

Susanne Meier *

Inklusive Beschulung für ein Kind mit schwerer Behinderung?

Ein langer Weg, der sich lohnt – für alle!

Zusammenfassung

Haben Sie sich schon einmal gefragt, welche Wege wohl notwendig sind, bis ein Kind mit Behinderung in einer Regelschule mitlernen darf? Nein? Diese Frage hatten wir uns auch nicht gestellt, bis uns genau diese Situation eines Tages selbst betraf. Wir haben eine Tochter mit Behinderung. Körperlich stark beeinträchtigt, geistig sehr wach. Keine einfache Kombination. Für sie nicht – und für uns nicht. Wir sind gemeinsam im Jahr 2011 den Weg der inklusiven Beschulung gegangen. Er war nicht leicht, doch war es der richtige. Lesen Sie hier die Geschichte von Luisa und ihren Eltern aus Deutschland.*

Résumé

Vous êtes-vous déjà demandé quelles démarches il faut entreprendre pour qu'un enfant en situation de handicap puisse avoir sa place dans une filière scolaire normale? Non? Nous non plus, jusqu'au jour où nous nous sommes trouvés nous-mêmes dans cette situation. Nous avons une fille en situation de handicap. Sévèrement atteinte sur le plan physique, elle est très éveillée du point de vue mental. Une combinaison qui n'est pas facile, ni pour elle, ni pour nous. Nous avons emprunté ensemble le chemin de la scolarisation inclusive en 2011. Cela n'a pas été facile, mais c'était le bon choix. Cet article présente l'histoire de Luisa et de ses parents, qui vivent en Allemagne.*

Einleitung

Welche Schule ist die richtige für unser Kind? Vor dieser Frage standen wir als Eltern unserer schwer behinderten Tochter Luisa vor sechs Jahren. Sie kam im Jahre 2004 fünf Wochen zu früh zur Welt. Sie hat eine dystone Bewegungsstörung unbekannter Genese, die erst mit ungefähr acht Monaten langsam zu Tage trat. Ihr Körper steht unter sehr starker Spannung, die Muskeln leisten eine Menge, wenn auch nicht zielgerichtet. Luisa sitzt im Rollstuhl, braucht darin eine Fixierung. Sie kann nicht frei sitzen, sprechen oder einen Stift halten. Unterstützung ist in allen Belangen des täglichen Lebens notwendig, sei es Essen, Trinken, Sanitärbereich, Spielen, Lernen oder Mobilität. Das klingt in geschriebenen Sätzen sehr schwierig – und das wäre auch nur die reine «Aktenlage».

Luisa gewinnt sehr, wenn man sie persönlich kennt. Ihr Geist ist wach, sie steuert einen Sprachcomputer mit den Augen, kann

über ihn schreiben und sprechen. Die Steuerung des Gerätes erfolgt über zwei Infrarotkameras, die sich in einem Modul unterhalb des Monitors befinden. Sie lesen die Position ihrer Augen ab und lösen die angesehenen Felder nach voreingestellter Verweildauer aus. Sie hat Humor und Persönlichkeit und ist eines der bestgelaunten Kinder dieser Welt. Der Wunsch nach inklusiver Beschulung machte die Schulfindung zu einem monatelangen Drama. Nicht etwa, weil wir uns nicht entscheiden konnten, sondern weil es beinahe unmöglich schien, eine Schule zu finden, die ein solches Abenteuer mittragen wollte. Die UN-Behindertenrechtskonvention wurde von Deutschland im Jahr 2009 ratifiziert. So dachten wir, dass einer Beschulung in der Regelschule im Jahre 2011 nichts entgegenstand – natürlich war das weit gefehlt.

* Name von der Redaktion geändert

Erste Überraschungen und Enttäuschungen

Luisa ging damals in einen integrativen Kindergarten, hatte dort Freundinnen, mit denen sie in die 1. Klasse wechseln wollte. Die in Frage kommende Grundschule lag direkt neben einer Förderschule, die für die notwendigen Förderstunden das Personal beisteuern konnte und wollte – wöchentlich acht Stunden Unterstützung durch eine Förderschullehrkraft waren uns vom Schulamt zugedacht worden. Das war schon eine Menge. Die Förderschuldirektorin war sehr daran interessiert, zum ersten Mal eine Kooperation mit der Nachbar-Grundschule zu beginnen. Die Situation schien perfekt und der Grundschuldirektor klang ein halbes Jahr vor Schulbeginn auch noch zuversichtlich. Doch wandelte sich die anfängliche Bereitschaft später in «ich hab keinen, der es machen will». So schrieben wir einen zweiseitigen Brief mit Erläuterungen und Foto von Luisa an die drei in Frage kommenden Lehrerinnen. Wir sicherten unsere komplette Unterstützung zu, legten unsere Beweggründe dar und baten inständig um ein Gespräch. Es wurde uns nicht gewährt. Die Schulsekretärin sagte bei einem Telefonat sogar: «Aus politischen Gründen wünscht man kein Gespräch mit Ihnen.» Wir waren entsetzt und forderten die Schule schriftlich auf, uns zeitnah einen Termin zu nennen. Das Schulamt wollte zwar die Beschulung «einfach anordnen», doch sollte das die richtige Basis für ein positives Schulerlebnis werden?

Während wir noch auf Antwort der Schule warteten, gab es dort einen Infoabend, zu dem alle Eltern im Kindergarten eine Einladung vorfanden – auch wir. Der Kennenlerntag in der Schule sollte besprochen werden. Ich war überrascht über die Einladung, ging aber hin. Dort angekommen, dankte ich dem Schulleiter für die Ein-

ladung (die sich prompt als Missverständnis herausstellte) und äusserte meine organisatorischen Überlegungen, denn Luisa brauchte eine entsprechende Betreuung für den Tag. Der Schulleiter beknete mich förmlich, unser Kind nicht zu schicken, dies käme sonst einem «Supergau» gleich. Die Lehrerinnen seien noch nicht informiert, dass unsere Tochter der Schule zugewiesen würde. Er wolle damit auch noch warten, bis die schriftliche Bestätigung des Amtes da sei, denn dann hätten «sie es zu machen, sie seien schliesslich Beamte»... Als der Kennenlerntag stattfand, behielten wir Luisa zu Hause. Sie musste nicht mitbekommen, dass alle hingingen, während sie selbst nicht dabei sein sollte... Vorfreude auf den Schulstart? Fehlanzeige!

Der lange Weg zu einer passenden Lösung

Parallel hierzu hatten wir uns auch Förderschulen angesehen. Der Sprachcomputer unserer Tochter war bei den Schulen nicht bekannt – hier war also kein Expertenwissen zu erwarten. Zudem sahen wir in den Förderschulen viele Angebote im Bereich praktischer Arbeiten: Üben der Feinmotorik, Bauen mit Holz, Werkstatt, Sporthalle, Schwimmbad etc. Viele schöne Dinge, die für unsere Tochter jedoch weniger nützlich waren. Uns war längst klar, dass wir – bei all ihren motorischen Herausforderungen, mit denen wir daheim täglich therapeutisch umgingen – insbesondere die Aufgabe hatten, ihren Geist zu schulen. Er wird der Schlüssel für ihre Zukunft sein – nichts anderes. Die Aussichten auf einen Schulabschluss in einer Förderschule liegen bei gerade mal 10–15%. So wollten wir es eher mit einer Regelschule versuchen. Luisa würde dort eventuell keinen Schulabschluss machen, aber zumindest in der Realität auf-

wachsen. Die Chancen auf einen Schulabschluss in einer Förderschule lagen jedenfalls in keiner Weise höher als in einer Regelschule.

Wir wohnten damals 20 Kilometer von der nächstgrösseren Stadt entfernt. Es schien an der Zeit, die Suche bis dorthin auszudehnen. Vor Ort liefen die Einschulungs-Prozesse natürlich längst. Kinder mit einer Behinderung standen in den Schulen ihrer Wohnviertel auf Wartelisten und durften auf einen Schulplatz hoffen – wir hatten nicht mal ein Wohnviertel! Doch fanden wir eine Schule im Bau, die zum neuen Schuljahr starten würde, welche einen Aufzug hatte und – das war nun wirklich neu für uns – bereit zu einem Gespräch war! Sie stimmten sogar zu, Luisa aufzunehmen, immerhin würden wir acht Förderstunden als zusätzliche Unterstützung mitbringen!

Wir sprachen mit dem zuständigen Schulamt und erklärten die Lage. Es gab dort nur noch fünf Lektionen Stunden im «Fördertopf». Würden diese nicht von einer bestimmten Schule abgerufen, könnten wir sie bekommen. Wir sprachen erneut mit der Schule, ob sie Luisa auch nähmen, wenn es nur fünf Lektionen statt der avisierten acht gäbe. Sie waren sogar dazu bereit! All das stimmte uns hoffnungsfroh. Beim nächsten Telefonat mit dem Schulamt hiess es dann auch, die Stunden seien noch verfügbar, doch gäbe es nun leider vier weitere Familien, die daran Interesse hätten. Wir sollten uns in der Stadt mit Erstwohnsitz anmelden, dann kämen wir in den Lostopf für diese Stunden...

Langsam kamen wir an unsere nervlichen Grenzen. Was würde passieren, wenn wir all das auf uns nähmen? Umzug, Lostopf und am Ende diese Stunden nicht bekämen? Ginge unsere Tochter dann lediglich in einer anderen Stadt in eine Förderschule? Was

hätten wir dann erreicht ausser einer Menge Extraaufwand? Ich fragte das Schulamt, wo man sich beschweren könne und man sagte mir hörbar lächelnd, dass über dem Schulamt nur noch das Kultusministerium sei. So sollte es dann wohl sein!

Ich setzte ein Schreiben auf, denn ich war nun reichlich fassungslos über unsere Systeme. Ich schrieb an das Kultusministerium, das Staatliche Schulamt, alle politischen Parteien, die damalige Ober-Bürgermeisterin, den Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, Inklusionsstellen des Ministeriums und avisierte anwaltliches Vorgehen. Mitten in der Nacht war ich fertig. Mein Mann meinte damals, ich kämpfte offenbar gegen Windmühlen und wollte das nicht einsehen. Ich hingegen befand, solange noch keine finale Entscheidung gefallen sei, sei noch alles möglich.

Parallel dazu suchten wir mit Hochdruck eine Wohnung, fanden sogar umgehend eine und meldeten uns an. Die Meldebescheinigung faxten wir tagesgleich ans Schulamt. Nun hiess es abwarten.

Abwarten gehört zugegebenermassen nicht zu meinen Stärken. So überlegte ich, ob die acht Lektionen, die uns ganz zu Beginn des Prozesses zugedacht worden waren, nicht übertragbar wären auf den neuen Schulbezirk. Insbesondere, wenn dieser im selben Bundesland und somit zum selben Kultusministerium gehörte. Ich entschied, die Rechtsaufsicht zu kontaktieren und rief dort an. Recht schnell wurde ich allerdings zum Dezernenten für Förderschulen durchgestellt, der bei Vernehmen meines Namens zwar stöhnte, aber doch auch hörbar Verständnis zeigte. Ich befragte ihn zum Studententransfer, und er sagte mir, dass ihn unser Fall «auf ganz anderer Ebene» beschäftige, denn er müsse eine Begründung ans Kultusministerium schreiben. Zudem dürfe er mir

bereits sagen, wir bekämen die Schule, mit der wir in Kontakt stünden und sogar acht Förderstunden anstatt nur fünf. War es tatsächlich geschafft!? Der Stress entlud sich tränenreich kurz nach Auflegen des Hörers.

Zugleich liefen auch die Prozesse in der «alten» Grundschule weiter. Vom bevorstehenden Umzug wussten sie noch nichts. Wir hatten entschieden, zweigleisig zu fahren. Das lokale Schulamt hatte tatsächlich eine Zuweisung ausgesprochen, ich bekam einen Termin – drei Wochen vor Ferienbeginn und mit der Bitte, ohne unsere Tochter zu erscheinen. Wir hatten zwar nun unsere Schule in der Stadt, ich ging aber trotzdem hin. Ich brauchte das Gespräch, um das Thema abzuschliessen. Übertrieben freundlich und völlig motiviert wurde ich empfangen und wortreich darauf eingestimmt, dass die Vergangenheit nicht gut gelaufen sei, aber nun alle bereit stünden und sich freuten, wenn Luisa ihre Schule besuchte.

Ich liess sie sprechen. Eine Stunde lang. Ich nickte freundlich, kommentierte hier und da. Dann bat ich Schulleiter und Lehrerin, die vielen gesprochenen Worte gut aufzubewahren und dem nächsten Kind mit Behinderung, das an ihre Tür klopfte, zukommen zu lassen. Und wenn möglich, nicht erst drei Wochen vor Ferienbeginn. Wir hätten zwischenzeitlich eine Schule gefunden, in der unser Kind aufrichtig willkommen und nicht nur zugewiesen sei, doch sei mir das Gespräch wichtig gewesen, denn der komplette Prozess sei in meinen Augen absolut menschenunwürdig verlaufen. Und wenn das die Pädagoginnen und Pädagogen seien, die heute unsere Kinder neugierig und offen für Neues in einer Welt des permanenten Wandels machen wollten, dann hätte ich hochgradige Bedenken für die Zukunft! Ich wollte noch wissen, warum man uns nie zuvor zu einem Gespräch gela-

den hatte. Die Antwort lautete: Man habe nicht persönlich betroffen sein wollen bei der Entscheidungsfindung. Hätte man das Kind persönlich kennengelernt, wäre sie nicht mehr nur «eine Akte» gewesen - und dies hätte die favorisierte Entscheidung gegen Inklusion erschwert... Ich verabschiedete mich. Der Schulleiter war sichtlich betroffen. Ich selbst war nur noch erleichtert.

Eine Lösung, wenn auch mit Einbussen

Soweit zur Geschichte der Schulfindung in äusserst komprimierter Form. War es nun die richtige Entscheidung für Luisa und uns? Ja, wir sind froh, dass wir diesen Weg gegangen sind. Wir wissen heute, dass er grundsätzlich richtig war. Vieles hätte besser, vieles aber auch schlechter laufen können. Was haben wir in den letzten Jahren erlebt? Eine vier Jahre dauernde Grundschule, die – bei allem guten Willen – als neue Schule noch sehr mit sich selbst beschäftigt war. Wir hatten drei Klassenlehrerinnen in vier Jahren und auch die Schulleitung wechselte dreimal. Das war grosses Pech – für alle Kinder und die Schulgemeinde. Auch bei Förderlehrer und Integrationshelferin gab es Wechsel. Zum Glück ist Kontinuität für unsere Tochter nicht so immens wichtig. Wichtiger sind ihr Menschen, die sich um sie kümmern. Manche Wechsel werteten wir durchaus als vorteilhaft. Nach meiner Beobachtung brauchen eher die Lehrkräfte sehr viel Zeit, sich an Neues zu gewöhnen – nicht die Kinder. Dies untermauere ich gern mit dem Beispiel unserer letzten Grundschullehrerin, doch steht dies symptomatisch für eine Vielzahl von Erlebnissen: Bevor die Lehrerin unsere Klasse für das 4. Schuljahr übernahm, fragte ich sie, ob sie gelegentlich etwas Zeit hätte, damit wir ihr unseren Sprachcomputer vorstellen könnten. Für einen Start reich-

ten 30–45 Minuten. Sie sagte, sie sei gerade noch derart mit der Verabschiedung ihrer alten Klasse beschäftigt, dass sie dafür «noch so gar keinen Kopf» hätte. Im neuen Schuljahr hiess es, sie sei «gerade erst dabei, die neue Klasse kennenzulernen», dann folgten die Herbstferien. Zwei Wochen nach den Ferien fragte ich erneut nach einem Termin, doch dann waren die Tage bis Weihnachten derart voll, dass sie angeblich «keinen Termin mehr bis zu den Ferien» nennen könne. Schwupp war das erste Halbjahr vorbei! Da wir zu dem Zeitpunkt auch keine nennenswerte Schulleitung hatten, war eine Beschwerde sinnlos. Ich erarbeitete mit Luisa daheim die Dinge, die mir wichtig erschienen und hakte das Schuljahr ab.

In der Grundschulzeit herrschte vornehmlich noch unsere Dankbarkeit vor, dass wir überhaupt die Möglichkeit der inklusiven Beschulung erhielten. Wir empfanden es zwar als sehr schade und unglücklich, dass niemand den Sprachcomputer mit seinen Möglichkeiten und auch Limitationen kennenlernen wollte – auch die Fach- und Förderlehrer nicht. Doch hilft es nicht, Druck auszuüben. Damit können die wenigsten umgehen. Zudem benötigt man eine Schulleitung, die hinter Inklusion steht.

Und hatten wir geglaubt, dass der Übergang in die 5. Klasse problemloser verlaufen würde, so wurden wir auch hier eines Besseren belehrt. In Deutschland gibt es für jedes Kind mit sonderpädagogischem Förderbedarf vor der Einschulung einen Förderausschuss, in dem der geeignete Förderort gemeinsam mit den in Frage kommenden Schulen diskutiert wird. Obwohl im Förderausschuss für Luisa die inklusive Beschulung beschlossen und verschriftlicht wurde, erhielten wir zwei Wochen vor Beginn der Sommerferien einen Anruf des Schulleiters. Er teilte mit, wir müssten die Ausschüsse für

unsere Tochter sowie ein weiteres Mädchen wiederholen, denn die zuvor zugesagten Ressourcen seitens des Schulamtes würden leider nicht erwartungsgemäss zugeteilt. Somit sei die inklusive Qualität nicht zu leisten und unsere Tochter müsse in diesem erneuten Ausschuss abgelehnt werden. Diesmal war ich nicht mehr so sehr überwältigt wie ein paar Jahre zuvor. Ich war seit dem Jahr 2011 aktiv im Netzwerk Inklusion und hatte über die Jahre viele Kontakte aufgebaut. So wusste ich, mit wem ich mich beraten konnte und welche Wege zu beschreiten waren. Um es kurz zu machen: Die Ressourcen kamen letztlich noch zustande, wenn auch erst für das 2. Schulhalbjahr. Doch die Schule erneuerte die Bestätigung der Beschulung für unsere Tochter – und auch für das andere Mädchen.

Luisa ist heute zwölf Jahre alt und geht in die 6. Klasse einer Integrierten Gesamtschule. Kinder mit allen Empfehlungen (Hauptschule, Realschule und Gymnasium) gehen bis zur 10. Klasse in diese Schule und lernen gemeinsam – das ist durchaus möglich und bei tatsächlichem Willen für inklusive Beschulung und einem entsprechenden Schulkonzept auch der einzig richtige Weg. Wer danach noch Abitur (Matura) machen möchte, wechselt zu einem Oberstufengymnasium. Unsere Schule bietet schon seit fünfundzwanzig Jahren gemeinsamen Unterricht für Kinder mit und ohne Behinderung. Sie verfügt über einen Aufzug und ist Vielfalt im Schulalltag gewohnt. Das merkt man im Umgang mit Kindern und Eltern. Mit unserer Tochter haben wir durch den Sprachcomputer sicherlich eine neue Stufe der Herausforderung für das Kollegium an die Schule gebracht. Und auch hier stellen wir einen eher verhaltenen Umgang mit unserem Sprachcomputer fest. Der Förderlehrer (zugleich auch Klassenlehrer im Team

mit einer Regellehrerin) kam zwar sogar an einem Sonntag zu uns nach Hause, um sich eine intensive Einführung geben zu lassen. Er blieb vier Stunden lang. Das war grossartig und völlig jenseits unserer Erwartung und Erfahrung!

Doch es ist uns im gesamten vergangenen Schuljahr nicht gelungen, weitere Personen aus dem Kollegium – wie die zweite Klassenleitung oder Fachlehrer – auch nur für eine minimale Einführung in den Sprachcomputer zu gewinnen. Möglichkeiten und Grenzen des Gerätes sollten natürlich bestenfalls auch sie grob kennen. Die Grundzüge zu verstehen, dauert nicht lang. Es ist mit Power Point vergleichbar. Die Basis ist wirklich kein Hexenwerk!

Im neuen Schuljahr werden wir hierzu – gemeinsam mit der Schulleitung – Gespräche führen. Zum Glück werden an dieser Schule «meckernde Eltern» grundsätzlich als notwendige und willkommene Weiterentwicklung der Schule angesehen. So nimmt man mir meine wiederholten Anfragen nicht allzu übel. Anstrengend ist es natürlich dennoch – und das gilt für beide Seiten! Doch sehen wir auch, wie langsam sich der «Kahn Schule» bewegt und wie schnell ein Schuljahr verpufft oder auch mehrere – und plötzlich sind es zehn und die Schule ist vorbei...

Blick in die Zukunft

Es ist ein langer Prozess und Menschen sind besonders schnell erschrocken, wenn gefühlt «Zusätzliches» von ihnen erwartet wird. Der Weg ist auch hier das Ziel. Luisa wird nicht lernzielgleich unterrichtet. Kann auch nicht sein, denn sie wird nie in der Schnelligkeit schreiben können, in der andere sprechen. In Mathematik arbeitet sie nur im Zahlenraum bis 100. Aber sie hat die Grundrechenarten verstanden, was uns wichtig ist. Tatsächlich wird sie durch ihre

mangelnde Motorik die für uns im Leben nützliche Mathematik nicht für sich anwenden. Sie wird keine Zutaten beim Kochen abwägen, nichts abmessen, kein Geld zählen. Das sehen wir entspannt. Aber sie wird lesend und schreibend durchs Leben gehen. Der Kindle ist als Tool auf ihrem Talker installiert, so kann sie nun auch alleine lesen. Es ist möglich, ein Handy mit dem Talker via Bluetooth zu koppeln, so kann sie SMS schreiben und telefonieren. Sie kann auch Mails schreiben und im Internet surfen – begleitet von den Limitationen, die die Technik mit sich bringt, denn natürlich ist nichts perfekt. Schnelligkeit wird sie weiterhin dazugewinnen. In der Klasse ist sie ein fester Bestandteil, hat Freundinnen und wird zu Geburtstagen eingeladen. Und zu unser aller Überraschung wurde sie für dieses Schuljahr zur Klassensprecherin gewählt. Uns ist völlig klar, dass es mit Einsetzen der Pubertät noch sehr schwierig werden kann. Aber das erleben andere auch und so ist das Leben!

Wir brauchen jedoch für eine erfolgreiche Schulzeit für alle Kinder Lehrkräfte, die furchtlos durchs Leben gehen, keine Angst vor Neuem haben und die Neugierde der Kinder stärken. Schon Einstein sagte: «Mehr noch als die Vergangenheit interessiert mich die Zukunft, denn in ihr gedenke ich zu leben.» Und die Welt wandelt sich, wird zunehmend komplexer und vielfältiger – ob uns das passt oder nicht! Nur wer selbstverständlich mit den täglichen Herausforderungen umzugehen und zu leben lernt, wird Frieden und auch Spass daran finden. In jedem Fall gilt: Integration war gestern, heute ist Inklusion – und Inklusion ist bunt.

Anmerkung der Redaktion: Aus Gründen des Persönlichkeitsschutzes haben wir den Artikel anonymisiert.