

Willkommen im SBBZ

Bisher genannt Sonderschule

TEXT: USCHI SCHRÖDER

„Eines meiner Hauptanliegen ist es, Eltern zu stärken, dass sie ihre Kinder einfach lieben und annehmen dürfen und sich mit ihren Kindern über deren Fortschritte jeglicher Art freuen dürfen.“

Der Mensch beginnt nicht bei seinem Schulabschluss. Dass Eltern auf ihr Herz hören dürfen und, natürlich im besten Fall, Herz und Verstand Hand in Hand gehen. Aber niemals das Herz dem Verstand geopfert werden soll“ – schrieb uns Uschi Schröder, als ihre Idee entstand, einen Beitrag zum Thema „Schule und Inklusion“ zu schreiben. Die Verfasserin des Berichts und Mutter des 17-jährigen Florian bezeichnet sich selbst als Fürsprecherin einer Beschulung in einer sogenannten „Sonderpädagogischen Bildungseinrichtung“. Ihre Intention ist bereits im obigen Zitat deutlich. „Aber egal, wie ich gedacht habe, für mich waren andere Modelle immer Denkanstöße, Gelegenheit, über meinen Horizont hinauszublicken und von der Erfahrung anderer zu profitieren. Andere herabzusetzen gehörte nie dazu.“

Uschi Schröder plädiert für die Freiheit der elterlichen Wahl und stellt ein Schulmodell vor, um den Blick auf die verschiedenen Möglichkeiten, die es gibt, zu weiten.

Seit fünf Jahren bin ich Elternbeiratsvorsitzende in einer ehemaligen Sonderschule, die jetzt Sonderpädagogisches Bildungs- & Beratungszentrum (SBBZ), Förderschwerpunkt geistige Entwicklung, heißt. Gleiche Schule, anderer Name.

Geplant war das allerdings nicht so. Selbstverständlich wusste ich schon gleich nach der Geburt unseres mittlerweile 17-jährigen Sohnes, dass dieses Kind NIEMALS eine Sonderschule von innen sehen wird, NIEMALS nur mit lauter behinderten Kameraden seinen Tag teilen wird, NIEMALS auch nur in die Nähe so einer Schule kommen wird. Warum? Weil ich meinem Sohn genau die gleichen Chancen und Möglichkeiten wie meinen anderen Kindern geben wollte, und das hieß eben, keine Sonderstellung und ein normales Aufwachsen in einem nicht behinderten Umfeld. Sonderschule selbst kann ich keine, interessierte mich auch nicht.

Die Sonderschule (jetzt SBBZ) in der Nachbarstadt hat einen angegliederten Schulkindergarten und eine Sonderpädagogische Beratungsstelle (Frühförderbereich). Hier, in einem von der Schule getrennten Bereich, fand Florians Frühförderung statt. Und hier konnte ich sofort meinen Wunsch nach einem Besuch im Regelkindergarten unseres Heimatortes vorbringen. Nach der Zustimmung des Kindergartens wurde diese Regelkindergartenzeit auf wirklich fantastische Weise durch die sonderpädagogische Beratungsstelle des SBBZ in die Wege geleitet und fachlich begleitet.

Es lief gut, und alles war im grünen Bereich. Durch seine beiden älteren Geschwister waren wir mit dem Kindergarten sehr vertraut. Aber, nun ja, nach eineinhalb Jahren im Regelkindergarten im Heimatort, wo jedes Kind individuell wie ein Schmetterling angenommen wird, wechselte (nur!) eine (seine) Erzieherin und der Schmetterling wurde zum lästigen, ungeliebten, anstrengenden Exoten, der plötzlich nur noch die durch Integrationskraft begleiteten Stunden in den Kindi gehen durfte, also zwei Stunden am Tag.

Die damaligen Kämpfe mit mir selbst, was tun, bleiben oder gehen, begleiteten mich über ein halbes Jahr. Manch einer weiß selbst, was für einen harten Kampf die Entscheidung, den inklusiven/integrativen Weg zu verlassen, bedeutet. Jedenfalls folgte deshalb ein Jahr im Schulkindergarten des SBBZ, das uns allen zu unserer Freude sehr viel Entspannung gebracht hat. Natürlich war der nicht mehr am Ort, aber mein Kind war kein Exot, zum ersten Mal war ich keine Mutter mit rotem Hut. Es gab nicht nur geduldete zwei Stunden Betreuung, sondern sieben Stunden und ein rundum glückliches Kind mit vorsichtig entkrampfter Mutter.

Nun waren wir doch in einer Sonder-einrichtung gelandet, aber glücklicherweise war die darauf folgende Grundschulzeit durch Eintritt in eine sogenannte Außenklasse wieder integrativ. Das heißt, fünf Schüler des SBBZ sind inklusive eineinhalb Sonderpädagogen für die gesamte Grundschulzeit in eine reguläre Grundschulklasse integriert, es ist quasi eine Klasse in der

Klasse. Gelernt wird gemeinsam mit differenziertem Material nach dem Stundenplan der Grundschule im Gebäude der Grundschule. In der Praxis sind das zwei verbundene Klassenzimmer, alles, was sinnvoll für die Kinder ist, wird gemeinsam gemacht, aber es gibt die Möglichkeit des Rückzugs und der Arbeit in einer jederzeit auch gemischten Kleingruppe.

Das war eine tolle Zeit, vor allem dadurch, dass auch wir Eltern von den Eltern der Regelkinder völlig selbstverständlich akzeptiert wurden. Nach der vierten Klasse war dieser Weg zu Ende, die tolle Klassengemeinschaft löste sich leider für alle durch den Übergang in die unterschiedlichen weiterführenden Schulen auf. Für uns war der integrative Weg in diesem Moment beendet. Es gab keine einfache Möglichkeit, die Integration in der 5. Klasse mit anderen Regelschülern weiterzuführen. Und wir Eltern haben das, durch die doch recht durchwachsenen Erfahrungen unserer Vorgängerklasse, auch nicht angestrebt.

Also Übergang ins SBBZ, das den Kindern als unsere Mutterschule ja auch vertraut war. Mittlerweile hatte ich meine Bedenken gegenüber der Sonderschule auch verloren, das eine Kindergartenjahr war wunderbar gewesen, trotzdem zerriss es mir fast das Herz, als diese wirklich sehr gelungene Integrationsklasse nach der Grundschulzeit auseinandergerissen wurde.

An diesem Punkt war meine persönliche Entscheidung gefallen, ich werde alles daransetzen, um mitzuhelfen, dass die Sonderschule zu einer guten Wahl für meinen Sohn wird.

Wie oben erwähnt, bin ich nun seit fünf Jahren Elternbeiratsvorsitzende dieser Sonderschule (SBBZ) und ich muss sagen, keine Aufgabe hat mich je so erfüllt wie diese. Nicht wegen der Eltern, auch ein bisschen, aber sicher nicht hauptsächlich wegen der Eltern. Nein, wegen der Schüler, wegen der Kinder, der Jugendlichen, die auf ihre Art mit Unterstützung der Schule und der Lehrer, der Eltern und Freunde mit großer Würde ihren Weg suchen und gehen.

Wie sieht der Alltag im SBBZ aus? Als SBBZ mit Förderschwerpunkt geistige Entwicklung wird die Schule von Schülern mit einer geistigen Behinderung besucht, einige Kinder mit Down-Syndrom stehen einer Vielzahl von unspezifischen, diagnostisch nicht fassbaren entwicklungsverzögerten Kindern gegenüber. Es sind ca. 100 Schüler und Schülerinnen im Alter von ca. sieben bis ca. 20 Jahren. Die Schulzeit gliedert sich in vier Stufen mit jeweils dreijähriger Dauer. In den Klassen sind sechs bis acht Kinder mit eineinhalb Lehrern. Es sind altersgemischte Klassen, die Kinder haben unterschiedliche geistige Behinderungen, bei manchen offensichtlicher, bei anderen nicht sofort erkennbar. Fächer sind Deutsch, Mathe, teilweise Englisch, viel Sachunterricht, der von Erde über Kalender, Zeit, Natur, Mensch, Verkehr, Technik, Kultur, Völker, Geografie, Biologie bis zu vielem anderen geht, ebenso Kunst und Musik. Auch Werken, Schwimmen, Kochen, Haushalt, Medienkompetenz, Computertraining, Haus und Hof, Sport als Schulsport und vertieft in diversen AGs stehen auf dem Stundenplan.

Es ist eine ganz normale Schule wie alle anderen auch. So gibt es genau die gleichen Elemente, es gibt ein Schülercafé, es gibt eine Schulzeitung, Klassensprecher, SMV und Schülersprecher, die die Schule auch im Gesamtschülerrat der Kreisstadt vertreten. Einmal monatlich auch eine Schülerdisco. Je nach Alter und Schulstufe der Schüler werden z.B. Schwimmkurs, Fahrradführerschein, Bustraining für Selbstfahrer, Sexualerziehung ebenso wie Kletterschullandheim, Kanuschullandheim, Wanderschullandheim, Schullandheim im Klassenverbund, das von Übernachtung im Klassenzimmer bis z.B. eine Woche Borkum gestaltet wird, angeboten. In der Berufs-

schulstufe steht natürlich der Übergang von der Schule ins Arbeits- und Erwachsenenleben mit Probewohnen, Betriebspraktika sowohl in Werkstätten als auch im geschützten ersten Arbeitsmarkt, wobei nach oben keine Grenzen gesetzt sind. Hier werden alle Möglichkeiten ausgelotet und begleitet. Teilweise werden die Schüler auch in ihrer Freizeit begleitet (Kino, Disco) und an selbstständige Freizeitgestaltung herangeführt.

Jedes Kind wird im wahrsten Sinne des Wortes individuell gefördert. Für mich war z.B. lange unverständlich, warum es kein einheitliches Unterrichtswerk für alle Kinder gibt. Mittlerweile verstehe ich das gut. Individueller Unterricht heißt, wirklich auf dieses eine Kind zugeschnitten. Einzelne Schüler schreiben ellenlange Aufsätze, verschlingen Bücher, multiplizieren, dividieren, rechnen in Prozenten oder Brüchen, andere wiederum können vielleicht einzelne Buchstaben malen oder auch nicht und haben zu Zahlen ein eher eingeschränktes Verhältnis. Piktogramme und unterstützte Kommunikation erleichtern diesen Schülern das Lernen. Jeder kommt mit seinen ganz persönlichen Stärken zum Tragen. Zeugnisse über individuelle Lernfortschritte gibt es, aber keine Noten. Ziel ist es, die Schüler an persönlichen Erfolgen wachsen zu lassen.

Es kann ausnahmsweise sein, dass in einer Klasse Schüler mit bis zu drei Jahren Altersunterschied sind, da das Alter oft nichts über den Entwicklungsstand sagt. Ob ein Kind in die nächste Klassenstufe kommt, hängt vom Entwicklungsstand ab, sodass manche sehr fitte Kinder eventuell früher und noch kindlichere Kinder später in die altersentsprechende Klassenstufe kommen. Immer in Absprache mit den Eltern natürlich. So kann der Besuch der Grund- und Hauptstufe um bis zu drei Jahre verlängert werden, die Berufsschulstufe um ein Jahr und noch zwei freiwillige Besuchsjahre. Dadurch, dass die Schüler keine Noten bekommen und kein Klassenziel erreichen müssen, und weil sowieso vieles klassen- und stufenübergreifend passiert, hat das auch keinerlei positive oder negative Bewertung. Jeder Schüler findet seinen Platz mit seinen Talenten. Zur Schule kommen die Schüler entweder selbstständig mit dem großen Bus oder werden mit dem Kleinbus zu Hause abgeholt.

Die Eltern sind wie überall, den einen gibt es zu wenig Hausaufgaben, den anderen zu viel, zu schwer, zu leicht, zu komplex, zu einfach, zu viel Deutsch, zu wenig Deutsch, zu viel Mathe, zu wenig Mathe. Einzelne haben zusätzlich noch einen Privatlehrer engagiert, analog zur Nachhilfe in anderen Schulen.

Bei uns ist wirklich alles ganz normal. Das Interesse an den Kindern und an der Schule ist ebenso fließend, von starkem Interesse bis zu gar keinem Interesse. Die männlichen und weiblichen, jüngeren und älteren Lehrer sind wie in anderen Schulen auch mehr oder weniger engagiert, was hier aber großteils nur bedeutet, dass nicht alle 24 Stunden ansprechbar sind. Unterstützt werden die Lehrer von sogenannten unterstützenden Kräften für alltägliche Dinge und FSJlern/Bufdis. Diverse Kooperationspartner von familienunterstützenden Diensten, wie Diakonie (Elternberatung), Musikschule, Logopäden, Ergotherapeuten, Jugendbegleiterprogramm und vieles mehr, unterstützen den Alltag im SBBZ.

Was die Zusammenarbeit mit der Schulleitung angeht, muss ich sagen, dass ich so eine enge und offene Zusammenarbeit noch in keiner Schule erlebt habe. Wir ziehen an einem Strang, alles darf ausgesprochen und angesprochen werden, jede Sichtweise wird ernst genommen. So ringen wir gemeinsam mit den Lehrern und Eltern um die für alle besten Lösungen der diversen Probleme, Fragestellungen, Zukunftsvisionen und Aufgaben.

Natürlich kann ich nicht pauschal für SBBZs sprechen, allerdings denke ich, dass gerade in diesem Schultyp faire engagierte Eltern sehr gerne gesehen sind. Wichtigstes Ziel dieser Schule ist es, die Kinder und Jugendlichen mit ihren individuellen Fähigkeiten zur größtmöglichen Selbstständigkeit und Selbstbestimmung zu bringen. Als mein Sohn jünger war, habe ich dieses Ziel eigentlich sehr gering geschätzt und abgetan, das kann er ja schließlich zu Hause lernen. Erst seit Florian und seine Schulkameraden älter sind und ich das Privileg habe, ihre Wege ins Erwachsenendasein miterleben zu dürfen, habe ich verstanden, wie wichtig genau dieses Ziel für das Selbstwertgefühl dieser Kinder und Jugendlichen ist.

Vorurteile aus dem Klassenzimmer

TEXT UND FOTOS: VANESSA HARTMANN

Und jetzt nach so vielen Jahren intensiven Einblicks in die Sonderschule/SBBZ kann ich aus ganzem Herzen Fürsprecherin sein und Werbung machen, diese Möglichkeit der Beschulung nicht von vornherein so ganz komplett auszuschließen. Unsere Kinder holen sich in der Schule das Grundgerüst für ihren Alltag in der nicht behinderten Welt, in der sie sich ja automatisch außerhalb der Schulzeit bewegen (müssen). Sie haben einfach beides.

Florian ist in seiner Freizeit z.B. Ministrant und Malteser, er tanzt HipHop in einer Gruppe Nichtbehinderter und in einer Gruppe mit seinen Schulkameraden in der örtlichen Tanzschule.

Momentan werden im Übrigen drei Einzelinklusionen und eine Außenklasse vom SBBZ begleitet und sonderpädagogisch unterfüttert. Der Weg zum ersten Arbeitsmarkt ist ebenso unterstützt und fachlich begleitet, eine Inklusion im Kindergarten ist angedacht, denn nun sollen auch nicht-behinderte Kinder aufgenommen werden. Vor Kurzem luden wir Eltern ehemaliger Schüler des SBBZ ein, vom Lebensweg ihrer Kinder nach der Schulzeit zu berichten. Interessant war, dass eine junge Frau, die ganz alleine wohnt und auf dem ersten (unterstützten) Arbeitsmarkt arbeitet, keinen Kindergarten- und Schultag außerhalb der Sonderschule erlebt hat. Ehrlicherweise hat der Vater aber auch erzählt, was für einen unglaublichen Unterstützungsaufwand das für ihn bedeutet.

Vielleicht sollten auch wir Eltern uns Gedanken darüber machen, wie sehr wir selbst den Wert unserer Kinder von der besuchten Schulart beeinflussen lassen. Und das beileibe nicht nur unserer behinderten Kinder. Dann sollten wir uns vielleicht Gedanken darüber machen, was es bedeuten würde, die Pflicht zur Sonderschule durch die Pflicht zum inklusiven Unterricht zu ersetzen. Und dass die Wahl zu haben eine grandiose Freiheit bedeutet, die wir nicht durch dogmatische Glaubenssätze aufs Spiel setzen und dadurch unseren Wirkungskreis selbst einschränken sollten.

Denn: In Ergänzung des Satzes von Richard von Weizsäcker – Es ist normal und unglaublich bereichernd, verschieden zu sein.

Uschi Schröder

Mit einem Kind mit Down-Syndrom ist man immer wieder mit den absurdesten Vorurteilen konfrontiert. Ein solches Vorurteil brachte mich auf die Frage, was eigentlich in Schulbüchern über das Down-Syndrom gelehrt wird. Und leider zu dem Ergebnis: Über Unwissenheit und über Berührungsängste von vielen Menschen gegenüber Menschen mit Down-Syndrom braucht man sich eigentlich nicht zu wundern ...

Vor einigen Monaten fragte mich eine Bekannte, ob ich eigentlich ein schlechtes Gewissen hätte, weil ich meinem Sohn das Down-Syndrom vererbt habe. Ich hätte mir eine solche Bemerkung verbitten und die Bekannte stehen lassen sollen. Aber wie oft in solchen Situationen war ich sprachlos: Warum schlechtes Gewissen? Mein Sohn ist doch ein zufriedenes, lustiges Kerlchen und macht uns so viel Freude!

Außerdem war ich bisher der festen Überzeugung gewesen, ein Fehler bei der Zellteilung sei ursächlich für das Down-Syndrom, dessen Zustandekommen bislang nicht geklärt ist. Mit Vererbung hat das überhaupt nichts zu tun, eher mit dem Alter der Mutter. Der Logik der Bekannten folgend müsste ich also ein schlechtes Gewissen haben, weil ich erst mit 38 weitere Kinder bekommen habe – doch damit gehöre ich gesellschaftlich zwar nicht zum Durchschnitt, der liegt ungefähr bei 31 Jahren beim 2. Kind, aber doch zur stetig wachsenden Gruppe der Spätgebärenden. Sollen die sich ihren Kinderwunsch jetzt alle verkneifen? Um keine Kinder mit Behinderung in die Welt zu setzen? Und was soll das dann für eine Welt sein?

Wenn mein Sohn mir tagtäglich mit einer gebieterischen Gebärde bedeutet, den CD-Player anzuwerfen, und danach mindestens eine Stunde in Endlosschleife zu „I want to break free“ von Queen tanzt, dann finde ich dieses Extra-Chromosom nach wie vor hinreißend!

Nicht zu unterschätzen: der Einfluss der Schulen

Das habe ich in diesem Moment aber leider alles nicht gesagt. Stattdessen habe ich ihr später per WhatsApp einen Artikel zur Entstehung des Down-Syndroms und der Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom heute empfohlen. Die Antwort meiner Bekannten: „Oh, dann hat mein Bio-Lehrer Mist erzählt.“ Das ging mir tagelang nicht aus dem Sinn.



Mit passenden Lernmitteln und Lehrmaterialien wie hier dem AnyBook Reader können Menschen mit Down-Syndrom mehr lernen, als man denkt.

Erstmals wurde mir klar, dass viele Menschen ihr (Un-)Wissen über das Down-Syndrom tatsächlich in der Schule erwerben. Studien zufolge kennt nur jeder zehnte Deutsche Menschen mit Behinderungen aus seiner Schulzeit; jeder dritte hat überhaupt nie Kontakt zu Menschen mit Behinderungen. Was in der Schule gelehrt wird, ist also immens wichtig für die Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen und Menschen mit Down-Syndrom. Ob das den Schulen bewusst ist?

Das brachte mich auf die Idee, mir Biologie-Schulbücher genauer anzusehen. Einige Schulbücher kann man auf den Seiten der Schulbuchverlage online einsehen. Ich ging aber auch zu verschiedenen Schulen direkt und unterhielt mich mit den Lehrern/-innen darüber, wie sie das Thema Down-Syndrom im Unterricht gestalten. Diese Unterhaltungen haben mir weit mehr Hoffnung gemacht als der Inhalt der Bücher.

Eine Lehrerin am Gymnasium erzählte mir, sie zeige, wenn es um das Thema Down-Syndrom geht, immer eine Dokumentation zum Thema Pränataldiagnostik, in der Schauspieler/-innen des The-

aters Ramba Zamba zu Wort kommen. Sie finde es bedenklich, dass die Gesellschaft heute nach dem perfekten Kind strebe, und wünsche sich eine vielfältige, offene Gesellschaft. Ähnlich äußerte sich auch die Lehrerin an einer Realschule; und die Lehrerin an einer Mittelschule erzählte zudem, sie spiele den Jugendlichen immer den Reggae-Song „Trisomy 21“ des Sängers „Dellé“ vor, der darin die Liebe eines Vaters zu seinem Kind mit Down-Syndrom besingt. Leider können Menschen mit DS nicht darauf hoffen, dass alle Lehrer/-innen derart engagiert sind – Grundlage des Unterrichts ist unter Umständen zunächst das Schulbuch.

Die „Erbkrankheit“ Trisomie 21

In den Biologiebüchern durchweg aller Schularten geht es um das Thema Down-Syndrom in Zusammenhang mit „Numerischen Chromosomenaberrationen“, „Genmutationen“ oder „genetisch bedingten Behinderungen“. Zunächst wird dabei erklärt, wie es durch eine spontane Nichttrennung von Chromosomen in der ersten oder zweiten Reifeteilung der Meiose dazu kommt, dass das 21. Chromosom am Ende dreifach vorliegt. Bis dahin gibt es also nichts zu beanstanden, wobei ich mich über einen Hinweis freuen würde, dass es diese genetische Besonderheit wahrscheinlich schon immer gegeben hat.

Erstaunlicherweise gibt es trotz dieser selbst gelieferten Erklärung der spontanen Nicht-Trennung von Chromosomen in meiner Auswahl zwei Schulbücher, die das Down-Syndrom als „Erbkrankheit“ bezeichnen; ein Biologiebuch für die gymnasiale Oberstufe aus dem Jahr 2005¹ sowie ein Lehrbuch für Realschulen von 2012². Das Down-Syndrom ist weder eine Krankheit noch ist die am häufigsten vorkommende freie Trisomie 21 erblich. Das Down-Syndrom kann hauptsächlich vererbt werden, wenn die Mutter bereits selbst Down-Syndrom hat und auch das mit einer etwa 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit. Warum also ist hier der Begriff „Erbkrankheit“ noch immer gebräuchlich? [Siehe hierzu ein Interview mit Prof. Henn, Humangenetiker, in: LmDS Nr. 81, 2016]

Dieser Begriff in Bezug auf Menschen mit Down-Syndrom weckt in mir aber auch unangenehme Assoziationen an die Zeit des Nationalsozialismus, als mit dem „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ von 1933 hunderttausende Menschen, die von der vermeintlichen Norm abwichen, zwangssterilisiert und später bei den „Euthanasie“-Programmen getötet wurden. Als Konsequenz aus dieser Zeit wür-

de ich mir einen vorsichtigen Umgang mit dem Begriff „erbkrank“ wünschen und jegliche Diffamierung von Menschen mit einer „Erbkrankheit“ verbitten. Auch andere Begriffe sollten die Autorinnen und Autoren der Schulbuchverlage unbedingt hinterfragen. Wenn sie Menschen mit Down-Syndrom ständig mit negativen Begriffen wie den „Patienten“³ oder den „Betroffenen“^{2,4} belegen und vom „Risiko“^{6,7,9}, statt von der „Wahrscheinlichkeit“ sprechen, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, bereiten sie damit den Boden für eine ablehnende Haltung gegenüber dem Down-Syndrom.

Die „phänotypischen Auswirkungen“

Weiter geht es in den meisten Schulbüchern mit einer Aufzählung der „Auswirkungen des Down-Syndroms“ auf das äußere Erscheinungsbild, einmal auch als „körperliche Anomalien“ bezeichnet: „Minderwuchs, kurzer Hals, Schädel mit flachem Hinterkopf, schmale Lidspalten“⁵; „schräg stehende Augen, eine kurze Nase, eine dicke Zunge bei häufig geöffnetem Mund, ein niedriger Ohransatz und kurzfingerige Hände“³; „flaches Gesicht mit mongoloiden (!) Zügen“¹; „eine Hautfalte am inneren Augenwinkel, kleine Ohren, breite Hände mit kurzen Fingern, eine durchgehende Handfurchung“⁶. Das ist nur eine Auswahl der genannten „typischen Merkmale“ von Menschen mit Down-Syndrom laut Schulbuch. Ein Schüler, der noch nie mit einem Menschen mit Down-Syndrom zu tun hatte, wird nach dieser Lektüre wohl ein Monster vor Augen haben!

Ich bin voller Unbehagen, wenn ich mir vorstelle, dass Schüler/-innen all diese Merkmale für Prüfungen auch noch auswendig lernen müssen. Natürlich weisen Menschen mit Down-Syndrom gewisse körperliche Besonderheiten auf. Die Frage ist, wie man diese Besonderheiten äußert, ob man einen Menschen darauf reduziert und ob sich hier verallgemeinern lässt. Sind mit den „schräg stehenden Augen“ etwa die schönen Mandelaugen meines Sohnes gemeint? Eine durchgehende Handfurchung hat er gar nicht! Dafür einen vergrößerten Abstand zwischen erster und zweiter Zehe, wovon in keinem der Bücher die Rede ist. Was bedeutet bitte ein „flaches Gesicht“? Und warum wird von „mongoloiden Zügen“ geredet, wo doch weder die Mongolen noch Menschen mit Down-Syndrom diesen herabwürdigenden Ausdruck mögen und sich eigentlich längst erfolgreich dagegen gewehrt haben? Ist das alles nicht diskriminierend? Rassistisch? Und fällt das eigentlich nur mir auf?

Geistig behindert oder erstaunlich leistungsfähig?

Etwas Hoffnung kommt bei mir auf, als es um die Auswirkungen des Down-Syndroms auf die kognitiven Fähigkeiten geht. In „Prisma Biologie 10“ prangt ein großes Bild des Schauspielers Bobby Brederlow, der als erster Mensch mit DS mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet wurde. In einem Text darunter heißt es: „Da Menschen mit dem Down-Syndrom langsamer lernen, dachte man lange, dass ihre Lernfähigkeit begrenzt ist. Heute weiß man, dass viele mit der richtigen Unterstützung zu außerordentlichen Leistungen fähig sind.“²

Das geht meiner Meinung nach in die richtige Richtung, weil hier aufgegriffen wird, dass Menschen mit Down-Syndrom oft unterschätzt werden. Leider klingt das in anderen Büchern schon wieder ganz anders, in denen beschrieben wird, dass sich eine „geistige Behinderung durch intensive Therapieformen abschwächen lässt“.^{5,7} Aber immerhin besser als die Schulbücher, die einfach nur von „stark verminderter Intelligenz“^{1,3,8} reden oder es gleich auf den Punkt bringen wollen: „Die Betroffenen sind (...) in der Regel geistig behindert.“⁴

Dass Menschen mit Down-Syndrom Laufen und Sprechen lernen, obwohl es für sie so viel schwieriger ist, dass sie Instrumente spielen, gebärden, Sprachen lernen, Artikel und Gedichte schreiben, schwimmen, klettern, Langstrecke laufen; dass immer mehr Schüler/-innen auf Regelschulen gehen, manche einen Abschluss erwerben, manche selbstständig leben – all das findet unter dem Stempel der vermeintlich stark verringerten Intelligenz keine Berücksichtigung.

Ganz zu schweigen davon, dass Menschen mit Behinderung nicht als „geistig behindert“ bezeichnet werden wollen! Sie nennen sich lieber „Menschen mit Lernschwierigkeiten“, weil sie nicht wollen, dass der Terminus „Geistig behindert“ sie als ganzen Menschen schlecht macht, wie der Verein „Mensch zuerst“, eine Selbstvertretung von Menschen mit Lernschwierigkeiten, immer wieder verlauten lässt.

Außerdem zählt zu den geistigen Fähigkeiten eines Menschen auch das Vermögen, Gefühle wie Freude, Glück oder Empathie auszudrücken – was Menschen mit Down-Syndrom oft besonders gut können. Zuletzt sollte man sich fragen, ob Intelligenz überhaupt als Gradmesser für ein erfülltes Leben erhalten kann. Und warum das Label „Geistige Behinderung“ für Ungeborene mit Down-Syndrom meist zur Abtreibung führt.

Natürlich ist es unmöglich, all diese Überlegungen auf eine halbe Seite in ei-



Mit seinen vier Jahren kann Marek noch nicht besonders viel sprechen – aber für ein Tänzchen ist er immer zu haben!

nem Bio-Buch zu pressen. Aber die Schulbuchverlage könnten stattdessen schreiben, dass es, genau wie bei anderen Menschen auch, bei Menschen mit Down-Syndrom eine große Bandbreite ihrer Fähigkeiten gibt; dass ihre Entwicklung von vielen Faktoren beeinflusst wird; dass sie durch Zutrauen, intensive Förderung und auf sie abgestimmte Lehrmaterialien positiv beeinflusst werden kann. Rat holen bei der Erstellung von Schulbüchern könnten sich die Verlage bei Prof. Dr. André Zimpel, der in seinem jüngst erschienenen Buch „Trisomie 21 – Was wir von Menschen mit Down-Syndrom lernen können“ seine Forschungsergebnisse aus Studien mit über 1200 Menschen mit Trisomie 21 präsentiert. Immer wieder hebt er in seinem Buch hervor, wie groß die Bedeutung des Sozialen bei der Entwicklung des Gehirns ist, und plädiert für neue Lernmaterialien z.B. in Mathematik, die auf die Denkweisen vieler Menschen mit Down-Syndrom besser eingehen.

Pränataler Wahnsinn; schon zu Schulzeiten nahegelegt

Was würde Herr Zimpel wohl zu dem „Biologie 10“-Buch für Realschulen⁶ sagen? Dort heißt es einleitend: „Weniger gravierend als die sehr seltenen Trisomien 13 und 18, für die Betroffenen jedoch schlimm genug, ist die Trisomie 21. (...) Die intellektuellen Fähigkeiten sind vermindert, wobei der Grad sehr variabel ist. Weniger als 10 % der Menschen mit Down-Syndrom sind schwer geistig behindert. Rechnen und abstraktes Denken bereiten ihnen Schwierigkeiten. Lesen und Schreiben dagegen können sie lernen. (...) Auch als Erwachsene bedürfen sie besonderer Fürsorge, zumal sie oft in ihrer Gesundheit beeinträchtigt sind.“

Vermutlich wäre Zimpel entsetzt, denn auch hier ist eine hauptsächlich defizitorientierte Sichtweise am Werk, die noch dazu Falsches kolportiert. Denn André Zimpel hat in seinen Studien herausgefunden, dass gerade Abstraktionen Menschen mit Down-Syndrom beim Lernen helfen, weil sie ihre Aufmerksamkeit entlasten. Auch die wertende Formulierung „Für die Betroffenen schlimm genug“ hat in einem Schulbuch nichts zu suchen.

Auf das Thema „Fehler bei der Chromosomenverteilung“ folgt in diesem Buch, wie in einigen anderen des Cornelsen-Verlags, ein Kapitel über Pränataldiagnostik. Hier lässt sich zwischen den Zeilen sehr genau die positive Einstellung der Autoren/-innen gegenüber Pränataldiagnostik lesen. Zunächst wird einleitend die Möglichkeit gepriesen, genetisch bedingte Krankheiten und Chromosomenanomalien festzustellen. „Pränatale Diagnostik gewinnt zunehmend als Teil der Vorsorgeuntersuchung bei Schwangeren und in der genetischen Beratung an Bedeutung“, heißt es weiterhin. In einem weiteren Buch wird gar behauptet, Pränataldiagnostik habe das Ziel, „besorgte Eltern zu informieren und beruhigen“.⁹

Das Recht auf Nichtwissen wird hingegen nicht erwähnt; für Schüler/-innen muss der Eindruck entstehen, es sei quasi die Norm, pränatale Untersuchungen vorzunehmen. Dass Schwangere häufig zu den Tests gedrängt oder durch die Etikettierung einer „Risikoschwangerschaft“ verunsichert werden, wird nicht zur Diskussion gestellt. In der Folge werden Ultraschall, Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasseruntersuchung und PID kurz erläutert, wobei die Risiken der invasiven Tests wie z.B. das Fehlgeburtsrisiko im erstgenannten Buch völlig unerwähnt bleiben. Dafür wird in einem Buch neueren Datums auch gleich der neue Bluttest gepriesen: „So lassen sich relativ risikofrei bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche numerische Chromosomenaberrationen wie Trisomie 13, 18 oder 21 sicher diagnostizieren.“⁴

Ethische Bedenken tauchen erst zum Schluss auf: „Die Entscheidung, ab welchem Behinderungsgrad oder erblichem Schädigungsgrad eine Abtreibung ethisch vertretbar sein kann, ist schwer zu treffen und muss vom Gesetzgeber klar reglementiert sein.“⁶ Umso erstaunlicher ist es, dass zwei Seiten weiter ein Kasten über die „Euthanasie“-Morde der Nazis informiert und das Für und Wider von Stammzellenforschung und der PID abwägt. Der Hinweis auf die „Euthanasie“-Morde der Nazis findet sich auch in anderen Büchern, dort erfreulicherweise auch mit dem Arbeits-

auftrag, die „Erbgesundheitspflege“ im Nationalsozialismus mit der genetischen Beratung heute zu vergleichen⁷. Vielleicht kommen Schüler/-innen dabei zu dem Ergebnis, dass die „Auslese“ von Menschen mit Behinderung heute zwar nicht mehr staatlich verordnet, aber bei vielen Menschen genauso im Denken und Handeln verankert ist wie im Dritten Reich ...

Fazit wie immer: Es gibt noch viel zu tun!

Ich möchte die Schulbücher aber nicht nur kritisieren! In einem Buch wird mit einem Bild eines kleinen Mädchens mit Down-Syndrom umringt von anderen Schülkindern für Inklusion geworben¹⁰; in einem anderen ist Pablo Pineda abgebildet mit der schönen Bildunterschrift: „Pablo Pineda hat das Down-Syndrom und einen Hochschulabschluss“.⁹ Insgesamt aber hat meine Recherche ein sehr ungutes Gefühl ausgelöst. Ich mag mich nicht darauf verlassen, dass aufgeschlossene Lehrer/-innen das Thema Down-Syndrom so aufbereiten, dass es Menschen mit DS wirklich gerecht wird. Bestimmt wird sich einiges durch die Inklusion ändern; dadurch, dass Schüler/-innen mit Down-Syndrom selbst von sich erzählen können. Trotzdem hoffe ich, dass auch die Medien weiterhin so viel Positives über Menschen mit DS berichten. Dafür müssen auch wir Eltern uns trauen und ihnen erzählen, wie das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ist: Ja, oft anstrengend und nervenaufreibend. Aber hauptsächlich unendlich schön!

Verzeichnis der verwendeten Schulbücher:

- ¹ Lindner Biologie, Lehrbuch für die Oberstufe, Gymnasium, Schroedel, 2005, S. 325/6.
- ² Prisma Biologie, 10. Klasse, Realschule, Ernst Klett Verlag, 2012, S. 36.
- ³ Abitur-Wissen Biologie: Genetik, Gymnasium, Stark, 2000, S. 78.
- ⁴ Biologie für die Oberstufe, Cornelsen, 2015, S. 173 und 175.
- ⁵ Biologie heute entdecken, Gymnasium, 11. Klasse, Schroedel, 2009, S. 90.
- ⁶ Biologie 10, Realschule, 10. Klasse, Cornelsen 2005, S. 46/7, 52, 55.
- ⁷ Erlebnis Biologie 3, 9./10. Klasse, Hauptschule, Schroedel, 2013, S. 105, 109.
- ⁸ Kompakt-Wissen Biologie: Genetik und Entwicklung, Gymnasium, Stark, 2006, S. 36.
- ⁹ Fachwerk Biologie, 9./10. Klasse, Realschule, Cornelsen, 2015, S. 62/3.
- ¹⁰ BIOskop, 9. Klasse, Gymnasium, Westermann, 2007, S. 84/5.