FEDERALE UNIVERSITÄT SANTA CATARINA
POSTGRADUIERENGSSTUDIENGANG PRODUKTIONSTECHNIK

DOWN-SYNDROM: MENSCHLICHE UND TECHNOLOGISCHE INTERVENTION – SPRACHE – LESEN – SCHREIBEN

DOKTORARBEIT

DEISY MOHR BÄUML

FLORIANÓPOLIS 2007

DEISY MOHR BÄUML

DOWN-SYNDROM: MENSCHLICHE UND TECHNOLOGISCHE INTERVENTION – SPRACHE – LESEN – SCHREIBEN

Dissertation, eingereicht im Rahmen des Graduiertenprogramms für Produktionsingenieurwesen an der Bundesuniversität von Santa Catarina als Teilvoraussetzung für den Erwerb des Doktortitels in Produktionsingenieurwesen.

Betreuer: Prof. Dr. Francisco Antonio Pereira Fialho

FLORIANÓPOLIS 2007

KATALOGANGABEN

B237s
Bäuml, Deisy Mohr
Down-Syndrom: menschliche und technologische Intervention – Sprache – Lesen – Schreiben. / Deisy Mohr Bäuml. – 2007.
338 S. : Ill.

Betreuer: Dr. Francisco Antônio Pereira Fialho Dissertation (Doktorat) – Bundesuniversität Santa Catarina, Postgraduiertenprogramm für Produktionsingenieurwesen. Florianópolis, 2007.

1. Down-Syndrom 2. Menschliche Intervention 3. Technologische Intervention. I. Titel.

DEISY MOHR BÄUML

DOWN-SYNDROM: MENSCHLICHE UND TECHNOLOGISCHE INTERVENTION – SPRACHE – LESEN – SCHREIBEN

Diese Dissertation wurde als geeignet befunden und zur Erlangung des Doktortitels in Produktionsingenieurwesen im Graduiertenprogramm für Produktionsingenieurwesen der Bundesuniversität von Santa Catarina genehmigt.

Prof. Antônio Sérgio Coelho, Dr.
Studiengangsleiter

PRÜFUNGSKOMMISSION:

Prof. Dr. Francisco Antonio Pereira Fialho
Betreuer

Prof. Eugênio Andrés Diaz Merino, Dr.
Moderator

Prof. Naura Syria Carapeto Ferreira, Dr.
Externe Prüferin

Prof. Lígia Regina Klein, Dr.
Externe Prüferin

Prof. Luiz Fernando G. de Figueiredo, Dr.
Mitglied

„Nun stehen die ‚Tore zum Himmel' für Menschen mit besonderen Bedürfnissen offen." Jeder hat das Recht, glücklich zu sein und den Respekt der gesamten Gesellschaft zu genießen.

„Ich habe das Down-Syndrom, und es gibt es überall auf dem Planeten Erde."

Alessander Bäuml Orlowski

Erwachsener mit Down-Syndrom

Sommer 2005.

DANK

An Gott und alle Geister des Lichts, die mir so reichhaltige Lebenserfahrungen während meines Aufenthalts auf dem Planeten Erde ermöglicht haben.

An meinen geliebten Sohn Alessander, der vom Down-Syndrom betroffen ist und dem ich meine ganze ewige Suche nach empirischem und theoretischem Wissen über geistige Behinderung verdanke, das unser Leben durchdringt.

An meine lieben Kinder Tathyane und Alexey sowie an meine Enkelinnen Ana Paula, Louise und Mariana, dafür, dass ihr Teil von Alessanders Leben seid, denn ich weiß, wie schwer es ist, „sogenannte normale“ Kinder in einer Familie zu sein, in der ein „besonderes“ Kind lebt.

An die Gemeinschaft von Vila Sandra, wo unsere Schüler mit Behinderung leben, denn in dieser Gemeinde am Rande von Curitiba habe ich gelernt, dass die Stadt nicht zur „Ersten Welt“ gehört und was das wahre Brasilien ist.

An die Ambulanz für das Down-Syndrom des Hospital de Clínicas – UFPR – PR und an die Mütter von Menschen mit Down-Syndrom, insbesondere an die Gründerin und Koordinatorin der Ambulanz, Noemia Cavalheiro, an ihren Sohn Carlos Eduardo und das gesamte Team, das uns durch die Teilnahme an dieser Studie unterstützt hat.

An alle Fachkräfte, die sich der Forschung und Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom widmen und an den Interviews teilgenommen haben, indem sie sich Zeit genommen haben.

Meinen Vorfahren, die mich zum Lesen, Schreiben und Forschen ermutigt haben und mir dabei gezeigt haben, Verantwortung für meine Entscheidungen zu übernehmen und vor allem mich für meine Mitmenschen einzusetzen.

Den Menschen mit Behinderung, den Lernenden und Patienten, mit denen ich das große Glück hatte, zusammenzuleben und durch sie zu lernen, was es bedeutet, Alphabetisierungslehrerin und Forscherin zu sein.

An Dr. Angelo Luiz Tesser, Gründer der Ambulanz für Down-Syndrom am Hospital de Clínicas der UFPR, meinen „Herzensbruder“. An Tânia, Sueli und meine Neffen André, Daniele, Rafael, Bruno sowie an die ganze Familie, für die Akzeptanz der Grenzen und die Freude über das Potenzial von Alessander.

An meinen Ehemann Aurélio José Dutra (*in memoriam*), der mich bei der Erziehung meiner Kinder unterstützt hat.

An das städtische Bildungsamt der Stadt Curitiba für die statistischen Daten der Studie und an die Stadtverwaltung von Curitiba für die Freistellung für den Masterstudiengang und das Verständnis für den Wert der Forschung für die Alphabetisierung.

An Professor Dr. Francisco Antonio Pereira Fialho für all die Anleitung, die Ermutigung und die Korrekturen meiner Dissertation und Masterarbeit sowie für seine Zuneigung und sein Verständnis.

Der Bundesuniversität von Santa Catarina – UFSC, die die Durchführung der Forschungen im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderungen ermöglicht hat.

An Maria de Lourdes Vilela Jacobowitz und ihre Kinder Karina (*in memoriam*) und Marcelo, beide mit Down-Syndrom, für die Hindernisse, denen sie im Leben begegnen, und dafür, dass sie die Fotos zur Verfügung gestellt haben. Möge Gott ihnen die Kraft geben, die Herausforderungen zu meistern.

Meinen lieben Studierenden Roque Ivan, Andréia, Fabrício, Valdinei, Rafael, Samuel, Ana Paula, Alexandre, David, Helton, Alesandro, Wagner, Edinéia, Fabiano, Diogo, Michael, Rodrigo, Thalyson, David de Almeida, Ronaldo, Marcos, Patrícia, Cleide, Juliana und an alle anderen Schüler, die mich auf meinem pädagogischen Weg begleitet haben, denn wenn ich eine Alphabetisiererin bin, dann verdanke ich das euch.

An meinen lieben und gütigen Schüler Reginaldo (*in memoriam*): Folge deinem verdienten Weg des Lichts.

An die Vereinigung Reviver Down, Noemia, „Dudu“, Josiane, Lucélia, die Freiwilligen, Fachkräfte und Familien der Menschen mit Down-Syndrom: Vielen Dank für alles.

An meine Lehrerin Prof. Maria de Lourdes Canziani, die mir geholfen hat, mich selbst zu finden, und die mir geraten hat, nicht zu versuchen, 34 Jahre empirischer und theoretischer Erfahrungen zum Thema geistige Behinderung in einem so kurzen Zeitraum weiterzugeben.

An Maria Tereza, Rubinsky und seine Kinder, Dona Anita, Alcinita und Bianco, für die Unterstützung in Momenten tiefer Einsamkeit in Florianópolis.

An alle Theoretiker, die mit ihren Forschungen direkt oder indirekt zu dieser Studie beigetragen haben.

An meine Freundinnen und Lehrerinnen Neuza Maria Gomide Baptista, Luiza Helena do Nascimento, Noemia Cavalheiro, Terezinha Kempinski, Terezinha Kanasiro, Neila Schwartz und Fátima Caldeira: Ich bin euch dankbar dafür, dass ihr mir geholfen habt zu erkennen, dass ich „einen Moment für mich“ brauchen würde.

An Elizabeth Pereira, Ana Cláudia Gusso und Erika Kessler für all die persönliche und technische Unterstützung.

An McDonald’s in Florianópolis und das gesamte Team für die Kollegialität und die Inklusion bei Alessanders erstem inklusiven Arbeitsplatz.

An Herrn Ari Sunfield und Cecília, die an das Beschäftigungspotenzial von Menschen mit Behinderung geglaubt haben.

An Herrn Jacques Rigler, einen Vorreiter in Brasilien im McDonald’s-Netzwerk für inklusive Beschäftigung von Menschen mit geistiger Behinderung.

Dem gesamten Team des Sekretariats für Produktions- und Systemtechnik der Bundesuniversität von Santa Catarina (UFSC) und insbesondere Rosemeri Maria de Souza für die schnelle Bereitstellung von Informationen und das Verständnis für die Realitäten des Lebens.

An alle Dozenten des Master- und Doktoratsstudiengangs Produktionsingenieurwesen (UFSC), die ihr Wissen für die Demokratisierung des Wissens weitergeben.

BESONDERER DANK

An Professor Dr. Francisco Antonio Pereira Fialho und seine Frau Dr. Cristiane Coelho gilt mein tiefster Dank für die während der Betreuung gezeigte Einfühlsamkeit und dafür, dass sie es mir ermöglicht haben, diese Forschungsarbeit auf der Grundlage eines drei Jahrzehnte alten „Traums“ zu verfassen.

ZUSAMMENFASSUNG

Das Down-Syndrom steht in Zusammenhang mit Faktoren im Bereich der expressiven und reflexiven Sprache, darunter: die biologische Entwicklung, das menschliche Sinnessystem, die kognitiven Funktionen, die sprachliche Entwicklung, Funktionsstörungen und Fähigkeiten, die miteinander in Wechselbeziehung stehen, auf der Suche nach humanen, wissenschaftlichen und technologischen Lösungen, die die volle bio-psycho-soziale Entwicklung dieser Bevölkerungsgruppe ermöglichen. Die Forschung zielt darauf ab, aufschlussreiche Studien und Analysen zu entwickeln, die sich an theoretischem und praktischem Wissen orientieren und sich hauptsächlich auf die theoretischen Untersuchungen von Piaget (1974), Rondal (1993), Marina (1983) und Vygotzky (1990) stützen.
Troncoso & Cerro (1998), Fialho (2001), Doman (1980), Feuerstein (1997) und Beltrán (1997). Es ist beabsichtigt, die praktischen Aspekte anhand der 1. brasilianischen Ambulanz für das Down-Syndrom im Hospital de Clínicas der Bundesuniversität von Paraná in Curitiba – in Zusammenarbeit mit den multidisziplinären Teams, die in andere universitäre, klinische und schulische Einrichtungen auf kommunaler, bundesstaatlicher und überregionaler Ebene eingebunden sind – die Forschung und Betreuung im Bereich der Sprache für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen entwickeln. Die ursprüngliche Idee besteht darin, die Population mit Trisomie 21 und deren Angehörige zu untersuchen, wobei der heterogene Charakter hinsichtlich des chronologischen Alters, der kognitiven Entwicklung sowie der bio-psycho-sozialen und pädagogischen Variabilität hervorsticht, die in universitären, ambulanten, klinischen und schulischen Einrichtungen betreut werden. Die Datenerhebung erfolgt teils in Gruppen, teils individuell durch Anamnese sowie systematische und asystematische Beobachtungen, die durch halbstrukturierte Interviews mit einem vorab ausgearbeiteten Fragenkatalog ergänzt werden; dies geschieht auf der Grundlage der Systematisierung des jeweiligen Forschungsthemas, wobei zu betonen ist, dass die Interviews Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien sowie die interdisziplinäre Fachwelt einbeziehen. Im Anschluss an die systematisierten Beobachtungen ermöglichen sie die Erfassung des anfänglichen Verhaltens der Teilnehmer sowie die Organisation, Klassifizierung und Aufzeichnung zur Überprüfung und Interpretation der beobachteten Phänomene, die quantitativ und qualitativ analysiert werden. Der methodische Ansatz berücksichtigt, dass die gesammelten Daten in Zusammenhang mit den theoretischen Grundlagen der technologischen Interventionsverfahren in den Bereichen Gesundheit und Bildung stehen, verbunden mit den Grundprinzipien der aktuellen Methoden zur Prävention, Frühförderung und Behandlung von logopädischen Schwierigkeiten, die die Entwicklung der mündlichen und schriftlichen Sprache bei Menschen mit Down-Syndrom ermöglichen. Die Analyse und Interpretation der Beobachtungen der erhobenen Daten lassen erkennen, dass das Selbstwertgefühl sowie die Qualität der expressiven und reflexiven Sprache sich positiv auf die akademische, soziale und berufliche Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom auswirken und darüber hinaus das Bewusstsein von Familien, Fachkräften und der Gesellschaft für das Potenzial der an dieser Studie beteiligten Menschen mit Down-Syndrom fördern.

Schlüsselwörter: Down-Syndrom. Sprache. Lesen. Schreiben. Technologie.

ZUSAMMENFASSUNG

Das Down-Syndrom steht im Zusammenhang mit Faktoren im Bereich der expressiven und reflexiven Sprache, darunter: die biologische Entwicklung, das menschliche Sinnessystem, die kognitiven Funktionen, die sprachliche Entwicklung, die Störungen und Fähigkeiten, verbunden mit den menschlichen, wissenschaftlichen und technologischen Lösungen, die die umfassende biopsychosoziale Entwicklung dieser Gruppe ermöglichen. Ziel der Forschung ist es, Studien und schlüssige Analysen zu entwickeln, die sich an theoretischem und praktischem Wissen orientieren und sich hauptsächlich auf die theoretischen Untersuchungen von Piaget (1974), Rondal (1993), Marina (1983), Vygotsky (1990), Troncoso & Cerro (1998), Fialho (2001), Doman (1980), Feuerstein (1997) und Beltrán (1997). Ziel der praktischen Aspekte ist es, auf der Grundlage der ersten brasilianischen Ambulanz für Down-Syndrom am Krankenhaus der Kliniken der Bundesuniversität von Paraná in Curitiba gemeinsam mit multidisziplinären Teams anderer Universitäten, Kliniken und Schulen, die Forschung und Betreuung im sprachlichen Bereich für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien betreiben, Untersuchungen und Analysen durchzuführen. Die ursprüngliche Idee besteht darin, Menschen mit Trisomie 21 und ihre Familien auszuwählen, bei denen sich der heterogene Charakter im chronologischen Alter, in der kognitiven Entwicklung sowie in der biopsychosozialen und pädagogischen Variabilität zeigt und die an der Universität, in Ambulanzen, Kliniken und Schulen betreut werden. Die Datenerhebung erfolgt in Gruppen und einzeln durch systematische und unsystematische Anamnese. Sie werden durch halbstrukturierte Interviews ergänzt, die sich aus der Systematisierung des Themas dieser Forschung ergeben. Die Interviews umfassen Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien sowie interdisziplinäre Fachkräfte. Die gesammelten Daten ermöglichen die Erfassung des Ausgangsverhaltens der Teilnehmer, die Organisation, Klassifizierung, Erfassung und Interpretation der Ergebnisse, die quantitativ und qualitativ analysiert werden. Der methodische Ansatz berücksichtigt, dass die erhobenen Daten mit der Theorie der technologischen Verfahren in den Bereichen Gesundheit und Bildung korrelieren, verbunden mit den Grundprinzipien der aktuellen Methoden zur Prävention, Frühförderung und Behandlung von logopädischen Schwierigkeiten, die die Entwicklung der gesprochenen Sprache und des Schreibens bei Menschen mit Down-Syndrom ermöglichen. Die Analyse und Interpretation der aus den erhobenen Daten gewonnenen Erkenntnisse zeigt, dass die Qualität der Ausdrucks- und Reflexionssprache einen positiven Einfluss auf die schulische, soziale und berufliche Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom hat und darüber hinaus das Bewusstsein der Familien, der Fachkräfte und der Gesellschaft für das Potenzial von Menschen mit Down-Syndrom im Rahmen dieser Studie fördert.

Schlüsselwörter: Down-Syndrom. Sprache. Lesen. Schreiben. Technologie.

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

ABBILDUNG 1 – UNTERSTÜTZUNGSNETZWERKE..... 34

ABBILDUNG 2 – MUTTER L.M. SCHWANGERE VON L. FÖTUS WEIBLICH MIT DOWN-SYNDROM……..... 37

ABBILDUNG 3 – XAVIER – DEKLARATIVES GEDÄCHTNIS..... 69

ABBILDUNG 4 – FORSCHUNG VON FIALHO ZUM GEDÄCHTNIS..... 71

ABBILDUNG 5 – DOWN-SYNDROM – LESEN – SCHREIBEN..... 76

ABBILDUNG 6 – BABY MIT DOWN-SYNDROM..... 77

ABBILDUNG 7 – DIE GLEICHE PERSON IM ERWACHSENENALTER..... 77

ABBILDUNG 8 – ANPASSUNGSVERHALTEN UND DAS 81

ABBILDUNG 9 – ENTWICKELT MIT METHODE VON REUVEN FEUERSTEIN (STRUKTURELLE STRUKTURELLE)..... 82

ABBILDUNG 10 – DOWN-SYNDROM – SPRACHE (RONDAL)..... 89

ABBILDUNG 11 – ZEICHNUNG DER AMAZONAS A.C. IN DER EQUOTHERAPIE..... 95

ABBILDUNG 12 – DIE SPRACHE VON A. B. O. UND DIE VERMITTLUNG DURCH PROF. LUIZA HELENA DO NASCIMENTO..... 96

ABBILDUNG 13 – TEILNEHMER DES PROGRAMMS VON REUVEN FEUERSTEIN (STRUKTURELLE STRUKTURELLE)..... 97

ABBILDUNG 14 – K.E.M. AUF REISE NACH PARIS, ENTWICKELT SICH IM PROGRAMM DER VERÄNDERBARKEIT STRUKTURELLE 98

ABBILDUNG 15 – FEUERSTEIN – KOGNITIVE ANREICHERUNG..... 99

ABBILDUNG 16 – LESE- UND SCHREIBFÄHIGKEIT..... 100

ABBILDUNG 17 – LESEPROZESS IM HEIMISCHEN UMFELD... 101

ABBILDUNG 18 – TEXT , VERFASST VON SCHÜLER R.C.S. (*IN MEMORIAM)* 101

ABBILDUNG 19 – KORRIGIERTER KORRIGIERT VON .....SCHÜLER R.C.S. (*IN MEMORIAM*) UNTER LEITUNG DER LEHRERIN 103

ABBILDUNG 20 – KRITZELEIEN VON R.S. „ERSTER UNTERRICHTSTAG“..... 104
ABBILDUNG 21 – VORSILBENHYPOTHESE: T.O..... 105
ABBILDUNG 22 – SILBENHYPOTHESE..... 106
ABBILDUNG 23 – ALPHABETISCH: R.S. ARBEIT ZUM SELBSTBILD 106
ABBILDUNG 24 – SILBENHYPOTHESE: W. M. J..... 107
ABBILDUNG 25 – LESEN NEUER WÖRTER..... 108
ABBILDUNG 26 – SCHREIBEN UNDLESEN KRITISCHES A AUS DER ERFAHRUNGEN DER SCHÜLER..... 109
ABBILDUNG 27 – EINFACHE TEXTE..... 110
ABBILDUNG 28 – VOLLSTÄNDIGER TEXT..... 111
ABBILDUNG 29 – SENSIBILISIERUNG FÜR DEN VERKEHR..... 112
ABBILDUNG 30 – FÄHIGKEITEN VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM 114
ABBILDUNG 31 – TEXT VERFASST VON J.V.S. MIT SYNDROM VON DOWN..... 115
ABBILDUNG 32 - R.I.B. MATERIALIEN PÄDAGOGISCHE DER KLASSE SPEZIAL..... 117
ABBILDUNG 33 – A.B.O. – ERSTER TAG IM INKLUSIVEN ARBEITSPLATZ (MC DONALD´S IN FLORIANÓPOLIS)..... 128
ABBILDUNG 34 – A.B.O. – INKLUSIVE BESCHÄFTIGUNG..... 128
ABBILDUNG 35 – LEHRPLAN FÜR SCHÜLER MIT BEHINDERUNG..... 130
ABBILDUNG 36 – THEORETISCHE ALPHABETISIERUNG..... 133
ABBILDUNG 37 – ZEICHNEN UND ALPHABETISIERUNG..... 134
ABBILDUNG 38 – DER NAME UND DIE BEDEUTUNG BEI DER ALPHABETISIERUNG..... 135
ABBILDUNG 39 – STADTSCHULE STÄDTISCHE FÜR SONDERPÄDAGOGIK SONDERPÄDAGOGIK HELENA W. ANTIPOFF..... 148
ABBILDUNG 40 - INFORMATIK – STÄDTISCHE SCHULE „ “ DES BILDUNGSMINISTERIUMS SPEZIAL SCHULE ALI BARK. 150
ABBILDUNG 41 – BILDUNGSSTAND VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM 167
ABBILDUNG 42 – GOLDMEDAILLE BEI MEISTERSCHAFTEN..... 168

LISTE DER TABELLEN

TABELLE 1 – GEHEN – SPRECHEN – DENKEN..... 141

TABELLE 2 – ART UND GRÖSSE VON SCHRIFTART AUF VERFAHREN ZUM LESEN..... 142

TABELLE 3.1 – FRAGEBÖGEN – FAMILIEN VON PERSONEN MIT DOWN-SYNDROM..... 176

TABELLE 3.2 – INTERVIEWS – FAMILIEN (MÜTTER) – FACHKRÄFTE... 177

TABELLE 4.1 DATEN SCHULE STÄDTISCH FÜR SONDERPÄDAGOGIK HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF 177

TABELLE 4.2 – DATEN SCHULE STÄDTISCHE FÜR HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF 177

TABELLE 4.3 DATEN STADTSCHULE STÄDTISCH .....FÜR SONDERPÄDAGOGIK HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF . 177

TABELLE 5.1 – DATEN STADTSCHULE STÄDTISCHE .....FÜR SONDERPÄDAGOGISCHE SCHULE TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA 178

TABELLE 5.2 – DATEN STADTSCHULE STÄDTISCHE .....FÜR SONDERPÄDAGOGISCHE SCHULE TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA 178

TABELLE 5.3 – DATEN STADTSCHULE STÄDTISCHE .....FÜR SONDERPÄDAGOGISCHE SCHULE TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA 179

TABELLE 6.1 – DATEN STÄDTISCHE SCHULE „ “ „ “ VON „ “ SONDERPÄDAGOGIK ALI BARK.....179

TABELLE 6.2 – DATEN STÄDTISCHE SCHULE „ “ „ “ IN „ “ SONDERPÄDAGOGIK „ALI BARK“ 179

TABELLE 6.3 – DATEN STÄDTISCHE SCHULE „ “ „ “ IN „ “ SONDERPÄDAGOGIK „ALI BARK“ 179

TABELLE 6.4 – DATEN STÄDTISCHE SCHULE „ “ „ “ IN „ “ SONDERPÄDAGOGIK „ALI BARK“ 180

TABELLE 7 – GESAMTZAHLEN 180

LISTE DER ABKÜRZUNGEN UND/ODER AKRONYME

APAEs – Vereinigung der Eltern und Freunde von Menschen mit Behinderung AAMD –Amerikanischer Verband für geistige Behinderung

AASC – System für alternative und unterstützte Kommunikation ABNT – Brasilianischer Verband für technische Normen

APABB – Vereinigung von Eltern, Freunden und Menschen mit Behinderung der Mitarbeiter der Banco do Brasil und der Gemeinschaft

ASD – Ambulanz für das Down-Syndrom AT – Technische Hilfe

CE – Sonderklasse

CMAE – Städtisches Zentrum für spezialisierte Betreuung DA – Hörbehinderte

DF – Körperbehinderte

DIPCE – Ganzheitliche Förderung der Fähigkeiten außergewöhnlicher Kinder DM – Geistig Behinderte

DV – Sehbehinderte ED

ESP – Sonderpädagogik

EJA – Jugend- und Erwachsenenbildung

LDB – Gesetz über die Leitlinien und Grundlagen des nationalen Bildungswesens (Bundesgesetz Nr. 9394) MEC – Ministerium für Bildung und Kultur

MUN – Kommunal

NRE – Regionalzentrum für Bildung WHO – Weltgesundheitsorganisation NGOs - Nichtregierungsorganisation PDM – Menschen mit geistiger Behinderung

PD - Menschen mit Behinderung

PNEE – Menschen mit sonderpädagogischem Förderbedarf PPDs – Menschen mit Behinderungen

PSD – Menschen mit Down-Syndrom PMC – Stadtverwaltung von Curitiba PR – Paraná

PUC – Päpstliche Katholische Universität SD

– Down-Syndrom

SEED – Landesbildungsministerium

SITES – Integrierte Spezialtransportsysteme SME – Städtisches Bildungsministerium

SR – Ressourcenzentrum

UFPR – Bundesuniversität von Paraná

UFSC – Bundesuniversität von Santa Catarina

INHALT

1 EINLEITUNG.....20

1.1 EINSCHRÄNKUNGEN DER FORSCHUNG..... 21

1.2 BESCHREIBUNG DER KAPITEL..... 23

1.3 FORSCHUNGSFRAGEN UND/ODER HYPOTHESEN..... 24

1.3.1 Hypothesen..... 24

1.4 DAS PROBLEM..... 25

1.5 ZIELE..... 26

1.5.1 Allgemeines Ziel..... 26

1.5.2 Spezifische Ziele..... 26

1.6 THEORETISCHER UND KONZEPTUELLER RAHMEN..... 26

2 MENSCHLICHE UND TECHNOLOGISCHE MASSNAHMEN IM BEREICH DER GESUNDHEIT VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM.....30

2.1 UNTERSTÜTZUNGSNETZWERKE..... 31

2.2 KLINISCHE ASPEKTE UND SYSTEMVERÄNDERUNGEN.....41

2.3 TECHNOLOGISCHE INTERVENTION..... 42

2.3.1 Wie sicher ist die Nanotechnologie?..... 45

2.3.2 Synapsenchips in der Hirnchemie..... 49

2.3.3 Down-Syndrom – Ätiologie..... 51

3 KOGNITION UND KOGNITIVE PROZESSE BEIM DOWN-SYNDROM 56

3.1 GEDÄCHTNIS VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM..... 67

3.2 LESE- UND SCHREIBPROZESSE BEI MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM..... 74

3.2.1 Positive Faktoren beim Erlernen der Lese- und Schreibfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom..... 74

3.2.2 Negative , die beim beim des des Lese- und Schreiblernens bei Menschen mit Down-Syndrom..... 74

3.3 LERNEN..... 80

3.4 ANPASSU N GSVERHALTEN..... 80

3.5 SPRACHE.....82

3.5.1 Perspektiven im Bereich Sprache bei Down-Syndrom..... 83

3.6 FRAGE DES UNTERSCHIEDS – SPRACHVERZÖGERUNG..... 84

3.7 SPRACHFÖRDERUNG 87
3.7.1 Die Effizienz 91
4 LESE- UND SCHREIBPROZESS FÜR MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM 94
4.1 WAS BEDEUTET ALPHABETISIERUNG? 101
4.1.1 Kritzeleien 104
4.1.2 Vorsyllabisch 104
4.1.3 Silben 105
4.1.4 Alphabetisch 106
4.2 LESEKONZEPTE 108
4.3 PORTUGIESISCHE SPRACHE: KONZEPTION 112
4.4 DIE GESTALTUNG UND DER ALPHABETISIERUNGSLEHRER 116
4.5 DER NAME UND SEINE BEDEUTUNG IN DER ALPHABETISIERUNG 118
4.6 EINFÜHRUNG IN DEN TEXT IM RAHMEN DES ALPHABETISIERUNGSPROZESSES 119
4.7 LEHRPLAN FÜR SCHÜLER MIT BESONDEREN BEDÜRFNISSEN 125
4.7.1 Spezifische Abschlussphase 126
4.7.2 Sonderpädagogik für die Arbeitswelt 126
4.7.3 Charakterisierung privater Einrichtungen (gemeinnützige, spezialisierte Einrichtungen, die ausschließlich im Bereich Sonderpädagogik tätig sind) 129
4.8 EINE NOTWENDIGE REFLEXION ÜBER DIE ALPHABETISIERUNG 131
5 SONSTIGES METHODISCHE METHODISCHE ZUR ALPHABETISIER VON MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG 136
5.1 METHODE DER NEUROLOGISCHEN REORGANISATION 136
5.1.1 Anmerkungen zu dieser Methode 137
5.2 NEUROFUNKTIONELLE REORGANISATION 139
5.2.1 Gehen – Ein Prozess, der zur Festlegung der Lateralität führt 139
5.2.2 Sprechen – Ein Kommunikationsmittel, das aus dem Prozess der Orientierung des Menschen im Raum, d. h. aus der Entwicklung des Gehens 139
5.2.3 Denken – Ein geistiger Prozess, der sich aus der Sprache entwickelt hat 140
5.3 DAS LESEN BEI DER NEUROLOGISCHEN REORGANISATION 141
6 MÖGLICHKEITEN VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM – MENSCHLICHE UND TECHNOLOGISCHE INTERVENTION 146
6.1 INFORMATIK BEI DER ALPHABETISIERUNG VON SCHÜLERN MIT DOWN-SYNDROM 146

6.2 DIPCE – GANZHEITLICHE ENTWICKLUNG DER POTENZIALE DES BESONDEREN KINDES 150
7 DIE INKLUSION VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN IN FAMILIE, SCHULE UND GEMEINSCHAFT 153
7.1 ANALYSE DER BISHERIGEN ENTWICKLUNGEN IM BILDUNGSBEREICH BEZÜGLICH MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG IM VORSCHUL- UND SCHULALTER 163
8 METHODIK....169
9 ERGEBNISSE, DISKUSSION UND ÜBERLEGUNGEN....171
9.1 DAS INTERVIEW – ALLGEMEINE ÜBERLEGUNGEN 172
9.2 DAS HALBSTRUKTURIERTE INTERVIEW 174
9.3 ERGEBNISSE DER DOKUMENTARISCHEN RECHERCHE 176
9.4 DISKUSSION DER ERGEBNISSE....180
9.5 ÜBERLEGUNGEN....183
10 SCHLUSSFOLGERUNGEN UND VORSCHLÄGE FÜR ZUKÜNFTIGE ARBEITEN 186
11 LITERATURVERZEICHNIS 193
11.1 ELEKTRONISCHE QUELLEN....200
12 ANHÄNGE....204
ANHANG A – BETREUUNGSPLAN – ALPHABETISIERUNG....205
ANHANG B – REFERENZBLATT 208
ANHANG C – FRAGEBÖGEN....210
ANHANG D – DURCHGEFÜHRTE INTERVIEWS....215
ANHANG E – ZUSAMMENFASSUNGEN VERÖFFENTLICHTER ARBEITEN....285
13 ANHÄNGE....294
ANHANG A – ES PROTOKOLL ZUR N UNTERSUCHUNG N PHYSISCHEN N BEI M DOWN-SYNDROM 295
ANHANG B – ERGEBNISSE DER UNTERSUCHUNG DER AMBULANZ FÜR DAS DOWN-SYNDROM DES KRANKENHAUSES DER KLINIKEN – UFPR 297
ANHANG C – ARBEIT VIELFÄLTIG – ANPASSUNGEN LEHRPLAN UND DAS VERFAHREN ZUR BERÜCKSICHTIGUNG DER INDIVIDUELLEN UNTERSCHIEDE DER SCHÜLER....299
ANHANG D – STRATEGIEN ZUR ALPHABETISIERUNG VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM 307
ANHANG E – LEHRPLÄNE UND -PROGRAMME: DIVERSIFIZIERUNG UND INDIVIDUALISIERUNG 311
ANHANG F – EIN-EIN-ENTSPRECHUNGEN ZWISCHEN PHONEMEN UND BUCHSTABEN;

DOKUMENT ZENTRALE ES ZENTRUM FÜR SONDERPÄDAGOGIK – MINISTERIUM FÜR BILDUNG, KULTUR UND SPORT VON RIO GRANDE DO SUL 315

ANHANG G – NEUROLOGISCHE REORGANISATION – DIE DIAGNOSE VON PROBLEMEN BEI DER EN ENTWICKLUNG VON SPRACHE UND LESEN – CARL H. DELACATO 320

ANHANG H – FEDERATION BRASILIANISCHER DER VEREINIGUNGEN FÜR DO W N -SYNDROM..... 324

ANHANG I – DIE DISKUSSION ÜBER INKLUSION IN BRASILIEN UND ANDEREN LÄNDERN..... 330

ANHANG J – SEMINAR WARNT VOR FALSCHER ANBRINGUNG VON SCHÜLER R MINDERHEITEN ETHNISCHEN MINDERHEITEN IN BESONDEREN 335

1 EINLEITUNG

Die menschliche und technologische Entwicklung, insbesondere in den Bereichen Bildung und Gesundheit, lässt ein neues Paradigma für Menschen mit Down-Syndrom (DS) oder Trisomie 21 erkennen, der häufigsten Chromosomenstörung und der häufigsten genetischen Ursache für geistige Behinderung.

Die älteste anthropologische Erwähnung des Down-Syndroms stammt aus dem 7. Jahrhundert, doch vor dem 19. Jahrhundert wurde kein Bericht darüber veröffentlicht.

Die offizielle Geschichte des Down-Syndroms weltweit beginnt im 19. Jahrhundert (1866), als der englische Wissenschaftler John Langdon Down durch seine Forschungen erkannte, dass es unter den Menschen mit geistiger Behinderung eine eigenständige Gruppe gab, deren Mitglieder ähnliche Merkmale und typische Merkmale des Syndroms aufwiesen. Er verfasste damals eine physische und klinische Beschreibung, die so detailliert war, dass sie bis heute Gültigkeit hat.

Heutzutage steht außer Frage, dass das Down-Syndrom in allen Ländern vorkommt und bei allen ethnischen Gruppen auf der Erde beobachtet wurde; diskutiert wird vielmehr über die Potenziale von Menschen mit Down-Syndrom und darüber, wie dieses Potenzial durch die ethisch humanen Medien verbreitet werden kann.

Die historisch als mit dem Down-Syndrom (DS) verbunden bezeichneten Schwierigkeiten, darunter geistige Behinderung, mögliche kognitive Einschränkungen, Beeinträchtigungen der Sprachwahrnehmung und des Sprachausdrucks, Hypotonie, Kleinwuchs, breite Nasenbrücke, kurzer Hals mit überschüssiger Haut im Nacken, kurze und breite Hände, häufig mit einer einzigen quer verlaufenden Handfalte, angeborene Herzfehler, Gesichts- und Augenveränderungen, parodontale Probleme, Agenesien sowie eine verdickte Zunge; in unzähligen Fällen gehören diese zu den Problemen, mit denen Menschen mit Down-Syndrom konfrontiert sind.

Die Relevanz des Themas ist gerechtfertigt, wenn man bedenkt, dass Menschen mit Down-Syndrom ein verfassungsmäßiges Recht auf Gesundheit und Bildung haben, und zwar von der pränatalen, neonatalen und postnatalen Phase über die Kindheit, Jugend und das Erwachsenenalter bis hin zum Alter und während ihres gesamten Aufenthalts auf der Erde oder bis zum Ende ihres Lebens.

Die Autorin der vorliegenden Studie ist Mutter eines Erwachsenen mit Down-Syndrom; aus dieser bedeutenden Tatsache ergibt sich ihr persönliches Interesse an der Forschung, das

Sie ist seit mehr als drei Jahrzehnten im Bereich der Sonderpädagogik tätig, als Universitätsdozentin, Alphabetisierungslehrerin und Beraterin im Bereich der Frühförderung – Schulbildung – Jugend- und Erwachsenenleben sowie Sexualität – Alphabetisierung – Informatik – Beschäftigungsfähigkeit für Menschen mit Behinderung sowie die Begleitung von Familien ab der genetischen Diagnose und durch alle Lebensphasen der Person mit Down-Syndrom.

Ausgehend von theoretischen und praktischen Studien zum Down-Syndrom begann sich wissenschaftliches Wissen über innovative Konzepte, die angewandten Methoden sowie die Konzeption und Entwicklung von Projekten im Zusammenhang mit dem Syndrom zu entwickeln, die Anpassungsprozesse und die Möglichkeiten, dieses Wissen mit anderen Wissensbereichen zu verknüpfen, was den Bereichen der Geistes- und Technologiewissenschaften entspricht, im intensiven Streben nach empirischem und wissenschaftlichem Wissen, um die syndromalen Auswirkungen bei Menschen mit Down-Syndrom zu minimieren.

Aufgrund der Bedürfnisse in den Bereichen Gesundheit, Bildung und Arbeit dieser Bevölkerungsgruppe – von der pränatalen, neonatalen und postnatalen Phase über die Kindheit und Jugend bis hin zum Erwachsenenalter – und angesichts der aktuellen Fortschritte in Medizin und Technologie sowie der Verlängerung der Lebenserwartung erweitern sich die Möglichkeiten der klinischen und pädagogischen Betreuung bis ins hohe Alter, in dem ständigen Streben nach Lebensqualität für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen.

1.1 EINSCHRÄNKUNGEN DER FORSCHUNG

a. die Auswahl der Fachkräfte für die Interviews, da wir aufgrund ihrer theoretischen und praktischen Tätigkeit im Bereich des Down-Syndroms der Ansicht sind, dass zahlreiche Fachkräfte über ein relevantes Potenzial in der Forschung und in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung verfügen;
b. wissenschaftliche und Forschungstexte, die das Potenzial von Menschen mit Down-Syndrom aufzeigen und nicht nur die pathologischen Aspekte oder die mit geistiger Behinderung verbundenen Funktionsstörungen behandeln oder die kognitiven Probleme hervorheben, ohne mögliche Lösungen für diese Bevölkerungsgruppe aufzuzeigen;

c. die Literatur auszuwählen, die sich ausschließlich auf Menschen mit geistiger Behinderung bezieht, da Bücher, Artikel und Studien im Allgemeinen auf Behinderungen im Allgemeinen Bezug nehmen;

d. Die Genehmigung staatlicher Stellen für die Erhebung statistischer Daten, die für die vorliegende Studie von grundlegender Bedeutung sind; im Gegensatz dazu zeigten private Bildungseinrichtungen und die dort tätigen Pädagogen sofortige Solidarität und Interesse an der Teilnahme an der Studie;

e. Auswahl der Interviewthemen, die in direktem Zusammenhang mit dem behandelten Thema stehen, da die Meinungen aller Befragten für diese Arbeit von größter Bedeutung sind;

f. Literatur, die die Hypothesen und Studien zu den Möglichkeiten der Alphabetisierung von Menschen mit Down-Syndrom stützt;

g. Technische Aufzeichnung der Interviews, sei es mittels Videokameras, Aufnahmegeräten oder Notizen, da der direkte Kontakt des Interviewers mit jedem einzelnen Befragten, die sorgfältige Aufmerksamkeit gegenüber den Aussagen der Befragten und die sofortige Notizen als wichtig erachtet wurden, damit diese nicht in den Feinheiten der Berichte verloren gingen, da einige Befragte das Bedürfnis verspüren, auf bereits beantwortete Themen zurückzukommen, um die ihrer Meinung nach zur Klärung des Themas notwendigen Ergänzungen vorzunehmen;

h. Aus der Fülle an schriftlichem Material – bestehend aus Zeichnungen, Lese- und Schreibübungen, Silbenübungen sowie einfachen und komplexen Texten von Schülern mit geistiger Behinderung – wurde eine Auswahl an Materialien aus der pädagogischen Praxis getroffen, um den Lesern dieser Arbeit einige im Unterricht eingesetzte methodische Ansätze aufzuzeigen und einen kurzen Überblick über das Lese- und Schreibpotenzial von Schülern mit geistiger Behinderung zu geben;

i. Familien von Menschen mit geistiger Behinderung, die, obwohl ihre Kinder bereits das Jugend- und Erwachsenenalter erreicht haben, die Schwierigkeiten ihrer Kinder beim Alphabetisierungsprozess leugnen und daher kein Interesse an einer Teilnahme an der Studie gezeigt haben.

1.2 BESCHREIBUNG DER KAPITEL

Das erste Kapitel dient als Einführung und behandelt folgende Themen: Grenzen der Studie, Forschungsfragen und/oder Hypothesen, Problemstellung, allgemeine und spezifische Ziele sowie den theoretischen und konzeptionellen Rahmen.

Das zweite Kapitel befasst sich mit der menschlichen und technologischen Intervention im Gesundheitswesen für Menschen mit Down-Syndrom, ergänzt durch folgende Punkte: Unterstützungsnetzwerke; klinische Aspekte und Veränderungen der Systeme sowie technologische Intervention.

Im dritten Kapitel wurde das Thema „Kognition und kognitive Prozesse beim Down-Syndrom“ behandelt, ergänzt durch: Gedächtnis von Menschen mit Down-Syndrom; Lese- und Schreibprozesse bei Menschen mit Down-Syndrom; Lernen; adaptives Verhalten; Sprache; die Frage der Differenz – Sprachverzögerung und Sprachförderung.

Das vierte Kapitel befasst sich mit dem Lese- und Schreibprozess bei Menschen mit Down-Syndrom und beleuchtet zudem: Was bedeutet Alphabetisierung?; Konzepte des Lesens; die portugiesische Sprache: Konzeption; die Gestaltung und der Alphabetisierungslehrer; der Name und seine Bedeutung in der Alphabetisierung; die Einführung in den Text im Alphabetisierungsprozess; Lehrplan für Schüler mit Behinderung und eine notwendige Reflexion über die Alphabetisierung.

Das fünfte Kapitel bezieht sich auf weitere methodische Verfahren zur Alphabetisierung von Menschen mit geistiger Behinderung und behandelt zudem: die Methode der neurologischen Reorganisation; die neurofunktionelle Reorganisation; das Lesen in der neurologischen Reorganisation.

Im sechsten Kapitel befassen wir uns mit den Potenzialen von Menschen mit Down-Syndrom – menschliche und technologische Intervention: Informatik in der Alphabetisierung von Lernenden mit Down-Syndrom und DIPCE – ganzheitliche Entwicklung der Potenziale des außergewöhnlichen Kindes.

Das siebte Kapitel befasst sich mit der Inklusion von Menschen mit Behinderungen in Familie, Schule und Gemeinschaft: eine Analyse der aktuellen Entwicklungen im Bildungsbereich für Menschen mit geistiger Behinderung im Vorschul- und Schulalter.

Ergänzt wird der Text dieses Doktorandenforschungsprojekts durch die Darstellung der Methodik, der Literaturangaben, der elektronischen Quellen sowie der Anhänge und Beilagen.

Mit dieser Forschungsarbeit soll geklärt werden, welche Faktoren eine Rolle spielen und wie man auf die Entwicklungsfähigkeit dieser Personen einwirken kann, sei es im Bildungsbereich, einschließlich der Möglichkeiten des Lesens und Schreibens, oder im klinischen Bereich, im Rahmen der verschiedenen Bereiche, die ihre Grundbedürfnisse in Bezug auf Gesundheit, Bildung und Lebensqualität ausmachen.

Die Forschung zielt zudem auf die Akzeptanz der menschlichen Vielfalt ab, den entscheidenden Faktor, um zu erkennen und anzuerkennen, dass Menschen mit Down-Syndrom Potenziale in den unterschiedlichsten menschlichen Bereichen besitzen, sowie auf das Bestreben, dieses Potenzial durch die Demokratisierung des Wissens und die ethisch humanisierten Medien zu verbreiten.

Die in dieser Arbeit dargelegte Abgrenzung führt zu verschiedenen spezifischen Problemen des Down-Syndroms, wie beispielsweise: die Ätiologie, die positiven und negativen Einflussfaktoren in den für das Syndrom relevanten Situationen in den behandelten Bereichen wie Kognition, Spracherwerb, Lesen und Schreiben sowie die menschlichen und technologischen Interventionen, die eingreifen können, um die Auswirkungen des Syndroms zu minimieren und das Potenzial dieser Personen zu maximieren.

1.3 FORSCHUNGSFRAGEN UND/ODER HYPOTHESEN

Die Arbeit stützt sich auf theoretische Annahmen zum Down-Syndrom, die durch die Auswertung der recherchierten Literatur und die praktischen Erfahrungen der Autorin in der Forschung zum Down-Syndrom formuliert wurden.

1.3.1 Hypothesen

a. Die Angehörigen von Menschen mit Down-Syndrom beteiligen sich an den menschlichen Interventionen der multidisziplinären Teams im Krankenhaus-/ambulanten/klinischen Umfeld und im schulischen Umfeld , nach den

Leitlinien entwickeln die notwendigen Betreuungs- und Versorgungsmaßnahmen für Ihr Kind, das vom Down-Syndrom betroffen ist;

b. in der Bevölkerung herrscht Unwissenheit über das Down-Syndrom und die Potenziale dieser Forschungsteilnehmer;
c. menschliche und technologische Maßnahmen, beginnend in der pränatalen, neonatalen und postnatalen Phase, in der Kindheit, im Jugendalter und im Erwachsenenalter, können die Auswirkungen des Down-Syndroms minimieren;
d. vom Down-Syndrom betroffene Lernende benötigen Kontinuität beim Erlernen von Sprach-, Lese- und Schreibprozessen sowie Anregungen im häuslichen, schulischen und beruflichen Umfeld;
e. Maßnahmen im familiären, klinischen, schulischen und beruflichen Umfeld können durch menschliche und technologische Interventionen die mit dem Down-Syndrom verbundenen Funktionsstörungen positiv beeinflussen.

Die Studien von Bäuml (2002), die sich mit dem Schnittbereich zwischen Human- und Technologiebereich befassen, zeigen die unzähligen Möglichkeiten auf, wie diese Personen die anfängliche klinische Prognose, die äußerst negativ sein kann, verändern können. Durch frühzeitige klinische und pädagogische Maßnahmen, in der Familie und mit Unterstützung eines multidisziplinären Teams, parallel zur Schule, die Modifizierbarkeit der als hinderlich angesehenen Aspekte angestrebt wird, wobei die Relevanz der bio-psycho-sozialen und pädagogischen Interaktionsmöglichkeiten dieser Bevölkerungsgruppe im Vordergrund steht.

1.4 DAS PROBLEM

Welche menschlichen und technologischen Interventionen sind erforderlich, um die syndromalen Auswirkungen in der Bevölkerung mit Down-Syndrom zu minimieren? Welche Einflussfaktoren in den klinischen, pädagogischen und technologischen Bereichen können eine Modifizierbarkeit der Veränderungen in Sprache, Lesen und Schreiben ermöglichen? Wie lassen sich Menschen mit Down-Syndrom, ihre Angehörigen und die multidisziplinären Teams in Projekte einbinden, die darauf abzielen, ihr Potenzial zu fördern?

1.5 ZIELE

1.5.1 Allgemeines Ziel v

Auf der Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse, die mit der pädagogischen Praxis verknüpft sind, sollen die menschlichen und technologischen Interventionen bei Fähigkeiten und Defiziten in den Bereichen Sprache, Lesen und Schreiben bei Menschen mit Down-Syndrom untersucht und analysiert werden.

1.5.2 Spezifische Ziele

a. Identifizierung und Untersuchung der Grundbedürfnisse und der multidisziplinären Betreuung, die Veränderungen in den Bereichen Gesundheit und Bildung ermöglichen, mit dem Ziel, die Sprach-, Lese- und Schreibprozesse bei Menschen mit Down-Syndrom zu fördern;
b. Einbeziehung einer signifikanten Gruppe von Menschen mit Down-Syndrom, ihrer Familien und der in diesem Bereich tätigen Fachkräfte in die Forschung, um Defizite und Potenziale in den verschiedenen menschlichen Bereichen zu erkennen und zu verstehen;
c. die positiven und negativen Einflussfaktoren auf die Fähigkeiten und Defizite in den Bereichen Sprache, Lesen und Schreiben dieser Bevölkerungsgruppe zu analysieren, zu untersuchen und zu klären;
d. das in dieser Studie gewonnene Wissen für Menschen mit Down-Syndrom zugänglich zu machen und deren Potenziale sowie die bio-psycho-sozialen und pädagogischen Wechselwirkungen ihren Familien und den Fachkräften, die in diesem Wissensbereich tätig sind, zu vermitteln.

1.6 THEORETISCHER UND KONZEPTIONELLER BEZUG

Eine konstruktivistische Theorie muss, da sie zeigt, dass die kognitive Entwicklung weder ausschließlich durch Vererbung noch allein durch den Einfluss der Umwelt erklärt werden kann, die Existenz eines dem Subjekt innewohnenden Prozesses (das nach Erkenntnis strebt) postulieren, der es dazu anregt, seine Wissensformen im Sinne einer Optimierung zu transformieren. Dieser Prozess ist die Equilibration. Piagets zentrale Idee ist, dass Entwicklung eine „von inneren Gleichgewichtsbedürfnissen geleitete Evolution“ ist. (Piaget, 1947, zit. nach EEG, 1963, S. 15)

Für Piaget resultiert die Gleichgewichtung aus zwei grundlegenden Tendenzen jedes kognitiven Systems (von den Schemata* der praktischen Intelligenz bis hin zu den logischen Strukturen*): der Tendenz, sich zu nähren (Assimilation*) und der Tendenz, sich zu verändern, um sich an die assimilierten Elemente anzupassen (Akkomodation*). Darauf folgt die Herstellung eines fortschreitenden Gleichgewichts zwischen der assimilatorischen und der akkommodatorischen Tendenz.

Die drei Formen der Gleichgewichtsbildung, die der Autor unterscheidet (zwischen Subjekt und Realität, zwischen Teilsystemen des Subjekts sowie zwischen der Gesamtheit eines kognitiven Systems und seinen Teilen), unterstreichen die Tatsache, dass der Prozess der Gleichgewichtsbildung nicht nur als Reaktion auf Umwelteinflüsse verstanden werden kann.

Piagets letztes Gleichgewichtsmodell lässt sich wie folgt zusammenfassen: Kognitive Störungen verursachen ein Ungleichgewicht (Ursache oder Auslöser des Gleichgewichts), das zu Regulationsprozessen führt (Mittel, durch die das Gleichgewicht hergestellt wird). Die Regulationsprozesse zielen darauf ab, die Störungen auszugleichen, erzeugen dabei jedoch neue Konstruktionen. Piaget legt großen Wert darauf, die untrennbare Verbindung zwischen Kompensationen und Konstruktionen aufzuzeigen – Phänomene, die sich per Definition nicht zwangsläufig bedingen.

> Man kann bei [den kognitiven Funktionen] zwei große Kategorien [...] des Wissens unterscheiden: den figurativen und den operativen Aspekt. Der erste zielt darauf ab, die figurativen Merkmale der Realität zu erfassen, d. h. die Gestalten als solche, wobei man hier folgende Aspekte unterscheiden kann: a) Die Wahrnehmung, die ausschließlich in Anwesenheit des Objekts und über ein Sinnesfeld funktioniert; b) die Nachahmung im weiteren Sinne (gestisch, phonetisch, grafisch usw.), die in Anwesenheit oder Abwesenheit des Objekts funktioniert, jedoch durch effektive oder manifeste motorische Reproduktion; und c) das mentale Bild, das nur in Abwesenheit des Objekts funktioniert. Der operative Aspekt charakterisiert hingegen die Formen der kognitiven Erfahrung oder der Deduktion, die darin bestehen, das Objekt so zu verändern, dass die Transformationen als solche erreicht werden. Es handelt sich dabei um: a) die sensomotorischen Handlungen (mit Ausnahme der Nachahmung), die einzigen Instrumente der sensomotorischen Intelligenz, die sich vor der Sprache organisieren; b) die verinnerlichten Handlungen, die die vorhergehenden von einer noch voroperativen Ebene aus fortsetzen; c) die eigentlichen Operationen der repräsentativen Intelligenz, d. h. reversible verinnerlichte Handlungen, die sich in Gesamtstrukturen oder Transformationssystemen organisieren. Nun, die Aspekte

> Die bildlichen Formen des Wissens befassen sich vor allem mit den „Zuständen“ der Realität, auch wenn man Veränderungen wahrnehmen, nachahmen oder sich vorstellen kann, wobei man ihnen dann jedoch einen bildlichen Charakter verleiht, sei er direkt (Bewegungsgestalten usw.) oder symbolisch (Bilder von Veränderungen). (I.M., 1996, S. 22–3).

Vygotsky (1990) stellt fest, dass die Menschen in der Umgebung eines Neugeborenen ununterbrochen mit ihm sprechen, wobei sie davon ausgehen, dass es nicht versteht, was gesagt wird. In der menschlichen Kommunikation sorgt der an dieser Interaktion beteiligte Erwachsene für die Ordnung in diesem „Chaos“, das das Baby zunächst nicht versteht, indem er symbolisiert, Zeichen setzt und interagiert, um das Verständnis der es umgebenden Umwelt zu fördern.

Sozio-historisch-kulturelles Konzept: Ein theoretisches Gerüst, das sich aus den Forschungen von Vygotsky ableitet und dessen Grundannahme die Wechselbeziehung zwischen den Entwicklungs- und Lernprozessen des Individuums ist, ausgehend von den Beziehungen, die dieses zum Gegenstand des Wissens herstellt, vermittelt durch ein anderes, erfahreneres Subjekt. Es wertet die Rolle der Kultur in der menschlichen Entwicklung als Produkt der Beziehungen auf, die Menschen untereinander und mit der Natur durch Arbeit im Prozess der Produktion und Befriedigung ihrer eigenen Bedürfnisse herstellen. In diesem Konzept spielt die Sprache eine grundlegende Rolle in der menschlichen Entwicklung, sowohl auf ontogenetischer als auch auf phylogenetischer Ebene, und ist wesentlich für die Entwicklung der höheren psychologischen Funktionen, die den bewussten Aktivitäten des menschlichen Gehirns entsprechen und den Menschen von den Tieren unterscheiden.

Die Studien von Fialho (2000, S. 4–6) besagen, dass „die kognitive Funktionsweise in jedem Fall als die Funktionsweise eines Systems betrachtet werden muss“. Wir können dieses System auf verschiedenen Ebenen beschreiben, von der intrazellulären über die neurologische bis hin zu einer übergeordneten, funktionalen Beschreibung. Dabei sind verschiedene Beschreibungen möglich.

Ergänzend zu den Studien von Fialho (2000, S. 4)

> Auf einer ersten Unterebene kann die Beschreibung des kognitiven Systems als Beschreibung der im System genutzten Funktionen und ihrer Organisation erfolgen. Wenn wir vom klassischen Paradigma ausgehen, das den Menschen als ein System betrachtet, das in der Lage ist, Energien umzuwandeln (physisch) und Informationen zu verarbeiten (mental), kann diese Beschreibung analog zu der sein, die man von einem künstlichen Informationsverarbeitungssystem geben könnte.
> Auf einer detaillierteren Ebene würde das kognitive System durch die Aktivitäten beschrieben, die diese Funktionen beim Menschen erfüllen. Diese Ebene würde die Besonderheiten des menschlichen Informationsverarbeitungssystems definieren.

Wir werden hier nicht näher auf die Gesamtheit der kognitiven Aktivitäten eingehen. Wir konzentrieren uns vielmehr auf jene, die wir als mentale Aktivitäten bezeichnen, also solche, die hochgradige Fähigkeiten wie Problemlösung, Verständnis und logisches Denken beinhalten. Im Allgemeinen werden diese Fähigkeiten als Attribute des Bewusstseins angesehen.

2 MENSCHLICHE UND TECHNOLOGISCHE INTERVENTIONEN IM BEREICH DER GESUNDHEIT VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM

Die Untersuchungen von Rondal (1995, S. 1) im Artikel „Language development and use in Down Syndrome Persons“ zeigen, dass angesichts der Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom und des gemeinsamen Bestrebens der Gesellschaft, diese Menschen in das Gemeinschaftsleben zu integrieren, die Förderung der Sprachfähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom von großer Bedeutung zu sein scheint. Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom wird derzeit auf etwa 55 Jahre geschätzt. Es wird prognostiziert, dass zwischen 1990 und 2010 die Zahl der Menschen mit Down-Syndrom über 40 Jahren um 75 % und die der über 50-Jährigen um 200 % steigen wird (STEFFELAAR und EVENHUIS, 1989). Darüber hinaus ist es unwahrscheinlich, dass sich die Situation in den kommenden Jahrzehnten wesentlich ändern wird; entgegen manchmal geäußerter Meinungen ist das Down-Syndrom nicht im Begriff zu verschwinden, was auf die Kombination aus frühzeitigen pränatalen Verfahren und Abtreibungsgesetzen zurückzuführen ist. Nach jüngsten Analysen in verschiedenen Ländern (siehe z. B. Nicholson und Albermann, 1982; Goodwin und Huether, 1987; Manole, 1988; Bell, Paearn und Firman, 1989) ist die Kombination aus Altersstruktur, altersspezifischen Fertilitätsraten sowie der Verwendung von Alpha-Fetoprotein, freiem mütterlichem Estriol und Choriongonadotropin d. h. die effizientesten Verfahren unter Verwendung von mütterlichen Blutproben und radiologischen Methoden (VERLOES, SCHOOS, HERENS, VINTÉNS und KOULISCHER, 1995), würde uns zu einer Lebenszeitprävalenz von SD von weiterhin nahe 1/1000 für das Jahr 2000 und darüber hinaus führen.

Diese Entwicklung setzt eine 60-prozentige Nutzung der oben beschriebenen Screening-Verfahren voraus, was keine besonders konservative Schätzung ist, und der Wunsch der Menschen nach solchen Tests sowie nach Schwangerschaftsabbruch ist eine umstrittene Frage. Die Prävalenzzahlen für SD in Verbindung mit den stark steigenden Überlebensraten und der Lebenserwartung von Menschen mit SD veranlassten Nicholson und Alberman (1992) zu der Prognose, dass die Prävalenz von SD im nächsten Jahrhundert höher sein wird als zuvor.

2.1 UNTERSTÜTZUNGSNETZWERKE

Da wir der Ansicht sind, dass die Ambulanz für das Down-Syndrom des Klinikums der Bundesuniversität von Paraná (UFPR) auf brasilianischer Ebene die nationale Situation in Bezug auf Menschen mit Down-Syndrom verändert hat, beginnen wir dieses Kapitel mit dem in den Tagungsberichten des III. Brasilianischen Kongresses zum Down-Syndrom veröffentlichten Beitrag – Inklusion: Wie diese Pflicht zu erfüllen ist, verfasst von Cavalheiro *et al.*, S. 53–58.

> AMBULANZ FÜR DAS DOWN-SYNDROM DES KLINIKUM DER BUNDESUNIVERSITÄT VON PARANÁ (UFPR-PR)
> Die Vereinigung Reviver Down (Curitiba-PR), die viele Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom (DS) betreut, hat festgestellt, dass die größte Schwierigkeit, mit der diese Eltern konfrontiert sind – insbesondere die bedürftigsten unter ihnen –, in der Unvorbereitetheit der Fachkräfte und dem Mangel an angemessenen Informationen liegt, die den unmittelbaren Bedürfnissen ihrer Kinder gerecht werden, damit diese eine bessere Lebensqualität haben und ihr wahres Potenzial entfalten können. Eine unsachgemäß, unsensibel und ohne Perspektiven gestellte Diagnose kann Eltern verunsichern, sodass sie nicht wissen, welchen Weg sie einschlagen sollen, oder sogar die Kraft verlieren, für ihr Kind zu kämpfen.
> Um dieser Situation entgegenzuwirken, schloss sich der Verein „Reviver Down“ mit dem Hospital das Clínicas der UFPR zusammen und gründete im Mai 1997 die erste Ambulanz für das Down-Syndrom des Landes. Das Kernteam besteht aus folgenden Fachkräften: Sozialarbeiter, Psychologen, Kinderärzte, Ernährungsberater, Krankenschwestern, [Dermatologen], Kinderzahnärzte und Logopäden. Bei Bedarf wird sie von Fachärzten aus Bereichen wie Kardiologie, Genetik, Augenheilkunde, [Pneumologie, Hämatologie und anderen Fachgebieten] usw. unterstützt [...].
> Einzigartiges Angebot
> Das Down-Syndrom (DS) ist das genetische Syndrom mit der höchsten Inzidenz und hat als Hauptfolge eine geistige Behinderung (SCHARTZMAN, 1999). Nach Angaben desselben Autors liegt die Inzidenz des DS bei Lebendgeburten bei 1 zu 600/800 Geburten, was einem Durchschnitt von 8.000 neuen Fällen pro Jahr entspricht. Die hohe Inzidenz dieser Erkrankung im Vergleich zu anderen verstärkt die Notwendigkeit einer spezifischen und gut strukturierten Versorgung.
> Das Konzept der Ambulanz basiert auf einer menschlichen Betreuung und der Erfahrung jedes einzelnen Teammitglieds mit dieser Erkrankung. Dies sind die grundlegenden Säulen, die den entscheidenden Unterschied ausmachen können
> Das Team arbeitet interdisziplinär, am selben Ort und zur selben Zeit. Die Zielgruppe sind **Kinder** mit Down-Syndrom, doch oft suchen auch **Erwachsene** mit demselben Syndrom und ihre Angehörigen die Ambulanz auf, um Rat zu erhalten. Einfühlungsvermögen, Respekt vor dem Leid, Unterstützung, Ermutigung, aktuelle Informationen und die langfristige Begleitung der Kinder sind für diese Familien, von denen die meisten in Not sind, ein Strohhalm der Hoffnung.
> Bei der Ankunft in der Ambulanz werden zunächst die dringendsten Bedürfnisse des Kindes ermittelt, wobei versucht wird, es als Ganzes, als bio-psycho-soziales Wesen, zu betrachten und präventiv sowie kurativ zu handeln. Häufig kann ein klinisches oder ernährungsbedingtes Problem vielfältige Ursachen haben, wie zum Beispiel Schwierigkeiten in der Mutter-Kind-Beziehung. In solchen Momenten zeigt das Team seine Kompetenz, denn in Anwesenheit der Familie versucht es, die möglichen Ursachen zu ermitteln und die erforderlichen Maßnahmen in interdisziplinärer

, was für einen Fachmann allein unmöglich wäre. Manchmal benötigen die Angehörigen die Betreuung dringender als das Kind selbst. Das Team ist vor allem bestrebt, dass keine Familie ohne eine Weiterverweisung für ihre Schwierigkeiten nach Hause geht.

Anfangs war die Ambulanz einmal pro Woche geöffnet. Doch die Resonanz der Bevölkerung war unerwartet groß. Innerhalb kurzer Zeit nahm der Zustrom von Menschen, die diese Versorgung in Anspruch nehmen wollten, weitaus größere Ausmaße an als erwartet. Die Familien kamen nicht mehr nur aus unserer Stadt (Curitiba), sondern aus dem gesamten Bundesstaat und später sogar aus anderen Ländern. Heute bieten wir zweimal pro Woche Sprechstunden an, mit durchschnittlich 80 Konsultationen pro Monat und insgesamt mehr als 500 registrierten und betreuten Kindern [die aktuellen Daten verzeichnen einen Anstieg auf 120 Konsultationen und 2.100 registrierte Kinder].

Im Laufe der Zeit hat sich das Team weiterentwickelt und strebt jeden Tag danach, eine umfassendere Betreuung anzubieten. Monatliche Treffen ermöglichen den Austausch von Ideen, die Aktualisierung des Wissens sowie die Pflege gegenseitigen Respekts. Diese Erfahrung lehrt uns jeden Tag, dass ein Team nicht aus einer einzelnen Person besteht und dass wir Flexibilität entwickeln müssen. Dies kann manchmal bedeuten, eine individuelle Haltung aufzugeben, um den Überlegungen der Gruppe Raum zu geben.

Die Erfahrung hat jedoch gezeigt, dass Veränderungen in einem größeren Rahmen notwendig sind. Aus den Berichten der Eltern gingen zahlreiche Beschwerden darüber hervor, wie sie von Fachkräften aus den unterschiedlichsten Bereichen betreut werden. Eine eingeschränkte Sichtweise auf das Syndrom kann die Qualität der angebotenen Betreuung entscheidend beeinträchtigen. Daher ist es ein Ziel, die Sichtweise von Menschen und Fachkräften zu ändern, die aufgrund von Unsensibilität oder Unwissenheit eine unzureichende Betreuung bieten.

Um angehende Fachkräfte zu sensibilisieren, führt das Team der SD-Ambulanz gemeinsam mit der/den Universität(en) Informationsvorträge für verschiedene Studiengänge durch. Außerdem laden sie Praktikanten und Assistenzärzte aus allen Fachbereichen ein, von ihren Erfahrungen zu berichten, und zeigen so, dass nur Zusammenhalt, Respekt, Einfühlungsvermögen und aktuelle Informationen die Qualität der angebotenen Dienstleistungen gewährleisten können.

Bei jedem Termin wird versucht, die aktuelle Situation der Familie sorgfältig zu analysieren und die bereits erzielten Erfolge wertzuschätzen. Mit Respekt und Mitgefühl hören wir uns die Ängste und Leiden an, definieren jede Situation neu und berücksichtigen dabei stets, was die Familie hören möchte und muss. Die Bedürfnisse der Klienten sind sehr vielfältig, da wir von Neugeborenen bis hin zu Erwachsenen [und auch Senioren] betreuen.

Im Rahmen unserer täglichen Arbeit begleiten wir sowohl Familien, die gerade die Ergebnisse der Karyotypisierung (Untersuchungen zur Bestätigung des Syndroms) erhalten, als auch solche, bei denen die Diagnose noch nicht bestätigt ist. Beide Situationen sind sehr belastend und erfordern eine wirksame Unterstützung, die dieser schwierigen Zeit gerecht wird.

Wir führen auch Bewertungen, Beratungen und Begleitungen des Schulalltags des Kindes durch und fördern und unterstützen die Inklusion in den Regelschulunterricht aus einer realistischen und abgewogenen Perspektive, wobei wir jeden Fall individuell betrachten. Wir stützen uns auf die Studien vieler Autoren, wie beispielsweise die von Mantoan (1991), der der Ansicht ist, dass mangelhafte Interaktionen zwischen dem Individuum und seiner Umgebung seit den frühesten Lebensphasen den Zugang von Menschen mit Behinderungen zu komplexeren Denkweisen verzögern oder unmöglich machen.

Das Team bemüht sich, Kinder zu besuchen oder zu kontaktieren, die in Heimen untergebracht sind, deren Mütter im Gefängnis sind, Kinderheime, in denen Kinder leben, die Opfer von Gewalt geworden sind, Kindertagesstätten, die die Kinder wegen des Syndroms nicht aufnehmen wollen, Regelschulen und Förderschulen, die Schwierigkeiten haben... Die Arbeit überwindet Barrieren... Wie wir sehen, ist sie sehr dynamisch und anspruchsvoll.

Im Rahmen dieser Erfahrung erkennen wir, wie entscheidend familiäre Beziehungen für die Entwicklung eines Kindes mit Down-Syndrom sind. Wir wissen, dass das Kind mit einer angeborenen Ausstattung zur Welt kommt, die jedoch erst durch eine wechselseitige Mutter-Kind-Beziehung aktiviert wird (SPITZ, 1979). Sein gesamtes psychisches Potenzial (Selbstbild, Selbstvertrauen, Fähigkeit, Schwierigkeiten zu bewältigen...) entwickelt sich, angetrieben vom „affektiven Motor“. Es liegt an uns, diese Beziehung zu bewahren und zu schützen.

Deshalb glauben wir, dass die psychologische Unterstützung der Eltern bereits ab den ersten Lebenstagen des Kindes entscheidend ist. Die Überlegungen von Mathelin (1997) stützen uns darin, dass, wenn der Blick der Mutter aus irgendeinem Grund vom Baby abweicht und dieses, da es noch sehr zerbrechlich ist, diesen Blick nicht an die Mutter zurückgibt, die Liebesbeziehung zwischen ihnen problematisch werden kann. Angesichts all der Schwierigkeiten, die mit der Geburt eines Kindes mit Behinderung einhergehen, können wir feststellen, dass die große Mehrheit der Eltern sehr positiv reagiert, für ihr Kind kämpft und es mit all seinen Eigenschaften liebt.

Die angebotene Familienberatung stützt sich auf die Überlegungen des englischen Kinderarztes und Psychoanalytikers Winnicott (1996), der uns sagt, dass das Wohlbefinden des Einzelnen aus einem fördernden Umfeld entsteht, das ihm Möglichkeiten bietet, sich kreativ in die Welt zu begeben, damit er genießen kann, was die Welt ihm bietet. Wir sind der Ansicht, dass Eltern während der Entwicklung ihrer Kinder dazu angeleitet werden sollten, dem Kind die Möglichkeit zur Selbstständigkeit zu geben, in dem Glauben, dass es – wenn auch in kleinen Schritten – seine Ziele erreichen kann.

„Jeder von uns ist anders. Wir haben unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Wir nehmen die Sonne unterschiedlich wahr. Wir werfen unterschiedliche Schatten. Warum sollten wir dann nicht auch unterschiedliche Farben haben?“ (BUSCAGLIA, 1982).

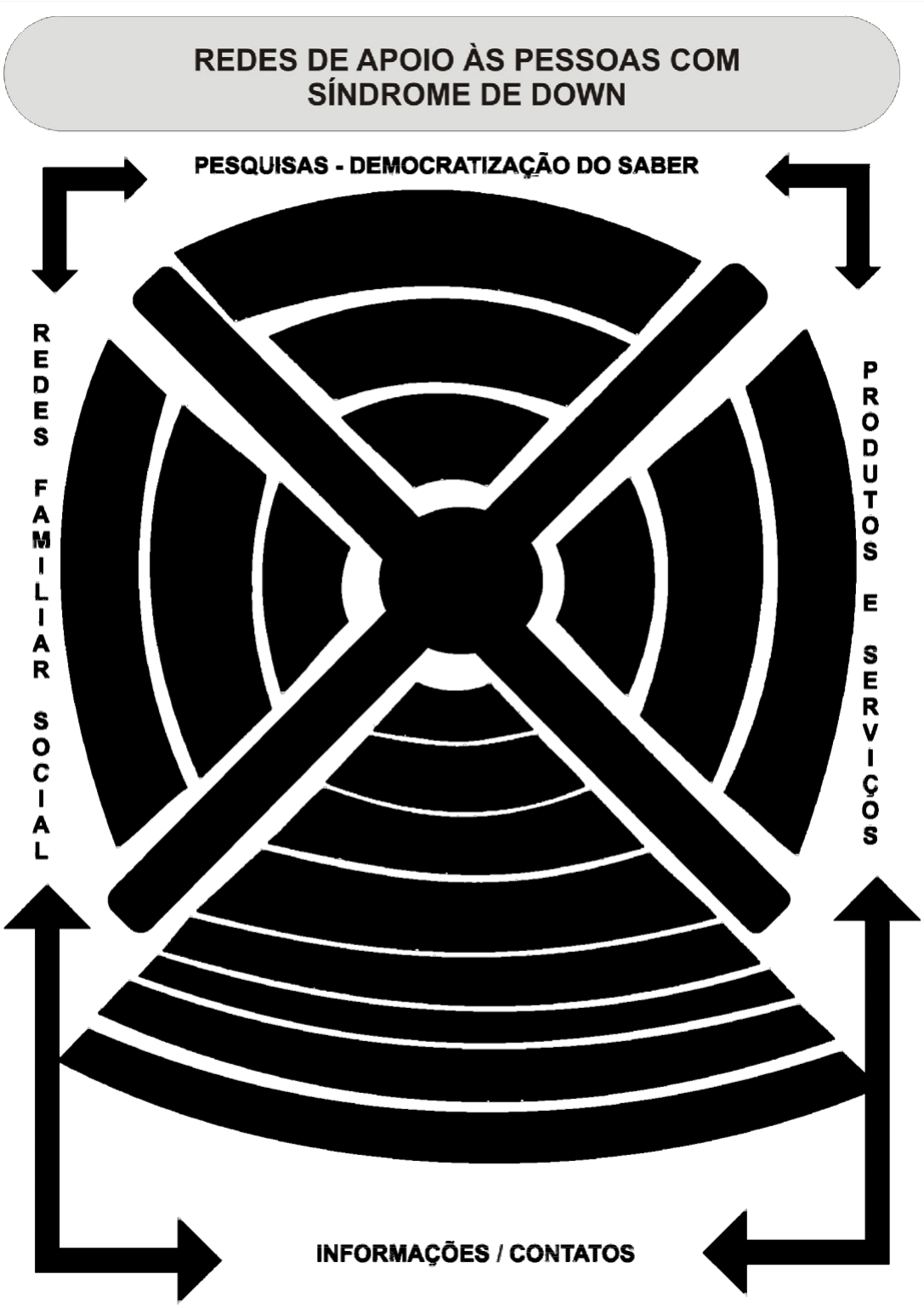


ABBILDUNG 1 – UNTERSTÜTZUNGSNETZE
Quelle: Persönliches Archiv

Die obige Abbildung veranschaulicht die menschlichen und technologischen Interventionen, die für die Betreuung und die Verfahren erforderlich sind, von der pränatalen Phase bis zum Lebensende von Menschen mit DS, einschließlich der Mikro- und Makrofamilie, die multidisziplinären Teams, den Verein Reviver Down, die Ambulanz für Down-Syndrom des Hospital de Clínicas – UFPR, die APAEs und die APABBs, um die Auswirkungen des Down-Syndroms zu minimieren.

Laut Werneck (1993) ist es wichtig, dass die Betreuung von Menschen mit Behinderungen einen ganzheitlichen Bildungsansatz verfolgt, der umfassende Umstrukturierungen in den Bildungsprogrammen, den Unterrichtsmethoden und der Schaffung von Unterstützungsdiensten (wie in Bundes-, Landes- und Kommunalgesetzen vorgesehen) erfordert, um ihnen reichhaltige Erfahrungen im sozialen Miteinander zu bieten, die auf ihren Potenzialen und Fähigkeiten basieren und die Familie sowie die Gemeinschaft einbeziehen.

Ergänzt werden die oben genannten Studien durch die mehr als drei Jahrzehnte umfassende Praxis der Autorin dieser Forschungsarbeit, in der die ehrenamtliche Betreuung von Angehörigen von Personen mit Down-Syndrom sofortige Unterstützungsmaßnahmen erfordert, sei es in Einzel- oder Gruppensitzungen, sowie Partnerschaften mit anderen Familien, die mit dem Down-Syndrom leben. Ab dem Zeitpunkt, an dem bekannt wird, dass ein Fötus mit Down-Syndrom erwartet wird, oder nach der Geburt eines Neugeborenen mit Down-Syndrom Je früher dies erkannt und behandelt wird, desto besser. Dieses vorzugsweise informelle Treffen sollte unter Beteiligung von Familien mit Kindern mit SD verschiedener Altersgruppen stattfinden, die erhebliche Unterschiede in den kognitiven Fähigkeiten, im Sprachverständnis, im Lesen, im Schreiben sowie in den sozialen, schulischen und beruflichen Fähigkeiten aufweisen. Bei diesen Treffen werden die positiven und negativen Aspekte jeder menschlichen und technologischen Intervention hervorgehoben, die das Leben der Kinder mit Down-Syndrom prägen, sowie das empirische Wissen, je nach Interesse der Familie an der Forschung, und das wissenschaftliche Wissen, über das einige dieser Familien unabhängig vom psychosozialen, wirtschaftlichen, politischen oder akademischen Umfeld ebenfalls verfügen.

Beim Down-Syndrom, einer syndromalen Erkrankung, die als das weltweit bekannteste Syndrom gilt, sollte die menschliche Intervention bereits zum Zeitpunkt der genetischen Diagnose beginnen, insbesondere in den großen brasilianischen Ballungszentren, wo derzeit multi- und interdisziplinäre Betreuungsangebote entwickelt werden, die zahlreiche Wissenschaftszweige umfassen, die mit den vielfältigen Forschungen zum in dieser Arbeit untersuchten Syndrom in Zusammenhang stehen.

Cavalheiro erklärt: „Die Geburt eines ‚behinderten' Kindes ist ein plötzliches Ereignis. Es gibt keine Vorwarnung, keine Zeit, sich darauf vorzubereiten. Es ist ein Moment voller Tränen, Verzweiflung, Verwirrung, Ängste und Schuldgefühle. Was habe ich nur getan? Warum gerade ich?"

Cavalheiro weiter: „Der Verein unterstützt Familien mit der Gruppe Nascer Down, indem er sie an Ressourcen in der Gemeinde vermittelt, wie Förderschulen, Regelschulen, Lebensmittelpakete für bedürftige und arbeitslose Familien, Medikamente auf Rezept von ASD, Blutspenden für Kinder, die sich einer Herzoperation unterziehen müssen, Unterstützung für Familien aus anderen Bundesstaaten, während ihr Kind im Krankenhaus liegt, und seit kurzem auch Unterstützung für Regelschullehrer, an deren Schule ein Kind mit Down-Syndrom integriert ist."

In der Stadt Curitiba, Paraná, Brasilien, werden diese Betreuungsangebote für Familien, die ein vom Down-Syndrom betroffenes Kind erwarten, ehrenamtlich von einer Gruppe von Müttern von Menschen mit Down-Syndrom bereitgestellt, die ihr empirisches und wissenschaftliches Wissen zur Verfügung stellen, , da sich einige dieser Mütter auch dem Studium des Syndroms gewidmet haben. Es ist hervorzuheben, dass auch Mütter, die nicht über systematisches Wissen verfügen, an dieser Arbeit teilnehmen, da sie über relevantes Erfahrungswissen verfügen, das anderen Familien, die täglich mit dem Down-Syndrom leben, sehr helfen kann.

Die folgende Abbildung zeigt eine junge Mutter, die mit einem Fötus mit Down-Syndrom schwanger ist. Die Betreuung erfolgte anhand der Erfahrungen der Autorin dieser Forschungsarbeit, also durch menschliche Intervention, sowie über das Internet, also durch technologische Intervention, da kein persönlicher Kontakt stattfand.



ABBILDUNG 2 – MUTTER L.M., SCHWANGER MIT EINEM WEIBLICHEN FÖTUS MIT DOWN-SYNDROM
Quelle: Persönliches Archiv von L.M.

Bäuml (2002) betont, dass diese Betreuungsangebote seit etwa drei Jahrzehnten in Curitiba – PR freiwillig für Familien bereitgestellt werden, die die Diagnose Down-Syndrom erhalten, sowie während des Lebens von Menschen mit Down-Syndrom, wobei diese Angebote vor allem durch genetische Untersuchungen ergänzt werden, **(transabdominaler Ultraschall, transvaginaler Ultraschall, biochemische Blutuntersuchungen, Ultraschall, Amniozentese, Chorionzottenbiopsie zur Feststellung von Veränderungen sowie Untersuchungen des Folat-Methylierungsstoffwechsels).** (MUSTACHI, 2004, S. 107; WERNECK, 1993, S. 95–102)

Bäuml ergänzt, dass diese Familien über die Möglichkeiten und das Potenzial des Fötus sowie des zukünftigen, von der

Syndrom, mit dem klaren Ziel, dass die betroffenen Mütter sich nicht für eine Abtreibung ihrer Föten entscheiden, sowie mit dem Bewusstsein, dass es heutzutage vielfältige personelle, pädagogische und technologische Ressourcen gibt, um die Entwicklung dieses Menschen zu unterstützen, dessen Familien das Recht auf multidisziplinäre Betreuung haben und die Pflicht, die notwendigen Maßnahmen zu ergreifen – vom Zeitpunkt der Geburt an und während des gesamten Lebens –, denn die PSD haben das Recht, auf dem Planeten Erde zu leben und zu überleben.

Es ist zu betonen, dass bei zahlreichen dieser Betreuungsfälle die Informationen objektiv sein müssen und in einigen Fällen minimiert werden sollten, um eine Informationsflut zu vermeiden, die angesichts der stressigen Situation, die die Familie erlebt, die dieses Kindes, das von dem Syndrom betroffen ist, auf, wobei zunächst Schuldzuweisungen aufkommen, die von der jüdisch-christlichen Ideologie geprägt sind und die nicht nur zermürbend sind, sondern auch mit Ängsten einhergehen, die vor allem durch den Mangel an korrekten Informationen entstehen und die Frage betreffen, welche Entscheidungen angesichts der neuen Situation, der sich das Paar zunächst stellen muss, vorrangig zu treffen sind.

In Curitiba hat die Stadt dank der Initiative der Sozialarbeiterin Noemia Cavalheiro, von Dr. Ângelo Luiz Tesser, Dr. Mario Sérgio Cerci und Dr. Soria Arrabal in Zusammenarbeit mit der Vereinigung „Reviver Down“ das Privileg, im Klinikum der Bundesuniversität von Paraná (UFPR) kostenlos die[1.] Ambulanz für das Down-Syndrom in Brasilien und Lateinamerika kostenlos anzubieten.

Tesser (2007) erklärt in einem Interview in den Anhängen Folgendes:

> Ich habe die Arbeit der Ambulanz nicht mehr ganz so genau verfolgt, doch aufgrund der beteiligten Personen, der Fachkräfte, die dort tätig sind, bin ich mir des Erfolgs vollkommen sicher. Ich hoffe, dass diese Initiative nicht im Sande verläuft, dass sie über die Amtszeit der einzelnen Personen hinaus Bestand hat und dass sie in naher Zukunft nicht nur Menschen mit Down-Syndrom versorgt, sondern auch zu einem Ausbildungszentrum für Fachkräfte wird, die in diesem Bereich des Gesundheitswesens tätig sind.

Tesser (2007) fragt sich, ob die Forschungsarbeiten und die Betreuung, die das Hospital de Clínicas der Bundesuniversität von Paraná in Zusammenarbeit mit der ersten Ambulanz für das Down-Syndrom in Brasilien anbietet, in naher Zukunft auch auf erwachsene oder ältere Menschen mit Down-Syndrom ausgeweitet werden können.

Tesser antwortet: „Ich gehe davon aus, dass dies der Fall sein wird. Die spezielle Ambulanz ist altersunabhängig; sie ist noch jung, hat Kinder, aber in zehn Jahren wird es dort Jugendliche und später Erwachsene und ältere Menschen geben, die vom Down-Syndrom betroffen sind."

Burns (2004, S. 77–79) stellt in seinen Forschungen fest:

> [...] Dieses Wissen, verbunden mit der Entwicklung neuer therapeutischer, ernährungswissenschaftlicher, pädagogischer und stimulierender Techniken sowie Veränderungen in der ethischen und sozialen Haltung der Gemeinschaft, die Menschen mit Down-Syndrom in ihren Reihen einbezieht, hat zu einer längeren Lebenserwartung in Verbindung mit einer besseren Lebensqualität geführt und damit eine Perspektive für die produktive Teilhabe dieser Menschen an der Gesellschaft eröffnet.
>
> 2. ***Klinische Aspekte und Systemveränderungen***
>
> 2.1 **Dysmorphe Syndrome** – charakteristisches Gesicht +++: Häufige Mikrozephalie, kurzer Hals, abgeflachter Hinterkopf und Brachyzephalie, rundes oder puppenhaftes Gesicht, abgeflachter Nasenrücken, schmale Nasenflügel; Hypertelorismus, Epikanthus, antimongolische Lidspalte; Makroglossie; exfoliative Glossitis (geografische Zunge); Skrotalzunge; halbgeöffneter Mund.
>
> **2.2. Kardiovaskulär** – Herz (54 %): Atrioventrikulärer Septumdefekt (10 %); Ventrikulärer Septumdefekt (10 %); Offenes Foramen ovale (5 %); Persistierender Ductus arteriosus (5 %).
>
> **2.3. Verdauungssystem** – 10 %: Duodenalstenose (1/3 der Duodenalstenosen treten bei Menschen mit Trisomie 21 auf); Anusatresie; Neigung zu Zöliakie.
>
> **2.4. Atemwege** – Hypertrophie der Rachenmandeln und des Gaumenbogens, verminderte Alveolaranzahl, wiederkehrende Lungenentzündungen.
>
> **2.5. Immunsystem** – Hyporeaktivität gegenüber Tuberkulin; Immundefekt.
>
> **2.6. Hämatologisch** – Eine vorübergehende leukämische Reaktion kann auftreten; akute lymphoblastische Leukämie, akute nicht-lymphoblastische Leukämie, megakaryozytäre Leukämie; Vorsicht bei Überempfindlichkeit gegenüber Methotrexat.
>
> **2.7. Mus**kel**-Skelett-System** – Hypotonie; Bänderschwäche.
>
> **2.8. Osteoartikulär** – Hände und Füße: kurz und breit, Brachymphalangie oder Agenesie des 2. und 5. Fingers; Klinodaktylie des 5. Fingers; Plattfüße, verbreiterter Abstand zwischen 1. und 2. Zehe.
>
> **2.0. Urogenital** – Pyelokalizische Fehlbildungen.
>
> **2.10. Integument** – Dermatoglyphen: Einzigartige quer verlaufende Handfalte in 75 % der Fälle (kommt in 1 % der Allgemeinbevölkerung vor); Axiales „T"-förmiges Dreifachrad (75 %); Nabelbruch; Trockene Haut, retikuläre Livedo, häufige Infektionen im Bereich der Körperöffnungen.
>
> **2.11. Nervensystem und Entwicklung** – Psychomotorische Verzögerung; ausgeprägte Hypotonie bei der Geburt (hält den Kopf mit 6 Monaten, sitzt mit 1 Jahr, läuft mit 2 Jahren); geistige Behinderung: affektives, fröhliches, freundliches Verhalten; Sprachschwierigkeiten, Krampfanfälle (3 % bis 9 %, allgemeine Bevölkerung 1 %).
>
> **2.12. Ohren** – Fehlbildungen der Ohren, niedrige Ansetze, Verkürzung des Gehörgangs, wiederkehrende Otitis, Schwerhörigkeit.
>
> **2.13. Augen** – Katarakt; Refraktionsfehler; Strabismus; Glaukom; Nystagmus; Brushfield-Flecken in der Iris (pathognomonisch, am besten bei hellen Augen zu erkennen).
>
> **2.15. Zahnbefund** – morphologische und numerische Veränderungen im Gebiss, Agenesie der seitlichen Schneidezähne; schmaler, spitz zulaufender Gaumen.
>
> **2.16. S**toff**wechsel** – Hyperurikämie; Blutzuckerveränderungen.
>
> **3. Phänotypische Merkmale**
>
> Einige dieser Merkmale wurden erfasst, um Parameter für die klinische Diagnose des Down-Syndroms festzulegen.
>
> **3.1. Hall-Index** (1966) – bewertet 10 phänotypische Parameter und bietet einen hohen Grad an klinischer Diagnosesicherheit (mindestens 40 %).

Fehlen des Moro-Reflexes (85 %) Generalisierte
Muskelhypotonie (80 %) Abgeflachtes Gesicht
(90 %)
Schrägstehende Augen (80 %)
Dysplastische Ohren (60 %)
Hautüberschuss am Hals (60 %)
Einzigartige quer verlaufende Handfalte
(45 %) Gelenküberbeweglichkeit (80 %)
Dysplastisches Becken (70 %)
Dysplasie der mittleren Phalanx des 5. Fingers (60 %)

3.2. Weitere häufige klinische Merkmale sind:

Intellektuelle Beeinträchtigung – 100 %
Muskelhypotonie – 99 %
Schrägstehende Augenrisse – 90 %
Abgeflachtes Hinterhaupt – 80 %
Breite Hände, kurze Finger – 70 %
Klinodaktylie des 5. Fingers – 50 %
Epikanthus – 40 %
Herzfehler – 54 % (mindestens)
Mikrozephalie – 85 %
Kleinkörperwuchs – 60 %
[...]

5. Das Down-Syndrom und Erkrankungen des Atmungssystems

Da es sich um die häufigste Ursache für Morbidität und Mortalität bei Menschen mit Down-Syndrom handelt, werden wir uns verstärkt mit den Problemen des Atmungssystems befassen. Menschen mit Down-Syndrom sind besonders anfällig für Erkrankungen der Atemwege, die eine hohe Prävalenz, Morbidität und Mortalität aufweisen, wobei die Lungenentzündung die häufigste Todesursache bei diesen Personen ist. Zu dieser Anfälligkeit tragen die bei diesen Personen vorhandenen morphologischen, funktionellen und immunologischen Veränderungen bei.

6. Prädisponierende Faktoren

Einige der bei SD festgestellten anatomischen Veränderungen gehen mit funktionellen Veränderungen des Atmungssystems einher und begünstigen so die Entstehung von Erkrankungen. Die mesofaziale und maxillomandibuläre Hypoplasie führt bei Menschen mit SD zu einer Verengung der Nasennebenhöhlen und des Nasenrachenraums. Der Gehörgang ist verkürzt. Auch die Nasennebenhöhlen sind kleiner. Der Gaumen ist in der Regel hypoplastisch, hypoton und ogival. Die Hypotonie kann auch den Musculus genioglossus betreffen, was zu einer relativen Volumenvergrößerung der Zunge führt. Zudem können eine Schlaffheit des Rachens (Laryngomalazie) und eine Funktionsinsuffizienz der Eustachischen Röhre aufgrund einer Hypotonie des Musculus tensor veli palatini vorliegen. Ebenso häufig ist eine Herzklappeninsuffizienz, die zu gastroösophagealem Reflux und Hiatushernien führt.
[...]
Die Flimmerzellen, die das Atemwegsepithel auskleiden, sind intakt, weisen jedoch eine verminderte Flimmerbewegung auf, wodurch ihre Fähigkeit zur Entfernung von Sekreten eingeschränkt ist. Das alveoläre Kapillarnetz ist doppelt und unorganisiert und kann laut Cooneu 86 % der SD-Patienten betreffen, was zur pulmonalen Hypertonie beiträgt. Die Alveolarwand dieser Personen weist ein zentrales fibröses Gewebe auf, das von parallelen Kapillarnetzen umgeben ist, ähnlich dem Muster der intrauterinen Entwicklung, das bei nicht-syndromalen Individuen in den ersten 18 Lebensmonaten verschwindet.
[...] Bei SD liegen einige immunologische Veränderungen vor, die die Entwicklung von Atemwegserkrankungen begünstigen. Die Thymusdrüse, das für die Reifung der Lymphozyten zuständige Organ, unterliegt einer sehr frühen Fettdegeneration. [...]
Es wird eine verminderte Synthese von IgG2 und IgG4 beschrieben, was die Erkennungsfähigkeit von gekapselten Bakterien und Mucopolysacchariden beeinträchtigt. Eine

> Selensubstitution kann die Synthese dieser Antikörper wiederherstellen (Annnerén und Sullivan).
> Die häufigere Anwesenheit von Menschen mit Down-Syndrom in institutionellen Einrichtungen aufgrund ihres Stimulationsbedarfs kann die Entstehung wiederkehrender Infektionen begünstigen, die auf Kontaminationen durch die Gemeinschaft, beengte Lebensverhältnisse und unzureichende Hygienestandards zurückzuführen sind. Hervorzuheben ist zudem, dass virale Atemwegsinfektionen, die im Kindesalter häufig auftreten, die Adhäsion von Bakterien an die Schleimhaut erhöhen, was zu einer höheren Morbidität bei diesen Personen beiträgt.
> **7. Häufigste Erkrankungen**
> Wiederkehrende Mittelohrentzündungen und Mittelohrentzündungen mit Erguss treten bei etwa 55 bis 65 % der Menschen mit Down-Syndrom auf, wobei 42 bis 78 % von ihnen einen Schallleitungs- oder Erguss-Hörverlust aufweisen (*Selikowitz; Strome*). Ein dauerhafter Hörverlust kann bei bis zu 11 % auftreten (Selikowitz). Eine konsequente Behandlung dieser Personen durch das Einsetzen von Paukenröhrchen und eine angemessene Antibiotikatherapie führt in den meisten Fällen zu einer Rückbildung der Schwerhörigkeit. Eine unbehandelte Schwerhörigkeit wirkt sich negativ auf das Lernen und die Entwicklung aus. Whitemann führte bei Menschen mit Down-Syndrom und einer durch Otitis bedingten Schwerhörigkeit Tests zur Sprachkompetenz (*Basic Skills Screening Test*) durch und stellte fest, dass diejenigen, die mit einer Tympanosotomie und Paukenröhrchen behandelt wurden, eine Leistungsquote von 100 % erreichten. Diejenigen, die an Ergüssen und Infektionen litten und eine angemessene Antibiotikatherapie erhielten, erreichten eine Leistungsquote von 65 %, während die übrigen, die vor Beginn jeglicher Behandlung untersucht wurden, nur 18 % des möglichen Ergebnisses erreichten. Die Verkürzung der Eustachischen Röhre und die Hypotonie des Musculus tensor veli palatini, der die Durchgängigkeit der Röhre aufrechterhält, korrelieren in 94 % der Fälle mit einem Mittelohrerguss beim Down-Syndrom.
> [...]
> Unter den Atemwegsinfektionen nehmen Lungenentzündungen leider nach wie vor einen herausragenden Platz als häufigste Todesursache ein.
> Eine Hypotonie der Speiseröhre, insbesondere eine Relaxation des Kardia, begünstigt den gastroösophagealen Reflux, der bei Down-Syndrom eine häufige Ursache für Aspirationspneumonien, Bronchitiden, Laryngitiden und Otitis ist.

2.2 KLINISCHE ASPEKTE UND SYSTEMISCHE VERÄNDERUNGEN

Burns (2004, S. 80) stellt anhand seiner Studien fest, dass:

> Menschen mit Down-Syndrom können und sollten alle verfügbaren Impfungen erhalten und dabei den regulären Impfplänen folgen. Hervorzuheben sind dabei die Impfungen gegen Pneumokokken und Meningokokken bereits im ersten Lebenshalbjahr, da sie häufig Gemeinschaftseinrichtungen wie Frühförderzentren, Schulen und Kliniken besuchen, in denen diese Krankheitserreger weit verbreitet sind. Das Syndrom *an sich* stellt keine Kontraindikation für die Verabreichung von Impfstoffen dar. Die Aufrechterhaltung eines guten Ernährungszustands durch eine gesunde und abwechslungsreiche Ernährung, gegebenenfalls unter Anleitung eines Ernährungsberaters, sowie die Einnahme von Vitamin- und Mineralstoffpräparaten wie Zink und Selen in bestimmten Fällen können eine angemessene Immunfunktion wiederherstellen. Das Bewusstsein, dass sich Infektionen in gemeinschaftlichen und promiskuitiven Umgebungen besser und schneller ausbreiten, sowie die kontinuierliche Aufklärung von Eltern, Fachkräften und Einzelpersonen/Schülern hinsichtlich der Erkennung früher Anzeichen von Krankheiten in Verbindung mit der Bildung guter Gewohnheiten

> Maßnahmen zur Raum- und Instrumentenhygiene, so einfach wie das Händewaschen und das Reinigen von Lernmaterialien oder gemeinsam genutzten Spielzeugen, tragen wirksam dazu bei, die Infektionshäufigkeit um 38 %, die Zahl der Arztbesuche um 34 % und den Schulversäumnisanteil um 47 % zu senken (*Krilov*). Als institutionelle Bau- und Nutzungsvorschriften sind zudem die Schülerzahl pro Raum, die Anzahl der Förderkräfte/Lehrkräfte sowie bauliche Merkmale wie Belüftung und Lüftung, Zirkulation, Sonneneinstrahlung und Innenraumklima zu beachten.

2.3 TECHNOLOGISCHE MASSNAHMEN

Die menschlichen und technologischen Interventionen in der SD greifen seit ihrer Konzeption in die PSD ein, und zwar durch die zu Beginn dieses Kapitels genannten Untersuchungen, und ergänzen sich mit den Grundzeichen, insbesondere bei der Diagnose der Trisomie 21, durch den Walker-Test und den Karyotyp sowie durch die Untersuchung der fetalen Basiskardiotachographie, das fetale Echokardiogramm, teilweise unter unverzichtbarer Unterstützung durch den Doppler. (WERNECK, 1993, S. 102–104).

Es zeigt sich also, dass das Leben von Menschen mit Down-Syndrom bereits ab der pränatalen Phase und in den verschiedenen Lebensphasen mit menschlichen und technologischen Eingriffen verbunden ist. In den Ländern der Ersten Welt, in denen die Wertschätzung wissenschaftlicher Forschung und das Interesse an der Suche nach intelligenten Lösungen nebeneinander bestehen, ermöglicht das Wissen über das Down-Syndrom Erkenntnisse über Pathologien, die bei Menschen mit Down-Syndrom minimiert oder nicht vorhanden sind; daher schreiten Forschungen voran, die darauf abzielen, Krankheiten vorzubeugen und die bei der Behandlung von Menschen ohne Behinderung helfen.

Die Studien von Rowe (2003, S. 4–5) befassen sich mit der Forschung an einem künstlichen Hippocampus, der weltweit ersten Hirnprothese, die in Kalifornien getestet werden soll. Im Gegensatz zu Geräten wie Cochlea-Implantaten, die die Gehirnaktivität stimulieren, wird der Siliziumchip denselben Prozess im geschädigten Teil des Gehirns ausführen und diesen ersetzen.

Die Prothese wird zunächst an Rattenhirngewebe und anschließend an lebenden Tieren getestet; danach soll sie als Hilfsmittel für Menschen eingesetzt werden, die aufgrund von Schlaganfällen, Epilepsie oder Alzheimer-Krankheit Hirnschäden erlitten haben.

Im Hospital de Clínicas de São Paulo – UFSP wurde Menschen mit Parkinson-Krankheit ein *Mikrochip* implantiert. Der Eingriff durch Human- und

minimierte die schädlichen Auswirkungen der Erkrankung. Die Patienten erlangen ihre Alltagsfunktionen zurück, einschließlich positiver Veränderungen ihres Schlafverhaltens und ihrer Schlafbiologie.

Ein Gerät, das das Gehirn nachahmt, wirft eindeutig ethische Fragen auf. Das Gehirn beeinflusst nicht nur das Gedächtnis, sondern auch die Stimmung, das Wissen und das Bewusstsein – ein grundlegender Teil der Identität, erklärt Joel Anderson von der Washington University in St. Louis, Missouri, USA.

Die Forscher entwickelten die Hirnprothese als Test. „Wenn man es nicht mit dem Hippocampus schaffen kann, kann man es mit nichts schaffen“, sagt Theodore Berger von der University of Southern California in Los Angeles. Der Hippocampus ist der am besten organisierte und strukturierte Teil des Gehirns und einer der am meisten erforschten. Und es ist relativ einfach, seine Funktionen zu testen.

Die Aufgabe des Hippocampus scheint darin zu bestehen, Erfahrungen zu „kodieren“, die dann in einem anderen Teil des Gehirns gespeichert werden. „Wenn man sein Hippocampus verliert, verliert man lediglich die Fähigkeit, neue Erinnerungen zu speichern“, bestätigt Berger. Das bietet eine relativ einfache und sichere Möglichkeit, das Gerät zu testen: Wenn jemand mit der Prothese die Fähigkeit zurückgewinnt, neue Erinnerungen zu speichern, kann man davon ausgehen, dass es funktioniert.

Die Erfinder der Prothese haben die drei größten Hürden überwunden. Sie haben mathematische Modelle darüber erstellt, wie der Hippocampus unter allen möglichen Bedingungen funktioniert, das Modell auf einem Siliziumchip implementiert und den *Chip* dann mit dem Gehirn verbunden.

Es ist noch nicht bekannt, wie der Hippocampus Informationen kodiert. Daher hat das Team einfach sein Verhalten nachgebildet. Hippocampusschnitte von Ratten wurden millionenfach mit elektrischen Signalen stimuliert, bis sie sicher waren, welcher elektrische Eingang einen entsprechenden Ausgang erzeugt. Durch die Zusammenführung der Informationen aus verschiedenen Schnitten erhielt das Team ein mathematisches Modell eines gesamten Hippocampus.

Anschließend programmierten sie das Modell auf einen *Chip*, der bei einem menschlichen Patienten im Gehirn implantiert würde. Dieser kommuniziert mit dem Gehirn über zwei Elektroden, die sich auf derselben Seite des geschädigten Bereichs befinden. Eine zeichnet die elektrische Aktivität aus dem Rest des Gehirns auf, während die andere entsprechende elektrische Anweisungen an für an den Teil von hinteren des Gehirns sendet. Der Hippocampus kann als

als eine Reihe ähnlicher neuronaler Schaltkreise interpretiert werden, die parallel arbeiten, bestätigt Berger, sodass es möglich sein könnte, die beschädigte Region zu umgehen.

Berger (2003, S. 4–5) und sein Team haben etwa zehn Jahre lang an der Entwicklung des *Chips* gearbeitet. Sie stehen kurz davor, ihn an Hirnschnitten lebender Ratten zu testen, die aus der Rückenmarksflüssigkeit entnommen wurden; diese Methode wurde auf der Konferenz für Neuroingenieurwesen in Capri, Italien, vorgestellt. „Das ist ein sehr wichtiger Schritt, denn es ist das erste Mal, dass wir alle Teile zusammenhaben“, erklärt Berger. Die Arbeit wurde von der US-amerikanischen National Science Foundation, dem Office of Naval Research und der Defense Advanced Research Projects Agency finanziert.

Das Team wird die Prothesen zunächst an lebenden Ratten und anschließend an Affen testen, die darauf trainiert wurden, Gedächtnisaufgaben auszuführen. Die Forscher werden einen Teil des funktionierenden Hippocampus der Affen deaktivieren und durch den *Chip* umgehen. „Der eigentliche Test wird sein, ob sich das Verhalten der Tiere ändert oder gleich bleibt“, sagt Sam Deadwyler von der Wake Forest University in Winston-Salem, North Carolina, der die Tierversuche leiten wird.

Der Hippocampus habe bei den meisten Säugetieren eine ähnliche Struktur, erklärt Deadwyler, daher seien keine großen Änderungen erforderlich, um die Technologie an Menschen anzupassen. Doch bevor die Tests am Menschen beginnen, muss das Team nachweisen, dass die Prothese sicher ist.

Ein Nachteil ist, dass es unvermeidlich sein wird, gesundes Hirngewebe zu entfernen, doch dies werde das Gedächtnis der Patienten nicht beeinträchtigen, sagt Berger. „Es wäre nicht anders als bei der Entfernung von Hirntumoren“, wo es immer Nebenwirkungen gebe, sagt Bernard Williams, Philosoph an der britischen Universität Oxford und Spezialist für persönliche Identität.

Anderson glaubt, dass es einige Zeit dauern wird, bis die Menschen diese Technologie akzeptieren. „Anfangs hielten die Menschen eine Herztransplantation für abscheulich, da sie der Meinung waren, dass man mit einem Herz einen wichtigen Teil dessen mitbekommt, wer man ist.“

Während Versuche an Affen uns wichtige Erkenntnisse über die Leistungsfähigkeit der Prothese liefern werden, bleiben einige Fragen offen. Zum Beispiel haben wir keinerlei Kontrolle darüber, woran wir uns erinnern. Könnten Implantate in Zukunft Menschen dazu zwingen, sich an Dinge zu erinnern, die sie bereits vergessen haben?

Die ethischen Konsequenzen davon könnten schwerwiegend sein. „Das Vergessen ist der größte Segen, den wir haben“, sagt Williams.

Eine weitere ethische Frage betrifft die Einwilligung zur Nutzung der Prothese, sagt Anderson. „Wenn jemand keine neuen Erinnerungen bilden kann, wie könnte er dann in die Einwilligung zu einem Implantat einwilligen?“

Die Autorin dieser Arbeit befasst sich mit der Suche nach Behandlungsmöglichkeiten und der Minimierung der mit dem Down-Syndrom verbundenen Probleme im Bereich der Sprache für ihren vom Down-Syndrom betroffenen Sohn im Rahmen von Forschungen an der Université de Liège (Belgien) unter der Leitung des emeritierten Prof. Dr. Jean Adolphe Rondal, Autor von mehr als 250 wissenschaftlichen Arbeiten zum Down-Syndrom, weltweit anerkannt für seine Forschungen, tätig im Labor von Prof. Dr. Gerôme Leujenne (Lüttich, Belgien), untersuchte die Möglichkeiten signifikanter positiver Veränderungen der kognitiven Funktionen bei Menschen mit Down-Syndrom und erlangte Erkenntnisse aus Versuchen mit Meerschweinchen zur Behandlung der Alzheimer-Krankheit (BÄUML, 2002).

Einige Ärzte und Forscher haben erklärt, dass es in einigen Jahren möglich sein wird, neurologische Funktionsstörungen bei Föten, die vom Down-Syndrom betroffen sind, bereits im Mutterleib zu heilen.

Cavalheiro erklärt: „Ich stimme voll und ganz zu. Die moderne Medizin entwickelt heute fantastische Behandlungsmethoden.“ (Informationen im Anhang)

2.3.1 Wie sicher ist die Nano- -Technologie?

In einem übersetzten Artikel aus der Zeitschrift New Scientist (29.03.2003, S. 15–16) heißt es:

Die Studien von Kurt Kleiner und Jenny Hogan (2003, S. 15–16) besagen, dass Labore weltweit verschiedene Nanopartikel in Serie produzieren; der potenzielle Nutzen dieser winzigen Objekte wird in einem noch nie dagewesenen Ausmaß erforscht. Doch trotz aller positiven Kommentare zieht die Nanotechnologie eine wachsende Zahl von Kritikern auf sich. Sie befürchten eine „Nanoverschmutzung“ durch Kohlenstoff, Nanoröhren und andere Partikel, die direkte Auswirkungen auf Gesundheit und Umwelt haben könnten. Sind ihre Befürchtungen angesichts der Ergebnisse, die darauf hindeuten, dass Nanoröhren für gesundes Lungengewebe gefährlich sein könnten, berechtigt?

Die möglichen Gefahren der Nanotechnologie wurden schon lange bevor es möglich war, Objekte im molekularen Maßstab herzustellen, thematisiert. Einige der schlimmsten Befürchtungen wurden

1986 in dem Buch „Engines of Creation“ vom Visionär der Nanotechnologie, Eric Drexler, angesprochen. Er prognostizierte, dass Roboter, sobald sie auf Nanomaßstab replizieren könnten, in einen Behälter mit Ausgangsmaterial geworfen und sich selbst überlassen würden, um sich zu vermehren, bevor sie zusammengesetzt würden – unabhängig davon, wozu sie programmiert worden waren. Kritiker befürchteten, dass, sollte jedes Replikationsgerät tatsächlich realisiert werden, die Kontrolle verloren ginge und dies verheerende Folgen hätte.

Vieles davon ist Science-Fiction. Doch es gibt auch konkretere Gründe für Besorgnis. Die Art und Weise, wie Nanopartikel mit anderen Materialien, einschließlich des Körpergewebes, interagieren, ist noch nicht vollständig geklärt. Im Jahr 2002 wurde die US-Umweltschutzbehörde (EPA) von Forschern des Center for Biological and Environmental Nanotechnology (CBEN) an der Rice University in Houston, Texas, kontaktiert, um ihre Bedenken vorzubringen. Das Treffen weckte das Interesse der Regulierungsbehörden und führte auf Initiative des ETC, einer Umweltgruppe aus Winnipeg, zu einem Verbot der Herstellung von Nanoröhren, bis die Risiken für Gesundheit und Umwelt geklärt seien.

Warum sind einige Wissenschaftler jetzt so besorgt? Schließlich verwenden wir nanoskalige Kohlenstoffpartikel schon seit Jahrzehnten in Form von Ruß, einem Filter für Autoreifen. „Ich glaube nicht, dass dies etwas grundlegend Neues oder Seltsames ist“, sagt Christine Peterson, Präsidentin des Foresight Institute. „Es handelt sich um Kohlenstoffe. Das ist das Produkt, mit dem wir handeln. Wir sprechen im Grunde genommen von Ruß.“

Aber so einfach ist es nicht. Viele Materialien, die sicher sind und Unebenheiten aufweisen, sind gefährlicher als feine Partikel, sagt Vicky Colvin, Direktorin des CBEN. Quarz zum Beispiel ist in großen Mengen vollkommen sicher, aber Mineralien, Gesteine und Sand, die Quarzstaub ausgesetzt sind, bergen das Risiko einer Silikose, die durch Einatmen potenziell tödlich für das Lungengewebe ist.

Feinstaubpartikel können auch in anderen Körperregionen gesundheitliche Probleme verursachen. Obwohl Knie- und Hüftprothesen aus Materialien bestehen, die vom Körper gut vertragen werden, können sie feine Partikel in das Gewebe abgeben, was zu Entzündungen und im schlimmsten Fall zum Verlust des Implantats führen kann, das dann ersetzt werden muss.

Forschungsergebnisse, die auf der Tagung der American Chemical Society in New Orleans vorgestellt wurden, deuten darauf hin, dass es gute Gründe gibt, bei der

Herstellung von Nanopartikeln. „Diese Tagung findet zu einem entscheidenden Zeitpunkt statt“, sagt Kevin Ausman, Geschäftsführer von CBEN. „Sie zeigt, dass die Fachwelt das Thema ernst nimmt.“

Chiu-Wing Lam, der die Toxizität von Nanoröhren in den Wyle Laboratories des NASA Johnson Space Center in Houston untersucht, und Robert Hunter, ein Toxikologe am University of Texas Health Science Center in Houston, berichteten über die Ergebnisse ihrer Studien, wonach Nanoröhren für das Lungengewebe gefährlich sein können. Sie stellten eine Suspension aus Nanoröhren her und verabreichten kleine Tropfen, die 0,1 mg bzw. 0,5 mg Nanoröhren enthielten, direkt in die Lungen von Ratten. Dies ermöglichte es den Forschern, die Mengen an Nanoröhren, die in jede Lunge der Tiere gelangten, genau zu kontrollieren – was nicht möglich gewesen wäre, wenn die Ratten lediglich ein Nanoröhren-Aerosol eingeatmet hätten.

Hunter untersuchte das Lungengewebe um die Stellen herum, an denen sich die Nanoröhrchen zunächst befanden, zunächst nach einer Woche und dann nach 90 Tagen. Er stellte fest, dass sich die Nanoröhrchen nach einiger Zeit zu „Klumpen“ zusammenballen, und diese „Klumpen“ waren ausnahmslos von Makrophagen und Immunzellen umgeben, die herbeigerufen wurden, um das Material aus dem Körper zu entfernen. Dies wird als Fremdkörperreaktion bezeichnet, die Narben hinterlässt, welche das ursprüngliche Lungengewebe schädigen. Die Forscher wiederholten die Tests mit Nanoröhren, die nach verschiedenen Methoden hergestellt worden waren. Jede führte zu einer anderen Reaktion. Hunter sagt, es sei klar: „Die Menschen sollten wirklich Vorsichtsmaßnahmen treffen. Nanoröhren können hochgiftig sein“, erklärt er. „Es gibt Unterschiede zwischen verschiedenen Nanoröhren, und darüber ist noch sehr wenig bekannt.“

David Wartheit vom DuPont Haskell Laboratory in Newark, Delaware, berichtete über eine ähnliche Studie, in der er ebenfalls Immunzellen fand, die sich schützend um „Bündel“ von Nanoröhren in den Lungen von Ratten legten. Bei der höchsten Dosis von 5 mg pro kg Körpergewicht starben 15 % der Ratten, allerdings nicht aufgrund einer toxischen Wirkung. Stattdessen hatten sich die Nanoröhrchen so stark angesammelt, dass sie die Bronchien verstopften und die Ratten erstickten. Sowohl Hunter als auch Wartheit sind zu Studien aufgefordert, um zu überprüfen, ob das tatsächliche Einatmen in ihren Experimenten ähnliche Risiken mit sich bringt.

Bislang sind die einzigen Personen, die einem Risiko durch das Einatmen von Nanoröhren ausgesetzt sind, diejenigen, die dieses Material herstellen oder damit arbeiten; jedoch haben nur wenige Labore die Exposition gemessen. Da jedoch viele Studien zur Nanotechnologie darauf abzielen, Partikel in Nanogröße im Körper einzusetzen, gehen viele der Forschungsarbeiten, die über deren Sicherheit berichten, von diesen Anwendungen aus. David Allen von der Texas Tech University in Amarillo, der ebenfalls auf der Konferenz referierte, sucht nach einer Möglichkeit, Nanopartikel als Ziel für Medikamente im Gehirn zu nutzen. Eine andere Gruppe ist ebenfalls bestrebt, Nanopartikel für die Verabreichung von Medikamenten einzusetzen.

Neben den Bedenken hinsichtlich der direkten Auswirkungen auf die Gesundheit besteht auch Interesse daran, wie sich diese Stoffe in der Umwelt verhalten könnten. „Da einige Technologien gerade erst aufkommen, ist es fast sicher, dass es negative Auswirkungen auf die Umwelt geben wird“, sagt Mark Wiesner, Umweltingenieur am CBEN. „Wir müssen in den Bereichen, in denen Nanomaterialien vorkommen könnten, zwei Untersuchungen durchführen: Wohin gelangen sie? Welche potenziellen Auswirkungen haben sie?“

Wiesner (2003, S. 16) möchte herausfinden, wie weit sich Nanoröhren ausbreiten können. Er interessiert sich insbesondere dafür, ob sie dazu beitragen können, andere Schadstoffe zu verbreiten, die normalerweise nicht weit gelangen. Kohlenstoff-Nanoröhren haben eine ebenso große Oberfläche wie andere Moleküle. Wenn jede Nanoröhre ein paar Moleküle eines Schadstoffs aufnimmt, kann sie die bestehende Verschmutzung durch Ausbreitung nicht verschlimmern. Umgekehrt können durch die Bindung von Nanoröhren Schadstoffe neutralisiert und der von ihnen verursachte Schaden verringert werden.

Die EPA spricht über die potenziellen Schäden durch Nanoverschmutzung. „Es besteht dringender Bedarf, die Wirksamkeit von Wasser- und Luftreinigungstechniken zur Beseitigung potenzieller Verschmutzung im Nanobereich zu bewerten“, sagt Tina Masciangloli, Mitarbeiterin der EPA. Die Behörde wird nächste Woche Vorschläge für Studien zu potenziell schädlichen Nebenwirkungen der Nanotechnologie vorlegen, und für die Forschung wird ein Fonds in Höhe von fünf Millionen Dollar bereitgestellt.

Pat Mooney vom ETC argumentiert, dass die kommerzielle Produktion von Nanoröhren eingestellt werden sollte, bis weitere Ergebnisse vorliegen. „Wir hoffen, dass es potenzielle Vorteile gibt. Aber mit großen Vorteilen gehen auch hohe Risiken einher“, erklärt er. Mooney befürchtet, dass Nanomaterialien über den kommerziellen Einsatz hinausgehen, nur weil größere Partikel desselben Materials sicher sind.

Nur wenige stimmen einer Aussetzung der Nanotechnologie zu. „Niemand sagt, dass wir die potenziellen Probleme nicht sehen sollten“, sagt Peterson vom Foresight Institute.

Auch Colvin (CBEN) hält einen Stopp für keine gute Idee, merkt jedoch an, dass manche Forscher mit ihrer Forschung so schnell voranschreiten und dass die Begeisterung für die Nanotechnologie dazu führen kann, dass sie den Risiken wenig Beachtung schenken. Wie bei manchen neuen Technologien, warnt sie, werde es früher oder später zu Problemen kommen.

2.3.2 Synapsenchips, die in der Gehirn- -Chemie eingesetzt werden

Laut Jenny Hogan handelt es sich um einen *Mikrochip*, der Chemie anstelle von elektrischen Impulsen nutzt, um Neuronen zu stimulieren. Dies ebnet den Weg für Implantate, die auf subtilere Weise mit unserem zentralen Nervensystem interagieren, als dies derzeit möglich ist.

Während elektrische Impulse entlang der Neuronen weitergeleitet werden, kommunizieren die Zellen untereinander und mit anderen Zellen, wie beispielsweise Muskelzellen, durch die Freisetzung chemischer Botenstoffe. Diese Neurotransmitter werden auf der einen Seite der Zellverbindung, der Synapse, freigesetzt und von Rezeptoren auf der anderen Seite aufgenommen, wodurch ein weiterer elektrischer Impuls erzeugt wird.

Da Synapsen typischerweise einen Durchmesser von etwa 50 Nanometern haben und jeder chemische Impuls nur 1000 kleine Moleküle enthält, ist der Bau einer künstlichen Synapse eine große Herausforderung. Mark Peterman und Harvey Fishman von der Stanford University in Kalifornien haben jedoch mit dieser Arbeit begonnen. Auf einer biophysikalischen Konferenz in Texas berichteten sie, dass sie vier künstliche Synapsen auf einem Siliziumchip mit einer Fläche von 1 cm² geschaffen haben.

Für die Zellen auf der Oberfläche des Chips ist die künstliche Synapse lediglich ein Loch im Silizium. Doch jedes Loch mündet in eine Kunststoffschicht hinter dem *Chip*, die an beiden Enden mit einem Neurotransmitter-Reservoir verbunden ist. Wenn ein elektrisches Feld angelegt wird, wird der Neurotransmitter gepumpt, und es kommt zu einer kleinen Kontraktion im Loch, die die benachbarten Zellen stimuliert. Mit einer Größe von 5000 Nanometern kommen diese künstlichen Synapsen der Größe einer

ganze Zelle einer echten Synapse, doch dennoch kann nur eine Zelle in der Schicht über dem *Chip* stimuliert werden.

Das neueste Ziel ist die Entwicklung von Neuroprothesen – implantierten Geräten, die mit unserem Nervensystem interagieren können. Geräte, die elektrische Stimulation nutzen, wie beispielsweise Cochlea-Implantate, die insbesondere das Hörvermögen ersetzen.

Elektrische Impulse stimulieren Nervenzellen jedoch unterschiedslos. Verschiedene Neurotransmitter hingegen haben unterschiedliche Wirkungen auf die Zellen. Darüber hinaus kann ein und derselbe Neurotransmitter eine Zelle auf eine bestimmte Weise beeinflussen, eine andere Zelle hingegen auf eine andere Weise. Der von den Zellen der Netzhaut verwendete Neurotransmitter beispielsweise aktiviert einige Zellen und deaktiviert andere.

Das bedeutet, dass Geräte, die Neurotransmitter nutzen, subtiler und präziser mit Zellen interagieren können. Der Biomedizintechniker Gerald Loeb von der University of Southern California erklärt, dass leistungsstarke Geräte hergestellt werden können, indem chemische und elektrische Stimulation in einem Implantat kombiniert werden.

Doch es gibt noch viele Hindernisse. Um die Fragen zu beantworten, schätzt Peterman, dass tausend künstliche Synapsen, die tausendmal pro Sekunde feuern, nur etwa einen halben Millimeter Flüssigkeit benötigen würden, um 250 Jahre lang zu funktionieren.

Die unmittelbarste Anwendung dieser Technik könnte jedoch in der Erforschung von menschlichem Gewebe liegen. Medikamente könnten an einzelne Zellen in einer Gewebeprobe abgegeben werden, um zu überprüfen, wie sich dies auf das gesamte System auswirkt.

Für die P.S.D. ist es wichtig, dass die Forschungen zu Nanotechnologie, *Mikrochips* und Stammzellen im Hinblick auf menschliche und technologische Fortschritte fortgesetzt werden, denn sie werden in den Bereichen Gesundheit und Bildung neue Perspektiven eröffnen, mit Prognosen und möglichen positiven Veränderungen der kognitiven Funktionen, der Gehirnfunktionen sowie der Sprach-, Lese- und Schreibfähigkeiten der untersuchten Bevölkerungsgruppe – im ewigen Streben des Menschen nach Lebensqualität.

Salmo Raskin, eines der 10 brasilianischen Mitglieder des Humangenomprojekts und Präsident der Brasilianischen Gesellschaft für Klinische Genetik, äußert sich zur Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung wie folgt:

> Meine Erfahrung ist eher praktischer als theoretischer Natur, und zwar gibt es zunächst einmal große Unterschiede bei geistigen Behinderungen

> Von Fällen, in denen man eine Behinderung gar nicht erst erkennen kann und nicht weiß, ob es sich um eine normale Variation oder um eine Behinderung handelt, bis hin zu einer schweren Behinderung – und nichts davon wird durch die genetische Veranlagung der Person bestimmt, sondern es ist immer ein Zusammenspiel von Umwelt und Genetik. Die Genetik bestimmt nicht den Grad der geistigen Behinderung, sondern vielmehr das, was die Eltern nach der Geburt für das Kind tun. Ich betone dies immer aus zwei Gründen: Erstens, weil ich glaube, dass es ein Anreiz für die Familien ist, aktiv zu werden, und ich auf der Bedeutung des Handelns bestehe, und zweitens, weil ich dies in der Praxis, in der Realität, sehe, und diese beiden Dinge veranlassen mich, dies zu verbreiten. Im Bereich der Alphabetisierung kann das Gesundheitswesen einen wichtigen Beitrag leisten; vielleicht besteht eine Möglichkeit darin, den Patienten mit geistiger Behinderung frühzeitig zur Alphabetisierung zu überweisen. Um jedoch eine frühzeitige Überweisung vornehmen zu können, muss der Gesundheitsfachmann davon überzeugt sein, dass der Patient alphabetisiert werden kann, er muss daran glauben, denn wenn er dies nicht für wichtig hält, wird er keine Überweisung vornehmen, da er vielleicht der Meinung ist, dass es wichtiger ist, eine organische Verletzung des Patienten zu behandeln; daher muss der Patient informiert werden und den richtigen Zeitpunkt für die Überweisung kennen (RASKIN, 2007). (Siehe ANHANG D)

2.3.3 Down-Syndrom – Ätiologie

Die Untersuchungen von Holanda (2002, S. 126–128) beziehen sich auf die Trisomie des gesamten Chromosoms 21 oder eines großen Teils davon. Die kombinierten Ergebnisse von 11 zufällig ausgewählten Statistiken, die insgesamt 784 (siebenhundertvierundachtzig) Fälle umfassen, zeigen die folgende relative Häufigkeit der verschiedenen Arten von Chromosomenanomalien, die beim Down-Syndrom auftreten.

- vollständige Trisomie 21 94 %;
- Mosaik-Trisomie 21 – 2,4 %;
- Translokationsfälle (mit nahezu gleichmäßiger Verteilung der Translokationen);
- D/G und G/G – 3,3 %.

Fehler in der Chromosomenverteilung, die zum Auftreten des Down-Syndroms führen, treten bei älteren Schwangeren häufiger auf, wie die Zahlen zur Inzidenz des Down-Syndroms nach mütterlichen Altersgruppen zeigen: zwischen 15 und 29 Jahren: 1:1500; zwischen 30 und 34 Jahren: 1:800;
zwischen 35 und 39 Jahren 1:270; zwischen 40 und 44 Jahren 1:100; über 45 Jahren 1:50.

Im Allgemeinen liegt die Wahrscheinlichkeit eines erneuten Auftretens des Down-Syndroms bei etwa 1 %. Wenn man Eltern über den wahrscheinlichen Prozentsatz eines erneuten Auftretens informieren möchte, besteht das Hauptproblem darin, zunächst festzustellen, ob das Kind

mit Down-Syndrom einen Translokationsfall darstellt und ob einer der Elternteile Träger einer Translokation ist: In diesen Fällen ist das Risiko eines erneuten Auftretens erhöht.

Bei Müttern unter 30 Jahren besteht eine Wahrscheinlichkeit von 6 %, dass das Down-Syndrom ihres Kindes auf eine Translokation zurückzuführen ist; in nur einem von drei Fällen dieser Art ist einer der Elternteile Träger der Translokation. Folglich kann die Wahrscheinlichkeit, dass einer der Elternteile Träger der G/D- oder G/G-Translokation ist, auf 2 % geschätzt werden; wenn die Mutter des Kindes mit Down-Syndrom jünger als 30 Jahre ist, beträgt dieser Wert nur 0,3 %; Wenn die Mutter des Patienten mit Down-Syndrom älter als 30 Jahre ist, kann davon ausgegangen werden, dass das Wiederholungsrisiko bei etwa 1 % liegt, sofern bei den Eltern des Kindes ausgeschlossen werden konnte, dass sie Träger der Translokation sind. Es handelt sich um einen geringen Prozentsatz, der jedoch ausreicht, um eine Amniozentese in nachfolgenden Schwangerschaften zu rechtfertigen, mit dem Ziel, eine Chromosomenanalyse durchzuführen und den Schwangerschaftsabbruch bei einem Fötus mit Trisomie 21 zu ermöglichen. In den seltenen Fällen, in denen ein Elternteil Träger der Translokation ist, hängt das Rezidivrisiko von der Art der Translokation und dem Geschlecht des Trägers ab.

Hervorzuheben sind die Informationen des Befragten Dr. Ângelo Luiz Tesser, Mitbegründer der SD-Ambulanz und Direktor der Inneren Medizin am Hospital de Clínicas – UFPR, zum Thema „therapeutischer Abbruch“. (SIEHE ANHANG D)

„Ich bin der Ansicht, dass es zu diesem Thema bereits eine sehr klare Gesetzgebung gibt. Aufgrund meiner Ausbildung lehne ich die therapeutische Abtreibung ab, selbst bei Babys mit geistiger Behinderung. Ich befürworte sie lediglich im Falle einer Anenzephalie, die mit dem Leben unvereinbar ist, da sie das Leben der Mutter über einen zu langen Zeitraum hinweg gefährdet und vor allem, weil dieses Baby nicht überlebensfähig sein wird.“

Die Leiterin der Ambulanz für das Down-Syndrom, Noemia Cavalheiro, Mutter eines Teenagers mit Down-Syndrom, antwortet auf die Frage nach der „therapeutischen Abtreibung“ im Falle der Geburt von Menschen mit geistiger Behinderung.

„Jeder ist in irgendetwas der Beste. Manche Menschen sind in vielen Dingen der Beste! Alles, was Sie tun müssen, ist herauszufinden, worin Sie der Beste sind. ‚Mein Sohn hat mir viel beigebracht und lehrt mich weiterhin jeden Tag etwas.‘ Ich würde ihn wieder zur Welt kommen lassen.“

Tesser (2007) ergänzt dies noch hinsichtlich ihrer theoretischen und praktischen Erfahrungen zur Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung und dazu, wie der Gesundheitsbereich die Alphabetisierung von Menschen mit Down-Syndrom beeinflussen kann, indem sie feststellt: „Man kann Theorie und praktische Anwendbarkeit nicht voneinander trennen. Ich habe einen erwachsenen Neffen, der vom Down-Syndrom betroffen ist. Der Gesundheitsbereich kann die Alphabetisierung im Wesentlichen auf zwei Arten beeinflussen: zum einen durch die Beteiligung an der Fortbildung und Schulung von Lehrkräften im Bildungsbereich, durch Aufklärung und den Austausch von Wissen über Krankheiten und Behinderungen. Eine weitere mögliche Situation betrifft Veränderungen, die bei Fachkräften im Gesundheitswesen auftreten können. Diese Tätigkeit stellt eine präventive Maßnahme dar und kann durch Maßnahmen zur Vorbeugung und Eindämmung von Krankheiten helfen."

Tesser betont zudem, dass zur Veränderung der brasilianischen Gesundheitsrealität unter Berücksichtigung der sozialen Gegebenheiten des Landes „zunächst meist der Mangel an Investitionen im Gesundheitswesen angeführt wird, doch dieser Faktor trifft nicht ganz zu, da das Land viel investiert. Der Großteil der Gesundheitsprobleme der brasilianischen Bevölkerung ließe sich erheblich verringern, wenn die Menschen über ein Mindestmaß an Bildung und Kultur verfügten. Wenn man erwartet, dass das Gesundheitswesen das Problem löst, wird es keine Lösung geben. Der Mensch ist in seiner Unwissenheit und seinem geringen Bildungsstand der Hauptauslöser für Krankheiten."

Die Studien von Holanda (2002, S. 126–128) berichten, dass Mosaikismus im Allgemeinen zu einem milderen Phänotyp führt; es finden sich alle möglichen Variationen in Bezug auf die intellektuelle Leistungsfähigkeit, von normalen oder fast normalen Niveaus bis hin zu schwerer geistiger Behinderung; die geistige Entwicklung entspricht nicht immer dem klinischen Phänotyp. Patienten, die die für das Down-Syndrom charakteristischen morphologischen Veränderungen aufweisen, bei relativ normaler Leistungsfähigkeit, sind in der Regel Fälle von Mosaikismus.

In Fällen, in denen nur eine Trisomie des Segments 21q22 vorliegt, zeigt sich das vollständige Bild des Down-Syndroms; es ist nicht möglich, diese Fälle von solchen zu unterscheiden, deren Chromosomenkonstitution 47+21 ist. Diese Tatsache ist sehr wichtig, da es nicht immer einfach ist, ein an ein anderes Chromosom gebundenes Segment 21q22 zu entdecken, insbesondere bei Präparaten mit G- oder Q-Banden. Andererseits führt die familiäre Trisomie 21 pter-q21 ein variables klinisches Bild mit einer leichten bis mittelschweren geistigen Behinderung

, die von leicht bis mittelschwer reicht. Eine sichere Diagnose ist in neuen Fällen schwierig, da das klinische Bild wenig charakteristisch ist.

In einem Interview mit Dr. Ângelo Luis Tesser, der gefragt wurde, wie die Ausbildung bzw. Qualifikation von Ärzten in Brasilien aussehen sollte, damit unser Land positive Ergebnisse bei seinen Gesundheitsprogrammen erzielen könne, erklärt er:

„Das medizinische Wissen ist stark gewachsen und hat sich stark erweitert. Es ist menschlich unmöglich, einen Arzt so auszubilden, dass er das gesamte Wissen im Gesundheitsbereich abdeckt. Die Lehrpläne zielen auf den Allgemeinmediziner ab. Nach sechs Jahren ist er in der Lage, bestimmte Situationen zu bewältigen, von denen 80 % die häufigsten Fälle darstellen. Behinderungen und genetische Erkrankungen erfordern die Ausbildung von Fachärzten und müssen im Rahmen der postgradualen Ausbildung behandelt werden."

Noemia Cavalheiro, Koordinatorin der 1. Ambulanz für das Down-Syndrom – Hospital de Clínicas – UFPR-PR, führt, wenn sie nach ihren theoretischen und praktischen Erfahrungen mit der Gesundheit von Menschen mit Down-Syndrom und danach gefragt wird, wie der Gesundheitsbereich das Lesen- und Schreibenlernen beeinflussen kann, zwei Punkte an:

a. Da wir in Krankenhäusern und Schulen arbeiten, müssen wir stets auf dem neuesten Stand sein; deshalb halten wir monatliche Besprechungen ab, in denen wir die im ASD betreuten Fälle mit dem multidisziplinären Team (Sozialarbeiterin, Psychologinnen, Kinderärzte, Ernährungsberater, Zahnarzt, Logopädin, Ärzte, Pflegepersonal) besprechen. Jeder leistet in seinem Fachgebiet einen Beitrag zum Team. Meine praktische Erfahrung liegt in der Betreuung im ASD, wo ich Familien über die Pflege ihrer Kinder, die Bedeutung von Muttermilch und die Förderung durch die Umgebung berate – all dies mit einer Portion Liebe und Zuneigung, was zu einer besseren Lebensqualität beiträgt;

b. Die klinische Betreuung, die Beurteilung und die Förderung durch ein multidisziplinäres Team geben diesem Kind die Möglichkeit zur körperlichen, geistigen und sozialen Entwicklung sowie zu besseren schulischen Leistungen.

Cavalheiro (2007) ergänzt dies mit der Feststellung: „Um die brasilianische Realität im Gesundheitsbereich unter Berücksichtigung der sozialen Gegebenheiten Brasiliens zu verändern, denke ich, dass wir, wenn wir Maßnahmen zur Förderung der Vorschulerziehung schaffen, die Informationen

für Familien und Sensibilisierungsmaßnahmen gemeinsam mit kommunalen Diensten (Gesundheit, Mutterschaft und Kinderpflege), Schulen, Anwohnerverbänden und anderen organisieren und präventive Gesundheitsmaßnahmen ergreifen, werden wir eine bessere L e b e n s qualität für die Gemeinschaft erreichen. Wenn wir in jedem Einzelnen den Willen wecken, seinen Teil beizutragen, werden wir auch ohne Ressourcen bessere Perspektiven haben."

Was die Ausbildung bzw. Qualifikation der Ärzte in Brasilien angeht, so lässt die ärztliche Ausbildung in Brasilien sehr zu wünschen übrig. Der Arzt absolviert eine Ausbildung in einem bestimmten Fachgebiet und vergisst dabei, dass der Patient ein Ganzes ist. Er behandelt den Patienten wie ein Herz, eine Leber, einen Arm usw.

Es fehlt an menschlicher Bildung, an Einfühlungsvermögen, an dem Bestreben, mehr zu informieren und zu helfen. Bei Behinderungen wird immer ein düsteres Bild gezeichnet, den Eltern wird keine Hoffnung gegeben, oft wissen sie es selbst nicht und schämen sich, zu sagen, zuzugeben, dass sie es nicht wissen.

Um das Wissen über Menschen mit Down-Syndrom in die Bachelor- und Masterstudiengänge der Medizin einzubeziehen, sollten die Universitäten die akademische Gemeinschaft dazu anregen, zu forschen, Austauschsysteme zu schaffen und Informations- und Dokumentationszentren einzurichten sowie die erzielten Ergebnisse und Ziele der Allgemeinheit zugänglich zu machen. Die Familien reagieren schockiert, wenn sie die Nachricht von der Geburt eines Babys mit Down-Syndrom erhalten, denn die Geburt eines „beeinträchtigten" Kindes ist ein plötzliches Ereignis. Es gibt keine Vorwarnung, keine Zeit, sich darauf vorzubereiten. Es ist ein Moment der Tränen, der Verzweiflung, der Verwirrung, der Ängste und der Schuldgefühle. „Was habe ich getan? Warum gerade ich?"

Die Autorin dieser Forschungsarbeit beteiligt sich seit drei Jahrzehnten gemeinsam mit ihrem erwachsenen Sohn mit Down-Syndrom und mehreren anderen Müttern von Menschen mit Down-Syndrom unterschiedlichen Alters an systematischen und informellen ehrenamtlichen Beratungen für Angehörige von Menschen mit Behinderung, bereits ab der pränatalen Phase, damit die Mütter nicht abtreiben und die Geburt dieser Kinder zulassen, die eine einzigartige Gelegenheit für familiäres, pädagogisches, ethisches, spirituelles, moralisches und akademisches Lernen auf dem Planeten Erde darstellen.

Es sei hinzugefügt, dass die entsprechenden individuellen und gruppenbezogenen Fördermaßnahmen sich durch alle Lebensphasen von Menschen mit Down-Syndrom ziehen, also auch durch die Neugeborenenphase, die postnatale Phase, die Kindheit, die Jugend, das Erwachsenenalter und das Alter bei Menschen mit Down-Syndrom.

3 KOGNITION UND KOGNITIVE PROZESSE BEIM DOWN-SYNDROM

Laut Fialho (2001), der sich auf die Studien von Chalmers stützt,

> [...] gab es einfache und schwierige Fragen, die den Unterschied zwischen der Wahrnehmung von etwas und der vom Probanden erlebten Erfahrung ausmachen würden. Die Wahrnehmung, der einfache Teil des Puzzles, würde laut dem Autor Folgendes beinhalten:
>
> - Die Fähigkeit, Reize aus der Umgebung zu unterscheiden, zu kategorisieren und darauf zu reagieren;
> - die Integration von Informationen durch ein kognitives System;
> - Die Fähigkeit eines Systems, auf seine eigenen internen Systeme zuzugreifen;
> - Die Fokussierung der Aufmerksamkeit;
> - Die bewusste Steuerung des Verhaltens;
> - Der Unterschied zwischen dem schlafenden und dem wachen Zustand.
>
> In Wahrheit ist es nicht einfach, das einfache Problem in Bezug auf das Bewusstsein zu lösen.
> ... Wenn wir schon bei der Lösung des einfachen Teils auf Schwierigkeiten stoßen, was soll man dann erst von den Gefühlen einer Mutter sagen, die ihr Kind zum ersten Mal sieht, oder von denen eines Künstlers, der sein eigenes Werk oder das eines anderen betrachtet? Wie dringt man in die „Anima“ der Menschen ein, um zu spüren, was sie fühlen? ... Dann lässt sich das Phänomen der Kognition erstens als biologische Funktion, zweitens als pädagogischer Prozess und schließlich als Episteme erklären. (2001, S. 55–56).

Das Phänomen der Kognition lässt sich zunächst als eine biologische Funktion erklären, die sich auf die Sinneswahrnehmung bezieht, also auf die Anpassungsbeziehung zwischen Subjekt und Objekt auf neuronaler Ebene. Und die pädagogische Funktion, die durch die Wahrnehmung gegeben ist, ist die Gesamtheit der Mechanismen zur Kodierung und Koordination der verschiedenen elementaren Sinneseindrücke, die auf eine Bedeutung abzielen. Sie bewirkt die Interaktion der verschiedenen Sinneseindrücke: Sehen, Hören, Riechen, Fühlen usw. ist mit *dem Perzept* verbunden, der mentalen Karte, die es dem Subjekt ermöglicht, ein bestimmtes Objekt entsprechend seiner Wahrnehmung zu erkennen.

Die kognitive Funktion ist die Episteme des Erkennens; sie konstruiert eine Welt im Geist des Beobachters. Diese Funktion ermöglicht eine Bedeutung unter Berücksichtigung der individuellen und kulturellen Unterschiede, die diesen Prozess beeinflussen.

Zu den kognitiven Aktivitäten gehören auch die als hochgradige mentale Aktivitäten bezeichneten, wie Problemlösung, Verständnis und logisches Denken. Im Allgemeinen werden diese Fähigkeiten als Attribute des Bewusstseins angesehen (FIALHO, 2000).

Mentale Aktivitäten sind Teil der kognitiven Aktivitäten. Sie gehen über die Verarbeitung sensorischer Informationen aus der Umwelt oder aus sprachlichen Quellen hinaus und

Sie gehen der motorischen Planung, der Ausführung und der Steuerung von Bewegungen voraus, die die verhaltensmäßige Umsetzung der Handlungen darstellen. Das geheimnisvolle „Subjektive“, das mit dem Bewusstsein verbunden ist, ist hier offensichtlich vorhanden (FIALHO, 2000).

Nach Fialho (2000, S. 61).

> Mentale Aktivitäten sind in der Regel nur zu Beginn des Lernprozesses, in ungewohnten Situationen oder auch in bekannten Situationen bewusst, die eine Konzeptualisierung und Bewusstmachung dieser Aktivitäten erfordern, sei es zum Zwecke der Kommunikation, der kollektiven Entscheidungsfindung oder der Informationsgewinnung.
> Mit anderen Worten: Das Bewusstsein scheint nicht „etwas“ oder „ein Produkt“ zu sein, sondern gleicht vielmehr einem kontinuierlichen Prozess, wobei man sich keinen höheren Bewusstseinszustand auf der Grundlage des Wissens über die vorhergehenden vorstellen kann. Das Entstehen höherer Bewusstseinszustände bringt neue Eigenschaften mit sich, die offenbar keinen Zusammenhang mit den Eigenschaften der vorherigen Zustände haben.

Der Philosoph Jean Piaget (1968) hat stets untersucht, wie Kinder die Welt spontan durch Assimilation – indem sie die Informationen aus der Außenwelt auf ihre eigene Weise ordnen – und durch Akkommodation, d. h. durch „Verformung“ dieser Ordnung, um die Realität zu begreifen, verstehen. Für Piaget verfügt die logische Intelligenz über einen sich entwickelnden, selbstregulierenden Mechanismus. Bestimmte Begriffe wie Menge, Verhältnis, Reihenfolge, Zufall und Volumen entstehen spontan zu verschiedenen Zeitpunkten der kindlichen Entwicklung in der Interaktion mit der Umwelt. Piagets Ideen gaben Pädagogen die Gewissheit, dass es einen natürlichen Lernmechanismus gibt und dass die Schule der Neugier des Kindes folgen sollte, indem sie Aktivitäten zu Themen vorschlägt, die es gerade interessieren, ohne sich an einen starren Lehrplan zu halten.

Fialho (2000) stellt fest:

> Mit den formalen operativen Strukturen, die sich etwa im Alter von elf, zwölf Jahren herausbilden, erreichen wir die Phase des Entwicklungsprozesses, in der sich die Operationen vom psychologischen Kontext der Handlungen des Subjekts lösen. Das Wissen geht über das Reale hinaus, um sich in das Mögliche einzufügen und das Mögliche direkt mit dem Notwendigen in Beziehung zu setzen, ohne die unverzichtbare Vermittlung des Konkreten. Man arbeitet mit Hypothesen und nicht mehr mit Objekten.

In den gemeinsam mit den PSD durchgeführten Arbeiten zeigt sich, dass diese Lernenden in Lernsituationen im Allgemeinen im Wissen um das Reale verharren, ohne sich auf das Mögliche einzulassen und ohne das Mögliche direkt mit dem Notwendigen in Verbindung zu bringen, auch wenn sie zeitweise von den Pädagogen im

im Bereich des Konkreten, und es ist zu beobachten, dass die Zeitlichkeit und der Rhythmus des Lernens menschliche und technologische Interventionen über einen längeren Zeitraum erfordern als bei Menschen ohne Behinderung.

Die Kontinuität der kognitiven Entwicklung ist erkennbar, doch die Notwendigkeit einer signifikanten Rückbesinnung auf konkrete Bildungsressourcen, die als Vermittler zum Abstrakten dienen, war ein wesentlicher Faktor bei der Suche nach möglichen Lösungen für die kognitive Funktionsfähigkeit, wobei bei den in dieser Studie untersuchten Personen ein größerer Erhalt angestrebt wurde.

Feuersteins Theorie der strukturellen kognitiven Modifizierbarkeit (MCE) (1997) stellt einen klareren Ausgangspunkt dar als die bisherigen Vorstellungen vom menschlichen Organismus und der Natur seiner kognitiv-affektiven Struktur sowie seines Verhaltens. Anstelle einer starren, unveränderlichen Sichtweise auf Konstrukte wie Intelligenz, Persönlichkeit, Charakter, Konstitution und andere normale sowie pathologische Realitäten postuliert die MCE (Strukturelle Kognitive Modifizierbarkeit), dass der menschliche Organismus mit Plastizität und Flexibilität ausgestattet ist, die zu einem hohen Grad an Modifizierbarkeit führen und für das Verhalten und die Entwicklung des Menschen unverzichtbar sind.

In diese Theorie und in das Integrierte Bildungsprogramm (PEI) können alle Menschen mit den unterschiedlichsten Behinderungen einbezogen werden, unabhängig vom chronologischen Faktor, was eine bedeutende Öffnung mit sich bringt und es Jugendlichen und Erwachsenen, die im Sonderpädagogiksystem unterrichtet werden, ermöglicht, aktiv an ihrer Entwicklung in den akademischen, sozialen und psychologischen Bereichen in einem normalisierenden und inklusiven Bildungssystem teilzunehmen.

In dem von Russo (1994, S. 5) beschriebenen Artikel, einer Einführung in den Ansatz von Dr. Reuven Feuerstein zur Beurteilung von Personen mit Entwicklungsverzögerungen, wird die Möglichkeit angesprochen, dass bei den Betroffenen kognitive Veränderungen eintreten können, wenn sie die notwendige Förderung und eine geeignete Interventionsstrategie erhalten.

Auf der Grundlage dieser Möglichkeit widmeten sich Reuven Feuerstein (1968/1972), Schlesinger, Shalon und Narrol (1972) der Entwicklung von Bewertungs- und Interventionsinstrumenten, die die Entwicklung kognitiver Funktionen ermöglichen, die von ihnen als „verzögert“ angesehen werden.

Für Feuerstein und seine Mitarbeiter (1994, S. 8) verfügen viele der als geistig behindert geltenden Personen über größere Lernfähigkeiten, als wir gewöhnlich vermuten. Um diese Idee zu untermauern, entwickelte Feuerstein die Theorie der „kognitiven Anreicherung“, auf der die Forschungen am Hadassah-WISO Canada Research Institute in Jerusalem basieren. Diese Arbeit wird mit Kindern und Jugendlichen unterschiedlicher ethnischer, kultureller und sozialer Herkunft durchgeführt, die Lernschwierigkeiten haben, sowie mit Menschen mit Behinderungen.

Feuerstein vertritt die Auffassung, dass diese Kinder beim Eintritt in das Schulsystem, wo sie anhand ihrer ständigen Misserfolge beurteilt werden, mangels einer angemessenen pädagogischen Förderung ihr tatsächliches kognitives Potenzial nicht unter Beweis stellen können. Mit anderen Worten: Die routinemäßig zur Beurteilung dieser Schüler eingesetzten psychometrischen Tests spiegelten in ihren Ergebnissen nicht ihre tatsächlichen Fähigkeiten wider, da sie ihre prekären Lernerfahrungen, die sich aus ihrer Lebensgeschichte ergaben, nicht berücksichtigten.

Für Feuerstein ist die Lebensgeschichte dieser als geistig behindert geltenden Personen von einem Mangel an Stimulation und geeigneten konzeptuellen Vorbildern geprägt, was in der Folge zu sozialer Unangepasstheit und emotionaler Labilität führt.

Lange Zeit wurde nur das quantitative Konzept der Intelligenz berücksichtigt, wobei die Zusammenhänge zwischen kognitiven Fähigkeiten und Fertigkeiten außer Acht gelassen wurden, die unter drei dynamischen Kriterien verstanden werden müssen: dem erblichen, dem interaktionistischen und dem der soziokulturellen Einflüsse, die durch eine intensive Interaktion mit dem Prüfer beobachtet werden. Während der Beobachtung ist es für den Prüfer wichtig, zu beobachten, wie der Einzelne sein Denken aufbaut und sein kognitives Potenzial nutzt.

Dies waren also die Gründe, die Feuerstein dazu veranlassten, ein Bewertungsinstrument zu entwickeln, das diese Annahmen berücksichtigt. So entstand 1972 das LPAD *(The Learning Potential Assessment Device)*, das als dynamischer Test gilt, dessen relevanteste Variablen die persönlichen Mechanismen sind, die der Proband in seiner Interaktion mit der Umwelt einsetzt und die sein kognitives Potenzial bestimmen.

Laut Feuerstein zeigt uns dieses Bewertungsverfahren, das LPAD, vier grundlegende Unterschiede zu herkömmlichen psychometrischen Tests auf:

a. Es verändert für den Prüfer die Situation der Neutralität bei der Durchführung des Tests: Der Prüfer wird zu einem „Lehrer-Vermittler“, der das Lernpotenzial seines Schülers einschätzen kann, indem er beobachtet, was dieser alleine schafft und anschließend mit seiner Hilfe, sobald Schwierigkeiten bei den gestellten Aufgaben auftreten. Indem er den Schüler dazu anregt, die beobachteten Schwierigkeiten zu überwinden, neutralisiert der Lehrer-Vermittler Misserfolgssituationen und zeigt dem Schüler, dass die Lernsituation angenehm und gewinnbringend sein kann;

b. er führt Änderungen an der Teststruktur ein: Die Teststruktur sollte eine schrittweise und gut aufeinander abgestimmte Präsentation der Lernaufgaben begünstigen. Auf diese Weise schafft der Lehrer-Vermittler eine Lernsituation mit realistischen Schwierigkeiten, jedoch in einer Atmosphäre der Unterstützung und Ermutigung. So ermöglicht gut organisiertes Bewertungsmaterial mit durchdachten Schwierigkeitsstufen dem Lehrer, die eingesetzten Ressourcen und die Veränderungen im Denken dieser Schüler angesichts der bearbeiteten Problemsituation zu verfolgen. Die Autoren des Artikels berichten, dass für Feuerstein eine gut geplante Bewertung eine solche ist, die dem Schüler die Ermutigung zur Generalisierung während der im Laufe seines Prozesses auftretenden Schwierigkeiten bietet. Die verschiedenen Formen und Arten der Verallgemeinerung, die der Schüler als Ressourcen nutzt, sind äußerst wichtige Anhaltspunkte, um sein kognitives Potenzial zu identifizieren und einzuschätzen (GUNZBURG, 1973; CASE, 1972);

c. verwandelt das erwartete Testergebnis in einen Orientierungsprozess. Somit konzentrieren sich die Ziele der Bewertung nun auf Veränderungen, die im Lernprozess stattgefunden haben. Dieser dynamische Ansatz zur Bewertung hilft dem Lehrer als Vermittler dabei, auf der Grundlage seiner direkten Interaktion mit dem Schüler Fördermaßnahmen für den Lernprozess zu entwickeln. Feuerstein betont, wie wichtig es ist, die Bewertung als dynamischen Prozess zu betrachten, der Veränderungen im Lernprozess des Schülers sowie im Verlauf der Interaktion

. Um diesen Gedanken zu untermauern, zitiert Feuerstein die Arbeiten von Case (1974), Lúria (1973), Sarason und Dons (1968) sowie Vygotsky (1962), die auf die Bedeutung der Überprüfung und des Vorschlags von Änderungen im Prozess der Lernbewertung sowie in der Qualität der Vermittlungsmaßnahmen hinweisen, denen der Schüler während dieser Zeit ausgesetzt ist. Diese Autoren waren der Ansicht, dass wir über mehr Daten verfügen würden, um das Verständnis des menschlichen Denkens voranzubringen, wenn wir die Details der Dynamik des Lernprozesses beobachten würden. Laut Feuerstein sollte jede Interpretation der menschlichen Entwicklung der Frage Vorrang einräumen, wie der Einzelne sein kognitives Potenzial nutzt und seine alltäglichen Probleme löst;

d. die Forderung nach einer veränderten Interpretation der bei der Bewertung gesammelten Daten. Es wird ein größerer Schwerpunkt auf die Erfolge des Schülers während des Prozesses gelegt. Traditionelle Bewertungstechniken betonen und messen letztendlich die Schwierigkeiten und die mittelmäßige Leistung des Schülers. Somit würden die positiven Antworten und die Erfolge, die der Schüler während des Bewertungsprozesses erzielt, als Indikatoren für sein Lernpotenzial dienen und einen Hinweis auf den Zugang zu den höheren psychologischen Funktionen dieses Schülers geben;

Daher erforderten diese vier von Feuerstein bei der Strukturierung des LPAD dargelegten Merkmale ein differenziertes Bewertungsverfahren, wobei das LPAD gemäß dem folgenden allgemeinen Vorschlag angewendet werden muss.

a) **Vortest:**

Die Vorstellung der Aufgaben vor dem Probanden und die Beobachtung, wie er sich bei der Aufgabe verhält und diese löst, ohne zunächst auf die Hilfe des Testers zurückzugreifen.

Feuerstein betont jedoch, wie wichtig es ist, eine freundliche Atmosphäre des Vertrauens zwischen dem Prüfer und dem Schüler zu schaffen, um Spannungen, Aufgeben und folglich Demotivation angesichts der gestellten Schwierigkeiten zu vermeiden.

b) **Vermitteltes Lernen:**

Indem man dem Individuum dabei hilft, die Aufgabe zu erfassen und sie strukturiert auszuführen, ist es laut Feuerstein möglich, die kognitiven Fähigkeiten dieser untersuchten Person zu definieren und ihre Handlungsweisen zur Problemlösung aufzudecken. Auf diese Weise lassen sich alternative Arbeitswege definieren, die seine „globale Intelligenz“ bereichern und sogar verändern können.

Die in dieser Analyse am häufigsten festgestellten Defizite betreffen die Impulsivität des Individuums angesichts des gestellten Problems, die auf seine explorative Desorganisation und seine Schwierigkeiten bei den vergleichenden Fähigkeiten zurückzuführen ist, die sein Wahrnehmungs- und Interaktionsfeld mit der Umwelt betreffen.

Bei der Analyse der Schwierigkeiten des Schülers während des Lernprozesses stellt Feuerstein fest, dass viele als kognitiv benachteiligt geltende Personen als „verzögerte Operatoren“ betrachtet werden sollten und dass ihre kognitiven Fähigkeiten qualitativ verbessert werden können, selbst in der späten Adoleszenz oder im Erwachsenenalter. Dies wäre dank einer aktiven und angemessenen Mediation in den Lernprozessen möglich.

c) **Tests:**

Bei dieser zweiten Auseinandersetzung mit der Aufgabenstellung und nach dem vermittelten Lernen kann die getestete Person die gestellte Aufgabe erfolgreich bewältigen und damit zeigen, dass ein Lernprozess stattgefunden hat – jedoch nicht als kumulativer Prozess von Informationen und Konzepten, sondern als Prozess der Rekonstruktion ihrer kognitiven Schemata.

Für Feuerstein zeigen Personen mit verzögerter kognitiver Entwicklung im Verlauf des Bewertungsprozesses Schwierigkeiten bei der Bearbeitung und Lösung von Aufgaben *(Input-Output).* Dies würde bedeuten, mit vermitteltem Lernen (erfahrener Partner vs. unerfahrener Partner) zu arbeiten, und zwar unter Berücksichtigung eines ganzheitlichen Konzepts von Intelligenz, das qualitativ interpretiert werden sollte.

Unter diesem Gesichtspunkt argumentiert Feuerstein, dass kein Instrument zur Intelligenzbewertung die folgenden Variablen außer Acht lassen darf:

- Die individuellen Denkprozesse, basierend auf den „Input“-Prozessen des Probanden, d. h. der Art und Weise, wie der Einzelne Informationen organisiert und mit ihnen in Kontakt tritt.
- Die Art und Weise, wie der Einzelne sein Denken auf der Grundlage der verfügbaren Informationen gestaltet, d. h. seine Elaborationsprozesse.
- Wie der Einzelne das Ergebnis seiner mentalen Prozesse kommuniziert, d. h. die Art und Weise, wie er seine Informationen *(Output)* durch sein Verhalten und seine Fähigkeiten nutzt.

Es zeigt sich, dass das von Feuerstein betrachtete Denkprozessmodell – *Input-Verarbeitung-Output* – nicht nur die Identifizierung potenzieller Schwierigkeiten in den mentalen Prozessen des Individuums ermöglicht, sondern durch das Bewertungsverfahren – Vortest-vermitteltes Lernen-Test – auch die Entwicklung und das Training der beim Subjekt beeinträchtigten kognitiven Fähigkeiten fördern kann.

Feuerstein betont zudem die Bedeutung der Motivation und der affektiven Eigenschaften des Probanden als grundlegende Komponenten für die erfolgreiche Durchführung dieser Bewertungsverfahren. Diese Ideen fanden ihren Niederschlag in seinem Bewertungsinstrument, dem *„Learning Potential Assessment Device – LPAD*“.

Nach der Anwendung des LPAD in seinen verschiedenen Formen schlägt Feuerstein als pädagogische Arbeitsstrategie vor, den als „entwicklungsverzögert“ eingestuften Personen eine Förderung ihres kognitiven Potenzials zu ermöglichen, indem das IE *(Instrumental Enrichment)* oder PEI (Programm zur kognitiven Förderung) eingesetzt wird.

Das „Programm zur kognitiven Förderung“ besteht aus einer Reihe von Aufgaben, deren vollständige Bearbeitung durchschnittlich 200 Stunden in Anspruch nimmt. Dieses Instrument hilft Personen, die als „geistig behindert“ gelten, die Fähigkeit wiederzuerlangen, mit Fragestellungen umzugehen, die räumliche und zeitliche Beziehungen, Vergleichsschemata, Zahlenfolgen, Klassifizierung, Syllogismen sowie familiäre und soziale Beziehungen betreffen.

Jede Stufe dieses Instruments (PEI), das in der Regel in Gruppen in den Schulen oder je nach Fall auch einzeln angewendet wird, stellt Probleme dar, die in einer kooperativen Dynamik zwischen den Teilnehmern der

, unter Vermittlung des Lehrers, und führt sie dazu, ihre Ideen zu ordnen, systematisch und planmäßig zu arbeiten und Entscheidungen zu treffen.

Zusätzlich zu den oben genannten Aspekten ist die Rolle des Lehrers von großer Bedeutung, um diese Gruppe zu ermutigen, ihr gesamtes kognitives Repertoire beim Aufbau des Lernens zu nutzen, und ihnen Hilfestellungen zu geben, damit sie ihre Verallgemeinerungen weiterentwickeln und neu auftretende Probleme neu strukturieren können.

Laut Feuerstein ermöglicht der Einsatz der Instrumente LPAD und PEI im Bildungsbereich dem Lehrer:

a. ein Maximum an Informationen über die kognitiven Schemata seiner Schüler und die Art und Weise, wie sich deren Lernen strukturiert, zu erhalten, sei es im schulischen oder im sozialen Umfeld;
b. sich als Partner bei Entdeckungen zu positionieren, als Vermittler bei den Schwierigkeiten und Fortschritten der Schüler, mit dem Ziel, die Denkfähigkeiten der Schüler zu maximieren;
c. anzuerkennen, dass in diesen Verfahren kein Platz für eine pessimistische und festgefahrene Sichtweise hinsichtlich der Lernmöglichkeiten von Menschen mit Behinderung oder von Schülern mit schulischen Schwierigkeiten ist, da während der Anwendung von LPAD und PEI in der Zone der potenziellen Entwicklung des Schülers gearbeitet werden kann;
d. die Mechanismen zu verstehen, mit denen die Schüler ihre Denkweisen strukturieren, und dadurch die von ihnen eingesetzten Kompensationsmechanismen zu erkennen;
e. und schließlich zu erkennen, dass die kognitiven Defizite ihrer Schüler viel mehr mit den sekundären als mit den primären Ausprägungen ihrer Beeinträchtigungen zu tun haben können.

Eine Analyse dieses Artikels unter dem Gesichtspunkt der Ideen von Vygotsky könnte auf folgende Übereinstimmungen hinweisen:

a. Feuerstein vertritt ein Konzept der qualitativen Bewertung und steht psychometrischen Tests kritisch gegenüber, die lediglich die Ergebnisse bewerten und den Prozess der Gedankenorganisation des Schülers außer Acht lassen;

b. Bei der Anwendung seiner Instrumente (LPAD und IE) berücksichtigt er die Dynamik der kognitiven und affektiven Fähigkeiten, die biologischen Einflüsse, die sich auf die primären Aspekte der Beeinträchtigung beziehen, sowie die sozialen Interaktionen, die sich auf die sekundären Aspekte der Beeinträchtigung beziehen.

Der herausragende Wissenschaftler Vygotsky (1984), der seiner Zeit weit voraus war und eine unerschöpfliche Quelle darstellt, wobei immer wieder betont wird, dass gerade dies – obwohl viele seiner Arbeiten unvollendet blieben – seine größte Stärke ist, da er neue Wege des Wissens erschlossen hat, von denen einige noch kaum erforscht sind; die Zahl der wissenschaftlichen Untersuchungen mit neuen Ansätzen ist beträchtlich. Er war der Begründer der historisch-kritischen Theorie der psychischen Entwicklung des Menschen, nach der die Quellen und die Entwicklung in der historisch gewachsenen Kultur zu finden sind.

Seine Theorie steht in direktem Zusammenhang mit der Sonderpädagogik, wenn man seine Konzepte zum tatsächlichen Entwicklungsstand anwendet, d. h. zum Entwicklungsstand der geistigen Funktionen des Kindes, die sich als Ergebnis bestimmter bereits abgeschlossener Entwicklungszyklen herausgebildet haben. Wenn wir das geistige Alter eines Kindes mithilfe von Tests bestimmen, befassen wir uns fast immer mit dem tatsächlichen Entwicklungsstand.

Als durch die Forschungen von Vygotsky (1962, S. 69) gezeigt wurde, dass die Lernfähigkeit von Kindern mit gleichem geistigen Entwicklungsstand unter der Anleitung eines Lehrers stark variierte, wurde deutlich, dass diese Kinder nicht das gleiche geistige Alter hatten und dass der weitere Verlauf ihres Lernprozesses offensichtlich unterschiedlich sein würde. Dieser Unterschied ist das, was wir als Zone der nächsten Entwicklung bezeichnen. Sie ist der Abstand zwischen dem tatsächlichen Entwicklungsstand, der üblicherweise durch das selbstständige Lösen von Problemen bestimmt wird, und dem potenziellen Entwicklungsstand, der durch das Lösen von Problemen unter Anleitung eines Erwachsenen oder in Zusammenarbeit mit fähigeren Gleichaltrigen bestimmt wird.

Die oben beschriebenen und von Pädagogen untersuchten Konzepte lassen erkennen, dass es unzählige kognitive Möglichkeiten gibt, die entwickelt werden können, um das volle Potenzial in pädagogischer und sozialer Hinsicht für Menschen mit Down-Syndrom verschiedener Altersgruppen, bio-psycho-sozialer und wirtschaftlicher Niveaus auszuschöpfen, insbesondere mit Hilfe eines Vermittlers und durch Zusammenarbeit.

von eigenen Kollegen, seien es diese Vermittler dem Sonderschulwesen oder dem inklusiven Bildungssystem angehören.

In den Arbeiten von Fonseca (1987, S. 11) heißt es:

> Der Mensch mit Behinderung ist ein Mensch mit Rechten. Er existiert, fühlt, denkt und schafft. Er hat eine körperliche oder geistige Einschränkung, die Aspekte seines Verhaltens beeinflussen kann – Aspekte, die oft atypisch sind, manche stark und anpassungsfähig, andere schwach und wenig funktional, was ihm ein eigenartiges *intraindividuelles Profil* verleiht. Er weist ebenfalls Diskrepanzen in der biopsychosozialen Entwicklung auf, strebt aber gleichzeitig nach einer Beziehung der Wahrheit und Authentizität und nicht nach einer Beziehung der konformistischen und unverantwortlichen Koexistenz.
> Der Mensch mit Behinderung kann vielleicht nicht sehen, hat aber keine Schwierigkeiten, sich zu orientieren oder Musik zu machen. Er hört nicht, schreibt aber Gedichte. Er lernt keine Schulfächer, kann aber in einem Beruf oder im Sport außergewöhnlich sein.
> Das Nichterreichen „normaler Leistungsfähigkeit“ darf kein Grund für Stigmatisierung sein. Eine Person mit moderater Spastik kann ein „normales“ Leben führen. Sie arbeitet, pflegt soziale Kontakte und hat Freizeitbeschäftigungen.
> Unter keinen Umständen darf einem Menschen mit Behinderung die Erfahrung der realen Welt vorenthalten werden, da alle Erfahrungen dazu dienen, die Neigung zur Isolation zu verringern. Es ist Aufgabe der Eltern, biologische Schuldgefühle zu überwinden und Lebenserfahrungen zu schaffen, die eine angemessene Stimulation und die Maximierung der sozialen Anpassung gewährleisten.

Es bestätigt sich, dass:

> Eine der kritischsten Situationen im Leben eines Menschen mit Behinderung ist der *Schuleintritt*, d. h. der Bruch zwischen familiärer und sozialer Einbindung. Daher ist es wichtig, den Schuleintritt so früh wie möglich vorzubereiten. Eine weitere kritische Phase ist die *Pubertät*, in der soziale Werte und Bestrebungen mit einem Selbstbild kollidieren, das erneut erschüttert und durch das Ich des Menschen mit Behinderung bewusst gemacht wird.

Die weiteren Untersuchungen von Fonseca (1987, S. 65) zeigen, dass:

> Zivilisierte Gesellschaften dürfen sich nicht damit begnügen, Menschen mit Behinderungen lediglich zu unterstützen, denn diesen steht das Grundrecht *zu, ihre Fähigkeiten und kognitiven Potenziale zu optimieren und zu maximieren*. Wenn Bildungs- und Rehabilitationsdienste dieser *sozialen Verpflichtung* nicht nachkommen, werden *Menschen mit Behinderungen* zunehmend *benachteiligt*, was sie daran hindert, aktiv und produktiv zum Leben der Gemeinschaft beizutragen, in die sie integriert sein sollten.

Die Aussagen von Fonseca (1987, S. 69) zu Intelligenztests bestätigen, dass diese zu „perfektionistischen, unveränderlichen und statischen Vorhersagen geführt haben, die nur einen schwachen Einfluss auf die Entwicklung des kognitiven Potenzials behinderter Kinder sowie auf die Organisation und Verwaltung der Sonderpädagogik und Rehabilitation haben“.

Es wird betont, dass sich die IQ-Tests an die brasilianische Realität anpassen müssen und dass sie nicht nur Ergebnisse liefern dürfen, die auf den Eigenschaften der Beständigkeit und Unfehlbarkeit beruhen, sondern dass die Informationen für das pädagogische Wissen und die pädagogische Betreuung relevant sein müssen.

3.1 GEDÄCHTNIS VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM

Obwohl theoretische Studien aus dem klinischen Bereich und von Pädagogen allgemein belegen, dass Menschen mit geistiger Behinderung schwerwiegende und irreversible Probleme im Kurzzeit- und Langzeitgedächtnis aufweisen, und diese Feststellungen als negativer und behindernder Faktor für die daraus resultierenden Lese- und Schreibprozesse hervorgehoben werden.

Bäuml (2002) stellt jedoch fest, dass in früheren Studien und in der pädagogischen Praxis die Alphabetisierung von Menschen mit Behinderungen durch kognitiv entwickelte Aktivitäten erfolgt, wobei aufmerksam zugehört wird, was der Schüler zu sagen hat, insbesondere die unsystematischen Beobachtungen, die später systematisiert werden müssen, auch mit der mnemonischen Unterstützung anderer „Lernender mit Behinderungen“, da auch das Gedächtnis des Lehrers/Pädagogen Lücken aufweisen kann. Bei Menschen mit Behinderungen lässt sich eine bedeutende Fähigkeit zur Speicherung und zum Abruf von Informationen feststellen, insbesondere im Hinblick auf kognitive Prozesse, die Fragen anregen, die mit Analyse und Synthese zusammenhängen.

Die Studien von Fialho (2000, S. 83) weisen darauf hin, dass:

> Übungen, die uns dazu konditionieren, bestimmte Regeln auswendig zu lernen, können nicht wirklich als entdeckendes Lernen betrachtet werden. Wenn der Schüler es wagt, eine andere Antwort zu finden als die, die von der Kultur, in der er lebt, vorgegeben ist, wird er bestraft. Was tatsächlich geschieht, ist eine Dressur oder, in psychologischerer Sprache, Konditionierung. Wir könnten sogar mit dem Begriff „dressieren“ spielen. Inwieweit zähmt der Lehrer, anstatt zu erziehen, seinen Schüler und hindert ihn daran, sein volles Potenzial zu entfalten?

Der Nervenforscher Xavier (1998, S. 6) bezeichnet in seinen Untersuchungen zu den Mechanismen des Gedächtnisses das deklarative Gedächtnis als:

> Dasjenige, das man selbst nach einer einzigen Erfahrung behalten und später abrufen kann, da die Information zum Zeitpunkt ihrer Aufnahme vom Nervensystem als äußerst relevant eingestuft wurde, was bedeutet, dass die gesamte Physiologie der Person, ihre Emotionen und Spannungen involviert waren, was darauf hindeutet, dass dieser Moment gespeichert werden sollte.
> Es ist also so: Wenn eine Erinnerung entsteht, bildet sich ein geförderter Nervenkreislauf. Das Gehirn besteht aus Milliarden von Nervenzellen. Jede einzelne davon ist in der Lage, chemisch auf Reize zu reagieren, die größtenteils von den Zellen des Nervensystems selbst ausgehen. Jede Zelle erhält im Durchschnitt von tausend bis zwanzigtausend Zellen Projektionen, die ihrerseits auf weitere tausend oder zwanzigtausend Zellen projizieren. Wenn dies bei jeder der Milliarden von Zellen geschieht, ist leicht zu erkennen, dass ein regelrechtes Netzwerk besteht und die Wege, auf denen Informationen im Nervensystem fließen können, nahezu unendlich variieren.

Diese Verbindung – so fährt Xavier (1998, S. 7) fort:

> Dies würde durch eine bestimmte Gruppe von Schaltkreisen dargestellt, die aktiv werden. Eine Information zu speichern bedeutet, diese Schaltkreise zu bilden; das heißt, das Nervensystem verstärkt in gewisser Weise die Verbindung zwischen den Nervenzellen, wodurch der zu beschreitende Weg erleichtert wird. So wird jedes Mal, wenn in diesem Schaltkreis eine elektrische oder elektrochemische Aktivität erzeugt wird, schließlich die Erinnerung an einen bestimmten Moment wachgerufen.
> Das Speichern einer Information hängt nicht nur vom Zeitpunkt, dem Vorher und Nachher ab, sondern auch von den damit verbundenen Emotionen. Und damit die Information endgültig gespeichert wird, braucht es Zeit, da dies in Verbindung mit anderen Informationen geschieht.
> Der Erinnerungsprozess findet normalerweise aufgrund von Umweltreizen statt, die in gewisser Weise denen zum Zeitpunkt der Informationsaufnahme ähneln.
> Der aktuelle Reiz ist einer der Bestandteile des Gesamtgedächtnisses. Beim Empfang dieser Information kann ein Muster elektrischer Aktivität entstehen, das diesen Bestandteil aktiviert; da dieser mit anderen vernetzt ist, greift er auf das gesamte Gedächtnis zu. Es kann sich um einen Geruch, einen Klang oder eine Farbe handeln.
> Da wir in der Lage sind, Erinnerungen an Dinge zu bilden, und das menschliche Gehirn in dieser Hinsicht besonders einzigartig ist, können wir unter den verschiedenen Reizen, aus denen sich das Gedächtnis zusammensetzt, positive oder negative Komponenten einbringen.
> Es ist üblich, dass die Informationen, die wir erhalten, je nach Situation und Lebensgeschichte des Einzelnen diese affektiven Merkmale aufweisen, die angenehme oder unangenehme Empfindungen hervorrufen und mit den zu speichernden Informationen assoziiert werden. Wenn der Mensch diesen Sequenzen ausgesetzt ist, bildet er Erinnerungen mit assoziierten affektiven Komponenten.

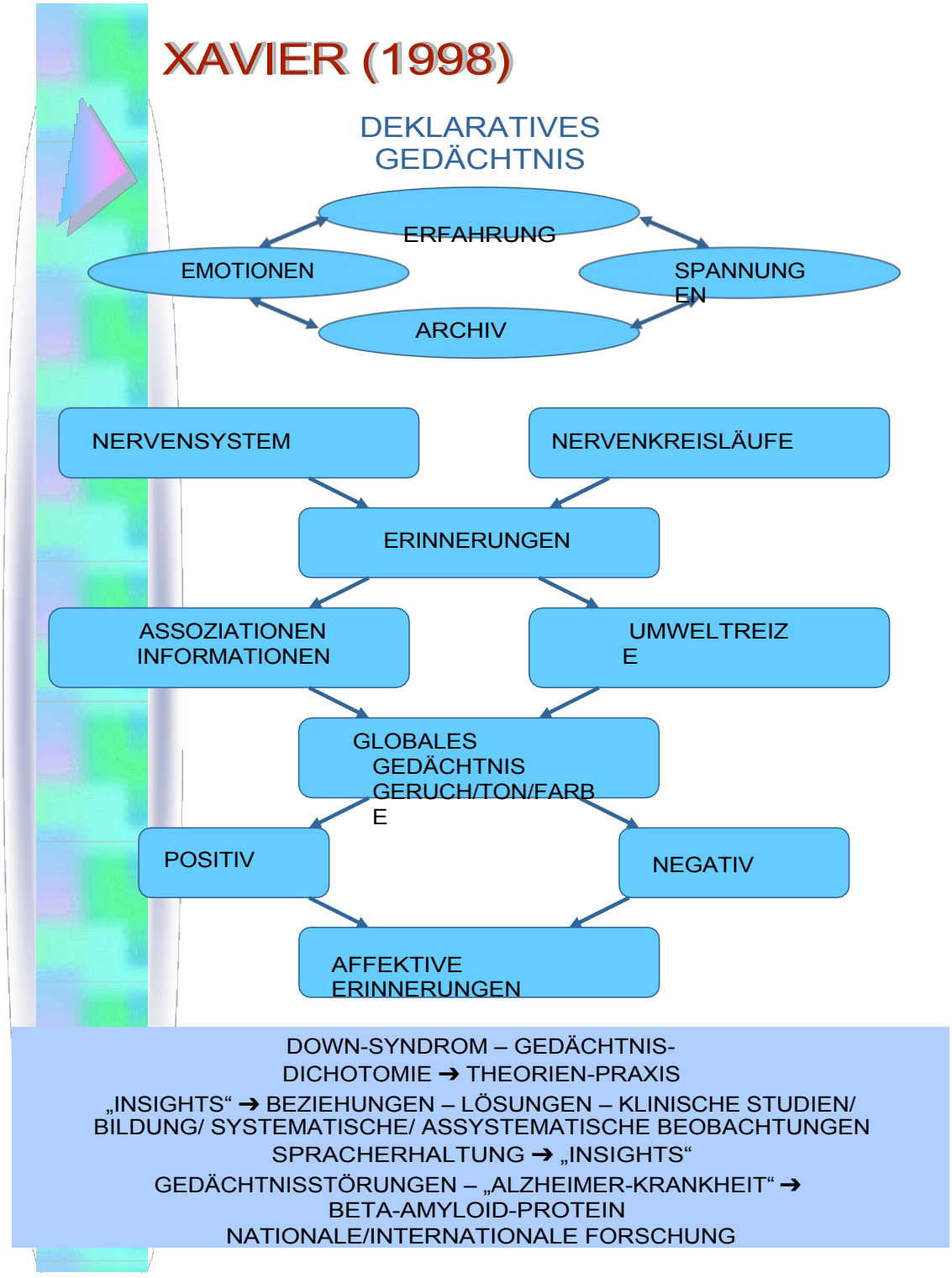


ABBILDUNG 3 – XAVIER – DEKLARATIVES GEDÄCHTNIS
Quelle: Persönliches Archiv

In der Praxis lässt sich eine konzeptionelle Dichotomie beobachten, die eingehendere Forschungen erfordert, bei denen theoretische Aussagen mit den in Zusammenarbeit mit den PSD entwickelten Praktiken verknüpft werden, da wahrscheinlich neue Konzepte entstehen werden, die eine stärkere Betonung menschlicher und technologischer Interventionen ermöglichen, was zu einer angemesseneren Leistung in den kognitiven Funktionen, im Sprachgebrauch sowie in den Lese- und Schreibprozessen dieses Bildungssegments führen könnte.

Nach Ansicht von Fialho (2000, S. 284) „sind die mentalen Aktivitäten, die diesen Lernprozessen Einfluss nehmen, einerseits Verständnisaktivitäten, vor allem in Form der Konstruktion konzeptueller Strukturen, und andererseits Aktivitäten des Auswendiglernens und der Schlussfolgerung“.

Er ergänzt dies noch damit, dass:

> Der Wissenserwerb zwar eine für den Menschen äußerst wichtige Funktion ist, gibt es keine mentale Aktivität, die ihm spezifisch ist. Der Wissenserwerb resultiert aus der Umsetzung verschiedener kognitiver Aktivitäten, von denen nur einige rein mentaler Natur sind. Er ist das Nebenprodukt von Verständnisaktivitäten, von selektiven Gedächtnisprozessen in Bezug auf die Ergebnisse der Handlung, von Schlussfolgerungen, die aus den gespeicherten Elementen gezogen werden, um Hypothesen zu bilden und zu überprüfen, Ergebnisse zu verallgemeinern oder nach der Lösung eines Problems zu erkennen, dass dieses zu einer Klasse von Problemen gehört, für die es bereits ein Verfahren gibt.

Abbildung 4 zeigt wichtige Aspekte des Gedächtnisses auf der Grundlage der Studien von Fialho (2000).

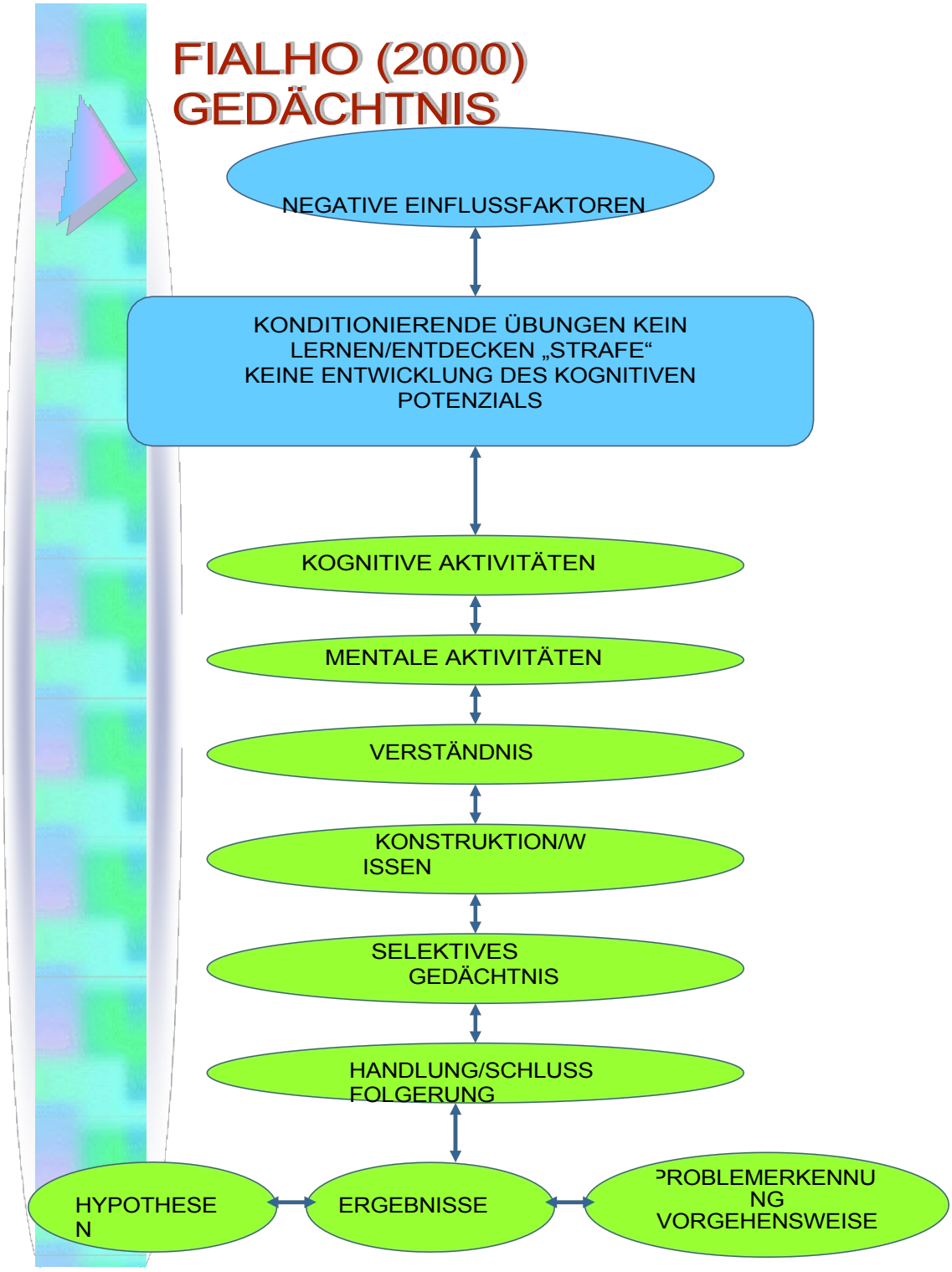


ABBILDUNG 4 – FORSCHUNG VON FIALHO ZUM THEMA GEDÄCHTNIS
Quelle: Persönliches Archiv

Im Vergleich zu den Möglichkeiten von Sprache, Lesen und Schreiben mag die oben genannte Idee des Autors insofern paradox erscheinen, als das Lernen im schulischen Kontext mit dem Auswendiglernen von Texten verwechselt wird. Wir werden sehen, dass der Wissenserwerb tatsächlich allein anhand der Aktivitäten des Verstehens, Auswendiglernens und Schlussfolgerns analysiert werden kann, was unterstreicht, dass Pädagogen/Vermittler diese Aktivitäten entwickeln müssen, um ein positiveres kognitives Umfeld für ihre vom Down-Syndrom betroffenen Lernenden zu schaffen.

Trotz aller theoretischen Klassifizierungen zum Thema PSD zeigt sich in der Praxis und im täglichen Umgang mit Kindern oder Menschen mit Behinderung„Insight“, also der Moment, in dem der Einzelne die Beziehungen zwischen allen Faktoren einer Situation versteht und zwischen ihnen eine lösungsorientierte Verbindung herstellt, was eine intellektuelle Fähigkeit demonstriert, die über die von Intellektualitätsforschern klassifizierte hinausgeht. Es zeigt sich, dass trotz der weltweiten Literatur über die Gehirnfunktion dieser Personen die Suche nach Studien, an denen Forscher beteiligt sind, unerlässlich ist, nicht nur klinische und/oder krankenhausbezogene Aspekte, sondern dass systematische und asystematische Beobachtungen den Alltag in unterschiedlichen Umgebungen wie zu Hause, in Schulen, Sportzentren, Freizeiteinrichtungen und anderen durchdringen, um diese Gehirne und ihr Potenzial möglichst gut zu verstehen.

Selbst wenn diese Schüler die Möglichkeit einer erhaltenen Ausdrucksfähigkeit aufweisen, zeigen sich die oben genannten *„Einsichten“* noch deutlicher.

Im täglichen Umgang fällt jedoch auf, dass sich die PSD-Schülerinnen und Schüler unzählige Male und mit großem Detailreichtum an Ereignisse erinnern, die lange zurückliegen und von den Pädagoginnen und Pädagogen längst vergessen wurden.

Laut Fialho (2000, S. 284) „betont die kognitivistische Sichtweise des Lernens die Bedeutung von Vorwissen. Wissen entsteht nicht aus dem Nichts, sondern setzt bereits vorhandenes Wissen voraus“.

Ein Auslöser für Gedächtnisstörungen bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung, der von Fachleuten aus den Bereichen Neurologie, Psychiatrie und Psychologie vor allem mittels Ausschlussdiagnostik gründlich untersucht werden muss, ist die Alzheimer-Krankheit, von der ein erheblicher Teil der

Bevölkerung dieser Studie nach dem dritten oder vierten Lebensjahrzehnt betrifft, kostspielige Langzeitbehandlungen erfordert und bei Menschen mit geistiger Behinderung gleichzeitig die Pathologie einer psychischen Erkrankung hervorruft.

Ein experimenteller Alzheimer-Impfstoff zerstört die für diese Krankheit charakteristischen Plaques, wie Untersuchungen am Gehirn (Autopsie) zeigen. Es ist jedoch noch nicht geklärt, ob durch die Entfernung der Plaques der geistige Verfall, von dem die Betroffenen betroffen sind, verhindert werden kann. Und von 200 oder mehr Personen, die den Impfstoff erhielten, litten etwa 5 % der Betroffenen an einer Gehirnentzündung. Das Unternehmen Élan Pharmaceutical aus Dublin hat den Impfstoff entwickelt, der derzeit mit Genehmigung verabreicht wird, um zwei potenziell sichere Behandlungsmethoden zu testen.

Die Autopsie einer Frau ergab, dass der Impfstoff trotz der Entzündung wie erwartet wirkte und die Ablagerungen des Beta-Amyloid-Proteins im Gehirn zerstörte. „So etwas habe ich noch nie zuvor gesehen“, sagt James Nicoll, der Pathologe am britischen Southampton General Hospital, der die Autopsie durchgeführt hat.

„Ihr Gehirn wies alle Merkmale der Alzheimer-Krankheit auf, jedoch ohne die Plaques. Was übrig bleibt, sind die Tangles, die normalen Strukturen der Nervenfasern“, erklärt Nicoll.

Die entscheidende Frage ist, ob dies ausreicht, um die Krankheit aufzuhalten (NewScientist, 1. Februar, S. 34). „Würden die Symptome gestoppt oder würden sie sich trotzdem entwickeln?“, fragt Nicoll. Die Ergebnisse erscheinen in Nature Medicine (DDI 10.1038/nm 840).

Forschungsgruppen in Frankreich und England führen derzeit Tests mit Impfstoffempfängern durch, bei denen keine Entzündungen aufgetreten sind, um zu sehen, ob sich deren Zustand verbessert. „Wir werden in der zweiten Jahreshälfte Daten veröffentlichen“, sagt Lieberberg, leitender Wissenschaftler bei Élan Pharmaceutical in Dublin.

Mit einer potenziell sicheren Behandlung will ÉLAN versuchen, die Impfstoffversion zu modifizieren. Die ursprüngliche Version besteht aus einem Beta-Amyloid-Protein mit einem Adjuvans, das Immunreaktionen auslöst und zur Bildung von Antikörpern führt, die das Protein zerstören. In der modifizierten Version hat das Unternehmen einen Teil des Proteins entfernt, den sogenannten *Carboxy-Terminus*, der zur Verschlimmerung der Entzündung beiträgt.

Eine weitere Alternative wäre der Einsatz von fertigen Antikörpern, während der Impfstoff den Körper dazu anregt, seine eigenen Antikörper zu produzieren. Nicoll ist der Ansicht, dass solche

Tests beweisen können, dass sie genauso sicher ist wie das Original, und hofft, dass die Tests Ende dieses Jahres beginnen.

3.2 LESE- UND SCHREIBPROZESSE FÜR MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM

3.2.1 Positive Faktoren, die das Erlernen der Lese- und Schreibfähigkeit bei Menschen mit Down-Syndrom beeinflussen

a. Das Erlernen der Lese- und Schreibfähigkeit mit jeder Art von Schrift (Druckbuchstaben, *Schreibschrift* oder Handschrift) hängt von wahrnehmungsbezogenen und kognitiven Faktoren sowie von der Reifung des zentralen Nervensystems ab und ist für die Entwicklung der Feinmotorik von Bedeutung;
b. Die richtige Sprachstruktur in der mündlichen Sprache wiedergeben;
c. Dem mündlichen Ausdruck der Person mit Down-Syndrom aufmerksam zuhören;
d. Bitten Sie, wann immer nötig, darum, dass die gesprochenen Wörter ruhiger wiederholt werden, und atmen Sie tief ein, bevor Sie wieder zu sprechen beginnen. Wenn die Person mit Down-Syndrom diese Technik bereits verinnerlicht hat, muss der Pädagoge sie nicht wiederholen; allein durch ein vorher vereinbartes Signal kann die Atemkontrolle und die angemessenste Sprechweise wiederhergestellt werden.

3.2.2 Negative Faktoren, die das Erlernen der Lese- und Schreibfähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom beeinträchtigen

a. die Nichtakzeptanz der Person mit DS im familiären Mikroumfeld und Makroumfeld;
b. das mangelnde Verständnis in Familie, Schule, Beruf und Gesellschaft dafür, dass Menschen mit Down-Syndrom wie jeder andere Mensch in verschiedenen Lebensbereichen Potenziale und Grenzen haben;
c. die Vermittlung in Familie, Schule, Beruf und Gesellschaft, dass Menschen mit Down-Syndrom „es nicht schaffen“, „es nicht verstehen können“, „es nicht begreifen“, „dieses Verständnis nicht erreichen“, „es zwar lernen, aber alles wieder vergessen“

zu verstehen“, „erreicht dieses Verständnis nicht“, „sie werden unterrichtet, vergessen aber alles“, „es ist sehr schwer, ihnen etwas beizubringen“, „der Arme“, „es hat keinen Sinn, sie zu unterrichten, denn sie lernen nichts“, sowie aggressivere Formulierungen: „sie sind zurückgeblieben“, „sie sind Schwachsinnige“, „sie sind dumm“ oder sogar, aus Unkenntnis über das Thema: „sie sind verrückt“, „sie sind krank“;

d. In unzähligen Fällen zeigen Eltern, Fachleute und die Gesellschaft im Allgemeinen kein Interesse daran, das empirische und wissenschaftliche Wissen zu erschließen, das die Hypermedien täglich bereitstellen; sie versäumen es sogar, das Medium zu nutzen, das eine umfassendere, kostengünstigere und weitreichendere Kommunikation ermöglicht: das Radio, das einen bedeutenden Teil der brasilianischen Bevölkerung informiert, verbindet und bildet;

e. Familie, Schule und Gesellschaft stehen in einer Beziehung gegenseitiger Abhängigkeit, obwohl Möglichkeiten bestehen, diese Symbiose zu minimieren, wobei in zahlreichen Situationen der Abhängigkeitsprozess eher mit der Familie selbst, der Schule und der Gesellschaft zusammenhängt als mit der Person mit Down-Syndrom;

f. Menschen mit Down-Syndrom keinen direkten und indirekten Kontakt zu schriftlichem Material und Hypermedia zu ermöglichen, sofern dies möglich ist, oder zu leichter zugänglichen Formen wie Zeitungen, Etiketten, Plakaten, Zeitschriften usw.;

g. fälschlicherweise anzunehmen, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht in der Lage sind, durch Wahrnehmung und Kognition die Prozesse des Lesens und Schreibens zu erlernen;

h. nur über die Verfügbarkeit von teuren, schwer zugänglichen oder aufwendigen Materialien für den Alphabetisierungsprozess nachzudenken;

i. sich als Eigentümer des Wissens zu betrachten, das in Kursen, Konferenzen, Vorträgen, Forschungen und Lektüren sowie vor allem in der täglichen Praxis in der Beziehung zwischen Lehrkraft und Schüler*in mit Down-Syndrom erworben wurde;

j. an falschen oder unvollständigen Vorurteilen über Faktoren festzuhalten, die als einschränkend für die Alphabetisierung angesehen werden, wie z. B.: chronologisches oder mentales Alter, Intelligenzquotient, Wahrnehmungs-, Kognitions- und Verständnisniveaus, wirtschaftliche und soziale Schichten, die Herkunft aus nicht gebildeten oder analphabetischen Familien, mit SD und, bei

begleitenden Verhaltensstörungen, als nicht fähig angesehen, Lesen und Schreiben zu erlernen.

Die folgende Abbildung zeigt die positiven und negativen Einflussfaktoren, die die Lese- und Schreibprozesse bei Menschen mit Down-Syndrom betreffen.

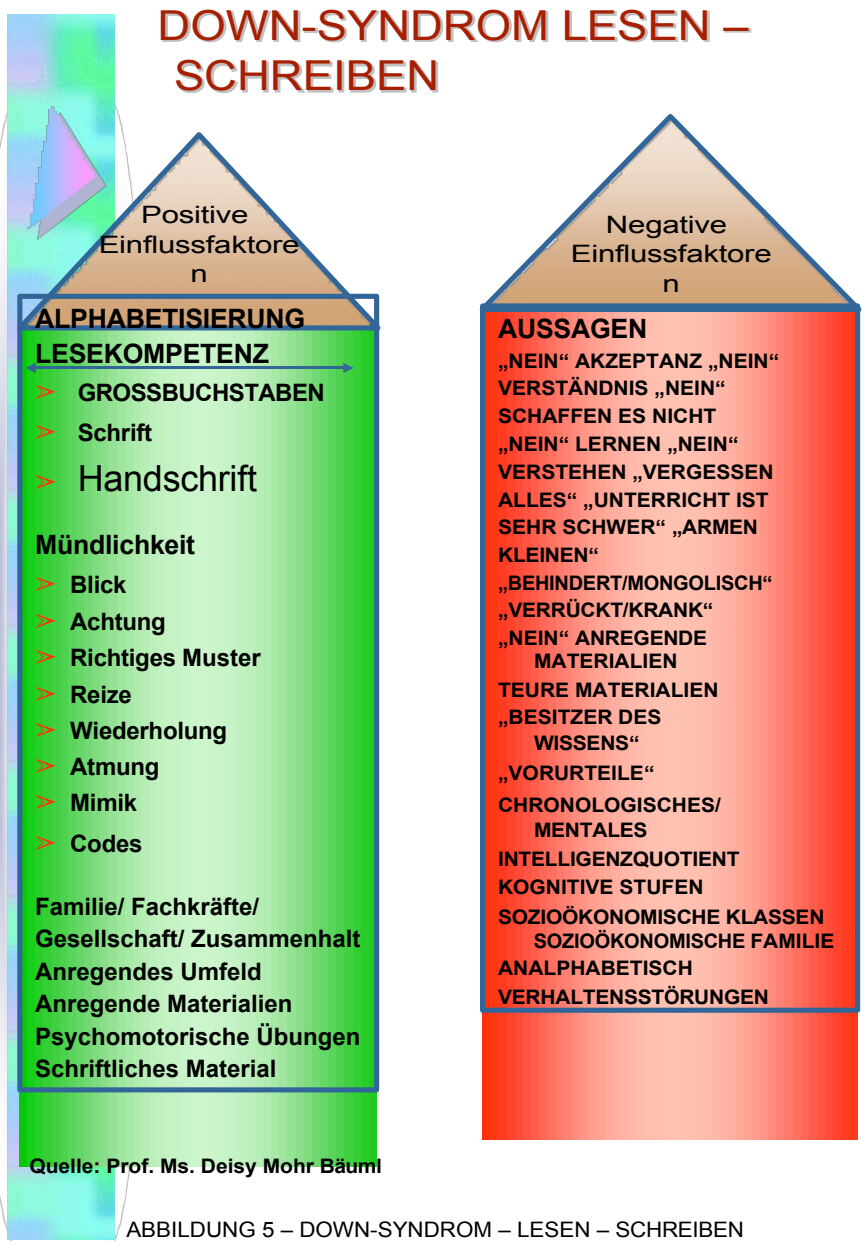


ABBILDUNG 5 – DOWN-SYNDROM – LESEN – SCHREIBEN
Quelle: Persönliches Archiv

Die folgenden Abbildungen zeigen die syndromalen Merkmale bei einem Baby mit Down-Syndrom und anschließend, nach drei Jahrzehnten bio-psycho-sozialer und technologischer Förderung,

ab dem fünften Lebenstag, dieselbe Person im Erwachsenenalter. Daneben ein von ihr verfasster Text, der von derselben Person geschrieben und getippt wurde.



ABBILDUNG 6 – BABY MIT DOWN-SYNDROM
Quelle: Persönliches Archiv A.B.O.



ABBILDUNG 7 – DERSELBE MENSCH IM ERWACHSENENALTER
Quelle: Persönliches Archiv von A.B.O.

FEIER IM HAUS MEINES VATERS

Am Samstag bin ich nach São Francisco do Sul gefahren, um meinen Vater zu besuchen, A LAURA, DIE FREUNDE AUS MARINGÁ, DIE LOPES WAREN AUCH DORT IM HAUS MEINES VATERS. WIR GINGEN ABENDESSEN IN DER GRILLSTÄTT UND DANN FAHREN WIR NACH HAUSE, DIE LOPES HABEN EINE SHOW, SIE SANGEN VIELE LIEDER ALLER ALLER ART, ICH HABE ZU VIELEN LIEDERN GESUNGEN UND GETANZT, DIE NACHT WAR WAREN WIR GLÜCKLICH.

Ich gehe sehr gerne im Haus meines Vaters spazieren, so Gott will, werde ich den Monat Januar im Haus meines Vaters verbringen.

TEXT VERFASST/GETIPPTE VON A.B.O.

In der menschlichen Gesellschaft betrifft eine der bedeutendsten Diskriminierungen diejenigen, die das Schreiben nicht beherrschen, und da sie diesen Code nicht beherrschen, gelten sie als unfähig.

Betrachtet man die Geschichte der Menschheit als Maßstab, so nimmt das Schreiben erst seit relativ kurzer Zeit einen wichtigen Platz in den menschlichen Gesellschaften ein.

Die mündliche Überlieferung, die das Auswendiglernen in den Vordergrund stellt, ist in weiten Teilen der Menschheit verbreitet. Dort, wo die mündliche Überlieferung vorherrscht, findet die verbale Kommunikation stets in Anwesenheit derjenigen statt, die sich von Angesicht zu Angesicht unterhalten. Diese Kommunikation ist verbal, gestisch und dreidimensional.

In Gesellschaften, in denen die Mündlichkeit vorherrscht, wird die Schrift als nebensächlich angesehen. Die durch sie vermittelten Informationen werden geringgeschätzt, da sie als wenig zuverlässig und sogar fälschbar gelten.

Der Übergang von Gesellschaften mit mündlicher Tradition zu Gesellschaften mit schriftlicher Sprachtradition ist ein komplexer Prozess, der die Gesamtheit der sozialen Beziehungen umfasst. Im Kontext des Kapitalismus werden Schrift und Schule als Ausdruck der Zivilisation wahrgenommen.

Die Forschungen von Doman und Delacato (1980) spiegeln sich in dem Werk „Wie Sie Ihrem Baby das Lesen beibringen“ wider, wonach Lernen durch Reize erfolgt, wodurch die neuronalen Verbindungen in bestimmten Hirnregionen verbessert werden.

Eine neue Methode, die von der Frühförderung (vor dem dritten Lebensjahr) reicht – „Kinder, die noch nicht sprechen können, beginnen zu lesen“ – Lesen und Schreiben werden getrennt unterrichtet – an erster Stelle steht „zuerst lesen, dann schreiben“ – Kinder mit Down-Syndrom – Lesen im Alter von acht bis neun Jahren – Leseverständnis vom Anfang an bis hin zum Fortschritt als Leser. Für einen effektiven und schnellen Fortschritt. Die Bedeutung der pädagogischen Erfahrung liegt in einer schrittweisen Methode, die nach und nach die Praxis mit unzähligen kleinen Schritten vermittelt, die für das Lesen und Schreiben notwendig sind. Mit der detaillierten Beschreibung durch Beobachtung und Analyse der Abläufe, die befolgt werden müssen, und der Fehler, die vermieden werden müssen. Durch die Anpassung an die Umstände und Eigenschaften Ihres Kindes oder Schülers müssen neue Wege und Methoden zur Darstellung der Aufgabe geschaffen werden. Lesen und Schreiben sind beides schriftliche Sprache; sie entwickeln sich jedoch sowohl in der Gehirnprogrammierung als auch in der Ausführung unterschiedlich. Angesichts der beim Schreiben auftretenden Schwierigkeiten und der langen Dauer des Erwerbs kann es hilfreich sein, anderen Schülern mit oder ohne geistige Behinderung das Lesen und Schreiben beizubringen. Bildung für das ganze Leben.

Mannoni (1985) weist auf die Notwendigkeit hin, Menschen zu beobachten und ihnen zuzuhören, denn meistens vergessen wir, dass wir es in erster Linie mit einem Menschen zu tun haben, einem en und en Wesen, und nicht mit einem Objekt, das erschöpfend ausgebeutet werden soll.

Sicherlich dürfen wir das Defizit nicht ignorieren, aber wir müssen bedenken, dass selbst bei Vorliegen eines organischen Faktors, der für das Krankheitsbild ausschlaggebend ist, die Rolle der psychologischen und sozialen Faktoren in der Entwicklung der Person mit Behinderung nicht unterschätzt werden darf, wie uns Ferreira (1993) erklärt.

Die Studien von Troncoso und Cerro (1998) zeigen, dass grundsätzlich alle Menschen die Fähigkeit besitzen, verständlich zu lesen und zu schreiben, und vor allem in der Lage sind, Freude an diesen Erfolgen zu haben. Der Erwerb solcher Fähigkeiten, der ihnen bis vor wenigen Jahren verwehrt war, stellt einen weiteren Meilenstein in ihrem Bildungsfortschritt und ihrer allgemeinen Entwicklung dar.

Es sei darauf hingewiesen, dass das genannte Projekt „Sexualität – Alphabetisierung – Informatik für Menschen mit Behinderungen, einschließlich Menschen mit Down-Syndrom, zwar den oben genannten, auf Gesetzen basierenden Leitlinien folgt, die seit mehr als zwei Jahrzehnten in verschiedenen brasilianischen Bundesstaaten und im Ausland in den Bildungssystemen – Regelschule, inklusive Schule und Förderschule – entwickelt werden, und die Zustimmung der Schulleitung, des Kollegiums und der Familien der Menschen mit Behinderungen, die der städtischen Förderschule Helena W. Antipoff, doch sie wird dennoch heftig von Bildungsakteuren kritisiert, die aufgrund von Unkenntnis der Rechte der Lernenden, persönlicher Hemmungen, der Nichteinhaltung gesetzlicher Vorschriften oder vielleicht auch aufgrund der in der Gesellschaft vorherrschenden Heuchelei – die in Brasilien ideologisch als „Erste Welt“ angesehen wird – täglich mit schwerwiegenden Problemen im Zusammenhang mit Sexualität konfrontiert sind, was diese Gruppe von Lernenden betrifft, die von jeglicher Art von Behinderung betroffen sind.

Die pädagogische Praxis hat gezeigt, dass die Schüler*innen aktiv am Projekt teilnehmen, wodurch auch mögliche Verhaltensstörungen vermieden werden. Es ist ein hohes Maß an Beteiligung und/oder Bewusstseinsbildung festzustellen, mit nachweislich signifikanten positiven Ergebnissen beim Aufbau von Lese- und Schreibprozessen, mit dem Ziel, die Lernprozesse zu maximieren und Akte von Respektlosigkeit und/oder sexueller und sozialer Gewalt gegenüber Menschen mit Behinderungen zu minimieren.

Das genannte Projekt „Sexualität, Alphabetisierung und Informatik“ entwickelt sich parallel zur Nutzung des Computers als unverzichtbares Werkzeug für die Prozesse der Lese- und Schreibkompetenz, von Silben, Wörtern, Sätzen sowie einfachen und komplexen Texten entwickelt, wird durch individuelle und kollektive Lese- und Schreibprozesse ergänzt und fügt sich in den Kontext der multiplen Intelligenzen ein, basierend auf den Studien von Antunes (2002, S. 51), die mit den vielfältigen Variablen der Sprache in Wechselbeziehung stehen.

3.3 LERNEN

Die Studien von Fonseca (1987) legen nahe, dass Lernen derzeit – basierend auf Forschungen in verschiedenen Bereichen – komplexe neurologische Prozesse umfasst, darunter: chemische Reaktionen, bioelektrische Aktivitäten, molekulare Anordnungen in Nerven- und Gliazellen, synaptische Effizienz, interneuronale Netzwerke, Proteinstoffwechsel, Myelinisierung, dendritische Verzweigungen usw. In einer anderen Dimension umfasst das Lernen Funktionen der Dekodierung, Transduktion, Speicherung, Kombination, Kodierung, Verstärkung usw., die die Unmittelbarkeit der sozialen Erfahrung hervorheben.

Pädagogisch und sozial ist es Aufgabe des Erwachsenen, ein angemessenes, anregendes Umfeld zu schaffen, das die Entwicklung einer harmonischen bio-psycho-sozialen Entwicklung ermöglicht, gekennzeichnet durch affektive Unterstützung, Bedingungen für die emotionale, spielerische und motorische Entwicklung, Möglichkeiten zur Erkundung der physischen und sozialen Umgebung sowie eine beständige Beziehung und Interaktion zwischen dem Erwachsenen und dem Kind, um die Sprachreifung und die Aneignung sozialer Kompetenzen zu fördern.

In früheren Arbeiten der Autorin dieser Studie, wie z. B. „Ambientação – Stimulierendes Zuhause – werden die Ideen einer an die Bedürfnisse von Menschen mit Entwicklungsstörungen, einschließlich derer mit Down-Syndrom, angepassten stimulierenden Umgebung vertreten. Diese Umgebung zielt darauf ab, über die Systeme des Sehens, Hörens, Riechens, Tastens und Schmeckens Reize und Möglichkeiten zur Interaktion mit der Umwelt zu bieten sowie die kognitiven Prozesse und die rezeptive und expressive Sprache bei Menschen mit Down-Syndrom zu fördern.

3.4 ANPASSUNGSVERHALTEN

Das adaptive Verhalten hängt zum Teil von Faktoren ab, die außerhalb der Menschen mit Behinderungen liegen – dem Umfeld, in dem die Person lebt.

Edgar Doll (1941) legt den Schwerpunkt ganz auf die konstitutionelle Veranlagung des Individuums. Doll definierte geistige Behinderung als:

a. soziale und berufliche Unfähigkeit mit der Unfähigkeit, Geschäfte auf Erwachsenenebene zu führen;
b. geistige Unterentwicklung;
c. intellektuelle Behinderung seit der Geburt oder der frühen Kindheit;

d. Reifungsverzögerung;
e. eine Folge vererbbarer oder krankheitsbedingter Ursachen;
f. grundlegende Unheilbarkeit.

Mit der Einbeziehung des Faktors Anpassungsfähigkeit in die Definition der AAMD hängt der Zustand nicht nur von der intellektuellen Leistungsfähigkeit ab, sondern auch von der Fähigkeit des Einzelnen, auf die Anforderungen der Gesellschaft zu reagieren.

Wenn ein bestimmtes Umfeld höhere Anforderungen stellt als ein anderes, sehen wir uns mit der beunruhigenden Tatsache konfrontiert, dass eine Person mit Behinderung in einer Gemeinschaft geistig behindert sein kann, in einer anderen jedoch nicht, in der Schule, aber nicht in der Nachbarschaft, in einer Lebensphase, aber nicht in einer anderen. Obwohl es Kontroversen darüber gibt, ob die intellektuelle Entwicklung verändert werden kann, sind sich alle einig, dass das adaptive Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung durch Training beeinflusst werden kann. (SIEHE ANHÄNGE UND BEILAGEN).

Abbildung 8 zeigt A.B.O., einen Erwachsenen mit Down-Syndrom, der seit dem 5. Lebenstag gefördert und somit frühzeitig in verschiedenen klinischen, pädagogischen, sozialen und beruflichen Bereichen durch Anregungen im täglichen Training stimuliert wurde, wobei das adaptive Verhalten in den bio-psycho-sozialen Aktivitäten festgestellt wurde.



ABBILDUNG 8 – ANPASSUNGSVERHALTEN UND DAS DOWN-SYNDROM
Quelle: Persönliches Archiv von Henrique Nunes Pires Orlowski

Folglich kann es unter bestimmten Umständen möglich sein, geistige Behinderung und sogar Bildungsrückstände durch geeignete pädagogische Maßnahmen oder Veränderungen des sozialen Umfelds zu minimieren.

Abbildung 9 zeigt einen Jugendlichen mit Down-Syndrom, der nach der Methode der kognitiven strukturellen Modifizierbarkeit (LPAD) von Dr. Reuven Feuerstein aus Israel gefördert wurde. Diese Methode hat große Fortschritte bei den kognitiven Prozessen von Menschen mit Down-Syndrom ermöglicht.



ABBILDUNG 9 – ENTWICKELT NACH DER METHODE VON REUVEN FEUERSTEIN (KOGNITIVE STRUKTURELLE MODIFIZIERBARKEIT)
Quelle: Persönliches Archiv von M. V. J.

3.5 SPRACHE

Rondal (1993) stellt fest, dass es allgemein bekannt ist, dass der Bereich der Sprache zu den schwierigsten Bereichen für Menschen gehört und eine Quelle der Sorge für Pädagogen und Lehrer darstellt. Einige Autoren (z. B. Swetlik und Brown, 1977) behaupten, dass Sprach- und Kommunikationsbeeinträchtigungen die größten Hindernisse für die effektive Integration von Menschen mit Down-Syndrom darstellen.

Rondal (1993) geht davon aus, dass diese Prognosen zur Überlebensrate und Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom zutreffend sind, und angesichts der Verbreitung und Prävalenz

von Sprachproblemen bei Menschen mit DS sowie der großen Bedeutung einer angemessenen Sprachfunktion für das soziale und persönliche Leben ist es höchste Zeit, dass die sprachlichen Herausforderungen bei DS und anderen ähnlichen beeinträchtigenden Erkrankungen ernst genommen werden. Dies bedeutet, die besten und nachhaltigsten Kräfte für eine korrekte Sprachfunktion einzusetzen.

Die Sprachförderung bei Down-Syndrom war bisher nur begrenzt erfolgreich; in einigen Sprachbereichen (z. B. Grammatik und phonologische Leistung) waren die Ergebnisse oft mäßig. Hier besteht ein Paradoxon, da die Sprachprobleme von Menschen mit Down-Syndrom relativ gut bekannt sind.

Detaillierte Beschreibungen der Sprachentwicklung bei Menschen mit SD sind durchaus verfügbar, wobei jedoch anzumerken ist, dass einige Bereiche (Pragmatik) noch weniger klar dokumentiert sind und die endgültige Erklärung vieler Schwierigkeiten noch weit außerhalb unserer Reichweite liegt. Tatsächlich ist das Paradoxon nur scheinbar; die meisten der bisher angewandten Sprachförderprogramme liegen deutlich unter dem erforderlichen Niveau an Ausgereiftheit und Systematik. Diese Aspekte erklären nach Ansicht von Rondal (1993) ihre begrenzte Wirksamkeit.

3.5.1 Perspektiven zur Sprachförderung bei Down-Syndrom und

Rondal (1995) – welche Schlussfolgerungen hinsichtlich der Sprachorganisation von Menschen mit Down-Syndrom, welche Perspektiven und Diskussionen für die Zukunft der Forschung sowie klinische und pädagogische Anwendungen sollten uns beschäftigen? Es scheint, dass die folgenden Vorschläge umgesetzt werden können. Zunächst benötigen wir ergänzende Daten zu verschiedenen Aspekten der Sprache, insbesondere bei Jugendlichen, Erwachsenen und älteren Menschen mit Down-Syndrom. Längsschnittstudien sind, soweit dies praktikabel ist, erforderlich, um die vorliegenden Entwicklungshinweise zu validieren.

Zweitens muss der Frage der individuellen Unterschiede innerhalb des Syndroms hinsichtlich Sprachentwicklung und -funktion systematische Aufmerksamkeit gewidmet werden. Dies bietet eine Vielzahl von Studienmöglichkeiten. Extreme Fälle individueller Unterschiede müssen sorgfältig untersucht werden.

Sie müssen besser identifiziert werden. Wir sind überzeugt, dass es mehr Menschen mit DS gibt, die über außergewöhnliche Sprachfähigkeiten verfügen, als die bisher dokumentierten etwa ein Dutzend Fälle. Die Gründe für die Variabilität des Syndroms wurden besser spezifiziert, was die zu berücksichtigenden Forschungsarbeiten erheblich ergänzt.

Drittens verdient die Trennung zwischen den konzeptuellen und kognitiven Aspekten der Sprache bei Personen mit DS weitere Untersuchungen. Theoretisch legt die nachgewiesene enge Verbindung zwischen den konzeptuellen und kognitiven Aspekten der Sprache Wege für die lexikalische, semantische und pragmatische Entwicklung nahe. Aus klinischer Sicht bedeutet dies, dass Förderprogramme auf die zentralen Dimensionen des Sprachsystems ausgerichtet sein müssen. Von Programmen, die nicht richtig ausgerichtet sind, ist wahrscheinlich wenig zu erwarten.

Viertens müssen wir uns systematischer anpassen, besser organisieren, kontinuierlich Zeit investieren und die Sprache intensiver fördern. In dieser Hinsicht wird bereits viel Arbeit geleistet. Die Förderung wird immer vom Fortschritt abhängen, insbesondere von dem Wissen, das eine effiziente Anwendung ermöglicht.

3.6 FRAGE DER UNTERSCHIEDE – SPRACHENTWICKLUNGSVERZÖGERUNG

Wie bereits erwähnt, gibt es Hinweise auf dissoziative Tendenzen bei der typischen geistigen Behinderung hinsichtlich der Komponenten der Sprachorganisation; es gibt Berichte über die Frage der Unterschiede bei der Sprachentwicklungsverzögerung im Zusammenhang mit geistiger Behinderung. Diese Frage hat in den letzten drei Jahrzehnten an Bedeutung gewonnen und wird weitgehend von Ellis (1963) und Zigler (1966) aufgegriffen, die behaupten, dass die Sprachentwicklung bei Kindern mit geistiger Behinderung lediglich verzögert und sich von der Sprachentwicklung bei normalen Kindern nur quantitativ oder sogar qualitativ unterscheidet (siehe YODER und MILER, 1972; ROSENBERG, 1982; RONDAL, 1984, 1985a, 1987b, 1988a, 1988b und CROMER
1988, 1991; für eine detaillierte Analyse).

Es gibt Einwände, die häufig vorgebracht werden:

a. Es gibt keine vollständige Dichotomie zwischen Rückstand und Unterschied. Eine einfache Antwort auf eine Frage hängt im Wesentlichen davon ab, ob man die

die Sprache als Ganzes oder einzelne Komponenten davon. Stellen Sie sich ein Kind mit geistiger Behinderung vor, das einen Aspekt der Sprache, wie beispielsweise den Wortschatz, im Vergleich zu einem normal entwickelten Kind mit mäßiger Verzögerung erlernt, während ein anderer Aspekt der Sprache, wie die Syntax, zwar im normalen Zeitablauf erworben wird, jedoch deutlich verzögert ist. Die Erklärung für diesen Unterschied liegt in der Verzögerung bei zwei Aspekten, die getrennt betrachtet werden müssen. Somit kann die Sprachentwicklung als Ganzes als unterschiedlich betrachtet werden. Das heißt, wir können davon ausgehen, dass ein 7-jähriges Kind mit geistiger Behinderung hinsichtlich des Wortschatzes auf dem Niveau eines 5-jährigen Kindes und hinsichtlich der Syntax auf dem Niveau eines 3-jährigen Kindes ist. Dies macht es nicht mit einem normalen Kind gleichwertig. Es gibt jedoch Unterschiede im Ausmaß der Verzögerung in vielen Aspekten der Sprache. Es besteht ein Unterschied in Bezug auf die Sprache als Ganzes. Es ist daher unerlässlich, jede Sprachkomponente einzeln zu bestimmen, wobei ähnliche Verfahren bei normalen Kindern und Kindern mit geistiger Behinderung individuell berücksichtigt werden. Es werden „ähnliche“ Mittel in der Entwicklungsphase bei geistiger Behinderung und bei normalen Menschen verwendet. Die Verfahren sind dieselben und werden in derselben Reihenfolge durchgeführt. Somit können Sprachkomponenten bei Menschen mit geistiger Behinderung durchaus als einfach verzögert bezeichnet werden;

b. Die These der Entwicklungsverzögerung besagt, dass die Sprachentwicklung bei Menschen mit geistiger Behinderung zum Stillstand kommt, bevor sie das Endstadium erreicht. Das heißt, man könnte zwischen einer unvollständigen und einer abweichenden Entwicklung unterscheiden. In der Praxis sind wir jedoch nicht in der Lage anzugeben, ob bestimmte Unterschiede, die zwischen normalen Menschen und Menschen mit geistiger Behinderung beobachtet werden, besser als Hinweis auf eine unterschiedliche Ausgangsposition interpretiert werden können oder ob sie eine kontrollierte Entwicklung in einer frühen, aber normalen Phase zeigen;

c. Das Thema „geistige Behinderung“ umfasst eine Reihe von ätiologischen Kategorien. Es gibt keine Garantie dafür, dass die sprachlichen Probleme in allen Kategorien ähnlich sind. Wir haben eine Reihe verschiedener

Syndrome dokumentiert, basierend auf einer begrenzten Anzahl kürzlich durchgeführter Studien. Die Sprachverzögerung kann für die verschiedenen Syndrome der geistigen Behinderung separat gemessen werden;

d. die endgültige Antwort auf die Frage nach dem Unterschied in Bezug auf die Verzögerung muss auf umfangreichen Längsschnittdaten basieren. Es besteht nach wie vor eine Lücke in Bezug auf diese Untersuchung der Sprachentwicklung bei Kindern mit geistiger Behinderung;

Es wurden drei Arten von Verfahren eingesetzt, um Sprache und Sprechen bei Kindern mit geistiger Behinderung und bei normal entwickelten Kindern zu vergleichen. (1) Der CA-Vergleich: Studien zeigen eine Kluft zwischen Kindern mit und ohne geistige Behinderung auf. Sie sind nützlich, um Unterschiede und Verzögerungen zu erfassen, da die bei Kindern mit geistiger Behinderung gewonnenen Daten mit den entsprechenden Daten jüngerer, normal entwickelter Kinder verglichen werden können. Andererseits bestätigen diese Studien lediglich, dass die Probanden mit geistiger Behinderung tatsächlich eine Verzögerung aufweisen, und sie reichen nicht aus, um interessante Fragen zum Entwicklungsprozess zu dokumentieren (CICCHETTI und POGGE-HESSE, 1982), (2) Der MA-Vergleich: Der Vergleich zwischen Kindern nach MA sollte sicherstellen, dass ihre kognitiven Funktionen auf einem ähnlichen Niveau liegen. Es konnte gezeigt werden, dass sich Kinder mit geistiger Behinderung sprachlich von den MA – den untersuchten normalen Kindern – unterscheiden; dies wird als Beleg für die Differenzhypothese angesehen. Ist dies nicht der Fall, können wir davon ausgehen, dass die Verzögerungshypothese bestätigt wird. Die Annahme, dass der MA-Vergleich gewährleistet, dass sie kognitiv gleichwertig sind, wurde in Frage gestellt (BAUMEISTER, 1967; MILGRAM, 1973). Es besteht keine Übereinstimmung zwischen IQ, MA-Wert und Antwortmustern bei den getesteten Aufgaben. Derselbe IQ kann auf unterschiedliche Weise ermittelt werden. Das bedeutet, dass wir nie sicher sein können, dass der MA-Vergleich bei Kindern genau den kognitiven Niveaus entspricht. (3) Der LL-Vergleich: Eine weitere Strategie besteht darin, Themen auf sprachlicher Ebene zu vergleichen. Man kann den Umfang der Sprache als Variablenkriterium verwenden und die verschiedenen Merkmale der Sprache als Kriterium betrachten. Bei dieser Art von Vergleich gehören sowohl die Kriterien als auch die abhängigen Variablen zum Bereich der Sprache. Die rationale Vorgehensweise dieses LL-Verfahrens ist wie folgt: Beim Vergleich von normalen und verzögerten Individuen kann ein sprachlicher Aspekt X (unter Vernachlässigung anderer Parameter wie CA oder MA)

Es wurde gezeigt, dass es den Aspekten A und B des Sprachsystems ähnelt, was darauf hindeuten könnte, dass das System ähnlich wie diese beiden Gruppen strukturiert ist. Dies hängt mit dem Grad der Verzögerung zusammen und steht in unterschiedlichen Positionen im Gegensatz dazu.

Eine genaue Einordnung der Verzögerung verdeutlicht lediglich triviale Aspekte des Sprachproblems bei Menschen mit geistiger Behinderung. Die Sprachentwicklung bei Menschen mit geistiger Behinderung verläuft im Vergleich zur Entwicklung bei normal entwickelten Kindern nicht wie ein Film in Zeitlupe, auch wenn zutreffend ist, dass der Verlauf der lexikalischen, semantischen und pragmatischen Entwicklung bei Menschen mit geistiger Behinderung im Großen und Ganzen der Entwicklung bei normal entwickelten Kindern folgt und dass die Erwerbssequenzen sowie grundlegende Aspekte der phonologischen, morphologischen, grammatikalischen und syntaktischen Entwicklung dieselben sind wie bei einem normalen Kind. Die Unterschiede zwischen normalen Kindern und Kindern mit geistiger Behinderung werden jedoch mit der schrittweisen Entfaltung des Erwerbsprozesses deutlich, insbesondere sowohl in der Phonologie als auch in der Morphosyntax (allerdings nicht bei allen Syndromen und nicht in gleichem Maße bei allen Syndromen; wie in Kapitel 3 dokumentiert). Diese Unterschiede wurden im Laufe verschiedener Entwicklungsphasen vertieft und beeinflussten den Verlauf des Spracherwerbs bei Personen mit geistiger Behinderung (siehe FOWLER, 1988, 1990), bis diese Entwicklung, die in vielerlei Hinsicht noch unvollständig ist, schließlich zum Stillstand kommen kann. Wie oben dargelegt und von Rondal (1988a) ausführlicher beschrieben, lässt sich vermuten, dass der Unterschied in der strukturellen Verzögerung für die Entwicklung der Sprachmerkmale und der Funktionalität bei geistiger Behinderung nicht vollständig aussagekräftig ist. Ein Unterschied in der rein dichotomen Verzögerung kann sogar einen falschen Eindruck vermitteln.

3.7 SPRACHFÖRDERUNG

Gemäß den Arbeiten von Rondal (1995) bestätigt sich, dass:

> Wir werden uns mit der Sprachförderung in reduzierten Formen befassen, jedoch nicht als Hauptziel dieses Buches, sondern erstens, um die wichtigsten Dimensionen und relevanten Prinzipien der Förderung zu definieren und zu veranschaulichen; und zweitens, um die Wirksamkeit unter Berücksichtigung aktueller Interventionsprogramme bei Menschen mit geistiger Behinderung zu diskutieren. Weitere Themen von Interesse (z. B. alternative Kommunikation, Trainingsfähigkeit, Gedächtnis und dessen mögliche Rolle bei der Sprachentwicklung und -förderung,

> sowie der Einsatz von Computern in Sprachförderprogrammen) werden ebenfalls behandelt.
> Dimensionen und Inhalte
> Das übergeordnete Ziel lässt sich wie folgt zusammenfassen: Menschen mit geistiger Behinderung soll ermöglicht werden, der Abfolge oder den typischen Entwicklungsstufen der normalen Entwicklung so schnell und so umfassend wie möglich zu folgen. Verschiedene Beobachtungen deuten darauf hin, dass die Sprachentwicklung bei Menschen mit geistiger Behinderung in den meisten Fällen ähnlich verläuft wie bei Menschen ohne Behinderung. Dies legt nahe, dass Förderprogramme der Entwicklung von Menschen ohne geistige Behinderung so weit wie möglich folgen sollten. Wir haben deutlich gemacht, dass die Sprache bei Menschen mit geistiger Behinderung entsprechend ihrer Lebensperspektive gefördert werden sollte. Folglich sollte die Sprachförderung diesem Prinzip folgen.

In Anlehnung an die Forschungen von Rondal (1995) heißt es:

> Der Aufbau der Sprache ist im Wesentlichen modular. Eine wirklich wirksame Förderung ist außerhalb dieses modularen Rahmens wahrscheinlich nicht möglich. Das bedeutet, dass eine bestimmte Förderung mit Strategien gestaltet werden muss, die auf die verschiedenen Sprachkomponenten abgestimmt sind. Die Besonderheiten der wichtigsten Sprachkomponenten sind derart, dass Versuche, mit Fördermaßnahmen mehrere Ziele gleichzeitig zu verfolgen, nur zu durchschnittlichen Ergebnissen führen.
> Bei Sprachfördermaßnahmen müssen verschiedene Ebenen von Unterschieden berücksichtigt werden. Individuelle Unterschiede müssen berücksichtigt werden. Leider sind die Studien zu diesen Unterschieden im Bereich der geistigen Behinderung noch wenig fortgeschritten; aktuelle Programme berücksichtigen diese Dimension nicht, obwohl von Zeit zu Zeit entsprechende Dienstleistungen angeboten werden. Wir hoffen, dass Sprachförderprogramme in nicht allzu ferner Zukunft die beste Möglichkeit darstellen werden, um individualisierte Interventionsmaßnahmen für Menschen mit geistiger Behinderung anzubieten.

Die folgende Abbildung veranschaulicht die Sprache von Menschen mit Down-Syndrom nach Jean Adolphe Rondal von der Université de Liège, Belgien, einem emeritierten Forscher, der weltweit für seine Forschungen zum Down-Syndrom anerkannt ist.



ABBILDUNG 10 – DOWN-SYNDROM – SPRACHE (RONDAL)
Quelle: Persönliches Archiv

Interventionsprogramme, die auf den Studien von Rondal (1995) basieren, sehen Folgendes vor:

> [...] können besser funktionieren, wenn die Ätiologie bei Kindern unter Berücksichtigung der Verstärkung mehrere wichtige Merkmale umfasst. Das Ziel lässt sich umso besser erreichen, je mehr Daten zu den verschiedenen Syndromen gesammelt werden, die zu einer geistigen Behinderung führen.
> Nicht zuletzt sollten Sprachfördermaßnahmen auf der Grundlage des angegebenen Alters geplant werden. Frühzeitige Interventionen sind unbedingt erforderlich (Graaf 1995). Sie bieten die besten Aussichten auf nachhaltige Effekte, da sich die natürliche Sprachentwicklung auf vorlinguistischen Errungenschaften aufbaut und in spätere Sprachstrukturen mündet. Dies kann in enger Zusammenarbeit mit den Familien kleiner Kinder mit geistiger Behinderung sinnvoll umgesetzt werden (siehe beispielsweise die Interventionsprogramme für Kinder mit Down-Syndrom, die in Partnerschaft zwischen Eltern und Fachkräften des Vereins APEM in Belgien organisiert wurden; Rondal et al., 1988). Die fortgesetzte Intervention während der Schulzeit sollte in Zusammenarbeit mit den Schulen organisiert werden (siehe Beveridge, im Druck). Da sich die Sprachentwicklung bei Personen mit mittelschwerer und schwerer geistiger Behinderung erheblich über die Schulzeit hinaus erstreckt, können parallel zum normalen Spracherwerb in jeder Schulklasse eine Reihe spezieller Fördermaßnahmen vorgeschlagen werden. Lese- und Schreibtraining sowie die Kombination aus schriftlicher und mündlicher Sprachentwicklung können in der Schule von besonderer Bedeutung sein, insbesondere in integrativen Einrichtungen. Eltern müssen häufig beraten werden, wie sie ihren Kindern mit geistiger Behinderung in jeder Schulklasse helfen und die entsprechenden Anpassungen hinsichtlich der Lehrplanoptionen vornehmen können (Rynders, 1994).
> Ein weiteres relevantes Thema betrifft die Peer-Beziehungen von Kindern mit geistiger Behinderung in Regelgruppen. Dort interagieren Kinder mit und ohne geistige Behinderung, die unterschiedliche Entwicklungsniveaus aufweisen, bei Spielen und Aktivitäten im Klassenzimmer miteinander. Die Arbeiten von Guralnick und Mitarbeitern werden in einer Studie zu wichtigen Aspekten der paarbezogenen sozialen Kompetenz bei Kindern mit geistiger Behinderung erwähnt (siehe Guralnick, 1992, im Druck; Guralnick und Paul Bown, 1984, 1986; Guralnick und Groom, 1987; Guralnick et al., im Druck). Der interessierte Leser sollte diese Quellen konsultieren, um eine umfassende Behandlung dieser Themen zu erhalten. Späte Interventionen bei Jugendlichen oder jungen Erwachsenen werden empfohlen, insbesondere hinsichtlich der lexikalischen und pragmatischen Aspekte der Sprache. Dies ist als Mittel zur Verbesserung der soziokulturellen Integration sehr ratsam (Rosenberg und Abbeduto, 1993; Rondal, 1995d). Schließlich ist eine Sprachintervention bei älteren Menschen möglich, und eine Anpassung der aktuellen Programme für ältere Menschen ohne Verzögerung sollte gefördert werden (z. B. Maxim und Brian, 1994). Dies könnte auch einen Weg bieten, einige Sprachsymptome in den frühen Stadien der Alzheimer-Krankheit bei Menschen mit Down-Syndrom zu mildern.

3.7.1 -Effizienz

Rondals Forschungen zeigen die Möglichkeiten positiver Interventionen bei Verfahren im Zusammenhang mit Menschen mit Down-Syndrom wie folgt auf:

> Die Wirksamkeit einer Intervention, insbesondere einer Sprachintervention, zu bewerten, ist eine schwierige Aufgabe. Das Ziel besteht darin, die Aspekte des Lernens der besten sprachlichen und verhaltensbezogenen Strukturen hervorzuheben. Nachdem diese Strukturen erworben wurden, sollten die Betroffenen nicht nur in der Lage sein, spezifische Beispiele zu produzieren oder zu verstehen, die diese Strukturen beinhalten, sondern auch allgemeine Veränderungen in sprachlichen Aspekten zeigen (Rush und Karlan, 1983). Dem Sprachtraining muss eine angemessene Bewertung der Sprachstörungen bei Kindern mit geistiger Behinderung vorausgehen. In diesem Sinne erfordert das Sprachtraining eine Vertiefung des Wissens über die Merkmale der Sprachentwicklung und deren Funktionsweise bei Personen mit geistiger Behinderung. Wir berühren hier eine heikle Frage der Ausbildung von Sprachfachkräften, Logopäden oder Trainern. Angesichts der Komplexität der Fragen der Sprachintervention bei Menschen mit geistiger Behinderung haben nur gut ausgebildete Sprachfachkräfte die Chance, nützliche Ergebnisse zu erzielen.

Laut Rondal (1995) sind Systeme zur alternativen und unterstützten Kommunikation (AASC):

> AASC spielt drei unterschiedliche Rollen bei der effektiven Erleichterung der Kommunikation (Remington und Clarke, im Druck). Erstens können sie bei Personen, die kaum Aussicht auf den Erwerb sprachlicher Flüssigkeit haben, einen Ersatz für die Sprache bieten. Zweitens können sie bei Kindern mit einer schweren Sprachentwicklungsverzögerung als Quelle oder Ergänzung zu der Sprache dienen, die diese Personen gelernt haben oder gerade lernen. Und drittens können sie bei Personen mit schwerer geistiger Behinderung einen „Weg zur Sprache“ schaffen, indem sie den Kommunikationskontext durch die Interpretation von Lauten verbessern.
>
> Es gibt eine Vielzahl von Systemen, deren potenzielle Vorteile in jedem Einzelfall abgewogen werden müssen.
>
> Es wurden zahlreiche visuelle Systeme entwickelt, die einen multimodalen Ansatz verfolgen, bei dem die Sprachstruktur und das Vokabular der amerikanischen Gebärdensprache (ASL) mit den syntaktischen Strukturen des Englischen kombiniert werden. Auch einige abstraktere visuelle Symbole sind zulässig. Dieses System verbindet visuelle Einheiten mit semantischem Inhalt, um komplexere semantische Einheiten zu bilden.
>
> Bei mittelschwerer und schwerer geistiger Behinderung, insbesondere in Fällen mit beeinträchtigter motorischer Koordination, fördern grafische Kommunikationssysteme das Verständnis und die Produktion schriftlicher Kommunikation. Die „Happiness“-Symbole können bereits bei 2-jährigen Kindern eingesetzt werden.
>
> Symbole können mit Wörtern gepaart werden, was das lexikalische Lernen und die Entwicklung der kombinatorischen Sprache bei Personen mit mittelschwerer und schwerer geistiger Behinderung fördert. In diesem Sinne haben Kotkin, Simpson und Desanto (1978) gezeigt, dass die Paarung von

> Worte und Gesten stellen eine effiziente Lerntechnik dar. Dies kann den Wortschatzaufbau bei Menschen mit geistiger Behinderung beschleunigen.
> Remington und Clarke (im Druck) empfehlen AASC für Kinder mit Down-Syndrom, damit diese ihre phonetischen und artikulatorischen Schwierigkeiten ausgleichen können, was zum Verständnis von Sprache beiträgt und die Möglichkeit der parallelen Kommunikation über auditive und visuelle Kanäle eröffnet. Die Vorteile können für Kinder mit Hörverlust erheblich sein. Der Wortschatzerwerb kann ebenso verbessert werden wie der anfängliche Syntaxerwerb. AASC-Methoden können die Markierung syntaktischer Beziehungen berücksichtigen.
> Einige erfordern jedoch Vorsicht, da viele relevante Fragen in diesem Bereich noch unbeantwortet sind und derzeit noch experimentelle Arbeiten durchgeführt werden.

Rondal legt die Möglichkeiten der Sprachentwicklung für Menschen mit geistiger Behinderung durch Trainingsfähigkeiten dar.

> Es gibt eine wachsende Literatur zum Thema Lernfähigkeit, insbesondere zur frühen Lernfähigkeit bei Kindern mit geistiger Behinderung. Laut Buckley geht die Vorstellung davon aus, dass Kinder mit Down-Syndrom ein funktionales Lernniveau erreichen können und dass Lesen für den Spracherwerb von Vorteil sein kann. Seitdem haben sie und ihre Kolleginnen diesen Ansatz untersucht. Sie haben eine Reihe von Fallstudien mit Lesern mit Down-Syndrom im Vorschulalter zusammengestellt, die eine gute Unterrichtsqualität erhielten. Leider war es bisher noch nicht möglich, eine eindeutige Antwort auf die Frage zu geben, welche Trainingsniveaus bei Kindern mit mittelschwerem und schwerem Down-Syndrom zu erwarten sind.
> Beim Lesen können drei Strategien zum Einsatz kommen, nämlich der visuelle, der phonetische oder der so genannte Lesekontext. Geschriebene oder gedruckte Wörter können in einem Wortspeicher im Gehirn abgelegt und beim Lesen durch den Vergleich mit den gespeicherten visuellen Bildern direkt abgerufen und neu organisiert werden. Dies ist der direkte visuelle Weg. Ein weiterer Weg ist folgender: Wenn der entsprechende Klang bekannt ist, können unbekannte Wörter anhand ihrer Laute gelesen werden, um ihre gesprochene Form aus dem Bestand an „gesprochenen Wörtern“ zu identifizieren, der im Gehirn als Ergebnis des lexikalischen Lernens angelegt wurde. Dies ist der phonologische Weg. Ein dritter Weg basiert auf dem semantischen und/oder grammatikalischen Kontext. Unbekannte Wörter können erraten werden. Hier greift der Leser auf seine Sprache und/oder sein Wissen zurück, um Wörter zu finden, die er visuell oder phonologisch entschlüsseln kann. Laut Buckley et al. (im Druck) scheinen Kinder mit Down-Syndrom gute Beobachter zu sein. Dies steht im Einklang mit Berichten über ihre relativ gut erhaltenen visuellen und räumlichen Fähigkeiten. Sie können ab dem Alter von 2 Jahren darauf trainiert werden, einen Wortschatz aufzubauen. Kinder mit Down-Syndrom scheinen Fortschritte zu machen und sind in der Lage, ein phonologisches Gedächtnis zum Lesen zu nutzen. Sie sind auch in der Lage, den Kontext in erheblichem Maße zu nutzen. Analysefehler deuten darauf hin, dass Kinder mit Down-Syndrom beim Lesenlernen dieselben Strategien entwickeln wie normale Kinder, jedoch langsamer vom grafischen zum alphabetischen Stadium übergehen.
> Eine heikle Frage im Zusammenhang mit der Entwicklung der Schriftsprache bei Kindern mit geistiger Behinderung ist, ob sie in der Lage sind, wichtige Stufen des phonologischen Bewusstseins wie normale Kinder zu erreichen, bevor sie überhaupt anfangen, lesen und schreiben zu lernen, oder ob sie

auf präphonologische Entwicklungsstufen beschränkt. Dies ist eine weitere Möglichkeit, die theoretische Frage zu formulieren: Ist „echtes Lesen“ im Falle einer alphabetischen Schrift wie Englisch oder Französisch ohne phonologisches Bewusstsein möglich? Einige argumentieren, dass metaphonologische Kompetenz im Allgemeinen oder die Fähigkeit, einzelne Phoneme zu manipulieren, im Besonderen eine Voraussetzung oder eine Notwendigkeit – oder beides – für das Lesenlernen ist. Es wurden kleinere Untersuchungen zur Fähigkeit von Menschen mit schwerer und mittelschwerer geistiger Behinderung durchgeführt, gesprochene Wörter in ihre phonetischen und silbenbezogenen Segmente zu zerlegen. Die Studien kamen zu gemischten Ergebnissen. Besonders interessant an dieser Studie war die Tatsache, dass Kinder mit Down-Syndrom und Jugendliche genauso gut abschnitten wie die Lesekontrollgruppe aus Kindern ohne geistige Behinderung.

4 LESE- UND SCHREIBPROZESS BEI MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM

In den Studien von Klein (1991) In: APAE (1993, S. 128)

> Es nützt nichts, Theorien darzulegen und die Wirksamkeit dieser oder jener Methode außerhalb eines bestimmten wissenschaftlichen Ansatzes zu belegen. Theoretisches Wissen schreitet nur in dem Maße voran, wie es konkrete Probleme lösen muss, und nicht einfach etwas Vorherbestimmtes, das wir Natur oder Wesen nennen, darlegen und diskutieren.

Laut Klein (1991) in: APAE (1993, S. 129) spielt die theoretische Grundlage der Alphabetisierung, verstanden als Prozess der Aneignung der Schriftsprache, in der Schulbildung eine grundlegende Rolle: Indem sie den Schüler für die Eingliederung in die Schriftkultur rüstet, schafft sie die Voraussetzungen für mentale Denkprozesse, die es ermöglichen, die ausgefeilteren und komplexeren Konzepte zu erfassen, die sich aus der Entwicklung der Produktionsformen ergeben. Somit ist das Erlernen der Schriftsprache mehr als nur das Erlernen eines Kommunikationsmittels: Es ist vor allem der Aufbau von Denkstrukturen, die zu ausgefeilteren Abstraktionen fähig sind.

Nach Klein (1991) In: APAE (1993, S. 128) hat sich in der Entwicklung seiner Arbeit

> Während einige Kinder, die schon früh durch den Umgang mit Menschen, die lesen und schreiben, sowie durch den Kontakt mit reichlich vorhandenem schriftlichem Material mit der Schrift in Berührung kommen, bereits grundlegende Vorstellungen von den Funktionen des Schreibens (mitteilen, benennen, angeben oder identifizieren) entwickelt haben, Andere hingegen, vor allem in den abgelegeneren und ländlichen Regionen, für die das Schreiben fast völlig unbekannt ist. Aus diesem Grund sollte der Lehrer Aktivitäten durchführen, in denen Situationen des Schriftgebrauchs vorkommen (oder sogar nachgestellt werden), um den Erwerb oder die Erweiterung des Verständnisses dessen, was Lesen oder Schreiben ist, sowie der sozialen Funktion des Schreibens zu gewährleisten.
> (Siehe ANHANG E / ANHÄNGE C, D).

Wir heben Vygotsky (1979, S. 94) für seinen bedeutenden Beitrag zur Entwicklung und zum Lernen hervor. Nach Ansicht dieses Autors stellt die aktuelle Entwicklungsstufe den Stand dar, den die potenzielle Entwicklungsstufe erreicht hat; diese wiederum repräsentiert das, was der Einzelne in Bezug auf das Lernen mit Hilfe des Lehrers, der Klassenkameraden oder durch andere Interaktionen erreichen kann. Der Abstand zwischen der aktuellen Entwicklungsstufe und der

potentiellen Entwicklungsniveaus wird durch die Zone der nächsten Entwicklung dargestellt, die eine ideale Zwischenstufe für die Tätigkeit des Lehrers darstellt.

Wie Vygotsky (1979, S. 94) erläutert, hat der „Prozess des Erwerbs der Schriftsprache eine Vorgeschichte, die in dem fortschreitenden Moment besteht, in dem sich das Kind die Idee der Repräsentation aneignet, die stets auf der Sprache basiert“.

Das Kind lernt zudem, Objekte und Situationen durch Zeichnen darzustellen, wodurch es bereits den Gebrauch einer realen Sprache formt. Der Übergang vom Zeichnen von Dingen zum Zeichnen von Wörtern ist ein natürlicher Übergang, und für Vygotsky (1987, S. 185) besteht „das Geheimnis des Unterrichts in der Schriftsprache darin, diesen natürlichen Übergang vorzubereiten und zu organisieren“.

Abbildung 11 zeigt die Zeichnung einer Reiterin in der Reittherapie; sie wurde von einem Erwachsenen mit Down-Syndrom angefertigt, der durch die Förderung kognitiver Funktionen – basierend auf den Theorien von Piaget und Feuerstein – eine kontinuierliche Entwicklung seiner kognitiven Fähigkeiten zeigt.



ABBILDUNG 11 – ZEICHNUNG DER REITERIN A.C. IN DER REITTHERAPIE
Quelle: Zeichnung von A. B. O. mit Down-Syndrom.

Ausgehend von den Studien Piagets, die Reuven Feuerstein dazu veranlassten, kognitive Funktionen zu untersuchen, zu bewerten und zu lehren, entwickelte Feuerstein die Theorie der kognitiven strukturellen Modifizierbarkeit. In seinem pädagogischen Programm

verwendet Feuerstein einige piagetische Konzepte wie die der Reversibilität, der Verinnerlichung und des Übergangs vom Möglichen zum Notwendigen.

Auch Vygotsky betont die Bedeutung der Sprache für den Wissensaufbau.

Abbildung 12 zeigt die Kommunikation im Bereich der mündlichen Sprache eines Erwachsenen mit Down-Syndrom, der durch die von einer auf die Theorie der kognitiven strukturellen Modifizierbarkeit spezialisierten Pädagogin vermittelten Reize soziale Bindungen aufbauen und seine Hemmungen beim Sprechen in der Öffentlichkeit überwinden kann.



ABBILDUNG 12 – DIE SPRACHE VON A. B. O. UND DIE VERMITTLUNG DURCH PROF. LUIZA HELENA DO NASCIMENTO
Quelle: Persönliches Archiv von A.B.O. mit Down-Syndrom.

Wir stellen Ähnlichkeiten zwischen den Konzepten von Feuerstein und Sara Pain (1985) fest, da beide die Bedeutung des Lernens für die Entwicklung des Menschen betonen. Ausgehend von unterschiedlichen theoretischen Konstrukten stellen diese Autoren einen Zusammenhang zwischen affektiven, kognitiven und kulturellen Aspekten her. Feuerstein weist darauf hin, dass man nicht zwischen intellektuellen und nicht-intellektuellen (motivationalen) Aspekten trennen sollte.

In einigen seltenen Fällen kommt es vor, dass zwei oder mehr Mitglieder einer Familie vom Down-Syndrom betroffen sind, wobei jedes Individuum unterschiedliche Persönlichkeitsmerkmale, kognitive Funktionen, einen unterschiedlichen Intelligenzquotienten sowie unterschiedliche bio-psycho-soziale und spirituelle Bereiche aufweist. In Abbildung 13 wird das oben genannte Zitat verdeutlicht. Man kann die physische und persönliche Differenzierung

, die Individualisierung, obwohl beide Geschwister sind und am Programm zur kognitiven strukturellen Modifizierbarkeit von Feuerstein aus Israel teilnehmen.



ABBILDUNG 13 – TEILNEHMER DES PROGRAMMS VON REUVEN FEUERSTEIN (KOGNITIVE STRUKTURELLE MODIFIZIERBARKEIT)
Quelle: Persönliches Archiv von Maria de Lourdes Vilela Jakobovitz.

Charakteristisch für das Feuersteinsche Denken ist die Vorstellung, dass der Mensch, um zur Person zu werden, einen Anderen benötigt, der sich zwischen die Kultur und ihn stellt. Er behauptet, dass zunächst niemand allein lernt, sondern immer durch einen Vermittler – einen Menschen.

Kognitive Reize können jederzeit und überall auftreten, doch insbesondere auf Reisen muss die Familie von Menschen mit Down-Syndrom vor, während und nach der Reise alle Möglichkeiten positiver Einflussfaktoren nutzen, damit die für die Entfaltung des vollen menschlichen Potenzials notwendigen Informationen und Interpretationen entstehen können. Abbildung 14 veranschaulicht das Potenzial der Lernprozesse von Geschwistern, die am Programm zur kognitiven strukturellen Modifizierbarkeit nach Feuerstein teilnehmen.



ABBILDUNG 14: K.E.M. AUF REISE NACH PARIS, WÄHREND DER TEILNAHME AM PROGRAMM ZUR KOGNITIVEN STRUKTURELLEN MODIFIZIERBARKEIT
Quelle: Persönliches Archiv von Maria de Lourdes Vilela Jakobovitz.

Feuersteins Überzeugung von der kognitiven Modifizierbarkeit kann keineswegs einem übertriebenen Optimismus dieses Pädagogen zugeschrieben werden, da er in der wissenschaftlichen Erkenntnis eine theoretische Grundlage für seine Praxis suchte.

Stellen Sie sich vor, Sie könnten weder lesen noch schreiben!

Für alle Menschen, die die festgelegten Codes des Lesens und Schreibens beherrschen, ist die oben genannte Prämisse in einer Welt, die aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet eine Welt der Schriftkultur ist, unvorstellbar.

Abbildung 15 zeigt Themen der Theorie der strukturellen kognitiven Modifizierbarkeit von Reuven Feuerstein.

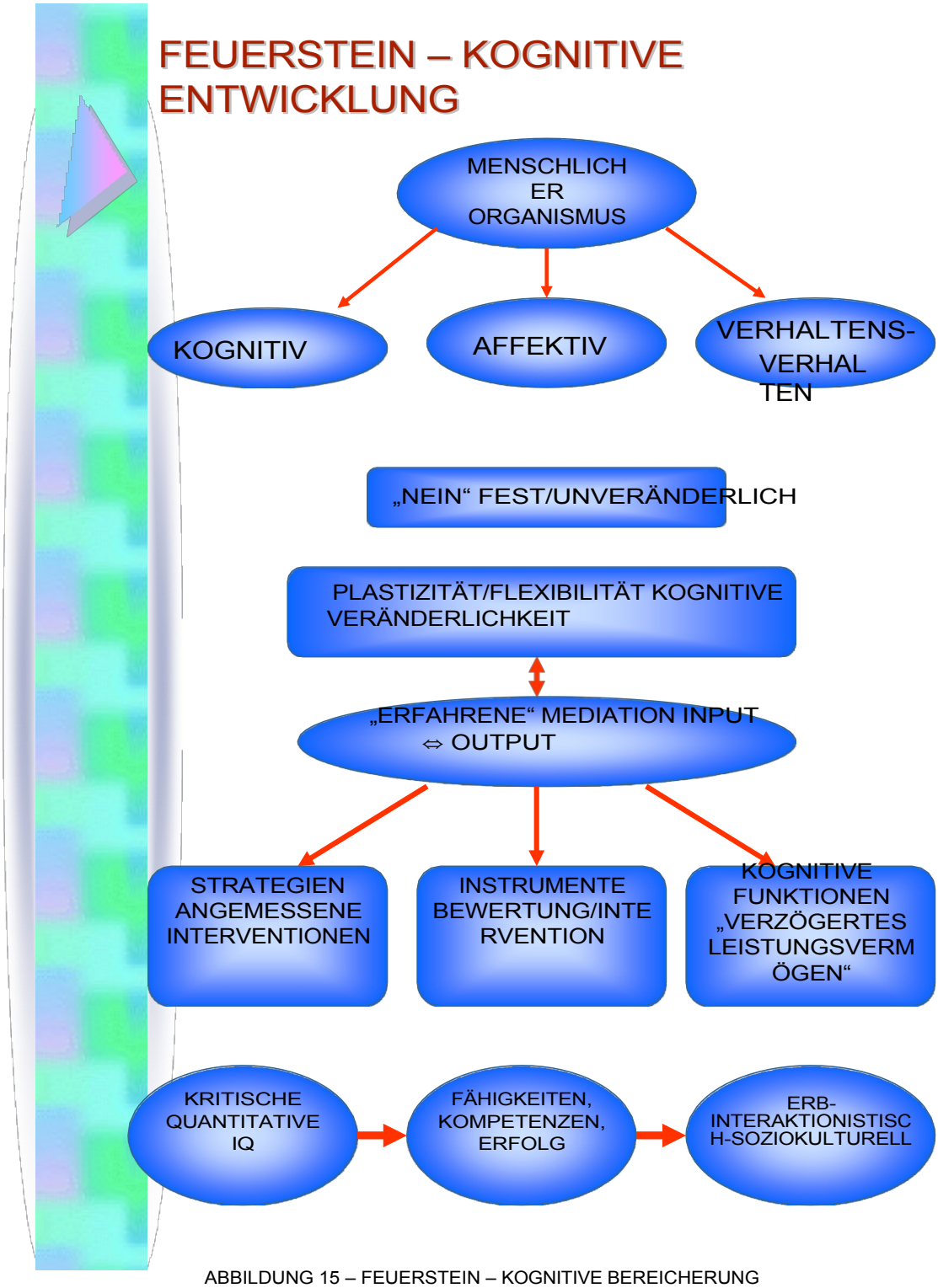
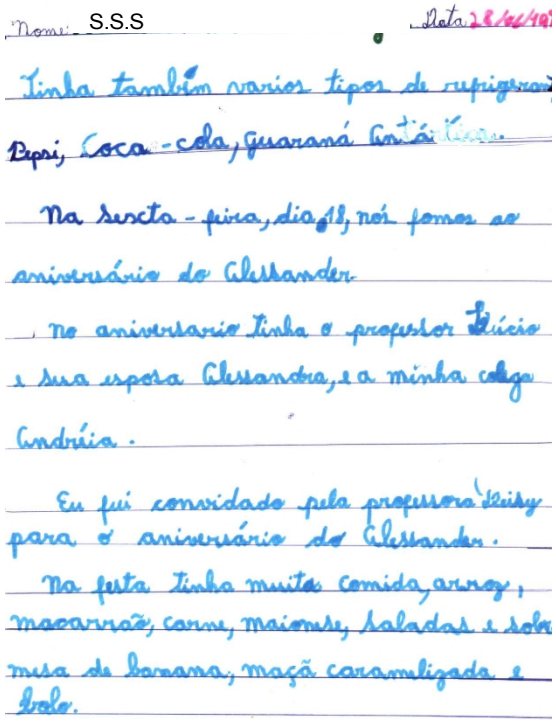


ABBILDUNG 15 – FEUERSTEIN – KOGNITIVE BEREICHERUNG
Quelle: Persönliches Archiv

In Abbildung 16 ist der Text eines Schülers dargestellt, der die Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins besuchte. Beim Lesen des Textes lassen sich Kohärenz, Lesbarkeit, die korrekte Verwendung von Groß- und Kleinbuchstaben, die Absatzgestaltung, die Zeilenabstände und die Betonung. In der Schule ist der Prozess des Lesens und des interpretativen Verstehens des für den Schüler bedeutsamen Textes von Bedeutung, da er aktiv an allen Phasen des Erkenntnisprozesses teilgenommen hat.


Nome: S.S.S Data 28/6/[illegible]

Tinha também varios tipos de refrigeran
Pepsi, Coca-cola, Guaraná Antárctica.

Na sexta-feira, dia 18, nós fomos ao
aniversário do Alessander.

No aniversario tinha o professor Lúcio
e sua esposa Alessandra, e a minha colega
Andréia.

Eu fui convidado pela professora Deisy
para o aniversário do Alessander.

Na festa tinha muitas comida, arroz,
macarrão, carne, maionese, saladas e sobr
musa de banana, maçã caramelizada e
bolo.

ABBILDUNG 16 – LESE- UND SCHREIBFÄHIGKEIT
Quelle: Sonderklasse der Schule Maria do Carmo Martins.

Diese Welt, die in unzähligen Alltagssituationen mit Lesen und Schreiben und damit mit den Prozessen und Methoden der Alphabetisierung interagiert, wird von Menschen nicht verstanden, die aus den unterschiedlichsten Gründen keine Gelegenheit hatten oder haben, Zugang zu diesem Wissen zu erhalten, das ihnen das Erlernen des Lesens und Schreibens sowie den Zugang zu einer intensiveren Interaktion mit anderen Menschen ermöglichen könnte.

Für Menschen mit Down-Syndrom ist es wichtig, dass die Familie frühzeitig mit den für jeden Einzelnen am besten geeigneten Methoden fördert und dabei das

die volle Entfaltung der Wahrnehmungs- und kognitiven Fähigkeiten. Abbildung 17 zeigt die Leseanregung im häuslichen Umfeld.



ABBILDUNG 17 – LESEPROZESS IM HEIMISCHEN UMFELD
Quelle: Persönliches Archiv von A.B.O., mit Down-Syndrom.

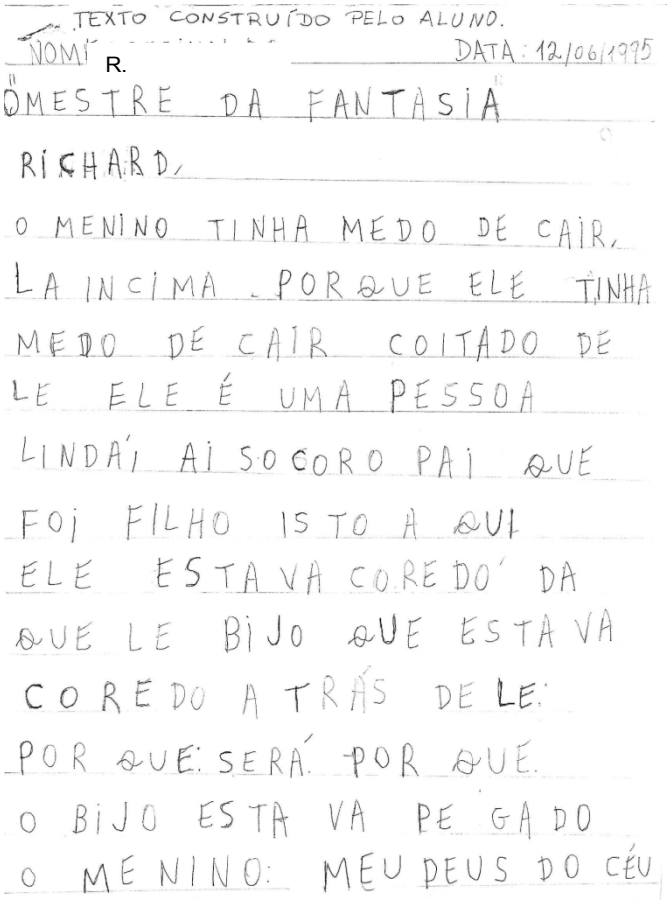
Es zeigt sich, dass unter den Analphabeten ein bedeutender Teil der Weltbevölkerung, folglich auch in Brasilien, Menschen mit geistiger Behinderung ausmacht, die neben den unzähligen Schwierigkeiten, denen sie im Alltag begegnen, in der Mehrzahl die Codes des Lesens und Schreibens nicht beherrschen.

Daher zielt diese Forschungsarbeit darauf ab, theoretische Aspekte zu entwickeln und diese mit der pädagogischen Praxis zu verknüpfen. In Zusammenarbeit mit Fachkräften aus dem Bereich der Sonderpädagogik und multidisziplinären Teams – die ihre Arbeit mit Menschen mit Behinderungen verrichten – können Kriterien, Ziele und Programme für den Erfolg der Alphabetisierung dieser Bevölkerungsgruppe festgelegt werden. (Siehe ANHÄNGE C, E).

4.1 WAS BEDEUTET ALPHABETISIERUNG?

Laut Silva (1993) setzt Alphabetisierung im Sinne einer Wissenskonstruktion den Weg voraus, den jeder Einzelne zurücklegt, bis er die grundlegenden Zusammenhänge zwischen Lesen und Schreiben herstellt, was ihm die Beherrschung dieser Kommunikationsform und folglich die Erweiterung seiner Möglichkeiten zur Teilnahme am gesellschaftlichen Dialog ermöglicht.

Der Weg zur Alphabetisierung ist lang und seine Entwicklung fortlaufend. Als grundlegende Stufe gilt das Verständnis der Bedeutung, die Texte als Instrumente zur Aufzeichnung der von der Menschheit gesammelten Erfahrungen haben. Dieser Prozess geht über das bloße Erlernen der Zuordnung von Lauten und konventionellen grafischen Zeichen sowie das Verstehen der Struktur der Muttersprache hinaus und beinhaltet die Fähigkeit, gelebte Erfahrungen kritisch zu reflektieren, Hypothesen für deren Umgestaltung zu formulieren und Schlussfolgerungen zusammenzufassen, wodurch ein neues Instrument des Lesens entsteht.In Abbildung 18 ist der ursprüngliche Text von R.C.S. (*in memoriam*) zu sehen, der im kreativen Prozess ohne Einmischung der Erzieherin – der Vermittlerin – entstanden ist.



TEXTO CONSTRUÍDO PELO ALUNO.

NOME: R. DATA: 12/06/1995

"O MESTRE DA FANTASIA"

RICHARD,

O MENINO TINHA MEDO DE CAIR, LA INCIMA. PORQUE ELE TINHA MEDO DE CAIR COITADO DE LE ELE É UMA PESSOA LINDA, AI SOCORO PAI QUE FOI FILHO ISTO A QUI ELE ESTAVA COREDO DA QUE LE BIJO QUE ESTAVA COREDO ATRÁS DE LE: POR QUE: SERÁ POR QUÉ. O BIJO ESTAVA PEGADO O MENINO: MEU DEUS DO CÉU

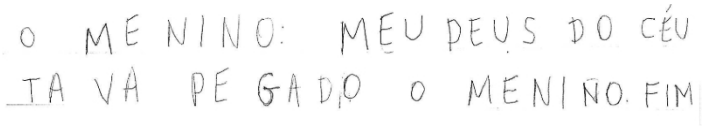


ABBILDUNG 18 – VOM SCHÜLER R.C.S. (*IN MEMORIAM)* VERFASSTER TEXT.
Quelle: Sonderklasse der Schule Maria do Carmo Martins.

Im Anschluss daran ist in Abbildung 19 die Überarbeitung des Textes von R.C.S. (*in memoriam*) zu sehen, der durch die Vermittlung der Klassenkameraden und der Lehrerin eine interpretative Modifizierbarkeit in der Schriftsprache aufweist und sich positiv auf das Textverständnis auswirkt.

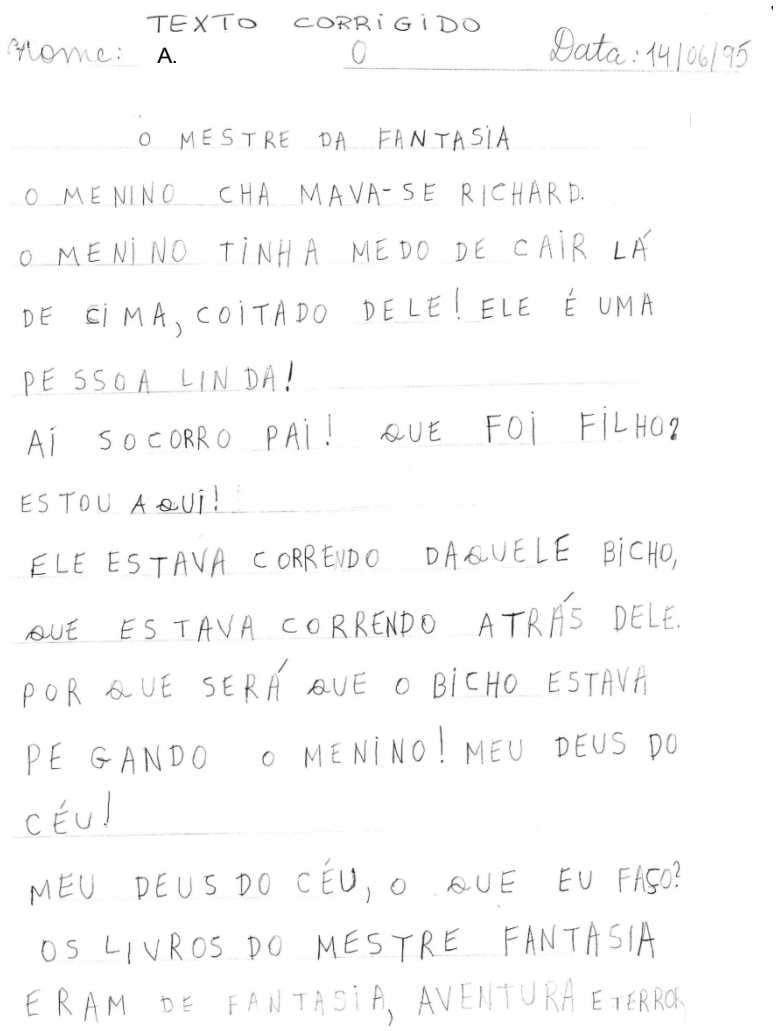


ABBILDUNG 19 – VOM SCHÜLER R.C.S. (*IN MEMORIAM*)
KORRIGIERTER TEXT, UNTER ANLEITUNG DER LEHRERIN
Quelle: Sonderklasse der Schule Maria do Carmo Martins.

Alphabetisieren bedeutet laut dem Neuen Wörterbuch der portugiesischen Sprache „Lesen lehren, Grundschulunterricht erteilen“.

Anhand der Studien von Ferreiro (1986, S. 93) werden die Hypothesen dargelegt, die begründen, wie Kinder die Prozesse des Schreibens erlernen:

4.1.1 Kritzeleien

In dieser Hypothese erkennt das Kind bereits, dass es möglich ist, Handlungen grafisch darzustellen, hat sich die Zeichen des Alphabets jedoch noch nicht angeeignet. Es stellt Handlungen durch zufällige Zeichen und Zeichnungen dar.

Abbildung 20 veranschaulicht die Kritzelei-Hypothese.



ABBILDUNG 20 – KRITZELEIEN VON R.S. „ERSTER SCHULTAG“
Quelle: R.S., ehemaliger Schüler der Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins

4.1.2 Vorbuchstabierphase

Dies ist die Phase, in der die Entdeckung von Zeichen, Buchstaben und Zahlen beginnt. Es werden weiterhin Zeichnungen verwendet, in denen Buchstaben und Zahlen ohne Bezug zu den Lauten miteinander vermischt sind. In Abbildung 21 wird die vorsyllabische Phase dargestellt.



ABBILDUNG 21 – PRÄSILABISCHE HYPOTHESE: T.O.
Quelle: T. O., Schüler der Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins

4.1.3 Silbenorientiert

In dieser Hypothese verwendet der Sprecher im Wesentlichen die Buchstaben und stellt sie nach einer eigenen Logik dar. Es besteht bereits eine Entsprechung zwischen Lauten und Zeichen des Schriftsystems. SPT (Schuh) und BI (Ochse).

Abbildung 22 veranschaulicht die silbenbasierte Hypothese mit der Entsprechung zwischen Lauten und Zeichen des Schriftsystems.

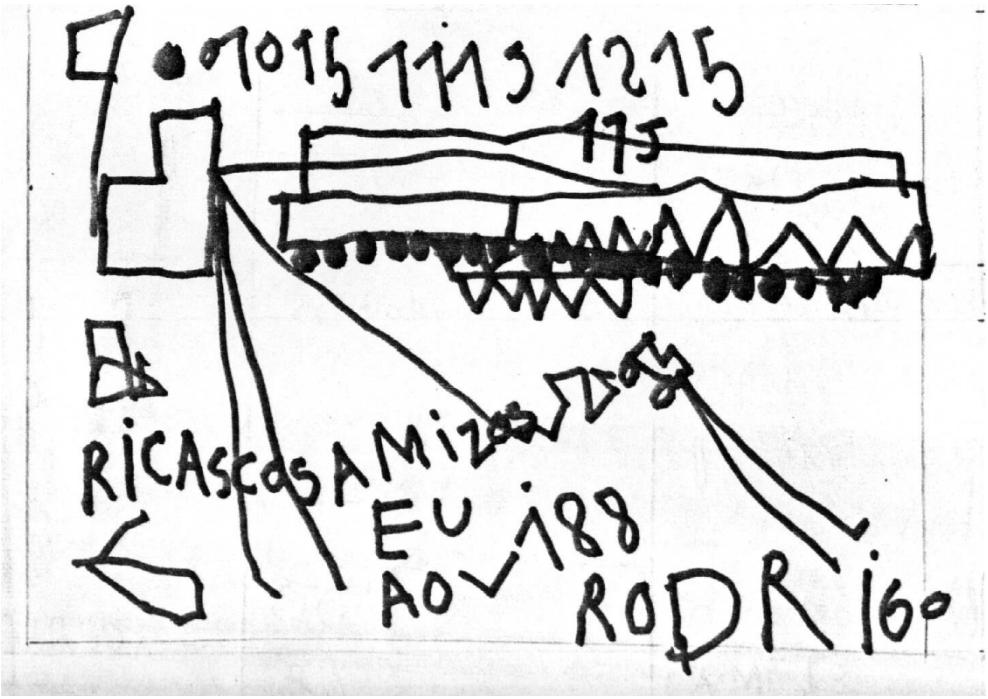
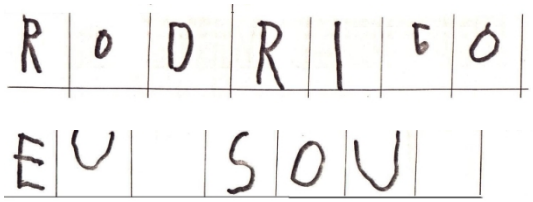


ABBILDUNG 22 – SILBENHYPOTHESE
Quelle: R.S. Ehemaliger Schüler der Sonderklasse der städtischen Schule Mª do Carmo Martins

4.1.4 Alphabetisch

Die Entsprechung zwischen Lauten und Zeichen ist vorhanden. In dieser Hypothese hat das Kind bereits die Struktur entdeckt, aus der sich das Schriftsystem zusammensetzt, auch wenn es noch nicht alle Konventionen, die Teil unseres Sprachcodes sind, vollständig beherrscht.

In Abbildung 23 lässt sich die alphabetische Hypothese erkennen, bei der der Schüler bereits die Struktur des Schriftsystems entwickeln kann, obwohl er noch nicht alle Konventionen der sprachlichen Prozesse beherrscht.



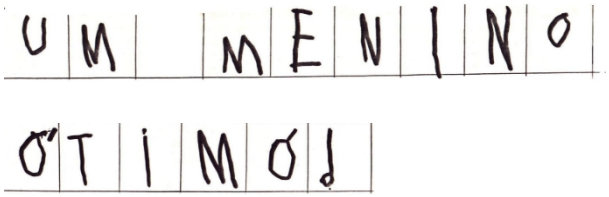


ABBILDUNG 23 – ALFABÉTICA: R.S. ARBEIT ZUM THEMA POSITIVES SELBSTBILD
Quelle: R.S., ehemaliger Schüler der Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins

Die Entwicklung des Schreibprozesses, der sich von der „Garatuja"-Phase bis zur „Silbenphase" erstreckt, ist in Abbildung 24 dargestellt.

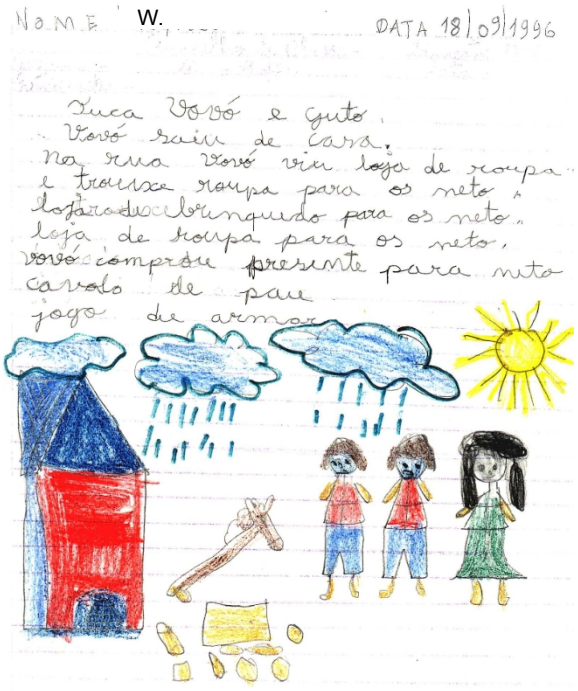


ABBILDUNG 24 – SILBENHYPOTHESE: W. M. J.
Quelle: W. M. J. Ehemaliger Schüler der Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins

Die auf Ferreiro basierenden Studien von Loch (1995) besagen, dass zwischen jeder Hypothese eine Zwischenstufe liegt, die den Übergangskonflikt charakterisiert. Die Beziehung zwischen Buchstaben und Lauten hängt von der Beherrschung des Buchstabenwissens ab. Es ist bekannt, dass die Verbindung zwischen Graphem und Phonem für den Lernenden umso leichter wird, je bedeutungsvoller die Erfahrungen sind, die diesen Erwerb prägen.

Es wird betont, dass die Verbindung zwischen Graphem und Phonem im Rahmen der Alphabetisierungsarbeit entwickelt werden muss.

Ausgehend von der schriftlichen Zusammensetzung eines Wortes lässt sich die Möglichkeit erkennen, neue Wörter zu bilden, indem entweder dieselben Buchstaben verwendet werden oder in anderen Fällen neue Buchstaben eingefügt werden, was dem Schüler eine schrittweise Verbesserung im Sprechen und Schreiben ermöglicht, wie in Abbildung 25 dargestellt.



ABBILDUNG 25 – LESEN NEUER WÖRTER
Quelle: T. O., Schüler der Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins

4.2 KONZEPTE DES LESENS

Foucambert, In: XVI. NATIONALER KONGRESS DER APAES (1993, S. 53) erklärt: „Mehr noch als das Erlernen der Schrift ist es notwendig, das Lesen zu erlernen.“ Lesen ist ein politischer Akt, der über das Erkennen grafischer Zeichen oder das Verstehen der Struktur eines Textes hinausgeht. Das Erlernen des Lesens steht in Wechselbeziehung zur geschriebenen Sprache, die – aus Sicht des Autors – durch Reflexion den Erwerb kritischer Fähigkeiten ermöglicht, indem das Gelesene mit den eigenen Erfahrungen und den Erfahrungen der eigenen sozialen Gruppe in einem ständigen Prozess des Aufbaus und der Neukonstruktion konfrontiert wird, auf der Suche nach Erklärungen, die mit den Tatsachen im Einklang stehen. „Kritisches Lesen ist ein Lesen der Absichten, der

Zwischenzeilen, ein Lesen zwischen den Zeilen: Es ist notwendigerweise ein Lesen unter Verdacht. Einen Text zu betrachten bedeutet zwangsläufig, sich zu fragen, was die Person, die ihn geschrieben hat, beabsichtigt.“ (Interview – Jean Foucambert – Nova Escola – März 1993).

Abbildung 26 verdeutlicht, dass der partizipative und kritische Lernende durch seine Erfahrungen ein Bewusstsein für seine Grundbedürfnisse in den Bereichen Gesundheit, Bildung und Sicherheit entwickeln kann.

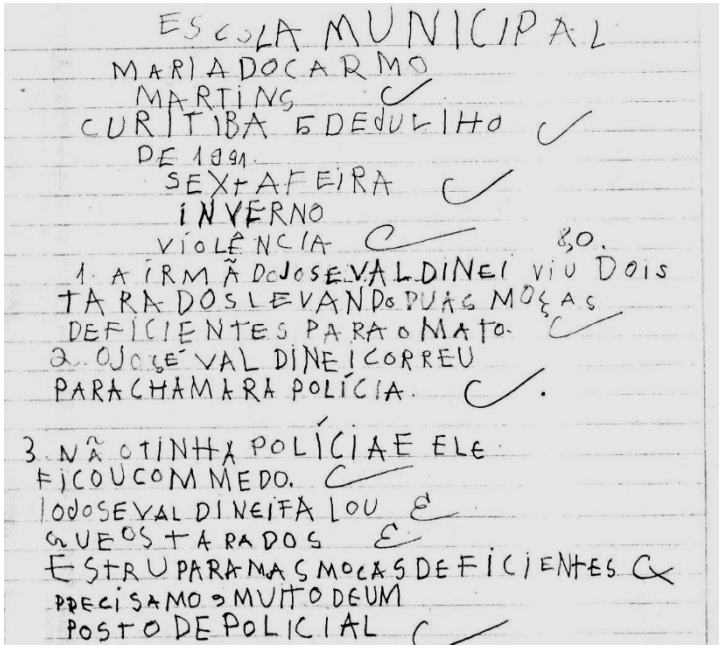


ABBILDUNG 26 – KRITISCHES SCHREIBEN UND LESEN AUF DER GRUNDLAGE DER ERFAHRUNGEN DER SCHÜLER
Quelle: Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins

Ein Mensch wird zum Leser, wenn er die Fähigkeit besitzt, sich kritisch mit einem Text auseinanderzusetzen und auf dessen Grundlage intellektuelle Leistungen zu erbringen. Die Heranbildung von Lesern hängt also vom Zugang zu einer Vielzahl von schriftlichen Texten ab, von den einfachsten bis zu den komplexesten, von der individuellen Fähigkeit, diese zu beurteilen und miteinander zu vergleichen, sowie von den möglichen Bezügen zur Realität, in der die Menschen leben. Durch diese Reflexionen wird die Erstellung neuer schriftlicher Texte ermöglicht. (Siehe ANHÄNGE D, F)

Abbildung 27 zeigt das Zusammenkleben von Buchstaben, die sich auf den Namen des Schülers beziehen, sowie das anschließende Schreiben und Lesen desselben; es wird deutlich, dass in der Anfangsphase des Schreibens die Verwendung farblich unterschiedener Buchstaben ein pädagogisches Mittel ist

, das die Variabilität der Buchstaben verdeutlicht. Es ist zu betonen, dass dieses Mittel in den späteren Phasen des Schreibens nicht mehr verwendet wird.

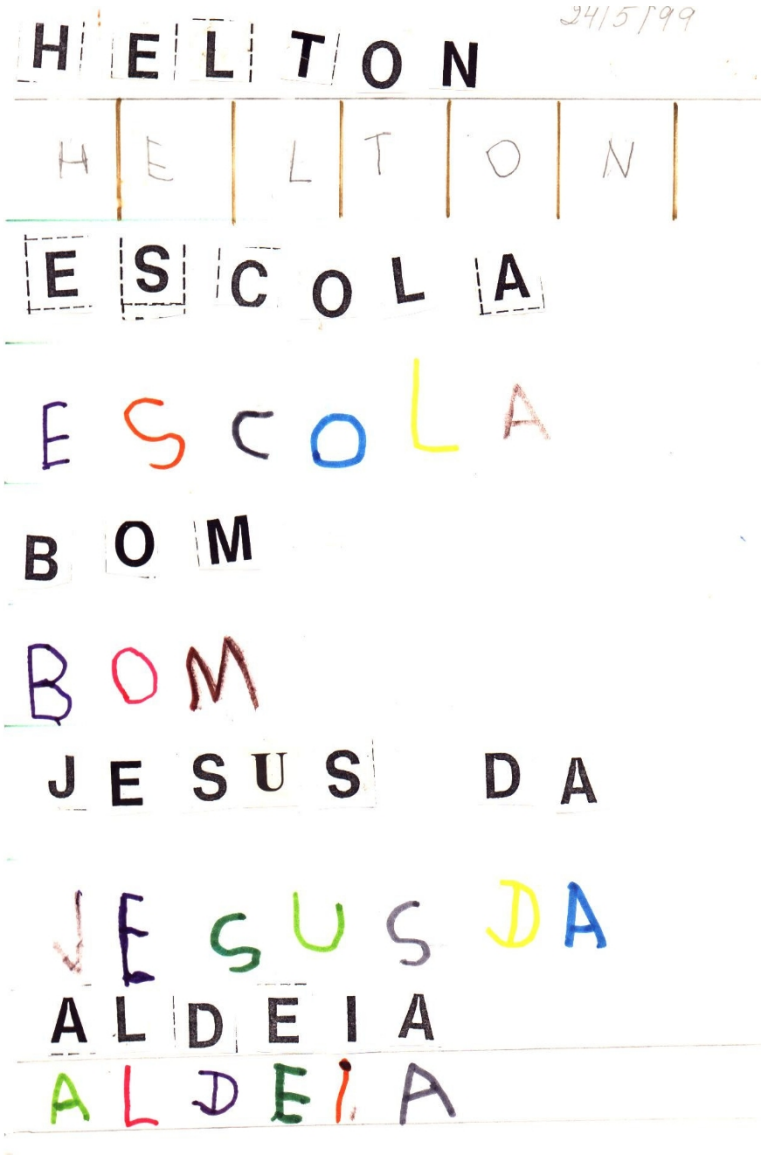
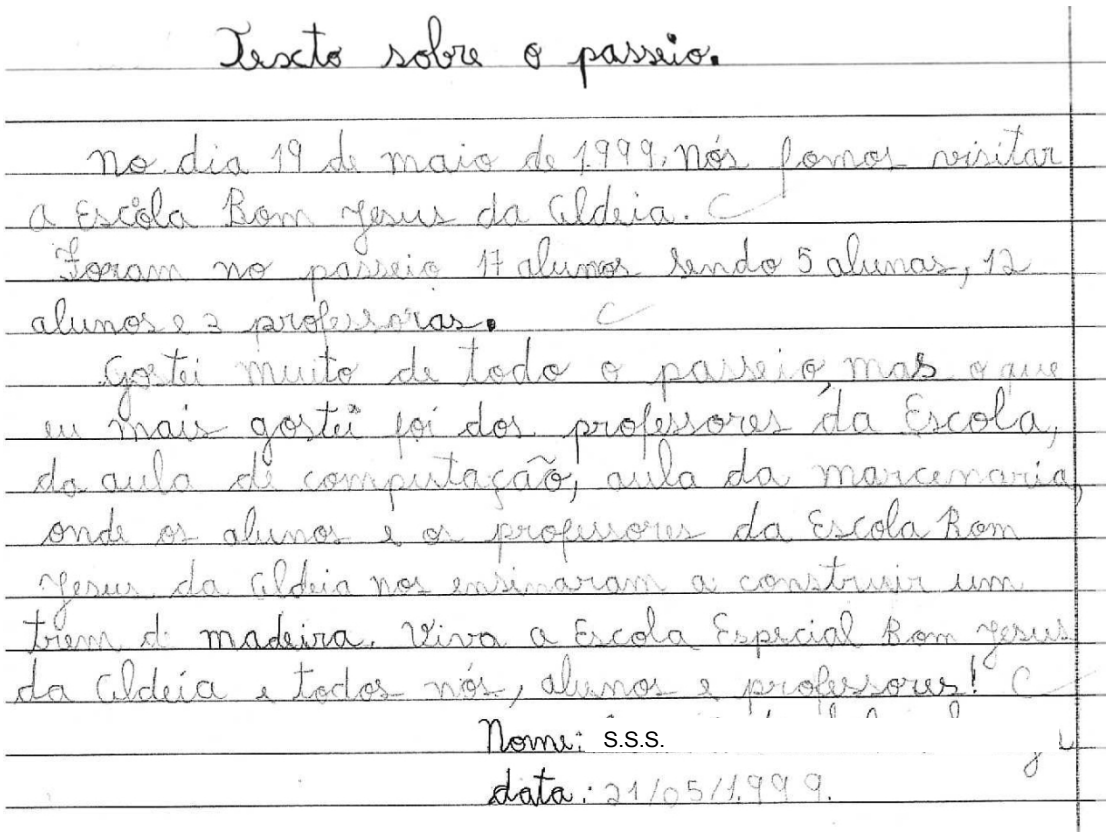


ABBILDUNG 27 – EINFACHE TEXTE
Quelle: Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins

Abbildung 28 zeigt einen Text über einen Ausflug von Schülern der Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins zum Colégio Bom Jesus da Aldeia.



Texto sobre o passeio.

no dia 19 de maio de 1999, nós fomos visitar a Escola Bom Jesus da Aldeia.

Foram no passeio 17 alunos sendo 5 alunas, 12 alunos e 3 professoras.

Gostei muito de todo o passeio, mas o que eu mais gostei foi dos professores da Escola, da aula de computação, aula da marcenaria, onde os alunos e os professores da Escola Bom Jesus da Aldeia nos ensinaram a construir um trem de madeira. Viva a Escola Especial Bom Jesus da Aldeia e todos nós, alunos e professores!

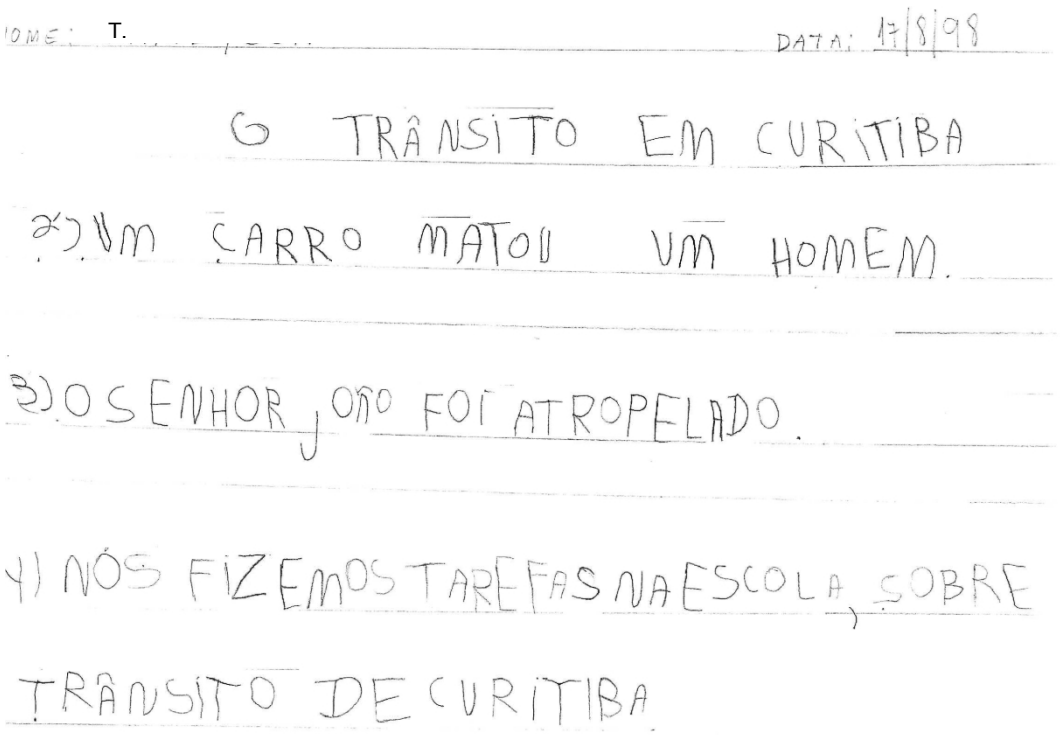
Nome: S.S.S.

data: 21/05/1999.

ABBILDUNG 28 – VOLLSTÄNDIGER TEXT
Quelle: Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins

Bezogen auf den oben beschriebenen Text lässt sich eine Verbindung zu den Alphabetisierungsprozessen herstellen, die das Lesen und Schreiben von Menschen mit geistiger Behinderung umfassen, da einigen von ihnen nicht einmal ihre Bürgerrechte anerkannt werden. Wie kann man also dieses Lernen ermöglichen, wenn man es als politischen Akt betrachtet? (Siehe ANHANG-J)

Abbildung 29 bezieht sich auf einen Text zur Verkehrserziehung, der mit anderen Aktivitäten im Unterricht verknüpft wird, um kritische und bewusste Schüler zu fördern.


NOME: T. DATA: 17/8/98

O TRÂNSITO EM CURITIBA

2) UM CARRO MATOU UM HOMEM.

3) O SENHOR JOÃO FOI ATROPELADO.

4) NÓS FIZEMOS TAREFAS NA ESCOLA, SOBRE TRÂNSITO DE CURITIBA

ABBILDUNG 29 – SENSIBILISIERUNG FÜR DEN STRASSENVERKEHR
Quelle: Sonderklasse der städtischen Schule Maria do Carmo Martins

4.3 PORTUGIESISCHE SPRACHE: KONZEPT

Im städtischen Schulnetz von Curitiba basiert der Unterricht in Portugiesisch auf dem Konzept, dass Sprache ein Produkt sozialer Beziehungen ist. In diesen Beziehungen etabliert der Einzelne die symbolische Funktion der Sprache, d. h. die Möglichkeit, die Realität durch Symbole darzustellen.

Genau diese Fähigkeit unterscheidet den Menschen von den Tieren und ist der Ursprung des Denkens, der Sprache selbst und der Gesellschaft.

Da Sprache eine historische und soziale Aktivität ist, stellt sie kein fertiges System dar. Die Sprache wandelt sich im Laufe der Zeit und im Raum und unterliegt zudem Veränderungen, die sich aus kulturellen Unterschieden und den Umständen ergeben, unter denen der Kommunikationsprozess stattfindet.

Daher besteht die Rolle des Lehrers darin, bewusst darauf hinzuwirken, dass Sprache als Gegenstand des Wissens reflektiert wird, und zwar in

Situationen des tatsächlichen Sprachgebrauchs (Schreiben, Lesen, Sprechen und Hören sind Akte der Bedeutungsbildung, die sich in der Interaktion zwischen Autor und Gesprächspartner etablieren).

Um die Beherrschung der Sprache in einem so umfassenden Rahmen zu fördern, nimmt der Lehr- und Lernprozess den Text – mündlich und schriftlich – als Ausgangspunkt und Ziel des gesamten schulischen Lernprozesses. Im Text offenbart sich die Sprache in ihrer Gesamtheit, sowohl als Gesamtheit von Formen als auch als Diskurs. Das heißt, durch ihn sagen wir jemandem etwas, in einer bestimmten Form, in einem bestimmten historischen Kontext.

Die pädagogischen Maßnahmen werden durch den Einsatz verschiedener Textformen umgesetzt, wodurch die Schüler die Möglichkeit erhalten, mit unterschiedlichen Diskursgattungen zu arbeiten – in Aktivitäten des Lesens, Schreibens und der Reflexion über die Bedeutung dieser Gattungen sowie über die Mittel, die der Autor bei der Ausarbeitung seines Textes verwendet. Die Sprachanalyse ermöglicht es den Schülern, die Flexibilität der Sprache wahrzunehmen und mit ihr zu arbeiten, indem sie sie (neu) konstruieren.

Die Studien von Canziani (1985, S. 64) besagen, dass

> Die Beziehung des Lehrers zur Person mit Behinderung, die durch spezifische Techniken hergestellt wird, hat folgende Ziele:
> Dem Menschen mit Behinderung ein emotionales Gleichgewicht zu verschaffen, vor allem im familiären Umfeld;
> ihm praktische Kenntnisse zu vermitteln, die seinen Möglichkeiten entsprechen; ein Umfeld für ihn zu schaffen, das ihm kontinuierliche Aktivität ermöglicht, sei es pädagogischer, spielerischer oder rein praktischer Art;
> aus seinem Leben, soweit möglich, alle Ursachen für emotionale Unausgeglichenheit zu beseitigen: Angst, Furcht, Strafen, Zwänge usw.

In der Praxis ist es daher notwendig, dass die Arbeit des Lehrers auf das familiäre Umfeld ausstrahlt, und zwar nicht nur als Hausbesuchslehrer, der Betreuung zu Hause leistet, sondern als Fachkraft eines spezifischen Programms und/oder einer spezifischen Einrichtung wie: Sonderklasse, Rehabilitationszentrum, Sonderschule, inklusive Schulen, Erwachsenenbildung (EJA).

In der Frühförderung (im Alter von 0 bis 3 Jahren), insbesondere im Alter von 2 Jahren, beginnt der Leseerwerbsprozess für ein Kind mit geistiger Behinderung. Unter Verwendung der Lesemethode der Neurologischen Reorganisation von Glenn Doman, die auf den Forschungen von Tempo Fey basiert, wird in der Praxis das häusliche Umfeld, in dem sich das Kind bewegt, mit

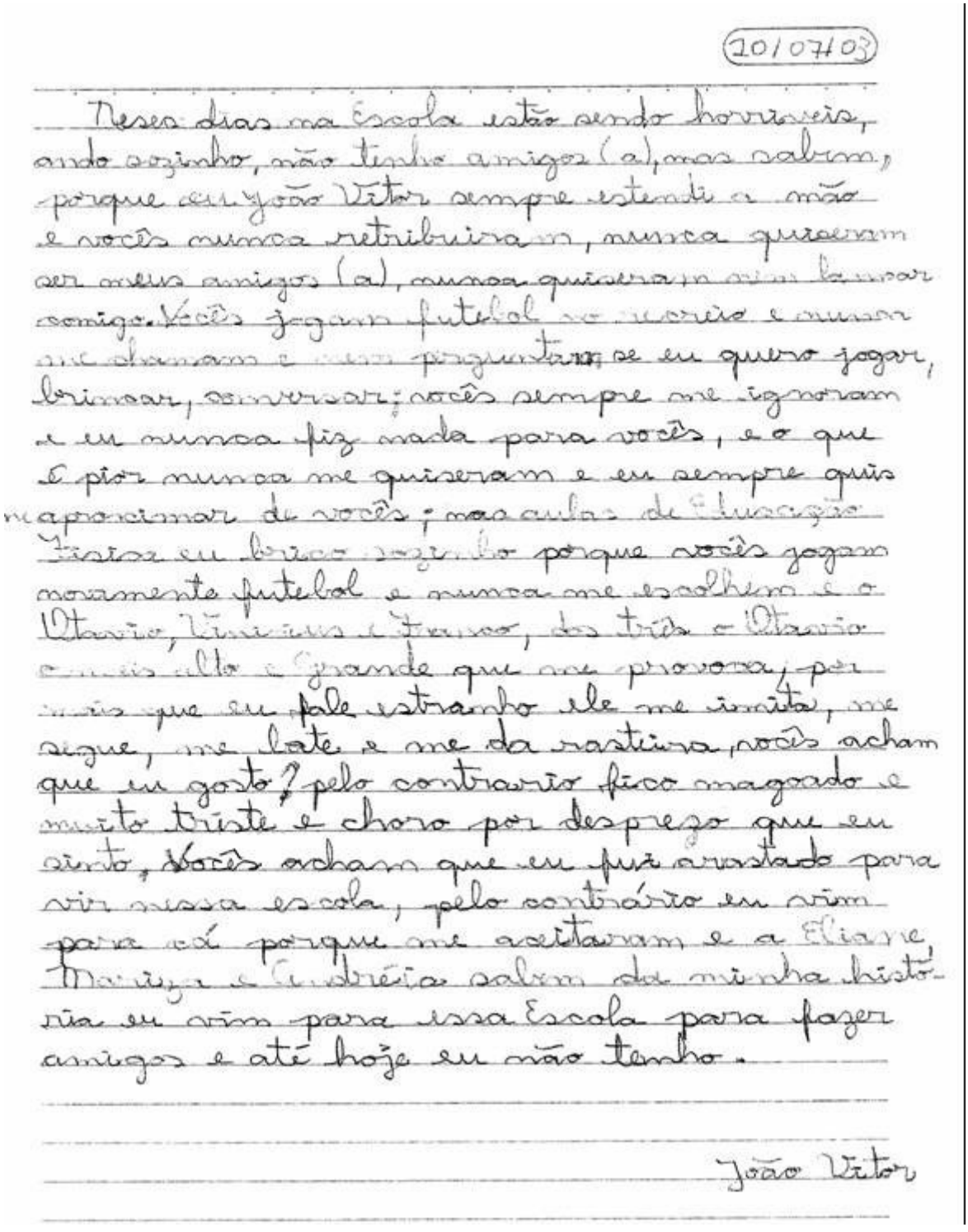
farbige Karten und eine angemessene Alphabetisierung das häusliche Umfeld, in dem sich das Kind bewegt, da die kontinuierliche Sichtbarkeit der Namen von Gegenständen, einhergehend mit den Stimulationsprozessen, die von der Familie und den Fachkräften des multidisziplinären Teams bereitgestellt werden, die ebenfalls die Alltagsgegenstände dieses Arbeitsumfelds benennen müssen, denn auf diese Weise können günstige Bedingungen für die Lese- und Schreibprozesse ihrer „besonderen“ Schüler oder Patienten geschaffen werden. (Siehe ANHANG-G).

Zu Beginn des 21. Jahrhunderts ist es unmöglich, über die Alphabetisierung von Menschen mit Behinderungen zu forschen, ohne assoziative und parallele Studien zur schulischen Inklusion zu entwickeln. Dies ist das neue Bildungsparadigma, das angestrebt wird und die Pädagogen leitet, die ihre Arbeit im Bereich der Sonder- und Inklusivpädagogik als ein verfassungsmäßiges Recht ausüben, das allen gewährleistet werden muss. (Siehe ANHANG D / ANHANG I)

Die folgenden Abbildungen veranschaulichen die akademischen Inklusionsmöglichkeiten im Hochschulbereich an der Universidade Tuiuti do Paraná – UTP-PR für den Erwachsenen J.V.S., der einen Abschluss in Sportwissenschaft besitzt und über kompetente Fähigkeiten für künstlerische Tätigkeiten verfügt.



ABBILDUNG 30 – POTENZIALE EINER PERSON MIT DOWN-SYNDROM
Quelle: Persönliches Archiv von J.V.S.



20/07/03

Nesses dias na Escola estão sendo horríveis, ando sozinho, não tenho amigos (a), mas sabem, porque eu João Vitor sempre estendi a mão e vocês nunca retribuiram, nunca quiseram ser meus amigos (a), nunca quiseram me ver ao lado de vocês. Vocês jogam futebol no recreio e nunca me chamam e nem perguntam se eu quero jogar, brincar, conversar; vocês sempre me ignoram e eu nunca fiz nada para vocês, e o que é pior nunca me quiseram e eu sempre quis me aproximar de vocês; nas aulas de Educação Física eu brinco sozinho porque vocês jogam normalmente futebol e nunca me escolhem e o Otavio, Vinicius e Tarsso, dos três o Otavio é mais alto e grande que me provoca, por mais que eu fale isso para ele me imita, me segue, me bate e me da rasteira, vocês acham que eu gosto? pelo contrário fico magoado e muito triste e choro por desprezo que eu sinto, Vocês acham que eu fui arrastado para vir nessa escola, pelo contrário eu vim para cá porque me aceitaram e a Eliane Maciza e Andréia sabem da minha história eu vim para essa Escola para fazer amigos e até hoje eu não tenho.

João Vitor

ABBILDUNG 31 – VON J.V.S. MIT DOWN-SYNDROM VERFASSTER TEXT
Quelle: Persönliches Archiv von J.V.S.

4.4 DAS ZEICHNEN UND DER ALFABETISIERUNGSLEHRER

Loch (1995, S. 25) bestätigt, dass das Zeichnen wichtig ist, sobald man das Kind dazu anregt, die Notwendigkeit zu erkennen, zu erzählen, was es gezeichnet hat und was dies in der von ihm verwendeten Sprache bedeutet.

Wenn das Kind gut angeregt wird, beginnt es, seine Ideen zu artikulieren und miteinander zu verknüpfen und eine logische Abfolge in seiner Sprache herzustellen.

Die Erklärung, die das Kind zu dem gibt, was es gezeichnet hat, ist für den Pädagogen von größter Bedeutung. Der Lehrer sollte diesen Bericht nutzen, um den Wortschatz seiner Gruppe zu erweitern und den Kindern die Möglichkeit zu geben, mündliche Texte zu ihren Erfahrungen oder zu Fantasie- und Kreativthemen zu formulieren.

Das Kind versteht das dringende Bedürfnis, verstanden zu werden, während es sein Werk beschreibt. Es muss klar mit den Worten umgehen und folglich die Erzählung als einen Dialog begreifen.

In diesem Prozess entsteht auf informelle Weise die Strukturierung der Erzählung, in einem langsamen Prozess, in dem das Kind in seiner Geschichte respektiert werden muss.

In früheren Studien, die auf der Entwicklung der pädagogischen Praxis basieren und durch Gruppendynamik, in der die Schüler der Sonderklasse und die daran beteiligten Pädagogen die Möglichkeit haben, informell zu agieren – mit pädagogischen Materialien verschiedener Größen, Arten, Texturen, Formen und Farben, mit denen sie sich frei durch Zeichnungen ausdrücken können, die ihre Lebensgeschichten erzählen und wiedererzählen, seien sie nun glücklich oder dramatisch, aber immer Geschichten von Menschen.

Abbildung 32 zeigt einen Schüler mit Down-Syndrom, der sein kognitives Potenzial mithilfe von pädagogischen Materialien entfaltet.



ABBILDUNG 32 – R.I.B. PÄDAGOGISCHE MATERIALIEN DER SONDERKLASSE
Quelle: Sonderklasse der städtischen Schule Mª do Carmo Martins

In diesem bereichernden Umfeld, vorzugsweise mit Musik, Lese- und Schreibförderung, Silbenbildung, abwechslungsreichen und für die Gruppe interessanten Texten sowie angemessener Beleuchtung und Belüftung, wird das Streben nach körperlichem und geistigem Gleichgewicht jedes einzelnen Mitglieds der Sonderklasse und der Gruppe als Ganzes gefördert; es zeigt sich, dass die menschlichen Ziele mit den Zielen der Lese- und Schreibprozesse in der Alphabetisierung in Wechselbeziehung stehen.

Diese pädagogischen Verfahren können und sollten fortgesetzt werden, auch wenn einige Schüler bereits lesen und schreiben können, vor allem aufgrund des heterogenen Charakters der Sonderklasse mit den Unterschieden in den Altersgruppen und den geistigen Entwicklungsprozessen.

Es sei darauf hingewiesen, dass bei Auftreten schwerwiegender Verhaltensstörungen, die im Klassenzimmer ausgelöst werden und offensichtlich die Einzelnen und die Gruppe beeinträchtigen können, der Einsatz von Zeichnungen, Bastelarbeiten mit Naturton und anderen Materialien, die für handwerkliche Tätigkeiten entwickelt wurden, selbstaggressive oder auf die Umgebung, andere Schüler oder sogar den Pädagogen gerichtete Verhaltensweisen deutlich verringern kann. (Siehe ANHANG C).

4.5 DER NAME UND SEINE BEDEUTUNG BEI DER ALPHABETISIERUNG

Loch (1995, S. 28) empfiehlt in seinen Studien, Folgendes zu nutzen:

> Das Schreiben, um die Gedanken der Kinder zu den unterschiedlichsten Themen zu ordnen. Vergessen Sie nicht, dass ein für sie interessantes Thema ihr eigener Name ist, da er ihre Identität symbolisiert und somit ein reichhaltiges Material für den Beginn der Alphabetisierung darstellt.

Hervorzuheben ist die Verwendung von Namensschildern mit dem Namen in Großbuchstaben für alle Gruppenmitglieder, einschließlich des eigenen, für den täglichen Appell.

Das Kind wird sich daran beteiligen, indem es seinen eigenen Namen und den seiner Freunde erkennt. Später kann es diese Namen sortieren, indem es sie trennt und diejenigen gruppiert, die mit denselben Buchstaben beginnen oder diese enthalten.

Das Erfinden von Reimen für die Namen mit einfachen, aber aussagekräftigen Sätzen ist ein weiterer Weg, um die Umgebung für diejenigen anregend zu gestalten, die gerade lesen und schreiben lernen. Dies verdient besondere Aufmerksamkeit, da es die auditive Wahrnehmung für die Laute der Silben schärft.

Sie sollten die Wahrnehmung von Menschen mit geistiger Behinderung auf die Ähnlichkeit zwischen mündlicher und schriftlicher Sprache lenken. Auf diese Weise wird sie das System definieren und erkennen, dass die Sprache silbenbasiert ist und die Schaffung neuer Wörter im spontanen Schreiben das Ergebnis geistiger Kombinationen ist.

Mit der Zeit werden sie keine schriftlichen Beispiele mehr benötigen, um die Beziehungen zwischen den Buchstaben zu verstehen, da sie in Bezug auf das Schreiben eine Logik entwickeln werden, und zwar in der Gesamtheit der Symbole, die Wörter bilden, mit denen sie alles ausdrücken können, was sie denken.

Die Arbeit könnte zunehmend an Bedeutung gewinnen, da es zahlreiche Möglichkeiten gibt, den Namen zu untersuchen.

Die Untersuchungen von Loch (1995, S. 31) besagen:

> Bei allen schriftlichen Aktivitäten der Kinder sollte der Name in Großbuchstaben auf der linken Seite des Blattes erscheinen. Dieses kleine Hilfsmittel ist eine praktische Methode, um das Verständnis dafür zu entwickeln, dass wir von links nach rechts schreiben müssen.

Wenn möglich, sollte die Lehrkraft gemeinsam mit dem Kind schreiben. Eine weitere sehr produktive Aufgabe ist es, anhand von Produktetiketten die Buchstaben in den Namen der Kinder zu vergleichen.

Hängen Sie im Klassenzimmer an gut sichtbarer Stelle ein Plakat mit den Namen der Kinder der Gruppe auf, auf dem später alle behandelten Wörter Platz finden werden.

Für diese Arbeit wird ein bewegliches Alphabet benötigt, das im Klassenzimmer selbst hergestellt werden kann, um die Namen der Kinder, der Lehrerin, von Freunden, Familienmitgliedern, Gegenständen sowie Wörter aus Texten und Gesprächen zusammenzusetzen.

Weitere Aktivitäten können beim Aufbau der Schreibfertigkeiten genutzt werden, um das Wissen über Buchstaben zu erweitern.

Es sei darauf hingewiesen, dass zur systematischen Organisation dieses Aufbaus ein illustriertes Wörterbuch zur alphabetischen Erfassung der Wörter erstellt werden sollte, zusammen mit einer Zeichnung, die diese identifiziert. Die Wörter werden von Menschen mit geistiger Behinderung bearbeitet und ausgewählt. Es ist nicht notwendig, die Bedeutung zu Beginn des Prozesses zu notieren. (LOCH, 1995, S. 33).

4.6 EINFÜHRUNG IN DEN TEXT IM ALPHABETISIERUNGSPROZESS

Der erste Schultag eines Schülers mit Down-Syndrom ist der geeignete Zeitpunkt, um ihn in die Verfahren zur Einführung in den Text einzubeziehen.

Zunächst wird das Lesen vor allem durch einen Vermittler erfolgen, sei es ein Lehrer oder eine andere Person, die den Wunsch hat, andere zu unterrichten, und die als Leitprinzip Freude und Begeisterung am Lesen mitbringen muss. Dieser Vermittler sollte sich der Bedeutung des Lesens für die Schüler bewusst sein, angefangen bei Literatur, Gedichten und Kurzgeschichten über Songtexte, Lebensgeschichten und Themen, die die Schüler interessieren, sowie sogar Comics mit Figuren, die Teil der brasilianischen oder ausländischen Realität sind, Superhelden, Humor, Tiere und Märchen, wobei wir auch informative Texte und in der Praxis Zeitungsartikel und Nachrichten nicht außer Acht lassen dürfen.

Es ist besonders wichtig, dass der Lese- und Schreibbegleiter für den Unterricht Texte auswählt, die inhaltlich reichhaltig sind, damit die Lernenden eine oder mehrere Ideen daraus ableiten, Interesse daran entwickeln können, Menschen oder Orte kennenzulernen, andere Texte, die mit dem Thema in Verbindung stehen, und so das gesamte Potenzial des Lesens als echtes Vergnügen erkennen, wozu es dient und wie das Lesen jedem Menschen, ob mit oder ohne Behinderung, eine neue Welt eröffnet.

Es ist wichtig, dem Schüler zu verdeutlichen, dass jedes gelesene und somit gesprochene Wort von anderen Menschen geschrieben und wieder gelesen werden kann, und dass dieses Wort, um verstanden zu werden, in einer standardisierten Form geschrieben werden muss, da es derzeit eine vorherrschende pädagogische Ideologie gibt, die besagt, dass Schrift auf der Grundlage der Lebensrealität des Schülers akzeptiert werden kann, auch wenn sie nicht korrekt geschrieben ist. In der pädagogischen Praxis mit Schülern mit geistiger Behinderung lässt sich feststellen, dass sich diese Konzepte der Akzeptanz falscher Schreibweisen, wenn sie nicht sofort korrigiert werden – was in bestimmten Momenten im Klassenzimmer keineswegs eine leichte Aufgabe ist –, zu einem falschen Verständnis dieses Wortes führen, unabhängig davon, ob es in einem Kontext steht oder nicht. Bei der Alphabetisierung dieser Schüler muss der Alphabetisierungsbegleiter auf diese bedeutenden Details achten: Wenn ein Wort von einem Schüler falsch geschrieben wird, wird es im Gehirn gespeichert; daher muss es grammatikalisch korrekt neu kodiert werden, damit es nicht als fehlerhafte Information im Gehirn verbleibt, die wahrscheinlich im Laufe ihrer alphabetischen Konstruktionen fortbestehen wird.

Jedes Lesematerial muss für den Schreibprozess genutzt werden, zunächst durch den Lehrer und anschließend durch die Schüler, damit eine Wechselwirkung zwischen Lesen, Schreiben und erneuten Lesen entsteht, um diese pädagogischen Aspekte miteinander zu verknüpfen. Dabei ist es wichtig, dass alle von den Schülern verfassten Texte im Klassenzimmer oder sogar im gesamten Schulbereich ausgestellt werden, um das Potenzial von Menschen mit Down-Syndrom im Bereich der Alphabetisierung zu demonstrieren.

Ein wichtiger Faktor bei der Alphabetisierung von Menschen mit geistiger Behinderung ist der Prozess der Analyse und Synthese, denn die pädagogische Praxis zeigt uns, dass zahlreiche Schüler mit geistiger Behinderung den Prozess der Analyse der Schriftzeichen und sogar

sogar von als einfach geltenden Phonemen, doch vor allem im Bereich der Rechtschreibschwierigkeiten bleibt diese Synthese beim Lesen und Schreiben unvollständig, wodurch eine Art Blockade in Bezug auf die Alphabetisierungsprozesse entsteht.

Bei der Erörterung der kognitiven Entwicklung müssen wir den beiden Prozessen, die jeder kognitiven Aktivität zugrunde liegen, besondere Aufmerksamkeit schenken: Analyse und Synthese. Die Studien von Smirnov (1969) beziehen Analyse und Synthese in die als „primär“ bezeichneten Operationsarten ein, die er als jene Operationen definiert, die allen kognitiven Ebenen gemeinsam sind.

In den Forschungen von Feuerstein (1985, S. 96) basiert die Analyse eines Prozesses auf kritischem Denken, da das Wissen und das Verständnis eines Ganzen seinen Ursprung in der Trennung und Klassifizierung all seiner Elemente, Attribute, Faktoren und Prozesse hat, was es ermöglicht, Urteile mit größerer Wahrscheinlichkeit und Zuverlässigkeit zu fällen.

Häufig funktioniert unser Denken jedoch umgekehrt: Wir fällen ein Urteil, ohne das Ganze, über das wir uns eine Meinung bilden, ausreichend analysiert zu haben. Infolgedessen treffen wir Entscheidungen und lösen Probleme, indem wir zunächst Prioritäten setzen und anschließend versuchen, unsere Entscheidung zu rechtfertigen, indem wir Faktoren und Ursachen aufzeigen, die wir in einer vorherigen Analyse hätten berücksichtigen sollen. Wir denken daher über die besondere Bedeutung nach, die der Entwicklung unserer analytischen Fähigkeiten und der unserer Schüler zukommt, insbesondere bei Schülern mit Behinderungen.

Als Lernbegleiter dürfen wir uns nicht darauf beschränken, Analysen durchzuführen und von unseren Schülern die Anwendung dieses Prozesses zu verlangen; vielmehr müssen wir uns der Ziele, der Schritte und anderer Aspekte bewusst sein, die es uns ermöglichen, den Prozess zu leiten und dessen Übertragung auf jeden Kontext oder jede Situation zu fördern.

Auf konzeptioneller Ebene stellt Feuerstein (1985, S. 97) fest:

> Analyse bedeutet, das Ganze in seine Bestandteile zu zerlegen und die Beziehungen zwischen dem Ganzen und seinen Teilen oder zwischen den Teilen untereinander zu entdecken, wobei der Fokus auf den Details liegt.
> Ausgehend von einer Gesamtbetrachtung des Ganzen, indem man sich abstrahiert und einzelne Elemente identifiziert, die sich zu einem Ganzen verbinden (Eigenschaften, Prinzipien, Funktionen, Ideen, Zeichnungen), analysiert und in Ideen, Objekte und Situationen hineinschaut.

Die Analyse wird also in dem Maße reichhaltiger und vollständiger, wie wir immer feinere Unterscheidungen zwischen den Elementen einführen; daher besteht eine empfehlenswerte Strategie zu Beginn eines Analyseprozesses darin, bewusst bestimmte Fragen zu formulieren, um die Analyse zu erleichtern.

Gemäß der Theorie der kognitiven strukturellen Modifizierbarkeit ermöglichen die unten aufgeführten Fragen und Antworten den Analyseprozess.

Was werde ich analysieren? (Abgrenzung des Ganzen)

Die Antwort auf diese Frage ermöglicht es uns, das Ganze abzugrenzen, den Gegenstand der Analyse zu präzisieren und ihn mit einer Gesamtheit zu vergleichen, ohne dabei zu vergessen, dass ein Teil zu einem Ganzen werden kann, insbesondere wenn dieses Ganze umfangreich oder vollständig ist.

Wozu führe ich die Analyse durch? (Zielbestimmung)

Die Analyse ist ein Prozess mit einem definierten Ziel. Es gibt Unterschiede zwischen dem Auseinandernehmen eines Spielzeugs durch ein Kind mit der Absicht, es zu zerstören, und dem Auseinandernehmen mit der Absicht, seine Funktionsweise zu verstehen. In diesem Sinne ist es wichtig, das Ziel der Analyse zu kennen, die von einem Schüler verlangt wird.

Es sei darauf hingewiesen, dass die Ziele der Analyse variieren können, das Endergebnis jedoch dasselbe ist: Wissen und Verständnis. Zweifellos darf man nicht vergessen, wie wichtig das Interesse, die Erfahrung und das Vorwissen der analysierenden Person sind. Je größer das Wissen und das Interesse, desto größer ist die Möglichkeit, die Elemente eines Ganzen zu unterscheiden und voneinander zu trennen.

Es ist daher wichtig, die Beziehung und die gegenseitige Abhängigkeit zwischen Analyse, Wissen und Interesse zu verstehen, um dem „besonderen“ Schüler dabei zu helfen, Fehler bei der Anwendung des Prozesses zu überwinden.

Wie kann, will und muss ich das Ganze zerlegen? (Auswahl der Art der

)

Mit dieser bewusst formulierten Frage geht es darum, die

Art der Analyse entsprechend der Situation und dem Ziel auszuwählen; ein und dasselbe Ganze kann auf unterschiedliche Weise zerlegt werden, je nach Art der Elemente und Art der Beziehungen, die wir als relevant erachten; denn damit eine echte Analyse vorliegt und das Ziel des Verstehens erreicht wird, muss eine Art kohärenter Beziehung hergestellt werden, die eine kohärente Gruppierung der

die einzelnen Elemente zu betrachten und daraus wieder ein Ganzes zusammenzusetzen, was uns so zum Prozess der Synthese führt.

Angesichts dieser Prämissen lässt sich schlussfolgern, dass der Analyseprozess für die Bildung von Konzepten sowie für die Formulierung von Kriterien und Belegen, die Meinungen, Urteile und Bewertungen untermauern, von wesentlicher Bedeutung ist. Es ist wichtig, die bewusste Entwicklung analytischer Fähigkeiten zu fördern und die Schüler von der Anwendung einer elementaren Analyse, bei der festgestellt wird, welche und wie viele Teile ein Ganzes hat und welche Funktionen und Eigenschaften diese haben, bis hin zur Ermittlung und Entdeckung kohärenter Beziehungen, der Verknüpfung von Interrelationen und der Entdeckung von Organisationsmustern (hierarchisch, kausal, zeitlich und metaphorisch) zu führen. In diesem Sinne kann es sehr hilfreich sein, den Schüler in die Kenntnis und Verwendung bestimmter sprachlicher Schlüsselbegriffe einzuführen, die es ihm ermöglichen, Beziehungen in der verbalen Sprache herzustellen, zum Beispiel die Ausdrücke: folglich, außerdem, ebenso, jedoch.

Eine weitere Aktivität, die die Förderung von Schülern mit Down-Syndrom ermöglichen kann, ist die Entwicklung ihrer analytischen Fähigkeiten, die in der Praxis der „Mitbewertung“ und des „Feedbacks“ am Ende einer Unterrichtsstunde besteht. Diese Aktivität ermöglicht es, den Schüler dafür zu sensibilisieren, dass er möglichst viele Belege und Hinweise nutzen muss, um seine Meinungen zu untermauern, flexibel zu sein und seine Aufmerksamkeit sowohl auf positive als auch auf negative Aspekte zu richten, die Notwendigkeit zu verstehen, anderen Meinungen zuzuhören und andere Standpunkte zu berücksichtigen, um Informationen zu klären, zu ordnen, auszuwählen und zu festigen, wodurch die Durchführung der Analyse bereichert wird. Der Schüler muss sich bewusst sein, dass Menschen durch die Analyse danach streben, ihr Wissen über die Welt und über sich selbst zu vertiefen und infolgedessen ihre soziale Leistungsfähigkeit zu verbessern, die Informationen zu klären, die ihnen über die Sinne zufließen und die aus ihren früheren Erfahrungen stammen, um so Entscheidungen mit größerer Glaubwürdigkeit zu treffen und schließlich besser auf die Anforderungen und Herausforderungen reagieren zu können, die das Umfeld an sie stellt.

Bei der vermittelnden Intervention muss der Pädagoge als Vermittler die analytischen Fähigkeiten vorleben, die er beim Lernenden entwickeln möchte. Das Vorleben ermöglicht es dem Lernenden, die richtige Bedeutung des analytischen Prozesses zu erkennen.

Feuerstein (1985, S. 100) definiert „Synthese als den Prozess, durch den wir verschiedene Elemente zu einem kohärenten Ganzen verbinden“.

> Die Kombination der Elemente, die zum Synthese-Prozess führt, kann in zwei Richtungen erfolgen:
>
> a) Rekonstruktion des ursprünglichen Ganzen: In diesem Fall erfolgt die Integration der zuvor getrennten Teile durch den Prozess der Analyse des ursprünglichen Ganzen, da der Analyseprozess umgekehrt wird und man zu den Teilen des Ganzen zurückkehrt;
>
> b) Integration der Teile eines neuen „Ganzen“, wobei die Elemente auf unterschiedliche Weise kombiniert werden können, einschließlich der Einbeziehung von Elementen, die zu anderen „Ganzen“ gehören; in diesem Prozess führt die Synthese zu einem Ganzen, das sich vom ursprünglichen unterscheidet. Bei der Integration lässt sich beobachten, dass es möglich ist, neue Beziehungen herzustellen, und es manifestiert sich das „kreative Denken“, denn das Wesen der Kreativität ist der Prozess der Synthese, und durch diesen Prozess strukturiert der Einzelne Situationen selbstständig, über die Informationen hinaus, die sein Umfeld durchdringen, und organisiert und integriert sie entsprechend seinen Bedürfnissen. (FEUERSTEIN, 1985)

Insbesondere bei den Lernprozessen im Lesen und Schreiben von Menschen mit Down-Syndrom wird die Bedeutung der Förderung und Anregung des kreativen und kritischen Denkens bei diesen Lernenden hervorgehoben. Dieses Gleichgewicht ist nicht einfach zu erreichen, da es notwendig ist, die Planung von Aktivitäten und Fragen zu verbinden, die ein bewusstes Üben von Analyse und Synthese ermöglichen.

Klein (1995) stellt fest:

> Die Lernschwierigkeiten bei der Alphabetisierung resultieren aus einem Unterrichtsmodell, das die grundlegenden Prinzipien der Sprache und der Schriftsprache nicht berücksichtigt, und er weist darauf hin, dass dieses Unwissen, das bereits für einen nicht von einer Behinderung betroffenen Schüler schädlich ist, für diejenigen, die von einer geistigen Behinderung betroffen sind, sicherlich ein lernhemmendes Verhalten darstellt. (Siehe ANHANG D)

In früheren Studien zu den Lese- und Schreibprozessen von Menschen mit Down-Syndrom wurde festgestellt, dass ein erheblicher Anteil der Schüler nach einer mittel- oder langfristigen Förderung im Bereich der Alphabetisierung Kenntnisse und die Erkennung von Buchstaben, Silben und Wörtern zeigte, in Einzel- oder Gruppenanalysen, die von den Vokalen bis hin zu beispielsweise den Silben za, ze, zi, zo, zu reichten (die von vielen Pädagogen noch immer als Silben geringerer Komplexität angesehen werden). Es zeigte sich, dass sich das Alphabetisierungslernen dieser Schüler auf komplexere Silben ausweitete, auch aufgrund von Schwierigkeiten im mündlichen Ausdruck, wobei als Beispiele genannt wurden: bra, bre, bri, bro, bru; cla, cle, cli, clo, clu; pla, ple, pli, plo, plu; schließlich das mittlere R, das mittlere L, das M, das N und das endende R sowie weitere Silben, wurden bei der Einfügung von Wörtern komplexerer festgestellt, wobei

Tendenzen bei Schülern mit geistiger Behinderung, die eine Reihe von sprachlichen, mündlichen und schriftlichen Fehlern begehen, was zu einer Demotivation und negativen Lernprozessen führt, da sie den Buchstabencode und die Silbenbildung bei der Wortbildung nicht beherrschen und folglich Schwierigkeiten beim Vorlesen und beim Schreiben von Texten aufweisen.

Es wurde festgestellt, dass in diesem pädagogischen Konflikt mit den oben beschriebenen Schwierigkeiten die deutlichsten Anzeichen für die anhaltenden Schwierigkeiten bei der Alphabetisierung von Menschen mit Down-Syndrom zutage traten.

4.7 LEHRPLAN FÜR SCHÜLER MIT BESONDEREN BEDÜRFNISSEN

Der Philosoph Jean Piaget (1968) hat stets untersucht, wie Kinder die Welt spontan durch Assimilation – indem sie die Informationen aus der Außenwelt auf ihre eigene Weise ordnen – und durch Akkommodation, d. h. durch „Verformung“ dieser Ordnung, um die Realität zu begreifen, verstehen. Für Piaget verfügt die logische Intelligenz über einen sich entwickelnden Selbstregulierungsmechanismus. Bestimmte Begriffe wie Menge, Verhältnis, Reihenfolge, Zufall und Volumen entstehen spontan zu verschiedenen Zeitpunkten der kindlichen Entwicklung in der Interaktion mit der Umwelt. Piagets Ideen gaben den Pädagogen die Gewissheit, dass es einen natürlichen Lernmechanismus gab und dass die Schule der Neugier des Kindes folgen sollte, indem sie Aktivitäten zu Themen vorschlug, die es in diesem Moment interessierten, ohne sich an einen starren Lehrplan zu halten. (Siehe ANHÄNGE C, E).

Die Lehrpläne müssen eine gemeinsame nationale Grundlage haben, wie in den Artikeln 26 und 27 des LDB (Gesetz über Leitlinien und Grundlagen Nr. 9394/96) festgelegt, die durch einen vielfältigen Teil ergänzt werden muss, der unter anderem durch die Merkmale der Schülerschaft bedingt ist.

In ganz besonderen Fällen, in denen Schüler mit schweren und/oder mehrfachen geistigen Beeinträchtigungen nicht von einem Lehrplan profitieren können, der formal die gemeinsame nationale Grundlage enthält, muss ein spezieller Lehrplan bereitgestellt werden, der ihren Bedürfnissen entspricht und die umfassenden Merkmale des Schülers berücksichtigt.

Der Lehrplan für den Sonderunterricht – sowohl in der Vorschule als auch in der Grundschule – zeichnet sich durch den funktionalen und pragmatischen Charakter der in Artikel 26 Absätze 1, 2, 3 und 4 des genannten Gesetzes vorgesehenen Aktivitäten aus (siehe ANHÄNGE C, E).

Wir glauben, dass durch diese Überlegungen der „Sinn“ und die „Bedeutung“ der Sonderpädagogik für die Bildung des Bürgers deutlich werden.

4.7.1 Spezifische „ “

Mazzotta (1997) versteht unter spezifischem Abschluss die beschreibende Bescheinigung des Schulabschlusses hinsichtlich der Fähigkeiten, die von Lernenden mit sonderpädagogischem Förderbedarf erreicht wurden, denen es jedoch nicht möglich ist, das für den Abschluss der Grundschule erforderliche Wissensniveau zu erreichen, unter Beachtung der geltenden Gesetzgebung und in Übereinstimmung mit den Vorschriften der Einrichtungen und dem pädagogischen Konzept der Schule.

Bevor sich die Schule für die (beschreibende) Bescheinigung des Schulabschlusses durch den spezifischen Abschluss entscheidet, muss sie die in Artikel 24 des LDB (9394/96) genannten Möglichkeiten ausschöpfen und dabei stets den für alle Schüler verfügbaren Alternativen Vorrang einräumen.

Die genannte Schulabschlussbescheinigung muss neue Bildungsalternativen ermöglichen, wie beispielsweise die Vermittlung in berufsvorbereitende Kurse, berufsbildende Kurse und die Vermittlung in den wettbewerbsorientierten, inklusiven oder geschützten Arbeitsmarkt, sowie die Fortsetzung von Alphabetisierungsprogrammen, unabhängig vom chronologischen Faktor.

4.7.2 Sonderpädagogik zur Arbeits

Die Sonderpädagogik für die Arbeit erfolgt durch Programme zur Arbeitsvorbereitung (wie die pädagogischen Werkstätten, deren Ziele die Ermittlung von Fähigkeiten sowie die Entwicklung von Arbeitsgewohnheiten und -einstellungen sind) oder durch angepasste und inklusive Berufsbildungskurse, die Menschen mit Behinderungen den Zugang ermöglichen.

Die Alphabetisierung im Rahmen der Sonderpädagogik für die Arbeitswelt erfolgt anhand der verschiedenen in dieser Studie genannten methodischen Ansätze, die zuvor an die jeweiligen Bedingungen jedes Ortes angepasst wurden, an dem Schüler mit Behinderungen ihre Fähigkeiten, Einstellungen und Gewohnheiten im Hinblick auf berufliche Ziele entwickeln; sie erstreckt sich zudem auf angepasste und inklusive Berufsbildungskurse, die Menschen mit geistiger Behinderung den Zugang ermöglichen. (Siehe ANHANG D)

Veranschaulichung des pädagogischen Vorgehens anhand der Namen der beteiligten Personen, des gesamten Umfelds und der Gegenstände, aus denen sich jeder berufsbildende Raum zusammensetzt, mit Textplakaten über die in diesem Raum geleistete Arbeit. Der Fachpädagoge mit Kenntnissen im Bereich der Alphabetisierung kann mit Hilfe der halbgebildeten Schüler und/oder vor allem mit dem gebildeten Lernenden Lese- und Schreibprozesse im Arbeitsumfeld ermöglichen, wobei die Alphabetisierungsprozesse schrittweise integriert werden, und wird möglicherweise erkennen, dass diese Schüler Potenziale im Bereich der Alphabetisierung haben, woraus sich die Bedeutung des Selbstwertgefühls und ihrer Teilnahme an den Programmen ergibt, und dass ihre Möglichkeiten im Rahmen der Beschäftigungsfähigkeit sogar erweitert werden können.

Die Abbildungen 33 und 34 veranschaulichen die Möglichkeiten der Eingliederung einer Person mit Down-Syndrom in den wettbewerbsorientierten und inklusiven Arbeitsmarkt.



ABBILDUNG 33 – A.B.O. – ERSTER TAG IM INKLUSIVEN ARBEITSPLATZ (MC DONALD´S IN FLORIANÓPOLIS).
Quelle: McDonald's in Florianópolis.



ABBILDUNG 34 – A.B.O. – INKLUSIVE BESCHÄFTIGUNG.
Quelle: McDonald's in Florianópolis.

4.7.3 Charakterisierung der privaten . (ohne gemeinnützige , die ausschließlich im Bereich der Sonderpädagogik tätig sind)

Als spezialisierte Einrichtungen gelten solche, die spezialisierte Dienstleistungen pädagogischer und/oder therapeutischer, berufsbildender und betreuerischer Art anbieten.

Es ist wichtig zu betonen, dass Dienstleistungen therapeutischer, berufsbildender und betreuerischer Art die Schnittstelle der Sonderpädagogik mit den öffentlichen Politiken in den Bereichen Gesundheit, Arbeit und Soziales charakterisieren. Falls eine private Einrichtung ausschließlich diese nicht-pädagogischen Dienstleistungen anbietet, wird sie im Sinne von Art. 60 des Gesetzes über die Leitlinien und Grundlagen der nationalen Bildung (Bundesgesetz Nr. 9394/96) nicht als „Sonderschule“ eingestuft.

Als Sonderschulen gelten diejenigen, die pädagogische Dienstleistungen für Schüler mit besonderen Bedürfnissen anbieten, wobei die Anforderungen denen einer Regelschule entsprechen, wie im oben genannten LDB vorgesehen, wobei insbesondere folgende Punkte hervorzuheben sind:

a) Gesetzliche Anforderungen für ihre Gründung und Finanzierung;
b) Externe Bewertung;
c) Demokratische Verwaltung;
d) Pädagogisches Konzept.

Abbildung 35 zeigt den Lehrplan für Schüler mit Behinderungen.

LEHRPLAN → SCHÜLER MIT BEHINDERUNG

- Gesetz über die Leitlinien und Grundlagen des nationalen Bildungswesens (Nr. 9394 vom 20.12.1996)
- Gemeinsame nationale Grundlage (Artikel 24-26-27-58-59-60)

MAZZOTA (1997) Spezifische Abschlussphase / Abschluss / Schulbildung Sonderpädagogik – Arbeit – Alphabetisierung



PIAGET – Assimilation und Akkommodation – Ungleichgewicht
Piaget-Tests (Vergleich – Klassifizierung – Seriation – Ordnung – Komposition) –
P.A.D.M. (ab zwölf Jahren) – typisches Denken der „Phase der konkreten Operationen (sechs bis zwölf Jahre)".
VYGOTSKY – Aktuelles Entwicklungsniveau – Potentielles Entwicklungsniveau – Zone der nächsten Entwicklung.
FEUERSTEIN – Modifizierbarkeit des Kognitiven (Mediation)
NEUROLOGISCHE REORGANISATION – Glenn Doman / Doman Delacato – Instituto do Potencial Humano (Tempo Fey) – Raimundo Veras – Beatriz Padovan.

ABBILDUNG 35 – LEHRPLAN FÜR SCHÜLER MIT BEHINDERUNG
Quelle: Persönliches Archiv

4.8 EINE NOTWENDIGE REFLEXION ÜBER DIE ALPHABETISIERUNG

Lernende mit Bildungsbeeinträchtigungen können sich entsprechend ihrem individuellen Entwicklungsstand und den Besonderheiten jedes einzelnen Falls und jeder Pathologie entfalten. Dies umfasst den Entwicklungsrhythmus, die Grob- und Feinmotorik sowie die Beziehungen und Interaktionen mit umweltbezogenen, persönlichen, wahrnehmungsbezogenen und kognitiven Reizen, die sich zum Aufbau des „Subjekts“ verknüpfen. Im täglichen Umgang mit diesen Schülern wurde jedoch festgestellt, dass all diese Tatsachen zwar in Echtzeit, wie es für das „besondere Subjekt“ typisch ist, stattfanden, sich jedoch auch eine erhebliche Verzögerung in der Schulbildung bei Kindern über zwölf Jahren zeigte – einem Zeitraum, der von Piaget (1968) vorgeschlagen wurde. Dabei wurde deutlich, dass Schüler mit geistiger Behinderung in dieser Phase eine Denkweise aufweisen, die typisch für die „Phase der konkreten Operationen“ ist (Alter zwischen sechs und zwölf Jahren), woraus sich schließen lässt, dass diese Tatsachen die in dieser Studie untersuchte Population beeinflusst haben.

Daher müssen Familien und Pädagogen diese Nuancen erkennen, die in die pädagogischen Prozesse der Alphabetisierung im Rahmen der schulischen Inklusion eingreifen können. Denn vor dieser kritischen Phase wurden viele „spezielle“ Schüler in das reguläre Schulsystem integriert. Während und ab dieser oben genannten zeitlichen Phase können pädagogische Defizite äußerst problematisch werden und nicht nur zu Verhaltens- und emotionalen Störungen führen, sondern vor allem zu einem erheblichen akademischen Rückstand gegenüber Schülern ohne Behinderung.

Dies kann dazu führen, dass diese Schüler in das Sonderschulsystem aufgenommen werden oder dorthin zurückkehren, da dieses System ein stärker individualisiertes Lernen in schulischen Belangen bieten kann.

Emotionale Störungen im Zusammenhang mit geringem Selbstwertgefühl, Aggressionen gegenüber sich selbst und dem „Anderen“, der Umwelt, der Unbeherrschtheit der Emotionen, Depressionen, Regressionen, bis hin zu Stuhlinkontinenz und Harninkontinenz, Enkopresis, diese Komponenten, die in unzähligen Fällen nicht offengelegt werden und Teil der Dichotomie im Zusammenhang mit der pädagogischen Inklusion im Regelschulsystem sind, ohne die gesetzlich vorgesehenen pädagogischen und klinischen Unterstützungsmaßnahmen.

Angesichts dieser Tatsachen ist es von entscheidender Bedeutung, dass Familien und Pädagogen – insbesondere Theoretiker und „Bildungsbürokraten“, die keine pädagogische Praxis haben – darüber nachdenken und sich dafür einsetzen, was für Menschen mit

, denn in unzähligen Fällen wollen Familien dies „nicht sehen“, und Pädagogen, die täglich mit diesen Situationen konfrontiert sind, müssen ihre pädagogischen Konzepte überdenken, um in ihren Studien mögliche pädagogische Lösungen für Menschen mit Down-Syndrom einzubeziehen und zu erarbeiten. Denn derzeit herrscht in Brasilien eine Ideologie vor, die die „Heilung“ geistiger Behinderung predigt, was uns zumindest Unverantwortlichkeit und Unkenntnis in dieser Angelegenheit vor Augen führt.

Die Aussage von Professor Dr. Flávio Arns ist relevant und muss Gegenstand von Reflexion und Interpretation sein, wie wir im Folgenden zitieren:

„Wichtig ist, dass Menschen mit sonderpädagogischem Förderbedarf glücklich sind.“

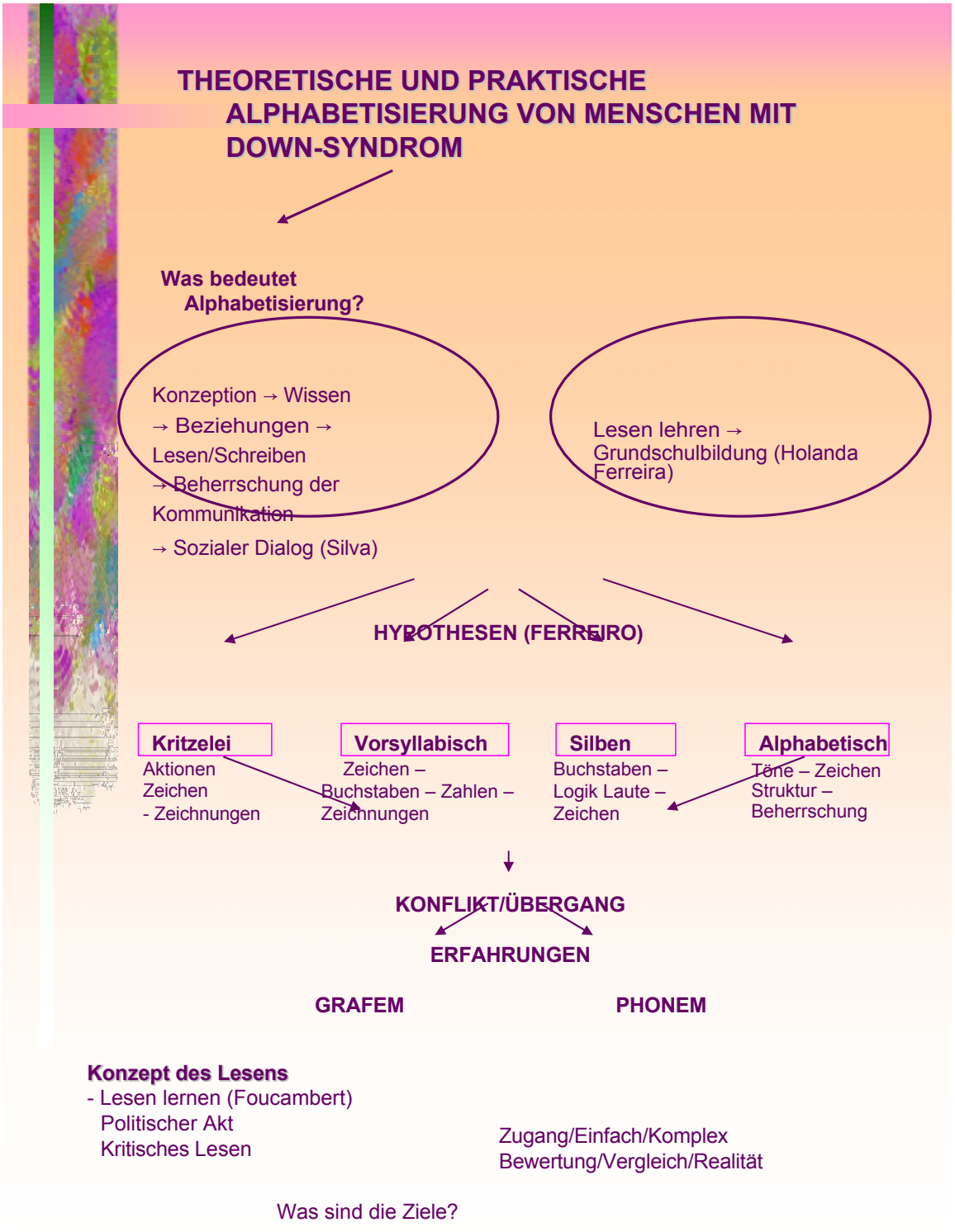


ABBILDUNG 36 – THEORETISCHE ALPHABETISIERUNG
Quelle: Persönliches Archiv

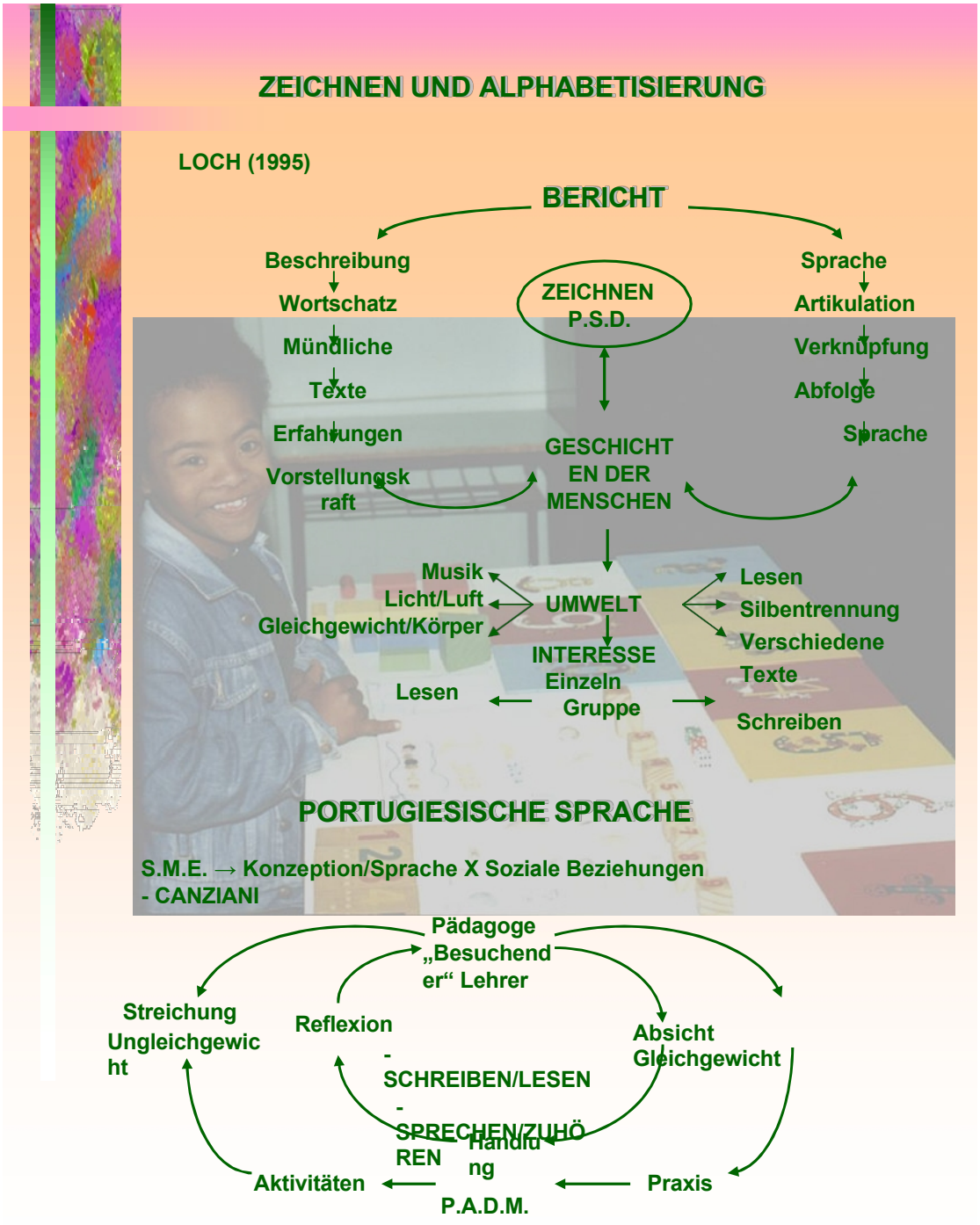


ABBILDUNG 37 – ZEICHNEN UND LESEN- UND SCHREIBENLERNEN
Quelle: Persönliches Archiv

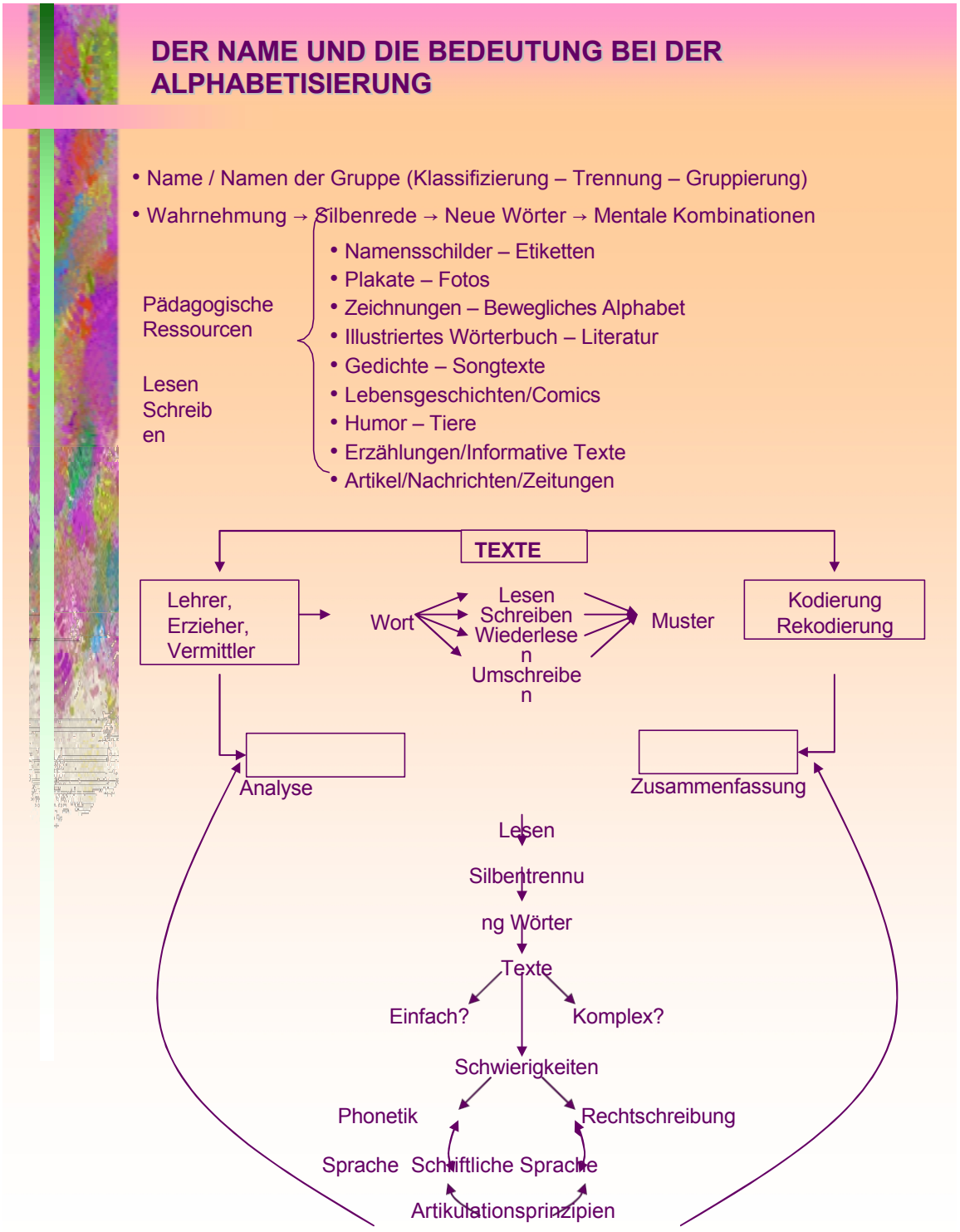


ABBILDUNG 38 – DER NAME UND DIE BEDEUTUNG BEI DER ALPHABETISIERUNG
Quelle: Persönliches Archiv

5 WEITERE METHODISCHE VORGEHENSWEISEN FÜR DIE ALPHABETISIERUNGS VON MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG

5.1 METHODE DER NEUROLOGISCHEN REORGANISATION

Laut Padovan (1984) stützt sich die Methode der neurologischen Reorganisation nicht auf irgendeine Wundertechnik, sondern ist eine organische Reaktion des Individuums.

Wenn man das zentrale Nervensystem schult, muss der Unterricht perfekt und synchron sein – „es geht ums Tun“ (die Übung beherrschen), man darf sich nicht auf die Schwierigkeiten konzentrieren, sondern auf das, was man bereits kann, und dem Kind vorausgehen, da es sich spontan entwickelt.

Der Pädagoge „darf kein Mitleid haben“, niemals; er muss selbstbewusst darauf hinwirken, dass die Schüler an sich glauben, denn sonst schadet er ihnen nur. Man darf keine Ausflüchte erfinden, um den Schüler zu täuschen, sondern muss ihm mit Respekt Gelassenheit vermitteln, ohne Angst, und dabei stets die Fortschritte notieren.

Im Bereich der Alphabetisierung wird der gesamte motorische Prozess des Individuums, **das Gehen**, bereits im Mutterleib standardisiert und dauert bis zum Alter von 7 Jahren, bis er abgeschlossen ist, wobei eine korrekte und aufrechte Haltung erworben wird und die Lateralität, die Sprache und das Sprechen etabliert werden, da dies vom Zentralnervensystem abhängt und der Prozess des Gehens die Sprache vorbereitet.

Die Aphasie im Zusammenhang mit dem Broca-Areal führt zu Schwierigkeiten bei der Steuerung der Körperhälfte auf der gegenüberliegenden Seite. Bei einer Läsion auf der rechten Seite verliert der Hemiplegiker zwar nicht die Sprache, kann aber nicht singen, da er den Rhythmus verliert; er stottert, stottert jedoch nicht beim Singen, wobei das Problem eher organischer als emotionaler Natur ist, da er wahrscheinlich eine bestimmte Entwicklungsphase bereits durchlaufen hat. Bei den pädagogischen Aktivitäten dieser Methode sind die Verben auf den Lesekarten rot markiert.

Der **Sprachprozess** beginnt ebenfalls bei der Geburt, und im Alter von 7 bis 14 Jahren zeigt sich der größte Sprachfluss, wobei jede Art der Kommunikation von äußerster Wichtigkeit ist: mündliche Sprache, Musik, Morsecode oder per Computer. In dieser Phase werden in den Aktivitäten Substantive in grüner Farbe verwendet.

Die Sprache hängt vom zentralen Nervensystem ab, und die Verse haben etwas mit Spiritualität und Kunst zu tun, wodurch die Sprache zu einer Grundlage des Denkens wird; die

klassische Gedichte mit vielen Reimen; mit Rhythmus; in dieser Phase sind seine Zeichnungen immer spontan, er genießt jeden Tag Geschichten, wobei bis zum Alter von 7 Jahren der Schwerpunkt auf „Märchen“ liegt; danach, bis zum Alter von 14 Jahren, können „Fabeln“ verwendet werden, da sie menschliche Schwächen ohne moralische Konnotation aufzeigen. In dieser Phase nimmt der Schüler Legenden von Heiligen, Helden, das Alte Testament, die griechisch-römische Mythologie und die aktuelle Geschichte auf, denn es ist wichtig, mit dem Schüler die Geschichte der Menschheit zu wiederholen.

Im **Denkprozess** konzentriert er sich nicht nur auf die Formulierung von Begriffen, die sich erst bis zum 21. Lebensjahr vollenden wird. Der von geistiger Behinderung betroffene Mensch erlangt in dieser Denkphase die Beherrschung seines Selbstbildes, lernt, „ich“ zu sich selbst zu sagen, und neben der Anerkennung des „Ichs“ drückt der Schüler seine Gedanken durch Nachahmung und Anpassung an die Umgebung aus; durch das Lernen mit Haustieren oder mit Menschen lernt er, was zu seiner Umgebung gehört. (Siehe ANHANG G).

Es ist zu betonen, dass in der Phase der Alphabetisierung grüne Adjektive auf den Lesekarten und in den vom Pädagogen verfassten und vermittelten Texten verwendet werden.

5.1.1 Anmerkungen zur Methode

a. Die Erzieher können alle Erwachsenen sein; auf der Suche nach dem „Menschen als Ganzes“ ist es notwendig, das Kreuzmuster zu kennen, um die Übungen anzuwenden. Im Alter von 3 Jahren durchläuft das Kind die Phase des „Ich für sich selbst“;
b. Bei Autismus sagt das Kind nicht „Ich für mich selbst“, es weist eine sensorische Störung im neurologischen Prozess auf, die alle Sinne betrifft, es erkennt weder sich selbst noch den anderen, es spricht keine Bindewörter, da der Prozess nicht angemessen abgeschlossen wurde. Es zeigt körperliche Selbststimulation oder Stimulation mit Gegenständen;
c. Menschen mit Zerebralparese weisen eine motorische Schädigung auf, die meist die linke Seite betrifft und zu einer Hemiplegie auf der rechten Seite führt. Bei Synapsen, die nicht vollständig ausgebildet sind, lassen sich die Ursachen nur schwer bestimmen. Wenn die Neurotransmitter in den kortikalen Bereichen gestört sind, kann durch Übungen zur neurofunktionellen Reorganisation das

Nervensystem durch Frequenz, Intensität und Dauer peripher reorganisieren und so dessen positive Wirkungen verstärken;

d. Bei Menschen mit Enuresis, bei Legasthenikern oder bei Personen, die Schwierigkeiten beim Krabbeln haben, muss stets mit dem Impuls gearbeitet werden, der der Bewegung vorausgeht;

e. Bei hyperaktiven Personen, die Schwierigkeiten haben, die Notwendigkeit der Konzentration zu verstehen, basieren die Nervenreize bei der neurofunktionellen Reorganisation auf den natürlichen Funktionen;

f. Die neurologische Reorganisation kann bei emotionalen Problemen helfen sowie bei Störungen, die vom zentralen Nervensystem (neuroorganisch) oder durch Umwelteinflüsse bedingt sind;

g. Bei Inkontinenz von Urin und Stuhl reguliert der Hypothalamus die Hormone. Es ist notwendig, die emotionalen Probleme zu reifen und zu ergründen, denn wenn keine Besserung eintritt, entsteht eine körperliche Erkrankung;

h. Die Füße entwickeln sich durch Übungen an den Gelenken, am Oberschenkelknochen und an den Knöcheln; sogar Hallux valgus verbessert sich durch die Stimulation;

i. Bei Höhenangst wird mit dem Gleichgewichtssystem gearbeitet, und die Übungen dazu sollten mit einem Netz, einem Stuhl und ganz langsam durchgeführt werden;

j. Für die Wirbelsäule sollte eine Therapie an den Finger- und Zehen durchgeführt werden, um die Wirbelsäule zu stärken;

k. Es ist wichtig, die Schwierigkeiten und Fortschritte zu notieren. Die Begleitung des Patienten ist von Bedeutung;

l. Die motorischen Techniken der neurologischen Reorganisation nach der Bobath-Methode „schaden nicht“;

m. bei schweren Schwierigkeiten sind die positiven Effekte am deutlichsten zu beobachten;

n. Bei Menschen „ohne Behinderung“ stärken die Übungen den gesamten Körper;

o. Rudolf Steiner (1981) untersuchte und behandelte vor allem Fälle von Legasthenie, die die Lese- und Schreibprozesse beeinträchtigen;

p. der renommierte Wissenschaftler Glenn Doman (1980, S. 377) lehrt in seinem Werk „Wie Sie Ihrem Baby das Lesen beibringen“, dass durch Stimulation die Verbindungen zu bestimmten Regionen des Gehirns verbessert werden;

q. Temple Fay (1955) gilt als Begründer der neurologischen Reorganisation.

5.2 NEUROFUNKTIONELLE REORGANISATION

I Teil – INTERDEPENDENZ ZWISCHEN DEM GEHEN, DEM SPRECHEN UND DEM

DENKEN, nach Rudolf Steiner (1981, S. 14).

5.2.1 GEHEN – Ein Prozess, der zur Definition der Lateralität führt.

Gehen ist nicht einfach nur Fortbewegung. Es ist das sichtbarste Merkmal eines umfassenden und komplexen Prozesses. Es ist das Erlernen der Gleichgewichtsfindung im räumlichen Umfeld, um darin den eigenen Körper zu verorten. All dies ist der Natur selbst innewohnend und wird durch Impulse des menschlichen Organismus selbst bewirkt.

Bis das Kind in der Lage ist, aufrecht zu stehen und zu gehen, muss es verschiedene Entwicklungsphasen durchlaufen: Rollen, Krabbeln, Kriechen usw. Diese Phasen müssen durchlaufen werden, ohne dass auch nur die geringste Gewalt angewendet wird, um das zu erreichen, was die menschliche Natur selbst bewirken muss. Ein Beispiel für eine Beeinträchtigung dieser Entwicklung ist es, ein Kind in eine „Lauflernhilfe“ zu setzen oder es in einem „Laufgitter“ zu lassen.

5.2.2 SPRECHEN – Ein Kommunikationsmittel, das aus dem Prozess der Orientierung des Menschen im Raum, d. h. aus der Entwicklung des Gehens, hervorgegangen ist.

Das **Sprechen** entsteht aus den Prozessen der räumlichen Orientierung und entspringt dem gesamten motorischen Apparat des Kindes. Die Lateralität (Rechts- und Linkshändigkeit) und das Sprechen stehen in Zusammenhang; der Beginn der Etablierung der kortikalen Dominanz ist eine Phase

großer Entwicklung und Koordination der Muskulatur. Jede Muskelbewegung der Sprachorgane erfordert die Beteiligung der gesamten willkürlichen Muskulatur, genau wie das Gehen. Der gesamte Bewegungsapparat ist präsent, wenn das Kind sprechen lernt. Das Sprechen erfordert die ausgefeilteste Motorik des Menschen. Wie beim Gehen durchläuft auch das Sprechen Entwicklungsstufen: Es reicht vom Schrei und dem ersten Weinen bei der Geburt über das Plappern und die unvollkommene Sprache bis hin zu einer gut strukturierten Sprache.

5.2.3 DENKEN – Ein geistiger Prozess, der sich aus der Sprach t

Das **Denken** entwickelt sich aus der Entwicklung der Sprache. Einerseits ist die Sprache das Mittel, das das Denken ausdrückt, andererseits können wir ohne Sprache nicht denken. Die Muttersprache prägt das Denken. Es ist sehr schwierig, in einer Fremdsprache zu denken, es sei denn, man beherrscht sie vollkommen. Wenn das Kind beginnt, Wesen und Dinge zu benennen, entstehen mentale Bilder. Diese Bilder werden im Gedächtnis gespeichert. Mit dem Eintritt in die Phase des Gesprächs kommt es zur Verknüpfung, zur Aneinanderreihung dieser Bilder, was die Entfaltung des Denkens erleichtert.

Padovan (1994, S. 21) stellt fest, dass das Denken den Entwicklungsphasen folgt: schöpferische Vorstellungskraft, Beobachtung, Schlussfolgerung, Urteil.

Als Therapeuten, Pädagogen oder Eltern sollte man daher die Entwicklung dieser Fähigkeiten aufmerksam verfolgen, da sie den Menschen ein Leben lang prägen werden.

Was das „Gehen“ betrifft, so sollten wir ohne Zwang die Möglichkeit bieten, dass alle Phasen durchlaufen werden, und bei Beobachtung von Abweichungen die entsprechenden Maßnahmen ergreifen, damit die Schwierigkeiten überwunden werden.

Das „Sprechen“ eines Kindes sollte sich in einer harmonischen und schönen Umgebung entwickeln, damit es klare und reine Konzepte erlangen kann. Man sollte niemals Kindersprache verwenden, denn Kinder mögen die Sprache der Erwachsenen und sind enttäuscht, wenn sie eine Nachahmung ihrer eigenen Sprache hören, die in Form und Struktur noch unvollkommen ist. Je anspruchsvoller die Sprache im Umfeld des Einzelnen ist, desto mehr wird seine Persönlichkeit verfeinert. Pedro Bloch (1980) stellt fest: „So wie die Augen der Spiegel der Seele sind, ist die Sprache der Spiegel der Persönlichkeit.“

Damit sich das „Denken“ klar und kohärent entwickeln kann, müssen die Gedanken derjenigen, die das Kind umgeben, selbst klar und kohärent sein. Die Anweisungen und Anforderungen, die an das Kind gestellt werden, müssen stets kohärent sein. Der größte Schaden, den man der Entwicklung des Denkens eines Kindes zufügen kann, besteht darin, es zu verwirren, indem man ihm eine Anweisung gibt und diese dann widerruft. (Siehe ANHÄNGE F, G)

GEHEN	SPRECHEN	DENKEN
➢ Rollen ➢ Krabbeln ➢ Krabbeln ➢ Gehen { Unbeholfen / Frei ➢ Kreuzgang ➢ Lateralität	**SPRACHE** Motorik (Ausdruck) Sensorisch (Verständnis) • Wiederholen • Anhören • Benennen • Wahrnehmen • Sprechen • Verstehen Sprache Geschriebene Sprache Lesen	▪ Bild ▪ Kreative Vorstellungskraft ▪ Beobachtung ▪ Assoziation ▪ Verallgemeinerung ▪ Vergleich ▪ Analyse ▪ Zusammenfassung ▪ Sonstiges ▪ Ableitung ▪ Urteil

TABELLE 1: GEHEN – SPRECHEN – DENKEN
Quelle: Klinik Beatriz Padovan (São Paulo)

5.3 DAS LESEN BEI DER NEUROLOGISCHEN REORGANISATION

Wir stützen uns auf die Parameter der Forschungen, die uns über mehrere Jahre hinweg als Leitfaden für die Theorie und Praxis im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung dienten. Diese Studien wurden von Temple Fey, Glenn Doman, Raimundo Veras und Beatriz Padovan entwickelt.

Laut einschlägigen Forschungen dieser Wissenschaftler darf sich der Vater oder die Mutter eines Kindes mit schwerer Hirnschädigung beim Thema „Lesen“ nicht wundern, dass manche Menschen mit geistiger Behinderung, die Sprachprobleme haben, auch Probleme beim Lesen entwickeln können.

Es bestätigt, dass uns die bloße Aufnahme dieses Themas über Kinder mit Hirnschäden mit großer Zufriedenheit erfüllt, und wir können nicht umhin, an den Weg zurückzudenken, der uns in der kurzen Zeitspanne eines Jahrzehnts so weit gebracht hat;

Doman (1980, S. 148) stellt fest:

> Vor etwa zehn Jahren bestand unser Ziel darin, ein Kind mit schwerer Hirnschädigung dazu zu bringen, sich nur ein wenig zu bewegen. Dann sollte es sich ein bisschen mehr bewegen. Nachdem wir dies mit einer gewissen Regelmäßigkeit erreicht hatten, war es unser Ziel, es zum Laufen zu bringen. Als wir begannen, dieses Ergebnis bei vielen Kindern zu erzielen, war es unser Ziel, sie normal laufen zu lassen.

Es gab eine Zeit, in der es unser Ziel war, dem Kind mit einer schweren Hirnverletzung dabei zu helfen, aussagekräftige, wenn auch begrenzte Laute von sich zu geben. Später wurde es unser Ziel, es dazu zu bringen, nur ein kleines bisschen mehr zu sprechen. Und schließlich, ganz normal zu sprechen.

Er bekräftigt, dass das Ziel darin bestand, „das Kind in einer Schule anzumelden, egal in welcher“. Später wollten wir sie in eine Schule für normale Kinder schicken, ohne ihre Entwicklungsverzögerung zu berücksichtigen. Nach einiger Zeit war es unser Wunsch, sie in eine Schule mit normalen Kindern ihres Alters zu schicken, auch wenn sie dort die Letzte in der Klasse sein würde. Letztendlich wollen wir erreichen, dass sie ihren Mitschülern in allem folgt, sowohl in der Schule als auch außerhalb. Es ist wichtig zu betonen, dass wir damit nicht sagen wollen, dass dies immer „möglich“ ist, aber derzeit ist dies zumindest „immer“ unser Ziel. (DOMAN, 1980, S. 149)

An dieser Stelle werden viele Eltern von Kindern mit Hirnschäden sagen: „Ich wäre schon so glücklich, wenn mein Kind wenigstens laufen oder sprechen könnte, dass es mir gar nichts ausmachen würde, wenn es nie lesen könnte.“

Tatsache ist, dass heute dank des Programms der Institute Kinder mit Hirnschäden im Alter von nur zwei oder drei Jahren regelmäßig lesen lernen.

Der einzige Grund, warum kein Erwachsener den Zweijährigen das Geheimnis verriet, ist, dass wir Erwachsenen es selbst nicht kannten. Hätten wir es gewusst, hätten wir natürlich niemals zugelassen, dass es ein Geheimnis bleibt, denn es ist viel zu wichtig für die Menschen und auch für uns.

Beim Lesen ist es wichtig, auf die Schriftgröße zu achten, wie unten beschrieben:

Es war ein Fehler, die Texte in zu kleiner Schrift zu drucken.

Das Problem war, dass wir die Texte in zu kleiner Schrift gedruckt haben
Das Problem war, dass wir die Texte in zu kleiner Schrift gedruckt hatten.
Das Problem war, dass wir die Texte in zu kleiner Schrift gedruckt haben.

TABELLE 2 – SCHRIFTART UND -GRÖSSE BEIM LESEN
Quelle: Persönliches Archiv

Es ist sogar möglich, die Schrift so klein zu gestalten, dass sie für die voll entwickelten Sehorgane eines Erwachsenen – zu denen auch das Gehirn gehört – zu klein ist.

Es ist fast unmöglich, die Schrift so groß zu machen, dass sie nicht mehr lesbar ist.

Aber es ist möglich, sie übermäßig klein zu gestalten, und genau das haben wir getan.

In den Richtlinien des Instituts ging der Trend dahin, die Schrift so klein zu halten, dass ein typisches Kind im Vorschulalter einfach nicht mehr wahrnimmt, dass sich die Wörter voneinander unterscheiden. Es kann sehen, das ist klar, wie alle Mütter wissen; es hat keine Schwierigkeiten, eine auf dem Boden liegende Stecknadel oder eine Ameise, die über den Boden krabbelt, zu „sehen“. Es kann jedoch sein, dass es nicht „bemerkt“ hat, dass sich die Wörter unterscheiden, so wie sich unzählige Erwachsene nie die Mühe gemacht haben, den Unterschied zwischen einer Biene und einer Wespe zu bemerken.

Das Geheimnis besteht lediglich darin, es ihr leicht zu machen, festzustellen, dass sich gedruckte Wörter voneinander unterscheiden. Und nun hat das Fernsehen das Geheimnis gelüftet – durch die Werbespots.

Wenn ein Mann im Fernsehen mit schöner, klarer, lauter Stimme sagt: „Petrobrás, Petrobrás, Petrobrás“, und im Video das Wort PETROBRÁS in schönen, klaren, großen Buchstaben erscheint, lernen alle Kinder, das Wort zu erkennen – und das, obwohl sie das Alphabet noch gar nicht kennen.

Denn die Wahrheit ist, dass sehr kleine Kinder lesen können, solange man anfangs sehr große Buchstaben verwendet.

Bestätigt Doman (1980), dass es für ein Kind nicht einfacher ist, das gesprochene Wort zu verstehen als das geschriebene? Keineswegs. Das kindliche Gehirn, das als einziges Organ die Fähigkeit zum Lernen besitzt, „hört“ über das Ohr die lauten und klaren Worte aus dem Fernsehen und interpretiert sie, wie es nur das Gehirn vermag. Gleichzeitig „sieht“ das kindliche Gehirn über die Augen die großen und deutlichen Wörter im Fernsehen und interpretiert sie auf genau dieselbe Weise.

Für das Gehirn macht es keinen Unterschied, ob es ein Zeichen „sieht“ oder einen Ton „hört“. Es ist in der Lage, beides gleichermaßen gut zu verstehen. Es reicht aus, dass die Töne laut und deutlich genug sind, um vom Ohr wahrgenommen zu werden, und die Wörter groß und klar genug, um von den Augen gesehen zu werden, damit das Gehirn die Töne und Wörter interpretieren kann. Die erste Bedingung haben wir bereits erfüllt, die zweite jedoch noch nicht.

In den Untersuchungen von DOMAN (1980, S. 154):

> Die Menschen haben wahrscheinlich schon immer lauter mit Kindern gesprochen als mit Erwachsenen, und wir tun dies auch heute noch, da wir instinktiv verstehen, dass Kinder den normalen Tonfall eines Erwachsenen-Gesprächs nicht gleichzeitig hören und verstehen können.
> Niemand käme auf die Idee, mit Einjährigen in normaler Lautstärke zu sprechen – wir alle schreien sie praktisch an.
> Versuchen Sie, mit einem Zweijährigen in normaler Sprechweise zu sprechen, und höchstwahrscheinlich wird es Sie weder hören noch verstehen. Wenn es Ihnen den Rücken zukehrt, wird es Ihnen wahrscheinlich nicht einmal Beachtung schenken.
> Wenn man in normaler Lautstärke mit ihm spricht, wird selbst ein Dreijähriges kaum etwas verstehen oder überhaupt aufmerksam sein, wenn im Raum störende Geräusche oder andere Gespräche stattfinden.
> Wir alle sprechen laut mit Kindern, und je kleiner sie sind, desto lauter sprechen wir.

Nehmen wir einmal an, wir Erwachsenen hätten uns schon vor langer Zeit darauf geeinigt, leise miteinander zu sprechen, sodass kein Kind uns hören und verstehen könnte. Stellen wir uns jedoch vor, unsere Stimmlage wäre so laut, dass sich das Gehör der Kinder so weit schärfen könnte, dass sie im Alter von sechs Jahren leise gesprochene Worte hören und verstehen könnten.

Doman (1980, S. 155) kommt zu dem Schluss, dass:

> Unter solchen Umständen würden wir die Sechsjährigen wahrscheinlich Tests zur „Hörfähigkeit“ unterziehen. Wenn wir feststellen würden, dass einige von ihnen in der Lage sind, die Wörter zu „hören“, die Worte aber nicht zu verstehen (was sicherlich der Fall wäre, da ihre Hörbahnen bis dahin noch nicht in der Lage wären, leise Töne zu unterscheiden), würden wir sie vielleicht in die gesprochene Sprache einführen, indem wir ihr den Buchstaben **A** vorsagen, dann den Buchstaben **B** und so weiter, bis sie das Alphabet gelernt hat, bevor wir anfangen, ihr beizubringen, wie die Wörter klingen.
> Wir kommen zu dem Schluss, dass es vielleicht eine große Zahl von Kindern gab, die Schwierigkeiten hatten, Wörter und Sätze zu „hören“, und dass vielleicht ein populäres Buch mit dem Titel „Warum der kleine João nicht zuhören kann“ erschienen wäre.
> Was wir gerade gesagt haben, ist genau das, was wir mit der Schriftsprache getan haben. Wir haben sie zu klein gemacht, damit das Kind sie „sehen und verstehen“ konnte.

Lassen Sie uns nun eine Annahme treffen.

Wenn wir Wörter und Sätze flüstern würden, während wir sie gleichzeitig in großen, deutlichen Buchstaben schreiben, wären kleine Kinder zwar in der Lage, die gesprochene Sprache zu lesen, aber nicht zu verstehen.

Stellen Sie sich nun vor, es gäbe das Fernsehen mit seinen groß geschriebenen Worten zusammen mit laut gesprochenen Worten. Alle Kinder könnten natürlich die Wörter lesen, aber es gäbe auch viele, die

im erstaunlichen Alter von zwei oder drei Jahren beginnen würden, das gesprochene Wort zu verstehen.

Genau das Gegenteil ist heute beim Lesen der Fall!

Das Fernsehen hat uns auch einige andere interessante Fakten über Kinder gezeigt.

Die erste ist, dass Kinder die meisten „Kindersendungen“ anschauen, ohne ihnen ständig Aufmerksamkeit zu schenken; aber wie jeder weiß, rennen die Kinder, sobald die Werbespots kommen, zum Fernseher, um zu „hören“ und zu „lesen“, was die Produkte enthalten und wozu sie gut sind.

Es ist nicht so, dass Fernsehwerbung für Zweijährige geeignet wäre, noch dass Benzin oder was auch immer darin enthalten ist, eine besondere Faszination auf kleine Zweijährige ausübt, denn das ist tatsächlich nicht der Fall. Die Wahrheit ist, dass Kinder dank der wiederholten Botschaft der Werbespots, die laut, deutlich und in einem hohen Tonfall vorgetragen wird, aus diesen „lernen“ können – und dass alle Kinder begierig darauf sind, zu lernen.

Kinder ziehen es vor, etwas zu „lernen“, anstatt sich einfach nur an einer Kindergeschichte zu erfreuen – das ist eine Tatsache.

Daraus folgt, dass Kinder im Familienauto oder in öffentlichen Verkehrsmitteln durch die Straßen fahren und fröhlich die Logos von „Petrobrás“, „Esso“ und „Coca-Cola“ sowie viele andere lesen, und dies gilt auch für Kinder mit geistiger Behinderung.

Es ist nicht notwendig, die Frage zu stellen: „Sind Kinder im frühen Alter in der Lage, lesen zu lernen?“ Sie haben bereits geantwortet, dass sie es sind. (Siehe Anhänge F und G).

6 E POTENZIALE VON PERSONEN MIT DOWN-SYNDROM – MENSCHLICHE UND TECHNOLOGISCHE INTERVENTION

6.1 INFORMATIK BEI DER ALPHABETISIERUNG VON SCHÜLERN MIT DOWN-SYNDROM

Die Informatik in der Bildung betont, dass der Lehrer, der die Lehrplaninhalte vermittelt, über Kenntnisse hinsichtlich des pädagogischen Potenzials des Computers verfügen und in der Lage sein muss, traditionelle Lehr- und Lernaktivitäten angemessen mit computerbasierten Aktivitäten abzuwechseln. In Verbindung mit den im Unterricht behandelten Themen kann die Informatik zu einem wichtigen Faktor für die Förderung von Kreativität und Entdeckungsfreude werden.

Dies ist der Zeitpunkt für die endgültige Integration der Informatik in die pädagogische Planung der Schulen, wodurch sich die vielfältigen Facetten der Bildungseinrichtungen erweitern und die pädagogischen Möglichkeiten vergrößern, insbesondere für Schüler, die im Kontext der Regelschule nicht die gleichen Bedingungen für Inklusion und Integration vorfinden: Schüler mit Behinderungen.

Logischerweise erfordert dieser Prozess eine Überarbeitung der gesamten pädagogischen Lehrplanplanung einer Schule, sei es im Bereich der Sonderpädagogik und/oder der Inklusion, der Förderklassen oder der pädagogischen Unterstützung – die im Hinblick auf die Sonderklassen derzeit im Allgemeinen abgeschafft wurden – sowie die aktive Beteiligung des Lehrerkollegiums.

Der Hauptvorteil dieses Systems besteht darin, dass die in vielen Schulen bereits vorhandenen Einrichtungen genutzt werden, wodurch der Prozess der Anpassung der pädagogischen Lehrplanplanung besser an die Realität der Schüler angepasst wird. Dabei müssen die Lehrer nicht unbedingt zu Experten für die Geheimnisse der Informatik werden, sondern sollten lediglich in der Lage sein, die grundlegenden Programme im Zusammenhang mit dem Schullehrplan zu bedienen.

Darüber hinaus wird der Schüler mit Behinderung als soziales Wesen in ein soziales Umfeld eingebunden, das lokal aus seinen Mitschülern und global aus Eltern, Freunden und sogar der Gemeinschaft besteht. Der Schüler nutzt nun all diese Motivation, die durch die Nutzung des Computers und der Programme entsteht, welche als soziale Elemente des Wissens und der zu erwerbenden Inhalte fungieren.

In der Phase der Alphabetisierung fällt es Lernenden mit motorischen Beeinträchtigungen in vielen Fällen leichter, die Tasten eines Computers mit einer angepassten Maus zu bedienen, als mit Stift und Heft, ebenso wie Menschen mit Hörbeeinträchtigungen. Ebenso erleichtert ein Computer mit Braille-Tastatur Menschen mit Sehbehinderungen das Lernen und ermöglicht ihnen die freie Kommunikation mit einem größeren Teil der Gesellschaft.

Der Schüler erlebt nun die Dialektik des eigenen Lernens und des Lernens seiner Mitschüler ohne Behinderung und hat die Möglichkeit, sich bewusst zu werden und das Potenzial zu entdecken, aus den eigenen Fehlern zu lernen und seine Ideen sowie den Lernprozess kontinuierlich neu zu gestalten.

Der Lehrer/Pädagoge fungiert als Vermittler des Wandels, indem er die Interessen und Bedürfnisse seiner Schüler wertschätzt und als Ausgangspunkt seiner pädagogischen Arbeit das im Kontext entstehende Alltagswissen nutzt, das unter Einsatz aller verfügbaren technologischen Mittel, insbesondere der Informatik, bearbeitet wird, um diese besser zu verstehen und eine emanzipatorische Bildung zu entwickeln (siehe ANHANG D).

Der Computer sollte dazu dienen, das logische Denken zu fördern, und nicht nur dazu, das Auswendiglernen oder das Wiederholen des Unterrichtsstoffs zu üben.

Mithilfe des Computers sollte das Kind dazu angeregt werden, seine Kreativität zu entdecken und zu entfalten. Es ist wichtig, dass die Schüler den Computer kennenlernen und verstehen, wozu dieses Gerät dient, wie es genutzt werden kann und welche Vorteile die digitale Inklusion mit sich bringt, die allen brasilianischen Bürgern zugänglich sein sollte.

Kommunikationstechnologien verändern nicht zwangsläufig die pädagogische Beziehung, denn ein offener, partizipativer und interaktiver Geist – wie es bei verschiedenen Arten von Behinderungen der Fall ist – findet in den Technologien fantastische Werkzeuge, um seine Interaktion zu erweitern, die von der Behinderung betroffenen Bereiche zu minimieren und die bildungsbezogenen und sozialen Möglichkeiten zu optimieren.

Kommunikationstechnologien ersetzen den Lehrer nicht, sondern verändern einige seiner Funktionen. Die Aufgabe der Informationsvermittlung kann mit Datenbanken, Büchern, Videos und Zeitschriften auf CDs verknüpft werden. Der Lehrer wird nun zum Anreger der Neugier des Lernenden, indem er Wissen erlangen, recherchieren und die relevantesten Informationen suchen will, und in einem zweiten Schritt den

Präsentation der Ergebnisse durch die Schüler. Anschließend hinterfragt er einige der vorgestellten Daten, setzt die Ergebnisse in einen Kontext und passt sie an die Lebensrealität der Schüler an. So verwandelt er Informationen in Wissen und Wissen in Lebenskompetenz, in Kommunikation.

Die Technologien ermöglichen eine neue Sichtweise auf Sonderschulen und/oder inklusive Schulen, indem sie ihre Räume öffnen und es den Lernenden ermöglichen, mit anderen Lernenden derselben Gemeinschaft, desselben Landes oder aus dem Ausland in ihrem eigenen Lerntempo und in ihren Interessengebieten zu kommunizieren und zu forschen.

Der Lehr- und Lernprozess kann auf diese Weise an Dynamik, Innovationskraft und einer ungewöhnlichen Kommunikationskraft gewinnen (siehe ANHÄNGE A, B, C, D, E).

Im Rahmen der theoretischen und praktischen Bildungsforschung entwickeln Schüler mit Behinderungen, darunter auch ein hoher Anteil an Menschen mit Down-Syndrom, die alle an den pädagogischen Workshops der Städtischen Sonderschule Helena Wladimirna Antipoff in Curitiba, Paraná, teilnehmen, eine Reihe von Alltagsaktivitäten, die mit den Prozessen des Lesens und Schreibens verbunden sind. Diese Alphabetisierungsprozesse erfolgen unter der Anleitung von Lehrkräften, die auf Sonderpädagogik spezialisiert sind, da die Voraussetzung für jede pädagogische Tätigkeit im Städtischen Sonderpädagogiksystem (S.M.E.) mindestens ein Postgraduiertenstudium mit Qualifikation in Sonderpädagogik und/oder Inklusionspädagogik ist.



ABBILDUNG 39 – STÄDTISCHE SCHULE FÜR SONDERPÄDAGOGIK HELENA W. ANTIPOFF
Quelle: Persönliches Archiv

Die Lernenden entwickeln ihre Lesefähigkeiten anhand von zusammengefassten Artikeln, von denen einige aus dem Internet, aus Zeitschriften und Büchern stammen, sowie anhand von Unterrichtsmaterialien, die von den Schülern und Pädagogen der mit der Schule verbundenen Projekte selbst erstellt wurden. Abbildung 39 zeigt das Potenzial eines erwachsenen Schülers mit Down-Syndrom bei der Bewältigung der alltäglichen Bedürfnisse von Lernenden mit Behinderungen. Das Betreuungsprojekt während der Pausen minimiert Probleme mit Verhaltensstörungen bei Jugendlichen und Erwachsenen, die an den Bildungssystemen für Sonder- und Inklusionspädagogik teilnehmen.

Das von der Stadtverwaltung von Curitiba entwickelte Großprojekt „Schule & Universität“, an dem Lehrkräfte und Lernende teilnehmen und das verantwortungsbewusste und kompetente Einstellungen fördert, sowie die theoretischen und schulischen Forschungsarbeiten von Albini, Bauml, Giulio, Oliveira und Soares zeigen das Potenzial, die Fähigkeiten und die Fortschritte in den Lernprozessen durch den Einsatz des Computers als Werkzeug sowie die Erweiterung der Fähigkeiten, die diese Schüler mit anderen Materialien wie Papier und Bleistift nicht unter Beweis stellten.

Nach Angaben der Projektteilnehmer überrascht die Forschung Pädagogen und die Angehörigen dieser Bildungsgruppe, da diese Schüler seit dem Jahr 2003, als diese Arbeit an der genannten städtischen Sonderschule Helena W. Antipoff begann, auf dem Weg zu Unabhängigkeit und Selbstständigkeit am Computer sind.

Ziel des Projekts ist es, die Lebensqualität durch fundierte Informationen in einer verständlichen Sprache zu verbessern, einschließlich pädagogischer Materialien zu Themen der menschlichen Sexualität, die gesetzlich als Recht aller Menschen mit jeglicher Behinderung verankert sind – ein rechtlicher Aspekt, der in Brasilien von den kommunalen, staatlichen und sogar den föderalen Bildungssystemen in der Regel nicht eingehalten wird, obwohl dies im Gesetz über die Leitlinien und Grundlagen der nationalen Bildung (9394/96) und in den nationalen Lehrplanvorgaben vorgesehen ist.

Es sei darauf hingewiesen, dass die Nichteinhaltung der gesetzlichen Bestimmungen hinsichtlich des Rechts von Menschen mit Behinderungen auf Aufklärung über die zahlreichen Inhalte im Bereich der Sexualität rechtlich geahndet werden kann, da dies im rechtlichen Rahmen als Unterlassung oder Duldung seitens des Bildungssystems angesehen wird, in dem die Lernenden tätig sind.

Rondal et al. (1995) entwickelten ein Computerprogramm zur Sprachförderung (CELIP) für Kinder mit geistiger Behinderung. CELIP ist in sechs Unterprogramme gegliedert: (1) Lautunterscheidung und Artikulationstraining, (2) repetitives und expressives Lexiktraining, (3) semantisch-kognitives Training, (4) produktives und rezeptives morphosyntaktisches Training, (5) Training der Gedächtnisfähigkeiten, (6) frühes Lesetraining. Abbildung 40 veranschaulicht die Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom im Umgang mit Computerwerkzeugen im Rahmen der digitalen Inklusion in Verbindung mit Lese- und Schreibprozessen.



ABBILDUNG 40 – INFORMATIK – STÄDTISCHE SCHULE FÜR SONDERPÄDAGOGIK ALI BARK
Quelle: Persönliches Archiv

6.2 DIPCE – GANZHEITLICHE ENTWICKLUNG DER POTENZIALE DES BESONDEREN KINDES

Laut Puhlmann (1992) in seinem Werk „Olhai as Aves do Céu“ gleicht die Vollendung der Entwicklung, wie sie beim Neugeborenen stattfindet, dessen sichtbarste Veränderungen in den kindlichen Entwicklungsphasen auftreten, einem raschen, exponentiellen Wachstum hin zur Adoleszenz und von dort zum Erwachsenenalter.

Wenn diese Entwicklungsphase unter Ausschöpfung ihres Potenzials durchlaufen wird, verflechten sich die letzten Minuten, die letzten Punkte mit neuen Linien, die nun als natürliche Folgen erkennbar werden.

Die Wohltätigkeitsorganisation „Nosso Lar“ in São Paulo entstand 1958, und von da an ergab sich die Notwendigkeit der Expansion, wobei das ursprüngliche Engagement durch zeitlich und räumlich festgelegte Akteure geprägt war, sodass die neue Phase entsprechend einem anderen Bereich des Engagements beginnen würde. Das Wort „Engagement“ erinnert an einen geschlossenen Vertrag, ein festgelegtes Programm, einen ausgearbeiteten Plan, der aufgrund der Machbarkeit seines Kontexts akzeptiert wurde.

Bei „Nosso Lar“ gab es zwei Arten von Verpflichtung: eine, die gewissermaßen im Innersten des Bewusstseins verankert war und stets zur Erfüllung motivierte; eine andere, die durch den Willen jedes Einzelnen festgelegt wurde und die Mitarbeit je nach unzähligen Faktoren, die die eigene Lebenserfahrung mit sich brachte, verstärkte oder verringerte.

Aus „Nosso Lar“ entstand die Schule für Nächstenhilfe Ana Nery mit einem Team von sieben Lehrkräften, allesamt Freiwillige, von denen jede beruflich einem Fachgebiet zuzuordnen war: Krankenschwester, Sozialarbeiterin, Psychologin, Soziologin, Pädagogin, Rechtsanwältin und Verwaltungsfachfrau; gemeinsam hatten sie einen Plan für die Schule für Nächstenhilfe Ana Nery ausgearbeitet.

Sie planten einen Kurs mit einem auf zwanzig Monate angelegten Programm, bestehend aus theoretischem Unterricht und praktischen Praktika, zur Ausbildung von Freiwilligen, die als „Helfer des Nächsten“ bezeichnet werden sollten.

Das Ziel war es, grundlegende Kenntnisse und Erfahrungen zu vermitteln, damit die Arbeit in den Einrichtungen oder den Hilfsbereichen für Kinder erleichtert und effizient durchgeführt werden konnte.

Das Team ging von einer festgestellten Notwendigkeit aus: Viele private Hilfsdienste basierten auf dem guten Willen der Menschen, führten jedoch zu übermäßiger Bevormundung und sogar zu Abhängigkeit; darüber hinaus wurde „Nosso Lar“ häufig von Gruppen aufgesucht, die ein ähnliches oder anderes Hilfsprojekt gründen wollten, aber nicht über ausreichende Kenntnisse verfügten.

Die Schule, die ausschließlich Freiwilligen offensteht und in der der Unterricht ebenfalls von Freiwilligen erteilt wird, würde allgemeine Kenntnisse in Verwaltung und Sozialrecht sowie in Psychologie und Soziologie vermitteln, um eine ausgewogene Beziehung zu fördern; außerdem würden Grundlagen in Biologie, Anatomie, Physiologie und Pathologie vermittelt, um präventive und Notfallmaßnahmen zu begründen, wobei Pflegepraktika in Krankenhäusern und benachteiligten Gemeinden angeboten würden. Es würden Grundlagen der Didaktik und der Sozialarbeit einbezogen, um Fördermaßnahmen zu entwickeln.

Das Mädchen Florence, das das Down-Syndrom hat, würde die Gründung der Abteilung namens „DIPCE – Integralentwicklung der Möglichkeiten des außergewöhnlichen Kindes“ beschleunigen.

Das DIPCE würde auf der Vorstellung vom Kind als einem bio-psycho-sozio-spirituellen Wesen in einer dynamischen Wachstums- und Entwicklungsphase basieren und den Blick auf ein riesiges Feld eröffnen, denn die Schule würde fortan die ersten Fachkräfte – Assistenten und Freiwillige – im Bereich DIPCE ausbilden, der als Praktikumsfeld dienen würde, und über Jahre hinweg die „Begegnungen von Studierenden mit außergewöhnlichen Kindern“ durchführen.

Die Schule für Nächstenhilfe Ana Nery entwickelte sich im Laufe der Jahre weiter und nahm schließlich mehrere hundert Schüler auf. Im Laufe der Zeit diversifizierte sie ihre Angebote und fügte ab 1968 eine Ausbildung in Gerontologie hinzu; fortan war sie hauptsächlich auf die Ausbildung von Freiwilligen für die Arbeit mit „besonderen“ Kindern ausgerichtet. (Siehe ANHÄNGE A, B, C, D, E, I, J).

Den Menschen, die durch den Umgang mit den sozial und kulturell Benachteiligten der Erde Brüderlichkeit erlernten, oblag es, die Lebensauffassungen innerhalb der spirituellen Realität zu erlernen, um die zwischen beiden Bereichen bestehende Wechselbeziehung herzustellen. Auch weil jeder von ihnen den Horizont des anderen erweiterte, sofern sie nicht voneinander getrennt waren. (PUHLMANN, 1992).

7 DIE INKLUSION VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG IN FAMILIE, SCHULE UND GEMEINSCHAFT

Ausgehend von den Studien von Bäuml und Gomide Baptista (1999) seit der Charta von Salamanca und ihren praktischen Erfahrungen in der Sonderpädagogik wurde festgestellt, dass es viele Unsicherheiten und Unstimmigkeiten im Zusammenhang mit der Inklusion von Menschen mit Behinderungen gibt.

Durch die Erfahrungen in der Sonderpädagogik im Bundesstaat Paraná konnten die Schwierigkeiten bei der Inklusion von Menschen mit Behinderungen im familiären, schulischen, sozialen, gemeinschaftlichen und beruflichen Umfeld festgestellt werden. Daher wurde vorgeschlagen, ein Projekt unter Einbeziehung der Fakultäten und Lehrkliniken der Universität Tuiuti do Paraná gemeinsam mit Menschen mit Behinderungen und ihren Familien zu entwickeln.

Kein Weg scheint der einzig richtige zu sein; weltweit wurden viele Modelle verfolgt, stets auf der Suche nach Wirksamkeit. Es scheint, dass diese Diskussion konstruktiv ist und den besten Weg durch die Ungewissheiten aufzeigen könnte.

Eines steht fest: Wer die pädagogische Arbeit auf die besten Strategien ausrichtet, die es zu verfolgen gilt, ist die Person mit Behinderung selbst.

Es hat sich gezeigt, dass es derzeit viele Hindernisse gibt, die überwunden werden müssen, damit Lernen stattfinden kann, selbst für Menschen, die den Normen der Normalität entsprechen, was die Inklusion noch komplexer macht.

Bereits in der Familie besteht die Schwierigkeit, die Akzeptanz und das Verständnis für die Problematik im Zusammenhang mit der Geburt einer Person mit Behinderung oder dem Auftreten einer Behinderung zu jedem Zeitpunkt im Leben zu überwinden.

Ab der Geburt eines Menschen mit Behinderung besteht ein Bedarf an spezialisierter, multidisziplinärer Betreuung unter Einbeziehung der Familie, mit den Verantwortlichkeiten, die mit der Elternschaft einhergehen, um unermüdlich nach Betreuungsangeboten zu suchen, die eine bessere Entwicklung ermöglichen, im Gesamtkontext dieses so „besonderen“ Menschen während seines gesamten Lebens.

Im Zuge ihres weiteren Wachstums strebt die Schule danach, sowohl als auch philosophisch mit dem Lehrerkollegium qualifiziert und

engagiert für den Bildungsprozess aller Schüler, die zu dieser Gemeinschaft gehören, denn die Eingliederung und Inklusion eines Schülers mit Behinderung in eine Schule des regulären Bildungssystems setzt eine vorherige Unterstützung voraus, da wir die individuellen Bedürfnisse jedes einzelnen Schülers nicht ignorieren dürfen, ebenso wenig wie wir die Rechte und Pflichten aller anderen Schüler der Schulgemeinschaft ignorieren dürfen. Ebenso haben wir nicht das Recht, von Schülern mit Behinderung zu verlangen, dass sie alle von der Schule vorgegebenen Ziele erreichen, da wir damit ihre Unterschiede nicht respektieren würden.

> Der Vielfalt gerecht zu werden, bedeutet vielleicht, mit der pädagogischen Praxis zu brechen, dass alle Schüler „alles zur gleichen Zeit" tun, sondern eine Lehrplanänderung vorzunehmen, bei der die Möglichkeit besteht, nicht nur die kognitiven Fähigkeiten, sondern auch das Gleichgewicht verschiedener Fähigkeiten zu entwickeln. (CARVALHO, 1998, S. 72).

Es ist wichtig, die Bedeutung der Familie hervorzuheben, die sich dem schulischen Prozess verpflichtet fühlt, sich einbringt, diskutiert und ihre erzieherische Rolle sowie die Unterstützung der schulischen Praxis für ihr Kind mit besonderen Bedürfnissen gemeinsam mit der Gemeinschaft wahrnimmt.

Die Forschungen von Gomide Baptista (1993) bestätigen, dass sich die Gesellschaft heute nicht damit begnügen darf, Menschen mit Behinderungen lediglich zu unterstützen, da ihnen das Grundrecht zusteht, ihre funktionalen und kognitiven Potenziale zu optimieren und zu maximieren. Wenn die Bildungsangebote versagen, wird sich die Situation von Menschen mit Behinderungen zunehmend verschlechtern, was sie daran hindert, aktiv und produktiv zum Leben der Gemeinschaft beizutragen, der sie angehören.

Im sozialen Bereich besteht ein dringender Bedarf an Sensibilisierung für die Akzeptanz, Integration und Inklusion von Menschen mit Behinderungen.

In jüngster Zeit gab es einen historischen Fortschritt, der zu einer quantitativen Ausweitung der Sonderpädagogik geführt hat. Man versucht, Integration und Inklusion in den Vordergrund zu stellen, obwohl es selten zu einer tatsächlichen sozialen oder gemeinschaftlichen Integration kommt (was eine organisierte öffentliche Maßnahme voraussetzt). Das in den Schulen erreichte Maß an Integration und Inklusion ist oft nur physischer Natur.

Aus dieser Perspektive stellt Bäuml (1999) fest, dass eine nationale Sensibilisierung in erster Linie über die Familie der Menschen mit Behinderung und anschließend über die Schule möglich ist, die ihre Türen und Bildungsprogramme öffnet, mit den

notwendigen Anpassungen der Lehrpläne, und schließlich durch die brasilianische Gesellschaft im Allgemeinen, durch die Teilhabe und Integration in allen sozialen Bereichen wie:

a. die Medien, die die Teilnahme an Programmen zur sozialen Bewusstseinsbildung ermöglichen und über sportliche Erfolge berichten; - bewusste Unternehmen, die Menschen mit Behinderungen tatsächlich Beschäftigungsmöglichkeiten bieten;
b. die städtebauliche Planung, die einen barrierefreien Zugang und angepasste Dienstleistungen ermöglicht;
c. die Sensibilisierung aller Bürger, damit wir effektiv demokratisch zusammenleben können.

Die Forschungsarbeit wurde in Zusammenarbeit mit den klinischen Fakultäten – der Schule der Universität Tuiuti in Paraná – und mit Menschen mit Behinderungen durchgeführt. Unter Beteiligung von Studierenden der Masterstudiengänge „Kommunikationsstörungen“ und „Sonderpädagogik: Geistige Behinderung und typische Verhaltensweisen“ wurde die Inklusion dieser „besonderen“ Menschen und ihrer Familien in die Programme der klinischen Fakultäten der Universität Tuiuti do Paraná angestrebt, mit dem Ziel, sie in das reguläre Bildungssystem zu integrieren, ihnen Betreuung anzubieten und öffentliche oder private Einrichtungen zu beraten, um zu verhindern, dass eine potenzielle Behinderung in ihrer schwersten Form auftritt, oder, falls erforderlich, das Kind (den Schüler) darauf vorzubereiten, mit seiner Behinderung – seinen besonderen Bedürfnissen – so effektiv wie möglich zu leben. (Siehe ANHÄNGE C, D, E, H, I / ANHANG D).

Ziel war es, die Gesellschaft in Paraná über die Medien für Menschen mit Behinderungen, ihre sonderpädagogischen Bedürfnisse und die von der Universidade Tuiuti do Paraná (UTP-PR) angebotenen sonderpädagogischen Dienstleistungen zu sensibilisieren.

Nach den Untersuchungen von Marchesi und Martins (1995) hat sich in den letzten Jahren eine Bewegung herausgebildet, die sich auf Erkenntnisse aus verschiedenen Fachbereichen stützt und einen tiefgreifenden Wandel im Verständnis von Behinderungen und Sonderpädagogik vorantreibt.

Die Hauptursachen, die diese Veränderungen begünstigten, waren:

a. Die frühere Betonung angeborener und konstitutioneller Faktoren ist einer neuen Sichtweise gewichen, nach der Behinderung keine Kategorie mit stabilen klinischen Profilen darstellt. Das Bildungssystem kann das Lernen von Menschen mit Behinderung durch Lernprozesse in einem interaktiveren Ansatz fördern, mit geeigneten Ressourcen aus der Lernpsychologie und spezifischen Didaktiken für Lernende mit unterschiedlichen Entwicklungs- und Krankheitsgeschichten;
b. die Entwicklung von Bewertungsmethoden, die sich stärker auf die Lernprozesse und die erforderlichen Hilfsmittel konzentrieren als auf die Festlegung von Behinderungskategorien;
c. die Existenz einer größeren Zahl spezialisierter Fachkräfte, die nach neuen Methoden suchen;
d. die Feststellung, dass eine erhebliche Anzahl von Schülern aufgrund verschiedener sozialer Faktoren die Schulprogramme abgebrochen hat und weiterhin abbricht, führte zu einer besseren Bewertung des Zusammenhangs zwischen Schulversagen und Behinderung;
e. die Zunahme positiver Erfahrungen, was dazu beigetragen hat, dass sich neue Bildungsmöglichkeiten eröffnen;
f. ein gesteigertes gesellschaftliches Bewusstsein und eine Sensibilisierung für das Recht aller auf eine nicht segregierende Bildung.

All diese Faktoren haben zu einem neuen Verständnis von Behinderung aus bildungspolitischer Sicht beigetragen.

> Inklusion bedeutet die Möglichkeit für Menschen mit besonderen Bedürfnissen, offen an allen Bildungs-, Beschäftigungs-, Konsum-, Freizeit- und Erholungsaktivitäten sowie an gemeinschaftlichen und häuslichen Aktivitäten teilzunehmen, die die heutige Gesellschaft prägen. (ILSMH, 1996)

In den Studien von Echeita und Martín (In: Coll, 1995) erkennen die Autoren die zentrale Rolle sozialer Interaktionsprozesse an, die sowohl zwischen den Schülern als auch zwischen diesen und dem Lehrer stattfinden. Denn sie halten es für unmöglich, das Lernen losgelöst von diesen Prozessen zu erklären, die zudem nicht ausschließlich aus kognitiver Perspektive, sondern auch unter Berücksichtigung ihrer zwischenmenschlichen, sozialen und affektiven Dimensionen analysiert werden müssen, da gerade Schüler

mit Behinderungen sind, die häufig große Schwierigkeiten haben, positive soziale Beziehungen zu ihren Mitschülern aufzubauen, mit den negativen Auswirkungen, die dies für das Lernen mit sich bringen kann.

Wir betonen, wie wichtig es ist, dass die pädagogische Praxis im Hinblick auf die soziale Interaktion und das Lernen von Menschen mit Behinderungen auf theoretischen Modellen und der pädagogischen Praxis der Lehrkraft basiert, die mit diesen Lernenden arbeitet.

In den Studien von Romero, In: Vygotsky (1987), leiden Schüler mit Behinderungen erstens unter den Folgen ihrer Schwierigkeiten, Beziehungen zu anderen aufzubauen; zweitens tragen Studien zu den sozialen Beziehungen von Schülern mit Schwierigkeiten dazu bei, ihre schulischen Schwierigkeiten besser zu verstehen, da zwischen schulischer Leistung und dem Grad der sozialen Anpassung wechselseitige Zusammenhänge bestehen.

Schließlich wurde die soziale Anpassung gegenüber der schulischen Leistung in den Sonderpädagogikprogrammen zunehmend als vorrangig angesehen, da sie sich als geeigneter Prädiktor für spätere Anpassungsprobleme erwiesen hat.

Aus all diesen Gründen ist die Untersuchung sozialer Beziehungen heute ein unverzichtbarer Bezugspunkt für das Verständnis der Schwierigkeiten, mit denen alle Menschen mit Behinderungen konfrontiert sind.

Viele Wissenschaftler fragen sich, ob nicht vielleicht die Schwierigkeiten in den zwischenmenschlichen Beziehungen das eigentliche Problem dieser Schüler sind, aus dem sich alle ihre schulischen Probleme ableiten.

Zu Hause werden Schüler mit Behinderungen von ihren Eltern im Allgemeinen im Vergleich zu ihren anderen Kindern negativ wahrgenommen. Sie halten sie für sehr impulsiv, unkontrolliert, weniger gut in der Selbstorganisation, ängstlicher, mit schlechterem Sprachverhalten und unaufmerksamer.

Kurz gesagt: Nach Ansicht der Eltern sind es diese Kinder, die zu Hause die meisten Probleme verursachen, und die Eltern führen die schulischen Erfolge dieser Kinder auf Zufall zurück, während ihre Misserfolge ihrem „Mangel an Fähigkeiten“ zugeschrieben werden.

In den letzten dreißig Jahren hat die Zunahme von Bürgerbewegungen zugunsten von Menschen mit Behinderungen zu wichtigen Veränderungen im Bildungswesen geführt. Die Bedeutung der jüngsten Elternbewegungen im Bereich der Sonderpädagogik darf nicht unterschätzt werden. In vielerlei Hinsicht sind die anderen

Veränderungen – Gesetzgebung, Aufstockung der personellen Ressourcen und gerichtliche Maßnahmen – lediglich Folgen der Kräfte sind, die durch die gemeinsamen Anstrengungen der Eltern in Gang gesetzt wurden.

In den 1950er- und 1960er-Jahren wurden die Eltern oft für die Probleme ihrer Kinder mit besonderen Bedürfnissen verantwortlich gemacht und dienten häufig als Sündenböcke für die meisten Probleme.

Vor allem bei emotionalen Störungen wiesen Fachleute stets auf die Eltern als Hauptursache des Problems hin. Diese Schwierigkeiten mit Fachleuten haben abgenommen, sind aber nicht vollständig beseitigt worden.

Cansler, Martín und Valand stellten bereits 1975 (S. 93) fest:

> Haben wir als Fachleute, die in einem Bereich arbeiten, der sich auf Menschen mit besonderen Bedürfnissen konzentriert, die Eltern unbewusst in die Rolle von Gegnern, Objekten des Mitleids, Wachstumshemmern oder automatischen Störfaktoren gedrängt und von ihnen erwartet, dass sie sich auf eine Weise verhalten, die von keinem anderen Elternteil erwartet wird? Sind wir vielleicht zu voreilig gewesen, indem wir nur ihre Schwächen betont haben, und zu langsam darin, die Normalität der Verhaltensweisen anzuerkennen, die wir beobachten?

Viele Eltern haben versucht, die lokalen Bildungsbehörden dazu zu bewegen, Programme anzubieten, die ihren Kindern mit Behinderungen helfen. Da ihre Bemühungen scheiterten, organisierten sie auf eigene Faust lokale Programme. Diese lokalen Organisationen, die auf Initiative der Eltern und aufgrund der gemeinsamen Bedürfnisse ihrer Kinder entstanden, boten oft wichtige informelle Unterstützung für Eltern, die zum ersten Mal darum kämpften, Hilfe für ihre Kinder zu finden. In vielerlei Hinsicht vermitteln Eltern, wenn sie andere beraten, ein Gefühl der Zuversicht, das Problem bewältigen zu können, und geben das Gefühl weiter, dass andere Menschen die Ängste verstehen und teilen, die oft mit der Erkenntnis einhergehen, dass ihr Kind besondere Bedürfnisse hat. Aus dieser Erkenntnis heraus erkannten die Eltern, dass grundlegende Veränderungen bei der Mittelverteilung auf kommunaler, Landes- und Bundesebene notwendig waren.

Eltern, insbesondere Mütter, tragen nach wie vor die Hauptverantwortung für Menschen mit Behinderung. Ein bedeutender Teil der Bevölkerung – insgesamt etwa 26 Prozent – übernimmt die wirtschaftliche, erzieherische und soziale Verantwortung für ihre Kinder. Dabei ist hervorzuheben, dass der Anteil der Mütter von Menschen mit Behinderung höher ist; dies erfordert Forschungsarbeiten zur Veröffentlichung der relevanten Prozentangaben . Seit sind die Programme zur frühzeitigen Intervention

für einen angemessenen Entwicklungsstart ist seit vielen Jahren bekannt, ebenso wie die Befähigung von Müttern und Vätern, Lösungen für die Bedürfnisse ihrer Kinder mit Behinderung zu finden.

Das Problem war nicht der Mangel an Bewusstsein für die Bedeutung multidisziplinärer Betreuung seit der frühen Kindheit, sondern vielmehr das Engagement der Bildungs- und Sozialeinrichtungen sowie die Beschaffung von Ressourcen zur Unterstützung der Sonderpädagogikprogramme.

Darüber hinaus vernachlässigen Eltern und die Gemeinschaft oft den Zustand von Kindern mit Behinderungen, bis diese in öffentliche Schulen kommen. Erst dann treten Probleme wie erhebliche Verzögerungen in der kognitiven Entwicklung oder unzureichende soziale Anpassung zutage.

Diese Menschen müssen von multidisziplinären Teams betreut werden, die Programme und vielfältige Behandlungen in den Bereichen Logopädie, Physiotherapie, Psychotherapie, Ergotherapie, Zahnmedizin, Heilpädagogik und anderen verwandten Bereichen planen, und zwar von der Frühförderung an bis hin zu unzähligen und vielfältigen Situationen im Laufe ihres gesamten Lebens.

> Die Probleme im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderungen betreffen in der Regel die Bereiche Gesundheit, Bildung sowie bio-psycho-soziale Aspekte. Ein einzelner Berufsbereich verfügt nicht über das erforderliche Fachwissen, um den Bedürfnissen des Kindes und seiner Familie gerecht zu werden. Daher ist es notwendig, viele verschiedene Disziplinen in einem einzigen Fall zusammenzuführen, damit die Familie Zugang zu der gesamten Bandbreite an Wissen hat, die für die Entwicklung eines umfassenden Behandlungsprogramms erforderlich ist. (KIRK, 1982)

Der Bereich der Bildung für Kinder mit Behinderungen erfordert eine Zusammenarbeit auf ein gemeinsames Ziel hin: die bestmögliche Anpassung des Kindes an die Gesellschaft.

Beobachtungen im schulischen Umfeld zeigen, dass Schüler mit Behinderung sich leichter ablenken lassen und unaufmerksamer sind als ihre Mitschüler. Ein weiterer interessanter Aspekt, der sich in den schulischen Beobachtungen zeigt, ist, dass diese Schüler stärker mit ihren Lehrern interagieren und von ihnen mehr Aufmerksamkeit verlangen, obwohl diese Betreuung im Allgemeinen diese Aufmerksamkeit vorwiegend korrigierender Natur ist, während sie sich weniger an Gruppenaufgaben und -initiativen beteiligen, was sich negativ auf das Denken und Handeln der anderen Mitschüler ohne Behinderung gegenüber den Schülern mit Behinderung auswirkt. (Siehe ANHÄNGE C, D, E, F, G, I, J).

Die Einstellungen und Meinungen der Mitschüler wurden mittels soziometrischer Tests ausgewertet und zeigen, dass Schüler mit Behinderung bei ihren Mitschülern wenig beliebt sind, abgelehnt und sogar ignoriert werden, insbesondere wenn es darum geht, Partner für die Gruppenarbeit auszuwählen, da man ihnen nachsagt, sie seien aggressiver oder weniger fähig bei der Bewältigung der Aufgaben.

> ... wiesen darauf hin, dass es zwei Hauptkriterien gibt, um den größeren oder geringeren Erfolg eines Integrationsprogramms zu bestimmen: diejenigen, die sich auf die Veränderungen beziehen, die das Programm in der Entwicklung der integrierten Kinder bewirkt, und diejenigen, die sich auf die Veränderungen beziehen, die im Bildungssystem selbst hervorgerufen werden.
>
> Die meisten der durchgeführten Studien gingen zumindest implizit davon aus, dass das Hauptkriterium, das berücksichtigt und analysiert werden muss, die Entwicklung der integrierten Schüler ist. Daher widmeten sie sich vorrangig der Bewertung ihrer kognitiven Entwicklung, ihrer sozialen Interaktion, ihres Selbstwertgefühls usw. in integrativen Bildungssituationen und verglichen diese Bewertung mit der ihrer Klassenkameraden sowie mit der von Schülern mit ähnlichen Lernschwierigkeiten, die spezielle Förderschulen besuchten. In anderen Fällen wurden die Veränderungen in den Einstellungen von Eltern, Lehrern oder Mitschülern untersucht.
>
> Diese Studien weisen erhebliche methodische Probleme auf, die das Ziehen verlässlicher Schlussfolgerungen verhindern.
>
> Eine andere Art von Bewertungen ging davon aus, dass die für die Beurteilung der Integration relevantesten Dimensionen diejenigen seien, die sich auf die Bildungseinrichtung beziehen: Organisation der Einrichtung, Koordination und Ausbildung der Lehrkräfte, Unterrichtspraxis im Klassenzimmer usw. Die positiven Veränderungen, die in diesen umfassenderen Dimensionen stattfanden, sind ein deutlicher Beleg für die positiven Auswirkungen eines Integrationsprojekts und weisen nicht die methodischen Probleme auf, die mit dem Vergleich von Schülergruppen in verschiedenen Integrationsformen verbunden sind.
>
> Abgesehen davon, dass sie sich hinsichtlich der Kriterien unterscheiden, anhand derer der Erfolg der Integration bewertet wird, sind die durchgeführten Evaluationsstudien auch in einer Reihe weiterer Aspekte sehr heterogen: „Vielfalt der Ziele, der methodischen Ansätze und der Dimensionen, die in die Untersuchung einbezogen werden können“ (HODGSON, CLUNIES-ROSS und HEGARTY, 1984, S. 285).

Für die untersuchten Autoren gibt es zwei Hauptarten von Kriterien, um den mehr oder weniger großen Erfolg eines Integrationsprogramms zu bestimmen.

Diejenigen, die sich auf die Veränderungen beziehen, die das Programm in der Entwicklung der integrierten Personen bewirkt, und diejenigen, die sich auf die Veränderungen beziehen, die im Bildungssystem selbst hervorgerufen werden.

Laut Werneck (1993) ist es wichtig, dass die Betreuung von Menschen mit Behinderungen einen ganzheitlichen Unterricht fördert, der umfassende Umstrukturierungen in den Bildungsprogrammen, den Unterrichtsmethoden und der Schaffung von Unterstützungsdiensten erfordert, um ihnen reichhaltige Erfahrungen im sozialen Zusammenleben zu bieten, die auf ihren Potenzialen und Fähigkeiten basieren und die Familie und die Gemeinschaft einbeziehen.

Das Gesetz 7853 vom 24.10.98 (Amtsblatt der Union), das die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen, ihre soziale Integration und die zu deren Umsetzung erforderlichen sozialen Maßnahmen regelt, Diskriminierung beseitigt und ihnen das Recht auf Bildung, Gesundheit, Arbeit, Freizeit, Sozialversicherung usw. garantiert, sieht die Kriminalisierung von Diskriminierung vor, einschließlich der Festlegung e i n e r Freiheitsstrafe von einem bis zu vier Jahren. Dieses Gesetz ist in vollem Umfang in Kraft. (Siehe ANHÄNGE C, D, E, G, H, I, J).

Es ist wichtig zu betonen, dass laut Arns (1997) jeder von uns auf diesem Weg eine wichtige Rolle spielt. Die Familie muss sich für die Entwicklung ihrer Kinder einsetzen, unabhängig davon, ob diese eine Behinderung haben oder nicht. Das Bewusstsein und die Beteiligung der Gemeinschaft sind von grundlegender Bedeutung, damit die Bedürfnisse der Menschen, die in ihr leben, erfüllt werden. Die Beteiligung der öffentlichen Hand – auf kommunaler, Landes- und Bundesebene – darf nicht als eine Gefälligkeit betrachtet werden, sondern als eine Verpflichtung, die erfüllt werden muss, wie sie im Gesetz, in den universellen Erklärungen der Menschenrechte sowie in dem Bewusstsein und der Solidarität vorgesehen ist, die das Handeln aller leiten sollten.

Der Text, der sich auf Inklusion bezieht, aus dem neuen Gesetz über Leitlinien und Grundlagen der nationalen Bildung (Gesetz Nr. 9.394 vom 20. Dezember 1996), muss allen bewusst gemacht und – was von grundlegender Bedeutung ist – von der Gesellschaft eingefordert werden (siehe ANHÄNGE H, I, J / ANHANG D).

Diese Arbeit basiert auf einem Fragebogen mit Leitfragen zu den Leistungen, die in den verschiedenen Lehrkliniken der Fakultäten der Universität Tuiuti in Paraná erbracht werden.

Sie umfasste die Studiengänge Logopädie, Pädagogik, Psychologie, Ergotherapie, Sportwissenschaft, Physiotherapie, Ernährungswissenschaft und Zahnmedizin mit ihren Variablen der multidisziplinären (mehrdimensionalen) Betreuung (siehe ANHANG D).

Die Auswertung der Antworten auf die Leitfragen diente dazu, die Arbeit im weiteren Verlauf so auszurichten, dass die Rahmenbedingungen für die soziale Intervention zugunsten von Menschen mit Behinderungen verbessert werden konnten.

Diese Ausrichtung zielte darauf ab, die Familien von Menschen mit Behinderungen in die Programme einzubeziehen, damit sie Anleitungen für die angemessene Betreuung ihrer Angehörigen mit besonderen Bedürfnissen erhielten, da sie auf die klinische Versorgung abzielte und die Systematisierung und Ausrichtung der Bildungsprozesse umfasste, wobei Fachkräfte des öffentlichen und privaten Bildungswesens des Bundesstaates Paraná angeleitet wurden.

Ziel war es, die Gesellschaft durch die Verbreitung von Informationen für die Notwendigkeit der Akzeptanz, Integration und Inklusion von Menschen mit Behinderungen zu sensibilisieren. Damit sich diese Menschen als aktive Mitglieder der Gesellschaft fühlen können, ist es notwendig, dass „die Achtung der Rechte und Freiheiten gewährleistet ist, was die Teilhabe und den Beitrag zur Gemeinschaft und zur Gesellschaft im Allgemeinen bedeutet“. Unter Berücksichtigung des Gleichheitsprinzips müssen wir alle Zugang zu den gleichen Möglichkeiten haben, um an der Gesellschaft teilzuhaben und einen Beitrag zu leisten. (INCLUSIÓN INTERNATIONAL, Chile).

In Brasilien wird die Betreuung von Menschen mit Behinderungen von Elternverbänden, öffentlichen Bildungssystemen oder der Privatwirtschaft gewährleistet. Die angesichts des Ausmaßes des Problems unzureichenden Ressourcen gewährleisten dieser Bevölkerungsgruppe jedoch nicht die in der Bundesverfassung verankerten Rechte.

Im Zusammenhang mit der psychischen Gesundheit müssen Regierungsstellen, die wissenschaftliche Gemeinschaft und die Zivilgesellschaft ihre Kräfte bündeln, um Präventions- und Betreuungsprogramme für Menschen mit Behinderungen koordiniert zu integrieren (WERNECK, 1993).

In seinem Werk führt Werneck (1993, S. 187) an, dass dies nur möglich ist, wenn:

1. durch einen Prozess der Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung, der Vorurteile abbaut und Maßnahmen entwickelt, die dieser Bevölkerungsgruppe zugutekommen.
2. Wir präventiv handeln, durch Maßnahmen, die darauf abzielen, Risikosituationen durch Früherkennung und frühzeitiges Eingreifen zu reduzieren.
3. Wenn Inklusion als kontinuierlicher Prozess betrachtet wird, der stets darauf abzielt, Menschen mit Behinderung zu befähigen, sich sozial zu integrieren.
4. Derzeit bedeutet der Begriff „Rehabilitation“ den Prozess der Wiederherstellung der körperlichen, geistigen und sozialen Gesundheit von Menschen mit Behinderung.
5. Wenn wir alle die berufliche Ausbildung von Menschen mit Behinderungen unterstützen und sie dazu ermutigen, ihr Potenzial auszuschöpfen, können wir einen wirksamen Beitrag zur Entwicklung der Gesellschaft leisten.

Es ist zu hoffen, dass dieses Ziel in den kommenden Jahrzehnten erreicht wird. Und dass die Regierung, die ihr eigenes Handeln

im Bereich der Sonder- und Inklusionspädagogik, sich aktiv an diesem Paradigmenwechsel beteiligt und die vollständige Inklusion dieser wichtigen Bevölkerungsgruppe anstrebt.

Laut BÄUML ist in Brasilien täglich ein allgemeines und uneingeschränktes Vorurteil gegenüber Menschen mit Behinderungen zu beobachten, unabhängig vom kulturellen, akademischen, sozialen und wirtschaftlichen Niveau der Bevölkerung, die Unwissenheit zeigt und kein Interesse daran hat, das Potenzial von Menschen mit Behinderungen anzuerkennen. (SIEHE ANHANG D – INTERVIEW MIT MAGNA PEREIRA).

Behinderungen beeinträchtigen in der Regel die Kommunikationsfähigkeit und die Grundlage für soziale Interaktion. Das Selbstbild und das Selbstvertrauen einer Person mit Behinderung beeinflussen die Art und Weise, wie sie die Ablehnung durch andere wahrnimmt und damit umgeht.

Es ist selten, einen Menschen mit Behinderung zu finden, der seine sozialen Beziehungen nicht als unzureichend empfindet und der nicht gleichzeitig von Familienangehörigen, Schulkameraden und anderen Menschen aus seinem sozialen Umfeld akzeptiert werden möchte.

Es besteht ein dringender Bedarf an der vollständigen Integration und sozialen Inklusion von Menschen mit Behinderung. Die Regierungsbehörden müssen gemeinsam mit Nichtregierungsorganisationen, die derzeit Kompetenz und Organisation unter Beweis stellen – was der Staat nicht tut –, Entscheidungen über Maßnahmen in den Bereichen Planung, Gesundheit, Bildung, Justiz und Kommunikation treffen.

Diese Organisationen müssen sowohl einzeln als auch gemeinsam gegen Diskriminierung und Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen vorgehen.

7.1 ANALYSE DER BISHERIGEN ENTWICKLUNGEN IM BILDUNGSBEREICH FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG IM VORSCHUL- UND SCHULALTER

Obwohl heute Integration propagiert wird, haben die aktuellen Programme in dieser Hinsicht nicht viel erreicht.

Integration setzt vier Kategorien voraus, nämlich:

a. physisch: ohne angemessene Vorbereitung auferlegt, was zu Segregation und Stigmatisierung führt;

b. funktional: besteht in der gemeinsamen Nutzung der vorhandenen Bildungsressourcen. Je mehr Schülergruppen dieselben Ressourcen nutzen können, desto größer ist die funktionale Integration;
c. sozial: setzt den Aufbau sozialer Beziehungen voraus. Bezieht sich auf die Verringerung der sozialen Distanz, die gleichzeitig einen Mangel an Kontakt und ein Gefühl der Isolation mit sich bringt;
d. gemeinschaftlich: erfordert die Entwicklung von Unterstützungssystemen in der Gemeinschaft. Dies erfordert organisiertes politisches Handeln, systematische Anstrengungen und Planung, nicht nur von Vereinen und Clubs, sondern auch von Seiten der Kommunal-, Landes- und Bundesregierungen.

Einige Regelschulen haben ihre Türen für Programme mit Sonderklassen, Förderräumen und sogar spezialisierten Förderzentren geöffnet. Damit diese jedoch ihre Ziele erreichen können, müssen die dort tätigen Personen über eine angemessene Ausbildung verfügen und sich ständig weiterbilden.

Im Namen der Integration und Inklusion gibt es eine Bewegung, die darauf abzielt, das Sonderschulsystem abzuschaffen, da davon ausgegangen wird, dass alle Kinder mit Behinderungen in Regelschulen unterrichtet werden können.

Dennoch haben Sonderschulen auf nationaler und internationaler Ebene eine sehr wichtige historische Rolle gespielt. Diese Einrichtungen haben die Bildungs- und Rehabilitationsangebote für Menschen mit Behinderungen ins Leben gerufen und nicht nur kompetent und im öffentlichen Interesse gehandelt, sondern entwickeln auch weiterhin Leitlinien für die Gemeinden. In abgelegenen und schwer zugänglichen Gebieten eines Landes von kontinentaler Größe wie Brasilien sind sie die einzige Möglichkeit, die notwendigen Betreuungs- und Behandlungsmaßnahmen für Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.

Die spezialisierten Einrichtungen übernehmen in den meisten Fällen die Aufgabe der Sensibilisierung für Menschen mit Behinderungen und der Prävention dieser Behinderungen. Es sind diese Einrichtungen, die sich um die berufliche Eingliederung und die Professionalisierung eines bedeutenden Teils der Bevölkerung mit Behinderungen gekümmert haben.

Was die schulische Betreuung betrifft, so haben die Sonderschulen anfangs alle Arten von Erkrankungen und Schweregraden von Behinderungen abgedeckt, doch nach und nach werden Menschen mit weniger ausgeprägten sensorischen, körperlichen und geistigen Behinderungen an Schulen des regulären Bildungssystems verwiesen,

und sich somit nur um Menschen mit schwereren und gravierenderen Beeinträchtigungen zu kümmern. Damit die Schule nicht diskriminierend wirkt, sind bei unterschiedlichen Graden von Behinderungen tatsächlich differenzierte Programme und Verfahren erforderlich, um Menschen mit Behinderungen angemessen zu betreuen.

Wir dürfen unter keinen Umständen auf die Sonderschule verzichten, wie so oft behauptet wird. Bei bestimmten Schweregraden der Behinderung ist sie es, die eine angemessene Arbeit leisten kann. Das Regelschulsystem in seiner Gesamtheit kann Menschen mit schweren und/oder tiefgreifenden Behinderungen weder aufnehmen noch ist es angemessen und funktional darauf vorbereitet, ihnen Bildung zu vermitteln.

Damit Sonderpädagogik gerecht, demokratisch und qualitativ hochwertig ist, ist es notwendig, dass – parallel zur Existenz der Sonderschule – das Regelschulsystem fortbesteht und zunehmend Sonderklassen, Förderklassen, Unterstützungsklassen und sogar spezialisierte Betreuungszentren anbietet (siehe ANHÄNGE C, D, E, F, H, I, J / ANHANG D).

Zu diesem Zweck müssen Lehrer und Erzieher im Vorfeld geschult werden, um die bio-psycho-sozialen Anzeichen zu erkennen, die auf einen sonderpädagogischen Förderbedarf hindeuten, und um deren Bedeutung für den Verlauf der Lernprozesse zu verstehen. Sie müssen zudem die öffentlichen Bewertungs- und Bildungsdienste auf kommunaler und Landesebene sowie die privaten Systeme und die von Nichtregierungsorganisationen (NGOs) angebotenen Dienste kennen, um Menschen mit Behinderungen korrekt weiterverweisen zu können.

Schließlich muss im Bereich der Sonderpädagogik die Einbeziehung der Familienangehörigen in jedes Programm betont werden, da diese die ersten sein sollten, die anregende Situationen und grundlegende Lernbedingungen schaffen.

Aus diesem Grund muss unabhängig von der Art des Sonderpädagogikprogramms die Beratung und Begleitung der Angehörigen vorgesehen werden, da keine Familie ein Kind mit Behinderung erwartet; der erste Schritt muss daher die Unterstützung und Beratung der Angehörigen sein. Es ist notwendig, dass Wut und Klagen in positive und offene Haltungen umgewandelt werden, mit der Aussicht auf bedeutende Veränderungen im Laufe der Entwicklung der Person mit Behinderung.

Bäuml und Baptista (1999, S. 20) stellen fest: „Wenn wir Eltern oder Lehrer von Kindern mit besonderen Bedürfnissen sind, müssen wir selbst auch besonders sein.“

Abbildung 41 zeigt die möglichen Variablen im S c h u l bildungsprozess von Menschen mit Down-Syndrom.

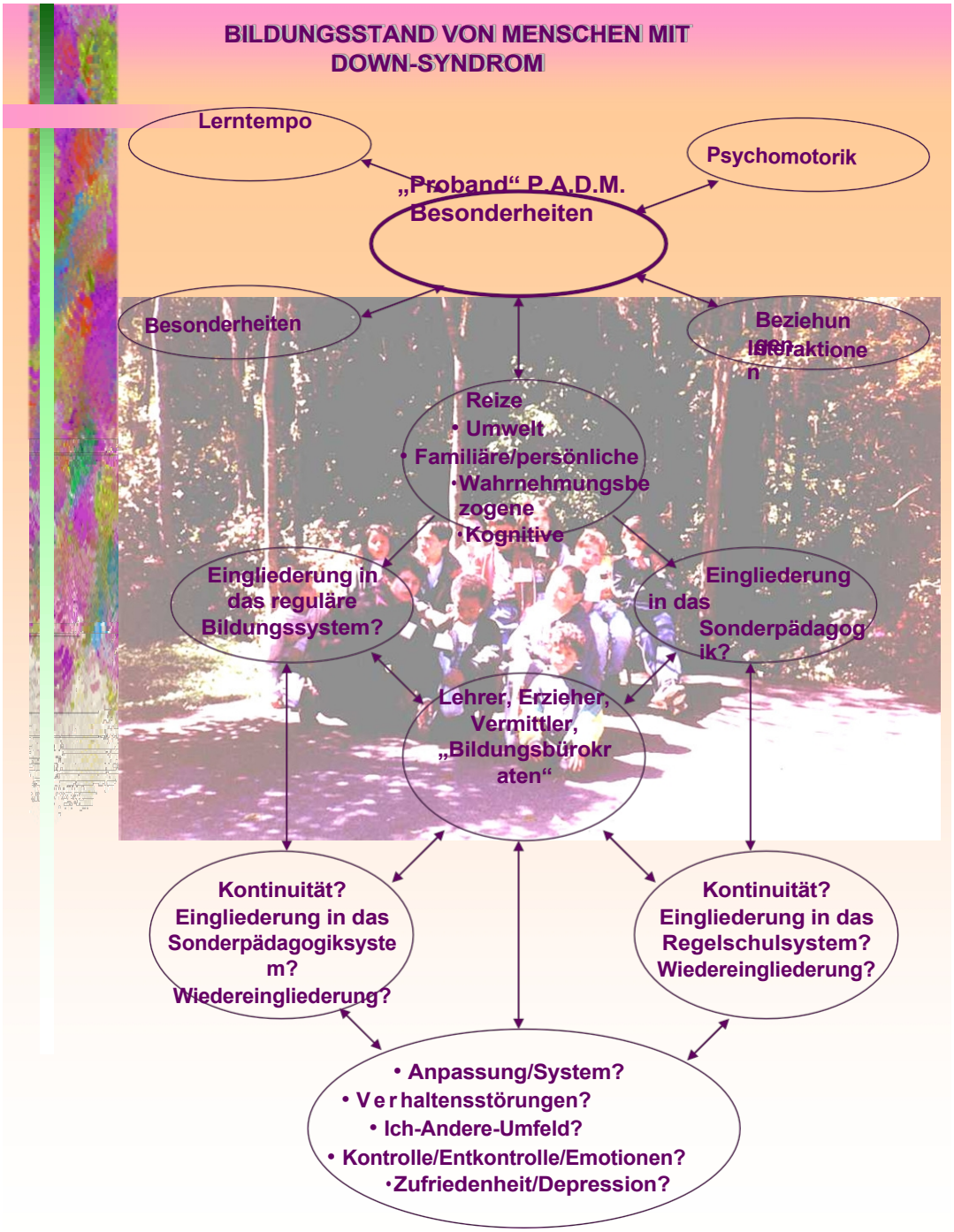


ABBILDUNG 41 – SCHULBILDUNG VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM
Quelle: BÄUML, Deisy Mohr

Im Folgenden ergänzt die Aussage von CHAVES (2007), dem Bruder einer Person mit Down-Syndrom, als Antwort auf den Fragebogen dieser Feldstudie:

> „Mein Bruder (Humberto Vieira Chaves) ist mein Lebenselixier. Freund, Gefährte, Bruder. Mein Leben hat sich auf wunderbare Weise verändert, gerade dank unserer gemeinsamen Erlebnisse. Wir sind zu einem Buch geworden: Down-Syndrom, ein wunderbares Problem, der Weg eines Champions. Durch ihn bin ich in die wunderbare Welt der Menschen mit besonderen Bedürfnissen eingetreten, und mit ihm habe ich gelernt, ein wenig von ihrer Welt kennenzulernen (ich lerne immer noch dazu), und so versuche ich auf meine Weise, andere Schüler mit besonderen Bedürfnissen zu unterrichten. Er hat mir gezeigt, dass man mit Geduld und dem Glauben an das eigene Potenzial vieles erreichen kann. ‚Sieh meine Fähigkeiten und nicht meine Behinderung', das hat er mir immer beigebracht."

Die folgende Abbildung zeigt die Teilnahme von Humberto Vieira Chaves an den Special Olympics bei der Weltmeisterschaft, mit Goldmedaille und einem von seinem Bruder Garcia Moreno Vieira Chaves entwickelten Trainingsprogramm, dem Autor des Buches „Down-Syndrom, ein wunderbares Problem".



ABBILDUNG 42 – GOLDMEDAILLE BEI DER MEISTERSCHAFT
Quelle: Persönliches Archiv von Garcia Moreno

8 METHODIK

Es wird als relevant erachtet, dass der methodische Ansatz eng mit dem theoretischen Fundament verknüpft ist, das die Praxis bei der Betreuung der in diesem Kontext beteiligten Personen leiten wird.

Da die Forschung im pädagogischen und klinischen Bereich durchgeführt wird und darauf abzielt, menschliche und technologische Interventionen bei Menschen mit Down-Syndrom zu untersuchen, soll sie bei der Datenerhebung über die untersuchte Population, die Betreuung in den Bereichen Bildung und Gesundheit, die auftretenden Funktionsstörungen im Bereich der rezeptiven und expressiven Sprache, beim Lesen und Schreiben sowie die bio-psycho-sozialen Faktoren, die die Lebensqualität der in diese Studie einbezogenen Probanden beeinflussen.

Ausgehend von der Datenerhebung ist die Forschung qualitativ ausgerichtet, da die Studie darauf abzielt, das Wissen über die Realität mit den theoretischen Grundlagen zu verknüpfen und die Interaktion mit den teilnehmenden Personen, den Familien und den multidisziplinären Teams zu fördern, um die Funktionsstörungen, die Sprache, Lesen und Schreiben beeinträchtigen, möglichst zu minimieren.

Es ist vorgesehen, dass die Daten bei Menschen mit Down-Syndrom, ihren Familien sowie bei den Fachkräften, die in den multidisziplinären Teams mitwirken, erhoben werden, und dass diese Personengruppe in die 1. brasilianische Ambulanz für das Down-Syndrom aufgenommen wird, die sich im Hospital de Clínicas der Bundesuniversität von Paraná in der Stadt Curitiba befindet; bei der Vereinigung „Reviver Down“ und ähnlichen Einrichtungen, bei den APAEs, in öffentlichen oder privaten B i l d u n g seinrichtungen sowie in Kliniken, die diese Bevölkerungsgruppe versorgen.

Für die Datenerhebung ist vorgesehen, dass diese in Form von selbst auszufüllenden Fragebögen erfolgt, die über Kommunikationssysteme versendet und zurückgesendet werden; oder dass sie einzeln oder in Gruppen durchgeführt wird, wobei die Ziele der Untersuchung erläutert, Anweisungen gegeben und Fragen geklärt werden, wie das Instrument zu beantworten ist, und anschließend alle gebeten werden, es ordnungsgemäß auszufüllen.

Es wird die Technik der halbstrukturierten Interviews verwendet, die einen Mittelweg zwischen strukturierten Interviews mit einem vorab festgelegten Fragenkatalog, der sich an den Zielen der Studie orientiert und eine begrenzte Anzahl von Antwortkategorien vorsieht, und unstrukturierten Interviews bildet, oder

freie, nicht an einen vorab festgelegten Fragenkatalog gebundene Gespräche, die sich auf Theorien, Hypothesen und Praktiken stützen und die Möglichkeit bieten, neue Fragen einzubringen, welche Teil des persönlichen oder beruflichen Umfelds des Befragten sind, der zwangsläufig in direktem oder indirektem Kontakt mit Menschen mit Down-Syndrom steht. In der Praxis werden systematische und asystematische Beobachtungen als relevant angesehen, die in Echtzeit und kontinuierlich stattfinden, mit dem Ziel, die Ergebnisse sowie die verbalen und nonverbalen Beschreibungen zu definieren, die von den Einflussfaktoren geprägt sind und eine schrittweise Veränderung der Funktionsstörungen dieser Bevölkerungsgruppe ermöglichen könnten.

Anschließend werden die Fragebögen, Interviews und Beobachtungen organisiert, klassifiziert und erfasst, um die beobachteten Phänomene zu überprüfen und zu interpretieren, wobei der Schwerpunkt auf den Informationen liegt, die den Forschungszielen entsprechen.

9 ERGEBNISSE, DISKUSSION UND -ÜBERLEGUNGEN

Martins und Bicudo (1989) erklären, dass die qualitative Forschung im Gegensatz zur quantitativen Forschung ein spezifisches Verständnis des Untersuchungsgegenstands anstrebt; sie befasst sich nicht mit Verallgemeinerungen, Prinzipien und Gesetzen. Ihr Fokus liegt auf dem Spezifischen, dem Besonderen, wobei sie eher das Verständnis als die Erklärung der untersuchten Phänomene anstrebt. Diese Autoren merken an, dass im akademischen Umfeld viele Fragen zu dieser Methodik gestellt werden. Eine davon lautet: „Wie kann der Forscher die wesentlichen Eigenschaften, die untersucht werden sollen, herausfinden?“ Diese Frage wird denjenigen, die qualitative Forschung betreiben, immer wieder gestellt. Die Antwort darauf ergibt sich nicht aus vorgefertigten Verfahrensmustern, die als richtig für die Durchführung der Forschung gelten. Vielmehr hängt diese Antwort laut den Autoren von der Intuition und der Kompetenz des Forschers ab. Denn die von ihm eingesetzten Techniken und Mittel können die wesentlichsten Merkmale des Phänomens in den Fokus rücken oder auch nicht; der Forscher ersetzt statistische Korrelationen durch Beschreibungen und objektive kausale Zusammenhänge durch Interpretationen.

Zu den Forschungsmethoden zählen Interviews (strukturierte, halbstrukturierte und offene), Beobachtung (externe oder teilnehmende) sowie die Analyse von schriftlichem Material. Als klassische Beispiele nennt er anthropologische Studien über Kulturen, soziologische Studien über Institutionen und psychologische Studien über Verhaltensweisen. Wenn der Mensch selbst Gegenstand der Untersuchung ist, stellt sich die Wissensbeziehung zwischen Gleichen her, da Objekt und Subjekt des Wissens zusammenfallen. So wird das Kriterium der Wissenschaftlichkeit zur Intersubjektivität; daher wird Wissen laut Aleri (1997) durch eine dialektische Beziehung zwischen Subjekt und Objekt konstituiert, wobei sie hervorhebt, dass drei Aspekte einen qualitativen Ansatz charakterisieren. Der erste ist epistemologischer Natur und bezieht sich auf die der Forschung zugrunde liegende Weltanschauung, d. h. der Forscher, der sich vornimmt, eine qualitative Forschung durchzuführen, strebt nach einem subjektiven Verständnis der menschlichen Erfahrung. Der zweite Aspekt bezieht sich auf die Art der Daten, die gesammelt werden sollen, d. h. Daten, die reich an Beschreibungen von Personen, Situationen, Ereignissen und Erfahrungen sind. Und der dritte Aspekt bezieht sich auf die Analysemethode, die in der qualitativen Forschung nach Verständnis und Bedeutung und nicht nach Beweisen sucht.

Entsprechend den obigen Ausführungen versuchte diese qualitative Untersuchung, die Phänomene im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom – menschliche und technologische Intervention, Sprache, Lesen und Schreiben – in ihren theoretischen und pädagogisch-praktischen Aspekten zu verstehen, und zwar anhand von Studien, die mit Schülern mit Down-Syndrom im Sonder- und Regelschulwesen der Stadt Curitiba durchgeführt wurden; Die Analyse dieser Phänomene ermöglichte es, die Potenziale und Schwierigkeiten dieser bedeutenden Bevölkerungs- und Bildungsgruppe, die Schulen des städtischen Bildungssystems besucht, sichtbar zu machen.

Diese Untersuchung wurde darauf ausgerichtet, die positiven und negativen Faktoren zu ermitteln, die das Erlernen der Sprach-, Lese- und Schreibprozesse bei Menschen mit Down-Syndrom beeinflussen. Diese Faktoren werden in der Diskussion der Ergebnisse dieser Studie aufgeführt und stützen sich auf die Analyse der herangezogenen Literatur sowie auf die tägliche Unterrichtspraxis, wobei Wissen sowohl asystematisch als auch systematisch aufgebaut wird, in der Realität der Erfahrungen der Schüler, die anhand verschiedener anschaulicher Beispiele der pädagogischen Arbeit überprüft werden können, wodurch die Möglichkeiten der kognitiven Prozesse des Lesens und Schreibens bekräftigt werden. Sie stützte sich zudem auf die Aussagen der Befragten und auf die quantitativen Daten, die von der Abteilung für Bildungsstudien und -informationen des städtischen Bildungsamtes der Stadtverwaltung von Curitiba zur Verfügung gestellt wurden.

Es sei darauf hingewiesen, dass die vorliegende Arbeit von begrenztem Umfang ist und sich auf lokale Ressourcen stützt, um auf der Grundlage wissenschaftlicher Daten und pädagogischer Praxis die Fortsetzung der Forschung im Bereich der Alphabetisierung von Menschen mit Down-Syndrom zu begründen und Anregungen für die Entwicklung geeigneter Methoden für diese Lernenden zu erhalten, unabhängig von der Altersgruppe und den bio-psycho-sozialen sowie umweltbedingten Einflüssen, die als hinderliche Faktoren für das Lernen der Forschungsteilnehmer angesehen werden könnten.

9.1 DAS INTERVIEW – ALLGEMEINE ÜBERLEGUNGEN

Mehr als bei anderen Forschungsinstrumenten, die im Allgemeinen eine hierarchische Beziehung zwischen Forscher und Befragtem herstellen, entsteht im Interview eine Beziehung der Interaktion, wobei eine Atmosphäre gegenseitiger Beeinflussung zwischen dem Fragenden und dem Antwortenden herrscht (Ludke und André, 1986). Für diese Autorinnen besteht der große Vorteil des Interviews gegenüber anderen Techniken darin, dass es die unmittelbare und fließende Erfassung der gewünschten Informationen ermöglicht, und zwar praktisch mit jeder Art von Informanten und zu den unterschiedlichsten Themen.

Den Autorinnen zufolge ermöglicht das Interview, da es jedes Mal individuell durchgeführt wird – sei es mit Einzelpersonen oder mit Gruppen –, Korrekturen, Klarstellungen und Anpassungen, die es bei der Gewinnung der gewünschten Informationen wirksam machen. Während andere Instrumente ihr Schicksal bereits in dem Moment besiegelt haben, in dem sie die Hände des Forschers verlassen, der sie erstellt hat, erwacht das Interview zum Leben, sobald der Dialog zwischen dem Interviewer und dem Befragten beginnt.

Laut Ludke und André (1986) gibt es eine Reihe von Anforderungen und Vorsichtsmaßnahmen, die bei jeder Art von Interview zu beachten sind. An erster Stelle steht ein sehr großer Respekt gegenüber dem Befragten. Dieser Respekt reicht von einem vereinbarten Ort und Zeitpunkt, die nach dessen Belieben festgelegt und eingehalten werden, bis hin zur absoluten Gewährleistung der Vertraulichkeit und Anonymität des Informanten, falls erforderlich.

Ebenso muss das eigene Umfeld desjenigen respektiert werden, der die Informationen, Meinungen, Eindrücke – kurz gesagt, das Material, an dem die Forschung interessiert ist – liefert. Neben dem Respekt vor der Kultur und den Werten des Befragten muss der Interviewer die Fähigkeit entwickeln, aufmerksam zuzuhören und den natürlichen Informationsfluss seitens des Befragten anzuregen. Diese Anregung darf jedoch die Richtung der Antworten nicht in eine bestimmte Richtung lenken. Sie soll lediglich ein Klima des Vertrauens gewährleisten, damit sich der Informant wohlfühlt und sich frei äußern kann.

Das Interview setzt ein fortlaufendes Gespräch zwischen dem Teilnehmer und dem Forscher voraus; das Thema oder Ereignis, um das es dabei geht, wurde vom Forscher ausgewählt, und zwar letztlich, weil es für seine Arbeit relevant ist. Der Forscher leitet somit das Interview; dieses kann einem vorab festgelegten Leitfaden folgen oder scheinbar ohne Leitfaden ablaufen, entwickelt sich jedoch in Wirklichkeit entsprechend einer Systematik von Themen, an denen der Forscher interessiert ist. Die Datenerhebung hängt davon ab, inwieweit es ihm gelingt, den

Informanten dazu anzuleiten, über das Thema zu sprechen; dieser kennt das Ereignis, seine Umstände, den aktuellen oder historischen Kontext, sei es, weil er es selbst erlebt hat oder weil er wertvolle Informationen darüber besitzt. (QUEIROZ, 1988). Es gibt drei Arten von Interviews: das strukturierte oder geschlossene Interview, das halbstrukturierte Interview und das freie oder offene Interview.

9.2 DAS HALBSTRUKTURIERTE INTERVIEW

Ein halbstrukturiertes Interview ist im Allgemeinen ein Interview, das von bestimmten grundlegenden Fragen ausgeht, die auf Theorien und Hypothesen beruhen, die für die Forschung von Interesse sind, und das anschließend ein breites Feld an Fragen eröffnet, die sich aus neuen Hypothesen ergeben, die im Laufe der Antworten des Befragten aufkommen. Der Befragte folgt spontan dem Verlauf seiner Gedanken und Erfahrungen innerhalb des vom Forscher vorgegebenen Hauptschwerpunkts und beginnt, an der Ausarbeitung des Forschungsinhalts mitzuwirken. Es ist wichtig zu betonen, dass diese grundlegenden Fragen, die zum Teil das halbstrukturierte Interview ausmachen, nicht nur das Ergebnis der Theorie sind, die das Handeln des Forschers leitet, sondern auch all der Informationen, die er bereits über das betreffende Phänomen gesammelt hat.

Im halbstrukturierten Interview empfehlen Ludke und André (1986), darauf zu achten, eine „fließende Aufmerksamkeit“ aufrechtzuerhalten. Der Interviewer muss nicht nur (und vor allem nicht starr) auf das vorab festgelegte Skript und die verbalen Antworten achten, die er im Laufe der Interaktion erhält. Es gibt eine ganze Bandbreite an Gesten, Mimik, Intonationen, nonverbalen Signalen, Zögern, Rhythmuswechseln – kurz gesagt, eine ganze Reihe nonverbaler Kommunikation, deren Erfassung für das Verständnis und die Validierung dessen, was tatsächlich gesagt wurde, von großer Bedeutung ist. Es ist nicht möglich, die verbalisierte Äußerung einfach und uneingeschränkt als Ausdruck der Wahrheit oder gar dessen anzunehmen, was der Befragte denkt oder fühlt. Es ist notwendig, diese Äußerungen im Lichte dieser umfassenderen Sprache zu analysieren und zu interpretieren und sie anschließend mit anderen Informationen aus der Untersuchung und Daten über den Befragten abzugleichen.

Triviños (1987) betont, dass der Beginn des Interviews in der Regel von Unsicherheiten geprägt ist. Der Forscher weiß nicht, ob er mit den Antworten des Befragten die in seiner Studie formulierten Ziele erreichen wird. Der Befragte wiederum hat

noch Klarheit über das zu behandelnde Thema und noch kein Vertrauensverhältnis zum Forscher.

Die Fragen sollten so gestellt werden, dass sie den Befragten an die betreffende Problematik heranführen. Falls das angestrebte Ziel nicht erreicht wird, sollte der Interviewer eine neue Frage formulieren, die es ermöglicht, sich dem angestrebten Ziel anzunähern. Daher nutzt der Forscher in diesem Leitfaden die Fragen als Orientierungshilfe, um die für jede Frage festgelegten Ziele zu erreichen.

Die Fragen können je nach Verlauf der Antworten des Befragten sowohl geändert als auch um weitere ergänzt werden.

Die in dieser Studie verwendeten Interviews gelten als halbstrukturiert, da sie eine Mittelstellung einnehmen zwischen strukturierten Interviews mit einem vorab festgelegten Fragenkatalog, der sich an den Forschungszielen orientiert und eine begrenzte Anzahl von Antwortkategorien vorsieht, und unstrukturierten oder freien Interviews, die keinen vorab festgelegten Fragenkatalog erfordern. Daher wurden die Interviews dieser Studie mit einem vorläufigen Fragenkatalog erstellt, der sich auf Theorien, Hypothesen und Praktiken stützte, wobei die Möglichkeit bestand, neue Fragen hinzuzufügen, die Teil des persönlichen oder beruflichen Umfelds des Befragten waren, der notwendigerweise direkten oder indirekten Kontakt zu Menschen mit Down-Syndrom hatte.

Die Interviews wurden mit 50 Personen durchgeführt, von denen 15 Interviews ausgewählt wurden, die die persönlichen, bildungsbezogenen, beruflichen und sozialen Parameter, wie sie von den Befragten, den Teilnehmern der Studie, wahrgenommen wurden, am zuverlässigsten wiedergeben.

In allen Interviews wurde versucht, einen guten Kontakt herzustellen, um den vollen Erfolg zu gewährleisten, ohne dass sowohl seitens des Interviewers als auch des Befragten Zweifel oder Ängste zum Ausdruck kamen.

Einige Interviews wurden aufgezeichnet, doch gab es technische Probleme bei der Übertragung der Antworten in den Text. Daher entschied man sich für sofortige Notizen, einschließlich einer Zusammenfassung der Aussagen des Befragten, um etwaige Unklarheiten zu beseitigen. Es wurde darauf geachtet, dass die Interviews in einer freundlichen Atmosphäre endeten und, falls erforderlich, zur Verfügung gestellt wurden, um die Aussagen der Befragten zu untermauern.

Interviews: Die für diese Studie verwendeten Interviews gelten als halbstrukturiert und wurden je nach Forschungszielen und den beteiligten Personen – Angehörigen von Menschen mit Down-Syndrom, Fachkräften aus den Bereichen Bildung und Gesundheit oder Mitgliedern der multidisziplinären Teams, die Menschen mit Down-Syndrom betreuen – unterschiedlich gestaltet.

Sie basierten auf Fragebögen, die mit für die Studie relevanten Fragen erstellt wurden und je nach persönlicher Situation und beruflichem Tätigkeitsbereich des Befragten angepasst werden konnten.

Die Antworten wurden mündlich im direkten Kontakt zwischen dem Interviewer und dem Befragten gegeben.

Die Kriterien für die Analyse der Interviews bestanden in der Verwendung von Textabschnitten aus den Interviews der verschiedenen Angehörigen von Menschen mit Down-Syndrom und der befragten Fachkräfte, die einen Bezug zu dem in dem jeweiligen Kapitel untersuchten Thema hatten.

Die in den Kapiteln behandelten Textabschnitte aus den Interviews wurden vor allem danach ausgewählt, inwieweit sie einen Bezug zu den Aussagen der Familien oder zur beruflichen Vielfalt im Zusammenhang mit dem untersuchten Thema Down-Syndrom hatten.

9.3 ERGEBNISSE DER DOKUMENTARISCHEN FORSCHUNG

Die Tabellen Nr. 3 zeigen die Ergebnisse der Diskussion und der Überlegungen der Untersuchung, die auf den Fragebögen basieren, die an Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom in verschiedenen Einrichtungen und Vereinen verteilt wurden, sowie auf den durchgeführten und ausgewählten Interviews.

Versandte Fragebögen	600
Beantwortete Fragebögen	360
Einrichtungen (öffentlich/privat)	25
Ambulanz für Down-Syndrom – Klinikum – UFPR	15
Vereinigungen für Menschen mit Down-Syndrom (PR – SC – RS – MT – AC – PE – MG – SP – DF	345
Menschliches Eingreifen	60
Technologische Intervention (Internet)	300

TABELLE 3.1 – FRAGEBÖGEN – FAMILIEN VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM
Quelle: Persönliches Archiv

Durchgeführte Interviews	50
Ausgewählte Interviews	17

TABELLE 3.2 – INTERVIEWS – FAMILIEN (MÜTTER) – FACHKRÄFTE
Quelle: Persönliches Archiv

Die Tabellen Nr. 4 enthalten Daten zur städtischen Sonderschule Helena Wladimirna Antipoff in Curitiba (PR). Die Tabelle umfasst insgesamt 358 Schüler, 44 Klassen und 9 Plätze. Die Klassen sind in die Bereiche Visuelle Rehabilitation, Frühförderung, Vorschule, Schule und berufliche Grundbildung unterteilt.

	VORMITTAG			**NACHMITTAG**			**GANZTAGS**		
	KLASSEN	SCHÜLER	FREIE PLÄTZE	KLASSEN	SCHÜLER	FREIE PLÄTZE	KLASSEN	SCHÜLER	FREIE PLÄTZE
VISUELLE UMERZIEHUNG		2	0		1	0			
WESENTLICHE STIMULATION		8	0		11	0			
VORSCHULE	4	21	9	4	23	0			
SCHULISCH	9	59	0	9	65	0			
GRUNDLAGEN FÜR DIE ARBEIT	9	75	0	9	93	0			
GESAMT	**22**	**165**	**9**	**22**	**193**	**0**	**0**	**0**	**0**

TABELLE 4.1 – DATEN ZUR STÄDTISCHEN SCHULE FÜR SONDERPÄDAGOGIK HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF
Quelle: Stadtverwaltung Curitiba – Städtisches Bildungsamt

GESAMTSUMME ALLE UNTERRICHTSFORMEN DER SCHULE		
KLASSEN	**SCHÜLER**	**PLÄTZE**
44	**358**	**9**

TABELLE 4.2 – DATEN DER STÄDTISCHEN SCHULE FÜR SONDERPÄDAGOGIK HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF
Quelle: Stadtverwaltung Curitiba – Städtisches Bildungsamt

	GESAMT		
	KLASSEN	SCHÜLER	PLÄTZE
VISUELLE UMERZIEHUNG	0	3	0
FÖRDERUNG GRUNDLEGENDE	0	19	0
VORSCHULE	8	44	9
SCHULALTER	18	124	0
GRUNDSCHULE FÜR DIE ARBEIT	18	168	0
GESAMT	**44**	**358**	**9**

TABELLE 4.3 – DATEN ZUR STÄDTISCHEN SONDERPÄDAGOGISCHEN SCHULE HELENA WLADIMIRNA ANTIPOFF
Quelle: Stadtverwaltung Curitiba – Städtisches Bildungsamt

In den Tabellen Nr. 5 sind die Daten der Städtischen Sonderschule Tomaz Edson de Andrade Vieira dargestellt. Gesamtzahl der Schüler: 304; Klassen: 42; keine freien Plätze. Die Schule bietet folgende Angebote an: Sehtherapie; Hörtherapie; Physiotherapie; Sonderpädagogik; Frühförderung; Vorschule; Spezialisiertes Bildungsförderungsprogramm und Spezialisiertes Berufsbildungsprogramm.

	VORMITTAG			**NACHMITTAG**			**GANZTAGS**		
	AKTUELLE DATEN			AKTUELLE DATEN			AKTUELLE DATEN		
	KLASSEN	SCHÜLER	FREIE PLÄTZE	KLASSEN	SCHÜLER	FREIE PLÄTZE	KLASSEN	SCHÜLER	FREIE PLÄTZE
VISUELLE UMERZIEHUNG									
REHABILITATION HÖRTHERAPIE									
PHYSIOTHERAPIE									
PÄDAGOGIK SPEZIALISIERTE									
SENSORISCHE GRUNDLEGENDE		10	0		10	0			
VORSCHULE	3	15	0	3	18	0			
SPEZIELLES BETREUUNGSPROGRAMM BILDUNG	8	51	0	8	53	0			
SPEZ. PROGRAMM FÜR BERUFSBILDUNG	10	75	0	10	72	0			
GESAMT	**21**	**151**	**0**	**21**	**153**	**0**	**0**	**0**	**0**

TABELLE 5.1 – DATEN ZUR STÄDTISCHEN SCHULE FÜR SONDERPÄDAGOGIK
TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA
Quelle: Stadtverwaltung Curitiba – Städtisches Bildungsamt

	GESAMT		
	KLASSEN	SCHÜLER	PLÄTZE
VISUELLE UMERZIEHUNG	0	0	0
AUDITIVE UMERZIEHUNG	0	0	0
PHYSIOTHERAPIE	0	0	0
SPEZIALPÄDAGOGIK	0	0	0
GRUNDLEGENDE FÖRDERUNG	0	20	0
VORSCHULE	6	33	0
SPEZIALPROGRAMM FÜR BILDUNGSBETREUUNG	16	104	0
SPEZIALPROGRAMM FÜR BERUFLICHES LERNEN BERUFLICHES	20	147	0
GESAMT	**42**	**304**	**0**

TABELLE 5.2 – DATEN ZUR STÄDTISCHEN SONDERPÄDAGOGISCHEN SCHULE
TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA
Quelle: Stadtverwaltung Curitiba – Städtisches Bildungsamt

GESAMTSUMME ALLE UNTERRICHTSFORMEN DER SCHULE		
KLASSEN	**SCHÜLER**	**PLÄTZE**
42	**304**	**0**

TABELLE 5.3 – DATEN ZUR STÄDTISCHEN SONDERPÄDAGOGISCHEN SCHULE TOMAZ EDSON DE ANDRADE VIEIRA
Quelle: Stadtverwaltung Curitiba – Städtisches Bildungsamt

In den Tabellen unter Nr. 6 sind die Gesamtzahlen für Klassen: 18; Schüler: 102 und freie Plätze: 0 der städtischen Sonderschule Ali Bark aufgeführt. Die Schule bietet Angebote im Bereich des schulischen Sonderunterrichts, der Vorschule sowie der beruflichen Bildung.

	VORMITTAG	**NACHMITTAG**	**GANZTAGS**						
	KLASSEN	SCHÜLER	FREIE PLÄTZE	KLASSEN	SCHÜLER	FREIE PLÄTZE	KLASSEN	SCHÜLER	FREIE PLÄTZE
FACHUNTERRICHT SCHULISCH	5	40		6	51				
VORSCHULEINHEIT	1	2							
BERUFSFÄCHER	3	8		3	1				
GESAMT	**9**	**50**	**0**	**9**	**52**	**0**	**0**	**0**	**0**

TABELLE 6.1 – DATEN ZUR STÄDTISCHEN SCHULE FÜR SONDERPÄDAGOGIK ALI BARK
Quelle: Stadtverwaltung Curitiba – Städtisches Bildungsamt

	GESAMT		
	KLASSEN	SCHÜLER	PLÄTZE
SPEZIALISIERTER SCHULUNTERRICHT	11	91	0
VORSCHULEINHEIT	1	2	0
BERUFSFÄCHER	6	9	0
GESAMT	**18**	**102**	**0**

TABELLE 6.2 – DATEN ZUR STÄDTISCHEN SCHULE FÜR SONDERPÄDAGOGIK ALI BARK
Quelle: Stadtverwaltung Curitiba – Städtisches Bildungsamt

VOLLZEIT-SCHÜLER	
SPEZIALISIERTER SCHULUNTERRICHT	3
VORSCHULEINHEIT	
BERUFSBILDENDE EINRICHTUNGEN	24
GESAMT	**27**

TABELLE 6.3 – DATEN ZUR STÄDTISCHEN SCHULE FÜR SONDERPÄDAGOGIK ALI BARK
Quelle: Stadtverwaltung Curitiba – Städtisches Bildungsamt

GESAMTSUMME SCHULE

KLASSEN	SCHÜLER	PLÄTZE
18	102	0

TABELLE 6.4 – DATEN ZUR STÄDTISCHEN SCHULE FÜR SONDERPÄDAGOGIK ALI BARK
Quelle: Stadtverwaltung Curitiba – Städtisches Bildungsamt

In Tabelle Nr. 7 sind die Gesamtzahl der beim SME eingeschriebenen Schüler, die Gesamtzahl der städtischen Schulen, die Gesamtzahl der in den drei Sonderschulen eingeschriebenen Schüler, die Gesamtzahl der in den städtischen Regelschulen integrierten Schüler sowie die Gesamtzahl der Schüler mit Behinderung, die in den Arbeitsmarkt integriert sind, aufgeführt.

DATEN DER STADTVERWALTUNG VON CURITIBA-PR	**GESAMT**
STÄDTISCHE SCHULEN	173
SCHÜLER, DIE AN DEN DREI SCHULEN FÜR SONDERPÄDAGOGIK DER GEMEINDE CURITIBA-PR	1871
SCHÜLER IN DEN STÄDTISCHEN SCHULEN	924
SCHÜLER MIT BEHINDERUNGEN, DIE AUF DEM ARBEITSMARKT ARBEITSMARKT	112
GESAMTZAHL DER IM STÄDTISCHEN BILDUNGSSYSTEM CURITIBA-PR	11.825

TABELLE 7 – GESAMTZAHLEN
Quelle: Stadtverwaltung von Curitiba – Städtisches Bildungsamt

Nach Angaben der Stadtverwaltung von Curitiba (PMC) erhalten die Schüler in den acht spezialisierten Beratungszentren Unterstützung in den Bereichen Logopädie, Psychologie, Sonderpädagogik, Sehtherapie, Hörtherapie und psychopädagogische Beurteilung. Die Betreuung beginnt, sobald die Schüler die Beurteilung durchlaufen haben. Betreut werden Schüler der Vorschule und der Grundschule. Die Schüler werden auch in den Gesundheitszentren und den angeschlossenen Sonderschulen betreut.

9.4 DISKUSSION DER ERGEBNISSE

Die folgenden positiven Faktoren wirken sich auf die Lese- und Schreibprozesse von Menschen mit Down-Syndrom aus:

a. Alphabetisierung mit jeder Art von Schrift (Großbuchstaben, Druckschrift oder Handschrift), abhängig von den Wahrnehmungs- und kognitiven Faktoren sowie der Reifung des zentralen Nervensystems, wobei die Entwicklung der Feinmotorik eine wichtige Rolle spielt;
b. Interaktion mit dem korrekten Sprachmuster in der gesprochenen Sprache;

c. dem mündlichen Ausdruck der Person mit Down-Syndrom aufmerksam zuzuhören;

d. bei Bedarf stets um eine ruhigere Wiederholung der gesprochenen Wörter bitten und vor dem erneuten Sprechen tief einatmen. Wenn die Person diese Technik verinnerlicht hat, muss der Pädagoge sie nicht mehr wiederholen. Nur durch ein vorher vereinbartes Signal ist es möglich, die Atemkontrolle und die für das Sprachverständnis am besten geeignete Sprechweise wiederherzustellen;

e. durch deduktive Situationen das Urteilsvermögen über die Welt vermitteln;

f. sich aktiv am Lese- und Schreibprozess auf der Mikro- und Makroebene der Familie beteiligen und dabei Wissen und Lerninhalte vermitteln, die den Möglichkeiten der Person entsprechen;

g. das schulische Umfeld zu Hause für die Alphabetisierung sowie für den Lese- und Schreibprozess förderlich gestalten, einschließlich der Wörter, die sich auf jedes Haushaltsgegenstand beziehen, in den drei Schriftarten (Großbuchstaben, Druckbuchstaben oder Schreibschrift);

h. die Wahrnehmung, die kognitiven Prozesse, das Gedächtnis sowie die Lehr- und Lernprozesse im Zusammenhang mit Sprache, Lesen und Schreiben zu fördern;

i. die Möglichkeiten des Spracherwerbs, des Lesens und Schreibens durch vielfältige Erfahrungen in den Bereichen Freizeit, Sport, Tourismus, Gesundheit, Bildung und Beschäftigungsfähigkeit fördern;

j. sicherzustellen, dass das Bildungs- und Arbeitsumfeld in Sonderschulen und inklusiven Schulen, Sonderklassen, Förderräumen, geschützten Werkstätten sowie in geschützten oder inklusiven Arbeitsumgebungen die notwendigen Anreize für die Sprach-, Lese- und Schreibprozesse bietet;

k. die mentalen Prozesse der Beobachtung, Assoziation, Verallgemeinerung, des Vergleichs, der kreativen Vorstellungskraft, der Analyse und der Synthese zu fördern, um positivere Ergebnisse beim Erlernen von Sprache, Lesen und Schreiben zu erzielen.

Folgende negative Faktoren wirken sich auf die Sprach-, Lese- und Schreibfähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom aus:

a. die Nichtakzeptanz der Person mit Down-Syndrom im familiären Umfeld auf Mikro- und Makroebene;

b. das mangelnde Verständnis in Familie, Schule, Beruf und Gesellschaft dafür, dass Menschen mit Down-Syndrom wie jeder andere Mensch auch in verschiedenen Lebensbereichen Potenziale und Grenzen haben;

c. die Vermittlung in Familie, Schule, Beruf und Gesellschaft, dass Menschen mit Down-Syndrom „es nicht schaffen“, „keine Möglichkeit haben zu verstehen“, „dieses Verständnis nicht erreichen“, „man bringt es ihnen bei, aber sie vergessen alles“, „es ist sehr schwer, ihnen etwas beizubringen“, „die Armen“, „es hat keinen Sinn, sie zu unterrichten, denn sie lernen nichts“, sowie aggressivere Formulierungen wie: „sie sind zurückgeblieben“, „sie sind Schwachsinnige“, „sie sind dumm“ oder sogar, aus völliger Unkenntnis über das Thema, die Behauptung: „sie sind verrückt“, „sie sind krank“, „sie sind geisteskrank“;

d. In unzähligen Fällen zeigen Familienangehörige, Fachleute und die Gesellschaft im Allgemeinen kein Interesse daran, sich das empirische und wissenschaftliche Wissen anzueignen, das die Medien täglich vermitteln, und versäumen es dabei, das Radio als umfassendes, kostengünstiges und weitreichendes Kommunikationsmittel zu nutzen, das einen großen Teil der brasilianischen Bevölkerung informiert, verbindet und bildet;

e. Familie, Schule und Gesellschaft stehen in einer Beziehung gegenseitiger Abhängigkeit, obwohl Möglichkeiten bestehen, diese Symbiose zu minimieren, wobei in zahlreichen Situationen der Abhängigkeitsprozess eher mit der Familie selbst, der Schule und der Gesellschaft zusammenhängt als mit der Person mit Down-Syndrom;

f. Menschen mit Down-Syndrom keinen direkten und indirekten Zugang zu schriftlichem Material zu gewähren, einschließlich Hypermedien, sofern dies möglich ist, oder zu leichter zugänglichen Formen wie Zeitungen, Etiketten, Plakaten, Zeitschriften, Werbung usw.;

g. fälschlicherweise anzunehmen, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht in der Lage sind, durch Wahrnehmung und Kognition Sprach-, Lese- und Schreibprozesse zu erlernen;
h. nur die Verfügbarkeit von teuren, schwer zugänglichen Materialien für den Aufbau des Alphabetisierungsprozesses in Betracht zu ziehen, der pädagogische und spielerische Aktivitäten im Bereich Sprache, Lesen und Schreiben umfasst.
i. sich als Eigentümer des Wissens zu betrachten, das in Kursen, Konferenzen, Vorträgen, Forschungen, Lektüren und vor allem in der täglichen Praxis in der Beziehung zwischen Pädagoge(in) und Schüler(in) mit Down-Syndrom erworben wurde;
j. sich an falsche oder unvollständige Vorurteile über Faktoren zu klammern, die als hinderlich für die Alphabetisierung angesehen werden, wie zum Beispiel: chronologisches oder mentales Alter, Intelligenzquotient, Wahrnehmungs-, Kognitions- und Verständnisniveaus, wirtschaftliche und soziale Schichten sowie die Herkunft aus Familien ohne Lese- und Schreibkenntnisse oder aus Analphabetenfamilien, die, wenn sie zusätzlich vom Down-Syndrom und damit einhergehenden Verhaltensstörungen betroffen sind, als unfähig angesehen werden, angemessen sprechen, lesen und schreiben zu lernen.

9.5 ÜBERLEGUNGEN

Aus der durchgeführten Literaturrecherche lässt sich ableiten, dass die aktuellen Tendenzen im Wissen über Menschen mit Down-Syndrom den Schwerpunkt stärker auf die Potenziale dieser Personen legen als auf ihre Schwierigkeiten, verbunden mit dem „pädagogischen“ „pädagogischen“ das zielt auf ganzheitliche Entwicklung als Mitwirkender bei der Suche nach Lösungen für die Bildungsbedürfnisse des „Subjekts“ abzielt, im Gegensatz zum „klinischen“ Modell, das auf Diagnose und Prognose beruhte und das „Subjekt“ als Patienten betrachtete.

Es konnte festgestellt werden, dass eine multidisziplinäre Betreuung in den verschiedenen Entwicklungsbereichen, durch eine angemessene Förderung in einem anregenden Umfeld – von der Geburt an, über die Frühförderung, die Schulzeit, die Jugend bis hin zum Erwachsenenalter –, ergänzt durch die Sensibilisierung und Unterstützung der Familie, als positive Einflussfaktoren auf den

Lernen, einen positiven Beitrag zum menschlichen Fortschritt leisten können, indem sie die negativen Einflüsse ausgleichen, die die Entwicklungsmöglichkeiten dieses „Subjekts“ beeinträchtigen können.

Basierend auf dem Vorstehenden sowie auf den systematischen und asystematischen Beobachtungen, die im Zusammenhang mit der besonderen Situation der Autorin dieser Arbeit und ihres Sohnes A.B.O. mit Down-Syndrom gemacht wurden, der frühzeitig Zugang zu multidisziplinären Betreuungsangeboten erhielt und bis heute an den für seinen Fall notwendigen kontinuierlichen Fördermaßnahmen teilnimmt. Ebenfalls einbezogen wurden Forschungsarbeiten und pädagogische Praktiken, die mit Schülern und Schülerinnen mit Down-Syndrom durchgeführt wurden und in Brasilien sowie im Ausland untersucht wurden, zusätzlich zu den in Curitiba untersuchten Fällen, die zur pädagogischen Gestaltung ihrer Lernmaterialien im Bereich der Alphabetisierung beigetragen haben.

Es bestätigten sich die Potenziale für neue Forschungsarbeiten in den verschiedenen beteiligten Bereichen, insbesondere durch Studien zur geistigen Behinderung, die sich auf die Reaktionen der Familien von Menschen mit Down-Syndrom und verschiedener Fachkräfte beziehen. Diese wissenschaftlich fundierten Fachkräfte kooperierten bei der Durchführung der Interviews, in dem unermüdlichen Bestreben und der Erkenntnis, dass sie zufriedenstellend in das Leben dieser Menschen eingreifen können.

Es wird zudem klargestellt, dass die Daten aus der Dokumentenrecherche der Stadtverwaltung von Curitiba im städtischen Bildungsamt, basierend auf den von der Abteilung für Bildungsstudien und -informationen bereitgestellten Informationen, bestätigen, dass dieses Bildungsnetzwerk im Rahmen seiner vielfältigen Programme (Daten von 2007) bestrebt ist, den Bedarf der Bevölkerung zu decken, die aus anderen brasilianischen Gemeinden zuzieht und eine bessere Lebensqualität anstrebt, insbesondere in den Bereichen Gesundheit und Bildung.

Es sei darauf hingewiesen, dass es im Bereich der Sonderpädagogik an den Sonderschulen 104 Klassen im Fachunterricht mit 764 Schülern und keinen freien Plätzen gibt, während es 72 Sonderklassen mit 647 Schülern und 104 freien Plätzen gibt, und die kommunalen Sonderschulen bieten Programme an, die von der Frühförderung und Vorschulbildung über die Schulbildung, den Sonderschulunterricht, die Vorschuleinrichtung, die Beschäftigungseinrichtungen, die Sehtherapie, die Arbeitsvorbereitung bis hin zum spezialisierten Berufsbildungsprogramm reichen.

Bei der Ermittlung der Daten zur Sonderpädagogik ist die städtische Förderschule Helena W. Antipoff zu nennen, die kompetent arbeitet und Programme von visueller Rehabilitation über Frühförderung, Vorschulbildung, Schulbildung bis hin zur beruflichen Grundausbildung anbietet.

Zusammenfassend lässt die vorliegende Studie eine genauere Spezifizierung der positiven und negativen Einflussfaktoren beim Erlernen von Sprache, Lesen und Schreiben bei Menschen mit Down-Syndrom zu. Damit wird bestätigt, dass die Hervorhebung der positiven Einflussfaktoren in der pädagogischen Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom dazu beitragen kann, die Probleme zu minimieren, die sich aus den negativen Einflussfaktoren in der in dieser Studie untersuchten Population ergeben.

10 SCHLUSSFOLGERUNGEN UND VORSCHLÄGE FÜR ZUKÜNFTIGE FORSCHUNGS- UND ARBEITS

Es wird als relevant erachtet, dass die theoretischen und praktischen Aspekte im Zusammenhang mit Menschen mit Down-Syndrom diskutiert und vertieft werden müssen, gemeinsam mit ihren Familien, mit den Verbänden auf nationaler und internationaler Ebene, unter aktiver Beteiligung der öffentlichen und privaten Bildungssysteme, parallel zur Regelschulbildung und Sonderpädagogik, im Rahmen des Gesetzes über Bildungsrichtlinien und -grundlagen (LDB), Gesetz Nr. 9.394/96, das derzeit im Land in Kraft ist, sowie der öffentlichen Politik, die auf die bedeutende Bevölkerungsgruppe der Menschen mit Behinderungen ausgerichtet ist.

Dieser Ansatz ergänzt die Erkenntnisse aus früheren Studien und praktischen Arbeiten, wonach in Bezug auf die Haltung der Angehörigen von Menschen mit Down-Syndrom hervorgehoben werden muss, dass sich nur wenige Eltern aktiv um die sonderpädagogischen Bedürfnisse ihrer Kinder mit Behinderung kümmern, da die überwiegende Mehrheit der Angehörigen die Erziehungsaufgaben an die Mütter und Pädagogen aus den unterschiedlichsten Bereichen, vor allem aus der Grundbildung, sowie an die täglichen Fördermaßnahmen im Rahmen des formalen Lernens, die die vom Syndrom betroffenen Kinder so dringend benötigen, abgibt und sich damit ihrer verantwortungsvollen Elternrolle entzieht, wobei zu bedenken ist, dass unser Land eine der höchsten Quoten an Müttern aufweist, die bei der Erziehung und Bildung dieser „besonderen“ Kinder auf sich allein gestellt sind – rund 80 Prozent. Diese Faktoren lassen sich in den täglichen, sowohl sporadischen als auch systematischen Kontakten mit der oben genannten Bevölkerungsgruppe feststellen, die durch Familienberatung, Einzel- und Gruppenberatung, Dynamikarbeit, Vorträge und Kurse stattfinden.

Die Familien müssen verstehen, dass unsere Regierungen auf Bundes-, Landes- und Kommunalebene nach wie vor unzureichend in die Bildung investieren, wobei unter Bildung sowohl die Vermittlung von Wissen als auch die menschliche Bildung zu verstehen sind – unverzichtbare Faktoren, damit die Kinder von qualifizierten pädagogischen Fachkräften betreut werden, die über das erforderliche und aktuelle Fachwissen sowie über methodische Techniken verfügen, das in klinischen und pädagogischen Theorien enthaltene Wissen sowie über die technologischen Ressourcen verfügen, die nicht nur beim schulischen Lernen, sondern bei jeglicher Art von Lernen Unterstützung bieten können, da sich das kognitive Defizit von Menschen mit Down-Syndrom durch eine allgemeine Einschränkung

ihrer Fähigkeiten in verschiedenen Wissensbereichen, die durch angemessene menschliche und technologische Interventionen im Rahmen geeigneter Betreuungsmaßnahmen und Verfahren positiv verändert werden können.

Gleichzeitig sind Lehrplananpassungen unverzichtbar, da viele eine spezifische organisatorische und didaktische Betreuung sowie pädagogische Unterstützung im Unterricht benötigen, wie sie in den gesetzlichen Bestimmungen vorgesehen sind, sei es im Sonderschul- oder im Regelschulsystem, in Verbindung mit pädagogischen Fördermaßnahmen außerhalb der regulären Schulzeiten (siehe ANHÄNGE C, D / ANHANG D).

Die Fachkräfte, vor allem aus den Bereichen Gesundheit und Bildung, mit ihren niedrigen Gehältern in den Bildungssystemen auf Bundes-, Landes- und/oder kommunaler Ebene, sowie die mangelnde Anerkennung dieser staatlichen Systeme hinsichtlich höherer Qualifikationen, Gesetz (5692/71) oder auch die Feststellung der relativen Einhaltung der gesetzlichen Vorschriften im Bereich der Humanressourcen, bei der Ausbildung von Lehrern, Pädagogen, Fachkräften und Ausbildern, die von der Sekundarstufe bis hin zur Hochschulbildung und zum Postgraduiertenstudium reicht, sowie die unzureichenden Anreize für Forschung und technologische Entwicklung in allen Wissensbereichen im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderungen, Gesetz (7853/89) (Art. 2) Ziffer IV – im Bereich der Personalressourcen.

Die Stadtverwaltung von Curitiba-PR bietet den Pädagogen, die dem städtischen Bildungsamt von Curitiba unterstehen, jährlich die Möglichkeit und Verpflichtung, an kostenlosen Kursen teilzunehmen, um neue Kenntnisse im Zusammenhang mit den brasilianischen Bildungsparadigmen zu erwerben.

Es wird erwartet, dass diese qualifizierten Fachkräfte, die im Bereich der Sonder- und Inklusivpädagogik tätig sind, in ihrem Wert als spezialisierte Pädagogen anerkannt werden und Gehaltsstufen erhalten, die ihrer Ausbildung entsprechen, was ihnen den Zugang zu einer beruflichen Laufbahn in der Arbeit mit Schülern mit Behinderungen in den verschiedenen Unterrichtsformen ermöglicht.

Belli (1997) stellt in einem zitierten Artikel über Pädagogik: vom Analogismus zur Praxis fest, dass der Pädagoge heute nicht nur derjenige ist, der ein Hochschulstudium der Pädagogik absolviert, sondern derjenige, der sich mit der Wissenschaft der Pädagogik befasst.

In vielerlei Hinsicht fragmentiert, sucht die Pädagogik nach ihrem Bezugspunkt. In diesem Zusammenhang lässt sich die Ausbildung der Pädagogen betrachten. Die Ausbildung in

Die Pädagogik betrifft nicht nur den Fachmann, sondern auch andere Bildungsfachkräfte wie beispielsweise Lehrer. Im Kern ist die Pädagogik eine Wissenschaft, die sich mit dem Menschen in seinen verschiedenen sozialen Bereichen befasst.

Pädagoge zu sein bedeutet, die Veränderungen in den verschiedenen Wissensbereichen aufmerksam zu verfolgen und dieses Wissen sinnvoll aufzubereiten, indem man es in den eigenen Praxiskontext einordnet. Die Fachleute für Sonderpädagogik und die Pädagogen sind die Förderer der Bildungsqualität, die eng mit der menschlichen Leistungsfähigkeit verbunden ist. Tatsache ist, dass der Mensch die Schule durchlaufen muss, um seiner Rolle in der Gesellschaft besser gerecht werden zu können. Pädagogen sind somit das Fundament der Bildungsstrukturen, da sie für die Veränderungen verantwortlich sind, die in ihrem Inneren stattfinden.

Es muss betont werden, dass der Pädagoge kein „Bildungsarbeiter“ ist, sondern ein „Bildungsfachmann“. Ein Fachmann, der als Vermittler, Erzieher und Ausbilder fungiert und in allen Bereichen des nationalen Bildungswesens präsent ist.

Seine Rolle als Vermittler geht über die Bildungsparameter hinaus. Sie umfasst alle seine Kollegen in den verschiedenen Bereichen – unter anderem im wirtschaftlichen, sozialen, politischen und technologischen Bereich –, an denen die Schule direkt oder indirekt beteiligt ist.

Der Pädagoge ist somit heute nicht mehr nur ein Erzieher, sondern ein Bildungswissenschaftler in einem ständigen Wandlungsprozess, um sein Forschungsobjekt besser zu verstehen: „Der Mensch und seine Rolle in den verschiedenen sozialen Strukturen“.

Deutlich wird die Herabsetzung des Selbstwertgefühls der Lehrer, angefangen bei den in Brasilien verwendeten abwertenden Bezeichnungen, zum Beispiel der Bezeichnung „professorinha“, die ständig in den Medien, im Radio und vor allem im Fernsehen verwendet wird, was bei Begriffen in der geschriebenen oder gesprochenen Sprache nicht der Fall ist, zum Beispiel beim Begriff „medicozinho“, dem „advogadozinho“, „kleiner Banker“ oder „kleiner Unternehmer“ – alle werden in der Standardsprache mit der entsprechenden Bezeichnung erwähnt.

Ein weiteres gravierendes Problem im Zusammenhang mit brasilianischen Lehrkräften ist die übermäßige Arbeitsbelastung – bis zu drei Schichten pro Tag –, zu deren Erfüllung sie sich aufgrund der aktuellen Politik des Landes und der Globalisierung in Verbindung mit der prekären wirtschaftlichen Lage in Brasilien gezwungen sehen.

Das System der inklusiven Bildung, das sich an der Charta von Salamanca orientiert und durch das Gesetz über Leitlinien und Grundlagen (LDB – Gesetz Nr. 9394/96, das im Land in Kraft ist) gesetzlich verankert ist, hat bei Fachkräften im Bereich der Sonder- und Inklusivpädagogik in Paraná und in Brasilien zu quälenden emotionalen Spannungen und sogar zu

bei Fachkräften der Sonder- und Inklusivpädagogik in Paraná und Brasilien hervorg e r u f e n .

Es wird davon ausgegangen, dass sich neue Beschäftigungsmöglichkeiten für diese Personengruppe – Fachkräfte im Bereich der Sonder- und Inklusivpädagogik – eröffnen, die über bedeutendes Fachwissen verfügen, das den Fachkräften im regulären Bildungssystem vergleichsweise unbekannt ist.

Fachkräfte für Sonder- und Inklusionspädagogik werden benötigt, um die klinische und pädagogische Betreuung in der frühkindlichen Bildung sowie in der Grundschulbildung des öffentlichen und privaten Bildungswesens zu unterstützen. Dies umfasst Krippen, Kindertagesstätten, Kindergärten und Vorschulen, die angesichts der Nachfrage nach Inklusion zunehmend Plätze für Menschen mit Behinderungen anbieten oder sich bereit erklären, solche zur Verfügung zu stellen. Die klinische Betreuung durch multidisziplinäre Teams erfordert das Fachwissen von Fachkräften für Sonderpädagogik, und bei keiner Arbeit im Zusammenhang mit diesen Lernenden kann auf die äußerst wichtige Rolle dieser Fachkräfte verzichtet werden, die theoretisches und praktisches Wissen in ihrer Arbeit mit Menschen mit Behinderungen vereinen.

Auch das Klinikum der Bundesuniversität von Paraná (UFPR) verfügt über ein pädagogisches Betreuungsprogramm sowie weitere multidisziplinäre Bereiche, die Bildungsangebote für Patienten in stationärer Behandlung bereitstellen.

So können Beschäftigungsmöglichkeiten für diese Bildungsgruppe in inklusiven Schulen angeboten werden, für die spezialisierte Betreuung oder pädagogische Förderung, die für Menschen mit Down-Syndrom stets notwendig ist, denn es ist ein Irrglaube, dass alle Menschen mit Behinderungen den pädagogischen Prozessen des regulären Bildungssystems folgen können und dass die Lehrkraft in der Lage ist, eine kompetente Betreuung für durchschnittlich 30 Schüler zu gewährleisten, zu denen noch Schüler mit Behinderungen hinzukommen, und dass die Fachkraft geeignet ist, all die Aufmerksamkeit zu geben, die dieser Schüler verdient und theoretisch erhalten sollte, denn Menschen mit sonderpädagogischem Förderbedarf benötigen eine individuelle, gruppenbezogene und inklusive Betreuung, damit kognitive und pädagogische Prozesse erfolgreich verlaufen können.

Es sei darauf hingewiesen, dass die Autorin zu keinem Zeitpunkt, weder in der Theorie noch in der Praxis, Ansichten vertritt, die der Inklusion entgegenstehen, sondern dass sie über die praktischen und realen Gegebenheiten reflektiert, die sie in einem Klassenzimmer erlebt hat. In den inklusiven Theorien sind dies Tatsachen, die

, doch in der pädagogischen Praxis erweist sich Inklusion als ständige Herausforderung und ist nach wie vor mit zahlreichen Problemen in diesem Zusammenhang verbunden.

Antunes (1998, S. 63) stellt fest:

> Der Lehrer ist der neue Seefahrer der kommenden Zeiten. In dem Moment, in dem die Wahrheiten der multiplen Intelligenzen entdeckt werden und sich die neue Rolle der Bildung herausbildet, die auf einen Schüler ausgerichtet ist, der in seiner extremen Einzigartigkeit entdeckt werden soll, treten all jene als die wichtigsten Fachkräfte des Jahrhunderts hervor, die das große Privileg haben, aus diesem neuen Schüler einen neuen Menschen entstehen zu lassen. Lehrer zu sein bedeutet heute, Opfer eines schwierigen und missverstandenen Berufs zu sein, jedoch mit der außerordentlichen Noblesse und Würde derer, die das einzigartige Privileg haben, die neuen Zeiten einzuläuten.

Die Suche nach Forschungsergebnissen und Erkenntnissen im Bereich der Sexualität von Menschen mit Behinderungen, einschließlich Menschen mit Down-Syndrom, wird als relevant erachtet, da die brasilianische Gesellschaft diesen Bereich des menschlichen Lebens noch immer kaum kennt und gegenüber den Möglichkeiten emotionaler Beziehungen dieser Bevölkerungsgruppe äußerst voreingenommen und rückständig ist.

Es wird weiterhin einen Arbeitsmarkt für all diese Menschen mit Fähigkeiten und Qualifikationen geben, die von der Bundesregierung, den Landes- oder Kommunalbehörden oft nicht erkannt werden, da Lehrkräfte für Sonder- und Inklusionspädagogik über Kenntnisse, Methoden und technische Ressourcen verfügen, die Pädagogen und Verwaltungsbeamten des regulären Bildungssystems in der Regel fremd sind.

Es ist notwendig, in das brasilianische Bildungswesen zu investieren, damit unsere Gesellschaft besser in der Lage ist, die Existenz und die Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen anzuerkennen. Infolgedessen werden die Möglichkeiten ihrer Integration und Inklusion in Schulen, Berufen, am Arbeitsplatz, in der Freizeit und in der brasilianischen Gesellschaft im Allgemeinen minimiert. Dieses Streben nach Integration und Inklusion wird nur dann zufriedenstellend verlaufen, wenn der nationale Bildungsstandard die menschliche und technologische Entwicklung zum Ziel hat.

Einige Bereiche zeichnen sich durch ihre kompetente und würdige Arbeit aus, nämlich:

a. Vereinigungen von Eltern und Freunden von Menschen mit Behinderungen im gesamten Staatsgebiet – APAEs;
b. Vereinigungen im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom, wie beispielsweise die Vereinigung „Reviver Down“ aus Curitiba;

c. Universitäten, die Forschungsarbeiten, Projekte, Kongresse, Seminare und Tagungen durchführen, um die Arbeit der Verbände zu unterstützen, wie zum Beispiel die Universidade Tuiuti do Paraná – UTP, die Universidade Federal do Paraná – UFPR und die Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUC/PR in Curitiba, und im Bundesstaat Santa Catarina die Bundesuniversität von Santa Catarina in Florianópolis (UFSC), die Universität des Itajaí-Tals (Univali) in Itajaí und die Vereinigung für Bildung in Santa Catarina in Joinville – SC;

d. Bachelor- und Masterstudiengänge sowie das große Interesse an Master- und Doktoratsstudiengängen in Sonder- und Inklusionspädagogik, die aktuelles Fachwissen und methodische Kenntnisse vermitteln, von der Prävention über die Geburt über Bildung, Arbeit und Lebensqualität im Alter bis hin zu Menschen, die mit Kindern und Schülern mit Down-Syndrom arbeiten und diese betreuen, wie beispielsweise in Paraná an der Universidade Tuiuti do Paraná, der Päpstlichen Katholischen Universität von Paraná und der Bundesuniversität von Paraná;

e. Print-, Rundfunk- und Fernsehmedien, wenn sie Raum bieten, um die Fähigkeiten und Orientierungen von Menschen mit Down-Syndrom zu demonstrieren;

f. Väter und Mütter, die nach Wissen, Integration und Inklusion streben, sich der Schwierigkeiten bewusst sind, aber an Menschen mit Down-Syndrom und deren Potenziale in den sozialen Bereichen glauben.

Zukünftige Forschungsarbeiten, die für Menschen mit Quilombola-Syndrom und Down-Syndrom notwendig sind

1) Quilombolas und Menschen mit Down-Syndrom – Fallstudien – Syndromale Inzidenzen in den Favelas von Paraná
2) Down-Syndrom – CPAP (Gerät für kontinuierlichen positiven Atemwegsdruck) – Auswirkungen auf Gesundheit und Lebensqualität

Down.

3) Anwendbarkeit und Entwicklung von Sprachtests bei Menschen mit Down-Syndrom
4) Down-Syndrom und inklusiver sowie nachhaltiger Tourismus
5) Sport und Freizeit beim Down-Syndrom
6) Beschäftigungsfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom – Hält Brasilien die Gesetze ein?

7) Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom – Internationale und nationale Modelle von Wohngemeinschaften
8) Tod von Angehörigen – Wer kümmert sich um die Bedürfnisse von Menschen mit Down-Syndrom?
9) Sonderpädagogik vs. Inklusive Bildung – Positive und negative Faktoren
10) Rechtliche Aspekte beim Down-Syndrom – Rechte und Pflichten (individuell – familiär – sozial – Gesundheit – Bildung – Beschäftigung – Freizeit)
11) Ernährung und Down-Syndrom – vom Neugeborenenalter bis ins hohe Alter
12) Down-Syndrom und Informatik (Sonder- und Inklusionspädagogik)
13) Coenzym Q10 und seine Anwendungsmöglichkeiten beim Down-Syndrom
14) Down-Syndrom und Spiritualität
15) Down-Syndrom – Intelligenz und aktuelle Informationen zum Down-Syndrom
16) Wachstumshormone – Minimierung der Auswirkungen des Alterns beim Down-Syndrom
17) Down-Syndrom – Brasilianische Bürokratie – Ein widersinniges System für die Forschung
18) Gedächtnis und Down-Syndrom. Gedächtnisübungen für das Down-Syndrom
19) Prävention von Alzheimer – Risiken beim Down-Syndrom – Erbliche Faktoren
20) Beschäftigungsfähigkeit und Down-Syndrom – Rechtliche Aspekte – Familiäre Aspekte – Bildungsaspekte – Arbeitsaspekte – Soziale Aspekte
21) Phase: Erwachsenenalter und Down-Syndrom – Familiäre Faktoren – Soziale Faktoren (Gesundheit, Bildung, Sexualität, Arbeit) – Pädagogische Faktoren – Psychologische Faktoren
22) Phase: Alter und Down-Syndrom – Familiäre Faktoren – (Bio-psycho-soziale – berufliche)
23) Oxidativer Stress bei Menschen mit Down-Syndrom
24) Öffentliche Politik für Menschen mit Behinderung – Down-Syndrom
25) Bekämpfung sozialer und sexueller Gewalt gegen Menschen mit Behinderung – Down-Syndrom

11 QUELLEN BIBLIOGRAFIE

ANNUNCIATO, Francisco Nelson. Der plastische Prozess des Nervensystems. In: **Themen zur Entwicklung**, Bd. 3, Nr. 17, S. 4–12. São Paulo: Memnon edições científicas, 1994.

ANTUNES, Celso. **Der große Schachzug:** Konstruktivistisches Handbuch zum Lernen. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996.

ARQUIVOS BRASILEIROS DE PSICOLOGIA. **Zeitschrift des Instituto Superior de Estudos e Pesquisas Psicossociais der Fundação Getúlio Vargas.** Rio de Janeiro: FGV Editora, Nr. 4, Sept./Nov. 1989.

ASSMANN, Hugo. **Die Bildung neu verzaubern:** Auf dem Weg zur lernenden Gesellschaft. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

BRASILIANISCHER VERBAND FÜR TECHNISCHE NORMEN. **NBR 14724**: Information und Dokumentation – akademische Arbeiten – Darstellung. Rio de Janeiro, Aug. 2002.

BATISTA, Denise A. S. [et al.]. **Down-Syndrom:** Frühförderung – 0–6 Monate. São Paulo: 1988.

BATISTA, Cristina [et al.]. **Berufliche Bildung und Arbeitsvermittlung.** 2. Aufl. Brasília: Verband der APAEs, 1998.

BÄUML, Deisy M. **Sexualität und geistige Behinderung.** INTERNATIONALER KONGRESS „ANFORDERUNGEN DER VIELFALT“. 6. Santiago de Compostela: Februar 2002.

BELLI, Jurema I. Reis. Pädagogik: vom Analogismus zur Praxis. **Zeitschrift der Associação Catarinense de Ensino.** Joinville, SC, Mai 1997.

BELTRAN, José Maria Martines. **La mediación en el proceso de aprendizaje**. Madrid, Spanien: Villena, A.G., 1994.

BRASILIEN. Sekretariat für Grundschulbildung**. Nationale Lehrplanvorgaben.** Brasília: MEC/SEF, 1997.

CAGLIARI, Luiz Carlos. **Alphabetisierung und Linguistik**. 2. Aufl. São Paulo: Scipione, 1990.

CANZIANI, Maria de Lourdes B. **Sonderpädagogik; Sichtweise eines integrierten dynamischen Prozesses.** Curitiba. EDUCA-PUC, 1985.

CARACIKI, Abigail. **Sprachstörungen:** Vorbereitungsmethode für die Alphabetisierung. Rio de Janeiro: Mário, 1980.

CARVALHO, Rosita Edler. **Themen der Sonderpädagogik.** Rio de Janeiro: WVA Editora, 1998.

CHAVES, Garcia Moreno Vieira. **Das Down-Syndrom, ein wunderbares Problem**. 3. Aufl. Brasília, 2003.

COLLARES, Liane Martins. **Liane, eine Frau wie jede andere**. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

CURRIE, Karen. **Das Denken in der Alphabetisierung lehren**. Porto Alegre: Kuarup, 1998.

DELORS, Jacques *et al*. **Bildung:** Ein Schatz, den es zu entdecken gilt. 3. Aufl. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: MEC: UNESCO, 1999.

DEPRESBITERIS, Lea. Die Vermittlung des Lernens bei Kindern: eine gemeinsame Aktion von Lehrern und Eltern. In: **Botschaft der APAE**. Jan./März 2000.

DI GIROLAMO, Nancy Puhlmann. **Das Schloss der verwundeten Vögel.** 3. Aufl. São Paulo: LAKE – Livraria Allan Kardec Editora, 1987.

DOMAN, Glenn. **Was man für Kinder mit Hirnschäden oder geistiger Behinderung, Zerebralparese, emotionalen Störungen, spastischer, schlaffer oder rigider Lähmung, Epilepsie, Autismus, Athetose oder Hyperaktivität tun kann**. 2. Aufl. Rio de Janeiro: Auriverde, 1980.

EGG, Maria. **Die Erziehung des behinderten Kindes**. Schweiz: Delachaux et Niestlé, 1967.

FARIA, Wilson de. **Unterrichtstheorien und pädagogische Planung.** São Paulo: EPU, 1987.

FERREIRO, Emilia; TEBEROSKY, Ana. **Psychogenese der Schriftsprache**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

FEUERSTEIN, R. et al. **¿Es Modificable La Inteligencia?**. Madrid, Spanien: Editorial Bruño, 1997.

FIALHO, Francisco Antonio Pereira. **Die ewige Suche nach Gott**. 1. Aufl. Sobradinho, DF: EDICEL, 1993.

FIALHO, Francisco Antonio Pereira. **Kognitionswissenschaften**. Florianópolis: Insular, 2001.

FIALHO, Francisco Antonio Pereira. **Einführung in die Kognitionswissenschaften.** Florianópolis: Insular, 2001.

FIALHO, Francisco Antonio Pereira. **Eine Einführung in die Wissensingenieurwissenschaften.** Skript zum Masterstudiengang Produktionsingenieurwesen. März/Juni 2000.

FLÓREZ, Jesús und TRONCOSO, María Victorio. **Down-Syndrom und Bildung.** Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas, S.A., 1991.

FONSECA, Vitor da. Kognitive Modifikation in der Sonderpädagogik und Rehabilitation. In: **Sonderpädagogik – Frühförderungsprogramm.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FONSECA, Vitor da. **Sonderpädagogik**. 2. Aufl. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

FRANCOSO, María Victoria; CERRO, María Mercedes. **Down-Syndrom**: Lesen und Schreiben. Barcelona, Spanien: Masson, 1998.

GARCIAS, Gilberto de Lima; ROTH, Maria da Graça Martino. **Ein Gespräch über das Down-Syndrom**. Pelotas: Educat, 2004.

GIROLAMO, Di und PUHLMANN. **Das Schloss der verwundeten Vögel.** 5. Auflage. São Paulo: Lake, 1991.

GLAT, Rosana; DUQUE, Maria Auxiliadora T. **Das Leben mit besonderen Kindern:** Der Blick des Vaters. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2003.

GRIPP, Rubens Emerick; VASCONCELLOS, Claudia Neiva de. **Ein ganz besonderes Theater.** Brasília-DF: CORDE – Nationale Koordinierungsstelle für die Integration von Menschen mit Behinderung, o. J.

HAETINGER, Max G. **Informatik in der Bildung:** Ein kreativer Blick. Rio de Janeiro: Instituto Criar, 2003.

BRASILIANISCHER KONGRESS UND I. LATEINAMERIKANISCHES TREFFEN ZUM DOWN-SYNDROM. 2. **Tagungsband.** Brasília-DF: Brasilianischer Verband der Down-Syndrom-Vereinigungen, 1997.

BRASILIANISCHER KONGRESS ZUM DOWN-SYNDROM. Curitiba-PR. 3. **Tagungsband.** Inklusion: Wie man dieser Pflicht nachkommt. Brasilianischer Verband der Down-Syndrom-Vereinigungen, November 2000.

BRASILIANISCHER KONGRESS ZUM DOWN-SYNDROM. Salvador-Bahia. **Tagungsband.** 4. Familie: Die Menschen der Inklusion. Brasilianischer Verband der Down-Syndrom-Vereinigungen, September 2004.

JOHNSON, Roxane M. **Leitfaden zu Symbolen der Bildkommunikation.** Porto Alegre: Clik – Technologische Ressourcen für Bildung, Kommunikation und Förderung, 1998.

JOURNAL DE LA TRISOMIE 21. Belgien: APEM-T21 – Association de Parents et Personnes Trisomiques 21, Nr. 7, 2003.

KAZUMI SASSAKI, Romeu. **Inklusion** – Aufbau einer Gesellschaft für alle. Rio de Janeiro: 3. Aufl., 1999.

KEYSTONE, Ag. **Das Archiv unserer Erinnerungen:** Mechanismen des Gedächtnisses. In: Revista Diálogo, Jahrgang 13, Nr. 7. Sept./Okt., S. 6–9, 1998.

KIRK, Samuel A. **Educating Exceptional Children.** Übersetzung: Marilia Zanella Sanvicente. 1. Aufl. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

KLEIN, Lígia; SCHAFASCHEK, Rosicler. Alphabetisierung. In: **Grundlehrplan für die öffentlichen Schulen von Paraná**. Curitiba: Imprensa Oficial, 1990, S. 35–49.

LA TAILLE, Yves de; OLIVEIRA, Marta Kohl de; DANTAS, Heloysa. **Piaget, Vygotsky, Wallon:** Psychogenetische Theorien zur Diskussion. São Paulo: Summus, 1992.

LEFÈVRE, Beatriz Helena. **Mongolismus:** Leitfaden für Familien. 2. Aufl. São Paulo: Almed, 1981.

LEONTIEV, A.N. et al. **Sprache, Entwicklung und Lernen**. 2. Aufl. São Paulo: Icone, 1989.

LOCH, Valdeci Valentim. **Wie man plant:** Konstruktivismus und pädagogische Planung. Curitiba: Renascer, 1995.

LOPES, Aladyr Santos. **Rollenspiele.** Rio de Janeiro: Verlag Fundo de Cultura, 1973.

LURIA, A.R. et al. **Sprache, Entwicklung und Lernen**. 2. Aufl. São Paulo: Icone, 1989.

MACHADO, Maria Angélica Antunes. **Darf ich sprechen?** Lieder zur Förderung der mündlichen Sprache. Florianópolis/SC: Eigenverlag, 2000)

MANNONI, Maud. **Das geistig behinderte Kind und die Mutter**. Übersetzung: Maria Raquel Gomes Duarte. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

MANTOAN, Maria Teresa Egler. **Geistige Behinderung verstehen**: neue Wege in der Pädagogik. São Paulo: Scipione, 1989.

MILLER, Nancy B. **Niemand ist perfekt**. Übersetzung: Lúcia Helena Reily. Capinas, SP: Papirus, 1995. (Reihe Sonderpädagogik).

MINETTO, Maria de Fátima. **Lehrplan in der inklusiven Bildung:** Diese Herausforderung verstehen. 2. Aufl. Curitiba: Ibpex, 2008.

MONTANGERO, Jacques. **Piaget oder die sich entwickelnde Intelligenz**. Porto Alegre: ArtMed, 1998.

MONTEIRO, Conceição P.; OLIVEIRA, Maria Helena C. de. **Sprachdidaktik:** Wie man lernt, wie man lehrt. 6. Aufl. São Paulo: Saraiva, 1983.

MONTEIRO, Conceição P.; OLIVEIRA, Maria Helena C. de. **Sprachmethodik**. 3. Aufl. São Paulo: Saraiva, 1983.

MULLER, Tânia Mara Pedroso; GLAT, Rosana. **Aktuelle Fragen der Sonderpädagogik:** Eine ganz besondere Lehrerin. Rio de Janeiro: Sete Letras, 1999.

PADOVAN, Beatriz Alves de Edmir. **Neurologische Reorganisation (Padovan-Methode).** In: Temas e Desenvolvimento, Bd. 3, Nr. 17, S. 13–21. São Paulo: Memnon edições científicas, 1994

PENTEADO, Heloísa D. **Schulkommunikation:** Eine Unterrichtsmethodik. São Paulo: Salesiana, 2002.

PÉREZ-RAMOS, Aidyl M. de Queiroz; PÉREZ-RAMOS, Juan. **Frühförderung:** Dienste, Programme und Lehrpläne. 2. Aufl. Brasília-DF: Ministerium für Soziales. Nationale Koordinierungsstelle für die Integration von Menschen mit Behinderung, 1992.

PIAGET, Jean. INHELDER, B. **Von der Logik des Kindes zur Logik des Jugendlichen.** Paris: P.U.F., 1955.

PIAGET, Jean. **Sechs Studien zur Psychologie**. 8. Aufl. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1976.

PINKER, Steve. **Wie der Verstand funktioniert**. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

PUHLMANN, Maria Augusta Ferreira; DI GIROLAMO, Nancy Puhlmann. **Seht die Vögel des Himmels.** 2. Aufl. São Paulo: Editora Batuíra, 1992.

RAMALHO, Cilmara Mendonsa J. de; PREDROMÔNICO, Márcia R. und PERISSINOTO, Jacy. **Down-Syndrom: Bewertung der motorischen Fähigkeiten, Koordination und Sprache (im Alter von zwei bis fünf Jahren).** In: Themen zur Entwicklung. Bd. 9, Nr. 52, Sept./Okt. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2000.

RAMOS, Juan Pérez; QUEIROZ, Aidyl M. de. **Frühförderung:** Dienstleistungen, Programme und Lehrpläne. 2. Aufl. Brasília: Ministerium für Soziales. Nationale Koordinierungsstelle für die Integration von Menschen mit Behinderung, 1992.

REGEN, Mina; ARDORE, Marilena; HOFFMANN, Vera Maria Bohner. **Mütter und Kinder mit besonderen Bedürfnissen:** Erfahrungsbericht über Gruppen von Müttern von Kindern mit Behinderung. Brasília: Nationale Koordinierungsstelle für die Integration von Menschen mit Behinderung – CORDE, 1993.

ZEITSCHRIFT „EDUCAÇÃO EM MOVIMENTO“. **Katholischer Bildungsverband von Paraná**. Band 2. Curitiba: Champagnat, 2002.

RONDAL, Jean A. **Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom**. Buenos Aires, Argentinien: Edicione Nueva Vision SAIC, 1993.

_____, Jean A. **Die Sprachentwicklung**. Barcelona: ISEP, ?.

SCHWARTZMAN, José Salomão (Hrsg.). **Down-Syndrom**. Monografie zum Kurs, der im September/Oktober 1989 stattfand. São Paulo: Mennon, 1990.

ZWEITER NATIONALER KONGRESS DER COANIL ZUM THEMA GEISTIGE BEHINDERUNG. Santiago, Chile, 25. bis 31. Oktober 1987.

SEVERINO, Antonio Joaquim. **Neue Ansätze in der Bildungsforschung.** São Paulo: Cortez, 1992.

TRANCOSO, María Victoria und CERRO, Mercedes Del. **Down-Syndrom:** Lesen und Schreiben. Fundación Síndrome de Down de Cantabira – Masron, S.A.: Barcelona, Spanien, 1996.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Einführung in die Sozialwissenschaftliche Forschung:** Qualitative Forschung im Bildungswesen. São Paulo: Atlas. [o. J.].

STAATLICHE UNIVERSITÄT MARINGÁ. Fachbereich Psychologie. **Zeitschrift „Psicologia em Estudo“.** Maringá-PR, Universitätsverlag, Nr. 1, Jan./Jun. 1998.

FEDERAL UNIVERSITY OF PARANÁ. Zentralbibliothek. **Richtlinien für die Einreichung von Arbeiten.** 5. Aufl. Curitiba: Verlag der UFPR: Regierung des Bundesstaates Paraná, 1995. 8 Bde.: Ill.

VERAS, Raimundo; MELTON, David. **Der Mongolismus:** Behandlung des Kindes mit Hirnschädigung. Rio de Janeiro: Auriverde, o. J.

VYGOTSKY, Lev S. **Die soziale Bildung des Geistes** – Die Entwicklung der höheren psychischen Prozesse. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

VYGOTSKY, Lev S. **Bist du ein Mensch?** Rio de Janeiro: WVA, 2003.

VYGOTSKY, Lev S.; LURIA, A.R.; LEONTIEV, A.N. **Sprache, Entwicklung und Lernen**. 2. Aufl. São Paulo: Icone, 1989.

WERNECK, Claudia. **Es freut mich, ich existiere.** Daten des III. EUROPÄISCHEN KONGRESSES ZUM DOWN-SYNDROM. März 1993.

WERNECK, Claudia. **Inklusive Gesellschaft**. Wer passt in Ihr „ALLE“? Rio de Janeiro: WVA, 1999.

WERNECK, Claudia. **Bist du ein Mensch?** Rio de Janeiro: WVA, 2003.

XAVIER, Gilberto. Das Archiv unserer Erinnerungen. Mechanismen des Gedächtnisses. **Diálogo Médico**. Jahrgang 13, Nr. 7. Sept./Okt. 1998, S. 7–9.

XAVIER, Maria Amélia Vampré. **Die andere Seite des Regenbogens:** mein Sohn Ricardo. São Paulo: Diniz, 1984.

NATIONALER KONGRESS DER APAEs. 16. **Tagungsband**. [o. O.]: Nationaler Verband der APAEs, [o. J.].

11.1 ELEKTRONISCHE QUELLEN

ARTIKEL und Informationen zu Behinderungen. Verfügbar unter: <http://www.kidsource.com/NICHCY/index.html>.

VEREINIGUNG der Eltern und Freunde von Menschen mit Behinderungen der Mitarbeiter der Banco do Brasil. Verfügbar unter: <http://www.apabb.org.br>.

VEREIN REVIVER DOWN. Verfügbar unter: <www.reviverdown.org.br>

INFORMATIONSZENTRUM FÜR ZEREBRALE PARESE. Verfügbar unter: <defnet@montreal.com.br >.

ZENTRUM FÜR INFORMATIK UND INFORMATIONEN ÜBER ZEREBRALE PARESE – Rio de Janeiro.

ZENTRUM für Informatik und Informationen über Zerebralparesen – Rio de Janeiro. Verfügbar unter: http://www.defnet.org.br.

ZENTRUM für Spiele für Kinder im Allgemeinen und Informationen mit Links zu Behinderungen. Verfügbar unter: <http://trfn.clpgh.org.orgs/tccp/>.

Nationales Zentrum Spaniens zu verschiedenen Behinderungen. Verfügbar unter: <http://www.telefonica.es/novedades/discapa/direccion.html>. STIFTUNG BANCO

DO BRASIL. Verfügbar unter: <fbb@fbb.org.br >.

STIFTUNG Down-Syndrom. Verfügbar unter: <http://www.aleph.com.br80/cdi/>.

Katalanische Stiftung für das Down-Syndrom. Verfügbar unter: <http://www.nexus,es/fcsd/index.htm>.

Stiftung für das Down-Syndrom (Valencia). Verfügbar unter: <http://www.valencianet.com/ongs/asindown.htm>.

Arbeitsgruppe der UFPR zu Menschen mit besonderen Bedürfnissen. Verfügbar unter: <http://www.propag.ufpr.br/~pne>.

http://www.geocities.com/HotSprings/7455/

WEITERE INFORMATIONEN zum IV. Iberoamerikanischen Kongress. Verfügbar unter: http://www.niee.ufrgs.br/ribies98/

DETAILLIERTE INFORMATIONEN zum IV. Iberoamerikanischen Kongress. Verfügbar unter: <ribie@vortex.ufrgs.br >.

INFORMATIONEN zu Behinderungen und Sonderpädagogik mit verschiedenen Links. Verfügbar unter: <http://ksc.geo.ukans.edu/seik.html>.

Verschiedene Informationen zu Behinderungen und Hilfsmitteln, mit Möglichkeiten zur Interaktion – Brieffreundschaft. Verfügbar unter: <http://www.disabilitynet.co.uk>.

IV. Iberoamerikanischer Kongress für Informatik in der Bildung Ribie'98. Verfügbar unter: <http://penta.ufrgs.br/ribie98>.

LINKS zu anderen Websites über Behinderungen, für verschiedene Länder und in alphabetischer Reihenfolge. Verfügbar unter: <http://www.dpi.org/accestxt.html>.

LINKS für Menschen mit Behinderungen, Ressourcen, Produkte und Dienstleistungen. Verfügbar unter: <http://www.disability.com/links/cool.html>.

LINKS zu spezifischen Ressourcen im Zusammenhang mit Behinderungen und zur Erstellung von Webseiten. Verfügbar unter: http://www.geocities.com/CapitolHill/3721/

LINKS zur Sonderpädagogik. Verfügbar unter: <http://www.mcrel.org/connect/ sped.html>.

Diskussionsliste zum Thema Down-Syndrom. Verfügbar unter: <listserv@vm1.nodak.edu >. Liste mit

Links zu Informationen über Behinderungen. Verfügbar unter: <http://www.ucaqld.com.au/disability/>.

Linkliste zu verschiedenen Behinderungen. Verfügbar unter: <http://www.public.iastate.edu/~sbilling/ada.html>.

MACHADO, Maria Angélica Antunes. **Darf ich sprechen?: Lieder zur Förderung der mündlichen Sprache.** Florianópolis/SC: Eigenverlag, 2000. Verfügbar unter: <mangelicaam@ig.com.br >.

Zahlreiche Links zum Thema Sonderpädagogik. Verfügbar unter: <http://www.mcrel.org/connect/sped.html>.

NATIONAL Rehabilitation Information Center – NARIC – vielfältige Informationen zu Hilfsmitteln. Verfügbar unter: <http://www.naric.com.naric/>.

FÜR Menschen mit Behinderungen, mit vollständigen Literaturangaben. Verfügbar unter: <http://www.rit.edu/~easi/>.

PENPAL – Bietet vielfältige Informationen zu Behinderungen und Hilfsmitteln sowie Möglichkeiten zur Interaktion. Verfügbar unter: <http://www.disabilitynet.co.uk/>.

DEMONSTRATIONSPROGRAMME zur Förderung mit verschiedenen Links zur Sonderpädagogik. Verfügbar unter: <http://www.mts.net/~jgreenco/special.html>.

PROJEKT „Criança“ der Abteilung für Psychologie der UFPR. Verfügbar unter: http://www.brasil.terravista.pt/Ipanema/2172

QUELLENANGABEN zum städtischen Bildungsamt von Curitiba. Verfügbar unter: <http://www.curitiba.pr.gov.br/sme/bem_vindo.html>.

STADTVERWALTUNG FÜR BILDUNG VON CURITIBO. Verfügbar unter: http://www.curitiba.pr.gov.br/sme/bem_vindo.html

WEBSITE mit Informationen und Links zum Down-Syndrom. Verfügbar unter: <http://www.nas.com/downsyn/>.

WEBSITE mit Informationen zum Down-Syndrom. Verfügbar unter: <http://downsynddrome.com/>.

THE REGIONAL RESOURCE & Federal Centers Network (mit Links zu verschiedenen Behinderungen). Verfügbar unter: <http://www.aed.org/special.ed/rrfc.html>

VERSCHIEDENE Informationen und Links zu verschiedenen Behinderungen. Verfügbar unter: <http://www.yahoo.com/Society_and_Culture/Disabilities/>.

Verschiedene Links und Informationen zum Thema Behinderungen. Verfügbar unter: <http://www3.waikato.ac.nz/vwo/disres.html>.

VERSCHIEDENE Ressourcen und Links zum Thema Behinderungen. Verfügbar unter: <http://janweb.icdi.wvu.edu/kinder/>.

www.multirio.rj.gov.br/noticias.

deisyau@terra.com.br

apabb.ba@apabb.com.brapabb@

antares.com.br

apabbmg@yahoo.com.br

apabbsp@uol.com.br

apaebh@uai.com.br

apaebv@brturbo.comapaejve@terra.com.b

rapaeuva@waw.com.br

apsdownlondrina@bol.com.br

contato@portaldainclusao.com.br

ruipilotto@uol.com.br www.apaejp.org.br

www.apaepr.org.br

www.apaesantacatarina.org.br

www.edsonsouza.com.br

www.rets.org.com.br www.sosdown.com

ANHÄNGE

ANHANG A – BETREUUNGSPLAN – ALFABETIZAÇÃO

BETREUUNGSPLAN

ALPHABETISIERUNG

PROZESSE: SPRACHE – LESEN – SCHREIBEN

SCHÜLER/IN: _____DATUM: ___/___/_____

TEILNEHMER: _____

_____

ORT DES TREFFENS: _____

KONTAKT(E): _____

_____

NAME DES FACHKRAFT: _____

a) KURZFRISTIGE ZIELE:

_____

_____

_____

_____

_____

b) MITTELFRISTIGE ZIELE:

_____

_____

_____

_____

_____

c) LANGFRISTIGE ZIELE:

_____

_____

_____

_____

_____

d) BEHANDELTE ASPEKTE:

e) TÄTIGKEITSBEREICHE/FACHKRÄFTE, DIE MIT DEM/DER SCHÜLER/IN ZU TUN HABEN:

ANHANG B – REFERENZ BLATT

REFERENZBLATT

KOOPERATION: STADTVERWALTUNG VON CURITIBA – VEREIN REVIVER DOWN

Prof. Ms. Deisy Mohr Bäuml

LISTE DER SCHÜLERINNEN UND SCHÜLER	SCHULSYSTEM: ÖFFENTLICHES / PRIVAT; SPEZIAL / INKLUSION	NAMEN LEHRER/IN (S)	ALTER	KLASSE/STUFE	DATUM PÄDAGOGISCHE ÜBERWEISUNG

ANHANG C – -FRAGEBÖGEN

Bundesuniversität von Santa Catarina Feldforschung
Doktorandin Prof. Deisy Mohr Bäuml
Doktorandin im Doktoratsstudium Produktionsingenieurwesen, Fachbereich
Medien und Wissen

Fragebogen Nr. 1

1. Wie viele Klassen bieten Unterricht im Bereich Sonderpädagogik an?
2. Wie viele Schüler*innen besuchen die Sonderklasse? Und die Förderklasse? Oder ein anderes Bildungssystem?
3. Wie viele Schüler*innen wurden oder werden pädagogisch integriert?
4. Welche Methode(n) wird/werden für den Alphabetisierungsprozess verwendet?
5. Welchen akademischen Hintergrund haben die Lehrkräfte? Wie viele von ihnen sind spezialisiert?
6. Nennen Sie die wichtigsten Theoretiker und Theorien, die in diesen Bildungseinrichtungen für den Alphabetisierungsprozess herangezogen werden.
7. Was sind die Vorteile dieser Methode(n)?
8. Was sind die Nachteile dieser Methode(n)?
9. Nennen Sie die häufigsten medizinischen, psychopädagogischen oder sozialen Diagnosen bei Schülern, die das Sonderpädagogik- oder Inklusionssystem besuchen.
10. Wie sieht das Bewertungssystem für diese Schüler aus?
11. Wie haben sich die Eltern der Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf in die Schule eingebracht?
12. Inwiefern haben sich die Eltern der „sogenannten normalen“ Schüler in Bezug auf Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf eingemischt?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme an dieser Umfrage, denn Ihre Mitarbeit war sehr wertvoll, und ich stehe Ihnen für weitere Erläuterungen gerne zur Verfügung.

Lehrerin Deisy Mohr Bauml

Bundesuniversität von Santa Catarina Feldforschung
Doktorandin Prof. Deisy Mohr Bäuml
Doktorandin im Doktoratsstudium Produktionsingenieurwesen, Fachbereich
Medien und Wissen

Fragebogen Nr. 2

1. In welchem Fachgebiet sind Sie tätig?

2. Wie sieht Ihr akademischer Hintergrund aus? Und Ihre postgraduale Ausbildung?

3. Inwiefern steht Ihr Tätigkeitsbereich mit der Alphabetisierung von Menschen mit besonderen Bedürfnissen (geistige Behinderung) in Zusammenhang?

4. Ist Ihr Tätigkeitsbereich mit anderen Bereichen verbunden? Mit welchen?

5. Welche Methoden, Systeme, Geräte oder Ressourcen in Ihrem Tätigkeitsbereich könnten sich positiv auf die Alphabetisierung von Menschen mit geistiger Behinderung auswirken?

6. Wie könnten diese Informationen verbreitet werden?

7. Wie viele Menschen mit geistiger Behinderung werden in Ihrer Schule, Klinik, Praxis oder einer anderen Einrichtung betreut?

8. Sind Sie für oder gegen die soziale Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung? Und wie steht es um die pädagogische Inklusion?

9. Welches diagnostische Bewertungssystem wird verwendet, welche Prognosen werden gestellt und welche Behandlungen werden üblicherweise empfohlen?

10. Was sind die positiven Aspekte dieser Methode(n)? Methoden?

11. Was sind die Nachteile dieser Methode(n)?

12. Sind Menschen mit geistiger Behinderung an den Behandlungen beteiligt? In welcher Form?

13. Und nehmen ihre Familien an den Behandlungen teil? Halten sich die Familien an die Anweisungen?

14. Und inwiefern haben die Eltern der Schüler oder Patienten, die als „normal“ gelten, Einfluss auf die Schüler oder Patienten mit besonderen Bedürfnissen genommen?

Bundesuniversität von Santa Catarina Feldforschung
Doktorandin Prof. Deisy Mohr Bäuml
Doktorandin im Doktoratsstudium Produktionsingenieurwesen, Fachbereich
Medien und Wissen

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM DER AMBULANZ FÜR DOWN-SYNDROM DES HOSPITAL DE CLÍNICAS – UFPR

Fragebogen Nr. 3

1) Ist Ihr Kind mit Down-Syndrom zwischen

( ) 0 und 5 Jahre
( ) 5 und 10 Jahre
( ) 10 und 15 Jahre
( ) 25 und 25 Jahre
Person ( ) 25 bis 35 Jahre
( ) 35 und 45 Jahre
( ) 45 und 55 Jahre
( ) über 55 Jahre

( ) im Kindesalter
( ) Jugend
( ) Erwachsenenalter
( ) ältere

2) In welchem Verwandtschaftsverhältnis steht die Person mit Down-Syndrom zu Ihrer Familie? ( ) Sohn/Tochter ( ) Bruder/Schwester ( ) Neffe/Nichte ( ) Onkel/Tante ( ) Sonstiges

3) Verstehen die Menschen, was die Person mit Down-Syndrom in Ihrer Familie sagt?
( ) ja ( ) nein ( ) manchmal

4) Das Familienmitglied mit Down-Syndrom hat im Alter von:
( ) 0 bis 2 Jahre ( ) 4 bis 6 Jahre ( ) 2 bis 4 Jahre ( ) 6 bis 10 Jahre ( ) spricht nicht

5) Die Person mit Down-Syndrom in Ihrer Familie spricht verständlich: ( ) ja ( ) nein

6) Wie würden Sie die Sprache/mündlichen Äußerungen dieser Person einstufen:
( ) ausgezeichnet ( ) gut ( ) mittelmäßig ( ) sehr schlecht

7) Versteht das Familienmitglied mit Down-Syndrom, was andere Menschen sagen?
( ) ja ( ) nein ( ) manchmal ( ) nie

8) Das Familienmitglied mit Down-Syndrom besucht: ( )
Förderschule ( ) Inklusionsschule
( ) Regelschule ( ) Geht nicht zur Schule

9) Nimmt die Person mit Down-Syndrom in Ihrer Familie an Behandlungen/Betreuungsangeboten/Therapien/Aktivitäten teil? Falls ja, kreuzen Sie die entsprechenden Angebote an:
( ) Gesundheit,
( ) Öffentliche Bildung ( ) Privat ( )
( ) Ambulanz für das Down-Syndrom am Hospital de Clínicas – UFPR
( ) Medizin ( ) Ernährung
( ) Physiotherapie ( ) Krankenpflege

( ) Logopädie ( ) Zahnmedizin
( ) Sozialarbeit ( )
Psychologie
( ) Ergotherapie ( )
Pädagogik
( ) Nachhilfe
( ) Reittherapie / Hippotherapie (
) Informatik
( ) Sport
( ) Kunst

10) Wurde das Familienmitglied mit Down-Syndrom schon einmal Opfer von Vorurteilen? (
) Ja ( ) Nein

11) Wenn ja, um welche Art von Vorurteil handelte es sich?

( ) Familie ( )Schüler ( )Soziales ( ) Rassistisch

12) Wurde das Familienmitglied mit Down-Syndrom bereits Opfer sexueller Gewalt?

( ) Ja ( ) Nein

13) Hat die Familie ihre gesetzlichen Rechte geltend

gemacht? ( ) ja ( ) nein

14) Kreuzen Sie die Stelle(n) an, an die man sich im Falle von Vorurteilen und/oder Gewalt gegen Menschen mit Behinderung wenden sollte:

( ) Öffentliche und/oder private Schule

( ) Zivilpolizei und/oder Militärpolizei (
) Jugendamt

( ) Staatsanwaltschaft

( ) Vereinigung für das Down-Syndrom

( ) Ambulanz für das Down-Syndrom – Klinikum – UFPR ( ) Medien – Radio – Fernsehen – Zeitungen

( ) Sonstiges.....

15) Wie schätzen Sie das Gedächtnis der Person mit Down-Syndrom in Ihrer Familie ein?

( ) ausgezeichnet ( ) gut ( )mittel ( )schlecht

16) Wie beurteilen Sie die Erfahrungen, die Sie mit Ihrem Verwandten / Freund / Bekannten mit Down-Syndrom?

_____

_____

ANHANG D – DURCHGEFÜHRTE INTERVIEWS AN DER

Bundesuniversität von Santa Catarina Feldforschung
Doktorandin Prof. Deisy Mohr Bäuml
Doktorandin im Doktoratsstudium Produktions- und Systemtechnik, Fachbereich Medien und Wissen

SOUZA, Carlos Augusto. Interview vom 24.05.2007

1-Was ist Ihr Fachgebiet und Ihr Arbeitsbereich?

Universitätsprofessor, Assistenzarzt in der Abteilung für Pädiatrie im Fachbereich Neonatologie der UFPR, Masterabschluss 1979.

2-Wie sieht Ihr akademischer Hintergrund aus? Und Ihre postgraduale Ausbildung?

Siehe Antwort 1.

3-Haben Sie medizinische Maßnahmen (Behandlungen, Therapien oder Eingriffe) bei Menschen mit Down-Syndrom durchgeführt? Nennen Sie die Orte. In den Fachgebieten Neonatologie, Medizinische Genetik und Neurologie.

4. Welche Erkrankungen treten in Ihrem Fachgebiet, der Pädiatrie, bei Menschen mit Down-Syndrom am häufigsten auf?

Angeborene Herzfehler, Fehlbildungen des Verdauungstrakts (Duodenalatresie) in der Neugeborenenphase und Atemwegserkrankungen. Schilddrüsenfunktionsstörungen. Es wird als Progeroid-Erkrankung angesehen, ein Prozess vorzeitiger Alterung, der für immunologische Veränderungen, Autoimmunerkrankungen und Neoplasien in jungen Jahren verantwortlich ist.

5-Was sind Ihrer Meinung nach die Potenziale von Menschen mit Down-Syndrom?

Keine Vernachlässigung, kein „Vergessen“ dieser Kinder. Fokus auf die frühzeitige Diagnose risikobehafteter körperlicher Veränderungen, frühzeitige Förderung, schrittweise Selbstständigkeit bei der grundlegenden Körperpflege unter Aufsicht, Anleitung und wiederholter Übung, um das maximale Potenzial zu erreichen, das die Beeinträchtigung zulässt (IQ = 50–70).

6-Und welche Schwierigkeiten gibt es bei der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom? Wie lassen sich diese Schwierigkeiten minimieren?

Multidisziplinäre und zentralisierte Betreuung durch Kinderarzt, Urologe, Psychotherapeut, Physiotherapeuten, frühzeitige Erkennung der häufigsten und schwerwiegendsten Erkrankungen (wie angeborene Herzfehler), die einschränkend sind und zu Mortalität führen.

7. Die humanisierende und kompetente Intervention, die Sie für den Sohn der Autorin dieser Arbeit mit Down-Syndrom geleistet haben, hat ihm das Leben gerettet. Es zeigt sich, dass der medizinische Bereich auch nach 33 Jahren noch Schwierigkeiten hat, beim „Moment der Nachricht“ über die Geburt eines Menschen mit Behinderung humanisierend zu handeln. Wie lassen sich diese Schwierigkeiten minimieren?

Es ist eine belastende Situation, die schwer zu bewältigen ist. Die Geburt eines Kindes ist von positiven Erwartungen begleitet, und die Ankunft eines Kindes mit einer Behinderung führt bei Eltern und Angehörigen zu einer Situation voller Angst und Trauer. Der Ansatz muss stets multidisziplinär sein, doch ist es Aufgabe des Kinderarztes, als Bindeglied zwischen den am stärksten beteiligten Fachkräften zu fungieren und eine gute Beziehung zwischen Arzt, Patient und Angehörigen aufzubauen, um der Familie dabei zu helfen, mit der Behinderung umzugehen. Die Familie, die eine Art Trauerprozess durchläuft, darf nicht im Stich gelassen werden. Menschlichkeit ist im Moment der Diagnose gefragt, mit einer detaillierten Erläuterung der unmittelbaren Risiken und der Zukunftsperspektiven.

8-Was sind die positiven Faktoren der Interventionen, Methoden, Systeme, Geräte und technologischen Ressourcen bei der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom?

Die neuesten technischen Möglichkeiten zur nicht-invasiven Diagnose schwerwiegender Erkrankungen (z. B. Herzerkrankungen) sowie eine angemessene klinische und chirurgische Behandlung haben zu einer höheren Lebenserwartung und Lebensqualität geführt. Die Behandlung von Atemwegserkrankungen, die Organisation von Selbsthilfegruppen zur emotionalen Unterstützung, Informationsveranstaltungen sowie neue Ansätze für die verschiedenen Entwicklungsstadien und eine stärkere soziale Inklusion.

In den 1960er Jahren lag die durchschnittliche Lebenserwartung bei etwa 10 Jahren, bei gleichzeitiger fehlender sozialer Inklusion. Heute ist eine bessere Akzeptanz und soziale Inklusion zu beobachten, wobei eine bedeutende Anzahl von Menschen mit Down-Syndrom im Alter von 50 bis 60 Jahren lebt.

9- Sind Sie für oder gegen die soziale Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom? Und wie steht es um die pädagogische Inklusion?

Dafür. Im Laufe der letzten vier Jahrzehnte habe ich eine fortschreitende, wenn auch langsame Inklusion in der Gesellschaft beobachtet. Die pädagogische Inklusion in Regelschulen ist zugänglicher, akzeptierter und wird stärker gefördert.

10- Und ihre Familien, beteiligen sie sich an den Behandlungen? Halten sie sich an die von Ihnen empfohlenen menschlichen und technologischen Leitlinien für Menschen mit Down-Syndrom?

Die beste Betreuung entsteht, wenn es nicht zu einer familiären Isolation kommt. Durch fachliche Unterstützung in einem zentralisierten Betreuungsumfeld, das interaktive und aufklärende Treffen fördert. Durch den Erfahrungsaustausch wird eine bessere Akzeptanz der Realität des Problems ermöglicht. Verleugnung, Rückzug, Scham und Verlassenheit müssen durch fachliche Unterstützung angegangen werden. Familientreffen, Selbsthilfegruppen mit Interaktion der Angehörigen sowie ein besserer Zugang und eine stärkere Verbreitung durch die Medien haben Fortschritte im Bereich der sozialen Inklusion gefördert.

11- Haben Sie in mehr als drei Jahrzehnten der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom eine Veränderung im vorurteilsbehafteten Verhalten der brasilianischen Gesellschaft festgestellt?

12- Nennen Sie menschliche und technologische Maßnahmen, die die brasilianische Realität im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom verändern könnten.

Welche Änderungen sind im Lehrplan der Medizin erforderlich, um den Informationsmangel der Ärzte über Menschen mit Behinderungen zu minimieren?

Antworten 11–12: In den Punkten 9 und 10 enthalten.

RASKIN, Salmo – Arzt, eines der zehn Mitglieder des Humangenomprojekts. Interview in Curitiba: 04.04.2007.

Telefon 0xx-41-3306-6838

E-mail-genetika@genetika.com.br

Homepage: www.genetika.com.br

1. **In welchem Fachgebiet sind Sie tätig? Wo arbeiten Sie derzeit beruflich? Welche Positionen bekleiden Sie derzeit?**

A. Mein Name ist Salmo Raskim. Ich habe mein Medizinstudium an der Bundesuniversität von Paraná abgeschlossen und bin Kinderarzt. An derselben Universität habe ich eine Facharztausbildung in Kinderheilkunde absolviert. Außerdem bin ich Facharzt für klinische Genetik, ausgebildet an der Abteilung für Genetik der Kinderklinik der Vanderbilt-Universität in Nashville, USA. Mein Fachgebiet umfasst die klinische Diagnose genetischer Erkrankungen sowie die entsprechenden Laboruntersuchungen. Derzeit bin ich in drei Krankenhäusern in Curitiba tätig, im Kinderkrankenhaus Pequeno Príncipe, im Hospital Evangélico und im Hospital Nossa Senhora das Graças, sowie in meiner eigenen Klinik namens Genetika, wo ich in Teilzeit klinische Sprechstunden abhalte. Außerdem bin ich Mitglied des Humangenomprojekts; ich gehöre zu den zehn brasilianischen Mitgliedern, die an diesem Projekt beteiligt sind. Ich bin in einigen Ausschüssen für medizinische Forschung und Bioethik tätig und bin ordentliches Mitglied der Brasilianischen Gesellschaft für Klinische Genetik. Ich denke, das sind meine beruflichen Tätigkeiten.

2. **Wie sieht Ihr akademischer Werdegang aus?**

A. Ich promoviere derzeit im Fachbereich Genetik an der Bundesuniversität von Paraná unter der Betreuung von Professor Milton

3. **Welche theoretischen und praktischen Erfahrungen haben Sie im Bereich der Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung? Inwiefern kann der Gesundheitsbereich den Bereich der Alphabetisierung beeinflussen?**

A. Meine Erfahrung ist eher praktischer als theoretischer Natur, und zwar besteht zunächst einmal eine große Bandbreite an geistigen Behinderungen, von Fällen, in denen man eine Behinderung gar nicht erkennen kann und nicht weiß, ob es sich um

ob es sich um eine Abweichung vom Normalzustand oder um eine Behinderung bis hin zu einer schweren Behinderung handelt, und dass nichts davon durch die genetische Veranlagung der Person bestimmt wird, sondern immer ein Zusammenspiel von Umwelt und Genetik ist. Die Genetik bestimmt nicht den Grad der geistigen Behinderung, sondern vielmehr das, was die Eltern nach der Geburt für das Kind tun. Ich betone dies immer aus zwei Gründen: Erstens, weil ich glaube, dass es ein Anreiz für die Familien ist, aktiv zu werden, und ich auf der Bedeutung des Handelns bestehe, und zweitens, weil ich dies in der Praxis, in der Realität, sehe, und diese beiden Dinge veranlassen mich, dies zu verbreiten. Im Bereich der Alphabetisierung kann das Gesundheitswesen einen wichtigen Beitrag leisten; vielleicht besteht eine Möglichkeit darin, den Patienten mit geistiger Behinderung frühzeitig zur Alphabetisierung zu überweisen. Um jedoch eine frühzeitige Überweisung vorzunehmen, muss der Gesundheitsfachmann davon überzeugt sein, dass der Patient alphabetisiert werden kann; er muss daran glauben, denn wenn er dies nicht für wichtig hält, wird er keine Überweisung vornehmen, da er vielleicht der Meinung ist, dass es wichtiger ist, eine organische Wunde des Patienten zu behandeln. Daher muss der Patient informiert werden und den richtigen Zeitpunkt für eine Überweisung kennen.

4. Wie lässt sich die brasilianische Realität im Gesundheitswesen angesichts der sozialen Gegebenheiten Brasiliens verändern?

A. Ich wünschte, ich hätte die Antwort auf diese Frage! Ich glaube, dass die Menschen kleine Initiativen in ihrem Umfeld ergreifen sollten; es ist schwer, die Welt ganz allein verändern zu wollen, man stößt sich den Kopf an der Tür und es klappt nicht, aber wenn jeder, der dazu in der Lage ist, in seinem Umfeld etwas verändern würde, stellen Sie sich vor, welche Revolution das auslösen würde. Die Revolution findet nicht statt, weil fast niemand etwas tut, sich nicht mobilisiert, und um etwas zu bewirken, muss man nicht 300 Menschen versammeln – tun Sie es zu Hause, fangen Sie bei sich selbst an. Das allein wird bereits eine Revolution in der gesamten Gesellschaft bewirken, denn die Gesellschaft ist die Summe jedes Einzelnen. Beginne beim Einzelnen, denn es gibt Länder, in denen die Regierung schlechter ist als unsere, Länder, in denen die finanzielle Lage schlechter ist als unsere, und die dennoch ein besseres Gesundheitswesen haben als wir. Ein Beispiel ist Kuba. Das ist kein Verdienst der kubanischen Regierung, sondern liegt daran, dass die Menschen dort dies für wichtig halten.

5. Wie stehen Sie zum Prozess der sozialen Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung?

A. Ich bin dafür, denn ich glaube, dass Inklusion ein Mittel ist, um all das zu überwinden, aber es gibt einige Besonderheiten bei manchen Menschen mit geistiger Behinderung, Down-Syndrom und anderen Fällen, die nicht außer Acht gelassen werden dürfen. Daher muss bei der Inklusion darauf geachtet werden, dass die individuellen Besonderheiten dieser Erkrankungen, Behinderungen oder Syndrome. Es gibt Besonderheiten, die nicht mit dem Ganzen vermischt werden dürfen, aber es gibt viele Aspekte, die aus rechtlichen Gründen mit anderen vermischt werden können, da viele dieser Schüler nur im Klassenzimmer sitzen, ohne dass ein echter Inklusionsprozess stattfindet, sondern lediglich, um in Statistiken zu erscheinen, die die Erfüllung von Programmen begünstigen.

6. Wie sollte die Ausbildung/Qualifikation von Ärzten in Brasilien aussehen, damit unser Land positive Ergebnisse in seinen Gesundheitsprogrammen erzielen kann?

A. Diese Frage lässt sich leichter beantworten, da mein Studium noch nicht lange zurückliegt und mein Studiengang weit von der Realität im Gesundheitswesen entfernt war – ich meine damit nicht einmal die brasilianische Realität, sondern die Realität des Patienten selbst. Heute ändert sich das bereits: Die Studierenden werden schon ab dem ersten Studienjahr an den Patienten herangeführt. Sie lernen, dass der Patient in erster Linie ein Mensch ist und erst in zweiter Linie eine Krankheit. Die Lehrpläne werden überarbeitet, und ich bin mir sicher, dass meine Studierenden ihr Studium mit einem viel stärkeren humanitären Bewusstsein abschließen werden, als ich es damals tat.

7. Wie lässt sich das Wissen über Menschen mit geistiger Behinderung in die Bachelor- und Masterstudiengänge der Medizin integrieren?

A. Diese Frage ist leicht zu beantworten, denn ich habe dies in den letzten Jahren bereits umgesetzt. Das geschieht, indem die Studierenden an Seminaren über psychische Erkrankungen teilnehmen und in der Gesellschaft eine Familie finden müssen, die von einer bestimmten Krankheit betroffen ist. Diese Aufgabe wird in der Praxis umgesetzt: Sie bringen diese Familie mit in den Unterricht und stellen sie ihren Kommilitonen vor, was zu sensationellen Ergebnissen geführt hat. Die Familie ist wichtig, denn sie wird erzählen, was sie empfunden hat, als der Arzt die Diagnose stellte, und was im Alltag passiert – und das kann kein Arzt auf andere Weise erreichen.

8. Wie stehen Sie zum „therapeutischen Abbruch“ im Falle der Geburt von Menschen mit geistiger Behinderung?

R. ist ein sehr umstrittenes Thema, und ich habe mir dazu eine feste Meinung gebildet: Die Entscheidung über eine Abtreibung sollte beim Paar liegen und nicht beim Staat – das ist meine feste Überzeugung. Ich finde, dass eine solche Entscheidung nicht willkürlich und einseitig vom Staat getroffen werden darf, schon gar nicht von unserem Staat, der ein Kind mit Behinderung nach der Geburt völlig im Stich lässt, ohne auch nur die geringste Unterstützung zu leisten. Welches Recht hat dieser Staat, ein Paar zu zwingen, ein Kind mit geistiger Behinderung zu bekommen, wenn er ihm danach nicht die geringsten Voraussetzungen bietet? Dann hat ein Reicher das Recht, die Schwangerschaft abzubrechen und hat anschließend Anspruch auf Gesundheitsversorgung, während ein Armer kein Recht hat, die Schwangerschaft abzubrechen, und später keinen Anspruch auf Gesundheitsversorgung hat. Ich bin weder für noch gegen die therapeutische Abtreibung, ich bin nur für diejenigen, die die Folgen eines Kindes mit geistiger Behinderung am eigenen Leib zu spüren bekommen – sie sind es, die das Recht haben zu entscheiden, und nicht irgendwelche Leute hinter einem Bürokratieapparat 20 km entfernt.

9. Was halten Sie von den Konzepten, die in der Bioethik im Bereich der Medizin von Bedeutung sind?

A. Ich denke, dass das Recht auf Selbstbestimmung des Einzelnen in meinem Fachgebiet, der Genetik, eine bestimmte Form annimmt, nämlich dass die Familie wissen sollte, was der Arzt mit dem Patienten macht. Dies verändert das Konzept der Bioethik, und die Kontrolle der Manipulation des Menschen sowie die Manipulation des Menschen selbst sind wichtig, und die Bioethik hat hier eine Grenze gesetzt.

10. Wie reagieren Familien im Moment der genetischen Beratung auf die wahrscheinliche Geburt eines Babys mit Behinderung? Entscheiden sie sich für eine Abtreibung? Lassen sie die Schwangerschaft zu Ende gehen?

A. Sie reagieren zunächst mit Ablehnung; ich kann mich an keine Familie erinnern, bei der es anders war. Diese erste Phase kann einen Tag, einen Monat oder sogar ein Jahr dauern, in der sie immer wieder ablehnen, dann zögern und fragen: „Warum ich?“,
dann „Warum wir?“ und schließlich verstehen sie es und beginnen, für ihr Kind zu kämpfen. Das ist der normale Verlauf. Entscheiden sich die meisten für eine Abtreibung? Hier in Brasilien gibt es keine Prozentangabe. In anderen Ländern entscheidet sich die Mehrheit für eine Abtreibung, wenn das Kind geistig behindert ist, und im Falle des Down-Syndroms entscheiden sich 50 % für eine Abtreibung, im Falle von Klinefelter- t es nur 10 %, also variiert stark je nach Syndrom. Je weniger

Unwissenheit, desto weniger Abtreibungen; im Falle des SD ist das weltweit am bekanntesten. Brechen viele hier in Brasilien die Schwangerschaft ab? Ich kann aus eigener Erfahrung, hier in der Klinik, aus genetischer Sicht sagen, dass die große Mehrheit die Schwangerschaft außerhalb Brasiliens nicht abbricht. Aus einer Reihe von Gründen, vor allem weil es verboten und illegal ist, und da es illegal ist, wollen die meisten Geburtshelfer es nicht durchführen und lassen die Schwangerschaft weiter fortschreiten, bis ein Punkt erreicht ist, an dem es nicht mehr möglich ist. In anderen Ländern, nach meiner empirischen Einschätzung – was ich sage, ist nicht wissenschaftlich belegt –, bricht die Mehrheit die Schwangerschaft nicht ab. Ich möchte hinzufügen, dass die Zahl der Abtreibungen in Brasilien aufgrund genetischer Probleme wohl nur einen Millionstel der jährlich im ganzen Land durchgeführten Abtreibungen ausmacht. Auf brasilianischer Ebene ist die Zahl der Abtreibungen aus sozialen und genetischen Gründen insgesamt erschreckend hoch.

11. Wie viele Ihrer Patienten mit Behinderungen haben sich zu integrierten und aktiven Mitgliedern der Gesellschaft entwickelt?

A. Ich betrachte mich als einen noch recht jungen Fachmann auf dem Arbeitsmarkt; mein Studium habe ich vor dreizehn Jahren abgeschlossen und fünf Jahre lang eine Spezialisierung absolviert, sodass ich nun seit acht Jahren berufstätig bin. Jetzt sehe ich, wie meine ersten Patienten aus der Klinik sich in die Gesellschaft integrieren, aber ich sehe auch viele meiner Kollegen, die einigen Patienten misstrauen. Deshalb bitte ich die Eltern immer, ihre Kinder wieder zur Behandlung zu bringen, denn es ist wichtig, dass der Kollege das sieht, denn er muss umerzogen werden, der Arzt muss ebenfalls umerzogen werden. Nicht nur die Ärzte, sondern auch die Medizinstudenten müssen die Fortschritte der Patienten in der Gesellschaft kennenlernen.

12. Was ist Ihre Meinung zu den neuen Erkenntnissen des Internationalen Humangenomprojekts?

A. Ich finde, dieses Projekt ist eine fantastische Sache und wird zweifellos Früchte tragen. Das wird nicht von heute auf morgen geschehen, sondern erst in fünf oder zehn Jahren – was in der Geschichte der Menschheit nur ein Wimpernschlag ist. Aber natürlich glaubt die Familie, die diesen Moment gerade durchlebt, dass die Behandlung kurzfristig ist, doch das ist sie nicht, denn im Rahmen des Humangenomprojekts strebt man die Heilung verschiedener Krankheiten an.

13. Einige Ärzte und Forscher haben erklärt, dass es in einigen Jahren möglich sein wird, neurologische Funktionsstörungen bei Föten, die vom Down-Syndrom betroffen sind, bereits im Mutterleib zu heilen. Stimmen Sie dieser Aussage zu? Warum?

A. Ich stimme der Aussage zu, aber vielleicht schon in zwei Jahren. Wir lernen bereits, bestimmte Regionen innerhalb des genetischen Codes auszuschalten, und ich glaube, dass wir in einigen Jahren einen ganzen Code ausschalten können werden – im Falle des Down-Syndroms ist das natürlich das Chromosom 21. Es wird natürlich noch dauern, aber Prävention wird möglich sein, und wir sind bereits auf dem Weg dorthin.

14. Könnte das Humangenomprojekt die stereotypen Mythen der Eugenik wiederbeleben? Wie lassen sie sich vermeiden?

A. Ja, natürlich kann es das. Das zu leugnen wäre naiv, denn heute verfügen wir über die Mittel dazu. Aber es erfordert natürlich große Vorsicht. Ich glaube jedoch, dass die Gesellschaft darauf vorbereitet ist. Wenn dies jedoch in Einzelfällen auftaucht, wird es umgehend abgelehnt werden. Ich habe gerade ein Beispiel dafür gesehen, das sich in zwei Ländern der Ersten Welt im Zusammenhang mit dem Klonen von Menschen ereignet hat, eines in Italien und eines in den Vereinigten Staaten. In Italien wurde vorgeschlagen, dem Forscher nach vierzigjähriger Berufstätigkeit sofort seinen Doktortitel abzuerkennen. Ich glaube immer noch an den Menschen, und die Mehrheit der Menschen strebt mit diesem Projekt die Heilung von Krankheiten an, und diese Menschen, die die Mehrheit bilden, werden dafür sorgen, dass dies richtig verläuft.

15. Was ist Ihre Meinung zur Ehe von Menschen mit Down-Syndrom?

A. Ich weiß sehr wenig darüber und habe keinerlei klinische Erfahrung in diesem Bereich. Ich habe bereits viel über dieses Thema und über Ehen von Menschen mit Down-Syndrom gelesen, aber keinen Bericht darüber gefunden, dass Kinder von Eltern mit Down-Syndrom ebenfalls davon betroffen wären; alle Kinder sind gesund. Man kann also sagen, dass es sich um eine genetische Tendenz handelt, wobei die Wissenschaft eine spontane Korrektur dieser Chromosomen durch den Organismus selbst nachweisen kann. Die gezeugten Kinder sind vollkommen gesund.

Schwartz, Neila Maria Schwartz – Lehrerin und Reittherapeutin für Menschen mit besonderen Bedürfnissen (geistige Behinderung). Am 04.06.2007.

Telefon: 00XX-41-262-4096

Seit wann üben Sie diese Tätigkeit aus? Wie lange sind Sie schon in Brasilien und woher stammen Sie?

A. Seit 1992. Offiziell seit 1990. Ich stamme aus Europa, seit dem Zweiten Weltkrieg.

2. Wie viele Teilnehmer nehmen an dem Programm teil?

A. In der Equotherapie werden die Menschen als „Teilnehmer“ bezeichnet. Etwa 55 Personen.

3. Wie viele Schüler wurden oder werden pädagogisch einbezogen?

A. Mit besonderen Bedürfnissen: ein Kind und ein Erwachsener, beide mit leichter geistiger Behinderung.

4. Welche Methode(n) wird/werden für den Alphabetisierungsprozess verwendet?

A. Es gibt keine einheitliche Methode, da stets die individuellen Bedürfnisse berücksichtigt werden; die Techniken sind so vielfältig wie möglich und umfassen das Lesenlernen anhand großer Beschriftungen mit allen Arten von Buchstaben, Logos, Anzeigen, Namen der beteiligten Personen und der Kollegen sowie spielerische Hilfsmittel wie Bälle, Stöcke, bunte Kegel, Armbänder mit Glöckchen (ohne Glöckchen), Parcoursabtrennungen, Bäume (Markierungen) sowie die Kreativität bei der Verwendung von Materialien aus dem Schrott. Viele Übungen werden mit dem stillstehenden Pferd durchgeführt, um das Gleichgewicht, die auditive, visuelle, sensorische, taktile, kinästhetische und geschmackliche Wahrnehmung zu trainieren, wobei der für das Pferd verantwortliche Trainer und die Fachkraft sowie das multidisziplinäre Team (Pädagogik, Psychologie, Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie, Neurologie, Orthopädie) im Vordergrund stehen.

5. Wie sieht die akademische Ausbildung der Lehrkräfte aus? Wie viele von ihnen sind spezialisiert?

A. Alle Fachkräfte verfügen über einen Bachelor- oder Masterabschluss, wobei für den Ausbilder kein Hochschulabschluss erforderlich ist.

6. Nennen Sie die wichtigsten Theoretiker und Theorien, die in dieser Arbeit für die Alphabetisierungsprozesse herangezogen werden.

A. Es werden die konstruktivistischen Theorien von Vygotsky, Piaget, Emília Ferreiro sowie die Psycholinguistik herangezogen.

7. Was sind die positiven Aspekte dieser Methode(n)?

A. Zunächst einmal die Wahrnehmung der Umgebung und der Reize, die sie zum anschließenden Lesen motivieren. Ausgewogenheit in den verschiedenen Gangarten. Fortgeschrittenere Zentren, die diese Methode anwenden, nutzen sogar den Galopp, und die „spezielle Reiter“ nehmen an Wettbewerben teil, um sich sozial und sportlich zu integrieren. Die Ergebnisse sind progressiv, pädagogisch, emotional und biopsychosozial: „Seelentherapie“, Steigerung des Selbstwertgefühls, Lebensfreude, unbeschreibliche Freiheit. Die Behinderung verwandelt sich in Leistungsfähigkeit, in Potenziale, die der Praktizierende zuvor nie wahrgenommen hat.

8. Was sind die Nachteile dieser Methode?

A. Die wahllose Ausübung der Reittherapie durch nicht spezialisiertes Personal, wodurch Leben und Gesundheit des Teilnehmers gefährdet werden.
Die Nichtbeachtung der Vorsorgeuntersuchung des Atlanto-Axial-Gelenks bei Menschen mit Down-Syndrom. Die Nichtbeachtung der medizinischen Indikationen für jeden Einzelfall.

9. Nennen Sie die häufigsten medizinischen, psychopädagogischen oder sozialen Diagnosen der Schüler, die diese Behandlung in Anspruch nehmen.

A. Vor allem körperliche Behinderungen, Schlaganfall (zerebrovaskulärer Unfall), emotionale Probleme, Depressionen, Schizophrenie (Psychosen), Lernstörungen, Menschen mit sensorischen Behinderungen, geistige, visuelle und auditive Behinderungen sowie Personen, die von Syndromen oder Zerebralparese betroffen sind.

10. Wie sieht das Bewertungssystem für diese Schüler aus?

A. Zu Beginn ein eigenes adaptives Bewertungssystem, bei dem der Patient beurteilt wird. Ein physisches und psychologisches Bewertungssystem, das auf der Grundlage verschiedener Theorien vom multidisziplinären Team entwickelt wurde und zu Beginn die Indikation und das Alter erfasst; sowie am Ende der

Behandlungen im Rahmen eines kontinuierlichen Prozesses zur Überprüfung der Fortschritte in den in Frage 4 genannten Bereichen.

11. Inwiefern haben die Eltern der Schüler mit besonderen Bedürfnissen an der Reittherapie teilgenommen?

A. Die meisten Eltern nehmen größtenteils teil und beobachten mit Freude die Fortschritte ihrer Kinder bei den pferdetherapeutischen Aktivitäten. Einige Eltern nehmen aufgrund besonderer Probleme nicht teil.

12. Inwiefern haben sich die Eltern der „sogenannten normalen" Schüler in Bezug auf die Schüler mit besonderen Bedürfnissen eingemischt?

A. An einigen Orten, an denen die Reittherapie stattfindet, lehnt eine beträchtliche Anzahl von Reiterinnen und Reitern die gemeinsame Teilnahme von Menschen mit besonderen Bedürfnissen im selben Raum und zur selben Zeit ab, in der sie ihre Reitaktivitäten ausüben; insbesondere beim Dressurreiten, wo Beweglichkeit und Schnelligkeit erforderlich sind, was die Sicherheit der Reiter mit besonderen Bedürfnissen gefährden könnte.

Pferdetherapie oder Hippotherapie

Es ist bekannt, dass das Pferd seit langem zu therapeutischen Zwecken eingesetzt wird. Hippokrates (478–370 v. Chr.) verschrieb Reiten als Heilmittel gegen Schlaflosigkeit, und Asklepiades (124–40 v. Chr.) empfahl es bei verschiedenen Fällen von Lähmung.

Das therapeutische Reiten geriet jedoch für lange Zeit in Vergessenheit. Erst nach dem Ersten Weltkrieg wurde der Einsatz des Pferdes wieder in das Therapieangebot aufgenommen. Die skandinavischen Länder waren die ersten, die das therapeutische Reiten einsetzten, gefolgt von Deutschland, Frankreich und England.

In Brasilien wurde diese Methode 1976 als einfacher Reitunterricht für einen Jugendlichen mit Down-Syndrom eingeführt. Die erzielten Ergebnisse waren hervorragend, sodass man sich in europäischen Ländern um die Weiterentwicklung der therapeutischen Techniken bemühte. Bis heute wird diese Methode in verschiedenen Regionen unseres Landes angewendet.

Equotherapie / Hippotherapie... Was ist das?

„Es handelt sich um eine therapeutische und pädagogische Methode, die das Pferd im Rahmen eines interdisziplinären Ansatzes in den Bereichen Gesundheit, Bildung und Reiten einsetzt, um die bio-psycho-soziale Entwicklung von Menschen mit Behinderungen oder sonderpädagogischem Förderbedarf zu fördern."
Die Equotherapie setzt das Pferd mit Reittechniken und pferdesportlichen Aktivitäten ein, um dem Teilnehmenden physische, psychologische, pädagogische und soziale Vorteile zu verschaffen.

Indikationen

Ab drei Jahren ohne Altersbegrenzung. Bei Down-Syndrom ist die Indikation durch einen Orthopäden wichtig. Bei Zerebralparese, West-Syndrom, Rett-Syndrom, Schlaganfall, Kyphose, Lordose, Skoliose und Schädel-Hirn-Trauma muss eine Indikation durch einen Neurologen vorliegen. Sie ist auch bei Seh-, Hör- und geistiger Behinderung sowie bei emotionalen Störungen angezeigt.

Kontraindikationen

Schwere Herzerkrankungen, Bandscheibenvorfall, häufige Krampfanfälle, Osteoporose, Skoliose von mehr als 30 Grad, Bänderschwäche beim Down-Syndrom.

Wichtig

Die Reittherapie ist eine komplementäre alternative Therapie, die konventionelle Therapien ergänzen kann.

Text verfasst von Neila Maria Schwartz, Pädagogin mit Spezialisierung auf geistige Behinderungen und einer Ausbildung in Reittherapie in Brasília und Rio de Janeiro.
Informationen unter: 0xx-41-262-4096, 61-468-7092 Fax: 0xx61 468-7406 E-Mail: ande@equoterapia.org.br
Nationaler Verband für Equotherapie (ANDE-BRASIL)

MAZZONI, Alberto. Am 05.04.2007.
E-Mail:amazzoni@terra.com.br Telefon: (47)361-5936
Rua 3300, Nr. 153, Ap. 303 – 88330-000 Balneário Camboriú – SC

Antworten auf den Fragebogen Nr. 2

1. Angewandte Angewandte Arbeit mit Barrierefreiheit und Technologien.

2. Ingenieurwesen für Systemtechnik mit Master in angewandter .

3. Entwicklung von Softwareprojekten im Zusammenhang mit pädagogischen Projekten.

4. Ja, vor allem Bildung und Kommunikation.

5. Software für den pädagogischen Einsatz, zum Beispiel Programme, die zur Frühförderung beitragen.

6. Durch Treffen zwischen Fachleuten und Vorträge auf Kongressen und Seminaren.

7. Da ich an einer Hochschule arbeite, habe ich keinen direkten Kontakt zu Studierenden mit geistiger Behinderung. Wir begleiten jedoch ein Postgraduiertenprojekt mit diesem Schwerpunkt.

8. Die pädagogische Inklusion sollte von Fall zu Fall geprüft werden, wobei sowohl die Entwicklung des Studierenden als auch die seiner möglichen Kommilitonen zu berücksichtigen ist. Es sollte sichergestellt werden, dass der Studierende stets die Möglichkeit hat, seine Entwicklung fortzusetzen, und dafür ist auch erforderlich, dass soziale Inklusion ein anzustrebendes Paradigma ist. Um dieses Ziel zu erreichen, bedarf es einer partizipativen Gesellschaft, die den Respekt vor Unterschieden, einschließlich der Unterschiede in den Fähigkeiten, gewährleistet. Dies ist noch ein langer Lernprozess.

TORRES, Elisabeth. Am 05.04.2007.
E-Mail:eftorres@terra.com.br
Telefon: (47) 361-5936
Rua 3300, Nr. 153, Ap. 303
88330-000 Balneário Camboriú – SC

Antworten auf den Fragebogen Nr. 2:

1. Mathematik und Pädagogik. Ich arbeite im Bereich Informatik im Bildungswesen sowie mit Barrierefreiheit und assistiven Technologien.

2. Ich habe einen Bachelor-Abschluss in Mathematik und einen Master-Abschluss in Ingenieurwesen und Pädagogik.

3. Die Aufgabe der Informatik im Unterricht besteht darin, die Arbeit des Lehrers zu unterstützen. Je nach der vom Lehrer vorbereiteten Aktivität können Computerprogramme bei Schreibaufgaben, bei Wiederholungsübungen zur Festigung von Konzepten und in verschiedenen Situationen helfen, in denen Konzepte, die in Bildern oder Zeichnungen dargestellt sind, mit ihren Abstraktionen in gesprochener oder geschriebener Sprache oder mit Zahlen in Verbindung gebracht werden.

4. Die Informatik im Bildungswesen ist direkt mit pädagogischen Aspekten verbunden, und die spezielle Bildungsinformatik hat zum Ziel, zu einer besseren Betreuung von Schülern mit besonderen Bedürfnissen beizutragen, wofür ein hoher ingenieurwissenschaftlicher Aufwand erforderlich ist.

5. Die derzeitige Autorensoftware bietet Möglichkeiten, damit die Lehrer selbst Computerprogramme erstellen können, die dem von der Schule verfolgten pädagogischen Konzept entsprechen. Verschiedene Programme sind bereits fertiggestellt und könnten zwischen Schulen an unterschiedlichen Orten ausgetauscht werden.

6. Die praktischste Form des Informationsaustauschs sind Kongresse. Mit Hilfe des Internets werden bereits virtuelle Kongresse organisiert, bei denen

Teilnehmer ihre Arbeiten vorstellen und andere Vorschläge kennenlernen können, ohne physisch anreisen zu müssen – diese Art von Kongress eignet sich sehr gut, um Kontakte zu knüpfen, die später bei Besuchen an den Orten von größtem Interesse vertieft werden können.

7. Mein derzeitiges Arbeitsgebiet ist der Bereich der Bachelor- und Masterstudiengänge. Auf dieser Ebene hatten wir noch keinen Kontakt zu Studierenden mit geistiger Behinderung, und die Fälle, von denen wir Kenntnis erlangt haben, wurden auf Kongressen vorgestellt.

8. Wir leben nicht in einer inklusiven Gesellschaft, aber wir können lernen, eine solche zu werden; deshalb müssen wir uns darum bemühen, Respekt für die menschliche Vielfalt zu lernen und zu lehren. Ich glaube, dass wir in diesem Prozess alle noch Lernende sind. Ich verstehe, dass schulische Inklusion ein Konzept ist, das dem Konzept der Segregation entgegensteht, aber sie darf den Lernenden nicht das Recht auf eine Förderung vorenthalten, die ihren Fähigkeiten entspricht. Die Sorge ist, dass man alle Schüler zusammenlässt und dabei ihre besonderen Bedürfnisse außer Acht lässt, nur um einem Inklusionsmodell zu genügen, das nicht richtig verstanden wird. Das war nicht das, was in Salamanca vorgeschlagen wurde.

NASCIMENTO, Luíza Helena do. Pädagogin mit Spezialisierung auf Sonderpädagogik. Interview in Curitiba: 10.04.2007.

1-Was ist Ihr Fachgebiet und Ihr Arbeitsbereich?

A. Sonderpädagogik.

2-Wie sieht Ihr akademischer Hintergrund aus? Und Ihre postgraduale Ausbildung?

A. Pädagogik – UFPR. Im Aufbaustudium: Sonderpädagogik – PUC-PR.Weiteres Aufbaustudium: Geistige Behinderung – UTP-PR. Ausbildungskurs in der Theorie der strukturellen kognitiven Modifizierbarkeit von Prof. Dr. Reuven Feuerstein – Jerusalem – Israel. Ausbildung in der L.P.A.D.-Bewertungsmethode von Dr. Feuerstein – Instituto São Pio X – Madrid – Spanien.

3-Haben Sie wissenschaftliche Arbeiten über Menschen mit Down-Syndrom verfasst? Nennen Sie die Arbeiten und die Orte.

A. Ich habe im Rahmen des

R. und habe in Israel einen Vorschlag für Förderschulen und Arbeitsgenossenschaften vorgestellt. Der Schwerpunkt der Arbeit lag auf der Entwicklung kognitiver Funktionen und dem „Lesen der Welt“ (dem Denkprozess).

4-Haben Sie praktische pädagogische Maßnahmen für Menschen mit Down-Syndrom entwickelt? Nennen Sie die Orte.

A. Ich habe in den Sonderklassen des staatlichen Schulnetzes von Paraná die pädagogische Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom in Curitiba, Paraná, entwickelt. Ich habe 12 Jahre lang die städtische Sonderschule Ali Bark geleitet, mit einem multidisziplinären Team bei der diagnostischen Beurteilung und einem pädagogischen Konzept, das auf der Theorie von Vygotsky basiert.

5-Was sind Ihrer Meinung nach die Potenziale von Menschen mit Down-Syndrom in den Bereichen Sprache, Lesen und Schreiben?

A. Menschen mit Down-Syndrom haben vielfältige Möglichkeiten, die Welt zu erschließen. Ich schlage nicht einfach das Erlernen des Sprachcodes vor,

sondern vielmehr den Akt des Denkens. Laut Prof. Dr. Reuven Feuerstein sollten Pädagogen nicht in erster Linie die Alphabetisierung im Blick haben, sondern den „Akt des Denkens“. Daraus ergibt sich dann der Alphabetisierungsprozess.

6-Und welche Schwierigkeiten gibt es bei den Prozessen von Sprache, Lesen und Schreiben?

A. Die Schwierigkeiten bestehen in einem langsameren Lernprozess. Dieser Prozess verläuft in verschiedenen Phasen. Menschen mit Down-Syndrom benötigen mehr Zeit. Bildungsprogramme mit sich wiederholenden Aktivitäten und einer kindlichen Herabwürdigung der Persönlichkeit von Menschen mit Down-Syndrom führen ebenfalls zu Schwierigkeiten bei den Sprach-, Lese- und Schreibprozessen.

7-Wie lassen sich diese Schwierigkeiten minimieren? Nennen Sie pädagogische Maßnahmen, Methoden, Systeme, Hilfsmittel oder Ressourcen, die sich positiv auf die kognitiven Prozesse in den Bereichen Sprache, Lesen und Schreiben bei Menschen mit Down-Syndrom auswirken.

A. Die Entwicklung der Potenziale der rechten Gehirnhälfte (grafische Kunst, bildende Kunst, Musik (Mozart-Effekt auf die kognitive Entwicklung), Literatur (Poesie, Reime, Pantomime, Folklore), Theater, Kino, Tanz, Fotografie) erfordert vielfältige Methoden und konkrete Erfahrungen (kontinuierliche Programme), vorzugsweise mit Bezug zur Natur. Einsatz technologischer Hilfsmittel im Denkprozess, wie beispielsweise des Computers, bei Aktivitäten wie der Erstellung von illustrierten Texten, Mandalas und Büchern. Den Menschen mit Down-Syndrom „Feedback“ in Standardsprache geben und für das Recht kämpfen, bis zum letzten Moment ihres Lebens auf dem Planeten Erde zu lernen.

8-Welche positiven und negativen Faktoren der pädagogischen Interventionen , der Methode(n)

, Systeme, Apparate und technologische Ressourcen bei der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom?

A. Wiederholungsübungen und -aufgaben; ständiges Einüben der Aktivitäten; eine einheitliche Methodik; die Überzeugung, dass das Wiederholen von Aufgaben zu Lernprozessen führen kann; vervielfältigte Vorlagen für Zeichen-, Lese- und Schreibübungen; kindische Lieder und sogenannte „verdröselnde“ Aktivitäten, die die psychische Entwicklung der Altersgruppe missachten.

9- Sind Sie für oder gegen die soziale Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom? Und wie steht es um die pädagogische Inklusion?

A. Ich bin voll und ganz für soziale Inklusion. Was die pädagogische Inklusion betrifft, bin ich nur dann dafür, wenn diese Inklusion stets ernsthaft betrachtet wird, denn es handelt sich um Wissenschaft und Forschung, nicht um eine Modeerscheinung, wie es in Brasilien noch immer der Fall ist. Es bedarf kompetenter Fachkräfte, die in der Ausarbeitung, Planung und Umsetzung des Inklusionsprogramms versiert sind, damit dieses sein wichtiges Ziel erreicht.

Ich habe in Kanada die Erfahrung der pädagogischen Inklusion gemacht, die dort seit über 20 Jahren schrittweise umgesetzt wird und auf wissenschaftlichen Erkenntnissen und pädagogischer Forschung basiert – ganz anders als in Brasilien, wo Fachkräfte die pädagogische Realität von Menschen mit Down-Syndrom nicht kennen und pädagogische Methoden anwenden, die den Entwicklungsbedürfnissen dieser Menschen nicht gerecht werden.

10- Sie haben in Piassaguera (PR) eine Methode zur Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom entwickelt, die auf menschliche Interaktion und den Kontakt mit der biologischen Vielfalt der Umwelt setzt.

Welche positiven Ergebnisse hat diese Methode für Menschen mit Down-Syndrom gebracht? Minimiert die Methode der menschlichen Intervention Verhaltensstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom, die depressive Störungen aufweisen?

A. Jeder Mensch ist Teil der Natur. Nach Rousseau „erzieht die Natur die Menschen“. Ausgehend von diesem Grundsatz habe ich das Gefühl, dass sich Menschen mit Down-Syndrom im Kontakt mit der Natur erneuern. Gemeinsam mit den Teilnehmern dieser Methode, den Menschen aus der Gemeinde Piassaguera und den Menschen mit Down-Syndrom, haben wir Aktivitäten entwickelt, wie zum Beispiel: Bäume pflanzen, Vögel und Tiere füttern und versorgen, Blumen pflanzen und gießen, organisches Material sammeln, um den Boden anzureichern, sowie natürliche Lebensmittel auswählen und zubereiten.

Es wurden Arbeits- und Recycling-Workshops ins Leben gerufen, mit dem Ziel, den täglich am Strand gesammelten Abfall künstlerisch wiederzuverwerten und den Schülern der Gemeinde sowie den Menschen mit Down-Syndrom eine ganzheitliche Entwicklung durch Kunst und Spiritualität zu ermöglichen.

11- Was sind die Nachteile dieser Methode(n)?

A. Wir sehen bei dieser Methode keine Nachteile.

12- Nehmen Menschen mit Down-Syndrom an den Interventionsaktivitäten teil? Nennen Sie die Aktivität(en).

A. Sie nehmen aktiv und mit Freude an den vorgeschlagenen Aktivitäten teil: Zeichnen, Malen, Collagen, Bildhauerei, Textgestaltung, Geschichten aus der Gemeinschaft, interaktive Spiele, Bewegungsübungen im Meer und die Erstellung von Büchern, die auf Naturerlebnissen basieren. Ich habe eine kleine mobile Bibliothek, um Materialien zur biologischen Vielfalt der Umgebung von Piassaguera zu entdecken und zu recherchieren.

13-Und Ihre Familien, nehmen sie an den Betreuungsmaßnahmen teil? Halten sie sich an die Anweisungen? A. Die Familien der Menschen mit Down-Syndrom beteiligen sich aktiv und halten sich an die von uns vorgeschlagenen Anweisungen, um die kognitiven und emotionalen Fähigkeiten zu verbessern und Verhaltensauffälligkeiten zu minimieren, die möglicherweise in ihrem Alltag auftreten.

14- Haben Sie in drei Jahrzehnten der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom eine Veränderung im vorurteilsbehafteten Verhalten der brasilianischen Gesellschaft festgestellt?

A. Sehr wenig, aber in der Art und Weise, wie die Medien über „andersartige“ Menschen berichten, ist ein Ansatz von Respekt und Akzeptanz zu erkennen.

15- Nennen Sie menschliche und technologische Maßnahmen, die die brasilianische Realität im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom verändern könnten.

A. Menschliche Maßnahmen können durch Aufklärungskampagnen über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom, inklusive Schulen mit Methoden, die den Bedürfnissen einer ganzheitlichen Entwicklung wirklich gerecht werden, sowie Foren erfolgen, in denen unter Beteiligung von Menschen mit Down-Syndrom über Bildung, Ethik, Ästhetik und Religiosität diskutiert wird.

Technologische Hilfsmittel wären für die kognitive und emotionale Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom von großem Nutzen.

NASCIMENTO, Luíza Helena do – Fachlehrerin für Sonderpädagogik, Städtische Sonderschule Ali Bark. Interview vom 12.04.07. Telefon: 0xx-41-9908-3263/ 9685-2192

Antworten auf den Fragebogen Nr. 1.

1. Die Sonderschule verfügt über 20 Klassen, 10 Klassen am Vormittag und 10 am Nachmittag; eine Klasse auf Vorschulniveau und neun weitere sind Ganztagsklassen mit vier Stunden in pädagogischen Werkstätten und vier Stunden im Unterricht, in denen alle Fächer der Grundschule auf Erstklässlerniveau behandelt werden, mit dem Ziel der ersten Alphabetisierung.

2. Es gibt keine Sonderklasse. Es gibt keine Förderklasse. Die gesamte Schule ist spezialisiert.

3. Die Schüler*innen dieser Schule nehmen noch nicht an Programmen zur inklusiven Bildung teil. Das Schulteam prüft derzeit den Vorschlag einer Arbeitsgenossenschaft, in der die Schüler*innen der Schule und ihre Familien als Genossenschaftsmitglieder mitwirken, unterstützt durch den Träger (Stadtverwaltung von Curitiba) und Unternehmer aus der Stadt Curitiba. Die Arbeitsgenossenschaft hat zum Ziel, die familiären Beziehungen wiederherzustellen, indem sie eine Vertiefung der familiären Bindungen anstrebt und einen Bezugspunkt für die Schule in ihrer pädagogischen Praxis bildet. Ein „Barometer“ für das Funktionieren der Schule als Ganzes, um zu zeigen, ob die Schule diese Jugendlichen tatsächlich auf das Bewusstsein für Bürgerschaft, für die Zukunft und für die Arbeit vorbereitet, damit sie im menschlichen Sinne produktive Bürger werden.

4. Die Schule arbeitet mit dem ganzheitlichen Prozess der Alphabetisierung, vom Ganzen zu den Teilen, wobei das Ganze als Text, Satz, Wort, Silbe und Buchstabe definiert wird; im Anschluss daran folgt die Umkehrbarkeit in diesem „Vorwärts- und Rückwärtsgehen“ des Alphabetisierungsprozesses, wobei der Lehrer den Lernstil erforscht und sich diesen zu eigen macht. Außerdem werden Aspekte des „Lesens der Welt“ behandelt.

Die Schulen bringen den Schülern das Lesen und Schreiben bei, obwohl die Schule eigentlich das Denken lehren sollte, denn wer denkt, der liest und schreibt.

5. Abschluss in verschiedenen Studienfächern, alle mit Postgraduiertenstudium in Sonderpädagogik, eine gesetzliche Vorgabe des Bundesstaates Paraná für die Tätigkeit im Bereich der Sonderpädagogik.

6. Der Lehrplanentwurf stützt sich auf Piaget, Vygotsky, Luria und Leontiev sowie auf den brasilianischen Theoretiker Paulo Freire; ihre Theorien stehen in Wechselbeziehung zur schulischen Praxis. In den fortgeschritteneren Klassen stützt er sich zudem auf die Methode der kognitiven Modifizierbarkeit von Reuven Feuerstein. Anhand der Theorie von Emília Ferreiro werden deduktive und induktive Prozesse eingesetzt. Der Lehrplan konzentriert sich auf Aufgaben, die die linke und die rechte Gehirnhälfte im ganzheitlichen Sinne fördern. Unsere Überzeugung basiert auf der Theorie der Plastizität des Gehirns. Deshalb befürworten wir einen bereichernden Lehrplan, der den Jugendlichen dazu anleitet, Selbstbewusstsein, Selbstwertgefühl und Selbstständigkeit bei der Arbeit zu entwickeln, ihn zur Bewältigung einer Vielzahl von Aufgaben befähigt und ihn auf wissenschaftliches Arbeiten vorbereitet.

7. Es lässt sich feststellen, dass alle Theorien mehr positive Aspekte aufweisen. Je größer das Wissen über die Theorien ist, das die Schule den Lehrkräften vermittelt, desto größer sind die Möglichkeiten zur Förderung des Lernens im Bereich der Alphabetisierung. Je mehr Wissen die vermittelnde Lehrkraft besitzt, desto kompetenter ist sie in der Entwicklung ihres pädagogischen Konzepts und in der Förderung fortgeschrittener kognitiver Prozesse bei den Schülern.

8. Negative Aspekte. Das mangelnde Bewusstsein der Familie, dass ihr von geistiger Behinderung betroffenes Kind sonderpädagogischen Förderbedarf hat und daher so früh wie möglich an eine Förderschule überwiesen werden sollte, da ein verspäteter Schuleintritt seine Entwicklung stark beeinträchtigt. Lehrer, die sich dafür entscheiden, am Lese- und Schreibunterricht zu arbeiten und nicht an der Entwicklung der kognitiven Funktionen, was den Alphabetisierungsprozess erleichtern könnte. Die brasilianischen Schulprogramme sehen nicht vor,

Sie stellen in ihren pädagogischen Konzepten Aktivitäten vor, die das Denken und Lernen vermitteln sollen, legen jedoch den Schwerpunkt auf das Einüben von Verhaltensweisen und Fertigkeiten in einem repetitiven und kreativen Prozess.

9. Die große Frage, die uns beschäftigt, ist die kulturelle Benachteiligung: Selbst wenn ein Schüler von einem Syndrom betroffen ist, hätte die gesamte Schülerschaft der Schule eine bessere Prognose, wenn er schon sehr früh, in den ersten Tagen eines Frühförderprogramms, daran teilnehmen könnte. Wir halten dies für sehr wichtige Faktoren, da kulturelle Benachteiligung die kognitiven, motorischen, sozialen und affektiven Aspekte beeinträchtigen kann.

10. Das Bewertungssystem besteht aus einem qualitativen Beobachtungsbogen, der nach dem Ansatz von Vygotsky erstellt wurde. Der Bogen analysiert die tatsächliche Entwicklung des Schülers, gefolgt von einer Analyse der potenziellen Entwicklung, begleitet von einem beschreibenden Bericht über jeden Schüler in Bezug auf kognitive, motorische, soziale und affektive Aspekte. Es werden vier Ansätze verwendet:

    - Zusammensetzung der Klassen
    - welche Inhalte für die Zusammenstellung und Ausarbeitung der Planung behandelt werden sollen
    - Übergang von einer Stufe zu einer fortgeschritteneren Stufe am Ende des Schuljahres.

Durch dieses Bewertungssystem lässt sich die pädagogische Arbeit des Lehrers im Unterricht beurteilen.

11. Die Eltern beteiligen sich am Schulleben und werden zur Ausarbeitung der pädagogischen Konzepte und zur Gestaltung der Projekte eingeladen. Wir stellen fest, dass es ein Versäumnis ist, wenn wir die Eltern nicht zur Teilnahme an den Klassenkonferenzen einladen, um die Entwicklung ihrer Kinder mit besonderen Bedürfnissen zu begleiten.

12. An unserer Schule haben alle Schüler besondere Bedürfnisse. Wir erhalten jedoch Unterstützung von Freiwilligen aus der Gemeinde, die an außerschulischen Aktivitäten, Festen, Ausflügen und Veranstaltungen teilnehmen. In letzter Zeit besuchen uns Schüler anderer Schulen im Teenageralter, um gemeinsam mit den Schülern mit besonderen Bedürfnissen Freizeitaktivitäten zu organisieren.

CAVALHEIRO, Noemia da Silva. Mutter eines Jugendlichen mit Down-Syndrom. Gründerin und Leiterin der Ambulanz für Down-Syndrom am Hospital de Clínicas der UFPR-PR; Mitbegründerin und Vizepräsidentin der Vereinigung Reviver Down. Interview geführt in Curitiba: 15.04.2007.

1. Was ist Ihr Fachgebiet und Ihr Arbeitsbereich? Wo sind Sie derzeit beruflich tätig? Welche Positionen bekleiden Sie derzeit?

a) Sozialarbeit
b) Klinikum – UFPR
c) Leiterin der ASD-Ambulanz für das Down-Syndrom am Klinikum der UFPR und Vizepräsidentin des Vereins Reviver Down

2. Wie sieht Ihr akademischer Hintergrund aus?

A. Sozialarbeit und Psychopädagogik.

3. Über welche theoretischen und praktischen Erfahrungen verfügen Sie im Bereich der Gesundheit von Menschen mit Down-Syndrom? Inwiefern kann der Gesundheitsbereich das Erlernen des Lesens und Schreibens beeinflussen?

a) Da wir in Krankenhäusern und Schulen arbeiten, müssen wir stets auf dem neuesten Stand sein; deshalb halten wir monatliche Besprechungen ab, in denen wir die im ASD betreuten Fälle mit dem multidisziplinären Team (Sozialarbeiter, Psychologinnen, Kinderärzte, Ernährungsberater, Zahnarzt, Logopädin, Ärzte, Pflegepersonal) besprechen. Jeder trägt in seinem Fachgebiet zum Team bei. Meine praktische Erfahrung liegt in der Betreuung im ASD, wo ich Familien über die Pflege ihrer Kinder, die Bedeutung von Muttermilch und die Förderung durch die Umgebung berate – all dies mit einer Portion Liebe und Zuneigung, was zu einer besseren Lebensqualität beiträgt.
b) Die klinische Betreuung, die Beurteilung und die Förderung durch ein multidisziplinäres Team geben diesem Kind die Möglichkeit zur körperlichen, geistigen und sozialen Entwicklung sowie zu besseren schulischen Leistungen.

4. Wie kann man die brasilianische Realität im Gesundheitsbereich angesichts der sozialen Gegebenheiten Brasiliens verändern?

Ich denke, wenn wir Maßnahmen zur Förderung der Vorschulerziehung schaffen, indem wir die Informationen für Familien und Sensibilisierungsmaßnahmen gemeinsam mit den kommunalen Diensten (Gesundheit, Mutterschaft und Kinderpflege), den Schulen, den Anwohnerverbänden und anderen organisieren und präventive Gesundheitsmaßnahmen einführen, werden wir eine bessere Lebensqualität für die Gemeinschaft erreichen. Wenn wir in jedem Einzelnen den Willen wecken, seinen Teil beizutragen, werden wir auch ohne Ressourcen bessere Perspektiven haben.

5. Was ist Ihre Meinung zum Prozess der sozialen Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom?

A. Ich betrachte dies als einen Prozess, der sich aus der historischen Entwicklung auf der Grundlage der Menschenrechte ergibt. Alle Kinder haben ein Grundrecht auf Bildung, und ihnen muss die Möglichkeit gegeben werden, ein akzeptables Wissensniveau zu erlangen und aufrechtzuerhalten. Die Beteiligung der Eltern am Schulleben sollte gefördert und erleichtert werden, denn niemand kennt ihr Kind besser als sie selbst. Sonderschulen könnten über ihre eigenen vier Wände hinausgehen und Lehrkräfte im Regelschulwesen dabei unterstützen und ihnen beibringen, mit Unterschieden umzugehen, denn sie sind Meister auf diesem Gebiet.

6. Wie sollte die Ausbildung/Qualifikation von Ärzten in Brasilien aussehen, damit unser Land positive Ergebnisse in seinen Gesundheitsprogrammen erzielen kann?

A. Die Ausbildung der Ärzte in Brasilien lässt sehr zu wünschen übrig. Sie absolvieren ein Studium in einem bestimmten Fachgebiet und vergessen, dass der Patient ein Ganzes ist. Sie behandeln den Patienten wie ein Herz, eine Leber, einen Arm usw.

Es fehlt an menschlicher Bildung, an Sensibilität, an dem Bestreben, mehr zu informieren und zu helfen. Bei Behinderungen malt man immer ein düsteres Bild, man gibt den Eltern keine Hoffnung, oft weiß man es selbst nicht und schämt sich, zu sagen, zuzugeben, dass man es nicht weiß.

7. Wie kann man das Wissen über Menschen mit Down-Syndrom in die Bachelor- und Masterstudiengänge der Medizin integrieren?

A. Die Universitäten sollten die akademische Gemeinschaft dazu anregen, zu forschen, Austauschprogramme zu schaffen und Informations- und Dokumentationszentren einzurichten sowie die erzielten Ergebnisse und Ziele zu verbreiten. Die Gesellschaft im Allgemeinen.

8. Was ist Ihre Meinung zum „therapeutischen Abtreibung“ im Falle der Geburt von Menschen mit Down-Syndrom?

A. Jeder ist in irgendetwas der Beste. Manche Menschen sind in vielen Dingen der Beste! Man muss nur herausfinden, worin man selbst der Beste ist. „Mein Sohn hat mir viel beigebracht und lehrt mich jeden Tag noch immer etwas.“ Ich würde ihn wieder zur Welt kommen lassen.

9. Wie reagieren Familien, wenn sie erfahren, dass ihr Baby mit Down-Syndrom geboren wird?

A. Die Geburt eines „behinderten“ Kindes ist ein plötzliches Ereignis. Es gibt keine Vorwarnung, keine Zeit, sich darauf vorzubereiten. Es ist ein Moment voller Tränen, Verzweiflung, Verwirrung, Ängste und Schuldgefühlen. Was habe ich nur getan? Warum gerade ich?

10. Wie viele Ihrer Patienten mit Down-Syndrom haben sich zu integrierten und aktiven Mitgliedern der Gesellschaft entwickelt?

A. Meine Erfahrung bezieht sich auf meinen Sohn und verschiedene Patienten mit ASD im Regelschulwesen.

11. Einige Ärzte und Forscher haben behauptet, dass es in einigen Jahren möglich sein wird, neurologische Funktionsstörungen bei Föten, die vom Down-Syndrom betroffen sind, bereits im Mutterleib zu heilen. Stimmen Sie dieser Aussage zu?

A. Ich stimme voll und ganz zu. Die moderne Medizin leistet heute Fantastisches.

12. In Curitiba hat die Stadt dank der Initiative von Dr. Angelo Tesser, Dr. Mario Sergio Cerci und Dr. Sória in Zusammenarbeit mit der Vereinigung „Reviver Down“ das Privileg, im Hospital de Clínicas der UFPR die erste Ambulanz für das Down-Syndrom in Brasilien kostenlos anzubieten. Wie beurteilen Sie die Arbeit, die dort geleistet wird?

A. Ich bin vielleicht voreingenommen, aber es ist die einzige Einrichtung im Land, die die Arbeit bereits ab der Geburt des Kindes aufnimmt und dessen Entwicklung von der Familie bis zur Schule begleitet.

13. Könnten die Forschungsarbeiten und die Betreuung, die das Hospital de Clínicas der Bundesuniversität von Paraná mit der ersten Ambulanz für das Down-Syndrom in Brasilien anbietet, in naher Zukunft auch auf erwachsene oder ältere Menschen mit Down-Syndrom ausgeweitet werden?

A. Unter den verschiedenen Projekten, die wir bereits entwickelt haben, beabsichtigen wir, sobald wir über die entsprechenden Räumlichkeiten verfügen, auch erwachsene Menschen mit Down-Syndrom zu betreuen, und zwar in den Fachbereichen Gynäkologie, Geriatrie und anderen.

14. Welche Dienstleistungen kann die Vereinigung Reviver Down nach der Geburt eines von Down-Syndrom betroffenen Babys anbieten?

A. Der Verein unterstützt Familien im Rahmen der Initiative „Grupo Nascer Down“, indem er sie an kommunale Einrichtungen wie Förderschulen und Regelschulen vermittelt, bedürftigen und arbeitslosen Familien Lebensmittelpakete zur Verfügung stellt, Medikamente auf Rezept des ASD bereitstellt, Blutspenden für Kinder organisiert, die sich einer Herzoperation unterziehen müssen, Familien aus anderen Bundesstaaten unterstützt, während ihr Kind im Krankenhaus liegt, und seit kurzem auch Unterstützung für Regelschullehrer, an deren Schule ein Kind mit Down-Syndrom integriert ist.

BRENNER, Alaor Jason – Zahnarzt. Interview in Curitiba: 18.04.2007.
Kontakt: Rua Brigadeiro Franco, 289, Mercês.
Tel./Fax: (55) 0xx41- 3023-3039.

Antworten auf den Fragebogen Nr. 2

1. Zahnmedizin mit Spezialisierung auf „besondere“ Patienten.

2. Absolvent der Medizinischen Fakultät der Bundesuniversität von Paraná (Studiengang Zahnmedizin) im Jahr 1951.

3. Menschen mit Behinderung, die jedoch lesen und schreiben können, was es ihnen ermöglicht, die für die zahnärztliche Behandlung notwendigen Anweisungen wie „Öffnen“ und „Schließen“ zu verstehen, wodurch der Stress für den Patienten verringert wird. Die Pädagogik erleichtert das Verständnis für „das Warum des Tuns“, „das Warum der Arbeit“ und „das Warum der Hygiene“, die der Gesundheit dienen, durch aktive Sozialisierung und schafft so eine kleine Kultur im zahnmedizinischen Bereich, denn eine zahnärztliche Behandlung dauert in der Regel 30 Minuten, und die Lehrerinnen und Lehrer haben im Durchschnitt 4 Stunden Kontakt, sie haben auch einen engeren Kontakt zu den „Eltern“ unserer Patienten. Ich persönlich messe der Pädagogik einen außerordentlichen Wert bei, da sie in der Schule, bei der Alphabetisierung, in der Kultur und in der Familienberatung eine Rolle spielt. Die Pädagogik der Dentalhygienikerinnen ist in unserem Land noch nicht anerkannt, da es an Verständnis für die halbgebildeten Eltern mangelt, daher wird es durch volksnahe Methoden und Anleitungen möglich sein, Menschen mit geistiger Behinderung selbst bei kleinen Schwierigkeiten zur Selbstständigkeit zu verhelfen.
Ich möchte einen Fall anführen, den ich betreut habe: eine Person mit Autismus-Syndrom, die sich ausschließlich von Bohnen ernährte – Bohne für Bohne –, die aus einer Familie mit hohem Bildungsniveau stammte und die in der Schule lernte, mit anderen umzugehen, sich richtig zu ernähren, Aktivitäten des täglichen Lebens und des Schulalltags zu bewältigen, und die familiäre Unterstützung erhielt. Es ist wichtig, Menschen mit Behinderungen nicht ohne Schulbildung zu lassen, sei es in einer Förderschule oder einer inklusiven Schule, denn Schulen bewirken wahre „Wunder“ in den Bereichen Gesundheit und Bildung. Es wird empfohlen, die Betreuung des Kindes nicht allein der Schule zu überlassen

, es ist für Menschen mit geistiger Behinderung besser, wenn die Familie 90 % ihrer Bedürfnisse erfüllt und das Gesundheits- und Bildungswesen die restlichen 10 % abdeckt.

4. Die zahnärztliche Versorgung steht in Wechselbeziehung zu den multidisziplinären Teams, also zu den Bereichen Logopädie, Kardiologie, Anatomopathologie (Blutzucker – Blutbild), Physiotherapie, Physiologie, Krankenpflege, Ernährung, Anästhesiologie, Allgemeinmedizin, Kariogenese, Psychologie, Pädagogik und Allergologie. Es kann zu medizinischen Eingriffen im Rahmen der zahnmedizinischen Versorgung oder aufgrund von Wechselwirkungen mit Medikamenten kommen, die einen anaphylaktischen Schock auslösen können, selbst durch Acetylsalicylsäure, insbesondere bei Zahnextraktionen, um Blutungen vorzubeugen.
Als Beispiel seien taubstumme Menschen genannt, die zu 100 % alphabetisiert sind; viele von ihnen haben aufgrund von Stress Schmerzen beim Öffnen und Schließen des Mundes.

5. a) Hygiene durch Zähneputzen und Zungenreinigung, Körperpflege einschließlich der Genitalien, Reinigung im Haushalt und Hygiene bei der Ernährung. Durch Küssen übertragene Karies, vor allem durch Mütter, die ihre Kinder auf den Mund küssen, sowie die gemeinsame Nutzung von Utensilien durch verschiedene Familienmitglieder, insbesondere da Menschen mit geistiger Behinderung meist eine sehr geringe Immunabwehr aufweisen.
Fehlen geeigneter Methoden zur Geburtenkontrolle und Aufklärung über angemessenes Sexualverhalten.

b) Pharmakologie – Zahlreiche Familien überdosieren ihren geistig behinderten Kindern Beruhigungs- und Schlafmittel, um nachts Ruhe im Haus zu haben; die Kinder wirken apathisch, haben einen trockenen Mund, und folglich ist unser klinischer Erfolg gleich Null!

c) Prävention – Um zahnärztliche Unfälle zu vermeiden, schneidet man einen einfachen Plastiktrichter zurecht, setzt ihn in den Mund, hält ihn mit dem Finger fest und putzt die Zähne. Der Befragte hat verschiedene Hilfsmittel entwickelt, um die Patienten auf nicht-aggressive Weise zu fixieren, damit die zahnärztliche Behandlung nicht unterbrochen wird. Dabei werden die Familien über die Reinigung der Instrumente und deren Verwendung aufgeklärt. Mangelnde Mundgesundheit beeinträchtigt den Alphabetisierungsprozess: „Mit Schmerzen lernt man nicht." „Durch den Mund stoßen wir den ersten Schrei bei unserer Ankunft auf der Erde aus, und durch den Mund atmen wir den letzten Atemzug, wenn wir den Planeten Erde verlassen", erklärte Dr. Brenner.

d) Anleitung zur Verwendung der elektrischen Zahnbürste – Verwendung der Plaque Remover-Zahnbürste von Braun – der Bürstenkopf kann ausgetauscht werden. Sigma (einfacher und kostengünstiger). (Reach-Power-Brush) – dies ist eine Technik für korrektes Zähneputzen. Die „Puppe“ wird uneingeschränkt zur Aufklärung über Karies eingesetzt; man kann damit zeigen, wie das Innere eines kariösen Zahns aussieht.

e) Gaumenchirurgie – d. h. die chirurgische Behandlung von Patienten mit spitzem Gaumen und Nasenatmungsbehinderung – wird in Brasilien nur sehr selten angewendet, da das Wissen über die chirurgischen Vorteile bei der logopädischen Behandlung, bei atypischem Schlucken und bei falscher Atmung fehlt, insbesondere bei Menschen mit geistiger Behinderung und geschwächtem Immunsystem. Den Patienten kann vom chirurgischen und kieferorthopädischen Team ein Hirax-Disjunctionseinsatz eingesetzt werden, um den Gaumen offen zu halten und ihn so für die Anbringung von kieferorthopädischen Apparaturen entsprechend den Erfordernissen vorzubereiten; diese chirurgische Technik und der Hirax-Disjunctionseinsatz ermöglichen eine bessere phonetische Aussprache bei Menschen mit Down-Syndrom

In einem Interview in Blumenau, Santa Catarina, zeigte ich einer Gruppe von Fachleuten, dass Menschen mit geistiger Behinderung, die in einem Theater auftraten, um den Mund nicht offen zu halten, alle ein dünnes Gummiband (wie Geldbänder) mit zwei seitlichen Haken und einem Kinnriemen verwendeten, wodurch der Mund während der Theateraufführung geschlossen blieb. Dieses Hilfsmittel dient auch der späteren Adenoid-Operation und der Korrektur der Nasenatmung.

f) Zungenkorrektur – Wir verwenden außerdem eine Zungenkorrektur, sobald die Prämolaren durchgebrochen sind (ein Gaumenbogen mit einer kleinen Kugel aus Porzellan, Metall oder Acryl), um die Zunge zu trainieren und zu verhindern, dass sie aus dem Mund herausragt.

g) Anti-Bruxismus-Schiene – Es gibt auch eine Anti-Bruxismus-Schiene aus Silikon, die im Zusammenhang mit der kieferorthopädischen Spezialisierung eingesetzt wird.

6. Kongresse, Fachtagungen, Seminare, Fachzeitschriften, Direktmailings, Kurse und Beratungen für Familien, Berichte in Fernsehen und Radio.

7. In fünfzig Jahren „spezieller“ zahnärztlicher Tätigkeit habe ich dreiundvierzig Jahre lang „besondere Patienten“ behandelt; ich habe rund 10.000 Personen betreut, die

wissenschaftlich dokumentiert, mit Dias, Fotos, Berichten und Anamnesen für die zahnärztliche Behandlung.
Bei der Betreuung von Menschen mit Behinderung sind einige Voraussetzungen zu beachten:
Versteht und kooperiert (Personen ohne H i r n schädigung, Personen mit grenzwertiger Beeinträchtigung, Personen mit leichter geistiger Behinderung und einige Personen mit mittelschwerer geistiger Behinderung).
Versteht nicht und kooperiert (Menschen mit zerebraler Lähmung).
Versteht und kooperiert nicht (Parkinson-Krankheit, pathologisches motorisches Verhalten).
Versteht nicht und kooperiert nicht (Fälle für Vollnarkose – stationär – Menschen mit schwerer und schwerster geistiger Behinderung).

8. Obwohl sie vollkommen integriert und niemals ausgeschlossen sind, akzeptieren Gesellschaft, Schule und Familie sie oft nicht uneingeschränkt; es kommt zu Ablehnung und sozialen Vorurteilen, je nach Fall sogar gegenüber Menschen mit leichter geistiger Behinderung und Grenzfällen. Es ist wichtig, für die von geistiger Behinderung betroffene Person so viel wie möglich zu tun und sie mit dem normalen Kind in Beziehung zu setzen, da das nicht behinderte Kind, sofern es gut angeleitet wird, mit der Person mit Behinderung interagieren kann.

9. In der Anamnese zeigt sich, dass die größte Schwierigkeit für die Familie in der mangelnden Bildung liegt und darin, dass sie nicht weiß, wie sie ihr von geistiger Behinderung betroffenes Kind verteidigen soll, oder aber in der Verleugnung der Realität, was das größte Problem in der Beziehung zwischen dem Zahnarzt und der Familie darstellt.

10. Positive Aspekte: An erster Stelle steht die Liebe zum Menschen; so werden wir in die Familie integriert. Die Traurigkeit über die Geburt eines von geistiger Behinderung betroffenen Kindes kann durch die Unterstützung der Lehrer gemildert werden, die – ohne emotionale Überlastung und ohne übertriebene Fürsorge – das Kind dazu anleiten können, sein Potenzial zu entfalten. Die Aufklärung der Familie über die Bedeutung des Mundes und der Zähne für die Gesundheit des Kindes: Der Mund ist das erste Organ, mit dem uns die Natur für die Ernährung und die mündliche Kommunikation ausgestattet hat. Mundgesundheitsvorsorge kann 76 organische Erkrankungen verhindern. Die Gewohnheit der Zahnpflege etablieren und an Universitäten und in Studiengängen verantwortungsvolle Behandlungsmethoden für „besondere“ Patienten vermitteln.

11. Negative Faktoren: Vernachlässigung durch die Familie, unnötige Zahnextraktionen, Schwierigkeiten in den familiären Beziehungen, denn jeder Mensch hat ein Recht auf Gesundheit, auch Menschen in prekären wirtschaftlichen Verhältnissen; alle verdienen eine Versorgung auf dem Niveau privater Einrichtungen, und die Regierung sollte Menschen mit geistiger Behinderung eine dauerhafte Gesundheitsversorgung anbieten.

12. Nach unseren Beobachtungen beteiligen sich die am weitesten entwickelten Personen daran, andere „besondere“ Menschen anzuleiten und die Fachkräfte im Bereich der Zahnmedizin zu unterstützen.

13. Diese Frage habe ich bereits beantwortet.

14. Ein Beispiel: Diejenigen, die nicht von Gott gesegnet sind, müssen dies tief in sich erkennen, damit der „vollkommene Sohn“ nicht in Fehlentwicklung, sozialer Aggression oder Drogen verloren geht; viele lassen sich durch einen Titel oder wirtschaftlichen Reichtum verblenden. In einer Situation in der Praxis wurde die Mutter eines sogenannten „normalen“ Kindes von einer Person mit Down-Syndrom geküsst, die sich in der Praxis befand, und die besagte Mutter reagierte aggressiv; daraufhin bat ich sie, den Raum zu verlassen, da ich die „besondere“ Patientin behandeln würde. Im Leben müssen wir gegenüber den vom Glück weniger Begünstigten eine Haltung voller Charakter und Würde einnehmen. „Normale“ Menschen, die sich der Herausforderung nicht stellen, sich nicht unantastbar zu fühlen, könnten ein körperliches Problem entwickeln und zu Menschen mit irgendeiner Art von Behinderung werden.

„Möge Gott mir große Kraft geben; sollte ich eines Tages wieder auf dem Planeten Erde leben, möchte ich erneut Zahnarzt mit Spezialisierung auf die Behandlung von „besonderen Patienten“ sein.“ (Dr. Alaor Jason Brenner)

TESSER, Dr. Angelo Luiz. Arzt und Professor am Klinikum der Bundesuniversität von Paraná. Interview gegeben in Curitiba: 15.05.2007.

Telefon 0xx-41-32441021

E-mail-angelotesser@zipmail.com

1- Was ist Ihr Fachgebiet und Ihr Arbeitsbereich? Wo sind Sie derzeit beruflich tätig? Welche Positionen bekleiden Sie derzeit?

A. Allgemeinmedizin. Am Klinikum der Bundesuniversität von Paraná, Professor für Medizinische Propaedagogik; in der Arztpraxis und im Seniorenheim Remanso als Arzt.

2- Wie sieht Ihr akademischer Werdegang aus?

A. Medizinstudium an der Bundesuniversität von Paraná und zweijährige Facharztausbildung am Klinikum der Bundesuniversität von Paraná.

3- Über welche theoretischen und praktischen Erfahrungen verfügen Sie im Bereich der Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung? Inwiefern kann der Gesundheitsbereich die Alphabetisierung beeinflussen?

A. Theorie und praktische Anwendbarkeit lassen sich nicht voneinander trennen. Ich habe einen erwachsenen Neffen, der vom Down-Syndrom betroffen ist. Der Gesundheitsbereich kann im Wesentlichen auf zwei Arten zur Alphabetisierung beitragen: Erstens durch die Mitwirkung an der Fortbildung und Schulung von Lehrkräften im Bildungsbereich, indem er Aufklärungsarbeit leistet und Wissen über Krankheiten und Behinderungen vermittelt. Eine weitere mögliche Situation betrifft Veränderungen, die bei Fachkräften im Gesundheitswesen auftreten können. Diese Tätigkeit stellt eine präventive Maßnahme dar und kann durch Maßnahmen zur Vorbeugung und Eindämmung von Krankheiten helfen.

4- Wie lässt sich die brasilianische Realität im Gesundheitswesen unter Berücksichtigung der sozialen Gegebenheiten Brasiliens verändern?

A. Als Erstes wird normalerweise der Mangel an Investitionen im Gesundheitswesen genannt, doch dieser Faktor trifft nicht ganz zu, da das Land viel investiert. Der Großteil der Gesundheitsprobleme der brasilianischen Bevölkerung würde erheblich verringert, wenn die Menschen über ein Mindestmaß an Bildung und Kultur verfügten. Wenn man erwartet, dass sich das Gesundheitsproblem

die Probleme löst, wird es keine Lösung geben. Der Mensch ist in seiner Unwissenheit und seinem geringen Bildungsstand der Hauptauslöser für Krankheiten.

5- Was ist Ihre Meinung zum Prozess der sozialen Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung?

A. Ich halte die soziale Inklusion zweifellos für absolut notwendig, wobei zu berücksichtigen ist, dass Menschen mit geistiger Behinderung „anders sind“, und ihre Einschränkungen zu respektieren sind.

6- Wie sollte die Ausbildung/Qualifikation von Ärzten in Brasilien aussehen, damit unser Land positive Ergebnisse in seinen Gesundheitsprogrammen erzielt?

A. Das medizinische Wissen hat sich stark erweitert und vertieft. Es ist menschlich unmöglich, einen Arzt so auszubilden, dass er das gesamte Wissen im Gesundheitsbereich abdeckt. Die Studienpläne sind auf den Allgemeinmediziner ausgerichtet. Nach sechs Jahren ist er in der Lage, bestimmte Situationen zu bewältigen, von denen achtzig Prozent die häufigsten Fälle darstellen. Behinderungen und genetische Erkrankungen erfordern die Ausbildung von Fachärzten und sollten im Rahmen der postgradualen Ausbildung behandelt werden.

7- Wie lässt sich das Wissen über Menschen mit geistiger Behinderung in die Bachelor- und Masterstudiengänge der Medizin integrieren?

A. Es gibt bereits einen Ansatz, aber er ist oberflächlich und eher informativer als bildender Natur. Um dies zu verbessern, sind kurze universitäre Weiterbildungskurse sowie im Aufbaustudium je nach Interesse des einzelnen Arztes erforderlich.

8- Wie stehen Sie zum „therapeutischen Abtreibung“ im Falle der Geburt von Menschen mit geistiger Behinderung?

A. Ich bin der Ansicht, dass es zu diesem Thema bereits eine sehr klare Gesetzgebung gibt. Aufgrund meiner Ausbildung bin ich gegen den therapeutischen Schwangerschaftsabbruch, selbst bei Babys mit geistiger Behinderung. Ich bin nur im Fall von Anenzephalie dafür, da diese mit dem Leben unvereinbar ist, weil sie das Leben der Mutter über einen zu langen Zeitraum gefährdet und vor allem, weil dieses Baby keine Überlebenschancen hat.

9- In Curitiba hat die Stadt dank Ihrer Initiative, der von Dr. Mario Sérgio Cerci und Dr. Soria Arrabal in Zusammenarbeit mit der Vereinigung „Reviver Down“, das Privileg, im Klinikum der Bundesuniversität von Paraná die ersteAmbulanz für das Down-Syndrom in Brasilien kostenlos anzubieten. Wie beurteilen Sie die Arbeit, die dort geleistet wird?

A. Ich verfolge die Arbeit der Ambulanz zwar nicht mehr ganz so genau, aber angesichts der Menschen, die daran beteiligt sind, und der Fachkräfte, die dort tätig sind, bin ich mir des Erfolgs absolut sicher. Ich hoffe, dass diese Initiative nicht im Sande verläuft, dass sie über die Amtszeit der einzelnen Personen hinaus Bestand hat und dass sie in naher Zukunft nicht nur Menschen mit Down-Syndrom versorgt, sondern auch zu einem Ausbildungszentrum für Fachkräfte wird, die in diesem Bereich des Gesundheitswesens tätig sind.

10- Könnten die Forschungsarbeiten und die Betreuung, die das Hospital de Clínicas der Bundesuniversität von Paraná mit der ersten Ambulanz für das Down-Syndrom in Brasilien anbietet, in naher Zukunft auch auf erwachsene oder ältere Menschen mit Down-Syndrom ausgeweitet werden?

A. Ich gehe davon aus, dass dies der Fall sein wird. Die Ambulanz ist altersunabhängig; derzeit werden dort vor allem Kinder behandelt, aber in zehn Jahren werden auch Jugendliche und später Erwachsene und ältere Menschen mit Down-Syndrom dort betreut werden.

11- Wie kann die Gesellschaft im Allgemeinen, einschließlich der Unternehmen, Wissen und finanzielle Mittel an das Klinikum der Bundesuniversität von Paraná weitergeben? Wie lauten die Telefonnummern, Faxnummern oder E-Mail-Adressen für Kontaktaufnahme?

A. Was das Fachwissen angeht, kann ich dazu nichts sagen, aber was die finanziellen Mittel der Privatwirtschaft betrifft, könnten sich Unternehmen beteiligen, indem sie Projekte und Programme finanzieren, sei es durch die Patenschaft für ein Krankenhausbett oder durch die Überweisung eines festgelegten Betrags (300,00 R$/400,00 R$) im Rahmen einer Patenschaft für ein Krankenhausbett. Die Telefonnummer lautet: 0xx-41(3360-1800).

CAVALHEIRO, Carlos Eduardo. Student mit Down-Syndrom. Interview gegeben in Curitiba am 17.05.2007.

Fragebogen: Schüler mit Down-Syndrom

1. Wer gehört zu deiner Familie?

A. Meine Mutter Noemia, mein Vater Carlos, mein Bruder Ricardo und meine Schwester Claudia und meine Hündin Koúme.

2. Wo gehst du zur Schule?

A. Am Colégio Integral, ich bin in der siebten Klasse.

4. Gefällt dir deine Schule? Und deine Mitschüler?

A. Ich mag meine Schule, aber meine Mitschüler mag ich nicht. Ich mag nur vier von ihnen und unsere Lehrerin.

5. Was machst du unter der Woche und am Wochenende?

A. Montag: Morgens habe ich Unterricht in der Schule. Danach esse ich zu Mittag und ruhe mich aus. Nach der Pause gehe ich zum Gitarrenunterricht. Danach gebe ich montags und mittwochs Luizinho aus meinem Wohnhaus Unterricht in Portugiesisch, Mathematik und Naturwissenschaften. Am Dienstag arbeite ich in der Schule mit den Kindern und passe auf sie auf. Ich helfe Lehrerin Michele beim Pausenbrot, bei den Aktivitäten, beim Aufbruch zum Unterricht usw. Am Mittwoch habe ich morgens auch Unterricht und ruhe mich nach dem Mittagessen aus. Danach gehe ich zum Krafttraining und wenn ich zurückkomme, gebe ich wieder Unterricht. Am Donnerstag habe ich Physiotherapie, Unterricht und arbeite wieder in der Schule. Am Freitag gehe ich mit meiner Mutter aus. Ich gehe auf den Markt, gehe mit dem Hündchen spazieren usw. Am Samstag gehe ich Pizza essen, übernachte bei meiner Tante und gehe in die Bar meines Onkels Max. Ich trinke Cola, unterhalte mich mit den Leuten und komme gegen ein Uhr morgens zurück, manchmal erst um drei Uhr. Sonntags gehe ich mit meiner Mutter in die methodistische Kirche, um zu beten, denn man muss ja beten. Dann komme ich zurück, esse und mache meine Hausaufgaben für Montag. Ach ja, und ich habe donnerstags Sexualkunde bei Frau Deisy und freitags Sprachtherapie.

6. Hast du schon einmal irgendeine Art von Vorurteilen erlebt?

A. Nein.

7. Hast du eine Freundin? Wen? Was bedeutet eine Beziehung für dich?

A. Ja. Mayara. Eine Beziehung ist so: Händchenhalten, Küsse auf den Nacken, ins Gesicht, auf den Mund, mit Zunge, wir gehen zusammen aus, wir telefonieren miteinander. Aber wir treffen uns nicht am Wochenende, nur in der Schule. Aber am Wochenende rede ich mit ihr am Telefon.

8. Hattest du schon mal eine Beziehung mit anderen? Mit wem?

A. Ja. Mit Milene und Mariana.

9. Du hast erwähnt, dass du Sexualkundeunterricht hast. Was machst du in diesen Stunden mit Lehrerin Deisy?

A. Das Thema Penis. Penisreinigung mit Modellen, Creme auftragen, auf sich achten, Kondom überziehen, um Sex zu haben und den Penis zu schützen. Aber vorerst werde ich keinen Sex haben. Ich finde, es ist noch zu früh. Wie man Mädchen behandelt und respektiert, ihre Hand nimmt, sie streichelt, nicht schlägt, auf sie achtet, sich nicht an sie reibt.

10. Magst du Sport?

A. Nur Krafttraining.

11. Was wünschst du dir für deine Zukunft?

A. Ich möchte lesen lernen. Ich kann zwar lesen, aber ich bin zu faul. Ich möchte mehr lesen und ernsthafter lernen. Ich möchte studieren und Lehrer werden. Ich möchte eine Ausbildung zum Lehrer machen.

12. Hast du schon einmal jemanden unterrichtet? Was machst du im Unterricht?

A. Ja. Ich fange mit dem Kalender an. Er malt die Tage aus, die ich ihm zeige, und streicht die Tage durch, an denen er im Unterricht gefehlt hat. Dann fange ich mit dem Mathematikheft an. Ich gebe ihm Rechenaufgaben, die ich für den Unterricht vorbereitet habe, und korrigiere sie anschließend. Das mache ich nur, wenn er keine Hausaufgaben hat. Im Portugiesischunterricht gebe ich Hausaufgaben auf. Ich bitte ihn zum Beispiel, Wörter auszuschneiden und einzukleben, die mit bestimmten Buchstaben beginnen. In Naturwissenschaften bin ich gerade bei den Wildtieren. Tiere, die auf der Erde leben und die

Sie sind im Wasser. Wenn ich eine schwierige Übung mache, hilft ihm seine Mutter dabei, und wenn er es falsch macht, bitte ich ihn, es noch einmal zu machen – ich bin ein strenger Lehrer.

13. Machst du gerne bei den Aktivitäten der Vereinigung Reviver Down und der APABB mit?

A. Sehr gerne. Bei Reviver gehen wir aus und finden neue Freunde mit Down-Syndrom. Und bei der APABB gehe ich auch aus. An manchen Samstagen gibt es eine Party. Wir tanzen. Und meine Freundin kommt mit. Aber ich trinke nicht und rauche nicht. Ich habe Spaß.

BÖELTER, Romelha. Sonderpädagogin. Interview geführt in Curitiba: 21.05.2007
Kontakt: 55 0XX41 3244-6156.

1) Was ist Ihr Fachgebiet und Ihr Arbeitsbereich?

A. Ich arbeite in den Fächern Portugiesisch, Mathematik, Geografie, Geschichte, Zeichnen, Naturwissenschaften und Fremdsprachen.

2) Wie sieht Ihr akademischer Werdegang aus? Und Ihre postgraduale Ausbildung?

A. Ich habe einen Abschluss in Pädagogik (Vorschul- und Grundschulbildung) und ein Aufbaustudium in Psychopädagogik, Pädagogik und Management an der IESDE-Pr absolviert.

3) Inwiefern steht Ihr Tätigkeitsbereich im Zusammenhang mit dem Lesen- und Schreibenlernen von Menschen mit Down-Syndrom?

A. Im Portugiesischen steht dies in Wechselbeziehung zu den Prozessen der mündlichen und schriftlichen Sprache beim Aufbau von Texten, ausgehend von der Alphabetisierung, den Silben, den Sätzen und den Texten, die eine logische Abfolge aufweisen, und zwar mithilfe von für den Schüler mit Down-Syndrom aussagekräftigen Bildern, wobei die mündliche Erzählung der Geschichte als Grundlage für den Aufbau des schriftlichen Textes dient. Nach dem Schreiben wird der Prozess des kontinuierlichen Lesens entwickelt, da sie Schwierigkeiten beim Lesen haben, was die Wiederholung der Wörter zur Aneignung des Kontexts erforderlich macht.

4) Haben Menschen mit Down-Syndrom Schwierigkeiten mit der mündlichen Sprache? Welche Schwierigkeiten gibt es und wie können sie minimiert werden?

A. Ja. Die Schwierigkeiten treten täglich im mündlichen Sprachgebrauch auf. Menschen mit Down-Syndrom verstehen die gesprochene Sprache anderer Menschen, aber beim Aufbau von Kontakt in der mündlichen Sprache haben sie Schwierigkeiten, die logische grammatikalische Abfolge, Präpositionen, Konjunktionen und Verben zu organisieren; zudem weisen sie bei einigen Phonemen erhebliche Schwierigkeiten auf, sodass eine kontinuierliche menschliche Unterstützung durch einen Vermittler erforderlich ist, sei es ein Familienmitglied, ein Pädagoge oder Personen aus dem sozialen Umfeld.

5) Und kann technologische Unterstützung Menschen mit Down-Syndrom helfen?

A. Ja, zu Beginn meiner Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom habe ich die Schreibmaschine eingesetzt, um die Anordnung und Reihenfolge der Buchstaben sowie die Konzepte der Groß- und Kleinschreibung, der Betonung, der Zeichensetzung und des Wortabstands sowie der Standardschreibweise zu vermitteln, ergänzt durch Schreiben und Umschreiben im Rahmen der Textgestaltung. All diese Arbeit wurde in Verbindung mit pädagogischen Materialien und Lesestoff (Zeitungen, Zeitschriften, Bücher) durchgeführt.

Die Schreibmaschine war die Technologie, die den Zugang zu Computerkenntnissen für digitale Schreibprozesse, die Textkonstruktion und das Lesen ermöglichte.

6) Lernen Menschen mit Down-Syndrom Mathematik? Wie werden im Bereich der Mathematik Lernprozesse mit Menschen mit Down-Syndrom aufgebaut? Unterstützt Mathematik die Prozesse in den Bereichen Sprache, Lesen und Schreiben?

A. Ja, sie lernen Mathematik, haben jedoch Schwierigkeiten, die sich mit Hilfe von Techniken und technologischen Hilfsmitteln minimieren lassen.Hier die Techniken: Mathematikspiele (Würfel, Domino, Kartenspiel, konkrete Hilfsmittel), Besuche an Einkaufs- und Freizeiteinrichtungen mit der Aufforderung, eine Quittung zu verlangen, Geldzählen, vermittelte Erkundung der Umgebung und Nutzung alltäglicher Materialien für die Mathematik (häusliches, soziales und pädagogisches Umfeld).

Die eingesetzten technologischen Hilfsmittel sind Abakus, elektronischer Taschenrechner, konkrete Hilfsmittel (Dourado-Maria-Montessori-Material).

Dies unterstützt das Verständnis der mathematischen Konzepte der vier Grundrechenarten (Addition, Subtraktion, Multiplikation, Division), wenn diese in den Kontext des handschriftlichen und digitalen Schreibens sowie in die Aneignung von Lesetexten eingebettet werden.

7) Was sind die positiven Aspekte dieser Techniken und technologischen Hilfsmittel?

A. Sie unterstützen das Verständnis und die Aneignung der Prozesse, die für den expressiven und reflexiven mündlichen Sprachgebrauch notwendig sind, der für die zwischenmenschliche Interaktion am besten geeignet ist. Dadurch können die Betroffenen bildungsmäßig und sozial integriert leben, da die oben genannten Schwierigkeiten minimiert werden können.

8) Welche negativen Aspekte beeinträchtigen die Sprach-, Lese- und Schreibprozesse bei Menschen mit Down-Syndrom?

A. An erster Stelle steht das Vorurteil, das in der gesamten brasilianischen Gesellschaft und sogar in der Familie der vom Down-Syndrom betroffenen Person vorhanden ist, die sich in unzähligen Situationen dafür schämt, eine Person mit geistiger Behinderung im Familienkreis zu haben. Es ist sogar bekannt, dass in Brasilien eine beträchtliche Anzahl von Eltern nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung nicht bei ihrer Familie bleibt. Weitere relevante Aspekte sind die mangelnde Berücksichtigung und Anerkennung der besonderen Bedürfnisse dieser Menschen sowie die fehlende Geduld, die die Zeit und die Grenzen missachtet, die notwendig sind, damit die Person versteht und verstanden wird.

9) Ist Ihr Tätigkeitsbereich mit anderen Bereichen verbunden? Mit welchen?

A. Logopädie, Pädagogik, Psychopädagogik, Musiktherapie, Sport und Freizeitgestaltung.

10) Wie sieht das Bewertungssystem für diesen/diese Schüler aus?

A. Zu Beginn erfolgt eine unsystematische Bewertung im Rahmen eines Gesprächs, gefolgt von einer systematischen Einzelbewertung mit dem Ziel, eine Parallele zwischen den verschiedenen Wissensstufen dieses Schülers und den darauf aufbauenden Lernprozessen in den Bereichen Sprache, Lesen und Schreiben herzustellen, basierend auf der Lebensrealität des Schülers.

11) Haben die Familien von Menschen mit Down-Syndrom an den Beratungen und den Lernprozessen in den Bereichen Sprache, Lesen und Schreiben teilgenommen?

A. Ja, die meisten Familien, insbesondere die Mütter, beteiligen sich und sind daran interessiert, ihre Kinder durch Gespräche, mündliche Kommunikation, die Förderung von Sprache, Lesen und Schreiben sowie den Erwerb von pädagogischem und digitalem Material zu unterstützen, wobei sie stets die schulische und soziale Inklusion anstreben. Es zeigt sich, dass einige Familien derzeit ihre Vorstellungen in Bezug auf ihre Kinder mit Behinderung positiv verändern.

12) Haben die Familien der Schüler*innen „ohne Behinderung“ in Ihrer pädagogischen Arbeit Einfluss auf die Schüler*innen mit Behinderung genommen?

A. Ich habe die Familien der „nicht behinderten“ Kinder stets darauf hingewiesen, dass ich meine pädagogische Arbeit mit ihren Kindern gemeinsam mit Menschen mit Behinderungen durchführe, wobei ich der Betreuung von Menschen mit Behinderungen Vorrang einräume.

Ich danke Ihnen für Ihre Teilnahme an dieser Studie, denn Ihre Mitarbeit war sehr wertvoll, und stehe Ihnen für weitere Auskünfte jederzeit gerne zur Verfügung.

KLEIN, Lígia Regina. Doktorin der Pädagogik. Interview geführt in Curitiba: 28.05.2007.
Kontakt: 41-3243.8864
E-Mail: ligiaklein@uol.com.br

1. Wenn die in Ihrem Buch behandelte Analyse der Grundschulbildung das Scheitern der Alphabetisierung der Schüler aus den unteren sozialen Schichten, die öffentliche Schulen besuchen, feststellt, was könnte dann für die Alphabetisierung von Menschen mit geistiger Behinderung entwickelt werden?

A. In Anbetracht des historischen Wesens des Menschen, des Menschen als solchen, bin ich der Ansicht, dass gleiche Möglichkeiten den Aufbau gleicher oder zumindest sehr ähnlicher Fähigkeiten bei jedem Einzelnen ermöglichen.

Daher ist es Aufgabe der Gesellschaft, Instrumente und Erfahrungen zu schaffen, die Unterschiede, die das Lernen grundsätzlich behindern (seien sie biologischer, psychologischer Natur oder bedingt durch die Lebensumstände), verringern oder sogar beseitigen und so die Möglichkeiten für die volle Entfaltung des Einzelnen fördern.

Wäre der Mensch ein rein von der Natur bestimmtes – und somit nicht historisches – Wesen, müssten wir uns den hinderlichen Umständen beugen. Da er jedoch in hohem Maße ein von der Gesellschaft geprägtes Wesen ist, kann diese die notwendigen Mechanismen zur Überwindung der Einschränkungen schaffen. In diesem Sinne ist der Ausgangspunkt für die Bildung von Menschen mit geistiger Behinderung die Kenntnis ihrer Grenzen und, zweitens, das Bestreben der Gesellschaft, diese Grenzen zu überwinden. So ist es im Falle der Alphabetisierung Aufgabe der Lehrkräfte und der Familie, die Schwierigkeiten und Einschränkungen des Schülers zu erkennen, nicht um sich diesen anzupassen, sondern um methodische Instrumente und Materialien zu entwickeln, die trotz dieser Einschränkungen zum Lernen führen können. Es ist hervorzuheben, dass die Inhalte des Portugiesischunterrichts für alle Schüler genau gleich sind; was variiert, ist die Herangehensweise, die Arbeitszeit, die Intensität bestimmter Aktivitäten und in einigen Fällen der Einsatz differenzierter Ressourcen, die als Unterstützung für dieselben Inhalte dienen.

2. Welche theoretischen und praktischen Erfahrungen haben Sie mit der Alphabetisierung von Menschen mit geistiger Behinderung?

A. Aus theoretischer Sicht stütze ich mich konsequent auf Autoren, die sich mit der marxistisch geprägten historischen Perspektive identifizieren; sei es in der Psychologie, in der Linguistik oder in der Unterrichtsmethodik selbst. Unter diesen Autoren versuche ich, die Strenge und Kohärenz mit der marxistischen Perspektive zu erkennen, sodass ich bei vielen von ihnen bestimmte theoretische Aspekte berücksichtige, aber einige Ausführungen ablehne, die meiner Meinung nach noch stark von einem naturalistischen Determinismus geprägt sind. Dies ist beispielsweise bei Vygotsky der Fall, der einen äußerst wichtigen Beitrag zur Entwicklungspsychologie leistet, der von seriösen Forschern unbedingt berücksichtigt werden muss, jedoch in einigen Aspekten seines Werks in naturalisierende Abweichungen verfällt, vor allem aufgrund der Tatsache, dass er sich sehr stark auf bestimmte Werke von Engels stützt, die aufgrund ihres veralteten Charakters und der Art der Debatte, in die sie eingebettet waren, die Relevanz des Biologischen auf fast positivistische Weise betonten. Was die praktische Erfahrung betrifft, so hatte ich als Lehrkraft in Regelklassen, an Regelschulen und an isolierten Schulen Schüler mit Behinderungen unter meiner Obhut, die mich zwangen, die pädagogische Frage aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten. In meiner Tätigkeit im Bildungsministerium des Bundesstaates Paraná nahm ich an Arbeitsbesprechungen mit dem Team der Abteilung für Sonderpädagogik teil, wo ich die Gelegenheit hatte, diese Schüler zu studieren und direkte Erfahrungen mit ihnen zu sammeln.

3. Könnte die Lehrerin Methoden oder Techniken nennen oder empfehlen, die bei der Alphabetisierung von Menschen mit geistiger Behinderung, die als „leicht oder mittelschwer" eingestuft wird, erfolgreich eingesetzt werden könnten?

A. Ich gehe davon aus, dass Lernschwierigkeiten, die aus einem Unterrichtsmodell resultieren, das die grundlegenden Prinzipien der Sprache und der Schriftsprache außer Acht lässt, bereits für einen nicht von einer Behinderung betroffenen Schüler schädlich sind; für Menschen mit geistiger Behinderung stellen sie sicherlich ein lernhemmendes Verhalten dar.

In diesem Sinne liegt der wichtige Beitrag meiner theoretischen Arbeit in der klaren Definition der Inhalte und der Prinzipien, die diese Inhalte regeln , sowie der schulischen und durch , als Folge der Möglichkeiten der Ansätze

für solche Inhalte. Diese theoretische Arbeit, die als „Unterricht aus historischer Perspektive“ bezeichnet wird und über viele Jahre hinweg systematisiert wurde, ist in verschiedenen Artikeln veröffentlicht.

4. Was sind die wichtigsten theoretischen und praktischen Ansätze im Bereich der Alphabetisierung unter Berücksichtigung der sozialen Gegebenheiten Brasiliens?

A. Meiner Ansicht nach entwickelt sich die Alphabetisierungspraxis in Brasilien im Wesentlichen entlang folgender Tendenzen:

Traditionelle Methoden, die Schulen der „Novistas“ und konstruktivistische

Ansätze. Ansätze, die mit einem sozialen Anliegen verbunden sind.

Die traditionellen Methoden haben zwar den Vorteil, dass sie sich mit den inhaltlichen Aspekten des Codes befassen, weisen jedoch den Nachteil auf, dass sie die textuellen Inhalte ausklammern und die sozialen Determinanten des Lehr- und Lernprozesses außer Acht lassen; Die Methoden der „Schule der neuen Generation“ sowie die auf Piagets Konstruktivismus basierenden Methoden sind meiner Meinung nach am schädlichsten, da sie unter dem Vorwand, die Beteiligung der Schüler zu fördern, die Inhalte der Kodifizierung in gravierender Weise vernachlässigt und die äußerst wichtige Rolle des Lehrers im Lehr- und Lernprozess in den Hintergrund gedrängt haben.Es wird somit deutlich, dass ich eine Methodik vertrete, die die Sprache und ihren Unterricht als einen sozialen Prozess versteht, der klar definierte Inhalte enthält und sich konkreten Bedingungen des Gebrauchs der Schriftsprache sowie der Alphabetisierung unterordnet, und die zudem den pädagogischen Prozess als dialogische Beziehung zwischen Lehrer und Schüler versteht; Auf diese Weise erkennen wir in dieser Methode einen Vorteil gegenüber anderen, da sie alle an diesem Lernprozess beteiligten Aspekte gleichermaßen berücksichtigt: den Lehrer (seine Beherrschung der Sprache, der Methodik, des Verständnisses für den Lernenden und anderer Aspekte), den Schüler (als Subjekt des Prozesses), den Gegenstand des Wissens selbst (die Schriftsprache, ihre Elemente, ihre strukturierenden Prinzipien) und schließlich, aber nicht weniger wichtig, die sozialen Bedingungen der Alphabetisierung (Eingliederung in die Welt der Schrift, Notwendigkeit der Welt des Schreibens).

5. Wie beurteilen Sie den Prozess der pädagogischen Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung?

A. Ich bin für pädagogische Inklusion, da ich gegen jede Art von Diskriminierung und gegen Einschränkungen des für alle Menschen und alle

gesunde Lebensumstände. Allerdings lehne ich die oberflächliche und mitunter leichtfertige Art und Weise ab, in der Inklusion in vielen Fällen vorgeschlagen wird. Was ich konkret kritisiere, ist die Eingliederung von Schülern mit Behinderung in Regelklassen unter völliger Missachtung der Besonderheiten und besonderen Bedürfnisse, die diese Kinder erfordern und verdienen. Ich möchte meine Position anhand der Teilhabe eines Kindes mit geistiger Behinderung innerhalb der Familie veranschaulichen. Nun lebt dieses Kind mit allen Familienmitgliedern zusammen, nimmt auf seine Weise an allen familiären Aktivitäten und Situationen teil, ohne Einschränkungen und ohne Isolation, was ihm äußerst reichhaltige Lern- und Entwicklungsbedingungen garantiert. Dennoch umgeben die Familienangehörigen dieses Kind klugerweise mit der besonderen Fürsorge, die seine Einschränkungen erfordern. Es sei klargestellt, dass diese Fürsorge, von der ich spreche, keine übermäßige Beschützerhaltung gegenüber dem Kind bedeutet, sondern sich auf jene Bedingungen bezieht, die für die bestmögliche Entwicklung des Kindes tatsächlich notwendig sind. So sehe ich pädagogische Inklusion: Das Zusammenleben mit anderen und die Teilnahme an alltäglichen Aktivitäten sind absolut notwendig, erfordern jedoch bestimmte spezifische Formen der pädagogischen Betreuung.

6. Wie sollten pädagogische Anpassungen im Lehrplan gestaltet werden, um den Erfolg der pädagogischen Inklusion zu gewährleisten?

A. Zunächst einmal muss der Lehrer über Kenntnisse hinsichtlich der Art der Behinderung verfügen, von der der Schüler betroffen ist, um Ansätze zu entwickeln, die das Lernen ermöglichen. Dies wäre die wichtigste Anpassung im pädagogischen Prozess aus rein curricularer Sicht – die Inhalte und Ziele würden unverändert bleiben, da die Lerninhalte unabhängig von der Lernweise dieselben sind. Wenn der Lehrer den Lernstoff beherrscht und die Schwierigkeiten des Schülers sowie die Auswirkungen dieser Behinderung auf den Lernprozess kennt, ist er in der Lage, die pädagogischen Aktivitäten, die Unterrichtsmaterialien und die Ressourcen an diese Art von Schüler anzupassen. Ein wichtiger Aspekt im pädagogischen Vorgehen, der berücksichtigt werden muss, ist das Lerntempo des Schülers, was eine stets kontextbezogene Anpassung sowie oft eine verstärkte Betonung bestimmter Inhalte und Übungen erfordert. Ein weiterer Aspekt betrifft das Bestreben, eine Übereinstimmung zwischen

dem Interesse der von geistiger Behinderung betroffenen Person und dem der übrigen Schüler der Regelklasse, um keine Situation der Diskriminierung zu schaffen, die aus einem Interessenkonflikt resultiert.

7. Passt der in Ihrem Buch „Alfabetização: quem tem medo de Ensinar?“ (Alphabetisierung: Wer hat Angst vor dem Unterrichten?) beschriebene Prozess der Entstehung von Analphabeten auch auf die Entstehung von Analphabeten mit geistiger Behinderung?

A. Ganz sicher. Menschen mit Behinderung werden durch die unterschiedlichsten Mechanismen ausgegrenzt: sei es durch eine schlicht und einfach verweigerte Zuversicht in die Lernfähigkeit dieser Schüler, sei es durch einen Mechanismus der Überbehütung, bei dem die Familie versucht, sie vor jeglicher Anstrengung zu bewahren und damit das Lernen unmöglich macht, sei es durch die Nachlässigkeit der Behörden, die nicht die notwendigen materiellen und personellen Voraussetzungen für die Schulbildung dieser Schüler schaffen. Manchmal beugen sich Familie und Schule, selbst mit den besten Absichten, der Behinderung und hören auf, für die Schaffung von Entwicklungsbedingungen für diese Schüler zu kämpfen.

8. Was wären die negativen Aspekte der Alphabetisierung in Brasilien?

A. Das Hauptproblem ist, dass der elitäre Charakter der öffentlichen Schule im Widerspruch zu der Tatsache steht, dass sich diese Schule – deren Daseinsberechtigung in der Demokratisierung des Zugangs zu formalem Wissen liegt – pädagogisch an einem Standardmodell von Schüler und Kultur orientiert, das die Eingliederung der Schüler in die Welt der Bildung erschwert oder manchmal sogar unmöglich macht. Das ist meiner Meinung nach der größte Makel des formalen Bildungswesens in Brasilien.

9. Und die positiven Aspekte?

A. Der positivste Aspekt, den ich im brasilianischen Bildungswesen sehe, ist der tägliche Einsatz der Lehrkräfte, die oft auf eigene Faust und auf eigenes Risiko alle Schwierigkeiten im Klassenzimmer bewältigen und den Lehr- und Lernprozess kreativ gestalten, ungeachtet des allgemein vernachlässigten Zustands, in dem sich das Schulsystem befindet.

10. Wie sollte die Ausbildung/Qualifizierung von Pädagogen in Brasilien aussehen, damit unser Land positive Ergebnisse bei seinen Alphabetisierungsprogrammen im Bereich der inklusiven Bildung erzielen kann?

A. Die Lehrerausbildung sollte auf einer soliden wissenschaftlichen Grundlage beruhen, die angemessen auf die konkreten Gegebenheiten der brasilianischen Realität abgestimmt ist. Die Entwicklung von Strategien ist durch die kreative Fähigkeit der Lehrkräfte leicht zu bewältigen; ihre Angemessenheit in Bezug auf die Lerninhalte erfordert jedoch ein tiefgreifendes, wissenschaftliches Verständnis des Lehrstoffs und der Lernbedingungen. In diesem Sinne ist eine Kritik an einer Ausbildung angebracht, die sich auf Technik, Empirismus und gesunden Menschenverstand konzentriert, zum Nachteil der Wissenschaft an sich. Darüber hinaus beschränkt sich die Frage der kompetenten Tätigkeit des Lehrers nicht auf den theoretisch-praktischen Bereich, sondern erfordert auch das Vorhandensein konkreter Bedingungen für die angemessene Durchführung der Unterrichtsverfahren. Ein weiterer Aspekt, den ich hervorheben möchte, ist die Bedeutung der Fortbildung als Mittel zur ständigen Aktualisierung des Lehrers in Zeiten, in denen ständig neues Wissen zur bereits vorhandenen Wissensmasse hinzukommt.

CALDEIRA, Maria de Fátima Minetto – Ist tätig und koordiniert die Frühförderung an der Sonderschule Neuza Tartuce; Professorin für Rehabilitationspsychologie an der Universidade Tuiuti do Paraná und ehrenamtliche Mitarbeiterin der Vereinigung Reviver Down. Interview geführt in Curitiba: 28.05.2007.
Kontakt: 55 0XX41 9979-1817
E-Mail: fa.caldeira@terra.com.br

Antwort auf den Fragebogen Nr. 2

1. Kognition und Lernen in der Regelschule und in der Sonderpädagogik.

2. Kunstpädagogin, Psychologin, Postgraduierte im Bereich geistige Behinderung, Master in Pädagogik im Bereich Kognition und Lernen.

3. Ich begleite und berate Menschen mit besonderen Bedürfnissen im Inklusionsprozess. Ich berate Familien mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen. Freiwillige Mitarbeiterin in der Ambulanz für Down-Syndrom am Hospital de Clínicas der Bundesuniversität von Paraná, Dozentin für Rehabilitationspsychologie an der Universität Tuiuti in Paraná.

4. Ja. In der Ambulanz mit Ärzten verschiedener Fachrichtungen, Sozialarbeiter, Ernährungsberater, Zahnarzt, Logopäde. Und in der Schule mit Physiotherapeut, Sehtherapeut, Pädagoge, Logopäde, Psychologe, Neuropädiater.

5. Es wurden verschiedene Methoden angewendet, darunter konstruktivistische Ansätze, die Methoden von Vygotsky und Emília Ferreiro sowie die Methode von Erasmo Pillotto (die zu guten Ergebnissen führte), neurologische Reorganisation und Feuersteins P.E.I. (Programme for the Enhancement of Intelligence) zur strukturellen kognitiven Modifizierbarkeit.
Mit fast allen Methoden erzielte ich mehr positive als negative Ergebnisse; da jeder Proband einzigartig ist, konnte ich feststellen, dass manche von bestimmten Methoden stärker profitieren als andere.
Am Beispiel der Anwendung der neurologischen Reorganisation bei Kindern mit Down-Syndrom, die in den meisten Fällen über gute kognitive Fähigkeiten verfügen, stellte ich fest, dass es zu einer schnelleren Konditionierung und einer Einschränkung der kreativen Fähigkeiten kam

, basierend auf den Studien von Dr. Raimundo Veras aus Rio de Janeiro, die sich auf Glenn Doman stützen. In anderen Fällen, bei anderen Beeinträchtigungen als dem Down-Syndrom, war das Ergebnis positiver. Insgesamt komme ich zu dem Schluss, dass konstruktivistische Methoden, wenn sie auf die spezifischeren Bedürfnisse des Probanden ausgerichtet sind, meiner Meinung nach eine funktionale Alphabetisierung am besten fördern.

6. Meiner Meinung nach geht es bei der Beratung von Fachkräften und Familien darum, mit dem jeweiligen Betroffenen in diesem Moment individuell zu arbeiten.

7. Es sind unzählige! In der Ambulanz für das Down-Syndrom des Krankenhauses „Hospital das Clínicas“ der Bundesuniversität von Paraná werden landesweit rund 500 Menschen mit Down-Syndrom betreut und langfristig begleitet. In der Schule Neuza Tartuce befinden sich in der Frühförderung 28 Babys mit Down-Syndrom oder Mehrfachbehinderungen, die gerade in inklusive Krippen und Kindertagesstätten integriert werden. Rund 200 Schüler mit besonderen Bedürfnissen im Alter von 3 bis 16 Jahren mit den unterschiedlichsten Erkrankungen besuchen die Sonderschule Tia Nilza.

8. Ich bin zu 100 % für soziale Inklusion und ebenso zu 100 % für pädagogische Inklusion, vorausgesetzt, dass der Schüler mit besonderen Bedürfnissen unter keinen Umständen benachteiligt wird, alle seine Rechte gewahrt bleiben und auch die Wünsche des „besonderen“ Menschen berücksichtigt werden. Bei der schulischen Inklusion halten wir es für grundlegend, dass diese Inklusion dem „besonderen“ Schüler zugutekommt und ihm innerhalb seiner Grenzen kontinuierliches Wachstum ermöglicht, und nicht nur eine Inklusion ist, um der Familie oder der Gesellschaft zu gefallen. Auf keinen Fall darf sie dem besonderen Schüler Leid zufügen, damit er lernen kann.

9. Die Bewertungen sind vielfältig, da sie auf die Bedürfnisse jeder einzelnen Einrichtung zugeschnitten sind.

10. Positive Aspekte:

- sie sind konstruktivistisch und fördern die Entwicklung des Denkens;
- sie schränken die kreative Fähigkeit nicht ein;

- sie bieten Flexibilität für die Kreativität des Pädagogen;
- können leichter an die Bedürfnisse des Einzelnen angepasst werden;
- theoretische Grundlage (Feuerstein, Piaget, Vygotsky, Luria), was für den Pädagogen am besten ist und ihm Sicherheit bei der Entwicklung gibt.

11. Negative Aspekte: Psychomotorische Übungen – in einigen Fällen Schwierigkeiten bei der Motivation der Schüler. Die neurologische Reorganisation im Zusammenhang mit repetitiven motorischen Übungen, wenn es an Kreativität und einem vertrauten Bewusstsein für die Verarbeitung dieser Reize mangelt.

12. Sie beteiligen sich auf jeden Fall. Auf vielfältige Weise, sogar wenn sie sich auf den Dialog konzentrieren. Sie stellen Fragen und stellen Dinge in Frage.
Ja. Ja. Ja. Meiner Meinung nach sollte die Familie aktiv einbezogen werden. In den drei Jahren seit Bestehen der Ambulanz für das Down-Syndrom ist dies ein Punkt, auf den alle Fachkräfte großen Wert legen. Zu unserer Freude können wir feststellen, dass die große Mehrheit der von uns betreuten Personen über gefestigte, aufmerksame und engagierte Familien verfügt. An der Sonderschule Tia Nilza führen wir ein dreijähriges Forschungsprojekt durch, das ein gutes Konzept für eine gemeinsame individuelle Betreuung vorsieht (daran beteiligt sind die multidisziplinären Lehrkräfte, ein „besonderer“ Patient pro Fachkraft und ein Familienmitglied bei der Betreuung).

Einige „besondere“ Personen befinden sich im regulären Schulsystem, wo Inklusion praktiziert wird, doch sie spüren großen Widerstand seitens der Eltern der „sogenannten normalen“ Kinder.

PEREIRA, Fernando Bordenowsky. Physiotherapeut an der Clínica Integral Serviços Fisioterapêuticos. Interview in Curitiba: 30.05.2007.
Kontakt:fernando@integralss.com.br . Telefon: 55 – 0
XX 41 3339-9824.

1. Was ist Ihr Fachgebiet und Ihr Tätigkeitsbereich?

A. Ich arbeite im Bereich der häuslichen Physiotherapie in den Fachgebieten Traumatologie – Orthopädie, Neurologie, Rheumatologie und Atemphysiotherapie. Ich bin Spezialist für Sportmedizin und -wissenschaft und absolviere derzeit eine Spezialisierung in osteopathischer Physiotherapie.

2. Wie sieht Ihr akademischer Werdegang aus? Und Ihre postgraduale Ausbildung?

A. Ich habe einen Bachelor-Abschluss in Physiotherapie von der PUC-PR, habe mich an der Unicenp auf Sportmedizin und Sportwissenschaft spezialisiert und absolviere derzeit eine weitere Spezialisierung in osteopathischer Physiotherapie am Centro Brasileiro de Estudos Sistêmicos (CBES).

3. Inwiefern hängt Ihr Tätigkeitsbereich mit dem Lernprozess von Menschen mit Down-Syndrom zusammen?

A. Er steht in Zusammenhang mit Verhaltenstraining, Gedächtnis, Konzentration, Aufmerksamkeit, Grob- und Feinmotorik, Selbstständigkeit, logischem Denken, Lebensqualität und Wohlbefinden.

4. Ist Ihr Tätigkeitsbereich mit anderen Bereichen verbunden? Mit welchen?

A. Ja. Es gibt viele Bereiche. Neben der Medizin steht er in Verbindung mit Psychologie, Pädagogik, Technologie, Ingenieurwesen, Logopädie, Sozialarbeit und anderen.

5. Welche Methoden, Systeme, Geräte oder Hilfsmittel in Ihrem Tätigkeitsbereich könnten sich positiv auf das Lernvermögen von Menschen mit Down-Syndrom auswirken?

A. Methoden: allgemeine Physiotherapie (Muskeldehnung, Muskelaufbau und Konditionstraining) und Craniosacral-Therapie.

Systeme: Craniosacral-Therapie und Kreislauftherapie.

Geräte oder Hilfsmittel: CPAP, TENS (transkutane elektrische Nervenstimulation), Ultraschall, Laser, Kurzwellen, Russischer Strom, Interferenzstrom, Mikrowellen und FES (funktionelle Elektrostimulation) usw.

6. Wie könnten diese Informationen verbreitet werden?

A. Auf Kongressen, in Vorträgen, wissenschaftlichen Arbeiten, Artikeln, Zeitschriften, Forschungsarbeiten und in den Medien.

7. Sind Sie für oder gegen die soziale Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom? Und wie steht es um die pädagogische Inklusion?

A. Ich bin voll und ganz für die soziale Inklusion. Ich glaube, dass alle von ihnen durchaus in der Lage sind, ihre Arbeit bestmöglich zu erledigen.

8. Welches diagnostische Bewertungssystem wird verwendet, wie sehen die Prognosen aus und welche Behandlungen werden üblicherweise empfohlen?

A. Neben der Haltungsuntersuchung setze ich gerne die osteopathische Untersuchung ein. Denn in der Osteopathie betrachten wir den Körper als Ganzes und nicht nur einzelne Strukturen. Zum Beispiel: Nicht immer ist der Ort des Schmerzes auch der Ort der Verletzung. Der Patient kann einen sogenannten „ausstrahlenden Schmerz“ haben, das heißt, der Patient berichtet von Schmerzen in der Schulter, aber die Ursache liegt nicht in der Schulter, sondern in der Halswirbelsäule.

Bei Patienten mit Down-Syndrom ist die Prognose sehr gut, sie sprechen gut auf die Behandlung an und sind im Allgemeinen zufrieden und fühlen sich wohl mit der durchgeführten Behandlung.

Als Behandlung halte ich die Durchführung von Reittherapie, Hydrotherapie und konventioneller Physiotherapie sowie andere Aktivitäten (Sport im Allgemeinen) für äußerst wichtig.

Es wird darauf hingewiesen, dass zur Vorbeugung von Verletzungen der Halswirbelsäule, die zu einer Tetraplegie führen können, alle zwei Jahre eine orthopädische Untersuchung der atlantoaxialen Verbindung durchgeführt werden sollte.

9. Erläutern Sie, wie die craniosakrale Therapie funktioniert.

A. Die Craniosacral-Therapie ist eine sanfte, minimalinvasive Methode zur Verbesserung der Funktion fast aller Körpersysteme sowie zur Förderung der harmonischen Koordination von Körper, Geist und Seele.
Das craniosakrale System steht im Zusammenhang mit der Produktion, Resorption und Speicherung der vom Gehirn abgesonderten Gehirn-Rückenmarks-Flüssigkeit.
Zu diesem System gehören die Hirnhäute (Dura mater, Pia mater und Arachnoidea), der Schädel, das Kreuzbein und alle damit verbundenen Strukturen.

10. Was halten Sie von Physiotherapie für Babys mit Down-Syndrom?

A. Die physiotherapeutische Behandlung ist für Babys mit Down-Syndrom äußerst vorteilhaft, da sie dadurch in ihrer neuropsychomotorischen Entwicklung stärker gefördert werden, was zu einer besseren Lebensqualität und mehr Selbstständigkeit führt.

11. Da Menschen mit Down-Syndrom unter Muskelschwäche leiden, führt Physiotherapie zur Muskelstärkung zu positiven Ergebnissen? Warum?

A. Ja. Dieses positive Ergebnis lässt sich erzielen, da mit dem Patienten isotonische Übungen durchgeführt werden, d. h. es findet ein Wechsel zwischen konzentrischen und exzentrischen Muskelkontraktionen statt. Dies führt aufgrund der Spannungsüberlastung zu einer Zunahme des Muskelvolumens. Es ist wichtig zu betonen, dass diese Arbeit auch der Krankheitsprävention dient, da epidemiologische Studien eine geringere Krankheitshäufigkeit in einer körperlich aktiven Bevölkerung belegen.

12. Was sind die Vorteile dieser Methode(n)?

A. Krankheitsprävention, körperliche Aktivität, Verbesserung der Körperhaltung, Atemkapazität, Aufmerksamkeit, Konzentration, Arbeitsfähigkeit, Selbstständigkeit, Grob- und Feinmotorik, Lebensqualität und Wohlbefinden.

13. Was sind die Nachteile dieser Methode(n)?

A. Es wurden keine Nachteile festgestellt.

14. Nehmen Menschen mit Down-Syndrom an den Maßnahmen teil? In welcher Form?

A. Sie nehmen aktiv an allen angebotenen Aktivitäten teil.

15. Und nehmen ihre Familien an den Behandlungen teil? Werden die Anweisungen von den Familien befolgt?

A. Ja. Die Angehörigen zeigen großes Interesse und kümmern sich um die durchgeführte Behandlung. Die Anweisungen werden befolgt, da die Angehörigen das Bewusstsein haben, dass dies für den Patienten sehr vorteilhaft ist.

16. Inwiefern haben die Eltern der Schüler oder Patienten „ohne Behinderung“ Einfluss auf die Schüler oder Patienten mit Down-Syndrom genommen?

A. Die Behandlungen werden individuell durchgeführt, daher ohne Einmischung von Menschen „ohne Behinderung“.

17. Halten Sie Menschen mit Down-Syndrom für intelligent? Warum?

A. Ja, auf jeden Fall. Sie sind in der Lage, bestimmte Dinge sehr schnell zu lernen. Im Alltag sind sie vollkommen fähig, mit den unterschiedlichsten Situationen umzugehen, die auf sie zukommen, und meistern die anstehenden Aufgaben sehr gut.

18. Halten Sie physiotherapeutische Atemtherapien bei Lungenentzündungen bei Menschen mit Down-Syndrom für sinnvoll? Welche Techniken werden bei diesen Behandlungen angewendet?

A. Die Behandlung durch respiratorische Physiotherapie ist für den Patienten sehr vorteilhaft. Sie kann nicht nur bei der Behandlung von Lungenentzündungen eingesetzt werden, sondern auch zur Vorbeugung möglicher Komplikationen.

Als Behandlung wende ich Lungenexpansionsmanöver, Zwerchfellarbeit und -propriozeption sowie die Verbesserung der Anlagestelle und der Atemmuster an. Sowohl die Manöver als auch die Atemmuster können in Kombination mit Inhalationen und den vom Arzt verschriebenen Medikamenten (Bronchodilatatoren) eingesetzt werden.

Magna Pereira (Mutter einer Person mit Down-Syndrom – Fachkraft für Sonderpädagogik)
Interview in Curitiba:
Telefon: 55-41-3297-4009
E-Mail: magnaop@ig.com.br/ pereira.magna@uol.com.br

1. Was ist Ihr Fachgebiet und Ihr Tätigkeitsbereich?

Ich war schon immer Lehrerin (Alphabetisierungslehrerin) und habe im Sportunterricht sowie in der Sonderpädagogik gearbeitet. Derzeit bin ich Bankangestellte.

2. Wie sieht Ihr akademischer Hintergrund aus? Und Ihre postgraduale Ausbildung?

Ich habe einen Abschluss in Sportwissenschaft an der Bundesuniversität von Paraná und ein (noch nicht abgeschlossenes) Aufbaustudium in Sonderpädagogik an der Universität Tuiuti.

3. Bezieht sich Ihr Tätigkeitsbereich auf die Alphabetisierung von Menschen mit geistiger Behinderung?

Ich habe zwei Jahre lang im Bereich Alphabetisierung von Menschen mit geistiger Behinderung gearbeitet, derzeit bin ich in diesem Bereich nicht tätig.

4. Was sind die Leseziele in dem „Förderraum“, den Sie für Ihren Sohn mit Down-Syndrom eingerichtet haben?

Ich hoffe, dass der frühe Zugang zu Wörtern ihm dabei helfen kann, die Wörter mit Alltagsgegenständen (Stuhl, Bett, Fernseher usw.) in Verbindung zu bringen, und dass dies sein Lernen erleichtert.

5. Aus welchen Gründen benennen Sie alle Gegenstände und Räume in Ihrem Zuhause?

Wenn das Kind das Wort auf dem Gegenstand sieht, wird es nach und nach mit dem Gegenstand in Verbindung gebracht, was den Erwerb der mündlichen und schriftlichen Sprache erleichtert.

6. Was sind Ihre Erwartungen in Bezug auf Ihren Sohn mit Down-Syndrom?

Früher hoffte ich, dass er es bis zur Universität schaffen würde; heute, mit einem realistischen Blick, tue ich alles dafür, dass er **rundum glücklich** ist – egal, ob er studiert, schreibt, spricht oder nicht. Jeder Mensch ist anders, jeder hat seine Stärken und Schwächen, und nur weil er dieses Syndrom hat, muss er mir oder der Gesellschaft nichts beweisen. Ich hoffe, dass er immer kommunizieren, spielen, rennen und all die anderen Dinge tun kann, die uns glücklich machen.

7. Haben Sie und Ihr Sohn mit Down-Syndrom schon einmal Vorurteile erfahren?

Ja (x) Nein ( ) Familiär (x) Bildungsbezogen (x) Sozial (x) Sexuell ( )

8. Welche Maßnahmen sind erforderlich, um die Sprachentwicklung Ihres Kindes mit Down-Syndrom zu fördern?

Logopädie, Ergotherapie, Förderung in der Schule und zu Hause.

9. Welche technologischen Hilfsmittel sind für die Sprachförderung Ihres Kindes erforderlich?

Spiele, Filme, Computer...

10. Wie war der „Moment der Nachricht“ nach der Geburt Ihres Sohnes?

Es war ein trauriger Moment (am Entbindungstisch). Ich wusste bereits, was SD ist und wie schwierig es von da an werden würde. Die besonderen Bedürfnisse, die häufigsten gesundheitlichen Probleme, die Vorurteile... Aber die Liebe macht alles leichter.

11. In Ihrem Haushalt leben: Vater ( ) Mutter (x) Sohn(e) (x)

12. In welcher Phase des Schreibens befindet sich Ihr Sohn mit Down-Syndrom?

Er schreibt noch nicht, er macht nur Kritzeleien.

13. Ist Ihr Kind in der inklusiven Bildung integriert? Ja (x) Nein ( )

14. Welche Schwierigkeiten gibt es bei der Inklusion Ihres Kindes in Curitiba-PR?

Die Schulen haben sich noch nicht auf den inklusiven Unterricht eingestellt. In Werbungen, Zeitungen und Nachrichten wird immer wieder betont, dass Inklusion notwendig und verpflichtend ist, doch die Realität sieht ganz anders aus. Sie werden in den Schulen nicht akzeptiert, weil diese die Klassengrößen verringern müssten, weil sie Betreuerinnen einstellen müssten, deren Kosten an die Eltern weitergegeben würden, weil es schwieriger ist, mit ihnen umzugehen, weil sie sich nicht leicht verständigen können, weil sie Schwierigkeiten mit der Toilette haben und wegen hunderten weiterer Ausreden.

15. Halten Sie als Mutter einer Person mit Down-Syndrom die Bildungssysteme in Brasilien für kompetent oder inkompetent, wenn es darum geht, das Potenzial einer Person mit Behinderung zu fördern?

Völlig inkompetent. Schon die Bildung eines Kindes ohne geistige Behinderung lässt zu wünschen übrig. Es mangelt an qualifiziertem Personal, an Geldmitteln, an finanziellen Anreizen für Lehrer, an Schamgefühl seitens der Regierung, die Gelder für Schulmahlzeiten und Schulmaterial zweckentfremdet, es mangelt … es mangelt … es mangelt … Wie soll man glauben, dass diese Probleme keinen Einfluss auf die Inklusion haben? Es ist offensichtlich, dass die Schulen immer Hindernisse in den Weg legen werden, damit Inklusion nicht stattfindet. Auf jeden Verfechter/Kämpfer für Inklusion kommen zehn, die nur den schwierigen Teil der Arbeit sehen, ohne den menschlichen und befriedigenden Teil zu erkennen.

16. Wie lassen sich die Potenziale einer Person mit Down-Syndrom in der Familie, im Bildungswesen und in der brasilianischen Gesellschaft optimal fördern?

Jeder Mensch braucht Aufmerksamkeit. Das Umfeld, in dem wir leben, kann uns verändern. Bei Down-Syndrom sind stets Aufmerksamkeit, Zuneigung, Engagement, Liebe und Willenskraft seitens der Familie, der Schule und der Gesellschaft erforderlich.

Dr. Karin Dal' Vesco – HNO-Ärztin Interview in Curitiba:

Telefon: 55-41-3243-0112

E-Mail:drakarindalvesco@yahoo.com.br Homepage:

www.sonocuritiba.com.br

1. Was ist Ihr Fachgebiet und Ihr Tätigkeitsbereich?

Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde mit Schwerpunkt auf Schlafmedizin.

2. Wie sieht Ihr akademischer Werdegang aus?

Medizin Aufbaustudium: Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde.

3. Haben Sie wissenschaftliche Arbeiten über Menschen mit Down-Syndrom verfasst? Nennen Sie bitte die Arbeiten und die Veröffentlichungsorte. Nein.

4. Welches multidisziplinäre Team ist für die Arbeit im Bereich Schlafstörungen erforderlich?

Allgemeinmediziner, Kinderarzt, Neurologe, HNO-Arzt und Physiotherapeut mit Spezialisierung auf den Bereich der Atemwege. Kardiologe, Pneumologe und Psychiater sind in einem Teil der Fälle ebenfalls wichtig. Als unterstützendes Team sind ein auf intraorale Prothetik spezialisierter Zahnarzt und ein Mund-Kiefer-Gesichtschirurg erforderlich.

5. Welche Atemwegserkrankungen und Schlafstörungen treten bei Menschen mit Down-Syndrom am häufigsten auf?

Das obstruktive Schlafapnoe- und Hypopnoe-Syndrom ist die häufigste Erkrankung.

6. Welche medizinischen Maßnahmen (Behandlungen, Untersuchungen/Verfahren) werden bei Menschen mit Down-Syndrom üblicherweise angewendet?

Antwort bezogen auf Behandlungen und Eingriffe in unserem Fachgebiet:

HNO-Chirurgie: Septumplastik / Turbinatektomie, Adenotomie und Tonsillektomie sind die häufigsten Eingriffe.

Bei erheblichen kraniofazialen Fehlbildungen: Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurgie.

Bei schwerer Apnoe: klinische Behandlung mit Überdrucktherapie (CPAP).

7. Welche technologischen Maßnahmen/Geräte/Hilfsmittel/Operationen sind für Menschen mit Down-Syndrom erforderlich, die unter Schlafstörungen leiden?

Wie oben beschrieben.

8. Was sind die medizinischen Indikationen für den Einsatz von CPAP (Gerät für kontinuierlichen positiven Atemwegsdruck) zur Behandlung von Schnarchen und Schlafapnoe bei Menschen mit Down-Syndrom?

Obstruktive Schlafapnoe ohne Indikation für eine chirurgische Korrektur.

9. Kann das CPAP-Gerät Menschen mit Down-Syndrom Lebensqualität und Wohlbefinden verschaffen? Warum?

Ja, denn es behebt die obstruktiven Atemereignisse vollständig und sorgt für einen qualitativ hochwertigen und strukturierten Schlaf, d. h. es ermöglicht einen erholsamen Schlaf.

10. Wie kann man die CPAP-Therapie einer bedeutenden Anzahl von Menschen mit Down-Syndrom zugänglich machen?

Durch spezielle gesetzliche Regelungen, da die Geräte sehr kostspielig sind.

11. Kann das SUS (Einheitliches Gesundheitssystem) bei ärztlicher Indikation Menschen mit Down-Syndrom ein CPAP-Gerät zur Verfügung stellen?

In São Paulo ist die Bereitstellung bereits über ein spezielles Programm möglich, aber der Zugang ist schwierig und es gibt nur wenige Geräte. Wenn der Patient eine Klage einreicht, ist es kaum möglich, dass er das Gerät nicht erhält.

12. Laut Untersuchungen leiden 50 % (fünfzig Prozent) der brasilianischen Bevölkerung an Schlafstörungen. Die Geräte stammen in der Regel aus dem Ausland. Verfügt Brasilien über die Technologie zur Herstellung dieser Geräte im eigenen Land?

Die Technologie mag vorhanden sein, aber bisher gab es noch kein erfolgreiches Gerät aus heimischer Produktion.

13. Alle Menschen mit Down-Syndrom, so wie mein Sohn, könnten von einem CPAP-Gerät profitieren. Was wäre ein sinnvolles Vorgehen, um der einkommensschwachen Bevölkerung den Erwerb eines CPAP-Geräts zu ermöglichen?

Spezifische Gesetzgebung.

14. Wie lässt sich ein nationales Referenzprogramm zu Schlafstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom entwickeln?

Es ist notwendig, die Schlafmedizin in den speziellen Behandlungszentren für diese Patienten einzuführen, jedoch mit Zugang zur Polysomnographie, die im staatlichen Gesundheitssystem (SUS) nur im Bundesstaat São Paulo verfügbar ist (und eine Wartezeit von einem Jahr hat), sowie mit Zugang sowohl zur unterstützenden chirurgischen Behandlung als auch zur Behandlung mit CPAP.

Die Schlafmedizin ist nach wie vor ein äußerst kostspieliger Bereich, der sich erst dann durchsetzen kann, wenn ein allgemeines Bewusstsein für die Bedeutung von gutem Schlaf bei der Vorbeugung von Krankheiten entsteht.

CARNEIRO, Vera Lúcia – Zahnmedizin. Interview in
Curitiba:
Telefonnummern: 55-0XX-41-3229-3026/ 55-0XX-41-9963-1995
E-Mail:vera-carneiro@uol.com.br ; dra.veracarneiro@bol.com.br

1. Was ist Ihr Fachgebiet und Ihr Arbeitsbereich?

Zahnmedizin, ich arbeite dienstags nachmittags in der Ambulanz für das Down-Syndrom des Hospital de Clínicas der Bundesuniversität von Paraná, in der Gesundheitseinrichtung „Amigo Especial“ des städtischen Gesundheitsamtes von Curitiba sowie in der Ambulanz zur Nachsorge von Risikokindern der Einrichtung „Mãe Curitibana“ zusammen mit dem Team des Hospital Pequeno Príncipe. Ich bin Dozentin im Schwerpunktbereich des Spezialisierungsstudiengangs für Patienten mit besonderen Bedürfnissen an der Fortbildungsschule der Brasilianischen Zahnärztevereinigung (ABO) – Sektion Ponta Grossa – und halte Vorlesungen über Patienten mit besonderen Bedürfnissen in Postgraduiertenstudiengängen für Kinderzahnheilkunde und Familiengesundheit an der UFPR und der ABO – Curitiba.

2. Wie sieht Ihre akademische Ausbildung aus? Und Ihre postgraduale Ausbildung?

Studium d s an der Odontologia an der Universidade Federal do Paraná im Jahr 1985. Fachärztin für Präventive und Soziale Zahnmedizin an der UFPR.
Facharzt für Zahnmedizin für Patienten mit besonderen Bedürfnissen durch den CFO (Bundesrat für Zahnmedizin).

3. Haben Sie zahnmedizinische Behandlungen bei Menschen mit Down-Syndrom durchgeführt? Nennen Sie bitte die Orte.

Ja. Ich arbeite seit über 15 Jahren mit Patienten mit Down-Syndrom, sowohl im öffentlichen Gesundheitswesen von Curitiba als auch in meiner Praxis. Ich war an der Organisation des Programms „Cárie Zero Amigo Especial“ des städtischen Gesundheitsamtes von Curitiba beteiligt und arbeite heute klinisch in der Gesundheitseinrichtung „Amigo Especial“, die die Referenzstelle der Gemeinde ist, im Gemeinschaftszentrum von Bairro Novo (Evangelisches Krankenhaus von Bairro Novo), wenn eine zahnärztliche Behandlung unter Vollnarkose erforderlich ist, und bin seit 2000 Teil des multidisziplinären Teams der Ambulanz für das Down-Syndrom des HC UFPR, wo ich Babys im Alter von null bis drei Jahren behandle.

4. Welche Methoden, Systeme, Geräte oder Hilfsmittel könnten in Ihrem Tätigkeitsbereich einen positiven Beitrag zur Alphabetisierung von Menschen mit geistiger Behinderung leisten?

Während der zahnärztlichen Behandlung nutzen wir altersgerechte Spiele, bei denen wir Farben (z. B. von Zahnbürsten), Zahlen, Buchstaben und alles andere einbeziehen, was notwendig ist, um die Gewöhnung, Kontrolle und Mitarbeit bei der zahnärztlichen Behandlung zu fördern.

5. Wie viele Menschen mit geistiger Behinderung werden in Ihrer Schule, Klinik, Praxis, Ambulanz und/oder einer anderen Einrichtung behandelt?

Unzählige. In meiner Praxis und an allen Orten, an denen ich tätig bin, gibt es viele Menschen mit geistiger Behinderung.

6. Sind Sie für oder gegen die soziale Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung? Und wie steht es um die schulische Inklusion? Warum?

Ich bin dafür. Weil ich an das Potenzial dieser Menschen glaube. Ich habe Freunde mit Behinderung, denen es sehr gut geht, danke, die sozial und in der Schule integriert sind.

7. Welches diagnostische Bewertungssystem wird angewendet, wie sehen die Prognosen aus und welche Behandlungen werden üblicherweise bei der Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom empfohlen?

Für eine korrekte Diagnose in jedem Bereich ist Fachwissen erforderlich, um eine Prognose erstellen und einen geeigneten Behandlungsplan für jede Person mit Down-Syndrom vorschlagen zu können, in Zusammenarbeit mit der Familie und/oder der Betreuungsperson einer Person mit Down-Syndrom, im Falle der zahnärztlichen Versorgung.

8. Benötigen alle Babys mit Down-Syndrom eine Gaumenplatte?

Nein! Bei der Erhebung der von mir in der Down-Syndrom-Ambulanz des HC betreuten Patienten benötigten etwa 35 % der untersuchten Babys eine Gaumenschiene. Die Gaumenschiene ist ein therapeutisches Mittel und wird nur bei entsprechender Indikation eingesetzt.

9. Was kann das nächtliche Stillen oder die nächtliche Flaschenfütterung verursachen?

Es kann zu Karies führen, wenn dieses nächtliche Stillen bis in ein Alter andauert, in dem das Kind bereits eigene Zähne im Mund hat. Es handelt sich um eine Form der akuten Karies, die vor allem die oberen Frontzähne befällt und seltener die unteren Frontzähne, da diese während des Stillens durch die Zunge geschützt sind. Diese Art von Karies kann bei Kindern auftreten, die bereits Zähne im Mund haben und nachts an der Brust und/oder aus der Flasche Milch (mit oder ohne Zucker), Saft und/oder Tee mit Zucker trinken.

Wenn das Kind im Liegen trinkt, kann dies zudem zu Ohrentzündungen und Nasennebenhöhlenentzündungen führen (da Milch in das Mittelohr und die Kieferhöhle gelangen kann) sowie zu einer atypischen (unangemessenen) Schluckweise aufgrund der liegenden Position beim Schlucken.

10. Ist die Palatinale-Memory-Platte, die für Menschen mit Down-Syndrom entwickelt wurde, auch für Babys geeignet? Ab welchem Alter?

Die Memory-Gaumenplatte wurde vom Argentinier Castillo Morales entwickelt, und die Arbeiten aus den frühen 80er Jahren wurden in Deutschland und Frankreich durchgeführt. Seit ich mit den Arbeiten zur PPM in Kontakt kam, habe ich sie bei entsprechender Indikation eingesetzt. Immer bei Säuglingen, die von einem multidisziplinären Team betreut wurden: Logopäde, Physiotherapeut, Kinderarzt, HNO-Arzt, Kardiologe... Die Memory-Gaumenplatte sollte bei Säuglingen so früh wie möglich eingesetzt werden – beginnend im Alter von etwa 3 Monaten bis zum Durchbruch der oberen Milchzähne, was bei Säuglingen mit Down-Syndrom etwa im Alter von 1 Jahr und 5 Monaten der Fall ist.

11. Kann die Platte, die die Zungenprotrusion bewirkt, auf den Zungenrücken einwirken?

Die Platte bewirkt keine Zungenprotrusion; sie ist für Kinder mit Zungenprotrusion indiziert und stimuliert den Zungenrücken, nicht die Zungenspitze.

12. Kann die Schiene bei Menschen mit Down-Syndrom im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter eingesetzt werden?

Diese Schiene wird ausschließlich bei Säuglingen im ersten Lebensjahr angewendet, einer Phase, in der das zentrale Nervensystem und die M u n d höhle ihre größte Entwicklung durchlaufen. Sie unterstützt die

Schließung der Lippen und der Positionierung der Zunge im Mund und fördert so die Aufrechterhaltung der Nasenatmung.

13. Was ist mit „Schiene“ gemeint?

„Pistas“ sind Restaurationen aus lichthärtendem Kunststoff, die an den Milchzähnen angebracht werden, um einen Kreuzbiss zu korrigieren, eine unerwünschte seitliche Bewegung zu verhindern usw. Die „Pistas“ oder Okklusionsschienen werden von Spezialisten für funktionelle Kieferorthopädie oder von Fachleuten mit Kenntnissen auf diesem Gebiet nach einer sorgfältigen Beurteilung der Okklusion, anhand von Studienmodellen, Röntgenaufnahmen, Fotos usw. angefertigt.

14. Was halten Sie bei der Stimulation eines Babys mit Down-Syndrom für wichtig?

Die Stimulation sollte unter Berücksichtigung der individuellen Gesundheit jedes Babys (mit oder ohne kardiologische Befunde) so früh wie möglich beginnen, mit Physiotherapie, Logopädie und einem multidisziplinären Team, wobei Mütter und Angehörige stets darin geschult werden, wie sie die Stimulationen durchführen können. Alle müssen mitmachen und daran glauben!

15. Welche zahnmedizinischen Merkmale weisen Babys mit Down-Syndrom auf?

Kurz gesagt: schwach entwickelter Oberkiefer (in einigen Fällen bereits angeborener Kreuzbiss der Kieferkanten, der ab den ersten Lebensmonaten stimuliert werden muss); verzögertes Zahndurchbruch; veränderte Reihenfolge des Zahndurchbruchs (manchmal brechen die Backenzähne vor den Frontzähnen durch); Zähne mit Formabweichungen (konisch) und fehlende Zähne; kleiner Mundraum für die Zunge; niedriger Gaumen; kurzes Zungenbändchen; häufigerer Gaumenwulst; häufigere Zungenflecken; häufigere Mundsoor; usw.

16. Was ist der „Biss“ bei einem Baby mit Down-Syndrom? In der Kindheit, im Jugendalter und im Erwachsenenalter?

Ein „Top-zu-Top“-Biss beim Säugling liegt vor, wenn sich die Zahnfleischränder berühren, ohne dass Ober- oder Unterkiefer nach vorne verschoben sind, also in einer Linie liegen, wenn man von der Seite betrachtet.

17. Ist das Zungenbändchen bei Menschen mit Down-Syndrom kürzer?

Im Allgemeinen ja, deshalb können sie die Zunge weiter herausstrecken als andere Menschen.

18. Welche sekundären Merkmale gibt es bei Menschen mit Down-Syndrom?

Zusammenfassend: Wenn wir die primären Merkmale (die das Kind von Geburt an aufweist) nicht beachten, beobachten und behandeln, können sie sich in sekundäre Merkmale verwandeln. Dazu gehören: eine nach außen gewölbte Unterlippe (aufgrund der Position der Zunge darauf); eine beim Sprechen, Essen und Schlucken hervorstehende Zunge; ein hoher oder spitzbogiger Gaumen (aufgrund von Mundatmung); Infektionen in den Mundwinkeln (aufgrund von Lippenspalten und Speichelfluss); Zahnfleischentzündungen und Parodontitis (aufgrund unzureichender Mundhygiene); Zahnengstände (aufgrund von Platzmangel im Zahnbogen); Pseudoprognathie (aufgrund einer Unterentwicklung des Oberkiefers); usw.

19. Ist der Schnuller für Babys mit Down-Syndrom geeignet? Wie ist die richtige Position des Schnullers?

Der kieferorthopädische Schnuller unterstützt das Saugen und den Muskeltonus bei Kindern mit Hypotonie. Er sollte mittig im Mund und nur für kurze Zeiträume verwendet werden. Bei seitlicher Verwendung verändert er die Form des Zahnfleischrandes an dieser Stelle. Er sollte im Alter von etwa 2 Jahren abgesetzt werden.

20. Erfolgt der Zahnwechsel bei Babys mit Down-Syndrom im gleichen Alter wie bei Babys ohne Down-Syndrom?

Antwort in Frage 18. Der Durchbruch beginnt verzögert und erfolgt in veränderter Reihenfolge.

21. Wann beginnt die Mundhygiene/Reinigung bei Babys mit Down-Syndrom? Von Geburt an, nach dem Stillen und vor dem Schlafengehen, sanft mit einem feuchten Tuch oder einer feuchten Windel.

22. Was ist in der Zahnmedizin für Kinder mit Down-Syndrom wichtig?

Im ersten Lebensjahr sollte professionelle zahnärztliche Betreuung in Anspruch genommen werden, unabhängig davon, ob das Down-Syndrom vorliegt oder nicht.

23. Warum sollten die Zähne von Menschen mit Down-Syndrom erhalten bleiben? In den Industrieländern werden die Zähne von Menschen mit Down-Syndrom nur in äußerst seltenen Fällen entfernt; in Brasilien gibt es derzeit Zahnärzte, die im Allgemeinen die Zähne von Menschen mit geistiger Behinderung entfernen. Wie lassen sich diese rückständigen Verfahren in Brasilien minimieren?

Wir engagieren uns für die Aufklärung über Mundgesundheit bei Eltern und Fachkräften, die mit Patienten mit besonderen Bedürfnissen arbeiten. Heutzutage gibt es selbst in Brasilien Erwachsene mit besonderen Bedürfnissen, die völlig kariesfrei sind (die noch nie an Karies erkrankt sind), und bei Patienten mit besonderen Bedürfnissen, die seit ihrer Kindheit betreut werden, kommt es nur selten zu Zahnextraktionen. Leider denkt die Familie meist erst dann daran, diese Person zum Zahnarzt zu bringen, wenn bereits (für den Laien) sichtbare Zahnveränderungen und/oder Schmerzen vorliegen. In einigen dieser Fälle ist bereits eine Zahnextraktion angezeigt. In Brasilien haben wir noch nicht die Gewohnheit, den Zahnarzt aufzusuchen, um die Mundgesundheit zu erhalten und zu fördern.

24. Wie sollte das richtige Kauen von Nahrung aussehen?

Er sollte beidseitig erfolgen und nicht nur auf einer Seite. Wir sollten darauf achten, dass wir mal auf der einen und mal auf der anderen Seite kauen und nicht immer nur auf derselben Seite des Mundes,

25. Milchzähne. Wozu dienen sie? Wann bilden sie sich?

26. Müssen bei Menschen mit Down-Syndrom, die trotz ihres jugendlichen Alters noch Milchzähne haben, diese entfernt werden? Wenn ein Milchzahn aus irgendeinem Grund nicht ausfällt und der bleibende Zahn bereits im Mund durchbricht, ist die Entfernung des Milchzahns erforderlich, da in der Regel die normalerweise stattfindende Resorption der Milchzahnwurzel nicht stattgefunden hat.

27. „Die Zähne des Menschen werden im Mutterleib gebildet.“ Ist diese Aussage richtig?

Ja. Die Milchzähne bilden sich ab der sechsten Woche, und bei den bleibenden Zähnen beginnt die Kronenbildung etwa im fünften Monat der Schwangerschaft.

28. Wie lässt sich das Auftreten von Karies minimieren? Was bedeutet die Remineralisierung der Zähne? Durch die Mundhygiene mit Zahnbürste und Zahnseide sowie die Verwendung von fluoridhaltiger Zahnpasta. Befindet sich Zucker im Mund, produzieren die Bakterien des Zahnbelags (Biofilm) Säuren, die dazu führen, dass der Zahn Mineralstoffe verliert und ein Demineralisierungsprozess einsetzt. Remineralisierung ist die „Rückführung" von Mineralien aus dem Speichel in den Zahnschmelz. Dieser Prozess findet im Mund auf natürliche Weise statt, und ein Ungleichgewicht in diesem Prozess führt zur Entstehung von Karieslöchern.

29. Und Fluorid – welche Bedeutung hat es für die Mundgesundheit?

Beschleunigt die Remineralisierung der Zähne

30. Entwickelt sich der Geschmackssinn beim Baby bereits im vierten Schwangerschaftsmonat?

Ja.

31. Welche negativen Auswirkungen hat es, wenn man das Essen vor dem Füttern des Babys probiert oder darauf pustet?

Es können dadurch Bakterien übertragen werden, die Karies verursachen. Karies ist eine übertragbare Erkrankung.

32. Welche zahnmedizinischen Techniken gibt es, um Übungen zur Förderung der korrekten Position des Oberkiefers zu entwickeln?

Digitale Stimulation des Gaumens; Spatelübungen und andere.

33. Wie lässt sich die „offene Mundhaltung" bei Menschen mit Down-Syndrom minimieren?

Durch den Einsatz von für jeden Fall geeigneten Mundöffnern, leistungsstarken Absauggeräten, weniger komplexen Verfahren und kürzeren Abständen zwischen den Terminen, um die Eingriffe zu minimieren.

34. Was ist ein „Mundöffner" für Menschen mit Behinderung?

Es handelt sich um einen Gegenstand aus Silikon, Holz oder einem anderen Material, der dazu dient, den Mund von Patienten offen zu halten, die dies nicht selbst tun können, weil sie ermüden

oder einen Beißreflex haben (sie schließen den Mund jederzeit und laufen dabei Gefahr, sich mit einem Instrument zu verletzen oder dem Fachpersonal ungewollt in den Finger zu beißen).

35. Was sind die Ziele des Einsatzes der PPM? Wann ist ihre Verwendung angezeigt? Die Zunge im Mund zu halten; die Oberlippe zu stimulieren und so den Lippenschluss zu fördern; die Nasenatmung zu begünstigen.

36. Mit welchen Schwierigkeiten sind Sie in Ihrem Beruf als Zahnarzt konfrontiert? Es mangelt an Fachkräften in diesem Bereich, und nur wenige Menschen haben Interesse daran, sich weiter mit dem Thema zu befassen; es mangelt an Fachliteratur; mir fehlt die Zeit, mehr über meine Arbeit zu schreiben;

37. Was sind „Hinweise“ in der Zahnmedizin?
Das habe ich bereits beantwortet.

38. Was ist funktionelle Orthopädie?
Es handelt sich um ein neues Fachgebiet der Zahnmedizin namens „Funktionelle Kieferorthopädie“, das sich mit der Physiologie des Gesichtswachstums, der Muskelfunktion und der Okklusion befasst... Es wird im frühen Kindesalter angewendet und nutzt sogenannte funktionelle Schienen und Apparaturen.

39. Ist Zahnpasta für Babys im frühen Kindesalter notwendig? Ist die Verwendung einer Zahnbürste notwendig?
Das Zähneputzen ist obligatorisch. Mit dem Zähneputzen sollte begonnen werden, sobald der erste Zahn im Mund erscheint. Fluoridhaltige Zahnpasta nur bei Indikation. Die Reinigung des Mundes mit Gaze/Windel ist nur für den Fall gedacht, wenn noch keine Zähne vorhanden sind.

40. Haben Sie eine Methode für die zahnärztliche Behandlung von Patienten mit Down-Syndrom entwickelt? Fassen Sie die Methode, ihre Ziele, Behandlungen und Ergebnisse zusammen.
Eine Frage, die sich nicht so schnell beantworten lässt.

41. Nehmen Menschen mit geistiger Behinderung an den Behandlungen teil? Welche Techniken werden eingesetzt, um die Behandlungen zu ermöglichen?

Sie nehmen immer daran teil.

42. Und ihre Familien, nehmen sie an den Behandlungen teil? Akzeptieren die Familien die zahnärztlichen Anweisungen?

Sie nehmen immer teil. Ich halte die Beteiligung der Familie für grundlegend, um zu verstehen, was vor sich geht, und gemeinsam Verantwortung für die Erhaltung ihrer Mundgesundheit zu übernehmen. Wenn die Familie nicht teilnimmt oder kein Interesse zeigt, sind die Ergebnisse nicht wie erwartet. Gesundheit beginnt im Mund, und die Familie muss dies ebenfalls wollen.

Ich bin sehr dankbar für dieses Interview und glaube, dass es unzähligen Menschen mit Down-Syndrom, ihren Angehörigen und den Fachkräften, die diese wichtige Bevölkerungsgruppe betreuen, helfen wird.

Prof. Deisy Mohr Bäuml.

ANHANG E – ZUSAMMENFASSUNGEN VON VERÖFFENTLICHTE EN ARBEITEN

DOWN-SYNDROM: SEXUALITÄT – ALPHABETISIERUNG UND INFORMATIK

DEISY M. BÄUML

IV. Brasilianischer Kongress zum Down-Syndrom, Salvador, Brasilien

Ziel dieser Arbeit ist es, Menschen mit Down-Syndrom, ihren Angehörigen und Fachkräften eine sexuelle Orientierung zu vermitteln. Die Methode wird in Einrichtungen der Sonder- und inklusiven Bildung im öffentlichen und privaten Sektor in verschiedenen Städten verschiedener Länder angewendet. Die Methodik umfasst Feldforschung mit folgenden Schritten: 1) Fragebögen (Erhebung und Analyse), 2) Gruppenaktivitäten, Kurse, Vorträge, Diskussionen, 3) Umsetzung der Ideen – kognitive Prozesse, 4) Medien – Informationen. Zur Verbesserung der kognitiven Prozesse werden in der pädagogischen Praxis folgende Themen behandelt: Körperbewusstsein und Selbstwertgefühl, gesunde Lebensgewohnheiten, Verhaltensgrenzen, Menstruation, Masturbation, emotionale Kontakte, Verhütungsmethoden, Schwangerschaft, verantwortungsvolle Elternschaft, sexuell übertragbare Krankheiten (STDs), AIDS und Risikoverhalten. Die verwendeten Materialien sind: Literatur zur Sexualität, pädagogische Modelle der menschlichen Genitalien, Kondome, Artikel, illustrierte Broschüren, audiovisuelle Medien (Radio, Fernsehen, Videos), Theateraufführungen, Fotos, Ton. Die pädagogische Intervention und Praxis in den Bereichen Unterricht, Alphabetisierung und Informatik zielen auf Lebensqualität sowie soziale und bildungsbezogene Inklusion ab und folgen dabei den Vorgaben des Gesetzes über Leitlinien und Grundlagen der nationalen Bildung[3] Nr. 394/96, den Lehrplanparametern[20] sowie theoretischen Untersuchungen von Assumpção[4] , Lipp[16] , Berquó[7] , Fialho[10] und Gherpelli[14] . Die Ergebnisse ermöglichen eine modifizierende pädagogische Intervention bei der Entwicklung der Sexualität in dieser Bevölkerungsgruppe, die bei den Lernenden reflexiv-kritisches Wissen fördert. Die Schlussfolgerungen zeigen, dass Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien und die Fachkräfte der multidisziplinären Teams Informationen über die menschliche Sexualität benötigen, um ein Bewusstsein zu entwickeln und positive Veränderungen in den kognitiven Prozessen hinsichtlich der Möglichkeiten der sexuellen Orientierung durch Alphabetisierung und Informatik zu bewirken.

Schlüsselwörter: Down-Syndrom. Sexualität. Informatik. Intervention. Inklusion.

EINE FRAGE DER LEHRERBILDUNG: SEXUALITÄT UND GEISTIGE BEHINDERUNG

Deisy Mohr Bäuml
Neusa Maria Gomide Baptista
Päpstliche Katholische Universität von Paraná, Brasilien

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit einem interinstitutionellen Projekt, das zwischen einer privaten Hochschule und inklusiven Schulen, Sonder- oder Förderklassen des städtischen öffentlichen Bildungssystems in Curitiba, Paraná, Brasilien, durchgeführt wurde. Die Notwendigkeit der Sexualerziehung in Verbindung mit der Prävention sexuell übertragbarer Krankheiten, von AIDS und risikoreichen Verhaltensweisen durch verhaltensändernde Interventionen ist für die pädagogische Diskussion über die Sexualität von Menschen mit geistiger Behinderung von Bedeutung. Die brasilianische Gesellschaft befindet sich in einem ständigen Wandel: Die Medien vermitteln Informationen über Hygiene, Schwangerschaft und Sexualverhalten bis hin zu einer übermäßigen pornografischen Darstellung, verbunden mit wirtschaftlichem Druck und Globalisierung, was die traditionellen Rollen der Familien neu definieren könnte. Diese haben sich aufgrund der einwirkenden bio-psycho-sozialen Faktoren, in Verbindung mit der in den aktuellen Verhaltensmustern vorherrschenden Freizügigkeit und ohne kritische Reflexion über diese risikoreichen sexuellen Verhaltensweisen, einschließlich sexuell übertragbarer Krankheiten und der AIDS-Pandemie, zu *einer* zerstörerischen und belastenden *„sozialen* Plage“ entwickelt. Das Thema zielt auf die individuelle und familiäre sexuelle Orientierung von Menschen mit geistiger Behinderung ab. Das Interesse ergibt sich aus den Anforderungen der brasilianischen Gesetzgebung (Gesetz über Leitlinien und Grundlagen der nationalen Bildung – Nr. 9394/96), den Lehrplanvorgaben und der pädagogischen Praxis, die die Notwendigkeit von Körperbewusstsein sowie die Wertschätzung und Aneignung gesunder Gewohnheiten aufzeigen, basierend auf der Lebensrealität der Schüler und ihrer Lebensqualität. Angesichts der vorgeschlagenen Ziele wurde eine Feldstudie entwickelt, die auf eine verändernde Intervention bei der Konstruktion der menschlichen Sexualität abzielte. Die untersuchte Gemeinschaft beteiligte sich an der Studie und zeigte Interesse an einer Zusammenarbeit, wobei ein grundlegendes Instrumentarium zum Einsatz kam, das die in der Studie priorisierten Aspekte auflistete. Der Bedarf an sexueller Orientierung ergibt sich aus dem chronologischen Alter der Lernenden. Der Ansatz sieht eine Vermittlung zwischen Lehrkräften, Forschern, den Schülern der Einrichtung sowie den Lernenden mit geistiger Behinderung und ihren jeweiligen Familien vor.

Schlüsselwörter: Sexualität. Geistige Behinderung. Geschlechtskrankheiten/AIDS. Bildung. Gemeinschaft.

PROJEKT ZUR INKLUSION VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG IN FAMILIE, SCHULE UND GEMEINSCHAFT.

Prof. MS Deisy Mohr Bauml
Nationaler Kongress der APAEs, Brasilien

Die Ziele dieser Arbeit sind: die Inklusion von Menschen mit Behinderung im regulären Bildungssystem durch vielfältige Betreuungsangebote zu überprüfen, mit Beratung für Bildungseinrichtungen und Familien, angeleitet und beaufsichtigt von den Lehrkräften der Schulkliniken der Universität Tuiuti do Paraná; um einen Arbeitsvorschlag zu erarbeiten, der mit dem durch die Spezialisierungsressourcen vorgesehenen Berufsprofil vereinbar ist. Die angewandte Methodik ist die Aktionsforschung, die der Gruppe aus Forschern, Supervisoren und Betreuern einen Reflexions-Handlungs-Reflexions-Prozess ermöglicht, um Hindernisse zu überwinden und eine neue Praxis zu entwickeln, die der angestrebten beruflichen Ausbildung verpflichtet ist. In der ersten Phase wird als Forschungsinstrument ein Fragebogen mit offenen und geschlossenen Fragen verwendet. Die zweite Phase besteht aus einer gemeinsamen Diskussion, und die dritte Phase umfasst die Erstellung eines Vorschlags, der mit theoretischen Studien und der praktischen Anwendbarkeit im Einklang steht und mit dem Forschungsschwerpunkt Bildungsmanagement des Masterstudiengangs in Pädagogik an der Universidade Tuiuti do Paraná verknüpft ist. Die Forschung basiert auf der theoretischen Vertiefung und der Entwicklung von Instrumenten zur Anwendung.

Schlüsselwörter: Inklusion. Menschen mit Behinderungen. Inklusion. Aktionsforschung.

INKLUSION VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG IN FAMILIÄREN, BILDUNGS-, ARBEITS- UND SOZIALEN SYSTEMEN

Prof. MS Deisy Mohr Bauml
Brasilianischer Kongress zum Down-Syndrom, Londrina, Brasilien

Die Ziele der Arbeit bestehen darin, Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen in Programme zur familiären, bildungsbezogenen, arbeitsbezogenen und sozialen Inklusion einzubeziehen. In der durchgeführten Untersuchung werden die Ausgrenzung und Inklusion von Menschen mit Behinderungen in den familiären Systemen, in den öffentlichen und privaten Bildungssystemen, in den Arbeitssystemen und in den Sozialsystemen Brasiliens untersucht. Die Methodik umfasst Sensibilisierung, Beratung und Betreuung mit Leitfragen zu Themen, die für Menschen mit Behinderungen, ihre Angehörigen und das multidisziplinäre Team relevant sind, und erfolgt durch Vorträge, Kurse und Gruppenübungen. Die theoretischen Untersuchungen basierten auf den Studien von Antunes, Bueno, Bäuml, Bevervanço, Carvalho, Fávero, Gomide, Pérez Ramos, Rosa, Sassaki, Vygotsky und Werneck, einschließlich offizieller Daten und Informationen von Organisationen, die mit dieser Bevölkerungsgruppe verbunden sind. Die praktischen Untersuchungen orientierten sich an den Aussagen von Menschen mit Behinderungen, ihren Angehörigen und Fachkräften aus den speziellen und inklusiven Systemen. Zu den erzielten Ergebnissen gehören die miteinander in Wechselbeziehung stehenden positiven und negativen Einflussfaktoren, die es ermöglichen, die Auswirkungen von Behinderungen auf den Menschen zu minimieren oder zu maximieren, wobei intelligente und unternehmerische oder überholte Maßnahmen einbezogen wurden. Die Informationen wurden in den Fernseh-, Print-, Rundfunk- und elektronischen Medien verbreitet. Es wurde die dringende Notwendigkeit festgestellt, dass die Regierungen in Lateinamerika ihren Verpflichtungen nachkommen und die nationalen und internationalen Gesetze einhalten, die für Menschen mit geistiger, visueller, körperlicher und Hörbehinderung gelten, wobei die Rechte und Pflichten in der öffentlichen Politik gewahrt bleiben.

Schlüsselwörter: Inklusion. Familie. Bildung. Arbeit. Soziales.

SEXUALITÄT VON FRAUEN UND BEHINDERUNG

Prof. MS. Deisy Mohr Bäuml

Kongress für Inklusion und Vielfalt, Lima, Peru

Themenbereich: Sexualität von Frauen und geistige Behinderung.

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit einer interinstitutionellen Zusammenarbeit zwischen einer privaten Hochschule und inklusiven Schulen sowie Sonder- oder Förderklassen des städtischen öffentlichen Bildungssystems in Curitiba, Paraná, Brasilien. Das Thema betrifft die sexuelle Orientierung sowie die individuelle und familiäre Situation von Frauen mit geistiger Behinderung. Das Interesse ergibt sich aus den Anforderungen der brasilianischen Gesetzgebung (Gesetz über Leitlinien und Grundlagen der nationalen Bildung Nr. 9394/96) hinsichtlich der Lehrplanvorgaben und der pädagogischen Praxis, die die Notwendigkeit der Körperwahrnehmung, der Wertschätzung und der Aneignung gesunder Gewohnheiten aufzeigen, basierend auf der Lebensrealität der Schülerinnen und ihrer Lebensqualität. Die Notwendigkeit der sexuellen Orientierung ergibt sich aus den Merkmalen des chronologischen Alters der Schülerinnen. Der Vorschlag sieht eine Vermittlung zwischen den forschenden Lehrkräften, den Studierenden der Hochschule und den Schülerinnen mit geistiger Behinderung sowie deren jeweiligen Familien vor.

Schlüsselwörter: Sexualität. Orientierung. Frauen. Behinderung. Intellektuelle Behinderung.

ZUSAMMENFASSUNG DER MASTERARBEIT

FEDERALE UNIVERSITÄT VON SANTA CATARINA – UFSC

FLORIANÓPOLIS – 2001

Die vorliegende Arbeit versucht, aus einer sensibilisierenden Perspektive heraus auf den Bedarf an Alphabetisierung einzugehen, und zwar in Bezug auf die theoretischen Aspekte, die mit der pädagogischen Praxis im Umgang mit Schülern mit **geistiger Behinderung** verbunden sind, die die Sonderklasse der städtischen Grund**schule** „Maria do Carmo Martins“ besuchen, die sich im Stadtteil CIC, Vila Sandra, am Rande der Stadt Curitiba im Bundesstaat Paraná befindet. Ziel ist die Forschung und Analyse, die sich an den wissenschaftlichen Erkenntnissen der psychologischen Theorien von Piaget, Vygotsky, Feuerstein und anderen sowie an den pädagogischen Konzepten von Klein, Ferrero, Padovan, Beltrán, Marina und Doman in den Lehr- und Lernprozessen, wobei die Beziehungen zwischen Lehrkraft und Schüler im Zusammenhang mit den neuen Wissensbereichen untersucht werden, die die verschiedenen im Bildungsprozess zu vermittelnden Inhalte umfassen. Angesichts der Realität dieses Bildungssegments fällt dessen heterogener Charakter auf, sowohl in Bezug auf das Alter als auch auf **kognitive**, biopsychosoziale sowie wirtschaftliche und spirituelle Aspekte; daher müssen die äußeren und inneren Details der verschiedenen in dieser Studie beschriebenen Methoden, sofern sie angewendet werden, durchdacht und überdacht werden. Dies erfordert von den an den multidisziplinären Teams beteiligten Pädagogen, den Fachkräften im Bildungsbereich und den **Familien** ein Engagement für das Studium der hier zitierten Theorien sowie wissenschaftliche Genauigkeit bei der Anwendbarkeit, wobei die Besonderheiten jedes Einzelfalls berücksichtigt werden müssen, um einen möglichen Erfolg bei **der Alphabetisierung** zu erzielen. So war es durch die pädagogische Praxis möglich, die systematischen und asystematischen Beobachtungen der alltäglichen Ereignisse in Schule und Familie zu interpretieren, die sich positiv oder negativ auf die pädagogischen Prozesse des Lesens und Schreibens – nicht nur im funktionalen Sinne – der in die Studie einbezogenen Population auswirken können. Zudem zeigte sich die Bereitschaft der Familien mit Kindern, die von geistiger Behinderung betroffen sind, sowie der an Studien, Forschungen und pädagogischen Praktiken beteiligten Fachkräfte, die Fragen in den halbstrukturierten und offenen Interviews zu beantworten, wobei sie durch Interaktion und Aufmerksamkeit Gefühle zum Ausdruck brachten, persönliche Meinungen äußerten und die Absicht der sozialen Inklusion dieses bedeutenden Teils der brasilianischen Bevölkerung deutlich machten.

Schlüsselwörter: Geistige Behinderung. Alphabetisierung. Kognition. Schule. Familien.

Inklusion von Menschen mit Behinderungen in familiäre, schulische, berufliche und soziale Systeme

Prof. Deisy Mohr Bäuml,

University of Leeds, England, Lancaster University, England

Die Ziele der Forschungsarbeit bestehen darin, die Inklusion von Menschen mit Behinderungen in die familiären Systeme, in die öffentlichen und privaten Bildungssysteme, in die Arbeitssysteme und in die sozialen Systeme Brasiliens zu untersuchen. Die miteinander in Wechselbeziehung stehenden positiven und negativen Einflussfaktoren ermöglichen eine Minimierung oder Maximierung der Auswirkungen von Behinderungen auf den Menschen, wobei intelligente und unternehmerische oder überholte Maßnahmen einbezogen werden. Die Relevanz der Verpflichtungen der Regierungen in Lateinamerika bei der Einhaltung der nationalen und internationalen Gesetze, die für Menschen mit geistiger, visueller, körperlicher und hörender Behinderung gelten, wobei die Rechte und Pflichten in der öffentlichen Politik gewahrt bleiben. Die theoretischen Untersuchungen stützen sich auf die Studien von Antunes, Bueno, Bäuml, Bevervanço, Carvalho, Fávero, Gomide, Pérez Ramos, Rosa, Sassaki, Vygotsky und Werneck, einschließlich offizieller Daten und Informationen von Organisationen, die mit dieser Bevölkerungsgruppe in Verbindung stehen. Die praktischen Untersuchungen orientieren sich an den Aussagen von Menschen mit Behinderungen, Angehörigen und Fachkräften aus den speziellen und inklusiven Systemen.

Schlüsselwörter: Inklusion. Familie. Bildung. Arbeit. Soziales.

ÖKOLOGISCHE ALPHABETISIERUNG FÜR MENSCHEN MIT BEHINDERUNG

(BEHINDERUNGEN: INTELLIGENZ – SEHBEHINDERUNG – HÖRBEHINDERUNG – KÖRPERLICHE BEHINDERUNG – SINNESBEHINDERUNG – VERHALTENSBEHINDERUNG – SYNDROME)

Prof. Deisy Mohr Bäuml

In Brasilien, einem Land mit großer biologischer Vielfalt, ist die Entwicklung eines theoretisch-praktischen Projekts zur ökologischen Alphabetisierung zur Inklusion von Menschen mit Behinderungen in ihren vielfältigen Aspekten – biologisch, psychologisch, sozial, bildungsbezogen, beruflich und gesellschaftlich – realisierbar. Das Ziel besteht darin, dieser Bevölkerungsgruppe die Möglichkeit zu bieten, die sie beeinträchtigenden kognitiven Funktionsstörungen zu minimieren, indem ihre bildungsbezogenen, beruflichen und sozialen Potenziale im Rahmen von Lese- und Schreibprozessen durch Informationen und das Verständnis von Wissen über den Planeten Erde erschlossen werden. Die pädagogische Arbeit soll verschiedene Methoden mit variablen Lehrplänen umfassen und Wissen über Luft, Wasser, Flora, Fauna, Böden und die brasilianische Umwelt vermitteln, entsprechend den regionalen Besonderheiten und dem Wissen der Gemeinschaften, mit definierten Zielen, die auf dem Umweltschutz basieren. Dieses Projekt kann die Interdisziplinarität der Bildung mit anderen Wissenschaften ermöglichen und so Alphabetisierungspr o z e s s e , Bewusstseinsbildung und nachhaltige Entwicklung für Menschen mit jeglicher Art von Behinderungen fördern.

Schlüsselwörter: Alphabetisierung. Ökologisch. Kognitiv. Erhaltung. Umwelt.

ANHÄNGE

ANHANG A – PROTOKOLL ZUR KÖRPERLICHEN UNTERSUCHUNG BEIM DOWN-SYNDROM

Data:_____ Nome do aluno: _____
Nome do paciente: _____
Número do prontuário: _____
Idade: _____ Sexo: _____

EXAME FÍSICO

Peso: _____ Percentil: _____
Estatura: _____ Percentil: _____
PC: _____ Percentil: _____
PA: _____
Pulso: _____
Observações: _____

ESTIGMAS DA SÍNDROME

1. ( ) Fenda palpebral oblíqua
2. ( ) Epicanto
3. ( ) Nistagmo
4. ( ) Catarata
5. ( ) Base achatada do nariz
6. ( ) Sinófris
7. ( ) Conjuntivite
8. ( ) Protusão da língua
9. ( ) Língua geográfica
10. ( ) Implantação dentária irregular
11. ( ) Palato ogivóide
12. ( ) Orelha pequena
13. ( ) Implantação baixa da orelha
14. ( ) Malformação do pavilhão auricular
15. ( ) Braquicefalia
16. ( ) Implantação baixa do cabelo
17. ( ) Pescoço curto
18. ( ) Pescoço alado
19. ( ) Gordura cervical posterior
20. ( ) Hipertelorismo mamário
21. ( ) Diástase do retoabdominal
22. ( ) Hérnia umbilical
23. ( ) Mancha mongólica
24. ( ) Prega palmar única unilateral
25. ( ) Prega palmar única bilateral
26. ( ) Sindactilia
27. ( ) Braquidactilia
28. ( ) Clinodactilia
29. ( ) Abertura hálux
30. ( ) Prega plantar
31. ( ) Criptoorquidia
32. ( ) Pele seca
33. ( ) Cabelo fino
34. ( ) Sopro cardíaco
35. ( ) _____
36. ( ) _____

QUELLE: III. BRASILIANISCHER KONGRESS ZUM DOWN-SYNDROM. **Tagungsband „Inklusion:** Wie erfüllen wir diese Pflicht. Jahr 2000, S. 65.

ANHANG B – ERGEBNISSE DER UNTERSUCHUNG DER AMBULANZ FÜR DAS DOWN-SYNDROM DES HOSPITAL DAS CLÍNICAS – UFPR

ESTIGMA	%	ESTIGMA	%
Fenda palpebral obliqua	98,5	Pescoço alado	7,7
Epicanto	89,2	Gordura cervical posterior	33,8
Nistagmo	10,8	Hipertelorismo mamário	32,3
Ausência de catarata	100,0	Diástase do retoabdominal	66,2
Conjuntivite	10,8	Hérnia umbilical	83,1
Base achatada do nariz	78,5	Mancha mongólica	13,8
Sinófris	56,9	Prega palmar única unilateral	33,8
Protusão da língua	55,4	Prega palmar única bilateral	20,0
Língua geográfica	36,9	Sindactilia	3,1
Implantação dentária irregular	15,4	Braquidactilia	63,1
Palato ogivóide	75,4	Clinodactilia	84,6
Orelha pequena	58,5	Abertura do hálux	93,8
Implantação baixa da orelha	64,6	Prega plantar	50,8
Malformação do pavilhão auricular	9,2	Ausência de criptorquidia	100,0
Braquicefalia	40,0	Pele seca	47,7
Implantação baixa do cabelo	46,2	Cabelo fino	66,2
Pescoço curto	63,1	Sopro cardíaco	20,0

QUELLE: III. BRASILIANISCHER KONGRESS ZUM DOWN-SYNDROM. Studie der Ambulanz für das Down-Syndrom des Hospital das Clínicas – UFPR – Curitiba – PR. Zeitraum: 11. Juli bis 10. Oktober. **Tagungsband „Inklusion:** Wie man dieser Pflicht nachkommt“. Jahr 2000, S. 65.

ANHANG C – DIVERSIFIZIERTE ARBEIT – LEHRPLANANPASSUNGEN UND DAS VERFAHREN, DAS DEN INDIVIDUELLEN UNTERSCHIEDEN DER SCHÜLER RECHNUNG TRÄGT

MARIA CRISTINA ETTO

Bachelor in Pädagogik.

Postgraduierte in Aktuellen Theorien und Praktiken, in Bildungsmanagement und Schulpsychologie

MARIA REGINA PERES

Bachelor in Pädagogik und Biologie

Postgraduiertenstudium in Pädagogik – Unterrichtsmethodik. Campinas/SP.

In den letzten Jahren ist ein wachsendes Interesse an der Suche nach alternativen Ansätzen für den Bildungsalltag zu beobachten. Die im Unterricht entwickelten Ansätze basieren in der Regel auf theoretischen Annahmen, die Wissen als etwas Persönliches, Unvollendetes und Veränderliches betrachten, das insbesondere durch die Interaktion des Individuums mit seiner physischen und sozialen Umgebung aufgebaut werden kann.

Aus dieser Perspektive wird der Lehr- und Lernprozess als ein bedeutungsvoller, bewusster Akt betrachtet, bei dem der Einzelne Informationen durch Problematisierung, das Aufstellen von Hypothesen, das Verstehen, den Kontakt mit der Realität, mit der Umwelt, mit anderen Menschen – kurz gesagt, durch die Interaktionen, die er vollzieht – erwirbt.

Unter den Interaktionstheoretikern, die diese Ideen vertreten, heben wir L. S. Vygotsky aufgrund seines bedeutenden Beitrags zu Entwicklung und Lernen hervor. Nach Ansicht dieses Autors stellt das tatsächliche Entwicklungsniveau den Zustand dar, der durch die Entwicklung der vom Individuum bereits ausgereiften Funktionen erreicht wurde, als Ergebnis des bereits vollzogenen Entwicklungsprozesses. Die große Herausforderung liegt im potenziellen Entwicklungsniveau, das das darstellt, was der Einzelne in Bezug auf das Lernen mit Hilfe des Lehrers, der Klassenkameraden oder durch andere Interaktionen erreichen kann. Der Abstand zwischen dem tatsächlichen Entwicklungsniveau und dem potenziellen Entwicklungsniveau wird durch die Zone der nächsten Entwicklung dargestellt, die ein ideales Zwischenniveau für das Handeln des Lehrers darstellt.

So darf der Lehrer weder eine autoritäre Haltung einnehmen, indem er unter anderem fertiges, abgeschlossenes und unhinterfragbares Wissen aufzwingt, das für den Schüler keine Bedeutung hat, noch darf er untätig bleiben und in einen pädagogischen Spontaneismus verfallen, in dem alles unbestritten erlaubt ist. Der Lehrer nimmt die Rolle eines Vermittlers ein und bietet verschiedene Alternativen für den Wissensaufbau an, beispielsweise durch vielfältige und kontextbezogene Aktivitäten, da diese die persönliche Entwicklung und die Lebensrealität des Schülers berücksichtigen, wodurch dessen Natur respektiert wird und er dazu angeregt wird, über die Unterrichtsthemen nachzudenken und sie zu hinterfragen.
Der Schüler wird als historisches und soziales Wesen betrachtet, das mit der physischen Umgebung und dem sozio-historischen Erbe wie Sprache, Werten, Normen u. a. interagiert, indem er mit verschiedenen Menschen zusammenlebt, in einem persönlichen Prozess der mentalen und reflexiven Erfahrung dieses Erbes, indem er es überprüft und neu konstruiert, mit dem Ziel, es in das bereits erworbene Wissen zu integrieren.
Daher sollte die Schule die Neugier und die Interessen der Schüler berücksichtigen und ihr Vorwissen respektieren, während sie gleichzeitig die Erweiterung dieses Wissens durch Reflexion, Problematisierung und die Auseinandersetzung mit wissenschaftlichen Erkenntnissen ermöglicht.
Der Aufbau dieses Wissens kann daher durch die Vermittlung mit dem Wissensobjekt selbst erfolgen, wie z. B. Büchern, Zeitschriften, Massenmedien, Spielen, Klassenkameraden, Lehrkräften...
Somit stellt das Klassenzimmer einen privilegierten Raum für Interaktionen dar, in dem sich soziale Beziehungen widerspiegeln und in dem die Schülerin oder der Schüler im Wesentlichen gemeinsam mit der Lehrkraft und den Klassenkameraden mit dem Wissensobjekt interagiert.
Aus all diesen Gründen ist es von grundlegender Bedeutung, darüber nachzudenken, wie wir das schulische Umfeld, einschließlich des Klassenzimmers, in seinem physischen und sozialen Kontext genutzt haben.

Warum abwechslungsreiches Arbeiten?

Erstens, weil die Schüler unterschiedliche Interessen und Motivationen haben, und zweitens, weil jeder sein eigenes Entwicklungstempo hat, das berücksichtigt und respektiert werden muss.

Abwechslungsreicher Unterricht ist ein Unterricht, bei dem der Lehrer die Klasse in Gruppen aufteilt, die gleichzeitig unterschiedliche Aktivitäten durchführen, die vom Lehrer angeleitet werden können oder auch nicht

. Während beispielsweise eine Gruppe direkte Anleitung vom Lehrer erhält, arbeiten die anderen selbstständig an Aktivitäten wie stiller Lektüre, Aufsatzschreiben, schriftlichen Übungen, künstlerischen Aktivitäten, Lernspielen usw.

Die differenzierte Arbeit im Unterricht wird in unseren Schulen als ein Verfahren eingesetzt, das in der Lage ist, den individuellen Unterschieden der Schüler in ihren verschiedenen Aspekten gerecht zu werden. Sie ist vor allem dadurch gerechtfertigt, dass sich die Schüler hinsichtlich ihres körperlichen und geistigen Entwicklungsstands, ihres Lerntempos, ihrer Interessen, ihrer Fähigkeiten und ihrer Lebenserfahrungen auf unterschiedlichen Niveaus befinden.

Die Ziele der differenzierten Arbeit sind:

a) jedem Schüler Orientierung zu bieten, um Fehler zu vermeiden oder zu korrigieren, Defizite zu überwinden und dem individuellen Lerntempo gerecht zu werden. In großen Klassen ist es für den Lehrer sehr schwierig, auf alle seine Schüler einzugehen; wenn er daher mit kleinen Gruppen arbeitet, kann er die einzelnen Schüler besser kennenlernen und entsprechend ihren jeweiligen Besonderheiten fördern:

b) die größtmögliche direkte Beteiligung jedes Schülers an den vorgeschlagenen Aktivitäten zu ermöglichen. Die Beteiligung der Schüler an den vorgeschlagenen Aktivitäten ist für ihren Lernprozess unerlässlich. Es ist wichtig, dass sie sich als Teil der Gruppe wahrnehmen und an allen Lernerfahrungen aktiv mitwirken.

Bei der Gestaltung abwechslungsreicher Aufgaben sollte der Lehrer berücksichtigen, dass seine Klasse in erster Linie eine soziale Gruppe ist und daher gemeinsame Aktivitäten durchführen sollte.

Er sollte zudem die Organisation von Aktivitäten auf drei Ebenen im Blick behalten: in der Gruppe (mit der gesamten Klasse), in kleinen Gruppen und individuell.

Die Aktivitäten können je nach Unterrichtssituation variieren. Als Beispiel nennen wir solche, bei denen es

- deutliche Unterschiede in den Interessen der Schüler an bestimmten Aktivitäten;
- Schüler mit einschränkenden Behinderungen;
- Lehrmaterialien in unzureichender Anzahl;
- Materialien, die aus der Entfernung schlecht sichtbar sind;
- Schüler mit Anpassungsschwierigkeiten.

Um abwechslungsreiche Aufgaben im Unterricht anzubieten, sollte der Lehrer sich darüber im Klaren sein, dass die Schüler darauf vorbereitet werden müssen, selbstständig zu arbeiten.

Wir empfehlen, dass die Schüler bei selbstständigen Aufgaben:

- darauf achten, wann man dem anderen zuhört;
- auf die Lautstärke achten, um die anderen Gruppen nicht zu stören;
- die mündlichen und schriftlichen Anweisungen zu reflektieren und zu verstehen;
- die vorgeschlagene Aufgabe bis zum Ende ohne direkte Einmischung des Lehrers durchführen;
- die durchgeführte Aufgabe unter Einbeziehung des Lehrers und der Mitschüler bewerten;
- sich im Klassenzimmer vorsichtig zu bewegen;
- durchführen die Arbeit selbstständig selbstständig, Beharrlichkeit, Organisation und Verantwortungsbewusstsein;
- ständig nach verschiedenen Informationsquellen suchen.

Wir können diese Vorschläge mithilfe von Plakaten, Lesezetteln, Bewertungsbögen usw. umsetzen.

Organisation des Klassenzimmers

Die Organisation des Klassenzimmers für abwechslungsreiche Arbeit sollte nicht starr sein, sondern sich nach den Zielen richten, die bei jeder Aktivität erreicht werden sollen, sowie nach den räumlichen Gegebenheiten des Gebäudes und der Anzahl der Schüler in jeder Klasse.

Marcozzi und andere Autoren schlagen Formen der Unterrichtsraumgestaltung vor, die in erster Linie den Zielen der pädagogischen Arbeit dienen sollten, wobei zu beachten ist, dass immer von einer Grundausstattung ausgegangen wird, da diese eine schnelle Bewegung von Schülern und Möbeln ermöglicht.

Bei der Gestaltung des Klassenzimmers für abwechslungsreiche Unterrichtsarbeit sollten die folgenden Punkte berücksichtigt werden:

- Wie kann man das Klassenzimmer so gestalten, dass vielfältige Arbeitsformen leichter stattfinden kann und so zum Schulalltag wird?
- Wie sind die Tische angeordnet, um der vielfältigen Arbeit der Gruppen bestmöglich gerecht zu werden?
- Haben die Schüler Zugang zu den Materialien, die sie benötigen?

- Um die differenzierte Arbeit zu erleichtern, wurde das Klassenzimmer in Bereiche unterteilt – Lesen, Spielen, Mathematik, handwerkliche Aktivitäten?

Die Ecken sollten nach und nach eingerichtet werden, um den Erwartungen und Bedürfnissen der einzelnen Schüler gerecht zu werden. Sie sollten bereits im Voraus organisiert sein.

In diesen Ecken sollten die folgenden Materialien vorhanden sein:

- **Leseecke:** ansprechende Bücher mit ständigem Neuerscheinungsangebot, Zeitungen, Zeitschriften, von den Schülern selbst gestaltete Bücher.
- **Spielecke:** Puzzles, Steckspiele oder Baukästen, Domino u. a.
- **Mathe-Ecke:** Logikblöcke, geometrische Körper, goldenes Material, Abakus.
- **Bastelecke:** Zeitungspapier, Wachsmalstifte, Buntstifte, Modelliermasse, Ton, Schere, farbiges Papier, Pinsel, Farben, Material zum

  Ausschneiden und Kleben, Recyclingmaterial.

Weitere Wege können entsprechend der Realität und den Bedürfnissen der Schüler entwickelt werden.

Die Organisation der Gruppen für die abwechslungsreiche Arbeit muss bestimmte Kriterien erfüllen, wie zum Beispiel:

- Die Anzahl der Schüler und die Anzahl der Gruppenmitglieder sind nicht festgelegt und müssen den Zielen der Arbeit entsprechen;
- Die Anzahl der zu bildenden Gruppen hängt von der Fähigkeit des Lehrers ab, diese zu leiten.
  Wir empfehlen:
- Zu Beginn der differenzierten Arbeit in einer Klasse sollte diese in
  zwei Gruppen aufgeteilt – eine unter der Leitung des Lehrers und eine, die selbstständig arbeitet. Dies erleichtert zunächst die Organisation der Klasse und gibt den Schülern und dem Lehrer mehr Sicherheit bei einer neuen Arbeitsform;
- Bei der Einteilung der Gruppen ist es wichtig, dass die Schüler keine großen
  Unterschiede aufweisen, sei es beim Erlernen neuer Inhalte oder beim Korrigieren und Überwinden von Defiziten;
- Die Einführung der differenzierten Arbeit sollte schrittweise erfolgen, denn wenn zu viele Aktivitäten am selben Tag diversifiziert werden, kann es zu Schwierigkeiten bei der

Bewegung der Schüler im Klassenzimmer auftreten, was zu einem Leistungsabfall führt.

Planung von Aktivitäten

Um eine abwechslungsreiche Arbeit zu planen, ist Folgendes erforderlich:

- Vorausschätzung der Zeit, die mit der Gruppe verbracht wird, um die selbstständige Aktivität zu organisieren;
- Organisation der selbstständigen Aktivität entsprechend den Bedürfnissen und Möglichkeiten der Gruppe, mit klaren Anweisungen, damit die Schüler interessiert und motiviert arbeiten und nicht ständig auf den Lehrer zurückgreifen müssen;
- Einrichtung des Klassenzimmers mit einer geplanten Anordnung der Tische, Ecken, Flanelltafel und Faltenwand, um den Schülern die Bewegung zu erleichtern und zu verhindern, dass sich die Gruppen gegenseitig stören;
- Zu Beginn der Arbeit findet eine Versammlung statt, die dazu dient, die Schüler und Lehrer zusammenbringt, damit sie gemeinsam Entscheidungen über die Ausrichtung der durchzuführenden Aktivitäten treffen können;
- Vorbereitung der Schüler auf die Arbeitsformen der n Arbeit der selbstständigen Arbeit (Orientierung, Lerngewohnheiten und Organisation) sowie Gruppenarbeit (Personen, die gemeinsam an der Lösung von Problemen arbeiten, wobei jeder für die Arbeit aller verantwortlich ist);
- Aufteilung der Schüler in Gruppen, wobei festgelegt wird, welche Schüler angeleitete Arbeit und welche selbstständig arbeiten;
- Korrektur der Arbeiten und Bewertung der erzielten Ergebnisse.

Wir betonen, dass die selbstständige Arbeit bewertet werden muss, damit die Schüler bei der Durchführung nicht demotiviert werden und ihre möglichen Fehler überwinden können.

Zusammenfassend

Die abwechslungsreiche Arbeit im Unterricht stellt eine Alternative dar, die individuellen Unterschieden gerecht wird, indem sie die Schüler in verschiedene Aktivitäten einbezieht und so ein freundliches und ansprechendes Arbeitsumfeld schafft, in dem alle die Möglichkeit haben, an Zusammenarbeit, Respekt und dem Zusammenleben

, in dem Verständnis, dass es trotz persönlicher Unterschiede gemeinsame Interessen und übergeordnete Ziele gibt, die es zu erreichen gilt.

LITERATURVERZEICHNIS

FARIA, Yara Prado de. Warum abwechslungsreiche Arbeit? **Zeitschrift Criança,** Minas Gerais, Nr. 20, Januar 1989.

MARCOZZI, Alayde Madeira; DORNELLES, Leny Werneck; REGO, Marion Villas Boas Sá. **Das Kind unterrichten;** ein Leitfaden für Lehrer. 3. Aufl. Rio de Janeiro: Ao Livro Técnico, 1976.

SMOLKA, A. L. B. Die diskursive Praxis im Klassenzimmer; eine theoretische Perspektive und ein Analyseentwurf. **Cadernos CEDES,** São Paulo, Nr. 24, 1991.

VYGOTSKY, L. S. **Denken und Sprache.** São Paulo: Martins Fontes, 1987.

ANHANG D – STRATEGIEN ZUR ALPHABETISIERUNG VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM

Vortrag gehalten auf dem IV. Treffen zum Down-Syndrom des Bundesdistrikts und dem II. Treffen der Region Centro-Oeste

Unser vor fast 20 Jahren entwickeltes Konzept weicht nicht von dem ab, was im Regelschulwesen umgesetzt wird.

Im Großen und Ganzen unterscheidet sich das Cede dadurch, dass eine Vielzahl von Strategien angewendet wird, die auf die individuellen Merkmale jedes Schülers zugeschnitten und entwickelt wurden, um den Unterricht und das Lernen individuell zu gestalten.

Lesen ist keine einfache Tätigkeit. Im Gegenteil, es ist ein komplexer Verständnisprozess. Es ist eine Aufgabe, die gelöst wird, wenn wir den Inhalt des Textes verstehen, nachempfinden und dazu Stellung nehmen. Daher ist es wichtig, uns darauf zu konzentrieren, wie das Kind lernt, sich mithilfe der geschriebenen Sprache mit der Welt auseinanderzusetzen.

Das Erlernen der gesprochenen Sprache findet im familiären Umfeld und fast spontan statt. Das Kind lernt, weil es sich durch die Erwachsenen angeregt fühlt, die ständig mit ihm sprechen. Das Kind lernt sprechen, weil es das Bedürfnis verspürt, zu fragen, zu bitten und zu antworten.

Wenn es lesen und schreiben lernt, ist die Situation anders. Da kein Gesprächspartner anwesend ist, ist das Kind nicht nur unmotiviert, sondern verspürt auch kein Bedürfnis und hat nur eine vage Vorstellung von dessen Nutzen.

Die Lehrkraft, die sich dieser Aufgabe widmet, muss bei ihren Schülern das Interesse an realen Kommunikationssituationen wecken.

Und wie lässt sich das erreichen?

Indem man den Kindern vorliest, Geschichten erzählt, Zettel schreibt, ihr Interesse an der schriftlichen Kommunikation weckt und sie zum Lesen motiviert, sodass sie Neugier und Lust verspüren, lesen und schreiben zu lernen.

Und wie lässt sich das in der Schule erreichen?

Bei dieser ersten Strategie, im Anfangsstadium des Lesens, handelt es sich um ein Modell des aktiven Verstehens.

Auch wenn die Alphabetisierung formal in der Schule beginnt, hat sie ihren Ursprung bereits zu Hause, in der Zeit, als unsere Mütter oder Großmütter uns Geschichten erzählten, bis wir einschliefen, oder uns Wiegen- und Kinderlieder vorsangen.

Und genau in diesen Momenten beginnen die **ersten Strategien** zur Lese- und Schreibförderung des Kindes. Daher ist es wichtig, die Rolle und die Bedeutung von Familien mit Kindern im Vorschulalter im Hinblick auf diesen Prozess des Bedeutungsverständnisses hervorzuheben.

Wenn Lesenlernen Verstehen bedeutet, müssen wir Strategien entwickeln, die es unseren Schülern ermöglichen, herauszufinden, was der Autor gemeint hat, als er die Seiten des Buches schrieb, das wir gerade lesen.

Die Symbole des Alphabets, die wir verwenden und die unsere Schüler verwenden werden, haben für sie für sich genommen keine Bedeutung. Jeder Buchstabe und jeder Laut sagt ihnen nichts.

Aus diesem Grund sind die Lehrerinnen besorgt darüber, wie sie didaktische Strategien organisieren können, die das Verstehen in den Vordergrund stellen, denn sie können nicht darauf warten, dass das Verstehen erst nach der Entschlüsselung oder dem mechanischen Lesen eintritt.

Wir lesen, um Bedeutungen zu verstehen. Die Entschlüsselung und die entschlüsselte Kodierung sind Aktivitäten, die untrennbar mit dem Textverständnis verbunden sind.

Was geschieht im Kindergarten?

„Auf dem Weg zum Lesen“ beobachtet die Lehrerin, wie die Schüler in Bilderbüchern blättern, und kann so herausfinden, welches Buch das größte Interesse in der Gruppe – der Klasse – weckt, und beginnt, es der Klasse vorzulesen.

Die Lehrerin stellt das Bilderbuch vor und weckt das Interesse der Kinder durch das Cover, indem sie sie dazu anregt, die Farbe des Covers, die Bilder, den Autor, den Illustrator und andere Aspekte des Inhalts der Geschichte zu betrachten.

Zu Beginn der Lesung liest die Lehrerin nicht nur wörtlich vor, sondern begleitet das Vorlesen durch einen ausdrucksstarken, fast musikalischen Vortragsstil, als handele es sich um eine szenische Darstellung. Dabei legt sie Pausen ein, die Spannung erzeugen, oder kurze Pausen, die den Kindern Raum für Kommentare geben, und beobachtet zudem deren emotionale Reaktionen. Am Ende lässt sie Raum für Kommentare.

Die Lehrerin erlebt in dieser Phase eine Kommunikation, die durch den Wissensdurst des Einzelnen und das Bedürfnis des anderen zu lehren entsteht.

Welche Motivationen stützen das Lernen des Kindes? Welche Strategien sollten angewendet werden?

ANHANG E – LEHRPLÄNE UND PROGRAMME: DIVERSIFIZIERUNG UND INDIVIDUALISIERUNG

Zusammenfassung der auf dem IV. Treffen zum
Down-Syndrom des Bundesdistrikts und dem II. Treffen der Region Centro-Oeste

Nancy Mills

Der Bereich der Sonderpädagogik ist für den kreativen Pädagogen ein Schauplatz unendlicher Herausforderungen.

Ressourcen... Schülerzahlen im Klassenzimmer... öffentliche Mittel... viele andere Faktoren sind wichtig... **aber keiner davon ist so wichtig wie die Einstellung des Lehrers.**

Das Klassenklima sollte auf einem positiven Fundament beruhen, auf dem **individuelle Unterschiede akzeptiert werden und die individuellen Stärken im Mittelpunkt stehen**.

Die Auswahl der Lehrpläne sollte nicht nur die Pflichtfächer widerspiegeln, sondern eine Vielzahl von Techniken und Strategien auf verschiedenen Niveaus und in unterschiedlichen Formen bieten, denn was variiert, ist die Vielfalt der Strategien, die wir in jedem Einzelfall und entsprechend den Eigenschaften der Schüler entwickeln müssen, um den Unterricht und das Lernen individuell anzupassen.

Die Schwierigkeiten eines Schülers mit besonderen Bedürfnissen dürfen keine Entschuldigung für Lernmisserfolge sein. Didaktische Alternativen müssen entworfen und eingesetzt werden.

Unsere Absicht ist es nicht, einen Lehrplan mit spezifischen Programmen vorzustellen, sondern den Schwerpunkt auf die Organisation von Aktivitäten, Lernbereichen und Fächern für eine Jahrgangsstufe oder einen einzelnen Schüler zu legen und dabei Voraussetzungen oder Begleitvoraussetzungen anzugeben, damit sich das Lernen konsequenter und effizienter entwickeln kann.

Aus pädagogischer Sicht ist der Lehrplan der Weg, den der Lernende beschreiten muss, um die angestrebten Bildungsziele zu erreichen.

Der Lehrplan umfasst zwei Pole: den Lernenden und das Umfeld.

Und wer ist unser Lernender?

Hier ist es der Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf. Daher muss der Lehrplan alle motorischen, intellektuellen und emotionalen Erfahrungen abdecken, sei es im persönlichen oder sozialen Bereich, damit sich dieser Schüler voll entfalten kann und seine Integration in die Gesellschaft ermöglicht wird.

Daher ist es notwendig, die Bestrebungen dieses Schülers zu bewerten und diejenigen zu fördern, die tatsächlich realisierbar sind, wobei die Voraussetzungen durch den individuellen Lehrplan entwickelt werden müssen.

Und was ist mit dem Umfeld?

Natürlich muss der Lehrplan in erster Linie auf den Lernenden ausgerichtet sein, aber im Einklang mit seinem Umfeld, denn der Lernende wird in diesem Umfeld geboren, lebt darin und entwickelt sich darin.

Daher muss der Lehrplan den Anforderungen des Umfelds gerecht werden, die Möglichkeiten des Einzelnen respektieren und die Bildungsanforderungen sowie die Beschäftigungsmöglichkeiten dieser Gemeinschaft berücksichtigen.

Und wie kann man diesen Anforderungen gerecht werden?

Je nach den Lernenden, für die der Lehrplan bestimmt ist, kann er humanistisch oder berufsorientiert sowie allgemeiner oder individueller ausgerichtet sein.

Tatsächlich sollten die Lehrpläne aller Stufen und Kurse sowohl humanisierend als auch berufsorientierend sein.

Der allgemeine Lehrplan ist derjenige, der für alle Schüler einer Klasse oder eines Studiengangs gleichermaßen strukturiert ist. Der individualisierte Lehrplan versucht, jeden Lernenden entsprechend seinen Fähigkeiten und Bestrebungen sowie der Realität der Gemeinschaft, in der er lebt, zu fördern. Letzterer ist das geeignete Lehrplanmodell, um den Bedürfnissen von Schülern mit besonderen Bedürfnissen gerecht zu werden.

Es ist klar, dass allgemeine und individualisierte Aspekte im Lehrplan nebeneinander bestehen müssen, da es gemeinsame Erfahrungen gibt, die allen vermittelt werden sollen, und vielfältige Erfahrungen, die verschiedenen Lernenden entsprechend ihren individuellen Unterschieden angeboten werden müssen, insbesondere im Fall von Schülern mit besonderen Bedürfnissen.

Es gibt zwei weitere Arten von Lehrplänen: den vertikalen und den horizontalen.

Der vertikale Lehrplan strukturiert einen Bildungsgang über alle Jahrgangsstufen hinweg, damit die schulischen Aufgaben eine bessere Abfolge und Einheitlichkeit aufweisen. Beispiel: 1-Klasse.

Der horizontale Lehrplan legt mehr Gewicht auf schulische Praktiken innerhalb einer Klasse, damit die Ziele der jeweiligen Klasse und die Ziele des Lehrgangs zufriedenstellend erreicht werden. Bei Cede entwickeln wir den **individualisierten** Lehrplan **– im humanistischen Sinne** (mit dem Ziel der persönlichen Entfaltung des Schülers, um ihn zu einem bewussten und verantwortungsvollen Mitglied der Gesellschaft zu machen),

berufsorientiert (um ihn zu befähigen, als aktives, nützliches und produktives Mitglied an der Gesellschaft teilzunehmen) und **horizontal**, wobei der Schwerpunkt stärker auf den Aktivitäten innerhalb derselben Jahrgangsstufe liegt.

Und ohne den allgemeinen Aspekt der Bildung zu vergessen, können wir sagen, dass unser Lehrplan auch funktional ist.

ANHANG F – EINZEICHIGE ENTSPRECHUNGEN ZWISCHEN PHONEMEN UND BUCHSTABEN; DOKUMENT DES STAATLICHEN ZENTRUMS FÜR SONDERPÄDAGOGIK – MINISTERIUM FÜR BILDUNG, KULTUR UND SPORT VON RIO GRANDE DO NORTE

Regierung des Bundesstaates Rio Grande do Norte
Ministerium für Bildung, Kultur und Sport Unterabteilung
für Sonderpädagogik – SUESP Staatliches Zentrum für
Sonderpädagogik – CEESP ***SPRACHWERKSTATT***

EINDEUTIGE ENTSPRECHUNGEN ZWISCHEN PHONEMEN UND BUCHSTABEN

p	/p/
b	/b/
t	/t/
d	/d/
f	/f/
v	/v/
a	/a/

EIN BUCHSTABE, der je **NACH POSITION VERSCHIEDENE LAUTE** darstellt

BUCHSTABE	LAUT (LAUTE)	POSITION	BEISPIELE
S	[s]	Wortanfang	Zimmer
	[z]	Zwischen Vokalen	Haus, zwei Bäume
	[x/s]	Vor einem Konsonanten stumm oder am Wortende	Rest, zwei Häuser
	[y/z]	Vor einem stimmhaften Konsonanten stimmiger	Riss, zwei Tropfen
M	[m] (Nasalität des vorangehenden Vokals)	Vor einem Vokal	Koffer, Ruder
		Nach einem Vokal, vor „p“ und „b“	campo, sombra
N	[n] (Nasalisierung des vorangehenden Vokals)	Vor einem Vokal	nada, banana
		Nach einem Vokal	Gans, Tango, Erzählung
L	[l]	Vor einem Vokal	Ball, Mond

	[u]	Nach einem Vokal	Ruhe, Salz
E	[e] oder [E]	Nicht am Wortende	Finger, Stein
	[i]	Wortende	Priester, Tod
Das	[o] oder [ ]	Nicht-Endung	Kuchen, Grab
	[u]	Wortende	Kuchen, Freund

BUCHSTABEN, die in **IDENTISCHEN KONTEXTEN IDENTISCHE LAUTE** darstellen

LAUT	BUCHSTABEN	POSITION	BEISPIELE
[z]	s	Zwischen Vokalen	Tisch
	z		Gewissheit
	x		Beispiel
[s]	ss	Zwischenvokal vor „a“, „o“, „u“	russisch
	ç		ruço
	sç		wachsen
	ss	Pause vor „e“, „i“	Besitzer, Sitz
	c		roceiro, Akzent
	sc		Asket
	s	Vor „a“, „o“, „u“, vorangestelltem Konsonanten	Fähre
	ç		Griff
	s	Vor „e“, „i“, wenn vorangestellt Konsonant	folgt
	c		wird
[x/s]	ch	Vor einem Vokal	Regen, Riss
	x		xuxu, taxa
	s	Vor einem Konsonanten	Warten, Stirn
	x		Erwartung, Text
	s	Wortende und vor einem Konsonanten	finis, Monat, solche
	z		Schauspielerin, Mal, Beatriz
[y/z]	j	Am Wortanfang oder in der Wortmitte und vor „e“, „i“	jeito, sujeira
	g		gente, bagageiro
[u]	u	Silbenende	Himmel, Hut
	l		Honig, Papier
[□] (Null)	Null	Wortanfang	ora, ovo
	h		Stunde, Mann

EIN LAUT, DER je nach Position durch verschiedene Buchstaben dargestellt wird

LAUT (LAUT)	BUCHSTABE	POSITION	BEISPIELE
[k]	c	Vor „a“, „o“, „u“	Haus, isst, spitz
	qu	Vor „e“, „i“	pequeno, esquina
[g]	g	Vor „a“, „o“, „u“	Katze, Tropfen, scharf
	gu	Vor „e“, „i“	paguei, guitarra
[i]	i	Akzentuierte Position	Stift
	und	Unbetonte Position am Wortende	Priester, Tod
[u]	u	Betonte Position	Mond
	o	Unbetonte Position am Wortende	ich spreche, Freund
[R] (starkes r)	rr	Zwischen Vokalen	Auto
	r	Andere Positionen	Straße, Brief, Ehre
[ãw]	ão	Betonte Position	Tor, sie werden singen
	am	Unbetonte Position	sangen
[ku]	qu	Vor „a“, „o“	Aquarium, Quote
	qu	Vor „e“, „i“	fünfzig, Pferd
	cu	Sonstiges	Frische, Pirarucu
[gu]	gu	Vor „e“, „i“	aguenta, Sagui
	gu	Andere	água, agudo

ANHANG G – NEUROLOGISCHE REORGANISATION – DIE DIAGNOSE VON SPRACH- UND LESEPROBLEMEN – CARL H. DELACATO

NEUROLOGISCHE REORGANISATION

Teil II – Neurologische Organisation – nach Carl H. Delacato, in seinem Buch
„DIE DIAGNOSE VON SPRACH- UND LESEPROBLEMEN“.

a) Konzept
b) Die Phylogenie der neurologischen Organisation
c) Die Ontogenese der neurologischen Organisation
d) Neurologische Organisation und Prävention von Sprach-, Lese- und Schreibproblemen.

Die neurologische Organisation ist laut Carl H. Delacato „der physiologisch optimale Zustand, der sich allein beim Menschen als Ergebnis einer ununterbrochenen ontogenetischen neuronalen Entwicklung vollendet. Diese Entwicklung spiegelt die phylogenetische neuronale Entwicklung wider“.

Die Phylogenese ist die Evolution des tierischen Nervensystems, von den Arten mit einem einfacheren Nervensystem bis hin zum Menschen. Auf der tierischen Skala gibt es niedere und höhere Lebewesen. Der Platz, den jedes einzelne auf dieser Skala einnimmt, hängt hauptsächlich von der Komplexität der Struktur seines Nervensystems ab. Jede Art fügt der unmittelbar darunterliegenden Art eine neue Nervenstruktur hinzu.

Ontogenese ist die Entwicklung des N e r v ensystems jedes einzelnen Individuums. Der Mensch wiederholt in seiner ontogenetischen Entwicklung in gewisser Hinsicht die phylogenetische Entwicklung.

Das Nervensystem erstreckt sich über alle anderen Systeme und steuert diese, wobei es als vermittelndes Element des gesamten Organismus und dessen Interaktion mit der Umwelt fungiert.

Die neurologische Organisation ist ein dynamischer und komplexer, aber natürlicher Prozess, der zu einer Reifung des Zentralnervensystems führt und das Individuum befähigt, sein genetisches Potenzial auszuschöpfen.

Die neurologische Organisation hängt von genetischen und umweltbedingten Faktoren ab. Daher sollte sie für alle von Interesse sein, die mit Menschen in Kontakt stehen oder mit ihnen arbeiten: Eltern, Lehrer und Therapeuten im Allgemeinen (Ärzte, Logopäden, Psychologen usw.).

Die organische Struktur ist genetisch bestimmt. Die Entwicklung dieser organischen Strukturen hängt von den Möglichkeiten ab, die die Umwelt ihnen bietet. Umweltfaktoren wirken ein und können innerhalb bestimmter Grenzen Veränderungen auf genetischer Ebene bewirken. Man kann beispielsweise nicht erwarten, dass eine Katze aufrecht geht oder dass ein Affe im Kreuzgang laufen kann. Jedes Lebewesen ist seinem genetischen Code unterworfen.

Der Reifungsprozess ist es, der die neuronalen Strukturen funktionsfähig macht. Das zentrale Nervensystem des Menschen vollendet seine Reifung etwa im siebten Lebensjahr, nach den anderen Systemen (mit Ausnahme des Fortpflanzungssystems). Diese Reifung kann durch genetische oder umweltbedingte Faktoren beeinflusst werden.

Bei Individuen derselben Spezies kann es Unterschiede in ihrer neurologischen Organisation geben, die durch unterschiedliche Umgebungen bedingt sind. So lässt sich die Leistungsfähigkeit bestimmter Funktionen des Zentralnervensystems verbessern (oder beeinträchtigen). Wer in einer Umgebung lebt, in der viel gesprochen wird, wird eine besser entwickelte Sprache haben. Ein Kind, das in einem „Käfig“ eingesperrt lebt, kann nicht krabbeln.

Laut Edward B. Le Winn „ist das Potenzial eines normalen Organismus weder beobachtbar noch messbar. Das Restpotenzial eines Kindes mit einer Hirnschädigung ist unermesslich, wird aber auch ignoriert und unterschätzt.“

Durch die neurologische Reorganisation können die Fähigkeiten des Menschen wiederhergestellt, entwickelt und gefestigt werden.

	GEHEN	**SPRECHEN**	**DENKEN**
Durchschnittliches Alter des Erwerbs	1 Jahr	2 Jahre	3 Jahre
Volljährigkeit Entwicklung	3 Monate Schwangerschaft bis 7 Jahre	7 bis 14 Jahre	14 bis 21 Jahre
Art des Gedächtnisses	Unbewusst	Halbbewusst	Bewusst
Einstellung der Erwachsenen	Respekt vor den Entwicklungsstufen	Wahrheit	Kohärenz
Zukünftige Erkrankungen	Rheuma, Gicht usw.	Verdauungssystem	Psychische Erkrankungen und Neurosen.
	Wollen (0 – 7 Jahre)	Fühlen (7 – 14 Jahre)	Denken (14 – 21 Jahre)
Wie man dies in der Erziehung erreicht	Durch Nachahmung	Durch Gleichnisse und Künste	Durch Naturgesetze und nützliche
Wie sollte die Welt	„Die Welt ist schön“	„Die Welt ist wunderschön“	„Die Welt ist real“
Pädagogische Ansätze	Gutes Vorbild	Geliebte Autorität Respekt aus Liebe	Respekt vor der Integrität des Charakters (moralisch, intellektuell, beruflich)

ANHANG H – BRASILIANISCHER VERBAND DER DOWN-SYNDROM-VEREINE

Brasilianischer Verband der Down-Syndrom-Vereinigungen

Vorstellung

Der Vorstand des Brasilianischen Verbandes der Down-Syndrom-Vereinigungen, Vertreter seiner Mitgliedsvereine sowie eingeladene Fachleute, die sich mit dem betreffenden Thema befassen, trafen sich am 6., 7. und 8. August 1998 in Brasília im Rahmen des Seminars mit dem Titel „Strategien der inklusiven Bildung für Menschen mit Down-Syndrom“.

Die repräsentativen Gruppen aus drei Bereichen, nämlich Fachleute, Eltern und Verbände, setzten sich mit Fragen, Diskussionen und Überlegungen zum Thema inklusive Bildung auseinander, und ihre Ideen wurden dem Plenum zur Genehmigung vorgelegt.

Der brasilianische Verband der Down-Syndrom-Vereinigungen verpflichtet sich, durch ein Bildungsprojekt dazu beizutragen,

, das Folgendes umfasst:

- die Rolle der Schule als Vermittlerin formalen Wissens, gegründet auf den Prinzipien der Ethik, des Dialogs und der Zusammenarbeit;

- die Achtung der Einzigartigkeit des Entwicklungsprozesses jedes einzelnen Schülers;

- die schulische Inklusion als Recht aller Schüler, unabhängig von Art und Grad ihrer Behinderung;

- die Anerkennung und Wertschätzung von Vielfalt als bereicherndes Element des pädagogischen Handelns;

➢ die Potenziale und Möglichkeiten aller Schüler, indem diese in Bildungsumgebungen gefördert werden, die keinerlei ausgrenzenden und/oder diskriminierenden Charakter aufweisen.

Als Strategie für die Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom in Regelschulen wird Folgendes genannt:

1. die Notwendigkeit der Interaktion zwischen Menschen – mit oder ohne Behinderung – derselben Altersgruppe im Klassenzimmer, wodurch eine Generation entsteht, die im Umgang mit menschlicher Vielfalt geprägt ist;

2. die Ausarbeitung von Lehrplänen, die das soziale und kulturelle Umfeld widerspiegeln, in das die Schulen eingebettet sind, und die die Integration zwischen den Wissensbereichen sowie eine fächerübergreifende Konzeption der akademischen Fächer ermöglichen;

3. die pädagogischen und psychologischen Prinzipien, die Lernen mit Entwicklung in Verbindung bringen, d. h. die Einführung von Informationszyklen als Ersatz für den stufenweisen Unterricht in den Schulen;

4. das Verständnis von Bewertung als ein im Klassenzimmer gelebter Prozess, der es Lehrkräften und Schülern ermöglichen soll, die Bedürfnisse, Fortschritte und Schwierigkeiten im Lernprozess zu erkennen; es handelt sich also um eine Bewertung, die den Schüler nicht einstuft, sondern diagnostiziert und qualitativ hochwertigen Unterricht für alle Schüler fördert;

5. die Gewährleistung des Verbleibs der Schüler in den Schulen, ohne das Risiko, ausgeschlossen, diskriminiert oder in selektive und segregierte Bildungsprozesse weitergeleitet zu werden;

6. das Lernen aller Schüler als Mittelpunkt der Aufmerksamkeit und Ziel des Lehrers, wenn er seinen Unterricht so gestaltet, dass er sowohl mit als auch ohne Behinderung denkt;

7. die gemeinschaftliche und vielfältige Arbeit, die es jedem Schüler ermöglicht, Kooperationsfähigkeit, den Sinn für das Arbeiten und Schaffen in der Gruppe sowie die Anerkennung der

Vielfalt menschlicher Talente und die Wertschätzung der Arbeit jedes Einzelnen für die Festlegung gemeinsamer Ziele einer Gruppe.

Den Dachverbänden obliegt es, bei den zuständigen Stellen Folgendes zu beantragen:

1. - die Erstellung einer Bestandsaufnahme der eingeschlossenen Personen und ihrer jeweiligen Schulen, um die Gründung von Bildungsverbänden zu planen und durchzuführen;

   - die Gewährleistung der Bereitstellung ergänzender Dienstleistungen und technischer Ressourcen, wann immer dies erforderlich ist, unter Sicherstellung von Gleichheit, Chancengleichheit und Respekt vor Unterschieden;

   - die Gewährleistung der anfänglichen und fortlaufenden Qualifikation von Lehrkräften, damit diese in den Ausbildungsgängen auf allen Ebenen eine qualitativ hochwertige Bildung für alle anbieten können, ohne Diskriminierung und/oder ausgrenzende Unterrichtsformen;

   - die Aufnahme von Fächern zur inklusiven Bildung in die Lehrpläne von Bachelor- und Masterstudiengängen;

   - die Vorbereitung aller Schulfachkräfte, darunter Schulleiter, Hilfskräfte, Mitglieder der Verwaltung, durch die Vermittlung von Kompetenzen und Mitverantwortung bei der Umsetzung des inklusiven Prozesses für Schüler mit Behinderungen in Regelschulen;

   - die Einrichtung von Fernfortbildungskursen, damit die Schule über theoretisches und praktisches Material für die Fortbildung von Lehrkräften verfügt;

   - die Einrichtung eines Mechanismus zur Vergabe von Stipendien für die Teilnahme an Veranstaltungen, die sich mit der schulischen Inklusion von Menschen mit Behinderungen befassen;

   - die Beschaffung, Produktion und Erstellung von didaktisch-pädagogischem Material, das den Bedürfnissen von Schülern mit Behinderungen gerecht wird;

   - die Verteilung von Lehrbüchern in den Schulen, die sich mit Inklusion und der Stigmatisierung von Behinderungen befassen;

   - die Förderung von Wettbewerben und Preisen, die Erfahrungen dokumentieren und das Gefühl der Zusammenarbeit sowie den Aufbau schulischer Inklusion widerspiegeln;

- die Überwachung des Baus, der Renovierung und der Anpassung von Schulen, um die in ihrer Architektur vorhandenen Zeichen der Ausgrenzung zu beseitigen;
- die Empfehlung – in der Schulordnung – spezifischer Kapitel zur Organisation der Schule im Hinblick auf den Prozess der Schaffung einer Schule für alle.

2. Ermöglichung und Stärkung der interinstitutionellen Zusammenarbeit sowie Förderung gemeinsamer Maßnahmen, um Überschneidungen bei der Betreuung von Menschen mit Behinderungen zu vermeiden und die Betreuung effizienter und qualitativ hochwertiger zu gestalten.

3. Die Einbindung von Fachkräften in die wissenschaftlichen Beiräte der Verbände anstreben.

4. Eltern und Interessierten Informationen über das Angebot an qualitativ hochwertigen Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen zur Verfügung stellen.

5. Förderung wissenschaftlicher Arbeiten und Forschung, die die verschiedenen Erfahrungen im Bereich „Bildung für alle“ validieren, um so die Verbreitung von Wissen durch zugängliche und kostenlose Literatur zu gewährleisten.

6. Sich um die Qualität der in den Schulen angebotenen Betreuung kümmern, ohne dabei die eigene Rolle bei der Sensibilisierung von Familien und Schulen für Fragen der Bildung für alle aus den Augen zu verlieren.

7. Aufbau umfassender, uneingeschränkter und nicht auf Wohltätigkeit ausgerichteter Partnerschaften mit dem öffentlichen und privaten Sektor in allen Ebenen und verwandten Bereichen – Universitäten, Unternehmen, Bildungs- und Gesundheitsministerium u. a.

8. Die Teilnahme an nationalen und internationalen Veranstaltungen fördern und erfolgreiche Erfahrungen im Bereich der Inklusion von Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft über die Medien verbreiten.

9. Die Schulgremien dazu anregen, nach Alternativen zu suchen, die den Inklusionsprozess und den Aufbau einer Schule für alle fördern.

Hinsichtlich der Haltung der Eltern zu Menschen mit Down-Syndrom in Regelschulen wurde Folgendes festgestellt:

1. Es gibt nur wenige Menschen mit Down-Syndrom, die in den regulären öffentlichen oder privaten Schulunterricht integriert sind.

2. Der Großteil dieser Schüler ist in der Vorschule eingeschrieben. Wenn sie älter werden und Schwierigkeiten zeigen, fordern die meisten Bildungseinrichtungen die Familien auf, ihre Kinder aus der Schule zu nehmen, und schlagen eine Förderschule vor.

3. Es ist einfacher, Kinder in Privatschulen zu integrieren als in öffentlichen Schulen. Viele Privatschulen verlangen zudem, dass der Schüler von Fachkräften begleitet oder gefördert wird, deren Kosten von der Familie getragen werden.

4. Viele Fachkräfte können sich noch immer nicht auf das Konzept einer inklusiven Arbeit einlassen, was sich noch verstärkt, wenn die Schulleitung sich weigert, Schüler mit einer Behinderung aufzunehmen, und dies mit dem Mangel an qualifiziertem Personal begründet. Die Begründung lautet, dass nicht spezialisierte Lehrkräfte nicht in der Lage seien, in heterogenen Schülergruppen im Unterricht zu arbeiten.

5. Regierungspolitik und das politisch-pädagogische Projekt sind von grundlegender Bedeutung, damit die Gesellschaft als Ganzes teilhaben und ihr Recht auf Bürgerschaft gegenüber der Regierung verteidigen und einfordern kann.

6. Die Verteilung von Material des Bildungsministeriums (MEC) an öffentliche und private Schulen, einschließlich der Nationalen Lehrplanstandards, könnte dazu beitragen, die Schulgemeinschaft für eine wirksame Teilhabe zu rüsten.

ANHANG I – DIE DISKUSSION ÜBER INKLUSION IN BRASILIEN UND ANDEREN LÄNDERN

DIE DISKUSSION ÜBER INKLUSION IN BRASILIEN UND ANDEREN LÄNDERN

Das Gesetz über die Leitlinien und Grundlagen der nationalen Bildung stellt klar, dass die Betreuung „vorrangig“ und nicht „ausschließlich“ im regulären Bildungssystem erfolgen soll. Es ist auch sehr eindeutig, dass, falls eine Integration in die Regelklassen des regulären Bildungswesens nicht möglich ist, die pädagogische Betreuung in speziellen Klassen oder Einrichtungen erfolgen muss.

Gleichzeitig ist der Nationale Verband der APAEs Teil einer internationalen Organisation namens Inclusion International (Internationale Liga der Vereinigungen für Menschen mit geistiger Behinderung). Im weltweiten Kontext werden im Rahmen eines Leitprinzipienansatzes vier Prinzipien vertreten, nämlich:

1. **Inklusion** – die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen müssen in allen öffentlichen Politiken berücksichtigt werden.
2. **Volle Staatsbürgerschaft** – das Streben nach Grundrechten während des gesamten Lebens.
3. **Selbstbestimmung** – Menschen mit geistiger Behinderung sollten an Entscheidungen beteiligt werden, die sie betreffen.
4. **Unterstützung der Familie** – Zusammenarbeit zur Verbesserung der Qualität der in den verschiedenen Bereichen angebotenen Dienstleistungen.

Im Folgenden werden auch die Hauptargumente derjenigen vorgestellt, die „ausschließlich“ die Bildung in Regelschulen befürworten, im Gegensatz zu Brasilien, das den Standpunkt „vorzugsweise“ in Regelschulen vertritt. Zu jedem der Argumente wird eine kurze Reflexion angestellt, um dem radikaleren inklusiven Standpunkt zu widersprechen.

Zehn Gründe für Inklusion:

<u>Menschenrechte</u>

1. Alle Kinder haben das Recht, gemeinsam zu lernen.

X

Wir sind der Ansicht, dass alle Kinder ein Recht auf Bildung und auf Lernen haben. Das „Recht auf hochwertige Bildung“ ist eine Frage der Menschenrechte.

2. Kinder dürfen nicht unterschätzt oder diskriminiert werden, indem man sie aufgrund einer Behinderung oder Lernschwierigkeiten ausschließt oder trennt.

X

Die Betreuung richtet sich nach den Bedürfnissen der Familie und den Wünschen der betroffenen Person. In einer qualitativ hochwertigen Sonderpädagogik kommt es niemals vor, dass ein Schüler aufgrund einer Behinderung getrennt wird, sondern aufgrund der Entscheidung, seinen Bedürfnissen gerecht zu werden.

3. Erwachsene mit Behinderungen, die sich selbst als Überlebende der Sonderpädagogik bezeichnen, fordern ein Ende der Diskriminierung.

X

Die Gefahr der Verallgemeinerung ist stets vorhanden. Die obige Aussage bezieht sich auf die Überlebenden von Internaten, die in europäischen Ländern weit verbreitet waren.

4. Es gibt keine legitimen Gründe, Kinder in der Bildung voneinander zu trennen. Kinder gehören zueinander – mit Vorteilen und Nutzen für alle; sie müssen nicht voreinander geschützt werden.

X

Die Grundlage für eine qualitativ hochwertige Sonderpädagogik ist nicht die Trennung, sondern die Erfüllung der Bedürfnisse.

<u>Qualitativ hochwertige Bildung</u>

5. Untersuchungen zeigen, dass Kinder in integrierten Umgebungen akademische und soziale Vorteile erzielen.

X

Der akademische und soziale Erfolg ist das Ergebnis hochwertiger Programme, die sowohl in Sonderklassen und -schulen als auch in Regelklassen angeboten werden können.

6. Es gibt keinen Unterricht oder keine Betreuung in einer segregierten Schule, die nicht auch in einer Regelschule durchgeführt werden könnte.

X

Es besteht ein Bedarf an qualitativ hochwertigen Bildungsprogrammen in den verschiedenen Kontexten. Segregation kann in jedem Kontext auftreten. Die oben erwähnte segregierte Schule bezieht sich auf die in europäischen Ländern üblichen „Internate“.

7. Wenn Engagement und Unterstützung vorhanden sind, wird inklusive Bildung zur effizientesten Art der Nutzung von Bildungsressourcen.

X

Es gibt unterschiedliche Kriterien und Ziele, um die gute Verwendung von Ressourcen zu überprüfen. Es gibt Studien, die zeigen, dass der Unterricht in der Regelklasse kostspieliger ist als der in speziellen Umgebungen.

Soziales Bewusstsein

8. Die Trennung lehrt Kinder, ängstlich und unwissend zu sein und Vorurteile zu nähren.

X

Eine gute Erziehung führt zu Unabhängigkeit, Integration, Glück und Selbstverwirklichung. Wenn von Trennung die Rede ist, denkt man an das Bild von „Internaten“, also an institutionalisierte Jugendliche und Erwachsene.

9. Alle Kinder brauchen eine Erziehung, die ihnen hilft, soziale Beziehungen aufzubauen und sie auf das Leben in ihrer Gesellschaft vorzubereiten.

X

Dies ist das große Ziel der Bildung, das Ergebnis der Kompetenz und des Engagements aller Beteiligten, und das sowohl in Sonderklassen und -schulen als auch in Regelklassen angestrebt werden kann

10. Nur Inklusion hat das Potenzial, Ängste abzubauen und Freundschaft, Respekt und Verständnis aufzubauen.

X

Die Erfahrung hat gezeigt, dass eine qualitativ hochwertige Bildung dazu führt und nicht nur eine bestimmte Art der Förderung.

FLÁVIO ARNS ist Bundesabgeordneter (PSDB-PR) und derzeitiger Präsident des Verbandes der APAEs des Bundesstaates Paraná. Er ist Präsident des brasilianischen Verbandes für Sport für Menschen mit geistiger Behinderung (ABDEM) und Vizepräsident der Internationalen Liga der Organisationen für Menschen mit geistiger Behinderung (Inclusão Internacional). Er war Präsident des Nationalen Verbandes der APAEs (1991–1995) und Leiter der Abteilung für Sonderpädagogik im Bildungsministerium des Bundesstaates Paraná (1983–1990). Aufgrund seines parlamentarischen Mandats ist er zudem als Professor an der Bundesuniversität von Paraná tätig. Er verfügt über einen Master-Abschluss in Literaturwissenschaft und einen Doktortitel in Linguistik im Bereich Sprache und Verhalten.

ANHANG J – SEMINAR WARNT VOR DER FALSCHEN EINORDNUNG VON SCHÜLERN AUS ETHNISCHEN MINDERHEITEN IN DIE SONDERPÄDAGOGIK

SEMINAR WARNT VOR DER FALSCHEN EINORDNUNG VON SCHÜLERN AUS ETHNISCHEN MINDERHEITEN IN DIE SONDERPÄDAGOGIK

Laut dem von der Forschungsabteilung der Nationalen Akademie der Wissenschaften einberufenen Seminar ist das rassische Ungleichgewicht in Sonderpädagogikprogrammen, das bereits in vielen Schulbezirken zu Vorwürfen der Rassendiskriminierung geführt hat, an sich kein großes Problem, es sei denn, das Missverhältnis resultiert aus unsachgemäßen Bewertungsverfahren und unangemessenen Unterrichtspraktiken.

Der Bericht des Seminars wurde vom Bildungsministerium in Auftrag gegeben, das wiederholt eine Überrepräsentation von Minderheitengruppen in der Sonderpädagogik festgestellt hat.

Im Jahr 1978 stellte beispielsweise das Amt für Bürgerrechte (ORC) fest, dass 30 Prozent der Schüler in Klassen für geistig behinderte, bildungsfähige Kinder waren Schwarze, obwohl sie nur 16 Prozent aller Schüler an Grund- und weiterführenden Schulen ausmachten.

Das Seminar der Akademie zum Thema „Auswahl und Zuweisung von Schülern in Programme für geistig Behinderte“ stützte seine Schlussfolgerungen auf eine Auswertung der zweijährlichen Erhebungen des OCR, anderer vorhandener Untersuchungen sowie auf eigene Fallstudien.

In einem Bericht über ihre dreijährige Studie mit dem Titel „Placing Children in Special Education: a Strategy for Equity“ (Die Einweisung von Kindern in die Sonderpädagogik: Eine Strategie für Gerechtigkeit) spricht sich die Arbeitsgruppe nachdrücklich für eine Verbesserung der derzeitigen Bewertungsverfahren und Bildungsangebote aus, anstatt „Maßnahmen zu ergreifen, die das Missverhältnis bei den Einweisungsquoten direkt beseitigen würden“. Die Studiengruppe empfiehlt, dass Schulbezirke Unterrichtsansätze einführen, die speziell auf die Bedürfnisse der Schüler zugeschnitten sind, um pädagogische Praktiken zu reduzieren, die zu einem rassischen Ungleichgewicht in Sonderklassen beitragen könnten.

In ihrem Bericht stellt die Arbeitsgruppe fest, dass das Ziel von Schülerbeurteilungen darin besteht, den Unterricht und das Lernen zu verbessern. „Wir glauben, dass eine bessere Beurteilung und eine enge Verbindung zwischen Beurteilung und Unterricht das

Ungleichgewicht verringern, da Kinder ethnischer Minderheiten unverhältnismäßig oft Opfer unzureichenden Unterrichts waren“, heißt es in dem Bericht.

Die Arbeitsgruppe empfiehlt außerdem, dass das OCR seine zweijährliche Erhebung in den Schulbezirken ändert und dabei weniger mehrdeutige Fragen sowie genauere Angaben zu den Einschreibungen in der Sonderpädagogik einbezieht.

Die Empfehlungen des Seminars wurden vom OCR, das dafür zuständig ist, dass die Schulbezirke die Bürgerrechtsgesetze einhalten, nicht offiziell geprüft.

Seit 1970 zeigen nationale Erhebungen des OCR einen hohen Anteil ethnischer Minderheiten in Klassen für geistig behinderte, bildungsfähige Kinder.

Die Ergebnisse der Untersuchungen führten häufig zu Vorwürfen der Diskriminierung gegen Schulverwaltungen aufgrund der überproportionalen Anzahl von Kindern aus ethnischen Minderheiten und männlichen Kindern in Sonderklassen.

Im Mittelpunkt der Kontroverse steht der Einsatz von IQ-Tests, die von Bürgerrechtsgruppen und anderen Interessenverbänden als rassistisch voreingenommen angesehen werden.

Bei ihrer Auswertung der Untersuchungen des OCR und anderer Studien fand die Arbeitsgruppe keine ausreichenden Beweise, die solche Vorwürfe bestätigten, und stellte die Sinnhaftigkeit einer Abschaffung von IQ-Tests und Klassen für geistig behinderte, bildungsfähige Kinder in Frage. Die Arbeitsgruppe kam zu dem Schluss, dass eine solche Maßnahme das Problem des Bildungsversagens oder der Ungleichbehandlung von Kindern aus ethnischen Minderheiten nicht lösen würde.

„Einfache Lösungen, die lediglich auf eine Verringerung des ethnischen oder geschlechtsspezifischen Ungleichgewichts abzielen, gehen am Ziel vorbei“, warnte die Arbeitsgruppe in ihrem Bericht. „Pädagogen sollten sich stärker mit den grundlegenden Problemen im Bildungswesen befassen, die mit der Einstufung in DME-Klassen zusammenhängen – nämlich der validen Beurteilung des Bildungsbedarfs und dem Angebot angemessener und qualitativ hochwertiger Dienstleistungen.“

Die Arbeitsgruppe richtete ihr Augenmerk vor allem auf die Überrepräsentation ethnischer Minderheiten in DME-Klassen und stellte fest, dass solche Klassen „als Programme angesehen werden, die nur wenige valide Bildungsangebote bieten und die Schüler auf Wege lenken, die ihre Rückkehr in reguläre Programme verhindern, während sie gleichzeitig von ihren Mitschülern in Regelklassen isoliert werden“.

Im Gegensatz dazu hob die Studiengruppe hervor, dass das Missverhältnis von Kindern ethnischer Minderheiten in Förderprogrammen nicht in Frage gestellt wurde, da Fördermaßnahmen darauf ausgerichtet sind, diesen Kindern zu helfen, das Niveau der Schüler in Regelprogrammen zu erreichen.

Als die Arbeitsgruppe zu dem Schluss kam, dass das OCR künftige Fragebögen überarbeiten sollte, wies sie auf die Notwendigkeit hin, mehr Informationen über Sonderpädagogikprogramme in kleinen Schulbezirken und in den südöstlichen Bundesstaaten zu sammeln, aus denen Berichte über ein hohes Maß an rassischer Ungleichheit vorlagen.

Wayne H. Holtzman von der Hogg Foundation for Mental Health an der University of Texas, der das fünfzehnköpfige Gremium leitete, sagte, die für den OCR-Fragebogen empfohlenen Änderungen würden zu weniger Verzerrungen bei der Interpretation der Ungleichgewichte und der Bildungsqualität in den lokalen Schulbezirken führen.

Laut Holtzman sollten Schulbezirke Intelligenztests in Kombination mit anderen Instrumenten einsetzen, um die angemessene Einstufung und den Unterricht zu bestimmen, anstatt sich ausschließlich auf IQ-Tests zu stützen.

Mit Blick auf die Komplexität der Bundesgesetze zum Schutz behinderter Kinder sagte Holtzman, dass viele Schulbezirke Schwierigkeiten hätten, „das Gesetz umzusetzen“. Er erklärte, das Gesetz sei bei seiner Ausarbeitung „gut durchdacht“ gewesen, doch sei es aufgrund fehlender Ressourcen in einigen Schulbezirken schwierig, es umzusetzen.

Der Bericht über die Seminare ist für 18,95 US-Dollar bei der National Academy Press, 210 Constitution Avenue, NW, Washington, D.C., 20418, erhältlich.

Quelle: Susan Foster, „Panel Cautions Against Misplacing Minority Pupils in Special Ed.“, Education Week, 25. August 1982, S. 9, mit Genehmigung wiedergegeben.