

Thema: Unterrichtsprojekt (Unterstufe Realschule): Besuch von Frau Giltner, ihrer behinderten Tochter Samira und deren Betreuungslehrerin Frau Bauer

Materialbausteine:

M1: Artikel über den Besuch von Frau Giltner, ihrer behinderten Tochter Samira und deren Betreuungslehrerin Frau Bauer in der Klasse 6c der Siegfried – von Vegesack - Realschule Regen

M2: Vorbereitung des Besuchs von Frau Giltner, Samira und Frau Bauer

M3: Verlauf des Besuchs

M4: Bilder des Besuchs

M5: Arbeitsaufträge zur Nachbereitung des Besuchs

M6: Weiterarbeit

M7: Wie gelingt ein Lernen an fremden Biographien?

M8: Schlusswort

M1: Artikel über den Besuch von Frau Giltner, ihrer behinderten Tochter Samira und deren Betreuungslehrerin Frau Bauer in der Klasse 6c der Siegfried – von Vegesack - Realschule Regen

Local Hero

- Eine Mutter und ihre Kinder -

Frau Kristina Falter, Studentin an der Universität Passau für das Lehramt an Realschulen (Englisch, kath. Religion), hat sich in Zusammenarbeit mit der Klasse 6c und dem Religionslehrer Michael Berger zum Ziel gesetzt, in unserer Region, Local Heroes zu finden und über sie zu berichten. Bei diesem Projekt handelt es sich um ein Seminar unter der Leitung von Professor Dr. Mendl (Lehrstuhl für Religionspädagogik und Didaktik des Religionsunterrichts an der Universität Passau).

Was für viele von uns unvorstellbar erscheint, ist für Manuela Giltner, Mutter dreier Kinder (Samira 17 Jahre, Fabio 10 Jahre, Chiara 3 Jahre) aus Zwiesel längst selbstverständlich geworden. Samira und ihre Schwester Chiara leiden an der seltenen Erbkrankheit Osteopetrosis – Chiara wurde durch eine Transplantation der Stammzellen ihres Vaters weitestgehend geheilt. Samira kann auf diesem Wege

leider nicht mehr geholfen werden, da es diese Therapiemöglichkeit erst seit drei Jahren gibt, sie außerdem schon zu schwach dafür ist und die Stammzellen nur bis zum achten Lebensjahr transplantiert werden können.

Osteopetrosis wird durch eine erbliche Unterfunktion der knochenabbauenden Zellen, der so genannten Osteoklasten, verursacht. Die Mikroarchitektur des Knochens wird gestört und die mechanische Stabilität gemindert. Es kommt zu Frakturen, die nur schwer verheilen, Milz und Leber vergrößern sich, die Immunabwehr ist geschwächt. Die Hirnnerven werden ummauert, die Folge sind Seh- und Hörstörungen, eine schwere Anämie und Krampfanfälle.

Für Samira muss die Mutter Tag und Nacht da sein. Alle zwei Stunden muss sie nachsehen, ob sie Blutungen hat. Der Gaumen muss gründlich gesäubert und desinfiziert werden, da er sich auflöst. Das Mädchen muss Dauerantibiotika nehmen. Die Gallenblase ist bereits entfernt worden. Trotz alledem hat die Familie die Freude am Leben kein bisschen verloren. Dies zeigt auch das Treffen von Manuela Giltner, Ihrer Tochter Samira, deren Betreuungslehrerin Frau Bauer und der Klasse 6 c am Donnerstag, 02.07.2009 an der Realschule Regen, bei dem beide interviewt wurden.

Während des Interviews stellten die Schüler fragen an Samira und deren Mutter, welche von beiden gerne und ausführlich beantwortet wurden. Am Schluss des Besuches überreichte Frau Falter als Dank ein Geschenk an Samira und ihre Mutter. Des Weiteren haben alle Schüler der Klasse 6c eine Urkunde für Frau Giltner vorbereitet, die ebenfalls überreicht wurden. Sichtlich gerührt nahm Manuela Giltner die Urkunden in Empfang. „I kimm ma vor wia a Star“, das waren die Worte von Manuela Giltner.

Als Reflexion des Besuches werden die Schüler einen Brief an Samira schreiben, indem sie ihre Gefühle über den Besuch und das Schicksal der kleinen Familie zum Ausdruck bringen.

Local Heroes, so lautete das Thema. Doch warum werden Menschen wie Manuela Giltner, die fast rund um die Uhr für Ihre Tochter da sein muss, um sie zu versorgen, oft nicht als Local Heroes wahrgenommen? Aus dem einfachen Grund, weil sie nicht jeden Tag in der Zeitung stehen und von den Medien produziert werden, weil sie nicht mit ihrem Schicksal hausieren gehen..., sondern weil sie still und leise versuchen den ganz normalen Alltag – ohne aufzufallen - zu bewältigen.

Schülerzeitungsartikel von Michael Berger und Kristina Falter

M2: Vorbereitung des Besuchs von Frau Giltner, Samira und Frau Bauer

1. *Vorstellung des Projekts / des Local Heroes vor der Klasse*
2. *Vorstellung des Konzepts / Verlaufs des Projekts*
3. *Brainstorming*

Frage an die Schüler/-innen:

Was stellt ihr euch unter Local Heroes vor?

Antworten der Schüler/-innen:

- Eltern
- Menschen, die sich um Behinderte kümmern
- Personen, die eine gute Tat vollbracht haben
- Feuerwehrmänner

Auswertung:

Ich war erstaunt, dass die Schüler/-innen einer sechsten Klasse den Begriff

„Local Heroes“ überhaupt kannten und mit ihm umzugehen wussten. Ohne lange zu zögern nannten sie die oben aufgeführten Antworten. Ihnen war sofort klar, dass es sich bei einem „Local Hero“ um eine Person handelt, die in der mittelbaren und unmittelbaren Umgebung lebt und durch eine außergewöhnliche und exemplarische Verhaltensweise auffällt.

Frage an die Schüler/-innen:

Wer ist euer Local Hero?

Antwort der Schüler/-innen:

- Mama, weil sie putzt, wäscht, kocht...

Auswertung:

Die Schüler/-innen nannten alle ihre Mama, da sie tagtäglich für sie da ist. Sie wussten zwar, was ein „Local Hero“ ist, jedoch konnten sie keinen Weiteren nennen. Viele begründeten dies damit, dass sie bis dahin „blind“ durchs Leben gingen und auf Personen mit exemplarischen Verhaltensweisen nicht geachtet haben.

4. *„Kennenlernen“ unseres Local Heroes durch Zeitungsartikel*

Mit Papas Stammzellen zu einem neuen Leben

Teil 6: Samira und ihre Schwester Chiara litten an der seltenen Erbkrankheit Osteopetrosis – Chiara wurde durch Transplantation geheilt

Chiara, die jüngste Tochter der Familie Giltner ist geheilt. Mit zehn Wochen bekam sie Stammzellen transplantiert. Für die 17-jährige Samira kam der medizinische Fortschritt zu spät. Sie muss mit der Marmor-knochenkrankheit leben.

Von Simone Sälzer

Zweisel. Die dreijährige Chiara sitzt im Esszimmer auf dem Boden und spielt. Als es klingelt, plappert sie gleich drauf los und sucht die Nähe zum Besuch. Dass das aufgeweckte Mädchen schwer krank ist und einen Krankenhaus-Marathon hinter sich hat, merkt man ihr kaum an. Wenige Meter neben ihr liegt die 17-jährige Samira auf der Couch. Sie ist blind, hat keine Zähne mehr ständig Abszesse und kann nur mehr ein bis zwei Stunden am Stück sitzen. Doch geistig ist sie topfit – sie nimmt am Familienalltag so gut es geht teil.

Samira und ihre kleine Schwester Chiara haben beide dieselbe Krankheit – Osteopetrosis, die Marmor-knochenkrankheit. Samira war damals neun Monate alt, als die Ärzte die Krankheit bei ihr festgestellt haben, erzählt ihre Mutter Manuela Giltner. „Zuerst vermuteten wir eine Lungenentzündung, aber die Ärzte sagten, Samira sei schwer krank.“ Für die damals 18-jährige und ihren Mann Achim bricht eine Wek zusammen.



Die Felder auf dem Spielbrett kann Samira ertasten. Mit einer Spielfigur führt sie die gewürfelte Zahl, die Mama hilft ein bisschen. Ihre kleine Schwester Chiara ist abgelenkt, aber der Papa und Bruder Fabio schauen gespannt zu. – Foto: Sälzer

Sie hatten von der Krankheit nie gehört

Osteopetrosis wird durch eine erbliche Unterfunktion der knochenabbauenden Zellen, der so genannten Osteoklasten, verursacht. Die Mikroarchitektur des Knochens wird gestört und die mechanische Stabilität gemindert. Es kommt zu Frakturen, die nur schwer verheilen, Milz und Leber vergrößern sich, die Immunab-

wehr ist geschwächt. „Die Hirnnerven werden ummurt, die Folge sind Seh- und Hörstörungen, eine schwere Anämie und Krampfanfälle“, erklärt Manuela Giltner.

Osteopetrosis ist zu diesem Zeitpunkt noch nicht erforscht, tritt sehr selten auf. Eine Heilung für Samira gibt es nicht, nicht einmal eine Therapiemöglichkeit. Das ihre Tochter eine Erbkrankheit hat, ahnen die Eltern zum damaligen Zeitpunkt noch nicht. Auch im Familienstammbaum gibt es zu dieser Krankheit keinerlei Hinweise. Ihr zweiter Sohn Fabio, der heute neun Jahre alt ist, kommt gesund zur Welt.

„Erst mit der Geburt von Chiara merkten wir dann, dass es sich bei der Marmor-knochenkrankheit um einen erblichen Gendefekt handelt“, erzählt Manuela Giltner. Die Ärzte sagen der Mutter bei der Geburt ihrer zweiten Tochter zwar, dass ihr Kind kempend ist, aber Manuela Giltner merkt, es stimmt etwas nicht. „Mir ist es von der Kopfhorn her aufgefallen.“ Ein Röntgenbild bestätigt den Verdacht. Doch für Chiara gibt es Hoffnung – mit einer Transplanta-

tion von Stammzellen können die Ärzte in der Hauerschen Kinderklinik in München die Krankheit stoppen. Spender ist Chiasmas Papa. „Die Zellen werden wie bei einer Dialyse herausgefischt“, erklärt Achim Giltner. Mit zehn Wochen wird das Mädchen operiert, danach muss sie sich einer hochdosierten Chemotherapie unterziehen.

Chiara wäre fast gestorben

„Wir wussten nicht, ob sie überlebt“, sagt Achim Giltner. „Sie bekam zudem auch noch Lungenhochdruck, musste drei Wochen lang beatmet werden.“

Seine kleine Tochter zupft ihn am Arm und ruft: „Musik hören, Papa.“ Der Vater geht mit ihr in die Küche, legt eine CD ein. „Volksmusik hören unsere beiden Mädchen am liebsten, vor allem Hansi Hinterseer“, sagt er und lacht. Chiara singt und tanzt wild herum. Damals musste Chiara sechs Monate in der Klinik bleiben, die

Mutter war ständig an ihrer Seite. Vater und Oma klinkten sich um die beiden Kinder zu Hause. Chiara schaffte es, die Krankheit war gestoppt. Dennoch war die Osteopetrosis bereits so weit fortgeschritten, dass das Mädchen auf beiden Augen eine Sehschwäche von minus 4,0 Dioptrien hat und bis zum Alter von einhalb Jahren künstlich ernährt werden muss. Ihre Entwicklung ist verzögert, so dass sie Verstärktes nachholen muss.

Die Therapiemöglichkeit gibt es aber erst seit drei Jahren. „Samira kann leider nicht mehr geholfen werden“, sagt Achim Giltner. „Ihre Organe sind zu schwach, sie würde es nicht schaffen.“ Transplantiert werden können die Stammzellen nur bei Kindern bis zum achten Lebensjahr.

Manuela Giltner geht zu Samira, streicht ihr über den Kopf und prüft, ob alles in Ordnung ist. „Samira ist unsere Sonne“, sagt sie. „Sie ist immer gut drauf und trotz allem glücklich.“ Dann schaltet sich auch Samira in das Gespräch ein. „In der Schule geht es mir sehr gut“, sagt sie. Die 17-jährige ist vormittags in der Schwein-

ter Christophorus-Schule, einmal in der Woche wird sie nachmittags zusätzlich zu Hause unterrichtet. „Ich bin gern unter Menschen, am liebsten fahre ich zur Oma oder zu meiner Tante, ich gehe auch gern essen oder ins Kino.“ Das Sprechen fällt ihr schwer, trotz allem versucht sie, so gut es geht, an ihrer Umwelt teilzunehmen.

Samira ist ein guter Gesprächspartner

Für Samira muss die Mutter Tag und Nacht da sein. Alle zwei Stunden muss sie nachsehen, ob sie Blutungen hat. Der Gaumen muss gründlich gestäubt und desinfiziert werden, da er sich auflöst. Das Mädchen muss Dauerantibiotika nehmen. Der Gallenblase ist bereits entfernt worden. „Ausfälle, die früher ihr Traum waren, können wir kaum mehr machen.“ Aber das Positive sei, dass man sich mit Samira trotz ihrer Krankheit gut unterhalten könne.

Fabio nimmt seine Schwester auf den Arm. „Auch Fabio ist stolz

auf Chiara und Samira, liebt sie so, wie sie sind“, sagt seine Mutter. Zu ihren Töchtern habe sie eine sehr intensive Beziehung – ihren Sohn liebe sie genauso, er sei nur viel selbständiger. „Behinderte Kinder sind besondere Kinder.“

Samiras kleine Schwester kommt angesaut, verlangt nach Aufmerksamkeit. Sie singt, tanzt und will unbedingt etwas spielen. Manuela Giltner holt ein Spiel hervor, das die Familie zusammen spielen kann: Zauberhut, ein Brettspiel. Samira kann die Spielfelder ertasten. Positiv denken, das Beste aus der Situation machen – das sei das wichtigste, sagt Manuela Giltner. Und so strahlt die Familie trotz ihres Schicksals eine ungläubliche Lebensfreude aus.

Wir möchten mit unserer Serie „Menschen mit Behinderung“ dazu beitragen, Händen im Landkreis abzubauen und Scheu zu nehmen. Wer Fragen oder Anregungen hat, kann sich an die Redaktion, ☎ 09921/882715 oder email@pnp.de oder an 09921/9700112 oder h.plenk@vdk.de wenden.



Schon Velazquez malte kleinwüchsige Menschen

Osteopetrosis ist altbekannt – aber erst mit der Entwicklung der Radiologie war Veränderung der Knochen sichtbar

Regen/München. Ein halbes Jahr lang war Chiara Giltner in Behandlung bei Dr. Monika Klein, Oberärztin und Stationsärztin der Stammzellentransplantation am Dr. von Hauner'schen Kinderhospital in München. Dr. Führer ist seit mehr als 20 Jahren in der Onkologie tätig, seit gut sieben Jahren ist sie Leiterin der Station. Dr. Klein, seit neun Jahren ebenfalls auf dem Fachgebiet der Onkologie beschäftigt, arbeitet seit vier Jahren in der Stammzellen-Transplantation.

lingalter. Der Erbgang ist autosomal rezessiv, die Eltern haben beide die Veranlagung zu dieser Erkrankung, sind aber gesund. Diese Form tritt sehr selten auf, in etwa bei einer von 200 000 Geburten. Zum Vergleich: Im Jahr 2006 wurden in Deutschland 673 000 Kinder geboren. Osteopetrosis gibt es sicherlich schon lange. Diego Velazquez schuf beispielsweise Gemälde vom spanischen Hof mit kleinwüchsigen Menschen, darunter könnte auch ein Fall von Osteopetrosis sein. Eine Beschreibung der Erkrankung erfolgte mit der Entwicklung der Radiologie, nur so konnte man die Veränderung der Knochen sehen.

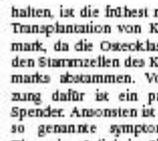
um ist das korrekte Zusammenspiel von knochenabbauenden Osteoklasten (knochenbildenden Zellen) und knochenabbauenden Osteoklasten (Knochenfresszellen). Durch die Störung der Osteoklasten kommt es zu einer gestörten Formung der Knochen und mangelnder Ausbildung der Knochenmarkraumhöhle. Das ist auch der Grund für die daraus resultierende Blutzellenbildung, da ja die Blutbildung im Markraum des Knochens stattfindet. Betroffen sind Kinder von Eltern, die beide Träger der Erbanlage sind.

Wie ist der Verlauf von Osteopetrosis?

Führer: Der Verlauf ist nach fortschreitend. Die Überlebenswahrscheinlichkeit bis zum sechsten Lebensjahr beträgt 30 Prozent. Die Erkrankung manifestiert sich bei oder kurz nach der Geburt, die Kinder werden immer blind und häufig taub.



Barbara Klein



Monika Führer

Die Blutbildung ist zunehmend beeinträchtigt, die Kinder benötigen Blutkonserven und leiden an Infektionen, häufig im Kiefer- und Gesichtsbereich. Sie erleiden auch immer wieder Knochenbrüche. Gemde im Neugeborenenalter kann es zu Krampfanfällen kommen, die durch den gestörten Kalziumstoffwechsel verursacht sind.

Wie fortgeschritten sind die Therapiemöglichkeiten? Was ist der derzeitige Stand der Forschung?

Klein: Der einzige Weg der Heilung, oder zumindest die Möglichkeit, die Erkrankung aufzu-

halten, ist die frühestmögliche Transplantation von Knochenmark, da die Osteoklasten von den Stammzellen des Knochenmarks abstammen. Voraussetzung dafür ist ein passender Spender. Ansonsten ist nur eine so genannte symptomatische Therapie möglich, im Sinne von Bluttransfusionen, Antibiotikagaben usw.

Bei Osteopetrosis handelt es sich um einen genetischen Defekt. Kann dieser bereits in der Schwangerschaft festgestellt werden?

Führer: Das ist richtig, das Gen ist auch identifiziert. Wenn ein so genannter Indexfall in der Familie aufgetreten ist und das Gen bei diesem Kind identifiziert ist, ist das bei den nächsten Schwangerschaften möglich. Für ein allgemeines Screening wäre diese Erkrankung zu selten. Gespräch: Simone Sälzer

Stichwort Erbkrankheit

Bei den Erbkrankheiten unterscheidet man chromosomale Störungen und Genstörungen. Chromosomale Störungen sind beispielsweise Trisomie 21, bekannt als Down-Syndrom. Genstörungen sind zum Beispiel Mucoviscidose, bei der das so genannte CF-Gen gestört ist. Bei den Genstörungen gibt es dominante Formen, das heißt das vom Vater vererbte Gen oder das von der Mutter vererbte Gen macht die Erkrankung aus, bei den rezessiven Störungen müssen beide Gene, das von der Mutter und vom Vater vererbte Gen, betroffen sein. Die häufigste chromosomale Störung in unserer Bevölkerung ist die Trisomie 21. 1:1000 Geburten sind es bei den 25-jährigen Frauen, bei den 40-jährigen Schwangeren besteht ein Risiko von 1:10. Die häufigste genetische Erkrankung bei uns ist die Mucoviscidose oder auch cystische Fibrose genannt, hierbei tritt ein Fall bei 2500 Geburten auf. In anderen Regionen, zum Beispiel den Mittelmeerländern, ist die Thalassämie eine sehr häufige genetische Störung. Bei dieser Erkrankung der roten Blutkörperchen wird durch einen Gendefekt das Hämoglobin nicht ausreichend gebildet und abgebaut. In unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen sind genetische Störungen unterschiedlich häufig. Generell empfehlen Fachleute, die genetische Beratungsstelle aufzusuchen, wenn Erbkrankheiten in der Familie auftreten. – sim

- Gemeinsames Lesen des Artikels
- Kurze Zusammenfassung und Wiederholung

- **Frage** an die Schüler-/innen:

Wieso ist Frau Giltner ein Local Hero?

Antwort der Schüler-/innen:

..., weil sie sich aufopfernd um ihre Kinder kümmert, allen voran um ihre behinderte Tochter.

Auswertung:

Nachdem die Schüler/-innen den Zeitungsartikel gelesen haben und Informationen über das Leben von Familie Giltner erhalten haben, konnten sie den Begriff „Local Hero“ sofort anwenden und begründen, wieso Frau Giltner ein solcher ist.

5. *Sammeln der Fragen*

Samira:

- Wie kommst du damit klar, dass du immer auf Hilfe angewiesen bist?
- Woher nimmst du die Kraft, den Alltag zu meistern?
- Spielst du mit deinen Geschwistern?
- Bist du wegen deiner Größe traurig?
- Wie nehmen dich deine Mitmenschen wahr?
- Was war dein schönstes Erlebnis?
- Was ist deine Leibspeise?

Frau Giltner:

- Wie haben sie sich gefühlt, als sie von der Krankheit erfuhren?
- Gehen sie in die Arbeit?
- Waren sie schon mal an einem Punkt, an dem ihnen alles zuviel wurde?
- Wie sieht die Betreuung in der Nacht aus?
- Welche Geräte brauchen sie für die Pflege von Samira?
- Wie sieht die Ernährung von Samira aus?
- Was machen sie, wenn sie Samira einmal nicht mehr pflegen können?
- Wart ihr schon gemeinsam im Urlaub?
- Wie sitzt Samira im Auto?
- Macht Samira Sport?
- Ist euer Haus behindertengerecht?
- Wie schwer ist Samira?
- Wie gehen Fabios Mitschüler mit der Behinderung um?
- Wie lange kann Samira sitzen?
- Kann Samira gehen?
- Kann Samira schreiben und Hausaufgaben machen?
- Wie lange geht Samira noch in die Schule?
- Kennt Samira Farben?
- Werden Samiras Geschwister benachteiligt?

6. Austeilen der Urkunden, die die Schüler und Schülerinnen für Frau Giltner gestalten dürfen

M3: Durchführung

1. Den Gästen die Klasse vorstellen
2. Erklären, worum es in dem Projekt geht
3. Gemeinsames Singen zur Begrüßung

4. „Herantasten“ der Schüler/-innen durch gemeinsame Pause
5. Beginn des Interviews
6. Gemeinsames Singen als Gesprächspausen
7. Überreichung der Urkunden
8. Überreichung der Gastgeschenke
9. Schlusswort
10. Zurückbringen der Gäste zum Auto

Zu 5.: Interview mit Samira und Frau Giltner

Frage an Samira: Wie kommst du damit klar, dass du ständig auf Hilfe angewiesen bist?

Antwort: Gut. Es macht mir nichts aus. Ich bin diese Situation gewöhnt.

Frage an Fr. Giltner: Wie haben sie sich gefühlt, als sie erfahren haben, dass Samira krank ist?

Antwort: Zuerst brach eine Welt für mich zusammen. Wir haben uns gefragt, ob wir das schaffen. Aber nach und nach gewöhnte man sich daran.

Frage an Fr. Giltner: Gehen sie zur Arbeit?

Antwort: Nein, ich gehe keiner regelmäßigen Arbeit nach. Samira hat Pflegestufe drei und braucht daher rund um die Uhr Pflege. Des Weiteren habe ich noch zwei weitere Kinder.

Frage an Samira: Woher nimmst du die Kraft, den Alltag zu meistern?

Antwort: Ich schöpfe Kraft aus der Musik (Hansi Hinterseer), Fernsehsendungen wie Sturm der Liebe, Alisa und Dahoam is Dahoam. Ebenso wie durch Spiele und Aktivitäten mit meiner Familie.

Frage an Fr. Giltner: Waren sie schon mal an einem Punkt, an dem ihnen alles zu viel wurde?

Antwort: Auf jeden Fall. Aber nicht wegen Samira sondern wegen ganz alltäglichen Problemen. Ich fahre dann durch Zwiesel und dreh die Musik ganz laut auf und alles wird gut.

Frage an Fr. Giltner: Wart ihr schon mal im Urlaub?

Antwort: Urlaub ist leider schon lange nicht mehr möglich. Einmal waren wir jedoch im Zillertal. Dies war das erste und zugleich letzte Mal. Dieser Urlaub bleibt uns allen in guter Erinnerung. Die Risiken bei einem Urlaubsaufenthalt wären für Samira momentan zu groß. Unser aller Traum wäre es jedoch, einmal ein paar Tage gemeinsam wegzufahren. Fliegen käme dabei aber nicht in Frage, da Samira dabei einen Blutsturz bekommen und verbluten könnte.

Frage an Fr. Giltner: Wie sieht die Betreuung während der Nacht aus?

Antwort: Samira kann erst ab ca. 22:00 Uhr zu Bett gehen, weil sie viele Medikamente nehmen muss und nicht alle zur gleichen Zeit einnehmen darf. Sie schläft auch bei uns im Elternschlafzimmer in einem Pflegebett, da sie nur schlafen kann, wenn sie mich atmen hört. Ich stehe alle zwei Stunden auf und schaue, ob sie Blutungen hat. Dies geschieht ganz automatisch und ohne Wecker. Dabei benutze ich nur eine Taschenlampe, um Samira nicht zu wecken.

Frage an Fr. Giltner: Wie sieht die Pflege / Reinigung aus und welche Geräte benötigen Sie dafür?

Antwort: Die morgendliche Pflege dauert eine Stunde. Samira hat ständig Abszesse, die verkrusten. Die abendliche Reinigung dauert eine halbe Stunde. Außerdem muss ihr Gaumen gesäubert, desinfiziert und gespült werden, da er sich auflöst. Zur Reinigung benötigen wir Kompressen, Desinfektionsmittel, Wattestäbchen und eine Spritze mit einem Schlauch zum Spülen.

Frage an Fr. Giltner: Wie sieht Samiras Ernährung aus?

Antwort: Samira kann alles essen, wobei sie Fleisch nicht sehr gerne mag. Mc Donalds mag sie allerdings sehr gerne. Durch die Erkrankung hat Samira keine Zähne mehr und mag deswegen lieber

weichere Lebensmittel. Das Frühstück und Abendessen nimmt Samira selbstständig zu sich. Da sie blind ist, werden Lebensmittel wie Wurst und Käse auf bestimmte Uhrzeiten auf dem Teller angerichtet. So findet Samira das, was sie gerade essen möchte.

Frage an Fr. Giltner: Macht Samira ihre Körpergröße traurig?

Antwort: Nein, ihre Körpergröße macht ihr nichts aus. Außerdem ist diese Größe sehr gut, da ich sie ohne große Probleme tragen kann.

Frage an Samira: Wie nimmst du deine Umwelt wahr?

Antwort: Zweimal bin ich etwas unschön angesprochen worden.

Frage an Samira: Was war dein schönstes Erlebnis?

Antwort: Der Besuch bei Hansi Hinterseer.

Frage an Fr. Giltner: Wächst Samira noch?

Antwort: Nein, die Körpergröße bleibt. Bei der Geburt war sie normal, da hat man überhaupt nichts gemerkt.

Frage an Fr. Giltner: Ist ihr Haus behindertengerecht eingerichtet?

Antwort: In unserem Haus ist im Erdgeschoss alles offen, dadurch kommen wir mit dem Rollstuhl überall problemlos hin, auch auf die Terrasse. Die Treppen zu den Schlafräumen tragen wir Samira hoch.

Frage an Fr. Giltner: Was wird aus Samira, wenn sie sie einmal nicht mehr pflegen können?

Antwort: Ich bete jeden Tag, noch lange für Samira da sein zu können. Ich wüsste nicht, wer diese Arbeit übernehmen könnte.

Frage an Fr. Giltner: Wie schwer ist Samira?

Antwort: Samira wiegt derzeit 26 Kilo. Man hat erst mit ca. acht Monaten gemerkt, dass etwas nicht stimmt. Sie hat bis zu ihrem zweiten Lebensjahr sehr viel geweint, da ihr das Wachsen wahnsinnige Schmerzen bereitet hat. Samira hat sehr früh geredet und hatte auch keine Babysprache. Ihr erster Satz war „I mog an Knödl“.

Frage an Fr. Giltner: Wie gehen Fabios Mitschüler mit der Behinderung um?

Antwort: Fabios Mitschüler und Freunde nehmen das ganz gut auf. Fabio schämt sich auch nicht und seine Freunde kommen ganz oft zu uns nach Hause. Sie gehen immer sehr gut und locker mit Samira um.

Frage an Fr. Giltner: Spielt Samira mit ihren Geschwistern?

Antwort: Samira spielt mit ihren Geschwistern Zauberhut und Blindekuh. Sie hören auch viel Musik zusammen, von Hansi Hinterseer bis AC/DC.

Frage an Fr. Giltner: Wie lange kann Samira sitzen?

Antwort: Sitzen kann Samira 1 bis 2 Stunden am Stück. Wenn ihr das Sitzen in der Schule zuviel wird, liegt sie auf einem Sitzsatz. Sie braucht 3-mal täglich Schmerzmittel, da sie mehrere Entzündungen am Steißbein und am Gaumen hat. Samira kann auch nicht stehen oder gehen. Sie ist auch nie gekrabbelt, sondern gerollt.

Frage an Fr. Giltner: Kann Samira schreiben und Hausaufgaben machen?

Antwort: Samira hat einen Computer für Blinde, den sog. Pronto. Dieser arbeitet mit Blindenschrift (Braille-Schrift). Auch Hausaufgaben erledigt sie damit ganz normal. Samira arbeitet sehr viel mit dem Gedächtnis.

Frage an Fr. Giltner: Wie lange muss Samira noch zur Schule gehen?

Antwort: Sie muss noch 1 Jahr in die Hauptschule gehen, bevor sie dann nächstes Jahr in die dreijährige Berufsschule wechseln kann.

Frage an Samira: Was ist deine Leibspeise?

Antwort: Meine Leibspeisen sind Spaghetti, Pizza und Knödl mit Soße.

Frage an Fr. Giltner: Werden ihre Geschwister benachteiligt?

Antwort: Leider fühlt sich Fabio oft benachteiligt. Er muss meistens zurückstecken und hat es oft nicht leicht. Es gibt Tage, an denen mein Mann nur was mit Fabio unternimmt, z.B. ins Kino gehen. Chiara ist noch zu jung und bekommt davon noch nichts mit.

Frage an Fr. Giltner: Mag Samira zum Essen gehen?

Antwort: Freilich. Samira wird nächste Woche 18 Jahre alt. Sie hat sich gewünscht, mit der Familie zum Essen zu gehen und in den Tierpark nach Lohberg zu fahren. Sie ist von Haus aus mit allem zufrieden und im Gegensatz zu anderen wünscht sie sich zu ihrem Geburtstag nur eine CD und einen Schlüsselanhänger.

Frage an Fr. Giltner: Macht Samira Sport?

Antwort: Samira macht Ergotherapie und Krankengymnastik. Sie arbeitet auch viel mit einer Therapieknete, damit die Fundermuskulatur trainiert wird.

Zu 7.: Überreichung der Urkunden

Hier die Originalurkunden der Schüler und Schülerinnen:



Regen, den 29.6.2009

URKUNDE
für
die Heldin des Alltags

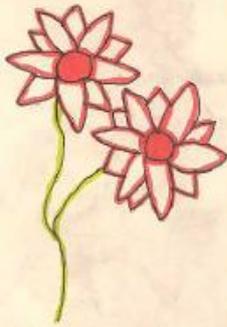
Urkunde

1. Platz: Für die beste Mama der Welt!

Sie behält stets Ruhe obwohl es für Sie
bestimmt nicht immer leicht ist.

Das ist das was eine wirklich gute Mutter ausmacht!

Urkunde
für die



**BESTE MAMA
DER WELT:**

Frau Giltner

Datum: 2. Juli 2008

Unterschrift: *Piklerin*

URKUNDE

Für Frau Manvelo Giltner.

Sie verdienen sich zu recht eine Urkunde,
da sie jeden Tag rund um die Uhr für
Ihre Tochter Samira und ihre Geschwister
da sind.
Sie sind die beste Mutter der Welt.



Ehren- Urkunde

Für Frau Giltner

für die super Pflege ihrer

URKUNDE

für



die beste

Mutter

der Welt!!!

Ehren-

Urkunde

für Frau Gitzner

für die super Pflege ihrer
Tochter **Samira** und **Chiam**.

1 Platz

im Pflegen ihrer Kinder.

Abtschlag, den 28.6.09



mit freundlichen Grüßen:

Matthias Gigl

Matthias Gigl (Sportleitung)

Urkunde

für die fürsorglichsten **ELTERN**
der Welt

1. PLATZ

Sieger

Mr. und Mrs. Giltner



Herausgeber

Mathias

Penn

Kinder

Chiara

Samira

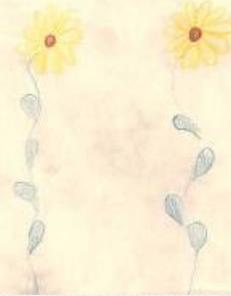
Eltern

Achim Giltner

Manuela Giltner

URKUNDE

FÜR
DIE BESTE
MUTTER AUF DER
WELT.



Julia E.

Urkunde
für

Frau Giltner Platz: 1

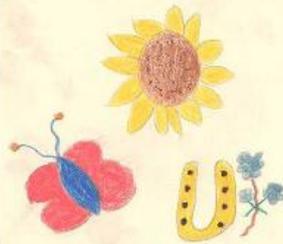
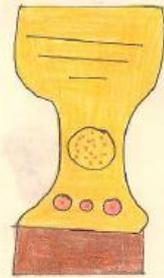
Die
HELDIN
des
Alltags

URKUNDE

1. Platz

Für Manuela Giltner

die beste und
treueste Mutter
auf der Welt!



Von
↓
Verena Fischer

Urkunde

für Frau Giltner

die sich immer für ihr Kind eingesetzt
hat

1. Platz

für die besten Eltern der
Welt.

Viele Grüße

Urkunde 

für die

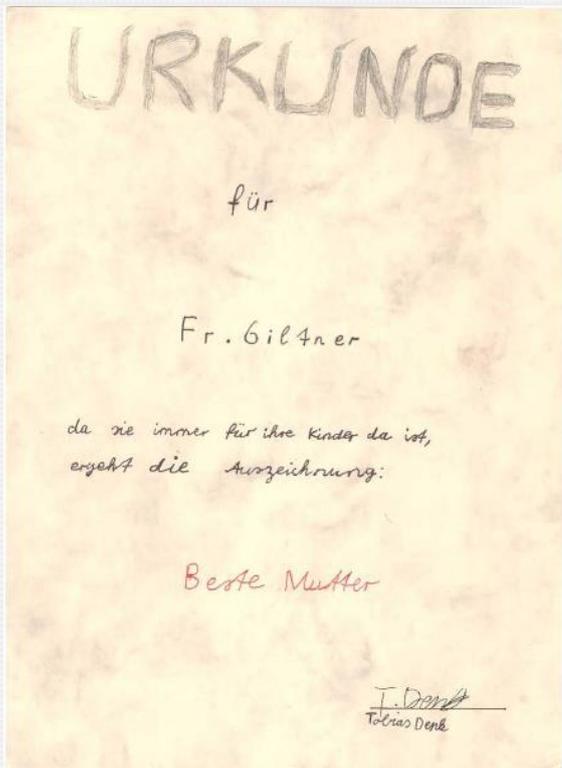
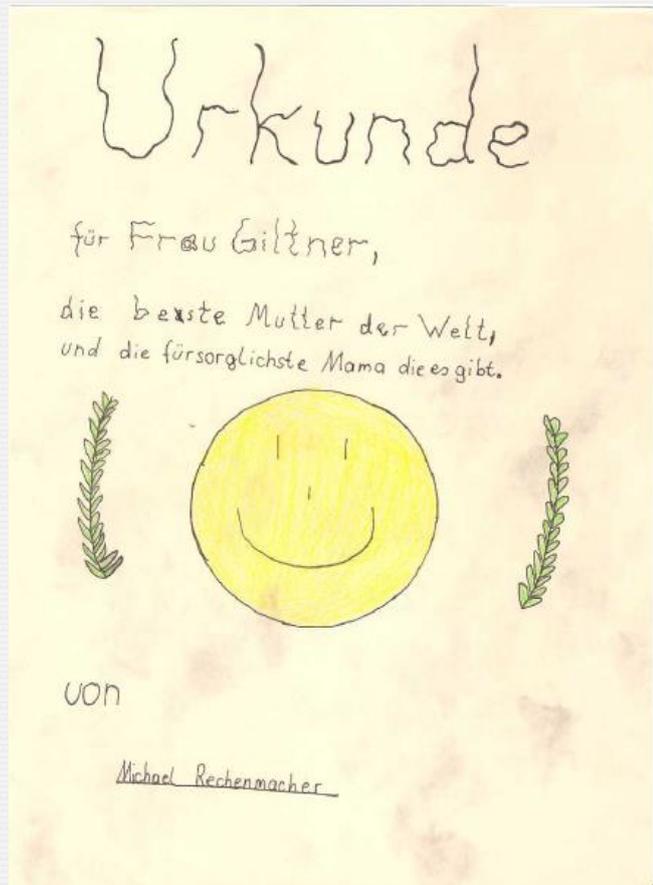
BESTE MAMA

DER WELT:

FRAU GILTNER

REGEN, DEN 29.06.2008

Anja Mähleiner



URKUNDE:

1. [®]

PLATZ



Für die beste Mutter der Welt: Frau Giltner

Urkunde

Der härteste Job der Welt wurde von Manuela Giltner bis hierher erfolgreich gemeistert.

Nicht viele Mütter schaffen es ihr Kind so sehr zu betrauen wie du. Viele gaben früher auf. Doch du gabst Samira das, was sie am meisten brauchte: Die Väterrolle einer Mutter.

Dafür verleihe ich dir diese Urkunde. ^{Giltner}Manuela Giltner

Angela Sief
Angela Sief

UrKunde

Für

Frau Manuela Giltner

Eine Heldin im Alltag

Sahler-Straße 17

25. Juni 2009

Franziska König

URKUNDE:

Für Frau Manuela Giltner

Die Heldin des Alltags



Alles Gute
und viel Glück

am 26.06.2009

Kirchdorf i. Wald

Antonia Nicke

Urkunde

Für die beste Mama der Welt!

Frau Manuela Giltner

Ort: Kirchdorf im Wald

Datum: 23.06.09

Unterschrift: *Julia Sigl*

Urkunde

für Frau Giltner

die beste

MAMA

auf Erden

herzlichen Glückwunsch

M4: Bilder des Besuchs



Die Klasse 6c mit Samira, Frau Giltner und Frau Bauer



Samira auf Ihrem Sitzsack



Überreichen der Geschenke durch Frau Falter



Gemeinsames Singen mit Herrn Berger an der Gitarre



Frau Giltner, Samira und Frau Bauer



Überreichen der Urkunden durch die Schüler und Schülerinnen

M5: Arbeitsaufträge zur Nachbereitung des Besuchs

Auftrag 1:

Stell dir vor, du wärst an Samiras Stelle. Wie würdest du es dir wünschen, dass deine Freunde und Bekannten mit dir umgehen?

Ergebnisse: (Texte sind so abgeschrieben wie von den Schülern verfasst)

Beispiel 1:

Ich möchte, dass sie mich wie einen ganz normalen Menschen behandeln. Und mir nur helfen wenn ich es wirklich nötig habe. Sie sollten mich nicht wie einen geistig behinderten halten, der nicht weiß, wie es in der Welt zugeht und kaum denken kann. Ich möchte es nicht wenn sie mir alles kaufen täten, was ich möchte. Ich wäre froh, wenn wir zusammen ein paar Ausflüge z.B. nach München fahren würden. Ich hätte es sehr gerne wenn Leute kommen und meine Eltern nicht immer sagen würden, dass ich ruhe oder schlaf brauche. Ich täte mich freuen, wenn zu mir trotz der Krankheit Freunde kommen und sie mich nicht auslachen. Ich täte mich auch freuen wenn meine Eltern den anderen Leuten sagen würde warum ich so klein bin und so aussehe.

Beispiel 2:

Ich möchte, dass meine Bekannten viel mit mir reden. Meine Freunde sollten vorsichtig mit mir umgehen. Mir wäre es wichtig das ich wegen dieser Krankheit trotzdem immer noch wie ein Mensch behandelt werde und Respektiert werde. Ich wäre immer noch ein Mensch und kein gefühlloses Monster. Blos, weil ich anders aussehe bin ich immer noch im inneren wie alle anderen. Behinderd. Na und?

Ich verstehe auch Spaß!

Mit mir kann man auch lachen!

Merkt euch das!

Zusammenfassung aller Ergebnisse:

- Wie immer, als wäre man ein ganz normales Kind
- Keine übertriebene Fürsorge / Pflege und Mitleid
- Akzeptanz
- Trotz Behinderung geliebt / gemocht werden
- Besuche (spielen, reden...)
- Unterstützen, das Leben zu meistern
- Gleichberechtigung
- KEINE HÄNSELEIEN

Reflektion:

In dieser Übung sollen sich die Schüler und Schülerinnen in Samira hineinversetzen. Ziel ist es, sich mit diesem Thema intensiv zu beschäftigen und eigenständige und begründete Entscheidungen zu treffen.

Neben den oben genannten Antworten war für die Kinder ein Aspekt am wichtigsten: Keine Hänseleien! Nachdem dieser Punkt in nahezu jedem Brief vorkam, fand ich es für sinnvoll, dies noch tiefer zu ergründen und ich befragte deswegen noch einzelne Schüler dazu. Dabei kam heraus, dass sie bis zu dem Treffen mit Samira behinderte Personen mit anderen Augen gesehen haben und selbst schon öfter unangemessene Kommentare von sich gegeben haben oder Hänseleien gegenüber behinderten Menschen mitbekommen haben. Bei der Vorstellung, selbst behindert zu sein und dem Wunsch, wie mit Ihnen umgegangen werden soll, wurde Ihnen bewusst, dass Hänseleien sehr verletzend sind.

Dieser Arbeitsauftrag zeigt, dass die Schüler und Schülerinnen im Alter zwischen elf und zwölf Jahren in der Lage sind, sich in andere Personen hineinzuversetzen und dabei eigenständige Entscheidungen zu treffen.

Auftrag 2:

Schreibe einen Brief an Samira. (Die Schüler bekommen ein Blatt Papier mit vorgegeben Satzanfängen und ein passendes Kuvert)

Ergebnisse:



Liebe Samira!

Vielen Dank für deinen Besuch. Es war schön einmal zu sehen, dass es nicht allen Menschen so gut wie ich haben. Du hast mir auch geholfen, das ich nicht so viel trauere und auch so beschreiben wie du sein kann.

Meine Gefühle: Ich war traurig, weil es dir nicht so gut geht wie mir, aber ich hätte gemerkt, dass du genau so viel, oder noch mehr, Lebensfreude als ich oder wir haben.

Dein Besuch hat uns sehr gefreut. Und hat mich verstehen lassen wie es in eurer Familie ist. Ich finde es toll und bewundere deine Stärke.

Ich bin froh, dass ich weiß, dass es auch Menschen mit einer Krankheit nutzen glücklich sein können wie wir. Und ich bedanke mich für dich da warst. Ich hoffe auch das du uns mal wieder besuchen kommst.

Liebe Grüße



deine Anna-Lena



Zusammenfassung aller Ergebnisse:

- Vielen Dank für...

=> den Besuch

=> die offene Beantwortung der Fragen

=> den Einblick in dein Leben

- Meine Gefühle...

=> beeindruckt, wie mit Behinderung umgegangen wird

=> erstaunt, wie glücklich trotz Behinderung

=> gerührt

=> traurig

=> nachdenklich

=> bewundernd

=> unbeschreiblich

- Dein Besuch...

=> hat gezeigt, dass man eine Behinderung meistern kann

=> war ergreifend

=> war ein Erlebnis

=> war eine Bereicherung

- Ich...

=> wünsche Dir alles Gute und vor allem Gesundheit auf deinem weiteren Lebensweg

=> hoffe, dass du uns wieder besuchst

=> hoffe, dass du deinen Lebensmut nicht verlierst

=> wünsche Dir weiterhin soviel Lebensfreude wie bisher

Reflektion:

Ziel dieses Briefs ist es, dass sich die Schüler und Schülerinnen nach dem Besuch von Frau Giltner und Samira noch mal intensiv Gedanken darüber machen. Das Schreiben des Briefs ist Hausaufgabe, weil sich somit jeder ungestört Gedanken darüber machen kann und nicht vom Banknachbarn gestört werden kann.

Neben all den Antworten, die oben aufgeführt wurden, war ein Aspekt am häufigsten und meiner Meinung nach auch am wichtigsten. Durch den Besuch von Samira und ihrer Mama haben die Schüler und Schülerinnen gemerkt, dass es auch Menschen gibt, denen es nicht so gut geht und die trotzdem bescheiden und mit Kleinigkeiten zufrieden sind. Glück bedeutet nicht, das neueste Spielzeug oder die teuersten Klamotten zu haben, sondern gesund zu sein. Allein diese Erkenntnis macht diesen Arbeitsauftrag sehr lehrreich und hat das Ziel komplett erfüllt.

M6: Weiterarbeit

Artikel in der Passauer Neuen Presse (Regener Lokalteil):

„Heilige des Alltags“ macht Eindruck auf Realschüler



Regen. Mit „Heiligen des Alltags“ hat sich die Klasse 6c der Siegfried-von-Vegesack-Realschule im Religionsunterricht befasst. Ihr Religionslehrer Michael Berger und Kristina Falter, Studentin für das Lehramt an Realschulen (Englisch und katholische Religion), haben sich mit der Klasse auf die Suche nach diesen Alltags-Heiligen gemacht – und eine davon zu sich eingeladen: Manuela Giltner aus Zwiesel. Die Mutter von Samira (17), Fabio (10) und Chiara (3) leistet Tag für Tag Unvorstellbares. Samira und ihre Schwester leiden an einer seltenen Erbkrankheit. Während Chiara dank der Stammzellen ihres Vaters geheilt wurde, muss Samira mit der Krankheit leben – die medizinischen Möglichkeiten

kamen für die mittlerweile 17-Jährige zu spät. Immer wieder erleidet sie Knochenbrüche, die nur schwer heilen, ihre Milz und Leber vergrößern sich, die Immunabwehr ist geschwächt. Die Hirnnerven werden „ummauert“, die Folge sind Seh- und Hörstörungen, eine schwere Anämie und Krampfanfälle. Deshalb braucht Samira seit 17 Jahren ihre Mama Tag und Nacht. Alle zwei Stunden muss Manuela Giltner nachschauen, ob ihre älteste Tochter Blutungen hat, muss ihren Gaumen gründlich säubern und desinfizieren, weil er sich auflöst. Die Schüler hatten viele Fragen, die Manuela und Samira Giltner offen beantworteten. So bekamen die Schüler Einblick in einen mühsamen, aber nicht minder

glücklichen Alltag im Leben einer Familie. Für die Klasse steht fest: Manuela Giltner ist eine echte „Heilige des Alltags“, auch wenn viele andere vermeintliche Helden weit häufiger in der Öffentlichkeit stehen. „Für die beste Mama der Welt“, stand auf einer der Urkunden, die die Kinder an Manuela Giltner überreichten und ihr so zeigten, wie sehr sie von ihrer Leistung beeindruckt sind. Der Respekt der Klasse berührte die Zwieslerin sehr: „I kinnma vor wia a Star“. Zum Abschluss des Projektes schreibt die Klasse einen Brief an Samira. Unser Bild zeigt Samira und Manuela Giltner (hinten mitte) mit Studentin Kristina Falter (hinten 2. v.l.) und Religionslehrer Michael Berger (hinten rechts). – bb/Foto: Raster

M7: Wie gelingt ein Lernen an fremden Biographien? und Schlusswort

In diesem Projekt geht es um Local Heroes, jedoch gibt es auch noch zwei weitere Ebenen von Vorbildern – ferne Personen und nahe Personen. In die Gruppe der fernen Personen fallen große Gestalten der Geschichte, biblische Gestalten, Heilige, Helden, mediale Stars und Idole und fiktive Personen. In die Gruppe der nahen Vorbilder fallen Lehrer, Eltern, Großeltern, Onkel, Tanten, Vater, Mutter und Geschwister. Die Gruppe der Local Heroes, die sogenannten mittleren Vorbilder, besteht aus Menschen aus der mittelbaren und unmittelbaren Umgebung, die durch außergewöhnliche Verhaltensweisen auffallen.

Doch was sind die Vorteile der „Heiligen des Alltags“ und wieso eignen sie sich besonders gut für orientierendes Lernen? Local Heroes leben in der unmittelbaren Umgebung und sind Menschen „wie du und ich“. Vor allem Menschen aus dem Nahbereich und der Jetzt-Zeit ermöglichen eine unmittelbare personale Begegnung. Außerdem zeigen Heilige des Alltags, dass auch inmitten unserer Wohlstandsgesellschaft altruistisches Handeln möglich ist. Local Heroes sind für die Schüler und Schülerinnen greifbar. Je nach Möglichkeit (wie in diesem Projekt geschehen), kann man ein Treffen arrangieren, in dem die Klasse persönlichen Kontakt haben und ein Gespräch führen kann. Dies ist für Schüler und Schülerinnen viel interessanter und ertragsreicher, als einen Text über eine biblische Gestalt zu lesen. Trotzdem ist es aber wichtig, fremde Personen nicht einfach nachzuahmen, sondern seinen eigenen Weg zu gehen.

Die Auseinandersetzung mit fremden Biographien soll zur Frage führen, wie man sich selber in solchen Situationen verhalten würde. Man möchte die Urteilskompetenz und das Wertbewusstsein der Kinder und Jugendlichen fördern und sie sollen so ein Gespür für Werte und Normen bekommen. Zusammenfassend kann man sagen, dass das Lernen an fremden Biographien, vor allem das an Local Heroes, für die Schüler und Schülerinnen sehr abwechslungsreich, aufschlussreich und interessant ist. Die Kinder, mit denen ich das Projekt gestaltet habe, haben alle das gleiche Feedback abgegeben – sie waren dankbar, einmal einen Religionsunterricht erlebt zu haben, der einen persönlichen Kontakt zu einem Local Hero ermöglicht hat. Für alle Schüler und Schülerinnen war dies eine sehr schöne Erfahrung, die sie in ihrer Denkweise reifen ließ.

Literatur: Hans Mendl, Lernen an (außer-)gewöhnlichen Biographien. Religionspädagogische Anregungen für die Unterrichtspraxis, Donauwörth 2005.

M8: Schlusswort

Dieses Projekt war nicht nur für die Schüler und Schülerinnen sehr lehrreich, aufschlussreich und wahnsinnig interessant, sondern auch für mich. Frau Giltner und Samira haben uns einen Einblick in Ihr Leben gegeben und uns gezeigt, wie glücklich man auch trotz einer solchen Behinderung sein kann. Durch diesen Besuch sind uns die wirklich wichtigen Dinge des Lebens wieder bewusst geworden.

„Das Glück wohnt nicht im Besitze und nicht im Golde, das Glücksgefühl ist in der Seele zu Hause.“

Demokrit

