universität wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Medizinische und pädagogische Herausforderungen bei Menschen mit Down-Syndrom.

Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter.“

Verfasserin

Marlene Fuchs

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, im September 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 297
Studienrichtung lt. Studienblatt:	Diplomstudium Pädagogik
Betreuerin:	Ao. Univ. Prof. Dr. Talin Gulesserian

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre eidesstattlich, dass ich die Diplomarbeit mit dem Titel „Medizinische und pädagogische Herausforderungen bei Menschen mit Down-Syndrom. Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter“ einschließlich aller Interviews selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt habe und die Diplomarbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner Prüfungsbehörde vorgelegt worden ist. Alle wörtlichen und sinngemäßen Zitierungen sind als solche in der Arbeit kenntlich gemacht.

Marlene Fuchs
Wien, am 02. September 2012

Inhaltsverzeichnis

1 Vorwort 8

2 Einleitung 10

3 Begriffliche, historische und ätiologische Erläuterungen zum Themenfeld „Down-Syndrom“ 16

3.1 Historischer Rückblick über die Entwicklung des Terminus „Down-Syndrom“ 17

3.2 Ursachen für die Entstehung einer Trisomie 21 18

3.2.1 Wie Veränderungen in unserer Erbinformation entstehen 19

3.2.2 Entwicklung von Chromosomenanomalien 20

3.2.3 Formen vom Down-Syndrom 21

3.2.3.1 Die freie Trisomie 21 22

3.2.3.2 Die Translokationstrisomie 23

3.2.3.3 Die Mosaiktrisomie 25

3.2.4 Die Vererbungsmöglichkeiten einer Trisomie 21 25

3.2.5 Physiologische Merkmale des Down-Syndroms 26

3.3 Der Begriff „geistige Behinderung“ 30

3.3.1 Zum Verständnis von Behinderung 30

3.3.1.1 Definition aus der Behindertenpädagogik 31

3.3.1.2 Begriffserklärung der WHO vom Jahr 1980 31

3.3.1.3 Die erweiterte Begriffsbestimmung der WHO im Jahr 2001 33

3.3.2 Der Terminus „geistige Behinderung“ 34

3.3.2.1 Die Genesis des Begriffs „geistige Behinderung“ 34

3.3.2.2 Pädagogische Definition von „geistiger Behinderung“ 36

3.3.2.3 Geistige Behinderung unter medizinischen Gesichtspunkten 37

4 Medizinische Herausforderungen bei Menschen mit Down-Syndrom 40

4.1 Die medizinische Betreuung von Kindern mit Trisomie 21 41

4.1.1 Die pränatale Diagnostik 42

4.1.1.1 Allgemeine Informationen im Kontext zur Pränataldiagnostik 43

4.1.1.2 Gesamtüberblick über die Untersuchungsmethoden im Bereich der pränatalen Diagnostik 44

4.1.1.2.1 Nicht-invasive pränatale Untersuchungsverfahren 44

4.1.1.2.2 Invasive pränatale Untersuchungsverfahren 46

4.1.1.3 Auswirkungen von vorgeburtlichen Untersuchungen 50

4.1.2 Beratungsangebote für Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 erwarten 51

4.1.2.1 Die gynäkologische Beratung 52

4.1.2.2 Die psychosoziale Beratung 53

4.1.2.3 Die humangenetische Sprechstunde 53

4.1.2.4 Problemfelder in der Beratung 54

4.1.3 Die Mitteilung der Diagnose „Down-Syndrom“ 55

4.1.3.1 An welchem Ort das Gespräch stattfinden sollte 55

4.1.3.2 Der richtige Kommunikationsstil als wesentlicher Bestandteil bei der Mitteilung der Diagnose 57

4.1.3.3 Bedeutungsvolle Inhalte eines Diagnosegespräches 59

4.1.4 Die Down-Syndrom Ambulanz in der Rudolfstiftung in Wien 59

4.1.4.1 Gründung der Ambulanz 60

4.1.4.2 Welche Personen für die Betreuung an der Ambulanz zuständig sind 60

4.1.4.3 Aufgabenbereich der Down-Syndrom Ambulanz 61

4.2 Die medizinischen Maßnahmen vom Säuglings- bis zum Schulalter 62

4.2.1 Routineuntersuchungen in der Neugeborenenperiode 63

4.2.2 Routineuntersuchungen im Alter von einem Jahr bis zur Pubertät 71

4.2.3 Medikamentöse Behandlung bei Kindern mit Trisomie 21 73
4.2.4 Die besondere Behandlungsform der Homöopathie 74
4.2.4.1 Die drei Säulen der Homöopathie 75
4.2.4.2 Die homöopathische Behandlung bei Menschen mit Down-Syndrom 76
4.2.4.3 Die homöopathische Praxis bei Kindern mit Down-Syndrom 77

5 Pädagogische Herausforderungen bei Kindern mit Down-Syndrom 79

5.1 Entwicklungsfördernde Maßnahmen für Kinder mit Down-Syndrom im vorschulischen Bereich 80
5.1.1 Entwicklungsverlauf von Kindern mit Down-Syndrom in den ersten fünf Lebensjahren 81
5.1.1.1 Das erste Lebensjahr 82
5.1.1.2 Das zweite Lebensjahr 83
5.1.1.3 Die Entwicklung vom dritten bis zum fünften Lebensjahr 85
5.1.2 Therapiemöglichkeiten für Kinder mit Down-Syndrom 87
5.1.2.1 Die Physiotherapie 88
5.1.2.2 Die Ergotherapie 88
5.1.2.3 Die Sprachtherapie 89
5.1.2.4 Die Logopädie 89
5.1.2.5 Die Musiktherapie 90
5.1.3 Die Frühförderung 91
5.1.3.1 Die ambulante Frühförderung 92
5.1.3.2 Die Mobile Frühförderung 93
5.1.3.2.1 Welchen Personen die Mobile Frühförderung zur Verfügung steht 93
5.1.3.2.2 Das Tätigkeitsfeld eines Mobilen Frühförderers oder einer Mobilen Frühförderin 94
5.1.3.2.3 Die Mobile Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom 95

5.1.4 Vorschulische Bildung bei Kindern mit Down-Syndrom 99
5.1.4.1 Betreuungsformen im Kindergarten 99
5.1.4.2 Strukturierung integrativer Kindergärten in Wien 99
5.1.4.3 Förderschwerpunkte von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten 100

5.2 Schulische Maßnahmen bei Kindern mit Down-Syndrom 101
5.2.1 Geschichtlicher Überblick über die Erziehung und Bildung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen 101
5.2.2 Das österreichische Schulsystem für Kinder mit Down-Syndrom 105
5.2.2.1 Das Sonderschulwesen (erläutert am Fallbeispiel des SPZ Paulusgasse in Wien) 106
5.2.2.1.1 Organisation des SPZ Paulusgasse 107
5.2.2.1.2 Tagesablauf in der Sonderschule 108
5.2.2.1.3 Vorteile und Nachteile einer Sonderschule 109
5.2.2.2 Das integrative Schulsystem (erläutert am Fallbeispiel der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau in Wien) 111
5.2.2.2.1 Strukturierung der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau 111
5.2.2.2.2 Tagesablauf in einer integrativen Schule 113
5.2.2.2.3 Vorteile und Nachteile einer integrativen Beschulung 114
5.2.3 Wesentliche Bildungsaspekte bei Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom 117
5.2.3.1 Effiziente Unterrichtsmethoden bei Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom 118
5.2.3.2 Essentielle Lernfelder bei Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom 121

6 Problemzentrierte Interviews als Analyseinstrument qualitativer Sozialforschung 126

6.1 Die Auswahl einer qualitativen Methode 126

6.2 Mein Forschungskonzept 128

6.2.1 Die Planungs- und Orientierungsphase 129
6.2.2 Die Durchführungsphase 130
6.2.2.1 Der Zugang zu meinem Forschungsfeld 130
6.2.2.2 Das Datenerhebungsverfahren meiner qualitativen Sozialforschung 132
6.2.2.3 Das Aufbereitungsverfahren der verbalen Daten aus den Interviews 133
6.2.2.4 Die qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungs- beziehungsweise Interpretationsmethode meiner Sozialforschung 134
6.2.3 Die Interpretation meiner Forschungsergebnisse 135

7 Resümee und Ausblick 146

8 Literaturverzeichnis 148

9 Abbildungsverzeichnis 156

10 Tabellenverzeichnis 157

11 Anhang 158

11.1 Transkriptionsregeln und Interviewkriterien 158

11.2 Transkripierte Interviews 159
11.2.1 Interview 1 (Fall A) 159
11.2.2 Interview 2 (Fall B) 179
11.2.3 Interview 3 (Fall C) 183
11.2.4 Interview 4 (Fall D) 189
11.2.5 Interview 5 (Fall E) 203
11.2.6 Interview 6 (Fall F) 215
11.2.7 Interview 7 (Fall G) 224
11.2.8 Interview 8 (Fall H) 229

11.3 Interviewauswertung 241
11.3.1 Erster Durchgang der Zusammenfassung 241
11.3.2 Zweiter Durchgang der Zusammenfassung 305

11.4 Lebenslauf *328*

11.5 Zusammenfassung *330*

11.6 Abstract *331*

1 Vorwort

Vor einigen Monaten setzte ich mich mit dem Buch „Meine ganz besondere Tochter. Leben mit dem Down-Syndrom“ (Wade u. Wade 1996) auseinander. Helen Wade beschreibt in ihrem Buch die Erfahrungen, die sie mit ihrer Tochter Suzi Wade, bei der das Down-Syndrom diagnostiziert wird, sammelt. In den 50er Jahren des letzten Jahrhunderts waren die sozialen, pädagogischen und medizinischen Unterstützungen noch nicht so ausreichend gegeben wie heute. Die Einbeziehung von Susi Wade in allen gesellschaftlichen Lebensbereichen konnte damals nicht vollständig realisiert werden. Die Erzählungen von Helen Wade über das Leben mit ihrer Tochter Susi in der damaligen Zeit, haben mich emotional sehr berührt und weckten in mir den Wunsch darüber zu forschen, wie in der heutigen Zeit im 21. Jahrhundert medizinische und pädagogische Maßnahmen für Menschen mit Down-Syndrom umgesetzt werden.
Während der Auseinandersetzung mit der oben erwähnten Publikation, besuchte ich auf der medizinischen Fakultät eine Vorlesung bei der Fachärztin für Allgemeinmedizin und Kinder und Jugendheilkunde Frau Dr. Talin Gulesserian. Am Ende des Semesters ging ich auf die Professorin zu und fragte sie, ob sie meine Diplomarbeitsbetreuung übernehmen würde. Sie stimmte zu und kurze Zeit später saßen wir bei einer Diplomarbeitsitzung zusammen. Im Gespräch kamen wir darauf, dass das Thema Down-Syndrom viel Forschungspotential bietet und sie mir einige Kontakte zur Down-Syndrom Ambulanz in der Rudolfstiftung herstellen könnte. Weiters hat Frau Prof. Dr. Gulesserian ihre Habilitation zur Materie Down-Syndrom geschrieben und ist somit eine Spezialistin auf diesem Gebiet.

Ich möchte mich an dieser Stelle bei allen lieben Menschen bedanken, die mich bei der Fertigstellung meiner Diplomarbeit tatkräftig unterstützt haben: Bei meiner Diplomarbeitsbetreuerin Frau Prof. Dr. Gulesserian vielmals für ihre sorgfältige Unterstützung und Hilfsbereitschaft. Sie hat mir jederzeit alle meine Fragen mit einer überaus herzlichen und kompetenten Art und Weise beantwortet und mir einige Kontakte zu meinen Interviewpartnern und Interviewpartnerin-

nen hergestellt. Dieses einzigartige Engagement als Betreuerin hat mir das Verfassen meiner Diplomarbeit sehr erleichtert.
Weiters gebührt meinen großartigen Eltern Andrea und Eberhard ein besonderer Dank, da sie mich finanziell bei meinem Studium unterstützt und mich stets motiviert haben, mein Studium erfolgreich zu beenden.
Auch meinem Freund Marco und all meinen Freunden gehört ein großes Dankeschön ausgesprochen. Wenn ich einmal ein Tief beim Schreiben meiner Diplomarbeit hatte, haben sie mich immer aus diesem mit Humor und lieben, aufmunternden Worten herausgeholt.
Aber der wohl größte Dank gebührt meinen Interviewpartnern und Interviewpartnerinnen, ohne diese meine Diplomarbeit erst gar nicht möglich gewesen wäre. Sie haben mir ihr Vertrauen und ihre Zeit geschenkt und haben mir meine Interviewfragen sehr detailliert und mit viel Offenheit beantwortet. Diese positive Einstellung meinen Interviews gegenüber ist eine wunderbare Bereicherung sowohl für den Theorie- als auch den Methodenteil meiner Diplomarbeit sowie gewährt einen sehr schönen Einblick in den tatsächlichen Lebensalltag von Menschen mit Down-Syndrom.

2 Einleitung

„Die meisten Frauen werden durch Zufall Mutter. Manche freiwillig, einige unter gesellschaftlichen Druck, andere haben es lange geplant und erhofft, und ein paar werden Mutter aus reiner Gewohnheit. Dieses Jahr werden mehr als 100.000 Frauen Mütter von Kindern mit einer Behinderung. Haben Sie sich schon einmal Gedanken darüber gemacht, nach welchen Gesichtspunkten die Mütter dieser Kinder ausgewählt werden?

Ich stelle mir Gott vor, wie er über der Erde schwebt und sich die Werkzeuge der Arterhaltung mit größter Sorgfalt und Überlegung aussucht. Er beobachtet genau und diktiert dann seinen Engeln Anweisungen ins riesige Hauptbuch. „Maier Irmgard: einen Sohn, Schutzheiliger: Matthias. Förster Margot: eine Tochter, Schutzheilige: Cäcilie. Rüster Carola: Zwillinge, Schutzheiliger? Gebt ihr Gerhard, er ist es gewohnt, dass geflucht wird.“ Schließlich nennt er dem Engel einen Namen und sagt lächelnd: „ Ihr gebe ich ein Kind mit Behinderung.“

Der Engel wird neugierig: „Warum gerade ihr, oh Herr? Sie ist doch so glücklich!“ „Eben deswegen!“ sagt Gott lächelnd. „Kann ich einem behinderten Kind eine Mutter geben, die das Lachen nicht kennt? Das wäre grausam.“ „Aber hat sie denn die nötige Geduld?“ fragt der Engel. „Ich will nicht, dass sie zu viel Geduld hat, sonst ertrinkt sie in einem Meer von Selbstmitleid und Verzweiflung. Wenn der anfängliche Schock und Zorn erst abgeklungen sind, wird sie es tadellos schaffen. Ich habe sie heute beobachtet. Sie hat den Sinn für Selbstständigkeit und Unabhängigkeit, der bei Müttern so selten und so notwendig ist. Verstehst du, das Kind, das ich ihr schenken werde, wird in seiner eigenen Welt leben. Und sie muss es dazu bringen, in der ihren zu leben. Das wird nicht leicht werden.“

„Aber Herr, soviel ich weiß, ist ihr Glaube an dich nicht besonders stark!“ Gott lächelt. „Das macht nichts, das bringe ich schon in Ordnung. Nein, sie ist hervorragend geeignet. Sie hat genügend Egoismus.“ Der Engel ringt nach Luft. „Egoismus? Ist das denn eine Tugend?“ Gott nickt. „Wenn sie sich nicht gelegentlich von dem Kind trennen kann, wird

sie das alles nicht überstehen. Diese Frau ist es, die ich mit einem Kind beschenken werde, das besondere Hilfe braucht. Sie weiß es zwar noch nicht, aber sie ist zu beneiden. Nie wird sie ein gesprochenes Wort als Selbstverständlichkeit hinnehmen. Nie einen Schritt als etwas Alltägliches. Wenn ihr Kind zum ersten Mal Mama sagt, dann wird ihr klar werden, dass sie ein Wunder erlebt. Wenn sie ihrem Kind einen Baum, einen Sonnenuntergang schildert, wird sie ihn so sehen, wie nur wenige Menschen meine Schöpfung sehen. Ich werde ihr erlauben, alles deutlich zu erkennen, was auch ich erkenne. Unwissenheit, Grausamkeit, Vorurteile – und ich werde ihr erlauben, sich darüber zu erheben. Sie wird niemals allein sein. Ich werde bei ihr sein, jeden Tag ihres Lebens, jede einzelne Minute, weil sie ihre Arbeit ebenso sicher tut, als wäre sie hier neben mir."

„Und was bekommt sie für einen Schutzheiligen?" fragt der Engel mit gezückter Feder. Da lächelt Gott: „Ein Spiegel wird genügen!"" (Bombeck 2011, 28).

Diese von mir auserwählte Geschichte beschreibt meines Erachtes sehr gut, dass jedes Individuum, gleich ob mit oder ohne einer Behinderung in unsere Gesellschaft hineingeboren wird, sie formt und positiv auf sie einwirkt. Ein Mensch beispielsweise mit intellektueller Beeinträchtigung benötigt vielleicht mehr Zeit, um bestimmte Kompetenzen zu erwerben beziehungsweise lebenspraktische Fähigkeiten zu erlernen. Das bedeutet jedoch nicht, dass dieser nicht erfolgreich an gesellschaftlichen Prozessen partizipieren kann. Es ist meiner Ansicht nach die Aufgabe jedes Staates, Menschen mit Beeinträchtigungen jene Ressourcen zur Verfügung zu stellen, die ihnen ermöglichen, vollständig an allen Lebensbereichen teilzunehmen und selbstbestimmt mitzuwirken.

In den Köpfen der Menschheit ist oft die Vision, nur eine Gesellschaft ohne Fehler und Makel hat einen hohen Stellenwert. Die Gesellschaft als Ganzes ist jedoch eine Gemeinschaft bestehend aus vielen unterschiedlichen Mosaiksteinen und ein Individuum mit einer Behinderung ist auch ein unentbehrlicher Mosaikstein unter den anderen. Ein Mensch mit einer intellektuellen Beeinträchtigung besitzt beispielsweise Charaktereigenschaften, wie Toleranz, Flexibilität, Natürlichkeit, Unbefangenheit oder Fehlen von Konkurrenzdenken. Das sind

Gründe, warum unsere Gesellschaft Menschen mit einer Behinderung braucht (Radtke 2007, 18f). „Nicht die Gleichheit ist unser Ziel, sondern die einzigartige Vielfalt ist erstrebenswert. Eine bunte Sommerwiese ist der Garten Eden, nicht nur Hundeblumen oder Gänseblümchen“ (Manske 2004, 14).

Auch wenn in den letzten Jahren einige wünschenswerte politische, gesellschaftliche, institutionelle und rechtliche Veränderungen beziehungsweise Fortschritte für Menschen mit Beeinträchtigung realisiert worden sind und Segregation oder Exklusion sich gegenwärtig weniger als früher bemerkbar machen, kommen auf Eltern, die heutzutage ein Kind mit einer Behinderung erwarten, trotzdem noch einige Herausforderungen zu (Ahrbeck u. Rauh 2004, 8). Folgende Diplomarbeit wird sich im Speziellen mit den medizinischen und pädagogischen Herausforderungen bei Menschen mit Down-Syndrom vom Säuglings- bis zum Schulalter auseinandersetzen und der Forschungsfrage widmen *„Welche medizinischen und pädagogischen Maßnahmen müssen für Kinder mit Down-Syndrom umgesetzt werden, um ihnen eine erfolgreiche und vollständige Teilhabe an vorschulischen Prozessen sowie in der Lebenswelt Schule zu ermöglichen?“.*

Während meiner Literaturrecherche bin ich vereinzelt auf Diplomarbeiten gestoßen, die schon zum Thema Down-Syndrom verfasst worden sind (vgl. Burtscher 1991; Steinwender-Remer 1996; Gruzei 2008; Ebner 2010; Leitner 2010). Die Materie Down-Syndrom ist jedoch ein komplexes Forschungsfeld und speziell meine Forschungsfrage beziehungsweise meine -thematik sind bisher noch nicht Gegenstand einer Diplomarbeit gewesen.

Abgesehen von meiner Forschungsfrage gibt es weitere Themenschwerpunkte, die für mich in der Literatur aus meiner Sicht noch nicht ausreichend behandelt worden sind und für mich eine zusätzliche Forschungslücke darstellen. Folgende Fragestellungen, werde ich in meiner Diplomarbeit zusätzlich beantworten:

- Welche medizinischen Bereiche müssen für Kinder mit Down-Syndrom noch verbessert werden beziehungsweise woran wird gerade in der Medizin im Hinblick auf das Thema Trisomie 21 geforscht?

- Was sind die Beweggründe, warum Kinder mit Down-Syndrom im heutigen 21. Jahrhundert noch immer in segregativen Schulen unterrichtet werden?

- Welche Förderkonzepte nehmen Eltern für ihre Kinder mit Down-Syndrom tatsächlich in Anspruch?

Meine Diplomarbeit wird in *vier* große Kapitel gegliedert sein.
Um mich den medizinischen und pädagogischen Herausforderungen bei Kindern mit Down-Syndrom zu nähern, ist es bedeutsam, zunächst im *ersten* Kapitel den Begriff „Down-Syndrom“ zu präzisieren. Bei der Beschreibung dieser Begriffsbestimmung werde ich auch die Ursachen und Merkmale des Down-Syndroms herausarbeiten. Im nächsten Schritt möchte ich auf den Terminus „geistige Behinderung“ näher eingehen, da er im engen Zusammenhang mit dem Down-Syndrom steht. Eine Auseinandersetzung mit den zwei Begriffen ist mir im ersten Kapitel sehr wichtig, um einerseits eine Einführung in die nächsten Kapitel zu gewähren und andererseits aufzuzeigen, welche Ausdrücke heute nicht mehr verwendet werden dürfen, da sie diskriminierend sind. Ein legitimer Sprachgebrauch beziehungsweise eine korrekte Ausdrucksweise sind mir in meiner Diplomarbeit äußerst wichtig.

Im *zweiten* Kapitel werde ich das medizinische Betreuungsangebot für Menschen mit Down-Syndrom beleuchten. Insbesondere werde ich hierbei auf das Aufklärungsgespräch, die Entwicklungsdiagnostik und die essentiellen medizinischen Untersuchungen und Präventivmaßnahmen, die auf Kinder mit Down-Syndrom von der Geburt bis in die späte Kindheitsphase zukommen, eingehen. Des Weiteren möchte ich medikamentösen Behandlungformen und alternative Heilmethoden, wie beispielsweise die Homöopathie in die Diplomarbeit mitein-

fließen lassen. Die Themen Pränataldiagnostik und Genetik werde ich zusätzlich im dritten Kapitel miteinbauen, da sie in der heutigen Gesellschaft zunehmend kritisch hinterfragt werden. Eine umfassende Beschreibung von medizinischen Maßnahmen und Interventionen trägt große Relevanz für das dritte Kapitel, in dem die Therapie- und Förderangebote für Kinder mit Down-Syndrom vorgestellt werden.

Das *dritte* Kapitel wird sich mit den pädagogischen Herausforderungen bei Kindern mit Down-Syndrom befassen. Dieser Themenkomplex impliziert den Bereich der Frühförderung und die weiteren Fördermöglichkeiten im Kindergarten- und Schulalter. Insbesondere werde ich erforschen, welche pädagogischen Maßnahmen in Österreich umgesetzt werden, um Kindern mit Down-Syndrom eine vollständige Einbeziehung beziehungsweise Teilhabe an vorschulischen und schulischen Prozessen zu ermöglichen. Die geschichtliche Entwicklung zu den Themenschwerpunkten Erziehung und Bildung für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen, wird in diesem Kapitel auch berücksichtigt werden.

Ich schließe mich der These von Lewin (1982, 280 zit. n. Mayring 2002, 50) an, die besagt, dass „eine Forschung, die nichts anderes als Bücher hervorbringt, nicht genügt“. Denn um herauszufinden, welche medizinische und pädagogischen Maßnahmen für Kinder mit Down-Syndrom umgesetzt werden können, um ihnen eine vollständige und erfolgreiche Teilhabe an vorschulischen Prozessen sowie in der Lebenswelt Schule zu ermöglichen, ist es meines Erachtens zusätzlich von großer Bedeutung, direkt im sozialen Handlungsfeld zu forschen, in dem sich die Subjekte bewegen.
Das methodische Vorgehen meiner Diplomarbeit beruht aus diesem Grund zum einen auf der Verwendung einschlägiger Fachliteratur und zum anderen auf der Durchführung von acht „Problemzentrierten Interviews“ mit Fachleuten aus meinem Forschungsfeld. Die Synergie beider Forschungswege ermöglicht aus meiner Sicht wissenschaftlichen Erkenntnissgewinnung und eine aufschlussreiche Beantwortung der Forschungsfrage.

Zur besseren Lesbarkeit habe ich die wortgetreuen Aussagen meiner Interviewpartner beziehungsweise Interviewpartnerinnen kursiv geschrieben.

Im *vierten* Kapitel werden die wichtigsten Aspekte meiner empirischen Forschung herausarbeitet. Ich stelle einerseits die Grundlagen qualitativen Denkens vor und andererseits mein Forschungsdesign und die Techniken, die ich im Forschungsprozess angewendet habe, um zu positiven Ergebnissen hinsichtlich meiner Forschungsfrage zu gelangen. Im letzten Abschnitt des vierten Kapitels werden die Ergebnisse meiner Forschungsarbeit interpretiert.

Im *Resümee* meiner Diplomarbeit fasse ich die Forschungsergebnisse meiner vier Kapitel kurz zusammen und präsentiere die Hypothesen, die ich im Rahmen meiner Diplomarbeit entwickelt habe.

3 Begriffliche, historische und ätiologische Erläuterungen zum Themenfeld „Down-Syndrom“

In der Öffentlichkeit und in der Gesellschaft werden oft Ausdrücke für Menschen mit Beeinträchtigungen verwendet, die von den betroffenen Personen selbst als diskriminierend empfunden werden. Sie wollen nicht über ihre physische Eigenart definiert und reduziert werden. Die Bezeichnung der „Mensch mit Behinderung“ ist für den oder die Betroffene angemessener, da das, was ihn oder sie in erster Linie ausmacht als Mensch, der eigene Name, die individuelle Geschichte, Herkunft und Persönlichkeit bedeutende Merkmale sind und die Behinderung selbst einen viel geringeren Stellenwert einnimmt (Neumüller u. Götzinger 2003, 22f).

Dem möchte ich auch in meiner Diplomarbeit nachkommen. Denn ein legitimer Sprachgebrauch beziehungsweise eine korrekte Ausdrucksweise sowie ein diskriminierungs- und vorurteilfreier Zugang zu meinem Forschungsgegenstand sind mir äußerst wichtig.

Das erste Hauptkapitel der Diplomarbeit wird einen Einblick in die Genesis und Ätiologie des Terminus „Down-Syndrom“ gewähren sowie aufzeigen, welche Bezeichnungen heute nicht mehr synonym verwendet werden dürfen. Des Weiteren wird der Begriff „geistige Behinderung“ präzisiert, da er im Kontext des Themenfeldes relevant ist.

.

3.1 Historischer Rückblick über die Entwicklung des Terminus „Down-Syndrom“

Über die exakte zeitliche Entstehung des Down-Syndroms können die Wissenschaftler heute noch immer keine klare Aussage treffen. Theorien gibt es jedoch darüber, dass die ersten archäologischen Funde vor über 3000 Jahren bei den Olmec-Kulturen, einem Volk aus Mexico und Zentralamerika, in Form von alten Stein- und Tonfiguren auftauchten. Die Gesichtszüge dieser Figuren hatten eine Ähnlichkeit mit denen von Menschen mit Down-Syndrom (Milton & Gonzalo 1974, 37 zit. n. Wohlfahrt 2002, 16). Auch durch einige Bilder und Gemälde beispielsweise von den Künstlern Andrea Mantegna aus dem 15. Jahrhundert, von Jacob Jordaens im Jahr 1618 oder 1773 von Sir Joshua Reynolds kam immer wieder die Annahme auf, dass sich Gesichtsmerkmale von Menschen mit Down-Syndrom in den Kunstwerken widerspiegeln würden (Pueschel 1995, 33).
Erst ab dem 19. Jahrhundert gibt es dokumentierte Veröffentlichungen über Personen mit Down-Syndrom. Edouard Séguin gab im Jahr 1846 in seiner Untersuchung „Le traitement moral d´huigène et d’éducation“ erste Hinweise auf physiologischen Merkmale des Down-Syndroms (Rett 1977, 9). Tatsächlich benannt wurde das Down-Syndrom jedoch nach dem englischen Arzt Dr. John Langdon Down im Jahr 1866 (Wilken 2004, 9). Er beschrieb einerseits umfassend die klinischen Symptome des Down-Syndroms in seinem Aufsatz „Observations on an ethnic classification of idiots“ („Betrachtungen zu einer rassenspezifischen Klassifikation Geistesschwacher“) und andererseits die charakteristischen Merkmale, wie folgt:

> „Sie haben ein erstaunliches, sogar ans Schauspielerische grenzendes Imitationstalent. Sie haben Humor, und ein lebhafter Sinn für das Spaßige färbt oft ihr Gebärdenspiel. (…) Die Imitationsgabe kann in einem sehr großen Umfang gepflegt und das Erlernte praktisch nutzbar gemacht werden. (…) Der Fortschritt, der durch Übung erreicht wird, ist beachtlich größer, als das, was vorausgesagt würde, wenn einem die charakteristischen Eigenheiten dieses Typus nicht bekannt wären“ (Down 1866, 279 zit. n. Wohlfahrt 2002, 17).

An dieser Stelle ist zu erwähnen, dass Down nicht nur auf die Charaktereigenschaften von Personen mit Down-Syndrom einging, sondern schon zu diesem Zeitpunkt ihre Fördermöglichkeiten und Lernfähigkeiten prognostizierte (Wilken 2004, 9). Abgesehen von diesen fortschrittlichen Entwicklungen prägte Down fatalerweise auch die Bezeichnung „Mongolian type ot idiocy“ („mongolische Idiotie“), die eine Verbindung zwischen dem Syndrom und der mongolischen Rasse darstellte und widerspruchsfrei lange Zeit bestehen blieb (Rett 1977, 9). Heute existiert zweifelsfrei das korrekte Wissen, dass das Down-Syndrom bei allen Rassen auf der Welt vorkommen kann (ebd.) und der Begriff „Mongolismus“ beziehungsweise „mongoloid“ heute unbedingt vermieden werden sollte (Fürnschuß-Hofer 2007, 45).
Im Jahr 1959 kam es erneut zu einer medizinischen Errungenschaft. Der Arzt Lejeune fand gemeinsam mit englischen Wissenschaftlern in Paris heraus, dass eine chromosomale Veränderung, insbesondere das Vorhandensein eines 21. Chromosoms, die Ursache für die Entstehung des Down-Syndroms ist. Dadurch setzte sich im Laufe der Zeit auch die medizinische Bezeichnung „Trisomie 21“ durch, welche sich infolgedessen neben dem Begriff „Down-Syndrom“ durchsetzte (ebd.). Der nachfolgende Punkt wird sich detailliert mit der Ätiologie der Trisomie 21 auseinandersetzen.

3.2 Ursachen für die Entstehung einer Trisomie 21

Weltweit leben zurzeit ungefähr fünf Millionen Menschen mit Trisomie 21 (Fürnschuß-Hofer 2007, 45), wobei durch Studien belegt werden kann oder in älteren Publikationen darauf hingewiesen wird, dass das Verhältnis zwischen Buben und Mädchen mit Trisomie 21 nicht ausgeglichen ist. Der Anteil an weiblichen Kindern mit Down-Syndrom ist etwas geringer als der von männlichen Kindern (Wilken 2004, 15).
Speziell in Österreich erfahren jährlich zirka 90 bis 120 Eltern, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom bekommen (Fürnschuß-Hofer 2007, 10). Die Häufigkeit ein Kind mit Trisomie 21 auf die Welt zu bringen, liegt bei einem Verhältnis von 1 zu 700. Die Wahrscheinlichkeit einer Geburt steigt mit erhöhtem Alter der Mutter zum Zeitpunkt der Schwangerschaft (Selikowitz 1992, 36f). Beträgt das Alter der

werdenden Mutter beispielsweise 38 Jahre, liegt das Risiko etwa bei eins zu 129, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom erwartet (Urban 2000, 50). Aus diesem Grund werden Frauen heutzutage auch ab einem Schwangerschaftsalter von 35 über die Möglichkeit einer Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen vom Arzt aufgeklärt (vgl. Kapitel 4.1.1). Ein erhöhtes Alter des Vaters hingegen stellt ein beträchtlich geringeres Risiko dar, ist jedoch nicht unerheblich (ebd., 96). Es besteht auch die Vermutung, dass gewisse Umweltfaktoren einen gewissen Einfluss haben würden (Interview 3, Zeile 130). Die tatsächliche Ursache für die Entstehung von Chromosomenaberrationen ist jedoch bis heute nicht bekannt (Dittmann 1992, 12). Brauchbare Studien zu diesem Thema gibt es darüber hinaus derzeit ebenfalls nicht (Interview 3, Zeile 131). Wie eine Chromosomenstörung, insbesondere die Trisomie 21 entstehen kann, wird im nächsten Unterkapitel detailliert erklärt.

3.2.1 Wie Veränderungen in unserer Erbinformation entstehen

Einführend ist zu erwähnen, dass genetische Veränderungen im Erbgut des Menschen, so genannte Mutationen immer zufällig entstehen. Es gibt einerseits „günstige“ Erbabweichungen, die überhaupt keine Nachteile für den Menschen haben und andererseits „ungünstige“ Veränderungen des Erbgutes, die zu einer Erkrankung führen können (Zirn 2009, 14). Derartige „genetische Unfälle“ sind Neumutationen und können beispielsweise eine veränderte Chromosomenanzahl, wie beispielsweise die Trisomie 21 auslösen (Urban 2000, 50). Ungefähr drei Prozent aller Säuglinge kommen mit einer genetisch bedingten Krankheit auf die Welt (Zirn 2009, 14). Davon wiederum sind nur null Komma fünf Prozent chromosomal bedingt, wobei es sich bei der Trisomie 21 um die am häufigsten auftretende Form handelt (Urban 2000, 50). Wie sich diese häufigste Form unseres Erbgutes entwickeln kann, erläutert der nachfolgende Unterpunkt.

3.2.2 Entwicklung von Chromosomenanomalien

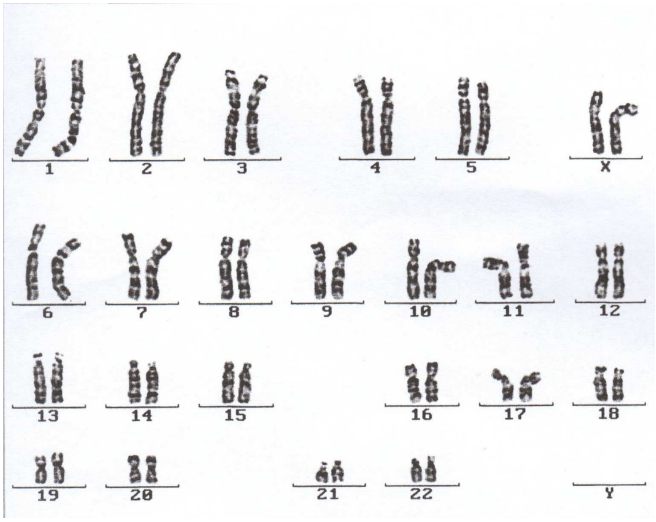


Abbildung 3.1: Karyogramm eines normalen weiblichen Chromosomensatzes (aus: Urban 2000, 35)

Im Normalfall besitzt jedes Individuum 99 Prozent seiner genetischen Erbinformation in Form von Chromosomen und den Rest in den Mitochondrien (Urban 2000, 29). „Chromosomen sind mikroskopisch kleine, fadenförmige Gebilde, die sich im Kern der Zelle befinden“ (Spiegel u. Schmid 1997, 18 zit. n. Wüstner 2000, 114). Insgesamt enthält der Zellkern 46 Chromosomen, die sich aus 22 Körperchromosomenpaaren (X- und Y-Chromosomen), auch Autosomen genannt und einem Geschlechtschromosomenpaar mit der Nummer 23, auch Gonosomen bezeichnet, zusammensetzen (Zirn 2009, 14), wie auch im Karyogramm oben veranschaulicht ist. Eine befruchtete Eizelle, aus der ein Embryo entsteht, enthält 23 Chromosomen von der Mutter und die gleiche Anzahl vom Vater. Bevor es zu einer Befruchtung kommt, teilen sich jedoch Keimzellen, die unbefruchteten Eizellen der Mutter und die Samenzellen des Vaters bei der Meiose (=Zellteilung) von 46 auf 23 Chromosomen. Erst bei der Befruchtung verschmelzen die Ei- und Samenzellen wieder miteinander (Urban 2000, 29). Tritt bei der Zellteilung ein Fehler auf, beteiligen sich beispielsweise 24 Keimzellen bei der Befruchtung beziehungsweise kommt es zur keiner Trennung des 21. Chromosoms, erhält der Embryo in Folge ein Chromosom zu viel und eine

Trisomie 21 kann entstehen. Dieser fehlerhafte Vorgang bei der Zellteilung wird „meiotische Non-disjunction“ (Nicht-Auseinanderweichen) genannt (Rett 1977, 17). Bei einer Karyotypisierung (=Chromosomenanalyse) kann mit Hilfe eines Lichtmikroskops herausgefunden werden, ob eine Trisomie 21 oder eine andere genetische Störung vorliegt. Weiters wird ein Karyogramm (=Chromosomenbild) hergestellt, um die genaue Zahl der Chromosomen zählen zu können beziehungsweise die exakte Chromosomenformel herauszufinden (Wüstner 2000, 114). Mögliche Chromosomenabberationen können in der heutigen Zeit auch schon vorgeburtlich festgestellt werden, beispielsweise bei einer Fruchtwasseruntersuchung (vgl. Kapitel 4.1.1.2.2) (ebd., 36). Welche Formen bei einem Down-Syndrom entstehen können, zeigt das nächste Unterkapitel auf.

3.2.3 Formen vom Down-Syndrom

Es können bei einem Menschen drei differenzierte Formen des Down-Syndroms vorkommen, zum einen die freie Trisomie 21 und des Weiteren die Translokations- und Mosaiktrisomie. Die freie Trisomie 21 kommt mit 95 Prozent am häufigsten vor, gefolgt von der Translokation des Down-Syndroms mit vier Prozent und am seltensten tritt mit nur einem Prozent die Mosaikform auf (Selikowitz 1992, 45). Die biologischen Ausprägungen dieser drei unterschiedlichen Typen des Down-Syndroms, beschreibt das kommende Kapitel.

3.2.3.1 Die freie Trisomie 21

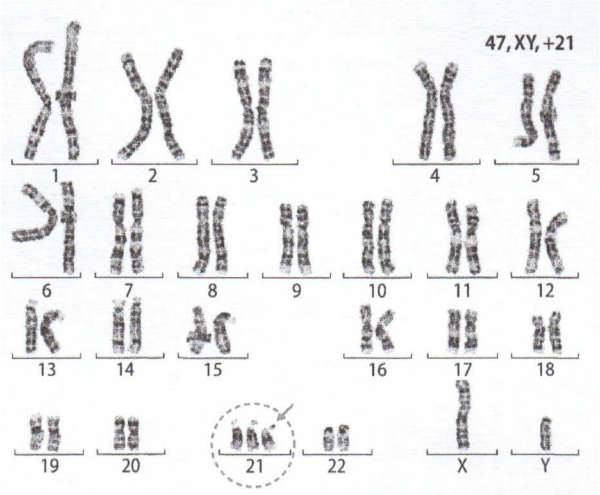
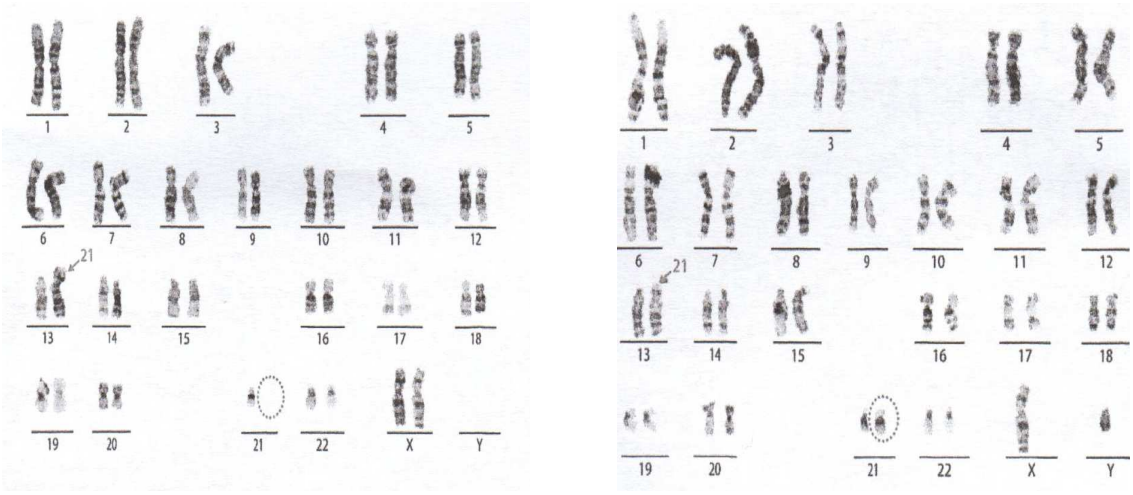


Abbildung 3.2: Chromosomenbild eines Mannes mit einer freien Trisomie 21 (Karogramm erstellt von Frau Dr. A. Köhler, Institut für Humangenetik, Universität Gießen, wiedergegeben in: Zirn 2009, 49)

Die Trisomie 21 zählt zu den numerischen (=zahlenmäßigen) Chromosomenstörungen. Die betroffenen Personen besitzen das 21. Chromosom dreimal statt im Normalfall zweimal („drei“=„tri“ und „somie“= „Chromosom“) (Zirn 2009, 15), die Chromosomenformel beträgt infolgedessen 47,XX,+21 für eine Frau mit einem Down-Syndrom und 47,XY,+21 für einen Mann, wie in der oben angeführten Abbildung sichtbar ist. Das Vorhandensein eines überzähligen 21. Chromosoms stellt für die Überlebensfähigkeit von Embryos keine Probleme dar, dennoch kommen Säuglinge oft mit einer geistigen Entwicklungsbeeinträchtigung und teilweise mit Organschädigungen zur Welt. Bei anderen Trisomien wiederum überleben die befruchteten Eizellen die Chromosomenstörung meistens nicht und eine Fehlgeburt ist bei den meisten betroffenen schwangeren Frauen die Folge (Urban 2000, 47). Wie der nächste Unterpunkt zeigt, ist die Ausprägung einer Translokationstrisomie nicht identisch mit der einer freien Trisomie 21.

3.2.3.2 Die Translokationstrisomie

Die Translokationstrisomie zählt zu den strukturellen Chromosomenstörungen, das bedeutet eine Abweichung der Gestalt eines Chromosoms liegt vor, demnach ist die Größe, das spezifische Muster oder die Länge der Chromosomenarme (=oberer, kurzer p-Arm und unterer langer q-Arm) verändert.
Speziell bei einer Translokation ist die genetische Erbinformation, entweder ein oder mehrerer Chromosomenabschnitte an einem falschen Ort positioniert. Bleibt das genetische Material bei diesem abweichenden Vorgang vollständig, spricht man von einer balancierten Translokation, die keinerlei gesundheitliche Risiken mit sich bringt, da die Erbinformation an der betroffenen Stelle durch eine andere kompensiert wird. Bleibt jedoch die Kompensation aus und die Struktur unvollständig beziehungsweise fehlerhaft, dann kann es zu einer pathologischen Translokation kommen (Wüstner 2000, 127f).
Bei einem gesunden Träger einer balancierten Translokation besteht jedoch ein erhöhtes Risiko einer Unfruchtbarkeit, einer Fehlgeburt während einer Schwangerschaft oder dass die Nachkommen mit körperlichen oder geistigen Beeinträchtigungen auf die Welt kommen könnten. Ein möglicher Grund hierfür ist, dass das Material der Chromosomen bei den Nachkommen nicht in Balance, also im Ungleichgewicht ist. Ist ein Elternteil Träger einer so genannten balancierten reziproken Translokation, dann kann das Kind von diesem jene unbalancierte Translokationsform erben, bei der ein bestimmter Teilabschnitt mehr oder weniger Chromosomenmaterial aufweist. Aus der anderen speziellen balancierten Prägung der Robertson-Translokation eines Elternteils kann bei den Nachkommen eine Translokationstrisomie entstehen (Zirn 2009, 18). Um die biologische Abweichung der Chromosomenstruktur besser verständlich zu machen, ist ein Beispiel dazu in der nachfolgenden Abbildung dargestellt.



a **b**

Abbildung 3.3: a Mutter ist Trägerin einer balancierten Robertson-Translokation mit der Chromosomenformel 45,XX,rob(13q;21q) **b** Sohn hat die Translokationstrisomie mit der Chromosomenformel 46,XY,rob(13q;21q),+21 (Karogramm erstellt von Frau Dr. A. Köhler, Institut für Humangenetik, Universität Gießen, wiedergegeben in: Zirn 2009, 19)

In der Abbildung a ist sichtbar, dass die Mutter Trägerin einer balancierten Robertson-Translokation ist. Dadurch dass eines der Chromosomen 21 an das 13. angeklebt ist, besitzt sie zwar die normale Anzahl an Genen, dennoch nur 45 Chromosome. Somit überträgt sie ihrem Sohn ihr verschmolzenes Chromosom 13 und 21 und ein gesundes Chromosom. Weiters fügt der Vater zusätzlich ein 21. Chromosom hinzu. Infolgedessen erhält der Sohn drei Chromosomen mit der Nummer 21 und das führt bei ihm zu einem Down-Syndrom mit der seltenen Form einer Translokation, wie in Bild b zu erkennen ist (Zirn 2009, 19). Ergänzend ist zu erwähnen, dass bei einer Translokation nicht nur die Chromosomen mit der Zahl 13 und 21 mitbeteiligt sein können, sondern auch jene mit der Nummer 14, 15 und 22 (Selikowitz 1992, 49).

Auch hier lässt sich bei einer Chromosomenanalyse erkennen, ob beim betroffenen Kind dieser Spezielle, sehr selten vorkommende Typus der Translokationstrisomie vorliegt beziehungsweise welches Chromosom tatsächlich den genetischen Fehler ausgelöst hat. Dieses Wissen ist bedeutsam, da die Translokationstrisomie einerseits für Nachkommen ein erhöhtes Risiko darstellt sowie mehrerer Generationen in Zukunft davon betroffen sein könnten und anderer-

seits eine stärkere Merkmalsausprägung des Down-Syndroms begünstigt (Urban 2000, 54). Der letzte und am seltensten vorkommende Typus des Down-Syndroms ist die Mosaikform, die wie folgt beschrieben werden kann.

3.2.3.3 Die Mosaiktrisomie

Bei der Mosaiktrisomie weist ein Teil der Zellen das 21. Chromosom dreimal auf und der andere Teil Zellen mit einem normalen Chromosomensatz. Der Name Mosaik resultiert eben daraus, dass der Körper aus einem Mosaik von differenzierten Körperzellen besteht. Im Gegensatz zu einer Translokationstrisomie sind in diesem Fall die geistigen Beeinträchtigungen als Folge des Down-Syndroms weniger stark ausgeprägt (Selikowitz 1992, 49).
Da sich viele Eltern Sorgen darüber machen, ob das Down-Syndrom ihres Kindes für nachkommende Geschwister eine Rolle spielt, wird sich das nächste Kapitel mit den Vererbungsregeln einer Trisomie 21 beschäftigen.

3.2.4 Die Vererbungsmöglichkeiten einer Trisomie 21

Grundsätzlich kann erläutert werden, dass bei jedem Elternteil ein gewisses Basisrisiko von etwa zwei bis vier Prozent besteht, dass bei ihrem Kind eine genetische Abweichung auftreten kann. Eine Blutsverwandtschaft zwischen den Eltern erhöht dieses Basisrisiko (Zirn 2009, 42f).
Hat ein Elternteil ein Kind mit einer freien Trisomie 21, kann bei einem weiteren Kind ein Down-Syndrom, wie bei diesem, wieder nur zufällig entstehen. Für Geschwister besteht eine sehr geringe Wahrscheinlichkeit von unter einem Prozent, dass auch diese ein Down-Syndrom bekommen. Hat das erste Kind jedoch die seltene Form der Translokationstrisomie, so ist, wie schon erwähnt, das Risiko beträchtlich höher, dass die Nachkommen diese erben. Bei etwa einem Drittel ist sogar schon ein Elternteil Träger dieser Translokation und deshalb raten Ärzte und Ärztinnen in diesem Fall unbedingt eine Chromosomenanalyse durchzuführen, um die tatsächlichen genetischen Umstände abzuklären (Selikowitz 1992, 49). Hat ein Elternteil eine balancierte Chromosomentranslokation dann erbt die nächste Generation diese zu einer 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit. Das Risiko hängt jedoch davon ab, welche

Chromosomen an der Translokation beteiligt sind und welcher Elternteil der Träger ist. Das Wahrscheinlichkeitsrisiko schwankt somit zwischen 2 und 100 Prozent, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen (Pueschel 1995, 50).
Hat die Mutter oder der Vater eine freie Trisomie 21, so besteht genauso ein Risiko von ungefähr 50 Prozent, dass sie oder er diese an ihre Kinder weitervererben (Urban 2000, 136).

Abschließend ist es mir ein Anliegen nochmals anzumerken, dass eine Trisomie 21 immer zufällig durch einen „genetischen Unfall" entsteht und sich die Eltern überhaupt keine Schuldvorwürfe machen dürfen (ebd., 50).
Durch welche äußeren beziehungsweise physiologischen Merkmale erkennbar ist, ob ein Mensch eine Trisomie 21 geerbt hat, beschreibt der nachfolgende Themenbereich.

3.2.5 Physiologische Merkmale des Down-Syndroms

Dr. John Langdon-Down war der erste Arzt, wie schon im Kapitel 3.1 beschrieben, der die klinischen Aspekte des Down-Syndroms erforscht hat (Winder 2011, 4). Nun stellt sich die Frage, was die Wortbezeichnung „Syndrom", die der Begriff Down-Syndrom impliziert, bedeutet. Nach der Autorin Fornefeld (2000, 52) ist ein Syndrom „das gleichzeitige Auftreten von bestimmten Krankheitszeichen, Symptomen". Dies bedeutet, dass viele Menschen mit Down-Syndrom ähnliche äußere Auffälligkeiten aufweisen, die auch Anzeichen auf dieses Syndrom geben (Winder 2011, 4) und sie von Menschen ohne Trisomie 21 unterscheiden. Jede Person mit Trisomie 21 sollte trotzdem als eigenständige Person mit seiner individuellen Persönlichkeit, Einzigartigkeit und seinen persönlichen Wertvorstellungen sowie Bedürfnissen wahrgenommen werden (Fürnschuß-Hofer 2007, 73).



Abbildung 3.4: Bild von einem Kind mit Down-Syndrom (aus: Storm 1999, 10)

Aufgrund eines veränderten Erscheinungsbildes im *Gesicht* können erste Rückschlüsse auf ein Down-Syndrom gezogen werden. Der *Kopf* ist etwas kleiner, kürzer und dessen Hinterhaupt flacher ausgebaut im Gegensatz zu Menschen, die nicht vom Down-Syndrom betroffen sind. Der Fachausdruck für diese charakteristische Ausprägung ist Brachycephalie und ist ungefähr bei 80 Prozent der Betroffenen festzustellen (Rett 1977, 34). Zusätzlich können sie vergrößerte Fontanellen aufweisen, die sich manchmal erst zu einem späteren Zeitpunkt als im Normalfall schließen (Pueschel 1995, 60).
Weiters haben Menschen mit Down-Syndrom sprungweise mit einem flecken-förmigen Ausfall der *Haare* zu kämpfen, einer so genannten Alopecia areata und im schlimmsten Fall mit ganzem Haarverlust, einer Alopecia totalis (ebd., 60f). Ansonsten ist das Haar oft sehr dünn, glatt, trocken und dadurch schwierig zu pflegen (Rett 1977, 36). Ein weiteres körperliches Merkmal stellen die mandel-förmigen *Augen* dar, die schräg nach außen und oben verlaufen. Eine Hautfalte im inneren Lidwinkelbereich, auch Epikanthus genannt, ist zusätzlich charakte-ristisch (Winder 2011, 5). Teilweise sind im äußeren Augenbereich bei der Iris weiße Flecken, so genannte Brushfield-Spots sichtbar (Pueschel 1995, 61).

Die *Ohren* sind häufig klein, abstehend und manchmal sogar angewachsen (Rett 1977, 39) sowie teilweise von einem engen Gehörgang betroffen (Pueschel 1995, 61).
Der *Mund* ist ebenfalls eher klein, beim Öffnen wirkt er jedoch relativ groß. Der dickere und spitzere Zungenausbau, auch Makroglossie genannt, kommt oft bei Menschen mit Trisomie 21 vor (Rett 1977, 39). Im Mund, also im orofazialen Bereich, haben Kinder mit Down-Syndrom einen herabgesetzten Muskeltonus (Storm 1995, 281). Das bedeutet, dass der Spannungszustand der ruhenden Muskeln, beispielsweise in der Zungenmuskulatur reduziert ist. Diese Muskelschwäche wird im Fachausdruck als Hypotonie bezeichnet (Selikowitz 1992, 40f). Störungen im orofazialen System können Geschmacks- und Tastempfindungen beeinträchtigen (Storm 1995, 281). Weitere Auffälligkeiten im Mundbereich zeigen sich bei den *Lippen*. Sie sind an manchen Stellen trocken beziehungsweise rissig und benötigen daher sehr viel Pflege (Rett 1977, 39). Der *Gaumen* ist härter und verkürzt, ebenso wie das *Kiefer*. Dadurch kommen oft Zahnfehlstellungen vor, die in weiterer Folge häufige Zahnprobleme verursachen können (Pueschel 1995, 61).

Es gibt ein paar Menschen mit Down-Syndrom oder Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die sich Informationen über eine Durchführung von kosmetischen Veränderungen im Gesicht einholen. Moderne Entwicklungen im Bereich der plastischen Chirurgie, beispielsweise eine Zungenverkleinerung oder Verschönerungen im äußeren Augenbereich sind möglich, werden jedoch sehr kritisch hinterfragt. Denn einerseits ist aus Studien bekannt, dass Veränderungen an der Zunge nicht unbedingt eine Verbesserung der Artikulation zeigen und anderseits stellt sich die Frage, ob Menschen mit Down-Syndrom wirklich mehr Akzeptanz in der Gesellschaft durch eine Schönheitsoperation erfahren (Pueschel 1995, 76f). Nicht nur biologische Aspekte sind entscheidende Kriterien im Leben von Menschen mit geistigen Behinderungen, sondern auch psychologische und soziale (vgl. Kapitel 3.3).

Menschen mit Down-Syndrom weisen nicht nur im Gesicht charakteristische Besonderheiten auf. Es gibt noch weitere äußere körperliche Merkmalen, die typische Kennzeichnungen eines Down-Syndroms sind.

Der *Bauch* von Personen mit Down-Syndrom ist in der Regel normal entwickelt. Zusätzlich erwähnenswert ist jedoch, dass etwa 90 Prozent einen Nabelbruch aufweisen (Pueschel 1995, 61f).
Der *Hals* ist sehr breit, liegt durch die oben erwähnte Brachycephalie direkt am Kopf an. Vermehrte Hautfalten am Hals im Säuglingsalter können zusätzlich auftreten (Rett 1977, 45).
Die Gliedmaßen *Hände* und *Füße* sind größtenteils eher kurz und klein ausgeprägt. Etwa mehr als die Hälfte der Menschen mit Trisomie 21 haben auf einer oder beiden Händen eine durchgehende Linie, diese wird Vierfingerfurche genannt. Bei den Füßen ist zwischen der ersten und zweiten Zehe ein großer Zwischenraum sichtbar, der als Sandalenlücke bezeichnet wird (ebd., 62). Weiters ist wichtig anzusprechen, dass die kleineren und nicht so kräftigen Hände und Füße von Menschen mit Down-Syndrom auch eine bestimmte Rolle spielen. Der Grund liegt darin, dass auch in den Gliedmaßen genauso wie im Mund der Muskeltonus herabgesetzt ist. Diese Muskelschwäche kann für Kinder mit Down-Syndrom ein Problem darstellen, besonders dann, wenn sie beginnen mit den Händen Gegenstände zu ergreifen beziehungsweise anzufassen (Selikowitz 1992, 40f).
Abschließend ist zu erwähnen, dass die *Körpergröße* bei Menschen mit Down-Syndrom auch unter dem Durchschnitt liegt. Kinder und auch Erwachsene mit Trisomie 21 sind oft kleiner als andere Personen im selben Alter (ebd.).

Diese oben angeführten charakteristischen Merkmale kennzeichnen das äußere Erscheinungsbild von Menschen mit einer Trisomie 21 und aus diesen können Ärzte und Ärztinnen oft direkt nach der Geburt die Hypothese schließen, dass ein Down-Syndrom vorliegt (Winder 2011, 5). Im zweiten Schritt wird in den meisten Fällen beim Säugling eine Karyotypisierung durchgeführt, denn auf einem Karyogramm ist sichtbar, ob die Hypothese stimmt, dass die Anzahl oder

die Struktur der Chromosomen verändert ist (Wüstner 2000, 115). In manchen Fällen wird auch schon während der Schwangerschaft bei einer Pränataldiagnostik der Mutter auf Seiten der Ärzte und Ärztinnen eine Chromosomenveränderung vermutet (ebd., 36). Diese Thematik wird im zweiten Kapitel näher beleuchtet werden. Im zweiten großen Kapitel meiner Diplomarbeit werde ich auch die gesundheitlichen Folgen, die durch die veränderten körperlichen Merkmale ausgelöst werden können, herauskristallisieren. Weiters werde ich auf die weiteren biologischen Beeinträchtigungen beziehungsweise gesundheitlichen Folgeprobleme eingehen, die eine Trisomie 21 mit sich bringen kann und nicht, wie die äußeren Merkmale, auf den ersten Blick sichtbar sind. Bevor jedoch das zweite Kapitel eingeleitet werden kann, ist es mir wichtig, im ersten Themenkomplex noch auf den Terminus „geistige Behinderung“ aufmerksam zu machen, da er in einem engen Zusammenhang mit dem Begriff „Down-Syndrom“ steht.

3.3 Der Begriff „geistige Behinderung“

Eine Chromosomenanomalie, wie die Trisomie 21 kann bei Menschen mit Down-Syndrom zu einer geistigen Behinderung führen (Fornefeld 2000, 53). Bevor ich jedoch den Terminus „geistige Behinderung“ präzisiere, möchte ich mich zu aller erst mit dem allgemeinen Behindertenbegriff auseinanderzusetzen. Denn der allgemeine Behinderungsbegriff impliziert aus meiner Sicht Aspekte des Ausdrucks „geistige Behinderung“ und ermöglicht einen besseren Zugang zu diesem.

3.3.1 Zum Verständnis von Behinderung

Das allgemeine Verständnis zum Behinderungsphänomen ist so individuell, dass es schwer ist, in der Literatur eine allgemein anerkannte Definition von diesem zu finden (Fornefeld 2000, 45). Die meisten Begriffserläuterungen differenzieren nach Ausgangspunkt, Beeinträchtigungsart oder Konsequenzen von Behinderung (Neumüller u. Götzinger 2003, 23).

Es werden nachfolgend drei Auslegungen zum Terminus „Behinderung“ dargestellt, die für meine Forschungsfrage eine wichtige Rolle spielen.

3.3.1.1 Definition aus der Behindertenpädagogik

Diese erste von mir auserwählte Begriffserklärung stammt aus der Behindertenpädagogik und besagt folgendes:

> „Als behindert gelten Personen, die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, geistigen oder seelischen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, daß ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft erschwert werden“ (Bleidick 1999, 15 zit. n. Cloerkes 2007, 4).

Bleidicks Begriffsbestimmung enthält sehr wichtige Elemente, die in meiner Forschungsfrage angeführt werden. Er unterscheidet im ersten Schritt körperliche, geistige und seelischen Beeinträchtigungsarten. Dies ist für meine Diplomarbeit insofern relevant, da ich mich in dieser vor allem auf Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen, im Speziellen auf Menschen mit Down-Syndrom fokussiere. Im zweiten Schritt entsteht nach Bleidick eine Behinderung aufgrund einer Erschwernis der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Dies ist für mein Thema von großer Bedeutung, da mein Schwerpunkt auf der Problematik der Teilhabe in vorschulischen Prozess sowie in der Lebenswelt Schule liegt.
Da mir bei Bleidicks Definition die Ausführung, wie es zu einer „Schädigung“ kommt, fehlt und dies jedoch bedeutsam für den medizinischen Teil meiner Diplomarbeit ist, möchte ich im nächsten Abschnitt einen zweiten Versuch einer Begriffserklärung anführen.

3.3.1.2 Begriffserklärung der WHO vom Jahr 1980

Die Weltgesundheits-Organisation, kurz gefasst WHO füllte aus meiner Sicht im Jahr 1980 Bleidicks Definitionslücke in Bezug auf die Ausarbeitung, wie es zu einem „Behindertsein“ kommt, indem sie eine Differenzierung zwischen Schädigung, Behinderung und Benachteilungen anführt. Die genaue Unterscheidung dieser drei Ebenen zeigt die WHO in der „ICIDH“ (=“International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps“). In der ICIDH werden die drei

Ebenen Impairment (=Schädigung), Disability (=Behinderung) und Handicap (=Benachteiligung) gesondert angeführt. Die Schädigung bezeichnet einen biologischen Defekt, sozusagen die Konsequenzen auf der organischen Ebene (WHO 1080, 27ff zit. n. Cloerkes 2007, 5), die anatomische, physische und psychische Mängel impliziert. Ein Beispiel hierzu wäre, dass ein Kind mit einer motorischen Bewegungsstörung oder einer Störung des zentralen Nervensystems geboren wird (Neumüller u. Götzinger 2003, 23). Eine Behinderung tritt aufgrund eines Funktionsverlustes im persönlichen Alltag auf, dass heißt eine Auswirkung auf der personalen Ebene kann die Folge sein, beispielsweise wenn eine betroffene Person Unterstützung beim Kochen, Anziehen benötigt oder Probleme bei der Konzentrations- und Sprachfähigkeit beziehungsweise bei der Verständigung auftauchen (WHO 1080, 27ff zit. n. Cloerkes 2007, 5). Eine Benachteiligung bezeichnet die sozialen Konsequenzen eines Defektes, zum Beispiel Schwierigkeiten bei der schulischen Integration (Neumüller u. Götzinger 2003, 28).

Der Versuch durch die WHO mit der ICIDH eine einheitliche Definition von dem Terminus „Behinderung“ zu schaffen, war meiner Meinung nach durch die drei Differenzierungen ein sinnvoller Schritt. Denn dadurch wird aus meiner Sicht sichtbar, dass auf allen drei Ebenen Maßnahmen entwickelt werden können, mit denen positiv beispielsweise gegen eine Benachteiligung interveniert werden kann. Täglich bewege ich mich im öffentlichen Raum und es wird mir bewusst, dass der Lebensalltag von Menschen mit Behinderungen durch barrierefreie beziehungsweise behindertengerechte Gestaltungsmöglichkeiten einfacher gestaltet sowie ihre Teilhabe an der Gesellschaft erhöht wird.
Es gibt zu dieser von mir beschriebenen Proseite aus meiner Sicht jedoch auch eine Contraseite. Der von mir negativ angeführte Kritikpunkt betrifft die Begriffsübersetzung von der englischen in die deutsche Sprache. Die Begriffe Impairment, Disability und Handicap werden widersprüchlich übersetzt (ebd., 23) und dies war für mich als Leserin sehr verwirrend und ich musste mehrmals nachlesen, um ein richtiges Begriffsverständnis zu erlangen.

Ein weiterer Kritikpunkt ist, dass die ICIDH als ein bio-medizinisches Modell gesehen wird, welches vor allem das Verständnis von Krankheit und Gesundheit widerspiegelt, jedoch die einhergehenden Funktionsprobleme von Krankheitsphänomen außer Acht lässt (Schuntermann 2009, 13). Deshalb gab es etliche Jahre viele Ansätze von neuen Entwürfen einer ICIDH, die eine so genannte ICIDH-2 als Neufassung anstrebten. Im Mai 2001 stand die tatsächliche Neufassung fest, die von der WHO auch beglaubigt wurde. Die ICIDH wurde somit als ungültig erklärt und die erweiterte, endgültige Fassung hieß nicht, wie geplant ICIDH-2, sondern ICF (Biewer 2010, 62f). Das nächste Unterkapitel wird mit der Darstellung der aktuellen Version der WHO, der ICF, an diesem fehlenden Ansatz anknüpfen und wichtige Anhaltspunkte zu dieser herauskristallisieren.

3.3.1.3 Die erweiterte Begriffsbestimmung der WHO im Jahr 2001

Die „ICF“ (=“International Classification of Functioning, Disibility and Health“) (Biewer 2010, 63), die so genannte Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit befasst sich mit den funktionalen Problemen aufgrund einer Krankheit (Schuntermann 2009, 13f), dass heißt der Fokus wird auf das Leben mit dem Gesundheitszustand und nicht auf die Krankheit selbst gelegt (Neumüller u. Götzinger 2003, 121). Die WHO klassifiziert die Funktionsfähigkeit des Menschen unter den vier Aspekten Körperfunktionen- und strukturen, Aktivitäten, Teilhabe und Kontextfaktoren. Der Aspekt Körperfunktionen und -strukturen umfasst alle Funktionsstörungen und Strukturschäden des menschlichen Körpers, beispielsweise mentale Funktionen und Strukturen des Nervensystems (Schuntermann 2009, 20). Die Klassifikation der Aktivitäten beinhaltet wichtige Gesichtspunkte des menschlichen Daseins wie zum Beispiel das Lernen und die Wissensanwendung, die Kommunikation, die Bewegung, die Selbstversorgung, die häusliche Aktivitäten, die Aktivitäten des Interagierens mit Menschen sowie Aufgabenbewältigungen und bedeutende Aktivitäten in den wichtigen Lebensbereichen Arbeit, Bildung, Wohnen und Freizeit (Neumüller u. Götzinger 2003, 121f). Die Perspektive der Teilhabe beziehungsweise Partizipation besagt, dass ein Subjekt in die Gesellschaft und Umwelt miteinbezogen werden sollte, zum Beispiel in die Beteiligung am Bil-

dungs-, Ausbildungs- und Erwerbswesen (Schuntermann 2009, 20). Die gesamten Konstellationen des Lebenshintergrundes (=Kontext) der betroffenen Person werden in der ICF als Kontextfaktoren gekennzeichnet. Die Kontextfaktoren sind einerseits Umweltfaktoren, wie die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt und andererseits die individuellen Faktoren, wie der Lebenshintergrund und persönliche Eigenschaften der Person (ebd., 23).
Aus meiner Sicht vereint die ICF medizinische und soziale Aspekte, die für die Lebensgestaltung vom Menschen relevant sind. Sie zeigt durch das Aktivitäts- und Partizipationskonzept auf, dass eine Isolation von der Gesellschaft dadurch verhindert und eine Einbeziehung und Teilhabe für Menschen mit Behinderungen in alle Lebensbereiche angestrebt werden kann. Um diesen Ziel näher kommen zu können, müssen Unterstützungsformen entwickelt und Barrieren beseitigt werden. Diese Punkte sind vor allem später für Kapitel drei relevant.
Auch wenn die bisher angeführten Definitionen zum allgemeinen Behindertenbegriff die Wortbezeichnung „geistige Beeinträchtigung“ beinhalten, möchte ich diese zusätzlich detailliert in einem eigenen Unterpunkt ausführen.

3.3.2 Der Terminus „geistige Behinderung“

Die Frage, aus welchem Ursprung heraus der Begriff „geistige Behinderung“ entwickelt worden ist, wird nachfolgend beantwortet werden.

3.3.2.1 Die Genesis des Begriffs „geistige Behinderung“

Der Begriff „geistige Behinderung“ wurde noch vor gar nicht so langer Zeit im deutschen Sprachraum geprägt. Im Jahr 1959 löste der Elternverein der „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind“ eine Diskussion über die korrekte Verwendung des Begriffs aus. Die Hintergründe liegen darin, dass einerseits die früher gebrauchten und heute verpönten Ausdrücke, wie „Idiotie“, „Oligophrenie“ oder „Schwachsinn“ durch den Begriff „geistige Behinderung“ abgelöst (Hagemeister 1998, 59) und andererseits eine Anlehnung an den aus der angloamerikanischen Sonderpädagogik entstandenen Terminus „mental retardation“ gefunden werden sollte. Beim zweiten Ziel wurde jedoch nicht bedacht, dass der Begriff „mental retardation“ im deutschen Sprachraum auf „Menschen mit einer

Lernbehinderung“ zutreffen würde (Theunissen u. Kulig 2009, 101). Die American Association on Mental Deficiency, abgekürzt AAMD, setzt nämlich die Grenze der IQ-Werte, die unter dem Durchschnitt liegen, viel tiefer an als beispielsweise Remschmidt und Schmidt 1994 in ihrem Klassifikationsschema der ICD-10 (Fornefeld 2000, 58). Aus diesem Grund gibt es auch Meinungsverschiedenheiten bezüglich der Übersetzung vom Englischen „mental retardation“ ins Deutsche „geistige Behinderung“ (Biewer 2010, 53). Inwiefern Intelligenzmessungen bei der Begriffsbestimmung „geistige Behinderung“ eine Rolle spielen, wird in einem späteren Kapitel aufgezeigt (vgl. Kapitel 3.3.2.3).

Weiters weist das Adjektiv „geistig“ eine gewisse Begriffsproblematik auf, da dieses Wort vielseitig interpretiert werden kann (Hagemeister 1998, 59).
Der erste Kritikpunkt liegt darin, dass eine geistige Behinderung aufgrund vieler unterschiedlicher Ursachen heraus entstehen kann. Eine geistige Beeinträchtigung kann bei einem Menschen vor, während oder nach der Geburt eintreten. Pränatal, beispielsweise durch eine Chromosomenanomalie, wie die Trisomie 21, perinatal wegen einer Fehlgeburt beziehungsweise eines Geburtstraumas oder erst nach der Geburt infolge einer Entzündung im Gehirn oder einer Intoxikation (Fornefeld 2000, 52ff).
Zweitens werden die unterschiedlichen Konsequenzen von einer geistigen Behinderung kritisch hinterfragt. Denn die Auswirkungen betreffen nicht nur die geistige Ebene, sowohl der kognitive als auch der sensorische, motorische, emotionale oder soziale Bereich kann bei Menschen mit einer geistigen Behinderung beeinträchtigt sein. Das bedeutet im Speziellen, nicht nur biologische, sondern auch psychologische und soziale Faktoren spielen bei der Genesis von einer intellektuellen Beeinträchtigung und in weiterer Folge bei der Entwicklungsförderung eine wesentliche Rolle (Theunissen u. Kulig 2009, 101). Trotzdem, dass gegenüber der Terminologie „geistige Behinderung“ häufig Kritik ausgesprochen wird, bleibt diese bis heute bestehen (Hagemeister 1998, 59). Weiters ist auch an dieser Stelle nochmals zu erwähnen, dass auch das Wort „Behinderung“ eine gewisse Begriffsproblematik ausweist (Klein 1994, 82 zit. n. Theunis-

sen 2007, 94). Dieser Punkt wurde jedoch schon ausführlich im vorherigen Kapitel beschrieben (vgl. Kapitel 3.3.1).

Abschließend ist zu bemerken, dass für den Begriff „geistige Behinderung“ bis heute genauso wie zum allgemeinen Behinderungsbegriff keine einheitliche Definition vorliegt. Aufgrund der Relevanz hinsichtlich meiner Diplomarbeit, möchte ich einerseits eine pädagogische und andererseits eine medizinische Herangehensweise an den Begriff „geistige Behinderung“ anführen.

3.3.2.2 Pädagogische Definition von „geistiger Behinderung“

Bildungswissenschaftliche Publikationen beziehen sich oft auf die Definition von Heinz Bach (1977, 29 zit. n. Biewer 2010, 51), wo er in seinem Lehrbuch wie folgt beschreibt:

> „Als geistigbehindert gelten Personen, deren Lernverhalten wesentlich hinter der auf das Lebensalter bezogenen Erwartung zurückbleibt und durch ein dauerndes Vorherrschen des anschauend-vollziehenden Aufnehmens, Verarbeitens und Speicherns von Lerninhalten und eine Konzentration des Lernfeldes auf direkte Bedürfnisbefriedigung gekennzeichnet ist, was sich in der Regel bei einem Intelligenzquotienten von unter 55/60 findet. Geistigbehinderte sind zugleich im sprachlichen, emotionalen und motorischen Bereich beeinträchtigt und bedürfen dauernd umfänglicher pädagogischer Maßnahmen. Auch extrem Behinderte gehörten – ohne untere Grenze – zum Personenkreis“.

Heinz Bachs Definition beinhaltet viele Inhalte, die im vorherigen Kapitel bei der Begriffsbestimmung von geistiger Behinderung angeführt worden sind. Zum Beispiel geht er auf die im vorigen Punkt beschriebenen Bereiche ein, die aufgrund einer geistigen Behinderung beeinträchtigt sein können.
Die Definition ist zusätzlich äußerst interessant für meine Diplomarbeit, da er darauf hinweist, dass pädagogische Maßnahmen für Menschen mit geistiger Behinderung essentiell sind. Welche pädagogischen Maßnahmen hierbei zum Einsatz kommen, zeigt das dritte Hauptkapitel meiner Diplomarbeit auf. Aus dem

Zitat geht hervor, dass für Heinz Bach vor allem das Lernen bei Menschen mit geistiger Behinderung eine große Rolle spielt (Biewer 2010, 51).
An letzter Stelle möchte ich anführen, dass, wie auch in der Definition erwähnt, die Bestimmung einer „geistigen Behinderung“ nach wie vor von einer Intelligenzmessung abhängt (ebd., 53). Warum dieser bis heute noch immer so viel Bedeutung zugesprochen wird, wird anschließend bei der medizinischen Herangehensweise an den Begriff „geistiger Behinderung“ detailliert herausarbeitet.

3.3.2.3 Geistige Behinderung unter medizinischen Gesichtspunkten

Die Disziplin Medizin kommt seit der Mitte des 19. Jahrhunderts nicht ganz ohne Klassifizierungen aus. Ein Wandel dieser Strategie hat sich auch bis heute nicht durchgesetzt. Denn ebenso im jetzigen 21. Jahrhundert spielen in der Heilpädagogik neben pädagogischen Ansätzen und Sichtweisen zusätzlich medizinische eine nicht unwesentliche Rolle (Biewer 2010, 34).
Krankheiten werden weltweit in der inzwischen existierenden zehnten Version der ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation und in der DSM-IV der amerikanischen Psychiatrischen Vereinigung erstellt (ebd., 35ff).
ICD ist die Abkürzung für „International Classification of Deases and Related Health Problems“, was übersetzt „Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“ heißt. Die ICD-10 besteht aus 22 Kapiteln, in denen alle Krankheiten aufgelistet sind, die Mediziner und Medizinerinnen diagnostizieren können. Für die Heilpädagogik sind im Speziellen Kapitel fünf und 17 relevant. In jedem Kapitel ist für die jeweilige Klassifikation ein Buchstabe aus dem Alphabet zugeordnet, F steht beispielsweise für Kapitel fünf und Q für das 17.. Des Weiteren werden Buchstaben mit Zahlen kombiniert, also alphanumerische Codes kennzeichnen ein bestimmtes Merkmal (ebd. 35f).
Klassifizierungen, die vor allem für meine Diplomarbeit von Interesse sind, sind im Kapitel 17 aufgelistet. Der Code Q90.0 steht für die freie Trisomie 21, die Kennzeichnung Q90.1 für die Mosaiktrisomie, Q90.2 für die Translokationstrisomie und Q90.9 für ein Down-Syndrom, das nicht näher bezeichnet wird (WHO/Dilling .a. 2005, 334 zit. n. Biewer 2010, 36). Im Kapitel fünf werden nicht Chromosomenanomalien gekennzeichnet, sondern Störungen im Bereich der

Psyche und des Verhaltens. Entwicklungsstörungen werden zum Beispiel dem Punkt F8 zugeordnet und Intelligenzminderungen zählen zum Abschnitt F7 (WHO/Dilling .a. 2005, 259 zit. n. Biewer 2010, 36). Folgende Tabelle stellt dar, wie in der ICD-10 geistige Behinderung klassifiziert wird.

Klassifikation nach ICD-10	IQ-Werte	Anteil (aller Menschen mit geistiger Behinderung)
Leichte Intelligenzminderung	IQ 50–69	80 %
Mittelgradige Intelligenzminderung	IQ 35–49	12 %
Schwere Intelligenzminderung	IQ 20–34	7 %
Schwerste Intelligenzminderung	IQ <20	1 %

Tabelle 3.1: Klassifikation einer geistigen Behinderung nach ICD-10 (Tabelle erstellt in Anlehnung an Gontard 1999, 27, wiedergegeben in: Fornefeld 2000, 58).

Menschen, die eine durchschnittliche Intelligenz aufweisen, besitzen einen Intelligenzquotienten von 100. Eine geistige Behinderung liegt nach der ICD-10 dann vor, wenn der IQ-Wert unter der Zahl 70 liegt, wobei 80 Prozent eine leichte Intelligenzminderung aufweisen, wie aus der Tabelle ersichtlich ist (Fornefeld 2000, 58).

Abgesehen von der ICD-10, sind Krankheiten auch in der DSM-IV klassifiziert. Die Abkürzung DSM steht für die englische Bezeichnung „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“, was ins Deutsch als „Diagnostisches und Statistisches Handbuch psychischer Störungen“ übersetzt wird. Von der weltweit anerkannt und vom Fachverband der US-amerikanischen Psychiatrie veröffentlichten DSM-IV, gibt es mittlerweile die vierte Version. Einerseits sind in diesen Klassifizierungen aufgelistet, aber auch Begriffe, beispielsweise wie in der ICD-10, der Begriff „geistige Behinderung“. Die diagnostischen Bestimmungen sind jedoch viel ausführlicher als zum Beispiel im fünften Kapitel der ICD-10, dargestellt. (Biewer 2010, 37f).

Abschließend ist es mir noch wichtig anzuführen, dass ich Otto Specks Aussage (1999, 49 zit. n. Fornefeld 2000, 58) zustimme, wenn er sagt, dass „kein Kind ausschließlich über eine Intelligenz-Testung als geistig behindert diagnostiziert werden kann“. Es ist schwierig einen Vergleich zwischen Menschen, die eine durchschnittliche Intelligenz aufweisen und denen, deren IQ unter dem Durchschnitt liegt, zu ziehen. Denn ein Mensch entwickelt sich in einem Wechselspiel mit seiner sozialen Umwelt und hat dadurch unterschiedliche Entwicklungsmöglichkeiten (Fornefeld 2000, 49).

Abgesehen von einer intellektuellen Beeinträchtigung können noch andere biologische Defekte bei Menschen mit Down-Syndrom diagnostiziert werden. Diese gesundheitsgefährdenden Begleiterscheinungen, die infolge einer Trisomie 21 bei betroffenen Personen auftreten können, werden im zweiten großen Hauptteil meiner Diplomarbeit dargestellt. Im Hauptmittelpunkt werden vor allem die medizinischen Herausforderungen bei Kindern mit Down-Syndrom stehen. Der Fokus hierbei wird vor allem auf der Entwicklung vom Säuglings- bis zum Schulalter liegen. Die Ausarbeitung der medizinischen Maßnahmen in der Kindheitsphase ist aus meiner Sicht bedeutsam, da sie die Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom an vorschulischen Prozessen sowie in der Lebenswelt Schule in hohen Maß beeinflussen. Zusätzlich wird der Frage nachgegangen werden, in welchem Bereich die medizinische Disziplin noch Entwicklungsbedarf hat beziehungsweise Verbesserungspotential entfalten muss.

4 Medizinische Herausforderungen bei Menschen mit Down-Syndrom

In der Heilpädagogik, wie schon erwähnt, spielen sowohl pädagogische Impulse, als auch medizinische Aspekte eine große Rolle. Das Verhältnis der Disziplinen Medizin und Pädagogik ist einerseits von Annäherung und andererseits von Distanzierung geprägt (Strachota 2002,17). In meiner Diplomarbeit wird aufgezeigt, dass eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit dieser beiden Disziplinen von großer Relevanz ist, um Menschen mit Down-Syndrom bestmöglich in ihrer Entwicklung unterstützen zu können. Die Begründung liegt darin, dass die Entwicklung des Menschen in einem Bio-Psycho-Sozialen Prozess integriert ist. Das bedeutet, dass einerseits der Austausch des Kindes mit seiner sozialen Umwelt und andererseits die biologischen Faktoren eine große Rolle spielen (Berger 2010, 11). Eine frühzeitige körperliche Untersuchung ist wichtig, um im nächsten Schritt die richtige Therapie und Förderung für ein Kind mit Down-Syndrom entwickeln zu können (Winder 2011, 5). Es kann dadurch nicht nur das Entwicklungspotential ausgeschöpft, sondern vor allem die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom verbessert und eine vollständige Teilhabe in allen gesellschaftlichen Lebensbereichen erzielt werden (Storm 1995, 15f). Meiner Ansicht nach erleichtert die Herstellung eines intakten Gesundheitszustandes beim Menschen, die aktive Teilnahme und Mitgestaltung von gesellschaftlichen Prozessen, beispielsweise eine Partizipation von Kindern mit Down-Syndrom an Freizeit-, Arbeits- und Bildungsprozessen.

Welche medizinischen Maßnahmen getroffen werden müssen, um die Lebensgestaltung von Menschen mit Down-Syndrom positiv zu beeinflussen, zeigen die nächsten angeführten Kapitel.

4.1 Die medizinische Betreuung von Kindern mit Trisomie 21

Die medizinische Versorgung für Menschen mit Down-Syndrom ist heutzutage sehr gut ausgebaut und viele chronische Krankheiten und organische Komplikationen können durch die moderne Medizin behandelt werden (Winder 2011, 5). Es gibt jedoch noch keine medizinische Behandlung, die das Down-Syndrom selber heilen kann. Denn die Trisomie 21 ist keine Erkrankung, die beispielsweise mit Medikamenten behandelt werden kann, sondern eine angeborene Eigenschaft bei den betroffenen Menschen (Interview 2, Zeile 44 bis 46).
Dennoch kann die Lebensqualität durch eine erfolgreiche medizinische Betreuung bei Menschen mit Down-Syndrom signifikant gesteigert werden (Storm 1995, 16). Inwiefern pädagogische und therapeutische Betreuungsformen ihre Lebensqualität erhöhen, wird im dritten Hauptkapitel dieser Diplomarbeit beleuchtet werden.
Um eine bestmögliche medizinische Betreuung bei Menschen mit Down-Syndrom gewährleisten zu können, ist es von großer Relevanz, so frühzeitig wie möglich mit dieser zu beginnen. Um bei einem Säugling festzustellen zu können, ob ein gesundheitliches Problem vorliegt beziehungsweise biologische Funktionen beeinträchtigt sind, ist es essentiell, gleich nach der Geburt eine medizinische Abklärung vorzunehmen (Winder 2011, 5). Ärzte und Ärztinnen sind somit die ersten Ansprechpartner beziehungsweise Ansprechpartnerinnen für betroffene Eltern, die erfahren, dass ihr Kind eine intellektuelle Beeinträchtigung, wie zum Beispiel das Down-Syndrom hat. Es ist enorm wichtig, dass Ärzte und Ärztinnen Eltern zur Bewältigung dieser Situation als einfühlsame Unterstützer oder Unterstützerinnen und Berater oder Beraterinnen zur Seite stehen (Storm 1999, 15). Dass das manchmal nicht der Fall ist, wird später noch näher erläutert werden.

Nach Neuhäuser und Steinhausen (1999, 82 zit. n. Fornefeld 2000, 51) haben Mediziner und Medizinerinnen für Menschen mit geistiger Behinderungen folgende Aufgaben zu erfüllen:

„Ziel der ärztlichen Untersuchung eines geistig behinderten Menschen ist es, Ursachen und Entstehungsgeschichte (Ätiologie und Pathogenese) der vorhandenen Funktionsstörungen aufzuklären. Das gelingt trotz aller Bemühungen nicht immer; es kommt deshalb auch darauf an, in Art einer ˈBestandsaufnahmeˈ Stärken und Schwächen zu bestimmen (Mehrfachbehinderung) und organisch-biologische und psycho-soziale Grundlagen für erforderliche Behandlungsmaßnahmen zu schaffen. Durch frühzeitiges Erkennen einer Behinderung kann manchen ihrer Folgen wirksam begegnet werden“.

Der Frage, ob Mediziner und Medizinerinnen diese Aufgaben auch bestmöglich in die Praxis umsetzen, wird in der Diplomarbeit beantwortet werden.
In den nachfolgenden Kapiteln werden medizinische Fragen im Kontext zu der Entwicklungszeit vom Säuglings- bis zum Kindesalter Platz finden. Da jedoch auch schon vor der Geburt während der Schwangerschaftszeit für werdende Eltern Problemfelder auftauchen können, möchte ich diese zuerst beleuchten.

4.1.1 Die pränatale Diagnostik

Aus meiner Sicht ist die Schwangerschaftszeit von der biologischen Seite her ein natürlicher Zustand der Menschheit. Mit den fortschreitenden vorgeburtlichen medizinischen Untersuchungen greift man jedoch in diesen natürlichen Schwangerschaftszustand der Frau ein und ein Wandel zu einer Pathologisierung der Schwangerschaft tritt ein. Meiner Meinung nach werden die schwangeren Frauen und ihre noch ungeborenen Kinder in ein Licht von Gefahr und Krankheit gerückt. Dadurch können sie die schönen Augenblicke der Schwangerschaftszeit mit ihrem Lebenspartner gar nicht mehr genießen.
Zwei Elternteile, die ich befragt habe, erzählten mir auch, dass grundsätzlich der Verlauf während der Schwangerschaft und auch später die Geburt des Kindes mit Down-Syndrom normal, unproblematisch und ohne Komplikationen abliefen. Erst die vorgeburtlichen Untersuchungen und das menschenverachtende Verhalten der Ärzte oder Ärztinnen ihnen gegenüber, bereitete ihnen Angst und Bangen in der Schwangerschaftsphase beziehungsweise in der Zeit nach der Geburt (vgl. dazu Interview 1; Interview 4).

Die folgenden Kapitel über die pränatale Diagnostik veranschaulichen genau, warum werdende Mütter und deren Lebenspartner heutzutage die Schwangerschaftsphase als sozusagen pathologisch und nicht mehr natürlich betrachten können.

4.1.1.1 Allgemeine Informationen im Kontext zur Pränataldiagnostik

Um eventuelle Chromosomenabberationen bei einem Embryo frühzeitig schon vor der Geburt erkennen beziehungsweise in erster Linie einer schwangeren Frau eine Antwort auf die Frage „ist mein Kind gesund?“ (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 5) geben zu können, stehen dieser mehrere medizinische Untersuchungsmethoden zur Verfügung. Ein wichtiger Punkt hierbei ist, „dass diese Methode allen Frauen zur Verfügung steht, die davon Gebrauch machen wollen, aber um Gotteswillen natürlich niemand dazu gezwungen ist, von diesem Angebot Gebrauch zu machen“ (Der Radiodoktor 1999a, 24 zit. n. Strachota 2002, 295).

Die schwangeren Frauen werden somit nicht gezwungen die Untersuchungsverfahren anzuwenden, sie können sich freiwillig für oder gegen die Inanspruchnahme der angebotenen Methoden entscheiden. Auch im Rahmen der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen sind Schwangere gesetzlich nicht verpflichtet, pränataldiagnostische Untersuchungsverfahren in Anspruch zu nehmen, um das Kinderbetreuungsgeld zu erhalten. Im Rahmen dieser Mutter-Kind-Pass-Untersuchung werden zwei Ultraschalluntersuchungen empfohlen, sie sind jedoch nicht verpflichtend (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 6).

Dennoch klären Ärzte und Ärztinnen die Eltern heutzutage sehr ausführlich über pränatale Untersuchungsangebote auf, da sie die Sorge haben und sich vorab vor der Situation schützen wollen, dass Eltern, wenn sie ein Kind mit Behinderung auf die Welt bringen, sie möglicherweise klagen und Schadensansprüche an sie stellen könnten (Fürnschuß-Hofer 2007, 33).

Das nachfolgende Unterkapitel wird nun einen Einblick in die Frage, über welche pränatalen Verfahren schwangere Frauen heutzutage von Ärzten beziehungsweise Ärztinnen aufgeklärt werden, gewähren.

4.1.1.2 Gesamtüberblick über die Untersuchungsmethoden im Bereich der pränatalen Diagnostik

Bei vorgeburtlichen Untersuchungsverfahren kann zunächst zwischen nicht-invasiven und invasiven Methoden unterschieden werden. Bei nicht-invasiven Untersuchungen wird nicht direkt in den Körper der Frau eingegriffen und bei invasiven Methoden findet ein Eingriff in den Körper der Frau statt (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 10ff). Die wichtigsten pränatalen Verfahren werden anschließend dargestellt.

4.1.1.2.1 Nicht-invasive pränatale Untersuchungsverfahren

- *Ultraschall* (Anfang bis Ende der Schwangerschaft)*:* Der Ultraschall ist ein bildgebendes Untersuchungsverfahren, das sowohl über die Bauchdecke (=abdominal) als auch über die Scheide (=vaginal) erfolgen kann (Strachota 2002, 285f). Dieses Verfahren dient dem Zweck, eine Schwangerschaft und in weiterer Folge den Geburtstermin zu bestätigen oder eine Eileiterschwangerschaft und Fehlbildungen auszuschließen. Zusätzlich wird der Ultraschall bei invasiven Untersuchungsverfahren als Hilfsmittel für eine Bestätigung über eine korrekte Durchführung verwendet (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend, 10).

- Die *Nackenfaltenmessung* (11.-14. SSW): Bei diesem Verfahren wird die Dicke der Nackenfalte des Embryos gemessen. Diese Untersuchung wird durchgeführt, um Chromosomenanomalien, wie zum Beispiel das Down-Syndrom ausschließen zu können. Diese Methode ist jedoch nicht 100-prozentig sicher und wirft immer wieder Fragen und Probleme betreffend falsch positiver beziehungsweise falsch negativer Diagnosen auf (ebd.).

- Der *Combined Test* (11.-14. SSW): Hierbei wird durch eine Kombination von Nackendickemessung, Alter der Schwangeren und Blutuntersuchung berechnet, ob eine Wahrscheinlichkeit vorliegt, dass das Kind Trisomie 21, 13 und 18 haben könnte (ebd., 11).

- Der *Triple-Test* (16. bis 18. SSW): Bei diesem Verfahren wird der Schwangeren Blut abgenommen, ihr Alter berücksichtigt sowie drei bestimmte Hormone in ein Verhältnis gesetzt. Ziel auch hier ist es, ein Risiko für Chromosomenanomalien auszuschließen (ebd.).

- Der *Doppelultraschall* (ab 20. SSW): Diese Sonographie ist ein bildgebendes Verfahren, bei dem durch Farbcodierung Blutströme in den Gefäßen sichtbar gemacht werden (ebd., 12).

- *Organscreening* (20. bis 22. SSW): Wie der Name schon sagt, werden durch ein bildgebendes Verfahren Organe sowie obere und untere Extremitäten untersucht (ebd.).

Zeigen sich bei den oben erklärten nicht-invasiven Untersuchungsverfahren Auffälligkeiten beziehungsweise besteht bei der schwangeren Frau erhöhtes Risiko aufgrund genetischer Disposition oder erhöhtem Alter, ein Kind mit einer Beeinträchtigung zu bekommen, so wird ihnen in den meisten Fällen von einem Arzt oder von einer Ärztin empfohlen, zusätzlich invasive Methoden in Anspruch zu nehmen, um weitere Ergebnisse über mögliche Fehlbildungen beim Kind zu erhalten (Strachota 2002, 290).

4.1.1.2.2 Invasive pränatale Untersuchungsverfahren

- *Chorionzottenbiopsie* (ab 11. SSW):

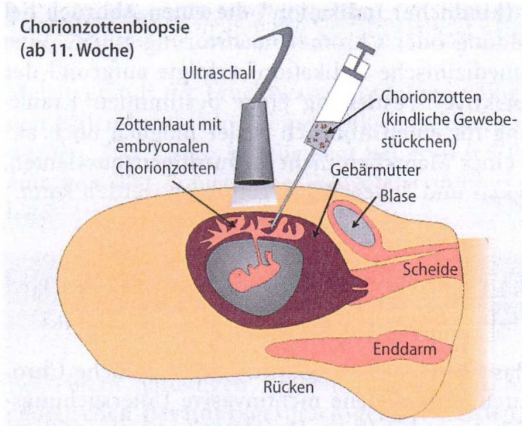


Abbildung 4.1: Chorionzottenbiopsie (aus: Zirn 2009, 130)

Bei einer Chorionzottenbiopsie wird mit Hilfe einer Punktionsnadel durch die Bauchdecke der Frau gestochen und Trophoblastgewebe aus der Zottenhaut untersucht (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 13). Das obere Bild gibt einen Einblick in diese spezielle Untersuchung. Schnelle Ergebnisse genetischer Veränderungen können nach ein bis drei Tagen geliefert werden, gründliche jedoch erst nach zwei bis drei Wochen (Zirn 2009, 130).

- *Amniozentese (ab 15./16. SSW):*

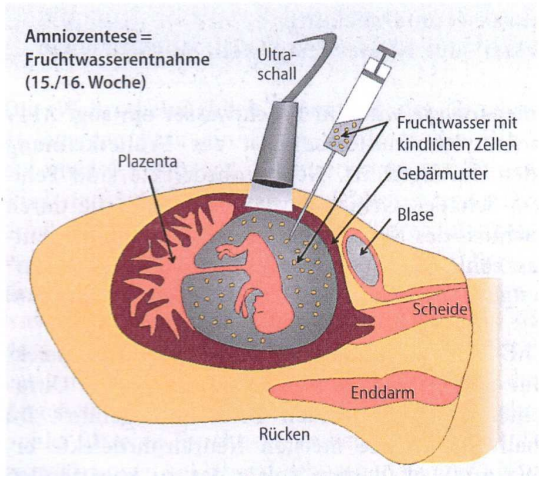


Abbildung 4.2: Amniozentese (aus: Zirn 2009, 126)

Wie in der Abbildung dargestellt, wird bei einer Fruchtwasseruntersuchung, auch Amniozentese genannt, mit einer dünnen Nadel durch die Bauchdecke und Fruchtblase der Frau gestochen, um ihr Fruchtwasser entnehmen zu können. Gleichzeitig wird ein Ultraschall durchgeführt (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 13). Ungefähr 15 bis 20 Milliliter Fruchtwasser, welches kindliche Zellen aufweist, werden nach dem Eingriff unter dem Mikroskop untersucht. Aus den Untersuchungsergebnissen lässt sich nach etwa zwei Wochen herauslesen, ob beim Kind ein abweichender Chromosomensatz vorliegt.

Es steht schwangeren Frauen auch ein „Schnelltest“ zur Verfügung. Dieser wird *„FISH-Schnelltest“* genannt und bietet die Möglichkeit schon vorab nach einem Tag, Chromosomen des Kindes zu untersuchen. Beim FISH-Schnelltest werden mindestens 40 kindliche Zellen aus dem Fruchtwasser, welches beim Verfahren der Amniozentese entnommen wurde, unter dem Mikroskop fotografiert und anschließend beurteilt. Die Anzahl der Farbsignale zeigt die Chromosomenzahl auf. Es können jedoch nur die Chromosomen 13, 18 und 21 sowie die Geschlechtschromosomen X und Y auf mögliche Abweichungen untersucht werden. Deshalb wird dieser auch meistens bei Schwangeren durchgeführt, bei dessen noch ungeborenen Kindern ein erhöhtes Risiko für eine Chromosomenabberation besteht (Zirn 2009, 126f). Die nachfolgende Abbildung zeigt den Unterschied eines Normalbefundes und eines Befundes, der auf eine Trisomie 21 hinweist in Folge eines FISH-Schnelltests.

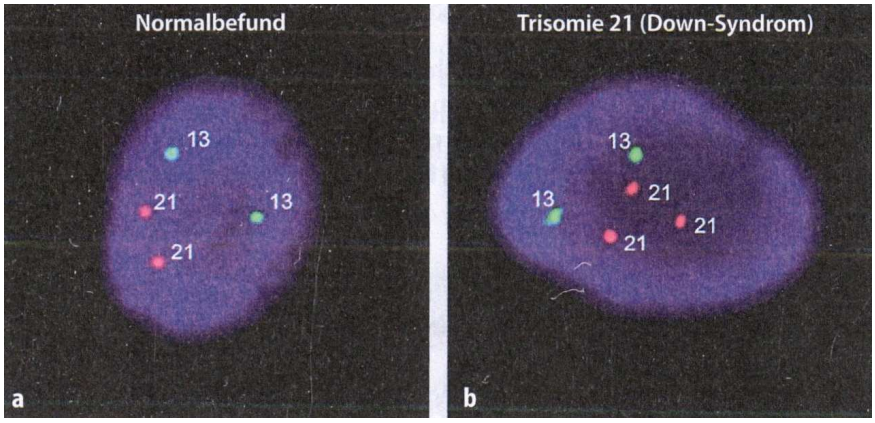


Abbildung 4.3: a Normalbefund nach einem FISH-Schnelltest **b** Positiver Befund einer Trisomie 21 nach einem FISH-Schnelltest (Karogramm erstellt von Frau Dr. A. Köhler, Institut für Humangenetik, Universität Gießen, wiedergegeben in: Zirn 2009, 127)

Die Abbildung a zeigt einen Normalbefund nach der Durchführung eines FISH-Schnelltests und das rechte Bild b, bei dem die kindlichen Zellen auf die Chromosomen 13 und 21 untersucht wurden, eine Auffälligkeit in Bezug auf die Trisomie 21. Eine Trisomie 21 lässt sich daraus ablesen, dass drei rote Farbsignale beim Chromosom 21 aufleuchten. Wie schon erwähnt, wird im Normalfall auch das Chromosom 18 sowie die Geschlechtschromosomen X und Y untersucht, die sind jedoch oben in den Abbildungen nicht angezeigt (ebd., 127).

Insgesamt ist bei den invasiven Untersuchungsverfahren einerseits hinzuzufügen, dass sie von den schwangeren Frauen oft als schmerzhaft empfunden werden und andererseits eine Fehlgeburt begünstigen (Strachota 2002, 287f). Es besteht bei manchen pränatalen Untersuchungsverfahren, wie beispielsweise bei einer Fruchtwasseruntersuchung heutzutage noch immer ein Risiko von ein bis zwei Prozent, dass diese Fehlgeburten, Infektionen oder Blasensprünge auslösen können. Demzufolge versuchen Genetiker oder Genetikerinnen derzeit Forschungen zu entwickeln, die keine Risiken für schwangere Frauen und deren Embryos mit sich bringen. Zur dieser Thematik ist auch kürzlich ein Zeitungsartikel im Kurier erschienen. In diesem wird beschrieben, dass in Deutschland ein Bluttest entwickelt wurde, der anstelle riskanter pränataler invasiver Verfahren

zukünftig eingesetzt werden soll. Auch in den USA sollen Forscher und Forscherinnen sogar eine gesamte Erbgutanalyse mit dem Blut der Mutter sowie einer Speichelprobe des Vaters durchgeführt haben und infolgedessen das Erbgut des Embryos dieser Eltern entschlüsselt haben. Hierbei kritisiert jedoch ein Genetiker und Mitglied einer Bioethischkommission, dass dieses Untersuchungsverfahren einen Einzelfall darstellen würde, denn mit Hilfe des mütterlichen Blutes und eines väterlichen Speicheltests können mit der heutigen modernen Medizin normalerweise nur konkrete Verdachte einer speziellen Chromosomenstörung, wie zum Beispiel die Trisomie 21 entdeckt werden. Ein weiterer Grund, warum immer mehr Forschungen zur frühen Diagnostik durchgeführt werden, liegt darin, dass bis heute noch immer kein pränatales Verfahren existiert, das eine hundertprozentige Treffsicherheit bietet. Die Nackenfaltenmessung verschafft eine Treffsicherheit von zirka 70 Prozent, mit einem Combined Test kann diese um zehn Prozent erhöht werden und mit Hilfe von invasiven Verfahren, wie einer Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese nochmals gesteigert werden. Eine hundertprozentige Trefferquote kann jedoch auch durch invasive Verfahren nicht erzielt werden. Zusätzlich sollen die zukünftigen pränatalen Untersuchungsmethoden so früh als möglich Erkenntnisse zu möglichen Auffälligkeiten beim Embryo aufzeigen können (Daneshmandi 2012, 13). Auch eine Sozialarbeiterin, die ich zu medizinischen Herausforderungen bei Kindern mit Down-Syndrom befragt habe, spricht das Thema an, dass im Bereich der Pränataldiagnostik Forschungen durchgeführt werden, damit die Diagnostik in die frühe Schwangerschaftsphase vorverlegt werden kann (Interview 3, Zeile 137f). Die neuen Forschungen ändern jedoch nichts an dem psychologischen Problem, dass Frauen nach positiven Befundergebnissen eine schwierige Entscheidung in Bezug auf ihr Kind treffen müssen. Welche Auswirkungen vorgeburtliche Untersuchungen auf schwangere Frauen haben, wird im nächsten Unterpunkt beleuchtet werden.

4.1.1.3 Auswirkungen von vorgeburtlichen Untersuchungen

Abgesehen von den körperlichen Belastungen, sind schwangere Frauen nach pränatalen Untersuchen einem hohen emotionalen Stress ausgesetzt. Die Zeit des Wartens auf die Befundergebnisse ist geprägt von Angst, Schuldgefühlen und Schock. Dieses Ohnmachtsgefühl wird noch verstärkt, wenn die schwangeren Frauen erfahren, dass das Befundergebnis positiv ist. In diesem Fall werden Eltern mit der Entscheidung konfrontiert, ob sie sich für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden (Strachota 2002, 302f).
90 Prozent der Eltern entscheiden sich für einen Schwangerschaftsabbruch nach positiven Befundergebnissen. Ein Schwangerschaftsabbruch ist für die schwangere Frau einerseits emotional sehr schwer zu verkraften und andererseits körperlich oft schmerzhaft, insbesondere bei einer überaus späten Abtreibung, bei der häufig die Geburt eingeleitet werden und der Fötus tot auf die Welt gebracht werden muss (Fürnschuß-Hofer 2007, 33).
Nach dem österreichischen Gesetz darf im Normalfall eine schwangere Frau ohne rechtliche Konsequenzen innerhalb einer Frist von drei Monaten ab Schwangerschaftsbeginn eine Abtreibung vornehmen. Wird beim noch ungeborenen Kind jedoch beispielsweise das Down-Syndrom festgestellt und liegt bei diesem die Gefährdung eines geistigen oder körperlichen Schadens nach der Geburt vor, dann muss die schwangere Frau sich nicht an die normale Frist halten und darf ihr Kind bis in die späte Schwangerschaftsphase straffrei in Österreich abtreiben (Biewer 2010, 105).

Das Existieren der Möglichkeit sich gegen das Leben eines Kindes zu entscheiden, wird in unserer Gesellschaft zunehmend ethisch hinterfragt und kritisiert. Denn Eltern entscheiden sich oft ohne Reflexion gegen ein Kind mit einer Behinderung und Nachkommen beispielsweise mit diagnostizierten Chromosomenabweichungen werden sozusagen ausselektiert (Fürnschuß-Hofer 2007, 33).
An dieser Stelle möchte ich ein Zitat von Stengel-Rutkowski (1990, 44 zit. n. Wilken 2004, 31) einbringen, mit dem er aufzeigt, dass die Gesellschaft versu-

chen sollte, die Entscheidung der Eltern für oder gegen ihr Kind mit Trisomie 21 zu respektieren. Er sagt:

> „Wir müssen alle als Gesellschaft dafür sorgen, dass einerseits eine elterliche Entscheidung für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nicht als unzumutbare Belastung empfunden wird, und dass andererseits eine elterliche Entscheidung gegen die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nicht als unzumutbarer Egoismus bewertet wird. Beide Sichtweisen wären einseitig".

Glücklicherweise kommen 97 Prozent aller Kinder gesund auf die Welt und nur drei Prozent mit einer Behinderung. Null Komma fünf Prozent aller Behinderungen werden schon vorgeburtlich bei Kindern diagnostiziert, die meisten können jedoch pränatal nicht entdeckt werden oder die Beeinträchtigungen entstehen erst in Folge von Geburtskomplikationen. Wenn bei der schwangeren Frau schon ein erhöhtes Risiko besteht, dass sie ein Kind mit einer Behinderung auf die Welt bringen könnte oder während der Schwangerschaft der Verdacht einer Beeinträchtigung oder Fehlbildung aufkommt, die sowohl ihr ungeborenes Baby als auch sie selber gefährden könnte, zieht sie meistens als professionelle Unterstützung einen Arzt beziehungsweise eine Ärztin heran (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 7). Welche speziellen Beratungsangebote Eltern in dieser Situation zur Verfügung stehen, wird im nächsten Themenabschnitt beschrieben.

4.1.2 Beratungsangebote für Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 erwarten

> Das Wort Beratung kann „verstanden werden als eine professionelle Hilfeleistung, die ein Berater oder eine Beraterin erbringt und die von einem oder einer Ratsuchenden nachgefragt wird. Jede Beratung setzt sich aus drei Elementen zusammen: dem oder den Beratern, dem oder den Ratsuchenden und dem Thema der Beratung" (Möller 2000, 541 zit. n. Biewer 2010, 84).

Wenn Eltern in der Schwangerschaft Fragen und Sorgen in Bezug auf ihr noch ungeborenes Kind haben, können sie sich an die unterschiedlichsten Bera-

tungsstellen wenden. In den meisten Fällen nehmen Eltern während der Schwangerschaft eine gynäkologische Beratung in Anspruch. Besteht ein gewisses Risiko auf Seiten der Eltern oder eine Vermutung auf Seiten der Ärzte und Ärztinnen, dass das Kind mit einer Beeinträchtigung auf die Welt kommen könnte, dann wird ihnen oft zusätzlich eine psychosoziale und eine genetische Beratung empfohlen (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 7). Diese drei Beratungsangebote werden im nächsten Unterpunkt näher vorgestellt.

4.1.2.1 Die gynäkologische Beratung

In einer gynäkologischen Beratung werden die Eltern von ihrem Gynäkologen beziehungsweise ihrer Gynäkologin über ihre Schwangerschaft informiert und aufgeklärt. Der Gynäkologe beziehungsweise die Gynäkologin begleitet in den meisten Fällen die werdenden Eltern während der gesamten Schwangerschaft. Der Frauenarzt oder die Frauenärztin ist verantwortlich für die medizinische Versorgung des Kindes und die Beantwortung aller Fragen die Eltern an ihn beziehungsweise sie stellen. Weiters liegt es im Aufgabenbereich aller Gynäkologen und Gynäkologinnen ihre Patientinnen über vorgeburtliche Untersuchungen aufzuklären. Die Eltern können freiwillig darüber entscheiden, ob sie eine vorgeburtliche Untersuchung durchführen lassen wollen oder nicht beziehungsweise welche Verfahren sie im Rahmen der Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen wollen. Entscheiden sich die Eltern gegen pränataldiagnostische Verfahren müssen sie dies oft mit einer Unterschrift bestätigen. Entscheiden sich die Eltern für eine pränatale Diagnostik und der Gynäkologe beziehungsweise die Gynäkologin entdeckt bei solch einer Untersuchung Auffälligkeiten, wie beispielsweise eine Chromosomenveränderung, dann wird den Eltern geraten, eine genetische oder psychosoziale Beratung zu besuchen (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 6f).

4.1.2.2 Die psychosoziale Beratung

Eine psychosoziale Beratung kann von Paaren ab Beginn der Schwangerschaft besucht werden. Ratsuchenden wird hierbei ausreichend Zeit für offene Fragen geschenkt. Paare können sich allgemein über pränatale Untersuchungsmethoden beraten lassen oder ein persönliches Gespräch beispielsweise nach dem Erfahren eines auffälligen Befundes, führen. Beratungsgespräche können dazu beitragen, dass sich Eltern mit ihren Gefühlen und Sorgen nicht allein fühlen und bieten einen vertrauten Platz über Emotionen zu reden. Berater beziehungsweise Beraterinnen unterstützen Paare in ihrer Entscheidungsfindung und informieren bei Bedarf über weitere finanzielle und soziale Unterstützungsmöglichkeiten, wie beispielsweise Selbsthilfegruppen (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 14f).
Wann eine genetische Beratung zum Tragen kommt, zeigt der nächste Unterpunkt auf.

4.1.2.3 Die humangenetische Sprechstunde

Vorab ist einleitend zu erwähnen, dass eine humangenetische Sprechstunde immer von Eltern freiwillig (Urban 2000, 106) in Anspruch genommen werden kann und die Kosten von der Krankenkassa übernommen werden (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 19f).
Vor dem Gespräch ist es empfehlenswert, dass sich Eltern gut auf dieses vorbereiten, insbesondere sich Fragen überlegen, die sie an den Berater beziehungsweise die Beraterin stellen möchten und die Gesundheitsprobleme der eigenen Familie bis dahin reflektiert haben (Urban 2000, 107).
Bei einer genetischen Beratung können Paare bei Genetikern beziehungsweise Genetikerinnen oder Ärzten beziehungsweise Ärztinnen Fragen über gewisse Risiken abklären. Entweder wollen sich Eltern beraten lassen, da sie bestimmte Risikofaktoren, wie erhöhtes Alter oder genetisch bedingte Auffälligkeiten in der Familie haben oder weil bei einer vorgeburtlichen Untersuchung beziehungsweise nach der Geburt beim Kind eine gesundheitliche Veränderung festgestellt worden ist (ebd., 105).

In einer genetischen Beratung wird ein Stammbaum erstellt, die Krankengeschichte der Familie und die Gesundheitsgeschichte beim betroffenen Kind analysiert sowie ärztliche Befunde abgeklärt. Das bedeutet, es wird sowohl eine medizinische als auch eine soziale Anamnese durchgeführt. Danach werden zwischen Berater beziehungsweise Beraterin und den Eltern die weiteren Schritte besprochen (ebd., 107f). Die Entscheidung über den weiteren Schwangerschaftsverlauf bleibt bei den Ratsuchenden selber (Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend 2009, 19). Die Ärzte oder die Ärztinnen sollten bei einem Beratungssetting versuchen, die Ratsuchenden nicht durch die eigene Meinung zu beeinflussen, sondern sich in die Lage des Gegenübers zu versetzen, empathisch zu reagieren und das Paar selbst über das Leben ihres Nachkommen entscheiden lassen (Urban 2000, 105). Dass das oft nicht der Fall ist, wird im nächsten Unterkapitel besprochen.

4.1.2.4 Problemfelder in der Beratung

In der tatsächlichen Umsetzung tritt bedenklicherweise nicht immer der Fall ein, dass Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten oder schon geboren haben, eine positive Beratung erfahren. Eine Sozialarbeiterin, die schon sehr lange betroffenen Familien berät, sagt zu dieser Thematik folgendes:

> *„Wo wirklich geforscht wird und ich denk mir das ist eine Problematik für die lebenden Menschen mit Down-Syndrom und für die Entscheidungsposition von Familien und vor allem für Frauen, ist eine immer frühere Diagnostik in der Schwangerschaft mit hohen Druck auf die Frauen ohne Beratung, außer der Beratungsentscheidung zu einem Abbruch mit einer Hilfestellung. Zu einer positiven Beratung für Frauen, dort fehlts auch und dort wird aber auch noch geforscht, um die Diagnostik vorzuverlegen“ (Interview 3, Zeile 132 bis 138).*

Aus dieser Aussage der Sozialarbeiterin geht meiner Ansicht nach hervor, dass sich Ärzte beziehungsweise Ärztinnen auch in der heutigen Zeit nicht immer in die Lage der Ratsuchenden versetzen, Empathiefähigkeit zeigen und diese selbst entscheiden lassen ohne Beeinflussung, ob sie ein Kind mit Down-Syndrom auf die Welt bringen möchten oder nicht. Die Stellungnahme der

Sozialarbeiterin zeigt zusätzlich auf, dass Eltern, insbesondere Frauen manchmal überhaupt keine Beratung erfahren. Die Schlussfolgerung, die ich daraus ziehe ist, dass eine kompetente Beratung von Ärzten und Ärztinnen hinsichtlich pränataler Untersuchungsverfahren ein Problemfeld ist, wo die Disziplin Medizin noch Entwicklungsbedarf hat beziehungsweise Verbesserungspotential entfalten muss.

Das zweite Problemfeld zeigt sich bei der Diagnosemitteilung. Auch beim Gespräch, bei dem den Eltern von Ärzten oder Ärztinnen mitgeteilt wird, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat, ist eine wertschätzende Kommunikation von Ärzten und Ärztinnen den betroffenen Eltern gegenüber überaus wichtig (Storm 1995, 337). Welche Aspekte bei der Diagnosemitteilung besonders berücksichtigt werden sollten, zeigt das nächste Unterkapitel auf.

4.1.3 Die Mitteilung der Diagnose „Down-Syndrom“

Das Wort „Diagnose“ ist auf die altgriechische Bezeichnung „diagnosis“ (= „das Unterscheiden“) zurückzuführen (Biewer 2010, 81). In der Medizin wird eine Diagnose erstellt, um ein bestimmtes Krankheitsbild zu definieren und in weiterer Folge medizinische Maßnahmen setzen zu können. Die Durchführung einer medizinischen Anamnese und eine Untersuchung beim Patienten oder bei der Patientin sind bei der Diagnoseermittlung Voraussetzung. Aus den Ergebnissen aller umfassend durchgeführten Untersuchungen erstellt der Arzt oder die Ärztin dann eine Diagnose (Wormer u. Bauer 2004, 100). Auf den speziellen Begriff der Förderdiagnostik wird im dritten Kapitel näher eingegangen werden, da er im Hinblick pädagogischer Prozesse Verwendung findet (Biewer 2010, 82).

Welche Aspekte bei der Mitteilung der Diagnose „Down-Syndrom“ im Besonderen berücksichtigt werden sollten, wird nun näher beleuchtet werden.

4.1.3.1 An welchem Ort das Gespräch stattfinden sollte

Die Diagnose, dass ein Kind das Down-Syndrom hat, kann in jedem Spital erstellt werden (Interview 3, Zeile 51f). Für das Gespräch sollten sich sowohl der Arzt oder die Ärztin als auch das betroffene Paar einen ruhigen geeigneten

Raum im Spital suchen. Es ist weiters wichtig, dass sich alle Beteiligten für dieses viel Zeit nehmen, damit die Eltern in Ruhe alle ihre ersten Fragen an den Arzt oder die Ärztin stellen können (Storm 1995, 337).

Ein betroffener Vater, den ich befragt habe, ob er sich bei der Diagnosevermittlung in Bezug auf seine Tochter von den Ärzten beziehungsweise Ärztinnen gut aufgehoben gefühlt hat, berichtete mir folgendes Erlebnis, welches sich nach mehreren pränatalen Untersuchungsverfahren abgespielt hat:

„Es kann nicht sein, dass der Arzt um halbe siebene am Abend anruft und sagt: „Also wir haben das Down-Syndrom festgestellt, ähm kommen Sie in den nächsten Tagen vorbei, dann machen wir einen Termin aus." Und meine Frau sagt dann: „Einen Termin wofür genau?" „Na wegen der Abtreibung nicht?" Und mei Frau sagt: „Na hallo oder wos?" Also i mein allein der Umstand, dass man das telefonisch und net persönlich und da auch nur von einem Assistenten von dem Arzt erfährt und na das war wie, also das, das is ganz schlecht und und und unter jeder, also ist menschlich daneben und auch medizinisch, es war ganz schlecht, ja, es war ganz schlecht. Wir haben überhaupt nichts gewusst zu dem Zeitpunkt über Down-Syndrom, wir haben auch mit niemand Kontakt gehabt noch, wir haben net gewusst, welche Chancen diese Kinder haben, welche Entwicklungsmöglichkeiten. Auch die Frauenärztin meiner Frau, hat a gsagt: „Also das Kind, das wird nie lesen und nie schreiben können und wird nie irgendwas selbstständig machen können und sie muss auf jeden Fall abtreiben sozusagen. Dass es völlig verantwortungslos is und mei Frau wird nie wieder einen Beruf haben können." Also das sind lauter Vorstellungen, die die net nur falsch sind jetzt also von der Sache her und vom faktischen, die die Frauen und vor allem die Familien insgesamt in eine so äh prekäre Situation dann bringen in ihrer Entscheidung und in dem was, was, das ist ganz schlecht, ja, ganz schlecht war das alles, es war alles ganz schlecht, ja“ (Interview 4, Zeile 32 bis 51).

Dieser Bericht des Vaters bestätigt die im vorigen Kapitel von der Sozialarbeiterin angeführten Aussage, dass an einer positiven Beratung der Eltern noch sehr viel gearbeitet und geforscht werden muss (Interview 3, Zeile 137f). Weiters geht

aus meiner Sicht aus der Stellungnahme des betroffenen Vaters hervor, dass Ärzte und Ärztinnen die Diagnosemitteilung oft nicht persönlich durchführen, sich für diese nicht genügend Zeit nehmen und oft ihre persönliche Meinung bei dieser miteinfließen lassen.
Im nächsten Kapitel wird nochmals beschrieben, welchen Kommunikationsstil Ärzte beziehungsweise Ärztinnen unbedingt während eines Gesprächs, bei dem es um die Diagnosemitteilung geht, beachten sollten.

4.1.3.2 Der richtige Kommunikationsstil als wesentlicher Bestandteil bei der Mitteilung der Diagnose

Die Ärztin Frau Dr. P., die auf der Down-Syndorm-Ambulanz in Wien tätig ist und jahrelange Erfahrung in der Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom hat, erläutert beim Interview sehr explizit, welche Gesichtspunkte beim Gespräch, bei dem es um die Diagnosevermittlung geht, essentiell sind:

„Die Sensibilität und das Erfühlen und Rechnung tragen, in welcher Art und Weise man sich dem Menschen überhaupt nähert. Das ist eine Sache, die so was von individuell ist. Prinzipiell ist es einmal wichtig, dass man sich viel Zeit nimmt für dieses Erstgespräch. Äh, es hängt auch davon ab, ob das jetzt eine Diagnose ist, die in der Schwangerschaft schon gestellt wird oder ob das eine Diagnose ist, die nach der Geburt gestellt wird und dann gilt es einfach die Eltern dort abzuholen, sozusagen wo sie sind und mit den Informationen zu versorgen, wo man das Gefühl hat, das können sie jetzt gut nehmen. Es hat keinen Sinn von A bis Z irgendwelche möglichen medizinischen Begleiterkrankungen zu schildern, wenn es jetzt einmal rein nur um das Realisieren der Tatsache geht, dass ein Kind mit Down-Syndrom unterwegs ist beziehungsweise auf die Welt gekommen ist, ja. Letztendlich ist es das Streben beiden Elternteilen die erste Trauerphase, die da ist, die erste Fragephase „Warum wir? Warum das?" ein Stück weit mit zu begleiten und das Annehmen leichter zu machen. Es ist immer wieder schön zu beobachten, wie dann nach einiger Zeit einfach wirklich auch die Freude wieder einkehrt. Nur das ist in der ersten Zeit unsere Aufgabe diesen Weg zu begleiten“ (Interview 3, Zeile 27 bis 43).

Die Ärztin beschreibt sehr gut, wie wichtig es ist, dass Mediziner oder Medizinerinnen sensibel auf dieses Thema reagieren und sich individuell auf das jeweilige betroffene Paar einstellen sollten.
Eine Mutter, die nach der Geburt erst erfahren hat, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat, hat erzählt, dass sie sich bei der Diagnosemitteilung von den betreuenden Ärzten gut aufgehoben gefühlt hat (Interview 1, Zeile 31) und sie und ihr Mann auch gleich eine Psychologin auf Kassakosten zugewiesen bekommen haben (Interview 1, Zeile 60f). Auch bei dem Beratungsgespräch hat die damals zuständige Kinderärztin sie und ihren Mann ausreichend beraten (Interview 1, Zeile 63f). Sehr schockierend für sie ist jedoch ein Erlebnis gewesen, welches sich zwischen ihr und einer Ärztin am Tag nach der Geburt ereignet hat. Eine Ärztin ist damals während der Visite an die Mutter herangetreten und hat ihr Vorwürfe gemacht, warum sie nicht während der Schwangerschaft eine Fruchtwasserpunktion gemacht hat, denn dann hätte die Mutter ihr das alles erspart (Interview 1, Zeile 37 bis 41).
Aus meiner Sicht sollten Ärzte und Ärztinnen solche Aussagen unbedingt reflektieren, damit sie in Zukunft nicht mehr ein zweites Mal bei anderen betroffenen Müttern wiederholt ausgesprochen werden. Es ist ersichtlich, dass Ärzte oder Ärztinnen im Bereich der Beratung Verbesserungspotential entfalten müssen und Weiterbildungen besuchen sollten, die sie auf erfolgreiche Gespräche mit Patienten beziehungsweise Patientinnen vorbereiten. Mediziner oder Medizinerinnen sollten sich zusätzlich bevor sie in ein Gespräch gehen, sehr detailliert überlegen, wie und wo sie den betroffenen Eltern eine Diagnose mitteilen. Es ist aus der Sicht der Ärzte beziehungsweise Ärztinnen nachzuvollziehen, dass es nicht leicht ist betroffenen Eltern, eine negative Nachricht übermitteln zu müssen, trotzdem sollten sie versuchen einfühlsame Wort und einen freundlichen Ton beim Gespräch zu verwenden (Pollmächer u. Holthaus, 2005, 12).
Im nächsten Abschnitt wird noch herauskristallisiert, welche Inhalte in das Gespräch über eine Diagnosemitteilung unbedingt miteinbezogen werden sollten.

4.1.3.3 Bedeutungsvolle Inhalte eines Diagnosegespräches

Wie schon von der Ärztin, die auf der Down-Syndrom Ambulanz beschäftigt ist, befürwortet wird, ist es bei dem Gespräch der Diagnosevermittlung wichtig, dass die Mediziner oder Medizinerinnen die betroffenen Eltern nicht mit zu vielen Informationen überfluten sollten (Interview 3, Zeile 34f). In erster Linie ist es wichtig, dass der Vater und die Mutter auf ihre ersten Frage, wie „Warum wir? Warum das?“ eine Antwort bekommen (Interview 3, Zeile 39f). Der Arzt oder die Ärztin selber müssen im Gefühl haben, welche Botschaften sie den Eltern in dem ersten Gespräch zumuten können und welche nicht (Interview 3, Zeile 33f). Der Berater oder die Beraterin sollte im ersten Beratungsgespräch nur kurz die Ursachen des Down-Syndroms erklären, denn nur die emotionalen Bedürfnisse beider Elternteile sollte im ersten Schritt Berücksichtigung finden (Storm 1995, 337).

Welche medizinischen Fragen in der Erstphase mit den Eltern abgeklärt werden müssen, wird im nächsten Unterkapitel anhand des Fallbeispiels der Down-Syndrom Ambulanz in der Rudolfstiftung, die ihren Sitz in Wien hat, dargestellt.

4.1.4 Die Down-Syndrom Ambulanz in der Rudolfstiftung in Wien

Nach der Mitteilung der Diagnose werden neu betroffene Familien mit ihren Kindern mit Down-Syndrom von den jeweiligen Spitälern zu einem ausführlichen Beratungsgespräch auf die jeweilige Ambulanz in der Nähe ihres Wohnortes verwiesen (Interview 2, Zeile 27 bis 30). Speziell in Österreich existiert die Down-Syndrom Ambulanz nur als Einzelstandort in der Rudolfstiftung in Wien. Deshalb werden betroffene Familien größtenteils an diese weitergeleitet (Interview 2, Zeile 27 bis 30). Menschen mit Down-Syndrom jeden Alters und deren Familienangehörigen sowie Betreuungspersonen können dort Beratung finden (Interview 2, Zeile 12 bis 16).

4.1.4.1 Gründung der Ambulanz

Auf der Internetseite „Down-Syndrom-Österreich“ ist zu lesen, dass die Down-Syndrom Ambulanz eines der zwei Kompetenzzentren in Österreich ist, welches durch das Netzwerk „Down-Syndrom-Österreich“ (=DSÖ) gegründet worden ist. Der Verein Down-Syndrom-Österreich ist die Dachorganisation für viele einzelne Vereine, die sich diesem angeschlossen haben und sich in Österreich für Menschen mit Down-Syndrom engagieren. Das zweite pädagogische Kompetenzzentrum, das durch Initiativen des Vereins DSÖ entstanden ist, hat seinen Sitz in Leoben und nennt sich Down-Syndrom-Zentrum „Leben Lachen Lernen“ (Down-Syndrom-Österreich ([2011]), [1]).

4.1.4.2 Welche Personen für die Betreuung an der Ambulanz zuständig sind

Aus der Homepage der „Krankenanstalt Rudolfstiftung“ ist ersichtlich, dass Frau Dr. B., welche Ärztin sowohl für Allgemeinmedizin als auch Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde ist, die Führung der Down-Syndrom Ambulanz zu einen ihrer Aufgabenbereiche in der Rudolfstiftung zählt (Krankenanstalt Rudolfstiftung ([2012]), [1]). Neben der Leitung der Down-Syndrom Ambulanz ist sie auf der Neonatologie mit ihrem Schwerpunkt der entwicklungsneurologischen Ambulanz tätig und führt zusätzlich die homöopathische Ambulanz (Interview 2, Zeile 3 bis 9). Aufgrund ihrer langen Erfahrung in der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom, habe ich sie als Interviewpartnerin für den medizinischen Teil meiner Diplomarbeit herangezogen (vgl. Interview 2).

Das Team auf der Down-Syndrom Ambulanz setzt sich aus Fachleuten von zwei Ärztinnen, einer Sozialarbeiterin und einer Psychologin zusammen. Frau Dr. B. ist, wie so eben erwähnt, eine dieser dort tätigen Ärztinnen und die zweite zuständige Betreuerin ist Frau Dr. P., die Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde ist (Krankenanstalt Rudolfstiftung ([2012]), [1]). Sie ist auch eine meiner Interviewpartnerinnen gewesen, wie schon in Kapitel 4.1.3.2 angeschnitten, die ich für meine Diplomarbeit befragt habe. Frau Dr. P. hat meine Interviewfragen

gemeinsam mit der zuständigen Sozialarbeiterin der Down-Syndrom Ambulanz Frau DSA T. beantwortet (vgl. Interview 3).

4.1.4.3 Aufgabenbereich der Down-Syndrom Ambulanz

In der Erstphase geht es zunächst darum die Grundbedürfnisse von Neugeborenen mit Down-Syndrom zu versorgen. Es ist hier festzuhalten, dass Neugeborene mit Down-Syndrom die gleichen Bedürfnisse haben, wie Säuglinge ohne Down-Syndrom auch. Des Weiteren werden die Ratsuchenden darüber aufgeklärt, was das Down-Syndroms überhaupt ist (Interview 3, Zeile 60 bis 66). Wobei zu erwähnen ist, dass die Eltern durch das Diagnosemitteilungsgespräch, das in dem zuständigen Spital stattgefunden hat, schon mit gewissen Grundinformationen auf die Down-Syndrom Ambulanz kommen (Interview 3, Zeile 45 bis 53). Weiters werden Eltern in der Erstphase darüber aufgeklärt, dass das Kind mit Down-Syndrom auf jeden Fall seinen Weg gehen wird, die genauen Entwicklungsschritte zu diesem Zeitpunkt jedoch noch nicht prognostiziert werden können. Es gibt Entwicklungsverzögerungen, das kann gesagt werden, aber welche Bereiche Unterstützung erfahren müssen, muss erst durch mehrere Untersuchungen festgestellt werden (Interview 3, Zeile 67 bis 71). Weiters werden betroffene Eltern auf der Down-Syndrom Ambulanz über Unterstützungsmöglichkeiten, beispielsweise wie Frühförderangebote, finanzielle Hilfeleistungen von den Fachleuten aufgeklärt. Auch Kontaktmöglichkeiten zu anderen Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, werden hergestellt beziehungsweise Zusammenkünfte zwischen diesen angebahnt (Interview 3, Zeile 74 bis 79). Die Down-Syndrom Ambulanz hat beispielsweise ein Elternforum gegründet, wo sich betroffene Familien in Form einer Selbsthilfegruppe mehrmals im Monat treffen, ihre Erfahrungen austauschen können sowie Vorträge anhören oder an diversen Veranstaltungen teilnehmen können (Down-Syndrom-Österreich ([2012]), [1]). Das Beratungsfeld der Down-Syndrom Ambulanz reicht somit von der psychologischen und familiären Beratung sowie Aufklärung im Bereich der Pränataldiagnostik oder der Homöopathie (Down-Syndrom Ambulanz ([2012]), [1]) bis hin zu der Beratung von Therapiemöglichkeiten, wie die Ergo-, oder Physiotherapie (Interview 3, Zeile 82f). Auch über

Lebensbereiche, die erst in der späteren Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom relevant werden, wie zum Beispiel der Kindergarten oder die Schule werden Eltern mit Down-Syndrom von Fachleuten beraten (Interview 3, Zeile 83f).

Weitere medizinische Gebiete, die in den Aufgabenbereich der Down-Syndrom Ambulanz fallen, sind die Vorsorgeuntersuchungen und medizinischen Abklärungen beim Säugling direkt nach der Geburt (Down-Syndrom Ambulanz ([2012]), [1]). Da bei Kindern mit Down-Syndrom diverse Begleiterkrankungen wie Herzfehler oder Schilddrüsenerkrankungen auftauchen können, müssen diese medizinisch kontrolliert werden, um das Entwicklungspotential von Kindern mit Down-Syndrom vollkommen ausschöpfen zu können (Interview 3, Zeile 61ff). Welche körperlichen Untersuchungen in das Vorsorgeprogramm von Kindern mit Down-Syndrom fallen, wird im nächsten Kapitel dargestellt.

4.2 Die medizinischen Maßnahmen vom Säuglings- bis zum Schulalter

Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom ist im heutigen 21. Jahrhundert im Gegensatz zu früher aufgrund der neu entwickelten Behandlungsmethoden und eines verbesserten Vorsorgeprogramms im Bereich der Medizin beträchtlich gestiegen. Schon im Neugeborenenalter werden negative Begleiterscheinungen, die das Down-Syndrom mit sich bringen kann, von der Berufsgruppe der Mediziner oder Medizinerinnen erkannt und behandelt. Deshalb ist es heutzutage überhaupt keine Seltenheit mehr, dass Kinder mit Down-Syndrom bis ins hohe Erwachsenenalter kommen (Wilken 2004, 13).

Die Voraussetzung jedoch dafür, dass adäquate medizinische Maßnahmen bei einem Kind mit Down-Syndrom gesetzt werden können, ist eine gute Kooperation zwischen dem zuständigen Arzt oder der Ärztin und den Eltern. Es ist wichtig, dass der Arzt beziehungsweise die Ärztin den Vater und die Mutter verständlich über alle medizinischen Informationen aufklärt. Denn nur, wenn diese die relevanten Hintergründe der medizinischen Behandlung wissen, können sie richtige Maßnahmen in späterer Folge zu Hause umsetzen. Umgekehrt dürfen

Eltern den Ärzten oder Ärztinnen bedeutsame Informationen über ihr Kind nicht vorenthalten. Weiters begünstigt eine gute Atmosphäre in der Familie sowie tatkräftiges Engagement auf Seiten der Eltern eine positive Entwicklung des Kindes (Erkelens-Zwets u. Kars 1992, 23).
Welche medizinischen Maßnahmen in der Ambulanz direkt nach der Geburt beim Neugeborenen gesetzt werden müssen, wird im nächsten Unterpunkt herausarbeitet werden.

Abgesehen von Entwicklungsverzögerungen weisen Kinder mit Down-Syndrom häufig angeborene körperliche Fehlbildungen, chronische Krankheiten oder erworbene Funktionsstörungen auf. Es gibt typische medizinische Komplikationen, die in Zusammenhang mit dem Down-Syndrom vermehrt auftauchen. Ärzte und Ärztinnen sind mit diesen vertraut und wissen daher, welche speziellen Vorsorgeuntersuchungen sie direkt nach der Geburt durchführen müssen beziehungsweise welche medizinischen Fragen sie abklären sollten (Storm 1995, 15). Die Routineuntersuchungen in der Neugeborenenperiode werden anschließend dargestellt.

4.2.1 Routineuntersuchungen in der Neugeborenenperiode

Gleich nach der Geburt finden bei Neugeborenen, egal ob mit oder ohne einer Trisomie 21 routinemäßige Untersuchungen, beispielsweise Größen- und Gewichtskontrollen statt, um einerseits herauszufinden, ob sie gesund sind und andererseits körperliche Probleme ausschließen zu können (Interview 3, Zeile 7f). Zusätzlich gibt es jedoch Untersuchungen, die vor allem bei Säuglingen mit einem Down-Syndrom in den ersten Lebenswochen durchgeführt werden müssen, da bei ihnen Organe und körperliche Funktionen besondere medizinische Beobachtung erfordern (Storm 1995, 341). Folgende Routineuntersuchungen dürfen aus diesem Grund bei Neugeboren mit Down-Syndrom nicht außer Acht gelassen werden:

- Eine *Chromosomenanalyse*, falls sie noch nicht von den Genetikern oder Genetikerinnen durchgeführt wurde (Storm 1995, 341).

- Ein vollständiges *Blutbild*, wobei insbesondere die Hormone der Schilddrüse kontrolliert werden sollten (ebd.), da bei Kindern mit Down-Syndrom die Wahrscheinlichkeit um ein Drittel erhöht ist, dass sie eine angeborene *Unterfunktion der Schilddrüse* (=Hypothyreose) aufweisen. Diese entsteht, wenn im Blut des menschlichen Körpers zu wenige Schilddrüsenhormone produziert werden. Eine Schilddrüsenunterfunktion können Menschen mit Down-Syndrom jedoch auch erst im Erwachsenenalter bekommen. Wenn eine Unterfunktion der Schilddrüse erst im späteren Alter auftritt, wird von einer erworbenen Hypothyreose gesprochen (Selikowitz 1992, 84f).

  Weiters sollte bei einer Blutuntersuchung zusätzlich ein besonderes Augenmerk auf die weißen Blutzellen bei Kindern mit Down-Syndrom gelegt werden. Etwa eines von 100 Kindern, die eine Trisomie 21 haben, weist im Blut eine Störung der weißen Blutzellen auf, die Blutkrebs (=*Leukämie*) auslösen kann. Die Medizin ist jedoch heute auf diesem Gebiet schon sehr gut ausgebaut und kann bei Leukämie positiv intervenieren (ebd., 87).

- *Kinderkardiologische Untersuchungen*: Patienten oder Patientinnen mit Down-Syndrom weisen in der Häufigkeit zwischen sieben und 71 Prozent einen *angeborenen Herzfehler* auf. Das Spektrum umfasst entweder einen Endokardkissen-, einen Ventrikelseptum-, oder einen Atriumseptumdefekt (Storm 1995, 20f).

  Ein Endokardkissendefekt tritt bei Kindern mit Down-Syndrom mit einer zirka 50-prozentigen Wahrscheinlichkeit am häufigsten auf. Problem hierbei ist, dass eine Veränderung von der normalen embryonalen Endokardkissenentwicklung zu einer Lücke zwischen dem Vorhof und Herzkammer (AV-Kanal) führt (ebd.). Weiters ist oft ein Ventrikel- oder Atriumseptumdefekt bei Säuglingen mit Down-Syndrom nachzuweisen (ebd.).

Bei einem Ventrikelseptumdefekt stellt eine Öffnung zwischen dem rechten und linken Ventrikel und bei einem Atriumseptumdefekt eine Lücke zwischen beiden Vorhöfen eine Problematik dar (ebd., 20f).
Die schwerste Form eines Herzfehlers trifft dann auf, wenn beim atrioventrikulären Kanal die Herzwand sowie die Mitral- und die Trikuspidalklappe vollständig fehlerhaft ausgebildet sind (Selikowitz 1992, 90).
Weiters lässt sich bei Kindern mit Down-Syndrom häufig eine Fallot-Tetralogie, ein offener Ductus arteriosus apertus (Storm 1995, 22) sowie eine Endokarditis im Bereich des Herz-Kreislauf-Systems beobachten (ebd., 33).
Bei einer Fallot-Tetralogie liegt ein Spektrum von vier gleichzeitig auftretenden Herzfehlbildungen vor. Diese Herzanomalien implizieren beispielsweise einen Ventrikelseptumdefekt oder eine Verschmälerung jener Ader, die vom Herzen zur Lunge verläuft (Selikowitz, 1992, 93).
Der Ductus arteriosus apertus ist bei Kindern mit Down-Syndrom oft offen. Der Ductus arteriosus apertus ist ein Gefäß, das beim Fetus in der pränatalen Entwicklungsphase regelt, dass das Blut von der Lungenarterie in die Aorta fließt. Nach ein bis drei Tagen nach der Geburt sollte sich diese Gefäßverbindung autonom schließen. Bei Kindern mit Down-Syndrom kommt es manchmal nicht zu einer selbstständigen Schließung und der Ductus arteriosus apertus bleibt weiterhin offen (Storm 1995, 22).
Bei einer Endokarditis gelangen im Speziellen Bakterien ins Blut und von dort zum Endokard. Die Bakterien können in der Herzinnenwand in weiterer Folge eine Infektion beziehungsweise Entzündung auslösen, die Endokarditis genannt wird (ebd., 33).

Mit einer Echokardiographie (=EKG) kann genau überprüft werden, ob ein angeborener Herzfehler bei einem Kind mit Down-Syndrom vorliegt oder nicht. Klinische Symptome, wie eine Herzinsuffizienz oder eine Zyanose sowie Herzgeräusche weisen auf einen angeborenen

Herzfehler hin. Eine Herzinsuffizienz kann aufgrund einer Volumen- oder Druckbelastung am Herzen entstehen und zum Beispiel Unruhe oder Trinkschwierigkeiten beim Kind auslösen (ebd., 23f). Bei einer Zyanose verfärben sich sowohl die menschliche Haut als auch die Schleimhäute bläulich und sie tritt dann auf, wenn im Blut zu wenig Sauerstoff produziert wird beziehungsweise der Blutfarbstoff Hämoglobin im Kapillarblut stark reduziert ist (Hildebrandt 1998, 1727).
Körperliche Untersuchungen im Bereich des Herz-Kreislauf-Systems, ein EKG oder ein Herzultraschall sollten bei Säuglingen mit Down-Syndrom schon in der ersten Neugeborenenzeit durchgeführt werden, um eventuell vorhandene Herzfehler frühzeitig operieren oder hilfreiche medizinische Therapien setzen zu können. Eine Wiederholung einer zweiten kinderkardiologischen Überprüfung sollte nochmals nach sechs bis acht Monaten beim Säugling erfolgen (Storm 1995, 35f). Die Operation eines Herzfehlers und adäquate Therapien helfen Säuglingen mit Down-Syndrom weiterhin aktiv an ihrem Leben teilzunehmen und erhöhen dadurch ihre Lebensfreude (Bird u. Buckley 2000, 15).

- *Gastrointestinale Überprüfung*: Bei Säuglingen mit Down-Syndrom können sehr häufig Komplikationen im Bereich des Magen-Darm-Traktes diagnostiziert werden (Storm 1995, 39), wie zum Beispiel eine Verengung des Zwölffingerdarms (=Duodenalatresie) oder eine Hirschsprung-Krankheit, bei der Nerven in der Enddarm- oder Dickdarmwand fehlen. Der Verdauungstrakt kann deswegen nicht wie üblich arbeiten und Erbrechen, Verstopfung, Magenkrämpfe oder ein aufgeblähter Magen sind die Folge (Selikowitz 1992, 86).

- *Vollständige Untersuchung der Sinnesorgane*: Die *Haut* bei Kindern mit Down-Syndrom kann oft nicht vor Trockenheit, Juckreiz oder Aufrissen geschützt werden. Deshalb sollte eine Überbeanspruchung, beispielsweise durch zu häufig benutzter Seife von den Eltern vermieden werden (ebd., 82).

Ein viel größeres Problem als die Haut stellen die Sinnesorgane *Auge* und *Ohr* bei Kindern mit Trisomie 21 dar. Direkt nach der Geburt sollte beim Säugling mit Down-Syndrom genauso wie bei Neugeborenen ohne Down-Syndrom ein Hör- und Sehtest durchgeführt werden (ebd., 73). Die Augen und Ohren müssen detailliert überprüft werden, da das Down-Syndrom bei Kindern häufig Seh- und Hörschwierigkeiten verursachen kann (ebd., 76f). Das Sehvermögen ist oft durch eine Weit- oder Kurzsichtigkeit, Schielen, eines Nystagmus, eines Katarakts oder eines Keratokonuses beeinträchtigt (ebd., 78f).
Säuglinge mit Down-Syndrom schielen häufiger als andere Neugeborene. Beim Schielen schauen die Kinder mit beiden Augen zur Nase, das bedeutet sie blicken von der normalen Sehachse weg.
Bei einem so genannten Nystagmus bewegen sich die Muskeln des Auges, speziell um den Augapfel in schnellen Bewegungen ungleichmäßig hin und her (ebd., 79).
Ein Katarakt tritt bei manchen Kindern mit Down-Syndrom auf und ist ein angeborener grauer Star (ebd.).
Ein Keratokunus kann sich aufgrund einer veränderten Hornhaut entwickeln (ebd.).
Alle diese aufgezählten Augenanomalien können zwar häufig bei Kindern mit Down-Syndrom nachgewiesen werden, betreffen aber nicht jeden Säugling. Sie können mit Hilfe von Augenoperationen, aber auch vereinfacht durch eine Brille oder Kontaktlinsen korrigiert werden (ebd., 78ff).

Im Hals-Nasen-Ohren-Bereich können Säuglinge mit Trisomie 21 zusätzliche mehrfache Beeinträchtigungen aufweisen, die oft gleichzeitig auftreten. Zu den Hörstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom zählen Verengungen des äußeren Gehörganges, chronische Paukenergüsse im Mittelohr oder pathologische Abweichungen im Innenohr. Schallleitungsstörungen, Ansammlungen von Flüssigkeiten im Mittel- und Innenohr, Mittelohrentzündungen oder Schwerhörigkeit später im

hohen Alter können die Folge von Veränderungen im Ohr sein. Probleme im Ohr sollten bei den Säuglingen so früh als möglich erkannt und behoben werden, da sie sich auf die Sprachentwicklung der Kinder auswirken können (Storm 1995, 75ff). Deshalb werden im Säuglingsalter Röntgenaufnahmen, audiologische Tests oder Audiometrien, wie beispielsweise eine Hirnstammaudiometrie durchgeführt. Durch diese Meilensteine in der medizinischen Entwicklung können Hörstörungen beziehungsweise ein vermindertes Hörvermögen beim Säugling frühzeitig entdeckt sowie anschließend behandeln werden. Diese Verfahren wirken sich dementsprechend positive auf die Sprachentwicklung im Kindesalter aus (ebd., 79f). Zusätzlich sollten Störungen im Hals-Nasen-Ohren-Bereich kontrolliert werden, da sie Infektionen im respiratorischen Bereich begünstigen (ebd. 79), wie anschließend beschrieben wird.

- *Überprüfung der oberen Atemwege*: Infektionen, die oberen Atemwege, Hals, Nase, Ohren betreffend, können bei Kindern vermehrt zu Erkältungen, wie Husten oder Schnupfen sowie Fieber führen (Selikowitz 1992, 75), da das Immunsystem geschwächt ist (Storm 1995, 180). Diese Infektionen treten natürlich vermehrt auf, wenn sie in Kontakt mit anderen Kindern kommen. Deshalb sollten Eltern den Hals-Nasen-Ohren-Bereich ihrer Kinder vom Arzt oder von der Ärztin regelmäßig untersuchen lassen (Selikowitz 1992, 75).

- *Kieferorthopädische Beurteilung*: Innerhalb der vierten bis sechsten Lebenswoche sollte der Kiefer bei Säuglingen mit Down-Syndrom besonders beobachtet werden (Storm 1995, 341). Präventivmaßnahmen im Kiefer- und Zahnbereich, beispielsweise die Entfernung von Bakterien im Mund und Zahnstein sind sehr wichtig, da ansonsten Infektionen beziehungsweise bakterielle Erkrankungen im Bereich des Herzens ausgelöst werden können (ebd., 299). Eltern sollten deshalb mit ihren Kinder nach der Erstuntersuchung halbjährlich einen Zahnarzt

oder eine Zahnärztin besuchen sowie darauf achten, dass sie gründlich ihre Zähne pflegen, also Zahnseide benutzen und Zähne mehrmals täglich putzen (Selikowitz 1992, 74).

- *Überprüfung des Bewegungsapparates*: Wie schon bei den physiologischen Merkmalen des Down-Syndroms erwähnt wurde, weisen Kinder mit Down-Syndrom einen herabgesetzten Muskeltonus auf. Abgesehen von einer Muskelschwäche besitzen sie überbewegliche Gelenke. Die Kombination aus beidem macht es möglich, dass Kinder ihre Körperteile in unnatürliche Richtungen strecken können und die Knochen bei häufigen Wiederholungen überbeansprucht werden (ebd, 80f). Das Atlantoaxialgelenk, welches sich zwischen den obersten Halswirbeln Atlas und Axis befindet, können etwa zehn bis 20 Prozent der Kinder erhöht bewegen. Eine Überbeweglichkeit dieses Gelenkes kann dazu führen, dass sich der Atlas über den Axis schiebt sowie der Fortsatz des Axis infolgedessen stark gegen das Rückenmark drückt und einen Schaden bei diesem verursachen kann. Damit Ärzte oder Ärztinnen eine Überbeweglichkeit des Atlantoaxialgelenks erkennen können, müssen sie beim Kind ein Röntgen von der Halswirbelsäule machen. Einmal jährlich sollten Eltern ab dem ersten Röntgen Gelenke und Muskeln vom Arzt oder einer Ärztin untersuchen und ab dem dritten oder vierten Lebensjahr jährlich ein Röntgen von der Halswirbelsäule des Kindes durchführen lassen. Denn durch vermehrte sportliche Aktivität des Kindes sowie beim Spielen kann die Halswirbelsäule überbeansprucht werden (ebd., 81).
  Weiters treten bei Kindern mit Trisomie 21 manchmal Probleme bei den Hüftgelenken auf und deshalb ist es sinnvoll, dass Ärzte oder Ärztinnen in der Neugeborenenperiode diese untersuchen. Manchmal ist eine Hüftsonographie für eine bessere Erkennbarkeit nötig (Storm 1995, 341).

> In der späteren Phase der Kindheit können manchmal auch orthopädische Probleme beim Kind mit Down-Syndrom vorkommen, beispielsweise X-Füße (Interview 3, Zeile 95f).

Abgesehen von den erwähnten Routineuntersuchungen in der Neugeborenenperiode ist es wichtig, dass beim Säugling mit einem Down-Syndrom, genauso wie gesunden Säuglingen nötige *Impfungen* erfolgen (Selikowitz 1992, 74) sowie eine *Gewichts*- und *Größenkontrolle* (Interview 3, Zeile 7f).

Weiters ist es von großer Relevanz, dass Mütter in Bezug auf die *Ernährung* ihres Kindes beraten werden. Es gibt einerseits die Möglichkeit das Kind mit Kuhmilch in Form einer Flasche zu ernähren oder andererseits mit Muttermilch durch das Stillen (Storm 1995, 339). Entscheiden sich Mütter für das Stillen ist es von großem Vorteil, wenn Ärzte oder Ärztinnen beziehungsweise Hebammen ihnen in der Erstphase als Berater und Beraterinnen zur Seite stehen, da es manchmal bei Säuglingen mit Down-Syndrom zu Fütterungsproblematiken aufgrund der Mundmotorik kommen kann (Interview 3, Zeile 64f). Ärzte oder Ärztinnen hatten früher vermehrt bedenken, dass das Stillen negative Auswirkungen auf das Kind haben könnte (Interview 1, Zeile 107). Diese Ansicht kann jedoch heutzutage entkräftet werden (Storm 1995, 339f). Abgesehen davon, dass Säuglinge mit Down-Syndrom, wie andere Säuglinge von einer Muttermilch profitieren, da sie die gesündeste Ernährungsform für Neugeborene ist, bietet das Stillen viele weitere Vorteile. Es stärkt das Immunsystem des Kindes und das Saugen regt den orofazialen Muskulaturbereich an. Insbesondere festigt und verbessert es hierbei die Zungenmuskulatur sowie den Kieferbereich. Weiters wirkt sich das Stillen positiv auf die Beziehung zwischen der Mutter und ihrem Kind aus, da emotionale Nähe durch Körperkontakt entsteht. Dadurch entscheiden sich in der heutigen Zeit Mütter, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, vermehrt für das Stillen (ebd.), wie auch im ersten Interview beschrieben wird (Interview 1, Zeile 108).

Zusätzlich werden bei Säuglingen mit Down-Syndrom *entwicklungsdiagnostische Untersuchungen* durchgeführt. Kinder werden von der Geburt an bis zum Ende des ersten Lebensjahrs oder manchmal auch bis in das zweite Lebensjahr hinein entwicklungsdiagnostisch betreut. Bei der Entwicklungsdiagnostik kontrollieren Ärzte oder Ärztinnen die psychomotorische Entwicklung des Säuglings und verhelfen Eltern Anschluss an ein Entwicklungsambulatorium in der Nähe ihres Wohnsitzes zu finden. An dem jeweiligen Entwicklungsambulatorium erfolgen dann wieder Kontrollen, durch die festgestellt werden kann, welche therapeutischen Maßnahmen, wie Ergo- oder Musiktherapie sowie Logopädie oder Frühförderung das jeweilige Kind braucht (Interview 2, Zeile 33 bis 40). Denn eine Entwicklungsdiagnostik versteht sich als eine Förderdiagnostik (Berger 2010, 14). Was genau damit gemeint ist, wird noch im dritten Kapitel näher erläutert werden.

Welche weiteren medizinischen Maßnahmen nach der Neugeborenenperiode beim Kind noch umgesetzt werden müssen, zeigt das nächste Unterkapitel auf.

4.2.2 Routineuntersuchungen im Alter von einem Jahr bis zur Pubertät

Alle oben angeführten Routineuntersuchungen sollten bei Kindern nach der Neugeborenenperiode laufend bis in das Adoleszenzalter hinein jährlich überprüft werden, da gewisse chronische Krankheiten oder andere Begleiterscheinungen erst in der späteren Entwicklungsphase auftreten können. Es gibt Auffälligkeiten, wie eine Unterfunktion der Schilddrüse oder der graue Star, die angeboren sein oder erst in der späteren Kindheitsphase entstehen können. Auch die Sinnesorgane, das Kiefer oder der Bewegungsapparat sollten immer wieder von Ärzten oder Ärztinnen beobachtet werden (Storm 1995, 344ff).

Zusätzlich sollten im Laufe der Kindheit *neurologische Untersuchungen* durchgeführt werden, da im späteren Alter epileptische Anfälle auftreten können. Wichtig ist die spezielle Form der Epilepsie zu erkennen, damit diese so früh als möglich behandelt werden kann (Beange 2000, 16ff).

Ab dem Schulalter bis zur Pubertät sollte bei Mädchen mit Down-Syndrom der *gynäkologische Bereich* und bei Buben mit Down-Syndrom der *urologische Bereich* zusätzlich überprüft werden (Interview 3, Zeile 13f), um Auffälligkeiten im Genitalbereich ausschließen zu können (Storm 1995, 347).

Als letzter Punkt ist noch hinzufügen, dass die *Ernährungsberatung* einerseits in Neugeborenenperiode und andererseits wieder bei Kindern ab etwa dem Schulalter zunehmend ein zentrales Thema wird. Die Begründung liegt darin, dass es bei Kindern mit Down-Syndrom häufig zu schnellen Gewichtszunahmen trotz vieler Bewegung und positiven Essverhaltens kommt, da der Grundumsatz langsamer ist als bei anderen Kindern im selben Alter (Interview 3, Zeile 97 bis 100). Zusätzlich muss ausgetestet werden, ob eventuelle Nahrungsmittelunverträglichkeiten, wie beispielsweise Zöliakie oder andere spezielle Krankheiten, wie etwa Diabetes beim Kind festzustellen sind (Wilken 2008, 48).

Auch aus der täglichen Praxis wird von zwei Ärztinnen bestätigt, dass die oben dargestellten medizinischen Maßnahmen bei Säuglingen und auch im späteren Lebensalter bei Kindern mit Down-Syndrom essentiell sind, umzusetzen, um einerseits die Lebensqualität der Menschen mit Trisomie 21 steigern und andererseits individuelle an das Kind angepasste Therapien und Förderungen entwickeln zu können (vgl. Interview 2 u. 3). Diesen Therapie- und Fördermöglichkeiten von Kindern mit Down-Syndrom wird später im dritten großen Kapitel Relevanz geschenkt werden.

Die Routineuntersuchungen, die von der Adoleszenzzeit bis ins hohe Erwachsenenalter bei Menschen mit Down-Syndrom durchgeführt werden müssen, werde ich in meiner Diplomarbeit nicht herausarbeiten, da mein Hauptaugenmerk auf den medizinischen Maßnahmen vom Säuglings- bis in das Schulalter liegt.

Inwiefern chronische Krankheiten oder andere körperliche Begleiterscheinungen bei Kindern mit Down-Syndrom medikamentös behandelt werden können, wird im nächsten Unterpunkt herauskristallisiert.

4.2.3 Medikamentöse Behandlung bei Kindern mit Trisomie 21

Die medizinischen Begleiterscheinungen eines Down-Syndroms, wie zum Beispiel Schilddrüsenfehlfunktionen, Epilepsien oder Ernährungsproblematiken können heutzutage sehr gut behandelt beziehungsweise Organanomalien, wie etwa Herzfehler durch moderne Operationstechniken behoben werden.
Diese Behandlungsmaßnahmen werden jedoch nicht nur bei Menschen mit Down-Syndrom umgesetzt, sondern bei jedem anderen Individuum auch, bei dem die Ärzte beziehungsweise Ärztinnen gleiche Begleiterscheinungen feststellen. Häufig kommen Ärzte und Ärztinnen hierbei nicht ohne den Einsatz von Medikamenten aus (Wilken 2008, 48).
Das Down-Syndrom selber kann nicht durch eine medikamentöse Behandlung geheilt werden (Interview 2, Zeile 44ff). Der Grund liegt darin, dass die tatsächliche Ursache, wie eine Chromosomenabberation entsteht, bis heute nicht erforscht wurde. Da die Ätiologie des Down-Syndroms für Mediziner und Medizinerinnen noch immer ein unbekanntes Rätsel ist, lassen sich aus der Literatur nur ein paar nennenswerte medikamentöse Behandlungsansätze bei Menschen mit Down-Syndrom berichten (Wilken 2008, 48).
Es wurden Forschungen zu einer Zelltherapie, zytoplasmatischen Therapie (Storm 1995, 349ff) und anderen medikamentösen Therapien, bei denen Vitamine, Mineralien oder Spurenelemente zum Einsatz kamen, entwickelt (ebd., 352).
Bei der *Zelltherapie* werden Menschen mit Down-Syndrom tierische Substanzen, die aus einem Embryo oder Jungtier stammen, injiziert. Hierbei wird differenziert zwischen Frisch- und Trockenzelltherapie. Bei einer *Frischzelltherapie* erfolgen Injektionen mit frischen Zellsubstanzen von Tieren und bei der *Trockenzelltherapie* Einspritzungen mit gefrorenen und Kochsalzlösung vermischten tierischen Gewebesubstanzen. Ebenso bei der zytoplasmatischen Therapie werden animalische Injektionen verabreicht, jedoch so genannte makromolekulare Extrakte aus tierischen Organen. Sowohl die Zelltherapie als auch die zytoplasmatische Therapie wurden früher zum Teil von Ärzten oder Ärztinnen befürwortet, da sie angeblich den Stoffwechsel von Menschen mit Down-Syndrom positiv beeinflussen würden. Beide Therapien wurden jedoch nicht weitererforscht, da sie aufgrund der auftretenden Nebenwirkungen als gefährlich eingestuft wurden

sowie als nicht ausreichend wissenschaftlich fundiert galten. Die aus den 30er Jahren des letzten Jahrhunderts stammende Zelltherapie ist darüber hinaus seit 1987 im deutschen Sprachraum verboten und darf heute nicht mehr bei Menschen mit Down-Syndrom eingesetzt werden (ebd.).
Des Weiteren wurden noch andere medikamentöse Therapien entwickelt, bei denen Nahrungsbestandteile, wie Folsäure, Vitamine oder andere Mineralien oder Spurenelemente meist oral zugeführt werden. Auch wenn diese Therapien in den letzten Jahren einen Aufschwung erleben und von betroffenen Eltern zunehmend diskutiert werden, konnten sich auch diese bis jetzt nicht etablieren (ebd., 352f).
Es kann somit abschließend zusammengefasst werden, dass viele Forscher und Forscherinnen medikamentöse Behandlungsansätze verfolgt haben, sich jedoch keine Therapie bis ins heutige 21. Jahrhundert tatsächlich durchsetzen konnte. Die Gründe dafür sind die Skepsis gegenüber den Nebenwirkungen, die die Medikamente auslösen können und den bislang zweifelhaft erziehlten Forschungsergebnissen. Dadurch geraten andere alternative Heilungsmethoden immer mehr in den Blickwinkel betroffener Eltern (ebd., 354f). Eine sanfte Behandlungsform, die sich bei Menschen mit Down-Syndrom bisher sehr gut bewährt hat, wird im nächsten Unterpunkt dargestellt.

4.2.4 Die besondere Behandlungsform der Homöopathie

Der Begriff „Homöopathie“ stammt aus dem Griechischen und setzt sich aus den Wörtern „homoios“, was „ähnlich“ und „pathos“, was „leiden“ bedeutet, zusammen. Durch die Kombination dieser beiden Wörter kann die Homöopathie somit als „ähnliches Leiden“ übersetzt werden (Wormer u. Bauer 2004, 949).
Gegründet wurde das Heilverfahren der Homöopathie von Christian Friedrich Samuel Hahnemann, der ab dem Jahr 1777 seine Tätigkeit als Arzt ausübte (Ruster 1998, 12f). Da er in der damaligen Zeit die Einstellung hatte die klassische Schulmedizin würde Defizite aufzeigen, wollte er ein komplementäres Heilverfahren entwickeln. Sein innigster Wunsch war es eine Medizin zu entwickeln, die durch Gesetze der Natur hervorgebracht und nicht ausschließlich von menschlichen Handeln und Denken bestimmt ist. Während des ständigen

Reflektierens stellte Hahnemann sich eines Tages die Frage, wie sich ein bestimmtes Arzneimittel auf einen gesunden Menschen auswirken würde. (ebd. 14f). Welche Forschungen er hierbei verfolgte, wird im nächsten Unterpunkt beschrieben.

4.2.4.1 Die drei Säulen der Homöopathie

Hahnemann wusste schon aus Experimenten mit der Chinarinde, dass diese eine positive Wirkung bei Malaria zeigte. Da der Arzt schon aus eigener Erfahrung kannte, dass Arzneien kranke Menschen heilen konnten, wollte er zusätzlich herausfinden, welche Wirkungen diese auf Gesunde hätten (Ruster 1998, 14f). Durch Selbstversuche und Experimenten mit anderen Testpersonen kam er auf die Lösung, dass Ähnliches nur mit Ähnlichem geheilt werden kann. Mit diesem Wirkungsprinzip „Similia similibus curentur“ wollte er zum Ausdruck bringen, dass eine Arznei, wie beispielsweise die Chinarinde nur eine Krankheit heilen kann, die bei gesunden Menschen ähnliche Symptome erzeugt (Wormer u. Bauer 2004, 950). Dieses Ähnlichkeitsprinzip zählt zu der ersten Säule der Homöopathie (Ruster 1998, 16).

Die zweite Säule der Homöopathie ist die Arzneimittelprüfung (ebd., 18). Hahnemann überprüfte sorgfältig mit Kollegen und Kolleginnen die unterschiedlichsten pflanzlichen, tierischen und mineralischen Substanzen an sich selber und an weiteren Versuchspersonen und schrieb die Symptome, die diese Mittel auslösten, auf. Die Aufzeichnungen der Ergebnisse stellten ein Arzneimittelbild dar. Zeigte ein kranker Mensch die gleichen Symptome, wurde ihm die bestimmte Arznei auch gegeben. Die letzte Frage, die er jedoch noch beantworten wollte, war die der richtigen Anwendung von Arzneien (Sommer 1996, 6).

Diese stellt die dritte Säule der Homöopathie dar (Ruster, 1998, 25). Das Herausfinden der richtigen Dosierung war einerseits für den Heilungserfolg der Patienten oder Patientinnen und andererseits für die Vermeidung von Nebenwirkungen und Vergiftungsanfällen bedeutend. Dies konnte verhindert werden durch das Potenzieren, das so genannte Verdünnungsverfahren. Hahnemann stellte fest, je höher die Potenzen waren, desto stärker wirkten die Substanzen (Sommer 1996, 6f). Da Hahnemann im 18. Jahrhundert mit der Homöopathie

große Erfolge erzielte und die Ergebnisse für Nachvollziehbarkeit dokumentiert hatte, wurde dieses Heilverfahren von anderen Ärzten und Ärztinnen bis ins heutige 21. Jahrhundert weiterverfolgt. Das Heilverfahren der Homöopathie nimmt somit neben der klassischen Schulmedizin heute eine wichtige Rolle in der Gesundheitslehre ein (Wormer u. Bauer 2004, 950). Auch bei Kindern mit Down-Syndrom hat sich die sanfte Heilungsform der Homöopathie bei bestimmten Begleiterscheinungen bewährt.

4.2.4.2 Die homöopathische Behandlung bei Menschen mit Down-Syndrom

Wichtig bei einer homöopathischen Behandlung ist, dass der Arzt oder die Ärztin jedes Individuum ganzheitlich betrachtet und sowohl die geistige als auch emotionale und physische Ebene der Patienten oder Patientinnen im Blickwinkel hat (Storm 1999, 43).
Die Homöopathie wird bei Patienten oder Patientinnen mit Down-Syndrom vor allem bei Schilddrüsenunterfunktionen, Infektionen, chronischen Verstopfungen, Zöliakie, Gelenksproblemen, Haarausfall oder Schlafstörungen angewendet (ebd., 29). Im späteren Alter werden auch Hautprobleme und Verhaltensauffälligkeiten homöopathisch begleitet, unterstützt und behandelt (Interview 2, Zeile 73). Kinder mit Down-Syndrom zeigen häufiger Auffälligkeiten im Bereich des Sozialverhaltens als andere Kinder ohne Down-Syndrom. Die Auslöser sind Überforderung oder unerwartete spontane Aufforderungen, die an sie gestellt werden. Verhaltensmuster, wie persönliche Ängste und Frustrationen oder unkontrollierte Impulse sind zusätzliche Faktoren, die die Anpassung des Kindes an seine soziale Umwelt negativ beeinflussen können (Capone 2008, 11f). Mit der sanften Methode der Homöopathie können positive Veränderung im Bereich des Verhaltens erzielt werden kann (Interview 2, Zeile 73).

Bei angeborenen Fehlbildungen, wie zum Beispiel Herzfehlern und bei Komplikationen im Bereich der Augen wird meistens nur die Schulmedizin als Behandlungsform eingesetzt (Storm 1999, 43).

Alternative Behandlungsformen, wie die Homöopathie besitzen gegenüber medikamentösen Therapien mehrere Vorteile. Sie ist eine sanfte, hilfreiche, individuell an den Patienten oder an die Patientin angepasste Methode, die keine Nebenwirkungen hervorruft und die Selbstheilungskräfte von Individuen stärkt (ebd.). Auch die Ärztin, die ich interviewt habe und die Leiterin der homöopathischen Ambulanz in der Rudolfstiftung ist, befürwortet die Homöopathie. Sie sieht den Vorteil darin, dass mit Hilfe der homöopathischen Therapie beispielsweise Schilddrüsenunterfunktionen bei Kindern mit Down-Syndrom wieder normalisiert und mögliche Entwicklungsverzögerungen durch diese Begleiterscheinung aufgehalten werden können. Denn die Homöopathie hilft dem Körper sich selbst zu regulieren. Weiters kann eine homöopathische Behandlung vielleicht eine dauerhafte medikamentöse Therapie ersetzen (Interview 2, Zeile 62 bis 69). Nachteile gibt es zwar bei der Homöopathie nicht, jedoch ist von Eltern zu beachten, sich im Voraus von einem Spezialisten oder Spezialistin auf diesem Gebiet beraten zu lassen, damit sie in weiterer Folge die sanfte Heilmethode auch richtig anwenden können (Interview 2, Zeile 78ff).

4.2.4.3 Die homöopathische Praxis bei Kindern mit Down-Syndrom

Die homöopathischen Arzneien sind als Tropfen, Tabletten und Kügelchen, so genannten Globuli erhältlich. Bei Kindern von null bis sechs Jahren werden zur Dosierung drei Globuli oder eine in Wasser aufgelöste halbe Tablette empfohlen. Die Einnahme mittels Tropfen empfiehlt sich bei Kleinkindern noch nicht, da diese einen hohen Alkoholgehalt aufweisen. Kinder im Alter von sieben bis 13 Jahren können jedoch schon fünf Globuli, fünf Tropfen oder eine Tablette einnehmen. Alle Kinder sollten die Mittel oral einnehmen, im Mund von alleine zergehen lassen sowie kurze Zeit vorher und nachher nichts Essen oder Trinken. Dieser Vorgang der Einnahme erhöht die Wirkung der Arzneien (Sommer 1996, 9).

Für jede Beschwerde, die beim Kind auftaucht, gibt es ein bestimmtes Mittel mit spezieller Potenz (ebd., 16). Ein Beispiel dazu wäre folgendes: Eine Mutter geht mit ihrem siebenjährigen Kind zum Arzt oder zu Ärztin und sagt, dass es Verstopfung hat. Der Arzt oder die Ärztin fragt nach den Auffälligkeiten und die

Mutter antwortet, dass ihr Kind nach Nahrungsmitteln verlangt, die süß, salzig oder pikant sind sowie Angst vor dem Alleinschlafen und vor Wasser hat. Für die richtige Arzneimittelfindung schaut der Arzt oder die Ärztin im Bereich Nahrungsmittelverlangen oder Angst vor Alleinsein in der Nacht nach. Das passende Mittel für diesen Fall wäre Causticum mit der Potenz C200 (Storm 1999, 73f).

Es ist somit wichtig, dass Eltern sich von einem Homöopathen oder einer Homöopathin einschulen und beraten lassen, damit sie in weiterer Folge selber die Homöopathie bei ihren Kindern adäquat anwenden können (Interview 2, Zeile 79f).

Wie sich schon aus dem zweiten Kapitel deutlich erkennen lässt, ist das Aufgabenspektrum der Disziplin Medizin vielfältig. Es reicht von der medizinischen Diagnostik und Versorgung bis hin zur einer adäquaten Betreuung sowie Umsetzung von unterschiedlichen Heilungsmethoden. Allein durch die Umsetzung medizinischer Maßnahmen können Entwicklungsverzögerungen bei Kindern mit Down-Syndrom nicht aufgehalten und ihre Lebensqualität gesteigert werden (Storm 1995, 348f). Es bedarf zusätzlich an begleitenden pädagogischen Zielsetzungen (Fornefeld 2000, 19). Synergieeffekte beider Disziplinen ermöglichen Kindern mit Down-Syndrom eine vollständige Teilhabe in allen Lebensbereichen (Storm 1995, 349). Welche Aufgabenfelder bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen heutzutage in die Disziplin Pädagogik fallen, zeigt das dritte große Kapitel dieser Diplomarbeit auf.

5 Pädagogische Herausforderungen bei Kindern mit Down-Syndrom

Den Auftrag den die Disziplin Pädagogik bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen zu erfüllen hat, ist die Erforschung ihrer Bedürfnisse und Wünsche sowie in weiterer Folge die Schaffung von Unterstützungsmaßnahmen, damit alle ihre Fähigkeiten und Stärken bestmöglich ausgeschöpft werden können. Die Entwicklung eines ausreichenden Förder- und Therapieangebotes und die Durchführung von Öffentlichkeitsarbeit, die eine positive Bewusstseinsbildung in der Gesellschaft über Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen schafft, gehören zusätzlich zu pädagogischen Visionen. Nur durch diese Zielsetzungen können Menschen mit Down-Syndrom an gesellschaftlichen Prozessen erfolgreich partizipieren und mitwirken (Fornefeld 2000, 19ff).
Zu den Institutionen, die diese Aufgaben für Kinder mit Down-Syndrom vom Säuglings- bis zum Schulalter umsetzen sollten, zählen, wie schon im zweiten Kapitel angeführt, zum einen die medizinischen Ambulanzen und Kliniken sowie Frühförderzentren, Kindergärten, Wohnheime, Schulen, Nachmittagsbetreuungsstätten und die Familie selber (ebd., 19).

In folgender Diplomarbeit werden insbesondere die vorschulischen Prozesse und die Lebenswelt Schule Berücksichtigung finden. An diesen Schwerpunkten werden die nächsten Themenabschnitte anknüpfen und die Förder- und Therapiemöglichkeiten, die Kindern mit Down-Syndrom in der heutigen Zeit zur Verfügung stehen, herauskristallisieren.

5.1 Entwicklungsfördernde Maßnahmen für Kinder mit Down-Syndrom im vorschulischen Bereich

Die frühkindliche Entwicklung ist ein Wechselprozess zwischen einem Individuum und seiner Umwelt (Berger 2010, 11). Das bedeutet, Sozialkontakte, wie Familie und Freunde, aber auch Lernmöglichkeitsangebote und eigene Erfahrungen, die die Kinder sammeln, haben großen Einfluss auf die Entwicklung. Insbesondere für Kinder mit Down-Syndrom ist eine unterstützende soziale Umwelt noch bedeutsamer, da sie negative Erfahrung sehr schlecht kompensieren können (Bird u. Buckley 2000, 23).

Neben sozialen und psychischen Faktoren spielen auch biologische Faktoren eine wesentliche Rolle bei der menschlichen Entwicklung (Berger 2010, 9). Funktionsbeeinträchtigungen auf der biologischen Ebene können sich negativ auf einzelne Entwicklungsbereiche, wie Bewegung, Wahrnehmung oder Sprache auswirken (ebd., 11f). Die Entwicklung eines Kindes ist demzufolge integriert in einen bio-psycho-sozialen Prozess (ebd., 7). Eine detaillierte Analyse dieser drei Ebenen ist wichtig, um die negativen Einflussfaktoren zu erforschen, die zu einer Verzögerung beziehungsweise Verlangsamung der kindlichen Entwicklung führen. Die Beantwortung dieser zentralen Frage fällt in das Aufgabengebiet der Förderdiagnostik (ebd., 12ff).

In der Förderdiagnostik werden im Gegensatz zu der traditionellen Entwicklungsdiagnostik Perspektiven berücksichtigt, die individuell, subjekt-, gegenwarts- und integrationsorientiert sind. Demzufolge wird in der Förderdiagnostik das Kind ganzheitlich mit seinen biologischen Funktionen, psychischen Stärken und Kompetenzen sowie sozialen Umfeldressourcen, die für den zukünftigen Entwicklungsverlauf eine nützliche Rolle spielen, betrachtet. Mit diesen Ansätzen wird das Ziel einer Inklusion (ebd., 14ff), das heißt eine Einbeziehung des Kindes in alle Lebensbereiche, wie beispielsweise Kindergarten, Schule, Freizeit oder Wohnen, angestrebt (Biewer 2010, 124f). Die zentrale Frage was das Kind lernen wird ist in der Förderdiagnostik relevant und nicht was sollte das Kind schon gelernt haben. Die traditionelle Entwicklungsdiagnostik stützt sich oft auf

Verfahren, die vergangenheits- und defizitbezogen sind. Demzufolge wird häufig nach Entwicklungstests eine Segregation von Kindern, wie zum Beispiel eine Beschulung in einer Sonderschule befürwortet. Es ist schwer solche Verfahren der traditionellen Diagnostik in die Förderung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen miteinzubeziehen und deshalb steht diese der Förderdiagnostik gegenüber. In der Entwicklungsdiagnostik werden somit die Förderschwerpunkte des Kindes erforscht, um in weiterer Folge individuell an das Kind angepasste Förderprogramme, wie Therapien und Entwicklungsförderungen entwickeln zu können. Aus diesem Grund versteht sich die Entwicklungsdiagnostik auch als Förderdiagnostik (Berger 2010, 14ff).

Förderung bedeutet „helfend bewirken, dass sich jemand oder etwas entwickelt“ (Bundschuh/Heimlich/Krawitz 2007, 76). Die Heilpädagogik kommt diesem Ansatz nach, indem sie pädagogische Handlungskonzepte entwickelt, die besonders auf den sozialen Umgang von Menschen mit Behinderungen abzielen (ebd.). Um jedoch adäquate Förderprogramme für Kinder mit Down-Syndrom erstellen zu können, muss das Wissen darüber existieren, wie sich diese entwickeln. Deshalb wird in den nächsten Unterkapiteln der Entwicklungsverlauf von Kindern mit Down-Syndrom in den ersten fünf Lebensjahren dargestellt und anschließend herausgearbeitet, welche Konzepte pädagogischen Handelns ihnen in dieser frühen Entwicklungszeit zur Verfügung stehen.

5.1.1 Entwicklungsverlauf von Kindern mit Down-Syndrom in den ersten fünf Lebensjahren

Aufgrund langjähriger Beobachtungen des normalen Entwicklungsverlaufs von Kindern in ihren ersten Lebensjahren können Entwicklungspsychologen und andere Fachexperten feststellen, ob bei einem Kind die Entwicklung verzögert, normal oder besonders fortgeschritten ist (Dmitriev 1987, 34ff). Welche wesentlichen Entwicklungsschritte Kinder von der Geburt bis zum fünften Lebensjahr in bestimmten Funktionsbereichen im Normalfall durchlaufen und in welchen Kinder mit Down-Syndrom besondere Unterstützung beziehungsweise mehr Zeit benötigen, wird anschließend beschrieben.

5.1.1.1 Das erste Lebensjahr

Die ersten zwei Lebensjahre sind für Kleinkinder sehr bedeutend. In den ersten Monaten sind Säuglinge noch auf andere Handlungen angewiesen, die Autonomiefähigkeit und Selbstständigkeit wächst jedoch beträchtlich bis zum Ende des zweiten Lebensjahres (Dmitriev 1987, 31).

Im ersten Lebensjahr spielt vor allem die motorische, soziale und emotionale Entwicklung bei Babys eine große Rolle (Bird u. Buckley 2000, 23f).

Direkt nach der Geburt bewegen sich Säuglinge noch wenig, in erster Linie ist die Ausbildung des Saugreflexes für die körperliche Entwicklung von großer Bedeutung (Bevan 1996, 87). Erst ein paar Monate später lernen sie grobmotorische Fertigkeiten, wie Sitzen, Rollen und Stehen sowie feinmotorische Fähigkeiten, wie das Greifen von Gegenständen, das heißt den richtigen Einsatz von Händen und Fingern (Selikowitz 1992, 53). Babys mit Down-Syndrom benötigen intensivere Unterstützung bei der Entwicklung ihrer motorischen Fähigkeiten aufgrund ihrer Hypotonie. Die Anregung von sensomotorischen Reizen, beispielsweise Stimulationen durch Berührungen, wie Streicheln der Haut, Baden, Anfassen von Spielsachen oder das Erforschen der Umwelt mit dem Mund, wirken sich positiv auf die Entwicklung von Kleinkinder mit Down-Syndrom aus. Berührungsreize fördern nicht nur ihre körperliche, sondern auch ihre soziale oder emotionale Entwicklung (Zausmer 1995, 89ff).

Eine Vermittlung von Gefühlen der Eltern durch intensive Fürsorge, Schenken von Aufmerksamkeit, visuelle oder auditive Sinnesanregungen, wie etwa Augenkontakt oder Musik sowie positive Mimik und Gestik, wie Lachen sind wichtige Meilensteine für die emotionale Entfaltung von Säuglingen. Diese Gefühlsanregungen schaffen die Grundlage der Kommunikation, die vor allem im zweiten Lebensjahr vertieft wird. Es kann manchmal vorkommen, dass Säuglinge mit Down-Syndrom etwas länger benötigen, um beispielsweise Augenkontakt zu anderen Menschen herzustellen oder offensichtlich zu lächeln, da sie eine verlangsamte Wahrnehmung aufweisen. Dennoch machen sie Entwicklungsfortschritte im emotionalen Bereich genauso wie Säuglinge ohne Down-Syndrom auch (Bird u. Buckley 2000, 23ff).

Ebenso eine stimulierende Umwelt, wie eine gute Eltern-Kind-Beziehung oder das Kennenlernen anderer sozialer Kontakte oder das Füttern ist essentiell für das soziale Verhalten eines Babys (ebd.). Kleinkinder beginnen ab der zweiten Hälfte des ersten Lebensjahres Handlungen, die sie noch nicht können, nachzuahmen oder einzelne Wörter nachzusprechen und aus diesem Grund ist eine gute Vorbildwirkung der Eltern zusätzlich von großer Bedeutung (ebd., 25f).
Gerade für Kinder mit Down-Syndrom spielen protektive Umweltfaktoren eine wesentliche Rolle, da sie negative Erfahrungen mit dem sozialen Umfeld schlechter kompensieren und störende Faktoren von außen die spätere kognitive Entwicklung beeinträchtigen können (ebd., 22f). Des Weiteren haben Kleinkinder mit Down-Syndrom bei manchen Entwicklungsvorgängen vermehrten Unterstützungsbedarf, weil Lernprozesse bei ihnen teilweise langsamer erfolgen (ebd., 26).
Abschließend kann erläutert werden, dass die soziale Entwicklung bei Säuglingen mit Down-Syndrom mehr ausgeprägt ist als die körperliche und geistige Entwicklung (ebd., 26). Weiters können sich Verzögerungen bei der motorischen Entwicklung negativ auf die spätere kognitive Entwicklung auswirken. Deshalb ist es wichtig, dass Eltern so früh als möglich die Motorik ihrer Babys mit Down-Syndrom fördern (ebd., 24f).

5.1.1.2 Das zweite Lebensjahr

In der zweiten Entwicklungsstufe lernen Kinder grobmotorische Fähigkeiten, wie das Gehen und in späterer Folge auch das Laufen. Aufgrund des herabgesetzten Muskeltonus haben Kinder mit Down-Syndrom eine schwächere Bein- und Rumpfmuskulatur als andere Kinder. Deshalb benötigen Kinder mit Down-Syndrom mehr Zeit und Unterstützung beim Stehen, Gehen und Laufen. Gehen und Laufen lernen sie oft später als andere Kinder, da es für sie sehr schwierig ist das Gleichgewicht zu halten. Vor allem das schnelle Laufen bereitet ihnen besondere Schwierigkeiten, denn die Muskelschwäche erschwert Kleinkinder mit Down-Syndrom die aufrechte Haltung und die Koordination beider Beine (Zausmer 1995, 103ff). Um sich weniger anstrengen zu müssen, bevorzugen sie häufig lieber das Sitzen. Deshalb ist es wichtig, dass Eltern hier positiv interve-

nieren, ihre Kinder ermuntern zu stehen, zu gehen oder zu laufen und spielerisch diese Bewegungsvorgänge trainieren (ebd., 106). Kleinkinder mit Down-Syndrom dürfen jedoch bei spielerischen Tätigkeiten von den Eltern nicht überfordert werden, denn Misserfolge führen zu Frustration und Widerwillen. Bei neuen Fertigkeiten benötigen sie oft Hilfestellung und dadurch wird ihr Selbstvertrauen aufgebaut und die Lustlosigkeit verringert (Bird u. Buckley 2000, 32).

Im zweiten Lebensjahr reift nicht nur der Körper der Kinder heran, sondern auch die sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten werden immer stärker ausgebaut. Im ersten Lebensjahr reagieren Kinder schon auf Geräusche oder Gespräche und beginnen Worte, wie „ma“, „mu“, „da“ und „di“ zu sagen. Gegen Ende des ersten Jahres wiederholen sie gesprochene Worte, jedoch noch nicht korrekt (Bevan 1996, 87). Erst ab dem zweiten Lebensjahr lernen sie erste Worte tatsächlich auszusprechen. Sie lernen etwa drei Wörter pro Monat und steigern sich zwischen dem 19. Lebensmonat und zweiten Lebensjahr auf 25 Wörter pro Monat. Erst ab dem fünften Lebensjahr haben sie sich so viele Wörter angeeignet, so dass sie ganze, grammatikalisch richtige Sätze sprechen können. Die ersten Wörter die Kleinkinder sprechen klingen sehr ähnlich, denn sie lernen diese aus bestimmten Situationen heraus. Das bedeutet, die ersten Wörter werden in Kombinationen zu Handlungen, Subjekten oder Objekten gesetzt und deshalb klingen sie fast gleich. Voraussetzung dafür ist jedoch, dass Kleinkinder die Wörter, die sie aussprechen auch verstehen können. Kleinkinder mit Down-Syndrom lernen auch Wörter zu verstehen, jedoch weisen sie Schwierigkeiten bei der Kommunikation auf und erlernen das Sprechen langsamer als andere Kinder im selben Alter (Bird u. Buckley 2000, 26f). Vor allem Hörprobleme können die Sprachentwicklung von Babys mit Down-Syndrom beeinträchtigen. Infektionen im Mittelohr verursachen häufig, wie auch schon im Kapitel 4.2.1 beschrieben, Hörverluste. Zusätzlich führen auditive Wahrnehmungsprobleme auch dazu, dass sie ähnlich klingende Wörter manchmal nicht auseinander halten können. Beispielsweise Wörter, wie „Haus“ und „Maus“ klingen für sie identisch, aber in Wirklichkeit haben sie eine völlig andere Bedeutung. Visuelle Hilfen, wie Zeichensprache, deutlichere Aussprache und intensiverer Augenkon-

takt unterstützen eine erfolgreichere Kommunikation und kompensieren Lernschwächen (ebd., 28ff). Der Spracherwerb ist für Lernprozesse und die kognitive Entwicklung des Kindes sehr wichtig. Das Wissen des Kindes vermehrt beziehungsweise erweitert sich im zweiten Lebensjahr und eine Sprachverzögerung kann eine Retardierung geistiger Fähigkeiten begünstigen. Weniger Konversation heißt somit, dass das Kind einen geringeren Wortschatz sowie kaum neues Wissen aufbaut (ebd., 31).

5.1.1.3 Die Entwicklung vom dritten bis zum fünften Lebensjahr

Ab dem dritten Lebensjahr können Kinder immer besser ihre Harn- und Stuhlentleerung kontrollieren und zeigen Fortschritte beim selbstständigen Essen (Bevan 1996, 87). Es kann nicht exakt gesagt werden, ab welchem Zeitpunkt die Sauberkeitserziehung bei Kleinkindern mit Down-Syndrom beginnt. Jedes Kind benötigt hierbei unterschiedlich lange. Manche Kleinkinder können in der gleichen Zeit, wie ihre Altersgenossen die Ausscheidungsorgane kontrollieren, andere wiederum brauchen länger dafür. Zusätzlich hängt die Sauberkeitserziehung davon ab, ab wann die Eltern mit dem Training beginnen. Durchschnittlich fangen Eltern mit dem Training beim Kind im Alter von zwei bis drei Jahren an, spätestens dann, wenn es den Kindergarten besucht (Heeresperger 2006, 46).

Auch die sprachliche Entwicklung wird noch intensiver ausgebaut. Gelernte Wörter werden zunehmend zusammengefügt und die Sprache wird strukturierter. Bei der Kombination von bisher gelernten Wörtern haben Kinder mit Down-Syndrom Probleme, da ihnen die Grammatik und Syntax Schwierigkeiten bereitet. Artikel, Hilfsverben oder Präpositionen werden häufig weggelassen, dadurch treten Verständnis- und Äußerungsschwierigkeiten auf. Eltern können hierbei ihre Kinder unterstützen, indem sie fehlende Wörter im Gespräch füllen oder nachsprechen. Auch das Stellen von einfachen Fragen, wo Kinder mit nur wenigen Wörtern antworten müssen, hilft zu Beginn des Spracherwerbs, Frustrationen beim Kind zu vermeiden. Diese Taktik ist jedoch nur kurzfristig hilfreich, denn Kinder sollten so viel als möglich sprechen, um ihre kognitiven Fähigkeiten zu trainieren.

Auch das Kurzzeitgedächtnis stellt für Kinder mit Down-Syndrom häufig ein Problem dar, das heißt gesprochene Sprache kann nicht so schnell verarbeitet werden. In der Kindheit erhöht sich jedoch die Merkfähigkeit von Informationen. Wenn Kinder mit Down-Syndrom in den ersten Jahren weniger gesprochen und dadurch die Wörter nicht ständig wiederholt haben, können sie in späterer Folge Informationen nicht lange speichern (Bird u. Buckley 2000., 33ff).

Studien zeigen, dass Kinder mit Down-Syndrom visuelle Informationen besser als verbale Informationen verarbeiten, das heißt mit Hilfe von Gesten und Zeichensprache können Lücken und Aufgaben leichter bewältigt werden (ebd., 36f). Hierbei bewährt sich auch die Gebärden-unterstützte Kommunikation, abgekürzt GuK. Sie ist eine hilfreiche Methode für Eltern, ihre Kleinkinder schon präverbal bei ihrem Spracherwerb zu unterstützen (Wilken 2008, 73f). Das GuK-System fördert Kinder etwa im Alter von zwei bis fünf Jahren in ihrer Kommunikationsentwicklung (ebd., 78). Es unterstützt insbesondere jene Kinder die hören, aber noch nicht sprechen können bei ihrer sprachlichen Entwicklung durch Gebärden aus der allgemeinen Gebärdensammlung mit dem Ziel des Erlernens der Lautsprache. Die GuK berücksichtigt bei Kindern mit Down-Syndrom sowohl die motorischen als auch kognitiven Fähigkeiten, die für das Gebärden benötigt werden (ebd., 74f). Die Grundlagen der Sprachentwicklung basieren sowohl auf motorischen als auch auf kognitiven und sozialen oder emotionalen Funktionsbereichen. Beim Erlernen des Sprechens müssen Kinder im motorischen Bereich die Sprechorgane, zu denen das Saugen, das Schlucken, das Bewegen der Zunge und der Lippen, die Atmung, die Bewegung des Kopfes zählen sowie die sensorischen Fähigkeiten des Hörens, Sehens und Fühlens einsetzen. Im kognitiven und sozialen oder emotionalen Bereich sind Fähigkeiten, wie die Wahrnehmung und Aufmerksamkeit, der Einsatz von Mimik und Gestik, interaktives Handeln sowie ein Sprach-, Symbol- und Situationsverständnis für den Spracherwerb von großer Bedeutung. Diese Grundlagen der Sprachentwicklung werden im GuK-System berücksichtigt und gefördert (ebd., 56f).

Auch das frühzeitige Lesen gesprochener Sprache wirkt sich positiv auf den Spracherwerb aus, denn es stärkt die Erinnerungsfähigkeit und fördert die

Verarbeitung von visuellen Informationen. Der Computer ist zusätzlich ein unterstützendes Kommunikationsmittel für Kinder mit Down-Syndrom. Informationen werden visuell präsentiert und die Arbeit am Computer erhöht bei Kindern die Motivation und den Spaß am Lernen (Bird u. Buckley 2000, 37f).

Aus meiner Sicht lässt sich aus dem letzten Kapitel zusammenfassend erläutern, dass die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom in den ersten fünf Lebensjahren von vielen Faktoren abhängig ist. Entwicklungs- und Lernprozesse sind nicht nur abhängig von den individuellen Fähigkeiten und Eigenschaften, die das jeweilige Kind mitbringt, sondern auch von Umfeldressourcen, wie zum Beispiel der Unterstützung von der Familie und Fachleuten sowie von Funktionsbeeinträchtigungen auf der biologischen Ebene. Die frühkindliche Entwicklung ist somit eingebettet in einen bio-psycho-sozialen Prozess. Sowohl die motorische, als auch die geistige, sprachliche oder soziale und emotionale Entwicklung hängen miteinander zusammen und beeinflussen sich gegenseitig. Deshalb ist es besonders wichtig so früh als möglich herauszufinden, welche Funktionsbereiche Unterstützung bedürfen, damit Eltern sich über adäquate Therapie- und Fördermöglichkeiten für ihr Kind erkundigen können. Welche Förderprogramme betroffenen Eltern für ihre Kinder mit Down-Syndrom in den ersten Entwicklungsjahren zur Verfügung stehen, wird im anschließenden Themenabschnitt herausarbeitet.

5.1.2 Therapiemöglichkeiten für Kinder mit Down-Syndrom

Der Begriff „Therapie“ lässt sich aus dem griechischen „therapia“ ableiten und bedeutet „Dienen“. Im medizinischen Arbeitsfeld werden Therapien bei der Heilung somatischer Krankheiten eingesetzt. Im pädagogischen Tätigkeitsbereich werden mit Hilfe von Therapien psychische oder seelische Belastungen aufgearbeitet, Lösungen für Konflikte gesucht, Erziehungsfragen beantwortet, die Identitätsfindung bei Individuen unterstützt, aber auch die Entwicklung des Menschen gefördert (Bundschuh 2007, 272).

In der heutigen Zeit stehen Kindern mit Down-Syndrom eine große Anzahl unterschiedlicher Therapien zur Verfügung (Wilken 2004, 41). Eltern nehmen manchmal für Kind mehrere Therapiekonzepte gleichzeitig in Anspruch, da sie

sich an den Gedanken klammern, alle gesundheitlichen Begleiterscheinungen des Down-Syndroms sozusagen „wegtherapieren“ zu können. Dies führt jedoch häufig zu einer Überforderung des Kindes (Pollmächer u. Holthaus 2005, 9). Deshalb ist es wichtig, dass Eltern jene Therapieangebote für ihre Kinder aussuchen, die individuell auf diese abgestimmt sind, ihre Entfaltungsprozesse unterstützen und ihr Entwicklungspotential bestmöglich ausschöpfen, aber es dabei nicht überfordern (Wilken 2004, 41).
Anschließend werde ich jene Therapieformen für Kinder mit Down-Syndrom beschreiben, die zum einen in vielen Publikationen (vgl. Wilken 1999; Meyer-Eppler 2001; Pollmächer/Holthaus 2005; Wilken 2008) befürwortet und zum anderen von Fachleuten heutzutage empfohlen sowie von betroffenen Eltern am häufigsten in Anspruch genommen werden. (vgl. Interview 1; Interview 2; Interview 3; Interview 4; Interview 8).

5.1.2.1 Die Physiotherapie

Eine Physiotherapie, früher auch Krankengymnastik genannt, fördert die Motorik eines Kindes (Pust u. Stolz-Kral 1999, 130). Mit speziellen Übungen und regelmäßigen Wiederholungen werden Bewegungsabläufe und die Koordination des Kindes trainiert sowie der Stützapparat des Körpers, die Muskeln und die Gelenke aufgebaut. Gerade bei Kindern mit Down-Syndrom müssen aufgrund der Hypotonie geschwächte Muskeln wieder gestärkt werden, damit gesundheitliche Folge des Bewegungsapparates vermieden werden (Meyer-Eppler 2001, 14f).

5.1.2.2 Die Ergotherapie

In der Ergotherapie (vom griechischen „ergon“ = „ die Arbeit“) versuchen ausgebildete Therapeuten beziehungsweise Therapeutinnen fehlende motorische und kognitive Fähigkeiten bei Kindern zu fördern, wieder herzustellen und die Autonomiefähigkeit des Kindes zu stärken. Dadurch lernen Kinder ihren Lebensalltag selbstständig zu meistern. Mit dem Einsatz unterschiedlicher Materialien wird die Wahrnehmung des Kindes über seine soziale Umwelt und die sensorische Reizverarbeitung stimuliert. Weiters wird an lebenspraktische

Fertigkeiten, wie Essen, Anziehen oder Laufen spielerisch mit Hilfe von Bewegungsförderung und Atem-, Entspannungs- und Koordinationsübungen gearbeitet (Pollmächer u. Holthaus 2005, 9f).
Ergotherapeuten oder Ergotherapeutinnen sind in Ambulatorien oder Spitälern, Sonderschulen, Werkstätten, aber auch in freier Praxis tätig. Interdisziplinär arbeiten diese auch mit Frühförderstellen, Schulen und medizinischen Ambulanzen zusammen (ebd., 10).

5.1.2.3 Die Sprachtherapie

Sprachtherapeuten beziehungsweise Sprachtherapeutinnen unterstützen Kinder beim Spracherwerb. Nicht nur die Lautsprache wird erlernt, sondern auch die nonverbale Kommunikation, zu der beispielsweise die Mimik und Gestik zählt (Pollmächer u. Holthaus 2005, 31). Zusätzlich werden die motorischen, kognitiven, sozialen und emotionalen Funktionen trainiert und gefördert, die die Grundlage der Sprachentwicklung darstellen (Wilken 2008, 56). In den letzten Jahren hat sich hierbei zusätzlich der Einsatz von Gebärden bei der Förderung der sprachlichen Entwicklung des Kindes bewährt (vgl. Kapitel 5.1.1.3). Häufig wird bei einer Sprachtherapie auch die Mundmotorik ausgebildet, was vor allem für Kinder mit Down-Syndrom relevant ist aufgrund ihrer schwachen Muskeln im orofazialen Bereich (Pollmächer u. Holthaus 2005, 31).

5.1.2.4 Die Logopädie

Der Begriff „logos“ stammt aus dem Griechischen und bedeutet „das Wort“. Mit Hilfe der Logopädie werden stimmliche und sprachliche Probleme bei Kindern gefördert und im besten Fall behoben. Häufig wenden sich Eltern an Logopäden oder Logopädinnen, wenn ihre Kinder Sprachstörungen, wie lispeln oder stottern aufweisen (Pollmächer u. Holthaus 2005, 31). Zusätzlich werden Saug-, Lippen-, Gaumen- oder Zungenabläufe trainiert sowie die schwachen Muskeln im Mundbereich gestärkt. Die Logopädie steht somit zum einen Kindern zur Verfügung die sprechen können, jedoch Sprachstörungen aufweisen und zum anderen Säuglingen, die Probleme beim Saugen und Schlucken haben (Meyer-Eppler 2001, 15).

5.1.2.5 Die Musiktherapie

Die Musiktherapie hat in den letzten Jahren an Bedeutung zunehmend zugenommen. Durch den Einsatz von Musik werden psychomotorische, emotionale, soziale, sprachliche und kognitive Fähigkeiten bei Kindern mit Down-Syndrom gefördert (Storm 2001, 47). Die Kinder hören nicht nur passiv der Musik zu, sondern sie nehmen aktiv am musikalischen Geschehen teil und können dadurch ihrer Kreativität freien Lauf lassen. Sie lernen einen aktiven und kreativen Umgang mit Instrumenten, Tönen, Klängen und Liedern. Durch diese Sinnesanregungen werden Wahrnehmungs-, Sprach-, Bewegungs- und Interaktionsprozesse angeregt sowie ihre Lebenslust gesteigert. Die Musiktherapie oder musikalische Erziehung wird heutzutage auch in pädagogischen Institutionen, wie Kindergärten oder Sonder- und Integrationsschulen angeboten sowie in pädagogische Bildungskonzepte von Pädagogen oder Pädagoginnen integriert (Laber 2001, 40).

Das therapeutische Angebot für Kinder mit Beeinträchtigungen ist heutzutage vielfältig, es reicht von den oben beschriebenen Therapien bis hin zum heilpädagogischen Reiten oder autogenen Training. Es ist jedoch zu beachten, dass sich jede Therapie auf jedes Kind anders auswirken kann und all diese zusätzlichen therapeutischen Behandlungen durch die Eltern selber finanziert werden müssen, da die Kosten häufig von den Krankenkassen nicht übernommen werden. Ärzte oder Ärztinnen sollten sich deshalb gemeinsam mit den Eltern im Vorhinein gut überlegen, welche Therapiekonzepte individuell für ihr Kind am besten geeignet sind und sie in ihrer Entwicklung erfolgreich unterstützen (Meyer-Eppler 2001, 13ff).
Adäquate Förderprogramme für Kinder mit Down-Syndrom beinhalten nicht nur Therapieangebote, sondern auch pädagogische Förderkonzepte. Welches Förderkonzept sich in den letzten Jahren hierbei für Kleinkinder durchgesetzt hat, zeigt das nächste Kapitel auf.

5.1.3 Die Frühförderung

Noch bis vor vielen Jahren haben sich Kinder mit Behinderungen Fähigkeiten und Fertigkeiten, die gesunde Kinder normalerweise in den ersten Lebensjahren erlernen, relativ spät, häufig erst ab dem Schulalter angeeignet (Dmitriev 1987, 23). Seit den 1970er Jahren besteht das Interesse, Kinder mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen in ihrer Entwicklung so früh als möglich zu fördern und zu unterstützen (Datler 2004, 45). Dadurch hat sich auch das Konzept der Frühförderung etabliert, welches bis heute anerkannt ist (Fornefeld 2000, 91). Nach Otto Speck (1996, 15 zit. n. Biewer 2010, 201) wird Frühförderung wie folgt definiert:

> „Unter Frühförderung verstehen wir einen Komplex medizinischer, pädagogischer, psychologischer und sozialrehabilitativer Hilfen, die darauf gerichtet sind, die Entwicklung eines Kindes und sein Leben-Lernen in seiner Lebenswelt in den ersten Lebensjahren unterstützend zu begleiten, wenn diesbezügliche Auffälligkeiten und Gefährdungen vorliegen".

Es ist somit die Aufgabe von Frühförderer oder Frühförderinnen die Entwicklung des Kindes zu begleiten, Entwicklungshindernisse zu erkennen und gemeinsam mit den Eltern positive Veränderungsprozesse zu erreichen (Interview 6, Zeile 62ff). Mit der Frühförderung werden folgende Ziele verfolgt: *„Integration und Inklusion, Emanzipation und Partizipation, Autonomie und Handlungskompetenz, Kinderschutz, Erweiterung der Kommunikationsfähigkeit und Steigerung der Lebensqualität"* (Interview 6, Zeile 67ff).

Anhand vier Grundprinzipien werden diese Ziele angestrebt. *Ganzheitlichkeit* stellt das erste Arbeitsprinzip der Frühförderung dar. Nicht nur die körperlichen Fähigkeiten und Fertigkeiten spielen in der frühen Förderung eine wichtige Rolle. Auch die individuellen Kompetenzen und das soziale Umfeld des Kindes werden in den Frühförderungsprozess miteinbezogen.

Zum zweiten Grundprinzip der Frühförderung zählt die *Familienorientierung* (Thurmeir u. Naggl 2007, 26f). Die Institution der Frühförderung steht vor allem Kindern im Alter von null bis drei Jahren zur Verfügung, aber auch im Kindergartenalter von etwa vier bis sechs Jahren (Fornefeld 2000, 84f). Ab dem Schulalter

der Kinder findet die Frühförderung nicht mehr statt (Biewer 2010, 201). Auch Eltern, Geschwister und andere Familienangehörigen gestalten den Frühförderungsprozess mit. Gemeinsam mit der gesamten Familie werden individuelle Frühförderziele entwickelt (Thurmair u. Naggl 2007, 27f).

Interdisziplinarität ist das dritte Prinzip der Frühförderung. Frühförderung ist in erster Linie ein pädagogisches Angebot, aber auch medizinische, psychologische und therapeutische Ansätze sind in diesem Konzept enthalten. Nur durch eine gute Zusammenarbeit aller Disziplinen kann ein Kind in seiner Entwicklung bestmöglich gefördert und begleitet sowie in seinem Handeln unterstützt werden (ebd., 29f).

Mit dem vierten Arbeitsprinzip der *Vernetzung* werden in der Frühförderung mehrere Aspekte verfolgt. Neben den Kindern, Geschwistern und Eltern werden zusätzlich soziale Kontakte, wie Freunde und Verwandte berücksichtigt. In Absprache mit der jeweiligen Familie werden auch Kontakte zu Behörden, Therapeuten oder Therapeutinnen, Ärzten oder Ärztinnen, Selbsthilfegruppen und anderen Institutionen, wie Schulen, Kindergärten, Heimen oder Ambulanzen hergestellt. Frühförderstellen kooperieren somit mit vielen professionellen Netzwerken (ebd. 31ff). Betroffene Eltern erfahren deshalb nicht nur in facheinschlägigen Adressenverzeichnissen oder durch Öffentlichkeitsarbeit und Informationsbroschüren von den Frühförderstellen, sondern werden auch beispielsweise von Krankenhäusern, Ambulanzen, Ambulatorien sowie von anderen medizinischen, pädagogischen, therapeutischen oder psychologischen Fachleuten über diese informiert (Interview 6, Zeile 72 bis 81).

Eltern werden Frühförderangebote für ihre Kleinkinder sowohl ambulant als auch mobil angeboten (Fornefeld 2000, 88).

5.1.3.1 Die ambulante Frühförderung

Bei einer ambulanten Frühförderung können Eltern Frühförderzentren direkt aufsuchen und sich dort über diagnostische, erzieherische, rehabilitative und therapeutische Maßnahmen beraten lassen. Die Beratung wird hierbei von professionell ausgebildeten Ärzten oder Ärztinnen, Pädagogen oder Pädagogin-

nen, Sozialarbeitern oder Sozialarbeiterinnen, Psychologen oder Psychologinnen und Therapeuten oder Therapeutinnen durchgeführt (Fornefeld 2000, 85f).
Auch in Österreich stehen betroffenen Eltern viele Frühförderstellen zur Verfügung. In Österreich sind Angelegenheiten die Behindertenhilfe betreffend jedoch unterschiedlich geregelt. Jedes Bundesland hat seine eigenen Gesetze und eigenen Angebote, auch in Bezug auf die Frühförderung (Interview 6, Zeile 84ff). Dies gilt auch für den Bereich der Mobilen Frühförderung (Interview 6, Zeile 93).

5.1.3.2 Die Mobile Frühförderung

Das Modell der Interdisziplinären Mobilen Frühförderung und Familienbegleitung besteht seit etwa 20 Jahren. Gegründet wurde dieses Modell aufgrund von Elterninitiativen und politischen Umsetzungswillen, mit dem Ziel Frühförderangebote für Familien mit Kindern mit Behinderung, die Hausfrühförderung und die Berufsausbildung von Mobilen Frühförderer beziehungsweise Frühförderinnen zu verbessern (Interview 6, Zeile 4 bis 13). Ab 1991 wurde auch von der Arbeitsgemeinschaft der Frühförderung das Wiener Modell entwickelt. Ab 1997 wurde dann die Mobile Hausfrühförderung fixer Bestandteil des Förder- und Begleitprogramms der Wiener Sozialdienste (Interview 6, Zeile 15 bis 18).
Neben der Wiener Sozialdienste Förderung und Begleitung GmbH können sich Eltern in Wien im Bereich der Mobilen Frühförderung auch bei Frühförderstellen, wie etwa dem Verein „Contrast“ oder „Rettet das Kind“ sowie dem „Österreichische Hilfswerk“ beraten lassen (Interview 5, Zeile 93 bis 100).

5.1.3.2.1 Welchen Personen die Mobile Frühförderung zur Verfügung steht

Mobile Frühförderung steht Kindern mit Entwicklungsverzögerungen oder Entwicklungsgefährdungen, aber auch allen Kleinkindern mit anderen Beeinträchtigungen von null bis sechs Jahren zur Verfügung, die in Wien wohnen und noch keinen Kindergarten besuchen sowie deren Familienangehörigen (Interview 6, Zeile 30 bis 33). Die Leistungen der Mobilen Frühförderung werden den betroffenen Familien von anerkannten Einrichtungen in Wien kostenlos angeboten. Sie müssen jedoch die oben erwähnten Kriterien erfüllen, um das Frühförderprogramm in Anspruch nehmen zu dürfen (Interview 6, Zeile 104f).

5.1.3.2.2 Das Tätigkeitsfeld eines Mobilen Frühförderers oder einer Mobilen Frühförderin

Um einen Einblick in die praktische Tätigkeit eines Mobilen Frühförderers oder einer Mobilen Frühförderin zu bekommen, habe ich die Bereichsleiterin der Interdisziplinären Mobilen Frühförderung der Wiener Sozialdienste Förderung und Begleitung GmbH interviewt. Sie konnte mir sehr viele relevante Informationen über ihre Institution und zusätzlich einen Einblick in die Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom geben (vgl. Interview 6).

Das Tätigkeitsfeld einer Mobilen Frühförderin wird von der Bereichsleiterin folgendermaßen beschrieben:

> *„Wir kommen einmal pro Woche für 90 Minuten direkt in die Wohnung, in die vertraute Umgebung des Kindes und der Familie. Wir bieten individuelle Förderung für das Kind und stellen Spielmaterial zur Verfügung, die Familien können dieses bei uns leihen. Wir beraten Eltern in Erziehungsfragen, besprechen mit ihnen die Entwicklung des Kindes und bieten Hilfe und Anregungen zur Alltagsgestaltung. In Absprache mit den Eltern arbeiten wir mit anderen Einrichtungen zusammen, mit sozialen, medizinischen und therapeutischen und wir unterstützen bei der Anbahnung einer weiterführenden Betreuung in Kindergarten oder Schule. Einmal im Monat lädt jede Frühförderin, die von ihr betreuten Familien zum gemeinsam Spielen und zum Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern in unseren Spielkreis ein, auch unsere Sozialarbeiterinnen bieten fachliche Beratung über soziale Rechte und Ansprüche von betroffenen Familien“ (Interview 6, Zeile 33 bis 45).*

Auf die Frage, wie im Detail eine Einheit eines Mobilen Frühförderers oder einer Mobilen Frühförderin abläuft, antwortete meine Interviewpartnerin folgendes:

> *„Wir arbeiten innerhalb der eineinhalb Stunden, die die Frühförderin in der Familie verbringt, nach keinem Stundenmodell, das eine bestimmte zeitliche Struktur für Förderung des Kindes, Gesprächszeit mit den Eltern oder Geschwistern oder ähnlichem vorsieht. Wohin die Schwerpunkte gelegt werden, hängt sehr stark vom Auftrag ab, der mit den Eltern vereinbart wurde und*

selbst dieser ändert sich im Laufe unseres prozessorientierten Arbeitens. Eine Bedingung unsererseits ist es, dass ein Elternteil während der Frühfördereinheit anwesend ist und aktiv daran teilnimmt, wir verfolgen einen emanzipatorischen Ansatz, der darauf abzielt, Eltern dabei zu begleiten, ihre elterliche Kompetenz gegenüber ihrem Kind zu finden, zu ihr zurück zu finden und wahrzunehmen. Aufgrund unseres Menschenbildes sehen wir jedes Kind als Akteur, als Akteurin seiner und ihrer Entwicklung, wir gehen davon aus, dass jeder Mensch ausnahmslos entwicklungsfähig, lernfähig und beziehungsfähig ist. Deshalb orientieren wir uns an der Ausgangslage des Kindes und an der Lebenssituation der Eltern, immer wieder geht es darum, sich sehr individuell auf die Familie und ihre momentane Situation einzustellen. Wurde die Familie z.B. jüngst mit einer definitiven Diagnose konfrontiert, so wird der Schwerpunkt der Frühfördereinheit wo anders liegen, als wenn vor kurzem ein weiteres Geschwisterkind geboren wurde, die Kindergarteneinschreibung vor der Tür steht und damit die Entscheidung über den Besuch der Gruppe entschieden wird, etwa eine Integrationsgruppe oder eine heilpädagogische Gruppe. Entdeckt das Kind gerade seine eigene Stimme, so wird eine Frühförderin ihr Angebot danach ausrichten. Beginnt das Kind sich über den Boden zu bewegen, zu rollen, zu rutschen, zu drehen, zu hoppeln, so wird sie gemeinsam mit den Eltern nach räumlichen Gestaltungsmöglichkeiten und geeignetem Spielmaterial suchen, um dem Kind diesen Bewegungs-, Erfahrungs- und Lernraum zu eröffnen“ (Interview 6, Zeile 118 bis 143).

5.1.3.2.3 Die Mobile Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom

Speziell bei Kindern mit Down-Syndrom wenden Frühförderer und Frühförderinnen die gleichen Grundprinzipien der Frühförderung an, wie bei anderen Kindern auch (Interview 6, Zeile 146f). Individuell wird auf jedes Kind mit Down-Syndrom gewissermaßen anders eingegangen, weil jedes Kind andere Bedürfnisse und Förderschwerpunkte hat. Auch bei Kindern mit Down-Syndrom ist bei Frühförderung wichtig, dass die Eltern aktiv in diese einbezogen werden, Kinder in ihrer gewohnten Umgebung gefördert werden und sowohl Kind als auch alle anderen

Familienangehörigen in ihren individuellen Fähigkeiten gestärkt werden (Interview 6, Zeile 148 bis 151).

> *„Wenn wir aber davon ausgehen, dass beim jungen Kind das Kennenlernen des eigenen Körpers und das Entdecken der materialen und sozialen Umwelt im Vordergrund stehen, so wird die Frühförderin versuchen, das Kind genau darin zu begleiten. Sie wird versuchen, es zu möglichst selbständigem Bewegen, neugierigem Erkunden und interessensgeleiteten Handeln zu motivieren, den eigenen Körper in seinen Wahrnehmungs- und Bewegungsmöglichkeiten zu entdecken, sich ausdrücken, sich mitteilen, etwas hervorbringen, etwas bewirken, etwas schaffen und produzieren, sich als wirksam erleben, das sind übergeordnete Entwicklungsthemen, die wir im konkreten pädagogischen Handeln aufgreifen. In Zusammenarbeit mit den Eltern wird es darum gehen, dass die Eltern die vielfältigen Möglichkeiten, Kompetenzen und Potentiale ihres Kindes kennenlernen und ein Raum geschaffen wird, in dem Geborgenheit, Sicherheit, Klarheit, Angenommen-Sein, Freude und Akzeptanz erlebt werden können“ (Interview 6, Zeile 152 bis 164).*

Auf die Frage, ob Kinder mit Down-Syndrom, die in ihrer frühen Kindheit gefördert wurden, in ihrer späteren Entwicklung einen größeren Fortschritt aufweisen im Vergleich zu Kindern, denen keine Frühförderung zugänglich war, konnte mir die Bereichsleiterin leider keine Antwort geben. Der Grund liegt darin, dass es einerseits zu dieser Fragestellung noch keine wirklich zitierbaren Studien gibt und andererseits die Kinder, die die Frühförderung beendet haben oder in den Kindergarten gehen, von den Frühförderstellen nicht weiter verfolgt werden (Interview 6, Zeile 183 bis 186). Schriftliche Dokumentationen oder Evaluationen zeigen jedoch auf (Interview 6, Zeile 189), dass Frühförderangebote einen positiven Einfluss auf die Entwicklung von Kindern haben (Interview 6, Zeile 198f). Ob sich Frühförderung bei Kindern als wirksam erweist, hängt weiters von vielen Faktoren, insbesondere vom jeweiligen Familiensystem ab (Interview 6, Zeile 204f).

Ob alle betroffenen Eltern Frühförderangebote in Anspruch nehmen, kann auch nicht genau gesagt werden. Nur vereinzelt entscheiden sich Eltern beim Erstgespräch gegen eine Frühförderung, da ihnen beispielsweise die Mobile Frühförderung mit dem Hausbesuchsetting nicht zusagt oder sie nach einer anderen therapeutischen Unterstützung suchen (Interview 6, Zeile 168 bis 172). Die Integrationskindergärtnerin nahm im Interview zu diesem Thema auch Stellung und erläuterte, dass erfahrungsgemäß die meisten Eltern für ihre Kinder in den ersten drei Lebensjahren Frühförderung in Anspruch nehmen. Häufig kommen auch die Frühförderer oder Frühförderinnen in den Kindergarten und unterstützen die Eltern und das Kind beim Übergangsprozess (Interview 7, Zeile 29 bis 35).

Sowohl der Vater, als auch die Mutter, die ich interviewt habe, haben beide Frühförderung für die Tochter mit Down-Syndrom in Anspruch genommen (vgl. Interview 1; Interview 4). Wobei hinzuzufügen ist, dass die Mutter während dem Interview auf die Problematik eingegangen ist, dass es ein langer Prozess war, bis sie herausgefunden hat, welche Frühförderstelle überhaupt für sie zuständig ist und sie einen freien Platz für ihre Tochter zugewiesen bekommen hat. Sie musste dann ein Jahr auf einen freien Platz warten, genau in der Zeit, wo sich die Frühförderung für die Entwicklung des Kindes am wirksamsten erweist (Interview 1, Zeile 144 bis 148). Sie würde als ausgebildete Legasthenietherapeutin und Lerncoach empfehlen, dass Frühförderer beziehungsweise Frühförderinnen oder andere Fachleute, wie Sozialarbeiter beziehungsweise Sozialarbeiterinnen betroffene Eltern in der Zeit des Wartens auf einen freien Platz zumindest über die grundlegenden Fördermöglichkeiten für Kinder mit Down-Syndrom informieren. Außerdem sollten Eltern nicht das Gefühl haben, dass sie mit der Situation alleine zu recht kommen müssen, sondern ihnen vermittelt werden, dass es Fachleute gibt, die ihnen unterstützend zur Seite stehen und einen Rückhalt geben. Sie könnten den Eltern beispielsweise erklären, wie sie den Muskeltonus ihres Kindes mit Down-Syndrom trainieren können oder welche Freizeitaktivitäten für das Kleinkind empfohlen werden. Ihnen einfach positiv zureden, dass es Möglichkeiten der Förderung ihres Kindes gibt und es normal ist, dass diese für bestimmte Entwicklungsschritte länger brauchen als

andere Kinder im selben Alter. Je früher Eltern präventive Handlungsmöglichkeiten in Bezug auf die Förderung ihres Kindes aufgezeigt werden, umso früher kann eine Entwicklungsverzögerung des Kindes aufgehalten werden (Interview 1, Zeile 171 bis 191).
Der Vater wiederum erzählte mir, dass er direkt nach der Geburt eine Frühförderung für seine Tochter in Anspruch nahm. Er erwähnte während dem Interview nicht, dass er Schwierigkeiten hatte, einen Frühförderplatz zu bekommen (Interview 4, Zeile 67ff). Die Bereichsleiterin nahm zu diesem Themenschwerpunkt auch Stellung und sagte, dass sie sich bei der Mobilen Frühförderung der Wieder Sozialdienste bemühen, Eltern so früh als möglich einen Platz zur Verfügung zu stellen. Sie kann nicht genau sagen, wie lange Eltern auf einen Platz warten müssen (Interview 6, Zeile 113f). Bei den Wiener Sozialdiensten sind derzeit 26 Mobile Frühförderinnen beschäftigt und begleiten in etwa 300 Familien aus allen Wiener Gemeindebezirken (Interview 6, Zeile 20f). Wenn eine Familie die Frühförderung beendet, weil ihr Kind beispielsweise das Alter von sechs Jahren erreicht hat oder den Kindergarten besucht, dann bekommen jene diesen freien Platz zugewiesen, die als erster auf der Warteliste stehen (Interview 6, Zeile 110 bis 113). Durchschnittlich müssen Familien mit etwa fünf bis sechs Wochen Wartezeit rechnen (Interview 6, Zeile 114f).
Aus meiner Sicht lässt sich aus den Angaben meiner Interviewpartner und Interviewpartnerinnen schließen, dass die freie Kapazität an Plätzen und die Betreuungsqualität von der jeweiligen Frühförderstelle in Wien und ganz Österreich abhängt. Denn jedes Bundesland hat in Österreich, wie schon erwähnt, bezüglich der Frühförderangebote unterschiedliche Gesetze und Regelungen. Somit hat jede Frühförderinstitution eigene Förderrichtlinien in Bezug auf die Betreuung und Begleitung von betroffenen Familien (vgl. Interview 6).

Nicht nur Institutionen, wie die Frühförderung und die Familie leisten einen wirksamen Beitrag zu einer gesunden Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom. Auch im Kindergarten werden sie durch Früherziehung und vorschulische Bildung in ihrer Entwicklung begleitet, unterstützt und gefördert (vgl. Interview 7).

5.1.4 Vorschulische Bildung bei Kindern mit Down-Syndrom

Zu vorschulischen Bildungsinstitutionen zählen zum einen Kinderkrippen, die Kleinkinder von null bis drei Jahren betreuen und zum anderen Kindergärten, die Kinder in ihrer Entwicklung im Alter von drei bis sechs begleiten (Interview 7, Zeile 3ff). In Österreich können Eltern ihre Kinder mit Down-Syndrom häufig erst ab drei Jahren in den Kindergarten geben, da ihnen in den Krippen häufig keine Integrationsgruppen zur Verfügung stehen (Interview 7, Zeile 21ff). Dies macht aus meiner Sicht deutlich, dass Österreich im Betreuungsangebot von Kleinkindern in den Krippen noch Defizite aufweist und dieses aus diesem Grund noch erweitert und ausgebaut gehört.

5.1.4.1 Betreuungsformen im Kindergarten

Das Betreuungsangebot für Kleinkinder im Kindergarten ist im deutschsprachigen Raum erheblich besser gestaltet als in den Kinderkrippen. Kinder mit Beeinträchtigungen besuchen heutzutage in den meisten Fällen einen Kindergarten mit einer Integrationsgruppe. Sonderkindergärten, beispielsweise für Kinder mit Sinnesbeeinträchtigungen oder geistigen oder körperlichen Behinderungen existieren in der heutigen Zeit nur mehr selten, denn diese wurden zunehmend in den letzten Jahren von den integrativen Kindergärten abgelöst. Neben einer Integrationskindergartengruppe besteht zusätzlich die Möglichkeit einer Einzelintegration. Bei dieser speziellen institutionellen Betreuungsform besucht ein einzelnes Kind mit Behinderung eine Kindergartengruppe in einem Regelkindergarten (Biewer 2010, 205).

5.1.4.2 Strukturierung integrativer Kindergärten in Wien

In Wien sind psychologische Servicestellen einerseits zuständig Eltern einen freien Kindergartenplatz für ihr Kind mit Behinderung zu vermitteln und andererseits dieses in jene Kindergartengruppe einzuteilen, in der sich das Kind wohl fühlt, sich entfalten kann und Rahmenbedingungen geschaffen sind, dass Integration bestmöglich stattfinden kann (Interview 7, 39ff).
Nach Angaben einer Integrationskindergärtnerin, die ich im Rahmen meiner qualitativen Sozialforschung interviewt habe, werden in einer Integrationskinder-

gartengruppe ungefähr 20 Kinder betreut (Interview 7, Zeile 81) und in etwa vier davon sind Kleinkinder mit unterschiedlichen Behinderungen (Interview 7, Zeile 17). Für die Unterstützung und Förderung der Kinder sind zwei Pädagogen oder Pädagoginnen zuständig und zwei Assistenten oder Assistentinnen. Wobei zusätzlich anzumerken ist, dass einer der zwei Pädagogen oder Pädagoginnen ein ausgebildeter Sonderkindergärter oder eine ausgebildete Sonderkindergärtnerin ist (Interview 7, Zeile 8f).

5.1.4.3 Förderschwerpunkte von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten

Im Kindergarten werden Kinder mit Down-Syndrom in ihren erworbenen Kompetenzen, Fähigkeiten und Begabungen bestärkt und in ihren noch fehlenden Fertigkeiten unterstützt, begleitet und gefördert. Sie trainieren beispielsweise durch sportliche und rhythmisch-musikalische Bewegungen ihre Grobmotorik, durch Basteln und Malen ihre Feinmotorik und werden des Weiteren durch Anleitung der Pädagogen oder Pädagoginnen zum selbstständigen Arbeiten ermutigt. Auch ihre Kommunikationsfähigkeit wird durch den regelmäßigen sprachlichen Austausch mit anderen Kindern und den Betreuern oder Betreuerinnen im Kindergarten ausgebaut. In integrativen Kindergärten profitieren Kleinkinder mit Down-Syndrom insbesondere von den sozialen Kontakten mit gleichaltrigen Kindern ohne Behinderungen. Denn durch diesen verbessert sich nicht nur ihre Kommunikationsfähigkeit, sondern sie lernen außerdem den richtigen Umgang mit anderen Kindern und ordnungsgemäßes Verhalten sowie bisher unbekannte Geschicklichkeiten durch Nachahmung (Canning 1995, 120ff). Umgekehrt lernen Kinder ohne Behinderungen auch enorm von Kindern mit Down-Syndrom, beispielsweise soziale Kompetenz oder sie erfahren, dass das Zusammenarbeiten, gemeinsame Spielen und das Kennenlernen von vielseitigen, individuellen Persönlichkeiten in einer heterogenen Gruppe sehr spannend und interessant sein kann (Oswald u. Rützler 2010, 37f). Sie erfahren frühzeitig, dass die Vielfalt eine Gesellschaft ausmacht und es dementsprechend unterschiedliche Individuen auf der Welt gibt. Die Kinder ohne Behinderung lernen somit, dass Menschen mit Behinderungen genauso wie andere Men-

schen auch, einfach zum alltäglichen Leben dazugehören sowie die Gesellschaft mitgestalten und positiv bereichern. Je früher Kinder ohne eine Behinderung in Kontakt mit Kindern mit Beeinträchtigungen treten, desto früher verlieren sie ihre erste Schwellenangst Menschen gegenüber, die anders als sie sind und erkennen, dass eine heterogene Gemeinschaft etwas schlichtweg „Normales“ auf der Welt ist und nicht etwas „Außergewöhnliches“ (Interview 1, Zeile 287 bis 299).

Pädagogische Handlungskonzepte im Kindergarten wirken sich somit positiv auf die Autonomiefähigkeit von Kindern mit Down-Syndrom aus, erhöhen ihr Selbstbewusstsein und stärken ihr Selbstvertrauen, Aufgaben eigenständig bewältigen beziehungsweise lösen zu können. Diese Entwicklungsschritte sind vor allem für den Eintritt in die Schule sehr wichtig, wo gewisse Fertigkeiten später dann vorausgesetzt werden, da der zeitliche Rahmen meistens eher eingeschränkter ist (Interview 7, Zeile 52 bis 63). Welche Herausforderungen Kinder mit Down-Syndrom im Schulalter zu bewältigen haben, zeigt das nächste Kapitel auf.

5.2 Schulische Maßnahmen bei Kindern mit Down-Syndrom

Die anschließenden Kapitel werden die erforderlichen Bildungsprozesse für Kinder mit Down-Syndrom in der Grundschule beinhalten. Als Einführung wird vorangehend ein kurzer Einblick in die Geschichte der Erziehung und Bildung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen gewährt.

5.2.1 Geschichtlicher Überblick über die Erziehung und Bildung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen

Der Weg zu einer vollständigen gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen in allen Lebensbereichen ist durch viele Reformbemühungen gekennzeichnet. In erster Linie waren es engagierte Eltern, die sich für die Erziehung und Bildung ihrer Kinder einsetzten. Aufgrund dieser Elterninitiativen und politischen Veränderungen, wie beispielsweise die Einführung der Schulpflicht in den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts, kam es zur

Entstehung von autonomen Schulen für Kinder mit geistigen Behinderungen (Stöppler u. Wachsmuth 2010, 26).

Die ersten Konzepte für eine Erziehung von Kindern und Jugendlichen mit intellektuellen Beeinträchtigungen entstanden jedoch erst zu Beginn des 19. Jahrhunderts, wobei schon vorher in der Zeit der Aufklärung erste pädagogische Ansätze aufkamen (ebd., 24f). Viele Pädagogen oder Pädagoginnen, Ärzte oder Ärztinnen sowie Theologen oder Theologinnen waren an den pädagogischen Errungenschaften dieser Zeit beteiligt (Fornefeld 2000, 35). Nennenswerte Entwicklungen in der ersten Hälfte des 19. Jahrhunderts sind beispielsweise die Gründung der Anstalt von Johann Jacob Guggenbühl am Abendberg (Möckel 2007, 268), aber auch das didaktische Bildungskonzept des französischen Arztes Édouard Séguin (Biewer 2010, 17f).

Weitere didaktische Schulkonzepte wurden jedoch erst ab dem 20. Jahrhundert umgesetzt, wo Schüler und Schülerinnen mit geistigen Behinderungen in so genannten „Hilfsschulen“ unterrichtet wurden (Stöppler u. Wachsmuth 2010, 25). Diese Initiativen der Erziehung und Bildung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen in Hilfsschulen erfuhren jedoch in der Zeit des Nationalsozialismus einen starken Rückschritt. Denn Kinder und Jugendliche, die aufgrund einer Behinderung dem Unterricht an Allgemeinen Schulen nicht folgen konnten, wurden als „bildungsunfähig“ bezeichnet. Darüber hinaus wurden Menschen mit geistigen Behinderungen ab 1938 im damaligen Dritten Reich nicht nur von der Schulpflicht befreit, sondern sogar im Zuge des so genannten„Euthanasie-Programms“ ab 1939 ermordet, da sie als „lebensunwert“ galten (Fornefeld 2000, 39).

> „Ein Erlaß vom 18.8.1939 verpflichtete Hebammen, Geburtshelfer und Leiter von Entbindungsanstalten, alle ¸idiotischen und missgebildeten Neugeborenen' beim zuständigen Gesundheitsamt zu melden. Nach einer ¸Begutachtung' wurden sie zur ¸Vernichtung' freigegeben. Am Ende dieser ¸Kinder-Aktion' (1941) wurden auch ältere Kinder und Jugendliche erfasst. Die Gesamtzahl wird auf 5000 geschätzt. Von 1939 bis 1941 lief die ¸Aktion T4' gegen erwachsene Geisteskranke, unter denen sich auch Menschen mit geistigen Behinderung befunden haben mögen; die Zahl der Getöteten wird auf

80000 bis 100000 geschätzt. Von 1941 bis 1943 lief die ¸Sonderbehandlung 14f13', die zur ¸Ausmerzung' Kranker, auch geisteskranker Häftlinge, Schwachsinniger, Verkrüppelter und anderer als ¸lebensunwert' Gekennzeichneter in den Konzentrationslager führte. Die Zahl der Opfer wird auf 20000 geschätzt" (Mühl 1991, 16 zit. n. Fornefeld 2000, 40).

Nach dem zweiten Weltkrieg bestanden kaum mehr Hilfsschulen und Kinder und Jugendliche mit intellektuellen Beeinträchtigungen wurden weiterhin vom Bildungssystem ausgeschlossen. Erst ab 1960 wurde für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung durch Elterninitiativen die Schulpflicht eingeführt und das Sonderschulwesen entwickelt (Fornefeld 2000, 40f). Seitdem werden unterschiedliche Behinderungsformen unterschieden, an dessen Einteilung sich auch die Sonderschulen orientieren. Die geistige Behinderung zählt zu einer dieser sonderpädagogischen Kategorien. Es ist hierbei anzuführen, dass Schulen für Kinder mit geistiger Behinderung in Österreich auch als Schulen für Schwerstbehinderte bezeichnet werden (Biewer 2010, 42f). Der Beweggrund liegt darin, dass Schüler und Schülerinnen mit geistigen Behinderungen häufig sowohl auf kognitiver, motorischer, sprachlicher Ebene als auch sozialer Ebene vermehrten Unterstützungs- und Erziehungsbedarf haben und deshalb häufig als „schwerstbehindert" eingestuft werden (Fornefeld 2000, 70f).
Der nächste Entwicklungsschritt nach der Entstehung des Sonderschulwesens in den 1960er Jahren, zielte auf eine Etablierung von integrativen Schulsettings ab. Seit der Schulnovelle im Jahr 1993 ist in Österreich eine integrative Beschulung für Schüler und Schülerinnen mit Beeinträchtigungen im Primarbereich sowie seit 1996 im Sekundarbereich gesetzmäßig festgelegt (Bundesministerium für Arbeit, Soziales u. Konsumentenschutz 2010, 35). Zusätzlich nimmt im Rahmen dieser Novelle 1993 in Österreich (ebd.) und der Kultusministerkonferenz 1994 in Deutschland der Begriff „Förderung" in der Heilpädagogik eine wichtige Rolle ein. In diesem Zusammenhang werden Schüler und Schülerinnen mit Behinderungen insbesondere als „Schüler oder Schülerinnen mit sonderpädagogischen Förderbedarf" bezeichnet. In Deutschland bestehen seit 1998 zusätzlich eine begriffliche Veränderungen für Schüler und Schülerinnen, die

Beeinträchtigungen aufweisen. Sie werden in bestimmte Förderschwerpunkte eingeordnet. Schüler und Schülerinnen mit geistigen Behinderungen werden seit 1998 beispielsweise als „Schüler und Schülerinnen mit einem Förderschwerpunkt in der geistigen Entwicklung“ genannt (Fischer 2008, 17). Auch in der UN-Konvention, dem „Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“, sind die oben dargestellten Bestimmungen geregelt. Sie ist am 13. Dezember 2006 beschlossen und von Österreich am 30. März 2007 unterzeichnet worden. Am 26. Oktober 2008 ist die UN-Konvention dann tatsächlich in Kraft getreten. Bund, Länder und Gemeinden sind seitdem rechtsmäßig verpflichtet die Maßnahmen der UN-Konvention umzusetzen (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2010, 1). Für folgende Diplomarbeit ist insbesondere der Artikel 24 der UN-Konvention relevant, der die wesentlichen bildungspolitischen Aspekte von Menschen mit Behinderung beinhaltet (vgl. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2010, Artikel 24).

Die erste Integrationsklasse im Primarbereich entstand in Wien jedoch schon im Jahr 1986 und im Sekundarbereich 1990, lange vor des Inkrafttretens der UN-Konvention. Ab diesem Zeitpunkt sind vom Stadtschulrat von Jahr zu Jahr immer mehr Integrationsklassen eröffnet worden, da Eltern auch für ihre Kinder mit Behinderung das Bildungsrecht an Allgemeinen Schulen einforderten. Durch jahrelange Appelle von Eltern an die damals amtsinhabenden Politiker beziehungsweise Politikerinnen, erkannten auch diese, dass Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen die gleichen Bildungschancen erhalten sollten, wie anderen Schüler und Schülerinnen ohne Behinderungen auch (Tuschel u.a. 2002, 1ff).

In den letzten Jahren rückt neben dem Terminus „Integration“ zusätzlich der bildungswissenschaftliche Begriff „Inklusion“ in den Mittelpunkt bildungspolitischer Diskussionen. Inklusive Prozesse beinhalten das Ziel, eine Bildung für alle Individuen an Allgemeinen Schulen zu gewährleisten. Inklusive Schulen ermöglichen Schülern und Schülerinnen mit geistigen Behinderungen, zu denen auch Kinder mit Down-Syndrom zählen, eine erfolgreiche Teilhabe und Mitgestaltung an der Lebenswelt Schule (Biewer 2010, 125). Meine Interviews zeigen jedoch,

dass es zukünftig noch ein langer Weg sein wird, bis Österreich das Schulsystem auf inklusive Schulen umgestaltet hat und segregative Schulformen nicht mehr bestehen (vgl. Interview 1; Interview 4; Interview 8). Dieses Thema wird jedoch noch umfangreicher in den nachfolgenden Kapiteln erläutert werden.

Speziell im nächsten Kapitel werden nochmals detailliert die Schulformen, die Eltern für ihre Kinder mit Down-Syndrom heutzutage auswählen können, dargestellt. Des Weiteren werden didaktische Unterrichts- und Fördermethoden, die die Bildung und Erziehung von Schülern und Schülerinnen mit Down-Syndrom positiv beeinflussen, beschrieben.

5.2.2 Das österreichische Schulsystem für Kinder mit Down-Syndrom

In Österreich sind alle Kinder ab dem Schulalter, das mit sechs Jahren beginnt, verpflichtet, eine Schule zu besuchen (Bauer u.a. 2010, 49). In Österreich besteht derzeit kein einheitliches Schulsystem für alle Schüler und Schülerinnen. Eltern stehen für ihre Kinder mit Down-Syndrom unterschiedliche Schulformen zur Verfügung, zum einen die Sonderschulen für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung oder auch in Österreich Schulen für Schwerstbehinderte genannt und zum anderen integrative Schulsettings in Form von Integrationsklassen oder einer Einzelintegration in Allgemeinen Schulen. Eltern haben in Österreich die Möglichkeit selbst zu entscheiden, welche Art von Beschulung sie für ihr Kind mit Down-Syndrom als sinnvoll erachten (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2010, 35). Dennoch sind die Eltern verpflichtet sowohl bei einer segregativen als auch bei einer integrativen Beschulung verpflichtet, beim zuständigen Bezirksschulrat eine Expertise einzureichen, mit der ein vorhandener sonderpädagogischer Förderbedarf beim Kind nachgewiesen werden kann (Bauer u.a. 2010, 49).
Zusätzlich laufen bildungspolitische Debatten über die tatsächliche Realisierung von inklusiven Schulen. Hierbei sind jedoch strukturelle Veränderungen des derzeit bestehenden Schulsystems erforderlich. Es müssen Rahmenbedingungen geschaffen und finanzielle sowie personale Ressourcen vom Staat zur

Verfügung gestellt werden, damit ein kollektiver, individueller Unterricht in einer heterogenen Schulklasse geschaffen werden kann, der jedem Schüler und jeder Schülerin erfolgsversprechendes Lernen ermöglicht (Biewer 2010, 126f). Es sind bis jetzt zwar schon einige Lernkonzepte für einen inklusiven Unterricht entwickelt worden, die Umsetzung dieser gestaltet sich jedoch schwierig, vor allem in der Sekundarstufe. Denn in diesem Bereich ist die schulische Ausbildung derzeit sehr differenziert eingeteilt (ebd., 214f) und es bestehen kaum noch adäquate Lehrprogramme (Interview 4, Zeile 121f). Trotz des vorhandenen Wissens auf Seiten der Politiker und Politikerinnen, dass inklusive Schulen eine Teilhabe und Mitgestaltung von Kindern mit Behinderungen in der Gesellschaft begünstigen und trotz bestehender Richtlinien, wie beispielsweise die EU-Konvention, die eine inklusive Beschulung im Artikel 24 einfordert, wird es noch ein langer Weg sein, bis in ganz Österreich ein gleiches Schulsystem für alle Schüler oder Schülerinnen existiert beziehungsweise Eltern für ihre Kinder mit Down-Syndrom ein vergleichbares schulisches Angebot zur Auswahl haben, wie Eltern für ihre Kinder ohne Behinderung (vgl. dazu Interview 4).

Unter welchen Rahmenbedingungen das Lernen in Sonderschulen und Integrationsklassen in Wien derzeit stattfindet und welche Schul- und Lernkonzepte von Lehrern und Lehrerinnen für Kinder mit Down-Syndrom befürwortet werden, zeigen die nächsten Themenabschnitte auf.

5.2.2.1 Das Sonderschulwesen (erläutert am Fallbeispiel des SPZ Paulusgasse in Wien)

Grundsätzlich sind in Österreich die Sonderschulen in elf unterschiedliche behinderungsspezifische Bereiche gegliedert. Wählen die Eltern für ihr Kind mit Behinderung eine segregative Beschulung, so wird dieses jener Sonderschule zugeteilt, in der es die beste Förderung erhält. Kinder mit Lernschwierigkeiten werden beispielsweise an einer Allgemeinen Sonderschule unterrichtet. Schüler und Schülerinnen mit Down-Syndrom besuchen in meisten Fällen eine Sonderschule für geistig behinderte Kinder, die in Österreich als Sonderschule für schwerstbehinderte Kinder bezeichnet wird (Bauer u.a. 2010, 59f). Es gibt

jedoch auch Schüler oder Schülerinnen, die durch aus in der Lage sind, die schulischen Ansprüche beziehungsweise Lehrpläne einer Allgemeinen Sonderschule zu meistern (Wieser 2004, 15). Nach Angaben der Legasteniethерapeutin und Lerncoach, die ich interviewt habe, gibt es auch Kinder mit Trisomie 21, die in bestimmten Fächern den Lehrplan einer Allgemeinen Schule schaffen (Interview 1, Zeile 491 bis 495). Daraus lässt sich aus meiner Sicht schließen, dass es auf die individuellen Fähigkeiten und Begabungen von Kindern mit Down-Syndrom ankommt, mit welchem Lehrplan sie unterrichtet werden.

Um einen Einblick in den Unterricht bei Kindern mit Down-Syndrom zu bekommen, habe ich für meine Diplomarbeit eine Sonderschullehrerin des Sonderpädagogischen Zentrums (abgekürzt SPZ) in der Paulusgasse interviewt, die derzeit Klassenlehrerin einer vierten Klasse Volksschule ist.

5.2.2.1.1 Organisation des SPZ Paulusgasse

Die Schule Paulusgasse ist im Schuljahr 1955/1956 gegründet worden (Interview 8, Zeile 3f). Derzeit gibt es im SPZ Paulusgasse insgesamt 22 Klassen, wobei fünf davon so genannte basale Förderklassen sind. Basale Förderklassen sind speziell auf Schüler und Schülerinnen mit schwerst-mehrfachen Behinderungen ausgerichtet. Kinder, die eine basale Förderklasse besuchen, haben einen erhöhten Pflegebedarf und aufgrund dessen ist die Schüleranzahl in diesem Fall auf vier reduziert sowie sind sowohl ein Sonderschullehrer oder eine Sonderschullehrerin als auch ein Fachbetreuer oder eine Fachbetreuerin für die Betreuung der Schüler oder Schülerinnen zuständig (Interview 8, Zeile 13 bis 17). Überdies hinaus werden die Kinder je nach ihren besonderen Bedürfnissen in einer der anderen für sie zuständigen Klasse mit individuellen Lehrplänen unterrichtet (Bettinger 2012, [1f]). Höchstens acht Kinder werden hierbei in einer Klasse von einem Sonderschullehrer beziehungsweise einer Sonderschullehrerin oder und teilweise eines unterstützenden Hilfslehrerers oder einer Hilfslehrerin betreut. Die Kinder können ihre gesamten neun verpflichtenden Schuljahre in der Sonderschule besuchen (Interview 8, Zeile 21 bis 25). Nach der Schulpflicht können die Jugendlichen ein zusätzliches Jahr an der Sonderschule anhängen,

das sie insbesondere auf den Einstieg in das Berufsleben vorbereitet (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2010, 36ff). Zusätzlich haben Schüler oder Schülerinnen in der Sonderschule die Möglichkeit nach der Schule nachmittags den dort vorhandenen Hort zu besuchen (Bettinger 2012, [1]).

5.2.2.1.2 Tagesablauf in der Sonderschule

Die Schüler oder Schülerinnen werden größtenteils von einem Fahrtendienst in der Früh in die Schule gebracht. Dann trainiert der Klassenlehrer oder die Klassenlehrerin das selbstständige Ausziehen der Kleidung. Die anschließenden Lerneinheiten laufen von Klasse zu Klasse verschieden ab, je nach wie der Lehrer oder die Lehrerin diese gestaltet. Entweder wird am Vormittag in der Klasse gemeinsam gesungen oder jedes Kind arbeitet seinen Fähigkeiten entsprechend an einem Arbeitsblatt. Nach der Lerneinheit findet eine Pause statt, in der gemeinsam in der Gruppe eigenständiges Trinken und Essen sowie richtige Ernährungserziehung gelernt wird beziehungsweise die korrekte Handhabung mit Obst, Gemüse oder anderen Lebensmitteln. Weiters wird jeden Tag darauf geachtet, dass die Kinder genug Bewegung machen in Form von einer Sporteinheit im Turnsaal oder einer rhythmischen Einheit, bei der die Motorik des Kindes mit Einsatz von Musik trainiert wird. Häufig werden zusätzlich Entspannungsübungen abgehalten, bei denen den Schülern und Schülerinnen Lieder von einer Gitarre oder einer CD vorgespielt werden. Des Weiteren lernen Kinder Fertigkeiten anhand von Lernspielen, wie zum Beispiel Memory oder Puzzles, Computer-, Koordinations- oder Rechenspielen (Interview 8, Zeile 117 bis 154). Auch kreativ-bilderische Aufgaben, wie Malen und Basteln (Interview 8, Zeile 89f) oder naturwissenschaftliche Bausteine, wie Tierbesuche werden in den Unterricht miteinbezogen (Interview 8, Zeile 303f).

Je nach Lust und Laune der Schüler oder Schülerinnen werden auch Spielplätze besucht (Interview 8, Zeile 70f), Ausflüge unternommen (Interview 8, Zeile 208f) oder es wird in einer der zwei vorhandenen Schulküchen gemeinsam gebacken oder gekocht (Interview 8, Zeile 231 bis 237). Zusätzliche haben Kinder die Möglichkeit gemäß ihren Talenten oder Interessen an außerordentliche Aktivitä-

ten, wie heilpädagogischem Reiten oder an Projekten, wie Backen teilzunehmen. Diese Aktivitäten bieten und organisieren die Sonderschullehrer beziehungsweise Sonderschullehrerinnen vom jeweiligen SPZ (Interview 8, Zeile 170 bis 176).

Die wirklich fixen Unterrichtsstunden in der Woche sind die Religionsstunden und die Einheiten, die gemeinsam mit einer anderen Klassen abgehalten werden (Interview 8, Zeile 168ff). Ansonsten hat jeder Klassenlehrer oder jede Klassenlehrerin Methodenfreiheit und kann den Unterricht in der Klasse eigenständig planen und organisieren (Interview 8, Zeile 106f).

5.2.2.1.3 Vorteile und Nachteile einer Sonderschule

Die Sonderschullehrerin, die ich interviewt habe, ist der Meinung, dass eine Beschulung in der Sonderschule für Kinder mit Behinderungen mehrere Vorteile hat. Zum einen ist die Schüleranzahl geringer als in einer Integrationsklasse und deshalb ist eine individuelle Förderung der Kinder eher möglich. Weiter sind die Schüler oder Schülerinnen in Sonderschulen dem Leistungsdruck nicht so ausgesetzt, wie in einer Allgemeinen Volksschule, da sie mehr Zeit haben gewisse Fertigkeiten zu üben beziehungsweise mehr Spielräume dafür haben. Zusätzlich geht die Sonderschullehrerin auf den Punkt ein, dass in einer Sonderschule personale und räumliche Rahmenbedingungen vermehrt vorhanden sind als in einer Regelschule. Die Klassenlehrer oder Klassenlehrerinnen können im SPZ als Unterstützung unterschiedliche Spezialisten oder Spezialistinnen, wie Ergo-, Physio- und Musiktherapeuten oder Beratungslehrer oder Beratungslehrerinnen anfordern (Interview 8, Zeile 243 bis 254). Auch die räumliche Ausstattung ist im SPZ sehr gut ausgebaut. Neben den Haushaltsküchen (Interview 8, Zeile 251), Bewegungsräumen mit ausgebauten Motorikzentren oder Parcours sowie einem schuleigenen Spielplatz (Interview 8, Zeile 136 bis 141), stehen den Klassen außerdem ein Snoezelen-Raum zur Verfügung, wo die Kinder sensorische Erfahrungen sammeln können. Es können Entspannungseinheiten auf Wasserbetten durchgeführt und unterschiedliche Wahrnehmungsbereiche gefördert sowie Lernkonzepte umgesetzt werden, die die Sinnesreize der Schüler oder Schülerinnen positiv anregen (Interview 8, Zeile

306 bis 309). Manche Sonderschulen in Wien haben sogar noch einen eigenen ergotherapeutischen Raum oder ein Schwimmbad (Interview 1, Zeile 307ff).
Ich denke mir, aufgrund der angeführten Vorteile, gibt es heutzutage noch viele Befürworter von Sonderschulen. Nicht nur die Sonderschullehrerin, die ich interviewt habe, bestätigt meine These durch ihre Meinung, dass die Sonderschule *„ein guter Platz is für die Kinder und die Kinder sich wirklich wohl fühlen und wenn man Kinder, die aus der Schule ausgetreten sind, irgendwo sieht, irgendwo in Wien, dann is das immer eine totale, eine schöne Wiedersehensfreude, weil das wirklich eine Zeit war, die für alle schön war. Daher denk ich mir, für mich is einfach dieser Schultyp ein guter Platz“* (Interview 8, Zeile 270 bis 275). Auch die Mutter, die ich für meine Untersuchung befragt habe, ist dagegen, dass die Sonderschule heutzutage abgeschafft werden sollen (Interview 1, Zeile 300 bis 311). Der Vater, der eine Tochter mit Down-Syndrom hat und im Vorstand von Integration Wien sitzt, nimmt zu dieser Thematik eine andere Stellung ein. Er sieht überhaupt keine Vorteile in einer segregativen Beschulung. Er weiß aus Erfahrung, dass in den Sonderschulen manche schulischen Angelegenheiten besser geregelt sind, trotzdem viele Nachteile für Schüler und Schülerinnen mit Behinderungen und somit auch für Kinder mit Down-Syndrom haben (Interview 4, Zeile 86ff).
In einer Sonderschule werden Schüler und Schülerinnen in einer homogenen Klasse unterrichtet, getrennt von Kindern ohne Behinderungen. Dadurch, dass Schüler oder Schülerinnen tagtäglich in einer Sonderschule mit Kindern mit Behinderungen unterrichtet werden, haben sie kaum bis überhaupt keinen Kontakt zu Kindern ohne Behinderungen. Eine segregative Beschulung impliziert somit für Schüler oder Schülerinnen mit Beeinträchtigungen einen Ausschluss aus der Regelschule und erschwert ihnen in weiterer Folge eine Teilhabe an der Gesellschaft (Kulig 2009, 120).
Kinder mit Down-Syndrom haben in einer Sonderschule aus meiner Sicht zwar das Recht auf Bildung und nehmen an der Lebenswelt Schule teil, dennoch kann durch eine segregative Beschulung die Vision einer vollständigen und erfolgreichen Teilhabe und auch Mitgestaltung an allen gesellschaftlichen Prozessen nicht umgesetzt werden. Eine besondere Beschulung in einer spe-

ziell für Schüler oder Schülerinnen mit Behinderung existierenden Schule bedeutet meines Erachtens nach, dass Kindern mit Down-Syndrom nicht die gleichen schulischen Bedingungen zustehen, wie Schülern und Schülerinnen, die keine Behinderungen haben. Auch der Vater den ich zu dieser Thematik befragt habe und sich sehr für die Integration von Kindern mit Down-Syndrom engagiert, ist der Meinung, dass gerade eine Schule, in der Schüler oder Schülerinnen mit und ohne Behinderungen gemeinsam lernen, aufwachsen und zusammenarbeiten, den Grundstein für eine gesellschaftliche Partizipation legt (Interview 4, Zeile 253 bis 259).
In welcher Art und Weise ein integrativer Unterricht heutzutage in den Schulen abläuft, wird im nächsten Unterpunkt beschrieben.

5.2.2.2 Das integrative Schulsystem (erläutert am Fallbeispiel der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau in Wien)

Wie schon im Kapitel 5.2.1 erläutert wurde, ist seit 1993 eine integrative Beschulung für Kinder mit Behinderungen gesetzlich geregelt. Um herauszufinden, wie ein integrativer Unterricht heutzutage in den Regelschulen abläuft, habe ich zu diesem Themenschwerpunkt eine Integrationslehrerin befragt. Sie ist ausgebildete Sonderschullehrerin und derzeit als Integrationslehrerin in der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau (abgekürzt ILB) in Wien tätig (Interview 5 Zeile 15f), die im Jahr 1998 vom Direktor Josef Reichmayr gegründet worden ist (Interview 5, Zeile 7f).

5.2.2.2.1 Strukturierung der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau

In der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau gibt es, wie üblicherweise in anderen Volkschulen, keine Jahrgangs- sondern Mehrstufenklassen (Interview 5, Zeile 20ff). Bis vor drei Jahren war die ILB eine reine Volksschule. Heute ist sie eine Volksschule mit angeschlossenen Hauptschulklassen und KMS-Klassen. Die Kinder können somit acht Schuljahre in der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau absolvieren (Interview 5, Zeile 29 bis 32). Laut Angaben der Integrationslehrerin ist die ILB die einzige Schule in Österreich mit einem Mehrstufenmodell (Interview 5, Zeile 26ff) sowie die Ausnahme in Wien, wo die Möglichkeit

besteht, dass Schüler oder Schülerinnen nach der Volkschule direkt die Hauptschule beziehungsweise KMS anhängen können (Interview 5, Zeile 48 bis 51).
In dieser Schule besuchen die Kinder und Jugendlichen nicht vier Jahre Volksschule und vier Jahre Hauptschule beziehungsweise KMS, sondern sie werden in Gruppen eingeteilt. Derzeit gibt es noch Zwischenformen, in Zukunft werden die Schulkinder jedoch von der ersten bis dritten Schulstufe eingeteilt werden, dann in die vierte bis sechste Schulstufe und am Schluss in die siebente bis achte Schulstufe. Die Schule wird somit so strukturiert sein, dass die Kleinen sozusagen die Eingangsgruppe (= erste bis dritte Schulstufe), die Mittleren die Übergangsgruppe (= vierte bis sechste Schulstufe) und die Großen die Ausgangsgruppe (= siebente bis achte Schulstufe) besuchen werden (Interview 5, Zeile 54 bis 64).
Die Schülerzahl in einer Gruppe beträgt wie in allen Schulen maximal 25. In einer Integrationsklasse zählt jedes Integrationskind doppelt und verringert somit die Schülerzahl um eins. Gibt es beispielsweise sechs Integrationskinder in der Gruppe, darf die Schülerhöchstzahl 19 sein. Für jede Gruppe ist ein Sonderschullehrer oder eine Sonderschullehrerin zuständig, in den Eingangs- und Übergangsgruppen zusätzlich ein Volksschullehrer oder eine Volksschullehrerin oder in den Übergangs- und Ausgangsgruppen ein KMS-Lehrer beziehungsweise eine KMS-Lehrerin. Die Integrationslehrerin, die ich interviewt habe, ist immer für die Stammgruppe einer vierten bis sechsten Schulstufe zuständig. Die Lehrer und Lehrer in der Integrativen Lernwerkstätte Brigittenau sind nicht nur vormittags in der Schule tätig, sondern betreuen die Kinder und Jugendlichen auch nachmittags. Sie ist eine offene Schule, die auch Nachmittagsbetreuung anbietet (Interview 5, Zeile 77 bis 98). Dieses Betreuungsangebot von Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen am Nachmittag ist nicht immer gegeben. Denn nach Aussagen des Vaters, der sich im Verein Integration Wien engagiert, bieten nicht alle integrativen Schulen Nachmittagsbetreuung an und dies stellt ein Problem für berufstätige Eltern dar. Häufig müssen die Kinder und Jugendliche mit Behinderungen in der Schulwoche lange Wegstrecken auf sich nehmen, um beispielsweise einen Hort besuchen zu können (Interview 4, Zeile 93 bis 97).

Wie der Lernalltag in einer integrativen Schule, insbesondere in der Lernwerkstatt Brigittenau abläuft, wird im nächsten Abschnitt dargestellt.

5.2.2.2.2 Tagesablauf in einer integrativen Schule

In der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau beginnt der Unterricht um halb neun am Vormittag. Der Unterricht dauert nicht, wie normalerweise in Allgemeinen Schulen 50 Minuten, sondern es gibt so genannte Lernblöcke. Ein Lernblock findet von halb neun bis halb elf statt und nach einer 25-minütigen Pause der nächste Lernblock. Nach dem zweiten Lernblock gibt es Mittagessen und anschließend beginnt die Nachmittagsbetreuung. In den Lernblöcken wird der Unterricht einerseits von den Lehrern oder Lehrerinnen abgehalten und andererseits arbeiten die Schüler oder Schülerinnen in den Freiarbeits- beziehungsweise Planarbeitsphasen individuelle Arbeitspläne aus (Interview 5, Zeile 119 bis 145). Die Arbeitspläne sind zum einen nach den individuellen Fähigkeiten, Talenten und Interessen des Kindes erstellt und zum anderen sind diese Schulstufen abhängig. Das heißt der vorgegebene Lehrplan sollte eingehalten werden beziehungsweise essentielle didaktische Unterrichtsfächer, wie Englisch, Deutsch oder Mathematik gelernt werden. Die Nebenfächer, wie beispielsweise Zeichnen oder Sachunterricht finden gemeinsam in der Gruppe statt (Interview 5, Zeile 238 bis 252).

Grundsätzlich haben die Lehrer oder Lehrerinnen auch in integrativen Schulen Methodenfreiheit. In Mehrstufenklassen ist es jedoch so, dass der Unterricht reformpädagogische Schwerpunkte beinhalten sollte. Ansonsten liegt es am jeweiligen Lehrer oder Lehrerin oder beziehungsweise am Lehrerteam, wie sie die Lerneinheiten gestalten möchten (Interview 5, Zeile 203 bis 210).

Das nächste Kapitel wird die Vor- und Nachteile von integrativen Schulen herauskristallisieren.

5.2.2.2.3 Vorteile und Nachteile einer integrativen Beschulung

Die Integrationslehrerin, die ich interviewt habe, beschreibt aus meiner Sicht sehr gut, welche Vorteile integrative Schulen haben. Sie sagt:

> *„Das besondere an der Lernwerkstatt is für mich auch die Haltung der Menschen, die hier arbeiten., a, die net Integrationsklassen haben, weil man da weniger Schularbeiten anzuschauen hat oder all diese Dinge, was ich auch erlebt hab, sondern i denk mir, dass es ein Anliegen is, dass Schüler, Menschen hier her kommen, die ganz, ganz unterschiedlich sind und wir versuchen ihnen das zu geben, von dem wir glauben, dass sie es brauchen, ja. Also das eine sind Maßnahmen struktureller Art und das andere is für mi eine Haltung, die i hier schon sehr, sehr als etwas Besonderes erleb, ja. Das halt die Kinder, die da sind, die sind halt da, wurscht was sie können oder auch was sie nicht können. I glaub ohne dies gehts net, ja. Ähm, ja was könnt ma noch sagen? I glaub, dass es sich auch natürlich auf die anderen Kinder, die nicht behinderten Kinder auswirkt. Dass die das a als sehr normal erleben, also wir haben manchmal Kinder, die im Rollstuhl sind, wir haben Kinder, die Windeln haben und dass das einfach als das erlebt wird, d.h. nicht, dass es immer reibungslos abläuft, aber so is das Leben halt. Aber grundsätzlich glaub i schon, dass sie dieses, glaub, dass es nicht so den Status als etwas Besonderem hat. I glaub a net, dass sie es so erleben: „Da gibts die Anderen und da gibts a paar behinderte Kinder." I glaub net, dass es so erlebt wird von den Kindern, sondern dass es einfach sowieso eine große Vielfalt gibt, ja, dass Kinder, die auf unterschiedlichen Schulstufen, mit unterschiedlichen Schwierigkeiten oder nicht Schwierigkeiten oder besonderen Begabungen und dass die aber alle zusammen den Vormittag verbringen in einer Gruppe und glaub schon, dass es eine Qualität is, dass diese Vielfalt einfach auch erlebt wird von allen“* (Interview 5, Zeile 290 bis 313).

Zusätzlich legt eine integrative Beschulung, wie schon erwähnt, die Basis dafür, dass Kinder mit Behinderungen und insbesondere für die Diplomarbeit relevant, Kinder mit Down-Syndrom, nicht nur an schulischen, sondern auch an anderen

gesellschaftlichen Prozessen teilhaben können und diese auch dadurch in weiterer Folge mitbestimmen oder mitgestalten können (Interview 4, Zeile 253 bis 259).

Es müssen jedoch noch viele bildungspolitische Schritte gesetzt werden, damit Kinder mit Down-Syndrom wirklich vollständig und erfolgreich an schulischen Prozessen teilhaben können (Interview 4, Zeile 138 bis 155). Denn die Eltern haben zwar Wahlfreiheit bezüglich der Beschulung ihrer Kinder mit Down-Syndrom, dennoch sind die schulischen Angebote nicht vergleichbar mit denen von Kindern ohne Down-Syndrom. Viele integrative Schulen bieten derzeit keine Nachmittagsbetreuung an und die Kinder von berufstätigen Eltern müssen lange Fahrten zu einem integrativen Hort außerhalb der Schule auf sich nehmen (Interview 4, Zeile 91 bis 102). Die Integrative Lernwerkstatt Brigittenau ist eine der wenigen Schulen in Wien, wo Kinder ganztägig betreut werden. Sie zeigt weiters mit ihrem Schulmodell auf, dass nicht nur integrative, sondern auch inklusive Maßnahmen in Österreich erfolgreich umgesetzt werden können (Interview 5, Zeile 289f). In der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau lernen Kinder unterschiedlichen Alters und Geschlechts, unterschiedlicher Herkunft, mit und ohne Behinderung gemeinsam als heterogene Gruppe. Diese Vielfalt in der Gruppe wird von den Schülern oder Schülerinnen als normal empfunden und als ein Qualitätsmerkmal gesehen. Jeder Schüler oder jede Schülerin wird als wertvolles Mitglied in der Gruppe gesehen und von den Lehrer oder Lehrerinnen in seiner individuellen Entfaltung gefördert und unterstützt (Interview 5, Zeile 297 bis 313). Der Direktor der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau versucht Rahmenbedingungen zu schaffen, die ein verständnis- und respektvolles Miteinander, ein harmonisches Klima sowie einen abwechslungsreichen Schulalltag ermöglichen (Reichmayr ([2012]), [1]).

Die Integrationslehrerin, die ich für meine Forschungen befragt habe, wies jedoch im Interview darauf hin, dass sie aus langjähriger Erfahrung als Sonderschullehrerin sagen kann, dass nicht jede Schule in Österreich eine erfolgreiche Integration oder Inklusion für Kinder mit Down-Syndrom gewährleistet. Die Integrative Lernwerkstatt Brigittenau stellt mit ihrem Schulmodell in Österreich eine Ausnahme dar (vgl. Interview 5). Dies liegt daran, dass alle neun Bundes-

länder in Österreich, trotz eines einheitlichen Integrationsgesetzes, große Unterschiede in der Umsetzung integrativer Schulbestimmungen aufweisen. Nach Angaben des Vaters und Vorstands von Integration Wien hat jedes Bundesland seine eigenen Landesgesetze und kann autonom entscheiden, wie viele Integrationsklassen es errichten möchte (Interview 4, Zeile 212 bis 217). Der politische Umsetzungswillen liegt somit an den jeweiligen Bundesländern selbst (Interview 4, Zeile 232f). Die Steiermark liegt bei der Integration von Kinder mit Behinderungen sehr stark vorne und hat bis jetzt eine große Anzahl an Integrationsklassen eröffnet (Interview 4, Zeile 217ff). Niederösterreich liegt hingegen sehr weit hinten und investiert finanzielle Ressourcen vermehrt in neue Sonderschulen, anstatt in integrative oder inklusive Schulen (Interview 4, Zeile 233 bis 240).

Ein weiterer Nachteil des derzeitigen Schulsystem in Österreich ist es, dass es für Schüler oder Schülerinnen schwierig ist, unter dem Schuljahr von einer integrativen Schule zu einer anderen zu wechseln, wenn die Eltern mit der ausgewählten Schule unzufrieden sind. Die Eltern sind dann häufig gezwungen, ihre Kinder in eine Sonderschule zu geben, da in einer wohnungsnahen Integrationsklasse kein freier Platz vorhanden ist. Beide Elternteile, die ich interviewt habe, erzählten mir unabhängig von einander, dass bei der integrativen Beschulung ihres Kindes mit Down-Syndrom Probleme auftauchten und sie einen Wechsel in eine Sonderschule vornehmen mussten (vgl. Interview 1; Interview 4).

Die dargestellten Contraseiten des derzeitigen österreichischen Schulsystems zeigen aus meiner Sicht auf, dass es zukünftig noch ein langer Weg sein wird, bis schulische Integration und Inklusion flächendeckend in allen Bundesländern erfolgreich umgesetzt werden und demzufolge allen Schülern oder Schülerinnen mit und ohne Down-Syndrom die selben Bildungsangebote zur Verfügung stehen beziehungsweise sie die gleichen Bildungschancen erhalten.

Nachfolgend werden jene Unterrichtsmethoden und Lernfelder herausarbeitet, die Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom in ihren Lernprozessen erfolgreich unterstützen und fördern.

5.2.3 Wesentliche Bildungsaspekte bei Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom

Grundsätzlich unterscheiden sich Schüler oder Schülerinnen mit Down-Syndrom im Unterricht nicht unbedingt von anderen Schülern oder Schülerinnen. In manchen Lernbereichen weisen sie Schwierigkeiten auf oder benötigen vom Lehrer beziehungsweise von der Lehrerin vermehrte Unterstützung und in anderen Bereichen ragen sie wiederum durch ihre Stärken und Talente hervor, genauso wie andere Schüler oder Schülerinnen auch (Interview 5, Zeile 157 bis 163). Im Unterricht ist jedes Kind mit Down-Syndrom für sich schon eine sehr individuelle und eigenständige Persönlichkeit und unabhängig vom den anderen Schülern oder Schülerinnen mit Trisomie 21 zu betrachten (vgl. Interview 5; Interview 8). Manche Kinder mit Trisomie 21 können sich gut an die schulischen Anforderungen anpassen, manche nicht (Interview 5, Zeile 176 bis 180). Aber im Grunde genommen gelten für Kinder mit Down-Syndrom die selben schulischen Bedingungen, wie bei anderen Schüler oder Schülerinnen auch (Interview 5, Zeile 171 bis 174). Beide Lehrerinnen, die ich interviewt habe, wiesen darauf hin, dass es nicht wirklich Unterrichtskonzepte oder spezielle Methoden gibt, die sie bei Kindern mit Down-Syndrom anwenden. Dennoch haben mir beide Lehrerinnen einerseits ein paar wesentliche Methoden beschrieben, die Kindern mit Down-Syndrom erleichtern, dem Unterricht oder schulischen Alltag zu folgen und andererseits Lernbereiche definiert, die intensivere Förderung bedürfen (vgl. Interview 5; Interview 8). Denn aufgrund der negativen Auswirkungen, die häufig durch das Down-Syndrom ausgelöst werden können, benötigen Schüler oder Schülerinnen mit Trisomie 21 für manche Lernprozesse länger als andere Kinder (Wilken 2004, 10f). Mit welchen Lernhilfen Lehrer oder Lehrerinnen Schüler oder Schülerinnen unterstützen können, zeigt der nächste Unterpunkt auf.

5.2.3.1 Effiziente Unterrichtsmethoden bei Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom

Nachfolgende werden jene wesentlichen Methoden dargestellt, die einen erfolgreichen Unterricht bei Kindern mit Down-Syndrom begünstigen.

- Die wichtigste Voraussetzung für einen gelungenen Unterricht ist eine *gute Zusammenarbeit des Teams*, das für den Unterricht der Schüler oder Schülerinnen zuständig ist. Hierbei sind zwei wesentliche Faktoren wichtig. Eine ähnliche Vorstellung der Unterrichtsgestaltung und eine ziemlich deckende Sichtweise über den Umgang mit den Schülern oder Schülerinnen. Denn ein gutes Klima zwischen den lehrenden Personen wirkt sich positiv auf die Stimmung der Klasse aus (Interview 5, Zeile 190 bis 199). Auch für die Sonderschullehrerin die ich befragt habe, wäre es ein großer Herzenswunsch, dass sie in der Klasse ein Team hätte, das regelmäßig und intensiv erfolgreich zusammenarbeitet (Interview 8, Zeile 197 bis 201).
  Ein *gute Kooperation* und ein *regelmäßiger Kontakt zwischen Eltern* und *Lehrern oder Lehrerinnen* begünstigt außerdem ein harmonisches Klima in der Schule und erhöht bei beiden Seiten die Motivation sich vermehrt für die Klasse oder Gruppe zu engagieren (Interview 1, Zeile 560 bis 566).

- Eine *gute* und *klare Struktur* des Lehrers oder der Lehrerin hilft Schüler oder Schülerinnen mit Down-Syndrom dem Unterricht leichter zu folgen und Lernprozesse eigenständig umsetzen zu können. Hierbei sollten die lehrenden Personen ein Mittelweg finden, Kinder beim Lernen zu unterstützen, ohne sie in ihrer Autonomiefähigkeit einzuschränken (Interview 5, Zeile 167 bis 171).

- Ein *abwechslungsreicher Unterricht* begünstigt mehr Freude und Spaß am Lernen. Kinder mit Down-Syndrom können sich nicht lange auf einen Arbeitsschritt konzentrieren (Interview 8, Zeile 64 bis 68). Hierbei kann

durch interessante und unterschiedliche Arbeitsmaterialien interveniert werden (Interview 5, Zeile 220), aber auch ein Unterricht, bei dem der Lehrer oder die Lehrerin in zeitlichen Abständen immer neue Lerneinheiten einbaut, helfen, dass die Schüler oder Schülerinnen sich nicht so leicht vom Unterricht ablenken lassen. Der Unterricht ist für Kinder mit Down-Syndrom ansprechender und anregender, wenn sie beispielsweise eine kurze Zeit Bewegung machen, dann wieder Mathematik und danach ein Bild anmalen oder der Lehrer oder Lehrerin gemeinsam mit der Gruppe musiziert (Interview 8, Zeile 58 bis 68). Auch außerschulische Aktivitäten oder eigenständig organisierte beziehungsweise geplante Projekte gestalten den Schulalltag interessanter, abwechslungsreicher und fördern die Selbstbestimmung jedes Schülers oder jeder Schülerin (Stöppler u. Wachsmuth 2010, 42f).

- Sehr *klare Aufforderungen* und *viel Zeit* brauchen Schüler oder Schülerinnen im Unterricht zusätzlich. Wechselt die Klasse zum Beispiel den Raum oder geht vom Spielplatz wieder in die Schule, dann ist es für die Kinder vorteilhaft, wenn der Lehrer oder die Lehrerin sie frühzeitig auf diesen Ortswechsel mit Humor vorbereitet und zum Verständnis klare und verständliche Aufforderungen tätigt (Interview 8, Zeile 68 bis 79). Auch im Unterricht ist es bedeutend, dass die lehrenden Personen mit Kindern mit Down-Syndrom geduldig sind und ihnen mehr Zeit geben, bestimmte Arbeitsschritte auszuführen, um sie nicht zu überfordern (Bird u. Buckley 2000, 49).

- Des Weiteren ist es wichtig, dass Lehrer oder Lehrerinnen auf das eingehen, was von den Kindern mit Down-Syndrom selber kommt und offen sind für die Methoden, die die Schüler oder Schülerinnen vermehrt ansprechen (Interview 8, Zeile 113f). Lern- beziehungsweise Förderpläne und -ziele, die individuell an die Interessen, Begabungen und Wünsche der Kinder entwickelt werden, wirken sich positiv auf ihr Lernverhalten

aus und verhindern eine mögliche Überlastung beim Schüler oder der Schülerin (Podlesch 2003, 47f).

- Ansonsten sollte das Lehrer- oder Lehrerinnenteam auf die Bedürfnisse der Kinder eingehen. Hierfür ist es bedeutend, dass dieses eine enge Beziehung zu den Schülern oder Schülerinnen aufbaut, um herausfinden, welche Bedürfnisse sie haben. Fällt es dem Kind beispielsweise schwer mit unterschiedlichen Personen zu arbeiten, dann wäre es sinnvoll, wenn nur ein bestimmter Lehrer oder Lehrerin für dieses zuständig ist. Je besser die Pädagogen oder Pädagoginnen ihre Schüler oder Schülerinnen kennen, desto eher können sie intuitiver auf ihre Anliegen eingehen (Interview 5, Zeile 221 bis 233). Zusätzlich ist es wichtig, dass sie Kindern mit Down-Syndrom ein Gefühl der Zugehörigkeit in der Klasse oder Gruppe vermitteln, da sie emotional sehr empfindlich sind. Dies erhöht bei ihnen den Wohlfühlfaktor im Schulalltag (Interview 8, Zeile 45 bis 49).

- Als abschließender Punkt ist zu erläutern, dass der Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom immer unter den Gesichtspunkten der von der WHO entwickelten ICF organisiert beziehungsweise gestaltet sein sollte. Pädagogen oder Pädagoginnen sollten demnach bei ihren Schüler oder Schülerinnen mit Trisomie 21 die wesentlichen Aspekte der ICF im Blickwinkel haben (Fischer 2008, 20f). Das bedeutet, die biologischen Funktionsbeeinträchtigungen, die wichtigen Komponenten der Aktivitäten, die Visionen einer erfolgreichen Teilhabe sowie der gesamte Lebenskontext der Schüler oder Schülerinnen im Schulalltag berücksichtigen (vgl. dazu Kapitel 3.3.1.3).

Den Abschluss des dritten Kapitels der Diplomarbeit wird den Lern- und Förderkonzepten bei Kindern mit Down-Syndrom gewidmet.

5.2.3.2 Essentielle Lernfelder bei Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom

Das Erlernen der Kenntnisse Lesen und Schreiben ist für jeden Schüler oder jede Schülerin essentiell, da sie die Grundlage für eine erfolgreiche Kommunikation eines Kindes mit seiner Umwelt darstellen (Stöppler u. Wachsmuth 2010, 86).

Das Lesen und Schreiben lernen ermöglicht Schulkindern ihre sprachlichen Fähigkeiten auszubauen und sich mit anderen Menschen auszutauschen oder mit ihnen zu kommunizieren. Des Weiteren können sie dadurch am kulturellen Leben partizipieren und die Umwelt mit schriftlichen Überlieferungen, wie zum Beispiel Verkehrsregeln, Ortstafeln, Straßennamen, Briefen, Büchern besser verstehen und wahrnehmen (ebd. 86f).

Bei der Entwicklung der sprachlichen Fähigkeiten benötigen Schüler oder Schülerinnen mit Down-Syndrom vermehrte Unterstützung. Die Gründe dafür sind vielfältig. Wie schon im Kapitel 4.2.1 erläutert, weisen Kinder mit Down-Syndorm manchmal Erkrankungen im Bereich der Sinnesorgane auf, was zu Hör- oder Sehverlusten führen kann. Dies wirkt sich häufig auf ihren Spracherwerb aus. Über mögliche Erkrankungen sollte das Lehrerteam informiert werden, damit sie hierbei positiv im Unterricht intervenieren können. Ein ruhiger Klassenraum ohne Neben- und Hintergrundgeräusche, deutliche Aussprache des Lehrers oder Lehrerin oder der Einsatz von Zeichen, wie Gebärden, Bilder oder Symbole im Unterricht können unterstützende Methoden beim Spracherwerb von Kindern mit Down-Syndrom sein (Buckley u. Bird 2000, 47ff). Als hilfreiche Methode hat sich hierbei auch die Gebärden-unterstützte Kommunikation von Etta Wilken bewährt (vgl. dazu Kapitel 5.1.1.3). Die Sonderschullehrerin, die ich interviewt habe, vertritt auch die Meinung, dass Fotos aus der unterstützten Kommunikation anregende Elemente für die Unterrichtsgestaltung sein können (Interview 8, Zeile 100f). Überdies hinaus gibt es noch andere Förderprogramme, die Kindern beim Erlernen von Kulturtechniken, wie Lesen und Schreiben von großem Nutzen sein können. Dazu zählt beispielsweise das Lernkonzept „intermodales Schreiben“. Hierbei lernen Kinder bestimmte Laute durch die Kombination von Bildern. Nimmt der Schüler oder die Schülerin am Arbeitsblatt

zum Beispiel ein Apfelsymbol wahr, wird mit ihm oder ihr geübt, dass es zu diesem Bild ein „A“ hinschreiben muss, weil Apfel mit dem Laut „A“ beginnt. Wenn die Kinder die wichtigsten Buchstaben des Alphabets erlernt haben, folgt der nächste Schritt des Aneinanderreihens. Durch das Zusammensetzen von gewissen Lauten eignen sich Kinder Wörter an, mit denen sie später einmal Sätze bilden können. Nach diesem Prinzip wird bei Kindern mit Down-Syndrom auch das Lesen geübt (Interview 1, Zeile 337 bis 370).

Neben den Kulturtechniken Schreiben und Lesen ist zusätzlich das Fach *Mathematik* fixer Bestandteil eines Unterrichts von Lehrern oder Lehrerinnen (Stöppler u. Wachsmuth 2010, 94). Das Erlernen mathematischer Aufgaben ist für manche Schüler oder Schülerinnen mit Down-Syndrom eine große Herausforderung, da hierfür viele komplexe Prozesse notwendig sind (Buckley u. Bird 2000, 102f). Beim Rechnen werden unterschiedliche Abläufe im Gehirn in Gang gesetzt, die vor allem von den Sinneseindrücken des Kindes abhängen. Eine Aktivierung oder Belebung der Sinnesreize von Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom fördert dementsprechend ihre mathematische Auffassungsgabe. Zusätzlich werden beim Rechnen, beispielsweise beim Zählen mit den Fingern motorische Fähigkeiten vorausgesetzt. Durch spielerische Art und Weise ist es möglich, Kinder mit Down-Syndrom für mathematische Aufgabenstellungen zu begeistern. Der Einsatz von spannenden und unterhaltsamen Materialien, wie Murmeln oder Bällen oder anderen Gegenständen, wie Bausteine, Muscheln oder bunte Stifte sowie Finger- und Massagespiele regen die Wahrnehmung eines Kindes an. Diese spielerischen Handlungen erwecken bei Kindern mit Down-Syndrom nicht nur die Freude am Lernen, sondern wirken sich zusätzlich positiv auf ihre Feinmotorik und bestimmte Denkprozesse aus. Mögliche mathematische Schwächen können demzufolge kompensiert werden (Wieser 2004, 11ff). Des Weiteren erhöht regelmäßiges Üben und Wiederholen von Zahlenkombinationen, Grundrechnungsarten und Textbeispielen sowie lautes Aussprechen und Erklären der Lehrer oder Lehrerinnen von Rechenschritten das mathematische Verständnis (Bird u. Buckley 103).

Die Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, mit der ich ein Interview geführt habe, konnte mir durch ihre Ausbildung als Legasthenietherapeutin und Lerncoach zum didaktischen Handlungsfeld Mathematik weitere hilfreiche Programme nennen. Sie erläutert beim Gespräch auch, dass Gegenstände, wie Glassteine (Interview 1, Zeile 423f) oder selbst gestaltete Arbeitsmaterialien, wie ein Rechenbaum als Unterstützung beim Rechnen hilfreich sein können (Interview 1, Zeile 444).
Zusätzlich empfiehlt sie Eltern, Rechenprozesse im alltäglichen Leben, wie zum Beispiel das Abwiegen von Lebensmitteln auf einer Waage, einzubauen. Auch beim Kochen oder Backen können Eltern ihren Kindern mit Down-Syndrom auf spielerischer Art und Weise Grundrechnungsarten oder Mengenangaben erklären, was zur Erhöhung ihres Verständnisses für Zahlen und Rechenvorgängen beiträgt (Interview 1, Zeile 433 bis 444).
Des Weiteren arbeitet die Mutter als Legasthenietherapeutin und Lerncoach derzeit gemeinsam mit anderen Fachleuten an dem Rechenprogramm „Yes, we can … calculate“ (Interview 1, Zeile 376). Es ist ein EU weites Projekt zwischen den sechs Ländern Österreich, Deutschland, Rumänien, Tschechien, Italien und Dänemark, welches von 2012 bis 2014 läuft. Österreich ist zu Beginn des Projekts die Leitungsfunktion zugeteilt worden. Alle sechs Länder wollen mit dem Projekt aufzeigen, dass auch Menschen mit Down-Syndrom Rechnen lernen können (Down-Syndrom-Österreich [2012], [1]). Das „Yes, we can … calculate-Programm“ beinhaltet für Kinder mit Down-Syndrom viele Vorteile (Interview 1, Zeile 375f). Der Hauptfokus liegt dabei auf den eigenen zehn Fingern von den Kindern. Schulkinder lernen im Rahmen des Programms nicht nur mathematische Zusammenhänge zu erkennen, sondern zusätzlich mit den Fingern von links nach rechts zu rechnen. Es wird aus dem Grund von links nach rechts gerechnet, da einerseits der Zahlenstrahl so verläuft und andererseits Menschen in diese Richtung lesen. Durch den regelmäßigen Einsatz der Finger beim Rechnen werden bestimmte Gehirnregionen stimuliert und die Feinmotorik trainiert (Interview 1, Zeile 389 bis 395). Diese Abläufe sind vor allem für das Erlernen fundamentaler mathematischer Kenntnisse, die Menschen auf der ganzen Welt tagtäglich im Alltagsleben benötigen, wichtig (Down-

Syndrom-Österreich [2012], [1]). Kinder mit Down-Syndrom erlernen durch das Programm „Yes, we can … calculate“ allgemeine Rechenkompetenzen, wie Subtrahieren, Addieren oder Multiplizieren, aber auch mathematische Grundlagen, die für das spätere Kopfrechnen relevant sind (Interview 1, Zeile 396 bis 412).

Weiters ist es wichtig, dass Lehrer oder Lehrerinnen das *Sozialverhalten* von Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom fördern. Bei manchen Kindern mit Trisomie 21 kann es beispielsweise vorkommen, dass sie sich in der Gruppe bedroht oder vom Lehrer oder Lehrerin als unbeachtet fühlen und sich dadurch ihren Mitschülern oder Mitschülerinnen gegenüber aggressiv verhalten können. Aggressives Verhalten zeigen natürlich andere Schülern oder Schülern auch, Kinder mit Down-Syndrom benötigen jedoch etwas mehr Beachtung oder Zuneigung, da sie im emotionalen Bereich sehr sensibel reagieren (Interview 8, Zeile 83 bis 87). Zusätzlich sind Kinder mit Trisomie 21 sehr kontaktfreudig und neigen deshalb manchmal zu Übermütigkeit. Es ist die Aufgabe des Pädagogen oder der Pädagogin hierbei eine gewisse Balance hineinzubringen (Interview 8, Zeile 45 bis 53).

Des Weiteren sind Lehrer und Lehrerinnen bemüht, dass Kinder mit Down-Syndrom *lebenspraktischen Kompetenzen* erwerben. Hierzu zählen das selbstständig An- und Ausziehen von Kleidung (Interview 8, Zeile 119f) oder Essen und Trinken sowie der richtige Umgang mit Lebensmitteln (Interview 8, Zeile 130f), Sauberkeitserziehung (Interview 5, Zeile 165) oder ordnungsgemäßes Verhalten im Straßenverkehr (Stöppler und Wachsmuth 2010, 125). Auch beim Zeichnen oder Basteln wird beispielsweise die korrekte Verwendung von Schere, Uhu und Stiften, Pinseln oder anderen Gegenständen geübt, was zusätzlich feinmotorisches Training impliziert (ebd., 150).

Zusätzlich gewinnt das Fach *Musik* im Unterricht von Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom zunehmend an Bedeutung. Musik beinhaltet nicht nur die Komponente des Spaßfaktors, sondern fördert außerdem einige Fähigkeiten,

die für die Entwicklung eines Kindes mit Trisomie 21 essentiell sind (vgl. dazu 5.1.2.5).

Abschließend ist erwähnen, dass auch das Thema *Gesundheit* im Unterricht von Schülern oder Schülerinnen mit Down-Syndrom geschult werden sollte, insbesondere Ernährungslehre und Bewegungserziehung. Denn Kinder mit Trisomie 21 neigen vermehrt als andere Kinder zu schneller Gewichtszunahme (Interview 8, Zeile 225 bis 228).

Bevor der vierte große Themenschwerpunkt meiner Diplomarbeit, die qualitative Sozialforschung eingeleitet wird, möchte ich nachfolgend noch ein Zitat von der Sonderschullehrerin anführen, dass aus meiner Sicht einen sehr guten Abschluss des dritten Kapitels beschreibt.

> *„Methoden und Konzepte können oft gute Impulse und Anregungen für die Unterrichtsgestaltung sein, aber ich hab die Erfahrung gemacht, dass das Wichtigste die Freude am gemeinsamen Lernen ist“* (Interview 8, Zeile 309ff).

6 Problemzentrierte Interviews als Analyseinstrument qualitativer Sozialforschung

Um einen lebensnahen Zugang zu meinem Forschungsfeld zu bekommen und meine Forschungsfrage bestmöglich beantworten zu können, habe ich im Rahmen meiner Diplomarbeit eine qualitative Sozialforschung durchgeführt. Die Annäherung an meinen Forschungsgegenstand, die Planung meines Forschungskonzeptes sowie die Durchführung meiner Analysen- und Auswertungsmethoden werden in den nachfolgenden Kapiteln detailliert beschrieben. Vorerst werde ich jedoch erläutern, warum ich mich gerade für eine Durchführung einer qualitativen Sozialforschung entschieden habe.

6.1 Die Auswahl einer qualitativen Methode

Grundsätzlich zählen sowohl qualitative als quantitative Methoden zu der empirischen Sozialforschung. Diese zwei Methoden sind einerseits unabhängig voneinander existierende Forschungsbereiche, andererseits können diese miteinander verknüpft werden (Flick u.a. 2003, 24). Bei Quantitative Methoden werden vor allem standardisierende und statistische Verfahren, wie Experimente oder Fragebögen für die Datenerhebung eingesetzt. Diese dienen dem Zweck im Vorraus entwickelte Hypothesen oder Theorien zu überprüfen (Flick 2011, 43). Die Rahmenbedingungen sind bei quantitativen Forschungsverfahren größtenteils vorgegeben und demzufolge ist der Spielraum für subjektive Interaktionsprozesse sowohl für den Forscher beziehungsweise die Forscherin als auch für die Probanden stark eingeschränkt. (Flick u.a. 2003, 24). Qualitative Techniken, wie Interviews (Flick 2011, 193) oder Beobachtungen (ebd., 281) unterscheiden sich in diesen Punkten erheblich von quantitativen Techniken (Flick u.a. 2003, 24f).

Subjekt- und Gegenstandsbezogenheit zählen zu den wichtigsten Grundsätzen qualitativen Denkens (Mayring 2002, 19). Subjektbezogenheit bedeutet, dass Subjekte direkt in ihrem sozialen Handlungsfeld beziehungsweise in ihren

natürlichen Lebenswelten untersucht werden. Ihre persönlichen Lebenserfahrungen und Denkansätze stellen den Hauptmittelpunkt der Untersuchung dar (Flick 2003, 23). Außerdem ist es sinnvoll jene Subjekte für den Forschungsprozess heranzuziehen, die aufschlussreiche Informationen hinsichtlich der Forschungsfrage geben könnten (Mayring 2002, 22). Auch eine detaillierte Charakteristik des Forschungsgegenstandes ist bei empirischen Forschungen unerlässlich (ebd., 20). Es ist immer zu beachten, dass der Forschungsgegenstand im Zentrum der Untersuchung steht. Demzufolge sollte das Auswahlverfahren hinsichtlich der Methoden zur Datenerhebung und -auswertung immer in Relation zum Gegenstand getroffen werden. Nur dadurch kann ein erfolgreiches Forschungsergebnis garantiert werden (Flick 2011, 27).
Als letzter Punkt ist anzuführen, dass qualitative Forschungsmethoden nicht dem Zweck dienen, vorentworfene Hypothesen zu überprüfen, sondern neue Hypothesen zu entwickeln beziehungsweise bisher unentdecktes Wissen hervorzubringen. Aus diesem Grund können quantitative und qualitative Methoden auch miteinander verknüpft werden. Es können beispielsweise anhand von Interviews Hypothesen entworfen und anschließend mittels Fragebögen überprüft werden (Flick 2011, 43).

Die qualitative Sozialforschung bietet im Rahmen des Untersuchungsverfahrens eine Vielzahl von unterschiedlichen Techniken zur Datenerhebung,
-aufbereitung und -auswertung an. Aus diesem Angebot kann der Forscher oder die Forscherin flexibel jene Techniken auswählen, die er oder sie für seine eigene Untersuchung am sinnvollsten hält (Mayring 2002, 65). Zusätzlich kann der Forscher oder Forscherin seine individuelle Kreativität, insbesondere bei der Kategoriebildung beziehungsweise bei Interpretationen in den Forschungsprozessen miteinfließen lassen (ebd., 133f).
Aus diesen Beweggründen heraus habe ich mich persönlich auch für die Durchführung einer qualitativen Sozialforschung entschieden. Ich finde es sehr spannend Sichtweisen, Denkansätze und Standpunkte von Subjekten sowie Interaktionen in Lebenswelten und Organisationsstrukturen sozialer Institutionen zu erforschen. Das Beleuchten gesellschaftlicher Themen spielt vor allem bei

handlungsbezogenen Forschungen eine wichtige Rolle (Mayring 2001, 50f). Auch ich habe im Rahmen meiner Diplomarbeit eine Handlungsforschung durchgeführt.

Der Anfang jeder Untersuchung basiert auf der Entwicklung eines Forschungsdesigns. Ein sorgfältig durchdachtes, geplantes und ausgearbeitetes Forschungskonzept stellt einen wichtigen Meilenstein für den Erfolg jeder qualitativen Sozialforschung dar (Mayring 2002, 40). Die nächsten Themenabschnitte werden jene Fragen beantworten, die ich mir persönlich im Rahmen der Erstellung meines Forschungsdesigns gestellt habe.

6.2 Mein Forschungskonzept

Ein Forschungsdesign beinhaltet grundsätzlich die Beschreibung des Forschungsgegenstandes (Flick 2011, 26), des Forschungsablaufes sowie des angestrebten Forschungsziels (Mayring 2002, 40). Zusätzlich sollte zu Beginn des Forschungsprozesses die Auswahl der Untersuchungsmethoden getroffen werden (Mayring 2002, 65). Ein Forschungskonzept sollte demnach folgendes beinhalten:

> „Ein Forschungsdesign ist ein Plan für die Sammlung und Analyse von Anhaltspunkten, die es dem Forscher erlauben, eine Antwort zu geben - welche Frage er auch immer gestellt haben mag. Das Design einer Untersuchung berührt fast alle Aspekte der Forschung von den winzigen Details der Datenerhebung bis zur Auswahl der Techniken der Datenanalyse“ (Ragin 1994, 191 zit. n. Flick 2003, 252).

In meiner qualitativen Sozialforschung habe ich mich an drei Untersuchungsbereichen orientiert anhand derer ich mein Forschungskonzept erstellt, in weiterer Folge verlässliche Forschungsergebnisse erzielt sowie mein Forschungsziel erreichte habe und somit meine Forschungsfrage adäquat beantworten konnte (in Anlehnung an Froschauer u. Lueger 2003, 21f). Die drei Positionen, die ein Forschungkonzept beinhalten sollte, sind die *Planungsphase,* die *Durchführungsphase*, in der geeignetes Datenmaterial gewonnen wird und die *Präsenta-*

tion der Forschungsergebnisse (Froschauer u. Lueger 2003, 21f). Nachfolgend wird die erste Position in Bezug auf meine Untersuchung dargestellt.

6.2.1 Die Planungs- und Orientierungsphase

Zu Beginn jeder Planungsphase sollte sich der Forscher oder die Forscherin detailliert überlegen, welchen Forschungsgegenstand er untersuchen möchte (Flick 2011, 26). In meinem Fall stellte das Thema *„Medizinische und pädagogischen Herausforderungen bei Kindern mit Down-Syndrom vom Säuglings- bis zum Schulalter*" den Gegenstand meiner Forschung dar. Mein Forschungsthema ist in den einzelnen Abschnitten der ersten drei Hauptkapitel ausführlich und umfangreich beschrieben worden und kann dort nochmals nachgelesen werden. Des Weiteren zählt die Entwicklung einer explizit formulierten Fragestellung zu den wichtigsten Punkten des Untersuchungsplans. Von ihr ist der Erfolg oder Misserfolg jeder wissenschaftlichen Untersuchung abhängig (Flick 2003, 258). Speziell für meine Untersuchung habe ich folgende Fragestellung entwickelt: *„Welche medizinischen und pädagogischen Maßnahmen müssen für Kinder mit Down-Syndrom umgesetzt werden, um ihnen eine erfolgreiche und vollständige Teilhabe an vorschulischen Prozessen sowie in der Lebenswelt Schule zu ermöglichen?".*

Im zweiten Schritt sollte der Forscher oder die Forscherin überlegen, welche Personen er für seine Forschung heranziehen möchte. Als sinnvoll erachtet man jene Subjekte, die aufschlussreiche und vertrauensvolle Aussagen hinsichtlich der Fragestellen geben können (Froschauer u. Lueger .2003, 22f).

Im weiteren Schritt ist es wichtig, sich Gedanken über die Forschungsmethodik zu machen. Bei der qualitativen Sozialforschung können für das Untersuchungsverfahren unterschiedliche Techniken bei der Datenerhebung, -aufbereitung und -auswertung angewendet werden. Wichtig ist es aus der Vielzahl an existierenden Techniken, die auszuwählen, die einem am einfachsten, sinnvollsten und aufschlussreichsten erscheint (Mayring 2002, 65). Das methodische Vorgehen meiner Diplomarbeit beruht auf der Anwendung einer qualitativen Forschungs-

methode, die mit dem Interview als Verfahrensweise wissenschaftlicher Erkenntnisgewinnung, zur Beantwortung meiner Fragestellung dient.
Wählt der Forscher oder die Forscherin das qualitative Interview als Analyseinstrument, so sollte er sich im Rahmen der Planungsphase überlegen, welche spezielle Interviewform er oder sie auswählen und welche Fragen er oder sie seinen Interviewpartnern oder Interviewpartnerinnen stellen möchte (Froschauer u. Lueger 2003, 25ff).
In der Orientierungsphase werden die ersten Planungsschritte umgesetzt. Eine erste Annäherung zum Forschungsfeld beziehungsweise zu den Interviewpartnern oder Interviewpartnerinnen erfolgt, die ersten Kontakte geknüpft sowie eine Beziehung zu diesen aufgebaut. Weiters wird in der Orientierungsphase detailliert geplant und analysiert, wie verlässliches Datenmaterial oder Forschungswissen mit Hilfe von Forschungsgesprächen gewonnen werden kann (ebd.). Wie dieses Datenmaterial tatsächlich erworben werden kann, wird in der Durchführungsphase der Untersuchung dargestellt.

6.2.2 Die Durchführungsphase

Das primäre Interesse meiner qualitativen Sozialforschung bestand darin, mittels Forschungsgesprächen herauszufinden, inwiefern meine Interviewpartner oder Interviewpartnerinnen einen positiven Beitrag zur Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom leisten beziehungsweise welche Maßnahmen sie umsetzen, um ihnen eine vollständige Teilhaben in vorschulischen Prozessen und in der Lebenswelt Schule zu ermöglichen. Um verlässliche Forschungsergebnisse mit dieser Strategie zu erlangen, führte ich insgesamt acht Interviews mit Personen, von denen ich annahm, dass sie mir viele relevante Informationen und Daten zu meiner Forschungsfrage liefern würden.

6.2.2.1 Der Zugang zu meinem Forschungsfeld

Meine Diplomarbeitsbetreuerin Frau Prof. Dr. Gulesserian stellte mir die ersten Kontakte zu meinen Interviewpartnern beziehungsweise Interviewpartnerinnen her. Sie war zum damaligen Zeitpunkt als Ärztin in der Rudolfstiftung tätig und konnte mir daher die Kontaktdaten der Leiterin der Down-Syndrom Ambulanz

übermitteln. Ich vereinbarte kurz danach mit der Leiterin der Down-Syndrom Ambulanz Frau Dr. B. einen Gesprächstermin. (vgl. dazu Interview 2). Am Tage des Gesprächs war das gesamte Team der Down-Syndrom Ambulanz anwesend. Sowohl Frau Dr. B. als auch die zweite zuständige Ärztin Frau Dr. P. stellten sich mir für ein Interview zur Verfügung. Während des Interviews mit Frau Dr. P. kam die Sozialarbeiterin Frau DAS T. in den Raum und schließ sich spontan dem Interview an (vgl. dazu Interview 3). Alle zwei Ärztinnen und die Sozialarbeiterin befragte ich zu den medizinischen Herausforderungen bei Menschen mit Down-Syndrom und zu ihren Tätigkeitsfeldern in der Rudolfstiftung (vgl. Interview 2; Interview 3). Weiters half mir das gesamte Team der Down-Syndrom Ambulanz für meine Diplomarbeit weitere hilfreiche Interviewpartner oder Interviewpartnerinnen zu finden. Ich nahm anschließend mit Herrn N. und Frau P. telefonische Verbindung auf. Herrn N. habe ich aus dem Grund als Interviewpartner ausgesucht, da er eine Tochter mit Down-Syndrom hat und Vorstand von Integration Wien ist (vgl. dazu Interview 4). Der Verein Integration Wien ist im Jahr 1986 gegründet worden, engagiert sich für die Integration und Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen in allen gesellschaftlichen Lebensbereichen und stellt Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung sowie deren Angehörigen kostenlose Beratung zur Verfügung. Auch über ihre Menschenrechte werden sie im Verein aufgeklärt (Integration Wien ([2012]), 1f).

Frau P. hat ebenfalls eine Tochter mit Down-Syndrom und ist diplomierte Legasthenietherapeutin und Lerncoach. Aufgrund ihres Berufes unterrichtet sie regelmäßig Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom (vgl. dazu Interview 1). Sowohl Herrn N. als auch Frau P. stellte ich Fragen zu medizinischen und pädagogischen Maßnahmen bei Kindern mit Down-Syndrom, zu ihren persönlichen Erlebnissen mit ihren Töchtern und zu ihren Aufgabenbereichen, in denen sie großen und langjährigen Erfahrungsschatz aufweisen.

Herr N. leitete mir wiederum den Kontakt zu der Integrationslehrerin Frau E. (vgl. dazu Interview 5) weiter und Frau P. den zu der Sonderschullehrerin Frau F. (vgl. dazu Interview 8). Beide Interviewpartnerinnen befragte ich aufgrund ihres Berufes zum Thema schulische Maßnahmen bei Schüler und Schülerinnen mit

Down-Syndrom. Frau Mag.a L., MSc die Bereichsleiterin der Wiener Sozialdienste Förderung & Begleitung GmbH für den Standort Mobile Frühförderung Süd (vgl. dazu Interview 6) und die Integrationskindergärtnerin Frau P. (vgl. dazu Interview 7) habe ich schriftlich kontaktiert und gefragt, ob sie mir zum Themenschwerpunkt Frühförderung beziehungsweise Kindergarten ein paar Fragen beantworten würden. Beide stellten sich mir für ein Interview zur Verfügung.

Alle meine Interviewpartner beziehungsweise Interviewpartnerinnen konnten mir viele hilfreiche und relevante Gesprächsinhalte liefern. Die Gespräche verliefen sehr offen, waren für mich sehr informativ und durch einen vertrauens- sowie respektvollen Umgang geprägt. Ein offener, respekt- und vertrauensvoller, aber auch freundlicher, interaktiver Zugang zu meinen Kontaktpersonen sowie ein gute Gesprächsatmosphäre waren mir äußerst wichtig.
Die detaillierten Fragen, die ich meinen Interviewpartnern und Interviewpartnerinnen in den Gesprächen stellte, können sowohl im Interviewleitfaden als auch in den -transkripten im Anhang meiner Diplomarbeit nachgelesen werden.

Welche Art von Interviews ich mit meinen Interviewpartnern beziehungsweise Interviewpartnerinnen geführt habe, wird im nachfolgenden Abschnitt beschrieben.

6.2.2.2 Das Datenerhebungsverfahren meiner qualitativen Sozialforschung

Für das Erhebungsverfahren meiner Interviewdaten wählte ich die spezielle Interviewform des „Problemzentriertes Interviews“ aus. Das „Problemzentrierte Interview“ wurde von Andreas Witzel entwickelt (Flick 2011, 210) und zählt zu jenem qualitativen Verfahren empirischer Sozialforschung, bei dem verbale Daten analysiert beziehungsweise erforscht werden (Mayring 2002, 66). Eine „Problemzentrierung kennzeichnet dabei zunächst den Ausgangspunkt einer vom Forscher wahrgenommenen gesellschaftlichen Problemstellung“ (Witzel 1982, 67 zit. n. Mayring 2002, 35). Der Fokus meiner Untersuchung liegt vor

allem auf der Problemstellung der Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom in vorschulischen und schulischen Prozessen.
Ein weiteres Kennzeichen dieses Erhebungsverfahrens ist, dass der Interviewleitfaden sehr offen gestaltet ist und dem Interviewpartner beziehungsweise der Interviewpartnerin einen breiten Spielraum für individuelle und flexible Antwortmöglichkeiten lässt (Mayring 2002, 66f). Im Gegensatz zu quantitativ orientierten Forschungsgesprächen kann bei qualitativen Interviews nicht nur eine Person, sondern es können auch mehrere Personen gleichzeitig befragt werden (Froschauer u. Lueger 2003, 35). Wie bei allen qualitativen Sozialforschungen stehen auch bei „Problemzentrierten Interviews“ soziale Systeme oder Lebenswelten beziehungsweise Denkansichten von Subjekten im Zentrum der Untersuchung (Flick 2011, 213). und nicht vorgefasste Theorien oder Annahmen, die von Forschern oder die Forscherinnen mit Hilfe von quantitativen Methoden getestet werden (Froschauer u. Lueger 2003, 35).
Wie diese verbalen Daten der Interviews aufbereitet wurden, zeigt das nächste Unterkapitel.

6.2.2.3 Das Aufbereitungsverfahren der verbalen Daten aus den Interviews

Aufbereitet wurden die Interviews anhand des qualitativen Analyseverfahrens der wörtlichen Transkription (Mayring 2002, 89). „Unter Transkription versteht man die graphische Darstellung ausgewählter Verhaltensaspekte von Personen, die an einem Gespräch (z.B. einem Interview oder einer Alltagsunterhaltung) teilnehmen“ (Kowa u. O´Connell 2003, 438). In den meisten Fällen werden hierbei Tonbandgeräte als Unterstützung eingesetzt (ebd., 440). Bei einer wörtlichen Trankripton werden in den Interviews getätigte Aussagen exakt vom Tonbandgerät ohne irgendwelche Veränderungen in ein korrektes Hochdeutsch schriftlich protokolliert (Mayring 2002, 91). Dieser Vorgang bietet einerseits allen interessierten Personen die Möglichkeit das fertige Transkript nachzulesen (Kowa u. O´Connell 2003, 438) und stellt andererseits für den Transkribierenden beziehungsweise die Transkribierende die Basis für das Auswertungsverfahren

der Interviewdaten beziehungsweise die Interpretation der Forschungsergebnisse dar (Mayring 2002, 89).

6.2.2.4 Die qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungs- beziehungsweise Interpretationsmethode meiner Sozialforschung

Für das Interpretationsverfahren einer Untersuchung können in der qualitativen Sozialforschung unterschiedliche Methoden eingesetzt werden. Für das Erforschen von subjektiven Ansichten beziehungsweise Perspektiven eignet sich vor allem die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Flick u.a. 18f). Auch ich entschloss mich für das Auswertungsverfahren meiner Untersuchung diese anzuwenden. „Qualitative Inhaltsanalyse will Texte systematisch analysieren, indem sie das Material schrittweise mit theoriegeleitet am Material entwickelten Kategoriensystemen bearbeitet“ (Mayring 2002, 114). Das bedeutet beispielsweise, dass Gesprächsaussagen aus Interviews nach definierten Voraussetzungen etappenweise hinsichtlich einer wissenschaftlichen Forschungsfrage bearbeiten, untersucht und ausgewertet wird (Mayring 2003, 469ff).

Bei der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse habe ich mich für das Modell der Zusammenfassung, im Speziellen für eine induktive Kategorienbildung entschieden (Mayring 2010, 83). Die Zusammenfassung zählt zu einer der drei Techniken der qualitativen Inhaltsanalyse. Die Explikation und Strukturierung stellen die anderen zwei Modelle dar (ebd. 65). Diese werden in der Diplomarbeit jedoch nicht dargestellt, da diese nicht als Auswertungsverfahren angewendet wurden.
Beim Modell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse wird das Textmaterial mit dem Ziel bearbeitet, die komplexe Materialmenge zu verringern ohne dabei essentielle Daten verloren gehen zu lassen (Mayring 2002, 115). In der Durchführung bedeutet das, im ersten Durchgang vom Ausgangsmaterial heraus Paraphrasierungen vorzunehmen und anschließend auf diesen aufgebaut Generalisierungen. Danach werden identische Paraphrasen gestrichen und interview- beziehungsweise fallspezifisch Kategorien gebildet (Mayring 2010, 70). Bei der Zusammenfassung kann hierbei eine induktive Kategorienbildung

angewendet werden (ebd., 83). Das induktive Verfahren „leitet die Kategorien direkt aus dem Material in einem Verallgemeinerungsprozess ab, ohne sich auf vorab formulierte Theoriekonzepte zu beziehen“ (ebd.). Bei einer deduktiven Kategorienbildung hingegen basiert die Auswertung auf vorgefertigter Thesen oder Annahmen. Deduktive Verfahren kommen beispielsweise beim Modell der Strukturierung zum Einsatz (ebd.). Es ist jedoch hinzuzufügen, dass es sich auch bei einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse als sinnvoll erweist, vor der Auswertung das Forschungsziel zu beschreiben sowie theoretische Grundannahmen hinsichtlich des Themas und der Fragestellung zu erläutern (ebd., 84f).

Im zweiten Durchgang werden die abgeleiteten Kategorien generalisiert, reduziert sowie interview- beziehungsweise fallübergreifend gebündelt (ebd., 68). Demzufolge werden nicht mehr die spezifischen Aussagen der einzelnen Interviews dargestellt, sondern eine Gesamtbewertung aller Fälle zur Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom in vorschulischen und schulischen Prozessen ebd., 81).
Die übrig gebliebenen Kategorien stellen die Basis für die Interpretation der Forschungsergebnisse dar (ebd., 84).

6.2.3 Die Interpretation meiner Forschungsergebnisse

Nachfolgend werden jene Forschungsergebnisse präsentiert, die ich im Rahmen meiner qualitativen Sozialforschung in Bezug auf meine Forschungsfrage *„Welche medizinischen und pädagogischen Maßnahmen müssen für Kinder mit Down-Syndrom umgesetzt werden, um ihnen eine erfolgreiche und vollständige Teilhabe an vorschulischen Prozessen sowie in der Lebenswelt Schule zu ermöglichen?“,* erziehlt habe.

Folgende 11 Kategorien sind nach dem Auswertungsverfahren für die Interpretation herangezogen worden:

K'1 Unterstützende Personen und Faktoren für Kinder mit Down-Syndrom vom Säuglings- bis zum Schulalter und ihren Familienangehörigen
K'2 Medizinische Maßnahmen, die die Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom in vorschulischen und schulischen Prozessen ermöglichen
K'3 Wichtige therapeutische Maßnahmen
K'4 Pädagogische Maßnahmen, die die Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom in vorschulischen und schulischen Prozessen ermöglichen
K'5 Unterrichtsmaßnahmen, die Kindern mit Down-Syndrom eine erfolgreiche Teilhabe in der Lebenswelt Schule ermöglichen
K'6 Beweggründe, dass Kinder mit Down-Syndrom trotz Segregation heutzutage noch in Sonderschulen unterrichtet werden
K'7 Integration in Österreich läuft in gewissen Schulen und Kindergärten ganz gut
K'8 Pädagogische Verbesserungsmaßnahmen, die die Teilhabe von Kindern in vorschulischen und schulischen Prozessen erhöhen würden
K'9 Medizinische Verbesserungsmaßnahmen, die die Teilhabe von Kindern in vorschulischen und schulischen Prozessen erhöhen würden
K'10 Forschungen laufen derzeit zur Vorverlegung pränataldiagnostischer Verfahren
K'11 Ursache von Chromosomenaberrationen und Entwicklung einheitlicher Standards für kompetente pränataldiagnostischer Beratung bis heute umstritten (vgl. dazu 11.3.2)

Im ersten Schritt der Untersuchung sind jene Personen herausgearbeitet worden, die betroffenen Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom in den ersten Lebensjahren unterstützend zur Seite stehen. Zu diesen Personen zählen nach Kategorie 1

- Freunde und andere betroffene Eltern: Sie stehen betroffenen Eltern als Berater oder Beraterinnen zur Seite, vermitteln Zusammenhalt, bieten Eltern Trost und positiven Zuspruch in der Trauer- und Annehmphase nach der Diagnosemitteilung sowie geben relevante Erfahrungen oder Informationen weiter.

- Selbsthilfegruppen: Sie stehen Eltern österreichweit zur Verfügung und organisieren regelmäßige Treffen zwischen betroffenen Familien, wo Erfahrungen und Wissen ausgetauscht, gemeinsame Freizeitaktivitäten geplant, Kontakte mit Sponsoren, anderen Eltern und Fachleuten geknüpft werden können. Zusätzlich werden Vorträge zum Thema Down-Syndrom angeboten.

- Medizinische und psychologische Beratung, Begleitung, Betreuung, Aufklärung findet durch Fachleute, wie Ärzte oder Ärztinnen, Krankenpfleger oder Krankenpflegerinnen, Psychologen oder Psychologinnen, Sozialarbeiter oder Sozialarbeiterinnen sowie Hebammen statt.

- Frühförderer oder Frühförderinnen, Kindergärtner oder Kindergärtnerinnen, Lehrer oder Lehrerinnen, Leiter oder Leiterinnen durch Umsetzung pädagogischer Maßnahmen.

Auch im Internet können sich Familien mit Kindern mit Down-Syndrom untereinander austauschen und relevante Informationen rund um das Thema Down-Syndrom finden.
Im Sinne von Kategorie 1 können somit Fachleute, Freunde, aber auch andere betroffene Eltern hilfreiche Hinweise darüber geben, wie Kinder mit Down-Syndrom erfolgreich an gesellschaftlichen Lebenswelten teilhaben und mitwirken können.

Im zweiten Schritt der Untersuchung sind medizinische Maßnahmen erforscht worden, die Kindern mit Down-Syndrom die Teilhabe in vorschulischen und schulischen Prozessen ermöglichen. Diese beinhalten

- Medizinische Betreuung, Kontrollen, Beratung und Begleitung in Spitälern und Ambulanzen, wie entwicklungsneurologischen oder homöopathischen Ambulanzen sowie Down-Syndrom Ambulanz hinsichtlich Psychomotorik, Routineuntersuchungen, homöopathischer und medikamentöser Heilmethoden für Folgeerscheinungen des Down-Syndroms, Diagnosestellungen und Entscheidungsfindungsprozessen.

- Herstellung von Kontakten zu wohnsitznahen Entwicklungsambulatorien und Institutionen, wie Frühförderung, Kindergarten, Schule, Freizeit sowie zu Fachärzten oder Fachärztinnen.

- Aufklärung über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten.

- Abklärung therapeutischer Maßnahmen.

- entwicklungsdiagnostischen Kontrollen, therapeutische Betreuung und Begleitung in Entwicklungsambulatorien (vgl. Kategorie 2).

Gemäß der 3. Kategorie erhöhen auch therapeutische Interventionen, wie Physio-, Ergo- und Sprachtherapie sowie Logopädie die Chancen, dass Kinder mit Down-Syndrom an vorschulischen und schulischen Prozessen aktiv partizipieren und mitwirken können. Bestimmte Therapiekosten werden teilweise von den Krankenkassen übernommen und können in 10er-Blöcken in Anspruch genommen werden.

Nachfolgend werden jene pädagogischen Maßnahmen dargestellt, die Kindern mit Down-Syndrom die Teilhabe an vorschulischen Prozessen und an der Lebenswelt Schule ermöglichen:

- Frühförderung durch individuelle Entwicklungsförderung, Oranisation von Treffen, Aufklärung, Kontaktanbahnung zu Institutionen, interdisziplinärer Zusammenarbeit mit sozialen, therapeutischen und medizinischen Einrichtungen, Begleitung Familienangehöriger und Betreuungspersonen, Steigerung der Lebensqualität des Kindes sowie Schutz des Kindes vor Gefährdungen. Weiters wird in der Frühförderung ein Raum geschaffen, wo betroffene Familien Klarheit, Freude, Geborgenheit, Akzeptanz und Angenommen-Sein erleben können. Frühförderung fördert die Integration, Inklusion und Partizipation des Kindes in gesellschaftliche Prozesse und erweitert deren Handlungskompetenz und Autonomie- und Kommunikationsfähigkeit. Des Weiteren werden in der Frühförderung Eltern beim Kennlernen der Kompetenzen und Potentiale ihrer Kinder unterstützt. Grundsätzlich haben Frühförderer oder Frühförderinnen die positive Einstellung, dass jeder Mensch entwicklungs-, lern- und beziehungsfähig ist und das Recht hat an allen gesellschaftlichen Bereichen teilzunehmen.

- Kindergarten durch Förderung von Selbstständigkeit, motorischer und sprachlicher Fähigkeiten, Stärkung der Autonomiefähigkeit und des Selbstwertes des Kindes. Zusätzlich werden sie beim Erwerb von Kompetenzen im Kindergarten unterstützt und es wird ihnen Raum und Zeit geben diese in Ruhe zu erlernen. Die Kinder werden auch auf die zukünftige schulische Situation vorbereitet. Die Einteilung der Kinder erfolgt in eine für sie passende Integrationsgruppe und es werden in zeitlichen Abständen immer wieder neue, auf die Kindergartenkinder abgestimmte Förderpläne entwickelt (vgl. Kategorie 4).

Im Sinne von Kategorie 5 ermöglichen folgende Unterrichtsmaßnahmen, Schüler oder Schülerinnen mit Down-Syndrom eine erfolgreiche Teilhabe in der Lebenswelt Schule:

- Auf Kinder angepasste Unterrichtsmaterialien und –methoden.
- Abwechslungsreiche Unterrichtsgestaltung.
- Durchführung von Unterrichtsgegenständen, wie Kulturtechniken, Mathematik, Musik, Sachunterricht und Turnen.
- Förderung der Selbstständigkeit sowie motorischen, sprachlichen, kommunikativen, sozialen und lebenspraktischen Fähigkeiten des Kindes.
- Individuelle Förderung der Fähigkeiten, Kompetenzen und Begabungen der Kinder.
- Gute Zusammenarbeit eines Lehrer- oder Lehrerinnenteams.
- Richtiger Umgang mit Schüler oder Schülerinnen.
- Positive Haltung und Wertschätzung der Lehrer beziehungsweise Lehrerinnen den Kindern gegenüber.
- Erlebnis von Vielfalt und Normalität in heterogenen Klassen.
- Gemeinsames Lernen, Aufwachsen und Arbeiten von Schülern beziehungsungsweise Schülerinnen mit und ohne Behinderungen.
- Gleich bleibendes Lehrer- oder Lehrerinnenteam.

- Umsetzung vermehrter integrativer und inklusiver Schulen.

- Großes Eltern-, Lehrer- oder Lehrerinnen-, Direktoren- oder Direktorinnen- und Politiker- oder Politikerinnenengagement.

In Kategorie 6 werden die Beweggründe dargestellt, warum Kinder mit Down-Syndrom trotz Segregation und gewisser Exklusivität heutzutage noch immer in Sonderschulen unterrichtet werden:

- Ein Wechsel unter dem Jahr in eine Sonderschule ist möglich.

- Schüler beziehungsweise Schülerinnen haben geringeren Leistungsdruck.

- Durch geringere Höchstschüler- beiziehungsweise Höchstschülerinnenanzahl haben Lehrer beziehungsweise Lehrerinnen mehr Spielraum und Zeit jedes einzelne Kind in seiner Entwicklung zu fördern.

- Vermehrte räumliche Ausstattung und Fachleute in Sonderschulen vorhanden.

Grundsätzlich ist die Integration für Kinder mit Down-Syndrom in österreichischen Kindergärten und Schulen heutzutage ganz gut geregelt (vgl. Kategorie 7). Dennoch kann nach Kategorie acht interpretiert werden, dass die Integration ausbaufähig ist und es pädagogische Verbesserungsmaßnahmen gibt, die die vollständige Teilhabe von Kindern in vorschulischen und schulischen Prozesse noch erfolgreicher gestalten würden. Zu diesen zählen

- die Entwicklung eines vergleichbaren schulischen Angebots, wie bei Kindern ohne Behinderung, zum Beispiel der Ausbau einer Nachmittagsbetreuung sowie die Erstellung von adäquaten Unterrichtscurricula, vor allem für die Sekundarstufe 2.

- der Aufbau auf den Grundstein des Artikels 24 sowie die Übertragung von diesem in gesellschaftliche Prozesse (vgl. dazu 5.2.1)

- die flächendeckende Umsetzung von integrativen und inklusiven Schulen in Österreich.

- die Festsetzung des Schuleintrittsalters nicht verpflichtend mit sechs Jahren und die Möglichkeit der Verlängerung der Kindergartenjahre von Kindern mit Down-Syndrom.

- die Verhinderung einer Überforderung von Lehrer oder Lehrerinnen durch Abschaffung bürokratischer Barrieren, Verbesserung der Lehrer- beziehungsweise Lehrerinnenausbildungen und Einsatz qualifizierter Fachleute in Regelschulen.

- die Gewährleistung eines geichbleibenden Lehrer- oder Lehrerinnenteams in allen Schulen.

- die vermehrte Anpassung der schulischen Umgebung an die Bedürfnisse der Schüler oder Schülerinnen mit Down-Syndorm, damit sie erhöhte Bildungschancen haben.

- Wohnortnaher Schulbesuch von Kindern mit Down-Syndrom um lange Fahrtzeiten zu vermeiden.

- die Errichtung von zusätzlichen Bewegungsräumen in Schulen, da Bewegung Wohlbefinden der Kinder steigert, ihre Motorik stärkt und gegen Übergewicht vorbeugt.

- die Bereitstellung des vorteilhaften räumlichen Angebots der Sonderschulen auch in Integrationsschulen.

- die Errichtung von Integrationsgruppen in Kinderkrippen.

- die Verringerung der Gruppenhöchstzahl in Kindergärten.

- das zur Verfügung stellen von Fachleute, die Eltern über Entwicklungsprozesse des Kindes mit Down-Syndrom aufklären, Rückhalt bieten, positiv zusprechen, Förderalternativen und Möglichkeiten der Reizstimulierung präsentieren, während Eltern auf einen freien Platz auf Frühförderung oder andere Therapien warten. Kein Zugang zu Förderungsmöglichkeiten ist sehr problematisch, da die Entwicklungsförderung in den ersten Jahren am wichtigsten ist, Kinder bestimmte Zusammenhänge und Prozesse nicht lernen, ihr Selbstvertrauen verlieren sowie eine mögliche Retardierung nicht aufgehalten werden kann.

- die Erweiterung des Freizeitangebotes für Kinder mit Down-Syndrom.

- die Durchführung von Studien, die aufzeigen, dass Kinder mit Down-Syndrom lernfähig sowie -willig sind und genauso wie Kinder ohne Behinderungen Begabungen und Talente bestitzen.

In Kategorie 9 werden die medizinischen Verbesserungsmaßnahmen erläutert, die die Teilhabe von Kindern in vorschulischen und schulischen Prozessen erhöhen würden. Folgende medizinische Bereiche weisen noch Verbesserungspotential auf:

- Medizinische Versorgung: Sie muss auf eine noch höhere Bandbreite erweitert werden.

- Aus- und Fortbildung medizinischen Personals und Fachärzten oder Fachärztinnen im Umgang mit Kindern mit Trisomie 21.

- Die pränataldiagnostischen Beratung und Diagnosemitteilung: Fundamentale Faktoren werden hierbei heutzutage immer noch außer Acht gelassen. Häufig wird diese nicht von ausgebildeten Personen durchgeführt, die betroffene Eltern in ihrer Entscheidungsfindung negativ beeinflusst und in der Trauerphase sowie in ihrer tatsächlichen Entscheidung viel zu wenig unterstützt. Eltern werden auch heute noch mit verwerflichen Kategorisierungen, Vorurteilen und Schuldzuweisungen konfrontiert. Beratungsgespräche finden häufig nicht persönlich statt beziehungsweise nehmen sich beratende Personen nicht immer ausreichend Zeit für dieses. Es liegt auf Seiten der Berater oder Beraterinnen herauszufinden, mit welchen Informationen Eltern in der Erstphase versorgt werden können. Nichts desto trotz ist es wichtig betroffene Eltern über das Down-Syndrom sowie darüber aufzuklären, dass die Entwicklung ihres Kindes in der Anfangsphase noch nicht prognostiziert werden kann. Hierbei ist jedoch essentiell Familien positiv zuzusprechen und ihnen zu vermitteln, dass jedes Kind mit Down-Syndrom seinen Weg gehen wird.

Im Abschluss der qualitativen Analyse ist untersucht worden, ob es derzeitige medizinische Forschungen gibt, die positiv dazu beitragen würden, dass Kinder mit Down-Syndrom erfolgreich und vollständig in vorschulischen als auch schulischen Bereichen teilhaben können. Zu diesem Themenschwerpunkt können leider keine positiven Forschungsergebnisse geliefert werden. Im Gegenteil, es laufen derzeit nur Forschungen, wie pränataldiagnostische Verfahren noch früher in die Schwangerschaftsphase vorverlegt werden können, um Chromosomenabweichungen schon in der Anfangsphase zu diagnostizieren. Dies impliziert aus meiner Sicht, dass schwangere Frauen frühzeitiger die Möglichkeit haben Embryos, bei denen das Down-Syndrom festgestellt wird, abzutreiben. Diese medizinischen Forschungen leisten somit keinen positiven Beitrag zur Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom, da Menschen mit Behinderungen ein Recht auf Leben abgesprochen wird (vgl. Kategorie 10).

Im Gegenzug sind gemäß Kategorie 11 die Ursachen von Chromosomenaberrationen und Entwicklung einheitlicher Standards für kompetente pränataldiagnostischer Beratung bis heute umstritten. Forschungen zu diesen Themen würden jedoch für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, viel größere Relevanz darstellen.

7 Resümee und Ausblick

In den letzten Jahren sind sehr viele wünschenswerte medizinische und pädagogische Maßnahmen und gesetzliche Regelungen entwickelt worden, die einen großen Beitrag zur Lebensqualität und Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom leisten sowie ihre Teilhabe in vorschulischen Prozessen und in der Lebenswelt Schule erleichtern und ermöglichen. Dies ist insbesondere dem großen Engagement und Herzenwünschen von betroffenen Familien und Fachleuten aus den Bereichen Therapie, Medizin und Pädagogik zu verdanken, aber auch dem Umsetzungswillen von Politiker und Politikerinnen. Die medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Angebote und Fördermöglichkeiten stehen im heutigen 21. Jahrhundert Familien von Kindern mit Down-Syndrom sehr vielfältig und umfassend zur Verfügung. In der Umsetzung sind in Österreich jedoch Problemfelder sichtbar.
Nachfolgend werden jene Hypothesen dargestellt, die ich im Rahmen meiner Diplomarbeit in Bezug auf meine Forschungsfrage entwickelt habe:

- Damit Kindern mit Down-Syndrom die gleichen Teilhabechancen im Kindergarten und in der Lebenswelt Schule ermöglicht werden, wie Kindern ohne Down-Syndrom, müssen vom Staat Österreich noch zusätzliche finanzielle und personale Ressourcen zur Verfügung gestellt werden und Systemänderungen erfolgen.

- Es müssen vermehrt inklusive und integrative Maßnahmen in Kinderkrippen, Kindergärten und Schulen umgesetzt werden. Nur dadurch kann eine vollständige und erfolgreiche Teilhabe für Kinder mit Down-Syndrom in vorschulischen und schulischen Prozessen gewährleistet und gesellschaftliche Exklusion vermieden werden.

- Die Festsetzung einheitlicher gesetzlicher Regelungen für die Umsetzung pädagogischer Maßnahmen im Frühförderbereich sowie in vorschulischen und schulischen Bildungsinstitutionen flächendeckend in

ganz Österreich, würde Menschen mit Down-Syndrom eine Integration und Inklusion in die Gesellschaft um vieles erleichtern.

- Es müssen einheitliche Standards für kompetente pränataldiagnostischer Beratung und Diagnosegespäche entwickelt werden, damit Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten oder auf die Welt bringen ausreichend Unterstützung bekommen.

- Eine kompetente interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Institutionen, wie Spitälern, Ambulanzen, Frühförderstellen, Kindergärten, Schulen und Familien beziehungsweise eine gute intradisziplinäre Kooperation innerhalb eines Teams einer Einrichtung, ist eine der wichtigsten Voraussetzungen für die Förderung der Entwicklung eines Kindes mit Down-Syndrom und seine Partizipation an allen gesellschaftliche Lebensbereichen.

- Es sollte noch mehr Öffentichkeitsarbeit in Bewegung gesetzt werden, mit der aufgezeigt wird, dass Vielfalt beziehungsweise Heterogenität ein Qualitätsmerkmal in der Gesellschaft darstellt.

- Es gehören vermehrt Studien durchgeführt, in denen bewiesen wird, dass Kinder mit Down-Syndrom lernfähig sowie -willig sind und genauso wie Kinder ohne Down-Syndrom Talente und Begabungen in bestimmten Bereichen besitzen.

Obwohl sich der Integrations- oder Inklusionsweg im Kindergarten und in der Schule nicht immer einfach gestalten lässt, glaube ich, dass Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und andere Befürworter sich weiterhin für diese Richtung einsetzen und engagieren werden. Welche positiven Maßnahmen der Staat Österreich zukünftig für Kinder mit Down-Syndrom in dieser Richtung umsetzen werden, um ihnen in weiterer Folge eine vollständige und erfolgreiche Teilhabe in vorschulischen Prozessen und in der Lebenswelt Schule zu ermöglichen, wird sich zeigen.

8 Literaturverzeichnis

Ahrbeck, B., Rauh, B (2004). Einführung. In: Ahrbeck, B., Rauh, B. (Hrsg.): Behinderung zwischen Autonomie und Angewiesensein. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH, 7-15

Bauer, L., Seifner, C., Raditsch, D., u.a. (2011). Ausbildung. In: Hofer, H. (Hrsg.): Alltag mit Behinderung. Ein Wegweiser für alle Lebensbereiche. Graz: Neuer Wissenschaftlicher Verlag, 47-78

Beange, H. (2000). Welche gesundheitlichen Probleme haben Erwachsene mit Down-Syndrom? In: Leben mit Down-Syndrom 35, 16-18

Berger, E. (2010). Neuropsychologische Grundlagen kindlicher Entwicklung. Wien: Böhlau Verlag Ges. m. b. H. & Co. KG

Bettinger, T. (2010). Aufgabenbereiche des SPZ. http://www.paulusgasse.at/spz/content/view/6/27/ [1-2] (Download: 20.03.2012)

Bevan, J.H. (1996). Der menschliche Körper. Anatomie und Physiologie. Berlin: Verlag Sport und Gesundheit GmbH, 1. deutschsprachige Auflage

Biewer, G. (2010). Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, 2., durchgesehene Auflage

Bird, G., Buckley, S. (2000). Handbuch für Lehrer von Kindern mit Down-Syndrom. Eltersdorf: G&S Verlag, 1. deutschsprachige Auflage

Bleidick, U., Hagemeister, U., Rath, W. u.a. (1998). Einführung in die Behindertenpädagogik II. Blinden-, Gehörlosen-, Geistigbehinderten-, Körperbehinderten- und Lernbehindertenpädagogik. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer GmbH, 5. überarbeitete Auflage

Bombeck, E. (2011). Die besondere Mutter. In: Arbeitsgruppe Down-Syndrom Vorarlberg (Hrsg.): Info. Mit dir wachsen. Bludenz: Selbstverlag, 1. und deutsche Auflage, 28

Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend (Hrsg.) (2009). Pränataldignostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen. Wien: Selbstverlag

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.) (2010). UN-Behindertenrechts-Konvention. Erster Staatenbericht Österreich. http://www.1_staatenbericht_crpd_-_deutsche_fassung_(2).pdf; 1 (Download: 19.06.2011)

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.) (2010). UN-Behindertenrechts-Konvention. Erster Staatenbericht Österreich. http://www.1_staatenbericht_crpd_-_deutsche_fassung_(2).pdf; 35-40 (Download: 19.06.2011)

Bundschuh, K. (2007). Therapie. In: Bundschuh, K., Heimlich, U., Krawitz, R. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, 3., überarbeitete Auflage, 272-276

Bundschuh, K., Heimlich, U., Krawitz, R. (2007). Förderung. In: Bundschuh, K., Heimlich, U., Krawitz, R. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, 3., überarbeitete Auflage, 76-79

Burtscher, R. (1991). Das Down-Syndrom Kind, seine Familie und ihre Umwelt. Wien: Selbstdruck

Canning, C.D. (1995). Kindergartenjahre. In: Pueschel, S. M. (Hrsg.): Down-Syndrom. Für eine bessere Zukunft. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 120-123

Capone, G.T. (2008). Down-Syndrom und Verhaltensstörungen. In: Leben mit Down-Syndrom 58, 11-14

Cloerkes, G. (2007). Behinderung und Menschen mit Behinderungen in soziologischer Perspektive. In: Cloerkes, G. (Hrsg.): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg: Edition S., 4-15

Daneshmandi, L. (2012, 9. Juni). Downsyndrom mit Bluttest erkennen. In: Kurier, S.13

Datler, W. (2004). Die Abhängigkeit des behinderten Säuglings von stimulierender Feinfühligkeit. Einige Anmerkungen über Frühförderung, Beziehungserleben und „sekundärer Bildung“. In: Ahrbeck, B., Rauh, B. (Hrsg.): Behinderung zwischen Autonomie und Angewiesensein. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH, 45-69

Dittmann, W. (1992). Die Beschreibung eines Syndroms: 125 Jahre Down-Syndrom (1866-1991). In: Dittmann, W. (Hrsg.): Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Aspekte ihres Lebens. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt, 9-15

Dmitriev, V. (1987). Frühförderung für >mongolide< Kinder. Das Down-Syndrom. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, deutsche Auflage

Down-Syndrom Ambulanz ([2012]). Spezialambulanz für Menschen mit Down-Syndrom. Medizin. http://www.down-syndrom-ambulanz.at/index.php/angebot [1] (Download: 08.06.2012)

Down-Syndrom-Österreich ([2011]). Netzwerk Österreich. http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=30 [1] (Download: 22.08.2011)

Down-Syndrom-Österreich ([2012]). Elternforum. Selbsthilfegruppe Down-Syndrom Wien. http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=314 [1] (Download: 08.06.2012)

Down-Syndrom-Österreich ([2012]). Yes, we can … calculate! http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=568 [1] (Download: 27.07.2012)

Ebner, M.C. (2010). Beratung und Begleitung von Eltern mit Trisomie-21-Kindern. Wien: Selbstdruck

Erkelens-Zwets, J.H.J., Kars, H. (1992). Medizinische Betreuung beim geistig behinderten Kind. Praktische Hilfen für Heilberufe, Erzieher und Eltern. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH, deutsche Auflage

Fischer, E. (2008). Bildung im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Entwurf einer subjekt- und bedarfsorientierten Didaktik. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt Verlag

Flick, U. (2003). Design und Prozess qualitativer Forschung. In: Flick, U., Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, 2. Auflage, 252-265

Flick, U., Kardorff, E., Steinke, I. (2003). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, U., Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, 2. Auflage, 13-29

Flick, U. (2011). Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, 4. Auflage

Fornefeld, B. (2000). Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. Mit 29 Abbildungen, 5 Tabellen und 59 Übungsaufgaben. München: Ernst Reinhardt GmbH & Co KG Verlag

Froschauer, U., Lueger, M. (2003). Das qualitative Interview. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG

Fürnschuß-Hofer, S. (2007). Das Leben ist schön. Besondere Kinder. Besondere Familien. Zirndorf: G&S Verlag GmbH, deutsche Erstausgabe

Gruzei, V. (2008). Gesellschaft und Behinderung im 20. Jahrhundert am Beispiel Down-Syndrom. Von der 'Mongoloiden Idiotie' als besondere Form des Schwachsinns zu Trisomie 21. Gelebte Kommunikation mit historisch manifestierten Hürden. Wien: Selbstdruck

Heeresperger, D. (2006). Sauberkeitserziehung. Weg mit der Windel - Wann und wie? In: Leben mit Down-Syndrom 51, 46-48

Hildebrandt, H. (1998). Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch. Mit 2052 Abbildungen und 250 Tabellen. Berlin: Walter de Gruyter & Co., 258. neu bearbeitete Auflage

Integration Wien ([2012]). Der Verein. http://www.integrationwien.at/verein.php [1-2] (Download: 20.01.2012)

Kowa, S., O´Connell, D.C. (2003). Zur Transkription von Gesprächen. In: Flick, U., Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, 2. Auflage, 437-447

Krankenanstalt Rudolfstiftung ([2012]). Down-Syndrom Ambulanz. Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde mit Department für Neonatologie. http://www.wienkav.at/kav/kar/medstellen_anzeigen.asp?ID=2192 [1] (Download: 08.06.2012)

Kulig, W. (2009). Erziehung und Bildung im Grundschulbereich Allgemeine Schule. In: Opp, G., Theunissen, G. (Hrsg.): Handbuch schulische Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, 120-124

Laber, H. (2001). Die Orff-Musiktherapie. In: Leben mit Down-Syndrom 37, 40-42

Leitner, D. (2010). Therapiemöglichkeiten für Kinder mit Down-Syndrom unter besonderer Berücksichtigung der Frühförderung. Eine qualitative Analyse. Wien: Selbstdruck

Manske, C. (2004). Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder. Die nichtlineare Didaktik nach Vygotskij. Weinheim und Basel: Beltz Verlag

Mayring, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 5. überarbeitete und neu ausgestattete Auflage

Mayring, P. (2003). Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, U., Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, 2. Auflage, 468-475

Mayring, P. (2010). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 11. aktualisierte und überarbeitete Auflage

Meyer-Eppler, G. (2001). Therapien für Kinder mit Down-Syndrom – ein unübersichtliches Riesenangebot? In: Leben mit Down-Syndrom 36, 13-16

Möckel, A. (2007). Geschichte der Heilpädagogik oder Macht und Ohnmacht der Erziehung. Stuttgart: Klett-Cotta Verlag, 2., völlig überarbeitet Neuauflage

Neumüller, M., Götzinger, K. (2003). Einleitung und Begriffe. In: Integration Österreich, Firlinger, B. (Hrsg.): Buch der Begriffe. Sprache, Behinderung, Integration. Wien: Ing. Walter Adam Ges.m.b.H., 22-31

Oswald, H-P., Rützler, A. (2011). Kindheit. In: Hofer, H. (Hrsg.): Alltag mit Behinderung. Ein Wegweiser für alle Lebensbereiche. Graz: Neuer Wissenschaftlicher Verlag, 27-45

Podlesch, W. (2003). Integrationspädgogische Lernprinzipien zum Förderscherpunkt geistige Entwicklung. In: Eberwein, H., Knauer, S. (Hrsg.): Behinderungen und Lernprobleme überwinden. Basiswissen und integrationspädagogische Arbeitshilfen. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, 39-53

Pollmächer, A., Holthaus, H. (2005). Auf einmal ist alles anders! Wenn Kinder in den ersten Jahren besondere Förderung brauchen. München: Ernst Reinhardt Verlag

Pueschel, S. M. (1995). Ein Blick in die Geschichte. In: Pueschel, S. M. (Hrsg.): Down-Syndrom. Für eine bessere Zukunft. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 33-37

Pueschel, S. M. (1995). Pränatale Diagnose. In: Pueschel, S. M. (Hrsg.): Down-Syndrom. Für eine bessere Zukunft. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 48-58

Pueschel, S.M. (1995). Besondere Merkmale beim Kind mit Down-Syndrom. In: Pueschel, S.M. (Hrsg.): Down-Syndrom. Für eine bessere Zukunft. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 59-63

Pueschel, S.M. (1995). Behandlungsansätze. In: Pueschel, S. M. (Hrsg.): Down-Syndrom. Für eine bessere Zukunft. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 74-77

Pust, F., Stolz-Kral P. (1999). Physiotherapie in der Frühförderung. In: Wilken, E. (Hrsg.): Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, 130-148

Radtke, P. (2007). Der Sinn des Lebens ist gelebt zu werden. Warum unsere Gesellschaft behinderte Menschen braucht. München: Verlag Sankt Michaelsbund, 1. Auflage

Reichmayr, J. ([2012]). Leitbildsätze der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau. http://www.lernwerkstatt.or.at/ [1] (Download: 29.1.2012)

Rett, A. (1977). Mongolismus. Biologische, erzieherische und soziale Aspekte. Bern: Verlag Hans Huber

Ruster, G. (1998). Homöopathie. Geneva: LPG Serices SA.

Schuntermann, M. (2009). Einführung in die ICF. Grundkurs, Übungen, offene Fragen. Heidelberg, München, Landsberg, Frechen u. Hamburg: Verlagsgruppe Hüthig Jehle Rehm GmbH, 3. Auflage

Selikowitz, M. (1992). Down-Syndrom. Krankheitsbild – Ursache – Behandlung. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag GmbH, deutsche Auflage

Sommer, S. (1996). Homöopathie für den Hausgebrauch. Die homöopathische Behandlung alltäglicher Beschwerden und Erkrankungen. München: Gräfe und Unzer Verlag GmbH

Steinwender-Remer, E. (1996). Das Down-Syndrom. Integration geistig Behinderter durch Arbeit und berufliche Bildung. Eine Studie zur Altersstufe der 14-18 Jährigen. Wien: Selbstdruck

Storm, W. (1995). Das Down-Syndrom. Medizinische Betreuung vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter. Mit 164 Abbildungen 123 Tabellen. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH

Storm, W. (1999). Homöopathische Behandlung von behinderten Kindern am Beispiel des Down-Syndroms. Stuttgart: Johannes Sonntag Verlagsbuchhandlung GmbH

Storm, W. (2001). Musik für Menschen mit Down-Syndrom. Plädoyer für eine musikalische Erziehung behinderter Kinder. In: Leben mit Down-Syndrom 38, 47-49

Stöppler, W., Wachsmuth, S. (2010). Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung. Eine Einführung in didaktische Handlungsfelder. Paderborn: Ferdinand Schöningh

Strachota, A. (2002). Heilpädagogik und Medizin. Eine Beziehungsgeschichte. Wien: Literas-Universitätsverlag Ges.m.b.H, 1. Auflage

Theunissen, G. (2007). Geistige Behinderung. In: Bundschuh, K., Heimlich, U., Krawitz, R. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, 3., überarbeitete Auflage, 94-96

Theunissen, G., Kulig, W. (2009). Begriffsdiskussion, Erscheinungsbilder, Prävalenz. In: Opp, G., Theunissen, G. (Hrsg.): Handbuch schulische Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt

Thurmair, M., Naggl, M. (2007). Praxis der Frühförderung. München: Ernst Reinhardt Verlag GmbH & Co KG, 3. überarbeitete und erweiterte Auflage

Tuschel, G., Pannos, J., Mörwald, B. (2002). Integration im Wiener Pflichtschulbereich. Der Stadtschulrat für Wien informiert. Wien: SSR

Urban, M. (2000). Wird unser Kind gesund sein? Genetischer Rat für die Familie. Hamburg: Urania-Ravensburger

Wade, H., Wade, S. (1996). Meine ganz besondere Tochter. Leben mit dem Down-Syndrom. München: Droemersche Verlagsanstalt

Wieser, B. (2004). Rechnen lernen mit links und rechts! In: Leben Lachen Lernen, 11-15

Wilken, E. (2004). Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 1. Auflage

Wilken, E. (2008). Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH, 10. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

Winder, A. (2011). Down-Syndrom – Was ist das? In: Arbeitsgruppe Down-Syndrom Vorarlberg (Hrsg.): Info. Bludenz: Selbstverlag, 1. Auflage, 4-5

Wohlfahrt, B. (2002). Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms. Osnabrück: Der Andere Verlag

Wormer, E. J., Bauer J. A. (2004). Medizin und Gesundheit. Neues großes Lexikon. Köln: Helmut Lingen GmbH & Co. KG

Wüstner, K. (2000). Genetische Beratung - Risiken und Chancen. Bonn: Psychiatrie-Verlag gem. GmbH

Zausmer, E. (1995). Frühe Förderung der Entwicklung. In: Pueschel, S.M. (Hrsg.): Down-Syndrom. Für eine bessere Zukunft: Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 86-94

Zausmer, E. (1995). Förderung der Bewegungsentwicklung. In: Pueschel, S.M. (Hrsg.): Down-Syndrom. Für eine bessere Zukunft: Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 95-107

Zirn, B. (2009). Die Genetische Sprechstunde. Ein Ratgeber mit Beispielen aus der Praxis. Berlin: Steinkopff Verlag

9 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 3.1: Karyogramm eines normalen weiblichen Chromosomensatzes (aus: Urban 2000, 35) 20

Abbildung 3.2: Chromosomenbild eines Mannes mit einer freien Trisomie 21 (Karogramm erstellt von Frau Dr. A. Köhler, Institut für Humangenetik, Universität Gießen, wiedergegeben in: Zirn 2009, 49) 22

Abbildung 3.3: a Mutter ist Trägerin einer balancierten Robertson-Translokation mit der Chromosomenformel 45,XX,rob(13q;21q) b Sohn hat die Translokationstrisomie mit der Chromosomenformel 46,XY,rob(13q;21q),+21 (Karogramm erstellt von Frau Dr. A. Köhler, Institut für Humangenetik, Universität Gießen, wiedergegeben in: Zirn 2009, 19) 24

Abbildung 3.4: Bild von einem Kind mit Down-Syndrom (aus: Storm 1999, 10) 27

Abbildung 4.1: Chorionzottenbiopsie (aus: Zirn 2009, 130) 46

Abbildung 4.2: Amniozentese (aus: Zirn 2009, 126) 46

Abbildung 4.3: a Normalbefund nach einem FISH-Schnelltest b Positiver Befund einer Trisomie 21 nach einem FISH-Schnelltest (Karogramm erstellt von Frau Dr. A. Köhler, Institut für Humangenetik, Universität Gießen, wiedergegeben in: Zirn 2009, 127) 48

10 Tabellenverzeichnis

Tabelle 3.1: Klassifikation einer geistigen Behinderung nach ICD-10 (Tabelle erstellt in Anlehnung an Gontard 1999, 27, wiedergegeben in: Fornefeld 2000, 58) 38

11 Anhang

11.1 Transkriptionsregeln und Interviewkriterien

Transkriptionsregeln: Für die Transkription der Interviews wurden folgende Regeln angewendet:

//	kurze Pause
///	lange Pause
(Wort kursiv)	Nebengeräusche, Mimik, Gestik, Emotionen,…
Äh, mmh	werden im Kontext wieder gegeben
00:00:00-1	Zeitmarke am Ende eines Textteils
I	Interviewerin
IP1	Interviewpartner oder Interviewpartnerin 1
IP2	Interviewpartner oder Interviewpartnerin 2

Interviewkriterien: Die Interviews basieren auf folgenden Kriterien:

- Die Interviewpartner beziehungsweise Interviewpartnerinnen haben sich für das Interview freiwillig zur Verfügung gestellt.

- Die Interviewpartner beziehungsweise Interviewpartnerinnen wurden darauf hingewiesen, dass das Interview mit Tonbandgerät aufgezeichnet wird. Die Rahmenbedingungen der Diplomarbeit wurden besprochen. Sie sind sich dessen bewusst, dass diese veröffentlicht wird.

- Namen von Kindern, die in den Interviews genannt wurden, wurden aus Datenschutzgründen geändert und andere Personennamen anonymisiert.

- Alle Interviews wurden wortwörtlich transkripiert, es wurden keine Änderungen vorgenommen.

11.2 Transkripierte Interviews

11.2.1 Interview 1 (Fall A)

Interviewablauf:

Interviewerin:	Frau Marlene Fuchs
Interviewpartnerin:	Frau P. (Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom; dipl. Legasthenietherapeutin und Lerncoach)
Interviewzeitpunkt:	14. Dezember 2011 / 10.30 Uhr
Interviewort:	Wohnung der Interviewpartnerin
Dauer des Interviews:	Zirka 42 Minuten

Interviewleitfaden:

Einleitung:
Herzlichen Dank vorerst, dass Sie sich für dieses Interview Zeit nehmen.
Ich schreibe gerade meine Diplomarbeit zum Thema „Medizinische und pädagogische Herausforderungen beim Menschen mit Down-Syndrom. Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter." Im Rahmen meiner Diplomarbeit würde ich Ihnen gerne dazu ein paar Fragen stellen. Sind Sie damit einverstanden, dass dieses Gespräch mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet wird?

Hauptteil:

Bevor ich mit den Hauptfragen beginne, würde ich gerne von Ihnen wissen, wie Ihre Tochter heißt und wie alt sie jetzt ist?

Zu welchem Zeitpunkt haben Sie erfahren, dass Ihre Tochter das Down-Syndrom hat?

Wie würden Sie persönlich Ihren Schwangerschafts- und Geburtsverlauf beschreiben?

Fühlten Sie sich von den Ärzten beziehungsweise Ärztinnen bei der Mitteilung der Diagnose gut aufgehoben? Fühlten Sie sich von Ihnen gut und kompetent beraten und unterstützt?

Welche Personen sind Ihnen in dieser belastenden Situation zur Seite gestanden beziehungsweise konnten Ihnen hilfreiche Informationen geben?

Welche medizinischen Untersuchungen und welche Förderkonzepte, wie zum Beispiel Früh-, Sprach- oder Bewegungsförderung haben Sie für Ihre Tochter in Anspruch genommen?

Welche Förderkonzepte finden Sie als Legasthenietherapeutin und Lerncoach für die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom empfehlenswert?

Haben Sie Ihr Kind in integrativen oder segregativen Schulen unterrichten lassen beziehungsweise welche Schule besucht es derzeit?

Welche Vor- und Nachteile sehen sie in beiden Beschulungen?

Welche Lernmethoden bieten Sie Lehrern und Lehrerinnen für einen gelungenen Schulunterricht für Kinder mit Down-Syndrom an?

Sind Sie der Meinung, dass Ihr Kind erfolgreich in die Gesellschaft integriert ist beziehungsweise haben Sie noch Wünsche an die Gesellschaft?

Schluss:

Danke, dass Sie sich für dieses Interview Zeit genommen haben. Wenn Sie möchten und Interesse daran haben, kann ich Ihnen das transkribierte Interview gerne zukommen lassen.

Interviewtranskript:

I: Bevor ich mit den Hauptfragen beginne, wie heißt Ihre Tochter? 00:00:16-2
IP: Susi! 00:00:16-8
I: Susi, genau und wie alt ist sie jetzt? 00:00:19-1
IP: Sie ist neun. 00:00:19-5
I: Sie ist neun Jahre alt, mmh. Und zu welchem Zeitpunkt, äh habe Sie erfahren, dass die Susi das Down-Syndrom hat? 00:00:25-9
IP: Äh, exakt sechs Tage nach der Geburt war die Diagnose da, also das ist ja ein Gentest. Verdacht ist vorher, aber Diagnose war da am sechsten Tag nach der Geburt. 00:00:37-4
I: Mmh, und wie würden Sie persönlich Ihren Schwangerschafts- und Geburtsverlauf beschreiben? 00:00:43-3
IP: Normal. 00:00:42-0
I: Ganz normal, keine Komplikationen? 00:00:45-2
IP: Ja, ich hab Blutungen gehabt und müde war ich immer, ja, weil ich war schon vierzig, wie das Kind auf die Welt gekommen ist. Also nichts, was auf das Down-Syndrom hingewiesen hätte oder irgendetwas. Nichts, keine Ängste in der Hinsicht, gar nichts. 00:01:00-0
I: Keine Ängste? (**IP:** Nein!) (**I:** Ok!) 00:01:01-6
IP: Wobei bei mir ja eines ist, ich hab eine Freundin mit einem Kind mit Down-Syndrom. Das ist genauso alt, wie meine zweite Tochter, also ich hab gwusst, dass gibt es, ich hab gwusst deswegen bricht die Welt nicht zusammen, deswegen wird der Mond trotzdem jede Nacht scheinen. Is halt so, gibts. Ja, und es gibt auch wesentlich gravierendere Behinderungen. Ja, also für mich jetzt. Mit dem käme ich zurecht, das war mir bewusst und dadurch wars a nie wirklich a großes Thema. Ja, also ein oh Gott, wie schrecklich, ja. Aber trotzdem, wenn man die Diagnose kriegt, ist dann trotzdem momentan der Schock da, weil man nicht wirklich rechnet damit. Rückwirkend gesehen, es hätte viel, viel schlimmere Dinge geben können für mich. 00:01:52-0
I: Ok, und fühlten Sie sich von Ärzten beziehungsweise Ärztinnen bei der Mitteilung der Diagnose gut aufgehoben? 00:01:58-2

IP: Da schon, schlimm war der Verdacht am Tag nach der Geburt. Sie haben sie eben früher mit Kaiserschnitt geholt, weil ich Blutungen hatte und Plazentaloslösung befürchtet wurde. Und am Tag nach der Geburt, sie haben sie dann eben gleich versorgt, mir ist es net gut gegangen, medizinisch gesehen jetzt. Und sie haben am Nachmittag den Kaiserschnitt gehabt, also über Nacht war Ruhe. Dann haben sie mir gesagt, dem Baby gehts gut, das ist im Kinderzimmer. Und am nächsten Morgen (***IP*** *verabschiedet sich von ihrer Tochter*) noch vor der Visite, also haben sie mich ins Zimmer gebracht und kam eine Ärztin und das werde ich nie vergessen, das war so ein Horror. Die schaut mich an und sagt: „Warum haben Sie keine Fruchtwasserpunktion gemacht? Da hätten Sie uns das alles erspart." (**I:** Oh, mein Gott!) **IP:** Und daraufhin habe ich sie angeschaut und hab gesagt:„Wo ist mein Kind?". Dann hat sie gesagt: „Im Kinderzimmer. Soll ich es leicht holen?" Sag ich: „Ja, sofort!" Also ich bin eiskalt worden, ich bin mir vorgekommen wie ein Stalin, ich schwör es Ihnen. Dann hat sie das Kind gebracht und ich hab gesagt: „Und da ist die Tür." Keine zehn Minuten später war eine Visite und da hab ich mich so bös über sie beschwert. Die Frau wurde auch nie wieder gesehen, ich weiß net wos mit ihr gmacht haben. Habens die fristlos entlassen oder was, ich weiß es nicht. Und das war für mich eigentlich, dieser Schock, da hab ich mir gedacht: „Wie müssen sich Frauen im dritten Reich gefühlt haben, wie sie die Diagnose gekriegt haben?" Das war für mich so einschneidend, wie menschenverachtend. Das ist mein Kind, das geht niemanden was an, ob das grüne Haare hat oder blaue Tupfen auf der Nasen oder Schlitzaugen. Das geht niemanden etwas an, bitte. 00:03:35-1

I: Aber das war die einzige Ärztin? 00:03:37-3

IP: Das war die einzige, also der Primar, also wie gesagt, ich weiß nicht was mit ihr gemacht haben. Ich nehme schon an, das hatte Folgen für sie und der Primar hat also wirklich, weil die Diagnose kriegt man eigentlich erst 14 Tage später oder so was und das war noch dazu ein langes Wochenende und wir haben es nach sechs Tagen schon gehabt die Diagnose. Ich hab sofort im Spital eine Psychologin zur Betreuung gekriegt, mein Mann hat eine Psychologin zur Betreuung gekriegt, alles auf Kassakosten. 00:04:02-4

I: Also, Sie wurden ausreichend beraten? 00:04:04-4

IP: Alles ja, eine total liebe Kinderärztin, die lange mit mir gred hot, die lange mit meinem Mann gred hot. Bei mir war es ja nicht so ein Drama, ja. Dann is eben meine Freundin kommen mit dem Down-Syndrom-Kind, von der Selbsthilfegruppe ist sofort wer gekommen, eine Sozialarbeiterin ist gleich gekommen. Also wirklich bemüht, ja.
Aber wie gesagt, im noch so besten System kann einer, ich weiß ja net, ob die halt einen schlechten Tag ghabt hat die Ärztin. Das kann schon sein, trotzdem ist das keine Art. Dann muss sie es jemanden anderen übergeben, muss sagen: „Ich hab heut so eine Migräne, i halt das net aus, machs du." Ganz einfach. 00:04:39-3
I: Also man sollte als Ärztin schon einfühlsam diesem Thema gegenüberstehen. 00:04:43-6
IP: Würd ich auch meinen. 00:04:44-3
I: Welche Personen sind Ihnen in dieser ersten belastenden Situation zur Seite gestanden beziehungsweise haben Ihnen hilfreiche Informationen geben können? 00:04:52-7
IP: Ja, wobei ich ja schon vorinformiert war. (**I:** Aso!) **IP:** Dadurch, dass ich eine Freundin ghabt hab mit einem Down-Syndrom-Kind, hab i gwusst, 50 Prozent haben einen Herzfehler, 80 Prozent haben einen Hörschaden. Diese ganzen Themen hab i ja scho gewusst. Äh, natürlich die Ärzte, Krankenschwestern, Kinderschwestern, Psychologin. Also wirklich vom Spital, durch den Kaiserschnitt musste ich eine Woche drinnen sein, wirklich top. Da gibts überhaupt nichts. Freundeskreis sowieso, eben zum Freundeskreis haben schon Eltern mit Down-Syndrom-Kindern gehört. 00:05:24-5
I: Die Freunde hatten Sie dadurch auch sehr gut beraten können? 00:05:28-3
IP: Ja, und ich hab dadurch, durch sie auch schon andere Leute gekannt, ja. 00:05:31-6
I: Ok! Welche medizinischen Untersuchungen und welche Förderkonzepte, wie z.B. die Frühförderung, Sprach- oder Bewegungsförderung haben Sie in Anspruch genommen? 00:05:42-8
IP: Bei uns wars so, dadurch, dass die Susi eine Risikogeburt war und zu früh geholt wurde, also eine Frühgeburt war. Ich hab in Lainz entbunden, dort ist

angeschlossen das Kinderspital. Die Ärzte, die das betreuen, waren aus dem Preyer'schen Kinderspital und dadurch, dass sie eine Frühgeburt war, wurde sie dann dorthin überstellt. Die haben dort bereits im Spital eine Logopädin, eine Physiotherapeutin mitgenommen. Da waren wir am Anfang alle zwei Wochen oder alle vier Wochen, was i jetzt net. Also sie wurde zum Geburtstermin entlassen, nein gar nicht war, ich hab sie früher rausgenommen auf revers, weil ich gsagt hab, ich find ihr gehts schon so gut, sie muss nimma da sein. Ich glaub, am Anfang alle zwei Wochen, vier Wochen, weiß i jetzt net, sowohl Logopädin als auch Physiotherapeutin haben uns beide eingewiesen. Logopädin mit bestimmten Akupunkturpunkten im Mund, dass der Schluckreflex in Ordnung ist. Sie war trotz Kaiserschnitt, trotz Frühgeburt, trotz Down-Syndrom ein Stillkind zweieinhalb Jahre. Der Frauenarzt, das werde ich nie vergessen, hat mich angeschaut und gsagt: „Diesmal wirds halt leider nix werden mit dem Stillen."
*(**IP** lacht*) Da hab i gsagt: „Ee!" Das war das einzige Kind, wo ich mich nicht einmal einen Schnuller getraut hab zu geben, ja, weil ich Angst ghabt hab wegen dieser orofazialen Verwirrung. Aber total gute Unterstützung auch dort von der Hebamme. Die Hebamme hat uns sogar einmal zu Hause besucht. Wir haben vom Spital aus eine Physiotherapeutin gehabt. Die ist dann leider nach Wr. Neustadt gegangen, weil sie geheiratet hat. Es hat uns dann aber eine Physiotherapeutin nachbetreut. Wir haben von der Down-Syndrom-Gruppe sofort, also von der Selbsthilfegruppe sofort die Telefonnummer gekriegt, wo es die Frühförderung gibt. Die Susi weiß ich noch genau, war an dem Tag zwei Monate, hat sie der Prof. K., war damals der Leiter, angeschaut. Hat sofort
einen Termin vereinbart dann für die Hausbesuche für die Frühförderung. Logopädin haben wir im Preyer'schen gehabt bis sie vier war, dann hat die Logopädin gsagt, dass sie jetzt so weit wäre. Das war dann schon die Zweite. Und dass sie jetzt so weit wäre, dass sie in die Praxis kommen kann, ob uns das recht wäre. Leider kein Kassenvertrag, aber sie merkt uns vor. Wir waren dort ca. 27 Mal und dann hat sie nach Oberösterreich geheiratet. Ich weiß net, warum die alle immer so weit weg heiraten müssen, aber bitte. Äh, durch die Logopädin hab i gsagt, würd i mich gerne vormerken lassen für die Ergotherapeutin. Dann mach ma immer abwechselnd 10er-Block da und 10er-Block dort.

Dann haben wir durch die Ergotherapeutin eine Motopädagogin kennengelernt, die nach Hengstenberg arbeitet. Dann haben wir immer so einen 10er-Block dort, einen 10er-Block über den Sommer bei der Ergotherapeutin. Dann haben wir wieder Pause, denn dann haben wir in der Schule wieder die Sprachförderung. Eigentlich von der Geburt an waren immer Fachleute, die sie angeschaut haben, begleitet haben und gesagt haben: „Jetzt können wir pausieren." Ja, man muss ja nicht mit Zwang, aber es war immer wer da, wo ma gsagt haben, da muss ma aufpassen, da muss ma bissl mehr fördern. Wann wer weggangen ist aus beruflichen oder privaten Gründen haben wir immer gleich gekriegt einen Nachfolger. Dann kommt ma halt auf die Warteliste, muss ma wieder a bissl warten, aber es ist nie, dass ma sagt, jetzt häng ma total in der Luft. Also, das hatten wir ehrlich gesagt nie und das ist halt schon der große Vorteil. Wie die Susi, dann vor einem Jahr so zum Stottern angefangen hat, haben wir jetzt ein Jahr gebraucht bis wir eine Logopädin gefunden haben, die sich auch auf diese Stotterproblematik spezialisiert hat. 00:09:27-0

I: Also, es ist ein langer Prozess bis man wirklich die richtige Person findet? 00:09:29-9

IP: Ja, und das ist das Problem und dann weiß man endlich, das macht die Frau Straka und dann hat man ein Jahr Wartezeit. Und das ist natürlich a Wahnsinn, ja, bis man mal rausfindet, welche Frühförderung ist denn eigentlich zuständig für uns? Dann hat man ein Jahr Wartezeit, genau in dem ersten Jahr, was ja so wichtig wäre, fehlt dann. Und das merkt man. Ich hab Kinder übernommen, die zwei Jahre in einem Heim gewohnt haben. Eine Freundin von mir arbeitet als Pflegemutter, aber man merkt dass ganz deutlich in welchem Alter sie die Kinder bekommen hat. Und ich bin überzeugt, die im Pflegeheim bemühen sich. Also, die sind auch Professionelle und die tun und machen, aber halt das andere fehlt. Bei den 75 Euro pro Kind und Stunde für die Logopädin sind halt eben net da. Im Kinderheim gibts keine Logopädin, die dort hin kommt für Gotteslohn. Das ist halt net und wenn man das Kind halt erst mit zwei Jahren kriegt, fangt der erst mit 16 einmal zum Reden an. Und das fehlt natürlich ganz enorm. 00:10:38-1

I: Das heißt, was würden Sie jetzt Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom als Legasthenietherapeutin und Lerncoach raten? Welche Förderkonzepte würden

Sie empfehlen in Anspruch zu nehmen? 00:10:50-7

IP: An und für sich alles, was die Eltern gerne hätten, schlicht und einfach. Also ich rate z.B., Förderung ist ja alles, die Kinder nehmen ganz normal am täglichen Leben teil. Was anderes ist, wie bei einem gesunden Kind, ein gesundes Kind schaut sich einfach viel ab und machts nach. Das Down-Syndrom-Kind schaut sichs auch ab, versteht manchmal die Zusammenhänge nicht. Das sind ja oft komplizierte Prozesse, ja, wenn ich ein Glas in die Hand nehme, muss ich ja erst einmal erkennen, dass das Glas da steht. Dann muss ich wissen, dass ich die Hand verwende, dass ich hingreife, so und dann ist der Muskeltonus nicht dar und dann fallts ma aus der Hand. Und spätestens nach dem zehnten Versuch wird das Kind das Glas nicht mehr in die Hand nehmen. Das heißt, ich muss einmal von Fachleuten überhaupt, wenn es ein Baby ist schon sagen: „Den Muskeltonus, den kann man so und so verstärken." Für das sind ja die Frühförderinnen da, dafür sind eigentlich die Sozialarbeiter da, dass sie einem sagen, wo man hinkommt, wo man sich Hilfe holen kann. Das Problem ist, es gibt einfach zu wenig davon. Es gibt viel zu wenig davon. Ich mein, eine Warteliste von einem Jahr ist ein Irrsinn. Man könnte den Eltern zumindest mal sagen: „Du hast eine Warteliste von einem Jahr, aber in der Zeit kannst du dem Kind viel vorsingen." Ich weiß nicht, irgendetwas suchen, was die Eltern auch gerne machen. Ich hab Eltern, die gehen z.B. irrsinnig gerne wandern, da war das Kind ein Baby und da hab ich gesagt: „Na, dann schnallt es euch um und gehts genauso wandern wie vorher. Na, halt nicht Hochgebirgswanderungen, sondern ein bisschen moderater." Wunderbar wars. Biete dem Kind genauso Reize und in derzeit waren sie grad auf der Warteliste bei der Logopädin, die hat sie zwei Mal angeschaut, hat ihnen Tipps gegeben, wie sie fördern können und das Kind hat sich wunderbar entwickelt. Ist ein kleiner Besen mittlerweile, sekkiert Gott und die Welt. Aber das Problem ist wirklich, einfach den Eltern Rückhalt zu geben. „Es wird schon, es geht langsamer, auf das und das muss man achten, das und das ist normal, das dauert halt länger, wie bei einem gesunden Kind." Aber es ist net hilflos dastehen und das Kind kann nix und dem Kind alles abnehmen. Das ist das Schlimmste überhaupt, ja, weil dann hat das Kind überhaupt kein Selbstvertrauen mehr. Und sie retardieren wirklich und sie

retardieren sehr schnell. Sie verlernen sogar das Gehen. Hab ich schon erlebt. 00:13:17-7

I: Das heißt, was würden Sie sich wünschen, in der Zeit, wo es keine Frühförderin gibt, weil es einfach zu wenige gibt? 00:13:28-5

IP: Einfach Eltern den Rückhalt geben. Leute, die den Eltern den Rückhalt geben können und sagen können: „Man kann das und das und das machen." Das Internet muss ich schon sagen, ist schon hilfreich, weil man kann also von der Selbsthilfegruppe, es gibt mittlerweile in jedem Bundesland Selbsthilfegruppen, man kann dort zu Vorträgen gehen, man kann sich mit anderen Eltern kurzschließen. Es ist halt oft einfach auch die Hemmschwelle, das muss man schon sagen. Also wir haben z.B. sehr was Schönes erlebt. Wir gehen ja jedes Wochenende im Winter Eislaufen und wir gehen immer Stadthalle. Wir haben von dort vergünstigte Preise bekommen, wir haben einen Sponsor, der uns einen Teil finanziert, weil es ist ja nicht billig 13 Mal im Winter Eislaufen gehen mit ganzer Familie kostet einfach, ja. Und es gehen nicht alle Eltern jedes Mal, einmal ist ein Kind krank, aber immerhin wir gehen dort als Gruppe. Und voriges Jahr, es ist an der Stadthalle, ich weiß net, ob Sie das kennen, es ist drinnen der Eislaufplatz und oben gibt so eine kleine Galerie (**I**: Ja, kenn ich.) hinter Glas. Und später haben mir zwei Mütter erzählt, dass da oben ein Papa steht mit so einem Maxikosi. Oder ein junger Mann mit Maxikosi, man nimmt an, es ist der Papa. Aha, der schaut zu, denkt sich weiter nichts. Dann seh ich, wie eine Mutter, eben diese Pflegemutter mit dem jungen Mann spricht. Denk mir: „Aha, die kennt den halt von irgendwo." Nein! Das war ein Vater, der mit seiner gesunden Tochter, also mit Frau und gesunder Tochter, Eislaufen gegangen ist und das Baby im Maxikosi hatte Down-Syndrom. Und dem ist aufgefallen, dass da zehn Kinder mit Down-Syndrome Eislaufen und zwar relativ gut Eislaufen und ist dann eben zu der einen Mutter hingegangen und hat gefragt, ob wir eine Schule sind oder eine spezielle Ausbildung oder was für eine Institution. Und der war so „high" nachher. Wir haben ihm die Telefonnummer von der Selbsthilfegruppe gegeben und haben gsagt, dass er sie auch im Internet findet, er kann jederzeit hingehen, es gibt auch die Down-Syndrom Ambulanz. Die hat er schon gewusst und da haben wir gsagt, dass er sich auch bei uns melden kann, wie er

halt möchte. „Wirklich und die Kinder können in einen normalen Kindergarten gehen?" Für den ist die Sonne aufgegangen, dass hat man so richtig gesehen. Der war so happy nachher. „Die können Eislaufen lernen? Ich hab gsagt: „Ja, ich mein, es hat bei der Susi vier Jahre gedauert, was meine anderen Kinder in einer Saison gelernt haben, hat halt bei ihr vier Saisonen dauert." Ja, also den langen Atem muss man halt haben und es gibt auch Leute ohne Down-Syndrom, die net Eislaufen können. Es ist ja net so, dass das jetzt alle können. Aber es gibt die Möglichkeit, dass sie vieles lernen. Man muss sie immer vergleichen, denn es gibt ja auch genug Kinder ohne Down-Syndrom, die nicht Ski fahren können. Kein Mensch, macht sich Gedanken drüber, aber es ist ein Unterschied wenn ich sage: „Ich kann es lernen und hab halt die Möglichkeit net oder es interessiert mich net oder was immer." Oder man sagt: „Der kann das nie lernen." Das ist für den Kopf ein enormer Unterschied. Ganz ein enormer Unterschied und wenn der Schalter einmal umgelegt ist, dann geht es irrsinnig weit.

Aber es dauert halt. 00:16:33-1

I: Und haben Sie ihr Kind in integrativen oder segregativen Schulen unterrichten lassen? 00:16:38-9

IP: Ich hab sie zuerst, also ich war immer der Verfechter der Integration, immer, ja. Wir sind sowas von gescheitert. Es erscheint jetzt ein Fachartikel. Wir waren total zufrieden, das war für uns die zuständige Schule. Ich wusste in dem Jahr, wo die Susi in die Schule kommt, wird dort wieder eine Down-Syndrom-Gruppe eröffnet, Blödsinn eine Integrationsklasse eröffnet. Wir waren dort schnuppern, Susi war total begeistert, sie hat gewusst ihre Schwestern sind dort in die Schule gegangen, sie wollte auch in diese Schule gehen. Dann kommt an einen dieser Schnuppertage die Lehrerin zu mir und sagt, sie habe eine schlechte Nachricht, sie hat sich aus persönlichen Gründen an eine andere Schule gewendet. Sie ist aus dem 22. Bezirk und hat dort einen Platz gekriegt, ja. Verstehe ich, muss net jeden Tag so weit foarn, kann ich nachvollziehen. Ihre Stelle wurde nachbesetzt mit einer vollkommen jungen, unerfahrenen Lehrerin, total unerfahren, im ersten Jahr. Dann haben mein Mann und ich gsagt, gut schön, ok, man muss irgendwo einmal anfangen, is net das Problem, soll sie sich halt einarbeiten, was solls.

Was im selben Jahr getauscht hat, war das Direktorenteam und dann haben wir halt nicht gecheckt, dass es eigentlich eine neue Schule is und man eine neue Schule suchen müsste. Es hat sich dann herausgestellt wir vertragen uns mit der Lehrerin net, wir vertragen uns mit der Direktorin net. So wie es vorher, wirklich so wunderschön parallel gegangen is, is auf einmal auseinander gegangen. Nach zwei Jahren, die Susi ist immer verhaltensauffälliger geworden, ich hab sie dann aus der Schule herausgenommen, von einem Tag auf den anderen. Und dann hat man halt wirklich nur mehr die Möglichkeit, ich wusste die zuständige Sonderschule muss sie nehmen, das wusste ich und drum hab i dort gar nimma gekämpft oder was und hab sie dort einfach hingegeben. 00:18:31-1

I: Sie wollten Sie dann gar nicht mehr in eine andere Integrationsklasse in Wien geben? 00:18:34-1

IP: Da gibts dann keine. (**I:** Aso!) **IP:** Da muss man dann warten und dann werden natürlich die vorgezogen, die scho angemeldet san, also wechseln unterm Jahr is sowieso unmöglich, einfach aus organisatorischen Gründen. Man hat meistens dann sogar nur die Möglichkeit, das Kind nicht einmal in einen anderen Schulsprengel zu geben. Man kann sie dann nur in eine Privatschule geben. Quer durch Wien wäre die für uns zuständige Privatschule, die Clara-Fey Schule. Da fahrt sie in den 19. Bezirk, da wirds jeden Morgen, ich kenn so Kinder, um sechs Uhr früh geholt, damit sie um acht Uhr in der Früh in der Schule ist und kommt um sechs am Abend nach Hause, wenn um 4 Uhr die Schule aus is. Die Kinder sind nicht mehr zum aushalten, die haben ärgste gesundheitliche Probleme. Das verkraften die Kinder nicht. 4 Stunden jeden Tag im Fahrtendienst zusätzlich zur Schule ist zu viel. (**I:** Ja, das glaub ich.) **IP:** Aso, das ist einfach dann ein Problem. Und wir haben einen Glücksgriff gemacht, also die Schule is, die Zusammenarbeit mit den Eltern, top. Aber ich mein, das hätt auch schief gehen können.

00:19:35-0

I: Wo sehen Sie jetzt die Vorteile und Nachteile von Sonder- und Integrationsklasse? 00:19:38-5

IP: Vorteile der Integrationsklasse is, ich kann Ihnen da meinen einen Artikel ausdrucken, brauch ma gar net depadieren, meine Ansicht is immer, jeder

Mensch wird irgendwann mit Behinderung konfrontiert sein. Irgendwann, seis weil unsere Eltern alt und gebrechlich werden, seis dass der Bruder übern Zebrastreifen geht und das Auto bremst net rechtzeitig, weil ern halt net sieht im Nebel, was auch immer, man kann blöd über eine Stiege fallen. Was war mim Lanzinger, ein top Sportler, der jetzt plötzlich nur mehr ein Beinchen hat. Jeden trifft es irgendwann, seis selber oder seis im Angehörigenbereich und wenn ich als Kind bereits gelernt habe, Behinderung ist was, was zum Leben gehört, habe ich keine Schwellenangst mehr, zumindest keine so hohe, ja. Es ist immer wenns einem selber betrifft, aber man weiß es gibt Selbsthilfegruppen, es gibt medizinische Betreuung, es gibt, es gibt, es gibt, ja. Und das ist einfach der Vorteil der Einzelintegration. Das die Kinder von Kindheit an wissen, es gibt halt nicht nur gesunde, topp, lauter Einser Schreiber, Vorzugsschüler, was immer. Es gibt halt auch den anderen Bereich. Und der Nachteil in der Sonderschule ist einfach, dass die zusammengeschlossen sind. Der Vorteil is und deshalb bin ich dagegen, dass die Sonderschulen jetzt aufgelöst werden sollen, es sind halt erstens Spezialisten und zwar viele auf einem Haufen, d.h. ich habe an der Sonderschule zwei Sprachheiltherapeutinnen, in der normalen Schule habe ich einmal in der Woche vier Stunden eine Sprachheiltherapeutin. Das heißt, wenn ich dann dort eine Sonderschulklasse hineingebe, ist sie nur für diese Kinder da und für alle anderen nicht mehr, d.h. es ist dann eigentlich ein Qualitätsrückschritt. Ich hab Sonderschulen im Programm, die Hans Radl Schule z.B. die haben ein Schwimmbad dabei, die Clara-Fey Schule hat einen eigenen ergotherapeutischen Raum dabei. Es kann mir keiner erzählen, dass dann jede Schule in Wien oder jede zweite Schule ein Schwimmbad kriegt, damit die Kinder die Unterwassergymnastik machen können. Es ist zu wenig Geld für alles da, da werdens nicht grad für das Geld locker machen. Es gibt zu wenig Lehrer, ja, wer übernimmt die Jobs? Das ist einfach personalintensiv so etwas. Ich vermute die Rechnung geht dahingehend, dann hab ich halt vier Lehrer mehr an der Schule und die sind dann für alle anderen auch da. Ja, dann die die unten sind, fallen ja dann noch weiter zurück. Das ist das Problem, das ich sehe. Und wenn man mit einer Schule nicht zufrieden ist, wo geht man dann hin mit seinem Kind? Weil jetzt muss einem die zuständige Sonderschule nehmen. Wenns die dann nimma

gibt, wo gehe ich hin? Ich weiß von Fällen, wo die Leute die Kinder dann zum häuslichen Unterricht abgemeldet haben und den Beruf aufgegeben haben. Das ist erstens ein Problem, wie steigt das Kind wieder ein, wenn das Kind volljährig is, das is ein enorm finanzielles Problem und es belastet irrsinnig die Familie, wenn i das Kind den ganzen Tag da hab. So weit auch ein behindertes Kind weiß, ich bin in der Schule und ich muss dort lernen, langsamer halt, aber ich tue meistens, net immer, was die Lehrerin sagt. Zu Hause ist die Mama, die agiert. Warum geben die Lehrer ihre eigenen Kinder auch in die Schule? Die könnten ihnen ja eh daheim das Lesen und Schreiben beibringen. Das hat seinen Grund. 00:23:01-7

I: Und weil Sie vorher gesagt haben, die eine Lehrerin war jung und überfordert in der Integrationsklasse. Welche Lernmethoden bieten Sie Lehrern und Lehrerinnen für einen gelungenen Schulunterricht für Kinder mit Down-Syndrom an? 00:23:15-1

IP: Ich hab ja jetzt die Ausbildung gemacht, kennen Sie „Yes, we can … calculate"? 00:23:20-6

I: Äh, ich davon gehört, ich glaub ich hab auf der Homepage davon gesehen. 00:23:24-7

IP: Die habe ich gemacht und ich bin jetzt dabei zusammenzustellen ein Programm, das nennt sich „intermodales Schreiben". Das hab ich eben gestern mit einem Kind angefangen, ich weiß net, ob Sie die kennen. Es gibt diese Bücher „Intermodalität", das hab ich gestern mi der Susi gemacht. Es kommt diesen Kindern sehr entgegen, auch anderen Kindern. Die kennen ja von der Logopädin, mit welchem Buchstaben beginnt der Apfel? Mit welchem Laut beginnt der Apfel, heißts ja korrekterweise. Und dann hat man hier auf den Arbeitsblättern, mit was beginnt der Apfel? Mit A. Was ist das? Da sagen alle Kinder ein Schweinchen, alle. *(**IP** und **I** lachen)* **IP:** Nein, dann sag ich: „Das ist eine Maus." Aja kein Ringelschwanz heißts dann. Und dann hat man halt dann die Maus, also wenn die Maus ist, muss man M schreiben, wenn man den Apfel sieht, muss man A schreiben, nicht? Und da kann man dann schon das eine Wort schreiben. Es geht dann weiter, da hat man da das Ohr, Oma. Der Vorteil von diesem Programm ist, dass die Kinder, sie wissen ja dass das ein Ohr ist, sie

wissen ja auch, weil sie ja alle ich weiß net, wie viele Jahre Logopädie hinter sich haben, dass Ohr mit O beginnt. „Intermodalität" meint, dass man das verknüpft. Dass sie dann auch checken, passt ein Buchstabe dazu? Und wenn ich die Buchstaben aneinanderreihe ergibt sich ein Wort. Die große Hürde beim Schreiben lernen beziehungsweise beim Lesen lernen ist nämlich das Zusammenlauten. Das das ein M ist, merken sie sich schnell und beim Flash-Lesen merken sie sich dieses Wortbild heißt Mama. Problem hab ich, äh, wenn da steht Mamas Schuhe, das hinten erkennen sie dann nimma. Das stört sie. Sie erkennen entweder Mama drinnen oder irgendwie irritiert sie das. Und man muss immer dann eine Kombination machen, wo sie trotzdem die einzelnen Buchstaben sich erlesen können. Wir tun ja auch im Prinzip Flash-Lesen, weil ich brauch das nimma buchstabieren. Ein Blick und i weiß, dass das Mama heißt. Wir haben ja die Wörter, die wir täglich verwenden. So und wenn dann der Beipackzettel bei den Medikamenten is, was heißt des? Und dann tut man es halt langsam, Buchstabe für Buchstabe sich erlesen. Der Apotheker braucht des nimma, weil der hot des jahrelang studiert, der hot des so, weiß sofort des heißt Acetylsalicylsäure. Wir wissens jetzt a, aber es gibt ja Medikamentenkombinationen, wo ich mir denk: „Aha?" Der weiß, wos jede Silbe bedeutet, wie sich das zusammensetzt und nach demselben Prinzip sollte man sie beim Lesen auch unterstützen. 00:26:10-4

I: Das heißt das Arbeiten mit Bildern ist ganz wichtig bei Kindern mit Down-Syndrom? 00:26:13-5

IP: Auch, es ist die Kombination, das ist ein Symbol, das ist ein Symbol. Eben die Symbole sinds. Das ist ein Symbol und das ist ein Symbol und ich kann es verknüpfen. Diese Verknüpfung ist wichtig. Großer Vorteil z.B. ist auch bei diesem „Yes we can - Programm“. Ich hab viel mit dem Herrn Dr. G. zusammengearbeitet, weil ursprünglich war ja mein Spezialgebiet „Discalculy". Das Problem ist ja, wie kommt das Kind vom zählenden Rechnen weg. Es gab halt kein anderes Konzept. In Prinzip, Kindern mit Down-Syndrom hat man die Hundertertafel gegeben und ich hab bei meinem letzten Vortrag allen ernstes eine Mutter getroffen, die sagt mir, ihr Kind ist siebzehn und wenn ihr Kind rechnet 26+47, dann zählt es auf der Hundertertafel, sie kennen das ja eh, guad,

1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9,10, 11, 12, 13 bis es bei 26 ist, so. Und jetzt zählt es 47 dazu, d.h. es kann offensichtlich auch die Ziffern nicht erkennen, ja. Dann zählt es weiter 47 dazu, ok, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 bis 47 dazu hat. Dann steht dort 73 und es sagt: „Ist gleich 73." Das heißt, das Kind weiß eigentlich nicht, was rechnen bedeutet. Dem Kind gefällt das, ja, weil das sind große Zahlen. Erstens kommt es nicht über den Hunderterbereich raus, zweitens kann es nicht selbstständig mathematische Zusammenhänge erkennen. Und der Vorteil bei dem Mathematikkonzept is, man zählt normalerweise ja so: 1, 2, 3, ja. Man legt die Hände auf den Tisch, bei Kindern die sich schwer tun, da kommt a wieder die Feinmotorik dazu, man muss ja die Finger einzeln bewegen können. Man rechnet von links nach rechts, weil wir schreiben ja auch links nach rechts und der Zahlenstrahl geht in die Richtung und an und für sich ist ein Finger genau ein Zentimeter. Haben wir ausprobiert, also 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 und dann muss man retour zählen können, weil fürs Minusrechnen die Vorstufe ist das Rückwertszählen. Das heißt, man rechnet 10, 9, 8, wenn man es an der Tischkante macht, können die Kinder die Hände darunter geben, weil für manche Kinder ist es schwer, das so einzuzwicken. Da gibts dann auch Übungen, wie man das so machen kann und so weiter. Also dann zählt man retour mit 1 und 0. Das ist die erste Stufe. Dann rechnet man, sag ma 3+4, 1, 2, 3, irgendwann wissen die Kinder dieser Finger ist der dritte Finger. Dann rechnet man plus 4, 1, 2, 3, 4, ist wie viel? Und dann kann man erst einmal abzählen 7. Ich hab schon ein Kind, das weiß, das ist der Siebener. Wenn man das beherrscht, kann man es sozusagen unter der Schachtel. Jetzt hab i natürlich prompt keine do. Man hat die Finger da drunter, die Schachtel ist vorne ausgeschnitten, hinten ausgeschnitten. Dahinten sitzt der Lehrer. Der sagt dann: „Wie viel ist 3+4?" Und dann muss ich schon auswendig 1, 2, 3, wie viel ist 4 dazu? 1, 2, 3, 4, das Kind sieht natürlich die Finger net, d.h. dann kann es es ja abzählen beziehungsweise irgendwann weiß ich das ja schon, dass das der siebente Finger ist. Das ist die Vorstufe zum Kopfrechnen, weil es rechnet es ja schon im Kopf, weil es ja nicht sieht. Das heißt, das Visuelle fällt weg, aber es ist so ein Mittelding. Es ist kein komplett auswendig, weil es ja die Finger noch als Hilfsmittel hat. Da kommt aber auch noch die Komponente dazu, dass das Kind die Finger spüren muss.

Weil ich hab ein Kind mit Fingeragnosie in Betreuung. Das ist schlimm, weil der spürt seine Finger nicht. Das heißt, mit dem muss ich vorher immer was Feinmotorisches machen. Zuerst die Finger massieren, dann müss ma irgendwas basteln, damit er dann wieder weiß, er hat da auch noch Anhängsel. Noch dazu ist der in der Pubertät, die anderen Anhängsel interessieren ihn viel mehr, ja. 00:30:24-0

I: Das heißt, jedes Kind ist eigentlich ein Einzelfall und muss man für sich fördern. 00:30:31-8

IP: Ja! Wenn man das alles hat, gibt es sag ma so Kugerl oder ich nehme gerne diese Mugelsteine // dann geh ich halt daher, bis es 10 sind. Das sind 10, 11, 12, 13, 14, 15 und dann rechne ich z.B. immer die 5er-Bündelung, ganz wichtig 5er-Bündelung, weil ich hab fünf Finger und 10er-Bündelung *(ein Stein fällt zu Boden)*. Dann haben wir sag ma 15-7, 10, 11, 12, 13, 14, 15. Jetzt geb ich 7 weg, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, macht 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 und dann wissen die Kinder auch 8 Steine ist das selbe wie die Zahl mit den zwei Bauchis. Weil ich habe das Problem auch eben bei diesem Kind das nur mit der Hundertertafel rechnet, dem Kind gefällt es und ich will es ihm auch nicht abgewöhnen, aber i denk ma: „Sie hat ja keine Ahnung von Mengenerfassung." Die schnallt ja das nicht wie viel ist 47, wie viel ist 26. Ist das viel, ist das wenig? Ich hab der Mutter jetzt geraten, weil mich die natürlich gfragt hat, dass sie irgendwas ja doch machen will, sie soll viel Backen mit dem Kind. Weil das ist ein Kind das die Zahlen zwar lesen kann, also dass dann unten 83 rauskommt, aber es sagt ihr nichts. Bissl Lesen kann sie, dann steht halt auf dem Kochrezept 250 Gramm Butter, dann zeigt man dem Kind, schau 250 heißt 250 Gramm auf der Thea-Packung steht das auch drauf. Dann nehm ich gern bei den Kindern die Digitalwaage, stell die Schüssel drauf, stells auf 0 sag ich: „Schau, wie viel steht im Rezept? 130 Gramm Zucker, jetzt muss diese 130 auf der Digitalwaage auch stehen." Ja, dass sie eine Mengenerfassung kriegen, wenn ich das Doppelte nehme, ja, dann kann ich das mit dem Kind ausrechnen. Dass das Kind irgendeine Ahnung hat, was was bedeutet. Beim Minusrechnen, das war heuer mein Minusbaum. Das ist kein Christbaum, das ist ein Irrtum, schaut nur so aus. Man fangt nämlich von unten an, also die zwei nehm ich in die Mitte, dann hab ich hier 12 Steine

und in der Reihe daneben einen weniger. Das heißt, dann hab ich 11, dann hab ich 10, das kann man dann immer auflegen mit den Fingern, jeweils ein Steinchen dazu. Dann trainiert das ja Realität, weil ich ja immer jede zweite Reihe abwechselnd hab und dann kommt dazu, die wo zweierlei Farben sind, sind die ungeraden Zahlen. So man bracht für diesen blöden Baum eine Stunde.
*(**IP** lacht)* Eine Lehrerin hat mir jetzt erzählt, die hat eine Fortbildung besucht, Kinder mit ADHS glaub i hat sie, war das Thema, brauchen 26 Mal so lange, wie ein gesundes Kind, bis sie sich was merken. Also müss ma halt 26 Bäumchen machen, bis sie wissen was eine ungerade Zahl ist. Sei ma sich ehrlich, wie viele gesunde Kinder denkst da: „Hallo? Der geht schon in die vierte Klasse und weiß immer noch nicht was eine ungerade Zahl ist." Gibts ja a. Mich stört immer das so: „Die können das nicht." Ja, und? Die anderen könnten und wissens halt a net, weil es ihnen niemand gsagt hat, weil es sie nicht interessiert. Es gibt verschiedene Ursachen. Also ich hab wirklich Gymnasiasten, die eintippen in den Rechner 2+2. Und wenn 5 rauskommt, weil sie sich vertippen, checken sies net. Das erste was ich immer mach in der Nachhilfestunde, ich nehm den Kindern den Rechner weg. Sag ich: „Streng dich an!" „Dddd!" „Ja, bin ich, boshaft wie ein Affe!" (***I*** *lacht*) 00:34:33-3
I: Meine letzte Frage wäre: Sind Sie der Meinung, dass Ihr Kind erfolgreich in die Gesellschaft integriert ist oder haben Sie Wünsche an die Gesellschaft? 00:34:41-9
IP: Die Wünsche sind eben, dass man wegkommt von dem „der wird das nie lernen". Ich arbeite gern mit Arbeitsblättern, denn ich komm mit dem Arbeitsblatt hin und das Kind weiß, so viel muss ich jetzt rechnen und dann is vorbei und es kommt was anderes. Ich hab jetzt einen Vortrag gelesen, das war die Down-Syndrom-Tagung 1996, is scho eine Weile her, also vor dem „Yes, we can – Programm“, wo man bei einer Studie so und so viel Kinder mit Down-Syndrom gefragt, äh ausgetestet hat und kein einziges Kind konnte, wenn man gesagt hat:" 6 und wie viel ist 10?", erfolgreich bewältigen, wie es so schön heißt. Na dann hab ich gleich das Arbeitsblatt ausgedruckt. Die Kinder wissen, wenn sie das rechnen können, wissen sie, ich hab zehn Finger. So und dann mach ich 1, 2, 3, 4 5, 6 und wie viel ist 10? Wie viel Finger hab ich noch? 1, 2, 3, 4. Also

dieses von vornherein sagen:" Das können sie nicht und das können sie nicht lernen, weil das ist genetisch bedingt." Das ist ein quak. Die Frage ist, ob mein ein bestimmtes Konzept irgendwie aufstellen kann, ob es schon eines gibt und ob die Kinder drauf ansprechen. Aber das ist ja bei gesunden Kindern auch nicht anders. Es schaffen ja auch gesunde Kinder nicht das so und so vorgegebene Lernziel. Genetisch bedingt ist, dass sie länger brauchen und genetisch bedingt is, dass halt die Schere trotzdem sehr weit auseinander geht und die geht ja bei gesunden Kindern auch auseinander. Und anhand dieser „Yes, we can", das ist ja wirklich eine sehr große Studie gewesen. Das waren 600 Kinder, die hier ausgetestet wurden und die hier über vier Monate begleitet wurden und da musste man immer Protokolle ausfüllen und und und. Der Vorteil war, es hat sich herausgestellt, das ist ein gar nicht so ein geringer Prozentsatz an Down-Syndrom-Kindern, die eine mathematische Hochbegabung haben. Eine Freundin von mir hat Bekannte, wo beide Mathematikprofessoren sind und die Tochter schafft den normalen Lehrplan, also nicht Aso-Lehrplan, sondern den ganz normalen Mathematikschullehrplan. Die geht jetzt in die vierte Klasse Volksschule und löst Textrechnungen. Die muss man ihr allerdings vorlesen, weil Lesen will sie nicht. Also Buchstaben sind pfui, aber Rechnen ist super. Also dieses von vornhinein Kategorisieren, das macht unsere Gesellschaft gern, weil es natürlich das Leben erleichtert. „Der hat Schlitzaugen, der kann nicht rot und grün unterscheiden. Der rennt sicher bei rot über die Kreuzung." Quak, rennen genug gsunde Leut a bei rot über die Kreuzung und wissen sie dürfens eigentlich net, ja. Dieses Kategorisieren erschwert das Leben ungemein, wirklich ungemein und das kann man halt sehr schwer irgendwie aus den Köpfen der Leute rausbringen, weil wenn sie in der Praxis nichts damit zu tun haben? Es kann sich nicht jeder mit allem und jedem beschäftigen, es geht halt nicht. Was für mich auch ein großes Anliegen is, was mich sehr viel Zeit derzeit kostet, ist die Verbesserung der Lehrerausbildung, weil hier erstens viel zu wenig Didaktik unterrichtet wird. Die Lehrerin z.B. von der Susi ist frisch von der pädagogischen Hochschule gekommen. Ich will ihr nicht unterstellen, dass sie nicht willig war, aber die hatte keine Ahnung vom S-Lehrplan. Die hat null gewusst und die haben jetzt, dass hat sie mir vorher natürlich nicht gesagt, es gab dann viele

Gespräche, Kontakt mit Politikern, beim Stadtschulrat Gespräche. Und dann hat mir dort eine relativ hohe Person beim Stadtschulrat gesagt: „Das muss ein Lehrer nicht können, der ist so gut ausgebildet, der schafft das alles mit links." Da hab i mir denkt: „Das is ja eigentlich eine Sauerei dem Lehrer gegenüber, weil dieser jungen Dame suggerier ich: „Schaffst scho, wenns das Kind net kann, liegts net an dir, dass da du ein anderes Förderkonzept suchen musst oder halt Hilfestellung oder was immer, sondern das Kind ist halt so dumm, das kanns net." Das ist wirklich diese Einstellung im Stadtschulrat. Es ist einfach viel zu wenig Geld da für die Bildung und dadurch wird zementiert und irgendwie halt neu benamst, aber so wie früher, i bin ja in die Schule gegangen in der Kreisky-zeit und da war ja eine irrsinnige Aufbruchsstimmung. Und die ist heute nicht mehr, auch durch diese wirtschaftliche Rezession, es ist halt schwer. Ich will jetzt nicht der Lehrerin, ob ich sie jetzt mögen hab oder nicht, ich will ihr eigentlich nicht unterstellen, dass sie nicht wirklich mit guten Glauben an die Sache herangegangen is. Es is halt einfach schief gegangen, aber es geht auch viel schief, weil das System nicht in Ordnung is. 00:39:27-2

I: Das heißt, eine Verbesserung der Lehrerausbildung würden Sie sich wünschen? 00:39:33-5

IP: Verbesserung der Lehrerausbildung und halt wirklich auch von der Mentalität des Stadtschulrats, ja, weil die werden zugedeckt mit hundert Formularen, die sie ausfüllen müssen und mir hat jetzt kürzlich eine Lehrerin gesagt, weil i gsagt hab: „Wollts ihr nicht an der Hans Radl Schule auch einen Informationsabend haben?", hat sie gsagt: „Eigentlich scho, aber wir schnaufen alles aus dem letzten Loch. Wir müssen so viele Förderkonzepte derzeit ausfüllen." Sinnloses Papier, was kein Mensch anschaut, niemand, kein Mensch schaut sich diese Listen an. Es schaut sich kein Mensch meine Protokolle an. Die sind nur für mich, die muss ich nicht ausfüllen, die füll ich nur aus, weil ich mir selber halt einbilde, dass ich später nachschauen kann. Aber für gesunde Kinder müssen die Leut Förderprotokolle ausfüllen, wo i mir denk: „Hallo, das kost ja irrsinnig viel Zeit." Und wenn der Lehrer sagt: „Na eigentlich möcht ich mich lieber in irgendwelche Literatur einlesen oder was." Der Tag hat nur 24 Stunden und wenn die Lehrerin eine Familie auch noch zu versorgen hat, wann soll sie das

bitte alles machen? Und diese Reglementierungsmentalität, die is ja tödlich für jede Kreativität. Ich hab vorgestern wieder mit einer Mutter eine Debatte gehabt, weil ich gesagt hab: „Das Kind muss mehr basteln." Geht natürlich ein Teil meiner Lehrerzeit drauf, wenn ich mit dem Kind so einen Baum bastel, ja. Das is mir scho kloar. Da kommen natürlich Eltern und sagen: „Was is des scho? Is ganz nett, aber das Kind soll was lernen." Weil Lernen ist nämlich dann sitzen und schreiben. Nutzt mir aber nichts, wenn das Kind mit der Hundertertafel sitzt und zwar brav 26+47 herunterzählen kann, aber nicht rechnen kann. Rechnen muss ich an der Basis beginnen und die Basisarbeit is aber irrsinnig zeitaufwändig. Deshalb waren ja seinerzeit die Kindergärten. Die Frage natürlich, wer finanziert das alles? Das weiß i eh. Aber in dem man die Lehrer nur reglementiert und engagierte Lehrer nur mit Formularen zudeckt, wirds a net besser werden. Aber der Stadtschulrat sitzt halt und der gute Herr Buschl will halt seine Formulare haben. Ja, er braucht halt auch eine Daseinsberechtigung, wobei der halt a durch das System in seinem drinnen is. Ich kenn ihn noch aus seiner Zeit, wo er noch total engagiert war und viel weitergebracht hat, ja und jetzt fühlt er sich halt a scho langsam allein gelassen. Ja, ich weiß a net was ma da macht. I tu halt immer den Eltern sagen: „Seids lästig und sekkierts die Lehrer." Man kann nur wirklich die einzelnen Kinder, wo die Eltern bereit sind mitzuarbeiten, sich herausnehmen. Und hoffen, dass sich dadurch das System dann ändert, weil sich die Mentalität ändert. Weil eine Lehrerin, die merkt, sie hat Rückhalt von den Eltern wird halt a anders unterrichten, wie als wenn die Eltern net einmal zum Elternsprechtag kommen, ja. Is so, weil das is ja für sie auch ein Motivationsschub das ganze. Naja. Was kann ich Ihnen noch helfen? 00:42:30-6

I: Das waren alle Fragen. Vielen Dank für das Interview. 00:42:32-6

IP: Bitte schön. 00:42:34-1

11.2.2 Interview 2 (Fall B)

Interviewablauf:

Interviewerin: Frau Marlene Fuchs

Interviewpartnerin: Frau Dr. B. (Ärztin für Allgemeinmedizin und Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde)

Interviewzeitpunkt: 14. Dezember 2011 / 13.30 Uhr

Interviewort: Arbeitsstätte der Interwiepartnerin

Dauer des Interviews: Zirka sechs Minuten

Interviewleitfaden:

Einleitung:
Herzlichen Dank vorerst, dass Sie sich für dieses Interview Zeit nehmen. Ich schreibe gerade meine Diplomarbeit zum Thema „Medizinische und pädagogische Herausforderungen beim Menschen mit Down-Syndrom. Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter." Im Rahmen meiner Diplomarbeit würde ich Ihnen gerne zum Themenschwerpunkt Medizin ein paar Fragen stellen. Sind Sie damit einverstanden, dass dieses Gespräch mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet wird?

Hauptteil:
Für welche Bereiche sind Sie in der Rudolfstiftung als Ärztin zuständig?
Was ist Ihre Aufgabe speziell in der Down-Syndrom Ambulanz?
Was beinhaltet die medizinische Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom vom Säuglings- bis zum Schulalter?
Was sind die wichtigsten Schritte in der Entwicklungsdiagnostik bei Kindern mit

Down-Syndrom?
Müssen Menschen mit Down-Syndrom auch medikametös behandelt werden? Wenn ja, welche Behandlungen empfehlen Die den Eltern für Ihre Kinder?
Welche alternativen Behandlungsmethoden bieten Sie an?
Wo sehen Sie die Vor- und Nachteile bei der Homöopathie?

Schluss:
Danke, dass Sie sich für dieses Interview Zeit genommen haben. Wenn Sie möchten und Interesse daran haben, kann ich Ihnen das transkribierte Interview gerne zukommen lassen.

Interviewtranskript:

I: Für welche Bereiche sind Sie in der Rudolfstiftung als Ärztin zuständig? 00:00:04-6
IP: Insgesamt jetzt? (**I:** ja) **IP:** Hauptberuflich arbeite ich auf der Neonatologie und da wiederum ist mein Schwerpunkt derzeit die entwicklungsneurologische Ambulanz, d.h. ich betreue die Kinder von unserer Neonatologie ein Jahr lang oder bis ins zweite Lebensjahr nach und kontrolliere die psychomotorische Entwicklung. Darüber hinaus mache ich meine Nachtdienste auf der Neonatologie und führe zwei Spezialambulanzen. Das eine ist die Down-Syndrom Ambulanz und das andere ist die homöopathische Ambulanz. 00:00:36-7
I: Dankeschön! Was ist Ihre Aufgabe speziell in der Down-Syndrom Ambulanz? 00:00:40-4
IP: In der Down-Syndrom Ambulanz betreuen wir Menschen mit Down-Syndrom von null bis, unserer Älteste ist, glaub ich, gegen 70, d.h. es ist keine reine Kinderambulanz, sondern eine äh eine Ambulanz für Menschen jeden Alters mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen und Betreuungspersonen, die da Beratung suchen können. Da wiederum sind Frau Dr. P. und ich für den medizinischen Bereich zuständig und wir haben eine Sozialarbeiterin und eine Psychologin, die mitarbeiten. 00:01:10-4
I: Äh, was beinhaltet die medizinische Betreuung von Menschen mit Down-

Syndrom vom Säuglings- bis zum Schulalter? 00:01:16-1

IP: Also es beinhaltet zuerst einmal, ähm sind wir für die meisten Eltern die erste Informationsanlaufstelle nach der Diagnosestellung. Das kann auch eine Diagnosestellung schon in der Schwangerschaft sein. Das heißt, wir beraten auch Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten oder die vor der Frage stehen, ob sie das Kind weiter erwarten wollen oder nicht, ja, nach einer Pränataldiagnostik beziehungsweise die meisten kommen eben nach der Geburt nach einigen Wochen oder Monaten, je nachdem. Wir haben eigentlich ziemlich flächendeckende Zuweisungen aus Wien und Umgebung mit neu betroffenen Familien mit Kindern mit Down-Syndrom. Die werden großteils an uns weitergeleitet. 00:01:59-4

I: Ok, und was sind die wichtigsten Schritte in der Entwicklungsdiagnostik? 00:02:03-3

IP: In der Entwicklungsdiagnostik, ist jetzt auch wieder unterschiedlich, einige betreue ich hier entwicklungsdiagnostisch weiter. Ansich schauen wir, dass das möglichst wohnsitznahe passiert und dass die Kinder im Verlauf des ersten Lebensjahr Anschluss finden an ein Entwicklungsambulatorium im möglichst wohnsitznahen Bereich und dort erfolgen dann die Kontrollen und dort bleibt dann auch die therapeutische Betreuung und Begleitung in der Hand eines Teams, das das Kind dann durch die Kindheit und eventuell bis ins jugendliche Alter begleitet mit seis jetzt Logopädie oder Ergotherapie oder Musiktherapien oder was auch immer dort halt angeboten wird. 00:02:50-0

I: Ähm, müssen Menschen mit Down-Syndrom auch medikamentös behandelt werden? Wenn ja, welche Behandlungen empfehlen Sie den Eltern? 00:02:57-5

IP: Also eine Medizin, die gegen das Down-Syndrom hilft, gibt es nicht. Also das Down-Syndrom ist ja keine Erkrankung, die man medikamentös behandeln kann, sondern eine angeborene Eigenschaft. Es gibt allerdings bestimmte Faktoren, die man berücksichtigen muss und einer der Faktoren, die am häufigsten zu einer medizinischen oder medikamentösen Begleitung führen, ist die Tatsache, dass Menschen mit Down-Syndrom eine gewisse Neigung zur Schilddrüsenunterfunktion haben. Nachdem die Schilddrüsenunterfunktion vom Symptomenbild, äh sozusagen in die gleiche Richtung geht, wie Grundeigen-

schaften beim Down-Syndrom, ist es ganz besonders wichtig, dass beizeiten zu erkennen und eben zu verhindern, grad in der Kindheit, dass das dann zu einer zusätzlichen Entwicklungsverzögerung oder -beeinträchtigung führt. Das heißt, da wird angeboten oder empfohlen, dass in den ersten zumindest drei Jahren halbjährlich zu kontrollieren die Schilddrüsenfunktion und dann je nach dem wie es bis dahin gelaufen ist jährlich und ab dem jugendlichen Alter eventuell zweijährlich. Wenn eine medikamentöse Einstellung notwendig ist, dann muss man das natürlich engermaschig kontrollieren, also auch halbjährlich bis jährlich, wenn es sehr gut läuft. 00:04:15-7

I: Und welche alternativen Behandlungsmethoden bieten Sie an? 00:04:20-2

IP: Wir bieten Homöopathie an als alternative Behandlungsmethode, die halt sozusagen meine Methode ist. Da ist es auch so, dass ich eben grade bei der Schilddrüse, bei geringfügigen Veränderungen mit einer homöopathischen Therapie sehr oft sehe, dass sich die Schilddrüsenfunktion wieder normalisiert, grade in so Wachstumsphasen, wo unter Umständen die Schilddrüse zeitweilig ein bisschen überfordert ist, kann man da ganz gut die Regulierung unterstützen durch homöopathische Arzneien und dann vielleicht auf ein Medikament auch dauerhaft verzichten können. Das andere, wo die Homöopathie bei uns zum Einsatz kommt, ist bei Kindern mit häufigen Infekten und ein anderes Kapitel mit dem viele Kinder zu tun haben, ist eine gewisse Darmträgheit. Da ist die Homöopathie auch recht bewährt und nehmen viele gern in Anspruch. Später dann können es z.B. einmal Hautprobleme sein oder auch Verhaltensprobleme bei Kindern, die homöopathisch begleitet, unterstützt, behandelt werden. 00:05:24-4

I: Meine letzte Frage wäre, wo sehen Sie die Vorteile beziehungsweise Nachteile bei der Homöopathie? 00:05:29-3

IP: Vorteil ist, dass es eine Therapie ist, die den Körper hilft sich selbst zu regulieren. Nachteile gibts in diesem Sinn keine, wenn man es richtig anwendet. Also, wenn das jemand macht, der es kann und das Leute sind, die das richtig einsetzen, dann ist das eine gute Methode. Natürlich ist bei keiner Methode eine hundertprozentige Wirkungsgarantie vorhanden. 00:06:00-2

I: Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, mir meine Fragen zu beantworten. 00:06:18-5

11.2.3 Interview 3 (Fall C)

Interviewablauf:

Interviewerin:	Frau Marlene Fuchs
Interviewpartnerin 1:	Frau Dr. P. (Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde)
Interviewpartnerin 2:	Frau DSA T. (Sozialarbeiterin)
Interviewzeitpunkt:	14. Dezember 2011 / 14:00 Uhr
Interviewort:	Arbeitsstätte der Interwiepartnerinnen
Dauer des Interviews:	Zirka 13 Minuten

Interviewleitfaden:

Einleitung:
Herzlichen Dank vorerst, dass Sie sich für dieses Interview Zeit nehmen. Ich schreibe gerade meine Diplomarbeit zum Thema „Medizinische und pädagogische Herausforderungen beim Menschen mit Down-Syndrom. Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter." Im Rahmen meiner Diplomarbeit würde ich Ihnen gerne zum Themenschwerpunkt Medizin ein paar Fragen stellen. Sind Sie damit einverstanden, dass dieses Gespräch mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet wird?

Hauptteil:
Für welche Tätigkeit sind Sie in der Rudolfstiftung zuständig?
Welche Aspekte sind wichtig bei der Mitteilung der Diagnose Down-Syndrom beziehungsweise beim Erstgespräch mit den betroffenen Eltern?

Wo findet das Diagnose- beziehungsweise Erstgespräch statt?
Über welche Themen sollten die Eltern beraten werden?
Welche medizinischen Komplikationen treten bei Kindern mit Down-Syndrom am häufigsten auf?
In welchem Bereich muss die medizinische Versorgung für Kinder mit Down-Syndrom noch verbessert und welche Felder noch erforscht werden?

Schluss:
Danke, dass Sie sich für dieses Interview Zeit genommen haben. Wenn Sie möchten und Interesse daran haben, kann ich Ihnen das transkribierte Interview gerne zukommen lassen.

Interviewtranskript:

I: Für welche Tätigkeit sind Sie speziell in der Rudolfstiftung zuständig? 00:00:14-3
IP1: Ich bin prinzipiell rein nur als Ärztin in der Down-Syndrom Ambulanz beschäftigt. Ich war bis vor einem halben Jahr auch auf der Neonatologie, hab aber jetzt nur mehr als externe Mitarbeiterin die Down-Syndrom Ambulanz. Mein Part ist einerseits die medizinische Beratung, sprich es kommen jüngere zu Schilddrüsenkontrolle, zu Blutbildkontrolle, äh zu Gewichts- und Größenverlaufskontrolle, des Weiteren kommen ältere Patienten oft mit Sammelbefunden, seis jetzt Röntgenbilder, seis internistische Befunde und ich versuch einfach eine medizinische Rundumschau zu halten und die Patienten, äh entweder zu fachärztlichen Kollegen weiterzuleiten, die wir kennen und mit denen wir eine gute Zusammenarbeit haben. Das ist vor allem im Kinderbereich wichtig, im HNO-Bereich beziehungsweise in der Pubertät im gynäkologischen und urologischen Bereich. Im Prinzip ist es aber auch so das wir, dadurch dass wir ja zu dritt sind, gesamt immer eigentlich auch so was, wie eine systemische Beratung anbieten und das mach genauso ich, genauso wie die Frau T., genauso wie die Dr. L., die Psychologin ist. Im Prinzip versuchen wir einerseits die medizinische Komponente, sprich die körperliche Gesundheit, äh der Klienten

Rechnung zu tragen, andererseits aber auch das soziale Netz, seis jetzt was Kindergarten, was Schule, was Arbeitsstätten anlangt oder die Freizeitgestaltung zu verbessern, Möglichkeiten zu schaffen, wo die Menschen Kontakt untereinander finden können. Ja, es gibt Pubertätsprobleme, es gibt äh Erziehungsprobleme, es gibt äh demenzielle Entwicklungen, ja es ist ein breites Feld, so Stopp. (**IP1** und **I** *lachen*) 00:02:36-4

I: Welche Aspekte sind wichtig bei der Mitteilung der Diagnose Down-Syndrom beziehungsweise beim Erstgespräch mit den Eltern? 00:02:42-5

IP1: Die Sensibilität und das Erfühlen und Rechnung tragen, in welcher Art und Weise man sich dem Menschen überhaupt nähert. Das ist eine Sache, die so was von individuell ist. Prinzipiell ist es einmal wichtig, dass man sich viel Zeit nimmt für dieses Erstgespräch. Äh, es hängt auch davon ab, ob das jetzt eine Diagnose ist, die in der Schwangerschaft schon gestellt wird oder ob das eine Diagnose ist, die nach der Geburt gestellt wird und dann gilt es einfach die Eltern dort abzuholen, sozusagen wo sie sind und mit den Informationen zu versorgen, wo man das Gefühl hat, das können sie jetzt gut nehmen. Es hat keinen Sinn von A bis Z irgendwelche möglichen medizinischen Begleiterkrankungen zu schildern, wenn es jetzt einmal rein nur um das Realisieren der Tatsache geht, dass ein Kind mit Down-Syndrom unterwegs ist beziehungsweise auf die Welt gekommen ist, ja. Letztendlich ist es das Streben beiden Elternteilen die erste Trauerphase, die da ist, die erste Fragephase „Warum wir? Warum das?" ein Stück weit mit zu begleiten und das Annehmen leichter zu machen. Es ist immer wieder schön zu beobachten, wie dann nach einiger Zeit einfach wirklich auch die Freude wieder einkehrt. Nur das ist in der ersten Zeit unsere Aufgabe diesen Weg zu begleiten. 00:04:40-6

I: Wo findet das Erstgespräch statt meistens? 00:04:43-4

IP1: Das ist ganz, ganz abhängig, wann und wo die Diagnose gestellt wird. Das Erstgespräch kann in einer gynäkologischen Ambulanz stattfinden. Das Erstgespräch findet nicht immer bei uns statt, ja. 00:04:57-1

IP2: Aber Sie meinen jetzt das Down-Syndrom-Erstgespräch in der Ambulanz? (**I:** Genau!) **IP2:** Das findet entweder hier in der Ambulanz statt. 00:05:01-4

IP1: Nein, es geht um die Diagnose. 00:05:02-5

IP2: Aso, Diagnose eröffnet ja jedes Spital. (**IP1:** Genau!) **IP2:** Muss ja jedes Spital eröffnen. (**IP1:** Ja!) **IP2:** Da sind wir nicht dabei und da weisen dann die Häuser zu und die Eltern kommen ja schon mit gewissen Grundinformationen. Die Erstinformation ist nicht von uns. 00:05:17-6

IP1: Ja, aber was ich verstanden hab, ist, da gehts um die Diagnose. (**I:** Ja, Diagnose) (**IP2:** Ja, ok!) 00:05:22-0

I: Ähm, über welche Themen sollten die Eltern beraten werden? 00:05:26-8

IP1: In der Erstphase oder überhaupt? 00:05:29-3

I: Vom Säuglings- bis zum Schulalter ca.. 00:05:33-4

IP1: In der Erstphase geht es einfach darum einmal die Grundbedürfnisse des Kindes zu versorgen und da ist ein Kind mit Down-Syndrom, so es keine Begleiterkrankungen, wie schwerer Herzfehler, gastrointestinale Sachen oder Schilddrüsenerkrankungen hat, hat es die gleichen Bedürfnisse, wie ein Kind ohne Down-Syndrom. Was sein kann, dass es einmal zu Fütterungsproblematiken kommen kann, aufgrund der, der äh Mundmotorik. Da gilts zu unterstützen und es gilt den Eltern einmal zu sagen, was das Down-Syndrom überhaupt ist. Es geht darum ihnen zu sagen, dass jedes Kind seinen Weg gehen wird, wir aber zu diesem Zeitpunkt nicht sagen können, wohin sich das Kind entwickeln wird, wie schnell es sich entwickeln wird. Es gibt und das ist gegeben, Entwicklungsverzögerungen, d.h. meistens kommen die Kinder später ins Sitzen, später ins Gehen, besonders die Sprache gilt sehr zu unterstützen. Jetzt gibt es die gebärdenunterstützte Kommunikation. Ähm, Kinder sind häufiger oder fast immer von der Perzendile her anders als Kinder ohne Down-Syndrom, kleiner und leichter. Diese Dinge gilt es abzuklären und was noch wichtig ist, sind Wege anzubahnen, dass die Eltern erstens einmal eine Frühförderung beantragen. Da kommt von der Frühförderung regelmäßig eine Frühförderin nach Hause, schaut was ist mit dem Kind zu tun, äh zeigt der Mutter Dinge, die Eltern über die verschiedenen Hilfsmöglichkeiten aufzuklären, sprich erhöhte Familienbeihilfe, Familienbetreuung und diese ganzen Dinge. 00:07:39-4

I: Auch so finanzielle Dinge? 00:07:42-2

IP1: Ja ja, ja ja. Und dann muss man einfach ein Kind regelmäßig Entwicklungskontrollieren, um zu schauen, was brauchts, ja. Brauchts a Physiotherapie,

brauchts a Ergotherapie und dann gilts einen Kindergartenplatz zu suchen. Da haben wir auch schon einen guten Erfahrungsschatz und in der Schule dann zu schauen, was ist überhaupt möglich, wo ist das Kind bestmöglich gefördert, aber nicht überfordert. 00:08:12-2

I: Ok, welche medizinischen Komplikationen treten bei Kindern mit Down-Syndrom am häufigsten auf? 00:08:18-1

IP1: Am häufigsten Herzfehler, häufig später entwickelt sich eine Schilddrüsenunterfunktion, ähm immer wieder einmal sieht man auch Zöliakie oder andere Nahrungsmittelunverträglichkeiten, auch die Alopezie ist ein Thema, ja also der kreisrunde Haarausfall, ja Fütterungsschwierigkeiten. Ingrid? Am häufigsten sind einfach 00:09:04-8

IP2: Ist eine höhere Anfälligkeit so im Respiratorischem, Infekte. **IP1:** Ja, aufgrund der tief sitzenden Ohren. **IP2:** Manchmal auch orthopädische Probleme. **IP1:** Ja, in späterer Folge dann. **IP2:** So a bissl X-Füße und so weiter. In späterer Folge das Gewicht, das ist ein ganz zentrales Thema, weil der Grundumsatz langsamer ist und ab der Pubertät auch bei Kindern, die sich doch viel bewegen, sehen wir schon bei manchen eine massive Gewichtszunahme und die Beeinflussung vom Essverhalten, wenn dann relativ gut entwickelt und doch eigenes Geld verwaltet werden kann, gestaltet sich für die Familien und auch für Wohngemeinschaften oft schwierig, ja. Ich würd sagen, die Eltern fragen uns immer, welchen Grad von Down-Syndrom **IP1:** Ja, aber das hab i eh scho gsagt. **IP2:** Ah, das hast eh scho. **IP1:** Ja, ja, ja. 00:09:51-8

I: Dann komm ich schon zu meiner letzten Frage. **IP2:** Ob psychiatrische Auffälligkeiten im Jugendalter **IP1:** Das hab i a gsagt. **IP2:** Ja, ok! 00:09:57-5

I: Das haben wir schon, vielen Dank! In welchem Bereich muss die medizinische Versorgung für Kinder mit Down-Syndrom noch verbessert werden beziehungsweise welche Felder müssen noch erforscht werden im Bereich Down-Syndrom? 00:10:08-3

IP1: Also die medizinische Versorgung ghört einfach auf eine breitere Basis gestellt, insofern als dass sich mehr Menschen einfach, auch medizinisches Personal, äh Informationen holen sollte, dass mehr Aufklärung stattfindet, dass Kinder, die vielleicht nicht regelmäßig zu uns kommen und von einem Kinderarzt

oder auch von einem praktischen Arzt versorgt werden, trotzdem regelmäßig ihre Schilddrüsenkontrollen bekommen, äh Blutbildkontrollen bekommen und auf diese Art und Weise begleitet werden. Dass es wichtig ist, äh dass es äh Gynäkologinnen äh und Urologen gibt, die speziell auch ein wenig geschult sind im Umgang mit den Menschen mit Down-Syndrom. Äh, ja, das für die psychische Entwicklung wichtig ist und da is wahrscheinlich noch ein viel breiteres Feld oder sogar ganz sicher sind, dass es mehr Plätze, Kindergartenplätze gibt, die adäquat sind, Schulplätze gibt, die adäquat sind, dann auch später die Werkstätten, die adäquat sind, wo dann die Fähigkeiten, die die Kinder erworben haben, sukzessive verloren gehen und das große Thema Freizeit. Das ist ein Thema, das so viel zur Lebensqualität und zur Gesundheit beitragen könnte und da liegt vieles, vieles brach. 00:11:40-3

I: Kurz noch, ähm die Ursache der Chromosomenaberration war bis jetzt nicht vorhanden, gibts da schon nähere Forschungen? 00:11:49-7

IP1: Nein, also es gibt keinen Grund. **IP2:** Es gibt manche Aussagen, dass das Alter eine Rolle spielt, dass es gewisse Umweltfaktoren gäbe, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen, aber es gibt keine brauchbaren Studien dazu. **IP1:** Nein! **IP2:** Wo wirklich geforscht wird und ich denk mir das ist eine Problematik für die lebenden Menschen mit Down-Syndrom und für die Entscheidungsposition von Familien und vor allem für Frauen, ist eine immer frühere Diagnostik in der Schwangerschaft mit einem hohen Druck auf die Frauen ohne Beratung, außer der Beratungsentscheidung zu einem Abbruch mit einer Hilfestellung. Zu einer positiven Beratung für die Frauen, dort fehlts auch und dort wird aber auch noch geforscht, um die Diagnostik vorzuverlegen. 00:12:49-8

I: Ok, vielen Dank! **IP1:** Gerne! 00:12:50-3

11.2.4 Interview 4 (Fall D)

Interviewablauf:

Interviewerin:	Frau Marlene Fuchs
Interviewpartner:	Herr N. (Vater eines Kindes mit Down-Syndrom; ist Vorstand von Integration Wien)
Interviewzeitpunkt:	22. Jänner 2012 / 18:45 Uhr
Interviewort:	Arbeitsstätte des Interwiepartners
Dauer des Interviews:	Zirka 34 Minuten

Interviewleitfaden:

Einleitung:
Herzlichen Dank vorerst, dass Sie sich für dieses Interview Zeit nehmen. Ich schreibe gerade meine Diplomarbeit zum Thema „Medizinische und pädagogische Herausforderungen beim Menschen mit Down-Syndrom. Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter." Im Rahmen meiner Diplomarbeit würde ich Ihnen gerne dazu ein paar Fragen stellen. Sind Sie damit einverstanden, dass dieses Gespräch mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet wird?

Hauptteil:
Bevor ich mit den Hauptfragen beginne, würde ich gerne von Ihnen wissen, wie Ihre Tochter heißt und wie alt sie jetzt ist?
Zu welchem Zeitpunkt und von wem haben Sie erfahren, dass Ihre Tochter das Down-Syndrom hat?
Wie würden Sie persönlich den Schwangerschafts- und Geburtsverlauf Ihrer

Frau beschreiben?
Fühlten Sie sich von den Ärzten beziehungsweise Ärztinnen bei der Mitteilung der Diagnose gut aufgehoben?
Welche Personen sind Ihnen in dieser belastenden Situation zur Seite gestanden beziehungsweise konnten Ihnen hilfreiche Informationen geben?
Welche medizinischen Untersuchungen und welche Förderkonzepte, wie zum Beispiel Früh-, Sprach- oder Bewegungsförderung haben Sie für Ihre Tochter in Anspruch genommen?
Haben Sie Ihre Tochter in integrativen oder segregativen Schulen beschulen lassen?
In welcher Beschulung sehen Sie mehr Vorteile?
Welche medizinischen und pädagogischen Maßnahmen müssen laut Ihnen vermehrt für Kinder mit Down-Syndrom umgesetzt werden, um ihnen eine erfolgreiche Teilhabe an vorschulischen Prozessen sowie in der Lebenswelt Schule zu ermöglichen?
Durch welche Beweggründe wurde der Verein Integration Wien gegründet?
Warum wurde der Vereinsname von Integration Österreich auf Integration Wien geändert?
Was ist speziell Ihre Aufgabe im Verein Integration Wien?
Gibt es auf Bundesebene in Österreich unterschiedliche Gesetzgebungen beziehungsweise Reichtlinien in Bezug auf Integration von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten und in der Lebenswelt Schule?
Glauben Sie das Eltern, die am Land wohnen, ihre Kinder vermehrt in Sonderschulen geben beziehungsweise gibt es in Wien zum Beispiel mehr Integrationsklassen als in anderen Bundesländern?
Finden Sie, dass Ihre Tochter erfolgreich in die Gesellschaft integriert ist beziehungsweise haben Sie noch Wünsche an die Gesellschaft?

Schluss:
Danke, dass Sie sich für dieses Interview Zeit genommen haben. Wenn Sie möchten und Interesse daran haben, kann ich Ihnen das transkribierte Interview gerne zukommen lassen.

Interviewtranskript:

I: Bevor ich mit den Hauptfragen beginne, würde ich gerne wissen: Wie heißt Ihr Kind und wie alt ist es jetzt? 00:00:14-9

IP: Äh, meine Tochter heißt Maria N., sie ist jetzt sechzehn, ja und wird im Juni siebzehn. 00:00:24-1

I: Mmh, äh zu welchem Zeitpunkt und von wem haben Sie erfahren, dass Ihre Tochter das Down-Syndrom hat? 00:00:28-9

IP: Äh, wir haben das erfahren von der Pränataldiagnostik, ich glaube, naja jedenfalls in der ersten Schwangerschaftshälfte, genaue Kalender, äh Schwangerschaftswoche weiß ich jetzt leider nicht mehr, aber ich glaub es war die 20. oder so. 00:00:51-4

I: Mmh, und von wem? Vom Arzt bei der Untersuchung? 00:00:55-8

IP: Na, das war, wollns des wissen? (***IP*** *lacht*) Ja, ja, also das war eine Ultraschalluntersuchung und die war sehr komisch, weil der Ultraschall hat meiner Frau gesagt, sie möge doch eine Fruchtwasseruntersuchung machen und wie sie gesagt hat: „Nein, das macht sie nicht, will sie eigentlich net", hat der Arzt dann gesagt: „Das schaut aber jetzt schon sehr komisch aus, aufgrund der Nackenfaltenmessung." Jetzt könnt ma wieder über die Diagnosevermittlung oder die Empathie der Ärzt reden und dann haben wir uns entschlossen diese Fruchtwasseruntersuchung schon zu machen, weil wir einfach gsagt haben, wir wollen wissen, wie das is und die eigentliche Diagnose kam dann von, ja von den Humangenetikern, die da einfach die Chromosomen gezählt haben und dann ja von denen kam dann die Diagnose 00:01:58-3

I: Mmh, danke schön! Äh, wie würden Sie persönlich den Schwangerschafts- und Geburtsverlauf Ihrer Frau beschreiben? 00:02:03-0

IP: Unproblematisch! 00:02:04-4

I: Unproblematisch, mmh! Fühlten Sie sich von den Ärzten beziehungsweise Ärztinnen bei der Mitteilung der Diagnose gut aufgehoben? 00:02:11-2

IP: Nein! Ganz schlecht, ganz schlecht, also ohne auch nur einem, äh war überhaupt nix gut, das war also schlecht wie im Bilderbuch, ganz schlecht.

00:02:29-0

I: Was hätten Sie sich mehr gewünscht? 00:02:30-7

IP: Es kann nicht sein, dass der Arzt um halbe siebene am Abend anruft und sagt: „Also wir haben das Down-Syndrom festgestellt, ähm kommen Sie in den nächsten Tagen vorbei, dann machen wir einen Termin aus." Und meine Frau sagt dann: „Einen Termin wofür genau?" „Na wegen der Abtreibung nicht?" Und mei Frau sagt: „Na hallo oder wos?" Also i mein allein der Umstand, dass man das telefonisch und net persönlich und da auch nur von einem Assistenten von dem Arzt erfährt und na das war wie, also das, das is ganz schlecht und und und unter jeder, also ist menschlich daneben und auch medizinisch, es war ganz schlecht, ja, es war ganz schlecht. Wir haben überhaupt nichts gewusst zu dem Zeitpunkt über Down-Syndrom, wir haben auch mit niemand Kontakt gehabt noch, wir haben net gewusst, welche Chancen diese Kinder haben, welche Entwicklungsmöglichkeiten. Auch die Frauenärztin meiner Frau, hat a gsagt: „Also das Kind, das wird nie lesen und nie schreiben können und wird nie irgendwas selbstständig machen können und sie muss auf jeden Fall abtreiben sozusagen. Dass es völlig verantwortungslos is und mei Frau wird nie wieder einen Beruf haben können." Also das sind lauter Vorstellungen, die die net nur falsch sind jetzt also von der Sache her und vom faktischen, die die Frauen und vor allem die Familien insgesamt in eine so äh prekäre Situation dann bringen in ihrer Entscheidung und in dem was, was, das ist ganz schlecht, ja, ganz schlecht war das alles, es war alles ganz schlecht, ja. 00:04:31-5

I: Und welche Personen sind Ihnen in dieser belastenden Situation zur Seite gestanden beziehungsweise konnten Ihnen dann hilfreiche Informationen geben? 00:04:41-2

IP: Na wir haben dann Kontakt gesucht und auch sehr schnell problemlos gefunden zu dieser Elterngruppe, Selbsthilfegruppe Down-Syndrom, wie sie auch gibt da in Wien und das war super dann. Meine Frau war eben noch schwanger und wir sind dort schon hingekommen, wir haben dort telefonisch Kontakt aufgenommen, da gibt es monatliche Treffen und wir waren bei so einem Treffen und das war ganz gut. Da treffen sich halt Eltern und deren Kinder auch mit. Das ist keine Spielgruppe, sondern eine Erfahrungsaustausch und so

irgendwie Gruppe. Das war sehr gut und dann schon auch mit Fachleuten auch, ja, ja. 00:05:28-9

I: Mmh, danke schön! Welche medizinischen Untersuchungen und welche Förderkonzepte, wie z.B. die Früh-, Sprach-, oder Bewegungsförderung haben Sie für Ihre Tochter in Anspruch genommen? 00:05:37-7

IP: Äh, Frühförderung hat sie gehabt, schon ziemlich, ja i weiß es net, dass man das in den ersten Monaten hat. Das hat ziemlich bald nach der Geburt begonnen, also na da war no eine Herzoperation vorher, i glaub wir haben es nach der Herzoperation begonnen, ja war doch ziemlich bald halt. Die medizinische Förderung, also Physiotherapie hat sie dann im zweiten Lebensjahr gehabt, da war ich dann in Karenz und da war ich mit ihr dann. Ja, sonst haben keine behindertenspezifischen Förderungen gehabt. Ja, dass wir Babyschwimmen waren, das hat jetzt nicht mit dem Down-Syndrom hat jetzt net mit dem Down-Syndrom zu tun, also das war halt so oder das nur als Beispiel, das war jetzt net spezifisch auf Behinderung abgesetzt. 00:06:28-9

I: Mmh, haben Sie Maria bis jetzt in integrativen oder segregativen Schulen beschulen lassen? 00:06:36-1

IP: Das dauert leider auch länger, weil sie äh zunächst fünf Jahre in einer Volksschule integrativ war, dann ein halbes Jahr auch in einer Integrationshauptschule. Das war auch sehr schlecht und dann hat sie gewechselt und war zweieinhalb Jahre in einer Sonderschule und is jetzt wieder in einer Integrationsschule. 00:06:54-2

I: Wo sehen Sie die Vorteile in einer segregativen Beschulung beziehungsweise in einer integrativen Beschulung? 00:07:00-2

IP: Na in einer segregativen Beschulung sehe ich gar keinen Vorteil, definitiv gar nicht. Äh, natürlich weiß ich aus eigener Erfahrung, dass manche Dinge dort besser laufen. Es hat aber vor allem damit zu tun, dass die Eltern im integrativen Bereich, die Kinder, die Familien dort einfach diese bestimmten Möglichkeiten nicht haben. Also d.h. die Integration, der Integrationsweg is nicht immer ganz leicht, weil einfach viele Dinge nicht gemacht wurden. Da kommen natürlich die äh bestimmte Unterstützungen, die dort nicht möglich sind, aber es sind dort z.B. auch im integrativen Schulbereich keine Nachmittagsbetreuung, keine durch-

gängige möglich, nicht? Und das ist für Eltern, die berufstätig sind äh eine Hop- oder Tropgeschichte, wenn es keine Nachmittagsbetreuung gibt z.B. in der Hauptschule oder keinen Hort oder solche Sachen oder nur mit quer durch Wien fahren möglich ist, also von eineinhalb Stunden Fahrtendienst jeden Tag, dann sind bestimmt Dinge nicht, dann hat man die Wahlfreiheit einfach nicht. Wissen Sie was ich mein? (**I:** Mmh!) **IP:** Das ist kein gleichwertiges Angebot einfach da, nicht? Und manches in der Integration läuft einfach schlecht, das wissen alle und in der Sonderschule läuft auch manches schlecht, keine Frage, also das ist nicht nur da, sondern auch dort. Aber grundsätzlich sind wir, glauben wir schon, dass unsere Kinder natürlich integrationsfähig und -willig sind, das System passt nicht immer, net? Manchmal sind ja nicht die Kinder das Problem, sondern das System. 00:08:56-4

I: Da passt meine nächste Frage: Welche medizinischen und pädagogischen Maßnahmen müssen laut Ihnen vermehrt für Kinder mit Down-Syndrom umgesetzt werden, um ihnen eine erfolgreiche Teilhabe an vorschulischen Prozessen sowie in der Lebenswelt Schule zu ermöglichen? 00:09:11-9

IP: Naja, das kann man, also das kann ich nicht in einem Satz sagen, aber es gibt eine UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung, da gibt es auch einen Passus 24 drinnen, der sich mit Bildung beschäftigt. Haben Sie den gelesen, den kennen Sie auch oder so? (**I:** Mmh!) **IP:** Gut, dann muss ich da nicht zu weit ausholen, aber die Inklusion und das was uns als Eltern auch vorschwebt und für unsere Tochter jetzt sicher nicht mehr jetzt in ihrer Schulzeit zu tragen kommen wird, aber unabhängig davon von der persönlichen Situation, ist es schon ganz schön Grund gelegt dort oder man könnte auf dem aufbauen, was da is, da wär z.B. eine (***IP*** *räuspert sich*), die Möglichkeit die Schule nach dem neunten, nach dem Pflichtschulabschluss oder nach den neuen Schuljahren besuchen zu können. Das haben wir ja nicht. Nach neun Schuljahren is es ja vorbei, da is der Ofen aus. Äh, es muss, es müssten, die Sekundarstufe 2 müsste unbedingt Curricular für unser Kinder entwickeln. Natürlich könnte unsere Tochter uns und viele, viele andere Kinder auch, äh wenn sie weiter in die Schule gehen könnten, in einem, in einer Fachschule sein und dort mit adaptierten Lehrplänen und adaptierten ja Curriculum eben. Sie würden nicht

Matura dort machen, das weiß ich schon, ja. Das schwebt uns ja a net vor, aber dass unsere Kinder in Sozialberufen oder von mir aus jetzt da äh Kindergärtnerinnen, nämlich jetzt als Helferinnen oder so irgendwie unterstützend oder auch in anderen Bereichen tätig sein können mit einer Ausbildung, also net nur äh, also wirklich mit einer Ausbildung, einem Abschluss, der für diese Menschen halt auch möglich ist. Das machen ja andere Länder, nicht? Dass sie mehr Zeit brauchen, da kommen die langsameren und die die mehr Zeit brauchen, denen einfach Schuljahre wegnehmen und sagen nach dem neunten Schuljahr ist es aus, nicht? Das ist ja einfach ein Witz, net? Das man z.B. den Schuleintritt, net mim sechsten Lebensjahr zwingend hat, weil das Geburtsdatum so fällt, sondern z.B. noch ein Jahr länger Kindergarten hätte und vielleicht erst mit sieben hineingeht, nicht? Ja, das wär eine ganze Latte von von Beispielen, dass man, was soll ich denn noch alles sagen? (***IP*** *lacht*) Also mach mas kurz, ja! Unser System ist nicht für die Kinder gebaut. Für unsere Kinder nicht, aber auch für andere Kinder nicht. Wir machen Systeme für die Lehrergewerkschaft, äh für irgendwelche Schulverwaltungsleute oder sonst irgendwie, aber nicht für die Kinder und i kenn a ganze Latte von hervorragenden Lehrerinnen, also das ist jetzt net für mich jetzt ein Topf und dass Lehrer sind alle schlecht, überhaupt nicht, aber das System selber ist nicht für die Kinder gemacht, nicht? Net für die Leut, die jeden Tag bei denen bei der Tür reingehen. Und da könnt ma noch lange reden drüber, aber solang sich das nicht ändert, ändert sich, haben unsere Kinder heute wirklich große Nachteile, weil sie in ihren, ihrer Befindlichkeit, in ihrem langsamer sein, in ihren Einschränkungen, in ihrer Behinderung natürlich die Dinge eher merken und viel eher äh zu kurz kommen als wie andere Leute, nicht? Das ist ja klar. Das is jetzt zu viel, aber (**IP** und **I** lachen) **I:** Nein, das hilft mir sehr, danke! **IP:** Also, nur noch, die Montessori hat im 19. Jahrhundert behauptet: „Jeder Mensch will und kann lernen." Und wenn das nicht is, also mit jeder Mensch, nicht? Jeder Mensch kann und will lernen und äh, wenn das nicht stattfinden kann im Schulbetrieb dann hat das System ein Problem. Wir haben ein massives Problem in unserem Schulsystem. Ja, jetzt hör ich auf. (**I** und **IP** lachen) 00:13:34-9

I: Durch welche Beweggründe wurde der Verein Integration Wien gegründet?

00:13:40-8

IP: Äh, Integration Wien wurde vor mehr als 25 Jahren gegründet, weil man einfach ein gesetzliches Recht und einen Anspruch auf Integration haben wollte und nicht irgendwelche Schulversuche, die es dort und da gab und dann je nach Laune der Bezirkschulinspektionen oder des Landesschulinspektors dann Integrationsklassen oder Einzelintegration möglich war oder nicht. Das war wirklich, das hat eine lange Geschichte diese Bewegung, nämlich vor dem, das war ja, die haben ja vorher schon über zehn Jahre lang gekämpft, um gesetzliche äh Integration. Also den gesetzlichen Anspruch auf Integration zu haben, auf diese Wahlfreiheit, von der ich gesprochen hab, dass sie keine wirkliche is, weil die Angebote eben nicht vergleichbar sind, aber am Papier hat man diese Wahlfreiheit nicht und das wurde eben nach langem kämpfen, jetzt eben zurückliegend vor mehr als 25 Jahren dann doch erreicht. 00:14:46-5

I: Mmh, und warum der Vereinsname von Integration Österreich auf Integration Wien umgeändert? 00:14:52-0

IP: Na, das is ein bissl ein Irrtum, Integration Wien gabs vor Integration Österreich, das wurde nie umbenannt. Integration Österreich war jahrelang ein Dachverband der Integrationsvereine, der Elternvereine in ganz Österreich, drum Integration Österreich. Ähm, Integration Wien war sozusagen Mitglied bei Integration Österreich, aber das war ein eigener Verein und bei diesem Verein waren ja eigentlich alle Bundesländer mit ihren Elternvereinen, wie immer sie geheißen haben, ja auch Mitglied und Einzelpersonen usw., aber Integration Österreich und Integration Wien waren immer zwei paar Schuhe, obwohl sie zum Teil im gleichen Haus gesessen haben und miteinander auch gearbeitet haben. Aber die Auftrags- oder Aufgabenstellung war auch immer eine andere. Integration Wien hatte z.B. diese Beratungsstelle für die vorschulische und schulische Integration für Eltern nämlich und andere Dinge auch noch. Aber Integration Österreich war so der gesellschaftspolitische Fokus war dort verankert und es gab viele Jahre gute Zusammenarbeit, aber Integration Österreich ist dann tatsächlich in Konkurs gegangen aus finanziellen Gründen, nicht? Da könnt i lange Gschichten erzählen, aber das war nie eins. Integration Wien und Integration Österreich waren immer zwei paar Schuhe. 00:16:18-0

I: Ok, was ist speziell Ihre Aufgabe im Verein Integration Wien? 00:16:23-1

IP: Ich bin im Vorstand dort (**I:** Mmh!), so wie andere Eltern auch. Man kümmert sich ums Vereinsgeschehen, dass sehr viel damit auch zu tun hat, weil wir ja Fördernehmer sind vom Fonds Soziales Wien beziehungsweise Bundessozialamt. Wir kümmern auch sehr viel, nicht jetzt in der Durchführung, um die Administration, das machen schon die Angestellten, die in den Projekten arbeiten, aber um irgendwelche administrativen, finanziellen Dinge. Meine Aufgabe dort konkret is es, die Mitarbeiterin, die für vorschulische und schulische Beratungsstelle betreut, äh auf der Elternseite eine Ansprechperson zu haben, also wie schaut das konkret aus? Wir haben halt ab und zu Sitzungen und Besprechungen. Wir haben die Woche z.B. einen Termin im Ministerium, wo wir sind, äh sie und ich, also gemeinsam mit anderen Leuten auch noch. Dort geht es um die, äh Inklusion und um die Umsetzung der UN-Konvention. Wir haben in 14 Tagen einen Termin, wo wir unseren Verein vorstellen, wir arbeiten mit, beide die Mitarbeiterin und ich, jeweils mit anderen Rollen, sie als Mitarbeiterin, als professionell tätige und ich halt mit Elternstimme, äh wo wir mitarbeiten bei so einer Arbeitsgruppe Inklusion Wien und und und. Also es gibt schon inhaltliche Dinge auch, um das also abzurunden, aber wir machen auch so das vereinsadministrative, auch. 00:18:09-9

I: Mmh, äh gibt es auf Bundesebene in Österreich unterschiedliche Gesetzgebungen beziehungsweise Richtlinien in Bezug auf Integration von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten und in der Lebenswelt Schule? 00:18:19-9

IP: Naja, gesetzliche Unterschiede gibt es so nicht, jede äh, alle Eltern haben das Recht, die Integration für ihr Kind zu wählen, haben den Anspruch. Da gibt es große Unterschiede in der Umsetzung. Da sind wieder die Landesgesetze zuständig, wo wird eine Integrationsklasse errichtet und so. Das ist eher Landessache. Da gibt es schöne Statistiken, wie sich das österreichweit ganz unterschiedlich verhält. Steiermark hat eine ganz hohe Zahl oder Quote oder Prozentzahl, wenn man Integration- oder Sonderschule anschaut, also die sind ganz weit vorne. Andere Bundesländer sind ganz weit zurück. Äh, das wär jetzt ein längeres Thema (***IP*** *lacht*), weil verschiedenste Gesetze da hineinspielen, net? Es die 15 A-Vereinbarungen in der Verfassung, wo man festlegt, was ist

Bund, was ist Land, was ist Gemeinde. Also da gibts ja die Artikeln hier und also es gibt diese Grundsatzgeschichte von dem Wahlrecht der Eltern für Integration. Die is wohl gleich, aber dann im Detail schauts dann schon noch einmal anders aus. Wie das ausgeführt wird, wie das umgesetzt wird einfach und damit auch welche Chancen für Integration haben die einzelnen Familien als wirs jetzt am Papier, äh den Anschein haben, nicht? 00:20:09-5

I: Mmh, aber glauben Sie das Eltern, die am Land wohnen, ihre Kinder vermehrt in Sonderschulen geben oder gibt es in Wien z.B. mehr Integrationsklassen als in anderen Bundesländern? 00:20:23-8

IP: Ich hab die Statistiken jetzt nicht da, ich hab die Statistik jetzt nicht im Kopf. Also im Grund gehts darum, ob der politische Wille des jeweiligen Land, das wirklich macht. Also Niederösterreich, das is zwar bezirksmäßig jetzt wieder sehr unterschiedlich, aber Niederösterreich is ganz schlecht. Da hat man mit Integration, Inklusion ganz wenig am Hut, d.h. es werden halt irgendwo nahe Sonderschulen gebaut mit viel Geld und der Landeshauptmann kommt und hält Reden dort bei der Eröffnung und das ist alles mit Fähnchen und Blasmusik und so und denen Eltern auf der anderen Seite, nur um das als Bild zu sehen auch wie groß hier die politische Ablehnung auch einer inklusiven, einer integrativen Beschulung auch is. Äh, wir kennen Eltern aus bestimmten niederösterreichischen Bezirken, die werden massiv in den Sonderschulen hineingedrängt. Die müssen wirklich, das ist ein Kampf, obwohl das eigentlich absurd is, nicht? Die bräuchten nur hingehen und sagen: "Ich will, dass mein Kind in die Integrationsklasse geht." Sie sind jetzt die Schulverwaltung, also die jeweilige SPZ sind das, sonderpädagogischen Zentren und das is jetzt Ihr Geschäft einen Integrationsplatz zu finden, net? Also der halbwegs in der Nähe is und so weiter, aber so is die Realität dann tatsächlich nicht. Nein, das ist nicht so. 00:21:51-9

I: Is nicht so? Meine letzte Frage wäre: Finden Sie, dass Ihre Tochter erfolgreich in die Gesellschaft integriert ist beziehungsweise welche Wünsche hätten Sie noch an die Gesellschaft? 00:22:02-4

IP: An der Gesellschaft (***IP*** *lacht*). Wie viel Diplomarbeiten schreiben Sie? (***I*** *und* ***IP*** *lachen*) Mehrere vielleicht? Nein, weil das ist ein weites Feld einfach, ja, das is ein weites Feld. Also wir haben ja jetzt hier Schule. Ausgehend von der

Schule und von der Schulsituation, die ja einen wichtigen Grundstein auch legen würde, dass auch Menschen ohne Behinderung mit Menschen, die Behinderung haben, ähm gemeinsam aufwachsen, gemeinsam lernen, gemeinsam arbeiten. Das gelingt ja zum Teil sehr gut und dann sieht man auch was möglich is und dieses Bild auch dann hineinzutragen, dann auf eine gesellschaftliche Situation, das wär halt schon etwas. Was hätt ma für Wünsche an die Gesellschaft? Naja, also ein Wunsch wär z.B. dass man im Arbeitsleben, das ja für unsere Tochter nicht mehr so fern is, dass man nicht mehr die strikte Trennung hat zwischen ersten Arbeitsmarkt, wo jemand 40 Stunden arbeiten können muss, net? Jetzt nur mal vom gesetzlichen her und im vollen Umfang nämlich, nicht? Jetzt sowohl was die Zeit, wie auch die Arbeitsleistung betrifft. Auf der einen Seite, also dieses Bild erster Arbeitsmarkt und auf der anderen, jetzt heißt es Tagesstruktur. Das sind halt diese Werkstätten, früher hat man Beschäftigungstherapie gesagt, es gibt halt diesen neuen Namen jetzt. Das man hier dieses ganz oder gar nicht, dieses null oder eins oder dieses schwarz-weiß durchlässiger macht z.B., nicht? In Vorarlberg machens des, ähm mit viel Mühe. Dass Menschen mit Behinderung auch im normalen Arbeitsleben stehen mit Unterstützung des Betriebes, mit Unterstützung auch mit Arbeitsassistenz usw. und dann können die ganz normal einen Job annehmen, könnten auch einen Job wechseln. Äh, das wär dann viel einfacher, dass die wirklich in der Gesellschaft auch Fuß fassen und wenn ein Mensch mit Behinderung in einem Betrieb arbeitet, jetzt nicht als Werkstätte geführt, sondern ganz normaler Betrieb. Stellen Sie sich mal irgendeinen Betrieb vor, weiß es net, Reisebüro, irgendwas. Die haben Kopien zu machen. Ich arbeite hier in einer Bibliothek, ich kenn genügend Tätigkeiten, die gemacht werden müssen, wo meine Tochter auch fähig wäre, die zu machen. Aber es is überhaupt keine Chance, dass sie, äh unser Modell is überhaupt net so weit, dass wir sagen: „Ja, wir können uns das vorstellen.“ Natürlich is es möglich, dass so ein Mensch bei uns arbeitet, vielleicht auch zwei solcher Menschen, äh 20 Stunden ein jeder. Bestimmte Tätigkeiten, wir müssen irgendetwas rauftragen, runtertragen, einsortieren, schlichten, Pickerl machen, Kopien machen, is ja egal." Es gibt genügend Tätigkeiten, die sie oder andere Menschen auch machen könnten, aber da brauchts auch ein Umfeld, da brauchts auch einen

Rahmen dafür. Einer der Rahmen wär, dass man sie herausholt aus dieser Tagesstrukturgschichte. Dass sie ganz normal angestellt sind, mit einer Sozialversicherung. 28 Rechte hängen in Österreich an „Sozialversicherung - ja oder nein“, Arbeitslosen, Urlaub, Pension und und und Unfallversicherung usw.. Das haben unsere Kinder so einfach nicht in diesen anderen Formen oder in der Tagesstruktur und fallen um vieles sozusagen, nicht? Aber, des wär so ein Aspekt. (***IP** lacht*) 00:26:07-8

I: Und im Bereich der Lebenswelt Schule oder in vorschulischen Prozessen? Fällt Ihnen da ein Wunsch ein? 00:26:15-0

IP: Abschaffung der Sonderschule. Ganz klar, Abschaffung der Sonderschule. Äh, da müssten wir auch wieder lang reden, aber mit einem ganz wichtigen Aspekt, dass Kinder, die irgendwo wohnen, dort zu Schule gehen, wo sie wohnen und die Schule kann sie nicht mehr wegschicken. Es gibt nämlich keine andere Schule, die Wohnortschule ist die Sprengelschule oder irgendwos, is die Schule, wo die Kinder in die Schule gehen und zwar alle und wenn die Schule diese Ressourcen nicht hat, diese Kompetenzen, dann muss sie sie sich die holen. Dann sollen sie raufgehen in der Hierarchie, sollen sich das holen. Wenn sie eine Gebärdensprache brauchen, dann muss irgendjemand kommen und das machen. Wer is das? Das sind die Leute aus den Sonderschulen. Nicht die Kompetenz aus den Sonderschulen gehört abgeschafft, überhaupt net, im Gegenteil, die sind zum Teil hoch qualifizierte Leute, die super arbeiten und so. Das ist überhaupt gar kein Thema, ja. Nur die gehören nicht in das Haus, wo oben Sonderschule mit diesem komischen Konstrukt steht, sondern die gehören hinaus in die wirkliche Welt und man muss die Umgebung dort so schaffen in der Schule, im Kindergarten, dass unsere Kinder dort viel besser als jetzt, äh eine Chance haben. Wir brauchen natürlich Therapeuten in den Schulen. Ein Drittel der Therapeuten in Skandinavien sind nicht Lehrer an einem Schulstandort. Das gibt es bei uns gar nicht, schon allein die Vorstellung, nicht? Also das sind Psychagogen und Psychologen und Therapeuten und natürlich auch ich sag jetzt Zivildiener und meine damit Leute, die dann auch ganz, äh den Alltag mit irgendwelchen Heben oder Tragen oder praktischen Dingen auch unterstützen können. Aber davon sind wir ganz weit weg und das belastet auch die

Lehrerinnen sehr, weil sie dann für ganz viele Dinge zuständig sind, wo sie, das haben sie sich weder ausgesucht, noch sind sie ausgebildet dafür, nicht? Man müsste die Lehrer auch entlasten, also net no mehr dazu und immer nur drauf, sondern das man das viel differenzierter sieht und so wirklich bei den Kindern und bei denen, die wirklich dort hineingehen jeden Tag. Was brauchen die und wie muss das Umfeld ausschauen, nicht? Und dann wird man die Diskussion ganz anders führen wie jetzt, net? 00:28:56-1

I: Und bei der medizinische Beratung, würden Sie sich da auch mehr wünschen? 00:29:02-3

IP: Ja, die Diagnosevermittlung und jetzt einmal ziemlich zum Anfang unseres Gespräches zu kommen. Die Diagnosevermittlung natürlich überhaupt nicht den Chromosomenzählern. Nur weil einer Humangenetiker is, hat er aus meiner Sicht mit der Diagnosevermittlung überhaupt nichts zu tun. Das is, das is a hoch qualifizierter Mensch in seinem Bereich und äh ja vollen Respekt, aber nicht in der Diagnosevermittlung, überhaupt nicht. Und auch nicht der Turnusarzt, wie wir es jetzt von anderen Eltern wissen, der dann bei der Visite das irgendwo fallen lässt, net? Also, wenn man dann schon nach der Geburt im Krankenhaus, irgendwie das so mitkriegt. Aber auch nicht die Stationsschwester, das sind lauter, das war was ganz was anderes jetzt da. Aber man bindet den Leuten Dinge um, was sie nicht können. Das müssen natürlich Psychologen sein und dann muss ein Sozialarbeiter dabei sein und das muss ein Team sein von Leuten, die wirklich speziell für Diagnosevermittlung auch ausgebildet, geschult und was drauf haben. Nur weil der vor 30 Jahren Medizin studiert hat und damals noch im Pschyrembel gelesen hat, dass der mongolide Idiotismus und so weiter und dass die Kinder mit 30 sterben werden und sonst irgendwas und bis dorthin eh nix möglich. Also das is ja alles ein Skandal und Österreich is halt hier, grad was Diagnosevermittlung und also die Vorgaben wer macht das oder so was, also das is wirklich Vorsinn vermutlich, ganz schlecht. Das gibts fast nirgendwo anders, dass das so schlecht läuft. Nicht in jedem Fall bitte, ja, aber dass es überhaupt net abgesichert is, das es überhaupt keine Standards gibt, wer macht das und was haben die Leut für Ausbildung und was brauchen die auch für Fortbildung. Äh, also die Chromosomenzähler haben in der Diagnose-

vermittlung nichts zu tun und die gehören raus aus dem, net? 00:31:07-4

I: Glauben Sie, hat sich das verbessert im Gegensatz vor 17 Jahren? 00:31:11-3

IP: Nein, es hat sich nicht verbessert! Natürlich gibts einzelne Standorte, Geburtsstationen, die das ganz gut machen, nicht? Aber ich mein wirklich, dass wir als Eltern voll drücken lassen um unser eigenes Geld und die Geburtsstationen abklappern und denen irgendwelche Grund und Basics über Down-Syndrom in die Hand drücken und denen, es is ok, ja, aber das zeigt ja wo wir leben, bitte ja. Das also hier kein Sensorium, keine nämlich jetzt von den Spitalerhaltern oder vom Gesundheitsministerium oder sonst irgendwas. Die Diagnosevermittlung ist eine Katastrophe, wie sie jetzt, net in jedem Einzelfall passiert, das mein ich nicht, da gibts leichte Verschiebungen, aber strukturell is es ein Jammer. Das kann noch immer der Turnusarzt, weil er halt zufällig der is, der den Zettel in die Hand kriegt und bei der Frau dann vorbei geht, bei der Mutter, des übermitteln. So gehts net, des is net nur menschlich und von der Sache her voll daneben, das is auch in aller höchsten Maß unprofessionell, net? Das würden Sie sich nie gefallen lassen, stellen Sie sich einen anderen Lebensbereich vor, dass irgendeiner da herkommt und das sagt, weil er einen weißen Kittel an hat und Ihnen auch falsche und komplett daneben liegende Auskünfte gibt, noch dazu überhaupt keine Hilfestellung geben kann, weil der hat ja schon den nächsten Patienten daneben und der muss ja in einer Stunde dann durch sein oder sonst irgendwas. Ich weiß von vielen, jetzt auch aktuell, also jetzt net Namen, aber von Frauen und Familien eher, die bei der Diagnosevermittlung ganz schlecht, ganz ganz schlecht, äh ganz schlechte Erfahrungen haben. Das is sowieso ein Trauma irgendwie für die Leut, also muss ma das ja irgendwie abfangen oder abfedern oder das möglichste Tun, damit man ihnen Hilfestellungen geben kann auch, passiert auch nicht. An einzelnen Standorten ein bissl besser und dann wieder schlechter, nein, leider nicht // 00:33:39-7

I: Ok, vielen Dank! Danke, dass Sie sich Zeit genommen haben fürs Interview. 00:33:43-9

IP: Bitte! 00:33:45-2

11.2.5 Interview 5 (Fall E)

Interviewablauf:

Interviewerin: Frau Marlene Fuchs

Interviewpartnerin: Frau E. (Integrationslehrerin)

Interviewzeitpunkt: 30. Jänner 2012 / 18:30 Uhr

Interviewort: Arbeitsstätte der Interwiepartnerin

Dauer des Interviews: Zirka 25 Minuten

Interviewleitfaden:

Einleitung:
Herzlichen Dank vorerst, dass Sie sich für dieses Interview Zeit nehmen. Ich schreibe gerade meine Diplomarbeit zum Thema „Medizinische und pädagogische Herausforderungen beim Menschen mit Down-Syndrom. Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter." Im Rahmen meiner Diplomarbeit würde ich Ihnen gerne zum Themenschwerpunkt Schule ein paar Fragen stellen. Sind Sie damit einverstanden, dass dieses Gespräch mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet wird?

Hauptteil:
Wann und von wem wurde die Integrative Lernwerkstatt Brigittenau gegründet und was war der Anlass dafür?
Was sind die Visionen dieser Schule beziehungsweise was unterscheidet sie von anderen schulischen Institutionen?
Wie ist die Schule strukturiert? Wie viele Klassen gibt es? Wie groß ist die Schüler- und Lehreranzahl in einer Klasse?

Welche Tätigkeit üben Sie in der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau aus?
Wie schaut der Tagesablauf bei Ihnen in der Klasse aus?
Wie viele Kinder mit Down-Syndrom unterrichten Sie derzeit?
Was ist aus Ihrer Sicht wichtig im Unterricht bei Kindern mit Down-Syndrom? Worauf muss aus Ihrer Sicht besonders Acht gegeben werden im Gegensatz zu Kindern mit anderen besonderen Bedürfnissen beziehungsweise im Gegensatz zu Kindern ohne eine Behinderung?
Welche Maßnahmen müssen umgesetzt werden, um einen erfolgreichen Unterricht für Kinder mit Down-Syndrom gestalten zu können? Haben Sie frei Möglichkeiten bei der Unterrichtsgestaltung?
Welche Lern- und Förderkonzepte sowie Unterrichtsmethoden wenden Sie bei Kindern mit Down-Syndrom an?
Ermöglicht aus Ihrer Sicht die Integrative Lernwerkstatt Brigittenau eine erfolgreiche Teilhabe für Kinder mit Down-Syndrom in der Lebenswelt Schule?
Werden in Ihrer Schule auch inklusive Maßnahmen umgesetzt?

Schluss:
Danke, dass Sie sich für dieses Interview Zeit genommen haben. Wenn Sie möchten und Interesse daran haben, kann ich Ihnen das transkribierte Interview gerne zukommen lassen.

Interviewtranskript:

I: Wann und von wem wurde die Integrative Lernwerkstatt Brigittenau gegründet ca.? 00:00:12-4
IP: Schon erwischt! (***IP*** *lacht*) **IP:** 98 glaub ich wurde sie eröffnet. **I:** Und aus welchem Anlass? Wissen Sie das? **IP:** Im Notfall auf der Homepage nachschauen. Kennen Sie die Homepage? 00:00:21-8
I: Ich hab sie mir angeschaut. 00:00:22-7
IP: Ok, also da kann man es sicher genau nachlesen, aber ich glaub 98. Äh, also im Grunde denk ich mir, war es der Direktor Josef Reichmayr, der Direktor dieser Schule geworden is und die Schule war eben keine Schule, sondern es

war irgendein Materiallager oder sowas. Ich glaub es war notwendig, a Schule da zu eröffnen, weil eben diese Millennium City is eröffnet worden, gebaut wurde und genaueres weiß ich auch nicht. Jedenfalls hat er diese Schule bekommen sozusagen und hat die Möglichkeit gehabt, sich wirklich eine Schule aufzubauen, die es vorher nicht gab. Weil normalerweise, wenn man Direktor wird, übernimmt man eine fertige Schule und strampelt sich dann ab mit Lehrerinnen, die schon dort sind. Hat sich dann Leut gsucht, ein Team gesucht, hat eine Modellbeschreibung verfasst, also dann auch schon im Team. Ich war am Anfang net dabei, also genau weiß ichs net, wie des war. Ähm, und so is diese Schule entstanden, also wo es so paar Grundpfeiler gab und einer davon is Integration von behinderten Kindern und der Zweite is die Mehrstufigkeit eigentlich. Dass es ja keine Jahrgangsklassen gibt, sondern nur Mehrstufenklassen da an der Schule. Das sind so wesentliche Eckpfeiler, denk i mir mal, die die Schule auch zu was Besonderen machen. 00:01:38-6

I: Und das sind auch die Visionen beziehungsweise und das unterscheidet sie auch von anderen Institutionen? 00:01:42-7

IP: Mittlerweile gibts mehrere Dinge, die sie unterscheiden, also das ist sicher eine. Ich glaub, es ist die einzige Schule in Österreich wahrscheinlich, wo es nur Mehrstufenklassen gibt. Äh, was sie mittlerweile auch unterscheidet is, also es war ja zehn bis vor drei Jahren eine Volksschule und is jetzt eine Volksschule mit angeschlossenen Hauptschulklassen, also es is jetzt das dritte Jahr, wo auch KMS-Klassen an der Schule sind und wo die Kinder bis zu achten Schulstufe da bleiben können. Und es sind wiederum auch nur Mehrstufenklassen im Sekundarbereich, also das hat, angefangen hat das so, dass wir eine Kooperation, nein, es war so dass es Wunsch der Schule war, auch der Eltern ganz massiv war, dass die Kinder net nach der Volksschule wo anders hin gehen, sondern dass da irgendwas weiter geht, so ähnlich wies halt in der Volksschule war und da is es zustande gekommen, auch mit ganz viel Elternengagement, aber natürlich mit wahnsinnig viel Engagement von Herrn Direktor, dass wir quasi KMS-Klassen irgendwann gehabt haben. Und das hat so funktioniert, dass die offiziell zu einer kooperativen Mittelschule gehört haben diese Klassen und halt hier geführt wurden, d.h. auch die Verwaltung, die Schulbuchbestellung hat

über diese andere Schule laufen müssen. Auch die Hauptschullehrerinnen, die wir hier hatten, waren offiziell in der anderen Schule angestellt, also in dieser Hauptschule und jetzt is es so, man hat dann irgendwie versucht etwas zu finden, dass diese Klassen quasi wirklich da zur Schule gehören und da gibt es jetzt was Neues und das is glaub ich geschaffen worden für Schulen am Land, wo es nur mehr ganz wenige Hauptschulklassen gibt zum Teil, dass diese dann an eine Volksschulklasse angeschlossen sind. Und wir sind jetzt die einzige Schule in Wien, die eine Volksschule mit angeschlossenen Hauptschulklassen hat, d.h. all die ganze Verwaltung über diese Volkschule, also über die Schule hier laufen kann. 00:03:34-7

I: D.h., gibt es unterschiedliche Klassen? Verschiedene Klassen gibt es schon? 00:03:40-6

IP: Mmh! (***IP*** *räuspert sich*) **IP:** Es gibt momentan also Zwischenformen, aber grundsätzlich das Ziel is, dass es irgendwann Eingangsgruppen gibt mit erster bis dritter Schulstufe, dann gibts Übergangsgruppen, die haben vierte bis sechste Schulstufe und dann gibts Ausgangsgruppen mit siebenter bis achter Schulstufe. Also es is net so, dass die jetzt über alle acht Schulstufen, die Kinder in einer Gruppe wären, ja, also es gibt eben quasi die Kleinen, die Mittleren und die Großen. 00:04:09-9

I: Also jeweils von eins bis drei sozusagen. **IP:** Genau! **I:** Erste bis dritte Schulstufe! **IP:** Genau, früher warens halt vier Schulstufen, was Volksschule war und jetzt gibts eben Gruppen, wo erste bis dritte zusammen is, in welche, wo vierte bis sechste zusammen is und solche, wo die siebente bis achte zusammen sind. 00:04:24-0

I: Hat das einen bestimmten Grund, also warum genau drei? Weil die vierte eher dann weiterführend wäre, wie Gymnasium, oder? 00:04:31-9

IP: Ja, äh ich denk mir, da gibt es sicher irgendwelche Hintergründe dafür aus der Montessori Pädagogik oder sonst was, ja, wo irgendwie günstige Schnittstellen sozusagen möglich sind und i denk mir, es is auch eine, etwas was praktikabel is, ja, dass die Kinder eben drei Jahre in der einen sind, dann drei Jahre in der nächsten Stufe und dann, jetzt füllt sichs (***IP*** *lacht*) (*Leute kommen in den Raum hinein, wo das Interview geführt wird*) **IP:** und dann die letzten zwei Jahre,

also i denk ma, über alle Schulstufen würds keinen Sinn machen. 00:05:06-9
I: Und wie viele Kinder sind in einer Klasse beziehungsweise wie viele Lehrer? 00:05:11-8
IP: Also Kinder sind so wie in allen Schulen, äh, eigentlich in allen Schulen. Die Schülerhöchstzahl ist 25. (***IP*** *redet mit Kolleginnen im Raum*) **IP:** Also 25 ist die SchülerInnenhöchstzahl, äh und für Integrationskinder wird sozusagen runtergerechnet, also jedes Integrationskind verringert die Schülerhöchstzahl, d.h. wenn man jetzt a Klasse hat mit sagen wir mal sechs Integrationskindern, dann dürfte man 19 Kinder in der Klasse haben, weil die sechs zählen sozusagen doppelt. **I:** Die zählen doppelt, ok. **IP:** Genau, und Lehrerinneneinsatz is in den Gruppen recht unterschiedlich. Es gibt Teams, es is in jeder Gruppe eine Sonderschullehrerin mit einer vollen Lehrverpflichtung, es is in den Eingangsgruppen und auch in den Übergangsgruppen jeweils eine Volksschullehrerin mit voller Lehrverpflichtung, es kommt in den Übergangsgruppen, ich kanns jetzt nur von uns sagen, eine quasi ganze KMS-Lehrerin dazu und dann noch, das variiert von Jahr zu Jahr unterschiedliche Stunden, wo no zusätzliche Lehrerinnen da sind. Also man kriegt ja Stunden dazu sozusagen, weil die Klassen mehrstufig sind, dass waren irgendwann noch 18 Stunden, mittlerweile sinds vielleicht 10 oder so, die eine Mehrstufenklasse, Anspruch auf zusätzliche Lehrerinnenressourcen hat, ähm dann kommt dazu, dass wir eine offene Schule sind, also auch Nachmittagsbetreuung anbieten und die decken ja im KMS-Bereich Lehrerinnen ab und nicht Nachmittagsbetreuerinnen, d.h. dadurch hat man a wieder zusätzliche Lehrerinnenstunden. Und i kann jetzt die Stunden net sagen, i schätz, mal überlegen wie viele Stunden das sind, also 22, kann jetzt nur von uns von der Volksschullehrerin sagen, 22 von der Sonderschullehrerin, dann haben wir 8,5 Stunden eine zusätzliche KMS-Lehrerin und die KMS-Lehrerin. 44, 65, um die 70 Stunden werden es sein, wobei das manchmal halt von vier Lehrerinnen abgedeckt wird und manchmal auch von sechs Lehrerinnen, wenn die halt net so viel Stunden in der Klasse haben. 00:07:46-6
I: Und welche Tätigkeit üben Sie in der Integrativen Lernwerkstatt aus? 00:07:51-5
IP: Ich bin Sonderschullehrerin von meiner Ausbildung her und bin quasi Integ-

rationslehrerin in einer Stammgruppe. 00:07:57-0
I: Eine Stammgruppe, d.h. Sie führen dann eine eins bis drei, dann wieder drei bis sechs? 00:08:01-4
IP: Ich bin in einer vier, fünf, sechser und da bleib ich auch, ja. **I:** Eine bleibt dann immer? **IP:** Nein, wir bleiben überhaupt, also es gibt immer wieder Wechsel, die sich durch unterschiedliches ergeben, ja. Das die Leut sagen: „I tät gern einmal rauf gehen in siebener, achter Gruppen oder so." oder „I tät gern lieber in eine eins, zwei, dreier zurückgehen." Aber grundsätzlich is es wahrscheinlich sehr unterschiedlich, ja, dass manchmal Leut mitgehen, aber bei uns war es jetzt konkret so, dass von uns Kinder in die siebente, achte gegangen sind, aber keine Lehrerinnen quasi mitgegangen sind, sondern wir bleiben als Team in der vierer bis sechser Gruppe. 00:08:41-4
I: Ok, äh, sie schaut der Tagesablauf bei Ihnen in der Klasse aus? 00:08:48-2
IP: Wir fangen um halb neun an. Der Unterricht beginnt bei uns erst um halb neun, ähm und ich denk mir die Tagesabläufe sind in den unterschiedlichen Stammgruppen wahrscheinlich sehr unterschiedlich, ja. Aber grundsätzlich is es so, dass wir keine 50 Minuteneinheiten haben, sondern Lernblöcke. Der erste Lernblock dauert von halb neun bis kurz vor halb elf, dann is eine Pause von 25 Minuten, also die Pausen sind sozusagen zusammengezogen zu einer großen geblockten Pause. Dann gibt es einen zweiten Lernblock und es gibt Nachmittagsunterricht, äh wir bieten Mittagessen und Nachmittagsbetreuung eben an. Also wir gehen mit den Kindern Essen auch, eine der Lehrerinnen und eine der Nachmittagsbetreuerinnen geht mit den Kindern essen, d.h. auch in den Mittagspausen sind sie eigentlich von uns ziemlich beaufsichtigt, gehen essen, dann gehen wir noch in den Hof oder so irgendwas. Ähm, das ist jetzt so mal von der Zeitstruktur, ich denk, dass is a für mi jetzt ein wesentlicher Unterschied, weil man nicht diese 50 Minuten hat, grad in der KMS, wo man dann oft, also ich hab auch als Integrationslehrerin a in einer KMS gearbeitet. Man is den ganzen drin, alle 50 Minuten kommt a neue Lehrerin, macht irgendwas, sag i jetzt einmal. Das is sehr angenehm, weil wir halt in einem Team arbeiten und uns auch den Tag einteilen oder auch den Stundenplan eigentlich uns auch gemeinsam machen und so was. Ähm, und diese Lernblöcke, da passiert auch ganz

Unterschiedliches, da gibt es natürlich auch Einheiten, wo eine Lehrerin was erzählt oder so irgendwas, aber ganz viel auch Freiarbeitsphasen oder Planarbeitsphasen, wo die Kinder halt sehr individuelle Arbeitspläne haben. Die können jetzt ganz unterschiedlich ausschauen, ja, das kann eine Zettel sein, dass das Kind kriegt für ein Monat oder für eine Woche je nachdem, aber es kann auch sein, manche schreibens wahrscheinlich an die Tafel, was heut zu tun is oder so irgendwas. Also i denk mir, dass wir sehr unterschiedlich gehandhabt. Wir haben auch drei Gruppen, die sehr intensiv zusammenarbeiten und die Fachräume haben, ja. (***IP** redet mit ihren Kolleginnen*) **IP:** Wo halt sag i mal, zwei Lehrerinnen sind im Sprachenraum, zwei Lehrerinnen sind im Mathematikraum und die Kinder wechseln die Räume, also das is auch ein System, das es da gibt. 00:11:12-0

I: Ok, wie viele Kinder mit Down-Syndrom unterrichten Sie derzeit? 00:11:15-6

IP: Gar keins. **I:** Gar keins, ok. **IP:** Zurzeit gar keins. **I:** Aber Sie haben schon einmal Kinder mit Down-Syndrom unterrichtet? **IP:** Ja! **I:** Ähm, was ist aus Ihrer Sicht wichtig im Unterricht bei Kindern mit Down-Syndrom? Also worauf muss jetzt besonders Acht gegeben werden im Gegensatz zu Kindern mit anderen besonderen Bedürfnissen beziehungsweise im Gegensatz zu Kindern ohne eine Behinderung? 00:11:38-9

IP: Ich glaub sie unterscheiden sich nicht so sehr, also das eine is, wenn sie einmal kommen, sind sie grundsätzlich halt einmal Schulkinder und man muss sie sich anschauen und das zweite is, dass ich ganz viele unterschiedliche Down-Syndrom-Kinder kennengelernt hab und niemand war eben das fleischgewordene Down-Syndrom. Sie waren Kinder, die vielleicht in in manchen Bereichen besondere Schwierigkeiten hatten, in manchen Bereichen dafür aber gar keine Schwierigkeiten hatten und anderen auch überlegen waren. I tu mir schwer, es irgendwie so am Down-Syndrom festzumachen. Also da waren Kinder dabei, da ging es darum, dass sie endlich keine Windeln mehr brauchen und da waren Kinder dabei, die irgendwie so wie alle anderen Schreiben, Lesen und Rechnen gelernt haben, ja. Was ich glaube is das, dass bei vielen Kinder, die ähm ich sag einmal spezielle Bedürfnisse haben, eine gute Struktur sehr wichtig is, also eine klare Struktur, was zu tun is, ähm und halt so versuchen,

diesen Mittelweg zu gehen zwischen natürlich ihre Eigenständigkeit zu akzeptieren, aber sie auch zu Schülern werden lassen, so gut wie möglich, ja. Also es gelten vor allem die grundsätzlich selben Bedingungen. Es is eine Schule, da gibts Leut, die sagen, was sie zu tun haben und das gilt für Down-Syndrom-Kinder genauso wie für alle anderen, nur bei manchen funktioniert halt oder fallen da auch nicht auf in diesem System, denk i mir oder kaum und i denk mir, dass is ganz von den Kindern abhängig, was sie zu uns auch schon mitbringen, wenn sie zu uns kommen. Also da gibts Kinder, die Sprechen gar nicht, dann sind die Anforderungen natürlich ganz andere als solche die scho a gute Sprache ausgebildet haben und wo man auch dann wirklich anfangen kann Lesen zu üben und all dieses. Ja, aber ich wüsst jetzt auch keine speziellen Methoden für Down-Synrom-Kinder, ja. Was i glaub is, dass ma viel Konsequenz braucht bei ihnen (***IP*** *lacht*). 00:13:51-0

I: Und gibt es Maßnahmen, die speziell umgesetzt werden müssen, um einen erfolgreichen Unterricht zu gestalten? Z.B. in einer Integrationsklasse, dass es mehr Räume gibt, wo sich die Kinder zurückziehen können? Is da ein Unterschied von der Struktur? 00:14:06-5

IP: I denk mir, es is immer angenehm viel Platz zu haben. Meine persönliche Erfahrung, ich hatte zwei Dienstjahre, wo ich einen großen Zusatzraum zur Klasse, zum Klassenraum hatte und es waren die zwei schrecklichsten Jahre, ja. Was ich glaub, was die wichtigste Voraussetzung is, is ein gutes Team, das gut zusammenarbeitet und sich einig darüber is, was es will in zweierlei Hinsicht. Also mir scheints ganz bedeutsam, dass ma eine ähnliche Vorstellung vom Unterricht hat, äh und das zweit is, dass man einen ähnlichen, eine ähnliche Art des Umganges und der Sichtweise von Kindern hat. Das sind für mi die zwei wesentlichen Gelingensfaktoren für gute Arbeit in einer Klasse. Und natürlich is es super, wenn man viel Platz hat und wenn man ganz viel Materialien hat, ja. Ich denk mir so was, wie Freiarbeit oder auch Planarbeit kann man nicht machen, wenn nix da is. Äh, ja ich glaub trotzdem, dass es ganz viel an der Zusammenarbeit, für mich jetzt hängt, wie gut man da agieren kann in einer Klasse. 00:15:13-0

I: Haben Sie da viele freie Möglichkeiten, wie Sie den Unterricht gestalten

können? Oder wird das vorgegeben? 00:15:17-7
IP: Grundsätzlich haben Lehrerinnen Methodenfreiheit, d.h. sie überlegen sich, wie sie das machen. I denk mir, da is es ein bissl anders, also Mehrstufenklassen müssen immer einen reformpädagogischen Schwerpunkt haben, d.h. ich könnt, also es wär völlig unpassend, mich jetzt da vier Stunden hinzustellen und irgendwas zu erzählen. Das geht auch gar nicht in einer Mehrstufenklasse, weil ja die Anforderungen ganz unterschiedliche sein müssen, ja und noch dazu in einer Integrationsklasse. Aber grundsätzlich denk i mir, hat man da sehr viel Freiheit, wie man das gestaltet. 00:15:55-5
I: Mmh, äh welche Lern- und Förderkonzepte sowie Unterrichtsmethoden wenden Sie oder haben Sie bei Kindern mit Down-Syndrom angewendet? 00:16:03-3
IP: Äh, ich glaub auch keine? Wie war die Frage genau noch mal? 00:16:06-2
I: Welche Lern- und Förderkonzepte beziehungsweise Unterrichtsmethoden haben Sie speziell für Kinder mit Down-Syndrom angewendet? 00:16:13-0
IP: I glaub, dass i in der Hinsicht nix Spezielles angewendet hab. I denk mir, wenn ich jetzt das Lesen hernehm, dann schaut man halt. **I:** Z.B., dass mehr Bilder eingebaut sind? **IP:** Wir sind grundsätzlich um viel Anschaulichkeit bemüht, ja, also insofern verwendet man Materialien, die eh da sind, ja, weil die sich sowieso angehäuft haben im Lauf der Jahre. Was i glaub, dass wichtig is, schnell eine relativ enge Beziehung zu den Kindern aufzubauen, ja, is eh bei allen wichtig, ja, aber da, denk i mir, also es gibt Kinder, denen es schwer fällt mit mehreren Personen zu arbeiten, wo i mir denk, da halt ichs für sinnvoll, dass eine Person zuständig is für dieses Kind, weil es auch Klarheit gibt, ja. Also es is ja oft schwierig, trotz aller Absprachen und Teambesprechungen kann man sich nicht so aufeinander einstellen, dass ma da immer gleich reagiert und agiert, ja. Ansonsten denk i mir, gehts i weiß net, dass man merkt, da hat die besondere Schwierigkeiten und dann überleg i mir, was könnt i da jetzt machen, um ihr zu helfen, ja. Aber, das is jetzt auch nicht auf Integrations- oder Down-Syndrom-Kinder beschränkt, nur da treten halt öfters einmal Schwierigkeiten auf, ja, deswegen macht mans vielleicht öfter. Ich denk mir, auf das Kind abgestimmt, dann eigentlich, ja. 00:17:55-4

I: D.h. in einer Integrationsklasse hat dann eigentlich jeder den gleichen Unterricht jedes Kind, dass man versucht jetzt nicht, das Kind macht jetzt diesen Mathematikteil und das andere Kind macht den Mathematikteil? 00:18:09-3

IP: Nein, ganz im Gegenteil, es machen alle was Unterschiedliches. **I:** Aso, ok. **IP:** Also, wir haben jeden Tag im ersten Lernzeitblock das Planarbeiten. Die Kinder haben Arbeitspläne, die auf die Kinder abgestimmt gemacht werden und je nachdem sind die Schulstufen abhängig, ja. Und es is einfach so, dass es einen Lehrplan gibt, d.h. in der vierten Volksschule muss des und des, sollte das passieren, ja. Äh, und darauf abgestimmt schreibt man dann jede Woche oder jedes Monat, das is unterschiedlich für die Kinder, einen Arbeitsplan, ja. Aber da is aber natürlich auch Platz für Dinge, wo i mir denk, das muss das Kind spezieller üben, aber auch dafür interessiert sich das Kind besonders. Ähm, insofern is dieses Gleiche in den Planarbeitsphasen gar nicht so, weil der eine macht Mathe, der nächste macht Englisch und der dritte macht halt Deutsch um die Zeit, ja. Also es gibt aber schon Themen, so was wie Zeichnen passiert gemeinsam, äh die so genannten Nebenfächer oder in der Volksschule Sachunterricht. Da gibts mal so ein Ausgangsthema, ich nehm jetzt die Römer her oder so irgendwas und dann is es schon so, dass wir spezielle Arbeitsmaterialien z.B. a für bestimmte Kinder machen, ja. Aber da schaut man sich schon an, ah da mach ich jetzt, da macht man net notwendiger Weise für die Down-Syndrom-Kinder was Spezielles, sondern da schaut man mal, was macht man überhaupt, was will man, was is das Ziel, was kann ich für Material verwenden, mit dem das Kind arbeiten kann und manchmal, für manche kann das sein, dass sie einfach die ganz normalen Materialien mitverwenden und für manche Kinder is es ein Bild zum Ausschneiden und richtig wieder zusammenkleben oder so, ja. Also ich denk mir, dass is dann eher recht individuell auf die Kinder abgestimmt, ja. Was aber jetzt net unbedingt mit sonderpädagogischen Förderbedarf einhergehen muss. 00:20:07-6

I: Mmh, meine letzte Frage wäre: Ermöglicht aus Ihrer Sicht die Integrative Lernwerkstatt Brigittenau eine erfolgreiche Teilhabe für Kinder mit Down-Syndrom in der Lebenswelt Schule? 00:20:17-0

IP: Ja, absolut! Äh, also ich hab ja auch an anderen Schulen gearbeitet. Ich

denk mir, einfach auch durch den Tagesablauf, durch dieses sehr individuelle Arbeiten ist es nie so, dass alle das Gleiche machen und dann gibts einen, der sitzt irgendwo im Eck und macht was Anderes. Das is für mich ein ganz wesentlicher Faktor, dass es diese Heterogenität sowieso gibt, schon allein durch die unterschiedlichen Schulstufen, ja, die ja natürlich auch was Unterschiedliches arbeiten, d.h. i glaub auch, dass es von den Kindern als ganz normal erlebt wird, dass man seine Arbeit erledigt. Dann is es für mich auch das System, wo mehrere Lehrerinnen da sind, die also ich habs in der KMS, da war i auch in einer Integrationsklasse und da hab ichs dort so erlebt, dass Lehrerinnen agieren als wären sie allein in der Klasse und Frontalunterricht machen und daneben steht die Integrationslehrerin mit sechs Integrationskindern, die ganz was Anderes machen sollen, äh und da denk i mir, dass gibts da net. Also da hab ichs durchwegs als Arbeit im Team erlebt, was die Lehrerinnen anbelangt und einfach durch diese andere Form des Unterrichts, wo man halt schaut, dass die Kinder möglichst selbstständig auch Dinge erarbeiten oder überhaupt ganz unterschiedliche Dinge machen, glaub i, dass es auch gut die Möglichkeit gibt, auch natürlich mit einzelnen Kindern zu arbeiten und das betrifft nicht nur die Integrationskinder. Und da ist die Lernwerkstatt für mich schon was Besonderes, weil das ein durchgängiges Prinzip einfach is, diese Art von Unterricht.

00:22:03-7

I: D.h. es werden eigentlich nicht nur integrative, sondern auch inklusive Maßnahmen umgesetzt? 00:22:05-9

(***IP*** *lacht***) IP:** Ich mach grad das Forschungspraktikum dazu. (***IP*** *und* ***I*** *lachen*)

IP: Zu inklusiven Maßnahmen an der ILB, ja, ich glaub schon, in den Rahmen, in dem es das österreichische Schulsystem ermöglicht, ja. Das besondere an der Lernwerkstatt is für mich auch die Haltung der Menschen, die hier arbeiten., a, die net Integrationsklassen haben, weil man da weniger Schularbeiten anzuschauen hat oder all diese Dinge, was ich auch erlebt hab, sondern i denk mir, dass es ein Anliegen is, dass Schüler, Menschen hier her kommen, die ganz, ganz unterschiedlich sind und wir versuchen ihnen das zu geben, von dem wir glauben, dass sie es brauchen, ja. Also das eine sind Maßnahmen struktureller Art und das andere is für mi eine Haltung, die i hier schon sehr, sehr als etwas

Besonderes erleb, ja. Das halt die Kinder, die da sind, die sind halt da, wurscht was sie können oder auch was sie nicht können. I glaub ohne dies gehts net, ja. Ähm, ja was könnt ma noch sagen? I glaub, dass es sich auch natürlich auf die anderen Kinder, die nicht behinderten Kinder auswirkt. Dass die das a als sehr normal erleben, also wir haben manchmal Kinder, die im Rollstuhl sind, wir haben Kinder, die Windeln haben und dass das einfach als das erlebt wird, d.h. nicht, dass es immer reibungslos abläuft, aber so is das Leben halt. Aber grundsätzlich glaub i schon, dass sie dieses, glaub, dass es nicht so den Status als etwas Besonderem hat. I glaub a net, dass sie es so erleben: „Da gibts die Anderen und da gibts a paar behinderte Kinder." I glaub net, dass es so erlebt wird von den Kindern, sondern, dass es einfach sowieso eine große Vielfalt gibt, ja, dass Kinder, die auf unterschiedlichen Schulstufen, mit unterschiedlichen Schwierigkeiten oder nicht Schwierigkeiten oder besonderen Begabungen und dass die aber alle zusammen den Vormittag verbringen in einer Gruppe und glaub schon, dass es eine Qualität is, dass diese Vielfalt einfach auch erlebt wird von allen. 00:24:41-8

I: Und jeder lernt ja was vom Anderen. 00:24:44-8

IP: Auf jeden Fall! (***IP*** *und* ***I*** *lachen*) **IP:** Das glaub i auch auf jeden Fall, ja. 00:24:48-6

I: Ok, danke für das Interview! 00:24:51-6

IP: Gerne! 00:24:51-9

11.2.6 Interview 6 (Fall F)

Interviewablauf:

Interviewerin: Frau Marlene Fuchs

Interviewpartnerin: Frau Mag.a L., MSc (Bereichsleiterin der Wiener Sozialdienste Förderung & Begleitung GmbH für den Standort Mobile Frühförderung Süd)

Interviewzeitpunkt: 01. Februar 2012 / 12:30 Uhr

Interviewort: Arbeitsstätte der Interwiepartnerin

Dauer des Interviews: Zirka 15 Minuten

Interviewleitfaden:

Einleitung:
Herzlichen Dank vorerst, dass Sie sich für dieses Interview Zeit nehmen. Ich schreibe gerade meine Diplomarbeit zum Thema „Medizinische und pädagogische Herausforderungen beim Menschen mit Down-Syndrom. Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter." Im Rahmen meiner Diplomarbeit würde ich Ihnen gerne zum Themenschwerpunkt Frühförderung ein paar Fragen stellen. Sind Sie damit einverstanden, dass dieses Gespräch mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet wird?

Hauptteil:
Seit wann gibt es das Modell der Interdisziplinären Mobilen Frühförderung und Familienbegleitung? Von wem wurde es gegründet und aus welchem Anlass?
Was ist Ihr Tätigkeitsbereich bei der Interdisziplinären Frühförderung?
Was sind die Ziele und Aufgaben der Frühförderung?

Wie erfahren betroffene Eltern von den Frühförderstellen?
Wie viele Frühförderstellen stehen betroffenen Eltern in Österreich zur Verfügung? Ist in Österreich die Frühförderung auf Bundesebene gleich?
Müssen die Eltern lange auf einen freien Platz warten? Wer übernimmt die finanziellen Kosten?
Wofür ist speziell die Mobile Frühförderung zuständig? Wie schaut zum Beispiel eine Einheit der Mobilen Frühförderung aus?
Welche Förderkonzepte beziehungsweise Therapiemöglichkeiten wirken sich positiv auf die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom aus?
Wird die Frühförderung von vielen betroffenen Eltern in Anspruch genommen?
Weisen Kinder mit Down-Syndrom, die in ihrer frühen Kindheit gefördert wurden, in ihrer späteren Entwicklung einen größeren Fortschritt auf, im Vergleich zu Kindern, denen keine Frühförderung zugänglich war?

Schluss:
Danke, dass Sie sich für dieses Interview Zeit genommen haben. Wenn Sie möchten und Interesse daran haben, kann ich Ihnen das transkribierte Interview gerne zukommen lassen.

Interviewtranskript:

I: Seit wann gibt es das Modell der Interdisziplinären Mobilen Frühförderung und Familienbegleitung? Von wem wurde es gegründet und aus welchem Anlass?
00:00:12-4
IP: Das Modell der Interdisziplinäre Mobile Frühförderung und Familienbegleitung blickt auf eine nunmehr 20ig-jährige Geschichte zurück, aufgrund einer Elterninitiative und entsprechendem politischen Umsetzungswillen wurde 1991 die Arbeitsgemeinschaft Frühförderung gegründet, es wurde eine Koordinationsstelle eingerichtet, deren Arbeitsschwerpunkt es war, Mobile Frühförderung als Hausfrühförderung zu etablieren und das damals bestehende Angebot für Familien mit Kindern mit Behinderungen nachhaltig zu erweitern. Parallel zur konkreten praktischen Arbeit der Mitarbeiterinnen in und rund um die Familien

wurde intensiv an der Entwicklung des Berufs- und Tätigkeitsbildes der Mobilen Frühförderer und Frühförderinnen gearbeitet. Ebenso nahm das Inhaltskonzept, das wir als das Wiener Modell bezeichnen, in einer laufenden Verschränkung von Theorie und Praxis fundierte Gestalt an. 1991 im Rahmen der Arbeitsgemeinschaft wurde es gegründet, dann wurde 1997 die Mobile Hausfrühförderung aus dem Projektstatus entlassen und fixer Bestandteil des Förderungs- und Begleitungsangebotes der Wiener Sozialdienste. Heute sind 26 Mobile Frühförderinnen der Wiener Sozialdienste Förderung & Begleitung GmbH in allen Wiener Gemeindebezirken unterwegs und begleiten jährlich etwa 300 junge Kinder und deren Familien. 00:01:33-7

I: Dankeschön! Was ist Ihr Tätigkeitsbereich bei der Interdisziplinären Mobilen Frühförderung? 00:01:41-9

IP: Meine Funktion ist die der Bereichsleiterin, diese umfasst die Leitung auf fachlicher und inhaltlicher, personeller und organisatorischer Ebene. Gemeinsam mit meiner Kollegin im Leitungsteam, der pädagogischen Leiterin, und allen bei uns tätigen Frühförderinnen, Sozialarbeiterinnen und anderen Expertinnen bin ich dafür zuständig, dass die Familien, die sich für unser Angebot interessieren, auch das bekommen, wofür die Interdisziplinäre Frühförderung steht. Und das bedeutet, Mobile Frühförderung steht entwicklungsverzögerten, entwicklungsgefährdeten und behinderten Kleinkindern und ihren Familien zur Verfügung, die in Wien wohnen und Kinder unter sechs Jahren haben. Voraussetzung ist, dass das Kind noch keinen Kindergarten besucht. Wir kommen einmal pro Woche für 90 Minuten direkt in die Wohnung, in die vertraute Umgebung des Kindes und der Familie. Wir bieten individuelle Förderung für das Kind und stellen Spielmaterial zur Verfügung, die Familien können dieses bei uns leihen. Wir beraten Eltern in Erziehungsfragen, besprechen mit ihnen die Entwicklung des Kindes und bieten Hilfe und Anregungen zur Alltagsgestaltung. In Absprache mit den Eltern arbeiten wir mit anderen Einrichtungen zusammen, mit sozialen, medizinischen und therapeutischen und wir unterstützen bei der Anbahnung einer weiterführenden Betreuung in Kindergarten oder Schule. Einmal im Monat lädt jede Frühförderin, die von ihr betreuten Familien zum gemeinsam Spielen und zum Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern in unse-

ren Spielkreis ein, auch unsere Sozialarbeiterinnen bieten fachliche Beratung über soziale Rechte und Ansprüche von betroffenen Familien. 00:03:24-4

I: Meine nächste Frage wäre: Was sind die Ziele und Aufgaben der Frühförderung? 00:03:31-3

IP: Mobile Frühförderung ist ein pädagogisches Angebot, das im interdisziplinären Denken und Handeln gründet, medizinisch-therapeutische, soziale und pädagogische Fragestellungen werden im Sinne eines umfassenden und ganzheitlichen Ansatzes miteinander verbunden, um die Familien bestmöglich und entlang ihrer Bedürfnislagen, ihrer Wünsche und Erwartungen zu begleiten. Gemeinsam mit den Eltern wird der Auftrag für die Mobile Frühförderin formuliert, der im Wesentlichen aus zwei Strängen besteht, die individuelle Förderung des Kindes einerseits und die Begleitung von Geschwistern, Eltern, Erziehenden andererseits. Die Frühförderin wendet sich also dem Kind zu und zugleich nimmt sie das Kind in der Familie wahr und die Familie wiederum in der Gesellschaft. Interdisziplinäre Frühförderung setzt bei der Gestaltung einer entwicklungsfördernden Umgebung an, deshalb auch das Setting des Hausbesuchs mit seinen besonderen Möglichkeiten und Bedingungen und orientiert sich dabei an der individuellen Ausgangslage des Kindes und an der Lebenssituation der Eltern. Es ist die Aufgabe der Frühförderin, Entwicklung zu begleiten, Entwicklungshindernisse zu erkennen und gemeinsam mit den Eltern, hier achten wir sehr auf eine tragfähige Kooperation mit den Eltern, an deren Veränderung, Kompensation und vielleicht auch an deren Beseitigung zu arbeiten. Die Ziele der Mobilen Frühförderung können, wenn man so will, in folgenden Schlagworten formuliert werden: Integration und Inklusion, Emanzipation und Partizipation, Autonomie- und Handlungskompetenz, Kinderschutz, Erweiterung der Kommunikationsfähigkeit und Steigerung der Lebensqualität. 00:05:20-0

I: Wie erfahren betroffene Eltern von den Frühförderstellen? 00:05:26-2

IP: Wir sind als eine durch den Fonds Soziales Wien anerkannte Einrichtung der Wiener Behindertenhilfe in allen facheinschlägigen Adressenverzeichnissen vertreten und wir vernetzen uns regelmäßig im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit mit den Krankenhäusern, Ambulatorien, niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen, Beratungsstellen etc. in Wien. Eltern erfahren von Mobiler Frühförderung in der

Regel über diese Institutionen, wo unsere Informationsfolder und Broschüren aufliegen und wenden sich dann an uns, um detaillierte Auskünfte zu erhalten. Die Spitäler, vor allem die Geburts- und Kinderkliniken, sind die häufigsten Einrichtungen, in denen Eltern über das Angebot der Mobilen Frühförderung informiert werden, gefolgt von den Ambulatorien und den Entwicklungsdiagnostiken der Stadt Wien. 00:06:12-6

I: Wie viele Frühförderstellen stehen betroffenen Eltern in Österreich zur Verfügung? Ist in Österreich die Frühförderung auf Bundesebene gleich? 00:06:23-5

IP: In Österreich ist eine Vielzahl der Angelegenheiten der Behindertenhilfe auf Länderebene geregelt, neun Bundesländer, neun gesetzliche Grundlagen, neun verschiedene Angebotsstrukturen, dies trifft auch auf die Frühförderung zu. Wenn Sie die Website des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz unter den Stichworten Behinderung und Frühförderung nach Angeboten durchsuchen, finden Sie dort österreichweit bestimmt mehr als 100 Einträge. Wobei unter Frühförderung auch vereinzelt die Kindergärten, die Zentren für Entwicklungsförderung etc. aufscheinen. Dort passiert selbstverständlich auch Frühförderung, aber nicht im Setting des Hausbesuchs und mit anderen Inhaltskonzepten. Im Bereich der Mobilen Frühförderung sind in Wien neben der Wiener Sozialdienste Förderung & Begleitung GmbH noch weitere Frühförderstellen eingerichtet: Der Verein „Contrast“ mit seinem Schwerpunkt der Sehfrühförderung, das „Österreichische Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte“ mit seinem Schwerpunkt auf Kinder mit Hörbehinderung und doppelter Sinnesbehinderung, das Bundessozialamt bietet an seiner Landesstelle in Wien in Kooperation mit dem Frühförder- und Frühförderinnenteam von „Rettet das Kind“ ebenso Hausfrühförderung an, wie etwa das Institut Keil. 00:07:46-4

I: Müssen die Eltern lange auf einen freien Platz warten? Wer übernimmt die finanziellen Kosten? 00:07:54-4

IP: Wien bietet diese Leistung von anerkannten Einrichtungen den betroffenen Familien kostenlos an und die Wartezeiten sind im Laufe des Jahres unterschiedlich lange. Grundsätzlich haben wir in der Wiener Sozialdienste Förderung & Begleitung GmbH eine bestimmte Kapazität an Plätzen und jeder frei werden-

de Platz wird umgehend wieder vergeben. Im Jahresverlauf unterliegen unsere freien Kapazitäten leichten Schwankungen, starten z.B. im Herbst mehrere Kinder mit dem Kindergarten, so beenden wir aufgrund unserer Förderrichtlinien die Betreuung und Begleitung und stellen die freiwerdenden Plätze jenen Familien zur Verfügung, die sich bereits zu einem früheren Zeitpunkt bei uns angemeldet haben. Wir sind bemüht, die Wartezeiten so gering wie möglich zu halten, in der Regel müssen Eltern im Jahresdurchschnitt mit einer Wartezeit von bis zu fünf bis sechs Wochen rechnen. 00:08:52-8

I: Wofür ist speziell die Mobile Frühförderung zuständig? Wie schaut z.B. eine Einheit der Mobilen Frühförderung aus? 00:09:03-6

IP: Wir arbeiten innerhalb der eineinhalb Stunden, die die Frühförderin in der Familie verbringt, nach keinem Stundenmodell, das eine bestimmte zeitliche Struktur für Förderung des Kindes, Gesprächszeit mit den Eltern oder Geschwistern oder ähnlichem vorsieht. Wohin die Schwerpunkte gelegt werden, hängt sehr stark vom Auftrag ab, der mit den Eltern vereinbart wurde und selbst dieser ändert sich im Laufe unseres prozessorientierten Arbeitens. Eine Bedingung unsererseits ist es, dass ein Elternteil während der Frühfördereinheit anwesend ist und aktiv daran teilnimmt, wir verfolgen einen emanzipatorischen Ansatz, der darauf abzielt, Eltern dabei zu begleiten, ihre elterliche Kompetenz gegenüber ihrem Kind zu finden, zu ihr zurück zu finden und wahrzunehmen. Aufgrund unseres Menschenbildes sehen wir jedes Kind als Akteur, als Akteurin seiner und ihrer Entwicklung, wir gehen davon aus, dass jeder Mensch ausnahmslos entwicklungsfähig, lernfähig und beziehungsfähig ist. Deshalb orientieren wir uns an der Ausgangslage des Kindes und an der Lebenssituation der Eltern, immer wieder geht es darum, sich sehr individuell auf die Familie und ihre momentane Situation einzustellen. Wurde die Familie z.B. jüngst mit einer definitiven Diagnose konfrontiert, so wird der Schwerpunkt der Frühfördereinheit wo anders liegen, als wenn vor kurzem ein weiteres Geschwisterkind geboren wurde, die Kindergarteneinschreibung vor der Tür steht und damit die Entscheidung über den Besuch der Gruppe entschieden wird, etwa eine Integrationsgruppe oder eine heilpädagogische Gruppe. Entdeckt das Kind gerade seine eigene Stimme, so wird eine Frühförderin ihr Angebot danach ausrichten. Beginnt das Kind sich

über den Boden zu bewegen, zu rollen, zu rutschen, zu drehen, zu hoppeln, so wird sie gemeinsam mit den Eltern nach räumlichen Gestaltungsmöglichkeiten und geeignetem Spielmaterial suchen, um dem Kind diesen Bewegungs-, Erfahrungs- und Lernraum zu eröffnen. 00:11:02-5

I: Welche Förderkonzepte beziehungsweise Therapiemöglichkeiten wirken sich positiv auf die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom aus? 00:11:10-7

IP: Wir lassen uns in unserer Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom von denselben fachlichen Grundprinzipien leiten, wie bei allen anderen Kindern auch. Das Kind wird in seiner gewohnten Umgebung gefördert, die Eltern sind aktiv mit einbezogen und alle beteiligten Personen sollen in ihren individuellen Fähigkeiten gestärkt werden. Wenn Ihre Frage auf ein spezielles Förderkonzept für diese Kinder abzielt (**I:** Ja!) **IP:** So kann ich Ihnen diese Frage so nicht beantworten. Wenn wir aber davon ausgehen, dass beim jungen Kind das Kennenlernen des eigenen Körpers und das Entdecken der materialen und sozialen Umwelt im Vordergrund stehen, so wird die Frühförderin versuchen, das Kind genau darin zu begleiten. Sie wird versuchen, es zu möglichst selbständigem Bewegen, neugierigem Erkunden und interessensgeleiteten Handeln zu motivieren, den eigenen Körper in seinen Wahrnehmungs- und Bewegungsmöglichkeiten zu entdecken, sich ausdrücken, sich mitteilen, etwas hervorbringen, etwas bewirken, etwas schaffen und produzieren, sich als wirksam erleben, das sind übergeordnete Entwicklungsthemen, die wir im konkreten pädagogischen Handeln aufgreifen. In Zusammenarbeit mit den Eltern wird es darum gehen, dass die Eltern die vielfältigen Möglichkeiten, Kompetenzen und Potentiale ihres Kindes kennenlernen und ein Raum geschaffen wird, in dem Geborgenheit, Sicherheit, Klarheit, Angenommen-Sein, Freude und Akzeptanz erlebt werden können. 00:12:39-8

I: Mmh, ok danke! Wird die Frühförderung von vielen betroffenen Eltern in Anspruch genommen? 00:12:47-1

IP: Wir begleiten wie zuvor schon erwähnt, etwa 300 Familien pro Jahr. Sehr vereinzelt entscheiden sich Eltern nach dem Erstgespräch mit uns gegen Mobile Frühförderung. Die Gründe dafür sind unterschiedlich, beispielsweise ist das Setting des Hausbesuchs für einzelne Eltern nicht passend oder sie suchen

nach einer therapeutischen Unterstützung, die wir trotz unserer interdisziplinären Ausrichtung und unseres medizinischen und therapeutischen Hintergrundwissens nicht anbieten können. In diesen seltenen Einzelfällen sind wir bemüht, den Eltern andere Stellen zu empfehlen. Wie viele Familien es gibt, die aufgrund der Zugangskriterien Frühförderung in Anspruch nehmen könnten und aus welchen Gründen auch immer nicht in Erwägung ziehen, kann ich Ihnen nicht beantworten. Wir haben hierzu keine Zahlen aufliegen. 00:13:22-8

I: Ist verständlich, kein Problem! Jetzt kommen wir schon zu meiner letzten Frage: Weisen Kinder mit Down-Syndrom, die in ihrer frühen Kindheit gefördert wurden, in ihrer späteren Entwicklung einen größeren Fortschritt auf, im Vergleich zu Kindern, denen keine Frühförderung zugänglich war? 00:13:42-2

IP: Auch zu dieser Frage kann ich Ihnen bedauerlicher Weise keine Untersuchung zitieren und sobald wir eine Frühförderung abgeschlossen haben, etwa weil das Betreuungsziel erreicht ist oder das Kind den Kindergarten besucht, verfolgen wir den weiteren Weg der Kinder nicht mehr. Selbstverständlich gehen wir davon aus, dass Mobile Frühförderung und Familienbegleitung wirkt. Die Wirksamkeit unseres Angebots erheben wir auch bei jeder einzelnen Familie im Rahmen unserer zur Dokumentation gehörenden Effektivitätsevaluation. Wir wissen z.B. aus der Resilienzforschung, um die Auswirkungen von Armut, dem Zugang zu Bildung, dem zur Verfügung stehenden sozialen Netzwerk und um die Bedeutung der Bindung und tragfähigen Beziehung zu Bezugspersonen für die kindliche Entwicklung. Mobile Frühförderung versucht auf vielen dieser Ebenen zu unterstützen, sie nimmt die gesamten Lebenszusammenhänge und den Beziehungsaspekt in der Familie mit Wertschätzung und Respekt in den Blick und achtet zugleich verantwortungsvoll auf den Kinderschutz, hier kann Frühförderung zusätzlich zu konkreten, auf das Kind und seine Entwicklungsinteressen abgestimmten Förderangeboten einen Beitrag zu einer möglichst gesunden Entwicklung leisten. Aber genau an dieser Stelle sollten wir, meine ich, mobile Frühförderung weder unterschätzen noch überschätzen. Kinder, die keine Mobile Frühförderung erfahren haben, müssen in ihrer weiteren Entwicklung nicht zwingend, ich betone: nicht zwingend, auf größere Hürden und Risiken stoßen oder geringere Fortschritte machen als jene, für die Mobile

Frühförderung zugänglich war. Letztlich ist das auch eine Frage der Passung mit dem gesamten Familiensystem. Mobile Frühförderung ist ohne Zweifel ein wirksamer Weg der Entwicklungsbegleitung und zugleich einer von mehreren möglichen. 00:15:19-9

I: Vielen Dank für das ausführliche Interview und dass Sie sich dafür Zeit genommen haben. 00:15:25-3

IP: Bitte, ich habe mir gerne dafür Zeit genommen! 00:15:29-6

11.2.7 Interview 7 (Fall G)

Interviewablauf:

Interviewerin: Frau Marlene Fuchs

Interviewpartnerin: Frau P. (Integrationskindergärtnerin)

Interviewzeitpunkt: 23. Februar 2012 / 09:00 Uhr

Interviewort: Arbeitsstätte der Interwiepartnerin

Dauer des Interviews: Zirka sieben Minuten

Interviewleitfaden:

Einleitung:
Herzlichen Dank vorerst, dass Sie sich für dieses Interview Zeit nehmen. Ich schreibe gerade meine Diplomarbeit zum Thema „Medizinische und pädagogische Herausforderungen beim Menschen mit Down-Syndrom. Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter." Im Rahmen meiner Diplomarbeit würde ich Ihnen gerne zum Themenschwerpunkt Kindergarten ein paar Fragen stellen. Sind Sie damit einverstanden, dass dieses Gespräch mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet wird?

Hauptteil:
Wie ist der Kindergarten strukturiert? Wie viele Gruppen gibt es? Wie viele Betreuer oder Betreuerinnen sind in einer Gruppe?
Für welche Gruppe sind Sie zuständig?
Wie viele Kinder mit besonderen Bedürfnissen gibt es in einer Integrationsgruppe? Wie viele Kinder mit Down-Syndrom betreuen Sie derzeit?
Mit welchem Durchschnittsalter geben die Eltern ihre Kinder mit Down-Syndrom

in den Kindergarten?

Glauben Sie, dass die Eltern vermehrt die Frühförderung bis zum Schulalter in Anspruch nehmen oder nehmen sie die Frühförderung in den ersten Jahren in Anspruch und geben dann die Kinder in den Kindergarten? Kooperieren Sie auch mit den Frühförderstellen?

Gibt es genügend Plätze für Kinder mit besonderen Bedürfnissen in den Integrationsgruppen oder gibt es eine lange Warteliste?

Was ist aus Ihrer Sicht wichtig in der vorschulischen Betreuung bei Kindern mit Down-Syndrom? Worauf muss besonders Acht gegeben werden im Gegensatz zu Kindern mit anderen besonderen Bedürfnissen?

Auf welche Förderschwerpunkte wird bei Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten besonders viel Wert gelegt? Gibt es bestimmte Förderkonzepte, an die Sie sich halten?

Sind Sie der Meinung, dass die Kinder mit Down-Syndrom heutzutage im Kindergarten erfolgreich integriert sind? Würden Sie noch Rahmenbedingungen im vorschulischen Bereich ändern, die Ihre Betreuungsarbeit erleichtern würde?

Wissen Sie, ob es derzeit Maßnahmenumsetzungen oder Umstrukturierungen gibt, um Kindern mit Down-Syndrom die bestmögliche Einbeziehung in vorschulischen Settings zu ermöglichen?

Schluss:

Danke, dass Sie sich für dieses Interview Zeit genommen haben. Wenn Sie möchten und Interesse daran haben, kann ich Ihnen das transkribierte Interview gerne zukommen lassen.

Interviewtranskript:

I: Meine erste Frage wäre: Wie ist der Kindergarten strukturiert, wie viele Gruppen gibt es? Wie viel Betreuer/Betreuerinnen sind in einer Gruppe? 00:00:13-8

IP: Äh, wir haben sechs Gruppen, eine Krippe null bis drei Jahre, eine Familiengruppe von Zweijährigen bis Sechsjährigen, zwei Integrationskindergartengruppen von drei bis sechs, eine Hortgruppe, also Volksschulhort und eine Familien-

gruppe von drei bis sechs Jahren. Und in der Krippe gibt es zwei Pädagoginnen und zwei Assistentinnen, genauso ist es in der Familiengruppe von zwei bis sechs. In den Integrationskindergartengruppen gibt es auch zwei Pädagoginnen, wovon eine, eine Sonderkindergartenausbildung hat und zwei Assistentinnen. Hort, das ist ein Integrationshort, da ist es genauso, zwei Hortpädagogen, zwei Assistentinnen und in der Kindergartengruppe, Familiengruppe is eine Pädagogin und eine Assistentin. 00:01:12-4

I: Für welche Gruppe sind Sie zuständig? 00:01:14-8

IP: Für die Integrationskindergartengruppe. 00:01:16-9

I: Wie viele Kinder mit besonderen Bedürfnissen gibt es in einer Integrationsgruppe? 00:01:21-2

IP: Vier! **I:** Vier, und wie viele Kinder mit Down-Syndrom betreuen Sie zurzeit? **IP:** Eines! 00:01:27-4

I: Mit welchem Durchschnittsalter geben die Eltern ihre Kinder mit Down-Syndrom in einen Kindergarten? 00:01:32-0

IP: Äh, in Regel ab dem Kindergartenalter, also ab drei ist es möglich. **I:** Vorher nicht? **IP:** In den Krippen is es eher schwierig, weil es da keine Integrationsgruppen gibt in den Krippen, also meistens is es erst ab dem Kindergartenalter. 00:01:56-6

I: Mmh, und glauben Sie, dass die Eltern vermehrt die Frühförderung bis zum Schulalter in Anspruch nehmen oder nehmen sie die Frühförderung in den ersten Jahren in Anspruch und geben dann ihr Kind in den Kindergarten? 00:02:06-1

IP: Also erfahrungsgemäß haben die Kinder schon Frühförderung gehabt. Also ab welchem Alter, weiß ich nicht genau, aber eigentlich schon, die nehmen schon die Frühförderung in Anspruch vorher. 00:02:19-4

I: Und kooperieren Sie da mit den Frühförderstellen? 00:02:21-5

IP: Ja, also in den Schnittzeiten, also wenn es Übergänge gibt. Vorher eher nicht, aber in den Schnittzeiten kommen die Frühförderinnen oft mit in den Kindergarten und unterstützen die Eltern und das Kind. 00:02:38-3

I: Gibt es genügend Plätze für Kinder mit besonderen Bedürfnissen in den Integrationsgruppen oder gibt es da eine Warteliste? 00:02:46-2

IP: Von einer Warteliste kann ich jetzt nicht sprechen, es is so, dass bei uns Zuweisungen über Servicestellen passieren und für Kinder mit besonderen Bedürfnissen gibt es psychologische Stellen und die verteilen die Kinder dort auch so, dass sie glauben, dass sie in die Gruppen passen. Die haben Einblick, wissen welche Kinder sind da schon drinnen und damit das irgendwie auch harmoniert und dass Integration überhaupt möglich is. Und ja, es is jetzt irgendwie eine Vermutung, aber ich glaub, dass es schon mehr geben könnte. Also, dass der Bedarf schon höher is, was ich auch von den Frühförderinnen immer höre, also wenn ich da immer Kontakt habe. Ich glaube schon, dass es zu wenige gibt. 00:03:30-4

I: Ok, was ist aus Ihrer Sicht wichtig in der vorschulischen Betreuung bei Kindern mit Down-Syndrom? Also worauf muss besonders Acht gegeben werden im Gegensatz zu Kindern mit anderen besonderen Bedürfnissen? 00:03:41-6

IP: Das is eine schwierige Frage, also im Gegensatz zu anderen Kindern? **I:** Also gibts da irgendwas Besonderes? **IP:** Also besonderes würd ich nicht sagen. Also ich würde sagen, dass es generell wichtig is, dass die Kinder, dass man sie in ihrer Selbstständigkeit fördert, dass sie möglichst viel Raum haben, um Sachen selber zu erwerben und selber die Sachen erledigen zu können und ich glaub, dass is auch das Wichtige dann für einen Eintritt in eine nächste Institution. Das gilt aber für alle Kinder, dass sie möglichst selbstbewusst sind, dass sie möglichst viel Selbstwert haben und möglichst alles erledigen können. Also dass sie nicht viel Unterstützung brauchen oder so wenig wie möglich, weils immer schwieriger wird in den weiterführenden, also in der Schule wirds immer schwieriger damit. Sie haben weniger Zeit Sachen zu erledigen, sie haben weniger Hilfestellung als im Kindergarten, weil der Rahmen meistens enger is.
00:04:41-6

I: Ähm, auf welche Förderschwerpunkte wird bei Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten besonders viel Wert gelegt? Gibt es bestimmte Förderkonzepte an die Sie sich halten? 00:04:48-4

IP: Das is sehr unterschiedlich und sehr individuell. Also das kommt ganz auf die Kinder drauf an. Es gibt Kinder, die haben sehr viel Schwierigkeiten mit der Sprache, Sprache is immer ein Thema und es gibt Kinder, die haben motorisch

große Probleme. Und das wird auch übers Jahr verteilt immer, es gibt ja immer Reflexionsbögen und immer werden neue Förderpläne erstellt von Zeit zu Zeit und da wird das immer verhindert, also das wird immer angepasst. **I:** Also individuell an das Kind? **IP:** An das Kind und auch an die momentane Situation. 00:05:22-4

I: Sind Sie der Meinung, dass die Kinder mit Down-Syndrom heutzutage im Kindergarten erfolgreich integriert sind? Würden Sie noch Rahmenbedingungen im vorschulischen Bereich ändern, die Ihnen die Betreuungsarbeit erleichtern würde? 00:05:33-7

IP: Naja, die Rahmenbedingungen, natürlich wäre es besser weniger Kinder in den Gruppen zu haben, weil wir dann mehr Möglichkeit hätten mit den Kindern einzeln zu arbeiten und die Kleingruppenarbeit wäre leichter, weil 20 Kinder sind doch relativ viel. Aber, also ich find schon, dass es bis jetzt immer gut funktioniert hat, also das Integration schon gut möglich war. Aber das halt von den Rahmenbedingungen her, natürlich Personalstrukturen könnten verbessert werden und die Kinderanzahl könnte weniger sein. Das wäre natürlich besser, gerade für Integrationskinder. 00:06:16-8

I: Mein letzte Frage: Wissen Sie, ob es derzeit Maßnahmenumsetzungen oder Umstrukturierungen gibt, um Kindern mit Down-Syndrom die bestmögliche Einbeziehung in vorschulischen Settings zu ermöglichen? 00:06:26-1

IP: Ob es Veränderungen gibt? **I:** Ja, oder Umstrukturierungen in Zukunft? **IP:** Wissen tu ich aktuell nichts von Umstrukturierungen, nein is uns nichts bekannt.

I: Is nichts bekannt? **IP:** Nein, leider. (***IP*** *lacht*) 00:06:39-1

I: Ok, vielen Dank fürs Interview! 00:06:41-1

IP: Bitte! 00:06:43-4

11.2.8 Interview 8 (Fall H)

Interviewablauf:

Interviewerin: Frau Marlene Fuchs

Interviewpartnerin: Frau F. (Sonderschullehrerin)

Interviewzeitpunkt: 21. März 2012 / 13:00 Uhr

Interviewort: Arbeitsstätte der Interwiepartnerin

Dauer des Interviews: Zirka 26 Minuten

Interviewleitfaden:

Einleitung:
Herzlichen Dank vorerst, dass Sie sich für dieses Interview Zeit nehmen. Ich schreibe gerade meine Diplomarbeit zum Thema „Medizinische und pädagogische Herausforderungen beim Menschen mit Down-Syndrom. Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter." Im Rahmen meiner Diplomarbeit würde ich Ihnen gerne zum Themenschwerpunkt Schule ein paar Fragen stellen. Sind Sie damit einverstanden, dass dieses Gespräch mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet wird?

Hauptteil:
Seit wann gibt es das SPZ Paulusgasse und aus welchen Beweggründen heraus wurde es gegründet?
Wie ist das SPZ Paulusgasse strukturiert? Wie viele Klassen gibt es? Wie groß ist die Schüler- und Lehreranzahl in einer Klasse?
Welche Tätigkeit üben Sie in dieser Schule aus? Für welche Klasse sind Sie zuständig?

Wie viele Kinder mit Down-Syndrom unterrichten Sie derzeit?
Was ist aus Ihrer Sicht essentiell im Unterricht mit Schüler oder Schülerinnen mit Down-Syndrom? Worauf muss aus Ihrer Sicht besonders Acht gegeben werden im Gegensatz zu Kindern mit anderen besonderen Bedürfnissen?
Welche Lern- und Förderkonzepte sowie Unterrichtsmethoden wenden Sie bei Kindern mit Down-Syndrom an? Auf welche Förderschwerpunkte legen Sie besonders viel Wert?
Wie schaut der Tagesablauf bei Ihnen in der Klasse beziehungsweise in der Schule aus?
Was würden Sie persönlich in einer Sonderschule noch umstrukturieren beziehungsweise welche Rahmenbedingungen schaffen, um für Schüler oder Schülerinnen mit Down-Syndrom noch einen besseren Unterricht gestalten zu können?
Welche Vor- und Nachteile sehen Sie in segregativen Schulsettings?
Sehen Sie in der integrativen oder segregativen Beschulung mehr Vorteile?
Ermöglichen Sonderschulen aus Ihrer Sicht in der heutigen Zeit Kindern mit Down-Syndrom eine erfolgreiche Teilhabe in der Lebenswelt Schule?
Sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten in der heutigen Lehrer- oder Lehrerinnenausbildung? Wie könnte man aus Ihrer Sicht einer Überforderung von Lehrer oder Lehrerinnen entgegenwirken?

Schluss:
Danke, dass Sie sich für dieses Interview Zeit genommen haben. Wenn Sie möchten und Interesse daran haben, kann ich Ihnen das transkribierte Interview gerne zukommen lassen.

Interviewtranskript:

I: Meine erste Frage wäre: Seit wann gibt es das SPZ Paulusgasse und aus welchen Beweggründen heraus wurde es gegründet? 00:00:11-4
IP: Also die Schule gibts, das Gründungsjahr der Schule Paulusgasse war das Schuljahr 1955/56 und äh sie war eine Spezialschule mit angeschlossenem Tagesheim und Informationen gibts noch auf der Website der Schule Paulus-

gasse, ja, und die Beweggründe waren, also ich weiß das jetzt auch nicht so genau, aber es waren halt Kinder, die einen erhöhten Bedarf ghabt haben und halt in den normalen Schule wahrscheinlich nicht so gut gefördert worden sind. Deswegen ist dann diese Schule gegründet worden. 00:00:48-7

I: Mmh, danke! Äh, wie ist das SPZ Paulusgasse strukturiert? Also wie viele Klassen gibt es? Wie groß ist die Schüler- und Lehrerzahl in einer Klasse? 00:00:56-0

IP: Also es gibt insgesamt 22 Klassen, davon sind fünf basale Förderklassen. Also die basalen Förderklassen, das sind Klassen, wo vier, also vier schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche mit hohem Pflegebedarf in der Klasse sind und es ist ein duales System, eine Lehrerin, die vom Stadtschulrat beschäftigt ist und eine Fachbetreuerin, die über den Verein der Wiener Sozialdienste angestellt ist. Das sind diese fünf basalen Förderklassen und dann gibts eben von der ersten Klasse, also Schuleintrittsalter bis zum sechzehnten Lebensjahr, also bis zum Ende der Schulpflicht und dann kann man eventuell noch ein Jahr anhängen. Die Klassenschülerzahlen variieren zwischen, also Minimum vier, fünf bis acht, acht Schüler pro Klasse und es ist ein Klassenlehrer und teilweise durch Intensivlehrer unterstützt und auch durch Sozialpädagogen, die Horterzieher sind, die dann die Gruppen am Nachmittag haben, die dann am Vormittag auch die Lehrer unterstützen und die Kinder in den Klassen. 00:02:19-1

I: Ah, ok! Welche Tätigkeit üben Sie in dieser Schule aus und für welche Klasse sind Sie zuständig? 00:02:24-3

IP: Also ich bin Klassenlehrerin in einer vierten Klasse, 4b und ja, wir haben in dieser Klasse alle Gegenstände sozusagen, Gesamtunterricht, wie Volksschullehrer auch. Von Turnen über Kulturtechniken, also alles eigentlich machen wir da. Also ich bin Klassenlehrerin und hab diese Klasse eben seit, das vierte Schuljahr jetzt. 00:02:51-8

I: Das vierte. Wie viele Kinder mit Down-Syndrom unterrichten Sie derzeit? 00:02:55-3

IP: Ich hab äh voriges Jahr dazubekommen, die Susi, das ist ein Mädchen mit Down-Syndrom, also von den sieben Kindern, ich hab sieben Kinder in der

Klasse, ist sie halt das Mädchen mit Down-Syndrom. Sie ist aus der Integration gekommen, wos dann nicht mehr gegangen ist und ist jetzt bei uns ganz gut angekommen, glaub ich, fühlt sich wohl. 00:03:16-9

I: Mmh, was ist aus Ihrer Sicht essentiell im Unterricht mit Schülern und Schülerinnen mit Down-Syndrom? Worauf muss besonders Acht gegeben werden im Gegensatz zu Schülern und Schülerinnen mit anderen besonderen Bedürfnissen? 00:03:28-5

IP: Ähm, also grundsätzlich is es so, dass diese Kinder sehr, also emotional und sozial sehr empfindsam sind und dass es ganz wichtig is, dass man ihnen dieses Gefühl der Zugehörigkeit gibt und wobei ich hab in meiner Klasse auch Kinder mit Autismussprektrumstörung und da muss man halt da irgendwie aufpassen. Also die Susi in meiner Klasse, die is sehr kontaktfreudig, auch mit den Schülern mit Autismusstörung und da is einerseits total gut, weil sie die ja wirklich herausholt aus ihrem Schneckenhaus und andererseits muss man da auch aufpassen, weil die dann auch kratzen und da muss man halt dann schauen, dass das eine Balance hat. Und im Unterricht is es so, dass also ich find halt, dass jedes Kind mit Down-Syndrom wieder eine ganz eigenständige Persönlichkeit is und dass man nicht allgemein sagen kann, so muss man die jetzt behandeln oder so. Also die Susi malt sehr gern, viel über Malen und äh anfangs war sie eigenartigerweise für mich nicht so auf Musik. Musik is eigentlich für alle unsere Kinder immer was Schönes, da wars a bissl reserviert. Aber jetzt merk ich schon, ich mach auch immer Bewegungslieder, wie sie da auch schon viel mehr kommt. Und also ganz wichtig auch eben diese musikalische Komponente, auch mit Liedern, das man immer verbindet auch und viel also jeden Tag auch eine Bewegungseinheit, weil sie viel über die Bewegung dann so allgemeines Wohlbefinden und dass die Motorik einfach viel äh profitiert von viel Bewegung. Also nur sitzen, das geht irgendwie gar nicht, aber obwohl die Susi a recht gute Arbeitshaltung hat, dass is halt auch nicht bei jedem Kind mit Down-Syndrom so, dass sie wirklich beim Malen und Buchstaben nachfahren wirklich a halbe Stunde sitzen kann, also da is sie oft wirklich ein Vorbild für die anderen. **I:** Hohe Konzentration sozusagen? **IP:** Ja, hohe mmh, das is erstaunlich und sonst sie braucht, Kinder mit Down-Syndrom allgemein, sehr klare

Aufforderungen und viel Zeit für manche Dinge. Also man kann nicht sagen, wenn wir jetzt am Spielplatz sind: „So, jetzt kommen alle her und wir gehen wieder rauf." Da muss ich schon fünf Minuten vorher sagen: „Susi, in fünf Minuten gehen wir dann rauf." Dass sie dann wirklich Zeit hat, weil diese Ortsveränderungen, die sind ganz schwierig, also für viele Kinder mit Down-Syndrom. Dass man sie da bissl vorbereitet und dass sie dann wirklich auch Zeit hat, sich drauf einzustellen und dann so bissl mit Humor dann. Weil, wenn man dann sagt: „Jetz geh ma!" „Na, na, na!" Also wenn sie dann wirklich in den Widerstand geht, dann muss man sie dann wieder ganz leicht mit Humor dann halt motivieren und das funktioniert ganz gut, ja. 00:06:28-7

I: Welche Lern- und Förderkonzepte sowie Unterrichtsmethoden wenden Sie bei Kindern mit Down-Syndrom an? Auf welche Förderschwerpunkte legen Sie besonders viel Wert? 00:06:37-3

IP: Also Förderschwerpunkte, äh für mich is ganz wichtig der soziale Bereich, weil die Susi, wie sie gekommen is, wirklich äh gekratzt und gebissen hat und also sobald sie sich irgendwie bedroht oder in die Enge getrieben fühlt, also find ich ganz wichtig, dass sie eben dieses soziale Gefühl, Zusammengehörigkeitsgefühl, also der soziale Bereich. Wir machen gemeinsam a Jause und auch beim Singen, beim Turnen und auch diese Entspannungseinheit, also der sozial-emotionale Bereich is ganz wichtig und dann kreativ-bildnerisch is sehr wichtig, wo sie dann auch, äh mit verschiedenen Drucktechniken und Maltechniken sich auch ausdrücken kann und äh dann rhythmisch-musikalisch. Ich hab auch eine Ausbildung für Rhythmik gemacht und das is dann halt wirklich jeden Tag auch so eine musikalische Einheit mit Bewegungsliedern zu Gitarre und auch mit Rhythmusinstrumenten, wo dann die Susi jetzt schon super toll mitmacht. Also das war am Anfang, hat sie sich immer hinterm Tisch versteckt irgendwie versteckt und da is sie jetzt schon dabei, also Musik eben gemeinsam zu machen und dann auch die Regeln innerhalb dieser Einheit, is mir auch sehr wichtig. Und ja dann auch natürlich der Erwerb von Kulturtechniken langsam eben Buchstaben mit allen Sinnen zu erfahren und da ihr halt wichtig auch die nötige Zeit auch zu geben, die sie braucht. Ja, zum Teil nehm ich auch Elemente aus der unterstützten Kommunikation, also wo ich mit Fotos arbeite, also auch

für den Tagesablauf und für verschiedene Tätigkeiten. Fotos, wo dann das Kind auflegen kann, also was jetzt am Programm is und auch wenn wir jetzt raus gehen, dass man dann ein Foto nimmt, das in Verbindung auch mit den Kindern mit Autismusstörung recht brauchbar, weil die Susi schon das Foto bringt und die wissen das dann schon aus der unterstützten Kommunikation. Ja, dann halt Offenheit für alle möglichen anderen Methoden, also wir haben ja Methodenfreiheit und ja, und ich hab mich auch jetzt mit der PAX-Methode ein bisschen auseinandergesetzt, aber das muss ich jetzt erst detaillierter dann in den Unterricht einbauen. Ja, ansonsten, ja, dann das Rechnen für Down-Syndrom-Kinder, hab ich eben mit der Susi Mama auch schon zusammen mir das angeschaut, dieses Konzept auch und da nehm ma auch Elemente draus heraus. Das mit den Fingern rechnen und ja und ansonsten halt immer irgendwie offen sein für das, was von den Kindern kommt. 00:09:46-2

I: Ok, danke! Wie schaut der Tagesablauf bei Ihnen in der Klasse beziehungsweise in der Schule aus? 00:09:50-6

IP: Also Tagesablauf is so, dass die Kinder, die werden ja großteils vom Fahrtendienst gebracht, also ich mach auch Frühdienst, dass ich sie da mal empfange und dass sie sich dann halt ausziehen und da möglichst selbstständig halt werden auch mit der Kleidung. Die Susi wird noch ihrem Vater gebracht, weil er diesen Kontakt sehr wichtig findet zu mir zur Lehrerin und äh in der ersten Stunde is es nicht immer gleich. Wir fangen entweder mit einem Morgenkreis an, wo wir wirklich singen gemeinsam und auch mit einer anderen Klasse, die dann zu uns kommt. Also zwei Gruppen, die dann miteinander singen und spielen oder ich mach schon eine Lerneinheit, wenn ich einen Intensivlehrer dabei hab, wo dann halt jedes Kind äh seinen Fähigkeiten entsprechend bestimmte äh Arbeitsblätter oder Lerninhalte dann macht. Nach dieser Arbeitseinheit machen wir dann eine gemeinsame Jause. Das is eigentlich jeden Tag gleich, dass ich für die Jause einkaufe oder einmal in der Woche gemeinsam mit den Kindern einkaufen geh und dass ma dann das Gebäck bestreichen. Dass die Kinder wirklich lernen selbstständig auch schon ihr Brot streichen und sich aussuchen, was sie da halt gerne hätten. Diese gemeinsame Jause is für die Kinder total schön, also das is immer so eine Belohnung dann für die erste Stunde. (***I** und **IP***

lachen) **IP:** Ja, und äh halt schauen, dass es immer abwechslungsreich is und halt verschiedenes Saisonobst oder Gemüsesorten auch dabei sind. Ja, dann jeden Tag eine Bewegungseinheit, entweder im Turnsaal unten, also wir haben einen großen Turnsaal, wo viele Bewegungsstationen möglich sind. Also wo ma dann halt zum Schaukeln, zum Springen und zum äh mit Rollbrettern einen Parcours machen oder ein Motorikzentrum haben wir auch. Das is im kleinen Turnsaal eingerichtet, das is dann je nach Stundenplan, einmal is es der große Turnsaal, einmal is es der Kleine oder auch auf unseren Spielplatz. Jetzt wos so schön is, da sind wir wirklich viel draußen und nach der Bewegungseinheit da komm ma wieder zurück in die Klasse und wenn die Kinder sehr müde sind, dann mach ma wieder eine Entspannungseinheit, wo ich ruhige Lieder entweder mit der Gitarre spiele oder von der CD und wo sie sich dann da hinten in diesem Bereich mit dem Sofa, mit den Decken und mit dem Polstern hinlegen und sich ausrasten können, weil oft sind die Kinder so aufgedreht auch, weil ich hab auch vier Kinder mit ADHS, die dann das wirklich ganz dringend brauchen. Also, dass sie da wirklich einmal 20 Minuten so wirklich runterkommen. Das mag die Susi auch sehr gern, also das is wirklich für die Susi sehr schön auch. Da deckt sie die anderen auch zu und das is ja. Ja, und dann je nach Verfassung von den Kindern mach ma dann noch Memory, so Lernspiele halt. Puzzles, verschiedene therapeutisch-funktionelle, so Größen ordnen und jetzt auch langsam mit dem Computer. Also da hamma einen Computer heuer bekommen und also dann so einzelne Kinder schon Spiele jetzt lernen, also wo sie halt Reaktionen und Richtungen und rechts/links uns so mit dem Computer dann auch üben können. Aber es is ein bissl ein momentan noch ein Entwicklungsstadium, weil sie wirklich so wild dann drauf sind und jeder will zum Computer, also das muss man wirklich nur für eine gewisse Zeit lang nur für jedes Kind und dann kommt dann das nächste. Das is ein ziemliches Übungsprogramm jetzt (***I*** *und* ***IP*** *lachen*) **IP:** Weil sie jetzt am liebsten alle hinstürzen und dann das nicht gut aushalten, wenn ma sagt: „So jetzt is beendet, jetzt kommt der nächste dran." Aber das is jetzt unsere Herausforderung, dass ma das halt so einsetzen, dass die Kinder diese Zeit, die sie haben nützen und dann halt wirklich den andern das weitergeben, ja. 00:14:18-9

I: Und haben Sie einen fixen Stundenplan in der Woche oder ändert sich der täglich? 00:14:22-6

IP: Fix haben wir diese Bewegungslieder, wo ich auch eine andere Klasse einlade und die Turnstunden, die sind fix und Religionsstunden haben wir, die sind auch fix. Und sonst können wir das wirklich uns so einteilen. Ja, und es gibt auch die Möglichkeit des heilpädagogischen Reitens und Voltigierens, wo ein Kind in der Klasse auch teilnimmt. Die dann jeden Dienstag den ganzen Vormittag in Stall mitfährt in einer Gruppe und ein Bub is beim Backprojekt, also es gibt verschiedene Kurse auch, also wo die Kinder, wos ihnen wirklich was bringt, auch gemäß ihren Talenten uns so, dass sie dann dort wirklich auch teilnehmen können. 00:15:10-2

I: Also so individuell auch? **IP:** Ja, also eine Backgruppe gibts, da is z.B. der Leo von meiner Klasse dann dabei, also ab elf bis zwei dann, wo die dann wirklich Gebäck, also verschiedene Kekse und Brot und Kuchen machen und dass dann halt auch austeilen an die anderen Kolleginnen. 00:15:28-6

I: Das wird dann organisiert, dass der dann zum Reiten fährt oder müssen das die Eltern organisieren? 00:15:34-8

IP: Nein, das is, also wir haben eine Kollegin die das führt, also die diese Ausbildung hat und eine andere Kollegin, die jetzt bei ihr auch lernt und dann es is immer eine gleich bleibende Gruppe, es sind glaub ich 13 Kinder, die da mitfahren und es wird halt beim Schulbeginn ausgewählt und dann halt bezahlt auch. Pro Semester glaub ich 60 Euro und das sind schon relativ viele Einheiten, die sie da haben und ja is auch sehr angenommen von den Kindern, also sie sind immer sehr begeistert, wenn sie zurückkommen. **I:** Klingt interessant, ja! **IP:** Es is im Prater in der Kriau, in der alten Schamottfabrik und ich glaub viele andere Tiere noch, Katzen, Schweine und so ein richtiger Erlebnishof, ja. 00:16:27-7

I: Meine nächste Frage wär: Was würden Sie persönlich in einer Sonderschule noch umstrukturieren beziehungsweise welche Rahmenbedingungen schaffen, um für Schüler- beziehungsweise Schülerinnen mit Down-Syndrom noch einen besseren Unterricht gestalten zu können? 00:16:38-2

IP: Ein ganz großer Herzenswunsch wäre für mich ein Team, also dass ma

wirklich zu zweit eine Klasse führen, weil es is jetzt so bei uns, dass ich als Klassenlehrerin schon unterstützt werde stundenweise durch Intensivlehrer und von den Horterzieherinnen, aber ich würds wirklich ganz gut finden, wenn das so ein gleichbleibendes Zweierteam wäre, da ja wirklich acht Kinder sind. Äh, weil es gibt bei uns zwar das Modell der Doppelklassen, aber da sind dann halt noch mehr Kinder und das is für Down-Syndrom-Kinder oft wirklich viel, also wenn die Gruppe größer wird. Aber bis zu acht Kindern mit zwei Lehrern betreut und es is oft wirklich notwendig, weil wir ja noch beim Sauberkeitstraining auch sind und da geht einer mit dem Kind aufs Klo und dass man das wirklich in Ruhe machen kann und nicht da zwischen Tür und Angel ständig immer unterwegs sein muss. Und auch eben bei den Lerneinheiten und beim Rausgehen und bei den Ausflügen, also das würd ich ganz wichtig, also ganz wichtig finden, dass das wirklich ein Zweiersystem wäre, wie bei den basalen Klassen auch. **I:** Warum wird das nicht bewerkstelligt? **IP:** Na, es is eben eine Kostenfrage auch und eine Personalfrage. Es war so in der ersten Klasse, obwohl ja eine Intensivlehrerin hab i ghabt, aber auch nicht die ganze Stundenanzahl und das tut den Kindern so gut, wenn dieses Team gleich bleibt und wenn dann ein Dritter, ein Horterzieher noch dazukommt oder ein Werklehrer, dann is das nur gut für die Gruppe, aber, wenn das halt immer wechselt diese zweite Person, dann is es schwierig. Und naja, deshalb würd ich das ganz toll finden, wenn das zwei Lehrer machen könnten. 00:18:24-4

I: Gibt es sonst noch etwas? // **IP:** Speziell? **I:** Raummöglichkeiten sind gegeben? **IP:** Mit Raummöglichkeiten gehts jetzt bei uns recht gut, nur es is ein großer Umbau geplant. Im nächsten Jahr womöglich wird die Schule dann umgebaut, da kommen dann Containerklassen am Spielplatz. Das kann ich mir dann, das is dann wieder eine schwierigere Situation. Also wichtig eben Bewegungsräume genügend, weil es is jetzt so, dass der Turnsaal zwar eingeteilt is, aber jetzt nicht alle Klassen jetzt jeden Tag gehen können. Das würd ich schon auch sehr wichtig finden, vor allem für Kinder mit Down-Syndrom, die dann dazu neigen, dass sie halt, wenn sie sich weniger bewegen auch stärker werden und daher dieser Bewegungsraum total wichtig is. 00:19:20-6

(***IP** und **I** wechseln den Raum, da die Hortgruppe in die Klasse kommt*)

IP: Also in der Klasse gibts dann Hauswirtschaft auch, also da haben wir auch die Möglichkeit in der Schule, wir haben zwei Schulküchen, das eine is die Kleinere und die andere is noch eine Größere mit so einem Wohnbereich. Ähm, wo die Kinder halt diese lebenspraktischen Fähigkeiten üben können, einkaufen gehen, was Zubereiten, kochen, gemeinsam essen und dann wieder Geschirr abwaschen und das is auch für Kinder mit Down-Syndrom was ganz was Schönes, wenn man halt etwas was mit Nahrung zu tun hat, also gemeinsam einen Kuchen backen und dieses Ergebnis dann vor sich hat und das gemeinsam isst. Also das Sinnliche auch und dieses ja, dass man das gemeinsam macht, obwohl das mögen eh alle Kinder gern. (***IP** und **I** lachen*) **IP:** Ja, sonst? 00:20:31-1

I: Dann sind wir bei der Frage: Welche Vorteile und Nachteile sehen Sie in segregativen Schulsettings? 00:20:35-1

IP: Also Vorteile, also Vorteile sind, dass wir halt kleinere Gruppen haben, kleinere Gruppen als in den Integrationsklassen und dass wir halt mehr die Möglichkeit haben auf das individuelle Kind, also auf das einzelne Kind einzugehen. Und dass die Kinder halt, glaub ich auch mehr Spielräume haben, mehr Zeit und weniger Leistungsdruck und dass ihnen das sehr gut tut, also dass sie da wirklich auch ihrer Persönlichkeit gemäß dann Lern- und Spielräume finden, wo sie nicht durch den allgemeinen Leistungsdruck, der halt schon in einer Volksschulklasse da sind und auch diese Vorbilder, die dann halt alles Besser können, äh ja, entspannter sein können. Vorteile auch noch in diesen Küchen, dann haben wir noch die Therapeuten im Haus, Beratungslehrerin, Musiktherapeutin, wir können auch Experten anfordern, Physiotherapeuten und allgemein dieses familiärere Klima. 00:22:07-4

I: Gibt es Nachteile aus Ihrer Sicht auch? 00:22:11-0

IP: Nachteile sind sicher eine Exklusivität, dass wir nicht so oft mit nicht behinderten Kindern in Kontakt sind. Wir schauen schon, dass wir, wenn wir auf die Spielplätze gehen, dass da schon ein miteinander, also da net immer nur wir sind. Also wenn da jetzt eine Kindergartengruppe is oder eine andere Volksschule, da halt schauen, dass da der Kontakt da is, aber es is doch begrenzt und ich denk mir, in einer Integrationsklasse, wo alles wirklich gut funktioniert, is

das sicher eine tolle Möglichkeit, dass nicht behinderte Menschen und behinderte Menschen miteinander gemeinsam lernen können, also das is schon ein Vorteil für die Integration und ein Nachteil bei uns, dass es doch dann nicht so viele Berührungspunkte gibt mit den nicht behinderten Kindern. 00:23:12-0

I: Sehen Sie in der integrativen oder segregativen Beschulung mehr Vorteile? 00:23:16-0

IP: Ja also ich bin sehr gern hier Lehrerin und ich hab mich für diesen Schulweg entschieden. Ich war auch mal kurz in einer Integrationsklasse und bin jetzt seit 25 Jahren hier, also ich find, dass es ein guter Platz is für die Kinder und die Kinder sich wirklich wohl fühlen und wenn man Kinder, die aus der Schule ausgetreten sind, irgendwo sieht, irgendwo in Wien, dann is das immer eine totale, eine schöne Wiedersehensfreude, weil das wirklich eine Zeit war, die für alle schön war. Daher her denk ich mir, für mich is einfach dieser Schultyp ein guter Platz. 00:24:01-1

I: Mmh, ermöglichen Sonderschulen aus Ihrer Sicht in der heutigen Zeit Kindern mit Down-Syndrom eine erfolgreiche Teilhabe in der Lebenswelt Schule? 00:24:12-1

IP: Äh, wie is die Frage nochmal? **I:** Ermöglichen Sonderschulen aus Ihrer Sicht in der heutigen Zeit Kindern mit Down-Syndrom eine erfolgreiche Teilhabe in der Lebenswelt Schule? 00:24:26-6

IP: Das glaub ich, das kommt ganz drauf an auf die Situation, auf das Lehrerteam, das gemeinsam arbeitet, auf die Klasse und ich denk schon ja. 00:24:44-3

I: Wenn wir jetzt zu der Lehrerausbildung kommen. Sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten in der heutigen Lehrer- und Lehrerinnenausbildung? Wie könnte man aus Ihrer Sicht einer Überforderung von Lehrer- und Lehrerinnen entgegenwirken? 00:24:58-0

IP: Also ich bin ja jetzt nur in den Fortbildungsveranstaltungen, meine Ausbildung liegt ja schon 30 Jahre her, aber ich hab jetzt auch mit einer jungen Kollegin gesprochen, die jetzt noch in Ausbildung is und sie sagt, dass es ganz wichtig wäre, dass die Vortragenden wirklich fachlich qualifiziert sind und dass mehr Inhalt geboten werden soll und äh also weniger Quantität, mehr Qualität und ähm, ja. Kann jetzt eigentlich nicht so viel dazu sagen, aber allgemein

wirklich Spezialisten auf ihrem Gebiet, die dann diese Vorträge auch halten, Seminare, also dass das Spezialisten sein sollen. 00:25:55-2

I: Ok, vielen Dank, dass war meine letzte Frage. Dankeschön! 00:26:02-0

*(**I:** Frau F. hat mir ein paar Tage nach dem Interview eine E-mail geschrieben und mich gebeten, folgende Aspekte, die ihr im Nachhinein noch eingefallen sind und die sie für sehr wichtig hält, noch in das Interview hinzuzufügen.*

***IP:** Als Förderschwerpunkte in meiner Arbeit sind auf jeden Fall noch der Bereich der Sprache und Kommunikation zu nennen oder die Selbstständigkeit in lebenspraktischen Dingen. Motopädagogik, sensorische Integration und die Tierbesuche in unserer Klasse sind auch wesentliche Bausteine im Unterricht, die den Kindern wichtige Lernerfahrungen ermöglichen. Es gibt in unserer Schule auch einen Snoezelen-Raum, wo die Kinder auf einem großen Wasserbett liegend, Entspannung und Anregung der unterschiedlichen Wahrnehmungsbereiche (akustisch, visuell, vibratorisch, taktil-kinesthetisch) erleben können. Methoden und Konzepte können oft gute Impulse und Anregungen für die Unterrichtsgestaltung sein, aber ich hab die Erfahrung gemacht, dass das Wichtigste die Freude am gemeinsamen Lernen ist.)*

11.3 Interviewauswertung

11.3.1 Erster Durchgang der Zusammenfassung

Fall	Zeilen-nr.	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
A	**19**	**1**	Wobei bei mir ja eines ist, ich hab eine Freundin mit einem Kind mit Down-Syndrom	Eine Freundin hat ein Kind mit Down-Syndrom	K1 Betroffene Eltern in gleicher Situation hilfreich, weil • gegenseitige Beratung • Zusammenhalt • positiver Zuspruch • Vorwissen verringert Schock
A	**20**	**2**	Das ist genauso alt, wie meine zweite Tochter	Kind der Freundin ist genauso alt, wie ihre zweite Tochter	
A	**20f**	**3**	Also ich hab gwusst, das gibt es	~~War vorinfomiert über Trisomie 21~~	
A	**21**	**4**	Also ich hab gwusst deswegen bricht die Welt nicht zusammen	Durch Vorwissen war Schock nicht so groß	
A	**21f**	**5**	Deswegen wird der Mond trotztdem jede Nacht scheinen	Leben geht trotzdem für sie weiter	
A	**22**	**6**	Is halt so, gibts	Down-Syndrom gibt es im Leben	
A	**23f**	**7**	Mit dem käme ich zurecht, das war mir bewusst	Kann mit der Diagnose leben	
A	**24f**	**8**	Dadurch wars a nie wirklich a großes Thema	War kein großes Thema für sie	
A	**25**	**9**	Ja, also ein oh Gott, wie schrecklich	Schock war nicht so groß	
A	**31**	**10**	Da schon	Bei Diagnosmitteilung fühlte sie sich von Ärzten gut aufgehoben	
A	**31**	**11**	Schlimm war Verdacht am Tag nach der Geburt	Negative Erfahrungen machte sie am Tag nach der Geburt	

A	**38**	**12**	Also haben sie mich ins Zimmer gebracht und kam eine Ärztin	Nach Geburt kam eine Ärztin zu ihr ins Zimmer	K2 Unerfreuliches Erlebnis mit einer Ärztin aufgrund • Beschuldigung • Vorurteile • mangelnder Empathiefähigkeit • entmutigender Worte
A	**38f**	**13**	Das werd ich nie vergessen	Erlebnis bleibt ihr in Erinnerung	
A	**39**	**14**	Das war ein Horror	Situation war unerträglich	
A	**40**	**15**	Warum haben Sie keine Fruchtwasserpunktion gemacht	Ärztin fragt, warum sie keine Fruchtwasserpunktion durchgeführt hat	
A	**40f**	**16**	Da hätten Sie uns das alles erspart	Ärztin sagt, mit Fruchtwasserpunktion hätte sie Situation vermeiden können	
A	**55**	**17**	Das war die einzige	Ärztin war ein Einzellfall	
A	**59f**	**18**	Ich hab sofort im Spital eine Psychologin zur Betreuung gekriegt	Zuweisung einer Psychologin im Spital	K3 Kostenlose medizinische und psychologische Betreuung, Beratung, Aufklärung und Unterstützung nach der Geburt im Spital von Fachleuten, wie • KinderärztInnen • Kranken- und KinderkrankenpflegerInnen • PsychologInnen • SozialarbeiterInnen • MitarbeiterInnen von Selbsthilfegruppen • Hebammen
A	**60f**	**19**	Mein Mann hat eine Psychologin zur Betreuung gekriegt	Mann hat auch Psychologin zugewiesen bekommen	
A	**61**	**20**	Alles auf Kassakosten	Kosten übernahm Krankenkassa	
A	**63**	**21**	Alles ja, eine total liebe Kinderärztin	Betreuung von sympathischen Kinderärztin	
A	**63**	**22**	Die lange mit mir gred hot	Kinderärztin nahm sich viel Zeit für sie	
A	**63f**	**23**	Die lange mit meinem Mann gred hot	Kinderärztin nahm sich viel Zeit für ihren Mann	
A	**64**	**24**	Bei mir war es ja nicht so ein Drama	Situation war für sie nicht so dramatisch	
A	**64f**	**25**	Dann is eben meine Freundin kommen mit dem Down-Syndrom-Kind	Unterstützung von Freundin	

A	**65f**	**26**	Von der Selbsthilfegruppe ist sofort wer gekommen	Unterstützung von Selbsthilfegruppe	K4 Aufklärung, Begleitung und emotionale Unterstützung außerhalb des Spitals von • Freunden • anderen betroffenen Eltern • Hebammen • Internet
A	**66**	**27**	Eine Sozialarbeiterin ist gleich gekommen	Unterstützung von Sozialarbeiterin	
A	**66f**	**28**	Also wirklich bemüht	Ausreichende Betreuung im Spital	
A	**79**	**29**	Wobei ich ja schon vorinfomiert war	~~Vorhandensein von Vorinformationen~~	
A	**79f**	**30**	Dadurch, dass ich eine Freundin ghabt hab mit Down-Syndrom-Kind	~~Hatte Freundin mit einem Kind mit Down-Syndrom~~	
A	**80f**	**31**	Hab i gwusst, 50 Prozent haben einen Herzfehler, 80 Prozent haben einen Hörschaden	War informiert über Folgeerscheinungen des Down-Syndroms	
A	**81f**	**32**	Diese ganzen Themen hab i ja scho gewusst	~~Medizinisches Vorwissen war vorhanden~~	
A	**82f**	**33**	Natürlich die Ärzte, Krankenschwestern, Kinderschwestern, Psychologin	Beratung und Unterstützung durch Ärzte, Kranken- und Kinderkrankenschwestern, Psychologin	
A	**84**	**34**	Wirklich top	Kompetente Betreuung	
A	**84f**	**35**	Da gibts überhaupt nichts	Keine negative Kritik	
A	**85**	**36**	Freundeskreis sowieso	Unterstützung durch Freundeskreis	
A	**85f**	**37**	Eben zum Freundeskreis haben schon Eltern mit Down-Syndrom-Kindern gehört	Freunde hatten schon ein Kind mit Down-Syndrom	
A	**88**	**38**	Ich hab dadurch, durch sie auch schon andere Leute gekannt	Freundin stellte ihr Kontakt zu anderen betroffenen Eltern her	
A	**97**	**39**	Die haben dort bereits im Spital eine Logopädin	Logopädin wurde ihr im Spital zur Verfügung	

				gestellt	
A	**97f**	**40**	Eine Physiotherapeutin	Physiotherapeutin wurde ihr im Spital zur Verfügung gestellt	K5 Begleitung und Betreuung im Spital hinsichtlich Sprach- und Bewegungsförderung im Bereich • Logopädie • Physiotherapie
A	**102f**	**41**	Sowohl Logopädin als auch Physiotherapeutin haben und beide eingewiesen	Sie und ihr Mann wurden von Physiotherapeutin und Logopädin eingeschult	
A	**110f**	**42**	Aber total gute Unterstützung auch dort von der Hebamme	Unterstützung durch Hebamme	
A	**111**	**43**	Die Hebamme hat uns sogar einmal zu Hause besucht	Unterstützung der Hebamme auch zu Hause	
A	**111f**	**44**	Wir haben vom Spital aus eine Physiotherapeutin gehabt	~~Physiotherapeutin wurde ihr im Spital zur Verfügung gestellt~~	K6 In Anspruchnahme von weiteren Begleitungs- und Förderangeboten, wie • Ergotherapie • Motopädagogik • Frühförderung • Sprachförderung
A	**114f**	**46**	Wir haben von der Down-Syndrom-Gruppe sofort, also von der Selbsthilfegruppe sofort die Telefonnummer gekriegt, wo es Frühförderung gibt	MitarbeiterIn von Selbsthilfegruppe stellte Kontaktdaten zur Frühförderung zur Verfügung	
A	**117f**	**47**	Hat sofort einen Termin vereinbart dann für die Hausbesuche für die Frühförderung	Spitalsleiter vereinbarte für sie Termin für Mobilen Frühförderung	
A	**119**	**48**	Logopädin haben wir im Preyer´schen gehabt bis sie vier war	Betreuung durch Logopädin im Spital bis Tochter vier Jahre alt wurde	
A	**119f**	**49**	Dann hat Logopädin gesagt, dass sie jetzt so weit wäre	Logopädin war der Meinung, dass Tochter Fortschritte macht	
A	**120**	**50**	Das war dann schon die Zweite	War die zweite Logopädin	

A	**121f**	**51**	Und dass sie jetzt so weit wäre, dass sie in die Praxis kommen kann, ob uns das recht wäre	Möglichkeit der Betreuung in eigener Praxis	K7 Förderangebote abwechselnd in 10er-Blöcken in Anspruch genommen und zwischendurch pausiert
A	**122**	**52**	Leider kein Kassenvertrag, aber sie merkt uns vor	Kein Kassenvertrag, aber Vormerkung	
A	**124ff**	**53**	Durch die Logopädin hab i gsagt, würd i mich gerne vormerken lassen für Ergotherapeutin	Vormerkung bei Ergotherapeutin	
A	**126**	**54**	Dann mach ma immer abwechselnd 10er-Block da und 10er-Block dort	In Anspruchnahme von 10er-Blocks abwechselnd zwischen Logopädin und Physiotherapeutin	K8 Großes Betreuungsangebot und kompetente Fachleute wirken sich positiv auf Entwicklung des Kindes aus
A	**127**	**56**	Dann haben wir durch die Ergotherapeutin eine Motopädagogin kennengelernt	Durch Ergotherapeutin wurde Kontakt mit Motopädagogin geknüpft	
A	**128f**	**57**	Dann haben wir immer so einen 10er-Block dort, einen 10er-Block über den Sommer bei der Ergotherapeutin	In Anspruchnahme von 10er-Blocks abwechselnd zwischen Ergotherapeutin und Motopädagogin	K9 Bei Abwesenheit von Fachleuten wird neue Fachperson zur Verfügung gestellt oder Vormerkung auf Warteliste getroffen
A	**129f**	**58**	Dann haben wir wieder Pause	Zwischendurch wurde pausiert	
A	**130f**	**59**	Dann haben wir in der Schule wieder die Sprachförderung	Sprachförderung wird in Schule angeboten	
A	**131f**	**60**	Eigentlich von der Geburt an waren immer Fachleute, die sie angeschaut, gegleitet haben	Begleitung und Beratung nach der Geburt durch Fachleute	
A	**134f**	**61**	Wann wer weggegangen ist aus beruflichen oder privaten Gründen haben wir immer gleicht gekriegt einen Nachfolger	Bei Abwesenheit von Fachleuten wurden Nachfolger zur Verfügung gestellt	

A	**136**	**62**	Dann kommt ma halt auf die Warteliste	Bei Ausfall wurde sie auf eine Warteliste gesetzt	
A	**136f**	**63**	Muss ma wieder bissl warten	Kurze Wartezeit	
A	**137**	**64**	Aber es ist nie, dass ma sagt, jetzt häng ma tota in der Luft	Betreuungsangebot stand immer zur Verfügung	
A	**137f**	**65**	Also das hatten wir nie und das ist halt schon der große Vorteil	Großes Betreuungsangebot bietet Vorteile	
A	**138-141**	**66**	Wie die Susi, dann vor einem Jahr so zum Stottern angefangen hat, haben wir jetzt ein Jahr gebraucht bis wir eine Logopädin gefunden haben, die sich auf diese Stotterproblematik spezialisiert hat	Bei der Förderung eines spezifischen Problems muss länger nach geeigneter Fachperson gesucht werden.	K10 Bei spezifischen Problematiken kann es länger dauern, bis geeignete Fachperson gefunden wird
A	**144f**	**67**	Ja, und das ist das Problem und dann weiß man endlich, das macht die Frau Straka und dann hat man ein Jahr Wartezeit	Wenn geeignete Fachperson gefunden wurde, gibt es oft eine Warteliste	
A	**145ff**	**68**	Und das ist natürlich a Wahnsinn, ja, bis man mal rausfindet, welche Frühförderung ist denn eigentlich zuständig für uns	Wusste nicht, welche Frühförderung für sie zuständig ist	
A	**147**	**69**	Dann hat man ein Jahr Wartezeit	Wartezeit bis zu einem Jahr kann vorkommen	
A	**147f**	**70**	Genau in dem ersten Jahr, was ja so wichtig wäre, fehlt dann	Verhinderung der essentiellen Förderung im ersten Jahr durch Warteliste	K11 Lange Wartezeit oder Förderstillstand in den ersten Lebensjahren ist problematisch, da
A	**148**	**71**	Und das merkt man	Vernachlässigte Förderung ist sichtbar	

A	**148f**	**72**	Ich habe Kinder übernommen, die zwei Jahre in einem Heim gewohnt haben	Unterrichtete Kinder aus Heimen	• diese für die Entwicklung des Kindes am wichtigsten sind • Kinder lernen müssen Zusammenhänge zu verstehen sowie schwierige Prozesse zu beherrschen • Verlust des Selbstvertrauens • Retardierungsgefahr groß und tritt schnell eintritt
A	**154**	**73**	Im Kinderheim gibts keine Logopädin, die dort hin kommt für Gotteslohn	Kinderheime können sich keine Logopädin leisten	
A	**154f**	**74**	Das ist halt net	~~Kinderheime können sich keine Logopädin leisten~~	
A	**155f**	**75**	Wenn man das Kind halt erst mit zwei Jahren kriegt, fangt der erst mit 16 einmal zum Reden an	Je später die logopädische Förderung beginnt, desto später fangen Kinder an zu sprechen	
A	**156**	**76**	Und das fehlt natürlich ganz enorm	Frühe Förderung im ersten Jahr wichtig	
A	**161f**	**77**	Förderung ist ja alles, die Kinder nehmen ganz normal am täglichen Leben teil	Förderung passiert im alltäglichen Leben	K12 Fachleute sollen Eltern während der Wartezeit • Eltern über Entwicklungsprozesse des Kindes aufklären • Eltern Rückhalt bieten • positiv zusprechen • Förderalternativen und Möglichkeiten der Reizstimulierung präsentieren, z.B Freizeitmöglichkeiten
A	**162f**	**78**	Ein gesundes Kind schaut sich einfach viel ab und machts nach	Gesunde Kinder schauen sich viel ab und machen es anschließend nach	
A	**163f**	**79**	Das Down-Syndrom-Kind schaut sichs auch ab, versteht manchmal die Zusammenhänge nicht	Kinder mit Down-Syndrom schauen sich auch viel ab, haben aber Schwierigkeiten es nachzumachen, da sie die Zusammenhänge manchmal nicht verstehen	
A	**164f**	**80**	Das sind ja oft komplizierte Prozesse	Im Leben kommen auf Kinder schwierige Prozesse zu	
A	**169ff**	**81**	Das heißt, ich muss einmal von Fachleuten überhaupt,	Aufklärung durch Fachleute, beispielsweise	K13 Zu wenig Fachleute vorhanden

			wenn es ein Baby ist schon sagen: „Den Muskeltonus, den kann man so und so verstärken	hinsichtlich des Muskeltonus nötig	
A	**173f**	**82**	Das Problem ist, es gibt einfach zu wenig davon	Zu wenig Fachleute vorhanden	
A	**174**	**83**	Es gibt viel zu wenig davon	~~Zu wenig Fachleute vorhanden~~	
A	**174f**	**84**	Ich mein, eine Warteliste von einem Jahr ist ein Irrsinn	Eine Warteliste von einem Jahr ist zu lange	
A	**177f**	**85**	Ich weiß nicht, irgendetwas suchen, was die Eltern auch gerne machen	Förderung in Freizeitbeschäftigung der Eltern integrieren	
A	**181**	**86**	Biete dem Kind genauso Reize	Kind Reize bieten	
A	**185f**	**87**	Einfach den Eltern Rückhalt zu geben	Eltern Rückhalt geben	
A	**186f**	**88**	Es wird schon, es geht langsamer, auf das und das muss man achten, das und das ist normal, das dauert halt länger, wie bei einem gesunden Kind	Beratung und Aufklärung hinsichtlich Entwicklung des Kindes	
A	**188f**	**89**	Aber es ist net hilflos dastehen und das Kind kann nix und dem Kind alles abnehmen	Positiver Zuspruch und Rückhalt geben	
A	**189f**	**90**	Das ist das Schlimmste überhaupt, ja, weil dann hat das Kind überhaupt kein Selbstvertrauen mehr	Kind verliert Selbstvertrauen durch keine Hilfestellung	
A	**190**	**91**	Und sie retardieren wirklich	Retardierungsgefahr groß	
A	**190f**	**92**	Und sie retardieren sehr schnell	Retardierung tritt schnell ein	
A	**191**	**93**	Sie verlernen sogar das Gehen	Verlernen des Gehens	

A	**191**	**94**	Hab ich schon erlebt	Spricht aus eigener Erfahrung	
A	**195**	**95**	Einfach den Eltern den Rückhalt geben	~~Eltern Rückhalt geben~~	
A	**195f**	**96**	Leute, die den Eltern den Rückhalt geben können und sagen können: „Man kann das und das und das machen	Rückhalt und Aufklärung über Alternativen während Wartezeit	
A	**197**	**97**	Das Internet muss ich schon sagen, ist schon hilfreich	Internet ist hilfreich	
A	**198f**	**98**	Gibt mittlerweile in jedem Bundesland Selbsthilfegruppen	Jedes Bundesland bietet Selbsthilfegruppen an	K14 Vorteil von Selbsthilfegruppen: • Gegenseitiger Erfahrungsaustausch • Sind österreichweit vertreten • Kennenlernen anderer betroffener Eltern • Kontaktknüpfung mit Sponsoren • Gemeinsame Freizeitgestaltung • Bieten Vorträge von Fachleuten an
A	**199**	**99**	Man kann dort zu Vorträgen gehen	Bieten Vorträge an	
A	**199f**	**100**	Man kann sich mit anderen Eltern kurzschließen	Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern	
A	**200f**	**101**	Es ist halt oft einfach auch die Hemmschwelle, das muss man schon sagen	Hemmschwelle vorhanden	
A	**201f**	**102**	Wir gehen ja jedes Wochenende im Winter Eislaufen	Gemeinsames Eislaufen im Winter	
A	**202**	**103**	Und wir gehen immer Stadthalle	Eislaufen findet in der Stadthalle statt	
A	**202f**	**104**	Wir haben von dort vergünstigte Preise bekommen	Bekommen vergünstigte Preise	
A	**203f**	**105**	Wir haben einen Sponsor, deruns einen Teil finanziert	Teilweise Finanzierung durch Sponsor	
A	**230**	**106**	Aber es gibt die Möglichkeit, dass sie vieles lernen	Kinder lernen viel	
A	**232ff**	**107**	Aber es ist ein Unterschied, wenn ich sage: „Ich kann es lernen und hab halt die Möglichkeit net oder es interessiert mich net oder	Auf die positive Wortwahl kommt es an	K15 Faktoren, die Entwicklungs- und Lernprozesse fördern: • Positiver Zuspruch • Positives Denken

			was immer.“		• Zeit und Geduld
A	**234f**	**108**	Oder man sagt: „Der kann das nie lernen.“	Negative Wortwahl vermeiden	
A	**235**	**109**	Das ist für den Kopf ein enormer Unterschied	~~Ist enormer Unterschied~~	
A	**235f**	**110**	Ganz ein enormer Unterschied	Ist ganz enormer Unterschied	
A	**236f**	**111**	Wenn der Schalter einmal umgelegt ist, dann geht es irrsinnig weit	Positives Denken fördert Entwicklung	
A	**238**	**112**	Aber es dauert halt	Zeit und Geduld haben	
A	**241**	**113**	Ich war immer der Verfechter der Integration	War für Integration in der Schule	K16 Vorteil der integrativen Beschulung: • Kinder lernen mit Vielfalt umzugehen • Kinder lernen, dass Behinderung zum Leben dazugehört • Kinder ohne Behinderungen verlieren Schwellenangst zu Kindern mit Behinderungen • Kinder werden in einer heterogenen Gruppe unterrichtet
A	**242**	**114**	Wir sind sowas von gescheitert	Sind gescheitert	
A	**242f**	**115**	Wir waren total zufrieden, das war für uns die zuständige Schule	Waren anfangs zufrieden mit Schule	
A	**243ff**	**116**	Ich wusste in dem Jahr, wo die Susi in die Schule kommt, wird eine Integrationsklasse eröffnet	Eröffnung einer Integrationsklasse während des Schulbeginns der Tochter	
A	**245**	**117**	Wir waren dort schnuppern	Schnuppertag besucht	
A	**246**	**118**	Susi war total begeistert	Tochte war begeistert	
A	**246f**	**119**	Sie hat gewusst ihre Schwestern sind dort in die Schule gegangen	Schwestern haben auch diese Schule besucht	K17 Vorteile der Sonderschule: • Wechsel unter dem Jahr möglich • Mehr Fachpersonal
A	**247**	**120**	Sie wollte auch in diese Schule gehen	Tochter wollte gleiche Schule, wie ihre	

				Schwestern besuchen	vorhanden
A	**247ff**	**121**	Dann kommt einen dieser Schnuppertage die Lehrerin zu mir und sagt, sie habe eine schlechte Nachricht, sie hat sich aus persönlichen Gründen an eine andere Schule gewendet	Wechsel der Lehrerin in eine andere Schule	• Mehr Ausstattung
A	**251ff**	**122**	Ihre Stelle wurde nachbesetzt mit einer vollkommen jungen, unerfahrenen Lehrerin, total unerfahren, im ersten Jahr	Im ersten Schuljahr wurde Stelle von einer jungen und unerfahrenen Lehrerin nachbesetzt	K18 Nachteile einer integrativen Beschulung: • Wenig LehrerInnen für viele Schüler oder Schülerinnen zuständig • Wechsel in eine Integrationsklasse unter dem Jahr nicht möglich aus organisatorischen Gründen • Kinder müssen oft lange Fahrzeiten auf sich nehmen • System ist personalintensiv und bei Umstrukturierungen kostenintensiv
A	**255**	**123**	Was im selben Jahr getauscht hat, war das Direktorenteam	Zusätzlich Austausch des Direktorenteams	
A	**255f**	**124**	Dann haben wir halt nicht gecheckt, dass es eigentlich eine neue Schule is	Umstrukturierung der Schule	
A	**256f**	**125**	Und man eine neue Schule suchen müsste	Suchen einer neuen Schule	
A	**257f**	**126**	Es hat sich dann herausgestellt wir vertragen uns mit der Lehrerin nicht	Haben sich mit Lehrerin nicht vertragen	
A	**258**	**127**	Wir vertragen uns mit der Direktorin nicht	Haben sich mit Direktorin nicht vertragen	
A	**260ff**	**128**	Ich hab sie dann aus der Schule herausgenommen von einem Tag auf den anderen	Hat Tochter aus Schule herausgenommen	
A	**262ff**	**129**	Und dann hat man halt wirklich nur die Möglichkeit, ich wusste die zuständige Sonderschule muss sie nehmen, das wusste ich und drum hab i dort gar nimma gekämpft oder was und hab sie dort einfach	Bei Schulwechsel unter dem Jahr existiert nur die Möglichkeit, das Schulkind in zuständige Sonderschule zu geben	

			hingegeben		
A	**267**	**130**	Da gibts dann keine	Integrationsklasse gibt es keine	K19 Nachteile einer segregativen Beschulung: • Kinder werden in einer homogenen Klasse unterrichtet • Kinder werden aus Schulsystem ausgeschlossen • Kinder mit Behinderungen kommen kaum in Kontakt mit Kindern ohne Behinderungen
A	**267f**	**131**	Da muss man dann warten und dann werden natürlich die vorgezogen, die schon angemeldet sind	Frühzeitig angemeldete Kinder werden auf der Warteliste bevorzugt	
A	**268f**	**132**	Also wechseln unterm Jahr is sowieso unmöglich, einfach aus organisatorischen Gründen	Schulwechsel unter dem Jahr ist aus organisatorischen Gründen schwierig	
A	**269ff**	**134**	Man hat meistens dann sogar nur die Möglichkeit das Kind nicht einmal in einen anderen Schulsprengel zu geben	Auch schwierig Kind in einen anderen Schulsprengel zu geben	
A	**271f**	**135**	Man kann sie dann nur in eine Privatschule geben	Es existiert nur die Möglichkeit, Kind in eine Privatschule zu geben	
A	**277**	**136**	Das verkraften die Kinder nicht.	Lange Fahrtzeit verkraften Kinder nicht	
A	**277f**	**137**	4 Stunden jeden Tag im Fahrtendienst zusätzlich zur Schule ist zu viel	4 Stunden Fahrtzeit am Tag ist zu lange	
A	**286f**	**138**	Meine Ansicht is immer, jeder Mensch wird irgendwann mit Behinderung konfrontiert sein	~~Jeder Mensch wird einmal mit Behinderung konfrontiert sein~~	
A	**291f**	**139**	Jeden trifft es irgendwann,	Jede Mensch wird ent-	

			seis selber oder seis im Angehörigenbereich	weder selber oder im Angehörigenbereich mit Behinderung konfrontiert werden	
A	**292ff**	**140**	Und wenn ich als Kind bereits gelernt habe, Behinderung ist was, was zum Leben gehört, habe ich keine Schwellenangst mehr, zumindest keine so hohe	Schwellenangst geht verloren, je früher Kind lernt, Behinderung gehört zum Leben dazu	
A	**296f**	**141**	Und das ist einfach der Vorteil der Integration	Ist Vorteil der Integration	
A	**297f**	**142**	Das die Kinder von Kindheit an wissen, es gibt halt nicht nur gesunde, topp, lauter Einser Schreiber, Vorzugsschüler, was immer	Kinder lernen, dass jede/r Schüler oder Schülerin unterschiedliche Begabungen hat	
A	**298f**	**143**	Es gibt halt auch den anderen Bereich	Gibt auch anderen Bereich	
A	**299f**	**144**	Und der Nachteil in der Sonderschule ist einfach, dass die Zusammengeschlossen sind	Nachteil der Sonderschule ist die Beschulung von homogenen Gruppe	
A	**300ff**	**145**	Der Vorteil ist und deshalb bin ich dagegen, dass die Sonderschule jetzt aufgelöst werden sollen, es sind halt ersten Spezialisten und viele auf einem Haufen	Sie ist gegen eine Auflösung der Sonderschule, weil viele unterschiedliche Fachleute dort zur Verfügung stehen	
A	**302f**	**146**	Ich habe in der Sonderschule zwei Sprachheiltherapeutinnen	In der Sonderschule stehen zwei Sprachheiltherapeutinnen zur Verfügung	
A	**303f**	**147**	In der normalen Schule habe ich einmal in der Woche vier Stunden ein Sprachheiltherapeutin	In Regelschule steht die Sprachheillehrerin in geringerem Ausmaß zur Verfügung	
A	**304-**	**148**	Das heißt, wenn ich dann	Qualität von Personal	

	307		dort eine Sonderschulklasse hineingebe, d.h. es ist dann ein Qualitätsrückschritt	sinkt nach ihrer Meinung in Integrationsklasse	
A	**307ff**	**149**	Ich hab Sonderschulen im Programm, die haben ein Schwimmbad dabei, einen eigenen ergotherapeutischen Raum	Manche Sonderschulen haben Schwimmbad oder ergotherapeutischen Raum	
A	**311f**	**150**	Es ist zu wenig Geld für alles da, da werdens nicht grad für das Geld locker machen	Hat bedenken, dass Geld nicht Ausstattung in Integrationsschule investiert wird	
A	**312f**	**151**	Es gibt zu wenig Lehrer, ja, wer übernimmt die Jobs	Zu wenig LehrerInnen vorhanden	
A	**313**	**152**	Das ist einfach personalintensiv so etwas	Dieses System ist personalintensiv	
A	**313ff**	**153**	Ich vermute die Rechnung geht dahingehend, dann hab ich halt vier Lehrer mehr an der Schule und die sind dann für alle anderen auch da	Wenigen LehrerInnen sind dann für alle Kinder zuständig	
A	**315f**	**154**	Dann die die unten sind, fallen ja dann noch weiter zurück	Die benachteiligten Kinder werden dann noch mehr benachteiligt	
A	**316**	**155**	Das ist das Problem, das ich sehe	Sieht dies als Problem	
A	**316f**	**156**	Und wenn man mit einer Schule nicht zufrieden ist, wo geht man dann hin mit seinem Kind	Bei Unzufriedenheit mit Schule ist die Frage, welche Alternative es gibt	
A	**317f**	**157**	Weil jetzt muss einem die zuständige Sonderschule nehmen	Derzeit ist zuständige Sonderschule verpflichtet, Kinder aufzunehmen unter dem Jahr	
A	**318f**	**158**	Wenns die dann nimma gibt, wo gehe ich hin	Bei Abschaffung der Sonderschule ist ein	

				Wechsel in segregative Schulen nicht mehr möglich	
A	**319f**	**159**	Ich weiß von Fällen, wo die Leute die Kinder dann zum häuslichen Unterricht abgemeldet haben und den Beruf aufgegeben haben	Sie weiß aus Erzählungen, dass Eltern ihre Kinder zu Hause unterrichtet haben und dadurch ihre Arbeit aufgeben mussten	
A	**333**	**160**	Ich hab je jetzt die Ausbildung gemacht, kennen Sie „Yes, we can … calculate“	Hat Ausbildung von „Yes, we can … calculate“ absolviert	K20 Interviewpartnerin entwickelt als Legasteheniethерapeutin und Lerncoach Lernprogramme, entwirft Lernmaterialien und überlegt sich Lernmethoden, die sich positiv auf Lernprozesse von Kinder mit Down-Syndrom auswirken
A	**337f**	**161**	Und ich bin jetzt dabei zusammenzustellen ein Programm, das nennt sich „intermodales Schreiben“	Entwickelt gerade das Programm „intermodales Schreiben“	
A	**415**	**162**	Weil ich hab ein Kind mit Fingeragnosie in Betreuung	Unterrichtet ein Kind mit Fingeragnosie	
A	**415f**	**163**	Das ist schlimm, weil der spürt seine Finger nicht	Kind spürt seine Finger nicht	
A	**416f**	**164**	Das heißt, mit dem muss ich vorher immer was Feinmotorisches machen	Feinmotorik des Kindes muss trainiert werden	
A	**417f**	**165**	Zuerst die Finger massieren, dann müss ma irgendwas basteln	Basteln oder Massieren der Finger wirkt sich positiv auf Feinmotorik aus	
A	**423f**	**166**	Ich nehm gern diese Mugelsteine	Setzt gern Mugelsteine ein	
A	**444**	**167**	Das war heuer mein Minusbaum	Entwirft Lernmaterialien	
A	**468f**	**168**	Die Wünsche sind eben, dass man wegkommt von dem „der wird das nie lernen“	Wünscht sich, dass die Gesellschaft stereotypische Aussagen vermeidet	K21 Studien zeigen Begabungen und Lernfähigkeit von Kindern mit Down-Syndrom auf
A	**486f**	**169**	Anhand dieser „Yes, we can“, das ist ja wirklich eine große Studie gewesen	„Yes, we can“ war eine große Studie	

A	**489ff**	**170**	Der Vorteil war, es hat sich herausgestellt, das ist ein gar nicht so ein geringer Prozentsatz an Down-Syndrom-Kindern, die eine mathematische Hochbegabung haben	Durch Studien wird aufgezeigt, dass Kinder mit Down-Syndrom Begabungen vorweisen	
A	**491-494**	**171**	Eine Freundin von mir hat Bekannte, wo beide Mathematikprofessoren sind und die Tochter schafft den normalen Lehrplan, also nicht Aso-Lehrplan, sondern den ganz normalen Mathematikschullehrplan	Es gibt Kinder mit Down-Syndrom, die Lehrplan einer Allgemeinen Schule schaffen	
A	**496ff**	**172**	Also dieses von vornhinein Kategorisieren, das macht unsere Gesellschaft gern, weil es natürlich das Leben erleichtert	Gesellschaft kategorisiert gerne	
A	**501**	**173**	Dieses Kategorisieren erschwert das Leben ungemein, wirklich ungemein	Kategorisierungen erschweren Kindern mit Down-Syndrom die Einbeziehung in die Gesellschaft	
A	**502f**	**174**	Und das kann man halt schwer irgendwie aus den Köpfen der Leute rausbringen	Schwer Vorurteile aus den Köpfen bestimmter Personen herauszubringen	K22 Maßnahmen, die eine erfolgreiche Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom in der Lebenswelt Schule ermöglichen: • Vermeidung von Kategorisierungen, Stereotypen und Vorurteilen, wie „der wird das nie lernen“ • Studien entwickeln, die Begabungen
A	**504ff**	**175**	Was für mich auch ein großes Anliegen is, was mich sehr viel Zeit derzeit kostet, ist die Verbesserung der Lehrerausbildung	Anliegen, dass LehrerInnenausbildung verbessert wird	
A	**506f**	**176**	Weil hier erstens viel zu wenig Didaktik unterrichtet wird	Didaktik wird zu wenig unterrichtet	
A	**509**	**177**	Aber die hatte keine Ah-	LeherInnen sind nicht	

			nung vom S-Lehrplan	über Lehrpläne informiert	und Lernfähigkeit- und willen von Kindern mit Down-Syndrom aufzeigen • Verbesserung der LehrerInnenausbildung (Didaktik, Wissen über Lehrpläne) • Abschaffung bürokratischer Barrieren und Reglementierungen, die LehrerInne überfordern • Motivation der LehrerInnen durch gute Zusammenarbeit, Engagement und Rückhalt der Eltern
A	**510f**	**178**	Es gab dann viele Gespräche, Kontakt mit Politikern, beim Stadtschulrat Gespräche	Führte Gespräche mit Politikern, MitarbeiterInnen vom Stadtschulrat	
A	**518f**	**179**	Es ist einfach viel zu wenig Geld da für die Bildung	Zu wenig Geld für Bildung vorhanden	
A	**529f**	**180**	Verbesserung der LehrerInnenausbildung und halt wirklich auch von der Mentalität des Stadtschulrats	Verbesserung der LehrerInnenausbildung und der Mentalität des Stadtschulrats	
A	**530**	**181**	Weil die werden zugedeckt mit hundert Formularen	Stadtschulrat legt LehrerInnen bürokratische Barrieren	
A	**543f**	**182**	Und diese Reglementierungsmentalität, die is ja tödlich für jede Kreativität	Reglementerungsmentalität stört kreatives Arbeiten der Lehrerinnen	
A	**553ff**	**183**	Aber in dem man die Lehrer nur reglementiert und engagierte Lehrer nur mit Formularen zudeckt, wird a net besser werden	Reglementierung und bürokratische Barrieren führen zu einer Überforderung bei LehrerInnen	
A	**563ff**	**184**	Eine Lehrerin, die merkt, sie hat Rückhalt von den Eltern wird halt a anders unterrichten, wie als wenn die Eltern net einmal zum Elternsprechtag kommen	LehrerInnen brauchen Rückhalt von Eltern	
A	**565f**	**185**	Is so, weil das is ja für sie auch ein Motivationsschub das ganze	Rückhalt von Eltern motiviert LehrerInnen bei der Arbeit	
B	**5ff**	**186**	Ich betreue die Kinder von unserer Neonatologie ein Jahr lang oder bis in zweite Lebenjahr nach und kon-	Betreuung der Kleinkinder auf der Neonatologie und Überprüfung der psychomotorischen	K23 Medizinische Betreuung, Beratung und Begleitung von Kindern mit Down-

			trolliere die psychomotorische Entwicklung	Entwicklung in den ersten zwei Lebensjahren	Syndrom von der Ärztin und ihrem Team auf der • entwicklungsneurologischen Ambulanz (Ersten zwei Lebensjahre) • Down-Syndrom Ambulanz (Menschen jeden Alters) • homöopathischen Ambulanz (Menschen jeden Alters)
B	**12f**	**187**	In der Down-Syndrom Ambulanz betreuen wir Menschen mit Down-Syndrom von 0 bis, unserer Älteste ist, glaub ich, gegen 70	Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom von Geburt bis hohen Erwachsenenalter	
B	**13-16**	**188**	Es ist keine reine Kinderambulanz, sondern eine äh eine Ambulanz für Menschen jeden Alters mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen und Betreuungspersonen, die da Beratung suchen können	Betreuung und Beratung für Menschen mit Down-Syndrom jeden Alters und deren Angehörigen und Betreuungspersonen	
B	**16ff**	**189**	Da wiederum sind Frau Dr. P. und ich für den medizinischen Bereich zuständig und wir haben eine Sozialarbeiterin und ein Psychologin, die mitarbeiten	Betreuung und Beratung von zwei Ärztinnen, einer Psychologin und einer Sozialarbeiterin	
B	**21f**	**190**	Zuerst einmal, ähm sind wir für die meisten Eltern die erste Informationsanlaufstelle nach der Diagnosstellung	Down-Syndrom Ambulanz ist erste Anlaufstelle nach Diagnosestellung	K24 Zusätzliche Aufgaben der Ärztin: • Betreuung und Kontrolle der psychomotorischen Entwicklung in den ersten zwei Lebensjahren • Beratung nach der Diagnosestellung (Während oder nach der Schwangerschaft) • Beratung im Entscheidungsfin-
B	**22f**	**191**	Das kann auch eine Diagnosestellung schon in der Schwangerschaft sein	Diagnosestellung kann auch schon in der Schwangerschaft gestellt werden	
B	**23ff**	**192**	Das heißt wir beraten auch Eltern, die ein Kind weiter erwarten oder die vor der Frage stehen, ob sie das Kind weiter erwarten wollen oder nicht	Beratung auch für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten oder nicht erwarten wollen oder noch in der Entscheidungsfindung sind	

B	**33f**	**193**	Einige betreue ich hier entwicklungsdiagnostisch weiter	Manche werden entwicklungsidagnostisch weiter betreut	dungsprozess • Homöopathische und medikamentöse Beratung und Begleitung von Folgeerscheinungen des Down-Syndroms • Stellt Kontakt zu Entwicklungsambulatorium im wohnsitznahen Bereich des Kindes her
B	**34-37**	**194**	Ansich schauen wir, dass das möglichst wohnsitznahe passiert und dass die Kinder im Verlauf des ersten Lebenjahr Anschluss finden an ein Entwicklungsambulatorium im möglichst wohnsitznahen Bereich	Im Normalfall wird Kontakt zu einem Entwicklungsambulatorium hergestellt, das in der Nähe des Wohnsitzes des Kindes ist	
B	**37**	**195**	Dort erfolgen dann die Kontrollen	Kontrollen erfolgen dort	
B	**37ff**	**196**	Dort bleibt dann auch die therapeutische Betreuung und Begleitung in der Hand eines Teams	Therapeutische Betreuung und Begleitung erfolgt dort durch ein Team	
B	**39ff**	**197**	Das Kind dann durch die Kindheit und eventuell bis ins jugendliche Alter begleitet mit seis jetzt Logopädie oder Ergotherapie oder Musiktherapien oder was auch immer dort halt angeboten wird	Kind wird von Säuglings- bis zum Jugendalter dort therapeutisch betreut durch Logopädie, Erotherapie, Musiktherapie oder andere Therapieangebote	K25 Entwicklungsambulatorium ist zuständig für • entwicklungsdiagnostische Kontrollen • therapeutische Betreuung und Begleitung, wie Logopädie, Erotherapie, Musiktherapie oder andere Therapieangebote
B	**44**	**198**	Also eine Medizin, die gegen das Down-Syndrom hilft, gibt es nicht	Das Down-Syndrom selber kann nicht mit Medizin geheilt werden	
B	**44ff**	**199**	Also das Down-Syndrom ist ja keine Erkrankung, die man medikamentös behandeln kann, sondern eine angeborene Eigenschaft	Das Down-Syndrom ist keine Erkrankung, die mit Medikamenten behandelt werden kann, sondern eine angeborene Eigenschaft	
B	**46ff**	**200**	Es gibt allerdings bestimmte Faktoren, die man berücksichtigen muss, die zu einer medizinischen oder	Bestimmte Begleiterscheinungen des Down-Syndroms werden medikamentös	

			medikamentösen Begleitung führen	begleitet	K26 Vorteile der Homöopathie: • Unterstützt körperliche Regulierungsprozesse • Begleitet Folgeerscheinungen des Down-Syndroms • Kann dauerhafte medikamentöse Behandlung ersetzen
B	**62f**	**201**	Wir bieten Homöopathie an als alternative Behandlungsmethode, die halt sozusagen meine Methode ist	Ärztin bietet Homöopathie als alternative Heilmethode an	
B	**67f**	**202**	Kann man da ganz gut die Regulierung unterstützen durch homöopathische Arzneien	Unterstützung von körperlichen Regulierungsprozessen durch homöopatische Arzneien	
B	**68f**	**203**	Dann vielleicht auf die Medikamente auch dauerhaft verzichten zu können	Homöopathie kann dauerhafte Medikationen ersetzen	
C	**5f**	**204**	Mein Part ist einerseits die medizinische Beratung	Zu ihren Aufgaben zählt medizische Beratung	K27 Aufgaben der Ärztin auf der Down-Syndrom Ambulanz (gemeinsam mit Team): • Gesamte medizinische Betreuung un d Rundumschau • Kontakte zwischen betroffenen Eltern herstellen • Kontakt zu sozialen Institutionen anbahnen, wie Frühförderung, Kindergarten, Schule, Arbeitsstätten, Freizeitinstitutionen sowie freie Plätze dort organisieren • Verbesserung der Freizeitgestaltung • Versorgung der medizinischen
C	**9f**	**205**	Und ich versuch einfach eine medizinische Rundumschau zu halten	Zuständig für medizinische Rundumschau	
C	**10ff**	**206**	Und die Patienten, äh entweder zu fachärztlichen Kollegen weiterzuleiten, die wir kennen und mit denen wir eine gute Zusammenarbeit haben	Leiten PatientInnen zu fachärztlichen Kollegen weiter, mit denen sie kooperieren	
C	**17ff**	**207**	Im Prinzip versuchen wir einerseits medizinische Komponente, sprich die Gesundheit, äh der Klienten Rechnung zu trage	Medizinische Betreuung, um Gesundheit der PatientInnen Rechnung zu tragen	
C	**19ff**	**208**	Andererseits auch das soziale Netz, seis jetzt was Kindergarten, was Schule, was Arbeitsstätten anlangt oder die Freizeitgestaltung zu verbessern	Stellen Kontakt zu sozialen Netzwerken, wie Schule, Kindergarten, Arbeitsstätten her und verbessern Freizeitgestaltung	
C	**21f**	**209**	Möglichkeiten zu schaffen,	Stellen Kontakte zwi-	

			wo die Menschen Kontakt untereinander finden	schen betroffenen Eltern her	Grundbedürfnisse des Kindes
C	**29f**	**210**	Prinzipiell ist es einmal wichtig, dass man sich viel Zeit nimmt für das Erstgespräch	Zeit für das Erstgespräch nehmen	• PatientInnen zu Fachärzten weiterleiten, mit denen sie kooperieren
C	**33f**	**211**	Eltern dort abzuholen, sozusagen wo sie sind und mit den Informationen zu versorgen, wo man das Gefühl hat das können sie jetzt gut nehmen	Eltern in ihrer individuellen Situation begleitung und ihnen jene Informationen geben, die sie in Erstphase gut aufnehmen können	• Aufklärung über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten • Regelmäßige Entwicklungskontrollen durchführen
C	**38ff**	**212**	Letztendlich ist es das Streben beiden Elternteilen die erste Trauerphase, die da ist, die erste Fragephase „Warum wir?“ „Warum das?“ ein Stück weit mit zu begleiten	Begleitung beider Elternteile in ersten Trauer- und Fragephase	• Therapeutische Maßnahmen abklären, die Kind benötigt (z.B. Physio- oder Ergotherapie)
C	**40f**	**213**	Und das Annehmen leichter zu machen	Helfen das Annehmen der Situation zu erleichtern	
C	**60f**	**214**	In der Erstphase geht es einfach darum einmal die Grundbedürfnisse des Kindes zu versorgen	Versorgung der Grundbedürfnisse der Kinder	K28 Wichtige Faktoren bei einem Erstgespräch: • Zeit
C	**66**	**215**	Es gilt den Eltern einmal zu sagen, was das Down-Syndrom überhaupt ist	Aufklärung über Down-Syndrom	• Anpassung des Gesprächs an Situation der Eltern
C	**66f**	**216**	Es geht darum ihnen zu sagen, dass jedes Kind seinen Weg gehen wird	Positives Zusprechen, dass das Kind seinen Weg gehen wird	• Versorgung der Eltern von Informationen, die sie auch wirklich aufnehmen können in Erstphase
C	**67ff**	**217**	Wir aber zu diesem Zeitpunkt nicht sagen können, wohin sich das Kind entwickeln wird, wie schnell es sich entwickeln wird	Eltern aufklären, dass sie nicht sagen können, wie sich das Kind entwickeln wird	• Begleitung der ersten Trauer- und Fragephase
C	**74f**	**218**	Was noch wichtig ist, sind	Bahnen Wege an	

			Wege anzubahnen		• Unterstützung beim Annehmen der Situation • Aufklärung über das Down-Syndrom • Positiver Zuspruch, dass Kind seinen Weg gehen wird • Aufklärung, dass Entwicklung des Kindes in Anfangsphase noch nicht prognostiziert werden kann
C	**75**	**219**	Dass die Eltern erstens Frühförderung beantragen	Eltern über Frühförderung aufklären	
C	**77f**	**220**	Die Eltern über die verschiedenen Hilfsmöglichkeiten aufzuklären, sprich erhöhte Familienbeihilfe, Familienbetreuung und diese ganzen Dinge	Eltern über finanzielle Hilfemöglichkeiten aufklären	
C	**81f**	**221**	Und dann muss man einfach ein Kind regelmäßig Entwicklungskontrollieren	Regelmäßige Kontrolle der Entwicklung des Kindes	
C	**82f**	**222**	Brauchts a Physiotherapie, brauchts a Ergotherapie	Therapeutische Maßnahmen abklären	
C	**83**	**223**	Dann gilts einen Kindergartenplatz zu suchen	Helfen bei der Suche eines Kindergartenplatzes	K29 Verbesserung medizischer Bereiche: • Versorgung • Fortbildungen, Schulungen, Aufklärungsveranstaltungen für medizinisches Personal im Spital sowie FachärztInnen, wie GynäkologInnenen oder KinderärztInnen im Umgang von Kindern mit Down-Syndrom • Verbesserung des Freizeitangebotes,
C	**84ff**	**224**	Und in der Schule dann zu schauen, was ist überhaupt möglich, wo ist das Kind bestmöglich gefördert, aber nicht überfordert	Helfen bei der Suche eines geeigneten Schulplatzes, der das Kind bestmöglich fördert, aber nicht überfordert	
C	**111f**	**225**	Also die medizinische Versorgung gehört einfach auf eine breitere Basis gestellt	Medizinische Versorgung gehört erweitert	
C	**112f**	**226**	Dass sich mehr Menschen einfach, auch medizinisches Personal, äh Informationen holfen sollte	Medizinisches Personal sollten sich Informationen holen	
C	**113**	**227**	Dass mehr Aufklärung stattfindet	Mehr Aufklärung sollte stattfinden	

C	**113ff**	**228**	Dass Kinder,die vielleicht nicht regelmäßig zu uns kommen unf von einem Kinderarzt oder auch von einem praktichen Arzt versorgt werden	Andere Fachärzte oder Praktischen Ärzte sollten sich auch fortbilden zu diesem Thema	da es großen Beitrag zur Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom leistet
C	**117ff**	**229**	Dass es wichtig ist, äh dass es äh Gynäkologinnen, äh un Urologen gibt, die speziell auch ein wenig geschult sind im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom		
C	**121ff**	**230**	Dass es mehr Plätze, Kindergartenplätze gibt, die adäquat sind, Schulplätze gibt, die adäquat sind, dann auch später die Werkstätten, die adäquat sind		
C	**124**	**231**	Und das große Thema Freizeit		K30 Derzeit laufen Forschungen zur Vorverlegung pränataldiagnostischer Verfahren in die frühe Schwangerschaftsphase
C	**124ff**	**232**	Das ist ein Thema, das so viel zur Lebensqualität und zur Gesundheit beitragen könnte und da liegt vieles, vieles brach		
C	**129**	**233**	Nein, also es gibt keinen Grund	Grund für Chromosomenaberrationen wurde noch nicht erforscht	
C	**129ff**	**234**	Es gibt manche Aussagen, dass das Alter ein Rolle spielt, das es gewisse Umweltfaktoren gäbe, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen	Es gibt Vermutungen, dass Alter oder gewisse Umweltfaktoren ein Rolle spielen	
C	**131**	**235**	Aber es gibt keine brauchbaren Studien dazu	Es gibt keine brauchbaren Studien dafür	

C	**134f**	**236**	Ist eine immer frühere Diagnostik in der Schwangerschaft	Forschungen zur einer Vorverlegung der Diagnostik in der Schwangerschaft	K31 Bereiche, die bis heute unerforscht blieben sind • Ursache von Chromosomenaberrationen • Entwicklung einheitlicher Standards für kompetente pränataldiagnostische Beratung
C	**136f**	**237**	Zu einer positiven Beratung für die Frauen, dort fehlts auch	Beratung von schwangeren Frauen gehört verbessert	
D	**32f**	**238**	Es kann nicht sein, dass der Arzt um halbe siebene am Abend anruft und sagt: „Also wir haben das Down-Syndrom festgestellt	Es ist unzumutbar, dass Arzt Diagnose am Telefon mitteilt	
D	**33f**	**239**	Ähm kommen Sie in den nächsten Tagen vorbei, dann machen wir einen Termin aus.“	~~Ärzt wollte, dass Frau einen Termin ausmacht~~	
D	**34f**	**240**	Und meine Frau sagt dann: „Einen Termin wofür genau?“	Frau fragt, welchen Termin Arzt meint	
D	**35**	**241**	Na wegen der Abtreibung	Arzt wollte, dass Frau Termin für Abtreibung ausmacht	K32 Frau des Interviewpartners fühlte sich aus folgenen Gründe bei der Mitteilung der Diagnose nicht gut aufgehoben: • Diagnose wurde telefonisch nicht persönlich mitgeteilt • ÄrztInnen haben seiner Frau zu Abtreibung geraten • Unmenschliche und unprofessionelle Behandlung • Negative Beeinflussung in Entscheidungsfindung
D	**36ff**	**242**	Also i mein allein der Umstand, dass man das telefonisch und net persönlich und da auch nur von einem Assistenten von dem Arzt erfährt	Es ist unzumutbar, dass Diagnose telefonisch und nicht persönlich von einem Assistenzarzt mittgeteilt wurde und	
D	**38**	**243**	Also das, das is ganz schlecht	Diagnosegespräch war schlecht vorbereitet	
D	**39**	**244**	Also ist menschlich daneben und medizinisch	Gespräch war menschlich und medizinisch verbesserungswürdig	
D	**40f**	**245**	Wir haben überhaupt nichts gewusst zu dem Zeitpunkt über Down-Syndrom	Wussten zum damaligen Zeitpunkt nicht was das Down-Syndrom ist	
D	**41f**	**246**	Wir haben auch mit nie-	Hatten damals auch	

			mand Kontakt gehabt noch	noch mit niemanden Kontakt	• Keine Aufklärung über Down-Syndrom sowie Anbahnung des Kontaktes zu anderen Eltern • Tätigung von diskriminierenden Äußerungen über Menschen mit Down-Syndrom • Kein Rückhalt und Unterstützung in belastenden Situation
D	**42f**	**247**	Haben net gewusst, welche Chancen diese Kinder haben, welche Entwicklungsmöglichkeiten	Wussten nicht über Chancen und Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Down-Syndrom bescheid	
D	**43-46**	**248**	Auch die Frauenärztin meiner Frau, hat a gsagt: „Also das Kind, das wird nie lesen und schreiben können und wird nie irgendwas selbstständig machen können und sie muss auf jenen Fall abtreiben sozusagen.	Frauenärztin hat Vorurteile und negative Stigmatisierungen über Kinder mit Down-Syndrom geäußert und Frau geraten, abzutreiben	
D	**46f**	**249**	Dass es völig verantwortungslos is und mei Frau wird nie wieder einen Beruf haben können	Hat Frau gesagt, dass es verantwortungslos ist das Kind zu behalten, da sie nie wieder einen Beruf ausüben werden kann	K33 Interviewpartner hat gemeinsam mit Frau Kontakt zu Selbsthilfegruppe geknüpft, wo • andere Eltern sie in ihrer belastenden Situation unterstützt habe • Fachleute und andere Eltern ihnen hilfreiche Informationen gaben • einmal pro Monat Treffen stattfanden • gegenseitiger Erfahrungsaustausch möglich war
D	**47f**	**250**	Also das sind lauter Vorstellungen, die nicht nur falsch sind	Vorstellungen der Ärztin waren falsch	
D	**48ff**	**251**	Die Frauen und vor allem Familien insgesamt in eine so prekäre Situation dann bringen in ihrer Entscheidung	Schwangere Frauen und ihre Familie wurden in ihrer Entscheidungsfindung stark beeinflusst	
D	**55f**	**252**	Na wir haben dann Kontakt gesucht und auch sehr schnell problemlos gefunden zu dieser Elterngruppe, Selbshilfegruppe Down-Syndrom	Haben dann Kontakte geknüpft zur Selbsthilfegruppe	

D	**57**	**253**	Das war super dann	Kontakt durch Selbsthilfegruppe half ihnen weiter	
D	**59**	**254**	Da gibt es monatliche Treffen	Es werden bei der Selbsthilfegruppe monatliche Treffen organisiert	
D	**59f**	**255**	Und wir waren bei so einem Treffen	Nahmen an einem Treffen teil	
D	**60f**	**256**	Da treffen sich halt Eltern und deren Kinder auch mit	Betroffene Eltern und ihre Kinder treten dort in Kontakt	
D	**61f**	**257**	Das ist keine Spielgruppe, sondern eine Erfahrungsaustausch und so irgendwie Gruppe	Das ist keine Spielgruppe, sondern eine Selbsthilfegruppe, bei der Eltern ihre Erfahrungen austauschen können	
D	**62**	**258**	Dann schon auch mit Fachleuten auch	Fachleute nehmen auch teil	
D	**67**	**259**	Frühförderung hat sie gehabt	Frühförderung wurde für Tochter in Anspruch genommen	
D	**71**	**260**	Also Physiotherapie hat sie dann im zweiten Lebensjahr gehabt	Physiotherapie wurde für Tochter im zweiten Lebensjahr in Anspruch genommen	
D	**86**	**261**	In einer segregativen Beschulung seh ich gar keinen Vorteil	Sieht in segregativer Beschulung keine Vorteile	
D	**87f**	**262**	Natürlich weiß ich aus eingener Erfahrung, dass manche Dinge dort besser laufen	Weiß aus Erfahrung, dass in Sonderschulen manche Angelegenheiten besser organisiert sind	
D	**88ff**	**263**	Es hat aber vor allem damit zu tun, dass die Eltern im	Der Grund liegt darin, dass die Möglichkeiten	

			integrativen Bereich, die Kinder, die Familien dort einfach diese bestimmten Möglichkeiten nicht haben	in integrativen Schulen oft nicht vorhanden sind	
D	**91f**	**264**	Da kommen natürlich die äh bestimmte Unterstützungen, die dort nicht möglich sind	Unterstützungsmöglichkeiten sind zu wenig vorhanden	K34 Haben Frühförderung und Physiotherapie für ihre Tochter in Anspruch genommen
D	**92f**	**265**	Aber es sind dort z.B. auch im integrativen Schulbereich keine Nachmittagsbetreuung	Es gibt in integrativen Schulen häufig keine Nachmittagsbetreuung	
D	**94f**	**266**	Und das ist für Eltern, die berufstätig sind äh eine Hop- oder Tropgeschichte	Für berufstätige Eltern ist das problematisch	
D	**99**	**267**	Das ist kein gleichwertiges Angebot einfach da	Kein gleichwertiges Angebot vorhanden	
D	**100f**	**268**	Manches in der Integration läuft einfach schlecht, das wissen alle	Manche Angelegenheiten laufen in der Integration schlecht	
D	**101**	**269**	In der Sonderschule läuft auch manches schlecht	Auch in der Sonderschule laufen manche Angelegenheiten schlecht	K35 Problemfelder im derzeitigen integrativen Schulsystem sind: • Wahlrecht nach Artikel 24 der EU-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen gesetzlich geregelt und Eltern können Beschulung für ihre Kinder auswählen, aber Angebot ist nicht vergleichbar z.B. keine Nachmittagsbetreuung
D	**101f**	**270**	Keine Frage, also das ist nicht nur da, sondern auch dort	In beiden Beschulungen laufen manche Angelegenheiten schlecht	
D	**102f**	**271**	Aber grundsätzlich sind wir, glauben wir schon, dass unsere Kinder natürlich integrationsfähig und –willig sind	Grundsätzlich sind Kinder integrationsfähig und -willig	
D	**103f**	**272**	Das System passt nicht immer	~~Das System passt nicht immer~~	

D	**104f**	**273**	Manchmal sind ja nicht die Kinder das Problem, sondern das System	Manchmal ist System das Problem nicht Kinder	• Kinder sind integrationsfähig und –willig sowie lernfähig und –willig, System ist jedoch nicht an sie angepasst • Umsetzung von Integrationsmaßnahmen findet nicht flächendeckend in Österreich statt aufgrund unterschiedlicher landesgesetzlicher Regelungen (Steiermark hat z.B. hohe Quote an Integrationsschulen, Niederösterreich eine geringe und hohe bei Sonderschulen)
D	**110ff**	**274**	Aber es gibt eine UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, da gibt es auch einen Passus 24 drinnen, der sich mit Bildung beschäftigt	Artikel 24 in der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen beschäftigt sich mit Thema Bildung	
D	**117**	**275**	Es schon ganz schön Grund gelegt dort	Artikel 24 legt guten Grundstein für Integration	
D	**117**	**276**	Man könnte auf dem aufbauen	Auf diesem könnte aufgebaut werden	
D	**118ff**	**277**	Die Möglichkeit die Schule nach dem neunten, nach dem Pflichtschulabschluss oder den neuen Schuljahren besuchen zu können	Er würde es positiv finden, wenn Schule auch nach den neuen Pflichtschuljahren besucht werden könnte	
D	**121f**	**278**	Die Sekundarstufe 2 müsste unbedingt Curricular für unsere Kinder entwickeln	Entwicklung von Curricular für Kinder in Sekundarstufe 2	
D	**127ff**	**279**	Dass unsere Kinder in Sozialberufen oder von mir aus jetzt da äh Kindergärnterinnen, nämlich jetzt als Helferinnen oder so irgendwie unterstützend oder auch in anderen Bereichen tätig sein können mit Ausbildung	Kinder könnten eine Ausbildung als HelferInnen im Sozialbereich absolvieren	
D	**130f**	**280**	Also wirklich mit einer Ausbildung, einem Abschluss, der für die Menschen halt möglich ist	Entwicklung einer Ausbildung für Menschen mit Down-Syndrom	
D	**131**	**281**	Das machen ja andere	Andere Länder entwi-	

			Länder	ckeln Ausbildungen für Menschen mit Down-Syndrom	
D	**131**	**282**	Dass sie mehr Zeit brauchen	Kinder benötigen für Schule mehr Zeit	K 36 Wunsch des Interviewpartners für die Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom in Schule: • Erstellung von Curricular für die Sekundarstufe 2 • Kinder mehr Zeit für neuen Schuljahre geben und ihnen nach Pflichtschuljahren ermöglichen Ausbildungen zu absolvieren, z.B. als Hilfskräfte in sozialen Betrieben • Schuleintrittsalter nicht verpflichtend mit sechs Jahren festsetzen, sondern Eltern selber entscheiden lassen, ob sie beispielsweise Kind noch ein Jahr länger im Kindergarten lassen • Abschaffung der Sonderschule unter folgenden Aspekten: - Kinder in Nähe ihres Wohnsitzes in Schule gehen
D	**134ff**	**283**	Das man z.B. den Schuleintritt, net mim sechsten Lebensjahr zwingend hat, weil das Geburtsdatum so fällt,	Nicht unbedingt Schuleintrittsjahr verpflichtend mit sechs Jahren einführen	
			sondern z.B. noch ein Jahr länger Kindergarten hätte	Kindergartenjahre verlängern	
D	**138f**	**284**	Unser System ist nicht für die Kinder gebaut	System ist nicht an Kinder angepasst	
D	**139f**	**285**	Für unsere Kinder nicht, aber auch für andere Kinder nicht	~~System passt nicht für Kinder~~	
D	**144**	**286**	Aber das System selber ist nicht für die Kinder gemacht	~~System ist nicht auf die Kinder abgestimmt~~	
D	**146f**	**287**	Solang sich das nicht ändert, ändert sich, haben unsere Kinder heute wirklich große Nachteile	Wenn sich System nicht verändert, haben Kinder weiterhin Nachteile in der Schule	
D	**147ff**	**288**	Weil sie in ihren, ihrer Befindlichkeit, in ihrem langsamer sein, in ihren Einschränkungen, in ihrer Behinderung natürlich die Dinge eher merken	Kinder mit Down-Syndrom bemerken Benachteiligung intensiver	
D	**149**	**289**	Und viel eher äh zu kurz kommen als wie andere Leute	Kinder mit Down-Syndrom werden häufiger benachteiligt als andere Kinder	
D	**153ff**	**290**	Jeder Mensch kann und will lernen und äh, wenn das nicht stattfinden kann im Schulbetrieb dann hat das System ein Problem	Wenn Kinder ihren Lernwillen nicht ausschöpfen können in Schule, dann passt das System nicht	

D	**155**	**291**	Wir haben ein massives Problem in unserem Schulsystem	Unser Schulsystem ist problematisch	- Wohnsitznahe Schule ist zuständige Sprengelschule - Fehlende Ressourcen und Kompetenzen, wie z.B. Gebärdensprachenunterricht soll Schule bei Staat beantragen - Schulische Umgebung sollte an Bedürfnisse der Kinder angepasst werden, damit sie erhöhte Bildungschancen haben - Qualifiziertes Personal der Sonderschule wäre in Regelschule tätig, auch TherapeutInnen oder PsychologInnen, damit LehrerInnen nicht überfordert werden mit Bereichen für die sie nicht ausgebildet sind - Auf Grundstein
D	**159**	**292**	Integration Wien wurde vor mehr als 25 Jahren gegründet	Die Gründung des Vereins Integration Wien fand vor mehr als 25 Jahren statt	
D	**159f**	**293**	Weil man einfach ein gesetzliches Recht und einen Anspruch auf Integration haben wollte	Es wurde ein gesetzliches Integrationsrecht eingefordert	
D	**163f**	**294**	Das war wirklich, das hat eine lange Geschichte diese Bewegung	Bewegung hat eine lange Geschichte	
D	**165f**	**295**	Die haben ja vorher schon über zehn Jahre lang gekämpft, um gesetzliche äh Integration	Kampf um Integration fand schon zehn Jahre davor statt	
D	**166**	**296**	Also den gesetzlichen Anspruch auf Integration zu haben, au diese Wahlfreiheit	Kämpften um gesetzlichen Integrationsanspruch und um Wahlfreiheit	
D	**167f**	**297**	Dass sie keine wirklich is, weil die Angebote eben nicht vergleichbar sind	Wahlfreiheit ist nicht wirklich gegeben, da Angebote noch nicht vergleichbar sind	
D	**168ff**	**298**	Aber am Papier hat man diese Wahlfreiheit nicht und das wurde eben nach langem kämpfen, jetzt eben zurückliegend vor mehr als 25 Jahren dann doch erreicht	Gesetzlich war Wahlfreiheit vor 25 Jahren noch nicht verankert	
D	**196ff**	**299**	Meine Aufgabe dort konkret is es, die Mitarbeiterin, die für vorschulische und schulische Beratungsstelle betreut, äh auf der Elternseite	Ist für Mitarbeiterin, die vorschulische und schulische Beratungsstelle im Verein Integration Wien betreut, An-	

			eine Ansprechperson zu haben	sprechperson als Elternteil einer Tochter mit Down-Syndrom	des Artikel 24 sollte aufgebaut und in gesellschaftliche Prozesse übertragen werden
D	**205f**	**300**	Wo wir mitarbeiten bei so einer Arbeitsgruppe Inklusion Wien	Arbeitet auch in Arbeitsgruppe Inklusion Wien mit	
D	**206f**	**301**	Also es gibt schon inhaltliche Dinge auch	Arbeitet auch an inhaltlichen Themen	
D	**207f**	**302**	Aber wir machen auch so das vereinsadministrative	Sind auch für vereinsadministative Angelegenheiten zuständig	
D	**212f**	**303**	Alle Eltern haben das Recht, die Integration für ihr Kind zu wählen, haben den Anspruch	Eltern haben das Recht, jene Beschulung für ihr Kind auszuwählen, die sie für sinnvoll halten	
D	**213f**	**304**	Da gibt es große Unterschiede in der Umsetzung	In den einzelnen Bundesländern wird in Österreich Integration unterschiedlich umgesetzt	
D	**214f**	**305**	Da sind wieder die Landesgetze zuständig, wo wird eine Integrationsklasse errichtet	Ländesgesetzte sind für Errichtung von Integrationsklassen zuständig	
D	**215f**	**306**	Das ist eher Landessache	Errichtung von Integrationsklassen ist Landessache	
D	**216f**	**307**	Da gibt es schöne Statistiken, wie sich das östereichweit ganz unterschiedlich verteilt	Es existieren Statistiken, die unterschiedliche Verteilung in Österreich darstellen	
D	**217f**	**308**	Steiermark hat eine ganz hohe Zahl oder Quote oder Prozentzahl, wenn man Integration- oder Sonder-	In der Steiermark ist die Quote der Anzahl von Integrationsschulen sehr hoch	

			schule anschaut		
D	**219**	**309**	Andere Bundesländer sind ganz weit zurück	Bei manchen Bundesländern ist Quote gering	K37 Interviepartner ist im Verein Integation Wien im Vorstand und engagiert sich für • Vereinsadministrative Angelegenheiten • Schult Mitarbeiter in Beratungstätigkeit als Elternstimme ein • Arbeitet inhaltliche Integrationsthemen aus • Ist in Arbeitsgruppen tätig z.B. in Arbeitsgruppe Inklusion Wien
D	**220**	**310**	Weil verschiedenste Gesetzte da hineinspielen	Unterschiedliche Gesetze spielen da hinein	
D	**221f**	**311**	Es die 15 A-Vereinbarungen in der Verfassung, wo man festlegt, was ist Bund, was ist Land, was ist Gemeinde	In den 15 A-Vereinbarung der Verfassung ist geregelt, was Bund, Land und Gemeinde betrifft	
D	**222f**	**312**	Also da gibt's ja die Artikeln hier und also es gibt diese Grundsatzgeschichte von dem Wahlrecht der Eltern für Integration	In Artikel 24 ist das Wahlrecht der Eltern rechtlich festgesetzt	
D	**224f**	**313**	Die is wohl gleich, aber dann im Detail schauts dann schon noch einmal anders aus	Wahlrecht ist gesetzlich geregelt, aber Umsetzung ist österreichweit unterschiedlich	
D	**225ff**	**314**	Wie das ausgeführt wird, wie das umgesetzt wird einfach und damit auch welche Chancen für Integration haben die einzelnen Familien als wirs jetzt am Papier, äh den Schein haben	Umsetzung zeigt, welche Integrationschancen betroffene Familien in ihrem Bundesland haben	
D	**232f**	**315**	Also im Grunde gehts darum, ob der politische Wille des jeweiligen Land, das wirklich macht	Politische Umsetzungswille liegt bei jedem Bundesland selber	
D	**234**	**316**	Aber Niederösterreich ist ganz schlecht	Niederösterreich hat eine geringe Quote	
D	**234f**	**317**	Da hat man mit Integration, Inklusion ganz wenig am Hut	Integrations- und Inklusionsmaßnahmen werden in Niederösterreich kaum umgesetzt	

D	**235f**	**318**	Es werden halt irgendwo nahe Sonderschulen gebaut mit viel Geld	Geld wird für Sonderschulen ausgegeben	
D	**240f**	**319**	Wir kennen Eltern aus bestimmten niederösterreichischen Bezirken,, die werden massiv in den Sonderschulen hineingedrängt	Betroffene Eltern werden in Bezirken von Niederösterreich in Sonderschulen hineingedrängt	
D	**253-256**	**320**	Ausgehend von der Schule und von der Schulsituation, die ja einen wichtigen Grundstein auch legen würde, dass auch Menschen ohne Behinderung mit Menschen, die Behinderung haben, ähm gemeinsam aufwachsen, gemeinsam lernen, gemeinsam arbeiten	Schule legt Grundstein, dass Menschen mit und ohne Behinderung gemeinsam aufwachsen, lernen und arbeiten	
D	**257**	**321**	Das gelingt ja zum Teil sehr gut	Gelingt zum Teil sehr gut	
D	**257**	**322**	Dann sieht man auch was möglich is	Dadurch werden Möglichkeiten sichtbar	
D	**257f**	**323**	Und dieses Bild auch dann hineinzutragen, dann auf eine gesellschaftliche Situation	Bild von schulischen Integration in gesellschaftliche Prozesse übertragen	
D	**295**	**324**	Abschaffung von Sonderschule	Ist für Abschaffung von Sonderschule	
D	**296ff**	**324**	Aber mit einem ganz wichtigen Aspekt, dass Kinder, die irgendwo wohnen, dort zu Schule gehen, wo sie wohnen	Aspekt müsste berücksichtigt werden, dass Kinder in der Nähe ihres Wohnortes zur Schule gehen können	
D	**298**	**326**	Und die Schule kann sie nicht mehr wegschicken	Die Schule ist verpflichtet sie aufzunehmen	

D	**299**	**327**	Die Wohnortsschule ist die Sprengelschule	Die Schule in der Nähe des Wohnortes müsste die Sprengelschule sein	
D	**300ff**	**328**	Und wenn die Schule diese Ressourcen nicht hat, diese Kompetenzen, dann muss sie sie sich die holen	Fehlende Ressourcen und Kompetenzen muss Schule sich holene	
D	**302**	**329**	Dann sollen sie raufgehen in die Hierarchie, sollen sich das holen	Schule soll fehlende Ressourcen beantragen	
D	**302ff**	**330**	Wenn sie eine Gebärdensprache brauchen, dann muss irgendjemand kommen und das machen	Fehlendes Fachpersonal beantragen	
D	**304**	**331**	Das sind die Leute aus den Sonderschulen	Fachleute aus Sonderschulen anstellen	
D	**304f**	**332**	Nicht die Kompetenz aus den Sonderschulen gehört abgeschafft, überhaupt net	Nicht die Kompetenz aus den Sonderschulen gehört abgeschafft	
D	**305f**	**333**	Im Gegenteil, die sind zum Teil hoch qualifizierte Leute, die super arbeiten	Personal in die Sonderschulen besteht aus hoch qualifizierten Fachleuten	
D	**307f**	**334**	Nur die gehören nicht in das Haus, wo oben Sonderschule mit diesem komischen Konstrukt steht	Fachleute aus Sonderschulen würden dann in Regelschulen arbeiten	
D	**308f**	**335**	Sondern die gehören hinaus in die wirkliche Welt	Fachleute aus Sonderschulen müssten in Allgemeinen Schulen arbeiten	
D	**309ff**	**336**	Man muss die Umgebung dort so schaffen in der Schule, im Kindergarten, dass unsere Kinder dort viel besser als jetzt, äh eine	Umgebung in der Schule müsste so geschaffen werden, dass Kinder in Kindergarten und Schule erhöhte Bil-	

			Chance haben	dungschancen haben	
D	**311**	**337**	Wir brauchen natürlich Therapeuten an Schulen	TherapeutInnen müssten auch an Regelschulen tätig sein	
D	**311ff**	**338**	Ein Drittel der Therapeuten in Skandinavien sind nicht Lehrer an einem Schulstandort	Ein Drittel der Therapeuten in Skandinavien sind nicht Lehrer an einem Schulstandort	
D	**313**	**339**	Das gibt es bei uns gar nicht schon allein die Vorstellung	In Österreich existiert diese Vorstellung nicht	
D	**313ff**	**340**	Also das sind Psychagogen, Psychologen und Therapeuten und natürlich ich sag jetzt Zivildiener	Psychagogen, Psychologen, Therapeuten und diverse Aushilfskräfte sind in skandinavischen Regelschulen tätig	
D	**317**	**341**	Aber davon sind wir ganz weit weg	Von diesem System ist Österreich weit weg	K38 Interviewpartner wünscht sich hinsichtlich Beratung, dass • Beratung der schwangeren Frauen und deren Familien sowie Diagnosegespräche professioneller ablaufen • Beratung von ausgebildeten Personen, wie PsychologInnen und SozialarbeiterInnen durchgeführt werden und nicht von Turnusarzt/Turnusärztin, GenetikerInnen, KrankenpfegerInnen
D	**317f**	**342**	Und das belastet auch die Lehrerinnen sehr, weil sie dann für ganz viele Dinge zuständig sind	LehrerInnen sind für viele Angelegenheiten zuständig und dadurch kann Überforderung eintreten	
D	**318f**	**343**	Das haben sie sich weder ausgesucht, noch sind die ausgebildet dafür	LehrerInnen sind für bestimmte Bereich nicht ausgebildet	
D	**319f**	**344**	Man müsste die Lehrer auch entlasten	LehrerInnen müssten entlastet werden	
D	**322f**	**345**	Was brauchen die und wie muss das Umfeld ausschauen	Schulisches Umfeld an Bedürfnisse der Kinder anpassen	
D	**328f**	**346**	Die Diagnosevermittlung natürlich überhaupt nicht den Chromosomenzählern	Wunsch, das Diagnosemitteilung nicht von Gentiker durchgeführt wird	
D	**332**	**347**	Und auch nicht der Turnusarzt	Turnusarzt ist auch nicht befähigt Diagnosegespräch zu führen	

D	**335**	**348**	Aber auch nicht die Stationsschwester	Auch Stationsschwester ist nicht befähigt, Diagnosegespräch zu führen	• betroffene Eltern in ihrer Entscheidungsfindung begleitet werden sowie in ihrer tatsächlichen Entscheidung emotional unterstützt und ausreichend über Hilfeleistungen aufgeklärt werden
D	**337-340**	**349**	Das müssen natürlich Psychologen sein und dann muss ein Sozialarbeiter dabei sein und das muss ein Team sein von Leuten, die wirklich speziell für Diagnosevermittlung auch ausgebildet, geschult und was drauf haben	Diagnosemitteilung sollte von einem geschulten und ausgebildeten Team, wie PsychologInnen und SozialarbeiterInnen durchgeführt werden	
D	**343**	**350**	Also das ist ja ein Skandal	Es ist unzumutbar, dass Diagnosemitteilung nicht von geschulten Leuten durchgeführt wird	
D	**344f**	**351**	Also die Vorgaben wer macht das oder so was	Es müsste geregelt werden, wer Diagnosegespräche durchführen darf	
D	**345f**	**352**	Das gibts fast nirgendwo anders, dass das so schlecht läuft	In fast keinem anderen Land läuft Diagnosevermittlung so schlecht, wie in Österreich ab	
D	**347ff**	**353**	Dass es überhaupt net abgesichert is, das es überhaupt keine Standard gibt, wer macht das und was haben die Leut für Ausbildung und was brauche die auch für Fortbildung	Es gehört einheitlich geregelt, dass nur ausgebildetes Fachpersonal Diagnosgespräch führen darf, das auch Fortbildungen in dem Bereich besucht	
D	**349f**	**354**	Also die Chromosomenzähler haben in der Diagnosevermittlung nichts zu tun	Genetiker sind nicht befähigt, Diagnosegespräche zu führen	
D	**352f**	**355**	Natürlich gibts einzelne Standorte, Geburtsstatio-	Es gibt vereinzelte Standorte in Österreich,	

			nen, die das ganz gut machen	die kompetente Diagnosegespräche durchführen	
D	**360**	**356**	Aber strukturell is es ein Jammer	Es müsste Struktur geben	
D	**360ff**	**357**	Das kann noch immer ein Turnusarzt, weil erhalt zufällig der is, der den Zettel in in die Hand kriegt und bei der Frau dann vorbei geht, bei der Mutter, des übermitteln	Heutzutage darf noch immer Turnusarzt/Turnusärztin Diagnosegespräch führen, wenn er für die Station zuständig ist	
D	**363f**	**358**	So gehts net, des is net nur menschlich und von der Sache her voll daneben, das is auch in aller höchsten Maß unprofessionell	Das ist menschlich nicht in Ordnung und unprofessionell	
D	**370ff**	**359**	Ich weiß von vielen, jetzt auch aktuell, also jetzt net Namen, aber von Frauen und Familien eher, die bei der Diagnosevermittlung ganz schlecht, ganz ganz schlecht, äh ganz schlechte Erfahrungen haben	Interviewpartner weiß aus Erzählungen, dass viele Frauen und deren Familien sich schlecht bei der Diagnsovermittlung aufgehoben gefühlt haben beziehungsweise schlechte Erfahrungen erlebt haben	
D	**372-375**	**360**	Das is sowieso ein Trauma irgendwie für die Leut, also muss ma das ja irgendwie abfangen oder abfedern oder das möglichste Tun, damit man ihnen Hilfestellungen geben kann	Unterstützung und Rückhalt sollte betroffenen Eltern in dieser schwierigen Situation gegeben werden	
D	**375**	**361**	Passiert auch nicht	Das passiert auch nicht	
D	**375f**	**362**	An einzelnen Standorten ein bissl besser und dann	An einzelnen Standorten gelingt es besser	

			wieder schlechter	und an anderen wiederum schlechter	
E	**3**	**363**	98 glaub ich wurde sie eröffnet	1998 wurde Integrative Lernwerkstatt Brigittenau eröffnet	K39 Zwei Visionen werden in der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau verfolgt: • Integration von Kindern mit Behinderung • Mehrstufigkeit im Primar- und Sekundarbereich
E	**19f**	**364**	Also wo es so paar Grundpfeiler gab und einer davon ist Integration von behinderten Kindern	Erste Vision der Schule ist Integration für Kinder mit Behinderungen zu gewährleisten	
E	**20**	**365**	Und der Zweite is die Mehrstufigkeit eigentlich	Zweite Vision ist Mehrstufigkeit	
E	**20f**	**366**	Dass es ja keine Jahrgangsklassen gibt, sondern nur Mehrstufenklassen	Es gibt an der Schule kein Jahrgangs-, sondern Mehrstufenklassen	
E	**22f**	**367**	Das sind so wesentliche Eckpfeiler, denk i mir mal, die die Schule auch zu was Besonderem machen	Beide Visionen machen Schule zu etwas Besonderem	
E	**27f**	**368**	Ich glaub, es ist die einzige Schule in Österreich wahrscheinlich, wo es nur Mehrstufenklassen gibt	Ist einzige beziehungsweise eine der wenigen Schulen mit Mehrstufenklassensystem in Österreich	
E	**29f**	**369**	Is jetzt eine Volkschule mit angeschlossenen Hauptschulklassen	An Volkschulklassen sind Hauptschulklassen angeschlossen	
E	**30f**	**370**	Also es is jetzt das dritte Jahr, wo auch KMS-Klassen an der Schule sind	Seit drei Jahren gibt es auch KMS-Klassen	K40 Strukturelle Maßnahmen, die ILB von anderen Schulen unterscheidet: • Möglichkeit der Absolvierung von Volkschule und Hauptschule oder KMS (Grund- und Sekundarschule in einem Schulgebäude)
E	**31f**	**371**	Wo die Kinder bis zu achten Schulstufe da bleiben können	Kinder können acht Schuljahre in Schule absolvieren	
E	**32f**	**372**	Und es sind wiederum auch nur Mehrstufenklassen im Sekundarbereich	Auch Mehrstufenklassen im Sekundarbereich	
E	**34ff**	**373**	Wunsch der Schule war, auch der Eltern ganz massiv war, dass die Kinder net	Wunsch der Schule und der Eltern war, dass Kinder nach Grund-	

			nach der Volkschule wo ander hin gehen, sonder dass da irgendwas weiter geht	schule auch Sekundarschule anhängen können	• Mehrstufenklassen: Erste bis dritte (Eingangsgr.), vierte bis sechste (Übergangsgr.) und siebente bis achte Schulstufe (Ausganggr.) • Volks- und IntegrationslehrerInnen sowie KMS-LehrerInnen bleiben fix in einer Stammgruppe • Zeitliche und organisatorische Unterrichtsstruktur: (Lernblöcke, große Pause,Mittagessen) • Ist offene Schule, (Angebote von Nachmittagsbetreuung, Mittagessen und Freizeitgestaltung in Schule • Unterrichtsgestaltung: LehrerInnen unterrichten bestimmte Unterrichtsfächer und Kinder haben Freiarbeits- und Planphasen, so selbstständig Arbeitsblätter ausgearbeitet werden, die individuell auf die Fähigkeiten, Begabung, Interessen
E	**37**	**374**	Da is es zustande gekommen	Realisierung des Wunsches	
E	**37**	**375**	Mit ganz viel Elternengagement	Vision wurde realisiert durch Elternengagement	
E	**38**	**376**	Aber natürlich mit wahnsinnig viel Engagement von Herrn Direktor	Vision wurde realisiert durch Engagement von Direktor	
E	**48-51**	**377**	Und wir sind jetzt die einzige Schule in Wien, die eine Volksschule mit angeschlossenen Hauptschulklassen, d.h. all die ganze Verwaltung über diese Volksschule, also über die Schule hier laufen kann	Einzige Schule in Wien, wo Hauptschulklassen und Volksschulklassen in einem Schulgebäude sind und auch Verwaltung über eine Schule geregelt ist	
E	**62**	**378**	Früher warens halt vier Schulstufen, war Volkschule war	Früher waren vier Schulstufen Volkschule, wie im Normalfall	
E	**62ff**	**379**	Und jetzt gibts eben Gruppen, vo erste bis dritte zusammen is, in welche, wo vierte bis sechste zusammen is und solche, wo die siebente bis achte zusammen sind	Es gibt drei unterschiedliche Gruppen: Erste bis dritte, vierte bis sechste und siebente bis achte Schulstufe	
E	**77f**	**380**	Die Schülerzahl ist 25	Höchstschülerzahl beträgt 25	
E	**80**	**381**	Jedes Integrationskind verringert die Schülerhöchstzahl	Schülerhöchstzahl wird durch jedes Integrationskind verringert	
E	**84f**	**382**	Es gibt Teams, es is in jeder Gruppe eine Sonderschullehrerin mit einer vol-	Gruppen werden von von einem Team betreut, das aus einem/r	

			len Lehrverpflichtung	SonderschullehrerIn mit voller Lehrverpflichtung besteht	und Schulstufen der Kinder abgestimmt sind
E	**85ff**	**383**	Es is in den Eingangsgruppen und auch in den Übergangsgruppen jeweils eine Volksschullehrerin mit voller Lehrverpflichtung	Team in Eingangs- und Übergangsgruppen besteht zusätzlich aus VolksschullehrerIn mit voller Lehrverpflichtung	
E	**87f**	**384**	Es kommt in den Übergangsgruppen, ich kanns jetzt nur von uns sagen, eine quasi ganze KMS-Lehrerin dazu	In Übergangsgruppen besteht Team noch aus KMS-LehrerIn	
E	**88f**	**385**	Und dann noch, das variiert von Jahr zu Jahr unterschiedliche Stunden, wo no zusätzliche Lehrerinnen da sind	Je nach Bedarf wird das Team von zusätzlichen LehrerInnen unterstützt	
E	**93**	**386**	Dann kommt dazu, dass wir eine offene Schule sind	Ist offene Schule	
E	**93f**	**387**	Also auch Nachmittagsbetreuung anbieten	Offene Schule bedeutet, dass auch Nachmittagsbetreuung angeboten wird	
E	**94f**	**388**	Die decken ja im KMS-Bereich Lehrerinnen ab und nicht Nachmittagsbetreuerinnen	Nachmittagsbetreuung wird von LehrerInnen selber abgedeckt	
E	**109**	**389**	Ich bin in einer vier, fünf, sechser und da bleib ich auch	Lehrerin betreut immer Gruppe aus vierter bis sechster Schulstufe	
E	**120f**	**390**	Tagesabläufe sind in den unterschiedlichen Stammgruppen wahrscheinlich sehr unterschiedlich	Tagesabläufe laufen in jeder Stammgruppe individuell ab	
E	**121f**	**391**	Aber grundsätzlich ist es so, dass wir keine 50 Minuteneinheiten haben, son-	Haben grundstätzlich keine 50 Minuteneinheiten, sondern Lernblö-	

			dern Lernblöcke	cke	
E	**122f**	**392**	Der erste Lernblock dauert von halb neun bis kurz vor halb elf	Erster Lernblock findet von halb neun bis halb elf statt	
E	**123f**	**393**	Dann is eine Pause von 25 Minuten, also die Pausen sind sozusagen zusammengezogen zu einer großen geblockten Pause	Es gibt nach ersten Lernblock eine große Pause von 25 Minuten	
E	**125**	**394**	Dann gibt es einen zweiten Lernblock	Nach Pause findet zweiter Lernblock statt	
E	**125f**	**395**	Und es gibt Nachmittagsunterricht	Es gibt auch Nachmittagsunterricht	
E	**126**	**396**	Wir bieten Mittagessen und Nachmittagsbetreuung an	Mittagessen und Nachmittagsbetreuung wird angeboten	
E	**127f**	**397**	Also wir gehen mit den Kinder essen auch, eine der Lehrerinnen und eine der Nachmittagsbetreuerin geht mit den Kindern essen	StammlehrerIn und andere zuständige LehrerInnen gehen mit Kinder essen	
E	**128f**	**398**	Auch in den Mittagspausen sind sie eigentlich von uns ziemlich beaufsichtigt	Beaufsichtigung in der Mittagspause durch LehrerInnen	
E	**129f**	**399**	Gehen essen, dann gehen wir noch in den Hof oder so irgendwas	Nach dem Essen findet Freizeit statt	
E	**130f**	**400**	Das ist jetzt so mal von der Zeitstruktur, ich den, dass is a für mi jetzt ein wesentlicher Unterschied, weil man nicht diese 50 Minuten hat	~~Zeitstruktur ist anders als in anderen Schulen~~	
E	**132f**	**401**	Also ich hab auch als Integrationslehrerin a in einer KMS gearbeitet	War auch schon als Integrationsleherin in einer anderen KMS tätig	
E	**133f**	**402**	Man is den ganzen Tag	Zeit- und Personalstruk-	

			drin, alle 50 Minuten kommt a neue Leherin, macht irgendwas	tur ist anders	
E	**135ff**	**403**	Das is sehr angenehm, weil wir halt in einem Team arbeiten und uns auch den Tag einteilen oder auch den Stundenplan eigentlich uns auch gemeinsam machen	Gemeinsam im Team wird Tagesablauf und Stundenplan eingeteilt	
E	**137f**	**404**	Und diese Lernblöcke, da passiert auch ganz Unterschiedliches	Lernblöcke sind unterschiedlich gestaltet	
E	**138f**	**405**	Da gibt es natürlich auch Einheiten, wo eine Lehrerin was erzählt oder so irgendwos	Unterricht wird teilweise von LehrerIn gehalten	
E	**139f**	**406**	Aber ganz viel auch Freiarbeitsphasen oder Planarbeitsphasen	Es gibt auch Freiarbeits- und Planarbeitsphasen	
E	**140**	**407**	Wo die Kinder halt sehr individuelle Arbeitspläne haben	Jedes Kind arbeitet seinen indivduellen Arbeitsplan aus	
E	**140f**	**408**	Die können ganz unterschiedlich ausschauen	Unterschiedliche Gestaltung	
E	**145f**	**409**	Wir haben auch drei Gruppen, die sehr intensiv zusammenarbeiten und die Fachräume haben	Drei Gruppen arbeiten intensiv zusammen und teilen sich Räumlichkeiten	
E	**157**	**410**	Ich glaub sie unterscheiden sich nicht so sehr	Kinder mit Down-Syndrom unterscheiden sich nicht sehr von anderen SchülerInnen	K41 Gelingensfaktoren im Unterricht von Kindern mit Down-Syndrom: • Gute Zusammenarbeit im Team: Selbe Unterrichtsvorstellungen und gleichen Sichtweisen und Art im Umgang mit Kin-
E	**159ff**	**411**	Das zweite is, dass ich ganz viele unterschiedliche Down-Syndrom-Kinder kennengelernt hab und niemand war eben das fleischgewordene Down-	Jedes Kind mit Down-Syndrom hat seine eigenständige Persönlichkeit	

			Syndrom		dern
E	**163f**	**412**	Ich tu mir schwer, es irgendwie am Down-Syndrom festzumachen	Möchte es nicht am Down-Syndrom festmachen	• Ausreichend Platz und viele Materialien • Selben Unterrichtsbedingungen, wie bei anderen Kindern • Jedes Kind mit Down-Syndrom sollte als eigenständliche Persönlichkeit wahrgenommen werden • Aufbau einer engen Beziehung zum Kind • Klarheit und Struktur schaffen • Eingehen auf Bedürfnisse
E	**190f**	**413**	Wichtigste Voraussetzung ist ein gutes Team, das gut zusammenarbeitet	Gute Zusammenarbeit im Team ist am wichtigsten	
E	**192f**	**414**	Ähnliche Vorstellung vom Unterricht	Team muss selben Vorstellungen vom Unterricht haben	
E	**193f**	**415**	Dass man einen ähnlichen, eine ähnliche Art des Umganges und der Sichtweise von Kindern hat	Ähnliche Umgangsart und Sichtweisen bezüglich der Kinder wichtig	
E	**194f**	**416**	Das sind für mi die zwei wesentlichen Gelingensfaktoren für gute Arbeit in der Klasse	Sind zwei wesentlichen Gelingensfaktoren guter Arbeit in der Klasse	
E	**195f**	**417**	Und natürlich is es super, wenn man viel Platz hat und wenn man ganz viel Materialen hat	Ausreichend Platz und viele Materialen sind zusätzlich hilfreich	
E	**197f**	**418**	Ich denk mir so was, wie Freiarbeit oder Planarbeit kann man nicht machen, wenn nix da is	Unterrichtsmaterialien sind wichtig für Frei- und Planarbeit	
E	**198ff**	**419**	Ja ich glaub trotzdem, das es ganz viel an der Zusammenarbeit, für mich jetzt hängt, wie gut man da agieren kann in der Klasse	Gute Zusammenarbeit im Team wirkt sich positiv auf das Arbeitsklima in der Klasse aus	
E	**217**	**420**	Ich glaub, dass i in der Hinsicht nix Spezielles angewendet hab	Hat für Kinder mit Down-Syndrom keine speziellen Unterrichtsmaterialien	
E	**219f**	**421**	Wir sind grundsätzlich um viel Anschlaulichkeit bemüht	LehrerInnen sind grundsätzlich um viel Anschlaulichkeit be-	

				müht	
E	**221**	**422**	Was i glaub, dass wichtig is, schnell eine relativ enge Beziehung zu den Kindern aufbauen	Schnell enge Beziehung zu Kindern aufbauen	
E	**223f**	**423**	Es gibt Kinder, denen es schwer fällt mit mehreren Personen zu arbeiten	Manche Kinder haben Schwierigkeiten mit mehreren PädagogInnen zu arbeiten	
E	**224f**	**424**	Da halt ichs für sinnvoll, dass eine Person zuständig ist	In diesem Fall sollte eine Person für Kind zuständig sein	
E	**225**	**425**	Weil es auch Klarheit gibt	Gibt Klarheit	
E	**237**	**426**	Es machen alle was Unterschiedliches	Jedes Kind arbeitet etwas Unterschiedliches aus	
E	**238f**	**427**	Die Kinder haben Arbeitspläne, die auf die Kinder abgestimmt gemacht werden und je nach dem sind die Schulstufen abhängig	Arbeitspläne sind Schulstufenabhängig und individuell auf jedes einzelne Kind abgestimmt	
E	**243ff**	**428**	Aber da is natürlich auch Platz für Dinge, wo i mir den, das muss das Kind spezieller üben	Jedes Kind wird einzelnd gefördert	
E	**245**	**429**	Aber auch dafür interessiert sich das Kind besonders	Interessen des Kindes werden in Arbeitsblätter miteinbezogen	
E	**254f**	**430**	Sondern da schaut man mal, was macht man überhaupt, was will man, was is das Ziel	Gesamtüberlich über Unterricht wird bewahrt und Unterrichtsziele definiert	K42 Welche Aspekte, die ILP zu etwas Besonderem machen: • Positive Haltung der LehrerInnen allen Kindern gegenüber. • Jedes Kind wird in seiner individuellen Persönlichkeit wertgeschätzt
E	**255f**	**431**	Was kann ich für Materialien verwenden, mit dem das Kind arbeiten kann	Materialien werden auf Kind abgestimmt	
E	**259f**	**432**	Was aber jetzt net unbedingt mit sonderpädagogischen Förderbedarf einge-	Materialien sind nicht immer auf sonderpädagogischen Förderbedarf	

			hen muss	abgestimmt	• Unterrichtsform und -struktur • Behinderung der Kinder wird als normal, natürlich erlebt • Vielfalt wird von Kindern als Qualitätsmerkmal gesehen • Heterogenität in den Gruppen durch Mehrstufenklassen und Integration • Durch gleich bleibendes Team können LehrerInnen besser zusammenarbeiten, jedes einzelne Kind intensiver in ihrem Lernprozess fördern, eine engere Beziehung zu den SchülerInnen aufbauen sowie besser auf die Bedürfnisse der Kinder eingehen und ihre Selbstständigkeit fördern • Es werden inklusiven Schulmaßnahmen in dem Rahmen umgesetzt, in dem es das österreichische Schulsystem ermöglicht
E	**268f**	**433**	Das is für mich ein ganz wesentlicher Faktor, dass es diese Heterogenität sowieso gibt	Gruppen werden durch Heterogenität bestimmt	
E	**269f**	**434**	Schon allein durch die unterschiedlichen Schulstufen	Heterogenität durch unterschiedliche Schulstufen gegeben	
E	**270f**	**435**	Ja natürlich auch was Unterschiedliches arbeiten	Heterogenität durch unterschiedliches Arbeiten gegeben	
E	**271**	**436**	Glaub auch, dass es von den Kindern als ganz normal erlebt wird, dass man seine Arbeit erledigt	Schulalltag wird als normals erlebt	
E	**272-277**	**437**	Dann is es für mich auch das System, wo mehrere Lehrerinnen da sind, die also ich habs in der KMS, da war ich auch in einer Integrationsklasse und da hab ichs dort so erlebt, das Lehrerinnen agieren als wären sie allein in der Klasse und Frontalunterricht machen und daneben steht die Integrationsleheriin mit sechs Integrationskindern, die die ganz was Anderes machen sollen	Gute, regelmäßige un intensive Zusammenarbeit im Team wichtig	
E	**277**	**438**	Und da denk i mir, dass gibts da net	~~Gute Zusammenarbeit gegeben~~	
E	**277ff**	**439**	Da hab ich durchwegs als Arbeit im Team erlebt, was die Lehrerinnen anbelang und einfach durch diese andere Form des Unterrichts	Gute Zusammenarbeit durch gutes Lehrerinnenteam und Unterrichtsform gegeben	

E	**279f**	**440**	Wo man halt schaut, das die Kinder möglichst selbstständig auch Dinge erarbeiten	Selbstständiges Arbeiten wird bei Kindern gefördert	• Großes Engagement der Eltern, LehrerInnen und des Direktors
E	**280f**	**441**	Oder überhaupt ganz unterschiedliche Dinge machen	Kinder arbeiten an unterschiedlichen Arbeitsblättern	
E	**281ff**	**442**	Dass es auch gut die Möglichkeit gibt, auch natürlich mit einzelnen Kindern zu arbeiten und das betrifft nicht nur die Integrationskinder	Möglichkeit der Einzelarbeit mit allen SchülerInnen	
E	**283f**	**443**	Und da ist die Lernwerkstatt für mich schon was Besonderes, weil das ein durchgängiges Prinzip einfach is, diese Art von Unterricht	Unterrichtsform macht Schule zu etwas Besonderem	
E	**289f**	**444**	Zu inklusiven Maßnahmen an der ILB, j, ich glaub schon, in den Rahmen, in dem es das österreichische Schulsystem ermöglicht	Umsetzung von inklusiven Maßnahmen in dem Rahmen, in dem es das österreichische Schulsystem ermöglicht	
E	**290f**	**445**	Das besondere an der Lernwerkstatt is für mich auch die Haltung der Menschen	Haltung der Menschen in Schule ist etwas Besonderes	
E	**292f**	**446**	Die net Integrationsklassen haben, weil man da weniger Schularbeiten anzuschauen hat oder all diese Dinge	LehrerInnen haben keine Integrationsklassen nur weil sie dadurch weniger Schularbeiten korregieren müssen	
E	**293**	**447**	Was ich auch erlebt hab	Hat auch andere Haltungen erlebt	
E	**293-296**	**448**	Sondern i denk mir, dass es ein Anliegen is, dass Schüler, Menschen hier her	LehrerInnen versuchen auf die individuellen Bedürfnisse der Schüle-	

			kommen, die ganz, ganz unterschiedlich sind und wir versuchen ihnen das zu geben, von dem wir glauben, dass sie es brauchen	rInnen einzugehen	
E	**296f**	**449**	Das eine sind Maßnahmen struktureller Art	Sind strukturelle Maßnahmen	
E	**296**	**450**	Das ander is für mi eine Haltung	Haltung ist andere Maßnahme	
E	**297f**	**451**	Die i hier schon sehr, sehr als etwas Besonderes erleb	Haltung wird als etwas Besonderes erlebt	
E	**298f**	**452**	Das halt die Kinder, die da sind, die sind halt da, wurscht was sie können oder auch was sie nicht können	Jedes Kind wird in seiner individuellen Persönlichkeit wertgeschätzt	
E	**299**	**453**	Ich glaub ohne dies gehts nicht	Schule würde ohne der Haltung nicht so gut funktionieren	
E	**300f**	**454**	I glaub, dass es sich auch natürlich auf die anderen nicht behinderten Kinder auswirkt	Integration wirkt sich auch positiv auf Kinder ohne Behinderung aus	
E	**301f**	**455**	Dass die das als sehr normal erleben	Integration wird als etwas Normales erlebt	
E	**305f**	**456**	Glaub, dass es nicht so den Status als etwas Besonderem hat	Menschen mit Behinderungen haben nicht Status von etwas Besonderem	
E	**306f**	**457**	I glaub a net, dass sie es so erleben: „Da gibt's die Anderen und da gibts a paar behinderte Kinder."	Kinder machen in der Gruppe keinen Unterschied zwischen SchülerInnen mit und ohne Behinderungen	
E	**308**	**458**	Sondern, dass es einfach sowieso eine große Vielfalt gibt	Vielfalt wird als etwas Natürliches gesehen	
E	**309ff**	**459**	Dass Kinder, die auf unter-	Es wird von den Kin-	

			schiedlichen Schulstufen, mit unterschiedlichen Schwierigkeiten oder nicht Schwierigkeiten oder besonderen Begabungen und dass die aber alle zusammen den Vormittag verbringen in einer Gruppe	dern als etwas Normales erlebt, dass SchülerInnen mit unterschiedlichen Kompetenzen und Begabungen sowie Schulstufen in einer Gruppe unterrichtet werden	
E	**312**	**460**	Dass es eine Qualität is	Kinder sehen es als Qualitätsmerkmal	
E	**312f**	**461**	Dass diese Vielfalt einfach auch erlebt wird von allen	Vielfalt wird positiv gesehen	
F	**24**	**462**	Meine Funktion ist die der Bereichsleiterin	Interviewpartnerin ist Bereichsleitern der Wiener Sozialdienste	K43 Organisation der Mobilen Frühförderung: • Steht betroffenen Familien kostenlos zur Verfügung • Unterschiedliche Gestaltung von Frühförderangeboten in Österreich aufgrund differenzierter Landesgesetze • Wartezeit auf freien Platz in der Frühförderung beträgt ca. fünf bis sechs Wochen. Jeder freie Platz wird sofort weitervergeben
F	**30ff**	**463**	Mobile Frühförderung steht entwicklungsverzögerten, entwicklungsgefährdeten und behinderten Kleinkindern und deren Familien zur Verfügung	Die Mobile Frühförderung ist ein Angebot für Kinder mit Entwicklungsverzögerungen und –gefährdungen sowie Behinderungen und deren Familien	
F	**35f**	**464**	Wir bieten individuelle Förderung für das Kind und stellen Spielmaterial zur Verfügung	Individuelle Förderung und Spielmaterial wird angeboten	
F	**37**	**465**	Wir beraten Eltern in Erziehungsfragen	Beratung der Eltern hinsichtlich Erziehung	
F	**37f**	**466**	Besprechen mit ihnen Entwicklung des Kindes	Beratung der Eltern hinsichtlich Entwicklung des Kindes	
F	**38**	**467**	Bieten Hilfe und Anregung zur Alltagsgestaltung	Hilfen und Anregungen zu Alltagsgestaltung werden angeboten	
F	**8ff**	**468**	In Absprache der Eltern arbeiten wir mit anderen Einrichtungen zusammen, mit sozialen, medizinischen	In Absprache der Eltern findet Zusammenarbeit mit anderen sozialen, medizinischen oder	

			und therapeutischen	therapeutischen Einrichtungen statt	K44 Welche pädagogischen Maßnahmen in der Mobilen Frühförderung für Kinder mit Down-Syndrom und deren Familien umgesetzt werden: • Individuelle Förderung des Kindes • Bereitstellung von Spielmaterial • Organisieren von regelmäßigen Treffen, wo gemeinsames Spielen und gegenseitigen Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Familien stattfindet • Aufklärung der Eltern über Entwicklung ihres Kindes • Anbahnung des Kontaktes zu Kindergarten und Schule • Interdisziplinäre Zusammenarbeit mit sozialen, medizinischen oder therapeutischen Einrichtungen • Aufklärung der Eltern über Rechte und finanzielle Ansprüche von SozialarbeiterInnen
F	**40f**	**469**	Wir unterstützen bei der Anbahnung einer weiterführenden Betreuung in Kindergarten oder Schule	Kontakt zu Kindergarten und Schule wird hergestellt	
F	**42ff**	**470**	Einmal im Monat lädt jede Frühförderin, die von ihr betreuten Familien zum gemeinsamen Spielen und zum Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern in unseren Spielkreis ein	Frühförderer/Frühförderinnen organisieren Treffen für Familien, wo Kinder gemeinsam spielen und Eltern sich austauschen können	
F	**44f**	**471**	Auch unsere Sozialarbeiterinnen bieten fachliche Beratung über soziale Rechte und Ansprüche von betroffenen Familien	SozialarbeiterInnen klären Eltern über ihre Rechte und finanzielle Ansprüche auf	
F	**48f**	**472**	Mobile Frühförderung ist ein pädagogisches Angebot, das im interdisziplinären Denken und Handeln gründet	Mobile Frühförderung ist ein pädagogisches Angebot, das interdiziplinäres Denken und Handel integriert	
F	**53f**	**473**	Gemeinsam mit Eltern wird der Auftrag für die Mobile Frühförderin formuliert	Frühförderin arbeitet gemeinsam mit Eltern ihren Auftrag aus	
F	**54f**	**474**	Die individuelle Förderung des Kindes	~~Individuelle Förderung des Kindes ist wichtiger Aspekt in Frühförderung~~	
F	**55f**	**475**	Begleitung von Geschwistern, Eltern, Erziehenden	Begleitung von Geschwistern, Eltern und Betreuungspersonen	
F	**56f**	**476**	Die Frühförderin wendet sich also dem Kind zu und zugleich nimmt sie das Kin in der Familie wahr und die Familie wiederum in der	Frühförderin begleitet Kinder und ihre Familien und unterstützt ihre Teilhabe an gesellschaftlichen Prozessen	

			Gesellschaft		• Begleitung von Geschwistern, Eltern und Betreuungspersonen • Beseitigung von Entwicklungshindernisse • Steigerung der Lebensqualität des Kindes • Kind wird vor Gefährdung geschützt • Schaffung eines Raumes, indem Geborgenheit, Sicherheit, Klarheit, Angenommen-Sein, Freude und Akzeptanz erlebt werden können
F	**62f**	**477**	Es ist die Aufgabe der Frühförderin, Entwicklung zu begleiten, Entwicklungshindernisse zu erkennen	Begleitung von Entwicklung und Erkennen von Entwicklungshindernissen	
F	**63ff**	**478**	Und gemeinsam mit den Eltern an deren Veränderung, Kompensation und vielleich auch an deren Beseitigung zu arbeiten	Gemeinsam mit Eltern wird versucht Entwicklungshindernisse aufzuhalten und zu beseitigen	
F	**65-69**	**479**	Die Ziele der Mobilen Frühförderung können, wenn man so will in folgenden Schlagworten formuliert werden: Integration und Inklusion, Emanzipation und Partizipation, Autonomie und Handlungskompetenz, Kinderschutz, Erweiterung der Kommunikationsfähigkeit und Steigerung der Lebensqualität	Ziele der Frühförderung sind Integration und Inklusion, Emanzipation und Partizipation, Erweiterung der Autonomie- und Kommunikationsfähigkeit,Handlungskompetenz und Steigerung der Lebensqualität des Kindes sowie dieses vor Gefährungen zu schützen	
F	**83-86**	**480**	In Österreich ist eine Vielzahl der Angelegenheiten der Behindertenhilfe auf Länderebene geregelt, neun Bundesländer, neun gesetzliche Grundlagen, neun verschiedene Angebotsstrukturen, dies trifft auch auf die Frühförderung zu	Frühförderungsangebote diverser Einrichtungen sind in allen Bundesländern in Österreich unterschiedlich geregelt, da jedes Bundesland eigene Landesgesetzte hat	
F	**104f**	**481**	Wien bietet diese Leistung von anerkannten Einrichtungen den betroffenen Eltern kostenlos an	Frühförderung steht Eltern in anerkannten Einrichtungen in Wien kostenlos zur Verfügung	K45 Umsetzung von Frühfördermaßnahmen, die eine erfolgreiche Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom in

F	**105f**	**482**	Die Wartezeiten sind im Laufe des Jahres unterschiedlich lang	Unterschiedlich lange Wartezeiten	vorschulischen Prozessen sowie in Lebenswelt Schule ermöglichen • Es wird davon ausgegangen, dass jeder Mensch entwicklungs-, lern- und beziehungsfähig ist • Frühförderung leistet einen Beitrag zur gesunden Entwicklung des Kindes • Kontakt zu weiterführenden Institutionen, wie Kindergarten und Schule wird hergestellt und Kinder werden unterstützt in den Eintritt dieser Bildungsinstitutionen • Eine Integration, Inklusion, Emanzipation und Partizipation des Kindes in gesellschaftliche Prozesse wird angestrebt • Autonomie- und Kommunikationsfähigkeit sowie Handlungskompetenz des Kindes wird erweitert • In der Frühförderung lernen Eltern
F	**106f**	**483**	Grundsätzlich haben wir in der Wiener Sozialdienste Förderung & Begleitung GmbH eine bestimmte Kapazität an Plätzen	Bei Wiener Sozialdienste gibt es nur bestimmte Kapazität von Plätzen	
F	**107f**	**484**	Jeder frei werdende Platz wird umgehend wieder vergeben	Jeder frei werdende Platz wird wieder so schnell als möglich vergeben	
F	**114f**	**485**	In der Regel müssen Eltern im Jahresdurchschnitt mit einer Wartezeit von bis zu fünf bis sechs Wochen rechnen	Durchschnittlich beträgt die Wartezeit fünf bis sechs Wochen	
F	**129f**	**486**	Wir gehen davon aus, dass jeder Mensch ausnahmslos entwicklungsfähig, lernfähig und beziehungsfähig ist	In der Frühförderung wird davon ausgegangen, dass jeder Mensch entwicklungs-, lern- und beziehungsfähig ist	
F	**130f**	**487**	Deshalb orientieren wir uns an der Ausgangslage des Kindes und an der Lebenssituation der Eltern	Orientierung an Ausgangslage des Kindes und Lebenssituation der Eltern	
F	**131ff**	**488**	Immer wieder geht es darum, sich sehr individuell auf die Familien und ihre momentane Situation einzustellen	Individuell stellt sich Frühförderer/Frühförderin auf auf momentane Situation der Eltern ein	
F	**146f**	**489**	Wir lassen uns in unserer Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom von denselben fachlichen Grundprinzipien leiten, wie bei allen anderen Kindern auch	Alle Kinder werden anhand gleichen fachlichen Grundprinzipien betreut und begleitet	
F	**161f**	**490**	In Zusammenarbeit mit den	In der Frühförderung	

			Eltern wird es darum gehen, dass die Eltern die vielfältigen Möglichkeiten, Kompetenzen und Potenziale ihres Kindes kennenlernen	lernen Eltern Kompetenzen und Potentiale ihres Kindes kennen	Kompetenzen und Potentiale ihres Kindes kennen
F	**163f**	**491**	Und ein Raum geschaffen wird, in dem Geborgenheit, Sicherheit, Klarheit, Angenommen-Sein, Freude und Akzeptanz erlebt werden können	Schaffung eines Raumes, indem Geborgenheit, Sicherheit, Klarheit, Angenommen-Sein, Freude und Akzeptanz erlebt werden können	
F	**197ff**	**492**	Hier kann Frühförderung zusätzlich zu konkreten, auf das Kind und seine Entwicklungsinteressen abgestimmt Förderangeboten einen Beitrag zu möglichst gesunden Entwicklung leisten	Frühförderung verucht mit ihrem Angebot einen Beitrag zu einer gesunden Entwicklung des Kindes beizutragen	
F	**205ff**	**493**	Mobile Frühförderung ist ohne Zweifel ein wirksamer Weg der Entwicklungsbegleitung und zugleich einer von mehreren möglichen	Mobile Frühförderung ist eine von vielen Institutionen, die Kinder in ihrer Entwicklung begleiten	
G	**21**	**494**	In Regel ab dem Kindergartenalter, also ab drei ist es möglich		K46 Pädagogische Maßnahmen im Kindergarten, die Kindern mit Down-Syndrom eine Teilhabe in der Lebenswelt Schule erleichtern: • Geben von Raum und Zeit, Kompetenzen selbstständig zu erwerben. In Schule ist die Mög-
G	**22f**	**495**	In den Krippen is es eher schwierig, weil es da keine Integrationsgruppen gibt in den Krippen		
G	**23**	**496**	Meistens ist es erst ab dem Kindergartenalter		
G	**39ff**	**497**	Für Kinder mit besonderen Bedürfnissen gibt es psychologische Stellen und	Psychologischen Stellen verteilen Kinder mit Behinderung in jene	

			dort die verteilen die Kinder auch so, dass sie glauben, dass sie in die Gruppen passen	Integrationsgruppen, wo sie glauben, dass Kinder hineinpassen	lichkeit dafür geringer aufgrund knapper Zeitressourcen und Hilfeleistungen sowie engerem Rahmen • Stärkung der Autonomiefähigkeit des Kindes • Förderung selbstständigem Handeln • Stärkung des Selbstwertes des Kindes • Förderung motorischer und sprachlicher Fähigkeiten • Förderung des Selbstbewusstsein des Kindes • Förderung der Selbstständigkeit des Kindes für leichter Bewältigung des späteren schulischen Alltags
G	**42f**	**498**	Damit das irgendwie auch harmoniert und dass Integration überhaupt möglich is	Um Harmonie in Gruppe herzustellen und Integration zu ermöglichen	
G	**44**	**499**	Aber ich glaub, dass es schon mehr geben könnte	Interviewpartnerin glaubt, dass es mehr Kindergartenplätze geben müsste	
G	**44f**	**500**	Also, dass der Bedarf schon höher is	Mehr Bedarf vorhanden	
G	**46f**	**501**	Ich glaub schon, dass es zu wenige gibt	Interviewpartnerin glaubt, dass es zu wenig Kindergartenplätze gibt	
G	**53f**	**502**	Dass man sie in ihrer Selbstständigkeit fördert	~~Förderung der Selbstständigkeit~~	
G	**54**	**503**	Dass sie möglichst viel Raum haben, um Sachen selber zu erwerben	Raum wird geschafften, damit Kinder Kompetenzen selbständig erwerben können	
G	**55**	**504**	Und selber die Sachen erledigen zu können	Selbstständiges Handeln wird gefördert	
G	**56f**	**505**	Ich glaub, dass is auch das Wichtige dann für einen Eintritt in eine nächste Institution	Bereiten Kinder auf nächste Bildungsinstitution vor	
G	**57**	**506**	Dass sie möglichst selbstbewusst sind	Förderung des Selbstbewusstsein des Kindes	K 47 Maßnahmen, die Kindern mit Down-Syndrom eine erfolgreichere Teilhabe in vorschulischen Bildungsinstitutionen ermöglichen würden: • Errichtung von In-
G	**58**	**507**	Dass sie möglichst viel Selbstwert haben	Erhöhung des Selbstwertes des Kindes	
G	**58**	**508**	Und möglichst alles erledigen können	~~Selbstständiges Handeln wird gefördert~~	
G	**59**	**509**	Dass sie nicht viel Unter-	Autonomiefähigkeit des	

			stützung brauchen	Kindes wird gestärkt	tegrationsgruppen in Kinderkrippen (existieren derzeit nur im geringen Ausmaß) • Verringerung der Kinderhöchstzahl in Gruppen, damit Einzel- und Kleingruppenarbeit für KindergärtnerInnen leichter möglich wäre und sie Kinder individueller fördern könnten. 20 Kinder pro Gruppe zu viel. • Verbesserung von Personalstrukturen
G	**59f**	**510**	Oder so wenig wie möglich, weils immer schwieriger wird in den weiterführenden, also in der Schule wirds immer schwieriger	Selbstständigkeit des Kindes wird gefördert, damit sie schulischen Alltag leichter bewältigen können	
G	**61**	**511**	Sie haben weniger Zeit Sachen zu erledigen	Zeitressourcen in Schule sind knapper	
G	**61f**	**512**	Sie haben weniger Hilfestellung	~~Weniger Hilfeleistung in Schule~~	
G	**62f**	**513**	Weil der Rahmen meistens enger ist	Rahmen in Schule ist enger	
G	**69**	**514**	Sprache is immer ein Thema	Förderung sprachlicher Fähigkeiten	
G	**69f**	**515**	Und es gibt Kinder, die haben motorisch große Probleme	Förderung motorischer Fähigkeiten	
G	**70f**	**516**	Es gibt ja immer Reflexionsbögen	Erstellung von Reflexionsbögen	
G	**71**	**517**	Und immer werden neue Förderpläne erstellt von Zeit zu Zeit	Erstellung von neuen Förderplänen	K48 Laut Interviewpartnerin läuft Integration im Kindergarten relativ gut ab. Es sind ihr auch keine Umstrukturierungen bekannt, die Integration für Kinder noch erfolgreicher gestalten würden
G	**73**	**518**	An das Kind und auch an die momentane Situation	Förderpläne werden an Kind und Situation im Kindergarten angepasst	
G	**79**	**519**	Natürlich wäre es besser weniger Kinder in Gruppen zu haben, weil wird dann mehr Möglichkeit hätten mit den Kindern einzeln zu	Einzelarbeit mit Kind wäre mit wenigern Kindern in der Gruppe besser möglich	K49 Derzeitige strukturelle Maßnahmen, die Integration von Kindern im Kindergarten begünstigen:

			arbeiten		• Einteilung von Kindern mit Behinderung durch psychologischen Stellen in Integrationsgruppen, in die Kinder am besten passen, in der Integration und harmonisches Klima bestmöglich umgesetzt werden kann • Erstellung von Reflexionsbögen für Entwicklung von neuen Förderplänen, die an Kind und aktuelle Kindergartensituation angepasst sind
G	**80f**	**520**	Und die Kleingruppenarbeit wäre leichter	Kleingruppenarbeit wäre zusätzlich leichter	
G	**81f**	**521**	Weil 20 Kinder sind doch relativ viel	20 Kinder sind laut Interviewpartnerin zu viel in einer Gruppe	
G	**82f**	**522**	Aber, also ich find schon, das es bis jetzt immer gut funktioniert hat, also das Integration schon gut möglich war	Integration hat bis jetzt relativ gut funktioniert	
G	**84f**	**523**	Natürlich Personalstrukturen könnten verbessert werden	Verbesserung von Personalstrukturen	
G	**85**	**524**	Und die Kinderanzahl könnte weniger sein	Verminderung der Kinderanzahl in den Gruppen	
G	**85f**	**525**	Das wäre natürlich besser, gerade für Integrationskinder	Wäre besser für Integrationskinder	
G	**91**	**526**	Wissen tu ich aktuell nichts von Umstrukturierungen	Derzeit finden laut Interviewpartnerin keine Umstrukturierungen im Kindergarten statt, die die Integration von Kindern im Kindergarten verbessern würden	
H	**21f**	**527**	Die Klassenschülerzahlen variieren zwischen, also Minimus vier, fünf bis acht, acht Schüler pro Klasse	Klassenschülerhöchstzahl beträgt acht	
H	**22f**	**528**	Und es ist ein Klassenlehrer und teilweise durch Intensivlehrer unterstützt	Der/Die KlassenlehrerIn wird stundenweise durch IntensivlehrerIn unterstützt	

H	**23ff**	**529**	Und auch durch Sozialpädagogen, die Horterzieher sind, die dann die Gruppe am Nachmittag haben, die dann Vormittag auch die Lehrer unterstützen und die Kinder in den Klassen	SozialpädagInnen oder HorterzieherInnen unterstützen auch LehrerInnen und SchülerInnen	K50 Folgende pädagogischen Maßnahmen werden in der Sonderschule für Kinder mit Down-Syndrom umgesetzt: • Kinder lernen im Unterricht Gegenstände, wie Kulturtechniken, Mathematik, Turnen, Musik, kreativ-bildnerische Fächer • Förderung der Selbstständigkeit lebenspraktischer Fähigkeiten • Förderung der Motorik, Sprache und Kommunikation • Förderung des sozial-emotionalen Verhaltens • Organisation von Ausflügen • Besuch von Spielplätzen • LehrerInnen sind offen für neue Förder- und Lernkonzepte für Kinder mit Down-Syndrom, wie Gebärden-unterstützte Kommunikation oder Fingerrechnen • Freude am Lernen
H	**29f**	**530**	Wir haben in dieser Klasse alle Gegenstände sozusagen	~~Alle Gegenstände werden unterrichtet~~	
H	**30f**	**531**	Gesamtunterricht, wie Volksschullehrer auch	Gesamtunterricht, wie in Volksschule	
H	**31f**	**532**	Von Turnen über Kulturtechniken, also alles eigentlich machen wir da	Alle Gegenstände, wie Turnen, Kulturtechniken werden unterrichtet	
H	**45f**	**533**	Also grundsätzlich is es so, dass diese Kinder sehr, also emotional und sozial sehr empfindsam sind	Kinder mit Down-Syndrom sind emotional und sozial empfindsam	
H	**46f**	**534**	Dass es ganz wichtig is, dass man ihnen dieses Gefühl der Zugehörigkeit gibt	~~Vermittlung von Zugehörigkeitsgefühl~~	
H	**54f**	**535**	Also ich find halt, dass jedes Kind mit Down-Syndrom wieder eine ganz eigenständige Persönlichkeit is	Jedes Kind mit Down-Syndrom ist eigenständige Persönlichkeit	
H	**55f**	**536**	Und das man nicht allgemein sagen kann, so muss man die jetzt behandeln oder so	Allgemeines Unterrichtskonzept gibt es nicht für Kinder mit Down-Syndrom	
H	**60f**	**537**	Und also ganz wichtig auch eben diese musikalische Komponente, auch mit Liedern	Musik und Lieder im Unterricht	
H	**61f**	**538**	Also jeden Tag auch eine Bewegungseinheit	Tägliche Bewegungseinheit	

H	**62f**	**539**	Weil sie viel über die Bewegung dann so allgemeines Wohlbefinden	Bewegung fördert Wohlbefinden	wird erweckt
H	**63**	**540**	Dass die Motorik einfach viel äh profitiert	Förderung der Motorik	
H	**69f**	**541**	Sehr klare Aufforderung und viel Zeit für manche Dinge	Klare Aufforderungen und Zeit wichtig	
H	**73f**	**542**	Dass sie dann wirklich Zeit hat, weil diese Ortsveränderungen, die sind ganz schwierig	Zeit wichtig für Anpassung von Ortsveränderung	K51 Vorteile der Sonderschule im Gegensatz zu derzeitigen Integrationsschulen • HöchsschülerInnenanzahl ist geringer • LehrerInnen können SchülerInnen einzelner und intensiver fördern • Räumliche Ausstattung vermehrt vorhanden, wie Haushaltsküchen, Snoezelen-Raum, Motorikzentrum • Fachleute vermehrt vorhanden, wie TherapeutInnen, BeratungslehrerInnen und ExperInnen können angefordert werden • Kinder haben mehr Lern- und Spielräume • Kinder haben mehr Zeit für das Lernen bestimmter Fähigkeiten
H	**76**	**543**	Und dann so bissl mit Humor dann	Einsatz von Humor	
H	**83**	**544**	Für mich is ganz wichtig der soziale Bereich	~~Förderung des soziale Bereiches wichtig~~	
H	**86f**	**545**	Dass sie eben dieses soziale Gefühl, Zusammengehörigkeitsgefühl, also der soziale Bereich	Vermittlung von Zusammengehörigkeitsgefühl	
H	**88f**	**546**	Also der sozial-emotionale Bereich is ganz wichtig	Förderung des sozial-emotionalen Bereiches ist wichtig	
H	**89**	**547**	Dann kreativ-bildnerische is sehr wichtig	Kreativ-bildnerische Fächer wichtig	
H	**98**	**548**	Und ja, dann auch der Erwerb von Kulturtechniken	~~Erwerb von Kulturtechniken wichtig~~	
H	**100f**	**549**	Ja, zum Teil nehm ich auch Elemente aus der unterstützen Kommunikation, also wo ich mit Fotos arbeite	Elemente aus unterstützten Kommunikation, wie Fotos in Unterricht integrieren	

					• Kinder haben weniger Leistungsdruck
H	**106f**	**550**	Ja, dann halt Offenheit für alle möglichen anderen Methoden	Offenheit für neue Methoden	
H	**110**	**551**	Ja, dann das Rechnen für Down-Syndrom-Kinder	Erlernen von Rechenen wichtig	K52 Nachteile der Sonderschulen im Gegensatz zu Integrationsschule • Erfolgreiche und vollständige Teilhabe kann nicht gewährleistet werden aufgrund besonderer Beschulung • Kaum Berührungspunkte beziehungsweise Kontakt mit Menschen ohne Behinderung • Exklusivität • Kinder mit und ohne Behinderung können nicht gemeinsam lernen, arbeiten
H	**113**	**552**	Ja, und ansonsten halt immer irgendwie offen sein für das, was von den Kindern kommt	Offenheit für Unterrichtsmethoden, die von Kindern kommen	
H	**119f**	**553**	Möglichst selbsständig halt werden mit Kleidung	Förderung der Selbstständigkeit von lebenspraktischen Fähigkeiten	
H	**125**	**554**	Ich mach schon eine Lerneinheit	~~Lerneinheiten gibt es~~	
H	**126f**	**556**	Wo dann halt jedes Kind äh seinen Fähigkeiten entsprechend bestimmte äh Arbeitsblätter oder Lerninhalte dann macht	In Lerneinheiten arbeiten Kinder Arbeitsblätter aus oder andere Lerninhalte, die ihren Fähigkeiten entsprechen	
H	**127f**	**557**	Nach dieser Arbeitseinheit machen wir eine gemeinsame Jause	Nach Lerneinheiten gibt es Pause, wo gemeinsame Jause stattfindet	
H	**130f**	**558**	Dass die Kinder wirklich lernen selbsständig auch schon ihr Brot streichen	Kinder lernen selbsständig ihr Brot zu schneiden	K53 Schulische Förderschwerpunkte bei Kinder mit Down-Syndrom • Sozial-emotionale Entwicklung: Sind sehr sensibel und Zusammengehörigkeitsgefühl wichtig • Zeitliche Vorbereitung auf Veränderungen
H	**135ff**	**559**	Ja, dann jeden Tage eine Bewegungseinheit, entweder im Turnsaal unten, also wir haben einen großen Turnsaal, wo biele Bewegungsstationen möglich sind	Bewegungseinheiten finden im kleinen oder großen Turnsaal statt	
H	**139**	**560**	Oder ein Motorikzentrum	Motorikzentrum gibt es	

			haben wir auch	auch	• Förderung der Motorik, da Wohlbefinden gesteigert wird und Kinder mit Down-Syndrom zu Übergewicht neigen
H	**151f**	**561**	Je nach Verfassung von den Kindern mach ma dann noch Memory, so Lernspiele halt.	Lernspiele werden in den Unterricht auch integriert	
H	**152f**	**562**	Puzzles, verschiedene therapeutisch funktionelle, so Größen ordnen	Puzzles oder therapeutisch-funktionelle Spiele	
H	**153f**	**563**	Jetzt auch langsam mit dem Computer	Medium Computer wird in Unterricht integriert	
H	**170f**	**564**	Ja, und es gibt auch die Möglichkeit des heilpädagogischen Reitens	Kinder können am heilpädagogischen Reiten teilnehmen	K54 Verbesserungsmaßnahmen in Sonderschulen für Kinder mit Down-Syndrom • Personalstruktur: Gleichbleibendes Zweierteam würde sich positiv auf Arbeit für LehrerInnen und SchülerInnen auswirken, da Sauberkeitserziehung, Ausflüge und Lerneinheiten erfolgreicher aus- bzw. durchgeführt werden könnten • Mehr Bewegungsräume zur Verfügung stellen • Verbesserung der LehrerInnenausbildung: Fachlich qualifizierte Vortragende, die SpezialistInnen auf ihrem Gebiet sind und quali-
H	**177**	**565**	Ja, also eine Backgruppe gibts	Es gibt auch eine Backgruppe	
H	**197**	**566**	Ein ganz großer Herzenswunsch wäre für mich ein Team	Ein Team wäre für Interviewpartnerin ein großer Herzenswunsch	
H	**197f**	**567**	Also dass ma wirklich zu zweit eine Klasse führen	~~Zwei fixe LehrerInnen in Klasser wären besser~~	
H	**198ff**	**568**	Weil es is jetzt so bei uns, dass ich als Klassenlehrerin schon unterstützt werde stundenweise durch Intensivlehrer und von Hortererzieherinnen	~~Wird stundenweise von IntensivlehrerInnen oder HorterzieherInnen unterstützt~~	
H	**200f**	**569**	Aber ich würds ganz gut finden, wenn das so ein gleich bleibendes Zweierteam wäre	Würde ein gleichbleibendes Zweierteam gut finden	

					tativ hochwertige Unterrichtsinhalte vermitteln
H	**201**	**570**	Da ja wirklich acht Kinder sind	~~Acht Kinder sind in einer Gruppe~~	
H	**204f**	**571**	Aber bis zu acht Kindern mit zwei Lehrern betreut und es ist wirklich notwendig	Zwei LehrerInnen wären bei acht Kindern notwendig	
H	**205**	**572**	Weil wir ja noch beim Sauberkeitstraining auch sind	~~Sauberkeitstraining kommt dazu~~	
H	**206f**	**573**	Da geht einer mit dem Kind aufs Klo und dass man das wirklich in Ruhe machen kann und nicht da zwischen Tür und Angel ständig unterwegs sein muss	Wünscht sich Sauberkeitstraining mit dem Kind in Ruhe ausführen zu können	
H	**208**	**574**	Und auch eben bei den Lerneinheiten	Lerneinheiten wäre zweite/r LehrerIn auch hilfreich	
H	**208**	**578**	Und beim Rausgehen	Beim Rausgehen aus Schule wäre zweite/r LehrerIn auch hilfreich	
H	**208**	**579**	Und bei den Ausflügen	Bei Ausflügen wäre zweite/r LehrerIn auch hilfreich	
H	**212f**	**580**	Intensivlehrerin hab i ghabt, aber auch nicht die ganze Stundenanzahl	~~Intensivlehrerin hat stundenweise Lehrerin unterstützt~~	
H	**213f**	**581**	Das tut den Kindern so gut, wenn dieses Team gleich bleibt	Zweierteam würd sich positiv auf Unterricht für Kinder auswirken	
H	**214f**	**582**	Und wenn dann ein Dritter, ein Horterzieher noch dazukommt oder ein Werklehrer, dann is das nur gut für die Gruppe	Wenn eine dritte Person, wie HorterzieherIn dazukommt, ist das gut für die Gruppe	
H	**215f**	**583**	Aber, wenn das halt immer	Ist schwierige Situation,	

			wechselt diese zweite Person, dann is es schwierig	wenn zweite Person immer wechselt	
H	**216ff**	**584**	Naja, deshalb würd ich das ganz toll finden, wenn das zwei Lehrer machen könnten	~~Zweierteam würd sie toll finden~~	
H	**220**	**585**	Mit Raummöglichkeiten gehts jetzt bei uns recht gut	Viel Raummöglichkeiten vorhanden	
H	**223f**	**586**	Also wichtig Bewegungsräume genügend	Ausreichend Bewegungsräume wichtig	
H	**224f**	**587**	Weil es ist jetzt so, dass der Turnsaal zwar eingeteilt is, aber jetzt nicht alle Klassen jetzt jeden Tag gehen können	Klassen können nicht täglich aufgrund Platzmangel in den Turnsaal gehen	
H	**225f**	**588**	Das würd ich auch sehr wichtig finden	~~Würde sie sehr wichtig finden~~	
H	**226f**	**589**	Vor allem für Kinder mit Down-Syndrom, die dann dazu neigen, dass sie halt, wenn sie sich weniger bewegen, auch stärker werden	Bewegung für Kinder mit Down-Syndrom wichtig, da sie zu schneller zu Übergewicht neigen	
H	**227f**	**590**	Und daher dieser Bewegungsraum total wichtig is	Bewegungsraum für Kinder wichtig	
H	**231**	**591**	Wir haben zwei Schulküchen	Haben zwei Schulküchen	
H	**231f**	**592**	Das eine is die Kleinere und die andere is noch eine Größere mit so einem Wohnbereich	Haben kleine und große Schulküche in Schule	
H	**243**	**593**	Also Vorteile sind, dass wir halt kleiner Gruppen haben	Kleinere Gruppen ist ein Vorteil	
H	**244**	**594**	Kleiner Gruppen als in den Integrationsklassen	Gruppen sind kleiner als in Integrationsklassen	
H	**244ff**	**595**	Dass wir halt mehr die Möglichkeit haben auf das	Aufgrund geringerer Schülerzahl können	

			individuelle Kind, also auf das einzelne Kind einzugehen	LehrerInnen Kinder einzeln und intensiver fördern	
H	**246**	**596**	Und dass die Kinder halt, glaub ich auch mehr Spielräume haben	Kinder haben mehr Spielräume	
H	**246f**	**597**	Mehr Zeit und weniger Leistungsdruck	Kinder haben mehr Zeit und weniger Leistungsdruck	
H	**247f**	**598**	Und dass ihnen das sehr gut tut, da wirklich auch ihrer Persönlichkeit gemäß dann dem Lern- und Spielräume finden	Lern- und Spielräume sind auf Fähigkeiten der Kinder angepasst	
H	**251**	**599**	Vorteile auch noch in diesen Küchen	Küchen sind Vorteil	
H	**252f**	**600**	Dann haben wir noch die Therapeuten im Haus, Baratungslehrerin, Musiktherapeutin	Haben TherapeutInnenen, MusiktherapeutInnen und BeratungslehrerInnen im Haus	
H	**253**	**601**	Wir können auch Experten anfordern, Physiotherapeuten	LehrerInnen können ExpertInnen, wie PhysiotherapeutInnen anfordern	
H	**253f**	**602**	Und allgemein dieses familiärere Klima	In Sonderschule familiäreres Klima als in Integrationsschulen	
H	**256**	**603**	Nachteile sind sicher eine Exklusivität	Exklusivität is Nachteil	
H	**256f**	**604**	Dass wir nicht so oft mit nicht behinderten Kindern in Kontakt sind	Treten kaum in Kontakt zu nicht behinderten Menschen	
H	**261ff**	**605**	Ich denk mir, in einer Integrationsklasse, wo alles ganz gut funktioniert, is das sicher eine tolle Möglichkeit, dass nicht behinderte Menschen und behinderte	Bei gut funktionierendem System ist Integrationsklasse gute Möglichkeit, da Menschen mit und ohne Behinderung gemeinsam lernen	

			Menschen miteinander gemeinsam lernen können	können	
H	**263f**	**606**	Also das is schon ein Vorteil für die Integration	Ist Vorteil für Integration	
H	**264f**	**607**	Und ein Nachteil bei uns, dass es doch dann nicht so viele Berührungspunkte gibt mit den nicht behinderten Kindern	Sonderschule hat Nachteil, dass es kaum Berührungspunkte zu Kindern ohne Behinderung gibt	
H	**268**	**608**	Ja, also ich bin sehr gern hier Lehrerin	Ist sehr gern an ihrer Schule Lehrerin	
H	**268f**	**609**	Ich hab mich für diesen Schulweg entschieden	Entschied sich für diesen Schulweg	
H	**269f**	**610**	Ich war auch mal kurz in einer Integrationsklasse und bin jetzt seit 25 Jahren hier	Lehrerin war kurz in einer Integrationsklasse und ist jetzt seit 25 Jahren an der Schule tätig	K55 LehrerIn glaubt schon, dass Sonderschule Kindern mit Down-Syndrom eine erfolgreiche Teilhabe ermöglicht, wenn schulische Situation, LehrerInnenteam und Klasse harmonieren
H	**270**	**611**	Also ich find, dass es ein guter Platz is für die Kinder	Findet, dass Sonderschule ein guter Platz ist für die Kinder	
H	**270f**	**612**	Und die Kinder sich wirklich wohl fühlen	Kinder fühlen sich wohl in Schule	
H	**282f**	**613**	Das glaub ich, das kommt ganz drauf an auf die Situation, auf das Lehrerteam, das gemeinsam arbeitet, auf die Klasse	Ob Sonderschule Kindern mit Down-Syndrom eine erfolgreiche Teilhabe ermöglichen, kommt auf schulische Situation, LehrerInnenteam und Klasse an	
H	**283**	**614**	Ich denk schon	Denkt schon, dass Sonderschulen Kindern eine erfolgreiche Teil-	

				haben in Lebenswelt Schule ermöglichen	
H	**290f**	**615**	Dass es ganz wichtig wäre, dass die Vortragenden wirklich fachlich qualifiziert sind	Vortragende auf Uni müssen fachlich qualifiziert sein	
H	**291f**	**616**	Dass mehr Inhalt geboten werden soll	Mehr Inhalt geboten wird	
H	**292**	**617**	Also weniger Quantität, mehr Qualität	Weniger Quanität, mehr Qualität geboten wird	
H	**294**	**618**	Wirklich Spezialisten auf ihrem Gebiet, die dann diese Vorträge halten	Vortragende müssen SpezialistInnen auf ihrem Gebiet sein	
H	**295**	**619**	Also, dass das Spezialisten sein sollen	~~Sollen SpezialistInnen sein~~	
H	**301f**	**620**	Also Förderschwerpunkte in meiner Arbeit sind auf jeden Fall noch Sprache und Kommunikation	Förderschwerpunkte sind auch Sprache und Kommunikation	
H	**302f**	**621**	Selbstständigkeit in lebenspraktischen Dingen	~~Förderung der Selbstständigkeit in lebenspraktischen Dingen~~	
H	**305f**	**622**	Es gibt in unserer Schule auch einen Snoezelen-Raum	Schule hat auch Snoezelen-Raum	
H	**309f**	**623**	Methoden und Konzepte können oft gute Impulse und Anregungen für die Unterrichtsgestaltung sein	Methoden und Konzepte können oft gute Impulse und Anregungen für die Unterrichtsgestaltung sein	
H	**310f**	**624**	Aber ich hab die Erfahrung gemacht, dass das Wichtigste die Freude am gemeinsamen Lernen ist	Die Freude am gemeinsamen Lernen ist das Wichtigste in der Schule	

(nach Mayring 2010)

11.3.2 Zweiter Durchgang der Zusammenfassung

Fall	Kat.		Generalisierung	Reduktion
A	**K1**	Betroffene Eltern in gleicher Situation hilfreich, weil • gegenseitige Beratung • Zusammenhalt • positiver Zuspruch • Vorwissen verringert Schock	• Andere betroffene Eltern hilfreich durch - Beratung - Zusammenhalt - Zuspruch - Erfahrungs- und Wissensaustausch	K'1 Unterstützende Personen und Faktoren für Kinder mit Down-Syndrom vom Säuglings- bis zum Schulalter und ihren Familienangehörigen • Freunde, andere betroffene Eltern, Internet durch Beratung, Zusammenhalt, emot. Begleitung positiven Zuspruch, Erfahrungs-und Wissensaustausch • Selbsthilfegruppe durch regelmäßige Treffen, Erfahrungs und Wissensaustausch, Kontaktknüpfung mit Sponsoren, anderen Eltern, Fachleuten, gemeinsame Freizeitgestaltung, Vorträge • Fachleute, wie ÄrztInnen, KrankenpflegerInnen, PsychologInnen, Sozialarbei-
A	**K2**	Unerfreuliches Erlebnis mit einer Ärztin aufgrund • Beschuldigung • Vorurteile • mangelnder Empathiefähigkeit • entmutigender Worte	• Keine Hilfe sind ÄrztInnen, die Vorurteile und mangelnde Empathiefähigkeiten haben, Eltern beschuldigen oder entmutigen	
A	**K3**	Kostenlose medizinische und psychologische Betreuung, Beratung, Aufklärung und Unterstützung nach der Geburt im Spital von Fachleuten, wie • KinderärztInnen • Kranken- und KinderkrankenpfegerInnen • PsychologInnen • SozialarbeiterInnen • MitarbeiterInnen von Selbsthilfegruppen • Hebammen	• Unterstützung der Eltern im Spital durch folgende Fachleute: - KinderärztInnen - KrankenpflegerInnen - PsychologInnen - SozialarbeiterInnen - Hebammen - MitarbeiterInnen von Selbsthilfegruppe	

A	**K4**	Aufklärung, Begleitung und emotionale Unterstützung außerhalb des Spitals von • Freunden • anderen betroffenen Eltern • Hebammen • Internet	• Aufklärung, Begleitung und Unterstützung auch durch Freunde, andere betroffene Eltern und Internet	terInnen, Hebammen durch medizinische und psychologische Beratung, Begleitung, Betreuung, Aufklärung • FrühförderInnen, KindergärtnerInnen, LehrerInnen, LeiterInnen durch Umsetzung pädagogischer Maßnahmen
A	**K5**	Begleitung und Betreuung im Spital hinsichtlich Sprach- und Bewegungsförderung im Bereich • Logopädie • Physiotherapie	• Logopädie und Physiotherapie wird vom Spital angeboten	
A	**K6**	In Anspruchnahme von weiteren Begleitungs- und Förderangeboten, wie • Ergotherapie • Motopädagogik • Frühförderung • Sprachförderung	• Zusätzlich wird Ergotherapie, Motopädagogik sowie Früh- und Sprachförderung in Anspruch genommen	K'2 Medizinische Maßnahmen, die die Teilhabe von Kindern m. Down-Syndrom in vorschulischen und schulischen Prozessen ermöglichen: • Medizinische Betreuung, Kontrollen, Beratung und Begleitung in Spitälern und Ambulanzen (entwicklungsneurologischen u homöopathischen Ambulanz, Down-Syndrom Ambulanz) hinsichtlich Psychomotorik, Routineuntersuchungen, homöopathischer und medikamentöser Heilmethoden für
A	**K7**	Förderangebote abwechselnd in 10er-Blöcken in Anspruch genommen und zwischendurch pausiert	• Abwechslung 10er-Blöcke und Pause	
A	**K8**	Großes Betreuungsangebot und kompetente Fachleute wirken sich positiv auf Entwicklung des Kindes aus	• Betreuungsangebot durch kompetente Fachleute wirkt sich positiv auf Entwicklung des Kindes aus	
A	**K9**	Bei Abwesenheit von Fachleuten wird neue Fachperson zur Verfügung gestellt oder Vormerkung auf Warteliste getroffen	• Bei Ausfall von Fachleuten werden Eltern auf Warteliste vorgemerkt und ihnen eine Fachperson zur Verfügung gestellt	
A	**K10**	Bei spezifischen Problematiken kann es länger dauern, bis geeignete Fachperson gefunden wird	• Bei spezifischen Problemen dauert es häufig länger, bis geeignete Fachperson gefunden wird	

A	**K11**	Lange Wartezeit oder Förderstillstand in den ersten Lebensjahren ist problematisch, da • diese für die Entwicklung des Kindes am wichtigsten sind • Kinder lernen müssen Zusammenhänge zu verstehen sowie schwierige Prozesse zu beherrschen • Verlust des Selbstvertrauens • Retardierungsgefahr groß und tritt schnell eintritt	• Keine Förderung problematisch, da - Kinder Zusammenhänge u. Prozesse nicht lernen - Selbstvertrauen ververlieren - Ratardierung eintritt - Entwicklung des Kindes in ersten Jahren am wichtigsten ist	Folgeerscheinungen, Diagnosestellung und Entscheidungsfindungsprozesse • Herstellung von Kontakten zu wohnsitznahen Entwicklungsambulatorien, Institutionen (Frühförderung, Kindergarten, Schule, Freizeit), FachärztInnen • Aufklärung über finanz. Unterstützungsmöglichkeiten • Abklärung therapeutischer Maßnahmen • Entwicklungsdiagnostischen Kontrollen, therapeutische Betreuung und Begleitung in Entwicklungsambulatorien K'3 Wichtige therapeutische Maßnahmen, wie Physio-, Ergo- und Sprachtherapie, Logopädie ermöglichen Kindern m. Down-Syndrom zusätzlich an vorschulischen und
A	**K12**	Fachleute sollen Eltern während der Wartezeit • Eltern über Entwicklungsprozesse des Kindes aufklären • Eltern Rückhalt bieten • positiv zusprechen • Förderalternativen und Möglichkeiten der Reizstimulierung präsentieren, z.B Freizeitmöglichkeiten	• In der Wartezeit sollten Fachleute Eltern über Entwicklungsprozesse und andere Förderalternativen aufklären, ihnen Rückhalt bieten, positiv zusprechen	
A	**K13**	Zu wenig Fachleute vorhanden	• Dafür zu wenig Fachleute	
A	**K14**	Vorteil von Selbsthilfegruppen: • Gegenseitiger Erfahrungsaustausch • Sind österreichweit vertreten • Kennenlernen anderer betroffener Eltern • Kontaktknüpfung mit Sponsoren • Gemeinsame Freizeitgestaltung • Bieten Vorträge von Fachleuten an	• In ganz Österreich vertretene Selbsthilfegruppen bieten - Erfahrungsaustausch - Sponsoren - Kontaktknüpfung - Freizeitgestaltung - Vorträge	
A	**K15**	Faktoren, die Entwicklungs- und Lernprozesse fördern:	• Positiver Zuspruch und Denken sowie Zeit und Ge-	

		• Positiver Zuspruch • Positives Denken • Zeit und Geduld	duld fördern Entwicklungs- und Lernprozesse	schulischen Prozessen zu partizipieren. Bestimmte Therapiekosten werden von Krankenkassen übernommen und können in 10er-Blöcke in Anspruch genommen werden K'4 Pädagogische Maßnahmen, die die Teilhabe von Kindern m. Down-Syndrom in vorschulischen und schulischen Prozessen ermöglichen: • Frühförderung durch individuelle Entwicklungsförderung, Oranisation von Treffen, Aufklärung, Kontaktanbahnung zu Institutionen, interdisziplinärer Zusammenarbeit mit soz., therap., med. Einrichtungen, Begleitung Familienangehöriger und Betreuungspersonen, Steigerung der Lebensqualität des Kindes, Schutz des Kindes vor Gefährdungen, Schaffung
A	**K16**	Vorteil der integrativen Beschulung: • Kinder lernen mit Vielfalt umzugehen • Kinder lernen, dass Behinderung zum Leben dazugehört • Kinder ohne Behinderungen verlieren Schwellenangst zu Kindern mit Behinderungen • Kinder werden in einer heterogenen Gruppe unterrichtet	• In integrativen Schulen lernen Kinder mit Vielfalt umzugehen, verlieren Schwellenangst Kindern ohne Behinderung gegenüber und werden in heterogenen Gruppe unterrichtet	
	K17	Vorteile der Sonderschule: • Wechsel unter dem Jahr möglich • Mehr Fachpersonal vorhanden • Mehr Ausstattung	• In Sonderschule mehr Fachpersonal und Ausstattung vorhanden sowie Schulwechsel unter Schuljahr möglich	
A	**K18**	K18 Nachteile einer integrativen Beschulung: • Wenig LehrerInnen für viele Schüler oder Schülerinnen zuständig • Wechsel in eine Integrationsklasse unter dem Jahr nicht möglich aus organisatorischen Gründen • Kinder müssen oft lange Fahrzeiten auf sich nehmen • System ist personalintensiv und bei Umstrukturierungen kostenintensiv	• In integrativen Schulen zu wenig LehrerInnen für große SchülerInnenanzahl, Schulwechsel nicht möglich, Fahrtzeit oft lange • Auch personal- und kostenintensiv	
A	**K19**	Nachteile einer segregativen Beschulung: • Kinder werden in einer homogenen Klasse unterrichtet	• In Sonderschule werden Kinder in homogener Klasse unterrichtet, aus dem Schulsystem ausgeschlos-	

		• Kinder werden aus Schulsystem ausgeschlossen • Kinder mit Behinderungen kommen kaum in Kontakt mit Kindern ohne Behinderungen	sen und kommen kaum in Kontakt mit Kindern ohne Behinderungen	eines Raumes, wo Klarheit, Freude, Geborgenheit, Akzeptanz, Angenommen-Sein erlebt werden kann, Integration, Inklusion, Partizipation in gesellsch. Prozesse, Erweiterung der Handlungskompetenz und Autonomie- und Kommunikationsfähigkeit des Kindes, Unterstützung der Eltern beim Kennlernen der Kompetenzen und Potentiale ihrer Kinder, positive Einstellung, dass jeder Mensch entwicklungs-, lern- und beziehungsfähig ist • Kindergarten durch Förderung von Selbstständigkeit, motorischer und sprachlicher Fähigkeiten, Stärkung der Autonomiefähigkeit und des Selbstwertes, Unterstützung des Erwerb von Kompetenzen und Geben von Raum und Zeit diese in Ruhe zu erlernen,
A	**K20**	Interviewpartnerin entwickelt als Legasteheniethерapeutin und Lerncoach Lernprogramme, entwirft Lernmaterialien und überlegt sich Lernmethoden, die sich positiv auf Lernprozesse von Kinder mit Down-Syndrom auswirken	• Lernprogramme, -methoden und -materialien wirken sich positiv auf Lernprozesse aus	
A	**K21**	Studien zeigen Begabungen und Lernfähigkeit von Kindern mit Down-Syndrom auf	• Begabung und Lernfähigkeiten in Studien aufgezeigt	
A	**K22**	Maßnahmen, die eine erfolgreiche Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom in der Lebenswelt Schule ermöglichen: • Vermeidung von Kategorisierungen, Stereotypen und Vorurteilen, wie „der wird das nie lernen“ • Studien entwickeln, die Begabungen und Lernfähigkeit- und willen von Kindern mit Down-Syndrom aufzeigen • Verbesserung der LehrerInnenausbildung (Didaktik, Wissen über Lehrpläne) • Abschaffung bürokratischer Barrieren und Reglementierungen, die LehrerInne überfordern • Motivation der LehrerInnen durch gute Zusammenarbeit, Engagement und Rückhalt	• Keine Vorurteile, Stereotypen oder Kategorisierungen sowie Studien erhöhen Teilhaben • Auch Verbesserung von LehrerInnenausbildung, Abschaffung von bürokratischer Barrieren sowie gute Kooperation von LehrerInnen und Eltern	

		der Eltern		Vorbereitung auf schulische Situation, Einteilung der Kinder in passende Integrationsgruppe, Entwicklung von Förderplänen K'5 Unterrichtsmaßnahmen, die Kindern m. Down-Syndrom eine erfolgreiche Teilhabe in der Lebenswelt Schule ermöglichen: • Auf Kinder angepasste Unterrichtsmaterialien und –methoden • Abwechslungsreiche Unterrichtsgestaltung • Durchführung von Unterrichtsgegenständen, wie Kulturtechniken, Mathematik, Musik, Sachunterricht u. Turnen • Förderung der Selbstständigkeit sowie motorischen, sprachlichen, kommunikativen, sozialen und lebenspraktischen Fähigkeiten des Kindes
B	**K23**	Medizinische Betreuung, Beratung und Begleitung von Kindern mit Down-Syndrom von der Ärztin und ihrem Team auf der • entwicklungsneurologischen Ambulanz (Ersten zwei Lebensjahre) • Down-Syndrom Ambulanz (Menschen jeden Alters) • homöopathischen Ambulanz (Menschen jeden Alters)	• Medizinische Betreuung, Beratung und Begleitung auf enwicklungsneurologischen und homöopathischen Ambulanz sowie Down-Syndrom Ambulanz	
B	**K24**	Zusätzliche Aufgaben der Ärztin: • Betreuung und Kontrolle der psychomotorischen Entwicklung in den ersten zwei Lebensjahren • Beratung nach der Diagnosestellung (Während oder nach der Schwangerschaft) • Beratung im Entscheidungsfindungsprozess • Homöopathische und medikamentöse Beratung und Begleitung von Folgeerscheinungen des Down-Syndroms • Stellt Kontakt zu Entwicklungsambulatorium im wohnsitznahen Bereich des Kindes her	• Zu erfüllende Aufgaben - Kontrolle der Psychomotorik - Beratung bei Diagnosestellung und Entscheidungsfindungsprozess, Hömopathie und Medikamenten - Herstellung von Kontakten zu wohnsitznahen Entwicklungsambulatorien	
B	**K25**	Entwicklungsambulatorium ist zuständig für • entwicklungsdiagnostische Kontrollen • therapeutische Betreuung	• Entwicklungsambulatorien übernehmen entwicklungsdiagnostischen Kontrollen, therapeutische Betreuung und Begleitung	

		und Begleitung, wie Logopädie, Erotherapie, Musiktherapie oder andere Therapieangebote		• Individuelle Förderung der Fähigkeiten, Kompetenzen und Begabungen der Kinder
B	**K26**	Vorteile der Homöopathie: • Unterstützt körperliche Regulierungsprozesse • Begleitet Folgeerscheinungen des Down-Syndroms • Kann dauerhafte medikamentöse Behandlung ersetzen	• Homöopathie unterstützt körperliche Regulierung, begleitet Folgeerscheinungen und ersetzt dauerhafte Medikation	• Gute Zusammenarbeit im Team • Richtiger Umgang mit Kindern • Positive Haltung und Wertschätzung der LehrerInnen den Kindern gegenüber
C	**K27**	Aufgaben der Ärztin auf der Down-Syndrom Ambulanz (gemeinsam mit Team): • Gesamte medizinische Betreuung und Rundumschau • Kontakte zwischen betroffenen Eltern herstellen • Kontakt zu sozialen Institutionen anbahnen, wie Frühförderung, Kindergarten, Schule, Arbeitsstätten, Freizeitinstitutionen sowie freie Plätze dort organisieren • Verbesserung der Freizeitgestaltung • Versorgung der medizinischen Grundbedürfnisse des Kindes • PatientInnen zu Fachärzten weiterleiten, mit den sie kooperieren • Aufklärung über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten • Regelmäßige Entwicklungs-	• Aufgaben der Down-Syndrom Ambulanz - Medizinische Betreuung - Kontaktherstellung - Interdisziplinäre Zusammenarbeit mit anderen Institutionen - Freizeitgestaltung - Versorgung med. Grundbedürfnisse - Weiterleitung zu FachärztInnen - Aufklärung über finanz. Unterstützungsmöglichkeiten - Entwicklungskontrollen - Abklärung therapeutischer Maßnahmen	• Erlebnis von Vielfalt und Normalität in heterogenen Klassen • Gemeinsames Lernen, Aufwachsen und Arbeiten von SchülerInnen mit und ohne Behinderungen • Gleich bleibendes Team • Integrative/inklusiver Schulen • Großes Eltern-, LehrerInnen-, DirektorInnen- und PolitikerInnenengagement K'6 Beweggründe, dass Kinder mit Down-Syndrom trotz

		kontrollen durchführen • Therapeutische Maßnahmen abklären, die Kind benötigt (z.B. Physio- oder Ergotherapie)		Segregation heutzutage noch in Sonderschulen unterrichtet werden: • Wechsel unter dem Jahr in Sonderschule möglich • SchülerInnen haben geringeren Leistungsdruck • Durch geringere HöchstschülerInnenanzahl haben LehrerInnen mehr Spielraum und Zeit jedes einzelne Kind in seiner Entwicklung zu fördern • Vermehrte räumliche Ausstattung und Fachleute vorhanden K'7 Integration in Österreich läuft in
C	**K28**	Wichtige Faktoren bei einem Erstgespräch: • Zeit • Anpassung des Gesprächs an Situation der Eltern • Versorgung der Eltern von Informationen, die sie auch wirklich aufnehmen können in Erstphase • Begleitung der ersten Trauer- und Fragephase • Unterstützung beim Annehmen der Situation • Aufklärung über das Down-Syndrom • Positiver Zuspruch, dass Kind seinen Weg gehen wird • Aufklärung, dass Entwicklung des Kindes in Anfangsphase noch nicht prognostiziert werden kann	• Wichtige Faktoren beim Erstgespräch sind Zeit, Versorgung der Eltern von Informationen hinsichtlich Down-Syndrom und Entwicklung, Begleitung der Trauerphase, Beantwortung von Fragen, Unterstützung beim Annehmen der Situation	

C	**K29**	Verbesserung medizischer Bereiche: • Versorgung • Fortbildungen, Schulungen, Aufklärungsveranstaltungen für medizinisches Personal im Spital sowie FachärztInnen, wie GynäkologInnenen oder KinderärztInnen im Umgang von Kindern mit Down-Syndrom • Verbesserung des Freizeitangebotes, da es großen Beitrag zur Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom leistet	• Folgende Bereiche sind verbesserungsfähig - Med. Versorgung - Aus- und Fortbildung med. Personals und FachärztInnen im Umgang mit Kindern mit Down-Syndrom - Freizeitangebot	gewissen Schulen und Kindergärten ganz gut. K'8 Pädagogische Verbesserungsmaßnahmen, die die Teilhabe von Kindern in vorschulischen und schulischen Prozessen erhöhen würden: • Entwicklung eines vergleichbaren schulischen Angebots, wie bei Kindern ohne Behinderung, z.B. Ausbau von Nachmittagsbetreuung, Erstellung von adäquaten Unterrichtscurricula, vor allem für Sekundarstufe 2 • Auf Grundstein des Artikel 24 sollte aufgebaut und in gesellschaftliche Prozesse übertragen werden • Flächendeckende Umsetzung von integrativen/inklusiven Schulen in Österreich • Wie bei der Umsetzung von Integrationsklassen gibt es
C	**K30**	Derzeit laufen Forschungen zur Vorverlegung pränataldiagnostischer Verfahren in die frühe Schwangerschaftsphase	• Forschungen laufen derzeit zur Vorverlegung pränataldiagnostischer Verfahren	
C	**K31**	Bereiche, die bis heute unerforscht blieben sind • Ursache von Chromosomenaberrationen • Entwicklung einheitlicher Standards für kompetente pränataldiagnostische Beratung	• Ursache von Chromosomenaberrationen und Entwicklung einheitlicher Standards für kompetente pränataldiagnostischer Beratung bis heute unerforscht	
D	**K32**	Frau des Interviewpartners fühlte sich aus folgenen Gründe bei der Mitteilung der Diagnose nicht gut aufgehoben: • Diagnose wurde telefonisch nicht persönlich mitgeteilt • ÄrztInnen haben seiner Frau	• Keine persönliche Mitteilung, unprofessionelle und unmenschliche Behandlung, diskriminierende Aussagen, negative Beeinflussung, keine Aufklärung und Kontaktherstellung sowie Un-	

		zu Abtreibung geraten • Unmenschliche und unprofessionelle Behandlung • Negative Beeinflussung in Entscheidungsfindung • Keine Aufklärung über Down-Syndrom sowie Anbahnung des Kontaktes zu anderen Eltern • Tätigung von diskriminierenden Äußerungen über Menschen mit Down-Syndrom • Kein Rückhalt und Unterstützung in belastenden Situation	terstützung und Rückhalt sind negative Faktoren bei Diagnosemitteilung	auch bei Frühförderung österreichweit keine einheitlichen gesetzlichen Regelungen • Schuleintrittsaltern nicht verpflichtend mit sechs Jahren festsetzen und Möglichkeit der Verlängerung der Kindergartenjahre • Überforderung der LehrerInnen verhindern durch Abschaffung bürokratischer Barrieren, Verbesserung der LehrerInnenausbildung u. qualifizierte Fachleute auch in Regelschulen einsetzen • Gleichbleibendes Lehrerteam in allen Schulen ermöglichen • Vermehrt schulische Umgebung an Bedürfnisse der Kinder anpassen,damit sie erhöhte Bildungschancen haben • Kindern ermöglichen wohnsitznahe Schulen zu besuchen, damit sie keine langen Fahrtzeiten auf sich nehmen
D	**K33**	K33 Interviewpartner hat gemeinsam mit Frau Kontakt zu Selbsthilfegruppe geknüpft, wo • andere Eltern sie in ihrer belastenden Situation unterstützt habe • Fachleute und andere Eltern ihnen hilfreiche Informationen gaben • einmal pro Monat Treffen stattfanden • gegenseitiger Erfahrungsaustausch möglich war	• Selbsthilfegruppe war positiv durch - Unterstützung - Weitergabe von Infos - regelmäßige Treffen - Erfahrungsaustausch	
D	**K34**	Haben Frühförderung und Physiotherapie für ihre Tochter in Anspruch genommen	• In Anspruchnahme von Frühförderung und Physiotherapie	
D	**K35**	Problemfelder im derzeitigen integrativen Schulsystem sind: • Wahlrecht nach Artikel 24 der EU-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen gesetzlich geregelt und Eltern können Beschu-	• Problemfelder in integrativen Schulsystem sind österreichweite Umsetzung, nicht vergleichbares Angebot, System	

		lung für ihre Kinder auswählen, aber Angebot ist nicht vergleichbar z.B. keine Nachmittagsbetreuung • Kinder sind integrationsfähig und –willig sowie lernfähig und –willig, System ist jedoch nicht an sie angepasst • Umsetzung von Integrationsmaßnahmen findet nicht flächendeckend in Österreich statt aufgrund unterschiedlicher landesgesetzlicher Regelungen (Steiermark hat z.B. hohe Quote an Integrationsschulen, Niederösterreich eine geringe und hohe bei Sonderschulen)		müssen • Vermehrt Bewegungsräume in Schulen errichten, da Kinder mit Down-Syndrom zu Übergewicht neigen • Räumliches Angebot von Sonderschulen auch in Interationsschulen bereitstellen • Errichtung von Integrationsgruppen in Kinderkrippen • Vermehrt Fachleute zur Verfügung stellen, die Eltern über Entwicklungsprozesse des Kindes aufklären, Rückhalt bieten, positiv zusprechen, Förderalternativen und Möglichkeiten der Reizstimulierung präsentieren, während Eltern auf einen freien Platz auf Frühförderung oder andere Therapien warten. Keine Förderung problematisch, da Entwicklungsförderung in ersten Jahren am wichtigsten ist, Kinder bestimmte Zusammenhänge u. Prozesse
D	**K36**	Wunsch des Interviewpartners für die Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom in Schule: • Erstellung von Curricular für die Sekundarstufe 2 • Kinder mehr Zeit für neuen Schuljahre geben und ihnen nach Pflichtschuljahren ermöglichen Ausbildungen zu absolvieren, z.B. als Hilfskräfte in sozialen Betrieben • Schuleintrittsalter nicht verpflichtend mit sechs Jahren festsetzen, sondern Eltern selber entscheiden lassen, ob sie beispielsweise Kind noch ein Jahr länger im Kindergarten lassen • Abschaffung der Sonderschule unter folgenden As-	• Teilhabe könnte erhöht werden durch Curricular für Sekundarstufe 2, Ausbildungsverbesserungen nach Pflichtschuljahren, Verlängerung der Kindergartenjahre, Abschaffung der Sonderschule unter bestimmten Aspekten	

		pekten: - Kinder in Nähe ihres Wohnsitzes in Schule gehen - Wohnsitznahe Schule ist zuständige Sprengelschule - Fehlende Ressourcen und Kompetenzen, wie z.B. Gebärdensprache-unterricht soll Schule bei Staat beantragen - Schulische Umgebung sollte an Bedürfnisse der Kinder angepasst werden, damit sie erhöhte Bildungschancen haben - Qualifiziertes Personal der Sonderschule wäre in Regelschule tätig, auch TherapeutInnen oder PsychologInnen, damit LehrerInnen nicht überfordert werden mit Bereichen für die sie nicht ausgebildet sind - Auf Grundstein des Artikel 24 sollte aufgebaut und in gesellschaftliche Prozesse übertragen werden		nicht lernen, ihr Selbstvertrauen verlieren und Retardierung nicht aufgehalten werden kann • Freizeitangebote erweitern • Vermehrt Studien durchführen, die aufzeigen,dass Kinder mit Down-Syndrom lernfähig sind und Begabungen aufweisen K'9 Medizinische Verbesserungsmaßnahmen, die die Teilhabe von Kindern in vorschulischen und schulischen Prozessen erhöhen würden • Med. Versorgung • Aus- und Fortbildung med. Personals und FachärztInnen im Umgang mit Kindern mit Down-Syndrom • Verbesserung der pränataldiagnostischen Beratung, Diagnosemitteilung: Beratung sollte von ausgebildeten Personen durchgeführt
D	**K37**	Interviepartner ist im Verein Integation Wien im Vorstand und engagiert sich für • Vereinsadministrative Angelegenheiten • Schult Mitarbeiter in Bera-	• Interviewpartner ist als Vorstand im Verein für administrative Angelegenheiten, Schulung der MitarbeiterInnen, Ausarbeitung integrativer/inklusiver Themen zu-	

		tungstätigkeit als Elternstimme ein • Arbeitet inhaltliche Integrationsthemen aus • Ist in Arbeitsgruppen tätig z.B. in Arbeitsgruppe Inklusion Wien	ständig	werden, die betroffene Eltern in ihrer Entscheidungsfindung und Trauerphase begleiten und in ihrer tatsächlichen Entscheidung u. beim Annehmen der Situation unterstützen und positiv zusprechen, dass Kind seinen Weg gehen wird. Kategorisierungen, Vorurteile, Schulzuweisungen, negative Beeinflussung durch BeraterInnen sollten vermieden werden. Beratung bzw. Gespräche sollten persönlich stattfinden, an Situation der Eltern angepasst und sich dafür Zeit genommen werden. Eltern sollten mit jenen Informationen versorgt werden, die sie in Situation auch wirklich aufnehmen können. Aufklärung über Down-Syndrom sollte stattfinden und darüber, dass Entwicklung des Kindes in Anfangsphase noch nicht prognos-
D	**K38**	Interviewpartner wünscht sich hinsichtlich Beratung, dass • Beratung der schwangeren Frauen und deren Familien sowie Diagnosegespräche professioneller ablaufen • Beratung von ausgebildeten Personen, wie PsychologInnen und SozialarbeiterInnen durchgeführt werden und nicht von Turnusarzt/Turnusärztin, GenetikerInnen, KrankenpfegerInnen • betroffene Eltern in ihrer Entscheidungsfindung begleitet werden sowie in ihrer tatsächlichen Entscheidung emotional unterstützt und ausreichend über Hilfeleistungen aufgeklärt werden	• Beratung schwangerer Frauen und Diagnosegespräch sollte von ausgebildeten Personen durchgeführt werden, die betroffene Eltern in ihrer Entscheidungsfindung begleiten und in ihrer Entscheidung unterstützen	
E	**K39**	Zwei Visionen werden in der Integrativen Lernwerkstatt Brigittenau verfolgt: • Integration von Kindern mit Behinderung • Mehrstufigkeit im Primar- und Sekundarbereich	• Visionen der Integration und Mehrstufigkeit werden in ILB verfolgt	
E	**K40**	Strukturelle Maßnahmen, die ILB von anderen Schulen unterscheidet: • Möglichkeit der Absolvierung	• Strukturelle Maßnahmen, wie Absolvierung gesamter Pflichtschuljahre, Mehrstufenklassen, personale, zeit-	

		von Volkschule und Hauptschule oder KMS (Grund- und Sekundarschule in einem Schulgebäude) • Mehrstufenklassen: Erste bis dritte (Eingangsgr.), vierte bis sechste (Übergangsgr.) und siebente bis achte Schulstufe (Ausganggr.) • Volks- und IntegrationslehrerInnen sowie KMS-LehrerInnen bleiben fix in einer Stammgruppe • Zeitliche und organisatorische Unterrichtsstruktur: (Lernblöcke, große Pause,Mittagessen) • Ist offene Schule, (Angebote von Nachmittagsbetreuung, Mittagessen und Freizeitgestaltung in Schule • Unterrichtsgestaltung: LehrerInnen unterrichten bestimmte Unterrichtsfächer und Kinder haben Freiarbeits- und Planphasen, so selbstständig Arbeitsblätter ausgearbeitet werden, die individuell auf die Fähigkeiten, Begabung, Interessen und Schulstufen der Kinder abgestimmt sind	liche und organisatorische Strukturen, Unterrichtsgestaltung und Nachmittagsbetreuung unterscheidet ILB von anderen Schulen	tiziert werden kann. K'10 Forschungen laufen derzeit zur Vorverlegung pränataldiagnostischer Verfahren K'11 Ursache von Chromosomenaberrationen und Entwicklung einheitlicher Standards für kompetente pränataldiagnostischer Beratung bis heute umstritten. Es existieren derzeit auch keine Studien
E	**K41**	Gelingensfaktoren im Unterricht von Kindern mit Down-Syndrom: • Gute Zusammenarbeit im Team: Selbe Unterrichtsvorstellungen und gleichen Sichtweisen und Art im Um-	• Gute Zusammenarbeit im Team, Unterrichtsmaterialien und –methoden sowie richtiger Umgang mit Kindern sind wesentliche Gelingensfaktoren im Unter-	

		gang mit Kindern • Ausreichend Platz und viele Materialien • Selben Unterrichtsbedingungen, wie bei anderen Kindern • Jedes Kind mit Down-Syndrom sollte als eigenständliche Persönlichkeit wahrgenommen werden • Aufbau einer engen Beziehung zum Kind • Klarheit und Struktur schaffen • Eingehen auf Bedürfnisse	richt	
E	**K42**	Welche Aspekte, die ILP zu etwas Besonderem machen: • Positive Haltung der LehrerInnen allen Kindern gegenüber. • Jedes Kind wird in seiner individuellen Persönlichkeit wertgeschätzt • Unterrichtsform und -struktur • Behinderung der Kinder wird als normal, natürlich erlebt • Vielfalt wird von Kindern als Qualitätsmerkmal gesehen • Heterogenität in den Gruppen durch Mehrstufenklassen und Integration • Durch gleich bleibendes Team können LehrerInnen besser zusammenarbeiten, jedes einzelne Kind intensiver in ihrem Lernprozess fördern, eine engere Beziehung zu den SchülerInnen aufbauen sowie besser auf die Be-	• Positive Haltung, Wertschätzung, Unterrichtsform- und -struktur, Vielfalt, Normalität, Heterogenität, gleich bleibendes Team, Umsetzung inklusiver Maßnahmen und großes Eltern-, LehrerInnen- und DirektorInnenengagement machen ILP zu etwas Besonderem	

		dürfnisse der Kinder eingehen und ihre Selbstständigkeit fördern • Es werden inklusiven Schulmaßnahmen in dem Rahmen umgesetzt, in dem es das österreichische Schulsystem ermöglicht • Großes Engagement der Eltern, LehrerInnen und des Direktors		
F	**K43**	Organisation der Mobilen Frühförderung: • Steht betroffenen Familien kostenlos zur Verfügung • Unterschiedliche Gestaltung von Frühförderangeboten in Österreich aufgrund differenzierter Landesgesetze • Wartezeit auf freien Platz in der Frühförderung beträgt ca. fünf bis sechs Wochen. Jeder freie Platz wird sofort weitervergeben	• Mobile Frühförderung steht betroffenen Familien kostenlos zur Verfügung, ist österreichweit unterschiedlich gestaltet hinsichtlich Angebot und Wartezeit	
F	**K44**	Welche pädagogischen Maßnahmen in der Mobilen Frühförderung für Kinder mit Down-Syndrom und deren Familien umgesetzt werden: • Individuelle Förderung des Kindes • Bereitstellung von Spielmaterial • Organisieren von regelmäßigen Treffen, wo gemeinsames Spielen und gegenseiti-	• Umsetzung von pädagogischen Maßnahmen, wie - individuelle Förderung - Bereitstellung von Spielmaterial - Oranisation von Treffen - Aufklärung - Kontaktanbahnung zu Institutionen - interdisziplinärer Zusammenarbeit mit soz., therap., med.	

		gen Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Familien stattfindet • Aufklärung der Eltern über Entwicklung ihres Kindes • Anbahnung des Kontaktes zu Kindergarten und Schule • Interdisziplinäre Zusammenarbeit mit sozialen, medizinischen oder therapeutischen Einrichtungen • Aufklärung der Eltern über Rechte und finanzielle Ansprüche von SozialarbeiterInnen • Begleitung von Geschwistern, Eltern und Betreuungspersonen • Beseitigung von Entwicklungshindernisse • Steigerung der Lebensqualität des Kindes • Kind wird vor Gefährdung geschützt • Schaffung eines Raumes, indem Geborgenheit, Sicherheit, Klarheit, Angenommen-Sein, Freude und Akzeptanz erlebt werden können	Einrichtungen - Begleitung Familienangehöriger und Betreuungspersonen - Steigerung der Lebensqualität des Kindes - Kinderschutz - Schaffung eines Raumes, wo Klarheit, Freude, Geborgenheit, Akzeptanz, Angenommen-Sein erlebt werden kann	
F	**K45**	Umsetzung von Frühfördermaßnahmen, die eine erfolgreiche Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom in vorschulischen Prozessen sowie in Lebenswelt Schule ermöglichen • Es wird davon ausgegangen, dass jeder Mensch ent-	• Teilhabe wird erhöht durch Beitrag zu gesunden Entwicklung, Kontaktanbahnung, Integration, Inklusion, Partizipation in gesellsch. Prozesse sowie Erweiterung der Handlungskompetenz und Autonomie- und	

		wicklungs-, lern- und beziehungsfähig ist • Frühförderung leistet einen Beitrag zur gesunden Entwicklung des Kindes • Kontakt zu weiterführenden Institutionen, wie Kindergarten und Schule wird hergestellt und Kinder werden unterstützt in den Eintritt dieser Bildungsinstitutionen • Eine Integration, Inklusion, Emanzipation und Partizipation des Kindes in gesellschaftliche Prozesse wird angestrebt • Autonomie- und Kommunikationsfähigkeit sowie Handlungskompetenz des Kindes wird erweitert • In der Frühförderung lernen Eltern Kompetenzen und Potentiale ihres Kindes kennen	Kommunikationsfähigkeit des Kindes • Eltern lernen auch Kompetenzen und Potenziale des Kindes kennen • In Frühförderung wird auch davon ausgegangen, dass jeder Mensch entwicklungs-, lern- und beziehungsfähig ist	
G	**K46**	Pädagogische Maßnahmen im Kindergarten, die Kindern mit Down-Syndrom eine Teilhabe in der Lebenswelt Schule erleichtern: • Geben von Raum und Zeit, Kompetenzen selbstständig zu erwerben. In Schule ist die Möglichkeit dafür geringer aufgrund knapper Zeitressourcen und Hilfeleistungen sowie engerem Rahmen • Stärkung der Autonomiefähigkeit des Kindes	• Erhöhung der Teilhabe durch päd. Maßnahmen im Kindergarten, wie Förderung von Selbstständigkeit, motorischer und sprachlicher Fähigkeiten, Stärkung der Autonomiefähigkeit und des Selbstwertes, Erwerb von Kompetenzen	

		• Förderung selbstständigem Handeln • Stärkung des Selbstwertes des Kindes • Förderung motorischer und sprachlicher Fähigkeiten • Förderung des Selbstbewusstsein des Kindes • Förderung der Selbstständigkeit des Kindes für leichter Bewältigung des späteren schulischen Alltags		
G	**K47**	Maßnahmen, die Kindern mit Down-Syndrom eine erfolgreichere Teilhabe in vorschulischen Bildungsinstitutionen ermöglichen würden: • Errichtung von Integrationsgruppen in Kinderkrippen (existieren derzeit nur im geringen Ausmaß) • Verringerung der Kinderhöchstzahl in Gruppen, damit Einzel- und Kleingruppenarbeit für KindergärtnerInnen leichter möglich wäre und sie Kinder individueller fördern könnten. 20 Kinder pro Gruppe zu viel. • Verbesserung von Personalstrukturen	• Maßnahmen, wie Errichtung von Integrationsgruppen in Kindergrippen, Verbesserung von Personalstrukturen sowie Verringerung von Kinderhöchstzahl in Gruppen erhöhen Teilhabe in vorschulischen Bildungsinstitutionen	
G	**K48**	Laut Interviewpartnerin läuft Integration im Kindergarten relativ gut ab. Es sind ihr auch keine Umstrukturierungen bekannt, die Integration für Kinder noch erfolgreicher gestalten würden	• Integration im Kindergarten läuft gut • Keine Umstrukturierungen bekannt	
G	**K49**	Derzeitige strukturelle Maßnah-	• Strukturelle Maßnahmen,	

		men, die Integration von Kindern im Kindergarten begünstigen: • Einteilung von Kindern mit Behinderung durch psychologischen Stellen in Integrationsgruppen, in die Kinder am besten passen, in der Integration und harmonisches Klima bestmöglich umgesetzt werden kann • Erstellung von Reflexionsbögen für Entwicklung von neuen Förderplänen, die an Kind und aktuelle Kindergartensituation angepasst sind	wie richtige Einteilung der Kinder in best. Gruppen sowie die Erstellung von Förderplänen begünstigen Integrationsprozesse im Kindergarten	
H	**K50**	Folgende pädagogischen Maßnahmen werden in der Sonderschule für Kinder mit Down-Syndrom umgesetzt: • Kinder lernen im Unterricht Gegenstände, wie Kulturtechniken, Mathematik, Turnen, Musik, kreativ-bildnerische Fächer • Förderung der Selbstständigkeit lebenspraktischer Fähigkeiten • Förderung der Motorik, Sprache und Kommunikation • Förderung des sozial-emotionalen Verhaltens • Organisation von Ausflügen • Besuch von Spielplätzen • LehrerInnen sind offen für neue Förder- und Lernkonzepte für Kinder mit Down-Syndrom, wie Gebärden-unterstützte Kommunikation	• In Sonderschule lernen Kinder alle Unterrichtsgegenstände, Selbstständigkeit, motorische, sprachliche, kommunikative, soziale und lebenspraktische Fähigkeiten • Zusätzlich sind LehrerInnen offen für neue Förder- und Lernkonzepte sowie erwecken bei Kindern die Freude am Lernen • Auch Besuch von Ausflüge und Spielplätzen	

		oder Fingerrechnen • Freude am Lernen wird erweckt		
H	**K51**	Vorteile der Sonderschule im Gegensatz zu derzeitigen Integrationsschulen • HöchsschülerInnenanzahl ist geringer • LehrerInnen können SchülerInnen einzelner und intensiver fördern • Räumliche Ausstattung vermehrt vorhanden, wie Haushaltsküchen, Snoezelen-Raum, Motorikzentrum • Fachleute vermehrt vorhanden, wie TherapeutInnen, BeratungslehrerInnen und ExperInnen können angefordert werden • Kinder haben mehr Lern- und Spielräume • Kinder haben mehr Zeit für das Lernen bestimmter Fähigkeiten • Kinder haben weniger Leistungsdruck	• HöchstschülerInnenanzahl in Sonderschul geringer, vermehrte räumliche Ausstattung und Fachleute vorhanden • Kinder haben weniger Leistungsdruck, können individueller gefördert werden und haben mehr Zeit bestimmte Fähigkeiten zu erlernen	
H	**K52**	Nachteile der Sonderschulen im Gegensatz zu Integrationsschule • Erfolgreiche und vollständige Teilhabe kann nicht gewährleistet werden aufgrund besonderer Beschulung • Kaum Berührungspunkte beziehungsweise Kontakt mit Menschen ohne Behinderung • Exklusivität • Kinder mit und ohne Behin-	• Erfolgreiche Teilhabe durch Exklusivität, besonderer Beschulung nicht gewährleistet	

		derung können nicht gemeinsam lernen, arbeiten		
H	**K53**	Schulische Förderschwerpunkte bei Kinder mit Down-Syndrom • Sozial-emotionale Entwicklung: Sind sehr sensibel und Zusammengehörigkeitsgefühl wichtig • Zeitliche Vorbereitung auf Veränderungen • Förderung der Motorik, da Wohlbefinden gesteigert wird und Kinder mit Down-Syndrom zu Übergewicht neigen	• Sozial-emotionale Entwicklung, zeitliche Vorbereitung auf Veränderung, Förderung der Motorik	
H	**K54**	Verbesserungsmaßnahmen in Sonderschulen für Kinder mit Down-Syndrom • Personalstruktur: Gleichbleibendes Zweierteam würde sich positiv auf Arbeit für LehrerInnen und SchülerInnen auswirken, da Sauberkeitserziehung, Ausflüge und Lerneinheiten erfolgreicher aus- bzw. durchgeführt werden könnten • Mehr Bewegungsräume zur Verfügung stellen • Verbesserung der LehrerInnenausbildung: Fachlich qualifizierte Vortragende, die SpezialistInnen auf ihrem Gebiet sind und qualitativ hochwertige Unterrichtsinhalte vermitteln	• Verbesserung in Sonderschulen von Personalstrukturen, wie gleich bleibendes Zweierteam, LehrerInnenausbildungen und Bewegungsräumen	

H	**K55**	LehrerIn glaubt schon, dass Sonderschule Kindern mit Down-Syndrom eine erfolgreiche Teilhabe ermöglicht, wenn schulische Situation, LehrerInnenteam und Klasse harmonieren	• Wenn schulische Situation, LehrerInnenteam und Klasse harmonieren ist Teilhabe nach Lehrerin möglich	

(nach Mayring 2010)

11.4 Lebenslauf

Persönliche Daten

Vor- und Zuname:	Marlene Fuchs
Geburtsdatum:	23. April 1986
Geburtsort:	Wien
Staatsbürgerschaft:	Österreich
Familienstand:	ledig
Glaubensbekenntnis:	Evangelisch AB

Schulausbildung

09/2000-06/2005	Höher bildende Lehranstalt für wirtschaftliche Berufe mit dem Ausbildungszweig Umweltökonomie (HBLA) Strassergasse, Wien-Döbling
09/1996-06/2000	Neusprachliches Realgymnasium Parhamerplatz, Wien-Hernals
09/1992-06/1996	Volksschule Julius-Meindl-Gasse, Wien-Ottakring

Akademische Ausbildung

Seit 10/2005	Diplomstudium Pädagogik mit den Schwerpunkten Heilpädagogik und Integrative Pädagogik sowie Sozialpädagogik, Universität Wien

Berufserfahrung

Seit 09/2010	Sozialpädagogin im Internat Brigittenau, Wien-Brigittenau
03/2010-07/2010	Betreuerin und Wegbegleiterin im Krisenzentrum, Wien-Floridsdorf
02/2009-10/2010	Förderunterrichtspädagogin und Assistentin der Leiterin im LOS-Institut, Wien-Favoriten
09/2007-10/2008	Ordinationsassistentin in einer gynäkologischen Praxis, Wien-Donaustadt
02/2007-08/2008	Bar- , Rezeptions- und Frühstücksdienst im Hotel Altstadt Vienna, Wien-Mariahilf
11/2005-01/2007	Nachtrezeption im Hotel Altstadt Vienna, Wien-Mariahilf
10/2005-05/2009	Lernhilfe im Hort, Wien-Floridsdorf
06-07/2005	Mitarbeiterin bei der Seniorenhilfe, Wien-Meidling

Praktika

03-06/2007	Wissenschaftliches Pflichtpraktikum an der Forschungseinheit für Heilpädagogik und Integrative Pädagogik, Wien-Alsergrund
08/2008-05/2009	Pflichtpraktikum im pädagogischen Praxisfeld im Hort Broßmannplatz, Wien-Floridsdorf
07-09/2003	HBLA-Pflichtpraktikum im Frühstücksdienst im Hotel Altstadt Vienna, Wien-Mariahilf

Wien, im September 2012

11.5 Zusammenfassung

Folgende Diplomarbeit trägt den Titel *„Medizinische und pädagogische Herausforderungen beim Menschen mit Down-Syndrom. Eine qualitative Sozialforschung zur Entwicklung des Kindes vom Säuglings- bis zum Schulalter.“* In vier Kapiteln wird der Fragestellung nachgegangen *„Welche medizinischen und pädagogischen Maßnahmen müssen für Kinder mit Down-Syndrom umgesetzt werden, um ihnen eine erfolgreiche und vollständige Teilhabe an vorschulischen Prozessen sowie in der Lebenswelt Schule zu ermöglichen?“.* Aufschlussreiche wissenschaftliche Erkenntnisse sowie verlässliche Ergebnisse zu dieser Forschungsfrage konnten einerseits durch einschlägige Fachliteratur und andererseits durch die Durchführung einer qualitativen Sozialforschung gewonnen werden. Acht „Problemzentrierte Interviews“ mit Fachleuten aus dem Forschungsfeld zählen zum Analyseinstrument dieser empirischen Untersuchung. Die Gesprächsinhalte aus den einzelnen Interviews sind wortprotokolliert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet worden. Im letzten Themenabschnitt der Diplomarbeit werden die Forschungsergebnisse präsentiert. Grundsätzlich kann hierbei erläutert werden, dass in den letzten Jahren sehr viele wünschenswerte medizinische, pädagogische und auch therapeutische Maßnahmen entwickelt worden sind, die einen großen Beitrag zur Lebensqualität und Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom leisten sowie ihre Teilhabe in vorschulischen Prozessen und in der Lebenswelt Schule erleichtern und ermöglichen. Dennoch ist im Rahmen der Untersuchung erforscht worden, dass für eine vollständige und erfolgreiche Teilhabe von Kindern mit Down-Syndrom bestimmte Bereiche noch ausbaufähig sind beziehungsweise Verbesserungspotential aufweisen. Insbesondere in der Umsetzung sind in Österreich noch Problemfelder sichtbar.

Im Resümee ist eine Zusammenfassung der vier Kapitel und die Entwicklung der Hypothesen dargestellt. Im Anhang der Diplomarbeit können sowohl die Interviewtranskripte als auch die Interviewauswertung nachgelesen werden.

11.6 Abstract

The present diploma thesis is titled *"Medical and pedagogical challenges of persons affected by Down's syndrome – A qualitative social research of children's development from infancy to school age"*. Within four chapters this study addresses the question *"which medical and pedagogical measures have to be implemented to facilitate a successful and complete participation of children affected by Down's syndrome in school and pre-school environments?"*. Analysis of state-of-the-art specialist literature and the application of qualitative social research methods delivered reliable and insightful results. Eight problem-centristic interviews with qualified experts from the research field represent the analytical instrument of this empirical investigation. The interview contents have been transcribed and analyzed by qualitative content analysis. In the last thematic section the results are presented. The results, which are presented in the ensuing section, demonstrate that numerous reasonable medical, pedagogical and therapeutical measures have been developed in recent years. These measures significantly raise the quality of life of children affected by Down's syndrome and contribute considerably to an improved participation in school and *pre*-school environments. However, it was also found that there remain a couple of problematic areas which need to be improved in order to enable a complete and successful participation in educational processes. In Austria, room for improvement seems to be particularly large in terms of measure implementation. The diploma thesis is concluded by a summary which recaps the four preceding chapters and outlines the development of the hypotheses. The appendix contains the interview transcripts and analyses.