

Angie Hagmann

Teilhabe – auch bei schwerer Mehrfachbehinderung!?

Das Menschenrecht auf selbstbestimmte Teilhabe im Alltag einer heilpädagogischen Tagesschule

Zusammenfassung

Die heilpädagogische Tagesschule von «visoparents schweiz» ist ein vom Kanton Zürich anerkanntes privates Angebot für Kinder und Jugendliche mit schwerer Mehrfachbehinderung. Teilhabe zu ermöglichen, gehört spätestens seit der Ratifizierung der UN-Behindertenkonvention zu den übergeordneten Zielen und zum Kern des Bildungsauftrags. Doch was bedeutet Teilhabe für junge Menschen, die unter den Bedingungen einer schweren und mehrfachen Behinderung leben und lernen? Der Beitrag zeigt, wie im Schulalltag versucht wird, Voraussetzungen und Möglichkeiten für Teilhabe zu schaffen und mit welchen Herausforderungen dies verbunden ist.

Résumé

L'école de jour spécialisée de « visoparents Suisse » est une offre privée, reconnue par le canton de Zurich, qui s'adresse aux enfants et jeunes atteints de polyhandicap. Depuis la ratification de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, permettre la participation fait maintenant, en Suisse, partie des objectifs majeurs et de l'essence même de la mission éducative. Que signifie cependant la participation pour de jeunes gens qui vivent et apprennent dans les conditions qu'impliquent un polyhandicap ? Cet article présente les tentatives pour mettre en place, dans le quotidien scolaire, des conditions et possibilités de participation ainsi que les défis rencontrés.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-05-02

Die Tagesschule des Elternvereins «visoparents schweiz»

Die Regensbergstrasse in Zürich-Oerlikon liegt in einer ruhigen Wohngegend. Leben ins Quartier bringen mehrere Hundert Kinder und Jugendliche, die hier täglich in einem der drei stattlichen Regelschulhäuser ein- und ausgehen. Direkt an den Pausenplatz des Schulhauses Liguster angrenzend befindet sich die Tagesschule des Elternvereins *visoparents schweiz*. Seit über 40 Jahren werden hier Kinder und Jugendliche mit schwerer Mehrfachbehinderung gefördert und unterrichtet. Mit ihren heute insgesamt 20 Plätzen ist die Schule trotz aller zeitbedingten Veränderungen überschaubar geblieben. Dies und die Möglichkeit, dass ihr Kind die gesamte obligatorische Schulzeit

vom 4. bis zum 18. Altersjahr in derselben Einrichtung absolvieren kann, ist für viele Eltern ein wichtiges Kriterium, warum sie sich für dieses Angebot entscheiden.

Aufnahme finden Kinder und Jugendliche, die sich kognitiv im Entwicklungsstand der sensumotorischen Phase nach Piaget befinden (null bis drei Jahre). Sie leben mit schwersten kognitiven und körperlichen Einschränkungen, manche zusätzlich mit einer Seh- oder Hörbeeinträchtigung. Die meisten entwickeln keine Verbalsprache. Ihre Lebens- und Erlebensweise lässt sich in Anlehnung an Fröhlich (1997, S. 148, zit. nach Klauß, 2011, S. 15) wie folgt beschreiben:

- Sie nehmen andere Menschen primär durch Haut- und Körperkontakt wahr.
- Sie können über ihren Körper unmittelba-

re Erfahrungen sammeln und bewerten.

- Sie erleben sich selbst, Menschen und Dinge in unmittelbarer emotionaler Betroffenheit.
- Sie benutzen ihre gesamte Körperlichkeit, um sich auszudrücken und mitzuteilen.

Schwere Mehrfachbehinderung als besondere Hürde für Teilhabe

Der Alltag der Tagesschule besteht aus heilpädagogischen, therapeutischen (Physio- und Ergotherapie, Logopädie) und pflegerischen Interventionen, die an die jeweiligen Bedürfnisse der Schülerinnen und Schüler angepasst sind. Dieses Setting ermöglicht überhaupt erst den Schulbesuch. Unterrichtet wird nach Altersstufen getrennt in Kleingruppen von vier bis fünf Lernenden. Der Unterricht orientiert sich an der Methodenvielfalt der Schwerstbehindertenpädagogik und am Lehrplan 21. Entwicklungs- und Lernprozesse werden also überwiegend durch Basale Stimulation angestossen und gefördert. In ihrer Persönlichkeit, ihren Vorlieben und Abneigungen und ihren Fähigkeiten sind die Lernenden so heterogen wie andere Schülergruppen auch.

Gleichwohl – und dies ist zentral für ihr Recht auf Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben – sind und bleiben alle diese jungen Menschen in den wesentlichen Lebensbereichen vollkommen auf andere Menschen angewiesen. Während persönliche Assistenz und Technik es auch Menschen mit schwersten Körper- und Sinnesbeeinträchtigungen erlauben, selbst über ihre Lebensführung zu entscheiden, wird dies den Kindern und Jugendlichen der Tagesschule nie möglich sein. Dadurch ist ihr Recht auf Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben grundlegend und dauerhaft in Frage gestellt (Klauß, 2011).

Teilhabe im Alltag der Tagesschule

«Teilhabe» wird je nach Kontext und Profession mit unterschiedlichen Bedeutungen belegt. In der Heilpädagogik ist der Begriff aus der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* bekannt. Eine zentrale Rolle spielt die Teilhabe auch in der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), zu deren Umsetzung sich die Schweiz im Jahr 2014 verpflichtet hat. Die menschenrechtliche Perspektive, die der UN-BRK zugrunde liegt, ist für die Heilpädagogik jedoch ungewohnt (Liesen, Wolfisberg & Wohlgensinger, 2012). Wohl auch deshalb hat die UN-BRK auf den Alltag der Tagesschule noch kaum praktische Auswirkungen. Doch auch wenn im Leitbild Teilhabe nicht explizit als Ziel festgehalten ist, versucht die Schule seit jeher, den ihr anvertrauten Kindern und Jugendlichen Wege zur Teilhabe an der Gesellschaft zu ebneten.

Die UN-BRK hat auf den Alltag der Tagesschule noch kaum praktische Auswirkungen.

Dabei setzt sie zum einen bei der *Zugehörigkeit zur Gemeinschaft* an: Um Teil einer Gemeinschaft zu sein, muss man in deren Aktivitäten einbezogen sein. Die Tagesschule fördert beides mit einer bewusst gepflegten Offenheit nach aussen. Durch die Lage mitten in einem Schul- und Wohnquartier ist eine erste Voraussetzung für Zugehörigkeit erfüllt: Die Schülerinnen und Schüler sind im Alltag der anderen konstant *sichtbar* und *wahrnehmbar*. Für die Anwohnerinnen und Anwohner sowie die Lernenden der Regelschulen ist es mittlerweile «normal, verschieden zu sein» (Richard von Weizsäcker) – so

darf man aufgrund der im Quartier spürbaren Wertschätzung zumindest hoffen.

Eine weitere wichtige Voraussetzung sind regelmässige *persönliche Begegnungen* mit Menschen ohne Behinderung in unterschiedlichen Alltagssituationen: Die Schülerinnen und Schüler gehen zum Beispiel in kleinen Gruppen mit ihren Betreuungspersonen auf den nahen Wochenmarkt einkaufen. Regelmässig finden gemeinsame Feiern und Feste statt und kleine Projekte werden durchgeführt, etwa das Weihnachtsspiel in der Kirche, Kerzenziehen, Sporttage, Theateraufführungen und anderes mehr. Grenzen setzen diesen Begegnungen der Zeitbedarf, aber auch physische Zutrittsbarrieren, zum Beispiel bei öffentlichen Verkehrsmitteln oder Schwimmbädern.

Um selbst entscheiden zu können, muss eine Auswahl angeboten werden, und die Person muss selbst eine Wahl treffen können.

Selbstbestimmung, die niemanden ausschliesst

Auf der individuellen Ebene steht die Frage nach den Möglichkeiten und Grenzen von Selbstbestimmung im Zentrum. Barrierefreiheit, persönliche Assistenz, Renten der Invalidenversicherung, technische Hilfsmittel, Unterstützte Kommunikation usw. genügen hier wie erwähnt nicht, um Selbstbestimmung zu gewährleisten. Auch Leichte Sprache oder die speziell für Menschen mit einer geistigen Behinderung geschaffenen Lern- und Arbeitssettings führen nicht zum Ziel. Der sehr hohe Grad an Abhängigkeit und Fremdbestimmtheit der Schülerinnen und Schüler in Verbindung mit der oft fehlenden Verbalsprache erfordert vielmehr

ein anderes Konzept von Selbstbestimmung: eines, das ihre besondere Lebens- und Erlebensweise berücksichtigt und niemanden ausschliesst.

An dieser Stelle drängt sich die Frage auf, was Selbstbestimmung bei Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung überhaupt bedeutet. Mögliche Antworten gibt hier zum Beispiel das Konzept der basalen Selbstbestimmung von Weingärtner (2005). Es umfasst drei wesentliche Elemente:

- Selbstbestimmung als Selbstentscheiden
- Selbstbestimmung als Erfahren der eigenen Wirkung
- Selbstbestimmung als Selbsttätigkeit

Auch die basale Selbstbestimmung ist nicht vollständig frei von Voraussetzungen: Damit die Schülerinnen und Schüler *selbst entscheiden* können, muss ihnen eine Auswahl angeboten werden, und sie müssen selbst eine Wahl treffen können. Damit sie *Selbstwirksamkeit* erfahren können, müssen sie eine eigene Aktivität mit dem Resultat derselben in Verbindung bringen können (Kopplung von Handlung und Erfahrung). Damit sie *selbst tätig* werden, müssen sie Interesse an etwas oder an einer Person entwickeln können.

Wie diese grundlegende Form von Selbstbestimmung im Schulalltag individuell zum Tragen kommt, soll an den Beispielen von Corina und Yves (Namen geändert) gezeigt werden.

Beispiele aus der Praxis

Corina: Fokus «Mobilität und Kommunikation»

Noch vor einem Jahr bewegte sich Corina (7,5 Jahre) entweder krabbelnd fort oder langsam gehend unter Führung an beiden Armen oder am Rumpf. Sie trägt Unterschenkelorthesen, die ein physiologisches Bewegungsmuster ermöglichen. Corina

geht sehr gerne. Seit einem halben Jahr benutzt sie einen Gehtrainer, sowohl zu Hause als auch in der Schule. Ihre Gehfähigkeit hat sich seither deutlich verbessert.

Lernziel: Selbstständiges Gehen

Während der Ergotherapie übt sie derzeit intensiv das Gehen auf geraden Strecken und auf Treppen, häufig bereits nur noch an einer Hand. Die Treppen stellen besondere Anforderungen sowohl an Corinas motorische Planung als auch an ihre Gleichgewichtsreaktionen.

Das weitgehend selbstständige Gehen zu erlernen, ist für Corina und ihre Familie ein wichtiges und auch realistisches Ziel. Selbstbestimmte Fortbewegung ermöglicht Teilhabe. Im Verlauf des Tages kann Corina nicht nur in der Therapiestunde, sondern auch in vielen anderen Situationen üben, selbstständig zu gehen. Auf dieses Ziel konzentriert sich das ganze Team. Da sie auch bei ihrer Familie üben kann, ergibt sich eine kontinuierliche Lernsituation, wodurch beachtliche Erfolge erzielt werden können: Sie kann beispielsweise bereits kürzere Wege selbstständig mit dem Gehtrainer bewältigen. Die Führung durch eine Person entfällt, was Corinas Abhängigkeit verringert und ihr ermöglicht, Geschwindigkeit und Gehrichtung selbst zu bestimmen.

Auch im Familienalltag wird so zum Beispiel ein Besuch auf dem Weihnachtsmarkt möglich, ohne dass Corina im Buggy sitzen muss. Innerhalb der Familie selbstständig mobil zu sein, bedeutet für Corina in ihrer Rolle als grosse Schwester und Familienmitglied ganz allgemein eine bessere Teilhabe. Ihre gewonnene Selbstständigkeit erweitert auch die Teilhabemöglichkeiten der Familie insgesamt. Ausserdem wird wie schon beschrieben eine kontinuierliche Lernsituation geschaffen. Dies ist bei unseren Schülerin-

nen und Schülern enorm wichtig, da ihre Lernprozesse extrem viele Wiederholungen erfordern.

Selbstbestimmte Fortbewegung ermöglicht Teilhabe.

Lernziel: Kommunikationsfähigkeiten erweitern

Ein weiterer Förder- und Schulungsschwerpunkt bei Corina ist derzeit die Kommunikation. Corina kommuniziert nicht verbal, sie lautiert jedoch. Ausserdem ist sie in der Lage, Gefühle auszudrücken, sodass wir Wohlbefinden, Freude und Unzufriedenheit oder Wut unterscheiden können. Dass sie zum Beispiel das Schwimmen geniesst, ist an ihrer Zufriedenheit und Entspannung zu erkennen, aber auch an der selbstmotivierten Aktivität im Wasser.

Bei Interesse geht sie zielstrebig in eine Richtung, zum Beispiel vom Taxi in die Schule oder zurück zum Taxi. Möchte sie nicht mehr gehen, bleibt sie stehen oder lässt sich hängen, was aber nur sehr selten der Fall ist.

Grundsätzlich ist Corina bei verschiedenen Aktivitäten intrinsisch motiviert. Ihr Interesse zeigt sie, indem sie Dinge aus eigener Initiative ergreift oder aufsucht. Sie krabbelt zum Beispiel in der Morgenpause ins Bällebad und spielt dort für sich. Ihr Interesse am Essen zeigt sie, indem sie unaufgefordert kleine Stückchen Brot oder Obst ergreift und isst. Wird sie gefüttert, nimmt sie selbst die Gabel und führt die Speise zum Mund. Möchte sie nicht mehr essen, bleibt der Mund geschlossen, und sie wendet den Kopf ab.

Zur Erweiterung ihrer Fähigkeiten im Bereich der Kommunikation soll Corina lernen, mit dem *PECS (Picture Exchange Com-*

munication System) unter Benutzung von Fotokarten oder Piktogrammen mitzuteilen, was sie möchte. Dazu soll sie die entsprechende Karte visuell fokussieren, anschliessend ergreifen und der Lehrperson geben, die ihr dann den entsprechenden Gegenstand reicht. Im Moment übt Corina in der Znüni-Situation mit einem Piktogramm, auf dem Brot abgebildet ist.

Kommunikative Fähigkeiten sind wichtig für eine selbstbestimmtere Lebensführung, aber auch für die Entwicklung der Persönlichkeit.

Die Lehrperson hat für Corina einen persönlichen PECS-Ordner angelegt. Darin sind Bilder von Alltagsgegenständen enthalten, die Corina interessieren und die sie häufig benutzt. Corina lernt hier die Gegenstände zuzuordnen, auszuwählen und dann ihr Interesse auszudrücken. Möchte sie also ein bestimmtes Spielzeug haben, kann sie die entsprechende Karte auswählen und bekommt es dann.

Für eine selbstbestimmtere Lebensführung, aber auch für die Entwicklung der Persönlichkeit, sind kommunikative Fähigkeiten eine wichtige Voraussetzung. Das PECS ist für Corina ein Kommunikationskanal, über den sie ihren Willen ausdrücken kann.

Yves: Fokus «Kommunikation»

Yves (13 Jahre) lebt mit einer schweren Tetrapastik und trägt eine Baclofenpumpe (ein Implantat mit einem Depot und Dosierungsautomatik des spasmuslösenden Medikaments Baclofen). Bei Transfers kann er mit viel Unterstützung kurze Zeit einen Teil seines Gewichts auf den Beinen übernehmen. Seine Arme kann er unter grosser Anstrengung und wenig gezielt bewegen. Um etwas

zu zeigen, bewegt Yves manchmal die Arme zu Gegenständen hin, oder er versucht, den Gegenstand zu verschieben oder vom Tisch zu stossen.

Yves ist in jedem Lebensbereich vollständig auf Hilfe angewiesen. Das Geschehen in vertrauten Situationen wie Morgenkreis, Znüni-Pause oder Unterricht scheint er gut zu verstehen. Lautsprache verwendet er nicht. Es erweckt den Eindruck, Yves sei wie gefangen in seinem Körper. Ablehnung zeigt Yves, indem er Mund und Stirn zusammenzieht oder missmutige Laute ausstösst. Zustimmung zeigt er mit Lachen. Allgemeine Erregung durch Freude, Ärger, Wut, Ungeduld oder Angst ist durch eine starke Tonuserhöhung im ganzen Körper erkennbar (Hüfte und Beine durchstrecken, Arme beugen), begleitet durch Laute, manchmal Weinen. Bei grosser negativer Erregung mit hohem Tonus kann es sein, dass Yves nur fest zurückgebunden im Rollstuhl sitzen und bei Transfers kaum mithelfen kann. Dabei scheint er in grosser Not zu sein, schreit im Extremfall oder weint.

Interesse zeigt Yves vor allem an Personen. Er unterscheidet sie, zeigt deutliche Vorlieben, indem er lacht, wenn bestimmte Personen kommen oder ihn ansprechen, oder er schaut eine bestimmte Person lange an, als ob er erreichen möchte, dass sie sich ihm zuwendet. Er lacht bei Situationskomik bzw. über die Reaktion der beteiligten Personen, wenn zum Beispiel ein Missgeschick geschieht.

Lernziel: Wille und Bedürfnisse angemessen mitteilen

Derzeit lernt Yves, seinen Willen und seine Bedürfnisse auf eine Weise mitzuteilen, die angemessen ist und ihn rascher zum Gewünschten führt. Beim Essen zum Beispiel hält Yves den Löffel und bringt die Speise mit

Führung an Hand und Arm selbst zum Mund. Wenn er bereit ist für den nächsten Bissen, kann er einen Impuls geben. Dabei ist es wichtig zu warten, bis der Impuls kommt, damit Yves versteht, dass er das Tempo selbst bestimmt. So kann er angemessener kommunizieren, als wenn er das Essen wieder aus dem Mund stossen müsste. Beim Znüni bieten wir Yves die Möglichkeit, zwischen zwei Angeboten zu wählen, indem er den Blick auf das Gewünschte richten kann.

Lernziel: Einfache Gespräche führen

Yves lernt mit dem körpereigenen Ja-Nein-Konzept, seinen Willen zu äussern:

- Ja = lächeln
- Nein = Blick wegrehen

Voraussetzungen: Es müssen einfache, klare Fragen gestellt werden, die mit Ja oder Nein beantwortet werden können. Wenn eine der beiden Reaktionen kommt, muss sofort bestätigt und danach gehandelt werden.

Manchmal gelingt dies gut, manchmal nicht. Gründe für das Nichtgelingen können sein: Die Situation ist unklar, Yves hat die Frage nicht verstanden, er kann sich nicht entscheiden oder er ist abgelenkt. Deshalb ist Yves noch am Lernen, Üben und Festigen.

Sobald Yves ein verlässliches körpereigenes Ja-Nein-Konzept hat, ist es möglich, mit ihm überall ein Gespräch zu führen. Man kann ihn zu seinem Willen und seinen Bedürfnissen befragen und diese erfüllen, sodass er nicht mehr in einen Ärger-Wut-Krampfzustand geraten muss, aus dem er sich schlecht wieder lösen kann.

Lernziel: Sich differenziert ausdrücken

Yves verwendet einen Sprachcomputer mit Augensteuerung. Die technische Komplexität dieses Mediums und seine Anwendung sind für Yves und ebenso für seine Lehrper-

sonen mit beträchtlichen Herausforderungen verbunden:

- Die verschiedenen Themen-Ebenen mit Symbolbildern (Elternhaus, Schule, Personen, Befindlichkeiten, Tätigkeiten usw.) müssen den kognitiven und perzeptiven Fähigkeiten des Kindes angepasst sein. Diese sind bei Yves aufgrund seiner schweren Einschränkung nicht einfach zu erfassen, vieles hängt von Interpretationen ab. Die Themenebenen wurden deshalb mehrmals vereinfacht und reduziert, und die Symbolbilder wurden durch Fotografien ersetzt.
- Technische Probleme im Zusammenhang mit der Funktion des Computers erschweren den Lernprozess: Unterbrechungen führen zu Frustration und Unlust.
- Die Nutzung des Sprachcomputers erfordert Konzentration. Yves verfügt über eine sehr kurze Konzentrationsspanne.
- Der Computer muss am Rollstuhl in Augenhöhe befestigt sein, damit er nutzbar ist. Dies ist aus praktischen Gründen nicht immer möglich.

Wir bieten Yves in ausgewählten Situationen im Schulalltag die Gelegenheit, den Umgang mit dem Sprachcomputer zu üben, damit er längerfristig die Möglichkeit erhält, sich differenzierter auszudrücken.

Nebst der Ermöglichung von Teilhabe geht es immer auch um die Bewahrung und Verbesserung der Lebensqualität.

Fazit

Durch die Förderung der Wahrnehmung und der Aneignung der Welt, der Selbstständigkeit durch vielfältige Erfahrungen und den intensiven kommunikativen Austausch hof-

fen wir, die soziale Abhängigkeit und die Fremdbestimmtheit unserer Schülerinnen und Schüler weitestmöglich zu verringern. Nebst der Förderung der Selbstbestimmung in allen Alltagssituationen – wie auch der Ermöglichung von Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben – geht es immer auch um die Bewahrung und Verbesserung der Lebensqualität der Schülerinnen und Schüler. Viele von ihnen haben neben den kognitiven und physischen Einschränkungen auch mit schweren gesundheitlichen Problemen zu kämpfen und eine verminderte Lebenserwartung. Teilhabe und Selbstbestimmung haben als übergeordnete Ziele eine hohe Bedeutung. Allerdings sind die Lebensfreude und das Wohlbefinden der uns anvertrauten Kinder und Jugendlichen im Hier und Jetzt ebenso bedeutsam.



Angie Hagmann
Verantwortliche Publikationen
*visoparents schweiz – Eltern blinder,
seh- und mehrfach behinderter Kinder*
Redaktion *imago*
Stettbachstrasse 10
8600 Dübendorf
angie.hagmann@visoparents.ch

Literatur

- Fröhlich A. (1997). Schwerste Behinderung. In G. Hansen & R. Stern (Hrsg.), *Sonderpädagogik konkret* (S. 148–152). Bad Heilbronn: Klinkhardt.
- Klauß, T. (2011). Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. In A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß & W. Lamers (Hrsg.), *Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung* (S. 16). Oberhausen: Athena.
- Liesen, C., Wolfisberg, C. & Wohlgensinger, C. (2012). *Heilpädagogik und Menschenrechte? Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 18(7–8), 19–24.
- Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK), vom 13. Dezember 2006, durch die Schweiz ratifiziert am 15. April 2014, in Kraft seit dem 15. Mai 2014, SR 0.109.
- Weingärtner, C. (2005). *Selbstbestimmung und Menschen mit schwerer geistiger Behinderung*. Tübingen: Fakultät für Sozial- und Verhaltenswissenschaften der Universität Tübingen.