

Einleitung

Elisabeth Flitner, Frodo Ostkämper, Claudia Scheid und Alexander Wertgen

Die in diesem Sammelband versammelten Beiträge können das Feld der zu bearbeitenden Fragen bei weitem nicht abdecken. In ihnen werden jedoch zwei unseres Erachtens in Bezug auf das Themengebiet primäre Anforderungen anschaulich: zum einen die Grundlagenforschung, die weiter voranzutreiben ist, um die Implikationen dessen wahrzunehmen, was es bedeutet, wenn Schülerinnen und Schüler chronisch krank sind. Zum anderen existieren aber jetzt schon praktische Zwänge, in der Schule in irgendeiner Weise mit chronischer Krankheit umzugehen, nachdem nicht mehr einfach so getan werden kann, als würde es sie nicht geben. So werden in einzelnen Artikeln also auch Handlungsmodelle vorgestellt. Manche Beiträge nehmen Analysen schon bestehender Praxen vor und sollen den Praktikern helfen, bereits bekannte Probleme zu vermeiden.

Diese Schwerpunkte – grundlegende Konzeptualisierung, Analysen bestehender Praxis, Praxismodelle –, die in diesem Band interdisziplinär dargelegt sind, vermitteln Perspektiven, die die pädagogische Reflexion über die Situation chronisch kranker Schüler/innen in der Schule befördern sollen.

Der *erste Teil* des Bandes bietet grundlegende Analysen und Reflexionen zu Umgang mit und den besonderen Erfahrungen von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Eingangs identifizieren Alexander Wertgen und Claudia Scheid die praktischen Problemstellen und wesentlichen Forschungsfelder, die sich ergeben, wenn man die Existenz der chronisch kranken Schülerinnen und Schüler nicht mehr negiert und bewusst mit ihnen umgehen will. Herausforderungen und Chancen werden aufgezeigt. Von einem schulischen Umfeld, das den besonderen Bedürfnissen chronisch kranker Schülerinnen und Schüler weitgehend entspreche, profitierten nicht zuletzt alle anderen Schüler/innen, weil es die Inklusivität, die soziale und emotionale ›Haltekraft‹ der Schulen erhöhen würde. Dann nehmen Claudia Peter und Claudia Scheid die Sozialisation schwer und dauerhaft erkrankter Kinder in den Blick. Die Autorinnen verfolgen eine vorwiegend soziologische Perspektive und bieten vertiefende Analysen zu gesellschaftlich geprägten innerfamiliären Umgangsweisen mit chronischer Krankheit von Kindern und Reflexionen der Wahrnehmung in den Familien. Krankheit erscheint hier als eine existenzielle Krise, als Grenzsituation. Anhand von Fallbeispielen und -analysen zeigen die Autorinnen, dass und in welcher Weise betroffene Familien ganz konkret Orte der gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit chronischer Krankheit sind – und nicht zuletzt auch, was diese Familien von der Bewältigung organisatorischer Herausforderungen bis hin zur Auseinandersetzung mit existenziellen, metaphysischen Fragen leisten. Als Orte der gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit schwerer Krankheit als existenzieller Krise können Familien – so die

Einschätzung der Autorinnen – auch »zu neuartigen Deutungen von Subjektivität und Autonomie beitragen«. Somit läge ein Erfahrungspotenzial in den Familien und den betroffenen Schülerinnen und Schülern vor, das in Bildungsinstitutionen genutzt werden könnte.

Familien chronisch kranker Kinder stehen auch im Fokus des zweiten Beitrages, in dem Bruno Hildenbrand sich aus soziologischer Sicht der familiären Interaktion widmet. Der Autor analysiert, wie die chronische Krankheit eines Kindes die betroffene Familie vor massive und lang anhaltende Herausforderungen stellt, die auch die Existenz der Familie gefährden können. Hildenbrand fragt zunächst nach den Rahmenbedingungen der Bewältigung chronischer Krankheit in und durch Familien und fokussiert sich anschließend auf die Familien selbst. Hier nimmt er vor allem die innerfamiliäre Interaktion und die Konstruktion sozialer Wirklichkeit in den Familien in den Blick. Der Bewältigung von Krisen in der Familie nähert Hildenbrand sich schließlich auf zwei Wegen: Zunächst versteht und rekonstruiert er aus der Sicht der Kinder und Jugendlichen den Prozess der Sozialisation als einen Vorgang zunehmender Ablösung von der Familie. Ausgehend von seinen vorangehenden Überlegungen stellt er anschließend ein Konzept vor, das erklären soll, wie Familien und ihre Mitglieder sich unter dem Einfluss der Bewältigung von Krisen entwickeln können und was er unter Bezug auf empirische Befunde zur innerfamiliären Interaktion und Kommunikation diskutiert.

Der Kinderonkologe Dietrich Niethammer reflektiert auf der Grundlage seiner langjährigen Erfahrung in der Kinderklinik die Bedeutung der Schule für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche. Niethammer kommt, ausgehend von der Lebenssituation der Betroffenen, zu Ergebnissen, die viele Parallelen zu einer pädagogischen Sicht auf die besondere pädagogische Bedürfnislage kranker Kinder und Jugendlicher aufweisen. Insbesondere für Pädagogen/innen ist es interessant und lohnend zugleich, sich mit dem ärztlichen Blick des Autors auseinanderzusetzen. Seine sehr praxisnahen Überlegungen zu einer Haltung der Ehrlichkeit und Offenheit im Umgang mit erkrankten Kindern, seine Einsichten in die subjektive Bedeutung einer onkologischen Erkrankung für Kinder, sein stark sozial-integrativ ausgerichteter Blick auf die Schule – insbesondere die Stammschule, aber auch die Schule für Kranke – sind auch für Pädagogen/innen anregend und eröffnen nicht zuletzt zahlreiche Anknüpfungspunkte für interdisziplinäre Kommunikation und Kooperation von Ärzten/innen und Pädagogen/innen auf der Grundlage eines ähnlichen Verständnisses der pädagogischen Ausgangslage langfristig und schwerwiegend erkrankter Kinder und Jugendlicher.

Hat Dietrich Niethammer bereits einen Rückblick auf die Entwicklung der Kinderonkologie in den letzten sechzig Jahren unternommen, so fragt Claudia Peter in ihrer Arbeit ganz grundsätzlich danach, welche pädagogischen Gedanken sich die Pädiatrie seit dem Entstehen ihrer Disziplin gemacht hat. Dabei bezieht sie sich auf die Diskussionen innerhalb des Faches und auf entsprechende Elemente der pädagogischen Theoriebildung. Peters Forschungsinteresse ist dabei durchaus praktisch: Sie möchte Pädagogen/innen mit pädagogisch relevanten medizinischen Einsichten, insbesondere mit Theorien über kindliche Entwicklung und über pädagogisches Handeln, bekannt machen und diese zugleich dazu anregen, in einen interdisziplinären Dialog mit der Pädiatrie einzutreten. Die Au-

torin rekonstruiert zunächst den Wandel des Krankheitsverständnisses und die Entwicklung des ärztlichen Berufes, beschreibt, wie Ärzte/innen begonnen haben, sich kranken Kindern zuzuwenden, und analysiert schließlich die Entstehung und den Wandel von Erziehungskonzepten in der Pädiatrie. Bei ihrer historischen Rückschau gelangt Peter zu der Einsicht, dass es zwischen der Pädiatrie und der Pädagogik durch das gemeinsame ›Erkenntnisobjekt‹ beider Disziplinen, das Kind, viel mehr Parallelen gab und gibt als dies Medizinern/innen und Pädagogen/innen häufig bewusst ist.

Auch Frodo Ostkämper richtet sein Interesse auf das Verhältnis von Medizin und Pädagogik. Er analysiert auf der Grundlage von Interviews mit Klinikärzten/innen, wie die Kinder- und Jugendpsychiatrie sich der Kinder annimmt, die in der Schule als »schwierig« empfunden werden. Dabei rekonstruiert Ostkämper detailliert die Perspektive der Kinder- und Jugendpsychiater und leitet daraus die These ab, dass die Schule häufig nicht nur als ein Ort der Leistungsbewertung wirkt, sondern auch als Instanz fungiert, die – aufgrund der Schwierigkeiten eines Schülers bzw. einer Schülerin mit der Schule bzw. der Schule mit ihm bzw. ihr – eine psychische Auffälligkeit bzw. eine Verhaltensauffälligkeit zuschreibt, welche die Kinder- und Jugendpsychiatrie ihrerseits in einer psychiatrischen Diagnose gleichsam bestätigt und objektiviert. Der Autor identifiziert bezüglich der von ihm analysierten Fälle übergreifende Strukturen bzw. Mechanismen, die darauf hinwirken, dass nicht das subjektive Leiden ausschlaggebend für eine psychiatrische Behandlung sei, sondern vielmehr die Ideologie der Schule, die an Funktionalität und unauffälligem Verhalten interessiert sei und die daher ein großes Eigeninteresse daran habe, als »schwierig« empfundene Kinder und Jugendliche durch Ärzte gleichsam »reparieren« zu lassen.

Die Beiträge des *zweiten Teils* reflektieren den Umgang der Schule mit kranken Schüler/innen. Zu Beginn befasst sich Elisabeth Flitner mit Problemfeldern der Inklusion und bezieht sich auf Erfahrungen aus englischen Grund- und Sekundarschulen mit der Inklusion von Schülerinnen und Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf und besonderen Förderbedürfnissen. Auf dieser empirischen Grundlage diskutiert sie eigene Beobachtungen und Analysen überwiegend strukturell verursachter Problemfelder der Inklusion. Die Autorin unterscheidet u. a. zwischen vier verschiedenen Welten der Inklusion mit sehr unterschiedlichen Perspektiven und Denkweisen: einer politischen und administrativen, einer pädagogisch-konzeptionellen, einer schulischen, die v. a. das Geschehen im Klassenzimmer in den Blick nimmt, und einer Welt der national und kulturell je spezifischen Schultraditionen. Diese Analysen und die anschließend identifizierten Problemfelder der Inklusion werfen ein erhellendes Licht auf aktuelle Diskussionen über die Realisierung von Inklusion im deutschen Schulsystem. Durch seine Fokussierung auf die Situation chronisch kranker Schüler/innen widmet sich dieser Beitrag erstmals einer Zielgruppe, deren besondere pädagogische Bedürfnislage bislang kaum berücksichtigt worden ist.

Wenn der ehemalige Leiter der Kölner Schule für Kranke und Kinderpsychotherapeut Wolfgang Oelsner im folgenden Text das Berufsbild der Kliniklehrperson in den Blick nimmt, beschreibt er implizit auch vieles, was bei Lehrpersonen an allgemeinen Schulen in Bezug auf den Umgang mit chronisch kranken

Schülern und Schülerinnen wünschenswert wäre. Oelsner versteht den Status quo als Resultat eines Professionalisierungsprozesses, der v. a. in den letzten zwanzig bis dreißig Jahren stattgefunden hat. Lehrerinnen und Lehrer kranker Schüler/innen sind häufig »unterrichtende Bezugspersonen«, die aufgrund der besonderen Lebenssituation ihrer überwiegend psychisch kranken Schüler/innen zu therapeutischem Verstehen befähigt sein sollten, um angemessen, d. h. entsprechend der pädagogischen Bedürfnislage kranker Kinder und Jugendlicher, pädagogisch handeln zu können. Dabei soll die Schule für Kranke nicht nur ein Schonraum sein, der einen haltenden Rahmen bietet, sondern sie soll vielmehr auch ein Lern- und Bewährungsfeld bzw. – wie Oelsner es ausdrückt – ein »Ort gezielter Provokation« sein. Mit der Reintegration kranker Schüler/innen nach einem Klinikaufenthalt, der Notwendigkeit pädagogischer Unterstützung und Begleitung bei einer krankheits- und behandlungsbedingten Neuausrichtung der Schullaufbahn und dem vieldimensionalen und intensiven Beratungsbedarf kranker Schüler/innen nimmt Oelsner weitere zentrale und zunehmend bedeutsame Tätigkeitsbereiche von Lehrpersonen an Schulen für Kranke in den Blick.

Die professions- und institutionenübergreifende Zusammenarbeit zwischen Lehrpersonen und Mitarbeitern/innen von kinder- und jugendpsychiatrischen Einrichtungen steht im Fokus des folgenden Beitrags von Alexander Wertgen. An Beispielen aus dem schulischen und klinischen Alltag demonstriert er, dass das Mit- und Nebeneinander zweier Institutionen und ihrer Akteure sehr produktiv und erfolgreich, bisweilen jedoch auch spannungs- und konfliktreich sein kann. Der Beitrag analysiert dieses interdisziplinäre Verhältnis, indem er eine Differenzierung und Analyse auf der Basis eines soziologischen, eines historischen und eines anthropologischen bzw. handlungspraktischen Zugangs versucht. Dass und wie die Kooperation zwischen der Schule und der Klinik gelingen und produktiv sein kann, demonstriert er am Beispiel des ›Essener Schulvermeider-Projekts‹.

Die häufig als ›Brückenfunktion‹ beschriebene Aufgabe der Schule für Kranke – gemeint ist ihre Funktion, kranke Kinder und Jugendliche, die nicht am Unterricht ihrer Stammschule teilnehmen können, auf den schulischen Wiedereinstieg vorzubereiten und diesen pädagogisch zu begleiten – hat im Rahmen von Pädagogik bei Krankheit in den letzten Jahrzehnten eine beeindruckende Professionalisierung erfahren, auf die auch Oelsner in seinem Beitrag hinweist. Silke Hirsch-Herzogenrath und Karin Schleider präsentieren in ihrer Arbeit ausgewählte Befunde aus einer empirischen Dissertation der Erstautorin. Die Ergebnisse aus Befragungen zur Beratung der Schüler/innen und ihrer Eltern vor einer geplanten schulischen Reintegration, zu Art und Qualität der Kooperation zwischen der Schule für Kranke und anderen beteiligten Akteuren bei der Vorbereitung, Durchführung und Nachbetreuung einer Reintegration sowie zu auftretenden Problemen und Maßnahmen der Evaluation und Qualitätssicherung werden im Überblick dargestellt und diskutiert. Aus ihren Befunden und Schlussfolgerungen leiten die Autorinnen schließlich Empfehlungen zur Optimierung von schulischer Reintegration von Kindern und Jugendlichen nach einer (teil)stationären psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandlung ab. Mit ihrer Arbeit leisten sie ihrerseits einen fundierten Beitrag zur Weiterentwicklung der reintegrativen Arbeit mit diesem Schüler/innenkreis.

Die Beiträge des *dritten Teils* werfen einen Blick auf die Gestaltung des Schulalltags. Wie unterschiedlich Schulen für Kranke alleine innerhalb eines Bundeslandes, erst recht aber unter den je eigenen gesetzlichen und strukturellen Rahmenbedingungen verschiedener Bundesländer, organisiert sind und arbeiten wird deutlich, wenn Bezüge zwischen der Struktur und den Aufgaben von Schulen für Kranke in vielen Bundesländern und der folgenden Vorstellung der Hamburger Schule für Haus- und Krankenhausunterricht von Katrin Brewe, Monika Meister und Nicola Nawe hergestellt werden. Die Autorinnen beschreiben das ›Hamburger Modell‹ und geben einen Überblick und Einblicke in dessen Vorgeschichte bzw. seine Entwicklung sowie in die umfassenden Aufgaben, die sich bei der Beschulung kranker Kinder und Jugendlicher gestellt haben und weiterhin stellen. Im Unterschied zu den Regelungen in den anderen Bundesländern ist die Hamburger Schule für Kranke auch für den Hausunterricht kranker Schüler/innen zuständig. In diesem Zusammenhang stellen die Autorinnen auch Aufgaben im Sinne eines Übergangsunterrichts für rekonvaleszente Schüler/innen bzw. für solche dar, die die Schule – z. B. infolge von Asperger-Autismus – vorübergehend nicht besuchen können, ehe ein Schulwechsel ansteht. Eine Besonderheit ist auch ein vorübergehendes Unterrichtsangebot, das die Hamburger Schule für Kranke Grundschüler/innen macht, die aufgrund massiver Verhaltensauffälligkeiten an ihren Stammschulen nicht weiter beschult werden können. Insgesamt vermitteln die Autorinnen das Bild einer Schule für Kranke, die im Laufe ihrer Entwicklung zunehmend den Charakter eines Kompetenzzentrums für Pädagogik bei Krankheit angenommen und dessen Funktionen übernommen hat.

Anschließend stellt die Ärztin Astrid Kimmig mit Bezug auf Erfahrungen und Untersuchungsergebnisse aus dem Projekt ›Interklinikschule‹ und auf der Grundlage einer umfassenden Fragebogenstudie dar, wie Schulen der besonderen Lebenssituation und den pädagogischen Bedürfnissen chronisch kranker Schüler/innen gerecht werden können. Dabei gibt sie konkrete Hinweise auf Maßnahmen, die erfahrungsgemäß in den letzten Jahren zunehmend an allgemeinen Schulen beherzigt werden. Die Erfahrungen aus der Praxis und die Einsichten Kimmigs zeigen jedoch, dass partielle Initiativen nicht genügen, sondern dass an den allgemeinen Schulen eine Kultur des Zusammenlebens und -lernens mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen vielmehr erst noch entwickelt werden muss.

Der folgende Beitrag von Alexander Wertgen wirft einen kritischen Blick auf die Praxis von Pädagogik bei Krankheit am Beispiel der Schülerzeitungsarbeit an einer Schule für Kranke. Er legt dar, dass im Unterricht mit kranken Schüler/innen mitunter wünschenswerte und plausible pädagogische Ziele mit nicht bzw. wenig tauglichen Mitteln verfolgt werden. Wertgen demonstriert und diskutiert, dass selbstanalytisch-autobiografisch orientiertes Schreiben für eine Schülerzeitung nicht die beabsichtigten destigmatisierenden Effekte für kranke, insbesondere für psychisch kranke Kinder und Jugendliche hat. Auf der Basis der Ergebnisse sozialpsychiatrischer und -psychologischer Forschung weist er auf Gefahren der bestehenden pädagogischen Praxis hin und zeigt Alternativen auf, wie der sozialen Randständigkeit der betroffenen Schüler/innen wirkungsvoll zu begegnen wäre.

Karin Gärtner und Karin Atrott werfen in ihrem Beitrag einen differenzierten Blick auf eine fruchtbare Kooperation zwischen Kliniklehrpersonen und Elternverbänden. Damit greifen sie einen häufig vernachlässigten Aspekt der Kooperation bei der Beschulung kranker Kinder und Jugendlicher auf. Die Autorinnen berichten über die Einrichtung von Sprechstunden, den planmäßigen interdisziplinären Austausch von Lehrpersonen und Mitarbeiter/innen der Klinik und sie stellen u. a. die Mitarbeit von Lehrpersonen in Schulungsteams der Deutschen Rheuma-Liga vor, die Wochenendseminare für Eltern von Rheuma betroffener Kinder und Jugendlicher anbietet. Die Kliniklehrpersonen haben ihre Zusammenarbeit mit Elternvereinen inzwischen konzeptionalisiert und fest strukturell verankert und sie können auf der Grundlage ihrer Erfahrungen auf vielfältige positive Effekte und Wechselbeziehungen verweisen, die sie auf diese Form der Elternarbeit zurückführen. Gärtner und Atrott zeigen auch, dass die pädagogischen Herausforderungen und Aufgaben bei der Beschulung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher weit über Nachhilfeunterricht zur Kompensation krankheits- und behandlungsbedingten Unterrichtsausfalls hinausgehen. Maßgebend ist letztlich die pädagogische Bedürfnislage chronisch kranker Kinder und Jugendlicher.

Der dritte Teil endet mit einer »Geschichte mit gutem Ausgang«, die die Lehrerin Renée Kundt über eine ihrer Schülerinnen zu erzählen weiß, die an Diabetes erkrankt ist. Kundt schildert detailliert, mit welchen Herausforderungen der Unterricht für alle Beteiligten verbunden sein kann und wie diese Herausforderungen in der Schule zu meistern sind. Alle Beteiligten, die Schülerin, ihre Eltern, die Lehrerinnen und Lehrer und außerschulische Helfer/innen sind hier gefordert, dem betroffenen Kind und Jugendlichen eine weitgehende Teilnahme an schulischen und außerschulischen Lebensbezügen zu ermöglichen. Umso wichtiger ist eine umfassende, fortlaufende Kommunikation und Kooperation aller Beteiligten im Sinne der Betroffenen. Dazu zählt nicht zuletzt eine Verständigung auf grundlegende pädagogische Zielperspektiven, insbesondere auf die Förderung von Selbstständigkeit, die fortlaufend an den Entwicklungsstand der Kinder und Jugendlichen anzupassen ist.

Die Beiträge dieses Bandes werfen freilich nur vereinzelte Schlaglichter auf Möglichkeiten des Unterrichts und der Erziehung kranker Kinder und Jugendlicher mit dem Ziel ihrer schulischen (Re-)Integration und ihrer Inklusion in Schulen des allgemeinen Schulsystems. Sie machen gleichwohl deutlich, dass eine konsequent betriebene und erfolgreiche Inklusion chronisch kranker und behinderter Schüler/innen die allgemeinen Schulen verändern wird. Die Beiträge geben Hinweise darauf, welche schulorganisatorischen, pädagogischen und methodisch-didaktischen Innovationen zur Inklusion dieser Gruppe notwendig und pädagogisch wünschenswert wären. Dabei benennen sie auch die zahlreichen pädagogischen Herausforderungen, die mit dem Unterricht chronisch kranker Schüler/innen verbunden sein können. Die Beiträge deuten in Richtung einer Entwicklung, die maßgeblich dazu beitrüge, dass Schulen sich tatsächlich zu Schulen für alle entwickelten. Davon würden voraussichtlich auch Kinder und Jugendliche profitieren, die weder eine chronische Krankheit noch eine Behinderung haben. Bis dahin – das machen die Texte ebenfalls deutlich – ist jedoch noch ein weiter Weg zu gehen.

1 Grundlegende Analysen und Reflexionen zum Umgang mit dem chronisch kranken Kind

1.1 Chronisch kranke Schüler/innen – ein thematischer Abriss

Alexander Wertgen und Claudia Scheid

Chronisch kranke Schülerinnen und Schüler haben die ihnen gebührende publizistische Aufmerksamkeit noch nicht erfahren. In bestehenden Publikationen im Themenfeld ›Pädagogik bei Krankheit‹ wird diskutiert, wie längerfristig erkrankte bzw. chronisch kranke Kinder und Jugendliche während ihrer Krankenhausaufenthalte pädagogisch unterstützt werden können, allenfalls wie ihre schulische Reintegration zu organisieren und pädagogisch vorzubereiten, zu unterstützen und zu begleiten sei. Fragen, Aufgaben und tatsächliche oder vermeintliche Zumutungen, die sich in den Stammschulen stellen, die eine/n chronisch erkrankte/n Schüler/in unterrichten, werden jedoch kaum erörtert. Immer noch gelten diese Schüler/innen verbreitet als Einzelfälle. Noch muss man sich erst dessen bewusst werden, dass die medizinischen Fortschritte der letzten Jahrzehnte auch zur Folge haben, dass die Zahl der Kinder mit schweren chronischen Krankheiten und gesundheitlichen Beeinträchtigungen steigt. Der anhaltende epidemiologische Trend der sinkenden Säuglings- und Kindersterblichkeit bei gleichzeitig steigender Krankheits- und Überlebensrate macht also Krankheit als lebenslang begleitende Konstante viel wahrscheinlicher als früher. Inwiefern die in den hoch entwickelten Industriestaaten bestehenden sozialen Tendenzen, wie z. B. die wachsende Armut, mit einer häufig einhergehenden Reduktion der kulturellen und sozialen Teilhabe und der Bildungschancen sowie damit assoziierter Fehlernährung und aufgrund schlechterer Wohnlagen stärkerer Expositionen gegenüber Umweltschäden mit zur wachsenden Anzahl chronisch Kranker beitragen, ist dabei schwer einzuschätzen. In diesem Zusammenhang müsste auch die starke Belastung der Bevölkerungsmehrheit berücksichtigt werden, die wahrnimmt, wie Arbeitsplätze, welche ausreichend gut bezahlt sind, um soziale Teilhabe zu ermöglichen, weniger und zudem prekärer, z. B. zeitlich befristet, werden. Man verlangt sich und auch den eigenen Kindern immense Anstrengungen und Anpassungsleistungen ab, um einen Abstieg in Armut zu vermeiden. Diese Entwicklungen werden wohl gleichfalls dazu beitragen, dass chronische Erkrankungen im Alltag, also auch in der Schule präsenter werden – gerade auch psychische (KBV 2006, RKI 2006, Kamtsiuris et al. 2007, Thyen 2007, Scheidt-Nave et al. 2008, Peter, Richter 2009). Neuere Schätzungen gehen davon aus, dass etwa 7 % aller Schüler/innen chronische somatische oder psychische Krankheiten wie z. B. Asthma, Diabetes, Stoffwechselstörungen, Rheuma, AD(H)S oder Depressionen haben, und dass weitere 7 % an Allergien leiden – mit steigender Tendenz. Dabei haben die Entwicklungen des Gesundheitssystems und Fortschritte der Medizin auch bewirkt, dass inzwischen die weitaus meisten chronisch kranken Schüler/innen die Regelschule besuchen können. Die bestehenden

Handlungs- und Reflexionskonzepte, was Krankheit bedeutet und was adäquate Umgangsweisen sind, haben sich diesem Umstand noch lange nicht angenähert. Anpassungsleistungen in allen Subsystemen der Gesellschaft sind mithin prognostizierbar. Im Feld der Sozialisation und Bildung trifft dieser Umstand auf eine in sich widersprüchliche Entwicklung, in der zum einen das Recht auf Berücksichtigung der ganz eigenen Entwicklungslogik jeden Individuums betont wird – was seinen Niederschlag zum Beispiel im Diskurs zur individualisierenden Didaktik hat. Gleichzeitig wird von den Gesellschaftswissenschaften ein massiver Normierungsdruck diagnostiziert, in der ein irgendwie als unpassend empfundenes Handeln schnell als pathologieverdächtig zur Abklärung geschickt wird. Die Komplexität dieser Entwicklungen soll nur benannt, sie kann an dieser Stelle nicht ansatzweise aufgearbeitet werden.

Dass die Forschungslage insgesamt dünn und lediglich punktuell gegeben ist, muss auch im Zusammenhang mit den historischen Gegebenheiten gesehen werden. Durch den Ausbau der sonderpädagogischen Einrichtungen ab den 1960er und 1970er Jahren hat das allgemeine Schulsystem kaum noch mit Schüler/innen zu tun gehabt, die als behindert galten. Die weltweit einzigartige Spezialisierung der Sonderpädagogik in Deutschland in zahlreiche sonderpädagogische Fachrichtungen und in ein hoch differenziertes Förderschulsystem hat wohl dazu beigetragen, dass die »Verschiedenartigkeit der Köpfe« (Herbart), also Heterogenität, nicht als selbstverständliche Tatsache, sondern als Problem wahrgenommen wurde. Dass die starke institutionelle Differenzierung des deutschen Schulsystems gerade nicht die bestmögliche Förderung und also Chancenwahrung für alle, sondern zu Exkludierungen als »unpassend« erlebter Schüler und Schülerinnen geführt hat, legen u. a. die Forschungsergebnisse nahe, die belegen, dass Kinder und Jugendliche aus soziokulturell benachteiligten bzw. bildungsfernen Milieus insbesondere in Deutschland häufig schlechtere schulische Bildungschancen haben und sich bislang nicht selten in den Förderschulen, insbesondere in der Förderschule Lernen, wiederfinden. In diesem selektierenden Schulsystem, das an der Aufrechterhaltung der Fiktion einer Homogenität mitwirkt, konnten Regelschulen bisher auch leicht ausblenden, dass eine Behinderung oder Krankheit eine intervenierende Variable in Erziehungs- und Bildungsprozessen sein kann, die im schulischen Alltag eine entsprechende Berücksichtigung verlangt.

Vielfach werden eine Behinderung bzw. eine chronische Krankheit und ihre Behandlung auch in Zeiten, in denen viel von »Inklusion« die Rede ist, weiterhin als eine vorwiegend sonderpädagogische bzw. medizinische Herausforderung gesehen. Wenn ein/e Schüler/in einen sonderpädagogischen Förderbedarf hat, benötigt er eine entsprechende sonderpädagogische Förderung, die nach wie vor vorwiegend an Förderschulen stattfindet. Wenn ein Schüler krank ist, begibt er sich in ärztliche Behandlung und wird ggf. krankgeschrieben. Besucht er dann wieder die Schule, muss er der Erwartung nach weitgehend gesund sein. Nach dieser Logik besuchen kranke Schüler/innen nicht die Schule und daher hat die Regelschule es per se nicht mit kranken und – lediglich im Rahmen des Gemeinsamen Unterrichts bzw. integrativer Beschulung – mit behinderten Schüler/innen zu tun; sie scheint gegen Krankheit gleichsam immunisiert zu sein. Die Folgen dessen können in alltäglichen, scheinbar ganz trivialen Sachverhal-

ten wahrgenommen werden: So kennen sich Lehrpersonen häufig nicht mit den Rechten chronisch kranker Schülerinnen und Schüler aus, wie dem rechtlich verbindlichen Anspruch auf Nachteilsausgleich. Ein Nachteilsausgleich kann sich in sehr unterschiedlichen Maßnahmen konkretisieren: in Prüfererleichterungen, der Anpassung von Prüfungsbedingungen oder auch in der Modifikation der Prüfungsformen bei Klassenarbeiten und Abschlussprüfungen, die für die allermeisten chronisch kranken Schüler/innen relevant sind. In diesem Zusammenhang sei auch auf die Möglichkeit eines ‚gestaffelten Schulabschlusses‘ hingewiesen, wie er in Baden-Württemberg und Hamburg möglich ist. Auch andere rechtlich verbindlich zu leistende Bereitstellungen, wie z. B. der Rechtsanspruch schwerhöriger Schüler/innen auf die Ausstattung des Klassenzimmers mit Teppichboden zur Lärmreduktion, sind weitgehend unbekannt.

Die Anerkennung der Heterogenität der Kinder und Jugendlichen ist für das Schulsystem erst recht eine große Herausforderung in komplexeren Zusammenhängen. Die schulische Situation kranker Kinder und Jugendlicher unterscheidet sich grundlegend von der behinderter Schüler/innen. Anders als Kinder und Jugendliche mit Behinderungen sind chronisch kranke Kinder und Jugendliche immer in der allgemeinen Schule geblieben, sofern sich aus den krankheitsbedingten Schädigungen keine Behinderung bzw. ein sonderpädagogischer Förderbedarf entwickelt hat. Die gemeinsame Beschulung mit weitgehend Gesunden kann jedoch nicht als Resultat eines frühen Willens zur Inklusion interpretiert werden. Vielmehr konnten die Regelschulen sich dieser Schüler/innen nicht – ähnlich der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen – durch institutionelle Differenzierung entledigen. Als eine Gruppe mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen wird sie kaum reflektiert. Weitere Gründe für die schulpädagogische Marginalisierung dieser Gruppe mögen darin bestehen, dass sie keinen mit Behinderten vergleichbaren schulrechtlichen Status erlangt hat, dass keine den sonderpädagogischen Förderschwerpunkten korrespondierenden schulischen Strukturen geschaffen worden sind und dass die Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher sich nicht auf dem Niveau und mit der Wirkmächtigkeit organisiert haben, wie dies bereits in den 1950er Jahren bei der Elternschaft von Behinderungen betroffener Kinder festzustellen gewesen ist.

Parallel dazu hat es an Schulen für Kranke umfassende Bemühungen gegeben, der besonderen pädagogischen Bedürfnislage kranker, auch chronisch kranker Kinder und Jugendlicher gerecht zu werden. Die Zuständigkeit für kranke Kinder und Jugendliche wurde im Schulsystem an diese Einrichtungen jedoch in der Regel nur während ihrer stationären oder teilstationären Klinikaufenthalte delegiert. Unmittelbar nach der Entlassung – in der Phase der Rekonvaleszenz oder zwischen aufeinander folgenden Klinikaufenthalten, wie diese etwa bei der Behandlung onkologischer Erkrankungen üblich sind – waren wieder die Stammschulen für den Unterricht kranker Schüler/innen zuständig. Die Schulen für Kranke sollten ähnlich den Förderschulen eine das Schulsystem entlastende Funktion übernehmen, indem sie durch ihren Unterricht dafür sorgten, dass kranke Schüler/innen möglichst wenig Unterricht versäumten und den Anschluss an den Lern- und Leistungsstand der Lerngruppe ihrer Stammschule nicht verlieren. Dass der Unterricht kranker Schüler/innen auch mit vielfältigen spezi-

fischen pädagogischen Aufgaben sowie mit individueller bzw. sonderpädagogischer Förderung verbunden ist, hat man lange nicht erkannt und anerkannt. Erst 1998 beschloss die Kultusministerkonferenz der Länder den Förderschwerpunkt ›Unterricht kranker Schüler‹, der erstmals umfassend und deutlich die besondere individuelle bzw. sonderpädagogische Bedürfnislage längerfristig erkrankter Kinder und Jugendlicher hervorhob und die Fixierung auf bloßen Nachhilfeunterricht löste. Im allgemeinen Bewusstsein – auch und vor allem der Schuladministration – erscheinen Schulen für Kranke jedoch nahezu unverändert weitgehend als staatlich finanzierte Nachhilfeeinrichtungen. Dass Pädagogik bei Krankheit weder in der universitären Forschung noch in der staatlichen Lehreraus-, -fort- und -weiterbildung als ein eigenständiger Themenschwerpunkt anerkannt wird, mag erklären, dass kaum ein Kompetenztransfer aus den Schulen für Kranke in die allgemeinen Schulen stattfindet. Schulen für Kranke existieren in einer Nische parallel zu den übrigen Schulen. Nicht selten werden sie nicht als ›richtige‹ Schulen ernst genommen – und tatsächlich geraten sie ihrerseits leicht in die Gefahr, ihren originären schulischen Bildungs- und Erziehungsauftrag aus dem Blick zu verlieren. Bisweilen scheinen Lehrpersonen an Schulen für Kranke sich stärker mit den therapeutischen Zielen und Arbeitsweisen der kooperierenden Klinik zu identifizieren, mit denen sie meist enger zusammenarbeiten als mit den Stammschulen ihrer jeweiligen Schüler/innen, zu denen sie in der Regel lediglich einzelfallbezogen und vorübergehend Kontakt haben.

Unter den besonderen Bedingungen der Schule für Kranke kann eine Pädagogik realisiert werden, die der krankheitsbedingten Lebens- und Lernsituation der betroffenen Kinder und Jugendlichen erfahrungsgemäß weitgehend zu entsprechen vermag. Die an Schulen für Kranke sehr günstige Lehrer-Schüler-Relation ermöglicht einen Unterricht in Kleingruppen, nicht selten sogar Einzelunterricht. Die Orientierung an dem individuellen bzw. sonderpädagogischen Förderbedarf fordert und ermöglicht es den Lehrpersonen, kurzfristig oder länger dauernd von Vorgaben des Lehrplans und vom Unterrichtsstoff der Stammschule abzuweichen, Unterrichtsinhalte zu reduzieren, Lern- und Leistungsüberprüfungen vorübergehend auszusetzen, sehr intensiv und flexibel auf die Interessenlage des Schülers einzugehen und ihn ggf. ausführlich und umfassend pädagogisch zu beraten und zu begleiten.

Neben inhaltlichen Bildungszielen, die sich an den Richtlinien für die schulischen Bildungsgänge und den Fächern orientieren, verfolgen der Unterricht und die umfassende pädagogische Arbeit sowie die Beratung an der Schule für Kranke v. a. das Ziel, Kinder und Jugendliche wieder zu schulischem Lernen zu motivieren, ihnen schulische Erfolgserlebnisse zu vermitteln und ihnen wieder eine Perspektive im schulischen Bildungssystem zu eröffnen. Diese Ziele der schulischen Rehabilitation fordern einen Unterricht, der konsequent von der besonderen pädagogischen Bedürfnislage kranker Kinder und Jugendlicher ausgeht. Er berücksichtigt die oftmals krisenhafte Lebens- und Lernsituation der Betroffenen und orientiert sich an einer unterstützenden Didaktik, die der pädagogischen Beziehung zwischen Schüler/innen und Lehrpersonen ebenso viel Bedeutung beimisst wie der Vermittlung von Wissen, Fähig- und Fertigkeiten (Hansen 2010). Ähnlich einer Behinderung ist auch eine längerfristige, erst recht eine chronische Krank-

heit eine intervenierende Variable in Erziehungs- und Bildungsprozessen. Lehrpersonen kranker und behinderter Schüler/innen machen häufig die Erfahrung, dass die Gestaltung der pädagogischen Beziehung einen Stellenwert einnimmt, der weit mehr fordert als eine bloße Differenzierung und Individualisierung der Unterrichtsinhalte. In dieser Lehr-Lern-Beziehung ist auch dem individuellen Erleben der Kinder und Jugendlichen Raum zu geben. Ein Unterricht, der sich der Lebenswelt kranker und behinderter Schüler/innen geplant, aber auch spontan gezielt öffnet, verliert nicht seinen Unterrichtscharakter – er erfüllt vielmehr die schulische Bildungs- und Erziehungsfunktion unter erschwerten Bedingungen. Für kranke Kinder und Jugendliche kann er ein Raum sein, der es ihnen ermöglicht, ihrem Erleben – häufig in Form von Texten, aber auch bildnerisch-gestaltend oder musikalisch – Ausdruck zu verleihen, Erfahrungen zu reflektieren, zu bewerten und einzuordnen. Die ihnen vertraute Position als Schüler/in kann ihnen die Distanzierung von ihrer Position als Patient/in erfahrungsgemäß sehr erleichtern. Pädagogik bei Krankheit erfüllt hier einen originären Bildungs- und Erziehungsauftrag, der wesentlich dazu beitragen kann, dass kranke Schüler/innen ihre schulischen Ziele auch unter erschwerten Voraussetzungen weiterverfolgen. Sie ist allerdings auf Rahmenbedingungen angewiesen, die derzeit an Schulen für Kranke trotz einiger Einschränkungen (Wertgen 2012a) weitgehend gegeben sind. Ob und inwiefern Pädagogik bei Krankheit ihr Potenzial auch in einer inklusiven Schullandschaft zukünftig entfalten und weiterentwickelt können wird, wird wesentlich von den Ressourcen abhängen, die für den inklusiven Unterricht chronisch kranker Schüler/innen bereitgestellt werden. Einige Voraussetzungen seien im Folgenden aufgeführt:

1. Kranke Schüler/innen und ihre Eltern haben einen erhöhten Beratungs- und Unterstützungsbedarf, der sich nicht nur auf schulische Fragen im engeren Sinne, sondern auch auf Lebensbereiche – etwa das häusliche Umfeld – erstreckt, das mit dem Schulbesuch bzw. schulischem Lernen in Zusammenhang steht. An allgemeinen Schulen stehen gewöhnlich keine ausreichenden Ressourcen für die Beratungsarbeit mit chronisch kranken Schüler/innen zur Verfügung. Zudem fühlen sich selbst Beratungslehrpersonen für diese spezifischen Aufgaben häufig nicht ausreichend qualifiziert.
2. Die Beschulung chronisch kranker Schüler/innen fordert eine sehr enge, fortlaufende Kommunikation mit außerschulischen Akteuren, die sich auf mehrere Ebenen erstrecken kann. Lehrpersonen sind z. B. oftmals auf eine Einschätzung von Experten/innen angewiesen, um die Lern- und Leistungsfähigkeit chronisch kranker Schüler/innen angemessen einschätzen und ihre Leistung gerecht bewerten zu können, um sie bei der sozialen (Re-)Integration in ihre Lerngruppe zu unterstützen, um eine erfolgreiche Erziehungscoalition mit den Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zu erreichen u. v. m. Oftmals machen sie die Erfahrung, dass sie nur in engem Verbund mit außerschulischen Akteuren, z. B. mit Sozialpädagogen/innen oder mit Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten/innen, pädagogische Erfolge erzielen können (z. B. bei der schulischen Reintegration von Kindern und Jugendlichen, die schulvermeidendes Verhalten zeigen).

3. Der besondere pädagogische Förderbedarf kranker Schüler/innen kann auch in schul- und unterrichtsorganisatorischer Hinsicht mit vielfältigen Herausforderungen verbunden sein, die viele Lehrpersonen vor neue Aufgaben stellen (z. B. Aufgaben der Differenzierung und Individualisierung von Lehr-Lern-Prozessen im Unterricht, der Anregung und Gestaltung sozialer Lernprozesse unter der Herausforderung des Umgangs mit Heterogenität, der Zusammenarbeit mit sonderpädagogischen Kolleginnen und Kollegen oder Integrationshelfern im Unterricht, die Erteilung von Hausunterricht für Schüler/innen, die krankheits- bzw. behandlungsbedingt die Schule nicht besuchen können u. a.). Diese Aufgaben fordern häufig auch ein intensives zeitliches Engagement, z. B. weil zeitlich engmaschige Absprachen erforderlich sind.
4. Da sich aus vielen Erkrankungen und den Umständen ihrer Behandlung spezifische pädagogische Bedürfnisse ableiten, die ein entsprechendes pädagogisches Handeln fordern, sollten Lehrpersonen mehr über häufig vorkommende Erkrankungen und die Auswirkungen auf die allgemeine Lebenssituation der Betroffenen und ihres sozialen Umfeldes, insbesondere auf die Lern- und Leistungsfähigkeit ihrer Schüler/innen, wissen. In diesem Zusammenhang sind sie auch gefordert, ihr eigenes Berufsverständnis stärker zu reflektieren und ggf. zu revidieren (z. B. den Umgang mit Nähe und Distanz in der Lehrer-Schüler-Beziehung, den Umgang mit Leid und eigener Betroffenheit, ggf. auch mit Tod und Trauer). Aller Voraussicht nach werden sie nicht an einem professionellen Selbstverständnis festhalten können, das sich vorwiegend auf die Funktion der Wissensvermittlung beschränkt. Lehrpersonen machen im Unterricht mit chronisch kranken und behinderten Schüler/innen häufig besonders eindrücklich die Erfahrung, dass Kinder und Jugendliche sich von ihren Lehrpersonen zuerst persönlich wahr- und angenommen fühlen müssen, ehe sie bereit sind, sich auf schulisches Lernen einzulassen. Im Unterricht chronisch kranker Schüler/innen tritt die pädagogische Beziehung zwischen Lehrpersonen und Schüler/innen fast zwangsläufig stärker in den Vordergrund. Das bedeutet natürlich nicht, dass Lehrpersonen den Unterricht vernachlässigen und dass dort weniger geleistet wird, wohl aber, dass hier im Dienste des Unterrichts ganz besonders auf eine Balance zwischen Subjekt- und Sachorientierung geachtet werden muss (vgl. Wertgen 2012b).

Lehrpersonen, die chronisch kranke Kinder und Jugendliche an allgemeinen Schulen unterrichten, werden sich nur bedingt auf Konzepte beziehen können, die im Rahmen einer ›Pädagogik bei Krankheit‹ unter den Rahmenbedingungen der Schule für Kranke entstanden sind, weil die Möglichkeiten und Grenzen ihres pädagogischen Handelns wesentlich von den Rahmenbedingungen bestimmt werden, die sie an ihren Schulen jeweils vorfinden und die nur teilweise, häufig auch kaum mit den Bedingungen der Schule für Kranke vergleichbar sind. Was bislang also fehlt, sind grundlegende, pädagogisch relevante Analysen und Reflexionen zur Situation chronisch kranker Schüler/innen an allgemeinen Schulen, Erfahrungsberichte und konzeptionelle Überlegungen zum Umgang der Schule mit dieser Gruppe und – ganz konkret – zu einer Gestaltung des schulischen Alltags, die der besonderen Lebens- und Lernsituation chronisch kranker

Kinder und Jugendlicher Rechnung tragen. Die bislang vorliegenden Erkenntnisse über die Lebenssituation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher stammen vorwiegend aus psychologischen, soziologischen und pädagogischen Arbeiten. Eine systematische Bewertung dieser Erkenntnisse und Erfahrungen unter den spezifischen Fragestellungen einer Pädagogik bei Krankheit, die Teil einer inklusiven Pädagogik wäre, steht bislang noch weitgehend aus. Dies wird z.B. deutlich im Zusammenhang mit einer Übersicht über aktuellere krankheitspädagogische Monografien (Wertgen 2012c). Im Fokus der noch zu leistenden Untersuchungen müssten z.B. die Lehr-Lern-Interaktion zwischen chronisch kranken Schüler/innen, Lehrpersonen und Mitschüler/innen, unter Berücksichtigung der jeweiligen sozialen Bedingungen, stehen. In vielen Zusammenhängen ist es bisher für die Öffentlichkeit, die Lehrpersonen, Eltern und Schüler/innen zwar üblich und notwendig, die Schule primär als eine Prüfungs- und Zertifizierungsanstalt zu betrachten, die bestenfalls ein Qualifizierungsinstitut für das erfolgreiche Bestehen dieser Prüfungen ist. Und dennoch, trotz der Schulleistungsstudien wie PISA, der ›Kompetenzmodellierungen‹ und ›Standardsetzungen‹, wird von der Schule traditionell mehr erhofft, nämlich dass sie auch eine Bildungsinstitution sei. Im Rahmen dieser Perspektive stellen sich im Zusammenhang mit der inklusiven Beschulung chronisch kranker Schüler/innen auch Fragen nach den besonderen Weisen und Inhalten ihrer Bildungsprozesse, von denen auch Mitschülerinnen und -schüler profitieren könnten. Hier geht es also um die Frage besonderer innerer Strukturen der Lehr-Lern-Interaktion oder auch besonderer Fragen und Einsichten der chronisch kranken Schüler/innen, die möglicherweise einen erweiterten Zugang zu Themen wie Lebendigkeit und Leiblichkeit für alle Beteiligten ermöglichen. Es wäre dann auch danach zu fragen, wie kranke Schüler/innen sich selber wahrnehmen, welche pädagogisch relevanten Bedürfnisse sie artikulieren, welche Erfahrungen – z.B. mit sozialer Integration bzw. Desintegration – sie in der Schule und in der Ausbildung machen.

Dass die Reflexion dieser Fragestellung bislang kaum eingesetzt hat, darf jedoch nicht nur im Zusammenhang mit der zeitgeistgeprägten Betonung von abzuprüfenden ›Kompetenzen‹ gesehen werden. Zu wenig ist bekannt, welche konstitutionellen Auswirkungen chronische Erkrankungen im Kindesalter haben, mit anderen Worten: welche sozialisatorischen Effekte sie besitzen.¹ Man kann diese bestehende Forschungslücke im Zusammenhang mit der Historie sehen: Zu jung ist die medizinische Entwicklung, in der früher tödlich verlaufende Erkrankungen nun als behandelbar gelten. Andererseits werden inzwischen früher kaum auffallende Besonderheiten als Krankheiten definiert und behandelt. Paradigmatisch hat jedoch Bury die hier anleitende Perspektive bereits 1982 so weitsichtig formuliert, dass 2009 der die Formulierung einbettende Aufsatz erneut abgedruckt wurde (Bury 2009 [1982]):

1 Dem widmet sich seit Beginn des Jahres 2012 das von der Deutschen Forschungsgemeinschaft finanzierte Projekt »Chronische Krankheit als Bürde und Entwicklungschance – sozialisationstheoretische Untersuchung zur sozialisatorischen Wirkung von Krankheitserfahrungen bei chronisch schwer kranken Kindern und ihren Eltern« (Claudia Peter & Claudia Scheid).