

Empirische Sonderpädagogik, 2009, Nr. 2, S. 68-78

Begegnungen mit einer Schülerin im Wachkoma

Michael Jürgen Franz

Bergisch-Gladbach

(Jugendliche) Menschen im Wachkoma sind nach wie vor von Isolation und Ausgrenzung bedroht. Der vorliegende Artikel beschreibt den schulischen Integrationsprozess einer Schülerin mit apallischem Syndrom in die Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung. Über eine elementare kommunikations- und beziehungsstiftende Einzelförderung im Rahmen von Hausunterricht erweitert die Schülerin kontinuierlich ihren Aktions- und Erlebnisraum. Schließlich bereichert sie stundenweise die Stammklasse der Förderschule, um mit gleichaltrigen Jugendlichen durch musikalische Interaktionen in Kontakt zu treten und auf individuelle Weise an einem schulischen Bildungsangebot partizipieren zu können.

Schlüsselwörter: schulische Integration, Hausunterricht, apallisches Syndrom, Beziehungs- und Kommunikationsförderung, Schülerin im Wachkoma

Encounters with a student with persistent vegetative state syndrome

Juveniles in a persistent vegetative state are still threatened by isolation and marginalization. The article presented below describes the scholastic integration process of a female student with apallic syndrome into a school for children with learning difficulties that is focussing on mental development. Through an elementary individual support, based on promoting communication and relationship building skills in the famework of home schooling, the student continually expands her scope of action and experience. Eventually she hourly enriches her reference class in order to get in contact with same-aged juveniles via musical interactions and thus participating in an individual academic program.

Key words: scholastic integration, home schooling, apallic syndrome, promotion of communication and relationship building skills, female student with persistent vegetative state syndrome

Als Lehrer für Sonderpädagogik an einer Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung begegnete ich vor einiger Zeit Katharina¹, einer jungen Frau im Wachkoma. Bis dato verband ich mit dem apallischen Syndrom vor allem nüchterne, sehr klinisch geprägte Vorstellungen von

Menschen, die nur wenig Anzeichen für Bewusstsein aufweisen und die sich aufgrund einer schweren Schädigung des Gehirns nicht mitteilen können. Vor meinem geistigen Auge erschienen sogleich Verse aus Rilkes Gedicht „der Panther“:

¹ Name wurde geändert

„(...) nur manchmal schiebt der Vorhang der Pupille sich lautlos auf. Dann geht ein Bild hinein, geht durch der Glieder angespannte Stille – und hört im Herzen auf zu sein“ (Rilke, 1955, S. 505).

Hinter den Gitterstäben seines Käfigs umhergehend, hat der Panther seine natürliche Wesensart scheinbar verloren und lebt selbstentfremdet im Zustand einer inneren Gefangenschaft: Rilkes Gedicht – eine Allegorie für Menschen im Wachkoma?

In der Metapher des eingeschlossenen Panthers manifestieren sich wohl in erster Linie die eigenen Projektionen und Phantasien über das vermeintliche Erleben der Betroffenen, denn „wir erliegen immer wieder der Gefahr, andere Menschen, Patienten gar, unserem Verstand zu unterwerfen.“ (Dörner, 2000, S. 13). Die Parallele zu Rilkes gefangenem Panther geschieht somit eher aus Hilflosigkeit und Unsicherheit, weil das Phänomen des apallischen Syndroms trotz des stetig fortschreitenden medizinischen Fortschritts mehr Fragen als Antworten zurücklässt und „das einzige Gewisse am Wachkoma das hohe Maß an Ungewissheit“ ist (University of Cambridge Newsletter, 2003, S. 2).

Fokussiert man den Blick auf eine streng medizinische Beschreibung des apallischen Syndroms, so wird man mit einer erschütternden Definition konfrontiert: „Der klassische defekt- oder biomedizinische Ansatz versteht Koma und auch Wachkoma als einen „bewusstlosen“ Zustand, in dem ein Mensch empfindungslos ist, weil er auf bestimmte äußere Reize nicht reagiert und folglich nichts mitbekommen und erleben kann. Nach dieser Auffassung haben Menschen im Wachkoma ihre Empfindungsfähigkeit und ihr Bewusstsein verloren – und damit

auch ihre Persönlichkeit.“ (Zieger, 2003). Glücklicherweise gelingen bei einer systematischen Annäherung auch differenziertere Beschreibungen, die ein von Respekt getragenes Menschenbild und Handlungsoptionen jenseits der Medizin andeuten: „Wachkoma ist eine extreme Lebensform von Menschen nach einer schweren Hirnschädigung, die einer intensiven akutmedizinischen Behandlung und Pflege einschließlich Frührehabilitation mit anschließender qualifizierter Langzeitversorgung zu Hause oder in einer Einrichtung zur Schwerstpflege [...] bedürfen. Die Sicherung des Lebens und die Verbesserung der Lebensqualität dieser Menschen ist keine Aufgabe, die von der Medizin allein gelöst werden kann, sondern bedarf der sozialen Aufmerksamkeit, Achtung und tatkräftigen Hilfe der ganzen Gesellschaft.“ (Zieger, 2002, 12).

Ein wirres Gedankenkarussell begann jenseits dieser Definitionsversuche zu kreisen, als ich von Katharinas Geschichte und der anstehenden Beschulung im Rahmen von Hausunterricht erfuhr. Sehr zaghaft und unsicher begann seither die Begleitung eines Prozesses, der in dem folgenden Artikel angerissen wird. Wissenschaftliche Erkenntnisse und die Zusammenschau eines aktuellen Forschungsstandes werden hierbei ausgespart, denn im Mittelpunkt steht ausschließlich die Darstellung einer persönlichen Begegnung, die vor vier Jahren ihren Anfang nahm. Damals befand ich mich zunächst in der Rolle eines Beobachters, Begleiters und interessierten Kollegen.

Der Hausunterricht

Katharina soll als Wachkomapatientin eines Pflegeheimes die Chance erhalten, im Rahmen von Hausunterricht ihre Schul-

pflcht zu erfüllen! Das war die Aussage des Schulamtes, die dem gemeinsamen Prozess vorausging und die dem wöchentlicher vierstündigen Hausunterricht für eine Schülerin mit schwersten Behinderungen im Pflegeheim gemäß §38 Schulgesetz NRW zugrunde lag (vgl. Verordnung über die sonderpädagogische Förderung, den Hausunterricht und die Schule für Kranke). Dass die Erfüllung des Bildungsanspruches und eine schulische Förderung von Schülerinnen und Schülern im Wachkoma keine Selbstverständlichkeiten sind, bringt Feuser in seinen Überlegungen zur Integration alarmierend zum Ausdruck: „Auch die Sonderschule war nie und ist auch heute kein Ort für alle Schüler mit speziellen Förderbedarfen. Sie ist ihrerseits ein System von Ausschluss und Stigmatisierung, was allein an der Frage verdeutlicht werden kann, wo z. B. die schulpflichtigen Kinder und Jugendlichen im Wachkoma sind, die durch gesundheitliche Störungen oder Unfälle in eine solche Lebensform eingetreten sind. Sie sind nicht in den Schulen zu finden, die sie vor ihrer Erkrankung oder vor ihrem Unfall besucht haben, und sie gehören nicht zu den Förderzentren Wahrnehmung und Entwicklung (Geistigbehinderte) [...]“ (Feuser, o.J., S. 4)

Katharina sollte nun jedenfalls ihre Schulpflicht erfüllen, und **sie erfüllte uns** – die beteiligten Kolleginnen und Kollegen und Schülerinnen und Schüler – in den vielen kleinen Begegnungen, die wir mit ihr haben durften.

Katharina wird 1989 geboren. Sie besucht seit 1995 eine Sonderschule für Sprachbehinderte. Im Alter von knapp neun Jahren erleidet sie einen schweren Schwimmunfall. Seitdem ist sie im sogenannten Wachkoma. In der Vergangenheit hat sie bei langen Ausfallzeiten immer mal wieder stundenweise Unterricht

in einer Sonderschule für Geistigbehinderte erteilt bekommen, zuletzt in Form von Hausunterricht, so wie ihr Gesundheitszustand es zuließ.

Mit der Neuaufnahme des Hausunterrichtes im Jahr 2004 wird eine Kollegin unserer Schule beauftragt, deren Interesse vor allem im Bereich der Förderung von Schülerinnen mit schwersten Behinderungen liegt. Ich selbst bin zu diesem Zeitpunkt durch die nominelle, rein statistische Zuordnung von Katharina zu der Berufs-Praxis-Stufenklasse, die ich leite, lediglich Gesprächs- und sporadischer Ansprechpartner für die Kollegin.

Der Aufbau einer Beziehung zu Katharina und die Kommunikationsanbahnung bilden zunächst den Schwerpunkt des Hausunterrichtes. Bewährte Konzepte der Schwerstbehindertenpädagogik wie Fröhlich Basale Stimulation stellen die Grundlage der sonderpädagogischen Förderung dar: „Von besonderer Wichtigkeit bei Angeboten aus dem Bereich der Basalen Stimulation ist [...], daß diese in konstanten Beziehungen stattfinden, denn gegenseitiges Lernen ist bei einem solchen Prozeß unverzichtbar“ (Fröhlich 2000, S. 41).

Die somatischen und körperorientierten Angebote wirken durch ihre praxisorientierte Ausrichtung des Konzeptes beziehungsstiftend. Obwohl es viele Aussagen zu den bevorzugten Berührungseizen von Katharina gab und kein Förderprozess gleichsam bei Null anfängt, gleicht der Hausunterricht anfangs einer intensiven Suchbewegung. Worin liegen Katharinas Interessen und Vorlieben? Welche Bedingungen rufen bei Katharina das Gefühl des Wohlbefindens hervor? Welche Ausdrucksmittel und Formen der elementaren Kommunikation wendet Katharina an? Die den Hausunterricht erteilende Kollegin bemerkt dazu in ihrer Dokumentation:

„Nach nunmehr 1 ½ Jahren intensiven Zusammenseins mit Katharina habe ich ihre ureigenen Ausdrucksformen immer besser kennengelernt, die ich zu deuten weiß und die für meinen Umgang mit ihr maßgebend sind:

- Katharina reagiert mit deutlichem Innehalten und Aufmerksamkeit, wenn ich durch länger andauerndes Klopfen an ihrer Zimmertüre mein Kommen ankündige.
- Zur Begrüßung und zum Abschied reagiert sie nach immer gleichbleibender Aufforderung durch mich (Ansprechen, Ansehen, Anfassen) inzwischen regelmäßig mit Blickkontakt. Das Herstellen von Blickkontakt ist für Katharina einfacher, wenn ihr Gegenüber mit seinem Gesicht sehr nahe an ihres herangeht.
- Visuelle Angebote werden von Katharina fixiert und mit den Augen verfolgt, wenn sie für sie von Interesse sind. Katharina setzt dann auch ihre Fähigkeit, den Kopf zu drehen, ein. Die Kopfstütze des neuen Rollstuhls bietet ihr hierfür sehr viel mehr Bewegungsspielraum.
- Wenn Katharina konzentriert und engagiert mitarbeitet, so reagiert sie mit oralen Automatismen wie Schmatzen und sie stellt das Speicheln ein.
- Neu hinzugekommen – und für mich die schönste Kommunikationsform, mit der mich Katharina gar nicht oft genug „beschenken“ kann – ist das Lächeln, welches ich seit Dezember 2005 häufiger auf ihrem Gesicht bemerkt habe. Es tritt am meisten im Zusammenhang mit dem Wahrnehmen der Sonne auf, welche für Katharina das Element und Lebenselixier schlechthin ist und deren Lichterspiel sie über alles liebt. Ich konnte es aber auch schon bei interessanten Angeboten und bei Anlässen feststellen, die offensichtlich für sie mit einer be-

stimmten Situationskomik verbunden waren.

- Im Rahmen von Katharinas Kommunikationsverhalten ist – zumindest in Unterrichtszeiten – das laute Weinen und Schreien nahezu vollständig einem tonlosen Verziehen des Gesichts gewichen, so als wolle sie weinen. Katharina setzt dies ein, um einerseits Aufmerksamkeit und Nähe einzufordern und andererseits Desinteresse zu signalisieren“ (Frenger, 2008).

Recht bald beschränkt sich Katharinas Förderangebot nicht mehr nur auf eine Einzelförderung innerhalb des Pflegeheimes, sodass der Begriff des Hausunterrichts in seiner förderspezifischen Praxis einen deutlich anderen Akzent erfährt:

Katharinas Aktionsradius und ihr Erfahrungs- bzw. Erlebnishorizont werden sukzessive erweitert. Während bisher der Unterricht noch häufig in ihrem Zimmer stattfand, so befinden sich die Lernorte fortan überwiegend außerhalb des Pflegeheims, grundsätzlich aber außerhalb des Zimmers.

Das Ziel der zahlreichen Unterrichtsgänge (Bummel durch verschiedene Kaufhäuser, Begleitung bei kleinen Besorgungen in Post, Rathaus oder Fotoladen, Gang durch Fußgängerzone, Parks, Alleen und über Märkte) ist die Wahrnehmung ihrer Umwelt, wobei sie umgekehrt ebenfalls von der Umwelt wahrgenommen wird. Katharina wirkt in diesen Situationen überwiegend aufmerksam und entspannt. Der Aufenthalt in Geschäftsräumen und die unmittelbare Nähe vieler Menschen stellen für sie nach anfänglichen Unsicherheiten kein Problem mehr dar.

Einmal wöchentlich kann der „Hausunterricht“ gemeinsam mit einer Ergotherapeutin durchgeführt werden. Aufgrund

der Tatsache, dass Katharina in dieser Zeit aus dem Rollstuhl gehoben und gelagert werden kann, ergeben sich noch andere, für Katharina neue Möglichkeiten der Umwelterfahrung (z. B. Nestschaukel, Körpererfahrung im Sand und auf der Wiese).

Die Kollegin führt hierzu in ihrem Entwicklungsbericht aus:

„Bei unseren zahlreichen Unterrichtsgängen in der näheren Umgebung des Pflegeheimes wurde deutlich, dass Katharina neben dem Element „Sonne“ auch den „Wind“ sehr genießt. Sie reagierte dann immer mit einem ausgedehnten Lächeln auf dem Gesicht und hatte sichtlich Freude, wenn z. B. die Decke auf ihrem Rollstuhl vom Wind zurückgeschlagen wurde oder wenn ich hinter Decke oder Handtuch herlief, die vom Wind weggeweht wurden. Bei schönem Wetter schaukelten wir in der Nestschaukel oder lagerten sie zum „Sonnenbad“ oder zu ihrer Lieblingsbeschäftigung, dem Beobachten des Licht-/Schattenspiels der Sonne durch die Bäume, auf die Wiese“ (Frenger, 2008).

Bei schlechtem Wetter wird der Snoezelraum im Pflegeheim aufgesucht. Hier steht die Kommunikationsförderung im Mittelpunkt der Arbeit. Katharina bekommt durch den Einsatz eines adaptierten Schalters die Möglichkeit, mit ihrem einzig frei beweglichen Körperteil, dem Kopf, verschiedene Lampen oder batteriebetriebenes Spielzeug ein- und auszuschalten, um sich somit als Verursacher einer Handlung zu erleben. Trotz intensiven Trainings über mehrere Monate und hoher Motivation für die verschiedenen Lichtquellen (Tannenbaumlampe, Weihnachtsstern, verschiedenfarbige Lichtkegel, Lichtschlauch) und für den sehr attraktiven krähenden und laufenden Hahn gelingt ihr nach der Einschätzung der Betei-

ligten das spontane An- und Ausschalten nur zufällig oder reflexhaft im Zusammenhang mit Husten oder Gähnen. Von einer gezielten Aktivierung kann jedoch ehrlicherweise keine Rede sein.

Der Entschluss, Katharina „hinaus ins Leben zu führen“, wird von den Kolleginnen und Kollegen der Stammschule zunächst eher zurückhaltend aufgenommen. Im gemeinsamen Bemühen um eine Verzahnung von therapeutischen, unterrichtlichen und pflegerischen Gesichtspunkten entsteht ein reger Austausch der unterschiedlichen Akteure, die sich an Katharinas Förderung beteiligten und interdisziplinär ergänzen.

Die Kollegin fasst in ihrem Entwicklungsbericht zusammen:

„Katharina wird vom Pflegepersonal als ruhiger und ausgeglichener beschrieben, ich selbst erlebe sie als kommunikativer und wacher. Ihre Aufnahmebereitschaft und Aufmerksamkeit steigt mit erhöhtem Angebot. Für Katharinas Weiterentwicklung erscheint es mir wichtig, häufiger mit anderen jungen Menschen in Kontakt zu treten und somit ihre Sozialkompetenzen zu erweitern.“ (Frenger, 2008).

Katharina besucht die Schule

Katharina nimmt seit dem Schuljahr 2005/2006 für zwei Stunden im Monat am Unterricht der Berufs-Praxis-Stufe teil. Dies schien die folgerichtige Konsequenz aus den positiven Erfahrungen der zahlreichen Außenkontakte: eine bestmögliche Integration von Katharina beim Lernen mit Gleichaltrigen. Eine Erkenntnis, die auch andere Kolleginnen mit Schülern im Wachkoma in ähnlicher Weise schildern (vgl. Rothmayr, 2000, S. 11).

An sechs Terminen fährt Katharina also in Begleitung ihrer Lehrerin zur Schule um dort bis zum Mittag eine Frühstücks-, Pausen- und Unterrichtssituation miterleben zu können.

Mit dieser Unterrichtsteilnahme erfährt das Förderziel einer konsequenten Erweiterung ihres Aktions- und Erlebnishorizontes eine praktikable Umsetzung. Katharinas Anwesenheit in der Schule ist somit auch die logische Konsequenz aus einem Prozess, der mit unverbindlichen Berührungspunkten zwischen Katharina und Schülern der „Stammschule“ bei ihrer Anwesenheit auf diversen Veranstaltungen (gemeinsamer Besuch von Freizeitparks, St. Martinsfeier) seinen Anfang gefunden hatte. Mit ihrer regelmäßigen Unterrichtsteilnahme soll nunmehr die Kontaktanbahnung zu gleichaltrigen jungen Erwachsenen im Vordergrund stehen.

Katharina und die Schüler der Berufs-Praxis-Stufe lernen sich bei einem gemütlichen Beisammensein nach dem Weihnachtsgottesdienst im Dezember 2005 in der Schule kennen. Anschließend wird sie zur kritischen ZuhörerIn einer spontanen Konzertaufführung der Musik-Differenzierungsgruppe. Diese Lerngruppe besteht aus sieben Schülern, darunter auch zwei Schüler mit sogenannter schwerer geistiger Behinderung. Die Schülerinnen und Schüler der BPS 1 begegnen Katharina von Anfang an freundlich, wenn auch zurückhaltend. Einige interessieren sich mit Blicken für die imposante Größe ihres Rollstuhles und für die künstliche Ernährung, die mit ungewohnten Geräuschen auf sich aufmerksam macht. Andere Schüler fragen ihre Lehrerin spontan, warum Katharina nicht sprechen könne und im Rollstuhl liegen müsse. Einigen Mitschülern gelingt schon bei dieser ersten Begegnung ein Kontakt durch unmittelbare Nähe, z. B. indem sie sich direkt neben sie

setzen oder eine Ansprache auf Augenhöhe herbeiführen. Katharina zeigt schon bei ihrem ersten Besuch in der für sie unbekanntem Umgebung ihre charakteristischen Mitteilungsförmlichkeiten: So öffnet sie ihren Mund weit und lautlos mit großem Einsatz ihrer Gesichtsmuskulatur in Phasen der Verunsicherung bzw. als Möglichkeit, auf sich aufmerksam zu machen. In Momenten der inneren Beteiligung ist ihr spezifisches Schmatzen Ausdruck des Interesses bzw. der Aufmerksamkeit. Unerwartet schnelle Bewegungen der Schüler oder plötzlich auftretende Geräusche werden mit Körperzucken (als Zeichen der Abwehr) zur Kenntnis genommen. Auch das kurzfristige geräuschvolle Schreien gehört zu ihrem Repertoire, allerdings lässt sie sich sehr schnell durch Ansprache und Körperkontakt beruhigen.

Mit der insgesamt aufgeschlossenen Reaktion von Katharina auf diese neuartigen Erfahrungen entsteht schließlich die Idee, dass Katharina die Musik-Differenzierungsgruppe durch ihre monatliche Teilnahme komplettiert. Katharina, die Schüler und Lehrer der Berufspraxisstufe sollen durch verschiedene (musikalische) Interaktionen einen gemeinsamen Rahmen für gemeinschaftliche Erlebnisse erhalten.

Unterrichtsbeobachtungen und Foto-Dokumentationen erleichtern die Auswertung der zurückliegenden Besuche und dienen der zukünftigen Unterrichtsplanung.

Die Schüler der BPS 1 erhalten für einen möglichst unverkrampften, gegenseitigen Umgang von Katharina recht bald den Auftrag, vor Katharinas Ankunft in der Schule durch ein Namensschild mit Portrait den Sitzplatz von ihr beim Frühstück festzulegen. Damit wechselt Katharina monatlich die Tischgruppen und die Schüler können selbstbestimmt den Grad ihrer

persönlichen Kontaktaufnahme zu ihr bestimmen. Jeweils ein Schüler holt Katharina zu der verabredeten Uhrzeit im Foyer ab, um für sie die übermäßige Fixierung auf ihre Lehrerin als einzige Bezugsperson sukzessive abzubauen und den natürlichen Umgang zwischen Katharina, den Schülern und Lehrern des Bedingungsfeldes zu intensivieren. Durch diese Maßnahme gerät Katharinas Anwesenheit nach anfänglicher Skepsis bald zu einem sehr spannenden Wechselspiel des gegenseitigen Interesses.

Ähnliche Entwicklungen vollziehen sich in den Pausenzeiten: Auch hier erhalten die Schüler die Gelegenheit, Katharina unter Berücksichtigung der Aufsicht durch die Kollegin auf dem Gang und dem Schulhof herumzufahren. Katharinas Anwesenheit ist somit ein Ereignis, das auch von den übrigen Klassen registriert und durch kleine integrationsstiftende Begegnungen begleitet wird.

Im Musikunterricht steht die rhythmisch-metrische Begleitung von Filmmusik durch Orff-Instrumente im Vordergrund. Mit einer vereinfachten Partitur gestalten die Schüler zum Beispiel musikalisch den Soundtrack von „Magnum“ und das „A-Team-Thema“.

Katharina zeigt sich aufgeschlossen für die Aktivitäten der Schüler im Musikunterricht und verfolgt die unterschiedlichen Klangproduktionen mit Interesse. Sie bekommt von den Mitschülern einen Schellenstab in die Hand gesteckt oder es wird ein Band mit Glöckchen am Arm befestigt, um diese Instrumente mit Unterstützung ihrer Lehrerin zum Klingen zu bringen. Mit diesen gelenkt-reproduktiven Handlungselementen (vgl. Kossakowski & Otto, 1977, S. 38) ist sie bald fester Bestandteil des Ensembles und kann sich so mit Unterstützung eines Assistenten als Mitgestalterin bei Konzerten erleben. Mit

zunehmender Integration in die Differenzierungsgruppe übernehmen immer mehr die Mitschüler Katharinas Assistenz: Am Ende des Schuljahres spielt eine Schülerin gemeinsam mit ihr die Klangstäbe, wobei ein Klangholz in Katharinas Hand steckt und die Mitschülerin das zweite gegen Katharinas Klangholz klopft.

Auch experimentelle Unterrichtssequenzen mit ungewöhnlichen Klangerlebnissen gehören zu den Lernangeboten: Die Differenzierungsgruppe erhält in einer Doppelstunde die Möglichkeit, einer Ocean- und Steel-Drum bzw. den Produktionen eines Didgeridoos und eines Saxophones „live“ zuzuhören. Eine afrikanische Wasser-Klang-Schale sorgt neben den dumpfen, auditiv wahrnehmbaren Tönen auch für vibratorische Wahrnehmungserfahrungen. Katharina bekommt diese Klangschale auf ihren Schoß und kann den Schülern durch eindeutig zu interpretierende Mimik mitteilen, ob sie die variierende Heftigkeit der Schwingungen als angenehm oder unangenehm erlebt. Mit einer Schülerin mit sogenannter schwerer geistiger Behinderung finden auf Grund der Vorliebe für Lautierungen während des Musikunterrichtes kurze kommunikative Dialoge statt, die durch eine entsprechende Sitzordnung verstärkt werden.

Weitere musikalische Projekte

Anlässlich ihres 17. Geburtstages erhält Katharina Besuch von ihren Mitschülern. Der zweistündige Besuch gerät neben dem konkreten Anlass zu einem weiteren Ausdruck sozialer Integration, die von möglichst selbstverständlicher Gegenseitigkeit geprägt ist: Die Mitschüler suchen bewusst Katharinas Zuhause auf, um Ein-

blicke in ihr Lebensumfeld und in ihre Biografie zu gewinnen. Die Fotowand und Gestaltung ihres Zimmers lassen die Schüler in Ansätzen an Katharinas Lebensweg teilhaben und verhelfen damit zu einer wachsenden Sensibilität.

Katharinas Reaktionen im Rahmen dieses ungewohnten Geburtstagsbesuches zeigen die volle Bandbreite ihrer charakteristischen Mitteilungs- und Ausdrucksformen. Der ungewohnte Besuch von neun Gästen in ihrem Zimmer während der ersten Minuten scheint sie eher zu verwirren (Ansätze von Weinen und Jammern im Wechsel mit Aufmerksamkeit und einem entspannten Erscheinungsbild). Die Frühstückszereemonie und Geschenkübergabe verfolgt sie mit einer erstaunlichen Ruhe und Gelassenheit. An den musikalischen Interaktionen nimmt sie mit einer insgesamt aufmerksamen Haltung, die auch vereinzelt Blickkontakte zulässt, teil. Die Schüler beginnen anschließend, zu mitgebrachter Discomusik zu tanzen, so wie es in dieser Altersgruppe auf vielen Feten üblich ist. Katharina ist mittendrin, ihr Rollstuhl bewegt sich im Rhythmus zwischen ihren Gästen; ich schiebe, und drehe sie im Takt herum.

Auch im darauf folgenden Schuljahr ist Musik das sinnstiftende und integrationsfördernde Vehikel für unsere gemeinsamen Begegnungen.

Die Schüler beschäftigen sich mit „Werbespots“ und erschaffen durch die Hinzunahme von Instrumenten und geeigneten Stimuli einen Klang- und Erlebnisraum zu den jeweiligen Produkten. So musizieren sie zum „Coca-Cola-Weihnachts-Song“ und zur „Erdinger“- bzw. zur „Gammon-Werbung“. Katharina wird durch möglichst vielsinnige Elemente stets in die tonalen Erlebnisse integriert. Sie verfolgt mit aufmerksamem Betrachten die Illumination durch Wunderkerzen und

Lichterketten und reagiert mit dem Einsatz ihrer Gesichtsmuskulatur auf die olfaktorischen Angebote im Zusammenhang mit der Deodorant-Werbung. Das Lernen an einem gemeinsamen Gegenstand (vgl. Feuser, 1989) und die Verbindung von Musik und Sinneswahrnehmungen ermöglichen im Laufe des Schuljahres viele Lernerfahrungen für alle Beteiligten auf engstem Raum.

In diesem Zusammenhang entwickelt sich auch die ritualisierte Begrüßung der Schüler untereinander, die für Katharina eine initialisierende Funktion hat und für sie im Sinne der Kommunikationsförderung deutlich beziehungsfördernd wirkt. Mit variierendem Tonfall und wechselnder Lautstärke wird sie von den Schülern und Betreuern mit einfachen und deutlichen Botschaften nacheinander begrüßt. Im Laufe des Schuljahres hat es sich als aufmerksamkeits- und konzentrationsfördernd für Katharinas Mitarbeit erwiesen, wenn zu Beginn des Unterrichts die Kopfstütze vom Rollstuhl entfernt wird und stattdessen die Kollegin ihren Kopf mit ihrem Arm hält bzw. stützt. Katharina dreht dann vermehrt den Kopf und richtet ihren Blick eher auf den Lerninhalt und den direkten Kommunikationspartner.

Eine Schülerin entwickelt aufgrund ihrer fehlenden lautsprachlichen Möglichkeiten im Rahmen der Begrüßungszereemonie einen Dialog auf mimisch-gestischer Ebene (aktives Streicheln von Katharinas Wange, Herstellung einer visuellen Aufmerksamkeit bei Katharina durch direkte Zuwendung der Gesichter). Diese unmittelbare Begegnung kann auch beim experimentellen Musizieren mit der Trommel beobachtet und für einzigartige musikalische Duos genutzt werden. Katharina bleibt bei der Eigenerfahrung von Mikrobewegungen, z. B. beim Spielen der Trommel oder der Betätigung von Glo-

cken, auf stellvertretend ausgeführte Bewegungen und deutliches Bahnen (Impulse) der Lernbegleiter angewiesen.

Als weiteres Rahmenthema im Musikunterricht steht „der Zauberlehrling“ von Paul Dukas im Mittelpunkt. Das Herausheören und die Begleitung der unterschiedlichen Leitmotive sind dabei Grundlage für die anschließende eigenständige Inszenierung im kleinen Orchester. Die handlungsbezogene, ganzheitlich-orientierte Darstellung der einzelnen Figuren und Motive (zitternde Grundstimmung des Lehrlings, die dröhnende Fanfare der Zauberformel, das sinnliche Erleben des Wassers durch den Einsatz der Ocean-Drum, die gleichförmige (metrische) Bewegung des Besens, das schmetternde Beil sowie das harmonische Ende) bieten vielfältige Klang- und Lernerfahrungen.

Katharinas Lernchance liegt in Anlehnung an das letzte Schuljahr in der Bahnung bzw. stellvertretenden Ausführung von Mikrobewegungen beim Spielen von Musikinstrumenten bzw. dem Erleben von Schwingungen und Vibrationen. Die Motive werden zudem durch den Einsatz konkreter Medien und Realgegenstände sinnlich und im Zusammenhang mit der musikalischen Funktion erfahrbar. Somit entsteht ein Projekt, das im Vorfeld maßgeblich für ihre Bedürfnisse ausgerichtet und geplant war. Die Themenauswahl untermauert Katharinas Bildungsanspruch und legitimiert gleichermaßen den spezifisch unterrichtlichen Aspekt, der im Zusammenwirken der therapeutischen und pflegerischen Förderangebote fortlaufend akzentuiert wurde.

Neben den ausgewiesenen fachlichen Angeboten steht ohne Zweifel weiterhin das Erleben von sozialen Aspekten innerhalb einer Gruppe mit gleichaltrigen Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Vordergrund. Die in den letzten Jahren

sukzessiv erarbeitete Heranführung an Schule und an eine sie aktivierende Lerngemeinschaft und -umgebung entspricht ihrem elementaren (Lebens-) Recht auf Integration. Katharina wirkt in diesem Prozess wach und ausgeglichen, was sich unter anderem an einem reduzierten Speichelfluss, ihrem häufig entspannten Gesichtsausdruck, der Lockerung ihrer oberen Extremitäten, dem gesteigerten und auch veränderten Lautieren bzw. den deutlich abnehmenden Unmuts- und Unwohlseinsbekundungen in Form von Jammern oder Weinen bei Zunahme der Ausdrucksform „Lächeln“ beobachten lässt.

Katharina wirkt für alle Beteiligten in Folge der Abwechslung vom Alltag durch die vielfältigen Unterrichtsangebote mit ihren Verhaltensänderungen deutlich „freier“.

Abschließende Betrachtung

Die Frage, welche Reize, Anforderungen und Lernangebote Katharina in welchem Maß kognitiv verarbeiten kann, was sie tatsächlich wahrnimmt und in welcher Form sie es erlebt, ließen uns seither nicht los.

Jean-Dominique Bauby hat mit seinem 1997 veröffentlichten Buch „Schmetterling und Taucherglocke“ ein eindrucksvolles Dokument hinterlassen, das vor Kurzem auch durch den gleichnamigen Film in die breite Öffentlichkeit gelangte: 1995 erlitt der erfolgreiche Redakteur Bauby völlig unerwartet einen Gehirnschlag, der ihn bis zu seinem Tod im März 1997 vollständig lähmte und in den Zustand des sogenannten „Locked-in-Syndroms“ versetzte. Mit Kommunikationshilfen (fremdgesteuerte Alphanetisierung und eigenständige Auswahl von Buchstaben durch Augenlidschlag) gelangen seine Aufzeich-

nungen, in denen er sein Schicksal, seine Wahrnehmungen und Gefühle bemerkenswert zum Ausdruck bringt. Da das „Locked-in-Syndrom“ einige phänomenologische Ähnlichkeiten mit dem Erscheinungsbild des Wachkomas aufweist (weitgehender Verlust von Sprache und Willkürmotorik), sind die von Bauby geschilderten Wahrnehmungen und Empfindungen gerade auch für Begleiter von Menschen im Wachkoma in ihrer spezifischen Intensität bedeutsam. Mit seiner Metapher der Taucherglocke wähnt Bauby sich im Zustand der Zeitlosigkeit, eingesponnen wie ein Kokon, zumeist abgekapselt und weitgehend isoliert:

„Von einigen Unerbittlichen abgesehen, die hartnäckig schweigen, haben alle begriffen, daß man mich in meiner Taucherglocke erreichen kann, auch wenn sie mich manchmal an die Ränder unerforschter Welten davonträgt“ (Bauby, 2008, S. 82).

Die Taucherglocke kontrastiert in seinem Buch gleichzeitig mit dem wiederkehrenden Bild des Schmetterlings, der Baubys Phantasie und Imaginationskraft symbolisiert und damit einen positiven Kontrapunkt bildet: „Erlöst von solcherlei Radau, in der wiedereingetretenen Stille, kann ich die Schmetterlinge hören, die in meinem Kopf umherfliegen. Dazu ist viel Aufmerksamkeit und sogar Sammlung nötig, denn ihre Flügelschläge sind fast unhörbar.“ (Bauby, 2008, S. 96f). Und: „Der Taucheranzug wird weniger drückend, und der Geist kann wie ein Schmetterling umherflattern“ (Bauby, 2008, S. 7).

Ob Baubys Metaphern auch unser Verständnis von Menschen im Wachkoma prägen können?

Der spezifische Unterschied zwischen apallischem und „Locked-in-Syndrom“ liegt – streng medizinisch betrachtet – zweifelsohne in dem vollständigen Erhalt

kognitiver Leistungen bei Patienten im Locked-in-Syndrom. Aus diesem Grund sind Gleichsetzungen und Generalisierungen der unterschiedlichen Erscheinungsbilder oder die Übertragung von persönlichen Erfahrungen von einem auf das andere Symptom aus klinischer Sicht unwissenschaftlich. Und dennoch bleibt die Frage nach der individuellen BewusstseinsEbene unwiderruflich bestehen, und sie ist im Einzelnen genauso wenig messbar, wie Gefühle und persönliche Erinnerungen: „Bewußtsein umfassend definieren zu wollen setzt voraus, den Menschen definieren zu wollen. Wissenschaftliche Erklärungen hierzu sind bisher jedoch nicht befriedigend“ (Bienstein, 2000, S. 68).

Epilog

Wie gerne hätte ich mit dem letzten Absatz, der Coda, geschlossen: Der veränderte Blickwinkel auf Menschen im Wachkoma, unser Musikunterricht als verbindende Brücke und das Bild des Schmetterlings für Katharinas Freiheit sprechen für sich, und wir führen den Prozess der schulischen Integration mit Katharina als pädagogische und menschliche Selbstverständlichkeit zielstrebig und hoffnungsvoll fort. Aber die Realität strafte uns ab und die Unterrichtsteilnahme von Katharina fand im August 2007 ein jähes, ein sehr trauriges Ende.

Unüberbrückbare Differenzen über die Fortsetzung der Unterrichtsteilnahme mit der gesetzlichen Betreuerin, vermeintlich medizinische Einwände gegen den Transport zur Schule und grundsätzliche Zweifel an der Integrationsleistung von Schule torpedierten die überaus erfolgreichen interdisziplinären Bemühungen aller Akteure, die sich in den vergangenen Jahren um Katharina sorgten. Eine sehr frag-

würdige, antiquierte und längst überwundene geglaubte Sichtweise von Lebensqualität bei Menschen im Wachkoma und die Missachtung elementarer Rechte sind kein Anachronismus, sondern werden zum unverständlichen Aus für unsere Begegnungen. Der formalrechtlich notwendige Antrag der gesetzlichen Vertreter für eine Verlängerung der allgemeinen Schulpflicht blieb jedenfalls aus, und der Kampf um eine Fortführung des wöchentlichen Unterrichts mit den Kontaktaufnahmen zu Schule und Umwelt fanden trotz der intensiven Bemühungen ein Ende. Es bleibt die Hoffnung, dass Katharina auch zukünftig intensive Begegnungen in Förderungssituationen innerhalb und außerhalb ihres Pflegeheimes erleben wird. Dann wäre der aus unserer Sicht unumkehrbare Integrationsprozess von Katharina lediglich unterbrochen und unsere Erfahrungen keine bloße Episode.

Literatur

- Bauby, J.-D. (2008). Schmetterling und Taucherglocke. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Bienstein, C. & Fröhlich, A. (Hrsg.) (2000). Bewußtlos. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Dörner, K. (2000). Leben mit Bewußtsein. In C. Bienstein & A. Fröhlich (Hrsg.), Bewußtlos (S. 10-15). Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Feuser, G. (1989). Allgemeine integrative Pädagogik und entwicklungslogische Didaktik. Behindertenpädagogik, 28 (1), 4-48.
- Feuser, G. (o.J.). Schulische Integration von behinderten und nichtbehinderten Kindern und Jugendlichen - wie geht's weiter? <http://www.feuser.uni-bremen.de/aktuell/INT%20G%20DCNE%20HB%20a.pdf> (06.09.2008).
- Frenger, A. (2004-2008). Gesammelte Entwicklungsberichte von K. (unveröffentlicht).
- Fröhlich, A. (2000). Pädagogische Überlegungen zum Bewußtsein und zur Bewußtlosigkeit. In C. Bienstein & A. Fröhlich (Hrsg.), Bewußtlos (S. 35-43). Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Kossakowski, A. & Otto, K. (1977). Persönlichkeit-Tätigkeit-psychische Entwicklung. In A. Kossakowski (Hrsg.), Psychologische Grundlagen der Persönlichkeitsentwicklung im pädagogischen Prozeß (S. 15-63). Berlin: Volk und Wissen.
- Rilke, R. M. (1955-1966). Der Panther. In Rilke-Archiv (Hrsg.), Sämtliche Werke, Band 1 (S. 505). Wiesbaden und Frankfurt: Insel.
- Rothmayr, A. (2000). Wenn du lächelst, wird mir warm um's Herz - Komm, wir trotzen jenen, die es „Zufall“ oder „Reflex“ nennen. Die ersten Schritte einer Kommunikationsförderung bei Apallischem Syndrom. Lernen Konkret, 19 (3), 9-11.
- University of Cambridge Newsletter (2003). Signs of Life, June-July 2003, 1-2. <http://www.admin.cam.ac.uk/univ/newsletter/2003/june-july/research.html> (07.07.08).
- Verordnung über die sonderpädagogische Förderung, den Hausunterricht und die Schule für Kranke (Ausbildungsordnung gemäß § 52 SchulG - AO-SF). http://www.schulministerium.nrw.de/BP/Schulrecht/APOen/AO_SF.pdf (06.09.2008).
- Zieger, A. (2002). Der Wachkoma-Patient als Mitbürger. Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft. WACHKOMA und danach 11 (2002) 2, 12-15.
- Zieger, A. (2003). Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten. <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-persoenlichkeit.html>. (06.10.2008).

Anschrift des Autors:

MICHAEL JÜRGEN FRANZ
Lortzingstr. 16
51467 Bergisch-Gladbach
franzleverkusen@aol.com