

## **Familiensituation, Entwicklungsverläufe und Kompetenzen von Kindern mit Down-Syndrom heute**

### **Die Familiensituation von Kindern mit DS**

In den letzten Jahrzehnten haben gesellschaftlich bedingte Veränderungen und zunehmende Pluralisierungsprozesse der Lebensformen zu erheblichen Auswirkungen auf die Lebensbedingungen von Familien geführt.

Insgesamt ist die Kinderzahl in diesem Zeitraum aufgrund sozialer, ökonomischer und familienplanerischer Faktoren kontinuierlich gesunken. Heute gibt es viele Zwei-Kind-Familien und Ein-Kind-Familien sind so häufig, daß mittlerweile etwa jedes dritte Kind ohne Geschwister aufwächst. Zudem wird die Erstelternschaft heutzutage immer weiter verschoben und zeitlich später geplant.

In Seminaren<sup>1</sup> für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom im Kleinkind- oder Kindergartenalter haben, zeigte sich, daß ihre Familiensituation nicht deutlich von dieser typischen Entwicklung abweicht.

Insgesamt entspricht das Alter der Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom der normalen Altersstruktur von Eltern heute und zeigt keine deutlichen Abweichungen.

So waren bei der Geburt des Kindes mit DS

von den **Müttern**

20% jünger als 25 Jahre  
25% zwischen 26 - 30 Jahre  
45% zwischen 31 -35 Jahre  
10% über 35 Jahre

von den **Vätern**

8% jünger als 25 Jahre  
24% zwischen 26 - 30 Jahre  
42% zwischen 31 - 35 Jahre  
26% über 35 Jahre

In einer Schweizer Untersuchung stellt Jeltsch-Schudel entsprechend fest, „dass die Anzahl der Kinder mit DS bei Müttern im Alter von 35 Jahren und mehr abnimmt, und dass die Zahl der DS-Kinder von Müttern unter 35 Jahren...steigt“ (1999, 55).

Es ist anzunehmen, daß die generelle Tendenz zu einer späteren Erstelternschaft ein Grund für diese Entwicklung ist, da mit zunehmendem Lebensalter der Eltern die Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit DS ansteigt.

Aufgrund einer Datenauswertung über prä- und postnatal erfaßter Fälle von Trisomie 21 in der Deutsch-Schweiz wird festgestellt, daß insgesamt „die Häufigkeit der mit Trisomie 21 geborenen Kinder seit 1985 konstant (ist), obwohl in der Periode 1992 - 1996 rund ein Drittel aller Fälle infolge Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose nicht zur Welt kamen...Die Ursache ist eine Rechtsverschiebung der Altersverteilung der Mütter bei der Geburt. Dadurch

---

<sup>1</sup>Die Daten zur Familiensituation wurden erhoben in Familienseminaren, die ich in der Lebenshilfe in Marburg durchgeführt habe („In den ersten Jahren“ und „Nach der ersten Jahren“). An diesen Seminaren haben bisher über tausend Eltern teilgenommen. Ausgewertet wurden 537 Daten aus den letzten Jahren.

stieg das mittlere Alter einer Mutter zwischen 1980 und 1986 von 26 Jahren auf 30 Jahre“ (Binkert, Mutter, Schinzel, 1999, 19).

Ein Unterschied ergibt sich zwischen Familien ohne oder mit einem Kind mit DS in der Anzahl der Kinder. Während es in der Gesamtbevölkerung heute relativ viele Einzelkinder gibt, wachsen Kinder mit Down-Syndrom selten ohne Geschwister auf.

In den Elternseminaren waren 40% der Kinder mit DS als erste Kinder geboren. Diese Kinder hatten aufgrund der Seminarstruktur mit überwiegend Kleinkindern, die das DS hatten, oft noch keine Geschwister, aber sehr häufig wurde von den Eltern der Wunsch nach einem weiteren Kind angesprochen..

In 42% waren die Kinder mit DS als zweite Kinder geboren. Auch diese Eltern wünschen sich dann oft noch ein drittes Kind.

In 18% waren die Kinder mit DS das 3. bis 7. Kind.

In der Untersuchung von Jeltsch-Schudel zeigte sich beim Vergleich mit durchschnittlichen Schweizer Familien eine ähnliche Tendenz. „Es gibt weniger Einzelkinder mit DS, etwas weniger Zweikindfamilien, dafür deutlich häufiger Familien mit drei und mehr Kindern“ (1999, 57).

In meinen Seminaren wurde in den letzten Jahren zunehmend von Eltern berichtet, daß sie aufgrund von vorgeburtlicher Diagnostik erfahren hatten, ein Kind mit DS zu bekommen.

Dreimal ergab ein Tripple-Test einen auffälligen Wert, den dann zwei dieser Eltern durch eine ergänzende Amniozentese abklären ließen.

Zweimal wurde aufgrund eines Herzfehlers, der besonders häufig bei Kindern mit DS vorkommt, eine Trisomie vermutet und dann durch Amniozentese bestätigt.

Einmal wurde bei der Ultraschalluntersuchung in der 12. SSW ein Nackenödem festgestellt, in der 20. Woche wurde dann das DS bestätigt ( keine näheren Angaben dazu).

Einmal wurde in der 18. SSW eine typische Magen-Darm-Anomalie festgestellt und daraufhin nach Amniozentese in der 22. Woche das DS.

Aus diesen Angaben lassen sich jedoch keine generellen Tendenzen über die Akzeptanz einer Schwangerschaft mit einem Kind, das das DS hat, ableiten, weil keine Vergleichsdaten vorliegen. Zudem sind die Eltern, die an diesen Seminaren teilnehmen, besonders motiviert. Ihre Einstellungen sind deshalb auch nicht zu verallgemeinern.

In einer großen Untersuchung in der Deutsch- Schweiz (Binkert, Mutter, Schinzel, 1999, 19) wurden von insgesamt 1118 Fällen von Down-Syndrom 396 pränatal und 722 postnatal erkannt. Dabei stieg der Anteil der pränatalen Erfassung mit ansteigendem Alter der Mutter. Allerdings wurden in den letzten Jahren durch die neueren Ultraschall- und Serum-Screening-Methoden mittlerweile bei den 25-29-Jährigen ein Viertel und bei den 30-34-Jährigen ein Drittel der Fälle pränatal nachgewiesen.

Nach einer pränatalen Diagnose und Beratung wurde die Schwangerschaft von 5,5% ausgetragen (ebd.).

Für die Familiensituation von Kindern mit DS ergibt sich aus den neueren Daten, daß es nur wenige Unterschiede zu anderen durchschnittlichen Familien gibt. Sowohl die Altersstruktur der Eltern als auch die Einbindung in die Geschwisterreihe zeigt diese Gemeinsamkeiten. Da Kinder mit DS nicht mehr überwiegend die Jüngsten sind mit deutlichem Abstand zu den anderen Geschwistern, sind sie auch in die normalen Spielaktivitäten und Freundschaften ihrer Geschwister stärker einbezogen. Sie erhalten dadurch vielfältigere Anregungen und auch ihre Integration wird gefördert.

## **Gesundheitliche Bedingungen von Kindern mit Down-Syndrom**

Für das Aufwachsen von Kindern mit DS heute ergibt sich die Frage, ob die Normalisierung der Familien- und Lebensbedingungen, aber auch die verbesserte medizinische Begleitung und Behandlung zu Veränderungen im Lern- und Leistungsbereich der Schulkinder mit DS geführt hat.

Es wurden deshalb im Rahmen eines größeren Projektes bisher bei 58 Schulkindern die Entwicklung, die individuellen gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die durchgeführten Therapien sowie die aktuellen Fähigkeiten differenziert erfaßt und beschrieben<sup>2</sup>.

Von den von uns erfaßten Schulkindern hatten 29,3% einen Herzfehler<sup>3</sup>, der bei 2 Kindern inoperabel war und bei 2 Kindern handelte es sich um einen leichten Herzfehler, der nicht operiert werden mußte.

Eine Mittelohrentzündung wurde bei 20,7% der Kinder festgestellt. 19% erkrankten an einer Lungenentzündung in den ersten Lebensjahren. Unterschiedliche Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes wiesen insgesamt 15,5% auf (Darmverschluß, Morbus Hirschsprung, glatte Darminnenfläche). Eine hohe Infektanfälligkeit wurde von den Eltern für 34,5% der Kinder angegeben.

Eine große Anzahl verschiedener zusätzlicher Beeinträchtigungen wurde nur für jeweils ein Kind festgestellt. Das betraf u.a. Speiseröhrenverengung, Speiseröhrenmißbildung, Hirnhautentzündung, Krämpfe, Pfeiffersches Drüsenfieber, Leukämie, Grauer Star, Morbus Perthes, Gaumenspalte, fehlende Ausbildung einer Nasennebenhöhle, Pseudo-Krupphusten.

Aufgrund der verschiedenen gesundheitlichen Beeinträchtigungen war für 65,5% der Kinder eine Operation erforderlich.

Von den Kindern trugen 43,1% eine Brille.

Hörbehinderungen wurden für 12,1% angegeben. Dabei wiesen insgesamt die Hälfte dieser Kinder eine deutliche und ein Kind eine hochgradige Schwerhörigkeit auf.

## **Therapeutische Maßnahmen**

Alle Kinder mit Down-Syndrom, die wir in unserer Untersuchung erfaßten, erhielten oder erhalten zumindest eine Therapie. Am häufigsten wurden Physiotherapie mit 79,3% und Logopädie bzw. Sprachtherapie mit 77,6% durchgeführt. Eine Gaumenplatte hatten 10,3%, aber nur bei 6,9% erfolgte auch eine Behandlung nach Castillo-Morales. Frühförderung erhielten 60,3% der Kinder. Ergotherapie bekamen 24,1%.

Einige Therapien erhielten nur wenige Kinder. Zur Reittherapie gingen 10,3%, an einer psychomotorische Übungsbehandlung nahmen 3 Kinder teil.

Nur jeweils eins der älteren Kinder hatte noch in den achtziger Jahren Frischzelltherapie oder Behandlung mit Trockenzellen und Muskelpräparaten bzw. Cytoplasmatische Therapie mit Trockenzellsubstanzen erhalten.

Die meisten Kinder erhielten die angegebenen Therapien auf Initiative der Eltern, nur 10,3% im Rahmen von Kindergarten- oder Schulbesuch.

---

<sup>2</sup>Die Daten zu aktuellen Lern- und Leistungsständen von Schulkindern mit DS wurden von Studierenden der Sonderpädagogik aus Hannover erhoben im Rahmen von Examensarbeiten.

<sup>3</sup>Alle Angaben zu den Erkrankungen der Kinder beziehen sich auf Mitteilungen der Eltern.

Viele Kinder erhalten auch mehrere Therapien. Am häufigsten wurde angegeben, daß die Kinder Krankengymnastik, Frühförderung und Logopädie/ Sprachtherapie erhalten bzw. erhielten. Das traf für 25,9% zu. Insgesamt hatten 94,8% der Kinder mehr als eine therapeutische Maßnahme, davon viele 3 oder 4 verschiedene Therapien und ein Kind sogar 7 !

## **Entwicklung**

Da die Entwicklung der Kinder von den Eltern beschrieben wurde und das Erinnern nicht immer sehr genau sein dürfte, enthalten diese Angaben zwar wichtige Informationen, müssen jedoch bezogen auf bestimmte Zeitangaben zurückhaltend interpretiert werden.

Die meisten Kinder lernten mit etwa 2;6 Jahren laufen. Die Streuung war jedoch sehr groß. So war das jüngste Kind erst 15 Monate alt, aber auch einige andere waren noch nicht zweijährig. Etliche Kinder lernten mit 3 oder 4 Jahren zu laufen, ein Kind mit 5 Jahren und ein Kind erst mit 9 Jahren.

Sehr unterschiedlich waren auch die Angaben, wann das Kind sauber und trocken war. Einige Kinder waren bereits mit 1,5 Jahren während des Tages sauber und mit etwa 2-3 Jahren tagsüber sauber und trocken, nachts dann meistens ein Jahr später. Häufig wurden die Kinder mit 4 - 5 Jahren tagsüber sauber und trocken. Den meisten Kindern gelang die Blasen- und Darmkontrolle am Tag sehr viel früher als nachts, in manchen Fällen bestand ein Unterschied von mehr als zwei Jahren. Bei 2 Kindern wurde angegeben, daß sie erst mit 8,6 Jahren bzw. mit 10 Jahren sauber wurden.

Auch die Sprachentwicklung der Kinder zeigte die erwarteten großen individuellen Unterschiede. Einige Kinder haben erste Worte schon mit 1;3 bis 2 Jahren gesprochen. Die meisten Kinder begannen mit 2-3 Jahren mit dem Sprechen, aber einige erst mit 4, 5 oder 6 Jahren. Drei Schüler im Alter von 9, 13 und 20 Jahren konnten nicht sprechen.

## **Aktuelle Lern- und Leistungsstände der Schülerinnen und Schüler mit Down-Syndrom**

Die verschiedenen Schulen, die die Kinder besuchten, spiegeln die Vielfalt der möglichen Alternativen in Niedersachsen wieder.

Die meisten Kinder, nämlich 78%, wurden in der Sonderschule für geistig Behinderte oder in Tagesbildungsstätten (wird als Sonderschule für geistig Behinderte anerkannt) beschult. In kooperativ arbeitenden Klassen, d.h. Sonderklassen, die den Unterricht gemeinsam mit Grundschulen durchführen, waren 4% der Schüler. 6% wurden in anthroposophischen Sonderschulen unterrichtet. Insgesamt 12% der Kinder waren in integrativen Maßnahmen in der Grundschule, der Orientierungsstufe oder in der Gesamtschule.

Von besonderem Interesse war bei unserer Erhebung, die sprachlichen Kompetenzen der Kinder sowie ihre Fähigkeiten im Lesen, Schreiben und in Mathematik zu erfassen.

Bei den Kindern im Alter bis 12 Jahren benutzten etwas mehr als die Hälfte Mehrwortsätze, die anderen Kinder sprachen in Ein- und Zweiwortsätzen. Nur ein Kind konnte nicht sprechen.

Bei den Kindern über 12 Jahren sprachen 2/3 in Mehrwortsätzen. Zwei Kinder in dieser Altersgruppe sprachen nicht.

Viele Kinder, vor allem solche, die nur Ein- und Zweiwortsätze sprachen, benutzten auch Gestik und Mimik, um sich besser mitteilen zu können.

Recht häufig war die Verständlichkeit der Sprache beeinträchtigt. Insgesamt wurde von 43,1% der Kinder gesagt, daß sie für Fremde nur schwer zu verstehen seien.

Auch Sprach-, Sprech- und Stimmstörungen wurden oft beschrieben. So lag bei 29,3% der Kinder eine Redeflußstörung vor. Dabei wurde Poltern nur selten genannt, die meisten Angaben bezogen sich auf Stottern, und zwar Laut-, Silben- und Wortwiederholungen, Blockierungen von Anfangslauten und Hängenbleiben bei einzelnen Lauten.

Stimmstörungen wurden bei 22,4% der Kinder festgestellt. Die Stimme war oft rauh, heiser, kehlig oder gepresst.

Besonders häufig traten Aussprachestörungen auf. Für 55,2% der Kinder wurden unterschiedlich ausgeprägte Artikulationsprobleme beschrieben. Dabei kam es zu Wortreduktionen, Auslassung von Silben oder Lauten, vielfältigen zumeist unsystematischen Substitutionen, partieller oder multipler Dyslalie.

### **Fähigkeiten im Lesen, Schreiben und Rechnen**

Die schulischen Leistungen im Lesen, Schreiben und Rechnen werden getrennt beschrieben für die Gruppe der Kinder im Alter von 6-12 Jahren und für die Gruppe im Alter von über 12 Jahren.

Von den Kindern unter 12 Jahren konnten 24,2% einzelne Buchstaben oder wenige Ganzwörter lesen, zwei Kinder übten die Synthese und drei Kinder konnten lesen.

Auch bei den Schülern über 12 Jahre konnten einige nur einzelne Buchstaben oder wenige bekannte Wörter wiedererkennen. Andere waren fähig, Texte mit bekannten Wörtern zu lesen. Fremde Texte sinnentnehmend lesen konnten 6 Kinder. Unter Berücksichtigung dieser großen Streuung der Lesefähigkeit hatten in der Gruppe der größeren Schulkinder insgesamt 46,6% einen Zugang zur Schrift gefunden.

Einige von den jüngeren Schulkinder konnten beim Schreiben nur einzelne Buchstaben oder Wörter abmalen. Drei Kinder waren aber in der Lage, einfache Texte selbst zu schreiben. Von einem dieser Kinder, einem Mädchen, das eine Tagesbildungsstätte besuchte, wurde berichtet, sie wäre sehr leistungsfähig und in ihrer Klasse oft deutlich unterfordert.

Von den Schülern über 12 Jahre konnten 5 Kinder eigenständig schreiben, die anderen schrieben Buchstaben, Wörter oder einfache Sätze ab. Insgesamt befanden sich 29,3% auf diesen unterschiedlichen Stufen des Umgangs mit dem Schreiben.

Die Leistungen in Mathematik zeigten zwar auch große individuelle Unterschiede, aber sowohl bei den jüngeren Kindern als auch bei den älteren Schülern bezogen sich die Inhalte überwiegend auf einen anschauungsgebundenen Umgang mit Zahlen und Mengen.

Bei den jüngeren Kindern übten nahezu die Hälfte das Zählen im Zahlenraum bis 10 und 3 Kinder auch im Zahlenraum bis 20. Im Alter unter 12 Jahren konnte fast die Hälfte der Schüler nicht oder nicht sicher zählen. Eine simultane Mengenerfassung bis 6 war insgesamt 6 Kindern möglich, von denen 5 Kinder mit Hilfsmitteln im Zahlenraum bis 10 Additionen und Subtraktionen beherrschten.

Auch bei den größeren Schülern war ein wesentliches Ziel, das Zahl- und Mengenverständnis anschauungsgebunden zu erweitern. In dieser Altersgruppe waren 11 Kinder in der Lage, mit Hilfsmitteln im Zahlenraum bis 20 und ein Kind im Zahlenraum bis 100 Additionen und Subtraktionen auszuführen.

### **Fazit**

Lesen, Schreiben und Rechnen wurde in allen Schulformen angeboten, jedoch gab es große Unterschiede in den verwendeten Methoden und in der Häufigkeit. In integrativen und kooperativen Unterrichtsformen haben die Kulturtechniken ein deutlich stärkeres Gewicht. Es ist deshalb verständlich, daß die Kinder, die Lesen und Schreiben konnten und Additionen und Subtraktionen übten, in diesen Schulformen unterrichtet wurden. Nur ein Mädchen mit herausragenden Leistungen im Grundschulalter besuchte eine Tagesbildungsstätte.

Lernen ist nicht nur abhängig von den Kompetenzen des Kindes, sondern auch von den angemessenen Lernangeboten in der Schule. Das spiegeln diese Ergebnisse z.T wider, allerdings ist das bisher vorliegende Datenmaterial noch zu gering, um weitergehende Aussagen zu machen.

Interessant war auch zu prüfen, inwieweit die Kinder, die besonders viele Therapien erhalten haben, sich günstiger entwickelten oder durch besondere Kompetenzen auffallen. Ein Vergleich ließ keine Zusammenhänge erkennen.

Auch deutliche gesundheitliche Beeinträchtigungen führten nicht unmittelbar zu erkennbaren Auswirkungen auf das spätere schulische Lernen. Es gab gesunde fitte Kinder mit Down-Syndrom, die relativ geringe schulische Leistungen zeigten und andere Kinder, die einen Herzfehler hatten und weitere gesundheitliche Probleme und doch zu den besonders leistungsfähigen Schülern gehörten.

Das Projekt wird fortgesetzt, um die Datenbasis zu vergrößern und zunehmend differenziertere Aussagen treffen zu können.

### **Literatur:**

F.Binkert, M.Mutter, A. Schinzel: Beeinflusst die vorgeburtliche Diagnostik die Häufigkeit von Neugeborenen mit Down-Syndrom? Institut für Medizinische Genetik, Universität Zürich, S.18-19, 1999.

B. Jeltsch-Schudel: Zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz. In: VHN, S. 48-65, 1999.

E. Wilken: Sprachförderung von Kindern mit Down-Syndrom. Berlin, 1997.

E. Wilken: Syndromspezifische Förderbedürfnisse. In: E. Wilken (Hrsg.): Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom. Erlangen, 1997.