

Was ist Gentle Teaching?

Gentle Teaching ist eine Philosophie der gewaltfreien Annäherung an geistig behinderte Menschen mit herausforderndem Verhalten.

Dr. John McGee, Psychologe, und einige Kollegen an der Universität in Nebraska, USA lancierten den Begriff „Gentle Teaching“ in den 80-er Jahren. Die Methode wurde als eine Alternative zur relativ „strengen“ verhaltenstherapeutischen Tradition entwickelt, nach der auch John McGee viele Jahre gearbeitet und Erfahrungen gesammelt hatte.

Die Methode ist vielleicht in Europa am besten in den Niederlanden, Belgien, England und Dänemark bekannt und wird dort in Einrichtungen und Schulen für behinderte Menschen praktiziert.

Gentle Teaching wurde erst in der Behandlung von geistig behinderten

Menschen mit schwierigen Verhaltensauffälligkeiten angewandt, jedoch später auch in der Arbeit mit „marginalisierten Menschen“, wie es McGee ausdrückt, z.B. bei senil dementen Menschen und psychiatrischen Patienten.

Die Methode beinhaltet noch viele effektive verhaltenstherapeutische Elemente (ignorieren, umdirigieren und belohnen), distanziert sich aber klar von strafenden und „eingreifenden“ Techniken. Sie baut auf eine grundlegende Akzeptanz der einzelnen Person mit ihren persönlichen Besonderheiten und Verhaltensweisen. Der Fokus dieses Ansatzes liegt auf dem Aufbau einer persönlichen Beziehung (safe and love – Sicher-

heit und „Annahme“ – Liebe) zum Menschen vor kontrollierenden Techniken, bei denen einseitig auf Einwirkung und Veränderung des Verhaltens gezielt wird. Gentle Teaching basiert auf einer Psychologie der gegenseitigen Abhängigkeit zwischen Lernenden und Lehrenden und der Begriff „companion-ship“ hat eine zentrale Rolle darin.

Internationale Konferenz „Gentle Teaching“ in Dänemark

Vom 25. bis zum 27. August 2004 findet eine internationale Konferenz in Dänemark – in Sølund bei Skanderborg – statt. Dabei wird in verschiedenen Vorlesungen und Workshops Gentle Teaching vorgestellt und vertieft.

Gentle Teaching ist in Deutschland noch wenig bekannt. Die Veranstalter hoffen jedoch auch auf eine rege deutsche Teilnahme an der Konferenz.

*Roland Schwarz
Førde/Norwegen*

roland.schwarz@helse-forde.no

Strafe muss sein!

Tragische Geschichten von Gewalt gegenüber Menschen mit Down-Syndrom

In letzter Zeit häufen sich im InfoCenter die Hilfeanrufe von Eltern oder Geschwistern von Menschen mit Down-Syndrom. Nach jedem Anruf bin ich erschüttert und genauso ratlos wie der Anrufer oder die Anruferin. Um klarzumachen, worum es in solchen Gesprächen geht, möchte ich einige solcher Fälle schildern.

Strafe: Maulkorb

Ein kleiner Junge mit Down-Syndrom, er ist erst neun Jahre alt und besucht eine Schule für geistig Behinderte. Er spricht wenig, fast nichts. Er ist eigentlich ein liebeswürdiger kleiner Kerl, aber ab und zu kann es passieren, dass er versucht zu beißen, andere Kinder, die schwächer sind als er. Wie gesagt, es kommt selten vor und es hat diesbezüglich in der Schule noch nie wirklich größere Schwierigkeiten verursacht. Bis vor einigen Monaten, da biss er einmal sehr fest zu, ein kleines Mädchen, das sich gar nicht wehren konnte. Eine blutende Wunde im Gesicht, Schmer-

zen und Weinen, und, verständlicherweise, aufgebrachte, entsetzte Eltern, die außer sich waren, weil ihrer kleinen Tochter so etwas angetan wurde.

Damit dies nicht wieder passieren kann, ordnet die Schule an, dass der kleine Junge in Zukunft einen Helm tragen muss, und zwar einen Helm, wie ihn Eishockeyspieler tragen, mit einem Teil, das den Mund bedeckt!

Strafe: Alleine essen

Eine Frau mit Down-Syndrom arbeitet in einer Werkstatt für Behinderte. Seit längerer Zeit hat sie an ihrem Arbeitsplatz Schwierigkeiten, nicht so sehr mit ihren Aufgaben, die erledigt sie gut. Nein, sie verträgt sich nicht mit einer Kollegin und fängt ständig einen Streit an. Trotz Ermahnungen seitens des Personals gibt es keine Verbesserung. Um der Frau nun klarzumachen, dass so etwas nicht geht, muss sie jedes Mal nach einem Streit zur Strafe alleine essen. Sie darf nicht im gemeinsamen Speiseraum sitzen, sondern sitzt allein auf dem Gang.

Strafe: Kuchen gestrichen

Ein junger Mann mit Down-Syndrom wohnt in einer großen Einrichtung. Da kann er sich draußen frei auf dem großen Gelände bewegen. Bei solchen Touren passiert es öfter, dass er unterwegs Zigarettkippen findet, ja er sucht sogar gezielt danach. Er hebt die Kippen auf, nimmt sie mit und raucht sie! Das ist nicht nur unhygienisch und ungesund, das ist auch verboten. Also folgt die Strafe sofort. Jedes Mal, wenn er erwischt wird, wird der Nachmittagskuchen gestrichen und er darf nicht mit den anderen am Tisch sitzen.

Gentle Teaching statt Strafe

Im Zusammenhang mit diesen und ähnlichen Geschichten wäre der Gentle-Teaching-Ansatz auf jeden Fall besser und erfolgversprechender als die angewandten Strafen. Es ist dringend notwendig, dass in Einrichtungen, in denen man noch durch solche Strafmaßnahmen versucht, auffälliges Verhalten zu reduzieren, die Philosophie der gewaltfreien Annäherung an Menschen mit einer geistigen Behinderung mehr Verbreitung findet.

Down-Syndrom-Plus

Zu den Elternberichten

Barbara Jeltsch-Schudel

Die Autorin beschrieb in einer der vorigen Ausgaben dieser Zeitschrift Kinder mit Down-Syndrom, die eine zusätzliche Schädigung haben oder sich anders oder langsamer entwickeln als andere Kinder mit Down-Syndrom.

Ihr Aufruf an Eltern, sich mit ihr in Verbindung zu setzen, falls sie ähnliche Erfahrungen mit ihrem Kind machten, wurde von verschiedenen Familien befolgt. Frau Jeltsch-Schudel geht hier auf diese Reaktionen ein.

Im September-Heft „Leben mit Down-Syndrom“ des letzten Jahres schrieb ich einen Beitrag zum Down-Syndrom-Plus mit einem Aufruf an Eltern, deren Kind eine zusätzliche Schädigung hat oder sich anders oder langsamer entwickelt als andere Kinder mit Down-Syndrom. Auf diesen Aufruf haben sich bislang Elternteile von 29 Kindern mit mir in Verbindung gesetzt. Viele schrieben ausführliche Berichte und einige legten auch Unterlagen von verschiedenen Fachpersonen dazu. Diese Berichte enthalten eine Fülle von Informationen und beinhalten Gedanken und Erlebnisse, die einen sehr berühren.

Ich bedanke mich herzlich bei den Eltern, die sich die Mühe gemacht haben, auf meinen Aufruf zu antworten. Im Folgenden möchte ich einen kurzen Einblick in meine erste Durchsicht der Berichte geben.

Erste Eindrücke

In den 29 Elternberichten sind sehr viele und verschiedenartige Daten enthalten. Sie werden im Verlauf des vorgesehenen Projekts weiter verwendet. Hier also die ersten Eindrücke:

Schädigungen der Kinder

Die Kinder mit Down-Syndrom-Plus

wurden zwischen 1978 und 2002 geboren, eine große Gruppe davon (20 Kinder) in den Jahren 1990 – 1998. Es handelt sich insgesamt um sechs Mädchen und 23 Jungen.

Das erste, augenfälligste Ergebnis zeigt die hohe Komplexität des Down-Syndrom-Plus: Nur bei 13 Kindern wurde eine Doppeldiagnose, d.h. Down-Syndrom und eine weitere Schädigung, gestellt; bei den anderen sind es zwei oder noch mehr. Tabelle 1 zeigt verschiedene diagnostische „Elemente“ auf.

Aus dieser Tabelle geht hervor, dass Hörbehinderungen und autistische Störungen an erster Stelle stehen, gefolgt von Verhaltensauffälligkeiten, Herzfehlern und Körperbehinderungen (unter Letzteren werden verschiedene Schädigungen zusammengefasst, die die motorischen Fähigkeiten betreffen). Intestinale Probleme, d.h. Probleme im Magen-Darmbereich, gefolgt von Epilepsieformen sind seltener.

Die autistischen Störungen sind bei sieben Kindern von Fachpersonen bereits diagnostiziert worden; die Eltern zweier Kinder vermuten autistische Störungen aufgrund der Verhaltensweisen ihrer Kinder.

Die bloße Benennung einer Schädigung sagt indes noch wenig über ein Kind, über seine Entwicklung und über sein Verhalten aus. Besonders dann, wenn es sich um Mehrfachdiagnosen handelt, was hier bei der Mehrheit der Kinder der Fall ist, wird die Sache sehr komplex und daher sehr individuell. Die 16 Kinder mit einer Mehrfachschädigung haben zusammen 29 Schädigungen. Eine Mutter veranlassten die eige-

Tabelle 1

Umschreibung der Schädigung	Eine zusätzliche	Zwei oder mehr zusätzliche (Mehrfachnennungen)	Total Mehrfachnennungen
Schwerhörigkeit	2	6	8
Gehörlosigkeit	1	0	1
Autistische Störungen diagnostiziert	1	6	7
Autistische Störungen vermutet	1	1	2
Verhaltensauffälligkeiten	2	3	5
Herzfehler	1	4	5
Körperschädigung	0	5	5
Intestinale Probleme	3	1	4
Epilepsie	1	2	3
andere	1	1	2

nen Erfahrungen, die (berechtigte) Fragen zu stellen, wie Fachpersonen wohl mit einer solchen Vielfalt von Diagnosen umgehen können.

Angesichts dieser Komplexität scheint es Sinn zu machen, „Down-Syndrom-Plus“ als Sammelbegriff zu verwenden: Die Umschreibung ist vage und lässt vieles offen. Insofern weist sie darauf hin, dass die Kinder und ihre Familien in ihrer Einzigartigkeit betrachtet werden müssen und nicht vorschnelle Etikettierungen vorgenommen werden dürfen.

Verhaltensweisen der Kinder

Eine Reihe von Eltern beschreibt Verhaltensweisen ihrer Kinder, die auffallen und auch schwierig sein können. Einige Eltern nehmen direkten Bezug auf die Beschreibungen von Fabios Verhaltensweisen (im Leben mit Down-Syndrom Nr. 44) und erkennen darin ihre eigenen Kinder wieder.

Viele Eltern, nicht nur jene von Kindern, die autistische Züge haben, beschreiben langsame Entwicklungen, besonders im Bezug auf die Sprache und die Motorik. Es gibt Kinder, die wenig verstehen und sich kaum verständlich machen können, während andere über ein recht gutes Sprachverständnis verfügen und sich mit außersprachlichen Mitteln, besonders über Gestik und Mimik, verständlich machen können. Einige wenige benutzen Gebärden (GuK) oder unterstützte oder gestützte Kommunikation. Es könnte aufschlussreich sein, Kinder mit autistischen Störungen und Kinder mit Hörbehinderungen bezüglich ihrer Kommunikation genauer zu vergleichen.

Viele Kinder sind in ihrer motorischen Entwicklung verzögert oder behindert. Verschiedene Eltern haben genau beschrieben, dass Entwicklungsschritte anders (beispielsweise auf dem Po rutschen statt krabbeln) oder verspätet (beispielsweise die ersten freien Schritte) stattfanden. Wenige Kinder (auch mit zusätzlichen motorischen Behinderungen) lernten nicht, frei zu gehen.

Die Ernährung der Kinder kann ein Problem bedeuten. Eltern schrieben beispielsweise, dass erst beim Übergang von der Muttermilch zu fester Kost Magen-Darm-Schädigungen entdeckt wurden. Gewisse Kinder taten und tun sich schwer, feste Nahrung zu sich zu neh-

men, manche haben besondere Vorlieben, von denen sie (vor allem jene mit autistischen Störungen) sehr ungern abzurücken.

Auch Trocken- und Sauberwerden kann sich als Problem erweisen. Viele Kinder sind verspätet trocken geworden, sauber zu werden scheint noch schwieriger zu sein, auch dann, wenn von Fachpersonen Programme durchgeführt werden.

Ein weiteres Thema, das von einigen Eltern genannt wird, ist das Schlafen. Kinder, die Einschlafschwierigkeiten haben oder nie durchschlafen, können eine riesige Belastung werden – eine Mutter schrieb, sie seien angesichts der ständig gestörten Nächte fast wahnsinnig geworden.

Diese aus den Elternberichten zusammengestellten Angaben zu den Kindern und ihrer Entwicklung zeigen eine große Vielfalt. Hier sind die Angaben lediglich beschreibend zusammengestellt. Sie zeigen, dass es Problemfelder gibt, mit denen sich viele Eltern von Kindern mit Down-Syndrom-Plus auseinandersetzen müssen. Der Hintergrund der Schwierigkeiten jedoch ist – wenn überhaupt – nur im Individualfall verstehbar; der Umgang mit den Schwierigkeiten muss deshalb ebenfalls individuell geplant und durchgeführt werden.

Kontakte mit Fachleuten und Institutionen

Herzfehler, Darmmissbildungen, Epilepsien und andere Schädigungen der Kinder erforderten Klinikaufenthalte. Viele Eltern mussten ihre Kinder verschiedentlich hospitalisieren, manchmal auch unter dramatischen Umständen. Welche Belastungen dies für sie und insbesondere auch für die Kinder und deren Entwicklung bedeutete, ist schwer einzuschätzen.

Alle Eltern hatten seit der Geburt ihres Kindes mit verschiedenen, einige auch mit vielen Fachpersonen zu tun. Während ein Down-Syndrom „allein“ mittlerweile bekannt zu sein scheint und relativ früh diagnostiziert wird, sind die zusätzlichen Diagnosen sehr viel schwerer zu stellen, jedoch in unterschiedlichem Mass. Sichtbare Behinderungen (z.B. Sichelfüße) werden schnell diagnostiziert. Auch dass Kinder mit Down-Syndrom häufig auch Hörschädigungen haben, scheinen viele Fachleute zu wissen. Mit der zumeist frühen Dia-

gnose erfolgt dann auch meist rasch die notwendige Versorgung mit Hörgeräten, wobei der Umgang damit bzw. die Akzeptanz durch das Kind nochmals ein anderes Thema ist. Anders ist es jedoch mit unbekannteren, weniger häufigen zusätzlichen Diagnosen. Hier dauert der Prozess der Diagnosefindung deutlich länger, wenn er überhaupt zu einem klaren Ende kommt. Dies kann für Eltern zu einem Leidensweg werden, zu dem eine Mutter schreibt:

„Das Gefühl, dass es nirgendwo kompetente Fachleute gibt, macht unheimlich hilflos. Nicht selten ist es so, dass man Ärzte, Pädagogen usw. erst mal auf eine Spur hinführen muss. Man fühlt sich oft nicht richtig verstanden, hat nur noch Schuldgefühle, weil man immer den Eindruck hat, alles falsch zu machen, nicht genug zu fördern, wenn man sieht, dass andere Kinder mit Down-Syndrom sich so total anders entwickeln als das eigene. Ich glaube, das kann nur jemand wirklich verstehen, der selber betroffen ist.“

Was mir in unserer Situation aufgefallen ist: Erst seit ich nachgehakt habe, ob meine Tochter eventuell autistische Störungen hat, sprechen auch ihre Lehrer davon. Dann wiederum muss man sehr aufpassen, dass nicht jede Kleinigkeit vorschnell mit dem Stempel „Autismus“ versehen wird.

Eine klare zusätzliche Diagnose zu stellen ist bei einem Kind mit Down-Syndrom-Plus meist komplex und schwierig und eine Aufgabe, die weder Eltern noch Fachpersonen allein erfüllen können. Hier ist die Zusammenarbeit gefragt: Eine genaue und differenzierte Beobachtung des Kindes (vor allem durch die Eltern) und ein Sammeln, Analysieren und Interpretieren des Vorgefundenen (vor allem durch die Fachperson/en) sind dabei wichtige Teile.

Anliegen der Eltern

Die Suche nach kompetenten Fachpersonen findet sich als ein wesentliches Anliegen in verschiedenen Elternberichten. Es sind besonders jene Eltern, deren Kind nicht eine „messbare“ Schädigung hat (wie etwa eine Hörbehinderung), sondern Verhaltensweisen zeigt, mit denen umzugehen schwierig ist, die dringend nach Fachpersonen suchen, die ihnen weiterhelfen können. Auf der Suche sind vor allem jene Eltern, die wenig Erfolg bei ihren Förderbemühungen

wahrnehmen, die in der Öffentlichkeit immer wieder anecken mit ihrem Kind, die durch die Besonderheiten ihres Kindes kaum Zeit und Raum für ein eigenes Leben haben.

In den Elternberichten ist ein zweites wesentliches Anliegen enthalten, jenes nämlich, andere Eltern kennen zu lernen, deren Kinder auch so „besonders“ sind. Gerade weil die Kinder mit Down-Syndrom-Plus einzigartig in ihren Möglichkeiten und mit ihren Problemen sind, suchen Eltern den Austausch mit anderen ähnlich Betroffenen. Dies scheint nicht so einfach zu sein, gerade weil die Entwicklungsbandbreite von Kindern mit Down-Syndrom so groß ist.

Vor allem Eltern älterer Kinder schreiben, dass sie ihre Erfahrungen weitergeben möchten, damit jüngere Eltern nicht alle Leidenswege auch durchmachen müssen.

Erfreulicherweise haben fast alle Eltern explizit geschrieben, sie seien für weitere Auskünfte bereit.

Um diese Anliegen aufzunehmen, sollten – zusammen mit betroffenen Eltern – Adresslisten von Fachpersonen gesammelt werden, ebenso wie eine

Adress-Austauschmöglichkeit betroffener Eltern untereinander.

Ausblick

Diese ersten Eindrücke der Elternberichte, deren Inhalte wie die mitgeschickten übrigen Unterlagen noch weiteren Auswertungen unterzogen werden sollen, geben schon einige Hinweise für ein zu planendes Vorgehen für unser Projekt:

Aufbauend auf die Bereitschaft der Eltern, weitere Auskünfte zu geben, werden wir als Erstes einen Fragebogen erarbeiten, um noch systematischere Daten zu bekommen.

Die Berichte der Eltern, die uns bislang vorliegen, bilden, zusammen mit Fachliteratur, die Grundlage für diesen Fragebogen. In einem Teil des Fragebogens werden Daten über die Entwicklung und das Verhalten von Kindern mit Down-Syndrom-Plus erhoben, die dann vor allem den Erweiterungen von Kenntnissen von Fachpersonen und Eltern dienen.

Daneben sollen auch andere Daten gesammelt werden, die sich unmittelbar auf das Leben von Familien beziehen. Dazu gehören beispielsweise kon-

krete Hinweise, wo Fachpersonen und Institutionen zu finden sind, die sich in der Komplexität von Down-Syndrom-Plus auskennen. Auch Adressen von betroffenen Eltern, die sich austauschen wollen, sollen gesammelt werden. Diese Adressdateien sollen dann dem Down-Syndrom-Info-Center zur Verfügung gestellt werden.

Die geplanten Fragebogen werden wir an jene Eltern versenden, von denen wir bereits die Adressen bekommen haben aufgrund des Aufrufes in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 44.

Die Fragebogen werden gegen Ende dieses Jahres verschickt werden.

Eltern, die ebenfalls ein Kind mit Down-Syndrom-Plus haben und interessiert sind an diesem Fragebogen, sollen sich bitte mit uns in Verbindung setzen (Adresse siehe unten)!

Dr. Barbara Jeltsch-Schudel
Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg/Schweiz
Petrus-Kanisiusgasse 21
CH-1700 Fribourg
Tel.: 0041 26 300 77 00/39
barbara.jeltsch@unifr.ch



Ein Beispiel guter Öffentlichkeitsarbeit: Posteraktion des Stuttgarter Down-Syndrom-Vereins 46plus