen im Gymnasium:

„Überhaupt in der fünften. In der sechsten war ich eigentlich relativ gut, da hab ich einen guten Erfolg gehabt, aber in der siebenten hab ich mir schwer getan. Da wär ich fast sitzen geblieben, aber ich hab die Wunschprüfung geschafft und jetzt, so vor der Matura, also ich hab eigentlich nur in Mathe Probleme, ich hab eine Jahresprüfung in Mathe und jetzt muss ich halt für die Matura lernen und muss schauen, dass ich das schaff“ (Madeleine, 242-247). „Ich hab halt auf alle drei Schularbeiten jetzt einen Fünfer gehabt und es ist sich immer gerade um zwei Punkte nicht ausgegangen und ja“ (Madeleine, 261-263).

Sie erzählt, warum sie in der Schule generell nicht so gute Noten erbringt:

„Es überwiegt dann oft die Müdigkeit. Dadurch dass ich mit dem Bus immer fahr, muss ich relativ früh aufstehen, schon um viertel sechs und wenn ich heimkomm und ich weiß, ich sollt jetzt noch lernen auch, dann überwiegt oft das, dass ich müde bin und ich muss sagen, ich tu für manche Fächer wirklich nur das Notwendigste, weil ich glaub, dass ich von Grund auf ein bisschen gescheit sein muss, zumindest ein bisschen. Ich lern oft total wenig, wenn ich es mir eingesteh und trotzdem geht's. Und in den Fächern, wo ich mir schwer tu, kann ich lernen was ich möchte und es schaut dann trotzdem oft nichts raus“

(Madeleine, 269-276). „Wenn ich wirklich viel lern und ich hab dann nicht so eine gute Note, dann bin ich schon enttäuscht. Also ich streber jetzt nicht den ganzen Tag, aber ich tu schon das Mindeste, was ich sollt“ (Madeleine, 278-281).

Für Madeleine gibt es einen besonderen Grund, warum sie in Mathematik auf einer Fünf steht und eine Jahresprüfung daher ablegen muss:

„Weil ich mir so schwer getan hab. Ich hab einen Lehrerwechsel gehabt in Mathe und meine alte Lehrerin, die hat zur Schularbeit immer die Beispiele, die wir gemacht haben, nur andere Zahlen genommen und ich hab mich auch immer ausgekannt und so. Und mit der haben wir nicht den ganzen Stoff gemacht, weil sie einmal drei Monate nicht da war und das ist uns abgegangen. Und die neue Lehrerin hat dann vorausgesetzt, dass wir das können und hat auch immer komplett was anderes zur Schularbeit gegeben, weil die auf Verständnis einfach aus war und seitdem geht's mir halt furchtbar irgendwie in Mathe halt“ (Madeleine, 253-260).

### *Einfluss des Geschwisters auf schulische Leistungen*

*Patrick* erzählt, dass *Daniel* mit seinen schlechteren schulischen Leistungen nichts zu tun hatte:

„Wir waren halt viel, wenn ich heimgekommen bin von der Schule, nie viel herinnen, weil wir meistens draußen waren und da hab ich die Aufgaben halt auch nur geschwind gemacht“ (Patrick, 97-99).

*Vanessa* hat nicht das Gefühl, die Leistungen, die *Verena* nicht erbringen kann, kompensieren zu müssen. Sie sagt auch, dass *Verena* ihre schulischen Leistungen nicht beeinflusst:

„Mmh, glaub ich eher nicht. Ich bin sowieso die ganze Woche im Internat“ (Vanessa, 261).

*Verena* nimmt weder Einfluss auf die schulischen Leistungen noch glaubt *Lukas*, die nicht zu erbringenden Leistungen von *Verena* ausgleichen zu müssen:

„Nein, das nicht, nein“ (Lukas, 125). „Nein, das auch nicht“ (Lukas, 129).

*Madeleine* erzählt, dass es bei ihr zu Hause sehr schwierig ist, sich zu konzentrieren und zu lernen. Da zu Hause stets ein etwas turbulenterer Alltag herrscht, musste sie die Zeiten, in denen sie in Ruhe lernen kann, verschieben:

„Weil ich daheim einfach überhaupt keine Ruhe hab. Also da kann man sagen was man will, wirklich, es ist überhaupt keine Ruhe daheim. Vor allem wenn ich am Nachmittag was machen will, das geht einfach gar nicht, weil ständig der Fernseher rennt, ständig wer schreit oder irgendwer schreit, weil er was braucht

und ich kann dann halt nicht lernen, deswegen hab ich das schon aufgegeben. Ich lern jetzt immer erst, wenn er schläft und mach auch Aufgabe erst, wenn er schläft und nimm mir den Nachmittag mal zum halt Ausspannen, weil ich gemerkt hab, dass es anders nicht geht. Und es ist auch am Wochenende schwierig, es ist irgendwie schwierig zum Lernen bei mir daheim muss ich sagen. Die Mama versucht mich auch zu unterstützen zwar und so, aber es ist einfach schwer in der Umgebung sich zu konzentrieren und zu lernen und so, ja. Am Abend bleib ich halt dann meistens lange auf, weil am Nachmittag, wenn es blöd hergeht, komm ich erst um fünf heim und dann muss ich einmal essen und weiß ich nicht. Dann wart ich einfach gleich, weil es eh nicht geht. Wir haben auch halt auch keine zwei Stöcke, es ist ein Stock und man hört alles durch die Wände. Ich kann mich irgendwie überhaupt nicht abkapseln“ (Madeleine, 284-299).

Madeleine denkt nicht daran, Leistungen, die Florian nicht erbringen kann, kompensieren zu wollen:

„Nein, überhaupt nicht. Auf so was hab ich eigentlich noch nie gedacht. Meine Eltern sind da auch nicht so, eigentlich. Die haben auch zu mir gesagt, Hauptsache du schaffst die Matura. Das ist ja eh egal, was da dann drinnen steht (Madeleine, 307-309).

### 7.3 Entwicklungsaufgabe – Umgang mit Beruf

Diese Kategorie beinhaltet Aussagen und Gründe für die Berufswahl und inwiefern das Geschwister Einfluss auf den Berufswunsch bzw. die Berufswahl nimmt. Außerdem fallen Aussagen über die Bedeutung von (zukünftigem) Einkommen in diese Kategorie.

Folgende Subfrage wird durch diese Kategorie ausgewertet: Wie treffen Jugendliche die Entscheidung hinsichtlich ihrer Berufswahl?

#### *Berufliche Herausforderungen*

*Patrick* machte die Lehre zum Zimmerer und begann später die Lehre zum Baumaschinentechniker aus verschiedenen Gründen:

„Ja mir hat das Holzarbeiten eigentlich gut gefallen, da auch im Poly in dem Jahr hab ich viel gemacht, da sind auch immer Bewerbe gewesen. Dann hab ich Zimmerer gemacht. Da Papa ist auch einer, eh in der Firma, der Opa war auch schon dort ein Zimmerer in der Firma und ja nachher wie das frei worden ist, hab ich mir gedacht, ich mach den Baumaschinentechniker auch noch dazu, weil schaden kann das nicht“ (Patrick, 105-109).

Die Höhe des Einkommens spielt für Patrick eine wesentliche Rolle:

„Ja, ein bisschen hab ich an das Geld schon gedacht, aber wir sind sowieso im Baugewerbe eingestuft, da wird das eh anders gezahlt als ein normaler Zimmerer. Da krieg ich eh mehr und jetzt sowieso. Ich verdien ja nicht mehr wie als Lehrling, ich verdien so, als wär ich im dritten Lehrjahr. Also, da ist nicht viel um zum Gesellen, wie es am Anfang ist. Aber wenn ich gewusst hätt, dass ich da nur ganz wenig verdien, dann weiß ich nicht, ob ich das dann trotzdem gemacht hätt. Zum Beispiel Kellner hätt ich nicht werden wollen, was die verdienen“ (Patrick, 112-115).

Vanessa möchte vorerst die Matura schaffen, denkt jedoch öfters über ihre Berufswahl nach:

„Ja ich denk schon öfters nach, aber ich weiß es nicht recht, was ich machen möchte. Was mich interessieren würd, wär, dass ich mit krebserkrankten Kindern arbeite, das würd mich schon sehr interessieren. Aber da war halt der Papa am Anfang nicht so begeistert und, das sind halt die Reaktionen von den Leuten her, sehr unterschiedlich und da denkst dir dann auch, was ist so komisch dran, wenn ich sowas machen will und so“ (Vanessa, 276-281).

Im Zusammenhang mit Gedanken über den Beruf denkt Vanessa über eine eigene Familie nach:

„Ich mein, mich hätt Medizin immer generell interessiert, aber ich möchte halt nicht so lang halt ewig weiterlernen, weil ich genau weiß, ich möchte auch einmal eine Familie haben und alles und das passt dann nicht in meinen Zeitplan (lacht)“ (Vanessa, 284-286).

Vanessa möchte nach der Matura auch deshalb gerne einer Arbeit nachgehen, weil sie von ihren Eltern finanziell unabhängig sein möchte:

"Und auch was verdienen, weil dann ist man nicht mehr so abhängig von daheim, Mama das und Mama das. Das ist ja ungut auch oft, wenn du die ganze Zeit immer fragen musst oder so. Ich mein, ich kann eh sparen und ich kann mich eh nicht beschweren und ich kann mir auch selber was leisten, aber du musst halt immer ein wenig schauen, was du dir jetzt nimmst und dass du dir das einteilst und so. Essen und so, da musst halt nachdenken, kauf ich mir das oder nicht“ (Vanessa, 288-294).

Vanessa erzählt, dass Verena zu ihren Gedanken über einen möglicherweise anstrebenden sozialen Beruf beigetragen hat:

„Ja, kann ich mir schon vorstellen, weil ich mit dem halt schon aufgewachsen bin, weil ich sowas einfach kenn und weiß ich nicht, im Unbewussten vielleicht, das kann ich mir schon vorstellen, kann schon leicht sein“ (Vanessa, 308-310).

Lukas weiß schon jetzt, in welchem Bereich er später gerne arbeiten möchte:

„Ja ich möchte auf alle Fälle das Arbeiten anfangen, irgendwo in dem Bereich Maschinenbau, Automatisierungstechnik, so in dem Bereich. Und eigentlich gleich nach der Matura“ (Lukas, 139-141).

Ein gutes Einkommen ist für Lukas wichtig:

„Ja das ist mir schon wichtig, ich möchte mir schon einmal was leisten können auch. Und so, wenn du ein bisschen ein Geld hast, ist halt nicht schlecht“ (Lukas, 150-151).

Verena hat die Wahl des Schultyps und somit die Berufswahl von Lukas nicht beeinflusst:

„Ich hab mir verschiedene Schulen angeschaut und verschiedene Tests und dann bin ich eher auf Maschinenbau gekommen. Und dann hab ich mir die Schule am Tag der offenen Tür angeschaut und das hat mir eigentlich alles zugesprochen und drum mach ich halt die HTL“ (Lukas, 144-147).

Madeleines Traum von ihrem Berufswunsch wurde vor Kurzem zerstört:

„Ja also ich hätte eigentlich schon einen Wunsch gehabt, aber da war ich angemeldet und da haben sie mich abgelehnt. Da war ich eh so irgendwie ziemlich am Boden zerstört. Ich war in Krems auf der Fachhochschule angemeldet für den Bachelor-Studiengang Hebamme und ich hab halt leider eine Absage gekriegt“ (Madeleine, 314-317).

Sie möchte auf jeden Fall mit Menschen arbeiten, muss sich aber nun eine Alternative überlegen:

„Und ich weiß nicht, was ich jetzt so genau angeht, das muss ich mir noch überlegen. Ich möchte auf jeden Fall was mit Menschen machen“ (Madeleine, 317-319).

Florian hat Madeleines Wahl nach einem sozialen Beruf beeinflusst:

„Ich glaub, ich glaub schon, dass das irgendwie damit verbunden ist, dass ich das von klein auf halt so gewöhnt war und so und ich glaub schon, dass das den Ausschlag gegeben hat dafür“ (Madeleine, 332-334).

Bei der Frage nach der Bedeutung des Einkommens kommt Madeleine auf ihre Familie zu sprechen:

„Ja ich muss sagen, durch das, dass wir halt, dass wir es halt nicht so haben, weil ja nur der Papa arbeitet und weil er auch nur Arbeiter ist und wir den Kredit zahlen müssen und für den Flo die ganzen Sachen brauchen, haben wir es halt nicht so dick. Ich mein, ich krieg schon recht viel und mir geht's schon gut, aber man spürt das halt schon. Man muss halt schon aufpassen. Deswegen hab ich

mir gedacht, ich möchte einmal was machen, wo ich schon einmal gut verdienen eigentlich. Aber, aber ich leg es sicher nicht nur auf das aus“ (Madeleine, 322-328).

## 7.4 Entwicklungsaufgabe – Umgang mit körperlichen Veränderungen

In diese Kategorie fallen Aussagen über das Erleben der Pubertät, das Erleben körperlicher Veränderungen und den Einfluss des Geschwisters auf das Aussehen.

Folgende Subfrage wird durch diese Kategorie ausgewertet: Wie gehen Jugendliche mit den biologischen Veränderungen des Körpers um und welchen Stellenwert nimmt ihr äußeres Erscheinungsbild ein?

### *Erfahrungen mit dem Pubertätsprozess*

*Patrick* erzählt, dass bei ihm die Pubertät mit 13 Jahren eingesetzt habe und er gut damit zurecht gekommen ist:

„Ja ich hab mich schon zurechtgefunden, das war kein Problem. Da hat es, glaub ich keine größeren Hürden geben. Nein, da hat es, glaub ich, nix geben“ (Patrick, 132-133).

Patrick legt auf Schönheit eher keinen Wert und ist mit seinem Aussehen zufrieden:

„Ich bin eigentlich schon , so wie ich jetzt ausschau“ (Patrick, 138-139).

Patrick macht Sport, aber nicht um seinen Körper schöner zu gestalten:

„Ja, jetzt ist Volleyball spielen und Radfahren. Ja sonst, das mach ich aber eigentlich weil mir das Spaß macht und nicht, damit ich fit oder so bleib“ (Patrick 145-146).

*Vanessas* Pubertät setzte in der 2. Hauptschulklasse ein und äußert negative Gedanken von damals:

„Ich war sehr frühreif (lacht)“ (Vanessa, 314). „Das war halt in der Zeit, in dem Alter war das halt uncool, eine von den ersten zu sein. Jetzt ist mir das komplett egal eigentlich, aber in der Zeit war das halt uncool. Da hab ich mich irgendwie geschämt“ (Vanessa, 315-317).

Vanessa hat den Pubertätsprozess bisher ohne gröbere Auffälligkeiten erlebt:

„Hm ja, also es war eigentlich nicht so, dass es irgendwelche Auffälligkeiten gegeben hätt oder so und ich hab auch nicht irgendwie so Akne kriegt oder so. Eigentlich ist das, ja manchmal bist halt schneller gereizt, also du bist halt schneller bei was aufgegangen oder warst einfach schneller genervt. Sonst, es war eigentlich gar nicht so auffällig irgendwas, sowas wo irgendwas ganz eindeutiges gewesen wär, war eigentlich nicht so oder ist auch jetzt nicht so“ (Vanessa, 320-325).

Sie ist prinzipiell ganz zufrieden mit ihrem Aussehen:

„Ja ich bin zufrieden. Also jeder hat manchmal so Phasen, wo man sagt so, na das könnt schon anders sein und das und das. Aber ja, ich mein, ich hab nicht recht viel zum Aussetzen. Es ist zwar, in meinem Zimmer, da sind halt alle ein bisschen kleiner und ganz dünn, da denkst dir wieder so, naja, aber sonst“ (Vanessa, 328-331). „Aber sonst, ja ich hab nicht wirklich was zum Aussetzen“ (Vanessa, 336-337).

Vanessa hat während der Woche aufgrund der Schule keine Zeit und Lust, sich um ihr Aussehen zu kümmern.

„Ich mein, unter der Woche, da mach ich mir generell nicht viel um das Aussehen und da schmink ich mich auch nicht und gar nichts, da ist mir das eigentlich alles relativ egal“ (Vanessa, 331-333). „Ich mein, während der Schule ist da eh nicht so viel Zeit zum Nachdenken, was du jetzt machst oder nimmst oder für die Haare, gerade das Notwendigste“ (Vanessa, 345-346).

Für sie ist wichtig, dass sie am Wochenende gut aussieht:

„Und am Wochenende mach ich dann schon was, weil das gefällt mir selber und das passt“ (Vanessa, 333-334). „Naja, ich zieh halt am Wochenende beim Fortgehen, zieh ich halt mal was anderes an. Da schmink ich mich auch. Am Wochenende hast du mal Zeit, da kannst du mal einfach mal schauen, was du einfach anders machen kannst, da nimmst dir auch die Zeit“ (Vanessa, 342-345).

Vanessa treibt Sport, jedoch nicht regelmäßig:

„Und sonst, mit meiner Freundin geh ich öfters laufen aber sonst kommt es drauf an. Im Winter fahren wir öfter Skifahren und im Sommer halt dann wieder schwimmen. Frühling und Herbst ist immer eine blöde Phase da, da kannst nicht soviel machen, weil entweder es ist zu kalt oder blödes Wetter halt. Und innen drin, dass ich in ein Fitnessstudio gehen würde, das mag ich nicht so, das ist fad“ (Vanessa, 346-351).

Lukas erzählt, bei ihm habe die Pubertät gerade zum richtigen Zeitpunkt eingesetzt:

„Da war ich, wie alt war ich denn da, Ende der Hauptschule, 13 oder 14“ (Lukas, 158). „Na ich glaub, dass wir hübsch alle gleich waren. Ich war da irgendwo mitten drin“ (Lukas, 163).

Lukas hat seine Pubertät zunehmend positiv erlebt und ist auch mit seinen körperlichen Veränderungen gut zurecht gekommen:

„Ja ich bin gut klar gekommen. Am Anfang war ich immer bei den Kleineren dabei und dann bin ich halt größer geworden, aber ich glaub das passt so“ (Lukas, 173-174). „Zuerst war die Vanessa schon fast größer wie ich und jetzt bin ich wieder einen Kopf größer wie sie, da bin ich schon einmal fest gewachsen eine Zeit lang. Aber sonst hat es nichts gegeben. Auch die Streitereien daheim sind nicht mehr geworden. Mit Freunden, ja da haben wir uns schon auch einmal gestritten auch, aber später hat das wieder gepasst und ja“ (Lukas, 166-170).

Lukas misst Schönheit keinen großen Stellenwert bei:

„Ich leg schon ein bisschen Wert da drauf, aber nicht so, dass ich jetzt sag ich schau extra oder ich brauch extra lang dafür. Die grundlegenden Sachen halt, also dass ich duschen geh, also die Haare richt und Zähne putz und so Sachen“ (Lukas, 182-185).

Abgesehen von den Pickeln, die Lukas stören, ist er mit seinem Aussehen zufrieden:

„Ja, was mir nicht so gefällt, sind die Pickel, die ich noch ein wenig hab, aber die werden auch wieder weggehen, denk ich. Das stört mich jetzt auch gar nicht so, das haben die anderen auch“ (Lukas, 177-179).

Er hat auch schon versucht, gegen die Pickel anzukämpfen, was ihm jedoch nicht gelang:

„Gegen die Pickel hab ich schon ein wenig was ausprobiert, ich hab da auch einmal so eine Salbe gehabt, aber das hat dann nicht wirklich viel geholfen“ (Lukas, 189-190).

Bei *Madeleine* setzte die Pubertät mit zwölf Jahren ein. Sie findet sich weder früh- noch spätreif und erzählt größtenteils negative Erfahrungen von ihrem Pubertätsprozess:

„Ich hoff, dass das alles bald vorbei ist irgendwie, das ist so schlimm irgendwie, ich weiß es nicht. Ich weiß nicht, mit was das alles zu tun hat, aber, mit welchen Faktoren und so, aber ich selber, seit ein paar Jahren, das hat auch die Mama gesagt, bin ich überhaupt nicht mehr ich selber. Ich war früher ganz anders und

weil ich so leicht aggressiv bin und so Stimmungsschwankungen hab und so und manchmal mag ich mich selber nicht. Ich bin schon froh, wenn das alles vorbei ist. Ich find das so komisch und auch bei meinen Freunden deppert, ich hab schon so viele Freunde verloren, weil sich alle um 180 Grad gedreht haben und mit ihnen jetzt gar nicht mehr kann und froh bin, wenn jeder so einmal fertig ist mehr oder weniger. Das ist nicht auszuhalten“ (Madeleine, 350-359).

Madeleine ist mit ihrem Aussehen nicht hundertprozentig zufrieden:

„Ja, aber ich muss sagen, ich hab schon Komplexe auch, das sagen mir auch alle, aber das geht auch vorbei, Gott sei Dank. Es gibt halt Tage, wo ich mich nicht einmal in den Spiegel schauen kann, weil, weiß ich nicht, weil ich gern dünner wär oder lauter so Sachen halt“ (Madeleine, 365-368).

Schönheit nimmt für Madeleine einen hohen Stellenwert ein:

Ich muss sagen ich hab grad einen ziemlichen Tick mit Schminken und Schmuck und so. Ich weiß nicht, ich zieh mich gern so an, dass alles zusammenpasst mit Schmuck und so. Aber so, ich mein ich denk mir, ich muss nicht wunderschön sein und so, aber zeitweise“ (Madeleine, 371-374).

Sie legt auf Kleidung und Schmuck hauptsächlich viel Wert aufgrund ihrer Mitmenschen:

„Dann denk ich mir wieder, eigentlich ist es eh egal, denn daheim renn ich ja auch irgendwie herum. Es ist halt, glaub ich, auch so wegen den Mitmenschen, weil sie manchmal so grausam sind und jeder den anderen verurteilt heutzutage. Das war halt besser wie ich kleiner war. Da spielt man halt und da schaut keiner darauf, was für eine Hose man anhat und ob jetzt die Socken dazu passen. Heute wenn man mal Socken anhat, die nicht zum Leiberl passen, wird man gleich verarscht bis zum geht nicht mehr“ (Madeleine, 375-381).

In der Schule hat sie oft damit zu kämpfen, weil MitschülerInnen ihr Stil nicht gefällt:

„Bei uns ist das schon schlimm. Ich muss sagen, ich krieg fast jeden Tag eine blöde Meldung zu hören, dass irgendwas von meinem Gewand nicht zusammenpasst oder so. Ich hab jetzt Brillen gewechselt, weil ich hab früher graue, ganz unauffällige Brillen gehabt, und jetzt hab ich die“ (Madeleine, 381-384). „Da hab ich auch voll viele blöde Meldungen gehört, wie die ausschaut und so“ (Madeleine, 386-387).

Madeleine möchte mit ihren MitschülerInnen nicht streiten, gibt klein bei und verzichtet daher oft auf ihren eigenen Stil, um von MitschülerInnen in Ruhe gelassen zu werden:

„Mir gefällt sie aber und heutzutage ist es halt ur schwer, zu dem zu stehen, was einem gefällt, weil es so viele gibt, die einen einfach gleich blöd anreden und so. Ja, ich denk mir dann, an manchen Tagen denk ich mir dann, lass es, gib Linsen rein, zieh was Einfärbiges an und lass das einfach, damit du einmal eine Ruhe hast. Aber ich hab auch meinen eigenen Stil, ich trag gern bunt, ich trag gern viel Schmuck und für mich muss immer alles zusammenpassen und, ich mag das einfach. Ich verkneif es mir dann immer in der Hinsicht, denk ich mir oft, bin ich zu zurückhaltend, weil ich will, ich weiß nicht, ich bin so harmoniesüchtig, ich will mit meinen Mitschülern nicht streiten und wenn sie was Blödes sagen, in meinem Kopf denk ich mir immer, ja du redest, du schaust aus wie der größte Bauer, und weiß ich nicht. Die Nächste schaut aus wie ein Sandler, weil sie nur so dünne Fetzenleiberl anzieht und ich sag aber nie was, weil ich nicht streiten möchte. Weil ich mir dann irgendwann denk, rutscht mir runter, wirklich, ihr schaut auch nicht besser aus“ (Madeleine, 387-399).

Madeleine möchte schlanker sein und geht deshalb mit ihrem Vater zweimal in der Woche schwimmen:

„Ja ich geh mit dem Papa schwimmen jetzt, seit vor Weihnachten, zweimal in der Woche“ (Madeleine, 404-405). „Also so, ich muss sagen, schlanker, also ich will jetzt kein Supermodel sein oder so. Aber ich hab seit, seitdem es halt stressiger ist, seit Weihnachten, hab ich über vier Kilo zugenommen jetzt, und ich möchte einfach, ich möchte halt wieder vier oder fünf Kilo weniger haben und ich möchte einfach, ich will jetzt nicht superdünn sein, ich möchte nur wieder in mein Gewand reinpassen, was ich vorher gehabt hab und so“ (Madeleine, 406-411).

### *Einfluss des Geschwisters auf das äußere Erscheinungsbild*

Zu seiner Sicht über sein Aussehen durch Daniel wurde *Patrick* nicht beeinflusst:

„Ja der Daniel schaut eh normal aus, körperlich. Na das hat es nicht beeinflusst gehabt, auf gar keinen Fall“ (Patrick, 150-151).

*Vanessa* findet, ihre ganze Familie trägt dazu bei, wie sie über ihr Aussehen denkt und wie sie ihren Körper gestaltet:

„Ich mein, ich glaub generell, dass alle bei uns daheim beitragen, weil wenn ich da irgendwie daherkomm, sagt keiner, meine Güte, wie schaut du denn jetzt wieder aus. Das ist ja egal, ob ich im Pyjama den ganzen Tag da herumrenn oder ob ich jetzt, die würden eher sagen, wenn ich den ganzen Tag aufgeputzt wär, was machst denn du heut noch oder weiß ich nicht, dann würden sie eher was sagen“ (Vanessa, 358-363).

Lukas denkt nicht, dass Verena zu seiner Sicht über sein Aussehen beigetragen hat:

„Nein, die Verena hat da eigentlich keine Wirkung“ (Lukas, 195).

Florian hat zu *Madeleines* Sicht über ihr Aussehen wesentlich beigetragen:

„Und ich denk mir, er mag mich auch so wie ich bin und er würd auch nichts sagen und dann denk ich mir, dann denk ich mir einfach, andere haben es viel schlechter, das ist jetzt nicht so schirch oder so“ (Madeleine, 424-427). „Ich akzeptier, dass ich gesund bin und dass ich das auch schätz, dass ich gesund bin, ja“ (Madeleine, 429-430).

## 7.5 Entwicklungsaufgabe – Festigung der Identität

Diese Kategorie beinhaltet Aussagen der Selbstbeschreibung der Jugendlichen. Außerdem fallen in diese Kategorie Aussagen bzgl. des möglicherweise schnelleren Erwachsenwerdens durch ihr Geschwister.

Folgende Subfrage wird durch diese Kategorie ausgewertet: Wie setzen sich Jugendliche mit der Frage ‚Wer bin ich?‘ und der damit einhergehenden Identitätsfindung auseinander?

### *Selbstbeschreibung*

*Patrick* beschreibt seine Persönlichkeit folgendermaßen:

„Naja, ich bin 19, arbeite gern. Bin eigentlich Nichtraucher, so halt nur ab und zu beim Fortgehen und... Ich bin lebensfroh, gutmütig, hilfsbereit, kann schon auf andere Menschen auch eingehen, wenn die Probleme haben, ja schon“ (Patrick, 155-157).

Patrick weiß seine Mitmenschen zu schätzen und legt auf materielle Dinge eher keinen Wert:

„Ja die Familie schon, ja die ist mir schon wichtig. Die Freunde, die Freundin... auf materielle Sachen leg ich nicht so viel Wert. Also so Freundschaft und Familie sind schon wichtiger als das Geld“ (Patrick, 160-162).

*Vanessa* erzählt ebenfalls von sich selbst und anschließend vom Umgang mit anderen Menschen:

„Also ich bin für jeden Spaß zu haben, ich mach jeden Blödsinn irgendwie mit oder so. Andererseits bin ich in der Schule halt eher so die Ruhige, das Gegenteil eigentlich, also. Ja, ich denk, das ist so das. Aber ich denk, es kann

jeder kommen, ich bin, ich hab keine Vorurteile von irgendwelchen Leuten, vom Aussehen her oder wenn ich wen nicht kenn, dann hab ich da auch keine Vorurteile“ (Vanessa, 369-373).

Vanessa legt besonders viel Wert auf die Ehrlichkeit ihrer FreundInnen:

„Dass sie ehrlich sind die Leute, also dass mich niemand anlügt und auch wenn ich oft Vertrauen zu wem aufbau, dass, also dass mich der dann auch nicht ausnutzt, das ist mir schon wichtig. Weil früher, haben sie mich oft ausgenutzt und auf das schau ich jetzt sicher viel mehr als sonst. Und ich sag auch nicht so schnell irgendwem was, nur bei den Leuten, bei denen ich mir sicher bin“ (Vanessa, 376-380).

Lukas beschreibt seine Persönlichkeit wie folgt:

„Mmh ja, ich bin halt viel mit der Gruppe unterwegs, viel bei der Feuerwehr unterwegs und ja, so eigentlich offen für alles ein wenig. Mit mir kann man gut umgehen. Ich bin manchmal ruhiger, also ich bin nicht der erste, der gleich rausschreit, also eher ruhiger und ja, ich weiß es auch nicht, schwer zu sagen. Hilfsbereit, ja das schon, hilfsbereit bin ich auf jeden Fall auch“ (Lukas, 199-203).

Er legt Wert auf die Familie, Freundschaft und Schule:

„Was mir besonders wichtig ist, mein Freundeskreis, dass das passt alles und auch in der Familie, dass ich gut zusammenkomm mit allen, ja. Noch wichtig ist, dass ich in der Schule durchkomm, dass das passt. Das ist das Wichtigere“ (Lukas, 206-208).

Madeleine beschreibt sich als Persönlichkeit mit einem starken Charakter, manchmal zurückhaltend, aber auch selbstbewusst:

„Wenn ich nicht so einen starken Charakter hätt, dann würd ich mich viel auch nicht trauen, weil ich hab auch oft, so auch wie sich andere anziehen, das gefällt mir schon, aber ich würd mich nicht trauen, dass ich sowasanzieh. Andererseits, keiner würd sich so eine Brille aufsetzen trauen oder vielen wär es peinlich, wenn sie mit wem so wie mit meinem Bruder spazieren gehen“ (Madeleine, 437-442).

Madeleine legt viel Wert auf ihre Familie, Geld, Kleidung und Sauberkeit:

„Ja ich muss sagen, ich leg viel Wert auf meine Familie, das muss ich schon sagen“ (Madeleine, 445). „Auf Geld leg ich schon auch Wert“ (Madeleine, 452). „Ich leg viel Wert darauf wie ich mich anzieh und so, aber das muss keine 200 Euro kosten oder so. Ich glaub, das ist einfach gerade so ein Hobby von mir. Ich weiß nicht, ich leg auch momentan viel Wert darauf, dass mein Zimmer sauber ist, das ist, das ist seit einem halben Jahr oder so, mag ich das überhaupt nicht mehr. Und entweder am Freitag oder am Samstag oder am Wochenende räum ich zusammen und tu abstauben und tu aufwischen, weil ich das einfach nicht mag“ (Madeleine, 459-465).

## *Einfluss des Geschwisters auf das Erwachsenwerden*

*Patrick* ist der Meinung, dass er durch *Daniel* schneller erwachsen geworden ist als seine gleichaltrigen FreundInnen:

„Ja ein bisschen schon. Wenn ich mir so manche anschau die jetzt auch 20 sind und sich verhalten wie kleine Kinder, dann schon. Und dadurch dass ich schon oft die große Bruderrolle übernommen hab, da hab ich ihm schon oft helfen müssen, weil er halt alleine nicht können hat. Dadurch, dass wir alleine waren, wenn er im Spital war oder was. Weil da war die Mama immer mit, halt und abwechselnd der Papa. Die Mama war normal durchgehend mit, der Papa am Wochenende oder so. Und am Anfang, wie wir noch kleiner waren, da war immer so eine Art Familienhilfe, war da eine da. Die hat halt immer geschaut, dass halt alles passt. Das war aber nur bei zwei Operationen, glaub ich, war die da. Ja oft waren wir da schon auf uns allein gestellt“ (*Patrick*, 166-174).

*Vanessa* denkt, dass sie ebenfalls schneller reif geworden ist:

„Weil man einfach, also nicht ganz anders, aber weil man einfach andere Erfahrungen macht und einfach ein wenig anders lebt. So in der Art, weil man einfach sowas von Haus aus lernt und weiß, wenn da irgendwo in der Öffentlichkeit so etwas ist, weil man einfach damit umgehen kann, wo andere Leute sich einfach schwer tun damit und von dem her, ist das, glaub ich, sicher irgendwas, wo du sagst, da bist du sicher in dem Bereich reifer geworden. Also ich glaub, dass ich da schon viel mitgenommen hab, das glaub ich schon“ (*Vanessa*, 383-389).

Auch *Lukas* fühlt sich erwachsener als seine gleich- und gegengeschlechtlichen Altersgenossen:

„In manchen Bereichen vielleicht schon ein wenig, aber so. So im Umgang mit den kleinen Kindern halt, das Verständnis dafür, für die, dass die halt Einschränkungen haben und so, das glaub ich vielleicht schon, dass das früher gekommen ist. Und Verantwortung hab ich auch schon früh übernommen, wenn ich auf die *Verena* aufpassen hab müssen, ja. Wenn sie am Abend oft fortgefahren sind und so, da hab ich oft einmal aufgepasst auf die *Verena*“ (*Lukas*, 212-217).

*Madeleine* beschreibt eine frühe Übernahme von Verantwortung und fühlt sich ebenfalls erwachsener als ihre gleichaltrigen FreundInnen:

„Ich glaub auch, dass ich mehr Verantwortung tragen kann als andere und dass es viele Situationen gibt, wo ich anders reagier wie andere und dass, ja, ich glaub schon, dass ich irgendwie das schon mehr drinnen hab wie andere, weil ich mich auch mehr gekümmert hab. Ich mein, jetzt ist es weniger, weil ich kaum daheim bin und so, aber ich glaub schon, überhaupt das mit der Verantwortung und so, was das überhaupt heißt, wenn man Verantwortung hat und so, dass das viele andere gar nicht so verstehen. Ich muss sagen, ich fühl mich schon zeitweise verantwortlich für den *Flo* und von so Sachen her“

(Madeleine, 499-506). „Und so, ja, ich glaub, man handelt auch anders, wenn man so Erfahrungen hat wie andere, die sie nicht haben“ (Madeleine, 511-512).

## 8 Conclusio

Im diesem Kapitel werden die wichtigsten Ergebnisse und Antworten auf die Forschungsfrage ‚Wie erleben Jugendliche den Prozess der Auseinandersetzung mit den altersspezifischen Entwicklungsaufgaben und welchen Einfluss nimmt aus ihrer Sicht darauf der Umstand, ein Geschwister mit Epilepsie und Behinderung zu haben?‘ dokumentiert. Abschließend wird ein Ausblick auf weitere Forschungsfragen gegeben.

### 8.1. Zusammenfassung der Ergebnisse

#### *Umbau sozialer Beziehungen*

Die Entwicklungsaufgabe ‚Umbau sozialer Beziehungen‘ wird von den befragten Jugendlichen vermehrt positiv bewältigt, trotzdem lassen sich einige negative Tendenzen aufweisen.

Alle Jugendlichen beschreiben, dass sie sich gut mit ihren Eltern verstehen und bei familiären Angelegenheiten, auch betreffend das epilepsiekranken *und* behinderte Geschwister, mitentscheiden dürfen. Jugendliche fordern nämlich Mitspracherecht und wollen ihren Eltern als gleichberechtigte DiskussionspartnerInnen gegenüberreten (Göppel 2005, 142). Die Vorstellungen der Jugendlichen sind zwar nicht immer mit den Vorstellungen der Eltern vereinbar, so Göppel (ebd.), aber alle Jugendlichen arrangieren sich mit Entscheidungen der Eltern und können mit Konflikten sehr gut umgehen. So trifft die Aussage von Göppel (2005, 60) vielleicht zu, wenn er meint, dass die häufigste und alltägliche Vorstellung vom Jugenalter die Lust an Provokation und Rebellion der Eltern gegenüber ist, jedoch ist diese bei den befragten Jugendlichen nicht zu erkennen. Patrick und Lukas erzählen größtenteils über positive Erlebnisse und können auch mit Konflikten, die mit ihren Eltern entstehen, sehr gut umgehen. Madeleine erzählt, dass sich ihre Eltern nur das Beste für sie wünschen und ihr (fast) alle Wünsche, sofern sie können, erfüllen wollen. Im

Gegensatz dazu erzählt Madeleine, dass es zu Hause des Öfteren Konflikte gibt, weil ihre Eltern oft nicht ausgeschlafen sind, der Grund hierfür ihr Bruder ist und die Eltern die Gereiztheit manchmal bei ihr abladen. Können die Eltern ihr nicht jeden Wunsch erfüllen, so liegt dies oft an dem finanziellen Engpass der Familie, der aufgrund von teuren Anschaffungen wie z.B. Schienen für den Bruder um € 2.000, entsteht. Madeleine leidet manchmal unter dieser finanziellen Situation. Geschwister müssen an dieser Stelle Verständnis zeigen und müssen finanzielle Einbußen erleben, was nach Puckhaber (1992, 77) keine Seltenheit darstellt.

Vanessa erzählt, dass es früher, als sie noch ein Kind war, eine Zeit gab, in der die Beziehung zu ihren Eltern eher negativ verlief. Dazu trug ihre Schwester wesentlich bei, weil diese sehr viel Unterstützung brauchte, die Eltern die meiste Aufmerksamkeit auf die Schwester richteten, worauf sich Vanessa vernachlässigt fühlte. Vanessa ist das mittlere Geschwister von drei Kindern und hat es daher generell schwieriger (siehe Kap. 5.2.1). Geschwister müssen nach Winkelheide (1992, 19f) sehr früh lernen, vernünftig zu sein, Verständnis zu haben und sich den Gegebenheiten der Familien anzupassen, was Vanessa sehr gut gelang, denn jetzt versteht sie sich mit ihren Eltern hervorragend. Generell kann festgehalten werden, dass die Qualität der Eltern-Kind-Beziehung im Jugendalter größtenteils positiv ist (Hurrelmann 2007, 109).

Alle befragten Jugendlichen haben eine gute Beziehung zu ihrem epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister und sind froh, dass sie das Geschwister haben. Alle sind gerne und jederzeit bereit, ihrem Geschwister auch mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Für Vanessa gab es eine Zeit, in der sie sich mit ihrer Schwester nicht so gut verstand. In der Zeit, in der sie mit ihren Eltern des Öfteren stritt und in der sie sich nicht richtig wahrgenommen fühlte, gab es auch oft Konflikte mit ihrer Schwester. Diese Konflikte trugen wiederum dazu bei, dass sie mit ihren Eltern oft stritt, worauf sich ein Kausalzusammenhang herstellen lässt. Düchting-Röth (1990, 34) meint, dass viele Geschwister Neid gegenüber dem epilepsiekranken *und* behinderten Menschen empfinden, was auf Vanessa sehr gut zutrifft. Heute versteht sich Vanessa besser mit ihrer Schwester. Sie erzählt, dass sich sowohl sie selbst als auch ihre Schwester weiterentwickelt haben und daher Konflikte anderweitig gelöst werden können.

Alle befragten Jugendlichen unternehmen, sofern es ihre Freizeit zulässt, gerne verschiedenste Freizeitaktivitäten mit ihrem Geschwister. Diese reichen von Verwandtenbesuchen über Schwimmbad bis hin zum Verbringen gemeinsamer Urlaube mit den Eltern. Unternehmen die Jugendlichen mit ihrem Geschwister alleine Freizeitaktivitäten, so beschränken sich diese auf die örtliche Umgebung, in der die Geschwister wohnen. Madeleine würde mit ihrem Bruder gerne mehr Außenaktivitäten unternehmen, dies verhindert jedoch seine schwere körperliche Behinderung. Die Beschäftigungen mit ihrem Bruder beschränken sich daher auf das Haus und den Garten, wo die Eltern meistens anwesend sind und jederzeit unterstützend wirken können. Patrick, Lukas und Vanessa würden mit ihrem Geschwister ebenso gerne mehr Zeit verbringen. Sie müssen jedoch arbeiten bzw. lernen und haben deshalb nicht so viel Zeit für ihr Geschwister.

Alle befragten Jugendlichen unterstützen ihr Geschwister. Sie sind jederzeit bereit, ihre Zeit zur Verfügung zu stellen, wenn dies notwendig erscheint. So spricht auch Hackenberg (2008, 97) von einer positiven und fürsorglichen Geschwisterbeziehung zwischen gesunden und nichtbehinderten und kranken und behinderten Geschwistern. Ob bei alltäglichen Sachen, handwerklichen Dingen oder schulischen Angelegenheiten sehen sich die befragten Jugendlichen verpflichtet, ihrem Geschwister zu helfen. Madeleine hilft ihrem Bruder eher indirekt, indem sie den Eltern direkte Hilfe wie z.B. Holen einer frischen Inkontinenzeinlage anbietet, um diesen Unterstützung zu leisten. Geschwister übernehmen oft freiwillig Verantwortung und helfen ihrem epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister, weil sie zum einen die Erwartungen der Eltern spüren und zum anderen entlastend wirken wollen (Haberthür 2005, 18).

Betreffend Angelegenheiten in Schule, Förderzentrum oder Werkstatt freuen sich alle befragten Jugendlichen, bei Events dabei sein zu können. Vanessa und Lukas haben leider meistens nicht die Möglichkeit, weil sie während der Schulzeit von Montag bis Freitag im Internat untergebracht sind.

Sind zusätzlich zum epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister noch weitere Geschwister vorhanden, so verlaufen diese Beziehungen positiv und harmonisch. Patrick versteht sich mit seiner Schwester relativ gut. Auch Lukas und Vanessa beschreiben ihre Beziehung als sehr positiv. Vanessa erzählt, dass sie und Lukas abends gemeinsam etwas unternehmen, dass sie sich gegenseitig unterstützen

und dass sie weiß, dass sie Lukas vertrauen kann. Nach Rufo (2004, 98) ist es häufig der Fall, dass sich Geschwister untereinander persönlich Dinge anvertrauen. Von einer konflikthafter Geschwisterbeziehung um die Zuwendung der Eltern, wie sie Mähler (1992, 79) beschreibt, kann hier keinesfalls ausgegangen werden.

Fend (2000, 307) postuliert, dass ein Kriterium, nach dem FreundInnen ausgesucht werden, räumliche Nähe ist. Dies trifft bei allen befragten Jugendlichen zu. Die Jugendlichen erzählen sehr unterschiedlich von ihren Freundschaften.

Patrick hat viele FreundInnen und versteht sich mit allen bestens. Seine FreundInnen sind alle von der Umgebung und wissen daher schon lange, dass er einen epilepsiekranken *und* behinderten Bruder hat. Patricks FreundInnen verstehen sich gut mit seinem Bruder und empfinden keine Abneigung ihm gegenüber. Vanessa hatte früher nicht so viele FreundInnen. Sie fühlte sich im Stich gelassen, kann aber nicht genau sagen, warum sich ihre FreundInnen von ihr distanzieren. Aufgrund neuer Hobbys fand sie neue FreundInnen, mit denen sie sich gut versteht. Im Gegensatz zu Patricks FreundInnen, wissen Vanessas FreundInnen nicht alle, dass sie eine epilepsiekranke *und* behinderte Schwester hat. Sie teilt ihre FreundInnen in zwei Kategorien: Zu einer Kategorie zählen jene FreundInnen, die in der Umgebung wohnen, die ihre Schwester kennen und somit wissen, dass es sie gibt. Wenn ihre FreundInnen zu Besuch kommen, beschäftigen sie sich auch mit ihrer Schwester. Zu der anderen Kategorie zählen jene FreundInnen vom Internat. Manche haben ihre Schwester sogar schon kennengelernt, andere wiederum wissen nicht, dass es sie gibt. Dies hat jedoch nichts mit der Krankheit und Behinderung ihrer Schwester, die sie verleugnen möchte, zu tun, sondern mit der Tatsache, dass sie mit diesen Menschen über persönliche Dinge nicht spricht. Lukas versteht sich mit seinen FreundInnen gut. Die meisten FreundInnen wissen, dass er eine epilepsiekranke *und* behinderte Schwester hat und reagieren zunehmend positiv auf sie. Madeleine hat momentan nicht so viele FreundInnen. Sie findet, sie haben sich auseinander geliebt. Die Reaktionen früherer FreundInnen erlebte Madeleine sehr unterschiedlich: Manche haben ihren Bruder nicht als Person wahrgenommen, andere wiederum haben positiv oder negativ auf ihren Bruder reagiert. Momentan hat Madeleine wenige

FreundInnen, die ihren Bruder auch begrüßen und durchwegs positiv auf ihn reagieren. Sie erzählt nicht all ihren FreundInnen, dass sie einen epilepsiekranken *und* behinderten Bruder hat, weil sie nicht mit allen Menschen über private Dinge reden möchte. In der Schule gibt es oft Diskussionen zwischen Madeleine und ihren MitschülerInnen, weil sie im Psychologieunterricht die Erfahrung machte, dass viele ihrer MitschülerInnen gegen die Geburt behinderter Kinder sind. Haberthür (2005, 15) schreibt, dass die Thematisierung von Krankheit und Behinderung im Schulunterricht zum besseren Verständnis der betroffenen Menschen von MitschülerInnen beiträgt. Berührungängste können zwar abgebaut werden, jedoch geben sie auch Anlass zu Diskussionen und in Madeleines Fall zur Auflösung von Freundschaften.

Generell kann festgehalten werden, dass FreundInnen grundsätzlich positiv auf das epilepsiekranken *und* behinderte Geschwister reagieren und Freundschaften aufgrund von Phänomenen wie Krankheit und Behinderung nicht notwendigerweise zerbrechen müssen bzw. beeinträchtigt werden. Hackenberg (1992, 98) fand in ihrer Studie heraus, dass Mädchen öfter auf Freizeitaktivitäten mit FreundInnen verzichten, weil sie zu Hause unterstützend in der Betreuung des Geschwisters tätig sein wollen. Diese Aussage konnte von Vanessa und Madeleine nicht bestätigt werden.

Die Jugendlichen nehmen Reaktionen von außenstehenden Personen wahr, reagieren jedoch sehr unterschiedlich darauf.

Vanessa hat sich früher für ihre Schwester geschämt, besonders in Momenten, in denen sie Wutausbrüche hatte und tobte. Heute ist es ihr nicht mehr peinlich, sich mit ihrer Schwester in der Öffentlichkeit sehen zu lassen, was nach Hackenberg (2008, 100) zu einer gelungenen Entwicklung wesentlich beiträgt. Vanessa reagiert im Unterschied zu Lukas auf Reaktionen von fremden Personen gelassen und ignoriert diese. Lukas spricht mit anderen über seine Schwester, sofern er von anderen auf seine Schwester angesprochen wird. Madeleine ist die einzige Jugendliche, die sehr negative Reaktionen von Unbekannten und daher außerfamiliäre Konflikte zu spüren bekommt. Madeleine reagiert oft wütend und scheut sich nicht davor, ihre Meinung zu äußern. Nach Bank (1990, 117) übernimmt Madeleine die Rolle der Beschützerin für ihren Bruder und schützt ihn vor Angriffen von außen. Haberthür (2005, 21) meint, Geschwister ziehen sich

zurück, wenn sie verspottet oder ausgelacht werden. Die befragten Geschwister ziehen sie sich nicht aus dem gesellschaftlichen Leben zurück. Sie stehen hinter ihrem Geschwister, verteidigen es und verleugnen es nicht, was nach Lüscher (1997, 95) durchaus vorkommen kann.

### *Umgang mit Schule*

Die Entwicklungsaufgabe ‚Umgang mit Schule‘ kann von drei Jugendlichen sehr gut bewältigt werden. Madeleine hat betreffend den schulischen Sozialbereich ihre Schwierigkeiten. Im Umgang mit schulischen Leistungen sind sich die Jugendlichen sehr ähnlich.

Sie alle nehmen die Schule ernst. Auch Hurrelmann (2007, 96) postuliert, dass Jugendliche wissen, worum es in der Schule geht. Die Jugendlichen wissen, dass ein Schulabschluss für die berufliche Zukunft entscheidend sein kann. Trotzdem sind alle vier Jugendlichen nicht besonders gute SchülerInnen. Patrick erzählt, dass er in der Hauptschule ein schlechter Schüler war, jetzt hingegen in der Berufsschule umso bessere Leistungen erzielt, weil ihn der Lehr- und Lernstoff mehr interessiert. Diese Form der schulischen Motivation ist bei Patrick jene der intrinsischen Motivation (siehe Kap. 4.3.4). Vanessa und Madeleine haben eine gemeinsame schulische Schwäche, nämlich Mathematik. Madeleine muss sogar eine Jahresprüfung in Mathematik ablegen, um eine positive Note zu bekommen. Lukas hatte im Halbjahreszeugnis eine Fünf in Elektrotechnik, die er sich mittlerweile ausbessern konnte. Die vier Jugendlichen sind sich zum größten Teil einig, wenn sie erklären, dass ihnen die Schule zwar wichtig ist, aber dass es wichtigere Dinge im Leben gibt. Sie wollen mit hervorragenden schulischen Ergebnissen die Leistungen, die ihr Geschwister nicht erbringen kann, nicht kompensieren. Viele Geschwister bemühen sich in der Schule deshalb besonders, weil sie die Aufmerksamkeit der Eltern auf diese Weise erregen möchten (Winkelheide, 1992, 19). Dies ist bei den befragten Jugendlichen ganz und gar nicht der Fall, Madeleine wäre z.B. noch nie auf diese Idee gekommen. Auch die Mutter von Madeleine nimmt ihre schulischen Leistungen eher locker. Ihr ist wichtig, dass Madeleine die Matura besteht.

Die Schule trägt positiv zur Persönlichkeitsentwicklung bei, jedoch nur dann, wenn Jugendliche den Anforderungen im Leistungs- und Sozialbereich gerecht werden

(Fend 2000, 95). Die Jugendlichen mögen zwar ihre schulischen Leistungen mehr oder weniger erbringen, im Sozialbereich hat Madeleine jedoch ihre Probleme. Abgesehen davon, dass sie mit ihren MitschülerInnen nicht immer einer Meinung ist, versteht sie sich auch sonst nicht besonders gut mit ihnen. Daher zählt sie bereits die Tage bis zum Schulschluss, denn sie ist froh, wenn sie ihre MitschülerInnen nicht mehr sehen muss. Auch Vanessa spricht davon, dass sie in der Schule schüchterner ist als außerhalb des Schulgebäudes. Sie meint aber, dass dies noch von ihrer vorhergehenden Schule so ist, in der sie von MitschülerInnen oft gehänselt wurde und sie mit dem Umstand, noch immer ruhiger als andere MitschülerInnen zu sein, gut umgehen kann.

Festzuhalten ist, dass Patrick, Vanessa und Lukas ihre schulischen Herausforderungen hinsichtlich des Zurechtkommens im Sozialbereich besser meistern können als Madeleine.

### *Umgang mit Beruf*

Die Entwicklungsaufgabe ‚Umgang mit der Berufswahl‘ konnte von Patrick, der bereits einer Arbeit nachgeht, positiv bewältigt werden. Er schloss die Lehre zum Zimmerer ab und macht momentan die Lehre zum Baumaschinentechner. Vanessa und Lukas sind zufrieden mit der Wahl der weiterführenden Schule. Madeleine wäre vielleicht ebenso zufrieden, wäre ihr der Umstieg in das Aufbaugymnasium nicht so schwer gefallen und würde sie sich besser mit ihren MitschülerInnen verstehen.

Alle Jugendlichen, die noch zur Schule gehen, haben sich bereits Gedanken über ihr mögliches zukünftiges Arbeitsfeld gemacht. Werden die Berufswünsche betrachtet, so ist festzustellen, dass Patrick und Lukas im technischen Bereich ihre Berufung finden und Vanessa und Madeleine im sozialen Bereich tätig sein möchten. Vanessa und Madeleine wurden durch ihr Geschwister bei der Wahl ihres Berufswunsches beeinflusst. So ist auch Rufo (2004, 194) der Meinung, dass Jugendliche zu der Wahl eines Berufes im heilpädagogischen Bereich durch ihr krankes und behindertes Geschwister angespornt werden können. Patrick wurde durch seinen Vater und seinen Großvater auf die Berufssparte aufmerksam und schlug deshalb den Weg zum Zimmerer ein, weil seine Angehörigen ebenfalls

in der Firma tätig sind, denn unter anderem ist auch die Situation der Eltern von der Berufssparte abhängig (Hurrelmann 2007, 82).

Für alle Jugendlichen ist Einkommen grundsätzlich wichtig. Auch die finanzielle Unabhängigkeit durch die Berufsausübung, wie Hurrelmann (2007, 81) meint, ist ihnen persönlich wichtig. Dies drückt Vanessa sehr stark aus, denn sie möchte nicht mehr von ihren Eltern finanziell abhängig sein und endlich mit FreundInnen in den Urlaub fahren können. Madeleine misst dem Einkommen besonders hohe Bedeutung bei. Sie merkt, dass sich ihre Familie vieles nicht leisten kann, weil die Sachen für ihren Bruder teuer sind und möchte, dass sie in Zukunft besser abgesichert ist als ihre Eltern.

Festzuhalten ist, dass Einkommen für die Jugendlichen wichtig erscheint und die Hälfte der Jugendlichen bei der Berufswahl durch ihr Geschwister beeinflusst wurden.

### *Umgang mit körperlichen Veränderungen*

Die Entwicklungsaufgabe ‚Umgang mit körperlichen Veränderungen‘ wird überwiegend positiv bewältigt. Die Jugendlichen gehen zumeist positiv mit dem Einsetzen der Pubertät und dem Pubertätsprozess um und bauen eine positive Haltung gegenüber den körperlichen Veränderungen auf.

Göppel (2005, 84) schreibt von einer ablehnenden Haltung gegenüber dem eigenen Körper bei manchen Jugendlichen. Nach Fend (2000, 236) lässt sich jedoch „eine überwiegend positive Einstellung zum Pubertätsprozess“ erkennen. Patrick, Vanessa und Lukas erzählen von überwiegend positiven Erfahrungen im Pubertätsprozess. Madeleine hingegen beschreibt negative Erfahrungen, indem sie erzählt, dass sie manchmal aggressiv ist, ihr Gemüt von Stimmungsschwankungen geprägt ist und sie auch mit FreundInnen seit dem Einsetzen der Pubertät nicht mehr zurecht kommt. Auch Vanessa ist manchmal schneller gereizt, was sie jedoch nicht schlimm findet.

Betreffend das Einsetzen der Pubertät, der Zufriedenheit mit dem eigenen Aussehen, der Gestaltung des Körpers und des Einflusses des Geschwisters auf die Sicht auf das eigene Aussehen lassen sich Unterschiede zwischen den Jugendlichen erkennen. Bei den Mädchen setzte die Pubertät durchschnittlich früher ein. Vanessa erzählt, dass sie sich als frühreif wahrgenommen hat und sich

dafür geschämt hat. Auch Madeleine war, auch wenn sie es nicht dezidiert sagt, frühreif, denn bei ihr setzte die Pubertät mit zwölf Jahren ein. Fend (2000, 228) schreibt von einem früheren Einsetzen der Pubertät bei jenen Mädchen, welche in ihrer Kindheit belastende Ereignisse erfahren haben. Für Vanessa und Madeleine könnte ihr Geschwister ein zum Teil belastendes Ereignis darstellen, weshalb bei ihnen früher die Pubertät einsetzte. Bei Patrick und Lukas setzte, so wie Baacke (2003, 100) meint, die Pubertät zwei Jahre später ein, nämlich mit 13 bzw. 14 Jahren, womit sie beide gut zurechtkamen.

Patrick und Lukas legen eher keinen Wert auf Schönheit, sind zufrieden mit ihrem Aussehen und tun das Notwendigste, um ihren Körper attraktiv zu gestalten. Lukas erzählt von seinen Pickeln, die ihn ein wenig stören, aber denen er keine weitere Bedeutung beimisst. Göppel (2005, 84) ist der Meinung, dass für Jugendliche Schönheit einen zentralen Stellenwert einnimmt. Dies lässt sich bei den weiblichen Jugendlichen eher erkennen. Vanessa ist größtenteils zufrieden, nur phasenweise ist sie unzufrieden mit ihrem äußeren Erscheinungsbild. Sie treibt Sport, aber nicht um fit zu bleiben und legt am Wochenende Wert auf ihr Aussehen, indem sie sich schminkt und besondere Kleidung trägt. Genauso wie Vanessa legt auch Madeleine viel Wert auf Kleidung. Sie erzählt, dass sie aufgrund ihres Aussehens manchmal Komplexe hat und sie manchmal besonders auf Kleidung und Schmuck achtet, damit sie von ihren MitschülerInnen nicht verspottet wird. Madeleine ist als einzige ein bisschen dem Schlankheitsideal verfallen. Sie geht mit ihrem Vater zweimal pro Woche schwimmen, weil sie ein paar Kilogramm abnehmen möchte, um wieder in ihre frühere Kleidung zu passen. So spricht Fend (2000, 222) von einem Schlankheitsideal bei Mädchen, welches von Medien vorgegeben wird. Weiters ist Fend (ebd., 229) der Meinung, dass Jugendliche Sport treiben und Diät machen, um ihren Körper schöner zu gestalten.

Im Gegensatz zu den weiblichen Jugendlichen sind Patrick und Lukas der Meinung, dass ihr Geschwister keinesfalls zur ihrer Sicht über ihr Aussehen beigetragen hat. Vanessa erzählt, dass sie durch ihre gesamte Familie beeinflusst wurde und ihre Schwester im Speziellen keinen Einfluss auf ihre Sicht über ihr Aussehen hatte. Madeleine erzählt als Einzige, dass sie weiß, dass es anderen schlechter geht und sie es schätzt, dass sie gesund ist.

Festgehalten werden kann, dass Madeleine Probleme mit dem Verlauf ihres Pubertätsprozesses aufweist. Sie erzählt von überwiegend negativen Erfahrungen in Bezug auf sich selbst und auch im Umgang mit FreundInnen und MitschülerInnen. Patrick, Vanessa und Lukas dagegen meistern ihren Pubertätsprozess besser. Sie sind zufrieden mit sich selbst und kommen mit der Pubertät gut zurecht.

### *Festigung der Identität*

Ob die Entwicklungsaufgabe ‚Festigung der Identität‘ positiv oder negativ von den befragten Jugendlichen bewältigt wird, kann an dieser Stelle nicht eruiert werden, weil sich die Jugendlichen noch mitten im Pubertätsprozess befinden.

Im Zuge einer Beschreibung der eigenen Persönlichkeit äußern die Jugendlichen ganz unterschiedliche Dinge. Manche Dinge sind ihnen jedoch gemein: Sie sind hilfsbereit, legen Wert auf ihre Familie und sie sind der Meinung, durch ihr epilepsiekrankes *und* behindertes Geschwister schneller erwachsen geworden zu sein. Patrick beschreibt sich eher im Sinne von Eigenschaftswörtern wie ‚lebensfroh‘, ‚hilfsbereit‘ und ‚gutmütig‘. Vanessa und Madeleine legen auf Ehrlichkeit besonders viel Wert, weil beide in der Vergangenheit von ihren FreundInnen ausgenutzt wurden. Vanessa erzählt weiter, dass sie keine Vorurteile gegenüber anderen Menschen hat und davon, dass sie für jeden Spaß zu haben ist. Lukas beschreibt sich als geselliger Mensch, der meistens etwas ruhiger in Erscheinung tritt. Einzig Madeleine beschreibt sich als Person mit einem starken Charakter, die Selbstbewusstsein aufweist, obwohl oder gerade deshalb, weil sie von den befragten Jugendlichen den Pubertätsprozess am schwersten bewältigen kann. So schreibt Haberthür (2005, 24), dass Geschwister von kranken und behinderten Menschen ein starkes Selbstvertrauen aufweisen. Dies soll jedoch nicht bedeuten, dass Patrick, Vanessa und Lukas kein positives Selbstbewusstsein haben, sie haben es lediglich nicht dezidiert angesprochen.

Erikson (1973, 123) sieht in der Festigung der Identität einen Zuwachs an persönlicher Reife, um den Entwicklungsaufgaben gerecht zu werden. Alle Jugendlichen sind der Meinung, dass sie durch ihr Geschwister schneller erwachsen geworden sind als ihre gleichaltrigen FreundInnen. Sie sind der Meinung, mit Bereichen wie Übernehmen von Verantwortung, Umgang mit

Krankheit und Behinderung in der Öffentlichkeit und Verständnis für Einschränkungen früher und besser umgehen zu können, was Rehn (1991, 39) als entwicklungsfördernde Aspekte beschreibt. Auch Hackenberg (2008, 82) fand in ihrer Studie heraus, dass die Konfrontation mit speziellen Herausforderungen durch ein behindertes Geschwister zu einer Anregung des Reifungsprozesses führen kann.

## 8.2 Abschließende Bemerkungen

Die Aussagen der vier Jugendlichen zeigen, dass die Bewältigung der altersspezifischen Entwicklungsaufgaben teilweise sehr unterschiedlich vollzogen wird. Die Jugendlichen erzählen von einer grundsätzlich positiven Beziehung zu den Eltern, dennoch entstehen auch Auseinandersetzungen mit den Eltern, welche das epilepsiekranke *und* behinderte Geschwister betreffen. Sie alle haben ein Mitspracherecht bei familiären Angelegenheiten, fühlen sich von ihren Eltern ernst genommen und können mit Konflikten die Eltern betreffend sehr gut umgehen.

Alle Jugendlichen erzählen von einer guten Beziehung zum epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister, auch dann, wenn sich diese in früherer Zeit negativ gestaltete. Sie würden gerne mehr mit ihrem Geschwister unternehmen, was sich jedoch aus zeitlichen Gründen bzw. aus Gründen der schweren geistigen und körperlichen Behinderung nicht vereinbaren lässt. Alle Jugendlichen interessieren sich für die Aktivitäten des Geschwisters, auch wenn sie nicht immer bei diesen anwesend sein können. Alle Jugendlichen unterstützen ihr Geschwister, soweit es die Zeit und Energie zulässt.

Sie alle stehen hinter ihrem Geschwister und verteidigen es, wenn dies notwendig erscheint. Patrick, Lukas und Vanessa gehen eher locker mit den Reaktionen von fremden Personen um. Madeleine reagiert auf negative soziale Reaktionen wütend und sagt diesen Menschen ihre Meinung, wenn es sein muss, auch sehr klar und deutlich.

Die Jugendlichen erzählen, was ihre anderen Geschwister betrifft, zunehmend von positiven Erlebnissen und Erfahrungen.

Betreffend die Schule ergeben sich bei den Jugendlichen einerseits Gemeinsamkeiten, andererseits Unterschiede. Hinsichtlich des Leistungsbereiches in der Schule sind sich alle Jugendlichen sehr ähnlich. Sie sind DurchschnittsschülerInnen und haben auch mit negativen Noten zu kämpfen. Alle Jugendlichen nehmen die Schule zwar ernst und wissen, dass ihre berufliche Zukunft davon abhängen kann, sind jedoch nicht allzu ehrgeizig, was Lernen und Noten betrifft. Hinsichtlich des Sozialbereiches in der Schule kommen Patrick, Lukas und Vanessa besser mit ihren MitschülerInnen zurecht. Vanessa erzählt zwar, dass sie in der Schule eher schüchtern ist, sie dies jedoch nicht weiter stört. Madeleine hingegen hat Probleme mit ihren MitschülerInnen. Sie wird oft aufgrund ihrer Kleidung verspottet. Seitdem im Psychologieunterricht über die Abtreibung behinderter Kinder gesprochen wurde, versteht sich Madeleine mit einigen MitschülerInnen noch weniger, da sie merkte, dass viele eine negative Meinung gegenüber Menschen mit Behinderungen haben und sie sich persönlich angegriffen fühlt.

Patrick steht mitten im Berufsleben und ist zufrieden mit seiner Berufswahl. Die Lehre zum Zimmerer hat er bereits abgeschlossen und aufgrund von Interesse macht er nun auch noch die Lehre zum Baumaschinentechniker. Beim Umstieg in eine weiterführende Schule hat sich Madeleine schwer getan. Für Vanessa und Lukas stellte der Umstieg in eine andere Schule keine Schwierigkeiten dar. Betreffend Berufswünschen möchten Vanessa und Lukas nach der Matura in den Arbeitsbereich einsteigen, weil sie endlich finanziell unabhängig von ihren Eltern sein möchten. Auch Madeleine ist Einkommen wichtig, weil ihre Familie durch teure Anschaffungen finanzielle Einbußen erleidet und sie es in Zukunft besser haben möchte. Madeleine hingegen überlegt noch, ob sie nach der Matura einen Beruf anstreben möchte oder eine Ausbildung im Sozialbereich machen soll. Vanessa und Madeleine fühlen sich durch ihr epilepsiekrankes *und* behindertes Geschwister in ihrem Wunsch, einen sozialen Beruf ausüben zu wollen, beeinflusst.

Mit dem Pubertätsprozess und den damit einhergehenden körperlichen Veränderungen kommen Patrick, Vanessa und Lukas besser zurecht als Madeleine. Generell sind Vanessa und Madeleine früher in die Pubertät

gekommen als Patrick und Lukas. Bei den weiblichen Jugendlichen könnte von Frühreife ausgegangen werden, nämlich insofern, als der Pubertätsprozess bei ihnen bereits mit elf bzw. zwölf Jahren begann. Dies könnte mit belastenden Ereignissen wie der Epilepsie *und* Behinderung des Geschwisters zusammenhängen. Vanessa und Madeleine legen viel Wert auf Kleidung, Schmuck und Schminke. Zusätzlich versucht Madeleine, ihren Körper mit Schwimmen fit zu halten, da sie gerne schlanker wäre. Generell erzählt Madeleine von überwiegend negativen Erfahrungen und Erlebnissen im Pubertätsprozess, der geprägt ist von Aggressionen, Stimmungsschwankungen und Verlust von Freundschaften.

Patrick und Lukas wurden zu ihrer Sicht über ihr eigenes Aussehen durch ihr epilepsiekrankes *und* behindertes Geschwister nicht beeinflusst. Vanessa erzählt, ihre gesamte Familie trägt zu ihrer Sicht über sich selbst bei, erwähnt ihre Schwester jedoch nicht im Speziellen. Einzig Madeleine fühlt sich von ihrem Bruder beeinflusst, was daran liegen könnte, dass ihr Bruder von den epilepsiekranken *und* behinderten Geschwistern der befragten Jugendlichen jene Person ist, welche die schwerste geistige und körperliche Behinderung aufweist.

Betreffend die Festigung der Identität kann keine klare Aussage formuliert werden. Es ist jedoch eindeutig erkennbar, dass alle Jugendlichen der Meinung sind, durch ihr epilepsiekrankes *und* behindertes Geschwister im Vergleich zu gleichaltrigen FreundInnen aufgrund von früherer Übernahme von Verantwortung und der Konfrontation mit speziellen Herausforderungen schneller erwachsen geworden zu sein.

Menschen mit Epilepsie und Behinderung können nicht separat von den Eltern und Geschwistern gesehen werden, wonach eine Berücksichtigung des Zusammenlebens im heilpädagogischen Kontext nicht zu vernachlässigen ist. Obwohl den Eltern der Hauptteil der Betreuungsaufgaben zukommt, so sind auch Geschwister von zahlreichen Veränderungen in der Familiensituation betroffen und sind angehalten, sich den Gegebenheiten der Familie anzupassen. Treten Schwierigkeiten auf, so ist es wichtig, diese aufzugreifen und zu diskutieren, um negative Erfahrungen, Erlebnisse, Gedanken und Gefühle besser verarbeiten zu können. Bei den befragten Jugendlichen sind einige Schwierigkeiten in Bezug auf

das Geschwister erkennbar: Es ergeben sich Konflikte mit den Eltern, sie erleben Diskriminierung von FreundInnen und fremden Menschen hautnah (Madeleine), sie müssen besondere Rücksicht auf ihr Geschwister nehmen, sie müssen finanzielle Einbußen hinnehmen, ihnen ist Rivalität mit ihrem Geschwister von Seiten der Eltern untersagt (Vanessa), Konflikte mit Eltern treten aufgrund von Erschöpfung auf (Madeleine) und sie verlieren FreundInnen wegen Meinungsverschiedenheiten bezüglich Behinderung (Madeleine). Sind Eltern nicht in der Lage, die Probleme der Jugendlichen mit ihnen gemeinsam zu lösen, so erscheint es sinnvoll, sich heilpädagogischer Beratung zu bedienen, da gerade im Jugendalter belastende Kindheitserfahrungen aufgearbeitet werden können, weil sich Jugendliche verstärkt mit Sinnfindungsprozessen auseinandersetzen. Heilpädagogische BeraterInnen können oftmals mehr Verständnis als Eltern für gewisse Situationen aufbringen und Aufklärungsarbeit leisten. Sie können das Selbstbewusstsein der Geschwister fördern, ihnen Mut zusprechen und helfen, Ressourcen zu entdecken und zu nutzen. Heilpädagogische BeraterInnen können aber auch den Eltern mit Rat und Tat zur Seite stehen, da sich diese Art der Hilfe ebenfalls indirekt positiv auf die Geschwister auswirken kann. So kann den Eltern bei der Suche nach bestmöglichen Betreuungsmöglichkeiten geholfen werden, um Freiräume für Unternehmungen mit Geschwistern zu schaffen. Wichtig erscheint, dass die Familie als Ganzes gesehen werden muss. Die Familie ist ein System, in dem jedes Familienmitglied in einen kommunikativen Zusammenhang mit anderen Familienmitgliedern eingebettet ist. In die heilpädagogische Beratung sollte stets die ganze Familie integriert werden, weil die individuelle Entwicklung wesentlich von familiären Anpassungsprozessen und Ressourcen abhängig ist.

Im Rahmen der Forschung von jugendlichen Geschwistern epilepsiekranker *und* behinderter Menschen können weitere Forschungsfragen formuliert werden, um einen genaueren Einblick in diese Thematik zu erhalten. Ein interessanter Aspekt ist, Epilepsie getrennt von Behinderung zu betrachten, mit der Fragestellung, ob die *Epilepsie* oder die *Behinderung* eher zur Persönlichkeitsentwicklung von Geschwistern im Jugendalter beiträgt. Interessant erscheint auch, eine Vergleichsstudie zwischen Jugendlichen mit einem *jüngeren* epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister und einem *älteren* epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister, durchzuführen. Weiters könnte eine Vergleichsstudie zwischen

*weiblichen* und *männlichen* Jugendlichen mit einem epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister durchgeführt werden. Ein weiterer interessanter Aspekt liegt im Zusammenleben mit einem epilepsiekranken *und* behinderten Geschwister und nur *einem* Elternteil, mit der Fragestellung, wie Jugendliche die Trennung ihrer Eltern wahrnehmen und mit dieser, auch in Bezug auf ihr Geschwister, zurechtkommen.

## Literaturverzeichnis

- Achilles, I. (2002). „... und um mich kümmert sich keiner!“. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. München: Reinhardt, 3. Auflage
- Appleton, R., Krämer, G. (2001). Epilepsiewörterbuch für Kinder. Berlin u.a.: Blackwell Wissenschaftsverlag
- Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin gemeinnützige BetriebsgmbH ([2010]). Der aks-Verein. <http://www.aks.or.at/ueber-den-aks/der-aks-verein> [1] (Download: 2. 6. 2010)
- Aull-Watschinger, S. (2001). Vagus-Nerv-Stimulation. In: Baumgartner, Ch. (Hrsg.): Handbuch der Epilepsien. Klinik, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte. Wien u.a.: Springer, 412-414
- Baacke, D. (2003). Die 13- bis 18-Jährigen. Einführung in die Probleme des Jugendalters. Weinheim u.a.: Beltz, 8. Auflage
- Bach, H. (1999). Grundlagen der Sonderpädagogik. Bern u.a.: UTB für Wissenschaften
- Bachlechner, B. (2006). Entwicklungsrisiken und Entwicklungschancen in Geschwisterbeziehungen mit Menschen mit geistiger Behinderung. Innsbruck: Diplomarbeit
- Badnjevic, S. (2008). Meine Schwester ist anders als ich... Geschwister behinderter Kinder – Ihre Entwicklungs-Chancen und -Risiken. Marburg: Tectum
- Bank, S., Kahn, M. (1990). Geschwisterbindung. Paderborn: Junfermann
- Bauer, J. (2002). Epilepsie. Nützliches zu Behandlung und Beratung. Darmstadt: Steinkopff
- Baumgartner, Ch. (2001). Alternative Behandlungsmethoden. In: Baumgartner, Ch. (Hrsg.): Handbuch der Epilepsien. Klinik, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte. Wien u.a.: Springer, 416-419
- Berndt, J. (2001). Qualitative Sozialforschung. Studienarbeit. Norderstedt: Grin
- Bleidick, U. (1999). Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie. Stuttgart u.a.: Kohlhammer
- Bleidick, U. (2001). Behinderung und Behindertenpädagogik. In: Bleidick, U., Antor, G. (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, 59-62
- Boeree, C. (2006). PersonalityTheories. Shippenburg University
- Borchert, J. (2007). Zentrale Aufgabenfelder der Sonderpädagogik. In: Borchert, J. (Hrsg.): Einführung in die Sonderpädagogik. München: Oldenburg, 8-34
- Brandau, H. (2004). Das ADHS-Puzzle. Systemisch-evolutionäre Aspekte, Unfallrisiko und klinische Perspektiven. Wien u.a.: Springer
- Bronfenbrenner, U. (1981). Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente. Stuttgart: Klett-Cotta
- Bronfenbrenner, U. (1989). Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente. Frankfurt/Main: Fischer
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2010). UN-Behindertenrechtskonvention. Erster Staatenbericht Österreichs. Wien: Zentrale Dienste des Bundesministeriums
- Büschges-Abel, W. (2000). Systemische Beratung in Familien mit behinderten oder chronisch erkrankten Angehörigen. Neuwied u.a.: Luchterhand

- Cloerkes, G. (2007). Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg: Winter, 3. Auflage
- Conrad, B. (2005). Wilson-Krankheit. In: Conrad, B., Ceballos-Baumann, A. (Hrsg.): Bewegungsstörungen. Stuttgart: Thieme, 181-194
- Deßl, C. (2005). Die besondere Lage adoleszenter Geschwister von Menschen mit Behinderung. Wien: Diplomarbeit
- Deutsche Shell Holding GmbH ([2012]). Über die Shell Studie. [http://www.shell.de/home/content/deu/aboutshell/our\\_commitment/shell\\_youth\\_study/about/](http://www.shell.de/home/content/deu/aboutshell/our_commitment/shell_youth_study/about/) [1-7] (Download: 1.12.2012)
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2005). ICD-10-GM Version 2005. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. Systematisches Verzeichnis. o.A.: Medicombooks, 10. Auflage
- Drobosenig, K. (2006). Geschwisterbeziehung mit erhöhtem Schwierigkeitsgrad. Inwiefern beeinflusst das gemeinsame Aufwachsen mit einem behinderten Kind die Entwicklung der nichtbehinderten Geschwister?. Klagenfurt: Diplomarbeit
- Düchting-Röth, A., Petermann, F. (1990). Psychosoziale Belastungen bei epileptischen Kindern und deren Familien. In: Petermann, F., Bode, U., Schlack, H. G. (Hrsg.): Chronische kranke Kinder und Jugendliche. Eine interdisziplinäre Aufgabe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag, 34-40
- Endres, W. (1997). Geschwister ... haben sich zum Streiten gern. Weinheim u.a.: Beltz, 5. Auflage
- Erikson, E. (1973). Identität und Lebenszyklus. Frankfurt/Main: Suhrkamp
- Erler, M. (2003). Systemische Familienarbeit. Eine Einführung. Weinheim: Juventa
- Feistritzer, S. (2001). Brüder und Schwestern: Die längste Beziehung unseres Lebens unter Berücksichtigung der Situation der Geschwister behinderter Kinder. Klagenfurt: Diplomarbeit
- Fellermeier, B. (2010). Wie schreibt man eine wissenschaftliche Arbeit?. Studienarbeit. Norderstedt: Grin
- Fend, H. (1990). Vom Kind zum Jugendlichen. Der Übergang und seine Risiken. Bern u.a.: Huber
- Fend, H. (1994). Die Entdeckung des Selbst und die Verarbeitung der Pubertät. Bern u.a.: Huber
- Fend, H. (1998). Eltern und Freunde. Soziale Entwicklung im Jugendalter. Bern u.a.: Huber
- Fend, H. (2000). Entwicklungspsychologie des Jugendalters. Ein Lehrbuch für pädagogische und psychologische Berufe. Opladen: Leske und Budrich
- Feuchter, B. (2003). Weil eines von uns anders ist. Eine Initiative für behinderte Geschwister in Vorarlberg. Innsbruck: Diplomarbeit
- Ferrari, A. (1998). Formen der infantilen Zerebralparese. In: Ferrari, A., Cioni, G. (Hrsg.): Infantile Zerebralparese. Spontaner Verlauf und Orientierungshilfen für die Rehabilitation. Berlin u.a.: Springer, 15-32
- Flick, U. (2007). Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek: Rowohlt, 5. Auflage
- Göppel, R. (2005). Das Jugendalter. Entwicklungsaufgaben – Entwicklungskrisen – Bewältigungsformen. Stuttgart: Kohlhammer
- Griese, H., Mansel J. (2003). Sozialwissenschaftliche Jugendforschung. Jugend, Jugendforschung und Jugenddiskurse: Ein Problemaufriss. In: Orth, B. (Hrsg.): Soziologische Forschung. Opladen: Leske&Budrich, 169-194

- Grössing-Soldan, L. (2008). Epilepsie. Sexualität des Mannes leidet. In: Zeitung Anfallkranker 29, 9
- Haberthür, N. (2005). Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder. Oberhofen: Zytglogge
- Hackenberg, W. (1983). Die psycho-soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder. Heidelberg: Schindele
- Hackenberg, W. (1990). Risiken und Chancen in der Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder. In: Petermann, F., Bode, U., Schlack, H. G. (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Eine interdisziplinäre Aufgabe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag, 109-115
- Hackenberg, W. (1992). Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsformen. Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder. Berlin: Volker Spiess
- Hackenberg, W. (2008). Geschwister von Menschen mit Behinderung, Entwicklung, Risiken, Chancen. München: Reinhardt
- Hanefeld, F. (2003). Rett-Syndrom. In: Lentze, M., Schaub, J., Schulte, F., Spranger, J. (Hrsg.): Pädiatrie. Grundlagen und Praxis. Berlin u.a.: Springer, 1394, 2. Auflage
- Haupt, W., Jochheim, K., Renschmidt, H. (1993). Neurologie und Psychiatrie für Krankenpflegeberufe. Stuttgart u.a.: Georg Thieme, 7. Auflage
- Havighurst, R. (1981). Developmental tasks and education. New York: Longman, 3<sup>rd</sup> edition
- Hensle, U. (1979). Einführung in die Arbeit mit Behinderten. Psychologische, pädagogische und medizinische Aspekte. Heidelberg: Quelle & Meyer
- Hoffmann, G., Burghard, P., Pietz, J. (2004). Störungen im Stoffwechsel von Amino- Karbonsäuren. In: Hoffmann, G., Grau, A. (Hrsg.): Stoffwechselerkrankungen in der Neurologie. Stuttgart: Thieme, 109-130
- Hufnagel, A. (2000). Epilepsien und ihre Therapien. Bremen u.a.: Uni-Med
- Hurrelmann, K. (1995). Einführung in die Sozialisationstheorie. Über den Zusammenhang von Sozialstruktur und Persönlichkeit. Weinheim u.a.: Beltz, 5. Auflage
- Hurrelmann, K. (1999). Lebensphase Jugend. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung. Weinheim u.a.: Juventa, 6. Auflage
- Hurrelmann, K. (2007). Lebensphase Jugend . Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung. Weinheim u.a.: Juventa, 9 Auflage
- Jusline GmbH ([2012]). §1. JGG. <http://www.jusline.at/index.-php?cpid=ba688068a8c8a95352ed951ddb88783e&lawid=46&paid=1> [1] (Download: 2.1.2012)
- Kasten, H. (1993). Die Geschwisterbeziehung. Band II: Spezielle Geschwisterbeziehungen. Göttingen u.a.: Hogrefe
- Kasten, H. (1998). Geschwister. Vorbilder, Rivalen, Vertraute. München u.a.: Reinhardt, 2. Auflage
- Kasten, H. (1999). Pubertät und Adoleszenz. München u.a.: Reinhardt
- Kirschner, A. (2010). Jugend, Gewalt und sozialer Wandel in Afrika. In: Imbusch, P. (Hrsg.): Jugendliche als Täter und Opfer von Gewalt. Wiesbaden: VS Verlag, 133-174

- Kobi, E. E. (1982). Möglichkeiten der Heilpädagogik. In: Tönz, O. (Hrsg.): Hilfen für das behinderter Kind. Bern u.a.: Huber, 148-159
- Kobi, E. E. (2004). Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken. Berlin: BHP-Verlag, 6. Auflage
- König, E. E. (2002). Qualitative Forschung im Bereich subjektiver Theorien. In: König, E., Zedler, P. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Grundlagen und Methoden. Weinheim: Beltz Verlag, 55-69, 2. Auflage
- Krämer, G. (2003). Diagnose Epilepsie. Kurz und bündig: Wie Sie die Krankheit verstehen, die besten Therapien für sich nutzen und Ihren Alltag optimal gestalten. Stuttgart: Trias
- Krämer, G. ([2010]). Behinderung und Epilepsie. [http://www.swissepi.ch/web/-swe.nsf/0/c3ff361d340913cac125719f003daae2/\\$FILE/Behinderung%20und%20Epilepsie.pdf](http://www.swissepi.ch/web/-swe.nsf/0/c3ff361d340913cac125719f003daae2/$FILE/Behinderung%20und%20Epilepsie.pdf) [1] (Download: 19.1.2010)
- Lamnek, S. (2002). Qualitative Interviews. In: König, E., Zedler, P. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Grundlagen und Methoden. Weinheim: Beltz, 157-193, 2. Auflage
- Lüscher, B. (1997). Die Rolle der Geschwister. Chancen und Risiken ihrer Beziehung. Berlin: Edition Marhold
- Mähler, B. (1992). Geschwister. Krach und Harmonie im Kinderzimmer. Reinbek: Rowohlt
- Matthes, A., Schneble, H. (1999). Epilepsien. Diagnostik und Therapie für Klinik und Praxis. Stuttgart u.a.: Thieme, 6. Auflage
- Mayring, P. (1988). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Deutscher Studien Verlag
- Mayring, P. (1996). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim u.a.: Beltz, 3. Auflage
- Mayring, P. (1997). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Deutscher Studien Verlag, 6. Auflage
- Mayring, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim u.a.: Beltz, 5. Auflage
- Müller, M. (1991). Denkansätze in der Heilpädagogik. Eine systematische Darstellung heilpädagogischen Denkens und der Versuch einer Überwindung der ‚unreflektierten Paradigmenkonkurrenz‘. Heidelberg: Schindele
- Neubauer, E. (1986). Erziehverhalten bei der Bewältigung sozialer Konflikte. Salzburg: Arbeitsgemeinschaft für Verhaltensmodifikation
- Oerter, R., Dreher, E. (1995). Jugendalter. In: Oerter, R., Montada, L. (Hrsg.): Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch. Weinheim: Beltz, 265-338, 3. Auflage
- Pekrun, R., Schiefele U. (1996). Psychologische Modelle des fremdgesteuerten und selbstgesteuerten Lernens. In: Weinert, F. (Hrsg.): Enzyklopädie der Psychologie. Psychologie des Lernens und der Instruktion. Göttingen u.a.: Hogrefe, 249-278
- Petri, H. (2006). Geschwister – Liebe und Rivalität. Die längste Beziehung unseres Lebens. Stuttgart: Kreuz
- Piaget, J. (1974a). Biologie und Erkenntnis. Über die Beziehungen zwischen organischen Regulationen und kognitiven Prozessen. Frankfurt/Main: Fischer
- Piaget, J. (1974b). Theorien und Methoden der modernen Erziehung. Frankfurt/Main: Fischer

- Puckhaber, H. (1992). Epilepsie im Kindesalter. Eine interdisziplinäre Aufgabe. Eschborn: Klotz
- Rehn, E. (1991). Geschwister zerebralparetischer Kinder. Persönlichkeitsstruktur, Lebenssituation und seelische Gesundheit. Frankfurt/Main: Lang
- Remplein, H. (1971). Die seelische Entwicklung des Menschen im Kindes- und Jugendalter. München u.a.: Reinhardt
- Ried, S., Schüler, G. (1997). Epilepsie. Vom Anfall bis zur Zusammenarbeit. Berlin u.a.: Blackwell Wissenschaftsverlag, 2. Auflage
- Rousseau, J. (1993). Emil oder Über die Erziehung. Paderborn u.a.: Schöningh, 11. Auflage
- Rufo, M. (2004). Geschwisterliebe – Geschwisterhass. Die prägendste Beziehung unserer Kindheit. München: Piper
- Saft, D. ([2011]). Ursachen einer Behinderung. <http://www.heilpaedagogik-info.de/fachwissen/medizin-klinische-psychologie/213-behinderung-ursachen-organisch.html> [1] (Download: 20.10.2011)
- Schaudwet, A. (1999). Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen in der Schule. Ein Handbuch für Pädagoginnen, Pädagogen und Eltern. In: Schöler, J. (Hrsg.). Neuwied u.a.: Luchterhand, 30-46
- Schinzler, A. (2006). Klinische Beispiele von Chromosomenaberrationen. In: Murken, J., Grimm, T., Holinski-Feder, E. (Hrsg.): Taschenlehrbuch Humangenetik. Stuttgart: Thieme, 199-233, 7. Auflage
- Schmidt, D. (1992). Taschenatlas Epilepsien. München u.a.: Zuckschwerdt
- Schmidt-Ohlemann, M. (2005). Mehrfachbehinderungen bei Kindern und Jugendlichen. In: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hrsg.): Rehabilitation und Teilhabe. Wegweiser für Ärzte und andere Fachkräfte der Rehabilitation. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag, 594-615
- Schmitz, B. (2008). Reden über Epilepsie. Stuttgart: Trias, 2. Auflage
- Schneble, H. (1996). Epilepsie. Erscheinungsbilder – Ursachen – Behandlung. München: Beck
- Schneble, H. (2003). Epilepsie. Erscheinungsformen – Ursachen – Behandlung. München: Beck, 2. Auflage
- Schramm, B. (2003). Geschwister von Kindern mit geistiger Behinderung und ihre intellektuelle Entwicklung. Wien: Diplomarbeit
- Seifert, M. (1989). Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern. Eine praxisbezogene Studie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Serles, W. (2001). Diagnostik. In: Baumgartner, Ch. (Hrsg.): Handbuch der Epilepsien. Klinik, Diagnostik, Therapie und psychosoziale Aspekte. Wien u.a.: Springer, 35-49
- Siemes, H., Bourgeois, B. (2001). Anfälle und Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen. Stuttgart u.a.: Thieme
- SOS Kinderdorf/Fachbereich Pädagogik/Sozialpädagogisches Institut (Hrsg.) (2008). Forschungsergebnisse, laufende Forschungsprojekte zum Thema Geschwisterbeziehungen und Bindung zwischen Geschwistern in Österreich. Innsbruck
- Speck, O. (1991). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München u.a.: Reinhardt, 2. Auflage
- Speck, O. (2003). System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München u.a.: Reinhardt, 5. Auflage
- Speitkamp, W. (1998). Jugend in der Neuzeit. Göttingen: Vandenhoeck& Ruprecht

- Strauch, B. (2003). Warum sie so seltsam sind. Gehirnentwicklung bei Teenagern. Berlin: Berlin Verlag
- Tettenborn, B. (2005). Paroxysmale Lähmungen. In: Tettenborn, B., Schmitz, B. (Hrsg.): Paroxysmale Störungen in der Neurologie. Heidelberg: Springer, 126-151
- Vernooij, M. (2007). Einführung in die Heil- und Sonderpädagogik. Theoretische und praktische Grundlagen der Arbeit mit beeinträchtigten Menschen. Wiebelsheim: Quelle & Meyer, 8. Auflage
- Volkers, H. (1998). Anfälle im Kindesalter. Schwerpunkt gutartige Epilepsien. Antworten auf Elternfragen. Ulm u.a.: Fischer
- Wahl, K. (1999). Familienbilder und Familienrealität. In: Böhnisch, L., Lenz, K. (Hrsg.): Familien. Eine interdisziplinäre Einführung. Weinheim u.a.: Juventa, 99-112, 2. Auflage
- Wienecke, R. (2001). Tuberöse Sklerose. In: Ganten, D., Ruckpaul, K. (Hrsg.): Molekularmedizinische Grundlagen von hereditären Tumorerkrankungen. Berlin u.a.: Springer, 235-256
- Winkelheide, M. (1992). Ich bin doch auch noch da. Aus der Arbeit mit Geschwistern behinderter Kinder. Bremen: Trialog
- Wirtschaftskammer Österreich ([2011]). Jugendarbeitslosenquote. <http://wko.at/statistik/Extranet/bench/jarb.pdf> [1] (Download: 30. 12. 2011)
- Wolf, P. (2003). Praxisbuch Epilepsien. Diagnostik – Behandlung – Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer
- Ziegenhagen, D., Kruis, W. (2002). Obstipation und Diarrhö. In: Schäfer-Korting, M. (Hrsg.). Berlin u.a.: Springer
- Zimprich, F. (2009). Grundlagen und Zahlen zur genetischen Beratung bei komplexen Epilepsien. In: Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie. Zeitschrift für Erkrankungen des Nervensystems (3). Gablitz: Verlag für Medizin und Wirtschaft, 10-15
- Zink, C. (2002). Die Situation der Geschwister behinderter Kinder unter besonderer Berücksichtigung der Einstellung der Eltern. Wien: Diplomarbeit
- Zinnecker, J. (2004). Jugend. In: Benner, D. (Hrsg.): Historisches Wörterbuch der Pädagogik. Weinheim u.a.: Beltz, 482-496
- Zissernig, R. (2004). Das innere Familienband von Geschwistern behinderter Kinder. Klagenfurt: Diplomarbeit

# Anhang

## Anhang 1 – Interviewleitfaden

### 1. Einstiegsfrage

Zum Einstieg erzähl mir doch mal Folgendes: Wie sieht dein Familienleben aus?

AF: Wie gestaltet sich der Alltag mit einem epilepsiekranken und behinderten Geschwister?

ZF: Wie würdest du spontan dein Geschwister beschreiben?

### 2. Entwicklungsaufgabe – Umbau sozialer Beziehungen

Wie gestaltet sich die Beziehung zu den Eltern?

AF: Wie verstehst du dich mit deinen Eltern?

ZF: Gibt es Konflikte und worum geht es dabei?

ZF: Inwiefern hast du ein Mitspracherecht bei familiären Angelegenheiten?

Wie gestaltet sich die Beziehung zu deinem Geschwister?

AF: Wie verstehst du dich mit deinem Geschwister?

ZF: Welche Aktivitäten unternimmt ihr zu zweit?

ZF: Inwiefern unterstützt du dein Geschwister?

ZF: Nimmst du an Schulaktivitäten bzw. Aktivitäten, welche die Werkstätte betreffen, teil?

Wie gestaltet sich die Beziehung zu deinen anderen Geschwistern?

AF: Wie verstehst du dich mit deinen anderen Geschwistern?

Wie gestaltet sich die Beziehung zu deinen Freundinnen und Freunden?

AF: Wie verstehst du dich mit deinen Freundinnen und Freunden?

ZF: Wissen deine Freundinnen und Freunde, dass du ein epilepsiekrankes und behindertes Geschwister hast?

ZF: Zu welchem Zeitpunkt eurer Freundschaft hast du sie über dein Geschwister informiert?

ZF: Wie haben deine Freundinnen und Freunde auf diese Nachricht reagiert?

Welche Aktivitäten unternimmst du mit deinen Freundinnen und Freunden in der Freizeit?

AF: Was unternimmt ihr in eurer Freizeit?

Welche Reaktionen erfährst du von Fremden, wenn du mit deinem Geschwister unterwegs bist und wie reagierst du darauf?

AF: Wie reagieren fremde Personen auf dein Geschwister und wie ist das für dich?

### **3. Entwicklungsaufgabe – Umgang mit Schule**

Wie gehst du mit schulischen Leistungen um?

AF: Wie geht es dir in der Schule?

ZF: Welche Gründe hat/hatte es, dass du eine gute/durchschnittliche/schlechte Schülerin bzw. ein guter/durchschnittlicher/schlechter Schüler bist/warst?

Inwiefern nimmt/nahm dein Geschwister Einfluss auf deine schulischen Leistungen?

AF: Glaubst du, dass dein Geschwister etwas mit deinen Leistungen in der Schule zu tun hat?

ZF: Hast du das Gefühl, die Leistungen, die dein Geschwister nicht erbringen kann, ausgleichen zu müssen?

#### **4. Entwicklungsaufgabe – Umgang mit Beruf**

Warum hast du diesen Beruf angestrebt bzw. inwiefern hast du dir bereits Gedanken gemacht, welchen Beruf du zukünftig anstreben möchtest?

AF: Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht bzw. weißt du schon, was du einmal werden möchtest?

ZF: Wie wichtig ist dir dein (zukünftiges) Einkommen?

Hat dein Geschwister etwas mit deiner Berufswahl zu tun (gehabt)?

AF: Hat dein Geschwister etwas damit zu tun, dass du dir diesen Beruf ausgesucht hast?

ZF: Warum?

#### **5. Entwicklungsaufgabe – Umgang mit körperlichen Veränderungen**

Wann hat bei dir die Pubertät eingesetzt?

AF: Wann glaubst du, bist du in die Pubertät gekommen?

ZF: Findest du, die Pubertät hat – im Vergleich zu Freundinnen/Freunden zu früh, zu spät oder gerade zum richtigen Zeitpunkt eingesetzt?

Wie erlebst du deine Pubertät bzw. wie hast du deine Pubertät erlebt?

AF: Wie ist/war die Pubertät für dich?

ZF: Bist du eher gut oder eher schlecht mit der Pubertät klargekommen?

ZF: Warum?

Wie hast du deine körperlichen Veränderungen erlebt?

AF: Wie bist du mit deinen körperlichen Veränderungen klargekommen?

ZF: Inwiefern bist du zufrieden mit deinem Aussehen?

ZF: Wie wichtig ist dir Schönheit?

ZF: (Wie) versuchst du, deinen Körper schöner zu gestalten?

Inwiefern glaubst du, dass dein Geschwister zu deiner Sicht über dein äußeres Erscheinungsbild beigetragen hat?

AF: Inwiefern glaubst du, hat dein Geschwister damit zu tun, dass du eher zufrieden/eher unzufrieden mit deinem Aussehen bist?

## **6. Entwicklungsaufgabe – Entwicklung der Identität**

Wie würdest du dich selbst beschreiben?

AF: Beschreibe dich selbst! Was macht dich aus?

ZF: Worauf legst du besonderen Wert?

Glaubst du, dass du durch dein Geschwister schneller erwachsen geworden bist als deine gleichaltrigen Freundinnen und Freunde?

AF: Glaubst du, dass dein Geschwister dazu beigetragen hat, dass du vielleicht schneller erwachsen geworden bist als deine gleichaltrigen Freundinnen und Freunde?

## Anhang 2 – Kurzfragebogen

### Interviewpartnerin/Interviewpartner

Alter: \_\_\_\_\_ Jahre

Geschlecht: weiblich  männlich

Schule/Lehre/Beruf \_\_\_\_\_

Zusammensetzung der Familienmitglieder: \_\_\_\_\_

Anzahl und Alter sonstiger Geschwister: \_\_\_\_\_ Geschwister \_\_\_\_\_ Jahre

### Geschwister mit Epilepsie und Behinderung

Alter: \_\_\_\_\_ Jahre

Geschlecht: weiblich  männlich

Schule/Werkstätte/Beruf: \_\_\_\_\_

Art und Ausmaß der Behinderung:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Epilepsieform: \_\_\_\_\_

Häufigkeit epileptischer Anfälle: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Zeitpunkt der Diagnose: \_\_\_\_\_

## Anhang 3 – Kategoriensystem

Code	Kategorie	Definition	Ankerbeispiel	Kodierregel
<b>K1 Entwicklungsaufgabe – Umbau sozialer Beziehungen</b>				
<b>Eltern</b>				
K1.1	Beziehung zu den Eltern	Im Rahmen dieser Kategorie werden sowohl positive als auch negative Aspekte der Beziehungen zu den Eltern beschrieben	„Also wir streiten schon viel, überhaupt mit dem Papa streit ich viel, aber ich glaub das hat auch viel mit der Situation zu tun, weil einfach alles grad schwierig ist, weil die Sachen für den Flo viel Geld kosten und die Schienen zum Beispiel haben 2.000 Euro gekostet und lauter so Sachen“ (Madeleine, 76-79).	
K1.2	Mitspracherecht bei familiären Angelegenheiten	Jugendliche erzählen, ob sie bei Angelegenheiten, welche die ganze Familie betreffen, mitentscheiden dürfen	„Ja was den Bauernhof und die Werkstatt betrifft, da red ich schon mit auch. Da horchen sie dann schon auch auf mich, meistens halt, da fühl ich mich schon ernst genommen“ (Patrick, 25-27).	

<b>Epilepsiekrankes und behindertes Geschwister</b>				
K1.3	Beziehung zum epilepsiekranken und behinderten Geschwister	Im Rahmen dieser Kategorie wird beschrieben, wie die Beziehung zum Geschwister erlebt wird	„Und in der Zeit waren meine Schwester und ich halt nicht so gut“ (Vanessa, 48).	Jugendliche beschreiben, ob sie sich mit ihrem Geschwister gut oder schlecht verstehen
K1.4	Gemeinsame Unternehmungen	Jugendliche berichten über Aktivitäten, die gemeinsam mit dem Geschwister unternommen werden	„Im Sommer tun wir immer rutschen miteinander, da haben wir draußen die große Rutsche oder sind auch im Garten miteinander und so“ (Madeleine, 127-129).	Diese Kategorie beinhaltet auch Gründe für Unternehmungen, die nicht miteinander unternommen werden (können)
K1.5	Unterstützungs-Maßnahmen	Im Rahmen dieser Kategorie geht es darum, ob und inwiefern Jugendliche ihren Geschwistern Unterstützung leisten	„Oder auch bei so Kleinigkeiten, wenn sie einfach herkommt und sagt das oder das und dann sagst halt, schauen wir mal, tun wir mal“ (Vanessa, 88-89).	

K1.6	Teilnahme an Schule, Werkstätte bzw. Förderzentrum	Jugendliche berichten über Besuche in Schule, Werkstätte bzw. Förderzentrum des Geschwisters	„Jetzt in der Werkstätte, ja, wenn der Adventmarkt ist oder was, schau ich schon rüber ... da fahren wir dann erst gemeinsam rüber mit den Eltern“ (Patrick, 44-46).	
<b>Weitere Geschwister</b>				
K1.7	Beziehung zu anderen Geschwistern	Im Rahmen dieser Kategorie wird beschrieben, wie die Beziehung zu anderen Geschwistern (falls vorhanden) erlebt wird	„Wenn ich was brauch, kann ich zu ihm kommen und ich weiß, dass er da ist und ich kann ihm vertrauen, von dem her, verstehen wir uns ganz gut“ (Vanessa, 119-121).	
<b>FreundInnen</b>				
K1.8	Beziehung zu FreundInnen	Im Rahmen dieser Kategorie wird beschrieben, wie die Beziehung zu Freundinnen und Freunden erlebt wird	„Naja, also ich muss sagen, vielleicht hat das mit dem Alter zu tun, momentan hab ich nicht so viele Freunde, weil ich halt draufkommen bin wie die halt alle sind und weil sich grad jeder verändert und so“ (Madeleine, 157-159).	Jugendliche beschreiben, ob sie sich gut oder schlecht mit FreundInnen verstehen

K1.9	Zeitpunkt der Information an FreundInnen	Diese Kategorie beinhaltet den Zeitpunkt der Information der FreundInnen über das Geschwister	„Die wissen das eh schon immer, die sind eh alle von der Umgebung. Ja, die wissen das eh von Anfang an“ (Patrick, 66-67).	
K1.10	Reaktionen von FreundInnen	Diese Kategorie beinhaltet Reaktionen der FreundInnen auf das Geschwister	„Die einen haben meinen Bruder gar nicht wirklich wahrgenommen, die nächsten haben ihn schon gern gehabt ... und es hat auch ein paar gegeben, die sich gefürchtet haben vor ihm und die dann auch nicht gern gekommen sind“ (Madeleine, 160-164).	
K1.11	Gemeinsame Unternehmungen	Jugendliche berichten über Aktivitäten, die gemeinsam mit FreundInnen unternommen werden	„Kino ist eher so, das, da müssen wir zu weit fahren, da sind wir immer lieber im Jugendraum, da haben wir einen Beamer und da schauen wir uns dort Filme an, ist billiger (lacht)“ (Lukas, 93-95).	

<b>Unbekannte Personen</b>				
K1.12	Reaktionen von unbekanntem Personen auf das Geschwister	Jugendliche berichten über Reaktionen von Fremden auf das Geschwister und darüber, wie sie selbst darauf reagieren	„Ich geh halt schon gern spazieren, aber es ist einfach so, dass die Leute deppert schauen. Wenns deppert schauen, dann sag ich ihnen mal ins Gesicht, sie sollen nicht so deppert schauen. Also das muss ich schon sagen, das regt mich schon auf“ (Madeleine, 225-228).	
<b>K2 Entwicklungsaufgabe – Umgang mit Schule</b>				
K2.1	Schulische Leistungen	Im Rahmen dieser Kategorie wird beschrieben, wie es den Jugendlichen in der Schule geht bzw. ergangen ist	„Naja, in der Hauptschule war ich nicht besonders gut“ (Patrick, 82).	Jugendliche erzählen, ob sie gute, mäßige oder schlechte Noten haben
K2.2	Gründe für gute bzw. schlechte schulische Leistungen	Jugendliche erzählen Gründe, warum sie in der Schule gute bzw. schlechte Leistungen erbringen bzw. erbrachten	„Ich weiß nicht, voriges Jahr haben wir, da sind 18 von 32 negativ gewesen, ich glaub, dass viel vom Lehrer auch abhängt“ (Lukas, 121-122).	In dieser Kategorie wird das epilepsiekranken und behinderte Geschwister nicht berücksichtigt

K2.3	Einfluss des Geschwisters auf schulische Leistungen	In dieser Kategorie werden Gründe für den Einfluss des Geschwisters auf schulische Leistungen aufgezählt	„Vor allem wenn ich am Nachmittag was machen will, das geht einfach gar nicht, weil ständig der Fernseher rennt, ständig wer schreit oder irgendwer schreit, weil er was braucht und ich kann dann halt nicht lernen, deswegen hab ich das schon aufgegeben“ (Madeleine, 286-289).	
K2.4	Kompensation durch schulische Leistungen	Jugendliche erzählen, ob sie die Leistungen, die ihr Geschwister nicht erbringen kann, durch schulische Leistungen kompensieren wollen bzw. wollten	„Nein, überhaupt nicht. Auf so was hab ich eigentlich noch nie gedacht“ (Madeleine, 307).	
<b>3. Entwicklungsaufgabe – Umgang mit Beruf</b>				
K3.1	Gedanken über die Berufswahl	Jugendliche erzählen, welchen Beruf sie anstreben wollen	„Was mich interessieren würd, wär, dass ich mit krebskranken Kindern arbeit, das würd mich schon sehr interessieren“ (Vanessa, 277-278).	Diese Kategorie beinhaltet Gedanken von noch zur Schule gehenden Jugendlichen

K3.2	Gründe für die Berufswahl	Jugendliche begründen ihren Berufswunsch	„Ich möchte auf jeden Fall was mit Menschen machen“ (Madeleine, 318-319).	Diese Kategorie beinhaltet Gründe von Jugendlichen, die noch keinen Beruf ausüben und noch zur Schule gehen
K3.3	Gründe zur bereits getroffenen Entscheidung über die Berufssparte	Jugendliche berichten, warum sie sich für ihren Beruf entschieden haben	„Ja mir hat das Holzarbeiten eigentlich gut gefallen ... der Papa ist auch einer, eh in der Firma, der Opa war auch schon dort ein Zimmerer in der Firma“ (Patrick, 105, 107-108).	Diese Kategorie beinhaltet Gründe von Jugendlichen, die bereits im Berufsleben stehen
K3.4	Einfluss des Geschwisters auf den Berufswunsch bzw. die Berufswahl	In dieser Kategorie wird beschrieben, ob und inwiefern Jugendliche von ihrem Geschwister bei der Entscheidung zu einer Berufssparte beeinflusst worden sind	„Ja, kann ich mir schon vorstellen, weil ich mit dem halt schon aufgewachsen bin, weil ich sowas einfach kenn und weiß ich nicht, im Unbewussten vielleicht, das kann ich mir schon vorstellen, kann schon leicht sein“ (Vanessa, 308-310).	

K3.5	Bedeutung von (zukünftigem) Einkommen	Jugendliche erzählen, wie wichtig Einkommen für sie ist	„Ich möchte mir schon einmal was leisten können auch“ (Lukas, 150).	
<b>4. Entwicklungsaufgabe – Umgang mit körperlichen Veränderungen</b>				
<b>Pubertät</b>				
K4.1	Einsetzen der Pubertät	Jugendliche erzählen, zu welchem Zeitpunkt die Pubertät bei ihnen eingesetzt hat	„Also so wie ich es gespürt hab, dass es halt schlimmer wird mit der Streiterei auch und so auch, das war mit zwölf, dreizehn“ (Madeleine, 341-343).	
K4.2	Gedanken zum Bewusstwerden der Pubertät	Jugendliche erzählen, ob die Pubertät eher zu früh oder eher zu spät eingesetzt hat	„Ich war sehr frühreif (lacht)“ (Vanessa, 314).	
K4.3	Erleben der Pubertät	Jugendliche berichten, wie sie die Pubertät erleben bzw. erlebt haben	„Ich hoff, dass das bald vorbei ist irgendwie ... Ich war früher ganz anders und weil ich so leicht aggressiv bin und so Stimmungsschwankungen hab und so und manchmal mag ich mich selber nicht“ (Madeleine, 350-351, 354-355).	

<b>Körperliche Veränderungen und Aussehen</b>				
K4.4	Erleben der körperlichen Veränderungen	Jugendliche berichten über das Erleben ihrer körperlichen Veränderung	„Am Anfang war ich immer bei den Kleineren dabei und dann bin ich halt größer geworden, aber ich glaub das passt so“ (173-174).	
K4.5	Zufriedenheit mit dem äußeren Erscheinungsbild	Im Rahmen dieser Kategorie wird beschrieben, inwiefern Jugendliche mit ihrem Aussehen zufrieden sind	„Es gibt halt Tage, wo ich mich nicht einmal in den Spiegel schauen kann, weil, weiß ich nicht, weil ich gern dünner wär oder lauter so Sachen halt“ (Madeleine, 366-368).	Diese Kategorie beinhaltet die Zufriedenheit des Aussehens
K4.6	Gestaltung des eigenen Körpers	Jugendliche erzählen, wie wichtig ihnen Schönheit ist und wie sie versuchen, ihren Körper schöner zu gestalten	„Naja, ich zieh halt am Wochenende beim Fortgehen, zieh ich halt mal was anderes an“ (Vanessa, 342-343).	Diese Kategorie beinhaltet Dinge, die unternommen werden, um den Körper schöner zu gestalten
K4.7	Einfluss des Geschwisters auf das Aussehen	In dieser Kategorie wird beschrieben, inwiefern Jugendliche über ihre Sicht über das Aussehen durch ihr Geschwister beeinflusst werden	„Und ich denk mir, er mag mich auch so wie ich bin und er würd auch nichts sagen und dann denk ich mir, dann denk ich mir einfach, andere haben es viel schlechter, das ist jetzt nicht so schirch oder so“ (Madeleine, 424-427).	

## 5. Entwicklungsaufgabe – Entwicklung der Identität

K5.1	Selbstbeschreibung	Jugendliche beschreiben sich selbst und erzählen, worauf sie besonderen Wert legen	„Ich glaub auch, dass ich mehr Verantwortung tragen kann als andere und dass es viele Situationen gibt, wo ich anders reagier wie andere“ (Madeleine, 499-500).	
K5.2	Einfluss des Geschwisters auf das Erwachsenwerden	Jugendliche erzählen, ob sie glauben, dass sie durch ihr Geschwister schneller erwachsen geworden sind	„So im Umgang mit den kleinen Kindern halt, das Verständnis dafür, für die, dass die halt Einschränkungen haben und so, das glaub ich vielleicht schon, dass das früher gekommen ist“ (Lukas, 213-215).	

## Anhang 4 – Kurzfassung

Wird bei einem Kind Epilepsie mit zusätzlich auftretender Behinderung festgestellt, so lässt sich die Diagnose als einschneidendes Erlebnis für die ganze Familie beschreiben. Das Leben mit einem epilepsiekranken *und* behinderten Menschen bedeutet zum Teil eine größere Belastung, einen erhöhten Zeitaufwand, mehr Kraft sowie eine intensive Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild. Der Hauptteil dieser Bewältigungsaufgabe wird den Eltern zuteil, aber auch gesunde und nichtbehinderte Geschwister sind von zahlreichen Veränderungen dieser Lebenssituation betroffen. Die Geschwister müssen lernen, früh Verantwortung für sich selbst und das Geschwister zu übernehmen und sich den oft schwierigen Gegebenheiten des Familienlebens anzupassen. Auch außerhalb des familiären Umfeldes müssen sie sich mit Konflikten auseinandersetzen, die das epilepsiekranken *und* behinderte Geschwister betreffen. Je nach Altersstufe gehen Menschen unterschiedlich mit der Epilepsie und Behinderung ihres Geschwisters um. Das Jugendalter ist eine Zeit, in der einschneidende Veränderungen vorprogrammiert sind. Neben der zentralen Entwicklungsaufgabe der Festigung der Identität sind von Jugendlichen folgende Entwicklungsaufgaben zu bewältigen: Umgang mit körperlichen Veränderungen, Umgang mit Sexualität, Auseinandersetzung mit Bildungsprozessen, Umgang mit schulischen Herausforderungen, Umgang mit der Berufswahl und Umbau sozialer Beziehungen. Ein Leben mit einem epilepsiekranken und behinderten Geschwister kann positiven und/oder negativen Einfluss auf die Entwicklung nehmen und die Auseinandersetzung mit den altersspezifischen Entwicklungsaufgaben des Jugendalters wesentlich beeinflussen.

Im Rahmen der vorliegenden Diplomarbeit wurden vier Jugendliche, die ein epilepsiekrankes *und* behindertes Geschwister an ihrer Seite haben, mithilfe des problemzentrierten Interviews zu ihrer Auseinandersetzung mit den altersspezifischen Entwicklungsaufgaben befragt. Diese Interviews wurden mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring, der Technik der inhaltlichen Strukturierung, ausgewertet und analysiert.

## Anhang 5 - Abstract

If you find out that you have a child with epilepsy and in addition to a disability, the diagnosis will be described as a dramatic experience for the whole family. Life with an epileptic and disabled person is in part a greater burden with, an increased expenditure of time and energy, alongside and an intensive clinical assistance. The majority of this management task is given to the parents, but healthy and non-disabled siblings are affected by many changes in this situation, as well. Siblings have to learn to take responsibility for themselves and to adapt to the difficult realities of the family life. Outside of the family life they have to deal with conflicts that concern the epileptic and disabled sibling. Depending on the stage of life, people handle with their sibling's epilepsy and disability differently. Adolescence is a time of major changes. In addition to the central development task of strengthening the identity, young people also have to cope the following development tasks: handling with physical changes, handling with sexuality, handling with educational processes, meet challenges in school, dealing with the choice of profession and reconstruction of social relationships. A life with a sibling with epilepsy and disability can have positive and/or a negative affects and the attempt to solve the age-specific developing tasks can be significantly influenced.

In the context of this diploma, I asked four young people, who have an epileptic and disabled sibling, using the problem-centered interview, about their attempt to solve their age-specific development tasks. These interviews were evaluated and analyzed with the qualitative content analysis from Mayring, especial with the technique of content structuring.

## Anhang 6 – Lebenslauf

### Nicole Wais

Steinegg 26  
3591 Altenburg

#### Persönliche Daten

---

Geburtsdatum: 5. April 1984  
Geburtsort: Horn  
Staatsbürgerschaft: Österreich  
Tel.: 0664/14 14 984  
E-mail: nicole.wais@gmx.at

#### Schulische Ausbildung

---

1990 - 1994 Volksschule Altenburg  
1994 – 1998 Hauptschule Horn  
1998 - 2003 Handelsakademie Horn

#### Akademische Ausbildung

---

2003 – 2006 Ausbildung zur Sonderschullehrerin an der Pädagogischen Akademie Krems  
WS 2004/2005 Studium an der Universität in Thessaloniki im Rahmen des Erasmus-Mobilitätsprogramms  
2006 – 2012 Studium der Pädagogik an der Universität Wien mit den Schwerpunkten Sozialpädagogik und Heil- und Integrative Pädagogik

#### Zusätzliche Qualifikation

---

12/2005 Prüfung zur Skikursleiterin im Rahmen der Ausbildung an der Pädagogischen Akademie Krems

## Praktische Tätigkeiten

---

07/2002	Ferialpraxis in der Vamed Medizintechnik GmbH
07/2003	Ferialjob bei der Post AG im Zustelldienst
2003 – 2006	Unterrichtspraktika im Rahmen der akademischen Ausbildung an der Pädagogischen Akademie Krems
02/2006	Begleitung eines Skikurses der Volksschule Totzenbach, Kirchstetten
08/2008	Begleitung eines Kinderferienlagers in Horn
2005 – 2009	teilweise Vollzeitbeschäftigung bei der Post AG im Zustelldienst
09/2009	Unterrichtspraktikum am Blindeninstitut in Wien
09/2009	Wissenschaftliches Praktikum im Rahmen der European Conference on Educational Research (ECER)
seit 11/2009	Vollzeitbeschäftigung als Betreuerin in einer Wohngemeinschaft für Menschen mit geistig mehrfacher Behinderung, Verein GIN