

Raupe und Schmetterling

Hospizprojekt für Sonderschulklassen – ein Projekt unter Verwendung von UK (Unterstützter Kommunikation)

Erna Gadinger¹

Zusammenfassung

Unabhängig vom kognitiven Entwicklungsstand und dem dadurch entwickelten Todeskonzept möchte das innovative Hospizprojekt „Raupe und Schmetterling“ durch das breit gefächerte Angebot Unterstützung und Hilfe bei Verlust und Trauer gewähren. Die Projektumsetzung erfordert vielfältige Herangehensweisen in multidisziplinären Teams und schließt Unterstützte Kommunikation als wesentlichen Bestandteil mit ein. Der Mangel an Kommunikationsmöglichkeiten kann zur Einschränkung der persönlichen Freiheit, zur Fremdbestimmung und Einsamkeit führen. In diesem Kontext sind die Lernziele Selbstbestimmung (aktive Trauerbewältigung und Ressourcenstärkung), Partizipation (im Sinne der ICF als Einbezogenheit in Lebenssituationen) und Normalisierungsprinzip (alle Menschen sollen normale Erfahrungen eines Lebenszyklus machen können) als Bildungsauftrag der Schule zu sehen. Die Projektbausteine *ICH-Buch*, *Mein Gefühlebuch*, *Bilderbücher zum Thema Abschied, Krankheit – was tut gut*, *Kreislauf des Lebens* und *Fest des Lebens* werden gemeinsam mit der *Schatzkiste für Trauerzeiten* vorgestellt. Ziel ist es, Methoden und Unterrichtsmaterialien kennenzulernen und schulische Rahmenbedingungen zu schaffen, um einen informierenden Umgang mit dem Thema Trauer zu ermöglichen.

Schlüsselwörter:

Bildungsforschung
 Alternative Unterrichtsformen
 Unterrichtsmaterialien
 Unterstützte Kommunikation

Keywords:

educational research
 alternative teaching methods
 teaching aids
 augmentative and alternative Communication

1 Einleitung

„Kommunikation ist ein ureigenes menschliches Bedürfnis und ist mit Menschsein selbst fest verwoben. Der Mangel an Kommunikationsmöglichkeiten kann weitreichende Folgen haben und zur Einschränkung der persönlichen Freiheit, zu Einsamkeit und Fremdbestimmung führen“ (Siegel, 2001, S. 3). Im Umgang mit Tod und Trauer ist Kommunikation besonders wichtig. Der Gedanke der Hospizbewegung ist es, den Kindern den natürlichen Umgang mit Sterben und Tod nicht vorzuenthalten und eine kommunikativ orientierte „Lebensbegleitung“ als neue Sterbe- und damit auch Lebenskultur zu begründen (Blümke et al., 2014, S. 10). Erreichbar werden Kinder im interdisziplinären Umfeld Schule. Dort ist eine möglichst hohe Lebensqualität, die sich an den Bedürfnissen des Kindes und der Familie orientiert, ein Ziel der Begleitung. 2005 wurde das Hospiz-Schul-Projekt erstmals in Deutschland durch das Engagement ehrenamtlicher hospizbewegender Menschen initiiert und durchgeführt. In Österreich trägt in fast allen Bundesländern das Projekt „Hospiz macht Schule“ die Themen Tod, Sterben und Trauer in die Schulen.

Auch Menschen mit komplexer Behinderung trauern und erleben Verluste. Wenn ein Mensch stirbt, kann für die Menschen, die ihn lieben, eine ganze Welt ins Wanken kommen. Aber ringsumher geht der Alltag weiter, als sei nichts geschehen. Diese Erkenntnis und die daraus resultierende Überlegung: „Wie kann es gelingen, Kinder und Jugendliche mit komplexen Behinderungen bei diesen Lebensthemen achtsam zu begleiten?“ ließen die Idee reifen, das Hospiz-Schul-Projekt des Roten Ankers CS Wien (Spezialisiertes Schulprogramm für Kinder und Jugendliche, Roter Anker, CS Hospiz Rennweg) zu adaptieren. Die Schaffung von Möglichkeiten zur

¹ Integrative Schule Hernals; Hernalser Hauptstraße 220-222, 1170 Wien; E-Mail: erna.gadinger@gmx.at

themenbezogenen Wissensaneignung in Unterstützter Kommunikation und die Auseinandersetzung mit dem Thema „Trauer bei Kindern, Jugendlichen und bei Menschen mit komplexer Behinderung“ galten für die beiden Projektentwicklerinnen Karin Winge (Ergotherapeutin) und Erna Gadinger (Physiotherapeutin) als wichtige Voraussetzung.

2 Projektbausteine und Einsatzmöglichkeiten

2.1 Unterstützte Kommunikation

„Mit Unterstützter Kommunikation werden alle pädagogischen und therapeutischen Hilfen bezeichnet, die Personen ohne oder mit erheblich eingeschränkter Lautsprache zur Verständigung angeboten werden“ (Wilken, 2014, S. 9). Das in der UN-Behindertenrechtskonvention festgelegte Recht auf Erziehung und Förderung für Menschen mit Behinderung (vgl. BMSGPK, 2016, Art. 24) war der Anstoß für die Weiterentwicklung von Unterstützter Kommunikation. Traditionell begreift sich Unterstützte Kommunikation nicht als einzelne Therapiemethode, vielmehr fügen sich Kompetenzen der unterschiedlichen Fachdisziplinen Sonderpädagogik, Medizin, Psychologie, Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie sowie der Angehörigen und der unterstützt kommunizierenden Person zusammen (Kristen, 2014, S. 84–87). Nach dem Selbstverständnis der unterstützt kommunizierenden Menschen und auf Basis der ICF sollen anstelle der eingeschränkten Körperfunktionen und Körperstrukturen die ressourcenorientiert gewählten Kommunikationsformen in den Vordergrund gestellt werden.

2.2 ICH-Buch

Das ICH-Buch ist ein individuelles UK-Mittel und enthält wichtige Angaben zur unterstützt kommunizierenden Person. Interdisziplinär und unter Einbeziehung der Bezugspersonen und der ICH-Buch-Besitzerin/-Besitzer, werden wichtige Informationen gesammelt. Das ICH-Buch soll viele Kommunikationsanlässe für lohnende Gespräche ermöglichen, wird wertschätzend formuliert in der Ich-Form geschrieben, soll Freude bereiten und wesentlich zur Teilhabe und Selbstbestimmung beitragen (Arbeitskreis UK Hamburg, o.J.). Die gemeinsame Erarbeitung und ständige Aktualisierung des ICH-Buchs bieten ein wertvolles Fundament, um die eigene Lebensgeschichte bewusst zu erhalten (s. Abb. 1: Materialien zum ICH-Buch). Soziale Beziehungen einzugehen ist ein Grundbedürfnis, Gesundheitsstörungen nehmen zu, wo zwischenmenschliche Beziehungen abnehmen. Ein sozialer Wunsch, der im Ich-Buch kommuniziert werden könnte, lautet etwa: „Ich vermisse meinen Schulfreund. Er ist in eine andere Klasse gekommen. Bitte stelle mich mit meinem Rollstuhl im Frühhort zu ihm“.



Abb. 1 (Foto der Verfasserin):
 „ICH-Buch“, Bilderleiste als Sprachausgabegerät:
 Meine Lieblingsspiele, Symbole: Bilder, Kuscheltier, Freunde ...

2.3 Mein Gefühlebuch

Bei der Arbeit mit dem Gefühlebuch wird die Vorlage *Ganz schön viel Gefühl!* von Claudio Castañeda (2012) mit Erweiterungen von K. Winge und E. Gadinger verwendet. Nach den sechs Grundgefühlen (Freude, Trauer, Wut, Angst, Überraschung, Ekel) wird für jedes Kind und zugleich mit jedem Kind individuell ein Gefühlebuch gestaltet,

das als Ergänzung zum ICH-Buch dient. Materialien wie Fotos, die als Bildimpulse zum Thema *Gefühle* dienen, ein Gefühlswürfel mit den Metacom-Grundgeföhle-Symbolen, Rollenspiele und der Geföhlesong *Wenn du glücklich bist / if you are happy* adaptiert von K. Winge (sechs Grundgeföhle in Kombination mit den entsprechenden Gebärden) werden bei diesem Themenschwerpunkt verwendet (s. Abb. 2: Materialien zum Thema *Geföhle*). Menschen haben eine höhere Chance positive soziale Beziehungen zu erleben, wenn ihnen die emotionale Selbstregulation gelingt. So ist es wichtig sagen zu können: „Ich bin traurig, wenn ich allein bin! Musik oder ein Fenster zum Rausschauen – das hilft mir!“



Abb. 2 (Foto der Verfasserin):
„Mein Gefühlbuch“, Bilderleiste und Talker als Sprachausgabegeräte,
Geföhlewürfel, Geföhle-Uhr, Geföhle-Skala

2.4 Bilderbücher zum Thema Leben, Verwandlung, Sterben, Tod und Trauer

Trauernden Kindern und Jugendlichen muss nicht nur das Äußern von Wünschen, Vorlieben, Bedürfnissen und Geföhlen ermöglicht werden, sondern auch die thematische Auseinandersetzung mit dem Themenkomplex *Tod und Trauer*. Im Rahmen der Trauerbegleitung ist dabei der Einsatz von Bilderbüchern wertvoll. „*Fisch schwimmt nicht mehr*“ von Judith Koppens (2014) ist besonders gut für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen geeignet. Auch „*Was ist das? fragt der Frosch*“ von Max Velthuijs (2009) und „*Leb wohl, lieber Dachs*“ von Susan Varley (2012) sind für diesen Zweck gut geeignet. Alle angeführten Bücher handeln von Verlusten, Umgang mit Trauer, Erinnerungsarbeit oder Verwandlungs- bzw. Hoffnungsbildern in klar verständlicher (Bild-)Sprache und können zum Anschauen, Anhören, Rollenspiel animieren. „*Die kleine Raupe Nimmersatt*“ von Eric Carle (2019) handelt von Verwandlungsarbeit. Weiteren Einsatz finden die Buchinhalte als Memory, Würfle- oder Kartenspiel, um zur Erweiterung des Wortschatzes beizutragen (s. Abb. 3: Bilderbücher und Materialien).



Abb. 3 (Foto der Verfasserin):
UK-Material zu den Bilderbüchern „*Fisch schwimmt nicht mehr*“
und „*Die kleine Raupe Nimmersatt*“

2.5 Krankheit – was tut gut?

Zu jeder Lebensgeschichte eines Menschen gehören Verlusterfahrungen, dennoch gibt es Verluste, die nur einzelne Menschen in unserer Gesellschaft treffen, wie beispielsweise eine Behinderung. Die Entwicklung und

Identität eines Menschen werden durch eine komplexe Behinderung geprägt. Die Betroffenheit und Trauer rund um eine fortschreitende Krankheit, um den Verlust von Gesundheit kann nicht aus dem Weg geräumt werden. Umsorgen und Begleiten haben viele Gesichter. Das Augenmerk soll auf die jeweiligen Bedürfnisse gerichtet werden. Welche Schmerzen, Krankheiten kenne ich von mir oder anderen? Wie geht es mir, was wünsche ich mir, wenn ich krank bin? Wie kann ich meine Schmerzen mitteilen? Wie fühlt sich ein Herzschlag an? Ein Besuch der Schulärztin, mitgebrachte Fotos von eigenen Krankenhausaufenthalten und Rollenspiele zu diesem Thema sowie das Kennenlernen von Schmerzskaleten sollen als Unterstützung und Vorbereitung für zukünftige Arztbesuche dienen (s. Abb. 4: Materialien zum Thema „Krankheit – was tut gut?“).



Abb. 4 (Foto der Verfasserin):
„Krankheit – was tut gut?“
Schmerzskaleten und Sprachausgabegeräte

2.6 Kreislauf des Lebens: Begriffe *lebendig* – *tot*

Sprossen ziehen, Blumen pflanzen, beobachten und dokumentieren, was keimt, wächst, blüht, verblüht und vergeht – solche Aktivitäten sollen den *Kreislauf der Natur* verdeutlichen. Lehrausgänge von Schüler/innen gemeinsam mit den Eltern zum CS Hospiz Rennweg und zu einem Friedhof veranschaulichen den *Kreislauf des Lebens*. Fragen, die dabei gestellt werden können, lauten etwa: Was bedeutet „lebendig“? Wie hört / fühlt sich der Herzschlag an? Auch gilt es, Abschiede bewusst zu feiern. Dabei kann man als Abschiedsgeschenk und Zeichen der Verbundenheit Polster mit Handabdrücken gestalten. Ängste zu reduzieren, Rituale der Kulturen mit allen Sinnen erfahrbar zu machen sowie Wertschätzung gegenüber Kranken und Verstorbenen darzulegen sind die Lernziele dieses Projektbausteines (s. Abb. 5: Materialien zum Kreislauf des Lebens).

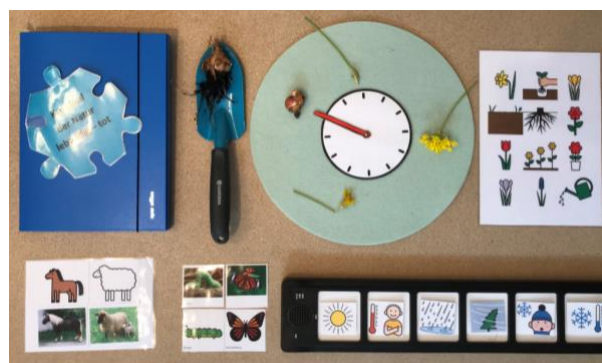


Abb. 5 (Foto der Verfasserin):
„Kreislauf des Lebens“
Symbole, Pflanzen, Blumenzwiebel, Gartenschaufel,
Erde, Sprachausgabegeräte

2.7 Fest des Lebens

Als Projektabschluss feiern die Schüler/innen gemeinsam mit ihren Eltern, Geschwistern, Pädagog/innen und Therapeut/innen das LEBEN in all seiner Buntheit. Eine gemeinsame Jause, Tanz, das Betrachten von

Erfahrungsangeboten die Eigenaktivität und Selbstbestimmung der Kinder auf dem Feld der Trauer zu fördern. Kommunikationszugänge werden verwendet und geschaffen: Das professionsübergreifende sehr weite Feld der „Unterstützten Kommunikation“ wird überall miteinbezogen, sodass ein Sich-Mitteilen möglich wird. Physio- und ergotherapeutische Elemente fließen in die Projektstunden, die wöchentlich über ein Semester oder auch ein Schuljahr im vertrauten Klassenraum stattfinden, mit ein. Das Projekt ist in der Hoffnung entstanden, dazu beitragen zu dürfen, dass allen Menschen – unabhängig vom kognitiven Entwicklungsstand und dem auf dieser Basis entwickelten Todeskonzept und unabhängig von den kommunikativen Fähigkeiten – Beistand und Hilfe bei Verlust und Trauer ermöglicht werden kann.

Literatur

- Arbeitskreis UK Hamburg (o.J.). *UK-Tipp: Ich-Buch und Tagebuch*. o.V. Hamburg.
- BMSGPK [2016] (Hrsg.). *UN-Behindertenrechtskonvention. Deutsche Übersetzung der Konvention und des Fakultativprotokolls*. o.V. Wien.
<https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=19> (Eingesehen am 01.07.2020).
- Blümke, D. & Heller, A. & Hofmacher P. & Wegleitner K. (2014). *Tod – Kein Thema für Kinder?* der hospiz verlag. Ludwigsburg.
- Carle, E. (2019). *Die kleine Raupe Nimmersatt*. Aus dem Englischen von V. Christen. Jubiläumsausgabe. Gerstenberg Hildesheim.
- Castañeda, C. (2012). *Ganz schön viel Gefühl! Mein Gefühlbuch*. Symbole METACOM von A. Kitzinger. o.V. o.O.
- Gadinger, E. (2017). *Von der Raupe zum Schmetterling ...* Masterthesis zur Erlangung des Masters in Palliative Care. o.V. Salzburg.
- Koppens, J.; van Lindenhuisen, E. (2014). *Fisch schwimmt nicht mehr*. Aus dem Niederländ. übers. von B. Durst. Patmos Ostfildern.
- Kristen U., (2014). Hrsg. Etta Wilken. *Unterstützte Kommunikation*. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Verlag Kohlhammer Stuttgart

Quellenangabe:

Alle verwendeten Fotos wurden von Erna Gadinger aufgenommen.
Alle abgebildeten Materialien wurden von Erna Gadinger zusammengestellt; verwendete Bildsymbole: Metacom-Symbole von Annette Kitzinger.