

Geistige Behinderung bei Kindern mit genetischen Syndromen?

von

Sabine Stengel-Rutkowski¹

Humangenetikerin, Ludwig-Maximilians-Universität München, i.R.

in

Grenzen des Erklärens

Plädoyer für verschiedene Zugangswege zum Erkennen

Herausgeber:

Günter Altner, Markus Dederich, Katrin Grüber und Rainer Hohlfeld

¹ **Zitierweise:** Stengel-Rutkowski S (2011): Geistige Behinderung bei Kindern mit genetischen Syndromen? In: Grenzen des Erklärens. Plädoyer für verschiedene Zugangswege zum Erkennen. Hrsg.: Altner G, Dederich M, Grüber K, Hohlfeld R, Hirzel Verlag, S. 55 - 84

Abstract

Dieser Beitrag befasst sich mit der Frage, wie Kinder denken lernen, wie eine geistige Behinderung entsteht und wie sie sich gegebenenfalls verhindern lässt. Er beruht auf theoretischen Grundlagen und Modellen sowie hermeneutisch-interpretativen Videoanalysen von Interaktionen einer Montessoritherapeutin² mit Kindern, die wegen einer genetischen Syndromdiagnose und motorischen Entwicklungsverzögerung a priori für geistig behindert gehalten werden.

Anhand einer detaillierten Einzelfallbeobachtung wird exemplarisch gezeigt, dass es sich hierbei um eine Fehlinterpretation ihres Verhaltens handelt. Während die Kinder nonverbal ihre verzögerte Sprachmotorik kompensieren, versuchen sie nicht selten, sich gegen eine wahrgenommene Unterschätzung und Unterforderung zu wehren. Offenbar beschränkt sich die Macht ihrer Gene auf das körperliche Erscheinungsbild und motorische Funktionen. Ihre psychomentalen Prozesse sind davon unabhängig, da sich das Gehirn erst postnatal und unter dem induktiven Einfluss der Umwelt zum Denkorgan entwickelt.

Unbeeinträchtigt von ihren Genen kommunizieren die Kinder von Anfang an mit ihrem sozialen Umfeld, das sie durch ihre Gegenwart prägen und von dem auch sie geprägt werden. Ihre Wahrnehmungen werden als elektrische Impulse an die Neuronen der Hirnrinde geleitet und dort als Erfahrungen gespeichert. Neu eintreffende Impulse können nun anhand verfügbarer Erfahrungen bewertet und mit körperlichen Reaktionen beantwortet werden, deren Sinn in ihrer Umgebung gedeutet wird und wiederum Reaktionen auslöst.

Altersentsprechende Erfahrungen im normalen sozialen Leben führen zur Entwicklung umweltadaptierter psychomentaler Fähigkeiten. Voraussetzung ist eine Erziehung unter der Annahme eines primär offenen Geistes. Eventuell erforderliche Therapien sollten auf wirksame Maßnahmen beschränkt und nicht von einer pädagogischen Sonderbehandlung begleitet werden, die von der unzutreffenden Vorannahme reduzierter Potenziale ausgeht.

Das aktuelle neurophysiologische Wissen über die postnatale Konstruktion und Differenzierung neuronaler Netzwerke bezieht sich offenbar auch auf Kinder mit genetischen Syndromen. Können sie in den ersten Jahren altersentsprechende Erfahrungen machen, so bilden und nutzen auch sie funktionsfähige synaptische Verbindungen in ihrer Hirnrinde, die ihnen eine optimale Anpassung an die Erfordernisse des normalen sozialen Lebens ermöglichen. Dies provoziert ein kritisches Hinterfragen des Phänomens „Geistige Behinderung“. Offenbar handelt es sich hierbei nicht um einen genetisch determinierten Zustand, sondern um einen verhinderbaren Prozess. Reduktionistische Vorstellungen über die Potenziale dieser Kinder führten in der Vergangenheit zu falschen Umweltantworten auf ihre genetische Konstitution. Während in einzelnen Fällen medizinische Interventionen zur Kompensation körperlicher Hemmnisse erforderlich sind, ist in allen Fällen eine radikal geänderte Erwartungshaltung nötig, um eine sekundäre geistige Behinderung zu verhindern.

Die dieser Arbeit zugrunde liegenden teilnehmenden Beobachtungen stimmen mit Rainer Hohlfelds von Hume (1739) zitiertem Satz überein³, dass es nicht möglich sei, aus einer endlichen Kette von beobachteten Ereignisfolgen auf eine gesetzmäßige kausale Folge zu schließen. Im Sinne des aristotelischen Denkens ist „Geistige Behinderung“ vielmehr als etwas Gewordenes zu verstehen. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit eines Perspektivenwechsels. „Denn dem Vermögen nach kann dasselbe zugleich Entgegengesetztes sein, der Wirklichkeit nach aber nicht“ (Aristoteles 4. Jhd. v. Ch.).

² Lore Anderlik, Montessoritherapeutin, Puchheim bei München

³ Vgl. Rainer Hohlfeld in diesem Band.

Einleitung

Bei der Frage, ob Motive und Beweggründe für freies Handeln mit den naturwissenschaftlichen Begriffen von Ursache und Wirkung erklärt werden können, führt uns die freie Enzyklopädie Wikipedia zu dem Buch „Alice’s Adventures in Wonderland“. In der Szene „Through the Looking Glass and What Alice Found There“ beschreibt Carroll (1865) den Blick durch einen Spiegel auf eine nach den Regeln des Schachspiels vollständig bestimmte Welt mit lebenden Figuren. Sind wir wirklich Schachfiguren in einem für uns nicht erkennbaren Spiel? Gezogen von Naturgesetzen, die an die Stelle eines lenkenden Gottes getreten sind? Ist unsere Verhalten vorbestimmt und unser freier Wille nicht mehr als eine Illusion?

Aufgrund meiner langjährigen Beschäftigung mit dem Verhalten von Kindern, die aufgrund einer genetischen Syndromdiagnose und motorischen Entwicklungsverzögerung a priori als geistig behindert gelten, halte ich diese Gleichsetzung von biologischer Ursache und individuellem Beweggrund für einen kategorialen Denkfehler. Um dies zu begründen, will ich meine Ausführungen mit biologischen, psychologischen, pädagogischen und sozialen Aspekte zum Thema „Geistige Behinderung bei Kindern mit genetischen Syndromen“ beginnen und mit eigenen Untersuchungen beenden⁴.

1. Erbe und Umwelt

Bevor gegen Ende des letzten Jahrtausends eine wachsende Zahl von Chromosomenveränderungen und Genmutationen bei Kindern entdeckt wurde, standen frühe Umwelteinflüsse wie Säuglingspflege und Erziehung im Vordergrund des wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Interesses. Danach schienen neue Erkenntnisse der pädiatrischen Genetik den Glauben an die Macht der Umwelt auf die Entwicklung des kindlichen Geistes zu verdrängen. Es hat sich jedoch nicht bewahrheitet, dass beobachtete Denkschwierigkeiten monokausal durch veränderte Gene entstehen. In der Kinder- und Jugend-Psychiatrie wich diese Vorstellung schon früh der Annahme einer multikausalen Ätiologie bei den meisten diagnostizierten Konstitutionen (Rutter et al. 2006). Genetische und exogene Faktoren wurden als Ursache von eher wahrscheinlichen als determinierenden Effekten angesehen. So trat die Umwelt erneut in den Fokus wissenschaftlicher Disziplinen, die sich mit der frühkindlichen Entwicklung beschäftigten.

Etwa zur gleichen Zeit ergaben eigene Beobachtungen von Kindern mit genetischen Syndromen unterschiedliche Einflüsse von Erbe und Umwelt auf ihre körperliche und psychomentele Entwicklung (Stengel-Rutkowski und Anderlik 2005): Nur ihre körperlichen Merkmale und motorischen Funktionen scheinen streng genetisch determiniert zu sein. Sie führen zu Erscheinungsbildern, die von der Umwelt nicht wesentlich verändert werden können. Für ihre psychomentalen Fähigkeiten sowie ihre Persönlichkeits- und Verhaltensmerkmale trifft dies nicht zu. Video gestützte Beobachtungen von Spielinteraktionen im Rahmen einer Montessoritherapie (Anderlik 2006) ließen bei Kindern mit genetischen Syndromen keine anderen psychomentalen Potenziale erkennen wie bei allen Kindern. Sie scheinen sich unter normalen Umweltbedingungen ebenso vielfältig zu entfalten wie diese. Um altersentsprechende Erfahrungen machen zu können, müssen jedoch eventuelle körperliche Hemmnisse behoben oder assistierend ausgeglichen werden. Gelingt dies im Rahmen einer inklusiven Erziehung, so erweist sich ihre früher konstant wahrgenommene geistige Behinderung nicht länger als ein unveränderliches, genetisch verursachtes Merkmal, sondern als ein verhinderbares Umweltproblem.

⁴ Teile dieses Textes wurden bereits in einem anderen Zusammenhang veröffentlicht (Stengel-Rutkowski 2009).

Wenige Jahre zuvor hatte die neurobiologische Forschung das Wissen über die Bedeutung der Umwelt für die postnatale Hirnentwicklung grundlegend verändert (Shore 1997; Shonkoff und Phillips 2000). Obwohl seit langem bekannt war, dass sich die Expression von Genen immer im Zusammenhang mit Umweltfaktoren vollzieht, beschäftigt sich die Molekularbiologie erst seit kurzem mit epigenetischen Phänomenen, zu deren Entstehung die äußere Umwelt nicht unwesentlich beiträgt. Es werden Regulatorsubstanzen erforscht, die als Antwort auf Umweltreize innerhalb und außerhalb von Zellkernen und Zellkörpern gebildet werden. Sie schalten bestimmte Gene zu bestimmten Zeiten in bestimmten Zellen an, andere ab und entscheiden so, welche Teile des Genoms zusammenwirken, um ein Merkmal auszuprägen, und welche dabei stumm bleiben. Obwohl noch weitgehend unklar ist, wie das menschliche Genom während der kindlichen Entwicklung durch exogene Faktoren modifiziert wird, gelten Erbe und Umwelt heute als untrennbare Partner eines Tandems, die miteinander kooperieren, um das Ziel einer optimalen gegenseitigen Anpassung zu erreichen. Dies ändert den starren Blick auf die Gene als Schicksalsdeterminanten zugunsten ihrer Anpassungsfähigkeit an und durch die äußere Umwelt.

2. Geistige Behinderung

Zwei Gründe haben offenbar in der Vergangenheit dazu geführt, dass bestimmte Verhaltensweisen von Kindern mit genetischen Syndromen als geistige Behinderung fehlinterpretiert wurden:

- *Erstens* schien dabei ihre etwas langsamere motorische Entwicklung im Vergleich zur Altersnorm eine Rolle zu spielen, die oft auch ihr Sprechvermögen betrifft. Da Sprache generell mit Denken und Verstehen assoziiert wird, schien es nahe liegend, von einer verlangsamten Sprachmotorik auf ein reduziertes Denkvermögen zu schließen. Dieser Trugschluss verstärkte sich, wenn das Aussehen der Kinder und weitere Körperfunktionen anders als gewohnt und erwartet waren. So entstand die ungeprüfte Annahme, dass ihr Sprachverständnis und Sprechvermögen in gleicher Weise genetisch geprägt seien. Dabei blieb unberücksichtigt, dass das Sprachverständnis auf geistigen Fähigkeiten beruht, deren Entwicklung umweltabhängig ist, während das Sprechen motorische Funktionen benötigt, deren Entwicklung genetisch determiniert wird.
- *Zweitens* führten beobachtbare Assoziationen charakteristischer Verhaltensphänotypen mit spezifischen Genotypen zur ungeprüften Annahme eines Kausalzusammenhangs. Während wir heute davon ausgehen, dass Gene lediglich zu Verhaltensdispositionen führen, die durch Umwelteinflüsse modifizierbar sind, resultierte früher aus den meisten Syndromdiagnosen die Antizipation einer genetisch bedingten geistigen Behinderung. Die ganze Frühförderung stand unter dem Einfluss dieser Annahme, die von der Entwicklungspsychologie mit scheinbar objektiven Verfahren verifiziert wurde. Niemand schien sich daran zu stören, dass diese Tests an Normalkollektiven standardisiert waren, zu denen Kinder mit genetischen Syndromen nicht gehören. Anhand definierter Kriterien wurde ihnen eine mentale Retardierung attestiert, ohne andere Ursachen für ihr Verhalten in Erwägung zu ziehen oder die sich daraus ergebende, sich selbst erfüllende Prophezeiung zu verhindern. Eine normale Erziehung entfiel, da die Kinder sprachliche Aufforderungen nicht oder nur ungenügend zu verstehen schienen. Sie lernten weder zu folgen noch zu antworten und taten, was sie wollten.

Aus heutiger Sicht sollte das Merkmal „Geistige Behinderung“ bei Kindern mit genetischen Syndromen revidiert und neu definiert werden (Tab. 1):

Geistige Behinderung ist kein genetisch bedingter Zustand, sondern ein verhinderbarer Prozess (Boban und Hinz 1993).

- Das Phänomen „Geistige Behinderung“ beruht bei Kindern mit genetischen Syndromen primär auf einer Fehlinterpretation ihres Verhaltens.
- Dies führte in der Vergangenheit zu einer fehlerhaften Umwelanpassung an ihre genetische Konstitution und hatte eine sekundäre geistige Behinderung zur Folge.
- Eine sekundäre geistige Behinderung kann durch eine radikal geänderte gesellschaftliche Erwartungshaltung und geänderte Rahmenbedingungen verhindert werden.

Tab.1: Geistige Behinderung – Begriffsrevision und Neudefinition

3. Entwicklung des Gehirns zum Denkorgan

Die hier vorgeschlagene Neudefinition des Begriffs „Geistige Behinderung“ wird durch die Neurowissenschaften gestützt, die bei der Entwicklung des menschlichen Gehirns zum Denkorgan auf ein beachtenswertes Zusammenspiel von Erbe und Umwelt hingewiesen haben.

3.1. Pränatalzeit

Im Gegensatz zur postnatalen wird die pränatale Hirnentwicklung relativ streng von den Genen kontrolliert. Sie sorgen dafür, dass dieses Organ zum Zeitpunkt der Geburt eine typische Struktur aufweist und über bestimmte Basisfunktionen verfügt (Fig.1).

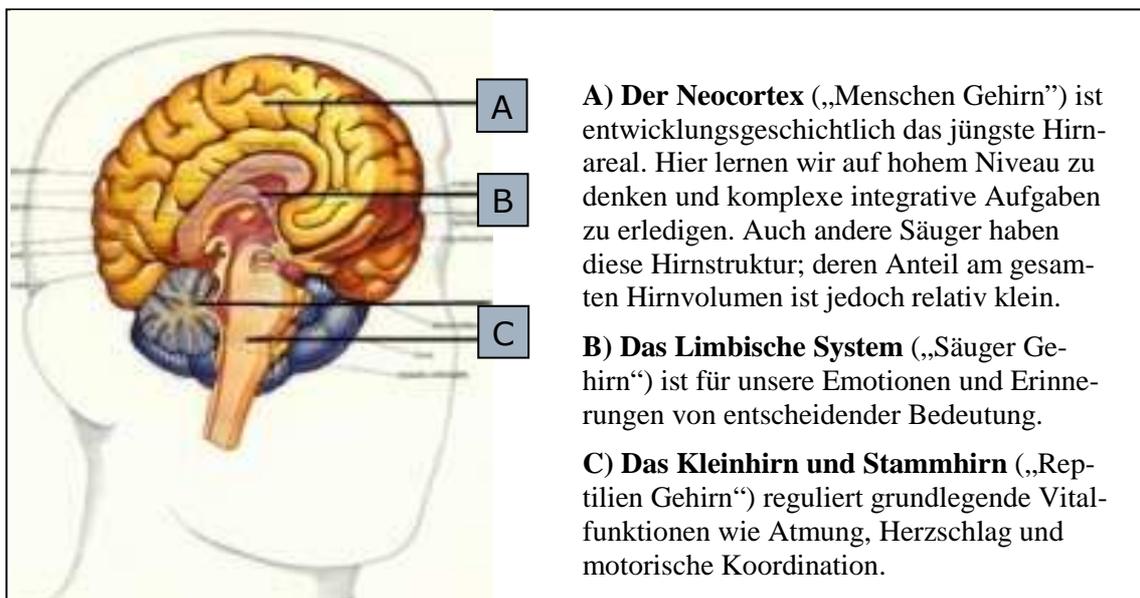


Fig.1: Die drei wichtigsten Systeme unseres Gehirns werden nach der evolutionären Periode benannt, in der sie vermutlich entstanden sind, bzw. nach der Spezies, mit der wir diese Strukturen teilen.⁵

Schon kurz nach der Empfängnis differenzieren sich embryonale Vorläuferzellen des Nervensystems, die sich vermehren und Vorläuferstrukturen für Rückenmark und Hirn (Neuralrohr) bilden. Hier entwickeln sich erste Nervenzellen (Neuronen), die sich ungeheuer rasch vermehren und über Fortsätze miteinander kommunizieren. Im fünften Monat organisieren sich am oberen Pol des Neuralrohrs verschie-

⁵ sharpbrains.wordpress.com/.../the-it-in-use-it-or-lose-it/ (with permission of R.C.L., school of wisdom)

dene Hirnsysteme, in die bis zum sechsten Monat nahezu alle Neuronen einwandern, die dort postnatal benötigt werden. Ihre Zahl liegt bei etwa hundert Milliarden (10^{11}). In einigen dieser Systeme bilden sich neuronale Schaltkreise, die wichtige Körperfunktionen wie Herzschlag, Bewegungen und Schlaf-/Wachrhythmus regulieren. Sie ermöglichen den Kindern schon vor der Geburt sensorische Wahrnehmungen und Lernprozesse.

3.2. Geburt

Beim Übergang zum extrauterinen Leben sorgt das pränatale Nervensystem für die notwendigen Anpassungsprozesse wie Atmung, Verdauung, Temperaturregulation und Reflexe. Rückenmark und Hirnstamm sind zur Zeit der Geburt in der Regel voll funktionsfähig, während die Hirnrinde und das limbische System beim Menschen viel weniger entwickelt sind als bei anderen Primaten (Shore 1997). Menschliche Neugeborene haben noch vergleichsweise wenig neuronale Vernetzungen in diesen Arealen, die für Sinneswahrnehmungen, assoziatives Erinnern, willensgesteuertes Handeln, Emotionen und Lernerfahrungen vorgesehen sind. Offenbar wurden diese Teile des menschlichen Gehirns von den genetisch gesteuerten Prozessen der pränatalen Entwicklung dazu bestimmt, vor ihrer Differenzierung auf Erfahrungen aus der äußeren Umwelt zu warten.

3.3. Postnatalzeit

Tatsächlich wird das menschliche Gehirn erst postnatal und in Interaktion mit der Umwelt zu einem individuellen, funktions- und anpassungsfähigen Denk- und Kontrollorgan. Dies scheint eine evolutionäre Antwort auf die großen Anforderungen an dieses Organ zu sein, das nicht nur alle Vitalfunktionen überwacht, sondern auch alle Informationen über die innere und äußere Umwelt entgegennimmt, die ihm Millionen von Rezeptoren der Haut und Organe zuleiten. Es muss sie verarbeiten und speichern, mit früheren Informationen vergleichen, bewerten und beantworten. Dabei werden seine Erfahrungsspeicher ständig aktualisiert, umorganisiert und gestrafft. Um dies zu meistern, nutzt das Gehirn seine Neuronen als effektive Kommunikations- und Speichersysteme.

3.3.1. Null bis drei Jahre

Die Neuronen der Hirnrinde von Neugeborenen wurden mit spindeldürren jungen Bäumen verglichen, die sich in den ersten drei Lebensjahren zu ausgefeilten Systemen von Ästen (Dendriten) und Wurzeln (Axone) entwickeln, wenn sie die hierfür notwendigen Umweltimpulse erhalten (Lessen-Firestone 1998/99). Anfangs haben sie nur wenig Kontakt miteinander. Wenn aber die Aufmerksamkeit eines Kindes durch interessante Dinge in seiner Umwelt erregt wird und seine Sinnesorgane das Gehirn darüber mit elektrischen Signalen informieren, beginnen die Neuronenfortsätze zu wachsen und sich zu verzweigen. Stellt das Kind fest, dass zwei Dinge gleich sind oder zwei Ereignisse zusammenhängen, so nehmen seine Neuronen über ihre Fortsätze miteinander Kontakt auf und teilen sich dies mit. Je mehr das Kind erfährt, umso stärker kommunizieren seine Neuronen. Ihre vielfach verzweigten und verästelten Fortsätze werden zu einem Fasergestrüpp. Die Hirnrinde wird dicker, der Kopfumfang größer. Bis zum dritten Lebensjahr vervierfacht sich das Hirngewicht. Jedes einzelne der nun reifen Neuronen besitzt mehrere hoch verästelte Dendritenbäume, die mit zahllosen, winzigen Dornfortsätzen Signale aus der Umwelt empfangen. Das sich ebenfalls verzweigende Axon leitet die Signale an die Dendriten anderer Neuronen weiter. Dabei dockt das Axonende unter Bildung einer kleinen Spalte (Synapse) an das Dendritenende eines anderen Neurons an.

Synapsen sind die Schaltstellen der neuronalen Kommunikation. Die am Axonende eintreffenden Signale eines Neurons werden mit chemischen Botenstoffen (Neurotransmitter) durch die Spalte transportiert. Deren Bindung an die Rezeptoren angedockter Dend-

riten löst unter dem Einfluss von Regulatormolekülen erneut ein elektrisches Signal aus. Dies kann auf das Empfängerneuron erregend oder hemmend wirken. Treffen mehrere erregende Signale gleichzeitig oder rasch nacheinander an einem Empfängerneuron ein und überschreitet deren Intensität am Axonursprung einen Schwellenwert, so wird wieder ein Signal ausgelöst, das durch die Synapse transportiert, von dendritischen Rezeptoren empfangen und weiter geleitet werden kann. Signale, deren Stärke unterhalb der Schwelle eines Empfängerneurons liegen, gehen verloren.

Bei der neuronalen Kommunikation lösen eintreffende Impulse Signalwege aus, die bestimmte Neuronen miteinander verbinden. Sie hinterlassen dabei Spuren, die bei erneut eintreffenden Impulsen zu festeren Verbindungen führen. Macht ein Kind wiederholt gleiche Erfahrungen, so treffen wiederholt gleichartige Impulse an bestimmten Neuronen ein. Dies verstärkt die Effizienz bestehender Synapsen und erleichtert die neuronale Kommunikation. Treffen nur wenige Signale an einer Synapse ein, so werden die vorhandenen Verbindungen schwach und gehen mit der Zeit verloren. Auf diese Weise verändern sich die neuronalen Signalwege im Gebrauch.

Die neuronalen Kommunikationskreisläufe der Hirnrinde dienen als Erfahrungs- und Erinnerungsspeicher. Sie funktionieren durch Veränderungen der synaptischen Impulsübertragung (synaptische Plastizität). Dabei kooperieren verschiedene Mechanismen, die durch Art, Frequenz und Dauer der eingehenden Signale induziert werden. Sie betreffen die Menge, Art und Aktivität der präsynaptischen Neurotransmitter, der postsynaptischen Rezeptoren und Signalmoleküle sowie die Größe, Form und Zahl der dendritischen Dornfortsätze. So konstruiert die Umwelt in Abhängigkeit von den Neigungen und dem Willen des Kindes sein Gehirn als Denkorgan. Dabei wird jeder Lernerfolg mit Glückshormonen aus dem limbischen System belohnt.

Mit zwei Jahren haben Kinder etwa ebenso viele Synapsen wie Erwachsene, mit drei Jahren doppelt so viele. Da jedes Hirnrindenneuron mit mehr als zehntausend anderen kommunizieren kann, werden eingehende Signale durch etwa eine Billion Synapsen vernetzt (10^{15}). Wichtige Signale können nun anhand der verfügbaren Erfahrung rasch bewertet und beantwortet werden. So entwickeln sich hilflose Neugeborene aufgrund ihrer Erfahrungsspeicher zu Kleinkindern, die Bewegungen erproben, wiederholen und verfeinern, ihre Umgebung erforschen, Beziehungen aufnehmen, über Erfahrenes nachdenken und eigene Ideen verwirklichen. Sie lernen in Interaktion mit ihrer Umwelt, diese mitzugestalten und sich dabei wohl zu fühlen. Vergleichende Untersuchungen von gut versorgten und deprivierten Kindern zeigen, dass ihre neuronalen Netzwerke Funktionen ihrer Umwelt sind und von ihr induziert werden (Eluvathingal et al. 2006).

3.3.2. *Drei bis neun Jahre*

Auch nach dem dritten Lebensjahr bleiben Synapsenproduktion und -elimination die formenden Kräfte der menschlichen Hirnentwicklung (Fig.2). Anfangs überwiegt die Produktion, weil fast jede Erfahrung neu ist. Der riesige neuronale Input der ersten drei Jahre führt jedoch zu wild wuchernden Verbindungen, die nun vermehrt beschnitten werden. Indem wenig genutzte Synapsen vermehrt entfernt werden, pendelt sich auf dem hohen Niveau von einer Billion Synapsen ein dynamisches Gleichgewicht zwischen ihrer Produktion und Elimination ein. Das Gehirn von Kindergarten- und Grundschulkindern ist in Abhängigkeit von ihren komplexer werdenden Erfahrungen und Lernprozessen dicht mit Nervenfasern bepackt. Seine neuronalen Netzwerke erneuern und reorganisieren sich ständig. Synaptische Plastizität ermöglicht den Kindern eine rasche Anpassung an verschiedenste Umwelten. Sie lernen, darin zu leben, erfolgreich zu sein und dafür belohnt zu werden. Welche ihrer neuronalen Netzwerke ausgebaut werden und welche verschwinden, hängt von den Erfahrungen ab, die sie in ihrem

Adaptationsprozess machen. Da dieser Erfahrungsschatz nie gleich ist, entwickelt sich jedes menschliche Gehirn zu einem individuell geformten Unikat.

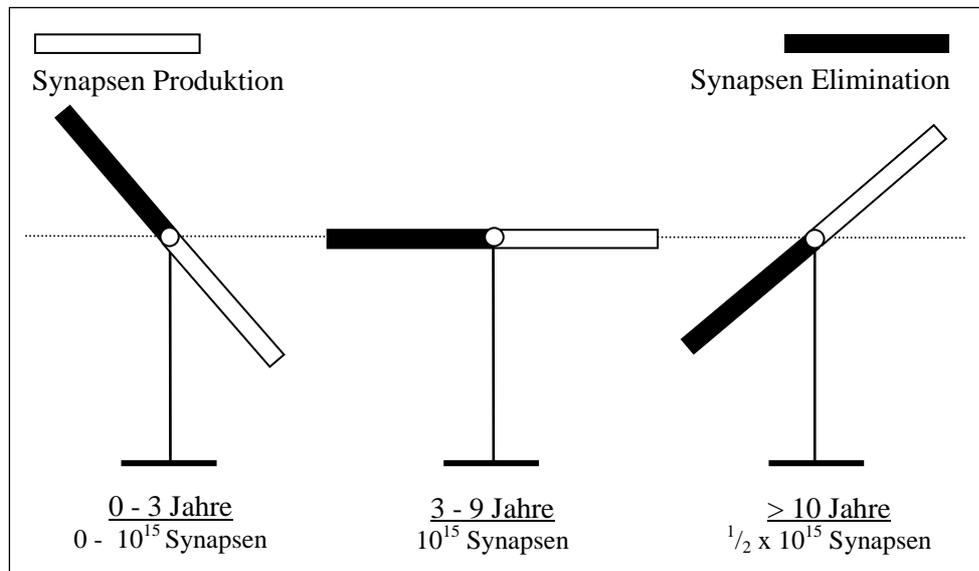


Fig.2: Verhältnis der Produktion und Elimination von Synapsen während der postnatalen Hirnentwicklung (nach Shore 1997).

3.3.3. Adoleszenz und Erwachsenenalter

Von der Pubertät an überwiegt die Synapsenelimination. Was nicht gebraucht wird, geht verloren. Nur diejenigen Netzwerke bleiben, die von Anfang an regelmäßig genutzt wurden und für die Jugendlichen von Bedeutung sind. Ihr Gehirn wandelt sich in ein stabiles, leistungsfähiges Organ, mit dem sie ihr Handeln aufgrund ihrer Erfahrungen zunehmend selbstbestimmt steuern. Am Ende der Pubertät ist die Synapsenzahl auf die Hälfte reduziert ($\frac{1}{2}$ Billionen). Während ständig neue Neuronenverbindungen produziert und andere eliminiert werden, bleibt diese Zahl bis ans Lebensende konstant.

Der Prozess der synaptischen Konsolidierung, mit dem Erfahrungen dauerhaft gemacht werden, ist eine Folge hochfrequenter Synapsenstimulation beim Lernen durch Wiederholen und sinnvolles Assoziieren. Dies löst im Gehirn die Produktion von Wachstumsfaktoren aus, die zu spezifischer Genaktivität und Proteinsynthese führt und die Struktur der postsynaptischen Dendriten verändert. Indem diese sich vergrößern und strukturell festigen, wird die synaptische Signaltransduktion beständig (Soulé et al 2006).

4. Pädagogische und soziale Aspekte

Piaget sah schon in seinem Frühwerk (1936/1937/1945) die kognitive Entwicklung der Kinder als Adaptationsprozess an ihre Umwelt. Er unterschätzte jedoch die intellektuellen Fähigkeiten von Vorschulkindern, deren kontinuierlich wachsende Gedächtnisleistungen ihm ebenso entgingen wie die soziokulturellen Einflüsse beim Lernen (Woolfolk und Schöpfling 2008). Im Folgenden wird über die pädagogischen und sozialen Modelle berichtet, die uns zur Entdeckung normaler psychomentaler Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse bei Kindern mit genetischen Syndromen geführt haben.

4.1. Qualitatives Denken

Die Sonderpädagogik stellt die Exklusion behinderter Kinder aus dem normalen sozialen Leben und die traditionellen Deutungsmuster ihres Verhaltens seit langem in Frage. 1993 wiesen Boban und Hinz darauf hin, dass diese Kinder von der medizinischen Forschung aus einem Defekt-Blickwinkel betrachtet werden (Tab.2). Mit ihrem Dialog-

Blickwinkel, der auch den Einfluss der Umwelt berücksichtigt, konfrontierten sie das medizinische Denken über geistige Behinderung erstmals mit qualitativen Modellen.

DEFEKT-BLICKWINKEL	DIALOG-BLICKWINKEL
Geistige Behinderung als Zustand → geistig behindert sein	Geistige Behinderung als Prozess → geistig behindert werden
Genetisch determinierte Organdysfunktion	Umweltmodifikation von Genwirkungen
Arbeit an den Problemen des Kindes	Unterstützung der kindlichen Entwicklung
Das Kind als abhängiges, passives Objekt	Das Kind als autonomes, aktives Subjekt
Wissen, was für das Kind das Beste ist	Offenheit für Situationen und Erfahrungen
Vorbereiteter Therapieplan	Beobachtung und individuelle Reaktionen
Übung praktischer Funktionen	Unterstützung von Interessen und Fähigkeiten
Erziehung und Entwicklungsförderung außerhalb des normalen sozialen Umfelds	Erziehung und Entwicklungsförderung innerhalb des normalen sozialen Umfelds

Tab.2: Defekt- versus Dialog-Blickwinkel, modifiziert nach Boban und Hinz (1993).

Das qualitative Denken geht auf Aristoteles zurück. Es sieht humanwissenschaftliche Forschungsgegenstände als dem Werden und Vergehen unterworfen. Daher wird in qualitativen Analysen auf historische Einflussfaktoren geachtet. Ein induktives Vorgehen erlaubt es, die Intentionen von Kindern durch widerspruchsfreie Interpretationen zu erschließen. Einzelfallanalysen können zu einer Zusammenhangsvermutung führen und weitere, systematische Untersuchungen nach sich ziehen, die eine argumentative Verallgemeinerung ermöglichen (Mayring 2002).

4.2. WHO Definitionen

1980 definierte die Weltgesundheitsorganisation Behinderung noch als „Einschränkung oder Verlust der Fähigkeit, Handlungen in der Art und Weise oder innerhalb der Bandbreite durchzuführen, die für ein menschliches Wesen als normal angesehen wird“ (ICIDH, WHO 1980). 2001 distanzierte sie sich von einem Normbereich, der aus verschiedenen Gründen für manche Menschen unerreichbar ist (ICF, WHO 2001/2005). Die neue Klassifikation beschreibt Prozesse von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, die neben den medizinischen auch individuelle und soziale Aspekte berücksichtigen. Damit soll in Disziplinen, die sich mit Gesundheitsfürsorge befassen, eine weltweite Kommunikation über relevante Umweltfaktoren und deren wissenschaftliche Analyse angeregt werden. In diesem Kontext wird auf gegensätzliche Modelle für Behinderung in der Medizin und den Sozialwissenschaften hingewiesen:

- Das medizinische Modell betrachtet Behinderung als Problem einer Person, das unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitszustand verursacht wird und medizinischer Versorgung bedarf.
- Das soziale Modell betrachtet Behinderung hauptsächlich als ein sozial verursachtes Problem und grundsätzlich als eine Frage der vollen Integration von Einzelpersonen in die Gesellschaft. Behinderung ist hier kein Merkmal einer Person, sondern eher eine komplexe Ansammlung von Bedingungen, von denen viele vom sozialen Umfeld geschaffen werden. Sie erfordert soziales Handeln, um überwunden zu werden.

Während im medizinischen Modell unterschiedliche Zustände als gesund (erwünscht) oder krank (unerwünscht) kategorisiert werden, verfolgt das soziale Modell ein integratives Konzept, das die Vielfalt menschlicher Konstitutionen ohne Wertungen nebenein-

ander bestehen lässt. Um beide Modelle zu vereinen, strebt die ICF eine kohärente Sicht von Gesundheit und Funktionsfähigkeit auf biologischer, individueller und sozialer Ebene an und empfiehlt einen bio-psycho-sozialen Denk- und Arbeitsansatz.

4.3. Paradigmenwechsel

Zu Beginn unserer Arbeit über geistige Behinderung von Kindern mit genetischen Syndromen führte uns die Reflexion des Polaritätenmodells von Boban und Hinz (Tab.2) zu einem Bruch mit dem Defekt orientierten medizinischen Denken. Wir verließen das Paradigma⁶ vom geistig behindert sein und wandten uns der Möglichkeit zu, durch die Umwelt geistig behindert zu werden. Dieser Paradigmenwechsel ließ sich einige Jahre später auch neurophysiologisch begründen und durch das soziale Modell der ICF erhärten. Unsere Frage nach der Entstehung und Verhinderung einer geistigen Behinderung entsprach dem Auftrag der WHO zur Erfassung fördernder und hemmender Umweltfaktoren für die Funktionsfähigkeit von Menschen mit besonderen Konstitutionen.

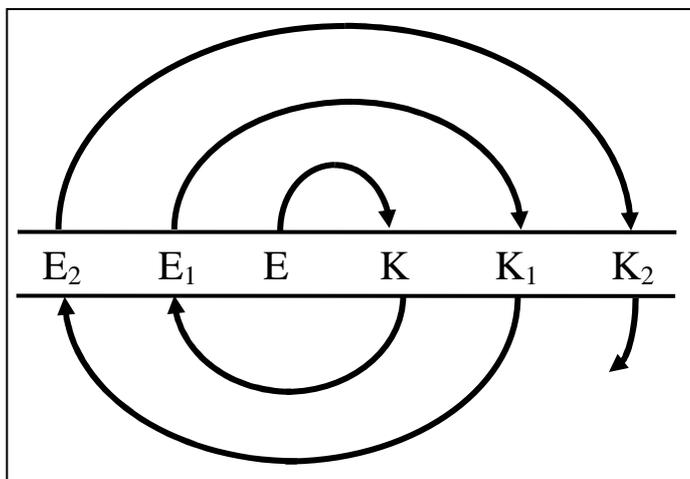


Fig.3: Modell der hermeneutischen Spirale: Reaktionsmöglichkeiten des Kindes (K), Erwartungen der Umwelt (E), veränderte Reaktionsmöglichkeiten des Kindes (K₁, K₂, etc.) in Abhängigkeit von sich ändernden Umwelterwartungen (E₁, E₂, etc.).

Das Denkmodell der hermeneutischen Spirale (Fig.3) war für unsere Antwort richtungweisend. Es beschreibt die Abhängigkeit der Reaktionsmöglichkeit eines Kindes von den Erwartungen seiner Umwelt sowie die Veränderungen dieser Erwartungen und Reaktionsmöglichkeiten im Erziehungs- und Forschungsprozess.

Wir erlebten, dass höhere Erwartungen zur Wahrnehmung größerer kindlicher Fähigkeiten und Lernbedürfnisse führten, die durch eine Steigerung des Anforderungsniveaus befriedigt werden konnten (positive Spirale). Umgekehrt führten niedrige

Erwartungen zur Wahrnehmung von Unfähigkeiten, die sich durch eine Reduktion des Anforderungsniveaus verstärkten (negative Spirale). Das Wirkprinzip sich selbst erfüllender Prophezeiungen nötigte uns, hohe Erwartungen in die Potenziale der Kinder zu setzen. Dabei orientierten wir uns an ihrem Lebensalter, was sich im Nachhinein als begründet erwies. Seither sehen wir die Syndrome der Kinder nicht mehr als Defekte, Krankheiten oder Störungsbilder, sondern als seltene Vorkommnisse im Rahmen einer genetischen Vielfalt, die für Homo sapiens normal ist (Stengel-Rutkowski 2002).

4.4. Montessori Prinzipien

Da die zentrale Aussage dieser Arbeit auf Interaktionsbeobachtungen im Rahmen einer Montessori-Therapie beruht, werden hier auch die Prinzipien dieses pädagogischen Ansatzes beschrieben, mit dem uns die Entdeckung normaler psychomentaler Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit genetischen Syndromen gelang.

Montessori stellt das individuelle Kind in den Mittelpunkt ihres pädagogischen Denkens und Handelns (Montessori 1950a, 1950b; Polk-Lillard 1972/1988). In einer auf seine Bedürfnisse vorbereiteten Umgebung kann es sein Material selbst wählen, damit arbei-

⁶ Der Begriff „Paradigma“ wird hier gleichbedeutend mit Modell, Konstrukt oder Konzept verwendet.

ten und Erfolg erleben. Didaktische Präsentationen und Hilfe zur Selbsthilfe fördern seine Selbstständigkeit. Die Erziehung beruht auf einem respektvollen, partnerschaftlichen Umgang mit dem Kind, der die Entwicklung zu einer in sich ruhenden Persönlichkeit unterstützt. Hinsichtlich seiner geistigen Entwicklung geht Montessori von der Idee eines inneren Bauplans aus, den das Kind von sich aus zu verwirklichen sucht. Die Umwelt muss ihm dafür die Mittel zur Verfügung stellen. Seine Gesundheit und sein Wohlbefinden hängen davon ab, dass ihm diese geistige Selbstkonstruktion gelingt. Hierfür werden zwei Grundvoraussetzungen genannt:

- Zuerst braucht das Kind eine integrale Beziehung zu den Dingen und Personen seiner Umwelt. Indem es ein umfassendes Verständnis für deren Bedeutung und den richtigen Umgang mit ihnen erwirbt, lernt es, sich selbst und die Grenzen seines Universums zu verstehen. Während es seine Aufmerksamkeit auf bestimmte Gegenstände und Ereignisse richtet und sich damit auseinandersetzt, verbindet es verschiedene Facetten seines Selbst zu einem Ganzen. Zyklen von Wiederholung, Konzentration und Befriedigung führen es zu Selbstsicherheit, innerer Disziplin und dem Wunsch nach sinnvollem Tun. Dieser Zustand wird Normalisation genannt. Er stellt sich spontan ein, wenn die Umwelt dem Kind die benötigten Mittel bereithält.
- Das normalisierte Kind besitzt den Schlüssel zu seinem geistigen Selbst und wird von seinen eigenen Entwicklungsgesetzen gesteuert. Für sein weiteres geistiges Wachstum braucht es Freiheit. Sie beruht auf seinem Willen und seiner Macht zum Gehorsam gegenüber den universalen Kräften des Lebens im Evolutionsprozess.

Ist eine dieser Bedingungen nicht erfüllt, so verliert das Kind die Linien seiner Selbstkonstruktion. Es kann die mögliche Entwicklung seines geistigen Lebens nicht erreichen. Seine Persönlichkeit verkümmert. Es reagiert mit Störverhalten, das trotz bester Fürsorge heftig sein kann, denn das Kind kämpft buchstäblich um sein Leben.

Montessori-Pädagogik beachtet bei der Früherziehung die sensiblen Phasen der Entwicklung. Das sind Zeitfenster, in denen das Kind für bestimmte Lernerfahrungen besonders empfänglich ist und seine Lernprozesse neuronal begünstigt werden (Knudsen 2004). Im Alter von 0 - 3 Jahren geht es vor allem um Sprache, Sinneswahrnehmungen, Ordnung und Bewegung, im Alter von 3 - 6 Jahren um Sozialverhalten und Kulturtechniken. Auch Kinder mit Syndromdiagnosen verfügen über diese zeitlich begrenzten Sensibilitäten, die ihnen den frühen Erwerb zahlreicher Kompetenzen ermöglichen.

Montessori-Therapie hilft Kindern mit Syndromdiagnosen bei dem oft schwierigen Prozess ihrer geistigen Selbstentwicklung und trägt damit zu ihrer Gesundheit bei. Sie unterstützt die Erziehungskompetenz der Eltern und anderer Personen mit dem Ziel, die Kinder zu fördern und in ihrer sozialen Umgebung zu integrieren. Sie sollte möglichst früh beginnen und enden, sobald die Ratsuchenden sich selbst helfen können.

5. Das Mädchen Raquel

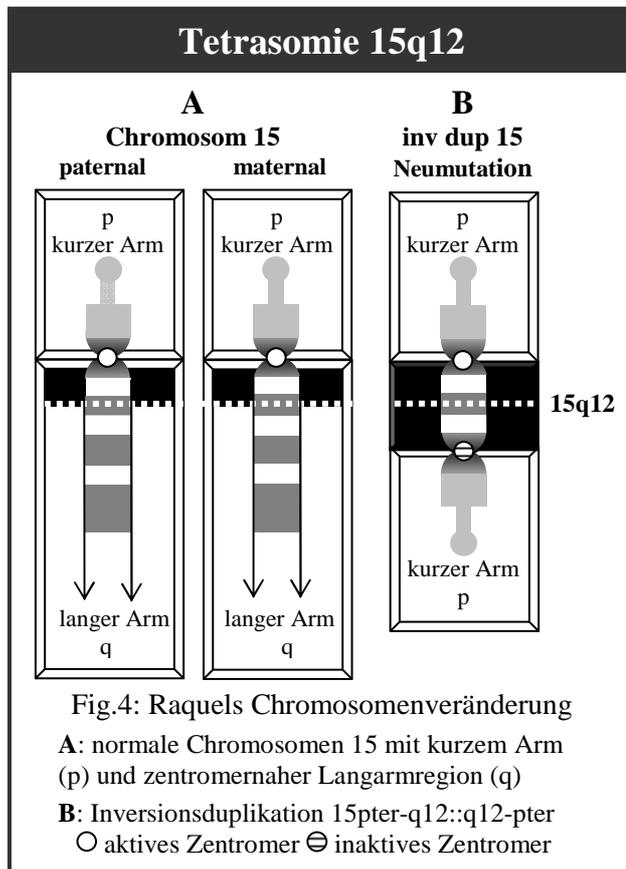
Im Folgenden wird von dem Mädchen Raquel berichtet, das 1997 wegen einer seltenen Chromosomenveränderung (Fig.4) untersucht wurde. Videoanalysen, die acht Jahre später im Rahmen einer medizinischen Dissertation durchgeführt wurden (Damke 2010), führten zur Entdeckung altersentsprechender geistiger Fähigkeiten, die während der Interaktion nicht wahrgenommen wurden.

5.1. Kurzbiographie bis zur Syndromdiagnose

Raquel wurde als drittes von vier Kindern geboren. Ihre älteren Schwestern und ihr jüngerer Bruder entwickelten sich altersentsprechend. Während der Schwangerschaft wurden ihre Bewegungen wenig gespürt. In der 34. Woche trat eine vorübergehende Herz-

rhythmusstörung auf. Ihre Geburtsmaße waren normal. Sie konnte gut von der Brust trinken. Ein kleiner Herzfehler verschloss sich spontan. Ihre Muskulatur war schlaff und sie bewegte sich wenig. Mit sechs Monaten begann sie bei Zuwendung zu lächeln. Mit neun Monaten hob sie den Kopf aus der Bauchlage. Ihr Interesse für Spielangebote war gering. Vom zehnten Monat an erhielt sie Physiotherapie. Mit 18 Monaten begann sie zu laufen, mit 20 Monaten zu lautieren. Ihr Umweltinteresse nahm zu, sie reagierte aber wenig auf Aufforderungen. Nach ihrem zweiten Geburtstag wurden Untersuchungen zur Ätiologie ihrer Entwicklungsverzögerung durchgeführt, die zunächst ohne Ergebnis blieben. Mit 3 ⁷/₁₂ Jahren erhielt sie Logopädie.

Mit 3 ⁸/₁₂ Jahren wurde sie in einem sozialpädiatrischen Zentrum vorgestellt. Dort zeigte sie sich als kontaktfreudiges, bewegungsaktives Mädchen, das schwer lenkbar wirkte. Ihre Muskulatur war schlaff. Sie lauterte wenig verständlich und reagierte verzögert auf verbale Aufforderungen. Testpsychologisch entsprach ihr Entwicklungsstand dem eines zweijährigen Kindes. Die Chromosomenanalyse ergab eine Tetrasomie 15pter - q12 aufgrund einer Inversionsduplikation 15pter-q12::q12-pter (Fig.4).



Bei der genetischen Beratung erfuhren die Eltern, dass Raquels Erscheinungsbild auf diese Chromosomenveränderung zurückzuführen sei. Da es sich um eine Neumutation handelte, war die Wiederholungswahrscheinlichkeit gering. Auf die Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik wurde hingewiesen.

Raquels Entwicklungsprognose wurde offen gelassen, weil die Auswirkungen ihrer Syndromdiagnose zu wenig bekannt waren. Paradigmenwechsel und hermeneutische Spirale wurden erwähnt, der Begriff „Geistige Behinderung“ nicht verwendet.

Den Eltern wurde eine Strategie zur Trauerbewältigung über den Verlust ihrer imaginierten Wunschkinder angeboten und eine pädagogische Unterstützung durch die Montessoritherapeutin Lore Anderlik vorgeschlagen.

5.2. Videosequenz

Raquels erste Begegnung mit der Montessoritherapeutin fand im Alter von 4 ⁵/₁₂ Jahren statt. Die Eltern erlaubten eine Videoaufzeichnung der gesamten Interaktion und die nachfolgende wissenschaftliche Analyse.

Es wurden die ersten sieben Minuten ausgewertet. Sie beinhalten die Kontaktaufnahme, die Wahl des Arbeitsmaterials sowie Beginn, Verlauf und Ende der ersten Spielsequenz. Raquel hatte sich für ein Material zum Farbensortieren entschieden. Es bestand aus einem Teller mit vier Gläsern, die mit verschiedenfarbigen Deckeln verschlossen waren. Darin befanden sich je 10 kleine Holzzyylinder in den Farben der Deckel. Nach dem Öffnen der Drehverschlüsse wurden die Zylinder auf den Teller geschüttet, die Gläser wie-

der verschlossen und die Zylinder ihren Farben entsprechend durch eine enge, zentrale Öffnung der gleichfarbigen Deckel in die Gläser zurückgesteckt.

5.3. Videoanalyse

Die hermeneutisch interpretative Videoanalyse erfolgte in drei Schritten:

1) *Einzelbilderfassung:*

Mit Hilfe der Zeitlupe wurde jeder Moment, in dem etwas geschah, als Einzelbild erfasst, mit einer Bild verarbeitenden Software⁷ ausgeschnitten, in eine Tabelle transferiert, mit einem kurzen Text beschrieben und mit einer Zeitangabe versehen.

2) *Deskription*

Bei der Deskription der Einzelbilder stand Raquel im Vordergrund der Beobachtungen. Die zum Verständnis ihrer Reaktionen erforderlichen Aktivitäten der Montessoritherapeutin⁸ wurden ebenfalls notiert. Subjektive Bewertungen wurden vermieden oder durch Formulierungen wie „scheinbar“ oder „offenbar“ gekennzeichnet. Die Bildtexte wurden in einem strukturierten Protokoll zusammengefasst und dabei sprachlich, gegebenenfalls auch inhaltlich überarbeitet.

3) *Interpretation*

Anhand des Protokolls und der erfassten Bilder wurden die Beobachtungen hinsichtlich Raquels Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnissen interpretiert. Dieser Prozess verlief in mehreren Zyklen mit dem Ziel, den subjektiven Sinn ihrer Handlungen zu verstehen.

5.4. Ergebnisse einer teilnehmenden Beobachtung

Die Ergebnisse dieser Analyse werden anhand informativer Bilder und Texte präsentiert (gekürzt gegenüber der Originalfassung; vgl. Anderlik 2009 und Damke 2010).

5.4.1. *Die ersten 4 Minuten*

Raquel zeigt sich von Anfang an als intelligentes Mädchen mit bemerkenswerten nonverbal-dialogischen Fähigkeiten. Sie kann sich für eine Sache entscheiden, selbstbestimmt handeln und ihr Lerninteresse mitteilen. Aufforderungen befolgt sie nicht immer. Bleibt ihr Lerninteresse unberücksichtigt, zeigt sie ihre Unzufriedenheit durch Abwendung, Provokation oder verstärkte nonverbale Kommunikation (Abb. 1-3).



Abb.1: Selbstbestimmtes Handeln

⁷ Pinnacle Studio Plus, Version 10.8

⁸ Lore Anderlik, abgekürzt L.A.



Abb.2: Abwendung und Rückkehr



Abb.3: Verstärkte nonverbale Kommunikation

Als Raquels Wunsch zurückgewiesen wird, reagiert sie mit provokativer Opposition. Die nachdrücklichen Ich-Botschaften der Therapeutin kann sie jedoch respektieren, eigenes Interesse zurückstellen und sich auf sie einlassen. Sie beobachtet genau und zeigt durch überlegtes Handeln, dass sie versteht worum es bei dieser Übung geht (Abb.4-7).



Abb.4: Zurückweisung, Provokation, Ich-Botschaften

„ICH KANN UND WILL SELBST TÄTIG SEIN!“



Raquel sieht, wie L.A. den BLAUEN Deckel vom Glas dreht. 03:38.01



Sie sieht, wie sie die BLAUEN zu den GELBEN Zylindern schüttet. 03:39.18



Sie packt das Glas mit beiden Händen, um selbst zu schütten. 03:41.01



Lächelnd leert sie das Glas mit L.A.'s Unterstützung. 03:41.24



Abb.5: Beobachten und Handeln - Ausschütten

„AHA, ICH SOLL BLAU ZU BLAU STECKEN!“



Raquel nimmt einen GELBEN Zylinder. Ihre linke Hand liegt auf dem BLAUEN Deckel. 03:47.12



L.A. schiebt ihre Hand vom BLAUEN Deckel und verschließt ihn. Raquel legt den Zylinder zurück. 03:48.13



Sie nimmt einen BLAUEN Zylinder. Die Öffnung im BLAUEN Deckel wird frei gegeben. 03:50.04

Abb.6: Beobachten und Handeln - Einstecken

„BLAU ZU BLAU UND GELB ZU GELB - ICH HAB‘S KAPIERT!“



Raquel betrachtet den BLAUEN Zylinder in ihrer rechten Hand. 03:50.23



Sie steckt ihn durch die Öffnung im BLAUEN Deckel und hört „BLAU“. 03:51.12



Sie nimmt einen GELBEN Zylinder vom Teller und betrachtet ihn. 03:54.08



Sie steckt ihn durch die Öffnung im GELBEN Deckel und hört „GELB“. 03:55.05

Abb.7: Beobachten und Verstehen - Sortieren

5.4.2. Die nächsten 1 ½ Minuten

Raquel glaubt, das didaktische Handeln der Therapeutin übernehmen zu müssen, um selbständig arbeiten zu können. Die Therapeutin missversteht dies und meint verhindern zu müssen, dass Raquel die Zylinder falsch einsteckt (Abb.8)



Abb.8: Missverständnis

Raquel demonstriert ihre feinmotorische Kompetenz mit dem Pinzettengriff und kommuniziert darüber mit den Eltern und der Kamera. Um auch ihre kognitive Kompetenz zu zeigen, erhöht sie den Schwierigkeitsgrad. Sie erreicht aber ihr Ziel nicht, selbständig zu handeln (Abb. 9). Auf die wahrgenommene Unterschätzung reagiert sie mit provokativer Opposition. Zur Selbstreflexion fähig vermeidet sie es, die Erwartung zu erfüllen, nur mit didaktischer Hilfe korrekt arbeiten zu können (Abb.10). Da sie nicht auf ihrem Kompetenzniveau arbeiten kann, bringt sie erneut ihren Lernwunsch in Erinnerung. Fassungslos erlebt sie, wieder zurückgewiesen und auf das Ende der begonnenen Arbeit vertröstet zu werden (Abb. 11).



Abb.9: Kognitive Kompetenz



Abb.10: Protest und Selbstreflexion



Abb.11: Erneute Zurückweisung

Raquel wendet sich ab. Bei der nun folgenden Auseinandersetzung wehrt sie sich gegen die körperliche Einschränkung ihrer Handlungsautonomie, akzeptiert aber die konsequent wiederholte Regel der Therapeutin und ist erneut kooperationsbereit (Abb. 12a/b).



Abb.12a: Auseinandersetzung



Abb.12b: Auseinandersetzung

Der didaktische Zeigefinger kommt wieder. Raquel entfernt ihn nun handgreiflich, um selbständig arbeiten zu können. Danach versucht sie ihn strategisch zu überwinden. Dabei führt sie das pädagogische Handeln der Therapeutin mit ihrer raschen Wahrnehmungs- und Handlungskompetenz ad absurdum (Abb.13-16).



Abb.13: Erneute Unterschätzung



Abb.14: Handgreifliche Selbsthilfe



Abb.15: Strategische Selbsthilfe



Abb.16: Führen und Geführtwerden

5.4.3. Die letzten 1 ½ Minuten

Als Raquel begreift, dass sie das Handeln der Therapeutin nicht ändern kann, verweigert sie lustlos die Kooperation. Um die Arbeit zu beenden und ihren Lernwunsch erfüllt zu bekommen, akzeptiert sie den pädagogischen Zeigefinger. Dabei analysiert sie das System und schafft es, einmal selbstbestimmt zu sortieren (Abb.17-19).



Abb.17: Resignation

„WANN DARF ICH DEN ZYLINDER EINSTECKEN?“



Abgewandten Gesichts nimmt Raquel drei Zylinder aus dem Teller. 05:56.12

Einen legt sie lautierend auf den verschlossenen BLAUEN Deckel. 05:58.08

„BLAU“, hört sie. Die Öffnung wird frei gegeben. 05:59.15

Sie steckt ihn im Pinzettengriff ein. 06:00.19

➤ „WENN SIE SIEHT, DASS DER ZYLINDER DIE FARBE DES DECKELS HAT.“



Sie zeigt L.A. einen GELBEN Zylinder in ihrer linken Hand. 06:02.13

Sie wechselt ihn nach rechts. Der BLAUE Deckel wird verschlossen. 06:03.23

Sie führt den Zylinder über das verschlossene Glas mit dem BLAUEN Deckel. 06:04.16

Sie steckt ihn im Pinzettengriff in das Glas mit dem GELBEN Deckel. 06:06.08

➤ „WENN SIE DEN ANDERSFARBIGEN DECKEL VERSCHLOSSEN HAT.“

Abb.18: Systemanalyse

„WENN ICH SIE DAZU BRINGE, EIN GLAS ZU SCHLIEßEN, KANN ICH DEN ZYLINDER FÜR DAS ANDERE GLAS IN MEINER HAND WÄHLEN.“



Raquel nimmt linkshändig drei neue Zylinder. Beide Deckel sind frei. 06:10.24

Sie führt sie verdeckt zum GELBEN Deckel. Er wird verschlossen. 06:14.10

Sie wählt einen BLAUEN Zylinder aus ihrer linken Hand. 06:17.02

Sie steckt ihn im Pinzettengriff durch den freien BLAUEN Deckel. 06:17.22

Abb.19: Freiheit im System

Nun prüft Raquel das System auf Zuverlässigkeit und fordert den Zeigefinger ein. So kann eine „Geistige Behinderung“ entstehen. Um das eintönige Einstecken der letzten, einfarbigen Zylinder etwas lustiger zu machen beschäftigt Raquel die Therapeutin mit feinmotorischen Schlampereien und unterhält sie mit kleinen Spielchen. Als sie fertig ist und gezeigt bekommt, wie man das Glas öffnet, strahlt sie vor Freude (Abb.20-21).



Abb.20: Prüfung auf Zuverlässigkeit



Abb.21: Wie man ein Glas öffnet

Zusammenfassung und Schlussbemerkung

Weil Raquel sich aufgrund ihrer Chromosomenveränderung motorisch verzögert entwickelt hat und im Alter von 4 $\frac{5}{12}$ Jahren noch nicht sprechen kann, wird sie für geistig behindert gehalten, ohne es zu sein. Sie versteht Sprache altersentsprechend und kann sich nonverbal verständlich machen. Von Anfang an zeigt sie, dass sie mit dem gewählten Material selbständig arbeiten und eigene Ziele erreichen will. Die Therapeutin akzeptiert das nicht, da sie bei ihr eine allgemeine Entwicklungsverzögerung erwartet. Obwohl Raquel zeigt, dass sie Objekte nach Farben sortieren kann, bleibt ihr Wunsch dies alleine zu tun unerfüllt, da die Therapeutin ihr selbstbestimmtes Handeln fehlinterpretiert. Sie will lernen, wie man einen Drehverschluss öffnet, muss aber warten, bis das für sie unbefriedigende, didaktisch geführte Sortieren beendet ist. So kann sie nicht auf ihrem Kompetenzniveau arbeiten. Ihre „unerwünschten“ Verhaltensweisen (autonomes Handeln, Ausweichen, Provozieren) sind in Wirklichkeit unverstandene nonverbale Kommunikationsbeiträge, mit denen sie sich unter Einsatz ihrer feinmotorischen und intellektuellen Fähigkeiten gegen die pädagogische Unterforderung und Unterschätzung ihrer Kompetenzen wehren will.

Die in Zeitlupe durchgeführte Videoanalyse zeigt, wie niedrige Erwartungen zu behindernden Umweltfaktoren werden. Sie können zu einer sekundären geistigen Behinderung führen, die als primär chromosomal bedingt fehlgedeutet wird. Raquel braucht eine Umwelt, die ihr altersentsprechendes Sprach- und Interaktionsverständnis erkennt und ihre nonverbale Kommunikation kompetenzorientiert interpretiert. Sie braucht eine geänderte gesellschaftliche Erwartungshaltung, um ihre Potenziale im normalen sozialen Leben entfalten zu können. Sie braucht Lehrpersonen, die ihre Lernfähigkeit und ihren Lernwillen sehen und ihre Lernbedürfnisse erfüllen. Ihre sprachmotorische Retardierung darf weder eine kognitive noch eine soziale Deprivation zur Folge haben.

Das Denken der Kinder beruht auf ihren Erfahrungen. Es wird weder von einem lenkenden Gott, noch von Naturgesetzen bestimmt, sondern von ihrer Umwelt geprägt, die ihnen Erfahrungen ermöglichen oder vorenthalten kann. So wird auch das Denkvermögen von Kindern mit genetischen Syndromen durch ihren individuell gesammelten Erfahrungsschatz geprägt. Er charakterisiert ihr Verhalten und formt ihre Persönlichkeit. Unter dem Einfluss der Umwelt kann ihr freier Wille bis zur Selbstverantwortlichkeit wachsen oder bis zur Illusionslosigkeit verkümmern. Nach Hume (1739) kann aus einer endlichen Kette beobachtbarer Ereignisfolgen nicht auf eine gesetzmäßige, kausale Folge geschlossen werden. Die geistige Entwicklung der Kinder ist etwas Gewordenes. So können Kinder mit gleichen Genveränderungen im Sinne von Aristoteles dem Vermögen nach zugleich geistig behindert oder nicht behindert sein, der Wirklichkeit nach aber nicht⁹. Denn nicht ihre Gene bestimmen ihr Lebensschicksal, sondern ihre Umwelt.

Literatur

Anderlik, L. (2006): Ein Weg für alle! Leben mit Montessori. Montessoritherapie und Heilpädagogik in der Praxis. Dortmund.

Anderlik, L. (2009): Das unerwartet interessierte und kreative Kind. Halbjahresschrift für Montessori-Pädagogik, 45, 32-49.

Aristoteles (4. Jhd v. Ch.): Metaphysik. Über das Seiende. Der Satz vom Widerspruch. 1009 a, 44-46. [http://de.wikipedia.org/wiki/Metaphysik_\(Aristoteles\)](http://de.wikipedia.org/wiki/Metaphysik_(Aristoteles)).

Boban, I.; A. Hinz (1993): Geistige Behinderung und Integration. Überlegungen zum Verständnis der „Geistigen Behinderung“ im Kontext integrativer Erziehung. Zeitschrift für Heilpädagogik 22, 237-340.

Carroll, L. (1865): Alice's Adventures in Wonderland. Deutsche Übersetzung: Alice im Wunderland. Reclam, Stuttgart 1999

Danke, L. (2010): Geistige Behinderung bei Kindern mit genetischen Syndromen? Kritische Literaturbetrachtung und Interaktionsanalysen bei einem Mädchen mit Tetrasomie 15q12. Medizinische Dissertation, München.

Eluvathingal, T.J.; H.T. Chugani, M.E. Behen, C. Juhasz, O. Muzik, M. Maqbool, D.C. Chugani, M. Makki (2006): Abnormal brain connectivity in children after early severe socioemotional deprivation: a diffusion tensor imaging study. Pediatrics 117, 2093-100.

Hohlfeld, R. (2010): Das Denken ist frei. Plädoyer für einen hybriden Zugangsweg zum Erkennen und Notwendigkeit der Revision eines Erklärungsmodells für die Humanwissenschaften. Siehe Kapitel 1 dieses Bandes (bitte überprüfen Sie dieses Zitat!)

Hume, D. (1739): A Treatise on Human Nature. London. Zitiert in Hohlfeld R. (2010): Das Denken ist frei. Plädoyer für einen hybriden Zugangsweg zum Erkennen und Notwendigkeit der Revision eines Erklärungsmodells für die Humanwissenschaften. Siehe Kapitel 1 dieses Bandes.

⁹ „Es ist nämlich unmöglich, dass jemand annehme, dasselbe sei und sei nicht“ (Aristoteles 4. Jhd. v. Ch.)

- Knudsen, E. (2004): Sensitive Periods in the Development of the Brain and Behavior. *Journal of Cognitive Neuroscience* 16, 1412-25.
- Lessen-Firestone, J. (1998/99): Early Childhood, Building Children's Brains
www.buildingblocksschool.com/files/Building_Children_s_Brains.pdf
- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. 5. Aufl. Weinheim.
- Montessori, M. (1950 a): Il segreto dell'infanzia. Deutsche Übersetzung: Kinder sind anders. 23. Auflage. Klett-Cotta, Deutscher Taschenbuchverlag, 2006.
- Montessori, M. (1950 b): La scoperta del bambino. Deutsche Übersetzung: Die Entdeckung des Kindes. 19. Auflage. Herder, Freiburg, 2007.
- Piaget J. (1936): La naissance de l'intelligence chez l'enfant. Deutsche Übersetzung: Das Erwachen der Intelligenz beim Kindes. Klett-Cotta, Stuttgart, 2003.
- Piaget J. (1937): La construction du réel chez l'enfant. Deutsche Übersetzung: Der Aufbau der Wirklichkeit beim Kinde. Stuttgart: Klett-Cotta, 1998.
- Piaget J. (1945): La formation du symbole chez l'enfant. Imitation, jeu et rêve, image et représentation. Deutsche Übersetzung: Nachahmung, Spiel und Traum: die Entwicklung der Symbolfunktion beim Kinde. Klett-Cotta, Stuttgart, 2009.
- Polk-Lillard, P. (1972/1988): Montessori - A Modern Approach. Schocken Books, New York.
- Rutter, M.; T.E. Moffitt, A. Caspi (2006): Gene environment interplay and psychopathology: Multiple but real effects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 47, 226-261.
- Shonkoff, J.; D. Phillips (2000): From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development. Washington.
- Shore, R. (1997): Rethinking the Brain. New Insights into Early Development. Families and Work Institute. New York, revidiert 2003.
- Stengel-Rutkowski, S. (2002): Vom Defekt zur Vielfalt. Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen. *Zeitschrift für Heilpädagogik* 53, 46-55.
- Stengel-Rutkowski S.; L. Anderlik (2005): Abilities and needs of children with genetic syndromes. *Genetic Counseling* 16, 383-391.
- Stengel-Rutkowski, S. (2009): Vorgeburtliche Beratung und Unterstützung. In: Orthmann-Bless, D.; R. Stein (Hrsg.): Frühe Hilfen bei Behinderungen und Benachteiligungen. Basiswissen Sonderpädagogik, Band I, Beitrag I.2. Schneider-Verlag Baltmannsweiler.
- Soulé, J.; C. Messaoudi und C.R. Ramham (2006): Brain-derived neurotrophic factor and control of synaptic consolidation in the adult brain. *Biochemical Society Transactions* 34, 600-604.
- WHO (World Health Organization) (1980): International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). Geneva.
- WHO (World Health Organization) (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva. Deutsche Fassung (2005): Hrsg. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), WHO-Kooperationszentrum für das System Internationale Klassifikationen.
- Woolfolk A. (2007): Educational psychology. Bearbeitung und deutsche Übersetzung: Schöpfling U. (2008): Pädagogische Psychologie. Verlag Pearson Studium, München.