

Trisomie 21 Barbara Jeltsch-Schudel

Etymologie

Begriff

Im deutschen Sprachgebrauch ist die Bezeichnung „Trisomie 21“ nicht so häufig wie im französischen, vielmehr wird öfter „Down-Syndrom“ verwendet; im angelsächsischen Sprachraum spricht man von „Down's Syndrome“. In diesem Text werden Trisomie 21 und Down-Syndrom (DS) synonym verwendet.

Die Bezeichnung „Trisomie 21“ verweist darauf, dass es um einen menschlichen Chromosomensatz geht, der statt wie normalerweise aus 46 Chromosomen bzw. 23 Chromosomenpaaren aus 47 Chromosomen besteht, wobei das 21. Chromosom dreifach vorkommt, mithin schafft diese Bezeichnung zunächst einen medizinischen Bezug. Es ist (noch) nicht bekannt, warum die drei 21. Chromosomen bei der Meiose (Reifeteilung der Eizelle) zusammenbleiben, sondern man weiß lediglich, dass sie es tun, und dass diese Tatsache auf die Entwicklung des Trägers bzw. der Trägerin einen Einfluss hat.

Charakteristika des „klinischen Bildes“

In der (medizinischen) Fachliteratur findet sich zumeist eine Beschreibung des klinischen Bildes, welches durch eine Vielzahl morphologischer und funktioneller Anomalien gekennzeichnet ist. Die am meisten genannten sind in der linken Spalte der folgenden Tabelle aufgelistet. Die rechte Spalte enthält ergänzend dazu Auswirkungen auf die Entwicklung der von Trisomie 21 betroffenen Person, welche auch für die pädagogische Arbeit relevant sind.

Veränderung	Auswirkungen
Augenabstand verbreitert, Epikantus	
Nase klein	<i>Atmung</i>
Gaumen hoch, Mundraum eng Tonusminderung auch von Lippen und Zunge	<i>Probleme der Mundmotorik wirken sich aus auf Nahrungsaufnahme und Sprachentwicklung</i>
Hinterkopf abgeflacht, Verkürzung des Schädels, kurzer Hals, Nackenfalte	
Hände und Füße kurz und breit	<i>Grobmotorik z. B. Gehen; Feinmotorik z. B. Hand- und Fingergeschicklichkeit</i>
Hautfurchen	<i>Haut kann trocken und schuppig werden im Alter, mehr Falten bilden</i>
Muskuläre Hypotonie, schwächt sich im Alter meist ab	<i>Motorik allg.; Feinmotorik, Bewegungsfreudigkeit</i>
Körpergröße deutlich unter dem Durchschnitt	<i>Alltägliche Verrichtungen: Zugänglichkeit</i>
Gewicht anfänglich normal, später Übergewichtig (Grundumsatz geringer)	<i>Problematik der Ernährung</i>

Zu diesen, meist auch äußerlich sichtbaren Kennzeichen der linken Spalte, können Fehlbildungen, Störungen und (spezielle) Erkrankungen kommen:

- Beeinträchtigungen der peripheren Sinnesorgane sowie der Verarbeitung; Hörbeeinträchtigungen (7–70 %) und Sehbeeinträchtigungen;
- angeborene Herz- und Gefäßmissbildungen (40–60 %);
- Fehlbildungen im Magen-Darmtrakt (10–18 %);
- Veränderungen am Skelettsystem und an den Extremitäten;
- Anfälligkeit für Infektionskrankheiten;
- atlanto-axiale Instabilität; vermindertes Wachstum der langen Röhrenknochen;
- Schilddrüsenfunktionsstörungen;
- Leukämie;
- hohes Risiko für Alzheimer/Depression (Differentialdiagnose);
- tief greifende Entwicklungsstörungen.

Sowohl die Kennzeichen wie auch die Fehlbildungen weisen auf Abweichungen hin, die bei Menschen mit Trisomie 21 vorkommen können (aber nicht müssen). Diese defizitorientierte Liste kann weder eine Person mit DS als solche charakterisieren, noch vermag sie irgendwelche Aussagen oder womöglich Prognosen über deren Entwicklung zu geben.

In der (sonder-)pädagogischen bzw. psychologischen Fachliteratur lassen sich, basierend auf verschiedenen empirischen Forschungsarbeiten (bspw. Rauh, 1992; 1997; Wilken, 1997), weitere Charakteristika finden. Diese sind ausführlicher im Abschnitt zur aktuellen Relevanz aufgeführt.

Geschichte

Mongolismus, Down-Syndrom und Trisomie 21

In den meisten Fachbüchern wird erwähnt, dass der englische Arzt John Langdon Haydon Down 1866 als erster die Trisomie 21 beschrieben habe (natürlich ohne Kenntnis des biologischen, also chromosomalen Hintergrundes). Es scheint jedoch so, dass Rudolf Virchow bereits 1852 einen Gänsehirtin beschrieb, welcher deutliche Merkmale eines Menschen mit Trisomie 21 trägt (Heller, 1995). Während Virchow einen Bezug zum Kretinismus herstellte, argumentierte Down explizit damit, dass die Trisomie 21 mit der mongolischen Rasse zusammenhänge, im Sinne einer Degeneration (Down, 1968). Da Virchows Beschreibung kaum bekannt war, wurde Down das Verdienst der Erstbeschreibung zugesprochen. In der Folge wurde zunächst lange Zeit von „Mongolismus“ bzw. „Mongoloiden“ gesprochen, bis schließlich diese Bezeichnung als rassistisch abgelehnt und stattdessen der Name des (vermeintlichen) Erstbeschreibers in die neue Bezeichnung „Down-Syndrom“ aufgenommen wurde.

Dennoch ist die Benennung „Down-Syndrom“ nicht unumstritten. Aus der People-First-Bewegung insbesondere kam die Kritik daran, dass es nicht Down-, sondern Up-Syndrom heißen müsse – oder dass die Bezeichnung Trisomie 21 neutraler wäre.

Daraus wird deutlich, dass – wie dies in der Heil- und Sonderpädagogik häufig vorkommt – Bezeichnungen mit der Zeit abgegriffen und mit zunehmend mehr negativen Konnotationen versehen werden. Einstellungen (gegenüber behinderten Menschen bzw. Behinderungen können also (häufig) problematisch sein (siehe Cloerkes, 2001). Dass mit Menschen mit Behinderungen sehr unterschiedlich umgegangen wird, zeigen die Geschichte und interkulturelle Vergleiche.

Menschen mit Trisomie 21 leben mit uns in einer Gesellschaft und Kultur, in der Gesundheit, jugendliche Schönheit und Leistungsstärke einen hohen Stellenwert einnehmen (vgl. Seifert, 1990, S. 104). Wer diese Kriterien nicht erfüllt, wer also krank, alt, hässlich oder leistungsschwach ist, wird an den Rand der Gesellschaft gedrängt.

Oberflächlich gesehen, können Menschen mit DS diesen Kriterien wenig entsprechen; die Einstellung ihnen gegenüber ist davon geprägt. Allerdings werden Einstellungen durch direkte Beziehungen beeinflusst. Reale Kontakte zu einem behinderten Menschen führen viel eher zu einem plastischen, an der Wirklichkeit orientierten Bild (siehe Cloerkes, 2001) als eine vage Vorstellung, die für Phantasien und falsche Zuschreibungen viel Raum lässt.

Kenntnisse über Behinderungen, über behinderte Menschen und deren Alltagsrealitäten oder noch besser gemeinsame Erfahrungen können zu ganz anderen Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen führen.

Normen und Wertsysteme – mithin ethische Fragestellung – sind bezüglich Einstellungen gegenüber Behinderungen und behinderten Menschen also relevant. Im Zusammenhang mit der Trisomie 21 ist ein brisantes Thema zu nennen: die Fragen um die pränatale Diagnostik.

Pränataldiagnostik

Eine Trisomie 21 lässt sich anhand verschiedener Indikatoren pränataldiagnostisch mehr oder weniger treffsicher nachweisen. Schwangere Frauen versuchen, sich aus verschiedenen Gründen durch immer differenziertere Methoden der Gesundheit und somit der Qualität ihres wachsenden Kindes zu „versichern“ (was bislang nicht den realen Möglichkeiten entspricht). In den meisten Fällen (zu mehr als 80 %) ziehen sie nach einem „positiven“ Befund die Konsequenz eines Schwangerschaftsabbruchs (siehe auch Jeltsch-Schudel, Beratung, 1991). Dies entspricht der Vorstellung von Verhinderung von Leid und Schmerz, denn Behinderungen werden häufig, oft fälschlicherweise und unbedacht damit gleichgesetzt.

Damit wird deutlich, dass die Thematik einerseits auf der Ebene der einzelnen schwangeren Frau bzw. der werdenden Eltern in ihrer singulären Situation anzusiedeln ist und andererseits in einem gesellschaftlichen Kontext situiert ist, der auf die individuellen Entscheidungen sowie das Marktangebot reagiert. Eine Vermischung beider Ebenen kann dazu führen, dass Mütter mit Kindern mit Trisomie 21 gefragt werden, ob es heutzutage noch opportun sei, ein solches Kind auf die Welt zu bringen.

Aktuelle Relevanz und theoretische Ansätze

Häufigkeit

In der Fachliteratur wird die Auftretenshäufigkeit zumeist mit 1:800 angegeben. Ungefähr 53 % Jungen stehen 47 % Mädchen mit DS entgegen (Wilken, 2004, S. 15).

Verschiedene Untersuchungen an Sonderschulen in Deutschland zeigten in den 1980er-Jahren, dass der Anteil von Kindern mit DS innerhalb der Kinder mit geistiger Behinderung etwa bei 20 % lag. In einer im Jahre 2000 durchgeführten Untersuchung an Sonderschulen und Tagesbildungsstätten in Niedersachsen fand Wilken (2004, S. 14) einen Anteil von 11 %, also ungefähr einer Halbierung innerhalb von etwa zehn Jahren. Während auch in Frankreich und Belgien die Zahlen zurückgehen (Lambert, 2003), ist dies in der Schweiz nicht zu beobachten (Jeltsch-Schudel, 2002).

Charakteristika der Entwicklung

Aus entwicklungspsychologischen und sonderpädagogischen Forschungsarbeiten lassen sich einige diagnostische Charakteristika im Sinne syndromspezifischer Aspekte zusammentragen:

- **Die Entwicklungsbereiche sind unterschiedlich:**

Kinder mit DS können sich in einzelnen Bereichen unterschiedlich entwickeln. Die geistige Entwicklung verläuft bspw. anfänglich schneller als die motorische; die visuelle Wahrnehmungsfähigkeit ist oft besser als die auditive; simultane Reize können besser verarbeitet werden als sequenzielle. Diese Diskrepanzen können dazu führen, dass die einzelnen Bereiche nicht aufeinander abgestimmt sind. Ein Kind hat bspw. seinen Sehplan so weit entwickelt, dass es zur Auge-Hand-Koordination fähig wäre, aber seine Motorik ist noch nicht weit genug entwickelt.

- **Verlangsamtes Entwicklungstempo:**

Das Entwicklungstempo ist nicht linear, sondern verlangsamt sich allmählich. Dies ist auch bei sich normal entwickelnden Kindern der Fall, aber auf Dauer verlangsamt sich das Entwicklungstempo der Kinder mit DS stärker und damit nimmt der Unterschied zur durchschnittlichen Entwicklungsgeschwindigkeit von Kindern ohne DS zu. Dies führt zu einer immer größer werdenden Diskrepanz, einem Schereneffekt, der allgemein bei Kindern mit geistiger Behinderung zu beobachten ist. In den ersten fünf Lebensjahren erfolgt die Entwicklung von Kindern mit DS etwa im halben Tempo wie bei nichtbehinderten Kindern.

- **Sprachentwicklungsstörungen:**

Diese werden durch die Sprechwerkzeuge einerseits bedingt, denn zum klinischen Bild gehört ja eine kleine Nase, ein hoher Gaumen, eine relativ große und raue Zunge, ein enger Mundraum und eine schlaaffe Mundmuskulatur. Dies führt zu Sprechschwierigkeiten. Andererseits spielen die auditiven Wahrnehmungsschwierigkeiten sowie die verzögerte kognitive Entwicklung eine Rolle. Dies wirkt sich auf Sprachproduktion und Sprachverständnis aus. Menschen mit Trisomie 21 zeigen also erhebliche Sprachentwicklungsstörungen, wobei das Sprachverständnis deutlich besser ist als die Sprachproduktion. Von den im Mundbereich liegenden Schwierigkeiten sind auch die Atmung sowie die Möglichkeiten der Nahrungsaufnahme betroffen. Kinder mit DS lassen sich oft Zeit damit, feste Kost zu essen.

– **Hypotonie:**

Die relativ schlaaffe Muskulatur wirkt sich auf die gesamte motorische Entwicklung aus. Betroffen davon ist die Fortbewegung, indem Kinder mit Trisomie 21 oft erst spät gehen lernen und ihr Weg dazu nicht immer über das Krabbeln führt, sondern über andere Fortbewegungen (z. B. rutschen auf dem Po). Bereits bei Säuglingen ist die Reaktivität schwächer und langsamer, was sich auf den Sozialkontakt auswirken kann. Kinder mit DS brauchen mehr Zeit, um auf Reize zu reagieren.

– **Hohe soziale Anpassungsfähigkeit:**

Die soziale Anpassungsfähigkeit bzw. die Sozialkompetenz ist bei Menschen mit Trisomie 21 hoch im Vergleich etwa zur Kognition.

– **Neugierdeverhalten eher auf Gewohntes bezogen:**

Kinder mit Trisomie 21 zeigen ein besonderes Neugierdeverhalten; sie reagieren bereits auf geringste Anforderungen höchst empfindlich. Sie entwickeln ein Vermeidungsverhalten bei sie überfordernden Aufgaben. Sie verharren auf Gewohntem und wehren Veränderungen als Selbstschutz vor Misserfolg und Frustrationen ab.

Diese Befunde beruhen auf verschiedenen Untersuchungen von Entwicklungsverläufen von Kindern mit Trisomie 21, die nicht ausgelesen wurden, weshalb das ganze Entwicklungsspektrum, die ganze Bandbreite gespiegelt wird.

Anregungen zur syndromspezifischen Entwicklungsförderung

Man kann sich fragen, welchen Nutzen die Kenntnis dieser Besonderheiten bringt: Sie birgt die Gefahr in sich, dass im Kontakt mit einem Kind nur noch das Augenmerk auf das Besondere gerichtet und alles darauf bezogen wird und dass das Kind als Kind zu wenig Beachtung findet.

Die Kenntnis der Besonderheiten kann aber auch eine Hilfe in der Erziehung und Förderung des Kindes sein, indem man ihnen Rechnung trägt: bspw., indem man im Kontakt mit dem Kind dessen Langsamkeit berücksichtigt, also auf seine Reaktionen wartet, ihm Zeit lässt und ihm so Erfolgserlebnisse ermöglichen kann.

Am Beispiel der Förderung der Sprachentwicklung kann dies verdeutlicht werden: Die Feststellung, dass die visuelle Wahrnehmung besser ist als die auditive und dass simultane Reize besser aufgenommen werden können als sukzessive, gibt Impulse für Unterstützungsmöglichkeiten beim Erwerb der Lautsprache. Als Beispiel sei die „gebärdenunterstützte Kommunikation“ (GuK von Etta Wilken) genannt. Die Autorin schreibt hierzu Folgendes:

- „Gründe für die positiven Auswirkungen von Gebärden auf die lautsprachliche Entwicklung:*
- *Gebärden sind früher und leichter zu lernen als Lautsprache. Die Auswahl der gebärdeten Wörter erfolgt unter entwicklungsentsprechender und subjektbezogener Bedeutung.*
 - *Die Aufmerksamkeit und das genaue Hinsehen der Kinder werden unterstützt.*
 - *Die visuelle Verdeutlichung der Schlüsselwörter erleichtert das Verstehen der wichtigen Informationen. Die simultane visuomotorische Darbietung ist besser zu erfassen als die auditiv sequenzielle Kodierung.*
 - *Viele Gebärden enthalten deutliche Merkmale des Bezeichneten, z. B. bezogen auf die Form, die Tätigkeit oder eine wesentliche Eigenschaft. Gebärdensprache ist deshalb oft bildhaft, und diese Nähe von Zeichen und Bezeichnetem erleichtert das Verständnis.*

- Gebärden sind nicht so schnell wie gesprochene Sprache. Zudem ermöglicht eine langsame Ausführung der Gebärde ein längeres Betrachten. Das Wort dagegen kann nicht ohne Bedeutungsverlust verlangsamt gesprochen werden.
- Die Verbindung von Wort und Gebärde unterstützt die Fähigkeit, sich an die Wörter zu erinnern, und bei ähnlich klingenden Wörtern wird ein Verwecheln vermieden.“ (Wilken, Förderung, 2002)

Entwicklung als interaktiver Prozess in Kontexten

Die bislang dargestellten Charakteristika der Entwicklung und syndromspezifischen Entwicklungsförderung sind sehr stark individuumzentriert und vermögen dem aktuellen Verständnis von Behinderung (sensu ICF) und der Sonderpädagogik zwar als Elemente zu genügen, diese müssen jedoch in ein umfassenderes Verständnis eingefügt werden. Entwicklung wird im Folgenden ausgehend von drei Voraussetzungen verstanden:

- einer Aktivität des sich entwickelnden Subjekte,
- einer Umgebung, die das Subjekt mit den ihm zur Verfügung stehenden Möglichkeiten wahrnehmen kann und
- die dem Subjekt zugleich Gelegenheit gibt, sich mit ihr auseinander zu setzen, d. h., durch eigenes Handeln in ihr etwas zu bewirken.

Der Entwicklungskontext von Kindern mit Trisomie 21 ist zumeist seine Familie (Jeltsch-Schudel, 1999). Deshalb soll im Folgenden die Situation von Familien mit Kindern mit DS genauer betrachtet werden.

Zur Situation der Familie mit einem Kind mit Trisomie 21

Eltern von Kindern mit Trisomie 21 sind zunächst Mitglieder der Gesellschaft und mögen somit die gängigen Werte und Normen vertreten. Sie verfügen zumeist über wenig oder keine Erfahrungen mit und Kenntnisse von behinderten Menschen. Mit der Diagnose Trisomie 21 können Familien in zwei Situationen konfrontiert werden, während der Schwangerschaft durch einen positiven Befund nach pränataldiagnostischen Untersuchungen oder nach der Geburt, wenn die Trisomie 21 zuerst als Verdacht und nach entsprechenden medizinischen Untersuchungen, welche ein paar Tage in Anspruch nehmen, als Diagnose vermittelt werden.

Familien, die ein Kind mit Trisomie 21 bekommen, reagieren zunächst mit einem Schock und großer Hilflosigkeit. Sie sind verunsichert, stellen sich viele Fragen und suchen nach Informationen, Handlungsorientierungen und Rollenmustern. Die ungünstige Situation wird häufig noch durch die ersten Fachleute, die sich um solche Familien kümmern, verstärkt, indem diese sich schwer tun damit, den suchenden Eltern die erwünschten und notwendigen Informationen zu geben (vgl. Nippert, 1988, bes. S. 80 ff.).

Gelingende Interaktion in der Entwicklung eines Kindes mit DS in seiner Familie

Wird ein Kind in eine Familie hineingeboren, so stellt sich zunächst für alle Mitglieder der neuen (oder veränderten) Familie die Aufgabe, sich gegenseitig kennen zu lernen und miteinander eine Strukturierung und Gestaltung des Alltages zu finden. Das *Neugeborene* muss sich an eine für es völlig unbekannte Umwelt gewöhnen, die es mit vielen neuen Reizen konfrontiert. Auch Körpergefühle werden wahrgenommen, die als

Wohlbefinden oder Unwohlsein (z. B. Hunger) erlebt werden. Mit sehr viel Neuem, das das Neugeborene möglicherweise auch als Bedrohung erlebt, muss es sich auseinandersetzen. Die *Eltern bzw. familiären Bezugspersonen* sind für ein Wesen verantwortlich, dessen Äußerungen sie nicht kennen und die sie erst verstehen lernen müssen. Auch müssen sie sich mit einer veränderten Partnerbeziehung auseinandersetzen. Sofern *Geschwister* vorhanden sind, müssen auch sie sich in einer veränderten Situation zurechtfinden, indem sie sich ihren Platz im neuen Gefüge wieder schaffen müssen.

Damit stellen sich allen Beteiligten Aufgaben: Die Bezugspersonen und der Säugling müssen lernen, sich aufeinander einzustellen. Ihre Interaktionen – damit sind gegenseitige Bezugnahmen gemeint – verändern sich, indem die Mutter oder der Vater immer schneller die Signale des Kindes zu deuten lernt und auf sie konsistent reagiert und indem das Kind immer besser lernt, in bestimmten Situationen bestimmte, ebenfalls zunehmend konsistente Signale zu verwenden.

Wenn es sich um ein Kind mit Trisomie 21 handelt, kann dieses Zusammenspiel durch vielerlei Gründe gefährdet sein:

Es kann sein, dass das Kind Schwierigkeiten mit dem Saugen hat und dass somit seine Ernährung zu einem schwierigen und möglicherweise für alle Beteiligten frustrierenden Erlebnis werden kann. Nähren und Genährtwerden ist jedoch ein wichtiger Teil der gelingenden frühen Interaktion zwischen dem Kind und seinen Bezugspersonen. Es kann auch sein, dass das Kind sehr ruhig ist und wenig auf die Kontaktnahme seiner Bezugspersonen reagiert. Mögliche zusätzliche Schädigungen, wie z. B. ein Herzfehler oder ein Darmverschluss, welche Operationen, Spitalaufenthalte und aufwendige Pflege erfordern, belasten und erschweren den Aufbau einer gelingenden Interaktion ebenfalls.

Kinder mit Trisomie 21 können aber durchaus auch „pflegeleichte“ Säuglinge sein, da ihre Entwicklung anfänglich sehr ähnlich verlaufen kann wie jene nicht behinderter Säuglinge.

Der Beziehungsaufbau zwischen Eltern und Kind mit Trisomie 21 kann aber auch aus ganz anderen Gründen erschwert sein:

Bekanntlich sind Familien, die eine Behinderungsdiagnose erfahren haben, zumeist zuerst in einer Krise, müssen sich mit der Tatsache eines behinderten Kindes auseinandersetzen, werden von vielen, verschiedenen Emotionen überschwemmt und stellen sich Fragen nach dem Warum und danach, wie es weitergehen soll. Sie haben sich auch teilweise inadäquaten Reaktionen von Bekannten und Unbekannten zu stellen und damit umzugehen. Diese psychische Situation erschwert den Beziehungsaufbau zum Kind beträchtlich.

Vor dem Hintergrund solcher verschiedenartiger Schwierigkeiten der Passung und des Kompetenzaufbaus ist der Aufbau einer gelingenden Interaktion erschwert, die eine gelingende Entwicklung ermöglicht. Behinderte Kinder und Eltern sind gefährdet, in einen Teufelskreis zu gelangen, in dem sie sich gegenseitig missverstehen und aufreiben. Dies führt auch zu einer erhöhten Vulnerabilität (bzw. verminderten Resilienz) von Kindern mit Trisomie 21.

Trotzdem schaffen es sehr viele Eltern, eine gelingende Interaktion mit ihren Kindern mit Trisomie 21 aufzubauen.

Die Überlegungen, welche hier im Bezug auf das kleine Kind mit Trisomie 21 und seine Bezugspersonen in der Familie gemacht wurden, haben in ähnlicher Weise Gültig-

keit in anderen sozialen Kontexten, in denen Menschen mit Down-Syndrom leben, nämlich in den Bildungsangeboten, welche an Kinder, Jugendliche und Erwachsene gemacht werden, ebenso wie in jenen des Wohnens, der Arbeit und der Freizeit in all ihren Facetten (siehe hierzu Pueschel/Sustrova, 2002). Die für die professionelle Arbeit konstituierende „pädagogische Beziehung“ wird sich außerdem den Kriterien der Selbstbestimmung, Normalisierung und Integration bzw. Inklusion zu stellen haben.

Ausblick

Zum Lebensbeginn eines Menschen mit Trisomie 21 sind im Rahmen der Pränataldiagnostik starke Eliminationstendenzen festzustellen. Diese stehen in einem krassen Gegensatz zur Anerkennung einiger Erwachsener mit Down-Syndrom, die in den Medien, namentlich als Schauspieler in Filmen, bejubelt und geehrt werden. Diese Gegensätzlichkeit, aus verschiedenen Perspektiven wahrnehmbar, steckt gewissermaßen das Feld ab, das bei einer in die Zukunft gerichtete Diskussion des Down-Syndroms beachtet werden muss.

Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass die Bandbreite der Entwicklungsmöglichkeiten bei Menschen mit Trisomie 21 sehr groß sei. Dazu mögen verschiedene Faktoren beitragen, bspw. auch die bereits aufgelisteten Fehlbildungen, Störungen und (spezielle) Erkrankungen, insbesondere die dort letztgenannten tief greifenden Entwicklungsstörungen. Bislang wurde stärker jener Gruppe von Menschen mit DS Beachtung geschenkt, welche sich gut entwickelten, welche integrative Schulangebote wahrnehmen können und als Erwachsene ein relativ selbstständiges Leben führen können. Der anderen Gruppe, jenen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit „Down-Syndrom-Plus“ (Jeltsch-Schudel, Doppeldiagnose, 2003; Leben, 2004) also, deren Entwicklung sehr langsam oder (aus der Außensicht) zuweilen sogar mit Stillständen oder Rückschritten verläuft, muss künftig mehr Gewicht beigemessen werden in Forschung und Praxis der Heilpädagogik.

Immer mehr ins Zentrum des Interesses rücken auch ältere und alte Menschen mit geistiger Behinderung. Darin nehmen Menschen mit Trisomie 21 insofern eine besondere Stellung ein, als ihre Alterungsprozesse einen etwas besonderen, möglicherweise syndromspezifischen Verlauf aufweisen können (Bourquin/Lambert, 1998). Aus Forschungsprojekten gibt es Hinweise, die Alterungsprozesse früher feststellen und eine Häufung von Alzheimer Demenz beobachten. Dass mit solchen Etiketten sorgfältig umgegangen werden muss, stellen Einzelfallanalysen fest, welche mit sorgfältiger Diagnostik auch Störungen herausfinden, welche therapiert werden können (siehe hierzu Lambert, 2000). Auch in diesem Bereich besteht Bedarf an heilpädagogischer Forschung und Entwicklung der heilpädagogischen Praxis.

Kommentierte Literaturhinweise

Wilken, Etta: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Marburg, Lebenshilfe-Verlag, 2004.
Das neue Überblickswerk, in dem sich zu allen relevanten Themen des Down-Syndroms Informationen finden lassen. Einige Kapitel zu speziellen Fragen sind von entsprechenden Fachwissenschaftlern verfasst.

Wilken, Etta: Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. 9. neu bearb. Aufl., Berlin, Edition Marhold, 2003.

Das Standardwerk einer umfassenden Sprachförderung von Kindern mit Trisomie 21. Nach grundlegenden Informationen über die (Sprach-)Entwicklung von Kindern mit DS werden theoretisch fundierte konkrete Möglichkeiten der Förderung gezeigt, welche im Alltag umgesetzt werden können.

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

Ein interessantes Buch mit einer etwas anderen Sicht pränataldiagnostischer Fragestellungen.

Besonderer Hinweis:

Brederlow, Gerd: Bobby, Herr Bredi und Mister Herr Bendel – Die Geschichte meines Bruders. München, Pieper, 2003.

Die Lebensgeschichte des Schauspielers Bobby Brederlow, geschrieben von seinem Bruder.

Junod, Corinne: Nici's Rose. EDSA Schweiz, 2004.

Ein Bilderbuch, von einer betroffenen Schwester gezeichnet.

Rapp, Conny: Außergewöhnlich – Kinder mit Down-Syndrom und ihre Mütter. Stuttgart, Edition Jakob van Hoddis, 2004.

Ein Buch mit Fotos von Kindern mit DS und ihren Müttern.

Hrsg.: Heinrich Greving

Kompendium der Heilpädagogik

Band 2

I-Z

1. Auflage

Bestellnummer 04877

 **Bildungsverlag EINS**
a Wolters Kluwer business



Haben Sie Anregungen oder Kritikpunkte zu diesem Buch?
Dann senden Sie eine E-Mail an 04877@bv-1.de
Autoren und Verlag freuen sich auf Ihre Rückmeldung.

www.bildungsverlag1.de

Bildungsverlag EINS
Sieglarer Straße 2, 53842 Troisdorf

ISBN 978-3-427-04877-0

© Copyright 2007: Bildungsverlag EINS GmbH, Troisdorf

Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Nutzung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages.

Hinweis zu § 52 a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne eine solche Einwilligung eingescannt und in ein Netzwerk eingestellt werden. Dies gilt auch für Intranets von Schulen und sonstigen Bildungseinrichtungen.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	6
Identität Barbara Jeltsch-Schudel	7
Kindertagesstätte Elke Biene-Deißler	17
Kommunikation Peter Rödler	27
Kompetenz Martin Stahlmann	35
Krise/Krisenintervention Ernst Wüllenweber	47
Konstruktivismus Winfried Palmowski	55
Konzept Dieter Gröschke	67
Körperbehinderung Ingeborg Hedderich	76
Kritisch-materialistische Behindertenpädagogik Wolfgang Jantzen ...	86
Lebenswelt Emil E. Kobi	96
Lernbehinderung Birgit Werner	107
Medien Christian Mürner	116
Neurophysiologische Grundlagen der Heilpädagogik Thomas Hülshoff	124
Normalisierungsprinzip Walter Thimm	132
People First Stefan Göthling (mit Unterstützung von Susanne Göber und Henrik Nolte)	140
Person Emil E. Kobi	148
Personenzentriertheit Petr Ondracek	155
Persönliches Budget Gudrun Wansing	165
Profession/Professionalisierung/Professionalität Ernst Wüllenweber ..	176
Psychiatrie – Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie	
Gerhard Neuhäuser	182
Psychomotorik Josef Möllers	190
Rhythmik Werner Rittmann	200
Schule/Schulpädagogik Franz B. Wember	212
Schwerste Behinderung Andreas Fröhlich	222
Sozialgesetzbuch Peter Trenk-Hinterberger	229
Spielen Elke Biene-Deißler	237

Sprache Peter Rödler	249
Ständige Konferenz der Ausbildungsstätten für Heilpädagogik	
in der Bundesrepublik Deutschland Barbara Ullrich	257
Sterbebegleitung Birgitt-Maria Schlottbohm	267
Stigmatisierung Norbert Störmer	275
Syndrome/Syndromanalyse Wolfgang Jantzen	285
Therapeutik Dieter Gröschke	296
Trisomie 21 Barbara Jeltsch-Schudel	304
Verhaltensstörungen/Verhaltensauffälligkeiten Ernst Wüllenweber ..	313
Wahrnehmung Dieter Gröschke	324
Wohnen Iris Beck	334
Zeichen Christian Mürner	346
Literaturverzeichnis	354
Autorenverzeichnis	399
Band 1	
Vorwort	6
Alter Maximilian Buchka	7
Alte Menschen mit Behinderung Maximilian Buchka	21
Anthroposophische Heilpädagogik und Sozialtherapie Rüdiger Grimm	33
Arbeit/arbeiten Werner Heer	41
Assistenz Erik Weber	56
Ästhetische Erziehung Georg Theunissen	66
Autismus Peter Rödler	73
Basale Kommunikation Winfried Mall	83
Basale Stimulation Andreas Fröhlich	88
Behinderung Dieter Gröschke	97
Beratung Heinrich Greving	110
Berufsverband der Heilpädagogen e.V. Wolfgang van Gulijk	117
Blinden- und Sehbehindertenpädagogik Franz-Karl Krug	126
Case-Management Ernst Wüllenweber	134
Daseinsgestaltung Emil E. Kobi	139
Deinstitutionalisierung Wolfgang Jantzen	149

Disability Studies Anne Waldschmidt	161
Elternarbeit Barbara Jeltsch-Schudel	169
Emotionen Thomas Hülshoff	178
Empirische Behindertenpädagogik Franz B. Wember	186
Empowerment Georg Theunissen	197
Entwicklung Dieter Gröschke	202
Ethik Markus Dederich	211
Eugenik Michael Wunder	219
Europäische Heilpädagogik Alois Bürli	228
Euthanasie Michael Wunder	241
Fachbereichstag Heilpädagogik Norbert Störmer	250
Freizeit Reinhard Markowetz	258
Frühförderung Armin Sohns	272
Gender/Geschlecht Ulrike Schildmann	278
Geschichte der Heilpädagogik Norbert Störmer	287
Gesprächsführung Johannes Huisken	297
Handlungstheorie Dieter Gröschke	308
Heilpädagogische Beziehungsgestaltung – Trainingskonzept für die Aus- und Weiterbildung Peter Flosdorf	317
Heilpädagogische Diagnostik Dieter Lotz	327
Heilpädagogische Erziehungshilfe und Entwicklungsförderung Wolfgang Köhn	337
Heilpädagogik, geisteswissenschaftliche Emil E. Kobi	347
Heilpädagogische Kunsttherapie Karl-Heinz Menzen	355
Heilpädagogische Übungsbehandlung Barbara Schroer	369
Hilfebegriff Ernst Wüllenweber	380
Hospitalisierung/Enthospitalisierung Georg Theunissen	384
Hörbehinderung Fritz-Helmut Wisch	391
Humanistische Psychologie Petr Ondracek	401
Literaturverzeichnis	412
Autorenverzeichnis	454