

Die Schmetterlingsklasse

Einblicke in eine Klasse für Kinder mit Schwerbehinderungen, die mit medizinischen palliativen Situationen leben

David Wirz und Sarah Altermatt

Zusammenfassung

Die Schmetterlingsklasse ist eine Klasse für Schüler:innen mit Schwerbehinderungen. Diese Kinder haben eine ärztlich diagnostizierte verkürzte Lebenserwartung und/oder einen erhöhten Pflegebedarf. Ihre eingeschränkten Entwicklungsmöglichkeiten werden am besten in einem routinierten Tagesrhythmus wahrgenommen. Dabei können sie ihre Umgebung mit allen Sinnen erforschen und ihre Selbstwirksamkeit erleben. Der vorliegende Beitrag beschreibt die pädagogische sowie therapeutische Arbeit und gibt einen Einblick in den Alltag und die Abläufe in der Schmetterlingsklasse.

Résumé

La « classe papillon » (Schmetterlingsklasse) est une classe destinée aux élèves polyhandicapés. Ces enfants ont une espérance de vie considérablement réduite et/ou un besoin de soins très importants. L'instauration d'une routine quotidienne est ce qui leur convient le mieux, car elle leur permet d'explorer l'environnement avec tous leurs sens et de faire l'expérience de leur auto-efficacité d'une manière adaptée à leur potentiel de développement restreint. Le présent article décrit le travail pédagogique et thérapeutique fait dans cette classe. Il donne également un aperçu du quotidien et du déroulement de la classe papillon.

Keywords: Schwer- und Mehrfachbehinderung, Krankheit, Palliative Care, Tod, Trauer, Sonderschule, Unterricht, Kooperation / polyhandicap, maladie, soins palliatifs, mort, deuil, école spécialisée, enseignement, coopération

DOI: <https://doi.org/10.57161/z2024-01-05>

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 30, 01/2024



Die Schmetterlingsklasse: Entstehung und Ziele

Die Schmetterlingsklasse entstand aus der Not, Kinder mit Schwerbehinderungen in einer Schule zu empfangen, die für sie nicht ausgerüstet war. Es kamen Anfragen für Kinder mit Schwerbehinderungen, die wegen Überfüllung der Klassen und zu hohem Betreuungsaufwand nicht integrativ eine Regelklasse besuchen können. Die Lösung dieses Problems kam mit der Entstehung der Schmetterlingsklasse. Diese ermöglicht den Eintritt der Kinder mit möglichen medizinischen palliativen Situationen ins *Kompetenzzentrum Pädagogik | Therapie | Förderung* (KPTF, bisher unter dem Namen TSM, *Therapieschulzentrum Münchenstein* bekannt).

Das Kompetenzzentrum Pädagogik | Therapie | Förderung

Das KPTF ist das Fachzentrum des Kantons Baselland für körper-, seh- und mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche. Unser Schulzentrum bietet Kindern und Jugendlichen ein umfassendes Schulungsangebot mit Tagesstrukturen und diversen Therapieangeboten in integrativen und separativen Settings. Viele Schüler:innen haben aufgrund ihrer Behinderung einen hohen Pflege- und Therapiebedarf.

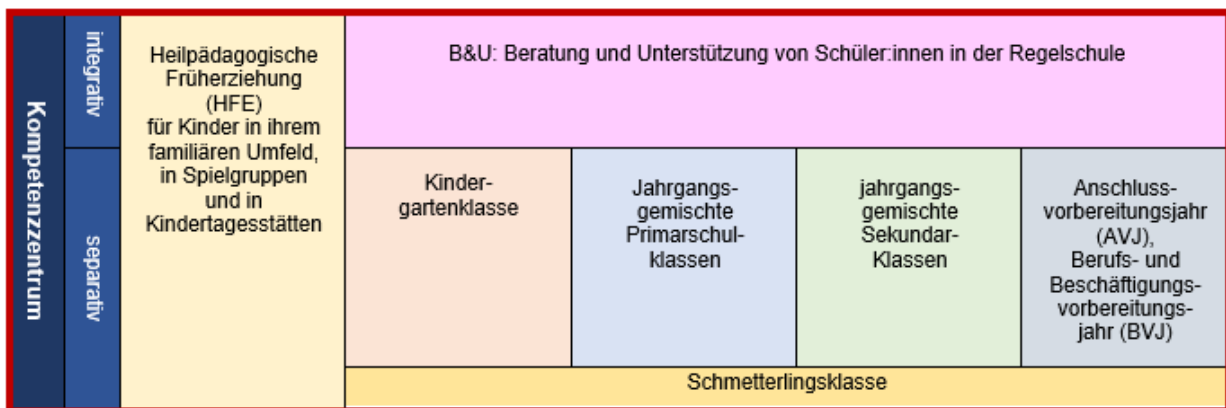
Neben der separativen Sonderschulung im Kompetenzzentrum in Münchenstein werden rund 120 Schüler:innen mit motorischen und visuellen Beeinträchtigungen integrativ in Volks- und Sonderschulen der Kantone Basel-Landschaft und Basel-Stadt geschult und betreut. Ausserdem werden rund 40 Kinder zwischen 0 und 4 Jahren, welche von einer Sehbeeinträchtigung oder Blindheit sowie einer zusätzlichen Mehrfachbehinderung betroffen sind, im familiären Setting in der heilpädagogischen Früherziehung begleitet.

Der Name «Schmetterlingsklasse» entstand in Anlehnung an Lektüren über das Lebensende und den Übergang zum Tod. Die Allegorie des Schmetterlings benutzt unter anderem Elisabeth Kübler-Ross (2003), die sich dabei vermutlich auf Laotse, Denker aus dem 6. Jahrhundert, stützt. Sinnbildlich wird die Raupe beschrieben, die zum Schmetterling wird. Es geht dabei um die ganze Verwandlung im Kokon, bis zum neuen Leben als Schmetterling. Die Kinder sollen während ihrer Beschulung bei uns am KPTF einen Einblick in das freie Schmetterlingsleben bekommen. Allegorisch übertragen wird jedes Kind, das diese Klasse besucht, als freier Schmetterling gesehen. Ihm wird die Freiheit, die Körper und Geist im Alltag anbieten können, zum Erlebnis gemacht.

Die Schmetterlingsklasse besuchen Kinder mit Schwerbehinderungen, die sich häufig in medizinischen palliativen Situationen befinden. Schwer erkrankte Kinder sind eine Herausforderung für Angehörige und Eltern. Besonders Letztere sehnen sich nach Zukunftsplänen und Entwicklung der Kinder zum Erwachsenwerden. Die Träume von Familien können sich verändern, indem sie an physische, psychische, emotionale und finanzielle Grenzen stossen. Die Betreuung schwer erkrankter Kinder ist sehr komplex und stellt die Familie vor eine ausserordentlich belastende Aufgabe. Neben den erzieherischen und alltäglichen Schwierigkeiten sind auch medizinische Fragen zu klären. All diese Faktoren bilden ein Netz aus Menschen, Einrichtungen und Kenntnissen. Um die Familien in diesen Herausforderungen zu unterstützen, werden die betroffenen Kinder in der Schmetterlingsklasse im KPTF ihrem Zustand entsprechend betreut und die Familien beraten.

Die Schmetterlingsklasse ist Teil des Angebots des KPTF. Ziel der Klasse ist eine schulische und therapeutische Förderung der anvertrauten Kinder, analog zu den anderen Klassen des KPTF.

Abbildung 1: Das Bildungsangebot des KPTFs



Die in der Schmetterlingsklasse betreuten Kinder werden so beschult, dass die durch ihre schwere Erkrankung eingeschränkten Entwicklungsmöglichkeiten bestmöglich in einem routinierten und für sie angenehmen Tagesrhythmus wahrgenommen werden. Die Kinder werden dann in die Schmetterlingsklasse aufgenommen, wenn sie eine schwere Krankheitsdiagnose haben. Dafür werden sowohl die Bedürfnisse der Kinder als auch die Familiensituation geklärt.

Das KPTF arbeitet eng und beratend mit einem medizinischen Team zusammen. Dieses besteht aus Hausärzt:innen, dem Pädiatrischen Palliative Care-Team des UKBB (Universitäts-Kinderspital beider Basel), der Invalidenversicherung (IV), diversen Therapeut:innen und Einrichtungen. Im Team der Schmetterlingsklasse arbeiten Heilpädagog:innen, Sozialpädagog:innen sowie Pflegefachkräfte zusammen, um eine möglichst ganzheitliche Betreuung der Kinder zu ermöglichen. Die Eltern werden eng in die Vorbereitung der individualisierten Förderplanung ihres Kindes einbezogen.

Das oberste Ziel der Schmetterlingsklasse ist es, dass die betreuten Kinder ihre Schulzeit in einer ruhigen, freundlichen und fördernden Atmosphäre erleben können. Teil des Angebots der Klasse ist auch Platz und Raum für die schwere Zeit von Trauer, wenn ein Kind stirbt. Die Schmetterlingsklasse versucht in erster Linie, den Kindern ein förderliches Umfeld zugunsten ihres emotionalen Wohlbefindens anzubieten.

Lebensqualität der Kinder und begleitendes Personal

Die pädagogische Arbeit mit den erkrankten Schüler:innen geschieht in enger Zusammenarbeit mit Pflegefachpersonen, Therapeut:innen und Eltern. Das pädagogische Team bietet Raum und Zeit für jedes einzelne Kind und steht als Ansprechpartner für alle seine Fragen zur Verfügung. Es setzt sich aus mehreren Professionen zusammen: Heilpädagog:innen, Sozialpädagog:innen, Pflegefachkräfte und Therapeut:innen. Das Team handelt situationsgemäss und flexibel. Es orientiert sich an den Bedürfnissen, Ressourcen und Wünschen der Kinder und deren Eltern. Hierbei werden Alter, Entwicklungsstand und das momentane Befinden berücksichtigt. Die Basis der Arbeit ist eine vertrauensvolle Beziehung, die mit grosser Offenheit, Aufmerksamkeit und Sensibilität aufgebaut wird. Speziell bei Kindern und Jugendlichen, die den zunehmenden Verlust von Fähigkeiten erleben, ist eine individuelle Begleitung unentbehrlich. Besonders in der letzten Lebensphase setzt sich das Team für die Kinder ein und gibt ihnen Halt und Sicherheit.

Das Team bildet sich regelmässig fort und achtet auf spezielle fachliche Qualifikationen für alle Berufsgruppen, um den hohen Ansprüchen in Bezug auf die Betreuung und die Pflege gerecht zu werden. Zu diesem Zweck wird der unterrichtsfreie Mittwochnachmittag für hausinterne Weiterbildungen genutzt. Ausserdem bietet das KPTF den Mitarbeitenden der Schmetterlingsklasse die Ausbildung in Pädiatrischer Palliative Care (PPC) an.

Die Fachbetreuung für den Umgang mit schwerer Erkrankung und einem möglichen Tod wird in Zusammenarbeit mit dem PPC-Team des UKBB (Universitäts-Kinderspital beider Basel) angeboten. Neben dem regelmässigen Austausch mit dem PPC-Team, welches die Kinder der Schmetterlingsklasse zum Teil in ihrem familiären Umfeld unterstützt, besteht für die Mitarbeitenden der Schmetterlingsklasse das Angebot für Fachgespräche und Beratungen. Die fachliche Betreuung in psychologischen Fragen bieten Mitarbeitende der PBL (Psychiatrie Baselland), des SPD (Schulpsychologischer Dienst) sowie die am KPTF gebundene ärztliche Fachstelle an. Regelmässige Austauschsitzen finden für und mit den Mitarbeitenden der Schmetterlingsklasse statt.

Pädagogisches und therapeutisches Angebot

Die Schmetterlingsklasse ist personell und räumlich auf das Optimum an Pflege und Wohlbefinden ausgerichtet. Der enge und behutsam aufgebaute Kontakt zwischen Schüler:innen und Mitarbeitenden ermöglicht ein Vertrauensverhältnis, welche die intensiven psychischen und emotionalen Herausforderungen der zu betreuenden Schüler:innen auffangen. Das oberste pädagogische Ziel ist, dass die Kinder und Jugendlichen freudige und leichte Momente erleben können, in denen sie ihr Körperempfinden verbessern und die umliegende Welt wahrnehmen können. Über verschiedene Sinne und unterschiedliche Angebote wird den Kindern einen Zugang zur Welt eröffnet, um sie ihnen mit all ihrer Vielfalt ein Stück näher zu bringen. Es wird ihnen grösstmögliche Eigenaktivität angeboten, damit sie ihre Fähigkeiten und Selbstwirksamkeit erfahren und dadurch gestärkt werden. Ob auf Fortschritt oder Erhalt des bereits Erlebten und Gelernten gerichtet, die Schüler:innen werden im persönlichen und auf ihre Möglichkeiten abgestimmten Kontakt zu Mitarbeitenden betreut.

Den Schüler:innen wird grösstmögliche Eigenaktivität geboten, damit sie ihre Selbstwirksamkeit erfahren und dadurch gestärkt werden können.

Nebst Pflege und sozialem Miteinander werden in der Schmetterlingsklasse sowohl Einzel- als auch Gruppenangebote gestaltet. Wir bieten den Kindern und Jugendlichen vielfältige Möglichkeiten des Selbstaustdrucks an, z. B. durch Musizieren, Snoezelen, Massagen, Ausflüge und kreatives Gestalten mit verschiedenen Materialien.

Die ärztlichen Verordnungen in Bezug auf Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie werden innerhalb des KPTF durchgeführt und sind im Schulalltag integriert. Jedes Kind bekommt einen individualisierten Stundenplan, in dem Pflege-, Therapie- und Unterrichtszeit festgehalten sind. Er dient als organisatorische Grundlage für die Tagesplanung, die je nach persönlicher Verfassung flexibel und spontan angepasst werden muss.

Der Fokus der Physiotherapie liegt auf dem Erhalt und der Verbesserung von Funktionen, sodass allen Schüler:innen eine möglichst gute Lebensqualität und Selbständigkeit gewährleistet wird. Ebenfalls im Stundenplan verankert ist das Gruppenschwimmen. Dieses wird von Physiotherapeut:innen begleitet, die die Schüler:innen mit einer therapeutischen Indikation gemäss ärztlicher Verordnung unterstützen und fördern. Die Erlebnisse und das Empfinden der Schüler:innen im Wasser schwanken zwischen Berührungsangst und Euphorie. Einige Schüler:innen, die sich sonst kaum spontan bewegen, erleben das Wasser als Schwergewichtserlösung und zappeln wild herum.

Die Erlebnisse und das Empfinden der Schüler:innen im Wasser schwanken zwischen Berührungsangst und Euphorie.

Die Ergotherapie unterstützt die Schüler:innen dabei, ihren Alltag zu bewältigen. Im Rahmen der ergotherapeutischen Abklärung werden die Ressourcen der Schüler:innen erfasst und die Möglichkeit geboten, diese zu nutzen. Die Ergotherapie findet individuell sowie im Klassenverband statt. Die Ergotherapeut:innen sorgen zum Beispiel dafür, dass die Kinder bei Bastelangeboten so viel wie möglich mitarbeiten können. Sie können Objekte wie Stifte, Pinsel oder Leim geleitet führen, an verschiedenen Gegenständen fühlen oder sich am Duft oder am Klang orientieren, wenn die Gegenstände in ihre Nähe gebracht und bewegt werden.

Der Fokus der Logopädie liegt auf dem Bereich Schlucken, Essen und Trinken. Ausserdem bieten sowohl die Physiotherapie als auch die Logopädie zusätzlich Atemtherapie an.

Alle therapeutischen Massnahmen, die mit den Schüler:innen der Klasse angewandt werden, können auch im Schulalltag während des Unterrichts integriert werden. Dafür ist die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Mitarbeitenden wichtig und regelmässige Austauschsituationen finden statt. Die Entwicklung der einzelnen Kinder und deren Interaktion wird dabei berücksichtigt. Ausserdem werden die verschiedenen Sensibilitäten, die durch die Ausbildung der Mitarbeitenden zur Verfügung stehen, sinnvoll für die Schüler:innen im Alltag eingesetzt. So legt zum Beispiel die Pflegefachperson den Fokus stärker auf das Wohlbefinden, während die Lehrperson eher an der schulischen Förderung des Kindes interessiert ist.

Musik spielt neben den einzelnen beschriebenen Fachrichtungen eine weitere wichtige Rolle. Auch wenn im KPTF keine Musiktherapie eingesetzt wird, können Kenntnisse daraus in der Schmetterlingsklasse genutzt werden: nicht nur in Form von Ritualen mit bekannten Liedern, die die Schüler:innen oft stark emotional erleben, sondern auch als Stimulation zu verschiedenen Wohlfühlsituationen. Beunruhigte Kinder können mit Musikstücken, die sie gerne haben, besänftigt werden. Während der Mittagspause, in der die Schüler:innen einen Mittagsschlaf machen, wird ebenfalls Musik mit einer entspannenden Wirkung eingesetzt. Klänge, die Geschichten begleiten oder das regelmässige Spielen von Musikinstrumenten wirken positiv auf die Wahrnehmung der Schüler:innen und fördern ihre produktive Aufmerksamkeit.

Familienberatung und Umgang mit dem Tod

Die Elternarbeit wird im Rahmen der üblichen Arbeit am KPTF aufgenommen. Im Bedarfsfall stehen die Mitarbeitenden des KPTF der Familie für Beratung zur Verfügung. Die psychosozialen, pflegerischen und pädagogischen Fachkräfte bieten eine fachlich kompetente, respektvolle und engagierte Betreuung an. Im Zentrum der Beratung steht das Wohl des zu betreuenden Kindes oder Jugendlichen sowie das Anliegen, die Familie in der Begleitung ihres Kindes in der Schmetterlingsklasse zu unterstützen.

Nicht mit jeder Familie verläuft der Kontakt von Anfang an reibungslos. Die Annahme der schweren Erkrankung oder Behinderung des eigenen Kindes verläuft für jeden Elternteil anders. Schwierige Gespräche sind mit Fingerspitzengefühl zu führen und richten sich immer nach den konkreten Bedürfnissen der Schüler:innen. Je nach Diagnose ist das Verständnis der Eltern über die Abläufe und die mögliche Entwicklung der Krankheit ihres Kindes sehr unterschiedlich. Für die Mitarbeitenden gilt es, die Sorge der Eltern mitzutragen und im Schulalltag alles Mögliche beizutragen, damit

die Schüler:innen eine angenehme und fördernde Zeit in der Schule erleben. Die Vorbereitung auf einen möglichen Tod, sei er auch in noch ferner Zukunft, wird angesprochen, was bei den Eltern grosse Emotionen auslöst.

Nach dem Tod eines Kindes erhebt das Pädiatrische Palliative Care-Team im UKBB den individuellen Unterstützungsbedarf der Familie. Bei Kindern, deren Familie nicht vom PPC-Team unterstützt wird, werden individuelle Wege von den Mitarbeitenden der Schmetterlingsklasse gefunden. Die Ärzt:innen und Pflegefachkräfte am UKBB bieten den Eltern ein Nachgespräch und Hilfe beim Trauerprozess an.

In der Schmetterlingsklasse selbst werden die Themen Abschied, Tod und Trauer mit allen Schüler:innen in den Schulalltag integriert und mit Natürlichkeit besprochen. Die Thematisierung findet vor und nach dem Ereignisfall statt. Das hilft sowohl den Schüler:innen als auch den Mitarbeitenden, sich emotional auf einen Todesfall vorzubereiten und später diesen zu bewältigen. Bei Bedarf nach einem Gespräch und/oder bei emotionaler Belastung haben die Mitschüler:innen wie auch die Mitarbeitenden der Schmetterlingsklasse die Möglichkeit, sich im Sinne der Nachsorge psychologisch begleiten zu lassen.

Abschied, Tod und Trauer werden in den Schulalltag integriert und mit Natürlichkeit besprochen.

Bisher hat die Schmetterlingsklasse noch kein:e Schüler:in durch einen Todesfall verloren. Im vorkommenden Fall würde das Vorgehen wie beschrieben ablaufen. Viele Mitarbeitende des KPTF haben bereits Erfahrung mit Todesfällen innerhalb der Schule und würden sich individuell den Bedürfnissen der Schüler:innen und der anderen Mitarbeitenden entsprechend einbringen. Externe Hilfe für die Trauerbegleitung kann im Bedarfsfall bezogen werden.

Zusammenarbeit mit der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) und Vernetzung zu externen Einrichtungen

Die Anfrage für eine Aufnahme von neuen Schüler:innen stellt in der Regel die PPC vom UKBB oder vom SPD nach Absprache mit den Eltern. Als Aufnahmekriterium gilt, dass das Kind oder der/die Jugendliche eine stark reduzierte Entwicklungsmöglichkeit aufweist. Dazu gehören Kinder mit Schwerstbehinderungen, die eine ärztlich diagnostizierte verkürzte Lebenserwartung haben. Ebenfalls dazu zählen Tendenzen zum vegetativen Zustand, reduzierter Tonus oder stark eingeschränkte Bewegungsmöglichkeiten, eine kognitive Schwäche sowie keine oder eine stark reduzierte Lautsprache. Die Bindung an die PPC ist nicht Bedingung für die Aufnahme, wird aber wärmstens empfohlen. Das PPC-Team bietet eine Kinder- und Familienbegleitung an, wenn eine mögliche lebensverkürzende Diagnose vorliegt.

Die Mitarbeitenden der Schmetterlingsklasse sind besonders auf die Hinweise des PPC-Teams angewiesen, da dieses die mögliche Entwicklung der Kinder am besten kennt. Je nach Eingangssituation des Kindes findet ein fachliches Zusammentreffen mit Mitarbeitenden der Schmetterlingsklasse und des PPC statt. Zudem nehmen die Mitarbeitenden des PCC-Teams regelmässig an den Fachsitzungen innerhalb des Kompetenzzentrums teil, die für alle Klassen organisiert werden. In diesem Rahmen werden die Mitarbeitenden der Schmetterlingsklasse, die an den Sitzungen teilnehmen, über die Entwicklung der medizinischen Versorgung ihrer Schüler:innen informiert.

Umliegende Einrichtungen mit ähnlichen Angeboten werden regelmässig angesprochen und besucht, um Informationen auszutauschen. Die Vernetzung ist wichtig für die Klärung der Abläufe sowie für die weitere Entwicklung der Schmetterlingsklasse, die immer wieder neue Anregungen sucht. Eine Absprache mit den anderen Einrichtungen ermöglicht es auch, Schüler:innen bei Bedarf schulisch anders zu orientieren. Die verschiedenen Einrichtungen haben alle ihren Schwerpunkt, welcher jeweils andere Schüler:innen anspricht. Diese Vernetzungstreffen sind also wichtig, denn sie bieten die Möglichkeit, sich über Neuigkeiten und Vorgehensweisen auszutauschen.

Schluss

Der aktuelle Stand der Schmetterlingsklasse zeigt, dass die Klasse gut im KPTF integriert ist, sie mehr Pflegebedarf als andere hat und ein spezifisches pädagogisches und therapeutisches Angebot aufweist. Das Wohl der Schüler:innen steht wie bei jeder Klasse im Vordergrund, wobei in dieser speziellen Klasse der Fokus stark auf dem körperlichen und seelischen Wohlbefinden liegt.

Die Klasse möchte den Schüler:innen einen Ort bieten, an dem sie ein möglichst unbeschwertes und leichtes Schmetterlingsleben führen können. Das oberste Ziel der Schmetterlingsklasse ist es daher, dass die betreuten Kinder ihre Schulzeit in einer ruhigen, freundlichen und fördernden Atmosphäre erleben können. Die Schmetterlingsklasse versucht, den Kindern ein förderliches Umfeld zugunsten ihres emotionalen Wohlbefindens anzubieten.



David Wirz
Schulischer Heilpädagoge
Kompetenzzentrum Pädagogik |
Therapie | Förderung, München-
stein
david.wirz@kptf.ch



Sarah Altermatt
Konrektorin und Fachbereichsleitung
ambulante pädagogische Angebote
Kompetenzzentrum Pädagogik | The-
rapie | Förderung, Münchenstein
sarah.altermatt@kptf.ch

Literatur

Kübler-Ross, E. (2003). *Worte an ein sterbendes Kind. Dougys Fragen über den Tod und das Leben danach*. Silberschnur.