

„Wenn ich in der Schule bin, denke ich gar nicht mehr an die Krankheit!“

Beratung und Kooperation –
der Beitrag von Klinikschule zur Integration chronisch kranker SchülerInnen

Einleitung

Mein Vortrag bezieht sich auf meine Erfahrungen im somatischen Bereich, vor allem bei SchülerInnen mit Mukoviszidose, Krebserkrankungen, chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, Rheuma, Muskelerkrankungen, neurologischen Erkrankungen und anderen. Ich denke aber, dass sich vieles davon auch auf psychische Erkrankungen übertragen lässt, also auf einen Bereich, in dem Beratung und Kooperation mindestens ebenso wichtig sind.

Veränderung des Aufgabenfelds der Schule für Kranke in Richtung Beratung und Kooperation

Das traditionelle Aufgabenfeld von uns als KliniklehrerInnen ist der Unterricht bei stationär anwesenden SchülerInnen. Bei diesen waren und sind wir ja auch alle in verschiedenen Settings bei Beratung und Kooperation involviert – sowohl interdisziplinär innerhalb der Klinik als auch mit den Schulen draußen. In fast allen Klinikschulen haben diese Tätigkeiten gegenüber dem Unterricht immer mehr an Gewicht gewonnen. Dazu kommt eine große Anzahl von SchülerInnen, die nur noch ganz kurz oder nur noch ambulant in der Klinik behandelt werden. Durch die Zunahme chronischer Erkrankungen und die sich ständig weiter verkürzenden Liegezeiten wird diese Anzahl weiter steigen. Bei diesen besteht ein immenser pädagogischer bzw. sonderpädagogischer Beratungsbedarf.

Die KMK-Empfehlungen und das Positionspapier zur Pädagogik bei Krankheit des Verbandes Sonderpädagogik (vds) vom März 2004, das der Tagungsmappe beiliegt weisen auf die Dringlichkeit der Beratung hin. Ich zitiere aus dem vds-Papier:

*„Die vielfältigen Kompetenzen der Lehrerinnen und Lehrer (...) an Schulen für Kranke (...) und die bestehende interdisziplinäre Kooperation an klinischen Einrichtungen sind im Sinne eines **Kompetenz- und Beratungszentrums** zu bündeln und als stationäre und mobile Dienste für die allgemeinen Schulen zur Verfügung zu stellen. Die Beratung vor Ort (...) hat sich als geeigneter Weg erwiesen, in der Klassengemeinschaft wie in den Lehrerkollegien Bedingungen bestmöglicher Integration kranker Schülerinnen und Schüler anzubahnen. Für alle Aufgaben der Förderung, Beratung und Begleitung kranker Schülerinnen und Schüler sind im erforderlichen Umfang Deputatsstunden auszuweisen.“*

In meiner Beratungspraxis hat sich diese Notwendigkeit bestätigt: Auf Seiten der betroffenen SchülerInnen besteht große Unsicherheit, ob sie sich in der Klasse öffnen sollen, und weit mehr als die Hälfte von ihnen verhält sich in der Schule den medizinischen Erfordernissen der jeweiligen Erkrankung zuwider, sie schaden sich also permanent selbst. Man könnte im ärztlichen Jargon sagen: sie sind nicht „compliant“ – aber ohne Beratung und Hilfestellung ist dies im Schulalltag auch kaum möglich.

Ebenso groß ist die Unsicherheit von LehrerInnen und MitschülerInnen. Nicht selten erwachsen daraus Fehlverhalten und Missverständnisse – oft auch zwischen Eltern und LehrerInnen. Immer wieder waren deren Beziehungen zu Beginn der Beratungen schon reichlich verquer, weshalb ich dann zunächst fast automatisch in die Mediatorenrolle geriet, bevor Verbesserungen im Umgang mit der Erkrankung in der Klasse überhaupt angegangen werden konnten.

Beratung im Rahmen der gegebenen Strukturen

Je mehr ich beim kollegialen Austausch in unserer europäischen Kliniklehrervereinigung HOPE über die Schulsysteme anderer Länder erfahren habe, desto absurder kamen mir unsere Strukturen in Deutschland vor. Warum Kinder mit Behinderungen oder anderen besonderen Problemen zu den Sonderpädagogen müssen – oft mit langen Fahrzeiten und sogar mit Heimunterbringung schon mit 6 Jahren – und nicht die SonderpädagogInnen zu den Kindern kommen, verstehe ich immer weniger.

Besonders absurd ist die perfekte Selektion in Baden-Württemberg. Ab Klasse 5 haben wir ja nicht nur ein dreigliedriges Schulsystem wie immer wieder gesagt wird, sondern ein fünf- bis sechsgliedriges System: die Schule für geistig Behinderte, die Förderschule (früher Schule für Lernbehinderte), die Hauptschule, die Realschule und das Gymnasium; seit kurzem wurde dieses noch ergänzt durch Gymnasialklassen und -schulen für Hochbegabte – damit haben wir das 6. Niveau.

Wir kennen das Ergebnis dieser frühen Selektion nach Klasse 4: es führt, wie der UNO-Menschenrechtsbeauftragte MUNOZ festgestellt hat, (neben anderen Faktoren) zu einer deutlichen Benachteiligung von Kindern aus Armutslagen, mit Migrationshintergrund und mit Behinderungen. Und ich ergänze aus meiner Beratungstätigkeit: ebenso von Kindern mit chronischen Erkrankungen.

Viele von ihnen haben gewisse Entwicklungsverzögerungen und erhöhte Fehlzeiten. Nicht nur, aber besonders für sie kommt diese Selektion viel zu früh: dass am Ende der Klasse 4 „die Entscheidung fürs Leben“ fällt, geht oft zu Lasten der individuellen Förderung; und die Entscheidung muss nicht nur von Schulleistungen, Lernmotivation und -fähigkeit her, sondern ebenso von der vermuteten künftigen Entwicklung der chronischen Erkrankung mit bedacht werden. x1

Andere strukturelle Probleme kommen hinzu, die die Beratung hierzulande häufig unbefriedigend macht: es gibt keine Reduzierung der Klassengröße wenn behinderte oder chronisch kranke Kinder in der Klasse sind. Wir haben einen Schulpsychologen für 18.000 SchülerInnen; Schulsozialarbeit gibt es kaum, und keine Beratungs- und Förderzentren wie z.B. in Hessen. Das neu eingeführte 8-jährige Gymnasium bringt einen für viele gesunde Kinder unerträglichen Stress mit sich – Raum für individuelle Lösungen gibt es da kaum noch.

Was tun? Wie soll ich z.B. italienisch-stämmigen Eltern, die mit dem Schulsystem ihres Herkunftslandes vertraut sind, erklären, warum es für ihr Kind besser ist, eine Förderschule zu besuchen als in der GS zu bleiben?

Soll ich als empathisch Beratender die Eltern in ihrem Schimpfen auf unsere Strukturen unterstützen und bestätigen? Soll ich als Landesbeamter die politisch gewollten und fest betonierten Bedingungen inhaltlich vertreten?

Ich entschied mich für die „Formel“: das einzelne Kind kann nicht dazu dienen, mit ihm gegen die bestehenden Strukturen „anzurennen“; diese müssen vielmehr von allen Beteiligten zunächst so genommen werden wie sie sind, damit das Kind so

wenig wie möglich darunter leidet. Es gilt dabei, die ja in jedem System auch vorhandenen positiven Elemente herauszufinden und für das einzelne Kind fruchtbar werden zu lassen.

Die Aufgabe, deutlich und bewusst zu machen, welche Probleme gerade für SchülerInnen, die unserer besonders Fürsorge bedürftigen, daraus häufig erwachsen, bleibt. Das muss aber auf schulpolitischer Ebene diskutiert und ausgetragen werden.

Heimatschulbesuche als Kernstück von Beratung und Kooperation

Eine sehr effektive Form der Beratung und Kooperation sind die von uns in den letzten 20 Jahren entwickelten Heimatschulbesuche, die inzwischen auch von vielen anderen Klinikschulen durchgeführt werden. Es handelt sich dabei in der Regel um einen zweistündigen Unterricht in der Klasse und eine einstündige Lehrerkonferenz, die wir sowohl bei SchülerInnen durchführen, die stationär in der Klinik behandelt werden und die wir unterrichten als auch bei ambulanten PatientInnen.

Diese Besuche dienen vorrangig der Prävention. Viele Berichte chronisch kranker SchülerInnen¹ zeigen: die von ihnen genannten Probleme hätten sich durch frühzeitige Intervention weitgehend vermeiden lassen. Sachliche Informationen über die alltäglichen Erfordernisse, aber auch über die schulischen, psychischen und psychosozialen Implikationen der Erkrankung sind vor allem vor und bei der Einschulung, vor und bei dem Übergang in Klasse 5 sowie bei weiteren Übergängen notwendig.

Ausführlich sind diese Besuche und deren Konzept beschrieben in unseren Büchern *„Liebe Klasse, ich habe Krebs!“* und *Klinik macht Schule*.

Sehr eindrucksvoll zeigt der Film „Schulbesuche – Brücken ins Leben“ einen solchen Besuch. Ich zeige ein paar kurze Ausschnitte daraus, anhand derer ich anschließend ganz praktisch wesentliche Elemente unserer Beratungs- und Kooperationstätigkeit erläutern möchte: (Hier folgt der Filmtext:)

Lena ist gerade in die 5. Klasse eines Gymnasiums gekommen. Ihr Stuhl neben ihrer Freundin ist immer wieder leer, weil sie in der Klinik behandelt wird.

In Lenas Klasse ist ihre Krankheit immer wieder Thema. Über 10% der Schüler in Deutschland sind chronisch krank. Und so hat auch Lena noch drei weitere kranke Mitschüler, die mit Asthma, Blutarmut und Schwerhörigkeit aber weitgehend regelmäßig die Schule besuchen können.

Die Klasse schreibt ihre Fragen an Lena auf:

Schülerin: „Wie fühlst du dich, Lena, nach der Behandlung?“

Schüler: „Gibt es an der Krankheit was Positives?“

Schüler: „Wie geht es Dir?“

Lena: „Haben deine Freunde Mitleid?“

Sprecher: Zur Vorbereitung des Schulbesuchs geht die Kliniklehrerin jede einzelne Frage der Mitschüler mit Lena durch.

Lena: „Tut deine Behandlung sehr weh?“

Sprecher: Das ist echte Arbeit, denn Lena merkt dabei, dass sie selbst auch noch unsicher ist.

Lena: „Wird Lena je wieder richtig gesund?“

¹ zum Beispiel in *„Liebe Klasse, ich habe Krebs!“*, Seite 12 ff.; im zweiten Teil des Films *„Schulbesuche - Brücken ins Leben“* u.a.

Sprecher: Manche Fragen sind schwierig, andere wieder rühren an Dinge, über die man nicht so gerne redet, wenn man lebensbedrohlich erkrankt ist.

Lena: „Wird sie überleben? – Das hatten wir schon mal, so was Ähnliches.“

Sprecher: Der große Tag des Schulbesuchs ist gekommen. Alle sind etwas aufgeregt. Die Lehrerin bittet die Klasse, den Raum für Lenas Besuch herzurichten und die Stühle im Kreis aufzustellen. Dabei sitzt Lena nicht ganz allein vorne, sondern mittendrin. So können alle besser miteinander reden.

Kliniklehrerin Eva Schnabel: „Ich bin ganz normale Lehrerin, aber ich habe keine Klasse, so wie eure Lehrerin, Frau Müller, sondern ich unterrichte Schüler im Krankenhaus. Und die Lena habe ich kennen gelernt, als ihre Behandlung in der Kinderklinik in Tübingen begann. Das war im Juni, in diesem Jahr.“

Kliniklehrerin: „Jetzt hast du dich noch gemeldet im roten Pullover.“

Schüler: „Ich wollte fragen: wie kann man die Krankheit überhaupt kriegen?“

Kliniklehrerin: „Genau, eine ganz wichtige Frage.“

Schüler: „Weil man die ja nicht von einem Tag auf den anderen kriegt.“

Kliniklehrerin: „Möchte jemand von der Klasse was dazu sagen? Wie man so eine Leukämie kriegt?“

Schüler: „Kann es sein, dass man das kriegt, wenn man zum Beispiel durch eine Grippe geschwächt ist? Das Immunsystem ist geschwächt und dadurch kann die Krankheit irgendwie eindringen.“

Schüler: „Ich stelle mir das vor wie bei Läusen - weil die Läuse, die vermehren sich ja auch ganz schnell.“

Schüler: „Also, ich glaube, wenn man eine Wunde hat, dann dringen die da ein.“

Kliniklehrerin: „Also, wenn du dich jetzt verletzen würdest und dann käme eine Leukämiezelle, dass du es dann kriegen könntest – so?“

Schüler: „Mmh, ja.“

Kliniklehrerin: „Du wolltest etwas sagen, Brigitta.“

Schülerin: „Ich denke mal, dass, da, wo die weißen Blutkörperchen entstehen, etwas schief gegangen ist und man dann eben Leukämie bekommt.“

Kliniklehrerin: „Also, du denkst, dass das mehr aus dem Körper selber raus kommt. – Ich fasse es mal zusammen: Einige sagen, vielleicht ist man anfällig. Aber vielleicht kriegt man es ja auch von außen, wenn man eine offene Wunde hat. Ich finde es jetzt wichtig, dass die Frau Ärztin jetzt eine Antwort gibt auf die Frage: woher kann man so eine Leukämie bekommen?“

Ärztin: „Eigentlich weiß niemand so ganz genau, wie man eine Leukämie bekommt. Was aber ganz wichtig ist: die Leukämie ist nicht ansteckend. Das ist ganz, ganz wichtig.“

Schüler: „Ich glaube, man kann ja durch Leukämie auch sterben. Aber bei Kindern ist die Chance nicht so groß wie bei Erwachsenen...“

Ärztin: „Die Gefahr meinst du... – Was möchtest du dazu sagen, Lena?“

Lena: „Ich glaube, das ist verschieden, je nachdem, was für eine Leukämie man hat. Es gibt ja viele verschiedene Leukämien.“

Ärztin: „Ja, richtig.“

Schüler: „Was passiert, wenn man Leukämie hat und es nicht merkt?“

Kliniklehrerin: „Lena, willst du selbst was dazu sagen?“

Lena: „Also, das geht eigentlich gar nicht, dass man das nicht merkt. Man kann nämlich ganz viele Pünktchen am Körper oder Fieber kriegen. Außerdem ist man ganz arg müde – das merkt man also.“

Kliniklehrerin: „Jetzt hast du noch eine Frage – Marco.“

Schüler: „Gibt es an der Krankheit was Positives?“

Lena: „Schwer zu sagen...“

Kliniklehrerin: „Gibt es auch was Gutes, sozusagen. Also nicht an der Krankheit selber, sondern was sich so ergibt, wenn man krank wird. Meinst du es so?“

Lena (lacht): „Ach, ja, da gibt es viele positive Sachen. Da kriegt man Geschenke! – Sonst fällt mir gerade nichts mehr ein.“

Kliniklehrerin: „Man wird schon ein bisschen mehr verwöhnt.“

Schüler: „Ich wollte fragen, ob man bei der Krankheit auch Schäden kriegt, so dass man jeden Tag Angst hat, dass man sie wieder bekommen könnte.“

Kliniklehrerin: „Was meinst du genau mit Schäden?“

Schüler: „So psychische, so dass man den Gedanken nicht weg bekommt, dass man die Krankheit wieder kriegen könnte.“

Kliniklehrerin: „Dass man immer dran denkt oder immer Angst hat. Eine gute Frage. – Was würdest du sagen?“

Lena: „Das weiß ich jetzt noch nicht. - Also, wenn ich in der Schule bin, dann denke ich überhaupt nicht dran.“

Ausgehend von den kurzen Filmausschnitten möchte ich nun einige wesentliche Elemente von Beratung und Kooperation – auch bei ambulanten PatientInnen – aufzeigen:

Wesentliche Elemente von Beratung und Kooperation durch die Klinikschule:

- 1) Die Situation und die besonderen pädagogischen Bedürfnisse den betroffenen SchülerInnen als Ausgangspunkt
- 2) Interdisziplinäre Zusammenarbeit
- 3) Die pädagogische Arbeit mit den betroffenen SchülerInnen
- 4) Offenheit im Umgang mit der Erkrankung im sozialen Umfeld (Betroffene, MitschülerInnen, LehrerInnen, Eltern)

zu 1.) Die Situation und die besonderen pädagogischen Bedürfnisse der betroffenen SchülerInnen als Ausgangspunkt

Die Basis jeder Beratung, sei es für Eltern, LehrerInnen oder MitschülerInnen ist die Kenntnis der jeweiligen – krankheitsbedingten und psychischen – Situation der betroffenen SchülerInnen. Zum Beispiel: In welchem Stadium der Auseinandersetzung mit der Erkrankung befindet sich das Kind, der Jugendliche? Bei lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Krebs oder unheilbaren Erkrankung wie Mukoviszidose gehört dazu auch und vor allem, dass ich als Lehrer die Diagnose und Prognose kenne und weiß, wie die Betroffenen mit diesen Fragen umgehen. Wir haben ja gesehen, dass dies Fragen sind, die auch die MitschülerInnen sehr bewegen.

Diese Situation und die besonderen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen zu erfassen, würde ich als primäre diagnostische Aufgabe der Pädagogik bei Krankheit ansehen.

zu 2.) Interdisziplinäre Zusammenarbeit

[Ich komme zurück auf den im vds-Positionspapier verwendeten Begriff „Kompetenzzentrum“: unsere Kompetenz – das steht dort auch ausdrücklich – ist zuallererst die interdisziplinäre Zusammenarbeit! Erst das Zusammenwirken medizinischer, therapeutischer und pädagogischer Sichtweisen, Diagnostik und Beratung macht uns kompetenter in Bezug auf die jeweilige Erkrankung als es unsere KollegInnen vor Ort sein können. Ich möchte es sehr deutlich sagen: wir brauchen diese Kompetenz nicht in unserer Person vereinen, benötigen keine Detailkenntnisse über alle Krankheitsbilder – diese bringt die Ärztin ein, manchmal auch die Diabetes- oder Epilepsieberaterin, eine Krankenschwester oder die psychosoziale Mitarbeiterin. Nötig dafür sind interdisziplinäre Kooperationsstrukturen wie eine Beteiligung der KliniklehrerInnen an Visiten u.ä. – und, wie wir gesehen haben, auch der ÄrztInnen an pädagogischen Veranstaltungen.

zu 3) Die pädagogische Arbeit mit den betroffenen SchülerInnen

Wir haben im Film auch gesehen: die Vorbereitung des Heimatschulbesuchs ist der Anlass für die eigene Auseinandersetzung mit der Erkrankung, deren Behandlung und Folgen. Als **Lern- und Entwicklungsaufgaben für die chronisch kranken SchülerInnen** können dabei vor allem genannt werden:

- die medizinisch-therapeutischen Erfordernisse zu kennen und zu wissen, warum diese notwendig sind für das eigene Wohlbefinden, die eigene „Gesundheit“; bei Kindern und Jugendlichen, die die Erkrankung schon lange bzw. schon von Geburt an haben, stelle ich dabei häufig einen erstaunlich niedrigen abrufbaren Wissensstand darüber fest
- sich mit der Erkrankung und ggf. auch mit deren Fortschreiten oder Unheilbarkeit und begrenzter Lebenserwartung auseinanderzusetzen und damit so gut als möglich zu leben
- mit der Erkrankung und deren Erfordernissen im sozialen Umfeld der Schule bewusst umzugehen
- notwendige Ausnahmen, Sonderregelungen bzw. den Nachteilsausgleich in Anspruch zu nehmen ohne die Krankheit auszunützen
- Fehlzeiten durch effektives und bewussteres Lernen auszugleichen. Einige Stichworte dazu: Konzentration aufs Wesentliche, Eigenverantwortung fürs Lernen zu übernehmen, Hilfen von LehrerInnen und MitschülerInnen ohne Scheu in Anspruch zu nehmen etc.

Diese Aufgaben kennzeichnen den besonderen pädagogischen Förderbedarf unserer SchülerInnen. Sie hierbei zu unterstützen und zu begleiten, ist Kernstück von Pädagogik bei Krankheit und selbstverständlicher Inhalt bei stationären Aufenthalten. Diese Unterstützung erfolgt natürlich auch in anderen pädagogischen Zusammenhängen: bei Briefen an die Klasse, wenn die SchülerInnen die Patientenzeitung lesen oder Beiträge dafür verfassen, bei der Behandlung entsprechend ausgewählter literarischer Texte und in vielen anderen Unterrichtsinhalten.

Bei ambulanten PatientInnen können diese pädagogischen Hilfen nur ansatzweise gegeben werden; die Vorbereitung der Heimatschulbesuche ist oft der einzige Anlass, sich mit diesen Fragen intensiv auseinander zu setzen. Ein weiteres Problem tut sich auf: die KlassenlehrerInnen wären eigentlich dazu prädestiniert, diesen „pädagogischen Weg“ mit den SchülerInnen zu gehen, weil sie fast täglich mit den Betroffenen arbeiten und dieses Lernen, mit der Erkrankung zurecht zu kommen, im sozialen Kontext stattfindet. LehrerInnen der allgemeinen Schulen sind aber zumeist primär auf „Normalität“ ausgerichtet, in dem Sinne, keine Ausnahmen zu machen oder gar zuzulassen. Sie tun sich dann häufig schwer, diese „krankenpädagogischen“ Gedanken nachzuvollziehen. Die Betroffenen sind dann für sie widersprüchlichen Erziehungsansätzen ausgesetzt, wie das WESSEL² in der Zeitschrift für Heilpädagogik 2006 für die Kooperation in der Hörbehindertenpädagogik untersucht und beschrieben hat: Der Sonderschullehrer betont die Besonderheiten, erzieht dazu, dazu zu stehen usw. und der Regelschullehrer erzieht zum „Normalverhalten“, d.h. eher zum Nicht-Umgang mit der Behinderung.

Wessel spricht von einer Doublebind-Situation; eine solche entsteht aber nur, wenn beide Seiten Absolutheitsansprüche verfolgen und sich bekämpfen; ergänzen sie sich und bedenkt jeder die Situation des Anderen mit, kann diese inhaltliche Spannung befruchtend sein.

zu 4.) Offenheit im Umgang mit der Erkrankung im sozialen Umfeld (Betroffene, MitschülerInnen, LehrerInnen, Eltern)

Leas letzter Satz in den gezeigten Ausschnitten gab meinem Vortrag die Überschrift: „Wenn ich in der Schule bin, dann denke ich überhaupt nicht dran.“ Genau das ist eine immer wiederkehrende Erfahrung, die ich auch den betroffenen SchülerInnen zu vermitteln versuche: offen mit der Erkrankung umgehen und gleichzeitig ganz normale SchülerIn sein und von allen als solche gesehen zu werden, schließt sich überhaupt nicht aus. Im Gegenteil: wenn alle gut Bescheid wissen – und auch wissen, welche Ausnahmen und Besonderheiten krankheitsbedingt notwendig sind – ist es viel leichter, die Erkrankung immer wieder zu „vergessen“. Versuche, die Erkrankung zu negieren oder zu verschleiern führen fast immer zu verkrampften Situationen: die MitschülerInnen fragen sich, was denn los ist, verstehen die Besonderheiten nicht, reagieren mit Unverständnis und Ablehnung – und die Lehrer können sich auch nicht angemessen verhalten.

Wichtig: diese Offenheit kann nur im Dialog funktionieren; auch Eltern, MitschülerInnen und vor allem die LehrerInnen müssen einbezogen sein. **„Kinder erzählen nur, wofür sie Gehör finden.“**

Zur Offenheit hilft den Betroffenen auch, wenn wir ihnen verdeutlichen, wie viele und wie wesentliche Fragen die MitschülerInnen haben – der Film zeigt das ja ganz eindrücklich. Und es hilft ihnen zu sagen, dass sie ganz bestimmt nicht die einzigen in der Klasse mit einer chronisch Erkrankung sind und das auch im Heimatschulbesuch thematisiert wird: Ab Klasse 4 oder 5 erkläre bzw. erarbeite ich den Begriff „chronische Erkrankung“, zunächst bezogen auf die Betroffenen, dann frage ich aber auch nach anderen Erkrankungen. Auch der Unterschied zwischen „krank sein“ (dann bleibt man im Bett) und „eine Erkrankung haben“ (damit kann man

² Wessel, Jürgen: Hörgeschädigte Schüler in Allgemeinen Schulen zwischen Normalität und Andersartigkeit – Double-bind im gemeinsamen Unterricht; in: Zeitschrift für Heilpädagogik 2006, Seiten 384-392

leben und meistens auch in die Schule gehen) wird dabei erarbeitet. In fast jeder Klasse melden sich dann, mutig geworden durch die Offenheit ihres Mitschülers, 2 bis 4 Schüler^{innen} und sagen: „Ich habe auch eine chronische Erkrankung.“ Zumeist nennen sie dann Allergien und Asthma, aber auch alle möglichen anderen Erkrankungen – von denen die LehrerInnen oft nichts wussten.

Offenheit wird auch dann leichter, wenn sie mit konkreten Vorteilen verbunden ist. Auch diese erarbeite ich mit den Betroffenen, bezogen auf ihre Erkrankung und individuelle Situation. Hier ein verallgemeinerter Katalog dieser Vorteile, der zugleich einige konkrete Beratungsinhalte für die Schule enthält:

WENN SCHÜLERINNEN MIT IHRER CHRONISCHEN ERKRANKUNG OFFEN UMGEHEN KÖNNEN, HABEN SIE ES LEICHTER IN SOZIALEN BEZIEHUNGEN UND IN DER SCHULE (UNTERSTÜTZUNG DURCH DIE LEHRERINNEN VORAUSGESETZT)

Die betroffenen SchülerInnen

- können immer genügend trinken (auch im Unterricht)
- haben es leichter, sich auch in der Schule der Krankheit gemäß zu ernähren: Häufig laufen die entsprechenden Ernährungsvorschriften der Gesundheitserziehung in der Schule zuwider; mit ihrem „besonderen Essen“ ernten die Betroffenen Unverständnis oder erregen gar den Neid der MitschülerInnen, wenn sie, wie bei Mukoviszidose, sich hyperkalorisch ernähren müssen und z.B. Schokoriegel oder Chips im Unterricht essen.
- können sich besser vor Krankheitserregern und allergenen Stoffen schützen
- können an die notwendige Medikamenteneinnahme, Blutzuckermessung oder ggf. das Spritzen in der Schule erinnert werden; im Schulalltag wird das leicht vergessen und hat dann unangenehme Konsequenzen; oder man wird gar als drogenabhängig verdächtigt, wenn Lehrerinnen und MitschülerInnen nicht Bescheid wissen.
- können jederzeit schnell aufs Clo (wozu evtl. auch eine spezielle Zeichensprache eingesetzt werden kann)
- nehmen den MitschülerInnen und LehrerInnen die Angst vor Ansteckung: sogar bei Krebs fragen die SchülerInnen häufig noch bis zur 8./9. Klasse, ob dieser ansteckend sei; dass das Niesen bei Heuschnupfen, der Husten bei Mukoviszidose, der Durchfall bei chronischen Darmentzündungen nicht ansteckend sind, wissen oft selbst die LehrerInnen nicht
- ... und nehmen ihnen die Angst davor, etwas falsch zu machen
- haben es leichter, den Doppelstress von Schule und Therapien zu managen
- brauchen sich im Sport nicht zu überfordern und bekommen trotzdem gute Noten
- machen alle Ausflüge und Schullandheimaufenthalte mit, weil die Lehrerinnen bei der Planung die chronische Erkrankung schon berücksichtigen und die Bedingungen dafür geschaffen werden: wenn nötig, kann dann z.B. eine Begleitperson mitgehen oder ein Leihrollstuhl organisiert werden. Wir haben sogar schon öfter erlebt, dass Betroffene sich selbst vom Schullandheim ausgeschlossen haben, um sich nicht „outen“ zu müssen oder weil sie oder ihre Eltern es sich nicht vorstellen konnten, die notwendigen Therapien auch im Schullandheim fortsetzen zu können.)
- können sich in Notfällen auf das richtige Verhalten von Mitschülerinnen und Lehrerinnen verlassen; das ist besonders wichtig bei Epilepsie, Asthma und Diabetes.
- bekommen mit Lehrerinnen und Mitschülerinnen keine Probleme, wenn bei schwerer oder fortschreitender Erkrankung weitergehende Hilfen in Anspruch genommen werden müssen, z.B. Beispiel ein Klassenraum im Erdgeschoss, eine Ruhemöglichkeit im Klassenzimmer oder ein anderer Platz in der Schule, ein zweiter Satz Schulbücher wenn das Tragen des Ranzens

schwerfällt, Hausunterricht bei vielen Fehlzeiten, Reduzierung der Hausaufgaben und evtl. der Unterrichtsfächer und vor allem der sogenannte „Nachteilsausgleich“ bei der Notengebung.

Was ist (zusätzlich) notwendig, damit unter den gegebenen strukturellen Bedingungen Integration (dennoch) gelingen kann?

Worauf muss Beratung achten, wohin zielt sie?

1. EINE GRUNDLEGENDE POSITIVE EINSTELLUNG DER SCHULE BZW. DER LEHRERINNEN ZU KINDERN UND JUGENDLICHEN, IHRER INDIVIDUALITÄT UND VERSCHIEDENHEIT.

Dazu gehört ein Menschenbild, gehören Einstellungen wie:

„Es ist normal, verschieden zu sein, mit und ohne Behinderung“ (Richard von Weizsäcker)

Es gehört zu Bandbreite menschlicher Existenz – also in gewissem Sinne auch zur Normalität – eine chronische Erkrankung zu haben.

Es kann eine Chance sein, bewusst mit chronischer Erkrankung in der Klasse umzugehen: dies kann Anlass sein, existenziell für alle Menschen so bedeutsamen Themen wie schwere und chronische Erkrankung, begrenzte Lebenserwartung und Fragen nach dem Woher und Wohin allen Seins den ihnen gebührenden Stellenwert einzuräumen.

Zunächst einmal ist es natürlich grundlegend, dass wir ein solches Menschenbild als sonderpädagogisch Beratende verkörpern. Es ist auch immer wieder eine Freude, dass es auch in allgemeinen Schulen doch so viele KollegInnen gibt, für die diese Einstellungen Grundlage ihres pädagogischen Handelns sind.

Erst vor zwei Wochen berieten wir am Runden Tisch einer Grundschule über einen Erstklässler, der eine so schwere Form der Mukoviszidose hat, dass er im Unterricht von einer Integrationskraft sondiert werden muss. Als dann wegen des hohen organisatorischen und betreuerischen Aufwands kurz die Schule für Körperbehinderte als Alternative erwähnt wurde, sagte die Schulleiterin unter heftiger Zustimmung der Klassenlehrerin: „Den geben wir nicht mehr her!“

Als Beratende können wir im Vorfeld einer Einschulung in die Grundschule oder einer Aufnahme in weiterführende Schulen durchaus versuchen, auf die Auswahl der Klassenlehrerin Einfluss zu nehmen. Natürlich können wir der Schulleiterin, dem Schulleiter nicht sagen: „Setzen Sie in dieser Klasse bitte eine pädagogisch wertvolle Lehrerin ein!“ Ich benutze stattdessen die Formulierung „... eine Lehrerin, die es als Chance ansieht, ein chronisch krankes Kind in der Klasse zu haben“. Natürlich muss ich auch hier vorher wissen, ob das betroffene Kind offen mit der Erkrankung umgeht – sonst kann in diesem Punkt in der Klasse kein sozialer Lernprozess in Gang kommen.

Ganz gelegentlich geraten wir an Lehrkräfte oder Schulleitungen, die auch bei intensiven Bemühungen keinerlei Ansatz für eine individuelle Sichtweise zeigen, die, um es etwas provozierend zu sagen, eben Fächer unterrichten und nicht Kinder und Jugendliche. Dann bleibt manchmal nur, den Eltern zu einem Klassen- oder gar Schulwechsel zu raten.

Doch ich wollte ja von positiven Bedingungen sprechen. Dazu gehört

2. EIN VERTRAUENSVOLLES KLIMA UND EINE GELINGENDE KOMMUNIKATION ZWISCHEN ELTERN, LEHRERINNEN UND SCHÜLERINNEN

2.1. zwischen Eltern und Lehrerinnen

Das Verhältnis ist oft geprägt von Missverständnissen, uneingestandenem Ängsten, Rollenkonflikten und Unwissen über die jeweiligen Belastungen der „Gegenseite“. Dabei sind die Interessen ja grundsätzlich gleich: alle wollen das Beste für das Kind.

Als Beratende können wir dazu beitragen, dass LehrerInnen die besondere Lebenssituation von Eltern verstehen: den schwierigen, in unterschiedlichen Stadien und mit Rückschlägen verlaufenden Prozess, die Erkrankung und damit auch das Kind zu akzeptieren, die vielen emotionalen und praktischen Belastungen und Einschränkungen... – das alles lässt Eltern oft am Rande der Erschöpfung sein.

Umgekehrt ist es oft nötig, Eltern die Situation von LehrerInnen in großen Klassen mit schwierigen Schülern und all den anderen Anforderungen, die heute mehr denn je an Schule gestellt werden, verständlich zu machen.

Eltern müssen wissen, dass LehrerInnen in ihrer Ausbildung *nicht* auf die pädagogische Bedeutung einer chronischen Erkrankung vorbereitet wurden. Und die LehrerInnen können *objektiv* nicht wissen, ob das, was die Eltern ihnen sagen, übertrieben ist, der Überfürsorge/Overprotection entspringt (was häufig angenommen wird) oder im Gegenteil einer Negierung, einer Verdrängung der Schwere der Erkrankung.

Wenn der Lehrer zum Beispiel ein Faltblatt eines Selbsthilfeverbandes in die Hand bekam, in dem die Schwere der Erkrankung oder gar die begrenzte Lebenserwartung überbetont ist, um mehr Spenden zu bekommen, und die Eltern sagen andererseits, dass das Kind praktisch alles mitmachen kann, dass es gut zurecht kommt mit der Erkrankung und in der Schule kaum etwas zu berücksichtigen ist – wie kann dieser Lehrer das dann verstehen?

Hier sind Informationen von objektiver Seite zumeist unerlässlich. Zu den meisten Erkrankungen gibt es von den Selbsthilfeverbänden sehr hilfreiche Informationsblätter oder -broschüren für die Schule. Aus den genannten Gründen bedürfen sie unbedingt der Ergänzung durch Informationen über die *jeweilige Ausprägung* der Erkrankung und die *speziell* notwendigen schulischen Erfordernisse und Maßnahmen. Wir haben dazu individuell veränderbare Informationsblätter entwickelt, die wir zusammen mit den Betroffenen, ihren Eltern und im interdisziplinären Team auf das einzelne Kind hin abstimmen.

2.2. zwischen LehrerInnen und SchülerInnen

Wichtiger noch als detaillierte medizinische Informationen über die Erkrankung ist, dass sich die betroffenen SchülerInnen in ihrer *subjektiven Befindlichkeit* erkannt und angenommen fühlen mit ihren jeweils individuellen Belastungen und sozialen Einschränkungen. Die dafür investierte Zeit ist gut angelegt: sie hilft dem Kind beim Selbstmanagement seiner Erkrankung, stärkt es im offenen Umgang damit und verhindert zumeist die Entstehung von Problemen, deren Lösung – wenn sie dann überhaupt noch möglich ist – noch viel mehr Zeit beansprucht. Daher ist unsere *präventive* Beratung so wichtig.

Bei nicht sichtbaren Behinderungen oder Erkrankungen kann von den LehrerInnen die subjektive Befindlichkeit der Betroffenen oft gar nicht wahrgenommen werden,

es kommt nicht selten zu Missverständnissen und Fehleinschätzungen mit manchmal unangenehmen Folgen. Häufig tragen die SchülerInnen mit ihrem Verhalten selbst dazu bei: sie wollen ja bei allem ganz normal mitmachen, wollen ihre Erkrankung ja nicht „vor sich hertragen“ usw. – und das ist ja auch gut so. Uns Beratenden obliegt es dann, die krankheitsbedingten Einschränkungen, die medizinisch-therapeutischen Erfordernisse und deren Zeitaufwand, die emotionalen Belastungen, die Ängste, wie sich die Erkrankung weiter entwickelt usw. den LehrerInnen verständlich zu machen und damit auch eine gewisse Mit-Betroffenheit zu erzeugen. Das ist nicht immer einfach, wenn sie das Kind bisher als „ganz normal“ sahen. Ein Umdenken kann oft erst nach eingehender Schilderung dieser Faktoren erfolgen, die umso deutlicher bis drastischer erfolgen muss, je mehr die Lehrkräfte auf Normalität fixiert sind.

LehrerInnen befürchten häufig, dass SchülerInnen ihre Erkrankung ausnutzen, wenn man ihnen Ausnahmeregelungen anbietet. Dies ist nach unseren Erfahrungen eher selten der Fall. Ich rate den LehrerInnen, dies mit den Betroffenen direkt anzusprechen. Ebenso sage ich den SchülerInnen, wenn ich mit ihnen die krankheitsbedingten Sonderregelungen oder gar einen Nachteilsausgleich mit ihnen bespreche: „Wir, vor allem Deine LehrerInnen müssen Dir aber vertrauen können, dass Du nicht mehr beanspruchst als Du von Deiner Erkrankung her wirklich brauchst.“ Dass SchülerInnen im Laufe ihrer Entwicklung einem solchen in sie gesetzten Vertrauen nicht immer entsprechen, gehört zum Wesen von Kindern und Jugendlichen. Das kann Ausdruck unterschiedlicher Verarbeitungsstrategien oder vielfältiger Nöte sein – die zunächst einmal grundsätzlich zu akzeptieren sind.

2.3. zwischen betroffenen SchülerInnen und MitschülerInnen

Für die soziale Integration in der Klasse ist es essentiell, dass die MitschülerInnen wirklich verstehen, was es heißt, mit einer chronischen Erkrankung zu leben und warum bestimmte Sonderregelungen notwendig sind.

Natürlich können wir nicht bei allen chronisch Erkrankten selbst Heimatschulbesuche machen, wir müssen auch die LehrerInnen draußen beraten, wie sie ohne uns mit der Klasse darüber sprechen können und ihnen das Material – Infos, Bücher, Filme u.a. dafür zur Verfügung stellen bzw. empfehlen. Dazu gehört auch die DVD „Warten auf Herz und Nieren“, die Juliane Dany morgen in der Arbeitsgruppe 7 vorstellen wird. Darin sind nicht nur wichtige Tipps für den Umgang mit chronischer Erkrankung und nach Transplantation enthalten sondern auch ein Beispiel, wie eine engagierte Klassenlehrerin mit ihrer Klasse eine Art Talkshow veranstaltet, bei der der betroffene Junge als Experte auftritt und von den „Reportern“ zur Organtransplantation befragt wird.

Dennoch: für die SchülerInnen gewinnen solche Gespräche ein besonderes Gewicht, wenn dazu Fachleute von außen eingeladen werden. Das können beispielsweise auch Elternmentorinnen, VertreterInnen von Selbsthilfegruppen, Beauftragte für chronische Erkrankungen in der Schule (wenn es so etwas gibt – was sehr sinnvoll wäre), eine Ärztin, eine Krankenpflegerin, eine Diabetes- oder Epilepsieberaterin oder eine psychosoziale Mitarbeiterin der Klinik sein.

Als KliniklehrerInnen können wir solche anderen Formen der Information in der Klasse anregen, Materialien dafür bereitstellen und ggf. zu deren Setting, Ablauf und Zielsetzung beraten. Als Grundlage für eine solche Beratung sehe ich allerdings eigene Erfahrungen mit Heimatschulbesuchen an.

Zur Lebensbedrohung:

Wir haben gesehen, dass MitschülerInnen häufig direkt fragen, ob man an der Krankheit sterben kann. Als Beratende müssen wir die LehrerInnen darauf vorbereiten. Ist die Lebensbedrohung real, dann sollte auf jeden Fall eine Person in der Klasse dabei sein, z.B. aus der Klinik oder der Klinikschule, die mit dem Schüler vertraut ist, seine Situation und Einstellung kennt und die Frage mit ihm auch schon im Vorfeld besprochen hat. Gerade dann ist ganz entscheidend, was für den Betroffenen *jetzt* wichtig und richtig ist, nötig sind aber auch sachlich richtige Informationen, um falschen Mutmaßungen und Gerüchten entgegenzuwirken.

Hier kommt es ganz besonders auf die innere Einstellung der LehrerInnen an. Zwei Gedanken dazu: Schule ist auf Zukunft ausgerichtet; eine hoffnungsvolle Zukunftsperspektive, wenn möglich im Diesseits und Jenseits, ist gerade für Menschen in dieser Situation – und für ihre Mitmenschen – etwas ganz Entscheidendes. Und: Je kürzer die Lebenserwartung, desto wichtiger ist das Heute, das bewusste Leben und Erleben in guten sozialen Beziehungen. In „Liebe Klasse, ich habe Krebs!“³ habe ich dies weiter ausgeführt.

3. EIN VERSTÄNDNIS VON „INTEGRATION“ ALS WECHSELSEITIGEM PROZESS

Integration kann nie nur durch Anpassung von SchülerInnen mit Behinderungen, Krankheit oder anderen Besonderheiten an Schule oder an die Welt der sogenannten Gesunden oder Nichtbehinderten erreicht werden. Konsequenterweise wurde die „integrazione“ – zumindest in Philosophie und Gesetzgebung – 1978 in Italien umgesetzt: alle staatlichen Sonderschulen wurden aufgelöst, alle Kinder und Jugendlichen besuchen 8 Jahre lang die gleiche Schule, in der die SonderschullehrerInnen eingesetzt werden, die Noten und Ziffernzeugnisse wurden abgeschafft und die Klassengröße auf maximal 20 reduziert, wenn ein Kind mit Behinderung in der Klasse ist. Nun, hierzulande müssen wir uns bescheiden. Ein kleines Beispiel, das aber doch die grundsätzliche Haltung einer Lehrerin aufzeigt, die zu einer gelingenden Integration beiträgt:

Tim hat eine mittelschwere Mukoviszidose. Da ein baldiger Schullandheimaufenthalt geplant war, überlegten wir gemeinsam beim Heimatschulbesuch, ob er eine Begleitperson dabei benötigt. Er muss zweimal täglich inhalieren und dazu jeweils Gymnastik und Atemtherapie machen. Das braucht morgens und abends Zeit, in der die Klasse schon etwas Anderes machen könnte. Die Lehrerin aber sagte: „Nein, da zeigt Tim uns die Übungen und wir machen alle mit! Das ist wunderbar: Wir haben alle Bewegung und er braucht er keine extra Begleitperson!“

4. NACHTEILSAUSGLEICH

Ein wichtiges Element für einen gelingenden Schulbesuch ist auch der Nachteilsausgleich.

Ich werde darauf in diesem Auditorium aus vielen Ländern Europas nicht eingehen. Warum? Was ich dazu aus der Praxis erarbeitet habe, stimmt nur für Baden-Württemberg. Wen es interessiert, kann das Papier dazu am Info-Tisch mitnehmen.

In anderen Ländern, die über 8, 9 oder 10 Jahre hinweg nur eine Schule für alle haben, in denen Leistungsmessungen zur Feststellung des Lernstandes und der individuellen Förderung dienen und nicht der Festschreibung durch Noten und der Selektion, sind fast alle Maßnahmen zum Ausgleich der krankheitsbedingten

³ siehe SCHROEDER U.A. „LIEBE KLASSE, ICH HABE KREBS!“ Seite 74: „Wenn keine Heilung mehr möglich ist.“

Einschränkungen, die ich zusammen mit den Schulen in unserem Ländle in mühevoller Arbeit entwickelt habe, überflüssig. Da brauchen wir keine Zeitverlängerung bei Klassenarbeiten, damit die Note mit den Noten der anderen vergleichbar wird, da brauchen wir keine Verteilung der Schulfächer auf zwei Schuljahre, damit ein Abschluss erreicht werden kann usw.

Schluss: „Ohne Angst verschieden sein können“

Was *überall* notwendig ist, habe ich zum Teil genannt: Offenheit, ein vertrauensvoller Umgang miteinander, kein „So-tun-als-ob“ es keine Unterschiede gäbe. Sehr schön haben das Dieter KATZENBACH und Joachim SCHROEDER⁴ in Ihrem Beitrag über Inklusion und ihre Machbarkeit im letzten Heft der Zeitschrift für Heilpädagogik dargestellt, den sie mit einem Zitat von Adorno überschreiben haben: „Ohne Angst verschieden sein können.“

Mit diesem Zitat möchte ich schließen. Schön wäre es, wenn wir möglichst häufig und konkret durch unsere Beratung dazu beitragen könnten, dass SchülerInnen mit Behinderungen, somatischen oder psychischen Erkrankungen in ihren Klassen ohne Angst verschieden sein könnten.

Michael Klemm

E-Mail: m-klemm@gmx.de

⁴ in: Zeitschrift für Heilpädagogik 6/2007 Seite 202 ff.