

Leseprobe

Inklusive Bildungsmomente

Beschulung von Kindern mit CHARGE-Syndrom in inklusiven Settings - Diversität, die individuelle und kreative Antworten bedarf

Andrea Wanka

Befasst man sich mit der Schulsituation von Kindern mit CHARGE-Syndrom, so zeigt sich, dass sie in ganz unterschiedlichen Settings beschult werden. Diese reichen von allgemeinbildenden Einrichtungen bis zu Schulen mit verschiedenen sonderpädagogischen Förderbedarfen wie zum Beispiel Sehen, Hören, geistige Entwicklung oder der Pädagogik des Lernens. Ein Blick in die Vereinigten Staaten von Amerika (USA) bestätigt diese Vielfalt ansatzweise und zeigt auf Grundlage einer Studie mit 53 jugendlichen und erwachsenen Menschen mit CHARGE-Syndrom, dass 49 Prozent (%) eine allgemeinbildende Schule und 13 Prozent (%) eine Hörgeschädigten-Schule besuchten; ein Betroffener erreichte einen höheren Schulabschluss (Rößler & Rößler 2011). Der Erfahrung nach ist die Diversität der unterschiedlichen Beschulungsformen von Kindern und Jugendlichen mit CHARGE-Syndrom in Deutschland sehr groß. Dabei nimmt das Setting durch die darin implementierten verschiedenen pädagogischen Ansätze einen starken Einfluss auf die konkrete Ausgestaltung sowie den Erfolg einer Beschulung. Wo Inklusion für Menschen mit CHARGE-Syndrom beginnt und wo sie endet beziehungsweise wie die Zwischennuancen aussehen, ist schwer zu beschreiben, da die Grenzen hier nicht eindeutig zu ziehen sind. Jugendliche mit CHARGE-Syndrom stellen beispielsweise bereits vereinzelt die Frage nach einer "CHARGE-Schule" beziehungsweise fordern diese ein (Bundestreffen CHARGE Syndrom e. V. (eingetragener Verein) 2011). Es stellt sich somit die Frage, was die optimale Schulform für Betroffene ist. Die Antwort hierauf hängt sicherlich zu einem nicht unerheblichen Teil davon ab, was die jeweilige Familie als hauptsächliche Zielsetzung von schulischer Bildung erachtet, was der Betroffene selbst von seiner schulischen Laufbahn erwartet und welche Voraussetzungen er für den Start in ein berufliches Leben mitzunehmen wünscht: Liegt ein Schwerpunkt in der Persönlichkeitsbildung, auf den sogenannten Schlüsselqualifikationen oder eher in der klassischen Wissensvermittlung? Nicht nur die Schulart, auch die konkrete pädagogische Ausrichtung der Schule, die sich durch die dort tätigen Menschen in

Verbindung mit dem Leitbild ergibt, nehmen großen Einfluss. Aktuell liegt die meiste Erfahrung mit vom CHARGE-Syndrom betroffenen Schülern sich sicherlich in den Schulen für Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung. Dies ist in Deutschland das Bildungszentrum für Taubblinde in Hannover sowie Abteilungen in der Stiftung Sankt Franziskus Heiligenbronn, in der Blindeninstitutsstiftung Würzburg und im Oberlinhaus in Potsdam. Mit und von diesen schulischen Spezialeinrichtungen sind oft auch Kooperationen und Beratungen für alle anderen schulischen Settings denkbar. Angezeigt sind diese, da ein Pädagoge, der in den Bereichen Taubblindheit und Hörsehbehinderung über Erfahrungen verfügt, die Lehrer in den Schulen vor Ort durch eine spezifische Pädagogik des Fühlens, aber auch des Verstehens von den beim CHARGE-Syndrom vorliegenden syndromal bedingten Spezifika zu unterstützen vermag. Möglicherweise könnten die Fachkräfte vor Ort dieses spezifische Wissen auch selber generieren, doch dies würde sowohl Zeit als auch einen zusätzlichen Kraftaufwand erfordern – und demnach nicht umgehend dem Schüler zugutekommen. Einige Aspekte, die zu diesem spezifischen Wissen zählen, sollen deshalb in diesem Beitrag angesprochen werden.

Ich werde nachfolgend darauf eingehen, dass das entscheidende Moment für eine gelingende Beschulung ein Ansatz des Verstehens ist, bei dem im Mittelpunkt steht, Gründe für Verhalten nachzuvollziehen und verständnisvoll aufzugreifen, aber auch optimale Voraussetzungen für Bildung in räumlicher und personaler Hinsicht zu schaffen. Ferner nehme ich für ausgewählte Beispiele darauf Bezug, wie Unterrichtsinhalte im Klassengeschehen adäquat gestaltet werden können, um für einen Menschen mit CHARGE-Syndrom barrierefrei zugänglich zu sein. Kurz gehe ich auf die Bedeutsamkeit von und exemplarisch auf mögliche Umsetzungsformen für eine Hinführung zu Selbstorganisation ein, wobei eine Skizze einer optimierten Arbeitsplatzgestaltung folgt. Der Einsatz von Hilfsmitteln wird anhand der FM-Anlage (einer digitalen Signalübertragungsanlage, die Signale mit frequenzmodulierten Funksignalen überträgt) aufgegriffen und ein Schwerpunkt auf Ideen zu geeigneten Methoden für Leistungsnachweise gelegt. Bevor übergeordnete abschließende Gedanken den Artikel beenden, greife ich die kontrovers diskutierte Thematik der Schulbegleitung sowie das Sprechen über die Behinderung im Unterrichtsgeschehen kurz auf.

Den Menschen verstehen

Vorab ist es wichtig zu verdeutlichen, warum es für viele Pädagogen, die nicht speziell im Hinblick auf Menschen mit CHARGE-Syndrom ausgebildet sind, eine enorme Herausforderung ist, Betroffene zu verstehen und in der Folge adäquat auf sie ein- und mit

ihnen umzugehen beziehungsweise passende schulische Angebot bereitstellen zu können. Hörsehbehinderten- und Taubblindenpädagogen beschäftigen sich seit Jahren mit dem CHARGE-Syndrom im Allgemeinen und mit verschiedenen Menschen mit CHARGE-Syndrom im Speziellen. Dadurch konnte ein Erfahrungsschatz gesammelt und aufgrund dessen für einige Aspekte, die mit dem CHARGE-Syndrom assoziiert sind, Antworten gefunden oder zumindest Ideen entwickelt werden, die für Menschen ohne Erfahrungen in diesem Bereich neu und oftmals auch ungewohnt sind, da zur Umsetzung bekannte und auch bewährte Wege verlassen werden müssen und somit nicht selten unkonventionell gedacht und gehandelt werden muss. Dabei lernen Hörsehbehinderten-/Taubblindenpädagogen gleichfalls von Tag zu Tag und von Begegnung zu Begegnung mit Betroffenen und deren Familien weiter hinzu. Dies geht nachweislich allen so, die mit Menschen mit CHARGE-Syndrom in Kontakt stehen. Seien es die namhaften Vertreter wie David Brown oder Tim Hartshorne oder ein Lehrer, der ganz am Anfang seiner Tätigkeit als Hörsehbehinderten-/Taubblindenpädagoge oder in seiner Arbeit mit einem Betroffenen mit CHARGE-Syndrom steht. Der Beitrag richtet sich folglich insbesondere an Fachkräfte, die über keine spezielle Ausbildung und langjährige Erfahrungen im Bereich der Hörsehbehinderten- und Taubblindenpädagogik verfügen.

Die Komplexität des CHARGE-Syndroms ist bislang – was Syndrome anbelangt – unübertroffen. Es existiert heutzutage kein bekanntes Syndrom, das komplexer ist. Beim Verstehen von Menschen mit CHARGE-Syndrom sollte es jedoch nicht die Hauptaufgabe sein, komplexe medizinische Sachverhalte zu erfassen, sondern ihre Auswirkungen auf den Einzelnen sowie ihr Zusammenspiel untereinander zu verstehen und in einem zweiten Schritt Ideen für ein angemessenes Eingehen darauf und Umgehen damit zu entwickeln. Konkret geht es beispielsweise darum zu verstehen, dass hormonelle Spezifika Auswirkungen auf das Verhalten haben können, dies zu erkennen und dem Betroffenen Verständnis gegenüber zubringen und in der Folge die notwendige Variabilität im Unterrichtsgeschehen zuzulassen oder per se systemisch zu implementieren. Oder es sollte bekannt sein und verstanden werden, dass zum Beispiel ein gastroösophagealer Reflux zu Schmerzen führen kann, die sich wiederum auf das Verhalten des Betroffenen auswirken und die vom Gegenüber ebenfalls erkannt, aufgegriffen und verstanden werden müssen sowie eventuell eine Veränderung der aktuellen Situation erfordern. In pädagogischen Kontexten gründen die zu verstehenden Situationen jedoch vor allem auf jene Verhaltensweisen, die sich auf die besondere sensorische Situation von Menschen mit CHARGE-Syndrom zurückführen lassen: Für einen Menschen, dessen Eigenwahrnehmung (Propriozeption) beeinträchtigt ist, stellt das Aufstützen des Kopfes eine große Erleichterung im Spüren des selbigen dar. Deshalb sollte auch ein ständiges In-Bewegung-Sein des Kopfes oder eines anderen

Körperteils wie der Hände, Arme oder Beine keinesfalls in die Kategorie „Verhaltensstereotypie“ eingeordnet und deshalb unterbunden werden, sondern kann ebenfalls in einem vermehrt notwendigen Spüren des Körperteils begründet liegen. Es ist deshalb angezeigt, dieses Verhalten zuzulassen oder es eventuell kreativ umzuleiten. Je nach Lage der Kolobome kann es zu einer adaptierten Kopf- und Körperhaltung kommen. Zum Teil geht dies so weit, dass eine Rückwärtspositionierung vorliegt. Auch hier ist die Sinnhaftigkeit des Verhaltens zu erkennen und daher eine Anerkennung dessen angezeigt.

Viele Verhaltensweisen sind mit einer tiefen Sinnhaftigkeit verbunden, die in den Beeinträchtigungen der Sinne und damit einhergehenden speziellen Bedürfnisse verbunden sind. Oftmals begegnen mir Beispiele, die vom Prinzip her dem Folgenden ähneln: Ein Grundschüler hat in seinem ersten Schuljahr das morgendliche Zählen der Hausaufgaben- und Mitteilungshefte seiner Mitschüler für sich entdeckt. Zum einen mag er Zahlen sehr gerne, zum anderen unterstützt ihn dies bei der Ordnung und Organisation des Schultages. Ähnliches gilt für Pausensituationen, in denen er Zeit benötigt, um sich den Klassenraum anzuschauen und an den Plätzen der anderen Schüler vorbeizugehen, um alles in Ruhe zu betrachten, zu prüfen und zu speichern. Dabei erkundet er die Gegen taktile. Es ist entscheidend, ihm diesen Raum zu geben, damit er sich rückversichern und so seine Umgebung und ihre Menschen in eine für ihn durchdringbare Ordnung bringen kann.

Wir, die für diesen Schüler notwendige Flexibilität an den Tag gelegt, so implementiert die Lehrerin, wie in diesem Fall geschehen, die Interessen und Bedürfnisse, aber auch die Kompetenzen des Schülers in den Schulalltag und lässt ihn zu Beginn der ersten Stunden allen mitteilen, wie viele Hefte da sind beziehungsweise lässt ihn in der Pause gewähren und die Umgebung betrachten und sich die notwendige Strukturierung herstellen. Auf diese Weise wird den besonderen Bedürfnissen eines Kindes mit mehrfachen Sinnesbehinderungen nachgekommen: Es kann sich organisieren, in der Pause reorganisieren sowie rückversichern; es kann sich die Zeit zur Orientierung im Raum und die Zeit zur Reflexion der bisher stattgefundenen Ereignisse nehmen, die es benötigt. Dasselbe gilt basalen Niveau für ein Kind, das Raum und Zeit zum Explorieren des Klassenzimmers vor der ersten Stunde oder während des Schultages benötigt oder aber einer Rückzuglegenheit bedarf, die es selbständig aufsuchen oder zum Beispiel mit einem Bezugsobjekt darum bitten kann.

Unterrichtsinhalt im Klassengeschehen adäquat gestalten.

Die Art und Weise der Gestaltung von Unterrichtsinhalten im Klassengesehen kann je nach Schule sehr unterschiedlich sein. Beispielsweise differiert sie je nach zu Grund liegendem Konzept wie zum Beispiel Waldorf- oder Montessori-Pädagogik, aber auch je nach sonderpädagogischer Schwerpunktsetzung.